DOI: 10.48305/jims.v44.i875.1526

مجله دانشکده پزشکی اصفهان — سال چهل و چهارم/شماره‌ی ۸۷۵/هفته‌ی دوم مهر ۱۴۰۵

تاریخ دریافت: ۱۴۰۴/۰۸/۳۰ تاریخ پذیرش: ۱۴۰۵/۰۶/۱۷ تاریخ چاپ: ۱۴۰۵/۰۷/۱۵

بررسی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به میاستنی گراویس شهر اصفهان

کیوان بصیری[۱]، پگاه صادقی اصل[۲]، متین بصیری[۳]

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه: میاستنی گراویس، یک بیماری خودایمنی عصبی- عضلانی است که با اختلال در انتقال عصبی- عضلانی موجب ضعف عضلانی نوسانی می‌شود. علائمی مانند پتوز، دوبینی، دیسفاژی و تنگی نفس می‌توانند به‌طور قابل توجهی کیفیت زندگی بیماران را کاهش داده و در موارد شدید تهدیدکننده حیات باشند. با توجه به اهمیت کیفیت زندگی در این بیماران، مطالعه حاضر با هدف بررسی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به میاستنی گراویس در شهر اصفهان انجام شد.

روش‌ها: این مطالعه‌ی توصیفی بر روی ۹۵ بیمار مبتلا به میاستنی گراویس که به‌صورت تصادفی انتخاب شدند، انجام شد. داده‌ها با استفاده از پرسشنامه‌ی دموگرافیک (سن، جنس، تحصیلات و وضعیت تأهل) و پرسشنامه‌ی استاندارد SF-36 جمع‌آوری و مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها: میانگین نمره‌ی کیفیت زندگی بیماران ۲۰/۵۱±۵۰/۴۵ بود که نشان‌دهنده سطح متوسط کیفیت زندگی است. کمترین میانگین مربوط به بعد ایفای نقش جسمی (۳۷/۲۳±۳۶/۴۳) و بیشترین میانگین مربوط به بعد سلامت عمومی (۱۷/۸۷±۵۵/۶۳) بود. ارتباط آماری معناداری بین کیفیت زندگی و متغیرهای دموگرافیک مشاهده نشد ($P > ۰/۰۵$).

نتیجه‌گیری: میاستنی گراویس تأثیر منفی قابل توجهی بر کیفیت زندگی بیماران در ابعاد جسمی، روانی و اجتماعی دارد. بنابراین، توجه ویژه و برنامه‌ریزی جامع جهت بهبود کیفیت زندگی و مدیریت بلندمدت این بیماران ضروری است.

واژگان کلیدی: میاستنی گراویس؛ پتوز؛ دوبینی؛ کیفیت زندگی

ارجاع: بصیری کیوان، صادقی اصل پگاه، بصیری متین. **بررسی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به میاستنی گراویس شهر اصفهان.** مجله دانشکده پزشکی اصفهان ۱۴۰۵؛ ۴۴ (۸۷۵): ۱۵۲۶- ۱۵۳۲.

مقدمه

میاستنی گراویس، یک اختلال خود ایمنی عصبی- عضلانی است (۱) که توسط انتی بادیهایی که پروتئین های واقع در غشای پس سیناپسی را هدف قرار می دهند ایجاد می شود (۲).

گاهی یک سندرم پارانئوپلاستیک مرتبط با تیموس است که با ضعف در استفاده مکرر از گروه‌های عضلانی خاص مانند ماهیچه‌های چشمی، عضلات پروگزیمال اندام‌ها و عضلات تنفسی به درجات مختلف و در ترکیب‌های مختلف ظاهر می‌شود (۳).

تحقیقات شیوع بیماری را حدود ۷۰۰۰۰۰ نفر در سراسر جهان و ۱۰۳۰۰۰ نفر در اتحادیه اروپا تخمین زده‌اند (٤).

این بیماری عمدتاً به صورت ضعف عضلانی نوسانی ،ناشی از اتوآنتی‌بادی‌ها و اختلال با واسطه سلولی گیرنده‌های استیل کولین ظاهر می شود (۵).

مطالعات قبلی بیانگر این بود که حدوداً ۸۵ درصد بیماران میاستنی گراویس دارای اتوآنتی بادی علیه گیرنده استیل کولین (AChR) و حدود ۵ درصد از مبتلایان دارای اتوآنتی‌بادی علیه Anti MusK هستند (٦).

