جودة الحياة لدى المراهقين المصابين بالصرع (دراسة تحليلية نقدية لبعض الدراسات السابقة)

The quality of life in adolescents with epilepsy (a critical analytical study of some previous studies)

ط.د: بلخير مالحة*

مخبر مجتمع تربية عمل، جامعة تيزي-وزو (الجزائر)

malha.belkhir@ummto.dz

أ.د: غازلي نعيمة

جامعة تيزي-وزو (الجزائر)

Naima.ghazli@ummto.dz

تاريخ الاستلام: 2023/08/16 تاريخ القبول 2023/12/31 تاريخ النشر 2023/12/31

ملخص:

إنَّ المقال يتناول موضوع جودة الحياة لدى المراهقين المصابين بالصرع، بحيث يعتبر هذا الأخير اضطراب عصبي يتسم بنوبات متكررة غير مبررة، وهو أحد أكثر الأمراض المزمنة شيوعا له عواقب جسدية ونفسية، وتشير الدراسات السابقة إلى أن أعراض الصرع تؤثر بشكل كبير على جودة حياة المصابين بالصرع، وتهدف الدراسة الحالية إلى التطرق إلى جودة الحياة عند المراهقين المصابين بالصرع وذلك اعتمادا على بعض الدراسات السابقة التي تطرقت اليها، فمن خلال هذه الورقة البحثية سيتم التعرف على مرض الصرع، ومعنى جودة الحياة ومختلف النظريات المفسرة له، بالإضافة إلى مختلف الدراسات التي تطرقت إلى جودة الحياة عند مرضى الصرع بالتعليق والتعقيب عن نتائجها .

ومن بين أهم النتائج التي خلصت اليها هذه الورقة العلمية هي أن الدراسات التي تناولت موضوع جودة الحياة لدى المراهقين المصابين بالصرع كانت أجنبية أكثر مقارنة بالعربية، وأن تصور جودة الحياة عند الفرد عامة والمراهق المصاب بالصرع خاصة مرتبط بعدة عوامل من جوانب الحياة كالجانب الصحي النفسي والاجتماعي.

الكلمات المفتاحية: جودة الحياة، المراهق، الصرع.

* المؤلف المراسل

Abstract:

The article deals with the issue of quality of life for adolescents with epilepsy, as the latter is considered a neurological disorder characterized by recurrent unexplained seizures, and it is one of the most common chronic diseases with physical and psychological consequences. Previous studies indicate that epilepsy symptoms greatly affect the quality of life of epileptics. The current study aims to deal with the quality of life of adolescents with epilepsy, based on some of the previous studies that I have mentioned. Through this research paper, epilepsy will be identified, as well as the meaning of quality of life and the various theories that explain it, in addition to the various studies that dealt with the quality of life of patients with epilepsy by commenting their results.

Among the most important findings of this scientific paper is that the studies that dealt with the issue of quality of life among adolescents with epilepsy were more foreign compared to Arabic ones. Moreover, the perception of quality of life for the individual in general and the adolescent with epilepsy in particular is linked to several factors in life aspects such as the psychological and social health aspects.

Keywords: quality of life, adolescent, epilepsy.

مقدّمة:

يعد مرض الصرع أحد الأمراض العصبية المزمنة الأكثر انتشارا في العالم خاصة في عصرنا الحالي، كما ان هذا المرض يمس كل الفئات العمرية، ويؤثر بشكل كبير في حياة اليومية للمراهقين في المجالات الجسدية الاجتماعية والنفسية كجودة الحياة لديهم وهذا ما يظهر في الدراسات السابقة التي سوف نتناولها في هذه الدراسة. كما يعتبر مرض الصرع مشكلة صحية عالمية فرغم التقدم في الطب وتطوره لازال مرض الصرع خطيرا على حياة الأشخاص باختلاف البلدان والثقافات خاصة في الدول العربية، حيث تعاني الجزائر كغيرها من دول الأخرى من هذا المشكل، وعليه تم دراسة هذا الموضوع من أجل التعرف على جودة حياة المراهقين الذين يعانون من الصرع وذلك اعتمادا على بعض الدراسات السابقة التي توضح ذلك.

الإشكالية:

تعتبر مرحلة المراهقة من المراحل النمائية التي يتعرض فيها الفرد لكثير من التغيرات الفسيولوجية، والجسمية، والانفعالية، والعقلية، والاجتماعية التي تجعله يواجه الكثير من المشكلات النفسية، والاضطرابات الانفعالية[1]، وإذا كانت المراهقة فترة صعبة من الناحية الجسمية والنفسية، فإنها في غاية

الصعوبة بالنسبة للمراهق الذي يعاني من الأمراض المزمنة، فلابد أن نتوقع أن المراهق سيبالغ في الاستجابة للمرض، فيضيق المراهق بالقيود الاجتماعية التي يفرضها عليه المرض مثل تقيده بنظام غذائي معين، وعدم قدرته على أن يكون مع رفاقه لفترة طويلة، في حين أن المرضى الأكبر سناً يخضعون لكل هذه القيود عن طيب خاطر[2].

يعد الصرع من بين الأمراض العصبية المزمنة الأكثر شيوعا لدى المراهقين، حيث يصيب 1.5٪ إلى 2٪ من المراهقين، فمعدل الإصابة هو 20 إلى 50 لكل 100000 شخص[3] وفي الجزائر تقدر الإحصائيات غير الرسمية للمختصين في مجال الصرع عن وجود ما بين 350 ألف و400 ألف مصاب بالصرع سنة 2014، ومن بين هؤلاء فإن الأطفال والمراهقين الذي يتراوح سنهم بين 2 – 18 سنة هم الشريحة الأكثر انتشارا، ونفس الإحصائيات تؤكد أن ما بين 70 إلى 80 % من الحالات سيزول عنها الاضطراب بعد 03إلى 04 سنوا ت[4].

حسب إحصائيات منظمة الصحة العالمية هناك نحو 50 مليون شخص حول العالم يتعايشون حاليا مع هذا المرض، وتتراوح نسبة عموم السكان المصابين بالصرع النشيط (أي استمرار النوبات أو الحاجة إلى العلاج) ما بين 5 إلى 7 أشخاص لكل 1000 نسمة، ومع ذلك فإن بعض الدراسات التي أجريت في البلدان المنخفضة والمتوسطة الدخل تشير إلى أن النسبة أعلى من ذلك بكثير حيث تتراوح بين 7 إلى 14 شخص لكل 1000 نسمة، وتقدر نسبة انتشار مرض الصرع في أمريكا وأوروبا بـ 7 لكل 1000 شخص، أما في أسيا وأمريكا اللاتينية فتختلف النسبة من دولة إلى أخرى، وذلك حسب تطور هذه الدول ومدى توفير البرامج الصحية والوقاية والرعاية الصحية، وتبلغ أكبر نسبة في باناما بـ 57 في 1000 نسمة تليها بوليفيا بـ 26 في 1000 والمكسيك بـ 18 في 1000، فيما تعرف أصغر نسبة في الصيــن بـ 3 إلى 4 في1000 [5].

يشكل مرض الصرع ضغطا نفسيا كبيرا على المريض مما يجعله يعاني من القلق والاكتئاب، وانخفاض تقدير الذات، والوصم الاجتماعي، وانخفاض القدرة على الضبط الذاتي، كما أن له آثار اقتصادية على المصاب بحكم غلاء الأدوية وطول فترة تناولها وكذا بُعد المرافقة الصحية[6] وهذا ما قد يؤدي إلى تدهور جودة حياة المصابين بالصرع.

تعتبر جودة الحياة من المفاهيم ذات الاتجاه الحديث، والتي انبثقت عن علم النفس الإيجابي، هذا الأخير عرف اهتمام كبيرا في النصف الثاني من القرن 20 لما له من أهمية ونظرة ايجابية لحياة الفرد والمجتمعات بصفة عامة، ومن خلال تجاوزه للنظرة التقليدية التي تهتم فقط بنشأة الأمراض النفسية

وعلاجها إلى الاهتمام بكل ما هو ايجابي من خلال التركيز على نقاط ومكامن القوة لدى الفرد وتحسين جودة الحياة لديه، مما يتيح له ادراك قدراته وامكانياته واستثمارها بما يوفر له حياة أفضل، ويستطيع من خلالها تحقيق طموحاته والعيش بإيجابية[7].

وتعرف منظمة الصحة العالمية جودة الحياة بأنها "إدراك الفرد لوضعه المعيشي في سياق أنظمة الثقافة والقيم في المجتمع الذي يعيش فيه، وعلاقة هذا الإدراك بأهدافه وتوقعاته ومستوى اهتمامه"[8] فجودة الحياة مفهوم متعدد الأبعاد يتكون من جوانب مادية، ونفسية، ومعرفية، واجتماعية ويتوافق مع تسلسل هرم الحاجات لماسلو (Maslo)، ويترادف مع مفهوم إشباع الحاجات، ويشمل مجالات محددة مثل الحياة الأسرية، مستوى المعيشة، والزواج، والصدقات، والعمل، التعليم والسكن، والصحة وتقييم الذات، والاستخدام الأمثل للوقت والطاقة، والفكر والرضا عن الحياة، وقد يترادف مصطلح جودة الحياة مع مصطلحات أخرى مثل الرفاهية، والسعادة، والرضا عن الحياة، والحياة الجيدة، وهناك ارتباط قوي بين الرضا عن الحياة وجودة الحياة، كما تتأثر جودة الحياة بنظرة الفرد لمكانته في الحياة والنظم الثقافية والقيمية التي يعيش فيها، والأهداف والتوقعات والمعايير والمخاوف، كما تؤثر الاضطرابات والأمراض تأثيرا سلبيا على جودة الحياة، وبصورة عامة فإن جميع العوامل السابقة لها تأثيرها على كل من الفرد والأسرة[9].

بالتالي تعد جودة الحياة عامة مؤشر جيد على الصحة النفسية التي تختلف باختلاف المتغيرات السريرية والنفسية والاجتماعية والاقتصادية، والأفراد المصابين بالصرع قد يتمتعون بجودة حياة أقل عند مقارنتهم بالآخرين، ويمكن أن تشكل مشكلة أكثر تعقيدا خاصة عند المراهق المصاب بالصرع، فمن هذا المنطلق سنحاول من خلال هذه الورقة البحثية سنحاول الاجابة على الأسئلة التالية:

- ما هو مرض الصرع؟
- ماذا نعني بجودة الحياة؟
- ما هي خصوصية جودة الحياة عند المراهق عامة والمصاب بالصرع بخاصة حسب بعض الدراسات؟

أسباب اختيار الموضوع:

أ/ الأسباب الذاتية:

إن العامل الأساسي لسبب اختيارنا لموضوع الدراسة هو:

– الانتشار الكبير لمرض الصرع وخاصة في المجتمع الجزائري.

