

بررسی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به پسوریازیس و مقایسه آن با افراد سالم

دکتر بهروز نبئی^۱، دکتر حسین صافی زاده^۲، دکتر زهرا حاجی^۳

^۱- استاد یار، ^۲- دستیار، ^۳- استادیور، گروه پزشکی اجتماعی، دانشگاه علوم پزشکی تهران

SF-36 نشان داد که بیماران مبتلا به پسوریازیس بطور معنی داری نمراتی پایین تر از افراد سالم در تمام حیطه ها بجز عملکرد جسمانی داشتند. بیشترین اختلاف در حیطه عملکرد اجتماعی و کمترین اختلاف در حیطه شادابی مشاهده شد. همچنین در بیماران پسوریازیسی بین نمره PDI و هر ۸ حیطه SF-36 همبستگی منفی وجود داشت.

نتیجه گیری: بیماران مبتلا به پسوریازیس کیفیت زندگی پایین تری نسبت به جمعیت عادی دارند، بنابر این در مراقبت از بیماران پسوریازیسی باید به تأثیر بیماری بر حیطه های مختلف زندگی توجه داشت.

واژه های کلیدی: پسوریازیس، کیفیت زندگی، شادابی

مقدمه: ناتوانی ناشی از بیماری پسوریازیس موضوع مهمی در بیماریهای پوستی است، از این رو ارزیابی تخمین بیماران از کیفیت زندگی شان امری مهم می باشد.

هدف: هدف از مطالعه حاضر، ارزیابی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به پسوریازیس و مقایسه آن با افراد سالم بوده است.

روش اجرا: در این مطالعه مقطعی، ۵۵ فرد بیمار مبتلا به پسوریازیس و ۵۵ فرد سالم به عنوان گروه شاهد در بیمارستان رازی تهران مورد مصاحبه قرار گرفتند. کیفیت زندگی بواسیله پرسشنامه های SF-36 و PDI ارزیابی شد.

یافته ها: محاسبه نمرات در هر یک از حیطه های

Well-being) را بوجود آورد که خود دارای اجزای عینی و ذهنی است، اجزای عینی آن با آنچه بطور معنول بعنوان «استاندارد زندگی» یا «سطح زندگی» نامیده می شود ارتباط دارد و به اجزای ذهنی آن «کیفیت زندگی» (Quality of Life) اطلاق می گردد(۱). کیفیت زندگی یک مفهوم چند بعدی می باشد که سلامت جسمانی، روانی و اجتماعی یک شخص را در بر می گیرد و منعکس کننده سطح کارکرد و رضایت مندی جاری فرد است.

پسوریازیس از شایعترین بیماریهای پوستی مزمن می باشد و در سراسر جهان در ۱ تا ۳ درصد از جمعیت دیده می شود(۲). بعلت عدم بهبود دائمی بیماران مبتلا به پسوریازیس، هدف از درمان به حداقل رساندن وسعت و

مقدمه
سلامتی عاملی مهم برای ایفای نقش های اجتماعی و موضوع مشترک بسیاری از فرهنگهاست. سلامتی از واژه هایی است که بیشتر مردم با آنکه مطمئن اند معنای آن را می دانند، لکن تعریف آن را دشوار می بینند؛ از این رو تعاریف بسیاری از سلامتی ارائه شده، منتهی تعریفی که بیشتر از همه پذیرفته شده است مربوط به سازمان جهانی بهداشت (در سال ۱۹۴۸ می باشد): «سلامتی عبارت است از رفاه کامل جسمی، روانی و اجتماعی، و نه تنها بیمار یا معلول نبودن». این تعریف از سلامتی، مفهوم «بهزیستی»

مؤلف مسئول: دکتر بهروز نبئی - دانشگاه تهران، دانشکده پزشکی، گروه پزشکی اجتماعی

بخش بود:

بخش اول پرسشنامه عمومی، که در برگیرنده مشخصات دموگرافیک (سن، جنس، سطح تحصیلات، وضعیت تأهل، شغل و درآمد) و خصوصیات بیماری (مدت ابتلا، محلهای درگیر، نوع درمان، سابقه بستری، ابتلا به آرتریت و عود) بود.