تظاهر اصلی این بیماری ضعف عضلانی نوسانی است که می‌تواند به شکل پتوز، دوبینی، دیسفاژی، تنگی نفس یا ضعف اندام باشد (۷).

بحران میاستنی، شدیدترین وضعیت بالینی میاستنی گراویس است که با بدتر شدن سریع ضعف عضلات تنفسی مشخص می‌شود و گاها بیماران نیاز به تهویه‌ی مکانیکی دارند. این حملات ممکن است

۱- دانشیار گروه نورولوژی، مرکز تحقیقات علوم اعصاب، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران

۲ – کارشناس ارشد پرستاری ،عضو هیأت علمی دانشکده پرستاری-مامایی، مرکز تحقیقات سلامت جامعه، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد اصفهان (خوراسگان)، اصفهان، ایران

۳ - دانشجوی پزشکی، مرکز تحقیقات علوم اعصاب، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران

نویسنده‌ی مسؤول: کیوان بصیری: دانشیار گروه نورولوژی، مرکز تحقیقات علوم اعصاب، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران

Email: Basirikeivan@gmail.com

توسط عوامل متعددی از جمله عفونت‌ها، استرس‌های جسمی یا احساسی، آسپیراسیون، اختلالات الکترولیتی، تغییر در داروها و تجویز غیر عمدی شل کننده‌های عضلانی غیر دپلاریز کننده یا سایر داروها ایجاد گردد (۸).

کیفیت زندگی با عوامل مرتبط با سلامت شامل بهزیستی جسمی، عملکردی، عاطفی و روانی و همچنین عوامل غیر مرتبط با سلامت مثل شغل، خانواده، دوستان، معنویت و سایر شرایط زندگی تعیین می‌گردد (۹).

در پی خستگی‌های مکرر و ضعف با بدتر شدن بیماری، احتمال و خطر افسردگی و کیفیت پایین زندگی بیشتر می‌شود و ممکن است با کاهش فعالیت بدنی یک چرخه معیوب ایجاد کند که پیامدهای منفی برای قدرت عضلانی و خستگی دارد. (۱۰).

و بالطبع بسیاری از جنبه های زندگی، از جمله رفاه، عملکرد اجتماعی، سلامت روانی و سلامت جسمانی به طور قابل توجهی تحت تأثیر منفی قرار می‌گیرند (٤). بر همین اساس پژوهش حاضر در راستای بررسی کیفیت زندگی بیماران میاستنی گراویس شهر اصفهان اجرا و تدوین شد.

روش‌ها

این پژوهش از نوع توصیفی می‌باشد که پس از تائیدیه کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی اصفهان به شماره IR.MUI.MED.REC.1399.1168, ۹۵ نفر از بیماران مراجعه کننده به روش تصادفی وارد مطالعه شدند و ضمن برگزاری کلاس‌های آموزشی به جهت ارتقا سطح آگاهی در مورد این بیماری و با توجه به معیارهای ورود و خروج پرسشنامه استاندارد sf36 به صورت آزادانه و اختیاری به سؤالات پاسخ دادند. پژوهشگر در تمامی مراحل در کنار نمونه حضور داشت تا بتواند به سؤالات احتمالی نمونه‌ها پاسخ دهد.

دراین مقاله محدودیت‌های خارج از اختیار مثل تفاوت‌های فردی، نگرانی و اضطراب در پرکردن پرسشنامه‌ها، عدم همکاری بعضی نمونه‌ها و عدم بررسی ساب تایپ‌ها با آنتی‌بادی‌های متفاوت وجود داشت. همچنین محدودیت‌های محیطی مثل سر و صدای محیط موجود بود که پژوهشگر با ایجاد فضای آرام این محدودیت را کنترل نمود.

اطلاعات این پژوهش از طریق پرسشنامه‌هایی که توسط نمونه‌ها تکمیل شد، جمع‌آوری گردید و سپس با استفاده از نرم‌افزار SPSS نسخه‌ی ۳۲ (version 32, IBM Corporation, Armonk, NY) تجزیه و تحلیل شد.

