

## بررسی وضعیت روانی - اجتماعی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور براساس گزارش شخصی آنها و نتایج تست GHQ-12

دکتر شهناز خدایی (استادیار)\*، دکتر مزگان کاربخش (استادیار)\*\*، دکتر نازیلا اساسی (اپیدمیولوژیست)

\* گروه کودکان، مرکز طبی کودکان، دانشگاه علوم پزشکی تهران

\*\* گروه پزشکی اجتماعی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران

### چکیده

**مقدمه:** هر ساله هزاران کودک با بتا تالاسمی ماژور به دنیا می‌آیند و بار این بیماری بویژه در کشورهای در حال توسعه، بسیار بالا می‌باشد. این مطالعه به بررسی وضعیت سلامت روانی-اجتماعی نوجوانان تالاسمی از دیدگاه خود آنها می‌پردازد.

**مواد و روشها:** در این مطالعه از پرسشنامه GHQ-12 استفاده به عمل آمده است. با نمونه‌گیری در سهولت، تمام نوجوانان تالاسمی که طی دو ماه به چهار مرکز سرویس‌دهی به این بیماران مراجعه کرده مورد بررسی قرار گرفتند و به پرسشنامه عمومی و GHQ-12 پاسخ گفتند.

**یافته‌ها:** میانگین امتیازات بیماران در آزمون سلامت عمومی ۶/۱۲ بود. حدوداً ۷۸ درصد از بیماران که سلامت روانی نامطلوبی داشتند، در گروه سنی اواخر نوجوانی بودند. نزدیک ۱۰ درصد بیماران ترک تحصیل کرده بودند. میانگین امتیاز GHQ بین کسانی که ترک تحصیل داشتند با کسانی که نداشتند، اختلاف معنی‌داری نشان داد ( $P=0/017$ ).

**نتیجه‌گیری و توصیه‌ها:** نوجوانان مورد مطالعه توانسته‌اند بطور نسبتاً قابل قبولی بر استرس و شرایط بیماری خود فائق آیند البته باید احتمال انکار بیماری را نیز با توجه به حساس بودن دوره سنی لحاظ کرد.

### مقدمه

نخستین بار در سال ۱۹۲۵ توسط یک متخصص کودکان اهل دترویت بنام توماس کولی توصیف شده است (۱،۲). در این بیماری فقدان کامل پروتئین بتا در هموگلوبین، منجر به کم‌خونی تهدید کننده‌ای می‌شود که حیات فرد لزوماً به تزریق منظم خون و مراقبت دائم پزشکی بستگی دارد. ضمناً این تزریقهای مکرر خون منجر به انباشتگی آهن در بدن می‌شود که باید با درمان شلاتوری مناسب، از مرگ زودرس ناشی از کارافتادگی ارگانها جلوگیری کرد. در صورتی که درمان

بتا تالاسمی شامل یک گروه متنوع از اختلالات ژنتیکی در سنتز هموگلوبین می‌باشد که ناشی از کاهش سنتز زنجیره‌های بتا گلوبین است (۱). این بیماری در افراد مدیترانه‌ای (مانند ایتالیاییها و یونانیها) و نیز در مردم اهل عربستان، ایران، آفریقا، جنوب شرقی آسیا و جنوب چین بیشتر مشاهده می‌شود. تالاسمی ماژور، شدیدترین فرم بتا تالاسمی می‌باشد که

طرح، بیماران به پرسشنامه عمومی و ۱۲-GHQ پاسخ گفتند. پرسشنامه سلامت عمومی (۱۲-GHQ) یک تست غربالگری پرشونده توسط خود بیمار است که برای نشان دادن تغییرات در وضعیت سلامت ذهنی (افسردگی، اضطراب، اختلالات اجتماعی و نشانه‌های سوماتیک) به کار می‌رود. برطبق امتیازبندی استاندارد این تست، امتیاز ۱۰ پایین، امتیاز ۲ و ۳ مرزی و امتیاز ۴ تا ۱۲ مطلوب در نظر گرفته می‌شوند (۴).

پرسشنامه‌ها بدون نام کدگذاری شده و اطلاعات موجود در آنها به عنوان اسرار بیمار محفوظ بوده و می‌باشد. پس از وارد نمودن اطلاعات در نرم‌افزار آماری SPSS، متغیرهای مورد نظر محاسبه شدند. سطح  $\alpha=0/05$  از نظر قابل قبول بودن آماری، معتبر (significant) شناخته شد.

