

# تأثیر برنامه خود مراقبتی بر کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به هموفیلی

نویسندگان: حسین عسگرپور<sup>۱</sup>، دکتر عیسی محمدی<sup>۲\*</sup> و ربابه معماریان<sup>۲</sup>

۱. دانش آموخته کارشناسی ارشد آموزش پرستاری- دانشگاه تربیت مدرس

۲. استادیار، گروه پرستاری، عضو هیأت علمی دانشکده پزشکی دانشگاه تربیت مدرس

Email: mohamade@modares.ac.ir

\* نویسنده مسئول: دکتر عیسی محمدی

## چکیده

مقدمه: بیماری هموفیلی از جمله اختلالات و ناراحتی های مزمن است که در کودکان و نوجوانان جنس مذکر بروز کرده، در جریان رشد و تکامل و کیفیت زندگی بیماران و حتی خانواده اختلال ایجاد می کند و آنها برای تداوم زندگی و کنترل عوارض نیاز مبرم به مراقبت دارند.

هدف: این پژوهش به منظور بررسی تأثیر برنامه خود مراقبتی بر کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به هموفیلی مراجعه کننده به درمانگاه جامع هموفیلی تهران در سال ۱۳۸۳ انجام شد.

مواد و روش ها: این پژوهش یک پژوهش نیمه تجربی است که در دو گروه آزمون و شاهد بر روی ۵۶ بیمار هموفیلی (۲۷ نفر گروه آزمون و ۲۹ نفر گروه شاهد) که به روش تصادفی انتخاب و در دو گروه نیز به طور تصادفی قرار گرفته بودند انجام شد. ابزار گردآوری داده ها، شامل پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک، پرسشنامه خاص کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به هموفیلی، پرسشنامه بررسی نیازهای آموزشی و فرم گزارش خودمراقبتی بود. برای گروه آزمون، برنامه خودمراقبتی به صورت دو جلسه ۴۵-۵۰ دقیقه ای اجرا شد. کیفیت زندگی بیماران هموفیلی در دو مرحله قبل و سه ماه بعد از مداخله توسط پرسشنامه کیفیت زندگی سنجیده شد و در پایان میزان کیفیت زندگی در دو گروه مقایسه گردید.

یافته ها: آزمون آماری تی مستقل و کای دو نشان داد که هر دو گروه از نظر عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی، نظیر سن و... یکسان هستند ( $p > 0/05$ ). آزمون من ویتنی با ( $p = 0/64$ ) نشان داد که نمره کل کیفیت زندگی گروه آزمون و شاهد، قبل از مداخله اختلاف معناداری با هم ندارند، در حالی که همین آزمون با ( $p = 0/001$ ) نشان داد که بین نمره کل کیفیت زندگی گروه آزمون و شاهد بعد از مداخله اختلاف معناداری وجود دارد. آزمون آماری ویلکاکسون نشان داد که نمره کل کیفیت زندگی در گروه آزمون، قبل و بعد از مداخله اختلاف معناداری دارد ( $p = 0/003$ ) و نسبت به قبل افزایش یافته است. همین آزمون نشان داد که نمره کل کیفیت زندگی در گروه شاهد قبل و بعد از مداخله اختلاف معنی داری ندارد ( $p = 0/367$ )، ولی نمره کل کیفیت زندگی در این گروه بعد از مداخله کاهش یافته است.

نتیجه گیری: با توجه به یافته های پژوهش، فرضیه پژوهش تحت عنوان، کیفیت زندگی نوجوانان هموفیل که برنامه خود مراقبتی را به کار می برند، نسبت به گروه شاهد بهبود می یابد تأیید گردید.

دوماهنامه علمی- پژوهشی

دانشگاه شاهد

سال چهاردهم- دوره جدید

شماره ۶۹

تیر ۱۳۸۶

وصول: ۸۴/۱۲/۱۰

ارسال اصلاحات: ۸۵/ ۲/ ۶

دریافت اصلاحات: ۸۵/ ۳/۲۰

پذیرش: ۸۵/ ۶/۱۹

واژه های کلیدی: برنامه خود مراقبتی، کیفیت زندگی، نوجوان هموفیلی

## مقدمه

اختلالات انعقادی، یک درصد از جمعیت جهان را درگیر کرده که شایعترین آنها، اختلال انعقادی ارثی هموفیلی است. بیماری هموفیلی از دسته بیماری‌های مزمن و نوعی اختلال در انعقاد خون است که با نقص یا کمبود در فاکتورهای انعقادی ۸ (factor 8) و ۹ (factor 9) مشخص می‌شود [۱]. بیماری به علت جهش در ژن فاکتور انعقادی ۸ و ۹ بروز می‌کند و به ترتیب، تحت عنوان هموفیلی آ (A hemophilia) و ب (B hemophilia) شناخته می‌شود [۲]. هر دو ژن بر روی کروموزوم ایکس (X chromosome) قرار دارند و از آنجا که این ژن‌ها به صورت صفات وابسته به جنس منتقل می‌شوند، شیوع هموفیلی در مردان بیش‌تر است و زنان اکثراً به عنوان ناقل بیماری هستند [۳، ۴]. هموفیلی نوع آ دارای نسبت شیوع ۱ در هزار تولد است. کخ ۸۰ درصد موارد را به خود اختصاص داده و شایع‌ترین نوع هموفیلی است و نوع ب دارای نسبت شیوع ۱ در چهار هزار تولد است که ۱۰ تا ۱۵ درصد موارد را به خود اختصاص می‌دهد. شیوع هر دو نوع ۱۳ به صد هزار تولد می‌باشد [۵]. نسبت شیوع هموفیلی در ایران ۱ تا ۱/۵ در ده هزار تولد می‌باشد. طبق بررسی پرونده‌های موجود در درمانگاه جامع هموفیلی تهران تا پایان سال ۱۳۸۳، تعداد ۴۹۷۳ پرونده مربوط به اختلالات خونریزی دهنده وجود داشته که از این تعداد ۴۴۳۸ پرونده مربوط به هموفیلی بوده است. علائم بیماری هموفیلی، بسته به شدت کاهش فعالیت فاکتورهای انعقادی ۸ یا ۹ از بدو تولد و یا مدت کوتاهی بعد از تولد غالباً به دنبال ختنه و یا ضربه‌ها خونریزی ایجاد شده که در صورت عدم درمان ممکن است روزها و یا هفته‌ها ادامه یابد. شایع‌ترین محل خونریزی در این افراد، خونریزی در داخل مفاصل است که ۷۵ درصد موارد را شامل می‌شود و شایع‌ترین مفاصل، مچ پا، زانو، هیپ، آرنج، مچ دست و شانه می‌باشند [۱]. هموفیلی، بیماری پیچیده‌ای است که تمام ابعاد زندگی فرد مبتلا و خانواده وی را متأثر می‌سازد. با توجه به ماهیت بیماری، تکرار خونریزی بدون کوچک‌ترین سهل انگاری و یا بدون کم‌ترین ضربه، بر جسم و روح بیمار آثار منفی به جا می‌گذارد. معمولاً مسائلی مانند درمان و هزینه‌های هنگفت آن و همچنین عوارض ناشی از خود بیماری و

درمان، باعث کاهش کیفیت زندگی این دسته از بیماران می‌گردد. کیفیت زندگی به عنوان یک شاخص مهم در برآورد سطح سلامت در جوامع مختلف مورد توجه قرار گرفته و اثر بخشی بسیاری از مداخلات بهداشتی و درمانی با این شاخص ارزشیابی می‌گردد. کیفیت زندگی یک ساختار دینامیک متغیر است که به منظور تعیین طیف وسیعی از ابعاد جسمی، روانی، اجتماعی و عملکردی به کار می‌رود. کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی، شامل درک ذهنی از وضعیت های سلامتی نظیر بیماریها و درمان، وضعیتهای روحی-روانی، جسمی و عملکردهای اجتماعی و احساس خوب بودن می‌شود [۶]. تحقیقات متعدد در سراسر دنیا، از جمله اورشولد و همکاران (۲۰۰۳) [۷]، بیولینگر (۲۰۰۰) [۸]، عبدلی (۱۳۶۸) [۹]، منیر و همکاران (۱۹۹۹) [۱۰] و ماریلین و همکاران (۲۰۰۳) [۱۱] نشان می‌دهد که کیفیت زندگی بیماران هموفیل خصوصاً در ابعاد جسمی یا فیزیکی پایین است. مرحله رشد و نمو دوره نوجوانی به دلیل حساسیت شخصیتی و اجتماعی شدن از یک طرف و وابستگی بیماران هموفیل به مراقبت های ویژه دیگران از طرف دیگر، بر روی جسم و روان آنها تأثیر گذاشته، موجب کاهش عزت نفس و بروز علائم افسردگی می‌شود که این تظاهرات نیز بر کار، مدرسه و فعالیت‌های اجتماعی آنها اثر می‌گذارد. این عوامل لزوم توجه بیش‌تر به مددجویان در رابطه با درمان، مراقبت و پیشگیری را بیش از پیش در محافل علمی و بهداشتی و درمانی دنیا مطرح کرده است. مطالعات نشان داده که این مشکلات با سن، شغل، وضعیت تأهل و سن تشخیص بیماری ارتباط دارد، به طوری که مبتلایان ۱۶-۱۴ سال در زمینه ارائه خودمراقبتی نسبت به دیگر افراد بالای ۱۴ سال آگاهی کمتری دارند [۱۲]. همچنین تأثیر تنیدگی (stress) در دوره‌های مختلف زندگی یکسان نیست و یکی از مراحل تحول که با فشارها و مشکلات زیادی همراه است دوره نوجوانی می‌باشد. در بسیاری از بیماران هموفیلی، مرحله رشد و نمو دوره نوجوانی به سختی سپری می‌شود. در این مرحله فرد هموفیل به علت بیماری و مراقبت‌های ویژه مورد نیاز، به دیگران وابسته است و این امر او را ناراحت کرده، از خویشتن‌شناسی بازمی‌دارد و موجب بروز علائم افسردگی در وی می‌گردد و البته این تظاهرات بر کار،

