



ABSTRACT

Study of the prevalence of CVA cardiac Risk Factors in sabzevar(2005–2006)

Maghool, A,

Student of Nursing, Sabzevar school Medical Sciences, Sabzevar/Iran

Rezazadeh B,Kh.,

Student of Nursing, Sabzevar school Medical Sciences, Sabzevar/Iran

Majidinia,M.,

Student of Nursing ,Sabzevar school Medical Sciences ,Sabzevar/Iran

Tadayyonfar,M.R.,

Akaberi,A,

Faculty Member/Department of Nursing, Sabzevar School of Medical Sciences

,Sabzevar/Iran

Background and Purpose:

CVA refers to a sudden decrease in cerebral functioning due to disordered supply of blood to brain tissues. cerebrovascular disease stand third to cardiac and cancerous diseases in mortality rates in developing countries. Their total prevalence are 794 in 100/000.in the united states,750/000 experience a new or recurrent CVA every year. Around 1/3 of ischemic strokes occur due to cardiogenic emboli. Risk factors to CVA include cardiac disorders(MI, emboli, arrhythmia, Coronary artery disorders, left ventricular hyperrophy, congested cardiac deficiency),diabetes, atherosclerotic cerebral vessels, hypertension, polysythemia , hyper cholesterolemia, smoking, contraceptives, emotional stress, obesity, CVA familial history, age and race. Regarding the high CVA risks and causes and high cost of treatment and care, mortality and debilities, obtaining statistical data on CVA cardiac risk factors seems necessary for planning to prevent CVA and its consequences, as today in developed countries extensive planning is carried out for the prevention of CVA.

Method:

This descriptive analytical study started with 152 CVA admissions in 2005-2006 at vasei Hospital in Sabzevar/Iran. A questionnaire in four parts-demographic and medical history ,tests, cerebro-nervous diagnostic procedures and cardiac diagnostic procedures-was given for data collection. After a definite CVA diagnosis and excluding cortical atrophy and non CVA samples,100 CVA cases were investigated.

Data were analyzed in spss using descriptive statistics

Results:

43 men and 57 women were studied.84% were over 60 years old with a mean age of 69.95 years.52 were rural and 48 urban dwellers. Highest incidence related to the ranges 75-84 and 65-74 years.78% had a history of hypertension.70% indicated changes in arrhythmia and blook in EKG.87% of CVA were ischemic.26% had cardiomegaly.39% had a systolic blood pressure of over140 and 18% diastolic blood pressure of over 40.

ECO results indicated that 49% of the patients suffered from hypokinesia in various cardiac sites.Also,60% showed EF less than 40.But 21% suffered from cardiac valvular disorders. The prevalence of disorders in left ventricular functioning and ischemic cardiac diseases were 31% and 22% respectiuey

Key words : : CVA ,Cardiac Risk Factors, Sabzevar.

بررسی مشکلات خود مراقبتی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور در شهرستان های مشهد و سبزوار در سال ۸۵

زینب محمدی^۱، فاطمه محمدی^۱

رقیه زردشت^۲، آرش اکابری^۳

زمینه و هدف: تالاسمی یک بیماری خونی ارثی است که شامل دو گروه آلفا و بتا می باشد و در نتیجه نقص ژنی ساخت گلوبین، این بیماری حاصل می شود. این بیماری به انواع ماژور و مینور تقسیم می شود. بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور نیاز به ترانسفوزیون های مکرر دارند که این ترانسفوزیون های مکرر باعث رسوب آهن در اعضای حیاتی بدن مانند کبد، قلب و غدد اندوکرین می گردد. طبیعت ارثی بودن بیماری، تظاهرات بیماری در سال اول زندگی، دفورمیتی جسمی و نیاز به تداوم درمان تأثیر بسیاری بر تکامل جسمی و روحی بیمار و آرامش روانی خانواده دارد. لذا با توجه به پیشرفت درمان و افزایش سن این بیماران، فرایند خود مراقبتی که به واسطه آن اعمال یک فرد در جهت ارتقا سلامتی و تعیین درمان بیماری به خود او واگذار می شود تا حدود زیادی حائز اهمیت است.