– دراسة فئة المراهقين الذين يعانون بمرض الصرع بسبب المعانات التي يعيشونها والضغوطات النفسية والمعيقات التي يواجهها في حياتهم اليومية.

– التعرف على جودة حياة المراهقين المصابين بالصرع وكيف يتعايشون معه.

ب/ الأسباب الموضوعية:

– كون ان مرض الصرع يمس كل الفئات العمرية، خاصة فئة المراهقين الأكثر تعرضا لمرض الصرع، حيث تعتبر هذه المرحلة الحساسة والحرجة بسبب المعانات التي يعيشونها والضغوطات النفسية، والمعيقات التي يوجهونها في حياتهم اليومية.

– جهل الكثير من الأفراد بمدى خطورة هذا المرض والآثار الناجمة عنه إذا لم يلقى المريض المصاب بالصرع العناية النفسية والصحية المناسبة.

أهمية الدراسة:

أ/ الأهمية النظرية:

– تعد هذه الدراسة ذو أهمية كبيرة كونها من البحوث التي يسلط الضوء عليها في الوقت الحالي لانتشار مرض الصرع وأهمية علم النفس الايجابي كجودة الحياة عند الفرد عامة وعند هذه الفئة بخاصة، كما تعتبر إضافة للتراث النظري، حيث تتناول الدراسة موضوع في غاية الأهمية حول جودة الحياة لدى شريحة هامة من شرائح المجتمع الجزائري وهي المراهقين المصابين بالصرع، والتي تعد شريحة جديرة بالاهتمام والمساعدة خاصة النفسية، والرعاية المستمرة نظرا لما يعانونه من صعوبات ومشاكل في كل مجالات الحياة.

– تعد مرحلة المراهقة مرحلة حرجة في حياة الفرد حيث يواجه فيها العديد من المشكلات التي تعوق توافقه النفسي والاجتماعي مما يؤثر بدوره على قدرته على مواجهة هذه المرحلة بما فيها من تغيرات جسمية فسيولوجية اجتماعية.

– يعتبر مرض الصرع ذو أهمية كونه لا يزال معقدا، خاصة في المجتمع الذي نعيش فيه.

– تعتبر جودة الحياة من المتغيرات المؤثرة في حياة المراهق المصاب بالصرع والتي تشكل له معنى وقيما الحياة حاضرا ومستقبلا.

– ندرة الدراسات السابقة باللغة العربية في هذا المجال في الوطن العربي عامة والجزائر بصفة خاصة في حدود علم الباحثين.

– أخيرًا يمكن القول أن أهمّية موضوع تفتح المجال لبحوث أوسع وأعمق فيً مجالات واسعة تخص التكفل، تحسّين جودة الحياة والحفاظ عليها، التربّية الصحّية لمرضى الصرع وتوجّيه الأطباء والباحثّين خاصة في علم النفس لأهمّية تقدّيرات المرّيض فيً التشخّيص والعلاج.

أهداف الدراسة:

تهدف هذه الدراسة الي:

– التعرف على مرض الصرع.

– التعرف على معنى جودة الحياة.

– معرفة خصوصية جودة الحياة عند المراهق عامة والمصاب بالصرع بخاصة حسب بعض الدراسات السابقة التي قام بها الباحثون حول الموضوع.

المبحث الأول: تحديد مصطلحات ومفاهيم الدراسة اجرائيا:

المطلب الأول: جودة الحياة

هي جودة الحياة المتعلقة بالصحة وهي إدراك المراهق المصاب بالصرع لمكانته في الحياة، ضمن الإطار الثقافي، النفسي، والصحي، والنظام القيمي الذي يعيش فيه، وعلاقته وأماله وتوقعاته، ومعاييره وانشغالاته، فيعتبر مجموعة من المؤشرات القابلة للملاحظة والقياس المباشر.

المطلب الثاني: المراهق

هي مرحلة انتقالية بين مرحلة الطفولة المتأخرة ومرحلة الرشد، تعتريها مجموعة من التغيرات المتداخلة نفسيا وانفعاليا واجتماعيا وجسديا وعقليا كإصابته بمرض الصرع، مما يجعل هذه المرحلة طفرة في نمو المراهق تعتريها العديد من الأزمات والإحباطات وتؤثر هذه الأخيرة في تكوين شخصية المراهق وسلوكه.

المطلب الثالث: مرض الصرع

هو ذلك المرض الذي يصيب به المراهق ويحدث فيه اختلال عصبي ينتج عن اضطراب الإشارات الكهربائية في خلايا المخ، مما يؤدي إلى حدوث نوبات متكررة مصحوبة بجملة من الأعراض حسب نوع كل نوبة صرعية.

المبحث الثاني: الخلفية النظرية:

المطلب الأول: تعريف مرض الصرع

إن مرض الصرع مرض عصبي ناتج عن اختلال النشاط الكهربائي للدماغ مما يسفر عن نوبات من الشحن الكهربائية الحادة و المفاجئة تظهر على شكل أعراض متعددة: فقدان الوعي، التشنج الحركي، اضطرابات في الإدراك، فقدان السيطرة على المخارج... هذه الأعراض تختلف حسب حدة النوبة وصنفها (عامة أم جزئية) والمكان الذي تنشأ فيه في الدماغ، فمن الناحية الإكلينيكية تكرار النوبات يعني الإصابة بمرض الصرع[10].

تعرف منظمة الصحة العالمية فقد أوردت أن الصرع هو اضطراب مزمن غير سار يصيب الدماغ ويتأثر به الأشخاص من جميع الأعمار، حيث يعاني نحو خمسين مليون شخص حول العالم من الصرع ما يجعله المرض العصبي الأوسع انتشارا على الصعيد العالمي، ويعيش حوالي 80 %من الأشخاص المصابين بالصرع في البلدان المنخفضة والمتوسطة الدخل، ولا يحصل نحو ثلاثة ارباع الأشخاص المصابين بالصرع الذين يعيشون في البلدان المنخفضة والمتوسطة الدخل على العالج اللازم[11].

المطلب الثاني: أسباب الصرع

السبب الوراثي: يعد السبب الوراثي من أهم الأسباب التي تصيب الشخص بمرض الصرع، وهي مرتبطة ببعض التغيرات في جينات الخلايا، والتي تسبب النوبات الصرعية المتكررة، ويمكن معرفتها بوجود الصرع لدى أشخاص كثر من العائلة الواحدة، ويمكن لبعض العوامل البسيطة أن تكشف عليه مثل قلة النوم شرب الكحول، الضوء المفرط، الإرهاق، ومن أمثلة الصرع الوراثي: الصرع الرمعي الشبابي وصرع الغياب[12].

الأسباب العضوية:

- الصدمات التي تصيب الدماغ إثر حادث سيارة أو سقوط أو ضربة قوية على الرأس.
- الأورام الخبيثة والحميدة.
- تصلب الشرايين في المخ أو جلطة تصيب الشرايين فتؤدي إلى تلف مناطق دماغية محددة.
- تعسر الولادة مما يستلزم استعمال ألة حادة لسحب المولود، وهذه الآلة تسبب ضغط قوي على الرأس.
- التهاب في أعصاب المخ[13].

الأسباب الوظيفية: هي التي تحدث نتيجة أمراض تصيب أعضاء في الجسم غير المخ.

- تعاطي الكحول بنسبة عالية و لمدة طويلة.
- نقص أو زيادة السكر والأملاح في الدم وبالتالي نقصها في المخ.
- نقص الأكسجين في المخ سببها فقر الدم أو أمراض التنفس.
- توقف في عمل القلب.
- حساسية مفرطة للضوء مثلا من خلال مشاهدة التلفزيون لمدة طويلة.
- ارتفاع حاد ومتكرر في درجة الحرارة فوق 41° عند الانفعال[14].

مما سبق نستنتج أنه في أغلب الحالات لا يمكننا معرفة السبب الحقيقي للصرع، ولكن يكمن السبب الرئيسي في وجود إصابة أو تلف في الدماغ أو في الكيماويات العاملة في التوصيل بين الخلايا العصبية ببعضها البعض.

المطلب الثالث: تشخيص الصرع:

- **التاريخ المرضي:** إن أهم أداة في التشخيص هي التاريخ المرضي الدقيق للمريض ويتم ذلك بمساعدة من الأسرة والملاحظات التي تدونها عن الحالة المرضية والوصف الدقيق للنوبة.

- **رسم المخ الكهربائي (النشاط الكهربي للدماغ EEG):** وهو جهاز يسجل بدقة النشاط الكهربائي للمخ وذلك بواسطة أسلاك تثبت على رأس المريض، وفيه تسجل الإشارات الكهربائية للخلايا العصبية على هيئات موجات كهربائية خلال نوبات الصرع أو ما بين النوبات، يكون لها نمط خاص يساعد الطبيب على معرفة هل المريض يعاني من الصرع أم لا. كما يتم الاستعانة **بالأشعة المقطعية والرنين المغناطيسي:** للبحث عن وجود أي إصابات أو أورام بالمخ والتي من الممكن أن تؤدي إلى الصرع[15].

- **الفحص الطبي:** يقوم الطبيب بفحص المريض للبحث عن أدلة تفيد في حال توفر شذوذ كامن في الدماغ وقد يقوم بفحص القلب أيضا، خصوصا ما إذا اشتبه بإمكانية الإغماء.

- يشمل فحص الجهاز العصبي المفصل.

- معاينة العينين والوجه وقوة التنسيق والإحساس بالأطراف وردود فعل الذراعين والرجلين.

إلى جانب فحص الدم وغيرها من الفحوصات الروتينية[16].

بالتالي الصرع مرض عضوي ناتج عن اختلال النشاط الكهربائي للدماغ، فهو يصيب جميع الفئات العمرية خاصة فئة المراهقين، ويؤثر مرض الصرع على كل جوانب الفرد سواء من الناحية الجسدية والنفسية والاجتماعية التي تعيق سير الحياة الطبيعة له، وكذلك المحيطين به، لكن يظل هذا المرض مجهولا في وسطنا مما يتسبب في تأخير تشخيصه وبالتالي زيادة مضاعفاته على المصاب واستعصاء علاجه.

