

طراحی و ثبت سیستم حداقل اطلاعات بیماران اپی لپسی خراسان رضوی

نرجس نوری



اساتید راهنما:

دکتر محسن فروغی پور (استاد گروه مغز و اعصاب دانشکده پزشکی دانشگاه علوم پزشکی مشهد)

اساتید مشاور:

دکتر فریبرز رضائی طلب (دانشیار گروه مغز و اعصاب دانشکده پزشکی دانشگاه علوم پزشکی مشهد)

داوران:

دکتر مرتضی سعیدی (دانشیار گروه مغز و اعصاب دانشگاه علوم پزشکی مشهد...)

دکتر زهرا باغستانی (استادیار گروه مغز و اعصاب دانشگاه علوم پزشکی مشهد)

دکتر مریم عمادزاده (استادیار پزشکی اجتماعی، بیمارستان قائم، واحد توسعه تحقیقات بالینی، دانشگاه علوم پزشکی مشهد)

این پایان نامه براساس طرح پژوهشی شماره ۹۹۰۹۳۸ مصوب تاریخ ۱۳۹۹/۸/۷ و مجوز کمیته اخلاق شماره IR.MUMS.MEDICAL.REC.1399.465 مصوب تاریخ ۱۳۹۹/۷/۱۵ با عنوان " طراحی و ثبت سیستم حداقل اطلاعات بیماران اپی لپسی خراسان رضوی " انجام شده است.

عقاید و نظراتی که در این پایان نامه ذکر گردیده است، مستقیماً به نویسندگان آن مربوط است و از طرف دانشگاه علوم پزشکی مشهد تایید و یا تکذیب نمی‌شود. مالکیت حقوق معنوی این اثر متعلق به دانشگاه علوم پزشکی مشهد است و هرگونه توافقی با شخص ثالث بدون اجازه کتبی دانشگاه مجاز نمی باشد. تکثیر کل یا جزئی از این اثر تنها با اجازه کتبی نویسندگان مجاز است. استفاده از محتوا و پیام پایان نامه در مقاله‌ها یا هر مکتوبه دیگری با





دانشگاه علوم پزشکی مشهد

دانشکده پزشکی

طراحی و ثبت سیستم حداقل اطلاعات بیماران اپیلپسی خراسان رضوی

برای دریافت درجه دکترا در رشته مغز و اعصاب در تاریخ ۱۶ / ۰۹ / ۱۴۰۱ ساعت ۸:۰۰ توسط

نرجس نوری

با موفقیت دفاع شد.

شماره پایان نامه: ۹۹۰۹۳۸

سال تحصیلی ۱۴۰۱-۱۴۰۲





فهرست

۲	چکیده
۳	مقدمه
۷	اهمیت موضوع در جامعه
۷	مشکل نیازمند بهبود و ضرورت انجام پژوهش
۷	تغییر/اهل‌های فرضی برای بهبود و رفع مشکل/نیاز با ذکر شواهد
۸	اهداف پایان نامه
۹	روش اجرا و مواد مورد استفاده
۹	محل و تاریخ اجرا
۹	مواد و وسایل مورد استفاده/آزمودنی ها
۹	طراحی مطالعه
۹	مداخله در صورت وجود
۹	شاخصها/متغیرها شامل مواجهه، پیامد، مخدوش کننده ها و نحوه اندازه گیری آنها
۱۱	روش و مراحل اجرا
۱۲	روشهای آماری و حجم نمونه
۱۳	ملاحظات اخلاقی
۱۳	کد و تاریخ مجوز کمیته اخلاق
	کد و تاریخ ثبت در I RCT
	Error! Bookmark not defined.
۱۴	یافته ها
۲۱	بحث
۲۸	یافته اصلی
۲۸	مقایسه با مطالعات مشابه
۳۰	سایر نکات قابل بحث
۳۱	کاربرد/کاربست
۳۱	محدودیتها و نقاط ضعف و قوت
۳۱	پیشنهادهای
۳۲	نتیجه گیری
۳۳	پیام پژوهش به جامعه
۳۳	دستآورد و نحوه بکارگیری نتیجه پژوهش
۳۴	حمایت کنندگان
۳۴	تضاد منافع
۳۵	منابع
۳۸	تشکرها
۳۹	تعهدنامه
۴۰	ENGLISH ABSTRACT





چکیده

هدف: صرع یک بیماری مزمن و نسبتاً شایع بوده که نیازمند مراقبت و پیگیری طولانی مدت می باشد. یکی از ابزار های ثبت اطلاعات بیماری ها، رجیستری یا همان سیستم رجیستری می باشد. بطور کلی سیستم رجیستری یک دیتابیس، شامل اطلاعات مربوط به افرادی است که از یک بیماری خاص رنج می برند. اولین قدم در ثبت یک سیستم رجیستری، جمع آوری اطلاعات مورد نیاز برای این سیستم می باشد.

روش اجرا و مواد مورد استفاده: این مطالعه بر روی ۲۰۰ بیمار مبتلا به صرع وارد مطالعه شده اند انجام شده است. قدم اول در انجام این پژوهش شناسایی ایتام های داده ای و اطلاعات مربوط به بیماران می باشد. در قدم بعد یک گروه نظارت کننده جهت تهیه مجموعه حداقل داده ها تعیین شد که رهبری و ارتباط با متخصصان در روند تهیه مجموعه حداقل داده ها را به عهده داشت. سپس چک لیست هایی در اختیار متخصصین قرار گرفت که ایشان اهمیت هر کدام از پارامترهای مربوط به بیماری صرع را مشخص کرده و همچنین پارامترهای پیشنهادی خود را ارائه دادند. در گام بعد، یک فرهنگ لغت داده ها، جهت تعریف اینکه چه پارامتری، چه وقت و چگونه باید اندازه گیری و ثبت شود تعریف شد. در نهایت هدف از انجام این مطالعه طراحی و ایجاد یک وبسایت برای دریافت، ثبت و ذخیره داده های کلینیکی و اقدامات انجام شده برای بیماری در مراجعات بعدی می باشد.

یافته ها: از نظر ویژگی های اپیدمیولوژیک، ۵۳٫۵٪ بیماران در این پژوهش را مردان تشکیل دادند که میانگین سنی بیماران و میانگین سنی شروع اولین حمله به ترتیب 32 ± 16 و 14 ± 18 می باشد. بر اساس نتایج این مطالعه، بیماران مبتلا به صرع دچار افت عملکرد در زمینه های مختلف می شوند که افت تحصیلی با شیوع ۴۶٫۵٪ شاخص ترین این موارد می باشد. همچنین شایع ترین داروی ضد تشنج والپروات و شایع ترین داروی جانبی مورد استفاده در این بیماران داروهای روانپزشکی می باشد. از میان علائم همراه با تشنج، کاهش حافظه (۴۹٫۵٪)، اختلال خواب (۳۵٫۵٪) و ایجاد پر خاشگری و عصبانیت (۲۸٫۵٪) بیشترین شیوع را در بیماران داشته است. اکثر حملات بصورت تونیک-کلونیک (۷۲٫۵٪) و ژنرالیزه (۸۵٪) رخ داده است. همچنین ۱۶٫۵٪ از بیماران استرس روحی و ۱۱٫۵٪ از آنها فعالیت بدنی را بعنوان یک عامل دائمی برای شروع حملات ذکر کرده اند. از نظر شرح حال بدو تولد، بیش از ۹۱٪ از بیماران هیچ مشکلی از جمله ایکتر یا سیانوز را تجربه نکرده بودند و ۸۷٫۵٪ نیز بصورت ترم متولد شده اند. در میان ریسک فاکتورهای احتمالی برای وقوع حملات، وجود سابقه فامیلی صرع در خانواده در ۳۸٪ بیماران وجود داشت. علاوه بر این سابقه تروما به سر و نسبت فامیلی والدین با ۲۶٪ و ۲۳٫۵٪ ریسک فاکتور شایع بودند.

نتیجه گیری: نتایج این مطالعه برای ثبت یک سیستم رجیستری جامع در مورد بیماران مبتلا به صرع مورد استفاده قرار می گیرد. ثبت سیستم های رجیستری باعث تسهیل در شناخت بهتر تظاهرات بالینی، علائم همراه، عوارض و اثربخشی درمان های انجام شده برای بیماران می شود.

کلید واژه ها: صرع، تشنج، رجیستری



مقدمه

اصطلاح رجیستری بیمار به طور کلی برای ایجاد افتراق میان ثبت های متمرکز بر اطلاعات سلامت از سایر مجموعه های اطلاعاتی استفاده می شود. بروک در سال ۱۹۷۴ و در یکی از مقالات سازمان بهداشت جهانی، سیستم های رجیستری در حوزه سلامت را به صورت "یک بانک اطلاعات شامل دیتا های فردی هر بیمار که به روش سیستماتیک و تحلیلی و برای یک هدف از قبل تعیین شده جمع آوری شده است" تعریف کرده است (۱).

کمیته ملی آمارهای حیاتی و بهداشتی^۱ رجیستری را یک ابزار قابل استفاده برای طیف وسیعی از اهداف در زمینه بهداشت عمومی و پزشکی استفاده می داند. این سازمان، رجیستری را به عنوان یک سیستم سازمان یافته برای جمع آوری، ذخیره سازی، بازیابی، تجزیه و تحلیل و انتشار اطلاعات در مورد افرادی که به بیماری خاصی مبتلا هستند، توصیف می کند. با اینحال، میتوان از سیستم ثبت اطلاعات برای شرایطی (به عنوان مثال، یک عامل خطر) که فرد را مستعد وقوع یک رویداد مرتبط با سلامتی میکند نیز استفاده کرد (۲).

طراحی و استفاده از سیستم رجیستری اطلاعات بیمار می تواند ابزار قدرتمندی برای مشاهده سیر بیماری باشد. همچنین این روش برای درک بهتر تفاوت های موجود در اثربخشی درمان های مختلف؛ بررسی عوامل موثر بر پیش آگهی و کیفیت زندگی بیماران؛ برای توصیف و بررسی الگوهای مراقبتی متفاوت و تاثیر آنها بر سلامت بیمار؛ برای نظارت بر آسیب های احتمالی ناشی از داروها یا متوذهای مراقبتی؛ و بطور کلی برای اندازه گیری کیفیت مراقبت مفید می باشد. علاوه بر این، از طریق بازخورد داده های دریافتی، رجیستری داده ها برای مطالعه بهبود کیفیت ارائه خدمات مورد استفاده قرار می گیرند (۳). استفاده از سیستم رجیستری برای یک پزشک باعث می شود وی بتواند اطلاعات مختلف در مورد تظاهرات بیماری و پیامدهای ناشی از آن را در مقیاس بزرگی از بیماران جستجو کرده و به سرعت یک تصویر کلی از ویژگی های بیماری در سطح جهانی کسب کند (۴). نکته جالب توجه این است که استفاده از این سیستم می تواند علاوه بر کادر درمان، برای بیماران و سازمان های نگهداری از بیماران نیز مفید باشد و این اجازه را به آنها بدهد که اطلاعات مفید و جامعی در مورد سیر بیماری بدست آورند (۵). در کنار همه اینها، شرکت ها داروسازی نیز می توانند از اطلاعات جمع آوری شده در غالب رجیستری سیستماتیک استفاده کرده و میزان اثر بخشی و عوارض دارویی را پس از پخش دارو رصد کنند. سازمان غذا و دارو آمریکا بر این باور است که استفاده از سیستم رجیستری، می تواند باعث شناخت بیشتر عوامل موثر بر پاسخدهی بیماران به درمان، مانند طول دوره درمان و دوز مناسب برای هر فرآورده دارویی شود (۶).

هدف از انجام این مطالعه، طراحی یک مجموعه رجیستری^۲ یکنواخت و سیستماتیک اطلاعات، شامل همه افراد مبتلا به بیماری صرع از جمعیت تعریف شده می باشد. این طرح می تواند از طریق مانیتور نمودن سیر بیماری و فراهم آوردن داده های کافی جهت استفاده مدیران به عنوان ابزار مراقبتی مورد استفاده قرار گیرد. علاوه بر این، مجموعه رجیستری می تواند راه مؤثری برای پروژه های تحقیقاتی همه گیرشناسی (epidemiology) مبتنی بر جمعیت و همچنین به عنوان محصول جانبی آن باشد.

تا کنون طراحی و ثبت رجیستری در زمینه ابعاد مختلف بیماری صرع مانند تظاهرات بالینی و کوموربیدیتی ها در اطفال (۷)، نحوه پاسخ بیماران به درمان جراحی (۸) و صرع در بارداری (۹) انجام شده است. یکی از وسیع

^۱The National Committee on Vital and Health Statistics

^۲Post marketing

^۳Registry



ترین و شناخته شده ترین سیستم های ثبت رجیستری برای بیماری صرع در شهر استوکهلم کشور سوئد و بین سالهای ۲۰۰۱ تا ۲۰۰۴ میلادی انجام شد. در این مطالعه، اطلاعات پزشکی تمام مراجعین به مراکز اورژانس و سرپایی، توسط متخصصین اعصاب، متخصصین اطفال، پزشکان خانواده و پرستاران رصد و موارد مشکوک به تشنج شناسایی شد. برای ثبت این سیستم رجیستری، اطلاعات بیمارانی که مشکوک به اولین حمله تشنج بودند ثبت و سپس توسط متخصصین مغز و اعصاب اطفال و بالغین، رزیدنت های رشته مغز و اعصاب، رزیدنت های رشته اطفال و پرستاران آموزش دیده بصورت دقیق بررسی شد. در نهایت در مطالعه فوق پس از بررسی بیش از ۱۰۰۰۰ نوار مغز و بیش از ۳۰۰۰ پرونده پزشکی که مربوط به موارد مشکوک بوده است، جهت ۱۰۱۵ نفر تشخیص صرع تازه تشخیص داده شده گذاشته شد و سپس این افراد از نظر ابعاد مختلف بیماری ارزیابی شده و سن، جنس، نوع تشنج و ریسک فاکتورهای مربوط به بیماری صرع در آنها به تفکیک گزارش شد. با اینحال، متأسفانه تا کنون مطالعه ای با هدف طراحی یک پایگاه رجیستری جامع در مورد بیماران صرعی در ایران انجام نشده است.

