

بررسی کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس شهر اصفهان

سعید حیدری سورشنجانی^۱، احمدعلی اسلامی^۲، اکبر حسنزاده^۳

چکیده

مقدمه: مولتیپل اسکلروزیس (Multiple sclerosis یا MS) یک بیماری مزمن و پیشرونده دستگاه عصبی مرکزی است که به میلین اعصاب مغز و نخاع آسیب می‌رساند و باعث بروز عوارض متعددی در بیماران مبتلا می‌گردد. ناتوانی‌های فیزیکی و تغییرات روانی می‌تواند بر روی عزت نفس و کیفیت زندگی بیماران مبتلا به MS تأثیر بگذارد. این مطالعه با هدف ارزیابی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به MS شهر اصفهان طراحی و اجرا گردید.

روش‌ها: این پژوهش به صورت مقطعی انجام شد. جامعه پژوهش را بیماران عضو انجمن MS اصفهان تشکیل دادند. نحوه نمونه‌گیری به صورت طبقه‌ای ۲ مرحله‌ای، خوشه‌ای و متناسب با حجم نمونه انجام گرفت. از بین ۴۲۵۰ نفر بیمار مبتلا در اصفهان، ۲۵۱ نفر مراجعه کننده به انجمن MS و بیمارستان الزهرا (س)، بر اساس نوع بیماری وارد مطالعه شدند. اطلاعات دموگرافیک آن‌ها نیز ثبت شد. روش گردآوری اطلاعات به صورت خودگزارشی و با استفاده از پرسش‌نامه اختصاصی کیفیت زندگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس (Multiple sclerosis quality of life یا MSQOL-۵۴) بود که در مجموع حاوی ۵۴ سؤال می‌باشد.

یافته‌ها: به طور تقریبی ۵۰ درصد از بیماران زن و ۵۰ درصد مرد و دامنه سنی بیماران ۶۱-۱۷ سال ($10/10 \pm 36/34$) بود. میانگین امتیازات کیفیت زندگی در دو بعد کلی سلامت جسمانی $15/69 \pm 47/18$ و سلامت روانی $15/46 \pm 44/95$ به دست آمد. کمترین نمره در بین دوازده خرده مقیاس مربوط به محدودیت نقش مرتبط با مشکلات جسمی ($4/23 \pm 43/5$) و بیشترین نمره مربوط به عملکرد اجتماعی ($4/14 \pm 54/4$) بود. بین سن، مدت زمان ابتلا و نوع بیماری با دو بعد کیفیت زندگی رابطه معکوس وجود داشت. بین سطح تحصیلات با دو بعد کیفیت زندگی رابطه مستقیم مشاهده شد ($P < 0/001$). آزمون همبستگی Pearson ارتباط مستقیم بین ابعاد کیفیت زندگی با یکدیگر نشان داد ($P < 0/001$).

نتیجه‌گیری: به طور کلی میانگین نمره کیفیت زندگی بیماران کمتر از حد متوسط بود. با توجه به ارتباط عوامل شخصی با کیفیت زندگی بیماران مبتلا به MS، آن چه جهت ارتقای کیفیت زندگی آنان مهم به نظر می‌رسد، رویکرد بین بخشی به مسایل و مشکلات سلامتی و انجام مداخلات لازم در عوامل تأثیرگذار بر کیفیت زندگی این بیماران می‌باشد.

واژه‌های کلیدی: کیفیت زندگی، مولتیپل اسکلروزیس، پرسش‌نامه MSQOL-۵۴، اصفهان.

نوع مقاله: تحقیقی

پذیرش مقاله: ۹۰/۳/۱۴

دریافت مقاله: ۹۰/۲/۵

۱. دانشجوی کارشناسی ارشد، کمیته تحقیقات دانشجویی، گروه آموزش بهداشت و ارتقای سلامت، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران.

۲. استادیار، گروه آموزش بهداشت، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران. (نویسنده مسؤول)

Email: eslamiaa@gmail.com

۳. مربی، مرکز تحقیقات امنیت غذایی، گروه آمار و اپیدمیولوژی، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران.

مقدمه

بیماری مولتیپل اسکلروزیس (Multiple sclerosis یا MS) یک بیماری مزمن و پیشرونده سیستم عصبی مرکزی است. در این بیماری سیستم ایمنی به میلین اعصاب مغز و نخاع آسیب می‌رساند و آسیب‌های ایجاد شده در این مکان‌ها منجر به کندی عبور پیام‌های عصبی می‌شود. این بیماری باعث ایجاد تاری دید، دو بینی، ضعف عضلانی، اختلال در تعادل و هماهنگی، اختلال در درک حس‌های مختلف، افسردگی، درد (متوسط تا شدید)، اختلال شناختی، فراموشی، نقصان در تمرکز، خستگی، لرزش، سرگیجه، نارسایی عملکرد روده‌ها، مثانه و عملکرد جنسی در فرد بیمار می‌گردد. علت بیماری MS ناشناخته است و این بیماری علاج قطعی ندارد (۱). فاکتورهای ژنتیکی، ایمونولوژیکی و عوامل ویروسی در افزایش استعداد ابتلا به MS نقش دارند (۲).

