خون
فصلنامه پژوهشی
دوره ۱۰ شماره ۴ زمستان ۹۲ (۳۸۶-۳۷۲)

مقاله پژوهشی

دانش نوجوانان مبتلا به هموفیلی درخصوص پیشگیری از عوارض بیماری هموفیلی

فهیمه‌السادات حسینی[۱]، حسن جولایی[۲]، لیلا ولیزاده[۳]، اکرم طبقچی اهری[۴]، میر ولایت‌الدین هاشمی[۴]، ژاله ورمزیار[۵]

چکیده

سابقه و هدف

هموفیلی یک اختلال انعقادی ارثی توام با عوارض متعدد می‌باشد. نوجوانان جمعیت وسیعی از این بیماران هستند. کنترل مناسب یک بیماری مزمن به معنی دانش کافی از عوارض بیماری و رفتارهای پیشگیرانه است. هدف مطالعه جاری، بررسی دانش پیشگیری از عوارض بیماری در نوجوانان مبتلا به هموفیلی در کشور بود.

مواد و روش‌ها

در این مطالعه توصیفی، نوجوانان مبتلا به هموفیلی به صورت نمونه‌گیری در دسترس از ۱۱ کانون هموفیلی کشور در یک مقطع زمانی ۹ ماهه بین سال‌های ۹۰ تا ۹۱ انتخاب گردیدند. اطلاعات با استفاده از پرسشنامه محقق ساخته و با روش خود گزارشی جمع‌آوری شد. تجزیه و تحلیل داده‌ها با آمار توصیفی(میانگین، انحراف معیار و درصد فراوانی) و نرم‌افزار SPSS ۱۳ صورت پذیرفت.

یافته‌ها

از ۱۰۸ نوجوان شرکت‌کننده در مطالعه، ۳۵/۳٪ از عوارض بیماری هموفیلی و ۴۳/۷٪ و ۴۷٪ نوجوانان به ترتیب از راه‌کارهای پیشگیری از عوارض هموفیلی و علت ایجاد عوارض مطلع نبودند. ۶۹/۵٪ نوجوانان، آموزش درخصوص پیشگیری از عوارض هموفیلی را دریافت نکرده بودند. در بررسی دانش نوجوانان از عوارض بیماری، ۶۷/۶٪ نوجوانان در زمینه عفونت‌های ویروسی، ۵۶/۱٪ از خونریزی‌های تهدیدکننده، ۶۰/۶٪ از عوارض اقدامات دندانپزشکی، ۶۸/۲٪ از داروهای مخاطره‌آمیز و ۲۲/۴٪ نوجوانان از ورزش‌های مخاطره‌آمیز هیچ گونه اطلاعاتی نداشتند.

نتیجه گیری

نیاز به ارتقای دانش پیشگیری از عوارض در نوجوانان مبتلا به بیماری هموفیلی، در بسیاری از حیطه‌ها وجود دارد. در هنگام محدودیت منابع، آموزش دارای اولین درجه اهمیت در امر سازماندهی خدمات بیماران هموفیلی در کشورهای در حال توسعه می‌باشد.

کلمات کلیدی: نوجوان، دانش، هموفیلی، پیشگیری، عوارض

تاریخ دریافت : ۹۱/۸/۱
تاریخ پذیرش : ۹۲/۱/۲۱

۱- کارشناس ارشد آموزش پرستاری ـ مربی دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی شیراز ـ شیراز ـ ایران
۲- داروساز و MPH ـ مرکز تحقیقات سیاست‌گذاری سلامت دانشگاه علوم پزشکی شیراز ـ شیراز ـ ایران
۳- مؤلف مسؤول: دکترای پرستاری ـ دانشیار دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تبریز ـ تبریز ـ ایران ـ صندوق پستی: ۳۴۷-۵۱۷۴۵
۴- کارشناس ارشد عرفان اسلامی ـ کانون هموفیلی ایران در استان آذربایجان شرقی ـ تبریز ـ ایران
۵- کارشناس ارشد آموزش پرستاری ـ کمیته تحقیقات دانشجویی ـ دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تبریز ـ تبریز ـ ایران

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-19]

مقدمه

هموفیلی یک بیماری انعقادی ارثی مرتبط با کروموزوم x با شیوع کلی تقریباً ۱ در هر ۱۰۰۰۰ نفر می‌باشد(۱). متداول‌ترین نوع بیماری هموفیلی، کمبود فاکتور ۸ یا هموفیلی A است که تقریباً ۸۰٪ موارد را تشکیل می‌دهد. کمبود فاکتور ۹ یا هموفیلی B تقریباً ۲۰٪ موارد را تشکیل می‌دهد(۲). سایر اختلالات انعقادی ارثی شامل بیماری ون ویلبراند و نقص سایر فاکتورهای انعقادی مختلف است(۳).

بیماری هموفیلی به طور سنتی تحت عنوان "خفیف"، "متوسط" و "شدید" تقسیم‌بندی می‌شود که بسته به درجه کمبود فاکتور انعقادی در مقایسه با جمعیت افراد معمولی می‌باشد(۴). از نظر علایم ظاهری، بیماران مبتلا به بیماری هموفیلی در معرض خطر خونریزی مفصلی (haemarthrosis)(به ویژه مفاصل زانو، مچ پا و آرنج)، هماتوم‌های بافت نرم، کبودی‌ها، خونریزی داخل صفاقی، خونریزی داخل جمجمه‌ای و خونریزی‌های پس از عمل می‌باشند(۵). در طول زمان، عوارض هماتروزهای عودکننده و هماتوم‌های بافت نرم می‌تواند منجر به آرتروپاتی حاد، انقباض مفاصل و ایجاد تومورهای کاذب (pseudotumorts) گردد که این موارد موجب درد مزمن، ناتوانی و تخریب کیفیت زندگی مرتبط با سلامت می‌گردد (۶، ۵). بسیاری از بیماران مبتلا به هموفیلی به ویژه آن دسته که قبل از معرفی محصولات ایمن ویروسی از این دسته از فرآورده‌های خونی استفاده می‌نمودند به ایدز، هپاتیت B و C مبتلا شده‌اند. این نوع عفونت‌های وابسته به انتقال فرآورده‌های خونی، احتمال ابتلا به مرحله آخر بیماری کبدی(سیروز) و کارسینومای هپاتوسلولار را بالا می‌برند(۷). علی‌رغم توام بودن عوارض وسیع در این بیماران، در صورت درمان مناسب، بیماران مبتلا به هموفیلی می‌توانند انتظار یک زندگی نزدیک به نرمال و کیفیت زندگی سالم و عالی را داشته باشند(۱۱-۸). اگر بیماران مبتلا به هموفیلی به خصوص نوع شدید بیماری درمان مناسب را دریافت نکنند، علایم کلینیکی که شامل درد، تورم و کاهش دامنه حرکتی مفاصل(ROM) می‌باشند را در اوایل نوجوانی تجربه می‌نمایند که به شدت بر سلامت و کیفیت زندگی آن‌ها تاثیر می‌گذارد(۱۲، ۱۱).

درمان برای بیماری هموفیلی معمولاً به صورت پروفیلاکتیک(prophylactic therapy) می‌باشد(به ویژه در نوع متوسط یا شدید) و هدف، کاهش تعداد دفعات و شدت خونریزی‌هاست. علاوه بر آن در صورتی که بیمار خونریزی داشته یا مشکوک به خونریزی باشد، باید درمان (on demand therapy) صورت پذیرد(۱۳). جایگزینی فاکتورهای انعقادی دچار نقص یا کمبود، راهی مؤثر در درمان بیماران مبتلا به هموفیلی می‌باشد؛ با این حال ۲۰٪ تا ۳۰٪ از بیماران مبتلا به بیماری هموفیلی A و ۵٪ از بیماران مبتلا به هموفیلی B ، آنتی‌بادی‌های بازدارنده(inhibitory antibodies) فاکتور ۸ و ۹ را به ترتیب تولید می‌نمایند که متاسفانه تاثیر درمان‌های جایگزین را کاهش می‌دهد(۱۴). این امر یک عارضه جدی از درمان محسوب می‌شود که منتهی به پیش‌آگهی ضعیف‌تر، کاهش کیفیت زندگی و افزایش هزینه درمان‌ها می‌گردد(۱۵).

لازم به ذکر است که به علت هزینه‌های بالا و کمبود مراقبت‌های تخصصی، دسترسی به درمان جایگزین در یک مقیاس وسیع فقط به کشورهای توسعه یافته محدود می‌گردد(۱۶). امروزه در این کشورها کودکان با یک وضعیت اسکلتی- عضلانی نسبتاً خوب رشد پیدا می‌کنند اما این شرایط هنوز برای اکثریت بیماران که در کشورهای در حال توسعه زندگی می‌کنند و یا دچار شرایط محدودیت منابع می‌باشند، امکان‌پذیر نمی‌باشد(۱۶). در این شرایط بیماری هموفیلی توسط سایر گزینه‌های در دسترس که نیاز به محصولات درمانی پرهزینه نداشته باشد مدیریت می‌گردد. در این خصوص باید در نظر داشت که در هنگامی که منابع و امکانات محدود می‌باشد، آموزش(به هدف افزایش دانش این بیماران)، سنگ بنای مراقبت از بیماری هموفیلی محسوب می‌شود(۱۷).

