

## تالاسمی چیست؟

تالاسمی یک واژه یونانی است که از دو کلمه تالاسا Thalassa به معنی دریا و امی Emia به معنی خون گرفته شده است و به آن آنمی مدیترانه‌ای یا آنمی کولی و در فارسی کم خونی می‌گویند. تالاسمی یک بیماری همولتیک مادرزادی است که طبق قوانین مندل به ارث می‌رسد. اولین بار یک دانشمند آمریکایی به نام دکتر کولی در سال ۱۹۲۵ آن را شناخت و به دیگران معرفی کرد. این بیماری به صورت شدید (ماژور) و خفیف (مینور) ظاهر می‌شود. اگر هر دو والدین دارای ژن معیوب باشند به صورت شدید یعنی ماژور (Major) و اگر یکی از والدین فقط ژن معیوب داشته باشد به صورت خفیف یعنی مینور (Minor) ظاهر می‌شود. تالاسمی برای کسانی که نوع (مینور) را داشته باشند، مشکل ایجاد نمی‌کند و آنها هم مثل افراد سالم می‌توانند زندگی کنند و فقط در موقع ازدواج باید خیلی مراقب باشند.

سازمان بهداشت جهانی تالاسمی را به عنوان شایع ترین اختلال مزمن ژنتیکی در بین ۶۰ کشور جهان شناخته که سالانه بر زندگی حدود ۱۰۰۰۰۰ کودک تأثیر می‌گذارد. در کشور ما نیز شایع ترین بیماری ژنتیکی تالاسمی است و آمار کشوری ۲۲۰۰۰ بیمار مبتلا به تالاسمی ماژور از سوی بنیاد بیماریهای خاص منتشر شده است.

### مشکلات تالاسمی ها به دو دسته ی بزرگ تقسیم میشود:

۱- مشکلات جسمی ۲- مشکلات روحی و روانی

مشکلات روحی و روانی افراد تالاسمی خود به دو دسته تقسیم میشوند:

۱- مشکلات روحی و روانی ناشی از خود بیماری: مانند عدم خودباوری، روحیه ضعیف، افسردگی ناشی از کمخونی مزمن و ... که راه حل اینها شرکت در دوره های آموزشی و کارگاه های مهارت های زندگی و خود شناسی است. و یا مطالعه ی کتابهای مختلف در همین رابطه مثل: کتاب های به سوی کامیابی اثر رابینز!

۲- مشکلات ناشی از برخوردهای نامناسب اجتماعی و باورهای غلط جامعه در مورد

تالاسمی



### مشکلات روحی روانی مبتلایان به تالاسمی:

طول بیماری و دوره درمان، بستری شدن در بیمارستان و افزایش هزینه درمانی، وضعیت روحی و آسیب های اجتماعی از جمله تنیدگی هایی می باشند که بر روی خانواده و فرد مبتلا به بیماری مزمن تأثیر می گذارند.

در گذشته تصور می شد که با انجام درمان های موثر و کنترل علائم بیماری پزشک قادر است شرایط مطلوب را برای فرد فراهم نماید. اما شواهد نشان می دهد که کیفیت زندگی

چیزی است که تنها به کنترل علائم مربوط نمی شود و آنچه که در درمان یک بیماری مزمن چون تالاسمی دارای اهمیت است علاوه بر کنترل علائم بیماری، بهبود کیفیت زندگی بیمار می باشد. مشقتی که یک بیماری مزمن چون تالاسمی بر شخص تحمیل می کند مسئله ای است که تنها از دیدگاه پزشک و پرستار قابل شناسایی نبوده و به آنچه بیمار احساس می کند بستگی دارد.

ابتلا به بیماریهای مزمن بر روی تعاملات بیماران با محیط فیزیکی و اجتماعی که در آن زندگی می کند تأثیر می گذارد و ارتباط آنها را با همسالان تغییر می دهد.

احساس عدم اعتماد به نفس و غیبت های مکرر از مدرسه به دلیل بیماری یا تزریق خون، بستری شدن های مکرر و درک این نکته که آنها هرگز بدون نشانه های بیماری نخواهند بود، می تواند موجب افسردگی این بیماران شود.

عوارضی که بیماری تالاسمی بر این کودکان می گذارد باعث می شود زندگی توأم با خستگی، ضعف و رنجوری را در ایام کودکی و نوجوانی تجربه کرده و قادر به تجربه محیط زندگی خود مانند افراد سالم نباشند.

این بیماری تأثیرات نامطلوبی بر سلامت روان بیمار و خانواده خواهد گذاشت. مراقبت های پزشکی و نگرانی از مرگ زودرس باعث احساس خشم، یاس، گوشه گیری و تنش فراوان می شود. کیفیت زندگی در کودکان و نوجوانان مبتلا به اختلالات خونی و در خانواده شان یک موضوع نسبتاً جدید است امروزه مرگ و میر ناشی از تالاسمی با درمان های پزشکی کاهش معنی داری یافته و اکنون مفهوم کیفیت زندگی این بیماران به عنوان یک شاخص مهم در ارائه مراقبت بهداشتی در نظر گرفته می شود.

Adriana در پژوهشی تحت عنوان بررسی کیفیت زندگی در کودکان و نوجوانان

تالاسمی ۱۸-۵ نشان داد که این بیماران در چهار بعد کیفیت زندگی (جسمی، عاطفی،

عملکرد مدرسه و اجتماعی) در مقایسه با گروه کنترل کیفیت زندگی پایین تری را گزارش کردند.

Wong می نویسد کودکان مبتلا به تالاسمی علائم هیپوکسی مزمن، سر درد، تحریک پذیری، درد استخوان و قفسه سینه، کاهش تحمل و بی اشتهایی دارند.

Aydin با مطالعه بر روی ۲۵ کودک تالاسمی نشان داد که احساس نا امیدی،

اضطراب و احساس عدم اعتماد به نفس نسبت به گروه کنترل بسیار بالاتر بود.

بروز تالاسمی علاوه بر داشتن اهمیت فراوان برای فرد مبتلا، برای والدین بویژه مادران

حائز اهمیت است. تدوین سیاست بهداشتی و اجتماعی به منظور برنامه ریزی صحیح

برای پیشگیری، تشخیص و درمان به موقع مشکلات حیطه های مختلف زندگی این

بیماران و ارائه خدمات و حمایت های لازم امری ضروری است و بدون توجه به همه

جنبه های بیماری به ویژه بحث کیفیت زندگی نمی توان آرامش را برای این کودکان و

خانواده آنها فراهم آورد.

بدین ترتیب کشف مشکلات مربوط به تالاسمی و میزان رضایتمندی بیمار از شرایط

پیش رو و یا به عبارتی شناسایی کیفیت زندگی از دیدگاه کودک و والدین باعث می

شود نیازهای اختصاصی این بیماران از دو دیدگاه درگیر با این بیماری یعنی خود

کودک بیمار و همچنین والدینش شناسایی شده و آگاهی از تفاوت احتمالی بین دو

دیدگاه بر روی نحوه درمان و اتخاذ روشهای درمانی مناسب مؤثرتر کمک کند. کودکان و نوجوانان مبتلا به تالاسمی دارای مشکلاتی در کیفیت زندگی بخصوص در دو بعد جسمی و عاطفی هستند. لذا در ارائه مراقبت به این بیماران لازم است آنها را به عنوان یک موجود منحصر به فرد در نظر گرفت و در کنار توجه و رسیدگی به نیازهای جسمی این بیماران، مشکلات عاطفی آنان را مورد توجه قرار داد. لذا ارائه خدمات مشاوره ای روان پرستاری، روانشناسی و روان پزشکی به این بیماران ضرورت دارد و همچنین توجه پزشکان و پرستاران بالینی را به این نکته جلب می نماید که علاوه بر رفع علایم و عوارض بیماری، توجه به دیدگاه خود کودک و والدینش راجع به کیفیت زندگی حائز اهمیت است.

### نتیجه گیری:

نتایج این مطالعه نشان می دهد کودکان و نوجوانان مبتلا به تالاسمی دارای مشکلاتی در کیفیت زندگی بخصوص در دو بعد جسمی و عاطفی هستند، لذا برنامه ریزی به منظور ارتقاء سطح بهداشت روان و شرکت در فعالیت های اجتماعی و ارائه مشاوره های لازم در زمینه های روانشناسی- تحصیلی و آموزش راه کارهایی سازگارانه در کنار ارائه خدمات کلینیکی و درمانی جدید به بیماران و همچنین والدینشان که بسیار مستقیم با این بیماران و بیماریشان درگیر هستند، می تواند باعث افزایش سطح کیفیت زندگی این بیماران شود.

جهت خرید فایل word به سایت [www.kandoocn.com](http://www.kandoocn.com) مراجعه کنید  
یا با شماره های ۰۹۳۶۶۰۲۷۴۱۷ و ۰۹۳۶۶۴۰۶۸۵۷ و ۰۶۶۴۱۲۶۰-۵۱۱ تماس حاصل نمایید

Filename: Document1  
Directory:  
Template: C:\Documents and Settings\hadi tahaghoghi\Application  
Data\Microsoft\Templates\Normal.dotm  
Title:  
Subject:  
Author: pc  
Keywords:  
Comments:  
Creation Date: 4/1/2012 10:41:00 PM  
Change Number: 1  
Last Saved On:  
Last Saved By: H.H  
Total Editing Time: 0 Minutes  
Last Printed On: 4/1/2012 10:41:00 PM  
As of Last Complete Printing  
Number of Pages: 5  
Number of Words: 829 (approx.)  
Number of Characters: 4,727 (approx.)