مقایسه کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در بیماران مبتلا به پمفیگوس و افراد سالم

*دکتر عباس درجانی(M.D)[1]– دکتر عاطفه قنبری(Ph.D)[2]– دکتر علی صیادی نژاد(M.D)[1] - دکتر جواد گلچای(M.D)[1]– دکتر شهریار صدراشکوری(M.D)[1]- دکتر نرگس علیزاده(M.D) [1] - دکتر آبتین حیدرزاده(Ph.D) [3]

* **نویسنده مسئول:** رشت، دانشگاه علوم پزشکی گیلان، بیمارستان رازی، گروه پوست

پست الکترونیک : **at_ghanbari@gums.ic.ir**

تاریخ دریافت مقاله: ۸۶/۵/۷ تاریخ پذیرش: ۸۷//۲/٤

چکیده

مقدمه: پمفیگوس بیماری پوستی تاولی خود ایمن مزمنی است که غالباً افراد میانسال را مبتلا می‌سازد. این بیماری نیاز به تدابیر درمانی جدی و اغلب بستری مکرر در بیمارستان دارد. با وجود این، در مورد کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در مبتلایان به این بیماری تحقیقات رسمی اندکی انجام شده‌است.

هدف: مقایسه کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در بیماران مبتلا به پمفیگوس با افراد سالم

مواد و روش‌ها: در یک مطالعه مقطعی، ۷٦ بیمار مبتلا به پمفیگوس و ۸٦ همراه سالم آنها بررسی و نمونه‌ها براساس سن و جنس همگن شدند. این مطالعه در درمانگاه پوست بیمارستان رازی شهر رشت انجام شد. پرسشنامه‌ای که تلفیقی از ترجمه‌های فارسی دو پرسشنامه SF-36 و کیفیت زندگی سوئدی بود، پس از تعیین روایی و پایایی، برای سنجش کیفیت زندگی مرتبط با سلامت بکار گرفته شد. پرسشنامه‌ها در حین ارزیابی بیماران در درمانگاه، به آنها و همچنین به همراهان سالمشان (به عنوان گروه شاهد) ارائه شد. همه افراد پرسشنامه‌ها را تکمیل کردند. اطلاعات جمع‌آوری شده با استفاده از آمار توصیفی(توزیع فراوانی، میانگین و انحراف معیار) و استنباطی(آزمون تی، آزمون کای اسکوئر، دقیق فیشر، آنالیز رگرسیون چند متغیره) تجزیه و تحلیل شد.

نتایج: میانگین نمره‌های تمام ابعاد کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در بیماران مبتلا به پمفیگوس به طور معنی‌دار کمتر از گروه سالم بود (P<۰/۰۰۰۱): میانگین و انحراف معیار گروه بیمار ۸۱/ ۱۱ ± ۶۹/۳۸ و گروه سالم۶/۶۴ ± ۸۵/۴۳ بدست آمد. شغل (P<۰/۰۱)، پیری(P<۰/۰٤)، بیماری طولانی مدت(P<۰/۰۰۸)، نوع درمان(P<۰/۰۰۱)، نداشتن تحصیلات دانشگاهی(P<۰/۰۰۰۱) و بستری مکرر در بیمارستان(P<۰/۰۰۱) عوامل مؤثر دراین نتیجه بودند.آنالیز رگرسیون چند متغیره نشان داد که میزان تحصیلات (P<۰/۰۰۲)، بستری مکرر(P<۰/۰۰۱) و نوع درمان (P<۰/۰۰۱) بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به پمفیگوس تاثیر قابل ملاحظه دارند.

نتیجه‌گیری: پمفیگوس مسئول تغییر زیاد در کیفیت زندگی مرتبط با سلامت است. بنابراین، در تدابیر درمانی این بیماری باید به تأثیر آن بر حیطه‌های گوناگون زندگی بیماران توجه کرد. بی‌تردید، هرکوششی در آگاه کردن مدیران بهداشتی و اقتصادی، می‌تواند نقش مهمی در حل مشکلات این بیماران داشته باشد.

کلید واژه ها: پمفیگوس/کیفیت زندگی

مجله دانشگاه علوم پزشکی گیلان، دوره هفدهم شماره ۶۷، صفحات: ۹-۱

مقدمه

ارزیابی کیفیت زندگی برای بهبود روند کیفیت نظارت بر خدمات ارائه شده به مبتلایان بیماری‌های پوستی به‌طور فزاینده مورد ملاحظه قرار گرفته‌است. در درماتولوژی کیفیت زندگی برای هدف‌های بالینی، تحقیق، سیاسی و مالی سنجیده می‌شود. چون بیماری‌های پوستی می‌توانند آثار زیان‌باری بر کیفیت زندگی مبتلایان بجا گذارند، ارزیابی آنها اجتناب‌ناپذیر خواهد بود. هر چند دیرباز متخصصان پوست و سایر پزشکان اهمیت تأثیر بیماری‌های پوستی را از بر زندگی بیماران شناخته بود، اما اخیراً در تدابیر بیماری‌های مزمن پوستی و درمان‌های جدید ابزارهای سنجش کیفیت زندگی، به توجه شده‌است. بسیاری از بیماران پوستی، دچار بیماری‌های مزمن و مقاومی هستند که کیفیت زندگی آنها را متاثر می‌کند. از طرف دیگر بیماران، این بیمـــــاری‌ها را به طور مشخص فلج‌کننده‌تر از آنچه پزشکان ذکر می‌کنند، درمی‌یابند. مسلما چنانچه بیماری پوستی سبب تغییر قیافه افراد بیمار شود، می‌تواند تاثیر بالقوه مخربی بر آنها به جای گذارد، از جمله این بیماری‌ها می‌توان به پسوریازیس، آکنه و اگزما اشاره کرد(۱).