تشنج یک اختلال شایع است که حدود ۸ تا ۱۰ درصد از جمعیت حداقل یکبار در طول عمر آن را تجربه می کنند (۱۰). تشنج علت ۱ تا ۲ درصد از تمام مراجعات به بخش اورژانس بیمارستان ها می باشد که تقریباً یک چهارم این موارد اولین تشنج هستند (۱۱). تشنج ها از نظر اتیولوژی به دو دسته کلی تقسیم می شوند؛ تشنج های حاد علامتدار که به صورت همزمان یا با فاصله بسیار نزدیک به یک اختلال سیستمیک یا مغزی رخ می دهند. این اختلالات شامل برهم خوردن تعادل متابولیت ها (طی حداکثر ۲۴ ساعت از بروز اختلال)، محرومیت از مواد یا الکترولیت ها و اختلالات عصبی حاد (حداکثر تا یک هفته بعد از وقوع حادثه) مانند سکته مغزی، انسفالیت، یا تروما سر می باشد. لازم به ذکر است که این نوع تشنج ها با احتمال کمتری به بیماری صرع تبدیل می شوند. دسته دوم تشنج های بی دلیل^۴ هستند که در غیاب اتیولوژی مشخص و یا در زمینه یک اختلال عصبی مزمن و از پیش تشخیص داده شده ایجاد می شوند. احتمال پیشرفت بیماری و ایجاد صرع^۵ در زمینه این نوع تشنج ها بیشتر و قابل توجه می باشد (۱۲).

اکثر تشنج ها بر اساس اینکه تنها یک منطقه و یا هر دو نیمکره از مغز را درگیر کنند به دو دسته تشنج های کانونی یا منتشر تقسیم بندی می شوند. همچنین تظاهرات تشنج بر اساس ناحیه درگیر و همچنین وسعت درگیری متغیر می باشد. بعنوان مثال در تشنج های کانونی، شروع تشنج از ناحیه اکسیپیتال مغز می تواند با ایجاد جرقه های بینایی آغاز شوند، درحالیکه تشنج های درگیر کننده کورتکس حرکتی می توانند با حرکات جرکی^۶ و ریتمیک در اندام ها یا صورت تظاهر یابند. علائمی که بیمار در ابتدای بروز تشنج تجربه می کند تحت عنوان علائم هشدار دهنده یا اورا^۷ شناخته می شوند. اورا در حقیقت یک نوع تشنج کانونی است که گرچه تعداد نورون های درگیر در آن برای ایجاد علائم کافی می باشد، ولی وسعت درگیری به اندازه ای نیست که باعث اختلال در هوشیاری بیمار شود. پلک زدن، دژاوو، بی اختیاری ادرار، عدم توانایی حرکت، ایجاد صداهای غیر طبیعی، تعریق و خیره شدن به یک نقطه نمونه هایی از انواع اورا های شناخته شده می باشد.

^۴Unprovoked

^۵Epilepsy

^۶Jerking

^۷Aura



تشنج های کانونی، شامل انواعی مانند اتوماتیسم، آتونیک، کلونیک، اسپاسم های تشنجی، هیپرکینتیک، میوکلونیک و تونیک تقسیم بندی می شوند که میتوانند با یا بدون اختلال در آگاهی^۸ رخ دهند. این نوع تشنج ها می توانند با ایجاد اختلال در هوشیاری همراه باشند که در این صورت بیمار معمولاً به میزان کمتر از ۳ دقیقه ارتباط خود با محیط اطراف را از دست می دهد و پس از تمام شدن حمله تشنجی نیز وارد فاز پست ایکتال^۹ شده و برای چند ساعت علائمی مانند سر درد، خواب آلودگی و گیجی را تجربه می کند. این بیماران معمولاً اتفاقات رخ داده حین وقوع حمله را به یاد نمی آورند. لازم به ذکر است که هر دو نوع تشنج های کانونی (با یا بدون اختلال در سطح آگاهی و هوشیاری) میتوانند باعث وقوع تشنج تونیک کلونیک دو طرفه شوند (قبلاً تشنج منتشر ثانویه نامیده می شد).

در طرف مقابل، تشنج های منتشر شامل انواع تونیک-کلونیک، تونیک، کلونیک، میوکلونیک، میوکلونیک-تونیک-کلونیک، میوکلونیک-آتونیک و آتونیک می باشد که از این میان، تشنج های تونیک کلونیک (گرندمال)^{۱۰} شایع ترین نوع می باشند. این نوع از تشنج با افت ناگهانی سطح هوشیاری و سپس سفت شدن تمامی عضلات بدن همراه می باشد. بعد از گذشت حدود یک دقیقه، بیمار وارد فاز کلونیک شده و حرکات جرکی را بروز میدهد. در نهایت بیمار وارد فاز پست ایکتال شده و سپس هوشیاری خود را مجدداً بدست می آورد (۱۳).

صرع یک بیماری عصبی می باشد که بصورت بروز حملات تشنج بی دلیل ایجاد تعریف می شود که این حملات در غیاب درمان مناسب دارویی تکرار می شوند. صرع در سال ۲۰۰۵ به عنوان یک اختلال مغزی که با افزایش استعداد برای ایجاد حملات تشنج و همچنین پیامدهای عصبی زیستی، شناختی، روانی و اجتماعی همراه است تعریف شد (۱۴). اگرچه سازمان بین المللی بیماری صرع^{۱۱} یک تعریف عملی و جدید از صرع ارائه کرده است (۱۵)، با اینحال هنوز تعریف مفهومی قبلی همچنان پابرجاست که نشان دهنده اهمیت پیامدهای مرتبط در بیماری صرع است. تشخیص صرع زمانی گذاشته می شود که حداقل ۲ حمله تشنج بی دلیل به فاصله ۲۴ ساعت از یکدیگر رخ داده باشد (۱۵). بروز و شیوع صرع (در بالغین) با افزایش سن افزایش می یابد و در بیماران بالای ۶۵ سال به بیشترین میزان خود می رسد (۱۰). در مطالعات همه گیرشناسی، میزان بروز صرع در افراد مسن از ۱ تا ۳ در هر هزار نفر در سال متغیر است. شیوع کلی صرع در بالغین مسن بین ۲ تا ۵٪ گزارش شده است (۱۶).

اولین تشنج بی دلیل ممکن است تظاهر اولیه صرع باشد. علل صرع را می توان به طور گسترده به انواع ژنتیکی، ساختاری، متابولیک، ایمنی، عفونی و ناشناخته طبقه بندی کرد. فراوانی نسبی هر یک از عوامل به عنوان علت بیماری صرع، با توجه به سن متفاوت است. در حالی که بخش قابل توجهی از موارد صرع در دوران کودکی دارای پایه ژنتیکی، متابولیک، یا مادرزادی است، صرع تشخیص داده شده در بزرگسالان بیشتر به دلیل علت عروقی اکتسابی، دژنراتیو، یا نئوپلاستیک می باشد. با اینحال تا ۶۰٪ از موارد، علیرغم انجام اقدامات تشخیصی کامل، علت صرع ناشناخته باقی می ماند (۱۷، ۱۸). بعضی از علل شناخته شده برای وقوع صرع در بزرگسالان عبارت است از سکتة های مغزی، تومورهای اولیه یا متاستاتیک مغزی، اختلالات ساختاری عروق مغز، عفونت قبلی در

^۸Awareness

^۹Postictal

^{۱۰}Grand mal

^{۱۱}International League Against Epilepsy



سیستم عصبی مرکزی مانند نوروسیستی سرکوزیس^{۱۲}، تروما به سر و اختلالات نورودژنراتیو مانند دمانس و آلزایمر^(۱۹).

تشخیص حملات تشنجی، عموماً بصورت بالینی می باشد. ارزیابی پرولاکتین سرم دارای سودمندی محدودی به عنوان یک آزمایش تشخیصی برای تشنج است و به عنوان بخشی از ارزیابی معمول توصیه نمی شود^(۲۰). در موارد خاصی، پرولاکتین بالا ممکن است در افتراق بین تشنج های منتشر تونیک-کلونیک و کانونی از تشنج های روانی^۳ در بزرگسالان و کودکان بزرگتر مفید باشد ولی پرولاکتین پایین یا نرمال تشخیص تشنج را رد نمی کند^(۲۱). با اینحال الکتروانسفالوگرام (EEG) یک ابزار تشخیصی مفید در بیماران صرعی می باشد که میتواند در تشخیص تشنج و همچنین کانونی یا منتشر بودن آن کمک کننده باشد. بر اساس مطالعات همه گیر شناسی انجام شده، از میان بالغینی که با اولین حمله تشنج مراجعه میکنند، در حدود ۲۵ درصد از موارد EEG غیرطبیعی بوده و نشانه هایی از وقوع تشنج را نشان داده است. با اینحال یک EEG نرمال تشخیص حمله تشنجی را رد نمی کند و همچنین بسیاری از تغییرات مشاهده شده در EEG غیر اختصاصی می باشد^(۲۲).

استفاده از داروهای ضد تشنج، پایه اصلی درمان صرع می باشد که اکثر بیماران با یک داروی ضد صرع به خوبی کنترل می شوند. تاکنون بیش از ۲۰ داروی ضد تشنج مختلف برای کنترل حملات در این بیماران وارد بازار شده است. گاباپنتین، اتوسوکسیماید، لاموتریزین، والپروات، لوتیراستام، فنوباربیتال، فنی توئین و پیرگالین چند مورد از داروها می باشد. نتایج مطالعات اخیر استفاده از لاموتریزین را بعنوان خط اول درمان در موارد تشنج فوکل و والپروات را بعنوان خط اول درمان تشنج های منتشر پیشنهاد می کند^(۲۳). با اینحال اکثر این بیماران به درجاتی عوارض دارویی و حملات گهگاهی تشنج را تجربه می کنند. بر اساس مطالعات انجام شده، حدود ۳۰٪ از بیماران مبتلا به صرع کانونی^۴ و ۲۵٪ بیماران مبتلا به صرع منتشر به خوبی توسط درمان دارویی کنترل نمی شوند؛ در این بیماران معمولاً چندین دارو بصورت همزمان تجویز می شود که باعث افزایش عوارض جانبی دارو خواهد شد. عوارض جانبی شایع در مصرف این داروها بی حال، سرگیجه، دیپلوی و اختلال تعادل می باشد که کیفیت زندگی بیماران را تحت تاثیر قرار می دهد^(۲۴). در افرادی که استفاده از چندین دارو نیز باعث کنترل بیماری نمی شود، جراحی و تحریک عصب واگ میتواند گزینه درمانی مناسبی بوده و باعث کاهش دفعات تشنج و بدنبال آن بهبود کیفیت زندگی بیماران شود^(۲۵، ۲۶).

علاوه بر بیماری صرع و مشکلاتی که خود برای فرد و جامعه ایجاد می کند، بار اجتماعی، فردی، اقتصادی و درمانی اختلالات همراه با این بیماری نیز قابل توجه می باشد. چندین بیماری از جمله افسردگی، اضطراب، دمانس، میگرن، بیماری های قلبی، زخم های پتیک، و آرتریت تا هشت برابر در افراد مبتلا به صرع بیشتر از جمعیت عمومی می باشد. مکانیسم های متعددی چگونگی ارتباط صرع و کوموربیدیتی های همراه با آن را توضیح می دهند که می توان به وجود ریسک فاکتورهای مشترک و تاثیر دو طرفه این اختلالات بر روی یکدیگر اشاره کرد. بنابراین نیاز به فراهم آوردن ابزار ها و دستورالعمل های غربالگری جدید و معتبر برای کمک به تشخیص زودهنگام و درمان شرایط همراه با صرع وجود دارد. شواهد اولیه حاکی از آن است که برخی شرایط مانند افسردگی و میگرن بر پیش آگهی تشنج و کیفیت زندگی این بیماران تاثیر منفی می گذارد. لذا طراحی یک سیستم

^۱Neurocysticercosis

^۲Psychogenic

^۳Partial



رجیستری برای ثبت اختلالات همراه در بیماران مبتلا به صرع میتواند به شناسایی هرچه بیشتر این موارد و ارتباط آنها با سیر بیماری کمک کند (۲۷).

اهمیت موضوع در جامعه

در حال حاضر سامانه ثبت یکپارچه ای برای بیماری صرع وجود ندارد. این در حالی است که صرع یکی از شایعترین اختلالات حیطه مغز و اعصاب است. طبق رفرنس های جهانی، برآورد می شود یک تا دو درصد جمعیت به این بیماری مبتلا باشند و با این وجود متأسفانه هنوز آمار دقیقی از بیماری صرع در ایران نداریم. شناخت بیشتر ابعاد مختلف این بیماری در کشور ما با توجه به آمار بالا تصادفات از اهمیت ویژه ای برخوردار می باشد. علاوه بر این، ازدواج فامیلی یکی دیگر از ریسک فاکتورهای احتمالی برای صرع می باشد که در ایران نسبتاً شایع می باشد. بنابراین نیاز به اطلاعات دقیقی از الگوهای اپیدمیولوژیک و موارد سندرومی صرع در ایران وجود دارد که برای برنامه ریزی سلامت جامعه، سیاست های شرکت های بیمه ها و دانشگاه های علوم پزشکی مورد نیاز است. از سوی دیگر، نحوه پاسخ به داروها و درمان های فعلی نیز نیاز به کسب اطلاعات دقیق در این موضوع را بیش از پیش نشان می دهد (۲۸).

مشکل نیازمند بهبود و ضرورت انجام پژوهش

تشنج و صرع بیماری های عصبی نسبتاً شایعی می باشند که باعث ایجاد اختلال در زندگی روزمره بیماران و همچنین وقوع آسیب های جبران ناپذیر می شود. بر اساس تحقیقات انجام شده در این زمینه، بیماری صرع با ایجاد ناتوانی، پیامدهای نامطلوب روانی اجتماعی، وقوع بیشتر اختلالات روانپزشکی، و افزایش سه برابری میزان مرگ و میر همراه است (۲۹). علاوه بر اختلالات پزشکی و روانپزشکی همراه، بیماران مبتلا به صرع از کاهش فعالیت بدنی، از دست دادن استقلال در انجام کارها، و مشکلات اجتماعی مانند از دست دادن شغل نیز رنج می برند (۳۰). بعنوان مثال یک مطالعه کوهورت انجام شده بر روی ۴۰۲ بیمار مبتلا به صرع نشان داد که بیش از ۴۰٪ از افراد مبتلا، علیرغم تحت کنترل بودن بیماری، شغل خود را از دست دادند (۳۱). همچنین بیماران مبتلا به صرع بیشتر احتمال دارد که الگوی ضعیفی از رفتارهای مرتبط با سلامت (مثل افزایش سیگار کشیدن، مصرف الکل بالاتر، فعالیت بدنی کمتر) در مقایسه با جمعیت عمومی داشته باشند (۳۲). اختلالات خلقی، به ویژه اضطراب و افسردگی، در بیماران مبتلا به صرع شایع است. شیوع گزارش شده برای افسردگی در بیماران مبتلا به صرع از ۱۳ تا ۳۵ درصد می باشد که بخش عمده ای از تغییر پذیری با تفاوت در روش های اطمینان از افسردگی توضیح داده شده است. شیوع افسردگی در میان بیماران مبتلا به صرع کنترل نشده حتی بیشتر از این مقادیر است. در یک بررسی انجام شده، صرع با ۴۳ درصد شانس بالاتر برای بروز افسردگی همراه بود (۳۳). علاوه بر این، یک مطالعه مبتنی بر جمعیت در دانمارک خطر سه برابر بیشتر برای خودکشی در بیماران مبتلا به صرع را در مقایسه با گروه کنترل نشان داد (۳۴). همچنین افزایش خطر مشابه ای در سه سال قبل و بعد از تشخیص صرع در یک مطالعه نشان داده شد (۳۵).

