

Research Paper

Quality of Life of Parents of Children With Refractory Seizures Referred to a Hospital in Ahvaz, Iran



Ali Akbar Momen<sup>1</sup> , \*Masoud Aghajani Mirzanagh<sup>1</sup> , Reza Azizi Mal Amiri<sup>1</sup>, Bahman Cheraghian<sup>1</sup>

1. Department of Pediatric, Faculty of Medical, Ahvaz Jondishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran.



**Citation** Momen AA, Aghajani Mirzanagh M, Azizi Mal Amiri R, Cheraghian B. [Quality of Life of Parents of Children With Refractory Seizures Referred to a Hospital in Ahvaz, Iran (Persian)]. *Jundishapur Scientific Medical Journal*. 2022; 21(5):700-711. <https://doi.org/10.32598/JSMJ.21.5.2731>

<https://doi.org/10.32598/JSMJ.21.5.2731>



## ABSTRACT

**Background and Objectives** Up to 25% of children with epilepsy experience resistance to treatment and recurrence of seizures and have low quality of life (QoL) in various dimensions. Limited evidence is available on the QoL of the parents of these patients in the south of Iran. Therefore, this study aims to evaluate the QoL of parents with children having refractory epilepsy in Ahvaz, Iran

**Subjects and Methods** Using a sequential sampling method, 157 parents of 113 children with refractory epilepsy who referred to the neurology clinic of Golestan Hospital in Ahvaz city during 2009-2016 were selected to participate in the study. The 36-item short form health survey (SF-36) was used to assess the QoL of parents. The significance level of statistical tests was set at 0.05.

**Results** The mean age of parents was 35.2±8.5 years and the mean age of children was 7.1±2.6 years. Of 157 parents, 98 (62.4%) were mothers and the rest were fathers. The children had seizures for 3.1±1.6 years. The mean score of SF-36 was 62.6±21.4. In all domains of the SF-36, mothers had significantly lower scores than fathers (P<0.000).

**Conclusion** The QoL of parents with children having resistant epilepsy, especially their mothers, in Ahvaz is lower compared to the general population of Iranian

**Keywords** Epilepsy, Children, Quality of life (QoL), Parents

Received: 28 Nov 2021

Accepted: 19 Mar 2022

Available Online: 22 Nov 2022

\* Corresponding Author:

Masoud Aghajani Mirzanagh, PhD.

Address: Department of Pediatric, Faculty of Medical, Ahvaz Jondishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran.

Tel: +98 (916) 3714814

E-Mail: [masoudaghajani56@gmail.com](mailto:masoudaghajani56@gmail.com)

## Extended Abstract

### Introduction

Quality of life (QoL) is related to physical and mental health, relationships with others, and participation in social activities [1]. During the last two decades, the interest in evaluating and improving the QoL of patients with chronic diseases [1, 2]. Epilepsy refers to recurrent seizures that result from sudden and excessive discharge of neurons in the brain. IT is one of the most common neurological disorders that can occur at any age, race and social classes. The prevalence of active epilepsy is 6.38 per 1000 people with a lifetime prevalence of 7.6 per 1000 persons, and annual cumulative incidence of 68 per 100,000 people [3]. Epilepsy can have a negative effect on the QoL and lead to significant social, psychological, and physical problems [4]. Epilepsy causes low self-esteem, low life satisfaction, psychological distress, high suicide rates, anxiety, interpersonal problems such as isolation, and low social functioning [5–7]. It also affects the patient's family members. The occurrence of this chronic disease in one of the family members can be a danger for the whole family, because it causes the parents to experience stress, anxiety, guilt, helplessness. As a result, their performance and the performance of the whole family is affected [8, 9]. However, there is conflicting evidence for this issue, probably due to geographical differences. This study aims to evaluate the QoL of parents having children with refractory epilepsy in Ahvaz, Iran, and find its related factors.

### Methods

This descriptive-analytical study was conducted on 164 parents (father, mother, or both) of 113 children with refractory epilepsy referred to the neurology clinic of Golestan Hospital in Ahvaz, Iran during 2009-2016. The parents were selected with a sequential sampling method. Inclusion criteria were having a child aged 3-18 years, having a child with persistent seizures for at least 6 months, and no therapeutic response to treatment by a combination of at least 2 antiepileptic drugs in the past six months. Exclusion criteria were the presence of other chronic underlying diseases, having children with mental retardation or developmental and neurological disorders.

The data collection tool was a questionnaire with two parts. The first part surveys the demographic characteristics including age and sex of parents and children, parents' educational level, and duration of seizures in children. The second part was the 36-item short form health

survey (SF-36) used to assess the QoL of parents. The SF-36 has been widely used in various studies [10, 11]. It has 35 items measuring 8 subscales (physical functioning, role limitations due to physical problems, role limitations due to emotional problems, vitality, social functioning, bodily pain, general mental health, and general health) and one item assessing the health in the past month. By merging the subscales, two general components are derived: Physical health and mental health. In this questionnaire, the maximum score of each domain is 100; a lower score indicates a lower QoL. This Persian version of this questionnaire was validated by Montazeri et al [12]. They reported a reliability of 0.77 to 0.90 for its subscales. Data were analyzed in SPSS software, version 23. Mean±SD were used to describe quantitative data and percentage was used for describing qualitative data. Chi-square test or Mann-Whitney U test was used to compare the data, and Pearson correlation or Spearman correlation test was used to measure the correlations.  $P < 0.05$  was statistically significant.

### Results

Of 164 parents, 7 with incomplete questionnaires were excluded from the study. At the end, the data of 157 parents (95.2%) were statistically analyzed. Table 1 shows the demographic characteristics of parents and children. The mean age of children was  $7.1 \pm 2.6$  years and the mean age of parents was  $35.2 \pm 8.5$  years. More than half of children were boys and more than half of parents were mothers. Most of parents had an education lower than high school. The children had seizures for  $2.9 \pm 1.6$  years (1-7 years). The first seizure in boys had occurred about one year sooner than in girls ( $P = 0.000$ ).

