

بررسی محتوای آموزشی مورد نیاز جهت ایجاد برنامه کاربردی- آموزشی برای مبتلایان به صرع: دیدگاه بیماران و پزشکان

عباس شیخ طاهری^۱، فاطمه غندالی^{۲*}، غلامرضا زمانی قلعه تکی^۳

• پذیرش مقاله: ۹۶/۳/۱۰

• دریافت مقاله: ۹۶/۱/۳۰

مقدمه: صرع یک بیماری عصبی مزمن و رایج است. در درمان صرع، انتخاب درمان مناسب در کنار آموزش بیمار باید مورد توجه قرار بگیرد. امروزه فن آوری همراه به عنوان یک الگوی امیدوار کننده برای ارتقاء دانش در بیماری‌های مزمن شناخته می‌شود. برای طراحی برنامه کاربردی- آموزشی باید محتوای آموزشی مورد نیاز تعیین گردد. هدف مطالعه حاضر بررسی دیدگاه پزشکان و بیماران در زمینه محتوای آموزشی مورد نیاز برای ایجاد برنامه کاربردی- آموزشی صرع بود.

روش: در این مطالعه توصیفی، دیدگاه ۱۰۰ بیمار مبتلا به صرع عضو انجمن صرع ایران و ۱۵ پزشک متخصص از اعضا و همکاران انجمن صرع، با استفاده از پرسشنامه‌ای در خصوص محتوای آموزشی مورد نیاز برای ایجاد برنامه کاربردی- آموزشی مبتلایان به صرع مورد بررسی قرار گرفت. این پرسشنامه مشتمل بر ۱۹ سؤال در سه حیطه (اطلاعات بیماری، سبک زندگی و داروهای مصرفی) بود. داده‌های به دست آمده با استفاده از آمار توصیفی (میانگین و انحراف معیار) تحلیل شد.

نتایج: یافته‌ها نشان داد که محتوای آموزشی مورد نیاز برای بیماران مبتلا به صرع شامل اقدامات اولیه، علت، علائم، عوارض و درمان صرع، تأثیر ورزش، خواب، رانندگی، شغل، ازدواج، بارداری، تغذیه در صرع، شناخت داروهای ضدصرع و عوارض آن و اهمیت مصرف منظم داروها بود.

نتیجه‌گیری: این مطالعه محتوای آموزشی مورد نیاز برای بیماران مبتلا به صرع را در سه حیطه سبک زندگی، اطلاعات بیماری و داروهای مصرفی نشان داد. در این سه حیطه مجموعاً ۱۵ موضوع آموزشی مورد تأیید بیماران و متخصصین قرار گرفت که باید در طراحی برنامه کاربردی- آموزشی صرع لحاظ گردد.

کلید واژه‌ها: صرع، نیازهای آموزشی، بیمار، پزشک، برنامه کاربردی موبایل

• **ارجاع:** شیخ طاهری عباس، غندالی فاطمه، زمانی قلعه تکی غلامرضا. بررسی محتوای آموزشی مورد نیاز جهت ایجاد برنامه کاربردی- آموزشی برای مبتلایان به صرع: دیدگاه بیماران و پزشکان. مجله انفورماتیک سلامت و زیست پزشکی ۹۶(۱):۱۱-۲۰، ۱۳۹۶.

۱. دکترای مدیریت اطلاعات سلامت، استادیار، گروه مدیریت اطلاعات سلامت، دانشکده مدیریت و اطلاع‌رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

۲. دانشجوی کارشناسی ارشد فناوری اطلاعات سلامت، گروه مدیریت اطلاعات سلامت، دانشکده مدیریت و اطلاع‌رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

۳. فوق تخصص بیماری‌های اعصاب کودکان، دانشیار، گروه بیماری‌های کودکان، مرکز طبی کودکان، دانشگاه علوم پزشکی تهران، عضو هیئت مدیره انجمن صرع ایران، تهران، ایران.

* **نویسنده مسئول:** تهران، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمان ایران، دانشکده دانشکده مدیریت و اطلاع‌رسانی پزشکی، گروه مدیریت اطلاعات سلامت

• **Email:** f.ghandali@yahoo.com

• **شماره تماس:** ۰۲۱۶۶۷۰۵۰۶۸

مقدمه

صرع یک بیماری عصبی مزمن و رایج است که از اختلال در فعالیت الکتریکی مغز ناشی می‌شود و بر جنبه‌های مختلف زندگی روزمره مبتلایان تأثیر می‌گذارد [۱]. بر طبق گزارش سازمان بهداشت جهانی، حدود پنجاه میلیون انسان در سراسر دنیا مبتلا به صرع هستند. نزدیک به ۸۰ درصد از افراد مبتلا به صرع در کشورهای کم درآمد و با درآمد متوسط زندگی می‌کنند [۲]. صرع می‌تواند به علت عوامل ژنتیکی و یا اکتسابی اتفاق بیفتد. در بسیاری از موارد تعامل این دو عامل با هم باعث بروز صرع می‌شود [۳]. با توجه به شیوع زیاد بیماری صرع و تصورات غلطی که در ارتباط با این بیماری وجود دارد، بهبود درمان بیماران مبتلا به صرع ضروری است [۴]. در نظر گرفتن برنامه‌های آموزشی برای بیماران در مدیریت جامع درمان بیماری‌های مزمن بسیار مهم است. در درمان صرع نیز، انتخاب درمان مناسب به همراه آموزش بیمار باید مورد توجه قرار گیرد [۴،۵].

آموزش بیمار جزء مهم مراقبت با کیفیت برای بیماران مبتلا به صرع است. بیماران مبتلا به صرع نیازهای آموزشی مختلفی دارند و باید بسیاری از رفتارهای خود مدیریتی را برای کنترل وضعیت خود به کار بگیرند [۶]. مطالعات مختلف نشان دادند که بیماران مبتلا به صرع دانش کافی درباره بیماری خود ندارند [۷-۱۰]. آگاهی بیماران در مورد بیماری صرع در کنترل تشنج آن‌ها نقش مهمی بازی می‌کند [۱۱]. نتایج مطالعه شعفی حاکی از سطح آگاهی پایین بیماران مبتلا به صرع نسبت به بیماری خود در ایران می‌باشد؛ بنابراین، افزایش سطح آگاهی این بیماران ضروری است. بیماران باید در مورد این که چگونه از آسیب‌های وارده ضمن حمله جلوگیری کنند، با عوارض دارویی چگونه برخورد کنند و تا چه زمانی باید درمان ضد تشنج را ادامه دهند و همچنین در مورد ملاحظات قانونی رانندگی و اشتغال به حرف مختلف آگاهی کافی به دست آورند [۱۲].

