

Quality of Life in Patients with Retinitis Pigmentosa in Shiraz

Fatemeh Azizi¹, Mohammad Aghazadeh Amiri², Abbas Riazi^{*3},
Hossein Norouzzadeh⁴, Seyed Mehdi Tabatabaee⁵

1. Student Research Committee, MSc in Optometry, School of Rehabilitation, Shahid Beheshti University of Medical Science, Tehran, Iran
2. Department of Optometry, School of Rehabilitation, Shahid Beheshti University of Medical Science, Tehran, Iran
3. Associate Professor, Department of Ophthalmology, School of Medicine, Baqiyatallah University of Medical Science, Tehran, Iran
4. Associate Professor, Department of Ophthalmology, School of Medicine, Shiraz University of Medical Science, Shiraz, Iran
5. MSc in Biostatistics, Basic Sciences Department, School of Rehabilitation, Shahid Beheshti University of Medical Science, Tehran, Iran

Received: 2016 September.07 Revised: 2016. December.06 Accepted: 2017.January.10

Abstract

Background and Aim: Retinitis Pigmentosa (RP) is a group of hereditary retinal degenerative diseases, causing blindness among individuals younger than 60 years, and patients have to continue with visual impairment for their entire lives, which can cause changes on their quality of life. The purpose of the present study was to determine the vision-related quality of life using the National Eye Institute Visual Function Questionnaire-25 (NEI VFQ-25) in patients with RP, and to examine the relationship between quality of life and visual acuity.

Materials and Methods: The present cross-sectional study included 35 patients with RP (18 male, 17 female) with the mean age of 37.57 ± 11.42 and 35 normal participants for control (18 male, 17 female) with the mean age of 36.11 ± 9.32 . Best Corrected Visual Acuity (BCVA) scores were measured in distance and near. Participants answered the Persian version of the NEI VFQ-25. The difference between RP and normal group and the correlation between quality of life and visual acuity were determined.

Results: The mean NEI VFQ-25 scores were 47.59 ± 18.72 in RP patients and 92.29 ± 5.48 in normal controls. This difference was highly significant ($P < 0.001$). Also, among RP patients, there was a significant correlation between the mean NEI VFQ-25 score and BCVA, according to Log MAR scale ($r = -0.704$, $P < 0.001$).

Conclusion: Retinitis pigmentosa and decreased visual acuity have a great impact on the quality of life.

Keywords: Quality of Life; Retinitis Pigmentosa; Visual Acuity; NEI VFQ-25

Cite this article as: Fateme Azizi, Mohammad Aghazade Amiri, Abbas Riazi, Hosein Nowroozzade, Mehdi Tabatabaee. Quality of Life in Patients with Retinitis Pigmentosa In Shiraz. J Rehab Med. 2018; 6(4): 168-174.

* **Corresponding Author:** Abbas Riazi, PhD; Department of ophthalmology, School of Medicine, Baqiyatallah University of Medical Science, Tehran, Iran
Email: Abbas.riazi@gmail.com

بررسی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به Retinitis Pigmentosa (RP) در شهر شیراز

فاطمه عزیزی^۱، دکتر محمد آقازاده امیری^۲، دکتر عباس ریاضی^۳، دکتر حسین نوروززاده^۴، سید مهدی طباطبایی^۵

۱. کمیته پژوهشی دانشجویان. کارشناس ارشد اپتومتری، دانشکده علوم توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران
۲. مربی، گروه اپتومتری، دانشکده علوم توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران
۳. دانشیار، گروه چشم‌پزشکی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی بقیه‌الله، تهران، ایران
۴. دانشیار، گروه چشم‌پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شیراز، شیراز، ایران
۵. کارشناس ارشد آمار زیستی، مربی گروه علوم پایه، دانشکده علوم توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران

* دریافت مقاله ۱۳۹۵/۰۶/۱۷ بازنگری مقاله ۱۳۹۵/۰۹/۱۶ پذیرش مقاله ۱۳۹۵/۱۰/۲۱ *

چکیده

مقدمه و اهداف

رتیناییتیس پیگمنتوزا یک گروه از بیماری‌های چشمی دژنراتیو شبکیه وراثتی است که در افراد زیر ۶۰ سال منجر به نابینایی می‌شود و افراد مبتلا مجبور به ادامه زندگی خود با دید آسیب‌دیده هستند. این مساله می‌تواند باعث تغییراتی در کیفیت زندگی بیماران شود، هدف مطالعه حاضر ارزیابی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به رتیناییتیس پیگمنتوزا (RP) و رابطه بین کیفیت زندگی و حدت بینایی می‌باشد.

مواد و روش‌ها

مطالعه مقطعی حاضر شامل ۳۵ بیمار (۱۸ مرد و ۱۷ زن) با میانگین سنی $37/57 \pm 11/42$ و ۳۵ فرد سالم (۱۸ مرد و ۱۷ زن) با میانگین سنی $36/11 \pm 9/32$ بود. حدت بینایی با بهترین اصلاح دید دور و نزدیک اندازه‌گیری شد. افراد شرکت‌کننده نسخه فارسی پرسش‌نامه ۲۵ گزینه‌ای National Eye Institute Visual Function Questionnaire-25 (NEI VFQ-25) را پاسخ دادند. تفاوت کیفیت زندگی بیماران رتیناییتیس پیگمنتوزا با افراد نرمال و رابطه بین کیفیت زندگی و حدت بینایی آنها ارزیابی شد.

