



بررسی داغ اجتماعی در بیماران مبتلا به صرع و تاثیر آن بر فاکتورهای روانشناختی

فاطمه رضایی*^۱، سمیه روشن نیا^۲، حمزه علی اسدی^۳

چکیده

مقدمه: علی‌رغم پیشرفت در شناخت و درمان صرع در چند دهه اخیر، افراد مبتلا همچنان درگیر فرایند استیگما (داغ اجتماعی) هستند. استیگما فرآیندی روانی- اجتماعی است که از برچسب زدن آغاز می‌گردد و به طرد و انزوای اجتماعی منتهی می‌شود. در بسیاری از مبتلایان صرع استیگما اثرات شدیدی بر بهزیستی روانشناختی و کیفیت زندگی دارد. هدف پژوهش حاضر بررسی استیگما و ارتباط آن با فاکتورهای روانشناختی در بیماران مبتلا به صرع می‌باشد.

روش بررسی: در این مطالعه مقطعی- توصیفی، جامعه هدف شامل کلیه بیماران مبتلا به صرع مراجعه‌کننده به مراکز درمانی شهر خرم آباد در بهار سال ۱۳۹۴ بود. نمونه‌ای به تعداد ۱۰۰ نفر زن و مرد به روش در دسترس انتخاب شدند. پرسشنامه کیفیت زندگی بیماران مبتلا به صرع (فرم ۳۱ سوالی)، عزت نفس آیزینگ، اضطراب و افسردگی بیمارستان و مقیاس استیگمای صرع بر روی بیماران اجرا گردید. داده‌های به دست آمده توسط نرم‌افزارهای SPSS-18 و AMOS-18 و از طریق روش‌های آماری همبستگی پیرسون و تحلیل معادلات ساختاری تحلیل شدند.

نتایج: یافته‌ها نشان داد که مدل ساختاری به خوبی برازش شد ($\chi^2=6/45$; $p=0/168$). استیگما با عزت نفس، افسردگی، اضطراب، و کیفیت زندگی همبستگی داشتند. در نهایت در مدل ارائه شده استیگما با میانجی‌گری عزت نفس و خلق منفی به خوبی کیفیت زندگی را پیش‌بینی کرد ($CFI, TLI, AGFI, GFI > 0.9$).

نتیجه‌گیری: با توجه به نتایج این مطالعه به نظر می‌رسد که بهتر است درمان‌های روانی اجتماعی بخشی به عنوان درمان‌های چندگانه این اختلال در نظر گرفته شوند.

واژه‌های کلیدی: صرع، استیگما، فاکتورهای روانشناختی، کیفیت زندگی

۱- استادیار، گروه روانشناسی، دانشکده ادبیات و علوم انسانی، دانشگاه لرستان، خرم آباد

۲- دانشجوی کارشناسی ارشد، گروه روانشناسی، دانشکده ادبیات و علوم انسانی، دانشگاه لرستان، خرم آباد

۳- متخصص مغز و اعصاب، دانشگاه علوم پزشکی لرستان

* (نویسنده مسئول): تلفن: ۰۹۱۳۳۶۶۲۵۱۵، پست الکترونیکی: rezaeipsyc@gmail.com

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۴/۱۰/۲۴

تاریخ دریافت: ۱۳۹۴/۷/۲۹

مقدمه

صرع یک بیماری شایع و مزمن نورولوژیک بوده و پس از سکتة مغزی دومین عامل بروز بیماری‌های سیستم عصبی مرکزی در دنیا می‌باشد (۱). بروز همه انواع صرع موجب اختلال ناگهانی، از دست دادن هوشیاری، انقباضات غیرطبیعی سیستم عصبی حرکتی، حس‌ی بیماران مبتلا می‌شود (۲،۳). میزان شیوع صرع در جهان ۳-۵/۰ درصد و شیوع صرع در ایران در حدود ۱/۸ درصد گزارش شده است. صرع می‌تواند در هر سن، نژاد و طبقه اجتماعی رخ دهد (۴).

صرع به طور قابل توجهی بر وضعیت فیزیکی، اجتماعی و روانی تأثیرگذار است. بیماران مبتلا به صرع با ترس، خشم، استیگما (داغ اجتماعی) و احساس بی‌ارزشی رو به رو می‌شوند (۵). در اکثر مواقع انگ اجتماعی درک شده در این بیماری با اختلالات خلقی و عزت نفس پایین همراه است، این عوارض روانی باعث می‌شود بیماران صرعی حملات یا تشنجات خود را عاملی برای ناتوانی بیشتر و محل کیفیت زندگی خود در نظر بگیرند (۶).

Goffman، استیگما را به عنوان هویت تخریب شده می‌داند که در آن به فرد یا گروه خاصی ویژگی‌هایی نسبت داده می‌شود که در اثر آن، اعتبار اعضای گروه یا فرد بی‌ارج شده و متمایز بودن ناخواسته‌ای به وی تحمیل می‌شود به طوری که فرد مورد استیگما انسانی دارای کفایت لازم برای پذیرفته‌شدن در اجتماع در نظر گرفته نمی‌شود. از جمله افرادی که از لحاظ جسمی یا بدنی مشکل داشته باشند مانند بیماری‌های ایدز، دیابت، جذام و صرع گزینه‌های استیگما واقع می‌شوند (۷).

Scambler و همکاران دو نوع از استیگما را برای بیماران مصروع بیان کرده‌اند: استیگمای احساس شده (felt stigma) و استیگمای نشان داده شده (enacted stigma). استیگمای احساس شده اشاره به شرم از داشتن صرع و ترس از روبه‌رویی با استیگمای مرتبط با صرع است در حالی که استیگمای نشان داده شده به دوره‌هایی واقعی از تبعیض به دلیل بیماری صرع اشاره دارد (۸).

سوءتعبیر، پیش‌داوری و افسانه‌هایی که درباره بیماری صرع وجود دارد منجر به برچسب خوردن این افراد می‌شود (۹،۱۰). تحقیقات نشان می‌دهد که وجود سه دیدگاه باعث به وجود آمدن پیش‌داوری‌های منفی در مورد بیماران مصروع شده است. ۱- این تمایل وجود دارد که صرع را به عنوان حملات گزندمال (تونیک- کلونیک) در نظر بگیرند در حالی که انواع متفاوتی از صرع با شدت‌های مختلف وجود دارد. ۲- این اعتقاد که صرع را بیشتر از آن که یک بیماری جسمانی در نظر بگیرند یک بیماری روانی در نظر می‌گیرند. ۳- صرع با صفات متعدد شخصیتی منفی، رفتار تبعیض‌آمیز بر حوزه‌های مختلف زندگی و خودکشی همراه است (۱۱-۱۳).

