

ارتباط مراقبت روانی - اجتماعی و نگرش نسبت به بیماری در نوجوانان مبتلا به صرع

معصومه اکبربگلو^۱، لیلا ولیزاده^۲، وحید زمان زاده^۳

چکیده

مقدمه: صرع یکی از مهمترین مشکلات سلامتی در ایران نسبت به سایر کشورها است. مطالعات قبلی درباره صرع در ایران بیشتر درباره جنبه‌های فیزیولوژیکی و دارودرمانی بوده و روی مراقبت های روانی - اجتماعی به خصوص در نوجوانان کمتر توجه شده است. لذا این تحقیق با هدف بررسی ارتباط بین مراقبت روانی - اجتماعی و نگرش به بیماری صرع صورت گرفته است.

روش: یک مطالعه توصیفی - همبستگی بر روی ۷۴ نوجوان در درمانگاه اعصاب وابسته به دانشگاه علوم پزشکی تبریز سال ۹۲ صورت گرفت. داده ها از طریق پرسشنامه شامل ۱- مشخصات جمعیت شناختی بیماران ۲- "ابزار گزارش کودک از مراقبت روانی - اجتماعی" ۳- "ابزار نگرش کودک نسبت به بیماری" جمع‌آوری گردید. روایی ابزار به روش روایی محتوا و پایایی به روش الفای کرونباخ صورت گرفت. جهت تجزیه و تحلیل از آمار توصیفی و استنباطی (آزمون اسپیرمن رو) استفاده گردید.

یافته‌ها: نتایج در خصوص نگرش نوجوان نشان داد که بیشترین مورد مربوط به "نگرش بد به علت داشتن بیماری صرع" (۵۹/۸٪) می-باشد. در مورد گزارش نوجوان از مراقبت روانی - اجتماعی بیش از نیمی از بیماران در تمامی موارد مندرج در خرده آزمون اول (توضیحات پزشک/پرستار به بیمار) توضیحات کمتر دریافت کرده‌اند. در خرده آزمون دوم (نگرانی از وضعیت حمله صرع) بیشترین نگرانی مربوط به "گفتن وضعیت صرع به دیگران" (۳۱/۳٪) بود. در خرده آزمون سوم (نیازهای آموزشی) بیش از نیمی از بیماران نیاز به آموزش و دریافت اطلاعات تکمیلی در همه مورد را داشتند. ارتباط مثبت و معنی‌داری بین مراقبت روانی اجتماعی و نگرش کودک نسبت به بیماری صرع وجود داشت ($P < 0.05$). هیچ شواهدی در زمینه مشاوره روانی روتین در نمونه مورد بررسی مشاهده نشد.

نتیجه‌گیری: با توجه به این که نتایج مطالعه در خصوص مراقبت روانی اجتماعی، کمبود اطلاعات و نیاز به ارائه آموزش را در زمینه بیماری نشان می‌دهد لذا توجه و مداخله در نگرانی ها نوجوانان مبتلا به صرع از طریق ارائه مواد آموزشی مانند پمفلت و کتابچه یا طراحی و معرفی سایت اینترنتی مخصوص این بیماران، برپایی جلسات آموزشی و بحث گروهی برای نوجوانان می تواند نگرانی های آن ها را کمتر و نگرش را بهبود بخشد.

کلیدواژه: صرع، مراقبت روانی - اجتماعی، نگرش، کودک.

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۴/۰۱/۱۰

تاریخ دریافت: ۱۳۹۳/۰۱/۱۰

۱- دانشجوی دکترای پرستاری، عضو هیئت علمی دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ارومیه، ارومیه، ایران. (نویسنده مسؤول)

پست الکترونیکی: m.akbarbegloo@yahoo.com

۲- دانشیار، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران

۳- دانشیار، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران

مقدمه

صرع یکی از شایع ترین و جدی ترین بیماری های مزمن عصبی دوران کودکی است (۱،۲) که منجر به فعالیت عصبی غیرطبیعی، فزاینده در مغز می شود (۳). آمار مبتلایان به صرع ۳/۸ در هر هزار نفر و در ایران ۲/۱ تا ۴ در هزار نفر جمعیت در بخش های مختلف کشور گزارش شده است (۴،۵). توجه به ابعاد بیماری های مزمن در حیطه های جسمی، روانی و اجتماعی حائز اهمیت می باشد و شاید صرع یکی از پرمسئله ترین آن ها باشد. تیم کمک کننده به بیماران مبتلا به صرع متشکل از پزشک، روانشناس، مددکار اجتماعی و سایر گروه ها می باشند (۶) و پرستار ان به عنوان مشاور و آموزش دهنده نقش مهمی در تسهیل خود مدیریتی این گروه از بیماران ایفا می کنند (۷).

بیماران مبتلا به صرع اگر به موقع تحت مداوای صحیح و مراقبت ها قرار بگیرند، کمتر در معرض عوارض جسمی، روانی، اجتماعی و خانوادگی ناشی از بیماری خواهند بود. اگر بیماران آگاهی در مورد درمان و رعایت نکات مراقبتی به منظور پیشگیری و کاهش عوارض ناشی از بیماری را داشته باشند، می توانند مانند سایر افراد جامعه زندگی عادی خود را دنبال نمایند. یکی از اجزاء مهم مراقبتی برای کودکان دچار صرع آموزش درباره بیماری و تامین حمایت عاطفی برای کودک و خانواده می باشد. ولی مداخلات روانی-اجتماعی کمی برای حمایت از کودکان صرعی و خانواده آن ها انجام شده است (۸).

