

بسمه تعالی



دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی - درمانی قزوین

معاونت پژوهشی

فرم پیش نویس طرح پژوهشی

عنوان طرح: نگرش خانواده نسبت به صرع در قزوین

نام و نام خانوادگی مجریان: دکتر مصطفی شوکتی احمدآباد، کاظم حسین زاده، دکتر رضا ضیغمی

دانشکده: پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی قزوین

الف-۱-۲- عنوان طرح به فارسی: نگرش خانواده نسبت به صرع در قزوین

ب-۱-۲- عنوان طرح به انگلیسی: **Family's Attitude toward epilepsy in Qazvin**

- بیان مسأله و بررسی متون

ماژبورکینس و همکارانش با بررسی متون، کتب و گزارشهای آن زنان متوجه شدند که ۲۰۰۰ سال قبل از میلاد صرع مشهور به دیوانگی و جنون بوده و صرع پدر پزشکی آن زمان محسوب می شده است. تعریف صرع به ۲۰۰۰ سال قبل از میلاد بر می گردد که در آن متون گفته شده صرع یعنی چرخش گردن به چپ، سفتی دست و پاها و باز شدن چشم ها و کف کردن دهان و از هوش رفتن. به صرع دست گناه آلود یا خدای ماه نیز می گفتند. واژه ها صرع از واژه ایی لم بانین^۱ در یونانی گرفته شده است به معنای تشنج، سردرگمی یا آشفتگی (۱).

^۱ Epilam banien

در اصل صرع همان اختلال شدید و گذرای عملکرد ذهنی یا حرکتی بدن است که به دنبال تخلیه ناگهانی و شدید گروهی از سلولهای مغزی ایجاد می شود. این واژه به بیماری خاصی بر نمی گردد ولی بیشتر به علائم پیچیده ای گفته می شود که علل گوناگون و مختلفی می تواند داشته باشد. علائم و نشانه های صرع بسیار متغیر هستند و گاهی به شکل جزئی یا گاهی کامل ایجاد می شوند مانند کاهش سطح هوشیاری، اسپاسم های موضعی یا عمومی عضلانی و یا تغییر شدید رفتار و کاهش سطح آگاهی (۲).

بر اساس مطالعات اپیدمیولوژیک بالغ بر ۱٪ جمعیت ایالت متحده آمریکا مبتلا به صرع هستند (بیشتر از ۲ میلیون نفر) میزان ابتلای سالانه صرع در آمریکا ۴۰ در هر صد هزار نفر می باشد. این میزان بروز در کودکان زیر ۵ سال بیشتر است، بین سنین ۲۰ تا ۵۰ سال کمتر است ولی در سالمندان دوباره اوج می گیرد. بروز و شیوع صرع نسبی یا فوکال یا پارشیال بیشتر از صرع عمومی یا جنرال می باشد (۳).

میزان بروز هر یک از انواع صرع در آمریکا و اروپا مشابه است ولی در اکثر مطالعات میزان بروز آن بیشتر در مردان گزارش شده است. مردان بیشتر دچار صدمات سر می شوند و از سوی دیگر عوامل اجتماعی اقتصادی نقش مهمی در گسترش صرع باز می کنند. برای مثال در کودکان سیاه پوست میزان صرع ۱/۹۶٪ بیشتر از کودکان سفید پوست می باشد. هرچند میزان دقیق این تفاوت نامشخص است. ولی عوامل قبل از تولد، تروما، تغذیه و عوامل محیطی دیگر یا ژنتیک روی بروز صرع موثر می باشند (۴).

صرع بیشتر در دو دهه اول زندگی و در سنین بالای ۶۰ سال بروز می کند حداقل ۵۰ میلیون نفر در جهان دچار صرع هستند. ۸۰٪ ایشان در کشورهای در حال توسعه زندگی می کنند که شرایط زیاد مناسبی برای این بیماران فراهم نشده است. صرع شایعترین مشکل عصبی جدی است که در حال حاضر اپیدمیولوژی آن کاملاً شناخته شده نیست. میزان بروز صرع در کشورهای در حال توسعه بین ۴۰ تا ۷۰ به ازای هر ۱۰۰ هزار نفر در سال می باشد. که در افراد جوان و مسن بیشتر دیده می شود. در کشورهای در حال توسعه بین افراد فقیرتر بیشتر بروز می کند که علت آن نامعلوم است. بروز صرع در کشورهای فقیر و معمولاً بیشتر در کشورهای در حال توسعه است و اغلب ۱۲۰ نفر به ازای هر ۱۰۰ هزار نفر در سال می باشد. شیوع صرع در اکثر مطالعات بین ۴ تا ۱۰ در هر هزار نفر بیان شده است. در برخی از مطالعات در کشورهای فقیر، میزان شیوع آن بیشتر است. در کشورهای فقیر این میزان به ۶ تا ۱۰ در هر هزار نفر می رسد. میزان شیوع صرع در طول زندگی متغیر است زیرا اکثر این افراد در سنین پایین فوت می کنند. بیشترین مشکل روانی این افراد بعد از ابتلای به صرع که تحمل می کنند، افسردگی می باشد که حاصل برچسب وانگ احتمالی از سوی جامعه است (۵).

صرع های مزمن اغلب در اوایل زندگی شروع می شوند، به ازای هر حمله صرع در طول زندگی یک انسان، احتمال حملات بیشتر و صدمات ساختاری مغز نیز بیشتری می شود. صرع می تواند منجر به صدمات دائمی به مغز در هر سنی شود. منحنی میزان توزیع و بروز صرع براساس سن، نشان میدهد که در اوایل زندگی و در دهه سوم زندگی بیشترین میزان صرع وجود دارد که در اوایل زندگی به دلیل رشد سریع مغز، صرع منجر به صدمات مغزی بیشتری می شود. در دهه سوم زندگی این صدمات بیشتر منجر به بیماریهای نرولوژیک در بزرگسالان می شود. (۶).

میزان عمر و بقای بیماران صرعی در صرع مزمن کمتر از مابقی مردم عادی می باشد. میزان مرگ و میر در دهه اول زندگی بیشتر است و به علت صرع بر می گردد. در صرع ایدیوپاتیک کمترین میزان مرگ و میر مشاهده می شود (۷). اگر صرع منجر به سکنه مغزی یا صدمات سر شود، خطر مرگ چهار برابر می شود. بیشترین میزان مرگ در ابتدای تولد مشاهده می شود (۸).

صرع به انواع نسبی، عمومی و غیردسته بندی شده تقسیم می شود که بیشترین میزان صرع نسبی و کمترین آن غیردسته بندی شده می باشد (۲). علائم صرع از نوع نسبی تا غیر دسته بندی شده، بسیار متفاوت است. اما فارغ از هرگونه تفاوت، این حملات روی زندگی اجتماعی اقتصادی بیمار صرعی به ویژه خانواده وی تاثیر شگرفی می گذارد (۹).

صرع با ۵٪ تا ۱٪ شیوع در جهان رتبه اول بیماریهای عصبی را به خود اختصاص داده است. در کشورهای صنعتی و غربی اوج بروز صرع در افراد بالای ۶۰ سال می باشد. که این افراد بیشتر زنان را شامل می شود. رشد روز افزون صرع از طرفی و افزایش امید به زندگی در این افراد از طرفی دیگر باعث افزایش شیوع صرع در افراد مسن و در کشورهای صنعتی و پیشرفته شده است. علت و درمان این بیماری در سنین بالا، متفاوت از صرع در سنین پایین است. حدود ۱/۵٪ افراد بالای ۷۰ سال در جوامع غربی دچار صرع هستند. ۱۱٪ سکتة های مغزی به صرع ختم می شوند. امروزه صرع از ۴-۳ نفر در هر ۱۰۰۰ نفر به ۸ در هر ۱۰۰۰ نفر در افراد مسن رسیده است. حتی بروز سالانه آن از ۶ نفر در هر ۱۰ هزار نفر به ۱۴ تا ۱۶ نفر به ازای هر ۱۰ هزار نفر رسیده است. بیشترین میزان این بروز و شیوع در افراد بالای ۷۰ سال می باشد. افزایش شیوع بیماری صرع و بروز بالای آن در زنان در دهه های اخیر بسیار مورد توجه قرار گرفته است. افزایش بیماری های روانی و عدم تشخیص درست نشانه های بالینی صرع رو به افزایش است. در نتیجه درمان به شکل ناقص و نامناسب انجام می شود (۱۰).

بانک جهانی صرع را مهمترین اولویت بهداشتی در کودکان سنین مدرسه می داند چون با بروز بیماری های روانی اجتماعی در ارتباط است و در این سنین با هزینه بسیار کم قابل کنترل است. سازمان جهانی بهداشت می گوید: ۵۰ میلیون نفر در جهان دچار صرع هستند که ۲/۳ درصد آنها کودکان کشورهای فقیر و ۱/۵ آنها در جنوب آفریقا زندگی می کنند. میزان شیوع صرع فعال و دائمی به ترتیب ۳/۴ به ازای هر ۱۰۰ هزار نفر و ۱۰/۷ به ازای هر ۱۰۰ هزار نفر می باشد. ۳۱٪ افراد دارای صرع دائمی دچار مشکلات متوسط، شدید عصبی هستند، ۶۵٪ مشکل شناختی-ذهنی، ۱۵٪ مشکل حرکتی، ۳٪ مشکل بینایی و ۱۸٪ مشکل شنوایی دارند. اما در صرع فعال ۴۹٪ مشکل عصبی، ۲۳٪ مشکل شناختی-ذهنی، ۶٪ مشکل حرکتی، ۹٪ مشکل شنوایی و ۱۱٪ مشکل تکلم دارند. ۸۹٪ این جمعیت در کشورهایی فقیر، تحت درمان قرار نمی گیرند (۱۱).

