

بررسی تأثیر برنامه خودمراقبتی بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به کم‌خونی داسی‌شکل

غلامرضا محمودی^۱، صدیقه فیاضی^{۱*}، سیمین جهانی^۱، بیژن کیخایی^۲، سید محمود لطیفی^۳

چکیده

زمینه و هدف: بیماری مزمن کم‌خونی داسی دارای عوارضی است که کیفیت زندگی را تحت تأثیر قرار می‌دهد. بیماران برای تداوم زندگی و کنترل عوارض نیاز به مراقبت دارند. هدف این پژوهش، بررسی تأثیر برنامه خودمراقبتی بر کیفیت زندگی بیماران سیکل سل می‌باشد.

روش بررسی: در این پژوهش، کارآزمایی بالینی ۷۰ بیمار سیکل سل مراجعه‌کننده به بخش تالاسمی بیمارستان شفای اهواز انتخاب و به صورت تصادفی به دو گروه مساوی مورد و کنترل تقسیم شدند. ابزار گردآوری داده‌ها شامل پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک، پرسشنامه استاندارد SF-۳۶ و چک‌لیست بررسی نیازهای آموزشی بود. برای گروه آزمون برنامه خودمراقبتی به صورت یک جلسه ۶۰ دقیقه‌ای اجرا شد. کیفیت زندگی بیماران در دو مرحله قبل و ۳ ماه بعد از مداخله مورد بررسی قرار گرفت.

یافته‌ها: آزمون آماری تی مستقل با $(p=0/58)$ نشان داد که نمره کل کیفیت زندگی در گروه آزمون و شاهد قبل از مداخله با یکدیگر اختلاف معناداری ندارند، در حالی که همین آزمون با $(P<0/001)$ نشان داد که بین نمره کل کیفیت زندگی در گروه آزمون و شاهد بعد از مداخله، اختلاف معناداری وجود دارد. آزمون آماری تی زوجی نشان داد که نمره کل کیفیت زندگی در گروه آزمون، قبل و بعد از مداخله اختلاف معناداری ندارد $(p=0/91)$ ، اما نمره کل کیفیت زندگی در گروه شاهد، قبل و بعد از مداخله، اختلاف معناداری دارد و نمره کل کیفیت زندگی کاهش یافته است $(p=0/019)$.

نتیجه‌گیری: با توجه به کاهش کیفیت زندگی بیماران گروه شاهد و ثابت ماندن کیفیت زندگی بیماران گروه آزمون می‌توان چنین نتیجه گرفت که برنامه خودمراقبتی موجب ارتقای کیفیت زندگی بیماران شده است و طراحی برنامه آموزشی بر اساس نیاز بیماران، در ارتقای کیفیت زندگی مؤثر می‌باشد.

کلید واژگان: خودمراقبتی، کیفیت زندگی، سیکل سل.

۱- مربی گروه پرستاری.

۲- استاد گروه هماتولوژی و انکولوژی.

۳- مربی گروه آمار و اپیدمیولوژی.

۱- کارشناس ارشد پرستاری، مرکز

تحقیقات دیابت، دانشکده پرستاری و

مامایی، دانشگاه علوم پزشکی جندی‌شاپور

اهواز، ایران.

۲- گروه هماتولوژی و انکولوژی، مرکز

تحقیقات تالاسمی و هموگلوبینوپاتی

دانشگاه علوم پزشکی جندی‌شاپور

اهواز، ایران.

۳- گروه آمار و اپیدمیولوژی، مرکز

تحقیقات دیابت، دانشکده بهداشت،

دانشگاه علوم پزشکی جندی‌شاپور

اهواز، ایران.

* نویسنده مسؤول:

صدیقه فیاضی؛ گروه پرستاری و

مامایی، مرکز تحقیقات دیابت، دانشکده

پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی

جندی‌شاپور اهواز، ایران.

تلفن: ۰۰۹۸۹۱۶۱۱۳۶۴۴۱

Email: sadighe_fa@yahoo.com

مقدمه

بیماری مزمن کم‌خونی داسی یک بیماری ژنتیکی و یک اختلال خونی است که با هموگلوبین معیوب (Hbs)s شناخته می‌شود. گلبول قرمز طبیعی، صاف و مقعرالطرفین است و به سلول اجازه عبور آسان از مویرگ‌های خونی را می‌دهد. سلول‌های هموگلوبین داسی سفت و به شکل داس می‌باشند. این مولکول‌های هموگلوبین تمایل دارند به شکل خوشه‌ای و در کنار یکدیگر قرار گیرند. بنابراین به راحتی از مویرگ‌های خونی عبور نمی‌کنند. این خوشه‌ها به توقف جریان خون حمل‌کننده اکسیژن منجر می‌شوند (۱).

این بیماری در آفریقا، آمریکای مرکزی و جنوبی (مخصوصاً پاناما)، نواحی کارائیب، کشورهای مدیترانه (ترکیه، یونان و ایتالیا)، کشورهای خاورمیانه (لبنان، عربستان سعودی، هند، سریلانکا، کویت و یمن) و سرزمین اشغالی فلسطین، شایع است. در آمریکا در سال ۲۰۰۵ کم‌خونی داسی شکل حدود ۷۰ هزار نفر را درگیر نموده است که معمولاً آمریکایی‌های آفریقایی تبار هستند. این بیماری در یک تولد از هر چهارصد تولد آمریکایی‌های آفریقایی تبار دیده می‌شود. ۲ میلیون نفر آفریقایی-آمریکایی تبار یا $\frac{1}{12}$ جمعیت آمریکا، صفت سلول داسی را دارا می‌باشند (۲).

