

## کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس تهران در مقایسه با جمعیت سالم شهر تهران

سحرناز نجات<sup>۱</sup>، علی منتظری<sup>۲</sup>، کاظم محمد<sup>۳</sup>، سیدرضا مجدزاده<sup>۴</sup>، نازنین سادات نبوی<sup>۵</sup>، فرهاد نجات<sup>۶</sup>، سید مسعود نبوی<sup>۷</sup>، کورش هلاکویی نائینی<sup>۳</sup>

<sup>۱</sup> استادیار، گروه اپیدمیولوژی و آمار زیستی، دانشکده‌ی بهداشت و انستیتو تحقیقات بهداشتی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران  
<sup>۲</sup> استاد، پژوهش، پژوهشکده‌ی علوم بهداشتی جهاد دانشگاهی، تهران  
<sup>۳</sup> استاد، گروه اپیدمیولوژی و آمار زیستی، دانشکده‌ی بهداشت و انستیتو تحقیقات بهداشتی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران  
<sup>۴</sup> دانشیار، گروه اپیدمیولوژی و آمار زیستی، دانشکده‌ی بهداشت و انستیتو تحقیقات بهداشتی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران  
<sup>۵</sup> پزشک عمومی، درمانگاه شبانه روزی اکباتان، تهران  
<sup>۶</sup> پزشک عمومی، هلال احمر، تهران  
<sup>۷</sup> استادیار، گروه نورولوژی، دانشکده‌ی پزشکی، دانشگاه شاهد، تهران

نویسنده رابط: کورش هلاکویی نائینی، آدرس: تهران، خیابان پورسینا، دانشگاه علوم پزشکی تهران، دانشکده‌ی بهداشت و انستیتو تحقیقات بهداشتی، گروه اپیدمیولوژی و آمار زیستی، تلفن:

۰۲۱-۸۸۹۵۱۳۹۷، پست الکترونیک: holakoin@sina.tums.ac.ir

تاریخ دریافت: ۸۵/۱۱/۲۱ پذیرش: ۸۶/۴/۹

**مقدمه و اهداف:** افرادی که از بیماری‌های مزمن رنج می‌برند علاوه بر ناتوانی‌های جسمانی دچار عوارض روانی این شرایط محدود کننده می‌گردند لذا تنها اندازه‌گیری سلامت جسمانی این بیماران کافی نیست، کیفیت زندگی مفهومی فراتر از سلامت جسمانی است و لازم است به عنوان یکی از پیامدهای مهم به صورت مستقل سنجیده شود. این مطالعه نیز به منظور بررسی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس در مقایسه با جمعیت سالم و عوامل مؤثر بر آن با استفاده از ابزار عمومی و کلی WHOQOL-BREF (World Health Organization Quality of Life-BREF) انجام شد. این پرسش‌نامه ۴ دامنه‌ی سلامت جسمانی، سلامت روان، رابطه اجتماعی، و سلامت محیط را شامل می‌شود. هر دامنه امتیازی بین ۴ تا ۲۰ دارد که امتیاز بالاتر نشان‌دهنده کیفیت زندگی بهتر است.

**روش کار:** این مطالعه به صورت مقطعی انجام شد. در این مطالعه ۱۴۵ پرونده به صورت سیستماتیک از بین ۲۲۵۰ پرونده افراد ساکن تهران عضو انجمن بیماران مولتیپل اسکلروزیس انتخاب گردید و پرسش‌نامه WHOQOL-BREF از طریق مصاحبه تلفنی برای آنان تکمیل شد. برای بررسی عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی این گروه از بیماران از رگرسیون چند متغیره استفاده شد. امتیاز دامنه‌های مختلف بیماران با نتیجه‌ی حاصل از تکمیل این پرسش‌نامه در نمونه‌ای تصادفی از جمعیت سالم شهر تهران که در مطالعه‌ای که به صورت هم‌زمان و جهت روان‌سنجی پرسش‌نامه WHOQOL-BREF انجام گرفته بود، مقایسه شد.

