

کیفیت زندگی در مبتلایان ویتیلیگو مراجعه کننده به بیمارستان رازی

چکیده

ویدا فیضی^{۱*}

پیام قاضی^۲

مرجان دولتشاهی^۲

زینت نادیا حتمی^۱

۱- گروه پوست

۲- پزشکی عمومی

دانشگاه علوم پزشکی تهران

زمینه و هدف: در این مطالعه بررسی کیفیت زندگی در مبتلایان ویتیلیگو مراجعه کننده به بیمارستان رازی در مرداد و شهریور ۱۳۸۴ می باشد. این مطالعه بر آن است تا به ارزیابی کیفیت زندگی در مبتلایان ویتیلیگو و تعیین ارتباط آن با یکسری متغیرها از جمله سن، جنس، میزان تحصیلات، محل سکونت، وضعیت تأهل، مدت بیماری، وسعت بیماری، در معرض دید بودن ضایعه و فتوتایپ پوست پردازد. **روش بررسی:** کیفیت زندگی با استفاده از پرسشنامه (DLQI) Dermatology life Quality Index Questionnaire تعیین گردید. ۱۰۰ بیمار با حداقل یک پیچ ویتیلیگو با طیف سنی ۱۴ تا ۵۷ سال به پرسشنامه پاسخ دادند. سوالات دیگر راجع به متغیرهای مذکور نیز پاسخ داده شد. امتیازدهی بر طبق خطوط راهنمای Khan و Finlay انجام شد. در این پرسشنامه هر فرد امتیاز بالاتری به دست آورد از کیفیت زندگی پایین تری برخوردار است. **یافته ها:** میانگین score جمعیت مورد مطالعه ۸/۱۶۴ با انحراف معیار ۵/۴۲۳ می باشد (حداکثر score ۲۸ و حداقل صفر). بین score کیفیت زندگی و متغیرهای وضعیت تأهل ($P=0/033$)، فتوتایپ پوست (SPT)، ($P=0/001$) و وسعت ضایعه ($P=0/001$)، ارتباط معنی دار آماری وجود داشت ولی با سایر متغیرها ارتباط معنی دار آماری وجود نداشت. بین score کیفیت زندگی مردان مجرد و متأهل تفاوت معنی دار آماری وجود نداشت در حالی که زنان متأهل نسبت به زنان مجرد از score کیفیت زندگی بالاتری برخوردار بودند و این تفاوت از لحاظ آماری معنی دار می باشد ($P=0/001$). بیماران با (SPT-V) و بیماریانی که وسعت ضایعه در آنها بیشتر بود score کیفیت زندگی بالاتری به دست آوردند که از لحاظ آماری معنی دار بود. **نتیجه گیری:** این مطالعه نشان می دهد که ویتیلیگو تأثیر عمیقی بر روی کیفیت زندگی این بیماران دارد و گروه هایی را که بیشتر تحت تأثیر قرار می گیرند مشخص می سازد.

کلمات کلیدی: ویتیلیگو، کیفیت زندگی، امتیازدهی

*نویسنده مسئول، نشانی: تهران، میدان وحدت اسلامی، بیمارستان پوست رازی

تلفن: ۸۷۵۶۹۶۲

email: v.feizy@doctor.com

مقدمه

ظاهری افراد دارد، اثرات سویی در زندگی شخصی و اجتماعی فرد به جا گذاشته، منجر به اختلال عملکرد اجتماعی وی می گردد و در نتیجه تأثیر عمده ای روی کیفیت زندگی بیماران دارد. ظاهر پوست می تواند وضعیت تجسم از خویشتن را در هر فرد تعیین کند و هرگونه تغییر پاتولوژیک می تواند نتایج روانی بار آورده. بسیاری از بیماران ویتیلیگو احساس ننگ و پریشانی می کنند. این بیماران غالباً احساس منفی نسبت به آن پیدا می کنند که در طی سالها بدتر می شود. اکثر بیماران ویتیلیگو احساس پریشانی را بیان می کنند که می تواند منجر به اعتماد به نفس پایین و کناره گیری از اجتماع شود.^۱ بر طبق