فراوانی ژن کم‌خونی داسی شکل در ایران و به تبع آن در استان خوزستان بررسی نشده است، اما در آمار ثبت شده از بیماران در مرکز تالاسمی بیمارستان شقایق اهواز حدود ۲۵ درصد بیماران را سیکل سل و سیکل تالاسمی تشکیل می‌دهند (۲۰۰ پرونده سیکل سل و سیکل تالاسمی در مقابل ۸۰۰ پرونده تالاسمی). انتشار آن با استناد به پرونده‌های موجود در شهرهای اهواز و شهرهای جنوب، جنوب غربی و شرقی استان خوزستان بیشتر و در شهرهای شمالی این استان کمتر است. زمانی-که به منطقه جغرافیایی بختیاری می‌رسیم این رقم تقریباً به حدود صفر تنزل می‌کند (۳).

به طور کلی، بیماران کم‌خونی داسی شکل دچار عوارضی نظیر آنمی، بحران درد یا بحران داسی، سندروم قفسه سینه حاد، تجمع سلول‌های خونی در طحال، سکنه مغزی، یرقان، افسردگی، بیکاری و ناتوانی می‌شوند (۱). حملات مغزی در بیش از ۱۱ درصد این بیماران، قبل از دهه سوم زندگی دیده می‌شود که یکی از مهم‌ترین عوارض ناتوان‌کننده منجر به مرگ در این بیماری است (۴). عوارض نورولوژیکی در کودکان مبتلا به سیکل سل (حملات مغزی، تشنج به دنبال تب و سردرد) و در بزرگسالان (پاراپلژی، تشنج و نوروپاتی حسی - موضعی می‌باشد (۵). سندروم حاد سینه‌ای در ۴۰-۱۵ درصد این بیماران دیده می‌شود که اغلب تکرار شونده است. نارسایی شدید کلیوی در ۱۸-۴ درصد بزرگسالان مبتلا به سیکل سل ایجاد می‌شود که اغلب شروع آن با پروتئین-اوری پیش‌رونده می‌باشد (۴). شیوع افسردگی در بیماران سیکل سل در مقایسه با جمعیت عادی بیشتر است و درمان افسردگی در آنها باید به طور مؤثری صورت گیرد (۶). تأثیرات روانی-اجتماعی این بیماری بر روی زنان بیشتر از مردان است. میزان افسردگی و عوامل مرتبط با آن و اختلالات رفتاری در این قشر بیشتر است (۷). درد حاد ناشی از گرفتگی عروق، زندگی بیماران و مراقبت‌کنندگان آنان را تحت تأثیر قرار می‌دهد (۸). میزان بیکاری و ناتوانی در این بیماران بین ۲۶ تا ۷۰ درصد است (۹). تمام علائم فوق، تأثیر عمیقی بر روند زندگی مبتلایان دارد و سلامتی، زندگی خانوادگی، فعالیت گروهی، اجتماعی و پیشرفت اقتصادی فرد و به تبع آن کیفیت زندگی این بیماران را تحت تأثیر خود قرار می‌دهد (۱).

بیماری کم‌خونی داسی شکل سبب تغییر در کیفیت زندگی بیماران می‌شود و آن را دستخوش تغییر و دگرگونی می‌کند (۹).

بین بیماری و کیفیت زندگی، ارتباط متقابلی وجود دارد و اختلالات جسمانی و وجود علائم فیزیکی اثر مستقیمی روی تمام جنبه‌های کیفیت زندگی دارد؛ به ویژه

در بیماری‌های مزمن، آموزش، قسمت ویژه‌ای از برنامه مراقبتی می‌باشد که بیمار را به‌طور فعال در امر مراقبت خویش شرکت می‌دهد و باعث مقابله بهتر با وضعیت موجود می‌شود (۱۶). آموزش مددجو به‌صورت یکی از مهم‌ترین نقش‌های پرستاران شاغل در مراقبت‌های بهداشتی درآمده است؛ یک برنامه جامع که خوب طراحی شده و مناسب با نیازهای یادگیری مددجو است، می‌تواند هزینه‌های مراقبت بهداشتی را کاهش دهد، کیفیت مراقبت را بهبود بخشد و به مددجو کمک کند تا از وابستگی وی کاسته شود و به سلامتی مطلوب برسد. پرستار یک منبع قابل رؤیت و باصلاحیت برای تلاش مددجویان جهت رسیدن به سلامت جسم و روان می‌باشد. در مدرسه، منزل، درمانگاه یا محل کار، پرستار اطلاعات و مهارت‌هایی در اختیار مددجویان می‌گذارد و به آنها امکان می‌دهد تا رفتارهای سالم‌تری داشته باشند. ارتقای رفتار بهداشتی از طریق آموزش با دادن امکانات لازم به مددجو جهت پذیرش مسئولیت بیشتر سلامتی باعث افزایش اعتماد به نفس وی می‌شود (۱۷). یکی از روش‌های آموزشی که موجب ارتقای رفتار بهداشتی مددجو می‌شود آموزش خودمراقبتی است. این شیوه آموزشی توضیح می‌دهد که چرا و چگونه افراد از خودشان مراقبت می‌کنند. انسان بالغ اعمالی را یاد می‌گیرد و انجام می‌دهد تا بقاء، کیفیت زندگی و خوب بودن خودش را هدایت کند مراقبت از خود باید آموخته و به‌طور عمدی و دایمی انجام شود (۱۸).

یکی از کامل‌ترین تئوری‌های خودمراقبتی، تئوری اورم است که توسط دورتی الیزابت اورم در سال ۱۹۵۲ بر اساس اصول مراقبت از خود پایه‌ریزی شده است (۱۹). در کل، انجام اقدامات خودمراقبتی می‌تواند باعث افزایش کیفیت زندگی بیماران گردد (۲۰). در مطالعه‌ای که توسط عسگرپور و همکارانش در سال ۱۳۸۳ تحت عنوان «تأثیر برنامه خودمراقبتی بر کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به هموفیلی» صورت گرفت مشخص شد که کیفیت زندگی گروه آزمون نسبت به گروه شاهد بعد از مداخله، افزایش

بیماران مزمن (دیابت، صرع، نارسایی کلیه، سرطان، تالاسمی، کم‌خونی داسی‌شکل ...) که در تمام مراحل زندگی خود درگیر مسایل زیادی می‌باشند. اما هدف اولیه از درمان به‌ویژه در بیماری مزمن، تقویت کیفیت زندگی از طریق کاهش اثرات بیماری می‌باشد و لزوماً نباید بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن، کیفیت زندگی پایینی داشته باشند. اعضای تیم بهداشت و درمان می‌توانند از طریق بررسی وضعیت سلامت افراد و تأمین آن، بر کیفیت زندگی بیماران تأثیر بگذارند (۱۰).

