

August-September 2020, Volume 9, Issue 3

Investigate The Relationship between Therapeutic Indicators and Quality of Life in Children Aged 8-12 Years with Thalassemia Major in Iranshahr, 2017

Hajareh Ebrahimi Rigi¹, Zahra Ebrahimi Rigi², Abdolghani Abdollahi Mohammad³,
Fatemeh kord Salarzahi⁴, Khalil Borhanzahi^{5*}

1- MSc of Nursing, Instructor, Department of Nursing, Iranshahr University of Medical Sciences, Iranshahr, Iran.

2- Ph.D. Candidate in Nursing, Instructor, Department of Nursing, Iranshahr University of Medical Sciences, Iranshahr, Iran.

3- Ph.D. in Nursing, Assistant Professor, Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Zabol University of Medical Sciences, Zabol, Iran.

4- MSc Student of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Zahedan University of Medical Sciences, Zahedan, Iran.

5- MSc of Nursing, Instructor, Department of Nursing, Iranshahr University of Medical Sciences, Iranshahr, Iran.

Corresponding Author: Khalil Borhanzahi, MSc of Nursing, Instructor, Department of Nursing, Iranshahr University of Medical Sciences, Iranshahr, Iran.

E-mail: khborhanzahi@gmail.com

Received: 2 July 2020

Accepted: 9 Aug 2020

Abstract

Instruction: Identifying and modifying the factors affecting the quality of life of children with thalassemia is essential due to the increase in the life expectancy of these patients because of therapeutic advances and can create a more desirable level of health in these children. Therefore, the present study was conducted to determine the relationship between therapeutic indicators and quality of life in children aged 8-12 years with thalassemia major in Iranshahr, 2017.

Methods: In the present descriptive and correlational study, 134 children with major thalassemia in the range of 8-12-year-old from Iranshahr thalassemia center in 2017 entered the study by census method. Data collection tools included a demographic characteristics form, a form of therapeutic indicators, including laboratory indicators (ferritin and hemoglobin levels), an iron chelator, blood transfusion intervals, age of the beginning blood transfusion, and a general questionnaire on the child's quality of life. Data analysis performed using descriptive and analytical analysis using SPSS software version 19. The significance level was considered 0.05

Results: The results showed that a significant relationship between the total quality of life score and all subscales with the age of the beginning of treatment at younger years and lower blood transfusion intervals ($p < 0.05$). Also, there was no statistically significant relationship between the total quality of life score and all subscales and laboratory indicators (ferritin and hemoglobin) ($p > 0.05$).

Conclusions: The results of the study showed that there is a relationship between starting treatment at a younger age and shorter blood transfusion intervals with the quality of life of children with major thalassemia. Therefore, by planning and implementing nursing interventions to improve the level of knowledge of parents for regular blood transfusion and proper intake of iron chelators, can help to maintain therapeutic indicators in the normal range and create a more appropriate level of quality of life in these patients.

Keywords: Thalassemia major, Quality of life, Therapeutic indicators, Children.

بررسی ارتباط شاخص های درمانی با کیفیت زندگی کودکان ۸-۱۲ ساله مبتلا به تالاسمی ماژور شهر ابرانشهر، ۱۳۹۶

هاجره ابراهیمی ریگی^۱، زهرا ابراهیمی ریگی^۲، عبدالغنی عبدالهی محمد^۳، فاطمه کرد سالارزهی^۴، خلیل برهانزهی^{۵*}

- ۱- کارشناسی ارشد پرستاری، مربی، گروه آموزشی پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی ابرانشهر، ابرانشهر، ایران.
 - ۲- دانشجوی دکترای پرستاری، مربی، گروه آموزشی پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی ابرانشهر، ابرانشهر، ایران.
 - ۳- دکترای پرستاری، استادیار، گروه آموزشی پرستاری داخلی جراحی دانشکده پرستاری مامایی، دانشگاه علوم پزشکی زابل، زابل، ایران.
 - ۴- دانشجوی کارشناسی ارشد پرستاری، دانشکده پرستاری مامایی زاهدان، دانشگاه علوم پزشکی زاهدان، زاهدان، ایران.
 - ۵- کارشناس ارشد پرستاری، مربی، گروه آموزشی پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی ابرانشهر، ابرانشهر، ایران.
- نویسنده مسئول: خلیل برهانزهی، کارشناس ارشد پرستاری، مربی، گروه آموزشی پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی ابرانشهر، ابرانشهر، ایران.
ایمیل: khborhanzehi@gmail.com

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۹/۵/۱۹

تاریخ دریافت: ۱۳۹۹/۴/۱۲

چکیده

مقدمه: شناسایی و تعدیل عوامل موثر بر کیفیت زندگی کودکان تالاسمی، با توجه به افزایش طول عمر این بیماران در نتیجه پیشرفت های درمانی حایز اهمیت بوده و می تواند سطح مطلوب تری از سلامتی را در این کودکان به وجود بیاورد. لذا پژوهش حاضر با هدف تعیین ارتباط شاخص های درمانی با کیفیت زندگی کودکان ۸-۱۲ ساله مبتلا به تالاسمی ماژور شهر ابرانشهر ۱۳۹۶، انجام شد.

روش کار: در مطالعه توصیفی و همبستگی حاضر، ۱۳۴ کودک ۸-۱۲ ساله مبتلا به تالاسمی ماژور از مرکز تالاسمی شهر ابرانشهر با روش سرشماری وارد مطالعه شدند. ابزارهای جمع آوری داده ها فرم مشخصات دموگرافیک، فرم بررسی شاخص های درمانی شامل شاخص های آزمایشگاهی (سطح فریتین و هموگلوبین)، دریافت شلاتور آهن، فواصل تزریق خون، زمان شروع ترانسفوزیون خون، همچنین پرسشنامه عمومی کیفیت زندگی کودک، بود. تحلیل داده ها با استفاده از آنالیز توصیفی و تحلیلی با استفاده از نرم افزار SPSS نسخه ۱۹ انجام شد. سطح معنی داری ۰/۰۵ در نظر گرفته شد.

