

بررسی مشکلات جسمی، روانی و اجتماعی - اقتصادی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه کننده به بیمارستان امام خمینی صومعه سرا

نویسندگان: زهرا مجد تیموری^۱، میترا صدقی ثابت^۱، فریده هاساواری^۱، میترا رضا پور^۲

(۱) کارشناس ارشد پرستاری (گرایش داخلی - جراحی)، عضو هیئت علمی دانشکده علوم پزشکی گیلان

(۲) کارشناس پرستاری بیمارستان امام خمینی صومعه سرا

چکیده:

مقدمه: در عصر حاضر، از بیماریهای ارثی بعنوان شايعترين بیماریهای بشر امروزی نام برده می شود. در این بین کشور ایران مقام نخست جهانی را از میان بیش از ۲۵۰ میلیون بیمار مبتلا به نوعی کمخونی مزمن ارثی به نام «تالاسمی»، به خود اختصاص داده است. طبق آخرین آمارها، تعداد کل مبتلایان به تالاسمی در کشورمان رقمی فراتر از ۳۰/۰۰۰ نفر می باشد. نکته حائز اهمیت آن است که در هر ۶ ساعت یک بیمار تالاسمی ماژور در ایران متولد می شود که طبق برآوردها، هزینه درمانی - مراقبتی هر کدام بیش از ۳۵ میلیون ریال در سال است، بیشترین تعداد این بیماران ساکن استانهای شمالی کشور هستند.

هدف: تعیین مشکلات جسمی، روانی و اجتماعی - اقتصادی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه کننده به بیمارستان امام خمینی صومعه سرا می باشد.

روش کار: در این مطالعه توصیفی - تحلیلی همه بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور (تحت پوشش انجمن حمایت از بیماران تالاسمی) مراجعه کننده به بخش تالاسمی بیمارستان امام خمینی صومعه سرا به روش سرشماری (۷۷ نفر) برگزیده شده و سپس اطلاعات لازم با استفاده از پرسشنامه از آنان اخذ گردید. در این پرسشنامه علاوه بر خصوصیات جمعیت شناختی، مشکلات جسمی، روانی و اجتماعی - اقتصادی مبتلایان نیز مورد بررسی قرار گرفت.

نتایج: تجزیه و تحلیل داده ها نشان داد بیشترین (۵۸/۴٪) مشکل جسمی نمونه ها «بزرگی طحال و طحال برداری»، بیشترین (۵۱/۹٪) مشکل روانی «احساس یأس و ناامیدی»، بیشترین (۵۷/۱٪) مشکل اجتماعی «دوری مراکز تشخیصی - درمانی تا محل سکونت آنان» و نهایتاً بیشترین (۶۷/۵٪) مشکل اقتصادی، «کافی نبودن کمکهای نقدی و غیر نقدی انجمن حمایت از بیماران تالاسمی» بوده است.

نتیجه گیری: در کل نتایج حاصله از این پژوهش ثابت نمود که بیش از ۵۰٪ از نمونه های مورد بررسی از مشکلات جسمی، روانی و اجتماعی - اقتصادی متعددی در رنج هستند. لذا با در نظر گرفتن اینکه کشور ما دارای بیشترین میزان مبتلایان به تالاسمی در سطح دنیاست و بخصوص اکثر آنان را جوانان تشکیل میدهند، لذا اجرای برنامه های بهتر از جانب مسئولین ذیربط بمنظور ارتقاء کیفیت زندگی این انسانهای درد مند که از سویی به تقلیل هزینه های گزاف درمانی - مراقبتی مربوطه نیز می انجامد، امری بسیار ضروری می باشد.

