# کودکان تالاسمی و کیفیت زندگی : آیا وضعیت موجود کیفیت زندگی این کودکان را تضمین می‌کند؟

**پژوهشگران: سیمین طهماسبی[۱]، فرشته آیین[۲]، مجیده هروی کریموی[۳]**

۱)کارشناس ارشد پرستاری(گرایش بهداشت جامعه)، عضو هیئت علمی دانشگاه آزاد اسلامی واحد شهرکرد

۲) دانشجوی دکتری پرستاری دانشگاه تربیت مدرس، عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد

۳)دانشجوی دکتری پرستاری دانشگاه تربیت مدرس، عضو هیئت علمی دانشگاه شاهد

**چکیده:**

**مقدمه: هر ساله هزاران کودک مبتلا به بیماری تالاسمی ماژور بدنیا می آیند و تحت درمان مداوم قرار می گیرند. هدف تمام ملاحظات درمانی برخورداری این کودکان از کیفیت زندگی مطلوب می‌باشد.**

**هدف : این مطالعه با هدف تعیین کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی مراجعه کننده به بخشهای تالاسمی از دیدگاه خود آنها و بررسی برخی فاکتورهای موثر بر کیفیت زندگی آنان بوده است.**

**روش کار: طی مطالعه‌ای توصیفی – تحلیلی با استفاده از پرسشنامه کیفیت زندگی کودکان ( Red QOL ) و پرسشنامه عوامل موثر در سه حیطه عوامل دموگرافیک، عوامل اجتماعی و عوامل درمانی با روش مصاحبه با ۳۴ کودک مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه کننده به بخش‌های تالاسمی منتخب تکمیل گردید داده‌ها با استفاده از آمار توصیفی و استنباطی و نرم افزار SPSS تجزیه و تحلیل گردید.**

**نتایج : میانگین امتیازات کیفیت زندگی کودکان در بعد عملکرد جسمی ۵/۵۹ ± ۱۱ در بعد عملکرد اجتماعی ۳/۵۶ ± ۴/۸۵ بعد عملکرد مدرسه۳/۷۲± ۷/۱۴ و در مجموع ابعاد کیفیت زندگی برابر با ۱۳/۳۸ ± ۳۰/۲۹ بوده هم چنین فاکتورهایی از قبیل دسترسی به موقع به خون، داروی (شلات) درمان، نحوه برخورد پرسنل درمانی و مربی بهداشت مدارس، دفعات بستری شدن در بیمارستان بدلیل مشکلات مربوط به تالاسمی با برخی ابعاد کیفیت زندگی کودکان ارتباط معنی دار داشت.**

**نتیجه گیری: طبق یافته‌های پژوهش وضعیت کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی در سطح مطلوبی قرار داشت. به نظر می رسد خدمات درمانی که در حال حاضر در مراکز مورد مطالعه به این کودکان عرضه می‌شود مورد رضایت بوده و توانسته است اهداف مورد نظر را تامین نماید.**

**کلید واژه‌ها : تالاسمی، کیفیت زندگی،کودکان، عوامل موثر بر کیفیت زندگی**

## مقدمه

توجه به کودکان و نوجوانان سرمایه گذاری برای آینده مملکت است. بنابراین هر اقدامی در جهت توجه به کودکان و نوجوانان گامی برای بوجود آمدن مهمترین ساخت و بهترین بافت اجتماعی در آینده است. اگر لحظه‌ای به این واقعیت بیندیشیم که فردای جهان در دست کودکان و نوجوانان امروز است و قریب نیمی از اکثر کشورهای جهان در سنین زیر ۱۸ سال می‌باشند توجه به این افراد اهمیت ویژه‌ای پیدا می‌کند و سلامت و حقوق آنها در صدر موضوعات مهم قرار می گیرد. در این راستا می توان با اجرای موازین بهداشتی و سرمایه گذاری در زمینه تغذیه و بهداشت جسم و روان سلامت این افراد را تضمین نمود. عدم سرمایه گذاری در این امر در دهه جاری سبب وجود هزاران فرد با معلولیت های جسمی و روانی خواهد شد(۱). پس این سرمایه گذاری نه تنها باید در زمینه پیشگیری از ایجاد بیماری و معلولیت باشد بلکه باید در زمینه ارتقاء سطح سلامت جسمی و روانی بیماران مزمن نیز صورت گیرد. تخمین زده می‌شود که حدود۱۰ الی ۱۵ درصد از تمامی کودکان در حال حاضر از نوعی بیماری مزمن رنج می‌برند و وجود پیشرفت های تکنولوژی در درمان عمر این بیماران را طولانی تر کرده است بطوریکه بسیاری از آنها نیازمند روشهای درمانی مداوم جهت ادامه بقاء خود هستند. از جمله بیماری های مزمن تالاسمی است که شایعترین اختلال ارثی و ژنتیکی جهان می‌باشد(۲). در کشور ما

