

کیفیت زندگی در بیماران نئوپلازیهای لنفاوی (لوسمی و

لنفوم) در مقایسه با کیفیت زندگی مردم تهران

بیمارستان امام - ۱۳۸۳

دکتر بهروز نبسی* (دانشیار)، دکتر آزینا خیلناش* (دستیار)، دکتر علی منتظری** (دانشیار پژوهش)،
دکتر مژگان کاربخش داوری* (استادیار)، دکتر مجتبی صداقت* (استادیار)، دکتر علی پاشا میثمی* (استادیار)
*گروه پزشکی اجتماعی دانشگاه علوم پزشکی تهران
**پژوهشکده علوم بهداشتی جهاد دانشگاهی

چکیده

مقدمه: هدف از درمان بیماریهای مزمن و از جمله بدخیمی های خونی افزایش طول عمر بیماران و بهبود بخشیدن تواناییهای آنان تا حد ممکن است تا بیماران بتوانند با حفظ سطح مناسبی از کیفیت زندگی به زندگی خود ادامه دهند. این در حالی است که غالباً مطالعاتی که در زمینه ارزیابی درمان های مختلف بیماری انجام می گیرد، بیشتر بر روی افزایش طول عمر بیماران بدون توجه به کیفیت زندگی و مسائل جانبی درمان متمرکز می باشد. لنفوم و لوسمی از نئوپلازیهای سیستم لنفاوی هستند که بر اساس مرحله بیماری در زمان تشخیص و نوع سلولهای بدخیم از نظر پاتولوژی، در زمان کوتاه یا طولانی منجر به ناتوانی یا مرگ بیمار میشوند. در این مقاله بر آنیم که کیفیت زندگی این بیماران را بررسی کنیم.

مواد و روشها: در این مطالعه مقطعی تعداد ۹۴ بیمار را که ۶ ماه یا بیشتر از تشخیص بیماریشان می گذشت و جهت مراقبت و درمان به درمانگاه خون بیمارستان امام خمینی مراجعه می کردند، مورد مطالعه قرار دادیم. با استفاده از پرسشنامه SF-36 استاندارد شده برای ایرانیان، اطلاعات دموگرافیک در مورد بیماران تکمیل گردید و نتایج با نمرات کیفیت زندگی مردم تهران مقایسه شد.

یافته ها: پس از محاسبه نمرات بیماران در هر یک از حیطه های SF-36 مشخص شد که در تمامی حیطه ها بجز کارآیی جسمانی (PF) تفاوت معنی داری بین افراد مورد مطالعه و جمعیت تهران وجود دارد. همچنین نقش سن، جنس، سواد، تاهل، شغل، درآمد و مدت زمان گذشته از تشخیص بیماری بر روی کیفیت زندگی بیماران بررسی شد.

نتیجه گیری و توصیه ها: ارزشیابی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به لنفوم و لوسمی با پرسشنامه SF-36 نشان داد که همانند مطالعات انجام شده در کشورهای دیگر، این پرسشنامه قادر است به ارزیابی کیفیت زندگی در بیماریهای مزمن دیگری نیز که پرسشنامه اختصاصی برای آنها ترجمه یا طراحی نشده است، بکار رود.

مقدمه

کیفیت زندگی در علوم پزشکی و خصوصاً بررسی آن در کارآزماییهای بالینی بر روی بیماران صورت گرفت.

در تعریف کیفیت زندگی توافق نظری وجود ندارد و تعریف های متعددی از آن ارائه شده است. در تعریفی که Vivier در سال ۱۹۹۴ ارائه داده و مورد قبول بسیاری از صاحب نظران می باشد، کیفیت زندگی عبارتست از برداشت هر شخص از وضعیت سلامت خود و میزان رضایت او از این وضع.

