

خود پنداره، رشد اجتماعی و سلامت عمومی در بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور

صمد انتظار^{۱*}، مصطفی فرح بخش^۲، جواد مصرآبادی^۳

^۱ کارشناس ارشد روانشناسی، مرکز آموزشی درمانی کودکان، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی تبریز

saentezar@yahoo.com

^۲ دستیار روانپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی تبریز

^۳ عضو هیئت علمی دانشگاه شهید مدنی آذربایجان

چکیده

تالاسمی ماژور نوعی اختلال در سنتز زنجیره هموگلوبین است که فرد را به کم خونی شدید مبتلا می‌سازد. این مطالعه برای مقایسه خود پنداره در بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور با جمعیت عادی اجرا گردید. متغیرهای خود پنداره و رشد اجتماعی در دو گروه ۷۹ نفره در بیماران تالاسمی ماژور و گروه کنترل اندازه گیری و محاسبه شد. میانگین سنی بیماران مبتلا به تالاسمی ۲۳/۲۲ و در گروه کنترل ۲۴/۲۵ سال بود. در گروه بیماران تالاسمی میانگین متغیر خود پنداره ۲۶/۶ و در گروه کنترل ۲۹/۱۵ بود. با شناخت کامل عوامل موثر در خودپنداره و رشد اجتماعی می‌توان راهکارهای مناسبی برای کاهش تاثیر نامناسب آنها در این گروه از بیماران اجرا کرد.

کلید واژه ها: خودپنداره؛ تالاسمی ماژور؛ بهره اجتماعی

مقدمه

تالاسمی یکی از اختلالات شایع ژنتیکی در جهان است (جرمن، ۱۹۹۰). بیماری تالاسمی برای اولین بار توسط کولی و لی در ۱۹۵۲ در کودکان ایتالیایی با علائم کم‌خونی شدید، طحال و کبد بزرگ، تغییر رنگ پوسن و تغییرات استخوانی توصیف شد (کو، ۲۰۰۶). تالاسمی به انواع مینور، اینترمدیت و ماژور تقسیم بندی می‌گردد. سازمان جهانی بهداشت تالاسمی را شایعترین بیماری مزمن ژنتیکی در شصت کشور معرفی کرده که سالانه تقریباً ۱۰۰۰۰ نفر را مبتلا می‌سازد (آلوی، ۲۰۰۷).

نوجوانان مبتلا به ناتوانی و بیماری مزمن و خانواده آنها در مقایسه با نوجوانان سالم مشکلات خاصی را تجربه می‌کنند. آگاهی دردناک از موانع ارتباطی و اجتماعی در آنها شعله ور می‌شود. احساس شکست و بیچارگی، اعتماد به نفس پایین و خشم بار عاطفی زیادی را به آنها تحمیل می‌کند (مورجانی، ۲۰۰۶). تالاسمی ماژور و عوارض ناشی از آن تاثیر قابل توجه روانشناختی داشته و باعث اختلال عاطفی و هیجانی، نومیدی و اختلال در تعامل اجتماعی می‌گردد (آکونومو، ۲۰۰۶). حمایت اجتماعی از وابستگان درجه اول و همتایان با سلامت عمومی در بیماران تالاسمی ماژور ارتباط دارد (ملکوتی، ۲۰۰۸). این مطالعه خودپنداره و رشد اجتماعی را در بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور بررسی کرد.

روش

شرکت کنندگان و طرح پژوهش

در این مطالعه دو گروه بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور و گروه کنترل انتخاب شدند. در گروه مطالعه ۷۹ نفر از بیماران دارای پرونده فعال مراقبت در مراکز آموزشی درمانی قاضی طباطبایی و کودکان تبریز داوطلب شرکت در مطالعه شدند. ۷۹ نفر از افراد در دسترس غیر مبتلا به تالاسمی به عنوان گروه کنترل انتخاب شدند. برای همسان سازی متغیرهای مخدوش کننده در دو گروه از روش هم‌سازی فراوانی استفاده شد. در گروه مطالعه ۳۷ مرد و ۴۲ زن و در گروه کنترل ۲۶ مرد و ۴۳ زن بود. میانگین سنی شرکت کنندگان در گروه مطالعه ۲۳/۲۲ سال و در گروه کنترل ۲۴/۲۵ سال بود. ۲۸ نفر

از بیماران تالاسمی تحصیلات زیر دیپلم، ۴۳ نفر دیپلم و ۸ نفر تحصیلات دانشگاهی داشتند. در گروه کنترل ۱۱ نفر تحصیلات زیر دیپلم، ۴۷ نفر دیپلم و ۲۱ نفر تحصیلات دانشگاهی داشتند. این پژوهش در قالب یک مطالعه تحلیلی و از نوع کوهرت گذشته نگر اجرا شد.

