روان‌سنجی گونه فارسی پرسشنامه کیفیت زندگی بیماران بالغ مبتلا به صرع (QOLIE-31-P)

علی منتظری: *استاد، گروه سلامت روان، پژوهشکده علوم بهداشتی جهاد دانشگاهی
منصوره تقاء: دانشیار، مرکز تحقیقات علوم اعصاب، دانشگاه علوم پزشکی تهران
مریم سادات وحدانی نیا: مربی پژوهش، گروه پزشکی اجتماعی، پژوهشکده علوم بهداشتی جهاد دانشگاهی
فریبا ابراهیمی: کارشناس ارشد پرستاری، بیمارستان سینا، دانشگاه علوم پزشکی تهران

فصلنامه پایش
سال نهم شماره چهارم پاییز ۱۳۸۹ صص ۴۲۴-۴۱۷
تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۸۸/۸/۲
[نشر الکترونیک پیش از انتشار-۲۸ تیر ۱۳۸۹]

چکیده

صرع بیماری مزمن و شایعی در همه سنین است. با توجه به پیامدهای بیماری بر سلامت افراد، بررسی کیفیت زندگی در این بیماران از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است. به دلیل فقدان ابزار استاندارد اندازه‌گیری کیفیت زندگی وابسته به سلامت در بیماران مبتلا به صرع در ایران، این مطالعه پایایی و روایی گونه فارسی ابزار استاندارد بین‌المللی QOLIE-31-P را بررسی نموده است.

پس از ترجمه نسخه انگلیسی ابزار، پرسشنامه فارسی در مطالعه‌ای پیش آزمون شد. این پرسشنامه دارای ۳۱ سؤال بوده و کیفیت زندگی را در ۷ بعد اندازه می‌گیرد. محدوده امتیازها از صفر تا ۱۰۰ بوده و امتیاز بالاتر نشان‌دهنده وضعیت بهتر است. سپس گونه نهایی ابزار در بیماران مبتلا به صرع ۱۸ سال و بالاتر که به بخش الکتروانسفالوگرافی بیمارستان سینا (دانشگاه علوم پزشکی تهران) مراجعه می‌کردند بکار برده شد. پایایی ابزار با روش «تحلیل همخوانی درونی» (ضریب آلفای کرونباخ) و آزمون روایی با تحلیل «مقایسه گروه‌های شناخته‌شده» ارزیابی شد.

در مجموع ۷۶ بیمار با میانگین سنی ۳۰/۶ (۱۲/۲ = انحراف معیار) سال و متوسط سال‌های تحصیل ۹/۹ (۴/۲ = انحراف معیار) مطالعه شدند. تحلیل پایایی نشان داد بجز دو مقیاس «اثرات دارویی و عملکرد اجتماعی» (آلفا به‌ترتیب ۰/۵۱ و ۰/۶۵)، سایر مقیاس‌ها از حداقل ضریب استاندارد پایایی در محدوده ۰/۸۹-۰/۷۱ برخوردارند. آزمون روایی نشان داد 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.

بر اساس نتایج گونه فارسی ابزار استاندارد QOLIE-31-P ابزاری پایا و معتبر برای اندازه‌گیری کیفیت زندگی وابسته به سلامت در مبتلایان به صرع است.

کلیدواژه‌ها: صرع، پایایی، روایی، کیفیت زندگی

* نویسنده پاسخگو: تهران، خیابان انقلاب اسلامی، خیابان فلسطین جنوبی، خیابان شهید وحید نظری، پلاک ۲۳، پژوهشکده علوم بهداشتی جهاد دانشگاهی
تلفن: ۶۶۴۸۰۸۰۴ نمابر: ۶۶۴۸۰۸۰۵
E-mail: montazeri@acecr.ac.ir

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2025-12-14]

[DOR: 20.1001.1.16807626.1389.9.4.9.3]

مقدمه

بیماری صرع، یک بیماری عصبی مزمن بوده و شامل گروهی از اختلالات است که با تشنج‌های مکرر مشخص می‌شوند [۱]. این بیماری از شیوع بالایی در همه سنین و در تمامی کشورها برخوردار است. البته اگرچه صرع می‌تواند در هر سنی رخ دهد، بیماری به احتمال بیشتر در کودکی یا سنین بالاتر میانسالی رخ می‌دهد [۲]. در مطالعه‌ای که در سطح ملی در ایران انجام شده است، میزان شیوع این بیماری در جمعیت شهری و روستایی ۱/۸ درصد برآورد شده و بیماری در زنان، افراد بدون شغل و سطوح بالاتر آموزشی، از شیوع بیشتری برخوردار بوده است [۳].

در کشورهای رو به رشد، تعداد مبتلایان به صرع، قریب به ۳۵ میلیون نفر تخمین زده می‌شود و بنا بر آمار گزارش‌شده در برخی از این کشورها حدود ۸۵ درصد از مبتلایان درمانی را دریافت نمی‌دارند [۴، ۵]. از این رو این بیماران که بیشتر آنان را نیز کودکان تشکیل می‌دهند، از بیماری‌زایی مرتبط با تشنج در رنج بوده و پیامدهای روانشناختی ناشی از برچسب (Stigma) و تبعیض را نیز تجربه می‌کنند.