طبق آخرین گزارش سازمان بهداشت جهانی (WHO) در سال ۲۰۰۸، تقریباً ۱/۳ میلیون نفر در سراسر جهان به این بیماری مبتلا هستند که بیماری‌هایی که هنوز تشخیص داده نشده‌اند، جزو این آمار قرار نگرفتند. در نتیجه تعداد مبتلایان از این مقدار نیز فراتر می‌رود. WHO مناطق مختلف را بر اساس بیشترین تا کمترین میزان شیوع تقسیم‌بندی نمود که به ترتیب اروپا، مدیترانه شرقی، آمریکا، اقیانوسیه، جنوب شرقی آسیا و آفریقا می‌باشد (۳). میزان متوسط مرگ سالیانه در افراد MS در تمام رده‌های سنی ۲/۶ در صد هزار مرگ و میزان مرگ به علت اثر مستقیم، دو در صد هزار مرگ گزارش شده است (۲). از نظر اقتصادی، بیماری MS می‌تواند به طور اساسی بر کیفیت زندگی شخصی بیماران اثرات نامطلوب داشته باشد. هزینه کلی سالیانه برای یک بیمار مبتلا به MS به طور متوسط حدود چهار و یک هزار دلار تخمین زده می‌شود (۴). شاخص دالی (Disability adjusted life years) یا DALYS در سال ۲۰۰۵ برای این بیماری، ۱۵۱۰ سال گزارش گردید که برآورد می‌شود که این میزان در سال‌های ۲۰۱۵ و ۲۰۳۰ به ترتیب به ۱۵۸۶ و ۱۶۴۸ سال برسد (۵). در ایران میزان شیوع آن ۶۰-۲۰/۰۱ در هر صد هزار نفر است. متوسط سن بروز این بیماری در ایران ۳۰-۲۵ سال است (۳).

نسبت زنان بیمار به مردان ۱/۷ می‌باشد (۶). بیش از چهل هزار نفر در کشور به این بیماری مبتلا هستند. بیماری MS در اصفهان بیشتر از نقاط دیگر کشور است؛ به طوری که اصفهان با ۴۲۵۰ نفر بیمار نسبت به جمعیت، بیشترین میزان ابتلا را در کشور دارا می‌باشد. از این تعداد ۷۰ درصد نوع عود کننده-فروکش کننده (Relapsing remitting)، ۲۵ درصد نوع پیشرونده-ثانویه (Secondary progressive) و ۵ درصد نوع پیشرونده-اولیه (Primary progressive) هستند (۷). محققان میزان شیوع در شهر اصفهان را ۴۳/۸ در صد هزار نفر گزارش کردند (۸).

سازمان جهانی بهداشت کیفیت زندگی را درک افراد از زندگی، ارزش‌ها، اهداف، استانداردها و علایق تعریف کرده است (۹). طبق مطالعات گوناگون، تظاهرات بیماری MS می‌تواند بر کیفیت زندگی این بیماران تأثیر منفی بگذارد (۱۸-۱۰). در تحقیقی که توسط Forbes و همکاران صورت گرفت، نتایج نشان داد که بسیاری از عوارض بیماری مولتیپل اسکلروزیس بر روی عوامل سلامتی مرتبط با کیفیت زندگی تأثیر منفی گذاشته است (۱۰). Benito-Leon و همکاران میانگین نمره کیفیت زندگی بیماران مبتلا به MS را از نظر اضطراب و افسردگی، نسبت به سایر شاخص‌های کیفیت زندگی در سطح پایین‌تری گزارش کردند (۱۱). مطالعه دیگری نشان داد که حالات افسردگی و اضطراب مهم‌ترین تعیین کننده‌های میزان کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس هستند (۱۲). Benedict و همکاران در تحقیق خود نشان دادند که خستگی و مشکلات جسمی آزار دهنده‌ترین علایم بیماری هستند (۱۳). نتایج تحقیقات آیت‌الهی و همکاران نشان داد که افسردگی و ناتوانی جسمانی به شدت بر روی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به MS در ایران تأثیرگذار است (۱۴). در مازندران ترقی و همکاران به بررسی کیفیت زندگی بیماران عضو انجمن مولتیپل اسکلروزیس مازندران پرداختند. در این بررسی، کیفیت زندگی بیماران در تمام شاخص‌ها در حد متوسط بود (۱۵). پژوهش‌های نجات و همکاران نشان داد که امتیاز هر چهار دامنه کیفیت زندگی در این بیماران (جسمی، روانی، اجتماعی و

هدف بررسی ابعاد مختلف تأثیرگذار بر کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به MS در شهر اصفهان طراحی و اجرا شد.