کلید واژه ها: تالاسمی ماژور، مشکلات جسمی، روانی و اجتماعی - اقتصادی

مقدمه:

شدید (ماژور) تظاهر می یابد. مبتلایان به تالاسمی مینور کاملاً می توانند همانند افراد سالم زندگی نموده و فقط بایستی از ازدواج با افرادی که آنها هم به این عارضه مبتلا هستند، امتناع ورزند، درحالیکه در نوع ماژور بیماری تالاسمی، کلیه ابعاد زندگی مبتلایان تحت تاثیر عوارض شدید و دائمی بیماری قرار می گیرد(۱).

درايران تالاسمی حضور تاسف باری دارد، زیرا در کشور ما در هر ۶ ساعت یک بیمار تالاسمی ماژور

درعصر حاضر پس از بیماریهای عفونی بیماریهای ارثی، بعنوان شایعترین بیماریهای بشری نام برده می شود. در این میان کشور ایران مقام نخست جهانی را از بین بیش از ۲۵۰ میلیون بیمار مبتلا به نوعی کمخونی مزمن ارثی به نام "تالاسمی" به خود اختصاص داده است.

تالاسمی یک بیماری همولتیک مادرزادی وراثتی است و بطور کلی به شکلهای خفیف (مینور) و

پر واضح است که در این ارتباط جوان بودن اکثر مبتلایان به تالاسمی توجّه مضاعفی به این بیماران را می‌طلبد، در واقع دوره جوانی خود به تنهایی بسیار تنش‌زا بوده و بدیهی است این تنش با ابتلا به بیماری مزمن و طاقت‌فرسای همچون تالاسمی با عوارض متعددی نظیر: تغییر شکل چهره، بزرگی طحال و کبد، نارسایی قلبی، تاخیر در رشد و بلوغ، تجمع آهن در بافتها بعلاوه مشکلات ناشی از ترانسفوزیون مکرر خون و دسفرال، احساس افسردگی، محدودیت در تحصیل و اشتغال و ازدواج، پرداخت هزینه‌های گزاف درمانی و... که تنها گوشه کوچکی از عوارض این بیماری هستند بیشتر هم می‌شود.

اصولاً خانواده‌هایی که فرزند تالاسمیک دارند هم به لحاظ آنکه خود را در سرنوشت ناگوار فرزند مریض‌شان سهیم و مقصّر می‌دانند، همیشه خود را سرزنش‌نموده و بشدت نگران سلامت فرزند بیمارشان هستند. نوجوان بیمار نیز گاه نسبت به والدینش که آنان را عامل اصلی تمام بدبختی‌های خود می‌داند، پرخاشگر شده و مبارزه‌ای منفی و بی‌حاصل را آغاز می‌کند که در نهایت به ضعف و سرخوردگی بیشتر او می‌انجامد. همچنین گاهی نیز با دیدن مرگ دوستان خود و یا اندیشیدن به اینکه بیماری او رنج و هزینه‌های بیشتری را بر دوش خانواده اش نهاده دچار احساسات مخرب نظیر ترس، ناامیدی، اندوه و گناه می‌شود (۴).

بنابراین مشخص است که بیماری تالاسمی تنها یک آسیب فردی نبوده بلکه یک معضل اجتماعی در خور توجه به شمار می‌آید و مسائلی که مختصراً به آنها اشاره شد تنها قطره کوچکی از دریای مشکلات این بیماران، خانواده و اجتماع پیرامون آنها می‌باشد. از اینرو امید داریم با انجام این پژوهش و شناسایی دقیق‌تر مشکلات جسمی، روانی و اجتماعی - اقتصادی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور و ارائه یافته‌ها به مسئولین مربوطه و انجام برنامه‌ریزی‌های

به دنیا می‌آید این در حالی است که پنج میلیون نفر نیز ناقل ژن آن هستند. بر این اساس تعداد مبتلایان به تالاسمی در کشور بیش از ۳۰/۰۰۰ بیمار تخمین زده می‌شود، درحالی‌که این رقم برای کشور پرجمعیتی همچون آمریکا کمتر از ۱۰۰۰ مورد می‌باشد. لازم به ذکر است که هزینه درمانی - مراقبتی هر یک از این بیماران، بیش از ۳۵ میلیون ریال در سال و عبارتی برای کل بیماران مبتلا به تالاسمی کشور سالانه رقمی بالغ بر ۷۰۰ میلیارد ریال می‌باشد. اکثر این بیماران در استانهای شمالی کشور سکونت دارند (۲) که این امر انگیزه‌ای قوی برای انجام این تحقیق بوده است.