المبحث الرابع: جودة الحياة

1. تعريف منظمة الصحة العالمية: تعرف منظمة الصحة العالمية جودة الحياة بأنها "إدراك الفرد لوضعه المعيشي في سياق أنظمة الثقافة والقيم في المجتمع الذي يعيش فيه، وعلاقة هذا الإدراك بأهدافه وتوقعاته ومستوى اهتمامه[17].

أما عبد المعطي فيعرف جودة الحياة بأنه: " تعبير عن الإدراك الذاتي للفرد، وتقييمه للنواحي المادية المتوافرة في حياته، ومدى أهمية كل جانب منها بالنسبة للفرد في وقت محدد، وفي ظل ظروف معينة، ويظهر بوضوح في مستوى السعادة أو الشقاء الذي يكون عليه، ويؤثر بدوره على تعاملات الفرد وتفاعلاته اليومية"[18].

من خلال التعريفات المختلفة انه لا يوجد اتفاق بين الباحثين حول تعريف موحد لمفهوم جودة الحياة، إلا أنه يمكن القول بأنه مفهوم واسع يمثل" اشباع الحاجات جزءا مهما فيه بما يحقق التوافق النفسي للفرد" وهو المعنى الذي تتبناه منظمة اليونسكو. فهو مجال من مجالات علم النفس ودوره المهم في دراسة السلوك الإنساني وتنميته وتحسينه، ولهذا يتضح أن مفهوم جودة الحياة أصبح ضرورة ومطلب أساسي في عالم اليوم، فهو مؤشر عام لاستجابة الشخص الانفعالية للظروف المحيطة به.

2. مجالات جودة الحياة: اشارت منظمة الصحة العالمية إلى عدة مجالات لجودة الحياة وصنفتها على النحو التالي:

- المجال الجسمي: كالأم، النشاط والتعب، النوم والراحة، والوظائف الحسية.
- المجال النفسي: كالمشاعر الإيجابية، التفكير، التعلم، التذكر، التركيز، تقدير الذات، صورة الجسم، والمشاعر السلبية.
- مستوى الاستقلالية: ويتضمن: الحركة والتنقل، النشاطات اليومية، الاعتماد على المواد الدوائية وغير الدوائية، القدرة على التواصل، والقدرة على العمل.

– العلاقات الاجتماعية: وكالعلاقات الشخصية، المساندة الاجتماعية، نشاطات تقديم المساعدة والدعم.

– البيئة: كالسلامة البدنية، البيئة المنزلية، الرضا عن العمل، المواد المالية الصحة والرعاية الاجتماعية، فرص اكتساب المعلومات، المشاركة في النشاطات الترويحية، والبيئة الطبيعية.

– التدين: كالمعتقدات الشخصية: وكجودة الحياة اجمالا ومدركات الصحة العامة[19].

3. **الاتجاهات النظرية المستخدمة في تفسير جودة الحياة:** توجد أربعة اتجاهات رئيسة في تعريف جودة الحياة وتتمثل في:

– **الاتجاه الفلسفي:** وتعني جودة الحياة حسب هذا المنظور مفارقة للواقع تلمسا لسعادة متخيلة حالمة يعيش فيها الإنسان حالة من التجاهل التام لآلام ومصاعب الحياة، والذوبان في صفاء روحي مفارق لكل قيمة مادية.

– **الاتجاه الاجتماعي:** هذا المنظور يركز على الأسرة والمجتمع وعلاقات الأفراد والمتطلبات الحضارية والسكان والدخل والعمل، وضغوط الوظيفة والمتغيرات الاجتماعية الأخرى.

– **الاتجاه الطبي:** اعتمد على تحديد مؤشرات جودة الحياة وقد ازداد اهتمام الأطباء والمختصين في الشؤون الاجتماعية بتعزيز ورفع جودة الحياة لدى المرضى من خلال توفير الدعم النفسي والاجتماعي لهم.

– **الاتجاه النفسي:** ينظر إلى مفهوم جودة الحياة على انه البناء الكلي الشامل الذي يتكون من المتغيرات المتنوعة التي تهدف إلى اشباع الحاجات الأساسية للأفراد الذين يعيشون في نطاق هذه الحياة، بحيث يمكن قياس هذا الإشباع بمؤشرات موضوعية ومؤشرات ذاتية[20].

إن مفهوم جودة الحياة مفهوم واسع الاستعمال، فهو يستخدم في العديد من التخصصات العلمية، (علم الاقتصاد، الفلسفة، الطب، وعلم النفس)، وقد يبرز هذا المفهوم بشكل كبير في مجال علم النفس الصحي، حيث يدمج ما بين الجوانب الموضوعية (ظروف الحياة الوظيفية والصحة)، وجوانب ذاتية (الارتياح، السعادة، والرفاهة)، وعليه فإن جودة الحياة المتعلقة بالصحة تهتم بالصحة البدنية للفرد، وحالته النفسية وعلاقاته الاجتماعية، وعلاقته مع بيئته.

4. الدراسات السابقة المتعلقة بالموضوع:

ويقصد بالدراسات السابقة هي مراجعة الدراسات التي أنجزت من قبل حول الموضوع، وفي دراستنا هذه ركزنا على الدراسات الأجنبية نظرا لندرة الدراسات العربية والمحلية الجزائرية (حسب علمي)، وسيتم تجميع وتلخيص أكبر قدر ممكن من نتائج هذه البحوث والدراسات المرتبطة بالمشكلة، فهي تعد تقويم نقدي منظم للدراسات المتعلقة بالموضوع والملائمة، والمتكاملة فكريا في نطاق الدراسة المقترحة.

ومن بين الدراسات السابقة حول جودة الحياة لدى المراهقين المصابين بالصرع نذكر:

أ/ بعض الدراسات الأجنبية التي تناولت موضوع الدراسة:

دراسة جويس كرامر وآخرين[21]:

هي دراسة أمريكية بعنوان تطوير "مقياس جودة الحياة لدى المراهقين المصابين بالصرع" (QOLIE-AD-48) الغرض منها هو تطوير أداة لتقييم جودة الحياة لدى المراهقين المصابين بالصرع، شملت الدراسة على 197 مراهقا مصابين بالصرع، حيث تتراوح أعمارهم بين 11 و17 عاما، تم تطبيق عليهم استبيانا يشمل 88 بندا، أما بالنسبة لأوليائهم طبق عليهم استبيان يتكون من 11 بندا، وقد استغرق وقت الإجابة عن الاستبيانات بين اثنين إلى أربعة أسابيع، كما تم استخدام مقياسين لتقييم صلاحية البناء الخارجي مقياس لتقدير الذات ومقياس الفعالية الذاتية، تم جمع المعلومات الديمغرافية المتعلقة بالنوبات في الأساس مع تقييم السمية العصبية، يحتوي مقياس QOLIE-AD-48 على 48 بندا في ثمانية مقاييس فرعية: تأثير الصرع(12بندا)، تركيز الذاكرة(10)، المواقف اتجاه الصرع(4)، الأداء البدني(5)، وصمة العار(6)، الدعم الاجتماعي(4)، السلوك المدرسي(4)، والتصورات الصحية(3)، وإجمالي درجات الملخص، مع درجات أعلى تشير إلى تحسين RQOLH، أظهرت النتائج أن جميع الارتباطات ذات دلالة احصائية عند مستوى $p<0.05$ كانت موثوقية الاتساق الداخلي المقدرة بواسطة معامل ألفا كرونباخ 0.74 لدرجة الملخص، وتراوحت من 0.52 (مقياس الإدراك الصحي المكون من ثلاثة عناصر) إلى 0.73-0.94 للمقاييس الفردية الأخرى، وتم العثور على موثوقية إعادة اختبار الجيد للمقياس الكلي (0.83). كانت ارتباطات مجموع النقاط مع مقياسي الصلاحية الخارجيين، الفعالية الذاتية واحترام الذات 0.65 و0.54 على التوالي، تم العثور على فروق ذات دلالة إحصائية في الدرجات الموجزة التي تشير إلى أن جودة الحياة تتحسن بشكل متزايد للمراهقين مع انخفاض شدة النوبات (لا توجد

نوبات = 77 – 13، منخفضة = 70 – 17، عالية 17–63) من بين مجموعات شدة النوبات.[22]

➢ **دراسة دجان ستينوفاك[23] :**

هي دراسة سريبة بعنوان جودة الحياة المرتبطة بالصحة لدى المراهقين المصابين بالصرع الخاضعين للسيطرة الجيدة، كان الهدف من العمل الموصوف في هذه المقالة هو تقييم جودة الحياة المتعلقة بالصحة (HRQOL) لدى المراهقين الخاضعين للسيطرة الجيدة، تتضمن الدراسة 17 مراهقا مصاب بالصرع المعقد والذين كانوا خاليين من النوبات لأكثر من عام، حيث تم تطبيق عليهم مقياس جودة الحياة (QOLIE-AD-48) في ثمانية مجالات وهي: ادراك الصحة، تأثير الصرع، الذاكرة/التركيز والأداء البدني، والوصمة، والدعم الاجتماعي، والسلوك الأكاديمي، والمواقف تجاه الصرع، بالإضافة إلى ذلك تم تحليل العلاج بالأدوية المضادة للصرع (AEDs)، والمخاوف بشأن تكرار النوبات فيما يتعلق بجودة حياتهم، أظهرت النتائج أن بلغ متوسط مجموع نقاط في جودة الحياة بـ 83.9 عند الأولاد، ودرجة 83.06 عند الفتيات، ولوحظت أعلى الدرجات في مجالات الأداء البدني والسلوك في المدرسة؛ وأفادت أدنى الدرجات في مجال المواقف تجاه الصرع، كما أبلغت الفتيات عن تصورات أكثر إيجابية في المناطق في مجالات الوصم والدعم الاجتماعي، وعليه اتضح في هذه الدراسة أن الاستهلاك العالي للأدوية المضادة للصرع والقلق الأكبر بشأن النوبات المتكررة يفسر انخفاض في جودة حياة المراهقين[24].