تقریباً ۵۰٪ از نوجوانان با بیماری‌های مزمن به طور کامل توصیه‌های مراقبتی را انجام نمی‌دهند(۱۸). لازمه مسؤولیت‌پذیری و مشارکت فعال مددجوی مبتلا به هموفیلی و دارای مشکلات متنوع در دوران حساس و بحرانی نوجوانی، داشتن آگاهی نسبت به ماهیت بیماری و هم چنین ایجاد انگیزه، نگرش مثبت و یادگیری مهارت‌های

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-19]

لازم برای پیشگیری و کنترل عوارض بیماری می‌باشد. انگیزه، نگرش مثبت و مهارت آموزی نیز خود مستلزم برنامه‌ریزی اصولی است (۲۰، ۱۹). از طرفی کنترل مناسب یک بیماری مزمن به معنی دانش کافی از عوارض مرتبط با بیماری و رفتارهای پیشگیرانه است که می‌تواند عوارض بیماری را برطرف یا ریشه‌کن کند(۱۸).

بر طبق تحقیقات، نیاز به بهبود برنامه‌های آموزشی- اطلاعاتی افراد نوجوان در رابطه با وقایع خونریزی‌دهنده مطرح می‌باشد و با توجه به این که نوجوانی یک مرحله از زندگی است که مملو از سؤالات و نگرانی‌ها در مورد هویت، اعتماد به نفس، ارتباطات و... است، کنترل کردن بیماری در این گروه سنی به طور نزدیک روی هر جنبه از زندگی شامل ورزش، مسافرت و خواسته‌های فرد، تاثیرگذار است(۲۱).

با توجه به معلولیت جسمی و پیامدهای فراوان روحی- روانی و اجتماعی ناشی از عوارض این بیماری، محدودیت منابع درمانی در کشورهای در حال توسعه و گاهاً غیر مؤثر بودن درمان‌های موجود به علت توسعه آنتی‌بادی‌های بازدارنده در برخی بیماران و ضرورت روی آوردن به سایر روش‌های مؤثر برای کاهش عوارض بیماری در این بیماران و هم چنین محدود بودن مطالعه‌های مبین وضعیت کلی در کشور، لذا هدف از مطالعه حاضر، تعیین وضعیت دانش پیشگیری از عوارض بیماری هموفیلی(با توجه خاص بر بعد جسمی) در بین نوجوانان مبتلا به هموفیلی در کشور بود.

مواد و روش‌ها

پژوهش حاضر یک مطالعه توصیفی بود. جمعیت هدف، نوجوانان مبتلا به هموفیلی بودند که در مراکز هموفیلی کشور اسامی آنان ثبت گردیده بود. به منظور جمع‌آوری اطلاعات از پرسشنامه دو قسمتی و محقق ساخته استفاده گردید که متشکل از شاخص‌های مشخصات فردی- اجتماعی و سؤالاتی به منظور بررسی دانش پیشگیری از عوارض هموفیلی بود. ابزار از نظر روایی صوری و محتوایی مورد بررسی قرار گرفت و پایایی با استفاده از آلفای کرونباخ(α =۰/۷۸) محاسبه گردید. به منظور جمع‌آوری اطلاعات و با توجه به توزیع وسیع جمعیت تحت مطالعه، با هماهنگی مسؤولین کانون‌های هموفیلی، پرسشنامه‌های مربوطه از طریق پستی ارسال و از روش خود گزارشی به منظور تکمیل پرسشنامه‌ها استفاده شد. معیارهای ورود در مطالعه شامل دامنه سنی ۱۹-۱۲ سال، ابتلا به نوعی از اختلالات انعقادی، آگاهی بیمار از بیماری خود، ثبت نام در مرکز هموفیلی، تمایل به مشارکت در مطالعه و توانایی جواب دادن به سؤالات به صورت شفاهی یا کتبی بود. متغیر شدت بیماری در این مطالعه با توجه به تشخیص نوع بیماری و درصد فاکتور انعقادی بیمار نوجوان تعیین شده است؛ به طوری که در صورتی که میزان فاکتور بیمار کمتر از ۱٪ باشد، افراد دارای بیماری انعقادی از نوع شدید، میزان فاکتور بین ۱٪ تا ۵٪ نشان‌دهنده افراد دارای بیماری انعقادی از نوع متوسط و میزان فاکتور بین ۵٪ تا ۴۰٪ نیز نشان‌دهنده افراد دارای بیماری انعقادی از نوع خفیف می‌باشد.

نوجوانان شرکت کننده در مطالعه، با روش نمونه‌گیری در دسترس انتخاب گردیدند و در نهایت ۱۰۸ بیمار نوجوان معیارهای مطالعه را دارا بودند. پس از تصویب طرح و اخذ مجوز لازم از مرکز تحقیقات سلامت و مرکز هموفیلی ایران، هماهنگی با کانون‌های هموفیلی صورت پذیرفت و با توجه به این که روش گردآوری داده‌ها در این پرسشنامه قلم و کاغذ و یا مصاحبه بود، توضیحاتی در مورد پژوهش کنونی، عدم ذکر نام شرکت‌کنندگان و اطمینان دادن درخصوص محرمانه ماندن پاسخ‌ها و حفظ خلوت و رازداری شرکت‌کنندگان و هم چنین اختیاری بودن مشارکت مطرح گردید. یک رضایت‌نامه آگاهانه و کتبی از نوجوانان قبل از شرکت در مطالعه گرفته شد. جمع‌آوری کل داده‌ها درحدود ۹ ماه(شهریور تا خرداد سال ۱۳۹۱-۱۳۹۰) صورت پذیرفت. تجزیه و تحلیل با استفاده از آمار توصیفی و نرم‌افزار آماری SPSS ۱۳ انجام پذیرفت. نتایج با استفاده از فراوانی، میانگین و انحراف معیار شرح داده شدند.

یافته‌ها

در این پژوهش ۱۰۸ نوجوان ۱۹-۱۲ ساله مبتلا به

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-19]

اختلالات انعقادی شرکت نمودند. جمع‌آوری داده‌ها از ۱۱ کانون هموفیلی در سطح کشور میسر گردید که اکثریت از استان آذربایجان شرقی بودند. دامنه سنی نوجوانان شرکت‌کننده در این پژوهش ۱۹-۱۲ سال و میانگین سنی آنان ۲/۴۷ ± ۱۵/۹۵ سال بود. از لحاظ توزیع جنسی شرکت‌کنندگان، ۸۴/۹٪ مذکر و ۱۵/۱٪ ما بقی مؤنث بودند. در بررسی سطح تحصیلی نوجوانان مشخص گردید که اکثریت نوجوانان(۴۵/۷٪) در مقطع راهنمایی بودند. میزان تحصیلات اکثریت مادران(۳۱/۱٪) و پدران(۳۸/۵٪) نوجوانان شرکت‌کننده در مطالعه در سطح ابتدایی بود. از نظر شغل والدین، ۸۹/۵٪ از مادران خانه‌دار و ۴۶/۸٪ از پدران نوجوانان دارای شغل آزاد بودند(جدول ۱). ۱۰/۵٪ از نوجوانان شرکت کننده در این مطالعه وجود بیماری دیگری به جز هموفیلی را عنوان نمودند که اکثریت آن‌ها از بیماری هپاتیت در این زمینه نام بردند(جدول ۲).

۱۳/۱٪ از نوجوانان اظهار نمودند که تجربه همیشگی احساس درد مفصلی را داشته‌اند، هم چنین ۷۳/۸٪ نیز برخی مواقع احساس درد در مفصل را گزارش نمودند و در نهایت ۱۳/۱٪ از نوجوانان شرکت‌کننده در این مطالعه نیز عنوان نمودند که هرگز درد مفصلی را تجربه نکرده‌اند.

جدول ۱: توزیع فراوانی و درصدی نوجوانان شرکت‌کننده در پژوهش بر حسب متغیرهای فردی ـ اجتماعی

متغیر فردی ـ اجتماعی	طبقه‌بندی	فراوانی	درصد*
جنس	مؤنث	۱۶	۱۵/۱
	مذکر	۹۰	۸۴/۹
سطح تحصیلات	بی‌سواد	۲	۲/۲
	ابتدایی	۲	۲/۲
	راهنمایی	۴۲	۴۵/۷
	دبیرستان	۲۵	۲۷/۲
	پیش‌دانشگاهی	۲	۲/۲
	دیپلم	۱۱	۱۲
	دانشگاهی (دانشجو)	۸	۸/۷

* در کلیه موارد، درصد معتبر منظور شده است.

در راستای عوارض بیماری و اختلالات انعقادی در نوجوانان، در حدود ۶/۵٪ از نوجوانان از نوعی وسایل ارتوپدی استفاده می‌کردند و ۹۳/۵٪ مابقی از هیچ گونه وسایل ارتوپدی استفاده نمی‌کردند. هم چنین ۱۴/۳٪ از نوجوانان در برنامه فیزیوتراپی شرکت می‌کردند.