The mean score of SF-36 was  $62.6 \pm 21.4$ , ranged 26.5-96. Table 2 shows the scores of 8 domains of SF-36. Social and physical functioning domains had the highest score, while vitality and general mental health showed the lowest score. The score of mental health component was relatively lower than that of physical health component. Women had significantly lower QoL scores in all domains compared to men. The lowest scores in women were related to bodily pain, general health, and vitality. In other words, they experienced lower levels of general health and felt more tired and pain than men. There was a significant relationship between the SF-36 score and female gender ( $P = 0.000$ ).

**Table 1.** Demographic characteristics of parents and children

| Characteristics                       |                        | No. (%) / Mean±SD |
|---------------------------------------|------------------------|-------------------|
| Sex                                   | Mother                 | 98(35)            |
|                                       | Father                 | 59(35.4)          |
|                                       | Male children          | 47(6.2)           |
|                                       | Female children        | 66(7.1)           |
| Educational level of parents          | Lower than high school | 52(33.1)          |
|                                       | Diploma                | 22(14.0)          |
|                                       | Academic               | 83(52.9)          |
| Age of parents (y)                    | Mother                 | 35±8.8            |
|                                       | Father                 | 35.4±8.1          |
| Age of children (y)                   | Girl                   | 6.2±2.9           |
|                                       | Boy                    | 7.1±2.2           |
| Years since the diagnosis of epilepsy | Girl                   | 2.4±1             |
|                                       | Boy                    | 3.6±1.7           |

## Conclusion

The purpose of this study was to evaluate the QoL of parents with children suffering from drug-resistant epilepsy. The findings showed that their QoL score was 62.6±21.4, which is lower compared to the healthy population in Iran [12]. Lower scores of parents had a significant relationship with female gender, more years since the diagnosis of epilepsy, and higher age of children. Similar to our results, some studies showed the low QoL of parents of these children. Reilly et al. examined the QoL and emotional status of parents of Swedish children with epilepsy using the SF-36 and found that mothers in 6 domains and fathers in 4 domains had poor QoL [13]. The scores of physical health component (54.11 in mothers and 54.98 in fathers) and mental health component (58.60 in mothers and 69.82 in fathers) in their study were close to those in the present study. However, the difference was only in domains of bodily pain, vitality, and mental health in mothers. They found that mothers were more likely to have anxiety, emotional distress, and relationship problems with their children than fathers [13]. Bompuri et al. examined the QoL in children with controlled and refractory epilepsy and in their parents, compared to healthy peers. They found that parents had lower SF-12 score, especially in mental health [14]. Unfortunately, reduced QoL of

parents with children having epilepsy not only can cause problems in personal, interpersonal, and social relationships in them, but also can reduce the QoL of other children in the family and lead to job-related, financial, and family problems [15]. So far, various factors affecting the QoL of parents with epilepsy have been reported. Lv et al. reported lack of proper control of seizures, anxiety and depression, low employment status, treatment costs, status epilepticus, drug side effects, and higher age of parents [16]. Puka et al. reported family dysfunction, depressive symptoms, and stress to be effective risk factors of mental health problems in mothers of children with epilepsy [17]. Mendes et al. reported that the decrease in family cohesion and stigma are related to low QoL [18]. On the other hand, by improving the modifiable risk factors, it is possible to increase the QoL of these parents to some extent. Reilly et al. reported that the QoL and emotional well-being of parents were improved, and their depression was reduced after their children underwent epilepsy surgery [19]. One of the limitations of this study was not using parents of healthy children as a control group.

**Table 2.** The scores of SF-36 domains

| Domains                                    |        | Mean±SD   | P     |
|--|--------|-----------|-------|
| Bodily pain                                | Female | 55.6±27.8 | 0.001 |
|  | Male   | 70.6±26.7 |       |
|  | Total  | 61.2±28.3 |       |
| General health                             | Female | 57.8±22.4 | 0.001 |
|  | Male   | 68.5±16.5 |       |
|  | Total  | 61.8±21   |       |
| Vitality                                   | Female | 51.2±23.5 | 0.000 |
|  | Male   | 63.8±17.7 |       |
|  | Total  | 56±22.3   |       |
| Physical functioning                       | Female | 58.6±21.6 | 0.000 |
|  | Male   | 80.7±18.7 |       |
|  | Total  | 66.9±23.1 |       |
| Role limitations due to physical problems  | Female | 57.1±37.8 | 0.000 |
|  | Male   | 82.2±36.2 |       |
|  | Total  | 66.5±39.1 |       |
| Social functioning                         | Female | 66.2±30.8 | 0.000 |
|  | Male   | 86.6±23.7 |       |
|  | Total  | 73.9±29.9 |       |
| Role limitations due to emotional problems | Female | 58.8±42.2 | 0.000 |
|  | Male   | 75.2±33.1 |       |
|  | Total  | 64.9±39.7 |       |
| General mental health (well-being)         | Female | 52.2±15.8 | 0.000 |
|  | Male   | 66.1±15.9 |       |
|  | Total  | 57.5±17.2 |       |
| Physical health component                  | Female | 56.1±21.3 | 0.000 |
|  | Male   | 73.1±17.5 |       |
|  | Total  | 62.4±21.6 |       |
| Mental health component                    | Female | 57.3±22.1 | 0.000 |
|  | Male   | 72±17.3   |       |
|  | Total  | 62.8±21.6 |       |
| Total                                      | Female | 56.7±21.5 | 0.000 |
|  | Male   | 72.5±17.1 |       |
|  | Total  | 62.6±21.4 |       |

The QoL of parents having children with drug-resistant epilepsy is low, especially in mothers, under the influence of the duration of untreated epilepsy. These parents, especially mothers, need more psychological and emotional supports.

## Ethical Considerations

### Compliance with ethical guidelines

Before the study, written consent was obtained from all parents, and the information of patients was kept confidential.

### Funding

This study was extracted from the thesis of Masoud Aghajani. The study was funded by [Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences](#).

### Authors contributions

Conceptualization: Reza Azizi Mal Amiri; Data analysis: Bahman Cheraghian; Data collection: Masoud Aghajani Mirzanagh, Reza Azizi Mal Amiri and Ali Akbar Momen; Writing: Masoud Aghajani Mirzanagh; Review & editing: Reza Azizi Mal Amiri and Ali Akbar Momen.

### Conflicts of interest

The authors declared no conflict of interest.

## مقاله پژوهشی

## کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به تشنج مقاوم به درمان مراجعه کننده به بیمارستانی در اهواز

علی اکبر مومن<sup>۱</sup>، \*مسعود آقاجانی میرزانیق<sup>۱</sup>، رضا عزیزی مال امیری<sup>۱</sup>، بهمن چراغیان<sup>۱</sup>

۱. گروه کودکان، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران.

Use your device to scan  
and read the article online

**Citation** Momen AA, Aghajani Mirzanagh M, Azizi Mal Amiri R, Cheraghian B. [Quality of Life of Parents of Children With Refractory Seizures Referred to a Hospital in Ahvaz, Iran (Persian)] *Jundishapur Scientific Medical Journal*. 2022; 21(5):700-711. <https://doi.org/10.32598/JSMJ.21.5.2731>

<https://doi.org/10.32598/JSMJ.21.5.2731>

## چکیده



**زمینه و هدف:** بالغ بر ۲۵ درصد کودکان مبتلا به صرع، دچار مقاومت به درمان و بروز مجدد تشنج می‌شوند. متأسفانه کیفیت زندگی این بیماران در ابعاد مختلف کاهش یافته است. شواهد محدودی پیرامون سطح کیفیت زندگی والدین این بیماران در دسترس است. هدف مطالعه حاضر بررسی سطح کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به صرع مقاوم به درمان بود.

**روش بررسی:** با انتخاب متوالی، با والدین کودکان مبتلا به صرع مقاوم به درمان که طی سال‌های ۲۰۰۹-۲۰۱۶ به درمانگاه نورولوژی بیمارستان گلستان شهر اهواز، ایران مراجعه کردند، دعوت به شرکت در طرح شدند. برای بررسی کیفیت زندگی والدین واجد شرایط از پرسش‌نامه فرم کوتاه-۳۶ استفاده شد. یافته‌ها با  $P < 0/05$  معنادار است.

**یافته‌ها:** ۱۵۷ والد از ۱۱۳ کودک مبتلا به صرع مقاوم در طرح شرکت و به‌درستی به پرسش‌نامه پاسخ دادند. میانگین سنی والدین  $35/2 \pm 8/5$  سال و میانگین سنی کودکان  $7/1 \pm 2/6$  سال بود. ۹۸ (۴/۶۲ درصد) نفر را مادران و بقیه افراد را پدران تشکیل می‌داد.  $2/1 \pm 1/6$  سال از تشخیص تشنج می‌گذشت. میانگین امتیاز کیفیت زندگی والدین  $62/6 \pm 21/4$  بود. در تمامی حیطه‌های پرسش‌نامه امتیاز مادران به طور معناداری کمتر از پدران بود ( $P < 0/000$ ).

**نتیجه‌گیری:** یافته‌های این مطالعه نشان داد سطح کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به صرع مقاوم خصوصاً مادران آن‌ها نسبت به جمعیت جنرال ایرانی کمتر است.

**کلیدواژه‌ها:** صرع، کودکان، کیفیت زندگی، والدین

تاریخ دریافت: ۰۷ آذر ۱۴۰۰

تاریخ پذیرش: ۲۸ اسفند ۱۴۰۰

تاریخ انتشار: ۰۱ آذر ۱۴۰۱

\* نویسنده مسئول:

مسعود آقاجانی میرزانیق

نشانی: اهواز، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، دانشکده پزشکی، گروه کودکان.

تلفن: ۳۷۱۴۸۱۴ (۹۱۶) +۹۸

رایانامه: [masoudaghajani56@gmail.com](mailto:masoudaghajani56@gmail.com)

## مقدمه

معیارهای ورود به مطالعه: والدین کودکان سنین ۳-۱۸ سال، زمان گذشته از تشخیص صرع پایدار حداقل ۶ ماه، عدم پاسخ درمانی به ترکیب حداقل ۲ داروی ضد صرع طی ۶ ماه گذشته، رضایت والدین برای شرکت در طرح. معیارهای خروج از مطالعه: والدین مبتلا به بیماری‌های روانی و جسمی مزمن، کودکان دچار عقب‌ماندگی ذهنی، کودکان مبتلا به سندرم‌های تکاملی و نورولوژیکی. کودکان مبتلا به بیماری‌های زمینه‌ای مانند فلج مغزی و دیابت.

ابزار گردآوری داده‌ها در این پژوهش، پرسش‌نامه‌ای ۲ بخشی بود. بخش اول آن مربوط به مشخصات جمعیت‌شناختی بیماران شامل سن و جنسیت والدین و کودکان، سطح تحصیلات والدین و مدت ابتلا کودک به بیماری تشنج بود. قسمت دوم، پرسش‌نامه فرم کوتاه-۳۶ جهت ارزیابی کیفیت زندگی والدین بود. به‌طور گسترده برای ارزیابی کیفیت زندگی در مطالعات مختلف به کار برده می‌شود و روایی و پایایی آن در مطالعات مختلف به اثبات رسیده است [۱۰، ۱۱]. این پرسش‌نامه توسط منتظری و همکاران به فارسی روان برگردانده شده و ضریب پایایی گزارش شده برای خرده‌مقیاس‌های آن ۷۷ تا ۹۰ درصد بوده است که میزان مناسبی است [۱۲].

## پرسش‌نامه فرم کوتاه-۳۶

پرسش‌نامه پیش‌گفت شامل ۳۶ سؤال است که ۳۵ سؤال آن در ۸ خرده‌مقیاس خلاصه شده است. همچنین این پرسش‌نامه دارای یک سؤال است که در آن فرد به ارزیابی سلامت خود در ۱ ماه گذشته می‌پردازد. ۸ زیرمقیاس این پرسش‌نامه: کارکرد جسمی، اختلال نقش به خاطر سلامت جسمی، درد، سلامت عمومی، کارکرد اجتماعی، اختلال نقش به خاطر سلامت هیجانی، انرژی/خستگی و بهزیستی هیجانی.