➢ **دراسة بالوغو وآخرين[25]**

دراسة بعنوان القلق والاكتئاب وجودة الحياة لدى مرضى الصرع في توغو، والهدف من الدراسة هو تقييم القلق والاكتئاب وجودة الحياة لدى مرضى الصرع من اجل ادراة أفضل، أجريت دراسة استطلاعية في الفترة من 22 أوت إلى 20 نوفمبر 2007 في قسم طب الأعصاب بمستشفى لومي الجامعي في توغو على 70 مريضا مصاب بالصرع، تبلغ أعمارهم 18 عاما على الأقل، وتم اجراء تقييم القلق والاكتئاب بواسطة مقياس غولدبرغ (البنود 16–33) وتقييم جودة الحياة بواسطة QOLIE-31(1-31)، أظهرت النتائج على مقياس غولدبرغ كان متوسط درجة القلق 0.55+–4.81 و 4.72+–0.40 لدرجة الإكتئاب، وكان الأشخاص المصابون بالصرع يعانون من الإكتئاب أكثر من القلق، كما ان تواتر النوبات وسوء متابعة علاج الصرع يؤثر سلبا على

الحالات المزاجية و على جودة حياة لديهم، ومن ناحية أخرى لم يكن للجنس والحالة الزواجية أي تأثير عليهم[26].

➢ **دراسة ماسرور وشهرقسه وآخرون [27]:**

هي دراسة أقيمت في ايران حول موضوع جودة الحياة والعوامل المرتبطة بها لدى المراهقين المصابين بالصرع، تهدف هذه الدراسة إلى تحديد جودة حياة المراهقين المصابين بالصرع والعوامل المرتبطة به، كانت هذه دراسة وصفية مقطعية حيث شملت 180 مراهقًا تتراوح أعمارهم بين 11 و20 عامًا، تم جمع البيانات بواسطة QOLIEZ-AD-48 وتحليلها باستخدام SPSS-PC، أظهرت النتائج: أن مجموع درجات جودة الحياة هو (97/43 ± 58/11)، فكانت أعلى درجة مرتبطة بأداء المدرسة (79/80±09/18) وأدنى درجة كانت مرتبطة بالموقف تجاه الصرع (65/15 ± 76/15)، ومن بين العوامل التي تمت دراستها، كان عدد نوبات الصرع ($p = 0.002$) وآخر مرة عانيت فيها من نوبات ($P < 0.001$) لهما علاقة كبيرة بنوعية الحياة، وكانت هناك أيضًا علاقة ذات دلالة إحصائية بين العرق (ع = 0.042)، ومكان الإقامة (ع = 0.032)، وتعليم المراهقين (ع = 0.001)، ومستوى تعليم الأم (ع = 0.002)، والدخل (ع = 0.001)، وعدد الأطفال (ع <0.001)، ووعي مجموعة الأقران (ع = 0.006) ونوعية الحياة[28]

➢ **دراسة نتالية وفرناندو وآخرون[29]:**

هي دراسة برازيل بعنوان جودة الحياة لدى المراهقين البرازيليين المصابين بالصرع، كانت أهداف الدراسة تقييم جودة الحياة عند المراهقين البرازيليين المصابين بالصرع، دراسة مقارنة بين المراهقين المصابين بالصرع والمراهقين الأصحاء باستخدام أداة عامة لتقييم جودة الحياة، وربط أداتين مختلفتين لتقييم جودة الحياة وربط درجات جودة الحياة للمراهقين المصابين بالصرع التي تم الحصول عليها بواسطة كلتا الأداتين مع المتغيرات الجسدية والنفسية والإجتماعية للمرض، تشمل العينة من 101 مراهقا تتراوح أعمارهم بين 10 و19 عاما، حيث طبق عليهم مقياسين وهما: QOLIE-AD-48) و(WHOQOL – BREF)، أظهرت النتائج أن المراهقون المصابين بالصرع قدموا درجة جيدة في مقياس جودة الحياة في كلتا الأداتين بشكل عام، وكانت الدرجات الإجمالية لكلا المجموعتين جيدة، ولكن لوحظ اختلاف مهم احصائيا فيما يتعلق بالمجال النفسي لمقياس (WHOQOL–BREF) لصالح المجموعة الضابطة، وتم العثور على ارتباطات كبيرة بين

مجموع (QOLIE-AD-48) ومجالات (WHOQOL-BREF)، وكان المراهقون الذين تم اعتبارهم خالين من النوبات (p=0.01) لديهم تصور جيد للتحكم في النوبات (p=0.012)، ولم يحدث لديهم نوبات في الأماكن العامة (p=0.001) وقدم نتائج أفضل في جودة الحياة[30].

- **دراسة روشيني وجيتنغي وآخرون[31]:**

تم القيام بهذه الدراسة في سريلانكا –جنوب اسيا بعنوان مخاوف الوالدين بشأن الأطفال والمراهقين المصابين بالصرع دراسة نوعية، الهدف منها هو تحديد مخاوف الوالدين فيما يتعلق بأطفالهم والمراهقين المصابين بالصرع، أجريت دراسة نوعية في 3 مقاطعات في سريلانكا حيث تضمنت 16 مقابلة معمقة مع أولياء أمور الأطفال والمراهقين المصابين بالصرع، و3 مناقشات جماعية مركزة مع مقدمي الرعاية الأولية لأطفال المصابين بالصرع، والمخبرين الرئيسين (معلمين المدارس وموظفين الصحة العامة)، وتم أجراء تحليل محتوى بيانات المقابلة، أظهرت النتائج أن هناك مخاوف من طرف الوالدين حيث تتعلق هذه المخاوف في أداء الطفل في كل من المجالات التالية في الجانب الجسمي، السلوك، وفي الجانب الاجتماعي، الجانب التعليمي، والمخاوف المتعلقة بالعلاج المضاد للصرع، والخوف من الصرع كمرض حيث كانوا الأولياء أكثر قلقا بشأن سلامة أطفالهم وأدائهم الأكاديمي أو انجازاتهم التعليمية وأفاقهم المستقبلية فيما يتعلق بالعمل والزواج، وعدم القدرة على التنبؤ بالنوبات، الخوف من وصمة الاجتماعية وعدم ادراك مرض الصرع هي الأسباب الرئيسية التي قدمها الآباء لتبرير هذه المخاوف، ولوحظ تزايد القلق والإدراك والاستياء لدى الوالدين الذين كان أطفالهم يعانون من المرض الصرع[32].

- **دراسة أغوستن غوسل[33]:**

هي دراسة فرنسية حول مرض الصرع لدى المراهقين، دراسة مقارنة بين تجربة الصرع عند المراهقين ومشاعر والديه، الهدف من هذه الدراسة هو تقييم جودة الحياة لدى المراهقين المصابين بالصرع ومقارنتها بتصور أوليائهم، دراسة قائمة على الملاحظة حيث تم توزيع استبيان حول خبرة أو تجربة الصرع عند المراهقين، مقتبس من (QOLIE-AD-48) لمدة ستة أشهر، تتضمن الدراسة مراهقين تتراوح أعمارهم بين (11إلى 18 عاما) مصابين بالصرع (نوبتين على الأقل)، تلقوا التعليم في بيئة عادية، بدون سوابق مرضية أخرى، حيث هناك استبيان للمراهقين وأوليائهم، أظهرت النتائج

ان تم جمع 48 استبيانا عند المراهقين من 22 اناث و26 ذكور، تتراوح أعمارهم في المتوسط 14 عاما، وتم جمع 46 استبيانا عند أوليائهم وكان متوسط الدرجات الإجمالية لدى الوالدين هو 60,9 (DS=14,3) و 65.8 (SD=12.9) عند المراهقين، مع فرق متوسط بين الدرجتين هو 4,8- [IC= -8,3 ; -1,3]، بالنسبة للمقياس الفرعي" تأثير نوبات الصرع" فإن متوسط الفرق بين الدرجتين هو14.8-[IC=-25,6;-3,9]، كما أظهرت درجات نتائج الإجمالية لمقياس جودة الحياة لدى المراهقين أفضل عند أولئك الذين لا يتلقون العلاج (P=0.03)، وتميل إلى أن تكون أسوء حسب تكرار النوبات (p=0,08)، وتميل إلى أن تكون أفضل عند الفتيات (p=0,09)، كما أظهرت الدراسة أن ليس هناك فرق كبير حسب العمر أو القطاع التعليمي بالإضافة إلى ذلك يعاني56,5% من المراهقين من صعوبات في التعلم، ويمارس ثلثهم نشاطا خارج المناهج الدراسية، و3/2 ينامون خارج المنزل الأسرة[34].

- **دراسة نقارتنام وشاليني وآخرون[35]:**

وهي دراسة هندية تحمل عنوان التنبؤ بجودة الحياة لدى المراهقين المصابين بالصرع في الهند، ان الهدف من هذه الدراسة هو تقييم جودة الحياة لدى المراهقين المصابين بالصرع (AWE) في ولاية أندرا براديش، تشمل الدراسة 150 مراهقا مصابين بالصرع تتراوح أعمارهم بين 13 و19 عاما حيث تم تقييم جودة حياتهم بواسطة مقياس (QOLIE AD-48) وتم تحليل البيانات للتنبؤ بالعوامل المسؤولة عن تحديد جودة الحياة في الصرع، أظهرت النتائج أن جودة الحياة كانت متوسطة لدى المراهقين المصابين بالصرع ب72 ± 15، بالنسبة لطلاب المدارس، وأغلبيتهم يتابعون العلاج، كما أظهرت النتائج أن النوبات المعممة (45) والنوبات الجزئية (34) هي الأنواع الرئيسية للنوبات، ويعود العامل المسبب لسوء جودة الحياة إلى تكرار النوبات بالنسبة للمرضى الذين لا يتابعون العلاج، ولهذا تشير نتائج الدراسة إلى التشجيع في العلاج وتحسين التعليم من أجل تحسن جودة حياتهم إلى الأفضل[36].

- **دراسة جدميلا وادوردو[37]:**

تم القيام بها في المكسيك تحمل عنوان تقييم جودة الحياة المتعلقة بالصحة لدى المراهقين المصابين بالصرع، كان الهدف من الدراسة هو تحديد جودة الحياة المتعلقة بالصحة لدى المراهقين المصابين بالصرع في المكسيك باستخدام مقياس تأثير جودة الحياة لدى المراهقين المصابين بالصرع

(QOLIE-AD-48)، تم اجراء دراسة قائمة على الملاحظة، وصفية، ومستعرضة لدى المراهقين الذين تم تشخيص اصابتهم بالصرع وتم تقييم الخصائص المحددة، تم تطبيق مقياس مع البيانات الاجتماعية والديمغرافية ومقياس (QOLIE-AD-48)، أظهرت النتائج أن 35 مشاركا منهم 51.5 بالمئة ذكور بمتوسط عمر 14 سنة فيما يتعلق بالتعليم، و13 بالمئة من المشاركين رسبوا في الصف الدراسي فحوالي 11.4 بالمئة لا يذهبون إلى المدرسة، وكانت النتيجة في مقياس جودة الحياة الكلية هي 56.20، كما تبين ان المجالات الأكثر تأثرا حسب الجنس هي المواقف اتجاه الصرع والأداء البدني للإناث والذكور على التوالي بشكل عام، في حين كانت درجات أقل في مجال ادراك الصحي[38].