روش بررسی: پژوهش حاضر یک مطالعه توصیفی است که به منظور بررسی مشکلات خود مراقبتی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور انجام شده است. جامعه‌ی پژوهش، بیماران تالاسمی ماژور شهرستان های مشهد و سبزوار می باشند و حجم نمونه به روش سرشماری ۲۶۵ نفر برآورد گردیده است. جهت تعیین اعتبار علمی پرسش نامه، از روش روایی محتوی استفاده گردید. جهت تعیین اعتماد علمی پرسش نامه، از روش آزمون مجدد استفاده شد. تجزیه و تحلیل داده ها با استفاده از آمار توصیفی - تحلیلی (رگرسیون و مجذورکای) با نرم افزار spss انجام پذیرفت.

یافته‌ها: یافته های پژوهش در ارتباط با داشتن فرد تالاسمی در خانواده نشان داد که ۳۰/۲ درصد افراد در فامیل درجه یک فرد تالاسمی دارند. همچنین، ۶۰/۸٪ آنان مشکلات روحی - روانی دارند و ۹۷/۷٪ از تمامی بیماران (تقریباً کل بیماران) هیچ مشاوره‌ی روان شناسی نداشته اند. یافته های پژوهش در ارتباط با آگاهی افراد نشان داد که ۵۸/۸٪ افراد در مورد ماهیت و نوع بیماری خونی و ۶۶/۸٪ در مورد عوارض ناشی از آن و ۵۲/۱٪ در مورد تزریق منظم خون و عوارض ناشی از آن و ۳۲/۸٪ در مورد تغذیه و تاثیر آن در سیر بیماری اطلاعات کافی نداشتند و این در حالی است که ۶۰/۸٪ افراد هیچ گونه جزوه‌ی آموزشی دریافت نکرده اند.

نتیجه گیری: با توجه به وجود چند فرزند تالاسمی در خانواده، لزوم افزایش آگاهی از طریق مشاوره‌ی ژنتیک مهم به نظر می رسد. از طرفی با توجه به مشکلات روحی - روانی بیمار و خانواده، مشاوره‌ی روانشناسی می تواند بسیار کمک کننده باشد. همچنین با توجه به عدم آگاهی از بیماری و مراقبت های مورد لزوم، آموزش در این زمینه بسیار موثر است.

واژه های کلیدی: تالاسمی، خود مراقبتی، نقص ژنی.

۱- دانشجویان کارشناسی پرستاری دانشکده علوم پزشکی سبزوار.

۲- عضو هیأت علمی دانشکده علوم پزشکی سبزوار.

۳- کارشناس ارشد آمار حیاتی.

مقدمه

چند سال گذشته بهبود چشمگیری یافته و به راحتی به دهه‌ی سوم زندگی یا بیشتر رسیده‌است. اما علایم قلبی، مرگ زود رس به علت صدمات میوکارد به صورت کاردیومیوپاتی، آریتمی و مرگ ناگهانی به علت نارسایی پیشرونده هنوز مسایل مهمی در درمان این بیماران است. (۵) این بیماری به دلایل مختلف از جمله کم خونی مزمن، هموسیدروز ارگانهای مختلف و عوارض تزریق دسفرال، می تواند فرایند رشد را تحت تأثیر قرار دهد. طبیعت ارثی بودن بیماری، تظاهر بیماری در سال اول زندگی، دفورمیتی جسمی و نیاز به درمان مداوم تأثیر بسیاری بر تکامل جسمی، روحی بیمار و آرامش روانی خانواده دارد. امروزه با توجه به پیشرفت درمان و افزایش سن این بیماران، دانستن مشکلات مربوط به خودمراقبتی افراد مبتلا به تالاسمی جهت به حداقل رساندن عوارض ناشی از بیماری و داشتن زندگی عادی و احساس استقلال می تواند منجر به افزایش کیفیت زندگی در این بیماران گردد.

