

میزان ناتوانی و همبستگی آن با عوامل روانی - اجتماعی در بیماران SLE

شهلا غضنفری*

* کارشناس ارشد پرستاری، کارشناس امور آموزشی مرکز توسعه آموزش پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شیراز

خلاصه

در این بررسی ناتوانی جسمی، به عنوان یکی از نتایج مهم بیماری لوپوس اریتماتوز سیستمیک (SLE) و همبستگی آن با عوامل روانی - اجتماعی فرد مبتلا مورد بررسی قرار گرفته است. ناتوانی جسمی در بیماران مبتلا به SLE منجر به از دست دادن توانایی در حرکت و انجام مراقبت های شخصی، افزایش استفاده از سرویس های بهداشتی، کاهش میزان درآمد فرد و بروز تنش های روانی - اجتماعی در فرد مبتلا می گردد.

در این مطالعه ۹۶ بیمار مبتلا به SLE که به مراکز درمان سرپایی بیماریهای روماتولوژی شهر شیراز (خصوصی و دولتی) مراجعه کرده اند با استفاده از پرسشنامه های: **Arthritis Impact Measurment Scale (AIMS), Stanford Health** و **HAQ Assessment Questionnaire** و آزمون های افسردگی **Beck** و اضطراب **Hamilton** مورد بررسی قرار گرفته اند. میانگین ناتوانی بیماران ۴/۵۹ با دامنه (۰-۱۷) به دست آمد. بیشترین مشکل بیماران در بالارفتن از پله (۶۴/۶٪) و پس از آن در انجام امور روزمره زندگی (۵۹/۴٪) بوده است. با توجه به اینکه ۹۳/۸ درصد بیماران ما را زنان تشکیل داده اند، این مشکلات عملاً زندگی عادی و روزمره فرد را مختل ساخته و فرد را از نظر فیزیکی و اقتصادی وابسته به دیگران می سازد چرا که حتی نیمی از بیماران در رفتن به دستشویی دچار مشکل بوده و یا عملاً قادر به استفاده از دستشویی به تنهایی نبوده اند. بیشترین میزان ناتوانی، و بیشترین مشکلات روانی - اجتماعی در کسانی دیده شد که در بیشتر روزهای ماه احساس خستگی، که یکی از علائم غیر آشکار بیماری SLE است، داشته اند این تفاوتها از نظر آماری نیز معنی دار بودند. میزان ناتوانی بیماران با مشکلات اجتماعی و روانی همبستگی زیادی داشت؛ ولی نکته حائز اهمیت این که همبستگی میزان ناتوانی بیماران با مشکلات اجتماعی (۲ = ۰/۴۴) تقریباً دو برابر همبستگی آن با مشکلات روانی (۲ = ۰/۲۳) به دست آمد.

ناتوانی تاثیر به سزایی بر روی روابط اجتماعی بیماران داشته است و اگر بتوان با ایجاد حمایت های روانی - اجتماعی تا حدودی از میزان ناتوانی بیماران کاست به همان اندازه از مشکلات بیماران کاسته خواهد شد.

واژگان کلیدی: ناتوانی، عوامل روانی - اجتماعی، SLE

مقدمه

و میزان وقوع آن ۵ بار بیشتر از سیاه پوستان (که جزو مستعدترین نژادها نسبت به بیماری SLE معرفی می شوند) می باشد(۲). با گذشت بیش از ۴۰ سال از زمان اولین گزارش در زمینه میزان بقا بیماران SLE، طول عمر این بیماران به میزان قابل توجهی افزایش یافته است. نتیجه این

لوپوس اریتماتوز سیستمیک (SLE) یکی از بیماری های مزمن شناخته شده می باشد و تخمین زده می شود که در ایالات متحده حداقل ۱۳۰۰۰۰ نفر به این بیماری مبتلا می باشند که این تعداد سالانه رو به افزایش است(۱). طبق نظر پژوهشگران میزان شیوع این بیماری در آسیایی ها ۲ بار

وجود ندارد ولی از آن جا که مشکل اصلی در بیماری های روماتیسمی، ناتوانی جسمی می باشد که منجر به کاهش ظرفیت فرد، افزایش استفاده از سرویس های مراقبت بهداشتی و از طرفی افزایش میزان مرگ و میر می شود، لذا مهمترین هدف در درمان این گروه از بیماران پیشگیری یا تاخیر در بروز ناتوانی می باشد (۶). بنا بر این می بایست عوامل موثر در تشدید ناتوانی این گروه از بیماران که موجب مشکلات اقتصادی در خانواده و جامعه می گردد شناخته شده و سعی در کاهش آنها صورت پذیرد.