متأسفانه علاوه بر آمار بالای مبتلایان به تالاسمی ماژور در کشور، تحقیقات نشان می‌دهد علیرغم پیشرفتهای بسیار در زمینه علوم پزشکی و دارویی که توانسته عمر کوتاه زیر ۱۰ سال آنها را حداکثر به دو الی سه دهه افزایش دهد، تلاش‌های زیادی در تقلیل عوارض متعدد ناشی از بیماری و درمانهای سخت و دائمی آن انجام نشده است و این درحالی است که سازمان جهانی بهداشت در این رابطه ادعانموده است که "اگر چه تعداد مبتلایان به تالاسمی در مقایسه با آمار از بیماریها به نظر رقم‌چندان قابل توجهی به شمار نمی‌آید، اما به لحاظ عوارض متعدد و شدیدی که بیماری در ابعاد گوناگون زندگی مبتلایان ایجاد می‌کند، بایستی آن را مهم شمرده" (۳).

با این وجود تاکنون اکثر تلاشهای محققین و دست‌اندرکارانی که در کشور ما به تالاسمی توجه نموده‌اند، در زمینه پیشگیری از ابتلا به تالاسمی بوده است (نه بهبود کیفیت زندگی)، لذا این سوال مطرح است که آیا در ارتباط با تقلیل آلام این درد‌مندان که نظیر هر انسان دیگری حق لذت بردن از جلوه‌های زیبای زندگی بشریت را دارند، نباید کاری انجام داد؟

تشخیصی - درمانی، ایاب و ذهاب و دیگر مسائل جانبی مرتبط با بیماری بودند. سایر یافته‌ها ی مرتبط با اهداف ویژه پژوهش نیز بیانگر آن است که: بیشترین (۵۸/۴٪) مشکل جسمی نمونه‌ها، بزرگی طحال و طحال برداری، بیشترین (۵۱/۹٪) مشکل روانی، احساس یا س و ناامیدی، بیشترین (۵/۱٪) مشکل اجتماعی، فاصله نسبتاً زیاد محل سکونت تا مراکز تشخیصی - درمانی مورد نیاز و بیشترین (۶۷/۵٪) مشکل اقتصادی، ناکافی بودن حمایت‌های نقدی و غیر نقدی انجمن حمایت از بیماران مبتلا به تالاسمی بوده است.

همچنین بررسی‌ها نشان داد بین سن نمونه‌ها و میزان مشکلات جسمی آنان ($p < 0/03$) ارتباط آماری وجود دارد. به عبارت دیگر با افزایش سن بیماران تالاسمیک بر میزان مشکلات جسمی آنان نیز افزوده می‌شود.

وجود ارتباط آماری بین میزان تحصیلات و مشکلات روانی از یافته‌های دیگر این پژوهش بوده و مبین این نکته است که بیشترین مشکلات روانی را مبتلایان بیسواد و کم سواد ابراز نموده‌اند.

داده‌های این پژوهش نشان دهنده وجود ارتباط آماری بین وضعیت تاهل و مشکلات اجتماعی مبتلایان می‌باشد. به عبارت دیگر بیماران متأهل با مشکلات اجتماعی بیشتری مواجه بوده‌اند.

مشکلات اقتصادی نیز با محل سکونت و میزان درآمد واحدهای مورد بررسی ارتباط آماری داشته است. بنحوی که بیماران ساکن روستا و نمونه‌هایی که درآمدی کمتر از ۱۰۰/۰۰۰ تومان در ماه داشتند، بیشتر از مشکلات اقتصادی در رنج بوده‌اند (نمودار شماره ۱).