ویتیلیگو یک اختلال پیگمانتاسیون پوست می باشد که حدود ۱-۴٪ جمعیت دنیا را گرفتار ساخته است.^۱ در حقیقت این بیماری تنها یک بیماری پوستی نیست بلکه یک بیماری سیستمیک است که پیدایش نقاط یا لکه های فاقد سلول های رنگدانه ای در پوست تظاهر بارز آن می باشد.^۲ این بیماری نسبت به درمان مقاوم است و با دوره هایی از عود و بهبودی خود به خودی همراه می باشد.^{۳-۵} از آنجایی که این بیماری اثرات نامطلوب چشمگیری روی زیبایی

محاسبه شده و در نتیجه دارای حداقل صفر و حداکثر ۳۰ می‌باشد. سوالات به شش قسمت اصلی تقسیم‌بندی می‌شود: سوال ۱ و ۲ (احساسات و سمپتوم‌ها) با حداکثر امتیاز معادل شش، سوال ۳ و ۴ (فعالیت‌های روزانه) با حداکثر امتیاز شش، سوال ۵ و ۶ (تفریحات) با حداکثر امتیاز شش، سوال ۷ (کار و تحصیل) با حداکثر امتیاز سه، سوال ۸ و ۹ (روابط شخصی) با حداکثر امتیاز شش و بالاخره سوال ۱۰ (درمان) با حداکثر امتیاز سه، هر چقدر فرد Score بالاتری بدست آورد از کیفیت زندگی پایین‌تری برخوردار است.^۹ Score کیفیت زندگی هر فرد با استفاده از خطوط راهنمای Finlay و Khan^۹ محاسبه شد. پس از جمع‌آوری داده‌ها توسط نرم‌افزار SPSS ویراست ۱۱ و آنالیز آماری مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها

۱۰۰ بیمار با طیف سنی ۵۷-۱۴ سال به طور کامل به پرسشنامه ما پاسخ دادند. میانگین DLQI Score جمعیت مورد مطالعه ما (با حداقل صفر و حداکثر ۲۸) ۸/۱۶ با انحراف معیار ۵/۴۲۳ می‌باشد. بین score کیفیت زندگی و جنسیت ارتباط معنی‌دار آماری یافت نشد. در این مطالعه ۳۶ نفر مرد و ۶۴ نفر زن شرکت داشتند که مردان دارای میانگین score ۷/۵۳ و زنان ۸/۵۲ می‌باشند. بین score کیفیت زندگی و سن ارتباط معنی‌دار آماری وجود نداشت ما بیماران را در شش گروه سنی زیر ۱۶، ۱۶-۲۰، ۲۰-۲۵، ۲۵-۳۰، ۳۰-۴۰ و ۴۰ به بالا مورد بررسی قرار دادیم میانگین score در گروه سنی ۳۰-۴۰ و ۴۰-۳۰ به ترتیب با میانگین ۱۰/۹۲ و ۹/۳۷ از بالاترین میزان برخوردار بوده است ولی این تفاوت از لحاظ آماری معنی‌دار نمی‌باشد (p=۰/۲۷۹). بین score کیفیت زندگی و میزان تحصیلات ارتباط معنی‌دار آماری یافت نشد. در این مطالعه ما افراد را از لحاظ میزان تحصیلات به گروه‌های بیسواد، زیر دیپلم، فوق دیپلم، لیسانس، فوق لیسانس و دکترا تقسیم‌بندی کردیم. افراد بی‌سواد و زیر دیپلم با میانگین score به ترتیب ۱۱/۰۰ و ۹/۴۸ میانگین score بالاتری داشتند ولی از لحاظ آماری معنی‌دار نبود (P=۰/۰۹۸). بین score کیفیت زندگی و محل سکونت ارتباط معنی‌دار آماری یافت نشد. در این مطالعه ۲۳ بیمار از شهرستان، ۱۷ نفر از شمال تهران، چهار نفر از مرکز تهران، و ۵۶ نفر از جنوب تهران شرکت داشتند بنابراین اکثریت بیماران از بین ساکنین جنوب تهران بودند. بالاترین میانگین score

مطالعات در بلژیک،^{۱۱} انگلیس^{۱۲} و هند^{۱۳} این بیماری اثر زیادی روی کیفیت زندگی بیماران دارد، لذا این مطالعه بر آن است تا به بررسی کیفیت زندگی بیماران ویتیلیگو در ایران و تعیین بیماری‌هایی که از کیفیت زندگی پایبتری رنج می‌برند بپردازد و نیز اهمیت جنبه‌های روانی و در نتیجه مداخلات و مشاوره روانشناسی در این بیماران را خاطر نشان سازد.

