

## Survey of Social and Familial Problems Between Patients and their Families Refer to Iranian Epilepsy Association

\*Esmaili<sup>1</sup> R (Ph.D)- Esmali<sup>2</sup> M (Msc), Jamalodiny<sup>3</sup> S H (Ph.D)- Kaveh<sup>4</sup> J (Msc).

1- Assistant professor, Department of Nursing , School of Nursing & Midwifery, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran (**corresponding athour**)

**Email:** r\_Esmaili@yahoo.com

2- MSc in Information Technology Management, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

3- PhD in Genetic and faculty member of azad university, Tehran.Iran.

4- MSc in Management, Department Management of Jihad Daneshgahi, Shahide Beheshti University, Tehran, Iran.

### Abstract

**Introduction:** In our society the high prevalence of epilepsy and lack of attention to social and familial problems have caused decrease quality of life in patients then ,they do not have been a usual life .The purpose of this study is the survey of social and familial problems between patients and their families.

**Methods:** This study is a descriptive study , The researcher for achieving the purposes of study use two questioners. Tools validity and reliability was down face and content validity and Internal consistency and test retest with /83 correlation.120 patients and 120 their families selected with convenience and information was collected by researcher constructive questionnaires. Then data was analysis by SPSS.

**Results:** Results show that social problems point of view of patients was 65/52% severe and 34/48% moderate and in view of their families was 88/24% moderate, 9/8% without problem on the other hand, familial problems in point of view of patients was 56/32% moderate, 37/93% sever in view of their families was 74/76%moderate and 25/24% without any problem.

**Conclusion:** The different between patient point of view and their families about social & familial problems can caused for insufficient cognitive and awareness to each other. In further, we can plan to educate them interactive perception and attention the needs of patient in that domains.

**Key words:** Epilepsy, Social and familial problems, Patient.

Received: 23 December 2012

Accepted: 1 September 2015

# بررسی مشکلات اجتماعی و خانوادگی افراد مصروع مراجعه کننده به انجمن صرع از دیدگاه بیماران و خانواده آنها

\* رقیه اسمعیلی<sup>۱</sup>، مهرداد اسماعیلی<sup>۲</sup>، سید حمید جمال الدینی<sup>۳</sup>، جلیل کاوه<sup>۴</sup>

۱- استادیار، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران (نویسنده مسؤول)  
پست الکترونیکی: r\_Esmaili@yahoo.com

۲- کارشناس ارشد مدیریت فناوری ارتباطات و اطلاعات دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران.

۳- استادیار، گروه ژنتیک، دانشگاه آزاد اسلامی تهران، ایران.

۴- کارشناس ارشد مدیریت، جهاد دانشگاهی دانشگاه شهید بهشتی تهران، ایران.

نشریه روان پرستاری، دوره ۳ شماره ۳ پاییز ۱۳۹۴ ۱۱-۱۹

## چکیده

**مقدمه:** شیوع بالای مبتلایان به صرع در جامعه و سیر غیر قابل پیش بینی بیماری می تواند عملکرد اجتماعی - خانوادگی را تحت تأثیر قرار داده، سبب کاهش کیفیت زندگی و محرومیت از داشتن یک زندگی معمولی در آنها می گردد. عدم توجه به مشکلات اجتماعی - خانوادگی آنها می تواند سبب کاهش کیفیت زندگی افراد مصروع شده و آنها را از داشتن یک زندگی معمولی با کیفیت مطلوب محروم سازد. این مطالعه با هدف تعیین مشکلات اجتماعی و خانوادگی بیماران مصروع از دیدگاه بیماران و خانواده آنها انجام شد.

**روش ها:** پژوهش حاضر یک مطالعه توصیفی - همبستگی است. داده ها از ۱۲۰ بیمار و ۱۲۰ نفر از اعضای خانواده بیماران مصروع جمع آوری گردید. نمونه گیری در دسترس و ابزار جمع آوری اطلاعات، دو پرسشنامه پژوهشگر ساخته بود. پرسشنامه اول مربوط به بیماران و شامل سه بخش: مشخصات جمعیت شناختی، بیماری و مشکلات اجتماعی و خانوادگی بیماران مصروع بود و پرسشنامه دوم مربوط به خانواده ها و شامل دو بخش: مشخصات جمعیت شناختی و مشکلات اجتماعی و خانوادگی خانواده های مصروع بود که پس از بررسی متون مربوطه و با استفاده از پرسشنامه های پیرس و هاریس و مقیاس ارزیابی، پیوستگی و سازگاری خانواده تهیه شد. اعتبار ابزارها به وسیله اعتبار صوری و محتوایی و پایایی آنها به روش ثبات و از طریق آزمون مجدد با ضریب همبستگی ۰.۸۳ محاسبه شد. تجزیه و تحلیل داده ها با استفاده از نرم افزار آماری SPSS نسخه ۱۷ انجام شد.

**یافته ها:** نتایج نشان داد مشکلات اجتماعی از دید بیماران ۶۵/۵۲ درصد شدید و ۳۴/۴۸ درصد متوسط و مشکلات خانوادگی از دید بیماران در ۵۶/۳۲ درصد متوسط و ۳۷/۹۳ درصد شدید بود و مربوط به نداشتن مهارت و دقت کافی در انجام امور محوله همچنین اشکال در روابط با خویشاوندان بوده است. مشکلات خانوادگی از دید خانواده ها ۸۸/۲۴ درصد متوسط و ۱/۹۶ درصد شدید و مشکلات اجتماعی از دید خانواده ها در ۷۴/۷۶ درصد موارد متوسط بود و مربوط به نگرانی آنها از بروز مجدد حملات بوده است همچنین مربوط به پیدا کردن کار مناسب می باشد.

