

## Health-related Quality of Life of Young Adult with beta-Thalassemia Major

Mahtab Samsami pour<sup>1</sup>, Yaghoob Madmoli<sup>1\*</sup>, Sadegh Ahmadi Majin<sup>2</sup>, Jamal Rooh afza<sup>1</sup>, Arman Baboli bahmaee<sup>1</sup>, Peyman Rahmati<sup>1</sup>, Mahboobe Khodadadi<sup>1</sup>

1- Student Research Committee, Dezful University of Medical Sciences, Dezful, Iran.

2- MSc in Nursing, Dezful University of Medical Sciences, Dezful, Iran.

\*Corresponding Author: Yaghoob Madmoli, Tel: +98 9356817336, Email: ymadmoli@gmail.com

Received: 31 Dec 2018

Accepted: 15 Feb 2019

### Abstract

**Background & Aim:** Quality of life in people with thalassemia is impaired; thalassemia young adult cannot success in their life in society because of problems. This study investigated health-related quality of life of young adult with beta thalassemia major.

**Materials & Methods:** This descriptive cross-sectional study was conducted on 55 young patients with thalassemia major referred to thalassemia center in hospital of Dezful. For assessment quality of life SF-36 questionnaire was used. Data analysis with SPSS-18 software using T-test, ANOVA, Pearson and Spearman correlation coefficient at significant level  $p < 0.05$  was used.

**Results:** A total of 55 young patients with thalassemia (33 males and 22 females) were enrolled. Mean of quality of life in these patients was  $16.70 \pm 72.35$ . The average physical and mental health scores in these subjects were  $76.27 \pm 16.03$  and  $69.99 \pm 19.44$ , respectively. The lowest and highest quality of life scores related to general health (61.68) and pain (85.86), respectively. Also in this study was found between general health and emotional well-being, there was a significant relationship with level of education ( $p > 0.016$ ). Positive correlation between income and pain was significant ( $p = 0.02$ ) ( $r = 0.3$ ).

**Conclusion:** The results of this study demonstrated the quality of life of young adult with thalassemia in some aspects is not acceptable. Their physical and mental health should also be considered and so health systems should strive to improve the quality of life of these young people.

**Keywords:** Thalassemia, Young Adult, Quality of life

### How to cite this article:

Samsamipour M, Madmoli Y, Ahmadi Majin S, Rooh afza J, Baboli bahmaee A, Rahmati P, Khodadadi M. Health-related Quality of Life of Young Adult with beta-Thalassemia Major. Scientific Journal of Nursing, Midwifery and Paramedical Faculty. 2019; 4(4): 66-75.

URL: <http://sjnmp.muk.ac.ir/article-1-201-fa.html>

## کیفیت زندگی مرتبط با سلامت جوانان مبتلا به بتا تالاسمی ماژور

مهتاب صمصامی پور<sup>۱</sup>، یعقوب مدملی<sup>۱\*</sup>، صادق احمدی ماژین<sup>۲</sup>، جمال روح افزا<sup>۱</sup>، آرمان بابلی بهمنی<sup>۱</sup>، پیمان رحمتی<sup>۱</sup>، محبوبه خدادادی<sup>۱</sup>

۱- کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشگاه علوم پزشکی دزفول، دزفول، ایران.

۲- عضو هیئت علمی دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی دزفول، دزفول، ایران.

نویسنده مسئول: یعقوب مدملی، تلفن: ۰۹۳۵۶۸۱۷۳۳۶، ایمیل: ymadmoli@gmail.com

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۷/۱۱/۲۶

تاریخ دریافت: ۱۳۹۷/۱۰/۱۰

### چکیده

**زمینه و هدف:** کیفیت زندگی در افراد مبتلا به تالاسمی مختل می‌شود، جوانان تالاسمی نیز به دلیل مشکلات خود نمی‌توانند زندگی موفق در جامعه داشته باشند. این مطالعه با هدف تعیین کیفیت زندگی جوانان مبتلا به بتا تالاسمی در شهرستان دزفول در سال ۱۳۹۴ انجام گرفت.