روش بررسی

در یک مطالعه مقطعی ۱۰۰ نفر از مبتلایان ویتیلیگو که در مرداد و شهریور ۱۳۸۴ به درمانگاه پوواترپی بیمارستان رازی مراجعه کردند و دارای معیارهای ورود به مطالعه بودند مورد ارزیابی قرار گرفتند. بیماران به پرسشنامه‌ای شامل سؤالاتی راجع به مشخصات فردی (سن، جنس، میزان تحصیلات، وضعیت تأهل، محل سکونت، مدت بیماری) و سپس پرسشنامه DLQI پاسخ دادند و در آخر از طریق معاینه و مشاهده مشخصات دموگرافیک بیماری شامل درصد گرفتاری سطح بدن توسط ضایعه ویتیلیگو، در معرض دید بودن یا نبودن ضایعه، و SPT (فتوتایپ پوست) بیماران ثبت شد. معیارهای ورود به مطالعه شامل بیماران مبتلا به ویتیلیگو که حداقل یک پچ ویتیلیگو داشته باشند، بیماران بالای ۱۴ سال، بیماران با نوع ویتیلیگو، بدون محدودیت جنسی بودند و معیارهای خروج افرادی که نمی‌توان به پاسخ‌های آنها اعتماد کرد و افرادی بودند که تمایل به همکاری نداشتند. تعریف ما از کیفیت زندگی بر پایه قضاوت خود بیمار و احساس رضایت و خرسندی از زندگی و احساس سلامت جسمانی و روانی و رفاه اجتماعی فرد می‌باشد.^{۷،۹} بر این اساس پرسشنامه‌های متعددی جهت ارزیابی کیفیت زندگی در افراد سالم و بیمار تهیه شده است. یکی از آنها که در سال ۱۹۹۲ توسط Khan و Finlay با نام DLQI طراحی شده و جهت ارزیابی کیفیت زندگی در بیماران پوستی می‌باشد.^۹ DLQI به‌طور گسترده در بین جوامع مختلف مورد استفاده قرار گرفته و validity و reliability آن از طریق مطالعه‌ای در شیراز نیز به اثبات رسیده است.^{۱۰} DLQI برای بزرگسالان طراحی شده و بیماران می‌توانند به سادگی و بدون نیاز به توضیح اضافی و در طی ۲-۱ دقیقه آن را تکمیل نمایند. این پرسشنامه شامل ۱۰ سوال چند گزینه‌ای می‌باشد هر سوال دارای حداقل Score صفر و حداکثر score سه می‌باشد. score کیفیت زندگی از محاسبه مجموع امتیازات فوق

جدول ۱- میانگین score بر حسب فوتوتایپ پوست

| فوتوتایپ | تعداد | میانگین امتیاز | انحراف معیار | P |
|----------|-------|----------------|--------------|---------|
| II | ۱۴ | ۵/۲۱ | ۴/۴۰ | |
| III | ۴۱ | ۸/۳۴ | ۴/۹۵ | |
| IV | ۴۲ | ۸/۰۷ | ۴/۹۰ | < ۰/۰۰۱ |
| V | ۳ | ۲۰/۶۷ | ۷/۰۲ | |
| جمع | ۱۰۰ | ۸/۱۶ | ۵/۴۲ | |