یافته‌ها

میانگین و انحراف معیار امتیاز پرسش‌نامه NEI VFQ-25 در بیماران مبتلا به شب‌کوری رتیناییتیس پیگمنتوزا، $47/59 \pm 18/72$ و در افراد نرمال، $92/29 \pm 5/84$ بود. تفاوت میانگین امتیاز پرسش‌نامه در دو گروه معنادار و این تفاوت بسیار قابل توجه بود ($P < 0/001$). در بیماران RP رابطه معناداری بین میانگین امتیاز کلی کیفیت زندگی و حدت بینایی وجود داشت. همبستگی Spearman بین امتیاز کلی کیفیت زندگی و حدت بینایی بر حسب لگاریتم با بهترین اصلاح (Correction) در چشم بهتر برابر با $r = -0/704$ بود ($P < 0/001$).

نتیجه‌گیری

بیماری رتیناییتیس پیگمنتوزا و کاهش حدت بینایی موجب کاهش قابل توجهی در کیفیت زندگی بیماران می‌شود.

واژگان کلیدی

کیفیت زندگی؛ رتیناییتیس پیگمنتوزا؛ حدت بینایی؛ پرسش‌نامه NEI VFQ-25

نویسنده مسئول: دکتر عباس ریاضی، دکترای تخصصی بینایی‌سنجی، دانشیار گروه چشم پزشکی دانشگاه علوم پزشکی بقیه‌الله، خیابان ملاصدرا، بیمارستان بقیه‌الله، درمانگاه چشم‌پزشکی، تهران، ایران
آدرس الکترونیکی: abbas.riazi@gmail.com

مقدمه و اهداف

رتیناییتیس پیگمنتوزا (RP¹) یک گروه از بیماری‌های وراثتی شبکیه است که باعث آسیب بینایی برگشت‌ناپذیر می‌شود. آسیب بینایی معمولاً باعث شب‌کوری، از دست دادن پیشرونده میدان بینایی، آدپتیشن غیرنرمال بینایی، از دست دادن پیشرونده تشخیص رنگ‌ها، کاهش سایز میدان دید مرکزی و در نهایت باعث فقدان دید مرکزی می‌شود.^[۶-۱] شیوع RP غیرسندرومیک تقریباً ۱ نفر در هر چهار هزار نفر است.^[۹-۷] RP باعث نابینایی وراثتی در افراد زیر ۶۰ سال می‌شود. اگر چه علائم کلینیکی RP خیلی متغیر است، اما بیشتر بیماران بینایی خود را در ۴۰ سالگی با محدود شدن شدید میدان بینایی از دست می‌دهند.^[۱۰] در حال حاضر درمانی برای این بیماران وجود ندارد که بیماری را متوقف کند یا اینکه دید را حفظ کند و این افراد باید با دید آسیب‌دیده به زندگی‌شان ادامه دهند، این مساله باعث تغییراتی در کیفیت زندگی و مسایل اجتماعی و روحی روانی بیمار می‌شود.^[۴، ۳] پرسش‌نامه National Eye Institute Visual Function Questionnaire-25 (NEI VFQ-25) به عنوان یک ابزار برای بررسی کیفیت زندگی مربوط به بینایی برای یک سری از بیماری‌های چشمی که تاثیر متغیری روی عملکرد بینایی دارد، استفاده می‌شود، این پرسش‌نامه ۲۵ سوال دارد و ۱۲ جنبه از زندگی فرد از جمله: سلامت عمومی، سلامت بینایی، سلامت روحی، درد چشمی، فعالیت‌های دید نزدیک، فعالیت‌های دید دور، دید رنگ، دید محیطی، عملکرد اجتماعی، محدودیت در انجام یک فعالیت، رانندگی و وابستگی را می‌سنجد.^[۱۲، ۱۱] NEI VFQ-25 به زبان‌های مختلف از جمله زبان فارسی ترجمه شده است و برای بیماری‌های چشمی مختلف معتبر و قابل قبول است.^[۱۳]

مطالعات متعددی وجود دارد که کیفیت زندگی بیماران RP را با پرسش‌نامه NEI VFQ-25 ارزیابی کرده‌اند.^[۳، ۵، ۱۰، ۱۴] با توجه به تفاوت‌های فرهنگی و اجتماعی مختلف و عدم وجود مطالعه مشابه در ایران به نظر می‌رسد انجام مطالعات در این زمینه حائز اهمیت باشد. هدف از مطالعه حاضر ارزیابی کیفیت زندگی بیماران RP با استفاده از پرسش‌نامه NEI VFQ-25 است و بررسی رابطه میانگین امتیاز پرسش‌نامه NEI VFQ-25 با میزان از دست دادن حدت بینایی بیماران RP است.