در یکی از بزرگ‌ترین ارزیابی‌های مداخله آموزشی برای این گروه از بیماران که به ارزیابی برنامه آموزشی خودمدیریتی بیماران صرع به نام موسز (MOSES) پرداختند، نتایج نشان دهنده کاهش تکرار حملات تشنجی، رضایت بیشتر از درمان به دلیل کمتر شدن عوارض جانبی و پذیرش بهتر داروهای ضدصرع در گروه مداخله نسبت به گروه شاهد بود [۱۳]. با وجود این که ارائه اطلاعات به بیماران دارای مزایای بسیاری است، یکی از مهم‌ترین مزایای آموزش به افراد، افزایش سطح آگاهی و انطباق بیشتر آنان با خودمدیریتی می‌باشد، ولی شواهد

نشان می‌دهد که بیماران اغلب از میزان اطلاعات و شیوه دسترسی به اطلاعات رضایت ندارند [۱۴].

فن‌آوری اطلاعات از پتانسیل بالایی برای بهره‌گیری در آموزش سلامت و ارتقاء مان برخوردار است. به عنوان مثال، می‌توان با ساخت فیلم و کلیپ‌های آموزشی و نشر آن در دنیای وب در این راستا گام برداشت یا این که با به کارگیری برنامه‌های قابل اجرا روی تلفن‌های همراه، لپ‌تاپ‌ها و تبلت‌ها و غیره، در هر زمان و مکانی آموزش سلامت به افراد را ممکن ساخت [۱۵]. در سال‌های اخیر، پیشرفت‌های مختلف در فن‌آوری تلفن همراه با کاربردهای گسترده در علوم پزشکی رخ داده است [۱۶]. با توجه به این که در حال حاضر فن‌آوری تلفن‌های همراه توسط اکثر بیماران مورد استفاده قرار می‌گیرد و بر خلاف سایر فن‌آوری‌ها، در میان اقلیت‌های قومی و نژادی و مردم کشورهای کم درآمد از میزان استفاده بالایی برخوردار است، به همین دلیل پتانسیل لازم برای غلبه بر ناعادلانه بودن نظام سلامت را دارا است و می‌توان از این فرصت در راستای آموزش سلامت بهره برد [۱۷]. در واقع، تلفن همراه یک تکنولوژی ساده‌ای است که همه جا در دسترس است و پیام‌های متنی در حال حاضر برای آموزش و انگیزه به بیماران و همچنین افزایش پایبندی به درمان در بسیاری از بیماری‌های مزمن استفاده می‌شود [۱۸]. این موضوع در خصوص بیماری صرع نیز صدق می‌کند و می‌توان انتظار داشت که با استفاده از فن‌آوری تلفن همراه بتوان آموزش در خصوص این بیماری را به نحو بهتری به بیماران ارائه داد.

برای طراحی چنین برنامه کاربردی- آموزشی درک دیدگاه بیماران درباره جنبه‌های مختلف بیماری صرع مهم است [۱۹]. همچنین، دیدگاه متخصصین مغز و اعصاب به عنوان افراد خبره در این زمینه حائز اهمیت می‌باشد [۲۰]؛ بنابراین، جهت تعیین دقیق نیازها آموزشی و محتوای مورد نیاز برای طراحی این برنامه کاربردی، علاوه بر بیماران، نظر متخصصین نیز به عنوان افراد صاحب‌نظر و مطلع و همچنین به عنوان فردی که مستقیم با طیف مختلف بیماران سرو کار دارند، حائز اهمیت است. با توجه به کمبود آگاهی در بیماران مبتلا به صرع و لزوم توجه به امر آموزش و مداخلات آموزشی جهت ارتقاء سطح دانش در این بیماران می‌توان از تلفن همراه به عنوان یکی از امیدبخش‌ترین ابزارها در خصوص مداخلات آموزشی در این بیماران بهره برد؛ بنابراین، هدف مطالعه حاضر تعیین نیازهای آموزشی در بیماران مبتلا به صرع از دیدگاه بیماران و متخصصین مغز و اعصاب برای شناسایی محتوای لازم برای

ایجاد برنامه کاربردی- آموزشی برای مبتلایان به صرع بود. چنین یافته‌هایی می‌تواند به طراحی برنامه‌های آموزشی متناسب با نیاز بیماران مختلف و با در نظر گرفتن نظر تخصصی افراد خبره بیانجامد.

روش

مطالعه حاضر یک مطالعه توصیفی بود که در سال ۱۳۹۵ در انجمن صرع ایران انجام شد. نمونه پژوهش شامل دو گروه (بیماران مبتلا به صرع و پزشکان متخصص مغز و اعصاب) بود. نمونه بیماران شامل ۱۰۰ بیمار مبتلا به صرع و عضو انجمن صرع ایران بود. معیار ورود بیماران به مطالعه شامل سن بالای ۱۸ سال، سابقه حداقل یک سال بیماری صرع و رضایت به شرکت در مطالعه بود. با مراجعه حضوری به انجمن صرع ایران ابتدا از بین تمامی افرادی که واجد شرایط و مطابق با معیارهای پژوهش بودند، تعداد ۸۰۰ نفر به صورت تصادفی انتخاب شدند و سپس با ارسال پیامک از بیماران خواسته شد رضایت خود را برای شرکت در مطالعه اعلام کنند. از تعداد ۸۰۰ بیمار که برای آنان پیامک ارسال شد، ۱۰۰ بیمار رضایت خود را اعلام کردند، که همگی آنان وارد مطالعه شدند. گروه پزشکان شامل ۱۵ پزشک متخصص مغز و اعصاب از اعضاء و همکاران انجمن صرع ایران بودند که به روش نمونه‌گیری در دسترس وارد مطالعه شدند.

