

بررسی مشکلات روانی و رفتاری بیماران تالاسمی مراجعه کننده

A SURVEY ABOUT BEHAVIORAL AND EMOTIONAL PROBLEMS IN THALASSEMIC PATIENTS REFERRED TO KHORAMABAD SHAHID MADANI HOSPITAL THALASSEMIA CENTER

Malekshahi F, Tolabi T, Ravanshad F.*

Abstract:

Thalassemia like other chronic disease can effect the psychologic status of the patient and their family. The need for regular blood transfusion, medical care and low life expectancy induced anger, disappointment, social retirement and other problems in these patients. Therefore, in this descriptive and analytic study we tried to detect the level of emotional stress and behavioral problems.

Methodology:

Forty-seven cases were chosen randomly. Data collection tools were questionnaire including four sections: demographic characteristics, emotional and behavioral problems and Beck test. Analysis were done by SPSS.

Results:

61.7% of cases were male with average 13 years old. Thalassemia were found in 57.9% of cases prior to 12 months of age. In 58.9% there were homosanguinity in the parents. 72.3% of cases had monthly blood transfusion.

In these cases there were disappointment and irritability (75.4%) decrease of life expectancy (89.1%), unpleasant life (55%), depression (87.2%), the most common of which was moderate depression (53.9%), and behavioral disorder including; crabby (55%), anger (43.2%), communication problems with peers (45.2%), 59.8% shyness. Totally, 89.4% had behavioral problems. The low figure was 36.2% and the moderate was 48.6%. Therefore, Planning regular relationship, and support can increase emotional health and participation in social activity.

Key Words: Problem, Emotional, Behavioral, Thalassemia.

*Academic members of Lorestan Univ. of Medical Sciences

چکیده و هدف

تالاسمی مانند هر بیماری مزمن و محدود کننده دیگر تأثیر نامطلوب بر سلامت روانی بیمار و خانواده خواهد گذاشت. نیاز به تزریق خون، مراقبت های پزشکی و نگرانی از مرگ زودرس باعث احساس خشم، یأس، گوشه گیری و تنش فراوان می شود، لذا پژوهش توصیفی تحلیلی جهت تعیین میزان افسردگی و مشکلات رفتاری بیماران

بررسی مشکلات روانی و رفتاری بیماران تالاسمی مراجعه کننده به مرکز تالاسمی بیمارستان شهید مدنی فرم آباد ۱۳۸۰

فرید ملکشاهی

کارشناس ارشد بهداشت جامعه، عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی لرستان

طاهره طولابی

کارشناس ارشد آموزش پرستاری، عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی لرستان

فرزانه روانشاد

مربی دانشکده پرستاری و مامایی

بیمار و خانواده می تواند منجر به ارتقای سطح بهداشت روان و شرکت در فعالیت های اجتماعی بیماران تالاسمی گردد.

واژه های کلیدی

مشکلات روانی و رفتاری، تالاسمی

مقدمه

تالاسمی از شایعترین بیماری های مزمن و ارثی در جهان و کشور محسوب می شود (۱). به گونه ای که کشور ایران از نظر تعداد بیماران مبتلا به تالاسمی نسبت به جمعیت آن در دنیا مقام اول را به خود اختصاص داده و رقمی بالغ بر ۲۰۰۰۰ نفر تخمین زده شده است (۲).

تالاسمی مشکلاتی را در تمام عمر گریبان گیر بیمار، خانواده و نظام درمانی کشوری می کند (۳). تشخیص تالاسمی مانند هر بیماری مزمن و محدود کننده دیگر تأثیر نامطلوب بر سلامت روانی فرد و خانواده او خواهد گذاشت، بنابراین شناخت پیامدهای روان پزشکی و برخورد صحیح با آن ها می تواند در بازگرداندن تعادل به بیمار کمک نماید (۴).

دوران نوجوانی معمولاً با آشفتگی های هیجانی همراه است به طوری که فرد با طیف وسیعی از دگرگونی ها مواجه می گردد (۵) و بدون شک برای کودکی که از یک اختلال مزمن رنج می برد، وضع متفاوت خواهد بود. رشد جسمی کودکان مبتلا به تالاسمی کمتر از همسالان آن ها است و احساساتی از قبیل حقارت، تضاد، وضع متفاوت بودن و یا نداشتن شایستگی انجام کارهای مربوط به آن سن را به وجود می آورد. نگرانی از مرگ زودرس و یا این اندیشه که زندگی آن ها سیری متفاوت از دیگران دارد،

تالاسمی مراجعه کننده به مرکز تالاسمی خرم آباد انجام شد.