۷۴/۸٪ از نوجوانان مطرح نمودند که پس از شرکت در فعالیت‌های ورزشی معمول دچار کبودی غیر طبیعی می‌گردند.

در حدود ۳۱/۵٪ از نوجوانان مشارکت‌کننده در این مطالعه، روند بیماری خود را در سال‌های گذشته بدون تغییر بیان نمودند و هم چنین در این خصوص ۲۸/۷٪ روند بیماری را متغیر، ۲۷/۸٪ بهبود یابنده و ۱۲٪ نیز تشدید روزافزون و نامطلوب روند بیماری خود را بیان کردند.

در بررسی دانش پیشگیری از عوارض بیماری هموفیلی در مبتلایان نوجوان، مشخص گردید که از نظر ۶۴/۷٪ از نوجوانان، بیماری هموفیلی دارای عوارضی می‌باشد که در این رابطه نوجوانان از عوارضی مانند خونریزی‌ها، معلولیت‌ها، درد مفصلی، بیمارهای ویروسی، مشکلات روحی- روانی- اقتصادی نام بردند و ۳۵/۳٪ از آنان بر این باور بودند که بیماری هموفیلی عوارضی ندارد.

در زمینه آگاهی از راه‌کارهای پیشگیری از عوارض بیماری هموفیلی، در حدود ۵۶/۳٪ بیان نمودند که از این راه‌کارها آگاهی داشته و در مقابل ۴۳/۷٪ نیز عدم آگاهی خود را اعلام نمودند.

۴۷٪ از نوجوانان مشارکت‌کننده در این مطالعه بیان نمودند که از علت ایجاد عوارض بیماری هموفیلی آگاهی ندارند.

در این مطالعه ۶۹/۵٪ از مشارکت‌کنندگان مشخص نمودند که تاکنون آموزش‌هایی در رابطه با پیشگیری از عوارض هموفیلی و عملکرد لازم به آن‌ها داده نشده است و فقط ۳۰/۵٪ از آنان بیان نمودند که در این زمینه آموزش‌های لازم را کسب نموده‌اند که از میان افراد آموزش دیده، فقط ۳۶/۲٪ از نوجوانان سطح آموزش‌های کسب گردیده را دقیق و توام با جزییات ذکر نمودند.

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-19]

جدول ۲: توزیع فراوانی و درصدی نوجوانان شرکت‌کننده در پژوهش بر حسب متغیرهای مرتبط با بیماری هموفیلی

متغیرهای مرتبط با بیماری	طبقه‌بندی	فراوانی	درصد*
نوع اختلال انعقادی نوجوان	هموفیلی A	۶۵	۶۳/۷
	هموفیلی B	۱۴	۱۳/۷
	فون‌ویلبراند	۹	۸/۸
	سایر	۱۴	۱۳/۷
شدت بیماری	خفیف	۲۵	۲۴/۸
	متوسط	۳۵	۳۴/۷
	شدید	۴۱	۴۰/۶
وجود بیماری دیگر مرتبط با اختلالات انعقادی	بلی	۱۱	۱۰/۵
	خیر	۹۴	۸۹/۵
زمان معمول مصرف فاکتور انعقادی	بدون وقوع حادثه	۹	۸/۹
	پس از وقوع حادثه به طور منظم	۲۹	۲۸/۷
	قبل از فعالیت	۶	۵/۹
	در حین خونریزی	۵۵	۵۴/۵
	پس از خاتمه خونریزی	۲	۲
عوارض بیماری متحمل شده	تورم و درد بدن	۶۰	۵۵/۶
	خونریزی دهانی حلقی	۱۳	۱۲
	کرختی و گزگز اندام‌های انتهایی	۱	۰/۹
	تجربه نمودن بیش از یک عارضه	۳۱	۲۸/۷
	عدم تجربه عوارض بیماری	۳	۲/۸
محدودیت مفصلی ـ حرکتی ناشی از بیماری	بلی	۳۳	۳۰/۶
	خیر	۷۵	۶۹/۴
مواقع احساس درد مفصلی	همیشه	۱۴	۱۳/۱
	برخی مواقع	۷۹	۷۳/۸
	هرگز	۱۴	۱۳/۱

* در کلیه موارد، درصد معتبر منظور شده است.

در بررسی مرکز ارایه‌دهنده آموزش‌های مرتبط با بیماری، ۶۳/۸٪ کانون هموفیلی، ۲۵/۹٪ مراکز درمانی و درمانگاه هموفیلی را ذکر نمودند و ۱۰/۳٪ نیز مشخص کردند که بیش از یک مؤسسه یا مرکز درمانی در ارایه آموزش به آن‌ها سهیم بوده‌اند. هم چنین ۷۷/۸٪ نوجوانان بیان نمودند که آموزش‌ها به صورت دوره‌ای تکرار و یا تکمیل نمی‌گردند. ۳۸/۸٪ از شرکت‌کنندگان نوجوان براین باور بودند که این آموزش‌ها باعث ایجاد عملکردی صحیح و مؤثر در پیشگیری از عوارض نشده است.

در خصوص شیوه و ابزار مناسب‌تر برای آموزش، ۳۲/۶٪ از نوجوانان نمایش حضوری برخی از فرآیندهای درمانی، ۲۰/۲٪ استفاده از وسایل سمعی بصری، ۱۹/۱٪ بروشورها و کتابچه‌های آموزشی، ۱۵/۷٪ سخنرانی و سایرین نیز ترکیبی از روش‌های مذکور یا کل روش‌ها را مؤثر می‌دانستند.

در زمینه بررسی اطلاعات درخصوص عفونت‌های ویروسی ناشی از فرآورده‌های خونی، ۶۷/۶٪ از نوجوانان عدم اطلاعات و ۳۲/۴٪ نیز داشتن اطلاعاتی در این زمینه

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-19]

را ذکر نمودند که متعاقباً در سؤالی کـه بـه منظـور بررسـی میزان اطلاعات این دسته شرکت‌کنندگان طراحی شده بـود، مشخص گردید که به طور کلی اکثریت نوجوانان هموفیلی شرکت‌کننده در این مطالعه، راجع به راه‌های انتقـال(۵۱٪)، علایـم(۵۴٪)، درمـان(۴۳٪) و پیشـگیری از عفونـت‌هـای ویروسی(۳۷٪) اطلاعات محدودی(در حیطه کم یـا خیلـی کم) داشتند(جدول ۳).

به جز در دو مورد زمان مصرف فاکتور انعقادی و اصول و نحوه تزریق فاکتور که نوجوانان عنوان نمودنـد کـاملاً از این موارد اطلاع دارند، نوجوانان مبتلا به هموفیلی در بیشتر مؤلفه‌هـای مطـرح شـده مـرتبط بـا پیشـگیری از عـوارض بیمـاری همـوفیلی آگـاهی نسـبی داشـته یـا اصـلاً آکـاهی نداشتند(جدول ۴).

۵۶/۱٪ از شرکت‌کنندگان در این مطالعه عنـوان نمودنـد که از آن دسته از اعضای بـدن کـه خـونریزی در آن‌هـا بـه عنوان تهدیدی جدی برای سلامتیشان محسـوب مـی‌شـود اطلاع ندارند و فقط ۴۳/۹٪ دیگـر آگـاهی داشـتن در ایـن زمینه را ذکر نمودند. در سؤالی که متعاقباً به منظور بررسـی اطلاعات این دسته از شرکت‌کننـدگان طراحـی شـده بـود، مشـخص گردیـد کـه ۳۸/۱٪ خـونریزی مفصـلی، ۳۵/۷٪ خونریزی در ناحیه مغز و یا جمجمـه و ۳۰/۹٪ خـونریزی در ناحیه سر و اندام‌های داخلی را به عنوان تهدیدی جدی برای سلامتیشان می‌دانستند.

در بررسـی آگـاهی نوجوانـان از عـوارض مربـوط بـه اقـدامات دندانپزشـکی، ۶۰/۶٪ عنـوان نمودنـد کـه از ایـن دسته از عوارض اطلاع نداشته و فقط ۳۹/۴٪ ذکـر نمودنـد که از این دسته از عوامل مطلع مـی‌باشـند کـه از بـین ایـن تعداد، اکثریت آن‌ها(۸۷/۵٪) از عارضه خونریزی نام بردنـد و ۱۲/۵٪ نیز به عفونت‌هـای ویروسـی اشـاره نمـوده و یـا خـونریزی تـوام بـا عفونـت‌هـا را از عـوارض اقـدامات دندانپزشکی می‌دانستند.

در بررسی دانش نوجوانان در زمینه بهتـرین راه تسـکین درد ناشـی از خـونریزی‌هـا، مشـخص گردیـد کـه ۴۱/۸٪ استفاده از فاکتور، ۱۹٪ استفاده توام فاکتور با سایر روش‌هـا (بانـداژ، اسـتراحت و ..)، ۱۱/۴٪ اسـتراحت نمـودن و بی‌حرکتی، ۱۰/۱٪ اسـتفاده از کیسـه یـخ، ۱/۳٪ اسـتفاده از بانداژ، ۱/۳٪ بهره‌گیری از آب گـرم و ۱/۳٪ بهـره‌گیـری از ماساژ را ذکر نمودند، هم چنین ۱۳/۹٪ نیز مطـرح نمودنـد که از بهترین راه تسکین درد ناشی از خونریزی‌هـا آگـاهی ندارند.

