

The Relationship between Self-Management and Quality of Life in Epileptic Patients who referred to Iranian Epilepsy Association

Shahhamzeh M¹, Fasihi Harandy T^{2*}, Kabir K³, Montazeri A⁴, Asadi Shavaki M¹, Saei V⁵

1. Department of Health Education and Promotion, School of Health, Alborz University of Medical Sciences, Karaj, Iran

2. Social Determinants of Health Research Center, Alborz University of Medical Sciences, Karaj, Iran

3. Department of Social Medicine, School of Medicine, Alborz University of Medical Sciences, Karaj, Iran

4. Health Metric Research Center, Iranian Institute for Health Science Research, ACECR, Tehran, Iran

5. Iranian epilepsy association, Tehran, Iran

* *Corresponding author.* Tel: +989022002806 E-mail: tfasihih@yahoo.com

Received: Feb 28, 2017 Accepted: 11 Aug, 2017

ABSTRACT

Background & aim: Self-management is an important factor in the process of treatment and control of epilepsy that can also affect the quality of life of patients. So this study was performed to determine the relationship between self-management and quality of life in epileptic patients who referred to Iranian epilepsy association.

Methods: This is a descriptive-analytical survey. The population of study is consisted of all epileptic patients whose disease is confirmed by a doctor and they were members of Iranian epilepsy association in 2015. 162 patients were selected by convince sampling and answered to three questionnaires including demographic data, quality of life in epilepsy scale and epilepsy self-management scale. Data were analyzed by SPSS version 17 and the Pearson correlation and stepwise regression tests.

Results: Results showed that there is a statistically significant positive relationship between self-management with overall quality of life and drug management, information management, safety management, seizure management and lifestyle management ($p < 0.05$). Also multiple regression analysis showed that seizure management and safety management can predicted and explained 20.4% of variations in quality of life which indicates the impact of self-management on the quality of life of patients with epilepsy.

Conclusion: According to the results, it seems that with increasing self-management and promotes quality of life can take effective steps for the recovery process and controlling the disease in epilepsy patients.

Keywords: self-Management, Quality of Life, Epilepsy.

ارتباط میان خودمدیریتی و کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به صرع مراجعه کننده به انجمن صرع ایران

مریم شاه حمزه^۱، طیبه فصیحی هرندی^{۲*}، کوروش کبیر^۳، علی منتظری^۴، مونس اسدی شوکی^۱، ویدا ساعی^۵

۱. گروه آموزش بهداشت و ارتقاء سلامت، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی البرز، کرج، ایران

۲. مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی موثر بر سلامت، دانشگاه علوم پزشکی البرز، کرج، ایران

۳. گروه پزشکی اجتماعی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی البرز، کرج، ایران

۴. مرکز تحقیقات سنجش سلامت، پژوهشکده علوم بهداشتی جهاد دانشگاهی، تهران، ایران

۵. انجمن صرع ایران، تهران، ایران

* نویسنده مسئول. تلفن: ۰۹۰۲۲۰۰۲۸۰۶. پست الکترونیک: tfasihih@yahoo.com

چکیده

زمینه و هدف: خودمدیریتی عاملی مهم در فرآیند درمان و کنترل بیماری صرع است که می تواند بر کیفیت زندگی بیماران نیز تاثیر زیادی بگذارد. لذا پژوهش حاضر با هدف بررسی ارتباط میان خودمدیریتی و کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به صرع مراجعه کننده به انجمن صرع ایران انجام شد.

روش کار: روش پژوهش حاضر از نوع توصیفی تحلیلی است. جامعه هدف شامل تمام بیماران مبتلا به صرع بود که در سال ۱۳۹۴ عضو انجمن صرع ایران بودند و بیماری آنها قبلاً توسط پزشک تأیید شده بود. ۱۶۲ نفر از این بیماران به روش نمونه گیری در دسترس انتخاب شدند و به پرسش نامه مولفه های دموگرافیک، کیفیت زندگی بیماران مبتلا به صرع و خودمدیریتی صرع پاسخ دادند. داده ها با استفاده از نرم افزار SPSS نسخه ۱۷ و آزمون های همبستگی پیرسون و رگرسیون گام به گام تحلیل شدند.

یافته ها: نتایج نشان داد بین خود مدیریتی به صورت کلی و مولفه های مدیریت دارو، مدیریت اطلاعات، مدیریت امنیت، مدیریت تشنج و مدیریت سبک زندگی با کیفیت زندگی رابطه مثبت و معناداری از لحاظ آماری وجود دارد ($p < 0/05$). همچنین نتایج رگرسیون گام به گام نشان داد مدیریت تشنج و مدیریت امنیت توانستند ۲۰/۴ درصد از تغییرات متغیر کیفیت زندگی را پیش بینی و تبیین کنند که نشان از تاثیر خودمدیریتی در کیفیت زندگی بیماران مبتلا به صرع می باشد. **نتیجه گیری:** با توجه به یافته های پژوهش به نظر می رسد که می توان با افزایش خودمدیریتی و ارتقای کیفیت زندگی در روند بهبود و کنترل بیماری بیماران مبتلا به صرع گام های موثری برداشت.

