[Downloaded from mail.payeshjournal.ir on 2026-07-31]

[DOR: 20.1001.1.16807626.1399.19.6.9.7]

[DOI: 10.29252/payesh.19.6.723]

بررسی تاثیر مداخلات انجام شده بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور: یک مطالعه مروری نظام مند

محمد صادق سرگلزایی[1]، فرناز جهانتیغ[2]، جاسم اله یاری[3]*

۱. کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران
۲. مرکز تحقیقات پرستاری جامعه، دانشگاه علوم پزشکی زاهدان، زاهدان، ایران
۳. دانشگاه علوم پزشکی زاهدان، زاهدان، ایران

نشریه پایش
سال نوزدهم، شماره ششم، آذر ـ دی ۱۳۹۹ صص ۷۳۳- ۷۲۳
تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۹۹/۹/۲
[نشر الکترونیک پیش از انتشار- ۱۹ آذر ۹۹]

چکیده

مقدمه: تالاسمی شایعترین بیماری ژنتیکی است و با توجه به پیشرفت های صورت گرفته در زمینه درمان این افراد و تاثیر روی ابعاد مختلف زندگی می تواند کیفیت زندگی مبتلایان را تحت تاثیر قرار دهد. این مطالعه مروری نظامند با هدف بررسی تاثیر مداخلات انجام شده بر روی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور انجام شد.

مواد و روش کار: مطالعه حاضر با جستجو در پایگاه های اطلاعاتی: Pubmed, Google Magiran , SID, ISC , IranMedex Cochrane، scholar, Web of Science, ProQuest, با استفاده از کلید واژه های تالاسمی ماژور، کیفیت زندگی، بتاتالاسمی، تحقیقات بالینی، کارآزمایی های تصادفی بالینی و معادل های لاتین آنها بر اساس Mesh در بازه زمانی تیرماه۱۳۸۹ تا تیرماه ۱۳۹۹ انجام شد. جستجو و استخراج مقالات توسط دو محقق به صورت مستقل انجام شد. تمام مقالاتی که واجد معیارهای ورود به مطالعه بودند مورد بررسی قرار گرفتند.

یافته ها: از بین ۳۷۰ مطالعه واجد شرایط ورود به مطالعه در نهایت ۱۶ مقاله (۵ مقاله فارسی و ۱۱ مقاله لاتین) مورد بررسی قرار گرفتند، که در پنج دسته مداخلات روانشناختی (۵ مقاله)، مداخلات آموزش ارتقای سلامت (۵ مقاله)، مداخلات مراقبتی (۳ مقاله)، مداخلات توانمندسازی (۲مقاله) و فعالیت بدنی (۱مقاله) قرار گرفتند. بیشتر مطالعات تاثیر گذاری مداخلات آموزشی در زمینه ارتقای کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور را تایید کردند.

نتیجه گیری: انجام مداخلات آموزشی در راستای ارتقای کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور می تواند تاثیر مثبت داشته باشد و سبب ارتقای سطح کیفیت زندگی این افراد گردد.

کلیدواژه: تالاسمی ماژور، کیفیت زندگی، مرور نظام مند

* نویسنده پاسخگو: تهران، دانشگاه علوم پزشکی زاهدان، زاهدان، ایران
E-mail: allayari369@gmail.com

مقدمه

تالاسمی نوعی اختلال خونی ارثی است [۱]. تالاسمی ماژور نوعی از تالاسمی است که با کاهش یا عدم سنتز زنجیره های β گلوبین عملکردی مورد نیاز ایجاد می شود[۲]. این بیماری حدود ۲۴۰ میلیون نفر را در جهان تحت تاثیر خود قرار داده که از این تعداد حدود ۲۰۰۰۰۰ نفر مبتلا به تالاسمی ماژور هستند[۳]. بر اساس آمار سازمان سلامت جهان، تالاسمی در بیش از ۶۰ کشور جهان گزارش شده است[۴]. مناطقی چون مدیترانه،آسیای میانه،آسیای جنوب شرقی و خاورمیانه جز مناطق با شیوع بالای تالاسمی هستند[۵]. ایران نیز در کمربند تالاسمی قرار دارد، به طوری که این بیماری شایع ترین بیماری ژنتیکی کشور بوده و شمار مبتلایان ه تالاسمی ماژور در کشور حدود ۲۵۰۰۰ نفر است[۶]. هر ساله حدود ۸۰۰ نفر مبتلای جدید افزوده می شوند[۷]. آمار ها نشان می‌دهد که در استان‌های خوزستان،بوشهر،هرمزگان،سیستان و بلوچستان،کرمان،گیلان و مازندران تا ۱۰ درصد از مردم حامل ژن های این بیماری هستند[۸]. تالاسمی ماژور می تواند منجر به ناهنجاری جسمی، عقب ماندگی رشد و تاخیر در بلوغ شود[۱, ۹]. بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور به منظور ادامه زندگی ، بطور مستمر نیاز به دریافت خون دارند اگرچه این عمل منجر به افزایش قابل توجه امید به زندگی در این بیماران شده است، اما به دلیل مشکلات و عوارض متعدد بیماری دارای محدودیت های زیادی در زندگی هستند که باعث تاثیر بر کیفیت زندگی آنان می شود[۱۰]. همچنین این بیماری بر عملکرد های عاطفی،روانی،اجتماعی و اقتصادی بیماران مبتلا به آن اثر گذاشته و منجر به اختلال در کیفیت زندگی آنان می شود[۱۱]. کیفیت زندگی همواره جز موضوعات مهم تحقیقات بالینی بوده و به عنوان یکی از جنبه های موثر در مراقبت از بیماران مورد تایید قرار گرفته است[۱۲].

در سال های اخیر نیز موضوع کیفیت زندگی یکی از ابعاد اصلی سلامت بوده و در ارزیابی نظام های سلامت جایگاه خاصی دارد[۱۳]. مطابق تعریف سازمان سلامت جهان کیفیت زندگی درک افراد از موقعیت خود در زندگی و سیستم های ارزشی و فرهنگی است که در آن زندگی می کنند و در ارتباط با اهداف ، انتظارات ، استانداردها و نگرانی های آنهاست[۱۴]. کیفیت زندگی دارای شش بُعد: جسمانی، روانشناختی، سطوح استقلال، روابط اجتماعی،محیطی و معنوی است[۱۵]. اختلال در کیفیت زندگی این بیماران اثر منفی بر زندگی اجتماعی، خانوادگی، کار و فعالیت تفریحی آنان دارد و خطر بستری شدن و مرگ ناشی از این بیماری را افزایش میدهد[۱۶]. ارتباط متقابل بین بیماری و کیفیت زندگی به ویژه در مبتلایان به بیماری های مزمن که در تمام مراحل زندگی درگیر مسائل متعدد هستند، وجود دارد و اختلالات جسمانی و وجود علائم فیزیکی اثر مستقیم روی تمام جنبه های کیفیت زندگی دارد. از این رو هدف اولیه و مهم از درمان این بیماران، تقویت کیفیت زندگی از طریق کاهش اثرات بیماری است[۱۷]. در چند دهه اخیر تحقیقات فراوانی درباره کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور صورت گرفته است[۱۸]. حق پناه و همکاران در مطالعه خود وضعیت کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور را متوسط گزارش نموده و عواملی چون عوارض بیماری،پیگیری ضعیف درمان و وضعیت نامناسب اقتصادی را باعث کاهش کیفیت زندگی عنوان کردند[۱۹]. در مطالعه بزی و همکاران سطح کیفیت زندگی در بیماران تالاسمی ماژور به ترتیب با ۴۴/۷درصد ضعیف،۴۸/۷درصد متوسط و تنها ۶/۶ درصد از کیفیت زندگی خوبی برخوردار بودند. که در ابعاد اجتماعی و روانی نمره کیفیت زندگی ضعیف و در ابعاد جسمی،عاطفی و تحصیلی کیفیت زندگی متوسط گزارش شد[۱۰]. در مطالعه ای دیگر که توسط Shaligram و همکاران در هند انجام شد نتایج نشان داد که بیش از ۷۴ درصد مبتلایان به تالاسمی ماژور از کیفیت زندگی پایینی برخوردار هستند[۲۰]. پرستاران نقش اساسی در امر مراقبت از بیماران را برعهده دارند از این رو باید به مهارت های زندگی در جهت ارتقاء سلامت جسمی و روانی و کیفیت زندگی این بیماران توجه بیشتری داشته باشند[۲۱]. با توجه به اهمیت کیفیت زندگی در سال های اخیر سعی شده است اقدامات و مداخلات مختلفی در راستای بهبود کیفیت زندگی در این بیماران انجام شود.مداخلاتی در حوزه های روانشناختی،آموزشی-مراقبتی و توانمندسازی از جمله این مداخلات بوده است. از آنجائی که تا کنون مطالعه ای که به صورت نظامند به بررسی تاثیر مداخلات انجام شده بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور نپرداخته است و از طرفی این نوع مطالعات می توانند درک درستی از پیشینه یک موضوع را با بررسی مطالعات انجام شده فراهم آورند که راهنمای عمل پژوهشگران برای انجام مطالعات موثرتر در آینده باشد. لذا این مطالعه مرور- نظام مند با هدف بررسی تاثیر مداخلات مختلف بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا تالاسمی ماژور طراحی و اجرا گردید.

[Downloaded from mail.payeshjournal.ir on 2026-07-31]
[DOR: 20.1001.1.16807626.1399.19.6.9.7]
[DOI: 10.29252/payesh.19.6.723]

مواد و روش کار

پژوهش حاضر یک مطالعه مروری نظامند بود. این مطالعه با هدف واکاوی تاثیر مداخلات بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور انجام شد. جستجوی الکترونیکی پایگاه های اطلاعاتی به زبان فارسی و انگلیسی از تیر ماه ۱۳۸۹ (جولای ۲۰۱۰) تا تیرماه ۱۳۹۹(جولای ۲۰۲۰) انجام شد. جستجو در پایگاه های اطلاعاتی فارسی(Magiran , SID, ISC , IranMedex) و پایگاه های اطلاعاتی انگلیسی زبان(Google scholar , Cochrane Embase , Pubmed, Web of Science ,ProQuest, Scopus) به منظور به حداکثر رساندن جامعیت در جستجو و بر اساس"MESH "از کلید واژه های "کیفیت زندگی(Quality of Life)، تالاسمی ماژور(Major Thalassemia، بتا تالاسمی(Beta Thalassemia)، تحقیقات بالینی (Clinical Trials) و کارآزمایی بالینی تصادفی(Randomized Clinical Trials)"و ترکیبات احتمالی آنها در عنوان و چکیده و استفاده از عملگر های"AND" و"OR" استفاده شد.

مقالات پژوهشی به صورت هدفمند بر اساس معیارهای ورود به مطالعه حاضر انتخاب شدند، این معیار عبارت بودند از: مطالعات کارآزمایی های بالینی و مطالعات تجربی و نیمه تجربی انجام شده بر روی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور، مرتبط بودن با هدف پژوهش، برخورداری از چارچوب ساختار یافته پژوهش که عبارات کیفیت زندگی و تالاسمی ماژور در چکیده قرار داشته باشد، مقالاتی به زبان انگلیسی یا فارسی بوده و امکان دسترسی به متن کامل مقاله وجود داشته باشد. وارد مطالعه شدند. معیارهای خروج عبارت بودند از: مطالعاتی که کیفیت زندگی را در بیماری های دیگر بررسی نموده بود، مطالعات توصیفی، مطالعات کیفی، مواردی مانند نامه به سردبیر،مقالات مروری، مقالات تکراری یا کتبی که قابل دسترسی نبود، برخی مقالات که تنها چکیده آن به زبان انگلیسی و متن آن به زبان های دیگری جز فارسی یا انگلیسی بود. جهت ارزیابی و بررسی مقالات توسط ۲ نفر از نویسندگان از معیار جداد استفاده شد. این معیار، مقالات را بر اساس نحوه تصادفی سازی شرکت کنندگان، روش تصادفی سازی، کورسازی و نحوه انجام آن و پیگیری بیماران بررسی میکند که حداقل امتیاز در این معیار صفر و حداکثر امتیاز ۵ است[۲۲]. بر اساس این معیار، مقالاتی که نمره ۳یا بیشتر گرفتند، وارد مطالعه شدند (جدول شماره ۱).

یافته‌ها

پس از حذف مقالات تکراری، از بین۱۸۸۴ مقاله یافت شده از پایگاه های مختلف انگلیسی (۱۱۲۴) و فارسی (۶۶۰) تعداد زیادی از مقالات بر اساس عنوان و چکیده خارج و تعداد ۳۷۰ مقاله که در راستای اهداف مطالعه بودند انتخاب و مورد بررسی قرار گرفتند. از بین مقالات باقی مانده تعداد ۲۸۴مقاله به دلیل نامناسب بودن گروه هدف و روش کار حذف گردیدند. ۸۶ مقاله مورد بررسی دقیق تر قرار گرفتند که ۷۰مقاله به دلیل اینکه نتایج مداخلات مرتبط با کیفیت زندگی در بیماران تالاسمی ماژور نبودند از مطالعه حذف شدند و در نهایت ۱۶مقاله (۵ مقاله فارسی و۱۱ مقاله انگلیسی) در این مطالعه وارد شدند (نمودار یک). در این مطالعه مقالات مورد بررسی به پنج دسته عمده مداخلات تقسیم شدند: ۱) مداخلات روانشناختی (۳۴،۳۳،۳۰،۲۶،۲۱)؛ ۲) مداخلات آموزش ارتقای سلامت (۳۵،۳۲،۲۹،۲۴،۲۳)؛ ۳) مداخلات مراقبتی (۳۷،۳۶،۲۸)؛ ۴) مداخلات توانمندسازی (۳۱،۲۵)؛ ۵) فعالیت بدنی(۲۷). در۴ مطالعه از طرح کارآزمایی بالینی استفاده شد و در ۱۲ مطالعه از طرح نیمه تجربی استفاده شده است. تعداد ۱۲مورد از مطالعات در ایران و ۴ مورد در خارج از ایران انجام گردیده بود. اندازه نمونه ها از۱۲تا ۱۷۳نفر متغیر بود. جامعه مورد بررسی در ۵ مطالعه کودکان بودند و در ۱۱ مطالعه دیگر بزرگسالان مبتلا به تالاسمی ماژور را شامل می شدند. از ۱۶ مطالعه مورد بررسی قرار گرفته در این مطالعه مروری، ۱۳ مطالعه گزارش کردند مداخلات آموزشی می تواند سبب ارتقای کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور گردد و ۳ مطالعه گزارش کردند این مداخلات آموزشی روی ارتقای سطح کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور تاثیری نداشته است. شایان ذکر است کلیه مداخلات آموزشی در مقالات مورد بررسی قرار گرفته توسط افراد و پرستاران متخصص انجام شده بود.

[Downloaded from mail.payeshjournal.ir on 2026-07-31]
[DOR: 20.1001.1.16807626.1399.19.6.9.7]
[DOI: 10.29252/payesh.19.6.723]

جدول۱: مقالات مرتبط با مداخلات انجام شده در زمینه کیفیت زندگی در بیماران تالاسمی ماژور

