

رابطه ناتوانی و کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس انجمن ام اس تهران

بهرام سنگلجی^۱، یحیی سلیمی^۲، مریم دستورپور^۳، طاهره منصوری^۴، فرزانه اشرفی نیا^۵،
نیره اسماعیل زاده^۶، محسن اسدی لاری^۷

چکیده

مقدمه: ناتوانی از مهم ترین عوامل تعیین کننده دوره بیماری، درمان و در نتیجه نتایج توانبخشی و کیفیت زندگی در مبتلایان به مولتیپل اسکلروزیس می باشد. مطالعه حاضر به منظور تعیین رابطه ناتوانی و کیفیت زندگی مبتلایان به ام اس انجام شد. **روش ها:** این مطالعه مقطعی بر روی ۳۲۵ بیمار مراجعه کننده به بخش فیزیوتراپی انجمن ام اس ایران (تهران) انجام شد. ابزار گردآوری داده ها جهت سنجش کیفیت زندگی پرسشنامه MSQOL-54 و جهت سنجش میزان ناتوانی مقیاس EDSS بود. داده ها با بکارگیری تی تست، کای مربع و رگرسیون خطی در نرم افزار SPSS نسخه ۱۶ مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند. **نتایج:** میانگین سنی بیماران $39/1 \pm 10/4$ سال بود. تجزیه و تحلیل ۱۴ حیطه کیفیت زندگی نشان داد که بیشترین و کمترین نمره کیفیت زندگی به ترتیب مربوط به حیطه درد ($67/8 \pm 25/7$) و محدودیت نقش به علت مشکلات جسمانی ($31 \pm 17/1$) بود. در مدل رگرسیون خطی نشان داده شد که ناتوانی تاثیر معنی دار و معکوسی بر دو حیطه ترکیبی سلامت جسمانی و سلامت روحی-روانی کیفیت زندگی دارد ($P < 0/001$).

بحث و نتیجه گیری: مطالعه حاضر رابطه ناتوانی و متغیرهای فردی (سن شروع بیماری و جنسیت) را بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس نشان داد. بنابراین به منظور بهبود کیفیت زندگی بیماران، درمان های حمایتی برای کاهش ناتوانی و حفظ کارکردها در بالاترین سطح ممکن بخصوص در زنان و افراد با سن ابتدای بالاتر توصیه می گردد.

واژگان کلیدی: ناتوانی، کیفیت زندگی، مولتیپل اسکلروزیس، MSQOL-54

مقدمه

(۱). در حال حاضر بیش از ۱/۳ میلیون نفر در سراسر جهان به این بیماری مبتلا هستند (۲). آمار مبتلایان در ایالات متحده بیش از ۴۰۰۰۰۰ نفر و شیوع بیماری بین ۲۵۰-۲ در ۱۰۰۰۰۰ نفر است (۳). شیوع بیماری در

مولتیپل اسکلروزیس یا ام اس شایعترین ناتوانی نورولوژیک پیشرونده در بالغین جوان است که با میلیون زدایی سیستم اعصاب مرکزی مشخص می شود

۱- کارشناس ارشد توانبخشی، مرکز ام اس ایران، تهران، ایران

۲- دانشجوی دکتری اپیدمیولوژی، گروه اپیدمیولوژی و آمار زیستی، دانشکده ی بهداشت و انستیتو تحقیقات بهداشتی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

۳- دانشجوی دکتری اپیدمیولوژی، مرکز تحقیقات مدل سازی در سلامت، پژوهشکده آینده پژوهی در سلامت، دانشگاه علوم پزشکی کرمان، کرمان، ایران

۴- دانشجوی کارشناسی ارشد آموزش بهداشت، گروه آموزش بهداشت و ارتقاء سلامت، دانشکده ی بهداشت و انستیتو تحقیقات بهداشتی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

۵- مربی، گروه مامایی دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی کرمان، کرمان، ایران

۶- دانشجوی کارشناسی ارشد اپیدمیولوژی، گروه اپیدمیولوژی و آمار زیستی، دانشکده ی بهداشت و انستیتو تحقیقات بهداشتی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

۷- دانشیار، گروه اپیدمیولوژی و آمار زیستی، دانشکده ی بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

Email: mdastoorpour@yahoo.com

نویسنده مسئول: مریم دستورپور
آدرس: کرمان، ابتدای خیابان هفت باغ علوی، پردیزه دانشگاه علوم پزشکی کرمان، دانشکده بهداشت، گروه آمار زیستی و اپیدمیولوژی، تلفن: ۰۳۴۱-۳۲۰۵۱۳۴، فاکس: ۰۳۴۱-۳۲۰۵۱۳۴