**نتایج:** میزان پاسخ‌گویی در این مطالعه ۹۷٪ بود. ۷۳/۸٪ شرکت‌کنندگان را زنان تشکیل می‌دادند. میانگین سنی شرکت‌کنندگان ۳۶/۵ با انحراف معیار ۱۰/۴ بود. میانگین امتیازات دامنه سلامت جسمانی در این گروه از بیماران ۱۱/۵ (SD=۳/۲)، دامنه سلامت روان ۱۱/۸ (SD=۳/۲)، دامنه رابطه اجتماعی ۱۲/۷ (SD=۳/۱) و در نهایت دامنه سلامت محیط ۱۱/۵ (SD=۲/۷) به دست آمد. امتیاز هر چهار دامنه‌ی کیفیت زندگی در این بیماران کم‌تر از گروه سالم بود. در رگرسیون خطی، متغیرهای شدت بیماری و میزان تحصیلات متغیرهای مؤثر بر امتیاز این دامنه‌ها بودند.

**نتیجه‌گیری:** در این گروه از بیماران امکان استفاده از پرسش‌نامه WHOQOL-BREF جهت سنجش کیفیت زندگی وجود دارد، هرچند توصیه می‌گردد برای فراهم نمودن امکان اندازه‌گیری پیامدهای بالینی در کارآزمایی‌های بالینی سؤالاتی مخصوص این بیماران به این پرسش‌نامه اضافه شود. از طرفی طراحی مداخلاتی مانند آموزش و اشتغال جهت بالا بردن کیفیت زندگی این گروه از بیماران توصیه می‌شود.

**واژگان کلیدی:** مولتیپل اسکلروزیس، کیفیت زندگی، پرسش‌نامه سازمان جهانی بهداشت، ایران

## مقدمه

بیماری مولتیپل اسکلروزیس به التهاب و تخریب میلین اعصاب مرکزی به صورت پلاک‌های کوچک و بزرگ، منفرد یا متعدد اطلاق می‌شود و دارای عوارض متفاوتی مانند کاهش توان بینایی، فلج اسپاستیک اندام‌ها و زمین‌گیر شدن، اختلال در کنترل اسفنکترها، ناتوانی جنسی به ویژه در مردان، عدم تعادل، نارسایی گفتاری، صرع، ترمور هنگام فعالیت و افسردگی است. شایع‌ترین دوره پیدایش بیماری بین ۲۰ تا ۳۵ سالگی می‌باشد و شیوع آن در زنان تقریباً دو برابر مردان است. از طرفی بیماری در مردان پیش‌آگهی بدتری دارد (۱-۳).

افرادی که از بیماری‌های مزمن رنج می‌برند علاوه بر ناتوانی‌های جسمانی دچار عوارض روانی این شرایط محدود کننده می‌گردند (۴،۵)، این در حالی است که پیامدهای مرتبط با مداخله‌های درمانی مختلف در این بیماران اغلب با شاخص‌هایی که ناکارآمدی نورولوژیک این بیماران را اندازه‌گیری می‌کند مانند EDSS (Expanded Disability Status Scale) سنجیده می‌شود (۵) در حالی که کیفیت زندگی مفهومی فراتر از سلامت جسمانی است و لازم است به عنوان یکی از پیامدهای مهم به صورت مستقل سنجیده شود. در این مطالعه پرسش‌نامه WHOQOL-BREF مورد استفاده قرار گرفته است که کیفیت زندگی را به صورت کلی (overall) و عمومی (generic) می‌سنجد، به عبارت دیگر سلامت اجتماعی و محیطی بیماران مورد توجه واقع می‌شود علاوه بر آن این ابزار مخصوص گروه خاصی از بیماران نیست و در افراد بیمار و سالم قابل استفاده است. این پرسش‌نامه دارای ۴ حیطه سلامت جسمانی، سلامت روانی، روابط اجتماعی و سلامت محیط در ۲۴ سؤال است. از طرفی این پرسش‌نامه دو سؤال دیگر نیز دارد که به هیچ‌یک از حیطه‌ها تعلق ندارند و وضعیت سلامت و کیفیت زندگی را به شکل کلی مورد ارزیابی قرار می‌دهند. هر حیطه امتیازی معادل با ۴ تا ۲۰ کسب می‌کند که امتیاز بالاتر کیفیت زندگی بهتر را نشان می‌دهد (۶). مشخصات روان‌سنجی گونه ایرانی این پرسش‌نامه نشان داده است که این ابزار از روایی، پایایی و قابلیت پاسخ‌گویی مناسبی در جمعیت ایرانی برخوردار است و قابل استفاده می‌باشد (۷). برای سنجش کیفیت زندگی در بیماران مولتیپل اسکلروزی، ابزارهای خاصی مانند ابزار کیفیت زندگی بیماران مولتیپل اسکلروزی هامبورگ Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis (HAQUAMS) (۸) یا ابزار سنجش کیفیت زندگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس multiple sclerosis quality of life questionnaire (MSQOL-54) (۹) نیز وجود دارد که با حساسیت بیشتری کیفیت زندگی آنان را اندازه‌گیری می‌کند ولی استفاده از ابزارهای عمومی‌تر مانند WHOQOL-BREF امکان مقایسه کیفیت زندگی این افراد را با افراد سالم یا گروه‌های دیگر بیمار فراهم می‌نماید. در مطالعاتی که از ابزارهای عمومی برای سنجش کیفیت زندگی استفاده نموده‌اند اغلب از پرسش‌نامه‌ی SF-۳۶ استفاده شده است. این مطالعه کیفیت زندگی این بیماران و عوامل مؤثر بر آن را با پرسش‌نامه WHOQOL-BREF اندازه‌گیری می‌کند و آن را با کیفیت زندگی جمعیت عمومی شهر تهران مقایسه می‌نماید.