کردیم که ارتباط معنی‌دار آماری ولی ضعیفی پیدا شد. (p=۰/۰۰۱, pearson correlation=۰/۳۷۶) ما وسعت ضایعه را به صورت درصد درگیری سطح بدن به وسیله ضایعات ویتیلیگو طبق قانون کف دست محاسبه کردیم کف دست بیمار ۱٪ مساحت بدن وی در نظر گرفته شد. بنابراین افرادی که وسعت ضایعه در آنها بیشتر می‌باشد score کیفیت زندگی بالاتری به دست آورده‌اند. بین score کیفیت زندگی و در معرض دید بودن ضایعه ارتباط معنی‌دار آماری یافت نشد (p=۰/۴۸۶). در معرض دید بودن ضایعه بر اساس پوشش خاص فرهنگ اسلامی کشورمان تعریف شد. در خانمها دست و پا و صورت و در آقایان علاوه بر مناطق ذکر شده بازو و ساعد و گردن نیز مناطق در معرض دید و سایر مناطق nonexposed در نظر گرفته شد. میانگین score در گروه اول ۸/۰۳ و در گروه دوم ۹/۳۰ می‌باشد اما معنی‌دار نشد. بین score کیفیت زندگی و فوتوتایپ پوست (SPT) ارتباط معنی‌دار آماری یافت شد. آزمون آنالیز واریانس یکطرفه ارتباط بین score و SPT (فوتوتایپ پوست) را طبق جدول ۱ نشان داده و میانگین score در افراد با SPT IV بطور بارزی نسبت به سایر گروهها بالاتر است. (P<۰/۰۰۱)

بحث

ویتیلیگو تأثیر زیادی روی کیفیت زندگی بیماران مورد مطالعه ما داشت. میانگین score به دست آمده در مطالعه ما ۸/۱۶ نسبت به مطالعه Finaly^۹ و ۷/۲^{۱۰} Kent^{۱۱} و ۴/۸۲^{۱۱} Ongenae^{۱۱}، ۴/۹۵^{۱۱} دکتر شاهین آقایی^{۱۱} ۷/۰۵ بالاتر بوده و نسبت به مطالعه Parsad^{۱۳} ۱۰/۶۷ که در هند انجام شده پایین‌تر می‌باشد. در مطالعه ما ارتباط بارز آماری بین score کیفیت زندگی و جنسیت وجود نداشت و این با اکثر مطالعات دیگر همخوانی دارد.^{۱۱،۱۳،۱۴} Score کیفیت زندگی در بین گروه‌های سنی تفاوت قابل توجهی نداشت که این نتیجه نیز با اکثر مطالعات قبلی مطابقت دارد. بین score کیفیت زندگی و میزان تحصیلات و محل زندگی ارتباط معنی‌دار آماری یافت نشد. با توجه به اینکه این دو متغیر (میزان تحصیلات و محل زندگی) به عنوان نشانه‌هایی از وضعیت اقتصادی بیماران به کار رفته‌اند می‌توان نتیجه گرفت که بین کیفیت زندگی مبتلایان ویتیلیگو و سطح اقتصادی بیماران ارتباط بارزی وجود ندارد. البته ارتباط بین این دو متغیر و کیفیت زندگی در مطالعات قبلی بررسی نشده است. بین score کیفیت زندگی و طول

مربوط به تهران-شمال (۸/۷۶) و سپس شهرستان (۸/۷۴) بود ولی از لحاظ آماری معنی‌دار نبود (p=۰/۵۵۵). بین score کیفیت زندگی و وضعیت تأهل ارتباط معنی‌دار آماری یافت شد (P<۰/۰۵). در این مطالعه ۴۶ مجرد و ۵۴ متأهل شرکت داشتند. از طریق آزمون آنالیز واریانس یک طرفه بین score و وضعیت تأهل ارتباط برقرار کردیم. میانگین score در جمعیت متأهل (۹/۲۲) به طور بارزی نسبت به جمعیت مجرد با میانگین score (۶/۹۱) بالاتر است. score کیفیت زندگی در بین مردان مجرد و متأهل تفاوت معنی‌دار آماری نشان نمی‌دهد. از ۳۶ نفر بیمار مرد ۱۷ نفر متأهل و ۱۹ نفر مجرد بودند و مردان متأهل با میانگین score ۷/۲۴ نسبت به مردان مجرد با میانگین score ۷/۷۹ از score کیفیت زندگی پایین‌تری برخوردار می‌باشند. گرچه این تفاوت پس از انجام آزمون آنالیز واریانس یک طرفه معنی‌دار نشد. (P=۰/۸۰۱) در حالی که score کیفیت زندگی در زنان متأهل نسبت به زنان مجرد بالاتر می‌باشد. از ۶۴ نفر بیمار زن ۳۷ نفر متأهل و ۲۷ نفر مجرد بودند که زنان متأهل با میانگین score ۱۰/۱۴ نسبت به زنان مجرد با میانگین score ۶/۳۰ از score بالاتری برخوردار بودند که بر طبق آزمون آنالیز واریانس یکطرفه (P=۰/۰۰۱) این تفاوت معنی‌دار می‌باشد. بین score کیفیت زندگی و طول مدت بیماری ارتباط معنی‌دار آماری یافت نشد. ما بیماران را از لحاظ طول مدت بیماری به پنج گروه کمتر از یکسال، ۱-۵ سال، ۵-۱۰ سال و بیشتر از ۱۰ سال و یک گروه نامشخص (به دلیل آن که زمان شروع بیماری خود را نمی‌دانستند) تقسیم‌بندی کردیم. Score کیفیت زندگی در افرادی که بیش از ۱۰ سال از شروع بیماریشان گذشته بود (۱۰/۲۱) نسبت به سایر گروهها بالاتر می‌باشد اما این تفاوت از لحاظ آماری معنی‌دار نشد. بین score کیفیت زندگی و وسعت ضایعه ارتباط معنی‌دار آماری یافت شد. ما از طریق آزمون Pearson Correlation بین score کیفیت زندگی و وسعت ضایعه ارتباط برقرار

