

## نوعية الحياة عند مرضى البهاق وعلاقتها بالمتغيرات المتنوعة

الدكتور عبد الله الخير<sup>1</sup>

ندى بلبل<sup>2</sup>

(تاريخ الإيداع 5 / 6 / 2018. قُبل للنشر في 8 / 7 / 2018)

### □ ملخص □

أجريت هذه الدراسة لتقييم نوعية الحياة عند مرضى البهاق وعلاقتها بالمتغيرات المختلفة. شملت الدراسة 73 مريضاً بهاقاً، تم وضع التشخيص بناءً على العلامات السريرية. خُصص لكل مريض استمارة خاصة ضمت المعلومات الديموغرافية واستبيان VitiQoL، وتم حساب مجموع VitiQoL من خلال جمع النقاط، والمجموع الأعلى يعبر عن نوعية الحياة الأقل.

أوضحت دراستنا أن نوعية الحياة كانت أسوأ عند النساء منه عند الرجال، فكل ما يخص الأمور الجمالية تهم النساء، كما وُجدت علاقة ارتباط مهمة بين مدة المرض (15-20) سنة وبين نوعية الحياة، حيث أن هذه المدة أثرت بشكل سلبي على نوعية حياة المرضى، وفيما يخص مساحة سطح الجسم المصاب، فقد أظهرت دراستنا وجود علاقة ارتباط طردية، أي أنه بزيادة مساحة سطح الجسم المصاب تتخفض نوعية الحياة، وبالنسبة لمكان توضع الإصابة فقد أبدى المرضى ذوو الإصابة التناسلية نوعية حياة أقل، في حين لم نجد في دراستنا أية علاقة بين نمط المرض، الحالة الاجتماعية، عمر المريض، المستوى التعليمي والنمط اللوني وبين نوعية الحياة.

الكلمات المفتاحية: البهاق - نوعية الحياة - استبيان VitiQoL.

<sup>1</sup> أستاذ مساعد - قسم الأمراض الجلدية والزهريّة - كلية الطب - جامعة تشرين - اللاذقية - سورية

<sup>2</sup> طالبة دراسات عليا (ماجستير) - قسم الأمراض الجلدية والزهريّة - كلية الطب - جامعة تشرين - اللاذقية - سورية

## Quality of life in patients with Vitiligo and Its Relation with Various Variables

Dr. Abdullah Al khaeir<sup>3</sup>  
Nada Bolbol<sup>4</sup>

(Received 5 / 6 / 2018. Accepted 8 / 7 / 2018)

### □ ABSTRACT □

This study was conducted to assess patient life quality and its correlation with various variables. Our survey included 73 vitiligo patients. Diagnosis was established based upon clinical signs. Each patient was assigned a special form, which included demographic information and VitiQol questionnaire, and VitiQol total was calculated via summation of points. The higher total expresses lower quality of life.

Our survey has demonstrated that quality of life in women had been worse than that in men, since all that is related to esthetic matters concerns women. An important correlation had been found between duration of disease (15-20) years and quality of life, since this duration negatively affected the patients' quality of life. With respect to the area of affected body surface, our survey showed a proportional relationship, i.e. the more the affected body surface area, the lower the quality of life, as for the site of disease, the patient with genital involvement have lower quality of life, whereas our survey found no correlation among disease type, social status, patient's age, educational standard, color pattern, and quality of life.

**Key words:** vitiligo \_ quality of life \_ VitiQol questionnaire.

---

<sup>3</sup>Assistant Professor – Department of Dermatology and Venereology – Faculty of Medicine – Tishreen University – Lattakia – Syria.

<sup>4</sup>Postgraduate student (Master) – Department of Dermatology and Venereology – Faculty of Medicine – Tishreen University – Lattakia – Syria.

**مقدمة:**

البهاق هو اضطراب تصبغ متعدّد الأسباب، مكتسب، يشمل إنتاج الميلانين وقد اقترحت عدّة آليات تفسر حدوثه [1]. يتميز البهاق بفقدان مترقٍ للون الجلد الموروث. يتظاهر بشكل لطخات بيضاء حليبيّة أو كلسيّة، شاحبة، حدودها واضحة بشدّة ومحاطة بحواف من لون الجلد أو مفرطة التصبغ [2]. كان يطلق عليه قديماً اسم البرص. والمشكلة الجماليّة والاجتماعيّة هي سبب مراجعة الطّبيب للمريض. حيث أظهرت الدّراسات انتشار اضطرابات نفسيّة مثل نوب الاكتئاب واضطرابات التّكيّف والقلق لدى 25% من مرضى البهاق [3]. حديثاً، أهميّة المشاكل العاطفيّة والنفسية قد أخذت بالازدياد، لذلك من الممكن اعتبار البهاق كاضطراب نفسي جسدي والذي يعني أنّ عوامل جسديّة ونفسية تلعب دوراً في مظهر وتطوّر ونكس وهجوع المرض [4].