بر اساس نتایج مطالعات اخیر تقریباً ۵۰ درصد از مبتلایان به صرع احساس استیگما را گزارش کرده‌اند (۱۴). میزان احساس استیگما در مبتلایان به صرع و پیامدهای منفی ناشی از آن در افراد مختلف متفاوت است (۷). مطالعات پژوهشگران نشان داده‌اند که صرع، سن شروع بیماری، احساس فرد در مورد زندگی و آسیب‌های ناشی از صرع به طور معنی‌داری با نمرات استیگما رابطه دارد (۱۵). تحقیقات نشان داده‌اند که استیگمای مرتبط با صرع و تبعیضات اجتماعی، به طور معنی‌داری باعث می‌شود که افراد مصروع بیشتر از آن که دچار حمله شوند به دلیل داشتن این نوع بیماری که دارند رنج می‌برند (۱۶).

گزارش شده است که اضطراب، افسردگی و عزت نفس پایین از مشکلات روانشناختی رایج در این بیماران است (۱۷،۱۸). افسردگی رایج‌ترین اختلال همراه با صرع است میزان شیوع این اختلال در این افراد ۳۵-۱۳ درصد بیشتر از افراد عادی است. براساس مدل آسیب‌پذیری شناختی، صرع نحوه ادراک بیماران از خود و تصور آنها از میزان کارایی‌شان را به شدت تحت تأثیر قرار می‌دهد، داشتن ادراک منفی نسبت به خود باعث می‌شود که این افراد تمایل زیادی به این که شکست‌های ناشی از مبتلا بودن به یک بیماری نورولوژیک را به ناکارآمدی خود نسبت دهند که این خود سبب آسیب‌پذیری بیشتر این افراد نسبت به افسردگی می‌شود. وجود مشکلات روانشناختی

افراد می‌شود (۳۲). برخی محققین گزارش کرده‌اند که دفعات تشنج به طور مؤثری با کیفیت زندگی رابطه دارد. در حالی که برخی دیگر پیشنهاد کرده‌اند که بیماری‌های روانی مانند اضطراب و افسردگی و اختلالات خلق، تأثیر بیشتری بر کیفیت زندگی در مقایسه با عوامل مربوط به تشنج دارند (۳۳).

در مطالعه حاضر فرض شده است که استیگمای ادراک شده توسط مبتلایان به صرع بر فاکتورهای روانشناختی تأثیر دارند. شکل ۱ مدل نظری تأثیرپذیری کیفیت زندگی از استیگما و فاکتورهای روانشناختی را نشان می‌دهد. خلق منفی یک متغیر پنهان است که هیجانات منفی اضطراب و افسردگی را نشان می‌دهد. فرض بر این است که استیگمای ادراک شده سبب کاهش عزت نفس و در نتیجه افزایش خلق منفی می‌شود و تصور می‌شود که این شرایط بر کیفیت زندگی تأثیر دارد.

با توجه به مطالب ارائه شده می‌توان گفت که صرع تنها یک بیماری با یک بعد بالینی و دارای جنبه فردی نیست بلکه یک مساله اجتماعی و جمعی است که نیازمند مداخلات چندجانبه‌ای در علم پزشکی است. افزایش آگاهی‌های اجتماعی و مدیریت خود در بین این بیماران در جمعیت عمومی برای افزایش کیفیت زندگی این بیماران حیاتی و ضروری است. وجود مشکلات روانشناختی و اجتماعی در بیماران مصروع می‌تواند منجر به اختلال در عملکرد، رعایت دستورات درمانی اعم از دارویی و غیر دارویی و سایر استرس‌ها شود. در نظر گرفتن مسائل روانشناختی و اجتماعی در فرایند ارزیابی و درمان بر بهبود سلامتی بیماران تأثیر گذاشته و موجب ارتقای کیفیت زندگی آنها خواهد شد.

با توجه به اینکه پژوهش‌های انجام شده در ایران در زمینه صرع، نقش عوامل اجتماعی همانند داغ اجتماعی و تأثیر آن بر زندگی این بیماران را بررسی نکرده‌اند، هدف پژوهش حاضر بررسی خلاء مذکور در قالب یک مدل مفهومی می‌باشد. مدل مفهومی در شکل ۱ آمده است.

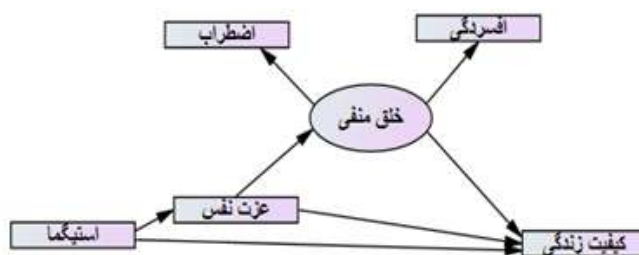
می‌تواند ناتوانی‌های فردی و اجتماعی، کاهش عملکرد و کیفیت زندگی، افزایش نیاز به دارو و عوارض جانبی آن و افزایش مرگ و میر را به دنبال داشته باشد (۱۹،۲۰).

براساس نظر Vasquez و همکاران از تأثیرات غیرقابل پیش‌بینی اضطراب در بیماران صرعی می‌تواند: فعالیت‌های اجتماعی محدود، عزت نفس پایین، استیگما و طرد از جامعه باشد (۲۱). خودپنداره منفی و عزت نفس پایین ارتباط تنگاتنگی با نگرش منفی به صرع دارد (۲۲). بر طبق نظر Winter و همکاران (۱۹۹۶)، عزت نفس به وسیله آنچه که ما درباره خود فکر می‌کنیم، تصور ما از این که دیگران در مورد ما چگونه فکر می‌کنند، چگونه خود را در مقایسه با افراد دیگر ارزیابی می‌کنیم به وجود می‌آید (۲۳). افراد مبتلا به صرع هم خود دارای نگرش منفی به بیماری‌شان هستند (۲۴) و همچنین افراد دیگر این پیش‌داوری منفی را در مورد آنها دارند که بیماران مبتلا به صرع پرخاشگر، ضداجتماع، دارای عقب‌ماندگی ذهنی، درون‌گرا و بسیار مضطرب هستند (۲۵،۲۶). در نتیجه این نگرش‌های منفی منجر به به وجود آمدن خودپنداره منفی و عزت نفس پایین در این افراد می‌شود (۲۷).

