

دانش و پژوهش در روان‌شناسی  
دانشگاه آزاد اسلامی واحد خوراسگان (اصفهان)  
شماره بیست‌وهفتم و بیست‌وهشتم - بهار و تابستان ۱۳۸۵  
صص ۱۶۶ - ۱۴۹

## بررسی کیفیت زندگی بیماران تالاسمی ماژور و خانواده آنها در استان اصفهان

علیرضا یوسفی<sup>۱</sup> - ابوالقاسم نوری<sup>۲</sup>  
نسرین کامکار<sup>۳</sup>

### چکیده

این تحقیق با عنوان «بررسی کیفیت زندگی بیماران تالاسمی ماژور و خانواده آنها» انجام گرفته است. هدف آن درک بهتر ویژگیهای جسمی، سلامت روان‌شناختی، روابط و محیط اجتماعی آنان و در نتیجه شناسایی و درک بهتر وضعیت آنان از نظر کیفیت زندگی و یافتن راه‌حل برای کمک و حمایت از آنان بوده است. جامعه آماری تحقیق را بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور بالای ۱۴ سال و خانواده‌هایی که برای دریافت خدمات ویژه به همراه فرزندانشان به بیمارستان سیدالشهدای استان اصفهان مراجعه می‌کردند، تشکیل دادند. بدین منظور ۱۰۰ نفر از بین بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور (۶۰ دختر، ۴۰ پسر) و همچنین ۱۰۰ نفر از بین والدین دارای فرزندان تالاسمی ماژور (۲۴ مرد، ۷۶ زن) برحسب تصادفی انتخاب گردیدند.

۱- استادیار دانشگاه اصفهان      ۲- دانشیار روان‌شناسی دانشگاه اصفهان  
۳- کارشناس ارشد روان‌شناسی عمومی

در این تحقیق از فرم کوتاه پرسشنامه کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی که کیفیت زندگی را در ۴ حیطه سلامت جسمی، سلامت روان‌شناختی، روابط و محیط اجتماعی می‌سنجد، استفاده شد. در ضمن پرسشنامه جمعیت‌شناختی پژوهش را کلیه آزمودنیها تکمیل کردند. داده‌های حاصل با استفاده از تحلیل آماری T,F و برنامه کامپیوتری SPSS-9 تجزیه و تحلیل شد. پس از تجزیه و تحلیل نمرات پرسشنامه کیفیت زندگی بیماران و خانواده‌ها، نتایج نشان داد که میانگین نمرات ابعاد کیفیت زندگی (سلامت جسمی، سلامت روان‌شناختی، محیط اجتماعی) به‌طور معناداری از سطح متوسط ( $C = 3$ ) بالاتر بود و تنها از نظر بعد روابط اجتماعی کیفیت زندگی بیماران به‌طور معناداری کمتر از میانگین بود. همچنین در تحلیل داده‌ها از بین متغیرهای جمعیت‌شناختی بیماران و خانواده‌ها متغیرهای «جنس فرد مبتلا به تالاسمی»، «میزان تحصیلات بیمار»، «تعداد اعضای خانواده»، «میزان تحصیلات پدر و مادر» رابطه معناداری با ابعاد کیفیت زندگی داشت. کلید واژه‌ها: کیفیت زندگی، بیماران تالاسمی ماژور، خانواده.

پرتال جامع علوم انسانی

#### مقدمه

کیفیت زندگی یک پارادایم در مجموعه‌های پزشکی در دو دهه قبل بوده که در آزمایشهای بالینی در حال حاضر سومین بعدی است که ارزیابی شده است (بج، ۱۹۹۵). سازمان بهداشت جهانی به عنوان سازمان پیشگام به توسعه ارزیابی کیفیت زندگی توجه خاصی داشته است. این سازمان تلاش کرده است که تعبیر تازه‌ای از مفهوم کیفیت زندگی ارائه دهد و با آزمایشهای جهانی، مقیاس معتبری را فراهم نماید. در سال ۱۹۹۱ از طرف سازمان بهداشت جهانی کیفیت زندگی به عنوان درک افراد از موقعیتشان در زندگی در زمینه فرهنگی و نیز ارتباط با اهداف، انتظارات، معیارها و علایقشان تعریف شده است. این تعریف دیدگاهی را بیان می‌کند که به ارزیابی ذهنی افراد از کیفیت زندگی اشاره دارد و مبتنی بر زمینه‌های فرهنگی، اجتماعی افراد است (اسکیونگتون، ۱۹۹۹).

اگر چه بین پژوهشگران در رابطه با تعریف جنبه‌های کیفیت زندگی اختلاف وجود دارد، ولی در این رابطه موافقت‌هایی هم عنوان شده که اولین جنبه آن این است که کیفیت زندگی شامل ۴ مؤلفه اصلی سلامت جسمی، سلامت روان‌شناختی، روابط اجتماعی و محیط اجتماعی است. دومین توافق پژوهشگران این است که کیفیت زندگی را نمی‌توان با پیشگویی‌های عینی ارزیابی کرد چون یک ارزیابی ذهنی است و افراد خودشان بهترین قضاوت را از کیفیت زندگی دارند. سومین توافق، پویایی کیفیت زندگی است (کیبرت، ۱۹۹۷).