**أهميّة البحث وأهدافه:**

- تدور حول البهاق الكثير من المعتقدات الخاطئة التي تختلف باختلاف المجتمعات [5]. وفي أجزاء كبيرة من مجتمعنا السّوري والمجتمع العربي عامّةً يعتبر البهاق داءً معيباً، يسبّب الكثير من الحرج الاجتماعي ويؤثر على نوعيّة حياة باقي المصابين به وأسره.
- وجدنا أغلب الدّراسات التي تناولت هذا الأمر أنّها كانت مبنية على مشاعر عامّة لتقييم نوعيّة الحياة مثل مشعر نوعيّة الحياة للأمراض الجلدية DLQI، SKindex-26 و SF-36 وغيرها [6,7].
- من هنا تأتي أهميّة البحث عن وسيلة لتقييم نوعيّة الحياة عند مرضى البهاق بشكل خاص سيّما وأنّ هذا البحث غير منجز لدينا في سورية.
- تهدف الدّراسة إلى تقييم نوعيّة الحياة عند مرضى البهاق وعلاقتها بالمتغيّرات المختلفة اعتماداً على استبيان VitiQoL: VitiQoL والذي يركّز على ثلاثة عناصر أساسية: محدوديّة التفاعلات الاجتماعيّة، اعتبار المرض كوصمة عار stigma والتأثير على السلوك العام [8].

**طرائق البحث وموادّه:**

أجريت هذه الدّراسة على مرضى البهاق من مراجعي قسم الأمراض الجلديّة والزّهرية في مشفى تشرين الجامعي في محافظة اللاذقية، خلال الفترة الزّمنية الممتدة بين شهري آب 2016 وأيلول 2017، ممن تحققت فيهم الشّروط المطلوبة للدّخول في هذه الدّراسة.

حيث ضمت الدّراسة 73 مريض. تمّ التّشخيص بناءً على العلامات السريريّة.

كلّ المرضى المشمولون في هذه الدّراسة كانوا بعمر أكثر من 16 سنة، وتمّ استبعاد المرضى المصابين بالأمراض الجلديّة المزمنة الأخرى والأمراض الجهازية والمصابين بتشوّهات وجهيّة أو أيّة إعاقات أخرى. تُظمت استمارة خاصّة بكل مريض تشمل البيانات الضّرورية إضافة إلى استبيان VitiQoL، وتمت دراسة تأثير عدد من المتغيّرات الديموغرافية مثل الجنس والعمر ومدّة المرض وغيرها على VitiQoL. تمت دراسة تأثير مساحة سطح الجسم المصابة (BSA) Body Surface Area على VitiQoL، والتي تمّ حسابها اعتماداً على مجموع راحات اليد، حيث تعادل كل راحة يد تغطي منطقة مصابة بالبهاق 1% من مساحة سطح الجسم.

اعتُبر المرض موضعاً في حال كان بؤري (لطخة أو أكثر في نفس المنطقة)، قطاعي (لطخة أو أكثر متضمنةً قطاع أو نادراً قطاعات متعددة) أو مخاطي، في حين اعتُبر المرض معماً كما في البهاق الشائع (يقع متناثرة تتوزع بشكل واسع)، المختلط (الوجهي الطرفي و/أو الشائع) أو الشامل (زوال صبغ جلد الجسم بشكل كامل أو شبه كامل).

يتألف استبيان VitiQoL من 15 سؤال، يعطى كل سؤال درجة من 0-6 درجات، يتراوح المجموع الكلي للمقياس بين 0-90 درجة، تشير القيم الأعلى إلى نتيجة بالنسبة لنوعية الحياة. السؤال رقم 16 هو ملحق بالاستبيان ويُسأل فيه المريض عن تقييمه الذاتي لحالته الجلدية وذلك وفق درجات من 0-6 درجة. يجب المريض على الأسئلة بحسب تقييمه لحالته المرضية في الشهر الماضي. استخدمنا اختبار Anova في دراسة العلاقة بين متغير كمي ومتغير نوعي، معامل الارتباط

(Pearson correlation) لدراسة العلاقة بين متغيرين كميين، اختبار Independent T student لدراسة الفرق بين متوسطي مجموعتين مستقلتين واختبار الثبات حيث تم استخدام طريقة ألفا كرونباخ Cronbach Alpha لحساب القيمة الدنيا لمعامل ثبات المقياس وتعتبر مقبولة إذا زادت القيمة عن (0.60). واعتبرنا P\_ value هامة إحصائياً عندما تكون  $(\geq 0.05)$ .