## روش کار

این مطالعه به صورت مقطعی انجام شد. در این مطالعه پرونده ۱۵۰ نفر از بیماران عضو انجمن مولتیپل اسکلروزیس ساکن شهر تهران، به صورت سیستماتیک از بین ۲۲۵۰ پرونده بیماران ساکن تهران، از انجمن بیماران مولتیپل اسکلروزیس استخراج گردید و پرسش‌نامه WHOQOL-BREF از طریق مصاحبه تلفنی تکمیل گردید، کلیه مصاحبه‌های تلفنی توسط یک پزشک و از داخل انجمن انجام می‌شد. لازم به ذکر است که با توجه به خدمات آموزشی و مشاوره‌ای انجمن، عضویت در آن محدود به گروه‌های خاص اقتصادی - اجتماعی نیست. از آنجا که پرسش‌نامه‌ها به صورت تلفنی تکمیل شد امکان معاینه بیماران وجود نداشت و برای اطلاع از شدت بیماری وجود اختلال بینایی، اختلال تعادل، اختلال حسی، اشکال در کنترل ادرار و مدفوع، اشکال در صحبت کردن، اختلال حافظه، اشکال در راه رفتن و اشکال در بلع از خود بیمار سؤال می‌شد و در نهایت امتیازی بین ۰ تا ۸ به آن‌ها تعلق می‌گرفت به صورتی که امتیاز بالاتر نشان دهنده شدت بیشتر بیماری بود، مدت زمان بیماری با اطلاعات پرونده‌های بیماران به دست آمد. برای بررسی عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی این گروه از بیماران از رگرسیون چند متغیره استفاده شد به صورتی که امتیاز ۴ حیطه‌ی پرسش‌نامه به عنوان متغیر وابسته و متغیرهای جنس، سن به سال، تعداد سال‌های تحصیل، تأهل، متراژ منزل به ازای هر نفر به عنوان جایگزینی برای متغیر اقتصادی، مدت زمان بیماری و شدت بیماری به عنوان متغیرهای مستقل در نظر گرفته شدند. متغیر تأهل به صورت متغیر dummy وارد مدل گردید. سطح پایه برای متغیر تأهل گروه متأهل در نظر گرفته شد. امتیاز دامنه‌های مختلف بیماران با نتیجه‌ی حاصل از تکمیل این پرسش‌نامه در نمونه‌ای تصادفی از جمعیت سالم شهر تهران در مطالعه‌ای که به

تفاوت معنی‌دار نداشت ولی همان‌گونه که انتظار می‌رفت توزیع سنی ( $p=0/001$ ) و جنسی ( $p<0/001$ ) گروه بیمار با سالم به صورت معنی‌داری با یکدیگر متفاوت بود، هم‌چنین درصد افراد متأهل در جمعیت سالم ( $63/7\%$ ) بالاتر از بیماران ( $57/9\%$ ) بود ( $p<0/001$ ).