بعضی از چکیده‌ها و انتشارات اخیر توضیح داده‌اند که کیفیت زندگی حداقل شامل مفهوم جسمی، اجتماعی و عاطفی است. در واقع تحقیقات کیفیت زندگی هنوز در حال پیشرفت است (برونر، ۱۹۹۵).

علاقه جهانی به مطالعه کیفیت زندگی در کشورهای در حال توسعه افزایش یافته و مطالعات کیفیت زندگی از زمان شروع، با علاقه‌ای در مواردی مثل برنامه‌ریزی، جامعه‌شناسی، روان‌شناختی، پزشکی و مدیریت همراه بوده است (توان‌سیک<sup>۱</sup>، ۲۰۰۱). البته در رابطه با ابعاد کیفیت زندگی هنوز مطالعات گسترده‌ای در این خصوص صورت نگرفته و پژوهشگر به این امید است که در مطالعات آتی در گروه‌های جامعه (گروه بیمار و سالم) پژوهش‌های جامعی صورت گیرد و نتایج آن بتواند کیفیت زندگی افراد را با توجه به وضعیت جسمانی آنان، ارتقا دهد.

تحقیق حاضر درباره بررسی کیفیت زندگی بیماران تالاسمی ماژور و خانواده آنهاست. بیماری تالاسمی از جمله بیماری‌های مزمنی است که در کشور ما به خصوص در خطه شمالی گیلان و مازندران بسیار شایع است و در استانهای فارس، کردستان و هرمزگان تا حدود زیادی گزارش شده است (محمدی، ۱۳۷۶).

این بیماران علاوه بر مسائلی که سایر افراد دارند، درگیر مشکلات خاص خود نیز هستند همچنین آنها با مسائل جدی از جمله مسائل جنسی، عاطفی، فرهنگی، اقتصادی و اجتماعی در زندگی روبه‌رو می‌شوند که همه این موارد با تغییرات جسمانی و روانی که

در این دوره ایجاد می‌شود، همراه است و موجب پیدایش تعارض‌ها و کشمکش‌های درونی می‌شوند (احدی و محسنی، ۱۳۷۷). خانواده‌ی این بیماران نیز در معرض مشکلات روانی قرار دارند، چون علاوه بر گریبانگیر بودن با مسائل این بیماری در برابر سایر فشارهای موجود در خانواده نیز مصون نیستند و این مشکلات باعث بروز افسردگی و احساس گناه در آنان می‌شود و روی تکامل روانی کودک تأثیر می‌گذارد. مشاورانی که با این افراد سر و کار دارند اذعان می‌کنند که افراد مبتلا به تالاسمی و خانواده‌ی آنان دچار اضطراب، افسردگی، اعتماد به نفس پایین و نظایر اینها می‌باشند (پاکباز، ۱۳۷۴).

به نظر می‌رسد که برداشت این افراد از کیفیت زندگی متفاوت از دیگران است. بنابراین آنها برای غلبه بر این مسائل نیاز به حمایت و آگاهی و آموزش دارند. البته کیفیت زندگی یک ارزیابی ذهنی است و نمی‌توان آن را با پیش‌بینی‌های عینی ارزیابی کرد و افراد خودشان بهترین قضاوت را از کیفیت زندگی دارند (کیبیرت، ۱۹۹۷). در رابطه با «کیفیت زندگی» تحقیقاتی صورت گرفته است.

فرل<sup>۱</sup> و همکاران (۱۹۹۵) در مطالعات خود در مورد کیفیت زندگی به این نتیجه رسیدند که کیفیت زندگی مرتبط با سلامت تا حدی وابسته به شرایط محیطی است (نقل از ای‌چو و همکاران، ۲۰۰۱). کوک (۱۹۹۷)، تنورگرت (۱۹۹۸)، امبروس (۱۹۹۹) با مطالعه بر روی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به بیماریهای مزمن به این نتیجه رسیدند که این بیماران در همه ابعاد کیفیت زندگی رضایت خاطر بالایی دارند. نتایج تحقیق یافه و همکاران، (۱۹۹۸)، هرو و همکاران (۲۰۰۲) نشان داده است که بین ادراک و عملکرد خانواده از مراقبتهای سلامتی و سلامت کودکانشان رابطه معناداری وجود دارد. میدلی<sup>۲</sup> (۱۹۸۰) در تحقیق خود به این نتیجه رسید که زنان جوان نسبت به مردان جوان از زندگی رضایت خاطر بیشتری دارند (نقل از لیمان، ۱۹۹۵).

پژوهشی از طرف سازمان بهداشت جهانی (۱۹۹۴) در رابطه با سنجش کیفیت زندگی در انگلستان بر روی بیماران در ۱۶ طبقه (ICD) و افراد سالم صورت گرفت.

نتایج نشان داد که بهترین کیفیت زندگی را افراد سالم و ضعیف‌ترین کیفیت زندگی را بیماران مبتلا به بیماریهای خونی دارند (نقل از اسکوینگتون، ۱۹۹۹). نتایج تحقیق ادراکی (۱۳۸۱)، ربحانی و رخشانی (۱۳۸۱) نشان داده است که رابطه معناداری بین میزان تحصیلات والدین و آگاهی مادران از مراقبتهای سلامتی و درمان وجود دارد.