**مواد و روش‌ها:** این مطالعه توصیفی مقطعی روی جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه کننده به مرکز تالاسمی بیمارستان بزرگ دزفول انجام گرفت. برای ارزیابی کیفیت زندگی آن‌ها از پرسشنامه SF-36 استفاده شد. آنالیز داده‌ها با نرم‌افزار SPSS-18 با استفاده از آزمون‌های تی مستقل، آنالیز واریانس و ضرایب همبستگی پیرسون و اسپیرمن در سطح معنی داری  $p < 0/05$  انجام شد.

**یافته‌ها:** در این مطالعه ۵۵ جوان مبتلا به تالاسمی (۳۳ نفر مذکر و ۲۲ نفر مؤنث) وارد مطالعه گردیدند. میانگین نمره کل کیفیت زندگی در این افراد  $72/35 \pm 16/70$  بود. میانگین نمرات سلامت جسمی و روانی در این افراد به ترتیب  $76/27 \pm 16/03$  و  $69/99 \pm 19/44$  بوده است. کمترین و بیشترین نمره کیفیت زندگی به ترتیب مربوط به خرده مقیاس‌های سلامت عمومی (۶۱/۶۸) و درد (۸۵/۸۶) بود. همچنین در این مطالعه مشخص شد بین سلامت عمومی و بهزیستی هیجانی با سطح تحصیلات رابطه آماری معنادار وجود داشت ( $p < 0/05$ ). بین درآمد و درد همبستگی مثبت و معنی دار آماری مشاهده شد ( $r = 0/30$  و  $p = 0/02$ ).

**نتیجه‌گیری:** بر اساس نتایج این مطالعه، کیفیت زندگی جوانان مبتلا به تالاسمی در برخی ابعاد از سطح قابل قبولی برخوردار نیست. سلامت جسمی و روانی آنان نیز می‌بایست مورد توجه قرار گرفته و بنابراین سیستم بهداشت درمانی باید برای ارتقا کیفیت زندگی این جوانان تلاش بیشتری نماید.

**واژه‌های کلیدی:** تالاسمی، جوانان، کیفیت زندگی

## مقدمه

امروزه با پیشرفت علم پزشکی در زمینه کنترل ندرمان بیماری‌های مختلف، مرگ و میر بیماران مبتلا به تالاسمی به طور قابل توجهی کاهش پیدا کرده است، در نتیجه تعداد جوانان بالغ دارای تالاسمی افزایش یافته است (۱)؛ این امر باعث ایجاد فشارهای اقتصادی، نگرانی‌های عاطفی و مشکل در ازدواج و اشتغال آن‌ها شده است. این مشکلات هم منجر به بروز علائم افسردگی، اضطراب و اختلال در عملکرد اجتماعی آن‌ها می‌شود (۲).

تالاسمی به عنوان شایع‌ترین اختلال مزمن در ۶۰ کشور جهان ثبت شده است. بیشترین شیوع آن در مدیترانه، جنوب شرقی آسیا، شبه‌قاره هند و شرق میانه است. تالاسمی به عنوان شایع‌ترین اختلال مزمن در ایران نیز معرفی شده است، به طوری که بیش از ۳۰ هزار بیمار تالاسمی وابسته به تزریق خون در ایران وجود دارد (۳) که حدود ۴ درصد از آن‌ها ناقل هستند (۴). تالاسمی ماژور در استان‌های خوزستان، مازندران، گیلان، فارس، کهگیلویه و بویراحمد، بوشهر، سیستان و بلوچستان، کرمان و اصفهان دارای شیوع نسبتاً بالاتری هستند (۵).

طبق تعریف سازمان بهداشت جهانی کیفیت زندگی درک فرد از موقعیت زندگی خود در زمینه‌های مختلف سیستم فرهنگی و ارزش‌های جامعه‌ای است که در آن زندگی می‌کند. کیفیت زندگی مرتبط با اهداف، انتظارات، استانداردها و نگرانی‌های شخص است و به عنوان یکی از شاخص‌های مهم و مؤثر درمان محسوب می‌شود که باعث تأثیرگذاری بر سلامت فیزیکی فرد، وضعیت

روحي و رواني، استقلال، روابط اجتماعي و باورهاي شخص مي‌شود (۶-۷).

اثرات تالاسمی بر سلامت جسمی منجر به کم‌خونی شدید، رشد ناقص، مشکلات کبدی، بزرگ شدن طحال، اختلالات استخوانی خصوصاً در استخوان صورت، نارسایی قلبی، آریتمی قلبی، عفونت، بلوغ دیررس و وجود گلبول‌های قرمز میکروستیتوزیس و هیپرکروم می‌شود. این مشکلات موجب نقص در عملکرد جسمی، عملکرد اجتماعی و عاطفی و سلامت روان بیماران می‌شود. به دنبال اختلال در سلامت روان، ممکن است بیماران اضطراب، افسردگی، عدم کنترل خشم، ناامیدی، احساس درماندگی، ناامیدی، عزت نفس پایین، انزوا، ترس از مرگ نا به هنگام و اختلال وسواس اجباری را تجربه کنند (۱۲-۴،۸)؛ که در نهایت باعث کاهش کیفیت زندگی آن‌ها نسبت به افراد سالم می‌شود، (۸،۴) و بر زندگی اجتماعی، خانوادگی، کار و فعالیت تفریحی آن‌ها تأثیر سوء خواهد گذاشت (۹).

نتایج مطالعه Tsiantziat و همکاران نشان داد که نوجوانان مبتلا به تالاسمی کیفیت زندگی پایینی دارند و نیازمند حمایت اجتماعی و برنامه‌های بازتوانی در جهت افزایش کیفیت زندگی هستند (۱). همچنین در مطالعه زارع و همکاران مشخص شد که جوانان مبتلا به تالاسمی کیفیت زندگی و عملکرد اجتماعی پایینی دارند که بخش زیادی از آن به دلیل مشکلات روان‌شناختی-اجتماعی هست (۱۳).

علی‌رغم اهمیت کیفیت زندگی بیماران جوان تالاسمی اکثر مطالعات قبلی مربوط به سلامت

تقسیم می‌شوند. برای تعیین نمره سلامت روانی بیماران از میانگین مجموع ابعاد اختلال نقش به خاطر سلامت روانی، انرژی/خستگی، سلامت روان و کارکرد اجتماعی استفاده می‌شود. جهت اندازه‌گیری نمره کل کیفیت زندگی افراد میانگین مجموع تمام ابعاد مورد بررسی محاسبه می‌شوند. میانگین هر کدام از حیطه‌ها برای هر فرد محاسبه و در صورتی که این میانگین بین صفر تا ۳۳ باشد کیفیت حیطه مربوطه پایین، بین ۳۴ تا ۶۶ متوسط و در صورتی که بیشتر از ۶۷ باشد کیفیت حیطه مربوطه بالا در نظر گرفته خواهد شد.

نمرات پرسشنامه بین صفر تا ۱۰۰ امتیازبندی شدند که برای سؤالات دوگزینه‌ای امتیاز (صفر، ۱۰۰) سؤالات سه گزینه‌ای امتیاز (صفر، ۵۰ و ۱۰۰)، سؤالات پنج گزینه‌ای امتیاز (صفر، ۲۵، ۵۰، ۷۵ و ۱۰۰) و سؤالات شش گزینه‌ای امتیاز (۱۰۰، ۸۰، ۶۰، ۴۰، ۲۰ و صفر) در نظر گرفته شد.

روایی و پایایی این پرسشنامه در مطالعات مختلف داخلی و خارجی تأیید شده است. در ایران منتظری و همکاران در مطالعه‌ای برای تعیین ترجمه و تعیین پایایی گونه فارسی پرسشنامه کیفیت زندگی SF-36 نشان دادند که به‌جز خرده مقیاس انرژی/خستگی (۰/۶۵) بقیه‌ی موارد از حداقل ضریب استاندارد در محدوده ۰/۹ و ۰/۷۷ برخوردار هستند. روایی آن نیز به روش همگرایی با ضریب همبستگی بین ۰/۵۸ تا ۰/۹۹ به دست آمد (۱۴).

پژوهشگران بعد از انتخاب نمونه با توضیح در مورد اهداف پژوهشی و اهمیت آن‌ها در مورد گروه شاهد و مورد، گرفتن رضایت از بیماران، پرسشنامه‌ها

جسمی و روانی و کیفیت زندگی کودکان و نوجوانان مبتلا به تالاسمی بوده است و پژوهش‌های کمتری به سلامت جسمی و روان جوانان تالاسمی پرداخته‌اند، لذا این مطالعه با هدف تعیین کیفیت زندگی مرتبط با سلامت جوانان مبتلا به بتا تالاسمی انجام شد.

