

درمان کل نگر و کیفیت زندگی بیماران MS در ایران پژوهشی ملی، مصوب دانشگاه الزهرا(س)

طیبه زندی پور*

چکیده

هدف از این پژوهش مشخص کردن ابعاد جسمی، روانی، اجتماعی بیماری MS به منظور جلب توجه به استفاده از مداخلات تیمی بین رشته‌ای و درمان کل نگر است، زیرا این بیماری مشکلات جسمی، روانی، شغلی، اجتماعی، اقتصادی،... متعددی را برای شخص ایجاد کرده و کیفیت زندگی او را مختل می‌کند. این پژوهش توصیفی به صورت کشوری و در میان نمونه‌ای ۱۰۰۰ نفری از جامعه ۱۰۰۰۰ نفری بیماران مراجعه کننده به انجمان‌های ام اس ایران انجام شد، نتایج آن مؤید یافته‌های پژوهش‌های پیشین درباره ابتلاء بیشتر زنان نسبت به مردان و فراوانی نوع عود- بهبود نسبت به سایر انواع این بیماری بود. نتایج حاصل از تجزیه و تحلیل داده‌های به دست آمده از پرسشنامه استاندارد کیفیت زندگی بیماران ام اس (MSQLI ۱۹۹۷) بیان کننده این است که مردان افسردگی بیشتر و حمایت اجتماعی کمتری را نسبت به زنان تجربه می‌کنند. تفاوت بیماران شاغل و غیرشاغل، جز در مقیاس حمایت اجتماعی، در کلیه زیر مقیاس‌ها معنادار است. افراد مجرد و متاهل در نمره کل سلامت روان و مقیاس حمایت اجتماعی با یکدیگر تفاوت معناداری ندارند، لیکن در سایر مقیاس‌ها متفاوت هستند. وضعیت اقتصادی و تحصیلی برتر عامل مؤثری در داشتن احساس و ادراک بهتر نسبت به کیفیت زندگی است. بیمارانی که در شرایط اقلیمی گرم (آزارنده برای بیماران) زندگی می‌کنند نسبت به بیمارانی که در آب و هوای معتدل زندگی می‌کنند از حمایت اجتماعی پیشتری بهره‌مند هستند. این یافته درباره شهرهای مذهبی تر هم صادق است. مشکلات ادراکی بیماران در آب و هوای معتدل نسبت به آب و هوای سرد و گرم کمتر است. بیماران مذهبی و غیرمذهبی و آن‌ها که به ظاهر خود را مذهبی نمی‌دانند تنها در عامل کترول رفتار تفاوت دارند. مهم‌ترین پیشنهاد این پژوهش بهره‌گیری از روش کل نگر، توجه به ابعاد زیستی - روانی - اجتماعی زندگی انسان (BPS)، مدیریت جامع بیماری و درمان به صورت تیمی و بین رشته‌ای است.

کلید واژه‌ها

کیفیت زندگی؛ بیماران مبتلا به مالتیپل اسکلروزیس (ام.اس.)؛ درمان کل نگر؛ مداخلله تیمی بین رشته‌ای؛ دانشگاه الزهرا(س)

* دانشیار گروه مشاوره و راهنمایی دانشکده علوم تربیتی و روان‌شناسی دانشگاه الزهرا(س)

tayebeh_zandipour@hotmail.com

تاریخ پذیرش: ۹۱/۷/۴

تاریخ دریافت: ۸۹/۲/۲۹

مقدمه

کیفیّت زندگی یک برآیند مهم مراقبت پزشکی است که استفاده از آن در ارزشیابی سودمندی درمان، به ویژه در بخش توان بخشی، در حال افزایش است (دای^۱، ۱۹۹۳، به نقل از کراتوچنی^۲، ۱۹۸۸). پژوهش‌ها بیان کننده این است که کیفیّت زندگی در گروه‌های مختلف اجتماعی، به رغم یکسان بودن ماهیّت و شدت علائم بیماری از نظر فیزیولوژیک، یکسان احساس نمی‌شود (کرومبی و لاورنسی^۳، ۲۰۰۲؛ مسعودی علوی، ۱۳۸۳). بسیاری از بیماران ام اس با وجود مشکلات مهم سلامتی و محدودیت‌های حرکتی سطوح بالایی از بهبودی یا کیفیّت زندگی شخصی را گزارش می‌کنند (جانسون و همکاران، ۲۰۰۴؛ به نقل از کرومبی و لاورنسی، ۲۰۰۲). میزان ابتلا به این بیماری در ایران، به رغم آمار کمتر گزارش شده در بین آسیایی‌ها (۳-۵ در هر ۱۰۰۰ نفر) در حال افزایش است (میلرت^۴، ۲۰۰۳؛ بشیر و وایتاکر^۵، ۲۰۰۲؛ نگهی و مرستی، ۱۳۸۶؛ نبوی، ۱۳۸۶؛ ضیائی و سعادت‌نی، ۱۳۸۶). بنابراین، ضروری است که پژوهش در زمینه‌های مختلف این بیماری شتاب بیشتری بگیرد.

به رغم توافق کلی در اهمیّت کیفیّت زندگی، در تعریف این اصطلاح توافق کمی وجود دارد، چه برای افراد و گروه‌های مختلف معانی متفاوتی دارد (انجمان ملی ام اس^۶، ۲۰۰۵؛ مونیکا^۷ و همکاران، ۲۰۰۰؛ خان^۸ و همکاران، ۲۰۰۶؛ سخن سردبیر^۹، ۱۹۹۸؛ آماتو^{۱۰} و همکاران، ۲۰۰۱). اریکسن^{۱۱} (۱۹۹۳) سلا^{۱۲} (۱۹۹۲) فرنز^{۱۳} (۱۹۹۲)، به نقل از کراتوچنی، ۱۹۸۸)، هر یک عوامل و ابعاد مختلفی را در تعریف عملیاتی آن به کار برده‌اند. از دیدگاه علوم

-
1. Day
 2. Kratochni
 3. Crumbie & Lawrenc
 4. Millert
 5. Bashir & Whitaker
 6. National MS Society
 7. Monica
 8. Khan
 9. Editorial Commentary
 10. Amato
 11. Eriksson
 12. Cella
 13. Ferrans

اجتماعی تأکید بر درک مراجع از بیماری و پاسخ‌های روانی- اجتماعی به بیماری است. اقتصادانان به ارزش زندگی بر اساس سودمندی آن می‌نگرند. آن‌ها می‌پرسند: «آیا یک سال زندگی توأم با سلامت خوب را با ده سال در بستر ماندن معامله می‌کنید؟». الگوی پزشکی تأکید آن بر نتایج بیولوژیک، فیزیولوژیک و بالینی با هدف رهایی از علائم است. در گذشته تصور می‌شد که با انجام‌دادن درمان‌های مؤثر و کنترل علائم بیماری پزشک قادر است شرایط مطلوب را برای فرد فراهم آورد، اما شواهد حاکی است که کیفیت زندگی تنها به کنترل علائم مربوط نمی‌شود (مرتضوی و حسینی، ۱۳۸۳). از منظر فرناندز و گوئررو (۲۰۰۰) کیفیت زندگی اصطلاحی کلی است که در برگیرنده دامنه وسیعی از ساختارهای اجتماعی مانند سلامت، محیط، مسکن و نظام سیاسی است.

تریپولیتی (۲۰۰۲) آن را مفهومی پویا می‌شمارد که از تعامل بین زندگی فرد و ادراک او از این شرایط حاصل می‌شود. در این پژوهش کیفیت زندگی درک شخصی بیمار از چگونگی وضعیت فیزیکی و روانی اوست که با مقیاس‌های پرسشنامه کیفیت زندگی (مرکز علوم عصبی سوئد^۱، ۲۰۰۶) سنجیده می‌شود. هدف از این پژوهش بررسی تأثیر متغیرهای مردم شناسی از جمله: سن، جنسیت، میزان تحصیلات، اشتغال و بیکاری، وضعیت اقتصادی، شرایط اقلیمی و نگرش مذهبی برکیفیت زندگی بیماران ام اس^۲ با توجه به ابعاد ریستی- روانی- اجتماعی^۳ بیماری به منظور حمایت از مدیریت جامع بیماری^۴ و درمان کل نگر^۵ است.

بیماری مالتیپل اسکلروزیس^۶ یا تصلب متعدد از مهم‌ترین بیماری‌های التهابی، مزمن و پیشرونده دستگاه اعصاب مرکزی (مغز و نخاع) است که علت آن هنوز کاملاً شناخته نشده است. (مرکز ام اس دانشگاه کالیفرنیا- سانفرانسیسکو^۷، ۲۰۰۶؛ آماتو و همکاران، ۲۰۰۱؛ مک‌کی، ۱۳۸۰؛ معتمد، ۱۳۸۵؛ زهره‌وند، ۱۳۸۵؛ داور پناه، ۱۳۸۳؛ حبیب‌الهی، ۱۳۸۶؛ بلادی مقدم، ۱۳۸۶؛ بلادی مقدم، ۱۳۸۷؛ آخوندی نسب، ۱۳۸۶؛ آبراموویتز، ۱۳۸۴). در آمریکا، این

1. Swedish Medical Center
2. Multiple Sclerosis Quality of Life (MSQLI)
3. Bio - Psycho – Social (BPS)
4. Comprehensive disease management approach
5. Holistic approach
6. Multiple Sclerosis
7. UCSF Multiple Sclerosis Center

بیماری بعد از سکته مغزی مهم‌ترین علت ناتوانی سیستم عصبی در افراد بالغ و جوان است (زمانی^۱، ۱۳۸۶).

در این بیماری پوشش یا غلافی، که در اطراف رشته‌های آکسون و دندریت (شاخه‌های بلند و کوتاه نورون یا سلول عصبی) قرار دارد و اصطلاحاً آن را غلاف میلین^۲ می‌نامند، دچار آسیب می‌شود. به عبارت دیگر التهاب مکرر غلاف میلین به تخریب^۳ آن منجر می‌شود. به آن منطقه از غلاف میلین که آسیب بیند پلاک^۴ می‌گویند. رنگ این پلاک‌ها خاکستری است. غلاف میلین مانند عایق اطراف یک سیم برق عمل می‌کند و وظیفه آن حفاظت از پیام‌های الکتریکی سلول‌های عصبی است که به سراسر بدن منتقل می‌شود. این پیام‌ها به طور طبیعی با سرعت ۲۲۵ مایل در ساعت در سلول‌های عصبی حرکت می‌کند و وقتی غلاف میلین آسیب بیند این سرعت به نصف، (۱۱۰ مایل) در ساعت کاهش می‌یابد و باعث می‌شود پیام‌های عصبی مغشوش یا نامفهوم شوند یا توسط سایر سلول‌های عصبی دریافت نشوند. سلول‌های عصبی غیر از تکانه‌های الکتریکی از موادی شیمیایی به نام نوروپرا نسمیتر^۵ برای انتقال پیام‌های عصبی به دیگر سلول‌ها استفاده می‌کنند.

تکانه‌های الکتریکی در طول آکسون (رشته بلند سلول عصبی) حرکت می‌کند و باعث می‌شوند که ماده شیمیایی از آن آزاد شود. این ماده از فضای بین دو سلول عصبی یا سیناپس^۶ عبور می‌کند و توسط گیرنده‌های دندریت‌های (شاخه‌های کوتاه سلول عصبی) سلول بعدی گرفته می‌شود. هر سلول عصبی ممکن است صدها یا هزاران دندریت داشته باشد تا بتواند انواع مواد شیمیایی (ترانسمیترها) را دریافت کند. بعضی از این ناقلان شیمیایی باعث تحریک سلول عصبی و بعضی باعث جلوگیری از آن می‌شوند. وقتی این تحریک‌ها به مقدار معینی بررسد باعث می‌شود سلول عصبی تکان‌های الکتریکی تولید کند. این تکان‌ها به نوبه خود باعث ترشح نوروپرانسمیتر شده و پیام‌های عصبی را به سلول بعدی منتقل می‌کنند.

1. Zamani

2. Myelin sheath

3. Demyelination

4. Plaque

5. Neurotransmitter

6. Synapse

حدود ۱۰۰ میلیارد سلول عصبی در مغز انسان وجود دارد و متخصصان تخمین می‌زنند که تعداد ارتباط‌های عصبی در هر انسان حدود ۵۰۰ تریلیون است. هر یک از این ۵۰۰ تریلیون ارتباط می‌تواند پیام‌های شیمیایی را در هر ثانیه بین ۱۰۰ تا ۱۰۰۰ بار بفرستد. به رغم این حجم زیاد فعالیت در مغز، هر اختلالی که در سرعت یا نظم انتقال پیام‌های عصبی ایجاد شود باعث بروز عاقب شدید می‌شود. سلول‌های عصبی نخاع پیام‌های تمام سلول‌های عصبی و ارتباط‌های آن‌ها را در مجر هماهنگ کرده باعث تنظیم عملکرد بدن می‌شوند.

بیماری ام اس، به طور خاص، با تخریب غشاء میلین در یک منطقه شروع می‌شود و سپس مناطق دیگر را به‌طور پیش‌بینی ناپذیری درگیر می‌کند. (Sharief¹, Fleming²؛ همکاران، ۲۰۰۵؛ معتمد، ۱۳۸۶؛ آبراموویتز، ۱۳۸۴). بر اساس این که در چه قسمی آسیب ایجاد شود و اندازه پلاک ایجاد شده چقدر باشد فرد به علائم و مشکلات مختلفی دچار می‌شود. به عنوان مثال، اگر تخریب غشاء میلین در قسمی از مغز^۳ رخ دهد، ممکن است حافظه، قدرت تفکر و احساس فرد دچار مشکل شود. اگر پلاک‌ها در مخچه ایجاد شوند، تعادل فرد بهم می‌خورد و در حرکت مشکل پیدا می‌کند. اگر غشاء میلین در قسمی از مختلفی از نخاع از بین برود، ممکن است مانع عبور پیام‌های مغز به پایین شود و فرد نتواند بر روی دست یا یک پای خود کنترل داشته باشد.