طباطبایی و همکاران (۱۳۸۱) در تحقیق خود بر روی ۱۳۲ بیمار تالاسمی ماژور به این نتیجه دست یافتند که میزان تحصیلات بیماران تالاسمی رابطه معناداری با آگاهی بیماران از مراقبتهای سلامتی، درمان و پیشگیری از حوادث دارد.

با توجه به اینکه در مجموع پژوهش‌های مرتبط با کیفیت زندگی بیماران تالاسمی بسیار کم و ناقص است، پژوهش حاضر پرسشهای زیر را با توجه به اهداف پژوهش طرح‌ریزی کرده است.

- ۱- ارزیابی بیماران تالاسمی از نظر ابعاد چهارگانه کیفیت زندگی چگونه است؟
- ۲- ارزیابی خانواده بیماران تالاسمی از نظر ابعاد چهارگانه کیفیت زندگی چگونه است؟
- ۳- آیا کیفیت زندگی در نزد بیماران تالاسمی و خانواده آنها متفاوت است؟
- ۴- بین ویژگیهای جمعیت‌شناختی و کیفیت زندگی در بیماران تالاسمی چه رابطه‌ای وجود دارد؟
- ۵- بین ویژگیهای جمعیت‌شناختی و کیفیت زندگی در خانواده بیماران تالاسمی چه رابطه‌ای وجود دارد؟

### ابزار پژوهش

پژوهشگر در این پژوهش بدون دستکاری متغیرهای پژوهش صرفاً به جمع‌آوری سؤالات مربوط به کیفیت زندگی می‌پردازد و در صدد است که گزارش واقعی از متغیرها و روابط بین آنها ارائه نماید، از این رو پژوهش حاضر یک پژوهش توصیفی مقطعی محسوب می‌شود.

جامعه پژوهش را بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور استان اصفهان تشکیل داده‌اند که برای دریافت خدمات ویژه به فاصله‌های زمانی مشخص به بیمارستان سیدالشهدا مراجعه کرده‌اند. بخش دیگری از جامعه تحقیق نیز شامل خانواده‌های بیماران مراجعه

کننده بود. محدوده سنی جمعیت بیماران افراد ۱۴ سال به بالا که امکان فهم سؤالات پرسشنامه را داشتند، شامل می‌شد. نمونه تحقیق را ۱۰۰ نفر (۶۰ دختر و ۴۰ پسر) از مبتلایان به تالاسمی ماژور تشکیل می‌دادند که به صورت تصادفی از بین مراجعه‌کنندگان دارای پرونده که بالای ۱۴ سال داشتند، انتخاب گردیدند. همچنین ۱۰۰ نفر از بین والدینی که فرزندان آنها به تالاسمی مبتلا بوده و همراه فرزندانشان برای معاینات به مرکز سیدالشهدا مراجعه کردند، به صورت تصادفی برگزیده شدند که شامل ۲۴ مرد و ۷۶ زن بودند. ابزار گردآوری اطلاعات در این پژوهش، فرم کوتاه پرسشنامه، کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی و پرسشنامه جمعیت‌شناختی می‌باشد.

فرم مختصر پرسشنامه کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی شامل ۲۶ سؤال است که کیفیت زندگی را در ۴ حیطه سلامت جسمانی، سلامت روان‌شناختی، روابط اجتماعی و محیط زندگی اجتماعی می‌سنجد (سازمان بهداشت جهانی، ۱۹۹۷). پایایی پرسشنامه در پژوهش حاضر از طریق آلفای کرونباخ به میزان ۰/۹ محاسبه شد که درصد بسیار بالایی است. در مقابل هر سؤال که وضعیت آزمودنی را در طول دو هفته گذشته مورد سؤال قرار می‌دهد از مقیاس پنج درجه‌ای لیکرت استفاده شد. به منظور فراهم کردن امکان بررسی رابطه متغیرهای دیگری که احتمالاً در نتایج تحقیق تأثیرگذار بودند پرسشنامه جمعیت‌شناختی به آزمودنیها داده شد که شامل سؤالات مربوط به اطلاعات عمومی بیماران و خانواده آنان بود.

برای تجزیه و تحلیل اطلاعات از روشهای آمار توصیفی و استنباطی شامل میانگین و درصد و نمودارها و همچنین روشهای همبستگی استفاده شد. در این تحقیق با توجه به فرضیه‌ها و اهداف تحقیق و نوع داده‌ها از روش آماری F و t استفاده شد. لازم به ذکر است که برای انجام محاسبات از برنامه SPSS-9 تحت برنامه ویندوز استفاده شده است.

تجزیه و تحلیل نتایج

جدول ۱- نمرات ابعاد کیفیت زندگی بیماران تالاسمی در خصوص پرسش اول و دوم پژوهش

ضریب T	تفاوت میانگین	میانگین متوسط	انحراف معیار	میانگین	ابعاد کیفیت زندگی
۸/۷۴	۰/۴۳	۳	۰/۴۹	۳/۴۳	سلامت جسمی
۶/۲۱	۰/۴	۳	۰/۶۴	۳/۴	سلامت روان شناختی
۵/۹۷	۰/۴	۳	۰/۶۷	۲/۶	روابط اجتماعی
۷/۲۹	۰/۵۵	۳	۰/۷۶	۳/۵۵	محیط اجتماعی
۲/۴۹	۰/۱۲	۳	۰/۴۹	۳/۱۲	سلامت جسمی
۷/۳۳	۰/۳۷	۳	۰/۵۱	۳/۳۷	سلامت روان شناختی
۹/۶۶	۰/۶۹	۳	۰/۷۱	۳/۶۹	روابط اجتماعی
۴/۵	۰/۲۹	۳	۰/۶۴	۳/۲۹	محیط اجتماعی