کاتر در مطالعه‌ای بر روی ۴۵ کودک مبتلا به آنمی داسی‌شکل نشان داد که کیفیت زندگی این کودکان در بعد جسمی و انجام فعالیت‌های روزانه بسیار پایین‌تر از کودکان عادی می‌باشد و همچنین کیفیت زندگی این بیماران از دیدگاه والدین‌شان از خود بیماران پایین‌تر بوده است (۱۱). در مطالعه‌ای که توسط شالیگرام و همکارانش در سال ۲۰۰۶ تحت عنوان مشکلات سایکولوژی و کیفیت زندگی بیماران تالاسمی انجام شد، مشخص گردید که ۴۴ درصد این بیماران دارای مشکلات سایکولوژی و ۷۴ درصد آنها دارای کیفیت زندگی ضعیف هستند. علائم مرتبط با اضطراب (۶۷ درصد)، مشکلات احساسی به‌ویژه افسردگی (۶۲ درصد) و مشکلات ارتباطی (۴۹ درصد) از مهمترین یافته‌ها بودند (۱۲). آدریانا در پژوهشی تحت عنوان بررسی کیفیت زندگی در کودکان و نوجوانان تالاسمی ۱۸-۵ ساله نشان داد که این بیماران در چهار بعد کیفیت زندگی (عملکرد فیزیکی، هیجانی، اجتماعی و تحصیلی) در مقایسه با گروه کنترل کیفیت زندگی پایین‌تری را گزارش کردند (۱۳). ونگ می‌نویسد: «کودکان مبتلا به تالاسمی، علائم هیپوکسی مزمن، سردرد، تحریک‌پذیری، درد استخوان و قفسه سینه، کاهش تحمل و بی‌اشتهائی دارند» (۱۴). آیدین 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 (۱۵).

صورت داشتن معیارهای زیر از پژوهش حذف می‌شدند: شرکت در یک برنامه آموزشی همزمان، در صورت غیبت یک جلسه‌ای و بیمارانی که خون و کپسول هیدروکسی اوره مصرف می‌کردند.

روش گردآوری داده‌ها بر پایه مصاحبه و پرکردن پرسشنامه‌ها استوار می‌باشد. در این پژوهش، ابزار گردآوری داده‌ها شامل دو پرسشنامه و یک فرم نیازسنجی می‌باشد. پرسشنامه دموگرافیک شامل سن، جنس، نژاد، منابع اطلاعاتی، میزان تحصیلات، شغل، وضعیت تأهل، سابقه بستری و داروهای مصرفی بود. این پرسشنامه، فاکتورهای مداخله‌گر را شامل بوده و با توجه به مطالعه قبلی و منابع مربوطه تنظیم شده است. در این مطالعه جهت بررسی روایی پرسشنامه دموگرافیک و چک‌لیست مشکلات (نیازهای آموزشی) از نظرات ۱۰ نفر از اساتید دانشکده پرستاری دانشگاه علوم پزشکی اهواز استفاده شد و نظرات اصلاحی آنان در پرسشنامه اعمال گردید. جهت بررسی کیفیت زندگی بیماران از پرسشنامه SF-36 استفاده شد. این پرسشنامه شامل ۳۶ سؤال می‌باشد. حداقل امتیازات کسب‌شده صفر به معنای کمترین کیفیت زندگی و حداکثر صد به معنای بیشترین کیفیت زندگی است.

پرسشنامه کیفیت زندگی SF-36 یک معیار استاندارد است که برای استفاده در تحقیق و کار بالینی، ارزیابی خط مشی بهداشتی، سلامتی و بررسی وضعیت سلامت جمعیت عمومی در نظر گرفته شده است (۲۳، ۲۴). در سال ۱۹۹۲ در بریتانیا توسط برازیر و همکاران، پایایی آن بر اساس آزمون آلفا کرون باخ، بالای ۸۵ درصد تعیین گردید. در ایران نیز طی مطالعات متعددی اعتبار و پایایی آن تأیید و جهت بررسی کیفیت زندگی در بیماران دیابتی و قلبی عروقی و ... توسط اساتید و دانشجویان دانشگاه تربیت مدرس استفاده شده است (۱۵، ۲۵-۲۷).

برای محاسبه حجم نمونه، ابتدا یک مطالعه پایلوت

یافته است (۲۱). در حالی که در مطالعه داودی در سال ۱۳۸۱ تحت عنوان «بررسی تأثیر آموزش چگونگی مراقبت از خود بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سرطان مری بعد از عمل جراحی ازوفازکتومی» نشان داد که کیفیت زندگی دو گروه آزمون و شاهد بعد از مطالعه کاهش یافته است (۲۲).

نظر به اینکه این بیماری فرد مبتلا را به‌طور مکرر در معرض دردهای بدنی و عوارض ناشی از آن قرار می‌دهد و این امر مشکلات عدیده‌ای را برای بیماران، خانواده و جامعه به‌وجود می‌آورد، لذا به‌منظور پیشگیری از مخاطرات جسمی، روانی و اجتماعی این بیماری، لزوم توجه به امر خودمراقبتی در این بیماران، نقطه عطفی در زندگی آنان محسوب می‌شود. برانگیختن توان خودمراقبتی در این بیماران و برنامه‌ریزی بر اساس این توان بالقوه از اهمیت خاصی برخوردار است. لذا طراحی برنامه خودمراقبتی براساس مشکلات این بیماران احساس می‌شود. با توجه به مطالب گفته‌شده و اثرات این بیماری بر کیفیت زندگی بیماران، پژوهشگر بر آن شد تا تأثیر اجرای برنامه خودمراقبتی را بر کیفیت زندگی بیماران کم‌خونی داسی‌شکل بررسی کند.