صرف‌نظر از این که کدام قسمت بدن گرفتار شده باشد یک حمله تخریب میلین (ظاهر یا بدتر شدن علائم و مشکلات بیمار برای حداقل ۲۴ ساعت) تقریباً همیشه به‌طور ناگهانی ایجاد می‌شود. مدت زمان حمله‌ها در افراد مختلف متفاوت است و پلاک‌های مشابه می‌توانند در بیماران مختلف، درجات متفاوتی از بیماری را بروز دهند. بعضی از بیماران ممکن است دچار فلجهای شدید شوند و بعضی دیگر ممکن است فقط یک بی‌حسی خفیف یا گز گز در منطقه خاصی داشته باشند. در بعضی از افراد نیز ممکن است نقطه دچار از بین رفتگی غشاء میلین بدون بروز هیچگونه مشکلی التیام یابد (آبراموویتز، ۱۳۸۴؛ ص ۱۱۰۱۲). به عبارت دیگر محل‌های ایجاد پلاک در سیستم عصبی و شدت آن بسیار متنوع است و هر بیمار متفاوت از

1. Sharief

2. Fleming

3. Cerebrum

بیمار دیگر به این علائم و شدت آن‌ها پاسخ می‌دهد. باید دانست که: «ام اس یک بیماری موروثی، واگیردار و کشنده نیست. این بیماری در بیشتر افراد مبتلا به آن باعث کاسته شدن از طول عمر نمی‌شود، اگر چه جوانان مبتلا به آن مجبور خواهند بود عمری را با جنبه‌های پیش‌بینی‌ناپذیر بیماری به سر برند (روبینسون و گلیفورد،^۱ ۲۰۰۴؛ مغزی^۲ و همکاران ۲۰۰۷؛ ایساکسون^۳ و همکاران،^۴ ۲۰۰۵؛ هینسون اسمیت^۴، ۲۰۰۱؛ هالپر^۵، ۲۰۰۱؛ اعتمادی‌فر^۶ و مغزی،^۷ ۲۰۰۷).

به طور کلی بیشتر بیماران یک یا چند علائم اولیه زیر را تجربه می‌کنند:

اختلال‌های بینایی، درد در قسمت‌های مختلف بدن، ضعف، بی‌حسی، لرزش، خستگی مفرط، بهویژه در آب و هوای گرم، گرفتگی عضلات، سرگیجه، ناتوانی در حفظ تعادل بدن، فلنج، مشکلات شناختی (در تمرکز، عملکردهای اجرایی مغز، استدلال انتزاعی، توجه، حافظه، درک فضایی-مکانی..) تغییرات خلقی (افسردگی، پرخاشگری..) مشکلات شنوایی، گفتاری، جنسی، بی‌اختیاری ادراری و مشکل کنترل روده. این اختلال‌ها مستقیماً در اثر از بین رفتن غشاء میلین در اعصاب خاص، مثل عصب بینایی، ایجاد می‌شوند.

علائم ثانویه - عوارضی هستند که بر اثر علائم اولیه ایجاد می‌شوند. مثلاً، فلنج یک اندام می‌تواند به بروز مشکل ثانویه لاغر شدن عضلات به علت فقدان فعالیت آن‌ها منجر شود.

علائم ثالثیه - این علائم شامل عوارض و مشکلات روحی، خانوادگی، اقتصادی، اجتماعی، شغلی و غیره هستند که بر اثر علائم اولیه و ثانویه ایجاد می‌شوند. مانند از دست دادن شغل به علت ناتوانایی در راه رفتن یا افسردگی شدن به علت از دست دادن شغل. اغلب بیماران ام اس به درجات مختلفی چهار این سه دسته از مشکلات می‌شوند (مککی،^۸ ۱۳۸۰؛ عصار زادگان،^۹ ۱۳۸۷؛ سیلبر،^{۱۰} ۱۳۸۳؛ داور پناه،^{۱۱} ۱۳۸۳؛ ترابی،^{۱۲} ۱۳۸۵؛ ترابی،^{۱۳} ۱۳۸۴؛ ترابی،^{۱۴} ۱۳۸۴؛ بلادی مقدم،^{۱۵} ۱۳۸۳؛ آبراموویتز،^{۱۶} ۱۳۸۴).

1. Robinson & Clifford
2. Maghzi
3. Isaksson
4. Hinson- Smith
5. Halper
6. Etemadifar

هیچ آزمایش خاص وحدی وجود ندارد که با انجام دادن آن بتوان به تشخیص بیماری ام اس رسید (غفارپور و قائم مقامی^۱، ۲۰۰۷؛ علیخانی، ۱۳۸۳؛ آبراموویتز، ۱۳۸۴). یک پزشک عمومی وقتی مشکوک به ام اس می‌شود بیمار را به متخصص مغز و اعصاب ارجاع می‌دهد. متخصص مغز و اعصاب با مشاهده بعضی از علائم بیماری و انجام دادن آزمایش‌هایی برای رد سایر بیماری‌ها، مانند بیماری تیروئید و دیابت که علائمی مشابه ام اس دارند و توجه به الگوی بیماری (ام اس یا با دو حمله عصبی مجزا با فاصله حداقل یک ماه یا با یک سری حمله‌های پیشرونده طی شش ماه ایجاد می‌شود. بنابراین، لازم است که در بیش از یک منطقه سیستم اعصاب مرکزی پلاک ایجاد شده باشد) قادر خواهد شد که تشخیص دهد مشکل بیمار در سیستم اعصاب مرکزی است. به رغم معیارهای تشخیصی چند ماه و حتی چندین سال ادامه می‌یابد تا پزشک بتواند ام اس را تشخیص دهد، زیرا بعضی از علائم بیماری بسیار آهسته پیشرفت می‌کند و حمله‌های بعضی از بیماران نیز به فواصل خیلی طولانی رخ می‌دهد (مک‌کی، ۱۳۸۰؛ فخاری و صنوبری، ۱۳۸۳؛ آبراموویتز، ۱۳۸۴). پیش‌بینی روند بیمارانی، که به تازگی برای آن‌ها تشخیص ام اس داده شده دشوار است. اما الگوی علائم بیماری طی ۵ سال اول معمولاً نشانه خوبی برای برآورد نمای دراز مدت بیماری است. به عنوان مثال بیمارانی که طی ۵ سال اول دچار حمله‌های کمی شده‌اند، معمولاً در آینده دچار مشکلات شدید نخواهند شد، اما آن‌ها که دچار حمله‌های مکرر، لرزش اندام‌ها و اشکال در راه رفتن شده‌اند در دراز مدت مستعد ابتلاء به مشکلات شدیدتر خواهند بود. بر اساس این علائم پزشکان ام اس را به انواع زیر طبقه‌بندی می‌کنند:

حسی خوش‌خیم^۲: بیماران مبتلا به این نوع دچار حمله‌هایی می‌شوند که فقط باعث از دست رفتن بینایی یا حس‌های دیگر می‌شود. لیکن این علائم معمولاً موقتی است و به ندرت باعث بروز ناتوانی‌های دائمی می‌شود. اگر چه حمله‌های آن می‌توانند مانند سایر این اقسام به طور پیش‌بینی ناپذیری رخ دهد.

عود-بهبود^۳: شایع‌ترین نوع ام اس است که حدود ۷۵٪ بیماران را شامل می‌شود. در این

1. Ghaffarpour& Ghaemmaghami
2. Benign MS
3. Relapsing-remitting

نوع بیمار به طور ناگهانی دچار حمله‌هایی می‌شود که یک یا چند قسمت بدن او را درگیر می‌کند. سپس، به طور کامل یا نسبی بهبود می‌یابد و بیماری تا اتفاق افتادن حمله بعدی پیشرفت نمی‌کند. حمله بعدی می‌تواند خیلی زود یا سال‌ها بعد رخ دهد.

پیشرونده اولیه یا حاد^۱: نوع پیشرونده اولیه که حدود ۱۵٪ بیماران را دربرمی‌گیرد بدترین نوع است. حال این بیماران به طور پیوسته بدتر می‌شود و در بین حمله‌ها بهبود نمی‌یابند و یا بهبودی اندکی دارند. این‌ها معمولاً^۲ طی ۵ سال اول بروز بیماری دچار ناتوانی‌های شدید می‌شوند.

پیشرونده ثانویه یا مزمن^۳: این نوع همانند عود-بهبود آغاز می‌شود، اما پس از عودهای متوالی کاهش آن متوقف شده و وارد مرحله پیشرونده می‌شود. بیماران پیشرونده ثانویه معمولاً در رده عود-بهبود قرار دارند. حدود ۷.۵٪ بیمارانی که در نوع عود-بهبود قراردارند معمولاً طی ۱۰ تا ۱۵ سال بعد از تشخیص اولیه در نوع پیشرونده ثانویه قرار می‌گیرند و طی ۲۵ سال حدود ۹۰٪ آن‌ها به این نوع تغییر خواهند کرد (مک‌کی، ۱۳۸۰، ص ۳۸۳).

پیشرونده - عود کننده: در این نوع ابتدا ضایعات پیشرونده هستند، اما بیمار دچار حمله‌های حاد می‌شود که علائم آن ظاهر شده و پس از مدتی از بین می‌رود. حدود ۶ تا ۱۰٪ بیماران به این نوع دچار هستند. بیشتر بیماران، به این نوع بعد از چهل سالگی مبتلا می‌شوند. برغم این طبقه‌بندی سیر بیماری ممکن است تغییر یابد. بدین معنی که اگر تشخیص داده شود که بیمار در یکی از این انواع قرار دارد، چیز تضمینی وجود ندارد که تا آخر درهای نوی باقی بماند و به انواع دیگر تغییر نیابد (شریف، ۲۰۰۷؛ مک‌کی، ۱۳۸۵؛ آبراموویتز، ۱۳۸۴).

هنوز تشخیص و درمان قطعی برای این بیماری وجود ندارد. تا سال ۱۸۳۵، این بیماری به طور رسمی تعریف نشده بود. اولین بار ژان کروویله^۴، پزشک فرانسوی، در کتاب خود با علائم ضعف پیش‌روانه، فلچ دست و پا، اختلال در بینایی، گرفتگی عضلات و چند علامت دیگر آن را توضیح داد و سپس ژان مارتین شارکو^۵، دیگر پزشک فرانسوی که به پدر عصب

1. Primary progressive
2. Secondary progressive
3. Jean Cruveilheir
4. Jean Marin sharcot

شناسی معروف است، در ۱۸۶۸، آن را اسکلروز آن پلاک^۱ به معنی لکه‌ها یا پلاک‌های سفت شده نامید. تاکنون عواملی چون وراثت و ژنتیک، عوامل محیطی مانند: عفونت‌های ویروسی، وجود پروتئین‌های غیرطبیعی به نام باندهای اولیگوکلونال^۲ در مایع مغزی نخاعی بیماران، حمله سلول‌های ایمنی به پروتئین اصلی میelin، نقایص مادرزادی سیستم عصبی، استرس‌های زندگی و غیره برای آن ذکر شده است.

در دهه‌های اخیر پژوهش‌های دانشمندان موجب پیدایش داروها و درمان‌هایی شده است که روند بیماری را کند کرده و به بیمار کمک می‌کند که با علائم و مشکلات آن بهتر کnar بیاید (آبراموویتز، ۱۳۸۴؛ هدایت نژاد، ۱۳۸۶؛ مک‌کی، ۱۳۸۰، ص ۳۸۷). در حال حاضر، بنا بر تشخیص پزشک، در درمان بیماری ام اس معمولاً از یک یا چند داروی کندکننده بیماری (سخن سردبیر، ۱۹۹۸؛ محسنی تبریزی و راضی، ۱۳۸۶؛ مبارکی و نجفی، ۱۳۸۶؛ کوام مک‌کنزی، ۱۳۸۶؛ فخاری و صنوبری، ۱۳۸۳؛ علیخانی، ۱۳۸۳) برای کم شدن حمله‌ها و نیز داروهایی برای کاهش علائم و مشکلاتی استفاده می‌شود که بر اثر از بین رفتن میelin ایجاد شده است (آبراموویتز، ۱۳۸۴ ص ۴۴). صرف نظر از این که چه دارویی برای کند کردن بیماری استفاده می‌شود، انجمن ام اس آمریکا توصیه می‌کند که، بدون توجه به شدت یا میزان عود بیماری، درمان هر چه سریع‌تر انجام شود و پزشکان متظر بدتر شدن علائم نشوند تا درمان را آغاز کنند، زیرا پژوهش‌های مبنی بر MRI نشان می‌دهد در بیمارانی که به نظر می‌رسد در مرحله فروکش کردن بیماری هستند و هیچ مشکلی ندارند از بین رفتن میelin اعصاب هم چنان ادامه دارد. بنابراین، استفاده از داروها حتی هنگام فروکش کردن بیماری گوشزد شده است (آبراموویتز، ۱۳۸۴ ص ۴۷-۴۸). امروزه، پیوند سلول‌های بینادی هم به عنوان یک انتخاب درمانی در بیماری‌های خود ایمنی، از جمله ام اس مورد توجه و در مرحله آزمایش است (مرکز ام اس دانشگاه کالیفرنیا-سانفرانسیسکو، ۲۰۰۶؛ شریف، ۲۰۰۷؛ پاتنی^۳ و همکاران، ۲۰۰۲؛ مرکز ملی ام اس، ۲۰۰۵؛ کینگ^۴، ۱۹۹۴؛ غفارپور و قائم مقامی، ۲۰۰۷؛ یادگاری و فخر موسوی، ۱۳۸۴؛ هوشمند و متقی، ۱۳۸۳؛ معتمد، ۱۳۸۶).

1. Sclerose en plaques

2. Oligoclonal

3. Patti

4. King

درمان کل‌نگر مدعی است که، برای جلوگیری از پیشرفت بیماری و کترول علائم، درمان‌های دارویی تنها درمان‌های مورد نیاز بیماران نیستند، بلکه بسیاری از بیماران به توانبخشی (فخاری، و صنوبری، ۱۳۸۳؛ معتمد، ۱۳۸۶) فیزیوتراپی و ورزش (معتمد، ۱۳۸۶؛ ادیب نژاد، ۱۳۸۴) برای جلوگیری از کوتاه شدن عضلات و کاهش گرفتگی عضلانی، کار درمانی برای باز توانی در انجام دادن کارهای روزانه، گفتار درمانی برای رفع مشکلات تکلمی و بلع، تغذیه مناسب (محمد شیرازی، ۱۳۸۴؛ محمد شیرازی، ۱۳۸۵؛ ادیب نژاد، ۱۳۸۴؛ ابراهیمی، ۱۳۸۶) روان‌پزشکی، روان‌درمانی و مشاوره (هدایت نژاد، ۱۳۸۶؛ پروچاسکا و نورکراس، ۱۳۸۵) و مددکاری برای کمک به تحمل مشکلات روانی-اجتماعی ناشی از بیماری نیاز دارند. پژوهش حاکی از این است که از نظر روانی، به طور کلی اکثر بیماران از زمان تشخیص تا مقابله با بیماری، کم و بیش مراحل زیر را سپری می‌کنند: تشخیص، شوک، انکار، خشم، ترس، اضطراب، اندوه، افسردگی، پذیرش و مقابله (کوبler- روز^۱، ۱۹۷۵ ص ۱۶۱؛ انجمن ام. اس ایران، بیتا ص ۱۷). مشکلات شناختی بیماران مانند فراموشی و به یادآوردن امور، قرارها و کارهای روز مرہ برای اطرافیان بیمار و کسانی که این مشکلات را درک نمی‌کنند باعث رنجش و دلخوری می‌شود که به نوبه خود باعث عصبانیت بیمار شده و او را هر چه بیشتر از اطرافیان منزوی و دور می‌کند (آبراموویتز، ۱۳۸۴، ص ۳-۵۱). لذا، خانواده درمانی هم در کمک به تسهیل مشکلات این بیماران ضروری به نظر می‌رسد. با توجه به این پیشینه، هدف این پژوهش جلب توجه درمان‌گران به تأثیر بیماری بر جنبه‌های جسمی، روانی و اجتماعی زندگی بیمار و استفاده از درمان کل‌نگر و همه جانبه است.