با ادغام زیرمقیاس‌ها، ۲ مقیاس کلی با نام‌های سلامت جسمی و سلامت روانی به دست می‌آید. زیرمقیاس سلامت جسمی، شامل جمع زیرمقیاس‌های کارکرد جسمی<sup>۲</sup>، اختلال نقش به خاطر سلامت جسمی<sup>۳</sup>، درد<sup>۴</sup>، سلامت عمومی<sup>۵</sup> است. زیرمقیاس سلامت روانی شامل جمع زیرمقیاس‌های اختلال نقش به خاطر سلامت هیجانی<sup>۶</sup>، انرژی/خستگی<sup>۷</sup>، بهزیستی هیجانی<sup>۸</sup> و کارکرد اجتماعی است. در این پرسش‌نامه نمره حداکثر امتیاز در هر حیطة ۱۰۰ است که امتیاز پایین‌تر نشان‌دهنده کیفیت زندگی پایین‌تر است.

شاخص کیفیت زندگی با سلامت فیزیکی، روانی، داشتن روابط رو به رشد با مردم، شرکت در فعالیت‌های اجتماعی و داشتن حس خودشکوفایی مرتبط است [۱]. طی ۲ دهه اخیر علاقه‌مندی به ارزیابی و بهبود کیفیت زندگی بیماران افزایش چشمگیری یافته و بهبود عملکرد روزانه و کیفیت زندگی بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن به صورت یک هدف درآمده است [۱]. یکی از دلایل توجه روزافزون به سنجش کیفیت زندگی بیماران، شیوع بالای بیماری‌های مزمن و هزینه‌های حاصل از آن بر جوامع است [۲].

صرع به حمله‌های عودکننده تشنج اشاره دارد که در نتیجه تخلیه الکتریکی ناگهانی، متناوب و بیش از حد سلول‌های عصبی مغزی به وجود می‌آید. صرع یکی از شایع‌ترین اختلالات عصبی است که می‌تواند در هر سن، نژاد و طبقه اجتماعی بروز کند. صرع فعال شیوع ۶/۳۸ مورد در ۱۰۰۰ نفر در طول عمر و بروز جمعی سالانه حدود ۶۸ نفر در ۱۰۰۰۰۰ نفر دارد [۳].

این بیماری می‌تواند بر کیفیت زندگی تأثیر عمیقی داشته باشد و به پیامدهای اجتماعی، روانی، و جسمی بسزایی منجر شود [۴]. ابتلا به صرع سبب کاهش عزت نفس، سطوح پایین رضایت از زندگی و پریشانی روان‌شناختی، میزان بالای خودکشی در مبتلایان به صرع، اضطراب و مشکلات بین‌فردی مانند انزوا و کارایی اجتماعی پایین در بیماران می‌شود [۷-۵]. صرع علاوه بر فرد مبتلا، اعضای خانواده را نیز درگیر می‌کند. وقوع این بیماری مزمن در یکی از فرزندان خانواده می‌تواند بحرانی برای کل خانواده به شمار آید زیرا والدین دچار تنیدگی، اضطراب، احساس گناه، درماندگی و ناتوانی می‌شوند و در نتیجه عملکرد آن‌ها و نهایتاً عملکرد کل خانواده تحت تأثیر قرار می‌گیرد [۸، ۹]. با وجود این، شواهد ضدونقیضی برای صرع وجود دارد که می‌تواند متأثر از ویژگی‌های بوم‌شناختی باشد و الزاماً نمی‌توان نتایج یک ناحیه را به سایر نواحی تعمیم داد. هدف مطالعه حاضر بررسی تأثیر بیماری صرع مقاوم به درمان در کودکان، بر کیفیت زندگی والدین آن‌ها و تعیین علل مرتبط با آن در شهر اهواز در ایران بود. در مطالعات مرتبط، بیشتر، تأثیر تشنج بر کیفیت زندگی بیماران و یا به میزان کمتری بر کیفیت زندگی والدین مورد بررسی قرار گرفته است و این مطالعه با بررسی تأثیر نوع مقاوم به درمان این بیماری می‌تواند شواهد بیشتری، خصوصاً در جمعیت ایرانی به نمایش گذارد.

## روش بررسی

این مطالعه از نوع توصیفی تحلیلی بر روی والدین کودکان مبتلا به تشنج مقاوم به درمان مراجعه‌کننده به درمانگاه نورولوژی بیمارستان گلستان شهر اهواز طی سال ۲۰۰۹ تا ۲۰۱۶ انجام گرفت. از والدین کودکان مبتلا به تشنج مقاوم طی تماس تلفنی با انتخاب متوالی، دعوت به شرکت در مطالعه شد.

1. Short Form 36 (SF-36)
2. Physical Functioning (PF)
3. Role Limitation Due to Physical Problems (RP)
4. Pain (P)
5. General Health (GH)
6. Role Limitation Due to Emotional Problems (RE)
7. Energy/Fatigue (EF)
8. Emotional Well-being (EW)

## امتیاز پرسش‌نامه فرم کوتاه-۳۶

با در نظر گرفتن حیطه‌های هشت‌گانه پرسش‌نامه SF-36، میانگین امتیاز کیفیت زندگی افراد  $62/6 \pm 21/4$  به دست آمد و حداقل و حداکثر آن  $25/5$  و  $96$  بود. جدول شماره ۲، امتیاز حیطه‌های هشت‌گانه پرسش‌نامه را به تفکیک نمایش می‌دهد. کارکرد اجتماعی و کارکرد جسمی بیشترین امتیاز و احساس انرژی / خستگی و بهزیستی هیجانی (کنترل هیجانات) کمترین امتیاز را شامل شد. امتیاز حیطه روحی مختصراً از حیطه جسمی کمتر بود.

زنان نسبت به مردان در تمام حیطه‌ها سطح کیفیت زندگی پایینی داشته‌اند. به‌طور کلی کمترین امتیاز زنان مربوط به درد، سلامت عمومی و انرژی / خستگی بود. به‌عبارت‌دیگر آن‌ها نسبت به مردان احساس سلامت عمومی کمتر و خستگی و دردمندی بیشتری داشتند.