تغییر/راه حل های فرضی برای بهبود و رفع مشکل/نیاز با ذکر شواهد





صرع یکی از شایع ترین و جدی ترین بیماری های مزمن عصبی می باشد (۳۶). با توجه به آمارهای گزارش شده داخلی، صرع در ایران یک مشکل سلامتی قابل توجه می باشد و لذا تحقیق در این مورد می تواند به نفع عده زیادی بوده و از مشکلات متعددی که این عارضه برای جامعه ایجاد می نماید، بکاهد (۳۷). سیستم های اطلاعاتی از طریق ثبت حوادث، جمع آوری داده، محاسبه شاخص، مقایسه استاندارد، تجزیه و تحلیل علمی و در نهایت تفسیر گزارش بازخورد از اطلاعات بهداشتی استفاده می کنند. اطلاعات از طریق سیاست ها و برنامه های استراتژیک برای ارائه خدمات کارآمد و مؤثر در مدیریت استفاده میشوند. رشد و توسعه در هر سیستم مانند سیستم مراقبت های بهداشتی اساساً بدون سیستم های اطلاعاتی بی معنی است. در این سیستم ها مدیران و سیاست گذاران به اطلاعات جامع، کافی، درست و به روز شده برای برنامه ریزی احتیاج دارند. یکی از این سیستم های اطلاعاتی که در بیمارستان ها و مراکز برای ثبت اطلاعات بیماری ها یا شرایط خاص استفاده می شود، سیستم ثبت یا رجیستری بیماری است. رجیستری یا ثبت اطلاعات در واقع جمع آوری نظام مند داده های یک نوع بیماری خاص مانند: سرطان، یا یک شرایط خاص می باشد (۳۸). پایگاه داده ای این سیستم حاوی اطلاعات یکنواخت در مورد اشخاص است که به یک روش سیستماتیک و جامع به منظور خدمت علمی یا برای اهداف بالینی و با سیاستی از پیش تعریف شده جمع آوری می شود، که عملکرد آن شامل جمع آوری، تحلیل و تفسیر داده ها به شیوه های سازگار و نظام مند است. سیستم ثبت رجیستری، یک پایگاه داده می باشد که این پایگاه شامل اطلاعاتی خاص از افرادی است که از یک بیماری خاص رنج می برند. این سیستم هنگامی که بهبود کیفیت مراقبت های بهداشتی ضروری است، یک ابزار ایده آل برای مطالعه بالینی است. در بسیاری از بیماری ها سیستم های ثبت برای مطالعات اپیدمیولوژیک، مطالعات اولیه، مدل سازی ریسک، بهبود کیفیت مراقبت های بهداشتی و اهداف دیگر استفاده میشوند. از جمله مزایای این سیستم عبارت است از: بهبود مراقبت از بیمار، کاهش هزینه و کاهش خطاهای پزشکی. استفاده از فناوری اطلاعات یک فرصت بزرگ برای بهبود کیفیت در بیمارستان هاست که بهبود شگرفی در زمینه های مالی، بالینی و خدماتی به همراه دارد؛ ارائه مراقبت مناسب تر و مؤثرتر، تسهیل تشخیص های سریع و دقیق، دسترسی سریع تر و گسترده تر به سابقه پزشکی بیمار و کاهش ریسک اثرات منفی دارویی و پاسخ ضعیف به دوره درمان از جمله دستاوردهای طراحی این سیستم ها می باشد (۳۹).

التفات به روند رو به رشد بیماری صرع و با توجه به نقش مدیریت اطلاعات و رجیستری ها در پایش و پیگیری بیماران و ارتقا کیفیت درمان این بیماری، پژوهش حاضر به هدف طراحی یک سیستم جامع برای رجیستری بیمارستانی بیماری صرع انجام گرفت.

اهداف پایان نامه

۱. شناخت الگوی بیماری صرع در منطقه بر اساس داده های جمع آوری شده بیماران در رجیستری.
۲. کشف الگوهای گوناگون بیماری صرع در ارتباط با مشخصات دموگرافیک بیمار بر اساس داده های جمع آوری شده بیماران در رجیستری.



روش اجرا و مواد مورد استفاده

محل و تاریخ اجرا

این مطالعه در بازه زمانی سال ۱۳۹۹ تا ۱۴۰۱ و در بیمارستان قائم (عج) و امام رضا (ع) انجام شده است.

مواد و وسایل مورد استفاده/آزمودنی ها

اطلاعات مربوط به این مطالعه از پرونده ی بیماران استخراج شده است.

طراحی مطالعه

این مطالعه به صورت توصیفی انجام شده است.

مداخله در صورت وجود

در این مطالعه هیچ گونه مداخله ای صورت نگرفت.

شاخصها/متغیرها شامل مواجهه، پیامد، مخدوش کننده ها و نحوه اندازه گیری آنها

نام متغیر	نوع	مقیاس	تعریف کاربردی	واحد اندازه گیری
سن	کمی	نسبتی	سال های سپری شده از عمر بیمار	سال
جنس	کیفی	اسمی	فنوتیپ بیمار	مرد / زن
وضعیت تاهل	کیفی	اسمی	بر اساس اظهارات بیمار	مجرد/متاهل
میزان تحصیلات	کیفی	اسمی	بر اساس اظهارات بیمار	بی سواد/ آکادمیک / غیر آکادمیک
شغل	کیفی	اسمی	بر اساس اظهارات بیمار	آزاد/بازنشسته/ خانه دار/ دانش آموز/ کارمند
دست غالب	کیفی	اسمی	دستی که فرد فعالیت های با دقت بالا مانند نوشتن و غذا خوردن را با آن انجام می دهد.	راست/چپ
سابقه تروما به سر	کیفی	اسمی	بر اساس اظهارات بیمار و شواهد و مدارک موجود	دارد / ندارد

سابقه جراحی مغز	کیفی	اسمی	بر اساس مدارک، شواهد و اظهارات بیمار	دارد / ندارد
صرع در خانواده	کیفی	اسمی	بر اساس اظهارات بیمار	دارد / ندارد
وضعیت زمان تولد	کیفی	اسمی	قبل از ۳۷ هفته بعنوان پره ترم و بعد از ۴۲ هفته معادل پست ترم در نظر گرفته شد.	پره ترم/پست ترم/ترم
محل زایمان	کیفی	اسمی	بر اساس اظهارات بیمار و والدین	منزل/بیمارستان
روش زایمان	کیفی	اسمی	بر اساس اظهارات بیمار	سزارین/طبیعی
وضعیت زمان زایمان	کیفی	اسمی	بر اساس مدارک، شواهد و علایم بالینی	ایکتر/سیانوز/طبیعی
زمان آخرین حمله	کیفی	اسمی	بر اساس اظهارات بیمار	کمتر از یکسال/بیشتر از یکسال
سابقه تب و تشنج در کودکی	کیفی	اسمی	بر اساس مدارک، شواهد و علایم بالینی	بله/خیر
نوع حمله	کیفی	اسمی	بر اساس شواهد، مدارک و علایم بالینی	تونیک/کلونیک/تونیک کلونیک/ آبسانس/آتونیک/اتوماتیسم/ میوکلونیک
داروی مصرفی	کیفی	اسمی	بر اساس اظهارات بیمار، شواهد و مدارک	کاربامازپین/گاباپنتین/ لاموتریژین/لوتیراستام/ فنوباربیتال/فنی توئین/ توپیرامات/والپورات
سردرد	کیفی	اسمی	بر اساس اظهارات بیمار	دارد / ندارد
اختلال رفتاری	کیفی	اسمی	بر اساس اظهارات بیمار	دارد / ندارد

پرخاشگری	کیفی	اسمی	بر اساس اظهارات بیمار	دارد / ندارد
تعداد داروی مصرفی	کیفی	اسمی	بر اساس اظهارات بیمار، شواهد و مدارک	تک دارویی/ چند دارویی
افت عملکرد شغلی	کیفی	اسمی	از دست دادن شغل قبل از بیماری	دارد / ندارد
افت عملکرد اجتماعی	کیفی	اسمی	جدا شدن از همسر و متارکه کردن	دارد/ندارد
افت عملکرد تحصیلی	کیفی	اسمی	عدم ادامه دادن رشته تحصیلی پس از تشخیص بیماری	دارد/ندارد
کم خوابی	کیفی	اسمی	بر اساس اظهارات بیمار	دارد / ندارد

روش و مراحل اجرا

▪ شناسایی آیتم های داده ای:

با توجه مقالات و مطالعات انجام شده و رجیستری های طراحی شده در کشورهای دیگر و همچنین مشاهده میدانی فرایندهای پذیرش، ترخیص، ثبت و بایگانی مدارک پزشکی، تشخیص، درمان، و پیگیری اقدامات پس از درمان برای بیماران مراجعه کننده به بیمارستان امام رضا (ع) و بیمارستان قائم فیلد های داده ای استخراج می شوند.

▪ ایجاد مجموعه حداقل، مطلوب و ایده آل داده ها:

یک گروه نظارت کننده جهت تهیه مجموعه حداقل داده ها تعیین خواهد شد که وظیفه رهبری و هدایت و ارتباط با متخصصان را در روند تهیه مجموعه حداقل داده ها به عهده خواهد داشت.

اصول روش دلفی استفاده از خرد جمعی و کثرت گرایی نظرات شرکت کنندگان می باشد. لذا از میان متخصصان در حوزه این بیماری با دقت زیاد گروهی را انتخاب کردیم. در روش دلفی با توجه به دامنه و گستره موضوع و منابع قابل دسترس تعداد شرکت کنندگان متفاوت خواهد بود. در این روش تلاش بر این است که شرکت کنندگان برای هم ناشناس باقی بمانند.

این روش شامل چندین دوره تکرار می باشد که در طی این مراحل سعی بر آن است که حداکثر استفاده از نظرات گروهی را به عمل آورده، مخالفت و ناسازگاری به حداقل برسد.

چک لیست هایی که در دور اول در اختیار متخصصان گروه قرار می گیرد، حاوی آیتم هایی خواهد بود که در مرحله شناسایی آیتم های داده ای بدست آمده است. در این چک لیست ها، از متخصصان خواسته می شود تا اهمیت نگهداری هرکدام از فیلدها، در زمینه بیماری صرع را بررسی نمایند و ارزش پیشنهادی خود را بین ۰ تا ۵



در باکس های در نظر گرفته شده کنار هر فیلد درج نمایند و در هر بخش چنانچه فیلدی در این چک لیست مد نظر ایشان است، در بخش فیلدهای پیشنهادی درج نمایند تا در دور بعدی به فهرست فیلدها جهت نظر سنجی از متخصصان افزوده گردد. نقش دور اول تعیین فیلدهایی هست که در دورهای بعدی بررسی می شوند. اطلاعات دور اول با ترکیبی از روش کمی و کیفی تحلیل خواهد شد و اطلاعات دور دوم و دورهای بعد ماهیتی کاملاً کمی خواهند داشت و از فنون رتبه بندی و درجه بندی تحلیل می شوند. یک نمره میانگین که نشانگر توزیع نمره هاست اهمیت زیادی دارد. همچنین باید به شرکت کنندگان نشان داده شود که نمره شان در مقایسه با تصویر کلی، در کجا قرار دارد. فرصت دادن به شرکت کنندگان برای تجدید نظر در نظراتشان عنصر اساسی در رسیدن به اجماع می باشد. با توجه به رتبه های به دست آمده چک لیست قبل اصلاح خواهد شد و در دور بعد به همراه باز خورد استاندارد آماری از میانه و چارک های قضاوت گروه در اختیار متخصصان قرار خواهد گرفت.

پس از اجرای آخرین دور نظر سنجی نتیجه نوعاً به شکل یک فهرست و همچنین با توجه به رتبه بندی های انجام شده در طی دور های مختلف، تحت عناوین مجموعه داده های حداقل، مطلوب و ایده آل بیماری صرع ارائه می گردد.

▪ تعریف فرهنگ داده ها:

این فرهنگ لغت داده ها نشان می دهد که چه چیزی، چه وقت و چگونه باید اندازه گیری و ثبت شود که شامل یک تفسیر دقیق از داده هاست و باید با مشارکت کافی در رجیستری شاخص های کیفیت گزارش شود.

بخش اول، اصطلاحات، ویژگی های عمومی و سازمانی و شاخص ها را توصیف می کند. برای تعیین بسیاری از شاخص ها (مخرج / صورت)، پردازش داده های مرتبط (اطلاعات خام) مورد نیاز است. بخش دوم ساختار پایگاه داده و نحوه ارائه داده را شرح می دهد و در بخش سوم، داده های خام مورد با ارائه نمونه و توضیحات فنی تعریف می گردند.

▪ طراحی پایگاه داده و وب سایت رجیستری:

بر اساس مجموعه داده های حداقل، مطلوب و ایده آل بیماری صرع و با استفاده از مشخصات ورودی هر آیتم که در فرهنگ داده ها به وضوح تعریف شده است، طراحی پایگاه داده و وب سایت انجام خواهد شد. وب سایت طراحی شده باید به گونه ای باشد که امکان ثبت دقیق و راحت اطلاعات را در اختیار کاربران سیستم قرار دهد و همچنین امکان به اشتراک گذاری اطلاعات را با رعایت کامل حقوق مالکیت داده ها دارا باشد.

▪ تدوین قوانین مربوط به نحوه استفاده پژوهشی از داده ها:

امکان استخراج و استفاده از اطلاعات این رجیستری برای کلیه اعضای محترم هیات علمی با ارائه طرح تحقیقاتی و پس از تصویب آن در مراجع ذیصلاح ممکن بوده و محققین می توانند نتایج بررسی را با لحاظ قوانین حق مالکیت معنوی در دانشگاه منتشر نمایند. این مرکز از نظر اداری زیر مجموعه معاونت پژوهشی دانشگاه و تحت پوشش مقررات آن می باشد.



بر اساس شیوع بیماری در جامعه و مطالعات مشابه انجام شده در سایر کشورها، تعداد ۲۰۰ بیمار برای انجام مطالعه انتخاب و وارد طرح پژوهشی شدند.

ملاحظات اخلاقی

۱. در این مطالعه هیچگونه مداخله تشخیصی یا درمانی صورت نگرفت. با این حال مطالعه در کمیته اخلاق دانشگاه به ثبت رسید. اطلاعات مربوط به هر بیمار با استفاده از کد اختصاص داده شده به بیمار ثبت شد و دسترسی به اطلاعات نیز تنها برای مجریان طرح مقدور بود تا بیشترین امنیت و حفاظت از اطلاعات بیماران انجام گیرد.
۲. همچنین جهت استفاده از اطلاعات بیماران، پروسه طرح پژوهشی برای بیماران توضیح داده شد و سپس رضایت نامه کتبی از ایشان اخذ شد.
۳. درخواست اطلاعات شخصی بیماران برای استفاده در تحقیقات باید با توجیه دقیق آن و تعهد به رعایت دستوالعمل های محرمانگی داده ها همراه باشد.