**نتیجه گیری:** تفاوت دیدگاه مشکلات خانوادگی و اجتماعی از دید بیماران و خانواده ها نشان دهنده عدم شناخت و آگاهی کافی خانواده ها از افراد مصروع می باشد که با توجه به نتایج به دست آمده نیاز به برنامه های آموزشی و درک متقابل دیدگاههای خانواده و بیماران را مطرح می نماید. بایستی مشکلات موجود در حیطه اجتماعی و خانوادگی بیماران توجه بیشتری شود زیرا نگرشها و تبعیض های اجتماعی ایجاد شده در مورد بیماران صرعی اغلب در اطلاعات ناکافی و نادرست نهفته است که می تواند از خود بیماری مخرب تر باشد.

**کلید واژه ها:** صرع، مشکلات اجتماعی و خانوادگی، بیماران.

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۴/۶/۱۰

تاریخ دریافت: ۱۳۹۱/۱۱/۲

## مقدمه

صرع شایعترین مشکل مزمن عصبی است که تأثیر عمیق، بر زندگی مبتلایان داشته، موجب ناتوانی و وابستگی فرد شده و تکامل فردی و تواناییهای عملکردی، سلامتی خانوادگی، فعالیتهای گروهی، اجتماعی و اقتصادی را تحت تأثیر قرار می دهد (۱). در ایران حدود ۵ میلیون بیمار مبتلا به صرع وجود دارد که از این تعداد ۹۰۰ هزار نفر عضو انجمن صرع می باشند (۳). تا مدت های طولانی صرع را بیماری کودکان می دانستند در حالی که این بیماری غالباً در دهه اول زندگی شروع شده و منحنی شیوع آن در کودکی به اوج خود رسیده و درسالهای بزرگسالی ثابت می ماند. سپس مجدداً در سنین بالای ۶۵ سال افزایش می یابد (۴).

صرع اختلالی است که علاوه بر عوارض جسمی، فیزیولوژیکی جنبه های روانی - خانوادگی و اجتماعی را تحت تأثیر قرار می دهد. این اثرات به شدت صرع، پیچیدگی درمانی و مفهوم صرع از دیدگاه بیمار وابسته است (۶). افراد مبتلا به صرع نسبت به افراد عادی، مشکلات شناختی، رفتاری و تکاملی بیشتری دارند. فقدان مهارتهای اجتماعی، عزت نفس پایین و مشکلات یادگیری به دلیل نواقص و اختلالات شناختی مانند مشکلات توجه و تمرکز، کند شدن وضعیت ذهنی، مشکلات زبان، اختلال در انجام فعالیتهای و مشکلات حافظه در این افراد قابل بررسی می باشد. مشکلات تحصیلی - روانی - اجتماعی می توانند از جمله عوامل تأثیرگذار بر پیشرفت و تعاملات افراد در راه رسیدن به شکوفایی استعدادها باشند. بنابراین مشکلات عاطفی - رفتاری، افسردگی و اضطراب اجتماعی در این بیماران بیشتر از سایر افراد است (۴، ۱۱، ۱۹). از طرفی نگرشهای اجتماعی، برچسب ها و تبعیض های ایجاد شده در مورد بیماران صرعی که اغلب ریشه در اطلاعات ناکافی و نادرست از بیماری دارد می تواند از خود بیماری مضرت تر و مخرب تر بوده و می تواند عملکرد آنها را تحت اشعاع قرار دهد باشد (۵).

تغییر نقش و اختلال در روابط جنسی می تواند زندگی خانوادگی فرد مصروع را تحت تأثیر قرار دهد. از طرفی به طور طبیعی فعالیتهای گروهی و اجتماعی منجر به تمایل و وابستگی فرد به اجتماع شده، لیکن مساله عمده ای در مورد مبتلایان به صرع، طرد شدن آنها از اجتماع می باشد به نحوی که تکامل فردی و سلامت روان را تحت تأثیر قرار می دهد به طوری که یکی از مشکلات عمومی این بیماران افسردگی است که منجر به گوشه گیری و انزوای اجتماعی - خانوادگی آنها می شود (۱۵). مشکلات عمده افراد مصروع که موجب پیچیده تر شدن بیماری آنان می گردد مشکلات روانی - اجتماعی در

رابطه با سازگاری شغلی و حرفه، وضعیت اقتصادی، فرهنگی و فکری است (۸). مشکلات مالی ناشی از صرع با شدت اختلال آن به طور معنا دارای رابطه دارد. به طوری که در سال (۲۰۰۰) در ایالت متحده هزینه افراد مصروع چیزی در حدود ۱۳/۵ بیلیون دلار تخمین زده شده که این مقدار علاوه بر هزینه خود بیماری مربوط به هزینه های غیرمستقیم چون از دست دادن شغل، دارو درمانی، مراقبت پزشکی و زمین خوردن بوده است (۷).