لازمه از سوی آنان در آینده نه چندان دور خدمتی هر چند ناچیز در جهت ارتقاء کیفیت زندگی و تقلیل آلام این عزیزان انجام دهیم.

روش کار :

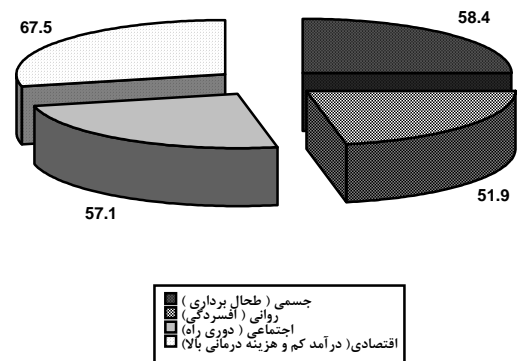
این پژوهش یک مطالعه "توصیفی - تحلیلی" است. جامعه آن شامل آندسته از بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه کننده به بخش تالاسمی بیمارستان امام خمینی صومعه سرا هستند که در زمان انجام این تحقیق تحت پوشش انجمن حمایت از بیماران تالاسمی بوده‌اند. انتخاب این افراد به روش "سرشماری" صورت گرفته است.

ابزار گردآوری داده‌ها شامل پرسشنامه‌ای مشتمل بر ۵۴ سوال است که بمنظور دسترسی به اهداف ویژه پژوهش در ۵ بخش تنظیم شده و بخش‌ها به ترتیب حاوی سوالاتی درباره مشخصات دموگرافیک (۹ سوال)، مشکلات جسمی (۱۹ سوال)، مشکلات روانی (۶ سوال)، مشکلات اجتماعی (۱۳ سوال) و مشکلات اقتصادی (۷ سوال) می‌باشند. پاسخها نیز بصورت دو گزینه «بلی» و «خیر» در جلوی هر سوال و یک پرسش با پاسخ آزاد در انتهای هر بخش در نظر گرفته شده است. جهت دستیابی به اهداف پژوهش و تجزیه - تحلیل داده‌های حاصل از این پژوهش از آمارهای توصیفی و استنباطی و نرم افزار SPSS استفاده گردید.

نتایج:

یافته‌های پژوهش که با توجه به اهداف ویژه آن استخراج گردید، بطور خلاصه موید آن بود که: اکثریت (۵۲٪) نمونه‌ها متعلق به گروه سنی ۲۴ - ۱۵ سال، (۵۹/۷٪) مونث، (۸۵/۷٪) مجرد، (۷۸٪) دارای تحصیلات زیر دیپلم، (۵۹/۷٪) ساکن روستا، (۶۱٪) دارای خویشاوند درجه یک مبتلا به تالاسمی ماژور، (۶۲/۴٪) دارای درآمد ماهیانه کمتر از ۱۰۰ هزار تومان و نهایتاً (۴۶/۸٪) متقبل پرداخت هزینه‌ای حدود ۵۰ - ۱۰ هزار تومان در هر ماه جهت تامین مخارج

نمودار شماره(۱): توزیع نظرات واحدهای مورد پژوهش در خصوص مشکلات جسمی، روانی، اجتماعی و اقتصادی



بحث و نتیجه گیری :