روش‌ها

این مطالعه به صورت مقطعی انجام شد. جامعه پژوهش را بیماران عضو انجمن MS و مراجعه کنندگان به بیمارستان الزهرا (س) اصفهان تشکیل دادند. بدین ترتیب که از طریق هماهنگی با انجمن MS، از بین ۴۲۵۰ نفر بیمار مبتلا به MS در اصفهان، ۲۵۱ نفر از مراجعه کنندگان به صورت طبقه‌ای ۲ مرحله‌ای، خوشه‌ای و متناسب با حجم نمونه انتخاب و پرسش‌نامه MSQOL-۵۴ بین آن‌ها توزیع شد. با در نظر گرفتن این موضوع که در بین مبتلایان به MS در اصفهان نوع پیشرونده- عودکننده وجود نداشت، با استفاده از روش اختصاص نمونه متناسب با حجم برای طبقات مرد و زن، حجم نمونه برای هر خوشه به شرح زیر تعیین گردید. ۱- گروه عودکننده- فروکش‌کننده ۱۷۶ مورد (۸۸ مرد و ۸۸ زن) از مجموع ۲۹۷۵ بیمار، ۲- گروه پیشرونده- اولیه ۱۲ مورد (۶ مرد و ۶ زن) از مجموع ۲۱۲ بیمار و ۳- گروه پیشرونده- ثانویه ۶۲ مورد (۳۱ مرد و ۳۱ زن) از مجموع ۱۰۶۳ بیمار انتخاب شدند. ابزار گردآوری اطلاعات در این مطالعه، پرسش‌نامه MSQOL-۵۴ بود. SF-۳۶ (Short form) ابزاری است که به صورت گسترده جهت سنجش کیفیت زندگی در آمریکا استفاده می‌شود (۲۱). SF-۳۶ دو مفهوم عمده سلامتی را می‌سنجد (ترکیبی از سلامت جسمی و سلامت روانی). این ابزار از هشت مقیاس چند بخشی تشکیل شده است. عملکرد جسمی شامل محدودیت نقش مرتبط با مشکلات جسمی، درد جسمی، سلامت عمومی، سرزندگی، عملکرد اجتماعی، محدودیت نقش مرتبط با مشکلات روانی و سلامت روانی، به طور کلی در ۳۶ سؤال گنجانده شده است. از ترکیب پرسش‌نامه SF-۳۶ و ۱۸ سؤال مرتبط با MS (MS-۱۸)، پرسش‌نامه MSQOL-۵۴ با ۵۲ سؤال طبقه‌بندی شده در ۱۲ مقیاس به دست آمد. همچنین علاوه بر آن دو سؤال شخصی (رضایت از عملکرد جنسی و تغییرات در سلامتی) را نیز در بر می‌گیرد (۲۲). حاصل جمع خرده مقیاس‌های عملکرد جسمانی، درک از سلامتی، انرژی و

محیطی) کمتر از گروه سالم است (۱۶). بیماری MS از نظر اقتصادی طبق بررسی‌های Trisolini و همکاران می‌تواند به طور اساسی بر کیفیت زندگی شخصی بیماران اثرات نامطلوب داشته باشد (۴). در مطالعه‌ای که با استفاده از پرسش‌نامه MSQOL-۵۴ (Multiple sclerosis quality of life) توسط حارث‌آبادی و همکاران در مشهد بر روی ۶۲ بیمار صورت گرفت، متوسط نمرات کیفیت زندگی در ۱۲ بعد پرسش‌نامه، ۵۶/۲ بود. کمترین نمره مربوط به محدودیت نقش مرتبط با مشکلات جسمی بود. نمره شدت ناتوانی با ابعاد جسمی کیفیت زندگی رابطه معنی‌دار داشت ($P < 0/005$) (۱۷).

ابعاد جسمی، روانی، اجتماعی و اقتصادی در بیماری‌های مزمن دست‌خوش تغییرات فراوان می‌شود. در این بیماران کیفیت زندگی تحت تأثیر شدت، طول مدت بیماری و داروهای مصرفی بیمار قرار می‌گیرد (۱۳). بیماری MS اغلب افرادی را مبتلا می‌کند که در مرحله مولد زندگی خود قرار دارند و از طرفی بر روی طول عمر بیماران اثر چندانی ندارد (۱۸، ۱۵). ناتوانی‌های فیزیکی و تغییرات روانی می‌تواند بر روی عزت نفس و کیفیت زندگی این بیماران تأثیر بگذارد (۱۹). در بیماری‌های مزمن وقتی هدف درمان، ارتقای بهزیستی بیمار تا حدی باشد که میزان بقا افزایش یابد، اندازه‌گیری عوامل سلامت مرتبط با کیفیت زندگی امری ضروری به نظر می‌رسد (۲۰). بنابراین ارزیابی کیفیت زندگی در این بیماران اهمیت ویژه‌ای دارد؛ چرا که به این ترتیب می‌توان برخی از ناتوانی‌های ایجاد شده را بهبود بخشید و از توانایی‌های باقیمانده نیز حداکثر استفاده را برد. امروزه بسیاری از دولت‌ها، ارتقای کیفیت زندگی را جزو لاینفکی از توسعه اقتصادی- اجتماعی می‌دانند. شناخت وضعیت و ویژگی‌های کیفیت زندگی این بیماران در تدوین برنامه‌های مداخله‌ای جهت ارتقای کیفیت زندگی در این بیماران اهمیت ویژه‌ای دارد (۱۵). با توجه به شیوع بالای بیماری MS در شهر اصفهان نسبت به سایر استان‌های کشور و با در نظر گرفتن این موضوع که با ارزیابی کیفیت زندگی در این بیماران می‌توان برنامه‌هایی برای تشخیص افراد در معرض خطر کاهش کیفیت زندگی تدوین نمود و مداخلات لازم را برای افزایش کیفیت زندگی آن‌ها انجام داد، این مطالعه با

صربستانی، ایتالیایی، فرانسوی، آلمانی و ترکیه‌ای پرسش‌نامه MSQOL-54 تعیین اعتبار شد که روایی و پایایی بالایی داشت (۲۹-۲۰). پایایی ابزار با ضریب همبستگی ۰/۸۶ مورد تأیید قرار گرفت (۳۰). این پرسش‌نامه توسط قائم و همکاران در شیراز تعیین اعتبار شد که نتایج مطالعه از این قرار بود: MSQOL-54 دارای خصوصیات ساختاری مناسبی می‌باشد و ابزاری است که دارای روایی و پایایی است و می‌تواند برای اندازه‌گیری تأثیرات MS بر کیفیت زندگی مورد استفاده قرار گیرد (۲۴). با توجه به مطالعات گوناگون، برخی از مشخصات بیمار که تصور می‌شود به عنوان متغیر مستقل بر کیفیت زندگی تأثیرگذار باشند و با کیفیت زندگی رابطه دارند، نیز مورد بررسی قرار گرفت و در پرسش‌نامه دموگرافیک به آن‌ها پرداخته شد. این عوامل شامل سن، جنس، وضعیت تأهل، مدت ابتلا، سابقه ابتلا به سایر بیماری‌ها، شاغل یا عدم شاغل بودن بیمار و نوع بیماری می‌باشد (۱۶، ۱۵).