رتی ولارسون در سال ۲۰۰۹ به بررسی کیفیت زندگی ۱۲۰ بیمار مصروع پرداختند. نتایج مطالعه نشان داد حداکثر کیفیت زندگی در حوزه خانواده و حداقل آن در حوزه روحی-روانی بوده است. در محدوده رضایت از زندگی بالاترین رضایت مندی در ارتباط با همسر و کمترین رضایت مندی از بیکاری و وابستگی به دیگران بوده است. همچنین بیکاری، اعتماد به نفس پایین، جدایی از اجتماع، کاهش مهارت های اجتماعی مشاهده شد. بین دو جنس، مردان بیشتر از بیکاری، فعالیت جنسی و ناتوانی در مراقبت از خانواده شکایت داشتند. تعداد حملات اثرات منفی بر سلامت روحی - روانی و عملکرد فردی داشته در حالی که نیمی از آنها معتقد بودند حالات صرعی اثر بسیار کمی بر زندگی آنها دارد (۴). واگنر و همکاران (۲۰۰۸) نشان دادند اثرات صرع بر زندگی روزمره به صورت ترس و نگرانی و اثرات اجتماعی آن بصورت نگرش جامعه به آنها به صورت برچسب ها و تبعیض ها بود که به شکل عدم کسب شغل مناسب و درآمد پایین نشان داده است. اداره جنبه های روانی - اجتماعی و خانوادگی افراد مصروع که جنبه های مهم کیفیت زندگی را تشکیل داده از اهمیت ویژه ای برخوردار هستند امروزه مشخص شده با کنترل این عوامل می توان اختلالات روانی را کاهش داد و رضایت از زندگی و کیفیت زندگی را در این افراد به نحوه مطلوب بالا برد (۱۶). بیشترین مشکلات روان تنی افراد مصروع در ارتباط با اختلالات روانی است که مهمترین راهبرد آن سازگاری در برابر این مشکلات می باشد (۹). از طرفی نگرش و عقاید خانواده ها می تواند بر سازگاری و کیفیت زندگی افراد مصروع مؤثر باشد.

عکس العمل خانواده ها در مورد بیماران متفاوت است یعنی ممکن است فرد مبتلا به صرع را کاملاً تحت حمایت قرار داده و یا وی را به طور مطلق طرد نمایند، در نتیجه بسیاری از افراد مبتلا به صرع دچار مشکلات رفتاری و اجتماعی خواهند شد (۲۰). در حقیقت توانایی سازگاری فرد مصروع با بیماری به عوامل خانوادگی و محیطی وابسته است که به علت عدم ارتباط مناسب و درک متقابل و شناخت والدین از بیماران سبب شده که در انجام کوچکترین فعالیتهای والدین نظارت داشته و این عامل سبب وابستگی کامل یا نسبی فرزندان شده

اعضای انجمن صرع و افرادی که مشخصات واحدهای پژوهش را دارا بودند، با فرمول برآورد نمونه، ۲۴۰ نفر در نظر گرفته شد. تعداد ۱۲۰ نفر بیمار مبتلا به صرع و ۱۲۰ نفر اعضای خانواده بیماران به صورت نمونه گیری در دسترس انتخاب شدند. ابزار گردآوری داده ها، دو پرسشنامه پژوهشگر ساخته بود. پرسشنامه اول مربوط به بیماران مصروع بوده که پس از بررسی متون مربوطه و با استفاده از پرسشنامه های Piers & harris و مقیاس ارزیابی، پیوستگی و سازگاری خانواده تهیه شد (۱۲). پرسشنامه بیماران شامل چهار بخش ۱- اطلاعات جمعیت شناختی ۲- اطلاعات مربوط به بیماری صرع و درمانها ۳- پرسشنامه مشکلات اجتماعی (که با ۲۰ سوال بررسی شده و با دادن امتیاز بین ۰-۲ تعیین شد) چنانچه امتیاز به دست آمده بین (۱۲-۰) باشد، مشکلات شدید و چنانچه بین (۲۶-۱۳) باشد، مشکلات متوسط و چنانچه امتیازها بین (۴۰-۲۷) باشد، بدون مشکل بودند. ۴- پرسشنامه مربوط به مشکلات خانوادگی بیماران مصروع که با ۱۷ سوال و مقیاس لیکرت با امتیاز بین ۰-۲ تعیین و بررسی شد. ۵- چنانچه امتیاز به دست آمده بین (۱۱-۰) باشد مشکلات شدید، بین (۲۲-۱۲) متوسط و بین (۳۳-۳۴) بدون مشکل بودند.

پرسشنامه دوم مربوط به خانواده ها بود که هم زمان با پرسشنامه اول توسط خانواده ها تکمیل می شد و شامل ۱- اطلاعات جمعیت شناختی ۲- پرسشنامه مشکلات اجتماعی بیمار از دیدگاه خانواده ها که با ۲۱ سوال بررسی شده و با دادن امتیاز بین (۲-۰) تعیین شده چنانچه امتیاز به دست آمده بین (۱۴-۰) باشد مشکلات شدید و چنانچه امتیاز بین (۲۹-۱۵) باشد مشکلات متوسط و چنانچه امتیازها بین (۴۲-۳۰) بدون مشکل بودند. ۳- پرسشنامه مربوط به مشکلات خانوادگی بیمار از دیدگاه خانواده ها که با ۱۶ سوال بررسی شد و با دادن امتیاز بین (۲-۰) تعیین شده چنانچه امتیاز به دست آمده بین (۱۱-۰) باشد مشکلات شدید و چنانچه امتیاز بین (۲۱-۱۲) باشد مشکلات متوسط و چنانچه امتیازها بین (۳۲-۲۲) باشد، بدون مشکل بودند. اعتبار پرسشنامه ها از طریق اعتبار صوری و محتوایی و پس از تهیه پرسشنامه پژوهشگر ساخته در اختیار ده نفر از اساتید دانشکده پرستاری و مامایی و دو نفر روان پرستار قرار داده شد و هر یک از عبارات از نظر مربوط بودن، واضح بودن و ساده بودن مورد بررسی قرار گرفت و در هر دو ابزار مقدار روایی کسب شده بالاتر از ۸۳٪ بود پس از آن، ابزار در اختیار ده نفر از نمونه ها قرار داده شد. ثبات درونی نتایج کسب شده با الفای کرونباخ و ضریب همبستگی ۸۰٪ محاسبه گردید. معیارهای ورود بیماران در پژوهش تشخیص حداقل یکسال صرع توسط پزشک، درمحدوده سنی (۵۵-۱۸) سال

