

کیفیت زندگی بیماران عضو انجمن مولتیپل اسکلروز (MS) مازندران

*زهرة ترقی^۱ احترام السادات ایلالی^۲ دکتر محمود عابدینی^۳ دکتر اشرف زروانی^۴
دکتر ابراهیم خوش نما^۵ دکتر رضاعلی محمدپور^۴ نفیسه قانع^۵ راضیه مختارپور^۵

چکیده

زمینه و هدف: مولتیپل اسکلروز (MS) از اختلالات دمیالینایتو مزمن و پیشرونده سیستم عصبی مرکزی است که اکثراً قشر فعال جامعه را درگیر می سازد. با ارزیابی کیفیت زندگی بیماران می توان برخی از ناتوانی های ایجاد شده را بهبود بخشید و توانایی های باقیمانده را نیز ارتقاء بخشید. این مطالعه با هدف تعیین کیفیت زندگی بیماران عضو انجمن MS مازندران طراحی و اجرا گردید.

روش بررسی: پژوهش حاضر یک مطالعه توصیفی بود. جامعه پژوهش را بیماران عضو انجمن MS مازندران تشکیل می دادند. نحوه نمونه گیری به صورت سرشماری انجام گرفت. ۱۰۱ عضو داوطلب وارد مطالعه شدند. ابزار گردآوری داده ها جهت تعیین کیفیت زندگی، پرسشنامه استاندارد SF-۳۶ بود. این پرسشنامه دارای ۳۶ سؤال است و قبلاً در بسیاری کشورها از جمله ایران تعیین اعتبار شده است و از پایایی بالایی برخوردار است (ضریب آلفای کرونباخ ۷۷ درصد تا ۹۰ درصد) علایم بالینی و شدت بیماری با گرفتن شرح حال و انجام معاینه عصبی توسط پزشک متخصص مغز و اعصاب و با استفاده از معیارنمره بندی وضعیت ناتوانی به صورت گسترده (Expanded disability status scale or EDSS) تعیین و ثبت شد.

یافته ها: نتایج نشان داد، ۷۴ درصد بیماران، زن و ۲۶ درصد، مرد بودند، محدوده سنی بیماران ۱۸-۶۰ سال $31/27 \pm 8/33$ ، سن شروع بیماری ۱۲-۵۴ سال $3/8 \pm 27/12$ بود. در ۷ درصد بیماران سابقه خانوادگی MS وجود داشت. میانگین نمره سلامت عمومی (بر مبنای ۱۰۰) $41/34 \pm 10/22$ ، میانگین نمره سلامت جسمی $54/75 \pm 30/25$ ، میانگین نمره سلامت روحی $3/22 \pm 53/25$ میانگین نمره شادابی $54/75 \pm 24/44$ و میانگین نمره رابطه اجتماعی $56/62 \pm 20/96$ و میانگین نمره درد جسمی $35/75 \pm 31/68$ بود.

نتیجه گیری: در این بررسی کیفیت زندگی بیماران عضو انجمن MS مازندران در تمام شاخص ها در حد متوسط بود. این امر می تواند ناشی از خفیف بودن بیماری در اکثر بیماران مورد بررسی، پایین تر بودن سن شروع و کوتاه تر بودن دوره بیماری بوده باشد.

کلید واژه ها: مولتیپل اسکلروز، بیماران، کیفیت زندگی.

تاریخ دریافت: ۸۵/۱۲/۶، تاریخ پذیرش: ۸۶/۶/۲۵

^۱ مربی گروه داخلی و جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی مازندران، ساری، ایران (*مؤلف مسئول)

^۲ مربی گروه داخلی و جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی مازندران

^۳ استادیار مغز و اعصاب، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی مازندران

^۴ استادیار گروه آمار حیاتی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی مازندران