مواد و روش ها

پژوهش حاضر یک مطالعه توصیفی است که به منظور بررسی مشکلات خود مراقبتی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور انجام شده است. جامعه‌ی پژوهش، بیماران تالاسمی ماژور شهرستان های مشهد و سبزوار می باشد و حجم نمونه طبق سرشماری ۲۶۵ نفر برآورد گردیده است. برای بررسی مشکلات خود مراقبتی بیماران تالاسمی ماژور از پرسش نامه‌ی محقق ساخته استفاده شد که شامل مشخصات فردی از قبیل سن، جنس، وضعیت تأهل، میزان تحصیلات خود بیمار و والدینش، وضعیت اشتغال و اقتصاد، محل سکونت و ... است. بقیه‌ی سوؤالات مربوط به عواملی نظیر: میزان آگاهی در مورد ماهیت بیماری و عوارض آن، مشکلات روحی-روانی بیماران، مشکلات درمانی و... می‌باشد. جهت تعیین اعتبار

تالاسمی یک بیماری خونی ارثی است که شامل دو گروه آلفا و بتا می باشد. در این بیماری اختلال در سنتز زنجیره های گلوبین و همو گلوبین وجود دارد و بر اساس نقص ژنی و در نتیجه نقص ساخت گلوبین این بیماری به انواع ماژور و مینور تقسیم می شود. (۱و۲) در تالاسمی ماژور میزان آهن سرم افزایش یافته و میزان TIBC پایین است؛ در حالی که درصد اشباع ترانسفرین بالاست. از طرفی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور، نیاز به ترانسفوزیون های مکرر دارند (۳و۴) که این ترانسفوزیون های مکرر باعث رسوب آهن در اعضای حیاتی بدن مانند کبد، قلب و غدد اندوکرین می گردد. (۵) کشور ایران با وسعتی برابر با ۱۶۴۸۰۰۰ کیلومترمربع و جمعیتی برابر با ۷۰ میلیون نفر، یکی از کشورهای قرار گرفته بر روی کمربند تالاسمی در سطح جهان محسوب می شود. شیوع بیماری بیشتر در حاشیه‌ی دریای خزر، خلیج فارس و دریای عمان می باشد؛ به طوری که در کناره های دریای خزر و جنوب کشور ۱۰ درصد مردم ناقل ژن تالاسمی هستند و در سایر نواحی این میزان بین ۸-۴ درصد متغیر است. تعداد بیماران تالاسمی ماژور در حال حاضر در کشور در حدود ۲۰ هزار نفر و تعداد مبتلایان به نوع خفیف یا مینور حدود ۳ میلیون نفر برآورد می شود. استان خراسان رضوی بر اساس آخرین آمار با ۴۲۸ نفر مبتلا در رده‌ی دوازدهم کشوری قرار دارد. در ایران هر ۲۴ ساعت حدود ۴ مورد و هر سال حدود ۱۵۰۰ مورد بیماری تالاسمی ماژور به بیماران تالاسمی اضافه می‌شود. بیماری تالاسمی مشکلات بسیاری برای فرد و جامعه، به خصوص در ارتباط با صرف هزینه های سنگین و نرسیدن بیماران به مرحله‌ی بازدهی اقتصادی، ایجاد می کند و باعث مشکلات عاطفی، روانی و مالی فراوانی می‌شود. کیفیت طول عمر بیماران تالاسمی ماژور با ترانسفوزیون مکرر در طی

محل سکونت ۲۰/۸ درصد افراد ساکن روستا می باشند. یافته های پژوهش در ارتباط با سابقه وجود فرد مبتلا به تالاسمی در خانواده، بیانگر آن است که ۳۰/۲ درصد افراد در فامیل درجه یک و ۹/۸ درصد افراد در فامیل درجه دو و ۵/۳ درصد افراد در فامیل درجه ۳ فرد تالاسمی داشتند.

حدود ۹۰/۶ درصد توسط متخصص به طور منظم معاینه می شدند و در این میان فقط ۹/۴ درصد به طور منظم معاینه نمی شدند.

یافته های پژوهش در ارتباط با پمپ دسفرال نشان داد که ۲۳ درصد افراد دسترسی به پمپ نداشتند و ۷۷ درصد به این پمپ دسترسی داشتند که در این میان ۶۱/۱ درصد (۱۶۲ نفر) نمی توانستند بطور صحیح از پمپ دسفرال استفاده نمایند.

یافته های پژوهش در مورد تجویز دارو توسط پزشک در مواقع درد نشان داد که ۹۲/۱ درصد افراد از هیچ گونه داروی مسکنی استفاده نمی کردند.

۲۱/۹ درصد افراد در رابطه با آزمایشات روتین خون، مشکل داشتند که این مشکلات ۹۴/۸ درصد مربوط به هزینه های درمان و مابقی نداشتن بیمه بود.

۲/۶ درصد افراد تحت پوشش بنیاد بیماری های خاص نبودند و نیز ۱۰/۶ درصد افراد تحت پوشش بیمه نبودند. ۸۹/۴ درصد افراد بیمه بودند که بیشترین فراوانی ۴۳/۵ درصد مربوط به بیمه خدمات درمانی بود.

یافته های پژوهش در ارتباط با فضا وامکانات واحد تالاسمی نشان داد ۹۱/۱ درصد افراد در مورد عدم وجود تخت کافی و ۸/۹ درصد افراد از کمبود خون شاکی بودند.

یافته های پژوهش در ارتباط با عوارض بیماری حاکی از آن است که ۳۸/۵ درصد افراد بزرگی طحال داشتند که از این تعداد فقط ۳۵/۹ درصد اقدام به برداشتن طحال کرده اند، ۱۶/۱ دفورمیتی در صورت داشتند، ۶۰/۸ درصد افراد عوارض روحی-

علمی پرسش نامه از روش روایی محتوی استفاده گردید، بدین طریق که فرم پرسش نامه به رؤیت چند تن از صاحب نظران رسید و سپس نظرات آنها بررسی و با اعمال در پرسش نامه، فرم نهایی تهیه شد. جهت تعیین اعتماد علمی پرسش نامه از روش آزمون مجدد استفاده شد. پس از کسب رضایت از افراد واجد شرایط جهت شرکت در مطالعه، فرم پرسش نامه در محل توسط محقق تکمیل شد. تجزیه و تحلیل داده ها با استفاده از آمار توصیفی- تحلیلی (رگرسیون و مجذورکای) با نرم افزار spss انجام گردید.

یافته ها

در خصوص اطلاعات دموگرافیک از ۲۶۵ نمونه ی مورد پژوهش ۱۱۶ نفر (۴۳/۸ درصد) زن و ۱۴۹ نفر (۵۶/۲ درصد) مرد بودند که بازه ی سنی آنها از ۱ ماه تا ۳۱ سال و میانگین سنی آنها ۱۱ سال بود. در خصوص وضعیت تاهل، ۰/۸ درصد متأهل و ۹۹/۲ درصد مجرد بودند.

از نظر میزان تحصیلات بیشترین فراوانی مربوط به تحصیلات ابتدایی (۳۹/۲ درصد) و کم ترین میزان فراوانی، مربوط به تحصیلات فوق دیپلم و بالاتر (۳ درصد) بود و هم چنین در خصوص تحصیلات والدین، بیشترین فراوانی مربوط به تحصیلات ابتدایی (۳۸/۱ درصد) و کم ترین میزان فراوانی، مربوط به تحصیلات فوق دیپلم و بالاتر (۶ درصد) بود.

۴۶/۴ درصد نمونه های مورد پژوهش درآمد در حد کفایت، ۲۴/۵ درصد درآمد بیش از حد کفایت و ۲۹/۱ درصد درآمد کم تر از حد کفایت داشتند؛ که در این میان ۳۹/۲ درصد والدینشان بیکار بودند.