که از طرفی منجر به کاهش اعتماد به نفس و عزت نفس این افراد شده که می تواند بر اختلالات روحی - روانی افراد مؤثر باشد (۱۸). شاید از میان کلیه مراقبتهای بعمل آمده از بیمار توسط پرستاران دسته ای از تلاشها که در جهت تعدیل و اصلاح نگرش بیمار و خانواده نسبت به بیماری صورت می گیرند بیشترین ارزش را داشته باشد. عقاید و نگرش اعضای خانواده در مورد بیماری فرزند بر قدرت سازگاری و کیفیت زندگی افراد مصروع مؤثر است (۱۱).

در سال (۱۳۷۸) نظامی مطالعه توصیفی - همبستگی با عنوان بررسی ارتباط بین تأمین نیاز بیماران مبتلا به صرع با کیفیت زندگی آنان در اعضای انجمن صرع ایران انجام داد. یافته ها نشان دادند ۴۳/۳ درصد نمونه ها، نیازهای جسمی ۵۲/۲ درصد نیاز روانی - اجتماعی داشتند. ۷۷/۳ درصد افراد کیفیت زندگی کاملاً مطلوب را گزارش کردند. بین کیفیت زندگی و تأمین نیازهای جسمی روانی - اجتماعی ارتباط معنادار بدست آمد. با توجه به نتایج پژوهش، بررسی نیاز افراد مصروع و ارائه راه حل های مناسب، منجر به ارتقاء کیفیت زندگی آنها می شود (۱۲). قاسمی (۱۳۷۲) پژوهشی با عنوان بررسی کیفیت زندگی بیماران مصروع مراجعه کننده به درمانگاه های داخلی - اعصاب وابسته به بیمارستان های آموزشی وابسته به وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی شهر تهران انجام شد. نتایج نشان دادند مردان در مقایسه با زنان کیفیت زندگی بالاتری داشته و هر چه سطح تحصیلات بالاتر می رود تعداد دفعات صرع کمتر و کیفیت زندگی بالاتر گزارش می شود بین تعداد حملات با وضعیت جسمی، اجتماعی، خانوادگی و روانی رابطه معنادار به دست آمد (۱۳).

بنابراین، با توجه به نتایج پژوهشهای به دست آمده صرع، بیماری فردی نیست و فرد مصروع علاوه بر آسیب به خود، بر خانواده و اجتماع هم تأثیر گذاشته و مشکلات خاصی ایجاد می نماید گاهی ممکن است منجر به خسارات جانی و ناتوانی جسمی در خانواده و اجتماع شود، لذا درک و شناخت اعضای تیم مراقبتی و درمانی به ویژه روان پرستاران و خانواده ها به عنوان مهمترین گروه مراقبتی از مشکلات روحی - روانی بیماران مصروع در برنامه ریزی مراقبتی - درمانی و ارتباطی از این بیماران اهمیت به سزایی دارد. بنابراین مطالعه حاضر با هدف تعیین مشکلات اجتماعی، خانوادگی بیماران مصروع مراجعه کننده به انجمن صرع ایران از دیدگاه بیماران و خانواده آنها انجام گرفت.

## روش مطالعه

مطالعه حاضر یک مطالعه توصیفی است که با توجه به تعداد

### یافته ها

متوسط سن ۱۲۰ بیمار مصروع مراجعه کننده به انجمن صرع ۳۴ سال با انحراف معیار ۹ سال بود که با معنادر نشدن آزمون کولموگروف-اسمیرنوف، فرض نرمال بودن جامعه پذیرفته شد. ۵۱٪ از شرکت کنندگان مرد و ۴۹٪ زن بودند. اکثر شرکت کنندگان ۶۴ نفر (۶۰٪) مجرد بودند. اکثر بیماران ۵۸ نفر (۴۸٪)، تحصیلات دبیرستانی داشته و ۲۱ نفر (۱۷٪)، تحصیلات دانشگاهی داشته و ۲۹ نفر (۲۴٪) تحصیلات راهنمایی داشتند. اکثر شرکت کنندگان ۶۴ نفر (۵۲/۸۷٪) فاقد شغل بوده، ۱۷ نفر (۱۳/۷۴٪) کارمند و ۲۴ نفر (۱۹/۵۴٪) خانه دار بودند. اکثر نمونه ها (۳۸٪) کارمازین و حدود ۲۳٪ فنوباریتال، ۱۹٪ سدیم والپرات و ۱۲٪ فنی توتین مصرف می کردند. اکثر شرکت کنندگان طی ۶ ماه گذشته حداقل ۱-۳ بار و حداکثر تا نه بار به انجمن صرع مراجعه داشتند. ۷۱ نفر از شرکت کنندگان (۵۹/۳۰٪) با والدین خود زندگی کرده و ۲۳ نفر (۱۸/۶٪) با همسر و فرزندان زندگی می کنند. اکثر نمونه ها ۷۱ نفر (۵۸/۶۲٪) از نوع صرع خود آگاهی نداشته و ۲۳ نفر (۱۸/۳۴٪) صرع بزرگ و ۲۸ نفر (۲۲/۹۹٪) صرع کوچک داشتند.