روش پژوهش

در این مطالعه توصیفی تحلیلی ۴۷ نفر شرکت داشتند که به طور تصادفی انتخاب شده بودند. ابزار ارزیابی داده ها پرسشنامه ای مشتمل بر اطلاعات همه گیرشناسی، مشکلات رفتاری، روانی و پرسش نامه افسردگی بک بود که شدت افسردگی را به صورت ضعیف، متوسط و شدید نشان می داد. اطلاعات با استفاده از نرم افزار SPSS و با آزمون های آماری توصیفی و تحلیلی مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

نتایج

۶۱/۷٪ نمونه های مورد پژوهش مذکر با میانگین سنی ۱۳ سال بودند سن تشخیص بیماری در ۵۷/۹٪ بیماران زیر یک سال، ۷۲/۳٪ تزریق خون ماهانه، ۷۵/۴٪ نمونه ها غمگین و کم حوصله، ۸۹/۱٪ آینده مبهم، ۵۵٪ زندگی ناخوشسایند و ۶۵٪ احساس ناکامی می کردند. ۸۷/۲٪ دارای خلق افسرده بودند که بیشترین فراوانی (۵۳/۹٪) به افسردگی متوسط اختصاص داشت. از نظر مشکلات رفتاری؛ ۵۵٪ بدخلقی، ۴۳/۲٪ پرخاشگری و خشم، ۴۵/۲٪ مشکلات ارتباطی با همسالان، ۵۹/۸٪ گوشه گیری و کم رویی را ذکر نموده بودند. در مجموع ۸۹/۴٪ مشکلات رفتاری داشتند (۴۶٪ مشکلات رفتاری متوسط، ۳۶/۲٪ خفیف).

نتیجه گیری

با توجه به یافته های پژوهش، تشخیص و درمان به موقع افسردگی و مشکلات روانی - رفتاری، شناسایی عوامل خطر، برنامه ریزی صحیح، ارتباط منظم، حمایت از

سنجش افسردگی یک شامل ۲۱ سؤال که هر سؤال دارای ۴ تا ۵ ماده با امتیاز تا ۳ نمره و در نهایت به صورت معیار نمره زیر ۱۰ عدم افسردگی، نمره ۱۹-۱۰ افسردگی ضعیف، ۲۵-۲۰ افسردگی متوسط و نمره ۲۶ و بالاتر افسردگی شدید امتیاز بندی شد.

مشکلات روانی شامل ۱۲ سؤال که هر کدام دارای ۴ تا ۵ ماده با امتیاز ۰ تا ۵، با جمع امتیاز ۶۰ نمره و در نهایت به صورت معیار نمره زیر ۱۵ عدم مشکل، ۳۰-۱۵ مشکل کم، ۴۵-۳۱ مشکل متوسط و بیشتر از ۴۵ مشکل زیاد رتبه بندی شد.

مشکلات رفتاری شامل ۶ سؤال بود که شدت آن ها بین صفر و ۳ (هیچ وقت = صفر، به ندرت = ۱، اغلب = ۲ و همیشه = ۳) تعیین شد. جمع امتیاز ۱۸ نمره می باشد به نمره زیر ۴ عدم مشکل، نمره بین ۸-۴ مشکل کم، بین عدد ۱۳-۹ متوسط، ۱۳ به بالا زیاد، امتیاز بندی گردید.

روایی و پایایی پرسشنامه با استفاده از اعتبار محتوا کسب شد. پس از اخذ مجوز، پرسشنامه توسط پژوهشگر با استفاده از پرونده و مصاحبه در یک مرحله تکمیل گردید. اطلاعات جمع آوری و از نرم افزار SPSS جهت تجزیه و تحلیل داده ها استفاده شد.

یافته ها

نمودار سن بیماران را در نمودار شماره ۱ مشاهده می

کنیم .

۶۱٪ بیماران میانگین سنی ۱۳ سال داشتند. بیشترین

فراوانی به گروه سنی ۱۴-۱۰ سال اختصاص داشت .

نمودار شماره ۲ سطح تحصیل آزمودنی ها را نشان می

دهد .

باعث پرخاشگری، مشکلات ارتباطی، تنهایی، گوشه گیری و افسردگی آنها می شود (۶ و ۷). همچنین در ارتباط با عوارض خون سازی دچار تغییرات در تصویر بدن می شوند که منجر به احساس بی کفایتی و کاهش اعتماد به نفس، تضادهای ارتباطی، دوگانگی نسبت به والدین، مشکلات اجتماعی می گردد. عوامل متعددی باعث شکل گیری رفتارهای ناخوشایند در فرد مبتلا به تالاسمی می شود که به صورت بدخلقی، حملات بدون انگیزه، بی مبالائی جنسی و... خود را نشان می دهد. بنابراین عوارض روان پزشکی ناشی از بیماری و عوامل جانبی آن می توانند تنش های فراوانی را بر فرد وارد نماید که بدون توجه به همه جنبه های بیماری به ویژه جنبه های روان شناختی آن نمی توان آرامش و آسایش مورد قبول را برای بیمار فراهم نمود. علاوه بر این، افرادی که مسئولیت تشخیص و مراقبت از افراد مبتلا به بیماری تالاسمی را بر عهده دارند باید روش صحیح ارزیابی بیمار را بیاموزند و مهارت لازم را کسب نمایند. لذا بر آن شدیم مطالعه ای در مورد مشکلات روانی - رفتاری بیماران تالاسمی انجام دهیم تا شالوده ای علمی برای برنامه ریزی های پیش گیری و سلامتی بیماران مبتلا به تالاسمی باشد. بنابراین مطالعه حاضر با هدف کلی تعیین مشکلات روانی - رفتاری بیماران تالاسمی مراجعه کننده به مرکز تالاسمی بیمارستان شهید مدنی خرم آباد طراحی گردید.

مواد و روش

این پژوهش یک مطالعه توصیفی تحلیلی - مقطعی

است که در آن ۴۷ بیمار به روش تصادفی و بر اساس

معیارهای پژوهش انتخاب شدند. ابزار گردآوری داده ها،

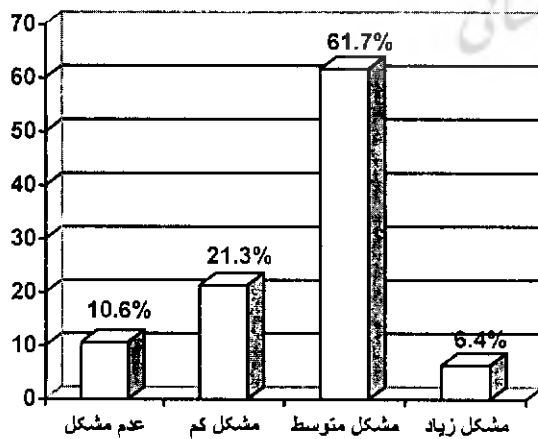
پرسشنامه ای سه قسمتی شامل مشخصات فردی، آزمون

افسردگی بک و مشکلات روانی و رفتاری بود. تست

بالای ۸ سال اختصاص داشت. ۷۲/۶٪ موارد تزریق خون، یک بار در ماه را داشتند. ۷۲/۶٪ بیمارسان متقاضی پیوند استخوان و ۴۲/۵٪ دارای پمپ دیسفرال بودند. ۵۸/۹٪ مراجعان والدیشان با هم نسبت فامیلی داشتند. همچنین ۳۷/۹٪ موارد وجود یک فرد تالاسمی دیگر در خانواده و فامیل را ذکر نموده بودند.

مشکلات روانی بیماران در نمودار شماره ۳ نشان داده شده است.

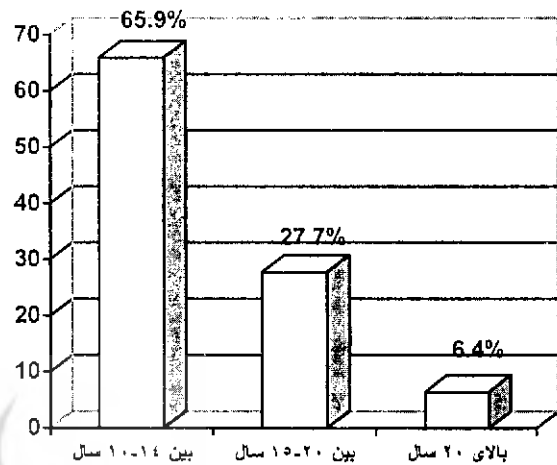
بررسی سؤالات مربوط به مشکلات روانی و رفتاری نتایج نشان داد که ۷۵/۴٪ نمونه ها از نظر خلقی خود را غمگین، کم حوصله و ۸۹/۱٪ آینده خود را مبهم می دانستند. اکثر افراد (۵۵٪) زندگی خود را ناخوشایند و ناشاد، ۶۵٪ احساس ناکامی، ۷۴/۴٪ تصویر ذهنی منفی و ۲/۱۲٪ خودکشی نافرجام را ذکر نموده بودند و در مجموع بیشترین فراوانی از نظر شدت مشکلات روانی ۶۱/۷٪ به گروه متوسط اختصاص داشت.



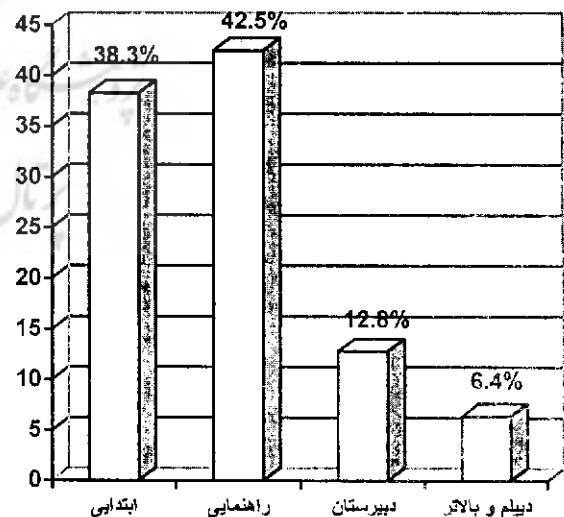
نمودار شماره (۳): توزیع فراوانی نسبی بیماران تالاسمی بر

حسب میزان مشکل روانی

در این بررسی ۵۵٪ موارد به بدخلق، ۴۳/۲٪ پرخاشگری و خشم، ۴۵/۲٪ مشکلات ارتباطی با همسالان، ۵۹/۸٪ گوشه



نمودار شماره (۱): توزیع فراوانی نسبی بیماران تالاسمی بر حسب سن



نمودار شماره (۲): توزیع فراوانی نسبی بیماران تالاسمی بر

حسب میزان تحصیلات

سطح تحصیلات بیشترین بیماران (۴۲/۵٪) راهنمایی

بود.

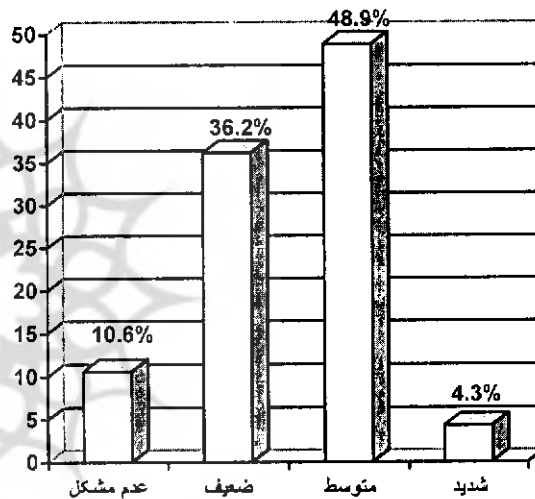
بیشترین فراوانی سن تشخیص بیماری (۵۷/۹٪) مربوط به گروه سنی زیر یک سال و کمترین فراوانی (۱/۱٪) به افراد

از نظر نمره افسردگی ۸۷/۲٪ از کل نمونه ها افسرده بودند که ۵۳/۱۹٪ نمونه ها از نظر شدت افسردگی دارای افسردگی متوسط، و تنها ۲/۱٪ درصد افسردگی شدید داشتند (نمودار شماره ۵)

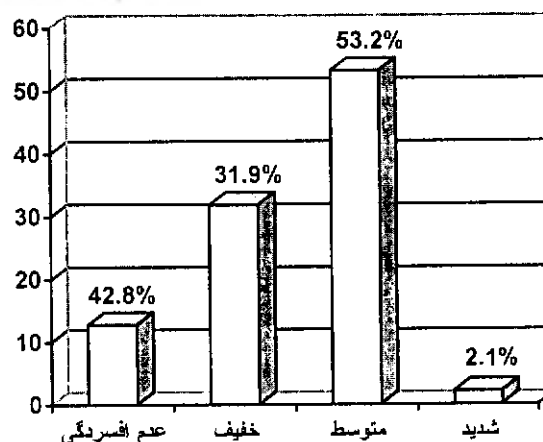
بحث

یافته های پژوهش نشان داد که بیماران تالاسمی دارای سطوح متفاوتی از مشکلات روانی رفتاری هستند. این نتایج تا حدودی با سایر تحقیقات انجام شده در این زمینه مطابقت دارند. نتایج تحقیق لسیانتیس بر روی ۴۰ بیمار تالاسمی در سال ۱۹۹۵ نشان داد که کودکان مبتلا به تالاسمی بتا میزان بالایی از علایم اختلالات روان پزشکی به ویژه اضطراب و افسردگی را دارند (۴). همچنین موول و پتر در سال ۱۹۹۵ ضمن بررسی مشکلات رفتاری نوجوانان تالاسمی گزارش نمودند که نوجوانان دارای سطوح متفاوتی از افسردگی، یاس، ناامیدی، احساس بی کفایتی، گوشه گیری، و اعتماد به نفس پایین می باشند (۴). در این پژوهش مفهوم خود و عزت نفس در بیماران پایین بود. عزت نفس به درک باورها و احساسات شخصی درباره خود اطلاق می شود که در تطابق و فرآیند تکاملی نقش دارد. نگرش مثبت به خود با عزت نفس بالا قابل مقایسه است. در مقابل آن نگرش منفی به خود نشان دهنده عزت نفس پایین است و با احساس بی ارزشی و عدم کفایت همراه می باشد. هوک سی (Hock, C) می گوید درک از خود و عزت نفس در بیماران تالاسمی به علت ماهیت بیماری دچار تغییر می شود و تردید نسبت به درمان بیماری افزایش می یابد به طوری که این افراد اغلب به علت ترس از مرگ در رنج هستند (۸). در تحقیق دیگر درک از خود، سطوح اضطراب و اختلالات روانی در بیماران تالاسمی ماژور مورد بررسی قرار گرفت. نتایج

گیری و کم رویی اشاره نموده بودند. به طور کلی ۸۹/۴٪ کل نمونه ها دارای مشکلات رفتاری بودند که از نظر شدت مشکلات رفتاری ۴۸/۹٪ دارای مشکلات رفتاری متوسط و تنها ۴/۳٪ مشکلات شدید رفتاری داشتند (نمودار شماره ۴).



نمودار شماره (۴): توزیع فراوانی نسبی بیماران تالاسمی بر حسب شدت مشکل رفتاری



نمودار شماره (۵): توزیع فراوانی نسبی بیماران تالاسمی بر حسب شدت افسردگی

نشان داد که بیماری تالاسمی تاثیر منفی بر درک از خود و عزت نفس داشته ($P < 0/01$) به طوری که درک از خود در این بیماران به نسبت گروه کنترل پائین تر بود (۸). لذا با یاد آوری ابعاد ذهنی و خلاقیت های آن ها، تشویق به بیان احساسات، استفاده از وسایل آرایشی، انجام جراحی فک و دندان و جراحی های دیگر، حمایت های روانی و مشاوره های روان پزشکی می توانند تصویر ذهنی خود را بهبود بخشند (۹و۱).

همچنین ترغیب نوجوانان مبتلا به برقراری ارتباط با همسالان، تشکیل خانواده در زمان مناسب و حمایت جدی برای یافتن کار مناسب؛ در شکل گیری ثبات شخصیت آن ها و کم شدن عوارض روانی کمک خواهد نمود. درمان های هورمونی مورد نیاز زیر نظر متخصصان غدد درون ریزی می تواند در بهبود عمل کرد جنسی و فراهم آمدن امکان ازدواج موثر باشد (۴). آیدین (Aydin, B) در این زمینه می نویسد: بیماران مبتلا تالاسمی به نسبت همسالان خود از نظر روانی، دارای اضطراب و ناامیدی بالاتری هستند ($P < 0/01$). نتایج مطالعه او نشان داد که بیشتر بیماران تالاسمی دارای مشکلات عمده روانی و اجتماعی هستند که نیاز به درمان و مشاوره های روان پزشکی، حمایت های فکری و اجتماعی در این بیماران به چشم می خورد (۱۱و۱).

