

کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به صرع و عوامل مرتبط با آن

دریادخت مسرور رودسری^۱ *مریم چهره گشا^۲ مهناز سید الشهدایی^۳ آغا فاطمه حسینی^۴

چکیده

زمینه و هدف: تعداد زیادی از کودکان و نوجوانان در کشور مبتلا به صرع هستند. این بیماری کیفیت زندگی و عملکرد اجتماعی آنها را تحت تأثیر قرار می‌دهد. هدف این مطالعه ارزیابی و تعیین کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به صرع و عوامل مرتبط با آن بوده است. روش بررسی: در این مطالعه توصیفی مقطعی، ۱۸۰ نوجوان ۱۱-۲۰ ساله مبتلا مراجعه کننده به انجمن صرع ایران و کلینیک مغز و اعصاب بیمارستان لقمان حکیم، با استفاده از نمونه‌گیری مستمر طی ۴ ماه وارد مطالعه شدند. داده‌ها از طریق پرسشنامه QOLIE2-AD-48 جمع‌آوری شد. نتایج با استفاده از روش‌های آمار توصیفی و تحلیلی (آزمون کای اسکوئر، ضریب همبستگی پیرسون، آزمون t مستقل، آنالیز رگرسیون چندگانه) و SPSS نسخه ۱۶ تجزیه و تحلیل گردید.

یافته‌ها: نمره کلی کیفیت زندگی ($43/9 \pm 11/58$) بدست آمد، بیشترین امتیاز در حیطه کارکرد مدرسه ($18/09 \pm 8/79$) و کمترین در حیطه نگرش ($15/76 \pm 15/65$) بوده است. در بررسی عوامل مرتبط با کیفیت زندگی، در بین عوامل مرتبط با بیماری، دفعات صرع ($P=0/002$) و آخرین زمان بروز حمله صرع ($P<0/001$) با کیفیت زندگی، ارتباط معنادار داشت و در بررسی عوامل دموگرافیک، قومیت ($P=0/042$)، محل سکونت ($P=0/032$)، تحصیلات نوجوان ($P=0/001$)، تحصیلات مادر ($P=0/002$)، سطح درآمد ($P=0/001$)، تعداد فرزندان ($P<0/001$)، آگاهی همکلاسی‌ها ($P=0/006$) ارتباط معناداری با کیفیت زندگی داشته‌اند. نتیجه‌گیری کلی: توجه به سطح کیفیت زندگی و عوامل مرتبط با آن در مراقبت از این بیماران در سطح جامعه توصیه می‌شود.

کلید واژه‌ها: صرع، کیفیت زندگی، نوجوانی، QOLIE2-AD-48

تاریخ دریافت: ۹۰/۷/۱

تاریخ پذیرش: ۹۰/۹/۲۶

^۱ عضو هیئت علمی گروه داخلی جراحی، دانشکده پرستاری مامایی دانشگاه تهران، تهران، ایران

^۲ کارشناس ارشد پرستاری دانشکده پرستاری مامایی دانشگاه تهران، تهران، ایران (* مؤلف مسئول) شماره تماس: ۰۹۱۱۱۳۷۵۵۱۴۶

Email: chehrehgosha2008@gmail.com

^۳ عضو هیئت علمی گروه داخلی جراحی، دانشکده پرستاری مامایی دانشگاه تهران، تهران، ایران

^۴ مربی گروه آمار و ریاضی، دانشکده مدیریت و اطلاع‌رسانی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی دانشگاه تهران، تهران، ایران

مقدمه

صرع یکی از شایعترین اختلالات نورولوژیکی 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 دارد که حدود ۷۵ درصد از این افراد در جوامع جهان سوم زندگی می‌نمایند^(۱،۲). انجمن صرع ایران ادعا می‌کند که در ایران هر ساله بیش از ۳۰ هزار نفر، دچار صرع می‌شوند که ۱۰ هزار نفر از آنان کودکان و نوجوانان هستند^(۳). تشنج می‌تواند بر زندگی روزانه نوجوان تاثیر بگذارد و اثر بسزایی بر حضور نوجوان در مدرسه و جامعه و شرکت در فعالیت‌های اجتماعی و انجام ورزش‌های خاص در مدرسه داشته باشد^(۴). خانواده، اولیاء مدرسه و افراد جامعه تاثیر بسزایی در تجارب زندگی نوجوان مبتلا به صرع دارند^(۵). علیرغم پیشرفت‌های زیادی که در زمینه دانش پزشکی صرع صورت گرفته، اما بار منفی معنایی همراه کلمه "صرع" هنوز در بسیاری از جوامع فرد مبتلا را بیش از خود بیماری یا عوارض دارویی آن متاثر می‌سازد^(۶).

