

کیفیت زندگی و اندازه‌گیری آن

سحرناز نجات^۱

^۱ استادیار اپیدمیولوژی، دانشکده بهداشت و انستیتو تحقیقات بهداشتی، مرکز تحقیق و توسعه سیاست‌های دانشگاهی در نظام سلامت، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی، تهران
نویسنده رابط: سحرناز نجات، نشانی: گروه اپیدمیولوژی و آمار زیستی، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی تهران، تلفن: ۸۸۹۹۲۹۶۹-۰۲۱، نمابر: ۸۸۹۸۹۱۲۳-

پست الکترونیک: Nejjatsan@sina.tums.ac.ir

تاریخ دریافت: ۱۳۸۶/۱۰/۳۰؛ پذیرش: ۱۳۸۷/۴/۱

کیفیت زندگی امروزه یکی از پیامدهای مهم سلامتی به شمار می‌آید که جهت مواردی همچون ارزیابی مداخلات بهداشتی، اندازه‌گیری آن در بسیاری از پژوهش‌های سلامتی ضروری است. از آنجا که تعاریف متعددی برای کیفیت زندگی مطرح است و همچنین ابزارهای زیادی برای اندازه‌گیری آن طراحی شده است، در این مقاله سعی گردیده است به تناقض‌های موجود در تعریف و اندازه‌گیری کیفیت زندگی پرداخته شود.

مقدمه

توجه کند(۳ و ۲ و ۱). امروزه در مقایسه اثر بخشی و ارزش نسبی درمان‌های متفاوت، تحقیقات، سیاست‌گذاری‌های بهداشتی، ارزیابی خدمات بهداشتی، درمان بیماران و بهبود رابطه پزشک و بیمار می‌تواند کیفیت زندگی را به عنوان یک پیامد پر اهمیت اندازه‌گیری نمود (۳، ۴). ابزارهای زیادی برای اندازه‌گیری کیفیت زندگی طراحی شده است. این مقاله قصد دارد به تعریف کیفیت زندگی، ابعاد آن و معرفی ابزارهای سنجش آن بپردازد.

تعریف کیفیت زندگی

بطور کلی کیفیت زندگی از واژه‌هایی است که تعریف مشخص و یکسانی ندارد؛ اگر چه مردم به شکل غریزی معنای آن را به راحتی درک می‌کنند، لیکن همان گونه که اشاره گردید این مفهوم برای آنها یکسان نیست. از آن جا که مانند سایر متغیرها اندازه‌گیری آن مستلزم وجود تعریف جامع و مشخصی از آن خواهد بود، همواره تلاش شده است تا تعریف مناسبی برای آن ارائه گردد. بسیاری از تحقیقات، تعریفی از کیفیت زندگی ارائه نمی‌دهند. این امر یا به این علت است که تعریف آن را بسیار ساده می‌انگارند یا به جهت پیچیده بودن این مفهوم از تعریف آن اجتناب می‌کنند، در حالی که با توجه به عدم اجماع در مورد تعریف این واژه، انتظار می‌رود در پژوهش‌های مربوط، این مفهوم و ابعاد در نظر گرفته شده برای آن به صورت شفاف مشخص

تاریخچه پیدایش مفهوم کیفیت زندگی به دوران ارسطو در ۳۸۵ سال قبل از میلاد مسیح باز می‌گردد. در آن دوران ارسطو "زندگی خوب" یا "خوب انجام دادن کارها" را به معنی شاد بودن در نظر گرفته است، لیکن در عین حال به تفاوت مفهوم شادی در افراد مختلف پرداخته است و ذکر نموده است سلامتی که باعث شادی در یک فرد بیمار می‌شود با ثروت که فرد فقیری را شاد می‌کند یکسان نیست و به طور مشخص بیان نموده است که شادی نه تنها برای افراد مختلف معانی متفاوتی دارد بلکه برای یک فرد نیز در شرایط متفاوت معنی یکسانی نخواهد داشت. به هر حال در آن زمان شادی یا شادمانه زیستن معادل با آنچه که امروز کیفیت زندگی نام دارد تلقی می‌شد؛ ولی اصطلاح "کیفیت زندگی" تا قرن بیستم مورد استفاده قرار نگرفته بود. به مرور زمان محققین متوجه شدند که کیفیت زندگی می‌تواند یکی از پیامدهای پر اهمیت در ارزیابی‌های سلامت باشد، چنانچه تعریف سازمان بهداشت جهانی از سلامت نیز به این نکته تاکید دارد (۱). با توجه به تعریف تندرستی توسط سازمان بهداشت جهانی در سال ۱۹۴۸ میلادی، مبنی بر ابعاد وسیع آن به شکل رفاه کامل فیزیکی، روحی و اجتماعی و نه فقط عدم وجود بیماری، لازم است اندازه‌گیری سلامت و ارزیابی مداخلات بهداشتی علاوه بر شاخص‌های فراوانی و شدت بیماری به سایر ارزش‌های انسانی مانند کیفیت زندگی نیز