قرار داشته، طی حملات گذرا هوشیاری خود را از دست داده و به بیماری مزمن دیگر جز صرع مبتلا نبوده، و حداقل سواد خواندن و نوشتن، جهت پرکردن پرسشنامه ها را داشتند. در گروه خانواده های بیماران مصروع مایل به شرکت در پژوهش بودند و حداقل سواد خواندن و نوشتن جهت پر کردن پرسشنامه ها را داشتند. در زمینه ملاحظات اخلاقی پژوهش، اهداف برای بیماران و خانواده های آنها توضیح داده شد که در صورت تمایل و کسب رضایت آگاهانه به پرکردن پرسشنامه ها اقدام می نمودند ضمناً در هر مرحله از مطالعه می توانستند از پژوهش خارج شوند، به آنها اطمینان داده شد که اطلاعات کسب شده محرمانه مانده و تنها نتایج به شکل کلی و به منظور آگاهی جامعه از نتایج در اختیار آنها قرار خواهد گرفت. در تجزیه و تحلیل داده ها از روش های آمار توصیفی - استنباطی به منظور مقایسه مشکلات اجتماعی و خانوادگی بیماران و خانواده های آنها به دلیل رتبه ای بودن (کای دو، من ویت نی و کروسکالواریس) از برنامه نرم افزاری SPSS ۱۷ استفاده شد.

جدول ۱: توزیع فراوانی مطلق و نسبی مشکلات خانوادگی و اجتماعی بیماران مصروع مراجعه کننده به انجمن صرع ایران

مشکلات خانوادگی بیمار		تعداد	درصد
مسئولیت خاصی را در خانه دارم.		۱۳	۲۱
نسبت به سایر افراد خانواده از توجه و محبت بیشتری برخوردار هستم.		۳۱	۵۳
رفتار اعضای خانواده با من همراه ترحم و دلسوزی است.		۲۱	۳۴
در تصمیم گیری های خانوادگی به نظر من اهمیتی داده نمی شود.		۳۹	۶۴
در امر ازدواج و تشکیل خانواده با مشکل مواجه هستم.		۲۳	۳۷
اعضای خانواده همواره نگران حملات بعدی صرع در من هستند.		۳۲	۵۳
مشکلات اجتماعی بیمار		تعداد	درصد
با انجمن صرع همکاری تنگاتنگی دارم.		۴۵	۷۵
احساس می کنم جامعه به خاطر بیماری به من اهمیت کمتری می دهد.		۱۹	۳۲
در انجام کارهایی که به دقت و مهارت بالا نیاز دارد از طرف کارفرما مشکل دارم.		۴۴	۷۳
مشاوره با کارکنان انجمن صرع در بر طرف کردن مشکلاتم موثر بوده است.		۳۳	۵۴
انجمن صرع توانسته شما را در برآورد نیازها و خواسته هایتان کمک نماید.		۳۸	۶۳

را در برطرف کردن مشکلات و برآورد خواسته ها و نیازهایشان مؤثر می دانستند. ۷۳٪ نمونه ها در پیدا کردن کار مناسب و نداشتن مهارت و دقت کافی در انجام امور محوله بوده است همچنین اشکال در روابط با خویشاوندان از مشکلات عدیده آنها محسوب می شد.

اکثر مشکلات خانوادگی بیماران مصروع (۶۴٪) از عدم مشارکت در تصمیم گیری مسایل خانوادگی و توجه اعضای خانواده از روی ترحم و دلسوزی به آنها بوده است. اکثر نمونه ها (۵۳٪) احساس می کردند با اینکه از توجه و محبت بیشتری از طرف خانواده برخوردار هستند ولی نقش مؤثری در خانواده ندارند. ۳۷٪ نمونه ها در امر ازدواج و تشکیل خانواده با مشکل مواجه بودند. در مورد مشکلات اجتماعی بیماران مصروع ۷۵٪ نمونه ها ارتباط نزدیک با انجمن صرع داشته و ۵۴٪ آنها مشاوره با کارکنان انجمن

**جدول ۲:** فراوانی مطلق و نسبی مشکلات خانوادگی و اجتماعی بیماران مصروع از دیدگاه خانواده های مراجعه کننده به انجمن صرع ایران

مشکلات خانوادگی بیمار مصروع از دید خانواده		تعداد	درصد
افراد خانواده به وی توجه دارند و از او حمایت می کنند.			
در تصمیم گیری مسایل خانوادگی از نظرات وی استقبال می نمایند.			
در خانواده مسئولیت خاصی به بیمار تان اختصاص می دهید.			
بیمار شما نقش موثری در خانواده ایفا می کند.			
نسبت به سایر افراد خانواده، وی از توجه و محبت بیشتری برخوردار است.			
در تصمیم گیری ها به نظر وی اهمیتی نمی دهند.			
مشکلات اجتماعی بیمار مصروع از دید خانواده		تعداد	درصد
برای پیدا کردن کار مناسب با مشکل رو برواست			
بدلیل ترس از بروز حمله در حین کار بدنبال کار نرفته است .			
احساس می کنم جامعه به خاطر بیماری صرع به او اهمیت کمتری می دهد.			
بعلت ترس حمله مجدد از حاضر شدن در اجتماع می هراسد.			