ایران، طبق آمار ثبت شده در سازمان جهانی بهداشت ۲۰-۶۰ در ۱۰۰۰۰۰ نفر و ابتلا در زنان ۳ تا ۴ برابر مردان است (۴). بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن و ناتوان‌کننده همچون ام اس با مشکلات وابسته به بیماری شان رو به رو هستند. این مشکلات شرکت بیماران را در فعالیت‌های مربوط به تندرستی محدود نموده و در نتیجه سبب افزایش عوارض ثانویه و محدودیت‌هایی در زندگی مستقل شان می‌شود و در نهایت تأثیر منفی بر کیفیت زندگی آنها می‌گذارد (۵). شروع بیماری ام اس اغلب سبب کاهش اولیه یا همه‌جانبه کارکردهای جسمانی، اجتماعی و شناختی فرد می‌شود و بر کیفیت زندگی بیمار، خانواده و افراد نزدیک او اثر مخربی می‌گذارد (۶). در طی دهه‌های گذشته، مفهوم کیفیت زندگی وابسته به سلامت (Health related quality of life) اهمیت زیادی پیدا کرده و تلاش‌های فراوانی برای ارزیابی کمی و کیفی آن صورت گرفته است (۷). بنا به تعریف سازمان جهانی بهداشت 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 کاملاً ذهنی بوده و توسط دیگران قابل مشاهده نیست و بر درک افراد از جنبه‌های مختلف زندگی استوار است (۸، ۹). کیفیت زندگی یک ساختار چند بعدی شامل سلامت جسمانی، روانی و اجتماعی است که به طور فزاینده‌ای به عنوان یک نتیجه مهم از مطالعات در حوزه سیاست‌گذاری‌های سلامت و همچنین اثربخشی مداخلات درمانی به رسمیت شناخته شده است (۱۰). این در حالی است که کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس اغلب با شاخص‌های ناکارآمدی نورولوژیک اندازه

گیری می‌شود (۱۰). برای سنجش کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به ام اس، ابزارهای خاصی مانند ابزار کیفیت زندگی بیماران اسکلروزی هلمبورگ (Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis) (۱۱) یا ابزار سنجش کیفیت زندگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس (Multiple Sclerosis Quality Of life-54) (۱۲) وجود دارد که با حساسیت بیشتری کیفیت زندگی را اندازه‌گیری می‌کند. ابزار MSQOL-54 اختصاصی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس است و بر پایه SF-36 تنظیم گردیده است. چنانچه با تکمیل و افزودن سؤالاتی به پرسشنامه SF-36 با تمرکز بر موارد اختصاصی مولتیپل اسکلروزیس، این امکان فراهم می‌شود که کیفیت زندگی این گروه از بیماران با کیفیت زندگی جمعیت عمومی و سایر بیماران مقایسه شود. در حال حاضر پرسشنامه MSQOL-54 در ایالات متحده مورد استفاده قرار می‌گیرد و به عنوان ابزاری ارزشمند در ارزیابی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس در مراحل مختلف بیماری و تحقیقات بالینی شناخته شده است (۱۰).

در سال‌های اخیر تعدادی از مطالعات به بررسی فاکتورهای مرتبط با کیفیت زندگی بیماران ام اس پرداخته‌اند (۶، ۱۳-۱۵). همچنین نشان داده شده است که کیفیت زندگی افراد مبتلا به ام اس به وسیله عوامل جسمانی شامل شدت و مدت بیماری، ضعف، ناتوانی، اختلال در هماهنگی و راه رفتن پیش‌بینی می‌شود (۱۶). مطالعات متعددی ارتباط بین ناتوانی نورولوژیک و کیفیت زندگی بیماران ام اس را نشان داده‌اند و بر ارتباط قوی بین کیفیت زندگی مرتبط با سلامت و میزان ناتوانی تاکید کرده‌اند (۱۳، ۱۷، ۱۸). به طور مثال Miller و Dishon بیان کردند نمره

و انجام هماهنگی های لازم، این مطالعه مقطعی از ابتدای سال ۱۳۸۷ تا آخر ۱۳۸۹ بر روی همه ۳۲۵ بیمار مراجعه کننده به بخش فیزیوتراپی انجمن ام اس ایران در تهران از طریق نمونه گیری در دسترس انجام شد.

ابزار گردآوری داده ها شامل ۱- پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک شامل سن، جنس، وضعیت تاهل (متاهل، مجرد)، محل سکونت (روستا، شهر)، سن شروع بیماری، مدت ابتلا به بیماری ام اس و نوع سیر بیماری (عود، بهبودی، پیشرونده اولیه و ثانویه). ۲- پرسشنامه کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس-۵۴ یا MSQOL-54 که روایی و پایایی آن در ایران تایید شده است (۲۳). این پرسشنامه شامل ۵۴ سوال که ۱۸ سوال آن در ۱۴ حیطه ویژه بیماران ام اس (عملکرد جسمی، محدودیت نقش به علت مشکلات جسمی، محدودیت نقش به علت مشکلات روحی، عملکرد اجتماعی، تنش سلامتی، عملکرد جنسی، رضایت از عملکرد جنسی، درد، انرژی، درک سلامت، کیفیت زندگی کلی، تغییرات سلامت، عملکرد شناختی و بهزیستی روانی) و ۳۶ سوال آن مربوط به کیفیت زندگی عمومی است. سوالات به صورت ۲ تا ۷ گزینه ای و لیکرت می باشند. در نهایت نمره کیفیت زندگی بیمار به وسیله نمراتی که برای دو حیطه ترکیبی منظور می گردند، تعیین می شود. این دو حیطه ترکیبی شامل "سلامت جسمانی" و "سلامت روحی-روانی" می باشند. نمرات هر ۱۴ حیطه و همچنین دو حیطه ترکیبی از ۰ تا ۱۰۰ می باشد که نمرات بالاتر نشان دهنده وضعیت بهتر است (۱۸). ۳- مقیاس وضعیت ناتوانی گسترش یافته Expanded Disability Status Scale یا EDSS که شدت ناتوانی مبتلایان به ام