درجه آزادی = ۹۹

معناداری  $P < ۰/۰۰۱$

نتایج جدول ۱ نشان می‌دهد که به‌طور معناداری ( $P < ۰/۰۰۰$ ) میانگین ابعاد سلامت جسمی (۳/۴۳)، سلامت روان شناختی (۳/۴)، محیط اجتماعی (۳/۵۵) بیشتر از میانگین متوسط ( $C = ۳$ ) بوده است. یعنی از نظر کیفیت زندگی در این سه بعد وضعیت این بیماران به‌طور معناداری از سطح متوسط به بالا بوده، اما از نظر بعد روابط اجتماعی (۲/۶) در سطح کمتر از حد متوسط بوده است. همچنین در کلیه ابعاد کیفیت زندگی، خانواده‌های بیماران تالاسمی به‌طور معناداری ( $P < ۰/۰۱$ ) از کیفیت بالاتر از حد متوسط ( $C = ۳$ ) برخوردار هستند. میانگین کلیه ابعاد کیفیت زندگی در این خانواده‌ها بالاتر از ۳ بوده است.

جدول ۲- مقایسه میانگین نمرات ابعاد کیفیت زندگی بیماران تالاسمی و خانواده آنان در خصوص پرسش دوم پژوهش

گروهها	میانگین	انحراف معیار	نتایج آزمون
بیماران	۳/۴۳	۰/۴۹	$t = ۳/۴۳$
خانواده بیماران	۳/۱۲	۰/۴۹	$p = ۰/۰۰۰$
بیماران	۳/۴	۰/۶۴	$t = ۰/۳$
خانواده بیماران	۳/۳۷	۰/۵۱	$p = ۰/۷۶$
بیماران	۲/۶	۰/۶۷	$t = -۱۱/۱۳$
خانواده بیماران	۳/۶۹	۰/۷۱	$p = ۰/۰۰۰^*$
بیماران	۳/۵۵	۰/۷۶	$t = ۲/۶۴$
خانواده بیماران	۳/۲۹	۰/۶۴	$p = ۰/۰۰۹^*$

تعداد = ۱۰۰

معناداری  $P < ۰/۰۰۱$

نتایج جدول ۲ نشان می‌دهد که در مقایسه میانگین کیفیت زندگی بیماران تالاسمی و خانواده آنها در بُعد رضایت از سلامت جسمانی، بیماران تالاسمی با میانگین ۳/۴۳ و خانواده آنان با میانگین ۳/۱۲، تفاوت معناداری را در این جنبه ( $P < ۰/۰۰۱$ ) نشان دادند. بیماران تالاسمی از بعد سلامت جسمانی کیفیت زندگی وضعیت بهتری نسبت به خانواده‌های دارای فرزندان تالاسمی گزارش کردند. در بُعد رضایت از سلامت روان‌شناختی، بیماران تالاسمی با میانگین ۳/۴، خانواده آنان با میانگین ۳/۳۷، تفاوت معناداری را نشان ندادند.

در بُعد رضایت از روابط اجتماعی، بیماران تالاسمی با میانگین ۲/۶ و خانواده آنان با میانگین ۳/۶۹، تفاوت معناداری را در این جنبه ( $P < ۰/۰۰۱$ ) نشان دادند. خانواده بیماران از نظر بعد روابط اجتماعی کیفیت زندگی، وضعیت بهتری را برای خود نسبت به بیماران گزارش کردند. بیماران تالاسمی از بعد محیط اجتماعی و کیفیت زندگی وضعیت بهتری برای خود نسبت به خانواده‌های دارای فرزندان تالاسمی، گزارش کردند.



جدول ۳- نتایج مقایسه نمرات کل ابعاد کیفیت زندگی بیماران تالاسمی و خانواده آنها

گروهها	میانگین	انحراف معیار	درجه آزادی	تفاوت میانگینها ضریب T	معناداری
بیماران	۳/۱۲	۰/۵	۱۹۸	۰/۰۷	۰/۲۸
خانواده بیماران	۳/۰۵	۰/۴۴			

چنانکه در جدول ۳ مشاهده می شود، میانگین نمرات کلی ابعاد کیفیت زندگی در بیماران تالاسمی (۳/۱۲) و خانواده آنها (۳/۰۵) تفاوت معناداری را نشان ندادند ( $p = ۰/۲۸$ ). بررسی رابطه بین ابعاد کیفیت زندگی و متغیر سن بیماران تالاسمی در جدول ۴ نشان داده شده است.