مواد و روش‌ها

مطالعه حاضر به صورت مقطعی در درمانگاه پوستچی دانشگاه علوم پزشکی شیراز در سال ۹۵ انجام گرفت. در این مطالعه ۳۵ بیمار RP (۱۸ مرد و ۱۷ زن) با میانگین و انحراف معیار سنی $37/57 \pm 11/42$ در دامنه سنی ۲۰ تا ۵۶ سال، و ۳۵ فرد سالم (۱۸ مرد و ۱۷ زن) با میانگین و انحراف معیار سنی $36/11 \pm 9/32$ در دامنه سنی ۲۲ تا ۶۵ سال شرکت کردند. ابتدا با بررسی پرونده‌های بیماران مراجعه‌کننده به درمانگاه پوستچی، با تلفن ثبت‌شده در پرونده بیمار تماس گرفته شد و افرادی که مایل بودند در این مطالعه شرکت کنند، انتخاب شدند. گروه کنترل کسانی بودند که برای معاینه به بخش بینایی‌سنجی مراجعه کرده بودند و برای شرکت در این مطالعه داوطلب بودند، گروه کنترل فاقد RP و سایر بیماری‌های ناتوان‌کننده چشمی بودند. بیماران با مشکل شنوایی، بیماری‌های سیستمیک، بیماری‌های چشمی و جراحی‌های چشمی تاثیرگذار از مطالعه خارج شدند. برای همه شرکت‌کنندگان، هدف و نحوه‌ی اجرای مطالعه توضیح داده شد و از آنها رضایت‌نامه کتبی گرفته شد. همه افراد تحت معاینات چشمی از جمله افتالموسکوپ، تعیین حدت بینایی با بهترین اصلاح برحسب Log MAR، اتو رفرکتومتري، رتینوسکوپي و اسلیت لمپ قرار گرفتند.

اندازه‌گیری حدت بینایی

برای بیماران ابتدا آبجکتیو رفرکشن با اتو رفرکتومتري و رتینوسکوپي انجام گرفت و پس از سابجکتیو رفرکشن، حدت بینایی دور با بهترین اصلاح (Correction) با استفاده از چارت Log MAR اندازه‌گیری و ثبت شد، حدت بینایی نزدیک نیز با بهترین اصلاح (Correction) با استفاده از چارت اسنلن و استفاده از ادیشن (Addition) مورد نیاز برای افراد بالای ۴۰ سال اندازه‌گیری شد. حدت بینایی همه افراد تحت روشنایی اتاق معاینه ارزیابی شد، برای افرادی که حدت بینایی کمتر از شمارش انگشتان در ۰/۵ متری داشتند، طبق قرارداد از مقدار معادل Log MAR آنها استفاده شد، بدین ترتیب که شمارش انگشتان در جلوی چشم Log MAR ۲/۲، حرکت دست‌ها Log MAR ۲/۳، درک نور Log MAR ۲/۵ و بدون درک نور Log MAR ۳ بود.^[۱۰]

پرسش‌نامه NEI VFQ-25

بیماران پرسش‌نامه فارسی NEI VFQ-25 را توسط مصاحبه‌گر یا خودشان پر کردند. این پرسش‌نامه به صورت مصاحبه برای کسانی که قادر به خواندن نبودند، توسط مصاحبه‌گر پر شد و کسانی که قادر به خواندن بودند، خودشان پرسش‌نامه را پر کردند. پرسش‌نامه NEI VFQ-25 با نسخه فارسی برای ارزیابی کیفیت زندگی بیماری‌های چشمی از جمله RP مفید، قابل قبول و معتبر است.^[۱۳] این پرسش‌نامه جنبه‌های مختلف زندگی فرد که شامل: سلامت عمومی، سلامت بینایی، سلامت روحی، درد چشمی، فعالیت‌های دید دور، فعالیت‌های دید نزدیک، عملکرد اجتماعی، دید محیطی، دید رنگ، محدودیت در انجام یک فعالیت، رانندگی و وابستگی را می‌سنجد. گزینه رانندگی به

¹ Retinitis Pigmentosa

دلیل آسیب بینایی بیماران RP که اکثراً قادر به رانندگی نبودند، از مطالعه خارج شد. این پرسش‌نامه دارای ۲۵ سوال است که بر اساس دستورالعمل پرسش‌نامه، پاسخ به هر سوال به امتیاز بین ۰ تا ۱۰۰ تبدیل می‌شود که ۰ بدترین و ۱۰۰ بهترین امتیاز و عملکرد را بیان می‌کند. امتیاز هر گزینه، میانگین پاسخ یک یا چند سوال است و امتیاز کیفیت زندگی، میانگین امتیاز گزینه‌ها است و هرچه امتیاز بالاتر باشد، نشان‌دهنده کیفیت زندگی بهتر است.^[۱۱-۱۳، ۱۵] اطلاعات توسط نرم‌افزار SPSS نسخه ۱۸ مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت، برای تعیین نرمال بودن توزیع داده‌ها از آزمون Kolmogorov و Shapiro-wilk استفاده شد و هیچ یک از متغیرها از توزیع نرمال برخوردار نبودند، به همین دلیل برای مقایسه متغیرها در دو گروه از آزمون Mann-Whitney استفاده شد. میانگین امتیاز NEI VFQ-25 بین دو گروه بیماران RP و کنترل مقایسه شده و رابطه بین امتیازات گرفته شده و حدت بینایی با استفاده از ضریب همبستگی Spearman انجام شد. $p < 0.05$ از نظر آماری قابل توجه در نظر گرفته شد.