## مواد و روش‌ها

این پژوهش یک مطالعه توصیفی-مقطعی است که در شورای پژوهشی و کمیته اخلاق معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی دزفول تصویب شده است. نمونه‌های مورد مطالعه به روش سرشماری از بخش تالاسمی بیمارستان دزفول انتخاب شدند. معیارهای ورود به مطالعه شامل سن بین ۱۵ تا ۲۵ سال و داشتن سواد خواندن و نوشتن بود.

داده‌ها به کمک برگه اطلاعات جمعیت شناختی و بالینی (سن، جنس، شاخص توده بدنی، قومیت، میزان تحصیلات، شغل، وضعیت تاهل، میزان درآمد ماهانه و سابقه بررسی داروهای مصرفی) و پرسشنامه کیفیت زندگی SF-36 جمع‌آوری شد. ابزار کیفیت زندگی SF-36 شامل ۳۶ سؤال در دو حیطه جسمی و روانی است که هشت خرده مقیاس عملکرد جسمی، اختلال نقش به خاطر سلامت جسمی، درد بدنی، عملکرد اجتماعی، اختلال نقش به خاطر سلامت هیجانی، سلامت عمومی، سرزندگی و سلامت روان را بررسی می‌کند. برای تعیین نمره بعد کیفیت زندگی جسمی، خرده مقیاس‌های عملکرد جسمی، اختلال نقش به خاطر سلامت جسمی، درد و سلامت عمومی جمع و بر تعداد خرده مقیاس‌های

در این افراد همچنین بین سلامت عمومی و بهزیستی هیجانی با سطح تحصیلات رابطه آماری معنادار وجود دارد ( $p < 0/05$ ) (جدول ۲).  
 بین سن با نمره کیفیت زندگی ( $r = -0/16$ ) و سلامت جسمی ( $r = -0/14$ ) و سلامت روانی ( $r = -0/21$ ) رابطه همبستگی منفی وجود داشت ولی از نظر آماری رابطه معناداری مشاهده نگردید ( $p > 0/05$ ).  
 بین درآمد و درد همبستگی مثبت و معنی دار آماری مشاهده شد ( $r = 0/30$  و  $p = 0/02$ )؛ بدین صورت که با افزایش درآمد نمرات خرده مقیاس درد نیز افزایش پیدا می کرد. بین درآمد و سایر خرده مقیاس های کیفیت زندگی و دو بعد اصلی سلامت روانی و جسمی همبستگی معنی دار آماری مشاهده نشد.

را توزیع کردند. سپس داده های حاصل با استفاده از نرم افزار SPSS نسخه ۱۸ و آزمون های تی مستقل، آنالیز واریانس، ضرایب همبستگی پیرسون و اسپیرمن در سطح معنی داری  $p < 0/05$  مورد بررسی قرار گرفتند.

