

بررسی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه کننده به درمانگاه تالاسمی بیمارستان بوعلی اردبیل در سال ۹۲-۹۱

مجید وفایی^۱، معبود آزاد^۲، پژمان شیرگر^۳، بهزاد کاظمی حکمی^۴

^۱ استادیار، گروه هماتولوژی و انکولوژی، دانشگاه علوم پزشکی اردبیل

^۲ کارشناس علوم آزمایشگاهی، دانشگاه علوم پزشکی اردبیل

^۳ پزشک عمومی، دانشگاه علوم پزشکی اردبیل

^۴ کارشناس بیهوشی، بیمارستان امام خمینی مهاباد، دانشگاه علوم پزشکی ارومیه

چکیده

سابقه و هدف: بتا تالاسمی ماژور یکی از شایع‌ترین بیماری‌های ژنتیکی در انسان می‌باشد. این مطالعه، با هدف تعیین وضعیت جنبه‌های مختلف کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه کننده به بخش تالاسمی بیمارستان بوعلی در سال‌های ۹۱-۹۲ انجام شد.

روش بررسی: در این مطالعه توصیفی-تحلیلی-مقطعی، ۴۰ بیمار مبتلا به تالاسمی مورد بررسی قرار گرفتند. تمامی اطلاعات بیماران به وسیله برنامه آنالیز آماری SPSS V16 و با استفاده از روش‌های آماری کای-دو و آزمون t تحلیل شدند. سطح معنی‌داری کمتر از ۰/۰۵، قرار داده شد.

یافته‌ها: ۴۰ بیمار با میانگین (و انحراف معیار) سنی $20/38 \pm 7/13$ سال بررسی شدند. ۵۰ درصد بیماران در بازه سنی ۳۰-۲۱ سالگی بودند. ۲۲ بیمار (۵۵ درصد) پسر و بقیه دختر بودند. میانگین سن تشخیص این بیماران $1/4 \pm 7/5$ ماه بود. میانگین سن شروع سفرال در بیماران $4/37 \pm 5/93$ سال بود. هیچ ارتباط معنی‌داری میان سن ($P=0/246$)، جنس ($P=0/259$) و محل سکونت ($P=0/753$) با کیفیت زندگی بیماران وجود نداشت.

نتیجه‌گیری: پس از بررسی کیفیت زندگی بیماران مشاهده شد که بیشترین کیفیت در حیطه ایفای نقش به دلایل جسمانی و کمترین کیفیت در حیطه سلامت عمومی بیماران می‌باشد. کیفیت مراقبت هم در سطح مطلوبی بودند.
واژگان کلیدی: تالاسمی ماژور، مراقبت، کیفیت زندگی، بیمارستان بوعلی اردبیل.

مقدمه

تالاسمی از تغییر کمی تولید ژن گلوبین ناشی می‌شود، در حالی که در بیماری سلول داسی، پاتولوژی تغییر کیفی تولید گلوبین می‌باشد. تالاسمی ماژور شدیدترین فرم تالاسمی است که در آن همه زنجیره‌های مربوطه دچار حذف می‌شوند. کیفیت زندگی مفهوم وسیعی است که همه ابعاد زندگی از جمله سلامت را در بر می‌گیرد. این اصطلاح که در زمینه‌های گوناگون سیاسی، اجتماعی و اقتصادی هم استفاده می‌شود، اغلب در مطالعات پزشکی کاربرد دارد و از نظر بیشتر متخصصان شامل ابعاد مختلف فیزیکی، فیزیولوژیکی،

تالاسمی‌ها نوعی اختلال ژنتیکی در تولید زنجیره گلوبین هستند. در مبتلایان به بتا تالاسمی، فقدان کامل تولید ژن بتاگلوبین (β^0 تالاسمی) یا کاهش نسبی آن (β^+ تالاسمی) وجود دارد. در آلفا تالاسمی، تولید ژن آلفا گلوبین یا وجود ندارد یا به طور نسبی کاهش یافته است. پاتولوژی اولیه در

آدرس نویسنده مسئول: اردبیل، دانشگاه علوم پزشکی اردبیل، گروه هماتولوژی و انکولوژی، معبود آزاد

(email: mabodazad@gmail.com)

تاریخ دریافت مقاله: ۹۳/۱۲/۹

تاریخ پذیرش مقاله: ۹۴/۵/۱۴

ماژور مراجعه کننده به بخش تالاسمی بیمارستان بوعلی استان اردبیل انجام شد.