شناخت فزاینده در مورد نیاز به ارزیابی تاثیر صرع بر عملکرد روانی اجتماعی، باعث افزایش فعالیت‌ها در زمینه کیفیت زندگی بیماران مبتلا به صرع شده است. اثرات تهاجمی صرع بر روی زندگی روزانه کودکان و نوجوانان، به خوبی و با استفاده از مفهوم کیفیت زندگی قابل بررسی خواهد بود^(۷). این مفهوم (کیفیت زندگی) به عنوان بازده قابل اندازه‌گیری در درمان بسیاری از بیماری‌های مزمن کاربرد دارد و صرع نیز جزء بیماری‌های مزمن محسوب می‌گردد^(۸).

با اینکه صرع یک بیماری جسمی مزمن و شایعترین بیماری سیستم عصبی در دوران کودکی و نوجوانی است، تنها تعداد محدودی پژوهش عملکرد اجتماعی و کیفیت زندگی این کودکان و نوجوانان را، بررسی کرده است^(۹).

از این رو هدف این مطالعه تعیین کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به صرع و عوامل مرتبط با آن می‌باشد.

روش بررسی

در این مطالعه توصیفی تحلیلی، ۱۸۰ نوجوانان ۱۱-۲۰ ساله مبتلا مراجعه کننده به انجمن صرع ایران و کلینیک مغز و اعصاب بیمارستان لقمان حکیم، که سابقه اختلال نورولوژیکی، معلولیت شدید، آسم و دیابت و بستری مکرر در بیمارستان نداشتند، در طی ۴ ماه وارد مطالعه گردیدند. پژوهشگر با استفاده از روش نمونه‌گیری مستمر در روزهای هفته به مرکز مورد نظر مراجعه و پس از انتخاب نمونه‌های واجد شرایط با بیان هدف پژوهش و اخذ رضایت کتبی از کودک و خانواده اقدام به اخذ اطلاعات از نوجوان می‌نمود.

ابزار گردآوری داده‌ها شامل فرم عوامل مرتبط با کیفیت زندگی (عوامل دموگرافیک و عوامل مرتبط با بیماری) و پرسشنامه QOLIE2-AD-48 (Quality of Life in Epilepsy Inventory) بوده است. منظور از عوامل دموگرافیک در این مطالعه، عوامل: سن نوجوان، جنسیت، قومیت، محل سکونت، تحصیلات نوجوان، تحصیلات پدر و مادر، درآمد خانواده، تعداد فرزندان، آگاهی مسئولین مدرسه و همکلاسی‌ها از وضعیت نوجوان، بوده است. همچنین منظور از عوامل مرتبط با بیماری، عوامل: سن نوجوان در هنگام ابتلا، نوع صرع، مدت ابتلا، دفعات بروز حملات تشنج در ماه، علت ابتلا به صرع، داروهای مصرفی، آخرین زمان بروز حمله تشنجی و رعایت رژیم غذایی خاص بوده است. پرسشنامه کیفیت زندگی در کودکان و نوجوانان مبتلا به صرع یک ابزار سنجش بیماری خاص محسوب شده که ۴۸ گویه را در ۸ حیطه، اثرات صرع، حافظه- تمرکز، عملکرد فیزیکی، برچسب بیماری، حمایت اجتماعی، کارکرد مدرسه، نگرش درمورد صرع، درک از سلامت بررسی می‌کند. امتیاز دهی هر حیطه بر اساس مقیاس لیکرت ۵ قسمتی صورت گرفته و امتیازها در حیطه بر اساس نمره کلی ۱۰۰ تنظیم شده