کد و تاریخ مجوز کمیته اخلاق

این پژوهش در تاریخ ۱۳۹۹/۷/۱۵ در کمیته اخلاق سازمانی دانشکده پزشکی دانشگاه علوم پزشکی مشهد تحت عنوان " طراحی و ثبت سیستم حداقل اطلاعات بیماران اپی لپسی خراسان رضوی" و شماره IR.MUMS.MEDICAL.REC.1399.465 مطرح و با کد ۹۹۰۹۳۸ مصوب گردیده است.

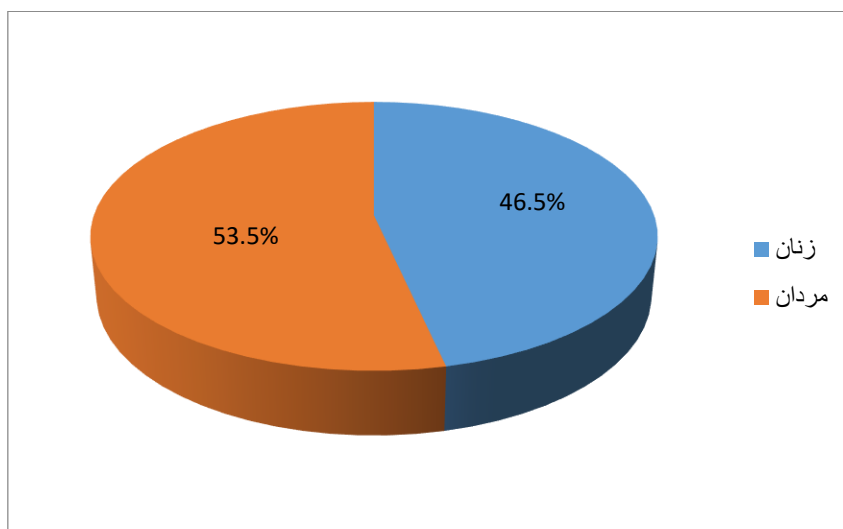


یافته ها

بررسی پارامترهای اپیدمیولوژیک در بیماران تحت مطالعه

بررسی تفاوت در میزان ابتلا بر اساس جنسیت

شکل شماره ۱ میزان تفاوت در جنسیت بیماران تحت مطالعه را نشان می دهد. همانطور که در این شکل دیده می شود، ۱۰۷ نفر (۵۳٫۵٪) از بیماران را مردان و ۹۳ نفر (۴۶٫۵٪) از بیماران را زنان تشکیل می دهند.



شکل ۱: بررسی بیماران تحت مطالعه از نظر تفکیک جنسیت

میانگین سنی بیماران و سن شروع حملات

جدول شماره ۱ و ۲ نشان می دهد که میانگین سنی بیماران مورد مطالعه ۳۲٫۸۱۶٫۹ بوده و سن کوچک ترین و بزرگ ترین بیمار به ترتیب ۱ و ۸۲ سال می باشد. همچنین بر اساس نتایج مطالعه حاضر، میانگین سنی شروع حملات در بیماران ۱۸٫۹۱۴ می باشد.

جدول ۱: اطلاعات مربوط به سن بیماران مورد مطالعه

متغیر	میانگین	انحراف معیار	سن کوچک ترین بیمار	سن بزرگترین بیمار
سن به سال	۳۲٫۸۳	۱۶٫۹۲	۱	۸۲

جدول ۲: اطلاعات مربوط به سن شروع حملات

متغیر	میانگین	انحراف معیار	سن کوچک ترین بیمار	سن بزرگترین بیمار
سن به سال	۱۸٫۹۳	۱۴٫۰۱	۱	۷۹



وضعیت تاهل بیماران

جدول شماره ۳ وضعیت تاهل بیماران تحت مطالعه را به تفکیک نشان می دهد. همانطور که در جدول زیر دیده می شود شیوع افراد متاهل و مجرد به ترتیب ۳۹,۵٪ و ۳۶,۵٪ بوده و وضعیت تاهل ۴۸ نفر نیز نامشخص می باشد. (جدول شماره ۳)

جدول ۳: بررسی وضعیت بیماران از نظر تاهل

وضعیت تاهل	تعداد	درصد
مجرد	۷۳	۳۶,۵٪
متاهل	۷۹	۳۹,۵٪
نامشخص	۴۸	۲۴٪

میزان تحصیلات

جدول شماره ۴ وضعیت تحصیلی بیماران را با جزئیات نشان می دهد. همانطور که در جدول زیر دیده می شود از میان افرادی که میزان تحصیلات آنها مشخص بوده است، بیشترین درصد به ترتیب مربوط به افراد دارای تحصیلات غیرآکادمیک (۳۸,۵٪)، افراد با تحصیلات آکادمیک (۱۸٪) و افراد بی سواد (۲٪) بوده است. (جدول شماره ۴)

جدول ۴: بررسی وضعیت تحصیلات بیماران مورد مطالعه

میزان تحصیلات	تعداد	درصد
بی سواد	۴	۲٪
دارای تحصیلات غیر آکادمیک	۷۷	۳۸,۵٪
دارای تحصیلات آکادمیک	۳۶	۱۸٪
نامشخص	۸۳	۴۱,۵٪

وضعیت اشتغال



جدول شماره ۵ وضعیت اشتغال بیماران مطالعه حاضر را نشان می دهد. همانطور که در جدول زیر دیده می شود، اکثر بیماران را به ترتیب افراد خانه دار (۸,۵٪)، افراد با مشاغل آزاد (۶٪)، و دانش آموزان (۵٪) تشکیل می دهند. با اینحال وضعیت اشتغال ۷۵٪ از افراد مطالعه مشخص نبوده است. (جدول شماره ۵)

جدول ۵: بررسی وضعیت بیماران از نظر وضعیت اشتغال

وضعیت اشتغال	تعداد	درصد
نامشخص	۱۵۰	۷۵٪
آزاد	۱۲	۶٪
بازنشسته	۳	۱,۵٪
خانه دار	۱۷	۸,۵٪
دانش آموز	۱۰	۵٪
کارمند	۸	۴٪

دست غالب

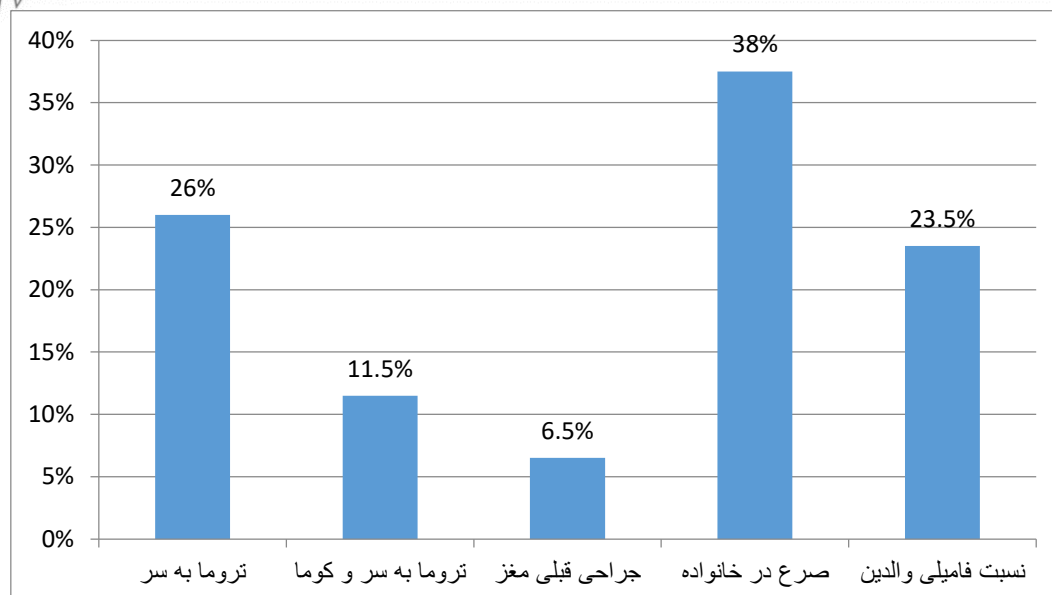
جدول شماره ۶، به بررسی وضعیت بیماران تحت مطالعه از نظر دست غالب پرداخته است. همانطور که در جدول زیر دیده می شود، از میان افرادی که اطلاعات مربوط به دست غالب از آنها جمع آوری شده، اکثریت راست دست (۸۶,۵٪) و تنها ۵,۵٪ از بیماران چپ دست بوده اند. (جدول شماره ۶)

جدول ۶: بررسی بیماران مطالعه به تفکیک دست غالب

دست غالب	تعداد	درصد
چپ	۱۱	۵,۵٪
راست	۱۷۳	۸۶,۵٪
نامشخص	۱۶	۸٪

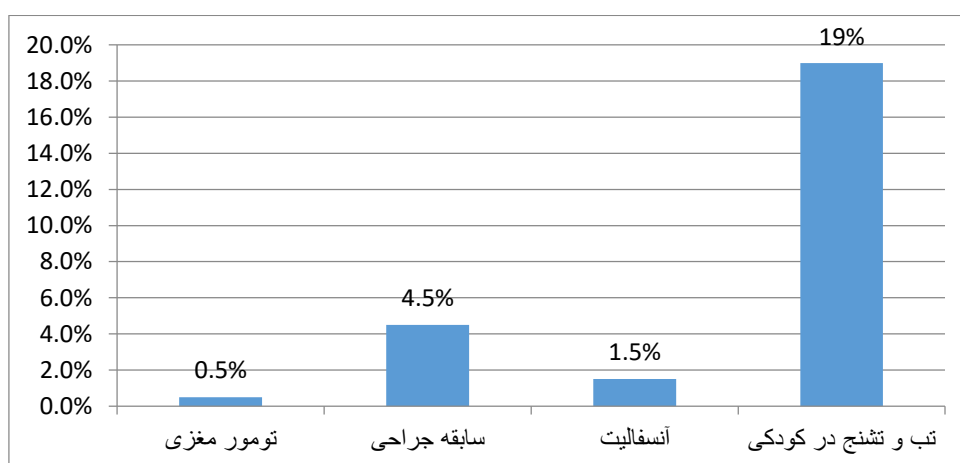
بررسی ریسک فاکتورهای احتمالی بروز صرع در بیماران تحت مطالعه

شکل شماره ۲ شیوع ریسک فاکتورهای احتمالی در بروز صرع را در بیماران تحت مطالعه نشان می دهد. همانطور که در شکل زیر دیده می شود وجود صرع در خانواده و پس از آن سابقه تروما به سر و وجود نسبت فامیلی در والدین به ترتیب با ۳۸٪، ۲۶٪ و ۲۳,۵٪ در جایگاه اول تا سوم قرار می گیرند. (شکل شماره ۲)



شکل ۲: مقایسه فراوانی انواع ریسک فاکتورهای احتمالی در بیماران مورد مطالعه

شکل شماره ۳ شیوع سابقه جراحی قبلی، تب و تشنج در دوران کودکی، آنسفالیت و تومور مغزی را در بیماران مورد مطالعه نشان می دهد. همانطور که مشاهده می شود، شیوع تب و تشنج در دوران کودکی و جراحی قبلی به ترتیب ۱۹٪ و ۴٫۵٪ می باشد. لازم به ذکر است که شیوع مننژیت، کیست مغزی، میگرن و خونریزی مغزی در بیماران مورد مطالعه به ترتیب ۰٫۵٪، ۰٫۵٪، ۰٫۵٪ و ۰٫۵٪ می باشد (شکل ۳).



شکل ۳: مقایسه فراوانی ریسک فاکتورهای احتمالی در بیماران مورد مطالعه

بررسی وضعیت زایمان بیماران مبتلا به صرع در مطالعه حاضر

تروما زمان زایمان



جدول شماره ۷ میزان شیوع تروما در زمان زایمان را در بیماران مورد مطالعه نشان می دهد. همانطور که در جدول زیر دیده می شود ۸٪ از بیماران سابقه تروما هنگام زایمان را ذکر کرده اند. (جدول شماره ۷)

جدول ۷: بررسی وضعیت بیماران از نظر سابقه تروما هنگام زایمان

تروما هنگام زایمان	تعداد	درصد
بله	۱۶	۸٪
خیر	۱۸۴	۹۲٪

وضعیت بیمار از نظر زمان تولد

جدول شماره ۸ وضعیت بیماران مورد مطالعه را از نظر زمان تولد بررسی کرده است. بر اساس نتایج مطالعه حاضر از میان بیمارانی که اطلاعات زمان زایمان آنها استخراج شده است، ۱۷۵ نفر ترم، ۸ نفر پره ترم و ۲ نفر پست ترم به دنیا آمده اند. گرچه اطلاعات مربوط به ۷,۵٪ از بیماران در این مورد نامشخص گزارش شده است. (جدول شماره ۸)

جدول ۸: بررسی وضعیت بیماران از نظر زمان تولد

وضعیت زمان تولد	تعداد	درصد
نامشخص	۱۵	۷,۵٪
پره ترم	۸	۴٪
پست ترم	۲	۱٪
ترم	۱۷۵	۸۷,۵٪

محل زایمان

جدول شماره ۹ محل زایمان بیماران مبتلا به صرع را در مطالعه حاضر نشان می دهد. همانطور که در جدول زیر مشاهده می شود ۳۵ نفر (۱۷,۵٪) بصورت زایمان در منزل و ۱۶۵ نفر (۸۲,۵٪) در بیمارستان متولد شده اند. (جدول شماره ۹)

جدول ۹: بررسی محل زایمان بیماران مطالعه

محل زایمان	تعداد	درصد
بیمارستان	۱۶۵	۸۲,۵٪

منزل	۳۵	۱۷,۵٪
------	----	-------

روش زایمان

جدول شماره ۱۰ نحوه روش زایمان در بیماران را نشان می دهد. بر اساس نتایج این مطالعه، اکثریت بیماران (۸۰,۵٪) به روش زایمان طبیعی و تنها ۲۹ نفر (۱۴,۵٪) از طریق سزارین متولد شده اند. (جدول شماره ۱۰)

جدول ۱۰: بررسی وضعیت بیماران از نظر روش زایمان

روش زایمان	تعداد	درصد
نامشخص	۱۰	۵٪
سزارین	۲۹	۱۴,۵٪
طبیعی	۱۶۱	۸۰,۵٪

وضعیت بیمار هنگام تولد

جدول شماره ۱۱ وضعیت بیمار در زمان تولد را نشان می دهد، همانطور که در جدول شماره ۱۱ دیده می شود، ۵٪ از بیماران هنگام تولد زردی و ۰,۵٪ بیماران سابقه سیانوز داشته اند.