## یافته‌ها

از مجموع ۱۵۶ بیمار مورد مطالعه، ۸۴ نفر مؤنث (۵۳/۸٪) و ۷۲ نفر مذکر (۴۶/۲٪) بودند. ۶۱ مورد از بیماران (۳۹/۱٪) از انجمن تالاسمی، ۵۱ مورد از مرکز طبی کودکان مجتمع بیمارستانی امام خمینی (۳۲/۶٪)، ۳۰ مورد از بیمارستان بهارلو (۱۹/۳٪) و ۱۴ بیمار از بیمارستان بهرامی (۹٪) بودند. میانگین سن بیماران ۱۵/۹ با میانگین ۱۶ و نمای ۱۶ سال بود (۱۶/۳۵- $95CI=15/45$ ). ۵۳ مورد از بیماران (۳۴٪) در گروه سنی ۱۴-۱۰ سال (اوایل نوجوانی)، ۵۴ مورد (۳۴/۶٪) در گروه سنی ۱۷-۱۵ سال (اواسط نوجوانی) و ۴۹ مورد (۳۱/۴٪) در گروه سنی ۱۸-۲۱ سالگی (اواخر نوجوانی) جای داشتند.

طبق گفته خود آنها، متوسط معدل این بیماران در ترم آخر تحصیلی ۱۶/۵۱ بدست آمد. ضمناً ۱۵ نفر از بیماران (۹/۶٪) ترک تحصیل کرده بودند. ۶۶ مورد (۴۲/۳٪) ذکر کردند که پدر و مادر آنها منسوب هستند. در ۳۶ مورد از بیماران (۲۳/۱٪) یک مورد دیگر بتا تالاسمی، در ۸ مورد (۵/۱٪) ۲ مورد دیگر و در یک مورد (۰/۶٪) سه مورد دیگر تالاسمی (با نیاز به ترانسفوزیون) در خانواده وجود داشت.

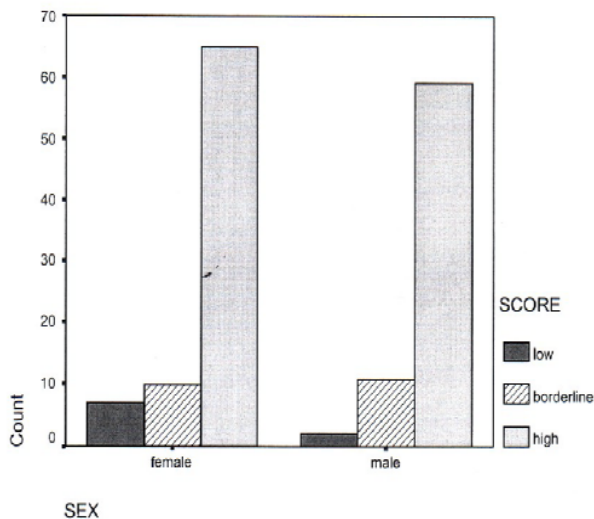
از نظر شغل والدین، در ۴۸ مورد (۳۰/۸٪) شغل پدر آزاد، ۵۲ مورد (۳۳/۳٪) کارمند، ۲۸ مورد (۱۷/۹٪) کارگر، ۹ مورد (۵/۸٪) بازنشسته، ۴ مورد (۲/۶٪) کشاورز، ۶ مورد (۳/۸٪)

شلاتورها انجام نشود، ترانسفوزیون مناسب می‌تواند کودک را تا سن ۱۰-۱۱ سالگی (اوایل نوجوانی) بدون نشانه نگهدارد؛ ولی پس از آن علائمی از اختلالات کبدی (بزرگی کبد، اختلال آنزیم‌های کبدی، هیپاتیت ب و ث)، غدد درون‌ریز (دیابت قندی، نقصان رشد و بلوغ دیررس) و قلبی مشابه آنچه در بالغین با هموکروماتوز فامیلیال مشاهده می‌شود، ظاهر می‌گردد (۲،۳). هزاران کودک مبتلا هر سال دنیا می‌آیند و بار این بیماری بویژه در کشورهای در حال توسعه، بسیار بالا می‌باشد (۲). از سوی دیگر می‌دانیم که بیماریهای مزمن (و از جمله تالاسمی ماژور) کودکان و نوجوانان، تأثیر عمیقی بر عملکرد بیمار و نیز کل خانواده می‌گذارد و همه منابع آنها را تخلیه می‌کنند که این مسئله با توجه به ویژگی‌های دوران نوجوانی، می‌تواند در آن مقطع تشدید شود (۳). ضمناً اخیراً به مطالعه وضعیت سلامت روانی نوجوانان تالاسمی و جلب نظر مسئولین بهداشتی به این حیطة -به ویژه در کشورهای توسعه نیافته- توجه اکیدی شده است (۲). با توجه به توسعه‌های اخیر و با لحاظ کردن اینکه اگر یک نوجوان تالاسمی به خوبی درمان شود تبدیل به فرد بالغی می‌شود که پتانسیل خوبی برای مشارکت اجتماعی دارد، ضروری است که پس از شناخت وضع موجود، در صورت لزوم در مداخلات جاری برای این بیماران دقت و تجدید نظر کنیم. این مطالعه به بررسی وضعیت سلامت روانی-اجتماعی نوجوانان تالاسمی از دیدگاه خود آنها و با پرسشنامه ۱۲-GHQ می‌پردازد.