ابزار گردآوری اطلاعات پژوهش حاضر پرسشنامه‌ی دموگرافیک که شامل سن، جنس، تحصیلات، وضعیت تأهل و پرسشنامه‌ی sf36 می‌باشد. این پرسشنامه برای مصارفی چون کار بالینی، ارزیابی سیاست‌های بهداشتی و نیز تحقیقات و مطالعات جمعیت عمومی کارایی خود را ثابت کرده است. فرم ۳٦ عبارتی توسط واروشربون در سال ۱۹۹۲ در کشور آمریکا طراحی شد و اعتبار و پایایی آن در گروه‌های مختلف بیماران مورد بررسی قرار گرفته و در مقالات متعدد فارسی مورد استفاده قرار گرفته است. نمره‌گزاری این پرسشنامه که شامل بعد جسمانی (۱۰ عبارت)، ایفای نقش جسمی (٤ عبارت)، دردهای بدنی (۲ عبارت)، سلامت عمومی (۵ عبارت)، انرژی نشاط (٤ عبارت) عملکرد اجتمایی (۲ عبارت) ایفای نقش عاطفی (۸۳ عبارت)، سلامت روانی (۵ عبارت) است که کیفیت زندگی افراد را مورد ارزیابی قرار می‌دهد. پایین‌ترین نمره در این پرسشنامه صفر و بالاترین ۱۰۰ است. پایایی و روایی نسخه فارسی این پرسشنامه در ایران تأیید شده است (r = ۰/۷–۰/۹) (۱۱).

برای توصیف ویژگی‌های دموگرافیک و نمرات کیفیت زندگی از آمار توصیفی شامل میانگین، انحراف معیار، فراوانی و درصد استفاده شد. نرمال بودن توزیع داده‌ها با آزمون Kolmogorov–Smirnov بررسی گردید. به‌منظور مقایسه میانگین کیفیت زندگی بین ۸ گروه‌های دموگرافیک، در صورت نرمال بودن داده‌ها از آزمون t مستقل و آنالیز واریانس یک‌طرفه (ANOVA) و در صورت عدم نرمال بودن از آزمون‌های Mann–Whitney U و Kruskal–Wallis استفاده شد. سطح معنی‌داری آماری کمتر از۰/۰۵ در نظر گرفته شد.

معرفی پژوهشگر و شرح اهداف و روند کار برای نمونه‌های پژوهش انجام شد و به نمونه‌ها از نظر محرمانه ماندن اطلاعات‌شان اطمینان خاطر داده شد.

به هر دلیلی نمونه پژوهشی از ادامه همکاری امتناع ورزید شرایط وی درک شده و اجباری برای ادامه همکاری وجود نداشت. پرسشنامه‌ها به صورت آزادانه توسط بیماران پاسخ داده شد. در پرسشنامه جهت محرمانه ماندن اطلاعات، نام و نام خانوادگی نمونه قید نشد. پژوهشگر با حضور خود جهت ایجاد حس اعتماد و ارتباط مؤثر به تمامی سؤالات و توضیحات در خواست شده در مورد اهداف پژوهش توسط نمونه‌ها با آرامش و حوصله پاسخگو بود. اصول اخلاقی در استفاده از کلیه منابع و تحقیقات رعایت شد.

یافته‌ها

یافته‌ها نشان داد، سن ۵۰ درصد از بیماران کمتر از ۳۰ سال، ۲۱/۳ درصد ۵۰– ٤۰ سال و ۲۸/۷ درصد سن ۵۰ و بیشتر داشتند. بیشتر بیماران زن (۷۵/۵ درصد) و متاهل (۸٦/۲ درصد) بودند. بیماران دارای مدرک فوق دیپلم (۳۹/٤ درصد) نسبت به سایر بیماران دارای فراوانی بیشتر و بیماران دارای مدرک تحصیلی دیپلم و کمتر (۲۵/۵ درصد) نسبت به سایر بیماران دارای فراوانی کمتری بود (جدول ۱).

جدول ۱. توزیع فراوانی مشخصات دموگرافیک بیماران مبتلا به میاستنی گراویس شهر و ارتباط آن با کیفیت زندگی آنها