شوند (۱،۳،۵).

آنچه که در این تعریف اهمیت زیادی دارد این است که با آن بتوان میان این مفهوم و سایر مفاهیم مرتبط مانند "خوب بودن، وضعیت سلامت"، "رضایت از زندگی" و "امید" تمایز قائل شد. نظریات متفاوتی در مورد کیفیت زندگی وجود دارد. بعضی از محققین معتقدند تنها در صورتی که تواما چندین بعد از سلامتی سنجیده شود می‌توان آن را کیفیت زندگی نامید. عده‌ای نیز بر این باورند که یک تعریف واحد که در تمام مراحل یک بیماری یا در جوامع مختلف کاربرد داشته باشد برای این مفهوم وجود ندارد. اغلب صاحب نظران در این زمینه توافق دارند که کیفیت زندگی، حقایق مثبت و منفی زندگی را در کنار یکدیگر در نظر می‌گیرد و چند بعد دارد. از طرفی آن را یک مفهوم ذهنی (subjective) و پویا (dynamic) قلمداد می‌نمایند. ذهنی به این معنا که حتما باید توسط خود شخص، بر اساس نظر او و نه فرد جایگزین تعیین گردد و پویا یعنی در طی زمان تغییر خواهد کرد و لذا ضروری است در دوره‌ای از زمان اندازه‌گیری گردد. اگر چه ذهنی بودن دامنه‌های کیفیت زندگی از نظر برخی از دانشمندان کافی نیست به طوری که برخی از صاحب نظران بر این باورند که هر یک از دامنه‌های کیفیت زندگی باید قابلیت این را داشته باشد که هم به صورت ذهنی و هم به صورت عینی (objective) قابل اندازه‌گیری باشد. این گروه معتقدند که سنجش ذهنی اگر چه لازم است، ولی کافی نیست (۶، ۷). مهم آنکه در هر تحقیق که مرتبط با کیفیت زندگی باشد تعریف آن از نظر محقق روشن گردد (۱، ۵).

بنا به تعریف سازمان بهداشت جهانی کیفیت زندگی، درک افراد از موقعیت خود در زندگی از نظر فرهنگ، سیستم ارزشی که در آن زندگی می‌کنند، اهداف، انتظارات، استانداردها و اولویت‌هایشان است. پس موضوعی کاملا ذهنی بوده و توسط دیگران قابل مشاهده نیست و بر درک افراد از جنبه‌های مختلف زندگی استوار است (۳، ۴).

ابعاد کیفیت زندگی

علاوه بر تعریف کیفیت زندگی ضروری است که ابعاد مورد بررسی آن را در آموزش، پژوهش و طب مشخص کرده باشیم. جهت یافتن دامنه‌های موجود در این مفهوم معمولا با رویکرد استقرایی (inductive) از داده‌های کسب شده از خود بیمار و با استفاده از روش‌های آماری مانند آنالیز فاکتوری، قوی‌ترین تعیین کننده‌های کیفیت زندگی را به عنوان دامنه‌های آن در نظر گرفته‌اند. اغلب دانشمندان توافق دارند که مفهوم کیفیت زندگی

همواره ۵ بعد زیر را در بر می‌گیرد:

۱- فیزیکی (Physical): مفاهیمی مانند قدرت، انرژی، توانایی انجام فعالیت‌های روزمره و مراقبت از خود از این دسته هستند.