یافته ها: نتایج مطالعه بین نمره کل کیفیت زندگی و تمام خرده مقیاس ها با شروع درمان در سنین پایین تر و فواصل تزریق خون ارتباط معنی داری نشان داد ($p < 0/05$). همچنین ارتباط آماری معناداری بین نمره کل کیفیت زندگی و تمام خرده مقیاس ها و شاخص های آزمایشگاهی (فریتین و هموگلوبین) وجود نداشت ($p > 0/05$).

نتیجه گیری: نتایج مطالعه نشان داد که بین شروع درمان در سن پایین تر و فواصل کمتر تزریق خون با کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور ارتباط وجود دارد؛ لذا می توان از طریق برنامه ریزی و اجرای مداخلات پرستاری در جهت ارتقاء سطح دانش والدین جهت ترانسفوزیون منظم خون و دریافت مناسب شلاتورهای آهن، به حفظ شاخص های درمانی در محدوده نرمال کمک کرده و سطح مناسب تری از کیفیت زندگی در این بیماران را ایجاد نمود.

کلیدواژه ها: تالاسمی ماژور، کیفیت زندگی، شاخص های درمانی، کودکان.

مقدمه

سندرم های بتا تالاسمی شایع ترین نوع هموگلوبینوپاتی ارثی در سراسر جهان و ایران محسوب می شوند [۱]. حدود ۱/۵ درصد (۸۰-۹۰ میلیون نفر) از جمعیت جهان مبتلا به تالاسمی می باشند که سالانه ۵۰ تا ۶۰ هزار نفر به این جمعیت افزوده می شود و بیشترین شیوع آن در کشورهای

آسیا، شبه قاره هند، کشورهای مدیترانه، آفریقا و خاورمیانه می باشد [۲]. براساس آمار گزارش شده در ایران، حدود ۲ میلیون بیمار مبتلا به تالاسمی در کشور وجود دارد که بیشترین شیوع آن در مناطق شمالی و جنوبی کشور است [۳]. تظاهرات بالینی این بیماری از همان ابتدای شیرخوارگی (۶-۲۴ ماهگی) ظاهر می شود [۴] و در نهایت بیماران مبتلا

کاهش رشد، نقص یا تاخیر بلوغ جنسی، کاردیومیوپاتی [۱۴]، فیروز و سیروز کبدی و اختلال در عملکرد غدد درون ریز (دیابت ملیتوس، نارسایی تیروئید، پاراتیروئید، هیپوفیز و به صورت غیر شایع نارسایی آدرنال) منجر گردد [۸]. نیاز به انفوزیون مکرر خون و رژیم های سخت تزریق زیر جلدی شلاتورها برای کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور و خانواده آن ها همراه با استرس شدید می باشد [۱۵]؛ که به نوبه خود می تواند بر سلامت عمومی، سلامت روانی و کیفیت زندگی بیماران و خانواده های آن ها، تاثیر بگذارد [۱۶]. Ajij و همکاران (۲۰۱۵) در مطالعه ای کیفیت زندگی در بالغین مبتلا به تالاسمی وابسته به ترانسفوزیون خون را مورد بررسی قرار دادند. نتایج نشان داد که بیماران تالاسمی کیفیت زندگی پایین تری نسبت به افراد سالم جامعه دارند و بیماری تالاسمی تاثیر منفی بر کیفیت زندگی بیماران تالاسمی داشته است [۱۴]. لذا ماهیت این بیماری کیفیت زندگی این کودکان را به شدت تحت تاثیر قرار می دهد [۴].

امروزه پیشرفت در درمان بیماری تالاسمی ماژور و افزایش طول عمر این بیماران، توجه محققان را به سمت بهبود کیفیت زندگی این بیماران معطوف کرده است [۱۷]. مطالعات بیانگر کیفیت زندگی پایین در بیماران مبتلا به تالاسمی می باشند، لذا علاوه بر کنترل عوارض بیماری، بر بهبود کیفیت زندگی هم به عنوان بخش مهمی از درمان بیماران تالاسمی تاکید می شود [۱۹، ۱۸]. با توجه به این که کودکان مبتلا به انواع اختلالات خونی در معرض عوامل استرس زای مشابهی قرار دارند ولی کودکان مبتلا به تالاسمی به دلیل مراجعه مکرر جهت تزریق منظم خون از این نظر منحصر به فرد هستند؛ از طرفی نیازهای کودکان مبتلا به تالاسمی با بالغین تفاوت آشکاری دارد [۱۹]. مفهوم کیفیت زندگی در بیماری های مزمن به دلیل تاثیرات آن بر سلامت جسمی، روحی و رفاه اجتماعی این بیماران، برای پرستاران از اهمیت ویژه ای برخوردار است [۲۰]. همچنین با توجه به این که تحقیقات گسترده ای در مورد جنبه های مختلف تالاسمی در سراسر جهان انجام شده است، اما تنها معدود مطالعاتی به بررسی تاثیر شاخص های درمانی شامل شاخص های آزمایشگاهی (فریتین، هموگلوبین)، سن شروع درمان و شلات درمانی به ویژه تاثیر آن بر کیفیت زندگی این بیماران پرداخته است و تعداد کمی از مطالعات موجود نشان می دهد که دریافت مناسب شلات درمانی به دلیل