از طرفی نگرش یک فرد مصروع نیز در زمینه موفقیت و یا شکست در انجام وظایف روزانه و درمان بیماری مبتنی بر تجاربی است که به تدریج بدست آورده است (۹). منظور از نگرش ترکیبی از شناخت ها (اعتقادات و باورها)، احساسات (هیجانان و عواطف) و آمادگی برای عمل (تمایلات) نسبت به یک پدیده معین می باشد (۱۰). نگرش کودکان به صرع ممکن است تعادل روانی آن ها را تحت تاثیر قرار دهد (۱۱). Heimlich & Lagreca دریافتند که افراد در سنین نوجوانی نگرش منفی بیشتری نسبت به صرع

دارند (۱۲،۱۳). نتایج تحقیقات Gzirishvili و همکاران نیز نشان می دهند که هر چه از نگرش منفی فرد مصروع نسبت به توانائیهایش در زمینه کنترل صرع کاسته شود، به جای آن نگرش مثبت کسب خواهد شد، البته علاوه بر نگرش تجربه موفقیت و شکست، اعتماد به نفس او را در رابطه با درمان صحیح تحت تاثیر قرار می دهد (۹).

اهمیت دوره نوجوانی به علت تغییرات قابل توجهی است که در ابعاد ذهنی، جسمی (بلوغ)، اجتماعی و روانی (هویت و خود مختاری) بوجود می آید. نوجوانان مبتلا به بیماری های مزمن در معرض بحران های زیادی قرار دارند. آن ها علاوه بر ویژگی تکاملی پیچیده این دوره باید با تنش حاصل از تشخیص و درمان بیماری طولانی مدت و جدی خود روبرو شوند. در دوره نوجوانی تلاش برای کسب استقلال وجود دارد این در حالی است که نوجوان بیمار در اثر وابستگی اجباری، تسلیم شدن در برابر بیماری و از دست دادن حس کنترل (در اثر بیماری) دچار تضاد می شود. بنابراین مقابله با بیماری برای نوجوانان به مراتب دشوارتر است (۱۴).

با توجه به آمارهای ارائه شده داخلی صرع در ایران نیز مشکل سلامتی قابل توجهی می باشد و تحقیق در این مورد می تواند به نفع عده زیادی بوده و از مشکلات متعددی که این عارضه برای جامعه ایجاد می نماید، بکاهد (۱۵). البته آمار اختصاصی مربوط به نوجوانان مبتلا به صرع در ایران در دسترس نیست و اکثر مطالعات مرتبط با بیماران بیشتر به جنبه فیزیولوژیک و درمان دارویی پرداخته اند و کمتر به مراقبت روانی و اجتماعی بخصوص در سنین نوجوانی توجه شده است. لذا جهت اقدامات بیشتر و مداخلات لازم در این زمینه، توصیف وضعیت موجود مورد نیاز بود، از این رو مطالعه حاضر با هدف بررسی ارتباط مراقبت روانی- اجتماعی و نگرش نسبت به بیماری در نوجوانان مبتلا به صرع انجام شد.

روش مطالعه

مطالعه حاضر از نوع توصیفی- همبستگی بود. جامعه مورد پژوهش شامل تمامی (۷۴ نفر) نوجوانان ۱۸- ۱۰ ساله مبتلا به صرع با حملات عمومی در درمانگاه های داخلی اعصاب کودکان وابسته به دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تحت درمان در سال ۱۳۹۲ بودند. مشارکت کنندگان تشخیص قطعی صرع داشتند و داروهای ضد صرع استفاده می کردند. معیارهای خروج از مطالعه شامل کودکان عقب مانده ذهنی و کودکانی که اختلالات جسمی شدید داشتند. ابزار جمع آوری اطلاعات شامل پرسش نامه چند قسمتی و متشکل از ۱- مشخصات فردی- اجتماعی بیماران ۲- ابزار گزارش کودک از مراقبت روانی- اجتماعی (Child report of psychosocial care) ۳- ابزار نگرش کودک به بیماری (Child Attitude Toward Illness Scale) "CATIS" صرع بود.

ابزار گزارش کودک از مراقبت روانی- اجتماعی که توسط آستین و همکاران (۱۹۹۸) تدوین شده است. این ابزار شامل سه خرده مقیاس می باشد که خرده مقیاس اول (توضیحات پزشک/پرستار به بیمار) مربوط به یکسری اطلاعات در مورد بیماری و نحوه کنترل آن می باشد که انتظار می رود این اطلاعات توسط پزشک یا پرستار به بیمار ارائه شوند و از (۱) "کمتر از آنچه من می خواستم" تا (۳) "بیشتر از آنچه من می خواستم" نمره گذاری شده است. خرده مقیاس دوم (نگرانی از وضعیت حمله صرعی) شامل شش سوال در مورد احساسات فرد در خصوص بروز حملات صرعی خود می باشد. هر کدام از گویه ها نشان دهنده این است که فرد چقدر یا چند بار نسبت به حملات صرعی خود نگران می شود و یا از انجام کارهایی که بیماری صرع او را بدتر کند، می ترسد. گزینه ها از (۱) "هرگز" تا (۵) "بیشتر اوقات" نمره گذاری شده اند. خرده مقیاس سوم (نیازهای آموزشی بیمار) شامل سوالاتی در زمینه نیازهای اطلاعاتی و آموزشی کودک مبتلا به صرع می-

باشد که هر کدام از گزینه ها با (۱) بلی یا (۲) خیر جواب داده می- شود (۱۶).