تجزیه و تحلیل یافته های این پژوهش بیانگر آن است که: بیشترین (۵۸/۴٪) مشکل جسمی نمونه های مورد بررسی، بزرگی طحال و طحال برداری بوده است، این در حالی است که در تحقیق مشابه دیگری که توسط شمشیر ساز و همکارانش (۲۰۰۳)، با عنوان « بررسی عوارض متابولیک و آندوکراین در مبتلایان به تالاسمی ماژور مراجعه کننده به بیمارستان های شهر تهران » انجام گرفت، نشان داد که بیشترین مشکلات جسمی واحدهای مورد بررسی، کوتاهی قد و هیپوپاراتیروئیدیسم بوده است (۵). همچنین این یافته در تحقیق معیّری و علومی (۲۰۰۶)، عقب ماندگی رشد جسمی و تاخیر در بلوغ (۶) و در پژوهش صورت گرفته از سوی حدائق و همکارانش (۲۰۰۴)، کوتاهی قد، دردهای استخوانی، کمبود مس و روی در سرم خون و وجود همزمان بیش از یک اختلال آندوکرینی بیان گردید بعنوان عمده ترین مشکلات جسمی مبتلایان گزارش شده اند (۷). چنین به نظر می رسد که این اختلاف نتیجه با توجه به اینکه اکثریت نمونه های این پژوهش، ساکن روستا و متعاقباً دچار مشکلاتی از قبیل فقر فرهنگی و اقتصادی و عدم دسترسی آسان به مراکز تشخیصی و درمانی بوده اند، قابل توجه باشد.

احساس یاس و ناامیدی عارضه ای است که بعنوان بیشترین (۵۱/۹٪) مشکل روانی از طرف نمونه های این پژوهش، ابراز شده است، همچنین این مشکل در نمونه های بیسواد که در واقع آگاهی و مهارت کمتری در بکارگیری مکانیسمهای دفاعی- روانی به هنگام مواجه با مشکلات دارند، شایعتر بوده است. پهلوانی و همکاران (۱۳۸۱) در تحقیق نسبتاً مشابهی که با عنوان « بررسی خود پنداره و میزان افسردگی در افراد تالاسمیک ۱۸- ۱۵ ساله شهر زاهدان » انجام دادند نیز به این نتیجه رسیدند که (۳۸/۶٪) واحدهای مورد پژوهش از افسردگی شدید و (۲۷٪) از افسردگی متوسط در رنج بوده اند (۸). در زمینه توجیه شیوع این اختلال پژوهشگران معتقدند که گرچه پیشرفت روشهای درمانی توانسته طول عمر این بیماران را به میزان دو تا سه دهه افزایش دهد اما مشکلاتی از قبیل درمان طولانی مدت، وابستگی مادام العمر به تیم درمانی، ابتلاء به عوارض جسمانی متعدد ناشی از کم خونی و درمانهای وابسته به آن، داشتن محدودیت در امور مهم زندگی منجمله اشتغال و ازدواج، تحمیل هزینه و زحمت زیاد بر والدین و مسائلی از این قبیل همگی از عوامل زمینه سازی هستند که بر سیستم شناختی بیمار اثر منفی گذاشته و در نهایت سبب بروز انواعی از اختلالات روانی از جمله احساس یاس و افسردگی می شوند (۱).

در نهایت در رابطه با مشکلات اجتماعی - اقتصادی واحدهای مورد پژوهش، بیشترین (۵۷/۱٪) مشکل اجتماعی، فاصله نسبتاً زیاد محل سکونت تا مراکز تشخیصی- درمانی مورد نیاز و بیشترین (۶۷/۵٪) مشکل اقتصادی، نا کافی بودن حمایت های نقدی و غیر نقدی انجمن حمایت از بیماران مبتلا به تالاسمی بیان شده است. در توجیه این یافته به تحقیقی که توسط قلی زاده با عنوان « بررسی و مقایسه مشکلات روانی - اجتماعی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه کننده به

دهه دوم و سوم زندگی آنان بروز می کند (۱۰). بقایی (۱۳۸۳) نیز در پژوهشی دیگر به این نتیجه رسیدند که بین پیگیری برنامه های درمانی در مبتلایان به بیماریهای مزمن و سن آنان، ارتباط آماری معنی دار معکوسی وجود دارد. بعبارتی با افزایش سن و طولانی شدن مدت ابتلاء، پیگیری برنامه های درمانی از سوی بیماران کمتر شده و در نتیجه بر عوارض جسمی و روانی آنان افزوده می شود (۱۱).

