

Comparison of the Quality of Life in Patients with Thalassemia Major with and Without Blood Transfusion Bou Ali Sina Hospital Sari 1402

Amirhosein Khoshgoeian¹

Hossein Karami²

Adele Bahar³

Tahoura Khoshgoeian⁴

¹ General Practitioner, Diabetes Research Center, Mazandaran University of Medical Sciences, Sari, Iran

² Professor, Thalassemia Research Center, Hemoglobinopathy Institute, Mazandaran University of Medical Sciences, Sari, Iran

³ Professor, Diabetes Research Center, Mazandaran University of Medical Sciences, Sari, Iran

⁴ BSc in General Psychologist, Diabetes Research Center, Mazandaran University of Medical Sciences, Sari, Iran

(Received November 6, 2023 ; Accepted January 29, 2024)

Abstract

Background and purpose: Thalassemia is a common disorder in Iran and the world. The progress in the field of diagnosis and treatment of thalassemia made these people able to live for a longer period. In these patients, frequent blood transfusions are associated with numerous complications such as depression, anxiety, stress, etc. These problems are associated with a decrease in the quality of life. Therefore, this study was carried out to investigate and compare the quality of life in beta-thalassemia major patients with and without blood transfusion.

Materials and methods: In this study, which was cross-sectional and descriptive-analytical in nature, a total of 170 patients with thalassemia major, aged 18-60, who were referred to the Thalassemia Center of Bo Ali Sina Hospital in Sari during the summer of 2014, were examined. The study was conducted with the ethical code IR.MAZUMS.REC.1402.18665 of Mazandaran University of Medical Sciences. According to the inclusion criteria, education level, and age range of the studied population, 116 patients out of 170 thalassemia major patients were studied. Considering that the number of thalassemia major patients with and without blood transfusions referring to the thalassemia center of Bo Ali Sina Hospital in Sari is almost equal, out of 116 patients with inclusion criteria, 58 patients are treated with periodic blood transfusions and 58 patients are under control without the need for transfusions. Blood was studied. Thalassemia patients are treated with blood transfusion every 15-30 days for injection and patients who do not need blood transfusion every 1-3 months to the thalassemia center for control. SF 36 standard questionnaire was used to check the quality of life. The reliability and validity of the Persian questionnaire were reported with Cronbach's alpha coefficient of 0.77 to 0.90 and vitality scale of 0.65. To analyze the variables, frequency indices, percentages, independent t-test, and chi-square test were used.

Results: Among the thalassemia major patients studied, 52 (44.8%) were male and 64 (55.1%) were female. The average age in the group with and without blood transfusion was 34.75 ± 8.35 and 39.33 ± 8.18 years, respectively. There was no statistically significant difference in the average age between the two groups ($P=0.128$). There was no significant difference in the marital status, occupation, and level of education between the patients with and without thalassemia major injection. Among the investigated clinical complications, diabetes was significantly higher in the blood transfusion group ($P=0.001$). From the average coefficients of the eight indices of the SF 36 test, the subscale of general health (GH) was significantly better in patients with blood transfusion with a mean and standard deviation of 55.79 ± 19.20 than in the non-injection group, 44.05 ± 21.59 ($P=0.002$).

Conclusion: It is suggested that in patients with thalassemia, especially thalassemia major, with or without blood transfusion, like other periodical control measures and medical treatment, evaluation of general health and quality of life should be carried out at regular intervals, to improve the quality of life of these patients, timely psychological or psychiatric interventions to be done at the required time.

Keywords: quality of life, thalassemia major, blood transfusion, general health, SF 36 questionnaire

J Mazandaran Univ Med Sci 2024; 33 (229): 50-58 (Persian).

Corresponding Author: Tahoura Khoshgoeian - Diabetes Research Center, Mazandaran University of Medical Sciences, Sari, Iran. (E-mail: tahourakhoshgoeian@gmail.com)

مقایسه کیفیت زندگی در بیماران تالاسمی ماژور با و بدون تزریق خون بیمارستان بوعلی سینا ساری سال ۱۴۰۲

امیرحسین خوشگوئیان^۱

حسین کرمی^۲

عادل بهار^۳

طهورا خوشگوئیان^۴

چکیده

سابقه و هدف: تالاسمی، اختلالی رایج در ایران و جهان است. پیشرفت‌های صورت گرفته در زمینه تشخیص و درمان بیماری تالاسمی موجب شد افراد مبتلا به این بیماری بتوانند برای مدت طولانی‌تری زندگی کنند. در این بیماران تزریق‌های مکرر خون با عوارض جسمی متعددی همراه است که می‌تواند سبب اختلالاتی چون افسردگی، اضطراب، استرس شود که این مشکلات با کاهش کیفیت زندگی همراه هستند. لذا این مطالعه با هدف مقایسه کیفیت زندگی در بیماران بتا تالاسمی ماژور با و بدون تزریق خون انجام پذیرفت.

مواد و روش‌ها: در این مطالعه توصیفی تحلیلی مقطعی، که با کد اخلاق IR.MAZUMS.REC.1402.18665 دانشگاه علوم پزشکی مازندران انجام شد، ۱۷۰ بیمار تالاسمی ماژور ۱۸ تا ۶۰ سال مراجعه کننده به مرکز تالاسمی بیمارستان بوعلی سینا ساری در تابستان ۱۴۰۲ مورد بررسی قرار گرفتند. با توجه به معیار ورود و معیار خروج و محدوده سنی جامعه مورد مطالعه ۱۱۶ بیمار از ۱۷۰ بیمار تالاسمی ماژور مطالعه شدند. با توجه به این که به لحاظ آماری تعداد بیماران تالاسمی ماژور با و بدون تزریق خون مراجعه کننده به مرکز تالاسمی بیمارستان بوعلی سینا ساری تقریباً برابر هستند. از ۱۱۶ بیمار با معیار ورود، ۵۸ بیمار تحت درمان با تزریق خون دوره‌ای و ۵۸ بیمار تحت کنترل بدون نیاز به تزریق خون مورد مطالعه قرار گرفتند. بیماران تالاسمی تحت درمان با ترانسفوزیون خون، هر ۳۰-۱۵ روز جهت تزریق و بیمارانی که نیاز به تزریق خون ندارند، هر ۳ تا ۳ ماه برای کنترل به مرکز تالاسمی مراجعه می‌کردند. جهت بررسی کیفیت زندگی از پرسشنامه استاندارد SF۳۶ استفاده شد. پایایی و روایی پرسشنامه به زبان فارسی با ضریب آلفای کرونباخ ۰/۷۷ تا ۰/۹۰ و $vitality\ scale\ ۰/۶۵$ گزارش شد. جهت تجزیه و تحلیل متغیرها از شاخص‌های فراوانی، درصد و آزمون t مستقل و آزمون مربعات (کای اسکوئر) استفاده شد.

یافته‌ها: از میان بیماران تالاسمی ماژور مطالعه شده، ۵۲ (۴۴/۸ درصد) نفر مرد و ۶۴ (۵۵/۱ درصد) نفر زن بودند. میانگین سن در گروه با و بدون تزریق خون به ترتیب $۳۴/۷۵ \pm ۸/۳۵$ و $۳۹/۳۳ \pm ۸/۱۸$ سال بود. میانگین سن بین دو گروه تفاوت آماری معنی‌داری نداشت ($P=۰/۱۲۸$). وضعیت تاهل، شغل و میزان تحصیلات بین بیماران با و بدون تزریق تالاسمی ماژور بررسی شده تفاوت معنی‌داری نداشت. از میان عوارض بالینی بررسی شده، دیابت با تفاوت معنی‌داری در گروه با تزریق خون بیش‌تر بود ($P=۰/۰۰۱$). از میانگین ضرایب شاخص‌های هشت گانه آزمون SF۳۶ زیر مقیاس سلامت عمومی (GH) در بیماران با تزریق خون با میانگین و انحراف معیار $۱۹/۲۰ \pm ۵۵/۷۹$ نسبت به گروه بدون تزریق $۲۱/۵۹ \pm ۴۴/۰۵$ به‌طور معنی‌داری بهتر بود ($P=۰/۰۰۲$).

استنتاج: پیشنهاد می‌گردد در بیماران تالاسمی خصوصاً تالاسمی ماژور با یا بدون تزریق خون، همانند سایر اقدامات کنترل دوره‌ای و درمانی پزشکی، ارزیابی سلامت عمومی و کیفیت زندگی در فواصل منظم انجام شود تا جهت بهبود کیفیت زندگی این بیماران، مداخلات روانشناسی یا روانپزشکی به موقع در زمان مورد نیاز انجام شود.

واژه های کلیدی: کیفیت زندگی، تالاسمی ماژور، تزریق خون، سلامت عمومی، پرسشنامه SF۳۶

E-mail: tahourakhoshgoeian@gmail.com

مؤلف مسئول: طهورا خوشگوئیان - ساری: دانشگاه علوم پزشکی مازندران، مرکز تحقیقات دیابت

۱. پزشک عمومی، مرکز تحقیقات دیابت، دانشگاه علوم پزشکی مازندران، ساری، ایران

۲. استاد، مرکز تحقیقات تالاسمی، پژوهشکده هموگلوبینوپاتی، دانشگاه علوم پزشکی مازندران، ساری، ایران

۳. استاد، مرکز تحقیقات دیابت، دانشگاه علوم پزشکی مازندران، ساری، ایران

۴. کارشناسی روانشناس عمومی، مرکز تحقیقات دیابت، دانشگاه علوم پزشکی مازندران، ساری، ایران

تاریخ دریافت: ۱۴۰۲/۸/۱۵ تاریخ ارجاع جهت اصلاحات: ۱۴۰۲/۹/۲۰ تاریخ تصویب: ۱۴۰۲/۱۱/۹

مقدمه

تالاسمی ماژور یک بیماری ارثی اتوزوم مغلوب و ژنتیکی مزمن ناشی از کمبود سنتز یک یا چند زنجیره پلی پپتید گلوبین است (۱). این بیماری در برخی نقاط کشور مانند حاشیه دریای خزر در شمال و خلیج فارس و دریای عمان در جنوب پراکندگی بیش تری دارد. در استان‌هایی چون گیلان، مازندران، خوزستان، بوشهر، هرمزگان، سیستان و بلوچستان و کرمان، ۱۰ درصد افراد حامل ژن بیماری‌زا می‌باشند. این بیماری دامنه وسیعی از مشکلات جسمی، روحی و روانی را در بیماران ایجاد می‌کند. تأثیر تالاسمی در سلامت جسمانی همانند ایجاد تغییرات جسمی، عقب ماندگی رشد و تاخیر در بلوغ جنسی است که مشکلات عدیده‌ای را در بیماران به دنبال خواهد داشت و باعث تغییر در تصور از خویشتن در آن‌ها می‌شود (۲). این بیماری محدودیت‌های زیادی در زندگی بیماران ایجاد نموده و باعث اختلالات قابل توجهی در فعالیت‌های اجتماعی و آموزشی بیمار می‌شود (۳). افراد مبتلا به تالاسمی، عمدتاً در زمان کودکی تشخیص داده می‌شوند و با توجه به نوع تالاسمی، درمان‌هایی چون تزریق خون، یا داروی خوراکی دریافت می‌کنند. پیشرفت‌های صورت گرفته در زمینه تشخیص و درمان این بیماری سبب افزایش طول عمر این بیماران شده است. با افزایش طول عمر مشکلات جسمانی بیماران ناشی از تزریق‌های متعدد خون و رسوب آهن در ارگان‌های حیاتی چون قلب و کبد افزایش پیدا می‌کند و در نتیجه شانس ایجاد عوارضی چون دیابت، کم کاری تیروئید، کم کاری پارا تیروئید، هیپوگنادیسم و ... به دلیل رسوب آهن افزایش می‌یابد. در نتیجه مشکلات مرتبط با سلامت روان و جسم هم افزایش خواهد یافت. کیفیت زندگی براساس تعریف سازمان بهداشت جهانی (WHO) به معنای درک افراد از وضعیت زندگی، در قالب فرهنگ و ارزش‌های حاکم بر جامعه و در ارتباط با اهداف، انتظارات و علایق خود می‌باشد. این مفهوم خود شامل سلامت فیزیکی شخص،

وضع روان شناختی، میزان استقلال، روابط اجتماعی و باورهای شخص است (۴). کیفیت زندگی دارای شش بُعد، جسمانی، روانشناختی، سطوح استقلال، روابط اجتماعی، محیطی و معنوی است (۵). بیماران تالاسمی ماژوری که به منظور ادامه زندگی، به طور مستمر نیاز به دریافت خون دارند اگرچه این عمل منجر به افزایش قابل توجه امید به زندگی در این بیماران شده است، اما به دلیل مشکلات و عوارض متعدد بیماری دارای محدودیت‌های زیادی در زندگی هستند که باعث تأثیر بر کیفیت زندگی آنان می‌شود (۶). هم‌چنین این بیماری بر عملکردهای عاطفی، روانی، اجتماعی و اقتصادی بیماران مبتلا به آن تأثیر گذاشته و منجر به اختلال در کیفیت زندگی آنان می‌شود (۷). افراد مبتلا به تالاسمی دچار کاهش اعتماد به نفس و در نتیجه انزوا و احساس تنهایی می‌باشند و خطر بروز افسردگی و ناامیدی در آن‌ها افزایش می‌یابد (۸). علی‌رغم اقدامات درمانی برای تالاسمی، باز هم علایم و تظاهرات بالینی آن مانند هر بیماری مزمن دیگر، جنبه‌های مختلف زندگی فرد و خانواده را تحت تأثیر قرار می‌دهد (۹، ۱۰). اندوه ناشی از عدم سلامت، محدودیت در ارتباط‌های اجتماعی، نگرانی از مرگ زودرس و این اندیشه که زندگی آن‌ها سیری متفاوت از دیگران دارد باعث گوشه‌گیری و افسردگی آن‌ها می‌شود همه موارد یاد شده می‌تواند تأثیر نامطلوبی بر روحیه کودک و خانواده و کیفیت زندگی آن‌ها داشته باشد (۱۱، ۱۲).

در سال‌های اخیر علی‌رغم توسعه روش‌های طبی درمانی و افزایش طول عمر بیماران، متخصصان به ابعاد روانی - اجتماعی بیماری توجه کم‌تری نموده‌اند (۱۳). از آنجایی که تدوین سیاست بهداشتی و اجتماعی به منظور برنامه‌ریزی صحیح برای پیش‌گیری، تشخیص و درمان به موقع مشکلات حیظه‌های مختلف زندگی این بیماران و ارائه خدمات و حمایت‌های لازم امری ضروری است، لذا شناسایی کیفیت زندگی بیماران باعث درک نیازهای اختصاصی آن‌ها و به کار بردن برنامه مراقبتی - درمانی موثرتر

می‌گردد. لذا مطالعه حاضر جهت ارزیابی کیفیت زندگی در بیماران تالاسمی با و بدون تزریق خون طراحی شد.

مواد و روش‌ها

در این مطالعه توصیفی تحلیلی مقطعی، بر حسب جدول کرجسی و مورگان (۱۹۷۲) ۱۷۰ بیمار تالاسمی ماژور ۱۸ تا ۶۰ سال مراجعه کننده به مرکز تالاسمی بیمارستان بوعلی سینا ساری در تابستان ۱۴۰۲ مورد بررسی قرار گرفتند. با توجه به معیار ورود سطح تحصیلات و محدوده سنی، ۱۱۶ بیمار از ۱۷۰ نفر مطالعه شدند. با توجه به این که به لحاظ آماری تعداد بیماران با و بدون تزریق خون مراجعه کننده به این مرکز درصد تقریباً برابر دارند از ۱۱۶ بیمار ۵۸ فرد با تزریق خون دوره‌ای و ۵۸ فرد بدون تزریق خون بررسی شدند. بیماران تالاسمی با نیاز به تزریق خون، به صورت دوره‌ای (هر ۳-۱۵ روز) و بیماران بدون نیاز به تزریق خون، هر ۳-۱ ماه برای کنترل آزمایشات به مرکز تالاسمی مراجعه می‌کردند. بیماران بیسواد، بیماران با سابقه مشکل روانپزشکی و مصرف داروهای مربوط به اختلالات روانپزشکی وارد مطالعه نشدند. بیماران در صورت تمایل به شرکت در مطالعه پس از تکمیل نمودن فرم رضایت‌نامه کتبی، پرسشنامه را پر کردند. میزان سواد شرکت کنندگان از خواندن و نوشتن تا مقطع دکتری بود. این مطالعه با کد اخلاق IR.MAZUMS.REC.1402.18665 دانشگاه علوم پزشکی مازندران انجام شد. پرسشنامه کیفیت زندگی SF-۳۶ برای بررسی کیفیت زندگی بیماران در دو گروه استفاده شد. از رایج ترین و جامع ترین ابزارهای استاندارد عمومی موجود، پرسشنامه SF-۳۶ سؤال عنوان یک ابزار استاندارد اندازه گیری پیامد سطح سلامتی در سطح بین المللی به کار برده می‌شود. در انتخاب ابعاد و مفاهیم سلامتی گنجانده شده در این ابزار دقت بسیاری اعمال شده است که از بین بررسی‌های متعدد، بیشترین استفاده در تدوین این

پرسشنامه از مطالعه پیامدهای پزشکی (The Medical Outcomes Study=MOS) و نیز مفاهیم بررسی شده در مطالعات مقطعی ارزیابی سلامتی به عمل آمده است (۱۵،۱۴). تحلیل‌های روانسنجی نشان داده است که این پرسشنامه ابزاری پایا بوده و مقیاس‌های SF-۳۶ به طور قابل ملاحظه ای همبستگی داشت ($r=0/40$) و ضمن قابلیت کاربرد در فرهنگ‌های مختلف، توانایی تفکیک بین گروه‌های مختلف براساس سن، جنس، وضعیت اقتصادی-اجتماعی، ناحیه جغرافیایی و نیز وضعیت بالینی را دارا می‌باشد (۲۱-۱۶).

پایایی و روایی پرسشنامه SF-۳۶ (ابزار استاندارد بین‌المللی SF-۳۶) به زبان فارسی صورت گرفت. ضریب آلفای کرونباخ ۰/۷۷ تا ۰/۹۰ و vitality scale ۰/۶۵ جهت پرسشنامه گزارش شد (۲۲). سؤالات و مفاهیم زمینه‌ای ساختار مقیاس‌ها و سنجش‌های خلاصه پرسشنامه SF-۳۶ در سه سطح به ترتیب، سؤالات، هشت مقیاس که هر یک از ترکیب ۲ تا ۱۰ سؤال به دست می‌آیند، عملکرد جسمی، محدودیت جسمی، درد جسمی، سلامت عمومی، نشاط، عملکرد اجتماعی، مشکلات روحی، سلامت روان و دو سنجش خلاصه که از ادغام مقیاس‌های، سلامت جسمی (عملکرد جسمی+محدودیت جسمی+درد جسمی+سلامت عمومی) و سلامت روانی (عملکرد اجتماعی+مشکلات روحی+سلامت روان+نشاط) به دست می‌آیند، می‌باشد (۲۲). به استثنای یک سؤال که به طور منفرد تغییر در وضعیت سلامتی فرد را طی دوره‌ای یک ساله بررسی می‌نماید، بقیه سؤالات در محاسبه امتیاز هشت مقیاس SF-۳۶ به کار می‌روند. هر سؤال تنها در محاسبه امتیاز یک مقیاس به کار برده می‌شود. در مورد برخی سؤالات امتیازها مجدداً، کدبندی می‌شوند، چنان که تمامی مقیاس‌ها امتیاز یک جهت پیدا می‌کنند. امتیازهای هر مقیاس از صفر تا ۱۰۰ متغیر است که صفر بدترین و ۱۰۰ بهترین وضعیت را در مقیاس مورد نظر گزارش می‌کند. برای به دست آوردن ۸ زیر مقیاس، سؤالات مربوط به هر زیر مقیاس با یکدیگر جمع می‌شود و سپس تقسیم بر

تعداد سوالات می‌شود. دو زیر مقیاس کلی سلامت جسمی و سلامت روانی با زیر مقیاس سلامت جسمی، جمع زیر مقیاس‌های کارکرد جسمی (PF)، اختلال نقش به‌خاطر سلامت جسمی (RP)، درد (P)، سلامت عمومی (GH) و زیر مقیاس سلامت روانی، جمع زیر مقیاس‌های اختلال نقش به‌خاطر سلامت هیجانی (RE)، انرژی/خستگی (EF) بهزیستی هیجانی (EW)، کارکرد اجتماعی، محاسبه شدند.

اعتبار و روایی آزمون

اعتبار و پایایی این پرسشنامه در جمعیت ایرانی مورد تایید قرار گرفته است و ضرایب همسانی درونی خرده مقیاس‌های ۸ گانه آن بین ۰/۷۰ تا ۰/۸۵ و ضرایب بازآزمایی آن‌ها با فاصله زمانی یک هفته بین ۰/۴۳ تا ۰/۷۹ گزارش شده است. این پرسشنامه می‌تواند در تمام شاخص‌ها، افراد سالم را از افراد بیمار تفکیک نماید (۲۳).

تجزیه و تحلیل داده‌ها

در تحقیق حاضر جهت تجزیه و تحلیل اطلاعات از روش‌های آماری توصیفی و استنباطی استفاده شد. در قسمت آمار توصیفی با استفاده از شاخص‌های فراوانی، درصد، نمودار به توصیف متغیرهای مورد مطالعه پرداخته شد. در قسمت آمار استنباطی به منظور تحلیل داده‌ها از آزمون t مستقل و آزمون مربعات (کای اسکور) با استفاده از نرم‌افزار آماری SPSS-۲۶ استفاده شد. مقادیر $P < 0/05$ معنی‌دار در نظر گرفته شد.

یافته‌ها

تعداد آزمودنی‌های این تحقیق بر اساس معیار ورود سن و سطح تحصیلات شامل ۱۱۶ نفر از بیماران تالاسمی ماژور مراجعه‌کننده به بخش تالاسمی مرکز آموزشی درمانی بوعلی سینا ساری بود. با توجه به این که بیماران تالاسمی با و بدون تزریق خون این مرکز از نظر آماری تعداد تقریباً مساوی دارند؛ از ۱۱۶ بیمار مطالعه شده ۵۸ بیمار جهت تزریق دوره‌ای و ۵۸ بیمار جهت کنترل در فواصل منظم مراجعه داشتند. محدوده

سنی بیماران ۱۸ تا ۶۰ سال بود. با توجه به این که بروز عوارض و مشکلات تالاسمی با افزایش سن بیماران بیش‌تر می‌شود، بیماران به دو دسته بیش‌تر و مساوی ۴۰ سال و کم‌تر از ۴۰ سال تقسیم شدند. میانگین سن در گروه با و بدون تزریق خون به ترتیب $34/75 \pm 8/35$ و $33/39 \pm 8/18$ بود. میانگین سن بین دو گروه تفاوت آماری معنی‌داری نداشت ($P=0/128$). از میان کل شرکت‌کنندگان ۵۲ (۴۴/۸ درصد) نفر مرد و ۶۴ (۵۵/۱ درصد) نفر زن بودند. ۱۷/۲ درصد گروه بدون تزریق و ۱۴/۶ درصد گروه با تزریق خون تحصیلات زیر دیپلم داشتند. ۲۱/۵ درصد گروه بدون تزریق و ۱۶/۳ درصد از گروه با تزریق مجرد بودند. جدول شماره ۱ مشخصات دموگرافیک بیماران در دو گروه را نشان می‌دهد.

۷۵/۹ درصد گروه با تزریق و ۶۰/۳ درصد از گروه بدون تزریق در محدوده سن کم‌تر از ۴۰ سال بودند. ۲۴/۱ درصد و ۳۹/۷ درصد به ترتیب در گروه سنی بالاتر از ۴۰ سال قرار داشتند. در دو گروه با و بدون تزریق خون جنس مرد به ترتیب ۴۶/۶ و ۴۳/۱ درصد و جنس زن به ترتیب ۵۳/۴ و ۵۶/۹ درصد قرار گرفتند. اکثر بیماران درآمد ماهانه کم‌تر از ۵ میلیون داشتند (در دو گروه با و بدون تزریق به ترتیب ۶۹ و ۷۴/۱ درصد). تفاوت درآمد بین بیماران دو گروه از نظر آماری معنی‌دار بود ($P=0/001$) (جدول شماره ۱).

جدول شماره ۱: خصوصیات دموگرافیک آزمودنی‌ها به تفکیک گروه با و بدون تزریق

متغیر	مشخصات	با تزریق تعداد(درصد)	بدون تزریق تعداد(درصد)	سطح معنی داری
سن	کم‌تر از ۴۰ سال	۷۵/۹(۴۴)	۶۰/۳(۳۵)	۰/۱۳۳
جنس	بیش‌تر از ۴۰ سال	۲۴/۱(۱۴)	۳۹/۷(۲۳)	
	مرد	۴۶/۶(۲۷)	۴۳/۱(۲۵)	۰/۱۰۴
	زن	۵۳/۴(۳۱)	۵۶/۹(۳۳)	
تحصیلات	سیکل	۲۹/۳(۱۷)	۳۵/۱(۲۰)	
	دیپلم یا کاردانی	۳۴/۵(۲۰)	۴۲/۱(۲۴)	۰/۳۹۱
	کارشناسی	۲۷/۶(۱۶)	۱۹/۳(۱۱)	
	کارشناسی ارشد	۸/۶(۵)	۳/۵(۲)	
تاهل	مجرد	۴۴/۱(۲۵)	۳۳/۳(۱۹)	
	متاهل	۵۳/۴(۳۰)	۵۶/۹(۳۱)	۰/۲۱۶
	مطلقه	۳/۴(۲)	۸/۸(۵)	
	بیوه	۰/۰(۰)	۳/۵(۲)	
شغل	آزاد	۴۷/۴(۲۵)	۴۳/۱(۲۷)	
	کارمند	۲۰/۸(۱۲)	۱۲/۳(۷)	۰/۲۰۲
	خانه‌دار	۲۵/۹(۱۵)	۳۳/۳(۱۹)	

عمده بیماران مورد تحقیق در گروه کم تر از ۵ میلیون درآمد ماهانه بودند که مشابه با تحقیق زارع بود. هر چند که در مطالعه حاضر از نظر کیفیت زندگی بیماران با سطح تحصیلات بالاتر و جنس تفاوتی مشاهده نشد ولی در مطالعه حق پناه بیماران با تحصیلات بالاتر و جنس مرد از نمره کیفیت زندگی بهتری برخوردار بودند (۲۵).

شاید این تفاوت ناشی از میزان درآمد ماهانه نسبتاً پایین در اکثر بیماران مورد مطالعه حاضر بود که عمدتاً کم تر از ۵ میلیون درآمد ماهانه داشتند. با توجه به این که افزایش سن بیمار و طول مدت بیماری جزو فاکتورهای مهم مداخله گر در میزان رضایت مندی از کیفیت زندگی هستند؛ لذا همسان سازی دو گروه در ارزیابی هدف مطالعه بسیار مهم است. در این مطالعه بیماران به دو گروه کم تر و بیش تر از ۴۰ سال در گروه های مورد و شاهد تقسیم شدند. تحقیق نشان داد بیماران در دو گروه بر حسب سن تفاوت معنی دار آماری نداشتند و میانگین سن در دو گروه بیماران تالاسمی ماژور با و بدون تزریق خون یکسان بود. با توجه به این که در جستجوهای منابع مختلف تحقیقی مبنی بر مقایسه دو گروه با و بدون تزریق خون در تالاسمی ماژور جهت ارزیابی کیفیت زندگی پیدا نشد؛ لذا مقایسه این متغیر در دو گروه یاد شده با مطالعات دیگر قابل ارزیابی نیست.

در این تحقیق مقایسه هشت زیر مقیاس یاد شده پرسشنامه SF ۳۶ در میان دو گروه، نشان داد که میزان سلامت عمومی (GH) به طور معنی داری در گروه مورد بهتر بود ($P=0/002$).

تحقیق نشان داد که کارکرد جسمی (PF) در دو گروه بیماران تالاسمی ماژور با و بدون تزریق خون یکسان بود. مطالعه خانی در زمینه کارکرد جسمی بیماران تالاسمی ماژور بررسی شد و نتیجه مشابه با بررسی حاضر نشان داد ولی مطالعات حق پناه انصاری و پور منصوری مخالف با تحقیق حاضر بود. در این دو مطالعه بیماران تالاسمی ماژور وابسته به تزریق خون کارکرد جسمی با نمره پایین تر داشتند (۲۷-۲۵).

عوارض بالینی شامل دیابت، فشارخون، مشکلات تیروئید، ریوی و فشارخون در دو گروه مورد بررسی قرار گرفت. از میان عوارض بررسی شده، دیابت با تفاوت معنی داری در گروه با تزریق خون بیش تر بود ($P=0/001$) (جدول شماره ۲).

جدول شماره ۳ میانگین ضرایب شاخص های هشت گانه آزمون SF ۳۶ بررسی شده در دو گروه را نشان می دهد. میانگین زیر مقیاس سلامت عمومی (GH) از زیر مقیاس های هشت گانه بین دو گروه تفاوت آماری معنی داری داشت ($P<0/002$).

جدول شماره ۲: درصد و فراوانی بیماری همراه در بیماران تالاسمی با و بدون تزریق خون

بیماری	مورد تعداد (درصد)	شاهد تعداد (درصد)	سطح معنی داری
دیابت	۱۷ (۸۱/۰)	۴ (۱۹/۰)	۰/۰۰۱
تیروئید	۸ (۳۶/۴)	۱۴ (۶۳/۶)	۰/۲۵۳
قلبی	۱۷ (۴۷/۲)	۱۹ (۵۲/۸)	۱/۰۰۰
ریوی	۶ (۹/۸)	۵ (۸/۸)	۰/۸۵۳
فشارخون	۱ (۲۵/۰)	۳ (۵/۳۷)	۰/۳۶۴

جدول شماره ۳: میانگین و انحراف معیار نمرات شاخص های هشت گانه آزمون SF-۳۶ از آزمودنی ها به تفکیک گروه با و بدون تزریق

متغیر	با تزریق انحراف معیار \pm میانگین	بدون تزریق انحراف معیار \pm میانگین	سطح معنی داری
PF (کارکرد جمعی)	۶۷/۵۰ \pm ۲۴/۴	۵۹/۶۵ \pm ۲۷/۴۹	۰/۱۰۷
RP (سلامت جسمی)	۳۷/۲۸ \pm ۳۳/۱۱	۴۲/۱۴ \pm ۳۹/۲۳	۰/۴۶۶
RE (سلامت هیجانی)	۴۰/۸۷ \pm ۳۶/۴۲	۵۹/۱۷ \pm ۱۳/۶۲	۰/۳۰۷
EF (انرژی/خستگی)	۵۲/۶۰ \pm ۱۹/۹۶	۴۵/۶۱ \pm ۱۹/۶۳	۰/۰۶۰
EW (بهزیستی هیجانی)	۵۹/۰۶ \pm ۲۰/۴۶	۵۳/۶۷ \pm ۲۰/۲۱	۰/۱۵۶
SF (کارکرد اجتماعی)	۶۲/۰۶ \pm ۲۵/۱۳	۵۴/۰۰ \pm ۲۵/۰۵	۰/۰۸۷
P (درد)	۵۶/۸۲ \pm ۲۵/۸۸	۵۳/۳۱ \pm ۲۷/۶۱	۰/۴۸۱
GH (سلامت عمومی)	۵۵/۷۹ \pm ۱۹/۲۰	۴۴/۰۵ \pm ۲۱/۵۹	۰/۰۰۲

بحث

در مطالعه حاضر فاکتورهای دموگرافیک بررسی شده در دو گروه مورد بررسی تفاوت آماری معنی داری نداشت به عبارتی پراکندگی متغیرهای جنس، تحصیلات، شغل، وضعیت تاهل، بیماری همراه، چندمین فرزند خانواده، میزان درآمد، طول دوره تزریق خون در دو گروه همسان بود. نتایج تحقیق حاضر از نظر پراکندگی جنسی و سطح تحصیلات (تحصیلات دیپلم و بالاتر) مشابه مطالعه خانی و زارع بود (۲۴). از نظر متغیر درآمد،

مطالعه حاضر نشان داد که زیر مقیاس های سلامت جسمی (PR)، سلامت هیجانی (RE)، خستگی (EF)، کارکرد اجتماعی (EW) و زیر مقیاس درد (P) در دو گروه بیماران تالاسمی ماژور با و بدون تزریق خون یکسان بود. مطالعات انحصاری و پورمنصوری مخالف با تحقیق حاضر در ارزیابی زیر مقیاس های یاد شده بودند؛ به این صورت که در این دو مطالعه بیماران تالاسمی ماژور وابسته به تزریق خون سلامت جسمی، سلامت هیجانی، خستگی، کارکرد اجتماعی و هم چنین در زیر مقیاس درد نمره پایین تری داشتند (۲۶، ۲۷). تنها در مطالعه پاکباز جامعه آماری مشابه مطالعه حاضر بود ولی ارزیابی کیفیت زندگی در بیماران بررسی شده با سیستم اطلاعاتی COOP بوده است. نتیجه مطالعه نشان داد که بر خلاف باورهای قبلی، بیماران تالاسمی مستقل از انتقال خون نیز از اختلالات جدی در کیفیت زندگی رنج می برند (۲۸). ولی در مطالعه حاضر بعد سلامت جسمی در تالاسمی با و بدن تزریق خون یکسان بود. شاید علت تفاوت به این دلیل باشد که در مطالعه انحصاری گروه شاهد افراد سالم بودند در حالی که در مطالعه حاضر بیماران تالاسمی بدون تزریق خون بودند. همچنین در مطالعه پورمنصوری تنها بیماران تالاسمی ماژور مطالعه شدند و گروه کنترل نداشتند.

در متاآنالیز دیگری که در سال ۲۰۱۷ بر روی ۲۶ مطالعه در ارتباط با ارزیابی تاثیر بتا تالاسمی ماژور (BTM) بر کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی توسط پرسشنامه پیامدهای پزشکی فرم کوتاه-۳۶ (SF-۳۶) ارزیابی شد. میانگین نمرات تلفیقی حوزه های سلامت فیزیکی از ۵۲/۷۴ تا ۷۴/۵ متغیر بود که دامنه های GH و PF به ترتیب کم ترین و بالاترین آن ها بودند. علاوه بر این، میانگین نمرات تلفیقی حوزه های سلامت روان بین ۵۹/۶ و ۷۱/۱۱ متغیر بود که دامنه (MH-VT) و SF به ترتیب حداکثر و حداقل بود. نتیجه این که BTM می تواند بر کیفیت زندگی بیماران تأثیر منفی بگذارد (۲۹). این نتیجه متفاوت با یافته مطالعه حاضر از نظر تفاوت

معنی دار زیر مقیاس سلامت عمومی بین دو گروه مورد بررسی بود البته لازم به ذکر است احتمالاً تفاوت حاصله به این دلیل است که متاآنالیز حاصل جمع آوری مطالعات متعدد از کشورهای مختلف با فرهنگ و قوانین متفاوت بود.

مطالعه ای دیگر با هدف بررسی کیفیت زندگی (HRQoL) در بیماران تالاسمی وابسته به انتقال خون (TDT) در یونان سال ۲۰۱۷ انجام شد. این مطالعه چند مرکزی و مقطعی بود. افراد مورد مطالعه ۲۸۳ بیمار بزرگسال تالاسمی ماژور وابسته به تزریق خون TDT بودند. همه شرکت کنندگان پرسشنامه کیفیت زندگی، SF-36v2 عمومی را تکمیل کردند نمرات SF-۳۶ بیماران TDT در مقایسه با جمعیت عمومی سالم در یونان کم تر بود. اشتغال به عنوان مهم ترین عامل مستقل با کیفیت زندگی بهتر در بیماران مرتبط بود، در حالی که سن بیش ترین تأثیر منفی را داشت (۳۰).

این مطالعه مقایسه تالاسمی ماژور با جمعیت عمومی سالم بود. ولی در مطالعه حاضر مقایسه تالاسمی ماژور با و بدون تزریق خون بود؛ لذا شغل و سن تفاوت آماری معنی داری بین گروه ها نداشت.

مطالعه حق پناه و همکاران که جهت مقایسه کیفیت زندگی بیماران تالاسمی با و بدون تزریق خون (TI- β و TM- β)، انجام شد، کیفیت زندگی در کل بین دو گروه مشابه بود. در ارزیابی خرده مقیاس ها، تنها PF وضعیت بهتری را در بیماران مبتلا به TM- β نشان داد. بر خلاف انتظار محقق، کیفیت زندگی در بیماران تالاسمی بدون تزریق خون نسبت به مبتلایان به تالاسمی ماژور وابسته به تزریق خون بهتر نبود (۲۵). این نتیجه مشابه مطالعه حاضر است که کیفیت زندگی در گروه بدون تزریق خون نسبت به تالاسمی وابسته به تزریق خون بهتر نبود.

در بیماران تالاسمی ماژور با یا بدون تزریق خون پیشنهاد می شود ارزیابی سلامت عمومی و کیفیت زندگی به طور منظم در دستور کار درمانی بیماران قرار گیرد تا در صورت نیاز به مداخلات روانشناسی و

سپاسگزاری

این مطالعه به عنوان طرح تحقیقاتی کمیته تحقیقات دانشجویی دانشگاه علوم پزشکی مازندران با کد طرح ۱۸۶۶۵ انجام شد. نویسندگان بدین وسیله از همکاری معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی مازندران قدردانی می نمایند.

روانپزشکی به موقع جهت بهبود کیفیت زندگی برای این بیماران انجام شود. پیشنهاد می گردد ارزیابی کیفیت زندگی بیماران تالاسمی همانند سایر ارزیابی و غربالگری های مرتبط با بیماری در دستور و پرونده پزشکی بیماران یاد شده قرار گیرد.

References

1. Rund D, Rachmilewitz E. β -Thalassemia. N Engl J Med 2005; 353(11): 1135-1146.
2. Thavorncharoensap M, Torcharus K, Nuchprayoon I, Riewpaiboon A, Indaratna K, Ubol B-o. Factors affecting health-related quality of life in Thai children with thalassemia. BMC Blood Disord 2010; 10: 1-10.
3. Caocci G, Efficace F, Ciotti F, Roncarolo MG, Vacca A, Piras E, et al. Health related quality of life in Middle Eastern children with beta-thalassemia. BMC Blood Disord 2012; 12: 1-7.
4. Garousi S, Safizadeh H, Samadian F. The study of relationship between social support and quality of life among elderly people in Kerman. Jundishapur Scientific Medical Journal 2012; 11(3): 303-315 (Persian).
5. Lee Y-J. Subjective quality of life measurement in Taipei. Build Environ 2008; 43(7): 1205-1215.
6. Bazi A, Sargazi-Aval O, Safa A, Miri-Moghaddam E. Health-related quality of life and associated factors among thalassemia major patients, Southeast of Iran. J Pediatr Hematol Oncol 2017; 39(7): 513-517.
7. Dahlui M, Hishamshah MI, Rahman A, Aljunid SM. Quality of life in transfusion-dependent thalassaemia patients on desferrioxamine treatment. Singapore Med J 2009; 50(8): 794-799.
8. Kiani J, Pakizeh A, Ostovar A, Namazi S. Effectiveness of cognitive behavioral group therapy (CBGT) in increasing the self esteem & decreasing the hopelessness of β -thalassemic adolescents. ISMJ 2010; 13(4): 241-252 (Persian).
9. Masera G, Monguzzi W, Tornotti G, Iacono BL, Pertici S, Spinetta J. Psychosocial support in thalassemia major: Monza center's experience. Haematologica 1990; 75: 181-190.
10. Mikelli A, Tsiantis J. Brief report: Depressive symptoms and quality of life in adolescents with b-thalassaemia. Journal of adolescence 2004; 27(2): 213-216.
11. Tsiantis J, Dragonas T, Richardson C, Anastasopoulos D, Masera G, Spinetta J. Psychosocial problems and adjustment of children with β -thalassemia and their families. Eur Child Adolesc Psychiatry 1996; 5(4): 193-203.
12. Zarea K, Pordanjani SB, Pedram M, Pakbaz Z. Quality of life in children with thalassemia who referred to thalassemia center of Shafa Hospital. Jundishapur Journal of Chronic Disease Care 2012; 1(1): 32245(persian).
13. Laws H, Göbel U, Christaras A, Janssen G. Intensification of chelating-therapy in patients with thalassemia major. Klin Pädiatr 2005; 217(03): 120-125.

14. Hayes V, Morris J, Wolfe C, Morgan M. The SF-36 health survey questionnaire: is it suitable for use with older adults? *Age Ageing* 1995; 24(2): 120-125.
15. Ware Jr JE. The status of health assessment 19. *Annu Rev Public Health* 1995; 16(1): 327-354.
16. Ware Jr JE, Gandek B. Overview of the SF-36 health survey and the international quality of life assessment (IQOLA) project. *J Clin Epidemiol* 1998; 51(11): 903-912.
17. Taft C, Karlsson J, Sullivan M. Performance of the Swedish SF-36 version 2.0. *Qual Life Res* 2004; 13(1): 251-256.
18. Hemingway H, Nicholson A, Stafford M, Roberts R, Marmot M. The impact of socioeconomic status on health functioning as assessed by the SF-36 questionnaire: the Whitehall II Study. *Am J Public Health* 1997; 87(9): 1484-1490.
19. Mishra GD, Ball K, Dobson AJ, Byles JE. Do socioeconomic gradients in women's health widen over time and with age? *Soc Sci Med* 2004; 58(9): 1585-1595.
20. Phillips R, Lansky D. Outcomes management in heart valve replacement surgery: early experience. *J Heart Valve Dis* 1992; 1(1): 42-50.
21. Razavi D, Gandek B. Testing Dutch and French translations of the SF-36 Health Survey among Belgian angina patients. *J Clin Epidemiol* 1998; 51(11): 975-981.
22. Montazeri A, Goshtasebi A, Vahdaninia M, Gandek B. The Short Form Health Survey (SF-36): translation and validation study of the Iranian version. *Qual life Res* 2005; 14(3): 875-882.
23. Asghari Moghaddam M, Faghehi S. Validity of the sf-36 health survey questionnaire in two iranian samples. *Clin Psychol Psychother* 2003; 1(1): 1-10.
24. Hatamizadeh N, Mirkhani SM, Fotoohi A, Makarem A, Petrami A, Vameghi R. Outcomes of Receiving a Master's Degree in "Rehabilitation Management" on Graduates' Professional Lives. *Iranian Rehabilitation Journal* 2011; 9(3): 39-48 (Persian).
25. Haghpanah S, Vahdati S, Karimi M. Comparison of quality of life in patients with β -Thalassemia intermedia and β -Thalassemia major in Southern Iran. *Hemoglobin* 2017; 41(3): 169-174.
26. Ansari S, Baghersalimi A, Azarkeivan A, Nojomi M, Rad AH. Quality of life in patients with thalassemia major. *Iran J Ped Hematol Oncol* 2014; 4(2): 57-63 (Persian).
27. Poormansouri S, Ahmadi M, Shariati A, Keikhaei B. Quality of life, depression, anxiety and stress in over-18-year-old patients with beta-Thalassemia major. *Sci J Iran Blood Transfus Organ* 2016; 13(1): 72-82.
28. Pakbaz Z, Treadwell M, Yamashita R, Quirolo K, Foote D, Quill L, et al. Quality of life in patients with thalassemia intermedia compared to thalassemia major. *Ann N Y Acad Sci* 2005; 1054(1): 457-461.
29. Arian M, Mirmohammadkhani M, Ghorbani R, Soleimani M. Health-related quality of life (HRQoL) in beta-thalassemia major (β -TM) patients assessed by 36-item short form health survey (SF-36): a meta-analysis. *Qual Life Res* 2019; 28(2): 321-334.
30. Klonizakis P, Roy N, Papatsouma I, Mainou M, Christodoulou I, Pantelidou D, et al. A Cross-Sectional, Multicenter, Disease-Specific, Health-Related Quality of Life study in Greek Transfusion Dependent Thalassemia Patients. *Preprints* 2023: 2023121632.