از طرف دیگر کیفیت زندگی یکی از مولفه‌های مهمی است که تحت تأثیر سلامت افراد قرار دارد (۲۸). تحقیقات کیفیت زندگی در زمینه صرع، معمولاً بر مدل کیفیت زندگی مرتبط با سلامت تمرکز می‌کنند. توافق همگانی وجود دارد که کیفیت زندگی مرتبط با سلامت شامل ۳ مولفه اصلی سلامت فیزیکی، روانی و اجتماعی است (۲۹).

یکی از بررسی‌های انجام شده نشان داد که نمرات کیفیت زندگی در افراد مبتلا به این بیماری عمیقاً تحت تأثیر وجود افسردگی، اضطراب و نگرش‌های ناکارآمد ویژه‌ای که این افراد در مورد بیماری خود دارند، می‌باشد (۳۰).

برچسب خوردن در این بیماران ممکن است باعث به وجود آمدن درجاتی از احساس گناه و شرم در آنها شود (۳۱) که در نتیجه باعث کاهش کیفیت زندگی و تعاملات اجتماعی این



شکل ۱: مدل مفهومی پژوهش از رابطه بین متغیرها

روش بررسی

پژوهش حاضر از دسته مطالعات مقطعی توصیفی از نوع همبستگی با استفاده از روش‌های مدل‌یابی علی مانند تحلیل معادلات ساختاری (Structural Equation Modeling) است که هدف آن بررسی رابطه بین متغیرها در قالب یک مدل علی است.

جامعه آماری پژوهش شامل کلیه بیماران مبتلا به صرع مراجعه‌کننده به مراکز درمانی شهر خرم آباد در سال ۱۳۹۴ بود. برای به دست آوردن حجم نمونه از فرمول کوکران استفاده شد. بر این اساس حجم نمونه ۹۲ نفر محاسبه شد که به منظور پوشش موارد احتمالی خروج از مطالعه، انتخاب ۱۰۰ بیمار مد نظر قرار گرفت. نمونه مورد مطالعه به روش در دسترس و بدین ترتیب انتخاب شد که با مراجعه به مطب‌های نورولوژی موجود شهر خرم آباد طی ۴ روز کاری در هر هفته، بیمارانی که توسط پزشک معالج تشخیص صرع دریافت کرده و بر معیارهای ورود به مطالعه منطبق بودند، دعوت به همکاری می‌شدند.

پرسشنامه‌های پژوهش همه در قالب یک دفترچه و توسط دانشجوی کارشناسی ارشد روانشناسی (نویسنده دوم) به بیماران ارائه شد. برای هر بیمار ابتدا توضیح کلی در باب نحوه پاسخ‌گویی هر پرسشنامه ارایه گردید، سپس پرسشنامه‌ها در اختیار آنها قرار گرفت تا پاسخ دهند. زمان پاسخ‌گویی برای همه پرسشنامه‌ها همراه با هم به طور متوسط ۱۵ دقیقه بود.

معیارهای ورود در پژوهش حاضر بدین ترتیب بودند: الف) داشتن سن بین ۱۸ تا ۶۵ سال، ب) داشتن حداقل تحصیلات سیکل، ج) تشخیص بیماری صرع توسط متخصص نورولوژی و رضایتمندی از شرکت در پژوهش. معیارهای خروج عبارت بودند از: الف) آن دسته از مبتلایان به صرع، که حملات صرع آنها علت مشخصی نداشته و ب) بیماران مصروع مبتلا به

عقب‌ماندگی ذهنی یا دارای مشکلات آشکار ساختاری مغز و مبتلا بودن به اختلالات روانی شدید مانند سایکوز، دمانس و آلزایمر.

ابزار سنجش

۱- پرسشنامه کیفیت زندگی بیماران مبتلا به صرع: پرسشنامه QOLIE-31-P با ۳۱ سوال، ابزاری استاندارد شده در جهت اندازه‌گیری کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به صرع در سنین ۱۸ سال و بالاتر است. در محاسبه ۷ بعد پرسشنامه سی سوال بکار رفته و یک سوال کلی نیز اهمیت ابعاد مرتبط با بیماری را از نظر بیمار بررسی می‌نماید. ابعاد ابزار عبارتند از: نگرانی از تشنج، سلامت روحی، انرژی/خستگی، عملکرد شناختی، اثرات دارویی، عملکرد اجتماعی و کیفیت کلی زندگی. محاسبه امتیازها در هر مقیاس بر اساس راهنمای امتیازدهی پرسشنامه صورت می‌گیرد. محدوده امتیازها در هر مقیاس از ۰ تا ۱۰۰ بوده و امتیاز بالاتر در هر بعد نشان‌دهنده وضعیت بهتر است (۳۴).

نتایج پژوهش‌های منتظری و همکاران (۱۳۸۸)، نشان داد که این ابزار از استانداردهای لازم پایایی و روایی برخوردار است. تحلیل پایایی مقیاس‌های آن در محدوده ۰/۷۱ تا ۰/۸۹ برخوردار است. آزمون روایی و پایایی نشان داد که گونه فارسی ابزار QOLIE-31-P قادر به افتراق زیرگروه‌های بیماران به تفکیک (نوع صرع و تعداد حملات صرع طی ماه و سال گذشته) بود. آلفای کرونباخ زیر مقیاس‌های نگرانی از تشنج (۰/۷۹)، سلامت روحی (۰/۸۷)، انرژی- خستگی (۰/۸۴)، عملکرد شناختی (۰/۷۱)، اثرات دارویی (۰/۵۱) و عملکرد اجتماعی (۰/۶۵) و کیفیت زندگی کلی (۰/۸۹) می‌باشد.

۲- مقیاس استیگما

مقیاس استیگما شامل پرسشنامه SSE (Stigma Scale for Epilepsy) می‌باشد. این مقیاس شامل ۲۴ آیتم است، که تکمیل آن حدود ۱۰ دقیقه طول می‌کشد. زیرمقیاس‌های این ابزار عبارتند از: توانایی بیمار در کنترل صرع، احساس بیماران در مورد تشنج‌شان وقتی در جمع دچار حمله می‌شوند، مشکلاتی که بیماران مصرع به خاطر بیماری‌شان در طول روز با آنها مواجهه می‌شوند، قضاوت در مورد صرع به چه عواملی بستگی دارد، و اینکه مردم در مورد بیماری آنها چگونه فکر می‌کنند. دامنه نمرات بین ۱۰۰-۰ است که صفر نشان دهنده نداشتن استیگما و ۱۰۰ که حداکثر نمره می‌باشد و نشان‌دهنده استیگمای بالا در فرد می‌باشد. طبق پژوهش Fernandes و همکاران پرسشنامه استیگما دارای اعتبار محتوا و ثبات درونی بالایی می‌باشد. پایایی این مقیاس برای بیماران مبتلا به صرع ۰/۸۸ است که مقدار قابل قبولی می‌باشد (۳۵).