سنجش کیفیت زندگی و ابزار بکاررفته در این مورد از اهمیت خاصی برخوردار است که البته گرچه ترجیح بخصوصی در مورد پرسشنامه خاص وجود ندارد ولی توصیه می شود که پرسشنامه استاندارد و معتبر که روانی و پایایی آن در مطالعات قبلی ثابت شده باشد بکار رود. به همین منظور پرسشنامه SF-36 که یک پرسشنامه عمومی بوده و در بیش از ۵۰ کشور دنیا و از جمله ایران ترجمه و بکاررفته است انتخاب گردید (۸-۵).

پرسشنامه SF-36 یک پرسشنامه عمومی چند منظوره و کوتاه، جهت ارزیابی سلامت از دید بیمار می باشد که تنها ۳۶ سوال دارد. این پرسشنامه جهت ارزیابی سلامتی در جامعه و جمعیت های خاص، تعیین سیاست بهداشتی و بررسی کارایی درمان طراحی شده است و در مورد افراد ۱۴ سال به بالا میتوان آنرا بکار برد که پرکردن آن بصورت خود اجرا ۱ و یا با کمک پرستگر بصورت حضوری یا تلفنی امکان پذیر است (۹). این پرسشنامه ۸ فاکتور سلامتی را مورد ارزیابی قرار می دهد که حداقل استانداردهای لازم جهت بررسی روانشناسانه به منظور مقایسه افراد است و عبارتند از: کارایی جسمانی^۲، محدودیت در ایفای نقش بعلت مشکلات جسمانی^۳، درد جسمانی^۴، سلامتی عمومی^۵، سرزندگی و

هدف از درمان بیماریهای مزمن و از جمله بدخیمیهای خونی افزایش طول عمر بیماران و بهبود بخشیدن تواناییهای آنان تا حد ممکن است تا بیماران بتوانند با حفظ سطح مناسبی از کیفیت زندگی به زندگی خود ادامه دهند. این در حالی است که غالباً مطالعاتی که در زمینه ارزیابی درمان های مختلف بیماری انجام می گیرد، بیشتر بر روی افزایش طول عمر بیماران بدون توجه به کیفیت زندگی و مسائل جانبی درمان متمرکز می باشد (۱). در عین حال روز به روز بر تعداد درمانهای گران و تهاجمی مانند انواع شیمی درمانیها و اندیکاسیونهای مختلف پیوند مغز استخوان برای درمان این بیماران اضافه می شود. این درمانها غالباً ناتوان کننده اند و منجر به قرنطینه شدن بیماران طی دوره های طولانی درمان گردیده، غالباً بیماران را در معرض عفونتهای شدید قرار می دهد. سنجش اثرات این پروتکل های درمانی بر کیفیت زندگی بیماران هم امروزه از مقولات مورد توجه پزشکان در سراسر جهان است. (۲)

لنفوم و لوسمی از نئوپلازیهای سیستم لنفاوی هستند که بر اساس مرحله بیماری در زمان تشخیص و نوع سلولهای بدخیم از نظر پاتولوژی، در زمان کوتاه یا طولانی منجر به ناتوانی یا مرگ بیمار (بدنبال عوارض ناشی از نارسایی مغز استخوان یا عفونت) می شوند (۳). البته در صورت تشخیص زودرس و درمان مناسب، بیمار می تواند به زندگی نسبتاً عادی برگردد، ولی توجه به کیفیت زندگی و تاثیر ملاحظات مختلف روانشناسی و اصلاح شیوه زندگی در صورت لزوم، تا حد زیادی می تواند از علائم افسردگی و افت کارایی بیماران بکاهد و آنها را در کنترل عوارض جانبی متدهای مختلف درمان و تحمل آنها قویتر سازد. (۴) خصوصاً اینکه این بیماران غالباً طیف سنی پایین تری را نسبت به سایر بیماریهای خونی دربر می گیرند.

مقوله کیفیت زندگی حدود ۴۰ سال پیش در آمریکا معرفی شد و علوم اجتماعی پرچمدار طرح و سنجش آن شدند. با گذشت زمان و خصوصاً در دهه گذشته، تلاشهای زیادی برای ارزیابی

¹ self administered

² physical functioning (PF)

³ limitations in physical activities because of physical health problem = Role physical (RP)

⁴ Bodily pain (BP)

⁵ General Health (GH)

سیر بالینی، بیماری به دو دسته نوع مهاجم (ALL, AML, Brain-L) و با پیش آگهی بد که نیاز به شیمی درمانی با دوز بالا و درمانهای دیگر دارند، و نوع غیر مهاجم (CLL, CML, HL, NHL) و با پیش آگهی بهتر که نیاز به درمانهای کمتر تهاجمی دارند، تقسیم گردید.

یافته ها

در این بررسی ۹۴ پرسشنامه SF-36 از افراد مبتلا به لنفوم و لوسمی تکمیل شد. افراد مورد مصاحبه ۱۶ تا ۷۵ ساله بودند. میانگین سن ۳۱/۶ سال با انحراف معیار ۱۴/۷ و میانه سنی ۲۶ سال بود. بعد خانوار بین ۲ تا ۹ نفر با میانه ۵ نفر بدست آمد. مدت زمان تشخیص بیماری در این بیماران بطور متوسط ۴۰/۱ ماه با خطای معیار ۴/۳۲ و نیز حداقل ۶ ماه و حداکثر ۱۵۶ ماه ذکر شد. با تقسیم بندی مدت زمان تشخیص بیماری بر حسب سال، بیشترین فراوانی در گروه یک سال مشاهده گردید (افرادی که از تشخیص بیماری آنها ۶ تا ۱۲ ماه گذشته بود). توزیع جنسیت بر حسب جدول یک بدست آمد.

جدول ۱: توزیع سنی بیماران

گروه سنی	زن (n=۴۴)	مرد (n=۵۰)	جمع کل (درصد)
	تعداد	تعداد	(n=94)
۱۶ - ۲۵ سال	۱۶	۳۱	۴۷ (۵۰٪)
۲۶ - ۴۵ سال	۱۸	۱۱	۲۹ (۳۱٪)
بالای ۴۶ سال	۱۰	۸	۱۸ (۱۹٪)

$$\chi^2 = ۶۳۴ \text{ و } p = ۰/۰۴۲$$

از افراد مورد مطالعه ۱۸ نفر (۱۹/۱٪) مبتلا به لوسمی لنفوسیتیک حاد (ALL)، ۱۷ نفر (۱۸/۱٪) مبتلا به لوسمی میلوزن حاد (AML)، ۲ نفر (۲/۱٪) مبتلا به لوسمی لنفوسیتیک مزمن (CLL)، ۱۱ نفر (۱۱/۷٪) مبتلا به لوسمی میلوزن مزمن (CML)، ۲۷ نفر (۲۸/۷٪) مبتلا به لنفوم هوچکین (HL)، ۱۵ نفر (۱۶٪) مبتلا به لنفوم نان هوچکین

شادابی^۶، کارآئی اجتماعی^۷، محدودیت در ایفای نقش بعثت مشکلات روحی^۸ و سلامت روانی^۹. از آنجا که سنجش کیفیت زندگی در مورد بیماریهای نتوپلاستیک لنفوی در ایران انجام نشده بود این مطالعه به بررسی کیفیت زندگی در این بیماران و مقایسه آن با کیفیت زندگی جامعه تهران می پردازد.

مواد و روشها

به منظور سنجش کیفیت زندگی بیماران مبتلا به لنفوم و لوسمی مراجعه کننده به بیمارستان امام خمینی و مقایسه آن با جامعه تهران یک مطالعه مقطعی-تحلیلی در سال ۱۳۸۳ صورت گرفت. نمونه گیری به صورت نمونه گیری دسترس (Accessible Sampling) از مراجعین به درمانگاه خون بیمارستان امام خمینی بود که تا پر شدن حجم نمونه (n=۹۴) ادامه یافت. پر کردن پرسشنامه SF-36 و اطلاعات دموگرافیک بیماران از طریق مصاحبه حضوری و توسط معجری طرح انجام پذیرفت. بیماران مبتلا به لنفوم یا لوسمی بودند و حد اقل شش ماه از بیماریشان گذشته بود. همچنین حداقل ۱۶ سال سن داشته، قادر به فهمیدن و تکلم به زبان فارسی و حاضر به همکاری جهت پر کردن پرسشنامه بودند.

در مورد بیماران واجد شرایط، پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک و پرسشنامه SF-36 تکمیل گردیده و کد گذاری می شد، سپس نمرات خام به کامپیوتر وارد شده (SPSS V.10) و با تبدیل خطی (Linear Transformation) به نمرات صفر تا صد تبدیل گردید و نمرات نهایی فاکتورها با نمرات مشابه جمعیت تهران مقایسه شد. یادآوری می نماید که نمره صفر نشاندهنده بدترین وضعیت و نمره صد نشاندهنده بهترین وضعیت هر فرد در آن فاکتور می باشد.

در مورد نوع بیماری باید گفت که برای مقایسه بهتر و راحتتر نمرات کیفیت زندگی در بیماران و بر اساس پیش آگهی و

^۶ Vitality (VT)

^۷ Social Functioning (SF)

^۸ limitations in physical activities because of emotional health problem = Role emotional (RE)

^۹ Mental Health (MH)

جدول شماره ۲- نمرات فاکتورها در بیماران و مردم تهران

P.Value	Normal population (n = ۳۳۳۵) Mean (SD)	Study sample (n = ۹۴) Mean(SD)	SF-36 (subscales)
۰/۰۶	۸۷/۶۴ (۱۸/۳۶)	۸۴/۸ (۱۴/۴)	Physical Functioning
< ۰/۰۰۷	۷۴/۱۹ (۳۵/۷۷)	۶۱/۷ (۴۳/۵)	Role Physical
< ۰/۰۰۱	۸۳/۰۵ (۲۲/۶۳)	۶۶/۷ (۱۹/۹)	Bodily Pain
< ۰/۰۰۱	۶۹/۹۷ (۱۹/۳۳)	۴۸/۴ (۱۳/۹)	General Health
< ۰/۰۰۱	۶۷/۳ (۱۶/۳۲)	۵۴/۸ (۱۳/۵)	Vitality
< ۰/۰۰۴	۷۸/۶۷ (۲۳/۰۸)	۷۰/۷ (۲۵/۷)	Social Functioning
< ۰/۰۰۱	۶۸/۴۳ (۴۰/۲۵)	۴۵/۴ (۴۵/۰)	Role Emotional
< ۰/۰۰۱	۶۸/۲۸ (۱۷/۶۱)	۵۶/۷ (۱۳/۹)	Mental Health

(NHL) و ۴ نفر (۴/۳٪) مبتلا به لنفوم مغزی بودند. همان طوری که ذکر شد برای مقایسه آسانتر کیفیت زندگی در بیماران و بر اساس پیش آگهی و سیر بالینی، بیماری به دو دسته نوع مهاجم (ALL, AML, Brain-L) با پیش آگهی بد که نیاز به شیمی درمانی با دوز بالا و درمانهای دیگر دارند، و نوع غیر مهاجم (CLL, CML, HL, NHL) با پیش آگهی بهتر که نیاز به درمانهای کمتر تهاجمی دارند، تقسیم گردیدند. پس از محاسبه نمرات بیماران در هر یک از حیطه ها مشخص شد که در تمامی حیطه ها بجز کارآیی جسمانی (PF) ($P > ۰/۰۶$) که آن هم مرزی (marginally significant) میباشد، تفاوت معنی داری بین افراد مورد مطالعه و جمعیت تهران وجود دارد. (جدول ۲).

در افراد مورد مطالعه، بین مردان و زنان در هیچیک از حیطه های کیفیت زندگی بجز کارآیی اجتماعی (SF) ($P < ۰/۰۰۷$) بیماران با بیماری غیر مهاجم در تمام فاکتورها نمرات بالاتری

جدول شماره ۳- نمرات فاکتورها بر حسب جنس

P.Value	زن (n=۴۴) Mean (SD)	مرد (n=۵۰) Mean(SD)	SF-36 (subscales)
۰/۰۶۶	۸۱/۹ (۱۵/۶)	۸۷/۴ (۱۲/۹)	Physical Functioning
< ۰/۰۲۷	۵۱/۱۴ (۴۳/۱)	۷۱/۰ (۴۲/۱)	Role Physical
۰/۱۷۴	۶۷/۷ (۱۷/۶)	۷۴/۹ (۲۵/۱)	Bodily Pain
۰/۳۲۷	۴۵/۷ (۱۳/۴)	۴۸/۴ (۱۳/۳)	General Health
۰/۰۷۱	۵۲/۲ (۱۲/۷)	۵۷/۲ (۱۳/۸)	Vitality
< ۰/۰۰۶	۶۳/۱ (۲۸/۹)	۷۷/۵ (۲۰/۵)	Social Functioning
۰/۷۲۵	۴۶/۹ (۴۴/۵)	۴۴/۰ (۴۵/۹)	Role Emotional
۰/۴۴۴	۵۵/۶ (۱۴/۵)	۵۷/۷ (۱۳/۴)	Mental Health

و محدودیت در نقش اجتماعی به علت مشکلات جسمانی (RP) ($P < ۰/۰۲۷$) تفاوت معنی داری مشاهده نشد که در این دو حیطه مردان نمرات بالاتری داشتند. (جدول ۳). با تقسیم بیماران به دو گروه متاهل و غیره مشاهده می شود که در سه حیطه محدودیت در نقش اجتماعی به علت مشکلات جسمانی (RP) ($P < ۰/۰۰۳$) و سرزندگی (VT) ($p < ۰/۰۱۳$) و محدودیت در ایفای نقش به علت مشکلات روحی (RE) ($p < ۰/۰۰۱$) تفاوت معنی داری وجود داشته و افراد متاهل نمرات بالاتری داشتند.

تقسیم افراد به دو گروه باسواد و بیسواد نشان داد که بجز در حیطه کارآیی جسمانی (PF) تفاوت معنی داری بین گروهها وجود ندارد ($P > ۰/۰۶$).

با تقسیم بیماران به این دو گروه (دارای بیماری با نوع مهاجم و نوع غیر مهاجم با پیش آگهی بهتر) مشخص شد که در تمامی حیطه ها بجز کارآیی جسمانی (PF) ($P > ۰/۰۵۷۶$) تفاوت معنی داری بین گروهها وجود دارد به این ترتیب که

بحث

زندگی بیماران، همچنانکه در بسیاری از مطالعات به صورت کاهش نشان داده شده مقدور نبود. این یافته نشانگر این مطلب است که در فرهنگ ما زندگی کردن به تنهایی رایج نیست که شاید حاکی از سستی تر بودن جامعه ما باشد.

در عین حال تقسیم بیماران به دو گروه متاهل و غیره نشان داد که در سه حیطه محدودیت در نقش اجتماعی به علت مشکلات جسمانی (RP) و سرزندگی (VT) و محدودیت در ایفای نقش به علت مشکلات روحی (RE) تفاوت معنی داری وجود داشته و افراد متاهل نمرات بالاتری داشتند. این پدیده را میتوان به نقش مثبت تاهل در بالا بردن این نمرات نسبت داد. در حالی که می توان تاهل را به صورت فاکتور مخدوش کننده نیز در نظر داشت.

تقسیم افراد به دو گروه باسواد و بیسواد نشان داد که بجز در حیطه کارآیی جسمانی (PF) تفاوت معنی داری بین گروهها وجود ندارد که شاید آنرا بتوان به بی اثر بودن فاکتور سواد در کیفیت زندگی بیماران ما، بر خلاف بسیاری از مطالعات دیگر نسبت داد.

از آنجایی که سنجش کیفیت زندگی در ایران پدیده ای جدید و ارزیابی آن به عنوان یکی از اجزاء نتایج درمان خصوصاً در مورد بیماریهای مزمن رایج نمی باشد، پیشنهاد می شود که به عنوان یک اقدام کمکی در بهبود درمان بیماران و همچنین به عنوان روشی کمک کننده در ارزیابی نتایج درمان، سنجش کیفیت زندگی در تمام بیماریهای مزمن انجام شود تا بر اساس نتایج آن نسبت به اتخاذ بهترین روش درمانی برای هر بیمار اقدام گردد.

ارزیابی کیفیت زندگی بیماران با وجود سابقه ۴۰ ساله آن در دنیا و فراگیر شدن در بیشتر کشورهای توسعه یافته، در ایران بسیار نوپا و جوان است. ارزیابی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به لنفوم و لوسمی با پرسشنامه SF-36 نشان داد که همانند مطالعات انجام شده در کشورهای دیگر، این پرسشنامه قادر است به ارزیابی کیفیت زندگی در بیماران پردازد. مدت زمان پر کردن پرسشنامه بین ۸ تا ۱۵ دقیقه بود که با توجه به سرپایی بودن مراجعان، رقم مناسب و قابل قبولی به حساب می آید و به نظر می رسد که برای بسیاری از بیماریهای مزمن دیگری نیز که پرسشنامه اختصاصی برای آنها ترجمه یا طراحی نشده است، ابزار مناسبی برای ارزیابی مقوله کیفیت زندگی باشد.

میانگین سنی ۳۱/۶ سال برای بیماران ما نشان می دهد که اکثر آنها در سنین جوانی بسر می برند و در مقایسه با میانگین سنی ۵۴ سال برای بیماران مشابه در انگلستان (۱) طیف سنی بسیار پایین تری را در بر می گیرند. با توجه به اینکه در تمامی حیطه ها بجز کارآیی جسمانی (PF) تفاوت معنی داری بین افراد مورد مطالعه و جمعیت تهران وجود دارد، می توان به بار مالی زیاد این بیماریها و لزوم مداخلات مختلف اجتماعی و روانشناسانه در مورد این بیماران اشاره کرد. همچنین توجه به نمرات فاکتورها در بین رژیمهای مختلف درمانی توصیه میگردد.

هیچکدام از بیماران ما به تنهایی زندگی نمی کردند و لذا ارزیابی مقوله زندگی کردن به تنهایی و اثر آن در کیفیت

منابع

1. Montgomery C, Pockok M, Titly K, et al. Individual quality of life in patients with leukemia and lymphoma: PSYCO-ONCOLOGY. 2002; 11: 239-243.
2. Schumacher A, Kessler T, Buchner T, wewers D, et al. Quality of life in adult patients with acute myeloid leukemia receiving intensive and prolonged chemotherapy –a longitudinal study leukemia 1998; 12: 586 –92.
3. Joseph o. Moore, Thomas L. Hematologic Disease. In: Anderoli. T, Bennett C editors. Cecil Essentials of Medicine. 5 - th edition. W.B Saunders Company. 2001; p: 367 – 376.
4. Mitch Golant, PhD et al. Managing cancer side effects to improve qualityof life. Cancer Nurs; 2003; 26: 37 – 43.
5. John E ware, et al .SF –36 Health survey update SPINE .2000; 25(24): 3130-3139.
6. Brazier JE, Harper R, et al. Validating the SF–36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. BMJ 1992; 305:160–4.
7. Montazeri A, Vahdaninia M, et al. The short-from Health Survey (SF-36): Translation and validation Study of the Iranian Version. Quality of life Reasearch 2003; 12: 754 [Abstract].
8. Montazeri A, Goshtasebi A, Vahdaninan M, et al.The Short-from Health Survey (SF-36): Translation and Validation Study of The Iranian Version. Quality of Life Reasearch 2005; 14: 875-882.
9. WWW.SF-36.Com.