یافته‌ها

در مطالعه حاضر میانگین امتیاز کسب‌شده در بیماران RP و گروه کنترل در جدول شماره ۱ نشان داده شده است. به جز درد چشمی در همه موارد تفاوت قابل توجهی بین بیماران RP و گروه کنترل وجود داشت. میانگین امتیازات کسب‌شده در گروه بیماران $47/59 \pm 18/72$ با محدوده‌ی ۱۸/۳۷ تا ۸۹/۱۳، همین میانگین در گروه کنترل $92/29 \pm 5/48$ با محدوده‌ی ۷۲/۷۶ تا ۹۸/۷۱ بود. این تفاوت بین بیماران RP و گروه کنترل معنادار بود ($p < 0.001$). میانگین حدت بینایی چشم بهتر با بهترین اصلاح (Correction) برحسب لگاریتم $1/1 \pm 0/080$ بود. رابطه‌ی بین حدت بینایی چشم بهتر برحسب لگاریتم و امتیاز پرسش‌نامه کیفیت زندگی نیز معنادار بود که طبق ضریب همبستگی Spearman در سطح $\alpha = 0/01$ برابر با $r = -0/704$ و $p < 0/001$ بود، بدین معنی که هر چه حدت بینایی کمتر باشد، کیفیت زندگی پایین‌تر است. رابطه بین حدت بینایی و سلامت عمومی، دید عمومی، سلامت روحی، دید دور، دید نزدیک، دید محیطی، دید رنگ، عملکرد اجتماعی، وابستگی، محدودیت در انجام یک فعالیت در جدول شماره ۲ نشان داده شده است. حدت بینایی به جز در ۳ مورد درد چشمی ($r = -0/042$ و $p = 0/0809$)، سلامت روحی ($r = -0/305$ و $p = 0/07$) و محدودیت در انجام وظایف ($r = -0/310$ و $p = 0/070$) با بقیه گزینه‌ها ارتباط دارد. سلامت عمومی ($r = 0/543$ و $p = 0/001$)، سلامت روحی ($r = 0/618$ و $p < 0/001$)، عملکرد اجتماعی ($r = 0/676$ و $p < 0/001$) و محدودیت در انجام وظایف ($r = 0/577$ و $p < 0/001$) ارتباط قابل توجهی با گزینه دید کلی در گروه RP دارد و هرچه کاهش شدت حدت بینایی بیشتر باشد، این گزینه‌ها بیشتر تحت تاثیر قرار می‌گیرد.

جدول ۱: توزیع میانگین و انحراف معیار امتیازات گرفته‌شده از ۱۱ گزینه پرسش‌نامه NEI VFQ-25 در بیماران RP و افراد نرمال

Pvalue	گروه کنترل (n=۳۵)	بیماران RP ^۱ (n=۳۵)	زیرگروه‌ها
<0/001	۸۳/۴۳ ± ۱۱/۹۳ (۵۵-۱۰۰)	۶۲/۷۹ ± ۱۹/۰۸ (۱۰-۱۰۰)	سلامت عمومی
<0/001	۸۹/۷۱ ± ۹/۴۶ (۷۰-۱۰۰)	۵۱/۱۴ ± ۱۸/۳۹ (۱۰-۸۵)	دید عمومی
<0/001	۸۹/۲۶ ± ۱۰/۰۲ (۵۰-۱۰۰)	۳۷/۹۳ ± ۲۴/۶۹ (۰-۱۰۰)	سلامت روحی
0/۶۱۴	۷۸/۲۹ ± ۱۴/۶۵ (۵۰-۱۰۰)	۷۳/۲۱ ± ۲۳/۷ (۲۵-۱۰۰)	درد چشمی
<0/001	۹۵/۵۰ ± ۶/۷۴ (۷۰/۸۳-۱۰۰)	۴۲/۴۷ ± ۲۸/۳۳ (۸/۳۳-۱۰۰)	دید نزدیک
<0/001	۹۶/۵ ± ۵/۸۵ (۷۹/۱۶-۱۰۰)	۴۱/۴۲ ± ۲۶/۲۲ (۰-۱۰۰)	دید دور
<0/001	۹۷/۸۶ ± ۷/۱۰ (۷۵-۱۰۰)	۳۴/۲۹ ± ۲۸/۵۰ (۰-۱۰۰)	دید محیطی
<0/001	۹۵/۷۱ ± ۱۲/۸۴ (۵۰-۱۰۰)	۵۱/۴۳ ± ۲۹/۰۴ (۰-۱۰۰)	دید رنگ
<0/001	۹۷/۶۲ ± ۷/۱۷ (۶۶/۶۶-۱۰۰)	۴۶/۶۶ ± ۲۸/۹۵ (۸/۳۳-۱۰۰)	عملکرد اجتماعی
<0/001	۹۲/۳۷ ± ۹/۴۷ (۶۸/۵-۱۰۰)	۳۶/۷۹ ± ۲۴/۹۹ (۰-۹۳/۷۵)	محدودیت در انجام یک فعالیت
<0/001	۹۸/۹۳ ± ۳/۸۶ (۸۱/۲۵-۱۰۰)	۹۵/۴۰ ± ۲۹/۵۲ (۰-۱۰۰)	وابستگی
<0/001	۹۲/۲۹ ± ۵/۴۸ (۷۲/۷۶-۹۸/۷۱)	۴۷/۵۹ ± ۱۸/۷۲ (۱۸/۳۷-۸۹/۱۳)	امتیاز کلی

NEI VFQ-25, National Eye Institute Visual Function Questionnaire-25; RP, Retinitis Pigmentosa

اعداد، میانگین ± انحراف معیار را بیان می‌کند و اعداد داخل پرانتز ماکسیمم و مینیمم امتیازات را نشان می‌دهد.

^۱ علت منفی به دست آمدن r استفاده از سیستم لگاریتمی چارت استفاده شده می‌باشد که هر چقدر حدت بینایی بهتر باشد، برحسب واحد لگاریتم عدد کمتری ثبت می‌شود.

جدول ۲: توزیع همبستگی بین گزینه‌های ۱۱ گانه پرسش‌نامه NEI VFQ-25 و میانگین BCVA* چشم بهتر

BCVA چشم بهتر		
p=۰/۰۲۲	r=-۰/۳۸۶	سلامت عمومی
p<۰/۰۰۱	r=-۰/۷۱۸	دید کلی
p=۰/۰۷۵	r=-۰/۳۰۵	سلامت روحی
p=۰/۸۰۹	r=-۰/۰۴۲	درد چشمی
p<۰/۰۰۱	r=-۰/۷۲۱	دید دور
p<۰/۰۰۱	r=-۰/۷۲۷	دید نزدیک
p=۰/۰۰۴	r=-۰/۴۷۹	دید محیطی
p=۰/۰۰۱	r=-۰/۵۵۸	دید رنگ
p<۰/۰۰۱	r=-۰/۵۶۳	عملکرد اجتماعی
p=۰/۰۷۰	r=-۰/۳۱۰	محدودیت در انجام یک فعالیت
p<۰/۰۰۱	r=-۰/۶۳۲	وابستگی
p<۰/۰۰۱	r=-۰/۷۰۴	کیفیت زندگی

*BCVA: Best Corrected Visual Acuity

بحث

مطالعه حاضر جهت بررسی کیفیت زندگی بیماران RP انجام شد. با وجود اینکه تحقیقاتی در این زمینه در سایر کشورهای دنیا صورت گرفته است، به علت تاثیر مسایل فرهنگی و اجتماعی بر کیفیت زندگی افراد و با توجه به اختلافات فرهنگی-اجتماعی و عدم وجود منابع در ایران، انجام این بررسی ضروری به نظر می‌رسد. در این مطالعه از پرسش‌نامه NEI VFQ-25 استفاده شد. بر اساس نتایج مطالعه حاضر، امتیاز کلی کیفیت زندگی بیماران $47/59 \pm 18/72$ است، این در حالی است که همین امتیاز در افراد سالم $92/29 \pm 5/48$ است و تفاوت قابل توجهی بین این دو گروه یافت شد ($P < 0/001$). این نتایج تاثیر بیماری RP بر روی کیفیت زندگی را نشان می‌دهد. میانگین کیفیت زندگی در بیماران RP در ژاپن که توسط Takeshi Sugawara^[۱۲] بررسی شد، $68/4 \pm 15$ است که تفاوت قابل توجهی با مطالعه حاضر دارد. دلیل این تفاوت ممکن است به علت بالا بودن سطح بهداشت و درمان توانبخشی در آن کشور باشد. میانگین کیفیت زندگی در بیماران RP در کشور کره که توسط Je Hyun Seo^[۱۶] بررسی شد $50/8 \pm 19/8$ است و این نتایج نسبتاً به مطالعه حاضر نزدیک بود. امتیازات گرفته‌شده در همه گزینه‌ها به جز درد چشمی به طور قابل توجهی در بیماران RP کمتر از افراد نرمال بود، در واقع بیماری RP تاثیری بر درد چشمی ندارد و تفاوتی بین این بیماران و افراد نرمال مشاهده نشد. در مطالعه Je Hyun Seo که با پرسش-نامه NEI VFQ-25 انجام گرفت به ترتیب دید کلی، محدودیت در انجام وظایف، سلامت روحی در این بیماری بیشتر تحت تاثیر قرار گرفته بود، در مطالعه Takeshi Sugawara نیز به ترتیب دید محیطی، دید کلی، سلامت روحی تحت تاثیر بیشتری قرار گرفته بود و در مطالعه Marie SI Burstedt^[۱۴] و همکاران^[۱۴] که رابطه گزینه‌های کیفیت زندگی و اندازه‌گیری‌های آبجکتیو عملکرد بینایی را ارزیابی کردند، گزینه‌های مربوط به دید کلی، فعالیت‌های دید نزدیک، فعالیت‌های دید دور در بین بیماران حداقل امتیاز را دریافت کردند. مطالعه حاضر نشان داد که بیماری RP روی کیفیت زندگی این بیماران اختصاصاً بر روی دید محیطی، محدودیت در انجام یک فعالیت، سلامت روحی تاثیر زیادی گذاشته است. همه مطالعات اهمیت متاثر شدن شدید سلامت روحی در این بیماری را نشان می‌دهند.

میانگین امتیازات گرفته‌شده از پرسش‌نامه NEI VFQ-25 در ایران که به بررسی کیفیت زندگی گروهی از بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن چشمی انجام گرفت، در بین بیماران کاتاراکتی $64/56$ در بیماران گلوکومی $62/96$ در بیماران دژنراسیون ماکولایی وابسته به سن (ARMD) $53/07$ ، در بیماران دیابتیک رتینوپاتی $50/53$ بود.^[۱۷] میانگین امتیازات گرفته‌شده در بیماران RP در این مطالعه نسبت به بیماران کاتاراکتی و گلوکومی و ARMD و دیابتیک رتینوپاتی کمتر بود، اگرچه میانگین سنی این بیماران نسبت به مطالعه حاضر بیشتر بود و تاثیر سن بر روی کیفیت زندگی شناخته شده است^[۱۸]، اما با وجود این مساله کیفیت زندگی بیماران RP کمتر است و این نشان-دهنده تاثیر شدید این بیماری بر روی کیفیت زندگی است و این به نظر می‌رسد به این دلیل باشد که بیماری RP معمولاً در جوانی شروع می‌شود، تاثیر بیشتری روی کیفیت زندگی فرد می‌گذارد و تمام فعالیت‌های بیمار را تحت تاثیر قرار می‌دهد.

در مطالعه حاضر همانند مطالعه Je Hyun Seo^[۱۶] بین امتیاز کیفیت زندگی با BCVA رابطه معنادار قابل توجهی وجود دارد و بیماران RP که با کاهش تدریجی حدت بینایی مواجه هستند به تدریج کیفیت زندگی‌شان بدتر می‌شود و در اکثر فعالیت‌های مرتبط با چشم مشکل پیدا می‌کنند، اما در مطالعه Takeshi Sugawara^[۱۲] بین این دو متغیر رابطه قابل توجهی یافت نشد و شاید علت تفاوت با مطالعه حاضر را بتوان به سطح بالاتر حدت بینایی و تفاوت‌ها در شدت بیماری در مطالعه Takeshi Sugawara نسبت داد. در مطالعه

Burstedt^[۱۴] نیز رابطه‌ی قابل توجهی بین حدت بینایی و فعالیت‌های وابسته به حدت بینایی وجود داشت، همچنین Izumi Sumi و همکارانش^[۱۵] بیان کردند حدت بینایی در چشم بهتر تاثیر قابل توجهی بر روی زندگی روزانه بیمار دارد. حدت بینایی با همه گزینه‌ها به جز درد چشمی، سلامت روحی و محدودیت در انجام یک فعالیت ارتباط قابل توجهی دارد. در واقع هر چقدر حدت بینایی کمتر باشد، کیفیت زندگی فرد پایین‌تر است و حدت بینایی می‌تواند به نوعی بیانگر کیفیت زندگی مرتبط با بینایی باشد و طبق مطالعات انجام‌شده^[۱۶، ۳]، علاوه بر فقدان حدت بینایی، میزان از دست دادن میدان بینایی نیز می‌تواند کیفیت زندگی را بیان کند، کاهش حدت بینایی، وابستگی و عملکرد اجتماعی را بیشتر تحت تاثیر قرار می‌دهد و فرد استقلال خود را که بسیار برایش اهمیت دارد از دست می‌دهد و در پی آن حضور کم‌رنگ‌تری در اجتماع خواهد داشت و اعتماد به نفس و توانایی انجام کارهای اجتماعی کمتر می‌شود. این مطالعه نشان داد که بیماری RP تاثیر زیادی بر روی کیفیت زندگی به خصوص سلامت روحی می‌گذارد، حتی ممکن است فرد دچار افسردگی، مشکلات روحی و محدودیت‌های اجتماعی شود. همان‌طور که B-J Hahm^[۱۷] نشان داد که افسردگی در بیماران RP رایج است و شیوع افسردگی در آنها ۲۵/۷ درصد است که نسبت به جمعیت عمومی بیشتر است. همچنین یافت شد که بیماران RP با افسردگی، کیفیت زندگی پایین‌تری نسبت به بیماران RP بدون افسردگی دارند و همچنین افسردگی باعث کاهش و بدتر شدن در عملکرد بینایی بیمار نیز می‌شود. البته یکی از علل مهم تحت تاثیر قرار گرفتن سلامت روحی این بیماران ترس از دست دادن بینایی‌شان بود و تشخیص و درمان افسردگی این بیماران برای بهبود کیفیت زندگی‌شان ضروری است. در این مطالعه رابطه بین گزینه دید کلی با بقیه گزینه‌ها بررسی شد و دید کلی با همه گزینه‌ها به جز درد چشمی ارتباط قابل توجهی داشت و این دلیل دیگری بر تاثیر حدت بینایی بر روی ابعاد مختلف کیفیت زندگی فرد است.

پیشرفت آهسته‌ی از دست دادن بینایی در بیماران RP، استقلال بیمار را تهدید می‌کند و بسیاری از بیماران RP وقتی که بیماری‌شان تشخیص داده می‌شود در ریسک بالایی از استرس مرتبط با مشکلات حرکتی، افزایش ترس از افتادن، استرس از دست دادن بینایی هستند. استرس نیز باعث کاهش بینایی می‌شود و وقتی استرس حذف شود، کاهش دید ناشی از استرس بهبود پیدا می‌کند. اکثر بیماران قادر هستند تا روش‌هایی را پیدا کنند که باعث شود مشکلات کمتری داشته باشند و به مشکل خود عادت کنند که به اصطلاح به این روش‌ها Coping Strategy گفته می‌شود و معمولاً خود بیمار این روش‌ها را برای سازگاری با مشکل بینایی خود پیدا می‌کند و در هر فرد متفاوت است. فهمیدن این روش‌ها برای مدیریت فقدان بینایی بیماران RP مفید است. برخی از بیماران انتظار خود را برای بهبود بینایی‌شان کم می‌کنند، انجام فعالیت‌هایی مثل: خندیدن به موضوع بیماری و به کمک امیدوار بودن، استفاده از قوه خیال‌پردازی، دوری از موقعیت‌های استرس‌زا، حواس‌پرتی از موضوع بیماری، فریاد کشیدن برای مقابله با حفظ استقلال، گرفتن حمایت‌های اجتماعی از دیگر افراد مبتلا به RP که برای بیماران RP می‌تواند کمک‌کننده باشد، این استراتژی‌ها می‌تواند کیفیت مراقبت و کیفیت زندگی آنها را افزایش دهد.^[۱۹] شناخت انواع Coping Strategy که برای این بیماران تشخیص داده شده است، کمک می‌کند تا مراقبین سلامت چشم بیشتر شرایط و دیدگاه بیماران را درک کنند و می‌توانند به دیگر بیماران RP این استراتژی‌ها را پیشنهاد دهند.

بیماران RP می‌توانند از وسایل کمک بینایی و توانبخشی برای بهبود دیدشان، افزایش استقلال و بهبود کیفیت زندگی‌شان استفاده کنند، اما به دلیل کمبود مراکز توانبخشی، تعداد کم افراد تربیت‌شده در این زمینه و هزینه بالای وسایل کمک بینایی برای این بیماران، تعداد بسیار کمی از بیماران RP قادر به استفاده از این وسایل هستند (در مطالعه حاضر فقط یک مورد از وسایل کمک بینایی استفاده می‌کرد) و ناامیدی از درمان و این تفکر که عینک و وسایل کمک بینایی دیگر تاثیری در دیدشان ایجاد نمی‌کند نیز باعث می‌شود که این افراد حتی با وجود عیوب انکساری، مایل به استفاده از عینک خود نباشند و تحت معاینات دوره‌ای نیز قرار نگیرند. تعدادی از این بیماران به دلیل ترس از دست دادن بیشتر بینایی حتی بیشتر کارهایی را که می‌توانند انجام دهند مثل مطالعه و کتاب خواندن را ترک می‌کنند، با کاهش اعتماد به نفس و از دست دادن استقلال به انزوا کشیده شده و حاضر نیستند که عملکرد اجتماعی گذشته خود را داشته باشند، اما برای بهبود کیفیت زندگی این بیماران علی‌رغم تاثیر قابل توجه و انکارناپذیر توانبخشی و وسایل کمک بینایی و طراحی محیط زندگی بر حسب نیازهای آنها، می‌توان استراتژی‌هایی را برای کاهش استرس و مدیریت فقدان بینایی به آنها پیشنهاد داد، افزایش آگاهی، امیدبخشی، مدیریت استرس، ایجاد زمینه‌های اشتغال برای این بیماران، افزایش انجمن‌های مخصوص این بیماران و شرکت در جلساتی که دیگر بیماران با همین بیماری حضور دارند، برای بهبود روحیه این بیماران و تخصیص بودجه جهت خرید وسایل کمک بینایی می‌تواند کمک‌کننده باشد. پیشنهاد می‌گردد مطالعات نه تنها بر روی درمان این نوع بیماران که از اهمیت بالایی برخوردار است متمرکز شود، بلکه پیشگیری از مشکلات روحی و محدودیت‌ها که از پیامدهای این بیماری است را برای ارتقاء سلامت روحی آنها مد نظر داشته باشند.

نتیجه گیری

یافته‌ها نشان می‌دهد که بیماری RP تاثیر منفی زیادی بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا دارد. کاهش شدید بینایی موجب کاهش قابل توجه کیفیت زندگی می‌گردد. برای بهبود کیفیت زندگی این بیماران می‌توان از وسایل کمک بینایی و توانبخشی، تخصیص بودجه برای خرید وسایل کمک بینایی، افزایش مراکز ارائه‌دهنده خدمات کمک بینایی و توانبخشی به این بیماران و انجام معاینات دوره‌ای برای تشخیص به

موقع بیماری‌های همراه و یافتن روش‌های مقابله با استرس و پیشنهاد روش‌های Coping Strategy به بیماران RP استفاده کرد.

تشکر و قدردانی

مقاله حاضر برگرفته از پایان‌نامه کارشناسی ارشد (اپتومتری) خانم فاطمه عزیزی به راهنمایی آقای دکتر محمد آقازاده امیری و آقای دکتر عباس ریاضی می‌باشد. نویسندگان از همکاری صمیمانه پرسنل درمانگاه چشم‌پزشکی پوستچی (دانشگاه علوم پزشکی شیراز) و همچنین از تمام شرکت‌کنندگان محترم در مطالعه حاضر تشکر می‌نمایند.

منابع

- 1.Black, A., et al., Mobility performance with retinitis pigmentosa. *Clinical and Experimental Optometry*, 1997. 80(1): p. 1-12.
- 2.Gordo, M.A., J. Recio, and E.J. Sanchez-Barcelo, Decreased sleep quality in patients suffering from retinitis pigmentosa. *J Sleep Res*, 2001. 10(2): p. 159-64.
- 3.Sugawara, T., et al., Relationship between peripheral visual field loss and vision-related quality of life in patients with retinitis pigmentosa. *Eye (Lond)*, 2010. 24(4): p. 535-9.
- 4.Sugawara, T., et al., Relationship between vision-related quality of life and microperimetry-determined macular sensitivity in patients with retinitis pigmentosa. *Jpn J Ophthalmol*, 2011. 55(6): p. 643-6.
- 5.Sumii, I., et al., The relationship between visual disability and visual scores in patients with retinitis pigmentosa. *Jpn J Ophthalmol*, 2000. 44(1): p. 82-7.
- 6.Vaidya, A., et al., The cost-effectiveness of the Argus II retinal prosthesis in Retinitis Pigmentosa patients. *BMC ophthalmology*, 2014. 14(1): p. 1.
- 7.Hamel, C., Retinitis pigmentosa. *Orphanet journal of rare diseases*, 2006. 1(1): p. 1.
- 8.Makiyama, Y., et al., Macular cone abnormalities in retinitis pigmentosa with preserved central vision using adaptive optics scanning laser ophthalmoscopy. *PloS one*, 2013. 8(11): p. e79447.
- 9.Jay, M., On the heredity of retinitis pigmentosa. *British Journal of Ophthalmology*, 1982. 66(7): p. 405-416.
- 10.Hahm, B.-J., et al., Depression and the vision-related quality of life in patients with retinitis pigmentosa. *British Journal of Ophthalmology*, 2008. 92(5): p. 650-654.
- 11.Labiris, G., et al., Psychometric properties of the Greek version of the NEI-VFQ 25. *BMC ophthalmology*, 2008. 8(1): p. 1.
- 12.Suzukamo, Y., et al., Psychometric properties of the 25-item national eye institute visual function questionnaire (NEI VFQ-25), Japanese version. *Health and quality of life outcomes*, 2005. 3(1): p. 1.
- 13.Asgari, S., et al., Persian Version of the 25-item National Eye Institute Visual Functioning Questionnaire (NEI-VFQ 39): A Validation Study. *Iranian Journal of Ophthalmology*, 2011. 23(3): p. 5-14.
- 14.Burstedt, M.S. and E. Mönestam, Self-reported quality of life in patients with retinitis pigmentosa and maculopathy of Bothnia type. *Clinical ophthalmology (Auckland, NZ)*, 2010. 4: p. 147.
- 15.Massof, R.W. and D.C. Fletcher, Evaluation of the NEI visual functioning questionnaire as an interval measure of visual ability in low vision. *Vision research*, 2001. 41(3): p. 397-413.
- 16.Seo, J.H., H.G. Yu, and B.J. Lee, Assessment of functional vision score and vision-specific quality of life in individuals with retinitis pigmentosa. *Korean Journal of Ophthalmology*, 2009. 23(3): p. 164-168.
- 17.Asgari, S., et al., Quality of life in the group of patients with chronic eye disease. *Iranian Journal of Epidemiology*, 2012. 7(4): p. 43-48.
- 18.Laitinen, A., et al., Prevalence of major eye diseases and causes of visual impairment in the adult Finnish population: a nationwide population-based survey. *Acta ophthalmologica*, 2010. 88(4): p. 463-471.
- 19.Bittner, A.K., L. Edwards, and M. George, Coping strategies to manage stress related to vision loss and fluctuations in retinitis pigmentosa. *Optometry-Journal of the American Optometric Association*, 2010. 81(9): p. 461-468.