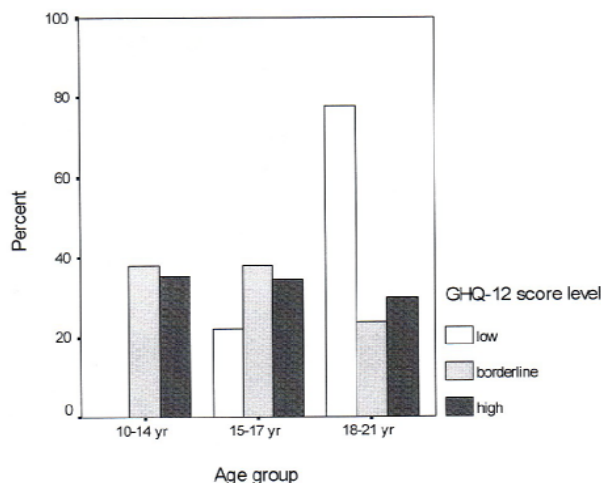
## مواد و روش‌ها

در این مطالعه با نمونه‌گیری سهولت (convenience sampling) تمام نوجوانان تالاسمی که طی دو ماه به چهار مرکز سرویس‌دهی به این بیماران (مرکز طبی کودکان و مجتمع بیمارستانی امام خمینی، انجمن حمایت از تالاسمی، بیمارستان بهارلو و بیمارستان بهرامی) مراجعه کرده بودند و حاضر به شرکت در مطالعه شدند، مورد بررسی قرار گرفتند. مدت دو ماه بر این اساس اتخاذ شد که حداکثر فاصله زمانی بین دو نوبت مراجعه برای تزریق خون در مبتلایان به تالاسمی ماژور ۱/۵ الی دو ماه می‌باشد. پس از توضیحات مقدماتی درباره

GHQ و گروه سنی وجود داشت ( $P=0/036$ )؛ حدوداً ۷۸ درصد بیماران با سلامت روان نامطلوب طبق پرسشنامه GHQ. در گروه سنی اواخر نوجوانی (۱۸ تا ۲۱ سال) قرار داشتند. توزیع پراکندگی این وضعیت برحسب جنس و گروه سنی بیماران به ترتیب در شکل‌های ۱ و ۲ خلاصه شده است.



شکل ۱- توزیع رتبه امتیاز GHQ-۱۲ در نوجوانان مبتلا به تالاسمی مورد مطالعه در پرسشنامه برحسب جنس



شکل ۲- توزیع رتبه امتیاز GHQ-۱۲ در نوجوانان مبتلا به تالاسمی مورد مطالعه در پرسشنامه برحسب گروه سنی

راننده، ۷ مورد (۴/۵٪) بیکار، و ۱ مورد (۰/۶٪) متوفی بودند. از نظر تحصیلات پدر ۱۴ مورد بیسواد (۰/۹٪)، ۳۸ مورد در حد دبستان (۲۴/۴٪)، ۳۹ مورد راهنمایی (۲۵٪)، ۳ مورد دبیرستان (۱/۹٪)، ۳۷ مورد دیپلم (۲۳/۷٪)، ۲۳ مورد (۱۴/۷٪) تحصیلات دانشگاهی داشتند.