یافته های پژوهش در ارتباط با تعداد ترانسفوزیون در ماه نشان داد که ۹۴/۷ درصد یک بار در ماه و ۵/۳ درصد دو بار در ماه ترانسفوزیون دارند. و در مورد

در طی ۳۰ سال بعد از زمانی که پژوهشگران به این حقیقت پی بردند که کم خونی شدید باعث تغییرات ناهنجار ثانویه مانند بزرگی طحال و کبد، تغییرات استخوانی و شکستگی‌های پاتولوژیک استخوان (۶ و ۷)، کوتاهی قد (۸) و تأخیر در رشد اندام‌های جنسی می‌شوند (۹)، وگرنه نخستین فردی بود که ثابت کرد ترانسفوزیون مکرر خون از به وجود آمدن زودرس بسیاری از این تغییرات جلوگیری می‌کند. (۱۰) به طوری که اگر هموگلوبین پیش از تزریق خون ۷/۵ گرم در دسی لیتر باشد با ترانسفوزیون، رشد بهبود یافته و بروز عوارض ثانویه به تأخیر می‌افتد. یافته‌های پژوهش نشان می‌دهد ۲۰/۸ درصد افراد ساکن روستا هستند و در رفت و آمد مشکل دارند و این یکی از دلایلی است که آنها نمی‌توانند تزریق خون منظم و به موقع داشته باشند. لذا لازم است از سوی مراکز مربوطه تمهیداتی در این مورد صورت گیرد. به عنوان مثال ایجاد پایگاه تزریق خون در روستاها پیشنهاد می‌شود. هم‌چنین یافته‌های مطالعه حاضر نشان می‌دهد که فضا و امکانات واحد تالاسمی هم در شهرستان مشهد و هم در شهرستان سبزوار در حد قابل قبول نمی‌باشد.

۲۹/۱ درصد افراد از نظر اقتصادی وضعیت ضعیفی دارند و قادر نیستند هزینه‌های درمان تالاسمی را بپردازند و این در حالی است که بنیاد بیماری‌های خاص هیچ هزینه‌ای را بابت درمان تقبل نمی‌کند و این یکی دیگر از دلایل عدم مراجعه منظم به مراکز درمانی و درمان دقیق بیماران می‌باشد.

همچنین یافته‌های مطالعه حاضر بیانگر آن است که تعدادی از افراد دچار بیماری‌های قابل انتقال از راه خون می‌باشند. بنابراین با توجه به مشکلات فراوان و مطرح جهت تهیه خون مناسب برای بیماران دچار آلوایمونیزاسیون از بانک‌های خون کشورمان و عدم امکانات مناسب برای آنتی‌بادی اسکریبینگ و

روانی داشتند؛ و ۹۷/۷ درصد افراد هیچ مشاوره روانی نداشته‌اند.

یافته‌های پژوهش در ارتباط با اطلاعات راجع به تالاسمی نشان داد: که ۵۸/۹ درصد افراد در مورد ماهیت و نوع بیماری خویش و ۶۶/۸ درصد افراد در مورد عوارض ناشی از بیماری و ۵۲/۱ درصد افراد در مورد تزریق منظم خون و عوارض ناشی از آن و ۳۲/۸ درصد افراد در مورد تغذیه و تأثیر آن در سیر بیماری و ۵۹/۲ درصد افراد در مورد بیماریهای منتقل شونده از راه خون و ۷۲/۵ درصد افراد در مورد تأثیر بیماری روی سیستم‌های مختلف بدن اطلاعات کافی نداشتند و حدود ۶۰/۸ درصد افراد هیچ‌گونه جزوه آموزشی دریافت نکرده‌اند.

یافته‌های پژوهش در ارتباط با اختلال در زندگی نشان داد که ۲۳/۴ درصد از نظر اقتصادی، ۱۲/۸ درصد از لحاظ اجتماعی و ۹/۶ درصد از لحاظ تحصیلی و ۵۴/۳ درصد از نظر روحی - روانی در زندگی دچار اختلال شده‌اند. یافته‌های پژوهش نشان می‌دهد که ۹۸/۹ درصد افراد هزینه‌ی درمان را خود می‌پردازند. همچنین در بین افراد مورد پژوهش ۳ نفر هیپاتیت B و ۲۱ نفر هیپاتیت C دارند.