در بررسی دانش نوجوانان در زمینه آن چه باعث بیشـتر شـدن درد ناشی از خونریزی‌ها می‌شود، مشـخص گردیـد که ۴۷/۱٪ از این نوجوانان تحرک و عـدم اسـتراحت، ۲۰٪ فشـار وارد آوردن یـا ضـربه بـه عضـو آسـیب‌دیـده، ۷/۱٪ استفاده از عضو آسیب‌دیده، ۵/۷٪ عدم مصرف فاکتور توام با تحرک و ۴/۳٪ تداوم خونریزی را ذکر نمودند. هم چنین ۱۵/۷٪ نیز اظهار نمودند که از آن چـه باعـث بیشـتر شـدن درد ناشی از خونریزی‌ها می‌شود آگاهی ندارند.

در بررسی دانش نوجوانان در زمینه داروهایی کـه بـرای بیماریشان خطرناک می‌باشند، ۶۸/۲٪ از آن‌ها عنوان نمودند که در این خصوص دانش و آگـاهی نداشـته و ۳۱/۸٪ نیـز داشـتن دانـش و آگاهـی در ایـن زمینـه را ذکر کردند کـه اکثریـت از داروهـای رقیـق‌کننـده خـون و آسـپیرین نـام بردند.

جدول ۳: توزیع فراوانی و درصدی میزان اطلاعات شرکت‌کنندگان مطلع از عفونت‌های ویروسی ناشی از فرآورده‌های خونی

میزان اطلاعات	خیلی زیاد	زیاد	متوسط	کم	خیلی کم
راه‌های انتقال	۳ (۹/۷)	۷ (۲۲/۶)	۵ (۱۶/۱)	۱۱ (۳۵/۵)	۵ (۱۶/۱)
علایم	۵ (۱۶/۱)	۴ (۱۲/۹)	۵ (۱۶/۱)	۹ (۲۹)	۸ (۲۵/۸)
درمان	۴ (۱۳/۳)	۴ (۱۳/۳)	۹ (۳۰)	۶ (۲۰)	۷ (۲۳/۳)
پیشگیری	۶ (۱۹/۴)	۹ (۲۹)	۴ (۱۲/۹)	۸ (۲۵/۸)	۴ (۱۲/۹)

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-19]

جدول ۴: توزیع فراوانی و درصد میزان دانش نوجوانان مبتلا به بیماری هموفیلی درخصوص پیشگیری از عوارض بیماری

ردیف		بلی/کاملاً	تا حدودی	خیر/اصلاً
۱	آیا از علایم خونریزی در یک عضو مطلع هستید؟	۳۸(۳۵/۵)	۵۸(۵۴/۲)	۱۱(۱۰/۳)
۲	آیا چگونگی مواجهه و کنترل خونریزی در ارگان‌های مختلف را می‌دانید؟	۱۸(۱۷/۳)	۵۲(۵۰)	۳۴(۳۲/۷)
۳	آیا از علایم خونریزی مفاصل مطلع هستید؟	۳۴(۳۲/۱)	۵۴(۵۰/۹)	۱۸(۱۷)
۴	آیا چگونگی بررسی و کنترل خونریزی مفاصل را می‌دانید؟	۲۷(۲۶)	۵۳(۵۱)	۲۴(۲۳/۱)
۵	آیا به چگونگی حفظ سلامت مفاصل خود آگاهید؟	۳۳(۳۱/۴)	۵۰(۴۷/۶)	۲۲(۲۱)
۶	آیا از علایم خونریزی در ماهیچه آگاهید؟	۱۶(۱۵/۲)	۳۴(۳۲/۴)	۵۵(۵۲/۴)
۷	آیا چگونگی بررسی و کنترل خونریزی در ماهیچه را می‌دانید؟	۱۳(۱۲/۴)	۲۸(۲۶/۷)	۶۴(۶۱)
۸	آیا قادر به تشخیص خونریزی‌های مفصلی، ماهیچه‌ای، ارگان‌های داخلی و قسمت‌های مختلف بدن هستید؟	۲۷(۲۵/۲)	۳۴(۳۱/۸)	۴۶(۴۳)
۹	آیا از علایم ضربه به سر و خونریزی داخل جمجمه آگاهید؟	۱۰(۹/۳)	۲۴(۲۲/۴)	۷۳(۶۸/۲)
۱۰	آیا به عقیده شما پس از استفاده از فاکتور احتمال خونریزی وجود دارد؟	۱۵(۱۴/۲)	۵۶(۵۲/۸)	۳۵(۳۳)
۱۱	آیا ازاصول کلی کنترل خونریزی آگاهید؟	۱۶(۱۵/۲)	۵۸(۵۵/۲)	۳۱(۲۹/۵)
۱۲	آیا از نحوه صحیح بانداژ ناحیه آسیب دیده مطلع هستید؟	۲۱(۲۰)	۴۵(۴۲/۹)	۳۹(۳۷/۱)
۱۳	آیا ورزش انتخابی شما با سن و وضعیت بیماریتان متناسب است؟	۳۳(۳۱/۱)	۴۲(۳۹/۶)	۳۱(۲۹/۲)
۱۴	آیا به نظر شما، اطلاعات کافی در زمینه رژیم غذایی مناسب با توجه به بیماری خود دریافت نموده‌اید؟	۹(۸/۴)	۲۶(۲۴/۳)	۷۲(۶۷/۳)
۱۵	آیا از نوع و مقدار مصرف فرآورده انعقادی اطلاع دارید؟	۱۹(۱۷/۸)	۵۷(۵۳/۳)	۳۱(۲۹)
۱۶	آیا از نحوه نگهداری و توجه به حلالیت و رنگ فاکتور اطلاع دارید؟	۳۲(۳۱/۱)	۲۸(۲۷/۲)	۴۳(۴۱/۷)
۱۷	آیا می‌دانید چه زمانی باید فاکتور انعقادی مصرف شود؟	۵۱(۴۸/۶)	۴۷(۴۴/۸)	۷(۶/۷)
۱۸	آیا از مدت زمان اوج مصرف و اتمام اثر فاکتور اطلاع دارید؟	۱۸(۱۷)	۴۱(۳۸/۷)	۴۷(۴۴/۳)
۱۹	آیا از علایم واکنش‌های آلرژیک و اقدامات مربوطه اطلاع دارید؟	۴(۳/۸)	۲۰(۱۹)	۸۱(۷۷/۱)
۲۰	آیا از اصول و نحوه تزریق فاکتور اطلاع دارید؟	۴۸(۴۴/۹)	۳۸(۳۵/۵)	۲۱(۱۹/۶)
۲۱	آیا از نوع درمان و زمان انجام اقدامات درمانی متناسب با نوع و شدت بیماری خود اطلاع دارید؟	۲۳(۲۱/۹)	۵۴(۵۱/۴)	۲۸(۲۶/۷)
۲۲	آیا از علایم مهم و هشداردهنده مرتبط با عوارض بیماری هموفیلی که رجوع به مراکز درمانی را می‌طلبد مطلع هستید؟	۲۵(۲۴)	۴۳(۴۱/۳)	۳۶(۳۴/۶)

در بررسی دانش نوجوانان در زمینه ورزش‌هایی که احتمال خونریزی و آسیب وجود دارد، ۲۲/۴٪ عدم اطلاع و ۷۷/۶٪ نیز داشتن آگاهی در این زمینه را ذکر نمودند که اکثریت به ورزش‌هایی مانند فوتبال، والیبال، بسکتبال، ورزش‌های رزمی و سایر ورزش‌های پر زد و خورد اشاره کردند.

بحث

در این مطالعه به بررسی دانش پیشگیری از عوارض در نوجوانان مبتلا به بیماری هموفیلی پرداخته شد. یافته‌های این مطالعه مشخص می‌کند که با توجه به شدت بیماری، اکثر شرکت‌کنندگان در این مطالعه به نوع شدید بیماری مبتلا بودند. در موارد هموفیلی شدید و یا متوسط، نشانه‌ها

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-19]

اغلب به طور مشخص ظهور پیدا کرده و تشخیص معمولاً در اوایل زندگی داده می‌شود. هموفیلی خفیف می‌تواند در بیمار تا بزرگسالی تشخیص داده نشود و پس از خونریزی‌های تهدیدکننده زندگی پس از اعمال جراحی، کشیدن دندان یا سایر تروماها در خصوص این نوع از هموفیلی تردید ایجاد شود. بنابراین گاهی اوقات واژه خفیف می‌تواند منجر به رسیدگی ناکافی به این بیماری هم در بیمار هموفیلی و هم در پرسنل مراقبت‌دهنده گردد. بنابراین حتی افراد مبتلا به نوع خفیف از هموفیلی باید در یک مرکز هموفیلی تحت نظر قرار بگیرند(۲۲).