از بیماری‌های مزمن پوستی که قادر است کیفیت زندگی بیماران را تغییر دهد، پمفیگوس جایگاه ویژه‌ای دارد. یادآور می‌شود پمفیگوس گروهی از بیماری‌های خودایمن پوستی است که از لحاظ بالینی با بروز ضایعات تاولی مشخص می‌شود. شایع‌ترین نوع آن پمفیگوس ولگاریس است که شدت و وسعت آن در بیماران مختلف، متفاوت است. پیش از درمان این بیماری با استروئید، اکثر مبتلایان فوت می‌شدند. هر چند تجویز استروئید مرگ و میر ناشی از این بیماری را تا حد ۱۵-۵ درصد کاهش داده، اما

۱. دانشگاه علوم پزشکی گیلان، بیمارستان رازی، گروه پوست ۲. دانشگاه علوم پزشکی گیلان، دانشکده پرستاری و مامایی

۳. دانشگاه علوم پزشکی گیلان، دانشکده پزشکی، گروه پزشکی اجتماعی

عوارض متنوع ناشی از مصرف این داروها در کمین مبتلایان قرار می‌گیرد. از طرف دیگر سایر درمان‌های سرکوبگر ایمنی که در پمفیگوس به کار برده می‌شوند، خود دامنه عوارض را افزایش می‌دهند. بنابراین، پمفیگوس علاوه بر مرگ و میر، سبب از کار افتادگی بیماران نیز می‌شود که با گستردگی بیماری و حداکثر دوز مورد نیاز پردنیزولون ارتباط دارد(۲). در مطالعه اشکوری و همکاران، بین سال‌های ۱۳۷۰ تا ۱۳۸٤ در بخش پوست بیمارستان رازی رشت خصوصیات بالینی و اپیدمیولوژی ۱۲٦ بیمار بستری بررسی شده‌است. شایع‌ترین نوع پمفیگوس ولگاریس (۸۳٪) بود و پمفیگوس فولیاسه (۱٦٪) و پمفیگوس وژتان(۱٪) در مرتبه‌های بعدی قرار داشتند(۳).

کیفیت زندگی مبتلایان به پمفیگوس به شدت متاثر از بیماری و درمان آن است، به طوری‌که بررسی کیفیت زندگی این بیماران اهمیت ویژه‌ای پیدا می‌کند(٤و۵). تحقیقات انجام شده در مراکش در سال ۲۰۰۵ نشان داد که پمفیگوس به عنوان یک بیماری شایع که اغلب زنان جوان را مبتلا می‌سازد و مستلزم درمان‌های جدی و بستری مکرر در بیمارستان است تاثیر متفاوت بر کیفیت زندگی بجا می‌گذارد. در این پژوهش ۳۰ بیمار و ٦۰ فرد سالم حضور داشتند که براساس سن و جنس جور شده بودند. یافته‌ها نشان دهنده کاهش قابل توجه میانگین نمره‌های تمام اجزایSF-36 items در گروه بیماران نسبت به افراد سالم به جز در زمینه درد و تغییر در درک کلی سلامت بوده‌است. بیشترین تغییر مربوط به وضعیت جسمی و عاطفی(P<۰/۰۰۰۰۱) و کمترین تغییر مربوط به درک کلی سلامت (P=۰/۰۲) بود. بنابراین، یافته‌ها موید تأثیر پمفیگوس بر کیفیت زندگی بیماران بود. در واقع در این بیماران باید علاوه بر درمان به تأثیر بیماری بر جنبه‌های مختلف زندگی آنها نیز توجه کرد(۶) و سنجش کیفیت زندگی این دیدگاه را تقویت می‌کند که روش‌های درمانی و ارزشیابی آنها باید بیش از بیماری، بر خود بیمار متمرکز باشند(۷). در سال ۲۰۰۵، گروه مطالعاتی بیماری‌های تاولی پوست در آلمان، مطالعه‌ای با عنوان کاهش قابل ملاحظه کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به پمفیگوس ولگاریس بر ۳٦ بیمار دچار پمفیگوس از سال ۱۹۹۷ تا ۲۰۰۲ انجام دادند. در این تحقیق از پرسشنامه اندکس کیفیت زندگی درماتولوژی (DLQL) که از۰ تا۳۰ متغیر است استفاده شد، یافته‌ها نشان داد که نمره‌های کیفیت زندگی در تمام بیماران پمفیگوسی کاهش یافته است(۸).

از حدود ۱۵ سال پیش به مفهوم کیفیت زندگی و بررسی آن به عنوان متغیری مهم در تحقیق بالینی توجه شده‌است، به طوری که سالانه حدود ۱۰۰۰ مقاله جدید با عنوان مفهوم کیفیت زندگی ارائه می شود(۹).

در طی سال‌های۱۹۷۰ تا۱۹۸۰ حدود۲۰۰ مقاله با این عنوان منتشر شد ولی تنها از سال ۱۹۸۸ تا۱۹۸۹ این تعداد به ۱٤۰۰ مقاله رسید. از سال۱۹۸۰ تا ۱۹۹۷ استفاده از مفهوم کیفیت زندگی در تحقیقات تمام رشته‌ها از۰/٦۳ به ٤/۲ درصد افزایش یافت، به طوری‌که در تحقیقات مربوط به سرطان از ۱/۵ درصد به ۸/۲ درصد و در تحقیقات قلب و عروق از۰/۳٤ درصد به ۳/٦ درصد افزایش پیدا کرد(۱۰).