بحث

یافته‌های مطالعه‌ی حاضر نشان می‌دهد که ۳۰/۲ درصد افراد در فامیل درجه یک دارای فرد تالاسمی می‌باشند و این بیانگر آن است که خانواده‌ها اطلاعات کافی در مورد مشاوره‌ی ژنتیک قبل از ازدواج ندارند و در بخش آموزش و پیشگیری هنوز مشکلات فراوانی باقی مانده است. و چه بسیار پدران و مادرانی که با داشتن یک فرزند تالاسمی به دلیل عدم آگاهی فرزند تالاسمی دیگری نیز به جامعه تحمیل می‌کنند و در بسیاری از موارد خانواده‌ها بعد از بروز واقعه به فکر چاره می‌افتند و به پزشک مراجعه یا درصدد مشاوره‌ی ژنتیک بر می‌آیند.

از فعالیت های اجتماعی هستند. هرچند درمان مشکلات روانی این بیماران یک درمان ریشه ای به حساب نمی آید و به عنوان امری ثانوی تلقی می-شود، ولی به شکلی می تواند عاملی در ایجاد امید به زندگی و وارد کردن تعدادی از آنها به عرصه ی فعالیت های اجتماعی مورد نظر قرار گیرد .

از طرف دیگر زمانی بیماری تالاسمی ماژور تشخیص داده می شود که کودک در چند ماه اوّل زندگی است . فشار روانی ناشی از داشتن کودکی که به مراقبت شدید و تزریق مکرر خون نیاز دارد، تعادل روانی والدین را برای مدت ها دگرگون خواهد کرد.

به نظر می رسد پدید آمدن امکانات تزریق خون و مراقبت های پزشکی مورد لزوم، در حال حاضر در بیشتر کشورهای جهان از کیفیت خوبی برخوردار است و این در حالی است که کمک های روانپزشکی هنوز در سطح قابل قبولی نمی باشد.(۱۵)

تسیانیتیس از بخش روانشناسی اطفال بیمارستان ایا- سوفی یونان پژوهشی را بر روی ۲۰ دختر و ۲۰ پسر ۷/۵ تا ۱۲ ساله مبتلا به بیماری تالاسمی ماژور و دو گروه مورد و شاهد از کودکان معلول و طبیعی انجام داد. نتایج این پژوهش نشان داد که کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور میزان بالایی از علایم اختلالات روان پزشکی به ویژه اضطراب و پس از آن افسردگی را داشتند. ۴۲/۲ درصد از کودکان مبتلا به بیماری تالاسمی و ۳۱/۲ درصد از گروه شاهد با معلولیت- های مزمن مشخصاً اختلال روان پزشکی داشتند.(۱۶)

یافته های مطالعه حاضر نشان می دهد ۶۰/۸ درصد افراد به دلیل مشکلات روحی- روانی دچار اختلال در زندگی شده اند و ۹۷/۷ درصد افراد مبتلا به تالاسمی هیچ مشاوره روانی نداشته اند. این بیماران تحت فشارهای متعددی شامل احساس حقارت، ناامیدی، اضطراب، نگرانی در خصوص مدرسه،

نبود آموزش کافی مسئولین و پرسنل بانکهای خون کشور باید برنامه ی مناسبی از طرف سازمان انتقال خون برای بهبود وضعیت بانک خون بیمارستانها تهیه و به مورد اجرا در آید. و دانشگاه های سراسر کشور موظف شوند امکانات لازم را به این امر اختصاص دهند.

