

Investigating Occupational Conditions and Socioeconomic Support of Patients with Neuromyelitis Optica in Iran

Saeideh Ayoubi¹ (M.S.), Saman Salemi² (M.D.), Mohammad Ali Sahraian³ (M.D.),
Termeh Tarjoman^{4*} (M.D.), Sharareh Eskandarieh^{5*} (Ph.D.)

1 Master of Science in Educational Psychology, Multiple Sclerosis Research Center, Neuroscience Institute, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

2 General Medicine, Research Center for Social Factors Affecting Health, Amiralmomenin Hospital, Islamic Azad University of Medical Sciences, Tehran, Iran

3 Professor, Multiple Sclerosis Research Center, Neuroscience Institute, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

4 Assistant Professor, Research Center for Social Factors Affecting Health, Amiralmomenin Hospital, Islamic Azad University of Medical Sciences, Tehran, Iran

5 Associate Professor, Multiple Sclerosis Research Center, Neuroscience Institute, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

Abstract

Received: 26 Feb. 2025

Accepted: 16 Nov. 2025

Background and Aim: Noncommunicable diseases are one of the most important public health challenges in the 21st century. Neuromyelitis optica (NMO) is a rare autoimmune disease that affects the central nervous system and can lead to permanent disability in young people. This disease is important due to its economic impact and reduced quality of life, and it is essential to understand its economic and social factors on these subjects.

Materials and Methods: This study is a cross-sectional study based on the population of Iranian NMO patients. The instrument of this study was a researcher-made questionnaire in English from Harvard University, USA, which was translated into Persian and re-translated into English (translate- retranslate technique). The samples included NMO patients registered in the Iranian National NMO Registry System at Sina Hospital in Tehran, who completed information about their employment, income, and socioeconomic status via telephone interviews. The data were analyzed by SPSS software.

Results: The total number of samples was 70, with a mean age of 41.40 years with a standard deviation of 10.91 years. The majority of patients were women, with 71.4% (50 of 70) of patients being female and 28.6% (20 of 70) being male. Sixty-one-point four percent of patients (43 of 70) had lost their jobs due to NMO and 70% (49 of 70) had reduced their working hours. Also, 47.1% of patients (33 of 70) reported a decrease in their annual income. Thirty-two-point eight percent (23 of 70) had lost between 51% and 100% of their annual income due to this disease and 10% (7 of 70) of patients had no annual income. Eighteen point five percent (13 of 70) of patients no longer work outside home due to the occurrence of NMO disease. Overall, the effects of NMO on the reduction of employment, working hours and income of patients were significantly high.

Conclusion: The results showed that NMO has serious effects on the employment and income status of these patients in Iran and they need more economic and social support. Considering the physical disabilities caused by this disease and the reduced ability to work, NMO patients should receive special social and economic support from government.

Keywords: Neuromyelitis Optica, Occupational Conditions, Socioeconomic Support

* Corresponding Authors:
Tarjoman T
Eskandarieh Sh
Emails:
315721@iau.ir
sh_eskandarieh@tums.ac.ir

بررسی شرایط شغلی و حمایت‌های اجتماعی - اقتصادی از بیماران مبتلا به نورومیلیت اپتیکا در ایران

سیده ایوبی^۱، سامان سالمی^۲، محمدعلی صحرانیان^۳، ترمه ترجمان^۴، شراره اسکندریه^{۵*}

چکیده

زمینه و هدف: بیماری‌های غیرواگیر یکی از مهم‌ترین چالش‌های سلامت عمومی در قرن ۲۱ هستند. نورومیلیت اپتیکا (NMO) Neuromyelitis Optica یک بیماری نادر خودایمنی است که بر سیستم عصبی مرکزی تأثیر می‌گذارد و می‌تواند منجر به ناتوانی دایمی در افراد جوان شود. این بیماری به دلیل تأثیرات اقتصادی و کاهش کیفیت زندگی اهمیت دارد و شناخت عوامل اقتصادی و اجتماعی آن ضروری است.

روش بررسی: این مطالعه یک مطالعه مقطعی مبتنی بر جمعیت بیماران NMO ایران است. ابزار این مطالعه یک پرسش‌نامه‌ی محقق ساخته به زبان انگلیسی از دانشگاه هاروارد آمریکا بود که به فارسی ترجمه و به انگلیسی باز ترجمه (Translate-retranslate) شد. نمونه‌ها شامل بیماران NMO ثبت شده در سیستم ثبت ملی NMO ایران در بیمارستان سینا در شهر تهران بودند که به صورت مصاحبه‌ی تلفنی اطلاعات مربوط به اشتغال، درآمد و وضعیت اقتصادی-اجتماعی خود را تکمیل کردند. اطلاعات در نرم‌افزار SPSS تجزیه و تحلیل شد.

یافته‌ها: تعداد کل نمونه‌ها ۷۰ نفر بود که میانگین سنی آن‌ها ۴۱/۴۰ سال با انحراف معیار ۱۰/۹۱ سال بود. اکثریت مبتلایان به بیماری را زنان تشکیل داده‌اند؛ به‌طوری که ۷۱/۴٪ (۵۰ از ۷۰) از بیماران زن و ۲۸/۶٪ (۲۰ از ۷۰) مرد بودند. ۶۱/۴٪ (۴۳ از ۷۰) از بیماران شغل خود را به دلیل بیماری NMO از دست داده بودند و ۷۰٪ (۴۹ از ۷۰) نیز ساعات کاری خود را کاهش داده بودند. همچنین ۴۷/۱٪ (۳۳ از ۷۰) از بیماران کاهش درآمد سالیانه را گزارش کرده‌اند. ۱۰٪ (۷ از ۷۰) از بیماران هیچ درآمد سالانه‌ای ندارند و ۳۲/۸٪ (۲۳ از ۷۰) بین ۵۱٪ تا ۱۰۰٪ از درآمد سالانه خود را به دلیل این بیماری از دست داده‌اند. ۱۸/۵٪ (۱۳ از ۷۰) از بیماران به دلیل بروز بیماری NMO دیگر بیرون از خانه کار نمی‌کنند. در مجموع، تأثیرات NMO بر کاهش اشتغال، ساعات کاری و درآمد بیماران به‌طور قابل توجهی زیاد بود.

نتیجه‌گیری: نتایج نشان داد که بیماری NMO تأثیرات جدی بر وضعیت اشتغال و درآمد این بیماران دارد و این بیماران نیازمند حمایت‌های اقتصادی و اجتماعی بیشتری در ایران هستند. با توجه به ناتوانی‌های جسمی ناشی از این بیماری و کاهش توانایی کار کردن، بیماران مبتلا به NMO باید از حمایت‌های اجتماعی و اقتصادی ویژه‌ای از سوی سیاست‌گذاران برخوردار شوند.

واژه‌های کلیدی: نورومیلیت اپتیکا، شرایط شغلی، حمایت اجتماعی-اقتصادی

دریافت مقاله: ۱۴۰۳/۱۲/۸

پذیرش مقاله: ۱۴۰۴/۸/۲۵

* نویسندگان مسئول:

ترمه ترجمان؛

بیمارستان امیرالمومنین دانشگاه علوم پزشکی
آزاد اسلامی تهران

شراره اسکندریه؛

پژوهشکده بازتوانی عصبی دانشگاه علوم
پزشکی تهران

Emails:

315721@iau.ir

sh_eskandarieh@tums.ac.ir

۱ کارشناس ارشد روان‌شناسی تربیتی، مرکز تحقیقات مولتیپل اسکلروزیس، پژوهشکده بازتوانی عصبی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

۲ پزشک عمومی، مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی مؤثر بر سلامت، بیمارستان امیرالمومنین، دانشگاه علوم پزشکی آزاد اسلامی، تهران، ایران

۳ استاد مرکز تحقیقات مولتیپل اسکلروزیس، پژوهشکده بازتوانی عصبی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

۴ استادیار مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی مؤثر بر سلامت، بیمارستان امیرالمومنین، دانشگاه علوم پزشکی آزاد اسلامی، تهران، ایران

۵ دانشیار مرکز تحقیقات مولتیپل اسکلروزیس، پژوهشکده بازتوانی عصبی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