ابزار

برای اندازه‌گیری سطح خود پنداره از آزمون استاندارد رزنبرگ استفاده شد. این پرسشنامه ده سوال دارد که با چهار مقیاس، نگرش افراد به وضعیت جسمی - روانی و اجتماعی خود را اندازه می‌گیرد. این پرسشنامه از روایی مطلوب برخوردار بوده و آلفای کرونباخ مساوی ۰.۸۴ است. برای سنجش سطح سلامت عمومی بیماران با تاکید بر وضعیت روانی، از پرسشنامه ۲۸ سوالی GHQ-28 گلدبرگ و هیلر (۱۹۷۹) استفاده شد. این ابزار چهار مقیاس فرعی داشته و هر مقیاس ۷ پرسش دارد. مقیاس‌های فرعی آن مربوط به علائم جسمانی، علائم اضطرابی و اختلال خواب، کارکرد اجتماعی و افسردگی شدید می‌باشد. برای اندازه‌گیری رشد اجتماعی از آزمون استاندارد واینلند استفاده گردید. آزمون بلوغ اجتماعی واینلند ۱۱۷ سوال دارد که در هشت طبقه خود یاری عمومی، خودیاری در غذا خوردن، خود یاری در لباس پوشیدن، خود فرمانی، اشتغال، ارتباط زبانی، جابجایی و اجتماعی شدن جای می‌گیرند. برای اندازه‌گیری رشد اجتماعی در گروه‌های سنی منطبق بر آزمون واینلند از سوالات اختصاصی آن گروه سنی استفاده شده و امتیاز سوالات قبلی به آن اضافه گردید.

شیوه اجرا

برای جمع‌آوری داده‌ها از پرسشنامه‌های خودتکمیلی استفاده شد. ابتدا نحوه پاسخدهی به سوالات آموزش داده شده و سپس پرسشنامه در اختیار شرکت کنندگان قرار گرفت. برای تشخیص اختلال روانپزشکی در پرسشنامه GHQ در هر مقیاس امتیاز بالاتر و مساوی ۶ و در مجموع بالاتر و مساوی ۲۲ به عنوان اختلال در نظر گرفته شد. بهره اجتماعی از تقسیم کردن سن اجتماعی به سن تقویمی ضربدر ۱۰۰ محاسبه شد. سن اجتماعی از آزمون واینلند به دست آمد. داده‌ها در نرم افزار SPSS16 تحلیل شدند. برای مقایسه دو گروه از آزمون‌های t مستقل و χ^2 دو استفاده شد.

نتایج

میانگین سنی بیماران مبتلا به تالاسمی ۲۳/۲۲ (انحراف معیار = ۹/۸) سال و در گروه کنترل ۲۴/۲۵ (انحراف معیار = ۹/۷) سال بود. از نظر سن بین دو گروه مطالعه و کنترل اختلاف آماری معنی دار وجود نداشت. ۴۶.۸ درصد نمونه‌های گروه مطالعه مرد و ۵۳.۲ درصد آنها زن بودند. این درصدها در گروه کنترل به ترتیب ۴۵/۶ و ۵۴/۴ درصد بود. از نظر جنسیت بین دو گروه مطالعه و کنترل اختلاف آماری معنی دار وجود نداشت. در گروه مطالعه ۲/۶ درصد افراد مطالعه شده بیسواد، ۳۴/۲ درصد آنها تحصیلات در حد زیر دیپلم، ۵۶/۶ درصد دیپلم و ۶/۶ درصد تحصیلات دانشگاهی داشتند. این شاخص‌ها در گروه کنترل به ترتیب ۰، ۱۴، ۶۰/۴ و ۶.۲۵ درصد بود. بین میزان تحصیلات در دو گروه اختلاف آماری وجود داشت ($P < 0.001$). ۲۸/۶ درصد زنان مبتلا به تالاسمی مازور و فقط ۴/۷ درصد زنان گروه کنترل خانه دار بودند. بین زنان دو گروه از نظر خانه دار بودن اختلاف آماری وجود داشت ($P < 0.003$). ۸/۹ درصد افراد مبتلا به تالاسمی مازور و ۲۶/۶ درصد گروه کنترل در استخدام دولت بودند. بین دو گروه از نظر اشتغال در کارهای دولتی اختلاف آماری وجود داشت ($P < 0.003$). ۱۷/۷ درصد افراد مبتلا به تالاسمی مازور و ۲/۵ درصد گروه کنترل بیکار بودند. بین دو گروه از نظر میزان بیکاری اختلاف آماری وجود داشت ($P < 0.001$). ۱۳/۹ درصد (۱۱ نفر) افراد گروه مطالعه و ۳۵/۴ درصد (۲۸) گروه کنترل متاهل بودند و بین دو گروه اختلاف آماری وجود دارد ($P < 0.002$).

