

Relationship of Social Support and Self-Management with Quality of Life in Patients with Epilepsy

Haji A*¹, Mahmoud Fakhe H²

1. 1. young Researchers and Elite Club, Mahabad branch, Islamic Azad University, Mahabad, Iran

2. Department of Psychology, School of Literature and Humanities, Payame Noor University, Mahabad branch, Mahabad, Iran.

* *Corresponding author.* Tel: +989143445422 E-mail: haji_afsar@yahoo.com

Received: Jun 10, 2015 Accepted: Nov 21, 2015

ABSTRACT

Background & objective: Epilepsy is a chronic neurologic condition that includes a group of disorders characterized by recurrent seizures and neurobiological, psychosocial and psychological consequences for people who suffer from it. Generally patients with epilepsy do not receive enough social support in the community. In addition, information is the basic requirement for patients who suffer from epilepsy; but they have a moderate to weak information about the disease. The purpose of this study was to investigate the relationship between social support and self-management with quality of life in patients with epilepsy

Methods: A descriptive-correlational design was used to conduct the study. Through the convenience sampling method 60 patients with epilepsy admitted to the neurology unit of Alavi hospital affiliated to Ardabil University of Medical Sciences were involved in the study during 2014. Data were collected by administering the Social Support Scale, Epilepsy Self-Management Scale and Epilepsy Quality of Life Scale. Data were analyzed using Pearson's correlation coefficient and multivariate regression analysis in SPSS v.20.

Results: The results showed that social support and self-management have significant positive correlation with quality of life ($p=0.002$). This means that by increasing social support and improving self-management education to patients, their quality of life can be enhanced. Regression analysis showed that %18.5 of variance in quality of life was determined by friends support.

Conclusion: According to the results, the need for correct and proper support from the community and the family is essential; and also self-care strategies should be taught to patient to be able to live in the community with higher quality of life.

Keywords: Epilepsy, Quality of Life, Self-Management, Social Support.

ارتباط حمایت اجتماعی و خود مدیریتی با کیفیت زندگی بیماران مبتلا به صرع

افسر حاجی^{۱*}، هیمن محمودفخه^۲

۱. باشگاه پژوهشگران جوان و نخبگان، واحد مهاباد، دانشگاه آزاد اسلامی، مهاباد، ایران

۲. گروه روانشناسی، دانشکده ادبیات و علوم انسانی، دانشگاه پیام نور، مرکز مهاباد

* نویسنده مسئول. تلفن: ۰۹۱۴۳۴۴۵۴۲۲ ایمیل: haji_afsar@yahoo.com

چکیده

زمینه و هدف: صرع یک بیماری عصبی مزمن بوده و شامل گروهی از اختلالات است که با تشنجهای مکرر مشخص می‌شود و پیامدهای نورولوژیک، روانی- اجتماعی و روان‌شناختی بسیاری برای مبتلایان به همراه دارد. بیماران صرعی از حمایت اجتماعی کم یا ناکافی از سوی جامعه برخوردارند. آگاهی یک نیاز اساسی برای خودمدیریتی بیماران می‌باشد ولی بیماران مبتلا به صرع از سطح آگاهی متوسط و پایین نسبت به بیماری خود برخوردارند. بر همین اساس هدف از این پژوهش بررسی ارتباط حمایت اجتماعی و خودمدیریتی با کیفیت زندگی در بیماران صرعی می‌باشد.

روش کار: روش مطالعه از نوع توصیفی همبستگی بوده و نمونه پژوهش شامل ۶۰ نفر از بیماران مبتلا به صرع مراجعه‌کننده به بخش نورولوژی بیمارستان علوی اردبیل در سال ۱۳۹۲ بود که با استفاده از روش نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند. ابزارهای پژوهش شامل پرسشنامه حمایت اجتماعی، مدیریت خود و کیفیت زندگی بیماران مبتلا به صرع بود. داده‌ها با SPSS-20 و آزمون‌های آماری ضریب همبستگی پیرسون و تحلیل رگرسیون چندگانه تجزیه و تحلیل شدند ($p < 0.05$).