در بررسی کیفیت زندگی، یکی از ابزارهای استاندارد، کیفیت زندگی مرتبط با سلامت است که در بیماری‌های مزمن کاربرد دارد و شامل عملکرد جسمی، درد و رنج، ایفای نقش، احساس، خواب، درک کلی از سلامت و وضعیت خانوادگی است(۱۱).

پمفیگوس و سایر بیماری‌های مزمن پوستی از جمله پسوریازیس سبب بروز مشکلات روانی- اجتماعی و تغییر کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در مبتلایان شده، تاثیر وخیمی بر سلامت کلی (جسمی و روانی) بیماران به جای می‌گذارند(۱۲).

به رغم اهمیت موضوع کیفیت زندگی در بیماران دچار پمفیگوس، در کشور ما، مطالعه سازمان یافته‌ای در این زمینه (تا زمان نگارش این متن) منتشر نشده است. با توجه به این نکته و این‌که درمانگاه پوست بیمارستان رازی تنها مرکز مراجعه این بیماران در استان گیلان است محققان برآن شدند تا کیفیت زندگی مرتبط با سلامت را

در این بیماران با افراد سالم جامعه مقایسه کنند. باشد که یافته‌ها به عنوان گامی در شناسایی مشکلات این افراد و در نتیجه اتخاذ راهکارهای مناسب برای حمایت از آنها باشد تا به موازات تحمل رنج ناشی از بیماری و درمان آن به عنوان فردی مثمرثمر برای خانواده و جامعه خود باشند.

مواد و روش‌ها

این پژوهش مطالعه‌ای توصیفی- مقطعی برای مقایسه کیفیت زندگی بیماران دچار پمفیگوس با افراد سالم در استان گیلان است. بیماران دچار پمفیگوس مراجعه کننده به درمانگاه پوست بیمارستان رازی شهر رشت به عنوان نمونه‌های پژوهش در نظر گرفته شدند و در هنگام مراجعه دوره‌ای آنها به درمانگاه، مصاحبه حضوری برای پرکردن پرسشنامه‌ها صورت گرفت. بیماران پمفیگوسی پرونده ابتلای به پمفیگوس داشتند، ساکن استان گیلان بوده و سابقه حداقل ۳ ماه ابتلای به بیماری را داشتند از شرایط جسمی و روحی مناسب برخوردار بودند و سابقه اختلال روانی شناخته شده‌ای را ذکر نمی‌کردند. گروه شاهد (افراد سالم) نیز به روش نمونه‌گیری آسان و از بین همراهان سالم انتخاب شدند. برای این افراد نیز پرسشنامه به صورت مصاحبه حضوری تکمیل شد.

براساس مطالعه مقدماتی (pilot) بر ۱۵ بیمار و ۳۰ فرد سالم (گروه شاهد) و با استفاده از فرمول محاسبه حجم نمونه، ۸٦ فرد سالم و ۷٦ بیمار مبتلا به پمفیگوس انتخاب شد. اطلاعات ابتدا از افراد بیمار و سپس از افراد سالم جمع‌آوری شد. همه موارد پژوهش اعم از بیمار و سالم پرسشنامه ها را تکمیل کردند. این کار تدریجاً و طی ٤ ماه از آبان لغایت اسفندماه ۱۳۸٤ انجام شد.

در این تحقیق از پرسشنامه‌ای مشتمل بر دو بخش استفاده شد که بخش اول آن حاوی اطلاعات مربوط به مشخصات فردی و زمینه‌ای (سن، جنس، تأهل، تحصیلات، دفعات بستری، نوع داروی مصرفی، اشتغال، شرایط زندگی، متوسط درآمد ماهیانه، مدت ابتلای به بیماری، وضعیت مسکن و محل سکونت) بود و بخش دوم کیفیت زندگی مرتبط با سلامت را در بر می‌گرفت. این پرسشنامه از تلفیق دو ابزار کیفیت زندگی SF-36 items و کیفیت زندگی سوئدی ساخته شده‌است(۱۱) و شامل عملکرد جسمی، درد و رنج، ایفای نقش (فعالیت‌های روزانه)، احساس، وضعیت خواب، درک کلی از سلامت و وضعیت خانوادگی است. عملکرد جسمی با سه عبارت (محدودیت‌های ناشی از بیماری نیاز به حمایت و کمک افراد دیگر و رضایت از توان جسمی بر اساس مقیاس زیاد، کم و بدون محدودیت)، درد ورنج با دو عبارت (بروز درد در هفته گذشته و تأثیر مشکلات جسمی و عاطفی بر فعالیت‌های اجتماعی)، ایفای نقش (فعالیت‌های روزمره) با دو عبارت (تأثیر وضعیت جسمی بر فعالیت‌های روزمره، تأثیر مشکلات جسمی و عاطفی بر فعالیت‌های روزمره) بر اساس مقیاس همیشه، هرگز، به ندرت و گاهی اوقات، احساس با یک عبارت (احساس و عواطف در هفته گذشته)، وضعیت خواب با یک عبارت (وضعیت خواب در طول هفته گذشته)، درک کلی از سلامت با سه عبارت (نظر در مورد وضعیت سلامت و نظر کلی در مورد سلامت)، وضعیت خانوادگی با دو عبارت (رضایت از خانواده و ارتباط با همسر و شریک جنسی) بر اساس مقیاس لیکرت سنجیده شد. برای تعیین اعتبار پرسشنامه از اعتبار محتوا و برای تعیین پایائی از آلفا کرونباخ استفاده شد که در بخش‌های مختلف پرسشنامه به صورت زیر محاسبه شد: عملکرد جسمی ۸٤٪، درد و ناراحتی ٦۲٪، وضعیت ایفای نقش ۸۳٪، احساس۷٦٪، خواب ۷۵٪، درک کلی سلامت ۷۸٪ و وضعیت خانوادگی۷۰٪. در این پژوهش، گردآوری اطلاعات در این پژوهش به صورت مصاحبه سازمان یافته بوده است.