مقدمه

امروزه بیماری‌های غیرواگیر عامل اصلی مرگ‌ومیر در سراسر جهان هستند. بیماری‌های غیرواگیر چالش عمده و برجسته‌ی سلامت عمومی در دنیا در قرن ۲۱ ذکر شده است. بر اساس تخمین‌های سازمان بهداشت جهانی، بیماری‌های غیرواگیر (NCDs: Non-Communicable Diseases) در سال ۲۰۲۱ حداقل ۴۳ میلیون نفر را به کام مرگ کشاندند که معادل ۷۵٪ از مرگ‌ومیرهای غیر مرتبط با بیماری‌های همه‌گیر در سطح جهان است (۱). بیماری‌های غیرواگیر بار اصلی سلامت در کشورهای صنعتی و توسعه‌یافته، و یک مشکل به‌سرعت رو به افزایش کشورهای در حال توسعه می‌باشند. در عین حال حوزه‌ای از سلامت هستند که می‌توان با اقدام مناسب در مورد آن‌ها به دستاوردهای عمده‌ای در زمینه‌ی سلامت عمومی دست یافت (۲). با توجه به عوارض و معلولیت بلند مدت این بیماری‌ها، پیشگیری از آن‌ها اولویت سلامت عمومی به حساب می‌آید. بحران جهانی رو به افزایش بیماری‌های غیرواگیر مانعی برای اهداف توسعه‌ی سلامت از جمله کاهش فقر، کاهش نابرابری در ارائه خدمات سلامت، ثبات اقتصادی و امنیت برای آحاد جامعه است (۳). یکی از این بیماری‌های غیرواگیر و نادر که بار روانی بالایی دارد NMO است. بیماری NMO با وجود ناشناخته بودن عوامل خطر، می‌تواند به‌ویژه در افراد جوان باعث از کار افتادگی شدید و دائمی شود و کیفیت زندگی آنان را کاهش دهد. به‌همین دلیل، بررسی ابعاد اقتصادی و وضعیت اشتغال این بیماران و پیشگیری از کاهش مشارکت اجتماعی و اقتصادی آن‌ها بسیار ضروری است. این بیماری نه تنها بر وضعیت جسمی، روانی و مالی فرد و خانواده تأثیرگذار است، بلکه هزینه‌های قابل توجهی را نیز به جامعه تحمیل می‌کند (۴). NMO عارضه دستگاه عصبی مرکزی با اتیولوژی خودایمنی بوده که به‌طور غالب اعصاب اپتیک و نخاع را درگیر می‌کند (۵). اکثر بیماران دوره‌ی عودکننده با بهبودی ناقص را بین حملات نشان می‌دهند که منجر به ناتوانی پیش‌رونده در این افراد می‌شود (۶). علت بیماری را تولید یک اتوآنتی‌بادی علیه پروتئین کانال آبی آکواپورین-۴ (AQP-4) می‌دانند. این اتوآنتی‌بادی که به NMO-IgG معروف است، بر سطح آستروسیت‌ها بیان شده و موجب آسیب به این سلول‌ها و ایجاد التهاب در سیستم عصبی مرکزی می‌شود. تحریک تولید این اتوآنتی‌بادی‌ها در گردش خون محیطی به‌علت یک فرایند ناشناخته در افرادی که از نظر ژنتیکی مستعد هستند، رخ می‌دهد (۷). NMO اولین بار در قرن نوزدهم توصیف شده و مدت طولانی به‌عنوان یکی از

واریانت‌های مولتیپل اسکلروزیس (MS: Multiple Sclerosis) تلقی می‌شده است (۸)، اما امروزه به‌عنوان یک بیماری مستقل و جدا به حساب می‌آید. با پیشرفت‌های شگرف در شناخت مولکول AQP-4 زمینه‌ی تشخیص و درمان این بیماری در سال ۲۰۰۴ و بعد از توصیف آنتی‌بادی به‌وجود آمد. تست کردن این آنتی‌بادی در تشخیص موارد مشکوک بسیار کمک‌کننده بوده و باعث افتراق این بیماری از سایر بیماری‌های خودایمنی می‌گردد (۷). این بیماری نسبتاً نادر بوده و کم‌تر از ۱٪ بیماری‌های دمی‌لینه‌کننده را در کشورهای غربی به خود اختصاص می‌دهد (۹) بروز آن در نژادهای آسیایی و آفریقایی بیشتر گزارش شده است (۱۰). از این رو فنوتیپ‌های بالینی متفاوتی در جمعیت‌های نژادی مختلف دیده شده که می‌تواند به‌علت استعداد ژنتیکی باشد. در قرن اخیر زندگی زنان دستخوش تغییرات اساسی از نظر نوع زندگی، فعالیت فیزیکی، رژیم غذایی، فعالیت‌های اجتماعی و شغلی، فرزندآوری در سنین بالاتر و با تعداد کمتر گردیده است که می‌تواند از جمله ریسک‌فاکتورهای بروز این بیماری باشد (۱۱)، وقایع استرس‌زای زندگی دیده شده است که می‌تواند نقش مهمی در ایجاد بسیاری از بیماری‌های مرتبط با بیماری NMO داشته باشد (۱۲). شیوع این بیماری در ایران ۱/۹ نفر در هر ۱۰۰,۰۰۰ نفر و با نسبت زن به مرد، ۱ به ۲/۲۷ گزارش شده است (۱۳). NMO و MS بعد از تروما دومین علت شایع ناتوانی عصبی شناخته شده‌اند. برخلاف تصورات گذشته که شیوع MS در ایران را پایین می‌دانستند، بررسی‌های جدید افزایش قابل توجه شیوع این بیماری در ایران را نشان می‌دهند (۱۴ و ۱۵). با توجه به ماهیت پیش‌رونده و ناتوان‌کننده‌ی بیماری NMO، انجام مطالعات اپیدمیولوژیک برای شناسایی عوامل خطر و طراحی مداخلات پیشگیرانه، مشابه با سایر بیماری‌های غیرواگیر، از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است. اهمیت این موضوع، زمانی بیشتر می‌شود که بدانیم NMO اغلب جمعیت جوان و زنان را درگیر می‌کند (۱۶). بیماری MS و NMO در بسیاری از موارد مانند سن شروع بیماری، غالب بودن تعداد بیماران زن و التهاب عصب بینایی، علایم بالینی مشابهی را از خود نشان می‌دهند (۱۷). با توجه به اهمیت اشتغال به‌ویژه در میان جوانان و افراد تحصیل کرده در شهرهای بزرگ و کشورهای در حال توسعه، کسب درآمد پایا از طریق اشتغال و داشتن امنیت شغلی، با وجود بیماری‌های مزمن امری مهم و ضروری است. هدف این مطالعه مبتنی بر نظرسنجی آینده‌نگر این است که بدانیم چگونه NMO بر ساعات کار و دستمزد تأثیر می‌گذارد.

روش بررسی

این یک مطالعه مقطعی مبتنی بر جمعیت بیماران NMO است. ابزار اجرای این مطالعه یک پرسش نامه‌ی محقق ساخته است که نمونه اصلی آن به انگلیسی و متعلق به دپارتمان نورولوژی دانشگاه هاروارد آمریکا است (۱۸). بر اساس توافق و همکاری با دپارتمان مذکور، این پرسش نامه به فارسی ترجمه شده و Translate-retranslate شده است تا از ترجمه فارسی آن اطمینان حاصل شود. مراحل ترجمه با استفاده از یک مترجم واجد صلاحیت انجام یافت و سپس نسخه‌ی مذکور به یک مترجم دیگر و غیر مطلع از متن اصلی پرسش نامه برای باز ترجمه ارایه شد. مرحله تلفیق ترجمه‌ی مذکور جهت دستیابی به نسخه واحد انجام گردید. در این مطالعه، از بیماران مبتلا به NMO که به بیمارستان سینای تهران - به عنوان مرکز رفرا ل کشوری این بیماری - مراجعه کرده بودند، درخواست شد تا از طریق مصاحبه تلفنی به پرسش نامه‌ی پژوهش پاسخ دهند. پیش از آغاز مصاحبه، اهداف پژوهش به صورت تلفنی برای شرکت کنندگان تشریح شد و رضایت شفاهی آنان برای مشارکت در مطالعه، مطابق با اصول اخلاق پژوهش، گرفته شد. این پرسش نامه، حدود ۶۵ سوال دارد و تکمیل آن تقریباً ۳۰ دقیقه طول کشید. قبل از مصاحبه، اطلاعات کامل در مورد اهداف مطالعه به شرکت کنندگان ارایه شد. معیارهای ورود بیماران عبارتند از: (۱) تشخیص قطعی NMO توسط پزشک متخصص نورولوژی، (۲) سن ۱۸ تا ۷۰ سال. معیار خروج عبارت است از بیمارانی که عملکرد شناختی آن‌ها مختل بوده و نتوانستند به سوالات پاسخ

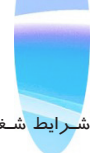
دهند. بیماران از میان بیماران NMO ثبت شده در سیستم ثبت ملی NMO ایران (NMORI: National NMO Registry of Iran) در بیمارستان سینای تهران، انتخاب شدند (۱۹). پرسش نامه شامل سوال‌هایی در مورد مشخصات دموگرافیک از جمله، سن، جنس، تحصیلات، نژاد، وضعیت تأهل و تعداد افراد خانوار است. علاوه بر این، وضعیت یا سابقه استخدام، نوع شغل، ساعات‌های کاری در هفته، درآمد سالیانه، نوع بیمه، توانایی انجام کار، تداخل کار خارج و داخل خانه، کمک اعضای خانواده یا غریبه (با یا بدون دستمزد) برای کمک به ادامه‌ی اشتغال فرد، تغییر شغل به دلیل بیماری، کم کردن ساعات کاری به دلیل بیماری، هزینه‌های درمان NMO، میزان خستگی و همچنین سابقه بیماری‌های همراه و رفتارهای پر خطر از جمله مصرف سیگار، مواد و الکل، حملات NMO و تعداد و نوع حمله و نتایج تست NMO IgG و داروهای مصرفی و استفاده از وسایل کمک حرکتی است. کلیه داده‌ها در نرم افزار SPSS جمع آوری و آنالیز شده است.

یافته‌ها

تعداد کل نمونه‌ی مورد بررسی ۷۰ نفر بود. میانگین سنی این افراد ۴۱/۴۰ سال با انحراف معیار ۱۰/۹۱ سال به دست آمد. اکثریت بیماران (۴۱/۴٪) در بازه سنی ۴۰-۳۱ سال قرار داشتند و نشان می‌دهد که میانگین سن مبتلایان در نمونه‌ی مورد بررسی پایین است و بیانگر این مطلب است که بیماری بیشتر در جمعیت جوان شیوع دارد (جدول ۱).

جدول ۱: مشخصات دموگرافیک شامل توزیع سنی، جنسی و قومیت بیماران مبتلا به NMO

متغیر	گروه‌ها	تعداد	درصد
سن	کمتر از ۳۰ سال	۹	۱۲/۹
	۳۱ تا ۴۰ سال	۲۹	۴۱/۴
	۴۱ تا ۵۰ سال	۱۸	۲۵/۷
	بالای ۵۱ سال	۱۴	۲۰/۰
جنسیت	زن	۵۰	۷۱/۴
	مرد	۲۰	۲۸/۶
قومیت	فارس	۳۱	۴۴/۳
	ترک آذربایجان	۱۶	۲۲/۸
	کرد	۱	۱/۴
	لر	۱۳	۱۸/۵
	مازندرانی	۲	۲/۹
	گیلک	۲	۲/۹
	بلوچ	۲	۲/۹
	عرب	۲	۲/۹
	سایر	۱	۱/۴



همچنین طبق جدول ۱، به نظر می‌رسد که اکثریت مبتلایان به بیماری را زنان تشکیل داده‌اند، به طوری که ۷۱/۴٪ از بیماران زن و ۲۸/۶٪ مرد بودند. در خصوص قومیت نمونه‌های مورد بررسی، نتایج نشان داد که ۴۴/۳٪ نمونه‌ها فارس، ۲۲/۹٪ ترک آذربایجان، ۱۸/۶٪ لر و بختیاری و ۱/۴٪ سایر

اقوام ایرانی بودند.

در خصوص وضعیت تأهل نمونه‌های مورد بررسی، طبق نتایج از مجموع ۷۰ نمونه‌ی مورد بررسی، ۴۷ نفر معادل ۶۷/۲٪ متأهل و ۲۳ نفر (حدود ۳۳٪) غیرمتأهل (مجرد، مطلقه، بیوه یا جدا از هم) بودند (جدول ۲).

جدول ۲: وضعیت تأهل و تمصیلات بیماران مبتلا به NMO

متغیر	تعداد	درصد
وضعیت تأهل	مجرد	۱۴
	متأهل	۴۷
	بیوه	۱
	مطلقه	۷
	محل زندگی جدا از هم	۱
تعداد افرادی که در خانه شما زندگی می‌کنند	۱-۳ نفر	۱۱
	۳-۵ نفر	۴۸
	۵-۷ نفر	۱۱
تعداد افراد بالای ۱۸ سال در خانواده بیماران	۱	۲
	۲	۳۰
	۳	۱۹
	۴	۱۴
	۵-۶ نفر	۵
تعداد افراد دارای درآمد در خانواده بیماران	۰	۳
	۱	۳۴
	۲	۲۴
	۳-۴ نفر	۹
تعداد سال‌های تحصیل رسمی	زیردیپلم	۱۴
	دیپلم	۴۹
	تحصیلات دانشگاهی	۷

طبق نتایج به دست آمده در جدول ۲، متوسط تعداد افراد خانوار افراد مبتلا ۳/۵ نفر بود. به طور میانگین ۲/۳ نفر از اعضای خانواده بیماران، بالای ۱۸ سال سن داشتند و در خانوار اکثریت بیماران یعنی حدود ۴۸٪ فقط یک نفر دارای درآمد بود. از لحاظ تحصیلات، متوسط سال‌های تحصیل رسمی در نمونه‌های مورد

بررسی ۱۱/۳۷ سال با انحراف معیار ۲/۱۵ سال بود و ۹۰٪ آن‌ها مدرک تحصیلی دیپلم یا پایین‌تر و حدود ۱۰٪ تحصیلات دانشگاهی داشتند. توزیع گروه‌های سنی بیماران مبتلا به NMO در نمودار ۱ مشخص شده است.

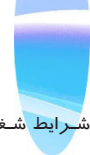


نمودار ۱: توزیع بیماران مبتلا به NMO بر اساس گروه‌های سنی

به ترتیب اکثریت و اقلیت بیماران در گروه‌های سنی ۳۱ الی ۴۰ سال (۴۱/۴٪) و کمتر از ۳۰ سال (۱۲/۹٪) قرار دارند (نمودار ۱).
 ۷۴٪ نمونه‌ها درآمدی کمتر از ۲۰۰ میلیون در سال داشتند، به طوری که ۱۰٪ مقدار درآمد سالانه‌شان را صفر گزارش کرده‌اند (جدول ۳).

جدول ۳: وضعیت اجتماعی-اقتصادی بیماران مبتلا به NMO

متغیر	تعداد	درصد
آیا در زمان تشخیص NMO شاغل بودید؟	خیر	۳۵
	بله	۵۰/۰
شغل شما در زمان تشخیص اولین حمله‌ی NMO چه بود؟	شغل آزاد (خویش فرما)	۱۰
	تمام وقت با حقوق (۴۰ ساعت در هفته)	۱۶
	پاره وقت با حقوق	۳
	بیکار	۱
	خانه‌دار	۲۷
	دانش آموز	۱۰
	دانشجو	۳
وضعیت استخدامی فعلی	خویش فرما	۱۲
	تمام وقت با حقوق (۴۰ ساعت در هفته)	۷
	پاره وقت با حقوق	۵
	بیکار و جویای کار	۲
	بیکار و دنبال کار نیست	۳
	بازنشسته	۳
	خانه‌دار	۲۶
	معلول	۱۱
	دانشجو	۱
	عدم اشتغال بیرون از خانه	۲۶
چند ساعت بیرون از خانه کار می‌کنید؟	۱-۱۰ ساعت	۵
	۱۱-۲۰ ساعت	۶
	۲۱-۳۰ ساعت	۱۲
	۳۱-۴۰ ساعت	۷
	بیش از ۴۱ ساعت	۱۴
	بیمه نشده است	۴۹
وضعیت بیمه درمانی	بیمه شده است	۲۱
	خیر	۱۳
آیا حفظ بیمه درمانی عاملی مؤثر در تصمیم شما برای ادامه‌ی کار بوده است؟	بله	۸
	فاقد بیمه	۴۹
	خیر	۲۷
از دست دادن کار به دلیل بیماری NMO	بله	۴۳
	خیر	۲۷



کاهش ساعات کاری به دلیل بیماری NMO

۳۰/۰	۲۱	خیر
۷۰/۰	۴۹	بله
۳۴/۳	۲۴	کمتر از قبل کار می‌کنم
۳۴/۳	۲۴	مثل قبل کار می‌کنم
۱۲/۹	۹	بیشتر از قبل کار می‌کنم
۱۸/۵	۱۳	من دیگر بیرون از خانه کار نمی‌کنم

کار شما چگونه متأثر از علایم و بیماری NMO بوده است؟

آیا همه‌گیری Covid-19 بر کار شما تأثیر گذاشته است؟

۶۰/۰	۴۲	خیر
۴۰/۰	۲۸	بله
۳۰/۲	۱۳	مشکل بینایی
۴۸/۹	۲۱	مشکل حرکتی
۲۰/۹	۹	مشکلات دیگر

اگر کار را متوقف کرده‌اید، دلیل آن چه بود؟

۲۰/۰	۱۴	۰ ساعت
۱۴/۳	۱۰	۱-۵۰ ساعت
۲۲/۹	۱۶	۵۱-۱۰۰ ساعت
۱۵/۷	۱۱	۱۰۱-۱۵۰ ساعت
۲۷/۱	۱۹	بیشتر از ۱۵۰ ساعت

در ماه گذشته چند ساعت کار کرده‌اید؟

۷۴/۳	۵۲	۰ ساعت
۷/۱	۵	۱-۱۰ ساعت
۴/۳	۳	۱۱-۲۰ ساعت
۸/۶	۶	۲۱-۳۰ ساعت
۵/۷	۴	بیشتر از ۳۱ ساعت

در ۳۰ روز گذشته، چند ساعت به دلیل مشکلات مربوط به NMO از محل کار غیبت کردید؟

۴۷/۱	۳۳	هیچ تأثیری روی کار من نداشت
۱۵/۷	۱۱	تأثیر کم
۱۲/۹	۹	تأثیر متوسط
۱۰/۰	۷	تأثیر زیاد
۱۴/۳	۱۰	کاملاً مانع از کار من شد

در ۳۰ روز گذشته، بیماری NMO چقدر بر بهره‌وری شما در حین کار تأثیر گذاشته است؟

۲/۹	۲	هیچ تأثیری روی تحصیل من نداشت
۱/۴	۱	تأثیر کم
۲/۹	۲	کاملاً مانع از تحصیل من شد
۹۲/۸	۶۵	غیرمحصل یا عدم ثبت پاسخ

اگر دانش‌آموز یا دانشجو هستید NMO چقدر بر توانایی حضور شما در مدرسه تأثیر گذاشته است؟

۵۲/۸	۳۷	هیچ تأثیری روی کار من نداشت
۵/۷	۴	تأثیر کم
۲۲/۹	۱۶	تأثیر متوسط
۱۰/۰	۷	تأثیر زیاد
۸/۶	۶	کاملاً مانع از کار من شد

در ۳۰ روز گذشته NMO چقدر بر توانایی شما در انجام فعالیت‌های روزانه‌تان تأثیر گذاشته است؟

تداخل علایم NMO با کار عادی در ۳۰ روز گذشته

اصلاً	۳۱	۴۴/۲
اندکی	۶	۸/۶
نسبتاً	۱۵	۲۱/۴
کمی زیاد	۹	۱۲/۹
به شدت	۹	۱۲/۹

درآمد سالانه‌ی شما چقدر است؟ (تومان)

بدون پاسخ	۲	۲/۹
بدون درآمد	۷	۱۰/۰
کمتر از ۵۰ میلیون	۷	۱۰/۰
۵۱-۱۰۰ میلیون	۱۹	۲۷/۱
۱۰۱-۱۵۰ میلیون	۱۴	۲۰/۰
۱۵۱-۲۰۰ میلیون	۵	۷/۱
بیشتر از ۲۰۰ میلیون	۱۶	۲۲/۹

آیا از زمان تشخیص بیماری NMO، درآمد سالانه شما کاهش یافته است؟

خیر	۳۶	۵۱/۵
بله	۳۳	۴۷/۱
عدم ثبت پاسخ	۱	۱/۴

اگر این فرد اکنون ساعت‌های کمتری در هفته کار می‌کند، چند ساعت از دست داده است؟

۱-۱۰ ساعت	۰	۰/۰
۱۱-۲۰ ساعت	۱۳	۱۸/۶
۲۱-۳۰ ساعت	۷	۱۰/۰
۳۱-۴۰ ساعت	۲	۲/۹
بیشتر از ۴۱ ساعت	۳	۴/۳
عدم کاهش در میزان کار یا عدم ثبت پاسخ	۴۵	۶۴/۲

چند درصد از درآمد سالانه‌ی خود را به دلیل NMO از دست داده‌اید؟

کمتر از ۲۰	۲	۲/۹
۲۱ تا ۵۰	۷	۱۰/۰
۵۱ تا ۱۰۰	۲۳	۳۲/۸
عدم کاهش درآمد یا عدم پاسخ‌دهی	۳۸	۵۴/۳

آیا کارفرمای فعلی شما می‌داند که مبتلا به NMO هستید؟

خیر	۱۷	۲۴/۳
بله	۲۰	۲۸/۶
عدم اشتغال	۳۳	۴۷/۱

از زمان شروع NMO آیا کسی به‌طور مرتب به مراقبت از شما بدون دستمزد کمک کرده است؟

خیر	۲۰	۲۸/۶
بله	۵۰	۷۱/۴

آیا بیمار برای کمک به مدیریت NMO خود، شغل خود را تغییر داده یا کار را متوقف کرده است؟

خیر	۳۲	۴۵/۷
بله	۱۸	۲۵/۷
عدم ثبت پاسخ	۲۰	۲۸/۶

وجود خستگی مربوط به NMO

خیر	۹	۱۲/۹
بله	۶۱	۸۷/۱

آیا خستگی مربوط به NMO شما را مجبور کرده است که ساعات کاری را کاهش دهید یا به‌طور کلی کار را متوقف کنید؟

خیر	۲۱	۳۰/۰
بله	۴۹	۷۰/۰

طبق نتایج جدول ۳، ۳۷/۱٪ افراد بیرون از خانه اشتغال ندارند. ۳۷/۱٪ بیماران خانه‌دار بودند. بعد از زنان خانه‌دار، افراد با وضعیت استخدامی خویش‌فرما بیشترین تعداد را داشتند (۱۷/۱٪) و حدود ۱۰٪ بیماران نیز به صورت تمام‌وقت شاغل بودند. این در حالی است که میزان اشتغال تمام‌وقت در زمان ابتلا به بیماری ۲۲/۸٪ و اشتغال به صورت خویش‌فرما حدود ۱۴/۳٪ بود. طبق نتایج ۶۱/۴٪ از این افراد به دلیل بیماری شغلشان را از دست داده‌اند و ۲۵/۷٪ مجبور شدند که نحوه‌ی اشتغالشان را تغییر دهند تا مدیریت زمان و نحوه‌ی کار کردن در اختیار خودشان باشد.

در خصوص چگونگی تأثیر NMO بر اشتغال و ساعات کار و دستمزد، نتایج نشان داد که ۶۱/۴٪ بیماران (۴۳ نفر از ۷۰ نفر) شغلشان را به دلیل بیماری NMO از دست داده بودند و ۷۰٪ (۴۹ نفر از ۷۰ نفر) نیز به دلیل بیماری ساعات کاری‌شان کاهش یافته بود. همچنین ۴۷/۱٪ از بیماران (۳۳ نفر از ۷۰ نفر) درآمد سالیانه‌شان به دلیل ابتلا به بیماری کاهش یافته بود. ۳۴/۳٪ بیماران (۲۴ نفر از ۷۰ نفر) به دلیل ابتلا به بیماری کاهش ساعات کاری‌شان را تجربه کردند.

نفر) گفته‌اند که به دلیل بیماری کمتر از گذشته کار می‌کنند و ۱۸/۵٪ (۱۳ نفر از ۷۰ نفر) نیز گفته‌اند که به دلیل بیماری NMO، دیگر بیرون از خانه کار نمی‌کنند. از مجموع ۷۰ نمونه‌ی مورد بررسی، حدود ۲۵/۷٪ (۱۸ نفر) به دلیل بیماری به درجاتی غیبت از محل کار داشته‌اند و حدود ۵۳٪ (حدود ۳۷ نفر) از بیماران نیز به درجاتی بهره‌وری‌شان حین کار متأثر از بیماری بوده است. همچنین در بررسی وضعیت کاهش ساعات کاری به دلیل خستگی مربوط به NMO بیماران در نمونه‌های مورد مطالعه هم نشان می‌دهد که ۷۰٪ نمونه‌ها ساعات کاری‌شان را به دلیل خستگی مربوط به NMO کاهش داده‌اند.

ارتباط سن بیمار با از دست دادن شغل با آزمون تی مستقل (Independent T-Test) بررسی شد و مطابق نتایج به دست آمده، میانگین سنی افرادی که شغلشان را به دلیل بیماری از دست داده‌اند، ۴۱/۳۰ سال بود. این عدد در افرادی که بیماری تأثیری در شغل آن‌ها نداشت، ۴۱/۵۶ سال بود که تفاوت معنی‌دار آماری بین دو گروه مشاهده نشد (P-Value=۰/۹۳) (جدول ۴)

جدول ۴: تعیین ارتباط سن فرد با از دست دادن شغل، کاهش ساعات کاری، کاهش درآمد سالانه فرد مبتلا به NMO

متغیر	سن (میانگین $\pm$ انحراف معیار)	معناداری *
از دست دادن شغل به دلیل NMO	بله $41/30 \pm 10/507$	۰/۹۳
	خیر $41/56 \pm 11/729$	
کاهش ساعات کاری به دلیل NMO	بله $42/55 \pm 10/000$	۰/۱۸
	خیر $38/71 \pm 12/646$	
کار شما چگونه از NMO تأثیر گرفته است؟	کمتر از قبل کار می‌کنم $43/71 \pm 9/038$	۰/۲۷
	مثل قبل کار می‌کنم $38/21 \pm 12/666$	
	بیشتر از قبل کار می‌کنم $40/11 \pm 7/801$	
	من دیگر بیرون از خانه کار نمی‌کنم $43/92 \pm 11/864$	
کاهش درآمد سالانه به دلیل NMO	بله $41/97 \pm 10/806$	۰/۶۴
	خیر $40/75 \pm 11/251$	

*معناداری = P-Value

نحوه‌ی تأثیر گرفتن اشتغال فرد به دلیل NMO با آزمون واریانس یک‌طرفه (One Way ANOVA) بررسی شد و میانگین سنی افرادی که به دلیل بیماری کمتر از قبل کار می‌کنند، ۴۳/۷۱ سال بود که مشابه میانگین سنی افرادی است که دیگر بیرون از خانه کار نمی‌کنند. این عدد در افرادی که بیماری تأثیری در کاهش ساعات کاری آنان نداشت و مثل قبل کار می‌کردند، ۳۸/۲۱ سال و در افرادی که بیشتر از قبل کار می‌کردند، ۴۰/۱۱ سال بود؛ هر چند تفاوت معنی‌دار آماری بین میانگین سنی این ۴ گروه از بیماران مشاهده نشد (P-Value=۰/۲۷)

همچنین ارتباط سن بیمار با کاهش ساعات کاری به دلیل NMO با آزمون تی مستقل (Independent T-Test) بررسی شد و مطابق نتایج به دست آمده، میانگین سنی افرادی که ساعت کاری‌شان به دلیل بیماری کاهش یافته است، ۴۲/۵۵ سال بود. این عدد در افرادی که بیماری تأثیری در کاهش ساعات کاری آنان نداشت ۳۸/۷۱ سال بود. هر چند تفاوت معنی‌دار آماری بین دو گروه مشاهده نشد (P-Value=۰/۱۸) اما مشاهده‌ها بیانگر آن بود که در افراد مسن‌تر، احتمال کاهش ساعات کاری به دلیل بیماری بیشتر است. ارتباط سن بیمار با

اما مشاهده‌ها حاکی از آن بود که در افراد مسن‌تر، احتمال کاهش ساعات کاری یا عدم کار کردن در بیرون از خانه به دلیل بیماری بیشتر است. ارتباط سن بیمار با کاهش درآمد سالانه به دلیل NMO با آزمون تی مستقل (Independent T-Test) بررسی شد و میانگین سنی افرادی که درآمد سالانه‌شان به دلیل بیماری کاهش یافته است، ۴۱/۹۷ سال بود. این عدد در افرادی که بیماری تأثیری در کاهش درآمد

سالانه‌ی آنان نداشت ۴۰/۷۵ سال بود که تفاوت معنی‌دار آماری بین دو گروه مشاهده نشد ($P\text{-Value}=0/64$) (جدول ۴).
ارتباط جنسیت بیمار با از دست دادن شغل با آزمون کای‌دو (Pearson Chi-Square Test) بررسی شد و در مواردی که فراوانی مورد انتظار کمتر از ۵ بود، از آزمون دقیق فیشر (Fisher's Exact Test) استفاده گردید (جدول ۵).

جدول ۵: تعیین ارتباط جنسیت فرد با از دست دادن شغل، کاهش ساعات کاری، کاهش درآمد سالانه فرد مبتلا به NMO

متغیر	جنسیت، عدد (درصد)		معناداری
	مؤنث	مذكر	
از دست دادن شغل به دلیل NMO	۱۶ (۳۲٪)	۱۱ (۵۵٪)	۰/۰۷
	۳۴ (۶۸٪)	۹ (۴۵٪)	
کاهش ساعات کاری به دلیل NMO	۱۴ (۲۸٪)	۷ (۳۵٪)	۰/۷۷
	۳۶ (۷۲٪)	۱۳ (۶۵٪)	
کار شما چگونه از NMO تأثیر گرفته است؟	۱۶ (۳۲٪)	۸ (۴۰٪)	۰/۹۲
	۱۷ (۳۴٪)	۷ (۳۵٪)	
	۷ (۱۴٪)	۲ (۱۰٪)	
	۱۰ (۲۰٪)	۳ (۱۵٪)	
کاهش درآمد سالانه به دلیل NMO	۲۸ (۵۶٪)	۸ (۴۰٪)	۰/۱۹
	۲۲ (۴۴٪)	۱۲ (۶۰٪)	

مطابق نتایج به‌دست آمده، ۶۸٪ زنان شغل‌شان را به دلیل بیماری از دست داده‌اند؛ در حالی که این عدد در مردان معادل ۴۵٪ است. هرچند این اختلاف از لحاظ آماری معنی‌دار نیست ($P\text{-Value}=0/7$)، با وجود این نتایج نشان می‌دهد که زنان نسبت به مردان از دست دادن شغل را بیشتر تجربه کرده‌اند که این موضوع در جدول ۴ نیز قابل مشاهده است. ارتباط جنسیت بیمار با کاهش ساعات کار به دلیل NMO با آزمون کای دو (χ^2) بررسی شد و مطابق نتایج به‌دست آمده، ۷۲٪ زنان کاهش ساعات کار به دلیل NMO گزارش کرده‌اند؛ در حالی که این عدد در مردان معادل ۶۵٪ است که این اختلاف از لحاظ آماری معنی‌دار نیست ($P\text{-Value}=0/77$). ارتباط جنسیت بیمار با نحوه‌ی تأثیر گرفتن اشتغال به دلیل NMO با آزمون دقیق فیشر (Exact Fisher Test) بررسی شد و مطابق نتایج به‌دست آمده، ۲۰٪ زنان دیگر بیرون از خانه کار نمی‌کنند؛ در حالی که این عدد در مردان معادل ۱۵٪ است. برای بقیه حالات نیز نتایج در جدول ارایه شده است. ارتباط جنسیت با نحوه‌ی تأثیر گرفتن شغل فرد بیمار معنی‌دار نبود ($P\text{-Value}=0/92$). ارتباط جنسیت بیمار با کاهش درآمد سالیانه با آزمون کای دو (χ^2) بررسی شد و مطابق نتایج به‌دست آمده، ۴۴٪ زنان درآمد سالانه‌شان

به دلیل بیماری کاهش یافته است؛ در حالی که این عدد در مردان معادل ۶۰٪ است. هر چند این اختلاف از لحاظ آماری معنی‌دار نیست ($P\text{-Value}=0/19$)، با این حال یافته‌های تحقیق حاکی از آن است که میزان کاهش درآمد در میان مردان بیشتر از زنان بوده است (جدول ۵).

بحث

پژوهش حاضر با هدف تعیین وضعیت اقتصادی-اجتماعی و شغلی بیماران مبتلا به NMO در ایران در سال ۱۴۰۱ انجام شد. تعداد نمونه‌های این پژوهش، ۷۰ بیمار مبتلا به NMO با تشخیص قطعی NMO از میان بیماران ثبت شده در سیستم ثبت ملی NMO در بیمارستان سینای تهران به صورت سرپایی یا بستری بود. بیماران از لحاظ وضعیت مشخصات دموگرافیک و اطلاعات مربوط به نحوه‌ی اشتغال و دستمزد و تأثیر بیماری بر وضعیت اشتغال آن‌ها به طور کامل ارزیابی شدند. ارزیابی وضعیت اشتغال، بیکاری و درآمد بیماران به دلیل بیماری، می‌تواند در سنجش بار بیماری و برنامه‌ریزی برای حمایت‌های اجتماعی و دولتی نقش مؤثری داشته باشد. بنابراین هدف این مطالعه این بود که تأثیر NMO بر

اشتغال، از دست دادن شغل و ساعات کار را در یک مطالعه‌ی آینده‌نگر مبتنی بر نظرسنجی از افرادی که با NMO زندگی می‌کنند، به تصویر بکشد. طبق نتایج به‌نظر می‌رسد که اکثریت مبتلایان به بیماری را زنان و جوانان تشکیل داده‌اند به‌طوری‌که ۷۱/۴٪ از بیماران زن و ۲۸/۶٪ مرد بودند. به‌عبارتی نسبت زنان به مردان مبتلا، ۱ به ۲/۵ است. این یافته، همسو با نتایج مطالعات دیگر است که شیوع این بیماری را در زنان بیشتر گزارش کرده‌اند. در این مطالعه، نرخ بیکاری بیماران مبتلا به NMO نسبت به گزارش‌های برخی کشورهای دیگر بالاتر بود. یکی از علل این تفاوت، کمبود حمایت‌های اجتماعی و اقتصادی در کشور و نبود برنامه‌های اشتغال‌زایی ویژه‌ی بیماران مزمن است. این وضعیت موجب کاهش مشارکت اجتماعی و افت کیفیت زندگی بیماران می‌شود. بنابراین، پیشنهاد می‌شود: سیاست‌هایی مانند گسترش پوشش بیمه، پرداخت مستمری از کارافتادگی و ایجاد فرصت‌های شغلی متناسب با وضعیت جسمی این بیماران مورد توجه قرار گیرد.

در مطالعه‌ای که در تهران در سال ۲۰۱۵ تا ۲۰۱۶ بر روی بیماران NMO انجام شد، تخمین زده شد که شیوع این بیماری در تهران ۰/۸۶٪ در هر ۱۰۰,۰۰۰ نفر در سال ۲۰۱۶ بوده است و نسبت زن به مرد، ۱ به ۵ بود (۱۷). مطالعه‌ی دیگری شیوع این بیماری در ایران را ۱/۹ نفر در هر ۱۰۰,۰۰۰ نفر و با نسبت زن به مرد، ۱: ۲/۲۷ گزارش کرده است (۱۳) که توزیع جنسی در جمعیت ما نیز کمابیش همین عدد را نشان می‌دهد. مطالعه‌ای که در سال ۲۰۱۵ در تهران توسط اسکندریه و همکاران برای مقایسه اپیدمیولوژی و ریسک فاکتورهای احتمالی دو بیماری NMO و MS انجام شد نیز نشان داد که هر چند ریسک ابتلای زنان و افراد جوان برای ابتلا به MS بیشتر از NMO است ولی ریسک ابتلا به هر دو بیماری در این گروه سنی و جنسی بالاست (۱۹) که همسو با یافته‌های مطالعه‌ی حاضر می‌باشد. به دلایل زیادی زنان بیشتر از مردان به این بیماری مبتلا می‌شوند. سبک زندگی غربی در جوامع امروزی و وجود استرس در زندگی در افزایش بروز بیماری‌های مرتبط با سیستم ایمنی اثر دارد (۱۲). این موضوع مخصوصاً در زنان پررنگ‌تر هم هست (۲۰)، چرا که در سال‌های اخیر زندگی زنان تغییرات زیادی از نظر نوع زندگی، فعالیت فیزیکی، رژیم غذایی، فعالیت‌های اجتماعی و شغلی، فرزندآوری در سنین بالاتر و با تعداد کمتر داشته است که این عوامل می‌تواند از جمله ریسک فاکتورهای بروز این بیماری باشد (۱۱). همچنین ریسک فاکتورهایی از قبیل مصرف سیگار، چاقی و کم‌ تحرکی زنان نیز می‌تواند

در ابتلا به بیماری تأثیر داشته باشد. در زنان با سابقه‌ی سیکل‌های قاعدگی نامنظم، مصرف OCP، سابقه‌ی اولین زایمان قبل از ۲۴ سالگی ریسک فاکتورهای NMO شناخته شدند (۱۶). عوامل هورمونی نیز می‌تواند در بروز بیماری به‌ویژه در زنان نقش داشته باشد. نتایج یک مطالعه‌ی کوهورت در میان زنان بریتانیایی نشان داده است که استفاده‌ی اخیر از قرص‌های ضدبارداری می‌تواند از بروز بیماری MS پیشگیری کند و در حقیقت بروز MS در زنان مصرف‌کننده‌ی این قرص‌ها ۴۰٪ کمتر است از زنانی که در طول ۳ سال گذشته از قرص‌های ضدبارداری استفاده نکرده بودند (۲۱). در خصوص قومیت نمونه‌های مورد بررسی، نتایج نشان داد که ۴۴/۳٪ نمونه‌ها فارس، ۲۲/۹٪ ترک آذربایجان، ۱۸/۶٪ لر و ۱۴/۲٪ سایر اقوام ایرانی بودند. از لحاظ ترکیب قومیتی ایران، در جمعیت ایرانی حدوداً ۶۱٪ فارس‌ها و ۱۶٪ ترک آذربایجان و ۲۳٪ سایر اقوام هستند (۲۲) ولی در نمونه‌ی مبتلایان مورد بررسی، میزان قومیت فارس کمتر از ترکیب عمومی ایرانی و ترک‌های آذربایجان و سایر اقوام بیشتر از جمعیت عمومی ایران هستند. با توجه به این‌که بیمارستان سینا مرکز رفراست و از کل کشور مراجعه‌کننده دارد، به‌نظر می‌رسد که ترکیب قومیت در جمعیت عمومی ایرانی تفاوت قابل توجهی با جمعیت مبتلا به بیماری داشته باشد و می‌تواند مطرح‌کننده‌ی فرضیه‌ی ارتباط قومیت با ابتلا به بیماری در جمعیت ایرانی باشد. البته همچنان ممکن است آریبی نمونه دلیل این تفاوت باشد که نیاز به بررسی بیشتر دارد. مطالعه‌ی اسکندریه هم ارتباط معنی‌داری بین قومیت پدری و مادری بیماران نشان داد؛ به‌طوری‌که درصد لرها در مبتلایان بیشتر از افراد کنترل سالم بود (۱۶). البته این مطالعه به‌دلیل این‌که در تهران انجام شده بود، ترکیب قومیتی گروه کنترل آن معرف ترکیب قومیتی کل ایران نیست با این حال همسو با نتایج مطالعه‌ی حاضر است که شواهدی از ارتباط بین قومیت و ابتلا به بیماری را نشان می‌دهد. قومیت و نژاد هم به لحاظ تفاوت‌های ژنتوتیپی و فنوتیپی و هم تفاوت در سبک زندگی از قبیل تغذیه، فرهنگ، آداب و رسوم و باورهای سنتی کاهنده با افزایش استرس می‌تواند با بروز بیماری‌های مرتبط با سیستم ایمنی از جمله NMO ارتباط باشد. برخی مطالعات تأثیر نژاد بر بیماری NMO را بررسی و نتیجه‌گیری کرده‌اند که نژاد و فنوتیپ بالینی بر سن شروع و شدت حملات تأثیر می‌گذارد (۲۳)؛ ولی اعتمادی‌فر و همکاران بر اساس نتایج یک مطالعه نظام‌مند پیشنهاد کرده‌اند که به‌دلیل تفاوت در کیفیت و متدولوژی مطالعات موجود، نمی‌توان به‌صورت دقیق در خصوص بروز و شیوع بیماری در کشورها و نژادهای مختلف اظهار

نظر کرد و تحقیقات بیشتر با تمرکز بر ویژگی‌های اپیدمیولوژیک NMO در ملل و گروه‌های قومی مختلف مورد نیاز است (۲۴). در خصوص وضعیت تأهل نمونه‌های مورد بررسی، طبق نتایج از مجموع ۷۰ نمونه‌ی مورد بررسی، ۴۷ نفر معادل ۶۷/۱٪ متأهل و ۲۳ نفر یعنی حدود ۳۳٪ غیرمتأهل (مجرد، مطلقه، بیوه یا جدا از هم) بودند. وضعیت تأهل به دلیل ارتباط آن با وقایع تنش‌زا و استرس‌زای زندگی از جمله متارکه می‌تواند به نحوی با ابتلا به بیماری در ارتباط باشد. از طرف دیگر، به صورت برعکس، به دلیل این که این بیماری بر جوانان بیشتر تأثیر می‌گذارد می‌تواند باعث کاهش نرخ ازدواج در جمعیت مبتلا نیز گردد. در مطالعه‌ای که در سال ۲۰۲۰ در ایران انجام شده است، دیده شده که رویدادهای استرس‌زا و وضعیت اجتماعی اقتصادی می‌تواند نقش مهمی در ابتلا به این بیماری داشته باشد (۴)؛ در مطالعه‌ای که اسکندریه و همکاران به صورت کیس کنترل در ایران انجام داده‌اند، میزان تأهل در گروه کنترل ۶۶٪ بود که اختلاف معنی‌داری با این میزان در گروه کیس (۶۱٪) نداشت (۱۶). میزان تأهل در گروه بیماران این مطالعه مشابه با یافته‌های مطالعه‌ی حاضر است. از لحاظ تحصیلات حدود ۹۰٪ آن‌ها مدرک تحصیلی دیپلم یا پایین‌تر و حدود ۱۰٪ تحصیلات دانشگاهی داشتند. در خصوص وضعیت اقتصادی اجتماعی بیماران مبتلا نیز که بخشی از هدف اول بود، طبق نتایج متوسط تعداد خانوار افراد مبتلا ۳/۵ نفر بود که به طور میانگین ۱/۶ نفر آن‌ها بالای ۱۸ سال بودند و در خانوار اکثریت بیماران یعنی حدود ۴۸/۵٪ فقط یک نفر دارای درآمد بود. حدود ۷۴٪ نمونه‌ها درآمدی کمتر از ۲۰۰ میلیون در سال داشتند؛ به طوری که ۱۰٪، مقدار درآمد سالانه‌شان را صفر گزارش کرده‌اند. تعداد کم افراد بالای ۱۸ سال نسبت به بعد خانوار و همچنین وجود فقط یک نفر دارای درآمد در خانوار اکثریت بیماران، متوسط درآمد سالانه پایین بیماران و نیز هزینه‌های بالای زندگی و درمان بیماری، لزوم بررسی موضوع اشتغال و نحوه‌ی متأثر شدن شغل و درآمد بیماران به واسطه بیماری را بیشتر نمایان می‌سازد؛ زیرا به نظر می‌رسد که با شرایط اجتماعی و اقتصادی موجود بیماران و عدم امکان اشتغال با کمیت و کیفیت قبل از بیماری، آن‌ها از لحاظ مالی بیشتر در تنگنا قرار دارند (۲۵). همچنین وضعیت حال حاضر نمونه‌های مورد بررسی به لحاظ تعداد ساعات اشتغال بیرون از خانه نشان می‌دهد که درصد قابل توجهی از نمونه‌ها (۳۷/۱٪)، بیرون از خانه اشتغال ندارند. این موضوع به دلیل این است که از این تعداد، اکثرشان بیماران زن و خانه‌دار هستند و بیرون از خانه فعالیت حرفه‌ای ندارند. بعد از این گروه، اکثر افراد ۲۱-۳۰

ساعت در هفته خارج از خانه اشتغال داشتند (۱۷/۲٪). هدف دوم مطالعه، شناسایی چگونگی تأثیر NMO بر اشتغال و ساعات کار و دستمزد بود. نتایج نشان داد که از لحاظ وضعیت استخدام فعلی نمونه‌های مورد بررسی، اکثریت بیماران خانه‌دار بودند که این به دلیل زن بودن اکثریت بیماران است و زنان در ایران اکثراً شاغل نیستند. بعد از زنان خانه‌دار (۳۷/۱٪)، افراد با وضعیت استخدامی خویش فرما بیشترین تعداد را داشتند (۱۷/۲٪) و حدود ۱۰٪ بیماران نیز به صورت تمام وقت شاغل بودند. این در حالی است که میزان اشتغال تمام وقت در زمان ابتلا به بیماری ۲۲/۸٪ و اشتغال به صورت خویش فرما حدود ۱۴/۳٪ بود؛ یعنی این افراد به دلیل بیماری یا شغل‌شان را از دست داده‌اند یا مجبور شدند که نحوه‌ی اشتغال‌شان را تغییر دهند تا مدیریت زمان و نحوه‌ی کار کردن در اختیار خودشان باشد. در خصوص چگونگی تأثیر NMO بر اشتغال و ساعات نتایج نشان داد که ۶۱/۴٪ بیماران شغل‌شان را به دلیل بیماری NMO از دست داده بودند و ۷۰٪ نیز به دلیل بیماری ساعات کاری‌شان کاهش یافته بود. همچنین ۴۷/۱٪ از بیماران درآمد سالیانه‌شان به دلیل ابتلا به بیماری کاهش یافته بود. ۳۴/۳٪ بیماران گفته‌اند که به دلیل بیماری کمتر از گذشته کار می‌کنند و ۱۸/۵٪ نیز گفته‌اند که به دلیل بیماری دیگر بیرون از خانه کار نمی‌کنند. در بیماری‌های مزمن دیگر مثل دیابت نیز بیماران با مشکلات شغلی و اجتماعی اقتصادی مواجه هستند. به طور مثال افراد مبتلا به دیابت ممکن است در محیط کار با مشکلاتی مانند تنظیم زمان دارو یا رعایت رژیم غذایی مناسب دیابت مواجه شوند که این مسایل می‌تواند بر کیفیت انجام وظایف شغلی و همچنین روابط با همکاران تأثیر گذار باشد (۲۶). از مجموع ۷۰ نمونه‌ی مورد بررسی، حدود ۲۵/۷٪ به دلیل بیماری، به درجاتی غیبت از محل کار داشته‌اند و حدود ۵۳٪ از بیماران نیز به درجاتی بهره‌وری‌شان حین کار از بیماری تأثیر گرفته به طوری که ۱۴/۳٪ گفته‌اند که بیماری کاملاً مانع از کار آنان شده است. همچنین طبق نتایج، ۳۶٪ بیماران به نحوی شغل‌شان از بیماری تأثیر گرفته و شغل خود را به دلیل بیماری تغییر داده یا متوقف کرده‌اند. وضعیت کاهش ساعات کاری به دلیل خستگی مربوط به NMO بیماران در نمونه‌های مورد مطالعه هم نشان می‌دهد که ۷۰٪ نمونه‌ها ساعات کاری‌شان را به دلیل خستگی مربوط به NMO بیماری کاهش داده‌اند که همگی این اعداد و ارقام نشانگر تأثیر زیاد بیماری بر وضعیت اشتغال و ساعات کاری و درآمد بیماران است. همچنین فقط ۳۰٪ بیماران از طرف کارفرما بیمه شده بودند. نتایج بررسی وضعیت تأثیر بیمه در تصمیم بیمار جهت ادامه کار نشان می‌دهد که از

۲۱ نفر دارای بیمه درمانی، ۸ نفرشان معادل ۳۸/۱٪ حفظ بیمه درمانی را عاملی در تصمیم به ادامه کار ذکر کرده‌اند که اهمیت اشتغال و تأثیر آن در زندگی بیماران را به خوبی نشان می‌دهد. بیماران احتمالاً به دلیل هزینه‌های درمانی و علی‌رغم وضعیت جسمی مساعد، مجبور هستند شغل‌شان را به شکل فعلی حفظ کنند تا از پوشش بیمه درمانی برخوردار باشند. با توجه به نادر بودن بیماری NMO تاکنون مطالعات اندکی جهت بررسی تأثیر بیماری بر اشتغال این بیماران صورت گرفته است. در یک مطالعه‌ی کیفی، سه گروه متمرکز، شامل ۲۰ بزرگسال در سن کار مبتلا به NMO در ایالات متحد آمریکا، از طریق زوم آنلاین، برای بحث در مورد چالش‌ها و موضوعات مطرح برای اشتغال در NMO تشکیل و موضوعات زیر پدیدار شد: ۱) موانع ناشی از NMO در اشتغال شامل علایم قابل مشاهده و نامرئی، بار درمان و زمان تشخیص، ۲) عوامل کاهش‌دهنده‌ی تأثیر، زمانی که NMO بر اشتغال تأثیر می‌گذارد، ۳) تأثیر COVID-19، ۴) تأثیر بر درآمد، ۵) تأثیر بر فرصت‌های شغلی جدید و آینده و آموزش عالی و ۶) نیازهای برآورده نشده (۲۷) ولی این مطالعه عدد کمی برای میزان اشتغال و دستمزد از دست رفته به دلیل بیماری گزارش نکرده است. یک مطالعه‌ی جهانی (۲۸) تأثیر اختلال NMO را بر اشتغال، از دست دادن شغل و کاهش ساعت کاری و درآمد ارزیابی کرد. اطلاعات، از سایت‌های بیمارستانی در کشورهای با سطوح درآمدی مختلف و بیمارانی از جمهوری کلمبیا، جمهوری عربی مصر، جمهوری گینه، جمهوری اسلامی ایران، کشور کویت، مالزی، ایالات متحد مکزیک و جمهوری بولیواری ونزوئلا جمع‌آوری شد. از شرکت‌کنندگان واجد شرایط، بین ۱۸ تا ۷۰ سال، خواسته شد تا یک پرسش‌نامه با تقریباً ۸۰ سوال را تکمیل کنند. یافته‌ها نشان داد که ۵۸٪ از ۱۵۸ بیمار مورد بررسی، به دلیل علایم یا تعهدات مربوط به NMO شغل خود را از دست دادند. علاوه بر این، ۶۵٪ کاهش در ساعات کار خود را از زمان تشخیص گزارش کردند (با میانگین ساعت‌های از دست رفته در ماه ۳۵/۶ ساعت). نرخ از دست دادن شغل و کاهش ساعات کاری در مطالعه‌ی پیش‌رو کمی بالاتر از این مقادیر گزارش شده در این مطالعه‌ی جهانی است. هدف سوم مطالعه، شناسایی ساعات و دستمزدهای از دست رفته به دلیل NMO به منظور توصیف بهتر زندگی با NMO بود. علی‌رغم این که ۴۹ نفر از نمونه‌های مورد بررسی اذعان کرده‌اند که ساعات کاری‌شان به دلیل بیماری کاهش یافته است، از بین آن‌ها فقط ۴ نفر به سوال تعداد ساعات از دست رفته‌ی اشتغال، پاسخ داده‌اند. متوسط ساعات کاهش یافته در این ۴ نفر

۱۶/۵ ساعت در هفته بود. به دلیل تعداد پاسخ‌های کم برای این سوال، این برآورد چندان دقیق نیست و نیاز به بررسی‌ها و مطالعات بیشتری برای تعیین مقدار ساعات کاهش یافته‌ی اشتغال به دلیل NMO است. در مطالعه‌ی جهانی، میانگین ساعت‌های از دست رفته در ماه ۳۵/۶ ساعت گزارش شده است (۲۷). همچنین از مجموع ۷۰ نمونه‌ی مورد بررسی فقط ۳۲ نفر به سوال «چند درصد از درآمد سالانه خود را به دلیل بیماری NMO از دست داده‌اید؟» جواب داده‌اند که حدود ۲۸/۱٪ این افراد کمتر از ۵۰٪ و ۷۱/۹٪ کاهش ۵۰٪ و بیشتر را در میزان درآمد سالانه‌ی خود به دلیل بیماری گزارش کرده‌اند. متوسط درآمد سالانه از دست رفته در این افراد نیز حدود ۵۶/۷۱٪ بود که عدد قابل توجهی است و نشانگر تأثیر زیاد بیماری بر وضعیت درآمد بیماران است. با توجه به نادر بودن بیماری NMO و کم بودن مطالعات در این حیطه، مطالعه‌ای بر روی دستمزدهای از دست رفته‌ی این بیماران به دلیل بیماری پیدا نشد و امکان مقایسه‌ی نتایج با مطالعات مشابه نبود. هدف چهارم مطالعه، تعیین ارتباط میزان تحصیلات فرد با از دست دادن شغل فرد مبتلا به NMO بود. مطابق نتایج به دست آمده، از بین بیماران با تحصیلات کمتر از دبیرستان، ۸۸/۹٪ شغل‌شان را به دلیل بیماری از دست داده‌اند؛ در حالی که این عدد در بیماران با تحصیلات دیپلم ۶۵/۶٪ و در بیماران با تحصیلات دانشگاهی ۴۸/۳٪ بود. به نظر می‌رسد که شغل افراد با تحصیلات پایین‌تر، بیشتر متأثر بیماری بوده و احتمال از دست دادن شغل در این بیماران بیشتر است. هر چند این اختلاف از لحاظ آماری معنی‌دار نبود ($P\text{-Value}=0/7$) ولی مقدار $P\text{-Value}$ در محدوده‌ی مرزی قرار داشت و شواهدی از وجود ارتباط را نشان می‌دهد. این موضوع می‌تواند به این دلیل باشد که افراد با تحصیلات پایین‌تر احتمالاً در مشاغل غیرتخصصی و عمومی و با امکان جایگزینی سریع شاغل هستند و به محض ابتلا، در خطر از دست دادن شغل قرار می‌گیرند؛ در حالی که افراد با تحصیلات بالاتر، در مشاغل تخصصی‌تر که امکان جایگزینی به سادگی ممکن نیست، شاغل هستند و از این‌رو کمتر در خطر از دست دادن شغل هستند. البته این فرضیه نیاز به بررسی‌های بیشتر با نمونه‌ی بزرگ‌تر و طرح مطالعه دقیق‌تر دارد. همچنین با توجه به نادر بودن بیماری NMO و کم بودن مطالعات در این حیطه، مطالعه‌ای بر روی بررسی ارتباط ساعات و دستمزدهای از دست رفته‌ی این بیماران به دلیل بیماری با تحصیلات پیدا نشد و بنابراین امکان مقایسه‌ی نتایج با مطالعات مشابه نبود. ارتباط بین کاهش ساعات کاری و کاهش درآمد سالیانه با تحصیلات بیماران نیز بررسی شد و ارتباط معنی‌داری بین آن‌ها مشاهده

با توجه به شرایط ناتوان کننده‌ی این بیماری و دشواری‌های اشتغال، لازم است تا سیاست‌هایی مانند پوشش بیمه درمانی، مستمری از کارافتادگی و برنامه‌های اشتغال‌زایی برای این بیماران اجرا شود.

پیشنهاد می‌شود که تحقیقات آینده بر توسعه‌ی راهبردی هدفمند برای اشتغال‌زایی و حمایت‌های اقتصادی و اجتماعی در میان بیماران مبتلا به NMO متمرکز شود.

نشد ($P\text{-Value} > 0.05$). همچنین ارتباط بین از دست دادن شغل، کاهش ساعات کاری و کاهش درآمد سالیانه با جنسیت، تأهل و سن بیماران نیز بررسی شد که ارتباط معنی‌داری بین آن‌ها مشاهده نشد ($P\text{-Value} > 0.05$). با توجه به نادر بودن این بیماری، نتایج نمونه‌های این مطالعه می‌تواند نماینده‌ی مناسبی برای کل بیماران مبتلا به NMO باشد.

از محدودیت‌های این طرح می‌توان به حجم نمونه‌ی کم و در دسترس نبودن بیماران استان‌های مختلف ایران اشاره کرد.

تشکر و قدردانی

این مقاله برگرفته از طرح با عنوان «بررسی شرایط شغلی و حمایت‌های اجتماعی اقتصادی بیماران مبتلا به نورومیلیت اوپتیکا» با کد طرح ۵۷۸۱۶-۲۳۳-۱۴۰۱ و کد اخلاق IR.TUMS.NI.REC.1401.019 تصویب شده در دانشگاه علوم پزشکی تهران می‌باشد.

نتیجه‌گیری

طبق نتایج، NMO باعث کاهش میزان اشتغال افراد مبتلا و از دست رفتن ساعات و دستمزدهای افراد مبتلا در ایران شده است. به نظر می‌رسد که حمایت‌های اقتصادی و اجتماعی از بیماران مبتلا به NMO در ایران ناکافی است.

References

1. World Health Organization. Available at: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>. 2025.
2. Puska P. Successful prevention of non-communicable diseases: 25 year experiences with North Karelia project in Finland. *Public Health Medicine* 2002; 4(1): 1-7.
3. Beaglehole R, Bonita R, Horton R, Adams C, Alleyne G, Asaria P, et al. Priority actions for the non-communicable disease crisis. *Lancet* 2011; 377(9775): 1438-47.
4. Rafiee F, Tarjoman T, Naser-Moghadasi AR, Sahraian MA, Azimi A, Rezaeimanesh N, et al. Stressful life events, socioeconomic status, and the risk of neuromyelitis optica spectrum disorder: A population-based case-control study. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* 2020; 46(1): 102544.
5. Wingerchuk DM, Hogancamp WF, O'Brien PC & Weinshenker BG. The clinical course of neuromyelitis optica (Devic's syndrome). *Neurology* 1999; 53(5): 1107-14.
6. Patterson SL & Goglin SE. Neuromyelitis optica. *Rheumatic Disease Clinics of North America* 2017; 43(4): 579-91.
7. Bukhari W, Barnett MH, Prain K & Broadley SA. Molecular pathogenesis of neuromyelitis optica. *International Journal of Molecular Sciences* 2012; 13(10): 12970-93.
8. Jarius S & Wildemann B. The history of neuromyelitis optica. *Journal of Neuroinflammation* 2013; 10(8): 1-12.
9. Cree BA, Goodin DS & Hauser SL. Neuromyelitis optica. *Seminars in Neurology* 2002; 22(2): 105-22.
10. Asgari N, Owens T, Frokiaer J, Stenager E, Lillevang ST & Kyvik KO. Neuromyelitis optica (NMO)--an autoimmune disease of the central nervous system (CNS). *Acta Neurologica Scandinavica* 2011; 123(6): 369-84.
11. Orton SM, Ramagopalan SV, Brocklebank D, Herrera BM, Dymment DA, Yee IM, et al. Effect of immigration on multiple sclerosis sex ratio in Canada: The Canadian collaborative study. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 2010; 81(1): 31-6.

12. Herbert TB & Cohen S. Stress and immunity in humans: A meta-analytic review. *Psychosomatic Medicine* 1993; 55(4): 364-79.
13. Marrie RA & Gryba C. The incidence and prevalence of neuromyelitis optica: A systematic review. *International Journal of MS Care* 2013; 15(3): 113-8.
14. Eskandarieh S, Heydarpour P, Elhami SR & Sahraian MA. Prevalence and incidence of multiple sclerosis in Tehran, Iran. *Iranian Journal of Public Health* 2017; 46(5): 699-704.
15. Fazio R, Radaelli M & Furlan R. Neuromyelitis optica: Concepts in evolution. *Journal of Neuroimmunology* 2011; 231(1-2): 100-4.
16. Eskandarieh S, Nedjat S, Abdollahpour I, Azimi AR, Naser-Moghadasi AR, Asgari N, et al. Environmental risk factors in neuromyelitis optica spectrum disorder: A case-control study. *Acta Neurologica Belgica* 2018; 118(2): 277-87.
17. Eskandarieh S, Nedjat S, Azimi AR, Naser-Moghadasi AR & Sahraian MA. Neuromyelitis optica spectrum disorders in Iran. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* 2017; 18(1): 209-12.
18. Ham AS, Gomez-Hjerthen I, Tian DC, Gu H, Gao W, Sudhir A, et al. Unemployment, work hour reduction, and income loss: An international, multicentered, cross-sectional study of neuromyelitis optica spectrum disorder. *Multiple Sclerosis Journal* 2025; 31(11): 1358-69.
19. Eskandarieh S, Nedjat S, Abdollahpour I, Naser-Moghadasi AR, Azimi AR & Sahraian MA. Comparing epidemiology and baseline characteristic of multiple sclerosis and neuromyelitis optica: A case-control study. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* 2017; 12(1): 39-43.
20. Koch-Henriksen N & Sorensen PS. The changing demographic pattern of multiple sclerosis epidemiology. *The Lancet, Neurology* 2010; 9(5): 520-32.
21. Pekmezovic T, Drulovic J, Milenkovic M, Jarebinski M, Stojavljevic N, Mesaros S, et al. Lifestyle factors and multiple sclerosis: A case-control study in Belgrade. *Neuroepidemiology* 2006; 27(4): 212-6.
22. Sahraian MA, Naghshineh H, Shati M, Razeghi-Jahromi S & Rezaei N. Persian adaptation of a questionnaire of environmental risk factors in multiple sclerosis (EnvIMS-Q). *Multiple Sclerosis and Related Disorders* 2016; 10(1): 82-5.
23. Pugliatti M, Casetta I, Drulovic J, Granieri E, Holmoy T, Kampman MT, et al. A questionnaire for multinational case-control studies of environmental risk factors in multiple sclerosis (EnvIMS-Q). *Acta Neurologica Scandinavica* 2012; 126(S 195): 43-50.
24. Etemadifar M, Nasr Z, Khalili B, Taherioun M & Vosoughi R. Epidemiology of neuromyelitis optica in the world: A systematic review and meta-analysis. *Multiple Sclerosis International* 2015; 2015(174720): 1-8.
25. Thompson M. Occupations, habits, and routines: Perspectives from persons with diabetes. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 2014; 21(2): 153-60.
26. Sahraian MA, Naser-Moghadasi AR & Eskandarieh S. Economic sanctions against Iran as an important factor in threatening the health of patients with multiple sclerosis. *Current Journal of Neurology* 2021; 20(1): 15-22.
27. Dal-Grande E & Taylor AW. Sampling and coverage issues of telephone surveys used for collecting health information in Australia: Results from a face-to-face survey from 1999 to 2008. *BMC Medical Research Methodology* 2010; 10(77): 1-11.
28. Trapaga-Hacker CM, Gomez-Hjerthen I, Shirkoohi A, Soto-De-Castillo ID, Molina OM, Mendoza SC, et al. Available at: https://www.sumairafoundation.org/wp-content/uploads/2023/02/P320_TrapagaHacker.pdf. 2023.