(Psoriasis Disability Index)

PDI که برای پسوریازیس اختصاصی می‌باشد^(۶). این پرسشنامه شامل ۱۵ سؤال است و ۵ حیطه از کیفیت زندگی بیماران را دربرمی‌گیرد: فعالیتهای روزانه، شغل/تحصیل، روابط فردی، اوقات فراغت و درمان. نمره این پرسشنامه بصورت یک عدد واحد بوده و از صفر تا ۴۵ می‌باشد و نمره بالاتر دال بر کیفیت زندگی پایین تر می‌باشد.

(Short Form-36 SF-36)

بخش سوم، پرسشنامه ای عمومی می‌باشد و سنجش کیفیت زندگی افراد را در ۸ حیطه بررسی می‌کند^(۷): فعالیتهای جسمانی (Physical Functioning)، محدودیت در ایفای نقش بعلت مشکلات جسمی (Physical Role Limitation)، فعالیتهای اجتماعی (Bodily Pain)، درد جسمانی (Social Functioning)، سلامت روحی (Mental Health)، محدودیت در ایفای نقش بعلت مشکلات روحی (Vitality) و سلامتی عمومی (General Health). نمره هر یک از حیطه‌ها بطور مستقل محاسبه شده و از صفر تا صد می‌باشد و نمره بالاتر دال بر کیفیت زندگی بهتر است.

بخش چهارم، یک فرد جهت ارزیابی شدت ضایعات و محاسبه (Psoriasis Area Severity Index) PASI بود. این اندرس بر اساس میزان قرمزی، سفتی، پوسته‌ریزی و وسعت ضایعه در هر یک از نواحی گرفتار محاسبه می‌شود و بین صفر تا ۷۲، بر حسب شدت ضایعات تغییر

شدت ضایعات، به میزانی که موجب از بین رفتن بیشتر کیفیت زندگی بیماران نشود، می‌باشد. تأثیر پسوریازیس بر بیماران عمیق بوده و می‌تواند موجب عواقب قابل ملاحظه‌ای شود. بسیاری از بیماران مشکلاتی را در خودانگاره (Body-image)، اعتماد به نفس و درک از خود، سازگاری روانی ضعیف، احساس بدنام شدن، شرم و خجالت بعلت ظاهرشان تجربه می‌کنند^(۳).

مطالعات نشان داده‌اند که پسوریازیس با جنبه‌های مختلف کیفیت زندگی نظری زندگی اجتماعی، ورزش، روابط بین فردی و زناشویی و توانایی کار کردن تداخل ایجاد می‌کند^(۴). سنجش کیفیت زندگی بیماران پسوریازیسی نه تنها امکان ارزیابی اثر متغیرهای بیماری و درمان را بر کار کرد بیماران بدست می‌دهد، بلکه ما را قادر می‌سازد تا مداخلات در جنبه‌های مختلف کیفیت زندگی را در گروههای اختصاصی بیماران مبتلا به پسوریازیس نیز بررسی کنیم^(۵).

روش اجرا

این مطالعه از نوع مقطعی (Cross-Sectional) بوده و در آن ۵۵ بیمار مبتلا به پسوریازیس از بین مراجعه کنندگان به واحدهای تخصصی پوست بیمارستان رازی تهران، شامل درمانگاه‌های سرپایی، درمانگاه PUVA و بخش‌های بستری، بر اساس معیارهای پذیرش شامل سن بالای ۱۸ سال، حداقل مدت ابتلا ۶ ماه و فقدان بیماری مزمن دیگر و بصورت تصادفی انتخاب شدند. تعداد ۵۵ فرد سالم مشابه با توزیع سنی و جنسی بیماران، از بین همراهان سایر بیماران در قسمت انتظار درمانگاه بصورت تصادفی انتخاب گردیدند. معیارهای پذیرش این افراد نیز سن بالای ۱۸ سال، عدم ابتلا به پسوریازیس و فقدان بیماری مزمن بود. ابزار گردآوری داده‌ها در این تحقیق پرسشنامه بود. پرسشنامه‌ای که برای بیماران بکار گرفته شد مشتمل بر ۴

پس از محاسبه نمرات بیماران و افراد سالم در هر یک از حیطه‌های SF-36 و انجام آزمون جفت مشخص شد که در تمامی حیطه‌ها بجز عملکرد جسمانی بین دو گروه اختلاف معنی‌دار وجود دارد ($P < 0.01$) که بیشترین اختلاف در حیطه عملکرد اجتماعی و کمترین اختلاف در حیطه شادابی دیده شد (جدول شماره ۲).

از نظر وضعیت تأهل در بین افراد سالم اختلافی در حیطه‌های کیفیت زندگی مشاهده نشد اما در بیماران در دو حیطه سلامت روحی و عملکرد جسمانی بین افراد همسردار و بدون همسر تفاوت معنی‌دار وجود داشت و بیماران همسردار کیفیت زندگی بهتری داشتند ($P < 0.05$). از نظر سطح تحصیلات نیز در بین افراد سالم اختلاف معنی‌داری دیده نشد ولی در بیماران تنها در حیطه محدودیت در ایفای نقش بعلت مشکلات روحی اختلاف معنی‌دار مشاهده شد و افراد با تحصیلات راهنمایی نسبت به بی‌سوادان و ابتدایی‌ها نمره بالاتری داشتند ($P < 0.05$). در بین گروه‌های شغلی، در بیماران درهیچیک از حیطه‌های کیفیت زندگی تفاوت معنی‌داری مشاهده نشد اما در افراد سالم در حیطه‌های درد جسمانی، شادابی و سلامت روحی اختلاف معنی‌دار وجود داشت ($P < 0.05$).

مردان سالم در تمامی حیطه‌های کیفیت زندگی بجز عملکرد اجتماعی کیفیت زندگی بهتری نسبت به مردان بیمار داشتند ($P < 0.05$). اما این اختلاف بین زنان بیمار و سالم مشاهده نشد.

در گروه بیماران، بین افرادی که درمان موضعی می‌گرفتند با آهایی که تحت درمان سیستمیک بودند از نظر شدت بیماری (PASI) اختلاف معنی‌دار وجود داشته و در موارد درمان موضعی نمره PASI پایین‌تر بود ($P < 0.01$). همچنین این افراد در تمامی حیطه‌ها بجز شادابی و سلامت روحی در مقایسه با افراد تحت درمان سیستمیک، کیفیت زندگی بهتری داشتند ($P < 0.05$).

می‌کند. بر اساس PASI شدت ضایعات به ۳ طبقه خفیف (۰ تا ۳)، متوسط (۳ تا ۱۵) و شدید (بالاتر از ۱۵) تقسیم می‌شود.

پرسشنامه‌ای که برای افراد سالم استفاده شد دارای دو بخش بود: بخش اول مشخصات دموگرافیک و بخش دوم پرسشنامه SF-36. پس از تکمیل پرسشنامه‌ها، داده‌های مربوطه وارد رایانه شده و با استفاده از نرم افزار SPSS تجزیه و تحلیل گردید.

یافته‌ها

در این مطالعه در هر گروه ۲۸ مرد و ۲۷ زن مورد بررسی قرار گرفتند. میانگین سنی افراد سالم ۳۴/۹۱ سال (با انحراف معیار ۱۳/۳۹ سال) و میانگین سنی بیماران ۳۴/۳۱ سال (با انحراف معیار ۱۳/۵۵ سال) بود. بیشترین تعداد افراد بررسی شده در هر دو گروه و همچنین در هر دو جنس در گروه سنی ۱۸-۲۵ سال قرار داشتند.

بین بیماران و افراد سالم از نظر وضعیت تأهل و تحصیلات اختلاف معنی‌دار نبوده، اما از نظر شغل بین آنها اختلاف معنی‌دار وجود داشت (جدول شماره ۱).

با طبقه‌بندی درآمد خانواده به دو طبقه درآمد ماهانه کمتر از یک میلیون ریال و بیش از یک میلیون ریال و انجام آزمون کای دو مشاهده می‌شود که بین دو گروه اختلاف معنی‌داری وجود دارد و افراد سالم درآمد بالاتر دارند ($P < 0.05$ و $df = 1$, $X^2 = 4/92$).