روش

پژوهش حاضر یک مطالعه زمینه‌یابی^۲ کشوری با سه هدف: توصیف، تبیین و کشف است. جامعه این پژوهش: کلیه بیماران مراجعه کننده به انجمن‌های ام اس ایران است که در زمان شروع طرح، از سوی انجمن تهران در زمان انجام دادن پژوهش ۱۰۰۰۰ نفر تخمین‌زده شدند.

1. Kubler-Ross
2. Survey

نمونه پژوهش متشکل از ۱۰٪ کل جامعه است که به روش نمونه‌گیری طبقه‌ای^۱ از میان بیماران عضو انجمن‌هایی برگزیده شدند که بیش از ۱۰۰ عضو داشتند. نمونه‌گیری طبقه‌ای به منظور اطمینان از این که همه زیر گروه‌ها (اعضای انجمن استان‌ها) به همان نسبتی به کار رفته است که در جامعه وجود دارند و در نمونه هم موجود باشد.

این انجمن‌ها عبارتند از: تهران (۵۵۰۰ عضو) تبریز (۸۰۰۰ عضو) مازندران (۵۴۰) کرمان (۵۰۰) اراک (۳۱۰) همدان (۲۸۰) قم (۱۴۰) اصفهان (۲۰۰۰). متأسفانه انجمن اهواز با ۳۰۰ عضو، به رغم تماس‌های مکرر، طی بیش از ۶ ماه که صرف جمع‌آوری داده‌ها شد، از همکاری دریغ کرد. ریاست محترم انجمن اصفهان هم، به رغم دارا بودن بالاترین رقم عضویت، با پر کردن بیش از ۱۵ پرسشنامه موافقت نکرد، لیکن با مساعدت انجمن تهران، به دریافت ۴۵ پرسشنامه تکمیل شده، از طریق پست مستقیم به بیماران مؤقت شدیم.

ابزار پژوهش

در این پژوهش از پرسشنامه استاندارد شده کیفیت زندگی: MSQLI (NY ۱۹۹۷) به ضمیمه پرسش‌های دموگرافیک و دیگر سوال‌های کیفی و کمی محقق ساخته استفاده شد. پرسشنامه MSQLI را ابتدا در سال ۱۹۷۷، کنفرانسیون انجمن‌های ام اس تهیه کرد. فرم ۱۹۹۷ آن مقیاس استاندارد شده جدید و اطمینان بخشی است که ابعاد مختلف کیفیت زندگی را در رابطه با سلامتی می‌سنجد و اطلاعات مبسوطی را درباره مهمترین مشکلات بیماران ام اس مانند آسیب‌دیدگی^۲، ناتوانی^۳، موانع باز دارنده^۴ و کیفیت زندگی می‌سنجد (ربتو و همکاران، ۱۹۷۷). این پرسشنامه بر اساس مقیاس لیکرت نمره‌گذاری می‌شود و ۱۰ زیر مقیاس و دو فرم بلند (۱۳۸ گزینه‌ای) و کوتاه (۸۱ گزینه‌ای) دارد.

آلفای کرانباخ ارائه شده از سوی انجمن ملی ام اس آمریکا در مقایسه با آلفای به دست آمده در این پژوهش، برای ۹ مقیاس به کار رفته به شرح زیر است:

پژوهش حاضر

انجمن امریکا

-
- 1. Stratified Sampling
 - 2.. Impairment
 - 3. Disability
 - 4. Handicaps

سیاهه سلامت روان^۱ (MHI) با ۱۸ سؤال

زیر مقیاس‌ها:

۰/۷۳	۰/۸۰	اضطراب (۵ سؤال)
۰/۵۷۵	۰/۸۷	افسردگی (۵ سؤال)
۰/۵۹	۰/۷۸	کترل رفتار (۴ سؤال)
۰/۷۷	۰/۸۳	عواطف مثبت (۴ سؤال)
۰/۸۹	۰/۹۳	کل مقیاس (۱۸ سؤال)
۰/۶۴	۰/۸۸	مقیاس حمایت اجتماع ^۲ (MSSS) فرم کوتاه ۵ سؤالی
۰/۶۴	۰/۸۴	پرسشنامه مشکلات ادرارکی ^۳ (PDQ) فرم کوتاه ۵ سؤالی
۰/۶۴	۰/۸۰	مقیاس اثر خستگی ^۴ (MFIS) فرم کوتاه ۵ سؤالی
۰/۷۶	۰/۸۶	مقیاس اثرات درد ^۵ (PES) ۶ سؤال
۰/۸۲ ۰/۸۲	سوال	مقیاس کترل مثانه ^۶ (BLCS) ۴ سؤال
۰/۷۳	۰/۷۸	مقیاس کترول روده ^۷ (BWCS) ۵ سؤال
۰/۷۵	۰/۸۶	مقیاس اثر آسیب بینایی ^۸ (IVIS) ۵ سؤال (HSQ=SF36) پرسشنامه وضعیت سلامت ^۹

زیر مقیاس‌ها:

۰/۸۲	۰/۹۴	فعالیت فیزیکی ^{۱۰} (Ph-F) ۱۰ سؤال
۰/۷۸	۰/۷۷	سلامت عمومی ^{۱۱} (GH) ۵ سؤال
۰/۷۸	۰/۸۲	سلامت روان ^{۱۲} (MH) ۵ سؤال

-
۱. Mental Health Inventory (MHI)
 2. Mos Modified Social Support Survey (MSSS)
 3. Perceived Deficits Questionnaire (PDQ)
 4. Modified Fatigue Impact Scale (MFIS)
 5. Moss Pain Effects Scale (PES)
 6. Bladder Control Scale (BLCS)
 7. Bowel Control Scale (BWCS)
 8. Impact of Visual Impairment Scale (IVIS)
 9. Health Status Questionnaire (HSQ)
 10. Physical Functioning (Ph-F)
 11. General Health (GH)
 12. Mental Health (MH)

آلفای پنج زیر مقیاس این پرسشنامه بهدلیل کمی سؤال‌ها (۱ تا ۴ سؤال) محاسبه نشد. از ده زیر مقیاس پرسشنامه MSQLI، پرسشنامه رضایت جنسی^۱ (SSS) حاوی ۵ سؤال، بهدلیل یک دست نبودن بیماران (مجرد و متأهل بودن و تفاوت‌های سنی) به رغم اهمیت آن برای متأهلان، به منظور پرهیز از تحریک و تشدید نیاز و در نتیجه احساس محرومیت به ویژه در نمونه جوان و مجرد حذف شد. با توجه به این که پژوهش‌های خارجی متعددی با استفاده از این مقیاس در میان متأهلان انجام شده است، این ضرورت در این پژوهش با نمونه غیرهمگون احساس نشد.

روایی این پرسشنامه را که سه گروه از متخصصان اعصاب و روان، شاغلان بخش سلامت و کاربران تأیید کرده‌اند ۸۰٪ گزارش شده است.

فرضیه‌های پژوهش

- ۱- کیفیت زندگی مردان و زنان دارای MS در کلیه زیر مقیاس‌های پرسشنامه کیفیت زندگی متفاوت است.
- ۲- کیفیت زندگی بیماران با توجه به میزان تحصیلات آن‌ها در کلیه زیر مقیاس‌های پرسشنامه کیفیت زندگی متفاوت است.
- ۳- کیفیت زندگی بیماران شاغل و غیر شاغل (بعد از بیماری) در کلیه زیر مقیاس‌ها متفاوت است.
- ۴- کیفیت زندگی بیماران با توجه به وضعیت اقتصادی آن‌ها در کلیه زیر مقیاس‌ها متفاوت است.
- ۵- کیفیت زندگی بیماران مجرد و متأهل در کلیه زیر مقیاس‌ها متفاوت است.
- ۶- کیفیت زندگی بیماران در شرایط اقلیمی گوناگون (سرد، گرم، معتدل، مرطوب) در کلیه زیر مقیاس‌ها متفاوت است.
- ۷- کیفیت زندگی بیماران در شهرهای مذهبی‌تر (قم، اصفهان) در کلیه زیر مقیاس‌ها متفاوت است.
- ۸- بین نگرش مذهبی بیماران و عوامل کیفیت زندگی آن‌ها رابطه وجود دارد.

یافته‌ها

آمار توصیفی

از هزار پرسشنامه توزیع شده ۸۵۱ پرسشنامه مفید دریافت شد. از این تعداد ۶۲۵ نفر (٪۷۳) زن و ۲۲۴ نفر (٪۲۶/۴) مرد بودند. زنان ۲/۷۹ و تقریباً ۳ برابر مردان هستند؛ مطالعات دیگر از ۲ تا ۴/۴۷ برابر را هم گزارش کرده‌اند (روبینسون و کیلفورد^۱، ۲۰۰۴؛ اعتمادی‌فر و مغزی، ۲۰۰۷؛ بلادی مقدم، ۱۳۸۶) دامنه سنی بیماران از ۱۳ - ۷۹ سال با میانگین ۳۳ سال است. دیگر مطالعات انجام شده در ایران هم تقریباً همین نسبت را به دست آورده‌اند (بیشوب^۲ و همکاران، ۲۰۰۷؛ نگهی و مروستی، ۱۳۸۶؛ مقدسی و همکاران، ۱۳۸۶). بالاترین فراوانی‌ها متعلق به گروه سنی ۳۰-۲۵ سال است که ۱/۲۳٪ بیماران را تشکیل می‌دهند. ۹/۱۹٪ (۱۵۸ نفر) از شرکت کنندگان وضعیت اقتصادی خود را بد، ۱/۶۷٪ متوسط و بقیه خوب و بسیار خوب اعلام کردند. وضعیت تحصیلی آن‌ها از بی‌سواد (۲۴ نفر) تا دکتری (۱۱ نفر) با حداقل فراوانی در مقطع دیپلم (٪۴۰/۵) و لیسانس (٪۲۳/۹) گزارش شده است. بیماران مجرد و ۶۴/۶٪ متأهل هستند. از متاحلان ۹/۴۹٪ ایلی ۳ فرزند دارند. ۳/۷۱٪ بیماران فرزند اول تا سوم خانواده هستند. به نظر می‌رسد که، به دلایل نیازمند پژوهش، فرزندان اول با ۳/۲۹٪ و دوم با ۲۵٪ فراوانی نسبت به ام اس آسیب پذیرتر هستند. ۷/۳۵٪ بیماران قبل از بیماری شاغل بودند. این تعداد بعد از بیماری به ۴/۲۸٪ کاهش یافته است. این افت به علت بیماری بوده است.

دامنه سن شروع بیماری از ۹ سال و ۲ ماه ایلی ۶۷ سال و ۱۰ ماه، بالاترین سن شروع ۱۵ الی ۲۱ سال (٪۲۶/۲ بیماران) بوده است. مطالعات دیگر در ایران هم، تقریباً همین حدود را برای سن شروع به دست دادند (اعتمادی‌فر و مغزی، ۲۰۰۷). طول مدت بیماری از یک ماه تا ۸ سال گزارش شده است. مطالعه مقدسی و همکاران (۱۳۸۶) میانگین مدت زمان بیماری را پس از تشخیص قطعی ۴/۵٪ ذکر کرده است. ۹/۵۳٪ ایلی ۶ سال است که مبتلا هستند. می‌توان گفت زمان تشدید، تهاجم و شناخت این بیماری در کشور ما هنوز به یک دهه نرسیده

1. Robinson & Clifford
2. Bishop

است. عده‌ای از بیماران اظهار کردند که حدود یک تا دو سال قبل از تشخیص ام اس علائمی را داشته‌اند، لیکن ام اس تشخیص داده نشده است. این مسأله یادآور مشکل تشخیص زود هنگام این بیماری و تأکید بر ضرورت تشخیص صحیح، به موقع و پیش‌گیری لازم است.

آمار استنباطی

فرضیه ۱: آزمون تحلیل واریانس یک طرفه نشان داد میان زنان و مردان فقط در دو عامل افسردگی و حمایت اجتماعی از عوامل کیفیت زندگی تفاوت معنادار وجود دارد. برای بررسی دقیق‌تر تفاوت این دو مورد از آزمون t مستقل به شرح جدول‌های ۱ و ۲ استفاده شد.

جدول ۱: آزمون t مستقل میان زنان و مردان در عامل افسردگی

جنسیت	تعداد	میانگین	انحراف استاندارد	خطای استاندارد	درجه آزادی	t	سطح معناداری
زن	۶۲۵	۷/۰۸	۲/۴۶	۰/۹۰	-۲/۶۰	۸۴۷	۰/۰۰۹
مرد	۲۲۴	۷/۵۸	۲/۴۰	۰/۱۶			

بر اساس داده‌های جدول ۱، t محاسبه شده از t جدول ($t=1/96$) بزرگ‌تر است. بنابراین، فرض صفر رد می‌شود و با اطمینان ۹۵٪ می‌توان گفت که مردان افسردگی بیشتری را تجربه می‌کنند. افسردگی یکی از عوارض شایع در ام اس است (مرکز ام اس دانشگاه کالیفرنیا-سانفرانسیسکو، ۲۰۰۶). حدود ۵۰٪ بیماران از آن رنج می‌برند و ۳۰٪ آن‌ها در تمام طی زندگی افسردگی دارند (معتمد، ۱۳۸۵). میزان افسردگی در بیماران ام اس بیش از بیماران مزمن دیگر گزارش شده است (شرلی و همکاران، ۲۰۰۷) درباره افسردگی بیماران ام اس مطالعه تطبیقی با توجه به جنسیت مشاهده نشد، اما مطالعات کلی (صرف‌نظر از علت) حاکی از این است که افسردگی در زنان دو برابر مردان است (کوام، ۱۳۸۶). یافته این پژوهش را می‌توان با توجه به حمایت اجتماعی کمتر از مردان، نقش اجتماعی و مسئولیت آن‌ها به عنوان سرپرست خانواده توجیه کرد. آریس و کی (۲۰۰۱) دریافتند که حمایت خانواده بیشترین تأثیر را نسبت به سایر حمایتها بر میزان افسردگی دارد (به نقل از محسنی تبریزی و راضی،

(۱۳۸۶). نقش استرس‌های روانی، که عامل اصلی اضطراب و افسردگی به شمار می‌آیند، از زمان شارکو با شناخت و تعریف بیماری، به عنوان مهمترین عوامل تشدید کننده ام اس تأیید شده است (مارتین لی^۱، ۲۰۰۰).

