Yemen Republic
Ministry of Higher Education& Scientific Research
Al-Razi University
Graduate Studies
College of Medical Sciences

الجمهورية اليمنية
وزارة التعليم العالي والبحث العلمي
جامعة الرازي
الدراسات العليا
كلية العلوم الطبية

Factors Affecting Health Related Quality of Life among Thalassemia Patients Attending Yemen Society for Thalassemia in Sana'a

Thesis Submitted to theDepartment of Community Health and Nutrition, College of Medical Sciences, Al-Razi University As A partial Fulfillment for MSc. Epidemiology.

Researcher
Abdullah Ali Abdullah Gafer

Supervisor
Dr. Nabil Ahmed AhmedAl-Rabeei
Professor of Public Health & Epidemiology
College of Medical Sciences
Al-Razi University

2021

قرار رقم (08) للجنة المناقشة والحكم

أنـه فـي يـوم الأثنـين الموافـق 2021/02/15 تـم اجتمـاع لجنـة المناقشـة والحكـم علـى رسـالة الماجسـتير المقدمـة من الطالـب/ عبدالله علي عبدالله جعفر المسجل **بكليـة:** العلوم الطبية **تخصـص:** وبائيات والمشكلة بقرار مجلس الدراسات العليا والبحث العلمي في محضر اجتماع رقم (02) بتاريخ **2020/12/30م** بتشكيل لجنة المناقشة والحكم من الدكاترة التالية:

م	الاسم	الصفة	التخصص	الرتبة العلمية	الجامعة
1	أ.د/ أحمد محمد الحداد	ممتحنا خارجياً رئيساً	طب مجتمع	أستاذ دكتور	جامعة صنعاء
2	أ.د/ نبيل احمد احمد الربيعي	مشرفاً- عضواً	صحه عامه	استاذ دكتور	جامعة الرازي
3	أ.م.د /محمد صادق الاعور	ممتحنا داخلياً عضواً	فيسيولوجي	استاذ مشارك	جامعة الرازي

وعن رسالته الموسومة ب" العوامل المؤثرة على نوعية الحياة الصحية لمرضى الثلاسيميا المترددين على الجمعية اليمنية للثلاسيميا، صنعاء-اليمن "

وبعد استكمال متطلبات رسالة الماجستير ومناقشتها فقد قررت لجنة المناقشة والحكم ما يأتي:

- [ ] **إجازة الرسالة بدون ملاحظات**
- [x] **إجازة الرسالة بعد استكمال تعديلات محدودة**
- [ ] **إجازة الرسالة بعد استكمال تعديلات رئيسية وإعادة المناقشة**
- [ ] **عدم إجازة الرسالة**

توصيات أخرى:

.....

.....

==========

يمنح **الطالب/** عبدالله علي عبدالله جعفر **تخصص:** وبائيات.

درجة الماجستير **بتقدير**.....ممتاز..... **وبمعدل**.....90.....

توقيعات أعضاء لجنة المناقشة والحكم على القرار:

م	الاسم	الصفة	التوقيع
1	أ.د/ أحمد محمد الحداد	ممتحنا خارجياً رئيساً	
2	أ.د/ نبيل احمد احمد الربيعي	مشرفاً- عضواً	
3	أ.م.د /محمد صادق الاعور	ممتحنا داخلياً عضواً	

==========

اقرار بإجراء التعديلات على رسالة علمية

الأخ / رئيس قسم صحة المجتمع والتغذية **المحترم**

تحيه طيبة وبعد ،،،

بناء على تفويضي من قبل لجنة مناقشة الرسالة العلمية المقدمة من الطالب/ **عبدالله علي عبدالله جعفر**، تخصص:- **وبائيات**، وذلك لاستكمال متطلبات نيل درجة الماجستير في وبائيات والموسومة بـ

"العوامل المؤثرة على نوعية الحياة المتعلقة بالصحية لمرضى الثلاسيميا المترددين على الجمعية اليمنية للثلاسيميا، في صنعاء "

(Factors Affecting Health Related Quality of Life among Thalassemia Patients Attending Yemen Society for Thalassemia in, Sana'a).