بود. امتیاز کلی کیفیت زندگی نیز از طریق جمع این ۸ حیطه با در نظر گرفتن ضرایب آنها محاسبه گردید. نهایتاً امتیاز کلی کیفیت زندگی نیز محدوده ایی بین صفر تا ۱۰۰ داشت. بر اساس تفسیر این پرسشنامه، هر چه میزان امتیاز بدست آمده به ۱۰۰ نزدیکتر بود به همان میزان نیز کیفیت زندگی بالاتر تفسیر می گردید. پایایی ابزار کیفیت زندگی در نوجوانان مبتلا به صرع، در مطالعه دشت بزرگی و همکاران^(۱۰) در سال ۸۹ مورد ارزیابی قرار گرفته بود و پایایی ابزار با روش آزمون مجدد و ضریب همبستگی ۰/۸۷ تایید گردید. در این مطالعه پایایی ابزار کیفیت زندگی مجدداً مورد ارزیابی قرار گرفت و ضریب آلفا کرونباخ برابر ۰/۸۲۵ بدست آمد. داده‌ها با استفاده از نرم افزار SPSS، نسخه ۱۶، و آزمونهای کای اسکوتر، ضریب همبستگی پیرسون، t مستقل و آنالیز رگرسیون چندگانه تحلیل گردید.

یافته ها

کل حجم نمونه مورد بررسی، که با کسب شرایط ورود به مطالعه بدست آمد، ۱۸۰ نفر بوده است و بیشترین فراوانی هر زیر گروه عوامل دموگرافیک و عوامل مرتبط با بیماری در جدول شماره ۱ و ۲ آمده است.

نمونه مورد پژوهش از نظر ترکیب جنسی، ۵۹/۴ درصد پسر و ۴۰/۶ درصد دختر بوده اند. از نظر سنی، گروه ۱۸-۲۰ ساله، ۴۱/۷ درصد را به خود اختصاص دادند. ۷۰ درصد در شهر و ۳۰ درصد ساکن روستا بوده اند. از نظر میزان تحصیلات، زیر گروه راهنمایی ۴۵ درصد را به خود اختصاص دادند. ۸۶/۷ درصد تشنج جنرالیزه و ۱۳/۳ درصد از افراد نیز تشنج کانونی داشته اند. از لحاظ دفعات حملات صرع نیز ۴۲/۲ درصد، در زیر گروه ۲-۵ بار در ماه، قرار داشتند. ۹۶ نفر (۵۲/۲ درصد) رژیم چند دارویی داشتند.

میانگین و انحراف معیار نمره کیفیت زندگی برای جمعیت مورد مطالعه به طور کلی در ابعاد مختلف در جدول شماره (۳) منعکس شده است.

جدول شماره ۱: توزیع فراوانی عوامل دموگرافیک بر حسب بیشترین فراوانی در هر زیر گروه (n = 180)

متغیر	فراوانی	درصد
سن (۱۸-۲۰ سال)	۷۵	۴۱/۷
جنس (پسر)	۱۰۷	۵۹/۴
قومیت (فارس)	۱۲۰	۶۶/۷
محل سکونت (شهر)	۱۲۶	۷۰
تحصیلات نوجوان (راهنمایی)	۸۱	۴۵
تحصیلات مادر (بی سواد)	۷۶	۴۲/۲
تحصیلات پدر (خواندن و نوشتن)	۵۵	۳۰/۶
درآمد خانواده (کم درآمد)	۱۲۴	۶۸/۹
تعداد فرزندان (۳-۴ فرزند)	۷۳	۴۰/۶
رتبه تولد (اولین تا سومین فرزند)	۱۱۳	۶۲/۸
آگاهی مدرسه (بله)	۱۱۵	۶۳/۹
آگاهی همکلاسی (خیر)	۱۰۲	۵۶/۷

جدول شماره ۲: توزیع فراوانی عوامل مرتبط با بیماری بر حسب بیشترین فراوانی در هر زیر گروه (n = 180)