به تالاسمی ماژور به ترانسفوزیون مکرر خون وابسته می شوند [۵]. تصمیم گیری برای شروع ترانسفوزیون خون در این بیماران به دنبال تشخیص قطعی تالاسمی براساس کم خونی شدید ($Hb < 7 \text{ g/dl}$) به مدت بیش از دو هفته می باشد [۶]. ترانسفوزیون منظم خون، منجر به حفظ Hb خون در محدوده ۹/۵ تا ۱۰/۵ گرم بر دسی لیتر می شود [۶]. با توجه با این که درمان این بیماران بر پایه ترانسفوزیون خون، دریافت شلاتورهای آهن و پیشگیری از عوارض ناشی از افزایش بار آهن است. سطح هموگلوبین، فریتین، زمان شروع درمان، فواصل تزریق خون به عنوان برخی شاخص های درمانی این بیماری محسوب می شوند [۷]. یکی از پیامدهای حفظ این شاخص های درمانی در سطح مطلوب، افزایش بار آهن سرم است [۸]؛ که از طریق ارزیابی سطح فریتین سرم بررسی می شود [۹]. سطح فریتین سرم به طور کلی با میزان ذخایر آهن ارتباط دارد هر چند به دلیل تاثیر پذیری از بیماری های التهابی، بیماری های کبدی و بدخیمی ها همیشه قابل اعتماد نیست اما به عنوان یک روش ساده و قابل اعتماد برای ارزیابی افزایش بار آهن و اثربخشی شلات درمانی در این بیماران استفاده می شود [۶]. بدین صورت که فریتین بالای ۱۰۰۰ میکروگرم بر دسی لیتر بیانگر افزایش بار آهن در بدن می باشد [۱۰]. تجویز شلات کننده های آهن مانند دفروکسامین برای جلوگیری از آسیب ناشی از افزایش بار آهن بر اندام های حیاتی مانند قلب، کبد و غدد درون ریز ضروری است [۱۱]. هدف از شلات درمانی، حفظ سطح سرمی فریتین در محدوده بین ۵۰۰-۱۰۰۰ میکروگرم بر دسی لیتر می باشد [۹].

پایبندی ضعیف به درمان شدت اثر بخشی درمان را به خطر می اندازد در نتیجه تبعیت درمانی این بیماران به دلیل تاثیر بر کیفیت زندگی و هزینه های سلامتی بسیار مهم است [۱۲]. به کارگیری مناسب روش های درمانی شامل تزریق منظم خون و استفاده مناسب از شلاتورهای آهن به دلیل کاهش عوارض ثانویه، طول عمر این بیماران را تا ۴۰ سالگی افزایش می دهد [۱۰]. ترانسفوزین ضعیف خون در تالاسمی ماژور همراه با تاخیر در رشد، رنگ پریدگی، زردی، تضعیف عضلات، هپاتواسپلنومگالی، تغییرات اسکلتی و تغییرات ظاهری چهره به صورت ناهنجاری های سر، فک و صورت (جلو زدگی ماگزیزال، بینی زینی شکل و نمای صورت جوندگان) می باشد [۱۳]. از سوی دیگر، افزایش بار آهن در این بیماران می تواند به عوارض قلبی [۶] همچنین

کاهش سطح آهن و پیشگیری از عوارض ثانویه ناشی از افزایش بار آهن بر کیفیت زندگی این بیماران تاثیر گذاشته است [۲۱-۲۳]. بنابر دانش ما، مطالعه قبلی در ایران جهت بررسی این ارتباط انجام نشده بود. لذا پژوهش حاضر با هدف تعیین ارتباط شاخص های درمانی با کیفیت زندگی کودکان ۸-۱۲ ساله مبتلا به تالاسمی ماژور شهر ایرانشهر ۱۳۹۶، انجام شد.

روش کار

این پژوهش توصیفی و همبستگی در بازه زمانی اردیبهشت تا مرداد ماه سال ۱۳۹۶ در ایرانشهر انجام شد. بخش تالاسمی تنها مرکز تالاسمی ایرانشهر بوده و در حال حاضر ۶۸۰ بیمار مبتلا به تالاسمی جهت دریافت خدمات مراقبتی به این مرکز مراجعه می کنند. جامعه پژوهش شامل کودکان ۸-۱۲ سال بود که از بین بیماران تالاسمی مراجعه کننده به این مرکز ۱۳۴ کودک ۸-۱۲ ساله به صورت سرشماری وارد مطالعه شدند. معیارهای ورود به مطالعه، مراجعه منظم هر ۱۵ روز به بخش تالاسمی در ۶ ماه گذشته جهت پیگیری درمان و موجود بودن آزمایشات فریتین و هموگلوبین مربوط به شش ماه گذشته در پرونده، عدم ابتلا به بیماری ذهنی و عدم ابتلا به مشکلات جسمی ناتوان کننده در بدو تولد و توانایی پاسخگویی به سوالات پرسشنامه کیفیت زندگی کودکان بودند. معیار خروج از مطالعه شامل عدم تمایل به شرکت در مطالعه و مراجعه نکردن جهت ترانسفوزیون خون در بازه زمانی ۱۵ روز و موجود نبودن آزمایشات فریتین و هموگلوبین در پرونده بیمار بودند.

ابزارهای جمع آوری داده ها شامل فرم بررسی شاخص های درمانی که جهت ثبت اطلاعات مربوط به سطح سرمی آزمایشات فریتین و هموگلوبین بیماران شش ماه گذشته فرد، همچنین ثبت اطلاعات مربوط به دریافت شلاتور آهن، فواصل تزریق خون و سن شروع درمان طراحی شد. این فرم با بررسی پرونده بیماران تکمیل گردید. در این مطالعه، براساس نتایج پژوهش ها، میزان نرمال این شاخص ها به صورت هموگلوبین ۱۰/۵-۹/۵ گرم بر دسی لیتر و فریتین ۵۰۰-۱۰۰۰ میکرو گرم بر دسی لیتر در نظر گرفته شد [۹۶]. ابزار دیگر این مطالعه پرسشنامه عمومی کیفیت زندگی کودک (گزارش کودک) (Peds-QoL) بوده که به صورت حضوری توسط پژوهشگر تکمیل گردید. این پرسشنامه شامل دو بخش می باشد. بخش اول اطلاعات