نحوه محاسبه نمرات بدین گونه بود: در ابتدا حداکثر امتیاز در هر حیطه محاسبه شده، سپس بر مبنای تحقیق، بالاتر از ٦۰ درصد، مطلوب و پایین‌تر از آن نامطلوب محسوب شد. نمره کیفیت زندگی در تمامی ابعاد و در کل با استفاده از فرمول تطبیق نمره تا یک صد محاسبه شد. در نهایت، نمره کل پرسشنامه برای هر فرد حساب شد، نمـره‌های بالاتر از ٦۰ درصد نمره کل، مطلوب و پایین‌تر

از آن نامطلوب در نظر گرفته می‌شود.

اطلاعات با استفاده از آمار توصیفی (توزیع فراوانی، میانگین و انحراف معیار) و آمار استنباطی (آزمون تی، آزمون کای اسکوئر، دقیق فیشر، آنالیز واریانس یک طرفه، آنالیز رگرسیون چند متغیره و نمودار پراکنش و خط رگرسیون) جهت تعیین کیفیت زندگی بیماران و افراد سالم و تأثیر متغیرهای مؤثر بر آن با استفاده از SPSS(version 10) تجزیه و تحلیل شد.

نتایج

اکثر افراد در گروه سالم(۳٤/۹ درصد)، در دامنه سنی ٤۹-٤۰ سالگی قرار داشتند. ۵۳/۹ درصد زن، ۳۹/۵ درصد بی سواد، ۸۵/۹ درصد متأهل، ۳٦ درصد خانه‌دار و ٦۷/٤ درصد ساکن شهر بودند. البته در گروه سالم فقط ۱٤/۱ درصد از واحدهای مورد پژوهش علاوه بر خانه‌داری به شغل کشاورزی نیز اشتغال داشتند. متوسط درآمد ماهانه اکثر آنها (۸۳/۷ درصد) کمتر از ۲۲۰ هزار تومان در ماه بود. از طرف دیگر، ۳۷/۵ درصد با همسر و فرزندان خود زندگی می‌کردند و این در حالی بود که ۷۵/٦ درصد نیز در منزل شخصی سکونت داشتند.

در افراد بیمار، اکثر واحدها یعنی ۳۱/٦ درصد در دامنه سنی ٤۹-٤۰ سالگی، ۵۷/٦ درصد زن، ۵۰ درصد بی‌سواد، ۸٦/۸ درصد متأهل، ٤۷/٤ درصد خانه‌دار و ۵۵/۳ درصد ساکن شهر بودند. ۷/۹ درصد علاوه بر خانه‌داری به شغل کشاورزی نیز اشتغال داشتند. متوسط درآمد ماهانه اکثر واحدهای مورد پژوهش (۸۵/۵ درصد) کمتر از ۲۲۰ هزار تومان بود و۸۰/۳ درصد با همسر و فرزندان خود زندگی می‌کردند، در حالی که ۷٦/٦ درصد نیز در منزل شخصی سکونت داشتند. مدت ابتلای به بیماری اکثر واحدهای مورد پژوهش (٤٦/۱ درصد) بین ۵-۱ سال بود و اکثر آنها (۵۲/٦ درصد) برای درمان فقط از استروئید استفاده می‌کردند. ۵۱/۳ درصد، دچار ضایعه در سر، تنه و مخاط دهان بودند و دفعات بستری ۸٤/۲ درصد واحدهای مورد پژوهش، کمتراز۲ باردر مدت ابتلای به بیماری بوده است. تغییر در حیطه‌های مختلف کیفیت زندگی در دو گروه بررسی و مقایسه شد(جدول ۱). بر اساس یافته‌ها بین تمام ابعاد کیفیت زندگی در دو گروه سالم و بیمار با استفاده از t مستقل تفاوت معنی‌دار آماری دیده شد(P<۰/۰۰۰۱).

جدول شماره۱ : میانگین و انحراف معیار و فاصله اطمینان نمرات کیفیت زندگی تطبیق شده در مبنای یکصد در افراد بیمار و سالم در حیطه‌های مختلف کیفیت زندگی

گروه مورد بررسی / حیطه‌های کیفیت زندگی	سالم		بیمار		نوع آزمون و قضاوت t-test
	میانگین و انحراف معیار	فاصله اطمینان ٪۹۵(CI)	میانگین و انحراف معیار	فاصله اطمینان ٪۹۵(CI)	
عملکرد جسمی	۹۲/٦٤±۵/۸٤	۹۱/۳۹-۹۳/۹۰	۷۱/۹۰±۱٦/٦۲	٦۸/۱۰-۷۵/۷۰	P<۰/۰۰۰۱
درد و رنج	۹۱/٦۹±۱۲٤/۰۰	۸۸/۹۰-۹٤/٤۸	۷٤/۰۲±۲۰/۸۵	٦۸/۲٦-۷۷/۷۹	P<۰/۰۰۰۱
ایفای نقش	۷۱/۷۸±۱۱/۹۵	٦۹/۲۱-۷٤/۳٤	۵۵/۷۸±۱۸/۳٤	۵۱/۵۹-۵۹/۹۸	P<۰/۰۰۰۱
احساس	۸٤/٤۷±۷/۱	۸۲/۹٤-۸٦	٦۹/۹٤±۱۵/۳۵	٦٦/٤۲-۷۳/٤	P<۰/۰۰۰۱
وضعیت خواب	٦۷/۵۸±۱۱/۲٦	٦۵/۱٦-٦۹/۹۹	۵۹±۱٦/۳۷	۵۵/۲۵-٦۲/۷٤	P<۰/۰۰۰۱
درک کلی از سلامت	۸٦/۰٤±۷/۵	۸٤/٤۲-۸۷/٦٦	۵۹/۰۰±۱۵/۷۷	۵۵/٤-٦۲/٦۱	P<۰/۰۰۰۱
وضعیت خانوادگی	۹٦/٦۸±۷/۹۵	۹٤/۹۸-۹۸/۳۸	۹۰/۱۱±۱۱/۹۳	۸۷/۳۸-۹۲/۸۳	P<۰/۰۰۰۱
کیفیت زندگی کلی	۸۵/٤۳± ٦/٦٤	۸٤/۰۱-۸٦/۸٦	٦۹/۳۸±۱۱/۸۱	٦٦/٦۸-۷۲/۰۸	P<۰/۰۰۱

