

بررسی آگاهی بیماران مبتلا به صرع از بیماری خود در مراجعان کلینیک صرع بیمارستان رازی تبریز

مقدمه: زمینه و اهداف: میزان آگاهی بیماران مبتلا به صرع از بیماری خود،

یک اصل ضروری در درمان آنهاست. مطالعات انجام گرفته در این زمینه، بسیار

اندک هستند. در این جا، اولین مطالعه در کلینیک صرع بیمارستان رازی تبریز راجع به

میزان آگاهی بیماران ایرانی مبتلا به صرع از بیماری خود گزارش می شود.

روش کار: برای انجام مطالعه، ۷۵۰ بیمار با سن بالای ۱۵ سال انتخاب شدند. روش

جمع آوری داده ها، پرسش نامه استاندارد شده «Epilepsy patient's knowledge questionnaire»

دانشگاه اوهایو بود (۱) که حاوی اجزای دموگرافیک و آگاهی بیماران از تعریف تشنج، نوع و

مقدار داروهای مصرفی، نحوه برخورد با عوارض داروها و عوامل افزایشنده و یا کاهشنده تشنج و

جوانب قانونی رانندگی و استخدامی مبتلایان به صرع بود. پس از جمع آوری اطلاعات که به

طریق مصاحبه با بیماران و درج اطلاعات انجام گرفت، محاسبات آماری با استفاده از نرم افزار

EPI6 برای بررسی میزان آگاهی بیماران و رابطه آن با سن، جنس، میزان تحصیلات و سال های

ابتلا به صرع، مورد ارزیابی قرار گرفت.

یافته ها: اهم نتایج حاصله عبارت اند از: در ۷۵۰ بیمار مورد بررسی (۲۸۰ مورد مؤنث و ۴۷۰ مورد

مذکر) سن و تعداد متوسط سال های با صرع، به ترتیب ۳۲+۱۰ و ۱۲+۱۰ سال بود. تعداد سال های با صرع و

سن بیماران، در میزان آگاهی آنها تأثیری نداشت ($p < 0.01, r = 0.2$) میزان تحصیلات ($p < 0.01, r = 0.2$) و

جنسیت ($p < 0.01$) آگاهی بیماران مذکر در مقایسه بیشتر بود) عوامل مؤثری در آگاهی بیماران بودند.

بیست درصد افراد، صرع را یک اختلال مغزی می دانستند. سی و هشت درصد افراد می دانستند که عوامل

افزاینده تشنج چه مواردی هستند. پایین ترین نمرات مربوط به سؤال های طرز برخورد با عوارض دارویی و زمان

مناسب قطع داروهای ضد تشنج بود. (فقط ۵ درصد افراد آگاهی کافی داشتند). چهل درصد بیماران، از

خطرات رانندگی افراد مصروع آگاه بودند. به طرز کلی، سطح آگاهی بیماران پایین بود.

بحث و نتیجه گیری: بیماران مبتلا به صرع از بیماری خود آگاهی کافی ندارند و این مسئله روی پذیرش

آنها برای دریافت درمان مناسب، کاهش آسیب های ضمن بروز حمله و در کل، روی پیشگیری و درمان

حملات تشنجی تأثیر بسزایی دارد. بنابراین، افزایش سطح آگاهی آنها یک ضرورت است، به خصوص لازم

است در مورد این که چگونه از آسیب های وارده ضمن حمله جلوگیری کنند، با عوارض دارویی چگونه برخورد

کنند و تا چه زمانی باید درمان ضد تشنج را ادامه دهند، هم چنین راجع به ملاحظات قانونی رانندگی و اشتغال

به حرف مختلف، آگاهی کافی به دست آورند.

دکتر شهیدا شعفی

استادیار دانشگاه علوم پزشکی تبریز

واژگان کلیدی: صرع / آگاهی / پرسشنامه

مقدمه

آگاهی بیمار مبتلا به صرع از بیماری خود یک بخش ضروری از مراقبت اوست. بیماران و اطرافیان باید بدانند که در مواقع بروز حمله، چه اقداماتی باید انجام دهند و چگونه از بروز آسیب بیشتر می‌توان جلوگیری کرد. محققان متعددی روندهای مواجهه خود بیماران را با حمله صرع بررسی کرده‌اند. (۱) اگر چه آگاهی بیمار یک نیاز اساسی است، ولی اطلاعات محدودی در مورد میزان آگاهی بیماران مبتلا به صرع درباره بیماریشان موجود است. داوکیتر اطلاعات بیماران مبتلا به صرع را در مورد بیماری خود، با اطلاعات افراد غیر مبتلا، مقایسه کرده است. (۲) نتایج مطالعه وی دلالت بر این مسئله دارد که آگاهی بیماران مبتلا به صرع از این بیماری، خیلی کمتر از افراد غیر مبتلاست. یک مطالعه دیگر در انگلستان نشان داده است که ۳۵ درصد بیماران با صرع، احساس می‌کنند که اطلاعات کافی در مورد بیماری خود دریافت نمی‌کنند. (۲)