متغیر	فراوانی	درصد
سن نوجوان هنگام ابتلا (۴-۱۰ سال)	۷۲	۴۰
نوع تشنج (جنرالیزه)	۱۵۶	۸۶/۷
مدت ابتلا به بیماری (بیش از ۲ سال)	۱۵۶	۸۶/۷
دفعات تشنج در ماه (۲-۵ بار در ماه)	۷۶	۴۲/۲
علت ابتلا (ارث)	۵۸	۳۲/۲
آخرین زمان بروز حمله (کمتر از یکماه پیش)	۱۰۷	۵۹/۴
داروی مصرفی (چند دارویی)	۱۰۷	۵۹/۴
تبعیت از رژیم غذایی خاص (خیر)	۱۱۴	۶۳/۳

جدول شماره ۳: میانگین و انحراف معیار حیطه های کیفیت زندگی واحدهای مورد پژوهش (n = 180)

انحراف معیار + میانگین	ابعاد کیفیت زندگی
۱۵/۹۹ ± ۳۵/۳۷	درک سلامت
۲۳/۰۹ ± ۵۱/۶۶	عملکرد فیزیکی
۱۷/۱۹ ± ۴۴/۰۵	اثرات صرع
۱۸/۶۰ ± ۴۶/۸۸	حافظه - تمرکز
۱۸/۰۹ ± ۸۰/۷۹	کارکرد مدرسه
۳۳/۹۹ ± ۴۴/۸۹	حمایت اجتماعی
۱۴/۴۳ ± ۴۸/۴۲	برچسب بیماری
۱۵/۷۶ ± ۱۵/۶۵	نگرش
۱۱/۵۸ ± ۴۳/۹۷	نمره کلی کیفیت زندگی

تشنجی" ($P=0/002$) و "آخرین زمان بروز حمله تشنجی" ($P<0/001$) با "نمره کیفیت زندگی" ارتباط معناداری مشاهده گردیده است.

در ارتباط با نقش "عوامل دموگرافیک" در "نمره کیفیت زندگی" نیز نتایج بدین گونه اند: عوامل "سن" ($r = 0/006$, $P = 0/096$)، "جنسیت" ($P = 0/309$)، "تحصیلات پدر" ($P = 0/091$)، "رتبه تولد" ($P = 0/116$)، با "کیفیت زندگی"، ارتباط معنادار نبوده است و عوامل "تعداد فرزندان" ($r = 0/332$) و $P < 0/001$ ، "محل سکونت" ($P = 0/032$)، "تحصیلات نوجوان" ($P = 0/001$)، "تحصیلات مادر" ($P = 0/002$)، "درآمد خانواده" ($P = 0/001$) با "کیفیت زندگی" دارای ارتباط معنی دار بود.

در آنالیز رگرسیون چندگانه نیز که به روش گام به گام صورت پذیرفت، مهمترین عوامل تاثیر گذار بر کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به صرع، مشخص گردیدند (جدول شماره ۴).

در بررسی عوامل مرتبط با بیماری، هیچ ارتباط معناداری بین "نوع صرع مبتلایان" ($P = 0/057$)، "سن نوجوان در هنگام ابتلا" ($r = 0/092$ ، $P = 0/22$)، "مدت ابتلا" ($P = 0/464$)، "علت صرع" ($P = 0/86$) و "داروهای مصرفی" ($P = 0/359$) با "کیفیت زندگی" مشاهده نگردید. اما در رابطه با "دفعات بروز حملات

جدول شماره ۴: عوامل مرتبط با کیفیت زندگی بر اساس نتیجه آنالیز رگرسیون چندگانه

P value	t	Beta	Std.Error	B	
0/001	۴/۲۳۵	0/۲۷۹	0/۷۰۳	۲/۹۷۶	آخرین دفعه حمله
0/001	-۳/۴۷۴	-0/۲۳۲	0/۳۶۷	-۱/۲۷۴	تعداد فرزندان
0/001	۳/۴۵۶	0/۲۲۶	0/۹۷۸	۳/۳۸۰	تحصیلات نوجوان
0/006	-۲/۷۷۷	-0/۱۸۰	۱/۵۰۹	-۴/۱۹۰	آگاهی همکلاسی