- **دراسة سرا هيلي وآخرون[39]:**

هي دراسة كندية حول أهمية الصحة العقلية في تحسين جودة الحياة لدى مرضى الصرع في سن انتقالية، هدفت هذه الدراسة إلى فحص العلاقة بين جودة الحياة والصحة العقلية، تشملت الدراسة 107 مراهقين في سن انتقالية (M = 16.08 سنة ؛ 52 ذكور و 55 إناث)، أظهرت النتائج: أن أكثر من 56٪ من المشاركين أظهروا بعض علامات المرض العقلي، وأن هؤلاء المشاركين حصلوا على درجات في جودة حياتهم أقل بكثير من أولئك الذين ليس لديهم مشاكل في الصحة العقلية، علاوة على ذلك، أظهر تحليل الانحدار أن الاكتئاب والقلق لا يزالان مؤشرين مهمين ومستقلين للتنبأ بجودة الحياة، حتى عندما تم أخذ متغيرات الصرع والديموغرافية الهامة في الاعتبار، تشير النتائج لهؤلاء المراهقين، قد يكون من المهم للأطباء اتباع نهج شامل للعلاج وإدارة ومعالجة كل النوبات ومخاوف الصحة العقلية [40]

ب/ بعض الدراسات العربية:

دراسة هاجر ماليكي وآخرين[41]، بعنوان تقييم جودة الحياة لدى مرضى الصرع بواسطة مقياس QOLIE-31، الهدف من الدراسة هو تقييم جودة حياة لدى مرضى الصرع وتحديد العوامل التي تدخل في تغييرها، دراسة مقطعية قائمة على الملاحظة، أجريت في مستشفى الحسن الثاني الجامعي بفاس (المغرب)، تتضمن الدراسة من 100 مريض مصاب بالصرع وتم استبعاد المرضى الذين يعانون من التخلف العقلي أو الخرف أو الاضطرابات النفسية الرئيسية، وتم تطبيق عليهم مقياس جودة الحياة لـ QOLIE-31، وهو مقياس مكون من 31 سؤال، وتم فحص العوامل المختلفة التي تؤدي إلى

تدهور جودة الحياة لدى مرضى الصرع الذين تتراوح أعمارهم بين 18 عاما وأكثر، بالإضافة إلى تأثيرات الأدوية المضادة للصرع، أظهرت نتائج الدراسة أن متوسط عمر المرضى هو 30 سنة، حيث يمثل الرجال 54 %، وتسود حالات الصرع الجزئي بدرجة (67%) مقارنة بالصرع المعمم بدرجة(33%) كان (28%)من مرضى يقاومون العلاج بثلاثة مضادات الصرع وكما لحظت أن جودة الحياة تختلف من جيدة جدا بدرجة (5%) من المرضى إلى سيئة جدا بدرجة(0) لدى13 %من المرضى المصابين بالصرع[42].

➢ دراسة نوها بوزيدي وآخرين[43]:

بعنوان جودة الحياة لدى مرضى الصرع، كانت أهداف دراسة هي تقييم جودة الحياة لدى مرضى التونسيين المصابين بالصرع وتحديد العوامل التي تساهم في تدهوره، لقد أجريت دراسة مقطعية على 79 مريضا متابعين لعلاج الصرع في قسم الأعصاب في مستشفى CHU حبيب بورقيبة في صفاقس، تونس لمدة شهرين، حيث تم جمع البيانات الإجتماعية والديمغرافية والسريرية والعلاجية، وتم تقييم الإكتئاب من خلال مقياس Beck و تقييم جودة الحياة QOL بواسطة النسخة العربية المصدق عليها من مقياس SF-36، أظهرت النتائج بانتشار الإكتئاب بدرجة تقدر ب 61% وكانت جودة الحياة QOL منخفظة بدرجة 57% من حالات الصرع، مما أثر على الجانب العاطفي(72.2%) الصحة العقلية (69.6%)، وحيوية الطاقة (62%)، ومحدودية النشاط البدني (59.5%)، والحالة العامة(52.8%) حيث ارتبط ضعف جودة الحياة بانخفاظ مستوى التعليم ب(ص = 0.002) وانخفاظ المستوى الإجتماعي والإقتصادي ب(ص0.001>) ونوع أعراض متلازمة الصرع (ص=0.006)، والاكتئاب (ص=0.07) [44].

➢ دراسة محمد شاكر وجاسم الأسدي (Mohammed Shakir1 and Jasim N. Al- Asadi2,2012)بعنوان جودة الحياة ومحدداتها عند المصابين بالصرع في البصرة العراق، الهدف من الدراسة هو تقييم جودة الحياة عند المصابين بالصرع وتقييم العوامل المختلفة التي تؤثر عليها، شملت هذه الدراسة 116 مريضا من الذين يعانون من الصرع مع مجموعة ضابطة من 116 شخصا من الأصحاء، وهي دراسة حالات وشواهد أجريت في عيادة طب الأعصاب في العيادة الخارجية للمستشفى العام بالبصرة في العراق، تم إجراء المقابلات مع استخدام استبيان خاص يشمل البيانات الاجتماعية والديمغرافية والخصائص السريرية (المرضى الصرع فقط)، تم تقييم نوعية الحياة باستخدام الصيغة القصيرة للمسح الصحي (SF-36)،أظهرت النتائج أن مرضى الصرع أظهر

بشكل عام نوع أدنى من الحياة بالمقارنة مع العينة الضابطة وفي التحليل وحيد المتغير، كانت جودة الحياة متدنية عند المرضى من كبار السن، والمنحدرين من المناطق الريفية، وذوي التعليم والدخل المنخفضين، وكذلك كان عدد نوبات الصرع وطول فترة الصرع من العوامل الهامة لتدني جودة الحياة كما ان العمر والمستوى التعليمي ومعدل الدخل ووتيرة نوبات الصرع محددات كبيرة هامة لتحديد جودة الحياة[45].

➢ دراسة جاكوبي وآخرين (Jacoby al et 2015) كشفت العلاقة بين القلق ومشكلات النوم لدى مجموعة من مرضى الصرع –باعتبارهم عرضين رئيسيين لديهم– على جودة الحياة لديهم، وقد اشتملت عينة الدراسة على مجموعتين مجموعة من مرضى الصرع ومجموعة من غير مرضى الصرع، وأسفرت النتائج عن أن العوامل التي تؤدي إلى القلق حسب التقارير الذاتية لأفراد العينة هي ضعف الصحة العامة، الخوف من الأزمات، القلق من تناول الأدوية المخدرة المضادة للصرع، وأن مشكلات النوم الليلية حدث مشترك لدى مجموعة المرضى وأن المرور بالأحداث السلبية يسهم في ارتفاع معدل مشكلات النوم، وأن هناك علاقة ارتباطية دالة بين ارتفاع معدلات القلق وانخفاض معدل جودة الحياة العامة، بينما وجد أن جودة النوم ليست منبئا دائما بجودة الحياة. وأسفرت النتائج عن وجود عوامل تؤثر في جودة الحياة هي القلق ومشكلات النوم الليلية التي تؤدي إلى مستويات منخفضة من الدعم الإجتماعي، والشعور بالقلق تجاه المستقبل وضعف الصحة العامة، وأن القلق له دور قوي ودال في خفض جودة الحياة[46].

ت/ التعليق على الدراسات:

يتفق موضوع بحثنا مع الدراسات السابقة التي سلطت الضوء على رمزية جودة الحياة لدى المراهقين المصابين بالصرع، حيث قمنا باستعراض الدراسات السابقة الأجنبية من مختلف الدول وبعض من الدراسات العربية وتبقى هذه الدراسات العربية والمحلية ناقصة إلى حد علمنا حول الموضوع. وأمكن مناقشة هذه الدراسات أو التعليق عليها بالنظر إلى أهدافها وعيناتها وأدواتها ونتائجها كما يلي:

بالنسبة للأهداف:

هدفت الدراسات السابقة إلى التعرف على:

– تطوير أداة لتقييم جودة الحياة لدى المراهقين المصابين بالصرع في دراسة جويس كرامر وآخرين (Joyce A. Cramer,1999).

– تقييم جودة الحياة المتعلقة بالصحة (HRQOL) لدى المراهقين المصابين بالصرع (الخاضعين للسيطرة الجيدة) في دراسة دجان ستينوفاك (Dejan Stevanovic,2007)، تقييم القلق والاكتئاب وجودة الحياة لدى مرضى الصرع من اجل ادراة أفضل في دراسة بالوغو وآخرين (Balogou et al,2010)، تقييم جودة الحياة عند المراهقين البرازليين المصابين بالصرع في دراسة نتالية وآخرين (Natha´lia F et al ,2014)، تقييم جودة الحياة لدى المراهقين المصابين بالصرع ومقارنتها بتصور أوليائهم في دراسة أغوست غوسل (Augustin Rousselle,2016)، تقييم جودة الحياة لدى المراهقين المصابين بالصرع في دراسة تقارتنام وآخرين (M Nagarathnam,2017).

– تقييم جودة حياة لدى مرضى الصرع وتحديد العوامل التي تدخل في تغييرها في دراسة هاجر ماليكي وآخرين (Hajar Maliki et al2018)، تقييم جودة الحياة لدى مرضى التونسيين المصابين بالصرع وتحديد العوامل التي تساهم في تدهوره في دراسة نوها بوزيدي وآخرين. (Nouha Bouzidi et al,2017)، تقييم جودة الحياة عند المصابين بالصرع وتقييم العوامل المختلفة التي تؤثر عليها في دراسة دراسة محمد شاكر وجاسم الأسدي Mohammed Shakir1 and Jasim N. Al-Asadi2,2012)،

– تحديد جودة حياة المراهقين المصابين بالصرع والعوامل المرتبطة به في دراسة ماسرور وآخرين (Masrour et al 2011)، تحديد جودة الحياة المتعلقة بالصحة لدى المراهقين المصابين بالصرع في المكسيك في دراسة جدميلا وآخرين (Judmila,2019).

– تحديد مخاوف الوالدين فيما يتعلق بأولادهم المراهقين المصابين بالصرع في دراسة روشيني وآخرين (Roshini Murugupillai,2015).

– فحص العلاقة بين جودة الحياة والصحة العقلية لدى المراهقين المصابين بالصرع في دراسة صارا وآخرين (Sarah et al,2020). وكشفت العلاقة بين القلق ومشكلات النوم لدى مجموعة من مرضى الصرع –باعتبارهم عرضين رئيسيين لديهم– على جودة الحياة لديهم في دراسة (Jacoby et al, 2015)

– وبالنظر في أهداف الدراسات السابقة، يتضح أن هناك نقص لدراسات عربية (في حدود الباحثة) بشكل عام وفي البيئة المحلية بشكل خاص التي تناولت موضوع دراستنا، إذ اتجهت الأبحاث في البيئة العربية عامة إلى دراسة جودة الحياة لدى الراشدين المصابين بالصرع عكس الدراسات الأجنبية فقد اتجهوا نحو دراسات حول موضوع درستنا.

بالنسبة للعينة:

تنوعت عينات الدراسة طبقا للهدف من الدراسة، إلا أن معظمها قد طبق على فئة المراهقين في كل الدراسات جويس كرامر وآخرين (Joyce A. Cramer,1999) ودراسة دجان ستينوفاك (Dejan Stevanovic,2007)، ودراسة بالوغو وآخرين (Balogou et al,2010) ودراسة ماسرور وآخرين (Masrour et al 2011)، ودراسة نتالية وآخرين (Natha´lia F et al ,2014) دراسة اغوستن غوسل (Augustin Rousselle,2016)، ودراسة نقرتنام وآخرين (M Nagarathnam,2017)، دراسة جدميلا وآخرين (Judmila,2019)، دراسة صارا وآخرين (Sarah et al,2020)، باستثناء دراسة روشيني وآخرين (Roshini Murugupillai,2015) حيث اجريت على أولياء المراهقين المصابين بالصرع، أما في الدراسات العربية أجريت على فئة الراشدين المصابين بالصرع في دراسة كل من هاجر ماليكي وآخرين (Hajar Maliki, et al, 2018) ودراسة نوها بوزيدي وآخرين (Nouha Bouzidi et al,2017)، ودراسة محمد شاكر وجاسم الأسدي (Mohammed Shakir1 and Jasim N. Al-Asadi2,2012.)، ودراسة جايكوب وآخرين (Jacoby et al,2015).

بالنسبة للأدوات:

استخدمت معظم الدراسات السابقة نفس أدوات الدراسة كمقياس جودة الحياة لدى المراهقين المصابين بالصرع (QOLIE-AD-48) في كل من الدراسات دراسة جويس كرامر وآخرين (Joyce A. Cramer,1999) ودراسة دجان ستينوفا (Dejan Stevanovic,2007) دراسة ماسرور وآخرين (Masrour et al 2011) ودراسة نتالية وآخرين (Natha´lia F et al ,2014) ودراسة نقارتنام وآخرين (M Nagarathnam,2017) ودراسة جدميلا

(Judmila,2019). ودراسة صارا (Sarah et al,2020)، واستخدام نفس المقياس في عدة دراسات يعود ربما لتوفره، بحيث يعتبر هذا المقياس خاص بالمراهقين المصابين بالصرع.

أما بالنسبة لمقياس جودة الحياة لمنظمة الصحة العالمية (WHOQOL–BREF) طبق في دراسة نتالية وآخرين (Natha´lia F,2014)، مع مقياس جودة الحياة لدراسة العلاقة بين المرضى المصابين بالصرع والأصحاء.

أما بالنسبة لاستبيانات للأولياء طبقت في دراسات روشيني وجيتنغي وآخرين (Roshini Murugupillai,2015) ودراسة أغوستن غوسل (Augustin Rousselle,2016).

أما بالنسبة لمقياسين الفعالية الذاتية و لتقدير الذات طبقت في دراسة جويس كرامر وآخرون (Joyce A. Cramer,1999) حيث يعتبر هذين المقياسين الملائمين اللذان يتماشيان مع مقياس جودة الحياة لدى المراهقين المصابين بالصرع.

أما بالنسبة لمقياس مقياس جودة الحياة لـ31-QOLIE طبقت في دراسة هاجر ماليكي وآخرين (Hajar Maliki, et al, 2018) ودراسة بالوغو وآخري (Balogou et al,2010)، حيث يعتبر هذا المقياس الخاص بالراشدين من 18 سنة وأكثر. أما في دراسة كل من نوهى بوزيدي وآخرين (Nouha Bouzidi et al,2017)، ودراسة محمد شاكر وجاسم الأسدي (Mohammed Shakir1 and Jasim N. Al-Asadi2,2012.)، تم طبيق فيها مقياس جودة الحياة QOL بواسطة النسخة العربية المصدق عليها من مقياس SF-36 مع مقياس اخر وهو مقياس الاكتئاب لبيك (Beck) من اجل تقييم جودة الحياة والعوامل التي تتدخل فيها.

بالنسبة لنتائج:

أظهرت النتائج:

- **في دراسة جويس كرامل وآخرين**(Joyce cramer et al,1999) تصف لنا بيانات تطوير أداة قوية لتقييم جودة الحياة لدى المراهقين المصابين بالصرع، وتقدم التحليلات التجريبية أدلة قوية على أن QOLIE-AD-48 هو مقياس موثوق وصالح للمراهقين المصابين بالصرع.
- **دراسة دجان ستينوفاك (Dejan Stevanovic,2007)** اظهرت نتائج هذه الدراسة ان هناك تحسن في مجالات الأداء البدني والسلوك في المدرسة، بينما لوحظ ان الاستمرار

بالعلاج بالأدوية المضاد بالصرع والقلق بشأن النوبات هما العاملين الرئيسين لضعف جودة حياة المراهقين الذين يعانون من الصرع.

- **دراسة بالوغو وآخرين(Balogou et al,2010)** أظهرت نتائج الدراسة أن القلق والإكتئاب وجودة حياة هي أبعاد يجب أخذها في الإعتبار عند إدراة مرضى الصرع، وان إيقاف النوبات أو التقليل من توترها والمتابعة الجيدة للعلاج يؤدي إلى التحسن من جودة الحياة واختفاء تلك الإضطرابات.
- **دراسة ماسرور وآخرين(Masrour et al 2011)** أظهرت نتائج الدراسة على ضرورة مراعاة مستوى جودة الحياة والعوامل المرتبطة بها من أجل رعاية فئة المراهقين المصابين بالصرع في المجتمع والتكيف اتجاه موقف مرضهم.
- **دراسة نتالية وآخرين (Natha´lia F et al ,2014)** أظهرت نتائج الدراسة ان المراهقون المصابين بالصرع يقدمون درجات جيدة في جودة الحياة، يعتبرون انفسهم ان المرض تحت السيطرة، وقد تلعب المتغيرات الجسدية والاجتماعية والنفسية بشكل خاص المرتبطة بالمرض دورا مهما في هذه النتائج، وكان مقياس جودة الحياة WHOQOL – BREF كافيا للسماح بإجراء مقارنة بين حاملي الامراض المزمنة والمراهقين الاصحاء.
- **دراسة روشيني (Roshini Murugupillai,2015)** توصلت الدراسة إلى أن مخاوف الآباء بشأن أطفالهم والمراهقين متعددة الأبعاد، تم تحديد عدم القدرة على التنبؤ بالنوبات، والخوف من وصمة العار، وعدم ادراك مرض الصرع كعوامل مؤثرة رئيسية في تشكيل مخاوف الوالدين..
- **دراسة أغوستن غوسل (Augustin Rousselle,2016)** وفقا لهذه الدراسة فإن المراهقين المصابين بالصرع يسجلون نتائج في جودة الحياة أفضل من أوليائهم.
- **دراسة نقرتنام وآخرين (M Nagarathnam,2017)** أظهر على أنه يعود العامل المسبب لسوء جودة الحياة إلى تكرار النوبات بالنسبة للمرضى الذين لا يتابعون العلاج، ولهذا تشير نتائج الدراسة إلى التشجيع في العلاج وتحسين التعليم من أجل تحسن جودة حياتهم إلى الأفضل.

- **دراسة جدميلا (Judmila,2019)** على الرغم من السيطرة الكافية على النوبات، فإن جودة الحياة المتعلقة بصحة المراهقين المصابين بالصرع منتظم، هذا يشير إلى أنه ليس فقط النوبات وتكرارها التي تؤثر على البيئة الخارجية عند المراهقين، ولكن أيضا يمكن تضمين عوامل أخرى تتدخل في الرفاهية العامة.
- **دراسة صارا (Sarah et al,2020)** من المهم للأطباء اتباع نهج شامل للعلاج وإدارة ومعالجة كل النوبات ومخاوف الصحة العقلية. وان الصحة العقلية لها اهمية كبيرة من اجل تحسين جودة حياة المراهقين المصابين بالصرع.
- **دراسة هاجر ماليكي وآخرين (Hajar Maliki, et al, 2018)**: أظهرت النتائج من خلال هذه الدراسة ان جودة حياة المرضى المصابين بالصرع تغيرت في عدة مجالات لاسيما الصحة البدنية والصحة العقلية والنشاط الاجتماعي والحالة العامة، كما أن من خلال النتائج يظهر العديد من العوامل كالعامل النفسي الاجتماعي والسريرية ولاسيما الاكتئاب لها تأثير كبير على جودة حياة المرضى المصابين بالصرع، وتعتبر هذه العوامل المسببة في سوء جودة حياتهم ولهذا لابد أن تأخذ هذه الأبعاد في الاعتبار من أجل تحسين جودة حياتهم للأفضل.
- **دراسة نوها بوزيدي وآخرين (Nouha Bouzidi et al,2017)**: أظهرت في هذه الدراسة نفس نتائج بالنسبة مع دراسة هاجر ماليكي وآخرين (2018) في المغرب، بحيث أن العديد من العوامل الاجتماعية والسريرية، ولاسيما الاكتئاب لها تأثير سلبي على جودة حياة المرضى الذين يعانون من الصرع، و يعد الفحص المبكر للأمراض النفسية والعقلية أمرا ضروريا لتحسين جودة حياتهم.
- **دراسة محمد شاكر و جاسم الأسدي (Mohammed Shakir1 and Jasim N. Al-Asadi2,2012.)**: في هذه يظهر ان بعض العوامل الاجتماعية والديمغرافية، فضلا عن العوامل السريرية كانت حاسمة في تحديد جودة الحياة عند المصابين بمرض الصرع، وبناء على تلك العوامل ينبغي على المهنيين الصحيين وضع استراتيجيات مختلفة لتحسين جودة الحياة عند هؤلاء المرضى.
- **دراسة جايكوب وآخرين (Jacoby et al,2015)**: أظهرت النتائج في هذه الدراسة بأن القلق ومشكلات النوم الليلية يعتبر عاملين اللذان يؤثران على جودة حياة المرضى

بالصرع، وان الشعور بالقلق بشأن المرض يؤدي بدوره إلى ضعف الحالة الصحية العامة ويحدث مشكلات النوم وهذا ما يؤدي إلى خفض جودة الحياة لديهم وعليه لابد على المرضى تجنب القلق من اجل تكيف مع المرض بشكل أفضل

- تتميز الدراسة الحالية عن الدراسات الأخرى بأنه البحث الوحيد على حد علمي درس من جانب نظري (من منظور بعض الدراسات السابقة) بالتعليق والتعقيب وتحليل الدراسات. وهو ما يميز الدراسة الحالية ويسلط الضوء نحو اجراء المزيد من الدراسات حول هذا الموضوع، نظرا لندرة الدراسات العربية خاصة المحلية التي تستهدف هذا الموضوع الهام.
- من خلال هذه الدراسات السابقة التي تناولت موضوع دراستنا هذه لقد استفدنا من عدة نقاط أهمها:

– عرض الاطار النظري وفي المراجع المستخدمة

– تدعيم الاطار النظري بنتائج دراسات وأبحاث حول جودة الحياة لدى المصابين بالصرع عامة والمراهقين خاصة.