در بررسی ارتباط بین مشخصات فردی با نمره‌های کیفیت زندگی در افراد بیمار، یافته‌ها نشان داد که بین سن، تحصیلات، شغل، مدت ابتلای به بیماری، نوع درمان و دفعات بستری تفاوت آماری معنی‌دار وجود دارد به نحوی که بیشترین درصد کیفیت زندگی مطلوب(۱۰۰ درصد) در دامنه سنی ۳۹-۳۰ سالگی و بیشترین درصد

کیفیت زندگی نامطلوب (۳۳/۳ درصد) در دامنه سنی ۵۹-۵۰ و بیشتر از ٦۰ سالگی بدست آمد. برحسب آزمون آنالیز واریانس یک‌طرفه، تفاوت آماری معنی‌دار (F=2/59 , P<0/04) و بیشترین میانگین و انحراف معیار نمره‌های کیفیت زندگی مربوط به گروه سنی ۳۰ سالگی بود. از طرف دیگر، بیشترین درصد کیفیت زندگی مطلوب (۱۰۰ درصد) در تحصیلات بالاتر از دیپلم و بیشترین درصد کیفیت زندگی نامطلوب (۳۳/۳ درصد) در تحصیلات دیپلم وجود داشت. برای بررسی تفاوت آماری آزمون آنالیز واریانس یک طرفه بکار رفت که نشانگر تفاوت آماری معنی‌دار(F=4/63 , P<0/005) بود. بیشترین میانگین و انحراف معیار نیز مربوط به سطح تحصیلات بالاتر از دیپلم بدست آمد. در مورد شغل، بیشترین درصد کیفیت زندگی مطلوب (۹۱/۷ درصد) در کشاورزان و بیشترین درصد کیفیت زندگی نامطلوب (۲۷/۸ درصد) در افراد خانه‌دار دیده شد. در بررسی تفاوت آماری از آزمون آنالیز واریانس یک طرفه استفاده شد که نشانگر تفاوت معنی‌دار آماری بود(F=3/43 P<0/01). بیشترین میانگین و انحراف معیار نمره کیفیت زندگی مربوط به کارمندان بود. از نظر مدت ابتلای به بیماری، بیشترین درصد کیفیت زندگی مطلوب (۹۵ درصد) هم در واحدهای مورد پژوهش با سابقه کمتر از یک سال ابتلاء و بیشترین درصد کیفیت زندگی نامطلوب (٥٤/٥ درصد) در واحدهای با سابقه بیش از ۱۰ سال ابتلای به بیماری دیده شد که تفاوت آماری برحسب آنالیز واریانس یک طرفه , F=4/22) P<0/008) معنی‌دار است. در مورد نوع درمان، بیشترین درصد کیفیت زندگی مطلوب (۸۵ درصد) در روش درمانی استروئید تنها و بیشترین درصد کیفیت زندگی نامطلوب (۳۰/٦ درصد) در روش درمانی استروئید همراه با داروی کمکی (t=3/90 , P<0/001) و در مورد دفعات بستری بیشترین کیفیت زندگی مطلوب (۵۸/۹ درصد) در واحدهای مورد پژوهش با دفعات بستری کمتر از ۲ بار از زمان ابتلاء تا کنون و بیشترین درصد کیفیت زندگی نامطلوب (۷۵ درصد) در آنها با دفعات بستری بیشتر از ۵ بار (F=140/01 , P<0/000) دیده شد.

ضریب همبستگی پیرسون بین متغیرهای دموگرافی و امتیاز کل تطبیق شده کیفیت زندگی بیماران پمفیگوسی، نشانگر ارتباط معنی‌دار بین دفعات بستری (P <۰/۰۰۰۱ ،r=۰/٤۲)، مدت ابتلا (r=۰/۳۳ ، P <۰/۰۰۲)، نوع درمان (r=۰/٤۳ ، P <۰/۰۰۰۱) و تحصیلات (P <۰/۰۰۲ ، r=۰/۳۳) است.

آنالیز واریانس متغیرهای فردی- زمینه ای مؤثر بر امتیاز کل تطبیق شده کیفیت زندگی در بیماران پمفیگوسی، نشان داد که دفعات بستری، مدت ابتلا به بیماری، نوع درمان و تحصیلات، بیشترین تأثیر معنی‌دار را بر کیفیت زندگی بیماران پمفیگوسی (P<۰/۰۰۰۱) دارند.

محاسبه رگرسیون چند متغیره قدم به قدم (stepwise multivariate regression) نشان داد که متغیرهای دفعات بستری، نوع درمان و تحصیلات بر امتیاز کل کیفیت مؤثر هستند(جدول ۲).