میزان شیوع صرع در آمریکا ۲/۲ نفر به ازای هر هزار نفر می باشد و میزان بروز آن ۱۶ تا ۵۱ نفر در هر ۱۰۰ هزار نفر می باشد. به جز کشور شیلی که میزان بروز صرع ۱۱۱ نفر در هر ۱۰۰ هزار نفر است. بیشترین نوع صرع در آمریکا عمومی است و صرع نسبی ۲۰ تا ۶۶٪ موارد را در بر می گیرد. بیشترین میزان شیوع صرع در آمریکای شمالی ایالت می سی سی پی ۶/۸ در هر ۱۰۰۰ نفر در آمریکا جنوبی و مرکزی مربوط به اکوادور (۲۲/۶) در اروپا و ترکیه (۷) در آسیا و ترکیه شرقی (۱۰/۲) و در آفریقا و نیجریه (۴۱) می باشد. کمترین میزان شیوع صرع در جهان، در هند می باشد. بیشترین میزان صرع در ایالات متحده آمریکا، آمریکایی های آفریقایی تبار و کمترین در نژاد قفقازی یافت می شود. در آسیا میزان شیوع در کشورهای جنوب آسیا نصف کشورهای غیر جنوب آسیایی است. بیشترین میزان صرع در می سی سی پی صرع عمومی (۷۵٪) در اکوادور صرع عمومی (۷۴٪)، ترکیه صرع عمومی (۴۷٪)، در آسیا صرع نسبی در ترکیه (۵۳٪) و در نیجریه ۵۵٪ بیماران صرعی صرع نسبی دارند. علت ۷۰٪ کل این صرع ها ناشناخته می باشد (۱۲).

استرانجالیس و همکارانش مطالعه ای تحت عنوان میزان بروز صرع در شمال غربی یونان را انجام دادند. هدف این مطالعه بررسی ویژگیهای اپیدمیولوژیکی صرع در جمعیت شمال غربی یونان بود. این مطالعه از روش ثبت سیستماتیک و منابع مختلف اطلاعاتی سود جست. پس از تشخیص ۶۸ مورد صرع و تایید و دسته بندی آنها، تجربه و تحلیل اپیدمیولوژیک انجام شد. نتایج این مطالعه نشان داد که سن متوسط افراد صرعی ۵۸/۴ سال بود. مردان در سنین پایین تری قبلا می شوند ولی صرع در زنان بیشتر بود

کمترین میزان صرع را بدون دلیل و علت بود که ناشی از بروز کم انسفالوپاتی استاتیک است. میزان بروز صرع عمومی با صرع نسبی در جمعیت تحت مطالعه به یک میزان است. میزان بروز صرع با افزایش سن در زنان و مردان بیشتر می شود و میزان شیوع آن در دهه دوم و سوم زندگی افزایش و سیر کاهش و مجدداً در دهه هفتم تا هشتم افزایش می یابد. بر اساس مطالعات گذشته و مرور منظم مقالات میزان بروز صرع ایدیوپاتیک بین ۴۵/۶ تا ۴۵/۱ نفر در هر ۱۰۰۰ هزار نفر متفاوت است (۱۳).

میزان شیوع صرع در انگلستان ۷/۲ نفر به ازای هر ۱۰۰۰ نفر است. میزان بروز صرع ۵۰ نفر به ازای هر ۱۰۰ هزار نفر در سال است. میزان شیوع صرع مکرر و حاد در انگلستان ۲/۳ نفر به ازای هر ۱۰ هزار نفر است. این صرع در ۰ تا ۴ ساله ها ۵/۹ و در افراد مسن ۰/۵ در هر ۱۰ هزار نفر می باشد. در کل ۲٪ درصد جمعیت انگلستان صرع مکرر و حاد دارند که ۳٪ کل صرع های انگلستان را تشکیل می دهد. میزان شیوع صرع فعال به ۷/۲ در هر ۱۰۰ نفر در انگلستان رسیده است و میزان شیوع آن ۱ تا ۵۰ نفر در هر ۱۰۰ هزار نفر می باشد. بیشترین میزان بروز صرع در اروپا بعد از ایسلند (۵۷ نفر در هر ۱۰۰ هزار نفر) متعلق به انگلستان است (۵۰/۱ نفر به ازای هر ۱۰۰ هزار نفر). (۱۴).

میزان بروز صرع در کشورهای توسعه یافته تقریباً ۵۰ نفر به ازای هر ۱۰۰ هزار نفر در سال می باشد (در کشورهای در حال توسعه بیشتر است). میزان بروز صرع در سالهای اول زندگی و بعد از ۶۰ سالگی بسیار بالاست. به طوری که از ۲۰ تا ۳۰ نفر در هر ۱۰۰ هزار نفر به ۱۴۰ نفر می رسد. میزان مرگ و میر ناشی از صرع ۲ تا ۳ برابر نسبت به افراد عادی است به ویژه در سال اول بعد از تشخیص، میزان خودکشی در این افراد بیشتر است. میزان تصادف با واسطه نقلیه نیز در این افراد بسیار باعث مرگ ایشان می شود به طوری که میزان مرگ در این افراد به ۰/۹ تا ۲/۳ در هر ۱۰۰۰ نفر رسیده است (۱۵).

خذر و همکارانش مطالعه ای را تحت عنوان بررسی اپیدمیولوژیکی صرع در مصر انجام دادند. ۷۵ مورد صرع دائمی و فعال شناسایی شدند که میزان شیوع صرع دائمی ۱۲/۶۷ در هر ۱۰۰۰ نفر، صرع فعال ۹/۳ در هر ۱۰۰۰ نفر و میزان بروز صرع ۱/۵ در هر ۱۰۰۰ نفر بود. ۵۶ مورد صرع ایدیوپاتیک داشتند. (۷۵٪) صرع علامتی نیز در ۱۹ مورد (۲۵٪) و با شیوع ۳/۲ نفر در هر هزار نفر یافت شد. صرع عمومی شایعتر از همه بود و میزان شیوع آن ۶/۷۵ در هر ۱۰۰۰ نفر و شیوع صرع نسبی ۲/۵ در هر ۱۰۰۰ نفر بود. شیوع صرع نسبی ساده و مرکب ۱/۴ و ۰/۳۴ در هر هزار نفر بود. میزان شیوع صرع مختلط ۱/۷ در هر هزار نفر بود. میزان صرع در مردان مختصری شایعتر از زنان بود. میزان شیوع صرع در مناطق روستایی بیشتر از شهری بود (۱۷/۷ در مقابل ۹/۵۶ نفر در هر ۱۰۰۰ نفر). میزان شیوع صرع در افراد بی سواد بیشتر از افراد با سواد بود (۱۲/۰۲ در مقابل ۹/۹۴ در هر ۱۰۰۰ نفر) بیشترین میزان شیوع صرع در اوایل دوران کودکی (۶۹/۷ نفر در هر هزار نفر) و اواخر دوران کودکی بود (۴۳/۷۸ نفر در هر هزار نفر) مهمترین علل صرع علامتی در مصر سوء مصرف مواد و عفونت دوران بارداری محسوب می شود. در کشورهای در حال توسعه مانند کلمبیا، اکوادور، هند، لیبیریا، نیجریه، پاناما، تانزانیا و ونزوئلا شیوع صرع بیشتر از ۱۰ نفر در هر ۱۰۰۰ نفر است. در اروپا شیوع صرع کمتر از ۲/۷ نفر در هر هزار نفر است. مطالعاتی که روی شیوع صرع در اروپا (ایتالیا و ترکیه) انجام شده است نشان می دهد که شیوع آن در حدود ۷ نفر در هر هزار نفر است. مطالعاتی که روی شیوع صرع در کشورهای عربی انجام شده است میزان شیوع صرع را بین ۰/۹ (سودان) تا ۶/۵ (عربستان سعودی) نفر در هر هزار نفر گزارش کرده اند (۱۶).

بیشترین میزان بروز صرع در کودکان و بیشتر میزان آن بین ۲۰ تا ۴۰ سالگی مشاهده شده است. در گذشته میزان بروز صرع در مردان کمی بالاتر از زنان بود. ولی بین سنین ۱۰ تا ۲۰ سالگی زنان بیشتر مبتلا می شوند و ۲٪ جمعیت دانمارک مبتلا به صرع هستند که بیشتر در سن ۲۵ سالگی مبتلا شده اند. شیوع کلی صرع در ۵ سال اخیر ۶٪ بوده است که با توجه به سن و جنس، ۴٪ تا ۸٪ متغیر می باشد. میزان بروز صرع به سن و جنس افراد نیز بستگی دارد و بیشترین میزان بروز صرع در کودکان و سنین بالای

۶۰ سال می باشد. میزان بروز صرع در جهان رو به افزایش است تا جایی که بیشترین میزان آن در اوایل کودکی (۲۰۰ نفر به ازای هر ۱۰۰ هزار نفر) و کمترین آن (۲۰ تا ۲۵ نفر به ازای هر ۱۰۰ هزار نفر) در سنین ۲۰ تا ۵۰ سالگی و باز بیشترین در ۵۰ سالگی می باشد. شیوع جهانی آن به ۵٪ تا ۹٪ می رسد. صرع بیشتر در کشورهای در حال توسعه و صنعتی یافت می شود. شیوع کلی صرع در تمامی کشورهای جهان ۱۷/۸ به ازای هر ۱۰۰ هزار نفر است و میزان بروز آن ۷۷/۷ تا ۱۹۰ نفر به ازای هر ۱۰۰ هزار نفر می باشد (۱۷).

در چین به ازای هر هزار نفر ۷ نفر دچار صرع هستند، میزان صرع در چین بیشتر در مردان (۵۴٪) و بیشتر در سنین ۳۰ تا ۴۹ سال (۵۲٪) می باشد که ۶۳٪ ایشان هیچگونه درمان خاصی در یافت نمی کنند. یکی از دلایل این کمبود، نبود آموزش کافی و مناسب در نواحی روستایی چین است که منجر به سوء تعبیر و ترس از رویارویی با صرع می شود. برخی از افراد مبتلا به صرع و خانواده های ایشان تصور می کنند که صرع لاعلاج است. در برخی از نواحی روستایی چین صرع بیشتر جنبه خرافاتی پیدا کرده است و آن را عقوبت خداوند فرض می کنند. این سوء تفاهم ها به شدت بر درمان صرع تاثیر گذاشته و وضعیت اجتماعی روانی این افراد و خانواده هایشان را در معرض خطر انداخته است. سازمان جهان بهداشت به همراه سازمان بین المللی صرع و سازمان بین المللی حمایت از صرع کمیته ای جهت مدیریت صرع تشکیل داده اند. در این برنامه جامع، درمان رایگان تمامی بیماران در هر زمان و با هر هزینه ای بر اساس آموزش بهداشت مورد نظر قرار گرفته است. درمان رایگان به همراه آموزش بهداشت مدل جدیدی است که در چین اجرا می شود (۱۸).

بعداز میگرن و سکنه مغزی، صرع سومین بیماری عصبی در چین می باشد. در چین افراد صرعی یا بیکار هستند یا به عنوان مستخدم کار می کنند و از نظر مالی توسط دولت چین جهت تامین هزینه های درمان حمایت می شوند. اکثر افراد مبتلا به صرع بیشتر نگران تبعیض، هزینه های درمان و مشکلات روانی خود می باشند. در ۱۵ کشور اروپایی تحقیقات نشان داده است که این بیماران بیشتر نگران برچسب و انگی هستند که به آنها زده می شود. به همین دلیل گاهی از ادامه درمان و مصرف داروها سرباز می زنند. برچسب بیماری صرعی هم یک عامل بیماری و هم یک عامل تشدید کننده ی بیماری محسوب می شود. در چین این برچسب به ۹۰٪ افراد مبتلا به صرع و به ۷۵٪ از اعضای خانواده های ایشان نسبت داده می شود. تا جایی که باعث کاهش سطح امکانات آموزشی و استخدامی و این افراد می شود. این تحقیق نشان داد که اکثر افراد در مورد صرع تفکرشان منفی می باشد. البته آنهایی که در بخش های آموزش و درمان فعالیت می کنند این مسئله را بهتر درک کرده اند (۱۹).

گرگی و قدیری مطالعه ای تحت عنوان تاریخچه صرع در ایران در قرون وسطی انجام دادند. این تحقیق نشان داد که در قرون وسطی در ایران اطلاعات بسیار دقیقی در مورد صرع وجود داشت است. حتی دانشمندان آن زمان اشکال مختلف و نشانه های صرع را ذکر کرده اند. علل صرع برای احتمال زیر رژیم غذایی و اصول بهداشتی و درمان آن را داروهای ترکیبی می دانستند. یافته های این افراد در مورد صرع بسیار دقیق و روی انسان آزمایش شده بود که تا به امروز نیز برخی از آنها هنوز مورد تایید است (۲۰).

محمدی و همکارانش مطالعه ای تحت عنوان شیوع صرع و اختلالات روانی همراه آن در ایران انجام دادند. هدف این مطالعه برای شیوع صرع در افراد صرعی و خویشاوندان ایشان در سن ۱۸ سالگی و بالاتر بود. این محققین ۲۵ هزار صد و هشت نفر را در شکل خوشه ای تصادفی انتخاب، مصاحبه و پرسشنامه صرع را تکمیل کردند. ۷۷۹۵ خانواده به شکل خوشه ای انتخاب شدند. پس این خانواده ها به ۵ دسته تقسیم شدند. نتایج مطالعه نشان داد که میزان شیوع صرع ۱/۸٪ بود که در زنان، افراد بیکار و سطوح تحصیلی بالاتر بیشتر شیوع داد. رابطه معنا داری بین سن، گروه، وضعیت تاهل و محل زندگی با شیوع صرع وجود

نداشت. شایعترین مشکل روانی این افراد اختلال افسردگی اساسی و اختلال وسواسی جبری بود. میزان خودکشی نیز ۸/۱٪ بود. در لغایت این مطالعه نشان داد که میزان شیوع صرع در طول زندگی افراد ایرانی بالاست مانند جوامع دیگر این بیماری در زنان و افراد بیکار شایعتر بود. برخلاف مطالعات دیگر صرع در گروه های سنی خاص و افراد با سطح تحصیلات پایین شیوع بیشتری نداشت. شیوع صرع در نواحی شهری بیشتر از روستایی بود. بیشترین میزان صرع در اوایل دوران مدرسه بود. شیوع افسردگی اساسی بیشتر در زنان صرعی بود (۲۱).

اسدی پویا نیز تحقیقی تحت عنوان صرع و روابطه خوشاوندی والدین آن در شیراز انجام داد. هدف این مطالعه شناسایی رابطه میان خوشاوندی و صرع بود. تمامی کودکان و نوجوانان مبتلا به صرع که حداکثر ۱۸ سال سن داشتند. در بیمارستان مطهری شیراز انتخاب و در عرض ۶ ماه مورد مطالعه قرار گرفتند. میزان بروز صرع در والدین این کودکان با افراد دیگر مقایسه شد. نهایتاً متوجه شد که ۳۳/۷٪ والدین این کودکان پسر عمو و دختر عمو هستند، ۱۰/۴٪ رابطه ژنتیکی درجه دو داشتند و مابقی (۴۵/۹٪) رابطه ای با هم نداشتند. نتایج نشان داد که میزان خوشاوندی والدین در کودکان مبتلا به صرع بسیار معنادارتر از افراد عادی جامعه است. مشخص شد که رابطه خوشاوندی والدین در بروز صرع کودکان بسیار حائز اهمیت است. میزان بروز صرع در چنین کودکانی ۲/۲ برابر بیشتر از کودکان دیگر است. بیشترین میزان صرع از نوع ادیوپاتیک ۷۸/۵٪ و کمترین علت صرع تروما بود. شایعترین نوع صرع (۳۶/۵٪) صرع عمومی بود (۲۲).

میزان بروز صرع در جهان به ۳/۸ نفر در هر هزار نفر رسیده است. میزان شیوع آن در ایران از ۲/۱ تا ۴ نفر در هر هزار نفر می باشد (۲۳).

میزان شیوع صرع در اروپا ۵۲/۵٪، در آمریکا ۶۸٪ و در کشورهای درحال توسعه ۱/۵ درصد می باشد. در ایران این میزان ۱/۸ درصد می باشد. صرع در ایران گاهی با القاب جادو جمبل، دیوانگی، جزای الهی، هیستری، جنون یا حتی نفوذ شیطان و نهایتاً برچسب زدن خوانده می شود. میزان بیمارهای روانی در این افراد شایعتر از اول دیگر است از سوی دیگر محدودیتهای خانوادگی و اجتماعی، بیکاری، نبود امکانات آموزشی و عدم ازدواج مشکل را بغرنج تر می کند. صرع باعث کاهش سطح کیفیت زندگی و حتی خودکشی می شود. افسردگی و خودکشی ۴ تا ۵ برابر در این بیماران بیشتر از افراد عادی است. شیوع بیماری های روانی در بین جوانان مبتلا به صرع ۶۸/۳٪ می باشد. که بیشترین آن افسردگی اساسی ۳۶/۷٪ و وسواسی جبری ۲۱/۷٪ است (۲۴).

صرع تنها یک بیماری نیست بلکه یک اختلال مشابه و مشترک و بسیار شایع است. عواقب این بیماری منجر به مشکل مغزی می شود و نه تنها باعث جلب توجه می شود بلکه حتی از نظر سازمانهای جهانی و ایالات متحده این بیماری در مرکز توجه قرار گرفته است. صرع عوامل بسیار گوناگون دارد. این بیماری می تواند حاصل بیماریهای گوناگون باشد. صرع به نوبه خود باعث مشکلات رفتاری، شناختی و روانی بسیار زیادی می شود. و خطر مرگ ناگهانی را افزایش می دهد (۲۵).

صرع یکی از شایعترین بیماریهای عصبی است که حدوداً ۳٪ مردم جهان را درگیر کرده است صرع همان تشنج تکرار شونده است که حداقل ۲ یا بیشتر از ۲ بار در زندگی فرد مبتلا به صرع رخ می دهد. گاهی صرع به عنوان سندرم یاد می شود و گاهی خود نشانه یا علامت یک بیماری دیگر است. تظاهرات بالینی صرع بسیار متفاوت و متنوع است که از کاهش مختصر سطح هوشیاری گرفته یا تشنج های کامل، نشانه های حسی-حرکتی-روانی نیز به همراه دارد (۲۶).

براساس گزارش سازمان بهداشت جهانی حدوداً ۵۰ میلیون نفر در جهان صرع دارند میزان بروز آن ۵۰ تا ۷۰ مورد در هر صد هزار نفر است. میزان بروز صرع در کودکان کم سن و سال و افراد مسن بسیار زیاد و در افراد جوان و میانسال بسیار کم است. شیوع صرع در کل دوران زندگی ۲٪ تا ۵٪ جمعیت می باشد. صرع هم یک بیماری محسوب می شود هم به عنوان یک برچسب

و انگ اجتماعی از آن یاد می شود که زندگی جسمی-روانی-اجتماعی فرد را تحت تاثیر قرار می دهد در واقع این افراد بیشتر تحت تاثیر مشکلات اجتماعی-روانی حاصل از صرع طی باشند تا فرآیند خود بیماری. در اکثر مطالعات نشان داده شده است که افراد صرعی از در آمد کم، کیفیت زندگی پایین، تکلیف ضعف، برجسب اجتماعی و اعتماد به نفس پایین برخوردارند بنابراین ۷۵٪ این افراد دچار مشکلات سازگاری هستند (۲۷).

بیمار صرعی از مشکلات جسمی و ذهنی شدیدی رنج می برد که گاهی بسیار شدید و حتی دائمی می باشند. این مشکلات مزمن با دارو قابل کنترل است اما داروهای ضد صرع خود عوارض دراز مدت و ناخواسته ای دارند که به مشکلات اقتصادی اجتماعی خانواده بیمار می افزایند (۲۸).

مشکلات فرهنگی بعد دیگر این بیماری است که به دیدگاه فاجعه آمیزی بر می گردد (۸). اکثر افراد در جوامع حتی پیشرفته دیدگاه خاصی نسبت به صرع دارند حتی بستگان نزدیک بیماران صرعی از رفت و آمد با خانواده بیمار سرباز می زنند. حتی گاهی بیماری صرع را یک بیماری مضر و خطرناک می دانند (۸). از سوی دیگر دیدگاه های جامعه جدا از دیدگاه بستگان این بیماران نیست. تا جایی که ازدواج و برخورد اجتماعی با این خانواده ها به صورت پنهانی و آشکار منع می شود و با رفتار اجتنابی یا ترحم وضعیت اقتصادی اجتماعی فرهنگی این بیماران و خانواده هایشان را بغرنج می کنند (۲۸). تا جایی که این بیماران و خانواده های ایشان بیشتر از دیدگاه اجتماعی و برخورد فرهنگی نا مناسب شاکی هستند تا عوارض و هزینه های سنگین بیماری و درمان آن (۲۸).

افرادی که به هر دلیلی از معلولیت رنج می برند در هر جامعه ای بیشتر در معرض انگ هستند که صرع یکی از این موارد است. این بیماری هر چند خودش مشکل آفرین است اما تاثیر آن بر زندگی روزانه و ایجاد یک برجسب و انگ اجتماعی بیشتر به چشم می خورد. در تمامی دوره های زندگی و در اکثر کشورها جهان انگ ها، رفتاری تبعیض آمیز و پر از پیش قضاوتی در مورد این بیماران وجود دارد. این بیماری در تاریخ ۴۰۰۰ ساله خود پر از غفلت و فراموشی، خرافات و برجسب است که در ۱۰۰ سال اخیر هم از کمبود دانش، خرافات و برجسب و انگ اجتماعی نیز رنج می برد. این برجسب باعث شده است که این افراد از کیفیت زندگی پایینی برخوردار باشند. تبعیض در محل کار، محل درس، خشونت، عدم رعایت حقوق مساوی در اجتماع، عدم رعایت حقوق انسانی و شهروندی، سوء استفاده و عدم امنیت و تامین اجتماعی مشکلاتی است که این افراد از آن رنج می برند. ۳۶٪ این افراد در انگلستان تحت پوشش بیمه قرار نگرفته اند. عدم تامین مالی و عدم حمایت اجتماعی نیز در این بیماران مشهود است. ۷ میلیون روزانه (۰/۵٪) از جمعیت جهان در سال ۲۰۰۰، دچار مشکلات ناشی از صرع می شدند. که نزدیک به ۹۰٪ از این افراد در کشورهای در حال توسعه زندگی می کنند (۵).

خانواده هایی که بیمار مبتلا به صرع دارند از رشد نابسامان فیزیکی و مشکلات اجتماعی بیمار خود شاکی هستند. شناخت تجربه و دیدگاه این خانواده ها و جوامع به درک زندگی و فرآیند سازگاری این بیماران کمک شایانی می کند (۲۹).

تاثیر صرع از نظر پزشکی، اجتماعی، روان شناختی و مادی بسیار واضح و مبرهن می باشد. بیماران صرعی کمتر در آینده ازدواج می کند. شغلی را بر می گزینند، رانندگی می کنند یا حتی راضی به داشتن فرزند می شوند. وضعیت بغرنج این بیماری، نه تنها بیمار را خانه نشین می کند بلکه والدین و تمام خانواده وی را دچار مشکل می کند. این خانواده ها کمتر در فعالیتهای اجتماعی و تفریحی شرکت می کنند. در ایشان بیشترین میزان افسردگی و اضطراب گزارش شده و از کمترین کیفیت زندگی در جوامع آمریکا برخوردار هستند. این بیماران بیشتر از نگاه ترحم آمیز یا نفرت انگیز مردم شاکی هستند تا داروها و عوارض و خود صرع و

امثالهم. این افراد به دنبال رفع هرگونه برچسب از خود و خانواده هایشان هستند و حتی حاضر به زندگی جدای از مردم جامعه و زندگی با خانواده های مشابه خودشان هستند (۲۹).

حملات مکرر صرع، پیش قضاوتی های اجتماعی و برچسبی که اجتماع بر این افراد می زند به شدت افراد مبتلا به صرع و خانواده های ایشان را می رنجاند (۱۸).

گاهی صرع به دلیل سطح پایین آگاهی مردم تبدیل به یک برچسب و انگ می شود که متخصصین و مددکاران اجتماعی را نگران می کند. برچسب یا انگ صرع یعنی زدن مارک روی یک فرد و بیهوده جلوه دادن آن شخص می باشد. حدود ۹ میلیون بیمار صرعی در چین وجود دارند که ۶۳٪ آنها تحت درمان قرار نگرفته اند. مطالعات روانی اجتماعی در چین نشان می دهد که پدیده برچسب زدن یک پدیده جهانی و فراگیر است. که باعث کم رویی و کاهش اعتماد به نفس این بیماران شده است (۳۰).

صرع حتی از نظر تاریخی هم یک برچسب محسوب می شود. متأسفانه علی رغم پیشرفت روز افزون علوم پزشکی باز هم برچسب صرع روی پیشانی این افراد نقش می بندد. صرع هنوز یک بیماری اجتماعی و روانی محسوب می شود تا یک بیماری جسمی. کمبود اطلاعات خانواده ها در مورد صرع، مهمترین عامل زدن برچسب صرع به افراد صرعی است. جالب است که تحقیقات مشابه در کشورهای در حال توسعه، همین عقاید را گوشزد می کنند. حتی گاهی صرع در بعضی جوامع یک بیماری مسری و یا یک نوع عقب ماندگی ذهنی محسوب می شود. علاوه بر این اکثر مردم نمی دانند که حین صرع باید چه بکنند. صرع بیماری است که در جوامع امروزی باعث افزایش سطح ناتوانی و تقویت سوء تعبیر از این بیماری می شود (۳۱).

محیط اجتماعی باعث زدن برچسب به بیماران مبتلا به صرع می شود و کمبود میزان اطلاعات و شناخت از صرع مهمترین عامل آن است. افرادی که به دلیل شرایط فیزیکی به آنها انگ زده می شود اغلب با دیگران متفاوت هستند و آنها را بی ارزش تلقی می کنند. افرادی که مبتلا به صرع هستند همیشه از برچسب و پیش قضاوتی که از دیگران دریافت می کنند صحبت می کنند و آن را بزرگترین مشکل خود می دانند. جوانانی که مبتلا به صرع هستند. با مشکلات در مدرسه دست و پنجه نرم می کنند. نگران تکالیف، بازی یا حتی در مقایسه با جوانان دیگر نگران بروز صرع در پیش چشمان دوستانشان می باشند. اکثر خانواده ها از واکنش منفی دیگران در هراسند به همین دلیل صرع کودک خود را پنهان می کنند. ایشان در مورد برچسبی که به جوانشان بزنند نگران هستند. به همین دلیل و به دلیل این برچسب این جوانان از اعتماد به نفس ضعیفی برخوردارند و کیفیت زندگی ایشان به شدت تحت تاثیر این موارد قرار گرفته است. در دهه اخیر اثرات مخرب برچسب صرع پیش بینی و از پیش مورد توجه قرار گرفته است. قسمت اعظم اطلاعات، شناخت یک یک افراد جامعه از صرع را برچسب و انگ صرع پر کرده است. محیط اجتماعی برای افراد مبتلا به صرع بسیار استرس آورده است (۳۲).

حتی امروزه یک برچسب اجتماعی خاص باعث عزلت نشینی خانواده ها و عدم اظهار داشتن کودک صرعی شده است. از سوی دیگر کودکان مبتلا به صرع به شدت دچار مشکلات یادگیری و رفتاری می شوند که خود این مشکلات حاصل صدمات منفی تشنج و عوامل روانی اجتماعی می باشند (۳۲).

حتی در سه دهه اخیر نیز، صرع یک برچسب و انگ اجتماعی نیز محسوب می شود. برخی، افراد صرعی را وحشی، تنبل، ضد اجتماعی و از نظر جسمی غیر جذاب می دانند. خیلی از این افراد در جامعه طرد می شوند و حتی در جامعه با آنها مثل یک بیمار فلج مغزی یا عقب ماندگی ذهنی برخورد می شود. اکثر افراد مبتلا به صرع از برچسب و سرزنش هراسانند و هیچ وقت از آنها رهایی و جدایی را احساس نمی کنند. حتی در جوامع پیشرفته امروزی، بیماران صرعی از تعاملات اجتماعی و کیفیت زندگی

پایین و بالتبع از بیماریهای روانی زیادی رنج می برند. مهمترین هدف در حمایت از این افراد کاهش میزان انگ اجتماعی و سرزنش این افراد است (۲۶).

سطح آگاهی و نگرش مردم با توجه به سطح تحصیلات، سن و جنس متفاوت است. در سطح اجتماعی اقتصادی و فرهنگی پایین، آگاهی کمتر و نگرش منفی نسبت به صرع وجود دارد. مثلا سطح آگاهی و نگرش مردم در ایتالیا نسبت به صرع در حال افزایش است. هرچند که برخی هنوز صرع را یک بیماری روانی فرض می کنند و برای این بیماران محدودیت های زیادی قائل هستند (۳۲).

عدم درمان مناسب و کافی بیماران صرعی برخاسته از نگرش و تفکری است که جامعه و مردم و پرسنل مراقبتی بهداشتی در مورد صرع دارند. در حالی که ۷۵٪ افراد صرعی علائم واضح و روشنی دارند، باز هم کمبود منابع درمانی بهداشتی، پرسنل و برنامه های درمانی از سویی و از سویی دیگر برچسب و انگ اجتماعی به افراد مبتلا به صرع و نگرش و عقاید فرهنگی مردم بومی نیز به عدم کنترل و درمان صرع دامن می زند (۳۳).

با توجه به بعد فرهنگی و اجتماعی صرع و مشکلات یاد شده برای این بیماران که ناشی از نگرش جامعه به ویژه خانواده بیماران صرعی نسبت به صرع و بیمار صرعی می باشد، محقق بر آن شد که به بررسی و تبیین نگرش خانواده بیماران صرعی نسبت به صرع بپردازد تا به سوال کنجکاوانه اکثر محققین در این حوزه پاسخ در خور و شایسته ای دهد. به همین دلیل این پژوهش با هدف تبیین نگرش خانواده بیماران صرعی نسبت به صرع انجام خواهد شد.