جدول ۲ امتیاز گروه‌های تحت مطالعه را به تفکیک دامنه‌ها نشان می‌دهد و آن را با نتایج حاصل از این پرسش‌نامه در جمعیت سالم تهران مقایسه می‌کند. همان‌گونه که ملاحظه می‌شود امتیاز گروه تحت مطالعه در مقایسه خام در تمام دامنه‌ها به صورت معنی‌داری از گروه سالم مورد مقایسه کم‌تر می‌باشد. با توجه به تفاوت در مشخصات شرکت‌کنندگان در دو گروه، از مدل رگرسیونی برای کنترل اثر این متغیرهای مخدوش‌کننده استفاده شد. به هر حال در مدل رگرسیونی کلیه متغیرهای مستقل وارد شدند تا تأثیر مخدوش‌کنندگی آن‌ها در حضور یکدیگر نیز کنترل شود. توجه به ضرایب رگرسیونی در ستون آخر جدول ۲ نشان می‌دهد که تفاوت بین امتیاز دامنه‌های بیماران و افراد سالم شهر تهران پس از کنترل اثر کلیه متغیرهای مخدوش‌کننده مورد اشاره در تجزیه و تحلیل چند متغیره هم‌چنان پایدار می‌باشد. تأثیر عوامل مختلف بر کیفیت زندگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس در جدول ۳ نشان داده شده است. برای بررسی تأثیر متغیرهای مؤثر بر دامنه‌های مختلف کیفیت زندگی از رگرسیون خطی استفاده شد، در این روش تأثیر متغیرهای مستقل نام‌برده پس از حذف اثر سایر آن‌ها قابل بررسی می‌باشد. در این مرحله تنها متغیرهای مستقلی در معادله رگرسیونی نمایش داده شدند که ضریب رگرسیونی آن‌ها معنی‌دار بود به صورتی که تست *likelihood ratio* اجازه حذف آن‌ها را نمی‌داد. همان‌گونه که مشاهده می‌شود تعداد سال‌های تحصیل در هر ۴ دامنه به اندازه یا بیش از شدت بیماری مؤثر می‌باشد. ولی سایر متغیرها مانند جنس، تأهل و وضعیت اقتصادی که با سرانه مترآژ محل سکونت اندازه‌گیری شده است در امتیاز دامنه‌ها تأثیری نداشتند. همان‌گونه که مشاهده می‌شود با افزایش هر یک سال سن  $0/20$  از امتیاز کیفیت زندگی در بعد سلامت جسمانی کاسته می‌شود. افزایش تعداد سال‌های تحصیل تأثیر مثبتی بر امتیاز کیفیت زندگی در هر چهار دامنه دارد. درصد کمی از واریانس ( $7$  تا  $R^2=0/33$ ) امتیازات دامنه‌ها با متغیرهای مذکور توجیه می‌گردد.

صورت هم‌زمان و جهت روان‌سنجی پرسش‌نامه WHOQOL-BREF انجام گرفت مقایسه شد، در مطالعه‌ی مذکور نمونه‌گیری به صورت طبقه‌بندی شده بود، به این صورت که ۲۲ منطقه شهرداری با توجه به جمعیت هر منطقه به عنوان طبقات مطالعه در نظر گرفته شده بودند و سپس از درون هر طبقه خوشه‌هایی که بلوک‌های آن منطقه محسوب می‌شدند با وزن‌های متناسب با تعداد افراد آن بلوک، به شکل تصادفی انتخاب شده بود، سپس درون هر بلوک نمونه‌گیری سیستماتیک انجام شد. فاصله لازم بین خانوارها در نمونه‌گیری مطالعه مذکور یک دهم تعداد خانوارهای آن خوشه در نظر گرفته شده و نقطه شروع به شکل تصادفی انتخاب گردیده بود. درون هر بلوک نمونه‌گیری از نظر جنسی، سهمیه‌ای بود به طوری که ۵ نفر مرد و ۵ نفر زن از هر بلوک انتخاب گردید. در مطالعه مذکور از هر خانوار تنها یک نفر انتخاب می‌شد به صورتی که در نهایت ۹۰۶ نفر از جمعیت سالم شهر تهران بررسی گردید (۷). در مقایسه بین افراد سالم و بیماران مولتیپل اسکلروزی نیز از تجزیه و تحلیل چند متغیره جهت کنترل عوامل مخدوش‌کننده بالقوه استفاده شد. امتیاز دامنه‌ها متغیر وابسته و گروه مورد مطالعه به همراه سایر متغیرهای مستقلی که پیش‌تر نام‌برده شد به عنوان متغیرهای مستقل در نظر گرفته شدند. پیش‌فرض‌های مدل‌ها کنترل شد. در نهایت متغیرهای هر دو مدل با استفاده از *likelihood ratio test* در نرم افزار *stata* از میان متغیرهای نام‌برده انتخاب شدند.