جدول ۲: آزمون t مستقل میان بیماران زن و مرد در عامل حمایت اجتماعی

جنسيت	تعداد	ميانگين	انحراف استاندارد	خطاي استاندارد	درجه آزادی	t	۰/۰۱۶
زن	۶۲۵	۶/۹۹	۲/۲۳	۸/۹۲	۲/۴۱	۸۴۷	۸۴۷
مرد	۲۲۴	۶/۵۸	۲/۱۹	۰/۱۴			

بر مبنای نتایج جدول ۲، t محاسبه شده از t جدول (۱/۹۶) بزرگ‌تر است. لذا فرض صفر رد می‌شود و با اطمینان ۹۵٪ می‌توان گفت که زنان بیش از مردان از حمایت اجتماعی خانواده بهره‌مند هستند. مطالعه محسنی تبریزی و راضی (۱۳۸۶) نشان می‌دهد که در میان ابعاد سلامت روانی، حمایت اجتماعی بیشترین رابطه را با افسردگی دارد (ص ۸۳). کلینبرگ و همکاران (۲۰۰۶) نشان دادند افرادی که از حمایت اجتماعی عمومی و خانوادگی کمتری بهره‌مند هستند احتمال بیشتری دارد که در معرض ناراحتی‌های روان - تنی قرار گیرند (نقل از محسنی تبریزی و راضی، ۱۳۸۶، ص ۹۲). مطالعه مک‌کابی و همکاران (۲۰۰۴) نشان داد که زنان به طور کلی، بدون ام اس یا با ام اس، احتمال بیشتری دارد که بر مثبت‌ها تمرکز کنند و در صدد کسب حمایت اجتماعی باشند تا مردان؛ همچنین دریافتند اشخاصی که روش‌های سازگاری^۲ آن‌ها عاطفه-محور آست احتمال بیشتری دارد که سازگاری روانی ضعیفی را تجربه کنند تا افرادی که روش‌های مسئله-محور^۳ را به کار می‌گیرند (به نقل از شری و همکاران، ۲۰۰۷).

فرضیه ۲: آزمون تحلیل واریانس یک طرفه نشان داد که کیفیت زندگی بیماران، با توجه به میزان تحصیلات آن‌ها، در کلیه زیر مقیاس‌ها، به غیر از حمایت اجتماعی، تفاوت معنادار نشان می‌دهد. خلاصه آزمون تعقیبی شفه، در زیر مقیاس‌هایی که تفاوت با معنا دارند، حاکم از

1. Martinelli
2. Coping style
3. Emotion – focused strategies
4. Problem – focused strategies

آن است که در بیشتر زیر مقیاس‌ها افراد بی‌سواد از سایر گروه‌ها، و افراد دارای تحصیلات دبستانی و راهنمایی از گروه بعدی خود (دیپلمه‌ها، فوق دیپلمه‌ها و لیسانسیه‌ها) میانگین نمرات کمتری دارند. به عبارت دقیق‌تر، سلامت روان برتر متاثر از تحصیلات بیشتر است. مشکلات ادراکی (مقیاس PDQ) و اثر خستگی (مقیاس FIS) با تحصیلات بیشتر کاهش می‌یابد. میزان کنترل درد (مقیاس PES) و فعالیت فیزیکی (Ph-F) در افراد تحصیل کرده‌تر بیشتر است. لیکن میانگین نمره بینایی (مقیاس IVIS) در گروه بی‌سواد و کم‌تر تحصیل کرده بیش تراست. یکی از دلایل برتری بینایی این گروه‌ها ممکن است فقدان مطالعه یا مطالعه کمتر باشد. در مقیاس‌های سلامت عمومی (GH) نمره کل سلامت عمومی (GHTOT) و سلامت روان (MH) هم تحصیلات بیشتر موجب ارتقاء میانگین نمره و در نتیجه کیفیت بهتر زندگی بوده است. در رابطه با این فرضیه پژوهش مشابه‌ای یافت نشد.

فرضیه ۳: نتایج آزمون t مستقل (جدول ۳) بیان‌کننده آن است که تفاوت نمره‌های بیماران شاغل و غیرشاغل (محصل، خانه‌دار، بیکار) در کلیه زیر مقیاس‌های کیفیت زندگی، به غیر از مقیاس حمایت اجتماعی، معنادار است.

جدول ۳: نتایج آزمون t مستقل برای مقایسه میانگین نمره‌های بیماران شاغل و غیر شاغل در ۱۶ زیر مقیاس کیفیت زندگی

		درجه آزادی	t	سطح معناداری	خطای استاندارد	انحراف استاندارد	میانگین	تعداد تعداد	گروه‌ها	متغیرهای کیفیت زندگی
۰/۰۰۰۱	۸۲۵	-۴/۲۷	۰/۱۱	۲/۷۶	۸/۷۶	۰/۹۲	غیرشاغل	اضطراب		
			۰/۱۸	۲/۸۶	۹/۶۸	۲۳۵	شاغل			
۰/۰۰۰۱	"	-۳/۹۴	۰/۱۰	۲/۴۳	۷/۰۱	"	غیرشاغل	افسردگی		
			۰/۱۶	۲/۴۶	۷/۷۶	"	شاغل			
۰/۰۰۱	"	-۳/۴۱	۹/۸۶	۲/۳۹	۸/۴۹	"	غیرشاغل	کنترل رفار		
			۰/۱۵	۲/۳۰	۹/۱۲	"	شاغل			
۰/۰۰۱	"	-۳/۴۵	۹/۸۳	۲/۳۹	۷/۵۷	"	غیرشاغل	عواطف		
			۰/۱۵	۲/۳۹	۸/۲۱	"	شاغل	مشتبه		
۰/۰۰۰۱	"	-۴/۶۵	۰/۳۵	۸/۷۱	۳۳/۹۰	"	غیرشاغل	سلامت روان		
			۰/۵۶	۸/۷۲	۳۷/۰۳	"	شاغل			

ادامه جدول ۳

			میانگین	انحراف استاندارد	خطای استاندارد	سطح معناداری	درجه آزادی	t	متغیرهای کیفیت زندگی
۰/۳	"	۰/۹۵	۹/۰۴	۲/۲۰	۶/۹۱	"	غیرشاغل	حمایت	
			۰/۱۴	۲/۱۸	۶/۷۴	"	شاغل	اجتماعی	
۰/۰۰۱	"	-۳/۴۱	۹/۸۸	۲/۴۰	۹/۱۸	"	غیرشاغل	مشکلات	
			۰/۱۳	۲/۰۶	۹/۷۹	"	شاغل	ادرانی	
۰/۰۰۰۱	"	-۳/۸۶	۷/۷۵	۱/۸۴	۵/۲۵	"	غیرشاغل	اثر خستگی	
			۰/۱۲	۱/۸۶	۵/۸۰	"	شاغل		
۰/۰۰۰۱	"	-۳/۶۷	۰/۱۳	۲/۳۸	۱۰/۵۲	"	غیرشاغل	اثر درد	
			۰/۸	۲/۸۹	۱۱/۴۴	"	شاغل		
۰/۰۰۲	"	۳/۱۴	۰/۱۰	۲/۴۷	۵/۹۷	"	غیرشاغل	کنترل مثانه	
			۰/۱۳	۲/۱۱	۵/۳۹	"	شاغل		
۰/۰۰۵	"	۱/۹۶	۹/۰۲	۲/۳۱	۶/۶۵	"	غیرشاغل	کنترل روده	
			۰/۱۳	۲/۰۵	۶/۳۱	"	شاغل		
۰/۰۰۰۱	"	۳/۸۷	۸/۲۶	۲/۰۱	۴/۷۳	"	غیرشاغل	مشکلات	
			۰/۱۱	۱/۷۱	۴/۱۶	"	شاغل	بینایی	
۰/۰۰۱	"	-۳/۳۲	۰/۲۳	۵/۸۱	۱۹/۱۶	"	غیرشاغل	کنش فیزیکی	
			۰/۳۵	۵/۴۵	۲۰/۶۳	"	شاغل		
۰/۰۰۷	"	-۲/۷۲	۰/۱۲	۳/۰۷	۹/۴۷	"	غیرشاغل	سلامت	
			۰/۲۱	۳/۲۲	۱۰/۱۳	"	شاغل	عمومی	
۰/۰۰۰۱	"	-۳/۸۶	۰/۱۱	۲/۸۸	۹/۲۸	"	غیرشاغل	سلامت روان	
			۰/۱۸	۲/۸۹	۱۰/۱۴	"	شاغل		
۰/۰۰۰۱	"	-۴/۶۳	۰/۵۶	۱۳/۷۵	۵۶/۴۵	"	غیرشاغل	سلامت کل	
			۰/۸۳	۱۲/۸۳	۶۱/۲۷	"	شاغل		

ملاحظه می‌شود که، همانند فرضیه دوم، به غیر از عامل حمایت اجتماعی، تفاوت دو گروه شاغل و غیرشاغل در کلیه عوامل کیفیت زندگی معنادار است. بدین ترتیب که جز درباره کنترل مثانه، کنترل روده و مشکلات بینایی، در سایر عوامل کیفیت زندگی شاغلان وضعیت بهتری دارند. مطالعه آرونсон (۱۹۹۷) هم حاکی از این است که کیفیت پایین زندگی در بیماران ام اس با عدم اشتغال رابطه دارد و این رابطه با فعالیت‌های اجتماعی بیشتر است. مطالعه فرزر و همکاران (۲۰۰۲) هم حاکی است که ۹۰٪ بیماران ام اس قبل از بیماری شاغل

بودند و بعد از تشخیص هم ۶۰٪ به شغل خود ادامه دادند، اما اگر بیماری پیشرفت کند میزان اشتغال افت کرده و طی ۱۵ تا ۲۰ سال پس از تشخیص به ۳۰ درصد می‌رسد. بنابراین، توصیه می‌شود که این بیماران یاری شوند تا با توجه به محدودیت‌های حسی - حرکتی ناشی از بیماری، تغییراتی در شغل خود ایجاد کرده، به کار و فعالیت اجتماعی خود ادامه دهند.

فرضیه ۴: یافته‌های این فرضیه که رابطه وضعیت اقتصادی را با کیفیت زندگی می‌سنجد، نشان می‌دهد که در کلیه ابعاد کیفیت زندگی بین طبقه مرفه و گروه اقتصادی ضعیف تفاوت‌ها معنادار است. تنها امتیاز گروه ضعیف، در مقایسه با گروه غنی و متوسط، بهره‌مندی از حمایت اجتماعی بیشتر است. با توجه به ماهیت پنج سؤال مربوط به عامل اجتماعی، منظور از این حمایت مراقبت‌های شخصی از سوی افراد خانواده بیمار است و نه مددکاری‌ها و حمایت‌های ارائه شده از سوی جامعه. حمایت اجتماعی میزان بهره‌مندی از محبت، همراهی، و توجه خانواده، دوستان و سایر افراد تعريف شده است (محسنی تبریزی و راضی، ۱۳۸۶، ص ۸۴).

محسنی و راضی (۱۳۸۶) در مطالعه خود رابطه سلامت روان و حمایت اجتماعی را مستقیم یافته‌اند، هر قدر حمایت اجتماعی بیشتر باشد، سلامت روان هم افزایش می‌یابد. آن‌ها نتیجه گرفتند که ادراک حمایت اجتماعی خانواده بیش از سایر عوامل حمایت اجتماعی در فهم نگرانی، اضطراب و افسردگی جوانان به ما کمک می‌کند.

نتایج اجرای آزمون تعقیبی شفه، به منظور بیان دقیق‌تر تفاوت‌ها، حاکی از آن است که گروه اقتصادی مرفه (بسیار خوب و خوب) در زیر مقیاس اضطراب، افسردگی، کترول رفتار، عواطف مثبت و نمره کل سلامت روان نسبت به دو گروه متوسط و بد وضعیت بهتری دارد و گروه متوسط در مقایسه با گروه بد میانگین برتری دارد ($P=0.001$). در مقیاس حمایت اجتماعی تفاوت گروه مرفه و متوسط معنادار نیست، لیکن هر دو گروه نسبت به گروه مالی ضعیف از حمایت اجتماعی کمتری بهره‌مند هستند. در مقیاس مشکلات ادراکی هم وضعیت به همین ترتیب است. البته، به ضرر گروه ضعیف؛ بدین معنی که گروه مرفه با گروه متوسط تفاوت معناداری ندارد، لیکن گروه مالی ضعیف نسبت به دو گروه قبلی مشکلات ادراکی بیشتری دارد ($P=0.001$). از آن جا که میزان درک، شناخت و فرهنگ افراد می‌تواند تابعی از وضعیت اقتصادی آن‌ها باشد، این یافته به خوبی توجیه‌پذیر است.