الذي نافش يوم الأثنين الموافق 2021/02/15 وقد أجيزت الرسالة من قبل اللجنة مع طلب القيام بالتعديلات اللازمة والمكونة من الدكاترة الأفاضل:

م	الاسم	الصفة	التخصص	الرتبة العلمية	الجامعة
1	أ.د/ أحمد محمد الحداد	ممتحنا خارجياً رئيساً	طب مجتمع	أستاذ دكتور	جامعة صنعاء
2	أ.د/ نبيل احمد احمد الربيعي	مشرفاً عضواً	صحه عامه	استاذ دكتور	جامعة الرازي
3	أ.مشارك.د/ محمد صادق الأعور	ممتحنا داخلياً عضواً	فسيلوجي	استاذ مشارك	جامعة الرازي

وعليه: يسرني ابلاغكم أن الطالب قد انتهى من إجراء التعديلات المطلوبة على الدراسة التي طلبتها لجنة المناقشة منه ونطلب إقرارها وتخريج الطالب.

وتقبلوا خالص التحية،،،

العضو المفوض من قبل اللجنة

أ.د/ نبيل احمد الربيعي

Republic of Yemen
Ministry of Higher Education &Scientific Research
Al - Razl University
Higher Studies

الجمهورية اليمنية
وزارة التعليم العالي والبحث العلمي
جـــامـعـة الـرازي
الـدراسـات الـعليـا

شهادة المدقق اللغوي

بالاشارة إلى الموضوع اعلاه نبلغكم أنه تم التدقيق اللغوي لرسالة الماجستير للباحث/ عبدالله علي عبدالله جعفر.

باللغة العربية:

(العوامل المؤثرة على نوعية الحياة الصحية لمرضى الثلاسيميا المترددين على الجمعية اليمنية للثلاسيميا، صنعاء-اليمن).

وباللغة الانجليزية:

Factors Affecting Health Related Quality of Life among Thalassemia Patients Attending Yemen Society for Thalassemia, Sana'a-Yemen)

ولكم خالص الشكر والتقدير،،،

المدقق اللغوي:
د/ شرف شانع
رئيس وحدة الترجمة والنشر

CERTIFICATE

This is to certify that the thesis entitled ***"Factors Affecting Health Related Quality of Life among Thalassemia Patients Attending Yemen Society for Thalassemia in Sana'a"*** which Submitted to the Community Health and Nutrition, College of Medical Sciences, Al-Razi University for the award MSc. degree in Epidemiology. It is a recorded of the original and bona fide thesis work carried out by ***Abdullah Ali Abdullah Gafar***under our guidance. Such material as has been obtained from other sources has been duly acknowledged in the research. This thesis embodies the work of the candidate himself and no part thereof has been submitted for any other degree.

Supervisor

Dr. Nabil Ahmed AhmedAl-Rabeei
Professor of Public Health& Epidemiology
College of Medical Sciences ,
Al-Razi University

DEDICATION

This thesis is dedicated to:

My great parents, who never stop giving of themselves in countless ways,

My dearest wife, who leads me through the valley of darkness with the light of hope and support,

My beloved brothers and sister,

To all my family, the symbol of love and giving,

My friends who encourage and support me,

All the people in my life who touch my heart.

ACKNOWLEDGMENT

Praise to be Allah, the compassionate for all the countless gifts I have been offered of these gifts, those persons who were assigned to give me a precious hand so as to be able to fulfill this study. I wish to express my deepest gratitude to ***Dr. Nabil Ahmed Al-Rabeei,*** Professor of Public Health& Epidemiology,College of Medical Sciences,Al-Razi University for his kindness support and genuine guidance in revising every part of this thesis.

Many thanks has to be given to ***Dr. Sharaf Shana,*** *assistant Professor of English,*for english language proofreading of this thesis.