## یافته‌ها

یک بیمار فوت شده و دو بیمار تغییر شماره‌ی تلفن داشتند لذا قابل دست‌یابی نبودند، دو بیمار نیز تمایل به شرکت در مطالعه نداشتند، لذا میزان پاسخ‌گویی ۹۷٪ ارزیابی شد به صورتی که در نهایت اطلاعات مربوط به ۱۴۵ بیمار مولتیپل اسکلروزیس جمع‌آوری شد. مشخصات مربوط به شرکت‌کنندگان در جدول ۱ نمایش داده شده است.  $73/8\%$  از بیماران زن بودند و میانگین سنی آنان  $36/5$  سال با انحراف معیار  $10/4$  گزارش گردید. از طرفی میانگین تعداد سال‌های تحصیل در این بیماران  $12/5$  سال با انحراف معیار  $3/6$  بود. نمونه سالمی که در این مطالعه مورد استناد واقع شده است شامل جمعیت گویایی از مردم سالم شهر تهران با میانگین سنی  $34/3$  ( $SD=12/4$ ) و میانگین سال‌های تحصیل  $11/5$  ( $SD=8/8$ ) است. درصد زنان در جمعیت سالم برابر با  $49/1\%$  بود. اگرچه تعداد سال‌های تحصیل ( $p=0/42$ ) و وضعیت اقتصادی ( $p=0/21$ ) در گروه سالم و بیماران مولتیپل اسکلروزی

جدول ۱- توزیع جنس، سن، وضعیت تأهل و تحصیلات، وضعیت اقتصادی، و شدت بیماری در مطالعه کیفیت زندگی بیماران مولتیپل اسکلروزی شهر تهران، سال ۱۳۸۴

متغیر	Mean (SD)	تعداد	درصد	حداقل - حداکثر
سن (سال)	۳۶/۵(۱۰/۴)			۱۶-۶۲
تعداد سال‌های تحصیل	۱۲/۵(۳/۶)			۰-۲۵
سرانه متراژ منزل (مترمربع)	۲۷/۴(۱۹/۰)			۳-۱۰۰
شدت بیماری بر اثر پرسش از بیمار	۴/۱(۲/۲)			۰-۸
جنس				
مرد		۳۸	۲۶/۲	
زن		۱۰۷	۷۳/۸	
وضعیت تأهل				
متاهل		۸۴	۵۷/۹	
مجرد		۴۴	۳۰/۳	
بی‌همسر بر اثر طلاق		۱۴	۹/۷	
بی‌همسر بر اثر فوت		۳	۲/۱	

جدول ۲- دامنه‌های پرسش‌نامه WHOQOL-BREF در بیماران مولتیپل اسکلروزی شهر تهران در سال ۱۳۸۴ و مقایسه آن با جمعیت سالم

دامنه	سالم Mean (SD) (n=۹۶۰)	مولتیپل اسکلروزیس Mean (SD) (n=۱۴۵)	* P-Value t-test	P-Value Regression
سلامت جسمانی	۱۴/۸(۲/۳)	۱۱/۵(۳/۲)	P < ۰/۰۰۱	-۴/۸ † (P < ۰/۰۰۱)
سلامت روان	۱۳/۷(۲/۵)	۱۱/۸(۳/۲)	P < ۰/۰۰۱	-۵/۳ (P < ۰/۰۰۱)
رابطه‌ی اجتماعی	۱۴/۰۲(۲/۴)	۱۲/۷(۳/۱)	P < ۰/۰۰۱	-۳/۸ (P < ۰/۰۰۱)
سلامت محیط	۱۲/۷(۲/۶)	۱۱/۵(۲/۷)	P < ۰/۰۰۱	-۳/۵ (P < ۰/۰۰۱)

\* مقایسه امتیاز دامنه‌ها در افراد سالم و بیماران مولتیپل اسکلروزی بدون کنترل متغیرهای مخدوش‌کننده با t-test

† ضریب رگرسیون متغیر گروه در رگرسیون خطی که امتیاز دامنه در آن متغیر وابسته و علاوه بر گروه (سالم یا مولتیپل اسکلروزیس) سن، جنس، سال‌های تحصیلی، تأهل و وضعیت اقتصادی متغیرهای مستقل می‌باشند. لذا اثر متغیرهای مخدوش‌گر در آن کنترل شده‌اند.