داده‌ها توسط نرم‌افزار SPSS و با استفاده از محاسبه میانگین، انحراف معیار، آزمون t-test، همبستگی Spearman، همبستگی Pearson و ANOVA یک طرفه مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها

محدوده سنی بیماران ۶۱-۱۷ سال با میانگین ۳۶/۳۴ و

فرسودگی، محدودیت نقش مرتبط با مشکلات جسمی، درد، عملکرد جنسی، عملکرد اجتماعی و مخاطرات سلامت، ترکیب سلامت جسمانی را تشکیل می‌دهند. جمع خرده مقیاس‌های مخاطرات سلامت، کیفیت زندگی به طور کلی، سلامت احساسی، محدودیت نقش مرتبط با مشکلات روانی و عملکرد شناختی، ترکیب سلامت روانی را تشکیل می‌دهند. یک سؤال دیگر از اضافه کردن خودارزیابی در زمینه وضعیت تغییرات در سلامتی به وجود آمد. مقیاس MS-18 در آمریکا طراحی شده است. افزودن ۱۸ سؤال اضافی به SF-36 در زمینه‌های عملکرد جنسی، رضایت از عملکرد جنسی، کیفیت زندگی به طور کلی، عملکرد شناختی و انرژی بود (۲۳). در این پرسش‌نامه برخی از سؤالات بر اساس یک تا هفت، برخی یک تا شش، برخی یک تا پنج، برخی یک تا چهار، برخی یک تا سه و برخی نیز بر اساس یک تا دو امتیازبندی شد. جمع امتیازات بر مبنای ۱۰۰ مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. در نهایت نمره کلی کیفیت زندگی از ۰ تا ۱۰۰ درجه‌بندی شد. نمره صفر نشان دهنده بدترین حالت کیفیت زندگی می‌باشد. MSQOL-54 به طور اختصاصی برای بیماران مبتلا به MS طراحی شده است و به چندین زبان دنیا ترجمه شده است (۲۲، ۲۰). نسخه ایرانی، کویتی، فنلاندی، یونانی،

جدول ۱: میانگین و انحراف معیار ابعاد مختلف کیفیت زندگی

ابعاد کیفیت زندگی	انحراف معیار ± میانگین	زیر مقیاس‌های ۱۲ گانه کیفیت زندگی	انحراف معیار ± میانگین
	۴۷/۳ ± ۱۶/۵	عملکرد جسمی	
	۴۷/۴ ± ۱۰/۴	درک از سلامتی	
	۴۴/۱ ± ۱۴/۷	انرژی	
جسمی	۴۷/۱ ± ۱۵/۷	محدودیت نقش مرتبط با مشکلات جسمی	۴۳/۵ ± ۲۳/۴
	۴۷/۲ ± ۱۱/۷	درد	
	۴۶/۹ ± ۱۸/۴	عملکرد جنسی	
	۵۴/۴ ± ۱۴/۷	عملکرد اجتماعی	
	۴۶/۲ ± ۱۵/۸	مخاطره‌های سلامت	
	۴۴/۵ ± ۸/۴	سلامت روانی	
روانی	۴۴/۹ ± ۱۵/۴	محدودیت نقش مرتبط با مشکلات روانی	۴۳/۸ ± ۲۳/۵
	۴۵/۱ ± ۱۰/۹	عملکرد شناختی	
	۴۵/۳ ± ۱۸/۵	کیفیت زندگی به طور کلی	

جدول ۲: ضرایب همبستگی Spearman بین سطح تحصیلات، درآمد، نوع بیماری و ابعاد کیفیت زندگی

ابعاد کیفیت زندگی	سطح تحصیلات		درآمد		نوع بیماری		بعد جسمی	
	P	r	P	r	P	r	P	r
جسمی	< ۰/۰۰۱	۰/۳۰	< ۰/۰۰۱	۰/۱۹	< ۰/۰۰۱	-۰/۳۸	< ۰/۰۰۱	
روانی	< ۰/۰۰۱	۰/۲۳	< ۰/۰۰۱	۰/۱۳	< ۰/۰۰۱	-۰/۳۵۴	۰/۷۳	< ۰/۰۰۱
کل	< ۰/۰۰۱	۰/۲۸	> ۰/۰۰۵	-۰/۱۶	< ۰/۰۰۱	-۰/۴۰	۰/۹۲	< ۰/۰۰۱

بالاترین میزان کیفیت زندگی در بین ۱۲ خرده مقیاس، مربوط به عملکرد اجتماعی ($14/7 \pm 54/4$) و پایین‌ترین میزان برای محدودیت نقش مرتبط با مشکلات جسمی ($23/4 \pm 43/5$) بود. میانگین دامنه امتیازات نمونه مورد بررسی در بعد سلامت جسمانی برابر با $15/69 \pm 47/18$ و در بعد سلامت روانی برابر با $15/46 \pm 44/95$ بود. همچنین میانگین دامنه کلی کیفیت زندگی برابر با $14/63 \pm 46/34$ به دست آمد (جدول ۱). همان‌طور که داده‌های مربوط به جداول ۲ و ۳ نشان می‌دهد بین نمرات بعد جسمانی و روانی کیفیت زندگی همبستگی معنی‌دار و مستقیم وجود داشت ($P < 0/001$). بر اساس نتایج تحلیل همبستگی بین سن، نوع بیماری و مدت زمان ابتلا به بیماری با نمره کیفیت زندگی در دو بعد جسمی و روانی ارتباط معکوس وجود داشت ($P < 0/001$).