– بناء مشكلة الدراسة من خلال اطلاعنا على العديد من الدراسات المشابهة للدراسات السابقة بشكل ملائم.

تحليل الدراسات:

يبقى مفهوم جودة الحياة أو نوعية الحياة هي مصطلحات تتكرر في حياتنا اليومية، ولكن الدراسات الحديثة تركز على مصطلح جودة الحياة لأنه يتضمن المكون المعرفي بجانب المكون الوجداني الذي يتضمنه مفهوم السعادة، كما ينظر البعض إلى المفهومين على أنهما مترادفين وهو ما أدى إلى تداخل في تفسير كثير من النتائج التي توصلت إليها البحوث السابقة .

إن غالبية الدراسات مثل **دراسة جويس وآخرين** (Joyce et al,1999) قامت بالكشف عن علاقة جودة الحياة ببعض المتغيرات النفسية، حيث هناك علاقة موجبة بين تقدير الذات أو الفعالية الذاتية وتصور المرض، بينما هناك دراسات اوضحت مثل دراسة دجان ستينوفاك (Dejan Stevanovic,2007) علاقة سلبية بين جودة الحياة بالعلاج والمخاوف بشأن تكرار النوبات، كذلك هناك دراسات مثل ودراسة بالوغو وآخرين (Balogou et al,2010)، دراسة سرا (sarah,2020) بينت بوجود علاقة جودة الحياة بالصحة العقلية كالإكتئاب والقلق لدى المراهقين

المصابين بالصرع، وعلاقة بين القلق ومشكلات النوم لدى مرضى الصرع مع جود الحياة لديهم في دراسة جايكوبي وآخرين (Jacoby et al,2015) بالإضافة إلى دراسة اخرى مثل مثل دراسة روشيني (Roshini,2015) تبينت تصور الأولياء للمرض والخوف من الوصمة، كل هذه الجوانب تبقى كعوامل أولى تؤدي إلى سوء جودة الحياة عند المراهق المصاب بالصرع.

والملاحظ أن معظم الدراسات تناولت جودة الحياة عند المراهقين المصابين بالصرع ربما لتوفر مقياس جودة حياة خاص بالمراهقين المصابين بالصرع، اذ تعتبر فترة المراهقة ذات أهمية في حياة الإنسان، حيث تعتريها تغيرات على الجانب البيولوجي والفكري للفرد ولهذا أعطوا قيمة كبيرة لهذه الفئة ودرسوها في المجتمع وهذا ظاهر في الدراسات في مختلف البلدان، ومقياس جودة الحياة (QOLIE-AD-48) الخاص بالمراهقين المصابين بالصرع هو مقياس معد من طرف كرامل واخرون سنة 1999، يتكون من 48 بند ومقسم إلى جزأين يسأل الجزء الأول عن الصحة العامة ويسأل الجزء الثاني عن تأثيرات أدوية الصرع ومضادات الصرع، حيث يطبق على فئة المراهقين من 11 إلى 18 عام. لكن في دراسة نتالية وآخرين (Natha´lia F,2014) طبقوا مقياسين وهما مقياس جودة حياة خاص بالمراهقين المصابين بالصرع السابق ذكره ومقياس جودة الحياة المعدل لمنظمة الصحة العالمية هوكول 26 المختصر (Whoqol-bref) لدراسة مقارنة بين المراهقين المصابين بالصرع والمراهقين الأصحاء من خلال ربط أداتين مختلفتين لتقييم جودة الحياة من اجل التعرف على المتغيرات الجسدية والاجتماعية والنفسية بشكل خاص المرتبطة بالمرض، ويعتبر مقياس جودة الحياة لمنظمة الصحة العالمية هوكول 26 المختصر Whoqol-bref، في الأصل من إنشاء منظمة الصحة العالمية، ومقياس Whoqol bref الذي طور من مقياس جودة الحياة Whoqol100 (1995، والمكون في الصورة الأصلية من 100 عبارة)، عبر 15 مركز حول العالم لذا فهو يصلح لكل الثقافات لتقييم جودة الحياة، لتصبح الصورة المختصرة شاملة ومتكاملة، ووضع من طرف منظمة العالمية (1996) ليقدم بروفيلا مختصر عن مستوى الجودة السائدة في حياة الفرد، وهو يتكون من 26 عبارة، منها عبارتين عن جودة الحياة العامة والصحة العامة وهما البند (1، 2)، و24 بند موزعة على أربعة مجالات فرعية للمقياس، كما يلي: الصحة الجسمية، الصحة النفسية، العلاقات الاجتماعية، البيئة.

كما هناك مقاييس أخرى مثل مقياس جودة الحياة لQOLIE-31، في دراسة دراسة هاجر ماليكي وآخرين (Hajar Maliki, et al, 2018) ودراسة ودراسة بالوغو وآخرين

(Balogou et al,2010)، وهو استبيان يحتوي على31 سؤال، يهدف إلى تقييم تأثير الصرع على جودة حياة المرضى وتتنوع الأسئلة الموجودة في مقياس مجموعة متنوعة من المواضيع التي تشمل الصحة العامة والحالة العاطفية والاجتماعية والجوانب اليومية للحياة. وفي دراسة نوها بوزيدي وآخرين (Nouha Bouzidi et al,2017) ودراسة محمد شاكر وجاسم الأسدي (Mohammed Shakir1 and Jasim N. Al-Asadi2,2012.): تم تطبيق مقياس SF-36 (لتقييم جودة الحياة QOL بواسطة النسخة العربية المصدق عليها، وهو مقياس المستخدمة في البحوث الطبية والصحية تم تطويره في الأصل بواسطة جون ويروروبرت وير في عام 1988 و هو يعتبر أحد أكثر الأدوات شيوعا لقياس جودة الحياة و يشمل هذا المقياس 36 سؤالا ويتألف من ثمانية مجالات رئيسية المختلفة للصحة والحياة.

وبتحليل هذه الورقة نجد أن الدراسات تناولت الموضوع دراسات احصائية كما في دراسة جويس وآخرين (Joyes,1999) ودراسة دراسة دجان وستينوفاك Dejan (Stevanovic,2007) ودراسة نقارتنام (Nagarathnam,2017) ودراسة سرا وآخرين (sarah,2020) ودراسات أخرى اعتمدت على دراسة وصفية مقطعية وقائمة على الملاحظة كما في دراسة ماسرور وآخرين (Masrour et al 2011) و دراسة جدميلا وآخرين (Judmila,2019) ودراسة بوزيدي وآخرين (Bouzidi et al, 2017) دراسة هاجر ماليكي وآخرين (Hajer maliki et al,2018)، أما دراسات نتالية وآخرين (Natha´lia F,2014) ودراسة أغوستن غوسل(Augustin Rousselle,2016) اعتمدت على دراسة مقارنة، و دراسة روشيني وآخرين (Roshini,2015) اعتمدت على دراسة نوعية، حيث ركزت على مقابلات معمقة تضمت ستة عشر (16) مقابلة مع أولياء المراهقين المصابين بالصرع، وثلاثة (3) مناقشات جماعية مركزة مع مقدمي الرعاية الأولية لفئة المراهقين المصابين بالصرع. وتأتي دراسة محمد شاكر وأخر (mohamed chakir et al,2012) تم اجراء مقابلات أيضا في هذه الدراسة.

حيث شملت هذه الدراسات على فئة المراهقين المصابين بالصرع لمختلف الجنسين من 10 إلى 20 عام، حيث ركزوا على الجانب الأكاديمي لديهم وسلوكاتهم في المدرسة، بالإضافة إلى الوسط الاجتماعي الذين يعيشون فيه، أما بالنسبة للدراسات الأخرى العربية فشملت الدراسات على فئة الراشدين لمختلف الجنسين في دراسات هاجر ماليكي وآخرين (Hajar Maliki, et al,

2018) و بوزيدي وآخرين (Nouha Bouzidi et al,2017) و دراسة محمد شاكر و جاسم الأسدي (Mohammed Shakir1 and Jasim N. Al-Asadi2,2012.) ودراسة جايكوب وآخرين (Jacoby et al,2015) وفقا للنتائج الدراسات وتحليلها نستنتج في الأخير بأن هذه الدراسات هي دراسات جد مهمة فمن خلالها نستطيع توسيع نطاق البحث العلمي بدراسة الموضوع مع نفس المتغيرات أو بمتغيرات أخرى وبمناهج أخرى في الدول العربية منها الجزائر، خاصة عند المراهق، فضلا على ذلك فأن الإصابة بالمرض المزمن في هذه المرحلة قد يؤدى إلى تأثير بالغ على الحالة البدنية والنفسية للمراهق، فقد تقيد قدرته على القيام بالمهام الضرورية في حياته اليومية، وعليه ضرورة الاهتمام بهذه الفئة ودراستها خاصة الذين يعانون من مرض الصرع، فهم يحتاجون إلى عناية ودعم نفسي واجتماعي خاصة، كالدعم من طرف أوليائهم من أجل فهم المرض والتكيف وتحسين من جودة حياتهم.

خاتمة:

تعتبر فئة المراهقين المصابين بالصرع من الفئات التي تحتاج إلى تكفل علاجي متنوع، من أجل متابعتها وتوجهها وتوعيتها بمرضها، وتوجيه الجهود إلى كيفية الارتقاء بما هو متاح لهم من قدرات وإمكانيات، كما أن دور الأسرة لا يقل أهمية عن دور المؤسسات الاستشفائية والمراكز الطبية من حيث عدم الإهمال، والمتابعة المستمرة للأخصائيين النفسانيين، وهذا ما يعتبر كفيلا بأن يزيد من نجاح العملية الاستشفائية خصوصا، وأن فترة العلاج قد تكون طويلة نتيجة لعدم معرفة الأسباب الحقيقية للمرض، وقصور التشخيص المتوفر في تحديده، ولكن رغم هذا فهناك من يمكنه تقديم المساعدة النفسية والطبية فلابد من توفيرها للمريض، ومحاولة جعله يتكيف مع مرضه ومحيطه وجعل جودة حياتهم أفضل.

الاقتراحات:

في ختام هذه الدراسة نورد بعض الاقتراحات من أجل التوعية والتحسيس بهذه الفئة ندرجها في النقاط التالية :

- عمل بطاقات تحمل اسم وعنوان الشخص المريض، واسم الدواء الذي يستخدمه حتى يتمكن الناس من تقديم المساعدة عند حدوث النوبة فجأة في الأماكن العامة.

- على وزارة الصحة ووزارة الرعاية الاجتماعية العمل على توعية وتوجيه المجتمع من خلال برامج ونشرات تثقيفية منظمة لإزالة الأفكار الخاطئة منها أن مرض الصرع غير قابل للشفاء أو مرض قاتل أو من الخرافات، أو هو مس أو جنون لدى أفراد المجتمع، حتى يتمكن كل مصاب بهذا المرض من مواجهته، والعمل على إعادة دمج هذه الفئة في المجتمع حتى يستطيعوا مواصلة حياتهم، وعدم تحسيسهم بأنهم عاجزين.

- أن يكون هناك تعاون بين الأطباء المتخصصين والمعالجين النفسانيين حتى يتم التخلص من الأثار النفسية التي تعتري المريض بعد العلاج الطبي، وإدراج عائلة المريض في عملية الكفالة النفسية.

- التكثيف من الجمعيات الخاصة بمساعدة مرضى الصرع، لأن لها دورا مهما في التوعية والتوجيه.

- اجراء دراسات لمعرفة مدى الاستجابة للعلاج الطبي والنفسي معا.

- بناء برنامج تربية علاجية من أجل التحسين من جودة حياة المراهقين المصابين بالصرع بالإضافة إلى تطبيق برنامج التربية الصحية لدى هذه الفئة.

- فتح آفاق للدراسة فيما يخص مرض الصرع وذلك مع متغيرات أخرى كالمعتقدات الصحية، ادراك المرض والمساندة الاجتماعية.

- وأخيرا ضرورة وضع مقياس موحد لقياس جودة الحياة عامة ولدى مرضى الصرع بخاصة في العالم العربي نظرا للغة والتاريخ المشترك بينهم وتقارب الثقافات.

الهوامش:

[1] سارة محمد عبده السيد الصحراوي، الدعم الاجتماعي وعلاقته بالمرونة النفسية لدى المراهقين مرضى الربو، مجلة كلية التربية بالمنصورة، المجلد 106، العدد 04، 2019، ص 1153

[2] المرجع نفسه، ص 1154

[3] louis verret,Laila Vahjah et Renée-Myriam Boucher, 2013, pp 50-51

[4] مولود حدبي، فاعلية برنامج معرفي من أجل تقويم وتحسين مهاراتي القراءة والكتابة لدى الطفل المصاب بالصرع، مجلة الباحث في العلوم الإنسانية والاجتماعية، المجلد 12، الرقم 02، ص681

[5] السيد عبد الكريم برودي، مختصر مرض الصرع مسببات المرض، أنواعه، طرق عالجه، أطروحة لنيل شهادة الدكتوراه في الطب، المملكة المغربية جامعة سيدي محمد بن عبد الله كلية الطب والصيدلة بفاس، المغرب، 2016، ص20

[6] المرجع نفسه، ص 9.

[7] ريمة عيادي، سناء عبيد، مؤشرات جودة الحياة عند المراهق المصاب بمرض السكري–النوع الأول، مجلة ميلاف للبحوث والدراسات، المجلد 07، العدد 01، 2001.

[88] WHO, WHO-QOL Group.The Development of World Health Organization Quality Of Life Assessment Instrument- the (WHOQOL).In Orlley, J. & Kuyken, W.(Eds). Quality Of Life Assessment International Perspectives, Berlin: Springer-Verlag, 1994

[9] صالح، هيام فتحي مرسي علي، جودة الحياة ومشكلات النوم كمنبئات لاضطراب الانتباه لدى عينة من تلاميذ المرحلة الإبتدائية، مجلة كلية التربية، مج.33، ع. 01، 2017، ص98.

[10] زهير سويرتي، مرض الصرع، المجلة الصحية المغربية، العدد 5، 2013، ص7.

[11] WHO-QOL Group (1994).The Development of World Health Organization Quality Of Life Assessment Instrument- the (WHOQOL).I+n Orlley, J. & Kuyken, W.(Eds).Quality Of Life Assessment International Perspectives, Berlin: Springer-Verlag ,2019, p09

[12] السيد عبد الكريم برودي، مرجع سابق، ص 58.

[13] زيغور محمد، حقول علم النفس الفيزيولوجي (أعلامه، أبحاثه)، دار الفكر العربي للطباعة والنشر، عمان، الأردن، 2006، ص 128.

[14] المرجع نفسه، ص 129.

[15] سمير بيقون، الأمراض العصبية، دار اليازوري العلمية للنشر والتوزيع، عمان، الأردن،2013.

[16] ماثيو وشورقن ، داء الصرع، ترجمة مزبودي هنادي، المجلة العربية، ط1، المملكة العربية السعودية، الرياض ، 2013، ص 24.

[17] who, WHO-QOL Group, Ibid .

[18] جبر محمد، علم النفس الإيجابي، ورقة عمل منشورة في وقائع المؤتمر العلمي الثالث للإنماء النفسي التربوي للإنسان العربي في ضوء جودة الحياة، جامعة الزقازيق، مصر، 2005، ص17

[19] ياسمينة زروق، جودة الحياة وعلاقتها بالرضا عن التخصص الدراسي لدى الطالب الجامعي، دراسة ميدانية على عينة من طلبة جامعة محمد الصديق بن يحي– جيجل، المجلد 03، العدد 01، 2022، ص69.

[20] نصير عبد الرزاق البصري، فاطمة جمال حسين، مؤشرات جودة الحياة في مدينة النجف الأشرق (دراسة تحليلية مقارنة لقطاعات خدمية منتخبة)، مجلة القادسية للعلوم الإنسانية، المجلد 20، العدد 03، 2017، ص234.

[21] Joyce A. Cramer & al, Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: The QOLIE-AD-48, Epiley.era, 40(8): 1999

[22] Ibid.

[23] Dejan Stevanovic, Health-related quality of life in adolescents with well-controlled epilepsy, Epilepsy & Behavior, 10 , 2007

[24] Ibid, p571

[25] A.A.K. Balogou, K.Assogba, A.Agobil, G.Djassoa, E.K.Grunitzky, Anxiété , dépression et qualité de vie des épileptiques en milieu urbain dans un pays en développement: le Togo, Épilepsies 2010; 22 (1)

[26] Ibid, p79

[27] Masrour roudsari D, Chehrehgosha M, Seyyedolshohadayee M, Hosseini AF, Qualité de vie et ses facteurs connexes chez les adolescents atteints d'épilepsie, Iran Journal of Nursing,24 (73), 2011

[28] Ibid, p47

[29] Nathalia F, Siqueira, Fernando L. B. B. Oliveira, Jorge A. Siqueira, Elisabete Abib Pedroso de Souza, Quality of Life in Epilepsy: A Study of Brazilian Adolescents, PLOS ONE, Volume 9 | Issue 9 | e106879, 2014

[30] Ibid, p 1

[31] Roshini Murugupillai a, Jithangi Wanigasinghe b, Ravi Muniyandi c, Carukshi Arambepola d, Parental concerns towards children and adolescents with epilepsy in Sri Lanka—Qualitative study, Seizure european journal of Epilepsy, volume 34 (50), 2016

[32] Ibid, p06

[33] Augustin Rousselle, Épilepsies chez les adolescents à la Réunion, comparaison entre le vécu de l'adolescent et le ressenti de ses parents, Thèse pour l'obtention du DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE, Université de Bordeaux, France, 2016

[34] Ibid, p122
[35] M Nagarathnam, B Shalini, V Vijayalakshmi, B Vengamma, SAA Latheef, prédicteurs de la qualité de vie chez les adolescents atteints d'épilepsie dans l'Etat d'Andhra Pradesh, neurology india, 65(5), 2017
[36] Ibid, p1019
[37] Judmila López-Sánchez1, Eduardo Barragán-Pérez2, Alejandra Castañón-González3 and Julio C. López-Valdés4,5, Medicina Universitaria, 21(2): 2019
[38] Ibid, p40.
[39] Sarah A. Healy a, Tadeu A. Fantaneanu b , Sharon Whiting a,c, The importance of mental health in improving quality of life in transition-aged patients with epilepsy, Epilepsy & Behavior,112/103724, 2020
[40] Ibid, p1
[41] Hajar Maliki ,Meriem Alami ,Mariam Jilla, fouzia Benbrahim, Faouzi Belahsen, Souirti Zouhayr, Évaluation de la qualité de vie chez les patients épileptiques par le QOLIE-31,Revue neurologique,I74, (2018) S2-S54.
[42] Ibid, p23
[43] Nouha Bouzidi , Najeh Smaoui ∗, Hanen Haj Kacem , Olfa Hdiji , Mariem Dammak , Chokri Mhiri, Qualité de vie des patients épileptiques, Revue neurologiques,I 73 SS36-S80, 2017
[44] Ibid, p51
[45] Mohammed Shakir and jasim N. Al-Asadi, Quality of Life and its Determinants in People with Epilepsy in Basrah, Iraq, SQU Medical Journal, November 2012, Volume 12, Issue 4 ،p449
[46] Jacoby et al 2015, sans page