جدول ۲: رگرسیون چند متغیره قدم به قدم (Stepwise Multivariate Regression) متغیرهای فردی- زمینه‌ای مؤثر بر امتیاز کل تطبیق شده کیفیت زندگی بیماران مبتلا به پمفیگوس

متغیرهای مستقل	ضریب رگرسیون غیر استاندارد B	خطاهای استاندارد SE	ضریب رگرسیون استانداررد β	آزمون t	معنی داری t-test	۹۵٪ CI برای B
دفعات بستری	-۲/۰۷	۰/۵۹	-۰/۳۳	-۳/٤۷	P<۰/۰۰۰۱	-۳/۲۵ to ۰/۸۸
نوع درمان	-۷/٦۳	۲/۲٤	-۰/۳۲	-۳/۳۹	P<۰/۰۰۰۱	-۱۲/۱۱ to -۳/۱۵
تحصیلات	٤/۱۷	۱/۳۲	۰/۲۹	۳/۱۵	P<۰/۰۰۰۱	۱/۵۳ to ٦/۸۰

معادله رگرسیون چند متغیره شامل کیفیت زندگی بیماران پمفیگوسی=۷۷/٤۸+(تحصیلات)٤/۱۷+(نوع درمان)۷/٦۳- (دفعات بستری)۲/۰۷- است.

این سه متغیر، ۳۵درصد واریانس در کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در بیماران پمفیگوسی ایجاد می‌کند.

بحث و نتیجه‌گیری

برای دستیابی به هدف‌های تحقیق، دو گروه سالم و بیمار از لحاظ سن، جنس، تحصیلات، تأهل، اشتغال، متوسط درآمد ماهانه، شرایط زندگی، مسکن و محل سکونت همگن شدند. در این تحقیق میانگین و انحراف معیار نمره کیفیت زندگی بیماران در تمام حیطه‌های عملکرد جسمی، درد و رنج، ایفای نقش، احساس، وضعیت خواب، درک کلی از سلامت و وضعیت خانوادگی پایین‌تر از افراد سالم بوده‌است(P<۰/۰۰۰۱). عواملی مرتبط با کیفیت زندگی پایین بودند عبارت بود از: گروه سنی بالاتر(P<۰/۰٤)، بیماری طولانی مدت(P<۰/۰۰۸)، بستری مکرر در بیمارستان (P<۰/۰۰۱)، نداشتن تحصیلات دانشگاهی (P<۰/۰۰۵)، شغل(P<۰/۰۱) و نوع درمان (استروئید+ ادجوان) (P<۰/۰۰۱).

در تحقیق تراب و همکاران نیز افراد دچار پمفیگوس نسبت به گروه سالم به جز در دو حوزه درد جسمی و درک کلی از سلامت، در سایر حیطه‌ها به طور قابل ملاحظه نمره پایین‌تری کسب کردند(P<۰/۰۰۰۰۱). احتمالاً تفاوت در دو حوزه مزبور به علت وجود سازمان حمایتی و بیمه‌ای قوی‌تر در مراکش باشد. در این تحقیق عوامل مؤثر شامل شغل، ابتلای صورت و وسعت ضایعات بوده‌است(۶). مطالعه مایوشوفر و همکاران نیز نشان‌دهنده کاهش معنی‌دار نمرات کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به پمفیگوس بوده‌است(۸). در تحقیق شمس‌الدینی در کرمان مشخص شد افرادی‌که از استروئید و ایموران استفاده می‌کردند نسبت به آنهائی که فقط استروئید برایشان تجویز شده‌بود، بیماری شدیدتر و در نتیجه عوارض و مرگ و میر بالاتری داشته‌اند(۱٤).

یکی از عوامل مؤثر سن بیمـــار است، به این معنی که در سن بالاتر(دهه ٦ و بالاتر) نمرات به طور معنی‌دار پایین‌تر است. پیری به عنوان یکی از عوامل پیش‌آگهی بد مطرح شده‌است(۲). ضمناً در مطالعه شمس‌الدینی نیز عوارض و مرگ ومیر در سن بالاتر بیشتر بوده‌است(۱۴). با استناد به این مطالب می‌توان کاهش نمره کیفیت زندگی را در این سنین توجیه کرد.

از عوامل دیگری که سبب کاهش نمره کیفیت زندگی در بیماران دچار پمفیگوس می‌شود بستری مکرر در بیمارستان است. بدیهی است که افرادی نیاز به بستری مکرر دارند که بیماری شدیدتر یا عود مکرر داشته و به این ترتیب برای کنترل بیماری و تجویز مقادیر کافی و صحیح دارو باید بستری شوند. این امر منجر به تحمیل مخارج بالا، دوری از خانواده، حاضر نشدن در محیط کار و عواقب آن (از دست دادن درآمد در صورت داشتن کار شخصی یا توبیخ از سوی کارفرما) می‌شود که در صورت نبودن حمایت مالی کافی (از سوی خانواده و سازمان‌های بیمه‌گر) برای بیمار عوارض جسمی و روانی فراوان به همراه دارد. متأسفانه اکثر بیماران ما از گروه با درآمد پایین و بدون پشتوانه مالی قابل قبول بودند.

افرادی که به مدت طولانی‌تری به بیماری مبتلا هستند با عواملی چون مخارج بالای درمان، از دست دادن کار به علت بیماری و عوارض ناشی از درمان دست به گریبان می‌شوند. از طرف دیگر، این افراد از این که سبب ناراحتی خانواده خود می‌شود نیز در عذابند.