بالا در مقیاس ناتوانی گسترش یافته (Expanded Disability Status Scale)، با سطح پایین تری از کیفیت زندگی مرتبط است. به عبارت دیگر، وخیم تر شدن وضعیت جسمانی به کاهش کیفیت زندگی بیماران منجر می شود (۱۸). Brunet و همکاران نیز نشان دادند که نمره EDSS با حیطه عملکرد جسمانی کیفیت زندگی بیماران ام اس مرتبط است (۱۹). از طرفی Nortvedt و همکاران گزارش کردند که نمره EDSS به طور معنی دار و منفی با همه ابعاد کیفیت زندگی به جزء حیطه درد در ارتباط است و بیماران با نمره EDSS پایین تر به طور معنی داری کیفیت زندگی بهتری در همه ابعاد نسبت به گروه با نمره EDSS بالاتر دارند (۲۰). بیماری ام اس از ناتوان کننده ترین بیماری های عصبی مزمن در بالغین جوان (۱۸ تا ۴۰ ساله) است و تظاهرات ناتوانی بیماری بستگی به محل ابتلای عصب دارد. اعصاب بینایی یا ارتباطات مربوط به آن، مخ، ساقه مغز، مخچه و نخاع شوکی بیش از سایر قسمت های دستگاه عصبی مرکزی مبتلا می شوند (۲۱، ۲۲). با توجه به این که بیماری ام اس اکثراً جوانان و قشر فعال جامعه را درگیر می سازد و از طرفی منافاتی با طول عمر بیماران ندارد و کیفیت زندگی نیز مفهومی پویا و متغیر در طول زمان است، مناسب تر آن است که برای اندازه گیری آن در جمعیت های خاص از ابزارهای ویژه استفاده شود. لذا مطالعه حاضر به منظور تعیین رابطه ناتوانی و کیفیت زندگی مبتلایان به ام اس با ابزار سنجش کیفیت زندگی ویژه بیماران مبتلا به ام اس طراحی و اجرا شد.

مواد و روش ها

پس از کسب مجوز از ریاست انجمن ام اس ایران

اس را می‌سنجد. این مقیاس وضعیت عملکردی هشت سیستم شامل ناحیه هرمی، مخچه، ساقه مغز، حسی، روده و مثانه، بینایی و مغز را بررسی می‌کند و در نهایت نمره فرد در دامنه صفر (بررسی عصب شناختی طبیعی) تا ۱۰ (مرگ به علت ام اس) قرار می‌گیرد (۱۰). این مقیاس توسط پزشک متخصص مغز و اعصاب تعیین و براساس معیار طبقه بندی جونز به سه طبقه خفیف (۳-۰)، متوسط (۵-۶/۵) و شدید (۷ و بیشتر) طبقه بندی شد (۲۴).

مدت زمان لازم برای تکمیل این پرسشنامه حدود ۲۰ تا ۳۰ دقیقه بود که به صورت مصاحبه ای و بدون هیچ دخل و تصرفی برای بیماران قرائت و در برنامه از قبل طراحی شده در سیستم کامپیوتری بخش فیزیوتراپی ثبت می‌شد. لازم به ذکر است که قبل از انجام مطالعه اهداف طرح به تفصیل برای تک تک افراد جمعیت مورد نظر توضیح داده شد و پس از اخذ رضایت نامه آگاهانه شفاهی و کتبی از داوطلبان، معاینات پزشکی و پرسشنامه ها تکمیل می‌شد.

تجزیه و تحلیل داده ها به کمک نرم افزار آماری SPSS نسخه ۱۶ انجام شد. از شاخص های آماری مانند میانگین، انحراف معیار برای میانگین نمره کیفیت زندگی، حیطه های آن و نمره شدت ناتوانی (EDSS) استفاده شد. همچنین در سطح تجزیه و تحلیل دو متغیره آزمون های آماری تی مستقل و کای اسکوئر به ترتیب، برای بررسی ارتباط بین متغیرهای کمی (از جمله سن، سن ابتلا به بیماری ام اس) و کیفی (درجه بندی نمره مقیاس سنجش ناتوانی (EDSS)، نوع سیر بیماری و وضعیت تاهل) با متغیر جنسیت به کار گرفته شد. در این مطالعه به منظور بررسی همبستگی بین متغیرهای مستقل با کیفیت زندگی به تفکیک دو حیطه ترکیبی سلامت جسمانی و روحی-روانی، از

آزمون های ضریب همبستگی پیرسون، تی مستقل و آنالیز واریانس یکطرفه استفاده شد. متغیرهایی که مقدار احتمال (P-value) آنها کمتر از ۰/۲ بودند وارد مدل رگرسیونی مربوطه شدند. نهایتاً برای شناسایی میزان تاثیر متغیرهای مستقل بر کیفیت زندگی جسمانی و روحی-روانی، پس از حذف اثر مخدوش کنندگی سایر متغیرها از مدل رگرسیون خطی چندگانه به روش بک وارد (Backward) استفاده شد. شایان ذکر است که متغیرهای نمره شدت ناتوانی (EDSS)، سن، سن ابتلا به بیماری و مدت ابتلا به بیماری ام اس به صورت کمی و وضعیت تاهل (مجرد، متاهل)، نوع سیر بیماری ام اس (عود، بهبودی، پیشرونده اولیه و ثانویه) به صورت کیفی وارد مدل شدند. سطح معنی داری در این مطالعه ۰/۰۵ در نظر گرفته شد.

نتایج

در این پژوهش میانگین سنی شرکت کنندگان 41.0 ± 10.4 سال، سن شروع بیماری 18.6 ± 26.7 و مدت ابتلا به بیماری 22.6 ± 12.4 سال بود (جدول ۱). همه بیماران این مطالعه ساکن شهر تهران بودند. میانگین نمره ناتوانی (EDSS) 2.2 ± 4.4 بود که براساس مقیاس درجه بندی شدت ناتوانی، ۳۳/۷٪ بیماران خفیف (۳-۰)، ۵۱/۱٪ متوسط (۵-۶/۵) و ۱۵/۲٪ شدید (۷ و بیشتر) بودند.

یافته های مربوط به تجزیه و تحلیل حیطه های ۱۴ گانه کیفیت زندگی نشان داد که بیشترین نمره کیفیت زندگی مربوط به حیطه درد (25.7 ± 67.8) و کمترین مربوط به حیطه محدودیت نقش به علت مشکلات جسمانی (17.1 ± 31) بود. در حیطه های ترکیبی کیفیت زندگی، نیز میانگین نمره سلامت

جدول- ۱: میانگین و توزیع فراوانی متغیرهای دموگرافیک بیماران مبتلا به ام اس شرکت کننده در پژوهش

متغیر	میانگین و انحراف معیار	کمترین و بیشترین مقدار
سن	۳۹/۱±۱۰/۴	۱۸-۶۷
سن ابتلا به بیماری ام اس	۲۶/۷±۸/۶	۱۰-۵۹
مدت زمان ابتلا به بیماری ام اس	۱۲/۴±۶/۲	۲-۴۰
متغیر	تعداد	درصد
جنسیت		
مرد	۱۶۴	۵۰/۵
زن	۱۶۱	۴۹/۵
وضعیت تاهل		
مجرد	۸۸	۲۷/۱
متاهل	۲۳۷	۷۲/۹

جدول- ۲: توزیع میانگین ابعاد کیفیت زندگی به تفکیک ۱۴ حیطه فرعی و دو حیطه ترکیبی سلامت جسمانی و روحی-روانی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام اس شرکت کننده در پژوهش

حیطه	میانگین	انحراف معیار (SD)	کمترین و بیشترین مقدار
عملکرد جسمی	۴۱/۳۱	۲۷/۶۲	۰-۱۰۰
محدودیت نقش به علت مشکلات جسمی	۳۱	۱۷/۱۴	۰-۱۰۰
محدودیت نقش به علت مشکلات روحی	۴۰/۵۴	۴۲/۷۴	۰-۱۰۰
درد	۶۷/۷۸	۲۵/۷۰	۰-۱۰۰
بهبودی روانی	۵۳/۹۴	۱۸/۸۲	۰-۱۰۰
انرژی	۴۴/۲۷	۱۷/۰۸	۰-۱۰۰
درک سلامت	۵۱/۸۷	۱۸/۸۲	۰-۱۰۰
عملکرد اجتماعی	۶۴/۲۱	۲۲/۴۰	۷-۱۰۰
عملکرد شناختی	۶۶/۲۵	۲۷/۳۷	۰-۱۰۰
تنش سلامتی	۵۷/۵۵	۲۸/۵۰	۰-۱۰۰
عملکرد جنسی	۵۶/۶۲	۲۶/۶۴	۰-۱۰۰
تغییرات سلامتی	۳۶/۶۹	۲۲/۶۱	۰-۱۰۰
رضایت از عملکرد جنسی	۵۳/۳۱	۲۶/۱۱	۰-۱۰۰
کیفیت زندگی کلی	۶۰/۴۳	۱۸/۷۴	۵-۱۰۰
حیطه ترکیبی سلامت جسمانی	۵۰/۸۱	۱۶/۸۸	۱۲-۹۹
حیطه ترکیبی سلامت روحی-روانی	۵۴/۱۶	۲۰/۰۹	۲-۱۰۰

مبتلا می‌شوند و زنان بیشتری در فاز عود-بهبودی قرار دارند.

در نهایت به منظور تعیین عوامل موثر بر دو حیطة ترکیبی سلامت جسمانی و روحی-روانی کیفیت زندگی، از مدل رگرسیون خطی چندگانه به روش بک وارد استفاده شد و نشان داده شد که متغیر سن ابتلا به بیماری ام اس ($\beta = -0.13$, P-value = 0.02) و شدت ناتوانی ($\beta = -0.52$, P-value < 0.001) بر امتیاز ترکیبی سلامت جسمانی و متغیر شدت ناتوانی ($\beta = -0.23$, P-value < 0.001) و جنسیت

روحی- روانی (0.1/2±0.54) بیشتر از سلامت جسمانی (0.9/16±0.50) بود. جدول شماره ۲ توزیع فراوانی متغیرهای دموگرافیک و بالینی را در دو حیطة ترکیبی سلامت جسمانی و روحی-روانی افراد شرکت کننده در مطالعه بر حسب جنسیت نشان می‌دهد.

یافته‌های جدول ۳ نشان می‌دهد که در سطح تجزیه و تحلیل دو متغیره تنها بین متغیر سن ابتلا به بیماری ام اس و نوع سیر بیماری (عود-بهبودی، پیشرونده اولیه و ثانویه) با متغیر جنسیت ارتباط آماری معنی دار وجود دارد. زنان در سنین پایین‌تری

جدول-۳: توزیع میانگین، انحراف معیار، فراوانی و نتایج آزمون‌های آماری تی مستقل و کای اسکور متغیرهای دموگرافیک، بالینی و حیطة‌های ترکیبی سلامت جسمانی و روحی-روانی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام اس شرکت کننده در پژوهش

معنی داری	زن	مرد	متغیر (میانگین ± انحراف معیار)
0.54	38.5±10.4	39.8±10.3	سن
*0.02	25.9±7.4	27.4±9.5	سن ابتلا به بیماری ام اس
0.22	12.3±6.5	12.5±6.0	مدت زمان ابتلا به بیماری ام اس
0.38	4.2±2.2	4.8±4.0	نمره مقیاس سنجش ناتوانایی (EDSS)
0.08	50.7±17.6	50.9±16.2	حیطة ترکیبی سلامت جسمانی
0.6	52.4±19.5	55.9±20.6	حیطة ترکیبی سلامت روحی-روانی
			متغیر
			تعداد (درصد)
			درجه بندی نمره مقیاس سنجش ناتوانایی (EDSS)
			زن
			مرد
0.58	56 (35/7)	50 (31/6)	خفیف (3-)
	80 (51)	81 (51/3)	متوسط (5/6-3/5)
	21 (13/4)	27 (17/1)	شدید (7 ≥)
			نوع سیربیماری
*0.03	135 (83/9)	118 (72)	عود، بهبودی
	10 (6/2)	14 (8/5)	پیشرونده اولیه
	16 (9/9)	32 (19/5)	پیشرونده ثانویه
			وضعیت تاهل
0.3	41 (25/5)	47 (28/7)	مجرد
	120 (72/9)	117 (71/3)	متاهل

($\beta = -0/11$, $P\text{-value} = 0/04$) بر امتیاز دامنه ترکیبی سلامت روحی-روانی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام اس تاثیر گذار بودند، به این ترتیب که زنان سلامت روحی و روانی کمتری داشتند.

بحث

تاثیر بیماری‌های ناتوان کننده مزمن همچون ام اس و مشکلات وابسته به آن از جمله تاثیر ناتوانایی‌های همراه، بر کیفیت زندگی در کلیه ابعاد بر کسی پوشیده نیست. این بیماری همچنین استقلال و توانایی فرد را برای شرکت مؤثر در خانواده و اجتماع تهدید می‌کند و همه ابعاد کیفیت زندگی را تحت تاثیر قرار می‌دهد بطوری که بیماران را به سوی فقدان احساس شایستگی و اطمینان از خود سوق می‌دهد (۲۵). هدف از این مطالعه تعیین رابطه ناتوانی و کیفیت زندگی مبتلایان به مولتیپل اسکلروزیس بود. نتایج پژوهش حاضر همسو با مطالعات مشابه (۱۲, ۱۸, ۲۶, ۲۷) نشان دادند که بین ناتوانی و کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس رابطه‌ی منفی و معکوس وجود دارد و افزایش نمره ناتوانی بیمار منجر به کاهش کیفیت زندگی خواهد شد. بنابراین لزوم انجام برنامه‌های مداخله‌ای درمانی و آموزشی ارتقاء سلامت به منظور کاهش ناتوانی و افزایش کیفیت زندگی آنها از اولویت‌های هر جامعه‌ای است.

تجزیه و تحلیل حیطه‌های ۱۴ گانه کیفیت زندگی نشان داد که کمترین میانگین نمره (یعنی بدترین وضعیت) مربوط به حیطه محدودیت نقش به علت مشکلات جسمانی می‌باشد که مشابه با نتایج سایر مطالعات (۱۸, ۲۳) می‌باشد. به نظر می‌رسد از بین مشکلات جسمی بیماری ام اس، محدودیت حرکتی بیش از سایر علائم بیماری، فرد را در انجام کارهای

روزمره و همچنین فعالیت‌های اجتماعی محدود نموده و کیفیت زندگی وی را تحت تاثیر قرار می‌دهد (۲۸). در این پژوهش، بالاترین نمره میانگین مربوط به حیطه درد بود که نشان می‌دهد نمونه‌های پژوهش حاضر کمتر به خاطر بیماری ام اس با احساس درد مواجه هستند. از آنجایی که یکی از قوی‌ترین پیش بینی کننده‌های شدت درد در بیماری ام اس میزان ناتوانی بالا می‌باشد (۲۹) و از طرفی در این مطالعه بیماران با میزان ناتوانی بالا، به علت حملات تشدید یا به دلیل محدودیت‌های شدید حرکتی، شخصاً به انجمن ام اس مراجعه نمی‌کردند، شرکت نداشته‌اند؛ به نظر می‌رسد این یافته قابل انتظار باشد.

در این مطالعه نمره میانگین حیطه ترکیبی سلامت روحی-روانی بیشتر (یعنی بهتر) از سلامت جسمانی بود که با مطالعه قائم و همکاران همخوانی داشت (۲۳). این یافته از دو منظر قابل توجیه است، اول اینکه بیشتر بودن نمره امتیاز کیفیت زندگی در بعد سلامت روحی-روانی نسبت به بعد جسمانی ممکن است به دلیل سازگاری بیشتر بیماران با نیازهای روحی-روانی نسبت به جسمانی باشد (۱۸)، علت دیگر می‌تواند کاستی در اعتبارسنجی پرسشنامه SF-36 در اندازه‌گیری دقیق تر بعد سلامت روحی-روانی باشد (۳۰). در این مطالعه تجزیه و تحلیل با استفاده از مدل رگرسیون چند متغیره نشان داد که سن شروع بیماری ام اس تاثیر منفی بر امتیاز حیطه ترکیبی سلامت جسمانی دارد، چنانچه با افزایش هر یک سال سن شروع بیماری ۰/۲۹ (ضرایب رگرسیونی استاندارد شده) از امتیاز کیفیت زندگی بیماران در بعد سلامت جسمانی کاسته می‌شود. این یافته با مطالعات اپیدمیولوژی که نشان دادند سن شروع بیماری ام اس تعیین کننده نتایج جسمانی بیماری ام اس است،

همخوانی دارد (۳۱، ۳۲). چنانچه سن شروع بالاتر در ارتباط با پیش آگهی ضعیف تر بیماری است و به نظر می رسد زمان رسیدن به ناتوانی شدید و به تبع آن مشکلات جسمانی بیشتر، در بیماران با سن شروع بالاتر نسبت به بیماران با سن شروع پایین تر، کوتاه تر است (۳۲). در ارتباط با متغیر اصلی مطالعه یعنی شدت ناتوانی بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام اس، یافته ها نشان داد که شدت ناتوانی تاثیر منفی بر امتیازات حیطه های ترکیبی کیفیت زندگی دارد، و به ازای هر واحد افزایش در میانگین نمره شدت ناتوانی (EDSS) ۰/۵۲ و ۰/۲۳ از امتیاز کیفیت زندگی به ترتیب در ابعاد سلامت جسمانی و روحی-روانی کاسته می شود و همسو با سایر مطالعات است (۲۶، ۲۷). همان گونه که مشاهده می شود تاثیر شدت ناتوانی بر حیطه ترکیبی سلامت جسمانی بیشتر از روحی-روانی است. در حقیقت ناتوانی جسمانی پیش بینی کننده بهتر خرده مقیاس سلامت جسمانی است (۲۷). سایر مطالعات نیز نشان داده اند، ناتوانی که به وسیله مقیاس EDSS ارزیابی می شود، اغلب با خرده مقیاس کارکرد جسمانی همبستگی دارد (۱۴، ۱۶، ۳۳). بر اساس مطالعاتی که تا کنون در این زمینه انجام گرفته است اختلالات روحی-روانی مانند افسردگی و اضطراب در بیماران ام اس ارتباط نزدیکی با وضعیت جسمانی از جمله شدت ناتوانی بیماران دارد (۳۴). تحقیقات قبلی نیز نشان داده اند نمره مولفه های جسمانی کیفیت زندگی در بیمارانی که حتی شدت ناتوانی آنها در سطح پایینی بوده است، مولفه های روحی-روانی از جمله افسردگی را تحت تأثیر قرار داده اند، که مبین این معنی است حتی یک سطح خفیف ناتوانی جسمانی می تواند تعیین کننده اصلی کیفیت زندگی در مبتلایان ام اس باشد؛ از

طرفی بروز اختلالات روحی-روانی مانند افسردگی مانعی برای راهکارهای پذیرش بیماری و کنار آمدن با آن خواهد بود (۳۵).

در این مطالعه متغیر جنسیت بر امتیاز حیطه ترکیبی سلامت روحی-روانی کیفیت زندگی تاثیرگذار بود، به طوری که جنسیت زن در مقابل مرد بودن (پایه مرد) سبب ۰/۱۱ کاهش امتیاز در بعد سلامت روحی-روانی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام اس می شود. این یافته با مطالعه Casetta و همکاران که تفاوت جنسیتی در کیفیت زندگی بیماران ام اس بخصوص حیطه سلامت روحی-روانی گزارش کرد، مطابقت دارد (۳۶). این موضوع سازگاری بیشتر برای زندگی با بیماری و مقابله بهتر با فشارهای روحی-روانی را در مردان نشان می دهد (۳۷).

شایان ذکر است که در این پژوهش بیماران عضو انجمن ام اس ساکن تهران محدود به گروه خاصی از این بیماران نبودند و با توجه به خدمات این مرکز، اعضای آنها در طبقات اجتماعی - اقتصادی متفاوتی قرار دارند و به نظر نمی رسد که سوگرایی از این نظر وجود داشته باشد.

شایان ذکر است از آنجایی که این مطالعه متکی بر خود گزارش دهی بود، ممکن است مستعد تورش گزارش دهی باشد زیرا به دلیل ماهیت ذهنی کیفیت زندگی، هر مصاحبه شونده ممکن است، برداشت های متفاوتی از مفهوم کیفیت زندگی داشته باشد و به تبع آن پاسخ های متفاوتی بدهد. از طرفی بیمارانی که میزان ناتوانی بالا داشتند، به علت حملات شدید و یا به دلیل محدودیت های شدید حرکتی، شخصاً به انجمن ام اس مراجعه نمی کردند و لذا در این مطالعه شرکت نداشته اند که این موضوع یکی دیگر از محدودیت های این مطالعه بود.

نتیجه گیری

مطالعه حاضر رابطه ناتوانی و متغیرهای فردی (سن شروع بیماری و جنسیت) را بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس نشان داد. بنابراین برای بهبود کیفیت زندگی این افراد درمان‌های حمایتی برای کاهش ناتوانی و حفظ کارکردها در بالاترین سطح ممکن بخصوص در زنان و افراد با سن ابتلا بالاتر پیشنهاد می‌گردد.

تشکر و قدردانی

در پایان از کلیه عزیزانی که ما را در اجرای این مطالعه یاری نمودند، به خصوص سرکار خانم زهرا غلامی پرسنل محترم مرکز ام اس ایران در تهران تشکر ویژه نموده و سلامت، بهروزی و توفیق همگی این عزیزان را در تمامی مراحل زندگی از درگاه ایزد منان خواستاریم.

References

1. Fletcher SG, Castro-Borrero W, Remington G, Treadaway K, Lemack GE, Frohman EM. Sexual dysfunction in patients with multiple sclerosis: a multidisciplinary approach to evaluation and management. *Nat Clin Pract Urol* 2009; 6(2): 96-107.
2. Kingwell E, Bajdik C, Phillips N, Zhu F, Oger J, Hashimoto S, et al. Cancer risk in multiple sclerosis: findings from British Columbia, Canada. *Brain* 2012; 135(Pt 10): 2973-9.
3. Moore LA. Intimacy and multiple sclerosis. *Nurs Clin North Am* 2007; 42(4): 605-19.
4. Dua T, Rompani P. Atlas: Multiple sclerosis resources in the world. 1 ed. Geneva: World Health Organization; 2008.
5. Morgante L. Hope in multiple sclerosis: a nursing perspective. *Int J Ms Care* 2000; 2(2): 9-15.
6. Janssens AC, van Doorn PA, de Boer J, Kalkers N, 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.
7. Janssens AC, van Doorn PA, de Boer JB, van der Meche FG, Passchier J, Hintzen RQ. Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners. *Acta Neurol Scand* 2003; 108(6): 389-95.
8. World Health Organization. WHOQOL-BREF: introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. Geneva: World Health Organization. 1996.
9. Bonomi AE, Patrick DL, Bushnell DM, Martin M. Validation of the United States version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument. *J Clin Epidemiol* 2000; 53(1): 1-12.
10. Vickrey B, Hays R, Harooni R, Myers L, Ellison G. A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Qual Life Res* 1995; 4(3): 187-206.
11. Gold S, Heesen C, Schulz H, Guder U, Monch A, Gbadamosi J, et al. Disease specific quality of life instruments in multiple sclerosis: validation of the Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis (HAQUAMS). *Mult Scler* 2001; 7(2): 119-30.
12. 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.
13. 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.
14. Patti F, Cacopardo M, Palermo F, Ciancio MR, Lopes R, Restivo D, et al. Health-related quality of life and depression in an Italian sample of multiple sclerosis patients. *J Neurol Sci* 2003; 211(1-2): 55-62.
15. Miller D, Rudick R, Baier M, Cutter G, Dougherty DS, Weinstock-Guttman B, et al. Fac-