یافته‌ها: نتایج نشان داد که حمایت اجتماعی و مدیریت زندگی با کیفیت زندگی همبستگی مثبت معنی‌داری داشتند ($p = 0.002$) و این بدین معناست که با افزایش حمایت اجتماعی و آموزش خودمدیریتی به این بیماران، می‌توان کیفیت زندگی آنها را بالا برد. همچنین نتایج تحلیل رگرسیون هم نشان داد که ۵/۱۸ درصد از واریانس کیفیت زندگی توسط حمایت دوستان تبیین می‌شد.

نتیجه‌گیری: با توجه به نتایج حاصل از پژوهش، ضرورت حمایت درست و به جا از سوی جامعه و خانواده احساس می‌شود و همچنین لازم است راهکارهای خود مراقبتی را به آنان آموزش داد تا به صورت یک فرد عادی بتوانند در جامعه زندگی کنند و کیفیت زندگیشان بالاتر برود.

واژه‌های کلیدی: حمایت اجتماعی، صرع، کیفیت زندگی، خود مدیریتی

دریافت: ۹۴/۳/۲۰ پذیرش: ۹۴/۸/۳۰

مقدمه

صرع یکی از شایع‌ترین اختلالات عصب‌شناسی است که می‌تواند 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 سلول‌های مغزی ناشی می‌شود. تخمین زده می‌شود که حدود ۵۰ میلیون فرد مبتلا به صرع در جهان وجود داشته باشد و ۷۵ درصد از این افراد در جوامع جهان سوم زندگی

می‌کنند (۱). صرع یک موقعیت مزمن با اثرات بالقوه مهم روی طیف وسیعی از جوانب گوناگون کیفیت زندگی است. کیفیت زندگی در افراد مبتلا به صرع نسبت به جمعیت عمومی پایین‌تر بوده و در مقایسه با کیفیت زندگی بیماران مزمن دیگر هم‌اندازه یا حتی بدتر گزارش شده است (۲). این بیماری در ایران نیز از شیوع نسبتاً بالایی برخوردار است و میزان شیوع آن ۱/۸ درصد گزارش شده است (۳). علی‌رغم میزان شیوع بالای بیماری صرع در جهان و ایران، به

نظر می‌رسد که مشکلات و پیامدهای اجتماعی، روحی و روانی ناشی از ابتلا به این بیماری مورد بررسی جدی قرار نگرفته است (۴). در میان بیماری‌های مزمن، صرع چالش منحصر به فردی برای بیمار و خانواده او به وجود می‌آورد. در مطالعات قبلی احتمال داده شده که در مقایسه با کیفیت زندگی سایر بیماری‌های مزمن، صرع اثر بیشتری بر سلامت عاطفی داشته باشد (۵).

حمایت اجتماعی یک شبکه اجتماعی است که برای افراد منابع روان‌شناختی و محسوسی را فراهم می‌کند تا بتوانند با شرایط استرس‌زای زندگی و مشکلات روزانه کنار بیایند (۶). توجه و احترامی که ما در خلال ارتباطات اجتماعی دریافت می‌کنیم و احساس رضایت و بهزیستی که از آن حاصل می‌شود، می‌تواند به عنوان یک محافظ در مقابل مشکلات سلامت عمل کند (۷). حمایت اجتماعی یک تأثیر محافظتی مهم در ارتباط بین بیماری و سلامت است. خانواده و دوستان نقش مهمی در دلگرم کردن فرد برای رسیدن به اهداف بهداشتی ایفا می‌کنند. کمک آن‌ها، مهم‌ترین جزء حمایت اجتماعی است (۸). کنترل و پیشگیری بیماری‌های مزمن یکی از مشکلات عمده بهداشتی در اکثر کشورهای جهان است. با پیشرفت تدریجی بیماری‌های مزمن اثر سوء آن بر زندگی روزمره مبتلایان افزایش می‌یابد. در گذشته تأثیر بیماری مزمن بر روی فرد، خانواده و جامعه نادیده گرفته می‌شد، ولی امروزه به این مشکل توجه فزاینده‌ای می‌شود. این افراد به توجهات بیشتری و رای توجهات پزشکی نیاز دارند و به منابع مختلف دیگری جهت کمک و مدارا نیازمند می‌باشند (۹). رفتارهای خودمدیریتی، فعالیت‌هایی است که فرد مبتلا به بیماری مزمن جهت مدیریت بیماری خود انجام می‌دهد. رفتارهای خودمدیریتی اعمال روزبه‌روز فردی است که بیمار مبتلا به بیماری مزمن جهت کاهش اثرات بیماری بر وضعیت جسمی خود عهده‌دار می‌شود. این رفتارها راهکارهایی است که