I would like to express gratitude to all person working inYemen Society for Thalassemia-Sana'aCity for their cooperation and positive responses.

Lastly, I would like to express gratitude to all children with Thalassemia and their parents foe participated in this study.

TABLE OF CONTENT

TITLE OF THE STUDY **1**
CERTIFICATE ..... **III**
DEDICATION ..... **VII**
ACKNOWLEDGMENT ..... **VIII**
TABLE OF CONTENT ..... **IX**
LIST OF TABLES ..... **XIII**
LIST OF FIGURES ..... **XIV**
LIST OF ABBREVIATIONS ..... **XV**
ABSTRACT ..... **XVI**
Chapter 1: Introduction **1**
1.1 Background of the study 1
1.2 Problem Statement 3
1.3 Rationales of the Study 4
Chapter 2: Literature Review 6
2.1 Introduction 6
2.2 History of Thalassemia 6
2.3 Definition of Thalassemia 6
2.4 Epidemiology of Thalassemia 7
2.4.1 Global of Thalassemia 7
2.4.2 Thalassemia in the Arab Region 9
2.4.3 Thlassemia in Yemen 10
2.5 Etiology of Thalassemia 11
2.5.1 Genetics of Hemoglobin Biosynthesis 11
2.5.2 Genetic Modifiers: 13
2.5.3 Mutations in most Arab Countries 14
2.6 Risk Factors of Thalassemia 14
2.6.1 Hereditary Transmission 14
2.6.2 Family history 16
2.7 Classification of Thalassemia 16
2.7.1 Classification according to Clinical Severity 16
2.7.2 Classification according to Thalassemia syndromes 20
2.8 Pathophysiology of Thalassemia 28

2.8.1 Beta Thalassemia 28
2.8.2 Alpha Thalassemia 29
2.8.3 Delta-beta Thalassaemia 29
2.8.4 Combination hemoglobinopathies 30
2.9 Clinical Feaures of Thalassimia 30
2.10 Diagnosis of Thalassemia 32
2.11 Complications of Thalassemia 33
2.13 Quality of Health Services 35
2.13.1 Management of Thalassemia 36
2.13.2 Transfusions Therapy 38
2.13.3 Iron overload treatment 39
2.13.4 Bone marrow transplantation 41
2.13.5 Splenectomy 42
2.13.6 Vitamin supplementation 42
2.13.7 Fetal hemoglobin induction 42
2.13.8 Gene therapy 42
2.14 Prevention and Control of Thalassemia 43
2.15 Health Related Quality of Life with Thalassemia 44
2.15.1 Definition of Health related quality of life 44
2.15.2 Quality Of Life with Thalassemia 45
2.15.3 Thalassemia treatment and HRQoL: 46
2.15.4 Factors Associated with Quality of life of Thalassemic children 48
2.15.5 Previous Studies of Thalassemia and Quality of life 53
Chapter 3: Objectives and Hypothesis of The Study 55
3.1 General objectives 55
3.2 Specific objectives 55
3.3 Hypothesis 55
Chapter 4: Research Methodology 56
4.1Study Setting 56
4.2 Study Design 56
4.3 Population and Sample of the Study 57
4.4 Sample Size Determination 57
4.5 Sampling Technique 57