بیماری تالاسمی ماژور به دلیل رسوب آهن اضافی (در اثر ترانسفوزیون مکرر خون و یا شکسته شدن گلبول های قرمز) در بافت های گوناگون از- جمله طحال، هیپرپلازی دستگاه رتیکولاندوتلیال و نیز فعال شدن مراکز متعدد خون سازی در طحال، منجر به پرکاری و بزرگی طحال می گردد.(۱۱)

به دنبال کاهش عمر گلبول های قرمز و پرکاری طحال، نیاز به تزریق خون برای رفع کم خونی حاصل به تدریج افزایش می یابد و در صورتی که نیاز به ترانسفوزیون سالانه به بیش از ۵۰ درصد افزایش یابد، برداشتن طحال لازم است.(۱۲) یافته های پژوهش در ارتباط با عوارض بیماری نشان داد که ۳۸/۵ درصد بزرگی طحال دارند که از این افراد فقط ۳۵/۹ درصد اقدام به برداشتن طحال کرده اند.

یافته های مطالعه حاکی از آن است که ۱۶/۱ درصد افراد دچار عوارض فک، دهان و صورت هستند. تظاهرات بالینی تمام افراد مبتلا به بیماری تالاسمی ماژور به علت طبیعت خونسازی فعال خارج مغز استخوانی که از خود نشان می دهند از تظاهرات بالینی آنمی همولیتیک ناشی از بیماری داسی شکل بیشتر است.(۱۳) درحالات شدید تغییرات در استخوان بندی سر و صورت ، چهره بیماران مبتلا به بیماری تالاسمی ماژور را دچار دگرگونی های زیادی نسبت به چهره افراد عادی می کند و چهره کاملاً مشخصی را همانند نمای صورت منگول در این گروه از بیماران پدیدار می سازد.(۱۴) این مسئله باعث بروز مشکلات روانی زیادی در بیماران شده، به طوری که بیشتر آنها افرادی کناره گیر و جدا شده

غلامرضا پولادفر و همکارانش در دانشگاه علوم پزشکی بوشهر نشان داده شد که آموزش عملی به همراه سخنرانی می تواند در بهبود کار با دستگاه پمپ و کم کردن عوارض موضعی تأثیر قابل توجهی داشته باشد.

باید اولیاء امور در پی تدبیری مناسب جهت ایجاد اشتغال برای این گونه بیماران باشند. هم چنین جهت آموزشهای لازم از لحاظ تخصصی و بهره مندی از شئون اجتماعی، تدوین قانون در خصوص حمایت هر چه بیشتر عزیزان تالاسمی در جامعه از لحاظ بیمه و خدمات و مقرری و بازنشستگی زودتر از موعد، ایجاد تامین مسکن مناسب که یکی از ضروری ترین مسایلی است که بیماران تالاسمی در جامعه نیازمند به آن هستند، مساعدت نمایند. دیگر آن که از سوی مسئولین همتی شود تا از تولد تالاسمی مجدد جلوگیری شود و بتوان تالاسمی های موجود را به سطح رفاهی قابل قبول در جامعه سوق داد.

تقدیر و تشکر

در آخر از تمامی عزیزانی که مارا در این مطالعه یاری نموده اند کمال تشکر را داریم.

اشتغال، مشکلات درمان، مسائل فرهنگی و خانوادگی می باشند و این در حالی است که هیچ گونه مشاوره روان شناسی در این واحد انجام نمی شود. در تیم درمانی تالاسمی تلاش در جهت برطرف کردن مسایل و مشکلات روحی- روانی بیماران، کمک به بیماران جهت برخورد با مشکلات اجتماعی آنان و نیز کمک در زمینه بهبود همکاری بیماران بایستی مورد توجه قرار گیرد. درمان باید توسط یک مددکار اجتماعی صورت پذیرد، وی می تواند در صورت نیاز با روان شناس و یا روان پزشک مشورت نماید. هم چنین انجمن های تالاسمی منطقه ای در زمینه مسایل روحی و اجتماعی بیماران می توانند بسیار مؤثر باشند.