کلید واژه ها: خودمدیریتی، کیفیت زندگی، صرع

پذیرش: ۹۶/۵/۲۰

دریافت: ۹۵/۱۲/۱۰

مقدمه

صرع یکی از شایعترین اختلالات عصب شناسی است که می تواند در هر سن، نژاد و هر طبقه اجتماعی بروز کند. این بیماری به عنوان یکی از اختلالات شایع مغزی، نوعی آشفتگی متناوب و شدید در سیستم اعصاب است که از تخلیه غیرطبیعی سلول های مغزی ناشی می شود (۱). صرع به عنوان یک اختلال مغزی با

آمادگی مداوم برای بروز حملات صرعی و پیامدهای عصب شناختی، روان شناختی و اجتماعی ناشی از این شرایط مشخص می شود (۲). ۵۰ میلیون مبتلا به صرع در جهان وجود دارد که می توان گفت در کشورهای پیشرفته به ازای هر ۱۰۰۰ نفر، ۷-۴ نفر به این بیماری مبتلا هستند (۳). این بیماری در ایران نیز از شیوع نسبتاً بالایی برخوردار است و میزان شیوع

مزمّن نظیر آسم و دیابت کیفیت زندگی پایین تری را تجربه می کنند (۱۱). به عقیده راتی^۳ و همکاران کیفیت زندگی در صرع با متغیرهای روانی اجتماعی، سلامتی، بهداشت، خانواده، ارتباطات فردی، رشد فردی، وضعیت اقتصادی اجتماعی، فعالیت اجتماعی و به رسمیت شناخته شدن در اجتماع همراه است (۱۰). همچنین روان^۴ و همکاران گزارش می کنند کیفیت زندگی بیماران مبتلا به صرع با وضعیت سلامت آنان ارتباط مستقیم و معنادار دارد. به طوری که بیماران که وضعیت سلامت بهتری دارند، نمره کیفیت زندگی آنها بالاتر بوده و تفاوت چندانی با افراد طبیعی ندارد (۱۴). افراد مبتلا به صرع جهت برخورداری از کیفیت زندگی بالا نیاز به تطابق رفتاری و روانی- اجتماعی قابل توجهی در امور روزمره دارند (۱۵). به نظر کوبا^۵ و همکاران تطابق روانی اجتماعی و رفتاری با بیماری، منجر به کنترل حملات و افزایش کیفیت زندگی بیماران می شود (۱۶). تطابق رفتاری در صرع معمولاً شامل رعایت رژیم های دارویی، داشتن خواب کافی و تغذیه درست و اتخاذ برنامه های کاهش تنش جهت بهتر شدن وضعیت سلامت عمومی می باشد. تطابق روانی- اجتماعی نیز معمولاً شامل سازگاری با وابستگی های ناشی از بیماری در انجام امور روزمره مانند ناتوانی در رانندگی یا کار و یا به صورت تحمل انگ و شرمساری ناشی از حملات تشنج برای فرد بیمار است. تطابق های رفتاری و روانی- اجتماعی، در مجموع رفتارهای خود مدیریتی را تشکیل می دهند (۱۷، ۱۸).

یکی از متغیرهایی که در فرآیند درمان و کنترل بیماران مبتلا به صرع مهم تلقی می شود خود مدیریتی می باشد. از سال ۲۰۰۳ خود مدیریتی به عنوان هسته اصلی درمان و مراقبت از صرع شناخته شده است (۱۹). رفتارهای خودمدیریتی در صرع

آن ۱/۸ درصد گزارش شده است (۴). دسترسی محدود به مراقبت های بهداشتی و آسیب های هنگام تولد و ضربه سر از عوامل مستعد کننده صرع تلقی می شوند. همچنین افزایش میزان عفونت مغزی منجر به افزایش میزان صرع می شود (۵).

صرع می تواند پیامدهای اجتماعی، روانی و جسمی عمیقی برای بیماران داشته باشد. یافته ها نشان داده اند احساس بی ارزشی، ناامیدی، غمگینی و عصبی بودن در مبتلایان به صرع بیش از غیرمبتلایان می باشد (۶). همچنین مبتلایان به صرع با مشکلاتی از قبیل انزوا طلبی، وابستگی، اختلالات و آسیب های روانی، مجرد ماندن، بیکاری و افت کیفیت زندگی دست به گریبان هستند (۷). افسردگی و اضطراب نیز از جمله اختلالات شایع در بیماران مبتلا به صرع به شمار می روند (۸). افسردگی باعث کیفیت زندگی پایین تر در مبتلایان به صرع می شود و اضطراب نیز اثرات نامطلوب فراوانی را می تواند بر کیفیت زندگی این بیماران وارد نماید (۹).

مروری بر متون نشان می دهد بیماران مبتلا به صرع از کیفیت زندگی پایین تری برخوردار هستند (۱۰، ۱۱). کیفیت زندگی دامنه ای از نیازهای عینی هر انسانی است که مرتبط با درک شخصی وی از احساس خوب بودن به دست می آید. کیفیت زندگی مطلوب به معنای فقدان بیماری نیست، بلکه به معنای احساس خوب بودن در زمینه های متعدد روانی، اجتماعی، عملکردی و روحی می باشد (۱۲). سازمان بهداشت جهانی^۱، کیفیت زندگی را درک افراد از موقعیت خود در زندگی، در ساختار فرهنگ و سیستم ارزشی که در آن زندگی می کنند و در ارتباط با اهداف، انتظارات، استانداردها و موارد قابل اهمیت برای آنها تعریف می کند (۱۳).

نتایج پژوهش بیٹی^۲ حاکی از آن است بیماران مبتلا به صرع نسبت به سایر بیماران مبتلا به بیماری های

³ Raty

⁴ Rowan

⁵ Kobau

¹ World Health Organization

² Beattie

پژوهشی که به طور مستقیم به بررسی رابطه این دو متغیر با هم و در میان افراد مبتلا به صرع پرداخته باشد وجود ندارد. لذا مطالعه حاضر با هدف تعیین ارتباط میان خودمدیریتی و کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به صرع مراجعه کننده به انجمن صرع ایران انجام شد.