روش بررسی

این مطالعه، یک مطالعه کارآزمایی بالینی دو متغیری از نوع کاربردی است که پس از کسب اجازه از مسئولین ذیربط و گرفتن رضایت آگاهانه با روش نمونه‌گیری در دسترس و مبتنی بر هدف از بیماران سیکل سل مراجعه‌کننده به بخش تالاسمی بیمارستان شفای اهواز انجام شد. معیارهای پذیرش نمونه در این مطالعه شامل تشخیص تأیید شده بیماری کم‌خونی داسی‌شکل توسط پزشک، سن بین ۱۵-۲۵ سال، دارای سابقه حداقل یک‌بار بستری شدن در بیمارستان و عدم ابتلا به بیماری‌های حاد یا مزمن مانند هیپاتیت، نارسایی قلبی و کلیوی، سرطان، آسم و بیماری تنفسی مزمن انسدادی بود. بیماران در

آزمون و شاهد، تکمیل و کیفیت زندگی بیماران پس از اجرای برنامه خودمراقبتی سنجیده شد. در پایان، جهت رعایت مسائل اخلاقی موارد آموزش داده شده به گروه آزمون، به گروه شاهد نیز آموزش داده شد و جزوه آموزشی نیز در اختیار آنها قرار داده شد.

پس از پایان نمونه‌گیری، داده‌ها بوسیله نرم‌افزار SPSS نسخه ۱۷ آنالیز شد. در این مطالعه آمارهای توصیفی مورد استفاده شامل: فراوانی، درصد، میانگین و انحراف معیار بود و به منظور بررسی همسانی متغیرهای دموگرافیک و اطلاعات مربوط به بیماری از آزمون مجذور کای استفاده شد و همچنین برای مقایسه میزان کیفیت زندگی بیماران در بین گروه‌ها از آزمون تی مستقل استفاده شد.

یافته‌ها

تجزیه و تحلیل آماری داده‌ها نشان داد که هر دو گروه از نظر خصوصیات فردی و اطلاعات مربوط به بیماری از نظر آماری تفاوت معناداری با هم ندارند و با یکدیگر همسان می‌باشند. اکثریت نمونه‌ها در گروه آزمون (۵۷/۱۴) درصد و شاهد (۵۱/۴۲) درصد مربوط به مردان می‌باشد که آزمون کای اسکوئر بین دو گروه از نظر جنس اختلاف معناداری را نشان نداد ($P=0/63$). بیشتر نمونه‌ها در دو گروه، مجرد می‌باشند. در گروه آزمون (۸۸/۶) درصد و در گروه شاهد (۸۰) درصد افراد مجرد هستند. آزمون آماری کای اسکوئر اختلاف معناداری از نظر وضعیت تأهل بین دو گروه نشان نداد ($P=0/32$). بیشترین فراوانی در دو گروه مجرد می‌باشند. مطابق با جدول در گروه آزمون (۸۸/۶) درصد و در گروه شاهد (۸۰) درصد افراد مجرد هستند. آزمون آماری کای اسکوئر اختلاف معناداری از نظر وضعیت تأهل بین دو گروه نشان نداد ($P=0/32$). میانگین سنی در گروه آزمون ۲۰/۵۷ و

(مقدماتی) با حجم نمونه ۱۵ نفر انجام شد. سپس با توجه به داده‌های به‌دست آمده با استفاده از فرمول، زیر نظر استاد مشاور آمار حجم نمونه با آلفای ۰/۰۵ درصد، بتای ۰/۱ درصد و میزان اطمینان ۹۵ درصد محاسبه گردید. بر این اساس، برای هر گروه ۳۵ نمونه به‌دست آمد. نمونه‌گیری به‌صورت مبتنی بر هدف و به روش در دسترس بوده است و نمونه‌های واجد شرایط به‌صورت تصادفی در یکی از دو گروه آزمون و شاهد قرار گرفتند. پژوهشگر پس از انتخاب اولیه نمونه‌ها (با توجه به شرایط پذیرش) و جلب رضایت آنها، پرسشنامه کیفیت زندگی SF-36 و چک‌لیست مشکلات را جهت تکمیل در اختیار آنها قرار دادند. سپس به‌منظور طراحی برنامه خودمراقبتی، نیازهای آموزشی بیماران با استفاده از چک‌لیست تعیین گردید و برنامه آموزشی خودمراقبتی بر اساس نیازهای آموزشی به‌صورت ذیل تدوین گردید: بیماران گروه آزمون به گروه‌های جداگانه پنج نفری تقسیم شدند. سپس یک جلسه آموزشی به‌صورت سخنرانی و استفاده از کامپیوتر توسط پژوهشگر در سالن آموزشی بیمارستان شفا برای هر کدام از گروه‌ها برگزار گردید. این جلسه ۶۰ دقیقه به‌طول انجامید که برای جلوگیری از ایجاد خستگی در بیماران، این ۶۰ دقیقه به سه قسمت ۲۰ دقیقه‌ای تقسیم شد. در طی جلسه، مطالب به‌صورت ساده، قابل فهم و بدون استفاده از اصطلاحات فنی و پزشکی ارائه گردید. در ۲۰ دقیقه سوم در مورد مطالب گفته‌شده، پرسش و پاسخ صورت گرفت و اگر برای بیماری مطالب تفهیم نشده بود به‌صورت جداگانه مسائل گفته، بازگو و تفهیم می‌شد. زمان‌بندی جلسه با نظر بیماران و مشغله کاری آنها تعیین شد. در انتهای جلسه جزوه آموزشی تهیه‌شده برای بیماران در اختیار آنها قرار داده شد و همچنین امکان مشاوره خصوصی نیز به بیماران داده شد. پژوهشگر هر دو هفته یک‌بار به‌صورت تلفنی با بیماران گروه آزمون و شاهد تماس برقرار می‌کرد و به سؤالات آنها پاسخ می‌داد. بعد از ۳ ماه پی‌گیری، پرسشنامه کیفیت زندگی مجدداً توسط بیماران گروه

گروه آزمون ۴۰ درصد است. آزمون آماری کای اسکوئر اختلاف معناداری را از نظرنوع مسکن مصرفی بین دو گروه نشان نداد ($P=0/23$).

