

بررسی نگرش به بیماری و کیفیت زندگی بیماران مبتلا به آلوپسی آرئاتا

دکتر علیرضا فیروز^۱، مهدی رشیقی فیروزآبادی^۲، بهناز قاضی سعیدی^۳، دکتر یحیی دولتی^۴

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

سن ۹/۳-۲۷/۵ سال در این مطالعه شرکت کردند. ۶۰ نفر از بیماران آلوپسی آرئاتا و ۲۰ نفریه آلوپسی تو تالیس / یونیورسالیس مبتلا بودند. ۷۷ درصد بیماران به نقش استرس در ابتلاء 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 وحیم قلمداد کردند که این اعتقاد در بیماران جوان تر و با بیماری شدیدتر بیشتر بود. تنها ۵۸ درصد بیماران درمان‌های صورت گرفته را مؤثر می‌دانستند و ۴۹ درصد بیماران معتقد بودند این بیماری با دعا و نذر کردن بهبود خواهد یافت. نتیجه‌گیری: آلوپسی آرئاتا می‌تواند تأثیرات جدی در جنبه‌های مختلف زندگی بیماران بگذارد. میزان آگاهی بیماران در مورد علل و سیر این بیماری بسیار محدود و ناقص می‌باشد و صرف وقت بیشتر جهت توجیه و آموزش بیماران لازم به نظر می‌رسد.

واژه‌های کلیدی: آلوپسی آرئاتا، کیفیت زندگی، نگرش بیماری

مقدمه: آلوپسی آرئاتا بیماری نسبتاً شایعی است که به علت عدم شناسایی عامل بیماری، مزمن بودن و تغییر ظاهر بیمار می‌تواند 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 آلوپسی آرئاتا انجام شد.

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

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

(۴) در اختیار کلیه بیماران مبتلا به آلوپسی آرثاتا 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 موقیت درمان بیماری از بیماران گردید. از بیماران خواسته شد که در پاسخ هر سؤال، یکی از گزینه‌های "کاملاً موافقم"، "تا حدی موافقم"، "مخالفم" و "نظری ندارم" راعلامت بزنند. جهت سهولت کار پاسخ‌های "مخالفم" و "نظری ندارم" به عنوان پاسخ منفی و "کاملاً موافقم" و "تا حدی موافقم" به عنوان پاسخ مثبت قلمداد گردید. پرسشنامه‌هایی که بیشتر از ۷۸۰ سؤال‌ها پاسخ داده شده بودند، مورد مطالعه قرار گرفتند. اطلاعات کسب شده از پرسشنامه‌ها وارد نرم‌افزار آماری Epi-6 (و در موارد خاص Chi-square exact) فرار گرفتند و $P < 0.05$ 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.

آلوپسی آرثاتا که با ریزش موی ناگهانی در منطقه محدودی مشخص می‌گردد، بیماری شایعی است که در ۱۰/۱ درصد افراد جامعه دیده می‌شود. همچنین ۱-۴ درصد مراجعین به متخصصین پوست را بیماران مبتلا به آلوپسی آرثاتا 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) اما در مورد بیماران مبتلا به آلوپسی آرثاتا چنین مطالعه‌ای وجود ندارد. هدف از انجام این مطالعه بررسی میزان آگاهی و نگرش بیماران مبتلا به آلوپسی آرثاتا 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 آلپسی آرثاتا	ثبت ۱۲(٪۱۵/۴)	منفي ۶۶(٪۸۴/۶)			
شدت بیماری	آرثاتا ۶۰(٪۷۵)	توتالیس / یونیورسالیس ۲۰(٪۲۵)			
میزان تحصیلات	زیردیبلم ۱۴(٪۱۷/۵)	دیبلم و فوق دیبلم ۵۱(٪۶۳/۸)			
دفعات مراجعته به پزشک	اولین بار ۱۲(٪۱۵/۲)	۲-۵ بار ۱۵(٪۱۹/۰)			
منبع کسب اطلاعات	پزشک ۵۱(٪۶۶/۲)	دوستان ۳(٪۳/۹)	رادیو، تلویزیون و مطبوعات (٪۰/۵/۲)	سایر افراد خانواده ۴(٪۰/۵/۲)	غیره ۱۵(٪۱۹/۲)

جدول شماره ۱- مشخصات ۸۰ بیمار مبتلا به آلپسی آرثاتا

علل ابتلای به بیماری	افراد موافق	افراد مخالف	عوامل مؤثر P<0/05
استرس	٪۷۶/۹	٪۲۳/۱	سن بالاتر، دوره بیماری کوتاهتر
خلق و خوی بیمار	٪۰۹/۲	٪۴۰/۸	---
رفتار بیمار	٪۴۷/۳	٪۵۲/۷	---
رفتار اطرافیان	٪۳۴/۲	٪۶۵/۸	---
قسمت و شانت	٪۳۱/۱	٪۶۸/۹	سن پایین‌تر، بیماری شدیدتر (آلپسی توتالیس / یونیورسالیس)
رزیم غذایی	٪۲۵/۷	٪۷۴/۳	---
آکودگی محیط	٪۲۴/۳	٪۷۵/۷	---
عوامل میکروبی	٪۲۱/۹	٪۷۸/۱	دفعات بیشتر مراجعته
وراثت	٪۱۷/۱	٪۸۲/۹	سابقه فامیلی مثبت، دوره بیماری طلانی‌تر
عدم رعایت مسائل بهداشتی	٪۱۱/۸	٪۸۸/۲	---

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

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

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

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

جدول شماره ۴- عقیده بیماران در مورد سیر آلپسی 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 تعین 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 شدید تر	٪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 شدید تر	٪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

دیجیٹ

و همکاران در مطالعه‌ای بر روی Van der Steen ۱۷۸ بیمار، استرس را عامل مهمی در بروز اولین حملة بیماری نیافتند^(۵) در حالی که Gupta و همکاران نشان دادند که بیمارانی که زمینه‌های افسردگی دارند، بیشتر از سایر بیماران استرس را عامل بیماری خود می‌دانند.^(۶) نقش عوامل ژنتیک در ابتلا به بیماری (حداقل در بخش از بیماران) قطعی است^(۷،۸). با این وجود تنها ۱۷/۱٪ بیماران این مطالعه به این امر اعتقاد داشتند که این اعتقاد در بیمارانی که سابقه خانوادگی بیماری را ذکر می‌نمودند و در آنهایی که مدت زمان بیشتری از بیماری آنها می‌گذشت بیشتر بود.

حدود ۱ بیماران اعتقاد داشتند که قسمت و شانس در ابتلا به این بیماری دخالت داشته است و این اعتقاد در بیماران جوان‌تر و با بیماری شدیدتر بیشتر بود. به نظر می‌رسد که هر چقدر بیماران در مانده‌تر می‌شوند، به نقش

آلپسی آرثات بیماری مزمنی می‌باشد که به علت تغیرات مشخصی که در وضعیت ظاهری بیمار به وجود می‌آورد، می‌تواند مشکلات عدیده‌ای در زندگی فردی و اجتماعی بیمار ایجاد نماید. علت این بیماری دقیقاً مشخص نیست ولی عوامل متعددی از قبیل توارث، استرس و عفونت‌های نهفته مطرح شده‌اند (۱) آشنایی با دیدگاه بیماران در مورد علت ابتلا به بیماری می‌تواند 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 می‌دانستند و این اعتقاد در بیماران مسن تر و آنها بیکاری که مدت زمان کمتری از ابتلای آنها می‌گذشت، به صورت معنی‌داری بیشتر بود.

نتایج مطالعات در مورد نقش استرس در بروز یا اعود آلوپسی، آرثرا 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 آنها ای که سابقه خانوادگی مشتبه 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 (آلپسی یونیورسالیس / توتالیس) و با مراجعات بیشتر، قوی‌تر بود. (جدول شماره ۵)

نتایج این مطالعه نشان داد که میزان آگاهی بیماران ایرانی مبتلا به آلپسی 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 جزووهای آموزشی در مورد بیماری و تشویق بیماران به مطالعه آنان می‌تواند کمک زیادی در این زمینه نماید.

عوامل مادرای 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 آلپسی آرناتا می‌باشد. در این مطالعه نیز اکثریت بیماران (۶۰/۱٪) استرس را عامل بیماری خود می‌دانستند. در رتبه بعدی (۵۰/۵٪ بیماران) عوامل ژنتیک را عامل بیماری خود ذکر نمودند که این اعتقاد در بیماران با سابقه خانوادگی مشتبه از پسوریازیس (مشابه مطالعه حاضر) بیشتر بود. ۳ بیماران نیز شناس 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 تشديد بیماری می‌دانستند. (۳)

ابتلا به آلپسی 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

مراجع

- 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.