

مقایسه دیدگاه کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور و والدینشان در مورد کیفیت زندگی کودکان مذکور در شهرکرد

اعظم علوی*، ندا پروین**، دکتر سلیمان خیری***، سعید حمیدی زاده†، سیمین طهماسبی*

*مری گروه پرستاری - دانشگاه آزاد اسلامی واحد شهرکرد، **کارشناس ارشد روان پرستاری - دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد، ***استادیار گروه آمار و اپیدمیولوژی - دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد، †کارشناس ارشد پرستاری، دانشکده پرستاری بروجن - دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد.

تاریخ دریافت: ۱۵/۵/۸۱ تاریخ تأیید: ۱۵/۱۰/۲۰

چکیده:

زمینه و هدف: آنچه که در درمان یک بیماری مزمن چون تالاسمی دارای اهمیت است علاوه بر کنترل علائم بیماری، بهبود کیفیت زندگی بیمار است. با توجه به اینکه تأثیر تالاسمی و عوارض ناشی از آن بر روی کیفیت زندگی از دیدگاه کودکان بیمار و افراد درگیر با آن هنوز ناشناخته باقی مانده است. لذا این مطالعه با هدف بررسی مقایسه ای کیفیت زندگی کودکان و نوجوانان مبتلا به تالاسمی از دو دیدگاه خود و والدینشان انجام شد.

روش بررسی: در یک مطالعه توصیفی - تحلیلی کیفیت زندگی ۳۹ کودک و نوجوان مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه کننده به بخش تالاسمی مرکز آموزشی، درمانی هاجر شهرکرد مورد بررسی قرار گرفت. ابزار گردآوری داده ها پرسشنامه های کیفیت زندگی (PedSQL) در دو دیدگاه کودکان و والدین در چهار بعد جسمی (۸ سؤال)، عاطفی (۵ سؤال)، اجتماعی (۵ سؤال) و عملکرد مدرسه (۵ سؤال) بود. اطلاعات با استفاده از روشهای آمار استنباطی (آزمون t زوج، من ویتنی و هبستگی اسپیرمن) مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. یافته ها: میانگین نمره کمی و کیفیت زندگی این کودکان از دیدگاه خودشان $1/06 \pm 0/6$ و از دیدگاه والدینشان $1/43 \pm 0/88$ بود ($p < 0/001$). بین میانگین نمره کیفیت زندگی در دو بعد اجتماعی و مدرسه در دو دیدگاه کودکان و والدینشان تفاوت معنی داری وجود نداشت. اما در ابعاد جسمی ($p < 0/05$) و عاطفی ($p < 0/001$) این تفاوت معنی دار بود. کیفیت زندگی دختران در بعد جسمی بدتر از پسران ($p < 0/05$) و در مجموع کیفیت زندگی کودکان روستایی پایین تر از شهری بود ($p < 0/01$).

نتیجه گیری: یافته های پژوهش نشان داد که دیدگاه کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور و والدینشان نسبت به کیفیت زندگی به خصوص در بعد عاطفی و جسمی متفاوت می باشد. با توجه به نقش والدین در آموزش کودکان توصیه می شود برنامه هایی به منظور ارتقاء سطح بهداشت روان این بیماران همراه با خانواده آنها در کنار مراقبت های درمانی ارائه گردد.

واژه های کلیدی: تالاسمی، کیفیت زندگی، کودکان، نوجوانان، والدین.

مقدمه:

در گذشته تصور می شد که با انجام درمانهای 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

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 (۱).

نویسنده مسئول: شهرکرد - حمتیه - دانشگاه آزاد اسلامی واحد شهرکرد - گروه پرستاری - تلفن: ۰۲۲۱۱ - ۳۳۳۱۰۰۱، E-mail: azam_alavi2004@yahoo.com

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 پزشکی و پرستار قابل شناسایی نبوده و به آنچه بیمار احساس می کند بستگی دارد (۲).

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 می گذارد. 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 (۳).

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 (۴). 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 (۵). 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 (۶). 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 (۷). کیفیت زندگی در کودکان و نوجوانان مبتلا به اختلالات خونی و در خانواده شان یک موضوع نسبتاً جدید است (۸). 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 (۹). 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 در مقایسه با گروه کنترل کیفیت زندگی پایین تری را گزارش کردند (۷). Wong می نویسد کودکان مبتلا به تالاسمی علائم هیپوکسی مزمن، سر درد، تحریک پذیری، درد استخوان و قفسه سینه، کاهش تحمل و بی اشتها می دارند (۱۰). Aydin با مطالعه بر روی ۲۵ کودک تالاسمی نشان داد که احساس ناامیدی، اضطراب و احساس عدم اعتماد به نفس نسبت به گروه کنترل بسیار بالاتر بود (۱۱).

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 حیطة 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. در زمینه مقایسه درک کودک بیمار و والدینش از بیماری تاکنون در کشورمان تحقیقی صورت نگرفته است،

یافته ها:

بیماران در دامنه سنی ۸-۱۲ سال با میانگین $۱۱/۶۲ \pm ۳/۱۶$ سال قرار داشتند. $۵۳/۸$ درصد بیماران پسر، $۵۱/۳$ درصد ساکن روستا و $۴۳/۶$ درصد سطح تحصیلات آنها تا رده ابتدایی بود. $۵۱/۳$ درصد تناوب دریافت خون آنها بصورت مستمر ماهیانه بود. $۳۰/۸$ درصد بیماران اسپلنکتومی شده بودند و $۶۶/۷$ درصد آنها تنها فرزند مبتلا به تالاسمی در خانواده بودند.

در میان ابعاد چهار گانه کیفیت زندگی نتایج نشان داد که از دیدگاه کودکان، بعد جسمی در بین سایر ابعاد بیشترین مشکل را داشته اما از دیدگاه والدین، بعد عاطفی کیفیت زندگی فرزندان شان بیشترین مشکل را داشته و نامناسب ترمی باشد.

طبق آزمون t زوج بین میانگین نمرات کیفیت زندگی در دو بعد اجتماعی و عملکرد مدرسه در دو دیدگاه فرزندان و والدین تفاوت معنی داری وجود نداشت. اما بین میانگین نمرات کیفیت زندگی در بعد جسمی، عاطفی و نمره کلی در دو دیدگاه تفاوت معنی دار بود ($p < ۰/۰۵$) (جدول شماره ۱).

آزمون همبستگی اسپیرمن نشان داد که در میان کودکان و نوجوانان بیمار، بین سن، سن شروع

جدول شماره ۱: مقایسه میانگین کیفیت زندگی کودکان و نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور از دو دیدگاه خود و والدینشان

ابعاد کیفیت زندگی	فرزندان	والدین
جسمی	$۱۳/۰ \pm ۰/۶۹^{**}$	$۱/۶۳ \pm ۱/۰۴$
عاطفی	$۱/۰۹ \pm ۰/۸۳^*$	$۱/۷۱ \pm ۱/۰۹$
اجتماعی	$۰/۷۲ \pm ۰/۸۰$	$۰/۹۹ \pm ۱/۱$
عملکرد مدرسه	$۰/۶۷ \pm ۱/۱۲$	$۰/۹۲ \pm ۱/۳۷$
کل	$۱/۰۶ \pm ۰/۶۰^{**}$	$۱/۴۳ \pm ۰/۸۸$

- داده ها به صورت انحراف معیار میانگین می باشد.
* $p < ۰/۰۱$ نسبت به والدین ** $p < ۰/۰۰۵$ نسبت به والدین

بنابراین پژوهش حاضر با هدف مقایسه کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی از دیدگاه خود و والدینشان انجام گرفت.

روش بررسی:

در یک مطالعه توصیفی- تحلیلی، ۳۹ نفر از کودکان و نوجوانان مبتلا به تالاسمی در گروه سنی ۸-۱۸ سال به همراه یکی از والدین شان که به بخش تالاسمی مرکز آموزشی- درمانی هاجر شهرکرد در سال ۱۳۸۴ مراجعه کردند به صورت نمونه گیری در دسترس انتخاب شدند. شرایط خروج از مطالعه ابتلاء به سایر بیماریهای مزمن و مشکلات جسمی ناتوان کننده، عدم همکاری در تکمیل پرسشنامه بود.

ابزار گردآوری داده ها پرسشنامه های کیفیت زندگی کودکان (PedSQL) قابل بررسی در دو دیدگاه کودک و والدین (Child & parent report) که هر کدام شامل ۲۳ سؤال در چهار بعد جسمی (۸ سؤال)، عاطفی (۵ سؤال)، اجتماعی (۵ سؤال)، و عملکرد مدرسه (۵ سؤال)، با نمره بندی لیکرت پنج تایی بود. به صورتی که نمره بالاتر نشان دهنده مشکل بیشتر و کیفیت زندگی پایین تر می باشد. پایایی پرسشنامه از دیدگاه کودک $۰/۸۸$ و از دیدگاه والدین $۰/۹۰$ گزارش شده است (۱۲). همچنین بعد از ترجمه اعتبار علمی از طریق اعتبار محتوا و اعتماد علمی از روش آزمون مجدد نیز کسب شد. پرسشنامه به روش حضوری توسط پژوهشگر در روز مقرر مراجعه کودکان به همراه یکی از والدینشان به مرکز تالاسمی تکمیل گردید. در این پژوهش برای تجزیه و تحلیل داده ها از روش های آماری توصیفی و استنباطی (آزمون t زوج، من ویتنی و همبستگی اسپیرمن) استفاده گردید.

جدول شماره ۲: مقایسه میانگین کیفیت زندگی کودکان و نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور بر اساس جنسیت و در دو جامعه روستایی و شهری

ابعاد کیفیت زندگی	دختر	پسر	شهری	روستایی
جسمی	۱/۵۴±۰/۶۲	۱/۰۸±۰/۶۱	*۱±۰/۶۴	۱/۵۴±۰/۶۷
عاطفی	۱/۲۶±۰/۷۸	۰/۹۴±۰/۸۶	*۰/۷۶±۰/۶۶	۱/۳۵±۰/۸۹
اجتماعی	۰/۶۸±۰/۸۷	۰/۷۶±۰/۷۶	*۰/۴۶±۰/۶۲	۰/۹۶±۰/۹۰
عملکرد مدرسه	۱/۲۳±۰/۶۷	۱/۰۳±۰/۶۸	*۰/۹۰±۰/۵۶	۱/۳۵±۰/۸۳
کل	۱/۱۸±۰/۵۴	۰/۹۵±۰/۶۳	**۰/۷۸±۰/۴۳	۱/۳۰±۰/۶۴

* $p < 0/05$ در مقایسه با جامعه روستایی ** $p < 0/01$ در مقایسه با جامعه روستایی † $p < 0/05$ در مقایسه با پسران
- داده ها به صورت انحراف معیار نمایش داده شده اند.

Kater در مطالعه ای بر روی ۴۵ کودک مبتلا به آنمی داسی شکل نشان داد که کیفیت زندگی این کودکان در بعد جسمی و انجام فعالیت های روزانه بسیار پایین تر از کودکان عادی بود و همچنین کیفیت زندگی این بیماران از دیدگاه والدین شان از خود بیماران پایین تر بوده است (۱۳). Bullinger نشان داد که کیفیت زندگی کودکان مبتلا به هموفیلی از دو دیدگاه کودکان و والدین در دو جنبه عاطفی و اجتماعی متفاوت و از دیدگاه والدین این دو بعد وضعیت نامناسب تر داشته اند (۸). عملکرد عاطفی یکی از ابعاد بسیار ضعیف کیفیت زندگی بیماران تالاسمی است و این بیماران نمره بسیار پائینی در عملکرد عاطفی کیفیت زندگی داشته اند (۱۴). ملکشاهی با مطالعه ای بر روی ۴۷ بیمار تالاسمی نشان داد که بیماران تالاسمی دارای سطوح مختلفی از مشکلات عاطفی همچون غمگینی، کم حوصلگی، احساس ناکامی و احساس داشتن آینده مبهم هستند (۱۵).

علاوه بر تفاوت دو دیدگاه کیفیت زندگی بیماران تالاسمی این تفاوت در بیماران دیگر نیز مشاهده شده است به عنوان مثال Youssef و همکارانش در

تزیق و وضعیت اقتصادی خانواده با ابعاد مختلف کیفیت زندگی ارتباط معنی داری وجود نداشته است. آزمون من ویتنی نشان داد که بین کیفیت زندگی جسمی دختران و پسران اختلاف معنی داری وجود دارد ($p < 0/05$) (جدول شماره ۲). همچنین بر اساس آزمون من ویتنی میانگین نمره همه ابعاد کیفیت زندگی کودکان روستایی بیشتر از شهری بود ($p < 0/05$) (جدول شماره ۲).

بحث:

در بررسی حاضر ابعاد چهارگانه کیفیت زندگی (جسمی، عاطفی، عملکرد مدرسه و اجتماعی) از دو دیدگاه کودک و نوجوان مبتلا به تالاسمی و والدین شان مورد مقایسه قرار گرفت. از دیدگاه بیمار بعد جسمی در بین سایر ابعاد بیشترین مشکل را داشته اما از دیدگاه والدین بعد عاطفی کیفیت زندگی فرزندان شان بیشترین مشکل را داشته و نامناسب تر بوده است و والدین کیفیت زندگی فرزندان شان را به صورت کلی و همچنین اختصاصاً در دو بعد جسمی و عاطفی نسبت به دیدگاه خود بیماران پایین تر و نامناسب تر گزارش کرده اند.

برخوردارند (۱۹). Faulkner نیز در مطالعه اش نشان داد که دختران کیفیت زندگی پایین تری نسبت به پسران داشته اند (۲۰). همچنین بر اساس آزمون من ویتنی میانگین نمره همه ابعاد کیفیت زندگی کودکان روستایی بیشتر از شهری بوده است و در نتیجه کودکان روستایی به طور کلی کیفیت زندگی پایین تری را گزارش کرده اند که با توجه به داشتن امکانات کمتر و متمرکز بودن امکانات برای این بیماران در مراکز شهری و عدم پیگیری و ارائه مراقبت با این بیماران در خانه های بهداشت روستایی این مسئله منطقی به نظر می رسد.

با توجه به نتیجه این مطالعه، 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 سازگاران در کنار

پژوهشی با عنوان کیفیت زندگی در کودکان با درد عملکردی شکم از دیدگاه کودک و والدین نشان دادند که کیفیت زندگی از دیدگاه والدین کودکان نسبت به دیدگاه خود کودکان وضعیت بدتری داشته است (۱۶). کیفیت زندگی کودکان مبتلا به بیماری مزمن کلیوی در چهار بعد جسمی، عاطفی، عملکرد مدرسه و اجتماعی از نظر ارائه دهندگان مراقبت به این بیماران نسبت به دیدگاه خود کودکان پایین تر بوده است (۱۷). این یافته ها مشابه با نتایج پژوهش حاضر است و نشان دهنده این است که بیماری های مزمن در کودکان از جمله بیماری تالاسمی موجب آسیب قابل ملاحظه ای بر روی زندگی خود بیمار و اطرافیان وی می گردد و در کنار ایجاد عوارض جسمی، چیزی که در جامعه در حال حاضر بیشتر به آن اهمیت داده می شود، مشکلات عاطفی قرار دارد. در این پژوهش هم مشخص شد در این گروه سنی والدین بیشتر از خود کودکان به این بعد اهمیت می دهند و حتی با توجه به مشکلات جسمی مشخص در این کودکان باز هم مشکل دارترین بعد زندگی فرزندان شان را بعد عاطفی بیان کرده اند، که نشان می دهد داشتن کودکی با بیماری مزمن به عنوان یک استرس روزمره برای خانواده آن کودک می باشد. در این زمینه Jacson اشاره دارد که بیماری مزمن با وظایف جسمانی، شناختی، عاطفی و اجتماعی که در طی دوران شیر خوارگی، کودکی و نوجوانی کسب می شود مداخله می کند به نحوی که کودک و اعضای خانواده ممکن است به توسعه راه کارهای سازگاران مؤثر برای حفظ عملکرد نیاز داشته باشند (۱۸).

آزمون من ویتنی نشان داد مشکلات جسمی دختران بیشتر از پسران بوده است، قنبری به نقل از Mcintee ادعا می کند که بین مرد و زن از نظر کیفیت زندگی تفاوت معنی دار وجود دارد و در ابعاد عملکرد جسمی مردان از کیفیت زندگی بهتری

تشکر و قدردانی:

از کلیه کودکان مبتلا به تالاسمی و والدین شان، پرسنل بخش تالاسمی بیمارستان هاجر شهرکرد بخصوص سرکار خانم گذرپور، محمدی و مسئول بیماران تالاسمی استان سرکار خانم علیدوست که صمیمانه با ما همکاری داشتند، سپاسگزاری می شود.

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.

منابع:

۱. امینی پروانه. بررسی مشکلات کودکان و نوجوانان مبتلا به دیابت قندی مراجعه کننده به مرکز تحقیقات غدد و متابولیسم اصفهان. مجله علمی دانشکده پرستاری اصفهان. ۱۳۸۰، ۱۷: ۸۷-۹.
۲. مرتضوی مقدم، حسینی بی بی مرضیه. مطالعه کیفیت زندگی در بیماران آسمی از دیدگاه خود بیماران. مجله علمی دانشگاه علوم پزشکی بیرجند. ۱۳۸۲، ۱۰(۱): ۲۰-۴.
۳. بنیاد امور بیماریهای خاص. وضعیت تالاسمی در کشور. مجله بیماریهای خاص. ۱۳۸۱، ۴(۱۵): ۴۵-۹.
4. Taylor E. Nursing children. Britian: Stpcoc; 3th ed. 1999. p: 167-70.
5. Pillitteri A. Child health nursing. Philadelphia: Lippincot; 2003. p: 924.
۶. جمالی غلامرضا. بررسی دو روش آموزش بر میزان آگاهی والدین کودکان مبتلا به تالاسمی از پیشگیری عوارض بیماری. پایان نامه جهت اخذ درجه کارشناسی ارشد پرستاری. دانشگاه علوم پزشکی اصفهان. ۱۳۷۵، ۱۷۹.
7. Ismail A, Campbell MJ, Ibrahim HM, Jones GL. Health related quality of life in Malaysian children with thalassaemia. Health Qual Life Outcomes. 2006 Jul; 4: 39.
8. Bullinger M, Von Mackensen S. Haemo-QoL group. Quality of life in children and families with bleeding disorders. J Pediatr Hematol Oncol. 2003 Dec; 25(Suppl 1): S64-7.
9. Telfer P, Constantinidou G, Andreou P, Christou S, Modell B, Angastiniotis M. Quality of life in thalassemia. Ann NY Acad Sci. 2005; 1054: 273-82.
10. Wong DL, Hocheckenberry MJ. Wong's nursing care of infants and children. St. Louis: Mosby; 7th ed. 2003. p:1557-8.
11. Aydin B, Yaprak I, Akarsu D, Okten N, Ulgen M. Psychosocial aspects and psychiatric disorders in children with thalassemia major. Acta Paediatr Jpn. 1997 Jun; 39(3): 354-7.
12. Hesketh KD, Wake MA, Cameron FJ. Health-related quality of life and metabolic control in children with type 1 diabetes: a prospective cohort study. Diabetes Care. 2004 Feb; 27(2): 415-20.
13. Kater AP, Heijboer H, Peters M, Vogels T, Prins MH, Heymans HS. Quality of life in children with sickle cell disease in Amsterdam area. Ned Tijdschr Geneesk. 1999 Oct; 143(41): 2049-53.
14. Pakbaz Z, Fischer R, Treadwell M, Yamashita R, Fung EB, Calvelli L, et al. A simple model to assess and improve adherence to iron chelation therapy with deferoxamine in patients with thalassemia. Ann NY Acad Sci. 2005; 1054: 486-91.

۱۵. ملکشاهی فریده، طولابی طاهره، روانشاد فرزانه. بررسی مشکلات روانی و رفتاری بیماران تالاسمی مراجعه کننده به مرکز تالاسمی بیمارستان شهید مدنی خرم آباد. فصل نامه علمی پژوهشی اصول بهداشت روانی. ۱۳۸۱، ۱۲: ۱۱-۱۵.

16. Youssef NN, Murphy TG, Langseder AL, Rosh JR. Quality of life for children with functional abdominal pain: a comparison study of patients and parents' perceptions. *Pediatrics*. 2006 Jan; 117(1): 54-9.

17. McKenna AM, Keating LE, Vigneux A, Stevens S, Williams A, Geary DF. Quality of life in children with chronic kidney disease-patient and caregiver assessments. *Nephrol Dial Transplant*. 2006 Jul; 21(7): 1899-905.

18. Jacson DB. *Child health nursing*. Philadelphia: Lippincot; 1993. p: 415.

۱۹. قنبری عاطفه، یکتا پارسا، روشن عطرکار. تعیین الگوی عوامل مؤثر بر ابعاد کیفیت زندگی در بیماران دیابتی. مجله دانشکده پزشکی دانشگاه علوم پزشکی گیلان. ۱۳۸۰، ۱۰(۳۷-۳۸): ۸۲-۹.

20. Faulkner MS. Quality of life for adolescents with type 1 diabetes: parental and youth perspectives. *Pediatr Nurs*. 2003 Sep-Oct; 29(5): 362-8.