

Health Related Quality of Life in Adult Patients with Hemophilia Referring to Shahid Ghazi Tabtabaei Hematology and Oncology Center, Tabriz, Iran

Roya Dolatkhan¹, Ali Fakhari^{2*}, Mohammad Zakaria Pezeshki³, Nasrin Tavassoli¹, Reza Shabanlouei¹, Mehri Gholchin¹

¹Hematology and Oncology Research Center, Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran

²Clinical Psychiatry Research Center, Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran

³Department of Community Medicine, School of Medicine, Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran

Received: 5 May, 2013 Accepted: 12 May, 2013

Abstract

Background and Objectives: The complex nature of hemophilia and negative effects on patient body with spiritual state can affect patient's quality of life. The improved facilities of patient care and access to replace therapies have increased related survival rate, but their socio-mental problems made another concern. The aim of this study was to evaluate the health related quality of life in various dimensions in adult patients with hemophilia.

Material and Methods: In this study cross-sectional, descriptive and analytical study, a total of 100 Adults with Hemophilia were recruited using A36 Hemophilia-QoL questionnaire, which is a specific tools for hemophiliac patients.

Results: The Mean age of patients was 32.16 ± 11.68 years, and eighty tree patients were type A hemophilia, and 17 cases were type B hemophilia. The total QoL score in these patients was 71.88 ± 26.89 , which considered in the range of Moderate to Poor. There was a significant correlation between severity of diseases and quality of life status, as severe hemophiliacs had less QoL score ($\rho=0.351$, $P=0.001$). The QoL was very poor in hemophiliacs who lived in urban area in contrast to patients who lived in the city ($P=0.013$), and single patients have a better QoL than married patients ($P=0.155$).

Conclusion: Regarding the poor quality of life in adults with hemophilia, improving the quality of life in all its aspects seem to be essential in these patients.

Keywords: Hemophilia, Quality of Life (QoL), Questionnaire, Measures

*Corresponding author:

E-mail: a_fakhari@yahoo.com

مقاله پژوهشی

کیفیت زندگی وابسته به سلامت در بیماران بزرگسال مبتلا به هموفیلی مراجعه کننده به مرکز شهید قاضی طباطبایی تبریز

رویا دولت خواه^۱، علی فخاری^۲، محمد زکریای پزشکی^۳، نسرين توسلی^۱، رضا شبانلویی^۱، مهری گلچین^۱

^۱مرکز تحقیقات هماتولوژی و انکولوژی، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران
^۲مرکز تحقیقات روانپزشکی بالینی، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران
^۳گروه پزشکی اجتماعی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران

دریافت: ۹۲/۳/۳۰ پذیرش: ۹۲/۶/۱۲

چکیده

زمینه و اهداف: بیماری هموفیلی با توجه به ماهیت پیچیده و آثار منفی بر جسم و روح بیمار می تواند کیفیت زندگی بیماران را تحت تاثیر قرار دهد. با بهبود امکانات درمانی و دسترسی به درمان های جایگزین طول عمر بیماران افزایش یافته است ولی مشکلات روانی - اجتماعی آنان جنبه دیگری به خود گرفته است. لذا این مطالعه با هدف بررسی ابعاد مختلف کیفیت زندگی وابسته به سلامت در بیماران بزرگسال مبتلا به هموفیلی انجام گرفت.

مواد و روش ها: این مطالعه، یک بررسی مقطعی توصیفی تحلیلی بود، که در آن، تعداد ۱۰۰ بیمار بزرگسال مبتلا به هموفیلی در مرکز شهید قاضی تبریز، توسط پرسش نامه A36 Hemophilia-QoL (که یک ابزار اختصاصی بیماران هموفیلی می باشد) مورد مطالعه قرار گرفتند. تمامی ارزیابی های آماری با استفاده از نرم افزار SPSS 13.0 انجام گرفت.

یافته ها: میانگین سنی بیماران $(\pm 11/68)$ ۳۲/۱۶ سال بود و ۸۳ بیمار مبتلا به هموفیلی A و ۱۷ نفر مبتلا به هموفیلی B بودند. میزان نمره QOL کل در این بیماران $(\pm 26/89)$ ۷۱/۸۸ بود که سطح کیفیت زندگی آنها در محدوده متوسط تا ضعیف قرار داشت. ارتباط آماری معنی داری بین شدت بیماری و سطح کیفیت زندگی به دست آمد، به طوری که بیماران مبتلا به هموفیلی شدید نمره کمتری داشتند ($P=0/001$, $\rho=0/35$). وضعیت کیفیت زندگی در بیماران هموفیلی ساکن روستا بسیار بدتر از بیماران ساکن شهر بود ($P=0/013$)، و بیماران مجرد وضعیت کیفیت زندگی بهتری در مقایسه با بیماران متاهل داشتند ($P=0/155$).