جدول ۱ بین میانگین ابعاد هشت‌گانه کیفیت زندگی در گروه آزمون و شاهد قبل از مداخله با استفاده از آزمون آماری t-test اختلاف معنادار آماری به دست نیامد ($P>0/05$).

جدول ۲ بین میانگین ابعاد هشت‌گانه کیفیت زندگی در گروه آزمون و شاهد بعد از مداخله با استفاده از آزمون آماری t-test اختلاف معنادار آماری را نشان می‌دهد. آزمون T-TEST نشان داد خودمراقبتی بر کیفیت زندگی در چهار بعد عملکرد جسمی ($P<0/001$)، نقش سلامت روحی در ایفای نقش ($P=0/047$)، نشاط و سرزندگی ($P=0/001$) و رفاه عاطفی ($P=0/028$) و نمره کل کیفیت زندگی ($P<0/001$) تأثیر داشته است و اختلاف معناداری را نشان می‌دهد ($P<0/05$)، اما در ابعاد دیگر اختلاف معنادار نبود.

در گروه شاهد ۲۰/۸۶ است. آزمون T بین میانگین سنی در دو گروه، اختلاف معناداری را نشان نداد ($P=0/7$). بیشتر نمونه‌ها مربوط به قومیت عرب می‌باشند. در گروه شاهد ۹۴/۳ درصد و در گروه آزمون ۹۱/۴ درصد افراد عرب زبان هستند. آزمون آماری کای اسکوئر، اختلاف معناداری از نظر نژاد بین دو گروه نشان نداد ($P=0/64$). بیشتر افراد در دو گروه تحصیلات دیپلم داشتند. آزمون آماری کای اسکوئر اختلاف معناداری را از نظر وضعیت تحصیلات بین دو گروه نشان نداد ($P=0/86$). بیشترین فراوانی در دو گروه مربوط به افراد بیکار است که ۸۵/۷ درصد می‌باشد. آزمون آماری کای اسکوئر، اختلاف معناداری از نظر اشتغال بین دو گروه نشان نداد ($P=1$). از نظر نوع بیماری بیشترین فراوانی مربوط به سیکل تالاسمی می‌باشد. در گروه آزمون ۷۱/۴ درصد و در گروه شاهد ۶۸/۶ درصد مبتلا به بیماری سیکل تالاسمی بودند. آزمون آماری کای اسکوئر اختلاف معناداری را از نظر نوع کم‌خونی سیکل سل بین دو گروه نشان نداد ($P=0/79$). بیشترین فراوانی نوع مسکن مصرفی مربوط به مصرف استامینوفن می‌باشد که در گروه شاهد ۴۸/۶ درصد و در

جدول ۱: مقایسه میانگین امتیازات ابعاد کیفیت زندگی بیماران سیکل سل در دو گروه آزمون و شاهد قبل از مداخله

p	قبل از مداخله		آزمون		ابعاد هشت‌گانه
	شاهد	میانگین	SD	میانگین	
$P=0/9$	۱۸/۹۵	۵۷/۸۶	۲۲	۵۷/۲۸	عملکرد جسمی
$P=0/56$	۳۷/۴۱	۳۴/۲۸	۳۵/۵۰	۳۹/۲۸	نقش سلامت جسمی در ایفای نقش
$P=0/55$	۳۷/۴۷	۳۹/۰۴	۴۲/۷۳	۴۴/۷۶	نقش سلامت روحی در ایفای نقش
$P=0/96$	۱۶/۰۱	۴۹/۱۴	۲۱/۵۷	۴۹/۳۳	نشاط و سرزندگی
$P=0/83$	۱۸/۸۷	۵۲/۶۸	۲۵/۳۷	۵۳/۸۲	رفاه عاطفی
$P=0/68$	۲۲/۹۶	۶۵/۴۲	۲۰/۴۲	۶۷/۵۷	عملکرد اجتماعی
$P=0/31$	۳۰	۵۲/۲۸	۳۳/۲۵	۶۰	میزان درد
$P=0/44$	۱۸/۱۹	۴۸	۱۶/۶۱	۵۱/۱۴	سلامت عمومی
$P=0/58$	۱۳/۹۶	۴۹/۱۱	۱۶/۶۷	۵۱/۱۵	نمره کل کیفیت زندگی

جدول 2: مقایسه میانگین امتیازات ابعاد کیفیت زندگی بیماران سیکل سل در دو گروه آزمون و شاهد بعد از مداخله

p	بعداز مداخله				ابعاد هشتگانه
	شاهد		آزمون		
	SD	میانگین	SD	میانگین	
$P < 0/001$	۱۷/۰۳	۴۳	۱۰/۶	۵۵/۸۵	عملکرد جسمی
$P = 0/92$	۳۴/۴۸	۳۶/۴۲	۲۴/۵۳	۳۷/۱۴	نقش سلامت جسمی در ایفای نقش
$P = 0/047$	۳۴/۲۴	۳۱/۴۲	۳۲/۶۲	۴۷/۶۱	نقش سلامت روحی در ایفای نقش
$P = 0/001$	۱۴/۵۱	۴۱/۲۸	۱۴/۸۴	۵۳/۲۸	نشاط و سرزندگی
$P = 0/028$	۱۴/۶۵	۴۹/۸۵	۱۴/۷۷	۵۷/۳۷	رفاه عاطفی
$P = 0/32$	۱۵/۰۷	۵۶/۰۷	۱۷/۲۶	۵۹/۹۲	عملکرد اجتماعی
$P = 0/21$	۲۲/۳۳	۵۱/۱۴	۲۲/۹۸	۵۸	میزان درد
$P = 0/11$	۱۶/۰۳	۴۸/۴۲	۱۲/۰۱	۵۳/۸۵	سلامت عمومی
$P < 0/001$	۹/۶۵	۴۲/۷۵	۷/۶۴	۵۱/۵۳	نمره کل کیفیت زندگی