در گروه بیماران، متوسط مدت ابتلا ۱۱/۵ سال (با انحراف معیار ۸/۵۶ سال) با حداقل یک‌سال و حداکثر ۴۴ سال ابتلا بود. شدت ضایعات پسوریازیسی (PASI) بین یک تا ۴۷/۳۰ متغیر بوده و میانگین آن ۱۵/۲۹ با انحراف معیار ۱۲/۸۲ بود. بر این اساس ۵ نفر (۹/۱٪) بیماری خفیف، ۲۶ نفر (۴۷/۳٪) بیماری متوسط و ۲۴ نفر (۴۳/۶٪) بیماری شدید داشتند.

مشکلات جسمی و محدودیت در این‌ای نقض بعلت مشکلات روحی ($r=0.785$) و کمترین همبستگی بین محدودیت در این‌ای نقض بعلت مشکلات جسمی و سلامت روحی وجود داشت ($r=0.362$).

بین PDI و تمامی حیطه‌های کیفیت زندگی ارتباط معکوس وجود داشت ($P<0.01$) که بیشترین همبستگی با عملکرد اجتماعی ($r=-0.748$) و کمترین همبستگی با PDI که درد جسمانی بود آمد ($r=-0.348$). همچنین با شدت ضایعات (PASI) نیز همبستگی مستقیم داشت ($P=0.001$ و $r=0.432$) و با افزایش شدت ضایعات، نمره PDI نیز افزایش می‌یافتد.

جدول شماره ۱ - توزیع فراوانی مطلق و نسبی بیماران مبتلا به پسوردیازیس (۵۵ نفر) و افراد سالم (۵۵ نفر) تحت مطالعه بر حسب شغل

بیکار		آزاد		کارگر		کارمند		محصل		خانه دار		شغل
درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	وضع سلامتی
۵۷/۱	۸	۲۲/۲	۴	۸۸/۹	۸	۵۷/۱	۱۲	۵۰	۵	۴۷/۴	۱۸	بیمار
۴۲/۹	۶	۷۷/۸	۱۴	۱۱/۱	۱	۴۲/۹	۹	۵۰	۵	۵۲/۶	۲۰	سالم
۱۰۰	۱۴	۱۰۰	۱۸	۱۰۰	۹	۱۰۰	۲۱	۱۰۰	۱۰	۱۰۰	۳۸	کل

$$(X^2 = 11/82, df=5 \text{ و } p=0.037)$$

جدول شماره ۲- مقایسه میانگین نمرات حیطه‌های کیفیت زندگی بین بیماران مبتلا به پسوریازیس و افراد سالم (آزمون جفت)

P	انحراف معیار	میانگین	فاصله اطمینان %۹۵	تعداد	حیطه‌های کیفیت زندگی
۰/۰۰۶	۳۱/۷۸	۵۴/۰۰	۴۵/۶۱-۶۲/۳۹	۰۰	بیمار
	۲۷/۱۰	۶۹/۷۳	۶۲/۵۷-۷۶/۸۹	۰۰	سالم
۰/۰۰۱	۲۰/۲۸	۴۷/۹۰	۴۲/۰۹-۵۳/۳۱	۰۵	بیمار
	۱۸/۱۷	۶۰/۵۶	۵۵/۷۶-۶۵/۳۶	۰۵	سالم
۰/۰۰۰	۲۰/۰۱	۵۳/۵۲	۴۸/۱۰-۵۸/۹۴	۰۵	بیمار
	۱۶/۶۹	۶۳/۸۶	۵۹/۴۰-۶۸/۲۷	۰۵	سالم
۰/۰۰۱	۲۸/۷۵	۵۶/۳۶	۴۸/۷۶-۶۳/۹۶	۰۰	بیمار
	۱۸/۰۸	۷۲/۲۷	۶۷/۳۶-۷۷/۱۸	۰۰	سالم
۰/۰۰۴	۳۰/۰۱	۵۵/۹۰	۴۷/۸۴-۶۳/۹۶	۰۰	بیمار
	۲۰/۸۱	۷۰/۴۵	۶۴/۹۶-۷۵/۹۴	۰۰	سالم
۰/۰۰۵	۲۸/۳۸	۵۱/۵۲	۴۳/۷۳-۵۹/۰۱	۰۵	بیمار
	۲۳/۴۷	۶۵/۹۱	۵۹/۷۲-۷۲/۱۰	۰۵	سالم
۰/۰۰۳	۲۵/۸۸	۴۶/۸۲	۳۹/۹۸-۵۳/۶۶	۰۵	بیمار
	۱۸/۹۳	۶۰/۰۰	۵۰/۰۰-۶۵/۰۰	۰۵	سالم
۰/۱۱۶	۲۲/۸۰	۸۰/۳۶	۷۶/۳۲-۸۶/۴۰	۰۰	بیمار
	۱۰/۰۲	۸۶/۲۷	۸۴/۱۸-۸۸/۳۶	۰۰	سالم

