

عنوان مقاله:

کیفیت زندگی در گروهی از بیماران ایرانی مبتلا به نوروفیبروماتوز نوع یک، با تاکید بر مشکلات پوستی

محل انتشار:

مجله دانشگاه علوم پزشکی مازندران، دوره 28، شماره 162 (سال: 1397)

تعداد صفحات اصل مقاله: 9

نویسندگان:

سوقی Soghi - MD Student, Student Research Committee, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran

سمیرا سعیدی - BSN Student, Student Research Committee, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran

اکرم ثناگو - Associate Professor, Department of Nursing, Nursing Research Center, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran

لیلا جویباری - Associate Professor, Department of Nursing, Nursing Research Center, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran

محمد ابراهیمی راد - Assistant Professor, Department of Dermatology, Medical School, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran

فاطمه مهر اور - Instructor, Clinical Research Development Unit (CRDU), Azar Hospital, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran

خلاصه مقاله:

سابقه و هدف: نوروفیبروماتوز یک اختلال ژنتیکی اتوزوم غالب پوستی و سیستم عصبی است و به نسبت مساوی در هر دو جنس دیده می شود. شیوع این بیماری در حدود یک مورد در هر ۳۰۰۰ نفر است. از آن جایی که بیماری های مزمن پوست تاثیر به سزایی در تصویر ذهنی فرد از خود دارد، روی سلامت روان و کیفی زندگی نیز تاثیر می گذارد. این مطالعه با هدف تعیین کیفیت زندگی درگروهی از بیماران ایرانی مبتلا به نوروفیبروماتوز نوع یک با تاکید بر مشکلات پوستی انجام گرفت. مواد و روش ها: این مطالعه مقطعی از نوع توصیفی-تحلیلی، در سال های ۱۳۹۴-۱۳۹۶ با استفاده از نمونه گیری در دسترس روی ۱۹۳ بیمار مبتلا به نوروفیبروماتوز نوع یک، مراجعه کننده به انجمن نوروفیبروماتوز ایران انجام شد. ابزار گردآوری داده پرسشنامه کیفیت زندگی Skindex-۱۶ دارای ۱۶ سوال در ابعاد عواطف، علائم و عملکرد بوده است. برای تحلیل داده ها از نرم افزار SPSS و آزمون های آماری توصیفی و تحلیلی (پیرسون و آنالیز واریانس) استفاده گردید و سطح معنی $p < 0.05$ در نظر گرفته شد. یافته ها: از ۱۹۳ بیمار مبتلا به نوروفیبروماتوز نوع یک، ۵/۶۹ درصد (۱۳۲) بیماران زن بودند. میانگین سنی کل بیماران $58/31 \pm 21/9$ سال بوده است. میانگین نمره کیفیت زندگی $88/44 \pm 6/22$ و در حیطه های علائم، عواطف و عملکرد به ترتیب $57/6 \pm 99/4$ ، $76/24 \pm 64/11$ و $64/13 \pm 86/8$ بوده است. کیفیت زندگی با سن و جنس رابطه آماری نشان نداد اما حیطه علائم با سن رابطه معناداری داشته است ($p=0/0$). استنتاج: نتایج این مطالعه نشان داد به طور کلی بیماران نوروفیبروماتوز از کیفیت زندگی متوسط و از نظر عواطف و عملکرد از کیفیت رو به پایین برخوردارند. از این یافته ها می توان برای ارائه خدمات سلامتی بهتر به این گروه از بیماران و ارتقای کیفیت زندگی آنان استفاده نمود.

کلمات کلیدی:

Quality of life, Neurofibromatosis 1, Genetic diseases, Iran

نوروفیبروماتوز یک، بیماری های ژنتیکی، ایران