خاصی در منزل به آنها اختصاص می دادند. در مورد مشکلات اجتماعی بیماران مصروع از دید خانواده ها اکثر نمونه ها (۵۶٪) در پیدا کردن شغل مناسب با درآمد کافی و ۳۷٪ به دلیل ترس از بروز حمله در حین کار به دنبال پیدا کردن کار نمی روند و کاهش تعاملات اجتماعی آنها همچنین ۴۳٪ عدم توجه کافی جامعه به این گروه از بیماران را متذکر شدند.

از ۱۲۰ خانواده مراجعه کننده به انجمن صرع ایران، متوسط سن ۴۰ سال و انحراف معیار ۶ سال داشتند. اکثر خانواده ها ۳۰/۳۹ درصد خانه دار و ۲۸ درصد کارمند بودند. اکثر مشکلات خانوادگی بیماران از دید خانواده ها (۶۳٪) نگرانی در بروز حملات بعدی بوده و ۴۷٪ خانواده ها توجه و محبت بیش از سایر افراد خانواده را دریافت می کردند. ۲۷٪ خانواده ها از نظرات بیماران استقبال کرده و نقش

**جدول ۳:** توزیع فراوانی نسبی و مطلق مشکلات خانوادگی و اجتماعی بیماران مصروع مراجعه کننده به انجمن صرع ایران

مشکلات بیماران	شدید		متوسط		بدون مشکل		جمع	
	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد
خانوادگی	۴۵	۳۷/۹۳	۶۶	۵۶/۳۲	۹	۵/۷۵	۱۲۰	۱۰۰
اجتماعی	۷۸	۶۵/۵۲	۴۱	۳۴/۴۸	-	-	۱۲۰	۱۰۰

**جدول ۴:** توزیع فراوانی نسبی و مطلق مشکلات خانوادگی و اجتماعی بیماران مصروع از دید خانواده های مراجعه کننده به انجمن صرع ایران

مشکلات بیماران مصروع از دید خانواده ها	شدید		متوسط		بدون مشکل		جمع	
	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد
خانوادگی	-	-	۹۰	۷۴/۷۶	۳۰	۲۵/۲۴	۱۲۰	۱۰۰
اجتماعی	۳	۱/۹۶	۱۰۵	۸۸/۲۴	۱۲	۹/۸	۱۲۰	۱۰۰

**جدول ۵:** ارتباط بین مشخصات جمعیت شناختی و مشکلات خانوادگی و اجتماعی بیماران مصروع مراجعه کننده به انجمن صرع ایران

مشخصات جمعیت شناختی بیماران مصروع	آزمون آماری	P value
سن	کای دو	< .۰/۰۰۱
جنس	من ویت نی	< .۰/۰۴
تحصیلات	کروسکالواریس	< .۰/۰۰۱
تاهل	کروسکالواریس	< .۰/۰۰۱
تعداد دفعات بستری	کای دو	< .۰/۰۰۵
مشکلات خانوادگی و اجتماعی بیماران از دیدگاه خانواده ها	کروسکالواریس	< .۰/۰۰۱

جسمی روانی - اجتماعی ارتباط معنا وجود دارد که (p value < 0.01) به دست آمده بود (۱۲). پژوهشگر بر این نکته تاکید داشته با توجه به نتایج مطالعه بررسی نیازهای مددجویان و حل آنها راه حل مناسبی جهت ارتقاء کیفیت زندگی و بهبود مشکلات اجتماعی افراد مبتلا به صرع می باشد. ۱۷ سوال پرسشنامه بیماران مصروع در رابطه با مشکلات خانوادگی بیماران بود. نتایج نشان دادند ۳۷/۹ درصد بیماران مشکلات خانوادگی شدید و ۵۶/۳۲ درصد آنها مشکلات متوسط و ۵/۷ درصد آنها فاقد مشکل بودند. نتایج بدست آمده با نتایج تحقیق رتی ولارسون مغایرت داشته چرا که نمره میانگین کیفیت زندگی ۲۱/۸۷ گزارش شده در تحقیقات آنها بیشترین میزان کیفیت زندگی در حوزه خانواده و پائین ترین نمره آن در حوزه سلامت عصبی - روانی بوده است (۴). همچنین با نتایج تحقیقات کوبا (۲۰۰۰) مطابقت داشته، بطوری که نتایج نشان دادند که ۵۰ درصد کودکان با صرع مزمن دارای مشکلات رفتاری متعددی بوده که بسته به شرایط خانوادگی این رفتارها متفاوت بوده است. اکثر کودکان مشکلات خود را بروز نداده و نسبت به حالت عادی افسردگی و اضطراب بیشتری داشته، بیشترین مشکلات کودکان مربوط به بی توجهی نسبت به آنها بوده است. ضمناً همراه با مشکلات خانوادگی، مشکلات اجتماعی نیز داشته اند. ۲۳ درصد کودکان اختلالات روحی بالایی را گزارش کرده که از عدم روابط صمیمی بین والدین و کودک ایجاد شده بود، این عامل سبب شده که اعتماد به نفس کودکان پایین گزارش شود (۱۱).