4.6 Inclusion and Exclusion Criteria..... خطأ! الإشارة المرجعية غير معرّفة.
4.7 Data Collection Methods and Instrument 57
4.8 Pilot Study..... 60
4.9 Validity and Reliability of the PedsQL Scales 60
4.10 Data Analysis 61
4.11 Study Variables/Operational Definition 63
4.12 Ethical Considerations 64
Chapter 5: Results 65
5.1 Demographic Characteristics of Thalassemic Patients 65
5.2. Clinical Characteristics of Thalassemic Patients 66
5.3 Quality of Health Services 68
5.3.1 Treatment Characteristics 68
5.3.2 Other Health Services 69
5.4 Health-Related Quality of Life (HRQoL) of Thalassemic Patients 72
5.4.1 Physical Functioning..... 72
5.4.2 Emotional Functioning 72
5.4.3: Social Functioning 73
5.4.4:School Functioning 73
5.4.5: Total HRQoL Mean Scores 74
5.5 Factors Affecting HRQoL of Thalassemic Patients 75
5.5.1. Demographic Factors 75
5.5.2. Clinical Factors 80
5.5.3. HRQoL Scores by Quality of Health Services Factors..... 89
Chapter 6: Discussion 99
6.1 Demographic Characteristics of Thalassemia Patients 99
6.2 Clinical History of Thalassemia Patients 100
6.3 Quality Health Service 102
6.4 Total HRQoL Summary Scores 103
6.5 Demographic factors by HRQoL 105
6.6 Clinical factors by HRQoL 106
6.7 Quality of Health Services Factors by HRQoL 107
6.7.1 Physical Health Summary Scores 108
6.7.2 Emotional Functioning 111

6.7.3 Social Functioning 112
6.7.4 School Functioning 113
6.8 Strengths and Limitations of the Study 113
6.8.1. Strengths of the study 113
6.8.2. Limitations of the study 114
Chapter 7: Conclusion and Recommendations 115
7.1Conclusion 115
7.2 Recommendations 116
References 118
Appendices 140
Appendix A: Questionnaire 140
Appendix B: Ethical Approval Forms 150

LIST OF TABLES

Table 2.1: β-Thalassemia Names in CAGS, 2010 10
Table 2.2 : Thalassemia Genotypes and Syndromes.....25
Table 5.1:Demographic Characteristics of Thalassemia Patient 65
Table 5.2: Clinical Characteristics f Thalassemic Patients 67
Table 5.3: Treatment Characteristics Among Thalassemic Patients..... 68
Table 5.4: Physical Functioning Scores among Thalassemic Patients 72
Table 5.5: Emotional Functioning Scores among Thalassemic Patients 72
Table 5.6: Social Functioning Scores among Thalassemic Patients..... 73
Table 5.7: School Functioning Scores among Thalassemic Patients..... 73
Table 5.8: Summary Mean Scores of HRQoL Domains amongThalassemicPatients.... 74
Table 5.9: Correlation between Total Physical Functioning Scores and Demographic Factors..... 75
Table 5.10: Correlation Between Total Emotional Functioning Scores and Demographic Factors..... 76
Table5.11: Correlation Between Total Social Functioning Scores and Demographic Factors..... 77
Table 5.12: Correlation Between Total School Functioning Scores and Demographic Factors 78
Table 5.13: Correlation Between Total HRQoL Scores and Demographic Factors..... 79
Table 5.14: Correlation Between Total Physical Functioning Scores and Clinical Factors 81
Table 5.15:Correlation Between Total Emotional Functioning Scores and Clinical Factors..... 83
Table 5.16:Correlation Between Total Social Functioning Scores and Clinical Factors 85
Table 5.17: Correlation Between Total School Functioning Scores and Clinical Factors 86
Table 5.18: Correlation Between Total HRQoL Summary Scores and Clinical Factors 88
Table 5.19:Correlation Between Physical Functioning Scores and Health Services Factors..... 90
Table 5.20: Correlation Between Total Emotional Functioning Scores and Health Services Factors 92
Table 5.21: Correlation Between Total Social Functioning Scores and Health Services Factors..... 94
Table 5.22: Correlation Between Total School Functioning Scores and Health Services Factors..... 96
Table 5.23: Correlation Between Total HRQoL Summary Scores And Health Services Factors..... 98