جدول ۱۱: بررسی بیماران مبتلا به صرع از نظر وضعیت هنگام تولد

وضعیت هنگام تولد	تعداد	درصد
ایکتر	۱۰	۵٪
سیانوز	۱	۰,۵٪
طبیعی	۱۸۳	۹۱,۵٪
نامشخص	۶	۳٪

شیوع فلج مغزی در بیماران مبتلا به صرع

جدول شماره ۱۲ شیوع فلج مغزی را در بیماران مورد مطالعه نشان می دهد. همانطور که در جدول زیر دیده می شود تنها ۰,۵٪ از بیماران مبتلا به فلج مغزی بوده اند (جدول ۱۲).



جدول ۱۲: شیوع فلج مغزی در بیماران مبتلا به صرع

درصد	تعداد	فلج مغزی
۰,۵٪	۱	بله
۹۷٪	۱۹۴	خیر
۲,۵٪	۵	نامشخص

بررسی شیوع رگرسیون قوای شناختی و هوشی در بیماران

بر اساس نتایج حاصل از این مطالعه، ۷ نفر (۳,۵٪) از بیماران مبتلا به صرع دچار رگرسیون در قوای هوشی و شناختی شده اند. (جدول شماره ۱۳)

جدول ۱۳: بررسی شیوع اختلال و رگرسیون قوای شناختی و هوشی در بیماران مبتلا به صرع

درصد	تعداد	اختلال و رگرسیون قوای شناختی
۳,۵٪	۷	بله
۹۶,۵٪	۱۹۳	خیر

بررسی وضعیت بیماران از نظر وقوع آخرین حمله تشنج

جدول شماره ۱۴ وضعیت بیماران از نظر زمان وقوع آخرین حمله تشنج را نشان می دهد. اکثر بیماران (۸۲,۵٪) در این مطالعه برای بیش از یکسال حملات تشنجی را تجربه نکرده اند، با اینحال در ۱۶,۵٪ از بیماران، در کمتر از یکسال گذشته یک حمله تشنجی رخ داده است. دو بیمار نیز اطلاعات مربوط به آخرین حمله تشنجی آنها مشخص نبوده است. (جدول شماره ۱۴)

جدول ۱۴: بررسی زمان وقوع آخرین حمله تشنجی در بیماران

درصد	تعداد	زمان وقوع آخرین حمله
۱٪	۲	نامشخص
۱۶,۵٪	۳۳	کمتر از یکسال
۸۲,۵٪	۱۶۵	بیشتر از یکسال



بررسی ارتباط موجود میان فعالیت های مختلف و وقوع حملات صرع

جدول شماره ۱۵ به بررسی عوامل محرک وقوع حملات تشنجی پرداخته است، همانطور که در جدول زیر دیده می شود، استرس روحی، فعالیت بدنی و قاعدگی (در جمعیت زنان بصورت جداگانه سنجیده شده است) به ترتیب با ۴۳,۵٪، ۳۴٪ و ۲۵٪ بیشترین ارتباط را با وقوع حملات داشته اند. جزییات مربوط به موارد کمتر شایع در جدول زیر نشان داده شده است. (جدول ۱۵)

جدول ۱۵: بررسی ارتباط پارامترهای مختلف با وقوع حملات تشنج

ارتباط حملات با متغیرهای مختلف	تعداد	درصد
استرس روحی	۸۷	۴۳,۵٪
فعالیت بدنی	۶۸	۳۴٪
قاعدگی	۲۷	۲۵٪
تلوزیون	۵	۲,۵٪
گرمای محیط	۵	۲,۵٪
سر و صدا	۵	۲,۵٪
رایانه	۴	۲٪
نور درخشان	۳	۱,۵٪
ناشتا بودن	۲	۱٪
رنگ خاص	۱	۰,۵٪
غذا خوردن	۱	۰,۵٪
حمام رفتن	۱	۰,۵٪

ارتباط با خواب

بر اساس نتایج حاصل از این مطالعه در ۶۰٪ موارد حملات ارتباطی با خواب نداشته اند. با اینحال ۲۱,۵٪ و ۱۸,۵٪ از بیماران، به ترتیب وقوع حملات در خواب و هنگام بیدار شدن از خواب را گزارش کرده اند. (جدول شماره ۱۶)



جدول ۱۶: ارتباط حملات صرع با خواب در بیماران

چگونگی ارتباط حملات با خواب	تعداد	درصد
در خواب	۴۳	۲۱,۵٪
هنگام بیدار شدن از خواب	۳۷	۱۸,۵٪
عدم ارتباط با خواب	۱۲۰	۶۰٪

شیوع پرودروم و اورا در بیماران

جدول های ۱۷ و ۱۸، شیوع علائم پرودروم و اورا در بیماران مبتلا به صرع را نشان می دهد. همانطور که در جداول زیر نشان داده شده شیوع علائم پرودروم و اورا به ترتیب ۱۲,۵٪ و ۲۳٪ بوده است.

جدول ۱۷: شیوع پرودروم در بیماران

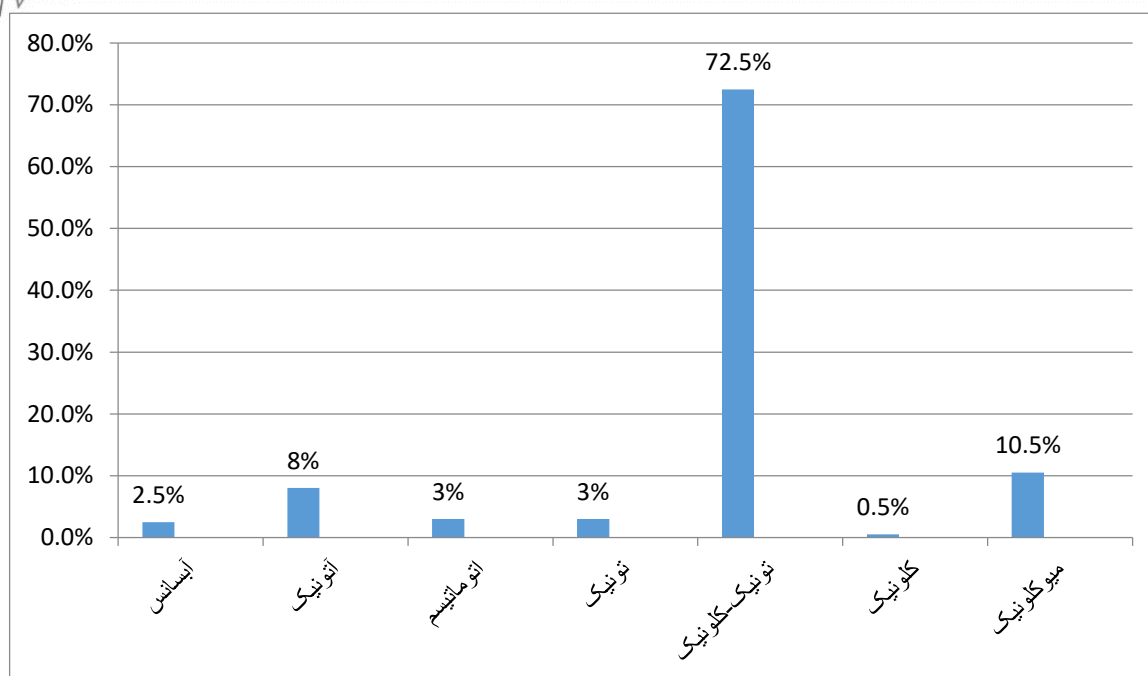
پرودروم	تعداد	درصد
بله	۲۵	۱۲,۵٪
خیر	۱۷۵	۸۷,۵٪

جدول ۱۸: شیوع اورا در بیماران

اورا	تعداد	درصد
بله	۴۶	۲۳٪
خیر	۱۵۴	۷۷٪

بررسی نوع حملات در بیماران

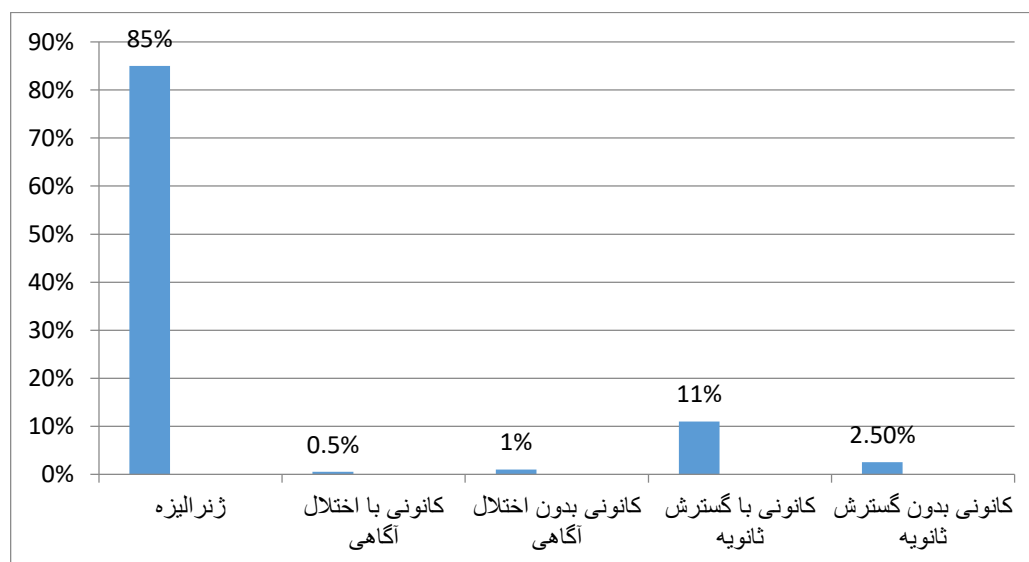
شکل شماره ۴ فراوانی انواع مختلف تشنج را در بیماران مورد مطالعه نشان می دهد، همانطور که در شکل زیر دیده می شود، تشنج تونیک کلونیک با فاصله شایع ترین (۷۲,۵٪ معادل ۱۴۵ نفر) و پس از آن تشنج های میوکلونیک و آتونیک با ۱۰,۵٪ (۲۱ نفر) و ۸٪ (۱۶ نفر) در رده دوم و سوم قرار دارند.



شکل ۴: بررسی شیوع انواع مختلف تشنج در بیماران مورد مطالعه

بررسی کانون حملات تشنج در بیماران

شکل شماره ۵، تفاوت میان کانون حملات تشنجی در بیماران مورد مطالعه را نشان می دهد. همانطور که در این شکل نشان داده شده، اکثر حملات (۸۵٪ معادل ۱۷۰ نفر) بصورت ژنرالیزه رخ داده اند. پس از آن به ترتیب تشنج کانونی با گسترش ثانویه (۲۲ نفر) و تشنج کانونی بدون گسترش ثانویه (۵ نفر) شایع ترین نوع تشنج بوده اند.



شکل ۵: بررسی کانون حملات تشنجی

بررسی علائم همراه با حملات تشنجی در بیماران مبتلا به صرع



جدول شماره ۱۹ به بررسی علائم همراه در بیماران مبتلا به صرع پرداخته است، همانطور که در جدول زیر مشاهده می شود شایع ترین علائم در این بیماران کاهش سطح هوشیاری (۵۰٪)، سردرد (۳۵٪) و اختلال رفتاری (۸٪) می باشد. جزئیات مربوط به سایر علائم در جدول زیر نشان داده شده است. (جدول ۱۹)

جدول ۱۹: بررسی شیوع علائم همراه مختلف در بیماران مبتلا به صرع (پس از تشنج)

علائم همراه	تعداد	درصد
کاهش سطح هوشیاری	۱۰۰	۵۰٪
سر درد	۷۰	۳۵٪
اختلال رفتاری	۱۶	۸٪
پرخاشگری	۸	۴٪
بی قراری	۸	۴٪
آفازی	۷	۳٫۵٪
فلج حاد	۴	۲٪
دیس اریانتاسیون	۲	۱٪

بررسی اختلالات همراه در بیماران مبتلا به صرع

شیوع انواع اختلالات همراه در بیماران مبتلا به صرع در جدول زیر نشان داده شده است. همانطور که در این جدول مشاهده می شود، کاهش حافظه با ۴۹٫۵٪ شایع ترین اختلال همراه و پس از آن اختلال خواب و ایجاد عصبانیت به ترتیب با ۳۵٪ و ۲۸٫۵٪ شایع ترین موارد می باشند. (جدول ۲۰)

جدول ۲۰: بررسی شیوع انواع اختلالات همراه در بیماران مبتلا به صرع (عوارض درازمدت)

اختلالات همراه	تعداد	درصد
کاهش حافظه	۹۹	۴۹٫۵٪
اختلال خواب	۷۱	۳۵٫۵٪
عصبانیت	۵۷	۲۸٫۵٪
افسردگی	۵۴	۲۷٪
اضافه وزن	۳۳	۱۶٫۵٪

۷,۵٪	۱۵	ترمور
۵,۵٪	۱۱	نوروپاتی محیطی
۲,۵٪	۵	آتاکسی
۱,۵٪	۳	راش پوستی
۲٪	۴	کاهش وزن

اطلاعات مربوط به داروهای مصرفی دریافت یا عدم دریافت درمان دارویی

از میان ۲۰۰ بیمار شرکت کننده در مطالعه حاضر، ۱۴۷ نفر (۷۳,۵٪) تحت درمان دارویی قرار داشته اند. با اینحال ۵۳ بیمار (۲۶,۵٪) هیچ دارویی مصرف نمی کردند. از میان ۱۴۷ بیماری که تحت درمان قرار داشتند، ۹۴ نفر (۶۳,۹٪) درمان تک دارویی و ۵۳ نفر (۳۶,۱٪) درمان چند دارویی مصرف می کردند. (جدول شماره ۲۱ و ۲۲)

جدول ۲۱: بررسی مصرف یا عدم مصرف دارو توسط بیماران

مصرف دارو	تعداد	درصد
بله	۱۴۷	۷۳,۵٪
خیر	۵۳	۲۶,۵٪

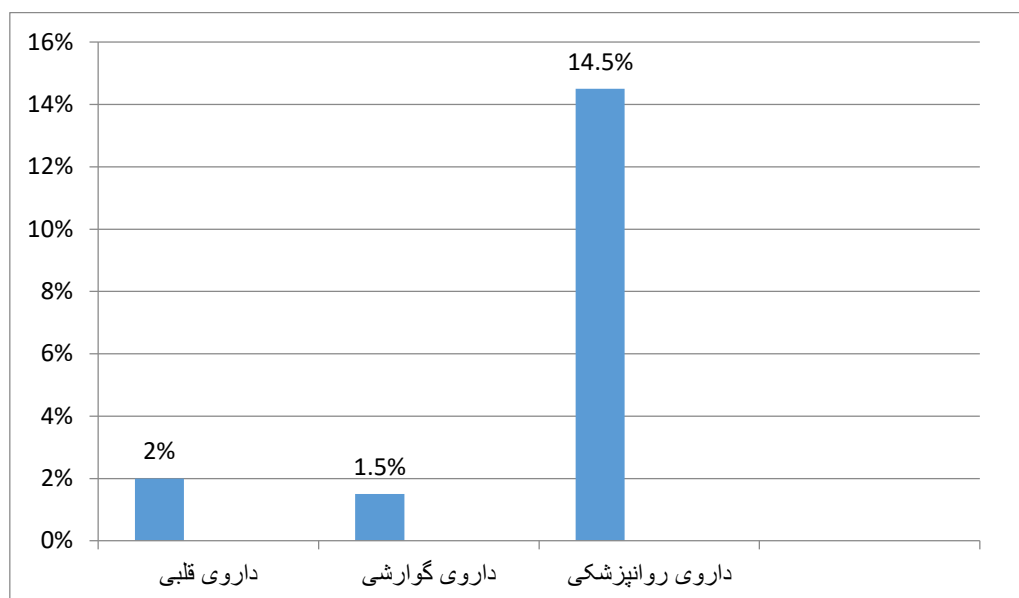
جدول ۲۲: تعداد داروهای مصرفی در میان بیماران مورد مطالعه

تعداد داروهای مصرفی	تعداد	درصد
تک دارویی	۹۴	۶۳,۹٪
چند دارویی	۵۳	۳۶,۱٪



مصرف داروهای مربوط به سایر بیماری های همراه

شکل شماره ۱۳ میزان مصرف سایر داروهای غیر مرتبط با تشنج را در بیماران مبتلا به صرع نشان می دهد. همانطور که در شکل زیر مشاهده می شود، داروهای روانپزشکی با ۱۴٫۵٪، بیشترین درصد را به خود اختصاص می دهند. در درجات بعدی، ۲٪ و ۱٫۵٪ از بیماران به ترتیب داروهای قلبی و گوارشی می کردند.