در مقیاس خستگی، آزمون اثرات درد، مقیاس‌های فعالیت فیزیکی، سلامت عمومی، زیر

مقیاس سلامت روان و نمره کل سلامتی هم، گروه مرفه و متوسط تفاوت معنادار ندارند، اما هر دو گروه از گروه ضعیف عملکرد بهتری دارند ($P=0.001$). به عبارت دیگر وضعیت مالی بد بر میزان خستگی جسمانی، تحمل درد، انجام‌دادن فعالیت‌های فیزیکی، سلامت عمومی، وضعیت روانی و در مجموع کل سلامتی افراد ($P=0.0001$) اثر نامطلوب دارد، لیکن وضعیت اقتصادی مرفه و متوسط در این موارد تعیین کننده نیستند. در مقیاس‌های کترول روده و مثانه و مشکلات بینایی تفاوت دو گروه اول با گروه سوم، به نفع گروه ضعیف، معنادار است. توجیه این یافته نیازمند پژوهش بیشتر است، لیکن یک فرضیه می‌تواند این باشد که این عوارض احتمالاً اثرات جانبی داروهای بیشتری است که گروه مرفه‌تر، ضمن بهره‌مندی از منافع آن‌ها متحمل می‌شوند. در عین حال نظر متخصصان مغز و اعصاب در این باره باید تفسیر شود. درباره مشکلات بینایی، نوع اشتغال فرد، میزان مطالعه، بیماری‌های دیگر شخص مانند دیابت وغیره هم باید از عوامل مطمح نظر باشند. در مجموع می‌توان نتیجه گرفت که وضعیت اقتصادی بد یک عامل قوی و تعیین کننده در کاهش کیفیت زندگی هر شخص، به ویژه بیماران است. لذا، می‌توان گفت کمک به بیماران از طریق حمایت‌های اجتماعی در زمینه‌های رشد تحصیلی - شغلی، که در نتیجه‌گیری از فرضیه دوم و سوم به آن اشاره شد، در باروری اقتصادی و نیز احساس تعلق اجتماعی و به تبع آن سلامت روانی و جسمانی و در مجموع کیفیت زندگی بیماران نقش ارزنده‌ای ایفا می‌کند. شواهد زیادی حاکی از این است که تعامل اجتماعی در درک بهبودی افراد عامل مهمی است. نیز شواهد فرازینده‌ای گویاست که بیماران مزمن، به دلیل عواقب بیماری، دسترسی کمتری به حمایت‌های اجتماعی دارند. این محدودیت‌ها بر کارکرد روانی - اجتماعی و مدیریت بیماری اثر منفی بر جای می‌گذارد. بنابراین، حمایت اجتماعی می‌تواند بر نتایج سلامت فیزیکی و عاطفی تأثیر بگذارد (Rito و همکاران، ۱۹۷۷، ص ۶). اگر چه در انگلستان، مطالعه‌ای حاکی از این است که احتمال بروز بیماری (و نه کیفیت زندگی) در گروه‌های توانمند اجتماعی و اقتصادی بیشتر از گروه‌های ضعیف‌تر است (نقل از بلادی مقدم، ۱۳۸۶، ص ۱۲). به هر حال، بر طبق برآوردهای انجام شده در کشور سوئد، هزینه‌های این بیماری بسیار بالاست و سالانه تا ۳۶۰۰۰ یورو در موارد شدید

بیماری برآورده است (کوبلت^۱ و همکاران، ۲۰۰۶؛ هرکیسون^۲ و همکاران، ۲۰۰۰). این امر نه فقط ضرورت پیشگیری و تشخیص به موقع را از نظر زیان‌های فردی و اجتماعی مطرح می‌کند، بلکه در کشور ما، که بسیاری از بیماران توان مالی لازم برای پرداخت هزینه‌های دارو و درمان خود را ندارند، بیان‌کننده یک دلیل مهم اضطراب و افسردگی این بیماران است.

فرضیه ۵: بنا بر داده‌های جدول ۴، آزمون ^a مستقل در بررسی تفاوت میانگین نمرات ۱۶ مقیاس کیفیت زندگی افراد مجرد و متاهل بیان‌کننده این است که دو گروه در زیر مقیاس‌های: اضطراب، افسردگی، کترول رفتار، عواطف مثبت و نمره کل سلامت روان، متشکل از چهار زیر مقیاس ذکر شده، مقیاس حمایت اجتماعی و نمره سلامت روان، به عنوان یک مؤلفه سلامت عمومی، با یکدیگر، تفاوت معناداری ندارند. لیکن میانگین نمره‌های مجردها با متأهلها در مقیاس‌های مشکلات ادراکی، خستگی، اثرات درد، فعالیت فیزیکی و سلامت عمومی و نمره کل سلامتی، در سطوح معناداری ذکر شده، به نفع مجردها است. نداشتن بار مسئولیت خانواده می‌تواند توجیهی برای این تفاوت‌ها باشد. به علاوه مطالعه پفافنبرگر و همکاران (۲۰۰۶) حاکی است که تنها عامل مؤثر بر ابعاد فیزیکی و روانی کیفیت زندگی این بیماران ناتوانی گسترده، بر مبنای مقیاس EDSS ^b است ($P=0.001$). هم چنین نشان می‌دهد، در حالی که تأثیر مدت بیماری، جنسیت و سن بر تمام ابعاد فیزیکی معنادار است، بر ابعاد روانی اثر پایدار ندارد. مطالعه نگهی و مروستی (۱۳۸۶) رابطه نمره EDSS را با بعد روانی کیفیت زندگی معنادار ($P=0.054$) یافت. نیز بین بعد اجتماعی کیفیت زندگی و تأهل ارتباط معنادار ($P=0.002$) به دست آورد. مطالعه تطبیقی دیگری با توجه به تأهل و تجرد مشاهده نشد. مطالعه اخباری (۱۳۸۶) هم نشان می‌دهد مشکلات ادراکی و اختلال‌های شناختی، که در بیماران ام اس به حدود ۵۰٪ می‌رسد، با اختلالات حرکتی و ناتوانی‌های جسمی ارتباط ضعیفی دارد. شایگان نژاد (۲۰۰۷) اختلال‌های شناختی را در زنان بیش از مردان یافته، لیکن رابطه‌ای بین این اختلال‌ها و سن و طول مدت بیماری نیافته است. پژوهش‌های دیگر نشان داده‌اند که اختلال عملکرد شناختی بر فعالیت‌های عمده روزمره، شیوه زندگی، وضعیت شغلی،

1. Kobelt

2. Henriksson

3. Expanded Disability Status scale (EDSS)

عملکرد اجتماعی و کیفیت زندگی بیماران ام اس به‌طور کلی مؤثر بوده است. اگر چه ناتوانی جسمی تأثیرات واضحی بر کیفیت زندگی دارد، اما تأثیر اختلال‌های شناختی همراه با ام اس هم کمتر از آن نیست. نتیجهٔ مطالعهٔ تطبیقی بر روی دو گروه از بیمارانی که یکی به اختلال‌های جسمی و دیگری به اختلال‌های جسمی و شناختی مبتلا بودند حاکی از این است که توانایی کار کردن، فعالیت‌های اجتماعی، شغلی و انجام دادن وظایف روزمرهٔ خانه‌داری در گروه دوم به مراتب پایین‌تر از گروه اول بوده است (لاروکا و کالب^۱، ۲۰۰۶). محققان بهداشت و علم دانشگاه اورگان (پفافنبرگر^۲ و همکاران، ۲۰۰۶) در یک آزمایش بالینی، با استفاده از گروه کنترل، به مدت ۱۲ هفته به ۳۹ بیمار ام اس که اختلال شناختی داشتند پلاسیبو^۳ (دارونما) دادند. این گروه در آزمونی که یادگیری و حافظه را می‌سنجدید، نسبت به گروه کنترل، بهبودی نشان داد، اما بین دو گروه در آزمون‌های دیگر تفاوتی نبود. این مطالعه تأثیر عوامل حمایتی-روانی و تلقین را بارز می‌کند. مطالعهٔ فیشر و همکاران (۱۹۷۷) هم تأثیر باورهای فرد را نسبت به عملکرد شناختی او نشان می‌دهد (به نقل از ریتو و همکاران، ۱۹۹۷، ص ۵). فیشر نشان داد که درک بیماران ام اس از قدرت حافظهٔ خود قویاً بر نحوهٔ کارکرد آن‌ها اثر می‌گذارد. بیمارانی که کارکرد عینی حافظه آن‌ها سالم بود، اما حافظهٔ خود را آسیب دیده می‌انگاشتند، عملکرد آن‌ها به همان اندازهٔ بیمارانی بود که واقعاً حافظهٔ آسیب دیده داشتند. درمان اختلال‌های شناختی (مشکل در تمرکز، از دست دادن حافظهٔ کوتاه مدت و خستگی پذیری ذهنی) شامل درمان‌های حمایتی، بهبود روش‌های سازگاری، و درمان افسردگی است (یوسفی پور^۴، ۲۰۰۷؛ یوسفی پور، ۱۳۸۶؛ مقدسی و همکاران، ۱۳۸۶). در مقیاس‌های کنترل مثانه، کنترل روده و مشکلات بینایی این تفاوت‌ها به نفع متأهل‌هاست. در تفسیر این یافته نیازمند مطالعهٔ بیشتر و لحاظ کردن تفاوت‌های فردی در سن شروع بیماری، مدت بیماری و عوامل دیگر هستیم.

1. Larocca & Kalb

2. Pfaffenberger

3. Placebo

4. Yousefi Pour

جدول ۴: نتایج آزمون t مستقل برای مقایسه میانگین نمره‌های بیماران مجرد و متاهل در ۱۶ زیر مقیاس پرسشنامه کیفیت زندگی

			t	خطای استاندارد	انحراف استاندارد	میانگین	تعداد	گروه‌ها	متغیرهای کیفیت زندگی
۰/۵	۸۳۲	۰/۶۶	۰/۱۷	۲/۹۳	۹/۱۱	۲۹۴	مجرد	اضطراب	
				۰/۱۱	۲/۷۴	۸/۹۷	۵۴۰	متاهل	
۰/۵	"	۰/۶۷	۰/۱۴	۲/۴۷	۷/۲۹	"	مجرد	افسردگی	
				۰/۱۰	۲/۴۴	۷/۱۷	"	متاهل	
۰/۸	"	۰/۱۸	۰/۱۴	۲/۴۸	۸/۶۸	"	مجرد	کنترل رفتار	
				۰/۰۹	۲/۳۲	۸/۶۵	"	متاهل	
۰/۲	"	۱/۲۳	۰/۱۴	۲/۴۸	۷/۸۹	"	مجرد	عواطف مثبت	
				۰/۱۰	۲/۳۷	۷/۶۷	"	متاهل	
۰/۴	"	۰/۸۲	۰/۵۲	۹/۰۶	۳۵/۱۱	"	مجرد	سلامت روان	
				۰/۳۷	۸/۶۴	۳۴/۵۸	"	متاهل	
۰/۵	"	-۰/۵۸	۰/۱۲	۲/۲۰	۶/۸۰	"	مجرد	حمایت	
				۰/۰۹	۲/۲۴	۶/۹۰	"	اجتماعی	
۰/۰۰۵	"	۲/۷۹	۰/۱۳	۲/۳۴	۹/۶۷	"	مجرد	مشکلات	
				۰/۱۰	۲/۳۳	۹/۲۰	"	متاهل	
۰/۰۱	"	۲/۴۹	۰/۱۰	۱/۸۴	۵/۶۲	"	مجرد	اثر خستگی	
				۰/۰۸	۱/۸۷	۵/۲۸	"	متاهل	
۰/۰۱	"	۲/۵۶	۰/۱۸	۳/۲۵	۱۱/۲۰	"	مجرد	اثر درد	
				۰/۱۴	۳/۲۶	۱۰/۰۹	"	متاهل	
۰/۰۰۲	"	-۳/۱۵	۰/۱۳	۲/۲۷	۵/۴۵	"	مجرد	کنترل مثانه	
				۰/۱۰	۲/۴۴	۶	"	متاهل	
۰/۰۰۷	"	-۲/۶۸	۰/۱۲	۲/۱۰	۶/۲۶	"	مجرد	کنترل روده	
				۰/۰۹	۲/۳۱	۶/۷۰	"	متاهل	
۰/۰۱	"	-۲/۴۵	۰/۱۰	۱/۸۶	۴/۳۵	"	مجرد	مشکلات بینایی	
				۰/۰۸	۱/۹۸	۴/۶۹	"	متاهل	
۰/۰۰۰۱	"	۰/۶۵	۰/۲۳	۰/۷۹	۲۱/۰۱	"	مجرد	کش فیزیکی	
				۰/۲۴	۰/۶۲	۱۸/۶۸	"	متاهل	
۰/۰۰۱	"	۳/۴۶	۰/۱۸	۳/۲۲	۱۰/۱۵	"	مجرد	سلامت عمومی	
				۰/۱۳	۳/۰۲	۹/۳۷	"	متاهل	
۰/۵	"	۰/۶۰	۰/۱۷	۲/۹۴	۹/۶۰	"	مجرد	سلامت روان	
				۰/۱۲	۲/۸۸	۹/۴۸	"	متاهل	
۰/۰۰۰۱	"	۴/۷۲	۰/۸۱	۱۳/۹۳	۶۰/۷۱	"	مجرد	سلامت کل	
				۰/۵۷	۱۳/۳۶	۵۶/۰۶	"	متاهل	

فرضیه ۶: به منظور بررسی تأثیر آب و هوا بر عوامل کیفیت زندگی از آزمون تحلیل

واریانس یک طرفه استفاده شد و شهرهای نمونه‌گیری شده به صورت زیر کدگذاری شدند:

۱. تهران = معتدل
۲. قم، اصفهان، کرمان = گرم و خشک
۳. تبریز، همدان، اراک = سرد و خشک
۴. ساری = مرطوب

نتایج، براساس داده‌های جدول ۵، حاکی از تفاوت در میانگین نمره‌های مقیاس‌های حمایت اجتماعی و مشکلات ادارکی است.

جدول ۵: نتایج آزمون تحلیل واریانس یک طرفه برای سنجش تأثیر شرایط اقلیمی در کیفیت زندگی بیماران ام اس

اقلیم‌ها	تعداد	عوامل معنادار	میانگین	انحراف استاندارد	خطای استاندارد	تهران (معتدل)
همایت اجتماعی	۵۸۸	۶/۸۸	۲/۲۰	۰/۰۹	۰/۰۹	
مشکلات ادارکی	۸۰	۷/۷۲	۲/۳۴	۰/۲۶	۰/۰۹	قم، اصفهان، کرمان (کرمان)
مشکلات ادارکی	۱۲۸	۹/۲۰	۲/۶۷	۰/۳۰	۰/۱۹	تبریز، همدان، اراک (سرد)
مشکلات ادارکی	۵۵	۸/۸۸	۲/۵۴	۰/۲۲	۰/۲۸	ساری (مرطوب)
مشکلات ادارکی	۸۵۱	۹/۳۶	۲/۳۴	۰/۰۸	۰/۰۷	جمع

متغیرهای معنادار					
مجموع مجذورات درجه آزادی میانگین مجذورات F سطح معناداری					
۸۰/۴۷	۳	۲۶/۸۲	۰/۰۱	۵/۴۹	واریانس بین گروهی
۴۱۳۶/۶۹	۸۴۷	۴/۸۸	۰/۰۰۱	۵/۴۹	واریانس درون گروهی
۴۲۱۷/۱۷	۸۵۰				مجموع
۴۴/۳۷	۳	۱۴/۷۹	۰/۰۴	۲/۷۰	واریانس بین گروهی
۴۶۳۴/۹۷	۸۴۷	۵/۴۷			واریانس درون گروهی
۴۶۷۹/۳۴	۸۵۰				مجموع

آزمون تعقیبی توکی و LSD برای مقایسه دقیق تر انجام شد. چنان که جدول ۶ گویاست در آب و هوای گرم بیماران از حمایت اجتماعی بیشتر نسبت به آب و هوای معتدل ($P=0.008$) سرد ($P=0.01$) و مرطوب ($P=0.01$) بهرهمند هستند. یافته های LSD هم با توکی هم خوان است.