توسط بیمار، جهت مدیریت بیماری و با همکاری و راهنمایی پزشکان و سایر پرسنل ارائه‌دهنده مراقبت‌های بهداشتی در منزل انجام می‌شود (۱۰). رفتارهای خودمدیریتی در صرع شامل رفتارهای مربوط به مدیریت ایمنی، مدیریت حملات تشنج، مدیریت سبک زندگی، مدیریت مصرف دارو و مدیریت اطلاعات می‌باشد (۱۱). مشکلات اجتماعی، روانی و رفتاری همراه با صرع بیش از فعالیت تشنجی بر سلامت و کیفیت زندگی بیماران مؤثر است. صرع می‌تواند همراه با ترس از طرد شدن و عدم اطمینان به خود باشد و بیمار دائماً باید خود را با ترس ناشی از احتمال بروز یک تشنج و مشکلات متعاقب آن سازگار نماید. محققان زیادی به این امر اذعان داشته‌اند که این بیماران در مورد بیماری خود اطلاعات چندانی ندارند، به طوری که یکی از نیازهای این بیماران آموزش مراقبت از خود می‌باشد. مواردی نظیر دارو، تغذیه، ورزش، تماشای تلویزیون و ویدیو، رانندگی، انتخاب شغل در مرحله حاد تشنج، مسافرت با هواپیما، حاملگی و زایمان بی‌خطر، مشاوره ژنتیکی و بهبود مکانیسم‌های تطابقی باید در آموزش بیماران مبتلا به صرع موردنظر باشد. بنابراین آموزش روند خودمراقبتی می‌تواند در کنترل بیماری و کمک به روند سازگار شدن بهتر با آن کمک‌کننده باشد (۱۲). بیماران صرعی از حمایت اجتماعی کم یا ناکافی از سوی جامعه برخوردارند، حتی بسیاری قوانین نیز علیه آزادی این افراد در جامعه تصویب شده است، بنا به گفته براون والد^۱ و لانگو^۲ (۲۰۰۵؛ نقل از ریاسی و همکاران، ۱۳۸۷)، از دست دادن حق رانندگی یکی از بزرگ‌ترین عواقب ناگوار اجتماعی صرع برای این بیماران است (۱۳). اگر چه آگاهی یک نیاز اساسی است، ولی اطلاعات محدودی در مورد میزان آگاهی بیماران مبتلا به صرع درباره بیماری‌شان موجود است. داوکینز

^۱ Brawn Vald

^۲ Lango

به عنوان نمونه انتخاب شدند؛ که از فرمول یامانه^۲ برای انتخاب حجم نمونه استفاده شد (۱۶).

$$n = N / 1 + [N \times (.05) (.05)]$$

مقیاس حمایت اجتماعی (SSS)^۳

این مقیاس توسط ثامنی (۱۳۷۴) بر اساس تحلیل عوامل ساخته و اعتباریابی شده است. این مقیاس ۲۸ آیتم دارد که از سوی آزمودنی به صورت درست- نادرست (۰ و ۱) نمره گذاری می شود. در این مقیاس برای انتخاب آیتم ها از بارهای عاملی حداقل ۰/۵۰ استفاده شده است. ضریب پایایی کرونباخ کل مقیاس ۰/۸۳ و ضریب پایایی عامل اجتماعی مربوط به دوستان ۰/۶۳ و عامل مربوط به خانواده ۰/۸۹ می باشد. همچنین ضریب پایایی باز آزمایی پس از ۴ هفته برای کل مقیاس ۰/۷۳، برای دوستان ۰/۷۳ و برای خانواده ۰/۶۸ گزارش شده است. همبستگی بین کل مقیاس با تعریف عملیاتی از حمایت اجتماعی ۰/۶۱ بود. همچنین همبستگی بین نمره های عامل مربوط به حمایت اجتماعی دوستان و خانواده با سؤالات مربوط به اعتبار سازه حمایت اجتماعی، به ترتیب ۰/۵۱ و ۰/۵۷ می باشد. نمره بالاتر از ۱۴ نشان دهنده حمایت اجتماعی پایین است (۱۷).

مقیاس مدیریت خود بیماران مبتلا به صرع (ESMS)^۴

این مقیاس توسط والتز^۵ و همکاران بر اساس تحلیل عاملی ساخته و اعتباریابی شده است. این مقیاس دارای ۳۸ آیتم می باشد که طبق یک مقیاس ۵ نمره- ای از دامنه ۱ (هرگز) تا ۵ (همیشه) نمره گذاری می شود که در مجموع نمره گذاری از ۳۸ تا ۱۹۰ و اعتبار آن بین ۰/۸۱ تا ۰/۸۶ می باشد. سؤالات (۴-۶-۸-۱۷-۲۱-۲۳-۲۴-۲۵-۲۸-۳۰-۳۴-۳۶) به صورت معکوس نمره گذاری می شود. این مقیاس ۳۸ آیتمی

اطلاعات بیماران مبتلا به صرع را در مورد بیماری خود، با اطلاعات افراد غیر مبتلا مقایسه کرد. نتایج مطالعه وی دلالت بر این مسئله دارد که آگاهی بیماران مبتلا به صرع از این بیماری خیلی کمتر از افراد غیر مبتلا بود (۱۴). در ایران هم نتایج مطالعه شفقی^۱ سطح آگاهی بیماران را در بعضی موارد در حد متوسط و در بیشتر موارد در حد پایینی گزارش کرد. اگر سهم نسبی همه عوامل مهم در تعیین کیفیت زندگی بیماران مبتلا به صرع به خوبی شناخته شوند، متخصصین سلامتی می توانند امکانات و حمایت لازم را با بیماران و خانواده های آنها به طور مناسب هماهنگ کنند و جهت افزایش کیفیت زندگی بیماران مبتلا به صرع به کار بندند؛ بنابراین بهبود کیفیت زندگی در این بیماران از طریق توجه به مشکلات و معضلات این بیماران می تواند بخش وسیعی از مشکلات آنها را رفع کند (۱۵). بنابراین این پژوهش با هدف بررسی ارتباط حمایت اجتماعی و خود مدیریتی با کیفیت زندگی در این بیماران انجام شد.

روش کار

روش پژوهش مورد استفاده از نوع توصیفی- همبستگی و جامعه آماری شامل همه بیماران مبتلا به صرع (با تشخیص متخصص مغز و اعصاب و الکترو آنسفالو گرافی) مراجعه کننده به بخش نورولوژی بیمارستان علوی اردبیل بود. نمونه شامل ۶۰ نفر از این بیماران در فاصله زمانی، آبان ۱۳۹۲ تا بهمن ۱۳۹۲ بود که در دامنه سنی ۱۸ سال به بالا قرار داشتند و در این بیمارستان بستری شدند که با روش نمونه گیری هدفمند (شرط ورود ۱۸ سال به بالا و بستری شده) انتخاب شدند. با اطمینان ۹۵٪ و دقت ۵٪، حجم نمونه ۵۶ نفر برآورد شد که برای جلوگیری از تأثیر موارد ریزش، در نهایت ۶۰ نفر

² Taro Yamane

³ Social Support Scale

⁴ Epilepsy Self-Management Scale

⁵ Waltz

¹ Shoafi

دارای ۵ خرده مقیاس مدیریت دارو، مدیریت اطلاعات، مدیریت امنیت، مدیریت حمله و مدیریت زندگی است (۱۸). نمره بالاتر از ۱۱۴ در این مقیاس نشان‌دهنده مدیریت خود بالا می‌باشد. روایی این ابزار در این پژوهش بر اساس روش محاسبه ضریب آلفای کرونباخ ۰/۸۱ به دست آمد.