بیشترین عارضه متحمل شده توسط نوجوانان شامل تورم و درد مفاصل بدن بود، به گونه‌ای که اکثریت نوجوانان گاهی اوقات این درد و تعداد زیادی از این بیماران بیش از یک عارضه را تجربه نموده بودند. نتایج مطالعه زندیان و همکاران(۱۳۸۷) که به بررسی میزان شیوع و شدت آرتروپاتی در بیماران هموفیلیک مراجعه‌کننده به مرکز هموفیلی بیمارستان شفا بر روی ۱۳۸ بیمار مبتلا به هموفیلی A و B پرداختند، نشان داد که میانگین شدت آرتروپاتی در این مطالعه بالاتر از مطالعه‌های مشابه در کشورهای دیگر(مانند فرانسه و اسپانیا) بوده و در عین حال میانگین مصرف فاکتورهای ۸ و ۹ در سال نسبت به سایر مطالعه‌ها پایین‌تر بوده است(۲۳). براساس تحقیق مؤسسه هموفیلی ملی در ایالات متحده امریکا و مرکز کنترل و پیشگیری از بیماری‌ها بر روی نوجوانان، مشخص گردید که از مهم‌ترین نگرانی‌های این بیماران به ترتیب بیماری‌های مفصلی در ۴۱٪ از شرکت‌کنندگان و وقایع خونریزی‌دهنده در ۲۳٪ از آنان بود(۱۸). به طور کلی عقیده بر این است که وضعیت فیزیکی مفاصل بیماران هموفیلیک، بهترین شاخص میزان توجه یک نظام بهداشتی به بیماران هموفیلیک و کفایت و اثر بخشی رژیم‌های درمانی می‌باشد(۲۴). رژیم درمانی مورد استفاده در ایران جهت کنترل همارتروز در بیماران هموفیلی به دلیل کمی مقدار فاکتور در دسترس، رژیم تزریق فاکتور فقط در هنگام نیاز می‌باشد. در تایید این مطلب، در این مطالعه نیز اکثریت نوجوانان در حین خونریزی یا پس از اتمام خونریزی از فرآورده‌های انعقادی استفاده می‌نمودند. تعداد محدودی از نوجوانان شرکت‌کننده در این مطالعه از برنامه فیزیوتراپی پیروی می‌کردند. فیزیوتراپی یک درمان مهم کیفی است که به حفظ حرکت و عملکرد مفاصل، کاهش تورم و درد، حفظ قدرت ماهیچه و پیشگیری از آسیب کمک می‌نماید(۱۵). در موارد آسیب مفصلی شدید و جراحی، فیزیوتراپی به منظور فرآیند بازتوانی مورد نیاز می‌باشد. بهره‌گیری از فیزیوتراپی پیشگیرانه می‌تواند در تقویت ماهیچه‌های اطراف مفاصل و بهبود حرکت، انعطاف‌پذیری و تعادل مفید واقع گردد(۲۵).

با توجه به این که درصد زیادی از شرکت‌کنندگان به وقوع کبودی غیر طبیعی پس از شرکت در فعالیت‌های ورزشی اشاره نمودند، این امکان وجود دارد که ورزش انتخابی برای این بیماران مناسب نباشد. بهتر است ورزش مناسب برای این بیماران با در نظر گرفتن علاقه و با مشاوره با مراکز خاص بیماران هموفیلی یا پزشک معالج و با توجه به شرایط فردی بیماران انتخاب گردد. گر چه با این حال بایستی بیمار احتمال خونریزی را در نظر گرفته و به تمهیدات لازم در این خصوص توجه نماید.

همان گونه که اکثر شرکت‌کنندگان در این مطالعه روند بیماری خود را تحت عنوان "متغیر" ذکر نمودند، باید در نظر گرفت که این بیماری بسته به شرایط فردی بیمار، میزان فعالیت‌ها و استرس‌های زندگی، سبک زندگی بیمار و روش‌های درمانی مورد استفاده می‌توانند روند متفاوتی را دنبال نمایند. گر چه باید توجه نمود که در صورت عدم مدیریت خونریزی‌های مکرر و عودکننده که بیشتر در نوع شدید بیماری رخ می‌دهد آن‌ها می‌توانند عوارض و تاثیرات مخرب غیر قابل بازگشتی بر کیفیت زندگی و درک بیمار از بیماری خود بگذارند.

در بررسی دانش پیشگیری از عوارض بیماری هموفیلی در مبتلایان، نتایج نشان داد که یک سوم از شرکت‌کنندگان عوارضی را برای بیماری هموفیلی در نظر نمی‌گرفتند و تعداد کثیری از شرکت‌کنندگان در این مطالعه، عدم آگاهی خود را از علت بروز عوارض و هم چنین راه‌کارهای پیشگیری از عوارض بیماری هموفیلی ذکر نمودند. براساس تحقیق موسسه هموفیلی ملی در ایالات متحده آمریکا و مرکز کنترل و پیشگیری از بیماری‌ها، فقط ۱۶٪ از

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-19]

نوجوانان مورد بررسی عقیده داشتند که عوارض بیماری هموفیلی کاملاً قابل پیشگیری می‌باشد که نشان‌دهنده دانش ناکافی اکثریت آن‌ها در خصوص پیشگیری از عوارض بیماری هموفیلی است(۱۸).

نداشتن این نوع دانش پایه در زمینه وجود عوارض ناشی از بیماری و یا علت بروز آن‌ها و پیشگیری، حتی در صورتی که شرکت‌کنندگان به انواع خفیفی از اختلالات انعقادی مبتلا باشند، می‌تواند منجر به بی‌توجهی این بیماران به پیشگیری و درمان خونریزی‌ها و سایر عوارض متعاقب گردد که حتی در مواردی می‌تواند عاملی تهدیدکننده در زندگی آن‌ها باشد.

یافته جالب توجه این مطالعه در حیطه بررسی دانش پیشگیری از عوارض بیماری هموفیلی این بود که بیش از دو سوم نوجوانان مبتلا به هموفیلی در این مطالعه، عنوان نمودند که آموزش‌هایی در رابطه با پیشگیری از عوارض هموفیلی و عملکرد لازم را کسب نکرده‌اند و از سایرین نیز اکثریت افراد آموزش‌ها را فقط در سطح اجمالی و کلی و توسط مراکز هموفیلی و درمانی کسب نموده بودند. عمده نوجوانان ذکر نمودند که آموزش‌ها نیز به صورت دوره‌ای تکرار و در صورت لزوم تکمیل نمی‌شوند و نیاز به بازآموزی با توجه به شرایط فردی و نیز کامل نبودن اطلاعات، عمده‌ترین علل ذکر شده توسط آن دسته از نوجوانانی بود که مشخص نمودند، آموزش‌های ارایه شده باعث ایجاد عملکردی صحیح و مؤثر در پیشگیری از عوارض نشده است.

با در نظر گرفتن محدودیت امکانات درمانی کشورهای در حال توسعه از جمله ایران و اهمیت ارایه آموزش به ویژه در رابطه با پیشگیری از عوارض بیماری هموفیلی در جهت ارتقای قابل توجه وضعیت این بیماران، ارایه برنامه منسجم، دقیق و متناسب با نیازهای فردی بیماران و با در نظر گرفتن نوع بیماری آن‌ها و دوره تکاملی خاص بیماران به عنوان یک ضرورت مطرح می‌باشد. در خصوص شیوه و ابزار مناسب‌تر برای ارایه آموزش‌ها، بیشتر نوجوانان روش‌های عینی‌تر مانند نمایش حضوری برخی از فرآیندهای درمانی و استفاده از وسایل سمعی بصری را مؤثرتر ارزیابی نمودند. در مطالعه میلر و همکاران(۲۰۰۹)، بیشترین روش‌های ترجیح داده شده برای کسب اطلاعات در زمینه موضوعات مرتبط با هموفیلی A شامل موارد چاپی(۵۴٪)، وب سایت‌های اینترنتی(۴۵٪)، و ایمیل(۴۲٪) بودند و در ۸۴٪ از بیماران شرکت‌کننده در این مطالعه، فراهم‌کنندگان مراقبت سلامت به عنوان گروه مناسب برای ارایه اطلاعات مختلف(به صورت خصوصی یا گروهی) مرتبط با هموفیلی A مشخص شدند(۲۶). باید در نظر داشت که برحسب جامعه مد نظر، شرایط و منابع در دسترس متفاوت بوده و به منظور تسهیل فرآیند یادگیری، می‌توان در کنار بهره‌گیری از سایر روش‌های آموزشی از این روش‌ها بیشتر استفاده نمود.

بیش از دو سوم نوجوانان شرکت کننده در این مطالعه عنوان نمودند که اطلاعاتی در خصوص عفونت‌های ویروسی ناشی از فرآورده‌های خونی ندارند و سایر افراد نیز میزان اطلاعات محدودی را در رابطه با راه‌های انتقال و علایم بیماری ذکر نمودند. مطالعه صورت گرفته توسط مؤسسه هموفیلی ملی در ایالات متحده امریکا و مرکز کنترل و پیشگیری از بیماری‌ها نشان داد که در رابطه با سطح دانش نوجوانان در مورد راه‌های انتقال عفونت‌های خونی متعاقب، به ترتیب ۶۷٪ و ۷۸٪ از نوجوانان از راه‌های انتقال هپاتیت B و C بی اطلاع بودند(۱۸).

گر چه امروزه اغلب بیماران هموفیلی در سراسر جهان توسط فاکتورهای انعقادی تهیه شده با روش‌های نوترکیبی و یا با استفاده از فاکتورهای تغلیظ شده پلاسمایی که با روش‌های ویروس‌زدایی پیشرفته خطر انتقال بیماری‌های ویروسی از قبیل هپاتیت B ، C وHIV در آن‌ها به صفر رسیده است، تحت درمان قرار می‌گیرند، ولی نباید از نظر دور داشت که کماکان احتمال آلودگی با ویروس‌های موجود در فرآورده‌های خونی مورد استفاده برای این بیماران وجود دارد(۲۷). در مطالعه کلانتری و همکاران(۱۳۹۰) مشخص گردید که از ۶۱۵ بیمار هموفیلی شرکت‌کننده در مطالعه، ۵۰۵ نفر(۸۲/۱٪) مبتلا به هپاتیت مزمن بودند که از این میان ۴۹۵ نفر(۹۸٪) Anti- HCV Ab مثبت و ۱۰ نفر(۲٪) HBSAg مثبت بودند. در این مطالعه هیچ کدام از بیمارن از نظر Anti HIV Ab مثبت نبودند(۲۸). در مطالعه جاری نیز ۱۰/۵٪ از نوجوانان

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-19]

شرکت‌کننده، وجود بیماری دیگری به جز هموفیلی را عنوان نمودند که اکثریت آن‌ها از بیماری هپاتیت در این زمینه نام بردند. بنابراین آشنایی با عفونت‌های ویروسی منتقله با فرآورده‌های خونی برای این بیماران اهمیت دارد.

در بررسی دانش نوجوانان مبتلا به بیماری هموفیلی درخصوص پیشگیری از عوارض بیماری در حیطه‌های مختلف، مشخص گردید که به جز در دو مورد "زمان مصرف فاکتور انعقادی" و "اصول و نحوه تزریق فاکتور" که نوجوانان اطلاع کافی از آن داشتند، در سایر موارد با اهمیت شامل علایم ضربه به سر و خونریزی داخل جمجمه، نحوه نگهداری و توجه به حلالیت و رنگ فاکتور، مدت زمان اوج مصرف و اتمام اثر فاکتور، علایم واکنش‌های آلرژیک و اقدامات مربوطه، رژیم غذایی مناسب، تشخیص خونریزی‌های مفصلی- ماهیچه‌ای، ارگان‌های داخلی و قسمت‌های مختلف بدن، علایم خونریزی در ماهیچه و چگونگی بررسی و کنترل خونریزی در ماهیچه هیچ گونه اطلاعاتی نداشتند و در زمینه سایر موارد مهم و کلی‌تر و متداول‌تر مانند علایم خونریزی در یک عضو، چگونگی مواجهه و کنترل خونریزی در ارگان‌های مختلف، نوع و مقدار مصرف فرآورده انعقادی، نحوه صحیح بانداژ ناحیه آسیب‌دیده و ... نیز نوجوانان بیان نمودند که میزان آگاهی آن‌ها نسبی می‌باشد و یا به عبارتی اطلاعات کاملی در این زمینه ندارند که همان‌گونه که در بررسی‌های فوق‌الذکر نیز مطرح گردید ضرورت توجه و برنامه‌ریزی‌های آموزشی مؤثر را در حیطه‌های وسیعی برای این بیماران نشان می‌دهد.

نیمی از شرکت‌کنندگان در این مطالعه عنوان نمودند که از آن دسته از اعضای بدن که خونریزی در آن‌ها به عنوان تهدیدی جدی برای سلامتیشان محسوب می‌شود، اطلاع ندارند و در بررسی متعاقب صورت گرفته مشخص گردید که اکثریت افرادی که مشخص نمودند که در این زمینه اطلاعاتی دارند نیز از خونریزی‌های مفصلی به عنوان خونریزی‌های تهدید کننده نام بردند. خونریزی‌های مفصلی گرچه عارضه‌ای مهم در بیماران مبتلا به هموفیلی محسوب می‌گردد ولی جزء خونریزی‌های تهدیدکننده زندگی به حساب نمی‌آید. با توجه به مخاطره‌آمیز بودن خونریزی در برخی از اندام‌های بدن، نیاز به اطلاع‌رسانی در این زمینه برای تمام بیماران مبتلا به اختلالات انعقادی به شدت احساس می‌گردد.

بیش از نیمی از شرکت‌کنندگان در این مطالعه از عوارض مربوط به اقدامات دندانپزشکی آگاهی نداشتند. در مطالعه مکارم و همکاران(۱۳۸۷) بر روی بیمارن هموفیلی (۷ تا ۳۴ سال)، مشخص گردید که شاخص‌های سلامت دندانی و التهاب لثه در وضعیت نامطلوبی قرار داشتند(۲۹). نتایج مطالعه ابریشم و همکاران(۲۰۰۹) که به بررسی بهداشت دهان بر روی ۳۰ بیمار هموفیلی(با میانگین سنی ۲۱ سال) پرداخته بودند، نشان داد که دانش بیماران هموفیلی در زمینه بهداشت دهان متوسط است(۳۱). در این مطالعه و هم چنین در مطالعه پاشاپور و گل محمدلو (۱۹۹۸)، مشخص گردید که برخی از فاکتورهای مرتبط پس از آموزش ارتقا می‌یابند(۳۱، ۳۰).

بیماری‌های دهانی ممکن است بر سلامت عمومی تاثیر بگذارد و در افرادی که مستعد خونریزی هستند منجر به خونریزی‌های جدی گردند بنابراین کنترل این دسته از بیماری‌ها و حفظ بهداشت دهان و دندان در این گروه از بیماران واجد اهمیت خاصی است(۳۲). در زمینه تسکین درد، بهترین روش در تسکین درد ناشی از خونریزی، قطع خونریزی می‌باشد که فرآورده‌های خونی نقش مهمی در کنترل آن به عهده دارند. به نظر می‌رسد که بیشتر نوجوانان شرکت‌کننده در این مطالعه از اهمیت آن اطلاع داشتند. در مطالعه والنی و همکاران(۲۰۰۱) مشخص گردید که بیماران با آرتروپاتی هموفیلی شدید به طور عمده از فاکتور ۸ به منظور کاهش درد ناشی از بیماری استفاده می‌نمایند(۳۳). هم چنین بسیاری از نوجوانان شرکت‌کننده در این مطالعه به دیگر روش‌های مختلف تسکین درد ناشی از خونریزی اشاره نمودند. در مطالعه وارنی و همکاران(۱۹۸۱) بر روی کودکان ۹ ساله با نوع شدید هموفیلی مشخص گردید که بهره‌گیری و آموزش روش‌های خود تنظیمی(آرام‌سازی پیشرونده عضلانی، تنفس در حالت مدیتیشن، تصور هدایت شده) در کاهش شدت درد، وابستگی به داروهای ضد درد و بهبود شاخص‌های روانی اجتماعی و پزشکی در این بیماران مؤثر می‌باشد(۳۴). نتایج مطالعه الندر و

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-19]

همکاران(۲۰۰۹) نشان داد که کیفیت زندگی بیماران هموفیلی می‌تواند به واسطه مداخلاتی که منجر به افزایش پذیرش درد و کاهش تفکرات منفی می‌گردد، افزایش یابد(۳۵). هم‌چنین در مطالعه کنونی در زمینه بررسی دانش نوجوان در زمینه آن چه باعث بیشتر شدن درد ناشی از خونریزی‌ها می‌شود نیز عمده نوجوانان با توجه به تجارب خود در زندگی روزمره به عدم استراحت و تحرک اشاره نمودند. در مطالعه والنی و همکاران(۲۰۰۱) نیز مشابه با مطالعه جاری محدودیت در فعالیت‌های زندگی روزمره در ۸۹٪ از شرکت‌کنندگان به منظور کنترل درد مورد استفاده قرار می‌گرفت(۳۳).

در بررسی دانش نوجوانان در زمینه داروهایی که برای بیماری‌شان خطرناک می‌باشند نیز بیش از دو سوم نوجوانان عنوان نمودند که در این خصوص دانش و آگاهی ندارند. به بیماران مبتلا به هموفیلی توصیه می‌گردد که از داروهای تاثیرگذار بر عملکرد پلاکت‌ها(گر چه می‌توانند در برخی موارد استفاده شوند) اجتناب کنند(۳۶). با توجه به استفاده شایع‌تر و بدون تجویز پزشک و تاثیر تسکینی برخی از این داروها همانند آسپیرین، عدم آگاهی از داروهای مداخله‌کننده با عملکرد پلاکت‌ها می‌تواند منجر به تشدید عوارض ناشی از بیماری آن‌ها گردد و حتی گاهی از موارد تهدیدکننده زندگی در این بیماران به حساب آید که در این مورد نیز نیاز به اطلاع‌رسانی کافی به بیمار و خانواده آن‌ها و تهیه لیستی از داروهای مذکور برای این بیماران وجود دارد و باید به بیماران توصیه گردد که از مصرف خودسرانه دارو اجتناب ورزیده و همواره پزشک را از بیماری خود مطلع سازند.

بیشتر نوجوانان شرکت‌کننده در این مطالعه از آن دسته ورزش‌هایی که احتمال خونریزی و آسیب وجود دارد مطلع بودند به گونه‌ای که اکثریت آن‌ها ورزش‌هایی مانند فوتبال، والیبال، بسکتبال، ورزش‌های رزمی و سایر ورزش‌های پر برخورد را مشخص نمودند.

تیکتینسکی و همکاران(۲۰۰۲) نوعی کاهش قابل توجه عارضه خونریزی را در بیماران هموفیلی بعد از تمارین مقاومتی پیشرونده مشاهده نمودند(۳۷). آن‌ها مشخص نمودند که فعالیت‌های فیزیکی منجر به بهبود غلظت فاکتورهای انعقادی مختلف می‌گردد که بدون افزایش تعداد دفعات خونریزی بوده و به واسطه برنامه ورزشی ایجاد می‌گردد(۳۹، ۳۸). مطالعه راس(Ross) و همکاران(۲۰۰۹) نشان داد که مشارکت منظم در فعالیت‌های ورزشی پربرخورد که توسط مربی و با نظارت باشد، به نظر نمی‌رسد که خطر توسعه خونریزی مفصلی یا مفاصل هدف جدید را در جمعیت‌های سن مدرسه که مبتلا به هموفیلی شدید بوده و از فاکتور درمانی جایگزینی پروفیلاکسی استفاده می‌نمایند، افزایش دهد(۴۰).

به طور کلی در بررسی دانش پیشگیری از عوارض بیماری مشخص گردید که دانش و آگاهی نوجوانان در این حیطه به ویژه در بیشتر موارد مورد بررسی مرتبط با عوارض بیماری، داروها و در نتیجه پیشگیری از عوارض بیماری بسیار محدود می‌باشد و آموزش‌های صورت گرفته نیز ناکافی و کلی است که نیاز به برنامه‌ریزی‌های مدون و مؤثر در جهت ارایه آموزش‌های مربوطه و افزایش دانش این دسته از بیماران دارد. در مطالعه میلر و همکاران (۲۰۰۹) در امریکا بیش از ۸۰٪ از شرکت‌کنندگان، سطوح بالا یا متوسط رو به بالای دانش درخصوص موارد ژنتیکی هموفیلی A ، انواع خونریزی‌ها، تعیین و درمان موقعیت‌های اورژانسی خونریزی، درمان‌های پروفیلاکسی در هنگام نیاز، فعالیت‌های ورزشی و مسافرت و برنامه‌ریزی‌های شغلی داشتند و جمعیت محدودتری(۶۰-۷۰٪) نیز سطوح دانش بالا یا متوسط رو به بالا در زمینه مسایل مرتبط با دارو داشتند(۲۶). تفاوت در رژیم درمانی و اقدامات حمایتی و آموزشی در کشورهای توسعه‌یافته و در حال توسعه از برجسته‌ترین عوامل مغایرت در یافته‌های تحقیقی مذکور است.

لازم به ذکر است که به علت برخی مشکلات ناشی از عدم امکانات لازم در برخی کانون‌های هموفیلی و عدم امکان برقراری ارتباط و هماهنگی‌های لازم با برخی از کانون‌ها، عدم امکان دسترسی برخی کانون‌ها به نوجوانان به علت سلسله مراتب ارجاع بیماران در برخی استان‌ها، جمعیت پایین‌تر نوجوانان(۱۹-۱۲ سال) مبتلا به هموفیلی نسبت به سایر رده‌های سنی در کشور و عدم تمایل به همکاری یا عدم بازگشت پرسشنامه‌ها توسط برخی از

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-19]

نوجوانان مبتلا به هموفیلی، جمع‌آوری اطلاعات از کانون‌های هموفیلی سراسر کشور میسر نشد و با وجود تلاش‌های مکرر صورت گرفته به منظور جلب همکاری‌های هر چه بیشتر از کانون‌های هموفیلی سراسر کشور اما فقط ۱۱ کانون در سطح کشور، قادر به همکاری در این طرح تحقیقاتی کشوری بودند.

نتیجه‌گیری

در این مطالعه مشخص گردید که دانش مربوط به پیشگیری از عوارض در نوجوانان مبتلا به بیماری هموفیلی در بسیاری از حیطه‌ها در شرایط نامطلوبی قرار دارد که نشان‌دهنده یک نیاز مبرم برای بهبود وضعیت دانش نوجوانان مبتلا به هموفیلی به منظور جلوگیری از ایجاد عوارض مادام‌العمر و حتی تهدیدکننده زندگیشان می‌باشد. در هنگامی که منابع و امکانات محدود هستند، آموزش سنگ بنای مراقبت از بیماران هموفیلی محسوب می‌شود که دارای اولین درجه اهمیت در هنگام سازماندهی خدمات بیماران هموفیلی در کشورهای در حال توسعه است(۱۶). با توجه به اهمیت آموزش بر بهبود دانش و عملکرد بیماران در پیشگیری از عوارض بیماری، بایستی برنامه‌ریزی‌های مدون و منسجم به منظور ارایه آموزش با روش‌های متنوع آموزشی و با توجه به نیازهای فردی با در نظر گرفتن شرایط خاص تکاملی و نیازهای دوران حساس نوجوانی برای این گروه از بیماران ارایه گردد. هم چنین بایستی میزان دانش مربوط به پیشگیری از عوارض در آن‌ها به صورت دوره‌ای ارزیابی و در صورت نیاز اقداماتی برای ارتقای آن صورت پذیرد و بالاخره این که برای ارایه خدمات درمانی و آموزشی مورد نیاز و درمان هنرمندانه بیماران مبتلا به بیماری هموفیلی، نیاز به بهره‌گیری از یک تیم چند رشته‌ای وجود دارد که به هدف بهبود رفاه و کیفیت زندگی هر چه بالاتر نوجوانان مبتلا به بیماری هموفیلی در کشور و کاهش بار سنگین هزینه‌های درمانی ناشی از معلولیت‌ها و عوارض جسمی و روحی مادام‌العمر بیماری هموفیلی بر این بیماران و نیز بهینه‌سازی تخصیص بودجه کشور برای این بیماری می‌باشد(۱۵).

تشکر و قدردانی

این مطالعه حاصل طرح تحقیقاتی مصوب مرکز تحقیقات سیاست‌گذاری سلامت دانشگاه علوم پزشکی شیراز می‌باشد؛ بدین وسیله ضمن تشکر و قدردانی از حمایت‌های مسؤولین محترم مرکز تحقیقات سیاست‌گذاری سلامت، از همکاری مسؤولین محترم مراکز هموفیلی استان‌های آذربایجان شرقی، اصفهان، فارس، گلستان، هرمزگان، کرمان، خراسان رضوی، خراسان جنوبی، خوزستان، مرکزی و یزد و تمامی نوجوانان مشارکت‌کننده در این مطالعه کمال تشکر و قدردانی را داریم. هم چنین قدردان زحمات مسؤولین دانشگاه علوم پزشکی خراسان جنوبی و جناب آقای دکتر مسعود ضیایی در زمینه تسهیل جمع‌آوری داده‌ها در این استان می‌باشیم.

References:

1- Schulman S. Treatment of Hemophilia Monographs: Mild hemophilia. Canada: World Federation of Hemophilia; 2006. Available from: http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1192.pdf.
2- World Federation of Hemophilia Report on the Annual Global Survey 2009. Canada: World Federation of Hemophilia; 2011. Available from: http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1428.pdf.
3- Abshire T. The role of prophylaxis in the management of von Willebrand disease: today and tomorrow. Thromb Res 2009; 124 Suppl 1: S15-9.
4- White GC 2nd, Rosendaal F, Aledort LM, Lusher JM, Rothschild C, Ingerslev J, *et al*. Definitions in hemophilia. Recommendation of the scientific subcommittee on factor VIII and factor IX of the scientific and standardization committee of the International Society on Thrombosis and Haemostasis. Thromb Haemost 2001; 85(3): 560.
5- Kasper CK. Hereditary plasma clotting factor disorders and their management. Haemophilia 2000; 6 Suppl 1: 13-27.
6- Manco-Johnson MJ, Abshire TC, Shapiro AD, Riske B, Hacker MR, Kilcoyne R, *et al*. Prophylaxis versus episodic treatment to prevent joint disease in boys with severe hemophilia. N Engl J Med 2007; 357(6): 535-44.
7- Goedert JJ, Eyster ME, Lederman MM, Mandalaki T, De Moerloose P, White GC 2nd, *et al*. End-stage liver disease in persons with hemophilia and transfusion-associated infections. Blood 2002; 100(5): 1584-9.
8- Mejia-Carvajal C, Czapek EE, Valentino LA. Life expectancy in hemophilia outcome. J Thromb Haemost

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-19]

2006; 4(3): 507-9.
9- Franchini M, Mannucci PM. Co-morbidities and quality of life in elderly persons with haemophilia. Br J Haematol 2010; 148(4): 522-33.
10- Philipp C. The aging patient with hemophilia: complications, comorbidities, and management issues. Hematology Am Soc Hematol Educ Program 2010; 2010: 191-6.
11- Khawaji M, Astermark J, Von Mackensen S, Akesson K, Berntorp E. Bone density and health-related quality of life in adult patients with severe haemophilia. Haemophilia 2011; 17(2): 304-11.
12- Berntorp E. Joint outcomes in patients with haemophilia: the importance of adherence to preventive regimens. Haemophilia 2009; 15(6): 1219-27.
13- Berntorp E, Shapiro A, Astermark J, Blanchette VS, Collins PW, Dimichele D, *et al*. Inhibitor treatment in haemophilias A and B: summary statement for the 2006 international consensus conference. Haemophilia 2006; 12 Suppl 6: 1-7.
14- Chambost H. Assessing risk factors: prevention of inhibitors in haemophilia. Haemophilia 2010; 16 Suppl 2: 10-5.
15- Knobe K, Berntorp E. Haemophilia and joint disease: pathophysiology, evaluation, and management. Journal of Comorbidity 2011; 1: 51-9.
16- Chandy M. Treatment options in the management of hemophilia in developing countries. Canada: The World Federation of Hemophilia; 2005. Available from: http:// www1. wfh. org/ publication/files/pdf-1184.pdf.
17- Mehdizadeh M, Kardoost M, Zamani G, Baghaeepour MR, Sadeghian K, Pourhoseingholi MA. Occurrence of hemophilia in Iran. Haemophilia 2009; 15(1): 348-51.
18- Nazzaro AM, Owens S, Hoots WK, Larson KL. Knowledge, attitudes, and behaviors of youths in the US hemophilia population: results of a national survey. Am J Public Health 2006; 96(9): 1618-22.
19- Abdoly F. The assessment of hemophilia patients' knowledge on self caring [dissertation]. Tehran: Tarbiat Modares University; 1989. [Farsi]
20- Zandy M. The assessment of self caring effect on quality of life in patients with liver cirrhosis in Tehran city hospitals [dissertation]. Tehran: Tarbiat Modares University; 2002. [Farsi]
21- Asgarpoor H, Mohammadi A, Memarian R. The effect of self care program on quality of life in hemophilic adolescent. Bimonthly Medical Daneshvar Journal 2007; 14(69): 1-8. [Article in Farsi]
22- The Swedish Haemophilia Society. Swedish guidelines for: the care and treatment of hemophiliacs. Stockholm: The haemophilia centres in Malmö, Gothenburg and Stockholm; 2003. Available from: http://www.skane.se/pages/610581/Haemophiliacs.pdf.
23- Zandian Kh, Oskoey BB, Kianpor Ghahfarokhy F, Tabatabaie S. Assessment of prevalence and severity of artropathy in the hemophilic patients referring to Ahwaz Shafa hospital hemophilia center. Jundishapur Scientific Medical Journal 2008; 7(1): 39-45. [Article in Farsi]
24- Manco-Johnson MJ. Joint evaluation instruments in hemophilia. In: Rodriguez-Merchan EC. The Haemophilic Joints. 1st ed. Oxford : Blackwell Publishing; 2003. p. 45-55.
25- Rodriguez-Merchan EC. Articular bleeding (hemarthrosis) in hemophilia. An orthopedist's point of view. 2nd ed. Canada: World Federation of Hemophilia; 2008. Available from: http:// www1. wfh.org/ publication/files/pdf-1155.pdf.
26- Miller KL, Guelcher C, Taylor A. Haemophilia A: patients' knowledge level of treatment and sources of treatment-related information. Haemophilia 2009; 15(1): 73-7.
27- Tabor E. The epidemiology of virus transmission by plasma derivatives: clinical studies verifying the lack of transmission of hepatitis B and C viruses and HIV type 1. Transfusion 1999; 39(11-12): 1160-8.
28- Kalantari H, MirzaBaghi A, Akbari M, Kalantari M, Shahshahan Z. Hepatits C and B in Blood Transfusion Recipients Indentified at Isfahan Province. Journal of Isfahan Medical School 2011; 29(139): 615-20. [Article in Farsi]
29- Makarem A, Talebi M, Mazhari F, Kiyanosh N. Evaluation of Oral and Dental Health Status of Khorasan Province Hemophilic Patients in 2004. Journal of Mashhad Dental School 2008; 32(2): 161-8. [Article in Farsi]
30- Abrisham M, Tabrizizadeh M, Ghateh A. Knowledge of Oral Hygiene among Hemophilic Patients Referred to Iranian Hemophilia Society. J Dent Res Dent Clin Dent Prospects 2009; 3(2): 60-3.
31- Pashapoor N, Gol Mohammad Loo S. The acceptance of selftreatment in hemophilic patients after receiving instructions. Journal of Research in Medical Sciences 1998; 5: 140-2.
32- Scully C, Dios DP, Giangrande P. Oral care for people with hemophilia or a hereditary bleeding tendency. World Federation of Hemophilia. Second Edition; 2008. Available from: http://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1164.pdf.
33- Wallny T, Hess L, Seuser A, Zander D, Brackmann HH, Kraft CN. Pain status of patients with severe haemophilic arthropathy. Haemophilia 2001; 7(5): 453-8.
34- Varni JW, Gilbert A, Dietrich SL. Behavioral medicine in pain and analgesia management for the hemophilic child with factor VIII inhibitor. Pain 1981; 11(1): 121-6.
35- Elander J, Robinson G, Mitchell K, Morris J. An assessment of the relative influence of pain coping, negative thoughts about pain, and pain acceptance on health-related quality of life among people with hemophilia. Pain 2009; 145(1-2): 169-75.
36- World Federation of Hemophilia. Guidelines for the management of hemophilia. Canada: World Federation of Hemophilia; 2005. Available from: http://illinoisaap.org/wp-content/uploads/guidelines-Hemophilia-WHF-2005.pdf.
37- Tiktinsky R, Falk B, Heim M, Martinovitz U. The effect of resistance training on the frequency of bleeding in haemophilia patients: a pilot study. Haemophilia 2002; 8(1): 22-7.
38- Koch B, Luban NL, Galioto FM Jr, Rick ME, Goldstein D, Kelleher JF Jr. Changes in coagulation parameters with exercise in patients with classic

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-19]

hemophilia. Am J Hematol 1984; 16(3): 227-33.
39- Greene WB, Strickler EM. A modified isokinetic strengthening program for patients with severe hemophilia. Dev Med Child Neurol 1983; 25(2): 189-96.
40- Ross C, Goldenberg NA, Hund D, Manco-Johnson MJ. Athletic participation in severe hemophilia: bleeding and joint outcomes in children on prophylaxis. Pediatrics 2009; 124(5): 1267-72.

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-19]

Sci J Iran Blood Transfus Organ 2014; 10(4): 372-386

Original Article

The knowledge of hemophilia affected adolescents on the prevention of hemophilia complications

Hosseini F.S.[1], Jolayi H.[2], Valizadeh L.[3], Tabaghchy Ahary A.[4], Hashemi M.V.[4], Varmazyar Zh.[3]

[1]School of Nursing and Midwifery, Shiraz University of Medical Sciences, Shiraz, Iran
[2]Health Policy Research Center, Shiraz University of Medical Sciences, Shiraz, Iran
[3]School of Nursing and Midwifery, Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran
[4]Iranian Hemophilia Society, Tabriz, Iran

Abstract

Background and Objectives

Hemophilia is a hereditary bleeding disorder associated with multiple complications. Adolescents are a wide population of hemophilia patients. The appropriate management of chronic diseases requires an adequate knowledge about their complications. The aim of the present study is to assess the knowledge of hemophilia affected adolescents on the prevention of its complications.

Materials and Methods

In this descriptive study, the adolescents affected with hemophilia were selected from 11 hemophilia centers during 9-month period between 2011-2012 by the available sampling method. For data collection, a questionnaire developed by researchers as the self report method was used. Data were analyzed using SPSS (version 13).

Results

From 108 participating hemophilic adolescents, 35.3% were not aware of hemophilia complications, 43.7% of the preventive methods of hemophilia complications, and 47% of the causes of the complications. Out of the total number, 69.5% had not received any information about the prevention of complications. In the assessment of the adolescents' knowledge of hemophilia complications, 67.6% were not aware of viral infections, 56.1% of threatening bleeding, 60.6% of the complications of dentistry procedures, 68.2% of threatening drugs, and 22.4% of threatening exercises. As far as the other aspects of the prevention of complications are concerned, the adolescents were either unaware or modestly aware.

Conclusions

There is a need to promote the preventive knowledge of complications among hemophilia adolescents. Faced with the scarcity of resources, it is the education that plays an important role in organizing hemophilia services in developing countries.

Key words: Adolescent, Knowledge, Hemophilia, prevention, complications

Received: 22 Oct 2012
Accepted:10 Apr 2013

Correspondence: Valizadeh L., PhD of Nursing. Associate Professor of School of Nursing and Midwifery, Tabriz University of Medical Sciences.
P.O.Box: 51745-347, Tabriz, Iran. Tel: (+98411) 4796969 ; Fax: (+98411) 4796969
E-mail: *valizadehl@tbzmed.ac.ir*

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-19]