مقیاس نگرش کودک نسبت به بیماری صرع توسط Austin & Huberty & تدوین شده و شامل پرسشنامه عدد گویه ای در مورد نگرشهای مثبت و منفی کودکان می باشد. ابزار مذکور از (۱) تا (۵) نمره گذاری شده است که نمره های (۱) و (۲) نگرش منفی کودک را مشخص می کند و نمره (۳) نگرش طبیعی و نمرات (۴) و (۵) نگرش مثبت کودک را نشان می دهد (۱۷).

روایی محتوایی و صوری ابزار توسط ده نفر از اساتید دانشکده پرستاری و مامایی تبریز انجام شد و روایی ترجمه توسط یک نفر کارشناس زبان انگلیسی از انگلیسی به فارسی و برعکس جهت اطمینان از صحت ترجمه انجام شد. بنا به نظر داوران در روایی محتوا، تعدادی از گزینه های ابزار در مطالعه حاضر گنجانده نشد. برای تعیین پایایی، در مطالعه حاضر ضریب آلفا کرونباخ استفاده گردید که در قسمت های سه گانه مراقبت روانی اجتماعی (خرده مقیاس اول "توضیحات پزشک/پرستار به بیمار" ۰/۸۱ خرده مقیاس دوم "نگرانی از وضعیت حمله صرعی" ۰/۷۲ و خرده مقیاس سوم "نیازهای آموزشی بیمار" ۰/۸۱) و برای نگرش ۰/۷۵ بود.

پس از کسب مجوزهای لازم، پژوهشگران ضمن معرفی خود اهداف را به شرکت کنندگان و والدین یا سرپرست آنها توضیح داده و از آنها قبل از ورود به مطالعه رضایت کتبی اخذ شد. سپس طی مصاحبه انفرادی پژوهشگر با بیماران، پرسشنامه ها تکمیل گردید (پرسشنامه حاضر در این تحقیق از نوع خودگزارشی بود ولی به دلیل سن پایین بعضی از شرکت کنندگان از مصاحبه انفرادی با بیماران استفاده شد). لازم به ذکر است که مطالعه حاضر توسط مرکز تحقیقات سلامت کودکان، شورای پژوهش و کمیته اخلاق بالینی دانشگاه علوم پزشکی تبریز تأیید و تصویب شده است. تجزیه و تحلیل داده ها با نرم افزار SPSS v.۱۶ و با استفاده از آمار توصیفی و آزمون اسپیرمن رو انجام شد.

یافته ها

شرکت کنندگان شامل ۳۴ نفر (۴۵/۹٪) پسر و ۴۰ نفر (۵۴/۱٪) دختر مبتلا به صرع بودند (از آنجائیکه فقط ۶ نفر از مراجعه کنندگان سال ۱۳۹۰ در محدوده سنی مورد مطالعه مبتلا به نوع آبسنس و پارشیال بودند و بقیه مبتلا به صرع تونیک کلونیک و یا مخلوط بودند لذا برای این که ماهیت بیماری با وجود تشنجات عمومی و واضح در این کودکان ممکن است پیامدهای متفاوتی داشته باشد شش مورد کنار گذاشته شد. بنابراین ۷۴ بیمار دارای صرع تونیک کلونیک و مخلوط وارد مطالعه شدند. میانگین سنی شرکت کنندگان $12/72 \pm 2$ و سن شروع اولین حمله $7/48 \pm 3/4$ سال بود. ۲۹ نفر (۴۰٪) از شرکت کنندگان تحصیلات ابتدایی، ۳۳ نفر (۴۵٪) راهنمایی، و بقیه در سطح دبیرستان بودند. ۲۰ نفر (۲۷٪) از شرکت کنندگان سابقه فامیلی مثبت صرع داشتند که ۷ نفر (۹/۶٪) فامیل درجه یک و ۱۱ نفر (۱۵/۱٪) فامیل درجه دو بودند. بیشترین افراد مراقبت کننده پدر و مادر (۹۳/۲٪) بودند و ۴/۱٪ فقط مادر و در ۲/۷٪ از نمونه ها فقط پدر مراقبت کننده اصلی

بود. ۵۶ نفر (۷۶/۷٪) از افراد شرکت کننده صرع خفیف، ۹ نفر (۱۲/۳٪) صرع متوسط و ۸ نفر (۱۱٪) صرع شدید داشتند. داروهای مورد استفاده شامل سدیم والپروات، فنوباریتال، کاربامازپین، فنی-توئین، کلونازپام، استازولامید، اسکازینا و لامتریژن بودند. بیشترین نوع صرع از نوع فقط تونیک کلونیک جنرالیزه ۵۲ (۷۲/۲٪) بودند. در بقیه موارد ترکیبی بود. پاسخ به درمان در ۱۶ (۲۱/۹٪) موارد تا حدودی کنترل شده و ۵ (۶/۸٪) موارد کنترل نشده بود.

بیش از نیمی از بیماران اظهار داشتند که در تمامی موارد مندرج در جدول یک از پزشک/پرستار کمتر از آنچه مدنظر بیمار صرعی بوده است شخصاً توضیحات دریافت کرده‌اند و تنها موردی که برابر با انتظارشان اطلاعات دریافت نموده اند مورد "ارائه توضیح در خصوص عملکرد داروها" توسط ۴۲٪ از نمونه حاضر بود (جدول ۱).

جدول ۱ - توزیع فراوانی گزارش مراقبت روانی اجتماعی (توضیحات پزشک/پرستار به بیمار) در نوجوانان مبتلا به صرع

مراقبت روانی/اجتماعی (۱) بر حسب رتبه		کمتر	به همان اندازه	بیشتر
		تعداد (درصد)	تعداد (درصد)	تعداد (درصد)
۴- پزشک/پرستار در مورد اینکه، هنگام شروع حمله صرع چه کار می‌توانم انجام دهم توضیح دادند.		۵۳ (۷۱/۶٪)	۱۶ (۲۱/۶٪)	۵ (۶/۸٪)
۷- پزشک/پرستار با من در مورد ترسها و نگرانیهایم در خصوص صرع صحبت کردند.		۵۱ (۶۸/۹٪)	۲۰ (۲۷٪)	۳ (۴/۱٪)
۳- پزشک/پرستار در مورد مشکلات احتمالی داروها یا عوارض جانبی آنها به من توضیح دادند.		۴۹ (۶۷/۱٪)	۲۱ (۲۸/۸٪)	۳ (۴/۱٪)
۶- من فرصت برای پرسیدن سوالات در مورد وضعیت صرع خود داشتم.		۴۶ (۶۲/۲٪)	۲۴ (۳۲/۴٪)	۴ (۵/۴٪)
۱- پزشک/پرستار وضعیت صرع مرا به من توضیح دادند.		۴۵ (۶۰/۸٪)	۲۳ (۳۱/۱٪)	۶ (۸/۱٪)
۵- پزشک/پرستار کارهایی را که می‌توانم یا نمی‌توانم به علت صرع انجام دهم، توضیح دادند.		۳۹ (۵۴/۲٪)	۲۴ (۳۳/۳٪)	۹ (۱۲/۵٪)
۲- پزشک/پرستار به من توضیح دادند که عملکرد داروها چگونه است.		۳۶ (۴۸/۶٪)	۳۱ (۴۱/۹٪)	۷ (۹/۵٪)

دوستان انجام می‌دهند به علت حمله صرع " (۲۲/۵٪) می‌باشد (جدول ۲).

بیشترین نگرانی در مورد صرع مربوط به "گفتن وضعیت حمله صرع به دیگران" (۳۱/۳٪) و "خودداری از انجام دادن کارهایی که

جدول ۲- توزیع فراوانی گزارش مراقبت روانی اجتماعی (نگرانی از وضعیت حمله صرع) در نوجوانان مبتلا به صرع

مراقبت روانی/اجتماعی (۲) بر حسب رتبه				
هرگز	کم	گاهی اوقات	اغلب	بیشتر اوقات
تعداد(درصد)	تعداد(درصد)	تعداد(درصد)	تعداد(درصد)	تعداد(درصد)
۲۹ (۳۹/۲)	۱۱ (۱۴/۹)	۶ (۸/۱)	۵ (۶/۸)	۳۳ (۳۱)
۲۹ (۴۰/۸)	۱۱ (۱۵/۵)	۱۱ (۱۵/۵)	۴ (۵/۶)	۱۶ (۲۲/۶)
۳۷ (۵۰)	۸ (۱۰/۸)	۱۴ (۱۸/۹)	۲ (۲/۷)	۱۳ (۱۷/۶)
۳۸ (۵۱/۳)	۱۰ (۱۳/۵)	۱۱ (۱۴/۹)	۲ (۲/۷)	۱۳ (۱۷/۶)
۳۶ (۴۸/۶)	۱۳ (۱۷/۶)	۸ (۱۰/۸)	۵ (۶/۸)	۱۲ (۱۶/۲)
۳۶ (۴۸/۶)	۱۹ (۲۵/۷)	۱۰ (۱۳/۵)	۳ (۴/۱)	۶ (۸/۱)

۱۰- آیا در مورد گفتن وضعیت حمله صرع به دیگران نگران می‌شوید؟
 ۱۱- آیا از انجام دادن کارهایی که دوستانتان انجام می‌دهند به علت حمله صرع خودداری می‌کنید؟
 ۸- آیا به علت داشتن حمله بعدی صرع نگران می‌شوید؟
 ۱۲- آیا درباره چیزهایی که دیگران در مورد حمله صرع شما می‌گویند نگران می‌شوید؟
 ۱۳- آیا در مورد اینکه به علت حمله صرع ناخوش احوال شوید نگران می‌شوید؟
 ۹- آیا درباره صدمه به خودتان به علت حمله صرع نگران می‌شوید؟

بیش از نیمی از بیماران نیاز به اطلاعات تکمیلی در همه موارد مندرج در جدول سه را داشتند. بیشترین نیاز آموزشی مربوط به "اطلاعات بیشتر در مورد فعالیت‌هایی که شما به علت صرع می‌توانید یا نمی‌توانید انجام دهید" (۹۱/۹٪) و کمترین نیاز آموزشی "صحبت با فرد دیگری در مورد اینکه چگونه صرع آینده تان را تحت تاثیر قرار خواهد داد" (۵۴/۱٪) می‌باشد (جدول ۳).

جدول ۳- توزیع فراوانی گزارش مراقبت روانی اجتماعی (نیازهای آموزشی بیمار) در نوجوانان مبتلا به صرع

مراقبت روانی/اجتماعی (۳) بر حسب رتبه	
بلی	خیر
تعداد(درصد)*	تعداد(درصد)*
۶۸ (۹۱/۹)	۶ (۸/۱)
۶۵ (۸۹)	۸ (۱۱)
۶۲ (۸۳/۸)	۱۲ (۱۶/۲)
۶۰ (۸۱/۱)	۱۴ (۱۸/۹)
۶۰ (۸۱/۸)	۱۴ (۱۸/۲)
۵۹ (۷۹/۷)	۱۵ (۲۰/۳)
۴۱ (۵۵/۴)	۳۳ (۴۴/۶)
۴۰ (۵۴/۱)	۳۴ (۴۵/۹)

* درصدهای ذکر شده درصد معتبر می‌باشند.

نتایج جدول (۴) نشان می‌دهد که ارتباط مثبت و معنی دار آماری بین مراقبت روانی - اجتماعی و خرده مقیاس دوم (نگرانی از وضعیت تشنج) با نگرش نوجوان نسبت به بیماری صرع وجود دارد ($P < 0.05$). همچنین ارتباط منفی بین خرده مقیاس اول (توضیحات پزشک و پرستار) و نگرش نسبت به بیماری وجود داشت ($P < 0.05$)

جدول ۴- ارتباط بین مراقبت‌های روانی اجتماعی و نگرش نسبت به بیماری

متغیرها	
مراقبت روانی اجتماعی - نگرش	آزمون اسپیرمن رو
توضیحات پرستار/پزشک (خرده مقیاس ۱) - نگرش	$r = .32$ $*P = 0.00$
نگرانی از وضعیت تشنج (خرده مقیاس ۲) - نگرش	$r = -.38$ $*P = 0.01$
نیاز آموزشی (خرده مقیاس ۳) - نگرش	$r = .43$ $*P = 0.00$
	$r = .35$ $*P = 0.02$

بحث

مطالعه حاضر جهت بررسی مراقبتهای روانی - اجتماعی و ارتباط آن با نگرش نسبت به بیماری در بین نوجوانان مبتلا به صرع مراجعه‌کننده به درمانگاه داخلی اعصاب کودکان دانشگاه علوم پزشکی تبریز انجام شد.

با توجه به سه خرده مقیاس در خصوص گزارش مراقبت روانی - اجتماعی از کودک مبتلا به صرع، نتایج مطالعه در خرده مقیاس اول (توضیحات پرستار/پزشک) نشان داد که بیش از نیمی از بیماران از پزشک یا پرستار کمتر از آنچه که بیمار انتظار داشت توضیحات دریافت کرده اند و تنها در ۴۲٪ موارد نوجوانان مبتلا به صرع از پزشک/پرستار خود درباره عملکرد داروها توضیحات متوسط و بیشتر را دریافت کرده بودند.

در دوره نوجوانی، توضیحات می‌تواند مستقیماً به خود نوجوان ارائه گردد تا در خصوص تصمیم‌گیری برای درمان، دادن اطلاعات و نیازهای مشاوره‌ای وی بررسی صورت گیرد. قبل از این دوره بیشتر تبادل اطلاعات حرفه سلامت با والدین و مراقبین کودک بیمار می‌باشد ولی دوره نوجوانی بایستی تاکید بر مشارکت خود نوجوان باشد. اکثراً والدین، کنترل کمتری بر بیماری نوجوان در این دوره سنی دارند و مسئولیت مراقبت از خود را بعهده نوجوان می‌دانند (۱۸). در ارتباط با مبتلایان به صرع، پرستاران باید مانند سایر بیماریهای مزمن، نقش کلیدی در زمینه افزایش میزان آگاهی بیماران و ارائه نکات آموزشی ایفا نمایند (۱۹). مطالعه شفعی در بیمارستان رازی تبریز با شرکت بیماران صرعی سن ۱۵ سال و بالاتر مراجعه‌کننده به درمانگاه نشان داد که بیماران، آگاهی کافی در خصوص بیماری خود ندارند (۲۰). ارائه اطلاعات در مورد علت ایجاد کننده صرع و عوارض جانبی درمانها به نوجوانان مبتلا به صرع در سازگاری با بیماری و مشکلات سلامتی غیرقابل پیش بینی، کمک می‌کند (۱۸). پرستاری نوعی کمک رسانی و کانونی برای آموزش مراقبت از خود به افراد می‌باشد. توضیحات پزشک و پرستار به بیمار باعث تسهیل در بهبودی

بیماری شده و به انسانها کمک می‌کند تا بتوانند از عهده درمان بیماری بر آمده و تواناییهای مراقبت از خود را افزون نمایند (۲۱). طبق نتایج مطالعه حاضر ارائه توضیحات توسط پزشک یا پرستار و نیز بررسی نیازهای آموزشی در نوجوانان مبتلا به صرع ضروری می‌باشد. این امر می‌تواند در طی مراجعات به درمانگاه و بررسی با استفاده از پرسشنامه کتبی و صحبت با خود نوجوان صرعی و تدارک پمفلت و کتابچه آموزشی یا طراحی و معرفی وب سایت مخصوص اجرا گردد.

با توجه به نتایج خرده مقیاس دوم در خصوص نگرانی از وضعیت تشنج، بیشترین نگرانی مربوط به "گفتن وضعیت صرع به دیگران" (۳۱٪) و "خودداری از انجام دادن کارهایی که دوستان انجام می‌دهند به علت حمله صرع" (۲۲/۶٪) می‌باشد. براساس تحقیق May در کشور آلمان بر روی گروهی از افراد مبتلا به صرع مشخص گردید که بیشتر بیماران ترس‌های اجتماعی دارند (۸۱٪ از وقوع مشکل در حضور دیگران ترس داشتند). درصد بالایی از این بیماران نیز ترس ترک از منزل را داشتند (۶۸٪). حدود ۲۷٪ نیز از اینکه در خلال حمله صرعی بمیرند، دچار ترس بودند. طبق نتایج بدست آمده از مطالعه می، اختلالات هیجانی افراد صرعی و مشکلاتی نظیر کناره گیری اجتماعی و انزوا رابطه معناداری با ترس از حملات دارد (۲۲)

Herman به نقل از Horwitz منابع اضطراب در کودکان صرعی را ناشی از موارد ترس از تکرار حمله، شرمساری ناشی از حمله، پیدایش خشم در جریان حمله، ترس از برچسب خوردن، دلواپسی درباره ناتوانی در تسلط بر خود، ناراحتی به علت وابستگی زیاد به اطرافیان برای برآورده ساختن نیازهای خود، نگرانی ناشی از عوارض داروهای ضد صرع بیان می‌کند (۲۳).