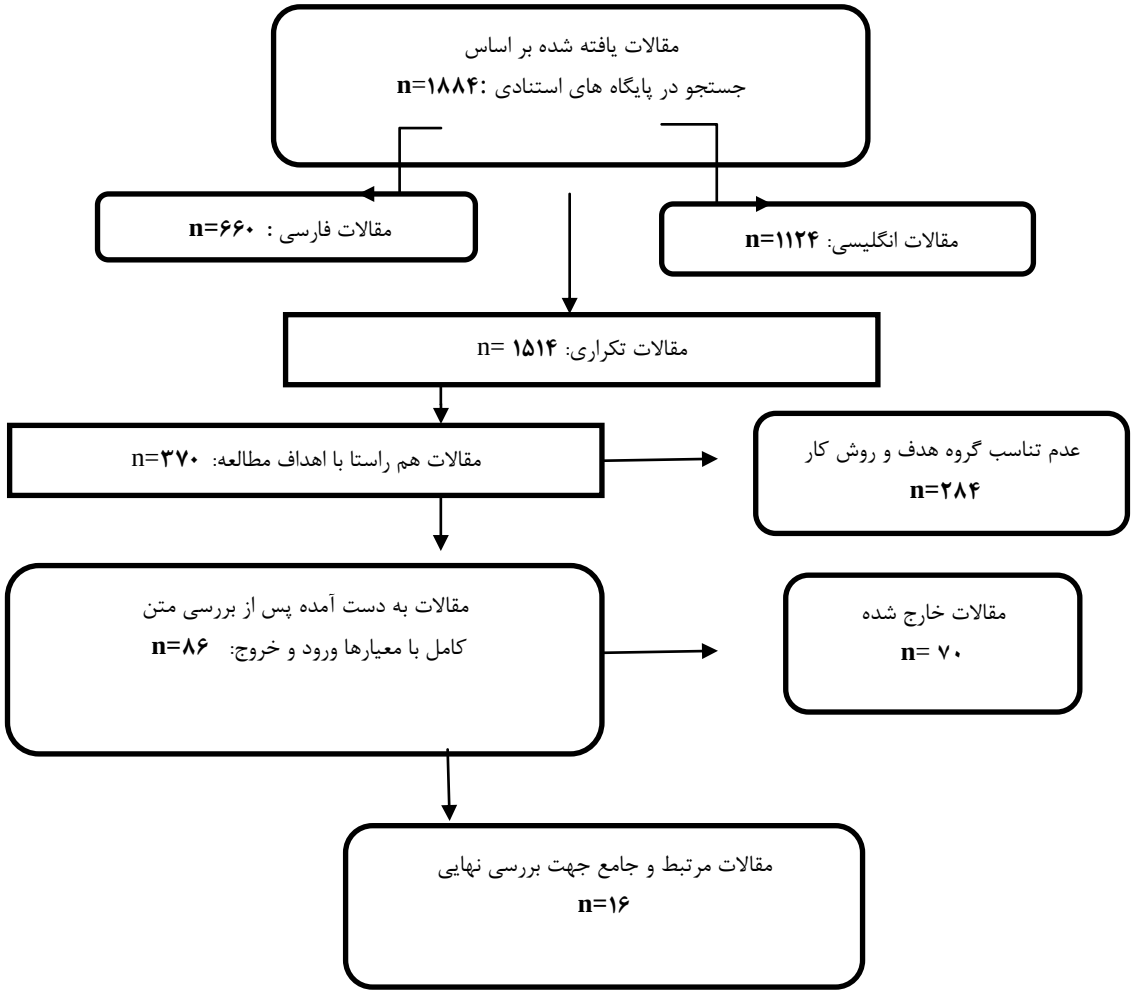
ردیف	نویسنده اول/سال/ کشور	نوع مداخله	پیگیری	روش نمونه گیری و تعداد نمونه	ابزار مورد استفاده	محتوای مداخله	یافته های کلیدی	نمره ارزشیابی
۱	Hassan (۲۰۱۶) مصر[۲۳]	نیمه تجربی/ آموزش دستور العمل های بهداشتی	بدون پیگیری	در دسترس n=۲۳	پرسشنامه کیفیت زندگی کودکان(pedqols)	برگزاری ۱۰ جلسه آموزشی برای بیماران و خانواده های انها شامل نیازهای تغذیه ای، روش های کاهش درد، اهمیت ترانسفوزیون خون	تفاوت اماری قبل و بعد از مداخله در نمرات کیفیت زندگی مشاهده نگردید(۰/۰۵ < P).	۳
۲	Kavitha (۲۰۱۹) هند[۲۴]	نیمه تجربی/ تاثیر برنامه جامع SCOPE	یک ماه	هدف مند n=۱۲	پرسشنامه کیفیت زندگی کودکان(pedqols)	برگزاری جلسات آموزشی با مضمون تغذی، آموزش خودمدیریتی، ترانسفوزیون خون و آهن زدا تراپی	نتایج این مطالعه نشان داد که برنامه SCOPE باعث بهبود کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی می شود(p <۰/۰۵).	۴
۳	برهانی (۲۰۱۱) ایران[۲۵]	کارآزمایی بالینی/الگوی توانمندسازی خانواده محور	یک ماه و نیم	در دسترس n=۸۷	پرسشنامه کیفیت زندگی کودکان(pedqols)	برگزاری جلسات آموزشی به تعداد ۳ تا ۵ جلسه و با هدف درک تهدید، حل مشکل، آموزش و ارزشیابی	میانگین نمره کیفیت زندگی قبل از مداخله در گروه آزمون۲۷/۶۲ و بعد از مداخله ۳۵/۱۹ بود که نشان دهنده اثر بخشی الگوی تونمندسازی خانواده محور بود(p <۰/۰۵).	۴
۴	بابایی (۲۰۱۷) ایران[۲۶]	نیمه تجربی/آموزش تاب آوری و مدیریت استرس	بدون پیگیری	در دسترس n=۳۰	پرسشنامه SF-36	برگزاری ۱۰ جلسه آموزشی و مدت هر جلسه ۱۲۰ دقیقه با محتوای آموزش مدیریت استرس و تاب آوری	بر اساس نتایج مطالعه با آموزش تاب آوری و مدیریت استرس تفاوت اماری قبل و بعد از مداخله در نمرات کیفیت زندگی مشاهده گردید(p <۰/۰۵).	۳
۵	آرین (۲۰۱۲) ایران[۲۷]	نیمه تجربی/بررسی پیاده روی	بدون پیگیری	هدف مند n=۶۱	پرسشنامه SF-36	برگزاری ۳ تا ۵ جلسه برای بیماران و خانواده های آنها با محتوای آموزشی درک تهدید، مشکل گشایی، اموزش و ارزشیابی	یافته های مطالعه بهبود معناداری را در متغیرهای کیفیت زندگی در بیماران گروه آزمون در مقایسه با گروه کنترل پس از هشت هفته پیاده روی منظم نشان داد(p <۰/۰۵).	۳
۶	زینتی (۲۰۱۵) ایران[۲۸]	نیمه تجربی/تاثیر مدل مراقبت مشارکتی	سه ماه	در دسترس n=۴۰	پرسشنامه SF-36	برگزاری ۵ جلسه و مدت زمان هر جلسه ۴۵ تا ۶۰ دقیقه و محتوای آموزشی شامل فیزیولوژی سیستم گردش خون، علل به وجود آمدن بیماری، عوامل تشدیدکننده و تخفیف دهنده عوارض بیماری، اهمیت یک رژیم غذایی مناسب و فعالیت بدنی، اهمیت تزریق خون، مصرف داروهای تجویز شده و عوارض جانبی آنها بود.	میانگین و انحراف معیار نمرات کیفیت زندگی نوجوانان قبل از مداخله به ترتیب در گروه مداخله۵/۳۳ ±۴۵/۱۶و در گروه شاهد۶/۱۹ ±۴۵/۳۸ بود. که بعد از مداخله تفاوت دو گروه معنا دار شد(p <۰/۰۰۱).	۴
۷	Abu Samra (۲۰۱۵) مصر[۲۹]	نیمه تجربی/آموزش شلات درمانی	شش ماه	در دسترس n=۱۷۳	پرسشنامه کیفیت زندگی کودکان(pedqols)	برگزاری ۵ جلسه آموزشی و به مدت زمان ۲۰ تا ۳۰ دقیقه برای هرجلسه با محتوای آموزشی اهمیت ترانسفوزیون خون و آهن زدایی	بر اساس نتایج مطالعه با آموزش شلات درمانی ،تفاوت آماری معناداری بین قبل و بعد از مداخله در نمرات کیفیت زندگی مشاهده گردید(p <۰/۰۵).	۳
۸	تهرانی (۲۰۲۰) ایران[۳۰]	کارآزمایی بالینی/تاثیر روان درمانی فردی با تمرکز بر خودکارآمدی	یک ماه	در دسترس n=۵۰	پرسشنامه کوتاه SF-36	برگزاری ۸ جلسه اموزشی به مدت زمان ۴۵ دقیقه و با محتوای آموزشی روان درمانی شناختی رفتاری با محوریت خودکارآمدی	بعد از مداخله نمرات ابعاد کلی کیفیت زندگی در گروه آزمون بالاتر از گروه کنترل بود به طوری که به جز ابعاد نقش فردی و درد بدنی در بقیه ابعاد معنادار بود(p <۰/۰۵).	۴

[Downloaded from mail.payeshjournal.ir on 2026-07-31]
[DOR: 20.1001.1.16807626.1399.19.6.9.7]
[DOI: 10.29252/payesh.19.6.723]