شغل مادر در ۱۴۴ مورد (۹۲/۳٪) خانه‌دار، ۶ مورد (۳/۸٪) کارمند، یک مورد (۰/۶٪) کارگر، ۲ مورد (۱/۳٪) کشاورز، و در یک مورد (۰/۶٪) مادر متوفی بود. تحصیلات مادر در ۲۵ مورد (۱۶٪) بیسواد، ۴۱ مورد (۲۶/۳٪) ابتدائی، ۳۱ مورد (۱۹/۹٪) راهنمایی، ۴ مورد (۲/۶٪) دبیرستان، ۴۶ مورد (۲۹/۵٪) دیپلم و ۷ مورد (۴/۵٪) تحصیلات دانشگاهی داشتند. در مجموع، ۶۸ مورد (۴۳/۵٪) تاکنون تحت عمل جراحی قرار گرفته بودند که شایعترین آنها اسپلنکتومی با ۴۷ مورد (۳۰/۱٪) بوده است. تفصیل موارد جراحی عبارت بودند از ۴۱ مورد فقط اسپلنکتومی (۲۶/۳٪)، ۴ مورد اسپلنکتومی و کله سیستمیکومی (۲/۶٪)، ۱ مورد اسپلنکتومی و هرنیورافی (۰/۶٪)، ۱ مورد اسپلنکتومی و جراحی آذرنال و قلب (۰/۶٪)، ۴ مورد فقط هرنیورافی (۲/۶٪)، ۴ مورد تونسیلکتومی (۲/۶٪)، ۱ مورد جراحی آبه کبد (۰/۶٪)، ۱ مورد جراحی ارتوپدی (۰/۶٪) و ۱ مورد پیوند مغز استخوان (۰/۶٪).

۱۰۰ مورد (۶۴/۱٪) از بیماران ذکر کردند که از نظر سلامتی مشکلی ندارند. ضمناً از مجموع بیماران ۷۱ مورد (۴۵/۵٪) وضعیت سلامت خود را معمولی، ۳۹ مورد (۲۵٪) خوب، ۲۰ مورد (۱۲/۸٪) خیلی خوب، ۱۳ مورد (۸/۳٪) عالی، ۸ مورد (۵/۱٪) بد، ۲ مورد (۱/۳٪) بسیار بد و ۲ مورد (۱/۳٪) بسیار بسیار بد توصیف کردند.

از بررسی امتیازات پرسشنامه GHQ-۱۲ بیماران، میانگین امتیازات ۶/۱۲، میانه ۶ و نما ۶ بدست آمد ( $P=0/56$  -  $95\%CI=5/69$ ). ۹ بیمار (۵/۸٪) از نظر سلامت روان در وضعیت نامطلوب، ۲۱ مورد (۱۳/۵٪) در وضعیت متوسط و ۱۲۴ مورد (۷۹/۵٪) در وضعیت خوبی قرار داشتند. همبستگی مشاهده شده بین گزارش فرد از وضعیت سلامت خود و امتیاز فرد در پرسشنامه GHQ  $0/46$  می‌باشد ( $P<0/001$ ). بین دو جنس از نظر امتیازات GHQ اختلاف معنی‌داری مشاهده نمی‌شد ولی ارتباط معنی‌داری بین امتیاز فرد در پرسشنامه

ارتباط معنی‌داری بین امتیاز فرد در پرسشنامه GHQ و گروه سنی وجود داشت و حدوداً ۷۸ درصد بیماران با سلامت روان نامطلوب طبق پرسشنامه GHQ، در گروه سنی اواخر نوجوانی (۱۸ تا ۲۱ سال) قرار داشتند. این مطلب با در نظر گرفتن وضعیت نوجوان مبتلا به تالاسمی در تلفیق با اجتماع علی‌رغم تغییر شکل ظاهری و بلوغ دیررس، کاملاً مورد انتظار می‌باشد. در واقع -به ادغان بیماران و والدین آنها- دوران نوجوانی یکی از دشوارترین دوران‌ها برای این خانواده‌ها می‌باشد. در این مقطع، خانواده‌ها با تغییرات ایجاد شده از نظر مسئولیت در قبال بیماری و کنترل آن و نیز فعالیت‌های اجتماعی نوجوان بیمار مواجه درگیرند. از آنجا که نوجوان مسئولیت بیشتری از (نسبت به دوران کودکی) در مورد بیماری خود می‌پذیرد، همکاری وی در امر درمان می‌تواند تغییر کند. نوجوانان زمان کمتری را در خانه می‌گذرانند و بیشتر تحت تأثیر گروه همسالان می‌باشند و این می‌تواند منجر به عدم همکاری در امر مراقبت و درمان تالاسمی شود. نوجوان بتدریج مانند بالغین فکر می‌کند و مفاهیم بیماری و مرگ را درک می‌کند. در این حین، ممکن است نوجوان خود را از عوارض و عواقب بیماری، حفاظت شده تصور کند که این امر می‌تواند منجر به رفتارهای مخاطره‌آمیز شود (۷).