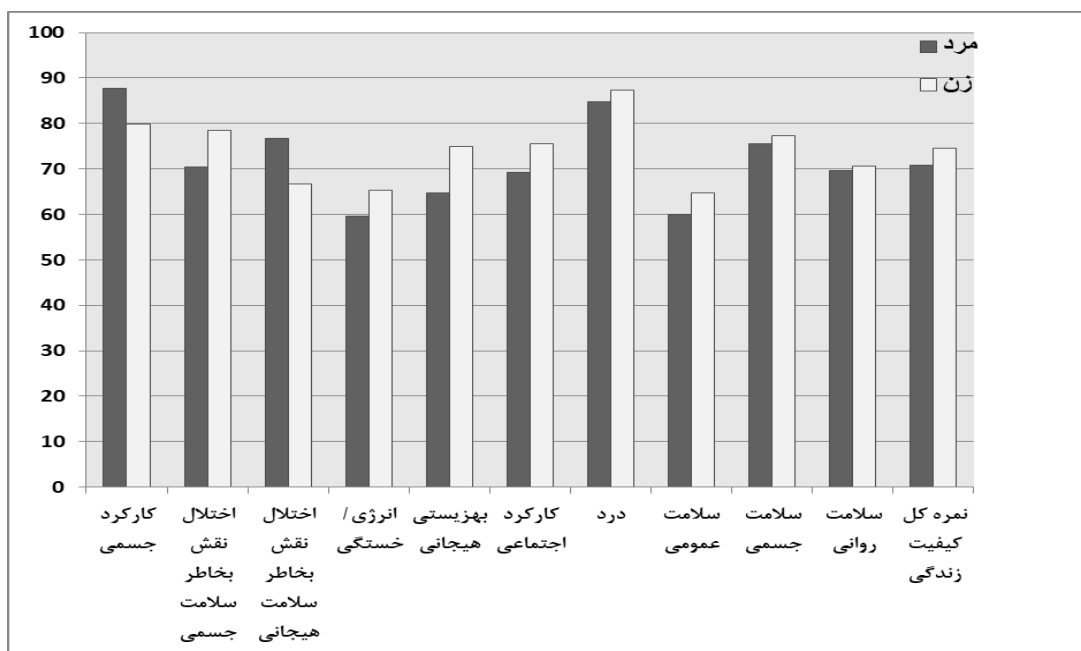
### یافته ها

در این مطالعه ۵۵ جوان مبتلا به تالاسمی (۳۳ نفر مذکر و ۲۲ نفر مؤنث) وارد مطالعه گردیدند (جدول ۱). میانگین سنی این افراد  $20/31 \pm 2/11$  سال و میانگین وزن آن ها  $53/50 \pm 11/26$  کیلوگرم بود.  
 میانگین نمره کل کیفیت زندگی در این افراد  $72/35 \pm 16/70$  بود. کمترین نمره در خرده مقیاس سلامت عمومی ( $61/68$ ) و بیشترین نمره مربوط به خرده مقیاس درد ( $85/86$ ) به دست آمد (نمودار ۱).  
 میانگین نمرات سلامت جسمی و روانی در این افراد به ترتیب  $76/27 \pm 16/03$  و  $69/99 \pm 19/44$  بوده است.

جدول ۱: شاخص های دموگرافیک جوانان مبتلا به بتا تالاسمی در شهرستان دزفول

متغیر	فراوانی	درصد
جنس	مذکر	۳۳
	مؤنث	۲۲
تاهل	مجرد	۸۳/۶
	متاهل	۱۶/۴
محل سکونت	شهری	۵۶/۴
	روستایی	۴۳/۶
تحصیلات	بی سواد	۷/۳
	ابتدایی تا دبیرستان	۳۲/۷
	دیپلم	۴۰
	دانشگاهی	۲۰

۴۷/۳	۲۶	دارد	سابقه بستری
۵۲/۷	۲۹	ندارد	
۲۵/۵	۱۴	دارد	سابقه جراحی
۷۴/۵	۴۱	ندارد	
۳۰/۹	۱۷	A+	گروه خونی
۱/۸	۱	A-	
۲۳/۶	۱۳	B+	
۱/۸	۱	B-	
۵/۵	۳	AB+	
۳۶/۴	۲۰	O-	



نمودار ۱: مقایسه میانگین نمرات ابعاد هشت گانه کیفیت زندگی مرتبط با سلامت، سلامت جسمی، سلامت روانی و نمره کل کیفیت زندگی جوانان مبتلا بتا تالاسمی ماژور بر حسب جنسیت

میانگین نمرات و انحراف معیار ابعاد هشت گانه کیفیت زندگی در جوانان مبتلا به بتا تالاسمی و ارتباط آن با برخی متغیرهای دموگرافیک، با استفاده از آزمون آماری تی مستقل و آنالیز واریانس انجام شد.

جدول ۲: میانگین و انحراف معیار نمرات خرده مقیاس‌های هشت‌گانه کیفیت زندگی در جوانان مبتلا به بتا تالاسمی