شکل شماره ۱۳: میزان مصرف داروهای غیر مرتبط با تشنج در بیماران مورد مطالعه

انواع داروهای ضد تشنج مصرفی توسط بیماران

جدول شماره ۲۳ داروهای مصرفی توسط بیماران را نشان می دهد. همانطور که در جدول زیر مشاهده می شود، والپروات بیشترین داروی مصرفی (۳۳٫۵٪) در جمعیت این بیماران می باشد. همچنین کاربامازپین و لوتیراستام به ترتیب با ۲۱٪ و ۱۱٪، دومین و سومین داروهای شایع مور استفاده در این جمعیت می باشد. با اینحال، ۵۴ بیمار (۲۷٪) هیچ دارویی مصرف نمی کردند.

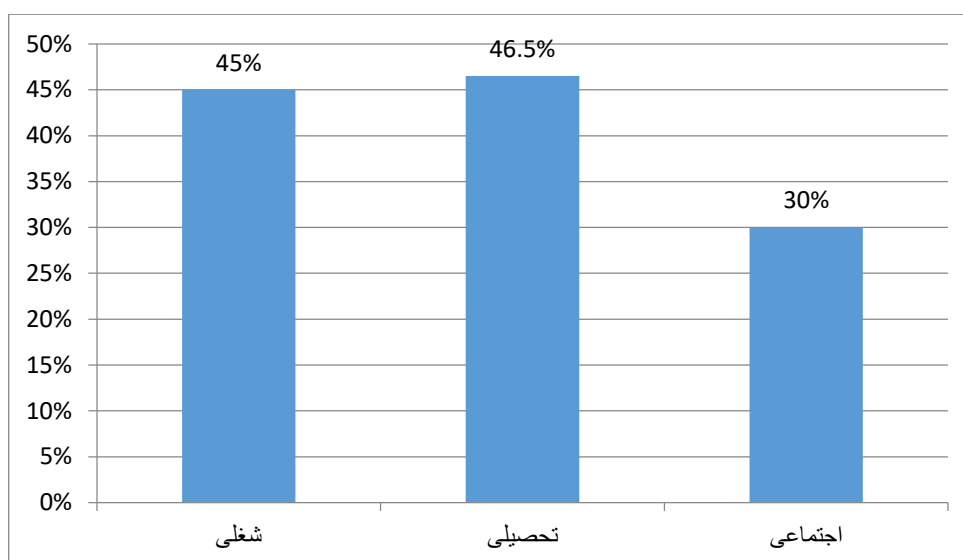
جدول ۲۳: داروهای ضد تشنج استفاده شده توسط بیماران

داروهای ضد تشنج	تعداد	درصد
والپروات	۶۷	۳۳٫۵٪
کاربامازپین	۴۲	۲۱٪
لوتیراستام	۲۲	۱۱٪
فنوباربیتال	۵	۲٫۵٪
لاموتریزین	۴	۲٪

۲٪	۴	فنی‌توئین
۰,۵٪	۱	گاباپنتین
۰,۵٪	۱	توپیرامات
۲۷٪	۵۴	عدم مصرف دارو

میزان افت عملکرد شغلی، تحصیلی و اجتماعی در بیماران

شکل شماره ۶ میزان افت عملکردی بیماران در زمینه های مختلف را نشان می دهد. همانطور که در شکل زیر دیده می شود، میزان افت عملکرد تحصیلی، شغلی و اجتماعی به ترتیب ۴۶,۵٪، ۴۵٪ و ۳۰٪ می باشد.



شکل ۶: میزان افت عملکردی بیماران در زمینه های مختلف



بحث

یافته اصلی

طراحی این مطالعه جهت ثبت یک سیستم رجیستری جامع در مورد بیماران مبتلا به صرع و تمامی ویژگی‌های مرتبط با این بیماران بوده است. هدف از طراحی این سیستم مشخص نمودن ارتباط انواع داروها، علائم بالینی، محرک‌ها و عوارض همراه با بیماری صرع می‌باشد.

از نظر ویژگی‌های اپیدمیولوژیک، ۵۳٫۵٪ بیماران در این پژوهش را مردان تشکیل می‌دهند. علاوه بر این، میانگین سنی بیماران و میانگین سنی شروع اولین حمله 32 ± 16 و 18 ± 14 می‌باشد.

بر اساس نتایج این مطالعه، بیماران مبتلا به صرع دچار افت عملکرد در زمینه‌های مختلف می‌شوند که افت تحصیلی با شیوع ۴۶٫۵٪ شاخص‌ترین این موارد می‌باشد. همچنین شایع‌ترین داروی ضد تشنج والپروات و شایع‌ترین داروی جانبی مورد استفاده در این بیماران داروهای روانپزشکی می‌باشد. از میان علائم همراه با تشنج، کاهش حافظه (۴۹٫۵٪)، اختلال خواب (۳۵٫۵٪) و ایجاد پرخاشگری و عصبانیت (۲۸٫۵٪) بیشترین شیوع را در بیماران داشته است. کاهش سطح هوشیاری (۵۰٪) و سر درد (۳۵٪)، دو علامت مهم و مرتبط با حملات تشنج بوده است.

نکته قابل توجه در مورد نوع و کانون حملات این است که اکثر حملات بصورت تونیک-کلونیک (۷۲٫۵٪) و ژنرالیزه (۸۵٪) رخ داده است. در مورد محرک‌های شروع حملات، ۱۶٫۵٪ از بیماران استرس روحی و ۱۱٫۵٪ از آنها فعالیت بدنی را بعنوان یک عامل دائمی ذکر کرده‌اند. همچنین در ۲۱٫۵٪ از موارد حملات در حین خواب رخ داده است. از نظر شرح حال بدو تولد، بیش از ۹۱٪ از بیماران هیچ مشکلی از جمله ایکتر یا سیانوز را تجربه نکرده بودند و ۸۷٫۵٪ نیز بصورت ترم متولد شده‌اند. در میان ریسک فاکتورهای احتمالی برای وقوع حملات، وجود سابقه فامیلی صرع در خانواده در ۳۸٪ بیماران وجود داشت. علاوه بر این سابقه تروما به سر و نسبت فامیلی والدین با ۲۶٪ و ۲۳٫۵٪ دومین و سومین ریسک فاکتور شایع در جمعیت مورد مطالعه بودند.

مقایسه با مطالعات مشابه

مطالعات اپیدمیولوژیکی که به تفاوت‌های جنسیتی در صرع می‌پردازند کمیاب و نادر هستند. اکثر مطالعات گزارش کردند که بروز و شیوع تشنج‌های بدون دلیل در مردان بیشتر از زنان است (۴۰)، به استثنای برخی از موارد صرع میوکلونیک نوجوانان^۵ و صرع آبناس که در زنان شایع‌تر است (۴۱). علاوه بر این، تفاوت‌های متعدد

^۱juvenile myoclonic epilepsy



دیگری در ابعاد مختلف بیماری صرع میان مردان و زنان وجود دارد؛ مطالعه ای که توسط کیشک و همکاران بر روی ۱۰۰۰ بیمار مبتلا به صرع انجام شد (۴۲) نشان داد که حملات تشنج در جمعیت زنان به صورت معنی داری بهتر از مردان کنترل شده است. در زمینه علل ایجاد صرع نیز تفاوت های قابل توجهی به چشم می خورد؛ بطوریکه تروما و آسیب های حین تولد در مردان و ضایعات مرتبط با اختلالات ایمنی شایع ترین علت ایجاد حملات صرعی علامت دار در زنان بوده است. همچنین مطالعه فوق نشان داد که گرچه والپوریک اسید و کاربامازپین شایع ترین داروهای ضد تشنج مصرفی در بیماران می باشد، والپوریک اسید بیشتر توسط مردان و کاربامازپین بیشتر توسط مردان استفاده می شود. با اینحال در مطالعه فوق هیچ تفاوت معنی داری در EEG و تصویربرداری مغزی میان دو جنس دیده نشد. یافته های مطالعه ما نیز یافته های مطالعات گذشته را تایید می کند؛ در مطالعه ما بطور کلی بیش از ۵۳٪ بیماران را مردان تشکیل داده و همچنین داروی والپورات با ۳۳٫۵٪ و کاربامازپین با ۲۱٪ شایع ترین داروی های مصرفی بوده اند. با اینحال در مطالعه حاضر تفاوت های جنسیتی در زمینه میزان پاسخ به دارو و وجود یا عدم وجود پرودوم و علائم محرک بررسی نشده و تمرکز اصلی بر روی بررسی طیف وسیعی از علائم، عوارض و ویژگی های همراه با صرع گذاشته شده است.

مطالعه کیشک و همکاران (۴۲) نشان داد که شیوع عوامل محرک ایجاد حملات، بیشتر در جمعیت زنان گزارش شده است. این موضوع می تواند بدلیل تغییرات هورمونی ایجاد شده در زنان در زمان قاعدگی باشد. همانطور که در مطالعه ما نشان داده شد، در ۶٫۵٪ از زنان حملات تشنجی ارتباط دائمی و در ۱۸٫۷٪ از آنها ارتباط گهگاهی با قاعدگی و خونریزی ماهیانه داشته است. با اینحال تحقیقات انجام شده در این زمینه بیانگر ارتباط وسیعتر میان یک سیکل کامل با بروز حملات وجود دارد؛ هرزوغ و همکاران (۴۳) مطالعه ای بر روی ۱۸۴ زن مبتلا به تشنج های پیچیده انجام دادند و از ایشان خواستند تا تعداد و زمان حملات و همچنین ارتباط آن با سیکل ماهیانه را یادداشت کنند. در این مطالعه سیکل ماهیانه با در نظر گرفتن روز شروع خونریزی به عنوان روز ۱، به چهار قسمت، شامل مرحله قاعدگی (روز ۳- تا ۳+)، فولیکولار (روز ۴ تا ۹)، تخمک گذاری (روز ۱۰ تا ۱۳) و لوتئال (-۱۲ تا -۴) تقسیم شد. نتایج این مطالعه نشان داد که در یک سیکل همراه با تخمک گذاری، بروز حملات در فاز قاعدگی و تخمک گذاری بصورت معنی داری بیشتر می باشد. بنابراین افزایش احتمال بروز تشنج نه تنها در زمان قاعدگی، بلکه در فاز تخمک گذاری نیز افزایش می یابد. علاوه بر این، ممکن است بیشتر بودن عوامل شروع کننده تشنج در خانم ها بدلیل تفاوت در سطح استروژن میان دو جنس باشد (۴۴).

بطور کلی در مطالعه ما استرس روحی و فعالیت بدنی از شایع ترین عوامل محرک شروع حملات در هر دو جنس بوده است مشابه با نتایج سایر مطالعات می باشد. بعنوان مثال در مطالعه ای که توسط ناکن و همکاران انجام شد (۴۵)، پرسشنامه ای میان بیش از ۱۶۰۰ بیمار مبتلا به صرع توزیع و از آنها درخواست شد که عوامل محرک شروع حملات را ذکر کنند. بر اساس نتایج این مطالعه ۵۳٪ از بیماران یک عامل محرک و ۳۰٪ آنها دو یا بیشتر از دو عامل را بعنوان محرک شروع حملات معرفی کردند. در پژوهش فوق، استرس روحی، محرومیت از خواب و خستگی به ترتیب بعنوان شایع ترین عوامل محرک گزارش شده اند. همچنین این مطالعه نشان داد که بیماران مبتلا به تشنج منتشر، بیشتر از بیماران مبتلا به تشنج فوکال به کمبود خواب و نور چشمک زن حساس می باشند. دانستن عوامل محرک برای شروع حملات نه تنها در پروسه درمان و کنترل بهتر بیماری موثر است، بلکه باعث تسهیل در پیدایش امواج مربوط به صرع (epileptiform) می شود.



در مطالعه ما افت عملکردی بیماران در سه زمینه تحصیلی، اجتماعی و شغلی به ترتیب در ۴۶٫۵٪، ۴۵٪ و ۳۰٪ بیماران رخ داده است که در راستای نتایج سایر مطالعات می باشد. با اینحال سایر مطالعات نشان می دهند که میزان کلی ازدواج در این بیماران نیز کمتر از جمعیت عمومی می باشد که میتواند دلیل بار اجتماعی این بیماری در جوامع باشد (۴۲). مطالعه دیگری که در سال ۲۰۲۱ در کشور دانمارک انجام شد نیز نشان داد که افراد مبتلا به صرع نسبت به جمعیت عمومی دارای تعداد فرزند کمتر، تحصیلات پایین تر، درآمد کمتر و همچنین نرخ بیکاری بیشتری می باشند (۳۱).