مواد و روشها

در این بررسی ۹۶ بیمار مبتلا به SLE که به کلیه مراکز درمانی سرپایی بیماریهای روماتولوژی شهر شیراز (اعم از خصوصی و دولتی) مراجعه کرده و حداقل سن آنها ۱۴ سال تمام بوده است با روش نمونه گیری آسان انتخاب و تحت مطالعه قرار گرفته اند. جهت بررسی مشکلات جسمی و نیز ارزیابی توانایی عملکرد بیماران از پرسشنامه (HAQ) Stanford Health Assessment Questionnaire که یک ابزار استاندارد جهت اندازه گیری مشکلات جسمی، میزان ناتوانی و عوارض درمانی در بیماری آرتریت روماتوئید می باشد، استفاده گردید. این پرسشنامه در گروه هایی از بیماران مبتلا به SLE و با فرهنگ های مختلف به کار گرفته شده و اعتماد و اعتبار علمی آن به وسیله پژوهشگران متعددی مورد تایید قرار گرفته است (۱۲). بدین ترتیب توانایی عملکرد بیماران با توجه به گرفتاری مفاصل بزرگ و کوچک بیمار و ناتوانی های ناشی از مشکلات جسمانی با ۱۰ سوال مورد بررسی قرار گرفته است. به دلیل کاربرد این پرسشنامه برای اولین بار بین بیماران ایرانی برخی از سوالات آن که با فرهنگ و رفتارهای ایرانی سازگار نبود حذف و یا اصلاح گردید. جهت بررسی مشکلات اجتماعی و روانی از پرسشنامه های (AIMS): Arthritis Impact Measurement Scale و آزمون های افسردگی بک (Beck) و اضطراب هامیلتون (Hamilton) استفاده گردیده است. سوالات این پرسشنامه ها مشکلات بیماران را از یک ماه قبل تا زمان انجام مصاحبه بررسی نموده و در یک مقیاس سه درجه ای از صفر تا دو به تناسب نوع سوالات منظم کرد. تجزیه و تحلیل آماری داده

افزایش طول عمر، بروز اختلالات و ناتوانی هایی در بیمار می باشد. چون انتظار می رود بعضی از اختلالات بیماری SLE که ناشی از تغییر شکل مفاصل، نکروز ایسکمیک استخوان، ضعف ماهیچه، درگیری سیستم عصبی مرکزی و علائم سیستمیک می باشند، بر روی عملکرد بیمار تاثیر گذارند، لذا این امر پژوهشگر را بر آن داشت تا میزان ناتوانی در این گروه از بیماران را مورد بررسی قرار دهد.

تظاهرات سیستم عضلانی - اسکلتی یکی از شایعترین مشکلات این بیماران می باشد. علاوه بر این درد ماهیچه، درد مفصل و تورم مفاصل در بیشتر از ۹۵ درصد بیماران گزارش شده است و بالغ بر پنجاه درصد بیماران در هنگام صبح سفتی عضلات را تجربه می کنند (۳). تظاهرات مفصلی موجود در SLE معمولاً گذراتر از تظاهرات مفصلی موجود در آرتریت روماتوئید می باشد. آرتریت موجود در SLE به طور بارز قرینه بوده و مفاصل کوچک دست ها، مچ دستها و پاها را گرفتار می سازد (۴).

این گونه تظاهرات عمدتاً موجب از دست دادن توانایی در حرکت و انجام مراقبت های شخصی و نهایتاً وابستگی بیمار از دو جنبه فیزیکی و اقتصادی می گردد. اکثر کسانی که قادر به انجام کار نیستند باید توسط دیگران از سرمایه شخصی یا عمومی تامین گردند و این مسئله بار اقتصادی اضافی را بر جامعه تحمیل می کند. از دست دادن عایدی روزانه و عدم توانایی در برقراری شرایط مورد لزوم زندگی و افزایش تنش های خانوادگی که از نتایج چنین ضایعاتی هستند، منجر به اضطراب، افسردگی و انزوا در بیمار می گردد. کاهش میزان درآمد فرد به علت وسعت ناتوانی طولانی مدت و کاهش فعالیت، بروز تنش های روانی - اجتماعی و تحمیل بر منابع اجتماع برای فرد و جامعه بسیار مهم است (۵).