در انگلستان نیز بیماری صرع، شایع‌ترین بیماری عصبی مزمن بوده و میزان شیوع تطبیق داده شده صرع درمان شده بر اساس سن در سال ۱۹۹۸ در مردان برابر با ۷/۴ در هر هزار مرد و در زنان ۷/۲ در هر ۱۰۰۰ زن برآورد شده است. همچنین بین سال‌های ۱۹۹۴ تا ۱۹۹۸، میزان شیوع بیماری در انگلستان و ولز از رشدی برابر با ۷ درصد برخوردار بوده است [۶].

نتایج مطالعه‌ای که توسط مراکز کنترل و پیشگیری از بیماری‌ها (Centers for Disease Control and Prevention=CDC) در ایالات متحده آمریکا انجام شده‌است، بیانگر آن است که تقریباً ۱ درصد از افراد بالغ، مبتلا به صرع فعال بوده و احتمالاً بسیاری از این افراد، بهترین مراقبت پزشکی موجود را نیز دریافت نمی‌دارند [۷].

به دلیل ماهیت غیرقابل پیش‌بینی حملات صرع، ابتلا به این بیماری چالش منحصر به فردی برای بیمار و خانواده وی به شمار رفته و مبتلایان پیامدهای اجتماعی متعددی را در ابعاد زندگی اجتماعی خود تجربه می‌کنند. مطالعه‌ای در کره‌جنوبی در مورد وضعیت استخدام مبتلایان به صرع، نشان داد میزان عدم اشتغال در این بیماران به میزان ۳۱ درصد گزارش شده که ۵ برابر میزان در جمعیت عادی است [۸]. در بررسی دیدگاه کارفرمایان در مورد مبتلایان به صرع در انگلستان نیز، ۲۱ درصد بیان کردند که استخدام این افراد برای ایشان یک معضل بزرگ محسوب می‌شود [۹]. بررسی جنبه‌های اجتماعی ـ پزشکی در ۲۷۸ بیمار مصروع در ژاپن نشان داد که۴۰ بیمار به دلیل ابتلا به صرع، شغل خود را از دست داده بودند [۱۰]. همچنین ۶۸ درصد از نمونه مورد بررسی متأهل بوده و ۷ مورد (۲ مرد و ۵ زن) علت طلاق خود را صرع اعلام نمودند. در مجموع، محققان در این مطالعه ابتلا به بیماری صرع را دارای اثرات منفی مختلفی در زندگی اجتماعی مبتلایان ارزیابی نمودند.

در واقع، برای بسیاری از بیماران مبتلا به صرع، ماهیت اجتماعی بیماری آنها یک معضل محسوب می‌شود. مطالعه‌ای بیان می‌دارد که ۲۵ درصد از افراد بالغ مبتلا به صرع نوعی از یک برچسب اجتماعی را در نتیجه بیماری خود تجربه می‌کنند [۱۱]. همچنین این بیماران در معرض طیف وسیعی از اختلالات روانی شامل اضطراب، اختلالات شخصیتی و سایکوز قرار دارند [۱۲]. بدین‌ترتیب ابتلا به صرع کیفیت زندگی وابسته به سلامتی را در فرد مبتلا مورد تهدید قرار داده و بررسی سطوح کیفیت زندگی را در این بیماران آشکار می‌سازد.

به همین منظور، ابزاری استاندارد که برای بررسی کیفیت زندگی وابسته به سلامت در مبتلایان به صرع مناسب باشد، توسط دانشمندان حوزه علوم روانپزشکی و روانشناسی در کشور آمریکا توسعه داده شده است [۱۳]. بررسی تطابق فرهنگی و استانداردسازی این ابزار، تا کنون توسط محققان چندی بررسی شده و بر مبنای نتایج این مطالعات این پرسشنامه ابزاری معتبر و پایا برای بررسی کیفیت زندگی بالغین مبتلا به صرع در فرهنگ‌های مختلف است [۱۸-۱۴].

اگرچه این پرسشنامه تا کنون به زبان‌های متعددی ترجمه شده، اما گونه فارسی این ابزار موجود نیست. هدف این مطالعه ترجمه، تعیین پایایی و روایی گونه فارسی پرسشنامه اختصاصی سنجش کیفیت زندگی بیماران مبتلا به صرع در سنین ۱۸ سال و بالاتر است.

مواد و روش کار

پرسشنامه QOLIE-31-P با ۳۱ سؤال، یک ابزار استاندارد برای اندازه‌گیری کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به صرع در سنین ۱۸ سال و بالاتر است. در محاسبه ۷ بعد پرسشنامه سی سؤال بکار رفته و یک سؤال کلی نیز اهمیت ابعاد مرتبط با بیماری را از نظر بیمار

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2025-12-14]
[DOR: 20.1001.1.16807626.1389.9.4.9.3]

بررسی می‌نماید. ابعاد ابزار عبارتند از: نگرانی از تشنج، سلامت روحی، انرژی/خستگی، عملکرد شناختی، اثرات دارویی، عملکرد اجتماعی و کیفیت زندگی کلی. محاسبه امتیازها در هر مقیاس بر اساس راهنمای امتیازدهی پرسشنامه صورت می‌گیرد. محدوده امتیازها در هر مقیاس از ۱۰۰-۰ بوده و امتیاز بالاتر در هر بعد نشان‌دهنده وضعیت بهتر است. برای بدست آوردن امتیاز کل پرسشنامه نیز، امتیاز هر مقیاس در وزن محاسبه‌شده آن مقیاس (براساس راهنمای موجود) ضرب می‌شود. سپس امتیازهای جدید بدست آمده در هر مقیاس با یکدیگر جمع شده و امتیاز کل محاسبه می‌شود.