### استبيان (VitiQoL) Vitiligo Quality of Life

كل الوقت						أبداً	
6	5	4	3	2	1	0	
							1) هل شعرت بالانزعاج من مظهر جلدك؟
							2) هل شعرت بالإحباط من حالتك الجلدية؟
							3) هل جعلت حالتك الجلدية إظهار عواطفك أمراً صعباً؟
							4) هل أثرت حالتك الجلدية على نشاطاتك اليومية؟
							5) عندما تتحدث إلى شخص ما، هل تشعر بالقلق مما قد يفكر به الناس؟
							6) هل كنت خائف من أن يجد الناس فيك عيب؟
							7) هل شعرت بالإحراج أو الخجل بسبب حالتك الجلدية؟
							8) هل تؤثر حالتك الجلدية على الملابس التي ترتديها؟
							9) هل تؤثر حالتك الجلدية على نشاطاتك الاجتماعية أو هواياتك؟
							10) هل تؤثر حالتك الجلدية على صحتك أو سلامتك العاطفية؟
							11) هل تؤثر حالتك الجلدية على صحتك الجسدية بشكل عام؟
							12) هل تؤثر حالتك الجلدية على تبرّجك (على سبيل المثال مظهر شعرك أو اختيار مواد التجميل)؟

										13) هل تؤثر مشكلتك الجلدية على أفعالك للوقاية من الشمس خلال الاستحمام ( على سبيل المثال، الحد من ساعات التعرض للشمس في أوقات الذروة، البحث عن الظل، ارتداء قبعة، أكمام طويلة أو بنطال؟
										14) هل يؤثر مظهر جلدك على فرص تكوين أصدقاء جدد؟
										15) هل أنت قلق من تطوّر المرض أو انتشاره إلى أماكن أخرى من الجسم؟

من فضلك تحقق من مدى شدة وضعك الجلدي في الوقت الحاضر:	لا يوجد إصابة جلدية							الحالة الأكثر شدة
16) شدة الحالة الجلدية:	0	1	2	3	4	5	6	

### النتائج والمناقشة:

#### النتائج:

شملت عينة الدراسة 73 مريضاً مصاباً بالبهاق ممن تراوحت أعمارهم بين 16-60 سنة من مراجعي عيادة الأمراض الجلدية المصابين بالبهاق.

بلغ وسطي أعمار عينة الدراسة ( Median ): 37 سنة.

بلغ وسطي الأعمار عند الذكور 39 سنة وعند الإناث 36 سنة.

جدول رقم (1) يبين توزيع عينة 73 مريضاً مصاباً بالبهاق حسب الصفات الديموغرافية.

النسبة المئوية	العدد		
44%	32	الجنس	ذكور
56%	41		إناث
15.1%	11	العمر	16-19 سنة
20.5%	15		20-29 سنة
16.4%	12		30-39 سنة
47.9%	35		≤ 40 سنة
34.2%	25	الحالة الاجتماعية	عازب
65.8%	48		متزوج

المستوى التعليمي	أمي	3	4.1%
	أساسي	29	39.7%
	ثانوي	21	28.8%
	جامعي	20	27.4%
مدة المرض	> 5 سنة	42	57.5%
	5-10 سنة	13	17.8%
	10-15 سنة	8	11%
	15-20 سنة	2	2.7%
	≤ 20 سنة	8	11%
نمط المرض	معمم	64	87.7%
	موضع	9	12.3%
النمط اللوني للجلد	النمط الثاني	3	4.1%
	النمط الثالث	22	30.1%
	النمط الرابع	47	64.4%
	النمط الخامس	1	1.4%
توضع الإصابة	إصابة المنطقة التناسلية	23	31.5%
	عدم إصابة المنطقة التناسلية	50	68.5%

جدول (2) توزيع عينة مرضى البهاق حسب شدة البهاق وفقاً لمساحة سطح الجسم المصاب BSA.

الجنس	BSA			
	<1% قليل جداً	1-2% خفيف	3-10% متوسط	> 10% شديد
ذكور	4	11	11	6
إناث	7	9	16	9
المجموع	11 (15%)	20 (27.4%)	27(37%)	15 (20.5%)

يتضح من الجدول السابق أن 65% من أفراد العينة لديهم درجة إصابة بالبهاق من خفيفة إلى متوسطة. تم استخدام طريقة ألفا كرونباخ Cronbach Alpha لحساب القيمة الدنيا لمعامل ثبات المقياس حيث بلغت قيمة معامل الثبات للعبارات 0.87 ويعتبر معامل ثبات مرتفع وأن جميع أسئلة الاستبيان تتمتع بثبات مرتفع وبالتالي يمكن الاعتماد على المقياس لإتمام إجراءات البحث.

جدول (3) نتائج اختبار T لمتوسط قيم إجابات المرضى على مقياس VitiQol وفقاً للجنس.