ارتباط مستقیم و معنی‌داری بین امتیاز حاصل از پرسش‌نامه فرم کوتاه-۳۶ با جنسیت زن، سطح تحصیلات بالاتر والدین، زمان گذشته از تشخیص تشنج و سن کودکان ثبت شد. جدول شماره ۳ نتایج ارتباط‌سنجی را نمایش می‌دهد. سن کودک ارتباط معکوس و ضعیفی با انرژی / خستگی، کارکرد جسمی، درد، سلامت جسمی و سلامت روحی داشت. به عبارت دیگر هرچه

داده‌ها با نرم‌افزار SPSS ویرایش ۲۳ آنالیز شدند. برای بیان داده‌های کمی از میانگین  $\pm$  انحراف معیار و برای داده‌های کیفی از درصد استفاده شد. برای مقایسه داده‌ها از آزمون کای مربع، من‌ویتنی و برای ارتباط‌سنجی داده‌ها از آزمون پیرسون و اسپیرمن استفاده شد. یافته‌ها با  $P < 0/005$  معنی‌دار است.

## یافته‌ها

۱۶۴ نفر از والدین (پدر، مادر یا هر دوی پدر و مادر) ۱۱۳ کودک مبتلا به صرع مقاوم به درمان در مطالعه شرکت کردند. در میان آن‌ها ۷ پرسش‌نامه ناقص پر شده بود و از مطالعه خارج شدند. در پایان ۱۵۷ (۹۵/۲ درصد) پرسش‌نامه مورد تحلیل آماری قرار گرفت.

جدول شماره ۱ اطلاعات جمعیت‌شناختی والدین و کودکان را نمایش می‌دهد. میانگین سنی تمامی کودکان  $6/82 \pm 8$  سال و میانگین سنی والدین  $34/2 \pm 8/2$  سال بود. بیش از نیمی از کودکان پسر و بیشتر از نیمی از والدین مادران بودند. بیشتر والدین شرکت‌کننده در مطالعه سواد دیپلم و بیشتر از دیپلم داشتند. از شروع تشخیص و درمان تشنج کودکان به‌طور میانگین  $2/9 \pm 1/6$  سال و حداقل و حداکثر ۱ و ۷ سال می‌گذشت. پسران حدود ۱ سال بیشتر از دختران از زمان تشنجشان می‌گذشت ( $P=0/000$ ).

جدول ۱. اطلاعات پایه والدین (۱۶۴ نفر) و کودکان (۱۱۳ نفر) شرکت‌کننده در پژوهش

| ویژگی‌های جمعیت‌شناختی         | تعداد (درصد) / میانگین $\pm$ انحراف معیار |
|--------------------------------|---|
| جنسیت                          | زن ۲۵ (۲۵)                                |
|                                | مرد ۸۲ (۳۵/۴)                             |
|                                | دختر ۴۲ (۶/۲)                             |
|                                | پسر ۶۷ (۷/۱)                              |
| تحصیلات والدین                 | کمتر از دیپلم ۵۲ (۳۳/۱)                   |
|                                | دیپلم ۲۲ (۱۴/۰)                           |
|                                | دانشگاهی ۸۳ (۵۲/۹)                        |
| سن والدین (سال)                | زن $25 \pm 8$                             |
|                                | مرد $35/4 \pm 8/1$                        |
| سن کودکان (سال)                | دختر $5/6 \pm 2/9$                        |
|                                | پسر $6/2 \pm 2/9$                         |
| زمان گذشته از تشخیص تشنج (سال) | دختر $7/1 \pm 2/2$                        |
|                                | پسر $3/6 \pm 1/7$                         |



جدول ۲. نمره کیفیت زندگی والدین براساس پرسش‌نامه فرم کوتاه-۳۶ به صورت مجموع و تفکیک حیطه‌ها

| P     | میانگین ± انحراف معیار | حیطه‌ها |
|-------|------------------------|---------|
| ۰/۰۰۱ | ۵۵/۶ ± ۲۷/۸            | زن      |
|       | ۷۰/۶ ± ۲۶/۷            | مرد     |
|       | ۶۱/۲ ± ۲۸/۳            | کل      |
| ۰/۰۰۱ | ۵۷/۸ ± ۲۲/۴            | زن      |
|       | ۶۸/۵ ± ۱۶/۵            | مرد     |
|       | ۶۱/۸ ± ۲۱              | کل      |
| ۰/۰۰۰ | ۵۱/۲ ± ۲۳/۵            | زن      |
|       | ۶۳/۸ ± ۱۷/۷            | مرد     |
|       | ۵۶ ± ۲۲/۳              | کل      |
| ۰/۰۰۰ | ۵۸/۶ ± ۲۱/۶            | زن      |
|       | ۸۰/۷ ± ۱۸/۷            | مرد     |
|       | ۶۶/۹ ± ۲۳/۱            | کل      |
| ۰/۰۰۰ | ۵۷/۱ ± ۲۷/۸            | زن      |
|       | ۸۲/۲ ± ۳۶/۲            | مرد     |
|       | ۶۶/۵ ± ۳۹/۱            | کل      |
| ۰/۰۰۰ | ۶۶/۲ ± ۳۰/۸            | زن      |
|       | ۸۶/۶ ± ۲۳/۷            | مرد     |
|       | ۷۳/۹ ± ۲۹/۹            | کل      |
| ۰/۰۰۰ | ۵۸/۸ ± ۴۲/۲            | زن      |
|       | ۷۵/۲ ± ۳۳/۱            | مرد     |
|       | ۶۴/۹ ± ۳۹/۷            | کل      |
| ۰/۰۰۰ | ۵۲/۲ ± ۱۵/۸            | زن      |
|       | ۶۶/۱ ± ۱۵/۹            | مرد     |
|       | ۵۷/۵ ± ۱۷/۲            | کل      |
| ۰/۰۰۰ | ۵۶/۱ ± ۲۱/۳            | زن      |
|       | ۷۳/۱ ± ۱۷/۵            | مرد     |
|       | ۶۲/۴ ± ۲۱/۶            | کل      |
| ۰/۰۰۰ | ۵۷/۳ ± ۲۲/۱            | زن      |
|       | ۷۲ ± ۱۷/۳              | مرد     |
|       | ۶۲/۸ ± ۲۱/۶            | کل      |
| ۰/۰۰۰ | ۵۶/۷ ± ۲۱/۵            | زن      |
|       | ۷۲/۵ ± ۱۷/۱            | مرد     |
|       | ۶۲/۶ ± ۲۱/۴            | کل      |