جدول ۶: آزمون تعقیبی توکی برای بررسی تفاوت میانگین ها در حمایت اجتماعی با توجه به شرایط اقلیمی گوناگون

متغیر وابسته	متغیر ۱	متغیر ۲	تفاوت میانگین	خطای میانگین	سطح معناداری
تهران	قم، اصفهان، کرمان	-۰/۸۳	۰/۲۶	۰/۰۰۸	
تهران	تبریز، همدان، اراک	۰/۳۸	۰/۲۱	۰/۲۷	
ساری		۰/۳۰	۰/۳۱	۰/۷۶	
تهران		۰/۸۳	۰/۲۶	۰/۰۰۸	
قم، اصفهان، کرمان	تبریز، همدان، اراک	۱/۲۲	۰/۳۱	۰/۰۰۱	
حمایت	ساری	۱/۱۴	۰/۳۸	۰/۰۱	
اجتماعی	تهران	-۰/۳۸	۰/۲۱	۰/۲۷	
تبریز، همدان، اراک	قم، اصفهان، کرمان	-۱/۲۲	۰/۳۱	۰/۰۰۱	
ساری		-۰/۰۸	۰/۳۵	۰/۹۹	
تهران		-۰/۳۰	۰/۳۱	۰/۷۶	
ساری	قم، اصفهان، کرمان	-۱/۱۴	۰/۳۸	۰/۰۱	
تبریز، همدان، اراک	۰/۰۸	۰/۳۵	۰/۳۵	۰/۹۹	

جدول ۷ هم نشان می دهد که مشکلات ادراکی فقط در آب و هوای معتدل (تهران) متفاوت از آب و هوای سرد است ($P=0.05$). در سایر شرایط آب و هوایی تفاوت با معنایی میان بیماران در مشکلات ادراکی دیده نمی شود.

جدول ۷: آزمون تعقیبی توکی برای بررسی تفاوت میانگین‌ها در عامل مشکلات ادراکی با توجه به شرایط اقلیمی گوناگون

متغیر وابسته	متغیر ۱	متغیر ۲	سطح معناداری	خطای میانگین	تفاوت میانگین	%/۷۸
تهران	قم، اصفهان، کرمان	%/۲۵	%/۲۷	%/۷۸	%/۷۸	
ساری	تبریز، همدان، اراک	%/۵۷	%/۲۲	%/۰۵	%/۰۵	
تهران		-%/۲۶	%/۳۲	%/۸۴	%/۸۴	
تهران	تبریز، همدان، اراک	-%/۲۵	%/۲۷	%/۷۸	%/۷۸	
قم، اصفهان، کرمان	تبریز، همدان، اراک	%/۳۱	%/۳۳	%/۷۷	%/۷۷	
ساری	تبریز، همدان، اراک	-%/۵۲	%/۴۰	%/۵۷	%/۵۷	
تهران	تبریز، همدان، اراک	-%/۵۷	%/۲۲	%/۰۵	%/۰۵	
قم، اصفهان، کرمان	تبریز، همدان، اراک	-%/۳۱	%/۳۳	%/۷۷	%/۷۷	
ساری	تبریز، همدان، اراک	-%/۸۴	%/۳۷	%/۱۱	%/۱۱	
تهران	تبریز، همدان، اراک	%/۲۶	%/۳۲	%/۸۴	%/۸۴	
ساری	تبریز، همدان، اراک	%/۵۲	%/۴۰	%/۵۷	%/۵۷	
تبریز، همدان، اراک	تبریز، همدان، اراک	%/۸۴	%/۳۷	%/۱۱	%/۱۱	

مطالعه تطبیقی حاکی از شیوع متفاوت بیماری در شهرهای مختلف استان اصفهان(در مناطق مرطوب و پر آب گلپایگان و فلاورجان بیشتر از مناطق کم آب مثل اردستان و نایین است) و شیوع بالای بیماری در مناطق مرطوب مازندران است (سیلبر، ۱۳۸۳، ص ۹۱). به طور کلی، این بیماری در مناطق سرد و مرطوب دنیا بیشتر شایع است. آفریقا و آسیا از مناطق با شیوع پایین (کمتر از ۵ درصد هزار نفر) هستند. (۳؛ میلرت و همکاران، ۲۰۰۳؛ بلادی مقدم، ۱۳۸۶). در میان کشورهای آسیایی بعد از اسرائیل ایران مقام دوم را دارد(ضیائی و سعادت نیا، ۱۳۸۶، ص ۹۱).

فرضیه ۷: از آزمون t مستقل برای مقایسه ابعاد کیفیت زندگی بیماران در شهرهای مذهبی‌تر (قم و اصفهان) با سایر شهرها استفاده شد. نتایج بر طبق مندرجات جدول ۸ نشان می‌دهد که فقط در بعد حمایت اجتماعی، چنان که در شهرهای گرم، در مقایسه با شهرهای سرد، معتدل و مرطوب، ملاحظه شد، تفاوت‌ها به نفع شهرهای مذهبی‌تر، قم و اصفهان،

معنادار است. بدون شک باورهای مذهبی قوی‌تر می‌تواند عامل اثرگذار در توجیه این حمایت بیشتر باشد. در این مورد مطالعه‌ای یافت نشد.

جدول ۸: آزمون t مستقل برای بررسی تفاوت میانگین نمره‌های حمایت اجتماعی در شهرهای مذهبی و سایر شهرها

سایر شهرها	قم و اصفهان	تعداد	میانگین	انحراف استاندارد	خطای استاندارد	t	درجه آزادی	سطح معناداری
۷۹۱	۶۰	۶/۸۲	۲/۲۰	۰/۵۷	-۲/۹۴	۸۴۹	۰/۰۵۳	
		۷/۷۰	۲/۲۳	۰/۳۰				

فرضیه ۸: برای بررسی رابطه نگرش مذهبی بیماران و عوامل کیفیت زندگی از تحلیل واریانس یک طرفه استفاده شد. نتایج نشان داد که بین نگرش مذهبی بیماران (مذهبی هستم، مذهبی نیستم و تاحدودی مذهبی هستم) و میانگین نمره‌های ابعاد شانزده‌گانه کیفیت زندگی فقط در مقیاس کترل رفتار (جدول ۹) تفاوت‌ها معنادار است. در سایر موارد تفاوتی مشاهده نشد.

جدول ۹: نتایج آزمون تحلیل واریانس یک طرفه در عامل کترل رفتار و نگرش مذهبی بیماران

مجموع	منابع تغییرات	مجموع مجذورات	میانگین مجذورات	درجه آزادی	f	سطح معناداری
۴۴۹۱/۸۵	۲۹/۰۲	۱۹/۵۱	۲	۵/۵۵	۳/۵۱	۰/۰۳
۴۴۵۲/۸۲	۸۰۲	۵/۰۵				واریانس درون گروهی
۸۰۴						واریانس بین گروهی

انجام دادن آزمون تعقیبی شفه برای سنجش دقیق‌تر تفاوت‌های سه گروه در مقیاس کترل رفتار (یکی از مقیاس‌های سلامت روان) نشان داد که میان افرادی که خود را مذهبی می‌دانند و آن‌هایی که خود را مذهبی نمی‌دانند تفاوت وجود دارد، اما میان آن‌ها که خود را تا حدودی مذهبی می‌دانند و آن‌هایی که خود را مذهبی می‌دانند تفاوتی وجود ندارد (جدول ۱۰). می‌توان ادعا کرد که آموزه‌های مذهبی یک عامل مؤثر و قوی در شکل‌دهی و کترل رفتار به شمار می‌آیند. لذا، بهره‌گیری از این آموزه‌ها، به ویژه در رابطه با بیماری و دیگر ابتلاهای ناخوشایند

بشری می‌تواند در تحمل و سازگاری با بیماری سودمند باشد.

جدول ۱۰: نتایج آزمون شفه برای سنجش تفاوت میانگین‌های زیر مقیاس کنترل رفتار و نگرش

مذهبی

گروه‌ها	مذهبی نیستم	مذهبی هستم	مذهبی نیستم	مذهبی هستم	مذهبی نیستم	مذهبی هستم
	۰/۸۱	۰/۳۰	۰/۳۰	۰/۰۳	۰/۷۳	۰/۰۳
	مذهبی نیستم	مذهبی هستم	مذهبی هستم	مذهبی هستم	مذهبی هستم	مذهبی هستم
	تا حدودی مذهبی هستم	مذهبی هستم	مذهبی هستم	مذهبی هستم	مذهبی هستم	تا حدودی مذهبی هستم
	-۰/۸۱	-۰/۱۳	-۰/۱۷	-۰/۷۳	-۰/۱	-۰/۳۱
	-۰/۶۷	-۰/۶۷	-۰/۳۱	-۰/۱	-۰/۷۳	-۰/۳۱
	مذهبی هستم	مذهبی نیستم	مذهبی نیستم	مذهبی هستم	مذهبی هستم	مذهبی نیستم

بحث و نتیجه‌گیری

یافته‌های کمی و کیفی حاصل از این پژوهش، به دلیل کثرت مطالعه، در دو مقاله جداگانه آمده است. مقاله حاضر که منعکس کننده یافته‌های کمی است بیان کننده این است که بیماران ام اس مرد، در مقایسه با بیماران زن، افسردگی بیشتر و حمایت اجتماعی کمتری را تجربه می‌کنند. کیفیت زندگی این بیماران در همه ابعاد، به غیر از بعد حمایت اجتماعی (خانوادگی) متأثر از میزان تحصیلات و آموخته‌های آنها است. خوبشخانه در جامعه ما به دلایل فرهنگی و باورهای مذهبی - انسانی همه بیماران اعم از تحصیل کرده و نکرده، شاغل و غیرشاغل، زن و مرد، پیر و جوان از حمایت خانواده بهره‌مند هستند، از آنجا که تحصیل بیشتر موجب رشد شخصیت، گسترش اندیشه و تفکر صحیح‌تر نسبت به هستی و زندگی است و بر اساس مکاتب شناختی (الس، بک، مایکنبا姆..) مواجهه انسان با همه پدیده‌ها و چالش‌های زندگی اعم از سلامتی و بیماری، فقر و غنا، مرگ و زندگی... متأثر از طرز تفکر، شناخت و باورهای اوست، می‌توان نتیجه گرفت که فراهم کردن زمینه‌های هر چه بیشتر یادگیری قادر است بر انعطاف شخصیت و باورهای فرد و در نتیجه کنترل رفتار او تأثیر نهاده، قدرت مقاومت و مبارزه او را در مواجهه با مسائل زندگی افزایش دهد. لذا برقراری کلاس‌های آموزش

مهارت‌های زندگی، حل مسئله و باورهای صحیح می‌تواند با ایجاد شناخت بهتر، توان بیماران را در مقابله با مشکلات تقویت کند. صرف‌نظر از این آموزش‌ها می‌توان حدس زد که حتی آموزش‌های فنی-مهارتی، بهویژه برای بیکاران و بیماران جوانی که مناسب با توان فیزیکی خود امکان پرداختن به پاره‌ای از مشاغل را دارند، گامی بلند در توانمندسازی آن‌ها و برقراری رابطه آن‌ها با جامعه و احساس تعلق اجتماعی هر چه بیشتر است. از منظر آفرد آدلر، روان‌شناس آمریکایی، یک نیاز اساسی انسان و یک راه مبارزه با اضطراب و روان‌نژادی ایجاد علاقه اجتماعی است. دفاع از این نظریه تفسیر و پیشنهاد یافته‌های فرضیه اول را هم آسان می‌کند، زیرا یافته‌های این فرضیه حاکی از افسردگی بیش‌تر و حمایت اجتماعی کمتر برای مردان است. یک دلیل افسردگی مردان، با توجه به انتظارات اجتماعی و مسئولیت‌های سنگین‌تر آن‌ها در قبال خود و خانواده ممکن است همین حمایت اجتماعی کمتر اجتماعی باشد. بنابراین، ایجاد رغبت اجتماعی و توانمندسازی بیماران در این راستا می‌تواند راه کار مفیدی برای افزایش کیفیت زندگی آن‌ها در ابعاد روانی-اجتماعی و نیز رشد ابعاد اقتصادی، خانوادگی، تعریحی و جسمی ایشان باشد.

از آن جا که یافته‌های فرضیه سوم این پژوهش درباره اشتغال همانند یافته‌های فرضیه دوم درباره تحصیل است و جز در کنترل مثانه، کنترل روده و مشکلات بینایی در سایر زمینه‌های جسمی-روانی کیفیت زندگی شاغلان برتر به نظر می‌رسد، می‌توان نتیجه گرفت که فراهم کردن زمینه‌های تحصیلی-شغلی مناسب با توانمندی‌های این بیماران، به حق گامی بزرگ در تعالی کیفیت زندگی آن‌ها خواهد بود. با توجه به این که میانگین سنی این بیماران در اکثر پژوهش‌های انجام شده حدود ۳۳ سال است و این بیماری اکثراً جامعه جوان (۴۰ تا ۲۰ سال) را متأثر می‌کند که سنین حساس شکوفایی، انتخاب، ثبت و ضعیت تحصیلی-شغلی و تشکیل خانواده و تولید را می‌گذراند و این که ۷۹/۵٪ بیماران این پژوهش و رقمی حدود ۷۵/۷ در دیگر پژوهش‌ها حاکی از فراوانی بیماران نوع خوش‌خیم و عود-بهبود است، این امر از بعد مسائل جسمانی این بیماران غیر ممکن به نظر نمی‌رسد. از آن جا که جز درباره حمایت‌های خانوادگی، بیمارانی که وضعیت اقتصادی برتر دارند از کیفیت بهتر زندگی بهره‌مند هستند، باز هم به این نتیجه می‌رسیم که فراهم کردن زمینه‌های رشد تحصیلی-شغلی بیماران نه تنها تعلق اجتماعی و سلامت روان بیشتری را برای بیماران حاصل می‌کند، بلکه احتمال رشد اقتصادی و

به دنبال آن کیفیت برتر در ابعاد مختلف زندگی را برای آن‌ها به ارمغان خواهد آورد. متخصصان معتقد هستند به رغم این که به علت محدودیت‌های حرکتی، بیماران ام اس مجبور هستند تغیر زیادی در زندگی خود ایجاد کنند، شغل خود را از دست بدهند یا از فعالیت‌های روزمره خود دست بردارند، بهتر است تا آن جا که ممکن است این افراد به فعالیت‌های خود ادامه دهند و دربستر نمانند (آبراموویتز، ۱۳۸۴، ص ۵۹).