نام متغیر		فراوانی	درصد	کیفیت زندگی		
				میانگین	انحراف معیار	نتایج آزمون
سن (سال)	کمتر از ۳۰	۴۷	۵۰	۵۲/۳۷	۲۲/۵۸	F = ۰/۲۲۹
	۴۰ -۵۰	۲۰	۲۱/۳	۴۹/۱۳	۱۹/۴۹	P = ۰/۷۹۶
	۵۰ و بیشتر	۲۷	۲۸/۷	۵۰/۰۵	۱۴/۷۹	آنالیز واریانس
جنس	زن	۷۱	۷۵/۵	۴۹/۷۸	۲۰/۰۴	df = ۹۲t , = ۱/۰۶۴
	مرد	۲۳	۲۴/۵	۵۴/۸۳	۱۹/۰۵	P = ۰/۲۹۰
						تی مستقل
میزان تاهل	مجرد	۱۳	۱۳/۸	۵۲/۹۲	۲۰/۱۵	t = ۰/۳۷۲
						df = ۹۲
	متاهل	۸۱	۸۶/۲	۵۰/۷۱	۱۹/۸۸	P = ۰/۷۷۱
						تی مستقل
میزان تحصیلات	دیپلم وکمتر	۲۴	۲۵/۵	۵۱/۶۲	۱۷/۵۹	F = ۰/۸۳۸
	فوق دیپلم	۳۷	۳۹/۴	۴۷/۹۳	۱۸/۶۰	P = ۰/۴۳۶
	لیسانس و بیشتر	۳۳	۳۵/۱	۵۴/۰۳	۲۲/۵۷	آنالیز واریانس

جدول۲. شاخص‌های عددی کیفیت زندگی و ابعاد آن در بیماران مبتلا به میاستنی گراویس شهر اصفهان

کیفیت زندگی و ابعاد آن	میانگین	انحراف معیار	کمینه	بیشینه
عملکرد جسمانی (۱۰۰- ۰)	۵۱/۸۰	۲۷/۴۴	۰	۱۰۰
ایفای نقش جسمی(۱۰۰- ۰)	۳۷/۲۳	۳۶/۴۳	۰	۱۰۰
ایفای نقش عاطفی(۱۰۰- ۰)	۴۲/۹۰	۳۸/۶۸	۰	۱۰۰
انرژی نشاط(۱۰۰- ۰)	۴۸/۱۹	۲۴/۵۹	۰	۱۰۰
سلامت روانی(۱۰۰- ۰)	۵۵/۵۳	۲۳/۶۰	۰	۱۰۰
عملکرد اجتمایی(۱۰۰- ۰)	۵۳/۰۵	۲۸/۶۷	۰	۱۰۰
دردهای بدنی(۱۰۰- ۰)	۵۹/۳۰	۲۹/۰۷	۰	۱۰۰
سلامت عمومی(۱۰۰- ۰)	۵۵/۶۳	۱۷/۸۷	۲۰	۹۵
کیفیت زندگی (۱۰۰- ۰)	۵۰/۴۵	۲۰/۵۱	۱۰/۳۱	۹۴/۶۳

میانگین کیفیت زندگی بیماران برابر ۵۰/۴۵ با انحراف معیار ۱۷/۸۷ بود که نشاندهنده این است که میانگین کیفیت زندگی بیماران در سطح متوسطی قرار دارد. بررسی بر روی ابعاد کیفیت زندگی نشان داد کمترین میانگین در کیفیت زندگی در بعد ایفای نقش جسمی با میانگین ۳۷/۲۳ و انحراف معیار ۳۶/۴۳ و بیشترین میانگین در بعد سلامت عمومی با میانگین ۵۵/۶۳ و انحراف معیار ۱۷/۸۷ بود (جدول ۲).

یافته‌های جدول ۲ نشان می‌دهد که کیفیت زندگی بیماران مبتلا به میاستنی گراویس در مجموع در حد متوسط ارزیابی می‌شود، اما بین ابعاد مختلف آن تفاوت قابل‌توجهی وجود دارد. نمرات پایین‌تر در ابعاد ایفای نقش جسمی و ایفای نقش عاطفی بیانگر تأثیر قابل‌ملاحظه بیماری بر تولنایی بیماران در انجام فعالیت‌های روزمره و ایفای نقش‌های اجتماعی و شغلی است. در مقابل، نمرات نسبتاً بالاتر در ابعاد دردهای بدنی، سلامت عمومی و سلامت روانی می‌تولند حاکی از سازگاری نسبی بیماران با علائم بیماری و مدیریت بهتر جنبه‌های جسمی و روانی در برخی افراد باشد. دامنه وسیع نمرات و انحراف معیار قابل‌توجه در اکثر ابعاد نیز بر ناهمگونی تجربه بیماری و کیفیت زندگی در این گروه از بیماران تأکید می‌کند.

بررسی بر روی کیفیت زندگی بیماران و ارتباط آن با مشخصات دموگرافیک در جدول ۱ نشان داد هیچ یک از متغیرها با کیفیت زندگی ارتباط معنی‌دار آماری نداشت (P > ۰/۰۵).