عامل مؤثر دیگر نوع درمان است. افرادی که استروئید و ادجوان مصرف می‌کردند نمره پایین‌تری داشتند. توضیح این که موقعی به بیمار ادجوان داده می‌شود که یا مبتلا به بیماری شدید است که فقط با استروئید قابل کنترل نیست یا آن که نیاز به تجویز مقادیر بالای درمانی استروئید داشته باشد که با ادامه آن بیمار در معرض عوارض خطرناک قرار خواهد گرفت. ادجوان علاوه بر کنترل بیماری از عود آن در اثر کاهش سریع دوز بالای استروئید جلوگیری می‌کند. دو عامل مذکور یعنی بیماری شدید و گسترده و بالا بودن دوز مورد نیاز استروئید جهت کنترل بیماری از مواردی هستند که با مرگ و میر و عوارض

بیشتر در مبتلایان به پمفیگوس همراهند(۲). این یافته‌ها در نتایج تحقیق شمسی‌الدینی نیز منعکس شده. یعنی بیمارانی نیاز به درمان توام داشتند که به بیماری شدیدتر مبتلا بودند(۱۳).

از نتایج دیگر این بررسی تفاوت معنی‌دار بیماران پمفیگوسی بر اساس شغل بود به این معنی که خانه‌دارها بیشترین نمرات نامطلوب را کسب کردند. در مطالعه تراب(۶) و شمس‌الدینی(۱۴) تأثیر جسمی بیماری بر زنان بیش از مردان بود. در این مطالعه تمام افراد خانه‌دار از جنس مؤنث بوده‌اند که تا حدی با مطالب فوق تطبیق می‌کند. از دیگر عوامل مؤثر برکیفیت زندگی در این تحقیق، میزان تحصیلات بوده‌است. افرادی که تحصیلات دانشگاهی داشتند نمرات مطلوب‌تری کسب کردند. این موضوع را می‌توان ناشی از دو عامل عمده دانست: ۱- معمولاً این افراد متناسب با میزان تحصیلات، مشاغلی دارند که نسبت به بیماری و درمان آن از آسیب‌پذیری کمتری برخوردارند. ۲- رعایت توصیه‌های درمانی مثل مصرف درست و بموقع داروها، آگاهی از عوارض و اطلاع بموقع آن به پزشک برای درمان یا ارجاع به پزشک متخصص، سبب می‌شود که درمان بیماری و کنترل عوارض آن بدقت انجام شود که نتیجه آن وضعیت جسمی و روانی بهتر در فعالیت‌های اجتماعی و خانوادگی و کیفیت بهتر زندگی خواهد بود.

از یافته‌های دیگر این تحقیق نداشتن تفاوت معنی‌دار نمره‌های کیفیت زندگی در افراد با درآمد بالا و پایین است(هر چند اکثر کسانی که درآمد بالا داشتند، نمرات مطلوب کسب کردند). علت می‌تواند تعداد کم مبتلایان با درآمد بالا در این تحقیق باشد. اما باید توجه داشت که یک بیماری می‌تواند تاثیر متفاوتی بر دو فرد مبتلا که نگرش گوناگون نسبت به آن دارند، بجا گذارد. فردی که به راحتی تحت تأثیر بیماری قرار می‌گیرد حتی در داشتن درآمد بالا بتدریج دچار یأس و درماندگی می‌شود که در تداوم می‌تواند منجر به افسردگی وی شود. در چنین حالتی کارآیی و عملکرد فرد نقصان یافته و از لحاظ اجتماعی و اقتصادی افت محسوسی خواهد کرد. اما اگر فرد مبتلا روحیه خود را از دست ندهد و فعالانه در درمان شرکت کند نه تنها دچار ناامیدی نخواهد شد بلکه به دلیل کنترل مناسب بیماری، موقعیت اجتماعی و اقتصادی خود را حفظ نموده و فردی مفید برای خانواده و اجتماع خواهد بود. نتیجه این وضعیت، کیفیت زندگی مطلوب به رغم ابتلای به بیماری است.

پمفیگوس صرفاً یک بیماری جسمی نبوده و جنبه‌های مختلفی دارد که ابعاد گوناگونی از زندگی خصوصی و اجتماعی فرد مبتلا را متاثر می‌کند. بنابراین، زمانی در درمان پمفیگوس موفق خواهیم بود که علاوه بر بهبود بالینی بیمار به جنبه‌های روانی- اجتماعی آن نیز توجه داشته باشیم. به این معنی که در کنار درمان نشانه‌های بیماری به نگرش بیمار در مورد بیماری و تأثیر آن بر جنبه‌های مختلف زندگیش توجه کنیم. یکی از بهترین راهکارها برای نیل به این هدف تعیین کیفیت زندگی مرتبط با سلامت با استفاده از ابزار مناسب و استاندارد است، تا هم پزشک معالج وقوف بیشتری بر مسائل بیماران پیدا کند و هم مقیاسی برای ارائه مستدل و مستند تأثیر بیماری بر جنبه‌های مختلف زندگی فردی و اجتماعی بیماران به مدیران بهداشتی، اقتصادانان و سیاستگزاران باشد. البته در سنجش کیفیت زندگی بیماران مزمن باید به ذهنی بودن این مفهوم و هنجاریابی ابزارهای مختلف در فرهنگ‌های گوناگون و تفاوت‌های روحی و روانی در حین پاسخگویی به پرسش‌ها نیز توجه خاص مبذول نمود. به امید روزی که مبتلایان به پمفیگوس به جز تحمل درد و رنج ناشی از بیماری و درمان آن دغدغه دیگری نداشته باشند.