نتایج حاصل از بررسی ما نشان می‌دهد که نوجوانان مورد مطالعه توانسته‌اند بطور نسبتاً قابل قبولی بر استرس و شرایط بیماری خود فائق آیند. در واقع بر طبق نتایج تست GHQ حدود ۸۰ درصد بیماران در وضعیت قابل قبولی از سلامت روانی قرار دارند. از یک نگاه دیگر، در این مطالعه، ۱۰۰ مورد (۶۴/۱٪) بیماران ذکر کردند که از نظر سلامت مشکلی ندارند که این می‌تواند حاکی از انکار وجود بیماری باشد. کاناتان و همکاران از ترکیه پدیده انکار را در ۲۵ درصد کودکان تالاسمی (۲) و راتیپ از انگلستان آنرا در ۱۹ درصد بیماران تالاسمی خود (۸) مشاهده کرده‌اند.

مسئله دیگر نقش مدرسه بعنوان یک عامل حساس در رشد کودک و نوجوان مبتلا به تالاسمی است. مثلاً در مطالعه ما ۱۵ نفر (۹/۶٪) بیماران به علت بیماری ترک تحصیل کرده بودند؛ در حالیکه برخی مطالعات در یونان و ایتالیا نشان داده‌اند که تحصیلات کودکان تالاسمی تحت تأثیر بیماری آنها قرار نگرفته

در آزمون T student بین دو گروه، اختلافی بین افرادی که تاکنون جراحی شده‌اند با کسانی که جراحی نشده‌اند مشاهده نشد ( $P=0/37$ ).

میانگین امتیاز در پرسشنامه GHQ در افرادی که اظهار کرده بودند از نظر خودشان مشکل سلامتی ندارند با کسانی که بیان کرده بودند از نظر سلامتی مشکل دارند اختلاف معنی‌داری را نشان می‌دهد ( $P=0/03$ ). ضمناً در آنالیز واریانس، اختلاف معنی‌داری از نظر میانگین امتیاز در پرسشنامه GHQ بین حداقل دو گروه از گروه‌های مختلف (از نظر اظهار آنها در مورد سطح سلامتی خود) مشاهده شد ( $P<0/01$ ).

پس از انجام آزمون برابری واریانس‌ها، میانگین امتیاز در پرسشنامه GHQ بین کسانی که ترک تحصیل داشتند با کسانی که ترک تحصیل نکرده بودند اختلاف معنی‌داری نشان داد ( $P=0/017$ ).

## بحث

پیشرفت‌های ایجاد شده در درمان تالاسمی ماژور طی ۱۵ سال اخیر، مانند ترانسفوریون و درمان با شلاتورهای آهن، منجر به بهبودی قابل ملاحظه‌ای در وضعیت سلامت و کیفیت زندگی و طول عمر این بیماران شده است (۵). البته در کشورهای در حال توسعه، توجه عمده بر درمان طبی این بیماران قرار دارد؛ در صورتیکه مشکلات روانی-اجتماعی نیز از اهمیت زیادی برای این بیماران برخوردارند. اهمیت این مسائل بویژه از این جهت می‌باشد که با ارائه حمایت‌های کافی، اعتماد به نفس کافی در این بیماران و خانواده آنها که گاه -مانند این مطالعه- شاهد بیماری طاقت فرسا، مزمن و پرهزینه یک، دو و حتی چهار فرزند مبتلا هستند، برای مقابله با استرس ناشی از بیماری فراهم می‌آید (۲). در واقع، درمان تالاسمی نباید محدود به مداخلات طبی جهت تصحیح کم‌خونی و رفع انباشتگی آهن باشد؛ هدف ما باید فراهم کردن زمینه‌های لازم برای تکامل مناسب این افراد باشد، تا از نظر ذهنی و روحی به تواناییهای بالقوه خود دست یابند (۶).