وجود ارتباط آماری معکوس ($P=0/01$)، بین تحصیلات و میزان مشکلات روانی از دیگر یافته های این پژوهش بوده و بیانگر آن است که بیماران بیسواد و کم سواد این پژوهش با مشکلات روانی بیشتری مواجه بوده اند. پژوهشگران نیز معتقدند افرادی با تحصیلات بالاتر، بهتر می توانند از شیوه های تطابق بقای و حل مشکل بهره جسته و در نتیجه آنان قادر به گذراندن موفقیت آمیز بحرانها با احتمال بیشتری هستند. موذن زاده و میرحسینی (۱۳۷۹) نیز در تحقیق خود به این نتیجه رسیدند که عملکرد بیماران، همگام با افزایش سطح تحصیلات آنان بهتر می شود (۱۲).

یافته بعدی وجود ارتباط معنی دار آماری ($P=0/02$) بین وضعیت تاهل و میزان مشکلات اجتماعی نمونه ها است. در واقع بیماران متأهل تالاسمیک، مشکلات اجتماعی بیشتری را تجربه و بیان کرده بودند. بدیهی است که این افراد به دلیل ماهیت موروثی بیماری، از داشتن فرزند اجتناب ورزیده و از سویی به دلیل اختلال شایع هیپوگنادیسم به کمال جنسی نرمال که لازمه زندگی بزرگسالی است، دست نمی یابند. همچنین متأهلین بیشتر نیازمند احراز شغل و درآمد هستند در حالیکه به لحاظ اثرات بیماری و ضعف جسمانی شانس کمتری برای نیل به این خواسته پیدا می کنند و این امر سبب می شود تا فرد از احساس بی کفایتی در نزد خانواده و سربار بودن در رنج باشد. نهایتاً بررسی ها نشان داد که مشکلات

مراکز درمانی با نوجوانان سالم منتخب از مدارس راهنمایی و دبیرستان استان کهگیلویه و بویر احمد» در سال (۱۳۸۱) انجام گرفت می توان اشاره کرد. بررسی یافته های این پژوهش نشان داد که علاوه بر اینکه میانگین اضطراب، افسردگی، پرخاشگری و کمروبی در گروه بیمار بیشتر از گروه سالم بوده، میزان درآمد ماهیانه آنان نیز کمتر از ۵۰/۰۰۰ تومان بوده است در حالیکه این رقم از سوی گروه سالم، بین ۱۰۰ - ۷۵ هزار تومان ذکر شده بود (۹).

با توجه به نتایج تحقیق اخیر و نظریه پژوهشگران مبنی بر اینکه بیماریهای مزمنی نظیر تالاسمی علاوه بر ابعاد جسمی و روانی بر عملکردهای اجتماعی - اقتصادی مبتلایان نیز تاثیر شدید و دائمی به جا می گذارند و در نظر گرفتن این موضوع که اکثریت بیماران تالاسمیک این پژوهش را روستائینی کم سواد، بیکار و با درآمدی پایین (و بی شک فاقد وسیله نقلیه شخصی که به جابجایی راحت آنها بیانجامد) تشکیل می دادند، لذا یافته های مربوط به حیطه مشکلات اجتماعی و اقتصادی توجیه پذیر می باشد.