منابع

1.Gurel MS, Yanik M, Simsek Z, et al. Quality of Life Instrument for Turkish People with Skin Diseases. International Journal of Dermatology 2004;

2. Cotterill Ja, Sinalay Ay, General Aspects of Treatments in Bburns T, Breathnach S, Cox N, et al. Rook's Text book of Dermatology. 7th ed London; Blackwell, 2004: 71: 12-18.

۳- صدر اشکوری، شهریار؛ معبودی، آ؛ اکبری، ا؛ [ودیگران] : پمفیگوس در گیلان، خصوصیات بالینی و اپیدمیولوژیک در ۱۲٦ بیمار بستری. فصلنامه بیماریهای پوست، ۱۳۸۳، سال هشتم شماره ۲، صص: ۱۰۹-۱۰٤.

4. Higginson JH, Carr AJ.Using Qol Measures in the Clinical-Setting.BMJ 2001; 32(2): 1297-1300.

5. Sakumam, etal. Investigation of Quality of Life of Pemphigus Patients in Japan. Japanese Journal od Dermatology 2000; 110(3): 283-288.

6. Terrab Z, Benckihi H, Maaroufi A, et al.Quality of Life and Pemphigus. Ann Dermatol Venereal 2005; 132(4):321-8.French (abstract)

7. Muldoon MW.What Are QOL Measurement Measuring. BMJ1998; 31(6):542-545.

8- Mayrshofer F, Hertl M, Sinkgraven R, etal. Significant Decrease in Quality of Life in Patients with Pemphigus Vulgaris J Dtsch Dermatol Ges 2005; 3(6):431-5 (abstract).

9. King JM. Quality of life and Goal Attainment. Nursing Science Quarterly1994.PP:29-32.

10. Sanders C.Reporting on QOL in Randomized Controlled Trials: Bibliographic Study. BMJ1998; 31(7):1191-1194.

11. Wandell PE, Bronsson B.QOL in Diabetic Patients Registered with Primary Health Care Services in Sweden. Scanjprim Health Care 1997; 15:97-102.

12. Choi J, Koo JY.QOL Issues in Psoriasis. Dermatology 2003; 49(2):57-81.

13. Schmidt S, Fischer TW, Chern MM . Strategies of Coping and Quality of Life in Women with Alopecia.British Journal of Dermatology 2001; 144 (5):1038.

۱۴- شمس‌الدینی، س؛ فکری، ع؛ اسفندیارپور، ا؛ [ودیگران] : تعیین بقاء و خطر در بیماران مبتلا به پمفیگوس استان کرمان. مجله دانشگاه، علوم پزشکی کرمان، ۱۳۸۰، سال هشتم شماره۳، صص: ۱۳٦-۱۳۰.

Comparison the Health –Related Quality of Life of Patients Suffering From Pemphigus with Healthy People

*Darjani A. (M.D) [1]- Ghanbari A. (Ph. D) [2]- Sayadi Nejhad A. (M.D) [1]- Golchay J. (M.D) [1]
Sadr Eshkevari Sh. (M.D) [1] – Alizadeh N. (M.D) [1]- Headarzadeh A. (Ph. D) [3]
*** Corresponding Author:** Dermatology Department, Razi Hospital, Guilan University of Medical Sciences, Rasht, IRAN
E-mail: at_ghanbari@gums.ic.ir
Received: 28/ Jul/ 2007 Accepted: 23/Apr/ 2008

Abstract

Introduction: Pemphigus is a chronic autoimmune bullous dermatosis that predominantly was affected middle aged peoples. It requires serious therapeutic management and often repeated hospitalizations. However, little formally investigation has been performed concerning Heath-Related Quality of Life (HRQL) of patients who were affected by this disorder.

Objective: Determining and comparing the Health-Related Quality of Life in patients suffering from pemphigus with healthy people.

Materials and Methods: In this cross-sectional study 76 patients who confirmed pemphigus disease and 86 their healthy accompaniers were assessed. Two sample groups were paired according to sex and age.This study was performed in Razi hospital's dermatological clinic in Rasht. A questionnaire composed of Persian translations of SF-36 and Sweden QoL (Quality of Life) were used for measuring of HRQL after determining of its validity and reliability. Data were collected and analyzed by using descriptive (distribution, mean ± SD) and inferential (t-test, chi-square, fisher exact test, ANOVA and Multivariant Regression Analysis).

Results: In the pemphigus group there was a significant decrease of mean scores of all HRQL dimentions ($p<0.0001$). (Mean ± SD of patient's group was 69.38 ± 11.81 in Comparision to 85.43 ± 6.64 of healthy people). The factors influencing this impact were: job ($P<0.01$), older age group ($P<0.04$), prolonged disease($P<0.008$), type of treatment (steroid+ adjuvant) ($P<0.001$),lack of university educations ($P<0.005$) and repeated hospitalizations ($P<0.001$).Multivariate regression analysis indicated that level of education($p<0.002$), repeated hospitalization ($p<0.001$) and type of treatment (steroid+adjuvant) ($p<0.001$) have significant effects on quality of life in pemphigus patients.

Conclusion: This study confirmed that pemphigus is responsible for great alteration in HRQL. Therefore, in management of this disease must be taken its impacts on various fields of life of the patients. Undoubtedly, every effort to warn health and economic managers would play a significant role in resolving of problems of these patients.

Key words: Pemphigus/ Quality of life

Journal of Guilan University of Medical Sciences, No: 67, Pages: 1-9

1. Dermatology Department, Razi Hospital, Guilan University of Medical Sciences, Rasht, IRAN
2. Faculty of Nursing & Midwifery, Guilan University of Medical Sciences, Rash , IRAN
3. Community Medicine Department, Faculty of Medicine, Guilan University of Medical Sciences, Rasht, IRAN