بحث

میاستنی گراویس، به عنوان یک بیماری خودایمنی، عمدتاً به صورت ضعف عضلانی نوسانی ناشی از اتوآنتی‌بادی‌ها و اختلال با واسطه سلولی گیرنده‌های استیل کولین ظاهر می‌شود. این بیماری با انتقال ناکارآمد اتصال عصبی- عضلانی مشخص می‌شود که منجر به ضعف

عضلانی شده و کیفیت زندگی بیماران را کاهش می‌دهد و در موارد شدید می‌تواند تهدید کننده‌ی زندگی باشد (۵).

این بیماری با نرخ بالای مرگ و میر و ناهنجاری عوارض خاص همراه است که تأثیر قابل توجهی بر فعالیت‌های روزانه زندگی و کیفیت زندگی می‌گذارد (۲).

مطالعه‌ای در سال ۲۰۲۳، مشخص شد، معیارهای دموگرافی خاص بیمار، از جمله جنس زن و افزایش سن، به عنوان محرک‌های کیفیت زندگی مبتنی بر سلامت HRQoL در میاستنی گراویس شناسایی شده است (٤).

در مطالعه‌ای دیگر بر روی ۲۳۰ شرکت‌کننده‌ی مبتلا به میاستنی گراویس، مشخص شد که سن بالاتر و تحصیلات پایین‌تر می‌تواند بر روی کیفیت زندگی مبتنی بر سلامت این بیماران تأثیر بگذارد (۱۲).

همچنین مطالعه‌ی دیگر نیز بیانگر آن بود که کیفیت زندگی مبتنی بر سلامت پایین‌تر اغلب در زنان، مبتلایان با سطح درآمد پایین‌تر و بیماری‌های همراه و میاستنی گراویس شدیدتر گزارش شده است (۱۳).

بر خلاف مطالعات فوق‌الذکر، در مطالعه‌ی ما، ارتباط معناداری بین مشخصات دموگرافیک و متغیرهای کیفیت زندگی دیده نشد که ممکن است تفاوت در شاخص‌هایی مانند تفاوت فرهنگی و ارزشی مذهبی برروی تفاوت نتایج مقالات فوق با مطالعه‌ی حاضر مؤثر باشد.

در مطالعه‌ی ما کیفیت زندگی در حد متوسط بود که پژوهش‌های دیگر نیز به این نکته اشاره داشتند. مطالعه‌ی Cutter و همکاران بیانگر اختلال متوسط تا شدید کیفیت مرتبط با سلامت اکثر شرکت‌کنندگان می‌باشد (۱۳).

این نکته حائز اهمیت است که عوامل مرتبط با سلامت (بهزیستی جسمی، عملکردی، عاطفی و روانی) و همچنین عوامل غیر مرتبط با سلامت (شغل، خانواده، دوستان، معنویت و سایر شرایط زندگی) می‌تواند تعیین کننده و مؤثر برکیفیت زندگی باشد. حتی ممکن است بهبود در شدت بیماری منجر به کیفیت زندگی خوب نشود زیرا عوامل مختلفی همچون داروها و انگ اجتماعی بر این امر مؤثر است (۹).

در مطالعه‌ی ما، ایفای نقش جسمی پایین‌ترین میانگین در کیفیت زندگی بود. مطالعه‌ی Fan و همکاران در سال ۲۰۲۰ در چین نیز نشان‌دهنده‌ی کاهش قابل توجه میانگین نمرات در بعد سلامت جسمی و سلامت عمومی نمونه‌ها بوده است (١٤).

در مطالعه‌ای که Hoffmann و همکاران بر روی ۲۰۰ نمونه انجام دادند، مشخص شد که بیماران شیوع بالایی از خستگی دارند که تأثیر منفی بر فعالیت روزانه و کیفیت زندگی دارد (۱۵).

این بیماران به نسبت افراد سالم سبک زندگی کم تحرک‌تری دارند که تأثیر منفی بیشتری بر تراکم استخوان گذاشته و نهایتاً منجر به زمین خوردن و شکستگی می‌شود (۱۰).

این بیماری می‌تولند بینایی، گفتار و بلع را تحت تأثیر قرار دهد (۱٦). همچنین ضعف عضلانی به عنوان یکی از شاخصه‌های بیماری است که ممکن است منجر به کاهش قدرت عضلانی بین ۱۰ تا ۵۰ درصد بشود (۱۷). این ضعف متغیر و خسته‌کننده نشانه حمله آنتی‌بادی‌های IgG علیه گیرنده‌های استیل کولین عضلانی است که منجر به اختلال در انتقال عصبی- عضلانی پس سیناپسی می‌شود (۳).