انحراف معیار ۱۰/۱۰ بود. از ۲۵۱ نفر شرکت‌کننده، ۲ نفر پرسش‌نامه خود را به صورت ناقص پر کردند. به طور کلی از این تعداد، ۱۲۴ نفر زن و ۱۲۵ نفر مرد وارد مطالعه شدند. مدت زمان ابتلا به بیماری از ۱-۲۶ سال، با میانگین ۶/۴۲ و انحراف معیار ۴/۷۵ بود. ۶۱ درصد افراد مورد بررسی متأهل، ۲۷/۵ مجرد و درصد باقیمانده را افراد مطلقه و بیوه به خود اختصاص دادند. بیشترین درصد میانگین شغلی مربوط به افراد دارای شغل آزاد که ۲۶/۳ درصد و افراد خانه‌دار که ۲۴/۷ درصد بود. در ضمن اکثریت افراد مورد مطالعه (۴۷ درصد) وضعیت اقتصادی خود را متوسط، ۳۳ درصد ضعیف و ۱۶/۳ درصد نیز خوب ارزیابی نمودند. بیشترین فراوانی مربوط به گروه سطح تحصیلات دیپلم (۳۶/۳ درصد) و کمترین آن مربوط به گروه بی‌سواد (۳/۲ درصد) بود. حدود ۱۷/۵ درصد بیماران سابقه ابتلا به سایر بیماری‌ها را داشتند.

جدول ۳: ضرایب همبستگی Pearson بین سن و مدت زمان ابتلا با ابعاد کیفیت زندگی

ابعاد کیفیت زندگی	سن		مدت ابتلا		بعد جسمی	
	P	r	P	r	P	r
جسمی	< ۰/۰۰۱	-۰/۴۴	< ۰/۰۰۱	-۰/۴۰	< ۰/۰۰۱	
روانی	< ۰/۰۰۱	-۰/۴۴	< ۰/۰۰۱	-۰/۳۹	۰/۷۳	< ۰/۰۰۱
کل	< ۰/۰۰۱	-۰/۴۹	< ۰/۰۰۱	-۰/۴۴	۰/۹۲	< ۰/۰۰۱

جدول ۴: میانگین نمره ابعاد کیفیت زندگی به تفکیک جنس

ابعاد کیفیت زندگی	مردان		زنان		P
	میانگین	انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار	
جسمی	۴۷/۸	۱۶/۶	۴۶/۵	۱۴/۷	۰/۵۳۷
روانی	۴۵/۱	۱۵	۴۴/۷	۱۵/۹	۰/۸۶۹
کل	۴۶/۸	۱۴/۶	۴۵/۸	۱۴/۶	۰/۵۹۶

جدول ۵: میانگین نمره ابعاد کیفیت زندگی بر حسب بیماری زمینه‌ای دیگر

P	بیماری دیگر ندارد		بیماری دیگر دارد		ابعاد کیفیت زندگی
	انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار	میانگین	
< ۰/۰۰۱	۱۵/۴	۴۹/۴	۱۱/۸	۳۶/۴	جسمی
< ۰/۰۰۱	۱۴/۶	۴۷/۴	۱۴/۲	۳۳/۷	روانی
< ۰/۰۰۱	۱۴	۴۸/۷	۱۲	۳۵/۲	کل

می‌باشد (۳۰)، مطابقت دارد. همچنین حضرتی و همکاران (۳۱) در حالی که در مطالعه ترقی و همکاران (۱۵) و حارث‌آبادی و همکاران (۱۷) میانگین کیفیت زندگی به ترتیب ۵۰ درصد و ۵۶ درصد گزارش شد. این اختلاف اندک را می‌توان ناشی از بالاتر بودن محدوده میانگین سنی بیماران در مطالعه حاضر ($10/1 \pm 36/3$) نسبت به میانگین محدوده سنی در مطالعات ترقی و همکاران ($8/3 \pm 33/2$) (۱۵) و حارث‌آبادی و همکاران ($8/3 \pm 33/3$) (۱۷) دانست. سطح کیفیت زندگی این بیماران در تحقیقات انجام شده در کشورهای ایتالیا، هلند، فرانسه، اسپانیا، ترکیه و آمریکا، بالای ۶۵ گزارش شد (۳۲-۳۴، ۱۱). این نتایج اهمیت توجه به کیفیت زندگی بیماران مبتلا به MS و ارتقای سطح کیفیت زندگی این افراد را در کشور مشخص می‌کند. در این پژوهش میانگین نمره عملکرد اجتماعی نسبت به دیگر خرده مقیاس‌های کیفیت زندگی در سطح بالاتری قرار داشت که با بررسی ترقی و همکاران (۱۵) و حارث‌آبادی و همکاران (۱۷) که کیفیت زندگی در جنبه اجتماعی نسبت به بقیه ابعاد کیفیت زندگی میانگین بالایی داشت، مطابقت دارد. همچنین کمترین میانگین در بین خرده مقیاس‌ها مربوط به محدودیت نقش مرتبط با مشکلات جسمی بود که با مطالعه حارث‌آبادی و همکاران همخوانی دارد (۱۷). نمره میانگین سلامت روانی در این مطالعه نسبت به بعد جسمی تا حدودی پایین‌تر است. نتایج مطالعات Benito-Leon و همکاران در اسپانیا نشان داد که کاهش عملکرد شناختی، اضطراب و افسردگی در بیماران مبتلا به MS نسبت به سایر شاخص‌های کیفیت زندگی، میانگین بالاتری دارد (۱۱)، اما Janardhan و