با انجام هماهنگی‌های لازم با کمیته اندازه‌گیری پیامدهای بیماری صرع در آمریکا، پرسشنامه تهیه شده و به روش توصیه شده Forward-Backward ترجمه شد. به منظور بررسی روایی محتوایی ابزار، پرسشنامه به تعدادی از متخصصان مغز و اعصاب و روانپزشک ارجاع شده و نظر آنان در تدوین پرسشنامه نهایی اعمال شد. همچنین نسخه فارسی تهیه‌شده در چند بیمار مبتلا به صرع پیش‌آزمون شده و روایی ظاهری و نیز ترکیب و مفهوم سؤالات از نظر بیماران مورد بررسی قرار گرفت. نقطه نظرات بیماران در تنظیم نسخه نهایی پرسشنامه بکار برده شد.

گزارش روند انجام کار به کمیته اندازه گیری پیامدهای بیماری صرع اطلاع داده شده و پس از تأیید و اعمال نظرات جمع‌آوری شده، گونه فارسی ابزار نهایی گردید. پرسشنامه نهایی در مطالعه اصلی جهت بررسی پایایی و روایی گونه فارسی ابزار بکاربرده شد.

بیماران مبتلا به صرع در سنین ۱۸ سال و بالاتر که جهت مراقبت‌های معمول به بخش نوار مغزی (الکتروآنسفالوگرافی) بیمارستان سینا در سال ۱۳۸۷ مراجعه می‌کردند، طی یک دوره زمانی ۶ ماهه به مطالعه وارد شدند.

محدودیتی از نظر نوع صرع و مدت زمان ابتلا به بیماری در بیماران وجود نداشت. با در نظرداشتن آمار ماهانه بیماران مصروع مراجعه‌کننده به بخش الکتروانسفالوگرافی بیمارستان سینا، انتظار می‌رفت که طی یک مدت زمانی ۶ ماهه، تعدادی برابر با ۷۰ بیمار به مطالعه وارد شوند. معیارهای ورود به مطالعه به صورت زیر تعریف شدند: صرع اثبات شده توسط متخصص بیماری‌های مغز و اعصاب، تمایل به همکاری و شرکت در مطالعه.

معیارهای خروج نیز عبارت بودند از: اختلال هوشیاری یا اختلال ذهنی، ابتلا به بیماری مزمن دیگری بجز صرع، عدم تمایل به شرکت در مطالعه. اطلاعات توسط یک پرستار زن آموزش‌دیده جمع‌آوری شدند که پس از توضیح اهداف طرح به بیماران از آنان در خواست همکاری می‌نمود.

پرسشنامه توسط فرد مبتلا تکمیل شده و در صورت نیاز، اطلاعات لازم جهت پاسخ به سؤالات توسط پرسشگر به او ارائه می‌گردید. همچنین اطلاعات تکمیلی دیگری در مورد مشخصات جمعیتی و نیز مشخصات بالینی مربوط به بیماری از بیماران جمع‌آوری شدند.

به منظور بررسی آزمون ـ بازآزمون ابزار، پرسشنامه در دو مرحله با فاصله زمانی دو هفته توسط بیماران تکمیل می‌شد. تکمیل پرسشنامه در مرحله دوم با مراجعه حضوری بیمار به بیمارستان صورت گرفته و در موارد معدودی، با هماهنگی انجام‌شده قبلی از طریق مصاحبه تلفنی انجام شد.

پایایی ابزار با استفاده از روش تحلیل «همخوانی درونی» (Internal Consistency) و ارزیابی آزمون ـ بازآزمون ابزار نیز با انجام آزمون Intra-Class Correlation مورد بررسی قرار گرفت.

روایی ابزار نیز با استفاده از روش «مقایسه گروه‌های شناخته شده» (Known group comparisons) مورد ارزیابی و تحلیل آماری قرار گرفت.

یافته‌ها

در مجموع، ۷۶ بیمار مبتلا به صرع مورد مطالعه قرار گرفتند. میانگین سنی بیماران (۱۲/۲= انحراف معیار) ۲۰/۶ بوده و ۵۱/۳ آنان مجرد بودند. میانگین سال‌های تحصیل (۴/۲= انحراف معیار) ۹/۹ گزارش شده و بیشترین جمعیت مورد مطالعه شاغل و یا دانشجو/محصل بودند (به‌ترتیب ۳۹/۵ و ۲۱/۱ درصد). میانگین سن ابتلا به بیماری (۱۱/۹= انحراف معیار) ۱۸/۷ بوده و در ۶۹/۷ درصد از بیماران، سابقه ابتلا به بیماری صرع در خانواده وجود نداشت. همچنین بیشتر بیماران (۵۹/۳ درصد) مبتلا به تشنج‌های فراگیر (Generalized) بوده و در سایر بیماران (۴۰/۷ درصد) ابتلا به تشنج‌های کانونی (Partial) گزارش شد. جدول شماره ۱ مشخصات جمعیتی و بالینی نمونه مورد مطالعه را نشان می‌دهد.