پایبندی برخوردار می باشند. این امر می تواند به دلیل فرهنگ و قوانین خاص کشور ما باشد چرا که مطابق قانون اساسی کشور ما در صورتی که زنی طبق گواهی پزشک قانونی مبتلا به بیماری برص که متأسفانه به اشتباه مترادف ویتیلیگو انگاشته شده باشد و شوهرش از آن بی اطلاع باشد موجب فسخ نکاح می شود یعنی مرد می تواند بدون هیچ گونه حق قانونی همسرش را طلاق دهد^{۱۴} و این مسئله گویای بار روانی است که زنان متأهل مبتلا به بیماری ویتیلیگو متحمل می شوند به نظر می رسد که آنچه در قدیم برص نامیده می شد، ویتیلیگو نبوده و جذام است. بین score کیفیت زندگی و فتوتایپ پوست (SPT) بیماران ارتباط قابل توجه آماری وجود دارد و افراد با SPT IV با میانگین score به طور قابل توجهی نسبت به سایر گروهها از کیفیت زندگی پایبندی برخوردار بوده اند که با مطالعات قبلی همخوانی دارد. این موضوع به دلیل اختلاف بیشتر ایجاد شده بین ویتیلیگو و رنگ زمینه پوست در این افراد می باشد که آثار سوی آن بر روی زیبایی و نیز میزان جلب توجه بیشتر آن در این افراد دلایل روشنی برای توجیه این نتیجه می باشد.

مدت بیماری و در معرض دید بودن ضایعه ارتباط قابل توجهی یافت نشد که این با مطالعات قبلی مطابقت دارد. با توجه به این که در این مطالعه اکثریت بیماران (۹۰٪) دارای ضایعه در معرض دید بودند و تنها ۱۰٪ بیماران ضایعه nonexposed داشتند می توان گفت که جمعیت مورد مطالعه ما برای بررسی ارتباط بین score کیفیت زندگی و در معرض دید بودن ضایعه مناسب نمی باشد و نتایج حاصله را ناشی از آن دانست. بین score کیفیت زندگی و وضعیت تأهل ارتباط معنی دار یافت شد. متاهلین با میانگین score ۹/۲۲ نسبت به افراد مجرد با میانگین score ۶/۹۱ از کیفیت زندگی پایین تری برخوردار بوده اند (p=۰/۰۳۳) در حالی که در مطالعات قبلی افراد مجرد و متأهل تفاوت قابل توجهی در score کیفیت زندگی نداشته اند.^{۱۰،۱۱،۱۲،۱۳} پس از بررسی بعمل آمده در بین دو گروه جنسی زن و مرد میانگین score در بین مردان متأهل و مجرد تفاوت معنی دار آماری نداشته، در حالی که زنان متأهل نسبت به زنان مجرد دارای میانگین score بالاتری بوده و این تفاوت از لحاظ آماری معنی دار می باشد و در واقع زنان متأهل نسبت به زنان مجرد از کیفیت زندگی