یکی دیگر از مشکلات جسمی که برخی از بیماران نشان می‌دهند کاهش حجم تنفس و ظرفیت کلی ریه در طول یک الگوی تنفس کم عمق سریع در حالت استراحت یا حداکثر تهویه داوطلبانه (MVV) است. تنگی نفس و عدم تحمل فعالیت ناشی از ضعف و خستگی عضلات تنفسی است که می‌تواند بر کیفیت زندگی تأثیر بگذارد. یک مطالعه در سال ۲۰۲۲ بر روی ۳۰ کودک مبتلا نشان داد تمرین‌های فیزیوتراپی تخصصی و تمرین با تردمیل در بهبود تست‌های عملکردی ریوی، عملکردهای عصبی- عضلانی و کیفیت زندگی بیماران مؤثر هستند (۱۰).

در یک مطالعه‌ی آینده‌نگر نیز که بر روی ۳٤ بیمار مبتلا به میاستنی گراویس در سال ۲۰۲۱ انجام شد مشخص گردید، گروهی که با شدت زیاد ورزش می‌کردند، وخامت بیشتری در توده‌ی عضلانی بازوها داشتند، اما بهبود بیشتری در ظرفیت حیاتی، سرعت راه رفتن و شدت علائم نشان دادند. گروهی که نمرات QMG پایینی داشتند، از نظر آمادگی جسمانی، از جمله سرعت راه رفتن، بهتر شدند. این یافته‌ها نشان داد که ورزش بدنی به خوبی توسط مبتلایان تحمل می‌شود و با بهبود عملکردهای عضلانی و فیزیکی همراه است (۷).

یکی دیگر از مشکلات و عوارض میاستنی گراویس، آسیب‌های روانی و اجتماعی افراد مبتلا می‌باشند که در مطالعه‌ی حاضر نیز بعد روانی و اجتماعی در حد متوسط بودکه مبین و همراستا با مطالعات پیشین است.

همچنین در مطالعه‌ی ما، بعد انرژی و نشاط کمتر از حد متوسط بود که با توجه به مطالعات و عوارض بیماری دور از انتظار نیست.

تقریباً ۵۰ درصد از بیماران مبتلا به میاستنی گراویس، اختلالات خلقی دارند. افسردگی در حدود یک سوم بیماران مبتلا گزارش شده است و با شدت بیماری همبستگی دارد. در واقع، افسردگی کاهش نمرات کیفیت زندگی را در حوزه‌های روانی و فیزیکی پیش بینی کرده است. اضطراب نیز در این بیماران رایج است و پیش‌بینی کننده‌ی قابل توجهی برای کاهش کیفیت زندگی مرتبط با سلامت (HRQoL) می‌باشد (۱۲).

یکی از عوامل مخرب و مؤثر بر کیفیت زندگی، بویژه حیطه‌ی روانی- اجتماعی عوارض ناشی از طول مدت استفاده از داروهای سرکوب کننده‌های ایمنی است (۱۸).

در مطالعه‌ی Jeong و همکاران که بر روی ۱۲۰ بیمار مبتلا به میاستنی گراویس بالای ۱۸ سال انجام شد، مشخص گردید، تغییر و از

دست دادن شغل و افسردگی بر روی ابعاد جسمی و روانی کیفیت زندگی تأثیرگذار است و این افراد کیفیت زندگی پایین‌تری راتجربه می‌کنند (۱۹).

مطالعه‌ی Nagane و همکاران نیز حاکی از آن بود که بسیاری از بیماران بیکاری و کاهش درآمد را تجربه کرده‌اند. علاوه بر این بیماران احساس رکود اجتماعی داشتند و عوامل تشدید کننده آسیب‌های اجتماعی را شدت بیماری، دوز و مدت مصرف پردنیزولون، درمان طولانی‌مدت، و وضعیت افسردگی و تغییر ظاهر پس از درمان با استروئیدهای خوراکی عنوان نموده است (۲۰).

Kotan و همکاران در مطالعه‌ی خود از شیوع بالای آسیب‌های روانی در بیماران مبتلا وارتباط ان با کیفیت زندگی، حمایت اجتماعی ادراک شده و سازگاری روانی- اجتماعی بیماران گزارش داد و بیان نمود که کیفیت زندگی در هر دو جنبه جسمی و روانی کاهش می‌یابد (۲۱). افسردگی و مشکلات روحی- روانی در این بیماران ممکن است رفتارهایی مانند پایبندی ضعیف به درمان و حتی خطر خودکشی را در این جمعیت افزایش دهد (۲۲).