پرسشنامه بررسی مشکلات بیماران هموفیلی و پرسشنامه ویژه کیفیت زندگی بیماران هموفیلی ۱۶-۸ سال (کیدز) و چک لیست خود گزارش دهی در زمینه اجرای برنامه خودمراقبتی است. پرسشنامه کیدز (kids questionnaire) ابزار اختصاصی سنجش کیفیت زندگی بیماران هموفیلی برای سنین ۱۶-۸ است که در سال ۲۰۰۴ میلادی در کشور آلمان طراحی شد. روایی و پایایی این ابزار با تکمیل پرسشنامه توسط ۳۳۹ بیمار در کشورهای فرانسه، آلمان، هلند، ایتالیا، اسپانیا و انگلستان مورد بررسی قرار گرفت که پایایی آن با آلفا کرون باخ ۰/۸۵ برآورد گردید. این پرسشنامه دارای دو نوع فرم بلند دارای ۷۷ سؤال در ۱۲ بعد (سنین ۱۶-۱۳ سال) و نوع کوتاه دارای ۳۵ سؤال (۱۶-۸ سال) است که در ۱۱ بُعد سلامت جسمانی، احساس، نگرش، خانواده، دوستان، ورزش، درمان، آینده، ارتباط با والدین و دیگران تدوین شده است. هر کدام از سؤال‌های پرسشنامه دارای ۵ گزینه به صورت هرگز، به ندرت، بعضی اوقات، اغلب و همیشه است و امتیاز هر سؤال (۱۰۰-۰) می‌باشد. امتیاز پرسشنامه نوع کوتاه ما بین ۳۵۰۰-۰ است که صفر، بدترین و ۳۵۰۰ بهترین وضعیت کیفیت زندگی را نشان می‌دهد. در نهایت، نمرات بیماران ما بین (۱۰۰-۰) محاسبه و کیفیت زندگی آن‌ها تعیین می‌گردد [۱۵].

پرسشنامه کیدز همراه با پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک و پرسشنامه مشکلات بیماران هموفیلی به ۱۲ نفر از اساتید صاحب‌نظر داده شد و نظر اصلاحی آنان اخذ و اعمال گردید. همچنین اعتبار علمی پرسشنامه بررسی مشکلات بیماران هموفیلی، علاوه بر مطالعه کتب و مقالات در مورد بیماران هموفیلی و نیازهای آموزشی آنان، براساس پرسشنامه کیدز تهیه گردید. به علاوه برای تهیه چک‌لیست خود گزارش دهی، از نظر اساتید فوق استفاده شده است. اعتماد علمی پرسشنامه کیدز از طریق دو بار تست روی ۱۰ نفر از بیماران و به فاصله ۸ روز با استفاده از ضریب همبستگی پیرسون ۸۱ درصد محاسبه گردید.

جامعه پژوهش، کلیه نوجوانان مبتلا به هموفیلی دارای پرونده پزشکی در درمانگاه جامع هموفیلی ایران ساکن تهران و کرج بوده که تعداد آن‌ها ۱۰۶ نفر بودند. نمونه‌ها شامل ۶۰ نفر از همین نوجوانان مبتلا به هموفیلی می‌شد که تمایل به شرکت در پژوهش را داشته، قادر به مراجعه

مدرسه و فعالیت‌های اجتماعی فرد هموفیل اثر می‌گذارد. نظر به این که بیماری هموفیلی فرد مبتلا را مکرراً در معرض خونریزی و عوارض ناشی از آن قرار می‌دهد و این امر مشکلات عدیده‌ای را برای بیماران، اعضای خانواده و جامعه به وجود می‌آورد، به منظور پیشگیری از مخاطرات جسمانی، روانی و اجتماعی این بیماری، لزوم توجه به امر مراقبت از خود در این بیماران نقطه عطفی در زندگانی آنان محسوب می‌شود. مراقبت از خود (self-care) به بیمار کمک می‌کند تا اقدامات پیشگیری از خونریزی را به کار ببندد و به هنگام بروز خونریزی، اقدامات لازم را انجام دهد. این کار بیمار را قادر می‌سازد تا در مراقبت و درمان خود نقش فعالی داشته و مسئولیت مراقبت از خود را پذیرا باشد. امروزه به دلیل بغرنج شدن مسائل بهداشتی و درمانی بیماران، بیش از پیش لزوم توجه مراقبت از خود در بیماران احساس می‌شود [۱۲، ۱۳].

لازمه مسئولیت‌پذیری و مشارکت فعال مددجوی مبتلا به هموفیلی و دارای مشکلات متنوع در دوران حساس و بحرانی نوجوانی، نه فقط آگاهی نسبت ماهیت بیماری است، بلکه ایجاد انگیزه، نگرش مثبت و یادگیری مهارت‌های لازم برای پیشگیری و کنترل عوارض بیماری نیز ضروری است. انگیزه، نگرش مثبت و مهارت‌آموزی با توصیه و تجویز نسخه حاصل نمی‌گردد، بلکه نیازمند برنامه ریزی اصولی است [۹، ۱۴، ۵].

در این مطالعه، پژوهشگر در صدد آن است که با طراحی و اجرای برنامه خودمراقبتی، علاوه بر آن که موجب تغییر در آگاهی، نگرش و مهارت فرد می‌گردد، موجب تغییر نسبتاً پایدار در رفتار مددجویان و بهبود کیفیت زندگی آن‌ها نیز بشود. لذا سؤال اصلی پژوهش این است که برنامه طراحی شده مبتنی بر الگوی خود مراقبتی تا چه میزان بر کیفیت زندگی مددجویان یا نوجوانان هموفیل مؤثر است؟

### مواد و روش‌ها

این پژوهش، مطالعه‌ای از نوع نیمه تجربی است که در آن به بررسی تأثیر برنامه خودمراقبتی بر کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به هموفیلی پرداخته شده و اطلاعات لازم به وسیله پرسشنامه و چک لیست گردآوری شده است. پرسشنامه‌های شامل پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک،

برگه‌های خود گزارش‌دهی بیماران نیز کنترل می‌گردید و برگه ماه بعد در اختیار آنان قرار داده می‌شد. در بررسی فرم‌های خودگزارش‌دهی گروه آزمون، در صورتی که نمونه‌ای ۸۰ درصد موارد برنامه خودمراقبتی را انجام نداده بود از مطالعه حذف می‌شد. بعد از سه ماه پیگیری، پرسشنامه کیفیت زندگی بار دیگر توسط بیماران گروه‌های آزمون و شاهد تکمیل و کیفیت زندگی بیماران پس از اجرای برنامه خودمراقبتی سنجیده شد و با قبل و با گروه شاهد مقایسه گردید. قابل ذکر است که سه نفر از نمونه‌های گروه آزمون به علت حادث شدن عوارض و یک نفر از نمونه‌های گروه شاهد به علت عدم توانایی از بین نمونه‌ها حذف گردیدند.

#### یافته‌ها

از آن‌جا که روش این پژوهش، نیمه‌تجربی و دارای گروه کنترل بود، ابتدا دو گروه از نظر متغیرهای مداخله‌گر و توزیع یکسان آن‌ها در دو گروه مورد ارزیابی قرار گرفتند. سن از متغیرهای مهم در بروز مشکلات بیماران هموفیلی است و به دلیل این‌که گروه‌های مورد مطالعه در گروه سنی ۱۶-۱۴ سال بودند، آزمون آماری تی مستقل، توزیع واحدهای مورد پژوهش بر حسب میانگین سنی تفاوت معنی‌داری را در دو گروه نشان نداد.

شایع‌ترین نوع هموفیلی، نوع آ بود که دارای میزان شیوع ۱ به ۱۰۰۰۰ است و ۸۰ درصد موارد را به خود اختصاص می‌دهد. این نوع هموفیلی به لحاظ بالینی از هموفیلی نوع ب غیر قابل تشخیص است و بسته به سطح پلاسمایی فاکتور ۸ علائم بیماری فرق می‌کند [۱]. آزمون آماری کای‌دو توزیع واحدهای مورد پژوهش به لحاظ نوع هموفیلی در دو گروه، تفاوت معناذاری را نشان نداده است. در این مطالعه، حدود ۸۰ درصد نمونه‌ها مبتلا به هموفیلی نوع آ بودند.

یکی از متغیرهای مهم و مؤثر بر کیفیت زندگی، شدت بیماری است. منظور از شدت بیماری، سطح پلاسمایی فاکتورهای انعقادی ۸ یا ۹ است که بر این اساس، هموفیلی به سه نوع شدید، متوسط و خفیف تقسیم می‌شود. علائم بیماری هموفیلی در نوع شدید هموفیلی به علت پایین بودن سطح فاکتورهای انعقادی از دو نوع دیگر شدیدتر و بیش‌تر می‌باشد. در حدود ۴۵ درصد بیماران هموفیلی مبتلا

منظم به درمانگاه و ساکن تهران و کرج بودند. روش نمونه‌گیری در این پژوهش، غیرتصادفی بوده است. ابتدا به تمام نمونه‌های پژوهش، اهداف پژوهش توضیح داده و رضایت آنان گرفته شد. به منظور تعیین تعداد نمونه و رفع اشکالات کار در طی مطالعه اصلی، مطالعه مقدماتی بر روی ۱۰ نوجوان مبتلا به هموفیلی دارای مشخصات نمونه انجام گردید که تعداد کل نمونه‌ها حدود ۶۱ نفر برآورد شد و ۳۰ در گروه آزمون و ۳۰ در گروه شاهد به صورت تصادفی (زوج و فرد) قرار گرفتند (با برآورد خطای ۰/۰۵ درصد و توان ۸۰٪).

ابتدا پرسشنامه‌های دموگرافیک و کیفیت زندگی توسط نمونه‌های هر دو گروه شاهد و مداخله تکمیل گردید. سپس به منظور طراحی برنامه خودمراقبتی برای نمونه‌های گروه مداخله، پرسشنامه‌های بررسی وضعیت سلامت و نیازهای آموزشی توسط پژوهشگر تکمیل گردید. پس از تجزیه و تحلیل داده‌های پرسشنامه‌های فوق، نیازهای آموزشی گروه مداخله که بیش‌تر در ابعاد فعالیت- ورزش و مسائل روحی- روانی بیماران بود تعیین و سپس برنامه آموزشی خودمراقبتی براساس نیازهای آموزشی و سطح سواد و شرایط بیماران به صورت ذیل تدوین و اجرا گردید.

دو جلسه مستقل آموزش حضوری با شرکت حداقل ۵ تا ۶ نفر از بیماران و در صورت لزوم یکی از اعضای خانواده تشکیل گردید. هر جلسه ۴۵ تا ۵۰ دقیقه به طول می‌انجامید. مطالب به صورت ساده، قابل فهم و بدون استفاده از اصطلاحات فنی و پزشکی ارائه می‌گردید. زمان‌بندی جلسات با نظر بیماران و مشغله کاری آنان تعیین شده بود. در انتهای جلسات آموزشی، جزوه آموزشی تهیه شده برای بیماران هموفیلی در اختیار بیماران گروه آزمون قرار می‌گرفت و زمان برای مراجعات بعدی برای پیگیری مشخص می‌گردید. همچنین امکان مشاوره خصوصی نیز به بیماران داده می‌شد. برای اطمینان از بکارگیری و تقویت رفتارهای خود مراقبتی در طی ۳ ماه پس از آموزش، برگه‌های خود گزارش‌دهی تهیه و در اختیار بیماران گروه مداخله قرار داد شد که پس از تکمیل در اختیار پژوهشگر قرار دادند. پژوهشگر نیز هر دو هفته یک بار به صورت تلفنی با بیماران گروه مداخله تماس برقرار کرده و به سوالات آنها پاسخ می‌داد. هر ماه

می‌شوند [۱۴، ۶]. حدود ۵۰ درصد بیماران مورد مطالعه در این پژوهش، مبتلا به هپاتیت نوع سی بودند و آزمون آماری کای دو، تفاوت معناداری را از نظر ابتلا به این بیماری‌ها در دو گروه نشان نداد. متغیرهای مداخله‌گر دیگر در کیفیت زندگی، شامل تعداد افراد مبتلا در خانواده و افراد فامیل، شغل، درآمد خانواده، تعداد اعضای خانواده، شغل پدر و مادر و سن پدر و مادر می‌باشد که آزمون آماری کای دو نیز تفاوت معناداری را در توزیع این متغیرها در دو گروه نشان نداد.

هدف ویژه اول مطالعه، تعیین میزان کیفیت زندگی بیماران هموفیل در دو گروه آزمون و شاهد قبل از مداخله می‌باشد. داده‌ها نشان می‌دهد که امتیاز کل کیفیت زندگی در گروه شاهد، قبل از مداخله ۵۹/۲ و در گروه آزمون قبل از مداخله ۵۹/۳۱ می‌باشد. آزمون آماری من‌ویتنی با  $p > 0/05$  تفاوت معناداری را مابین میانگین امتیاز کل کیفیت زندگی در دو گروه قبل از مداخله نشان نداد است. همچنین در ابعاد یازده گانه، کیفیت زندگی واحدهای مورد پژوهش در دو گروه آزمون و شاهد بررسی گردید و آزمون آماری من‌ویتنی بین امتیاز ابعاد سلامت جسمانی، کیفیت زندگی در دو گروه آزمون و شاهد قبل از مداخله اختلاف معناداری را نشان داد؛ ولی در بقیه ابعاد اختلاف معناداری قبل از مداخله در دو گروه ملاحظه نشد (جدول ۱).

هدف ویژه دوم، تعیین میزان کیفیت زندگی واحدهای پژوهش در دو گروه آزمون و شاهد بعد از مداخله است امتیاز کل کیفیت زندگی در گروه شاهد، بعد از مداخله ۵۳/۸ و در گروه آزمون ۷۲/۲۸ بوده که آزمون آماری من‌ویتنی با  $p < 0/05$  تفاوت معناداری را بین امتیاز کل کیفیت زندگی در دو گروه بعد از مداخله نشان داده است.

به نوع شدید بیماری هستند که از موارد مهم تأثیرگذار بر کیفیت زندگی بیماران هموفیلی است [۱۴، ۱]. آزمون آماری من‌ویتنی، تفاوت معناداری را در توزیع واحدهای مورد پژوهش به لحاظ شدت هموفیلی نشان نداد. حدود ۵۰ درصد بیماران مبتلا به نوع شدید هموفیلی بودند.

سطح تحصیلات، متغیر مؤثر بعدی در این پژوهش است که آزمون آماری کای دو، تفاوت معناداری را در توزیع واحدهای مورد پژوهش به لحاظ سطح تحصیلات نشان نداد. دفعات خونریزی در ماه، زمان اولین خونریزی و تعداد مراجعات به درمانگاه در طی یک ماه از متغیرهای مهم بودند که آزمون آماری من‌ویتنی نیز تفاوت معناداری را در توزیع واحدهای مورد پژوهش در دو گروه به لحاظ این متغیرها نشان نداد. از متغیرهای مهم در بروز مشکلات بیماران هموفیلی، زمان اولین خونریزی است. تحقیقات نشان می‌دهد که در اکثر موارد، اولین دوره خونریزی، خصوصاً خونریزی خودبخودی قبل از ۱۸ ماهگی رخ می‌دهد. منابع اطلاعاتی در خصوص بیماری هموفیلی از دیگر متغیرهای مورد بررسی در این پژوهش است. داده‌ها نشان داد که اکثر بیماران هموفیلی اطلاعات خود را در خصوص بیماری هموفیلی از طریق خانواده، افراد فامیل، پزشکان، پرستاران و انجمن هموفیلی کسب کرده‌اند [۶]. آزمون آماری کای دو تفاوت معناداری را در توزیع واحدهای مورد پژوهش به لحاظ منابع اطلاعاتی در خصوص بیماری هموفیلی نشان نداد. در این پژوهش اکثر منابع اطلاعاتی بیماران، خانواده و انجمن هموفیلی بوده است.

تحقیقات نشان می‌دهد که بیماران هموفیلی به بیماری‌های مزمن و واگیر مثل هپاتیت و ایدز مبتلا می‌شوند. حدود ۹۰ درصد بیماران هموفیلی نوع آ و ۵۰ درصد بیماران هموفیلی نوع ب به بیماری ایدز مبتلا

جدول ۱ مقایسه امتیاز ابعاد مختلف کیفیت زندگی در دو گروه آزمون و شاهد قبل از مداخله

ارتباط گروه‌ها	سلامت جسمانی		احساس		تگرش		خانواده		دوستان		مردم		ورزش		رفتار		درمان		آینده	
	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M
شاهد	۳۰	۶۵	۲۲	۶۸	۲۱	۶۸	۲۶	۴۳	۳۰	۶۰	۲۷	۵۰	۲۷	۵۰	۲۷	۵۰	۲۸	۵۴	۳۳	۶۴
آزمون	۲۴	۴۷	۲۲	۵۶	۲۰	۷۰	۱۷	۳۷	۲۷	۶۲	۳۷	۵۸	۳۲	۵۰	۲۴	۵۰	۲۶	۶۸	۲۵	۶۸
p-value	۰/۰۰۸		۰/۰۰۵		۰/۷۴		۰/۳۲		۰/۹۳		۰/۳۴		۰/۰۷		۰/۹۲		۰/۰۷		۰/۹۸	

M=Mean SD=Standard Deviation

جدول ۲ مقایسه امتیاز ابعاد مختلف کیفیت زندگی در دو گروه آزمون و شاهد بعد از مداخله

ابعاد	سلامت جسمانی	احساس	نگرش	خانواده	دوستان	مردم		ورزش		رفتار		درمان		آینده		ارتباط		
						SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M		SD	M
شاهد	۳۰	۶۳	۲۵	۶۰	۲۱	۶۰	۲۴	۳۴	۲۹	۲۵	۲۹	۳۸	۲۹	۵۴	۳۲	۳۵	۸۵	۱۸
آزمون	۲۲	۷۴	۱۸	۸۱	۲۱	۸۱	۵۰	۲۲	۳۰	۵۳	۲۹	۶۱	۲۸	۸۰	۲۴	۸۰	۸۷	۱۷
p-value	۰/۲۱		۰/۰۱		۰/۰۱		۰/۰۱		۰/۰۰۱		۰/۰۰۲		۰/۰۰۲		۰/۰۰۹		۰/۷۸	

### بحث و بررسی

نتایج حاصل از پژوهش انجام شده در سال ۲۰۰۱ میلادی در ایتالیا در خصوص فاکتورهای مؤثر بر کیفیت زندگی بیماران هموفیلی با استفاده از فرم کوتاه ۳۶ و یوروکل نشان داد که میزان کیفیت زندگی این بیماران در ابعاد مختلف کیفیت زندگی در عملکرد فیزیکی ۷۳/۶، نقش فیزیکی ۶۴/۷، درد بدن ۶۶/۳، بهداشت عمومی ۵۵/۲، عملکرد اجتماعی ۷۴/۷، نقش عاطفی ۶۵/۵ و بهداشت روان ۶۸ بود. همچنین میانگین نمرات برای گروه سنی ۳۰-۱۵ سال مبتلا به هموفیلی در ابعاد عملکرد فیزیکی ۸۷، نقش فیزیکی ۸۲/۹، درد بدن ۶۷/۵، بهداشت عمومی ۶۹/۹، عملکرد اجتماعی ۸۲/۵، نقش عاطفی ۸۷/۸ و بهداشت روان ۷۴/۷ بود [۱۵].

پژوهشی در ایتالیا سال ۲۰۰۲ نشان داد که دو سوم بیماران در ابعاد فیزیکی، تحرک و درد امتیاز ۵۰ را به دست آورده بودند. نصف بیماران در فعالیت‌های روزمره و یک سوم بیماران در بُعد خودمراقبتی و اضطراب امتیاز ۵۰ را کسب کرده بودند. در کل، نمره کیفیت زندگی بیماران با ابزار یوروکل ۶۵/۵±۱۶/۵ بود.

همچنین در ابعاد یازده گانه، کیفیت زندگی واحدهای مورد پژوهش در دو گروه آزمون و شاهد بررسی گردیده و آزمون آماری من ویتنی بین میانگین ابعاد احساس، نگرش، خانواده، دوستان، ورزش، رفتار، درمان و آینده کیفیت زندگی در دو گروه آزمون و شاهد، بعد از مداخله با  $p < 0/05$  اختلاف معناداری را نشان داده است. این آزمون بین میانگین ابعاد سلامت جسمانی، مردم و ارتباط کیفیت زندگی در دو گروه آزمون و شاهد، بعد از مداخله با  $p > 0/05$  اختلاف معنی داری را نشان نداده است (جدول ۲).

هدف کلی پژوهش، مقایسه میزان کیفیت زندگی بیماران هموفیلی در دو گروه آزمون و شاهد قبل و بعد از مداخله می‌باشد. آزمون آماری من ویتنی، قبل از مداخله بین دو گروه اختلاف معناداری را نشان نمی‌دهد ( $p > 0/05$ )، یعنی قبل از مداخله، دو گروه از لحاظ امتیاز کلی کیفیت زندگی تفاوت محسوسی ندارند؛ اما این آزمون بعد از مداخله اختلاف معناداری را بین دو گروه نشان می‌دهد ( $p < 0/05$ ) (جدول ۳). همچنین آزمون «تی» مستقل از تفاضل میانگین‌های امتیازات کل کیفیت زندگی قبل و بعد از مداخله در دو گروه آزمون و شاهد، اختلاف معناداری را نشان می‌دهد ( $p < 0/05$ ).

جدول ۳ مقایسه میانگین‌های امتیاز کل کیفیت زندگی بیماران هموفیلی در دو گروه آزمون و شاهد قبل و بعد از مداخله

گروهها	قبل از مداخله		بعد از مداخله		آزمون ویلکاکسون
	SD	M	SD	M	
شاهد	۱۶/۸	۵۹/۲	۱۷/۷۷	۵۳/۸	۰/۳۶۷
آزمون	۱۵/۲۵	۵۹/۳۱	۱۴/۲۵	۷۲/۲۸	۰/۰۰۳
من ویتنی	۰/۶۴		<۰/۰۰۰		

مقایسه نتایج تحقیقات فوق با این پژوهش در خصوص آثار مداخلات بر کیفیت زندگی بیماران هموفیلی نشان می‌دهد که مداخلات درمانی و مراقبتی در ارتقای کیفیت زندگی به نسبت قبل از مداخلات مؤثر و مفید است و میزان کیفیت زندگی با استفاده از مداخلات درمانی خصوصاً درمان پروفیلاکسی از حد متوسط به حد خوب ارتقا یافته است.

در این پژوهش، خصوصیات بیماران و فرهنگ کشورمان و حمایت انجمن هموفیلی و خانواده‌های بیماران از اجرای این برنامه توسط بیماران، از علل عمده کسب نتایج و ارتقای کیفیت زندگی بیماران هموفیلی بوده است، بطوری که با استفاده از یک برنامه طراحی شده برای بیماران هموفیلی و اجرای آن توسط بیماران در زندگی روزمره به مدت سه ماه، نتایج، حاکی از ارتقای کیفیت زندگی این افراد از حد متوسط به حد خوب می‌باشد. مقایسه نتایج حاصل از تحقیقات انجام شده در کشورهای مختلف اروپایی با این پژوهش، حاکی از ارتقای کیفیت زندگی با برنامه خود مراقبتی است.

تحقیقات در کشورهای اروپایی نشان می‌دهد که انجام مداخلات درمانی خصوصاً تزریقات پروفیلاکسی باعث افزایش کیفیت زندگی بیماران هموفیلی گردیده که این امر، هزینه‌های زیادی را در برداشته است. از طرفی، دریافت پروفیلاکسی فاکتورهای انعقادی برای بیماران هموفیلی، علاوه بر صرف وقت، آزردهی جسمی و روحی را به دنبال داشته است، این در حالی است که اجرای برنامه خود مراقبتی طراحی شده برای این بیماران که در این پژوهش انجام شد، بدون صرف هزینه و آزردهی جسمی-روحی باعث ارتقای کیفیت زندگی بیماران هموفیلی از حد متوسط به حد خوب گردیده و این ارتقا نتیجه یک مداخله مراقبتی در مقایسه با مداخلات درمانی و دارویی بیش‌تر و بهتر بوده است.

پذیرش اجرای این برنامه برای بیماران هموفیلی و خانواده‌های آنان با توجه به مشاهدات پژوهشگر در اجرای پژوهش، نه تنها بدون مشکل بوده، بلکه با علاقه و انگیزه آن‌ها همراه بوده است که این امر از عوامل اصلی موفقیت اجرای این پژوهش به شمار می‌آید.

نتایج حاصل از بررسی کیفیت زندگی در این بیماران، در مجموع ابعاد فیزیکی ۳۶/۹ و در مجموع ابعاد روانی ۵۰/۲ بود. همچنین میانگین نمرات ابعاد مختلف کیفیت زندگی، شامل ابعاد عملکرد فیزیکی ۵۹/۱، نقش فیزیکی ۵۰/۵، درد بدن ۵۳/۷، بهداشت عمومی ۴۳/۱، عملکرد اجتماعی ۶۶/۲، نقش عاطفی ۷۱/۳ و بهداشت روان ۷۰ است [۱۶].

پژوهش دیگری در آلمان در سال ۲۰۰۴ بر روی بیماران هموفیلی گروه سنی ۱۶-۱۴ سال در رابطه با سنجش کیفیت زندگی بیماران هموفیلی با استفاده از ابزار کیدز ۷۷ سؤالی نشان داد که میانگین نمرات در ابعاد عملکرد فیزیکی ۱۲/۵، احساس ۱۱/۷۱، نگرش ۱۸، خانواده ۱۳/۶۲، دوستان ۱۱/۲، حمایت‌های دریافتی ۱۲/۴، دیگران ۹/۰۷، ورزش ۱۹/۱۸، رفتار ۱۵/۹۴، درمان ۱۵/۴۱، آینده ۸/۶۶ و ارتباط ۲/۷۵ است. این یافته‌ها در حالی است که نمرات حاصل از ابزار استفاده شده بین ۱۵۰-۰ است [۱۷]. مقایسه یافته‌های حاصل از تحقیقات فوق در کشورهای دیگر با یافته‌های این پژوهش نشان می‌دهد که کیفیت زندگی بیماران هموفیلی، قبل از انجام مداخلات درمانی و مراقبتی در کشورهای اروپایی به نسبت بیماران ما بالاتر است که این افزایش بیش‌تر در ابعاد فیزیکی نمودار می‌شود. نتایج حاصل از پژوهش انجام شده در سال ۲۰۰۲ میلادی در اروپا با استفاده از فرم کوتاه ۳۶ سؤالی بر روی بیماران هموفیلی در خصوص مقایسه کیفیت زندگی در گروه دریافت‌کننده پروفیلاکسی با گروه کنترل، نشان داد که کیفیت زندگی گروه دریافت‌کننده پروفیلاکسی بالاتر از گروه کنترل است و این اختلاف بعد از مداخله معنادار بوده است، به طوری که میانگین نمره کیفیت زندگی از ۶۲/۳ به ۷۶/۸ رسیده است [۱۸]. همچنین نتایج حاصل از پژوهش انجام شده در سال ۲۰۰۴ میلادی در کانادا بر روی کیفیت زندگی بیماران هموفیلی با خونریزی مغزی با گروه بیماران عادی، نشان داد که کیفیت زندگی این گروه ۶۸ و در گروه عادی بیماران ۸۲ بوده که این اختلاف معنادار محسوب می‌شود. مداخلات درمانی برای این گروه از بیماران نشان داد که نمره کیفیت زندگی آنها به میزان نمره ۸۲ افزایش یافته و این افزایش معنادار بوده است [۱۹].

## نتیجه‌گیری

بنابراین فرضیه پژوهش: «میزان کیفیت زندگی نوجوانان هموفیلی که برنامه خود مراقبتی را به کار می‌برند، نسبت به گروه شاهد بیشتر می‌باشد» تأیید می‌گردد.