References

1. Mosher DB, Fitzpatrick TB, Ortonne JP. Hypomelanoses and hypermelanoses. In: Fitzpatrick's Dermatology in General Medicine. 5th ed. New York: Mc-Graw hill 1999; p. 949-962.
2. Bleehen SS, Ebling FJ, Champion RH. Disorders of skin colour. In: Rook/Wilkinson/Ebling, Champion RH, Burton JL, Ebling FJG, Editors. Textbook of dermatology. 5th ed. Oxford: Blackwell scientific pub: 1998; p. 1802.
3. James WD, Odom RB, Berger TG. Andrew's Diseases of skin. 9th ed. Philadelphia: WB Saunders: 2000.
4. Hann S, Nordlund J, Wydania R. Vitiligo. Wydawnictwo: Blackwell Science: 2000.
5. Habif T. light-related Disease and Disorders of Pigmentation. Clinical Dermatology. 3rd ed. Hanover: New Hampshire: 1995.
6. Parsad D, Dogra S, Kanwar AJ. Quality of life in patients with vitiligo. *Health Qual Life Outcomes* 2003; 1: 58.
7. Tamburini M. Quality of life in patients with chronic diseases. [http://www.qlmed.org/psico-oncologo.html].
8. Park K. Textbook of Preventive and Social Medicine. Jabalpur: M/s Banarsida Bhanot: 1995.
9. Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI): a simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol* 1994; 19: 210-6.
10. Aghaei S, Sodaifi M, Jafari P, Mazharinia N, Finlay AY. DLQI scores in vitiligo: reliability and validity of the Persian version. *BMC Dermatol* 2004; 4: 8.
11. Ongena K, Van Geel N, De Schepper S, Naeyaert JM. Effect of vitiligo on self-reported health-related quality of life. *Br J Dermatol* 2005; 152: 1165-72.
12. Kent G, al-Abadie M. Factors affecting responses on Dermatology Life Quality Index items among vitiligo sufferers. *Clin Exp Dermatol* 1996; 21: 330-3.
13. Parsad D, Pandhi R, Dogra S, Kanwar AJ, Kumar B. Dermatology Life Quality Index score in vitiligo and its impact on the treatment outcome. *Br J Dermatol* 2003; 148: 373-4.
۱۴. مازیار اشرفیان بناب. ضروریات پزشکی قانونی، چاپ پنجم تهران: موسسه فرهنگی انتشاراتی تیمورزاده، ۱۳۸۰.

Quality of life in vitiligo patients: a report from Razi referral University Hospital in Tehran

Feizy V^{1*}
Ghazi P
Dolatshahi M
Hatmi Z

Department of Dermatology,
Tehran University of Medical
Sciences.

Abstract

Background: This study aimed to assess the quality of life in vitiligo sufferers and its relationship with a number of variables such as age, gender, educational level, place of residence, marital status, disease duration, disease extension, visibility of lesions and skin phototype (SPT).

Methods: In this study we evaluate the quality of life in patients with vitiligo attending Razi Hospital in July and August 2005. Permission from Professor Finlay was obtained to use the DLQI (Dermatology Life Quality Index) questionnaire to evaluate the quality of life. One hundred patients with at least one vitiligo patch (age range= 14–57) answered the questionnaire. Other survey questions about mentioned variables were also answered. Scoring was done according to Finlay's guidelines. The higher the score, the greater the impairment of quality of life.

Results: The mean DLQI score in our study was 8.16 (sd=5.423) with a minimum of 0 and a maximum of 28. There were statistically significant relationships between DLQI scores and marital status, skin phototype and disease extension independently, but not between DLQI scores and other variables. The mean DLQI score was significantly higher in married compared to single patients. In fact this difference was significant in women. Married women had a statistically higher score than single women while single and married men had no significant difference. Patients with Skin Phototype IV showed a higher DLQI score than other SPTs, which was statistically notable (p=0.000). The patients with more disease extension had higher score that was statistically significant (p=0.000).

Conclusions: This study shows that vitiligo has a major impact on the quality of life and indicates specific groups that are most affected by the disease. Hence, dermatologists should pay attention to the psychologic effects of this cosmetic disease and try to decrease its extension and disfiguring effects by various treatment modalities.

Keywords: Vitiligo, quality of life, DLQI score

*Corresponding author
Vahdat Eslami Sq., Razi Hospital,
Tehran.
Tel: +98-021-88756964
email: v.feizy@doctor.com