بررسی وضعیت بیماران در زمان تولد در مطالعه ما نشان داد که ۴٪ از بیماران بصورت پره ترم متولد شده بودند. ارتباط میان زایمان زودرس، که بصورت تولد قبل از هفته ۳۷ بارداری تعریف می شود (۴۶)، با افزایش احتمال پیدایش صرع در بزرگسالی بصورت مفصل مورد بررسی قرار گرفته است. در یک مطالعه کوهورت وسیع که توسط کرامپ و همکاران بر روی بیش از ۶۳۰ هزار نوزاد انجام شد (۴۷) نشان داد احتمال ابتلا به صرع در سنین جوانی در افرادی که بین هفته ۲۳ تا ۳۱ بارداری متولد شده اند حدوداً ۴ برابر بیشتر از جمعیت نرمال می باشد. همچنین این احتمال در آنهایی که بین هفته ۳۲ تا ۳۴ و ۳۵ تا ۳۶ متولد شده اند به ترتیب ۱٫۹۸ و ۱٫۷۶ برابر بوده است. گرچه ریسک فاکتورهای زایمان زودرس مانند پره اکلامپسی و عفونت داخل رحمی می تواند با ایجاد آسیب ایسکمیک مغزی در نوزاد همراه بوده و باعث بروز صرع شود (۴۸)، اما خود زایمان زودرس به تنهایی نیز میتواند با ایجاد اختلال در تکامل طبیعی مغز همراه باشد. یافته های MRI مغز این نوزادان یافته های غیر طبیعی منتشر در ماده سفید و خاکستری مغز را نشان می دهد (۴۹) که میتواند بعد از رسیدن به معادل سن ترم نیز پایدار بماند (۵۰) که این اختلالات ساختاری مغز با وقوع صرع مرتبط می باشد (۵۱). با اینحال یک مطالعه متاآنالیز انجام شده در چین توسط لی و همکارانش نشان داد که هیچ تفاوتی میان بروز صرع در کودکان ترم و پست ترم وجود ندارد (۵۲). در مطالعه حاضر نیز تنها ۱٪ از بیماران مبتلا به صرع بصورت پست ترم متولد شده بودند. بنابراین بنظر می رسد توجه به ریسک فاکتورهای تولد نارس و جلوگیری از وقوع آن، مخصوصاً در خانواده هایی که شرح حال صرع وجود دارد در پیشگیری از وقوع این بیماری اهمیت بالایی خواهد داشت.

سایر نکات قابل بحث

بررسی داروهای غیر مرتبط به بیماری صرع در بیماران تحت مطالعه نشان داد که ۱۴٫۵٪ از بیماران داروهای روانپزشکی استفاده می کنند که بیانگر همراهی اختلالات حیطه روان با بیماری صرع می باشد. از یافته های دیگر در مطالعه حاضر شیوع ۲۷ درصدی افسردگی و ۳۵ درصدی اختلالات خواب در این بیماران می باشد. تئوری های مختلفی در مورد نحوه ارتباط صرع و اختلالات روانپزشکی مطرح شده است که نشان داده بروز افسردگی در مواردی که کانون تشنج در نیمکره چپ مغز می باشد بیشتر بوده و با طول دوره درمان و تعداد داروهای مصرفی بیمار رابطه مستقیم دارد. یک بررسی اپیدمیولوژیک انجام شده توسط ویلمیر و همکاران نشان داد که بین ۲۰ تا ۳۰٪ از بیماران مبتلا به صرع اختلالات روانپزشکی همراه دارند که این میزان در موارد صرع مقاوم به درمان بیشتر است. همچنین اختلالات سایکوتیک در ۲ تا ۹ درصد از بیماران گزارش شده که ارتباط بیشتری با انواع همراه با اورا و کاهش سطح هوشیاری (از جمله علائم شایع با ۵۰٪ شیوع در مطالعه حاضر) داشته است. علاوه بر این، ریسک خودکشی در این بیماران بیشتر از جمعیت عمومی بوده که عمدتاً در سالهای ابتدایی پس از تشخیص اتفاق می افتد (۵۳، ۵۴).



شیوع افسردگی در کشور ایران بر اساس منطقه سکونت و جامعه هدف متغیر می باشد؛ یک مطالعه مرور سیستماتیک که به بررسی مقالات منتشر شده در مورد شیوع افسردگی در ایران پرداخت نشان داد که شیوع افسردگی در ایران بین ۶ تا ۷۳٪ متغیر می باشد که در این میان زنان دو برابر بیشتر به آن مبتلا می شوند (۵۵). مطالعه ای که بر روی دانشجویان دانشگاه فردوسی مشهد انجام شد شیوع افسردگی متوسط تا شدید را در این جمعیت ۲۲٪ گزارش کرده است (۵۶). همچنین بررسی افراد مسن (با میانگین سنی ۷۱ سال) در ایران شیوع افسردگی در این افراد را ۲۳,۵٪ نشان می دهد (۵۷). بنابراین با توجه به شیوع ۲۷ درصدی افسردگی در بیماران مطالعه حاضر، به نظر می رسد شیوع افسردگی در میان بیماران مبتلا به صرع بیشتر از جامعه عادی می باشد؛ که این موضوع در مطالعات گذشته نیز مشاهده شده است. یک مطالعه مرور سیستماتیک که توسط کریستین و همکاران انجام شد نشان داد که بیماری صرع بصورت معنی داری باعث افزایش احتمال ابتلا به افسردگی می شود (۵۸). اهمیت توجه و درمان همزمان اختلالات روانپزشکی مخصوصا افسردگی در این بیماران این است که افسردگی نه تنها باعث کاهش کیفیت زندگی بیماران می شود (۵۹)، بلکه میزان تبعیت از درمان و مصرف داروهای ضد تشنج را کاهش داده (۶۰) و در نتیجه کنترل بیماری را دشوار می کند. محدودیت های همراه با این بیماری مانند محدودیت های شغلی، بدنی و ورزشی یا بار اجتماعی این بیماری در جامعه می تواند از عوامل موثر در بروز بیشتر افسردگی در این بیماران باشد.

کاربرد/کاربست

پزشکان و متخصصین فعال در زمینه درمان و مراقبت از بیماران مبتلا به صرع می توانند با استفاده از داده های ثبت شده در سیستم رجیستری، به راحتی به اطلاعات بیماران دسترسی داشته و از روند پاسخ به درمان بیماران اطلاع یابند. بررسی سیستم های رجیستری ثبت شده برای سایر بیماری ها نشان داده که این نوع پایگاه داده ای می تواند باعث بهبود کیفیت مراقبت های درمانی، تسهیل در پروسه تشخیص و درمان سریع و مناسب و کاهش ریسک عوارض جانبی دارو و پاسخ ضعیف به درمان شود.

محدودیتها و نقاط ضعف و قوت

از جمله محدودیت های مطالعه که ممکن است باعث کاهش دقت در تعیین بروز عوارض شده باشد، جامعه آماری نسبتا کوچک آن می باشد.

با اینحال یکی از نقاط قوت این مطالعه ارزیابی پارامترهای متعدد در زمینه عوارض، علائم همراه، فعالیت های عملکردی و درمان دارویی می باشد.

پیشنهادهات

با توجه به مزایای مطرح شده برای سیستم های جامع ثبت، به نظر می رسد طراحی سیستم های رجیستری برای سایر بیماری های حیطه مغز و اعصاب، مخصوصا آنهایی که سیر مزمن و در نتیجه نیاز به پیگیری طولانی مدت دارند باعث تسهیل دست یابی به اطلاعات مهمی از قبیل ویژگی های اپیدمیولوژیک و دموگرافیک، میزان مقاومت دارویی در جمعیت هدف و بطور کلی تظاهرات و ویژگی های منحصر به فرد هر بیماری شود.



نتیجه گیری

طراحی و استفاده از سیستم رجیستری اطلاعات بیمار می تواند ابزار قدرتمندی برای مشاهده سیر بیماری باشد. همچنین این ابزار این قدرت را به پزشکان و محققین می دهد که در مقیاس وسیعی از بیماران، علائم و تظاهرات شایع، میزان اثربخشی داروهای مختلف، کارآمد بودن روش های مراقبتی و پیش آگهی بیماران را جستجو کنند. مطالعه حاضر به بررسی ابعاد مختلف بیماری صرع پرداخت که هدف آن طراحی یک سیستم رجیستری جامع بعنوان ابزاری مراقبتی در این بیماران می باشد.



پیام پژوهش به جامعه

بیماری صرع بصورت بروز حملات تشنجی راجعه که بدون دلیل خاصی ایجاد می شوند شناخته می شود. بنابر مطالعات انجام شده شیوع این بیماری در کشور ما نسبتاً زیاد می باشد، بنابراین شناخت هرچه بیشتر این بیماری و راهکارهای پیشگیری و درمان آن امری ضروری است. هدف از انجام این مطالعه ثبت یک سیستم رجیستری برای بیماران مبتلا به صرع می باشد؛ به این معنی که اطلاعات مربوط به این بیماری، مانند فاکتورهای خطر، تظاهرات شایع، عوامل محرک بروز حملات، انواع درمان های دارویی و اثربخشی آن به ثبت برسد. طراحی این سیستم دستاورد های متعددی خواهد داشت؛ بعنوان مثال میتوان اثربخشی یک داروی های متفاوت را میان انواع مختلف حملات تشنجی بررسی کرد و در نتیجه بهترین و موثرترین درمان را برای آن انتخاب کرد. از طرف دیگر میتوان با شناخت عوامل خطر و محرک شروع حملات، تا حد امکان از بروز حملات جلوگیری کرده و باعث بهبود کیفیت زندگی بیماران شد. ثبت اینگونه سیستم ها در سالهای گذشته و در مورد بیماری های مختلف انجام شده است، با اینحال تا کنون این اتفاق برای بیماری صرع و در کشور ما صورت نپذیرفته است و خلا آن به شکل قابل توجهی احساس می شود.

دستاورد و نحوه بکارگیری نتیجه پژوهش

دستاورد مهم این پژوهش، جمع آوری سیستماتیک اطلاعات مربوط به بیماران مبتلا به صرع در جهت ثبت یک سیستم جامع رجیستری برای این بیماران می باشد. میتوان با انجام هماهنگی های لازم با مسئولین آی تی دانشگاه وب سایتی برای دریافت، ثبت، و ذخیره داده های کلینیکی و اقدامات انجام شده برای بیمار در مراجعات بعدی طراحی و ایجاد کرد. امکان استخراج و استفاده از اطلاعات این رجیستری برای کلیه اعضای محترم هیات علمی با ارائه طرح تحقیقاتی و پس از تصویب آن در مراجع ذیصلاح ممکن بوده و محققین می توانند نتایج بررسی را با لحاظ قوانین حق مالکیت معنوی در دانشگاه منتشر نمایند. علاوه بر این می توان با همکاری با دانشگاه های علوم پزشکی در سایر نقاط کشور مقایسه ای میان ویژگی های دموگرافیک بیماران انجام داد.

استفاده از سیستم رجیستری این امکان را به متخصصین مغز و اعصاب می دهد که بتوانند اطلاعات مختلف در مورد تظاهرات بیماری و پیامدهای ناشی از آن را در مقیاس بزرگی از بیماران جستجو کرده و به سرعت یک تصویر کلی از ویژگی های بیماری در جامعه هدف مد نظر خود کسب کند. علاوه بر این، ارزیابی میزان پاسخ به داروهای مختلف که به راحتی توسط این سیستم امکان پذیر است، باعث می شود سیاست های بهداشتی درمانی در راستای تامین متناسب با نیاز بیماران صورت گیرد و از ایجاد مشکل در فراهم آوردن دارو جلوگیری نماید.



حمایت کنندگان

بدینوسیله از معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی مشهد و همکارانم در بیمارستان قائم (عج) و بیمارستان امام رضا (ع) مشهد بابت حمایت ها و مساعدت هایشان سپاسگزاری می نمایم.

تضاد منافع

هیچ تضاد منافی وجود ندارد.

1. Charrow J, Esplin JA, Gribble TJ, Kaplan P, Kolodny EH, Pastores GM, et al. Gaucher disease: recommendations on diagnosis, evaluation, and monitoring. *Arch Intern Med*. 1998;158(16):1754-60.
2. Kirkham JJ, Clarke M, Williamson PR. A methodological approach for assessing the uptake of core outcome sets using ClinicalTrials.gov: findings from a review of randomised controlled trials of rheumatoid arthritis. *bmj*. 2017;357.
3. LaBresh KA, Gliklich R, Liljestrand J, Peto R, Ellrodt AG. Using "get with the guidelines" to improve cardiovascular secondary prevention. *Joint Commission journal on quality and safety*. 2003;29(10):539-50.
4. Kennedy L, Craig AM. Global registries for measuring pharmacoeconomic and quality-of-life outcomes: focus on design and data collection, analysis and interpretation. *Pharmacoeconomics*. 2004;22(9):551-68.
5. Bushby K, Lynn S, Straub T. Collaborating to bring new therapies to the patient--the TREAT-NMD model. *Acta myologica : myopathies and cardiomyopathies : official journal of the Mediterranean Society of Myology*. 2009;28(1):12-5.
6. Sanchez J, Ballinger B, Olgin J, Pletcher M, Vittinghoff E, Lee E, et al. AF detection and ablation outcomes: answering questions that matter to patients: detecting atrial fibrillation using a smart watch--the mRhythm study. *Heart Rythm Society*. 2017.
7. Aaberg KM, Bakken IJ, Lossius MI, Lund Søråas C, Håberg SE, Stoltenberg C, et al. Comorbidity and childhood epilepsy: a nationwide registry study. *Pediatrics*. 2016;138(3).
8. Kawai K, Tanaka T, Baba H, Bunker M, Ikeda A, Inoue Y, et al. Outcome of vagus nerve stimulation for drug-resistant epilepsy: the first three years of a prospective Japanese registry. *Epileptic Disorders*. 2017;19(3):327-38.
9. Group ES. Seizure control and treatment in pregnancy: observations from the EURAP epilepsy pregnancy registry. *Neurology*. 2006;66(3):354-60.
10. Annegers JF, Hauser WA, Lee JR, Rocca WA. Incidence of acute symptomatic seizures in Rochester, Minnesota, 1935-1984. *Epilepsia*. 1995;36(4):327-33.
11. Huff JS, Morris DL, Kothari RU, Gibbs MA. Emergency department management of patients with seizures: a multicenter study. *Academic emergency medicine : official journal of the Society for Academic Emergency Medicine*. 2001;8(6):622-8.
12. Beghi E, Carpio A, Forsgren L, Hesdorffer DC, Malmgren K, Sander JW, et al. Recommendation for a definition of acute symptomatic seizure. *Epilepsia*. 2010;51(4):671-5.
13. Schachter SC. Evaluation and management of the first seizure in adults. Disponible en: <https://www.uptodate.com/contents/evaluation-and-management-of-the-first-seizure-in-adults?search=primera%20crisis>. 2018.
14. Fisher RS, van Emde Boas W, Blume W, Elger C, Genton P, Lee P, et al. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*. 2005;46(4):470-2.
15. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*. 2014;55(4):475-82.
16. Cossu P, Deriu MG, Casetta I, Leoni S, Daltveit AK, Riise T, et al. Epilepsy in Sardinia, insular Italy: a population-based prevalence study. *Neuroepidemiology*. 2012;39(1):19-26.
17. Riggs JE. Neurologic manifestations of electrolyte disturbances. *Neurologic clinics*. 2002;20(1):227-39, vii.
18. Schold C, Yarnell PR, Earnest MP. Origin of seizures in elderly patients. *Jama*. 1977;238(11):1177-8.
19. Sander JW, Hart YM, Johnson AL, Shorvon SD. National General Practice Study of Epilepsy: newly diagnosed epileptic seizures in a general population. *Lancet*. 1990;336(8726):1267-71.

20. Oliva M, Pattison C, Carino J, Roten A, Matkovic Z, O'Brien TJ. The diagnostic value of oral lacerations and incontinence during convulsive "seizures". *Epilepsia*. 2008;49(6):962-7.
21. Brigo F, Storti M, Lochner P, Tezzon F, Fiaschi A, Bongiovanni LG, et al. Tongue biting in epileptic seizures and psychogenic events: an evidence-based perspective. *Epilepsy & behavior : E&B*. 2012;25(2):251-5.
22. Ottman R, Barker-Cummings C, Leibson CL, Vasoli VM, Hauser WA, Buchhalter JR. Accuracy of family history information on epilepsy and other seizure disorders. *Neurology*. 2011;76(4):390-6.
23. Marson AG, Al-Kharusi AM, Alwaidh M, Appleton R, Baker GA, Chadwick DW, et al. The SANAD study of effectiveness of carbamazepine, gabapentin, lamotrigine, oxcarbazepine, or topiramate for treatment of partial epilepsy: an unblinded randomised controlled trial. *Lancet*. 2007;369(9566):1000-15.
24. Chadwick D, Marson T. Choosing a first drug treatment for epilepsy after SANAD: randomized controlled trials, systematic reviews, guidelines and treating patients. *Epilepsia*. 2007;48(7):1259-63.
25. Nadkarni S, LaJoie J, Devinsky O. Current treatments of epilepsy. *Neurology*. 2005;64(12 suppl 3):S2.
26. Berto P. Quality of Life in Patients with Epilepsy and Impact of Treatments. *PharmacoEconomics*. 2002;20(15):1039-59.
27. Keezer MR, Sisodiya SM, Sander JW. Comorbidities of epilepsy: current concepts and future perspectives. *The Lancet Neurology*. 2016;15(1):106-15.
28. 2008. AhcEDoDRKFSHRC.
29. Nevalainen O, Ansakorpi H, Simola M, Raitanen J, Isojärvi J, Artama M, et al. Epilepsy-related clinical characteristics and mortality: a systematic review and meta-analysis. *Neurology*. 2014;83(21):1968-77.
30. Strine TW, Kobau R, Chapman DP, Thurman DJ, Price P, Balluz LS. Psychological distress, comorbidities, and health behaviors among U.S. adults with seizures: results from the 2002 National Health Interview Survey. *Epilepsia*. 2005;46(7):1133-9.
31. Gesche J, Antonson S, Dreier JW, Christensen J, Beier CP. Social outcome and psychiatric comorbidity of generalized epilepsies - A case-control study. *Epilepsia*. 2021;62(5):1158-69.
32. Gauffin H, Landtblom AM, Rätty L. Self-esteem and sense of coherence in young people with uncomplicated epilepsy: a 5-year follow-up. *Epilepsy & behavior : E&B*. 2010;17(4):520-4.
33. Layne Moore J, Elliott JO, Lu B, Klatte ET, Charyton C. Serious psychological distress among persons with epilepsy based on the 2005 California Health Interview Survey. *Epilepsia*. 2009;50(5):1077-84.
34. Kanner AM, Barry JJ, Gilliam F, Hermann B, Meador KJ. Depressive and anxiety disorders in epilepsy: do they differ in their potential to worsen common antiepileptic drug-related adverse events? *Epilepsia*. 2012;53(6):1104-8.
35. Yang Y, Yang M, Shi Q, Wang T, Jiang M. Risk factors for depression in patients with epilepsy: A meta-analysis. *Epilepsy & behavior : E&B*. 2020;106:107030.
36. Idro R, Gwer S, Kahindi M, Gatakaa H, Kazungu T, Ndiritu M, et al. The incidence, aetiology and outcome of acute seizures in children admitted to a rural Kenyan district hospital. *BMC pediatrics*. 2008;8(1):1-11.
37. child NEAkaaopsta, 1225 weiMdKKUoMS, (Persian).
38. Ajami S, Askarianzadeh M, Saghaeiannejad-Isfahani S, Mortazavi M, Ehteshami A. Comparative study on the national renal disease registry in America, England and Iran. *Journal of Education and Health Promotion*. 2014;3.
39. سعیدی ق، مرجان، کلهرودی ا، کلهری رن، ابرقوئی ا. شناسایی نیازهای اطلاعاتی سیستم-اولین گام در راستای طراحی سیستم ثبت بیماران آرتریت روماتوئید. *مجله پی‌اورد سلامت*. ۲۰۱۹;۱۲(۵):۳۷۶-۸۵.
40. Hauser WA, Annegers JF, Kurland LT. Incidence of epilepsy and unprovoked seizures in Rochester, Minnesota: 1935-1984. *Epilepsia*. 1993;34(3):453-68.

41. Kotsopoulos IA, van Merode T, Kessels FG, de Krom MC, Knottnerus JA. Systematic review and meta-analysis of incidence studies of epilepsy and unprovoked seizures. *Epilepsia*. 2002;43(11):1402-9.
42. Kishk N, Mourad H, Ibrahim S, Shamloul R, Al-Azazi A, Shalaby N. Sex differences among epileptic patients: a comparison of epilepsy and its impacts on demographic features, clinical characteristics, and management patterns in a tertiary care hospital in Egypt. *The Egyptian Journal of Neurology, Psychiatry and Neurosurgery*. 2019;55(1):39.
43. Herzog AG, Klein P, Ransil BJ. Three patterns of catamenial epilepsy. *Epilepsia*. 1997;38(10):1082-8.
44. Carlson C, Dugan P, Kirsch HE, Friedman D. Sex differences in seizure types and symptoms. *Epilepsy & behavior : E&B*. 2014;41:103-8.
45. Nakken KO, Solaas MH, Kjeldsen MJ, Friis ML, Pellock JM, Corey LA. Which seizure-precipitating factors do patients with epilepsy most frequently report? *Epilepsy & behavior : E&B*. 2005;6(1):85-9.
46. Hosny AE-DM, Fakhry MN, El-Khayat W, Kashef MT. Risk factors associated with preterm labor, with special emphasis on preterm premature rupture of membranes and severe preterm labor. *Journal of the Chinese Medical Association*. 2020;83(3):280-7.
47. Crump C, Sundquist K, Winkleby MA, Sundquist J. Preterm birth and risk of epilepsy in Swedish adults. *Neurology*. 2011;77(14):1376-82.
48. Berger R, Garnier Y, Jensen A. Perinatal brain damage: underlying mechanisms and neuroprotective strategies. *Journal of the Society for Gynecologic Investigation*. 2002;9(6):319-28.
49. Inder TE, Wells SJ, Mogridge NB, Spencer C, Volpe JJ. Defining the nature of the cerebral abnormalities in the premature infant: a qualitative magnetic resonance imaging study. *The Journal of pediatrics*. 2003;143(2):171-9.
50. Inder TE, Warfield SK, Wang H, Huppi PS, Volpe JJ. Abnormal cerebral structure is present at term in premature infants. *Pediatrics*. 2005;115(2):286-94.
51. Tosun D, Dabbs K, Caplan R, Siddarth P, Toga A, Seidenberg M, et al. Deformation-based morphometry of prospective neurodevelopmental changes in new onset paediatric epilepsy. *Brain*. 2011;134(4):1003-14.
52. Li W, Peng A, Deng S, Lai W, Qiu X, Zhang L, et al. Do premature and postterm birth increase the risk of epilepsy? An updated meta-analysis. *Epilepsy & Behavior*. 2019;97:83-91.
53. Salpekar JA, Mula M. Common psychiatric comorbidities in epilepsy: How big of a problem is it? *Epilepsy & Behavior*. 2019;98:293-7.
54. Vuilleumier P, Jallon P. [Epilepsy and psychiatric disorders: epidemiological data]. *Revue neurologique*. 1998;154(4):305-17.
55. علي م، سيدجواد م، سبيده ا، محمود ط، اكرم ه، طاهره ر. افسردگي در ايران: مرور نظام مند متون پژوهشي.
56. ابراهيم ع، محمدرضا س. مطالعه فراواني افسردگي و رابطه آن با متغيرهاي جمعيت شناختي، تحصيلي و عوامل استرس زا در دانشجويان دانشگاه فردوسي مشهد.
57. Majdi MR, Mobarhan MG, Salek M, Taghi M, Mokhber N. Prevalence of Depression in an Elderly Population: A Population-Based Study in Iran. 2011;5(1):25-32.
58. Fiest KM, Dykeman J, Patten SB, Wiebe S, Kaplan GG, Maxwell CJ, et al. Depression in epilepsy. A systematic review and meta-analysis. 2013;80(6):590-9.
59. Pyne JM, Patterson TL, Kaplan RM, Gillin JC, Koch WL, Grant I. Assessment of the quality of life of patients with major depression. *Psychiatric services*. 1997.
60. Grenard JL, Munjas BA, Adams JL, Suttrop M, Maglione M, McGlynn EA, et al. Depression and Medication Adherence in the Treatment of Chronic Diseases in the United States: A Meta-Analysis. *Journal of General Internal Medicine*. 2011;26(10):1175-82.



تشکرها

لازم می دانم از آقای دکتر فروغی پور که به عنوان استاد راهنما که در تمام مراحل انجام این پژوهش مرا یاری نمودند، قدردانی ویژه کنم. آقای دکتر فریبرز رضائی طلب نکاتی که به من آموختید را هرگز فراموش نخواهم کرد. از خانم دکتر کبیری به پاس راهنمایی و آنالیزهای آماری سپاسگزارم. از واحد توسعه تحقیقات بالینی قائم به پاس داوری پایان نامه سپاسگزارم.

در نهایت اما نه کمتر از دیگران، مادر عزیز و همسر مهربانم و فرزندان عزیز تراز جانم از شما که در تمامی مراحل زندگی همراه من بودید سپاس گذارم و دستان مهربان شما را می بوسم



تعهدنامه

اینجانب نرجس نوری دانشجوی دوره دکتری حرفه ای دانشکده پزشکی دانشگاه علوم پزشکی مشهد نویسنده پایان نامه "طراحی و ثبت سیستم حداقل اطلاعات بیماران اپی لپسی خراسان رضوی" به همراه اساتید راهنما و مشاور خود متعهد میشویم:

✓ تحقیقات در این پایان نامه توسط اینجانب و تحت راهنمایی اساتید راهنما و مشاور انجام شده است و از صحت و اصالت برخوردار است.

✓ در استفاده از نتایج پژوهشهای پژوهشگران دیگر به مرجع مورد استفاده استناد کرده‌ام.

✓ مطالب مندرج در پایان نامه توسط خود یا فرد دیگری برای دریافت هیچ نوع مدرک یا امتیازی در هیچ جا ارائه نشده است.

✓ کلیه حقوق معنوی این اثر متعلق به دانشگاه علوم پزشکی مشهد است و کلیه مقالات، کتب، اختراعات و ... مستخرج، با نام "دانشگاه علوم پزشکی مشهد" منتشر شده و / یا منتشر خواهد شد.

✓ حقوق معنوی تمام افرادی که در به دست آمدن نتایج پایان نامه تاثیر گذار بوده‌اند را در مقالات مستخرج رعایت کنیم. از سوی دیگر نام هیچ فردی به سبب دلایل غیرعلمی در مقالات ذکر نخواهد شد.

✓ در کلیه مراحل انجام این پایان نامه، در مواردی که به حوزه اطلاعات شخصی افراد دسترسی داشته یا از آنها استفاده کرده‌ام، اصل رازداری، ضوابط و اصول اخلاق پژوهشی را رعایت نموده‌ام.

✓ کلیه مراحل اصلی این پژوهش براساس یک طرح پژوهشی و پس از تصویب آن در معاونت پژوهش و فناوری دانشگاه و کمیته اخلاق انجام شده است.

✓ همه ما متن پایان نامه را خوانده و بازنگری کرده ایم و متن نهایی مورد تایید ماست.

✓ مسوولیت کلیه مراحل پژوهش و کلیه موارد مندرج در این پایان نامه را می‌پذیریم.

✓ چنانچه در هر مقطع زمانی خلاف موارد فوق ثابت شود، عواقب ناشی از آن را می‌پذیرم و دانشگاه مجاز است مطابق مقررات رفتار نموده و به ابطال مدرک تحصیلی اخذ شده اقدام نماید.

تاریخ ۱۴۰۱/۹/۱۶

دانشجو (نرجس نوری)

اساتید مشاور (فریبرز رضایی طلب)

اساتید راهنما (محسن فروغی پور)



English Abstract

Objective: Epilepsy is a chronic disease which requires constant care and varies in clinical features. One of the information systems used to record information of diseases is the registry or registry system of the disease, which is a database that contains specific information about those who are suffering from a specific illness. The first step to design a registry is to identify the information needs of the system.

Methods & Materials: In this study, 200 epileptic patients were entered. We conducted this survey in five different steps. First of all, data regarding patients' characteristics were extracted from the charts. In the next step, a group of staff was arranged to identify the evaluating parameters and to contact with involved specialists. Then, the specialists were given a checklist in which they could score the importance of certain characteristics and also suggest new ones. , A data dictionary was defined to identify which parameters should be recorded and how we can measure it. . At the end, we are willing to design a registry platform for epilepsy patients that contains significant information about different aspects of the disease.

Results: according to our results, 53% of patients were males with the mean age of 32 ± 16 and the mean age of first seizure of 18 ± 14 . In addition, patients experienced decline in different functional abilities with educational aspect as the most affected (46.5%). The most common anti-epileptic and non-epileptic medications were valproate and psychological drugs, respectively. Memory deficit (49.5%), sleep disorders (35.5%), and aggression (28.5%) were the most common associated conditions among our patients. Generalized (85%) and tonic-clonic (72.5%) seizures were at the top of seizure-type list. Regarding precipitating factors, emotional stress and physical tiredness were the most reported one with 16.5% and 11.5%, respectively. More than 91% of patients deny any peri-natal complication (icterus or cyanosis) and more than 87% of them were born between ۳۷ و ۴۲ هفتگی (۱۰۰٪). ۱۰۰٪ از بیماران در خانواده‌ها، ۱۰۰٪ از بیماران در خانواده‌ها و ۱۰۰٪ از بیماران در خانواده‌ها epilepsy was found in 38% of patients, parents were blood relatives in 23.5% of cases, and history of head trauma was reported by 26%.

Conclusion: Data obtained from this investigation will be used to design a registry platform to facilitate access to patients' data for doctors and authorized health care professionals.





Mashhad University of Medical Sciences
Faculty of Medicine

Designing a registry system minimal data for epileptic patients in Khorasan Razavi

By:

Narjes Noori

Under Supervision of:

Dr. Mohsen Foroughi Pour

Adviser:

Dr. Fariborz Rezaei Talab

Thesis number: ۹۹۰۹۳۸

November 2022