## بحث

استفاده شد، در این تجزیه و تحلیل پس از حذف اثر سایر متغیرهای مؤثر، امتیاز دامنه‌های کیفیت زندگی بیماران مولتیپل اسکلروزی از جمعیت عمومی به صورت معنی‌داری کم‌تر بود. بیماران عضو انجمن مولتیپل اسکلروز ساکن تهران محدود به گروه خاصی از این بیماران نمی‌باشد و با توجه به خدمات این مرکز اعضای آن در طبقات اجتماعی - اقتصادی متفاوتی قرار دارند و به نظر نمی‌رسد سوگرایی انتخاب جدی مطالعه را تهدید نماید. از طرفی در این مطالعه امکان معاینه بیماران که استفاده از شاخص‌های شناخته شده‌ای مانند EDSS به عنوان شدت بیماری را ممکن می‌نماید وجود نداشت، لذا شدت بیماری و تأثیر آن بر

این مطالعه که در اعضای انجمن بیماران مولتیپل اسکلروزی و بیماران ساکن شهر تهران انجام شد، نشان‌دهنده کیفیت زندگی پایین‌تر این گروه نسبت به جمعیت عمومی ۲۲ منطقه شهرداری تهران در هر چهار دامنه سلامت جسمانی، سلامت روان، سلامت اجتماعی و سلامت محیط در این گروه از بیماران می‌باشد. از طرفی از آن‌جا که مشخصات دموگرافیک این گروه شامل جنس، سن و وضعیت تأهل با جمعیت عمومی متفاوت بود از تجزیه و تحلیل چند متغیره جهت کنترل این عوامل مخدوش‌کننده

جدول ۳- بررسی تأثیر عوامل مختلف در امتیاز دامنه‌های مختلف کیفیت زندگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس استفاده از رگرسیون خطی چند متغیره

دامنه	R <sup>2</sup>	*SB	P-Value
سلامت جسمانی	۰/۳۳		
شدت بیماری		-۰/۳۱	P < ۰/۰۰۱
سن		-۰/۲۰	P = ۰/۰۰۷
تعداد سال‌های تحصیل		۰/۳۱	P < ۰/۰۰۱
سلامت روانی	۰/۲۴		
شدت بیماری		-۰/۲۹	P < ۰/۰۰۱
تعداد سال‌های تحصیل		۰/۳۴	P < ۰/۰۰۱
سلامت اجتماعی	۰/۰۷		
تعداد سال‌های تحصیل		۰/۲۶	P = ۰/۰۰۱
سلامت محیط	۰/۰۹		
تعداد سال‌های تحصیل		۰/۳۱	P < ۰/۰۰۱

\* ضریب رگرسیونی استاندارد شده: در مواردی که بیش از یک متغیر مؤثر وجود دارد امکان مقایسه قدرت اثر آن‌ها را فراهم می‌نماید.

هم‌چنین اگر چه به هر حال امتیاز کلی کیفیت زندگی بیماران مولتیپل اسکلروزی با شدت یافتن بیماری کم‌تر می‌شود (۱۶) ولی در تجزیه و تحلیل‌های رگرسیونی که در این راستا انجام شده است متغیرهایی چون سن، جنس، تأهل، اشتغال و وضعیت اقتصادی به همراه شدت بیماری که اکثراً با شاخص‌های عینی‌تری مانند EDSS سنجیده شده‌اند (۱۷، ۱۸) درصد کمی از واریانس کیفیت زندگی این بیماران را توجیه می‌کند. در واقع کیفیت زندگی سازه‌ای است که تحت تأثیر فاکتورهای غیرقابل اندازه‌گیری دیگری نیز می‌باشد و آن‌چه که از شدت بیماری، میزان خستگی و افسردگی این بیماران قابل پیش‌بینی است صرفاً سلامت جسمانی این افراد است، در حالی که سلامت روان آنان تحت تأثیر فاکتورهای دیگری است (۱۹، ۲۰). در این مطالعه نیز (R<sup>2</sup> برابر با ۷ تا ۳۳٪) در دامنه‌های مختلف مؤکد همین موضوع است. نکته دیگر این مطالعه تأثیر نسبتاً بزرگ میزان تحصیلات بر امتیاز دامنه‌های مختلف کیفیت زندگی این بیماران است، در مطالعات دیگری که از ابزار SF-۳۶ برای جمع‌آوری اطلاعات استفاده شده است این تأثیر تا این حد پررنگ نیست. این یافته می‌تواند به علت حساسیت بالاتر پرسش‌نامه WHOQOL-BREF نسبت به متغیرهای دموگرافیک و محیطی باشد (۲۱).

اگر چه جهت امکان مقایسه کیفیت زندگی یک گروه خاص از بیماران با جمعیت سالم یا سایر بیماران، لازم است از ابزار عمومی سنجش کیفیت زندگی استفاده شود و مطالعات متفاوتی این

کیفیت زندگی قابل مقایسه با سایر مطالعات موجود نیست. در مطالعات دیگری نیز کیفیت زندگی این گروه از بیماران با جمعیت سالم مقایسه شده است، برای مثال در مطالعه‌ای که در کشور کانادا به همین منظور انجام شد، کیفیت زندگی این بیماران در موارد خفیف بیماری در هر ۸ دامنه پرسش‌نامه SF-۳۶ حدود ۳۰٪ از جمعیت عمومی کانادا کم‌تر گزارش شده است، این تغییر با بالاتر رفتن شدت بیماری تنها در دامنه سلامت جسمانی بیشتر می‌شود در حالی که سایر دامنه‌ها تغییر بیشتر را با تشدید بیماری نشان نمی‌دهند (۱۰). در مطالعه حاضر نیز تأثیر شدت بیماری در دامنه سلامت جسمانی از سایر دامنه‌ها بیشتر است، به صورتی که در دامنه سلامت روان پرسش‌نامه WHOQOL-BREF تأثیر شدت بیماری کم‌تر از تأثیر میزان تحصیلات بود (جدول ۳) و در دو دامنه سلامت اجتماعی و سلامت محیط شدت بیماری تأثیر معنی‌داری از خود نشان نداد، این امر می‌تواند به این علت باشد که با بالاتر رفتن شدت بیماری میزان سازگاری با علائم بیماری نیز بیشتر می‌گردد، این موضوع پدیده response shift را مطرح می‌نماید، به این ترتیب که به علت تغییر در آستانه، استانداردها و ایده‌آل‌های افرادی که از بیماری‌های مزمن رنج می‌برند، اثر شدت بیماری در آن‌ها کم‌رنگ‌تر می‌گردد (۱۳-۱۱). از طرفی در مطالعات مختلف نشان داده شده است که رابطه برخی از فاکتورهای مؤثر بر این بیماری مانند جنس، وضعیت اشتغال و از همه مهم‌تر شدت بیماری با کیفیت زندگی خطی نیست (۱۴، ۱۵).

- Life Instrument (WHOQOL). 1992.
۷. نجات سحرناز، منتظری علی، هلاکوئی نائینی کورش، محمد کاظم، مجدزاده سیدرضا. استاندارد سازی پرسش‌نامه کیفیت زندگی سازمان جهانی بهداشت (WHOQOL-BREF): ترجمه و روان‌سنجی گونه ایرانی. مجله دانشکده‌ی بهداشت و انستیتو تحقیقات بهداشتی ۱۳۸۵؛ ۴: ۱۲-۱.
8. Gold SM. Disease specific quality of life instruments in multiple sclerosis: validation of the Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis (HAQUAMS). *Multiple Sclerosis* 2001; 7: 119-30.
  9. Idiman E. Cross-cultural adaptation and validation of multiple sclerosis quality of life questionnaire (MSQOL-54) in a Turkish multiple sclerosis sample. *Journal of the neurological sciences* 2006; 240: 77-80.
  10. The Canadian Burden of Illness Study Group. Burden of illness of multiple sclerosis: Part II: Quality of life. *The Canadian journal of neurological sciences* 1998; 25: 31-38.
  11. Fairclough DL. Design and Analysis of Quality of Life Studies in Clinical Trials. New York: 2002, 307.
  12. Fayers PM, Machin D. Quality of Life Assessment, Analysis and interpretation. London: 2000, 404.
  13. Schwartz CE. Methodological approaches for assessing response shift in longitudinal health-related quality of life research. *Social Science and Medicine* 1999; 6: 1531-48.
  14. Miller A, Dishon S. Health-related quality of life in multiple sclerosis: The impact of disability, gender and employment status. *Quality of life research* 2006; 15: 259-71.
  15. Ford HL. Health status and quality of life of people with multiple sclerosis. *Disability and rehabilitation* 2001; 23: 516-21.
  16. 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. *European journal of neurology* 2002; 9: 497-502.
  17. Barker-Collo SL. Quality of life in multiple sclerosis: does information-processing speed have an independent effect? *Archives of clinical neuropsychology* 2006; 21: 167-74.
  18. Delgado-Mendilivar JM. A study of the quality of life in cases of multiple sclerosis. *Revista de Neurologia* 2005; 41: 257-62.
  19. Benedict RH. Predicting quality of life in multiple sclerosis: accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change. *Journal of the neurological sciences* 2005; 231: 29-34.
  20. Benito-Leon J. A review about the impact of multiple sclerosis on health-related quality of life. *Disability and rehabilitation* 2003; 25: 1291-303.
  21. Huang IC, Wu AW, Frangakis C. Do the SF-36 and WHOQOL-BREF measure the same constructs? Evidence from the Taiwan population. *Quality of life research* 2006; 15: 15-24.
  22. Brunet DG. Measurement of health-related quality of life in multiple sclerosis patients. *The Canadian journal of neurological sciences* 1996; 23: 99-103.
  23. Cutajar R. Cognitive function and quality of life in multiple sclerosis patients. *Journal of neurovirology* 2000; 6: 186-90.
  24. D'Alisa S. Depression is the main determinant of quality of life in multiple sclerosis: a classification-regression (CART) study. *Disability and rehabilitation* 2006; 28: 307-14.
  25. Cella DF. Validation of the functional assessment of multiple sclerosis quality of life instrument. *Neurology* 1996; 47: 129-39.