جدول ۳. ارتباط سنجی متغیرهای جمعیت‌شناختی با امتیاز ابعاد کیفیت زندگی والدین براساس پرسش‌نامه فرم کوتاه-۳۶

| مشخصات جمعیت‌شناختی      | ضریب همبستگی (R) | (P) | کارکرد جسمی | اختلال نقش بخاطر سلامت جسمی | درد   | سلامت عمومی | انرژی/خستگی | کارکرد اجتماعی | اختلال نقش بخاطر سلامت هیجانی | بهبودی هیجانی | سلامت جسمی | سلامت روحی |
|--------------------------|------------------|-----|-------------|-----------------------------|-------|-------------|-------------|----------------|-------------------------------|---------------|------------|------------|
|                          |                  |     |             |                             |       |             |             |                |                               |               |            |            |
| سن کودک                  | R                |     | ۰/۰۲        | ۰/۰۱                        | ۰/۰۱۶ | ۰/۰۱        | ۰/۰۱۴       | ۰/۰۱           | ۰/۰۱۱                         | ۰/۰۱          | ۰/۰۱۷      | ۰/۰۱۳      |
|                          | P                |     | ۰/۰۰۱       | ۰/۰۱۶                       | ۰/۰۰۸ | ۰/۰۱        | ۰/۰۱۸       | ۰/۰۵۲          | ۰/۰۵۵                         | ۰/۰۰۶         | ۰/۰۰۵      | ۰/۰۲۵      |
| جنسیت کودک               | R                |     | ۰/۰۰        | ۰/۰۰۵                       | ۰/۰۰۶ | ۰/۰۰۵       | ۰/۰۰۴       | ۰/۰۰۳          | ۰/۰۰۵                         | ۰/۰۰۱         | ۰/۰۰       | ۰/۰۰۴      |
|                          | P                |     | ۰/۰۹        | ۰/۰۳                        | ۰/۰۲  | ۰/۰۴        | ۰/۰۶        | ۰/۰۳           | ۰/۰۹                          | ۰/۰۹          | ۰/۰۹       | ۰/۰۵       |
| زمان گذشته از تشخیص تشنج | R                |     | ۰/۰۱۴       | ۰/۰۰۳                       | ۰/۰۰۶ | ۰/۰۰۵       | ۰/۰۰۷       | ۰/۰۰۹          | ۰/۰۰۵                         | ۰/۰۱          | ۰/۰۰۸      | ۰/۰۰۸      |
|                          | P                |     | ۰/۰۱۹       | ۰/۰۵                        | ۰/۰۳  | ۰/۰۳        | ۰/۰۲        | ۰/۰۱           | ۰/۰۳                          | ۰/۰۰۸         | ۰/۰۱       | ۰/۰۱       |
| تحصیلات والدین           | R                |     | ۰/۱۲        | ۰/۰۰۴                       | ۰/۰۰۱ | ۰/۰۰۲       | ۰/۰۰۸       | ۰/۰۰۴          | ۰/۰۰۸                         | ۰/۰۰۵         | ۰/۰۱       | ۰/۰۱       |
|                          | P                |     | ۰/۰۱۷       | ۰/۰۳                        | ۰/۰۰۴ | ۰/۰۰۶       | ۰/۰۱        | ۰/۰۰۴          | ۰/۰۱                          | ۰/۰۲          | ۰/۰۰۴۱     | ۰/۰۲       |
| سن والدین                | R                |     | ۰/۰۰۴       | ۰/۰۰۲                       | ۰/۰۰۳ | ۰/۰۰۱       | ۰/۰۰۴       | ۰/۰۰۱          | ۰/۰۰۳۵                        | ۰/۰۰۳         | ۰/۰۱۴      | ۰/۰۰۰      |
|                          | P                |     | ۰/۰۴        | ۰/۰۵                        | ۰/۰۴  | ۰/۰۸        | ۰/۰۴        | ۰/۰۷           | ۰/۰۴                          | ۰/۰۴          | ۰/۰۷       | ۰/۰۹       |
| جنسیت والدین             | R                |     | ۰/۵۱        | ۰/۲۱                        | ۰/۳۴  | ۰/۲۳        | ۰/۱۶        | ۰/۲۳           | ۰/۲۳                          | ۰/۱۹          | ۰/۳۵       | ۰/۲۷       |
|                          | P                |     | ۰/۰۰۰       | ۰/۰۰۰                       | ۰/۰۰۰ | ۰/۰۰۱       | ۰/۰۰۰       | ۰/۰۰۰          | ۰/۰۰۰                         | ۰/۰۰۰         | ۰/۰۰۰      | ۰/۰۰۰      |

مجله علمی پزشکی

## جندی شاپور

طبق دانسته‌های ما مطالعات محدودی به منظور ارزیابی سطح کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به صرع مقاوم به درمان منتشر شده است. با توجه به فاکتورهای مختلف بوم‌شناختی در جوامع مختلف، مانند سطح رفاه اجتماعی و فرهنگ‌های متنوع، نتایج این مطالعات به سایر جوامع الزاماً قابل تعمیم نیست. همانند ما، مطالعات مرتبط حاکی از کاهش سطح کیفیت زندگی والدین این کودکان است.