جدول ۴- بررسی رابطه بین ابعاد کیفیت زندگی و متغیر سن و جنسیت در بیماران تالاسمی در خصوص سؤال چهارم پژوهش

متغیر سن	ابعاد	فراوانی	ضریب همبستگی	معنادار بودن		
متغیر جنسیت	سلامت جسمی	۱۰۰	۰/۰۲۴	۰/۸۱		
	سلامت روان شناختی	۱۰۰	-۰/۰۸۲	۰/۴۱		
	روابط اجتماعی	۱۰۰	-۰/۱۱۶	۰/۲۵		
	محیط اجتماعی	۱۰۰	۰/۰۳۴	۰/۷۳		
متغیر جنسیت	سلامت جسمی	مرد	تعداد	میانگین	ضریب T	معنادار بودن
		زن	۴۰	۳/۴۱	-۰/۲۸	۰/۷۷
	سلامت روان شناختی	مرد	۴۰	۳/۳۵	-۰/۶۶	۰/۵۰
		زن	۶۰	۳/۴۳		
	روابط اجتماعی	مرد	۴۰	۲/۶۱	۰/۲	۰/۸۴
		زن	۶۰	۲/۵۸		
	محیط اجتماعی	مرد	۴۰	۳/۳۵	-۲/۲۲	۰/۰۲*
		زن	۶۰	۳/۶۹		

نتایج جدول ۴ نشان می‌دهد که تفاوت معناداری بین بیماران مرد و زن در بعد محیط اجتماعی با ( $P < 0/05$ ) وجود داشته است. اما در بعد سلامت جسمی، سلامت روان‌شناختی و روابط اجتماعی تفاوت معناداری بین آنها وجود نداشته است ( $P < 0/05$ ). بیماران تالاسمی زن از بعد محیط اجتماعی کیفیت زندگی وضعیت بهتری را برای خود نسبت به بیماران تالاسمی مرد گزارش کرده‌اند. در صورتی که رابطه معناداری بین متغیر سن با هیچ یک از ابعاد کیفیت زندگی بیماران وجود نداشته است.

جدول ۵- بررسی رابطه بین ابعاد کیفیت زندگی و متغیر تعداد اعضای خانواده بیماران تالاسمی

متغیر	ابعاد	فراوانی	ضریب همبستگی	معنادار بودن
تعداد اعضای خانواده	سلامت جسمی	۱۰۰	-۰/۲۵	۰/۸
	سلامت روان‌شناختی	۱۰۰	-۰/۰۵	۰/۵۸
	روابط اجتماعی	۱۰۰	-۰/۰۹۵	۰/۳۴
	محیط اجتماعی	۱۰۰	-۰/۲۵	۰/۰۱*

\* معناداری  $P < 0/05$

نتایج جدول ۵ نشان می‌دهد که رابطه معناداری بین متغیر اعضای خانواده با بعد محیط اجتماعی کیفیت زندگی ( $P < 0/05$ ) وجود داشته است. یعنی هر چه تعداد اعضای خانواده بیماران تالاسمی بیشتر باشد، کیفیت زندگی از بعد محیط اجتماعی کاهش می‌یابد.

آن‌گونه که در جدول ۶ مشاهده می‌شود میانگین نمرات مربوط به بعد محیط اجتماعی بیماران دارای پدران با تحصیلات متفاوت، تفاوت معناداری داشته‌اند ( $P = 0/02$ )، به‌گونه‌ای که در بیماران دارای پدران با مدرک تحصیلی فوق‌دیپلم ( $\bar{X} = 4/29$ ) بیشترین میانگین و پس از آن در بیماران با پدران مدرک دیپلم ( $\bar{X} = 3/84$ )، لیسانس و بالاتر ( $\bar{X} = 3/69$ )، زیر دیپلم ( $\bar{X} = 3/63$ )، خواندن نوشتن ( $\bar{X} = 3/51$ ) و بی‌سواد ( $\bar{X} = 3/07$ ) دیده می‌شود. اما از نظر سایر ابعاد (سلامت جسمی، سلامت روان‌شناختی و روابط اجتماعی)، تفاوت معناداری بین میانگین نمرات بیماران دارای پدران با سطوح مختلف تحصیلی دیده نشده است ( $P > 0/05$ ).

جدول ۶- نتایج مقایسه ابعاد کیفیت زندگی بیماران تالاسمی دارای پدران با تحصیلات متفاوت

ابعاد کیفیت زندگی	میزان تحصیلات پدر	تعداد	میانگین	ضریب F	معنادار بودن
سلامت جسمی	بی سواد	۱۸	۳/۴۳	۰/۷۱	۰/۶۱
	خواندن و نوشتن	۳۲	۳/۳۹		
	زیر دیپلم	۲۰	۳/۴۵		
	دیپلم	۱۷	۳/۴۸		
	فوق دیپلم	۳	۳/۸۵		
	لیسانس و بالاتر	۱۰	۳/۲۶		
سلامت روان شناختی	بی سواد	۱۸	۳/۲۴	۱/۸۲	۰/۱۱
	خواندن و نوشتن	۳۲	۳/۳۵		
	زیر دیپلم	۲۰	۳/۴۵		
	دیپلم	۱۷	۳/۶		
	فوق دیپلم	۳	۴/۱۵		
	لیسانس و بالاتر	۱۰	۳/۱۴		
روابط اجتماعی	بی سواد	۱۸	۲/۵۱	۰/۹۰	۰/۴۸
	خواندن و نوشتن	۳۲	۲/۵۱		
	زیر دیپلم	۲۰	۲/۶۱		
	دیپلم	۱۷	۲/۷۶		
	فوق دیپلم	۳	۳/۲۲		
	لیسانس و بالاتر	۱۰	۲/۵۱		
محیط اجتماعی	بی سواد	۱۸	۳/۰۷	۲/۸۱	۰/۰۲*
	خواندن و نوشتن	۳۲	۳/۵۱		
	زیر دیپلم	۲۰	۳/۶۳		
	دیپلم	۱۷	۳/۸۴		
	فوق دیپلم	۳	۴/۲۹		
	لیسانس و بالاتر	۱۰	۳/۶۹		