بخشی از نتایج این تحقیق نشان داد که در واحدهای مورد بررسی بین سن و مشکلات جسمی ارتباط معنی داری وجود دارد ($P<0/03$). بعبارت دیگر با افزایش سن بر میزان مشکلات بیماران نیز افزوده شده است. در توجیه این یافته باید در نظر داشت که، اکثر نمونه های این پژوهش افرادی روستایی و کم بضاعت بوده اند، لذا بدیهی است که بدنبال افزایش سن بیماران و طولانی شدن بیماری و از سویی عدم پیگیری های مناسب و بموقع از سوی واحد های مذکور، عوارض ناشی از ابتلاء به تالاسمی مآزور شدت و وسعت بیشتری به خود بگیرد. هاشمیه (۱۳۷۹) نیز در تحقیقی که بر روی بیماران مبتلا به تالاسمی مآزور استان مرکزی انجام داد، به این نتیجه رسید که بیشترین عوارض مربوط به بیماری و تزریق خون، در

6- Moayeri H Oloomi Z . Prevalence of growth and puberty failure with respect to growth hormone and gonadotropins secretion in beta-thalassemia major . [http://www.pubmed.gov/2006/Oct/9\(4\):329-34](http://www.pubmed.gov/2006/Oct/9(4):329-34) .

۷- حدائق، فرزاد، زارع، شهرام و توحیدی، مریم. بررسی وضعیت رشد و بلوغ در بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور استان هرمزگان. ۲۰۰۴. قابل دسترس در سایت: <http://www.ijem.org/iranin/fa/19/G.mlht>

۸- پهلوانی، هاجر، دولتشاهی، بهروز و پیمان، عشقی. بررسی خود پنداره و میزان افسردگی در افراد تالاسمیک ۱۸-۱۵ ساله شهر زاهدان. چکیده نامه (اولین همایش بین‌المللی عوارض تالاسمی در نوجوانان). تهران: معاونت آموزشی - پژوهشی بنیاد امور بیماریهای خاص، ۱۳۸۱. ص: ۲۴.

۹- قلی زاده، لیدا. تعیین و مقایسه مشکلات روانی - اجتماعی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه کننده به مراکز درمانی با نوجوانان سالم منتخب از مدارس راهنمایی و دبیرستان در استان کهگیلویه و بویر احمد در سال ۱۳۸۱-۱۳۸۰. چکیده نامه (اولین همایش بین‌المللی عوارض تالاسمی در نوجوانان). تهران: معاونت آموزشی - پژوهشی بنیاد امور بیماریهای خاص، ۱۳۸۱. ص: ۲۹-۱۷.

۱۰- هاشمیه، مژگان. بررسی قلبی بیماران تالاسمی ماژور استان مرکزی در سال ۱۳۷۹. چکیده نامه (اولین همایش بین‌المللی عوارض تالاسمی در نوجوانان). تهران: معاونت آموزشی - پژوهشی بنیاد امور بیماریهای خاص، ۱۳۸۱. ص: ۶۴-۶۳.

۱۱- بقایی، مژگان، قلی زاده، سمیه، ناصری، سارا و همکاران. ارتباط باور بهداشتی مبتلایان به فشارخون بالا با چگونگی پیگیری برنامه های درمانی آنان. فصلنامه دانشکده های پرستاری و مامایی استان گیلان. شماره ۵۲. سال چهاردهم. رشت. ۱۳۸۳. ص: ۲۳-۲۲.

۱۲- مودن زاده، منصور و میر حسینی، شهرام. بررسی و عملکرد مبتلایان به بیماری فشار خون بالا مراجعه کننده به بیمارستانهای تحت پوشش دانشگاه علوم پزشکی کرمان و یک کلینیک تخصصی قلب. کرمان. ۱۳۷۹.

اقتصادی با سکونت نمونه ها در روستا و میزان درآمد ماهیانه آنان، ارتباط آماری معنی دار ($p=0/01$) دارد. در تحقیق قلبی زاده (۱۳۸۱) نیز مشخص شد که درآمد خانواده های تالاسمیک بسیار پایین و به مراتب کمتر از گروه سالم بوده است (۹). طبیعی است که در خانواده های غیر شهر نشین و کم بضاعت، بدنبال ابتلاء یک یا چند عضو به بیماری مزمن و پرهزینه ای همچون تالاسمی، مشکلات اقتصادی شدت بیشتری خواهد یافت.

با توجه به اینکه کشور ما دارای بیشترین میزان مبتلایان به تالاسمی در کل دنیا است و اکثر این بیماران نیز در رده سنی جوان قرار دارند و با در نظر گرفتن نتایج حاصله از این پژوهش که ثابت نمود بیش از ۵۰٪ از نمونه های مورد بررسی از مشکلات جسمی، روانی و اجتماعی - اقتصادی متعددی در رنج می باشند، شایسته است اقدامات مناسب تر از سوی مسئولین ذیربط در جهت ارتقاء کیفیت زندگی این انسانهای دردمند و کاهش هزینه های گزافی که در حال حاضر صرف درمان عوارض می شود بعمل آید.

تقدیر و تشکر:

پژوهشگران از کلیه مسئولین ذیربط و واحدهایی که در انجام این تحقیق آنها را یاری نموده اند، نهایت تشکر و قدردانی را دارند.

منابع:

۱- الفتروی، آندرولا (فدراسیون بین المللی تالاسمی). آهن زدایی با دسفروکسامین. مترجم: هورفر، حمید. چاپ اول، تهران: نشر مس، پاییز ۱۳۸۰.

۲- فدراسیون بین المللی تالاسمی. راهنمای درمان تالاسمی. مترجم: موسوی، فریده. چاپ اول. تهران: نشر بنیاد امور بیماریهای خاص. تابستان ۱۳۸۰.

۳- والو و مادل. تالاسمی. ترجمه: پاکباز، اردوان. تهران: نشر دو نور، چاپ اول، تابستان ۱۳۷۳.

۴- فهیمی، حمید. جنبه های روانی - اجتماعی بیماری تالاسمی. چکیده نامه (اولین همایش بین‌المللی عوارض تالاسمی در نوجوانان). تهران: معاونت آموزشی - پژوهشی بنیاد امور بیماریهای خاص، ۱۳۸۱. ص: ۱۵.

5- Shamshirsaz A A . Metabolic and endocrinologic complications in beta- thalassemia major : a multicenter study in Tehran . Available from: <http://www.biomedcentral.co/1472-6823/3/4> . 2003

The study of bodily, mental, social, and economical problems of major thalassemia infected patient that referred to Some Sara Imam Khomeini Hospital

By: Majd Teimoori, Z, MSN. Sedghi Sabet, M, MSN. Hasavari, F, MSN. Rezapour, M.

Introduction: At present century, hereditary illnesses are most common illnesses of today's human. Our country, Iran from the 250 million patients affected to a type of hereditary anemia in the world has the first rank. According to recent statistics, there are more than 30000 thalassemic patients in Iran. The important point is that most of these patients are in the north provinces and their treatment costs are more than 35 million Rials per year.

Objective: Study aims to determine physical, mental and socio-economic problems of thalassemic patients referring to Emam Khomeini Hospital Somea Sara.

Methods: In this descriptive analytic study all patients with Major thalassemia who referred to thalassemia ward of Imam Khomeini Hospital in Somea Sara were selected in (77 individual) and received necessary information by questionnaire. In this questionnaire in addition to population characteristics, their physical, mental and socio-economic problems were assessed.

Results: Study results showed that most physical problem (58.4%) included " largeness of spleen and splenectomy", most mental problem (51.9%) was " feeling in depression and disappointment", most social problem included " long distance from place of living to health center" and finally most economic problem (67.5%) included insufficient financial support of Thalassemia Patient Protection Community.

Conclusion: In general results of this research show that more than 50% of thalassemia patients suffer from physical, mental, and socio-economic problems. Therefore, since our country has the highest rate of thalassemic patients and most of them are young, requires better attention of those responsible in order to promote their quality of life and also decrease the high costs.

Key words: Major Thalassemia, bodily, mental, social, economic problems