ابعاد	میانگین و انحراف معیار	ارتباط با	
		جنس	تأهل
کارکرد جسمی	۸۴/۵۴±۱۸/۹۶	۰/۱۷۲	۰/۸۶۳
اختلال در نقش به دلیل مشکل جسمی	۷۳/۶۳±۳۲/۰۶	۰/۳۵۳	۰/۴۸۴
اختلال در نقش به دلیل مشکل روانی	۷۰/۷۰±۳۳/۳۹	۰/۲۷۶	۰/۵۵۶
انرژی/خستگی	۶۱/۸۱±۲۵/۰۲	۰/۴۱۵	۰/۲۲۶
بهبودی هیجانی	۶۸/۸۳±۲۲/۶۳	۰/۱۰۵	۰/۴۰۳
کارکرد اجتماعی	۷۱/۸۱±۲۳/۲۲	۰/۳	۰/۳۶
درد	۸۵/۸۶±۱۹/۷۱	۰/۶۴۵	۰/۰۸
سلامت عمومی	۱۹/۷۸±۶۱/۸۶	۰/۳۹۷	۰/۱۰۵
سلامت جسمی	۱۶/۰۳±۷۶/۲۷	۰/۷۰۹	۰/۱۳۹
سلامت روانی	۱۹/۴۴±۶۹/۹۹	۰/۸۵۸	۰/۹۲۱
نمره کلی کیفیت زندگی	۱۶/۷۰±۷۲/۳۵	۰/۴۲۰	۰/۴۲۴

### بحث و نتیجه گیری

در دوره جوانی، بیمار مبتلا به تالاسمی با نیازهای جدیدی روبه رو می‌شود؛ او نیاز به حضور مؤثرتر در جامعه، رفتن سرکار و همچنین برقراری ارتباط صمیمانه با هم سن و سالان خود را دارد، ولی به دلیل مشکلات مربوط به تالاسمی از انجام آن‌ها ناتوان خواهد بود. دوران بلوغ، بیمار مبتلا به تالاسمی را در مرحله جدیدی قرار می‌دهد که به طبع نیازهای مربوط به این دوران را می‌طلبد. مسائل جنسی و نیاز به ازدواج و تشکیل خانواده از جمله نیازهای این دوران است. بیماران تالاسمی در این مقوله دچار مشکل هستند، برای مثال تأخیر در بلوغ در ۳۰ تا ۵۰ درصد بیماران تالاسمی دیده می‌شود.

در پژوهشی دیگر نیز مشخص شد که در ۶۰ درصد جوانان تالاسمی حتی تا سن ۱۸ سالگی بلوغ ظاهر نمی‌شود (۱۳) که مسائل و مشکلات مختلفی را به دنبال دارد.

میانگین نمره کلی کیفیت زندگی در مطالعه حاضر برابر با ۷۲/۳۵ است و با مطالعه زارع و همکاران که دارای مقدار ۷۰/۲۵ است مطابقت دارد. به نظر می‌رسد به دلیل مسائل عاطفی دوران جوانی، موقعیت‌های ازدواجی و شغلی نابرابر نسبت به افراد سالم، کیفیت زندگی جوانان تالاسمی نسبت به افراد سالم کاهش می‌یابد (۱۵).

میانگین سلامت روانی در این مطالعه برابر ۶۹/۹۹ است و با مطالعات تیموری و همکاران هم‌خوانی

در این مطالعه میانگین خرده مقیاس‌های درد بدن، سلامت جسمی و کارکرد جسمی به ترتیب دارای مقادیر ۸۵/۸۶، ۸۴/۵۴ و ۸۴/۵۶ بود که نسبت به دیگر خرده مقیاس‌های کیفیت زندگی در حد خوبی قرار داشت (۱۹). این یافته با مطالعات خالدی و همکاران مطابقت داشت. با توجه به مقالات مشابه در بررسی سلامت جسمی احتمال وجود مراکز بهداشتی درمانی و امکانات لازم برای رسیدگی و خدمات مناسب برای مشکلات جسمی می‌تواند عاملی برای بهتر شدن این سه بعد کیفیت زندگی نسبت به دیگر ابعاد کیفیت زندگی باشد.

در این مطالعه بین جنسیت و سطح تحصیلات با کیفیت زندگی ارتباط آماری معنی‌داری وجود نداشت، اما بین سطح تحصیلات با سلامت عمومی و بهزیستی هیجانی ارتباط آماری معنی‌داری وجود داشت که با مطالعه ایمانی و همکاران مطابقت نداشت (۲۰)، اما در مطالعات هادی و همکاران مشخص شد با افزایش سن و سطح تحصیلات عملکرد فیزیکی افراد مبتلا به تالاسمی افزایش می‌یابد (۲۱). بین درآمد و درد همبستگی مثبت و معنی‌دار آماری مشاهده شد. این یافته نشان از تأثیر حمایت‌های مالی و سطح درآمدی فرد بر کاهش درد و رنج ناشی از بیماری بوده که توجه مسئولین و حامیان این بیماران را می‌طلبد.