LIST OF FIGURES

Figure 2.1: The global distribution of both Alpha and Beta Thalassemia…….....7
Figure 2.2:b-Globin gene cluster and a globin-gene cluster.....12 Figure 2.3:Thalassemia has an autosomal recessive pattern of inheritance 15
Figure 5.1:Adequacy of Blood Supplies at Thalassemia Society 69
Figure 5.2: Delays in Blood Transfusion at Thalassemia Society 69
Figure 5.3:Rate access to Thalassemia Society for Treatment 70
Figure 5.4: School absenteeism due to attend Treatment for Thalassemia..... 70
Figure 5.5: Pays for Treatment of Thalassemia 71

LIST OF ABBREVIATIONS

Abbreviations	Abbreviations Full
TDT	Transfusion-Dependent Thalassemia
NTDT	Non-Transfusion-Dependent Thalassemia
RES	Reticulo-Endothelial Systems
Hb	Hemoglobin
Hb F	Hemoglobin F
Hb AS	Hemoglobin A Sickle cell trait
Hb S	Hemoglobin S
HbA2	Hemoglobin A2
Hb SS	Hemoglobin -SS
HbA1	Hemoglobin A1
HRQoL	Health Related Quality of Life
QoL	Quality of Life
BTM	Beta Thalassemia major
WHO	World health Organization
TIF	Thalassemia International Federation
UK	United Kingdom
CAGS	Centre for Arab Genomic Studies
SCD	Sickle Cell Disease
ICT	Iron Chelation Therapy
LCR	Locus Control Region
DNA	Deoxyribo Nucleic Acid
CNNS	Center National Newborn Screening
HbH	Hemoglobin H
HBB	Beta globin
Hb E	Hemoglobin E
PsiB1	Pseudo gene
MRI	Magnetic Resonant Imaging
RBCs	Red Blood Cells
MCH	Mean corpuscular volume
MCV	Mean Corpuscular Volume
PCV	Packed cell volume
CBC	Complete blood count
DFE	Desferoxamine
DFO	Deferoxamine
DFP	Deferiprone
DFX	Deferasirox
PHC	Primary health care
EURORDIS	EUROPEAN Rare Disease Organizations
PedsQL	Pediatric Quality of Life Inventory
SPSS	Statistical Package for the Social Science
SD	Standard Deviation

ABSTRACT

Background of the study

Thalassemia is a major health problem that disturbs the lifestyle of the affected patient. The knowledge of the factors associated with health-related quality of life among patients with Thalassemia is essential in developing clinical and social support programs to improve treatment outcomes of these patients.

Objective of the study

The objective of the study was to examine the factors affecting health related quality of life among Thalassemia patients attending Yemen Society for Thalassemia Sana'a-Yemen .

Methods

A descriptive, cross-sectional study was conducted among Thalassemia patients attending Yemen Society for Thalassemia, from July to September 2020. A sample size of 344 Thalassemia patients between 5 and 18 years of age was included in this study selected by using simple random sampling method. Data was collected by using the Pediatric Quality of Life (PedsQL) 4.0 Generic Core Scale as face to face interview with children and their parents. The scale consisted of four domains (Physical functioning, emotional functioning, social functioning, and school functioning) and other related demographic and clinical characteristics of the patients.

The piloted of the PedsQL^{TM} 4.0 was performed before data collection on 10% of the patients to identifyvalidity and reliability of the PedsQL^{TM} 4.0. Data coded, entered and analyzed through SPSS version 21.0.A 5-point response scale was utilized across child self-report and parent proxy-report (0 = never a problem; 1 = almost never a problem; 2 = sometimes a problem; 3 = often a problem; 4 = almost always a problem).On the PedsQL^{TM} 4.0 Scales, for ease of interpretability, items were reversed, scored and linearly transformed the 0-4 scale items to a 0-100 scale as follows: 0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0. Correlation was done to measure the relationship between factors and the HRQoL outcome through Point-biserial correlation, Pearson's correlation, Spearman's Correlation and Eta correlation as appropriate. Two-tailed, *p*-value <0.05 was considered statistically significant.

