

بررسی نگرش به بیماری و کیفیت زندگی بیماران مبتلا به آلپوسی آرناتا

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 آرناتا 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 آرناتا انجام شد.

روش اجرا: پرسشنامه‌ای مشتمل بر ۲۸ سؤال در مورد میزان آگاهی بیماران مبتلا به آلپوسی آرناتا از علل بیماری، نگرش آنها در مورد سیر بیماری و میزان تأثیر بیماری بر کیفیت زندگی آنها در اختیار بیماران مبتلا به آلپوسی آرناتا 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 گزینه‌های موافقم، نظری ندارم یا مخالفم را بدون نوشتن نام خود علامت بزنند. پرسشنامه‌هایی 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 آرناتا در پاسخ‌های بیماران بررسی گردید.

یافته‌ها: 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 آرناتا 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 کوتاهتر 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 درمان‌های 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 آرناتا می تواند تأثیرات جدی در جنبه‌های 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.

واژه‌های کلیدی: آلپوسی آرناتا، کیفیت زندگی، نگرش بیماری

آلپوسی آرناتا که با ریزش موی ناگهانی در منطقه محدودی مشخص می گردد، بیماری شایعی است که در ۰/۱ درصد افراد جامعه دیده می شود. همچنین ۴-۱ درصد مراجعین به متخصصین پوست را بیماران مبتلا به آلپوسی آرناتا تشکیل می دهند. این بیماری در هر دو جنس به یک میزان دیده می شود و شروع آن در یک سوم موارد از سن زیر ۲۰ سالگی می باشد. دوره این بیماری غیرقابل پیش بینی بوده و اغلب دوره های مکرر عود ریزش و رویش مجدد دیده می شود. علت این بیماری دقیقاً مشخص نیست ولی نقش عواملی چون سیستم ایمنی، وراثت و استرس مطرح شده اند (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 می باشد (۲ و ۳) اما در مورد بیماران مبتلا به آلپوسی آرناتا چنین مطالعه ای وجود ندارد. هدف از انجام این مطالعه بررسی میزان آگاهی و نگرش بیماران مبتلا به آلپوسی آرناتا 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

(۴) در اختیار کلیه بیماران مبتلا به آلپوسی آرناتا 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 گزینه های "کاملاً موافقم"، "تا حدی موافقم"، "مخالقم" و "نظری ندارم" را علامت بزنند. جهت سهولت کار پاسخ های "مخالقم" و "نظری ندارم" به عنوان پاسخ منفی و "کاملاً موافقم" و "تا حدی موافقم" به عنوان پاسخ مثبت قلمداد گردید. پرسشنامه هایی که بیشتر از ۸۰٪ سؤال ها پاسخ داده شده بودند، مورد مطالعه قرار گرفتند. اطلاعات کسب شده از پرسشنامه ها وارد نرم افزار 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.

یافته ها

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.

جنس	مذکر ۳۸(٪۴۷/۵)	مؤنث ۴۲(٪۵۲/۵)
سابقه خانوادگی آلپوسی آرئاتا	مثبت ۱۲(٪۱۵/۴)	منفی ۶۶(٪۸۴/۶)
شدت بیماری	آرئاتا 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 آرئاتا

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 آرئاتا 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

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

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

آلپسی 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 عفونت‌های نهفته مطرح شده‌اند (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) ۹/۷۶ 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 آلپسی آرناتا متناقض بوده است.

عوامل ماورای طبیعت در ابتلا به بیماری اعتقاد پیدا می کنند. 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 می باشد. در این مطالعه نیز اکثریت بیماران (۶۰/۱٪) استرس را عامل بیماری خود می دانستند. 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 می دانستند. (۳)

ابتلا به آلپوسی آرناتا به علت وضعیت ظاهری نامطلوبی که ایجاد می نماید، می تواند 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 جوان تر و با مراجعات بیشتر (که می تواند نشان دهنده تمایل بیشتر بیمار برای یافتن درمان مؤثر باشد)، بارزتر بود. بطور مشخص تأثیر منفی بیماری در کیفیت زندگی بیماران جوان تر 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 می دهند. 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

در حالی که در مطالعه حاضر میزان تأثیر بیماری بر زندگی در دو جنس اختلاف قابل ملاحظه ای 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 می گذشت، 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 می تواند 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 می تواند 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 می تواند در بهبودی آنها مؤثر باشد و این اعتقاد در بیماران مؤنث، جوان تر، کم سوادتر، با بیماری شدیدتر (آلپوسی یونیورسالیس / توتالیس) و با مراجعات بیشتر، قوی تر بود. (جدول شماره ۵)

نتایج این مطالعه نشان داد که میزان آگاهی بیماران ایرانی مبتلا به آلپوسی آرناتا در مورد علت بیماری، سیر آن و نحوه درمان بسیار محدود و ناقص می باشد. 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 جزوه های آموزشی در مورد بیماری و تشویق بیماران به مطالعه آنان می تواند کمک زیادی در این زمینه نماید.

- 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.