مقیاس کیفیت زندگی بیماران مبتلا به صرع (QOLIE-31)^۱

این پرسشنامه با ۳۱ سؤال، ابزاری استاندارد برای اندازه‌گیری کیفیت زندگی بیماران مبتلا به صرع در سنین ۱۸ سال و بالاتر است. ۳۰ سؤال از این پرسشنامه برای محاسبه ۷ بعد نگرانی از تشنج، سلامت روحی، انرژی- خستگی، عملکرد شناختی، اثرات دارویی، 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. محاسبه امتیازها در هر مقیاس بر اساس راهنمای امتیازدهی پرسشنامه صورت می‌گیرد و محدوده امتیازها در هر مقیاس از ۰ تا ۱۰۰ بوده و امتیاز بالاتر در هر بعد نشان‌دهنده وضعیت بهتر است. برای به دست آوردن امتیاز کل پرسشنامه نیز امتیاز هر مقیاس در وزن محاسبه شده آن مقیاس بر اساس راهنمای موجود ضرب شده و سپس امتیازهای جدید به دست آمده در هر مقیاس با یکدیگر جمع و امتیاز کل محاسبه می‌شود. تحلیل پایایی مقیاس کیفیت زندگی نشان داده 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 ۰/۸۹ - ۰/۷۱ برخوردارند (۱۹).

برای سنجش متغیرهای مورد نظر ۶۰ سری پرسشنامه در اختیار ۶۰ بیمار بستری شده قرار داده شد که توسط خود بیمار یا همراه او تکمیل شد و به منظور رعایت اصول اخلاقی در هیچ یک از پرسشنامه‌ها هویت شخص (نام و نام خانوادگی) درج

نگردید. فقط اطلاعات دموگرافیکی همچون سن، جنسیت و وضعیت تاهل بیماران در پرسشنامه‌ها قید شد و پرسشنامه‌ها در همان روز اجرا و توسط خود اجراکننده جمع‌آوری شدند. پس از جمع‌آوری داده‌ها، اطلاعات حاصل از پرسشنامه‌ها وارد SPSS-20 شده و با آزمون‌های آماری ضریب همبستگی پیرسون و تحلیل رگرسیون چندگانه مورد تجزیه و تحلیل آماری قرار گرفت.

یافته‌ها

نمونه مورد مطالعه شامل ۶۰ فرد مبتلا به صرع با میانگین سنی ۳۳/۱۳ و انحراف معیار ۱۲/۳۹ بود که از این تعداد ۳۲ (۵۳/۳٪) زن و ۲۸ (۴۶/۷٪) مرد و ۵۵ درصد (۳۳ نفر) آنان مجرد و ۴۵ درصد (۲۷ نفر) متأهل بودند.

جدول ۱. میانگین و انحراف معیار متغیرهای حمایت اجتماعی، مدیریت خود و کیفیت زندگی

متغیرهای	میانگین	انحراف معیار
حمایت	۵/۷۸	۳/۰۸
اجتماعی	۷/۲۹	۳/۵۶
حمایت اجتماعی کل	۱۳/۱۲	۵/۹۲
مدیریت دارو	۳۸/۸۸	۶/۵۹
مدیریت اطلاعات	۱۷/۹۷	۴/۶۵
مدیریت امنیت	۳۰/۴۶	۴/۱۳
مدیریت حمله	۱۹/۹۳	۴/۶۰
مدیریت زندگی	۱۳/۸۰	۲/۸۸
مدیریت کل	۱۲۱/۰۸	۱۵/۰۸
نگرانی از تشنج	۲۳/۵۰	۱۷/۵۳
بیزبستی هیجانی	۳۴/۷۳	۱۳/۱۰
شناختی	۴۱/۷۶	۲۰/۷۲
اثرات دارو	۴۳/۸۴	۱۹/۶۶
عملکرد اجتماعی	۴۱/۵۳	۱۸/۰۶
انرژی/ خستگی	۳۵	۱۳/۴۰
کیفیت زندگی کل	۴۷/۰۴	۱۸/۳۲

جدول ۱ میانگین و انحراف معیار متغیرهای حمایت اجتماعی، خودمدیریتی و کیفیت زندگی را نشان می‌دهد. در متغیر حمایت اجتماعی بیشترین میانگین و انحراف معیار مربوط به مولفه حمایت خانواده

^۱ Quality of Life in Epilepsy Scale

خودمدیریتی، مدیریت زندگی با کیفیت زندگی همبستگی نشان داد ($r=0/33$).

جدول ۲. آزمون همبستگی بین متغیرهای حمایت اجتماعی و مدیریت خود با کیفیت زندگی

متغیرها	کیفیت زندگی
حمایت اجتماعی	حمایت دوستان $0/49^{**}$
	حمایت خانواده $0/33^*$
	حمایت اجتماعی کل $0/50^{**}$
خودمدیریتی	مدیریت دارو $0/16$
	مدیریت اطلاعات $0/26$
	مدیریت امنیت $0/08$
	مدیریت حمله $0/15$
	مدیریت زندگی $0/33^*$
	مدیریت کل $0/24$

$^{**}p<0/01$ $^*p<0/05$

($7/29 \pm 3/56$) و کمترین مربوط به مولفه حمایت دوستان ($5/78 \pm 3/08$) بود. در متغیر خودمدیریتی بیشترین میانگین و انحراف معیار مربوط به مولفه مدیریت دارو ($38/88 \pm 6/59$) و کمترین مربوط به مولفه مدیریت زندگی ($13/80 \pm 2/88$) بود. همچنین در کیفیت زندگی بیشترین میانگین و انحراف معیار مربوط به مولفه اثرات دارو ($43/84 \pm 19/66$) و کمترین مربوط به مولفه نگرانی از تشنج ($23/50 \pm 17/53$) بود.

نتایج جدول ۲ نشان می‌دهد که حمایت دوستان بیشترین همبستگی را با کیفیت زندگی داشته ($r=0/49$) و حمایت خانواده نیز با کیفیت زندگی همبستگی نشان داد ($r=0/33$) و از بین مولفه‌های

جدول ۳. خلاصه مدل رگرسیون، تحلیل واریانس و مشخصه‌های آماری برای پیش‌بینی کیفیت زندگی

ضرایب رگرسیونی استاندارد و غیراستاندارد برای												
مشخصه‌های آماری					متغیرهای مدل							
F	MS	Df	SS	R ^۲ تعدیل یافته	R ^۲	R	P	T	Beta	SE	B	
۵/۳۹۹	۱۳۳۰/۳۷۵	۳	۳۹۹۱/۱۲۵	۰/۱۸۵	۰/۲۲۸	۰/۴۷۷	۰/۰۰۲	۱/۹۵۱		۱۰/۲۱۷	۱۹/۹۳۷	رگرسیون
	۲۴۶/۴۰۲	۵۵	۱۳۵۵۲/۰۹۵									باقی مانده
							۰/۰۱۱	۲/۶۴۲	۰/۳۸۵	۰/۸۲۲	۲/۱۷۲	حمایت دوستان
							۰/۱۹۴	۱/۳۱۴	۰/۱۶۵	۰/۷۵۳	۰/۹۸۹	مدیریت زندگی
							۰/۷۷۳	۰/۲۹۰	۰/۰۴۴	۰/۷۴۱	۰/۲۱۵	حمایت خانواده

بحث

یافته‌های حاصل از این پژوهش نشان داد که افراد مبتلا به صرع در موقعیت‌هایی با ابهام متوسط به اطلاعات بیشتری برای تصمیم‌گیری نیاز دارند و از آن جایی که حمایت‌های اجتماعی نسبت به این افراد نامناسب است، این موقعیت‌ها نه تنها به نحو درست و سازنده کنترل نمی‌شوند، بلکه منجر به بسط نگرانی و اضطراب بیشتر در این افراد می‌گردند و سطح کیفیت زندگی در آنان کاهش می‌یابد. این یافته‌ها همسو با نتایج براون^۱ و همکاران می‌باشد (۱۳). در

نتایج تحلیل رگرسیون با استفاده از روش Enter، مدل معنی‌داری نشان داد ($p=0/002$ ، $R^2=22/8$). این مدل ۱۸/۵ درصد واریانس را توجیه می‌کند. جدول ۳ اطلاعات در مورد متغیرهای پیش‌بینی که در مدل وارد شده‌اند را ارائه می‌دهد. مدیریت زندگی و حمایت خانواده، پیش‌بینی‌کننده معنی‌داری نبودند (نتوانسته‌اند کیفیت زندگی را پیش‌بینی کنند)، اما حمایت دوستان پیش‌بینی‌کننده معنی‌داری بود.

¹ Braun

مطالعه ریدزدیل^۱ آمده است که افراد مبتلا به صرع گزارش کرده‌اند که اطلاعات و حمایت‌هایی که در اختیار آن‌ها قرار می‌گیرد، کمتر از حد انتظار آنها است و برای مدیریت شرایطشان ناکافی است (۲۰). این یافته نیز همسو با پژوهش کنونی می‌باشد. نتایج مطالعه ونگ^۲ و همکاران در رابطه با بیماران دیابتی نشان داده که حمایت اجتماعی عمومی از این بیماران با تبعیت از رفتارهای خودمراقبتی همبستگی داشته است، در حالی که این حمایت برای بیماران مبتلا به صرع کم است (۲۱). این یافته نیز همسو با پژوهش حاضر می‌باشد.

نتایج پژوهش حاضر آشکار کرد که خودمدیریتی یکی از مهم‌ترین نیازهای بیماران مبتلا به صرع می‌باشد تا بتوانند از پس مشکلات حاصل از بیماری برآیند که با یافته‌های صاحب‌الزمانی و همکاران، داوکنز^۳، شفقی، می^۴ و همکاران همسو می‌باشد که بیان می‌کنند آموزش روند خودمراقبتی می‌تواند در کنترل بیماری و کمک به روند سازگار شدن بهتر با آن کمک‌کننده باشد. محققان زیادی به این امر اذعان داشته‌اند که این بیماران در مورد بیماری خود اطلاعات چندانی ندارند، به طوری که یکی از نیازهای این بیماران آموزش مراقبت از خود می‌باشد (۲۲). در ایران نتایج مطالعه شفقی، سطح آگاهی بیماران را در بعضی موارد در حد متوسط و در بیشتر موارد در حد پایینی گزارش می‌کند (۱۵).

یافته‌های پژوهش می و همکاران نشان داد که برنامه آموزشی خودمراقبتی موجب کاهش میزان بروز دفعات تشنج در بیماران و همچنین ارتقاء سطح کیفیت زندگی بیماران و بهبود روند خودمراقبتی در بیماران صرعی شده است. این نتایج به دست آمده

همسو با پژوهش حاضر می‌باشد که افزایش خودمدیریتی منجر به بهبود کیفیت زندگی می‌شود (۲۲). یکی از محدودیت‌های این پژوهش این بود که تنها بیماران مبتلا به صرع یک مرکز مورد بررسی قرار گرفت و این موضوع جمع‌آوری داده‌ها از بیمارانی که به مراکز متعدد مراجعه می‌کنند و تنوعی از مشکلات را دارند منعکس نمی‌کند.

نتیجه‌گیری

مشکلات اجتماعی بیماران مبتلا به صرع فراوان دیده می‌شود و به جای اصلاح الگوهای رفتاری نادرست با این گونه بیماران، قوانینی نیز علیه آزادی، اشتغال و ازدواج آنان به چشم می‌خورد. از سوی دیگر نتایج حاصل از مطالعات دیگر نشان می‌دهد که این بیماران یا مورد حمایت افراطی قرار می‌گیرند و یا اینکه طرد عاطفی می‌شود که در هر دو صورت این بیماران لطمه خواهند خورد و از لحاظ اجتماعی شکننده و آسیب پذیر می‌شوند. نتایج این مطالعه هم بیان می‌کند که این بیماران به حمایت اجتماعی و آموزش خودمدیریتی برای کنار آمدن با شرایط ایجادشده به دلیل صرع و بهبود کیفیت زندگی‌شان احتیاج دارند. با حمایت‌های درست از این بیماران می‌توان آنان را به یک عضو فعال جامعه تبدیل کرد و همچنین بهزیستی روانی آنها را ارتقا بخشید. با ارائه نتایج حاصل از این پژوهش می‌توان کمک بزرگی به پذیرش این افراد در جامعه خصوصاً در رابطه با بحث اشتغال آنها کرد. چرا که این افراد به دلایلی چون ذهنیت نادرست نسبت به این بیماری از کار اخراج می‌شوند و یا صاحب شغل نمی‌شوند. نتیجه جانبی دیگری که می‌توان از این مطالعه به دست آورد این است که این افراد با مورد قبول واقع شدن در اجتماع احساس کارآمدی کرده و این امر منجر به بهبود و ارتقای کیفیت زندگی آنان می‌گردد.

¹ Ridsdale

² Wang

³ Dawkins

⁴ May

References

- 1- Aguiar BV, Guerreiro MM, McBrien D, Montenegro MA. Seizure impact on the school attendance in children with epilepsy. *Seizure* 2007;16(8):698-702.
- 2- Naderi Z, Ziqymat F, Ebadi A, Kachoei H, Mehdizadeh S, Ameli J, et al. 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* 2009;16(82):37-44. [Persian]
- 3- Mohammadi M, Ghanizadeh A, Davidian H, Mohammady M, Norouzian M. Prevalence of epilepsy and co-morbidity of psychiatric disorders in Iran. *Seizure* 2006;15(7):476-482.
- 4- Darabi L, Montazeri A, Ebrahimi F, Vahdaniniya MS, Taqa M. Demographic and clinical factors affecting the quality of life in patients with epilepsy. *Payesh* 2010;2(9): 215-221. [Persian]
- 5- Leppik IE. Quality of life of people with epilepsy in the United States. *The Clinical Discussion* 1998;20(1): 13-18.
- 6- Cohen S. Social relationships and health. *The American Psychologist* 2004;59(8):676-684.
- 7- Cohen S, Wills TA. Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin* 1985;98(2):310-57.
- 8- Kaviani H, Rahimi M, Naghavi H.R. The role of autobiographical memory and problem-solving in the etiology of depression and suicidal ideation. *Journal of psychopathology and Behavioural Assessment*, 2005;27(3) 9- 44 [Persian]
- 9- Ashktorab T, Yadollahi S, Safavi bayat, Z, Zayery F. The correlation between self-management behaviors and drug adherence among people with epilepsy in Iran Epilepsy Association. *Journal of Hamadan Nursing & Midwifery Faculty* 2013;21(2):5-11. [Persian]
- 10- 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):177-187.
- 11- Dilorio C, Shafer PO, Letz R, Thomas R. Behavioral, social, and affective factors associated with self-efficacy for self-management among people with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 2006;9(1):158-163.
- 12- Sahebzamani M, Shakoori A, Alilu L, Rashidi A. The efficacy of self-care education on knowledge and performance of epileptic patients who referred to selected educational hospitals of Tehran University of Medical Sciences in 2008. *Urmia Medical Journal* 2010;20(4):284-289.[Persian]
- 13- Riyasi HR, Hassan Zadeh Taheri MM, Sharifzadeh GhR, Hoseinzadeh Chahkandook F. An epidemiological study of epilepsy and some clinical aspects of hospitalized epileptic patients in Birjand Vali-Ye-Asr hospital 2004 -2006. *Journal of Birjand University of Medical Sciences* 2009; 15(4): 62-68 [Persian].
- 14- Dawkins JL, Grawford PM et al. Epilepsy a general practice study of knowledge and attitudes among suffers and non-suffers. *British Journal of General Practice* 1993; 43(376):453-457.
- 15- Shoafi SH. Knowledge of the disease in patients with epilepsy, epilepsy clinic clients of Razi hospital in Tabriz. *Journal of Rehabilitation* 2001; 6 - 7: 47-50. [Persian]
- 16- Yamane, T. *Statistics: An Introductory Analysis*, 2nd Ed., New York: Harper and Row: 1967.
- 17-Fathi B. Construct and validity a scale to assess and investigate the relationship between stressors and social support student academic performance, personality characteristics type A, depression and anxiety in students of shahid Chamran University of Ahvaz. [Master's Thesis] Faculty of Psychology and Educational Sciences, Ahvaz University of Shahid Chamran 1997. [Persian]
- 18- Dilorio C, Hennessy M, & Manteuffel B. Epilepsy self-management: A test of a theoretical model. *Nursing Research* 1996;45(4):211-217.
- 19- Montazeri A, Taqa M, Vahdaninya MS, Ebrahimi F. Psychometric properties of the Iranian version of Quality of Life in Epilepsy Inventory 31-Item. *PAYESH* 2010;9(4):417-424 [Persian].
- 20- Ridsdale, L. The effect of specially trained epilepsy nurses in primary care: a review. *Seizure* 2000;9(1):43-46.
- 21- Wang CY, Fenske MM. Self-care of adults with non- insulin-dependent diabetes mellitus: influence of family and friends. *Diabetes Education* 1996;22(5):465-470.
- 22- May TW, Pfafflin M. The efficacy of an educational treatment for patient with epilepsy. *Epilepsy* 2006;43(5):539- 49.

This document was created with Win2PDF available at <http://www.daneprairie.com>.
The unregistered version of Win2PDF is for evaluation or non-commercial use only.