نتیجه گیری: با توجه به پایین بودن کیفیت زندگی در بزرگسالان مبتلا به هموفیلی انجام اقدامات لازم جهت ارتقاء کیفیت زندگی در تمام ابعاد آن در این بیماران امری ضروری می باشد.

کلید واژه ها: هموفیلی، کیفیت زندگی، پرسش نامه، اقدامات

* ایمیل نویسنده رابط: a_fakhari@yahoo.com

مقدمه

آید (۱). هموفیلی بیماری پیچیده ای است که می تواند تمامی ابعاد زندگی فرد و خانواده وی را تحت تاثیر قرار دهد. بنا به ماهیت بیماری، خونریزی های تکرار شونده خودبخودی و یا با کوچکترین ضربه، بر جسم و روح بیمار تاثیر می گذارد. مسئله درمان و هزینه های هنگفت درمان بیماری، مسئله امنیت سلامتی فراورده های خونی بخصوص فاکتورهای انعقادی که به طور جدی بیماران و خانواده های آنان را در معرض ابتلا به انواع بیماری های ویروسی قرار می دهد، مسئله غیبت از کار و مدرسه، بروز مشکلات روانی - اجتماعی در این بیماران و غیره، لزوم توجه بیشتر به

اصطلاح عمومی اختلالات انعقادی به طیف وسیعی از مشکلات طبی در ارتباط با اختلال انعقادپذیری خون اطلاق می - شود. بسیاری از این اختلالات ارثی بوده و مشخصه آنها به صورت نقص یا فقدان یک یا چند فاکتور انعقادی در پلاسما می باشد و این اختلالات شامل هموفیلی A و B، اختلال فون ویلبراند و اختلالات انعقادی نادر (Rare Bleeding Disorders) می باشند. هموفیلی یک بیماری خونریزی دهنده مادرزادی وابسته به جنس است که به دلیل اختلال در تولید فاکتورهای انعقادی ۸ (هموفیلی A) یا ۹ (هموفیلی B) و در نتیجه جهش ژن های مرتبط پدید می

نامه مختص بیماران هموفیلی بالای ۱۷ سال طراحی شد، و یک ابزار چند منظوره می باشد که تمامی ابعاد مربوط به کیفیت زندگی وابسته به سلامت را ارزیابی می کند. این ابزار توسط خود بیمار پاسخ داده می شود، کوتاه و ساده می باشد و هر بیمار تنها به ۱۰-۱۵ دقیقه زمان جهت تکمیل آن نیاز دارد (۷۸).

در زمینه کیفیت زندگی در بیماران هموفیلی بزرگسال با استفاده از این ابزارهای اختصاصی در ایران مطالعات بسیار محدودی انجام گرفته است. در مطالعه ای که توسط فرانش و همکاران بر روی ۱۰۰ بیمار هموفیلی از مرکز مراقبت های جامع بیماران هموفیلی تهران با استفاده از پرسشنامه اختصاصی A36Hemofilia-QoL انجام گرفت، کیفیت زندگی بیماران در محدوده متوسط تا ضعیف قرار داشت و مهمترین مشکل بیماران در بعد آسیب های مفصلی گزارش شده بود (۹).

هدف از انجام این مطالعه بررسی کیفیت زندگی وابسته به سلامت در بیماران بزرگسال مبتلا به هموفیلی مراجعه کننده به کلینیک هموفیلی مرکز شهید قاضی طباطبائی تبریز با استفاده از ابزار اختصاصی A36Hemofilia-QoL در طی یک سال بود. محقق با توجه به تجربیات موجود در زمینه برخورد با بیماران هموفیلی در درمانگاه شهید قاضی طباطبائی تبریز، و بر اساس مطالعات قبلی متوجه انواع اختلالات عصبی از جمله افسردگی، اضطراب، افکار پارانوئید و ... در این بیماران شده بود (۱۰). بنابراین ضروری است که این بیماران مورد توجه خاص قرار گرفته و همه جوانب زندگی آنان تحت بررسی قرار گیرند و جهت بهبود کیفیت زندگی آنان اقدامات لازم آموزش داده شود تا از بروز عوامل خطر ساز روانی، اجتماعی و اقتصادی پیشگیری یا تقلیل یابد.