بحث

به‌طور کلی، بیماران سیکل سل دچار عوارضی نظیر بیکاری و ناتوانی، آنمی، بحران درد یا بحران داسی و ... می‌شوند (۱). میزان بیکاری و ناتوانی در این بیماران بین ۷۰-۲۶ درصد است (۹) که با نتایج مطالعه حاضر هم‌خوانی دارد.

فولگ و همکارانش در مطالعه خود دریافتند که حملات دردناک بیش از هفت بار در سال در بیماران سیکل سل به افزایش غیبت از مدرسه، اختلال زیاد در فعالیت کاری و اجتماعی این بیماران منجر می‌شود (۲۸) که نتایج این مطالعه با مطالعه حاضر هم‌خوانی دارد.

مطالعات نشان می‌دهد که مهم‌ترین روش‌های کاهش درد در بیماران سیکل سل عبارت است از: مصرف مسکن، مصرف مایعات و استفاده از گرما. در مطالعه کونر- وارن از ۳۰ کودک مورد مطالعه، ۷۳ درصد استامینوفن، ۳۷ درصد بروفن، ۵۷ درصد افزایش مصرف مایعات و ۴۴ درصد از گرما برای کاهش درد خود استفاده نمودند (۲۹) که نتایج این مطالعه با مطالعه حاضر هم‌خوانی دارد.

از عوامل مؤثر بر آموزش، سن، جنس و تحصیلات می‌باشد. اورم بیان می‌دارد: «یکی از مهم‌ترین عوامل مؤثر بر آموزش و یادگیری بیماران، مشخصات فراگیر از جمله سن، جنس، تحصیلات و کیفیت سلامت فرد است» (۱۷) که این عوامل در مطالعه حاضر مورد توجه قرار گرفتند و نتایج آماری، تفاوت معناداری را در این رابطه نشان نداد. مطالعات نشان می‌دهد تأثیرات روانی-اجتماعی این بیماری بر روی زنان بیشتر از مردان است. میزان افسردگی و عوامل مرتبط با آن و اختلالات رفتاری در این قشر بیشتر است (۷). بنابراین در این پژوهش، نمونه‌ها از این لحاظ همسان‌سازی شدند.

مطالعات نشان می‌دهد این بیماری در تمام کشورهای آفریقایی و کشورهایی که آفریقایی‌ها به آنجا مهاجرت کرده‌اند، وجود دارد (۲). در آمار ثبت‌شده از بیماران در مرکز تالاسمی بیمارستان شقای اهواز حدود ۲۵ درصد از بیماران را سیکل سل و سیکل تالاسمی تشکیل می‌دهند که بیش از ۹۰ درصد این افراد متعلق به قومیت عرب هستند (۳). آزمون آماری کای اسکور اختلاف معناداری را از نظر نژاد بین دو گروه نشان نداد ($P = 0/64$).

بیماران از دیدگاه والدینشان از خود بیماران پایین تر بوده است (۱۱) که با نتایج حاصل از این مطالعه، همخوانی دارد.

مطالعهٔ عسگرپور و همکارانش (۱۳۸۳) نشان داد که برنامهٔ خودمراقبتی بر هشت بعد از ابعاد یازده‌گانهٔ کیفیت زندگی نوجوانان گروه آزمون مبتلا به هموفیلی مؤثر است (۱۹) که با نتایج حاصل از مطالعهٔ حاضر همخوانی ندارد و شاید این عدم همخوانی با نتایج این مطالعه به نوع بیماری مورد مطالعه توسط عسگرپور و همکارانش باشد که آنها این برنامه را بر روی بیماران هموفیلی استفاده کردند. یکی دیگر از دلایل این عدم همخوانی ممکن است به استفاده از پرسشنامهٔ کیفیت زندگی متفاوت در مطالعهٔ عسگرپور و همکارانش مربوط می‌باشد که در مطالعهٔ آنها از پرسشنامهٔ کیفیت زندگی خاص بیماران هموفیلی استفاده شده بود؛ در حالی که در این مطالعه از پرسشنامهٔ SF-36 استفاده شده است.

مطالعهٔ محمدی و همکارانش (۱۳۸۵) نشان داد که برنامهٔ خودمراقبتی بر ابعاد هشت‌گانهٔ کیفیت زندگی بیماران گروه آزمون مبتلا به مولتیپل اسکروزیس مؤثر است (۲۱) که با نتایج حاصل از مطالعهٔ حاضر همخوانی ندارد. شاید این عدم همخوانی مربوط به نوع بیماری مورد مطالعه توسط محمدی و همکارانش باشد که آنها این برنامه را بر روی بیماران مولتیپل اسکروزیس استفاده کردند. یکی دیگر از دلایل این عدم همخوانی نتایج مربوط به دفعات برنامهٔ آموزشی است که توسط محمدی و همکارانش برگزار گردید. بدین صورت که آنها ۸ جلسهٔ آموزشی برای بیماران برگزار کردند. در حالی که در این مطالعه فقط یک جلسهٔ آموزشی برگزار شد. مطالعهٔ داودی و همکارانش (۱۳۸۱) نشان داد که برنامهٔ خودمراقبتی بر هیچ‌کدام از ابعاد کیفیت زندگی بیماران گروه آزمون مبتلا به سرطان مری بعد از عمل جراحی تأثیری ندارد (۲۰) که با نتایج حاصل از این مطالعه همخوانی دارد.