برای گردآوری داده‌ها از پرسشنامه استفاده شد. به منظور تدوین پرسشنامه، با استفاده از پایگاه داده الکترونیک و منابع کتابخانه‌ای متون مرتبط با صرع، آموزش بیماران و خودمدیریتی و همچنین برنامه‌های کاربردی خارجی که برای این بیماران طراحی و تجاری سازی شده بود مورد بررسی قرار گرفت [۲۴، ۵-۲۱]. اصلاح و ویرایش اولیه پرسشنامه و مؤلفه‌های آموزشی استخراج شده طبق نظر متخصص مشاور انجام شد و در نهایت پرسشنامه دو بخشی تنظیم شد. پرسشنامه پزشکان و بیماران مشابه بود. بخش اول پرسشنامه شامل اطلاعات دموگرافیک افراد شرکت‌کننده در پژوهش و قسمت دوم مربوط به محتوای آموزشی مورد نیاز بود. از شرکت‌کنندگان خواسته شده بود که ذکر کنند چه محتوای آموزشی باید در طراحی برنامه کاربردی- آموزشی برای بیماران مبتلا به صرع لحاظ شود. این بخش شامل ۱۹ سؤال در سه حیطه (اطلاعات بیماری صرع، سبک زندگی و داروهای مصرفی) بود. شیوه پاسخ‌دهی به سؤالات پرسشنامه بر اساس مقیاس لیکرت (از بسیار زیاد تا بسیار کم) طراحی شد.

برای کنترل روایی محتوایی، پرسشنامه توسط سه تن از اساتید و اعضای هیأت علمی (رشته مدیریت اطلاعات سلامت، انفورماتیک پزشکی و مغز و اعصاب) بررسی و بر اساس نظر آن‌ها اصلاحاتی در ظاهر و محتوای پرسشنامه (حذف یا اضافه شدن برخی سؤالات) اعمال شد. برای مثال، سؤال مربوط به "محتوای آموزشی در خصوص انواع غذایی که باعث شروع تشنج می‌شود؟" حذف شد. برای بررسی پایایی قبل از گردآوری داده‌ها، پرسشنامه در اختیار ۳۰ بیمار قرار گرفت و پایایی آن با ضریب آلفای کرونباخ ۸۰ درصد تأیید شد. همچنین، ضریب آلفای کرونباخ پرسشنامه پزشکان ۹۶ درصد بود.

جهت گردآوری داده‌ها پژوهشگر به مدت یک هفته به انجمن صرع مراجعه و پرسشنامه را بین بیماران توزیع کرد. پژوهشگر تا پایان تکمیل پرسشنامه در محل حضور داشت تا در صورت نیاز پاسخگوی افراد باشد. در یک هفته مراجعه پژوهشگر به انجمن در صورت عدم حضور نمونه‌های مطالعه، پرسشنامه به صورت مصاحبه تلفنی تکمیل شد. سؤالات از بیماران پرسیده شد و بر اساس پاسخ آن‌ها پرسشنامه تکمیل شد. تمام مصاحبه‌های تلفنی و همچنین گردآوری حضوری داده‌ها توسط یک نفر انجام شد. همچنین از افراد شرکت‌کننده در پژوهش جهت شرکت در این مطالعه رضایت شفاهی گرفته شد. برای پزشکان نیز گردآوری پرسشنامه‌ها به شیوه الکترونیک و از طریق ایمیل انجام شد. پرسشنامه برای پزشکان از طریق ایمیل در قالب فایل ورد ارسال شد و پس از تکمیل پرسشنامه مجدداً برای پژوهشگر ارسال شد.

تحلیل داده‌ها با استفاده از نرم افزار SPSS نسخه ۱۹ و از طریق آمار توصیفی (میانگین و انحراف معیار) انجام شد. برای تحلیل داده‌ها ابتدا پاسخ‌ها نمره‌دهی شد (۱- بسیار کم ۲- کم ۳- نظری ندارم ۴- زیاد ۵- بسیار زیاد). محتوای آموزشی که میانگین امتیاز ۳/۷۵ و بیشتر کسب کردند (بیشتر از ۷۵ درصد نمره ممکن) به عنوان محتوای آموزشی ضروری قلمداد شد. اگر در بین دیدگاه پزشکان و بیماران اختلاف نظر وجود داشت (از نظر ضروری بودن/نبودن)، میانگین امتیاز گروه معیار تصمیم‌گیری قرار گرفت.

نتایج

بیشتر بیماران شرکت‌کنندگان در پژوهش مرد (۵۴٪) و در گروه سنی ۲۵ تا ۳۵ سال (۴۹ درصد) بودند. میانگین سنی بیماران $33/7 \pm 8/16$ سال بود. اکثر بیماران (۳۷ درصد) دارای مدرک

مطالعه (۶۶/۷ درصد) مرد بودند. گروه سنی ۴۵-۶۵ سال بیشترین فراوانی (۵۳/۳ درصد) را داشت. میانگین سن پزشکان ۹/۶۱ $\pm$ ۳۳/۴۹ سال بود. سابقه کار اکثر پزشکان بیشتر از ۲۰ سال و میانگین سابقه کار آن‌ها ۹/۳۱ $\pm$ ۱۸/۳۳ سال بود. (جدول ۱).

تحصیلی لیسانس بودند. سن شروع تشنج در بیشتر بیماران (۳۹ درصد) بین ده تا بیست سالگی بود. ۳۸ درصد بیماران طی یک سال گذشته دوبار و کمتر حمله تشنجی داشتند. اکثر بیماران (۳۹ درصد) زمان آخرین حمله تشنجی خود را شش ماه پیش و بیشتر اعلام کردند. همچنین، ۷۵ درصد بیماران از چند دارو برای درمان صرع استفاده می‌کردند. بیشتر پزشکان شرکت کننده در

جدول ۱: مشخصات دموگرافیک افراد شرکت کننده در پژوهش

متغیر	تعداد	درصد فراوانی
بیماران	جنسیت	مرد ۵۴
		زن ۴۶
	سن	۲۵-۱۵ ۱۴
		۲۵-۳۵ ۴۹
		۳۵-۴۵ ۲۶
		۴۵-۶۵ ۱۱
	وضعیت تأهل	مجرد ۶۱
		متاهل ۳۹
	میزان تحصیلات	دیپلم و پایین تر ۲۸
		فوق دیپلم ۲۷
		کارشناسی ۳۷
		کارشناسی ارشد و بالاتر ۸
پزشک	سن شروع تشنج	کمتر از یک سال ۱۴
		یک تا ده سالگی ۱۶
		ده تا بیست سالگی ۳۹
		بیست تا سی سالگی ۲۱
		سی تا چهل سالگی ۷
		بیشتر از چهل سالگی ۳
	تعداد حملات تشنجی در یک سال گذشته	۲ بار و کمتر ۳۸
		۲ تا ۴ بار ۳۵
		بیشتر از ۴ بار ۲۷
	زمان آخرین حمله تشنجی	یک ماه پیش ۲۵
		سه ماه پیش ۳۶
		شش ماه پیش و بیشتر ۳۹
	وضعیت مصرف دارو	از یک دارو استفاده می‌کنم ۲۵
		از چند دارو استفاده می‌کنم ۷۵
	جنسیت	مرد ۱۰
		زن ۵
	سن	۲۵-۳۵ ۱
		۳۵-۴۵ ۵
		۴۵-۶۵ ۸
		بیشتر از ۶۵ سال ۱
	سابقه کار	۵-۱۰ ۴
		۱۰-۱۵ ۲
		۱۵-۲۰ ۴
		بیشتر از ۲۰ سال ۵

از دیدگاه بیماران و پزشکان به ترتیب میانگین نمره ضرورت وجود محتوای آموزشی در حیطه تعریف بیماری در برنامه کاربردی- آموزشی برای بیماران مبتلا به صرع به ترتیب ۴/۱۰ و ۳/۹۵ بود. در حیطه اطلاعات بیماری دیدگاه پزشکان و بیماران همسو بود و مؤلفه‌های آموزشی تعریف بیماری صرع، شیوع صرع و طبقه‌بندی صرع از دیدگاه بیماران و پزشکان با کسب میانگین امتیاز کمتر از ۳/۷۵ برای لحاظ کردن در برنامه کاربردی ضروری تشخیص داده نشد.

از دیدگاه بیماران و پزشکان به ترتیب میانگین نمره ضرورت وجود محتوای آموزشی در حیطه سبک زندگی در برنامه کاربردی- آموزشی برای بیماران مبتلا به صرع به ترتیب ۴/۳۳ و ۴ بود. بیماران و پزشکان لحاظ کردن محتوای آموزشی مربوط به سبک زندگی را در برنامه کاربردی- آموزشی نسبت به دو حیطه دیگر بالاتر دانستند. طبق یافته‌ها، تمامی مؤلفه‌های حیطه سبک زندگی از دیدگاه بیماران با میانگین امتیاز بالای ۳/۷۵ برای وجود در برنامه کاربردی- آموزشی ضروری تشخیص داده شد، پزشکان نیز تمامی مؤلفه‌های این حیطه را به جزء وجود محتوای آموزشی در زمینه استعمال دخانیات برای برنامه کاربردی- آموزشی ضروری قلمداد کردند. باتوجه به میانگین نمره بیماران و پزشکان به مؤلفه استعمال دخانیات، وجود این مؤلفه با کسب میانگین امتیاز ۳/۷۲ از ۵ نمره در طراحی یک برنامه کاربردی- آموزشی ضروری تشخیص داده نشد.

از دیدگاه بیماران و پزشکان میانگین نمره ضرورت وجود محتوای آموزشی در حیطه داروهای مصرفی در برنامه کاربردی آموزشی برای بیماران مبتلا به صرع ۳/۹۳ بود. در حیطه داروهای مصرفی بین دیدگاه بیماران و پزشکان در خصوص لحاظ کردن محتوای آموزشی در این حیطه برای برنامه کاربردی- آموزشی اختلاف دیدگاه وجود داشت به طوری که بیماران وجود محتوای آموزشی در زمینه اهمیت مصرف منظم دارو (۳/۷۳) را ضروری ندانستند، ولی این گزینه از دیدگاه پزشکان ضروری تشخیص داده شد و با توجه به میانگین امتیاز دو گروه به این مؤلفه (۴/۱) این مؤلفه باید در طراحی یک برنامه کاربردی- آموزشی برای این بیماران لحاظ شود. همچنین از دیدگاه پزشکان وجود محتوای آموزشی در زمینه عوارض داروهای ضدصرع ضروری تشخیص داده نشد، در صورتی که این گزینه از دیدگاه بیماران ضروری قلمداد شد. با توجه به میانگین امتیاز دو گروه (۳/۷۸) وجود محتوای آموزشی در زمینه عوارض داروهای ضدصرع در برنامه کاربردی آموزشی ضروری است (جدول ۲).

به‌طور خلاصه، محتوای آموزشی تأیید شده برای طراحی این برنامه کاربردی شامل موارد زیر بود: اقدامات اولیه حین وقوع تشنج، علت صرع، علائم صرع، عوارض و درمان صرع، ورزش و صرع، خواب و صرع، رانندگی و صرع، شغل و صرع، ازدواج و صرع، بارداری و عدم بارداری و صرع، تغذیه و صرع، شناخت داروهای ضدصرع و عوارض آن و اهمیت مصرف منظم داروها.

جدول ۲: میانگین نمرات نظرات بیماران و پزشکان درباره محتوای آموزشی برنامه کاربردی آموزشی برای بیماران مبتلا به صرع

محتوای آموزشی	مؤلفه آموزشی	میانگین و انحراف معیار	بیماران	پزشکان
		میانگین (CI) (۹۵٪) درصد	میانگین (CI) (۹۵٪) درصد	میانگین (CI) (۹۵٪) درصد
اطلاعات بیماری	تعریف بیماری صرع	۳/۲۲ ± ۱/۲۰	۲/۹۸-۳/۴۶	۲/۹۷-۳/۹۷
	شیوع صرع	۳/۳۳ ± ۱/۲۴	۳/۱۰-۳/۵۸	۲/۹۷-۳/۹۷
	طبقه‌بندی بیماری صرع	۳/۴۷ ± ۱/۲۵	۳/۲۴-۳/۷۲	۲/۸۳-۳/۸۳
	علت وقوع صرع	۴/۵۱ ± ۰/۵۵	۴/۴۰-۴/۶۲	۳/۵۷-۴/۵۷
	علائم صرع	۴/۴۱ ± ۰/۷۴	۴/۲۶-۴/۵۶	۳/۷۰-۴/۷۰
	عوارض صرع	۴/۵۶ ± ۰/۵۵	۴/۴۵-۴/۶۷	۳/۷۰-۴/۷۰
	اقدامات اولیه حین وقوع تشنج	۴/۷۸ ± ۰/۴۱	۴/۷۰-۴/۸۶	۴/۵۷-۵
	درمان صرع	۴/۵۷ ± ۰/۷۴	۴/۴۲-۴/۷۲	۳/۷۲-۴/۵۴
	میانگین کل	۴/۱۰	۳/۴-۶۰/۶۰	۳/۴-۴۵/۴۵
			۸۲/۱۲	۷۹/۱۷

جدول ۲: میانگین نمرات نظرات بیماران و پزشکان درباره محتوای آموزشی برنامه کاربردی آموزشی برای بیماران مبتلا به صرع (ادامه)

استعمال دخانیات	۳/۹۸ ± ۰/۹۷	۷۹/۶	۳/۷۹-۴/۱۷	۳/۴۷ ± ۱/۱۲	۶۹/۴	۲/۹۷-۳/۹۷
ورزش و صرع	۴/۴۲ ± ۰/۷۴	۸۸/۴	۴/۲۷-۴/۵۷	۴/۱۳ ± ۰/۹۹	۸۲/۶	۳/۶۳-۴/۶۳
خواب و صرع	۴/۴۵ ± ۰/۷۹	۸۹	۴/۳۱-۴/۶۱	۴/۶۷ ± ۰/۴۸	۹۳/۴	۴/۴-۴/۹۴
سبک زندگی	۴/۳۱ ± ۱/۰۱	۸۶/۲	۴/۱۳-۴/۵۱	۳/۹۳ ± ۱/۱۰	۷۸/۶	۳/۴۳-۴/۴۳
رانندگی و صرع	۴/۲۸ ± ۰/۹۳	۸۵/۶	۴/۰۹-۴/۴۷	۳/۸۰ ± ۱/۰۴	۷۶	۳/۳۰-۴/۳۰
شغل و صرع	۴/۳۳ ± ۰/۹۱	۸۶/۶	۴/۱۵-۴/۵۱	۳/۹۳ ± ۱/۱۰	۷۸/۶	۳/۴۳-۴/۴۳
ازدواج و صرع	۳/۷۹ ± ۱/۳۲	۷۵/۸	۳/۵۳-۴/۰۵	۴/۰۷ ± ۱/۱۶	۸۱/۴	۳/۵۷-۴/۵۷
بارداری و عدم بارداری و صرع	۴/۲۹ ± ۰/۹۴	۸۵/۸	۴/۱۰-۴/۴۸	۴/۰۷ ± ۰/۹۶	۸۱/۴	۳/۵۷-۴/۵۷
تغذیه و صرع	۴/۲۳		۳/۷۳-۴/۷۳	۴	۸۰	۳/۴-۵/۵
میانگین کل						
شناخت داروهای صرع	۴/۰۵ ± ۰/۹۷	۸۱	۳/۸۶-۴/۲۴	۳/۸۰ ± ۱/۲۰	۷۶	۳/۳۰-۴/۳۰
داروهای مصرفی	۴/۰۳ ± ۱/۰۸	۸۰/۶	۳/۸۱-۴/۲۵	۳/۵۳ ± ۱/۱۸	۷۰/۶	۳/۰۳-۴/۰۳
عوارض داروهای ضد صرع	۳/۷۳ ± ۱/۲۱	۷۴/۶	۳/۴۹-۳/۹۷	۴/۴۷ ± ۰/۵۱	۸۹/۴	۴/۱۸-۴/۷۵
اهمیت مصرف منظم داروها	۳/۹۳	۷۸/۶	۳/۴۳-۴/۴۳	۳/۹۳	۷۸/۶	۳/۴۳-۴/۴۳
میانگین کل						

بحث و نتیجه گیری

یافته‌ها نشان داد که ضرورت وجود مباحث آموزشی در سه حیطه اطلاعات بیماری، سبک زندگی و داروهای مصرفی در برنامه کاربردی آموزشی برای مبتلایان به صرع به ترتیب ۴/۱۰، ۴/۲۳ و ۳/۹۳ بود. در ادامه هر کدام از این موارد توضیح داده می‌شود.

۱- حیطه اطلاعات بیماری

طبق یافته‌ها در حیطه اطلاعات بیماری، فراهم کردن محتوای آموزشی در زمینه علت وقوع صرع، علائم صرع، عوارض صرع، اقدامات اولیه حین وقوع تشنج و درمان صرع برای طراحی برنامه کاربردی-آموزشی برای بیماران مبتلا به صرع باید لحاظ شود. بر طبق مطالعات انجام شده در نقاط مختلف دنیا بیماران صرعی دانش کافی در زمینه بیماری خود ندارند و یک شکاف و کمبود دانش درباره علت بیماری، نوع تشنج و مدیریت تشنج وجود دارد [۱۱، ۲۵]. همچنین در این گروه، بیشترین ضرورت از دیدگاه بیماران و پزشکان، وجود محتوای آموزشی در زمینه اقدامات اولیه حین وقوع تشنج بود. بر طبق مطالعه Long و همکاران ۴۱ درصد افراد مبتلا به صرع معتقد بودند که باید در هنگام تشنج برای جلوگیری از آسیب در دهان چیزی گذاشته شود [۲۵]. این درحالی است که در مطالعه Atakli و همکاران نتایج متفاوتی به دست آمد و تنها ۹/۱ درصد از بیماران معتقد بودند گذاشتن چیزی در دهان امر درستی است ولی تقریباً از هر چهار نفر یک نفر نسبت به این موضوع مطمئن نبودند [۲۶]؛ بنابراین، اهمیت وجود محتوای آموزشی در زمینه اقدامات اولیه حین وقوع تشنج که به آسیب کمتر افراد مبتلا به صرع می‌انجامد، در برنامه کاربردی-آموزشی ضروری به نظر می‌آید.

۲- حیطه سبک زندگی

به طور مشابه در برنامه کاربردی اپیلیسی تول کیت (Epilepsy toolkit) که توسط جامعه صرع (Epilepsy society) برای پلت فرم اندروید بر روی مارکت‌ها منتشر شده است، محتوای آموزشی در زمینه بیماری صرع و آموزش کمک‌های اولیه حین وقوع تشنج لحاظ شده است [۲۳]. همچنین در برنامه کاربردی اپیلیسی استوری لاین (Epilepsy Health Storylines) که توسط شرکت خود مراقبتی کاتالیست (Self-Care Catalysts) با همکاری جامعه صرع به منظور کمک به خودمدیریتی در بیماران صرع منتشر شده است، قسمتی جهت آموزش در زمینه اقدامات اولیه حین وقوع تشنج و امکان اشتراک‌گذاری این اطلاعات در نظر گرفته شده است [۲۴]. برنامه کاربردی دیگری به نام درمان صرع (Epilepsy Treatment) برای پلت فرم اندروید بر روی مارکت‌ها منتشر شده است که محتوای آموزشی در نظر گرفته در این برنامه توسط متخصصین مغز و اعصاب در بیمارستانی در فلوریدا گردآوری شده است. در این برنامه محتوای آموزشی در زمینه انواع سندرم‌های صرع، تشنج و طبقه بندی انواع آن، تعاریف و اطلاعات برای درمان صرع و سایر درمان‌های موجود برای صرع مثل رژیم غذایی کتوژنیک لحاظ شده است [۲۷]. برخی موارد موجود در این برنامه با یافته‌های مطالعه حاضر همسو نیست. برای نمونه، در پژوهش حاضر تعریف بیماری صرع، شیوع صرع و طبقه‌بندی آن از سوی شرکت‌کنندگان برای لحاظ کردن در برنامه کاربردی-آموزشی ضروری قلمداد نشدند.

بر طبق یافته‌ها در حیطه سبک زندگی لحاظ کردن محتوای آموزشی در زمینه ورزش و صرع، خواب و صرع، رانندگی و صرع، شغل و صرع، ازدواج و صرع، بارداری و عدم بارداری و صرع، تغذیه و صرع برای برنامه کاربردی- آموزشی بیماران مبتلا به صرع ضروری است. در این حیطه بیشترین ضرورت مربوط به وجود محتوای آموزشی در زمینه خواب و صرع در برنامه کاربردی بود. در مطالعه Dilorio و همکاران از دیدگاه بیماران اطلاعات مربوط به سبک زندگی آخرین نیاز آموزشی بود و با این که حیطه سبک زندگی از دیدگاه پزشکان و پرستاران نسبت به بیماران با اهمیت‌تر دانسته شد، ولی این حیطه میانگین امتیاز بالایی را از سمت پزشکان و پرستاران نیز کسب نکرد که با نتایج مطالعه حاضر همخوانی ندارد که دلیل احتمالی آن می‌تواند پیشرفت علمی در درمان صرع و تأکید بیشتر مطالعات حاضر بر اهمیت سبک زندگی در بیماران مبتلا به صرع باشد. همان طور که در نتیجه‌گیری این مطالعه دلیل امتیاز بالاتر پزشکان و پرستاران به مؤلفه سبک زندگی تأکید بر بازتاب شیوه زندگی سالم در سال‌های اخیر ذکر شده است [۲۰]. نتایج مطالعه Choi-kwon و همکاران نیز نشان داد که آموزش بیماران در زمینه خواب و بیماری صرع ضروری است [۲۲]. نتایج مطالعه Mameniskiene و همکاران نشان داد بیماران در خصوص بیماری خود و سبک زندگی دانش کمی دارند و در این خصوص ضرورت مداخله آموزشی در بیماران صرع دیده می‌شود [۱۱]. در برنامه کاربردی درمان صرع در زمینه سبک زندگی محتوای آموزشی در زمینه قوانین رانندگی مبتلایان به صرع، اطلاعات در مورد بارداری و شیردهی و صرع، ورزش و صرع لحاظ شده است [۲۷] که با یافته‌های مطالعه حاضر همخوانی دارد. در این پژوهش نیز محتوای آموزشی در زمینه رانندگی و صرع، بارداری و شیردهی و صرع، ورزش و صرع برای برنامه کاربردی- آموزشی مبتلایان به صرع ضروری تشخیص داده شد.

با توجه به اهمیت مبحث سبک زندگی و تأثیر آن بر زندگی بیماران مبتلا به صرع ضروری است در طراحی برنامه کاربردی آموزشی برای این بیماران، محتوای آموزشی جامع و مناسب در این خصوص لحاظ شود. در برنامه‌های کاربردی حاضر بر روی مارکت‌ها برای بیماران صرع کمتر به این حیطه توجه شده است، لذا طراحی برنامه کاربردی آموزشی با تأکید بر مسائل سبک زندگی پیشنهاد می‌شود.

۳- حیطه داروهای مصرفی

طبق یافته‌ها در زمینه داروهای مصرفی وجود محتوای آموزشی در زمینه شناخت داروهای صرع، عوارض داروهای ضدصرع و اهمیت مصرف منظم داروها باید در طراحی برنامه کاربردی- آموزشی برای مبتلایان به صرع لحاظ شود. بیماران بر خلاف پزشکان وجود محتوای آموزشی در زمینه مصرف منظم دارو را در برنامه کاربردی آموزشی صرع ضروری ندانستند. در مطالعه Dilorio و همکاران در مقایسه نیازهای آموزشی نشان داد که هر سه گروه (بیماران، پرستاران و پزشکان) اطلاعات مربوط به دارو را به عنوان مهم‌ترین نیاز آموزشی دانستند که با نتایج مطالعه حاضر همخوانی ندارد [۲۰]. مطالعه Choi-kwon و همکاران نشان داد، نیاز به آموزش در زمینه داروهای مصرفی مهم‌ترین نیاز آموزشی بیماران بود [۲۲]. در مطالعه Mameniskiene و همکاران مشخص شد که بیماران در مورد داروهای ضدصرع اطلاعات خوبی داشتند اکثر بیماران نام داروهای ضد صرع، دوز و تعداد مصرفی را می‌دانستند [۱۱]. همچنین در مطالعه Atakli و همکاران نتایج قابل اطمینانی درباره استفاده از دارو به دست آمد. طبق این مطالعه، تقریباً همه بیماران مبتلا به صرع فکر می‌کردند که داروهای ضد صرع باید منظم استفاده شود [۲۶]. در مطالعه Choi-kwon و همکاران ۷۲ درصد از بیماران عنوان کردند نباید حتی یک دوز از داروهای خود را فراموش کنند [۹]. این موضوع نشان می‌دهد که بیماران اطلاعات مناسبی در مورد مصرف داروهای خود دارند و احتمالاً به همین دلیل امتیاز این موضوع در مطالعه حاضر کمتر از سایر موارد بود. در مطالعه Liu و همکاران نتایج نشان داد که ۶۵/۱ درصد بیماران علاقمند به دریافت توصیه‌های دارو از طریق برنامه کاربردی بودند [۲۸]. همچنین مطالعه Escoffery و همکاران نشان داد که ۳۰ درصد بیماران مبتلا به صرع برای کسب اطلاعات دارویی در اینترنت جستجو می‌کنند [۲۹]. همچنین در برنامه کاربردی درمان صرع یک لیست جستجو از داروها با نام‌های ژنریک و تجاری با اطلاعات در مورد استفاده، دوز، فرمولاسیون، سوخت و ساز بدن، نیمه عمر، موارد منع مصرف، مکانیسم عمل، هشدارها، عوارض جانبی و تداخلات دارویی لحاظ شده است [۲۷]. همچنین در برنامه اپیلیسی تول کیت محتوای آموزشی در زمینه داروهای صرع قرار داده شده است [۲۴] که با مطالعه حاضر همخوانی دارد.

یکی از محدودیت‌های پژوهش حاضر همکاری نکردن برخی بیماران بود که با توضیح هدف پژوهش و استفاده از روش جایگزینی نمونه بر طرف شد. همچنین با توجه به این که

تشکر و قدردانی

این مقاله حاصل بخشی از پایان نامه کارشناسی ارشد رشته فناوری اطلاعات سلامت که با حمایت دانشگاه علوم پزشکی ایران با کد IUMS/SHMIS_1395/9311304008 انجام شده است. جهت انجام این پژوهش از کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی ایران گواهی اخلاق با کد IR.IUMS.REC 1395.9311304008 اخذ شد. از کارکنان انجمن صرع ایران به ویژه خانم ساعی مسئول محترم واحد پژوهش، مبتلایان به صرع و پزشکان متخصص مغز و اعصاب که این پژوهش را همراهی کردند، صمیمانه تشکر می‌شود.

بیماران مصروع از روابط اجتماعی پایین‌تری برخوردارند، لذا در مواردی گردآوری حضوری پرسشنامه به دلیل احتمال بروز تشنج یا دلایل دیگر مرتبط با بیماری برایشان سخت بود، در نتیجه از روش مصاحبه تلفنی به عنوان روش جایگزین استفاده شد.

به‌طور خلاصه با توجه با یافته‌ها، در طراحی برنامه کاربردی آموزشی برای بیماران مبتلا به صرع، باید محتوای آموزشی در زمینه علت وقوع صرع، علائم صرع، عوارض صرع، اقدامات اولیه حین وقوع تشنج، درمان صرع، ورزش و صرع، خواب و صرع، رانندگی و صرع، شغل و صرع، ازدواج و صرع، بارداری و عدم بارداری و صرع، تغذیه و صرع، شناخت داروهای صرع، عوارض داروهای ضد صرع و اهمیت مصرف منظم داروها مورد توجه تیم طراح قرار بگیرد.

References

1. Bautista RE, Shoraka AR, Shapovalov D. Factors associated with superior self-management skills among individuals with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2014;41:221-6.
2. World Health Organization(WHO). Epilepsy. Fact sheets [2015 May 25]. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/en/>
3. Berkovic SF, Mulley JC, Scheffer IE, Petrou S. Human epilepsies: Interaction of genetic and acquired factors. *Trends Neurosci* 2006;29(7):391-7.
4. Kuriakose S, James E, Kumar A. Assessment of knowledge of epilepsy in epileptic patients attending a tertiary care centre in Kerala, India. *Int J Pharm Pharm Sci* 2014;6(7):64-7.
5. Ried S, Specht U, Thorbecke R, Goecke K, Wohlfarth R. MOSES: an educational program for patients with epilepsy and their relatives. *Epilepsia* 2001;42 Suppl 3:76-80.
6. Aliasgharpour M, Dehgahn Nayeri N, Yadegary MA, Haghani H. Effects of an educational program on self-management in patients with epilepsy. *Seizure* 2013;22(1):48-52.
7. Doughty J, Baker GA, Jacoby A, Lavaud V. Cross-cultural differences in levels of knowledge about epilepsy. *Epilepsia* 2003;44(1):115-23.
8. Al-Adawi S, Al-Salmy H, Martin RG, Al-Naamani A, Prabhakar S, Deleu D, et al. Patient's perspective on epilepsy: self-knowledge among Omanis. *Seizure* 2003;12(1):11-8.
9. Choi-Kwon S, Kim E, Youn S, Choi J, Lee SK, Chung CK. Common misconceptions in people with epilepsy. *J Clin Neurol* 2006;2(3):186-93.
10. Dawkins J, Crawford P, Stammers T. Epilepsy: A general practice study of knowledge and attitudes among sufferers and non-sufferers. *Br J Gen Pract* 1993;43(376):453-7.
11. Mameniskiene R, Sakalauskaite-Juodeikiene E, Budrys V. People with epilepsy lack knowledge about their disease. *Epilepsy Behav* 2015;46:192-7.
12. Sha'afi S. Evaluation of knowledge of epileptic patients about their disorder. *Quarterly Journal of Rehabilitation* 2001;2(3):47-50. Persian.
13. Coker MF, Bhargava S, Fitzgerald M, Doherty CP. What do people with epilepsy know about their condition? Evaluation of a subspecialty clinic population. *Seizure* 2011;20(1):55-9.
14. Bolderston A. Mixed messages? A comparison between the perceptions of radiation therapy patients and radiation therapists regarding patients' educational needs. *Radiography* 2008;14(2):111-9.
15. Cho MJ, Sim JL, Hwang SY. Development of smartphone educational application for patients with coronary artery disease. *Healthc Inform Res* 2014;20(2):117-24.
16. Pourdanesh F, Sayyedi A, Jamilian A, Yaghmaei M. Application of self-recorded photos using mobile phones in maxillofacial surgery. *Journal of Mobile Technology in Medicine* 2012;1(3):46-9.
17. Nundy S, Dick JJ, Goddu AP, Hogan P, Lu CYE, Solomon MC, et al. Using mobile health to support the chronic care model: developing an institutional initiative. *Int J Telemed Appl* 2012;2012:871925.
18. Balato N, Megna M, Di Costanzo L, Balato A, Ayala F. Educational and motivational support service: a pilot study for mobile-phone-based interventions in patients with psoriasis. *Br J Dermatol* 2013;168(1):201-5.
19. Pedley TA. Epilepsy and education. *Epilepsia* 1995;36(s1):18-22.
20. Dilorio C, Faherty B, Manteuffel B. Learning needs of persons with epilepsy: a comparison of perceptions of persons with epilepsy, nurses and physicians. *J Neurosci Nurs* 1993;25(1):22-9.

21. May TW, Pfafflin M. The efficacy of an educational treatment program for patients with epilepsy (MOSES): results of a controlled, randomized study. *Modular Service Package Epilepsy. Epilepsia* 2002;43(5):539-49.
22. Choi-Kwon S, Yoon SM, Choi MR, Kang DW, Lee SK. The difference in perceptions of educational need between epilepsy patients and medical personnel. *Epilepsia* 2001;42(6):785-9.
23. Epilepsy tool kit. [2015 Dec 10]. Available from: <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.epilepsysociety.phonegap>.
24. Epilepsy health storylines [2015 Dec 25]. Available from: https://healthstorylines.com/blog/?page_id=491.
25. Long L, Reeves AL, Moore JL, Roach J, Pickering CT. An assessment of epilepsy patients' knowledge of their disorder. *Epilepsia* 2000;41(6):727-31.
26. Atakli D, Dogan Ak P, Guveli BT, Yuksel B. Knowledge of epilepsy among persons with epilepsy in Turkey. *Epilepsy Behav* 2016;57(Pt A):41-5.
27. Epilepsy treatment app. [2015 Oct 20]. Available from: <https://play.google.com/store/apps/details?hl=en&id=com.appedon.epl>.
28. Liu X, Wang R, Zhou D, Hong Z. Feasibility and acceptability of smartphone applications for seizure self-management in China: Questionnaire study among people with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2016;55:57-61.
29. Escoffery C, DiIorio C, Yeager KA, McCarty F, Robinson E, Reisinger E, et al. Use of computers and the Internet for health information by patients with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2008;12(1):109-14.

Determination of the Required Educational Content in the Development of Educational Mobile Application for Patients with Epilepsy: Perspectives of Patients and Physicians

Sheikhtaheri Abbas¹, Ghandali Fatemeh²*, Zamani GhaletakiGholamreza³

• Received: 16 Aug, 2015

• Accepted: 9 Sep, 2015

Introduction: Epilepsy is a common chronic neurological disease. In epilepsy treatment process, both of appropriate treatment options and patient education should be considered. Nowadays, mobile technologies have been known as a proper platform for improvement of patients' knowledge in chronic diseases. The aim of this study was to assess the perspectives of epileptic patients and physicians about the required educational content in developing an educational mobile application for epilepsy.

Methods: In this cross-sectional study, the perspectives of 100 patients with epilepsy who were members of the Iranian Epilepsy Association and 15 physicians who were members or colleagues of this association were surveyed about the patients' educational needs. The applied questionnaire included 19 questions in three areas (disease information, lifestyle and used medications). Data were analyzed by the use of descriptive statistics (mean and standard deviation).

Results: A variety of items such as first aid, cause, symptoms, complications and treatment of epilepsy, the effect of exercise, sleep, driving, occupation, marriage, pregnancy, nutrition in epilepsy, information about antiepileptic drugs and their complications, and the importance of the regular use of medications should be considered in the educational content of the application.

Conclusion: This study indicates that the educational content for developing a mobile application for patients with epilepsy from the perspectives of patients and physicians includes three domains of life style, disease information and medication. Totally, 15 educational requirements were identified that should be considered in developing the application.

Keywords: Epilepsy, Educational needs, Patient, Physician, Mobile apps.

•**Citation:** Sheikhtaheri A, Ghandali F, Zamani Ghaletaki G. Determination of the Required Educational Content in the Development of Educational Mobile Application for Patients with Epilepsy: perspectives of Patients and physicians. Journal of Health and Biomedical Informatics 2017; 4(1): 11-20.

1. Assistant Professor, Health Information Management Dept., School of Health Management and Information Sciences, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Islamic Republic of Iran.

2. M.Sc Student, Science Health Information Technology, Health Information Management Dept., School of Health Management and information Sciences, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Islamic Republic of Iran.

3. Associate Professor, Pediatrics Psychiatry, Medicine Pediatrics Dept., Children's Medical Center, Tehran University of Medical Sciences, Iranian Epilepsy Association Board, Tehran, Islamic Republic of Iran.

***Correspondence:** Health Information Management Dept., School of Health Management and information Sciences, Iran University of Medical Sciences, Tehran.

• **Tel:** 02166705068

• **Email:** f.ghandali@yahoo.com