نقطه قوت مطالعه حاضر، توجه ویژه به جوانان و بررسی کیفیت زندگی و ابعاد آن در این افراد بود. از محدودیت‌های این مطالعه، بررسی کیفیت زندگی جوانان تالاسمی فقط در یکی از مراکز استان خوزستان است، لذا توصیه می‌شود که این پژوهش

دارد. مزمن بودن بیماری تالاسمی، نوع نمایش دریافتی، انتظار مرگ زودرس، هزینه‌های درمان، طولانی بودن مدت درمان، ابتلا به عوارض جسمی متعدد ناشی از کم‌خونی و نمایش وابسته به آن، منجر به کاهش سلامت روان بیماران مبتلا به تالاسمی می‌شود (۱۶).

میانگین عملکرد اجتماعی جوانان تالاسمی برابر ۷۱/۸۱ است و دلیل افت آن نسبت به افراد سالم، مزمن بودن بیماری تالاسمی بوده که علاوه بر تأثیر بر بعد جسمانی بر عملکرد اجتماعی آن‌ها نیز تأثیر دارد. یکی از این عواملی که باعث کاهش عملکرد اجتماعی می‌شود، برچسب زدن‌های نامناسب اجتماعی است که باعث کاستن ارزش آن‌ها، رد شدن و طرد شدن آن‌ها از سایر افراد جامعه می‌شود. یکی دیگر از این دلایل مراجعات پی‌درپی آن‌ها به بیمارستان، باعث به وجود آمدن نگرانی‌های روحی و روانی می‌شود که عملکرد اجتماعی این بیماران را کاهش می‌دهد (۳).

میانگین نمره سلامت عمومی در این مطالعه برابر ۶۱/۶۸ بود که نسبت به سایر خرده مقیاس‌های کیفیت زندگی پایین‌ترین مقدار را دارا بود. در مطالعات خانی و همکاران، وفایی همکاران و گلی و همکاران نیز سلامت عمومی در حد پایینی قرار داشت (۱۵، ۱۸-۱۷). با توجه به اینکه این جوانان مبتلا به تالاسمی بیماری خود را معادل ناامیدی و بد بودن وضعیت سلامت خود نسبت به جوانان سالم در نظر می‌گیرند، ممکن است برای درمان خود به صورت منظم به مراکز درمانی مراجعه نکنند (۳).



ارتقاء کیفیت زندگی این افراد تلاش بیشتری انجام دهد.

در سایر استان‌های کشور بر روی کودکان، نوجوانان و بزرگسالان مبتلا به تالاسمی انجام شود.

بر اساس نتایج این مطالعه مشخص شد کیفیت زندگی جوانان تالاسمی در برخی از خرده مقیاس‌ها در سطح پایینی قرار دارد، به طوری که سلامت عمومی آن‌ها در پایین‌ترین حد ممکن قرار داشت؛ بنابراین سیستم بهداشتی درمانی باید در خصوص

### تشکر و قدردانی

مراتب تقدیر و تشکر خود را از تمامی افراد مبتلا به بتا تالاسمی و مسئولین و پرستاران مرکز تالاسمی شهرستان دزفول و حامی مالی طرح (معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی دزفول) اعلام می‌داریم. این مقاله حاصل از طرح پژوهشی با کد DURS-121 می‌باشد.