آمارهای توصیفی مقیاس‌های پرسشنامه QOLIE-31-P در جدول شماره ۲ ارائه شده است. مدت زمان انجام مصاحبه در بیماران (۶/۹= انحراف معیار) ۲۷/۰ دقیقه بود. براساس نتایج بیشترین میانگین امتیاز کیفیت زندگی در بعد "کیفیت زندگی کلی

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2025-12-14]
[DOR: 20.1001.1.16807626.1389.9.4.9.3]

(۶۵/۲) و کمترین امتیاز در بعد سلامت روحی (۴۹/۱) مشاهده شد. تحلیل همخوانی درونی با بررسی ضریب همبستگی آلفای کرونباخ (α Cronbach) نشان داد که تمامی مقیاس‌ها از حداقل استاندارد لازم پایایی برخوردار بوده و ضرایب همبستگی در محدوده ۰/۷۱-۰/۸۹ بدست آمدند. البته در مورد دو مقیاس «اثرات دارویی و عملکرد اجتماعی» مقادیر ضریب آلفا پایین‌تر از استاندارد لازم بود (به‌ترتیب ۰/۵۱ و ۰/۶۵).

همچنین مقیاس‌های ابزار، پایایی مناسبی را در آزمون ـ باز آزمون پرسشنامه نشان دادند (ضرایب همبستگی Interclass بین ۰/۹۳-۰/۹۸ و P<۰/۰۰۱). مقایسه امتیازهای مقیاس‌های پرسشنامه QOLIE-31-P بر حسب نوع صرع در جدول شماره ۳ ارائه شده است. در مقایسه بین نوع صرع و حیطه‌های مورد ارزیابی کیفیت زندگی، اختلاف معنی‌داری بین «اثرات دارویی و عملکرد اجتماعی» وجود داشت (P به ترتیب ۰/۰۱ و ۰/۰۲). مبتلایان به تشنجات کانونی (Partial) در مقایسه با مبتلایان به تشنجات فراگیر (Generalized) در تمامی حیطه‌ها از میانگین امتیاز پایین‌تری برخوردار بودند. مقایسه امتیازهای مقیاس‌های پرسشنامه QOLIE-31-P بر حسب تعداد حملات صرع طی ماه و سال قبل از انجام مطالعه در جدول شماره ۴ نشان داده شده است. بنابر نتایج، بیمارانی که سابقه ۴ بار یا بیشتر حملات صرع را طی ماه گذشته گزارش کرده بودند، در مقایسه با سایر بیماران مورد مطالعه در تمامی ابعاد میانگین امتیاز پایین‌تری داشته و ارتباطات معنادار آماری در مورد ابعاد "امتیاز کل، کیفیت زندگی کلی و عملکرد شناختی بدست آمد. کمترین میانگین امتیاز بدست‌آمده در خصوص بعد «سلامت روحی» در هر دو گروه بیماران گزارش شد. همچنین بیمارانی که سابقه ۴ بار یا بیشتر حملات صرع را در سال گذشته تجربه کرده بودند، در تمامی ابعاد از میانگین امتیاز کمتری نسبت به گروه دیگر برخوردار بوده و روابط معنادار آماری در مورد حیطه‌های «امتیاز کل، انرژی ـ خستگی، عملکرد شناختی و اثرات دارویی» بدست آمد. بیشترین میانگین امتیاز در هر دو گروه در بعد «کیفیت زندگی کلی» و کمترین میانگین امتیاز در بعد «سلامت روحی» مشاهده شد.

بحث و نتیجه گیری

این مطالعه، روان‌سنجی ابزار استاندارد اندازه‌گیری کیفیت زندگی در بیماران بالغ مبتلا به صرع در ایران را انجام داده و نتایج نشان دادند گونه فارسی این ابزار از استانداردهای لازم پایایی و روایی برخوردار است. تحلیل همخوانی درونی (Internal Consistency) که با استفاده از مقدار عددی ضریب آلفای کرونباخ بررسی شد، در مورد بیشتر مقیاس‌ها مطلوب بوده و مقدار آلفا در محدوده عددی مورد انتظار بدست آمد. اگرچه در مورد دو مقیاس «اثرات دارویی و عملکرد اجتماعی» مقادیر ضریب آلفا پایین‌تر از استاندارد لازم بود (ضریب آلفای کرونباخ به ترتیب ۰/۵۱ و ۰/۶۵).

در مورد مقیاس اثرات دارویی، این امر می‌تواند تا حدودی منعکس‌کننده تفاوت در نوع و مقدار داروهای تجویز شده برای کنترل حملات صرع در مبتلایان به این بیماری در کشورهای مختلف باشد. چنانچه سازمان بهداشت جهانی، عمدتاً فنوباربیتال‌ها را به‌عنوان انتخاب درمانی برای مبتلایان به صرع در کشورهای دارای منابع محدود توصیه می‌نماید [۱۹]. در مطالعه حاضر نیز عمده داروهای تجویزشده از گروه داروهای رایج و از جمله فنوباربیتال‌ها بوده‌اند. مطالعاتی در سطح کشورهای رو به توسعه سمیت عصبی ـ روانشناختی داروهای ضد تشنج را مورد مقایسه قرار داده‌اند [۲۲-۲۰].

نتایج این مطالعات نشان دادند فنوباربیتال‌ها در مقایسه با سایر داروهای ضد تشنج از سمیت بیشتری برخوردار نیستند و این امر می‌تواند به دو دلیل باشد: تجویز مقادیر کمتر دارو در کشورهای رو به توسعه نسبت به کشورهای توسعه یافته و عدم وجود راه‌هایی برای گزارش اثرات جانبی داروها توسط بیماران.

در خصوص مقیاس عملکرد اجتماعی نیز این امر تا حدودی می‌تواند بازتابی از تفاوت‌های عملکردی از نظر اجتماعی در کشورهای مختلف بوده و نشانگری از بسترهای فرهنگی در هر جامعه باشد. البته میانگین سال‌های تحصیل بدست آمده در نمونه مورد مطالعه که ۹/۹ سال بوده است نیز می‌تواند به‌عنوان عاملی پیشگویی‌کننده در سطح ادراک از سؤالات پرسشنامه در این بعد مورد قضاوت قرار گیرد.

تحلیل آزمون ـ بازآزمون ابزار نیز نتایج رضایت بخشی را بدست داده و ضرایب همبستگی بیش از ۰/۹ در مورد تمامی مقیاس‌ها بدست آمد (P<۰/۰۰۱). در ترجمه گونه تایلندی ابزار استاندارد QOLIE-31-P نیز نتایج مشابهی در مورد سه مقیاس «اثرات دارویی، عملکرد اجتماعی و عملکرد شناختی» بدست آمده و محققان مطالعه، علت این امر را به‌دلیل تعداد زیاد موارد عدم پاسخ به سؤالات این مقیاس‌ها بیان نموده‌اند [۱۷].

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2025-12-14]
[DOR: 20.1001.1.16807626.1389.9.4.9.3]

جدول شماره ۱- مشخصات جمعیتی و بالینی نمونه مورد مطالعه (n=۷۶)

	تعداد	درصد
جنس		
زن	۴۲	۵۵/۳
مرد	۳۴	۴۴/۷
گروه‌های سنی (سال)		
۱۸-۲۵	۳۵	۴۶/۱
۲۶-۳۵	۲۱	۲۷/۶
≥۳۶	۲۰	۲۶/۳
میانگین (انحراف معیار)	۳۰/۶ (۱۲/۲)	-
وضعیت تأهل		
مجرد	۳۹	۵۱/۳
متأهل	۳۰	۳۹/۵
مطلقه/بیوه	۷	۹/۲
تحصیلات		
بی‌سواد	۳	۳/۹
ابتدایی	۱۰	۱۳/۲
متوسطه	۴۶	۶۰/۵
دانشگاهی	۱۷	۲۲/۴
میانگین (انحراف معیار)	۹/۹ (۴/۲)	-
شغل		
خانه دار	۱۹	۲۵/۰
بی‌کار	۹	۱۱/۸
کارمند	۳۰	۳۹/۵
دانشجو/محصل	۱۶	۲۱/۱
بازنشسته	۲	۲/۶
سن ابتلا به بیماری (سال)		
≤۱۰	۱۶	۲۱/۰
۱۱-۱۷	۳۰	۳۹/۵
≥۱۸	۳۰	۳۹/۵
میانگین (انحراف معیار)	۱۸/۷ (۱۱/۹)	-
مدت ابتلا به بیماری (سال)		
<۱	۶	۷/۹
۱-۵	۸	۱۰/۵
۶-۱۰	۲۵	۳۲/۹
≥۱۱	۳۷	۴۸/۷
میانگین (انحراف معیار)	۱۱/۷ (۸/۹)	-
نوع تشنج		
فراگیر (Generalized)	۴۵	۵۹/۳
کانونی (Partial)	۳۱	۴۰/۷
تعداد حملات صرع در ماه گذشته		
۰-۳	۶۷	۸۸/۲
≥۴	۹	۱۲/۸
میانگین (انحراف معیار)	۴ (۱/۵)	-
تعداد حملات صرع در سال گذشته		
۰-۳	۴۹	۶۴/۵
≥۴	۲۷	۳۵/۵
میانگین (انحراف معیار)	۵(۲/۲)	-

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2025-12-14]
[DOR: 20.1001.1.16807626.1389.9.4.9.3]

جدول شماره ۲- آمارهای توصیفی مقیاس‌های پرسشنامه QOLIE-31-P (n=۷۶)

	تعداد سؤالات	آزمون اول (انحراف معیار) میانگین ‡	α کرونباخ	آزمون ـ بازآزمون (انحراف معیار) میانگین	ICC§
نگرانی از تشنج	۵	۵۵/۸ (۲۲/۶)	۰/۷۹	۵۶/۷ (۲۰/۹)	۰/۹۶
کیفیت زندگی کلی *	۲	۶۵/۲ (۱۹/۸)	-	۶۶/۷ (۱۸/۵)	۰/۹۴
سلامت روحی	۵	۴۹/۱ (۲۱/۳)	۰/۸۷	۴۸/۰ (۲۰/۶)	۰/۹۶
انرژی-خستگی	۴	۶۰/۴ (۱۹/۹)	۰/۸۴	۵۸/۷ (۲۰/۰)	۰/۹۵
عملکرد شناختی	۶	۶۱/۹ (۲۰/۴)	۰/۷۱	۶۴/۳ (۲۰/۱)	۰/۹۳
اثرات دارویی	۳	۵۴/۶ (۲۱/۵)	۰/۵۱	۵۱/۳ (۱۹/۶)	۰/۹۳
عملکرد اجتماعی	۵	۶۰/۴ (۱۸/۶)	۰/۶۵	۵۹/۷ (۱۸/۰)	۰/۹۶
امتیاز کل **	۳۰	۵۸/۲ (۱۶/۱)	۰/۸۹	۵۷/۹ (۱۵/۸)	۰/۹۸

‡ امتیازها در محدوده ۱۰۰-۰ بوده و امتیاز بالاتر نشانه سطح بهتر کیفیت زندگی در هر بعد است.

* این مقیاس دارای دو سوال است که دارای گزینه‌های پاسخ متفاوتی هستند. بدلیل تعداد کم سؤالات و نیز ماهیت متفاوت آنها مقدار آلفای کرونباخ محاسبه نشد.

** امتیاز نهایی هر مقیاس در وزن محاسبه شده برای آن مقیاس ضرب شده و امتیازهای بدست آمده جمع می‌شوند.

جدول شماره ۳- مقایسه امتیازهای مقیاس‌های پرسشنامه QOLIE-31-P بر حسب نوع صرع

	فراگیر (Generalized) (n=۴۵) (انحراف معیار) میانگین	کانونی (Partial) (n=۳۱) (انحراف معیار) میانگین	P*
امتیاز کل	۶۰/۸ (۱۶/۵)	۵۴/۳ (۱۴/۷)	۰/۰۷
نگرانی از تشنج	۵۶/۹ (۲۳/۴)	۵۴/۲ (۲۱/۸)	۰/۶۱
کیفیت زندگی کلی	۶۶/۶ (۲۱/۳)	۶۳/۱ (۱۷/۶)	۰/۴۳
سلامت روحی	۵۱/۰ (۲۱/۳)	۴۶/۳ (۲۱/۱)	۰/۳۴
انرژی ـ خستگی	۶۳/۱ (۱۸/۳)	۵۶/۴ (۲۱/۷)	۰/۱۶
عملکرد شناختی	۶۴/۲ (۲۱/۱)	۵۸/۶ (۱۹/۳)	۰/۲۳
اثرات دارویی	۵۹/۶ (۲۱/۷)	۴۷/۲ (۱۹/۲)	۰/۰۱
عملکرد اجتماعی	۶۴/۵ (۱۷/۷)	۵۴/۳ (۱۸/۴)	۰/۰۲

* آزمون t مستقل

جدول شماره ۴- مقایسه امتیازهای مقیاس‌های پرسشنامه QOLIE-31-P بر حسب تعداد حملات صرع در ماه و سال گذشته

	تعداد حملات صرع					
	ماه گذشته			سال گذشته		
	۰-۳ مرتبه (n=۶۷) (انحراف معیار) میانگین	≥۴ (n=۹) (انحراف معیار) میانگین	P*	۰-۳ مرتبه (n=۴۹) (انحراف معیار) میانگین	≥۴ (n=۲۷) (انحراف معیار) میانگین	P*
امتیاز کل	۶۱/۴ (۱۵/۰)	۵۲/۳ (۱۶/۵)	۰/۰۲	۵۹/۷ (۱۵/۶)	۴۷/۱ (۱۶/۱)	۰/۰۵
نگرانی از تشنج	۵۸/۸ (۲۲/۸)	۵۰/۴ (۲۱/۷)	۰/۱۱	۵۶/۵ (۲۲/۹)	۵۰/۹ (۲۰/۹)	۰/۴۷
کیفیت زندگی کلی	۶۶/۶ (۱۸/۱)	۶۲/۷ (۲۲/۸)	۰/۴۶	۶۷/۷ (۱۷/۸)	۴۶/۷ (۲۵/۴)	۰/۰۳
سلامت روحی	۵۲/۴ (۲۱/۸)	۴۳/۱ (۱۹/۲)	۰/۰۶	۵۰/۵ (۲۱/۴)	۳۸/۲ (۱۷/۱)	۰/۰۷
انرژی ـ خستگی	۶۴/۹ (۱۹/۴)	۵۲/۲ (۱۸/۶)	۰/۰۰۷	۶۲/۱ (۱۹/۴)	۴۷/۲ (۱۹/۷)	۰/۰۶
عملکرد شناختی	۶۵/۷ (۱۹/۵)	۵۵/۱ (۲۰/۶)	۰/۰۳	۶۴/۱ (۲۰/۴)	۴۵/۸ (۱۳/۰)	۰/۰۰۳
اثرات دارویی	۵۸/۴ (۲۱/۲)	۴۷/۶ (۲۰/۶)	۰/۰۳	۵۵/۸ (۲۱/۸)	۴۵/۲ (۱۷/۸)	۰/۱۲
عملکرد اجتماعی	۶۳/۱ (۱۶/۸)	۵۵/۳ (۲۰/۸)	۰/۰۹	۶۱/۰ (۱۸/۷)	۵۵/۵ (۱۸/۳)	۰/۴۲

* آزمون t مستقل

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2025-12-14]

[DOR: 20.1001.1.16807626.1389.9.4.9.3]

در مجموع، مطالعات پایایی گونه ترجمه شده ابزار استاندارد QOLIE-31-P مؤید نتایج مطالعه حاضر بوده و بیانگر آن هستند که این ابزار از قابلیت پایایی مناسبی در فرهنگ‌های مختلف برخوردار است [۱۸-۱۴].