نتیجه‌گیری

به طور کلی بار بیماری، تأثیر منفی زیادی بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به میاستنی گراویس دارد که این اثرات منفی بر جنبه‌های متعدد بهزیستی، از جمله عوامل جسمی، روانی و اجتماعی اثر به سزایی دارد. با عنایت بر اینکه میاستنی گراویس یک بیماری مزمن مادام‌العمر و با درمان طولانی‌مدت است و عوارض جانبی زیادی دارد نیاز به بررسی‌ها و پژوهش‌های مختلف، همچنین انواع مختلف مدیریت درمان بیولوژیکی دارد که اهمیت توجه و برنامه‌ریزی برای این بیماران را الزامی می‌سازد.

تشکر و قدردانی

این مقاله منتج از طرح تحقیقاتی رشته نورولوژی می‌باشد که در دانشگاه علوم پزشکی اصفهان به تصویب رسیده و با حمایت مالی دانشگاه به انجام رسیده است. بدین‌وسیله از زحمات بیماران و همراهان آنها تقدیر و تشکر می‌شود.

References

1. Haridy N, Khedr E, Hasan A, Maghraby A, Abdelmohsen E, Aly A. Myasthenia gravis with achalasia secondary to thymoma: a case report and literature review. Egypt J Neurol Psychiatry Neurosurg 2023; 59: 34.
2. Garcia-Garcia J, Díaz-Maroto I, Martínez-Martín A, Pardal-Fernández JM, Segura T. A series of patients with refractory myasthenia gravis. Neurologia (Engl Ed) 2023; S0213-4853(20)30293-0.
3. Itani M, Goldman-Gollan Y, Ezell K, Mohanna M, Sabbagh S, Mears C, et al. Thymoma and myasthenia gravis: an examination of a paraneoplastic manifestation. Cureus 2023; 15(2): e34828.
4. Dewilde S, Qi C, Phillips G, Iannazzo S, Janssen F. Association between Myasthenia Gravis Activities of Daily Living (MG-ADL) and EQ-5D-5L utility values: the additional effect of efgartigimod on utilities. Adv Ther 2023; 40: 1818–29.
5. Zhang D, Luo L, Lu F, Li B, Lai X. Transcriptional landscape of myasthenia gravis revealed by weighted gene co-expression network analysis. Front Genet 2023; 14: 1106359.
6. Lazaridis K, Tzartos SJ. Myasthenia gravis: autoantibody specificities and their role in MG management. Front Neurol 2020; 11: 596981.
7. Chang C, Chen YK, Chiu HC, Yeh JH. Changes in physical fitness and body composition associated with physical exercise in patients with myasthenia gravis: a longitudinal prospective study. J Clin Med 2021; 10(17): 403131.
8. Kanikannan M, Reddy P, Mathukumalli N, Yareeda S, Borgohain R. Impact of thymectomy on crisis incidence and quality of life amongst generalised myasthenia gravis patients. Neurol India 2022; 70(6): 2427–31.
9. Ganeshgouda M, Ashish KD, Debashish CH, Arun A, Vineet KT, Sujata R. Clinical profile and quality of life in myasthenia gravis using MGQOL15R (Hindi): an Indian perspective. Ann Indian Acad Neurol 2023; 26(4): 441–6.
10. Mohamed RA, Mohamed ES, Basiouny MA, Hamoda IM, Hanoura ES, Elhenedi EI, et al. Effect of two different rehabilitation approaches on pulmonary functional tests, neuromuscular functions and quality of life in juvenile myasthenia gravis: a randomized controlled trial. Medicina (Kaunas) 2022; 58(3): 374.
11. Montazeri A, Goshtasbi A, Vahdani Nia MS. Translation, reliability and validity of the Persian version of the SF-36 questionnaire [in Persian]. Payesh. 2005; 5(1): 49–56.
12. Saccà F, Barnett C, Vu T, Peric S, Phillips G, Zhao S, et al. Efgartigimod improved health-related quality of life in generalized myasthenia gravis: results from a randomized, double-blind, placebo-controlled, phase 3 study (ADAPT). J Neurol 2023; 270(4): 2096–105.
13. Cutter G, Xin H, Aban I, Burns T, Allman PH, Farzaneh-Far R, et al. Cross-sectional analysis of the Myasthenia Gravis Patient Registry: disability and treatment. Muscle Nerve 2019; 60(6): 707–15.
14. Fan X, Xing C, Yang L, Wang J, Feng L. Fatigue, self-efficacy and psychiatric symptoms influence the quality of life in patients with myasthenia gravis in Tianjin, China. J Clin Neurosci 2020; 79: 84–9.
15. Hoffmann S, Ramm J, Grittner U, Kohler S, Siedler J, Meisel A. Fatigue in myasthenia gravis: risk factors and impact on quality of life. Brain Behav 2016; 6(10): e00538.