مقاله خود کیفیت زندگی نوجوانان چینی را نامناسب توصیف کرده است. همچنین در مطالعه ایی که توسط Stevanovic^(۱۲) در سال ۲۰۰۷ بر روی نوجوانان بلغاردی صورت پذیرفته، نمره کیفیت زندگی ۸۳/۵۲ بدست آمد که ارزیابی وی از این نمره خوب تا رضایت بخش توصیف شده است. در مطالعه دیگری که در سال ۲۰۰۴ توسط Aguilar^(۱۳) در اسپانیا صورت گرفت، امتیاز کلی کیفیت زندگی ۸۰/۳ بوده است. وی وضعیت کیفیت زندگی نوجوانان را نسبتاً خوب توصیف کرده است.

بحث و نتیجه گیری

کیفیت زندگی، تحت تاثیر عواملی غیر از عوامل بیولوژیک نظیر باورها، ارزش های فرهنگی، اجتماعی و مذهبی نیز قرار می گیرد. نتایج نشان داد که، کیفیت زندگی در میان نوجوانان مبتلا به صرع، وضعیت چندان مطلوبی ندارد. زیرا میانگین نمره کلی کیفیت زندگی در این گروه سنی، در این مطالعه ۴۳/۹۷ بوده است. در مطالعه Wu و همکاران وی^(۱۱) که بر روی نوجوانان چینی صورت پذیرفته و از همین ابزار استفاده نموده است، نمره کلی کیفیت زندگی ۶۵/۶ بوده است و در

معنی داری بین تحصیلات و کیفیت زندگی مشاهده گردید در یافته های این مطالعه داده ها نشان دادند که هر چه سطح تحصیلات پایین تر بوده، نمره کیفیت زندگی نیز پایین تر بوده است. اما در مطالعه Stevanovic^(۱۲) بین تحصیلات نوجوان و کیفیت زندگی رابطه معنی داری مشاهده نگردید.

همچنین تحصیلات مادر بر روی کیفیت زندگی نوجوان اثر داشته است، حال آن که هیچ رابطه معنی داری بین تحصیلات پدر و کیفیت زندگی نوجوان بدست نیامد. مطالعه Serdari^(۱۶) نیز فقط تحصیلات مادر را عامل تاثیر گذار بر زندگی نوجوان معرفی نموده است. سطح تحصیلات بالاتر مادر منجر به درک درست تری از وضعیت بیماری گردیده و به مراتب بر روی کفایت تحصیلی نوجوان نیز تاثیر گذار خواهد بود. اما در مطالعه Devinsky^(۱۷) بین تحصیلات نوجوان و کیفیت زندگی رابطه معنی داری مشاهده نگردید. تحصیلات نوجوان می تواند بر دانش و نگرش و مکانیسم های سازگارانه نوجوان بسیار اثرگذار باشد و همچنین اعتماد به نفس نوجوان را بالا ببرد که به نوبه خود در بالا بردن کیفیت زندگی نوجوان مبتلا اثر گذار خواهد بود.

درآمد خانواده، ارتباط معناداری با کیفیت زندگی داشته است. هر چه وضعیت درآمد خانواده بهتر بود به همان میزان نیز نمره کیفیت زندگی بالاتر بوده است. این یافته در مطالعات Devinsky^(۱۷) و Phabphal^(۱۸) نیز معنادار بوده است. در مطالعه ای که کلروزی^(۱۹) بر روی نوجوانان انجام داد، هیچ رابطه معنی داری را بین کیفیت زندگی و وضعیت اقتصادی خانواده مشاهده نمود. در این مطالعه کیفیت زندگی پایین تر با وضعیت اقتصادی ضعیف تر مرتبط بوده است. درآمد خانواده می تواند بطور مستقیم بر روی دستیابی خانواده به امکانات درمانی اثر گذار باشد.