اندازه‌گیری را با ابزار عمومی مانند SF-۳۶ انجام داده‌اند (۱۸،۲۲-۲۴) ولی نشان داده شده است که برای اندازه‌گیری دقیق‌تر کیفیت زندگی به عنوان یک پیامد بهداشتی اندازه‌گیری آن با استفاده از ابزارهای مخصوص (نه کلی و عمومی) اطلاعات جامع‌تری را در اختیار خواهد گذاشت و به تغییرات بالینی در آنان حساس‌تر خواهد بود (۲۰،۲۵).

## نتیجه‌گیری

با توجه به نتایج این مطالعه ابزار WHOQOL-BREF قدرت تمایز این گروه از بیماران با افراد سالم و نیز بررسی تأثیر متغیرهای دموگرافیک و مداخلات محیطی را در آنان دارد ولی لازم است برای فراهم نمودن امکان اندازه‌گیری تأثیر پیامدهای بالینی به خصوص در کارآزمایی‌های بالینی سؤالات مخصوص این بیماری به این پرسش‌نامه اضافه گردد و یا ابزاری مدولار طراحی شود. ابزارهای مدولار از یک پرسش‌نامه مرکزی که عمومی است (مانند WHOQOL-BREF) به همراه چندین سوال خاص یک بیماری تشکیل شده‌اند.

به هر حال پایین بودن کیفیت زندگی این گروه از بیماران لزوم طراحی و انجام مداخلات مؤثری مانند آموزش، نوتوانی و اشتغال‌زایی را در این گروه از بیماران مشخص می‌نماید. از طرفی طراحی مطالعاتی جهت سنجش تأثیر شدت بیماری بر کیفیت زندگی این بیماران با استفاده از شاخص‌های معتبری که پس از معاینه بیماران مشخص می‌گردند توصیه می‌شود.

## تشکر و قدردانی

بدون شک انجام این مطالعه بدون هم‌کاری صمیمانه انجمن بیماران مولتیپل اسکلروز ممکن نبود.

## منابع

1. Benito-Leon J, Martinez P. Health-related quality of life in multiple sclerosis. *Neurologia* 2003; 18: 207-10.
2. Aminoff. *Neurology and General Medicine*. 1995.
۳. سلطان‌زاده اکبر. بیماری‌های مغز و اعصاب و عضلات. چاپ اول ۱۳۷۴؛ ۶: ۴.
4. Murphy N. Quality of life in multiple sclerosis in France, Germany, and the United Kingdom. Cost of Multiple Sclerosis Study Group. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry* 1998; 65: 460-66.
5. Aronson KJ. Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Neurology* 1997; 48: 74-80.
6. WHOQOLgroup, Measuring Quality of Life; The development of the World Health Organization Quality of