که بالطبع اثر سوء بر درآمد دارد.

طبق نتایج تحقیق حاضر، بین بیماران و افراد سالم از نظر کیفیت زندگی، در تمامی حیطه‌ها بجز عملکرد جسمانی اختلاف وجود دارد. عدم وجود اختلاف در عملکرد جسمانی در بین دو گروه، می‌تواند مؤید این نکته باشد که پسوریازیس در توانایی‌های فیزیکی و جسمی مبتلایان چندان اختلاف ایجاد نمی‌کند ولی بعلت مسائل خاص بیماری، اثرات عمده‌ای در وضعیت روحی آنان دارد. همچنین وجود اختلاف در ۷ حیطه کیفیت زندگی بین مردان بیمار و سالم و کیفیت زندگی بالاتر در مردان

بحث

یافته‌های پژوهش در مورد متغیرهای دموگرافیک چنین نشان می‌دهند که بجز شغل در سایر متغیرها بین دو گروه مورد بررسی اختلاف معنی دار آماری وجود نداشت. این اختلاف مشاهده شده در شغل نیز بنظر می‌رسد بعلت ابتلاء به پسوریازیس در گروه بیماران باشد، به گونه‌ای که این بیماری مانع ارتقاء شغلی آنان شده است و بر این اساس درآمد پایین تر بیماران نیز قابل انتظار می‌باشد. علاوه بر این پسوریازیس ممکن است موجب غیت از محل کار، ناقوانی در انجام بعضی از کارها و حتی از دست دادن شغل شود،

دارند. در دو مطالعه صورت گرفته در امریکا و فرانسه مشخص شد که بین مبتلایان به پسوریازیس و افراد سالم در تمامی حیطه‌های کیفیت زندگی اختلاف وجود دارد (۶۴). مقایسه بین نتایج بدست آمده در تحقیق ما و دو مطالعه فوق الذکر نشان می‌دهد که هم افراد بیمار و هم افراد سالم در ایران نسبت به همتایان آمریکایی و نژاد خود در تمامی حیطه‌های کیفیت زندگی بجز عملکرد جسمانی و شادابی نمرات پایین‌تری دارند و بطور کلی در حیطه‌های مربوط به مسائل روانی این اختلاف بارزتر می‌باشد که می‌تواند به علت اختلاف بین فرهنگها باشد.

از آنجایی که پسوریازیس ممکن است کیفیت زندگی و رضایت مندی مبتلایان را به شدت مختل سازد و نتایج این تحقیق نیز این مطلب را تایید می‌کند، لذا جهت افزایش رضایت مندی و کیفیت زندگی بیماران مبتلا به پسوریازیس موارد زیر پیشنهاد می‌گردد:

- ۱- ایجاد گروههای حمایتی از بیماران پسوریازیسی در درمانگاهها و بیمارستانهای تخصصی پوست
- ۲- ایجاد مراکز مشاوره و روان درمانی جهت این بیماران و سایر مبتلایان به بیماریهای مزمن پوستی
- ۳- حمایتهای بیمه‌ای از بیماران پسوریازیسی
- ۴- گسترش و نوسازی امکانات و وسائل درمانهای تخصصی نظر وسایل PUVA تراپی
- ۵- انجام تحقیقات بیشتر در زمینه کیفیت زندگی در پسوریازیس و سایر بیماریهای مزمن پوست

قدرت دانی

در انجام این تحقیق جناب آقای دکتر منتظری ریاست محترم جهاد دانشگاهی با ما همکاری داشتند، که نهایت تشکر و قدردانی را از ایشان داریم.