ریلی و همکاران با بررسی کیفیت زندگی و شرایط عاطفی والدین کودکان مبتلا به صرع مقاوم به درمان سوئدی با پرسش‌نامه فرم کوتاه-۳۶ مشاهده کردند مادران در ۶ حیطه و پدران در ۴ حیطه از ۸ حیطه کیفیت زندگی، دچار اختلال کیفیت زندگی نسبت به نرم جامعه شده‌اند. امتیاز کیفیت فیزیکی (مادران ۵۴/۱۱ و پدران ۵۴/۹۸) و کیفیت روانی (مادران ۵۸/۶۰ و پدران ۶۹/۸۲) در مطالعه آن‌ها به مطالعه حاضر نزدیک بود. با وجود این تفاوت مشاهده شده تنها از نظر احساس درد، خستگی و سلامت روانی در مادران به‌طور معنی‌دار کمتر از مردان بود [۱۱۳]. آن‌ها دریافتند که مادران بیش از پدران دچار اضطراب، اختلال عاطفه و اختلال روابط با فرزند هستند [۱۱۴]. بومیوری و همکاران در مطالعه جامع‌تری کیفیت زندگی کودکان مبتلا به صرع کنترل‌شده و مقاوم به درمان و والدین آن‌ها را مورد بررسی

سن کودک بیشتر بود، والدین انرژی، کارکرد جسمی، سلامت جسمی و سلامت روحی کمتر و احساس درد بیشتری می‌کردند.

زمان گذشته از تشخیص تشنج ارتباط معکوس با کارکرد جسمی داشت. به عبارت دیگر گذر زمان عملکرد جسمی والدین را کاهش می‌داد. تحصیلات والدین ارتباط مستقیم با اختلال نقش، درد و سلامت جسمی داشت. جنسیت مرد با کیفیت زندگی بهتر مرتبط بود.

با انجام آزمون رگرسیون خطی، جنسیت مادر تنها و قوی‌ترین فاکتور مرتبط با امتیاز کیفیت زندگی در میان متغیرها بود ( $P=0/000$ ).

## بحث

هدف مطالعه حاضر بررسی سطح کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به صرع مقاوم به درمان دارویی بود. یافته‌های حاضر نشان داد نسبت امتیاز کسب‌شده والدین براساس پرسش‌نامه فرم کوتاه-۳۶ معادل  $62/6 \pm 21/4$  است که در مقایسه با جمعیت سالم ایرانی کمتر است [۱۱۲]. همچنین جنسیت زن و سال‌های بیشتر گذشته از تشخیص تشنج و سن بیشتر کودکان با امتیاز کمتر والدین ارتباط معنی‌دار داشت.

## ملاحظات اخلاقی

### پیروی از اصول اخلاق پژوهش

در ثبت داده‌های بیماران، نام و مشخصات فردی ایشان درج نشد و در طی انجام تحقیق، جهت دست‌بندی داده‌ها در صورت نیاز به‌جای ذکر نام بیماران از کد استفاده شد. از همه والدین کودکان پیش از ورود به مطالعه رضایت‌نامه کتبی مبنی بر آگاهی از شرایط مطالعه و اهداف آن دریافت شد.

### حامی مالی

مقاله برگرفته از پایان‌نامه مسعود آقاجانی از گروه کودکان دانشکده پزشکی دانشگاه جندی شاپور اهواز است. حامی مالی این پژوهش دانشگاه جندی شاپور اهواز بود.

### مشارکت‌نویسندگان

مفهوم‌سازی: رضا عزیزی مال امیری؛ تجزیه و تحلیل داده‌ها: بهمن چراغیان؛ گردآوری اطلاعات: مسعود آقاجانی میرزاتی، رضا عزیزی مال امیری و علی‌اکبر مومن؛ نگارش: مسعود آقاجانی میرزاتی؛ نقد و تدوین: رضا عزیزی مال امیری و علی‌اکبر مومن.

### تعارض منافع

بنابر اظهار نویسندگان، این مقاله تعارض منافع ندارد.

قرار دادند و با افراد سالم مقایسه کردند. آن‌ها مشاهده کردند والدین کودکان مبتلا به صرع مقاوم و مبتلا به اختلالات تکاملی مغزی امتیاز بدتری در پرسش‌نامه فرم کوتاه-۱۲ سؤال خصوصاً در بعد سلامت روانی دارند [۱۴].

متأسفانه کاهش کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به صرع نه تنها آن‌ها را دچار مشکلات فیزیکی و جسمانی در امور شخصی، روابط بین فردی و اجتماعی می‌کند، بلکه بر کاهش کیفیت زندگی سایر فرزندان و نیز فرزند مبتلا اثر افزوده دارد و می‌تواند به اختلافات درون خانواده و مشکلات شغل، جنبه‌های مالی و ارتباطات خویشاوندی دامن بزند [۱۵].

تا به حال فاکتورهای اثرگذار مختلفی صرف‌نظر از ماهیت بیماری بر کاهش کیفیت زندگی والدین مبتلا به صرع گزارش شده است. وا و همکاران عدم کنترل مناسب تشنج، داشتن علائم اضطراب و افسردگی، وضعیت اشتغال ضعیف، هزینه‌های درمانی صرع، ابتلا به حمله‌های استاتوس، بروز عوارض دارویی و برخلاف ما سنین بالاتر والدین را با سطح کیفیت زندگی کمتر مرتبط دانسته‌اند [۱۶]. پاکا و همکاران ضعف در عملکرد خانواده، علائم افسردگی و داشتن استرس را با اختلال سلامت ذهنی مادران کودکان مبتلا به صرع مؤثر دانسته‌اند [۱۷]. ترسا و همکاران کاهش میزان همبستگی و حمایت خانوادگی و کاهش استقامت را با کاهش کیفیت زندگی مرتبط دانسته‌اند [۱۸]. از نگاه دیگر با بهبود فاکتورهای خطر قابل‌تعدیل می‌توان تا حدی بر بهبود کیفیت زندگی والدین این کودکان افزود. همچنین در نظر گرفتن اقدامات درمانی شفاف‌بخش، مانند جراحی در افراد مناسب آن، به‌صورت ریشه‌ای آثار سوء صرع مقاوم را بر کاهش کیفیت زندگی والدین می‌تواند تا میزان قابل‌ملاحظه‌ای در گذر زمان رفع کند. ریلی و همکاران مشاهده کردند اقدام جراحی برای کودکان مبتلا به صرع مقاوم موجب بهبود کیفیت زندگی و وضعیت عاطفی والدین و کاهش علائم اختلال افسردگی آن‌ها شده است [۱۹].

## نتیجه‌گیری

یافته‌های این مطالعه مشاهده‌ای نشان می‌دهد کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به صرع مقاوم به درمان دارویی خصوصاً مادران، تحت تأثیر طول مدت صرع درمان‌نشده کاهش یافته است. این یافته تأکید می‌کند که خانواده‌های این افراد خصوصاً مادران آن‌ها نیازمند حمایت بیشتری خصوصاً در بُعد روانی و عاطفی و دوره‌های طولانی‌تر صرع مقاوم هستند.

از محدودیت‌های این مطالعه عدم بررسی والدین کودکان مبتلا به صرع درمان‌شده و جمعیت سالم به‌عنوان گروه‌های کنترل بود که در مطالعات آتی می‌توان این محدودیت را کاست.

### References

- [1] Post MW. Definitions of quality of life: What has happened and how to move on. *Top Spinal Cord Inj Rehabil.* 2014; 20(3):167-80. [PMID] [PMCID]
- [2] Bauer UE, Briss PA, Goodman RA, Bowman BA. Prevention of chronic disease in the 21st century: Elimination of the leading preventable causes of premature death and disability in the USA. *Lancet.* 2014; 384(9937):45-52. [DOI:10.1016/S0140-6736(14)60648-6] [PMID]
- [3] Fiest KM, Sauro KM, Wiebe S, Patten SB, Kwon CS, Dykeman J, et al. Prevalence and incidence of epilepsy: A systematic review and meta-analysis of international studies. *Neurology.* 2017; 88(3):296-303. [DOI:10.1212/WNL.0000000000003509] [PMID] [PMCID]
- [4] Jacoby A. Stigma, epilepsy, and quality of life. *Epilepsy Behav.* 2002; 3(6S2):10-20. [DOI:10.1016/S1525-5050(02)00545-0] [PMID]
- [5] Kwong KL, Lam D, Tsui S, Ngan M, Tsang B, Lai TS, et al. Self-esteem in adolescents with epilepsy: Psychosocial and seizure-related correlates. *Epilepsy Behav.* 2016; 63:118-22. [DOI:10.1016/j.yebeh.2016.07.032] [PMID]
- [6] Raud T, Kaldoja ML, Kolk A. Relationship between social competence and neurocognitive performance in children with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2015; 52(Pt A):93-101. [DOI:10.1016/j.yebeh.2015.08.028] [PMID]
- [7] Tian N, Cui W, Zack M, Kobau R, Fowler KA, Hesdorffer DC. Suicide among people with epilepsy: A population-based analysis of data from the U.S. National Violent Death Reporting System, 17 states, 2003-2011. *Epilepsy Behav.* 2016; 61:210-7. [DOI:10.1016/j.yebeh.2016.05.028] [PMID] [PMCID]
- [8] Otero-Cuesta S, Priede A. Psychosocial adjustment in children with epilepsy and their families. In: Pinikahana J, Walker C, editors. *Society, behaviour and epilepsy.* New York: Nova Biomedical Books; 2011. [Link]
- [9] Barlow JH, Ellard DR. The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child Care Health Dev.* 2006; 32(1):19-31. [DOI:10.1111/j.1365-2214.2006.00591.x] [PMID]
- [10] Garratt AM, Ruta DA, Abdalla MI, Buckingham JK, Russell IT. The SF36 health survey questionnaire: An outcome measure suitable for routine use within the NHS? *BMJ.* 1993; 306(6890):1440-4. [DOI:10.1136/bmj.306.6890.1440] [PMID] [PMCID]
- [11] Jenkinson C, Coulter A, Wright L. Short form 36 (SF36) health survey questionnaire: Normative data for adults of working age. *BMJ.* 1993; 306(6890):1437-40. [DOI:10.1136/bmj.306.6890.1437] [PMID] [PMCID]
- [12] Montazeri A, Goshtasebi A, Vahdaninia M, Gandek B. The Short Form Health Survey (SF-36): Translation and validation study of the Iranian version. *Qual Life Res.* 2005; 14(3):875-82. [DOI:10.1007/s11136-004-1014-5] [PMID]
- [13] Reilly C, Taft C, Nelander M, Malmgren K, Olsson I. Health-related quality of life and emotional well-being in parents of children with epilepsy referred for presurgical evaluation in Sweden. *Epilepsy Behav.* 2015; 53:10-4. [DOI:10.1016/j.yebeh.2015.09.025] [PMID]
- [14] Bompoti E, Niakas D, Nakou I, Siamopoulou-Mavridou A, Tzoufi MS. Comparative study of the health-related quality of life of children with epilepsy and their parents. *Epilepsy Behav.* 2014; 41:11-7. [DOI:10.1016/j.yebeh.2014.09.009] [PMID]
- [15] Cianchetti C, Messina P, Pupillo E, Cricchiutti G, Baglietto MG, Veggiotti P, et al. The perceived burden of epilepsy: Impact on the quality of life of children and adolescents and their families. *Seizure.* 2015; 24:93-101. [DOI:10.1016/j.seizure.2014.09.003] [PMID]
- [16] Lv R, Wu L, Jin L, Lu Q, Wang M, Qu Y, et al. Depression, anxiety and quality of life in parents of children with epilepsy. *Acta Neurol Scand.* 2009; 120(5):335-41. [DOI:10.1111/j.1600-0404.2009.01184.x] [PMID]
- [17] Puka K, Ferro MA, Anderson KK, Speechley KN. Health-related quality of life in mothers of children with epilepsy: 10 years after diagnosis. *Qual Life Res.* 2018; 27(4):969-77. [PMID]
- [18] Mendes TP, Crespo CA, Austin JK. Family cohesion, stigma, and quality of life in dyads of children with epilepsy and their parents. *J Pediatr Psychol.* 2017; 42(6):689-99. [DOI:10.1093/jpepsy/jsw105] [PMID]
- [19] Reilly C, Taft C, Edelvik A, Olsson I, Malmgren K. Health-related quality of life and emotional wellbeing improve in parents after their children have undergone epilepsy surgery - A prospective population-based study. *Epilepsy Behav.* 2017; 75:196-202. [DOI:10.1016/j.yebeh.2017.07.042] [PMID]