پیشنهاد می‌شود با توجه به ویژگی‌های گروه‌های جوانان هموفیلی و شرایط فرهنگی و محیطی متفاوت، هر گروه از این بیماران به‌طور مستقل بررسی و براساس نیازهای آموزشی و منابع و محدودیت‌ها، یک برنامه اصولی و علمی برای ایجاد انگیزش، نگرش مثبت و ایجاد مهارت‌های رفتاری برای به عهده گرفتن فعال مسئولیت خودمراقبتی، طراحی و اجرا گردد.

نتایج نشان می‌دهند که میزان کیفیت زندگی در گروه شاهد و آزمون، قبل و بعد از مداخله، تغییر یافته و بیماران گروه آزمون در همه ابعاد دارای تغییرات مثبت بودند. به طور کلی، نتایج حاکی است که در گروه آزمون با اجرای برنامه خود مراقبتی و پس از سه ماه پیگیری، کیفیت زندگی بیماران افزایش یافته است. طراحی برنامه خودمراقبتی براساس نیازهای آموزشی بیماران، قابلیت اجرایی برنامه، و همکاری همه‌جانبه و بسیار خوب بیماران و خانواده‌های آنان باعث دست یافتن به نتایج مثبت در این تحقیق شده و

## منابع

1. Brunner Lillian S., and Suddarth Doris S. Text book Of Medical-Surgical Nursing. Sixth Editions. 2000: 690-695.
2. Luckman M., and Sorensen W. Medical-Surgical Nursing a Psychophysiologic Approach. Four Editions. 2002: 1382-1385.
3. رحمانی ع، بررسی ملکولی جهش‌های ژن هموفیلی آ در اگزوزن ۱۸ و ۲۰ بیمار مبتلا به هموفیلی آ. پایان نامه کارشناسی ارشد تهران: دانشگاه تربیت مدرس، ۱۳۷۴.
4. طهماسب م، شناسایی چند حالتی شایع ژن عامل ۸ در بیماران هموفیلی آ، پایان نامه کارشناسی ارشد تهران: دانشگاه تربیت مدرس، ۱۳۶۷.
5. Yelena A.T., Clyde F.H. Hemophilia: The Royal Disease <http://www.sciencecases.org/hemo/hemo.pdf>
6. داودی ع. بررسی تاثیر برنامه خود مراقبتی بر کیفیت زندگی بیماران ازوفازکتومی. پایان نامه کارشناسی ارشد تهران، دانشگاه تربیت مدرس، ۱۳۸۰.
7. Auerswald G., Spranger, T., and Brakhman H. The role of plasma-driven factor 8/von willebrand factor concentrates in treatment of hemophilia A. Patients Hemayological Journal of Hematology. 2003: 88: 21.
8. Bullinger M., and Von Mackensen. Quality of life assessment in Hemophillia, Haemophilia, 2000: 10: 9.
9. عبدلی ف، بررسی میزان آگاهی بیماران مبتلا به هموفیلی نسبت به نحوه مراقبت از خود، پایان نامه کارشناسی ارشد تهران: دانشگاه تربیت مدرس ۱۳۳۸.
10. Miners A. H., Sabin C.H., Tolley A.K., Jenkinson C., Kind P., Lee C.A., " Assessing Health-Related Quality of Life In Individuals With Hemophilia", 1999; 5(6): 378-385.
11. Marilyn J., Manco J., Brenda R., Kasper C.K., Advancese in care of children with hemophilia. Seminar in thrombosis and Hemostasis. 2003: 29:585.
12. بقایی لاکه م، بررسی مشکلات بهداشتی، اقتصادی اجتماعی بیماران بالغ مبتلا به هموفیلی مراجعه کننده به درمانگاه هموفیلی مجتمع درمانگاهی امام خمینی تهران، سال ۱۳۶۷، پایان نامه کارشناسی ارشد تهران: دانشگاه علوم پزشکی ایران ۱۳۶۷.
13. چاوشی فرج، بررسی مقایسه ای عوامل تنیدگی زا و رفتارهای مقابله ای در نوجوانان بی سرپرست مراکز شبانه روزی بهزیستی و نوجوانان دارای والدین شهر تهران، پایان نامه کارشناسی ارشد تهران: دانشگاه تربیت مدرس ۱۳۷۹.
14. زندی م، بررسی تاثیر برنامه خودمراقبتی بر کیفیت زندگی بیماران سیروز کبدی بستری در بیمارستانهای منتخب شهر تهران، پایان نامه کارشناسی ارشد تهران: دانشگاه تربیت مدرس ۱۳۸۱.
15. Trippoli S., Vaiani M., Linari S., et al. Multivariate analysis of factors influencing quality of life and utility in patients with haemophilia. Haematologica, 2001: 86: 722-8.
16. Royal S., Schramm, W., Berntorp E., et al. Quality-of-life differences between prophylactic and on-demand factor replacement therapy in European haemophilia patients. Haemophilia, 2002: 8(1):44-50.
17. Mackensen S. V., and Bullinger, M., " Development And Testing of An Instrument To Assess The Quality of Life of Children With Hemophilia In Europe (Haemo-Qol), Haemophilia, 2004: 10: 17-25.
18. Schramm W. S., ROYAL B., Kroner E., et al. Clinical Outcomes and Resource Utilization Associated with Hemophilia Care in Europe. Haemophilia, 2002: 8(1): 33-43.
19. Revel Vilks S. Effect of Intracranial Bleeds on the Health and Quality of Life Boys With Hemophilia, The Journal of Pediatric, 2004: 144(4): 490-495.