۲- روانی (Psychological): اضطراب، افسردگی و ترس از این زمره‌اند.

۳- اجتماعی (Social): این بعد در مورد رابطه فرد با خانواده، دوستان و همکاران و در نهایت جامعه است.

۴- روحی (Spiritual): درک فرد از زندگی و هدف و معنای زندگی را در بر می‌گیرد. ثابت شده است که بعد روحی، زیر مجموعه بعد روانی نبوده و یک دامنه مهم و مستقل محسوب می‌شود.

۵- علائم مربوط به بیماری یا تغییرات مربوط به درمان: در این راستا مواردی مانند درد، تهوع و استفراغ را می‌توان نام برد. این بعد بیش‌تر در ابزارهای اختصاصی مورد توجه واقع می‌شود.

رابطه این دامنه‌ها با یکدیگر نیز از اهمیت زیادی برخوردار می‌باشد، برای تفسیر درست این رابطه، آگاهی از زیر بنای تئوری آن‌ها لازم است (۱، ۵).

در تحقیقات دیگر دامنه‌های متفاوتی برای کیفیت زندگی متصور می‌شوند. برای مثال ۵ بعد در نظر گرفته شده توسط Padilla شامل خوب بودن از نظر روانی، دغدغه‌های اجتماعی، کنار آمدن با شکل ظاهری، خوب بودن جسمانی و پاسخ به درمان است. Ferrell چهار بعد "خوب بودن فیزیکی" شامل توانایی عملکردی، قدرت، خستگی، خواب، اشتها و... "خوب بودن روانی" شامل اضطراب، افسردگی، لذت و تفریح، درد، شادی، ترس، توجه و تمرکز، "دغدغه‌های اجتماعی" شامل نقش در خانواده و جامعه، رابطه با اطرافیان، محبت، روابط جنسی، و شکل ظاهری و در نهایت "خوب بودن روحی" شامل رنج کشیدن، مذهب و... را برای کیفیت زندگی در نظر گرفته است. Ferrans نیز چهار بعد تقریبا مشابه "سلامت و عملکرد"، "اجتماعی- اقتصادی"، روانی- روحی"، و "فامیلی" شامل بچه‌ها، همسر و سلامت خانواده را جهت این مفهوم امتحان و اثبات نموده است. دانشمندان دیگری نیز بر این باور بوده‌اند که شادی و رضایت، دو مشخصه اصلی کیفیت زندگی بوده و دامنه‌هایی که به آن‌ها اشاره شد می‌توانند به عنوان عوامل موثر بر این دو خصوصیت در نظر گرفته شوند. در واقع این گروه از نظریه‌پردازان، کیفیت زندگی را به عنوان یک تجربه شناختی که با "رضایت" از ابعاد مهم زندگی از نظر خود فرد نشان داده می‌شود و نیز یک تجربه احساسی که با "شادی" تظاهر می‌یابد، می‌شناسند (۵).

چندگانه

برخی از محققین برای دستیابی به پوشش مناسبی از ابعاد، چندین آزمون پی‌درپی انجام می‌دهند. این کار داده‌های با ارزشی جهت هر یک از ابعاد کیفیت زندگی فراهم می‌کند. ولی در این حالت استفاده جداگانه یکی از این آزمون‌ها یا حجم نمونه کم مشکل‌آفرین خواهد بود. از طرفی در این رویکرد ارائه یک امتیاز خلاصه شده ممکن نیست و آنالیز چندمتغیره ارجح می‌گردد. در این حالت این امکان وجود دارد که بیماران برای ابعاد مختلف، وزن‌های متفاوتی بر اساس باورشان که خود متاثر از شدت بیماری آن‌ها، فرهنگ، مذهب و یا تجربیات گذشته آنهاست، قائل شوند.