دموگرافیک شامل (سن، جنس، تحصیلات کودک، شغل و تحصیلات والدین) بود. بخش دوم ترجمه فارسی پرسشنامه Peds QoL نسخه ۴ و شامل ۲۳ سوال می باشد که کیفیت زندگی کودکان را در ۴ خرده مقیاس، عملکرد جسمی (۸ سوال)، عملکرد عاطفی (۵ سوال)، عملکرد اجتماعی (۵ سوال) و عملکرد مدرسه (۵ سوال) اندازه می گیرد. این پرسشنامه به صورت یک مقیاس ۵ گزینه ای لیکرت از هرگز تا همیشه طراحی شده است. بالاترین نمره برای هر سوال ۴ و کمترین نمره صفر و در نهایت بالاترین نمره کیفیت زندگی ۹۲ و پایین ترین آن صفر بود. سپس میانگین جمع نمرات پاسخ ها به ۲۳ سوال محاسبه شد. چارچوب زمانی نیز به ماه گذشته اشاره می کرد. نمره بالاتر نشان دهنده کیفیت زندگی بهتر بود [۲۴]. روایی این پرسشنامه توسط علوی و همکاران (۱۳۸۵) به صورت روایی محتوا تایید شده است [۲۴]. پایایی آن به روش آزمون مجدد با ضریب اعتماد ۰/۸۲ مورد تایید قرار گرفت. روایی فرم ثبت شاخص های درمانی به روش اعتبار محتوی تعیین شد. به این ترتیب که پس از تهیه و تدوین فرم مربوطه از نظرات ده تن از اساتید صاحب نظر در زمینه مورد مطالعه استفاده گردید، پس از لحاظ نمودن پیشنهادات و اصلاحات لازم، ابزار نهایی مورد استفاده قرار گرفت. با توجه به این که این فرم به کرات در مطالعات مشابه مورد استفاده قرار گرفته بود، بنابراین پایایی آن تایید و نیاز به انجام نداشت [۲۶،۲۵].

قبل از آغاز جمع آوری اطلاعات، کسب مجوز کمیته اخلاق (IR.IRSHUMS.REC.1395.20)، هماهنگی با مدیریت بخش تالاسمی ایرانشهر، توضیح هدف پژوهش و تاکید بر محرمانه بودن اطلاعات و اخذ رضایت نامه کتبی و آگاهانه از والدین این کودکان جهت شرکت در مطالعه صورت گرفت.

داده ها پس از جمع آوری با استفاده از نرم افزار SPSS نسخه ۱۹ تحلیل گردید. برای بررسی نرمالیتی داده ها از آزمون کولموگوروف اسمیرنوف استفاده شد، بدین ترتیب که براساس این آزمون ($p>0/05$) و متغیرها دارای توزیع نرمالی بوده و از آزمون های پارامتریک برای آن ها استفاده شد. از آنالیز توصیفی شامل میانگین و انحراف معیار، فراوانی مطلق و نسبی، جهت تحلیل داده های مربوط به مشخصات دموگرافیک و محاسبه میانگین نمره کل کیفیت زندگی و خرده مقیاس های آن استفاده شد. جهت مقایسه کیفیت

هاجره ابراهیمی ریگی و همکاران

شان زیر ۱۰ ماهگی (۶۵/۷ درصد) و فواصل تزریق خون شان ۱۵ روز (۵۹/۷ درصد) بود. سطح فریتین سرم $3170/83 \pm 5523/57$ میکروگرم بر دسی لیتر و میزان هموگلوبین $1/04 \pm 8/93$ گرم بر دسی لیتر مشخص شد. همچنین بین مشخصات دموگرافیک این کودکان با نمره کل کیفیت زندگی ارتباط معنی داری مشاهده نشد ($p > 0/05$)، (جدول ۱). به دلیل این که اکثر شرکت کنندگان (۱۲۹ نفر = ۹۶/۳ درصد) شلاتور آهن دریافت می کردند امکان مقایسه ارتباط این شاخص درمانی با کیفیت زندگی این کودکان وجود نداشت. میانگین نمره کل کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی $15/80 \pm 45/53$ به دست آمد. میانگین نمرات در چهار خرده مقیاس نیز محاسبه گردید که بیشترین نمره در خرده مقیاس جسمی و کمترین نمره در خرده مقیاس روابط اجتماعی و سپس عاطفی به دست آمد (جدول ۲).

زندگی براساس توزیع فراوانی اطلاعات دموگرافیک کودکان مبتلا به تالاسمی مازور و والدین آن ها و سایر متغیرهای مورد مطالعه از آزمون های تی مستقل، آنالیز واریانس یک طرفه و ضریب همبستگی پیرسون استفاده شد. همچنین برای تحلیل داده های مربوط به بررسی ارتباط نمره کیفیت زندگی کودکان با شاخص های درمانی شامل شاخص های آزمایشگاهی (فریتین و هموگلوبین)، سن شروع درمان و همچنین فواصل تزریق خون از آزمون رگرسیون خطی استفاده شد. متغیرهایی که معنادار شدند سطح معنا داری شان کمتر از ۰/۰۵ در نظر گرفته شد.