است (۹-۱۱)، در مطالعه دیگر که اخیراً در ترکیه انجام شده، تأثیر نامطلوب این بیماری بر آموزش کودکان نشان داده شده است (۲). متأسفانه کادر آموزشی مدارس برای رویارویی با شرایط خاص طبی این دانش‌آموزان داشته باشند و از پیشرفتهای پزشکی در درمان این بیماری مطلع نباشند. گاهی والدین نیز خود به این وضعیت دامن می‌زنند که متأسفانه ممکن است تأثیر این عوامل به عقب‌ماندگی تحصیلی یا ترک تحصیل فرد تالاسمی - که در مطالعه مشاهده شد - بیانجامد. مداخله پیشنهادی مناسب در این زمینه شامل ایجاد یک همکاری نزدیک بین معلمان، والدین و تیم مراقبت پزشکی بیمار تالاسمی با هدف تقویت کردن معلمان از نظر اطلاعات ضروری دربارهٔ این بیماری و آموزش استراتژیهای به آنان برای کمک به کودک (یا نوجوان) تالاسمی که بتواند آموزش بهینه‌ای دریافت کند، می‌باشد. توصیه دیگر عبارتست از کنترل سالیانه وضعیت و عملکرد شناختی و اجتماعی و احساسی این دانش‌آموزان (مثلاً سالی یکبار).

وضعیت دیگری که بویژه در اواخر نوجوانی به مشکلات تالاسمی‌ها می‌افزاید، مسئله اشتغال است. در شرایطی که یافتن یک شغل خوب و مناسب حتی برای بالغین جوان و سالم

دشوار می‌باشد، نوجوانان تالاسمی برای برقراری تعادل اجتماعی مناسب با مشکلات بیشتری مواجهند. معمولاً این افراد کمتر از افراد سالم جامعه می‌توانند شغلی برای خود پیدا کنند؛ زیرا تصور عمومی بر این است که آنها در عملکرد شغلی خود توانایی افراد عادی را در عملکرد خود نخواهند داشت. انجام مطالعات تکمیلی در این زمینه و سایر ارزیابی‌ها از تلفیق اجتماعی این بیماران مفید و ضروری به نظر می‌رسند. متخصصین کودکان که مسئولیت درمان کودک و نوجوان مبتلا به تالاسمی را می‌پذیرند، نه تنها باید در طب رایج و بکارگیری آن ماهر باشد بلکه باید در جنبه‌های آموزشی، روانی و اجتماعی هم مبرز باشند تا بتوانند با سازماندهی تیم مراقبت بهداشتی چنان عمل کنند که اقدامات مداخله‌ای هماهنگ، چندجانبه و مؤثری در جهت کیفیت بهتر درمان این بیماران انجام شود (۶).

#### تقدیر و تشکر

بدینوسیله از سرکار خانم دکتر ایزدیار، خانم دکتر آذر کیوان و خانم دکتر شاهقلی و خانم امیری و نیز سایر همکارانی که در این مطالعه با ما همکاری کردند، صمیمانه تشکر می‌کنیم.

## منابع

1. J Weatherall. Thalassaemia syndromes. Black Well 2001.
2. Canatan D, Ratip Kaptan, Cosan R. Psychosocial burden of  $\beta$ -thalassaemia major in Antalya, South Turkey. Social Science and Medicine 2003 Feb; 56(Issue 4): 815-819.
3. Karl Atkin, Waqar IU Ahmad. Living a "normal" life: young people coping with thalassaemia major or sickle cell disorder. Social Science and Medicine 2001; 53: 615-625.
4. The General Health questionnaire. Available at [www.nfer.nelso.co.uk](http://www.nfer.nelso.co.uk). Last accessed 29 Jun 2003.
5. MG Zurlo, et al. Survival and causes of death in thalassaemia major. The Lancet 1998 July 1; p. 21-25.
6. Masera G, et al. Psychosocial support in thalassaemia major: monza center's experience. Supplemento DI thalassaemia vol. 75 N5 1990 Available online at: <http://www.thalassaemia.org.cy/articles>
7. Psychosocial aspects: Going through life stages: adolescence. Available online at: <http://www.thalassemia.Com/psych/adolesc.shtml>
8. Ratip S. Psychological and sociological aspects of the thalassaemias. Seminars in Haematology, 1996; 53-65.
9. Beratis S. Psychosocial status in Pre-adolescent children with thalassaemia. Journal of Psychosomatic Research 1993; p. 271-279.
10. Massaglia P, Carpignano M. Psychology of the thalassaemia patient and his family. Thalassaemia today: the Mediterranean experience. Proceedings of the second Mediterranean Meeting, Milano, 1985; 28-30.
11. Politis C. Social integration of the older thalassaemic patient. Archives of disease in Childhood 1990; p. 984-986.