یافته های حاصل از مطالعه نشان می دهد که افراد، آگاهی کافی در زمینه بیماری و ماهیت آن، عوارض تغذیه و تأثیر آن بر بیماری و... ندارند و ۶۱/۱ درصد افراد نمی توانند به طور صحیح از پمپ دسفرال استفاده کنند، این در حالی است که ۶۰/۸ درصد از افراد هیچ گونه جزوه آموزشی دریافت نکرده اند، و این موضوع از این لحاظ اهمیت دارد که خط اول آهن زدایی در بتا تالاسمی ماژور تزریق دسفرال زیر پوستی روزانه با استفاده از پمپ است. لازم است قبل از ترک بیمارستان و پس از آن، اطلاعات و آموزش های لازم به بیمار و خانواده وی ارائه شود، تا آنان بتوانند فعالیت های مراقبتی از خود را در خانه انجام دهند. آموزش بایستی بر پایه نیازها و مشکلات اختصاصی هر بیمار استوار باشد، به صورتی که بتواند سبب تغییر رفتار در آنها شود. از طرفی مسئله آموزش و تبلیغات سالم رسانه ای از اهمیت به سزایی برخوردار است و نقش رسانه ملی در این زمینه بسیار با اهمیت تر از سایر رسانه هاست. در مطالعه ای تحت عنوان ((تأثیر آموزش بر بهبود تحمل رژیم آهن زدایی دفروکسامین زیر پوستی در بیماران تالاسمی شدید)) توسط دکتر

منابع

- ۱- حق شناس منصور، زمانی جلال .،تالاسمی. شیراز: معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی فارس، ۱۳۷۶
- ۲- هاریسون، تنسلی راندولف. اصول طب داخلی هاریسون، بیماریهای خون. ترجمه پرهام، قربانپور . تهران: سماط، ۱۳۸۳
- 3- Giardina PJ, Hilgartner MW. Update on thalassemia. *Pediatr Rev.* 1992;13(2):55-62.
- 4-Rand , D Rachmilewitz , E . Thalassemia major 1995 ; 9:25-32.
- 5- Piomelli S, Loew T Management of thalassemia major (Cooley's anemia). *Hematol Oncol Clin North Am.* 1991;5(3):557-69
- 6 -Brittenham GM. Development of iron-chelating agents for clinical use. *Blood.* 1992 ;80(3):569-74
- 7- Wolman I J. Transfusion Therapy in cooley's anemia growth and health as related to long range hemoglobin levels : aprogress report . *Ann N Y Acad Sci.* 1964;119:736-47
- 8- Herrick RT, Davis GL. Thalassemia major non-union of pathological Fractures. *J La State Med Soc.* 1975;127(9):341-7.
- 9- Constantoulakis M, Panagopoulos G, Augoustaki O. Stature and longitudinal growth in thalassemia major. A study of 229 Greek patients. *Clin Pediatr.*1975;14(4):355-7.
- 10 -Hyman CB, Landing B, Alfin-Slater R, Kozak L, Weitzman J, Ortega JADI-alpha-tocopherol, iron, and lipofuscin in thalassemia. *Ann N Y Acad Sci.* 1974;232(0):211-20
- 11- Schorr J B Radel E Transfusion therapy & its complication in patients with cooly's anemia . *Ann N Y Acad Sci.* 1964 Oct 7;119:703-8.
- 12-Festa Rs : current concepts in the management of thalassemia . *Indian J Pediatr.* 1987 ;54(3):379-89
- 13- Rizk NN, Nasr FW, Frayha RA. Aseptic necrosis in thalassemia minor. *Arthritis Rheum.* 1977 Jun;20(5):1147-8.
- 14- Finsterbush A, Ferber I, Mogle P. Lower limb pain in thalassemia. *J Rheumatol.* 1985 Jun;12(3):529-32.
- 15-Woo R, Giardina PJ, Hilgartner MW. A psychosocial needs assessment of patients with homozygous beta-thalassemia. *Ann N Y Acad Sci.* 1985;445:316-23.
- 16- Tsiantis J . Family Reactions and Relationships in thalassemia. *Ann N Y Acad Sci.* 1990;612:451-61