آزمون همبستگی Spearman نشان داد که بین سطح تحصیلات با نمره کیفیت زندگی در دو بعد جسمی و روانی رابطه مستقیم و معنی‌دار وجود دارد ($P < 0/001$). در تحلیل ارتباط میزان درآمد با ابعاد کیفیت زندگی، در بعد روانی این رابطه معنی‌دار نبود، اما در بعد جسمی رابطه مستقیم مهمی مشاهده گردید ($P < 0/001$).

نتایج ANOVA یک طرفه بین شغل و نمره کیفیت زندگی در هر دو بعد جسمی و روانی رابطه معنی‌دار نشان داد ($P < 0/001$). لازم به ذکر است که بالاترین نمره کیفیت زندگی مربوط به دانشجویان ($11/9 \pm 56$) و کارمندان ($12/2 \pm 49/6$) و پایین‌ترین نمره مربوط به بازنشستگان ($9/4 \pm 32/2$) بود. نتایج حاصل از آزمون Independent t نشان دهنده این موضوع است که بین جنس و نمره کیفیت زندگی در هیچ کدام از ابعاد رابطه وجود نداشت (جدول ۴). آزمون ANOVA یک طرفه نشان داد که بین تأهل و نمره کیفیت زندگی رابطه معنی‌دار وجود دارد ($P < 0/001$). در ضمن بالاترین نمره کیفیت زندگی در مجردها ($13/5 \pm 53/4$) و کمترین نمره در کسانی مشاهده شد که همسر خود را از دست داده بودند ($13/2 \pm 30/5$). نتایج حاصل از آزمون Independent t نشان داد که میانگین نمره کیفیت زندگی در افرادی که بیماری دیگری داشتند، کمتر از افرادی است که به بیماری دیگری مبتلا نبودند ($P < 0/001$) (جدول ۵).

بحث

در مطالعه حاضر، میانگین سطح کیفیت زندگی ۴۶/۳ محاسبه شد. این مقدار به طور تقریبی با نمره میانگین سطح کیفیت زندگی حاصل از بررسی‌های مسعودی و همکاران که ۴۴/۸

مطالعه حاضر بین جنس و کیفیت زندگی رابطه معنی‌داری وجود نداشت (۱۷).

نتیجه‌گیری

به طور کلی میانگین نمره کیفیت زندگی بیماران کمتر از حد متوسط به دست آمد. با توجه به ارتباط عوامل شخصی با کیفیت زندگی بیماران مبتلا به MS و با در نظر داشتن این موضوع که تأثیرگذاری بر این گونه عوامل بسیار مشکل و یا حتی در برخی موارد غیر ممکن می‌باشد؛ از این رو آن چه جهت ارتقای کیفیت زندگی آن‌ها مهم به نظر می‌رسد، نگاه ادغام یافته به مسایل و مشکلات سلامتی و انجام مداخلات لازم در عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی این بیماران می‌باشد. حجم بالای نمونه مورد بررسی از نقاط قوت این مطالعه بود. بایستی در نظر داشت که مطالعاتی که بر پایه خودگزارش‌دهی بیماران است، معایب و مشکلات مربوط به خود را دارد. در مطالعات آینده اندازه‌گیری شاخص وضعیت ناتوانی به صورت گسترده (Expanded disability status scale) یا EDSS) بایستی به عنوان شاخص تعیین شدت بیماری در بعد جسمی مورد توجه قرار گیرد تا به شکل‌گیری پژوهش‌های کامل‌تر منتهی گردد.

Bakshi (۳۲)، Rousseaux و Perennou (۳۵)، Nicholl و همکاران (۳۶) و Benedict و همکاران (۱۳) نشان دادند که مشکلات جسمی در این بیماران نسبت به سایر شاخص‌های کیفیت زندگی بیشتر است. در پژوهش حاضر بین دو بعد کیفیت زندگی ارتباط مستقیم وجود دارد. این بدان معنی است که در صورت کمتر بودن کیفیت زندگی در بعد جسمی، این مقدار در بعد روانی نیز کاهش می‌یابد. در بررسی آیت‌الهی و همکاران نیز بین عوامل روانی (مثل افسردگی) با سلامت جسمی ارتباط مشاهده شد (۱۴). در این مطالعه هر چه سن و طول مدت بیماری بیشتر شود، میانگین کیفیت زندگی نیز کاهش می‌یابد. همچنین در این مطالعه بین جنس و نمره کیفیت زندگی در هیچ کدام از ابعاد رابطه وجود ندارد. Pfaffenberger و همکاران در مطالعه‌ای که با هدف بررسی اطلاعات دموگرافیک (سن و جنس) و فاکتورهای مخصوص بیماری (سطح ناتوانی، نوع و دوره بیماری و توانایی در راه رفتن) روی کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی در بیماران مبتلا به MS در استرالیا انجام دادند، به این نتیجه رسیدند که جنس زن، سن بالاتر و طول مدت بیماری می‌تواند موجب کاهش بیشتر کیفیت زندگی بیماران شود (۳۷). ولی در بررسی حارث‌آبادی و همکاران نیز مانند