یافته ها

میانگین سنی واحدهای مورد پژوهش $2/16 \pm 10/66$ سال بود. اکثریت شرکت کنندگان (۹۶/۳ درصد) شلاتور آهن دریافت می کردند. بیشترین کودکان سن شروع درمان

جدول ۱: مقایسه کیفیت زندگی براساس توزیع فراوانی اطلاعات دموگرافیک کودکان ۱۲-۸ ساله مبتلا به تالاسمی مازور و سایر متغیرهای مورد مطالعه (n=134)

متغیرهای کیفی	فراوانی	درصد	میانگین و انحراف معیار (QoL)	آماره آزمون	p-value
جنسیت	پسر	۸۰ نفر	۴۴/۲۱۵/۹۲	$t = -0/54$	۰/۵۹
	دختر	۵۴ نفر	۴۶/۴۴۱۵/۷۲		
سن شروع درمان	زیر ۱۰ ماهگی	۸۸ نفر	۵۲/۱۵۱۴/۶۷	$t = 3/66$	۰/۰۰۰
	بالای ۱۰ ماهگی	۴۶ نفر	۴۲/۰۷۱۵/۳۶		
فواصل تزریق (هر ۱۵ روز)	خیر	۵۴ نفر	۳۸/۵۱۱۵/۴۷	$t = 4/52$	۰/۰۰۰
	بلی	۸۰ نفر	۵۰/۲۷۱۴/۲۶		
تحصیلات کودک	ابتدایی	۱۲۹ نفر	۴۵/۵۴۱۵/۹۸	$t = 0/02$	۰/۹۸
	بیسواد	۵ نفر	۴۵/۴۰۱۱/۴۱		
	کارمند	۱۸ نفر	۴۶/۳۳۱۳/۰۶		
شغل پدر	آزاد	۹۳ نفر	۴۵/۱۰۱۶/۲۱	$F = 0/11$	۰/۸۹
	بیکار	۲۳ نفر	۴۶/۶۵۱۶/۷۲		
شغل مادر	خانه دار	۱۳۰ نفر	۴۵/۴۷۱۵/۸۷	$t = -0/25$	۰/۸۰
	کارمند	۴ نفر	۴۷/۵۰۱۵/۲۶		
متغیر کمی	میانگین	انحراف معیار	ضریب همبستگی (کیفیت زندگی)		p-value
سن کودک (سال)	۱۰/۶۶	۲/۱۶	$-0/078^{**}$		۰/۳۷
سطح فریتین خون ($\mu\text{g/d}$)	۵۵۲۳/۵۷	۳۱۷۰/۸۳	$0/12^{***}$		۰/۱۴
هموگلوبین (gr/d)	۸/۹۳	۱/۰۴	$0/07^{***}$		۰/۳۸

~ آزمون تی مستقل، سطح معناداری $P < 0/05$
 * آنالیز واریانس یک طرفه، سطح معناداری $P < 0/05$
 ** آزمون همبستگی پیرسون ($r > 1$)، سطح معناداری $P < 0/05$

جدول ۲: میانگین و انحراف معیار نمرات کیفیت زندگی و خرده مقیاس های آن در کودکان مبتلا به تالاسمی ($n=134$)

خرده مقیاس	میانگین	انحراف معیار
نمره سلامت جسمی	۱۸/۰۲	۷/۴
عاطفی	۸/۹۴	۴/۷
مدرسه	۱۱/۷۵	۵/۲۲
اجتماعی	۶/۸۰	۴/۱۱
نمره کل کیفیت زندگی کودکان	۴۵/۵۳	۱۵/۸۰

اطمینان ۹۵ درصد این عدد بین ۴/۶۵ تا ۱۵/۷۰ قرار می گرفت ($p=0/038$). بین نمره کل کیفیت زندگی و شاخص های آزمایشگاهی (فریتین و هموگلوبین) ارتباط معنی داری یافت نشد ($p>0/05$)، همچنین بین خرده مقیاس های کیفیت زندگی (جسمی، عاطفی، مدرسه و اجتماعی) و فاصله ترانسفوزیون خون و سن شروع درمان نیز ارتباط معنی دار بود ($p<0/05$) و بین این خرده مقیاس ها و شاخص های آزمایشگاهی ارتباطی مشاهده نشد ($p>0/05$)، (جدول ۳).

نتایج آزمون رگرسیون نشان داد کودکانی که فاصله ترانسفوزیون خون آن ها ۱۵ روز بود، ۹/۳۶ واحد نمره کیفیت زندگی بیشتری نسبت کودکانی که فاصله ترانسفوزیون خون آن ها بالای ۱۵ روز بود، داشتند و با اطمینان ۹۵ درصد این عدد بین ۳/۷۱ تا ۱۵ قرار داشت ($p=0/001$). همچنین کودکانی که سن شروع درمان آن ها زیر ۱۰ ماه بود، ۶/۴۳ واحد نمره کیفیت زندگی بیشتری نسبت کودکانی که سن شروع درمان شان بالای ده ماه بود، داشتند و با

جدول ۳: بررسی ارتباط نمره کل کیفیت زندگی و زیر مقیاس های آن با شاخص های درمانی در کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور

نمره کل کیفیت زندگی				
B	Beta	CI (۹۵%)	P-value	
۹/۳۶	۰/۲۹	۱۵/۰۰ تا ۳/۷۱	۰/۰۰۱	فواصل تزریق
۶/۴۳	۰/۱۹	۱۵/۷۰ تا ۴/۶۵	۰/۰۳	سن شروع درمان
۰/۰۰۱	۰/۱۶	۰/۰۰۰ تا ۰/۰۰۲	۰/۰۵۱	فریتین
۰/۷۲	۰/۰۰۵	۲/۷۶ تا -۲/۶۲	۰/۹۶	هموگلوبین
خرده مقیاس جسمی				
B	Beta	CI (۹۵%)	P-value	
۳/۹۱	۰/۲۶	۶/۷۰ تا ۱/۱۲	۰/۰۰۶	فواصل تزریق
۳/۳۰	۰/۲۱	۵/۹۹ تا ۰/۵۹	۰/۰۲	سن شروع درمان
۰/۰۰۰	۰/۱۲	۰/۰۰۰ تا ۰/۰۰۱	۰/۱۸	فریتین
-۰/۱۰	-۰/۰۱	۱/۴۲ تا -۱/۲۱	۰/۸۷	هموگلوبین
خرده مقیاس عاطفی				
B	Beta	CI (۹۵%)	P-value	
۲/۴۰	۰/۲۵	۴/۱۵ تا ۰/۶۶	۰/۰۰۷	فواصل تزریق
۱/۶۳	۰/۱۶	۳/۲۸ تا -۰/۰۲	۰/۰۵	سن شروع درمان
۰/۰۰۰	۰/۲۵	۰/۰۰۰ تا ۰/۰۰۱	۰/۱۰	فریتین
-۰/۷۰	-۰/۱۵	۰/۱۱ تا -۱/۵۰	۰/۰۹	هموگلوبین
خرده مقیاس مدرسه				
B	Beta	CI (۹۵%)	P-value	
۲/۷۳	۰/۲۶	۴/۵۹ تا ۰/۸۶	۰/۰۰۵	فواصل تزریق
۳/۳۷	۰/۳۰	۵/۱۷ تا ۱/۵۶	۰/۰۰۰	سن شروع درمان
۰/۰۰۰	۰/۱۴	۰/۰۰۰ تا ۰/۰۰۱	۰/۰۸	فریتین
۰/۴۲	۰/۰۸	۱/۳۰ تا -۰/۴۶	۰/۳۴	هموگلوبین

خرده مقیاس اجتماعی				
B	Beta	(CI ۹۵٪)	P-value	
۰/۳۲	۰/۰۴	۱/۸۸ تا -۱/۲۴	۰/۰۳	فواصل تزریق
۱/۸۹	۰/۲۲	۳/۳۸ تا ۰/۴۱	۰/۰۱	سن شروع درمان
۰/۰۰۰	-۰/۰۵	۰/۰۰۰ تا ۰/۰۰۰	۰/۵۳	فریتین
۰/۴۲	۰/۰۸	۱/۳۰ تا -۰/۴۶	۰/۳۴	هموگلوبین

آزمون رگرسیون خطی، سطح معناداری $P < ۰/۰۵$

بحث

این مطالعه ارتباط شاخص های درمانی با کیفیت زندگی کودکان به تالاسمی را مورد بررسی قرار می دهد. نتایج مطالعه حاضر با جستجو در پایگاه های اطلاعاتی معتبر در مورد بررسی تاثیر شاخص های درمانی شامل شاخص های آزمایشگاهی (فریتین و هموگلوبین)، زمان شروع درمان، فواصل تزریق خون با کیفیت زندگی بیماران تالاسمی با نتایج مطالعات مشابه مقایسه شد.

نتایج مطالعه حاضر نشان داد که شروع درمان در سنین پایین تر و فواصل کوتاه تزریق خون می تواند در بهبود کیفیت زندگی این بیماران موثر باشد. نتایج مطالعه هاشمیه و همکاران (۱۳۹۸)، نشان داد افزایش فاصله بین دو تزریق خون با بروز عوارضی همچون استئوپروز ارتباط مثبتی داشت [۱]. لذا شروع زودرس تزریق خون و تاخیر در تزریق شلاتور آهن منجر به افزایش احتمال ابتلاء به عوارض و شروع زودرس آن ها می شود. در نتیجه تشخیص به موقع عوارض از پیشرفت آن جلوگیری نموده و در بهبود کیفیت زندگی بیماران موثر است لذا در این رابطه برنامه های آموزشی به منظور ارتقاء سطح دانش والدین حائز اهمیت می باشد.

براساس نتایج مطالعات، هموگلوبین ۹/۵-۱۰/۵ گرم بر دسی لیتر و فریتین ۵۰۰-۱۰۰۰ میکرو گرم بر دسی لیتر به عنوان سطح نرمال در این بیماران در نظر گرفته شده است [۹،۷،۶]. بالاتر بودن میانگین فریتین سرم و پایین تر بودن میزان هموگلوبین از محدوده قابل قبول در مطالعه حاضر بیانگر تبعیت کمتر این بیماران از رژیم درمانی شان بود. Lee و همکاران (۲۰۰۷) که با تعیین سطح دانش بیماران و مادران شان از درمان و عوارض ثانویه بیماری و انفوزیون منظم دفروکسامین، تبعیت از رژیم درمانی را مورد بررسی قرار دادند، نتایج این مطالعه نشان داد که بیش از ۵۰ درصد بیماران از رژیم درمانی خود تبعیت نمی کردند [۲۷]. در

مطالعه زارع و همکاران (۲۰۱۲) نیز میزان فریتین سرم بالاتر از میزان نرمال بود [۲۸]. که با نتایج مطالعه حاضر که میزان فریتین و هموگلوبین سرم بالاتر از سطح نرمال بود، همسو بود. با توجه به این که آهن مازاد برای بافت ها و ارگان های بدن به ویژه قلب و کبد سمی است و منجر به مرگ زودرس و یا نارسایی ارگان ها در فرد بیمار می شود همچنین اضافه بار آهن به ویژه در قلب، مهم ترین علت مرگ و میر بیماران تالاسمی مایژور می باشد [۶،۸،۱۴]. می توان از طریق ارتقاء سطح دانش والدین از درمان و مشارکت صمیمانه کادر درمان جهت آموزش صحیح و تشویق والدین جهت پیگیری مداوم و مراجعه منظم برای ترانسفوزیون خون و دریافت مناسب شلات کننده های آهن با کاهش عوارض بیماری کیفیت زندگی این بیماران را بهبود بخشید. همچنین نتایج مطالعه نشان داد که کودکان بیشترین نمره کیفیت زندگی را در خرده مقیاس جسمی و کمترین نمره را در خرده مقیاس روابط اجتماعی و عاطفی کسب کردند؛ که بیانگر این موضوع است که این کودکان در خرده مقیاس اجتماعی، عاطفی دارای مشکلاتی بودند. مطالعه Rikos و همکاران (۲۰۲۰)، نشان داد که کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی همراه با سطح مطلوب عملکرد جسمی (۴۷/۹ درصد) است اما ۲۰/۵ درصد این بیماران از مشکلات روان شناختی رنج می برند [۱۵]. نیاز به انفوزیون مکرر خون و رژیم های سخت تزریق زیر جلدی شلاتورها برای کودکان مبتلا به تالاسمی مایژور و خانواده آن ها همراه با استرس شدید و منجر به خستگی این بیماران و پذیرش پایین درمان از سوی بیماران و خانواده شان می شود [۲۸،۱۵]. نتایج مطالعه زارع و همکاران (۲۰۱۲)، نشان داد که بیماران تالاسمی در بعد روانی و اجتماعی دارای مشکلات بیشتری بودند [۲۸]. لذا در نظر گرفتن تمهیدات ویژه ای جهت ارتقاء سلامت روان، مانند حمایت مداوم کادر درمان و مشاوره های روانشناسی در کنار مراقبت های درمانی، جهت بهبود کیفیت زندگی این بیماران ضروری به نظر می رسد.

محدوده نرمال کمک کرده و سطح مناسب تری از کیفیت زندگی در این بیماران را ایجاد کرد. همچنین با توجه به کسب نمره کمتر در خرده مقیاس های اجتماعی، عاطفی در نظر گرفتن تمهیدات ویژه جهت ارتقاء سلامت روان، ارایه مشاوره روانشناسی در کنار مراقبت های درمانی، جهت بهبود کیفیت زندگی آن ها موثر می باشد.

پیشنهاد انجام مطالعات دیگری با بررسی تبعیت از رژیم تغذیه ای (جهت دریافت اطلاعات مربوط به میزان جذب آهن از طریق گوارش) و شاخص های درمانی به طور همزمان و ارتباط آن با کیفیت زندگی و انجام مطالعات مداخله ای آموزشی و مشاوره ای خانواده محور با توجه به نقش بارز والدین در بهبود کیفیت زندگی این کودکان توصیه می شود. همچنین با توجه به تفاوت مشکلات این بیماران در دوران بلوغ و تاثیر این مشکلات بر کیفیت زندگی این بیماران؛ انجام مطالعات دیگر بر روی این گروه از بیماران نیز توصیه می شود.

سیاسگزاری

این مطالعه حاصل طرح پژوهشی مصوب (مورخ ۹۵/۱۰/۷ با کد ۹۵۱۳-۲۰) از دانشگاه علوم پزشکی ایران شهر می باشد. بدین وسیله از معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی ایران شهر و همچنین کلیه بیماران تالاسمی شرکت کننده در مطالعه و مدیریت محترم بخش تالاسمی کمال تشکر و قدردانی را دارم.

تضاد منافع

نویسندگان اذعان می دارند که در این پژوهش تعارض منافعی وجود ندارد.

References

1. Hashemieh M. Osteoporosis in transfusion dependent thalassemia. Journal of Arak University of Medical Sciences. 2019;22(5):2-5. <https://doi.org/10.32598/JAMS.22.5.2>
2. Akhtar S, Nasir JA, Hinde A. The prevalence of hepatitis C virus infection in β -thalassemia patients in Pakistan: a systematic review and meta-analysis. BMC Public Health. 2020;20:1-9. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-8414-5> PMID:32349737
3. Nasiri A, Rahimi Z, Vaisi-Raygani A. Hemoglobinopathies in Iran: an updated review.

Kuo و همکاران (۲۰۰۵)، در مطالعه ای کیفیت زندگی (بعد روانی) در بیماران تالاسمی ماژوری که تحت درمان با شلاتور آهن بودند را مورد بررسی قرار دادند. نتایج نشان داد کیفیت زندگی بیماران در گروه دریافت کننده شلاتور خوراکی به طور معناداری افزایش داشت [۳۹]. در مطالعه حاضر اکثریت بیماران تحت درمان با شلات کننده های آهن بودند و کمترین نمره کیفیت زندگی در خرده مقیاس های روابط اجتماعی و عاطفی کسب شد. دلیل این اختلاف می تواند تفاوت در نیازهای کودکان مبتلا به تالاسمی با بالغین و همچنین متفاوت بودن جامعه پژوهش باشد.

از نقاط قوت این مطالعه می توان به بررسی تاثیر همزمان شاخص های درمانی (فریتین، هموگلوبین)، سن شروع درمان و فواصل تزریق در کودکان تالاسمی و به ویژه تاثیر این شاخص ها بر کیفیت زندگی کودکان اشاره کرد. از محدودیت های این مطالعه، می توان به حجم نمونه کم اشاره کرد که به دلیل وارد کردن کودکان با رنج سنی ۸ تا ۱۲ سال بود. همچنین به دلیل اینکه اکثر شرکت کنندگان شلاتورهای آهن را دریافت می کردند امکان بررسی ارتباط بین کیفیت زندگی و دریافت شلات کننده های آهن وجود نداشت.

نتیجه گیری

نتایج مطالعه نشان داد که شروع درمان در سن پایین تر و فواصل تزریق خون کمتر، بر کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور ارتباط دارد لذا می توان از طریق برنامه ریزی و اجرای مداخلات پرستاری در جهت ارتقاء سطح دانش والدین جهت ترانسفوزیون منظم خون و دریافت مناسب شلاتورهای آهن، به حفظ شاخص های درمانی در

- International Journal of Hematology.Oncology and Stem Cell Research. 2020;14(2):140.
4. 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. Quality of Life Research. 2019;28(2):321-34. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-1986-1> PMID:30194626
5. Choudhry, V.P. Quality of life in thalassemia major. The Indian Journal of Pediatrics. 2018;85(11):957-8. <https://>

- <https://doi.org/10.1007/s12098-018-2792-z>
PMid:30242607
6. Galanello R, Origa R. Beta-thalassemia. *Orphanet Journal of Rare Diseases*. 2010;5(1):11. <https://doi.org/10.1186/1750-1172-5-11> PMid:20492708 PMCID:PMC2893117
 7. Biswas B, Naskar NN, Basu K, Dasgupta A, Basu R, Paul B. Malnutrition, its attributes, and impact on quality of life: an epidemiological study among β -thalassemia Major Children. *Journal of the Korean Academy of Family Medicine*. 2020;41(3). <https://doi.org/10.4082/kjfm.19.0066> PMid:31955549
 8. Floris F, Comitini F, Leoni G, Moi P, Morittu M, Orecchia V, et al. Quality of life in Sardinian patients with transfusion-dependent thalassemia: a cross-sectional study. *Quality of Life Research*. 2018; 27 (10): 2533-9. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-1911-7> PMid:29922915
 9. Aydinok Y. Iron chelation therapy as a modality of management. *Hematology/Oncology Clinics*. 2018;32(2):261-75. <https://doi.org/10.1016/j.hoc.2017.12.002> PMid:29458731
 10. Amid A, Saliba AN, Taher AT, Klaassen RJ. Thalassaemia in children: from quality of care to quality of life. *Archives of disease in childhood*. 2015; 100(11):1051-7. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2014-308112> PMid:26289062
 11. Fortin PM, Fisher SA, Madgwick KV, Trivella M, Hopewell S, Doree C, et al. Interventions for improving adherence to iron chelation therapy in people with sickle cell disease or thalassaemia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2018; (5), CD012349. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012349.pub2> PMCID:PMC5985157
 12. Porter JB, Evangelini M, El-Beshlawy A. The challenges of adherence and persistence with iron chelation therapy. *International Journal of Hematology*. 2011;94(5):453-60. <https://doi.org/10.1007/s12185-011-0927-3> PMid:21993873
 13. Morad Visi B, Azizi S, Fathollah pour A, Khalafi B. Epidemiological study of endocrine disorders in patients with B-Thalassemia major in Kurdistan province in 2013. *The Scientific Journal of Iranian Blood Transfusion Organization*. 2018;15(2):113-9.
 14. Ajj M, Pemde HK, Chandra J. Quality of life of adolescents with transfusion-dependent thalassemia and their siblings: a cross-sectional study. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 2015;37(3):200-3. <https://doi.org/10.1097/MPH.0000000000000244> PMid:25171456
 15. Rikos N, Giannadaki G-K, Spontidaki A, Tzagkaraki M, Linardakis M. Health status, anxiety, depression, and quality of life of patients with thalassemia. *Journal of Public Health*. 2020;1-8. <https://doi.org/10.1007/s10389-020-01241-y>
 16. Khaledi S, Moridi G, Valiee S. Comparison the quality of life of healthy and thalassemic children. *Iranian Journal of Nursing Research*. 2013;8(2):87-94. [persian]
 17. Pourmovahed Z, Kalani Z, Salimi T, Kargar M. Investigating the Effects of Defroxamine Injection on Physical Growth in Children with Thalassemia Major. *Journal of Shahid Sadoughi University of Medical Sciences and health services*. 2012 , 20(83);194-200. [persian]
 18. Baraz S, Miladinia M, Mosavinouri E. A comparison of quality of life between adolescences with beta thalassemia major and their healthy peers. *International Journal of Pediatrics*. 2016;4(1):1195-204. 10.22038/IJP.2016.6228
 19. Shaligram D, Girimaji S, Chaturvedi S. Psychological problems and quality of life in children with thalassemia. *The Indian Journal of Pediatrics*. 2007;74(8):727-30. <https://doi.org/10.1007/s12098-007-0127-6> PMid:17785893
 20. Abu Samra O, Auda W, Kamhawy H, Al-Tonbary Y. Impact of educational programme regarding chelation therapy on the quality of life for B-thalassemia major children. *Hematology*. 2015;20(5):297-303. <https://doi.org/10.1179/1607845414Y.0000000197> PMid:25181014
 21. Dhirar N, Khandekar J, Bachani D, Mahto D. Thalassemia major: how do we improve quality of life? *SpringerPlus*. 2016;5(1):1895. <https://doi.org/10.1186/s40064-016-3568-4> PMid:27843752 PMCID:PMC5084148
 22. Payne KA, Rofail D, Baladi J-F, Viala M,

- Abetz L, Desrosiers M-P, et al. Iron chelation therapy: Clinical effectiveness, economic burden and quality of life in patients with iron overload. *Advances in Therapy*. 2008;25(8):725. <https://doi.org/10.1007/s12325-008-0085-z> PMID:18704280
23. Seyedifar M, Dorkoosh FA, Hamidieh AA, Naderi M, Karami H, Karimi M, et al. Health-related quality of life and health utility values in beta thalassemia major patients receiving different types of iron chelators in Iran. *International journal of hematology-oncology and stem cell research*. 2016;10 (4):224-31.
 24. Alavi A, Parvin N, Kheyri S, Hamidizadeh S, Tahmasebi S. Comparison of perspective of children with major thalassemia and their parents about their quality of life in Shahrekord. *Sharekord University of Medical Sciences Journal*. 2007; 8(4):35-41. [persian]
 25. hassanpour a, rahimi k, safei h, salehi s. Evaluate the efficacy of education base on collaborative care model on the the level of laboratory indicators in patients with advanced chronic kidney disease undergoing hemodialysis. *Nursing and Midwifery Journal*. 2020;17(10):771-9. [persian]
 26. Ebrahimi H, Sadeghi M, Khatibi MR. The relationship between quality of life with dialysis efficacy and laboratory parameters in Shahroud'hemodialysis patients. *Iranian Journal of Critical Care Nursing*. 2015;8(2): 109-116. [persian]
 27. Lee YL, Lin DT, Tsai SF. Disease knowledge and treatment adherence among patients with thalassemia major and their mothers in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing*. 2009;18(4):529-38. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02150.x> PMID:19192002
 28. Zarea K, Baraz Pordanjani S, 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; 8(4), 455–462. [persian]
 29. KuoH-T, TsaiM-Y, PengC-T, WuK-H. Pilot study on the “quality of life” as reflected by psychosocial adjustment of children with thalassemia major undergoing iron-chelating treatment in western Taiwan. *Hemoglobin*. 2006; 30 (2):291-9. <https://doi.org/10.1080/03630260600642641> PMID:16798654