### References

- 1- Mikelli A, Tsiantis J. Depressive syndromes and quality of life in adolescents with thalassemia. *J Adolescence*. 2004; 27(2): 213-16.
- 2- Mohammadi S, Tajvidi M, Ghazizadeh S. The relationship between spiritual well-being with quality of life and mental health of young adults with beta-thalassemia major. *Sci J Iran Blood Transfus Organ*. 2014; 11(2): 147-54.
- 3- Madmoli Y, Beiranvand R, Korkini N, Mashalchi H, Beigom Bigdeli shamloo M, Karimi H et al. Comparison of health-related quality of life in beta thalassemia major and healthy people in Dezful in 2015. *Iranian Journal of Nursing Research*. 2016; 11 (1): 9-16.
- 4- Naderi M, Hormazi MR, Ashrafi M, Emamdiadi A. Evaluation of Mental Health and Related Factors among Patients with Beta-thalassemia Major in South East of Iran Iranian. *J Psychiatry*. 2012; 7(1): 47-51.
- 5- Teimoori Z, Sedghi Sabet M, Hasavari F, Rezapour M. The study of bodily, mental, social, and economical problems of major thalassemia infected patient that referred to Somesara Imam Khomeini Hospital. *Gilan nursing journal*. 2007; 18(59): 31-37.
- 6- Sadati S, Tamadoloni A, baghianimoghadam MH. Quality of Life in Patients Suffering from Beta-Thalassemia Major in Amirkola Iran. *J Community Health Res*. 2015; 4(3): 234-238.
- 7- Salama H, Hussein H, Al Faisal W, Belhool K, Hasan Mahdy N, El Sawaf E. Health-Related Quality of Life in Transfusion-Dependent Thalassemia Major Patients and Associated Factors in Dubai, UAE, 2011. *Middle East Journal of Psychiatry and Alzheimer's*. 2014; 5(3): 3-10.
- 8- Giorgio I, Caocci G, Efficace F, Dessi C, Vocca A, Piras E, et al. Long-term health-related quality of life evaluated more than 20 years after hematopoietic stem cell transplantation for thalassemia. *Blood J*. 2016; 122(13): 2262-70.
- 9- Thavorncharoensap M, Torcharus K, Nuchprayoon I, Riewpaiboon A, Indaratna K, Ubol BO. Factors affecting health-related quality of life in Thai children with thalassemia. *BMC Hematology*. 2010 Dec; 10(1): 1-10.
- 10- Mazzone L, Battagilo L, Andreozzi F, Antoneittaromeo M, Mazzone D. Emotional impact in  $\beta$ -thalassaemia major children following cognitive-behavioural family therapy

and quality of life of caregiving mothers. *Clin Pract Epidemiol Ment Health*. 2009; 5(5): 1-6.

11-Nasiri M, Hosseini H, Shahmohammadi S. Mental health status in patients with Thalassemia major in Iran. *J Pediatr Rev*. 2014; 2(1): 55-61.

12- Ibrahim Aljeesh Y. Quality of Life Among Thalassemia Children Patients in the Gaza Strip. *American Journal of Nursing Science*. 2016; 5(3): 106-13.

13-Zarea K, Baraz S, Pedram M, Pakbaz Z. Comparison of quality of life in adolescences with Thalassemia and their families. *IJNR*. 2014; 8(4): 42-50.

14-Montazeri A, Goshtasbi A, Vahdani Nia MS. Translation, reliability and validity of the SF-36 in Persian. *Payesh*. 2006; 5(1): 49-56.

15- Khani H, Majdi MR, Azad Marzabadi E, Montazeri A, Ghorbani A, Ramezani M. Quality of life in Iranian Beta-thalassemia major patients of southern coastwise of the Caspian Sea. *Journal of Behavioral Sciences*. 2009; 2(4):13-14.

16- Majde Teimoori Z, Sedghi Sabet M, Sasavari F, Rezapuor M. The study of bodily, mental, social, and economical problems of major thalassemia infected patient that referred to Somesara Imam Khomeini Hospital. *J Holist Nurs Midwifery*. 2008 Apr 1; 18(1): 31-7.

17- Vafaei M, Azad M, Shiargar P, Kazemi Haki B. Quality of life in patients with thalassemia major referred to Ardabil Buali Hospital in 2012-13. *Medical Sciences*. 2015; 25(4): 305-10.

18- Goli M, Salarvand S, Dehvan F, Ghafouri H, Dalvand S, Ghanei Gheshlagh R, et al. Health-related quality of life in Iranian patients with thalassemia major: a systematic review and meta-analysis. *Int J Pediatr*. 2018; 6(11): 8483-94.

19-Khaledi S, Moridi G, Valiee S. Comparison the quality of life of healthy and Thalassemic children. *IJNR*. 2013; 8(29): 87-94.

20- Imani E, Asadi Nooghabi F, Hosseini Teshnizi S, Yosefi P, Salari F. Comparison quality of life in patients with thalassemia major based on participating in group activities, Bandar Abbas. *Sci J Iran Blood Transfus Organ*. 2013; 10 (2):198-206

21- Hadi N, Karami D, Montazeri A. Health-related quality of life in major thalassemic patients. *Payesh*. 2009; 8(4): 387-393.