جدول ۱. میانگین متغیرهای مورد بررسی در دو گروه بیماران تالاسمی و گروه کنترل

P Value	انحراف معیار	میانگین (CL 95%)	گروه	متغیرها
.۰۰۰۵	۳	۲۶/۶	TMG	خودپنداره
	۲.۸	۲۹/۱	CG	
.۰۰۰۵	۰.۷	۹/۲ (۹ - ۹/۴)	TMG	سن اجتماعی
	۰.۸۴	۱۰/۱ (۹/۹ - ۱۰/۳)	CG	
.۰۵۲۶	۴/۵	۲۰/۴ (۱۹/۴ - ۲۱/۴)	TMG	سن تقویمی
	۴/۸	۲۰/۸ (۱۹/۶ - ۲۲)	CG	
.۰۰۲۶	۷/۸	۴۶/۹ (۴۵/۱ - ۴۸/۷)	TMG	بهره اجتماعی
	۸/۷	۵۰/۰۷ (۴۹/۹۷ - ۵۲/۱۷)	CG	
.۰۰۰۰۱	۴/۰.۸	۷/۱۴ (۶/۲۴ - ۸/۰۴)	TMG	علایم جسمانی
	۳/۹.۸	۴/۴۸ (۳/۵۸ - ۵/۳۸)	CG	
.۰۱۵۶	۵/۰.۲	۶/۲ (۵/۱ - ۷/۳)	TMG	اختلال اضطرابی
	۳/۳.۳	۵/۲۴ (۴/۵ - ۵/۹۸)	CG	
.۰۸۶	۳/۳.۶	۶/۳ (۵/۶۴ - ۷/۰۴)	TMG	کارکرد اجتماعی
	۴/۶.۴	۶/۲ (۴/۲ - ۵/۲)	CG	
.۰۰۰۲	۴/۵.۷	۵/۲ (۴/۲ - ۶/۲)	TMG	افسردگی
	۴/۰.۲	۳ (۲/۱ - ۳/۹)	CG	
.۰۰۰۵	۱۴/۵	۲۴/۸ (۲۱/۶ - ۲۸)	TMG	سلامت عمومی
	۱۱/۵	۱۸/۹ (۱۶/۳ - ۲۱/۵)	CG	

TMG = thalassemia major group ; CG= control group

میانگین خودپنداره در مقیاس روزنبرگ در گروه تالاسمی ماژور ۲۶/۶ و در گروه کنترل ۲۹/۱ بود. میانگین بهره اجتماعی در گروه تالاسمی ماژور ۴۶/۹ و در گروه کنترل ۵۰/۰۷ بود. ۶۲ درصد گروه تالاسمی ماژور از علایم جسمانی شکایت داشتند و در گروه کنترل این شاخص ۲۹ درصد بود. بین دو گروه اختلاف معنی دار آماری وجود داشت ($P < ۰/۰۰۵$). ۵۳/۲ درصد گروه تالاسمی ماژور از اختلال اضطرابی و خواب شاکی بودند و در گروه کنترل این مقدار ۳۹/۲ درصد بود. بین دو گروه اختلاف معنی دار آماری وجود نداشت ($P < ۰/۰۵۵$). ۶۰/۸ درصد گروه تالاسمی ماژور کارکرد اجتماعی مطلوب نداشتند و این شاخص در گروه کنترل ۵۱/۹ درصد بود. بین دو گروه اختلاف آماری معنی دار وجود نداشت ($P > ۰/۱۶۸$). میزان شکایت از علایم افسردگی در گروه تالاسمی ماژور ۴۳ درصد و در گروه کنترل ۲۱/۵ درصد بود. بین دو گروه اختلاف معنی دار آماری وجود داشت ($P < ۰/۰۰۳$). در حالت کلی ۵۷ درصد گروه تالاسمی ماژور بر اساس پرسشنامه سلامت عمومی ۲۸ سوالی، درجاتی از اختلالات روانپزشکی داشتند و این شاخص در گروه کنترل ۳۱/۶ درصد بود. بین دو گروه اختلاف آماری معنی دار وجود داشت ($P < ۰/۰۰۱$). بین خود پنداره با بهره اجتماعی ($r = ۰/۳۲۸$) و سلامت روانی ($r = ۰/۵۱۴$) ارتباط وجود دارد.