- tors that predict health-related quality of life in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis. *Mult Scler* 2003; 9(1): 1-5.
16. 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.
 17. Nortvedt MW, Riise T, Myhr KM, Nyland HI. Quality of life as a predictor for change in disability in MS. *Neurology* 2000; 55(1): 51-4.
 18. Miller A, Dishon S. Health-related quality of life in multiple sclerosis: psychometric analysis of inventories. *Mult Scler* 2005; 11(4): 450-8.
 19. Brunet DG, Hopman WM, Singer MA, Edgar CM, MacKenzie TA. Measurement of health-related quality of life in multiple sclerosis patients. *Can J Neurol Sci* 1996; 23(2): 99-103.
 20. Nortvedt MW, Riise T, Myhr KM, Nyland HI. Quality of life in multiple sclerosis: measuring the disease effects more broadly. *Neurology* 1999; 53(5): 1098-103.
 21. McDonald WI, Compston A, Edan G, Goodkin D, Hartung HP, Lublin FD, et al. Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines from the International Panel on the diagnosis of multiple sclerosis. *Ann Neurol* 2001; 50(1): 121-7.
 22. Widmer AF, Rotter M, Voss A, Nthumba P, Allegranzi B, Boyce J, et al. Surgical hand preparation: state-of-the-art. *J Hosp Infect* 2010; 74(2): 112-22.
 23. Ghaem H, Borhani Haghghi A, 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.
 24. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* 1983; 33(11): 1444-52.
 25. Madani H, Navipoor H, Roozbayani P. Effect of self-care program on the self-esteem of multiple sclerosis patients. *J Zanjan Univ Med Sci* 2002; 10(40): 35-41.
 26. Taraghi Z, Ilali E. Quality of life among multiple sclerosis patients. *J Applied Sci* 2010; 10(14): 1485-8.
 27. Abbasi F, Moosavi AM, Mozhdehipanah H. Impact of disability and depression on quality of life in individuals with multiple sclerosis. *J Qazvin Univ Med Sci* 2012; 16(1): 21-8.
 28. Merghati Khoei E, Qaderi K, Amini L, Haghani H. Study on sexual behavior and quality of life of women with multiple sclerosis referred to Iran MS society in Tehran in 2010. *Iran J Obstet Gynecol Infertil* 2012; 15(5): 7-14.
 29. Hadjimichael O, Kerns RD, Rizzo MA, Cutter G, Vollmer T. Persistent pain and uncomfortable sensations in persons with multiple sclerosis. *Pain* 2007; 127(1-2): 35-41.
 30. Riazi A, Hobart JC, Lamping DL, Fitzpatrick R, Freeman JA, Jenkinson C, et al. Using the SF-36 measure to compare the health impact of multiple sclerosis and Parkinson's disease with normal population health profiles. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003; 74(6): 710-4.
 31. Visscher BR, Liu KS, Clark VA, Detels R, Malmgren RM, Dudley JP. Onset symptoms as predictors of mortality and disability in multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand* 1984; 70(5): 321-8.
 32. Liguori M, Marrosu MG, Pugliatti M, Giuliani F, de Robertis F, Cocco E, et al. Age at onset in multiple sclerosis. *Neurol Sci* 2000; 21(4 Suppl 2): 825-9.
 33. Spain LA, Tubridy N, Kilpatrick TJ, Adams SJ, Holmes AC. Illness perception and health-related quality of life in multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand* 2007; 116(5): 293-9.
 34. Minden SL, Orav J, Reich P. Depression in multiple sclerosis. *General Hospital Psychiatry* 1987; 9(6): 426-34.
 35. D'Alisa S, Miscio G, Baudo S, Simone A, Tesio L, Mauro A. Depression is the main determinant of quality of life in multiple sclerosis: a classification-regression (CART) study. *Disabil Rehabil* 2006; 28(5): 307-14.
 36. Casetta I, Riise T, Wamme Nortvedt M, Economou NT, de Gennaro R, Fazio P, et al. Gender differences in health-related quality of life in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2009; 15(11): 1339-46.
 37. Guallar Castillon P, Sendino ÁR, Banegas JR, Lopez García E, Rodríguez Artalejo F. Differences in quality of life between women and men in the older population of Spain. *Soc Sci Med* 2005; 60(6): 1229-40.

The Relationship between Disability and Quality of Life in Multiple Sclerosis Patients

Bahram Sangelaji¹, Yahya Salimi², Maryam Dastoorpour³, Tahere Mansouri⁴, Farzaneh Ashrafinia⁵,
Nayereh Esmaeilzadeh⁶, Mohsen Asadi-Lari⁷

Abstract

Background: Disability is the most important determinants of disease course, treatment and rehabilitation outcomes and consequently the quality of life in patients with multiple sclerosis. The aim of the present study was to determine the relationship of disability and quality of life in multiple sclerosis patients.

Methods: This cross-sectional study was performed on 325 patients referred to the physiotherapy unit of the Multiple Sclerosis Society of Iran (Tehran). Data collection tools were MSQOL-54 questionnaire for evaluating quality of life and Expanded Disability Status Scale (EDSS) for assessing the degree of disability. Data analysis was performed through SPSS16 and using t-test, chi-square test and linear regression.

Results: Mean age of patients was 39.1 ± 10.4 years. Among 14 domains of quality of life, the highest score was related to pain (67.8 ± 25.7) and the least was related to role limitations due to physical problems (31 ± 17.1). Linear regression model showed significant negative effect of disability on both physical and mental health domains of quality of life ($P < 0.001$).

Conclusion: The present study showed the association between disability and factors such as age of disease onset and gender and quality of life in multiple sclerosis patients. Therefore supportive care to reduce disability and maintain patients' functions at the highest possible level, particularly in women and patients with later age of disease onset, in order to improve the quality of life is recommended.

Keywords: Disability, Quality of life, Multiple sclerosis, MSQOL-54

1- MSc, The MS Society of Iran, Tehran, Iran.

2- PhD Student, Department of Epidemiology and Biostatistics, School of Public Health, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

3- PhD Student, Research Center for Modeling in Health, Institute for Futures Studies in Health, Kerman University of Medical Sciences, Kerman, Iran.

4- MSc, Department of Health Education and Health Promotion, School of Public Health, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

5- Lecturer, School of Nursing and Midwifery, Kerman University of Medical Sciences, Kerman, Iran.

6- MSc, Department of Epidemiology and Biostatistics, School of Public Health, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

7- Associate Professor, Department of Epidemiology and Biostatistics, School of Public Health, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

Corresponding author: Maryam Dastoorpour

Email: mdastoorpour@yahoo.com

Address: Department of Epidemiology and Biostatistics, School of Public Health, Kerman University of Medical Sciences, Kerman, Iran.

Tel: 0341- 3205090

Fax: 0341- 3205134