16. Porras L, Homedes C, Alberti M, Santamaria V, Casasnovas C. Quality of life in myasthenia gravis and correlation of MG-QOL15 with other functional scales. J Clin Med 2022; 11(8): 2189.
17. Scheel-Thomsen J, Vinge L, Harbo T, Andersen H. A population-based follow-up study of maximal muscle strength and mobility in patients with myasthenia gravis. Neuromuscul Disord 2022; 32(4):3 05–12.
18. Wu X, Li R, Ye X, Wang N. Reduced quality of life in myasthenia gravis patients: a study on 185 patients from China. Front Neurol 2023; 13: 1072861.
19. Jeong IA, Min J, Kang Y, Kim J, Choi M, Seok J, et al. Factors associated with quality of life of people with myasthenia gravis. PLoS One 2018; 13(11): e0206754.
20. Nagane Y, Murai H, Imai T, Yamamoto D, Tsuda E, Minami N, et al. Social disadvantages associated with myasthenia gravis and its treatment: a multicentre cross-sectional study. BMJ Open 2017; 7(2): e013278.
21. Kotan V, Kotan Z, Aydin B, Taşkapilioğlu O, Karli H, Yalvaç H, et al. Psychopathology, psychosocial factors and quality of life in patients with myasthenia gravis. J Neurol Sci Turk 2016; 33(3): 482–93.
22. Beeching F, Lecchi A, Riccitelli GC. Female gender and quality of life outcomes in myasthenia gravis: a systematic review and meta-analysis. Ther Adv Neurol Disord 2025; 18: 17562864251344742.

DOI: *10.48305/jims.v44.i875.1526*

Journal of Isfahan Medical School **Vol. 44, No. 875, 2nd Week, October 2026**

Received: 21.11.2025 Accepted: 08.09.2026 Published: 07.10.2026

Study of the Quality of Life of Patients with Myasthenia Gravis in Isfahan

Keivan Basiri[1], Pegah Sadeghi Asl[2], Matin Basiri[3]

Original Article

Abstract

Background: Myasthenia gravis is an autoimmune neuromuscular disorder characterized by impaired neuromuscular transmission, leading to fluctuating muscle weakness. Symptoms such as ptosis, diplopia, dysphagia, and dyspnea can significantly reduce patients' quality of life and may be life-threatening in severe cases. Given the importance of quality of life in these patients, this study aimed to assess the quality of life of patients with myasthenia gravis in Isfahan, Iran.

Methods: This descriptive study was conducted on 95 patients with myasthenia gravis who were randomly selected. Data were collected using a demographic questionnaire (age, sex, education, and marital status) and the standardized SF-36 questionnaire.

Findings: The mean quality of life score was 50.45 ± 20.51, indicating a moderate level of quality of life. The lowest mean score was observed in physical role functioning (37.23 ± 36.43), while the highest mean score was in general health (55.63±17.87). No statistically significant association was found between quality of life and demographic variables (P > 0.05).

Conclusion: Myasthenia gravis has a considerable negative impact on patients' quality of life across physical, psychological, and social domains. Therefore, comprehensive planning and targeted interventions are essential to improve long-term management and quality of life in these patients.

Keywords: Myasthenia gravis, Ptosis, Diplopia, Quality of life

Citation: Basiri K, Sadeghi Asl P, Basiri M. **Study of the Quality of Life of Patients with Myasthenia Gravis in Isfahan.** J Isfahan Med Sch 2026; 44(875): 1526- 32.

1- Associate Professor of Neurology, Isfahan Neuroscience Research Center, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran
2- MSc, Department of Nursing, Health Research Center, Isf.C., Islamic Azad University, Isfahan, Iran
3- Medical Student, Isfahan Neuroscience Research Center, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran
Corresponding Author: Keivan Basiri, Associate Professor of Neurology, Isfahan Neuroscience Research Center, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran; Email: Basirikeivan@gmail.com