۹	رزازان (۲۰۱۴) ایران[۳۱]	کارآزمایی بالینی/تأثیر الگوی توانمندسازی خودمدیریتی	یک ماه و نیم	سرشماری n=۷۰	پرسشنامه کوتاه SF-36	برگزاری ۲ جلسه آموزشی با محوریت توانمندسازی در مقابله با مشکلات دوران بلوغ در بیماران نوجوان و جوان مبتلا به بیماری تالاسمی ماژور	نتایج نشان داد میانگین تفاوت نمرات قبل و بعد از مداخله در هر یک از هشت بعد پرسشنامه کیفیت زندگی SF-36 و نمره کلی پرسشنامه قبل و بعد از مداخله در دو گروه آزمون و کنترل از لحاظ آماری معنادار بود (p <۰/۰۰۰۱).	۳
۱۰	رفیعی (۲۰۱۶) ایران[۳۲]	نیمه تجربی/تاثیر برنامه آگاه سازی	یک ماه	در دسترس n=۵۵	پرسشنامه کوتاه SF-36	برگزاری ۳ جلسه آموزشی به مدت زمان ۶۰ تا ۹۰ دقیقه با محتوای آموزشی تالاسمی و مراقبت های آن	تفاوت اماری قبل و بعد از مداخله در نمرات کیفیت زندگی مشاهده نگردید(P >۰/۰۵).	۳
۱۱	دهنوعلیان (۲۰۱۷) ایران[۳۳]	نیمه تجربی/تاثیر برنامه آموزشی مشاوره	یک ماه	در دسترس n=۲۰	پرسشنامه کوتاه SF-36	برگزاری ۵ جلسه آموزش به مدت ۹۰ دقیقه و محتوای آموزشی در برگیرنده ابعاد مختلف کیفیت زندگی	آموزش برنامه مشاوره باعث بهبود نمره کلی کیفیت زندگی شد ولی در ابعاد مشکلات جسمی،سلامت عمومی و نشاط معنی دار نبود(p <۰/۰۵).	۳
۱۲	یوسفیان (۲۰۱۹) ایران[۳۴]	نیمه تجربی/آموزش معنویت درمانی	دوماه	هدف مند n=۳۰	پرسشنامه کیفیت زندگی سازمان سلامت جهان	برگزاری ۱۰ جلسه آموزشی به مدت زمان ۹۰ دقیقه با محوریت معنویت درمانی	نتایج نشان داد که معنویت درمانی بر کیفیت زندگی بیماران تالاسمی تأثیر معنادار دارد(p <۰/۰۰۱).	۴
۱۳	Zaghamir (۲۰۱۹) مصر[۳۵]	نیمه تجربی/آموزش شلات درمانی	سه ماه	در دسترس n=۵۰	پرسشنامه کیفیت زندگی کودکان(pedqols)	برگزاری ۵ جلسه اموزشی به مدت زمان ۴۵ تا ۶۰ دقیقه با محتوای آموزشی اهمیت آهن زدا درمانی در بیماران	بر اساس نتایج مطالعه با آموزش شلات درمانی ،تفاوت آماری معناداری بین قبل و بعد از مداخله در نمرات کیفیت زندگی مشاهده گردید(p <۰/۰۵).	۳
۱۴	رنانی (۲۰۱۲) ایران[۳۶]	تجربی/تاثیر مدل مراقبت مشارکتی	سه ماه	در دسترس n=۷۲	پرسشنامه کیفیت زندگی کودکان(pedqols)	جلسات آموزشی به مدت دو ماه و براساس انگیزش، آماده سازی ، درگیرسازی و ارزشیابی برای بیماران انجام گردید.	میانگین نمره کیفیت زندگی پس از مداخله در همه ابعاد به جز عملکرد جسمی والدین در گروه آزمون بالاتر از گروه شاهد بود(p<۰/۰۰۱). و همچنین گروه آزمون پس از مداخله نسبت به قبل از مداخله از کیفیت زندگی بهتری برخوردار شدند(p <۰/۰۰۱).	۳
۱۵	مدملی (۲۰۱۹) ایران[۳۷]	نیمه تجربی/آموزش خودمراقبتی	بدون پیگیری	هدفمند n=۸۰	پرسشنامه کوتاه SF-36	جلسات آموزشی براساس فرم نیازهای مراقبتی به مدت ۶۰ دقیقه به بیماران آموزش داده شد.	بر اساس نتایج بین نمرات پیش آزمون و پس آزمون گروه کنترل و آزمون اختلاف معنی داری حاکی از بهبود کیفیت زندگی دارد(p <۰/۰۵).	۳
۱۶	بخشی (۲۰۱۸) ایران[۲۱]	کارآزمایی بالینی/تاثیر مشاوره گروهی	یک ماه	در دسترس n=۷۰	پرسشنامه SF-36	چهار جلسه مشاوره گروه درمانی با رویکرد شناختی رفتاری به مدت ۶۰ تا ۹۰ دقیقه برگزار گردید.	بر اساس نتایج گروه مداخله پس از انجام مشاوره افزایش قابل توجهی در نمرات کل کیفیت زندگی و زیرحیطه های آن نسبت به قبل از مدخله کسب کرد(p<۰/۰۰۱). همچنین اختلاف میانگین نمرات کل کیفیت زندگی و زیرحیطه های آن در دو گروه مداخله و کنترل به لحاظ آماری معنادار بود(p <۰/۰۰۱).	۴

[Downloaded from mail.payeshjournal.ir on 2026-07-31]
[DOR: 20.1001.1.16807626.1399.19.6.9.7]
[DOI: 10.29252/payesh.19.6.723]

نمودار ۱: مقاله های جستجو شده در مراحل غربالگری، احراز صلاحیت و ورود به مطالعه



بحث و نتیجه‌گیری

در ایـن بررسـی مجمـوع مطالعـات یافـت شـده در پـنج دسـته ۱) مداخلات روانشناختی۲) مداخلات آموزش ارتقا سلامت۳) مداخلات مراقبتی ۴) مداخلات توانمندسازی ۵) فعالیت بـدنی مـورد بررسـی قرار گرفت.نتایج مرور انجام شـده در مطالعـه حاضـر، بـین کیفیـت زندگی و مداخلات آموزشی انجام شده جهت ارتقای کیفیت زنـدگی این افراد تفاوت معنی دار اماری مشاهده شد[۲۸-۲۴] اما در برخـی مطالعات بین نمرات کیفیت زندگی قبل و بعد از مداخلات آموزشـی در زمینـه نیازهـای تغذیـه ای، روش هـای کـاهش درد، اهمیـت ترانسفوزیون خون، تفاوت معنی دار اماری مشـاهده نشـد کـه علـت عدم معنا دار در این مطالعات می تواند عدم پیگیری انجام شده پس از اجرای مداخله آموزشی باشد چون تغییر در برخـی ابعـاد کیفیـت زندگی می تواند بلند مدت باشد و نیاز بـه پیگیـری جهـت بررسـی میزان تغییر ایجاد شده باشد[۳۳،۳۲]. علت عدم وجود ارتباط معنی داری بین مـداخلات آموزشـی و نتـایج کیفیـت زنـدگی در مطالعـه Hassan و همکاران[۲۳] عدم شرکت مـنظم شـرکت کننـدگان در جلسات آموزشی گزارش شده و پیشنهاد کردند جهت بررسی تـاثیر مداخله بهتر است مداخلات به صورت مـداوم و طـی برنامـه زمـانی معین شده اجرا گردد و سپس بررسی جهت تعیین میزان اثربخشـی مداخلات انجام شود. Rafii و همکـاران [۳۲] نیـز در مطالعـه خـود گزارش کردند مـداخلات آموزشـی انجـام شـده در مطالعـه آنهـا در جهت ارتقای کیفیت زندگی بیماران مبـتلا بـه تالاسـمی نتوانسـته

[Downloaded from mail.payeshjournal.ir on 2026-07-31]
[DOR: 20.1001.1.16807626.1399.19.6.9.7]
[DOI: 10.29252/payesh.19.6.723]

تاثیر مثبتی را گزارش کند که بیان کردند از آنجا که تالاسمی نوعی بیماری مزمن است و می تواند روی ابعاد مختلف زندگی فرد تاثیرات منفی بگذارد، مداخلات کوتاه مدت نمی تواند روی این مشکل چند علتی تاثیر بسزایی داشته باشد و نیازمند است مداخلات طولانی مدت و مداوم جهت بررسی میزان تاثیر گذاری مداخلات اجرا شود. در مطالعه Dehnoalian و همکاران[۳۳] مداخلات آموزشی توانسته بود روی میانگین نمرات کل کیفیت زندگی قبل و بعد از مداخله تاثیر مثبت داشته باشد اما بین بعد جسمانی و عمومی کیفیت زندگی معنی دار نبود که علت آن در این مطالعه حجم کم شرکت کنندگان و عدم وجود گروه کنترل جهت مقایسه نتایج بین دو گروه بعد از مداخله گزارش شده است و پیشنهاد کردند در مطالعات آینده جهت کنترل این عوامل از گروه کنترل استفاده گردد و میزان حجم نمونه بیشتر در نظر گرفته شود تا بتوان ارزشیابی موثرتری به عمل آورد. بنابراین با توجه به نتایج این مطالعات که تاثیر مثبتی از مداخلات آموزشی در ارتقا کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی گزارش نکردند می توان نتیجه گرفت جهت بررسی میزان تاثیر مداخلات ، مداخله کوتاه مدت و منقطع نمی تواند روی میزان سازگاری فرد و توانایی وی با شرایط بیماری تاثیر گذار باشد و ضروری است مداخلات مداوم صورت گیرد و پیگیری پس از اجرای برنامه آموزشی نیز از نظر بررسی میزان بهبود فرد در تطابق با شرایط بیماری ضرورت دارد.

در اکثر مطالعات انجام شده میانگین مدت انجام مداخله آموزشی ۴ تا ۶ هفته بود[۲۱،۲۸،۳۳]، که می تواند روی تاثیرگذاری برنامه ها بر روی ابعاد کیفیت زندگی تاثیرگذار باشد. پرسشنامه مورد استفاده در اکثر مطالعات پرسشنامه ۳۶ سوالی کیفیت زندگی بود[۲۱،۲۷،۳۳]،که علت استفاده از این پرسشنامه می تواند توجیه کننده یکسان بودن معیارهای مورد ارزشیابی جهت تجزیه و تحلیل را تایید نماید و مقایسه نتایج را تسهیل نماید. این پرسشنامه رایج ترین پرسشنامه بررسی کیفیت زندگی است، که کیفیت زندگی را در بعد جسمی، روانی مورد بررسی قرار دهد. نتایج تجزیه و تحلیل نشان داد بیشتر شرکت کنندگان در رده سنی نوجوانی قرار داشتند[۲۹،۳۵،۳۶]، و تایید کننده این ادعاست که بیشتر مبتلایان به تالاسمی در رده سنی نوجوانی هستند و نشان می دهد توجه به مراقبت های آموزشی در این دوران حاضر اهمیت است تا بتوان گامی در جهت ارتقای کیفیت زندگی این افراد برداشت[۳۸]. از آنجا که این افراد نیاز به ترانسفوزیون مکرر خون نیاز دارند، رفت و آمدهای مکرر و گذراندن وقت در مراکز انتقال خون می تواند روی کیفیت زندگی تاثیرگذار باشد، که در مطالعه Abu Samra و همکاران نشان داده شد بین شلات درمانی و کیفیت زندگی این افراد پس از ۵ جلسه آموزش تفاوت معنی دار آماری وجود داشت[۲۹]. همچنین در مطالعه زینتی و همکاران نشان داده شد، آگاهی دادن به بیمار در رابطه با علل به وجود آورنده تالاسمی، علائم و شیوه های درمان می تواند روی ارتقا کیفیت زندگی تاثیر مثبت داشته باشد. کیفیت زندگی شامل برداشت هر شخص از وضعیت سلامت خود و میزان رضایت از این وضع است[۲۸]. مطالعات متعددی نیز گزارش کرده اند کیفیت زندگی این افراد در ابعاد مختلف کیفیت زندگی پایین بوده[۴۰, ۳۹]، که می توان با انجام اقدامات آموزشی سبب ارتقای کیفیت زندگی این افراد شد[۲۶-۲۴]. از طرفی کیفیت زندگی، دامنه ای از نیازهای عینی انسان است که در ارتباط با درک شخصی، و گروهی افراد از احساس خوب بودن به دست می آید، بنابراین برنامه ریزی برای ارتقای سطح سلامت این بیماران، مستلزم داشتن اطلاعات کافی در مورد ابعاد مختلف کیفیت زندگی این بیماران است. دانستن اینکه بیماران تا چه حد احساس خوب بودن دارند، در چه جنبه های احساس خوب بودن ندارند و چه عواملی این احساس را تقویت می کنند کمک می کند تا به گونه ای برنامه ریزی نماییم که آلام آنها را کاهش دهیم[۴۱]. از طرفی مطالعات گذشته، احتمال بروز اختلالات رفتاری در کودکان مبتلا به تالاسمی را ۱/۶ برابر نسبت به کودکان سالم گزارش کرده اند و توجه به کیفیت زندگی می تواند تاثیر ملاحظات مختلف روانشناختی و اصلاح شیوه زندگی تا حد زیادی می تواند باعث افزایش کارایی و استقلال افراد شده و آنها را در کنترل عوارض متعدد ناشی از بیماری و درمان آن یاری برساند[۴۳, ۴۲].

از محدودیت های مطالعه حاضر میتوان به عدم دسترسی به متن تمام مقالات و پایگاه های استنادی و ناتوانی در تجزیه و تحلیل مطالعات اشاره نمود. نتایج حاصل از بررسی مطالعه حاضر نشان داد، انجام مداخلات آموزشی می تواند در ارتقای کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی تاثیر مثبت داشته باشد، بنابراین از آنجا که کیفیت زندگی یکی از ابعاد مهم رضایت از زندگی در افراد با بیماری های مزمن است پیشنهاد می شود پرستاران با توجه به اینکه بیشترین میزان ارتباط را با بیمار دارند انجام مداخلات آموزشی به صورت روتین در این بیماران را در اولویت های مراقبتی خود قرار

[Downloaded from mail.payeshjournal.ir on 2026-07-31]
[DOR: 20.1001.1.16807626.1399.19.6.9.7]
[DOI: 10.29252/payesh.19.6.723]

دهند تـا بتـوان گـامی در جهـت ارتقـای کیفیـت زنـدگی ایـن افـراد برداشت.

تعارض منافع: بنا به اظهار نویسـندگان، در ایـن مقالـه هـیچ گونـه تعارض منافعی وجود ندارد.

سهم نویسندگان

محمدصادق سرگلزائی: طراحی و نگارش بخش اصلی، برآورد، تفسیر و تحلیل داده

فرناز جهانتیغ: طراحی ونگارش مقاله، برآورد، تفسیر و تحلیل داده

جاسم اله یاری: طراحی و نگارش مقاله، تفسیر و تحلیل داده

تشکر و قدردانی

بدینوسیله از تمام پژوهشگرانی که از مطالعات آنها در مـرور کنـونی استفاده شد، صمیمانه تشکر و قدردانی می شود.

منابع

1. Ismail DK, El-Tagui MH, Hussein ZA, Eid MA, Aly SM. Evaluation of health-related quality of life and muscular strength in children with beta thalassemia major. Egyptian Journal of Medical Human Genetics 2018;19:353-7

2. Paramore C, Levine L, Bagshaw E, Ouyang C, Kudlac A, Larkin M. Patient- and Caregiver-Reported Burden of Transfusion-Dependent β-Thalassemia Measured Using a Digital Application. The Patient 2020:1-12

3. Koutelekos J, Haliasos N. Depression and Thalassemia in children, adolescents and adults. Health Science Journal 2013;7:239

4. Cao A, Kan YW. The prevention of thalassemia. Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine 2013;3: 11775

5. Aliye A, Mehmet SY, Zeynep A, Olivier H, Anton F. Periodontal condition of patients with Thalassemia Major: A systematic review and meta-analysis. Archives of Oral Biology 2019;102:113-21

6. Bala J, Sarin J. Empowering parents of children with thalassemia. International Journal of Nursing Care 2014;2: 22-5

7. Pouraboli B, Abedi HA, Abbaszadeh A, Kazemi M. Self-care in Patient with Major Thalassemia: A Grounded Theory. Journal of Caring Sciences 2017;6: 127-39

8. Madmoli Y, Akhaghi Dezfuli S, Beiranvand R, Saberi Pour B, Azami M, Madmoli M. An Epidemiological and Clinical Survey of Patients with β-Thalassemia in Dezful in 2015. Iranian Journal of Epidemiology 2017;13: 145-52 [Persian]

9. Telfer P, Constantinidou G, Andreou P, Christou S, Modell B, Angastiniotis M. Quality of life in thalassemia. Annals of the New York Academy of Sciences 2005;1054: 273-82

10. Bazi A, Sargazi-aval O, Safa A, Miri-Moghaddam E. Health-related quality of life and associated factors among Thalassemia major patients, Southeast of Iran. Journal of Pediatric Hematology/Oncology 2017;39:513-7

11. Dahlui M, Hishamshah MI, Rahman A, Aljunid SM. Quality of life in transfusion-dependent thalassaemia patients on desferrioxamine treatment.Singapore Medical Journal 2009;50: 794

12. Saroukhani D, Omidi K, Norouzi R, Zali H, Sayehmiri K, Forozeshfard M. The quality of life in cancer patients in Iran: A systematic review by using meta-analysis. Koomesh 2016;18: 1-12 [Persian]

13. Hellström Y, Persson G, Hallberg IR. Quality of life and symptoms among older people living at home. Journal of Advanced Nursing 2004;48:584-93

14. Alzahrani RA, Almutairi OM, Alghoraibi MS, Alabdulwahed MS, Abaalkhail MK, Alhawish MK, et al. Quality of life in transfusion-dependent thalassemia patients Journal of Taibah University Medical Sciences 2017;12: 465-70

15. Lee Y-J. Subjective quality of life measurement in Taipei. Building and Environment 2008;43:1205-15

16. Moser DK. Psychosocial factors and their association with clinical outcomes in patients with heart failure: why clinicians do not seem to care. European Journal of Cardiovascular Nursing 2002;1:183-8

17. Gharaati F, Aghamolaei T, Hassani L, Mohamadi R, Mohsseni S. The effect of educational intervention using mobile phone on self-care behaviors in patients with thalassemia major. Journal of Preventive Medicine 2016;3:0-0 [Persian]

18. Imani E, Asadi Nooghabi F, Hosseini Teshnizi S, Yosefi P, Salari F. Comparison quality of life in patients with thalassemia major based on participating in group activities, Bandar Abbas. Scientific Journal of Iranian Blood Transfusion Organization 2013;10:198-206 [Persian]

[Downloaded from mail.payeshjournal.ir on 2026-07-31]
[DOR: 20.1001.1.16807626.1399.19.6.9.7]
[DOI: 10.29252/payesh.19.6.723]

[Downloaded from mail.payeshjournal.ir on 2026-07-31]
[DOR: 20.1001.1.16807626.1399.19.6.9.7]
[DOI: 10.29252/payesh.19.6.723]

19. Haghpanah S, Nasirabadi S, Ghaffarpasand F, Karami R, Mahmoodi M, Parand S, et al. Quality of life among Iranian patients with beta-thalassemia major using the SF-36 questionnaire. Sao Paulo Medical Journal 2013;131:166-72

20. Shaligram D, Girimaji SC, Chaturvedi SK. Psychological problems and quality of life in children with thalassemia. Indian Journal of Pediatrics 2007;74:727-30

21. Bakhshi R, Akaberian S, Bahreini M, Mirzaei K, Kiani J. The Effect of Group Counseling on the Quality of Life in Patients with Major Thalassemia Referred to the Thalassemia Treatment Center in Bushehr. Pajouhan Scientific Journal 2018;16:11-9 [Persian]

22. Jadad AR, Moore RA, Carroll D, Jenkinson C, Reynolds DJM, Gavaghan DJ, et al. Assessing the quality of reports of randomized clinical trials: is blinding necessary?. Controlled Clinical Trials 1996;17:1-12

23. Hassan SME, El SESHI. Study of the health instructions effect on quality of life and psychological problems among children with thalassemia. International Journal of Studies in Nursing 2016;1:16

24. Kavitha K, Padmaja A. Effectiveness of SCOPE Programme on Health Related Quality of Life and Health Status of Thalassemic Children: A Pilot Study. International Journal of Health Sciences and Research 2019;9: 282-6

25. Borhani F, Najafi MK, Rabori ED, Sabzevari S. The effect of family-centered empowerment model on quality of life of school–aged children with thalassemia major. Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research 2011;16:292

26. Babayi MR, Askarizadeh G, Tohidi A. The effectiveness of resilience training and stress management (SMART) on the quality of life in patients with thalassemia major. Preventive Care in Nursing and Midwifery Journal 2017;7:7-14

27. Arian M, Memarian R, Vakilian F, Badiee Z. Impact of an 8-week walking program on quality of life in patients with thalassemia major. Feyz Journal of Kashan University of Medical Sciences 2013;17:463-70 [Persian]

28. Zinati F, Khashaninia Z, Rahgoi A, Rezasoltani P, Babamahmodi F. The effect of partnership caring model on quality of life of adolescents with major thalassemia. Iranian Journal of Rehabilitation Research in Nursing 2016; 2: 57-67[Persian]

29. Abu Samra O, Auda W, Kamhawy H, Al-Tonbary Y. Impact of educational programme regarding chelation therapy on the quality of life for B-thalassemia major children. Hematology 2015;20:297-303

30. Taheri P, Nooryan K, Karimi Z, Zoladl M. Effect of Individual Psychotherapy with a Focus on Self-Efficacy on Quality of Life in Patients with Thalassemia Major: A Clinical Trial. Journal of Clinical Care and Skills 2019;1:49-54

31. Razzazan N, Ravanipour M, Gharibi T, Motamed N, Zarei A. Effect of self-management empowering model on the quality of life in adolescents and youths with major thalassemia. Journal of Nursing Education 2014;3:48-59 [Persian]

32. Rafii Z, Ahmadi F, Nourbakhsh SMK, Hajizadeh E. The effects of an orientation program on quality of life of patients with thalassemia: A quasi-experimental study. Journal of Caring Sciences 2016;5:223

33. Dehnoalian A, Madadkar Dehkordi S, Alaviani M, Motamedi Z, Ahmadpour S, Banan-Sharifi M. The Impact of Educational Counseling Program on Quality of Life of Thalassemia Patients. Jundishapur Journal of Chronic Disease Care 2017;6: 559-80

34. Yousefian Z, Ahadi H, Keraskian Mojmanari A. Effectiveness Of Spirituality Therapy On The Qualify of Life And Mindfulness Of The Patients With Thalassemia. Medical Journal of Mashhad University of Medical Sciences 2020;62:750-60 [Persian]

35. El-Said Zaghamir D, Hanie El-Kazaz R, Ahmed Khalil Morsy A, Ahmed Elmazahy MM. Impact of Educational Program about Iron Chelation Therapy on the Quality of Life for Thalassemic Children. Port Said Scientific Journal of Nursing 2019;6: 33-49

36. Alijany-Renany H, Tamaddoni A, Haghighy-zadeh M, Pourhosein S. The effect of using partnership care model on the quality of life in the school-age children with β-thalassemia. Journal of Shahrekord Uuniversity of Medical Sciences 2012;14: 41-9

37. Madmoli Y, Salimi M, Madmoli M, Maraghi E, Pelarak F, Korkini N, et al. The effect of orem self-care model on health-related quality of life of patients with thalassemia major. Journal of Research in Medical and Dental Science 2019;7: 170-6

38. Rostami P, Hatami G, Shirkani A. Endocrine complications in patients with major β-thalassemia. Iranian South Medical Journal 2011; 14: 240-5 [Persian]

39. Ismail A, Campbell MJ, Ibrahim HM, Jones GL. Health related quality of life in Malaysian children with thalassaemia. Health and Quality of life Outcomes 2006;4:39

40. Pakbaz Z, Treadwell M, Yamashita R, Quirolo K, Foote D, Quill L, et al. Quality of life in patients with thalassemia intermedia compared to thalassemia major. Annals of the New York Academy of Sciences 2005;1054:457-61

41. Khani H. Quality of life in Iranian Beta-thalassemia major patients of southern coastwise of the Caspian Sea. International Journal of Behavioral Sciences 2009;2:325-32

42. Hamidizadeh S, Ahmadi F, Aslani Y, Etemadifar S, Salehi K, Kordeyazdi R. Study effect of a group-based exercise program on the quality of life in older men and women in 2006-2007 .Journal of Shahid Sadoughi University of Medical Sciences and Health Services 2007;3:16 [Persian]

[Downloaded from mail.payeshjournal.ir on 2026-07-31]
[DOR: 20.1001.1.16807626.1399.19.6.9.7]
[DOI: 10.29252/payesh.19.6.723]

Payesh

Journal of the Iranian Institute for Health Sciences Research

[Downloaded from mail.payeshjournal.ir on 2026-07-31]

[DOR: 20.1001.1.16807626.1399.19.6.9.7]

[DOI: 10.29252/payesh.19.6.723]

ABSTRACT

Interventions to improve Quality of Life in Patients with Major Thalassemia: A Systematic Review

Mohammad Sadegh Sargolzaei [1], Farnaz Jahantigh [2], Jasem Allahyari [3*]

1. School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran
2. Community Nursing Research Center, Zahedan University of Medical Sciences, Zahedan, Iran
3. Zahedan University of Medical Sciences.Zahedan, Iran

Payesh 2020; 19 (6): 723 – 733
Accepted for publication: 22 November 2020
[EPub a head of print-9 December 2020]

Objective (s): Thalassemia is the most common genetic disease can affect the quality of life of patients. The aim of this study was to evaluate the effect of interventions performed to improve quality of life of patients with major thalassemia.
Methods: The present study was a systematic review. The following databases were included to identify relevant citations: Magiran, SID, ISC, IranMedex, Pubmed, Scopus, Google scholar, Web of Science, ProQuest and Cochrane using the keywords major thalassemia, quality of life, beta thalassemia, clinical research, Clinical trials based on Mesh were identified during July 2010 to July 2020**.** Articles were searched and extracted by two researchers independently. All articles that met the eligibility criteria were reviewed.
Results: Out of 370 studies, finally 16 articles (5 Persian articles and 11 English articles) were reviewed, which were divided into five categories: psychological interventions (5 articles), health promotion education interventions (5 articles), and care interventions (3 articles), Empowerment interventions (2 articles) and physical activity (1 article). Most studies have confirmed the effectiveness of educational interventions in improving the quality of life of patients with major thalassemia.
Conclusion: Educational interventions to improve the quality of life of patients with major thalassemia can have a positive effect and improve the quality of life of these people.

Key Words: Major thalassemia, Quality of Life, Systematic Review

[*] Corresponding author: Zahedan University of Medical Sciences.Zahedan, Iran
E-mail: allayari369@gmail.com