بحث

داده‌های به دست آمده از این مطالعه نشان داد که سطح تحصیلات در بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور در مقایسه با جمعیت عادی پایین تر است و نیز میزان بیکاری در این گروه از بیماران بیشتر از گروه کنترل بود. سطح اعتماد به نفس بیماران تالاسمی ماژور در مقایسه با جمعیت عادی پایین بود.

میزان ابتلا به اختلالات روانپزشکی در این بیماران بیشتر بود. در یک مطالعه مورد شاهد نشان دادند که نوجوانان مبتلا به تالاسمی در مقایسه با گروه کنترل علایم بیشتری از افسردگی و اضطرابی داشتند. همچنین این نوجوانان کیفیت زندگی پایینی داشتند (حامد، ۲۰۱۱). در مطالعه ای در مناطق سواحلی دریای خزر نشان دادند که ۵۲ درصد بیماران مبتلا به تالاسمی اختلال جدی در عملکرد جسمی داشتند و ۶۵ درصد آنها اختلال روانپزشکی داشتند (خانی، ۲۰۱۲). برخی تحقیقات نشان دادند که هشتاد درصد موارد تالاسمی حداقل به یک اختلال روانپزشکی مبتلا هستند. از اختلالات شایع در اینها می‌توان به اختلال تجزیه ای، اضطراب، افسردگی و اختلال سوماتوفرم اشاره نمود (خدایی، ۲۰۱۲). نادری و همکاران گزارش دادند که در مطالعه انجام یافته در جنوب شرقی ایران، ۵۰٫۸ درصد بیماران مبتلا به تالاسمی مازور اختلال روانپزشکی داشتند (نادری، ۲۰۱۲).

معاینه روانی کودکان و نوجوانان مبتلا به تالاسمی مازور و شناسایی به موقع اختلالات روانی در آنها می‌تواند زمینه را برای درمان درست و مراقبت جامع آنها فراهم سازد. همچنین آموزش روش‌های حل مساله، روش‌های برخورد با بحرانها و مشارکت فعال آنها در درمان و پیگیری بیماری شان به افزایش خود پنداره کمک شایانی می‌نماید.

منابع

- Alavi, A., Parvin, N., Kheyri, S., Hamidizade, S., & Tahmasebi, S. (2007). Comparison attitude children with thalassaemia major and their parents about life quality of these children in Shahr-e Kord, Iran. *Zahedan Med Scienc Univers J*; 8: 35-41.
- Economou, M., Zafeiriou, DI., Kontopoulos, E., Gompakis, N., & Koussi, A., Perifanis V et al. (2006). Neurophysiologic and intellectual evaluation of beta-thalassemia patients. *Brain Dev*, 28:14-18.
- Hameda, H., Ezzatb, O., & Hifnawyc, T. (2011). Psychological manifestations in adolescents with thalassemia. *Middle East Current Psychiatry*, 18:237-244
- Jarman, F., & Oberklaid, F. (1990). Children with chronic illness: factors affecting psychosocial adjustment. *Curr Opin Pediatr*, 2:868-872.
- Khani, H., Majdi, M. R., Azad Marzabadi, E., Montazeri, A., Ghorbani, A., & Ramezani, M. (2012). Quality of life of Iranian β thalassemia major patients living on the southern coast of the Caspian Sea. *EMHJ*, 4, 18: 539-545
- Khodaei, Sh., Karbakhsh, M., Asasi, N. (2005). Psychosocial status in Iranian adolescents with beta-thalassemia major. *Journal of the Tehran Faculty of Medicine*; 63(1):23-18.
- Kuo, H. T., Peng, C. T., Tsai, M. Y. (2006). Pilot study on parental stress and behavioral adjustment to the thalassemia major disease process in children undergoing iron-chelation in western Taiwan. *Hemoglobin*, 30:301-309.
- Malakouti, SK., Moulavi Nojumi, M., PoshtMashhadi, M., Hakim Shoushtari M., Asgharzadeh Amin, S., Bou Alhari, S. et al. (2008). The study of suicidal behaviours rates in the community sample of Karaj City in 2005. *Hamadan Med Sciences Univers J*; 15: 5-10.
- Moorjani, J. D., & Issac, C. (2006). Neurotic manifestations in adolescents with thalassemia major. *Indian J Pediatr*, 73:603-607.
- Naderi, M., Hormozi, M. R., Ashrafi, M., Emamdadi, A. (2012). Evaluation of Mental Health and Related Factors among Patients with Beta-thalassemia Major in South East of Iran. *Iran J Psychiatry*, 7:47-51