شاید از میان کلیه مراقبت های به عمل آمده از بیمار توسط پرستاران، آن دسته از تلاش ها که در جهت تعدیل و اصلاح نگرش بیمار و خانواده نسبت به بیماری صورت می گیرند بیشترین ارزش را داشته است (۱۷). پرستاران می توانند با آموزش نشانه های صرع و نحوه کنترل آنها به بیماران مصروع و خانواده های آنها جهت بهبود و کنترل بیماری نقش مهمی ایفا کرده از طرفی مشکلات اجتماعی و خانوادگی نیز را با درک مشکلات مربوط به بیماران و از راه یک ارتباط مناسب به ارائه راه حل در این زمینه پردازند (۱۵، ۱۶). نتایج پژوهش نشان داد اکثر شرکت کنندگان ۵۲/۸۷ درصد بیماران فاقد شغل بوده ۱۳/۷۴ درصد کارمند و ۱۹/۵۴ درصد خانه دار و ۴/۹ درصد موارد کاسب و کارگر و ۴/۶ درصد موارد از کار افتاده بودند. این نتایج با تحقیقات رتی ولارسون (۲۰۰۷) همراستا بوده است به طوری که بیکاری، اعتماد به نفس پائین، جدایی از اجتماع، کاهش مهارت های اجتماعی در بین نمونه ها به وفور مشاهده شد (۲۰، ۴). بین دو جنس، مردان بیشتر از بیکاری شکایت داشتند. عکس العمل خانواده ها در مورد بیماران متفاوت است یعنی ممکن است فرد

مطابق با نتایج به دست آمده با افزایش سن مشکلات خانوادگی و اجتماعی بیماران افزایش یافته است. با انجام آزمون من ویت نی مشخص شد، مشکلات خانوادگی و اجتماعی بیماران با جنس رابطه نداشته است. بین سطح تحصیلات و تعداد دفعات بستری شدن بیماران با مشکلات خانوادگی و اجتماعی بیماران تفاوت معنادار آماری به دست آمده است به طوری که افراد با سطح تحصیلات بالاتر تعداد مراجعه بیشتر به انجمن داشته اند. با انجام آزمون کروسکالواریس بین مشکلات خانوادگی از دید بیماران مصروع و خانواده ها تفاوت معنادار آماری با (P value < 0.01) نشان داد. مشکلات اجتماعی از دید بیماران و خانواده ها با (P value < 0.05) تفاوت معنادار آماری را نشان داده است.

## بحث

در پژوهش حاضر مشکلات اجتماعی و خانوادگی بیماران مصروع مراجعه کننده به انجمن صرع از دید بیماران و خانواده آنها بررسی شد. یافته های پژوهش در رابطه با اهداف پژوهش مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. پژوهشگر جهت دستیابی به نتایج دقیقتر، متغیرهایی نظیر سن، وضعیت تاهل، میزان تحصیلات، وضعیت سکونت، شغل، مدت زمان ابتلا به بیماری، نوع داروهای مصرفی، تعداد افراد خانواده، نوع صرع را نیز مورد بررسی قرار داده است.

سالانه بیش از ۳۰/۰۰۰ نفر دچار صرع می شوند که یک سوم آنها را افراد جوان جامعه را تشکیل می دهند (۱۴). نتایج پژوهش نشان داد اکثر واحدهای پژوهش جوان با متوسط سن ۳۴ سال بودند که نیروی جوان جامعه را تشکیل می دهند بنابراین در برنامه ریزی های اجتماعی توجه به نیازهای این گروه مورد نظر است. نتایج پژوهش حاضر نشان داد مشکلات اجتماعی بیماران مصروع در ۶۵/۵۲ درصد شدید و در ۳۴/۴۸ درصد موارد متوسط بوده که با تحقیقات رتی ولارسون سال (۲۰۰۹) مطابقت دارد (۴). بطور طبیعی فعالیتهای گروهی و اجتماعی منجر به وابستگی فرد به اجتماع شده لیکن مساله عمده ای که در مورد مبتلایان به صرع وجود دارد طرد شدن آنها از اجتماع می باشد به نحوی که تکامل فردی آنها که ارتباط مستقیم با سلامت روانی دارد تحت الشعاع قرار می گیرد. به طوری که آنها گوشه گیر شده و به دلیل نداشتن برنامه ریزی و انزوای اجتماعی - خانوادگی دچار افسردگی می گردند (۱۳). پژوهش نظامی (۱۳۷۸) نشان داد ۴۳/۳ درصد بیماران مصروع مشکلات جسمی داشته و ۵۲/۲ درصد مشکلات روانی - اجتماع -ی داشتند. بین کیفیت زندگی و تامین نیازهای

نشان دادند درک خانواده ها از مشکلات خانوادگی - اجتماعی فرزندان متفاوت است که این مساله می تواند ناشی از عدم شناخت خانواده ها از جنبه های مختلف این بیماری در بین اعضای خانواده باشد. بنابراین شناخت خانواده ها از مشکلات واقعی بیماران از اهمیت ویژه ای برخوردار است. مطالعه اکبر بگلو و همکاران در سال ۱۳۹۴ نیز در خصوص مراقبت های روانی و اجتماعی در این بیماران کمبود اطلاعات و آگاهی را ذکر کرده و نیاز به آموزش و دریافت آگاهی دارند. بنابراین پیشنهاد می گردد تا در مطالعات بعدی تدوین برنامه هایی جهت حفظ و ارتقای سلامت روان بیماران و اهمیت درک مشاوره با اعضای خانواده اتخاذ گردد.

مبتلا به صرع را کاملاً تحت حمایت قرار داده و یا وی را بطور مطلق طرد نمایند، در نتیجه بسیاری از افراد مبتلا به صرع دچار مشکلات رفتاری و اجتماعی خواهند شد (۱۷، ۱۸). محدودیتهای انجام پژوهش حاضر مربوط به آن دسته از بیماران مصروع می باشد که در جامعه هستند ولی عضو انجمن نبوده و در طول مطالعه به انجمن مراجعه نکردند بنابراین بررسی مشکلات خانوادگی و اجتماعی این گروه، از کنترل پژوهشگر خارج بودند همچنین شرایط روحی- روانی نمونه ها در هنگام تکمیل نمودن پرسشنامه ها می توانست بر نتایج مطالعه مؤثر باشد ولی از کنترل پژوهشگر خارج بود.

### نتیجه گیری نهایی

نتایج نشان دادند مشکلات خانوادگی - اجتماعی بیماران مصروع بیشتر در رابطه با طرد شدگی، عدم حس پذیرش از سوی جامعه و روابط اجتماعی منسجم بوده است. در خانواده نیز این بیماران یا با توجه بیش از حد افراد خانواده مواجهه می باشند و یا با طرد شدن از سوی خانواده همراه هستند که در هر دو صورت مشکلات خانوادگی عدیده ای خواهند داشت (۱۷). از طرفی نتایج

### تشکر و قدردانی

این مطالعه با حمایت معاون تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی و دانشکده پرستاری و مامایی و معاون پژوهشی انجمن صرع ایران انجام گرفت. لذا پژوهشگران از مسئولین مراکز فوق و بیماران که در اجرای طرح ما را یاری رساندند، قدردانی می نمایند.

### References

- 1- Hartshorn JC. Byers F. Impact of epilepsy an quality of life .Journal of Neuroscience Nursing. 2003; 45(5), 24- 28.
- 2- Petal C . Health – related quality of life of children with epilepsy Hong Kong . Epilepsy & Behavior . 2007 [on line] < www.science direct.
- 3- Saberiyan M. Planning principle of patient education. Tehran: Tohfeh Publications; 2007. P. 22. (Persian)
- 4- Raty L. Wild Larsson B. quality of life in young adults with un complicated epilepsy .Epilepsy And Behavior .2009;10(5),142- 147.
- 5- Phipps V .Medical – Surgical nursing: health and illness perspective.7th ed. Mosby. 2007.564-567
- 6- Smeltzer SC, Bare BG, Hinkle JL, Cheever KH. Brunner and Suddarth's Textbook of Medical Surgical Nursing: In One Volume: Lippincott Williams & Wilkins; 2010.451-457
- 7- Behar-Horenstein LS, Guin P, Gamble K, Hurlock G, Leclear E, Philipose M, et al. Improving patient care through patient-family education programs. Hosp Top. 2010 Winter; 83(1): 21-7.
- 8- Aghdasi M. Epilepsia. Aghdasi publication.2 th ed; 1384.37-45.(Persian)
- 9- Wagner B. The seizures and Epilepsy Education. (SEE) program for families of children with Epilepsy. Epilepsy & Behavior. (2008) 12(1):157-164.
- 10- Friedman M et al. Family Nursing: Research Theory and practice.5TH ed. Upper saddle



RNJ: Prentice – Hall. (2008). 567-569.

11- Kobau R et al. Epilepsy self- management, a comparison of self – efficacy and out come expectancy for medication adherence and life style behaviors. (2009). epilepsy behavior.5(4): 235-242.

12- Nezamie N. The Survy of relation between epilepsy patients need with Quality of life in member of Iranian Epilepsy Association. [Dissertation] Iran. Tehran (2003). (Persian)

13- Cyma E.P Ava V. P Senkfor J. Electrophysiological dissociation between verbal and nonverbal semantic processing in learning disabled adults Neuropsychology (2009).38 (6):1669–1684.

14- Pakdaman M. Shahbazie L. Epilepsies: Patient Guide. Galian Publication. Tehran. 2003.53-60 (Persian).

15- Ghasemie.M. Desertation. The Survy epilepsy patients life refer to Medical \_Neurology clinics dependence to Tehran in Hospitals. 2002. 49-58. (Persian)

16- Blak G M. Medical \_Surgical Nursing. Transferred by: Atashzadeh F. Salemi Publication. 1th ed. Tehran. 2005.39-47.

17- Hercy P. Blanchard K. Organization Behavioral Management by Human Score . Transferred By Ghasam Kabiry . Tehran .Jahad Daneshgahi office Center Publication. 2005.33-41. (Persian)

18- Ellis N. Upton D. Thompson P. Epilepsy and Family: a review of current Literature. Seure. 2000;9(10)22-30.

19- Jacoby A. Austin JK. Social Stigma for adults and children with epilepsy. Epilepcia. 2007;48(9)6-9.

20- Neamatpor S. Behrouzan F. Parental Knowledge and general health in parents of children with epilepsy. 2009;1(9)7-14. (Persian)