^۵ مربی گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی مازندران

مقدمه

مولتیپل اسکلروز (MS) از اختلالات دمیلائتیو (Demyelinative) مزمن و پیش‌رونده سیستم عصبی مرکزی است، که علت آن ناشناخته است. تحقیقات نشان داده اند صدمه میلین نوعی گرفتاری اولیه است که به علت عفونت ویروسی در اوایل زندگی و ظهور آن به شکل فرآیند ایمنی در سال‌های بعد ایجاد می‌گردد.^(۱،۲) برخی تحقیقات ارتباط بین بیماری MS و انواع آنتی‌ژن‌های لکوسیتی انسانی کلاس I را نشان داده‌اند.^(۳) MS از ناتوان کننده‌ترین بیماری‌های عصبی مزمن در بالغین جوان (۱۸ تا ۴۰ ساله) است. تظاهرات بیماری بستگی به محل ابتلای عصب دارد. اعصاب بینایی یا ارتباطات مربوط به آن، مخ، ساقه مغز، مخچه و نخاع شوکی بیش از سایر قسمت‌های دستگاه عصبی مرکزی مبتلا می‌شوند.^(۴-۲) شایع‌ترین علایم MS خستگی، ضعف، کرخ شدن، ناهماهنگی حرکات و از دست دادن تعادل می‌باشد.^(۵-۷) سایر علایم شامل مشکلات مثانه، اجابت مزاج و مشکلات جنسی می‌باشد.^(۸-۱۰)

شیوع کلی MS در سه دهه گذشته، ۸۳ در ۱۰۰ هزار و نسبت زن به مرد ۲ می‌باشد.^(۵) شیوع بالای MS (بیش از ۳۰ در ۱۰۰ هزار) در اروپای شمالی، شمال ایالات متحده، کانادای جنوبی، استرالیا، جنوبی، نیوزیلند، ایران و ترکیه و شیوع پایین آن (کم‌تر از ۵ در ۱۰۰ هزار) در اروپای جنوبی، ژاپن، چین، و در آمریکای جنوبی دیده شده است.^(۵-۸) این اختلاف ممکن است مربوط به تفاوت‌های نژادی و آب و هوایی، یا هر دو این‌ها باشد. شیوع MS در مناطق دارای آب و هوای معتدل، ۵ برابر مناطق گرمسیر است.^(۸-۱۰) از میزان شیوع MS در ایران آمار دقیقی در دست نیست اما بر اساس گفته رئیس هیئت مدیره انجمن MS در

ایران (۱۳۸۰) تخمین زده می‌شود بین ۱۲ تا ۱۵ هزار نفر در کشور مبتلا به MS باشند.^(۱۱) در یک بررسی در کرمان (۱۳۸۳) شیوع MS ۳۰ تا ۶۰ در هر ۱۰۰ هزار و در اصفهان (۱۳۸۴) ۳۵/۵ در ۱۰۰ هزار گزارش شده است.^(۳،۶)

نتایج مطالعات بسیاری از جمله Patti (۲۰۰۴) در ایتالیا، Pittock (۲۰۰۴) در آمریکا، Urpin (۲۰۰۷) در کانادا؛ Beiske (۲۰۰۷) در نروژ، نشان می‌دهد کیفیت زندگی عامل مهمی در ارزیابی اثر بیماری و همچنین اندازه‌گیری نتایج کارآزمایی‌های بالینی در MS است.^(۱۲-۱۵) بیماران مبتلا به MS در طی پیشرفت بیماری، هم دچار مشکلات جسمی و هم مشکلات روحی می‌شوند.^(۱۶، ۱۷) بر اساس نتایج بررسی‌های Janardhan (۲۰۰۲) در آمریکا، Montel (۲۰۰۷) در فرانسه، Thornton (۲۰۰۶) در انگلستان، خستگی و افسردگی ناشی از MS از مشکلات شایع و قابل درمان است که می‌تواند بر روی کیفیت زندگی اثر بگذارد.^(۱۸)

با توجه به این که MS اکثراً در سن نوجوانی تا ۳۵ سالگی ظهور کرده و به این ترتیب قشر فعال جامعه را درگیر می‌سازد و از طرفی بر روی طول عمر بیماران اثر چندانی ندارد، ارزیابی کیفیت زندگی این بیماران اهمیت ویژه‌ای دارد، زیرا به این ترتیب می‌توان برخی از ناتوانی‌های ایجاد شده را بهبود بخشید و از توانایی‌های باقیمانده نیز حداکثر استفاده را نمود. لذا با در نظر داشتن موارد فوق و با توجه به شیوع نسبتاً بالای MS در مناطق دارای آب و هوای معتدل نظیر مازندران، این مطالعه با هدف تعیین کیفیت زندگی بیماران عضو انجمن MS مازندران طراحی و اجرا گردید.

