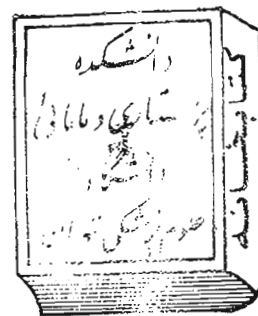


ارزیابی کیفیت زندگی، تجربیات جهانی و ضرورت اقدام در ایران

نویسندگان: دکتر علی اکبر سیاری^۱، دکتر دیویدگری^۲، دکتر محسن اسدی لاری^۳



خلاصه:
سلامت عبارت است از برخورداری از رفاه کامل جسمی، روانی و اجتماعی و به معنی نبود بیماری جسمی نمی باشد. هدف مراقبت‌های بهداشتی درمانی بهبود وضعیت جسمی روانی افراد بیمار و ارتقای سلامت افراد سالم به منظور برخورداری از یک زندگی سالم و مولد و با کیفیت مطلوب است. در کشور ما ارائه خدمات بهداشتی درمانی موفق‌ترین‌ها بزرگی را به همراه داشته است ولی در مورد کیفیت زندگی از نظر دانش، مهارت و ابزار سنجش آن بسیار محدود می باشد. در این مقاله تلاش بر این است که کیفیت زندگی را تعریف کند، ابزار سنجش آن را و کاربردهای آن را بیان نماید. امیدواریم مطالعه این مقاله منتهی بنای پژوهش‌ها به این امر مهم باشد.
کلید واژه: کیفیت زندگی، سلامت افراد.

مقدمه:

سازمان جهانی بهداشت، سلامت را در «همه زمینه های جسمی، روانی و اجتماعی و نه صرفاً بهبود بیماری» می داند، (WHO ۱۹۵۸). زندگی را می توان به نوعی به دو مقوله کمی (سالهای عمر از تولد تا مرگ) و کیفی (کیفیت زندگی در هر مقطع از سالهای عمر) تقسیم نمود. (۱) در یک نگاه کلی، ارزیابی سلامت نه تنها می بایست به اندازه گیری شیوع و شدت بیماریها پردازد بلکه برآورد درک و نظر بیماران و یا افراد سالم نسبت به وضعیت سلامت خود نیز ضرورت دارد. هدف اصلی مراقبت‌های بهداشتی و درمانی، بهبود وضعیت جسمی و سلامت کلی افراد (سالم و بیمار) است که بصورت

سنتی، تکیه بر تشخیص و درمان حالات بیماریهای فیزیولوژیک و کالبدی دارد. نتیجه این روش سنتی، نگاه سطحی به سلامت و کارآمدی کلی و کیفیت زندگی افراد است و در حقیقت بدرستی به این مفاهیم توجه نخواهد شد. البته در دهه های اخیر، تغییرات اساسی در این نگرش پدید آمده است و اکنون، دیگر محور اساسی قضاوت و ارزیابی مراقبت‌ها و مداخلات بهداشتی درمانی، اطلاعاتی است که برپایه نظرات افراد (سالم و بیمار) بدست می آید. هدف این روش، فراهم آوردن سنجش دقیق سلامت فرد و جامعه و ارزیابی منافع و مضراتی است که از مراقبت‌های بهداشتی درمانی ناشی می شوند (۲).

کیفیت زندگی چیست؟

زندگی با کیفیت مطلوب، ریشه در اعتقادات و آموزشهای دینی مسلمانان دارد (حیات طیبه) (۳). عوامل بسیاری در زندگی با کیفیت مطلوب دخالت دارند و سلامت یکی از این عوامل و البته مهمترین عامل در کیفیت زندگی است. سازمان جهانی بهداشت نیز تعریف جامعی از کیفیت زندگی ارائه داده است. «درک افراد از وضعیت زندگی (در قالب فرهنگ و ارزشهای حاکم بر جامعه) و در راستای اهداف، انتظارات، استانداردها و علایق خود» (۴). براساس این تعریف جامع، کیفیت زندگی ارتباط تنگاتنگی با وضعیت جسمی، روانی، اعتقادات شخصی، میزان خوداتکایی،

۱. دانشیار دانشگاه، معاون امور هماهنگی و دبیر کل مجامع، شوراها و هیئت های امانه وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی
۲. عضو هیئت علمی دانشگاه ناتینگهام - انگلستان
۳. دانشجوی دوره دکترای تخصصی - دانشگاه ناتینگهام انگلستان

ارتباطات اجتماعی و محیط زیست دارد (۵). در مقابل، برخی محققان صرفاً جنبه های مرتبط با سلامت در کیفیت زندگی (Health Related Quality of life) را مدنظر قرار می دهند و آن را مستقیماً به دو مقوله جسمی و روانی معطوف می دارند و معتقدند که سایر مقوله های اجتماعی و محیطی را نباید در حوزه (Health Related Quality of life) وارد کرد (Torrance ۱۹۸۷).

کیفیت زندگی را چگونه می سنجند؟

در طی بیست سال گذشته پژوهش های متعددی در زمینه کیفیت زندگی بر اساس تکمیل پرسشنامه صورت گرفته که کمک شایان توجهی به پیشرفت و بهبود کیفیت خدمات بهداشتی درمانی نموده است. (۶) پرسشنامه های ارزیابی کیفیت زندگی (Health Related Quality of life) ابزار ارزشمندی است برای ارزیابی بیماری، اثرات درمان، بهبود کیفیت درمان و مداخلات بهداشتی درمانی و سایر پدیده هایی که به نحوی اثرگذار در وضعیت سلامت افراد است و نهایتاً منجر به ارتقاء سلامت در فرد و جامعه می شود.

خود ارزیابی بیماران از وضعیت سلامتشان، در کنار روشهای معمول و متداول اپیدمیولوژیک، برای ارزیابی مداخلات بهداشتی درمانی و فرآیند خدمات مفید است. از این نقطه نظر، در سالهای اخیر پرسشنامه های ارزیابی کیفیت زندگی، بصورت ابزاری دقیق و کمی برای سنجش نیاز مردم به خدمات درمانی درآمده است. (۷) این پرسشنامه ها، ابزار ارزشمندی هستند برای ارزیابی بیماری، اثرات درمان، بهبود کیفیت درمان و مداخلات بهداشتی

درمانی و سایر پدیده هایی که به نحوی اثرگذار در وضعیت سلامت افراد است. نهایتاً بکارگیری این پرسشنامه ها منجر به ارتقاء سلامت در فرد و جامعه می شود. همچنین اندازه گیری کیفیت زندگی (HRQOL) اطلاعات زیربنایی مفیدی برای ارزیابی اقتصادی مداخلات بهداشتی درمانی، فراهم می آورد.

خانم Bowling، ۶۸ پرسشنامه عمومی (۸) و بیش از دویست پرسشنامه اختصاصی بیماریها (۹) را بررسی و ارزیابی کرده است. این در حالیست که طراحی پرسشنامه های جدید و یا بهینه نمودن پرسشنامه های موجود برای بکار بستن در ارزیابی کیفیت زندگی، همچنان ادامه دارد.

کاربردهای ارزیابی کیفیت زندگی:

ارزیابی بالینی: پرسشنامه ارزیابی کیفیت زندگی ابزار مناسبی برای ارزیابی سیر درمان بیماران در کنار سایر ارزیابی های بالینی و آزمایشگاهی است که می تواند اطلاعات باارزشی را که ممکن است در سایر ارزیابیها، از چشم پزشک دور بماند، در اختیار قرار دهد. با این راهکار امکان دارد روش درمان بیمار دگرگون شود و در نهایت به بهبود کیفیت زندگی بیمار بیانجامد.

ارزیابی بیماریهای مزمن: درمان بیماران مزمن به لحاظ کیفیت بیماری، سیر پیچیده ای را طی می کند. گاهی روشهای معمولی ارزیابی بالینی در این نوع بیماریها کارساز نیست و گاهی بیمار به حال خودرها می شود. ارزیابی کیفیت زندگی چه به روش خودارزیابی و چه به صورت مصاحبه، بویژه در بیماران مزمن، اطلاعات ذیقیمتی را در اختیار درمانگران قرار می دهد و چه بسا منجر به اتخاذ روش جدید درمانی و بهبود

کیفیت زندگی بیمار می شود. بهبود رابطه پزشک - بیمار؛ چنانچه پزشک از دیدگاه بیماران در مورد کیفیت زندگی شان اطلاعات بیشتری کسب نماید، تغییر نگرش پزشک و بهبود رابطه پزشک - اطلاعات موجب غنای مداخلات بهداشتی درمانی و در نهایت منجر به بهبود خدمات خواهد شد. از طرف دیگر، بهبود خدمات بر اساس نظر و خواست بیماران، فرصت بیشتری را به بیماران خواهد داد تا نسبت به خدمات بهداشتی درمانی ارایه شده، نگرش بهتری پیدا کنند و رویکرد بیشتری به خدمات داشته باشند و مشارکت موثری در طراحی مداخلات بهداشتی درمانی ایفا نمایند. این موضوع به صورت چرخه ای منتج به افزایش کیفیت خدمات بهداشتی درمانی خواهد شد.

ارزیابی اثربخشی و مزیت نسبی درمانهای مختلف: ارزیابی کیفیت زندگی میتواند بخشی از ارزیابی درمان بیماریها باشد. برای مثال شیمی درمانی ممکن است طول عمر بیمار مبتلا به سرطان را افزایش دهد. اما در کنار آن مضرات قابل توجهی را بر کیفیت زندگی بیمار وارد آورد. استفاده از ابزارهای سنجش کیفیت زندگی، می تواند تصویر بهتر و کاملتری را از فرآیند درمان بیماری بدست دهد.

بد نیست در همین مقال اشاره ای نیز به مفهوم «ارححیت» (Utility) «داشته باشیم. برای ارزیابی کیفیت زندگی (مرتبط با سلامت) راههای گوناگونی وجود دارد. ساده ترین راه این پرسش است: «حال شما چطور است؟» اما هنگامی که می خواهیم مقایسه ای بین بیماران و یا مقایسه کیفیت زندگی بیمار در زمانهای مختلف داشته باشیم و یا مقایسه ای بین بیماران و یا مقایسه

کیفیت زندگی بیمار در زمانهای مختلف داشته باشیم و یا مقایسه درمانهای مختلف برای یک بیماری (مانند مثال بالا در زمینه شیمی درمانی) در میان باشد، این پرسش ساده دیگر کارآمد نیست. یکی از روشهای بررسی مقایسه‌ای، بکارگیری مفهوم «ارجحیت» است. در حقیقت یک تعریف ساده برای مفهوم ارجحیت «توانایی برای اولویت گذاری» است. (Torrance ۱۹۸۷) تئوری ارجحیت که توسط VonNeumann و Morgenstern بیان شده است، معرف روشی برای تصمیم‌گیری است هنگامی که برون‌دادها غیرحتمی و احتمالی می‌باشند. (۱۰)

ارزشیابی خدمات بهداشتی درمانی: در روند بازنگری دوره‌ای جامعیت و کیفیت خدمات بهداشتی درمانی، نظر بیماران و افراد سالم، حایز اهمیت فراوان است. از آنجا که پرسشنامه سنجش کیفیت زندگی، معیار مشخصی از رابطه بین خدمات بهداشتی درمانی و کیفیت زندگی می‌تواند آرایه نماید، ابزار ارزشمندی برای ارزشیابی خدمات بهداشتی درمانی می‌تواند باشد. علاوه بر این با آرایه معیاری از درک بیماران نسبت به کیفیت زندگی و دسترسی به خدمات بهداشتی درمانی، می‌تواند در ارزشیابی خدمات نقش بسزایی ایفا کند.

پژوهش: ارزیابی کیفیت زندگی، دریچه‌های جدیدی به روی کشف واقعیت‌های بیماری‌ها گشوده است تا بتوان از منظر ارزیابی نحوه تاثیرپذیری بیماران از بیماری‌های مختلف، علل بیماری را بررسی و عنداللزوم مداخلات درمانی را طرح ریزی نمود.

سیاست‌گذاری بهداشتی درمانی: به

هنگام اجرای سیاستها و مداخلات جدید بهداشتی درمانی، ضرورت دارد ارزیابی جامعه از کیفیت زندگی، بررسی شود تا در صورت لزوم سیاستهای بهداشتی درمانی اصلاح شوند. ابزارهای ارزیابی کیفیت زندگی، چنین امکانی را برای سیاست‌گذاران بهداشتی درمانی فراهم می‌آورد.

ارزیابی اقتصادی و توزیع منابع: قدر مسلم، منابع کافی برای پاسخگویی به همه نیازهای بهداشتی درمانی مردم در دسترس نیست. هزینه خدمات بهداشتی درمانی با پیچیده تر شدن نیازهای بهداشتی درمانی مردم، پیشرفت روشهای پیشگیری، تشخیص و درمان بیماریها، تغییرات دموگرافیک و اقتصادی و تغییر الگوی اپیدمیولوژیک بیماریها، دایماً روبه افزایش است. بنابراین چنانچه منابع محدود، صرف انجام یک خدمت بهداشتی درمانی شود، ضرورتاً یک خدمت دیگر حذف و یا بصورت ناقص آرایه خواهد شد. این موضوع را اقتصاددانان، هزینه فرصت (Opportunity Cost) معرفی کرده‌اند. سنجش کیفیت زندگی در حقیقت پیش‌نیاز اندازه‌گیری (Quality-Adjusted Life Years) QALY است که آن نیز به نوبه خود، راه حل عملی برای ارزیابی اقتصادی بویژه Cost Utility میباشد و کلاً منجر به رویکردی واقع بینانه برای توزیع منابع موجود می‌گردد. (۱۱)

پرسشنامه عمومی یا اختصاصی؟ پرسشنامه‌های عمومی با هدف ارزیابی کلی وضعیت سلامت و کیفیت زندگی در جریان بیماری‌های مختلف با شدت و تنوع متفاوت، در جریان درمان بیماریها و مداخلات بهداشتی درمانی و در بین

گروههای مختلف مردم طراحی و بکار می‌روند. در مقابل پرسشنامه‌های اختصاصی بیماریها، ابزاری برای ارزیابی گروهی از مردم با بیماری مشخص می‌باشند که غالباً ارزیابی سیر بالینی بیماریها را هدف قرار می‌دهند.

روشهای متعددی برای ارزیابی وضعیت سلامت بکار رفته است. پرسشنامه‌های عمومی، اختصاصی و انواع ترکیبی مثل پرسشنامه‌های عمومی اصلاح شده برای کاربرد در ارزیابی موارد خاص مثلاً ضربه مغزی (۱۲)، پرسشنامه عمومی و ضمیمه اختصاصی یا مجموعه‌ای از پرسشنامه‌ها (battery)، مثل ارزیابی کیفیت زندگی در بیماران نجات یافته از انفارکتوس میوکارد، ۴ سال پس از حمله قلبی (۱۳). در این مقاله، به بررسی شاخصهای دوسرطیف پرسشنامه‌ها یعنی عمومی (Generic) و اختصاصی (Disease-Specific) می‌پردازیم.

روایی محتوایی: (Content Validity)

مشخص کننده میزان هماهنگی و ارتباط ابزار اندازه‌گیری در قیاس با وضعیت مورد ارزیابی است. طبیعتاً پرسشنامه‌های اختصاصی از اعتبار محتوایی بیشتری برخوردار هستند، چرا که پرسشنامه‌های اختصاصی برای ارزیابی کیفیت زندگی در زمینه خاص طراحی شده و بکار می‌رود. پرسشنامه‌های عمومی، در صورتیکه برای ارزیابی بیماری خاصی بکار رود، از اعتبار کمتری برای شناسایی جنبه‌های خاص بیماری، در مقایسه با پرسشنامه‌های اختصاصی آن، برخوردار است. مثلاً هنگامی که هدف، ارزیابی محدودیت تحرک در بیماران قلبی است. چنانچه صرفاً گزینه‌های زیر مطرح شوند:

«من هیچ مشکلی در راه رفتن ندارم.»
«من کمی مشکل در راه رفتن دارم» و یا «کاملاً محدود به بستر هستم و نمی توانم حرکت کنم» (چنانکه در EuroQol مورد ارزیابی قرار می گیرد). (۱۴) در مقایسه با پرسشنامه اختصاصی QLMI (۱۵) که به صورت گسترده محدودیت حرکتی را در بیماران قلبی بررسی می کند. مشخص می شود که اعتبار محتوایی پرسشنامه های اختصاصی غالباً بیشتر از پرسشنامه های عمومی است.

روایی ساختار (validity construct):

روایی ساختاری به مفاهیم انتزاعی اشاره دارد، مثلاً وقتی که بحث اندازه گیری مفاهیم روانشناختی و رفتاری انسان در میان است، برای نمونه اضطراب و به دو صورت بیان می شود:

۱. همگرایی (convergent evidence):

عبارتست از لزوم ارتباط یافته های هم جهت و مشابه مثل سه مولفه جنس، سابقه حمله قلبی و نظر بیمار در مورد کیفیت زندگی خود، در مطالعه مربوط به کیفیت زندگی پس از حمله حاد قلبی (۱۳) و یا اگر نتیجه یک تحقیق آنست که افراد دچار افسردگی احساس می کنند نسبت به افراد سالم، از حمایت اجتماعی کمتری برخوردارند، می بایست میان این دو گزینه (افسردگی و حمایت اجتماعی) ارتباط منطقی شخصی در نتایج تحقیق یافت شود.

۲. تمایز (Discriminative Evidence):

در حقیقت بیان مخالف همگرایی است و عبارتست از عدم ارتباط در یافته هایی که مشابه نیستند. به عبارت دیگر طیف مقابل همگرایی (۱۶)

در بررسی اعتبار ساختاری پرسشنامه ها می بایست دو سرطیف (همگرایی-تمایز) را شناخت و قضاوت کرد. براساس یافته های Patrick Deyo (۱۹۸۹)، بررسی و اثبات شده در حالیکه اعتبار ساختاری پرسشنامه های اختصاصی کمتر است.

پایایی (Reliability):

پرسشنامه ای پایاست که بویژه در مراحل مختلف، نتیجه ثابت از آن استنباط شود. انواع مختلف پایایی عبارتند از:

۱. سازگاری داخلی پرسشنامه (Internal Consistency): نشان دهنده یکنواختی پرسشنامه است. یکنواختی پرسشنامه گاه در بین کل سئوالات، گاهی در بین سئوالات حوزه خاصی از پرسشنامه و چنانچه پرسشنامه قابلیت تقسیم به دو قسمت کلی داشته باشد (مثل پرسشنامه عمومی SF-۳۶ که به دو قسمت MCS و PCS تقسیم میشود)، سازگاری داخلی بین این دو قسمت نیز اندازه گیری می شود. روش Cronbach's alpha محاسبه می شود. (Split - half reliability) سازگاری داخلی با روش Cronbach's alpha محاسبه می شود. Test retest: نشانگر پایایی نتایج در هنگامی است که پرسشنامه ای در فاصله زمانی مشخص بکار می رود.

۳. پایایی نتایج هنگامی که پرسشنامه توسط یک محقق بکار می رود (intra-rater) و یا توسط دو نفر تحقیق انجام شود (inter-rater)

۴. حساسیت به تغییرات قبل و پس از مداخله بهداشتی درمانی، این شاخص در پرسشنامه های اختصاصی طبیعتاً بهتر از پرسشنامه های عمومی متظاهر می شود.

۵. کاربرد همزمان پرسشنامه های متعددی که قادر به ارزیابی کیفیت زندگی در یک زمینه مشخص باشند، قاعدتاً می بایست نتایج مرتبط و مشابه بدست دهد. این نوع پایایی به Multiform reliability معروف است.

ترجمه پرسشنامه:

حرکت به سمت جهانی شدن، منجر به همکاری جهانی برای ارزیابی کیفیت زندگی در میان ملل مختلف و با فرهنگهای متفاوت شده است. بدین منظور نیاز به ترجمه پرسشنامه ها و بکارگیری در مطالعات مربوط آشکار می شود. مناسبترین افراد برای ترجمه پرسشنامه ها کسانی هستند که هم به دوزبان اشراف داشته باشند و هم آشنائی کامل با محتوای پرسشنامه ها، به ویژه هنگامیکه پرسشنامه اختصاصی بیماریها مورد نظر می باشد داشته باشند.

در گام بعدی پرسشنامه ترجمه شده می بایست مجدداً به زبان اصلی ترجمه شود، مرحله ای که به آن Back Translation می گویند. در این مرحله فرد دیگری که اشراف به دوزبان داشته باشد می بایست این اقدام را انجام دهد و سپس با متن اصلی مطابقت نماید تا اشکالات و اختلافات احتمالی برطرف شود. این اقدام برای دستیابی به اطمینان لازم در مورد انطباق محتوایی و شکلی پرسشنامه ترجمه شده با متن اصلی است. (Streiner, Norman ۱۹۹۵) (۱۷)

در مرحله بعدی روایی و پایایی متن ترجمه شده می بایست در یک مطالعه آزمایشی، ارزیابی شود تا قابلیت بکارگیری در مطالعات بعدی را داشته باشد.

REFERENCES:

- 1- Torrance GW. Utility approach to measuring health-related quality of life. *Journal of chronic Disease* 1987,40(6):593-600
- 2-Bonomi AE, Patrick DL, Bushnell world Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument. *Journal of Clinical Epidemiology* 2000, 53,pp.1-12
- ۳- سوره مبارکه نحل - آیه ۹۷
- 4-World Health Organization: Department of Mental Health. Annotated bibliography of the WHO quality of life assessment instrument- WHOQOL, October 1999.
- 5-The WHOQOL Group. The world Health Organization Quality of life Assessment (the WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine* 1995,41(10): 1403-9
- 6-Lohr KN, Ware JE. Advances in health assessment, *Journal of Chronic Disease* 1987, 40(Supplement): 1S
- 7-Ziebland S, The short form 36 health status questionnaire: clues from the Oxford region's normative data about its usefulness in measuring health gain in population surveys. *Journal of epidemiology and Community Health* 1995, Vol.49,pp.102-105
- 8-Bowling A. Measuring health, a review of quality of life measurement scales, 2nd ed., Open University Press, 1997
- 9-Bowling A. Measurement disease: a review of disease-specific quality of life measurement scales. Philadelphia: Open University Press, 1995
- 10-Von Neumann , Morgenstern O. *Theory of Games and Economic Behavior*, 3rd. New York: Wiley, 1953.
- 11-Drummond MF. Resource allocation decisions in health care: A role for Quality of Life assessment? *Journal of chronic Disease* 1987,VOL .40(6):605-616
- 12-Temkin N. McLean A Jr. Dikmen S. et al. Development and evaluation of modifications to the sickness impact profile for head injury. *Journal of Clinical Epidemiology* 1988, 41(1): 47-57
- 13-Oldridge NB. Guyatt GH. Fischer ME. et al. Cardiac rehabilitation after myocardial infarction. Combined experience of randomized clinical trials. *Journal of the American Medical Association* 1988, 260(7): 945-950
- 14- Jenkinson C; Gray A; Doll H et al; Evaluation of index and profile measures of health status in a randomized controlled trial. Comparison of the Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey, EuroQol, and disease specific measures. *Medical Care*, 1997, 35:11,1109-18.
- 15-Lim LL-Y. Valenti LA. Knapp JC. Et al. self-administered quality-of-life questionnaire after acute myocardial infarction. *Journal of Clinical Epidemiology* 1993, 46(11): 1249-1256
- 16-Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Medical Care* 1989, 27(3) supplement, pp. S217-231
- 17-Streiner DL, Norman GR. *Health measurement scales, a practical guide to their development and use.* Oxford University Press, New York, 2nd ed. 1995



Abstract *Quality of life*

Authors: *Sayyari A.A.,¹-MD; Gray D, MD; & ²Asadi Lari³ M, MD*

Health is defined as the attainment of complete physical, mental and social wellbeing and should not be referred merely as the absence of diseases. The main goal of health care is to alleviate physical and mental distress of the patients and to promote their health to enable them to enjoy a healthy, productive and quality life. In our country, health care delivery system has achieved outstanding success but regarding the quality of life we are technically, Skill wise and in assessment in a very early stages.

This article is trying to define quality of life and to elaborate on its assessment tools and application.

I hope study of this article opens an entrance to this very important subject.

Keywords: *Life, Quality and Health*

1. *Associat professor of pediatric. Shahid Beheshti University of Medical Sciences and Health services. Tehran.*
2. *Reader in Medicine, Honorary consultant Division of Cardiovascular Medicine, QMC, Nottingham, UK*
3. *Ph.D. Student, Nottingham. UK*