

دکتر علیرضا فیروز^۱، مهدی رشیقی فیروزآبادی^۲، بهناز قاضی سعیدی^۲، دکتر یحیی دولتی^۳

۱- استادیار پوست، ۲- دانشجوی پزشکی، ۳- رئیس، مرکز آموزش و پژوهش بیماریهای پوست و جدام، دانشگاه علوم پزشکی تهران

مقدمه: آلپوسی آرئاتا بیماری نسبتاً شایعی است که به علت عدم شناسایی عامل بیماری، مزمن بودن و تغییر ظاهر بیمار می تواند تأثیرات فراوانی در کیفیت زندگی بیمار Quality of life بگذارد.

هدف: این مطالعه به منظور بررسی نگرش بیماران و میزان تأثیر بیماری در کیفیت زندگی بیماران مبتلا به آلپوسی آرئاتا انجام شد.

روش اجرا: پرسشنامه ای مشتمل بر ۲۸ سؤال در مورد میزان آگاهی بیماران مبتلا به آلپوسی آرئاتا از علل بیماری، نگرش آنها در مورد سیر بیماری و میزان تأثیر بیماری بر کیفیت زندگی آنها در اختیار بیماران مبتلا به آلپوسی آرئاتا با سن بالاتر از ۱۲ سال مراجعه کننده به یک مطب خصوصی پوست در سال ۱۳۷۸ قرار گرفت. سؤالات بصورت بسته مطرح و از بیماران خواسته شده بود که یکی از گزینه های موافقم، نظری ندارم یا مخالفم را بدون نوشتن نام خود علامت بزنند. پرسشنامه هایی که بیشتر از ۸۰ درصد سؤالات پاسخ داده شده بوده مورد بررسی قرار گرفتند. همچنین نقش عوامل سن، جنس، مدت ابتلا به بیماری، میزان مراجعه قبلی جهت درمان، میزان تحصیلات، شدت بیماری، سابقه فامیلی آلپوسی آرئاتا در پاسخ های بیماران بررسی گردید.

یافته ها: ۸۰ بیمار (۴۲ نفر مرد و ۳۸ نفر زن) با متوسط

سن ۹/۳ - ۲۷/۵ سال در این مطالعه شرکت کردند. ۶۰ نفر از بیماران آلپوسی آرئاتا و ۲۰ نفر به آلپوسی توتالیس / یونیورسالیس مبتلا بودند. ۷۷ درصد بیماران به نقش استرس در ابتلا به بیماری اعتقاد داشتند که این اعتقاد در بیماران مسن تر و بیماران با دوره کوتاه تر بیماری بیشتر بود. ۱۷ درصد به ژنتیک بودن بیماری اعتقاد داشتند که این اعتقاد در بیماران با سابقه فامیلی مثبت و با دوره طولانی تر بیماری بیشتر بود. در ۵۸ درصد بیماران، این بیماری تأثیر مهمی بر زندگی آنها گذاشته بود که این تأثیر در بیماران جوان تر بیشتر بود. ۵۱ درصد بیماران بیماری خود را وخیم قلمداد کردند که این اعتقاد در بیماران جوان تر و با بیماری شدیدتر بیشتر بود. تنها ۵۸ درصد بیماران درمان های صورت گرفته را مؤثر می دانستند و ۴۹ درصد بیماران معتقد بودند این بیماری با دعا و نذر کردن بهبود خواهد یافت.

نتیجه گیری: آلپوسی آرئاتا می تواند تأثیرات جدی در جنبه های مختلف زندگی بیماران بگذارد. میزان آگاهی بیماران در مورد علل و سیر این بیماری بسیار محدود و ناقص می باشد و صرف وقت بیشتر جهت توجیه و آموزش بیماران لازم به نظر می رسد.

واژه های کلیدی: آلپوسی آرئاتا، کیفیت زندگی، نگرش بیماری

(۴) در اختیار کلیه بیماران مبتلا به آلوپسی آرئاتا با سن بالاتر از ۱۲ سال مراجعه کننده به یک کلینیک خصوصی پوست در سال ۱۳۷۸ قرار گرفت و از آنان خواسته شد در صورت تمایل نسبت به تکمیل آن اقدام کنند. در این پرسشنامه علاوه بر کسب مشخصات دموگرافیک بیماران، ۲۸ سؤال در مورد عقیده بیماران در زمینه نقش عوامل مختلف در ابتلا به بیماری، میزان تأثیر بیماری در زندگی روزمره بیمار، سیر بیماری و میزان موفقیت درمان بیماری از بیماران گردید. از بیماران خواسته شد که در پاسخ هر سؤال یکی از گزینه‌های "کاملاً موافقم"، "تا حدی موافقم"، "مخالقم" و "نظری ندارم" را علامت بزنند. جهت سهولت کار پاسخ‌های "مخالقم" و "نظری ندارم" به عنوان پاسخ منفی و "کاملاً موافقم" و "تا حدی موافقم" به عنوان پاسخ مثبت قلمداد گردید. پرسشنامه‌هایی که بیشتر از ۸۰٪ سؤال‌ها پاسخ داده شده بودند، مورد مطالعه قرار گرفتند. اطلاعات کسب شده از پرسشنامه‌ها وارد نرم‌افزار آماری Epi-6 گردیده و مورد تجزیه و تحلیل آماری با آزمون Chi-square (و در موارد خاص Fisher exact) قرار گرفتند و $P \text{ Value} < 0.05$ با ارزش تلقی گردید.

یافته‌ها

۸۰ بیمار پرسشنامه را تکمیل نمودند که مشخصات آنها در جدول شماره ۱ نشان داده شده است. متوسط سن بیماران ۲۷/۵ سال (با انحراف معیار ۹/۳ سال و دامنه ۱۳-۵۶ سال) و متوسط دوره بیماری ۷/۸ سال (با انحراف معیار ۷/۷ سال و دامنه یک ماه تا ۳۰ سال) بود.

آلپسی آرئاتا که با ریزش موی ناگهانی در منطقه محدودی مشخص می‌گردد، بیماری شایعی است که در ۰/۱ درصد افراد جامعه دیده می‌شود. همچنین ۴-۱ درصد مراجعین به متخصصین پوست را بیماران مبتلا به آلوپسی آرئاتا تشکیل می‌دهند. این بیماری در هر دو جنس به یک میزان دیده می‌شود و شروع آن در یک سوم موارد از سن زیر ۲۰ سالگی می‌باشد. دوره این بیماری غیرقابل پیش‌بینی بوده و اغلب دوره‌های مکرر عود ریزش و رویش مجدد دیده می‌شود. علت این بیماری دقیقاً مشخص نیست ولی نقش عواملی چون سیستم ایمنی، وراثت و استرس مطرح شده‌اند (۱). مطالعات بر روی بیماران مبتلا به پسوریازیس و آکنه نشان داده است که میزان آگاهی بیماران از علل بیماری، سیر آن و درمانهای موجود کم می‌باشد (۲ و ۳) اما در مورد بیماران مبتلا به آلوپسی آرئاتا چنین مطالعه‌ای وجود ندارد. هدف از انجام این مطالعه بررسی میزان آگاهی و نگرش بیماران مبتلا به آلوپسی آرئاتا نسبت به علل بیماری، میزان تأثیر آن بر زندگی بیمار، سیر بیماری و درمان آن و منبع کسب اطلاعات در مورد بیماری بود همچنین نقش عواملی مانند سن، جنس، میزان تحصیلات، شدت و طول دوره بیماری، تعداد دفعات مراجعه به پزشک و وجود سابقه خانوادگی از این بیماری در میزان آگاهی بیمار نیز بررسی گردید.

روش اجرا

پرسشنامه Illness Perception Questionnaire

جنس	مذکر ۳۸(٪۴۷/۵)	مؤنث ۴۲(٪۵۲/۵)
سابقه خانوادگی آلپوسی آرثاتا	مثبت ۱۲(٪۱۵/۴)	منفی ۶۶(٪۸۴/۶)
شدت بیماری	آرثاتا ۶۰(٪۷۵)	توتالیس / یونیورسالیس ۲۰(٪۲۵)
میزان تحصیلات	زیر دیپلم ۱۴(٪۱۷/۵)	دیپلم و فوق دیپلم ۵۱(٪۶۳/۸)
دفعات مراجعه به پزشک	اولین بار ۱۲(٪۱۵/۲)	۲-۵ بار ۱۵(٪۱۹/۰)
منبع کسب اطلاعات	پزشک ۵۱(٪۶۶/۲)	سایر افراد خانواده ۴(٪۵/۲)
	دوستان ۳(٪۳/۹)	رادیو، تلویزیون و مطبوعات ۴(٪۵/۲)
		غیره ۱۵(٪۱۹/۲)

جدول شماره ۱- مشخصات ۸۰ بیمار مبتلا به آلپوسی آرثاتا

عوامل مؤثر P<0/05	افراد مخالف	افراد موافق	علت ابتلای به بیماری
سن بالاتر، دوره بیماری کوتاهتر	۲۳/۱	٪۷۶/۹	استرس
---	٪۴۰/۸	٪۵۹/۲	خلق و خوی بیمار
---	٪۵۲/۷	٪۴۷/۳	رفتار بیمار
---	٪۶۵/۸	٪۳۴/۲	رفتار اطرافیان
سن پایین تر، بیماری شدیدتر (آلپوسی توتالیس / یونیورسالیس)	٪۶۸/۹	٪۳۱/۱	قسمت و شانس
---	٪۷۴/۳	٪۲۵/۷	رژیم غذایی
---	٪۷۵/۷	٪۲۴/۳	آلودگی محیط
دفعات بیشتر مراجعه	٪۷۸/۱	٪۲۱/۹	عوامل میکروبی
سابقه فامیلی مثبت، دوره بیماری طولانی تر	٪۸۲/۹	٪۱۷/۱	وراثت
---	٪۸۸/۲	٪۱۱/۸	عدم رعایت مسائل بهداشتی

جدول شماره ۲- عقیده بیماران مبتلا به آلپوسی آرثاتا در مورد علل ابتلا به بیماری و نقش عوامل مختلف در این اعتقاد

عوامل مؤثر با $P < 0/05$	مخالف	موافق	میزان تأثیر بیماری بر کیفیت زندگی بیمار
سن پایین تر، دفعات مراجعه بیشتر	٪۴۱/۸	٪۵۸/۲	بیماری تأثیر مهمی بر روند زندگی من داشته است
سن پایین تر، بیماری شدیدتر	٪۴۹/۴	٪۵۰/۶	آلپوسی آرئاتا بیماری وخیمی است.
سن پایین تر	٪۴۶/۲	٪۵۳/۸	بیماری بر نگرش من به خود تأثیر منفی داشته است
---	٪۴۹/۴	٪۵۰/۶	علیرغم ابتلا به بیماری، می توانم با آن کنار آمده و به زندگی عادی خود ادامه دهم
دفعات مراجعه بیشتر، عدم وجود سابقه فامیلی، بیماری شدیدتر	٪۴۸/۷	٪۵۱/۳	این بیماری بر نگرش دیگران بر من تأثیر زیادی داشته است.
مراجعه بیشتر به پزشک	٪۷۲/۲	٪۲۷/۸	این بیماری تأثیر جدی بر شرایط اقتصادی و مالی زندگی داشته است.
دوره بیماری طولانی تر، دفعات مراجعه بیشتر	٪۶۷/۱	٪۳۲/۹	این بیماری تأثیر زیادی بر زندگی من نداشته است.

جدول شماره ۳- میزان تأثیر ابتلا به آلپوسی آرئاتا در کیفیت زندگی Quality of life و عوامل مؤثر بر آن

عوامل مؤثر $P < 0/05$	مخالف	موافق	عقیده بیماران در مورد سیر بیماری
سن بالاتر، دوره بیماری کوتاهتر، بار اول مراجعه	٪۵۱/۲	٪۴۸/۸	بهبودی این بیماری موقت بوده و همیشه عود خواهد کرد
---	٪۶۰/۰	٪۴۰/۰	احتمال دائمی بودن بیماری بیشتر از موفق بودن آن است
سن پایین تر	٪۸۲/۵	٪۱۷/۵	بیماری روز به روز بدتر خواهد شد
---	٪۷۵/۰	٪۲۵/۰	بیماری مدت کوتاهی طول خواهد کشید

جدول شماره ۴- عقیده بیماران در مورد سیر آلپوسی آرئاتا و عوامل مؤثر بر این عقیده

عوامل مؤثر $P < 0/05$	مخالف	موافق	عقیده بیماران در مورد کنترل بیماری
جنس مؤنث، سابقه خانوادگی مثبت	٪۳۶/۷	٪۶۳/۳	اعمال و رفتار بیمار تعیین کننده پاسخ بیماری به درمان می باشد
بیماری خفیف تر	٪۴۷/۵	٪۵۲/۵	کارهای زیادی برای کنترل بیماری از عهده فرد بیمار برمی آید
—	٪۴۲/۵	٪۵۷/۵	داروهایی که برای بیمار تجویز می شود، مؤثر بوده و بیماری را کنترل خواهد نمود
سن بالاتر، دفعات بیشتر مراجعه	٪۴۶/۸	٪۵۳/۲	بیماری با گذشت زمان کنترل می شود
جنس مؤنث، بیماری شدیدتر	٪۶۲/۰	٪۳۸/۰	بهبود بیماری بستگی زیادی به شانس و قسمت دارد
دوره بیماری طولانی تر	٪۶۹/۶	٪۳۰/۴	کار زیادی برای کنترل بیماری نمی توان انجام داد
سن پایین تر، جنس مؤنث، سطح تحصیلات پایین تر، دفعات مراجعه بیشتر، بیماری شدیدتر	٪۵۰/۶	٪۴۹/۴	دعا و نذر کردن می تواند در بهبودی مؤثر باشد

جدول شماره ۵- عقیده بیماران در مورد نحوه کنترل بیماری و میزان تأثیر درمان در بهبودی و عوامل مؤثر بر آن

بحث

Van der Steen و همکاران در مطالعه‌ای بر روی ۱۷۸ بیمار، استرس را عامل مهمی در بروز اولین حمله بیماری یافتند (۵) در حالی که Gupta و همکاران نشان دادند که بیمارانی که زمینه‌های افسردگی دارند، بیشتر از سایر بیماران استرس را عامل بیماری خود می دانند. (۶)

نقش عوامل ژنتیک در ابتلا به بیماری (حداقل در برخی از بیماران) قطعی است (۷، ۸). با این وجود تنها ۱/۱۷٪ بیماران این مطالعه به این امر اعتقاد داشتند که این اعتقاد در بیمارانی که سابقه خانوادگی بیماری را ذکر می نمودند و در آنهایی که مدت زمان بیشتری از بیماری آنها می گذشت بیشتر بود.

حدود ۱/۳ بیماران اعتقاد داشتند که قسمت و شانس در ابتلا به این بیماری دخالت داشته است و این اعتقاد در بیماران جوان تر و با بیماری شدیدتر بیشتر بود. به نظر می رسد که هر چقدر بیماران درمانده تر می شوند، به نقش

آلپوسی آرناتا بیماری مزمنی می باشد که به علت تغییرات مشخصی که در وضعیت ظاهری بیمار به وجود می آورد، می تواند مشکلات عدیده‌ای در زندگی فردی و اجتماعی بیمار ایجاد نماید. علت این بیماری دقیقاً مشخص نیست ولی عوامل متعددی از قبیل تسوارث، استرس و عفونت های نهفته مطرح شده اند (۱) آشنایی با دیدگاه بیماران در مورد علت ابتلا به بیماری می تواند به هدایت صحیح آنها کمک نماید. عاملی که توسط بیشترین بیماران این مطالعه به عنوان علت بیماری ذکر شد، استرس بود، (جدول شماره ۲) ۷۶/۹ درصد بیماران استرس را عامل ابتلا به این بیماری می دانستند و این اعتقاد در بیماران مسن تر و آنهایی که مدت زمان کمتری از ابتلای آنها می گذشت، به صورت معنی داری بیشتر بود.

نتایج مطالعات در مورد نقش استرس در بروز یا عود آلپوسی آرناتا متناقض بوده است.

در حالی که در مطالعه حاضر میزان تأثیر بیماری بر زندگی در دو جنس اختلاف قابل ملاحظه‌ای را نشان نداد. از سوی دیگر ۴۴/۸٪ بیماران با بیماری پسوریازیس خود کنار آمده و به آن عادت نموده بودند. (۲)

۴۸/۸٪ بیماران امیدی به بهبودی قطعی بیماری نداشته و در انتظار عود آن بودند. این اعتقاد در بیمارانی که مدت کوتاهی از ابتلای آنان می‌گذشت، مراجعات پزشکی کمتری داشته و سن بالاتری داشتند، بیشتر بود. در حالی که بیشتر از ۸۰٪ بیماران مبتلا به پسوریازیس اعتقاد داشتند که بیماریشان مزمن یا عودکننده خواهد بود. (۲)

از نظر نحوه درمان بیماری، تنها ۵۷/۵٪ بیماران اعتقاد داشتند که داروهای تجویز شده می‌تواند آنها را درمان نماید در حالی که ۵۳/۲٪ اعتقاد داشتند که بیماری با گذشت زمان بهتر خواهد شد. ۶۳/۳٪ بیماران اعتقاد داشتند که اعمال و رفتار آنان می‌تواند در پاسخ بیماری به درمان مؤثر باشد که این اعتقاد در بیماران مؤنث و آنهایی که سابقه خانوادگی مثبت داشتند، بیشتر بود. از سوی دیگر نزدیک به نیمی از بیماران اعتقاد داشتند که دعا و نذر کردن می‌تواند در بهبودی آنها مؤثر باشد و این اعتقاد در بیماران مؤنث، جوان‌تر، کم سوادتر، با بیماری شدیدتر (آلوپسی یونیورسالیس / توتالیس) و با مراجعات بیشتر، قوی‌تر بود. (جدول شماره ۵)

نتایج این مطالعه نشان داد که میزان آگاهی بیماران ایرانی مبتلا به آلوپسی آرناتا در مورد علت بیماری، سیر آن و نحوه درمان بسیار محدود و ناقص می‌باشد. از آن جا که اکثریت بیماران (۶۶/۲٪) منابع کسب اطلاعات در مورد بیماری را پزشک خود ذکر نمودند (جدول شماره ۱)، پزشکان باید وقت بیشتری را صرف صحبت با بیماران و آگاه کردن آنان نمایند. همچنین چاپ جزوه‌های آموزشی در مورد بیماری و تشویق بیماران به مطالعه آنان می‌تواند کمک زیادی در این زمینه نماید.