Results

The study results showed that the Thalassemia patients were males with a percentage of (54.9%) The age of the Thalassemia patients ranged (13-18) was with a percentage of (34.9%). Most of the Thalassemia patients (60.5%) lived in urban, (60.8%) of them had basic education and (22.4%) were from Sana'a City. (59.6%) had Beta- Thalassemia, (55.5%) were diagnosed first 2 years of life, (38.7%) of the patients had family history of Thalassemia and (57.3%) had siblings with Thalassemia.Participants with a percentage (70.6%) were from families with consanguineous marriage.

The majority of the patients (61.3%) had iron overload complications and out of 344 of the patients, 97 (28.2%) had heart disease as a type of iron overload complications. The Hb level pre-transfusion was less than 7mg/dl for 236 patients (68.6%), (67.4%) of the participated patients measured ferritin level. Among those who measured the ferritin level, (86.3%) had over 2000ng/ml in ferritin level. The age mean ±SD of those started iron chelation therapy was (6.6±3).Majority of participants (95.6%) received blood

transfusion. Among those who transfused blood, (53.8%) regularly transfused blood. (67.4%) of them did not get chelation therapy. However, among those who received the chelation, (39.3%) regularly received the chelation. Two hundred thirty two of the participated patients with a percentage of (67.4%) measured ferritin level and (75.7%) of them said that the blood supply was adequate at the Society for Thalassemia.
The total HRQoL mean score was found to be (50.6±16.5) with the highest mean scores in the social (69.3±20.2) and emotional (55.9±20.7) functioning domains followed by school functioning (52.2±19.3) and lastly lowest mean scores in physical functioning domain (45.1±18.2).There was a smallcorrelation between age, level of education, residency and total HRQoL summary scores, which was statistically significant (*P*-value<0.05). There was a smallcorrelation between types of Thalassemia, iron over load complications, pre-transfusion Hb level, age at received iron chelation and total HRQoL summary scores (*P*-value<0.05).There was a smallcorrelation between regimen of blood transfusion, regimen of received iron chelation, frequency of ferritin measured, school absenteeism due to treatment, access to the treatment society and total HRQoL summary scores, which was statistically significant(*P*-value<0.05).

Conclusions and Recommendations

Thalassemia disease limits the physical and school functioning of the patients. This change can be explained by several factors. First of all, the unavailability of the iron chelating medicine, so most of the patients could not get their iron chelating therapy.The total HRQoL mean score was found to be (50.6±16.5) with the highest mean scores in the social and emotional functioning domains followed by school functioning and lastly lowest mean scores in physical functioning domain.

According to the study results, the researcher introduced several recommendations. HRQoL of Thalassemia patients should be improved through providing intervention programs that focus on the affected domains. In addition, these programs should include support of the patients and their families especially the psychological support to avoid mental disorders. Health care services should be improved for children with Thalassemia to become more patient-centered, flexible and comprehensive which may reduce time spent at the Society for Thalassemia and also to improve the treatment outcomes.

الخلاصة

خلفية الدراسة

يعتبر مرض الثلاسيميا مشكلة صحية كبيرة تعكر صفو نمط حياة المريض المصاب. تعد معرفة العوامل المرتبطة بنوعية الحياة الصحيةبين مرضى الثلاسيميا أمرًا ضروريًا في تطوير برامج الدعم السريري والاجتماعي لتحسين مخرجات العلاج للمرضى.

هدف الدراسة

هدفت الدراسة الحالية الى فحص العوامل المؤثرة على نوعية الحياة الصحية بين مرضى الثلاسيميا المترددين علي الجمعية اليمنية للثلاسيميا.