مواد و روش ها

از آنجایی که بیماران مبتلا به هموفیلی به طور مداوم به این مرکز مراجعه می کنند، ۱۰۰ بیمار هموفیلی به ترتیب مراجعه وارد مطالعه شدند. اطلاعات دموگرافیک در قالب پرسش نامه های استاندارد، پرسش نامه A36 Hemophilia-QoL، برای گروه بیماران تکمیل و جمع آوری شد. اطلاعات بیماران بر اساس نوع و شدت بیماری، نوع درمان، سن، وضعیت تاهل، سطح تحصیلات، محل سکونت، رضایت از درآمد طبقه بندی و تحت آنالیز آماری قرار گرفتند. گروه مورد مطالعه شامل بیماران مبتلا به هموفیلی بود. تعداد ۱۰۰ بیمار مبتلا به یکی از انواع هموفیلی با هر شدتی از بیماری تحت پرسش گری با استفاده از پرسش نامه A36 Hemofilia-QoL قرار گرفتند. بیماران بر اساس سطح خونی فاکتور های انعقادی شان به سه گروه تقسیم می شوند؛ شدید: سطح فعالیت خونی فاکتور انعقادی کمتر و یا مساوی یک، متوسط: سطح فعالیت خونی فاکتور انعقادی بین یک تا ۵، و شدید: سطح فعالیت فاکتور انعقادی بیشتر از ۵. تمامی بیماران بزرگسال (بالای ۱۷ سال) بوده و تحت درمان با فاکتورهای انعقادی بودند. این پرسش نامه اختصاصی بیماران هموفیلی بزرگسال بوده و به زبان فارسی ترجمه و با کسب اجازه از منبع اینترنتی مورد استفاده قرار گرفت (۱۱). این پرسش نامه شامل ۳۶ سوال چهار گزینه ای بوده و ارتباط مستقیم با

مسائل درمان صحیح و به موقع، مراقبت و پیشگیری را در محافل علمی دنیا می طلبد (۱،۲).

در بسیاری از بیماران هموفیلی مرحله رشد و نمو و دوره نوجوانی به سختی سپری می شود. در این مرحله فرد هموفیل به علت بیماری و مراقبت های ویژه مورد نیاز، به دیگران و مخصوصا خانواده نیازمند است و این مسئله باعث تحمل فشار روحی - روانی شده، از اعتماد به نفس فرد کاسته و موجب بروز انواع اختلالات روحی - روانی در وی می گردد. این تظاهرات بطور عمده بر کارایی، تحصیل و فعالیت های اجتماعی فرد هموفیل اثر می گذارد. همچنین صرف هزینه های درمانی و ایاب و ذهاب به مرکز درمانی باعث می گردد که این بیماران در معرض خطر بحران اقتصادی نیز قرار گیرند. این بیماران برای سازگار شدن با این شرایط و همچنین شناخت بیماری و پیشگیری از عوارض بیماری و درمان صحیح و بموقع، نیاز به کمک و راهنمایی دارند و کمک مناسب به آنها باعث حفظ استقلال، بهبود کارایی فرد و احساس مسئولیت در مورد حفظ سلامتی خود می شود. از طرف دیگر شخصیت و سازگاری اجتماعی افراد مبتلا به هموفیلی به علت بیماری خونریزی دهنده مناسب نمی باشد چرا که وضعیت رشد روانی افراد تحت تاثیر عواملی از قبیل وضعیت جسمی به ارث رسیده، خانواده، عوامل اجتماعی و محیطی قرار می گیرد. بدین ترتیب رشد عوامل عاطفی و ذهنی بیماران هموفیلی نیز در معرض خطر قرار می گیرد. همچنین خانواده های این بیماران نیز تحت تاثیر مستقیم مشکلات و فشارهای روانی - اجتماعی این بیماران قرار می گیرند، بنابراین آنان نیز نیاز به سازگاری بیشتر خواهند داشت (۳،۴). سازمان بهداشت جهانی کیفیت زندگی را به عنوان درک فرد از موقعیت خویش در مسیر زندگی بر اساس فرهنگ و سیستم ارزشی که آنها زندگی می کنند و درک این موضوع در ارتباط با اهداف، معیارها و علائق، تعریف کرده است (۱). کیفیت زندگی مرتبط با سلامت یک ساختار چند بعدی، ذهنی و به طور ایده آل خودگردان است. از طرف دیگر کیفیت زندگی یک ساختار متغیر دینامیکی است که به منظور تعیین طیف وسیعی از ابعاد روحی، جسمی، اجتماعی و عملکردی بکار می رود. در مراقبت بهداشتی، کیفیت زندگی به ارزیابی تاثیر مثبت و منفی که بیماری با عوارض آن و درمان های بعدی بر روی احساس خوب بودن یا رضایت بیمار از زندگی می گذارد، از دیدگاه خود بیمار بررسی می شود (۶،۱۵). با پیشرفت های درمانی در زمینه بهبود وضعیت زندگی و پیشگیری از بروز خونریزی های تهدید کننده حیات در بیماران هموفیلی، طول عمر این بیماران بیشتر شده است، ولی با مسن شدن بیماران مشکلات روحی روانی، و تطابق با شرایط اجتماعی و محیطی بعد دیگری به خود می گیرد و لذا استفاده از ابزارهای اختصاصی بزرگسالان مبتلا به هموفیلی را جهت شناسایی و تشخیص این مشکلات می طلبد. برای ارزیابی کیفیت زندگی وابسته به سلامت در بیماران هموفیلی ابزارهای متعددی ارائه و مورد استفاده قرار گرفته است (۷). جهت ارزیابی های اختصاصی برای بیماران هموفیلی بزرگسال، Remor و همکاران در سال ۲۰۰۵ برای اولین بار پرسش نامه A36Hemofilia-QoL را ارائه نمودند. این پرسش

رابطه آماری معنی داری بین سن بیماران و میزان QoL به دست نیامد ($P=0/937$).

از کل بیماران ۸۳ بیمار مبتلا به هموفیلی A و ۱۷ نفر مبتلا به هموفیلی B بودند. میانگین نمره QoL در ۲ گروه عبارت بود از: در بیماران مبتلا به هموفیلی A ($27/56 \pm SD$) و در بیماران مبتلا به هموفیلی B ($24/17 \pm SD$)، همانطور که از نمره QoL بر می آید به این نتیجه می رسیم که نوع بیماری رابطه ای روی سطح کیفیت زندگی بیماران نداشت که این نتیجه کاملاً قابل انتظار بود و لذا اختلاف آماری معنی داری بین میزان کیفیت زندگی در ۲ گروه به دست نیامد ($P=0/554$).

از تست Oneway Anova برای مقایسه میانگین و انحراف معیار در ۳ گروه بیماران خفیف، متوسط و شدید استفاده شد. سپس میانگین و انحراف معیار دو به دو مقایسه گردید. در ۱۰۰ بیمار تحت مطالعه ۱۷ بیمار خفیف (Mild)، ۳۶ بیمار متوسط (Moderate) و ۴۶ بیمار شدید (Severe) بودند. آزمون Spearman نشان داد که در کل ارتباط آماری معنی داری بین شدت بیماری و میزان کیفیت زندگی وجود دارد ($\rho=0/351$ و $P=0/001$). علاوه بر این با استفاده از Post Hoc Test، میزان QoL و بین ۳ گروه بیماری، دویه دو مورد مقایسه قرار گرفتند. نتایج در جدول ۱ آورده شده است.

از نظر ابعاد مختلف کیفیت زندگی ارتباط آماری معنی داری بین شدت بیماری و ابعاد سلامت فیزیکی (Physical Health, PH)، فعالیت های روزانه (Daily Activities, DA)، آسیب مفصلی (Joint Damage, JD)، درد (Pain)، عملکرد عاطفی (Emotional)، سلامت روحی (Mental Health)، و روابط و فعالیت های اجتماعی (Relationship & Social Activities, RS) بین گروه ها وجود داشت ($P<0/01$ ، ولی در مورد رضایت از درمان (Treatment Satisfaction, TS)، و مشکلات درمانی (Difficulties, TD) تفاوت بین گروه ها و در داخل گروه ها معنی دار نبود (به ترتیب $P=0/429$ و $P=0/07$) (شکل ۱).

میزان تحصیلات در این بیماران بر اساس تعداد سال های تحصیل تحت مطالعه قرار گرفت. فراوانی میزان تحصیلات در بیماران ($10/56 \pm 0/46$) سال بود. تست آزمون Pearson نشان داد که ارتباط معنی داری بین میزان کیفیت زندگی و سالهای تحصیل وجود ندارد ($P=0/53$)، علاوه بر این ضریب همبستگی ضعیفی بین دو میزان بدست آمد ($r=0/202$). ولی در هر حال با افزایش میزان تحصیلات نمره QoL نیز در بیماران بیشتر می شد، یعنی کیفیت زندگی بیماران با افزایش سطح تحصیلات بهتر می گردد.

مشکلات بیماری و درمان بیماری داشت. جهت تکمیل پرسش نامه هر بیمار به ۱۰-۱۵ دقیقه وقت نیاز داشت. معیارهای این پرسش نامه مطابق با مشکلات اساسی این بیماران اختصاصی شده که عبارت بودند از:

سلامت فیزیکی (Physical Health)، فعالیت های روزانه (Daily activities)، آسیب مفصلی (Joint Damage)، درد (pain)، رضایت از درمان (Treatment Satisfaction)، مشکلات درمانی (Treatment difficulties)، عملکرد عاطفی (motional Function)، سلامت روحی (Mental Health)، و روابط و فعالیت های اجتماعی (Relationship & Social Activities)

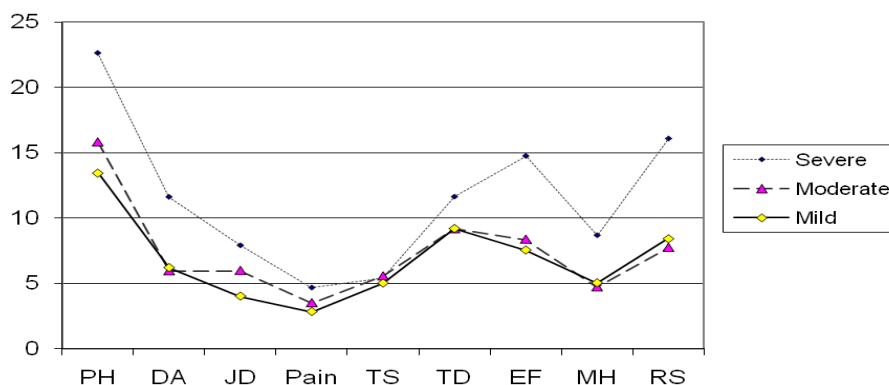
نمره QOL نشان گر کیفیت زندگی در بیماران بود به این معنی که نمره بیشتر نشان دهنده وضعیت بهتر کیفیت زندگی در بیماران بود. علاوه بر این نمره اخذ شده به صورت در صد از کل نمره QOL نیز محاسبه و بر این اساس قابل ارزیابی می باشد و به چهار گروه خوب (مساوی یا بیشتر از ۷۵٪)، متوسط تا خوب (بین ۵۰ تا ۷۵٪)، متوسط تا ضعیف (بین ۲۵ تا ۵۰٪) و ضعیف (کمتر از ۲۵٪) طبقه بندی می شود. این مطالعه در قالب طرح تحقیقاتی مصوب مرکز تحقیقات هماتولوژی و انکولوژی دانشگاه علوم پزشکی تبریز و با کسب مجوز از کمیته اخلاقی دانشگاه انجام گرفت. در این مطالعه مداخله خاصی از نظر درمانی اعمال نشده بود و بیماران از نظر کیفیت زندگی تحت پرسش گری قرار می گرفتند، و در ابتدای پرسش نامه بیماران رضایت خود را جهت پرسش گری اعلام نموده بودند. ابتدا به هموفیلی A و یا B، سن بالای ۱۷ سال، توانایی خواندن و نوشتن از معیارهای ورود مطالعه بودند. عدم رضایت جهت شرکت در مطالعه و سن پایین تر از ۱۷ از معیارهای خروج از مطالعه بودند. برای اطلاعات دموگرافیک از آزمون کای دو یا فیشر و برای اطلاعات توصیفی از درصد و شاخص های مرکزی (میانگین، میانه و مد) استفاده شد. برای مقایسه کیفیت زندگی هموفیلی از آزمونی تی و برای پیدا کردن همبستگی از آزمون اسپیرمن استفاده گردید. میزان Pvalue در محدوده ی مساوی و یا کمتر از ۰/۰۵ معنی دار در نظر گرفته شد.

یافته ها

مجموعاً ۱۰۰ بیمار مبتلا به هموفیلی A و B تحت مطالعه قرار گرفتند. میزان نمره QoL در کل بیماران ($26/89 \pm SD$) ۷۱/۸۸ بود که با طبقه بندی فوق در گروه متوسط تا ضعیف قرار می گرفت. سن بیماران ۱۷ تا ۷۰ با میانگین ($11/68 \pm SD$) ۳۲/۱۶ سال بود.

جدول ۱: ارتباط بین شدت بیماری و میانگین نمره کیفیت زندگی

شدت بیماری	تعداد	میانگین نمره کیفیت زندگی	Post Hoc Test
خفیف	۱۷	۱۰۴/۵۳	متوسط $P=0/000$
		($\pm 15/44$)	شدید $P=0/000$
متوسط	۳۶	۶۸/۵۴	خفیف $P=0/000$
		($\pm 26/66$)	شدید $P=0/008$
شدید	۴۶	۶۴/۳۱	متوسط $P=0/008$
		($\pm 22/66$)	خفیف $P=0/000$



شکل ۱: رابطه بین شدت بیماری و ابعاد مختلف کیفیت زندگی

واضح است که طراحی و استفاده از معیارهای ارزیابی QoL وابسته به سلامت (Health Related QoL, HRQoL) برای بررسی تأیید درمان های پزشکی از ضروریات می باشد (۱۲). کیفیت زندگی وابسته به سلامت به معنی ارزیابی تأثیر بیماری و درمان در موازات دامنه های عملکرد جسمانی، روانی، اجتماعی و جسمی و رابطه با تندرستی افراد می باشد. علاوه بر این تنها بیمار است که قادر به توصیف نگرش و تجربه خود از بیماری خود، بدون مداخله و پاسخ بیمار توسط پزشک یا هر کس دیگر است (۷، ۱۳).

شایع ترین ابعاد ارزیابی کیفیت زندگی وابسته به سلامت شامل سلامت فیزیکی، درد جسمانی، وضعیت عملکرد احساسی (emotional) یا ظاهری (affective)، عملکرد اجتماعی و سلامت روانی می باشد. بعضی محققین حداقل ۳ دامنه شامل وضعیت فیزیکی، روانی، اجتماعی را برای این ارزیابی مهم تر تلقی می کنند (MOS-SF-36). مطالعات بسیار زیادی در خصوص کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به هموفیلی تاکنون انجام گرفته و اکثراً با استفاده از معیارهای عمومی QoL بوده است. بعد از انجام مطالعات متعدد و نتایج به دست آمده از چندین مطالعه با استفاده از چندین ابزار از جمله EQ-SD, SF36 نهایتاً پرسش نامه A36 Hemofilia QoL - برای گروه افراد بزرگسال (بالای ۱۷ سال) طراحی شد و با توجه به اینکه اکثر بیماران در محدوده سنی بالای ۱۷ سال بودند این پرسشنامه اختصاصی، که شامل ۳۶ سوال بود انتخاب گردید (۲، ۱۵). پارامترهای اختصاصی و بسیار ویژه ای این پرسش نامه، نشان می دهند که ۹ دامنه به دست آمده از Hemofilia-QoL می تواند با موفقیت به اندازه گیری و ارزیابی کیفیت زندگی وابسته به وضعیت سلامت این بیماران بیانجامد (۱۴، ۱۱).

در مطالعه ای که توسط Remor و همکاران در ۱۰ مرکز درمانی در اسپانیا بر روی ۱۲۱ بیمار بزرگسال انجام داده بودند میانگین نمره کل QoL Total Score $99 \pm 26/7$ با دامنه (۱۳۸-۲۸) به دست آمد (۲). در مطالعه دیگری که توسط فرانش و همکاران، اخیراً بر روی بیماران هموفیلی با استفاده از این پرسش نامه انجام گرفته است، متوسط نمره QoL $69/6 \pm 29/6$ یعنی در محدوده متوسط تا ضعیف گزارش شده است، که تقریباً با مطالعه ما مشابه بود. Faranoush و همکاران به این نتیجه رسیدند که متوسط نمره QoL در تمام گروه های سنی تفاوت بارزی نداشته ($P > 0/05$) و از طرف دیگر میانگین نمره QoL در افراد مجرد در محدوده متوسط تا خوب ($75/3$) و در افراد متأهل در محدوده متوسط تا بد ($66/9$) قرار داشت، که با یافته های مطالعه حاضر همسو بود در

از نظر محل زندگی، ۸۸ نفر از بیماران شهری و ۱۲ نفر روستایی بودند. (میانگین نمره کل میزان کیفیت زندگی در دو گروه به ترتیب $74/21 \pm 26/84$ در افراد شهری و $54/45 \pm 20/90$ در افراد روستایی بود). تست Tukey-LSD نشان داد که میانگین کیفیت زندگی در افراد روستایی به طور معنی داری کمتر از بیماران شهرنشین بود ($P = 0/013$) به طوریکه میزان کیفیت زندگی در جمعیت روستایی بسیار پایین تر بود. از نظر محل درمان، ۳۵ بیمار فقط در مرکز درمانی، ۴۱ بیمار فقط در منزل و ۲۴ بیمار هم در مرکز در مانی و هم در منزل تحت درمان بودند. از تست Anova-Oneway جهت بررسی رابطه QoL با نوع درمان بیماران استفاده شد. میانگین نمره QoL در بیمارانی که فقط در مرکز درمانی تحت درمان بودند یعنی گروه اول $90/70 \pm 23/36$ ، در بیمارانی که فقط در منزل درمان می گرفتند یعنی گروه دوم $66/25 \pm 22/64$ و در بیمارانی که هم در کلینیک و هم در منزل تحت درمان بودند، یعنی گروه سوم $55/59 \pm 23/95$ بود. مطالعه نشان داد که بیمارانی که فقط در مرکز درمانی تحت درمان بودند کیفیت زندگی بهتری نسبت به دو گروه دیگر داشتند ($P = 0/000$). در کل بیماران تحت مطالعه ۴۲ نفر مجرد و ۵۸ نفر متأهل بودند. میانگین نمره QoL در گروه افراد مجرد $76/56 \pm 28/59$ و در گروه افراد متأهل $68/50 \pm 25/32$ بود. با توجه به نمرات اخذ شده سطح کیفیت زندگی در بیماران مجرد بهتر بود ولی اختلاف آماری معنی داری از نظر سطح کیفیت زندگی در دو گروه به دست نیامد ($P = 0/155$). از نظر میزان رضایت از درآمد، از کل بیماران، ۴۳ نفر از میزان درآمد خود ناراضی بودند، ۲۱ نفر تا حدودی راضی بودند، ۱۲ نفر از میزان درآمد رضایت داشتند و ۱۷ نفر فاقد درآمد بودند و ۷ نفر به این سوال پاسخ نداده بودند که این امر می تواند به دلیل دانش آموز بودن آنها و عدم درآمد باشد. همان طور که انتظار می رود میزان کیفیت زندگی در چهار گروه متناسب با میزان رضایت از درآمد می باشد، به طوری که با افزایش میزان رضایت از درآمد، کیفیت زندگی نیز بهبود می یابد و این تفاوت از نظر آماری معنی دار است ($P = 0/017$).

بحث

اصطلاح کیفیت زندگی (Quality of Life (QoL) یک معیار عمومی است که به معنی بررسی تأثیر جوانب زندگی بر تندرستی یا wellbeing عمومی است. از آنجا که در این اصطلاح QoL شامل ارزیابی معیارهای غیر وابسته به سلامت زندگی می باشد، کاملاً

مؤثر و کارآمد برای مطالعه کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به هموفیلی بزرگسال می باشد.

نتیجه گیری

مدیریت مدرن بیماری هموفیلی تأثیر زیادی بر روی میزان بقاء بیماران، علائم بالینی و عوارض مفصلی آنان دارد. هموفیلی یک بیماری مزمن هزینه بر است، ولی با روش های درمانی جدید نتایج مرگ و میر به طور قابل توجهی تحت تأثیر درمان های گوناگون کمتر شده است و لذا برای بهینه سازی درمان و تخصیص منابع مالی اطلاع از جوانب بهداشتی کیفیت زندگی وابسته به سلامت ضروری می باشد. اطلاع از کیفیت زندگی وابسته به سلامت منحصر به فرد برای ارزیابی عمومی بوده و درک مسئله تندرستی و سلامت بیمار مبتلا به هموفیلی ارتباط مستقیم با تجارب شخصی بیمار از شرایط و رضایت از درمان دارد. و در نهایت شواهدی وجود دارد که کیفیت زندگی وابسته به سلامت بیمار مبتلا به هموفیلی تحت تأثیر شدت بیماری و عوارض ناشی از آن دارد. به همین علت ارزیابی کیفیت زندگی یک راهکار کلیدی برای دست-یابی به اطلاعات در تجربه بالینی، و در هر مطالعه پزشکی بر روی بیماری های مزمن می باشد. همچنین سنجش کیفیت زندگی در مطالعات بالینی موجب ارتباط نزدیک بین بیمار و پزشک و ارائه دهندگان خدمات بهداشتی (از جمله پرستاران) می گردد که همین مسئله باعث افزایش آگاهی بیماران از بیماری خود، شرایط سلامتی خود، آشنایی با مزایا و معایب درمانهای مختلف گردیده و این عامل باعث پرنرنگتر کردن نقش بیمار در انتخاب روش درمانی می شود.

تقدیر و تشکر

پژوهشگران از کلیه بیماران شرکت کننده در این مطالعه و همکاران درمانگاه هموفیلی و تالاسمی مرکز شهید قاضی طباطبائی، تقدیر و تشکر می نمایند.

References

1. Dekoven M, Wisniewski T, Petrilla A, Holot N, Lee WC, Cooper DL, et al. Health-related quality of life in haemophilia patients with inhibitors and their caregivers. *Haemophilia* 2013; **19**(2): 287-93.
2. Remor E. Predictors of treatment difficulties and satisfaction with hemophilia therapy in adult patients. *Haemophilia* 2011; **17**(5): e901-e905.
3. Bullinger M, Mackensen SV. Quality of life assessment in hemophilia. *Haemophilia* 2004; **10**(1): 9-16.
4. Gringeri A, Mantovani L, Mackensen SV. Quality of life assessment in clinical practice in hemophilia treatment. *Haemophilia* 2006; **12**(3): 22-29.
5. Pollak E, Muhlan H, Von Mackensen S, Bullinger M. The Haemo-QoL Group. The Haemo-QoL Index: developing a short measure for health-related quality of life assessment in children and adolescents with haemophilia. *Haemophilia* 2006; **12**: 384-392.
6. Muldoon M. What is Quality of life measuring? *BMJ* 1998; **316**: 542-545.
7. Remor E. Quality of Life in Hemophilia. In: Rodriguez-Merchan EC, Valentino LA. Current and Future Issues in Hemophilia Care. 2011, Blackwell Publishing Ltd, PP: 49-52.
8. Remor E, Arranz P, Quintana M, Villar A, Jimenez-Yuste V, Diaz JL, et al. Psychometric field study of the new hemophilia quality of life questionnaire for adults: The 'Hemophilia-QoL'. *Haemophilia* 2005; **11**: 603-610.
9. Faranoush M, Ghorbani R, Arjmand M. Quality of life assessment in patients with hemophilia A over 19 years in Tehran. Abstract book of "The 5th Annual Students Conference of Iran's Northern Universities of Medical Sciences. PP: 91(Persian).
10. Fakhari A, Dolatkah R. Psychiatric disorders in hemophilic patients. Psychiatry online, available online in: <http://www.com>
11. Hemophilia-specific health-related quality of life questionnaire (A36 Hemophilia-QoL[®]), available in: <http://www.proQoLid.org/>.
12. Barlow JH, Stapley J, Ellard DR. Living with hemophilia and von Willebrand's: A descriptive qualitative study. *Patient Education and Counseling* 2007; **68**: 235-242.
13. Ziaei JE, Dolatkah R, Dastgiri S, Mohammadpourasl A, Asvadi I, Mahmoudpour A, et al. Inherited coagulation disorders in the northwestern region of Iran. *Hemophilia* 2005; **11**(4): 424-426.
14. Pollak E, Muhlan H, Von Mackensen S, Bullinger M, and the Haemo-QoL Group. The Haemo-QoL Index: developing a short measure for health-related quality of life assessment in children and adolescents with hemophilia. *Hemophilia* 2006; **12**: 384-392.

مطالعه ما بر روی بیماران هموفیلی این نمرات در افراد مجرد ۷۶/۶ و در افراد متأهل ۶۸/۵ بود که تا حدودی بهتر از نتایج مطالعه انجام شده بر روی بیماران درمانگاه جامع تهران بود. ولی در نهایت در هر دو مطالعه کیفیت زندگی در افراد مجرد بهتر بود، که می تواند به علت کم بودن مسئولیت و مخارج روزمره فرد باشد. همچنین نتایج این مطالعه در مورد میزان تحصیلات بیماران، مطابق با نتایج ما بود که با افزایش میزان تحصیلات، کیفیت زندگی در بیماران هموفیلی بهتر می شد (۹).

بر اساس نتایج مطالعه حاضر بیماران ساکن روستا از وضعیت کیفیت زندگی بدتری برخوردار هستند که طبیعی است که به علت دور بودن محل زندگی از مرکز درمانی، نیاز به طی مسافت زیاد و تحمیل هزینه های سفر و غیبت از کار و بسیاری از سایر علل دیگر می باشد. همچنین یافته های مطالعه ما نشان داد که رضایت از درآمد می تواند نقش بسیار مهمی در کیفیت زندگی بیماران داشته باشد به طوریکه اختلاف آماری معنی داری بین سطح کیفیت زندگی با رضایت از درآمد به دست آمد. تفاوت موجود در گروه بیمارانی که اصلاً درآمدی نداشتند احتمالاً مربوط به دانش آموز بودن آنها و یا شرایط حاکم بر دوران نوجوانی و جوانی آنها داشت. لذا این قسمت نیاز به مطالعات تکمیلی دارد. بر اساس داده های به دست آمده به این نتیجه می رسیم که این ابزار اندازه گیری کیفیت زندگی دارای مزایای مختلفی می باشد. اول اینکه این پرسش نامه بر اساس نگرش بیمار و درمان گر و نه بر اساس کرایتیا های اخذ شده توسط محقق یا مقالات می باشد. ثانیاً اینکه A36 Hemofilia-QoL یک پرسش نامه کوتاه و ساده، به راحتی و قابل پاسخ گوئی توسط خود بیمار بوده و از نظر تعداد پرسش ها و نمره دهی بسیار راحت است. علاوه بر این پزشکان و هماتولوژیست ها نیازی به آموزش ارزیابی های سایکومتریک اختصاصی نیستند. در نهایت به این نتیجه می رسیم که هدف اصلی بررسی با استفاده از پرسش نامه A36 Hemofilia-QoL طراحی و آزمون موارد سایکومتریک بیماران هموفیلی بوده، و این پرسش نامه یک ابزار اختصاصی قوی،