الجنس	العدد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	P-value
ذكور	32	1.71 <sup>5</sup>	1.17	0.02
إناث	41	2.35	1.22	

يتضح من الجدول السابق أن  $p\text{-value}=0.02$  وهي دالة إحصائياً وبالتالي وجود فروقات في إجابات أفراد العينة تعود للجنس، بحيث أن المرضى الإناث هم أكثر تأثراً بالمرض من المرضى الذكور.

جدول (4) نتائج اختبار T لمتوسط قيم إجابات المرضى على مقياس VitiQol وفقاً لنمط المرض.

نمط المرض	العدد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	P-value
معهم	64	2.14	1.23	0.2
موضع	9	1.57	1.19	

يتضح من الجدول السابق أن  $p\text{-value}=0.2$  وهي غير دالة إحصائياً وبالتالي عدم وجود فروقات في إجابات أفراد العينة تعود لنمط المرض.

جدول (5) نتائج اختبار T لمتوسط قيم إجابات المرضى على مقياس VitiQol وفقاً لتوضع الإصابة.

توضع الإصابة	العدد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	P-value
إصابة المنطقة التناسلية	23	3	0.9	0.001
عدم إصابة المنطقة التناسلية	50	1.6	1.1	

يتضح من الجدول السابق أن  $p\text{-value}=0.001$  وهي دالة إحصائياً وبالتالي وجود فروقات في إجابات أفراد العينة تعود لمكان توضع الإصابة في الجسم، حيث أن المرضى مع إصابة تناسلية هم أكثر تأثراً بالمرض من المرضى بدون إصابة تناسلية.

جدول (6) نتائج اختبار T لمتوسط قيم إجابات المرضى على مقياس VitiQol وفقاً للحالة الاجتماعية.

الحالة الاجتماعية	العدد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	P-value
عازب	25	1.93	1.19	0.4
متزوج	48	2.14	1.26	

<sup>5</sup> ذكرنا سابقاً أن درجات الإجابة عن كل سؤال من أسئلة الاستبيان تتراوح بين 0-6 درجة وكلما ازدادت درجة الإجابة كانت نوعية الحياة أسوأ. وإن كل مريض من المرضى الذكور نال درجة معينة على كل سؤال ( تتراوح من 0-6)، وتم حساب المتوسط الحسابي لدرجات إجابات المرضى الذكور عن كل الأسئلة باستخدام الاختبار الإحصائي student T وكان الناتج 1.71 (بمجال يتراوح بين 0 الذي يمثل الحد الأدنى و 6 الذي يمثل الحد الأعلى ) وكلما كان ناتج المتوسط أكبر كانت نوعية الحياة أسوأ، وبعد ذلك تم الاعتماد على متوسط قيم الإجابات لدراسة العلاقات المختلفة على أساس هذه المتوسطات.

يتضح من الجدول السابق أن  $p\text{-value}=0.4$  وهي غير دالة إحصائياً وبالتالي عدم وجود فروقات في إجابات أفراد العينة تعود للحالة الاجتماعية للمريض.

جدول (7) نتائج اختبار ANOVA ما بين متوسطات قيم إجابات المرضى على مقياس VitiQol مع الشرائح العمرية.

الشرائح العمرية(سنة)	العدد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	P-value
16-19	11	2.33	1.39	0.8
20-29	15	1.90	0.98	
30-39	12	1.96	1.35	
40 وأكثر	35	2.1	1.27	

يتضح من الجدول السابق أن  $p\text{-value}=0.8$  وهي غير دالة إحصائياً وبالتالي عدم وجود فروقات في إجابات أفراد العينة تعود للعمر.

جدول (8) نتائج اختبار ANOVA ما بين متوسطات قيم إجابات المرضى على مقياس VitiQol مع مدة المرض.

مدة المرض (سنة)	العدد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	P-value
أقل من 5	42	1.95	1.14	0.04
5-10	13	1.86	1.16	
10-15	8	2.1	1.41	
15-20	2	4.6	1.31	
20 وأكثر	8	2.41	1.16	

يتضح من الجدول السابق أن  $p\text{-value}=0.04$  وهي دالة إحصائياً وبالتالي وجود فروقات في إجابات أفراد العينة تعود لمدة المرض، حيث أن المرضى المصابين لمدة 15-20 هم أكثر تأثراً بالمرض من المرضى الآخرين.

جدول (9) نتائج اختبار ANOVA ما بين متوسطات قيم إجابات المرضى على مقياس VitiQol مع المستوى التعليمي.

المستوى التعليمي	العدد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	P-value
أمي	3	1.53	1.39	0.6
أساسي	29	2.23	1.25	
ثانوي	21	1.97	1.18	
جامعي	20	2.1	1.31	

يتضح من الجدول السابق أن  $p\text{-value}=0.6$  وهي غير دالة إحصائياً وبالتالي عدم وجود فروقات في إجابات أفراد العينة تعود للمستوى التعليمي.



جدول (10) نتائج اختبار ANOVA ما بين متوسطات قيم إجابات المرضى على مقياس VitiQol مع النمط اللوني للجلد.

النمط اللوني للجلد	العدد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	P-value
الأول والثاني	3	1.55	0.73	0.4
الثالث والرابع	69	2.11	1.25	
الخامس والسادس	1	0.9		

يتضح من الجدول السابق أن  $p\text{-value}=0.4$  وهي غير دالة إحصائياً وبالتالي عدم وجود فروقات في إجابات أفراد العينة تعود للنمط اللوني للجلد.

تم حساب درجة الارتباط لمتوسط قيم إجابات المرضى على مقياس VitiQol مع شدة الإصابة وفقاً لمساحة سطح الجسم المصابة BSA باستخدام معامل الارتباط (Pearson correlation) وبلغت قيمة معامل الارتباط  $r=0.3$  مع  $p\text{-value}=0.04$  وبالتالي وجود علاقة ارتباط طردية بين المتغيرين المدروسين أي أنه بزيادة مساحة الإصابة تكون نوعية الحياة أسوأ لدى المريض مع وجود فرق ذو قيمة إحصائية .

#### تقييم تأثير البهاق على نوعية الحياة باستخدام مقياس VitiQol .

قمنا بتحليل نتائج الاستبيان الذي تم توزيعه على مرضى العينة وحساب قيمة المشعر الجلدي لجودة الحياة الخاص بالبهاق لكل مريض من مرضى العينة وذلك بجمع علامة كل سؤال، علماً أن علامة كل سؤال تتدرج من (0-6). القيمة العظمى 90 والصغرى 0. كلما كانت القيمة أعلى كان تأثير المرض أكبر على نوعية الحياة.

جدول (11) يبين مجموع الدرجات التي نالها كل سؤال عند مرضى عينة الدراسة.

متوسط الدرجات لكل سؤال	المجموع	الأسئلة
3.4	247	الانزعاج
3	217	الإحباط
2	142	إظهار العواطف
1.4	98	النشاطات اليومية
2.3	165	القلق من تفكير الناس
2.6	193	الخوف من أن يجد الناس عيباً فيك
2.5	179	الإحراج
1.8	132	اختيار الملابس
1.2	88	النشاطات الاجتماعية/ الهوايات
1.4	105	الصحة العاطفية
0.7	52	الصحة الجسدية
1.1	79	التبرج
2.7	198	الوقاية من الشمس
0.8	60	تكوين صداقات جديدة

4.3	317	الخوف من انتشار المرض
	2272	المجموع الكلي

نجد أن أعلى الدرجات نالها السؤال (15) المتعلق بالخوف من انتشار المرض حيث نال (317) درجة، تلاه السؤال المتعلق بالانزعاج الذي نال (247) درجة، ثم السؤال المتعلق بالإحباط (217) درجة، والوقاية من الشمس (198) درجة، والخوف من أن يجد الناس فيهم عيباً (193).

وقمنا بحساب المعدل الوسطي للمؤشر الجلي لجودة الحياة الخاص بالربو :

المجموع الكلي لدرجات الإجابات/ عدد المرضى:

$$31.12 = 73 / 2272 \text{ ونسبة مئوية تبلغ } 34.58$$

جدول (12) يبين دراسة تحليلية للإجابات على أسئلة استبيان المشعر الجلي لجودة الحياة الخاص بالربو.

كل الوقت (6)	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)	أبداً (0)	
13 (17.8%)	10 (13.7%)	11 (15.1%)	17 (23.3%)	10 (13.7%)	4 (5.5%)	8 (11%)	الانزعاج
15 (20.5%)	8 (11%)	6 (8.2%)	8 (11%)	17 (23.3%)	5 (6.8%)	14 (19%)	الإحباط
7 (9.6%)	4 (5.5%)	4 (5.5%)	13 (17.8%)	7 (9.6%)	11 (15%)	27 (37%)	إظهار العواطف
5 (6.8%)	3 (4.1%)	2 (2.7%)	9 (12.3%)	6 (8.2%)	6 (8.2%)	42 (57%)	النشاطات اليومية
10 (13.7%)	4 (5.5%)	5 (6.8%)	11 (15.1%)	12 (16.4%)	8 (11%)	23 (31%)	القلق من تفكير الناس
15 (20.5%)	6 (8.2%)	8 (11%)	4 (5.5%)	11 (15%)	7 (9.6%)	22 (30%)	الخوف من أن يجد الناس عيباً فيك
11 (15%)	9 (12%)	4 (5.5%)	8 (11%)	11 (15%)	6 (8.2%)	24 (33%)	الإحراج
10 (13.7%)	6 (8.2%)	6 (8.2%)	1 (1.4%)	6 (8.2%)	3 (4%)	41 (56%)	اختيار الملابس
5 (6.8%)	5 (6.8%)	0 (0%)	8 (11%)	3 (4%)	3 (4%)	49 (67%)	النشاطات الاجتماعية/الهوايات
5 (6.8%)	2 (2.7%)	2 (2.7%)	11 (15%)	9 (12%)	6 (8.2%)	38 (52%)	الصحة العاطفية
2 (2.7%)	1 (1.4%)	2 (2.7%)	3 (4%)	6 (8.2%)	6 (8.2%)	53 (72%)	الصحة الجسدية
4 (5.5%)	3 (4%)	3 (4%)	5 (6.8%)	4 (5.5%)	5 (6.8%)	49 (67%)	التبرج
20 (27%)	7 (10%)	4 (5.5%)	4 (4%)	6 (8.2%)	3 (4%)	29 (40%)	الوقاية من الشمس