عوامل ماورای طبیعت در ابتلا به بیماری اعتقاد پیدا می‌کنند. Fortune و همکاران مطالعه مشابهی را با استفاده از پرسشنامه IPQ بر روی ۱۶۲ بیمار مبتلا به پسوریازیس انجام دادند. (۲) پسوریازیس نیز از نظر اتیولوژی مزمن بودن و تأثیر نامطلوب بر کیفیت زندگی بیماران تا حد زیادی شبیه آلوپسی آرناتا می‌باشد. در این مطالعه نیز اکثریت بیماران (۶۰/۱٪) استرس را عامل بیماری خود می‌دانستند. در رتبه بعدی (۵۵/۵٪ بیماران) عوامل ژنتیک را عامل بیماری خود ذکر نمودند که این اعتقاد در بیماران با سابقه خانوادگی مثبت از پسوریازیس (مشابه مطالعه حاضر) بیشتر بود. \bar{p} بیماران نیز شانس و قسمت را به عنوان عامل ابتلا به بیماری ذکر نمودند. (۲) Tan و همکاران مطالعه مشابهی را بر روی بیماران مبتلا به آکنه انجام دادند. در این مطالعه ۶۴٪ بیماران عوامل هورمونی و ۳۸٪ توارث را عامل ابتلا به آکنه ذکر نمودند در حالی که ۷۱٪ استرس را عامل تشدید بیماری می‌دانستند. (۳)

ابتلا به آلوپسی آرناتا به علت وضعیت ظاهری نامطلوبی که ایجاد می‌نماید، می‌تواند اثرات شدیدی در کیفیت زندگی بیماران بگذارد. ۵۸/۲ درصد بیماران این مطالعه ابراز نمودند که بیماری تأثیر نامطلوب زیادی به زندگی داشته است و این اعتقاد در بیماران جوان‌تر و با مراجعات بیشتر (که می‌تواند نشان‌دهنده تمایل بیشتر بیمار برای یافتن درمان مؤثر باشد)، بارزتر بود. بطور مشخص تأثیر منفی بیماری در کیفیت زندگی بیماران جوان‌تر بیشتر بود. (جدول شماره ۳) از سوی دیگر حدود نیمی از بیماران ابراز داشتند که علیرغم ابتلا به بیماری و تأثیر نامطلوبی که بر زندگی آنان داشته است، به این وضعیت عادت نموده و به زندگی عادی خود ادامه می‌دهند. در مطالعه Fortune و همکاران بر روی بیماران مبتلا به پسوریازیس، ۶۸/۸٪ بیماران ابراز نمودند که بیماری تأثیر شدیدی بر زندگی آنان داشته است که این اعتقاد در بیماران مؤنث بیشتر بوده

- 1- Alopecia areata. In: Baden HP (ed). Diseases of the hair and nails. Chicago: Year Book Medica Publishers, 1987: 134-43
- 2- Fortune Dg, Richards HL, Psy C, et al. What patients with psoriasis believe about their condition. *J Am Acad Dermatol* 1998; 34: 196-201.
- 3- Tan JKL, Vasey K, Fung KY. Beliefs and perceptions of patients with acne. *J Am Acad Dermatol* 2001; 44: 439-45.
- 4- Weinman J, Petrie KJ, Moss Morris R, et al. The illness perception questionnaire: a new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychol Health* 1996; 11: 114-26.
- 5- Van der Steen P, Boezeman J, Duller P, et al. Can alopecia areata be triggered by emotional stress? *Acta Derm Venereol* 1992;72:279-80
- 6- Gupta MA, Gupta AK, Wattee GN. Stress and alopecia areata. *Acta Derm Venereol* 1997; 77: 296-98.
- 7- Jackow C, Puffer N, Hordinsky M, et al. Alopecia areata and CMV infection in twins: genes versus environment? *J Am Acad Dermatol* 1998; 38: 418-25.
- 8- Welsh EA, Clark HH, Epstein SZ, et al. Human leukocyte antigen-DQB1*03 alleles are associated with alopecia areata. *J Invest Dermatol* 1994; 103: 758-63.