بنابراین، ارائه خدمات مشاوره تحصیلی - شغلی از توصیه‌های مؤکد این پژوهش است. در این میان لازم است که گروه متأهل با توجه به مشکلات بیشتری که دارند از حمایت‌های اجتماعی و توانمندسازی بیشتری بهره‌مند شوند و رفع مشکلات آن‌ها در اولویت قرار گیرد.

یافته‌های مربوط به تفاوت‌های اقلیمی و شرایط آب و هوایی گوناگون ما را به این نتیجه می‌رساند که آب و هوای معتدل بهترین وضعیت برای کاهش مشکلات ادرارکی است. بدون شک این امر در افراد سالم هم صدق می‌کند. لذا می‌توان توصیه کرد که بیماران چنانچه برای آن‌ها مقدور باشد به نواحی معتدل منتقل شوند. در غیر این صورت حتی المقدور شرایط فیزیکی زندگی خود را طوری ترتیب دهند که از گرما و سرمای زیاد در امان باشند. یافته دیگر این پژوهش حاکی از این است که بیماران در شهرها و مناطق گرم، که برای بیماران آزارنده‌تر است، از حمایت اجتماعی بیشتری بهره‌مند هستند. این امر نشانه همدلی، درک و تفاهم، هم احساسی و احساس مسئولیت خانواده‌های ایرانی بوده و ستودنی است. همین نتیجه در شهرهای مذهبی قم و اصفهان هم مصدق دارد. یعنی در این شهرها بیماران از حمایت اجتماعی بیشتری بهره‌مند هستند. این امر بیان‌کننده باورهای اصیل مذهبی و عقاید انسان دوستانه این جوامع است. باید توجه داشت که از سوی دیگر یافته فرضیه هشتم نشان داد که بیماران مذهبی‌تر کنترل رفتار بیشتری از خود نشان می‌دهند. این یافته می‌تواند از یک سو توجیه یافته قبل باشد، زیرا وقتی بیماران رفتار خود را بهتر کنترل می‌کنند حمایت بیشتری را می‌توانند جلب کنند. از سوی دیگر، اگر مذهبی بودن موجب کنترل رفتار شود، می‌توان گفت که افراد سالم خانواده‌های مذهبی نه تنها حمایت‌گر هستند، بلکه به دلیل کنترل رفتارهای منفی خود از جمله: فقدان درک بیمار، کم حوصلگی، خشم، پرخاشگری، و احتمالاً نامهربانی، بی‌توجهی و خستگی ناشی از تحمل و پرستاری بیمار را می‌توانند بهتر مدیریت کنند. در هر دو گمانهزنی، پیشنهاد مبتنی بر این داده، تقویت باورهای مذهبی بیمار، خانواده و جامعه است.

تا بتوان تحمل بیمار و حمایت از بیمار را بالا برد.

درباره مشکلات بیشتر گروه متأهل دارای فرزند، که اکثریت بیماران را تشکیل می‌دادند (۶۴٪) پیشنهاد پژوهش اولویت دادن به حل مسائل آن‌ها از طریق ارائه خدمات همه جانبه مشاوره و مددکاری است.

در مجموع باید گفت تمام پژوهش‌های اخیر درباره ام اس بر این باور هستند که درمان ام اس باید به روش مدیریت جامع بیماری، به صورت کل نگر، تیمی و بین رشته‌ای^۱ انجام شود (میلت و همکاران، ۲۰۰۳؛ بارکس^۲، ۲۰۰۷؛ آبراموویتز، ۱۳۸۴). تیم مراقبت بهداشتی، ام اس را یک نوع مداخله در بحران محسوب می‌کند (میلت و همکاران، ۲۰۰۳). همکاری بین رشته‌ای متخصصان ذیربیط در امور جسمی، روانی و اجتماعی بیماران، ضرورت اصلی درمان همه جانبه و تنها راه ارتقای کیفیت زندگی بیماران است. الگوی چنین درمانی را در کشور سوئد، با داشتن حدود ۱۰۰۰۰ بیمار ام اس می‌توان یافت (مؤسسه علوم عصبی مرکز بهداشتی سوئد^۳، ۲۰۰۶ و مرکز علوم عصبی سوئد^۴، ۲۰۰۶). چه در کلیه سطوح، با توجه به نیازهای عاطفی- روانی- اجتماعی و فیزیکی بیماران، خدمات توانبخشی تیمی و بین رشته‌ای ارائه می‌دهد. مسئله تأسف‌آور این است که استفاده از سنجش کیفیت زندگی در روش‌های متداول کلینیکی با بیماران ام اس بسیار کم است (Solari^۵). چه متأسفانه بسیاری از پژوهشکان، به داده‌های پژوهش‌های علوم اجتماعی و انسانی، در مقایسه با پژوهش‌های آزمایشگاهی، اعتماد ندارند و آن‌ها را نظری، مبهم و فاقد اعتبار می‌دانند. در حالی که ارزشیابی کیفیت زندگی بیماران ام اس از جهت سلامتی، به رغم ابزارهای به ظاهر سخت و مطمئنی که پاسخ‌گو و سازنده و مولد نیستند، می‌تواند بسیار سازنده و تکرارپذیر باشد (Biosab و همکاران، ۲۰۰۷). از نظر شرلي (۲۰۰۷) تأکید چالش متخصصان مراقبت‌های سلامتی؛ نوروولژیست‌ها، پرستاران، درمان‌گران توانبخشی فیزیکی و شغلی، اورولوژیست‌ها و پژوهشکان عمومی، که تنها محدودی از تیم وسیع بین رشته‌ای هستند، باید نه فقط بر ارزشیابی کیفیت زندگی بیماران ام

1. A comprehensive interdisciplinary team approach

2. Burks

3. Swedish Medical Center, Seattle Neuroscience Institute

4. Swedish Medical Center.

5. Solari

اس، بلکه بر بهینه‌سازی^۱ کیفیت زندگی آن‌ها باشد. از این جهت باید به بیماران ام اس کمک کرد تا به جای تفکر آرزومندانه^۲ در سازگاری با بیماری خود به مشاورانی دسترسی داشته باشند که می‌توانند حل مسئله کنند، آماده عمل و قادر هستند تا آن‌جا که ممکن است امور را کاربردی و مؤثر کنند.

باتوجه به این که یافته‌های این پژوهش محدود به بیمارانی است که به انجمان‌های ام اس مراجعه کرده‌اند، تعمیم داده‌ها به دیگر بیماران باید با احتیاط انجام شود.

قدرتانی

این پژوهش با حمایت مالی معاونت محترم پژوهشی دانشگاه الزهراء(س) موافق است. برخود لازم می‌دانم از جناب آقای محمد خسرویار، دبیر محترم بخش عمومی انجمان ام اس تهران و همکاران گرامی ایشان سرکار خانم‌ها عزیزی و طریقی که در کسب موافقت انجمن، توزیع پرسشنامه‌ها و اطلاعات مورد نیاز یاور من بودند سپاسگزاری کنم. از همکار ارجمند جناب آقای دکتر غلام‌رضا صرامی که صمیمانه داده پردازی پژوهش را تقبل فرمودند نهایت تشکر را دارم. از همکاری عزیزان دانشجو و فارغ التحصیل کارشناسی ارشد مشاوره سرکار خانم‌ها: مریم رنجبر، نوشین بیژن‌پور، مهری اکرامی، آزاده امینی و بتول صالحی مورکانی صمیمانه قدردانی می‌کنم. همچنین از سرکار خانم زرین علایی که زمینه مصاحبه پژوهشگر با بیماران را فراهم کردند و در جمع آوری داده‌های استان کرمان بسیار کمک کننده بودند سپاسگزارم. از کلیه مسئولان اینجمن‌های ام اس استان‌ها نیز که از الطاف بی‌دریغ آن‌ها در جمع آوری داده‌ها بهره‌مند شدم سپاس فراوان دارم. هم چنین از کلیه بیماران عزیز و دردمندی که با قبول زحمت صمیمانه و گاه با امید یاری و گشایش در تکمیل پرسشنامه‌ها زمینه این توفیق را فراهم کردند با دعای خیر برای شفای عاجل آن‌ها و تمام بیماران خالصانه تشکر می‌کنم.

-
1. Optimization
 2. Wishful thinking

منابع

- آبراموویتز، ملیسا(۱۳۸۴). راهنمای پزشک خانواده، ام - اس. ترجمه فرهاد همت خواه. تهران. انتشارات عصر کتاب.
- ابراهیمی، فخار(۱۳۸۶). تغذیه صحیح در بیماری ام اس. پیام ام اس - دو ماهنامه آموزشی، اطلاع رسانی و اجتماعی انجمن ام اس ایران، ۲۰-۲۱، ص. ۶۲-۶۳.
- آخوندی نسب، محمد هاشم(۱۳۸۶). هورمونها و ام اس. پیام ام اس - دو ماهنامه آموزشی، اطلاع رسانی و اجتماعی، انجمن ام اس ایران، ۱۸-۱۹، ص. ۴۲-۴۳.
- آخوندی نسب، محمد هاشم (۱۳۸۵). ام اس و وراثت. پیام ام اس، انجمن ام اس ایران ۱۷، ص. ۴۱-۵۱.
- ادب نژاد، سهیل (۱۳۸۴). ورزش و ام اس: انتخاب روش مناسب تناسب اندام - گزیده‌هایی از ام اس فوکوس نشریه، فدراسیون جهانی ام اس.. پیام اس، انجمن ام اس ایران، ۱۱، ص. ۱۵-۱۸.
- اخباری، رزیتا (۱۳۸۶). چه عاملی بیماری ام اس را به بیماری درگیر کننده همه‌ی افراد خانواده تبدیل کرده است؟ گزیده‌های از ام اس فوکس، نشریه فدراسیون جهانی ام اس، پیام ام اس، انجمن ام اس ایران، شماره‌های ۲۱، ۲۰-۲۱، ۴۵-۴۷.
- انجمن ام اس ایران (بیتا). تشخیص ام اس ۲. شرکت شرینگ، تهران
- بلادی مقدم، ناهید (۱۳۸۷). ام اس بیماری خود ایمنی (اتو ایمیون). پیام ام اس - دو ماهنامه آموزشی، اطلاع رسانی و اجتماعی، انجمن ام اس ایران، ۲۴-۲۵، ص. ۱۱-۱۲.
- بلادی مقدم، ناهید (۱۳۸۶). جمعیت شناسی (اپید میولوژی) بیماری ام اس - شیوع بیماری ام اس در جهان. پیام ام اس، انجمن ام اس ایران، ۲۲-۲۳، ص. ۱۱-۱۲.
- بلادی مقدم، ناهید (۱۳۸۶). نقش هورمون‌های جنسی در بیماری ام اس. پیام ام اس، انجمن ام اس ایران، ۱۸-۱۹، ص. ۴۱.
- بلادی مقدم، ناهید (۱۳۸۳). علائم و نشانه‌های بیماری ام اس (بخش دوم). پیام ام اس، انجمن ام اس ایران، ۲، ص. ۱۷-۲۰.

پروچاسکا، جیمز؛ نورکراس، جان (۱۳۸۵). نظریه‌های روان درمانی. ترجمه یحیی سید محمدی. تهران، انتشارات رشد.

ترابی، حمید رضا (۱۳۸۴). کنترل استرس در بیماران مبتلا به ام اس (قسمت‌اول). پیام ام، اس، انجمن ام اس ایران، ۱، ص. ۵۲-۵۵.

ترابی، حمید رضا (۱۳۸۴). کنترل استرس در بیماران مبتلا به ام اس (قسمت دوم). پیام ام، اس، انجمن ام اس ایران، ۱۰، ص. ۲۷-۲۹.

ترابی، حمید رضا (۱۳۸۵). کنترل استرس (قسمت پنجم).. پیام ام اس، انجمن ام. اس ایران، ۱۴، ص. ۴۵-۴۲.

حبیب الهی، محمد رضا (۱۳۸۶). کشف برخی از عوامل ژنتیکی ام اس. پیام ام اس، انجمن ام. اس ایران، ۲۰ و ۲۱، ص. ۶۱.

داور پناه، فروزنده (۱۳۸۳). مسائل هیجانی و روحی در بیماران مبتلا به ام اس، گزیده‌هایی از ام اس فوکوس نشریه رسمی فدراسیون جهانی ام اس. پیام اس، انجمن ام اس ایران، ۳۰، ص. ۲۶-۲۷.

زهره‌وند، پانته آ (۱۳۸۵). افق‌های نو، امیدهای نو. پیام ام اس- دو ماهنامه آموزشی، اطلاع رسانی و اجتماعی انجمن ام اس، ایران، ۱۴، ص. ۲۹.

سیلبر، الی (۱۳۸۳). افسردگی و ام اس - گزیده‌هایی از ام اس فوکوس نشریه رسمی فدراسیون جهانی ام اس.. پیام ام اس، انجمن ام اس ایران، ۵ و ۶، ص. ۳۶-۳۳.

ضیائی، سید جلال؛ سعادت نی، محمد (۱۳۸۶). کیفیت زندگی بیماران ام اس در اصفهان. خلاصه مقالات چهاردهمین کنگره بین‌المللی بیماری‌های مغز و اعصاب و الکتروفیزیولوژی بالینی ایران، انجمن علوم اعصاب ایران.

عصار زادگان، فرهاد (۱۳۸۷). علائم و نشانه‌های ام اس. پیام ام اس، انجمن ام. اس ایران، ۲۴ و ۲۵، ص. ۱۳-۱۵.

علایی، شکوفه (۱۳۸۳). توان بخشی در بیماران مبتلا به ام اس. پیام اس- دو ماهنامه آموزشی، اطلاع رسانی و اجتماعی انجمن ام اس ایران، ۵ و ۶، ص. ۲۵-۲۴.

علیخانی، کتابیون (۱۳۸۳). راههای تشخیص بیماری ام اس. پیام اس، انجمن ام. اس ایران، ۲،

ص ۲۱-۲۲

فخاری، زهراء؛ صنوبری، مریم (۱۳۸۳). توان بخشی در بیماران مبتلا به ام اس. پیام اس،

انجمن ام اس ایران ۷۰، ص ۱۷-۲۲.

کوام مک کنزی (۱۳۸۶). راهنمای پژوهشکی خانمراه - افسردگی. ترجمه فرهاد همت خواه.

تهران. انتشارات عصر کتاب.

مبارکی، آسیه و نجفی، شهلا (۱۳۸۶). ام اس قرصهای ضد بار داری و حاملگی. خلاصه

مقالات چهاردهمین کنگره بین المللی بیماری‌های مغز و اعصاب و الکتروفیزیولوژی بالینی

ایران. انجمن علوم اعصاب ایران، ص ۱۱۶.

محسنی تبریزی، علیرضا و راضی، اشرف (۱۳۸۶). رابطه حمایت اجتماعی و سلامت روانی

در میان دانشجویان دانشگاه تهران. فصلنامه مطالعات جوانان، پاییز و زمستان، ص ۹۶ -

۱۳

محمد شیرازی، مینو (۱۳۸۵). تغذیه در بیماری ام اس. پیام ام اس، انجمن ام. اس ایران، ۱۴،

ص ۳۱-۳۵

محمد شیرازی، مینو (۱۳۸۴). تغذیه و ام اس: ماهی و چربی امگا ۳. پیام ام اس، انجمن ام.

اس ایران، ۱۱، ص ۱۹-۲۰.

مرتضوی مقدم، غلام رضا و حسینی، بی بی مرضیه (۱۳۸۳). مطالعه کیفیت زندگی در بیماران

آسمی از دیدگاه خود بیماران. مجله علمی دانشگاه علوم پژوهشکی بیرجند، دوره دهم،

شماره ۱.

مسعودی علوی، نگین (۱۳۸۳). کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به دیابت قندی مراجعه کننده

به انجمن دیابت ایران. فصلنامه علمی - پژوهشی دانشگاه علوم پژوهشکی کرمانشاه، سال

هشتم، شماره دوم.

معتمد، محمد رضا (۱۳۸۶). ام اس چیست و به چه زمانی برمی گردد؟ پیام ام اس، انجمن ام

اس ایران، ۲۲ و ۲۳، ص ۹-۱۰.

- معتمد، محمد رضا (۱۳۸۵). افسردگی و ام اس، گزیده‌هایی از ام اس فوکوس نشریه فدراسیون جهانی ام اس. پیام ام، اس، انجمن ام اس ایران، ۱۴، ص. ۲۲-۲۰
- معتمد، محمد رضا (۱۳۸۵). ژن‌ها، ام اس و خانواده - گزیده‌های از ام اس فوکوس نشریه فدراسیون جهانی ام اس. پیام ام اس، انجمن ام اس ایران، ۱۷، ص. ۵۵-۵۵..
- معتمد، محمد رضا (۱۳۸۶). مروری بر نقش طب مکمل و طب جایگزین در بیماری ام اس. پیام ام. اس، انجمن ام. اس ایران، ۲۰ و ۲۱، ص. ۵۲-۵۱.
- مقدسی، مهدی؛ رضایی آشتیانی، علیرضا؛ طباطبایی، سید جواد؛ کریمی، محمد علی (۱۳۸۶). شیوع سر دردهای اولیه در بیماران مبتلا به مولتیپل. خلاصه مقالات چهاردهمین کنگره بین المللی بیماری‌های مغز و اعصاب و الکتروفیزیولوژی بالینی ایران. انجمن علوم اعصاب ایران.
- مک کی، ماتیو (۱۳۸۰). من و سایه ام - آموزش زیستن با ام. اس. تهران، نشر البرز.
- نبوی، سید مسعود (۱۳۸۶). و هنوز افسوس... پیام ام. اس، انجمن ام. اس ایران، شماره‌های ۲۲ و ۲۳، ص. ۳.
- نگهی، احمد و مروستی، صدیق (۱۳۸۶). کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس مراجعه کننده به بیمارستان شهید محمدی بندر عباس سال ۸۵. خلاصه مقالات چهاردهمین کنگره بین المللی بیماری‌های مغز و اعصاب و الکتروفیزیولوژی بالینی ایران. انجمن علوم اعصاب ایران.
- هدایت نژاد، محمود (۱۳۸۶). رویکرد روان‌شناختی به تشخیص و درمان اختلالات جنسی در مبتلایان به ام اس. خلاصه مقالات چهاردهمین کنگره بین المللی بیماری‌های مغز و اعصاب و الکتروفیزیولوژی بالینی ایران. انجمن علوم اعصاب ایران. ص. ۲۹-۳۰.
- هوشمند، فرناز و متقی، آرش (۱۳۸۳). آفچهای نو، امیدهای نو. پیام ام. اس، انجمن ام اس ایران، ۷ و ۲۵، ص. ۲۳-۲۲.
- یادگاری، سمیرا؛ فخر موسوی، طاهره (۱۳۸۴). آفچهای نو، امیدهای نو. پیام. اس، انجمن ام. اس ایران، ۸، ص. ۳۰-۲۸.

یوسفی پور، غلامعلی (۱۳۸۶). تاثیر Rivastigmine در تعداد ۱۵ بیمار مبتلا به اختلالات ادراکی و حافظه MS. خلاصه مقایلات چهاردهمین کنگره بین المللی بیماری های مغز و اعصاب و الکتروفیزیولوژی بالینی ایران. انجمن علوم اعصاب ایران. ص، ۱۳۵-۱۳۴.

- Amato MP; Ponziani G& Rossif, Liedl CL(2001).** Quality of life in multiple sclerosis: the impact of depression,Fatigue and disability. *Mult Scler, Oct.,* 7 (5): 340-4.
- Acqador, Catherine, et al. (2003).**Quality of life in multiple sclerosis: translation in French Canadian of the MSQoL-54. *Health and Quality of Life Outcomes, 1* (70).
- Aronson K.J. (1997).**Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers *Neurology, Jan.,* 48(1), 74-80.
- Bashir, Khurram & Whitaker, John N. (2002).** *Handbook of Multiple Sclerosis.* USA Lippincott Williams & Wilkins.
- Bishop M. & Michael F. (2007).** Psychological adaptation and quality of life in multiple sclerosis: Assessment of the disability centrality model. *Journal of Rehabilitation, 1* (73).
- Burks, Jack.(2007).** Symptom Management: Iran. *14th International Congress of Neurology and Clinical Electrophysiology – Iranian Neurology Association,* p. 9.
- Crumbie, A & Lawrence, J.(2002).** *Living with a chronic condition.* 1st pub. Reed Publishing Ltd. Butter worth – Heinemann. Great Britain, Oxford.
- Editorial Commentary.(1998).** Quality of life in multiple sclerosis. *Journal of Neurosurgery Psychiatry, 65:* 433 (October).
- Etemadifar, M & Maghzi, A H. (2007).** Childhood Multiple Sclerosis in Isfahan, Iran. *14th International Congress of Neurology and Clinical Electrophysiology – Iranian Neurology Association.*
- Fernandez O, Guerrero M. (2000).**Quality of life in multiple sclerosis. Part 1: Theoretical Framework. *International MS Journal, 7:* 42-49.
- Fleming Courts, Nancy; Newton, Amanda N& Mc Neal, Linda J. (2005).** Husbands and wives living with multiple sclerosis. *J. Neurosis Nurs. 3(1):* 20-27.
- Fraser, Robert, T; Clemons, David C & Bennett, F.(2002).** *Multiple Sclerosis Psychosocial & Vocational Interests.* New York, Demos Medical Publishing Inc.,
- Ghaffarpour. M.; Ghaemmaghami, MD. (2007).** Is Ms One Disease or Many? *14th International Congress of Neurology and Clinical Electrophysiology – Iranian Neurology Association.*
- Ghaffarpour. M.; Ghaemmaghami, MD.(2007).** Stem Cells and Oligodendrocytes in Myelin Disorders. *14th International Congress of Neurology and Clinical Electrophysiology – Iranian Neurology Association.*
- Halper, June.(2001).** *Advanced concepts in Multiple Sclerosis nursing care.* New York, Demos Medical Publishing Inc.

- Henriksson F, Fredrikson S, Johnson B. (2000).** Costs, quality of life and disease severity in multiple Sclerosis – a cross sectional study in Sweden. *Annul Meet Int Soc Techno Assess Health Care Int Soc Techno Asses Health Care Meet.* 16: 435.
- Hinson- Smith, Vicki.(2001).** Real living with multiple sclerosis. *Find Articles publication,* <http://findarticles.com>
- Isaksson AK;Gunnarsson L.G(2005).** Quality of life and impairment in patients with multiple sclerosis. *J Neural Neurosurgery Psychiatry,* 76(10; 64-9.
- King, I. (1994).** Quality of life and goal attainment. *Nursing Science Quarterly.* 71 (1), ps. 29-25.
- Khan, F; McPhail, T; Brand, c; Turner-Stockes, L & Kilpatrick, T (2006).** Multiple sclerosis: disability profile and quality of life in an Australian Community cohort. *International Journal of Rehabilitation Research,* 29(2): 87-96.
- Kobelt, G; Berg, J; Lindgren, P ; Fredrikson, S & Jönsson B.(2006).** Costa and quality of life of patients with multiple sclerosis in Europe. *J Neural Neurosurgery Psychiatry, Aug,* 77(8): 918-26.
- Kratochni, M. (1998).** Quality of life: What does it mean in rehabilitation? *Journal of Rehabilitation, April 1.* Free Online Library – WWW.thefreelibrary.com
- Kubler-Ross, E. (1975).** *Death- the final Stage of Growth.* New Jersey. Prentice-Hall.
- Larocca, Nicholas & Kalb, Rosalind.(2006).** *Multiple Sclerosis Understanding the Cognitive Challenges.* New York, Demos Medical Pub.
- Maghzi, A. H.; Saadatnia, M & Etemadifar, M.(2007).** Features of Multiple Sclerosis in Older Patients in Isfahan, Iran. *14th International Congress of Neurology and Clinical Electrophysiology – Iranian Neurology Association.*
- Millert, Aaron E.(2003).** *Multiple Sclerosis in Clinical Practice.* United Kingdom, Martin Duhitz.
- Monica W. Nortvedt, Cand.polit; Trond Riise; Kjell-Morten Myhr &Harald I. Nyland. (2000).** Quality of life as a predictor for change in disability in MS. *Neurology,* 55: 51-54. monica.nortvedt@hib.no
- Martinelli V. (2000).** Trauma, stress and multiple sclerosis. *Neurological Sciences,* vol. 21, no. 8. <http://www.swedish.org/bodu.cfm?id=278&oTopID=22>
- National MS Society (2005).** Summary of research progress. [Http://www.nationalmssociety.org/research](http://www.nationalmssociety.org/research)
- Patti, Francisco, Ciancio MR, Reggio E, Lopes R,Cacopardo M, Palestro F, Reggio A (2002).** The impact of outpatient rehabilitation on quality of life in multiple sclerosis. *Journal of Neurology, vol. 249.* 980, ps. 1027- 1033.
- Pfaffenberger N, Pfeiffer KP, Deibl M, Hofer S, Gunther V, Ulmer H (2006).** Association of factors in influencing health Related quality of life in Ms. *Acta - Neural Scand, Aug., 114 (2), 102*
- Pub Med, A, service of the National Library of Medicine and the National Institute of Health.(2003).** The role of illness severity and illness representations in adjusting to multiple sclerosis. Jun, 54(6): 503-11, discussion 513-4. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC128331/

- Robinson, Ian & Clifford, Frank.(2004).** *Managing your multiple sclerosis.* London, 1st pub. Class Publishing.
- Ritvo P. G.; Fisher J. S.; Miller D. M.; et al. (1977).** *Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory: A User's Manual.* National Multiple Sclerosis Society. NY.
- Sharief Mohammad.(2007).** Future trends and optimization of MS therapy. *14th International Congress of Neurology and Clinical Electrophysiology – Iranian Neurology Association, P. 23.*
- Shayegannajad.(2007).** The frequency of cognitive disorders in Iranian Multiple Sclerosis patients. *14th International Congress of Neurology and Clinical Electrophysiology – Iranian Neurology Association. P. 126*
- Swedish Medical Center. (2006).** Rehabilitation Services. <http://www.swedish.org/body.cfm?id=150>
- Swedish Medical Center, Seattle Neuroscience Institute.(2006).** Multiple Sclerosis.
- Sharief, Mohammad.(2007).** Future Trends and Optimization of MS Therapy. *14th International Congress of Neurology and Clinical Electrophysiology – Iranian Neurology Association.*
- Shirley A. O'Leary, RN, MSCN, J. Theodore Phillips, MD, PhD.(2007).** Optimizing quality of life In multiple sclerosis patients. *Medscape Neurology & Neurosurgery. Posted 06/21/2007.* <http://www.medscape.com>
- Solari Alessandra.(2005).** Role of health –related quality of life measures in the routine care of People with multiple sclerosis. *Health and Quality of Life Outcomes, 3: 16.* <http://www.hqlo.com>
- Tripoliti, Elina.(2002).** Quality of life and people with MS: Patients' and proxies' ratings. *Multiple Sclerosis Trust, Way ahead. 5.(4). 42-43.*
- UCSF Multiple Sclerosis Center.(2006).** What is MS? An overview. <http://mscenter.ucsf.edu/faq.htm>
- UCSF Multiple Sclerosis Center.(2006).** Treatments for Ms – Immunomodulating treatments for Relapsing-Remitting MS. <http://mscenter.ucsf.edu/treatments.html>
- UCSF Multiple Sclerosis Center.(2006).** Health Psychology – Neurophysiology. <http://mscenter.ucsf.edu/psychology.html>
- Yousefi Pour, Gh. (2007).** Effect of Rivastigmine in 15 cases of multiple sclerosis with Cognitive impairment. *14th International Neurology and Clinical Electrophysiology –Iranian Neurology Association.ps. 137-8.*
- Zamani, Amir A. (1386).** Imaging in multiple sclerosis and its mimics. *14th International Neurology and Clinical Electrophysiology – Iranian Neurology Association.ps.26-8.*



پژوهشگاه علوم انسانی و مطالعات فرهنگی
پرستال جامع علوم انسانی