<sup>6</sup> بالنسبة للمعدل الوسطي للمؤشر الجلي لجودة الحياة الخاص بالربو، قمنا بحساب مجموع الدرجات لكل سؤال عند 73 مريض وبالنسبة لأخذنا مجموع هذه الدرجات (2272) وقسمناها على عدد المرضى (73) وكان الناتج 31.12 (بمجال يتراوح بين 0-90) وهذا الناتج يمثل المعدل الوسطي للمؤشر الجلي لجودة الحياة الخاص بالربو عند مرضى العينة.

2 (2.7%)	3 (4%)	3 (4%)	3 (4%)	2 (2.7%)	8 (11%)	52 (71%)	تكوين صداقات جديدة
36 (49%)	12 (16.4%)	4 (5.5%)	4 (5.5%)	6 (8.2%)	1 (1.4%)	10 (14%)	الخوف من انتشار المرض

أكثر المسائل التي عانى منها مرضانا كانت الخوف من انتشار المرض حيث كانت نسبة 49% من المرضى تعاني من هذا الشعور طوال الوقت، تلاها موضوع الوقاية من الشمس 27%، ثم الخوف من أن يجد الناس فيهم عيباً 20.5% وكذلك الشعور بالإحباط طوال الوقت 20.5%.

جدول (13) يبين تأثير البهاق على نوعية الحياة من خلال التقييم الذاتي للمريض (السؤال 16).

مشكلة شديدة	مشكلة متوسطة	مشكلة خفيفة	لا يوجد مشكلة	الإجابة
5-6	3-4	1-2	0	
14	35	23	1	عدد المرضى
19.1%	48%	31.5%	1.36%	النسبة المئوية

يتضح من الجدول السابق أن حوالي 80% من أفراد العينة كان التقييم الذاتي لديهم من مشكلة خفيفة إلى متوسطة.

### المناقشة والدراسات المقارنة:

أجريت الدراسة على 73 مريض بهاق، بلغت نسبة إصابة الذكور 44% وعددهم 32 مريض، بينما بلغت نسبة إصابة الإناث 56% وعددهم 41 مريضة. بلغ العمر الوسطي لمرضى الدراسة الحالية 37 سنة، وكان أكثر أنماط البهاق مشاهدة هو النمط المعمم حيث شوهد بنسبة 87.7% وكان النمط الموضّع أقل مشاهدة وبلغت نسبته 12.3%. بلغ المعدل الوسطي لمؤشر جودة الحياة الخاص بالبهاق 31.12 وهو يمثل نوعية حياة متوسطة بالنسبة لمرضى الدراسة.

المشاكل التي سُجّلت من قبل المرضى الذين قاموا بملء الاستبيان تشير إلى أن البهاق يملك تأثيراً ملحوظاً فيما يتعلق بخوف المرضى من انتشار المرض إلى أماكن أخرى من الجسم، إضافة إلى اتخاذ قسم كبير من المرضى لأفعال تحميهم من أشعة الشمس (الحد من ساعات التعرض للشمس في أوقات الذروة، البحث عن الظل وارتداء القبعات والأكمام الطويلة)، وفيما يتعلق بشعور المرضى بالإحباط من حالتهم الجلدية وخوفهم من نظرة الآخرين لهم من أن يجدوا عيباً فيهم، فإن حوالي 40% من المرضى كانت إجاباتهم تتراوح بين (4-6) مما يدلنا على أن البهاق يملك تأثيراً واضحاً على بعض جوانب حياة المرضى.

لقد كان من المنطقي التنبؤ بنوعية حياة منخفضة لدى النساء، لأن كل ما يخص الأمور الجمالية تهم النساء وهذه ما وجدناه في دراستنا، حيث اتضح لدينا وجود فروقات في إجابات أفراد العينة تعود للجنس وهي ذات دلالة إحصائية (P=0.02) وهذه النتيجة كانت منسجمة مع دراسة Kosar Hedayate وزملائه الإيرانية [9] ودراسة Belhadjali H وزملائه التونسية [10] الذين أثبتوا وجود علاقة بين الجنس ونوعية الحياة بحيث يجب إعطاء مزيد من الاهتمام لهذه المجموعة.

لم تجد دراستنا علاقة بين نمط المرض ( موضع أو معم ) وبين نوعية الحياة (  $P=0.2$  )، وهذا يتوافق مع دراسة Nitin MISHRA وزملائه الهنديّة [3] التي لم تجد فروقاً إحصائية مهمة في نتائج مؤشر نوعية الحياة بين مرضى البهاق المعم والموضع، وقد تحدث مثل هذه الموجودات بسبب توزيع المرضى المتفاوت.

ومن خلال دراسة العلاقة بين الحالة الاجتماعية للمرضى وبين نوعية الحياة، لم نجد فروقات في إجابات أفراد العينة (  $P=0.4$  )، وهذا يتماشى مع الدراسة الهنديّة [3] التي لم تجد دلالة إحصائية مهمة في نتائج مؤشر نوعية الحياة بين مرضى البهاق العازبين والمتروجين.

قمنا بتوزيع المرضى وفق الشرائح العمرية التالية: 16-19، 20-29، 30-39 و < 40 سنة. وبحساب متوسطات قيم إجابات المرضى على مقياس VitiQoL، تبين لنا أنّ الفئة العمرية 16-19 سنة عانت من نوعية الحياة الأسوأ لكن دون وجود دلالة إحصائية مهمة (  $P>0.05$  )، وهذا يوافق الدراسة الهنديّة [3] التي لم تلاحظ فروق إحصائية مهمة في نتائج مشعر نوعية الحياة وفقاً للفئات العمرية، في حين أظهرت الدراسة الإيرانية [9] أنّ المرضى الشباب بعمر 20-29 سنة كانوا ذوي نوعية الحياة الأسوأ.

وقد بينت دراستنا وجود فروقات في إجابات أفراد العينة تعود لمدّة المرض وهي ذات دلالة إحصائية (  $P=0.04$  )، حيث أنّ مدّة المرض الأقل من 10 سنوات أظهرت نوعية حياة أفضل، وهذا قد يعكس أمل المرضى العالي في هذه المرحلة في الاستجابة للعلاج، بينما أبدت مدّة المرض بين 15-20 سنة نوعية الحياة الأسوأ، ربّما بسبب إحباط المرضى وبأسهم من الاستجابة للعلاج، وهذا يخالف الدراسة الإيرانية [9] التي أظهرت أنّ مدّة المرض 15-20 سنة تملك نوعية الحياة الأفضل، وقد يُفسّر ذلك بسبب التعود على المرض.

أما بالنسبة لمستوى التعليم، فقد كان من المتوقع أنّ المرضى ذوي التعليم الجامعي أن يكونون أكثر إدراكاً لطبيعة مرضهم وأقل قلقاً من النتائج المحتملة وبالتالي يكون لديهم نوعية حياة أفضل، ورغم ذلك فإنّ هذه الدراسة لم تظهر علاقة مهمة بين مستوى التعليم ونوعية الحياة (  $P=0.06$  )، ربّما يكون ذلك بسبب أرجحية الفئات التعليمية الأخرى مقارنة مع التعليم الجامعي وهذا ينسجم مع ما توصلت إليه الدراسة الإيرانية [9]، في حين أنّ الدراسة الهنديّة [3] أثبتت وجود ارتباط سلبي واضح بين درجة التعليم ونتائج مؤشر نوعية الحياة، ربّما بسبب أنّ التعليم العالي يمكن أن يزيد من عبء البهاق على نوعية الحياة.

لم تجد هذه الدراسة علاقة بين النمط اللوني للمرضى وبين نوعية الحياة (  $P>0.05$  )، يمكن أن يكون ذلك بسبب قلّة المرضى ذوي النمط 1، 2، وهذا يتماشى مع نتائج الدراسة الإيرانية [9].

لقد توافقت دراستنا مع ما توصلت إليه دراسة Jonathan I.Silverberg وزملائه الأمريكيّة [11]

ودراسة Ongenae K وزملائه البلجيكيّة [12] ، من حيث وجود ارتباط بين مساحة سطح الجسم المصابة ونوعية الحياة، حيث أظهرت وجود علاقة ارتباط طردية، أي أنّه بزيادة مساحة سطح الجسم المصاب تكون نوعية الحياة أسوأ لدى المريض مع وجود فارق ذي قيمة إحصائية (  $p=0.04$  ).

بالنسبة لإصابة المنطقة التناسلية، فقد بينت دراستنا وجود علاقة بين إصابة هذه المنطقة وبين نوعية الحياة (  $P= 0.001$  ) وهي ذات دلالة إحصائية، حيث أظهر المرضى ذوو الإصابة التناسلية نوعية حياة منخفضة مقارنة مع المرضى بدون إصابة تناسلية، ربّما يعود ذلك إلى خوف المريض وقلقه من كون هذا المرض معدياً ويمكن أن يؤثر على علاقته مع الشريك.

## الاستنتاجات والتوصيات:

- يؤثر البهاق على مختلف جوانب نوعية الحياة المرتبطة بالصحة HRQL.
- استخدام مقياس VitiQOL التوعوي للبهاق لمساعدة الطبيب المعالج في التدبير السريري الموجه.
- بالنسبة للعوامل المؤثرة على نوعية الحياة، لوحظ تأثير عامل الجنس حيث تأثرت نوعية حياة المريضات الإناث أكثر من الذكور، وكذلك كان لعامل مدة المرض أهمية، وكان هناك علاقة ارتباط طردية بين مساحة الجسم المصابة ومستوى انخفاض نوعية الحياة. وقد أثرت إصابة الأعضاء التناسلية بشكل واضح على نوعية الحياة عند مرضى الدراسة.
- بالمقابل لم نجد علاقة ما بين كل من: نمط المرض، الحالة الاجتماعية، عمر المريض، المستوى التعليمي والنمط اللوني من جهة ونوعية الحياة من جهة أخرى.
- كان المعدل الوسطي لمؤشر جودة الحياة الخاص بالبهاق VitiQOL عند مرضى الدراسة 31.2 وهو يمثل قيمة متوسطة بالنسبة لنوعية الحياة.
- أما جوانب الحياة التي كانت أكثر تأثراً وفق أسئلة الاستبيان فقد كانت لدى مرضانا الخوف من انتشار المرض، تلاها مشاكل الوقاية من أشعة الشمس والخوف من نظرة الناس أو أن يجدوا فيهم عيباً.
- نوصي بالاهتمام بالجانب النفسي لمرضى البهاق والتذكير بأن الأعباء النفسية قد تكون أشد تأثيراً على المريض من الأعباء الصحية للمرض.
- إن تقييم شدة البهاق كمرض يجب ألا تبنى على خواص المرض بحد ذاته، وإنما أيضاً على تأثيره على نوعية الحياة.
- من المهم نشر الثقافة المتعلقة بهذا المرض من حيث كونه مرض غير معدي وغير ضار ولا يشكل عيباً أو وصمة عار.

## المراجع:

- 1) HANDA S, DOGRA S. *Epidemiology of childhood vitiligo: a study of 625 patients from North India*. Ped Dermatol. 2003;20:207–10.
- 2) KRUGER C, SCHALLREUTER KU. *Cumulative life course impairment in vitiligo*. Curr Probl Dermatol.2013;44:47–51.
- 3) MISHRA M , RASTOGY MK , GAHALAUT P , AGRAWAL S. *Dermatology Specific Quality of Life in Vitiligo Patients and its Relation with Various Variables : A Hospital Based cross-sectional Study* .journal of Clinical and Diagnostic Research.2014;8:yc01-yc03.
- 4) CHAN MF, CHUA TL, GOH BK, AW CW, THNG TG, LEE SM. *Investigating factors associated with depression of vitiligo patients in Singapore*. J Clin Nurs. 2012;21(11-12):1614–21.
- 5) BORIMNEJAD L, YEKTA ZP, NASRABADI AN. *Lived Experience of Women Suffering from Vitiligo: A Phenomenological Study*. The Qualitative Report. 2006; 11(2), 335-349.
- 6) WANG KY, WANG KH, ZHANG ZP. *Health-related quality of life and marital quality of vitiligo patients in China*. Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology. 2011; 25:429-35.

- 7) PARSAD D, DOGRA S, KANWAR AJ. *Quality of life in patients with vitiligo: Health and Quality of Life Outcomes*. 2003; 1:58.
- 8) LILLY E, LU PD, BOROVICKA JH, VICTORSON D, KWASNY MJ, WEST DP, et al. *Development and validation of a vitiligo-specific quality-of-life instrument (VitiQoL)*. J Am Acad Dermatol. 2013;69(1):e11–18.
- 9) HEDAYATE K, KARBAKHSI M, et al. *Quality of life in patients with vitiligo: a cross-sectional study based on Vitiligo Quality of Life index (VitiQoL)*. BMC. 2016; 14:86.
- 10) BELHADJALI H, AMRI M, et al. *Vitiligo and quality of life: a case-control study*. Europe PMC. 2007; 134(3 Pt 1):233-236.
- 11) SILVERBERG JI, SILVERBERG NB. *Association Between Vitiligo Extent and Distribution and Quality-of-Life Impairment*. JAMA. 2013;149(2):159-164.
- 12) ONGENAE K, DIERCKXSENS L, BROCHEZ L, VAN GEEL N, NAEYAERT JM. *Quality of life and stigmatization profile in a cohort of vitiligo patients and effect of the use of camouflage*. Dermatology. 2005;210(4):279-285.