مواد و روشها

این مطالعه توصیفی-تحلیلی-مقطعی در سرویس خون و تالاسمی مرکز آموزشی و درمانی بوعلی شهرستان اردبیل انجام شد. تمام بیماران مبتلا به تالاسمی ماژوری که شامل ۴۰ نفر بودند و بیماری آنها بر اساس نتایج الکتروفورز مشخص شده و در پرونده آنها ثبت شده بود و به طور منظم جهت دریافت خون و سهمیه ماهیانه آمپول دسفرال یا قرص اسفرال به طور منظم مراجعه می کردند، پس از توضیح اهمیت کار وارد مطالعه شدند. به هر یک از این بیماران، چک لیست هایی بر اساس سوالات مورد نیاز برای این مطالعه و پرسش نامه SF-36 داده شد. پس از تکمیل آنها توسط بیماران، تمامی اطلاعات وارد برنامه آنالیز آماری SPSS V16 شدند. میزان سلامت عمومی بیماران به وسیله پرسش نامه ارزیابی سلامت عمومی با ساختار کوتاه (SF36) ارزیابی گردید. براساس سوالات مطرح شده در این پرسشنامه، وضعیت سلامت عمومی پاسخ دهندگان در هشت شاخص شامل سلامت عاطفی-روانی، سلامت عمومی، عملکرد جسمانی، درد بدنی، محدودیت ایفای نقش به دلایل جسمانی، عملکرد اجتماعی، خستگی و نشاط و محدودیت ایفای نقش به دلایل روانی (هیجانی) ارزیابی می شود. ثبات درونی یا ضریب کرونباخ این پرسش نامه بین ۰/۶۵ تا ۰/۹۶ در دیگر کشورها و بین ۰/۷۷ تا ۰/۹۰ در ایران گزارش شده است. در این پرسش نامه، سوالات به شرح زیر است: در سلامت عاطفی-روانی بیماران سوالات ۲۴، ۲۵، ۲۶، ۲۸، ۳۰، سلامت عمومی بیماران سوالات ۱، ۲، ۳، ۴، ۵، ۶، ۷، ۸، ۹، ۱۰، ۱۱، ۱۲ و سوالات ۲۱ و ۲۲، در محدودیت ایفای نقش به دلایل جسمانی سوالات ۱۳، ۱۴، ۱۵، ۱۶، در عملکرد اجتماعی سوالات ۲۰، ۳۲، در محدودیت ایفای نقش به دلایل روانی (هیجانی) سوالات ۱۷، ۱۸، ۱۹ و در خستگی داده ها پس از جمع آوری، کد گذاری شده و وارد نرم افزار آماری شدند. سپس با استفاده از روش های آمار تحلیلی کای دو و آزمون t، داده ها تحلیل شدند. در تمامی آزمون های ذکر شده، سطح معنی داری کمتر از ۰/۰۵ قرار داده شد. به منظور رعایت اصول اخلاق پزشکی، اطلاعات به طور محرمانه نگهداری و نتایج بدون ذکر نام گزارش شد.

اجتماعی، جسمی و معنوی می باشد. کیفیت زندگی از نظر لغوی به معنی چگونگی زندگی کردن است. با وجود این، مفهوم آن برای هرکس منحصر به فرد و با دیگران متفاوت است. در تعریف، کیفیت مراقبت به دسترسی مشتری به مراقبت مطلوب اطلاق می شود. کمربند تالاسمی در برگیرنده کشورهای اطراف دریای مدیترانه (کشورهای جنوبی اروپا مثل ایتالیا، یونان، قبرس)، شبه جزیره عربستان و قسمت هایی از آفریقا، کشورهای ترکیه، ایران، هند، منطقه آسیای جنوب شرقی به خصوص تایلند، کامبوج و جنوب چین است. شیوع اختلال ژنتیکی مربوط تالاسمی در این مناطق از ۲/۵ تا ۱۵ درصد است (۱). حدود ۳٪ از جمعیت جهان ناقل ژن بتا تالاسمی هستند که این ناقلین ژن در ایتالیا و یونان بیشتر دیده می شوند، ولی در آفریقای شمالی و غربی، ترکیه، ایران، سوریه، نژاد عرب به خصوص عربستان سعودی، پاکستان و هند نیز وجود دارند. در کشور ما در استان های شمالی و سواحل جنوب کشور این بیماری شایع تر است، هرچند در سایر مناطق نیز کم و بیش دیده می شود. برآورد شده که حدود ۹۵٪ مبتلایان در آسیا، هند و خاورمیانه متولد می شوند (۱) و متوسط شیوع آن در این مناطق ۴٪ است (۲). بیش از دو میلیون ناقل بتا تالاسمی و بیش از ۱۵ هزار بیمار مبتلا به بتا تالاسمی ماژور در ایران زندگی می کنند. این بیماری در حال حاضر به عنوان یک معضل طب و جامعه مطرح می باشد. با وجود آن که بیش از ۲۰۰ موتاسیون، برای تالاسمی بتا وجود دارد، ولی اکثر آنها نادر هستند. در حدود ۲۰ آلل شایع، ۸۰٪ موارد شناخته شده تالاسمی را در سراسر جهان تشکیل می دهند. ۳٪ مردم جهان، حامل ژن تالاسمی بتا هستند و ۱۰-۵٪ مردم جنوب شرقی آسیا، نیز حامل ژن تالاسمی آلفا هستند. در نواحی خاص، نیز آللهایی با شیوع کمتر وجود دارند. در ایالات متحده برآورد می شود ۲۰۰ مورد ابتلا به بتا تالاسمی وجود دارد. دو ویژگی اصلی دخیل در پاتوژنز پیامد بتا تالاسمی عبارتند از: تولید ناکافی ژن بتا گلوبین، که منجر به سطوح کاهش یافته هموگلوبین نرمال (HbA) می شود، و عدم تعادل در تولید زنجیره های آلفا و بتا گلوبین. در مغز استخوان، جهش های تالاسمیک، ایجاد وقفه در روند بلوغ سلول های قرمز می کنند و منجر به اریتروپوئز غیرموثر می شوند. با توجه به تجربیات بالینی در مورد کیفیت زندگی مبتلایان به تالاسمی ماژور و عدم وجود پژوهش های مستمر و قابل استناد در این زمینه، این مطالعه، با هدف تعیین وضعیت جنبه های مختلف کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی

یافته‌ها

در این مطالعه، ۴۰ بیمار مبتلا به تالاسمی با میانگین (و انحراف معیار) سنی $20/38 \pm 7/13$ سال بررسی شدند. ۵۰ درصد بیماران در بازه سنی ۲۱-۳۰ سالگی بودند. ۲۲ بیمار (۵۵ درصد) پسر و بقیه دختر بودند. میانگین سن تشخیص این بیماران $11/4 \pm 7/5$ ماه بود.

پس از بررسی پرونده بیماران مشاهده شد که تمامی آنها تحت اکوکاردیوگرافی قرار گرفته‌اند. همچنین ۳۵ بیمار تحت ادیومتری قرار گرفته بودند. تست‌های سرولوژی از نظر هپاتیت B و ایدز نیز مورد بررسی قرار گرفته بودند که هیچ یک از بیماران این نظر مثبت نبودند. ۳۹ بیمار (۹۷/۵ درصد) از میان بیماران مورد بررسی واکسن هپاتیت B را دریافت کرده بودند. از میان ۴۰ بیمار مورد بررسی، تنها ۵ بیمار موفق به ازدواج شده بودند که همگی آنها فاقد بچه بودند. سن شروع دسفرال، نظم مصرف آن و مصرف سایر شلاتورها نیز مورد بررسی قرار گرفت. میانگین سن شروع دسفرال در بیماران $4/37 \pm 5/93$ سال بود. ۳۴ بیمار (۸۵ درصد) نیز مصرف دسفرال را به صورت منظم داشتند. مصرف سایر داروها نیز مورد بررسی قرار گرفت و مشاهده شد ۲۰ بیمار (۵۰ درصد) مصرف دفریپرون (Deferiprone) داشتند. در این مطالعه گروه خونی بیماران نیز مورد مطالعه قرار گرفت. و ۲۱ بیمار (۵۲/۵ درصد) گروه خونی A داشتند. پس از بررسی محل سکونت بیماران مشاهده شد که اکثریت بیماران با ۲۷ مورد (۶۷/۵ درصد) ساکن شهر بودند.

میانگین سن پدران این بیماران $10/22 \pm 51/7$ سال و میانگین سن مادران این بیماران $7/63 \pm 45/97$ سال بود. تمامی مادران این بیماران خانه‌دار و ۱۹ پدر (۴۷/۵ درصد) کارگر بودند. سطح تحصیلات والدین نیز از دیگر مواردی بود که مورد سوال قرار گرفت. نتایج نشان داد ۱۹ پدر (۴۷/۵ درصد) و ۱۹ مادر (۴۷/۵ درصد) در این مطالعه تحصیلات زیردیپلم داشتند. میزان درآمد خانوار نیز محاسبه و مورد بررسی قرار گرفت. نتایج نشان داد که ۲۳ بیمار (۵۷/۵ درصد) درآمد خانوار در حد متوسط (بین ۴۰۰-۸۰۰ هزار تومان) دارند. هموگلوبین بیماران طی یک سال پیگیری و مورد ارزیابی قرار گرفت و نتایج نشان داد که هموگلوبین ۲۰ بیمار (۵۰ درصد) در بازه هدف (۸/۵-۹/۵ میلی گرم در دسی لیتر) و بقیه در سایر بازه‌ها بودند میانگین فریتین بیماران $2715/75 \pm 1564/69$ ng/ml بود. نتایج نشان داد که ۱۷ بیمار (۴۲/۵ درصد) سطح فریتین بین ۱۰۰۱-۲۰۰۰ و در حد خوب داشتند. ۱۷ بیمار (۴۲/۵ درصد) سابقه مثبت از نظر اسپلنکتومی داشتند (جدول ۱).

به واسطه پرسش‌نامه SF36، کیفیت زندگی این بیماران در سلامت عاطفی-روانی، سلامت عمومی، عملکرد جسمانی، درد بدنی، محدودیت ایفای نقش به دلایل جسمانی، عملکرد اجتماعی، محدودیت ایفای نقش به دلایل روانی (هیجانی) و خستگی یا نشاط مورد ارزیابی قرار گرفت (جدول ۲).

جدول ۱- فراوانی مراجعه کنندگان بر اساس جنس، تاهل، محل سکونت، مقدار هموگلوبین، رابطه والدین، اسپلنکتومی، بازه سنی و میانگین مصرف دسفرال و مصرف منظم آن

متغیرها		جنسیت	
		پسر	٪۵۵
		دختر	٪۴۵
تاهل			
		مجرد	٪۸۸
		متاهل	٪۱۲
محل سکونت			
		شهرنشین	٪۶۷
		روستا نشین	٪۳۳
مقدار هموگلوبین (mg/dL)			
		در بازه ۸/۵ تا ۹/۵	٪۵۰
		در سایر بازه‌ها	٪۵۰
والدین با رابطه فامیلی			
		رابطه فامیلی دارند	٪۵۵
		رابطه فامیلی ندارند	٪۴۵
اسپلنکتومی			
		انجام شده	٪۴۲
		انجام نشده	٪۵۸
بازه سنی (سال)			
		۲۱-۳۰	٪۵۰
		سایر بازه‌ها	٪۵۰
		میانگین سن شروع دسفرال (سال)	۴/۳۷-۵/۹۳
		مصرف دسفرال به طور منظم	۸۵

میانگین سلامت عاطفی و روانی بیماران $17/9 \pm 64/9$ امتیاز بود. پس از طبقه‌بندی بیماران به ۵ گروه مشاهده شد ۲۱ بیمار (۵۲/۵ درصد) سلامت عاطفی و روانی در حد خوب داشتند. سلامت عمومی بیماران $17/3 \pm 61/6$ امتیاز بود. ۱۷ بیمار (۴۲/۵ درصد) سلامت عمومی در حد خوب داشتند. عملکرد جسمانی بیماران نیز مورد بررسی قرار گرفت که میانگین عملکرد جسمانی بیماران $20/7 \pm 75/1$ امتیاز بود. ۲۳ بیمار (۵۷/۵ درصد) عملکرد

(۳۰ درصد) کیفیت زندگی از نظر نشاط یا خستگی در حد خوب داشتند. ۱۷ بیمار (۴۲/۵ درصد) کیفیت زندگی در حد بسیار خوب داشتند. کیفیت زندگی بیماران به تفکیک جنسیت، سن، و محل سکونت مورد بررسی قرار گرفت. تحلیل داده ها نشان داد که هیچ ارتباط معنی داری میان سن ($P=0/246$)، جنس ($P=0/259$) و محل سکونت ($P=0/753$) با کیفیت زندگی بیماران وجود ندارد.

بحث

امروزه پس از ۸۲ سال از توصیف آغازین و جالب توجه علایم و نشان‌های تالاسمی به خصوص تغییرات ویژه استخوانی، بتاتالاسمی همچنان به عنوان مشکل عظیم بهداشت عمومی در تمام جهان، به ویژه کشورهای در حال توسعه و فقیر مطرح است. بتاتالاسمی ماژور اغلب در سنین کودکی تشخیص داده شده و از همان زمان درمان آن نیز شروع می شود. اما به هر حال، خوشایند نبودن و طولانی و مکرر بودن رژیم‌های درمانی مورد استفاده از یک سو و افزایش امید به زندگی و پیش آگهی این بیماران تا سنین میان‌سالی از سوی دیگر، پزشکان را به طور روز افزون با امور روانی و اجتماعی گسترده‌تری روبرو می‌نماید و بیماران و خانواده‌های آنها نیز در معرض انواع مشکلات اجتماعی، هیجانی و رفتاری قرار می‌گیرند (۱۲-۱۰). مطالعات نشان می‌دهند بقا و کیفیت زندگی افراد مبتلا به تالاسمی امروزه بسیار بهبود یافته است. این امر ناشی از این بوده که:

- نسبت بیشتری از افراد قادر به تزریق خون (blood transfusions) هستند.
- غربال‌گری خون، تعداد افرادی را که در معرض عفونت ناشی از تزریق قرار می‌گیرند کاهش داده است و درمان در مورد انواع دیگر آلودگی نیز بهبود یافته است.
- درمان‌های جدید در زمینه "درمان‌های شلات کننده آهن (iron chelation treatments)" نیز در دسترس قرار گرفته و سهل‌الوصول تر شده است.
- برخی از افراد نیز از طریق "پیوند سلولهای بنیادی مغز استخوان و خون (blood and marrow stem cell transplants)" درمان گردیده‌اند (۳).

مراقبت مستمر و پای‌بندی به رویه‌ها و رفتارهای بهداشتی نیز به حفظ سلامت افراد مبتلا کمک می‌کند، نظیر این که از نظر تغذیه برنامه صحیحی را دنبال کنند، به دستورات پزشکان درباره مصرف مکمل‌های آهن عمل کنند، واکسن‌های متنوعی

جسمانی در حد عالی داشتند. میانگین درد بدنی بیماران $24 \pm 69/5$ امتیاز بود. ۱۴ بیمار (۳۵ درصد) درد بدنی نداشته و از این بابت کیفیت در حد عالی داشتند. میانگین کیفیت این بیماران از نظر محدودیت ایفای نقش به دلایل جسمانی $8/25 \pm 77/5$ امتیاز بود. ۱۹ بیمار (۴۷/۵ درصد) کیفیت در محدودیت ایفای نقش به دلایل جسمانی در حد عالی داشتند. میانگین کیفیت این بیماران از نظر عملکرد اجتماعی $3/22 \pm 69/7$ امتیاز بود. ۱۵ بیمار (۳۷/۵ درصد) کیفیت زندگی از نظر عملکرد اجتماعی در حد بسیار خوب داشتند.

جدول ۲- نمرات کیفیت زندگی به تفکیک سن، جنس و محل سکونت و نمرات حیطه‌های مختلف کیفیت زندگی مبتلایان به تالاسمی ماژور

متغیر	میانگین	P value
±(انحراف معیار)		
جنس		۰/۲۵۹
مرد	۶۶/۷±۱۸/۳	
زن	۷۲/۹±۱۴/۶	
محل سکونت		۰/۷۵۳
شهر	۶۹/۹±۱۷/۴	
روستا	۶۷/۸±۱۵/۶	
سن		۰/۲۴۶
۱۰ سال و کمتر	۶۱/۷±۳/۴	
بین ۱۱-۲۰ سال	۶۸±۳/۱	
بین ۲۱-۳۰ سال	۷۲/۹±۳/۲	
بیش از ۳۰ سال	۵۰/۳±۰	
حیطه مورد بررسی		-
سلامت عاطفی- روانی	۶۴/۹±۱۷/۹	
سلامت عمومی	۶۱/۶±۱۷/۳	
عملکرد جسمانی	۷۵/۱±۲۰/۷	
درد بدنی	۶۹/۵±۲۴	
محدودیت ایفای نقش به دلایل جسمانی	۷۷/۵±۲۵/۸	
عملکرد اجتماعی	۶۹/۷±۲۲/۳	
محدودیت ایفای نقش به دلایل روانی(هیجانی)	۷۵±۳۴/۴	
خستگی یا نشاط	۶۲/۹±۲۳/۱	

میانگین کیفیت زندگی این بیماران از نظر محدودیت ایفای نقش به دلایل روانی (هیجانی) $4/34 \pm 75$ امتیاز بود. ۲۴ بیمار (۶۰ درصد) کیفیت زندگی از نظر محدودیت ایفای نقش به دلایل روانی(هیجانی) در حد عالی داشتند. میانگین کیفیت زندگی این بیماران از نظر نشاط یا خستگی $1/23 \pm 62/9$ امتیاز بود. ۱۲ بیمار

با توجه به مطالعه‌ای که توسط یوسفی و همکارانش تحت عنوان بررسی کیفیت زندگی بیماران تالاسمی ماژور و خانواده آنها در استان اصفهان انجام شد، میانگین نمرات ابعاد کیفیت زندگی (سلامت جسمی، سلامت روان‌شناختی، محیط اجتماعی) به طور معنی‌داری از سطح متوسط بالاتر بود و تنها از نظر بعد روابط اجتماعی کیفیت زندگی بیماران به طور معنی‌داری کمتر از میانگین بود. همچنین از بین متغیرهای جمعیت‌شناختی بیماران و خانواده‌ها، متغیرهای «جنس فرد مبتلا به تالاسمی»، «میزان تحصیلات بیمار»، «تعداد اعضای خانواده»، و «میزان تحصیلات پدر و مادر» رابطه معنی‌داری با ابعاد کیفیت زندگی داشت (۱۵).

در مطالعه‌ای که توسط هادی و همکارانش تحت عنوان "کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در بیماران تالاسمی ماژور" انجام شد، یافته‌های پژوهش حاکی از پایین‌تر بودن سطح کیفیت زندگی بیماران تالاسمی از لحاظ مؤلفه سلامت جسمی و ابعاد مربوط به آن، نسبت به میانگین نمرات کیفیت زندگی در گروه شاهد بود (۱۵).

از نتایج مطالعه حاضر نتیجه‌گیری شد که بیشترین کیفیت در حیطه ایفای نقش به دلایل جسمانی و کمترین کیفیت در حیطه سلامت عمومی بیماران می‌باشد.

پیشنهادات زیر می‌تواند بسیار کمک کننده باشد:

- افزایش توانمندسازی این بیماران با ارائه آموزش‌های خود مراقبتی و خود مدیریتی به این بیماران و خانواده‌های آنان
- تشویق این بیماران به حفظ سلامت جسمی و روانی خود با انجام ورزش و شرکت در جلسات و کارگاه‌های آموزشی و ارائه آموزش‌های لازم توسط کادر درمان و توانمندسازی این بیماران در مراقبت از خود
- توجه به مسایل روحی و روانی مرتبط با سن و جنس در درمان این بیماران.

همچون آنفولانزا و هپاتیت و مننژیت و غیره را که در دسترس است جهت پیشگیری از بروز عفونت‌ها و تب به کار بگیرند و نظایر آن (۳).

با نگاهی به مطالعات انجام شده توسط حسن‌خانی و همکارانش (۴)، خالدی و همکارانش (۵)، Liu و همکارانش (۶)، Porter و همکارانش (۷)، حق‌پناه و همکارانش (۸) و Gollo و همکارانش (۹) میانگین سنی در مطالعات مختلف کاملاً متفاوت بود که این نشان دهنده بررسی بیماران در سنین مختلف می‌باشد، ولی در تمامی مطالعات برتری خفیفی در جنسیت مونث به چشم می‌خورد، ولی این یافته در مطالعه حاضر برعکس بود و برتری کمی در جنسیت پسر مشاهده گردید.

میانگین امتیاز این بیماران در سلامت عاطفی-روانی در حد خوب، در سلامت عمومی در حد خوب، در عملکرد جسمانی در حد عالی، درد بدنی در حد عالی، در محدودیت ایفای نقش به دلایل جسمانی در حد عالی، در عملکرد اجتماعی در حد بسیار خوب، در محدودیت ایفای نقش به دلایل روانی (هیجانی) در حد عالی و در خستگی یا نشاط در حد خوب مورد ارزیابی قرار گرفت.

همچنین در مطالعات صورت گرفته توسط حسن‌خانی و همکارانش (۴)، Dahlui و همکارانش (۱۳)، Gollo و همکارانش (۹)، و Haghpanah و همکارانش (۸) پس از بررسی مطالعات مشابه و مقایسه آنها با نتایج مطالعه خود مشاهده شد که در بیماران تالاسمی کیفیت زندگی در حیطه‌های عملکرد جسمانی، عدم محدودیت در ایفای نقش به دلایل جسمانی، درد بدنی و عدم محدودیت در ایفای نقش به دلایل روانی (هیجانی) در حد عالی و خوب بود، ولی حیطه‌های سلامت عاطفی-روانی، سلامت عمومی، عملکرد اجتماعی و خستگی یا نشاط در حد کمتری بود.

REFERENCES

1. Vichinsky EP, MacKlin EA, Wayne JS, Lorey F, Olivieri NF. Changes in the epidemiology of thalassemia in North America: a new minority disease. *Pediatrics* 2005;116:e818-25.
2. Gomber S, Dewan P. Physical growth patterns and dental caries in thalassemia. *Indian Pediatr* 2006;43:1064-69.
3. What are thalassemsias? Available from: <http://www.nhlbi.nih.gov/health/health-topics/topics/thalassemsia>. [Accessed at: August 2012].
4. Hasankhani H, Majdabadi A, Azadmarzabadi M, Montazeri A. Quality of life in patients with thalassemia major in the southern Caspian Sea. *Behavioral Science* 2008;6: 325-32.
5. Yosefi A, Nori A, Kamkar N. Quality of life in patients with thalassemia major and their families in the Esfahan. *Knowledge and Research in Applied Psychology* 2006;27:149-66.
6. Liu J, Qu B, Hu B, Jiang N, Wang D. The quality of life of men who have sex with men in China: reliability and validity testing of the SF-36 questionnaire. *PLoS One* 2013;8:e83362.

7. Porter J, Bowden DK, Economou M, Troncy J, Ganser A. Health-related quality of life, treatment satisfaction, adherence and persistence in β -thalassemia and myelodysplastic syndrome patients with iron overload receiving deferasirox: results from the EPIC clinical trial. *Anemia* 2012;2012:297641.
8. Haghpanah S, Nasirabadi S, Ghaffarpassand F, Karami R. Quality of life among Iranian patients with beta-thalassemia major using the SF-36 questionnaire. *Sao Paulo Med J* 2013;131:166-72.
9. Gollo G, Savioli G, Balocco M, Venturino C. Changes in the quality of life of people with thalassemia major between 2001 and 2009. *Patient Prefer Adherence* 2013;7:231-36.
10. Olivieri NF. Medical progress: the beta-thalassemias. *N England J Med* 2009;8:99-109.
11. Jarman F, Oberklaid F. Children with chronic illness: Factors affecting psychosocial adjustment. *Cur Opin Pediatr* 2000;2:868-72.
12. Gortmaker SL, Walker DK, Weitzman M, Sobol AM. Chronic conditions, socioeconomic risk and behavior problems in children and adolescents. *J Pediatr* 2006; 85:267-76.
13. Dahlui M, Hishamshah MI, Rahman AJ, Aljunid SM. Quality of life in transfusion-dependent thalassaemia patients on desferrioxamine treatment. *Singapore Med J* 2009;50:794-99.
14. Imani A, Asadi Noghabi Gh, Hoseini tashtizi S, Yosefi P. Comparison of quality of life in patients with thalassemia by participating in group activities in the city Bandarabas The Scientific Journal of Iranian Blood Transfusion Organization 2013;10:198-206. [In Persian]
15. Hadi N, Karami D, Montazeri A. Health-related quality of life in patients with thalassemia major. *Payesh* 2009;8:32-41. [In Persian]