بسیاری از مشکلات روانی بیماران SLE، واکنشی نسبت به بیماری، عدم امکان بهبودی مجدد و محدودیت های ایجاد شده در زندگی می باشد. فشارهای خانوادگی ممکن است بعضی از این مشکلات را تشدید کند، هم چنان که ناتوانی های ناشی از جوانب فیزیکی بیماری و یا ناشی از درمان، مشکلات روانی را تشدید می کند (۳).

در حال حاضر امکان درمان کامل در بیماران مبتلا به SLE

ها با استفاده از نرم افزار SPSS و آزمون های T، ضریب همبستگی پیرسون، و آنالیز واریانس طرح یک عاملی صورت گرفته است.

جدول ۲- مقایسه میانگین ناتوانی بیماران بر حسب سن

ناتوانی		ناتوانی در عملکرد	
سن	تعداد	میانگین	انحراف معیار
۱۴-۱۹	۱۹	۵/۱۶	۵/۴۱
۲۰-۲۹	۴۲	۴/۱۰	۳/۴۴
۳۰-۳۹	۲۴	۵/۰۸	۴/۰۴
۴۰ به بالا	۱۱	۴/۴۵	۵/۴۷
آزمون آماری (df=۳/۹۲)		F = ۰/۴۱	P = ۰/۷۵

توزیع فراوانی ناتوانی بیماران نشانگر این نکته است که بیشترین تعداد بیماران (۶/۶۴٪) در بالا و پایین رفتن از پله ناتوانی داشته اند و پس از آن (۴/۵۹٪) در انجام امور روزمره زندگی و ۳/۵۷ درصد در نشستن و بلند شدن از روی زمین مشکل داشته و یا قادر به انجام این کار نبوده اند و کمترین تعداد (۶/۱۴٪) در مورد غذا خوردن مشکل داشته اند (جدول ۱).

جدول ۱- توزیع فراوانی انجام کار در بیماران مورد پژوهش

معیار سنجش	بله=۰	بامشکل=۱	خیر=۲	جمع	مورد توانایی در انجام کار	
					تعداد	تعداد
بستن بند کفش و دگمه های لباس	۶۹	۲۵	۲	۹۶	(۷۱/۹)	(۲۶/۱)
نشستن و بلند شدن از روی زمین، صندلی، تختخواب	۴۱	۵۱	۴	۹۶	(۴۲/۷)	(۵۳/۱)
نشستن و خشک کردن موها و بدن	۶۹	۲۲	۵	۹۶	(۷۱/۹)	(۲۲/۹)
به تنهایی غذا خوردن	۸۲	۱۴	-	۹۶	(۸۵/۴)	(۱۴/۶)
بالا رفتن از پله ها	۳۴	۵۴	۸	۹۶	(۳۵/۴)	(۵۶/۳)
دستشویی رفتن (استفاده از دستشویی)	۵۲	۴۱	۳	۹۶	(۵۴/۲)	(۴۲/۷)
پایین آوردن جسمی در حدود ۲ کیلو	۶۳	۲۱	۱۲	۹۶	(۶۵/۶)	(۲۱/۹)
خم شدن و برداشتن اشیاء از روی زمین	۶۰	۳۱	۵	۹۶	(۶۲/۵)	(۳۲/۳)
باز کردن درب اتومبیل، سرشیشه یا شیر آب	۶۸	۲۳	۵	۹۶	(۷۰/۸)	(۲۴/۰)
انجام کارهای عادی و ۳روزانه	۳۹	۴۳	۱۴	۹۶	(۴۰/۶)	(۴۴/۸)
آزمون آماری (df=۲/۹۳)		F = ۱/۳۴	P = ۰/۲۷			

* منظور از داشتن مشکل در انجام امور فوق در اثر مواردی مانند درد، ضعف یا خشکی مفاصل و عضلات می باشد.

یافته ها

جدول ۳- مقایسه میانگین ناتوانی بر حسب محل زندگی

ناتوانی		ناتوانی در عملکرد	
محل زندگی	تعداد	میانگین	انحراف معیار
شهر	۴۳	۴/۰۵	۴/۲۳
شهرستان	۲۴	۴/۲۹	۳/۹۷
روستا	۲۹	۵/۶۶	۴/۴۲
آزمون آماری (df=۲/۹۳)		F = ۱/۳۴	P = ۰/۲۷

میانگین نمره ناتوانی در مقاطع تحصیلی مختلف تفاوت معنی داری را نشان داد. بین چهار گروه، بیسوادان بالاترین میزان ناتوانی (۷/۸۰) را داشته اند که اختلاف آن با بقیه گروه ها معنی دار بوده است، اما میانگین میزان ناتوانی در میان سه گروه افراد با سواد تفاوت معنی داری را نشان نداد ولی در این رده افراد دارای مدرک دیپلم و بالاتر، کمترین میزان ناتوانی را داشته اند (جدول ۴).

مقایسه میانگین ناتوانی بیماران بر حسب متغیرهای جمعیتی نشان داد که میانگین ناتوانی در سنین پایین، بالاتر بوده است. میانگین نمره ناتوانی در گروه سنی ۱۹-۱۴ سال (۵/۱۶)، بالاترین میزان در بین چهار گروه بوده است. آزمون آنالیز

جدول ۴- مقایسه میانگین ناتوانی بر حسب سطح تحصیلات

سطح تحصیلات	ناتوانی	
	تعداد	میانگین
پسواد	۱۰	۷/۸۰
ابتدایی	۲۵	۴/۵۲
راهنمایی و دبیرستان	۲۶	۴/۸۳
دپلم و بالاتر	۳۵	۳/۶۳
آزمون آماری (df=۳/۹۲)	F = ۲/۶۵	P = ۰/۰۵

میانگین ناتوانی بر حسب نوع مشاغل بیماران نشان داد که بالاترین میزان ناتوانی (۷/۱۳) در افرادی که دارای مشاغل سخت (قالیاف، کارگر و کشاورز) بوده اند، وجود داشته و کمترین نمره ناتوانی (۲/۶۸) در افراد دارای مشاغل سبک (کارمند، آرایشگر و خیاط) وجود داشته است که این تفاوتها از نظر آماری معنی دار نبودند (p=۰/۰۰۷). میانگین نمره ناتوانی در افراد دارای درآمد در حد خوب (۲/۶۱) کمترین میزان را در مقایسه با سطوح درآمدی دیگر (بد و متوسط) داشته است که این تفاوت نیز از نظر آماری معنی دار بود. هم چنین نمره ناتوانی در گروهی که در پرداخت هزینه های درمانی خود مشکل داشته اند، بیشتر از افرادی که چنین مشکلی را نداشته اند، بوده است. کسانی که در بیشتر روزهای ماه احساس خستگی داشته اند، بیشترین میزان ناتوانی (۶/۷۲) را نشان داده اند. تفاوت میانگین نمره ناتوانی این گروه در مقایسه با افرادی که در طول ماه احساس خستگی نداشته (۲/۸۱) و یا به صورت گاه گاهی داشته اند (۳/۵۶)، از نظر آماری معنی دار بوده است (p=۰/۰۰۰۱). میزان ناتوانی بیماران با کلیه مشکلات همبستگی مثبت و معنی داری داشته است (جدول ۵). در این میان بالاترین ضریب همبستگی مربوط به مشکلات اجتماعی بوده است (r=۰/۴۴).

جدول ۵- میزان همبستگی بین ناتوانی و مشکلات بیماران

مشکلات	اجتماعی	روانی	روانی - اجتماعی
ناتوانی	r=۰/۴۴ p=۰/۰۰۱	r=۰/۲۳ p=۰/۰۱	r=۰/۳۲ p=۰/۰۰۱

بحث و نتیجه گیری

نتایج مهم حاصل از بیماری SLE، تخریب اعضاء بدن، چگونگی کیفیت عملکرد و سلامت روانی - اجتماعی فرد می باشد. اطلاعاتی که در این مطالعه ارائه گردیده است نتایج بررسی بیماری زایی این بیماری در یک گروه از این بیماران می باشد. همان گونه که در مقاله قبل ذکر گردید در مجموع شایعترین مشکل جسمی بیماران درد مفصل یا ماهیچه (۷۵٪) بوده و در بخش علایم سیستمیک شایعترین مشکلی که بیماران را در طول ماه رنج می داده خستگی مفرط (۶۶/۶٪) و پس از آن ضعف عمومی (۵۳/۱٪) بوده است (۱۲). علایم خستگی و ضعف عمومی غالباً بیشترین علامت ناتوان کننده در بین بیماران SLE می باشد.

نتایج بررسی میزان ناتوانی نشان داد که میانگین نمره ناتوانی بیماران ۴/۵۹ و با دامنه (۱۷-۰) بوده است. پراکندگی زیادی که در میزان ناتوانی بیماران دیده می شود، می تواند منعکس کننده تفاوت های شخصی در خصوصیات فردی و سطح فعالیت بیماری باشد. فریز و همکاران (Fries & et al - ۱۹۸۰) نیز ذکر می کنند که ناتوانی مربوط به حرکات فاصل از خصوصیات فردی تاثیر می پذیرد (۷). در مطالعه حاضر کمترین مشکل در عملکرد بیماران (۱۴/۶٪) در رابطه با غذا خوردن و بیشترین مشکل (۶۴/۶٪) در بالا رفتن از پله و پس از آن (۵۹/۴٪) در انجام امور روزمره بوده است. نتایج مطالعه انجام شده در کلینیک کیلوند آمریکا نیز نشان داد که کمترین مشکل بیماران در غذا خوردن ولی بیشترین مشکل در انجام امور روزمره بوده است که تمامی بیماران این مشکل را گزارش کرده بودند (۸). این مشکلات عملاً زندگی عادی و روزمره فرد را مختل ساخته و وی را وابسته به دیگران می سازد، چرا که حتی ساده ترین اعمال فرد نیز دچار اختلال می گردد. به عنوان مثال در حدود نیمی از بیماران حتی در رفتن به دستشویی دچار مشکل بوده و یا عملاً قادر به استفاده از دستشویی به تنهایی نبوده اند. ناتوانی در انجام امور روزمره، منجر به تغییرات در شیوه زندگی فرد و اطرافیان وی می گردد. افزایش ناتوانی موجب افزایش تعداد دفعات مراجعه به طبیب می گردد و با توجه به این مسئله که بیماران ما در مقایسه با بیماران غربی در سنین

پژوهشگران نقش حمایت اجتماعی و خانوادگی را در کاهش اختلالات بیماران SLE مهم تر از شدت بیماری SLE می دانند. یافته های ما نیز این گزارشات را تایید می کند.

در پژوهش حاضر میانگین ناتوانی بیماران با مشکلات روانی و اجتماعی بر حسب میزان خستگی مورد بررسی قرار گرفت. نتایج نشان داد که بیشترین میزان ناتوانی در عملکرد، مشکل اجتماعی و روانی در کسانی که در بیشتر روزهای ماه احساس خستگی داشته اند.

این تفاوت ها از نظر آماری نیز معنی دار بود. این نتیجه ضرورت توجه بیشتر به علایم غیر آشکار بیماری SLE مثل خستگی و ضعف را آشکار می سازد.

میزان ناتوانی عملکرد با مشکلات اجتماعی همبستگی زیادی نشان داد ($R=0/44$)، یعنی با افزایش میزان ناتوانی مشکلات اجتماعی بیمار افزوده می گردد و بالعکس. نکته حائز اهمیت این که همبستگی ناتوانی در عملکرد بیمار با مشکلات روانی ($r=0/23$) تقریباً نصف همبستگی با مشکل اجتماعی می باشد. در پژوهش انجام شده در دانشگاه جانز هاپکینز نیز مشخص گردید که بین افزایش ناتوانی و پایین بودن سطح سازگاری روانی - اجتماعی ارتباط قابل ملاحظه ای وجود دارد (۱). همان گونه که ذکر شد مهم ترین هدف در درمان بیماران SLE پیشگیری یا تاخیر در ناتوانی می باشد. یافته های این پژوهش نشان داد که آسان ترین راه در این رابطه، تقویت حمایت های اجتماعی می باشد. شایان ذکر است که به دلیل مصرف استروئید در بیماران که موجب تخفیف علایم می گردد، یافته های این پژوهش انعکاسی از مشکلات بیماران در حین درمان می باشد و از مشکلات واقعی بیماران احتمالاً کمتر می باشد.

جوان تری نیز قرار داشته اند، ناتوانی مشکلات اجتماعی ع دیده ای را به همراه داشت.

تاثیر بیماری SLE بر اشخاص و خانواده های آنان متعدد و گوناگون است. ناتوانی بیماران در انجام امور روزمره زندگی موجب کاهش فعالیت بیمار و بروز مشکلات اجتماعی می گردد (۹) که بالا بردن سطح آگاهی مردم و همزمان حمایت بیمار، می تواند در کاستن مشکلات بیمار موثر واقع شود.

یکی از نتایج مهم بیماری SLE، مشکلات روانی می باشد، ناتوانی حتی در انجام اعمال ساده شبیه بستن بند کفش، به سادگی می تواند منجر به ناامیدی و افسردگی گردد. نتایج این پژوهش حاکی از وجود علایم افسردگی و اضطراب در بیماران بود.

درد و ناتوانیهای ناشی از تظاهرات جسمی، وابستگی، علایم آشکار و غیر آشکار، ماهیت بیماری، تهدید زندگی، تداخل بیماری با برنامه ریزیهای بیمار در زمینه های مختلف، محدودیت ها، مشکلات جنسی و هزینه های درمانی، موجب بروز مشکلات روانی در بیمار می گردد و لذا اعتماد به نفس فرد، تصویر ذهنی از بدن، روابط اجتماعی، نقش های عادت شده در خانواده، محیط کار و جامعه، از هم گسیخته میگردند. از طرفی مشکلات روانی نیز متقابلاً بر میزان ناتوانی بیمار تاثیر می گذارند. نتایج تحقیقات انجام شده در کانادا نشان می دهد که وضعیت روانی نامناسب در هدر رفتن روزهای فعال فرد و افزایش هزینه ها در بیماری SLE حائز اهمیت است (۱۰). پژوهش وکینگ و همکاران (Wekking & et al, ۱۹۹۳) نیز ارتباط قوی بین وضعیت جسمی بیمار و عوامل تنش زا نشان داد (۹). نتایج این تحقیقات نشان داد که اختلالات ایجاد شده در بیماران SLE بیشتر ناشی از تنش های روانی - اجتماعی می باشد. این

REFERENCES

- 1- Mcinnes P.M, et al. The economic impact of treatment of sever Lupus nephritis with prednisone and intravenous cyclophosphamile. *Arthritis Rheum* 1994; 37, 1000-1006.
- 2- Johnson, A.E, et al. The prevalence and incidence of systemic Lupus erythematosus in Birmingham, England *Arthritis Rheum*, 1995; 38, 551-8.
- 3- Schur P.H. Clinical features of SLE. *Textbook of Rheumatology*. Kelly, W.N. et al. 3rd ed. Philadelphia, W.B. Saunders Co., 1993.
- 4- Andreoli, T.E. et al. *Cecil Essentials of Medicine*, 3rd ed., Philadelphia, W.B. Saunders Co. 1993.
- 5- Phipps, W.J. et al, *Textbook of Medical - surgical Nursing*, Philadelphia, Mosby Co. 1991.

- 6- Wolf F et al. The clinical value of the Stanford health assessment questionnaire functional disability index in patients with rheumatoid arthritis. *J Rheumatol*,1988; 15,1480-1488.
- 7- Fries J.F. et al. Measurement of patients outcome in arthritis. *Arthritis and Rheumatism*,1980; 23,137-145.
- 8- Milligan, Sh. E, et al. An assessment of the health assessment questionnaire functional ability index among women with systemic Lupus erythematosus. *J Rheumatol* 1993; 20,972-6.
- 9- Wekking E.M. Psychiatric symptoms in systemic lupus erythematosus: An update. *Psychosom-Med.*,1993; 55,219-27.
- 10- Clarke. A.E, et al. A canadian study of the total medical costs for patients with systemic Lupus erythematosus and the predictors of costs. *Arthritis Rheumatism*,1993; 36,1548-59.
- 11- Hochberg M.C, Suutton J. D. Physical disability and psychosocial dysfunction in systemic Lupus erythematosus *J Rheumatol* 1988; 15,959-64.