گلدشتاین و همکارانش نشان داده‌اند که بیماران با صرع، از نوع تشنج خود دلایل شروع درمان ضد صرع آگاهی ندارند. (۳) دکتر لانگ و همکارانش با یک مطالعه در مورد آگاهی بیماران از بیماری خود، نشان داده‌اند که آگاهی بیماران پایین است. تاکنون مطالعه‌ای در این زمینه در کشور ما انجام نگرفته است.

مواد و روش تحقیق

این تحقیق یک مطالعه توصیفی در مورد میزان اطلاعات بیماران مبتلا به صرع از بیماری خویش است. ما از پرسش‌نامه‌ای که در دانشگاه اوهایو^(۱) توسط کارشناسان این رشته تدوین شده بود، استفاده کردیم. پرسش‌نامه حاوی سؤال‌های چند گزینه‌ای و یافتن پاسخ صحیح بود. در اکثر مواقع، روش پر کردن، به صورت انجام مصاحبه با بیماران بوده است. پرسش‌نامه روی تعریف تشنج، عوامل افزاینده یا کاهنده احتمال تشنج، داروهای ضد تشنج مصرفی و زمان قطع آنها و نهایتاً جوانب قانونی صرع، هم‌چنین، رانندگی و مسائل استخدامی طراحی شده است.

مشخصات دموگرافیکی، تعداد سال‌های با صرع و میزان تحصیلات بیماران نیز در پرسش‌نامه منظور شده است. بیماران با سن بالای ۱۵ سال و با توانایی فیزیکی برای پاسخ دادن، انتخاب شدند. آنالیزهای آماری با استفاده از ضریب پیرسون، student's t test و آلفای تست فیشر که مساوی ۰/۰۵ است، صورت گرفت. نمرات به دست آمده از پرسش‌نامه با درصد محاسبه شد. (پرسش‌نامه در صفحه بعد نشان داده شده است.)

متن پرسش‌نامه به صورت زیر است:

پرسش‌نامه اطلاعات افراد اپی‌لپتیک از بیماری صرع
سن: جنس: تحصیلات:
شغل: تعداد سال‌های با اپی‌لپسی:

لطفاً دور پاسخ صحیح دایره‌ای بکشید:

۱- صرع چیست؟

الف) یک اختلال ذهنی است.

ب) اختلالی است که در اثر امواج غیر طبیعی مغزی ایجاد می‌شود.

ج) اختلالی است که فرد مبتلا دچار لرزش بدن می‌شود.

د) هر دو مورد الف و ب صحیح است.

ه) هیچ‌کدام

۲- در بیماران مصروع کدامیک از موقعیت‌های زیر شانس تشنج را افزایش می‌دهد؟

الف) مصرف نکردن دارو (ب) استرس (اضطراب)

ج) کافی نبودن خواب (د) همه موارد

۳- دو مورد از کارهایی را که می‌توانید انجام دهید تا کمتر دچار تشنج شوید نام ببرید؟

۴- در جملات زیر موارد درست یا نادرست را مشخص کنید:

الف) در حین تشنج باید یک شیء در دهان گذاشته شود تا زبانم را گاز نگیرم.

ب) برای کاستن آسیب به جنین، مادران مصروع باید داروهای خود را قطع کنند.

۵- بیماران مصروع کدامیک از فعالیت‌های زیر را می‌توانند داشته باشند:

الف) شنا کردن (ب) ورزش‌های دیگر (ج) هر دو (د) هیچ‌کدام

۶- لطفاً اسم، مقدار و دفعات مصرف داروهای ضد تشنجی را که مصرف می‌کنید، بنویسید (یا نام ببرید):

۷- اگر دچار عوارض جانبی داروهای ضد تشنجی شدید، چه اقدامی انجام می‌دهید:

الف) بلافاصله داروها را قطع می‌کنم. (ب) داروها را قطع می‌کنم و منتظر زمان ویزیت بعدی برای صحبت کردن در این مورد می‌مانم.

ج) بلافاصله با پزشک معالجم تماس می‌گیرم و در مورد عوارض پیش آمده سؤال می‌کنم. (د) داروها را دور می‌ریزم.

۸- اگر در حالی که داروهایتان را مصرف می‌کنید تشنج‌های شما متوقف شد، کدامیک از اقدامات زیر را انجام می‌دهید:

الف) داروها را قطع می‌کنم، زیرا دیگر به آنها نیازی ندارم.

ب) داروها را کمتر مصرف می‌کنم بدون اینکه از پزشک معالجم

نمٹ و نتیجہ گیری

سطح آگاهی بیماران در بعضی موارد در حد متوسط و در بیشتر موارد، در حد پایینی بود. تعداد اندکی از بیماران (در حدود ۷٪) آگاهی خوبی داشتند. میزان اطلاعات بیماران در مورد بیماری خود، در بیماری‌های نارسایی قلبی (۴)، توبرکلوز (۵)، آرتریت (۶)، سرطان (۷)، و صرع (۳) تاکنون بررسی شده است. ولی مطالعه‌ای از این دست در مورد بیماران صرعی در جامعه ما انجام نگرفته است. در مطالعه‌ای که ما انجام دادیم، اطلاعات بیماران مبتلا به صرع کلینیک صرع رازی (که نمونه‌ای از افراد مبتلا به صرع در جامعه ما هستند) در حد پایینی بود و نتایج مشابهی با مطالعات قبلی به دست داد، ولی تفاوت‌هایی نیز در زمینه ارتباط آگاهی با جنسیت و سطح تحصیلات وجود داشت و سؤال‌های دارای پایین‌ترین میزان پاسخ‌های صحیح بودند. عدم انجام مطالعه مشابه در کشور، ما را بر آن داشت که چنین مطالعه‌ای انجام دهیم تا بر ضرورت و نیاز به افزایش سطح آگاهی بیماران مبتلا به صرع تأکید بیشتری صورت گیرد و کلاس‌های آموزشی با استفاده از فیلم و اسلاید و جزوات آموزشی برای این دسته از بیماران تشکیل شود و در صورت لزوم، جلسات مشترکی بین افراد مبتلا به صرع با روانکاوان مجرب و متخصصان اعصاب که تجربه بیشتری در این زمینه دارند، تشکیل شود. این اقدام، در مجموع می‌تواند نتایج خوبی روی بهبود کیفیت درمان و در نتیجه، کیفیت زندگی بیماران مصروع داشته باشد.

تقدیرنامه

از همکاری سرکار خانم مریم رضایی و خانم نفیسه ابراهیمی که در مراحل تایپ و امور رایانه‌ای ما یاری دادند و تمامی بیمارانی که با حوصله و دقت در این بررسی شرکت کردند، صمیمانه تشکر و قدردانی می‌کنیم.

سوال کنم.

ج) به مصرف داروها را هم چنان ادامه می‌دهم و تحت نظر پزشک معالجم مقدار آنها را کمتر می‌کنم.

۹- آیا اطلاع دارید که چه مدتی باید بدون تشنج باشید تا مجاز به رانندگی باشید؟

۱۰- اگر دچار تشنج می‌شوید تحت چه شرایطی می‌توانید رانندگی کنید؟
۱۱- درست یا نادرست بودن جملات زیر را مشخص کنید:

الف) بیماران مصروع می‌توانند در همه مشاغل فعالیت کنند.

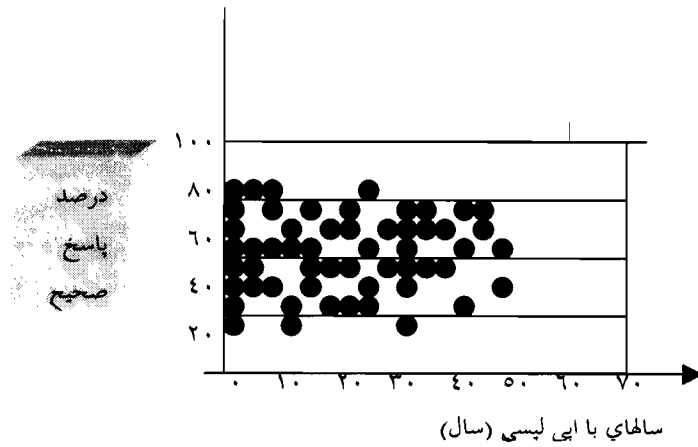
ب) وقتی در محلی شروع به کار می‌کنید باید در مورد داشتن یا نداشتن تشنج پاسخ درست بدهید.

یافته‌ها

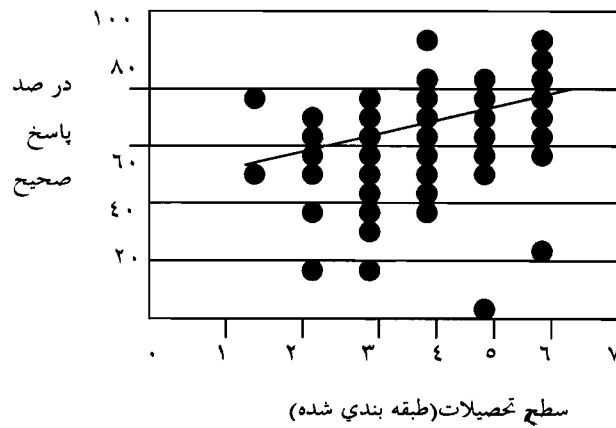
مشخصات دموگرافیکی در جدول یک خلاصه شده است. تعداد سال‌های باپی‌لپسی در ۵۰ درصد موارد، بیشتر از ۱۰ سال، در ۲۷ درصد موارد، در حدود ۱۰ سال و در ۲۳ درصد موارد، کمتر از ۱۰ سال بوده است. از نظر میزان تحصیلات، ۴۸ درصد موارد، در سطح بی‌سواد تا ابتدایی، ۳۱ درصد، ابتدایی تا سوم راهنمایی و ۱۱ درصد، در سطح سوم راهنمایی تا دیپلم و حدود ۱۰ درصد، دیپلم و بالاتر بودند. سن بیماران و تعداد سال‌های باپی‌لپسی تأثیری در نمرات به دست آمده از پرسش‌نامه نداشت. ($p < 0.01$, $p < 0.2$) به ترتیب، بیماران با تحصیلات بالاتر (۶۴٪) و افراد مذکر (۵۱٪) اطلاعات بیشتری در مورد صرع داشتند. ارتباط سن و سال‌های باپی‌لپسی در نمودارهای ۱ و ۲ نشان داده شده است. بیست درصد بیماران، تعریف درستی از صرع داشتند. بیست و پنج درصد معتقد بودند که با قطع تشنجات، داروها را باید قطع کرد. پایین‌ترین نمرات، مربوط به سؤال‌های برخورد با عوارض دارویی و زمان قطع مناسب داروها بود و بعد از آن، با سؤال‌های مربوط به مسائل قانونی رانندگی و مشاغل مختلف در بیماران با صرع ارتباط پیدا می‌کرد.

مشخصات دموگرافیک بیماران مبتلا به صرع مورد مطالعه

تحصیلات	جنس		سن	
بیسواد تا ابتدایی (۴۸٪)	مذکر=۲۳۱ نفر	مؤنث=۱۱۴ نفر	۳۴۵ مورد	۱۰ سال
ابتدایی تا راهنمایی (۳۱٪)	مذکر=۱۵۰ نفر	مؤنث=۱۰۵ نفر	۲۵۵ مورد	۲۵ سال
راهنمایی تا متوسطه (۱۱٪)	مذکر=۵۸ نفر	مؤنث=۴۰ نفر	۹۸ مورد	۳۵ سال
متوسطه تا دیپلم	مذکر=۱۹ نفر	مؤنث=۱۳ نفر	۳۲ مورد	۴۵ سال
دیپلم به بالا (۱۰٪)	مذکر=۱۲ نفر	مؤنث=۸ نفر	۲۰ مورد	۵۵ سال



نمودار ۱- ارتباط سال‌های با اپی‌لیسی (سال) با درصد پاسخ‌های صحیح



نمودار ۲- ارتباط سطح تحصیلات با میزان آگاهی بیماران



- 1-Lucretia L,Reeves A.L.,et al. Assessment of epilepsy patients'Knowledge of their disorder. J Epilepsia, 2000,41(6):727-731.
- 2-Dawkins JL, Grawford PM et al. Epilepsy a general practice study of knowledge and attitudes among sufferers and non-suffers. Br J Gen pract 1993;43:453-457.
- 3-Goldstien LH, Minchin L et al. Are what people know about their epilepsy and what they want from an epilepsy service related? Seizure 1997;6:435-442.
- 4-Hanya Ni et al. Factors influencing knowledge of and adherence to self-care among patients with heart failure. Arc Intern Med 1999; 159: 1613-9.
- 5-Laim CK, Lim KH et al Attitudes and knowledge of newly diagnosed Tuberculosis patients regarding to the disease and factors affecting treatment compliance. Int J Tuberc. Lung Dis. 1999;3:300-9.
- 6-Lubrano E, Helliwell P et al. Patient education in psoriatic arthritis: a cross sectional study on knowledge by a validated self administered questionnaire. J Rheumatol 1998;25:1560-5.
- 7-Assvady I et al. An evaluation of knowledge of cancer patients about their disorder. Med. J of Tabriz University of Med. Sci.1999;4:54-8.