نویسنده مسئول : سیمین طهماسبی، شهرکرد، رحمتیه، دانشگاه آزاد اسلامی E -mail : TAHMAS – S 2004 @ YAHOO. CO. UK

نیز شایعترین بیماری وضعیت روحی و روانی مبتلایان به تالاسمی با افراد سالم بدست آمده است که احتمالاً مربوط به کیفیت بالای خدمات ارائه شده و برخورداری از حمایت مطلوب اجتماعی بوده است(۶). از آنجا که هدف تمام مداخلات درمانی برای بیماری های مزمن ژنتیکی تالاسمی است و براساس آمار واحد بیماری های خاص در استان چهارمحال و بختیاری نیز تعداد مبتلایان در سال۱۳۸۳ در مجموع تقریباً ۲۵۰ نفر گزارش شده است. مبتلایان به بیماری های مزمن نظیر تالاسمی ناگزیرند در تمام طول زندگیشان تحت مداوای مداوم پزشکی قرار گیرند و ادامه زندگی به آنها وابسته به تیم پزشکی است. ویزیت های منظم بیمارستان و درمانگاه روزانه، تزریقات مکرر خون و داروهای شلات درمانی سبب می‌شود که زندگی آنها مسیر طبیعی نداشته باشد و به طور منظم به مدرسه نروند و فعالیتهای اجتماعی آنها محدود گردد. همین امر موجب افزایش فشارهای روانی و تنیدگی می گردد. ترس از طرد شدن، مشکل برقراری ارتباط با همسالان ترس از به خطر افتادن استقلال و نگرانی در مورد آینده همه و همه احتمالاً مشکلاتی خواهند بود که می توانند کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی را تحت تاثیر قرار دهد. زندگی افراد تالاسمی شرح و درد رنج انسانهایی است که هر ماه بایستی خون دریافت کنند و هر شب با پمپ دیسفرال به خواب روند و درد ناشی از تزریق را در جای جای بدن خود حس کنند. عوارضی که بیماری تالاسمی برکودکان مبتلا به جای می گذارد باعث می‌شود که زندگی توام با خستگی ضعف و رنجوری را تجربه کرده لذا نتوانند آنگونه که باید از زندگی خود استفاده کنند. یقیناً بیماری که به تالاسمی یا عوارض آن مبتلا می گردد نیاز به مراقبت مستمر دارد تا از شدت عوارض آن کاسته شود و بیمار بتواند تا حد ممکن از یک زندگی فعال و مناسب استفاده کند. با توجه به اینکه بسیاری از نابسامانیها و اختلالات دوران کودکی و نوجوانی در اثر سهل انگاری والدین و دستگاههای بهداشتی در پیشگیری سریع یا درمان بیماری فرد بوجود می آید مسلماً کیفیت خدمات ارائه شده به این افراد بر درجه سلامت و کیفیت زندگی آنان تاثیر فراوان خواهد گذشت(۳). مطالعاتی در زمینه تالاسمی انجام شده است که نشان دهنده تاثیر منفی تالاسمی بر وضعیت روحی–روانی بیماران می باشد(۴ و ۵).

مطالعه دیگر ارتباط مستقیم بین سازگاری با روند درمان و رضایت از کیفیت خدمات درمانی ارائه شده حمایت روحی و روانی کودک از سوی والدین نشان داده شده است(۳). بالعکس در مطالعه دیگری عدم تفاوت بهبود کیفیت زندگی این بیماران و حذف عوامل کاهش دهنده کیفیت زندگی درآنهاست و شناسایی درجه تخریب درک شده توسط بیمار، می تواند اطلاعات فردی جهت برنامه ریزی درمان مناسب فراهم نماید. لذا این مطالعه با هدف تعیین کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی ۸-۱۲ ساله مراجعه کننده به بخشهای تالاسمی شهرکرد و شهرستان فارسان و هم چنین تعیین فاکتورهای موثر بر کیفیت زندگی آنان در سال۱۳۸۴ انجام گرفته است.

## روش کار

مطالعه از نوع توصیفی– تحلیلی است که در آن کیفیت زندگی و فاکتورهای مرتبط با آن در بیماران تالاسمی مورد بررسی قرار گرفت. جامعه مورد پژوهش را بیماران مبتلا به تالاسمی بین ۸ تا ۱۲ سال و یکی از والدین آنها تشکیل می دادند که جهت دریافت خدمات درمانی به بخشهای تالاسمی بیمارستانهای هاجر شهرکرد و ولی عصر شهرستان فارسان از توابع استان چهارمحال و بختیاری مراجعه می‌کردند. نمونه گیری به طریق سرشماری انجام گرفت ابزار پژوهش را دو پرسشنامه تشکیل می داد یکی پرسشنامه پژوهشگر ساخته عوامل مرتبط با کیفیت زندگی در بیماران تالاسمی بود که شامل ۴۵ سوال در سه حیطه ویژگیهای دموگرافیک، عوامل اجتماعی و

عوامل درمانی بود. پرسشنامه دوم را پرسشنامه استاندارد کیفیت زندگی کودکان Red QO1 تشکیل می داد که جمعاً حاوی۲۳ سوال در چهار بعد عملکرد جسمی ۸ سوال، عملکرد عاطفی ۵ سوال، عملکرد اجتماعی ۵ سوال و عملکرد مدرسه ۵ سوال بود که با مقیاس ۵ نقطه‌ای لیکرت هرگز = امتیاز صفر، تقریباً هرگز = امتیاز ۱، گاهی اوقات = امتیاز۲، اغلب اوقات= امتیاز ۳، تقریباً همیشه = امتیاز۴، اندازه گیری شد که جمعاً از۰-۹۲ امتیاز را در بر می گرفت براساس نقطه برش ۳۳ و با توجه به منفی بودن تمام سوالات پرسشنامه امتیازات ۰-۳۱ به عنوان کیفیت زندگی مطلوب امتیازات۳۲-۶۲ به عنوان کیفیت زندگی نسبتاً مطلوب و امتیازات ۶۳-۹۲ به عنوان کیفیت زندگی نامطلوب در نظر گرفته شد. روش جمع آوری داده‌ها تکمیل پرسشنامه از طریق مصاحبه با واحدهای مورد پژوهش بود اعتبار علمی پرسشنامه فاکتورهای مرتبط با کیفیت زندگی از طریق اعتبار محتوا و اعتماد علمی آن از طریق آزمون مجدد مورد تایید قرار گرفت (r=٪۹۸) اعتماد علمی پرسشنامه کیفیت زندگی کودکان نیز با استفاده از آلفاکرونباخ(r=٪۸۲ ) تایید گرفت.

جهت تجزیه و تحلیل داده‌ها از آزمون های آمار توصیفی(فراوانی، میانگین و انحراف معیار) و آزمونهای آمار استنباطی(همبستگی پیرسون،آزمون T student و آنالیز واریانس یکطرفه) و نرم افزارSPSS استفاده گردید.

**نتایج**

از مجموع۳۴ بیمار مورد مطالعه(٪۶۱/۸) مذکر و(٪۳۸/۲) مونث بودند. بیماران در فاصله ۸-۱۲ سال (۱/۳۰ ± ۱۰/۴۷)، اکثریت آنها(٪۷۶/۵) در روستا زندگی می‌کردند از نظر تحصیلات اکثریت پدران (٪۷۹/۴) و مادران(٪۷۹/۴) بیسواد یا دارای تحصیلات ابتدایی بودند در۳۸/۲ درصد موارد کودک دیگر مبتلا به تالاسمی در خانواده وجود داشت و ۶۱/۸ درصد موارد خانواده‌ها دارای کودک سالم نیز بودند،(٪۹۴/۱) خانواده‌های هسته‌ای و(٪۵/۹) گسترده بودند. در (٪۲۳/۵) موارد کودکان احساس می‌کردند که والدین نسبت به کودکان سالم توجه بیشتری نشان می‌دادند تا نسبت به آنها، (٪۱۱/۸) کودکان ترک تحصیل کرده بودند. (٪۸۲/۴ )کودکان دارای دوستان صمیمی بودند و (٪۱۴/۷) دوست مبتلا به تالاسمی داشتند که با آنها رفت و آمد خانوادگی داشتند. در(٪۷۶/۵) موارد همکلاسی های کودکان از بیماری آنها اطلاع داشتند و برخورد خوبی با کودکان مبتلا به تالاسمی داشتند. در (٪۱۰۰) موارد معلم از بیماری کودک اطلاع داشته و برخورد خوبی نیز با کودک داشت. (٪۸/۸) موارد ذکر کردند که مربی بهداشت مدارس از بیماری آنها اطلاع ندارند و (٪۱۱/۸) از وجود یا عدم وجود آن اطلاع نداشتند.

(٪۶۴/۷) کودکان ماهی یکبار و(٪۳/۵۳) کودکان ماهی دوبار خون دریافت می‌کردند که(٪۳۲/۴) درد ناشی از تزریق خون را گزارش کردند. (٪۸۷/۶) کودکان یک روز در میان و(٪۲۰/۶) هر روز تزریق زیر جلدی شلات درمانی را دریافت می‌کنند و (٪۱۱/۸) از شلاتهای خوراکی استفاده می‌کردند و (٪۲۹/۴) نیز از درد تزریق شلات درمانی شاکی بودند. (٪۹۱/۳) ذکر کردند که توسط پرسنل بخش شیمی درمانی در خصوص نحوه تزریق داروی شلات درمانی و آزمایشات غربالگری دوره‌ای آموزش لازم را دریافت کردند.

(٪۵۲/۹) اعلام کردند که همیشه خون و داروی شلات درمانی جهت تزریق در دسترس آنها بوده است. اما(٪۴۱/۲) گاهی و (٪۵/۹) بیشتر اوقات جهت دریافت خون ناچار شدند چند روز منتظر بمانند(٪۳/۵۳) گاهی و (٪۱۱/۸) بیشتر اوقات جهت دریافت دارویی شلات درمانی چند روز منتظر مانده بودند(٪۵۲/۹) از روند درمان رضایت داشتند اما(٪۴۱/۲) رضایت نسبی و (٪۵/۹) کاملاً ناراضی بودند. طبق گزارشات بیماران

رفتار پرستاران با آنها در(۵۲/۹٪) خوب در(۴۱/۲٪) تا حدودی خوب و در(۵/۹٪) موارد بد بودند. (۲۹/۴٪) کودکان اعتقاد داشتند که بیماری آنها کاملاً مانع از رسیدن آنها به آرزوهایشان می‌شود و در(۳۸/۲٪) بیماری را تا حدودی مانع از رسیدن به آرزوها ذکر نمودند و (۳۲/۴٪) نیز معتقد بودند که بیماری نمی تواند مانع آنها برای رسیدن به آرزوهای یشان باشد، (۴۷/۱٪) تحت عمل جراحی طحال قرار گرفته بودند (۹۱/۲٪) دسترسی مناسب به مواد آموزشی در خصوص بیماری را گزارش کردند و (۳۵/۳٪) نیز وجود بیماری های دیگر نظیر دیابت و آلودگی به ویروس هپاتیتC را گزارش کردند.

نتایج آزمون کولموگراف اسمیرنف نشان داد که توزیع نمرات کیفیت زندگی در تمام حیطه‌های آن بصورت مجزا و در جمع حیطه‌ها از توزیع نرمال برخوردار بود.

یافته‌های مطالعه در ارتباط با امتیازات کیفیت زندگی نشان می دهد که میانگین امتیازات کیفیت زندگی بیماران در حیطه احساسات ۷/۲۹ با انحراف معیار۷/۲۹، میانگین امتیازات کیفیت زندگی بیماران درحیطه عملکرد جسمی۱۱ با انحراف معیار۵/۵۹، میانگین امتیازات کیفیت زندگی بیماران در حیطه اجتماعی۴/۸۵ با انحراف معیار۳/۵۶، میانگین امتیازات کیفیت زندگی بیماران در حیطه عملکرد مدرسه۷/۱۴ با انحراف معیار۳/۷۲ و در مجموع حیطه های کیفیت زندگی۳۰/۲۹ با انحراف معیار۱۳/۳۸ بود.

در خصوص ارتباط عوامل دموگرافیک، کیفیت خدمات درمانی، عوامل اجتماعی با کیفیت زندگی بیماران، یافته‌ها نشان داد که آزمون همبستگی پیرسون ارتباط معناداری بین سن بیماران و کیفیت زندگی در هر یک از ابعاد به تنهایی و در مجموع حیطه‌ها نشان نداد.

آزمون T Student هیچ ارتباط معنی داری میان هر یک از متغیرهای جنس، وجود کودک دیگر، تالاسمی در خانواده، نحوه برخورد والدین با کودک، ترک تحصیل، سطح درآمد خانواده، اطلاع و برخورد همکلاسان با بیماری کودک، درد ناشی از تزریق خون، سابقه عمل جراحی برداشتن طحال، دفعات غیبت از مدرسه و مشکلات آموزشی ناشی از غیبت، آموزش دریافتی توسط پرسنل بخشهای تالاسمی با هر یک از حیطه‌های کیفیت زندگی و هم چنین مجموع حیطه‌های آن نشان نداد. اما بین کیفیت زندگی بیماران در حیطه عملکرد اجتماعی با تعداد دفعات تزریق خون ارتباط معنی دار وجود داشت($P<۰/۰۱$). هم چنین بین سابقه بستری شدن در بیمارستان بدلیل مشکلات مربوط به بیماری تالاسمی با کیفیت زندگی بیماران در حیطه عملکرد اجتماعی($P<۰/۰۰۶$) در حیطه عملکرد مدرسه($P<۰/۰۲$) و هم چنین کیفیت زندگی در مجموع حیطه‌ها($P<۰/۰۰۸$) ارتباط معناداری وجود داشت، بطوریکه کودکانی که سابقه بستری شدن در بیمارستان بدلیل داشتن بیماری تالاسمی را متذکر شده‌اند از کیفیت زندگی مطلوبتری در حیطه‌های ذکر شده برخوردار بودند.

آزمون آنالیز واریانس یکطرفه ارتباط معنی داری بین دسترسی به داروهای شلات درمانی را با کیفیت زندگی در مجموع حیطه‌ها($P<۰/۰۰۴$)، حیطه عملکرد مدرسه($P<۰/۰۰۱$) نشان داد. آزمونLSD نیز نشان داد که در هر سه مورد تفاوت مربوط به عدم دسترسی کامل به داروهای شلات درمانی بوده است. هم چنین آزمون آنالیز واریانس یکطرفه بین نحوه برخورد پرسنل درمانی با کیفیت زندگی در جمع حیطه‌ها($P<۰/۰۰۶$) و هم چنین کیفیت زندگی در حیطه عملکرد مدرسه($P<۰/۰۰۸$)، حیطه عملکرد اجتماعی($P<۰/۰۱$)، حیطه احساسات ($P=۰/۰۰۷$) نشان داد آزمونLSD نشان داد که در تمام موارد مذکور تفاوت مربوط به عدم رضایت کامل از برخورد پرسنل درمانی است که سبب کاهش کیفیت زندگی در این بیماران شده است.

علاوه بر این آزمون آنالیز واریانس یکطرفه هم چنین ارتباط معنی داری بین تعداد دفعات تزریق داروهای شلات درمانی با کیفیت زندگی حیطه احساسات را نشان داد (P<۰/۰۳) و آزمونLSD نیز نشان داد که دفعات زیاد تزریق عامل این تفاوت بوده است.

هم چنین بین نحوه برخورد مربی بهداشت مدارس با کودکان و کیفیت زندگی بیماران در حیطه‌های عملکرد مدرسه (P<۰/۰۰۱)،حیطه عملکرد اجتماعی(P<۰/۰۱)و جمع حیطه‌ها(P<۰/۰۰۲) نیز ارتباط معنی داری وجود داشت بطوریکه طبق آزمونLSD تفاوت مربوط به برخورد نا مناسب بوده است.

طبق نتایج آزمون آنالیز واریانس یکطرفه دسترسی به خون با کیفیت زندگی کودکان در حیطه‌های عملکرد مدرسه (P<۰/۰۳)، حیطه اجتماعی (P<۰/۰۰۴)، حیطه احساسات(P<۰/۰۰۱) و جمع حیطه‌ها ارتباط معنی دار داشت بطوریکه آزمونLSD نشان داد تفاوت مربوط به دسترسی کامل به خون بوده است از طرفی بین تحصیلات پدر با کیفیت زندگی کودکان در حیطه احساسات تفاوت معنی دار وجود ندارد(P<۰/۰۴) و آزمونLSD نیز بی سواد بودن پدر را عامل تفاوت نشان داد.

**بحث و نتیجه گیری**

یافته‌ها نشان داد که مجموعاً ۳۴ کودک ۱۲-۸ سال مبتلا به تالاسمی ماژور تحت مطالعه قرار گرفته که میانگین امتیازات کیفیت زندگی آنان در تمام حیطه‌ها اعم از عملکرد جسمی، حیطه احساسات، عملکرد اجتماعی و عملکرد مدرسه در سطح مطلوب قرار داشت. پیشرفت های ایجاد شده در درمان تالاسمی ماژور طی ۱۵ سال اخیر مانند ترانسفوریون خون و درمان با شلاتهای آهن منجر به بهبودی قابل ملاحظه‌ای در وضعیت سلامت و کیفیت زندگی و عمر این بیماران شده است.

هم چنین فاکتورهای در دسترس بودن خون و داورهای شلات درمانی نحوه برخورد پرسنل درمانی، تعداد دفعات تزریق داوری شلات درمانی، نحوه برخورد مربی بهداشت مدارس، سابقه بستری شدن در بیمارستان به دلیل مشکلات مربوط به تالاسمی تعداد دفعات تزریق خون و سطح تحصیلات پدر با برخی از ابعاد کیفیت زندگی ارتباط معنی داری داشتند. نتایج مطالعه فعلی با برخی مطالعات قبلی همخوانی داشت (۵ و۴ و۷) اما با نتایج برخی مطالعات انجام شده متفاوت است(۳و۱و۸و۲و۹و۶).بطوریکه در اینگونه مطالعات بیماران تالاسمی محدودیتهای فیزیکی و روانی بسیار را گزارش کرده بودند علت این تفاوت را می توان یکسان نبودن طیف سنی واحدهای مورد پژوهش در این مطالعات با مطالعه حاضر دانست زیرا مطالعات قبلی بر روی نوجوانان انجام گرفته است روشن است که نیاز و ویژگی های تکاملی خاص دوره نوجوانی و محدودیتهای ناشی از پروتکل درمانی علی الخصوص تزریقات مکرر خون و داروهای شلات درمانی می تواند بر کیفیت زندگی آنان اثر نا مطلوب بگذارد. از طرفی تفاوتهای داخل و خارج کشور ممکن است بخوبی منعکس کننده تفاوت در سیاستهای بهداشتی الگوهای مقابله با سازگاری با بیماری های مزمن و وضعیت اقتصادی – اجتماعی باشد(۲).

یکی از فاکتورهای موثر بر سطح کلی کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی، کیفیت دسترسی به خون و داروهای شلات درمانی بود. بطوریکه کودکانی که به دلیل عدم دسترسی به این اقلام ناچار شده بودند چند روزی برای درمان منتظر بمانند از کیفیت زندگی پایین تری برخوردار بودند چرا که کم خونی ناشی از عدم درمان به موقع می توانست روی عملکرد مدرسه و عملکرد اجتماعی و متعاقب آن احساسات آنان تاثیر منفی بگذارد و متون علمی نیز به اهمیت درمان مناسب بیماری های مزمن در جهت افزایش کیفیت زندگی این بیماران اشاره کرده‌اند(۲). گرچه

نتایج ارزیابی کلی کیفیت زندگی کودکان در مطالعه حاضر مطلوب بود اما جهت افزایش سطح مطلوبیت آن بایستی دست اندرکاران بهداشتی شرایط تامین به موقع اقلام درمانی مورد نیاز این کودکان را فراهم آوردند.

یکی دیگر از فاکتورهای موثر بر سطح کیفیت زندگی و هم چنین برخی از آن نظیر عملکرد مدرسه و عملکرد اجتماعی، نحوه برخورد مربی بهداشت مدرسه با این کودکان بود.گرچه مطالعات حاضر(۵۰٪ )کودکان ذکر کردند که برخورد مربی بهداشت مدرسه با آنها نسبتاً خوب تا خوب بوده است و (۳۸/۲٪) نیز مربی بهداشت مدارس نداشتند اما کودکانی که با برخورد نامناسب مربی بهداشت مواجه شده بود کیفیت زندگی پایین تری را گزارش کردند و بالعکس برخورد مناسب مربی بهداشت مدرسه سبب افزایش کیفیت زندگی کودکان شده بود و به نظر می رسد حضور مربی بهداشت مدرسه، حمایت و برخورد مناسب وی می تواند در بهبود کیفیت زندگی این کودکان موثر واقع شود.

از فاکتورهای دیگر موثر بر سطح کلی کیفیت زندگی و برخی ابعاد آن نظیر بعد عملکرد اجتماعی و عملکرد مدرسه و حیطه احساسات، نحوه برخورد پرسنل درمانی با کودکان بود بطوریکه عدم رضایت کودک از برخورد پرسنل درمانی سبب کاهش مطلوبیت کیفیت زندگی کودکان شده بود.

هم چنین طبق یافته‌های پژوهش تعداد دفعات تزریق خون دیسفرال و هم چنین تعداد دفعات بستری شدن در بیمارستان بدلیل مشکلات ناشی از بیماری، سبب کاهش کیفیت زندگی کلی کودکان خصوصاً در بعد اجتماعی شده بود. به نظر می رسد کاهش تعاملات اجتماعی طبیعی بدلیل صرف وقت جهت دریافت درمان، تاثیر منفی بر مطلوبیت کیفیت زندگی در این کودکان شده است. از آنجا که در حال حاضر استفاده از داروهای تزریقی شلات درمانی جای خود را به داروهای خوراکی داده است و در مطالعه حاضر نیز(۱۱/۸٪)کودکان از داروهای خوراکی استفاده می‌کردند. امید است با کاهش محدودیتهای فیزیکی و اجتماعی و اثرات عاطفی ناشی از تزریقات طولانی مدت داروهای شلات درمانی و کاهش عوارض ناشی از بیماری از طریق درمان غربالگری و کنترل به موقع بیماری، سطح کیفیت زندگی این بیماران مطلوبتر گردد.

یافته‌های پژوهش ارتباط بین جنس با کیفیت زندگی کودکان نشان نداد که با یافته‌های مطالعه دیگران هم خوانی داشت(۳). هم چنین بین سایر متغیرها نظیر تعداد دفعات غیبت از مدرسه و اثرات آن، در برخورد همکلاسان کودک با وی، درد ناشی از تزریق و آموزش دریافتی از سوی پرسنل پرستاری در خصوص بیماری با کیفیت زندگی ارتباط معنی داری را نشان نداد.

این امر را می توان با توجه به درصدهای ذکر شده در بخش یافته‌ها به دلیل گزارش کودکان در مطالعه حاضر از ناچیز بودن روزهای غیبت از مدرسه و تلاش معلمان جهت جبران عقب ماندگی دروس، برخورد مناسب و شایسته همکلاسان کودک با بیمار و آموزش مناسب از سوی پرسنل پرستاری و نا چیز بودن درد ناشی از تزریق دانست. به نظر می رسید همدلی و تلاش اولیای مدارس در جهت درک شرایط این کودکان و توجه به نیازهای آموزشی آنان و دادن آگاهی به همکلاسان کودک و مدیریت صحیح نحوه برخورد آنان با کودک مبتلا به تالاسمی جای بسی قدردانی دارد.

با توجه به یافته‌های تحقیق، کیفیت زندگی کودکان با برخی عوامل اجتماعی و درمانی ارتباط معنی دار داشت که با نتایج مطالعات دیگر مشابه است(۱۱). به نظر می رسد برای حفظ و افزایش سطح کیفیت زندگی کودکان نیاز است این عوامل در نظر گرفته شوند.

لذا پیشنهاد می‌شود در جهت ارتقاء و حفظ کیفیت زندگی مطلوب در این بیماران، بهتر است مدیران بهداشتی و درمانی تسهیلات لازم در خصوص دسترسی به خون و داروها را جهت این بیماران فراهم نمایند و از پرسنل آگاه و آشنا به برقراری ارتباط با این بیماران استفاده نمایند.

نکته مهم دیگر پر رنگ نمودن نقش مربی بهداشت در مدارس می باشد تا قادر به کمک به این دانش آموزان درحمایت ارتقاء کیفیت زندگی آنان گردد.

## منابع:


1- Pakbaz z , Treadwell M , Jamashita R , Quirolo Keith Quality Of Life In Patients With Thallassaemia Intermedia Compared to Thalassaemia Major ,Ann. Ny. Acad. Sci , 2005, 1054.pp : 457- 461.

2- Trandis J , Dragonas Th, Richrdson C. et al, Psychological Problems and Adjustment of Children With B Talassaemia And Their Families. Europian Child V Adil Psy, 1996 , 5(4).pp :193 –203.

3- Mikaelli A , Tsiantis J. Brief Report : Depressive Symptoms And Quality of Life in Adolscents With B-Thalassaemia. J Adolessence , 2004, 27 (2).pp :213-216.

4- Bush Sh, Mandel Franane S , Giardina Patricia,J. Future Qrien tations and Life Expec tations of Adolscents and Young Adults With Thlassaemia Major. Ann. Ny. Acad. Sci, 1998,850.pp:381.

5- Dipolma A,Vullo C ,zani B , Facchini A. Psychological Integration of Adolscents And Young Adults With Thalassaemia. Annals Of The New York Acad Sc , 1998.pp :850: 355.

6- Beratis S. Psychosocial Status In Pre Thalassaemia. J. Ps ychosomeatic Research ,1993 37.pp: 271 –279.

7- Zani B , Palma C, Vullo C. Psychosocial Aspects Chronic Illness With Thalassaemia Major. J. Adolscence,1995 ,18.pp : 387 –402 .

8- Sadowski H , Tsiantis J , Kolvin I. Psychopathology in Children From Families With Blood Disorders. A Cross – National Study, European J Child Adol. Psy, 2002, 114. pp :151 –161.

9- Tsiantis I. Family Reactions And Relationship In Thalassamia. Ann.Ny . Acad. Sci , 1990, 612.pp:451–461.

۱۰- نلسون، درسنامه طب کودکان، ترجمه دکتر زهره کاوشگر،۲۰۰٤ ، ص ۸٦.

11- Vardakai A.M,Philalithis E , Vbachonikolis L. Factors Associated With The Ahittudes And Expectations of Patients Suffering From B – Thalassemia :A Cross – Sectional Study. Scand J Caring Sci, 2004 ,18.pp:177-187.

۱۲- خدایی، شهناز و کار بخش، مژگان، بررسی وضعیت روانی اجتماعی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور براساس گزارش شخص آنها و نتایج تست GHQ12 مجله پزشکی دانشگاه علوم پزشکی تهران شماره۱۳۸٤،۱، ۲۳-۱۸.

# B- thalassemia children and quality of life: Does the present condition justify children's quality of life?

**By:** Tahmasbi. S. MSN, Aein. F.Ph.D student, Karimoei. M.Ph.D student

**Abstract:**

**Introduction:** Annually, thousands of children are born with B- thalassemia major who receive continuous treatment. The goals of treatments are providing these children quality of life (QOL).

**Objective:** The purpose of this study is to determine the QOL of children with B-thalassemia referring to thalassemia centers from their point of view and assessing its effective factors.

**Methods**: In this descriptive – analytic study, the Red QOL scale and a questionnaire in 3 domains of demographic, social and treatment factors were used to interview with 34 Children with B-thalassemia major referring to selected thalassemia wards. Data were analyzed by descriptive and analytic statistics and SPSS software.

**Results:** The mean score of children's Qol in physical domain was 11 ± 5.59, social domain 4.85 ± 3.56 , school practice 7.14 ± 3.72 and cummulatively QOL domains was equal to 30.29 ± 13.38. Also such factors such as availability of blood, medicine, personnel's relation, school health nurse, number of hospitalization due to related problems had significant relationship with some of the children's QOL domains.

**Conclusion:** Based on study findings, the QOL condition of children with thalassemia was satisfactory. It appears that the medical services provided to these children in centers are satisfactory and maintains the objectives.

**Key Words: Thalassaemia, Quality of Life, Children**