

عنوان مقاله:

بررسی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به اپیدرمولایزیس بلوزا در ایران

محل انتشار:

دومین کنگره بین المللی مطالعات اجتماعی سلامت (سال: 1397)

تعداد صفحات اصل مقاله: 1

نویسندگان:

محمد مهدی پرویزی - مرکز تحقیقات مولکولی پوست، دانشگاه علوم پزشکی شیراز، شیراز، ایران

سولماز قهرمانی - مرکز تحقیقات سیاستگذاری سلامت، دانشگاه علوم پزشکی شیراز، شیراز، ایران

زهرا پرویزی - مدیریت نظارت بر امور آزمایشگاه ها، معاونت درمان، دانشگاه علوم پزشکی شیراز، شیراز، ایران

خلاصه مقاله:

مقدمه: بیماری اپیدرمولایزیس بلوزا (EB) یک بیماری نادر و صعب العلاج است که به علت ایجاد جهش در ژن های سازنده کلاژن در پوست ایجاد می شود. این بیماری جنبه های مختلف زندگی بیمار و خانواده های بیماران را تحت تاثیر قرار می دهد. در این مطالعه برآنیم تا کیفیت زندگی بیماران مبتلا به EB در ایران را مورد بررسی و تجزیه و تحلیل آماری قرار دهیم. روش کار: این پژوهش یک مطالعه توصیفی تحلیلی مقطعی می باشد. جامعه مورد بررسی شامل بیماران بیشتر از 15 ساله مبتلا به EB در سال 1395 می باشد. نمونه های مورد بررسی به صورت نمونه گیری آسان و در دسترس انتخاب گردیدند. برای این منظور از پرسشنامه اختصاصی سنجش کیفیت زندگی بیماران EB که EBQOL نامیده می شود و دارای دو حیطه عملکردی و عاطفی می باشد استفاده شد. هرچه نمره های کسب شده از پرسشنامه بالاتر باشد بیانگر کیفیت زندگی پایین تر می باشد. برای آنالیز آماری از نرم افزار SPSS نسخه 18 استفاده گردید. نتایج: در این مطالعه 33 بیمار شامل 19 مرد و 14 زن وارد شدند که میانگین سنی آنان 26 ± 24 / 7 سال بود. میانگین نمره کیفیت زندگی در حیطه عملکردی $18/57 \pm 8/15$ (حداکثر امتیاز = 36) و در حیطه عاطفی $7/18 \pm 3/70$ (حداکثر امتیاز = 15) بود که تفاوت معنادار آماری میان میانگین این نمره ها در زنان و مردان وجود نداشت. ($p > 0/05$) به طور کلی 48/5% از بیماران دارای کیفیت زندگی پایین و 2/21 دارای کیفیت زندگی بسیار پایین بودند. نتیجه گیری: بر اساس نتایج حاصل از این مطالعه، بیماری EB بیماران مبتلا را از به میزان زیادی از نظر عملکردی و عاطفی تحت تاثیر قرار می دهد و اکثریت بیماران دارای کیفیت زندگی نامطلوبی هستند

کلمات کلیدی:

اپیدرمولایزیس بلوزا، بیماری پروانه ای، کیفیت زندگی

لینک ثابت مقاله در پایگاه سیویلیکا:

<https://civilica.com/doc/885697>