برطبق یافته‌های پژوهش فوق، وضعیت ابعاد کیفیت زندگی بعد از ۳ ماه مطالعه در گروه آزمون تغییری نکرده و ثابت مانده است. این در حالی است که مقایسهٔ میانگین نمرات عملکرد جسمی، نقش سلامت روحی در ایفای نقش، نشاط و سرزندگی، رفاه عاطفی و سلامت عمومی با قبل از مداخله، نشان‌دهندهٔ افزایش نمرات میانگین این ابعاد می‌باشد. هرچند از نظر آماری معنادار نشده است، اما در گروه شاهد میانگین امتیازات ابعاد کیفیت زندگی در دو بعد عملکرد جسمی ($P=0/001$) و نشاط و سرزندگی ($P=0/03$) بعد از ۳ ماه پیگیری نسبت به قبل افت محسوس‌تری داشته است و از نظر آماری معنادار شده است. به نظر می‌رسد ماهیت بیماری سیکل سل بر روی این امر تأثیرگذار بوده است.

مطالعهٔ وودز و همکارانش نشان داد که بیماران سیکل سل در مقایسه با بیماران مزمن دیگر در ابعاد عملکرد فیزیکی، اجتماعی، درک بهداشتی و درد بدنی، نمرات میانگین کمتری داشتند (۲۸) که با نتایج حاصل از مطالعهٔ حاضر همخوانی دارد. بیماری کم‌خونی داسی‌شکل سبب تغییر در کیفیت زندگی بیماران می‌شود و آن را دستخوش تغییر و دگرگونی می‌کند (۹).

مطالعهٔ بالاس و همکارانش (۲۰۰۶) نشان داد که تأثیر هیدروکسی اوره بر ابعاد کیفیت زندگی بیماران سیکل سل ناچیز است. این تأثیر ناچیز در ابعاد عملکرد اجتماعی و درک سلامت عمومی واضح‌تر بود (۲۸) که با نتایج حاصل از مطالعهٔ حاضر همخوانی دارد.

مطالعهٔ جوانیتا و همکارانش (۲۰۰۹) نشان داد که کودکان مبتلا به سیکل سل و والدینشان از عوامل بهداشتی مرتبط با کیفیت زندگی پایین‌تری نسبت به کودکان سالم و والدینشان برخوردارند ($p<0/001$) (۳۰) که با نتایج حاصل از مطالعهٔ حاضر همخوانی دارد.

کاتر در مطالعه‌ای بر روی ۴۵ کودک مبتلا به آنمی داسی‌شکل نشان داد که کیفیت زندگی این کودکان در بعد جسمی و انجام فعالیت‌های روزانه بسیار پایین‌تر از کودکان عادی می‌باشد و همچنین کیفیت زندگی این

نتیجه گیری

کشورمان برای کاهش عوارض این بیماری پیشنهاد می‌شود.

قدردانی

نویسندگان این مقاله از همکاری پرسنل کوشای بخش تالاسمی بیمارستان شفای شهر اهواز که در انجام این پژوهش آنها را یاری نموده‌اند، تشکر و قدردانی به‌عمل می‌آورند.

نظر به اینکه هدف اصلی در پرستاری بالینی ارائه خدمات به بیماران و کمک به بهبود آنها است و آموزش نیز در این میان نقش بسزایی را ایفا می‌کند، لذا با توجه به نتایج حاصل از این پژوهش که حاکی از بهبود کیفیت زندگی بیماران با استفاده از خودمراقبتی می‌باشد آموزش خودمراقبتی به‌عنوان یک گزینه آسان برای پرستاران

منابع

- 1-Smeltzer SC, Bare BG, Hinkle JL, Cheever KH, editors. Brunner & Suddarth's textbook of medical-surgical nursing. 11th ed. Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins; 2008. P. 382-5.
- 2-Serati noori A, Montazeri M. internal medical: Oncology& Hematology. Fauci, Braunward, Kasper, 17th. Arjomand, 2009,p: 202-206.
- 3-Zandiyan kh. karname dovome sickle cell Ahvaz. ahvaz: nashre danesh; 1386. p. 187.
- 4-Schnog JB, Duits AJ, Muskiet FA, ten Cate H, Rojer RA, Brandjes DP. Sick cell disease; a general overview. Neth J Med 2004;62:364-74.
- 5-kehinde MO, Temiye EO, Danesi MA. Neurological complication of sickle cell anemia in Nigerian Africans-- A case-control study. J Natl Med Assoc 2008;100:394-9.
- 6-Hasan S, Hashmi S, Alhassen M, Lawson W, Castro O. Depression in sickle cell disease. J Natl Med Assoc 2003;95:533-7.
- 7- Pommier J. Assessment of the psychosocil impact of sickle cell disease on dolescents and how parents and relatives cope with pain in the family. Int J Adolescence Med Health 2001;13:131-43.
- 8-Brandow AM, Brousseau DC, Panepinto JA. Post-discharge pain, functional limitations, and impact on caregivers of children with sickle cell disease treated for painful events. Br Haematol 2009;144:782-8.
- 9-Jenerette C, Murdaugh C. Testing the theory of self-care management for sickle cell disease. Res Nurs Health 2008;31:355-69.
- 10-Mikelli A, Tsiantis J. Depressive syndromes and quality of life in adolescents with β thalassemia. J Adolescence 2004;27:213-6.
- 11-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;143:2049-53.
- 12-Shaligram D, Girimaji SC, Chaturvedi SK. Psychological problems and quality of life in children with thalassemia. Indian J Pediatr 2007;74:727-30.
- 13-Ismaïl A, Campbell MJ, Ibrahim HM, Jones GL. Health related quality of life in Malaysian children with thalassamia. Health Qual Life Outcomes 2006;4:39. Available from: <http://www.hqlo.com/content/4/1/39>.
- 14-Wong DL, Hockenberry MJ. Wong's nursing care of infants and children. 7th ed. St. Louis: Mosby;2003. p. 1557-8.
- 15-Ayidin B, Yaprak I, Akarsu D, Okten N, Ulgen M. Psychosocial aspects and psychiatric disorders in children with thalassemia major. Acta Paediatr Jpn 1997;39:354-7.
- 16-Aziznezhad P, Kashaninia Z. Effect self care education on Coping strategy Adoltscent Major thalasemia Admitted in Amirkola hospital. Hormozgan Medical Journal 2006;10:265-72.
- 17-Aovisi S. Aimanzade N. Basir Z. Jovadi Z. Fundamental nursing. Potter and Perry. Tehran: Salami; 2003. P. 182-3.
- 18-Koshyar H.Theories and nursing theorists.Tehran: Andishe Rafia;1388. P. 62.
- 19-Meais AI. Theoretical nursing : development and progress .3rd ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2005. P. 301-54.
- 20-Ashvandi KH. Effect self care education on reduce hemodialys problem's disease [dissertation]. Tehran: Tarbiyat modares Univ;1994.
- 21-Asgarpour H, Mohammadi A, Memariyan R. Effect of Self-Care Program on Quality of Life in Adolescents with Hemophilia Regarding to the Comprehensive HemophiliaTreatment center. Daneshvar Medicine 2007;14:1-8.
- 22-Davodi A, Anoshe M. Memarian R. Survay Effect of Self-Care Program on Quality of Life in patient with esophageal cancer after esophagelectomy in selected hospital of Tehran medical science. Journal of Zanzan University of Medical Sciences And Health Services 2007;14:57-65.

- 23-Prowant BF, Satalowich RJ, Murray-Bell A, Ryan LP, Schmidt LM, Kennedy JM, et al. Effectiveness of a phosphorous educational program for dialysis patients. ANNA J 1989;16:353-7.
- 24-Molzahn AE. Primary nursing and patient compliance in a hemodialysis unit. ANNA J 1989;16:267-72.
- 25-Baraz Sh, Mohammadi E, Broumand B. The effect of self- care educational program on decreasing the problems and improving the quality of life of dialysis patients. Scientific Journal of Kurdistan University of Medical 2006;10:69-79.
- 26-Baraz Sh, Mohammadi E, Broumand B. Survey Quality of sleep and quality of life in haemodialysis patients . Scientific Journal of Kurdistan University of Medical 2004;9:67-74.
- 27-Brazier JE, Harper R, Jones NM, O'Cathain A, Thomas KJ, Usherwood T, et al .Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. BMJ 1992;305:160-4.
- 28-Sayadi N. Comparison of quality of life of Diabetic and Nondiabetic patient undergoing open heart surger[dissertation]. Ahvaz: Ahvaz Jundishapur university of medical sciences;2008.
- 29-Beyer J, Simmons LE. Home treatment of Pain for children and adolescents with sickle cell disease. Pain Manag Nurs 2004;5:126-35.
- 30-Ghazanfari Z, Mohamad AliZade S Khosravi F. Barrasi shive sazegari valedine kodakane mobtala be talasemia dar shahre Kerman. Scientific Journal of Kermanshah University of Medical.2004; 7(4):197-202.

Effect of Self-Care Program on the Quality of Life in Sickle Cell Anemia

Gholam Reza Mahmodi¹, Sadigeh Fayazi^{1*}, Simin Jahani¹, Bizhan Kaykhaei²,
Seyed Mahmood Latifi³

1-Lecturer of Nursing & Midwifery.

2-Professor of Thalassemia & Hemoglobinopathies.

3-Lecturer of Vital Statistics.

1-Faculty of Nursing & Midwifery, Diabetes Research Center, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran.

2-Research Center for Thalassemia & Hemoglobinopathies, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran.

3-Faculty of Health, Diabetes Research Center, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran.

*Corresponding author:
Sadigeh Fayazi; Nursing & Midwifery Faculty, Diabetes Research Center, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran.
Tel: +989161136441
Email: sadighe_fa@yahoo.com

Abstract

Background & Objective: sickle cell anemia, a chronic disease, which has many complication affects patient's. This quality of life's. Therefore, they need caring to maintain their life. The goal of this study was investigating the effect of self care plan on the quality of life's sickle cell anemia.

Subjects and Methods: This study was a clinical trial research carried out on 70 sickle cell anemics and allocated in two groups randomly. The instruments of data collection were demographic, assessment educational needs and SF-36 quality of life questionnaire. One educational session of self care (60 minute) was implemented for the experimental group. The patients' quality of life was measured in two times (before and three months past intervention).

Results: T-test showed that the total scores of quality of life's two groups have not significant difference before intervention ($p=0.58$), but the difference was significant between two groups in after intervention ($p<0.001$). PAIR T-TEST showed that the total scores of patients' quality of life in before and after intervention have significant difference in the control group and the quality of life has decreased in this group ($p=0.019$), but this difference was not significant in experimental group and quality of life has remained in this group ($p=0.91$).

Conclusion: Reduced quality of life of control group and stable quality of life of experimental group indicate that the self care program improve the quality of life of these patients. Designing program based on patient educational needs, capabilities and cooperation can have a positive influence on the patients' quality of life of patient make to achieve results positive.

Keywords: Self Care Program, Quality of Life, Sickle Cell Anemia.

► Please cite this paper as:

Mahmodi GR, Fayazi S, Jahani S, Kaykhaei B, Latifi SM. Effect of Self-Care Program on the Quality of Life in Sickle Cell Anemia. *Jundishapur Sci Med J* 2012;11(2):201-211

Received: July 17, 2010

Revised: July 1, 2011

Accepted: Jan 3, 2012