نتایج در خصوص خرده آزمون سوم (نیاز آموزشی) نشان داد بیش از نیمی از بیماران نیاز به آموزش و دریافت اطلاعات تکمیلی در همه موارد را داشتند که مطابق با یافته‌های آستین و همکاران (۲۰۰۲) می‌باشد (۱۸). یکی از مهمترین نیاز خانواده‌های دارای بیمار صرعی کسب اطلاعات در مورد وضعیت بیمار، سیر و پیش

آگاهی بیماری، مدارا کردن با بیماری، رفتار متناسب با بیمار و حمایتها ی روانی از بیمار می باشد. آموزش به افراد و خانواده ها کمک خواهد کرد تا نسبت به بیماری و محدودیتها ی ایجاد شده توسط آن شناخت کافی پیدا کنند. محققان زیادی به این امر اذعان داشته اند که این بیماران در مورد بیماری خود اطلاعات چندانی ندارند به طوریکه یکی از نیازهای این بیماران آموزش مراقبت از خود می باشد. مواردی نظیر دارو، تغذیه، ورزش، تماشای تلویزیون و ویدیو، رانندگی، انتخاب شغل در مرحله حاد تشنج، حاملگی و زایمان بی خطر، مشاوره ژنتیکی و بهبود مکانیسم های تطابقی که در آموزش بیماران مبتلا به صرع باید مورد نظر باشد. بنابراین آموزش روند خودمراقبتی میتواند در کنترل بیماری و کمک به روند سازگار شدن بهتر با آن کمک کننده باشد (۲۴).

با توجه به یافته های مطالعه حاضر با آموزش والدین و اولیا مدرسه در خصوص دغدغه های معمول این نوجوانان و همچنین آموزش نحوه پیشگیری و کنترل حملات به نوجوانان و تمرینات روان شناختی می توان تا حدودی از این نگرانیها کاست.

در خصوص نگرش به بیماری صرع، نتایج مطالعه حاضر نشان داد که بیشترین موارد مربوط به نگرش منفی شامل " احساس بد به علت داشتن بیماری صرع" و "احساس غمگینی به علت بیماری صرع" می باشد.

رفتاری که کودک از خود نشان می دهد انعکاسی از نگرش اوست (۲۵). این که بیماران صرعی در مورد، بیماری و تجارب معمول زندگی شان چه نگرش و بینشی دارند بر بهزیستی روانی و سازگاری با بیماری و همکاری های درمانی این بیماران تاثیر زیادی دارد. صرع می تواند همراه با ترس از طرد شدن و عدم اطمینان به خود باشد و بیمار دائماً خود را با ترس ناشی از احتمال بروز یک تشنج و مشکلات متعاقب آن سازگار نماید (۲۶).

مطالعه Haber نشان داده است که نگرش منفی والدین نسبت به بیماری کودک منجر به بروز نگرش منفی در کودک می شود (۲۷). مطالعه Tamara و همکاران نشان داده است که

کودکان دختر مبتلا به صرع شدید نسبت به پسر از نگرش منفی- تری برخوردار می باشد (۲۸). ولی مطالعه Chiou نشان داد که سن و جنس کودک مبتلا به صرع در نگرش تأثیری نداشته است (۲۹). تفاوت یافته ها را می توان تفاوت فرهنگی در برخورد با بیماری کودک از طرف خانواده و اجتماع دانست. طبق نتایج مطالعه حاضر بیش از نیمی از نوجوانان صرعی، احساس بد به علت داشتن بیماری صرع گزارش نمودند که می توان با تشکیل جلسات بحث گروهی کوچک و شرکت دادن نوجوانان به تنهایی یا همراه با خانواده، به بررسی و بهبود این موارد اقدام گردد.

نتایج مطالعه حاضر نشان داد که بین نگرش با نگرانی از وضعیت تشنج (خرده مقیاس دوم) بیشترین همبستگی مثبت و معنی دار آماری وجود دارد. که این یافته با نتایج مطالعه آستین و همکاران (۲۰۰۶) همخوانی دارد (۳۰). آستین و همکاران دریافتند که نگرش اصلی ترین مفهوم در بین متغیرهای روانی اجتماعی موثر بر بیماران صرعی می باشد (۳۱،۱۱). همچنین عامل نگرانی نسبت به بیماری قویترین همبستگی را با نگرش داشت (۳۲) که در مطالعه حاضر نیز این موارد صادق است. بنابراین مداخله برای کاهش نگرانیها و دغدغه های نوجوانان صرعی از اولویت برخوردار است.

آدامز (۲۰۱۳) عقیده دارد که مشکلات روانی-اجتماعی بیماران مبتلا به صرع باید شناسایی و به موقع نشان داده شوند. آگاهی های ساده و دادن اطلاعات و اطمینان در فایق آمدن بیماران به احساس حقارت و کمرویی خود نیز بسیار موثر است. از جمله کارهایی که برای بیمار و خانواده آن توصیه می شود انجام امور مشاوره است به طوری که بتوان نگرش های شایسته و مناسب را در خانواده توسعه داد (۵). علاوه بر این، نوجوانان بایستی تشویق شوند تا برنامه مراقبتی را برای خود طراحی کند در خصوص تمام جنبه های صرع و درمانهای در دسترس یاد بگیرد و در تصمیم های درمانی مشارکت کند (۳۲).