\* معناداری  $P < ۰/۰۵$

جدول ۷- نتایج مقایسه ابعاد کیفیت زندگی بیماران دارای مادران با تحصیلات متفاوت

ابعاد کیفیت زندگی	میزان تحصیلات مادر	تعداد	میانگین	ضریب T	معنادار بودن
سلامت جسمی	بی سواد	۲۶	۳/۴۶	۰/۳۱	۰/۸۷
	خواندن و نوشتن	۳۳	۳/۳۵		
	زیر دیپلم	۱۷	۳/۴۷		
	دیپلم	۲۲	۳/۴۶		
	فوق دیپلم	۲	۳/۵۷		
سلامت روان‌شناختی	بی سواد	۲۶	۳/۲۳	۱/۳۹	۰/۲۴
	خواندن و نوشتن	۳۳	۳/۳۳		
	زیر دیپلم	۱۷	۳/۴۵		
	دیپلم	۲۲	۳/۶۲		
	فوق دیپلم	۲	۳/۸۳		
روابط اجتماعی	بی سواد	۲۶	۲/۳۳	۱/۸۴	۰/۱۲
	خواندن و نوشتن	۳۳	۲/۶۶		
	زیر دیپلم	۱۷	۲/۶۲		
	دیپلم	۲۲	۲/۸۱		
	فوق دیپلم	۲	۲/۳۳		
محیط اجتماعی	بی سواد	۲۶	۳/۱۲	۶/۲۶	۰/۰۰۰*
	خواندن و نوشتن	۳۳	۳/۵۲		
	زیر دیپلم	۱۷	۳/۵۲		
	دیپلم	۲۲	۴/۱۳		
	فوق دیپلم	۲	۳/۶۸		

\* معناداری ۰/۰۰۱ < P

با توجه به نتایج جدول ۷ ملاحظه می شود که از نظر بعد محیط اجتماعی کیفیت زندگی بیماران تالاسمی دارای مادران با سطوح تحصیلی مختلف، تفاوت معناداری را نشان دادند ( $P < 0/001$ ).

به گونه ای که بیشترین میانگین مربوط به بیماران دارای مادران با مدرک تحصیلی دیپلم ( $X = 4/13$ )، مربوط است و بعد از آن به ترتیب مربوط به مادران دارای سطوح تحصیلی فوق دیپلم ( $X = 3/68$ )، خواندن و نوشتن ( $X = 3/35$ )، زیر دیپلم ( $X = 3/52$ ) و در نهایت مادران بی سواد ( $X = 3/12$ ) مربوط است. همچنین یافته ها نشان می دهد که از نظر ابعاد دیگر (سلامت جسمی، سلامت روان شناختی و روابط اجتماعی) تفاوت معناداری بین بیماران دارای مادران با سطوح تحصیلی مختلف وجود نداشته است ( $P > 0/05$ ).

جدول ۸- نتایج مقایسه میانگین نمرات ابعاد کیفیت زندگی بیماران تالاسمی دارای سطوح تحصیلی مختلف

ابعاد کیفیت زندگی	میزان تحصیلات پدر	تعداد	میانگین	ضریب F	معنادار بودن
سلامت جسمی	بی سواد	۱	۴/۱۴	۰/۹۸	۰/۴۳
	خواندن و نوشتن	۱۸	۳/۴۲		
	زیر دیپلم	۵۴	۳/۴۱		
	دیپلم	۲۲	۳/۳۷		
	فوق دیپلم	۲	۳/۸۵		
	لیسانس و بالاتر	۳	۳/۷۱		
سلامت روان شناختی	بی سواد	۱	۳/۸۳	۱/۱۲	۰/۳۵
	خواندن و نوشتن	۱۸	۳/۳۲		
	زیر دیپلم	۵۴	۳/۴۰		
	دیپلم	۲۲	۳/۳۱		
	فوق دیپلم	۲	۴/۲۵		
	لیسانس و بالاتر	۳	۳/۷۷		

۰/۷۲	۰/۵۶	۲/۳۳	۱	بی سواد	
		۲/۵۵	۱۸	خواندن و نوشتن	
		۲/۵۸	۵۴	زیر دیپلم	روابط اجتماعی
		۲/۶	۲۲	دیپلم	
		۳/۳۳	۲	فوق دیپلم	
		۲/۷۷	۳	لیسانس و بالاتر	
۰/۰۱*	۲/۹۳	۳/۱	۱	بی سواد	
		۳/۲	۱۸	خواندن و نوشتن	
		۳/۵۶	۵۴	زیر دیپلم	محیط زندگی اجتماعی
		۳/۵۷	۲۲	دیپلم	
		۴/۹۳	۲	فوق دیپلم	
		۴/۰۸	۳	لیسانس و بالاتر	

\* معناداری  $P < ۰/۰۵$

همان‌طور که در جدول ۸ ملاحظه می‌شود با احتمال ۹۹ درصد ( $P = ۰/۰۱$ ) از نظر میانگین بعد محیط اجتماعی، تفاوت معناداری بین نمرات بیماران تالاسمی دارای سطوح تحصیلی مختلف وجود داشته است. میانگین نمرات بعد محیط اجتماعی بیماران تالاسمی فوق دیپلم ( $\bar{X} = ۴/۹۳$ ) بیشترین مقدار است و بعد از آن به ترتیب سطوح تحصیلی لیسانس و بالاتر ( $\bar{X} = ۴/۰۸$ )، دیپلم ( $\bar{X} = ۳/۵۷$ )، زیر دیپلم ( $\bar{X} = ۳/۵۶$ )، خواندن و نوشتن ( $\bar{X} = ۳/۲$ )، بی سواد ( $\bar{X} = ۳/۱$ ) را با خود اختصاص داده‌اند همچنین ملاحظه می‌گردد که از نظر ابعاد سلامت جسمی، سلامت روان‌شناختی و روابط اجتماعی، تفاوت معناداری بین بیماران تالاسمی دارای میزان تحصیلات مختلف وجود نداشته است ( $P > ۰/۰۰۵$ ).

### بحث و نتیجه گیری

در این پژوهش برای مقایسه نتایج، یافته‌های پژوهشی مرتبط به دلیل پیدا نشدن پژوهش‌های کاملاً مرتبط با بیماران تالاسمی نتایج این پژوهش با سایر بیماری‌های مزمن مقایسه شده است. در تجزیه و تحلیل نمرات پرسشنامه کیفیت زندگی نشان داده است که میانگین نمرات ابعاد سلامت جسمی، سلامت روان‌شناختی و محیط زندگی اجتماعی کیفیت زندگی بیماران تالاسمی به‌طور معناداری از سطح متوسط بالاتر بوده است. اما از نظر بعد روابط اجتماعی به‌طور معناداری کمتر از میانگین بوده است. به این معنی که بیماران تالاسمی از بعد سلامت جسمی، سلامت روان‌شناختی و محیط زندگی اجتماعی وضعیت بهتری را برای خود گزارش کرده‌اند و رضایت خاطر بیشتری داشته‌اند در صورتی که والدین بیماران تالاسمی در کلیه ابعاد کیفیت زندگی این رضایت خاطر را نشان داده‌اند.

همچنین نتایج نشان داد که از بین متغیرهای جمعیت‌شناختی بیماران و خانواده آنها، متغیرهای «جنس فرد مبتلا به تالاسمی»، «میزان تحصیلات بیمار»، «تعداد اعضای خانواده» و «میزان تحصیلات پدر و مادر» رابطه معناداری را با ابعاد کیفیت زندگی داشته‌اند. بدین معنا که بیماران تالاسمی زن، بیماران تالاسمی و والدین این بیماران با مدرک تحصیلی بالاتر و اعضای خانواده کمتر از رضایت خاطر بیشتری برخوردار بوده‌اند.

این نتیجه با نتایج تحقیق کوک (۱۹۹۷)، تنورگرت (۱۹۹۸) و امبروس (۱۹۹۹) همخوانی دارد و نشان‌دهنده حمایت‌های کانون تالاسمی و امکان دسترسی به خدمات درمانی است. همچنین نتایج تحقیق یافه (۱۹۹۸) و هرو (۲۰۰۲) نشان می‌دهد که بین ادراک و عملکرد خانواده از مراقبت‌های سلامتی و سلامت فرزندان رابطه معناداری وجود دارد.

در رابطه با متغیر «جنس فرد مبتلا به تالاسمی» این نتایج با نتیجه تحقیق میدلی و همکاران (۱۹۸۰) همخوانی دارد. این نتایج حاکی از آن است که زنان جوان نسبت به مردان جوان از زندگی رضایت خاطر بیشتری دارند (به نقل از لهما، ۱۹۹۵). ولی در رابطه با متغیر «سن فرد مبتلا به تالاسمی» این نتایج با نتیجه تحقیق میدلی و همکاران (۱۹۸۰) همخوانی ندارد (به نقل از لهما، ۱۹۹۵).

نتیجه این تحقیق همچنین در رابطه با متغیر میزان تحصیلات والدین بیماران با نتایج تحقیق ادراکی، ریحانی، رخشانی و طباطبایی (۱۳۸۱) همخوانی دارد این یافته‌ها نشان می‌دهند که میزان تحصیلات بیماران تالاسمی و والدین آنها رابطه معناداری با آگاهی از مراقبت‌های سلامتی، درمان و پیشگیری از حوادث دارند.

### محدودیتها و پیشنهادها

- بعضی از آزمودنیها، تصورات نادرستی برای خود داشتند و این امر احتمالاً در نحوه پاسخگویی آنها به سؤالات پرسشنامه تأثیر گذاشته است.

- با توجه به نتیجه حاصل از این پژوهش، پیشنهاد می‌شود کانون بهبود و پرورش تالاسمی برای ارتقای مهارت‌های اجتماعی بیماران تالاسمی، کلاسهای آموزشی در زمینه‌های مختلف تشکیل دهند.

- سعی شود کمک و حمایت مسؤلان در زمینه‌هایی که در این تحقیق، بیماران تالاسمی از نظر دیگر ابعاد کیفیت زندگی (سلامت جسمی، سلامت روان‌شناختی، محیط اجتماعی) مشکلی نداشتند، ادامه یابد و از این نظر افت نداشته باشند و برنامه‌ها در حد امکان توسعه داده شوند.

- از آنجا که این پژوهش کیفیت زندگی را در کوتاه‌مدت بررسی نموده است، پیشنهاد می‌شود به منظور بررسی جنبه‌های کیفیت زندگی در درازمدت، در یک سال، پنج سال و ده سال آینده آزمودنی‌های این تحقیق مجدداً مورد بررسی قرار گیرند.

- توصیه می‌شود ضمن تحقیقات آینده به بررسی کیفیت زندگی سایر بیماران مزمن مانند هموفیلی‌ها، دیابتی‌ها، بیماران قلبی و کلیوی و معلولان حرکتی و نظایر آنان پرداخته شود.

- به پژوهشگران پیشنهاد می‌شود در تحقیق به بررسی چگونگی تأثیر معرفی الگوهای موفق تالاسمی بر تغییر نگرش نوجوانان تالاسمی از نظر حیطه‌های کیفیت زندگی پردازند.

- توصیه می‌شود ضمن تحقیقات آینده این پرسشنامه روی نمونه‌هایی از افراد مبتلا به انواع مختلف بیماریها اجرا و با افراد عادی مقایسه شود.



## منابع

- احدی، ح و ن محسنی. (۱۳۷۷)، روان‌شناسی رشد، (مفاهیم بنیادی در روان‌شناسی نوجوانی و جوانی)، تهران، چاپ و نشر بنیاد.
- ادراکی، م. (۱۳۸۱)، «بررسی آگاهی مادران دارای کودکان تالاسمی ماژور از درمان و مراقبت‌های سلامتی»، پایان‌نامه کارشناسی ارشد، پرستاری دانشکده پرستاری، دانشگاه شیراز.
- پاکباز، ز. (۱۳۷۴)، روش جدید درمان بیماری تالاسمی، تهران، مؤسسه فرهنگی انتشارات راستان، چاپ اول.
- ریحانی، ت. (۱۳۸۱)، «تأثیر آموزش بر روی آگاهی مادران در پیشگیری و مراقبت از کودکان تالاسمی»، پایان‌نامه دکترای حرفه‌ای، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه مشهد.
- رخشانی، ف. (۱۳۸۱)، «مقایسه ضریب هوشی بیماران تالاسمی ماژور و افراد سالم در زاهدان»، پایان‌نامه دکترای حرفه‌ای، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه زاهدان.
- طباطبایی، م. (۱۳۸۱)، «بررسی آگاهی دختران مبتلا به تالاسمی سال آخر دبیرستان از مراقبت‌های سلامتی در شهر زاهدان»، پایان‌نامه دکترای حرفه‌ای، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه زاهدان.
- محمدی، ط. (۱۳۷۶)، «بررسی عوارض قلبی عروقی در بیماران تالاسمی مراجعه‌کننده به بخش تالاسمی بیمارستان هاجر شهرکرد»، پایان‌نامه دکترای حرفه‌ای، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه اصفهان.
- AMBROSIO, C.D. (1999). *Quality of life in patients with obstructive sleep apnea*  
Effect of nasal continuous positive airway pressure Aprospective study.  
115: 123-129.
- AECHO, M. and G.V. PADILA and Y.RONCHE and F.KIM. (2001). *Quality of life for patient with diabet in korea. the meaning of health related quality of life internal. Journal of Nursing Study*, 38: 673-682.
- BECH, P. (1995). *Quality of measurment in the medical setting. Journal psychiatry*, 3: 83s-85s.
- BRUNNER, D.W. (1995). *Insearch of the quality of life research. Journal radiation oncology biology physics*, 1: 191-192.

- COOK, T.A. and R.B. GALLAN. (1997). *Quality of life change after angioplasty for claudication: Medium term results affected by comorbid conditions.* Journal of cardiovascular surgery, 4: 424-426.
- HERU, A. and C.RYAN. (2002). *Deprssive symptoms and family functioning in the caregiver of recently hospitalized patients with chronic/recurrent mood disorders.* Journal of psychosocial rehabilitation, 7: 53-60.
- KIEBERT, G.M. (1997). *Quality of life as an outcome in eortc clinical trails.* Journal of Cancer, s31-s34.
- LEHMAN, A.F. and L.T.R ACHUBA, and L.T. POSTIEADO. (1995). *Demographic in fluences on quality of life among person swith chronic mentall illness.* Journal of Evaluation and program planning. 2: 155-164.
- SKEVINGTON, S.M. (1999). *Measuring quality of life in britain. Introducing the whoqol-100.* Journal of psychosomatic research, 5: 449-459.
- SEIK, T. (2001). *Quality of life in cities.* Journal of cities, 1: 1-2.
- TENVERGERT, E.M. (1998). *The effect of lung transplantation of health related quality of life,* 113: 358-364.
- WHO. (1997). *Whoqol-bref Programme on mental health world health organization geneva.*
- YAPHE, J. and P.NAVEH. (1998). *Ethiopian participation of their childrens health a focus group study of recent imigrant israel.* Department of social medicine and family medicine unit jerusalem israel.

وصول: ۸۴/۷/۸

پذیرش: ۸۵/۳/۱۷