منهجية الدراسة

تم إجراء دراسة وصفية مقطعية عرضية على مرضى الثلاسيميا المترددين على الجمعية اليمنية للثلاسيميا، خلال الفترة من يوليو إلى سبتمبر ٢٠٢٠. تكونت عينة الدراسة من ٣٤٤ مريضًا بالثلاسيمياتتراوح أعمارهم بين ٥ و ١٨ عامًا، تم اختيارهم باستخدام طريقة العينة العشوائية البسيطة. تم جمع البيانات باستخدام استبانةنوعية الحياة المتعلقة بالصحة للأطفال (PedsQL) وذلك من خلال اجراء مقابلة وجهاً لوجه مع الأطفال وأولياء أمورهم. يتكون الاستبانة من أربع وظائف (البدنية ، العاطفية ، الاجتماعية ، المدرسية) بالإضافة الى الخصائص الديموغرافية والسريرية للمرضى. تم إجراء الاختبار القبلي قبل جمع البيانات على ١٠٪ من المرضى للتحقق من صدق وثبات الاستبيان.

تم ترميز البيانات وإدخالها وتحليلها باستخدام البرنامج الاحصائي (SPSS) الإصدار ٢١.٠. تم استخدام مقياس استجابة مكون من ٥ نقاط عبر التقرير الذاتي للطفل وتقرير الوكالة لولي الامر (٠ = ليست مشكلة أبدًا ؛ ١ = غالبا ليست مشكلة ؛ ٢ = مشكلة بعض الاحيان؛ ٣ = غالبًا مشكلة؛ ٤ = دائمًا مشكلة). بناءً على مقياسPedsQLTM 4.0 ، ومن اجل سهولة التفسير، تم عكس وتحويل مقياس الفقرات (٠-٤) إلى مقياس ٠-١٠٠ على النحو التالي: ٠ = ١٠٠ ، ١ = ٧٥ ، ٢ = ٥٠ ، ٣ = ٢٥ ، ٤ = ٠. تم استخدام الارتباط لقياس العلاقة بين العوامل المؤثرة و نوعية الحياة الصحية لمرضى الثلاسيميا من خلال استخدام الارتباط ثنائي التسلسلي ، معامل الارتباط بيرسون، سيبرمان، ومعامل الارتباط إيتا حسب المعالجة الاحصائية المطلوبة. واعتبرت قيمة ($P<0.05$) على انها دالة إحصائياً.

النتائج

أظهرت نتائج الدراسة الحالية الى ان هناك نسبة (٥٤.٩%) من مرضى الثلاسيميا ذكور وتراوحت اعمار المرضى بنسبة (٣٤.٩%) ما بين (١٣-١٨ سنة)، ومعظم المرضى بنسبة (٦٠.٥%) يعيشون في الحضر، ونسبة (٦٠.٨%) منهم لديهم تعليم اساسي، ونسبة (٢٢.٤%) من المرضى من مدينة صنعاء. وأظهرت النتائج ان نسبة (٥٩.٦%) لديهم بيتا ثلاسيميا، وكانت نسبة المرضى الذين تم تشخيصهم بمرض الثلاسيميا (٥٥.٥%) قبل عمر سنتين. ونسبة (٣٨.٧%) من المرضى لديهم تاريخ مرضي عائلي للثلاسيميا ونسبة (٥٧.٣%) منهم لديهم اخوة مصابون بالثلاسيميا. و نسبة (٧٠.٦%) من المشاركين كانت لدى عائلاتهم زواج اقارب.

غالبية المرضى بنسبة (٦١.٣%.) لديهم مضاعفات زيادة الحديد في الدم ومن اجمالي ٣٤٤ مريضا ، يعاني ٩٧ مريض بنسبة (٢٨.٢٪) من أمراض القلب كنوع من مضاعفات زيادة الحديد في الدم. كان مستوى الهيموغلوبين قبل نقل الدم أقل من (7mg/dl)لعدد ٢٣٦ مريضًا بنسبة (٦٨.٦٪). ونسبة (٦٧.٤٪) من المرضى المشاركين قاسوا مستوى الفيرتين في الدم. ومن بين أولئك الذين قاموا بقياس مستوى الفيرتين بنسبة (٨٦.٣ ٪) لديهم أكثر من (٢٠٠٠ng/ml) من

مستوى الفيرتين في الدم . كان المتوسط الحسابي والانحراف المعياري لعمر المرضى الذين بدأوا علاج ازالة الحديد من الدم يتراوح بين (٦.٦ ± ٣) سنوات. تلقى غالبية المرضى المشاركين بنسبة (٩٥.٦٪) نقل دم. وفقط (٥٣.٨٪) من المتلقيين للدم يتلقونه بانتظام. ونسبة (٦٧.٤٪) من اجمالي المرضى المشاركين لم يحصلوا على علاج ازالة الحديد من الدم. ومع ذلك ، من بين أولئك الذين تلقوا علاج إزالة الحديد من الدم، أفاد عدد منهم بنسبة (٣٩.٣٪) أنهم تلقوا علاج إزالة الحديد من الدم بانتظام. قام مائتان و اثنين ثلاثون من المرضى المشاركين بنسبة (٦٧.٤٪) بقياس مستوى الفيرتين ونسبة (٧٥.٧٪) قالوا أن الدم متوفر بشكل كاف في جمعية الثلاسيميا .

أظهرت نتائج الدراسة ان الدرجة الكلية للمتوسط الحسابي لنوعية الحياة الصحية للمرضى المشاركين (٥٠.٦±١٦.٥) مع أعلى متوسط الدرجات في الوظائف الاجتماعية (٦٩.٣ ± ٢٠.٢) والعاطفية (٥٥.٩ ± ٢٠.٧) تليها المدرسية (٥٢.٢ ± ١٩.٣) وأخيرًا أدنى متوسط الدرجات في الوظائف البدنية (٤٥.١ ± ١٨.٢). كان هناك ارتباط ضعيف بين العمر ومستوى التعليم ومكان الإقامة ومجموع درجات نوعية الحياة الصحية والتي كانت ذات دلالة إحصائية (P-value <0.05) ، وكان هناك ارتباط ضعيف بين أنواع الثلاسيميا ، ومضاعفات زيادة الحديد في الدم، ومستوى الهيموجلوبين قبل نقل الدم ، والعمر عند بدء استعمال علاج ازالة الحديد وإجمالي درجات نوعية الحياة الصحية(P-value <0.05). كان هناك ارتباط ضعيف بين الية نقل الدم ، والية علاج ازالة الحديد المتلقي ، وتكرار قياس الفريتين ، والتغيب عن المدرسة بسبب العلاج ، والوصول إلى جمعية الثلاسيميا للعلاج وإجمالي درجات نوعية الحياة الصحية ، والتي كانت ذات دلالة إحصائية . (P-value <0.05)

الاستنتاجات والتوصيات

يحد مرض الثلاسيميا من الوظيفة البدنية والمدرسية للمرضى ، ويمكن تفسير هذا التغيير بعدة عوامل ، أولاً وقبل كل شيء عدم توافر علاج ازالة الحديد ، لذلك لم يستطع غالبية المرضى الحصول على علاج ازالة الحديد. الدرجة الكلية للمتوسط الحسابي لنوعية الحياة الصحية للمرضى المشاركين (٥٠.٦±١٦.٥) مع أعلى متوسط الدرجات في الوظائف الاجتماعية والعاطفية تليها المدرسية وأخيرًا أدنى متوسط الدرجات في الوظائف البدنية.

وبناءً على نتائج الدراسة، توصل الباحث الى عدد من التوصيات. ومن اهم تلك التوصيات يجب ان يتم تحسين نوعية الحياة الصحية لمرضى الثلاسيميا من خلال تقديم برامج تدخل تركز على المجالات المتأثرة. ويجب ان تحتوي تلك البرامج على دعم المرضى واسرهم خصوصا الدعم النفسي لمنع اي اضطرابات عقلية. كذلك يجب تحسين الخدمات الصحية للأطفال المصابين بمرض الثلاسيميا لتكون مركزة على المريض ومرنة وشاملة لتخفيف الوقت الذي يقضيه المرضى في جمعية الثلاسيميا وكذلك تطوير مخرجات العلاج.