ابزارهای با امتیاز خلاصه شده در مقابل ابزارهای اندازه‌گیری با امتیاز جدا برای هر بعد

برخی از ابزارهای موجود مانند FACT^۳ یک نمره کلی که از امتیاز ابعاد متفاوت اندازه‌گیری شده محاسبه می‌گردد، خواهند داشت. در مقابل ابزارهای دیگر برای هر بعد، امتیاز جداگانه‌ای را به تفکیک گزارش می‌نمایند. یکی از خصوصیات که برای شاخص مناسب و قابل استفاده در سیاست‌گذاری‌ها مطرح است، وجود یک عدد کلی برای وضعیت کیفیت زندگی است. اگر چه بسیاری از نویسندگان با این موضوع موافق نیستند ولی اغلب صاحب نظران بر این باورند که قابل ارائه بودن کیفیت زندگی در یک عدد خلاصه شده می‌تواند سیاست‌گذاران را قادر به تشخیص تغییرات و روند کیفیت زندگی نماید؛ هر چند این عدد کلی باید بتواند به امتیاز دامنه‌ها شکسته و گزارش شود (۶).

ابزارهای مدولار در مقابل ساده

این ابزارها در یک هسته مرکزی به نام Core، کیفیت زندگی کلی را که شامل ابعاد گسترده آن است می‌سنجند. در مورد بیماری‌های مختلف یک پرسشنامه کوتاه‌تر به نام مدول برحسب نوع بیماری ضمیمه می‌گردد. مثال مشهور این نوع ابزار EORTC^۴ است. بخش core پرسش‌نامه در مورد بیماری‌های مختلف قابل مقایسه خواهد بود.

استفاده از جانشین در مقابل پرسش از خود فرد

اکثر ابزارهای موجود، خود بیماران را به طور مستقیم بررسی می‌کنند. تحقیقات مختلف نشان داده است زمانی که از پزشک به

در واقع با این تعاریف، درک خود فرد از سطوح شادی و رضایت در ابعاد ذکر شده، مشخص کننده سطح کیفیت زندگی او خواهد بود. بنابراین کیفیت زندگی هر فرد تحت تاثیر خصوصیات زمینه‌ای فرد، وضعیت اجتماعی، فرهنگی و محیطی او قرار دارد (۵، ۳).

ابزارهای اندازه‌گیری عمومی (Generic) در مقابل ابزار خاص (Specific)

ابزار اندازه‌گیری عمومی: با استفاده از ابزار عمومی می‌توان کیفیت زندگی را در ابعاد وسیعی در گروه‌های مختلف بیماران مانند بیماران قلبی، ریوی، عروقی، ایدز و سرطان یا افراد سالم با استفاده از یک پرسشنامه سنجید و با یکدیگر مقایسه نمود. این نوع ابزار مخصوصا در مواردی که افراد، بیمار نیستند ولی کیفیت زندگی به دلایل متفاوت پایین است تعیین کننده خواهد بود (۸ و ۳). ابزار عمومی در دو گروه قرار می‌گیرند:

الف. نمای سلامتی (Health profile): در شرایط بسیار متفاوتی قابل استفاده است. پرسشنامه‌هایی مانند SF-36^۱ و WHOQOL^۲ - BREF از این گروه هستند. این ابزارها به تنهایی ابعاد مختلف کیفیت زندگی را می‌سنجند. اگرچه ابزار عمومی می‌تواند پایایی و روایی قابل قبولی داشته باشند ولی بر نماهای خاص بیماری‌های مختلف تمرکز کافی ندارند.

ب. سنجش کاربری (Utility instrument): در این حالت یک عدد کلی که از یک سوال کلی بدست می‌آید ارائه می‌گردد. لذا امتیاز ابعاد مختلف مشخص نیست و همواره این مشکل مطرح می‌شود که با یک عدد نمیتوان تمام امتیاز ابعاد مختلف و تفاوت آن‌ها را منظور کرد. در این امتیاز کلی ۰ معمولا نماد مرگ و ۱۰ نشان‌دهنده سلامت کامل است. اگرچه ابزار عمومی می‌تواند پایایی و روایی قابل قبولی داشته باشند ولی بر نماهای خاص بیماری‌های مختلف تمرکز کافی ندارند.

ابزار اندازه‌گیری خاص: این ابزارها فقط برای بیماری‌های مشخص و یا گروه‌های مشخص افراد قابل استفاده است. ایرادی که به این گروه از ابزارها وارد می‌شود این است که امکان مقایسه بین گروه‌های مختلف وجود ندارد و به طور کلی این ابزارها به اندازه ابزارهای عمومی کامل نیستند؛ در عوض از حساسیت و قابلیت پاسخگویی بیشتری برخوردارند.

ابزارهای اندازه‌گیری یگانه در مقابل ابزارهای اندازه‌گیری

^۳Functional Assessment of Cancer Therapy

^۴European Organization for Research and Treatment of Cancer.

^۱Short- form health assessment with 36 questions

^۲World Health Organization Quality of Life Briefe version

سلامت می‌پردازند. لذا می‌توانند جهت ارزیابی برنامه‌های بهداشتی یا محیطی و نیز تجزیه و تحلیل اجتماعی- اقتصادی که کاهش بهره‌وری و سایر تعیین‌کننده‌های کیفیت زندگی را می‌سجد نیز به کار رود (۳). به طور کلی در مواردی که پیامدهای بیماری‌ها مورد ارزیابی قرار می‌گیرند بهتر است از ابزارهای وابسته به سلامتی که به تغییرات سلامتی حساس‌تر هستند استفاده گردد. در عوض در مواردی که مداخلات اجتماعی و محیطی مد نظر باشند طبعاً استفاده از ابزارهای کلی مانند WHOQOL- BREF مفیدتر خواهد بود (۹). این پرسش‌نامه‌ها (WHOQOL- BREF و SF-36) هر دو برای جمعیت ایرانی مورد روان‌سنجی قرار گرفته است (۱۰، ۱۱، ۱۲)

پژوهش‌های کیفیت زندگی

پژوهش‌های کیفیت زندگی می‌توانند در دو گروه "تولید تئوری" و "آزمون تئوری" قرار گیرند. گروه اول برای روشن نمودن مفهوم، ابعاد و رابطه ابعاد با یکدیگر تلاش می‌کنند. در حالی که گروه دوم فرضیاتی را که در گروه اول ایجاد شده‌اند در جمعیت‌های دیگر امتحان می‌کنند. با این کار قابلیت تعمیم و امکان مقایسه در گروه‌های مختلف ایجاد می‌گردد. تنها اعتراف به چند بعدی بودن این مفهوم کافی نیست و اهمیت زیر بنای تئوریک در هر دو گروه قابل توجه است، بدیهی است که تفسیر نتایج نیز وابسته به این زیربنا خواهد بود (۵، ۷).

از طرفی می‌توان دو مدل عملکردی (Functional) و دریافتی (perceptual) برای این تحقیقات متصور شد. در رویکرد بیمار محور- که همواره توصیه می‌گردد- مدل دریافتی مورد توجه است، در حالی که در رویکرد متکی بر پزشک یا پرستار، بیشتر به مدل عملکردی توجه می‌گردد. به هر حال حساسیت و قابلیت پاسخگویی مدل دریافتی بیشتر است و نتیجه حاصل از این دو مدل همواره یکسان نخواهد بود.

در کل در پژوهش‌های کیفیت زندگی نکات زیر دارای اهمیت زیادی است (۵، ۱):

- ۱- اطلاعات از خود بیمار و از دیدگاه او بدست آمده باشد.
- ۲- در صورت امکان به ابعاد متفاوت بر اساس نظر خود بیمار وزن داده شود.
- ۳- چارچوب ذهنی و تعریف کیفیت زندگی و ابعاد آن روشن باشد.
- ۴- مشخص شود مطالعه در چه گروه‌هایی، از نظر فرهنگی، سنی و جنسی انجام می‌گیرد. ثابت شده است که کیفیت زندگی

عنوان جایگزین استفاده گردد، تاکید بیشتر بر روی مشکلات فیزیولوژیک بیماران متمرکز خواهد شد؛ در حالی که پرستاران و مددکاران، مشکلات روانی و روحی را پررنگ‌تر جلوه می‌دهند. نتیجه آن که کیفیت زندگی بیماران با استفاده از جایگزین معمولاً بدتر از حالتی که از خود بیمار سوال شود خواهد بود. بنابر این همواره تاکید می‌گردد جز در مواردی که بیمار قادر به همکاری نیست (مانند کودکان، بیماران بد حال و یا افراد عقب افتاده ذهنی) از خود افراد به طور مستقیم سوال گردد. البته این کار محدودیت‌هایی نیز خواهد داشت؛ به طور مثال می‌توان مشکلات زبان، اختلاف فرهنگ، زحمتی که به بیمار تحمیل می‌گردد و در نهایت Missing data را نام برد. به هر حال در مواردی که استفاده برای سیاست‌گذاری مدنظر باشد بهتر است در کنار سوالات فردی از سوالات objective نیز استفاده نمود تا اختلاف در انتظارات اشخاص از شرایط محیطی نتواند پاسخ را به میزان زیاد متأثر نماید (۶).

بررسی کمی در مقابل بررسی کیفی

همان‌گونه که اشاره گردید، کیفیت زندگی یک مفهوم ذهنی است که در آن درک خود فرد از توانایی کنونی و استانداردهای ممکن درونی نقشی اساسی دارد. برای مثال ممکن است بیماران طی بیماری انتظارات و استانداردهای متفاوتی را نسبت به قبل از بیماری بیابند. لذا شاید یک رویکرد کیفی که در آن می‌توان از سوالات عمیق‌تری استفاده نمود نمای با ارزشی از داده‌های بیماران فراهم نماید؛ اگرچه این کار برای بیماران وقت‌گیر و پر زحمت است. در ابزار کمی زمان کوتاه‌تری صرف می‌شود و در عمل اجرا و تحلیل آسان‌تری دارد. به هر حال توصیه می‌گردد در انتهای هر ابزار کمی یک یا چند سوال باز نیز گذارده شود به شکلی که ترکیبی از رویکرد کمی و کیفی به شکل توأم به کار رود.

ابزارهای وابسته به سلامتی (Health related) در مقایسه با ابزارهای کلی (Overall)

کیفیت زندگی وابسته به سلامتی مستقیماً اثرات بیماری یا درمان آن را بررسی می‌کند و به تاثیرات دورتر مانند سلامت محیط، وضعیت استخدامی، رضایت بیمار از خانواده و سلامت اجتماعی که در ابزارهای کلی مورد توجه واقع می‌شوند، توجه ندارد (۵). پرسشنامه‌هایی مانند SF-36 از جمله ابزار وابسته به سلامتی و WHOQOL- BREF نمونه‌ای از ابزارهای کلی هستند. پرسشنامه‌های کلی به سایر جنبه‌های کیفیت زندگی مانند محیط، امنیت و وضعیت مالی افراد نیز علاوه بر کیفیت زندگی وابسته به

مختلف، شیوه‌های مختلف زندگی و بیماران با شدت‌های متفاوت بیماری است.

همان‌گونه که ذکر شد کیفیت زندگی یک مفهوم چند بعدی است؛ ولی ابزارهایی وجود دارند که تنها یک بعد را می‌سنجند و متخصصین بالینی خروجی آنها را به عنوان کیفیت زندگی در نظر می‌گیرند. برای مثال Karnofsky Performance Scale که تنها بعد سلامت جسمانی را می‌سنجد و توسط پزشک یا همراه بیمار تکمیل می‌گردد از این دسته است؛ در حالی که در نظر گرفتن نتایج حاصل از این ابزار به عنوان کیفیت زندگی به هیچ عنوان صحیح نیست (۱،۵). از طرفی ابزارهای چند بعدی نیز در مواردی به علائم و عوارض بیماری توجه کافی ندارند؛ لذا در مواردی ترجیح داده می‌شود که تعدادی از این پرسش‌نامه‌ها به صورت توأم به کار روند. این کار مشکلاتی در بردارد که مقیاس‌های مختلف و تاکید به زمان‌های متفاوت از این جمله است. برای مثال یک پرسش‌نامه از مقیاس ۵ گانه لیکرت استفاده می‌کند، در حالی که پرسش‌نامه دیگر مقیاس دیداری (visual scale) ۱ تا ۱۰۰ را به کار می‌برد و یا یک پرسش‌نامه به وضعیت دو هفته قبل بیمار اشاره می‌کند در حالی که دیگری به ماه گذشته تاکید دارد. علاوه بر این روان‌سنجی این پرسش‌نامه‌ها نیز وقت‌گیر خواهد بود (۵).

مطالعات کیفیت زندگی می‌توانند به صورت مقطعی یا طولی انجام شوند (۱،۲). در مطالعات طولی، نامناسب بودن پایایی پرسش‌نامه مشکل‌ساز می‌شود؛ ضمن این که در این موارد ریزش افراد مورد مطالعه به دلایل مختلف بیشتر است. از طرف دیگر در مورد بیماری‌های مختلف از جمله سرطان توصیه می‌گردد که این اطلاعات سه مرتبه، یک بار در شروع مطالعه، یک بار حین درمان و یک بار پس از اتمام درمان جمع‌آوری گردد (۵).

همان‌گونه که اشاره گردید برخی از محققین تمایل دارند در مواردی که از ابزارهای چند بعدی نیز استفاده می‌گردد، نمره خلاصه شده‌ای از کیفیت زندگی ارائه کنند؛ به شکلی که امتیازات تمام سوالات را با یکدیگر جمع می‌نمایند. با این کار دامنه‌ای که تعداد سوال بیشتری دارد وزن بیشتری خواهد داشت که منطقی نیست. جهت رفع این مشکل می‌توان به دامنه‌های مختلف وزن‌های مختلف داد و آن‌ها را با یکدیگر جمع نمود. با این همه این کار در اکثر پرسش‌نامه‌ها مانند SF-36 و WHOQOL-BREF به هیچ عنوان توصیه نمی‌گردد؛ چرا که روی هم ریختن امتیازاتی که متعلق به سازه‌های متفاوت هستند توجیه علمی و منطقی ندارد. برخی از محققین از پاسخگو می‌خواهند که علاوه بر پاسخ هر سوال به آن وزنی معادل با اهمیت آن بدهد (۵).

در فرهنگ‌های مختلف، معانی متفاوتی دارد. بنابراین نباید اثر فرهنگ و تجارب گذشته هر فرد بر روی این مفهوم نادیده گرفته شود.

۵- نحوه انجام مطالعه باید روشن باشد؛ به شکلی که بتواند در زمان‌های مختلف و شدت‌های متفاوت بیماری، این مفهوم را بسنجد. یکی از واژه‌هایی که پیچیدگی درک انسان را از کیفیت زندگی روشن می‌کند جابجایی پاسخ (response -shift) نام دارد؛ به این شکل که استانداردهای درونی، ارزش‌ها و درک این مفهوم با تغییر در وضعیت سلامت فرد تغییر می‌کند (۵). به این معنا که به علت تغییر در آستانه و استانداردها و ایده آل‌ها اثر شدت بیماری بر کیفیت زندگی کم‌رنگ می‌گردد. برای اندازه‌گیری این پدیده معمولاً مطالعات طولی انجام می‌شود؛ اگر چه این پدیده در مطالعات مقطعی نیز قابل تفسیر است. برای مثال در مطالعات داخلی و خارجی در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس نشان داده شده است که به علت تغییر استانداردهای آنان با بدتر شدن توانایی جسمانی، ابعاد متفاوتی از کیفیت زندگی تغییر چندانی نکرده است (۱۳،۱۴).

۶- مشخص شود که یک مطالعه، کیفیت زندگی را به عنوان پیامد در نظر دارد یا آن را به عنوان یک فرآیند بررسی می‌کند، در صورتی که آن را به عنوان یک فرآیند در نظر داشته باشد لازم است بیش از یک بار اندازه‌گیری شود. بدیهی است زمان‌های اندازه‌گیری و متغیرهای مورد بررسی بر اساس دیدگاه یا هدف مطالعه روشن می‌شود.

۷- یک ابزار اندازه‌گیری قابل قبول باید:

- روایی و پایایی مناسبی داشته باشد.

- قابلیت پاسخگویی (responsiveness) در برابر تغییرات داشته باشد، یعنی به تغییر شرایط حساس باشد. برای برآورده شدن این شرط، Donovan معتقد است که باید در هر دامنه حداقل ۵ سوال وجود داشته باشد و در مجموع نیز تعداد سوالات کم نباشد (۷، ۵).
- از نظر پاسخ دهنده، پرسشگر، پزشک و سیاست‌گذار قابل قبول باشد. به عبارت دیگر این ابزار باید خلاصه و آسان برای خواندن، فهمیدن، امتیاز دادن و تجزیه و تحلیل کردن باشد. به هر حال موفقیت یک ابزار، وابسته به تمایل شرکت کنندگان برای تکمیل آن که خود متأثر از زحمتی که ابزار برای آنان ایجاد می‌کند است.

آنچه که در پژوهش‌های کیفیت زندگی مشکل آفرین می‌گردد عدم وجود استاندارد طلایی (Gold standard) برای اندازه‌گیری آن است که خود ناشی از تفاوت معانی این واژه در فرهنگ‌های

5. King CR, Hinds PS. Quality of Life from Nursing and Patient Perspective. Jones and Bartlett publishers. Massachusettes: 2003
6. Hagerty MR, Cummins RA, Ferriss AL, et al. Quality of life indexes for national policy: Review and agenda for research. Social Indicator Research 2001; 55: 1-7
7. Cummins RA. Moving from the quality of life concept to a theory. Journal of Intellectual disability research 2005; 49: 699-706
8. Walters S. Sample size and power estimation for studies with health related quality of life outcomes: a comparison of four methods using the SF-36. Health and Quality of Life Outcomes 2004; 26: 110 – 127
9. Dündar P, Fidaner C, Fidaner H, Oral A. Comparing the Turkish versions of WHOQOL-BREF and SF-36; Convergent validity of WHOQOL-BREF and SF-36. HIPPOKRATIA 2002; 6: 37-43
10. Montazeri A., Goshtasebi A., Vahdaninia M., Gandek B., The Short Form Health Survey (SF-36): Translation and validation study of Iranian version. Quality of Life Research 2005; 14:875-882
11. Nedjat S, Montazeri A, Holakouie K, et al. Psychometric properties of the Iranian interview-administered version of the WHOQOL-BREF: A population based study. BMC Health Service Research 2008; 8:61
12. Nedjat S, Montazeri A, Holakouie K, Mohammad K, Majdzadeh R , The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF) questionnaire: Translation and validation study of the Iranian version, Journal of School of public Health & Institute of Public Health Research; 2007; 4(4): 1-12
13. Husted C, Pham L, Hekking A, Niederman R. Improving quality of life for people with chronic conditions: the example of t'ai chi and multiple sclerosis. Altern Ther Health Med 1999; 5: 70-74.
14. Nedjat S, Montazeri A, , Mohammad K, Majdzadeh R , et al. Multiple Sclerosis Quality of Life comparing to healthy people, Iranian Journal of epidemiology; 2007, 1(4); 19-24
15. Murray CJ, Evans D. Health Systems Performance Assessment; Debate .Methods and Empiricism. World Health Organization: Geneva: 2003

در طراحی مطالعه و تجزیه و تحلیل لازم است یک یا چند دامنه به عنوان پیامد اصلی در نظر گرفته شوند؛ چرا که ارزش دامنه‌ها به عنوان پیامد در شرایط متفاوت یکسان نخواهد بود. برای مثال برای محاسبه حجم نمونه نیز یک دامنه به عنوان متغیر اصلی در نظر گرفته می‌شود (۱،۱۵).

نتیجه‌گیری

کیفیت زندگی امروزه یکی از پیامدهای مهم بهداشتی است که در مطالعات مختلف اندازه‌گیری آن ضروری گردیده است. اگر چه ابزارهای زیادی برای اندازه‌گیری کیفیت زندگی طراحی شده است ولی لازم است با توجه به هدف مطالعه، ابزار مناسبی انتخاب گردد. از طرفی تنها استفاده از ابزارهای روان سنجی شده در جمعیت ایرانی به پاسخ‌های معتبر می‌انجامد.

منابع

1. Fayers P M, Machin D. Quality of Life Assessment, Analysis and Interpretation, Jhon Willy, New york: 2000
2. Fairclough D. Design and Analysis of Quality of Life Studies in Clinical trials .Chapman & Hall. London : 2002
3. Bonomi A, Patric D, Bushnell D. Validation of the united states' version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument. Journal of Clinical Epidemiology 2000; 53: 1-12
4. WHO Quality of Life Group. WHOQOL-BREF Introduction, Administration and scoring, Field Trial version, World Health Organization. Geneva: 1996