روش کار

مطالعه حاضر از نوع مقطعی (توصیفی- تحلیلی) می باشد که در سال ۱۳۹۴ انجام شد. جامعه هدف بیماران مبتلا به صرع عضو انجمن صرع ایران بودند که بیماری آنها قبلاً توسط پزشک تأیید شده بود. از آنجایی که تاکنون هیچ مطالعه مقطعی مشابهی در مورد خودمدیریتی و کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به صرع بصورت توأم انجام نشده است لذا حجم نمونه با استفاده از مطالعه مداخله ای مشابه اصغرپور و همکاران، با سطح اطمینان ۹۵ درصد و مقدار d^2 برابر ۲/۵ و مقدار t^2 برابر ۱۶/۵۶ با استفاده از فرمول زیر ۱۷۰ نفر به دست آمد (۲۳).

$$n = \frac{Z_{1-\frac{\alpha}{2}}^2 \cdot t^2}{d^2}$$

به همین منظور ۱۷۰ نفر به روش نمونه گیری در دسترس انتخاب شدند و به پرسشنامه مولفه های دموگرافیک، پرسشنامه کیفیت زندگی و مقیاس خودمدیریتی صرع پاسخ دادند. تعداد ۸ پرسشنامه فاقد اعتبار لازم برای نمره گذاری بودند؛ بنابراین در نهایت نمونه های مورد مطالعه به ۱۶۲ نفر تقلیل یافتند. پرسشنامه مولفه های دموگرافیک شامل مشخصه های جنس، سن، وضعیت تاهل، شغل، تحصیلات، نوع صرع و فراوانی تشنج بود. پرسشنامه ی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به صرع (QOLIE-31)^۳: این پرسشنامه دارای ۳۱ سؤال است و برای اندازه گیری کیفیت زندگی بیماران مبتلا به صرع در

شامل رفتارهای مربوط به مدیریت ایمنی، مدیریت حملات تشنج، مدیریت سبک زندگی، مدیریت مصرف دارو و مدیریت اطلاعات می باشد (۱۷). تحقیقات مختلف نشان داده اند که رفتارهای خود مدیریتی بر آینده های درمانی بیماران را بهبود می بخشد و با کمک به بیماران در درک بیماری و درمانشان، پذیرش درمانی را افزایش داده و باعث افزایش دانش و مهارت های بیماران و مراقبان آنها جهت حفظ و ارتقای بهداشت و سلامتی می گردد. این رفتارها شامل تغییرات سبک زندگی، اتخاذ تصمیم در مورد روش های درمانی موجود که با زمینه اجتماعی بیمار مناسب باشد و پایش فعالیت ها و مدیریت علائم و نشانه های بیماری و مشارکت با کارکنان تیم بهداشتی است (۲۰). نتایج پژوهش نیومن^۱ حاکی از آن است که استراتژی های خودمدیریتی باعث درک بهتر بیماری، تبعیت از رژیم درمانی و افزایش آگاهی و مهارت بیماران می شود و با حفظ و ارتقای سلامتی و کاهش پیامدهای صرع در ارتباط است (۲۱). در همین راستا روسه یو^۲ و همکاران گزارش کردند که هرچه مفهوم خودمدیریتی بیشتر پذیرفته شود، جایگاه کنترل سلامتی بیشتر و بیشتر به سمت خود فرد تغییر جهت می دهد (۲۲).

با توجه به مطالب ذکر شده و با اذعان به این امر که بیماری صرع از شیوع نسبتاً بالایی در ایران برخوردار است و این امر می تواند پیامدهای رفتاری و کارکردی و مشکلاتی همچون افسردگی، اضطراب را متوجه این بیماران و خانواده های آنان سازد، بنابراین پرداختن به مشکلات و پیامدهای اجتماعی و روحی و روانی ناشی از ابتلا به صرع در فرد بیمار و خانواده بیماران از اهمیت خاصی برخوردار است که باید در تحقیقات مختلف به آن پرداخته شود (۸). با بررسی پژوهش های انجام شده پیرامون خود مدیریتی و کیفیت زندگی می توان دریافت که در این زمینه نیز

¹ Newman

² Rousseau

³ Quality of Life in Epilepsy Scale

این پرسشنامه پنج خرده مقیاس مدیریت دارو، مدیریت اطلاعات، مدیریت امنیت، مدیریت تشنج و مدیریت سبک زندگی را شامل می‌شود. دامنه نمرات حیطه‌های رفتارهای خود مدیریتی بدین شرح می‌باشد: مدیریت اطلاعات ۸ سوال (۸ تا ۴۰ نمره)، مدیریت دارو ۱۰ سوال (۱۰ تا ۵۰ نمره)، مدیریت تشنج ۶ سوال (۶ تا ۳۰ نمره)، مدیریت ایمنی ۸ سوال (۴ تا ۴۰ نمره)، و مدیریت سبک زندگی با ۶ سوال (۶ تا ۳۰ نمره). امتیاز بالا نشان دهنده به کارگیری بیشتر رفتارهای خود مدیریتی در نمونه‌ها است. در پژوهش حاجی روایی این ابزار بر اساس روش آلفای کرونباخ ۰/۸۱ گزارش گردید (۱).

گفتنی است جهت رعایت ملاحظات اخلاقی، نام و اطلاعات بیماران به طور محرمانه محفوظ باقی ماند و واحدهای مورد پژوهش با رضایت کامل در این مطالعه شرکت نمودند. همچنین از بیماران به جهت داشتن همکاری در پژوهش قدردانی شد. در نهایت تجزیه و تحلیل اطلاعات با استفاده از نرم افزار SPSS نسخه ۱۷ و آزمون‌های ضریب همبستگی پیرسون و تحلیل رگرسیونی گام به گام صورت گرفت. سطح معنی داری هم $p < 0/05$ در نظر گرفته شد.

یافته‌ها

در این مطالعه از مجموع ۱۶۲ نفر شرکت کننده، از نظر جنس، بیشتر افراد (۹۷ نفر، ۵۹/۸۸ درصد) مرد بودند. میانگین سن افراد مورد پژوهش $38/14 \pm 11/59$ به دست آمد. سطح تحصیلات اکثریت نمونه‌ها (۶۵ نفر، ۴۰/۱۲) در سطح سیکل بود. بیشتر بیماران (۱۲۴ نفر، ۷۶/۵۴) بیکار بوده و از نظر وضعیت تأهل، مجرد (۹۲ نفر، ۵۶/۷۹) بودند. ۶۰ نفر (۳۷/۰۴) صرع عمومی و ۱۰۲ نفر (۶۲/۹۶) صرع موضعی داشتند. از نظر فراوانی تشنج، ۴۵ نفر (۲۷/۷۸) دو بار در ماه، ۴۳ نفر (۲۶/۵۴) بیش از دو بار در ماه، ۵۷ نفر (۳۵/۱۸)

سین ۱۸ سال و بیشتر ساخته شده است. ۳۰ سؤال از این پرسشنامه برای محاسبه ۷ بعد نگرانی درباره تشنج، رفاه عاطفی، از دست رفتن انرژی، عملکرد شناختی، اثرات درمانی، عملکرد اجتماعی و کیفیت زندگی کلی به کار رفته و یک سؤال کلی نیز اهمیت ابعاد مرتبط با بیماری را از نظر بیمار بررسی می‌نماید. پایایی مقیاس کیفیت زندگی به روش آلفای کرونباخ نشان داده است که به جز دو مقیاس اثرات دارویی و عملکرد اجتماعی، به ترتیب با آلفای ۰/۵۱ و ۰/۶۵ سایر مقیاس‌ها از حداقل ضریب استاندارد پایایی در محدوده ۰/۷۱-۰/۸۹ برخوردار هستند. نمره دهی این پرسشنامه بر اساس طیف لیکرت بوده و محدوده امتیازات در هر خرده مقیاس در دامنه ۰ تا ۱۰۰ بوده و امتیازات بالاتر در هر بعد نشان دهنده وضعیت بهتر است.

برای به دست آوردن امتیاز کل پرسشنامه نیز امتیاز هر مقیاس را (بر اساس راهنمای پرسشنامه) در وزن محاسبه شده آن مقیاس ضرب کرده و سپس امتیازهای جدید به دست آمده در هر بعد با یکدیگر جمع و امتیاز کل محاسبه گشت. بر اساس نتایج گونه فارسی ابزار استاندارد QOLIE-31، ابزاری پایا و معتبر برای اندازه گیری کیفیت زندگی مبتلایان به صرع است (۲۴).

مقیاس خودمدیریتی بیماران مبتلا به صرع (ESMS)^۱ این مقیاس توسط والتز^۲ و همکاران (۱۹۹۶) بر اساس تحلیل عاملی ساخته و اعتباریابی شده است. پرسشنامه مذکور دارای ۳۸ آیت می‌باشد که طبق یک مقیاس ۵ نمره ای از دامنه ۱ (هرگز) تا ۵ (همیشه) نمره گذاری می‌شود و در کل نمره گذاری از ۳۸ تا ۱۹۰ است و همچنین اعتبار آن بین ۰/۸۱ تا ۰/۸۶ می‌باشد. تعدادی از سوالات این ابزار (۳۶-۳۴-۳۰-۲۸-۲۵-۲۴-۲۳-۲۱-۱۷-۸-۶-۴) به صورت معکوس نمره گذاری می‌شود.

¹ Epilepsy Self-Management Scale

² Waltz

یک بار در سال و ۱۷ نفر (۱۰/۵) بیش از یک بار در سال دچار تشنج می‌شدند.

یافته‌ها نشان داد میانگین نمره خودمدیریتی دارو $13/34 \pm 118/70$ بود و در مقیاس مدیریت دارو دارای بالاترین میانگین (۲۷/۶۳) و در بعد مدیریت سبک زندگی دارای پایین‌ترین میانگین (۱۹/۱۱) بوده است (جدول ۱).

جدول ۲ اطلاعات توصیفی متغیر کیفیت زندگی را نشان می‌دهد. یافته‌های جدول ۲ نشان می‌دهد میانگین نمره کیفیت زندگی در بیماران $48/79 \pm 7/84$ بوده است. بیشترین و کمترین میانگین نمره نیز به ترتیب در خرده مقیاس عملکرد شناختی ($10/93 \pm 4/52$) و اثرات درمانی ($1/49 \pm 0/61$) وجود داشت.

جدول ۳ ماتریس همبستگی بین متغیرهای خودمدیریتی و کیفیت زندگی را نشان می‌دهد.

جدول ۱. میانگین و انحراف معیار خرده مقیاس‌ها و نمره کل خودمدیریتی در افراد مورد پژوهش

انحراف معیار	میانگین	
۱۳/۳۴	۱۱۸/۷۰	خودمدیریتی
۵/۰۷	۲۷/۶۳	مدیریت دارو
۴/۹۸	۲۳/۵۹	مدیریت اطلاعات
۳/۷۶	۲۴/۱۹	مدیریت امنیت
۲/۶۷	۲۳/۹۱	مدیریت تشنج
۲/۷۸	۱۹/۱۱	مدیریت سبک زندگی

جدول ۲. میانگین و انحراف معیار خرده مقیاس‌ها و نمره کل کیفیت زندگی در افراد مورد پژوهش

انحراف معیار	میانگین	
۷/۸۴	۴۸/۷۹	کیفیت زندگی
۱/۳۴	۳/۰۹	نگرانی درباره تشنج
۳/۶۰	۷/۶۲	کیفیت کلی زندگی
۱/۳۱	۷/۵۶	رفاه عاطفی
۲/۷۶	۷/۱۷	از دست رفتن انرژی
۴/۵۲	۱۰/۹۳	عملکرد شناختی
۰/۶۱	۱/۴۹	اثرات درمانی
۳/۵۵	۱۰/۷۱	عملکرد اجتماعی

جدول ۳. ضریب همبستگی متغیرهای خودمدیریتی و کیفیت زندگی

کیفیت زندگی	نگرانی درباره تشنج	کیفیت کلی زندگی	رفاه عاطفی	از دست رفتن انرژی	عملکرد شناختی	اثرات درمانی	عملکرد اجتماعی
خودمدیریتی (کلی)	۰/۴۰**	۰/۱۵*	۰/۱۴*	۰/۱۰	۰/۰۸	۰/۴۳**	۰/۰۲
مدیریت دارو	۰/۲۶**	۰/۲۳**	۰/۰۴	۰/۰۶	۰/۱۹*	۰/۳۹**	۰/۱۰
مدیریت اطلاعات	۰/۲۶**	۰/۰۲	۰/۱۱	۰/۱۴*	۰/۰۲	۰/۳۳**	۰/۰۴
مدیریت امنیت	۰/۳۵*	۰/۱۵*	۰/۱۲	۰/۰۶	۰/۰۹	۰/۳۵**	۰/۰۲
مدیریت تشنج	۰/۴۳**	۰/۰۸	۰/۲۴**	۰/۱۷*	۰/۰۳	۰/۳۰**	۰/۲۳**
مدیریت سبک زندگی	۰/۱۵*	۰/۰۵	۰/۰۹	۰/۱۲	۰/۰۱	۰/۱۴*	۰/۰۴

P** < ۰/۰۱, P* < ۰/۰۵

آماري مشاهده گردید، این یافته‌ها به معنای آن است که با افزایش خودمدیریتی، کیفیت زندگی افزایش می‌یابد و بالعکس. جدول ۴ تحلیل رگرسیون مولفه‌های خودمدیریتی و کیفیت زندگی را نشان می‌دهد.

همانطور که از جدول ۳ مشخص است، در این مطالعه بین خودمدیریتی به صورت کلی و مولفه‌های مدیریت دارو، مدیریت اطلاعات، مدیریت امنیت، مدیریت تشنج و مدیریت سبک زندگی با کیفیت زندگی رابطه مثبت و معناداری از لحاظ

جدول ۴. تحلیل رگرسیون مولفه‌های خودمدیریتی و کیفیت زندگی

Model	R	R2	Change R2	F	P	B	t	P
۱	۰/۴۲۸	۰/۱۸۳	۰/۱۸۳	۳۵/۹۵	۰/۰۰۱	۱/۲۷	۵/۹۹	۰/۰۰۱
۲	۰/۴۵۱	۰/۲۰۴	۰/۰۲۱	۲۰/۳۴	۰/۰۰۱	۰/۳۵	۲/۰۱	۰/۰۴۶

همانطور که مشخص است نتایج این پژوهش‌ها با یافته‌های مطالعه حاضر همخوانی دارد و اختلاف کمی بین کیفیت زندگی بیماران مبتلا به صرع در مناطق مختلف مشاهده می‌گردد و اکثر بیماران مورد بررسی کیفیت زندگی متوسط و پایینی دارند.

اما میانگین نمره کیفیت زندگی در مطالعه مسرور و همکاران بر روی نوجوانان مبتلا به صرع پایین‌تر از مطالعات مذکور ($43/9 \pm 11/5$) بود (۲۹). همچنین در مطالعه دارابی و همکاران ($65/2 \pm 19/8$) و مطالعه چن^۳ و همکاران در تایوان ($67/3 \pm 17/9$) بالاتر از سایر مطالعات بوده است ($5/30$). اختلاف مشاهده شده را می‌توان به دلیل تفاوت میانگین سنی افراد مورد پژوهش در این سه مطالعه استنباط نمود. کمترین نمره کیفیت زندگی در افراد با سن پایین‌تر و بالاترین نمره در افراد مسن‌تر مشاهده شده است. گویا با افزایش سن و تجربه سازگاری افراد با بیماری صرع افزایش پیدا کرده و بیماران از کیفیت زندگی بیشتری برخوردار هستند.

گفتنی است با مقایسه پژوهش‌های انجام شده در مورد افراد عادی و همچنین سایر بیماری‌های مزمن، بیماران مبتلا به صرع دارای کیفیت زندگی پایین‌تری بوده‌اند (۳۱، ۳۲). چراکه افراد مبتلا به صرع در همه جوامع متحمل فشارهای زیادی از طرف خانواده و اجتماع هستند و همچنین به خاطر عوارض جسمی و روانی این بیماری با چالش‌های زیادی روبه‌رو هستند که در نهایت موجب افت کیفیت زندگی آنان می‌شود (۳۳).

در خصوص رفتارهای خودمدیریتی و ارتباط آن با کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به صرع مطالعات بسیار محدودی انجام شده است و پژوهش حاضر از نخستین تحقیقاتی است که رابطه بین خودمدیریتی و کیفیت زندگی را در بیماران مبتلا به صرع مورد مطالعه قرار می‌دهد. در این مطالعه میانگین نمره کل خودمدیریتی $118/7 \pm 13/34$ اندازه‌گیری شد.

بر اساس نتایج جدول ۴، F مشاهده شده در متغیر کیفیت زندگی معنی‌دار است و از مقدار $20/4$ درصدی ضریب تبیین متغیر ملاک، در گام اول و مدل ۱ متغیر پیش‌بینی‌کننده یعنی مدیریت تشنج وارد معادله شد و با ضریب بتای $0/428$ ، توانست $18/3$ درصد از تغییرات متغیر کیفیت زندگی را پیش‌بینی و تبیین کند و سپس در گام دوم و مدل ۲ متغیر مدیریت امنیت وارد معادله شد و با ضریب بتای $0/168$ توانست $2/1$ درصد تغییرات متغیر کیفیت زندگی را پیش‌بینی و تبیین کند. ضمناً متغیرهای مدیریت دارو، مدیریت اطلاعات و مدیریت سبک زندگی پیش‌بینی‌کننده‌های معناداری برای متغیر کیفیت زندگی نبودند و در نتیجه در معادله رگرسیون وارد نشدند.

بحث

پژوهش حاضر با هدف بررسی ارتباط میان خودمدیریتی و کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به صرع مراجعه کننده به انجمن صرع ایران انجام شد. در این مطالعه میانگین نمره کیفیت زندگی همکاران در شهر اردبیل این شاخص $48/79 \pm 7/84$ به دست آمد. در مطالعه حاجی و همکاران در شهر اردبیل این شاخص $47/04 \pm 18/32$ به دست آمد (۱). نادری و همکاران، میانگین نمره کیفیت زندگی بیماران مبتلا به صرع مراجعه کننده به بیمارستان بقیه الله (عج) تهران را $54/6 \pm 23/7$ برآورد نمودند (۲۵). جواهری و همکاران نیز در شهر اصفهان میانگین نمره کیفیت زندگی بیماران مبتلا به صرع مورد پژوهش را $46/6 \pm 9/3$ محاسبه کردند (۲۶). کالر^۱ و همکاران در آمریکا این شاخص را $52 \pm 9/4$ به دست آوردند (۲۷). آنو^۲ و همکاران نیز در مطالعه خود در هند میانگین نمره کیفیت زندگی بیماران مورد بررسی را $53/9 \pm 15/8$ بیان نمودند (۲۸).

¹ Caller

² Anu

³ Chen

این شاخص در مطالعه یدالهی و همکاران، $118/05 \pm 21/54$ به دست آمده است (۱۵). حاجی و همکاران نیز میانگین نمره خود مدیریتی را در بیماران مبتلا به صرع اردبیلی $121/08 \pm 15/08$ گزارش کرده اند (۱). همچنین عرب و همکاران میانگین نمره خود مدیریتی را $115/8 \pm 11/3$ محاسبه نمودند (۳۴). پرواضح است که نتایج مطالعات مختلف به یافته‌های این پژوهش نزدیک و همسو می‌باشد.

در این مطالعه بالاترین نمره خودمدیریتی در بعد مدیریت دارو و پایین ترین نمره در بعد مدیریت سبک زندگی به دست آمد که با یافته‌های مطالعه یدالهی و همکاران، و حاجی و همکاران همخوانی دارد و می‌توان بیان کرد که به دلیل تاکید اغلب پزشکان و پرستاران به بیماران مبنی بر مصرف منظم و بهنگام دارو و توجه کمتر آنها بر ابعاد سبک زندگی، بیماران نسبت به مصرف داروها مبادرت بیشتری داشته و در مقابل توجه کمتری به رفتارها و سبک زندگی خود نشان می‌دهند (۱، ۱۵).

در یک مطالعه کیفی که توسط پرزینسکی^۱ و همکاران در آمریکا انجام شد، مهمترین موانع خودمدیریتی در بیماران مبتلا به صرع؛ انگ اجتماعی (استیگما)، فقدان اطلاعات کافی درباره بیماری و کمبود حمایت اجتماعی مشاهده شد. همچنین مهمترین عوامل تقویت و تسهیل کننده؛ داشتن ارتباط اجتماعی با دیگران، مدیریت استرس، برنامه ریزی برای کنترل و مدیریت تشنج و صحبت کردن با سایر بیماران مبتلا به صرع شناخته شد (۳۵). بنابراین توجه به امر خودمراقبتی و عوامل یادشده در مداخلات بهداشتی، آموزشی و اجتماعی برای بیماران مبتلا به صرع حائز اهمیت ویژه ای است.

در این مطالعه بین خود مدیریتی به صورت کلی و مولفه‌های مدیریت دارو، مدیریت اطلاعات، مدیریت امنیت مدیریت تشنج و مدیریت سبک زندگی با

کیفیت زندگی بیماران از لحاظ آماری رابطه مثبت و معناداری برقرار بود. همچنین نتیجه آزمون رگرسیون گام به گام نشان داد $20/4$ درصد از تغییرات متغیر کیفیت زندگی به وسیله متغیرهای مدیریت تشنج و مدیریت امنیت قابل پیش بینی بود. یدالهی و همکاران در مطالعه خود نشان دادند در بیماران که به میزان بیشتری رفتارهای خودمدیریتی صرع را در زندگی روزمره انجام داده بودند، حملات تشنج کمتری وجود داشت. یعنی بین رفتارهای خود مدیریتی صرع و تعداد حملات تشنج رابطه آماری معنی‌دار و معکوسی مشاهده شد ($T=0/3$ و $p < 0/001$) (۱۵). مطالعه جنز^۲ و همکاران نیز نشان داد که بین تعداد حملات بیماری صرع و کنترل بیماری رابطه مستقیمی برقرار است (۳۶).

در مطالعه حاجی و همکاران در اردبیل مشخص شد بین خودمدیریتی و کیفیت زندگی بیماران مبتلا به صرع ارتباط معنی‌داری وجود دارد ($p=0/002$) (۱). همچنین تاژن^۳ و همکاران در مطالعه خود عنوان نموده اند که آموزش خودمدیریتی به بیماران مبتلا به صرع در کاهش تنش و افزایش کیفیت زندگی آنان بسیار کمک کننده است (۳۷). همانطور که مشخص است نتایج پژوهش‌های صورت گرفته در این زمینه با یافته ای مطالعه حاضر هم سو می‌باشد. در همین راستا حتی ارتباط مثبت و معنی‌دار بین کیفیت زندگی و رفتارهای خودمدیریتی در سایر بیماری‌ها مانند بیماران مبتلا به ام اس و بیماران دیالیزی نیز به اثبات رسیده است (۳۸، ۳۹).

با توجه به محدودیت مطالعات انجام شده در زمینه خودمدیریتی و کیفیت زندگی بیماران مبتلا به صرع امکان مقایسه کافی و مناسب نتایج این پژوهش با سایر مطالعات در فرهنگ ایران وجود نداشت که این مسئله از جمله محدودیت مطالعه حاضر می‌باشد. در مورد سایر محدودیت‌های این مطالعه می‌توان گفت

² Jones

³ Tegegn

¹ Perzynski

مختلف آن اهتمام ورزند. همچنین نظر به اینکه خودکارآمدی یکی از مهمترین تعیین کننده‌های خودمدیریتی صرع می‌باشد (۱۹،۳۳)، برنامه‌ریزان و آموزش‌دهندگان برای افزایش خودمدیریتی و در طول آن بهبود کیفیت زندگی بیماران مبتلا به صرع می‌بایست در جهت افزایش خودکارآمدی بیماران برنامه‌ریزی و اقدام کنند.

در پایان با عنایت به نتایج تحقیق، پیشنهاد می‌شود که در مطالعات آینده بررسی‌های مشابهی با حجم نمونه بیشتر بر روی بیماران مبتلا به صرع و برحسب مولفه‌های دموگرافیک، نوع صرع و فراوانی تشنج صورت گیرد. همچنین در فرآیند درمان بیماران مبتلا به صرع، راهبردهایی جهت بهبود کیفیت زندگی از طریق آموزش خودمدیریتی پیشنهاد می‌گردد.

تشکر و قدردانی

این مقاله حاصل پایان نامه کارشناسی ارشد آموزش بهداشت و ارتقاء سلامت (با کد اخلاق abzums.rec.1394.87) می‌باشد. نویسندگان مقاله مراتب قدردانی خود را از معاونت محترم پژوهشی دانشگاه، مسئولین و پرسنل انجمن صرع ایران و کلیه بیماران شرکت کننده در پژوهش، ابراز می‌دارند.

که این تحقیق بر روی بیماران مبتلا به صرع در انجمن صرع ایران انجام شده است که تعمیم پذیری یافته‌های پژوهش را به دیگر بیماران با دشواری روبرو می‌سازد و باید احتیاط نمود. خودگزارشی‌دهی ابزار مورد استفاده در این پژوهش نیز از دیگر محدودیت‌های آن است.

نتیجه گیری

در این پژوهش مشخص شد که بیماران مبتلا به صرع مورد بررسی به ترتیب دارای کیفیت زندگی و خودمدیریتی متوسط و بالایی بودند. همچنین بین خودمدیریتی با کیفیت زندگی رابطه مثبت و معناداری از لحاظ آماری مشاهده شد.

از آنجا که بیماری صرع مانند بسیاری از بیماری‌های مزمن اغلب قابل درمان نیست، بهبود کیفیت زندگی بیماران از جنبه‌های مهم سلامتی به شمار می‌رود. بنابراین لازم است به افزایش کیفیت زندگی آنان بیش از پیش توجه شود. همانطور که در این مطالعه هم سو با سایر پژوهش‌های انجام شده مشخص شد که خودمدیریتی ارتباط معنی‌داری با کیفیت زندگی بیماران دارد، از این رو مداخلات درمانی و آموزشی بهتر است به امر خودمدیریتی بیماران در ابعاد

References

- 1- Haji A, Mahmoud Fakhe H. Relationship of Social Support and Self-Management with Quality of Life in Patients with Epilepsy. *Journal of Health and Care*. 2015;17 (3):240-7.[Persian]
- 2- Zarezadegan B, zadeh Honarmand MM, Ahmadian A, Baygi ME, Shayeh YA. Comparison of mental health, self-esteem and aggression in epilepsy and normal pupils. *Bimonthly Journal of Hormozgan University of Medical Sciences*. 2013;17 (5):423-30.[Persian]
- 3- Ablah E, Hesdorffer DC, Liu Y, Paschal AM, Hawley S, Thurman D, et al. Prevalence of epilepsy in rural Kansas. *Epilepsy research*. 2014;108 (4):792-801.
- 4- Mohammadi MR, Ghanizadeh A, Davidian H, Mohammadi M, Norouzi M. Prevalence of epilepsy and comorbidity of psychiatric disorders in Iran. *Seizure*. 2006;15 (7):476-82. [Persian]
- 5- Darabi L, Montazeri A, Ebrhimi F, Vahdaninja M, Togha M. Clinical and demographic characteristics and quality of life in patients with epilepsy. *Payesh* 2010; 9 (2):215-21. [Persian]
- 6- Strine TW, Kobau R, Chapman DP, Thurman DJ, Price P, Balluz LS. Psychological distress, comorbidities, and health behaviors among US adults with seizures: results from the 2002 National Health Interview Survey. *Epilepsia* 2005;46 (7):1133-9.
- 7- Schuele SU, Lüders HO. Intractable epilepsy: management and therapeutic alternatives. *The Lancet Neurology* 2008;7 (6):514-24.

- 8- Perini G, Tosin C, Carraro C, Bernasconi G, Canevini M, Canger R, et al. Interictal mood and personality disorders in temporal lobe epilepsy and juvenile myoclonic epilepsy. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* 1996;61 (6):601-5.
- 9- Beyenburg S, Mitchell AJ, Schmidt D, Elger CE, Reuber M. Anxiety in patients with epilepsy: systematic review and suggestions for clinical management. *Epilepsy & Behavior* 2005;7 (2):161-71.
- 10- Rätty LK, Larsson BMW. Quality of life in young adults with uncomplicated epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 2007;10 (1):142-7.
- 11- Beattie PE, Lewis-Jones M. A comparative study of impairment of quality of life in children with skin disease and children with other chronic childhood diseases. *British Journal of Dermatology* 2006;155 (1):145-51.
- 12- Zhang H, Wisniewski SR, Bauer MS, Sachs GS, Thase ME, Investigators S-B. Comparisons of perceived quality of life across clinical states in bipolar disorder: data from the first 2000 Systematic Treatment Enhancement Program for Bipolar Disorder (STEP-BD) participants. *Comprehensive psychiatry* 2006;47 (3):161-8.
- 13- Group W. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social science & medicine* 1995;41 (10):1403-9.
- 14- Rowan AJ, Ramsay R, Collins J, Pryor F, Boardman K, Uthman B, et al. New onset geriatric epilepsy A randomized study of gabapentin, lamotrigine, and carbamazepine. *Neurology* 2005;64 (11):1868-73.
- 15- Yadollahi S, Ashktorab T, Zayeri F, Safavi B. Correlation between Epilepsy Self-Management Behaviors and Seizure Frequency among Patients with Epilepsy in Iran Epilepsy Association. *Preventive Care in Nursing & Midwifery Journal* 2015;5 (1):50-70.[Persian]
- 16- Kobau R, DiIorio C. Epilepsy self-management: a comparison of self-efficacy and outcome expectancy for medication adherence and lifestyle behaviors among people with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 2003;4 (3):217-25.
- 17- DiIorio C, Shafer PO, Letz R, Henry TR, Schomer DL, Yeager K, et al. Behavioral, social, and affective factors associated with self-efficacy for self-management among people with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 2006;9 (1):158-63.
- 18- Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient education and counseling* 2002;48 (2):177-87.
- 19- Austin JK, Carr DA, Hermann BP. Living Well II: a review of progress since 2003. *Epilepsy & Behavior* 2006;9 (3):386-93.
- 20- Ashktorab T, Yadollahi S. The correlation between self-management behaviors and drug adherence among people with epilepsy in Iran Epilepsy Association. *Scientific Journal of Hamadan Nursing & Midwifery Faculty* 2013;21 (2):5-15.
- 21- Newman S, Steed L, Mulligan K. Self-management interventions for chronic illness. *The Lancet* 2004;364 (9444):1523-37.
- 22- Rousseau A, Hermann B, Whitmann S. Effects of progressive relaxation on epilepsy: analysis of a series of cases. *Psychological reports* 1985;57 (3_suppl):1203-12.
- 23- Aliasgharpour M, Nayeri ND, Yadegary MA, Haghani H. Effects of an educational program on self-management in patients with epilepsy. *Seizure* 2013;22 (1):48-52.
- 24- Montazeri A, Togha M, Vahdaninia M, Ebrahimi F. Psychometric properties of the Iranian version of Quality of Life in Epilepsy Inventory 31-Item. *Payesh* 2010;9 (4):417-24. [Persian]
- 25- Naderi Z, Zigheymat F, Ebadi A, Kachouei H, Mahdizadeh S. Evaluation of the application of the PRECEDE-PROCEED model on the quality of life of people living with Epilepsy Referring to Baqyatallah Hospital in Tehran. *Daneshvar Medicine* 2009;16 (82): 37-44.[Persian].
- 26- Javaheri R, Neshat-doost H-t, Molavi H, Zare M. Efficacy of cognitive-behavioral stress management therapy on improving the quality of life in females with temporal lobe epilepsy. *Arak Medical University Journal* 2010;13 (2):32-43. [Persian]
- 27- Caller TA, Ferguson RJ, Roth RM, Secore KL, Alexandre FP, Zhao W, et al. A cognitive behavioral intervention (HOBSCOTCH) improves quality of life and attention in epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 2016; 57 (1): 111-7.

- 28- Anu M, Suresh K, Basavanna P. A Cross-Sectional Study of Quality of Life among Subjects with Epilepsy Attending a Tertiary Care Hospital. *Journal of clinical and diagnostic research* 2016;10 (12): 13–15.
- 29- Masrou Roudsari D CM, Seyyedolshohadayee M, Hosseini AF. Quality of Life and Its Related Factors in Adolescents with Epilepsy. *Iran Journal of Nursing* 2011; 24 (73):47-54. [Persian].
- 30- Chen H-F, Tsai Y-F, Hsi M-S, Chen J-C. Factors affecting quality of life in adults with epilepsy in Taiwan: A cross-sectional, correlational study. *Epilepsy & Behavior* 2016;58:26-32.
- 31- Berto P. Quality of life in patients with epilepsy and impact of treatments. *Pharmacoeconomics* 2002;20 (15):1039-59.
- 32- Santhouse J, Carrier C, Arya S, Fowler H, Duncan S. A Comparison of Self-reported Quality of Life between Patients with Epilepsy and Neurocardiogenic Syncope. *Epilepsia* 2007;48 (5):1019-22.
- 33- Scambler G, Hopkins A. Generating a model of epileptic stigma: the role of qualitative analysis. *Social Science & Medicine* 1990;30 (11):1187-94.
- 34- Arab M, Bagheri E, Rahnavard Z. Comparison of the effect of educational intervention based on adult learning theory and telenursing on self-management among epileptic patients. *Journal of Research Health* 2016; 6 (5):522-529. [Persian]
- 35- Perzynski AT, Ramsey RK, Colón-Zimmermann K, Cage J, Welter E, Sajatovic M. Barriers and facilitators to epilepsy self-management for patients with physical and psychological co-morbidity. *Chronic Illness* 2016;0 (0):1-16.
- 36- Jones R, Butler J, Thomas V, Peveler R, Prevett M. Adherence to treatment in patients with epilepsy: associations with seizure control and illness beliefs. *Seizure* 2006;15 (7):504-8.
- 37- Tegegne MT, Muluneh NY, Wochamo TT, Awoke AA, Mossie TB, Yesigat MA. Assessment of quality of life and associated factors among people with epilepsy attending at Amanuel Mental Specialized Hospital, Addis Ababa, Ethiopia. *Science Journal of Public Health* 2014;2 (5):378-83.
- 38- Masoodi R, Khayeri F, Safdari A. Effect of self-care program based on the Orem frame work on self concept in multiple sclerosis patients. *Journal of Gorgan University of Medical Sciences* 2010;12 (3):37-44. [Persian]
- 39- Baljani E, Habibzadeh H, Rahimi J, Azimpour A, Salimi S. Effect OF Self Management Programs On Dietary Adherence And Interdiaytic Weight Gain In Patients Undergoing Hemodialysis. *Journal of Urmia Nursing And Midwifery Faculty* 2013;11 (4):259-68. [Persian]