آزمون روان‌سنجی تحلیل گروه‌های شناخته شده (Known Group Comparisons) درخصوص روایی گونه فارسی ابزار استاندارد QOLIE-31-P نیز نتایج مطلوبی را در جهت افتراق زیر گروه‌های بیماران از نظر متغیرهای بالینی بدست داد. نتایج آزمون دال بر آن بودند که گونه فارسی ابزار استاندارد QOLIE-31-P قادر است بین زیر گروه‌های بیماران به تفکیک «نوع صرع و تعداد حملات صرع طی یک ماه و یک سال گذشته از زمان انجام مطالعه» در اکثر مقیاس‌های پرسشنامه تمایز قائل شود.

بر اساس نتایج، بیماران مبتلا به صرع کانونی میانگین امتیازهای کیفیت زندگی کمتری را در تمامی ابعاد داشته و این اختلاف در مورد ابعاد اثرات دارویی و عملکرد اجتماعی معنادار بوده است. البته بیش از نیمی از نمونه مورد مطالعه به صرع فراگیر مبتلا بوده‌اند (۵۸ درصد).

همچنین بیمارانی که تعداد حملات صرع کمتری را طی یک ماه و یک سال گذشته از زمان انجام مطالعه تجربه کرده بودند، از میانگین امتیاز بیشتری در تمامی ابعاد پرسشنامه و نیز امتیاز کل برخوردار بوده و ارتباطات معنادار آماری در مورد بیشتر ابعاد بدست آمد. فراوانی حملات صرع به‌عنوان عاملی مؤثر بر میانگین امتیازهای ابعاد کیفیت زندگی و نیز امتیاز کلی در ابزار استاندارد QOLIE-31-P در مطالعات دیگری نیز نشان داده شده است [۱۵، ۱۶]. همچنین با ملاحظه گروه‌های سنی، ارتباط معناداری در مورد بعد «عملکرد اجتماعی» بدست آمده و با بالاتر رفتن سن میانگین امتیاز ابعاد کیفیت زندگی کاهش یافته است. در مورد سایر ابعاد اگرچه امتیازها روندی کاهشی با افزایش سن نشان داده است، اما ارتباط معنادار آماری مشاهده نشد.

در خصوص سایر متغیرهای جمعیتی شامل «جنسیت، سطح تحصیلات، وضعیت تأهل و شغل» ارتباط آماری معناداری در ابعاد کیفیت زندگی در مطالعه حاضر بدست نیامد. به نظر می‌رسد متغیرهای ذکرشده از قدرت افتراق خوبی در بین زیرگروه‌های بیماران برخوردار نیستند. پیشنهاد می‌شود در مطالعات آتی نیز محققان بر قدرت افتراق زیرگروه‌های بیماران از نظر متغیرهای بالینی تمرکز بیشتری داشته باشند. اگرچه بررسی متغیرهای جمعیتی در جمعیت‌های متفاوت بیماران نیز می‌تواند نتایج متفاوتی را بدست دهد. البته روان‌سنجی این ابزار در یونان تفاوت معناداری را در امتیازهای ابعاد کیفیت زندگی بیماران مبتلا به صرع با در نظر داشتن وضعیت شغلی آنان نشان داده است [۱۵]. با توجه به تک مرکزی بودن محل انجام مطالعه، محدودیت‌هایی از نظر همگونی بیماران مراجعه‌کننده به بیمارستان سینا و مشابهت نمونه مورد مطالعه وجود داشت. بدین ترتیب نمونه مطالعه‌شده در مطالعه حاضر نسبتاً جوان بوده و بین زیرگروه‌های بیماران از نظر میانگین امتیازهای ابعاد کیفیت زندگی ابزار استاندارد QOLIE-31-P با توجه به متغیرهای جمعیتی تمایز معناداری وجود نداشت. همچنین با توجه به عدم رضایت والدین تعدادی از بیماران جهت شرکت در مطالعه، تکمیل ابزار در عده‌ای از بیماران توسط والدین صورت گرفته و ممکن است بازتاب نظرات واقعی بیماران مورد مطالعه نباشد.

بطور کلی یافته‌های مطالعه حاضر دال بر قابلیت پایایی و روایی گونه فارسی ابزار استاندارد QOLIE-31-P برای بررسی کیفیت زندگی وابسته به سلامت در بیماران مبتلا به صرع در سنین ۱۸ سال و بالاتر در ایران است.