References

1. McGuinness SD, Peters S. The diagnosis of multiple sclerosis: Peplau's Interpersonal Relations Model in practice. *Rehabil Nurs* 1999; 24(1): 30-3.
2. Etemadifar M, Ashtari F-. Diagnosis and Treatment of Multiple sclerosis (MS). Isfahan: Four garden Publication; 2002. p. 1-10, 60-1. [In Persian].
3. WHO. Mental health, Neurological Disorders: Public Health Challenges [Online]. 2011; Available from: URL: http://www.who.int/mental_health/neurology/atlas-ms-webpdf/
4. Trisolini M, Honeycutt MA, Wiener J, Lesesne S. Global Economic Impact of Multiple Sclerosis. Multiple Sclerosis International Federation London, United Kingdom [Online]. 2010; Available from: URL: www.msif.org/en/.../global_economic_impact_of_ms/index.html/
5. WHO. NEUROLOGICAL DISORDERS [Online]. 2011; Available from: URL: http://www.who.int/mental_health/neurology/annexes_neuro_disorders_public_h_challenges.pdf/
6. Wasay M, Khatri IA, Khealani B, Sheerani M. MS in Asian countries. *Int MS J* 2006; 13(2): 58-65.
7. Multiple Sclerosis Iranian Society [Online]. 2011; Available from: URL: <http://www.iranms.ir/>
8. Maghzi AH, Etemadifar M, Saadatnia M. Clinical and demographical characteristics of primary progressive multiple sclerosis in Isfahan, Iran. *Eur J Neurol* 2007; 14(4): 403-7.
9. World Health Organization Quality of Life Group. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res* 1993; 2(2): 153-9.
10. Forbes A, While A, Mathes L, Griffiths P. Health problems and health-related quality of life in people with multiple sclerosis. *Clin Rehabil* 2006; 20(1): 67-78.

11. Benito-Leon J, Morales JM, Rivera-Navarro J. Health-related quality of life and its relationship to cognitive and emotional functioning in multiple sclerosis patients. *Eur J Neurol* 2002; 9(5): 497-502.
12. Janssens AC, van Doorn PA, de Boer JB, Kalkers NF, van der Meche FG, Passchier J, et al. Anxiety and depression influence the relation between disability status and quality of life in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2003; 9(4): 397-403.
13. Benedict RH, Wahlig E, Bakshi R, Fishman I, Munschauer F, Zivadinov R, et al. Predicting quality of life in multiple sclerosis: accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change. *J Neurol Sci* 2005; 231(1-2): 29-34.
14. Ayatollahi P, Nafissi S, Eshraghian MR, Kaviani H, Tarazi A. Impact of depression and disability on quality of life in Iranian patients with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2007; 13(2): 275-7. [In Persian].
15. Taraghi Z, Ilali ES, Abedini M, Zarvani A, Khoshnema E, Mohammad Pour RA, et al. Quality of Life among Multiple Sclerosis Patients. *Iran Journal of Nursing* 2007; 20(50): 51-9. [In Persian].
16. Nedjat S, Montazeri A, Mohammad K, Majdzadeh R, Nabavi N, Nedjat F, et al. Quality of Life in Multiple Sclerosis Compared to the Healthy Population in Tehran. *Iranian Journal of Epidemiology* 2006; 2(3-4): 19-24.
17. Haresabadi M, Karimi monghi H, Foroughipoor M, Mazloun R. Quality of Life among Multiple Sclerosis Patients in mashhad 2009. *Journal of North Khorasan University of Medical Sciences* 2010; 2(4): 7-12.
18. Morgante L. Hope in multiple sclerosis, a nursing perspective. *Int J MS Care* 2000; 2(2): 3.
19. Beatus J, O'Neill JK, Townsend T, Robrecht K. The effect of a one-week retreat on self-esteem, quality of life, and functional ability for persons with multiple sclerosis. *Neurology Report* 2002; 26(3): 154-9.
20. Solari A, Filippini G, Mendozzi L, Ghezzi A, Cifani S, Barbieri E, et al. Validation of Italian multiple sclerosis quality of life 54 questionnaire. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1999; 67(2): 158-62.
21. Alshubaili AF, Ohaeri JU, Awadalla AW, Mabrouk AA. Quality of life in multiple sclerosis: a Kuwaiti MSQOL-54 experience. *Acta Neurol Scand* 2008; 117(6): 384-92.
22. Vickrey BG, Hays RD, Harooni R, Myers LW, Ellison GW. A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Qual Life Res* 1995; 4(3): 187-206.
23. Heiskanen S, Merilainen P, Pietila AM. Health-related quality of life-testing the reliability of the MSQOL-54 instrument among MS patients. *Scand J Caring Sci* 2007; 21(2): 199-206.
24. Ghaem H, Borhani HA, Jafari P, Nikseresht AR. Validity and reliability of the Persian version of the multiple sclerosis quality of life questionnaire. *Neurol India* 2007; 55(4): 369-75.
25. Pekmezovic T, Kistic TD, Kostic J, Drulovic J. Validation and cross-cultural adaptation of the disease-specific questionnaire MSQOL-54 in Serbian multiple sclerosis patients sample. *Qual Life Res* 2007; 16(8): 1383-7.
26. Triantafyllou N, Triantafillou A, Tsigvoulis G. Validity and Reliability of the Greek Version of the Multiple Sclerosis International Quality-of-Life Questionnaire. *J Clin Neurol* 2009; 5(4): 173-7.
27. Vernay D, Gerbaud L, Biolay S, Coste J, Debourse J, Aufavre D, et al. Qualité de vie et sclérose en plaques: validation de la version francophone d'un auto-questionnaire, le SEP-59 (Quality of life and multiple sclerosis: validation of the French version of the self-questionnaire (SEP-59)). *Rev Neurol* 2000; 156: 247-36.
28. Idiman E, Uzunel F, Ozakbas S, Yozbatiran N, Oguz M, Callioglu B, et al. Cross-cultural adaptation and validation of multiple sclerosis quality of life questionnaire (MSQOL-54) in a Turkish multiple sclerosis sample. *J Neurol Sci* 2006; 240(1-2): 77-80.
29. Kugler JG, Kahrman G, Kiauka S, Kupsch S, Beese R. Erfassung der Lebensqualität bei MS-Patienten: Die deutschsprachige Version des MS-QoL54 (Measuring quality of life in MS patients: The German version of the MS-QoL54). *Äkt Neurologie* 1999; 26(Suppl 1): 115.
30. Masoodi R, Mohammadi E, Nabavi SM, Ahmadi F. The effect of Orem based self-care program on physical quality of life in multiple sclerosis patients. *Journal of Shahrekord University of Medical Sciences* 2008; 10(2): 21-9.
31. Hazrati M, Zahmat Keshan N, Dej Bakhsh T, Nik Seresht AR, Zeyghami B. The effect of rehabilitation process on the quality of life in Multiple Sclerosis patients, Armaghane-Danesh. *Journal of Yasuj University OF Medical Sciences* 2005; 39(10): 64-53.
32. Janardhan V, Bakshi R. Quality of life in patients with multiple sclerosis: the impact of fatigue and depression. *J Neurol Sci* 2002; 205(1): 51-8.
33. Willoughby E. Modafinil for fatigue in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2002; 72(2): 150-5.
34. Solari A, Ferrari G, Radice D. A longitudinal survey of self-assessed health trends in a community cohort of people with multiple sclerosis and their significant others. *J Neurol Sci* 2006; 243(1-2): 13-20.
35. Rousseaux M, Perennou D. Comfort care in severely disabled multiple sclerosis patients. *J Neurol Sci* 2004; 222(1-2): 39-48.
36. Nicholl CR, Lincoln NB, Francis VM, Stephan TF. Assessing quality of life in people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 2001; 23(14): 597-603.
37. Pfaffenberger N, Pfeiffer KP, Deibl M, Hofer S, Gunther V, Ulmer H. Association of factors influencing health-related quality of life in MS. *Acta Neurol Scand* 2006; 114(2): 102-8.

The Quality of Life among Multiple Sclerosis Patients in Isfahan, Iran

Saeed Heidari Sureshjani¹, Ahmad Ali Eslami², Akbar Hassanzadeh³

Abstract

Background: Multiple sclerosis (MS) is one of the progressive and chronic disorders that cause damage in myelin of the central nervous system (CNS) and spinal cord. It therefore results in some complications in patients. Physical impairments and psychological changes can affect MS patients' self-esteem and quality of life. This study was designed to measure the quality of life in MS patients living in Isfahan, Iran.

Methods: This was a cross-sectional survey on members of Isfahan Multiple Sclerosis Association. Using stratified cluster sampling method, 251 patients were selected from all MS patients (n = 4250) who referred to Alzahra Clinic. Demographic data was recorded. Data was collected by the Multiple Sclerosis Quality of Life-54 Instrument (MSQOL-54) standard questionnaire through self-reporting.

Findings: Almost 50% of the patients were female. The mean age of participants was 36.34 ± 10.10 years (range: 17-61). The mean scores (out of 100) of two dimensions of overall quality of life in physical health and mental health were 47.18 ± 15.69 and 44.95 ± 15.46 respectively. The lowest and highest scores among the 12 subscales were related to role limitations due to physical problems (43.5 ± 23.4) and social function (54.4 ± 14.7), respectively. Inverse correlations were seen between age, disease duration and kind of disorder with overall quality of life scores in 2 areas ($P < 0.001$). There were also significant correlations between income and the level of education with overall quality of life scores in 2 areas ($P < 0.001$). Pearson's correlation indicated a positive relationship between physical health and mental health.

Conclusion: A relationship between demographic variables and patients' quality of life was observed. Therefore, in order to promote quality of life in patients, a multidisciplinary approach and appropriate interventions should be implemented.

Key words: Quality of Life, Multiple Sclerosis, MSQOL-54 Questionnaire, Isfahan.

1- MSc Student, Students Research Committee, Department of Health Education and Promotion, School of Health, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran.

2- Assistant Professor, Department of Health Education, School of Health, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran. (Corresponding Author). Email: eslamiaa@gmail.com

3- Lecturer, Food Safety Research Center, Department of Statistics and Epidemiology, School of Health, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran.