

سبک و کیفیت زندگی در بیماران تالاسمی

فاطمه پوردقت کار

سوپروایزر آموزش سلامت

مرکز آموزشی درمانی و پژوهشی ۱۷ شهریور

آبان ۱۴۰۰

تعریف سلامتی

طبق تعریف سازمان جهانی بهداشت سال ۲۰۲۱، سلامتی عبارت است از وضعیت کامل رفاه جسمی، روانی و اجتماعی و نه فقط نداشتن بیماری یا ناتوانی.

این بیماری زندگی شخصی و اجتماعی بیماران را مختل می کند چون رژیم های درمانی بر سبک زندگی بیماران آنها تأثیر می گذارد. بیماران مبتلا به تالاسمی تحت درمان مناسب می توانند از زندگی تقریباً عادی برخوردار شوند شیوه زندگی، و رشد کامل جسمی و عاطفی را از دوران کودکی تا بزرگسالی را تجربه کنند.

اهمیت ارتقای کیفیت زندگی

داشتن یک زندگی عادی یک اولویت اغلب برای بیماران است. این شامل موارد اجتماعی میشود، ارتباط و تعامل با مردم و کمک به جامعه ، علیرغم محدودیتهایی که این بیماری و درمان آن به ارمغان می آورد، می تواند منجر به انزوا و در برخی جوامع ، انگ زدن شود. حاشیه نشینی ارادی می تواند منجر به افسردگی می شود و احتمالاً خطرات سلامتی را افزایش می دهد. اینجاست که کیفیت زندگی به عنوان عاملی برای بقای طولانی مدت و به حداقل رساندن عوارض برجسته تر می شود.

سوالات شایع

فعالیت ها:

**چه ورزشی می توانم انجام بدم؟ تا کجا می توانم پیش بروم؟
آموزش:**

**آیا درمان و مراجعه به کلینیک می تواند با زندگی من تداخل داشته باشه؟
آیا می توان زمان مراجعه به کلینیک را با نیازهای من تنظیم کرد؟
اشتغال:**

چه مشاغلی را می توانم قبول کنم؟

آیا تعصب کارفرما وجود دارد؟ خواهم داشت؟ غیبت؟

آیا می توانم ازدواج کنم؟ آیا می توانم بچه دار شوم؟ آیا می توانم از خانواده حمایت کنم؟

آیا می توانم بیمه عمر داشته باشم؟ بیمه سلامت؟ آیا می توانم وام مسکن بگیرم؟ میتوانم قرض بگیرم؟

ورزش و مشارکت در ورزش

به طور کلی، بیماران را به فعالیتهای بدنی و تفریحی را باید تشویق کرد یکی از جنبه های مهم زندگی سالم و عادی ورزش کردن است. ظرفیت بدنی می تواند در درجه اول تحت تأثیر میزان کم خونی و گردش خون و عملکرد ریوی، که برای اکسیژن رسانی مهم است، قرار بگیرد. در تمام مطالعات موجود به این نتیجه رسیده اند که محدودیتهایی در ورزش وجود دارد و این محدودیت بستگی به میزان کم خونی، اضافه بار آهن بر عملکرد قلب است.

ورزش و مشارکت در ورزش

جمعیت تالاسمی جهانی همگن نیست به طور کلی ، کودکان پیش از بلوغ مجاز به ورزش هستند و در صورت برخورد با عوارض ، محدودیت ها اعمال می شود. اگر سطح هموگلوبین در سطح پایین نگهداری شود، ارزیابی دقیق سیستم قلبی-تنفسی ضروری است. از اوایل دوران نوجوانی، تجمع آهن و آسیب بافتی ممکن است در قلب مشهود باشد هر چند فعالیت روزمره روزانه بلامانع است ، اما فعالیتهای ورزشی در فواصل منظم باید در آن ارزیابی شود بنابراین برای همه بیماران تالاسمی از سنین پایین از آنجا که تجمع آهن ممکن است در اوایل زندگی آنها رخ دهد در صورت تمایل به فعالیت ورزشی ، ارزیابی دقیق توصیه می شود.

هر زمان که در مورد ورزش توصیه می کنید باید به بیماری استخوانی، که در همه سنین در بیماران تالاسمی شایع است و بعلاوه درد، که ممکن است تحرک را محدود کند و همچنین تمایل به شکستگی نیز باید در نظر گرفته شود. در موردی که به خوبی تبلیخ شده است، الفییمار مبتلا به تالاسمی ماژور دو بار مارا تن لندن را دوید می توان اشاره کرد که برای تمام بیماران در سراسر جهان الهام بخش است.

تحصیلات

در یک نظرسنجی اخیر که شامل تالاسمی و بیماران سلول داسی شکل در اروپا بود، ۲۱ درصد از بیماران بالای ۱۸ سال تحصیلات دانشگاهی را گذرانده بودند. پس هرگونه شک و تردید در مورد توانایی بیماران در دستیابی به تحصیلات کامل باید برطرف شود.

اصلی ترین عامل محدود کننده که توسط بیماران بیان می شود، نیاز به قطع آموزش به علت شرکت در جلسات درمانی و تزریق خون، نام برده شده است. در اکثر موارد ارائه ی خدمات بالینی، در ساعات کاری هماهنگ شده با جلسات تزریق خون مثلا جلسات عصر و آخر هفته، برای بیماران دانشجو یا شاغل مناسب است و به پیشرفت آنها در زندگی اجتماعی کمک می کند و این باید در اولویت ارائه کنندگان مراقبت های بهداشتی، متخصصان و مدیران ارائه دهنده خدمات باشد.

تحصیلات

علاوه بر این، تیم های پزشکی باید آماده ارتباط با خدمات آموزشی و به ویژه معلمان مدارس در خصوص ارائه اطلاعات و آموزش در مورد تالاسمی و توانایی بیماران باشد. تعصب معلمان ممکن است بر عملکرد دانش آموزان تأثیر منفی بگذارد همچنین قلدری و رفتار منفی در زمین بازی می تواند باعث می شود بیمار جوان تالاسمی احساس متفاوت و منزوی بودن داشته باشد تأثیری ماندگار بر تصویر از خودشان داشته باشند که نیاز به مداخله آموزشی برای و توسط معلمان دارد.

استخدام

بسیاری از بیماران تالاسمی بالغ بدون مشکل به کار گرفته می شوند. با این حال ، مشکلات هنوز به دلایل متعددی وجود دارد ، که تا حدی از بیماران و کارفرمایان و به طور کلی محیط اجتماعی نشات می گیرد. دلایل عمده عدم استخدام شامل غیبت های مکرر از محل کار است ، که مجددا نیاز به درمانگاه خارج از ساعت را تقویت می کند. ترس از اینکه "ممکن است چیزی اتفاق بیفتد" در نتیجه بیماری ، و این باور که چنین کارمندی ممکن است نتواند کار را انجام دهد باعث می شود تا از استخدام این افراد جلوگیری شود.

ازدواج و داشتن خانواده به عنوان یک هدف کلیدی در زندگی افراد پذیرفته شده است.

در یک گزارش به روز شده از قبرس، (داده های منتشر نشده ۲۰۲۰) از ۳۱۸ بیمار بالای سن ۱۸ سال ، تنها ۳۵ درصد ازدواج نکرده بودند. در همان گروه از بیماران ، ۶۴ درصد دارای فرزند بودند. چند مطالعات نشان داده است که ۵۱ تا ۸۰ درصد از افراد وابسته به تزریق خون ممکن است دچار نارسایی بلوغ، اختلال عملکرد جنسی و یا ناباروری، به دلیل هیپوگنادیسم شوند. از بچگی، بیماران باید برای جلوگیری از هیپوگنادیسم به شرح فوق به متخصص غدد مراجعه کنند.

تغذیه

جمعیت تالاسمی سوالات مربوط به تغذیه اغلب توسط بیماران و والدین آنها مطرح می شود نیازهای روزانه ممکن است بر سلامت بیمار تأثیر بگذارد. در واقع، پیشنهاد شده است که نارسایی رشد مشاهده شده در کودکان ممکن است تا حدی با سوء تغذیه مرتبط باشد برای آزمایش این فرضیه، تأثیر رژیم غذایی پرکالری بر جزئیات اصلاح کامل اختلال در رشد کودکان تالاسمی ماژور که بودند عدد درون ریز یا کاردیومیوپاتی تحت تأثیر قرار نگرفته است نتایج نشان داد افزایش مصرف کالری باعث افزایش قابل توجه انسولین، فاکتور رشد و توده شاخص بدنی می شود بنابراین منطقی به نظر می رسد که مصرف بالای کالری در طول رشد توصیه شود. علاوه بر این، وجود های زیادی از کمبود ویتامین و ریزمغذی ها در تالاسمی، که ممکن است رشد را تحت تأثیر قرار دهد وجود دارد.

روی

روی یک عنصر ضروری است که در تالاسمی می تواند به دلیل مصرف آهن زدا یا به دلیل مصرف ناکافی حذف شود. مصرف کم روی در رژیم غذایی، جذب ضعیف (Fung و همکاران ، ۲۰۱۲) یا افزایش دفع از طریق ادرار با استفاده طولانی مدت از دیورتیک های تیازیدی که گاهی در بیماران قلبی استفاده می شود می تواند از دلایل کمبود روی در این بیماران باشد. کمبود روی در بیماری تالاسمی نشان داده شده که بر رشد، سلامت استخوان، بلوغ جنسی و قند خون تأثیر می گذارد. کمبود روی نیز ممکن است باعث ریزش مو، اسهال، خشکی پوست و از دست دادن اشتها شود.

آهن

در بیماران مبتلا به تالاسمی که به طور منظم تزریق خون دارند و دچار افزایش بار آهن باشند محدودیت غذایی آهن مهم است. مصرف چای سیاه همراه غذا می تواند جذب آهن را کاهش دهد، در حالی که غذاهای غنی از ویتامین C جذب آهن را افزایش می دهد. نیازی به گفتن نیست که مکمل های آهن در تالاسمی جایی ندارند مگر در سندروم هایی خاص یا در بارداری که طی آن مکمل های معمول استفاده می شود اغلب شامل آهن همراه با فولیک اسید است.

کلسیم و ویتامین D

کلسیم و ویتامین D رایج ترین مکمل هایی هستند که برای آنها تجویز می شود بیماران تالاسمی هموستاز کلسیم با ویتامین D ارتباط نزدیکی دارد کمبود ویتامین D همچنین منجر به ضعف شدن استخوان می شود و ضعف عضلانی شود که می تواند بر عضله قلب تأثیر بگذارد و باعث اختلال عملکرد بطن چپ شود.

مصرف مکمل ویتامین D برای همه بیماران با دوز حداقل واحد در روز ۲۰۰۰ توصیه می شود. همچنین توصیه می شود سطح ویتامین ها هر ۶ ماه کنترل شود. رژیم کلسیم بالا، از جمله شیر، پنیر و ماهی های روغنی نیز توصیه می شود. با این حال، کلسیم در حدود ۱ گرم در روز نیز همراه با ویتامین D در موارد انتخابی توصیه می شود.

اسید فولیک

- اسید فولیک یک عنصر ضروری برای سنتز پروتئین ها است. بیماران تحت رژیم های تزریق خون بالا، در تالاسمی ماژور، به ندرت دچار کمبود فولات می شود در مقایسه با کسانی که در رژیم های کم انتقال خون هستند. مصرف مکمل اسید فولیک ۱-۵ میلی گرم در روز به ویژه برای بیمارانی که تزریق خون کم دارند، باید در نظر گرفته شود.

ویتامین E

ویتامین E، یک ویتامین محلول در چربی است که اغلب در بیماران تالاسمی کاهش یافته است. دلیل اصلی این است که بار آهن در کبد، و آسیب کبدی مرتبط، منجر به کاهش لیپیدهای سرم می شود و دلیل دیگر کاهش دریافت رژیم غذایی نیز نشان داده شده است که رژیم غذایی غنی از غذاهای حاوی ویتامین E می تواند توصیه شود.

مصرف مواد غذایی از جمله تخم مرغ، روغن های گیاهی (به عنوان مثال روغن زیتون، روغن ذرت، روغن گلرنگ و آفتابگردان)، آجیل و غلات می توان اشاره کرد.

ویتامین C

ویتامین C دارای خواص آنتی اکسیدانی است اما در مورد مصرف مکمل ویتامین C احتیاط باید کرد. زیرا ویتامین C منجر به تقویت جذب آهن از رژیم غذایی می شود پس باید برای مصرف ویتامین سی، آهن خود را به طور منظم کنترل کنند ویتامین C جذب آهن را افزایش می دهد و در نتیجه به سمیت آهن کمک می کند.

الکل

بیماران تالاسمی باید از مصرف الکل منصرف شوند. الکل می تواند آسیب اکسیداتیو آهن و اثر هپاتیت را تشدید کند. مصرف الکل ممکن است باعث پیشرفت بیشتر به سیروز و کارسینوم سلولهای کبد شود. مصرف بیش از حد الکل بر تشکیل استخوان و یک عامل خطر برای پوکی استخوان است علاوه بر این، الکل ممکن است تداخلات غیرمنتظره ای با داروها داشته باشد.

سیگار کشیدن

- همچنین باید از مصرف تنباکو اجتناب کرد زیرا ممکن است مستقیماً بر بازسازی استخوان تأثیر بگذارد و منجر به پوکی استخوان شود و با توجه به شباهت مربوط به تأثیر بر سیستم قلب و تنفس می توان فرض کرد که سیگار کشیدن شرایط را بدتر می کند.

خلاصه و توصیه ها

- رویکرد کل نگر به مراقبت از بیمار شامل شناخت نیاز اجتماعی او و کمک به یک زندگی "عادی" است.
- پزشک معالج باید بتواند در مورد مسائل مربوط به سبک زندگی مشاوره دهد.
- فعالیت بدنی باید تشویق شود اما وضعیت هر بیمار جداگانه باید تشخیص داده شود و بیماری های همراه شناسایی شوند.
- ارزیابی قلبی عروقی باید قبل از توصیه ورزش انجام شود.
- زمان های کلینیک و تزریق خون باید انعطاف پذیر باشد و تعهدات بیمار، مانند آموزش و کار آنها در نظر گرفته شود.

خلاصه و توصیه ها

- در دسترس بودن برخی جلسات کلینیک عصر و آخر هفته و جلسات تزریق خون به شدت توصیه می شود.
- ارتباط با معلمان و کارفرمایان برای ایجاد درک درستی از شرایط و مدیریت آن ممکن است ضروری باشد.
- نظارت روتین رشد و عوامل تغذیه ای مانند کالری ضروری است، کمبودهای دریافتی و ریز مغذی ها باید در نظر گرفته شود، یک متخصص تغذیه در این زمینه کمک کننده است.
- مکمل روی ممکن است در موارد کمبود، رشد ضعیف و کاهش توده ی استخوانی داده شود، اما به عنوان روتین برای همه بیماران توصیه نمی شود.
- سطح روی در پلاسما هر ۶ ماه یکبار اندازه گیری می شود.
- محدودیت آهن رژیم غذایی در بیمارانی که تزریق خون کم دارند توصیه می شود.

خلاصه و توصیه ها

- مکمل های کلسیم و ویتامین D برای همه بیماران با دوز ۲۰۰۰ واحد در روز توصیه می شود. همراه با اندازه گیری سطح ویتامین D هر ۶ ماه یکبار.
- رژیم غذایی سرشار از کلسیم نیز توصیه می شود (از طریق شیر، ماهی، پنیر و غیره).
- مکمل های اسید فولیک تا ۱ میلی گرم در روز برای همه بیماران با کمبود مورد نیاز است با توجه به سطح هموگلوبین.
- یک رژیم غذایی غنی از مواد غذایی با محتوای ویتامین E بالا، مانند تخم مرغ و روغن های گیاه توصیه می شود. استفاده طولانی مدت از مکمل ها نیاز به تحقیقات بیشتری دارد.
- مکمل های ویتامین C همراه با دفروکسامین توصیه می شود انفوزیون با دوز ۲-۳ mg/kg/day یا در صورت اثبات کمبود.
- ال-کارنیتین ممکن است با احتیاط به میزان دوز ۵۰ میلی گرم بر کیلوگرم در روز مفید باشد، اگرچه باید احتیاط کرد.
- از مصرف الکل و دخانیات و سوء مصرف مواد خودداری شود.

خداقوت