۳- مقیاس اضطراب و افسردگی بیمارستان (HADS): برای سنجش افسردگی از زیر مقیاس افسردگی پرسشنامه اضطراب و افسردگی بیمارستان استفاده شد. این پرسشنامه ابزاری حساس و مختصر برای سنجش افسردگی و اضطراب در بیماران جسمی، روانی و حتی افراد سالم است. این ابزار شامل ۱۴ سوال در دو زمینه افسردگی (۷ سوال) و اضطراب (۷ سوال) است. هر سوال به وسیله یک مقیاس چهار نمره‌ای امتیازدهی می‌شود. به طوری که حداکثر امتیاز برای هر یک از زیرمقیاس‌های افسردگی و اضطراب ۲۱ می‌باشد. امتیاز بالای ۱۱ در هر دو زمینه نشانه وجود یک اختلال روانپزشکی جدی، ۱۰-۸ بینابینی و ۷-۰ طبیعی محسوب می‌شود. پایایی پرسشنامه برحسب آلفای کرونباخ برای کل مقیاس و هر یک از زیر مقیاس‌های اضطراب و افسردگی در نمونه بالینی ایرانی به ترتیب ۰/۹۲، ۰/۷۸ و ۰/۸۶ گزارش شده است. روایی پرسشنامه ۰/۷۲ گزارش شده است (۳۶).

۴- پرسشنامه عزت نفس آیزنگ:

پرسشنامه عزت نفس آیزنگ (ESI) حاصل کوشش‌های آیزنگ برای بررسی شخصیت است و سوالات آن برگرفته از

سوالات ناستواری هیجانی پرسشنامه شخصیت آیزنگ است. این پرسشنامه دارای ۳۰ سوال است که آزمودنی باید برای هر یک از سوالات پاسخ بلی، خیر یا نمی‌دانم (علامت سوال) را علامت بزند. البته در دست‌و‌عمل پرسشنامه از فرد خواسته می‌شود که تا حد امکان پاسخ نمی‌دانم را انتخاب نکند. هر چه نمره فرد در این پرسشنامه بیشتر باشد عزت نفس بیشتری دارد. برای به دست آوردن امتیاز کلی پرسشنامه، مجموع امتیازات تک تک سوالات را با هم جمع می‌شود. این امتیاز دامنه‌ای از ۰ تا ۳۰ خواهد داشت. نمرات بالاتر نشان‌دهنده عزت نفس بالاتر شخص پاسخ‌دهنده خواهد بود و برعکس. هرمزی نژاد (۱۳۸۰) روایی این پرسشنامه را برای دانشجویان دختر ۰/۷۴ و برای دانشجویان پسر ۰/۷۹ گزارش کرده است. ضریب پایایی آن با استفاده از روش آلفای کرونباخ ۰/۸۸ و با استفاده از روش تنصیف ۰/۸۷ گزارش شده است (۳۷).

روش تجزیه و تحلیل

به منظور تجزیه و تحلیل داده‌های آماری و بررسی مدل ساختاری ارتباط استیگما با فاکتورهای روانشناختی از نرم‌افزار AMOS -18 و SPSS -18 استفاده شد. از آزمون همبستگی پیرسون جهت بررسی رابطه بین استیگما با دیگر متغیرهای مورد بررسی استفاده شد. برای بررسی رابطه بین متغیرها در قالب مدل ارائه شده در شکل ۱، از تحلیل معادلات ساختاری AMOS -18 انجام شد. این مدل از متغیرهایی که با هم همبستگی دارند و متغیر دیگر را پیش‌بینی می‌کنند تشکیل می‌شود. اندازه‌های برازندگی مدل از طریق مقایسه ماتریس کواریانس برآوردشده برای جامعه با ماتریس کواریانس نمونه که از روی داده‌ها محاسبه شده است به دست می‌آید. بنابراین هرچه این دو ماتریس با هم تفاوت کمتری داشته باشند، مدل با داده‌ها برازش بهتری دارد. برازش کلی مدل می‌تواند توسط معیارهای نیکویی برازش متعددی ارزیابی می‌شود. در این پژوهش از هفت معیار که کاربرد بیشتری دارند استفاده شده است. معیار اول، جذر برآورد واریانس خطای تقریب (Root Mean Square Error of Approximation: RMSEA)

قرار دارند و ضرابی که بالاتر از ۰/۹ باشند قابل قبول در نظر گرفته می‌شوند (۳۸).

نتایج

میانگین سنی اعضای گروه نمونه ۲۷/۵۹±۷/۱ سال بود. تحصیلات ۶۰ درصد از آزمودنی‌ها دیپلم و بالاتر از دیپلم بود. ۴۵ درصد از بیماران زن و ۵۵ درصد مرد بودند. ۳۶ درصد از آزمودنی‌ها شاغل بودند. میانگین طول مدت ابتلا به بیماری صرع در اعضای نمونه ۷/۳۹±۶/۸ سال بود. نود درصد آزمودنی‌ها در مقیاس استیگما نمره بالاتر از ۵۰ به دست آوردند. در جدول ۱ میانگین و انحراف استاندارد متغیرهای پژوهش و همبستگی بین متغیرهای مورد بررسی آمده است.

است. مدل‌هایی که RMSEA آنها بیش از ۰/۱ باشد، بر ارزش ضعیف و در صورتی که میزان آن کمتر از ۰/۱ باشد، بر ارزش مدل خوب است. دومین معیار، شاخص نسبت خی دو به درجه آزادی (X^2/df) می‌باشد که این شاخص فاقد مقدار مشخصی برای یک مدل قابل قبول است، اما مقادیر کمتر از ۳، به عنوان مقادیر قابل قبول برای این شاخص در نظر گرفته می‌شوند. شاخص بر ارزش نسبی (Comparative Fit Index: CFI)، شاخص برازندگی (Goodness of Fit Index: GFI)، شاخص تعدیل‌شده برازندگی (Adjusted goodness-of-fit index: AGFI)، شاخص توکر لویس (Tucker-Lewis index: TLI) و شاخص نرم‌شده برازندگی (Bentler Bonett Index or Normed Fit: NFI Index) پنج معیار دیگر می‌باشند. این شاخص‌ها در دامنه صفر تا یک

جدول ۱: شاخص‌های توصیفی و همبستگی بین متغیرهای پژوهش

متغیرهای پژوهش میانگین(انحراف استاندارد)	استیگما ۶۵/۷۹ (۹/۷۹)	عزت نفس ۱۶/۸۹ (۶/۱۱)	فسردگی ۹/۳۹ (۴)	کیفیت زندگی ۴۹/۸۲ (۱۹/۷۶)	اضطراب ۸/۹۲ (۳/۵)
استیگما	-				
عزت نفس	-۰/۳۹*	-			
افسردگی	۰/۲۷*	-۰/۵۹*	-		
کیفیت زندگی	-۰/۲۸*	۰/۶۷*	-۰/۶۳*	-	
اضطراب	۰/۳۳	-۰/۴۸	۰/۶	-۰/۳۹	-

* ($P < 0.01$)

متغیر استیگما با عزت نفس، افسردگی، اضطراب و کیفیت زندگی رابطه معنی‌داری دارد ($P < 0.01$).
بین متغیرهای افسردگی، اضطراب، عزت نفس و کیفیت زندگی ارتباط معنی‌داری وجود دارد ($P < 0.01$).

زندگی معنی‌دار نبود و از مدل حذف گردید. مدل نهایی در شکل ۲ آمده است.

جدول ۲ شاخص‌های برازندگی مدل را نشان می‌دهد. همانگونه که مشاهده می‌شود شاخص‌ها حکایت از برازش مطلوب الگو داشت. مقادیر واریانس خطا (RMSEA) برابر با ۰/۰۷ و حاصل خی دو به درجه آزادی کم می‌باشد ($\chi^2 = ۶/۴۵$; $p = ۰/۱۶۸$). از طرف دیگر، مقادیر شاخص برازش نسبی (CFI)، شاخص برازندگی (GFI)، شاخص تعدیل شده برازندگی (AGFI) و شاخص TLI بیشتر از ۰/۹ می‌باشد. بنابراین با توجه به اطلاعات فوق و جدول ۳، مدل به خوبی با داده‌ها برازش دارد به عبارتی دیگر می‌توان گفت داده‌های گردآوری شده برآوردی از واقعیت هستند.

پژوهشگران مقاله حاضر با مطالعه پژوهش‌های گوناگون در زمینه صرع و عوامل روانشناختی با استفاده از نرم‌افزار AMOS-18 به طراحی یک مدل پرداختند. هدف الگوی طرح شده، بررسی تاثیر استیگمای ادراک شده توسط بیماران، بر عزت نفس، افسردگی، اضطراب و در نهایت بر کیفیت زندگی می‌باشد. در این مدل با استفاده از تحلیل عامل اکتشافی و بر اساس دو متغیر افسردگی و اضطراب به اکتشاف یک متغیر نهفته (Latent variable) و نام آن را خلق منفی نهادند. تحلیل عاملی اکتشافی در معادلات ساختاری می‌تواند از متغیرهایی که با هم همبستگی دارند و متغیر دیگر را پیش‌بینی می‌کنند متغیر نهفته تشکیل دهد. مسیر مستقیم استیگما به کیفیت

جدول ۲: خلاصه نیکویی برازش الگوی طراحی شده ارتباط بین استیگما و فاکتورهای روانشناختی

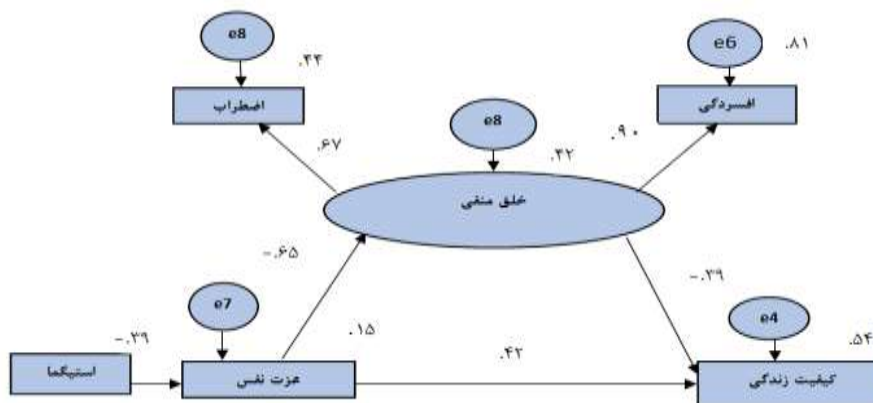
شاخص	مقدار	دامنه مورد قبول	نتیجه
X ² /df	۱/۶۱	< ۳	قابل قبول
P .value	۰/۱۶۸	> ۰/۰۵	قابل قبول
RMSEA	۰/۰۷	< ۰/۱	قابل قبول
TLI	۰/۹۶	> ۰/۹	قابل قبول
CFI	۰/۹۸	> ۰/۹	قابل قبول
GFI	۰/۹۷	> ۰/۹	قابل قبول
AGFI	۰/۹۱	> ۰/۹	قابل قبول

جدول ۳: ضرایب استاندارد رگرسیون ارتباط بین استیگما و فاکتورهای روانشناختی

جهت مسیر	ضرایب β	P-Value
استیگمای ادراک شده <--- عزت نفس	-۰/۳۹	۰/۰۰۱
خلق منفی <--- اضطراب	۰/۱۶۶	۰/۰۰۱
خلق منفی <--- افسردگی	۰/۹	۰/۰۰۱
عزت نفس <--- خلق منفی	-۰/۱۶۵	۰/۰۰۱
عزت نفس <--- کیفیت زندگی	۰/۴۲	۰/۰۰۱
خلق منفی <--- کیفیت زندگی	-۰/۳۸	۰/۰۰۱
استیگمای ادراک شده <--- عزت نفس <--- کیفیت زندگی	-۰/۱۶	۰/۰۰۱
عزت نفس <--- خلق منفی <--- کیفیت زندگی	۰/۲۵۳	۰/۰۰۱
عزت نفس <--- کیفیت زندگی	۰/۴۲	۰/۰۰۱
اثر کلی عزت نفس <--- کیفیت زندگی	۰/۶۷۳	۰/۰۰۱
اثر کلی استیگمای ادراک شده با میانجی گری عامل‌های روانشناختی (خلق منفی و عزت نفس) بر کیفیت زندگی	-۰/۲۶	۰/۰۰۱
استیگمای ادراک شده <--- کیفیت زندگی	۰/۰۱	۰/۸

خلق منفی و عزت نفس معنی‌دار می‌باشد ($p < ۰/۰۵$). به طور کلی نتایج جدول ۳ نشان می‌دهد که استیگمای ادراک شده با کاهش عزت نفس سبب و افزایش خلق منفی کیفیت زندگی را در این بیماران پیش‌بینی می‌کند.

همانگونه که در جدول شماره ۳ مشاهده می‌شود مسیر مستقیم استیگمای ادراک شده بر کیفیت زندگی معنی‌دار نمی‌باشد و بنابراین این مسیر از مدل حذف شد ($p > ۰/۰۵$). ولی مسیر تاثیر استیگمای ادراک شده بر کیفیت زندگی با میانجی‌گری



شکل ۲: مدل نهایی ارتباط استیگما با فاکتورهای روانشناختی

بحث

استیگما در واقع مجموعه‌ای از شناخت‌ها و رفتارهایی است که با برچسب‌زدن فعال شده و به طرد و انزوای اجتماعی منتهی می‌شود. استیگما هم در مورد خود فرد دارای برچسب به وجود می‌آید و هم ممکن است به وابستگان آنها هم سرایت کند. گاهی فرد هدف (دارای صفت استیگمایی) فرایند استیگما شدن را در خود بکار می‌اندازد و در واقع به درونی کردن فرایند استیگما می‌پردازد (۷).

نتایج نشان داد که ۹۰ درصد آزمودنی‌ها در پرسشنامه استیگمای مبتلایان به صرع نمره بالاتر از ۵۰ به دست آوردند. بین استیگمای درک شده و مولفه‌های روانشناختی همبستگی معنی‌داری به دست آمد. بدین صورت که بین استیگما و عزت نفس بیماران همبستگی منفی به دست آمد. همچنین استیگما با اضطراب و افسردگی همبستگی مثبت و با کیفیت زندگی همبستگی منفی داشت.

نتایج معادلات ساختاری مدل مفهومی نیز از برازش مناسبی برخوردار بود. نتایج نشان داد که عزت نفس و خلق منفی به خوبی ارتباط بین استیگما و کیفیت زندگی را میانجی‌گری می‌کنند. استیگما با کاهش عزت نفس و افزایش خلق منفی در کاهش کیفیت زندگی نقش بسزایی دارد.

نتایج به دست آمده با پژوهش‌های Baker و همکاران، Smith و همکاران، فانتا و همکاران (۲۰۱۵)، رایو و همکاران (۲۰۱۵) و پائولا و همکاران (۲۰۱۱) همخوان می‌باشد (۳۹-۴۳).

در تبیین این نتایج می‌توان بیان کرد که انگ اجتماعی درک شده و مشکلات روانشناختی همراه با این بیماری می‌تواند مبتلایان به این بیماری را با تحمل بار روانی سنگینی مواجه سازد، که این خود باعث کاهش کیفیت زندگی در این افراد می‌شود. متغیرهای زیادی مثل؛ نگرانی و اضطراب ناشی از حملات، کیفیت زندگی، حمایت اجتماعی، خودکارآمدی، سن شروع حملات، وضعیت شغلی و مشکلات روانی-اجتماعی بر درک انگ اجتماعی در افراد مصروع تأثیرگذار است، که این نشان می‌دهد اثرات متقابل پیچیده‌ای بین متغیرهای جمعیت شناختی، بالینی و فاکتورهای روانی اجتماعی وجود دارد که در

ادراک استیگما نقش بازی می‌کنند (۴۰، ۴۱).

مفهوم استیگما به عنوان یک ویژگی به معنای "عمیقاً بی‌اعتبار" می‌باشد که تاثیر منفی آن منجر به آسیب‌های روانشناختی در افراد مبتلا به صرع می‌شود. شواهد نشان می‌دهد که، سطوح بالاتر از استیگما، با اضطراب، افسردگی و عزت نفس مرتبط می‌باشد. عزت نفس پایین و افسردگی، شرایطی را در بیماران صرعی ایجاد می‌کند که باعث آسیب‌های روانشناختی، اختلالات رفتاری و خطر خودکشی در آنها می‌شود. بنابراین، شناسایی و درمان این عوامل در بیماران مبتلا به صرع بسیار مهم می‌باشد، زیرا به طور معنی‌داری کیفیت زندگی آنها را تحت تاثیر قرار می‌دهد (۳۶). یکی از مهمترین تعیین‌کننده‌های عزت نفس این است که ما در مورد خودمان چگونه فکر می‌کنیم. پژوهش‌های مربوط به صرع نشان داده است که هرچه تعداد حملات صرعی بیشتر باشد عزت نفس کاهش می‌یابد و پژوهش‌های تجربی ۱۵ سال گذشته نشان داده‌اند که عزت نفس عامل روانشناختی مهمی برای سلامت و کیفیت زندگی است (۳۹). بنابراین استیگما با کاهش عزت نفس زمینه ساز افت کیفیت زندگی و بهزیستی روانی را فراهم می‌کند.

کیفیت زندگی احساس خوب بودن است که از احساس رضایت یا عدم رضایت از جنبه‌های مختلف زندگی که برای فرد حائز اهمیت است ناشی می‌شود و حوزه‌های سلامتی و شغلی و اقتصادی و اجتماعی، روانی و خانوادگی را شامل می‌شود. در بیماران مزمن روش کنارآمدن ناسازگارانه می‌تواند علاوه بر افزایش خطرات و پیامدهای منفی بیماری، زمینه ایجاد اختلالات روانشناختی به ویژه افسردگی و اختلالات اضطرابی را در فرد ایجاد می‌کند. نتایج نشان دادند که صرع نه تنها باعث اشکال در عملکرد سیستم عصبی مرکزی می‌شود بلکه بر روی عوامل اجتماعی، روانی، شناختی و عملکرد هیجانی و جنبه‌های مهم کیفیت زندگی افراد تاثیرگذار است. تیم مراقبت از بیماران صرعی باید تلاش کنند با افزایش خودکارآمدی فرد در تسلط بر بیماری و افزایش حمایت‌های اجتماعی، خود مدیریتی بیمار

نتیجه‌گیری

بر اساس یافته‌های این پژوهش مشخص شد بیماران مبتلا به صرع در معرض استیگما شدن قرار دارند و این شاید نشان‌دهنده این باشد که یک بستر فرهنگی-اجتماعی در بروز این پدیده نقش دارد. آنچه مسلم است این است که استیگما یک پدیده واقعی روانی اجتماعی است که گروه‌های مختلف افراد با نیازهای خاص را ممکن است درگیر سازد و هزینه‌های ناشی از عوارض آن غیرقابل جبران باشد.

تحقیق حاضر می‌تواند به عنوان شروعی بر تحقیق‌های آینده باشد، به طوری که کلیه افراد با نیازهای خاص (روانشناسی، پزشکی، اجتماعی و فرهنگی) را در بر گیرد و همچنین نگرش‌های استیگمایی در جامعه نسبت به گروه‌های مذکور بررسی و ریشه‌یابی گردد تا روش‌های مختلف برای توانمندسازی افراد برای مواجهه با استیگما و نیز کاهش نگرش‌های استیگمایی در جامعه پدید آید و مورد استفاده قرار گیرد تا سطح کیفیت زندگی و سلامت روان افراد در جامعه بالا رود.

سپاسگزاری

پژوهشگران این مقاله بر خود لازم می‌دانند از پزشکان نورولوژیست شهر خرم‌آباد که در اجرای این پژوهش همکاری کردند تشکر و قدردانی کنند.

را بالا ببرند و نتیجه آن این است که هرچند بیماری صرع را نمی‌توان به طور کامل کنترل کرد آموزش خودکارآمدی و شیوه مدیریت بیماری توسط فرد، می‌تواند به عنوان بخشی از زندگی سالم، باعث افزایش کیفیت زندگی در افراد مبتلا به صرع شود (۳۸،۴۴).

از جمله محدودیت‌های پژوهش حاضر می‌توان به این اشاره کرد که همه داده‌های پژوهش حاضر خودگزارشی هستند و این مساله ممکن است احتمال سوگیری و مخدوش شدن پاسخ‌ها را بالا ببرد.

با توجه به محدودیت فوق پیشنهاد می‌شود که پژوهش‌های آینده از طرح‌های تجربی یا طولی که امکان استنتاج یک رابطه علی و معلولی را بین عوامل روانشناختی و استیگما می‌دهند، استفاده گردد. به نظر می‌رسد که وضعیت اجتماعی اقتصادی بر برخی از فاکتورهای روانشناختی مبتلایان به صرع تاثیر بگذارد به همین دلیل، توجه به این عامل در پژوهش‌های آتی می‌تواند مفید باشد.

یکی دیگر از محدودیت‌های این پژوهش، عدم بررسی نوع بیماری صرع در افراد مبتلا بود. از این رو پیشنهاد می‌شود در مطالعات آتی تاثیر نوع بیماری صرع نیز بر استیگما و فاکتورهای روانشناختی این افراد بررسی گردد.

References:

- 1- Trevor AJ, Katzung BG, Masters SB. *Basic & clinical pharmacology*. McGraw-Hill Medical; 2009.
- 2- Chang BS, Lowenstein DH. *Epilepsy*. N Engl Med 2003; 349:1257-66.
- 3- Simon RP, Greenberg DA, Aminoff MJ. *Clinical neurology*. 7th ed. New York, NY: McGraw-Hill Professional 2009.
- 4- Afzalaghaee M, Dehghani M, Alimi R, Mehdinejad M. *Predictors of quality of life in patients with epilepsy*. J Knowledge Health 2015; 10(1): 11-8.
- 5- Chen HF, Tsai YF, Lin YP, Shih MS, Chen JC. *The relationships among medicine symptom distress, self-efficacy, patient-provider relationship, and medication compliance in patients with epilepsy*. Epilepsy Behav 2010; 19(1): 43-9.

- 6- Dewhurst E, Novakova B, Reuber M. *A prospective service evaluation of acceptance and commitment therapy for patients with refractory epilepsy*. *Epilepsy Behavior* 2015; 46: 234-41.
- 7- Goffman E. *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. New York: 1963.
- 8- Scambler G, Hopkins A. *Becoming epileptic: coming to terms with stigma*. *Soc health illn* 1986; 8(1): 26-43.
- 9- Morrell MJ. *Stigma and epilepsy*. *Epilepsy Behaviour* 2002; 3(6): 21-5.
- 10- Masia SL, Devinsky O. *Epilepsy and Behaviour: A Brief History*. *Epilepsy Behaviour* 2000; 29(1): 27-36
- 11- Scambler GN. *Being epileptic: sociology of a stigmatizing condition*. PhD thesis, Uni London 1983.
- 12- Pramuka M, Hendrickson R, Zinski A, Van Cott AC. *A psychosocial self management program for epilepsy: a randomized pilot study in adults*. *Epilepsy Behav* 2007; 11(4): 533-45.
- 13- Choi SJ, Hong SB, Seo DW. *Stigma and quality of life in epilepsy*. *Epilepsia* 2001; 41: 98-104.
- 14- Schneider JW, Conrad P. *Medical and sociological typologies: the case of epilepsy*. *Soc Sci Med* 1981; 15(3): 211-19.
- 15- Baker GA, Brooks J, Buck D, Jacoby A. *The stigma of epilepsy: a European perspective*. *Epilepsia* 2000; 41(1): 98-104.
- 16- McLin WM, De Boer HM. *Public perceptions about epilepsy*. *Epilepsia* 1995; 36(10): 957-59.
- 17- Jacoby A, Baker G. *Quality of life in epilepsy: beyond seizure counts in assessment and treatment*. Psychology Press 2001.
- 18- Levin R, Banks S, Berg B. *Psychosocial dimensions of epilepsy: a review of the literature*. *Epilepsia* 1988; 29(6): 805-16.
- 19- Han SH, Kim B, Lee SA. *Korean QoL in Epilepsy Study Group. Contribution of the family environment to depression in Korean adults with epilepsy*. *Seizure* 2015; 28(25): 26-31.
- 20- Lambert MV, Robertson MM. *Depression in epilepsy: etiology, phenomenology and treatment*. *Epilepsy* 1999; 40(10): s21-s24.
- 21- Vasquez B, Devinsky O. *Epilepsy and anxiety*. *Epilepsy Behav* 2003; 4(31): 20-5.
- 22- Raty LK, Soderfeldt BA, Larsson G, Wilde Larsson BMW. *The relationship between illness severity, socio demographic factors, general self-concept, and illness-specific attitude in Swedish adolescents with epilepsy*. *Seizure* 2004; 13(6): 375-82.
- 23- Winter DG. *Personality. Analysis and interpretation of lives*. New York 1996.
- 24- Raty L, Gustafsson B. *Emotions in relation to healthcare encounters affecting self-esteem*. *J Neuroscience Nurs* 2006; 38(1):42-50.
- 25- Jacoby A, Gorry J, Baker GA. *Employers' attitudes to employment of people with epilepsy: still the same old story?* *Epilepsia* 2005; 46(12): 1978-87.

- 26- Jacoby A, Snape D, Baker GA. *Epilepsy and social identity: the stigma of achronic neurological disorder*. Lancet Neurol 2005; 4(3): 171-78.
- 27- Jacoby A, Baker GA, Steen N, Potts P, Chadwick DW. *The clinical course of epilepsy and its psychosocial correlates: findings from a U.K. community study*. Epilepsia 1996; 37(2): 148-61.
- 28- Zarezadegan B, Honarmand MM, Ahmadian A, Baygi ME, Shaye YA. *Comparison of mental health, self-esteem and aggression in epilepsy and normal pupils*. HMJ 2013; 17(5): 423-30. [Persian]
- 29- Devinsky O, Vickrey BG, Cramer J, Perrine K, Hermann B, Meador K, et al. *Development of the quality of life in epilepsy inventory*. Epilepsia 1995; 36(11): 1089-104.
- 30- Stevanovic D. *Shedding light on epilepsy-related quality-of-life research: First 15 years of Epilepsy & Behavior*. Epilepsy Behavior 2014; 11(40): 82-3.
- 31- Das V. *Stigma, contagion, defect: Issues in the anthropology of public health*. Stigma Global Health: Develop Res Agenda 2001; 5: 5-7.
- 32- Schneider JW, Conrad P. *Medical and sociological typologies: the case of epilepsy*. Soc Sci Med 1981; 15(3): 211-19.
- 33- Jacoby A. *Felt versus enacted stigma: a concept revisited*. Evidence from a study of people with epilepsy in remission. Soc Sci Med 1994; 38(2): 269-74.
- 34- Montazeri A, Tagha M, Vahdaninia M, Ibrahimi F. *Psychometric quality of life questionnaire for adult patients with epilepsy as English(QOLIE-31-P)*. Payesh 2010; 9(4): 417-24. [Persian]
- 35- Fernandes PT, Salgado PC, Noronha AL, Sander JW, Li LM. *Stigma scale of epilepsy*. Arq Neuropsiquiatr 2007; 65(1): 35-42.
- 36- Montazeri A, Vahdaninia M, Ebrahimi M, Jarvandi S. *The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS): translation and validation study of the Iranian version*. Health Qual life outcomes 2003; 28(1): 1.
- 37- Biabangard I. *Relationship between locus of control and self-esteem and academic achievement in third year high school male students*. MA Dissertation. Teacher Train Uni College psycholo educational Sci 1992. [Persian]
- 38- Kline RB. *Principles and practice of structural equation modeling*. Second edition. New York: The Guilford Press 2006.
- 39- Baker GA, Brooks J, Buck D, Jacoby A. *The stigma of epilepsy: a European perspective*. Epilepsia 2000; 41(1): 98-104.
- 40- Smith G, Ferguson PL, Saunders LL, Wagner JL, Wannamaker BB, Selassie AW. *Psychosocial factors associated with stigma in adults with epilepsy*. Epilepsy Behavior 2009; 16(3): 484-90.
- 41- Fanta T, Azale T, Assefa D, Getachew M. *Prevalence and Factors Associated with Perceived Stigma among Patients with Epilepsy in Ethiopia*. Psychiatry J 2015.

- 42- Ryu HU, Lee SA, Eom S, Kim HD. *Korean QoL in Epilepsy Study Group. Perceived stigma in Korean adolescents with epilepsy: effects of knowledge about epilepsy and maternal perception of stigma*. Seizure 2015; 31(24): 38-43.
- 43- Fernandes PT, Snape DA, Beran RG, Jacoby A. *Epilepsy stigma: What do we know and where next?* Epilepsy Behavior 2011; 22(1): 55-62.
- 44- Kutlu A, Gokce G, Buyukburgaz U, Selekler M, Komsuoglu S. *Self-esteem, social phobia and depression status in patients with epilepsy/Epilepsili hastalarda benlik saygisi, sosyal fobi ve depresyon*. Noropsikiyatri Ars 2013; 50(4): 320-24.

Investigating Stigma within Epilepsy Patients and its Effect on Psychological Factors

*Rezaei F (PhD) *¹, Roshannia S (MA)², Ali Asadi H (MD)³*

^{1,2} Faculty of Literature and Human Science, Department of Psychology, Lorestan University, Khoramabad, Iran

³ Lorestan University of Medical Science, Khoramabad, Iran

Received: 21 Oct 2015

Accepted: 14 Jan 2016

Abstract

Introduction: Despite advances in the diagnosis and treatment of epilepsy within the past several decades, people suffering from this disorder continue to be stigmatized. Stigma is a psychological social process that begins with labeling and leads to social avoidance as well as social isolation. In many people suffering from epilepsy, stigma is held to adversely impact their psychological well-being and quality of life. Therefore, the present study aimed to examine the stigma as well as its relationship with the psychological factors within epilepsy patients.

Methods: In this descriptive cross-sectional study, the target population included all patients with epilepsy referring to medical centers of Khoramabad during spring 2015. A total number of 100 men and women with epilepsy were selected via convenience sampling. In order to glean the study data, Quality of Life in Epilepsy Scale-31 (QOLIE-31), Eysenck Self-esteem Inventory (ESI), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), and Stigma Scale for Epilepsy (SSE) were administered to each subject. The obtained data were analyzed by SPSS.18, AMOS-18 softwares applying Pearson correlation and structural equation modeling method.

Results: The study results indicated that the structural model properly fit the clinical sample ($\chi^2 = 6.45$; $p = 0.168$). Stigma was correlated with self-esteem, depression, anxiety and quality of life ($P < 0.05$). Ultimately, in the presented model, the stigma could appropriately predict quality of life mediated by self-esteem and negative mood (CFI, TLI, AGFI, and GFI > 0.9).

Conclusion: The findings of the present study suggest that psychosocial treatments should be taken into consideration as multidisciplinary programs of this disorder.

Keywords: Epilepsy; Psychological factors; Quality of life; Stigma

This paper should be cited as:

Rezaei F, Roshannia S, Ali Asadi. *Investigating stigma within epilepsy patients and its effect on psychological factors*. J Shahid Sadoughi Univ Med Sci 2016; 23(11): 1063-75.

***Corresponding author: Tel: 09133662515, Email: rezaeipsyc@gmail.com**