از دیگر متغیر های مرتبط با کیفیت زندگی، تعداد فرزندان بوده است، هرچه تعداد فرزندان خانواده کمتر بوده است به همان میزان نیز نمره کیفیت زندگی بهتر گزارش شده

بالاترین امتیاز در ۸ حیطه کیفیت زندگی مربوط به حیطه کارکرد مدرسه بوده، که امتیاز ۸۰/۷۹ را داشته است. در مطالعه Wu^(۱۱) و Stevanovic^(۱۲) نیز بالاترین امتیاز در میان ۸ حیطه، حیطه کارکرد مدرسه با امتیازهایی به ترتیب ۸۶/۳ و ۹۳/۵۷ بوده است. در این مطالعه به نظر می رسد که علت امتیاز بالای این حیطه بخاطر بروز حملات تشنجی کمتر در زمان حضور در مدرسه نوجوانان بوده باشد. زیرا بسیاری از آنان بیان می داشتند که حملات آنان اغلب خارج از محیط مدرسه اتفاق افتاده است.

امتیاز به دست آمده در حیطه نگرش ۱۵/۵۶ بوده است. در مطالعه Stevanovic^(۱۲) و Aguilar^(۱۳) نیز کمترین امتیاز نیز به ترتیب ۶۹/۹۸ و ۳۵/۶ مربوط به همین حیطه بوده است. در مطالعه Wu^(۱۱) حیطه حمایت اجتماعی با امتیاز ۳۳/۲ کمترین امتیاز را داشته است. در جوامع شرقی با وجود پیشرفت در مداخلات درمانی و سطح دانش عمومی، همچنان در برخی از فرهنگ ها، باورها و نگرش های منفی مردم نسبت به برخی از بیماری ها تغییر نکرده است، که بیماری صرع نیز از این جمله می باشد.

بین متغیر محل سکونت و کیفیت زندگی رابطه معنادار بوده است و داده ها حاکی از این مطلب است که نمره کیفیت زندگی در جامعه شهری به مراتب بالاتر از نمره کیفیت زندگی در جامعه روستایی است. به نظر می رسد در جامعه شهری سطح آگاهی و دسترسی به امکانات و تسهیلات درمانی بیشتر باشد. در مطالعه ای که توسط Naess^(۱۴) در سال ۲۰۰۷ صورت گرفت، هیچ ارتباط معناداری بین محل سکونت و کیفیت زندگی مشاهده نگردید.

بین تحصیلات نوجوان و کیفیت زندگی رابطه معنی داری وجود داشته است، و این بدان معناست که هر چه سطح تحصیلات نوجوان بالاتر بوده به همان نسبت نیز نمره کیفیت زندگی بالاتری نیز داشته است. در مطالعه ای که در جرجیا توسط Djibuti^(۱۵) صورت گرفت ارتباط

سالانه و یا ماهانه و یا هفتگی تجربه می کنند، دارا می باشند. در این مطالعه عوامل سن نوجوان، جنس، تحصیلات پدر، سن ابتلا به صرع، نوع صرع، مدت ابتلا و داروهای مصرفی ارتباط معناداری با کیفیت زندگی نداشتند.

مطالعه انجام شده بخوبی نشان داد که، تنها بهبود فرآیندهای درمانی در بیماران مبتلا به صرع در بهبود کیفیت زندگی آنان اثرگذار نخواهد بود. بلکه در جوامع شرقی که خرده فرهنگ ها و نگرش ها تاثیرات قابل توجهی را بر زندگی افراد می گذارند، باید عوامل محیطی نیز در کنار عوامل مرتبط با بیماری مورد ارزیابی قرار گیرد.

ارائه تسهیلات بیشتر به انجمن های های فعالی همانند انجمن صرع ایران، در جهت ایجاد کارگاه ها و دوره های آموزشی نه تنها باعث شکوفایی استعداد این نوجوانان می گردد، بلکه حس اعتماد به نفس آنان را بالا برده و منجر به افزایش ارتباطات اجتماعی نوجوان مبتلا می گردد.

تقدیر و تشکر

محققین بر خود لازم می دانند که از انجمن صرع ایران و کلینیک تخصصی مغز و اعصاب بیمارستان لقمان حکیم و تمامی نوجوانان مبتلا به صرع مراجعه کننده به این دو مرکز، تشکرو قدر دانی نمایند.

است، یافته های حاصل از این مطالعه با یافته های کلروزی^(۱۹)، همخوانی دارد. در مطالعه وی، در خانواده با فرزندان کمتر، نمره کیفیت زندگی بهتر گزارش شده است. هر چه تعداد افراد خانواده بیشتر باشد به همان میزان نیز زمان و هزینه ای که توسط پدر و مادر برای فرزندان صرف می شود نیز کمتر خواهد بود.

در این مطالعه بین دفعات بروز حمله تشنجی و کیفیت زندگی ارتباط معنی دار بوده است. دفعات کمتر بروز تشنج، نمرات بیشتری در کیفیت زندگی داشته است. این یافته در مطالعات Djibuti^(۱۵) و Aguilar^(۱۳) نیز صدق می کند. اما در مطالعه Endermann^(۲۰) که در سال ۲۰۰۹ انجام شد، دفعات بروز حمله تشنجی با کیفیت زندگی ارتباط معناداری نداشته است. تجربه هر بار حمله تشنج، اثرات غیر قابل باوری را بر زندگی فرد مبتلا می گذارد و در روابط بین فردی و اجتماعی و همچنین حس خوب بودن وی اثر می گذارد.

همچنین بین آخرین دفعه حمله با کیفیت زندگی ارتباط معنی دار بوده است. هر چه فاصله آخرین حمله بیشتر بوده، نمره کیفیت زندگی بالاتر بوده است. نتیجه ای که از مطالعه Wu^(۱۱) بدست آمده نیز تایید کننده نتیجه این تحقیق بوده است. همچنین در مطالعه ای که در ژاپن توسط Kubota صورت گرفت^(۲۱) نشان داد که بیمارانی که بیش از ۲ سال از آخرین حمله آنها می گذرد، نمرات کیفیت زندگی بهتری را نسبت به افرادی که حملات را

فهرست منابع

1. Neligan A, Sander L. The incidence and prevalence of epilepsy. London:UCL Institute of Neurology, 2009.
2. Aguiar BV, Guerreiro MM, McBrien D, Montenegro MA. Seizure impact on the school attendance in children with epilepsy. *Seizure*. 2007 Dec;16(8):698-702.
3. Baker GA, Hargis E, Hsieh MM, Mounfield H, Arzimanoglou A, Glauser T, et al. Perceived impact of epilepsy in teenagers and young adults: an international survey. *Epilepsy Behav*. 2008 Apr;12(3):395-401.
4. Hirfanoglu T, Serdaroglu A, Cansu A, Soysal AS, Derle E, Gucuyener K. Do knowledge of, perception of, and attitudes toward epilepsy affect the quality of life of Turkish children with epilepsy and their parents? *Epilepsy Behav*. 2009 Jan;14(1):71-7.
5. Aydin K, Yildiz H. Teachers' perceptions in central Turkey concerning epilepsy and asthma and the short-term effect of a brief education on the perception of epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2007 Mar;10(2):286-90.