روش بررسی

این بررسی یک مطالعه توصیفی بود. جامعه پژوهش را بیماران عضو انجمن MS مازندران تشکیل می‌دادند. نمونه گیری به صورت سرشماری انجام گرفت. بدین ترتیب که با دریافت مجوز از معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی مازندران و از طریق مسئولین انجمن که مورد اعتماد اعضای انجمن می‌باشند، با کلیه اعضا تماس تلفنی گرفته شد و در مورد اهداف طرح توضیح داده شد. از مجموع ۱۳۹ عضو انجمن ۱۰۱ نفر داوطلب (۷۴ زن و ۲۷ مرد) وارد مطالعه شدند.

ابزار گردآوری داده‌ها، جهت تعیین کیفیت زندگی، پرسشنامه استاندارد SF-۳۶ بود که دارای روایی و پایایی بالایی است و شامل ۳۶ سؤال بر اساس فرم کوتاه است. این پرسشنامه اولین بار توسط سوئدی‌ها استفاده شد و سپس در بسیاری از کشورها ترجمه شده و مورد استفاده قرار گرفت.^(۲۱-۲۴) پرسشنامه فوق قبلاً توسط Motamed و همکاران (۲۰۰۵) بر روی کارکنان دانشگاه شیراز و توسط Montazeri و همکاران (۲۰۰۵) بر روی جمعیت سالم بالای ۱۵ سال شهر تهران و توسط محمدپور و همکاران (۱۳۸۶) بر روی جمعیت بالای ۴۰ سال مازندران تعیین اعتبار شده است.^(۲۷-۲۹) و ضریب آلفای کرونباخ ۰/۷۷ تا ۰/۹۰ گزارش شده است ($P < ۰/۰۵$).

این پرسشنامه شامل ۶ سؤال در رابطه با سلامت عمومی، ۱۰ سؤال در رابطه با سلامت جسمی، ۴ سؤال در مورد شادابی، ۵ سؤال در مورد سلامت روحی، ۲ سؤال در مورد روابط اجتماعی، ۴ سؤال در مورد محدودیت جسمی، ۳ سؤال در مورد محدودیت روحی و ۲ سؤال در مورد درد بود.

در این پرسشنامه برخی از سؤالات بر اساس ۱ تا ۵، برخی بر اساس ۱ تا ۳ و برخی بر اساس ۱ تا ۲ امتیازبندی شده و جمع امتیازات بر مبنای ۱۰۰ مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفته و در ۵ سطح تقسیم گردید. (سطح عالی = ۸۰ تا ۱۰۰، بسیار خوب = ۶۰ تا ۷۹، خوب = ۴۰ تا ۵۹، بد = ۲۰ تا ۳۹، بسیار بد = صفر تا ۱۹ می باشد) و نمره بالاتر، نشان‌دهنده کیفیت زندگی بهتر است.

همچنین برخی از مشخصات بیمار شامل سن، جنس، وضعیت تأهل، مدت ابتلا، سابقه ابتلا به سایر بیماری‌ها، شاغل یا عدم شاغل بودن بیمار، تظاهرات اولیه بیماری و شدت بیماری نیز مورد بررسی قرار گرفت. تظاهرات بالینی و شدت بیماری با گرفتن شرح حال و انجام معاینه عصبی توسط پزشک متخصص مغز و اعصاب و با استفاده از معیار نمره‌بندی وضعیت ناتوانی به صورت گسترده (EDSS کورتزک Kurtzke Expanded disability status scale) که شایع‌ترین ابزار اندازه‌گیری ناتوانی MS است و از صفر تا ۱۰ درجه‌بندی می‌شود، تعیین و ثبت شد؛^(۳۰-۳۳) که در آن با افزایش نمره بر شدت ناتوانی بیمار افزوده می‌شود. سؤالات مربوط به کیفیت زندگی با همکاری دو تن از مریبان کارشناس پرستاری تکمیل گردید.

داده‌ها توسط نرم افزار SPSS و با استفاده از محاسبه میانگین، انحراف معیار، آزمون تی و آزمون لیون (Levene's test) تحلیل شد.

یافته‌ها

محدوده سنی بیماران ۱۸-۶۰ سال ($۳۱/۸ \pm ۳۳/۲۷$) و مدت ابتلا به بیماری ۱-۲۵ سال ($۴۹/۴ \pm ۶/۱۵$) و سن شروع بیماری ۱۲-۵۴ سال ($۳/۰ \pm ۸$)

خود را خوب، ۱۸ درصد بسیار خوب تا عالی و ۲۶ درصد در حد بد تا بسیار بد می‌دانستند.

جدول شماره ۲- توزیع فراوانی نمره وضعیت ناتوانی بیماران مبتلا به MS، ۱۳۸۴

نمره وضعیت ناتوانی	تعداد (درصد)
۳-۱	۶۳
۵-۳	۲۳
۷-۵	۸
بالای ۷	۶

۶۹/۷۵ درصد افراد دچار محدودیت جسمی و ۷۰ درصد افراد دچار محدودیت روحی بودند. ۲ درصد بیماران در طی ماه گذشته هرگز درد نداشتند و ۱۶ درصد درد بسیار خفیف تا خفیف، ۲۴ درصد درد متوسط و ۲۸ درصد درد شدید تا بسیار شدید داشتند.

جدول شماره ۳- میانگین و انحراف معیار شاخص‌های

کیفیت زندگی در بیماران، ۱۳۸۴

شاخص	انحراف معیار \pm میانگین
سلامت عمومی	$41/34 \pm 10/22$
سلامت جسمی	$54/75 \pm 30/25$
رابطه اجتماعی	$52/62 \pm 20/96$
محدودیت جسمی	$30/25 \pm 36/11$
محدودیت روحی	$30 \pm 36/63$
درد جسمی	$35/75 \pm 31/68$
سرزندگی	$54/75 \pm 24/24$
سلامت روحی	$53/25 \pm 22/03$

بیماران دارای درد، در ۴۵ درصد موارد؛ درد ابداً، مانع انجام کارهای عادی در درون و بیرون از خانه نشد ولی در ۱۳ درصد در حد کم، در ۱۸ درصد در حد متوسط، ۱۶ درصد در حد زیاد و ۸ درصد در حد بسیار زیاد

بود. ۷۲ درصد بیماران متأهل و ۲۸ درصد مجرد بودند و در ۷ درصد بیماران، سابقه خانوادگی بیماری MS وجود داشت.

۹ درصد بیماران سابقه ابتلا به سایر بیماری‌ها را داشتند (۲ درصد بیماری قلبی، ۲ درصد بیماری تنفسی و ۵ درصد دیابت).

۳۹ درصد بیماران شاغل بودند و ۲۶ درصد به واسطه بیماری MS، شغل خود را از دست داده بودند. میزان فراوانی تظاهرات بالینی اولیه MS در بیماران مورد مطالعه در جدول شماره (۱) آورده شده است.

جدول شماره ۱- توزیع فراوانی تظاهرات اولیه MS در

بیماران عضو انجمن MS مازندران ۱۳۸۴

علائم بالینی	تعداد (درصد)
خستگی	۷۸
اختلالات حرکتی	۷۶
اختلالات حسی	۷۴
اختلالات بینایی	۷۰
عدم تعادل	۶۴
اختلال خلق	۶۴
اختلال عملکرد مثانه	۴۸
اختلال عملکرد روده	۳۶
اختلال عملکرد جنسی	۲۳

شدت بیماری با استفاده از معیار وضعیت ناتوانی به صورت گسترده بررسی گردید که از صفر تا ۱۰ درجه بندی می‌شود و با افزایش نمره بر شدت ناتوانی بیمار افزوده می‌شود. در این بررسی محدوده نمره وضعیت ناتوانی ۸-۱ $1/77 \pm 2/96$ بود. توزیع فراوانی نمره وضعیت ناتوانی در جدول شماره (۲) آورده شده است، که در آن نمره بیشتر، نشان‌دهنده ناتوانی بیشتر است. به طور کلی ۵۶ درصد بیماران، کیفیت زندگی

بحث و نتیجه گیری

در این بررسی میانگین سن شروع بیماری (۳/۰ ± ۸/۰) در ۲۷/۱۲ بود. در کشورهای اروپایی سن شروع MS بالاتر از خاورمیانه است. میانگین سن شروع در انگلستان ۳۱/۷، اردن ۲۹/۶، عربستان ۲۵/۹، ایران ۲۶/۶ و در تونس ۳۲/۴ است.^(۳۴،۳۵)

یافته‌های تحقیق نشان داد که نسبت زنان بیمار به مردان ۱/۷ می باشد. این نسبت در کشورهای مختلف و حتی در مناطق مختلف یک کشور متفاوت است. در انگلستان ۲/۶ برابر، اردن ۱/۹ برابر، عربستان ۱/۳ برابر، ایران ۱/۵ برابر و در اصفهان ۳/۶ برابر گزارش شده است.^(۶،۳۵)

فراوانی سابقه خانوادگی بیماری در مطالعات مختلف از ۳ تا ۲۳ درصد گزارش شده است. در مطالعه حاضر سابقه خانوادگی MS، ۷ درصد بوده است که با نتایج یک مطالعه انجام شده در کرمان (۷/۸ درصد) همخوانی دارد.^(۳)

اکثریت افراد مورد مطالعه از وضعیت سلامت جسمی (۳۰/۲۵ ± ۵۴/۷۵)، سلامت روحی (۲۲/۰۳ ± ۵۳/۲۵) شادابی (۲۴/۴۴ ± ۵۴/۷۵) و روابط اجتماعی (۲۰/۹۶ ± ۵۶/۶۲) متوسطی برخوردار بودند.

یافته‌های بررسی حاضر همچنین نشان داد، ۲۶ درصد بیماران به واسطه بیماری شغل خود را از دست داده بودند، که البته در مقایسه یا بررسی Mrales (۲۰۰۴) در اسپانیا که بر روی ۳۷۱ بیمار مبتلا به MS صورت گرفت (۶۵/۸ درصد) چندان بالا نبوده است. این امر می تواند به پایین تر بودن شدت ناتوانی در بیماران مطالعه حاضر مربوط بوده باشد.^(۱۷)

در مطالعه که Patti و همکاران (۲۰۰۴) در ایتالیا بر روی ۱۸۰ بیمار مبتلا به MS انجام دادند، کیفیت

مشکل ایجاد کرد. جدول شماره (۳) میانگین و انحراف معیار شاخص های کیفیت زندگی را در بیماران مورد مطالعه نشان می دهد.

آزمون تی رابطه معنی دار آماری بین کیفیت زندگی و سن، مدت ابتلا به بیماری، جنس و وضعیت تأهل نشان نداد. این امر می تواند مربوط به کم بودن تعداد نمونه‌ها در این بررسی بوده باشد.

آزمون تی نشان داد که بین خستگی و کیفیت زندگی (شاخص‌های محدودیت جسمی، محدودیت روحی و سلامت روحی) رابطه معنی دار آماری وجود دارد ($P=۰/۰۰۱$).

نتایج آزمون تی همچنین بیانگر وجود تفاوت معنی دار آماری بین اختلال حرکتی و کیفیت زندگی (شاخص‌های محدودیت جسمی و سلامت روحی) ($P=۰/۰۰۴$ ، اختلال حسی و کیفیت زندگی (شاخص محدودیت جسمی) ($P=۰/۰۰۵$ ، اختلال بینایی و کیفیت زندگی (شاخص سلامت روحی) ($P=۰/۰۰۱$ ، عدم تعادل و کیفیت زندگی (شاخص‌های محدودیت جسمی و سلامت روحی) به ترتیب $P=۰/۰۰۶$ و $P=۰/۰۰۲$ ، اختلال خلق و کیفیت زندگی (شاخص محدودیت جسمی) ($P=۰/۰۰۶$ ، اختلال عملکرد جنسی و کیفیت زندگی (شاخص‌های محدودیت جسمی و سلامت روحی) به ترتیب ($P=۰/۰۰۸$ و $P=۰۰۰۰$) بود.

آزمون تی نشان داد که بین نمره وضعیت ناتوانی و کیفیت زندگی (شاخص‌های سلامت عمومی، سلامت جسمی و محدودیت جسمی) رابطه معنی دار آماری وجود دارد (به ترتیب $P=۰/۰۰۴$ و $P=۰/۰۰۱$ ، $P=۰/۰۰۰$).

همچنین آزمون لیون (levene) بیانگر وجود تفاوت معنی دار بین نمره ناتوانی و روابط اجتماعی بود ($P<۰/۰۰۰۰۳$).

گذارش شده در MS است، بلکه یکی از شایع ترین علل محدودیت جسمی و محدودیت روحی است. برخی از بررسی‌ها نشان می‌دهد که اثر خستگی بر روی وضعیت جسمی بیماران، مستقل می‌باشد. بنابراین ارزیابی خستگی، اطلاعات بیش‌تری در مورد ناتوانی و اثرات آن بر روی تصمیم‌گیری درمانی فراهم می‌کند. (۳۶، ۳۹) در این بررسی بین نمره وضعیت ناتوانی و شاخص‌های سلامت عمومی ($P < 0/004$)، سلامت جسمی ($P < 0/001$) و روابط اجتماعی ($P < 0/003$) رابطه معنی‌دار آماری وجود داشت، که با بررسی Nortvedt و همکاران (۲۰۰۰) هم خوانی دارد. (۱۴) ولی در بررسی Patti و همکاران (۲۰۰۴) نمره وضعیت ناتوانی فقط با شاخص سلامت جسمی همبستگی داشت ($P < 0/001$). (۱۲)

در پایان نتیجه‌گیری می‌شود، کیفیت زندگی بیماران عضو انجمن MS مازندران، در تمام ابعاد در حد متوسط می‌باشد. این امر می‌تواند ناشی از خفیف بودن بیماری در اکثر بیماران مورد بررسی، پایین تر بودن سن شروع، کوتاه بودن دوره بیماری و بالا بودن روحیه آنان در مقابله با ناملایمات بوده باشد.

تقدیر و تشکر

از مدیرعامل محترم و مسئول محترم روابط عمومی انجمن MS که در انجام این تحقیق زحمات زیادی کشیده‌اند، همچنین از همکاری صمیمانه بیماران عضو انجمن MS مازندران تشکر و قدردانی می‌شود.

فهرست منابع

1- Green J.H. Basic clinical physiology; 2003 (Sadeghi-Louye A, Shadan F, Trans). Tehran: Kalameh Publications: P. 332.

زندگی در تمامی شاخص‌ها، میانگین کم‌تری را نشان داد ($P < 0/001$). (۱۳) در بررسی دیگری که توسط Nortvedt و همکاران (۲۰۰۰) در نروژ بر روی ۱۹۴ بیمار مبتلا به MS انجام شد. کیفیت زندگی در زیر گروه سلامت روحی؛ در حد متوسط بود (۲SD/۰) و در زیر گروه سلامت جسمی به طور قابل توجهی تنزل یافته بود. (۱۶) در بررسی Nicholl و همکاران (۲۰۰۱) در انگلستان نیز که بر روی ۹۶ بیمار مبتلا به MS انجام شد، شاخص سلامت جسمی بیماران در حد پایین بود. (۲۶) اما نتایج مطالعات Benito و همکاران (۲۰۰۲) در اسپانیا که بر روی ۲۰۹ بیمار مبتلا به MS انجام شد، نشان داد که افت عملکرد شناختی و اضطراب و افسردگی در آنان نسبت به سایر شاخص‌های کیفیت زندگی، میانگین بالاتری دارد. (۲۱)

Thornton (۲۰۰۶) در انگلستان نیز ۳۹ بیمار مبتلا به MS را با ۴۰ فرد سالم از نظراضطراب و افسردگی مورد مقایسه قرار داد. نمرات در هر دو مورد در بیماران مبتلا به MS در مقایسه با گروه شاهد بالاتر بود. (۲۰)

یافته‌های بررسی حاضر نشان می‌دهد که بین خستگی و شاخص‌های محدودیت جسمی و سلامت روحی ($P < 0/001$) رابطه معنی‌دار آماری وجود دارد. Janardhan و همکاران (۲۰۰۲) نیز در بررسی که بر روی ۶۰ بیمار مبتلا به MS در آمریکا انجام دادند به این نتیجه رسیدند که خستگی باعث اختلال در درک سلامتی ($P < 0/003$) و اختلال عملکرد جنسی ($P < 0/008$) و اختلال در سلامت روحی ($P < 0/006$) می‌شود. (۱۸)

اگر چه پاتوفیزیولوژی خستگی در MS هنوز مورد بحث است، مطالعات، اهمیت تشخیص و درمان آن را نشان می‌دهد. خستگی نه تنها شایع‌ترین شکایت

- 15- Beiske AG, Naess H, Aarseth JH, Anderson D, Elovaara I. Health related quality of life in secondary progressive MS. *Mult Scler*; 2007. 13 (3) :386-392.
- 16- Nortved TMW, Riise T, Myhr KM, Nyland HL. Performance of SF-36, SF-12 and RAND-36 Summary scales in a Multiple sclerosis population. *Med care*; 2000. 36(10): 1022-1028.
- 17- Morales-Gonzales JM, Benito -leona J, Rivera-Navaro J, Mitchell AJ. A systematic approach to analyse health related quality of life in MS. *Mult sclera*; 2004.10 (1):47-54
- 18- Janardhan V, Bakshir R. Quality of life in patients with MS. *J Neurol Sci*; 2002. 205(1):51-8.
- 19- Montel SR, Bungener C. Coping and quality of life in one hundred and thirty five subjects with MS. *Mult sclera*; 2007.13 (3) :393-401.
- 20- Thornton EW, Tedman S, Rigby S, Bashforth H, Young C. Worries and concerns of patients with MS. *Mult Scler*; 2006. 12 (2): 196-203.
- 21- Benito LG, Morales JM, Rivera NJ. Health related quality of life and its relationship to cognitive and emotional functioning in MS patients. *Eur J Neurol*; 2002. 9(15): 497-502.
- 22- Miller DM, Rudick RA, Cutter G, Baier M, Fisher JS. Clinical significants of the MS functional composit. *Arch Neurol*; 2000. 57(9) :319-324.
- 23- Pfenning LE, Vanderploeg HM, Cohen L, Bramsen I, Polman CH, Lankhorst GJ, Vleugels L. A health related quality of life questionnaire for MS patients. *Acta Neurol scand*; 1999. 100(3) 148-155.
- 24- Nortvedt MW, Riise T, Myhr KM, Nyland HI. Quality of life MS. *Neurol*; 2001. 56(9):1250.
- 25- Benito Lean J, Morales JM, Rivvera -Navarro J, Mitchell A. A review about the impact of MS or health related quality of life. *Disabil Rehabil*; 2003. 25 (23):1291-1303.
- 26- Nicholl CR, Lincoln NB, Francis VM , Stephan TF. Assessing quality of life in people with MS. *Disable*; 2001. 23(14):597-603.
- 27- Montazeri A, Goshtasebi A, Vahdaninia M, Gandek B. The short from Health survey (SF-
- 2- Phipps W, Long B. *Medical surgical Nursing ST Louis : Mosby company*; 2003.p.1386.
- 3- Zabihi AR, Ebrahimi HA, Rashid-Farrokhi F, Ramezani A. The relationship between multiple sclerosis and various class I HLAs. *Medicine Journal*; 2004: 13-14.
- 4- Polaski A, Tatro S, LuckmannS. *Medical Surgical Nursing. Philadelphia :.Saunders*;1998p.370.
- 5- Pugliatti M, Rosati G, Carton H, Riise T, Drulovic j, Vecsei L, et al. The epidemiology of MS in Europe. *Eur J Neurol*; 2006. 13(7): 700-22.
- 6- Etemadifar M, Janghorbani M, shaygannejad V, Ashtari F. "Prevalence of MS in Isfahan, Iran. *Neuroepidemiology* 2006; 27(1): 39-44.
- 7- Turk Boru U, Alp R, sur H, Gul L. Prevalence of MS Door to Door survey in Maltepe, Istanbul Turkey. *Neuroepidemiology*; 2006. 27(1):17-21.
- 8- Lewis K, Heitkemper M, Dirkson E. *Medical Surgical Nursing. ST Louis: Mosby*; 2004.p.1563-1564.
- 9- Brunner Ls, Sudarth DS. *Medical Surgical Nursing. Philadelphia: Saunders*; 2004.p.1950-1951.
- 10- Ignatavicious D, workman M. *Medical Sargical Nursing across the health care continuum. Philadelphia: Saunders*;2004.p.947.
- 11- Alaeddini F. The epidemiology of multiple sclerosis. *The Journal of MS Association*; 2005. 3(5): 17.
- 12- Patti F, cacopardo M, Palermo F, ciancio MR , Lopes R, Restivo D etal . Health related quality of life and depression in Italian sample of multiple sclerosis patients. *J Neurol Sci*; 2004. 211 (12):55-62.
- 13- Pittock SJ, Myr WT, MC Clelland RI, Jorgensen NW, Weigand SD, Noseworthy JH, Radriguez M. Quality of life is favorable for Most patient with MS: a population based cohort study. *Arch Neurol*; 2004. 61 (5): 679-86.
- 14- Turpin KVL, Carrol LJ, Cassidy jD, Hader WJ. Deterioration in the health-related quality of life of persons with MS. *Mult Scler*; 2007.13(8):1038-1045.

- 32-Basil SC, Richard AC, Hughes S, Graham D. The psychometric properties of clinical rating scales used in Multiple sclerosis. *Brain*; 1999. 122(1): 141-159.
- 33-Hobart J, Freeman J, Thompson A. Krutzke scales revisited: The application of psychometric methods to clinical intuition. *Brain*; 2000. 123: 1027-1040.
- 34- Ammar N, Gouider Khouja N, Hentatif V. A comparative study of clinical and paramedical aspects of MS in Tunisia. *Rev Neurol*; 2006. 162 (67):729-33.
- 35- Wasay M, Khatri LA, Khealani B, Sheerani M. MS in Asian countries. *Int MS J*; 2006. 13(2):58-65.
- 36-Bethoux F. Fatigue and Multiple sclerosis *Ann Readapt Med Phys*; 2006. 49(6):355-360.
- 36): Translation and Validation study of the Iranian Version. *Qual life Res*; 2005.14(3):875-882.
- 28- Motamed N, Ayatollahi AR, Zare N, Sadeghi Hassanabadi A. Validity and Reliability of the Persian translation of the SF-36 Version 2 questionnaire. *East Mediter Health J*; 2005. 11(3):349-357.
- 29- Mohammad-Pour RA, Akbari KH, Mohammad-Pour F. Is Persian version of health-related quality of life questionnaire valid and reliable? 4th Iranian congress on epidemiology; 2007; Urmia, Iran. P. 41-42.
- 30- McMillan L, Moor KA. The development and validation of the impact of MS scale and the symptoms of MS scale. *Arch Phys Med Rehabil*; 2006.87 (6):832-841.
- 31- Krutzke JF. Rating neurologic impairment in MS, An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*; 1983. 33: 1444-52.

Quality of Life among Multiple Sclerosis Patients

*Z. Taraghi¹ MSc, E. Ilali² MSc, M. Abedini³ MD, A. Zarvani³ MD, I. Khoshnama³ MD,
RA. Mohammadpour⁴ PhD, N. Ghanei⁵ BS, R. Mokhtarpour⁵ BS

Introduction and Aim: MS is one of the progressive and chronic demyelinating disorders involving active members of society. The study of quality of life in these patients could decrease relieve some disabilities and promotes residual abilities to maximal levels. Regarding relatively high prevalence of MS in Mazandaran province, this study was designed to measure the quality of life in Multiple sclerosis patients living in Mazandaran Province.

Materials & Methods: In this descriptive study, the community of research included members of Mazandaran Multiple Sclerosis Association (MMSA). The census sampling method was used. The volunteers (101 patients) were assessed from October 2005 to March 2006. Assessment tool for data collection was standard questionnaire SF-36. This questionnaire consists of 36 questions and its validity has already been determined in many countries including Iran and it has high reliability (alpha cronbach 0.77-0.90). Clinical manifestations and the severity of the disease were evaluated with history and physical examination taken by Neurologist and using EDSS criteria.

Results: The results showed that 76% of the patients were females and 26% were males. The age range was 18-60 years (mean age 33.27 ± 8.31). The emergence of disease was at age 12-54 years (mean age 27.12 ± 8.03). About 7% of the patients had positive family history of multiple sclerosis.

The mean score (based on 100) of general health, physical health, mental health, vivacity, social health, and physical pain were, respectively, 41.34 ± 10.22 , 54.75 ± 30.25 , 53.25 ± 22.03 , 54.75 ± 24.44 , 56.62 ± 20.96 , and 35.75 ± 31.68 .

Conclusion: In this study, the quality of life was relatively good in all aspects. This may be due to mildness of disease in majority of the patients, low age at time of disease emergence and shorter duration of disease.

Key Words: Multiple Sclerosis _ Patients _ Quality of life.

Accepted for Publication: 16 September 2007

¹ Lecturer, School of Nursing and Midwifery, Mazandaran University of Medical Sciences and Health Services, Sari, Iran (*Corresponding Author). E-mail: ztarair@yahoo.com.

² Lecturer, School of Nursing and Midwifery, Mazandaran University of Medical Sciences and Health Services.

³ Assistant Professor, School of Nursing and Midwifery, Mazandaran University of Medical Sciences and Health Services.

⁴ Assistant Professor, School of Nursing and Midwifery, Mazandaran University of Medical Sciences and Health Services.

⁵ Tutor, School of Nursing and Midwifery, Mazandaran University of Medical Sciences and Health Services.