سالم را می‌توان به وجود پسوریازیس مرتبط دانست چرا که این بیماری بر شغل، درآمد، روابط بین فردی، همچنین در ایفای نقش اصلی مردان در خانواده (سرپرستی و ننانآوری) تأثیرگذاشته و منجر به کیفیت زندگی پایین‌تر می‌شود.

بر اساس نتایج بدست آمده، بیماران دارای همسر کیفیت زندگی بهتری دارند که تایید کننده نقش حمایتی همسر و خانواده از بیماران و بهبود کیفیت زندگی می‌باشد. از طرفی کیفیت زندگی پایین‌تر در افراد بدون همسر شاید بدليل سن کمتر افراد مجرد و فقدان سازگاری با بیماری، عدم توفيق آنها در امر ازدواج و شروع بیماری در سنین پایین‌تر باشد.

بیماران با ضایعات شدید معمولاً تحت درمان سیستمیک قرار می‌گیرند و کیفیت زندگی پایین‌تر در این گروه نسبت به درمان موضعی نیز بدليل شدت بیشتر ضایعات (PASI بالاتر) می‌باشد. وجود اختلاف در بین ۳ نوع شدت بیماری از نظر نمره PDI هم بر اساس شدت بیماری قابل توجیه می‌باشد بطوریکه هر قدر شدت ضایعات بیشتر باشد نمره PDI بالاتر و لذا کیفیت زندگی بدتر است. وجود ارتباط مستقیم بین PDI و PASI نیز تایید کننده این امر می‌باشد.

همانطور که قبل اگفته شد هر دو پرسشنامه SF-36 و PDI کیفیت زندگی را بررسی می‌کنند متهی نمره بالاتر SF-36 دال بر کیفیت زندگی بهتر است در حالیکه نمره کمتر PDI نشان‌دهنده کیفیت زندگی بالاتر می‌باشد. از این رو بین این دو نمره ارتباط منفی و مستقیم مشاهده می‌شود. این رابطه در تحقیق حاضر نیز در تمامی حیطه‌های کیفیت زندگی مشاهده شد که با مطالعه انجام شده توسط Patrick O'Neill در انگلستان مطابقت دارد (۸).

در ضمن نتایج کیفیت زندگی بین دو گروه با نتایج بررسی‌های بعمل آمده در کشورهای دیگر نیز همخوانی

- 1-Park JE, Park K. (eds). Preventive and social medicine. Jabalpure: M/S Bandrsidas Bhanot 1995: 14-43.
- 2-Habif TP (ed). Textbook of clinical dermatology. Chicago: Mosby 1996: 190-213.
- 3-Ashcroft DM, Li Wan Po A, Williams HC, et al. Quality of life measures in psoriasis: A critical appraisal of their quality. Clin Pharm Ther 1998; 23:391-98.
- 4-Astrid W, Loge JH, Wiklund I, et al. The burden of psoriasis: A study concerning health-related quality of life among Norwegian adult patients with psoriasis compared with general population norms. J Am Acad Dermatol 2000; 43: 803-08.
- 5-Fortune DG, Main CJ, O'Sullivan TM, et al. Quality of life in patients with psoriasis: the contribution of clinical variables and psoriasis-specific stress. Br J Dermatol 1997; 137: 755-60.
- 6-Finlay AF, Coles EC. The effect of severe psoriasis on the quality of life of 369 patients. Br J Dermatol 1995; 132: 236-44.
- 7-Lorig K, Stewart A, Ritter Ph, et al. Outcome measures for health education and other health care interventions. California: Sage Publications, 1996: 56-61.
- 8-O'Neill P, Kelly P. Postal questionnaire study of disability in the community associated with psoriasis. Br Med J 1996; 313: 919-21.
- 9-Rapp S, Feldman S, Exum ML, et al. Psoriasis causes of much disability as other major medical diseases. J Am Acad Dermatol 1999; 41: 401-07.