با توجه به آن که به‌نظر می‌رسد بررسی کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به صرع در ایران مورد غفلت بوده است، گونه فارسی این ابزار می‌تواند در تعیین سطوح کیفیت زندگی وابسته به سلامت در این بیماران کمک‌کننده باشد. همچنین بکارگیری این ابزار با امکان شناسایی عوامل زمینه‌ای مؤثر بر سطوح کیفیت زندگی وابسته به سلامت در این بیماران می‌تواند در توسعه راهکارهای مناسب برای ارتقای کیفیت زندگی آنان مناسب بوده و نیز ابزاری مناسب برای پایش وضعیت کیفیت زندگی این بیماران در ایران باشد.

سهم نویسندگان

علی منتظری: مدیریت مشترک پروژه، ترجمه و نهایی کردن پرسشنامه، تحلیل داده‌ها، مشارکت در تهیه مقاله

منصوره تقاء: مدیریت مشترک پروژه، مشارکت در تهیه نسخه نهایی مقاله

مریم سادات وحدانی نیا: تهیه طرحنامه، ترجمه و نهایی کردن پرسشنامه، تحلیل داده‌ها، تهیه مقاله

فریبا ابراهیمی: تهیه طرحنامه، جمع‌آوری و ورود داده‌ها به رایانه

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2025-12-14]
[DOR: 20.1001.1.16807626.1389.9.4.9.3]

منابع

1. Braunwald E, Fauci A, Kasper DL, Hausr LH, Longo LD, Jameson JL. *Harrison's principals of internal medicine*. 15th Edition, Mc Grow Hill Company: USA, 2001

2. Hirtz D, Thurman DJ, Gwinn-Hardy K, Mohamed M, Chaudhuri AR, Zalutsky R. How common are the "common" neurological disorders? *Neurology* 2007; 68: 326-37

3- Mohammadi MR, Ghanizadeh A, Davidian H, Mohammad M, Norouzian M. Prevalence of epilepsy and co morbidity of psychiatric disorders in Iran. *Seizure* 2006; 15: 476-82

4- Kale P. The treatment gap. *Epilepsia* 2002; 43: 31-33

5- World Health Organization. International Epilepsy Bureau and International League against Epilepsy. Atlas. Epilepsy Care in the World 2005. WHO: Geneva, 2005

6- Purcell B, Gaitatzis A, Sander JW, Majeed A. Epilepsy prevalence and prescribing patterns in England and Wales. *Health Statistics Quarterly* 2002; 15: 23-25

7- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Epilepsy surveillance among adaults-19 states, Behavioral Risk Factor Surveillance System, 2005. Morbidity and Mortality Weekly Reports 2008; 57: SS6

8- Lee SA. What we confront with employment of people with epilepsy in Korea. *Epilepsia* 2005; 46: 57-8

9- Jacoby A, Gorry J, Baker GA. Employer's attitudes to employment of people with epilepsy: still the same old story? *Epilepsia* 2005; 46: 1978-87

10- Wadaok, Kawata Y, Murakami T, Kamata A, Zhu G, Mizuno K, et al. Sociomedical aspects of epileptic patients: their employment and marital status. *Psychiatry and Clinical Neurosciences* 2001; 55: 141-6

11- Bandstra NF, Camfield CS, Camfield PR. Stigma of epilepsy. *Canadian Journal of Neurological Sciences* 2008; 35: 436-40

12- Pauli E, Stefan H. Emotional and effective disorders in epilepsy. *Der Nervenarzt* (German) 2009; 80: 729-44

13- Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, Bryant-Comstock L, Meador K, Hermann B. Development and cross-cultural translations of a 31-item quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia* 1998; 39: 81-8

14- May TW, Pfafflin M, Cramer JA. Psychometric properties of the German translation of the QOLIE-31. *Epilepsy & Behavior* 2201; 2: 106-14

15- Haritomeni. P, Aikaterini T, Theofanis V, Elizabeth D, Ioannis H, Konstantinos V, et al. The Greek version of quality of life in Epilepsy Inventory (QOLLIE-31). *Quality of Life Research* 2006; 15: 833-9

16- Tlusta E, Kubena A, Salek S, Vlcek J. Psychometric properties of the Czech version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31). *Epilepsy Behavior* 2007; 10: 407-11

17- Asawavichienjinda T, Phanthumchinda K, Sitthi-Armon Ch, Love EJ. The Thai version of the quality of life in epilepsy inventory (QOLIE-31-Thai Version): translation, validity and reliability. *Journal of the Medical Association of Thailand* 2005; 88: 1782-88

18- Kough T. Reliability and validity of the Japanese versions of SEALS and QOLIE-31. *Epilepsia* 2008; 39: 66-69

19- World Health Organization. *Initiative of support to people with epilepsy*. WHO: Geneva, 1990 (unpublished document WHO/MNH/MND/90.3)

20- Kwan P, Brodie MJ. Phenobarbital for the treatment of epilepsy in the 21st century: a critical review. *Epilepsia* 2004; 45: 1141-9

21- Banu SH, Jahan M, Koli UK, Feradousi S, Khan NZ, Neville B. Side effects of phenobarbital and carbamazepine in childhood epilepsy: randomized controlled trial. *British Medical Journal* 2007; 10: 1136/bmj.39022.436389BE

24- Kale R, Perucca E. Revisiting Phenobarbital for epilepsy. *British Medical Journa*l 2004; 329: 1199-1200

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2025-12-14]

[DOR: 20.1001.1.16807626.1389.9.4.9.3]