تغییر در ارتباط های اجتماعی، ناتوانی یا کاهش میل جنسی، در این بیماران استراتژی های سازگاری را تهدید می نماید (۱). بررسی های گستره شناسی نشان می دهند نوجوانانی که دارای بیماری های مزمن هستند در مقایسه با همسالان سالم خود از لحاظ پیدایش مشکلات روانی - اجتماعی در معرض خطر بالاتری قرار دارند (۱۲). زیرا این گونه نوجوانان در مقایسه با همسالان خود دارای سازگاری کمتر و اختلالات رفتاری بیشتری هستند (۱۱و۱۲).

در مجموع افزایش میزان درمان پذیری از طریق واگذاری مسئولیت های فردی و اجتماعی به بیمار، نقش عمده ای در تامین بهداشت روانی خواهد داشت (۴). بنابراین با تدوین سیاست های بهداشتی و اجتماعی به منظور برنامه ریزی صحیح برای پیش گیری، تشخیص و درمان به موقع افسردگی، مشکلات روانی - رفتاری، شناسایی عوامل خطر، ارتباط منظم، ارائه خدمات و حمایت های لازم از فرد مبتلا به تالاسمی امری ضروری است که بدون توجه به همه جنبه های بیماری، به ویژه جنبه های روان شناختی نمی توان آرامش و آسایش مورد قبول را برای بیمار و خانواده او فراهم آورد.

نتیجه گیری نهایی

نتایج تحقیق نشان داد که بیماران تالاسمی از نظر شناختی، عاطفی، رفتاری و اجتماعی به طور کامل با افراد سالم یک سان نیستند و از لحاظ پیدایش مشکلات، در معرض خطر بالاتری قرار دارند. لذا برنامه ریزی به منظور ارتقای سطح بهداشت روان و شرکت در فعالیت های اجتماعی ضروری به نظر می رسد.

تقدیر و تشکر

بدینوسیله از بیماران مبتلا به تالاسمی و پرسنل زحمت کش مرکز تالاسمی لرستان که ما را در انجام طرح همراهی نمودند، کمال تشکر و قدردانی را داریم.

منابع

7. Guasco G, La Mantia A, Caniolo A. "Psychological problems of thalassemic subjects". *pediatr Med chir* 1997 May-Jun; 9(3): 269-79
8. Hock G, Gobel u, Janssen G. *Klin padiatr*, 2000 Jul-Aug; 212(4): 216-9
- ۹- مارلو، پرستاری کودکان. مترجم: آرزو مانیس. نشر بشری. تهران: ۱۳۷۸
10. Bush S, Mandel FS, Giardina PJ. "Future orientation and life expectations of adolescents and young adults with thalassemia major". *Ann NY Acad sci*. 1998 Jun, 30; 850-361
11. Atkin K, Ahmad WI. "Living a normal life: young people coping with thalassemia major or sickle cell disorders". *Soc sci Med*. 2001 Sep; 53(5): 615
12. Beratis S. "Psychosocial status in pre-adolescent children with beta thalassemia". *J psychosom Res*. 1993 Apr; 37(3): 271-9.
1. Aydin B, Yaprak I, Akarsud et al. "psychosocial and psychiatric disorders in children with thalassemic major". *Acta paediatr Jpn*. 1997 Jun; 39(3): 354-7
- ۲- ایزدبار، مینا. گردهمایی در رامسر، نشریه تالاسمی، شماره سوم. تابستان ۱۳۷۱، ص ۹
3. Buly zhenko V. Modell B. "Hereditary disease are preventable". *World health*. Oct., 1988. 20-21.
- ۴- حق شناس، منصور. زمانی، جلال. تالاسمی، انتشارات دانشگاه علوم پزشکی شیراز و کوشامهر. چاپ اول ۱۳۷۶.
5. Smith C, Maurer F. "Community health nursing". Philadelphia: W.B.Sunders company; 2000.
6. Georganda, ET. "Thalassemia and adolescent, An investigation of chronic illness, individuals and systems". *Fam, systems med*. 6 (2) :150-161. 1988