6. Bekiroglu N, Ozkan R, Gurses C, Arpacı B, Dervent A. A study on awareness and attitude of teachers on epilepsy in Istanbul. *Seizure*. 2004 Oct;13(7):517-22.
7. Rajmil L, Herdman M, Fernandez de Sanmamed MJ, Detmar S, Bruil J, Ravens-Sieberer U, et al. Generic health-related quality of life instruments in children and adolescents: a qualitative analysis of content. *J Adolesc Health*. 2004 Jan;34(1):37-45.
8. Dad doost L. [Evaluation of empowerment model on quality of life school age children who have visited Epilepsy Society of Iran]. Unpublished MSc Thesis, Medical Sciences University of Shahed.2008. Persian
9. Pack AM, Morrell MJ. Epilepsy and bone health in adults. *Epilepsy Behav*. 2004 Feb;5 Suppl 2:S24-9.
10. DashteBozorgi B, Majdinasab N, Sabeti Z, Alijani Ranani H, Latifi M. [The effect of progressive muscular relaxation on quality of life in adolescents with epilepsy]. *Sci Med J*. 2011;9(5):465-472. Persian
11. Wu DY, Ding D, Wang Y, Hong Z. Quality of life and related factors in Chinese adolescents with active epilepsy. *Epilepsy Res*. 2010 Jun;90(1-2):16-20.
12. Stevanovic D. Health-related quality of life in adolescents with well-controlled epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2007 Jun;10(4):571-5.
13. Benavente-Aguilar I, Morales-Blancuez C, Rubio EA, Rey JM. Quality of life of adolescents suffering from epilepsy living in the community. *J Paediatr Child Health*. 2004 Mar;40(3):110-3.
14. Naess S, Eriksen J, Tambs K. Psychological well-being of people with epilepsy in Norway. *Epilepsy Behav*. 2007 Nov;11(3):310-5.
15. Djibuti M, Shakarishvili R. Influence of clinical, demographic, and socioeconomic variables on quality of life in patients with epilepsy: findings from Georgian study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2003 May;74(5):570-3.
16. Serdari A, Tsalkidis A, Tripsianis G, Vadikolias K, Chatzimichael A, Piperidou C, et al. Epilepsy impact on aspects of school life of children from different cultural populations in Thrace, Greece. *Epilepsy Behav*. 2009 Jul;15(3):344-50.
17. Devinsky O, Westbrook L, Cramer J, Glassman M, Perrine K, Camfield C. Risk factors for poor health-related quality of life in adolescents with epilepsy. *Epilepsia*. 1999 Dec;40(12):1715-20.
18. Phabphal K, Geater A, Limapichart K, Satirapunya P, Setthawatcharawanich S. Quality of life in epileptic patients in southern Thailand. *J Med Assoc Thai*. 2009 Jun;92(6):762-8.
19. Colrozy F. [Survey of mother reaction about epileptic child, and knowledge of them about epilepsy and quality of life's children]. Unpublished MSc Thesis, Tehran University of Medical Sciences, 2000. Persian
20. Endermann M, Zimmermann F. Factors associated with health-related quality of life, anxiety and depression among young adults with epilepsy and mild cognitive impairments in short-term residential care. *Seizure*. 2009 Apr;18(3):167-75.
21. Kubota H, Awaya Y. Assessment of health-related quality of life and influencing factors using QOLIE-31 in Japanese patients with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2010 Aug;18(4):381-7.

Quality of Life and Its Related Factors in Adolescents with Epilepsy

Masrour Roudsari D. MSc¹ *Chehrehgosha M. MSc² Seyyedolshohadayee M. MSc³
Hosseini AF. MSc⁴

Abstract

Background & Aims: Many children and adolescents with epilepsy live in Iran. This disease affects their quality of life and their social performance. Accordingly this study aims to determine the quality of life of adolescents with epilepsy and its related factors.

Material & Methods: It was a descriptive cross- sectional study. One hundred and eighty 11-20 years old adolescents referring to Iran epilepsy society and Loghman-e- Hakim hospital were recruited by continuous sampling during a four months period. Data was collected by QOLIEZ- AD- 48 and Analyzed using SPSS-PC (v.16).

Results: Total score of Quality of life was (43/97 \pm 11/58). The highest score was related to school performance (80/79 \pm 18/09) and the lowest score was related to attitude towards epilepsy (15/65 \pm 15/76). Among the studied factors, the number of epileptic seizures ($p=0.002$) and the last time of experiencing seizure ($p<0.001$) had significant association with quality of life. There was also a significant relationship between ethnicity ($p=0.042$), the place of residency ($p=0.032$), adolescents' education ($p=0.001$), mother's education ($p=0.002$), income ($p=0.001$), number of children ($p<0.001$), awareness of peer group ($p=0.006$) and quality of life.

Conclusion: Considering the level of quality of life and its related factors is recommended in caring about these adolescents in the community.

Keywords: Epilepsy, Quality of Life, Adolescence, QOLIE2-AD-48

Received: 23 Sep 2011

Accepted: 17 Dec 2011

¹ Senior Lecturer, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

² MSc in Nursing, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran
(*Corresponding Author) Tell: +98-091113755146 Email: chehrehgosha2008@gmail.com

³ Senior Lecturer, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

⁴ Senior Lecturer, Statistics Dept. School of Health Management and Information Sciences, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran