التحليل الاجتماعي لأعراض مرض الصرع وأساليب ووسائل الوقاية: دراسة سسيوطبية*

Social Analysis of Symptoms of Epilepsy, Methods and Means of Prevention: A Socio-Medical Study

منى كمال أحمد عبد الله*

monakamal@yahoo.com

الملخص

يستهدف البحث الحالي التعرف علي العلاقة بين الأعراض البيوطبية لمرض الصرع وأساليب ووسائل الوقاية من منظور عينة مرضى الصرع من المترددين علي مستشفى قصر العيني بالقاهرة، ومستشفى بني سويف الجامعي. ولتحقيق هدف الدراسة تمّ إتباع المنهج الوصفي التحليلي – بسبب ندرة الدراسات، والحاجة إلي وصف الظاهرة كما هي في واقعها– من خلال المسح الاجتماعي عن طريق الاستبيان بتطبيقه على عينة عمديه من الشباب في مرحلة ما بين 12–24 عاماً (250 مفردة). وتوصلت نتائج الدراسة إلي أهم الأعراض البيولوجية والطبية

---

* بحث مُستل من رسالة دكتوراة.

* باحثة دكتوراة – قسم علم الاجتماع – كلية الآداب – جامعة الفيوم.

لجنة الإشراف: أ.د/ أمينة محمد بيومي – أستاذ ورئيس قسم الاجتماع ووكيل الكلية لشؤون الدراسات العليا والبحوث – كلية الآداب – جامعة الفيوم.

أ.د/ ابتسام محمد فهمي – أستاذ المخ والأعصاب – كلية الطب – قصر العيني – جامعة القاهرة.

للإصـابة بمرض الصـرع، إذ تعود الأعراض البيولوجية والطبية للإصـابة بمرض الصــرع إلي تاريخ الإصــابة، طول فترة المرض، والحالة المرئية للآخرين، وعدد النوبات في الحياة اليومية. وبينت النتائج أن الأعراض الطبية والبيولوجية تبدأ بالاضـــطراباتُ الصـــرعية في مرحلة الطفولة المبكرة أو في مرحلة مُتأخِّرة من البلوغ غالبًا، وتعرف بمسمى "النوبات مجهولة السبب".

أوضـحت النتائج أنه لابد **أولاً** من ضـرورة التحكم في نوبات الصـرع، بدون تدخلات عشـوائية من الغير. يلي ذلك **ثانياً** تحاشـي التفاعلات السـلبية للجسـم (المرئية) مع التفاعلات السلبية للناس (الخفية)، و**ثالثاً** الدخول في مناقشات مع الآخرين عن المرض. وتخلص الدراســـة إلي أن الأعراض البيوطبية المرئية للصــرع وأســاليب ووســائل الوقاية مازالت محكومة بالســياقات الاجتماعية مما يتطلب مزيد من الجهود.

الكلمات المفتاحية:

الأعراض البيوطبية، الصرع، وسائل الوقاية.

Abstract

The current research aims to identify the relationship between the biomedical Symptoms of epilepsy and methods and means of prevention from the perspective of a sample of epilepsy patients who attended Kasr Al-Ainy Hospital in Cairo and Beni Suef University Hospital. To achieve the goal of the study, the descriptive approach was followed - due to the scarcity of studies, and the need to describe the phenomenon as it is in its reality - through a social survey by means of a questionnaire by applying it to a deliberate sample of young

people between 12-24 years old (250 individuals). To the most important biological and medical Symptoms of epilepsy, as the biological and medical symptoms of epilepsy go back to the history of the injury, the length of the disease period, the visible condition of others, and the number of seizures in daily life. The results showed that the medical and biological symptoms of epilepsy often begin in early childhood or in late adulthood and are known as "idiopathic seizures".

The results showed first that it must be necessary to control the epileptic seizures, without random interventions from others. Secondly, this is followed by avoiding the negative (visible) interactions of the body with the negative (hidden) interactions of people, and thirdly entering into discussions with others about the disease. The study concludes that the visual biomedical symptoms of epilepsy and methods and means of prevention are still governed by social contexts, which require more efforts.

Keywords:

Biomedical Properties, Epilepsy, Means of Prevention.

تمهيد

الصـــرع من الأمراض المزمنة، ويصـــيب كل الأعمار، وتتداخل العوامل الوراثية والبيئية مع بعضـــها في ظهور المرض في الأجناس والمجتمعات، وقد يؤدي تكرار نوبات الصرع، وتطورها من غير علاج إلى صعوبات ذهنية وفكرية، وإلى تأخر الفرد في دراسـته، وحدوث مشـكلات نفسـية للمصـاب وعائلته. لذلك وجب الاهتمام بتشـــخيص المرض وعلاجه بالعلاج المناســـب لكي ينمو الطفل ويتطور ويجـاري أقرانـه في المجتمع. وتعود كثير من أعراض الصـــرع إلي الأمراض الدماغية الشـــائعة خاصـــة التي تصـــيب بعض مراكز المخ، وتعطل وظائفه لفترة قصـيرة، وتظهر أعراضـه الجسـدية علي شـكل نوبات تشـنجية أو اهتزازية، تختلف في شـــدتها وتكرارها من مريض لأخر، أو حتى عند المريض نفســـه. ومازالت الأعراض الحقيقية للمرض غير واضـــحة تماماً، فيما يتعلق بالعوامل الوراثية، والاسـتعداد للإصـابة، أو حتى الأعراض العرضـية التي تتعلق بالولادة.

يشبه دماغ الإنسان إلى حد كبير نصفان كرويان، يحتويان على عدد كبير من الخلايـا العصـــبيـة المســـئولـة عن عمليـات الفهم، والإدراك، والحركـة، والانفعالات. ويرتبط هذان الجزاءان بشـبكة معقدة تربط بين هذه الخلايا لإرسـال واستقبال الإشارات والرسائل بينها، وعند استقبال رسالة ما يمر تيار كهربائي في ألياف الخلية المقصودة، ويعمل على تنشيطها في موصلات كيميائية وعند نقاط محددة، وهي التي تعمل على تنشيط الخلية الذاتية، وإذا تم تنشيطها بشكل كاف لاســتثارتها فإنها تعمل على تنشــيط غيرها وهكذا. فإذا ما أُصــيب شــخص ما

بالصرع نتيجة تلف بعض من الخلايا العصبية، فإن نشاطها يتغير لتعمل وفق تردد عال على شكل موجات حادة، وبالتالي تنتج النوبة الصرعية عند استثارة الخلايا العصبية بشكل غير سوي، فيضطرب السلوك. وتختلف الأعراض التي تعتري الشخص باختلاف موقع الخلايا المصابة التي تم تحفيزها للعمل وبناء على ما يحصل للشخص المصاب بالصرع، والأعراض التي تظهر عليه (سعد جلال ،1986: 77). وأشارت بعض الدراسات أنه عارض ناجم عن إطلاق مؤقت ومفرط للحركة العصبية للدماغ، والناجمة عن أسباب من داخل الرأس، أو خارجه، واتصافه بنوبات متعددة تميل إلي التكرار، وتظهر مجموعة من الاضطرابات في الحركة، أو الإحساس، أو السلوك، أو الوعي، وتقلب المزاج أو الإدراك، وتجتمع كل هذه الأعراض معاً في حالات نادرة الحدوث (زينب شقير ،2002: 41).

وترجع الدراسات البحثية عن أعراض المرض إلى وجود مجموعتين من العوامل، ويمكن تقسيمها إلى العوامل الذاتية، والعوامل المكتسبة. تعني الأولي أن سبب المرض هو المريض نفسه دون أسباب أخري، وتكون الفحوصات المختبرة والحسية سليمة ويسمى بالصرع الذاتي Idiopathic Epilepsy، ويمثل 75% من مجموع سبب الإصابة، في هذه الحالات تكون طبيعة خلايا المخ ذات قابليه او استعداد حركي أكبر من المعدل الطبيعي. أما العوامل المكتسبة فهي عديدة (على سبيل المثال، الإصابات الشديدة للرأس، الميكروبات دخل الدماغ، الأورام الدماغية، الجلطة الدماغية.. (السيد عبد الكريم برودي، 2016: 20).

أولاً: إشكالية البحث

ركزت الدراسات البحثية على النموذج الطبي في معالجة مرض الصرع، واستبعدت التعمق في الأعراض البيولوجية والطبية لمرض الصرع، وعلي هذا الأساس تحاول الباحثة ربط هذه الأعراض ببعض المتغيرات السياقية أو الاجتماعية مثل تاريخ الإصابة، وظهور الأعراض، والعمر عند الإصابة، وعدد النوبات وهكذا. ولعل الهدف هو الربط بين هذه الأعراض البيوطبية – السوسيوثقافية في سياق واحد مما يجعلنا نضع أيدينا على وسائل الوقاية من المرض عن كثب. وفي مصر هناك دراسات بالكاد أجريت لتقييم هذه الأعراض، ولكن بصور متفرقة خاصة عن نوعية الحياة مع الصرع. ومع ذلك، ما تم انجازه يكشف القليل، فضلا عن ذلك هناك نقص في البيانات الموثقة، ونسيان عن الآثار لهذه الأعراض ووسائل الوقاية منها خاصة في مرحلة المراهقة إلي أوائل البلوغ كوحدة للتحليل لأنها تمر بمختلف التغيرات سواء الجسدية، العقلية، المعرفية، العاطفية ويمثل ردود الفعل لهم بشكل عام والأمراض الجسدية بشكل خاص جزء من هذا التطور المستمر للبناء الجسدي لهم .كما أنها جماعة عمرية قد توسع فهمنا لعمليات وضع العلامات أو الأعراض السلبية لمرض الصرع وبالتالي، هناك حاجة لإجراء الدراسات حول هذه الأعراض، لإنشاء قاعدة البيانات الأساسية التي من شأنها أن تساعد في برامج التدخل في المستقبل للمرضي.

من هنا فان **إشـــكالية** البحث هي الأعراض البيوطبية للصـــرع وأســـاليب ووسـائل الوقاية أو رد فعل العينة عنها، والتي تتسبب في الشعور بالخزي وتأخر أشكال العلاج والدعم.

ثانياً: أهمية الدراسة

يعتبر الجهاز العصـــبي من أعقد ما في الجســـم البشـــري، فهو فريد من نوعه ويســـتطيع التعامل مع الملايين من المعلومات وأجزائها من مختلف مكونات الجسد بعضـلاته، أعصـابه، أجزائه الحركية والحسـية، ليربط بينها لتقرير وتحديد الاستجابة المناسبة. ولقد حقق العلم الطبي الحديث في مجال الأعصاب والدماغ إنجازات كبيرة، ســـاهمت في زيادة المعرفة العلمية حول أعراض الصـــرع، والتشـخيص والوقاية والعلاج ومعرفة الأسـباب، وطبيعة العمليات الدماغية. ومع ذلك فإن ثمة تحديات كبيرة حتي تصـــل تلك الجهود العلمية إلى التحكم التام في خصـائص المرض ووسـائل الوقاية في وقت قصـير نسـبياً (Mj, 2002, p. 1492). من ثم، ترجع **أهمية الدراسة إلى:**

- ارتباط خصـائص مرض الصـرع شـأنه شـأن الأمراض العقلية الأخرى بنوع من الوصـــمة الاجتماعية، التي جعلت المريض يعاني من الانعكاســـات الاجتماعية أكثر من المرض نفسه، وبسبب عدم وجود دراسات متطورة وعلمية لدراسة قياس أعراض المرض على المريض نفسـه وعلى أسـرته وبيئته الاجتماعية التي يعيش فيها(Ostrom J, 2003, p. 1338).

– وصـف "جون سـيرل" Searle عن العلاقة بين الأعراض والوقاية إلى عدم وجود حقائق خفية عن الأمراض في العالم المادي والطبيعي تقع خارج أذهاننا، فالأمراض موجودة دوما على الأرضـية الاجتماعية والثقافية، ولكن قد تخدعنا السياقات الاجتماعية المختلفة من بلد إلى أخر.

– تؤكد القراءات النظرية أن التصـور الاجتماعي لأعراض المرض يلقي بالعبء الأكبر على الأسـرة دون مشـاركة أفراد المجتمع، وتنظيماته، بمعني أخر بهمل الإطار النظري الارتباط الذي يربط بين المرض والمجتمع والسياسة، ومقدار الثقة والاحترام.

–تعتبر هذه الدراسـة إضـافة إلى بقية الدراسـات المتصـلة بهذا الموضـوع خصـوصـاً مع قلتها عن الارتباط الطبي بالاجتماعي وجوانبها المختلفة بالمقارنة مع الدراسات الطبية أو الوراثية.

ثالثاً: أهداف الدراسة

تهدف الدراسـة بوجه عام إلى اسـتكشـاف الأعراض البيولوجية والطبية وراء الإصـابة بمرض الصـرع، وكيفية التعايش وأسـاليب الوقاية في الحياة اليومية؛ لاسيما كيفية ضبط روتين الحياة اليومية. ومن هذا الهدف العام خرجت مجموعة من الأهداف الفرعية على النحو التالي:

–التعرف على الأعراض البيوطبية المتعلقة بالصرع، ومدي اقترابها من الروتين اليومي للمريض.

– الكشـف عن الآثار السـلبية للخصـائص البيوطبية لمرض الصـرع كأحد التحديات التي قد تواجه المرضى في طريقهم للوقاية والعلاج.

-التعرف على أهم المشـــكلات للأعراض البيوطبية لمرض الصـــرع، والتي قد تحول دون وجود الدعم النفسي والاجتماعي والعلاجي من البيئة المحيطة.

-التعرض لأهم أســـاليب وطرق الوقاية للتخفيف من حدة الأعراض البيوطبية لمرض الصرع.

رابعاً: تساؤلات الدراسة

تتبلور مشكلة البحث الحالي في الإجابة على تساؤل رئيسي مؤداه:

ما هي الأعراض البيوطبية لمرض الصرع، وأساليب ووسائل الوقاية، وهناك مجموعة من الأسئلة البحثية الفرعية التالية:

الســؤال البحثي الأول: ما هي أهم الأعراض البيوطبية المتعلقة بالصــرع في نطاق حياة مرضي الصرع القريبة منهم وتؤثر علي جودة حياتهم؟

الســـؤال البحثي الثاني: ما مدي الآثار الســـلبية للأعراض البيوطبية لمرض الصـــرع كأحد التحديات التي قد تواجه الجهات المنوطة بالمرض في التعامل مع مجتمع الدراسة؟

السؤال البحثي الثالث: ما أهم المشكلات للأعراض البيوطبية لمرضى الصرع، والتي قد تحول دون وجود الدعم النفســـي والاجتماعي والعلاجي من البيئة المحيطة؟

الســـؤال البحثي الرابع: ما هي أهم أســـاليب وطرق الوقاية للتخفيف من حدة الأعراض البيوطبية.

خامساً: مفاهيم الدراسة وتعريفاتها الإجرائية

لا تخفى أهمية المصطلحات في بناء المفاهيم، وفي تنظيمها وفق أنساق معرفية، وبدونها يصعب فهم القضايا المندرجة تحت أي علم. ويتصدر عنوان البحث مجموعة من المفاهيم التالية:

- **الصرع**

كلمة (صرع) كمصطلح طبي تعني فقط القابلية عند الفرد لتكرار حدوث النوبة الصرعية(عبد القويسامي، 2006، صفحة 66). وفي الطب الحديث يعتبر الصرع مرضاً يصيب المخ، وله أسباب عديدة، ويتميز هذا المرض بحدوث نوبات متكررة نتيجة تدفق شحنات أو نبضات كهربائية زائدة من الخلايا المخية مصحوبة بمجموعة من الأعراض الإكلينيكية من بينها اضطراب في حالة الوعي، أو في الحركة أو في الإحساس، وعند قياس هذه النبضات الكهربائية (جهاز تخطيط المخ الكهربائي E.E.G) يتبين أن هناك نشاطاً كهربائياً زائداً للمخ(مارشال و كروفورد، 2005، صفحة 81).

ومن وجهة نظر علماء الفسيولوجيا، يعرف الصرع بأنه إصابة متميزة بحدوث نوبات مفاجئة ومتكررة ذات أشكال إكلينيكية مختلفة تحدث بسبب تفريغ مفرط ومؤقت أو متزامن، وذلك داخل مجموعة من العصبونات (الخلايا العصبية) الموجودة في الدماغ. كما فسر علماء الفسيولوجيا عملية التفريغ المفرط بأنها تأخذ شكل تغير عصبي كيميائي، بحيث يؤدي هذا التغير إلي جهد كهربائي غير سوي يظهر من خلال الموجات للدماغ، وعادة ما تنتشر هذه الموجات من البؤرة العصبية التي تنبعث منها هذه الموجات متجهة إلي أجزاء مختلفة من

الدماغ، وتتوقف الصورة الإكلينيكية لنوبة الصرع علي البؤرة المثارة أو المتجهة التي تنطلق منها هذه الموجات، وكذلك علي شدة هذه الموجات وانتشارها(الشربيني ، 1999، صفحة 26).

أما علماء الطب النفس ، يؤكدون في تعريفهم للصرع علي ما يصاحب النوبة الصرعية من مظاهر اضطراب في الشعور والوعي، وما تؤدي إليه النوبة الصرعية من اضطرابات شخصية تصاحب هذه التبديلات العصبية والعضوية الطارئة، وهم يعرَفون الصرع بأنه " اضطراب دماغي يتصف بقيام المريض ببعض السلوكيات التشنجية والاهتزازية مع اضطراب في شعور الفرد ووعيه، وفي الجانب الحسي والحركي والنفسي"(عثمان ، 1998، صفحة 41).ووفقا للمنظور البيولوجي والطبي ، يعرف الصرع بأنه نوبات متكررة من الاضطراب في بعض وظائف المخ الحركة والحسية، وتحدث فجاه وتتوقف فجأة، وقد تكون مصحوبة بنقص في درجة الوعي إلى حد الغيبوبة أحيانا(محمد الفوزان وخالد الرقاص،2009:56). وأشار البعض إليه بأنه اضطراب عصبي يتزامن مع الجهد العالي والمفاجئ والناشئ عن الخلايا العصبية، بسبب الشحنات الكهربائية المنتشرة خارجها وتميزها بهجمات متكررة، أو انه اضطراب يتكرر تلقائياً وبشكل متقطع، وتظهر أعراضه على سلوك الفرد (كمال علي، 1994: 90) .

ولا يمنع التعريفات السابقة من وجود مجموعة من التعريفات الجديرة بالذكر مثل:

-وضح فرج عبد القادر طه تعريفاً أورده جيمس دريفر انه " مرض السقوط، وإنه اضطراب في الجهاز العصبي يتضح في صورة نوبات تحدث للمريض على

فترات غير منتظمة حيث يقع فيها المريض علي الأرض مصـــحوباً بتقلصـــات عضلية وفاقداً وعيه مع بدة (رغوة) علي فمه "(طه، 1993، صفحة 250).

– ويعرفه عطوف محمود ياســـين انه " عرض لاختلال معاود في (الفعالية الكهربائية الفيزيوكيميائية للخلايا ذات الانفراغ الكهربي في الدماغ) ويحدث هذا الاختلال أفات دماغية عصبية مختلفة (عــبد المعطي، 1994، صفحة 145).

–يعرفه علي كمال " بالعارض الناجم عن إطلاق مؤقت ومفرط للحركة العصـبية في الدماغ، وناجمة عن أسباب داخل الرأس أو خارجة، ويتصف الصرع بنوبات محددة تميل إلي التكرار، وتتسم باضطرابات في الحركة أو الإحساس أو السلوك أو الوعي أو المزاج أو الإدراك أو الفكر أو أي تجمع من هذه الأعراض "(كمال ، 1994، صفحة 35). –عرف حلمي الصرع أنه " نشاط غير متحكم فيه وغير متوقع من المخ، يصاحبه اضطرابات وظيفية، وقد يحدث إنذار قبل النوبة يؤدي إلي تنبيه المريض مما يســـاعد علي منع حدوثها " (حلمي، 1995، صـــفحة 25).– عبد اللطيف موســـي فقد عرفه" نوبات متكررة من اضـــطرابات بعض الوظائف للمخ النفســـية أو الحركية أو الحســـية، تبدأ فجأة وتتوقف فجأة، وقد يصـــاحبها اضـــطراب في الوعي إلي حد الغيبوبة أحياناً، مع ظهور تغيرات في النشاط الكهربائي للمخ "(عثمان ، 1998، صفحة 21) .

– ويعرفه عبد الرحمن سيد سليمان أيضا كونه " مرض تحدث فيه نوبات عصبية مفاجئة تتميز بفقدان الوعي والإحســـاس، وربما تكون أو لا تكون مصـــحوبة بأعراض ظاهرة، وتختلف هذه النوبات من حيث خطورتها وتقارب حصـــولها "(الأمين ، 2015، صفحة 35) .

– تعرف الهيئة الأمريكية للصـــرع علي أنه " اضـــطراب متكرر في النشـــاط الكيميائي الكهربائي للدماغ يظهر كمزيج معقد من الأعراض يتمثل في خلل الشعور، وتقلصات حركية وحسية، واضطرابات نفسية، وخلل في وظائف الجهاز العصبي، فالصرع عبارة عن حالة مرضية تسبب عجزاً أو قصوراً مفاجئاً في أداء الدماغ بسـبب نوبات متكررة سـببها زيادة فجائية وغير طبيعية في كهروكميائية الخلايا العصـبية بالمخ، وتسـمي (بالبؤرة الصـرعية)، ويمكن أن تؤثر هذه البؤرة علي جزء صـغير من الدماغ وتؤدي إلي الصـرع الجزئي، ويمكن أن تمتد وتؤثر علي جزء كبير من الدماغ وتســـبب الصـــرع الكلي، وتختلف تأثير هذه البؤرة الصرعية العصبية في مساحتها وشدتها من حالة إلي أخري (curt .l, France ..w, Miller .l.W, Ryan.C, & Solomon D., 2009, p. 592)

–ويعرفه موجنس دام بأنه " مرض مزمن يصـــيب المخ، ويتميز بحدوث نوبات متكررة نتيجة تدفق شـحنات أو نبضـات كهربائية زائدة من الخلايا المخية، وهو مصحوب بمجموعة من الأعراض الإكلينيكية "(الأمين ، 2015، صفحة 22).

ومن خلال التعريفات السـابقة، يتضـح أن مفهوم الصـرع يدور حول بعض الأعراض التي تصيب الجهاز العصبي على مختلف مسمياتها مثل الاضطراب، الخلل، الإفراط، النشـاط غير المتحكم فيه، نوبات، .... وهذه التعريفات مهدت بلا شـك في صـياغة التعريف الإجرائي للصـرع في الدراسـة انه: مرض مزمن يصيب المخ نتيجة زيادة الكهرباء، ويظهر في شكل تشنجات عصبية بصحبها أثار سـلبية، ومشـكلات في التكيف مع البيئة المحيطة، مما يؤدي إلي شـعور الفرد بانعدام حالة الوعي، وفقدان الدعم بكافة صوره باعتباره احد وسائل الوقاية".

تعرف **الأعراض البيوطبية** إجرائيا "فانه يعنى بالتاريخ والعمر عند الإصـــابة، عدد النوبات وعلاماتها، زمن حدوثها ونوعية الممارسـين، شـكل النوبات وردود الفعل تجاهها. "

تعرف **وسـائل الوقاية** إجرائيا:" كل محاولات العينة التي تهدف إلى تحاشـى الأماكن الغريبة التي يمكن أن تحدث فيها النوبة بشـكل مفاجئ وكيفية بناء الثقة في التعامل والتواصـــل مع الآخرين بما في ذلك وســـائل إخفاء أعراض المرض عنهم بشكل متعمد ".

سادساً: الإطار النظري للدراسة

بمراجعة الإطار النظري عن العلاقة الســـببية بين الأعراض البيوطبية ووسائل الوقاية لدي مرضـى الصـرع، اكتشف أن هناك تراثا سوسيولوجيا حول موضـــوع الدراســـة يتراوح ما بين مجموعة من الأطر التفســـيرية مثلا النظرية الوظيفية، نظرية الصـــراع، التفاعلية الرمزية، النظرية الاجتماعية النقدية، نظرية الأنماط الصـــحية، وأخيرا نظرية رأس المال الاجتماعي الصـــحي. وإيمانا من الباحثة بصـلاحية وصـدق هذه النظريات في تفسـير موضـوع البحث ، إلا إنها تبنت وجهة النظر التفاعلية خاصـة المدخل النظري عند جوفمان لعدة أسـباب ، **أولاً:** أن الواقع الاجتماعي لمريض الصـــرع غالبا ما يفرض الأعراض وكذلك ووسـائل الوقاية علي ذات المريض في آن واحد "الذات في صـندوق اسـود "، **ثانياً:** يتيح للباحثة فرصـــة جيدة للمقارنة بين الأعراض والوســـائل ، وعقد الحوارات، مما يثري الجوانب البنائية في تناول مشكلة البحث ، **ثالثا:** تركيزه علي

وحدات صـــغري جعل من تفســـيراته للأعراض تفســـيرات مؤقتة يمكن أن تزول بحضور وسائل الوقاية الناجحة .

ويمكن من خلال عرض القضـايا النظرية له أن نستشـف المزيد من العلاقات على النحو التالي:

– وصف الأعراض بأنها"وصمة العار"" التي تعنى بموقف، أو سمة أو خاصية أو ســـلوك يميز الفرد مما يجعله غير مقبول اجتماعيا مما يحتاج إلي علاج أو طريقة للتخلص من "وصـــمة العار "أثناء التفاعل الاجتماعي في المواقف المتباينة. ((Bomlitz, L. J., & Brezis, M., (2008:202) .

– إن الأعراض الملموسة للمرضى تظهر في التفاعلات اليومية وجها لوجه كما ذكرها "جوفمان عام (1959)، مســـتخدماً منظورًا دراميًا أو "الحياة كمســـرح "ومؤكدا علي أن الأعراض لا تعتمد على سلوك الدور أو المتطلبات الوظيفية ، ولكن على أداء متطلبات الدور ، لذا قد يحدث التوتر عندما يفشـــل الناس في الأداء والعناية الكبيرة بأدوارهم ، بتعبير تعتمد وسائل الوقاية والعلاج علي مقدار نجاح الذات في تخطي ادوار الاجتماعية في التفاعل بعيدا عن الأعراض والأدوار النمطية (Collins, Randall (2016:6).

– وجاءت أولى الصيغ الواضحة لنظرية الوصم عن الأعراض في مصطلحه الضلع "الخفي أو السري" والذي لديه القدرة على تشويه سمعة الفرد الأمر الذي تتدنى معه مكانة الهوية الاجتماعية لمرضـــى الصـــرع ويصـــبحون هدافًا للقوالب النمطية للوصم الاجتماعي بما يتضمن من السلوك التمييزي ضدهم ومؤشراته الدالة مثل الهجر والاســـتبعاد مما يشـــير إلى العقاب الاجتماعي لهم بســـبب

مرضـهم. ويمكن اعتبار الأشـخاص المصـابين بالصـرع "طبيعيون" طالما أنهم لا يعانون من نوبات الصـرع العامة أو لا يحتاجون إلى وسـائل الوقاية والعلاج في تلكم المواقف (Hacking, I, 2004: 278)).

– وفقًا لجوفمان، يعاني الأفراد الموصـومون من تناقض بين الهوية الاجتماعية الافتراضـية (الوسـائل الطبيعية في الوقاية والعلاج) والفعلية (الإعراض الظاهرة). وتشير الهوية الاجتماعية الافتراضية إلى توقع ما يجب أن يكون عليه الشخص، بأنه إنسـان طبيعي لا يشـوبه مرض، بينما تشـير الهوية الاجتماعية الفعلية إلى السمات التي يمتلكها الشخص وهي الظاهرة البارزة للجميع. أيضًـا يميز جوفمان بين نوعين من وسائل الوقاية في هذه المواقف هما: فاقدي المصداقية، المعروفين بوصـمتهم وبالتالي يبتعدون عن الناس ، وبين الفاسـدين الذين لا تظهر وصـمة العار على الفور وهم لا يدعون الفرصـــة للآخرين في التعامل معهم كناقصـــين الهوية . وظهر هذا الأمر بوضـــوح في تعبيره " مجاملة وصـــمة العار " courtesy stigma" حيث ينتقل العار والإحراج من الشـخص الموصـوم إلى أولئك المرتبطين به ارتباطًا وثيقًا (Hacking, I, 2004: 279).

وبناء علي ما سـبق ، يتضـح أن هذه القضـايا السـابقة وثيقة الصـلة بواقع الذي تتجه إليه أهداف الدراســـة الراهنة بالبحث من حيث أهمية الأعراض البيوطبية المتعلقة بالصـرع في نطاق حياة مرضـي الصـرع القريبة منهم وتؤثر علي جودة حياتهم ، والآثار السـلبية البيوطبية لمرضـى الصـرع كأحد التحديات التي قد تواجه الجهات المنوطة بالمرض في التعامل مع مجتمع الدراســـة ، ومشكلات الأعراض البيوطبية لمرضى الصرع ،والتي قد تحول دون وجود الدعم

النفسي والاجتماعي والعلاجي من البيئة المحيطة ،وأخيرا أساليب وطرق الوقاية للتخفيف من حدة الأعراض البيوطبية .

سابعاً: الدراسات السابقة

تم تصنيف التراث النظري لدراسة مرض الصرع إلى:

- دراسات عن تصورات المرضى حقيقة مرضهم

يندرج تحت هذا المحور مجموعة من الدراسات تعكس تصورات المرض سواء أطفال أم كبار عن تشخصيهم لحالتهم فمثلاً، يميل الأطفال الذين يعانون من الصرع إلى اعتبار أنفسهم خرقاء، ويواجهون مشاكل مدرسية (رؤية المريض لذاته). ويمكن أن يؤدي تشخيص الصرع إلى حدوث تغيرات في تصورات المريض بسبب عوامل مثل التعلم ومشاكل السلوك، ونقص الدافع الأكاديمي، وتدني احترام الذات.

وتهدف دراسة كارلسون وآخرون إلى تقييم ومقارنة معرفة مفهوم الذات لدى الأطفال المصابين بالصرع وأولئك الذين لديهم نمو نموذجي، والتحقق مما إذا كان الجنس والعمر يؤثران على هذا التصور. شارك في هذه الدراسة ثمانون طفلاً من كلا الجنسين تتراوح أعمارهم بين 8 و14 سنة. تم تقسيم الأطفال إلى مجموعتين: مجموعة الصرع، التي تتألف من 40 طفلاً تم تشخيصهم بالصرع، والمجموعة الضابطة، التي تتألف من 40 طفلاً يعانون من نمو نموذجي ومقابل للمجموعة الأولي حسب الجنس والعمر. تم استخدام مقياس مفهوم بيرس–هاريس للأطفال الذاتي، الذي تم ترجمته وتكييفه من أجل السكان البرازيليين، كأداة للتقييم. في المجموع، كان هناك 23 فتى و17 فتاة في كل مجموعة، بمتوسط

عمر 10.7 سنة. كانت هناك فروق ذات دلالة إحصائية في النتيجة الإجمالية (العينة = 1.000) و "السلوك" في المناطق الفرعية (العينة = 1.006) و "الحالة الفكرية والأكاديمية" (ع = 1.001) و "الشعبية" (ع = 1.004). كانت مجموعة الأطفال الذين يعانون من الصرع أقل متوسط درجة في مفهوم الذات. لوحظ أن الأطفال الذين يعانون من الصرع ينظرون إلى أنفسهم على أنهم خرقاء، دون وجود الكثير من الأصدقاء، مع انخفاض مستوى الأداء الأكاديمي والمشاكل في المدرسة، ويعايشون تجربة مشاعر التعاسة.. وانتهت الدراسة الي لا يوجد أي تأثير للمتغير العمري في مفهوم الذات لدى الأطفال في سن المدرسة (Scatolini, F. L, Zanni, K. P, & Pfeifer, L. I, 2017).

وفي دراسة أخري مماثلة، يواجه الأطفال الذين يعانون من الصرع صعوبات شديدة في الحياة اليومية. ومع ذلك، فإن البيانات حول التقييم الذاتي للأطفال نادرة. من أكتوبر 2013 إلى فبراير 2014، تمت دعوة المرضى الذين تتراوح أعمارهم بين 6 و18 عامًا والذين يعانون من الصرع على التوالي (1) للمشاركة في مقابلة منظمة و (2) لرسم صورة حول تقييمهم الذاتي للصرع. وكانت النتائج أن وافق أربعة وثمانون طفلاً وأولياء أمورهم على المشاركة: (1) 84/63 بنسبة (75٪) من الأطفال سموا مرضهم بشكل صحيح؛ وافترض العدوى 84/8 بنسبة (10 ٪)؛ عرف 84/81 بنسبة (96 ٪) ما إذا كان يتعين عليهم تناول الدواء ؛ أفاد 69/36 بنسبة (52٪) من الأطفال الذين يتناولون أدوية طويلة الأجل عن اسم (أسماء) الأدوية الخاصة بهم ؛ اعتقد 69/8 بنسبة (12 ٪) أن الأدوية الخاصة بهم سوف تعالج مرضهم ؛ 84/45 بنسبة (54٪) حددت احتياطات

محددة لمنع الضـــرر من النوبات. اعتقد 84/6 بنســـبة (7 ٪) أن عدم الالتزام باحتياطات السلامة من شأنه أن يسبب نوبات جديدة؛ و84/23 بنسبة (27 ٪) يعتقدون أنهم أسوأ حالا من الأطفال الأصحاء. (2) قام 67/ 84 بنسبة (80٪) برسم صورة بعنوان "هذا هو ما أشعر به عندما أصاب بالنوبة". كانت الأعراض المحددة [67/17 بنسـبة (25 ٪)] والتفاعل بين الطفل والبيئة [67/12 بنســبة (18 ٪)] من أكثر المواضـيع شـيوعًا، وخلصـت الدراسـة الي أن معظم الأطفال الذين يعانون من الصـــرع لديهم معرفة جيدة عن الدواء. يعرف نصـــف الأطفال احتياطات الســـلامة المحددة. كان الأطفال في كثير من الأحيان قادرين على وصـف نوباتهم بشـكل جيد. الصـور التي رسـمها المرضـى يمكن أن تعطي نظرة ثاقبة عن تجاربهم. (Merkenschlager, A.,, et al., 2016)

علي النقيض في دراسـة عن المراهقين المصـابين بالصـرع، بهدف تحديد ما إذا كان المراهقون المصـابون بالصـرع لديهم مفهوم ذاتي للخطر، وما إذا كان مفهوم الذات الدنيا يرتبط بالصـــحة العقلية، وما إذا كانت هناك اختلافات جنســـية في مفهوم الذات، شـــارك فيها مجموعة مكونة من 179 مراهقًا و259 مراهقًا من المجموعة الضـابطة بدون صـرع في هذه الدراسـة المسـتعرضـة متعددة المراكز، وتم قياس مفهوم الذات باســـتخدام ملف تعريف التصـــور الذاتي لدى هارتر للأطفال، كما تم تقييم أعراض الاكتئاب والقلق من قبل مقياس الاكتئاب قلق المستشفى (HADS). تم تقييم التفاعل بين المجموعة حسب الجنس باستخدام تحليل التباين بالنســـبة للعمر. وأســـفرت النتائج كان لدى المراهقين المصـــابين بالصـرع مستوى أدنى من مفهوم الذات، وخاصـة في المجالات السلوكية والقبول

الاجتماعي، مقارنةً بالمجموعة الضابطة. تم تحديد الاختلافات بين الجنسين في مفهوم الذات في المجموعة الضـــابطة، ولكن ليس في المجموعة التجريبية مع الصرع. كان المظهر الجسدي مرتبطًا سلبًا بالقلق لدى الفتيات (Lee, S.-A, Choi, E.-J, Kwon, S, & Eom, S, 2016) .

- دراسات اهتمت بالأبعاد الثقافية لمرض الصرع

يشير مفهوم التثاقف الثقافي (acculturation) إلى اقتباس بعض السمات الثقافية أو الأنماط الاجتماعية من ثقافة أخرى، وعادة ما يحدث هذا بعد لقاء بين الثقافات المختلفة. وهدفت إحدى الدراسات الأنثروبولوجية إلي تناولت مفهوم الصـــرع المعروف في ثقافات ما قبل كولومبوس بدراســـة التصـــور الأصـــلي والأســاطير حول الصــرع، وطقوســهم الدينية الســحرية والاحتفالات والعلاجات الطبيعية التي تســـتخدمها الثقافات القديمة. واعتمدت الدراســـة على المنهج الأنثروبولوجي في أمريكا الوســطى والجنوبية مع تســيلتال مايا في المكســيك، والبرازيل وجبال الأنديز البوليفية، وجمعت المعلومات من الشــامان ورجال الطب عن معتقدات الصرع واستخدامها في العلاجات التقليدية. وأشارت النتائج إلى أن الصــرع يســمى الحوض ikal من قبل الناس، بســبب هجوم روح الحيوان الذي يصـاحب الشـخص، بعد قتال بين الأرواح التي تخدم قوى الخير والشـر. وانتهت الدراسـة إلي أن تطور هذه الثقافات الأمريكية الأصـلية كان شـفويا عن الصـراع بين التقاليد الدينية السـحرية، والطب التقليدي (Carod-Artal & Benigna , 2007).

ومن بين الدراسات في هذا الصدد دراسة حاولت تحديد كيفية ارتباط التثاقف والدعم الاجتماعي والمشاركة العاطفية والنقد الواعي للأسرة والوصمة بالفعالية الذاتية للصرع والكآبة. تم استخدام تحليل المكونات الرئيسية (PCA) لوصف أهمية هذه الأعراض، وقد شارك في الدراسة عينة قوامها 50 مفردة، وقد أشارت نتائج هذه الدراسة إلى أنه بالنسبة لمجموعات الأفراد الذين تتفاوت مستويات نشأتهم الثقافية تفاوتاً كبيراً، كما هو الحال في أوساط الأسبان الذين يعيشون على طول الحدود، يجب أن يؤخذ في الاعتبار التشابه الثقافي من أجل تفسير أكثر اكتمالاً ودقة للبيانات. ولكن من الواضح أيضاً أن النتائج هنا تبين مدى تعقيد العلاقات بين الدعم الاجتماعي، والتعددية الثقافية، والمهد (سواء كان الفرد يعيش في الولايات المتحدة طيلة حياته)، ووصمة العار قادرة على التفاعل للتأثير على مستويات الاكتئاب والفعالية الذاتية. وتشير نتائج هذه الدراسة إلى أن تشخيص الصرع لا يدين الفرد بحياة وصمة العار والاكتئاب وسوء نوعية الحياة (Chong,J., 2012).

وظهرت هذه الفروق الثقافية بوضوح في العديد من الدراسات التي أجريت في البلدان النامية والتي بها العديد من القيود والصعوبات وأدت لوجود معوقات لتلقي العلاج المناسب للصرع وهذه العوامل ليست مقصورة على الجانب الاجتماعي بعينه، ولكنها موجودة في الجانب الاقتصادي والثقافي لتلك المجتمعات، حيث إن تصوراتهم عن المرض مختلفة ومفهوم المعتقدات الثقافية يختلف من بلد إلى آخر مما يؤثر على استراتيجيات الأفراد في البحث عن الصحة. على سبيل المثال، قد لا يسعى الناس للعلاج مع الأدوية المضادة للصرع إذا لم يتم النظر

إلى الصـرع كحالة يمكن علاجها بواسـطة الطب. وهذا صـحيح بنفس القدر من النـاس في كـل من البلـدان الصـــنـاعيـة والبلـدان النـاميـة (27–33). في كلا الوضـعين نقص المعرفة حول سبب وعلاج الصـرع، وربما يعتمد على مستويات التعليم، قد يؤدي إلى درجة من وصم الأشخاص المصابين بالصرع (34–37). يمكن أن تؤدي الاختلافات في الإدراك، ونقص المعرفة، والأمية مباشـــرةً إلى مشاكل الامتثال لنظم الأدوية. وانتهي التقرير إلى النقاط الرئيسية المتعلقة بعلاج الصرع في الدول النامية على النحو التالي:

. أربعة أخماس من أصـــل 50 مليون شـــخص يعانون من الصـــرع في الدول النامية.

. 90 ٪ من هؤلاء الناس لا يتلقون العلاج المناسب او المعاملة "فجوة العلاج".

. معدلات الإصـــابة تتجاوز بكثير أرقام الانتشـــار وتترافق مع ارتفاع معدل الوفيات.

. معدلات الإصابة العالية تنتج جزئيا عن العديد من الأمراض التي يمكن الوقاية منها

. الأشـــخاص الذين يعانون من الصـــرع غالبا ما يعانون من الحرمان اجتماعيا وتعليميا واقتصاديا.

. علاج الصـــرع مقيد بالمفاهيم الثقافية، نقص في تحديد الأولويات، وضـــعف البنية التحتية.

. توفر البرامج في الهند وكينيا وملاوي الطرق المجتمعية التي تقدم أدلة على استراتيجيات العلاج.

*وفي دراسة عن مدى انتشار الخرف حول مرض الصرع في سنغافورة بين الصينيين والماليزيين والهنود. وصممت الدراسة على مرحلتين، دراسة مستعرضة من السكان الذين تم اختيارهم بشكل عشوائي من وسط سنغافورة مع التقسيم الطبقي العرقي من عينة غير متناسبة. وكان المشاركون: أربعة عشر ألفًا وثمانمائة مفردة في السابعة عشرة من العمر وما فوق (معدل المشاركة 67٪). وكشفت النتائج أن كان معدل انتشار الخرف العام حول الصرع بين السن والعرق 1.26٪، وكان معدل الانتشار (في الأعمار من 5 سنوات من العمر) ومن سن 50 إلى 69، كان 65٪ وفي الأعمار الأكبر سنا، 60٪. وأظهر الانحدار اللوجستي (المعدل حسب العمر والجنس والتعليم) أن الملايين كان لديهم ضعف خطر الإصابة والخوف من الإصابة بمرض الصرع مثل الصينيين، وكان الهنود أكثر. وانتهت الدراسة إلى إن معدل انتشار الخرافات عن الصرع في سنغافورة، والذي يتأثر بشكل أساسي بأغلبية الصينيين، هو أقل من مثيله في الغرب. تشير هذه الاختلافات إلى الحاجة إلى إجراء دراسة عن حالات الإصابة بالخرف الناتج عن الصرع، ومزيد من التحقيق في الاختلافات الوراثية والثقافية الأساسية فيما يتعلق بالصرع (Sahadevan, 2008).

* أما عن موقف الدراسة الحالية من الدراسات السابقة، باستعراض الدراسات السابقة يتضح للباحثة أنها جاءت متنوعة النتائج، مما أفاد الباحثة خاصة في تحديد الموضوع. وقد رصدت الباحثة من خلال قراءتها لهذه الدراسات بعض الملاحظات التي يمكن إجمالها فيما يلي:

– أجمعت معظم الدراسات العربية النادرة والأجنبية على أهمية الأعراض الاجتماعية على اختلاف صورها أو ومتغيراتها البحثية، وهذا ما يجعل من دراستها أهمية خاصة أن الدراسات المصرية لم تتطرق إليها (في حدود علم الباحثة)،

–ندرة اعتماد الدراسات العربية على تحليل العلاقة بين الأعراض البيوطبية في الحياة اليومية ضمن طرق الوقاية وأساليب الوقاية.

– جاءت نتائج الدراسات لتصف وتحلل بعض من الأعراض لمرض الصرع، من حيث الايجابيات والسلبيات وتسعي الباحثة في هذه الدراسة إلى التطرق لبعض الأبعاد الايجابية وخاصة الدعم الاجتماعي كما تعكسها نتائج الدراسة الميدانية، وان ظل تأثير السياق الاجتماعي سيد الموقف.

–اختارت بعض الدراسات عينات من الأطفال والناضجين باعتبارهم الأكثر عرضة للمرض، ولكن تسعي هذه الدراسة إلى توسيع نطاق النقاش في ضم بعض الفئات العمرية الأخرى سن 12–24.

ثامناً: الإجراءات المنهجية

لندرة الدراســـات المشـــابهة للدراســـة الراهنة ولأغراض تحقيق أهدافها تمّ الاستعانة بمنهجين يختص الأول: بالمنهج الوصفي في وصف الأعراض وطرق الوقاية من طرف مجتمع البحث، ومن خلال المسح الاجتماعي بالعينة العشوائية للمترددين–كمصـادر أولية –علي عيادات الصـرع بقصـر العيني جامعة القاهرة باعتبارها المختصـة بكل حالات الصـرع من كافة المحافظات، وأيضـا بمستشفى بني سـويف الجامعي لوصـف الظاهرة في الواقع والمقارنة بين النمط الحضـري والريفي لاســتطلاع حجمها و أنماطها في المجتمع المصــري. واختص المنهج الثاني بالتحليل والتقييم، والذي يعتمد على تحليل العلاقات التي تم وصــفها بناءً على المنهج السـابق في الدراسـة الراهنة، ومن ثم بيان النتائج بصـورتها الواقعية سـواء سـلبية أم ايجابية، حتى تعمم النتائج التي توصـلنا إليها خاصـة أن مجتمع الدراسة يتميز باتساع حجمها مما يصعب معه حصرها ودراستها بصورة شاملة ومن ثم تقييم مـا افرزه التحليـل للعلاقـات بين متغيرات الـدراســـة ومفـاهيمهـا الأســاســية.وبالتالي يمكن الجمع بين الأســاليب الكيفية من خلال الردود علي الاستبيان ، والكمية التحليلية في أسئلة الاستبيان .ويعد الاستبيان الأداة الأساسية والذي تكون من عدد 45سؤالا يضـم الإجابة علي تسـاؤلات البحث الأربعة وقد وزعت الأسـئلة علي أربعة محاور تبدأ بالمحور الأول بالأعراض ،والثاني بالآثار السـلبية والثالث عن أهم المشـكلات وأخيرا أسـاليب الوقاية. وفيما يلي خصـائص العينة:

- النوع

جدول رقم (1) يوضح توزيع العينة حسب النوع

م	النوع	ع	%
1	ذكر	114	46
2	أنثي	136	54
	إجمالي	250	100

يوضح الجدول السابق أن الأبعاد الاجتماعية للمرض مرتبطة في هذه الدراسة بزيادة الإناث عن الذكور، فقد ضـمت عينة الإناث 54%، بينما الذكور 46%. ويمكن تفسير هذا الارتفاع إلى عوامل بيئية عاجلة تتعلق بالقلق عن أمور الزواج والحمل.

- العمر

جدول رقم (2) يوضح توزيع العينة حسب العمر

م	العمر	ع	%
1	اقل من 12 سنة	111	44
2	12-24 سنة	139	56
	إجمالي	250	100

من الجدول يتضح أن الفئة العمرية الأكثر شيوعا في الإصابة بالمرض هم من المراهقين والبالغين الأصـغر سـنا (12-24 سـنة) بنسـبة 56% في حين جاءت الفئة العمرية الأصغر من الأطفال (اقل من 12 سنة) بنسبة 44% ، مع ذلك لا يمنع القول بان المرض غير محدد بفئة عمرية بعينها.

- محل الإقامة

جدول رقم (3) يوضح توزيع العينة حسب محل الإقامة

م	محل الإقامة	ع	%
1	ريف	113	45
2	حضر	137	55
	إجمالي	250	100

يكشف الجدول السابق أنسجل مرض الصرع لدى الحضريين نسبة 55% مقابل 45 % من المرضى الريفيين، ويرجع ذلك لبعدين اساسيين الأول يختص بزيادة الوعي والرعاية الطبية في الحضر عن الريف والثاني يحاكي الضغوط المجتمعية على الأسر الحضرية فيما يختص بزيادة الاهتمام بالتعليم ونوعيته ويتزامن معه ارتفاع معدلات البطالة بين فئات الشباب بالإضافة توافر العيادات في المناطق الحضرية مقارنة بالريف، مما يعبر عن وجود هوة طبية بين الريف والحضر في علاج المرضى على مستوى السياسات الطبية والمنظومة الثقافية للمجتمع الريفي.

- المستوي التعليمي

جدول رقم (4) يوضح توزيع العينة حسب المستوى التعليمي

م	التعليم	ع	%
1	أمي	24	9
2	حاصل على الشهادة الابتدائية	94	38
3	حاصل على الشهادة الثانوية	82	33
4	حاصل على مؤهل عالي	50	20
	إجمالي	250	100

يبين الجدول رقم (4) إن معظم مرضى الصرع ممن هم حاصلين علي الشهادة الابتدائية حيث استحوذوا علي نسبة 38%، بينما حصلت فئة الحاصلين من المرضى علي الشهادة الثانوية علي 33%، بينما حصلت فئة المؤهل العالي علي المرتبة الثالثة بنسبة 20% . وهذه الفروق لا تعني أنها كاملة لأن العينة كما سبق الإشارة من الأطفال والمراهقين مما يعني انه يمكن أن تكون في مرحلة تعليمية ومستمرة في التواصل، وأن سبب انتشار مرض الصرع بين الفئة الأقل في التعليم يرجع إلى عدم القدرة على فهم المرض أو كيفية العلاج.

- طبيعة السكن

جدول رقم (5) يوضح توزيع العينة حسب طبيعة السكن

م	السكن	ع	%
1	ملك	76	30
2	إيجار	174	70
	إجمالي	250	100

يوضح الجدول السابق أن نسبة أفراد العينة ممن يمتلكون منازل للإقامة الدائمة سجل 30% مقابل نسبة 70% القاطنين بيوت بالإيجار، وتشير هذه البيانات إلي تدني الدخل والمكانة الاقتصادية للأسر التي تؤثر علي تلقي العلاج بشكل مستمر مما يزيد من حدة المرض ويصعب علاجه مما يؤثر على الاستقرار الاجتماعي؛ لزيادة الضغوط الاقتصادية على كاهل الأسرة وهذا مرتبط بانخفاض المستوي التعليمي والانتماء الحضري للعينة.

جدول رقم (6) يوضح توزيع العينة حسب عمل الأم والأب

م	العمل	الأم		الأب	
		ع	%	ع	%
1	ربة منزل	105	42	-	-
2	موظف بالقطاع الحكومي	129	25	159	64
3	موظف بالقطاع الخاص	16	6	44	18
3	موظف قطاع أعمال	-	-	14	5
4	أعمال حرة	-	-	33	13
	إجمالي	250	100	250	100

سجل الجدول السابق غالبية عمل الأم لأفراد عينة الدراسة في فئة (ربة منزل) بنسبة 42% ، يلي ذلك العمل في القطاع الحكومي مسجلا نسبة 25% ثم العمل في القطاع الخاص بنسبة 6% . علي الطرف الأخر، انحصر عمل أباء مرضى الصرع بالقطاع الحكومي مسجلا نسبة 64%، يلي ذلك القطاع الخاص بنسبة 18% ثم الأعمال الحرة نسبة 13% وأخيرا قطاع الأعمال مسجلاً نسبة 5%. ويظهر التباين في الانتماء المهني للأب وللأم عن وجود فروق مهنية وتباين بين المجالات الثلاث الحكومي والخاص والمنزلي، وهذا يعنى أن معظم المشاركين كانوا من فئة الدخل المنخفض والمتوسط والمتمثلة في القطاع الحكومي للآباء والأمهات وفئة ربة المنزل للأمهات وقلة من القطاع الخاص وقطاع الأعمال لفئة الآباء وفقا للمعيار المهني.

- **المستوي التعليمي للام والأب**

جدول رقم (7) يوضح توزيع العينة حسب المستوي التعليمي للام والأب

م	المستوي التعليمي	الأم		الأب	
		ع	%	ع	%
1	أمية	67	27	21	8
2	الشهادة الابتدائية	18	7	33	13
3	الشهادة الثانوية	21	8	35	14
4	مؤهل عالي	144	58	161	65
	إجمالي	250	100	250	100

-يبين الجدول تشابه كبير بين الخلفية التعليمية لكل من الأم والأب في التحصيل العلمي وخاصة المؤهلات العليا، سجل الآباء النسبة الأعلى التي بلغت 65% مقابل نسبة 58% للأمهات. وهذا يعني انه كلما زاد المستوي التعليمي للوالدين قد يكون له أثر على سرعة التعامل مع المرض.

- عدد أفراد الأسرة

جدول رقم (8) يوضح توزيع العينة حسب عدد أفراد الأسرة

م	عدد أفراد الأسرة	ع	%
1	3-5 أفراد	150	60
2	أكثر من 5 أفراد	100	40
	إجمالي	250	100

يوضح الجدول السابق أن مرضى الصرع ينتمون إلى أسر تتميز بعددها الكبير والمتوسط فقد بلغت أعلى نسبة 60% من أفراد عينة الدراسة تتكون أسرهم من عدد (3-5) فرد في حين ارتفع العدد إلى أكثر من خمسة أفراد مسجلاً نسبة 40%. وتدل النتيجة على وجود علاقة بين ارتفاع عدد أفراد الأسرة والإقبال على العلاج من المرض وقد يكون العدد وسيلة للدعم النفسي.

- الترتيب بين الإخوة

جدول رقم (9) يوضح توزيع العينة حسب الترتيب بين الإخوة

م	الترتيب بين الإخوة	ع	%
1	الأول	27	11
2	الثاني	97	39
3	الثالث	86	34
4	الرابع	40	16
	إجمالي	250	100

وبما أن عدد أفراد الأسـر كبير نسـبيا فكان لزاما معرفة ترتيب أفراد العينة بين أخواتهم ، وتكشف معطيات الجدول السابق أن أفراد العينة يتوسطون أفراد الأسرة حيث سـجل أعلى نسـبة في المركز الثاني 39% والثالث 34% مما يشـير إلى الموروث الثقافي لدى المجتمع المصـــري المعني بالاهتمام بالطفل الأول الذي سجل نسبة 11% من أفراد عينة الدراسة وهي نسبة ضئيلة مقارنة بباقي الفئات ؛وقد يرجع ذلك إلى زيادة الأعباء المالية للأسـرة وبالتالي عدم تلبية الاحتياجات الضـرورية للأبناء مما يسبب ضـغوط نفسية واجتماعية عليهم بالإضـافة إلى قلة وعي بعض الأسـر في التعامل مع نوبات الصـرع للمريض وكيفية تقديم العلاج لهم ومساعدتهم.

- مستوي معيشة ودخل الأسرة

جدول رقم (10) يوضح توزيع العينة حسب مستوي معيشة ودخل الأسرة

م	مستوي معيشة ودخل الأسرة	ع	%
1	منخفض جدا	30	12
2	متوسط	179	72
	جيد جدا	41	16
	إجمالي	250	100

يظهر الجدول السابق أن المستوي المعيشي ودخل الأسرة بين مرضى الصرع حيث سجل فئة متوسط نسبة 72%. وهذا يعني أن عائلات مرضي الصرع تنتمي إلى وسط بين الطبقات الوسطي والطبقات الدنيا في تشكيل الوعي الاجتماعي (مجموعة من المفاهيم والتصورات والآراء والمعتقدات الشائعة عن الصحة والمرض).

- تكاليف الاستهلاك بالجنيه شهريا

جدول رقم (11) يوضح توزيع العينة حسب تكاليف الاستهلاك بالجنيه شهريا

م	تكاليف الاستهلاك	ع	%
1	100-300	44	17
2	400-600	124	50
3	700-900	45	18
4	من 900 فأكثر	37	15
	إجمالي	250	100

وعلي غرار الجدول السابق تؤكد بيانات الجدول السابق الانتماء الطبقي وعلاقته بالعوامل الاقتصادية وخاصة تكاليف الاستهلاك بالجنيه شهرياً، فقد انحصرت تكاليف الاستهلاك بين نصف مرض الصرع في الفئة ما بين 400- 600 جنيه مصري (50%) يليها الفئة الأعلى قليلا ما بين 700-900 جنيه (18%).

- مصادر الدخل

جدول رقم (12) يوضح توزيع العينة حسب مصادر الدخل

م	مصادر الدخل	ع	%
1	الراتب الحكومي	191	77
2	العمل الخاص	40	16
3	معونات حكومية	9	3
4	معاش	10	4
	إجمالي	250	100

هناك حقيقية سوسيولوجية تقول إن الأمراض غير السارية أو المزمنة هي أمراض تتطور ببطء في البلدان منخفضة الدخل والمتوسطة الدخل. وهذا ما كشف عنه الجدول السابق (12) إذ تنحصر مصادر الدخل في البلدان النامية في الراتب الحكومي وما يتبعه من معونات ومعاشات كما أتضح من أفراد العينة نسبة 84% في مقابل الذين يعتمدون على العمل الخاص 16%.

- طبيعة العمل الحالي

جدول رقم (13) يوضح توزيع العينة حسب طبيعة العمل الحالي

م	طبيعة عملك الحالي	ع	%
1	طالب	81	32
2	عام باجر دائم	31	12
3	عامل باجر مؤقت	56	22
4	لا يعمل	82	33
	إجمالي	250	100

يتضح من الجدول السابق (13) أن مريض الصرع لا يعمل جاءت في الترتيب الأول بنسبة 33%، كما جاء في الترتيب الثاني لطبيعة العمل طالب بنسبة 32%، وجاءت في الترتيب الثالث عامل باجر مؤقت 22%، وهذا يدل علي أن مريض الصرع موصوم اجتماعياً، مما يؤدي إلي انتشار البطالة، وعدم القدرة علي الحصول علي العلاج المناسب نتيجة عدم وجود مصدر دخل ثابت مما يجعله في حالة تفكير دائم وبحث عن مصدر للرزق وذلك يرهقه نفسياً وصحياً، ويؤثر علي عدم قدرته للمتابعة في تلقي العلاج.

-التسهيلات الاجتماعية

جدول رقم (14) يوضح توزيع العينة حسب التسهيلات الاجتماعية

م	التسهيلات الاجتماعية	ع	%
1	الكهرباء	115	47
2	المياه	86	34
3	وسيلة للنقل	13	5
4	أخري تذكر(غاز)	36	14
	إجمالي	250	100

وبالنظر إلى الجدول (14) نجد أن التسـهيلات الاجتماعية التي يحظى بها مرضـي الصـرع تتمثل في الكهرباء 47% والمياه 34% وان تراجعت الخدمات الحديثة مثل الغاز 14% أو امتلاك وسيلة للنقل 5%.

- ديون الأسرة

جدول رقم (15) يوضح توزيع العينة حسب ديون الأسرة

م	ديون الأسرة	ع	%
1	نعم	23	10
2	لا	51	20
3	لا اعرف	176	70
	إجمالي	250	100

تعتبر الديون والمرض والفقر (نقص التسـهيلات الاجتماعية) ذات علاقة مباشرة بالمرض، وهذا ما أوضحه الجدول السابق إذ بلغت الديون حد 10% في حين من ذكروا عدم معرفتهم بها حد كبيرا 70%.

- مدخرات الأسرة

جدول رقم (16) يوضح توزيع العينة حسب مدخرات الأسرة

م	مدخرات الأسرة	ع	%
1	نعم	10	4
2	لا	47	18
3	لا اعرف	193	87
	إجمالي	250	100

وعلي نفس المنوال، يبين الجدول السابق (16) تأثير العوامل الثقافية واستمرار لنظرية الوصم في توضيح أفراد العينة لحجم المدخرات الأسرية. فقد أوضح 87% من أفراد العينة عدم معرفتهم بوجودها مقابل صرح 4% فقط بوجود مدخرات. في النهاية، يتضح من عرض الأعراض الاجتماعية والمعرفية، أن مجتمع البحث يعانون بجانب مرضهم من إخفاقات اجتماعية تتجسد في انخفاض في المكانة السوسيو اقتصادية والمهنية

تاسعاً: نتائج الدراسة الميدانية

قسمت الباحثة الإجابة على السؤال الرئيسي عن الأعراض إلي عرضين في النقاط التالية:

أ- أعراض المرض وأثاره السلبية

1- الأعراض البيوطبية المتعلقة بالصرع في نطاق حياة مرضى الصرع.

تسعي الباحثة في هذا الجزء إلى الإجابة على السؤال الاتي: ما الأعراض البيوطبية؟ وما هو رد فعل العينة عنها والتي تتسبب في الشعور بالخزي؟ من

المعروف أن مرض الصــرع يصــاحبه مجموعة الأعراض الصــريحة عن وجود المرض، وهي المقدمة لوصمهم اجتماعيا وتمثل هذه الأعراض نقطة البداية لفكر العينة ووعيها عن المرض.

جدول رقم (17) يوضح تاريخ للإصابة في الأسرة والأقارب

م	وجود تاريخ للإصابة	ع	%
1	يوجد تاريخ	102	41
2	لا يوجد تاريخ	148	59
	إجمالي	250	100

يوضـح الجدول رقم(17) أن الوصـمة تبدأ دوما من تاريخ الإصـابة حيث يشـكل التاريخ مزيد من الشـــكوك والمخاوف عن الانطباعات حول المرض وكيفية الحصـول على المعلومات عنه فقد أوضـح الجدول السـابق أن نسـبة المرضـى الذين لديهم مصـابين بمرض الصـرع في أسـرهم قد سـجلوا نسـبة 41% للإصـابة بالصـرع بينما سـجلت فئة (لا يوجد تاريخ مرضـى بالأسـرة) نسـبة 59% غير متأكدين بوجود تاريخ مرضـي في أسـرهم ، الأمر الذي يؤكد أن تاريخ الإصـابة في أســر أفراد العينة يمنحهم وصـــمة عار وتوجهات لديهم ولدى الآخرين بعدم المصداقية في بروتوكولات العلاج والأساليب المتبعة للوقاية من المرض .

جدول رقم (18) يوضح تاريخ ظهور الأعراض بالمرض

م	تاريخ ظهور الأعراض بالمرض	ع	%
1	من 1 – 3 سنوات	25	10
2	من 4- 7 سنوات	125	50
3	8 سنوات فأكثر	100	40
	إجمالي	250	100

تثير وصـــمة العار في وجود أعراض المرض مجموعة من المعلومات عن تاريخ ظهور تلك الأعراض فقد أبدت نصــف العينة أنها علي دراية بتاريخ المرض منذ 4-7 سنوات (50%) يليها فئة من أكثر من 8 سنوات بنسبة (40%) ويدل هذا على أن العينة تتعايش وتتكيف مع أعراض المرض لإحساسهم بحالة من التمييز ضدهم بسبب عيوبهم المتصورة والناتجة من أعراض المرض ونوباته.

جدول رقم (19) يوضح العمر عند الإصابة بأول نوبة صرعية

م	العمر عند الإصابة بأول نوبة صرعية	ع	%
1	من 1 – 10 سنة	170	68
2	من 11 إلى 20 سنة	75	30
3	من 21 فأكثر	5	2
	إجمالي	250	100

لقد أشار الجدول السابق على أن الأعراض تنتج حالة من الخزي إلا أن الجدول الحالي يضــيف لها بعدا اجتماعيا مرتبط بالخوف من الدونية الثقافية المنســوبة. فقد أشــارت الغالبية من العينة أن أول الأعراض كانت في مرحلة مبكرة من 1-

10 سنوات (68%) ثم فترة من 11–20 سنة (30%) وأخيرا الفترة الأطول من 21 سنة فأكثر.

جدول رقم (20) يوضح عدد النوبات شهريا

م	عدد النوبات شهريا	ع	%
1	مرة	10	4
2	مرتين	30	12
3	ثلاث مرات	170	68
4	أربع مرات	40	16
	إجمالي	250	100

ظهر بوضوح في نتائج الجدول السابق أن عدد النوبات الشهرية وصلت إلى ثلاث مرات شهريا (68%) يلي ذلك أربع مرات (16%)، يعني هذا أن الأعراض أو الوصـــم كما قال جوفمان يزداد إذا كانت علامات وأعراض الحالة مرئية للآخرين، ومعروف عدد النوبات في الحياة اليومية.

جدول رقم (21) يوضح نمط النوبات

م	نمط النوبات	ع	%
1	تشنج بسيط	20	8
2	تشنجات كبيرة	220	88
3	لا يوجد	10	4
	إجمالي	250	100

وهناك مظهر أخر من الأعراض او الوصم ملح وهو ظهور التشنجات الكبيرة، أو الإجماع على الشعور بتغيرات جسمية (88%) بنسبة عالية بين أفراد العينة بحيث لا يمكن تجنبها، هذا يعني أن أعراض المرض حاضرة بقوة بحيث من المفترض ألا نلقي اللوم الاجتماعي علي المرضي، بل العكس فمن يعرف الأعراض يجب أن يعرف الأوضاع الاجتماعية ومن ثم تقديم الدعم والمساندة وهؤلاء أطلق عليهم "الحكماء".

جدول رقم (22) يوضح عدد مرات الإصابة بالنوبات في العام الماضي

م	عدد مرات الإصابة بالنوبات	ع	%
1	ولا مرة	5	2
2	اقل من نوبة في الشهر	10	4
3	مرة أو مرتان شهريا	230	92
4	مرة أو مرتان أسبوعيا	5	2
	إجمالي	250	100

يوضح الجدول أن تاريخ عدد مرات الإصابة بالنوبات في العام الماضي يقترب من العام الحالي في نفس العدد من مرات النوبة ما بين مرة أو مرتان شهريا (92%). وتدل هذه النتيجة علي استمر مأساة المعاناة الاجتماعية وما يتبعها من زيادة ردود الفعل المجتمعية غير المرحب بها (بما في ذلك ردود أفعال المهنيين الصحيين)، ومشاعر الرفض والإقصاء للمرضى أفراد عينة الدراسة، والجهود المبذولة لتجاوز الأمور بشكل طبيعي ودور الأسرة في بناء "كبسولة واقية" للمريض.

جدول رقم (23) يوضح زمن الشعور عند التعرض للنوبة

م	زمن الشعور عند التعرض للنوبة	ع	%
1	صباحا	15	6
2	أثناء اليوم (العمل أو الدراسة)	5	2
3	مساءا	10	4
4	أثناء النوم	5	2
5	عشوائية	215	86
	إجمالي	250	100

ومن الأعراض التي تجعل المرض مرئيا للجميع مما قد يزيد من الردود غير المرحب بها أن حالات النوبة تظهر بشكل عشوائي، فقد تكون في أي مكان أو زمان بطريقة لا يمكن التحكم بها (86%)؛ الأمر تؤدي إلي نوع من العجز الأخلاقي moral deficitالناجم غياب سلوكيات الرعاية والحماية من قبل الأفراد المسؤولين عن مرضى الصرع أثناء النوبة ولو بشكل عشوائي والتي تُعرف "بالمسئولية الأخلاقية للآخرين" تجاه أفراد عينة الدراسة.

جدول رقم (24) يوضح نوعية الممارسين بعد الإصابة بالنوبة

م	نوعية الممارسين بعد الإصابة بالنوبة	ع	%
1	الطبيب مباشرة	225	90
2	الطب الشعبي	25	10
	إجمالي	250	100

وتنتقل العينة من الحديث عن ردود فعلها أثناء وبعد النوبات إلى خارج الدائرة الشخصية إلى دائرة الممارسين الطبيين. يبين الجدول أن الغالبية العظمي من العينة تلجأ إلي الطبيب مباشرة (90%) مقابل الطب الشعبي أو الأعشاب (10%) وتشير النتيجة إلى زيادة الوعي الصحي والتثقيف المجتمعي للرعاية والوقاية الطبية وتوجهات الأفراد نحو الثقة في بروتوكولات العلاج للمرضى بناء على صحوة الحراك الصحي وارتفاع مستوى الرعاية الصحية من قبل الدولة بالإضافة إلى التغيير الثقافي لدى المجتمع نحو الاهتمام بالمرض المزمن وبشكل متزايد في المجتمع المعاصر.

جدول رقم (25) يوضح شكل النوبات

م	شكل النوبات	ع	%
1	تشنج ووقوع وفقدان الوعي	235	94
2	فقدان وعي وتشنج خفيف	10	4
3	فقدان الوعي بصورة جزئية	5	2
	إجمالي	250	100

وتركز بيانات الجدول السابق على شكل النوبات التي تعبر عن وعي كبير من قبل المرضى في إدارة أعراض المرض وحفظ المعلومات باعتبارها مصفوفة بيانات حقيقية عن طبيعة المرض وخصائصه التي توضح تأصيل المرض لديهم وعناية المحيطين بهم لوصفهم أعراض نوبة الصرع والذي أظهرته شكل النوبات، فقد ذكرت العينة أن شكل النوبات منحصر في تشنج ووقوع وفقدان الوعي (94%).

جدول رقم (26) يوضح الشعور المسبق بالنوبة

م	الشعور المسبق بالنوبة	ع	%
1	نعم	65	26
2	أحيانا	180	72
3	لا	5	2
	إجمالي	250	100

تظهر نتائج الجدول السابق حقيقة طبية تشير إلى حدوث أحاسيس غير مألوفة قبل أن تبدأ النَّوبة مُباشرةً لدى عينة الدراسة بنسبة 26% ،وسجلت فئة (أحيانا نشعر بحدوث النوبة) نسبة 72% وسجلت فئة (لا) 2% من أفراد عينة الدراسة يؤكدون فجائية النوبة لديهم ، وفي كافة مستويات حدوث النوبة فإن عينة الدراسة أثناء النوبة يُصـــبِحُون غير مُدركين لما حولهم أو بحالتهم وحركتهم المضـــطربة التي يحاول الملازم لهم أثناء النوبة استعدالهم خاصـة منطقة الرأس للحفاظ على حياتهم وهذا أمر طبيعي، حيث تبدأ الاضـــطراباتُ الصَّـــرعيَّة في مرحلة الطفولة المبكرة أو في مرحلة مُتأخِّرة من البلوغ غالبًا وفي كل المراحل العمرية يحتاج مريض الصرع العناية .

جدول رقم (27) يوضح ما يمكن فعله عند النوبة

م	ما يمكن فعله عند النوبة	ع	%
1	نعم	35	14
2	أحيانا	205	82
3	لا	10	4
	إجمالي	250	100

وعند طرح سؤال عن العينة هل من الممكن أن تفعل شيء ما لتتحاشي النوبات، أجابت الغالبية بنوع من التردد 82% لان كثير من النوبات تحدث بغير سبب أو ما يمكن تسميتها "النوبات مجهولة السبب: في مقابل 14% فقط أجابوا بالإيجاب وتعتمد أجابه العينة على وجود الملازمين لهم.

جدول رقم (28) يوضح إمكانية حدوث النوبة في أماكن مختلفة

م	النوبة في أماكن مختلفة	ع	%
1	نعم	185	74
2	أحيانا	45	18
3	لا	20	8
	إجمالي	250	100

يوضح الجدول السابق (28) أن النوبات غير مخفية إذ أنها تحدث في أماكن مختلفة، وهذا ما أكدته العينة بان النوبات تحدث في أماكن مختلفة بنسبة 74%. وهذا يعني وجود صلة واضحة بين المعاناة من النوبات ودرجة إخفاء الصرع، فالخلو من نوبات الصرع أصبح مرئيا وغير مخفياً.

2- الآثار السلبية لمرض الصرع

يتمثل التحدي هنا في الانتقال من وجهة النظر "الداخلية" للنوبات السابقة في الأعراض إلى الرؤية "الخارجية" لإعادة إنشاء "تفسيرات عن حدوث "النوبة" من خلال النتائج التالية:

جدول رقم (29) يوضح الأهمية الكبيرة من عدمها عند حدوث النوبة

م	الأهمية	ع	%
1	أهمية كبيرة	85	34
2	أهمية محدودة	165	66
	إجمالي	250	100

يصف الجدول السابق مستويات اهتمام أفراد أسرة عينة الدراسة بمراقبة حدوث النوبات وقد أكدت العينة أن النوبات "محرجة دائمًا" لأنها غير مرتبطة بحدوثها وسط أفراد الأسرة وبالتالي تتوقف على "مكان وزمان" حدوثها ولذا جاءت الأهمية محدودة وعرضية بنسبة 66% في مقابل 34% أهمية كبيرة والتي تفسر حدوثها وسط أفراد الأسرة وبالتالي أي تأثيرات جسدية، سوف يستجيب لها الآخرون.

جدول رقم (30) يوضح الأماكن المتجنبة عند حدوث النوبة

م	الأماكن المتجنبة عند حدوث النوبة	ع	%
1	نعم	235	94
2	أحيانا	10	4
3	لا	5	2
	إجمالي	250	100

ويؤكد الجدول الحالي نظيره السابق على أهمية المكان مثل الزمان، فقد وجد أفراد العينة أن تأثير النوبات يعتمد على تشابك الأشخاص والمساحة والمكان. تظهر التأثيرات عادة بقوة أكبر في الأماكن العامة عندما تكون محاطة بغرباء تزيد ردود أفعالهم المحزنة لاستعادة الهدوء. ومع ذلك، فإن الاستيلاء على الفضاء العام "المفتوح" ليس بأي حال من الأحوال شرطًا مسبقًا لعلاقات انفعالية مكثفة. من المؤكد أن هناك الكثير من مجرد ردود أفعال الناس الفورية في أماكن بعينها. لذا يجب أن نضع في الاعتبار درجة الثقة في الحديث عند حدوث ومشاهدة النوبة كما سوف يلي.

جدول رقم (31) يوضح الثقة في الحديث مع هؤلاء عند حدوث ومشاهدة النوبة

م	العبارة	ثقة عالية		ثقة إلى حد ما		بدون ثقة		إجمالي	
		ع	%	ع	%	ع	%	ع	%
1	الأسرة	245	98	5	2	–	–	250	100
2	الأصدقاء المقربون	225	90	25	10	–	–	250	100
3	الزملاء	120	48	55	22	75	30	250	100
4	الجيران	120	48	85	34	45	18	250	100
5	الغرباء	–	–	70	28	180	72	250	100

أما عن علاقة الثقة في الحديث مع هؤلاء عند حدوث ومشاهدة النوبة، يمكن أن نصف نتائج الجدول السابق بمفهوم " المنبه المعاون " alert assistant لوصف أولئك الذين يساعدون المرضى المصابين بمرض مزمن والتعامل معهم بشكل عادي. يوضح الجدول أن المفهوم حاضر بقوة في الأسرة 98%

والأصــدقاء المقربون 90% ثم العكس صــحيح كلما ابتعدت عن دائرة العلاقات الحميمة قل الاعتماد عليهم بالترتيب الغرباء 70%، الزملاء أو العمل 30% وأخيرا الجيران 18%.

جدول رقم (32) يوضح التمييز ضد مريض الصرع

م	التمييز ضد مريض الصرع	ع	%
1	نعم	90	36
2	لا	160	64
	إجمالي	250	100

تؤكد بيانات الجدول السابق أن مرضى الصرع يعانون بالتمييز من قبل المجتمع بشكل واضح 36% في مقابل 64% لم يشعروا بهذا الأمر. يعني هذا أن الوصم أيضًا عملية اجتماعية مرتبطة بالسلطة والهيمنة والتمييز، وهو ما يسميه بورديو العنف الرمزي أو الاتصالي الذي يتماشى مع الاقتصاد السياسي والتحولات الاجتماعية الكلية (على سبيل المثال، التوزيع غير العادل للثروة).

جدول رقم (33) يوضح عدد الأصدقاء المقربون

م	عدد الأصدقاء المقربون	ع	%
1	واحد	5	2
2	اثنين	105	42
3	ثلاثة	115	46
4	أربعة	25	10
	إجمالي	250	100

مما لاشك فيه أن هناك علاقة بين عدد الأصدقاء والشعور بالوصم، فكلما زاد عدد الأصـــدقاء قلت القيود علي الأعراض، وتبين العينة أن أعداد الأصـــدقاء المقربين ينحصـــروا ما بين ثلاث 46% واثنين 42%، مما يدل علي تراجع في عدد ممن يقدمون الدعم النفسي والإنساني، وانحسار دائرة العلاقات الاجتماعية.

جدول رقم (34) يوضح التواصل مع الآخرين قبل الخروج من المنزل

م	التواصل مع الآخرين	ع	%
1	نعم	10	4
2	لا	240	96
3	غير متأكد	–	–
	إجمالي	250	100

وتأتي معطيات الجدول الحالي لتعضد علي ما سبق ذكره، فالتواصل منعدم تماماً مع الآخرين قبل الخروج من المنزل 96%، مما يعني حالة عالية من الأنومى الاجتماعي. إن مدى شـعور العينة بالتواصـل يعتمد جزئيًا على (عدم) ألفة المتواصلين.

جدول رقم (35) يوضح الشعور بالحياة في وجود الصرع

م	العبارة	ثقة عالية		ثقة إلى حد ما		بدون ثقة		إجمالي	
		ع	%	ع	%	ع	%	ع	%
1	الأسرة	235	94	10	4	5	2	250	100
2	الأصدقاء المقربون	220	88	25	10	5	2	250	100
3	الزملاء	125	50	45	18	80	32	250	100
4	الجيران	125	50	110	44	15	6	250	100
5	الغرباء	40	16	100	40	110	44	250	100
6	الحي	35	14	90	36	125	50	250	100

يبين الجدول السابق ردود فعل فورية عند السؤال عن الشعور بالحياة في وجود الصرع. فقد أجمعت العينة على ارتفاع الثقة أو الإحساس بالحياة بالترتيب مع الأسرة 94% ثم الأصدقاء المقربون 88% وسرعان ما تراجعت الألفة بين الزملاء والجيران والغرباء والحي السكني.

جدول رقم (36) يوضح محاولات إخفاء المرض عن الناس

م	محاولات إخفاء المرض عن الناس	ع	%
1	نعم	100	40
2	لا	140	56
3	غير متأكد	10	4
	إجمالي	250	100

يشـــرح الجدول الســـابق محاولات إخفاء المرض عن الناس، لان الناس وفقا للمنظور التفاعلي هم مؤولين فوريين لكل كبيرة وصـغيرة فلا يمكن إخفاء المرض 56%. أوضـحت العينة هذا الأمر فغالبًا لا يتم إخفاء المرض ضـمنيًا لان الأمر معروف رغم محـاولات العينـة إخفـاء وصـــم المرض 40%. هنـا تواجـه ذات المريض مشاكل الإقصاء.

جدول رقم (37) يوضح الشعور بالحرمان بسبب الصرع

م	الشعور بالحرمان بسبب الصرع	ع	%
1	نعم	15	6
2	لا	225	90
3	غير متأكد	10	4
	إجمالي	250	100

إن اسـتمرار هذه التناقضـات، قد تتسـبب في أن يدخل مرضـي الصـرع إلي دائرة الحرمان أو الحياد، وهذا ما نوهت إليه 90% أنها تحاول إجبار نفسها علي اتخاذ وضع مستقيم "صحيح" بأنها لا تشعر بالحرمان وخاصة مع حضور الأسرة

كما سبق الإشارة (الذين هم على دراية بأعراض المرض ولا ينظرون إليهم على أنهم مرضى).

جدول رقم (38) يوضح قياس الوصم "ردود فعل الناس عن المرض"

م	العبارة	الأسف		الإحراج		الدعم والتأييد		إجمالي	
		ع	%	ع	%	ع	%	ع	%
1	اشعر بان الناس غير مرتاحين مع ذاتي	90	36	160	64	–	–	250	100
2	يعاملني الناس كشخص ناقص مجتمعي ذاتي	25	10	205	82	20	8	250	100
3	يفضل البعض الابتعاد عني(الوصم)	10	4	220	88	20	8	250	100
4	**لا يريد أحد أن يوظفني في أي عمل(البطالة)**	15	6	145	58	90	36	250	100
5	اشعر باني دخلي محدود(العوز)	20	8	130	52	100	40	250	100
6	لا أستطيع السيطرة على الأمور حول(ذاتي)	25	10	195	78	30	12	250	100
7	تقل ثقتي في إدارة الصرع بمرور الوقت ذاتي	5	2	215	86	30	12	250	100
8	لا ارضي عن حياتي كثير ذاتي	10	4	35	14	205	82	250	100

9	لا أتلقي العلاج بالشكل الكافي(السياسة الطبية)	10	4	115	46	125	50	250	100
10	أصحاب العمل لا يرغبون في تعييني(بطالة)	20	8	145	58	85	34	250	100
11	اشعر باني مظهري غير لائق(ذاتي)	5	2	65	26	180	72	250	100
12	أفضل البقاء في حجرتي كثيرا(ذاتي)	20	8	65	26	165	66	250	100
13	اشعر باني غير جذاب (ذاتي)	5	2	30	12	215	86	250	100
14	غير راضي عن تدخل الآخرين شئوني(ذاتي)	110	44	125	50	15	6	250	100

إلى جانب الأسرة، فإن الغرباء النسبيين "الناس" في الفضاء الاجتماعي هم أيضًا موضوع اهتمامات عينة الدراسة. ويمكن تقسيم ردود الفعل للناس ثلاث هي: ردود معيارية ، ردود موضوعية ، ردود شخصية أو ذاتية .أولا: فيما يخص الردود المعيارية ، أجابت العينة بان ردود أفعال الناس تدعو للأسف لعدم الارتياح مع حالتهم الجسدية ،مما يشعر العينة بالإحراج بنسبة 64% وفئة الأسف والسخرية سجلت نسبة 36%وما يزيد الأمر سوءا أن تشعر العينة بالدونية الثقافية وعقدة النقص والإحراج مسجلة نسبة"82 % كما جاءت في دراسة الحالة "يعاملني الناس كشخص ناقص بشكل كبير "وينتقل الإحساس بالدونية إلي الشعور بالاستبعاد الاجتماعي بنسبة 88% "يفضل البعض الابتعاد عني" .

ثانيا: الردود الموضوعية وتتعلق بـ "الصحة والسلامة" لتبرير استبعاد الأشخاص في مكان العمل أو الأماكن الاجتماعية مثل حتى عندما يكون من غير الواضـــح أين تكمن المخاطر للمرض. توضـح إجابات العينة أن السياسـة الطبية أصـبحت موقعًا للنضـــال ضـــد الوصـــم. ظهر ذلك في تعبير العينة عن مزيد من الحرج في فئة" لا يريد أحد أن يوظفني في أي عمل" بنسـبة 68%، وهذا سـوف يؤثر بلا شـك على المسـتوي الاقتصـادي لمريض الصـرع " اشـعر باني دخلي محدود " بنسـبة 52%. ويمتد هذا الحرج إلى أقصـاه في " لا أسـتطيع السـيطرة على الأمور حولي " بنسـبة 78% مما يترتب عليه أن تقل ثقتي في إدارة أعراض الصـرع بمرور الوقت وجاءت النســـبة مســـجلة 86%. ويترتب على هذا الحرج أو الوخز بتعبير "جوفمان" إلى أصحاب العمل لا يرغبون في تعييني وسجلت النسبة 58%، وفي النهاية لا يصب هذا في مصـلحة المريض لأنه لن ولم يتلق الدعم والتأييد والمسـاندة بالشـكل الكامل كمواطن كامل والتي سجلت فئتها نسبة 50%.

ثالثا: الردود الشخصية من تراكم خبرة الذات مع الناس، يقول "هربرت ميد" بان التصورات الفردية هي التي توجه السلوك، وتسمح للناس باختيار ما يريدون القيام به مع ذلك تسـمح ظروف الوصـم من الإحراج والأسـف إلي خلق رد فعل نقيض لها وهو ظهور درجة من التسامح من الذات إزاءها . وظهر هذا بوضوح في وجود حالة عالية من التأييد والدعم بالترتيب : فالناس التي توصم هي التي تقدر مواقف مريض الصـرع في حالة المظهر غير اللائق الذي يظهر عليه الجسد وسـجل نسـبة72%، أو حني المظهر في الشـــكل غير الجذاب والتي جاءت بنســـبة 86% ، ورفض الاسـتبعاد في حجرة خاصـة سـجلت نسـبة 66% ، وأخيرا محاربة عدم الرضـا عن

الحياة بنسبة 82% .مما سبق يتضح أن الذات تتعامل مع وصم الناس لمرضها بموقفين متناقضين ، الموقف الأول هو تلقي الأسف والإحراج ، والموقف الثاني هي وجود درجة من التسامح من ناحية الشكل والمنظر والرضا من هنا ، يختفي الفضاء الاجتماعي حول الجسد في تلك اللحظة ، ربما بسبب الرفض أو ببساطة الرغبة في تجنب تحمل المسؤولية .

جدول رقم (39) يوضح أهم المشكلات التي عانيت منها مع مرض الصرع

م	المشكلات التي عانيت منها مع مرض الصرع	ع	%
1	التبول اللاإرادي	148	59
2	النشاط الزائد	53	21
3	الإصابة بالمرض في المراهقة	32	13
4	أخري	17	7
	إجمالي	250	100

يوضح الجدول السابق بعض من الأعراض التي عانى منها بعض الأشخاص الذين يعانون نوبات صرع كبيرة ومستديمة وكلها بمثابة اضطرابات سلوكية. فقد ذكرت أفراد العينة أن أهم المشكلات كانت تؤرقهم من مرض الصرع وفق أولوياتها لهم هي: فقدان السيطرة على الأمعاء والمثانة وقد يحدث ذلك أثناء النوبة أو بعدها بالإضافة الى التبول اللاإرادي مسجلة نسبة 59%، يلي ذلك فرط الحركة أو النشاط الزائد في كهرباء المخ بنسبة 21%. وقد أفاد 13% من أفراد العينة أن الإصابة بالمرض جعلهم يفقدون الثقة في أحداث ومواقف تلك السنوات الحرجة التي مرت عليهم منذ إصابتهم بالمرض مروراً بمرحلة المراهقة

وما عانوه جراء النوبات من حالة الذهول والارتباك النفسي والفكري خاصة بعد انتهاء النوبة واستعادة الوعي. واحتفظ 7 % فقط بذكر بعض المشكلات الأخرى مثل زيادة بعض المخاطر كالتوهان والإرهاق والصداع الشديد.

ب- أساليب الوقاية: سياسات تجنب مشكلات الوصم

تعتمد الباحثة في عرض أساليب الوقاية ضمن ثلاثة أنماط لسياسات تجنب مشكلات الوصم وقد سبق وذكرها جوفمان على النحو التالي:

- طرق تجنب الوصم: السياسية المعيارية

تبني السياسية المعيارية على ضرورة التحكم في نوبات الصرع إن أمكن، وأول درجات التحكم هي معرفة علامات النوبة وما يرتبط بها، وهذا ما ستوضحه الباحثة فيما يلي.

جدول رقم (40) يوضح الشعور بعلامات النوبة

م	الشعور بعلامات النوبة	ع	%
1	نعم	220	88
2	لا	30	12
	إجمالي	250	100

يبين الجدول السابق أن الغالبية العظمي من العينة يمكن أن تصل إلى درجة التحكم التي سبق أن نوه عليها الإطار النظري عن طريق الشعور بعلاماتها (88%).

جدول رقم (41) يوضح الآثار الجانبية للنوبة

م	الآثار الجانبية للنوبة	ع	%
1	تصلب وتشنج ثم فقدان للوعي وألام في الجانب الأيمن	170	68
2	تصلب وتشنج ثم فقدان للوعي وألام في الجانب الأيسر	25	10
3	اضطرابات في ضربات القلب وفقدان الوعي	15	6
4	ألام شديدة في الرأس	10	4
5	ألام شديدة في العين والأذن	30	12
	إجمالي	250	100

يجيب الجدول السابق عن أهم تلك العلامات التي تجعل مرضي الصرع في درجة التحكم بدون تدخلات عشوائية من الغير. ذكرت العينة أن أولي الآثار الجانبية وأشدها وأكثرها شيوعا: تصلب وتشنج ثم فقدان للوعي وألام في الجانب الأيمن مسجلة نسبة (68%)، ثم تأتي الآثار الأقل شيوعا مثل تصلب وتشنج ثم فقدان للوعي وألام في الجانب الأيسر بنسبة (10%). وترجع غالبية هذه الأعراض إلى الأدوية المضادة للصرع Anti-epileptic drugs.

جدول رقم (42) يوضح تفاعل الجسم مع النوبة

م	تفاعل الجسم مع النوبة	ع	%
1	تشنج وتصلب وفقدان كامل للوعي	195	78
2	الم في الأذن مع التشنجات	55	22
	إجمالي	250	100

يبين الجدول السابق أن أجساد مرضى الصرع تتفاعل بقوة مع النوبات، وتظهر هذه التفاعلات أنها تفاعلات سلبية في شكل تشنج وتصلب وفقدان كامل للوعي وجاءت نسبته (78%) أو الألم في الأذن مسجلاً نسبة (22%). يعني هذا أن تفاعلات السلبية للجسم (المرئية) تتلاقي مع التفاعلات السلبية للناس (الخفية).

جدول رقم (43) يوضح وجود طريقة تجنب النوبة

م	وجود طريقة تجنب النوبة	ع	%
1	نعم	55	22
2	أحيانا	190	76
3	لا	5	2
	إجمالي	250	100

كشف الجدول رقم (43) عن صعوبة تجنب أفراد عينة الدراسة نوبات الصرع مسجلة نسبة 76% في حين نجحت نسبة 22% من أفراد العينة في تجنب النوبة. ويدل ذلك على أن مريض الصرع خارج الأداء الطبيعي. لذلك من المتوقع أن يؤثر ذلك على الانشغال بالأنشطة.

جدول رقم (44) يوضح تأثير الصرع على الانشغال بالأنشطة

م	العبارة	طول الوقت		أحيانا		نادرا		إجمالي	
		ع	%	ع	%	ع	%	ع	%
1	انشـــغالك بحدوث النوبة في يومك	245	98	5	2	--	-	250	100
2	قضاء حياتك الاجتماعية العادية	60	24	160	64	30	12	250	100
3	ممارسة أنشطتك اليومية والترفيهية	20	8	130	52	100	40	250	100
4	أداء إعمالك المنزلية	20	8	50	20	180	72	250	100
5	أداء المهمات الأسرية والتسوق	180	72	40	16	160	64	250	100

بالطبع، يتفق الجدول الراهن مع الجدول الســـابق في التعامل مع علامات النوبة وابتكار طريقة للخروج من المأزق حاضــرة بين إجابات العينة. فقد أوضــحت الغالبية أن التأثير على الأنشطة مباشر (98%) على طول اليوم وفي كافة الأوقات، وان قل أحيانا التأثير عند ممارســة الحياة الاجتماعية العادية مع الأســرة والأصــدقاء وغيرهم (64%)، أو في خارج هذا الإطار الأســرى إلي ممارســة الأنشــطة اليومية والهوايات والترفيه 52%. وبعيدا عن الدائرة القريبة، لا يظهر التأثير بشــكل مباشــر على أداء الأعمال المنزلية 72% أو أداء المهمات الأسرية والتسوق (64%).

جدول رقم (45) يوضح الشعور بالهوية الاجتماعية

م	العبارة	نعم		لا		غير متأكد		إجمالي	
		ع	%	ع	%	ع	%	ع	%
1	حضور مناقشات مع الآخرين	90	36	120	48	40	16	250	100
2	دخول مناقشات مع الآخرين	35	14	215	86	-	-	250	100
3	الشعور بالمكانة في المجتمع	30	12	195	78	25	10	250	100
4	النظرة إلى الذات "معاق"	240	96	5	2	5	2	250	100

تشير السياسة المعيارية إلى الهوية الاجتماعية والتي تشكل السمة الأساسية للوصمة حسب جوفمان، ترتبط بأولئك الذين تعاملوا مع [الشخص الموصوم بالعار]، وفشلوا في منحه الاحترام (لهويته كانسان) وتوقع الشخص الموصوم بمزيد من استقبال نقص الاحترام، أو غياب هويته السوية بين الأصحاء في كافة المواقف والعلاقات الاجتماعية. ويبدو ذلك جليا في عدم حضور المناقشات مع الآخرين 48%، والدخول في مناقشات معهم عن المرض 86% لان النقاش عن المرض قد يولد خلافات أو حدة قد تؤثر على العلاقة مع الآخرين وخاصة أن العينة أبدت أنها تشعر بانخفاض المكانة (96%) ونظرتها إلى ذاتها على أنها ناقصة " معاق" 78%.

عاشراً: النتائج وخلاصة الدراسة

نستعرض فيما يلي نتائج الدراسة ومعطياتها الميدانية، والتي وضحت الاعراض البيوطبية لمرضى الصرع ووسائل الوقاية منها في المجتمع المصري، وذلك بالتطبيق على مستشفى قصر العيني بالقاهرة، ومستشفى بني سويف الجامعي، وقد قسمت الباحثة نتائج الدراسة إلى محاور رئيسة تناول المحور الأول، الأعراض البيوطبية المتعلقة بالصرع، ومدي اقترابها من الروتين اليومي للمريض.

والمحور الثاني الكشف عن الآثار السلبية للأعراض البيوطبية لمرض الصرع كأحد التحديات التي قد تواجه طريق المرضى في الوقاية والعلاج، والمحور الثالث أهم المشكلات للأعراض البيوطبية لمرض الصرع، والتي قد تحول دون وجود الدعم النفسي والاجتماعي والعلاجي من البيئة المحيطة، والمحور الرابع أهم أساليب وطرق الوقاية للتخفيف من حدة الأعراض البيوطبية. واختتمت الدراسة بالتوصل إلى معالجات اجتماعية مهنية متخصصة لأهم الأعراض لمرض الصرع.

المحور الأول: الأعراض البيوطبية المتعلقة بالصرع

أظهرت نتائج (الجداول 17–28) أهم الأعراض البيولوجية والطبية للإصابة بمرض الصرع، إذ تعود الأعراض البيولوجية والطبية للإصابة بمرض الصرع إلي تاريخ الإصابة لدي إفراد العينة وحتي الانطباعات المشكوك فيها. يعني هذا أن العينة تعيش حالة من التمييز بسبب عيوبهم المتصورة وفقا لجوفمان، فضلا عن طول فترة المرض ينشر العار والإحراج من الفرد الموصوم بالعار إلى أولئك

المرتبطين به ارتباطًا وثيقًا. وتظهر الأعراض البيولوجية والطبية في علامات وأعراض الحالة المرئية للآخرين، ومعرفة عدد النوبات في الحياة اليومية. هذا يعني أعراض المرض حاضرة بقوة أي لها شرعية طبية وبيولوجية، وتدل هذه النتيجة علي زيادة ردود الفعل المجتمعية غير المرحب بها (بما في ذلك ردود أفعال المهنيين الصحيين)، ومشاعر الرفض والإقصاء، والجهود المبذولة لتجاوز الأمور بشكل طبيعي خاصة دور الأسرة في بناء "كبسولة واقية" للمريض.

المحور الثاني: الآثار السلبية للأعراض البيوطبية لمرض

أبانت معطيات الجداول من (29–38) هذا المحور وكشفت عن وجود أعراض تُعد بمثابة نوع من العجز الأخلاقي الناجم عن سلوكيات الأفراد الذين يتحملون مسؤولية أفراد عينة الدراسة أثناء وبعد النوبة حتى لو حدثت بشكل عشوائي. وقد أكدت عينة الدراسة أن التقدم الطبي وزيادة الوعي الصحي واهتمام الدولة بالأمراض المزمنة يقلل من تأثير الخلل الأخلاقي والشعور بالذنب داخل مجتمع جسدي. على جانب آخر أظهرت النتائج أن الأعراض الطبية والبيولوجية تبدأ بالاضطراباتُ الصَّرعيَّة في مرحلة الطفولة المبكرة أو في مرحلة مُتأخِّرة من البلوغ غالبًا وتلقب "بالنوبات مجهولة السبب". وهذا يعني وجود صلة واضحة بين المعاناة من النوبات ودرجة إخفاء الصرع، فإدارة نوبات الصرع أصبحت مرئية ومكشوفة وغير مخفية بسبب هذه الأعراض.

وتتفق هذه النتائج السابقة مع دراسات عديد مثل دراسة هيرمان وجاكوبي (Hermann, B., & Jacoby,(2009 ، عن المشكلات الاجتماعية والنفسية لمرضي الصرع مثل انخفاض الأنشطة الترفيهية وزيادة القلق ، وزيادة العبء

النفسي والاجتماعي ، ودراسة ماكلولين (McLaughlin,et al., 2008)وآخرون عن ضعف الأداء النفسي والاجتماعي. وبينت النتائج بعداً اجتماعيا جديدا هو الخوف من الدونية الثقافية بان تاريخ المرض ينشر العار والإحراج من الفرد إلى أولئك المرتبطين به ارتباطًا وثيقًا. مما يعني أن الأعراض مرئية، لذلك في حالة تصنيف نوبات الصرع العامة، لا يؤخذ في الاعتبار مستوى الوعي لأنه في معظم الحالات يكون الوعي ضعيفًا، وبالتالي يتم تصنيف هذه الأنواع من النوبات إلى فئات حركية وغير حركية / غياب (توقف مفاجئ عن النشاط والوعي). وأوضحت النتائج أيضا أن النوبات هذه تفرض نوع من الخلل في المسئولية الأخلاقية مع الآخرين، وردود فعل عن ممارسة العلاج أما بالاتجاه إلي الطبيب المعالج أو الطب الشعبي. وهذا ما أكده فرناندیز وآخرون Fernandes وآخرون في البرازيل عن دور العوامل الاجتماعية والثقافية في تبني فكرة الوصم.

المحور الثالث: المشكلات للأعراض البيوطبية لمرضى الصرع

أوضحت الجداول (39–40) نتائج الدراسة عن المشكلات للأعراض البيوطبية وفقا لأهم القضايا التي تعرض لها جوفمان تنحصر في (1) ردود أفعال الناس كأول نمط من هذه المشكلات والتي تراوحت بالترتيب في ثلاث ردود معيارية، ردود موضوعية، ردود شخصية أو ذاتية. وبينت الدراسة أولا: أن الردود المعيارية، في شعور الناس بالأسف لعدم الارتياح مع أعراض المرض البيوطبية، فضلا عن الشعور بالإحراج وما يزيد الأمر سوءا أن تشعر العينة بالدونية الثقافية وعقدة النقص إلي أقصي مداه إلى الاستبعاد الاجتماعي.

ثانيا: الردود الموضوعية وتتعلق بـ "الصحة والسلامة" لتبرير استبعاد الأشخاص في مكان العمل أو الأماكن الاجتماعية مثل حتى عندما يكون من غير الواضح أين تكمن أعراض المرض. ويترتب على هذا الحرج أو الوخز بتعبير جوفمان إلى عدم الاحتكاك بالآخرين خاصة أصحاب العمل، وعدم تلق الدعم والتأييد والمساندة بالشكل الكامل كمواطن كامل.

ثالثا: الردود الشخصية تنحصر من تراكم خبرة الذات مع الناس، إذا تسمح الأعراض في الإحراج والأسف إلي خلق رد فعل من عدم التسامح من الذات إزاءها في حالة المظهر غير اللائق الذي يظهر عليه الجسد غير الجذاب، والاقتصار في حجرة خاصة، وعدم الرضا عن الحياة أو ببساطة الرغبة في تجنب تحمل المسؤولية.

(2) بينت النتائج أن المحور الثاني من المشكلات هي ظهور بعض من العلامات والأعراض التي عانى منها بعض الأشخاص الذين يعانون نوبات صرع كبيرة وليس في جميعهم، وكلها بمثابة اضطرابات سلوكية. فقد ذكرت العينة بالترتب أن أهم المشكلات كانت بالترتيب: فقدان السيطرة على الأمعاء والمثانة. قد يحدث ذلك أثناء النوبة أو بعدها أو التبول اللاإرادي، يلي ذلك فرط الحركة أو النشاط الزائد في كهرباء المخ، الارتباك والذهول بعد استعادة الوعي. وأعراض أخري لاحقة مثل زيادة بعض المخاطر كالتوهان والإرهاق والصداع الشديد دراسة بغالية هاجر (2016).

المحور الرابع: أساليب وطرق الوقاية

وكشفت (الجداول 41-45) النتائج عن أهم أساليب ووسائل الوقاية، فقد اتفقت نتائج الدراسة مع وصايا الإطار النظري في أن أساليب الوقاية تبدأ أولا من ضرورة التحكم في نوبات الصرع، وأول درجات التحكم هي معرفة علامات النوبة وما يرتبط بها، بدون تدخلات عشوائية من الغير. يلي ذلك ثانياً: تحاشي التفاعلات السلبية للجسم (المرئية) مع التفاعلات السلبية للناس (الخفية)، وثالث هذه الوسائل هو الدخول في مناقشات مع الآخرين عن المرض. وتتفق هذه النتائج مع دراسة أضافت وسيلة رابعة وهي دور ومساهمة الأشقاء في ممارسات الرعاية غير الرسمية في الأسر حيث يعاني الطفل من حالة مزمنة محدودة. توضح الدراسة مساهمة الأخوة الكبيرة في رعاية شقيقهم أو أختهم وتطور مفهوم مساعد التنبيه. تم تحديد دورين إضافيين للعناية المتميزة التي قام بها الأشقاء – الأدوار البديلة للوالدين ومساعد الأبوة والأمومة. كما تم استكشاف العلاقة بين الخصائص الاجتماعية والديموغرافية للأشقاء ومسؤولياتهم تجاه الرعاية. تشير نتائج البحث إلى أن الأشقاء الأكبر سنا، والإناث، وأولئك الذين في أسر لديها نسبة أعلى من الأطفال إلى الآباء، تحملوا المزيد من مسؤوليات الرعاية (Webster, M., 2018).

ورغم هذا إلا أن الواقع يشير إلى تحديات متواصلة لمرضى الصرع لسياقها الاجتماعي أو علاقات القوة في المجتمع والتي تفرض عليهم "الاستبعاد". وتختلف هذه النتيجة مع دراسة (Brigo, F., et al., 2015) عن أن من وسائل العلاج والوقاية هي إخفاء المرض وعدم مناقشته مع الآخرين كآليات

للتكيف الشـائعة لإدارة المرض، وتقليل آثار الوصـمة. ويمكن أن نصـل من هذا المحور إلي خلاصـــة مفادها : أن الأعراض البيوطبية المرئية احد أبعاد نشـــر العار والإحراج من الفرد الموصـــوم بالعار إلى أولئك المرتبطين به ارتباطًا وثيقًا ،وان أساليب ووسائل الوقاية مازالت محكومة بالسياقات الاجتماعية ، وبناء على ما سبق من نتائج الدراسة يتضح ضرورة تطوير السياسات الإرشادية وتخطيط البرامج في إطار السياق الثقافي المصري مما يتطلب استمرار الدعوة للأشخاص الذين يعانون من أعراض الصـــرع مزيدًا من البحوث لتوثيق العبء الحقيقي لتلك الأعراض وحجم فجوة وسائل وطرق العلاج في مختلف البلدان والتي تُعد ضمن مصفوفة توصيات الدراسة الراهنة.

مراجع الدراسة

اولاً: المراجع العربية

1-اياد رياض زيدان . (2016). فاعلية برنامج إرشـــادي قائم علي التدخلات النفســـية للاستشفاء لدي عينة من مرضي الصرع. *رسالة ماجستير ، غير منشورة*، 60. فلسطين، غزة، الجامعة الاسلامية: كلية التربية.

2-إيمان عبد الفتاح محمود . (2016). أثر العقاقير المضادة للصرع علي العمليات المعرفية للأطفال. *مجلة البحث العلمي في الأداب*.

3-حسـن مصـطفى عبد المعطي. (1994). دراسـة غلإكلينيكية لشـخصـية مريض الصـرع بإستخدام منهج دراسة الحالة. *مجلة التربية المعاصرة، 33*(11)، 145.

4-ديبون محمد . (2016). تحديد الذات والانفصـال عن الشـاب المصـاب بالصـرع. *مجلة جيل العلوم الانسانية والاجتماعية، 16*، 39-47.

5-سـلام زهير شـكري. (2004). الآثار النفسـية والاجتماعية المترتبة علي مرض الصـرع . *رسالة ماجستير غير منشورة* . فلسطين ، القدس ، جامعة القدس : كلية الدراسات العليا، قسم الصحة النفسية .

6-سـهيل معصـومة عبدالله. (2008). تأثير برنامج للإرشـاد النفسـي علي بعض الوظائف النفسية الفسيولوجية لدي عينة من المعاقين عقليا والمصابين بالصرع. *المجلة التربوية، 89*، 55.

7-عبد العلي الجســماني. (2001). *الأمراض النفســية (تاريخها ، أنواعها ، أعراضــها ، علاجها)*. الرياض: الدار العربية للعلوم .

8-عبد القويسـامي. (2006). الاتجاهات المعاصـرة في الصـرع وعلاقته بالوظائف المعرفية والعقلية والوجدانية . *مجلة كلية الاداب ، جامعة عين شمس*، 66.

9-عبد اللطيف موسـى عثمان . (1998). *ما لا نعرفه عن الصـرع والتشـنجات* (المجلد 1). القاهرة: الجمع والتجهيزات الفنية بالزهراء للإعلام العربي.

10-على كمال . (1994). *حالات الصرع أسبابها وعلاجها* (المجلد 1). بيروت: المطبعة العربية للدراسات والنشر والتوزيع.

11-فدوة أحمد الأمين . (2015). الصحة النفسية وعلاقاتها بتقدير الذات لدي مرضي الصرع بولاية الخرطوم . *رسالة ماجستير غير منشورة*. السودان ، الخرطوم، جامعة النيلين : كلية الاداب .

12-فرج عبد القادر طه. (1993). *موسوعة علم النفس والتحليل النفسي* . الكويت : دار سعاد الصباح للنشر والتوزيع .

13-فيونا مارشال ، و باميلا كروفورد. (2005). *كيف تتغلب علي الصرع* . القاهرة : دار الفاروق للنشر .

14-لطفي الشربيني . (1999). *تشخيص وعلاج الصرع* . الاسكندرية : المكتب العلمي للكمبيوتر والنشر والتوزيع .

15-محمد محمد عبد المقصود حلمي. (1995). فعالية كل من الارشاد النفسي الفردي والجماعي في تعديل مفهوم الذات لدي عينة من المراهقين المصابين بشلل الأطفال . *رسالة ماجستير، غير منشورة* . مصر ، القاهرة ، جامعة عين شمس : كلية الاداب .

16-محمود جمال أبو العزائم . (2015). مرض الصرع واحة النفس المطمئنة. *مجلة النفس المطمئنة*، 22.

17-نادية إبراهيم عبد القادر. (2002). فاعلية إستخدام نموذج علاجي معرفي سلوكي في تنمية الانفعالات والعواطف لدي الاطفال المصابين بالتوحدية وابائهم . *رسالة دكتوراة ، غير منشورة*. مصر ، القاهرة ، جامعة عين شمس: معهد الدراسات العليا للطفولة .

18-هاجر بغالية . (2015). الصرع معاش وتمثلات وممارسات علاجية. *مجلة العلوم والدراسات الانسانية، 6*، 12.

19–ولاء بدوي محمد بدوي . (2013). فعالية العلاج المعرفي الســـلوكي لتحســـين التنظيم الذاتي ونوعية الحياة لدي عينة من مرضـــي الصـــرع. *مجلة كلية التربية، 94*(24)، 176.

ثانياً: المراجع الأجنبية

1-Chong, J. (2012). Social and family Symptoms of Hispanics with epilepsy. *European Journal of Epilepsy*.

2-Merkenschlager, A.,, Neininger, M. P, Nickel, P, Bernhard, M. K, Pauschek, J, & Syrbe, S. (2016). Epilepsy in children and adolescents: Disease concepts, practical knowledge, and coping. *Epilepsy & Behavior*.

3-Mj, M. (2002). Epilepsy in woman. *Am fam ohysician, 66*(8), 1489-1494.

4-Robert A, S. (2001). The treatment of epilepsy in developing Countries: where do we go from here? *Bulletin of the World Health Organization*.

5-Sahadevan, S. (2008). Ethnic Differences in Singapore's Dementia Prevalence: The Stroke, Parkinson's Disease, Epilepsy, and Dementia in Singapore Study. *Journal of the American Geriatrics Society, 56*(11).

6-Alwash R, Hussein, M , & Matloub, F. (2000). Symptoms of Anxiety and Depression Among Adolescents with Seizures in Irbid,northern Jordan. *9*, 412-416.

7-Brigo, F, Lattanzi, S, & Kinney, M. O. (2019). Online behavior of people visiting a scientific website on epilepsy. *Epilepsy & Behavior*.

8-Carod-Artal, F. J., & Benigna , C. (2007). An Anthropological Study about Epilepsy in Native Tribes from Central and South America. *Epilepsia*.

9-curt .l, France .w, Miller .I.W, Ryan.C, & Solomon D. (2009). Cognitive Behavioral Therapy for Psychogenic Nonepileptic Seizures. *Epilepsy& Behavior*, 592.

10-Lee, S.-A, Choi, E.-J, Kwon, S, & Eom, S. (2016). Self-concept and gender effects in Korean adolescents with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*.

11-Ostrom J. (2003). not only a **matter** of Epilepsy: early problems of cognition and behavior in children with "Epilepsy only " prospective. *controllrd study starting at diabnosis, 112*(6), 1338.

12-Ramaratnam S. (2001). Psychological treatments for Epilepsy. *Cochrane database syst rev*, 20-29.

13-Scatolini, F. L, Zanni, K. P, & Pfeifer, L. I. (2017). The influence of epilepsy on children's perception of self-concept. *Epilepsy & Behavior*.

14-Warner,L.S. (1996). The Relationship of Selected Psychosocial and Path Physiological Variables to Depression in Epilepsy Patients. *DAI, 5B*(57).