نتیجه گیری نهایی

با توجه به نتایج پیشنهاد می‌شود مواد آموزشی مثل پمفلت، کتابچه یا طراحی و معرفی سایت اینترنتی مخصوص این بیماران، برپایی جلسات آموزشی و بحث گروهی با شرکت والدین و بدون والدین به صورت جداگانه برای نوجوانان برگزار گردد. حمایت روانی اجتماعی و دریافت اطلاعات بیشتر در خصوص این بیماری مزمن در دوره نوجوانی کمک کننده خواهد بود.

تشکر و قدردانی

این مطالعه با حمایت مرکز تحقیقات سلامت کودکان دانشگاه علوم پزشکی تبریز انجام شده است. ضمن تشکر و قدردانی از مسئولین محترم، از تمامی نوجوانان شرکت کننده و خانواده های محترم آنان و همچنین خانمها ژاله فکاری، ملیحه قلی پور و نویده دمشقی جهت هماهنگی با بیماران و کمک در جمع آوری داده‌ها تشکر می‌نمائیم.

منابع

- ۱- Idro R. Gwer S. Kahindi M. Gatakaa H. Kazungu T. Ndiritu M. The incidence etiology and outcome of acute seizures in children admitted to a rural Kenyan district hospital. BMC Pediatrics . ۲۰۰۸; ۸ (۵), ۱-۱۱.
- ۲- Sutter R. Rüegg S. Refractory Status epileptic's epidemiology, Clinical Aspects and Management of a Persistent Epileptic Storm. ۲۰۱۲; ۲۹: ۱۸۶ – ۱۹۳.
- ۳- Nashef L. So EL. Rylvlin P. Tomson T. Unifying the definitions of sudden unexpected death in epilepsy. Epilepsy, ۲۰۱۲ ۵۳:۲۲۷-۲۳۳.
- ۴- Darabi F. Assessment to results of integrated mental health program in primary health care system Chaharmahal Bakhtiari [dissertation]. ShareKord: ShareKord University of Medical Sciences. ۲۰۰۳
- ۵- Maurice V, Ropper AH. Adams and Victor's Principles of Neurology. McGraw-Hill: ۹th ed. ۲۰۱۳
- ۶- Bernard LM. Current Management in Child Neurology. Walsworth printing company: USA. ۴th ed. ۲۰۰۹
- ۷- Geithner J. Schneider F. Wang Z. Berneiser J. Herzer R. Kessler C. Runge U. Predictors for long-term seizure outcome in juvenile myoclonic epilepsy: ۲۵-۶۳ years of follow-up. Epilepsy. ۲۰۱۲; ۵۳, ۱۳۷۹-۱۳۸۶.
- ۸- Kralj-Hans I. Goldstein LH. Noble AJ. andau SL. Magill N. McCrone P. Self-Management education for adults with poorly controlled epilepsy (SMILE (UK)): a randomized controlled trial protocol. BMC Neurology. ۲۰۱۴; ۱۴: ۶۹.
- ۹- Gzirishvili N. Kasradze S. Lomidze G. Okujava N. Toidze O. de Boer HM. Sander JW. Knowledge, attitudes, and stigma towards epilepsy in different walks of life: a study in Georgia. Epilepsy Behav. ۲۰۱۳; ۲۷(۲), ۳۱۵-۸.
- ۱۰- Khalid A. Aslam N. Psychological Distress Among Patients with Epilepsy. Indian J Psychol Med. ۲۰۱۱; ۳۳(۱), ۴۵-۴۸.

- ۱۱- Shetty PH. Naik RK. Saroja AO. Punith K. Quality of life in patients with epilepsy in India. *J Neurosis Rural Pract* . ۲۰۱۱;۲(۱), ۳۳-۳۸.
- ۱۲- Pennell PB. Thompson P. Gender-specific psychosocial impact of living with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*. ۲۰۰۹;۱۵(۱), ۲۰-۲۵.
- ۱۳- Hirfanoglu T. Serdaroglu A. Cansu A. Soysal AS. Derle E. Gucuyener K. Do knowledge of, perception of, and attitudes toward epilepsy affect the quality of life of Turkish children with epilepsy and their parents?. *Epilepsy & Behavior*. ۲۰۰۹; ۱۴ (۱), ۷۱-۷۷.
- ۱۴- Wong DL, Hockenberry MJ, Wilson D. Nursing care of infants and children. St. Louis (MO): ۲, ۸th Ed. ۲۰۰۷.
- ۱۵- Naimian E. Assessment knowledge and attitudes of primary school teachers about child with epilepsy in Mashhad [dissertation]. Kerman: Kerman University of Medical Sciences. ۱۹۹۷ (Persian)
- ۱۶- Elliot J, Charyton C, Lu B, Moore JL. Serious Psychological Distress and Health outcomes for persons with Epilepsy in Poverty. *Eur J Epilepsy* . ۲۰۰۸;۱۸,۳۳۲-۸.
- ۱۷- Pandian Jeyaraj D. High school students' knowledge, attitude, and practice with respect to epilepsy in Kerala, southern India. *Epilepsy & behavior*, ۲۰۰۶;۹ (۳), ۴۹۲ - ۴۹۷.
- ۱۸- Shore CP. Perkins SM. Austin JK. The Seizures and Epilepsy Education (SEE) program for families of children with epilepsy: A preliminary study. *Epilepsy and Behavior*, ۲۰۰۸; ۱۲(۱), ۱۵۷-۱۶۴.
- ۱۹- Legion H. Nursing care and nursing process. London: Macmillan Co. ۲۰۰۶
- ۲۰- Daoud A, Al-Safi S. Ootom S, Wahba L, Alkofahi A. Public knowledge and attitudes towards epilepsy in Jordan. *Seizure*. ۲۰۰۷; ۱۶ (۶), ۵۲۱-۵۲۶.
- ۲۱- Potter P. Perry A. Basic nursing. St Louis: Mosby Co . ۲۰۰۷
- ۲۲- May T. « About seizure and their relation to severity of epilepsy». ۲۳rd International Epilepsy Congress. Prague, ۱۹۹۹.
- ۲۳- Hermann BP. Lin, JJ. Jones JE. Seidenberg S. The emerging architecture of neuropsychological impairment in epilepsy. *Neurol Clin* , ۲۰۰۹; ۲۷(۴), ۸۸۱-۹۰۷.
- ۲۴- Sahebbazzamani M. Shakuri A, Alilu L. Rashidi A. Effect of self-care training on the knowledge and practice of epileptic patients admitted to hospitals Tehran University of Medical Sciences. *Urmia Medical Journal* , ۲۰۰۹;۲۰ (۴), ۲۸۴-۲۸۹. (Persian)
- ۲۵- Willy L, Wong D. Textbook of pediatric nursing. Translation Arezomanyans S. Tehran. Iran: published in Salemi. ۲۰۰۶
- ۲۶- Tedman S. Thernton E. Bakert G. Development of a scale to measure core beliefs and perceived self- efficacy in adults with epilepsy. *Seizure*. ۱۹۹۵)۴(۳), ۲۲۱-۲۳۱.
- ۲۷- Haber, LC, Austin J K, Huster GR, Lane KA, Perkins SM. Relationships between differences in mother-father perceptions and self-concept and depression in children with epilepsy. *Journal of Family Nursing* , ۲۰۰۳; ۹(۱), ۵۹-۷۸.

- ۲۸- Tmara E. Brief report: adolescent's attitudes toward epilepsy: further validation of the child attitude toward illness scale (CATIS). *Journal of pediatric psychology* , ۲۰۰۰;۲۵(۵), ۳۳۹-۳۴۵.
- ۲۹- Chiou HH. Self-concept, parental stress in children with epilepsy. *Neurology Asia*, ۲۰۰۴; ۹(۱), ۱۳۶.
- ۳۰- Austin JK. Dunn DW. Perkins SM. Shen J. Youth With Epilepsy: Development of a Model of Children's Attitudes Toward Their Condition. *Child Health Care*, ۲۰۰۶;۳۵(۲), ۱۲۳-۱۴۰.
- ۳۱- LeBovidge JS. Lavigne JV. Miller ML. Adjustment to chronic arthritis of childhood: The roles of illness-related stress and attitude toward illness. *Journal of Pediatric Psychology*. ۲۰۰۵; ۳۰, ۲۷۳-۲۸۶.
- ۳۲- Thom M. Focal cortical dysplasia type II: biological features and clinical perspectives. *Lancet Neurology* .۲۰۰۹; ۸(۹), ۸۳۰-۸۴۳.

Relationship between psychosocial care and attitude toward disease in adolescence with epilepsy

Akbarbegloo¹ M (MSc) - Valizadeh¹ L (Ph.D) - Zamanzadeh¹ V (Ph.D)

Abstract

Introduction: Epilepsy is a significant health problem in Iran as other countries. Previous studies related to epilepsy in Iran are often associated with physiological aspects and pharmacological therapy and little attention has been paid to psychosocial care, especially in adolescence. Therefore aim of this research assessing the relationship between psychosocial care and attitude towards illness.

Methods: A descriptive correlational design uses ۷۴ adolescents within the Neurology Clinic, affiliated to Tabriz University of Medical Sciences in ۲۰۱۳. Data were collected using a tool consisting of : (۱) Patient demographic characteristics, (۲) "child report of psychosocial care scale", (۳) "Child Attitude Toward Illness Scale". The validity of scale has done with content validity and Cronbach's alpha was used for reliability. Descriptive and inferential statistical analysis (Spearman's test) was used.

Result: The results about adolescent attitude showed that the most item was "bad attitude due to epilepsy" (۵۹.۸%). report of adolescent about ppsychosocial care showed more than half of the patients in all items in subscale ۱ (patient received explanation from doctor or nurse) are received fewer explanations. In the subscale ۲ (worry about seizure attack) greatest concern was "worry about telling others about your seizure condition" (۳۱.۳%). In the subscale ۳ (Informational needs) more than half of patients require additional education and information in all items. There was a significant positive correlation between psychological care with attitude toward illness ($p < .05$). There is no evidence for routine psychological consultation for our sample.

Conclusion: Considering the results of this study on psychosocial care, indicates lack of information and need training about disease, therefore attention and interference in the concerns of epileptic adolescents through the educational materials such as pamphlets and booklets or designing web site for patients, holding training sessions and group discussions for adolescents could reduce their concerns and improve attitudes.

Key words: Epilepsy - Psychosocial care - Attitude - child.

Received: ۳۰ March ۲۰۱۴

Accepted: ۳۰ March ۲۰۱۵

^۱- PhD candidate in Nursing, Department of Nursing, Orumieh University of Medical Sciences, Orumieh , Iran (Corresponding author).

E-mail: m.akbarbegloo@yahoo.com.

- ۲- Associate Professor. Department of Nursing, Tabriz Faculty of Nursing and Midwifery. Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran.
- ۳- Associate Professor. Department of Nursing, Tabriz Faculty of Nursing and Midwifery. Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran.