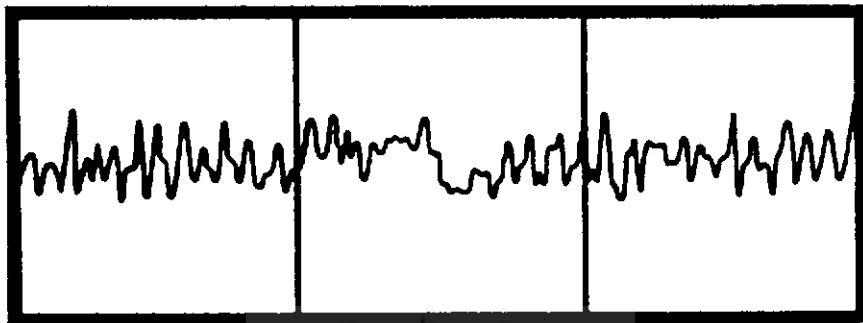


# خانواده و کودک مبتلا به صرع



مادر با بیماری صرع، کنترل آن و نحوه رفتار با کودک مصروع ضروری است.

اگرچه قرنهاست که بشر این بیماری مغزی را شناخته و سابقه آشنایی با آن نیز به دوران یونان باستان بر می‌گردد، اما در سالهای اخیر است که عوامل ایجاد بیماری، عوامل ظاهر کننده حملات صرعی و داروهای کنترل صرع، به صورت نسبتاً کاملی شناخته شده‌اند. متأسفانه نگرش‌ها نسبت به این بیماری، به موازات نورولوژی (عصب‌شناسی) آن پیشرفت نکرده است و امروزه هنوز هم عده‌ای از مردم صرع را یک بیماری مرموز، نوعی دیوانگی و نوعی جن‌زدگی تلقی می‌کنند. این نگرش‌های منفی باعث شده که بسیاری از مصروعین و خانواده‌های آنها به جای سازگاری با بیماری و برخورد مناسب با فرد مبتلا، این اختلال را از سایرین مخفی کنند، و این امر نیز به نوبه خود وضعیت بیمار را وخیم‌تر می‌نماید و سازگاری روان‌شناختی و اجتماعی او را با

احمد علی پور

صرع یکی از شایع‌ترین اختلالات مغزی است که حدود ۱/۵ درصد افراد جامعه به این بیماری مبتلا هستند و شیوع آن در کودکان بیش از ۵ درصد است، یعنی از میان هر ۱۰۰ کودک، ۵ نفر به این اختلال مبتلا می‌شوند. همچنین براساس آمارهای ارائه شده، در میان  $\frac{1}{3}$  مبتلایان، شروع بیماری در سالهای کودکی است. بنابراین خانواده‌ها که همواره با کودک سروکار دارند و کودک در ابتدا تمام ساعات و سپس  $\frac{2}{3}$  ساعات شبانه‌روز را در بین آنها می‌گذرانند، در شناخت به‌موقع و درمان بیماری کودک، کنترل حملات صرعی، سازگاری کودک با صرع و پیشگیری از بروز عوامل صرع‌زا، نقش ارزنده‌ای دارند. برای ایفای بهتر این نقش، آشنایی همه اعضای خانواده، به‌ویژه

مشکلات کودک را حل نمی‌کند و به برخوردار نامناسب والدین با کودکان مبتلا، منجر می‌شود. در ضمن اگر والدین در این زمینه با مشکلات جدی مواجهند، شایسته است با پزشک متخصص مغز، روان‌شناس و یا مشاور متبحری مشورت نمایند.

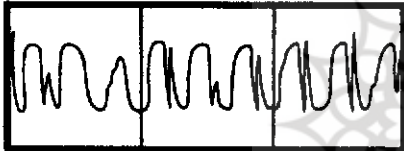
در تشخیص، درمان و کنترل صرع کودکان، خانواده، به‌ویژه مادر اهمیت به‌سزایی دارند. پزشکان برای تشخیص صحیح صرع به دو چیز تکیه می‌کنند: یکی گزارش بالینی اطرافیان (خانواده) و دیگری ثبت موج نگار الکتریکی مغز. از این‌رو والدین و سایر اعضای خانواده باید چگونگی حمله صرعی کودک را بدون هیچ‌گونه تحریفی برای پزشک معالج توضیح دهند تا تشخیص بیماری بدون اشکال صورت گیرد. همچنین درمان و کنترل صرع نیز بدون همکاری والدین و خانواده کودک غیرممکن است. والدین باید بدانند که هنگام شروع حمله در کودک، باوی چه برخوردی داشته باشند. آنها باید آرامش خود را حفظ کنند، کودک را در جای امنی قرار دهند، برای جلوگیری از خطرهای احتمالی در کودکانی که دچار حملات عضلانی شدید می‌شوند، شیء نرمی را داخل دهان آنها بگذارند، نگران درد و رنج کودک نباشند، زیرا کودک بی‌هوش است و درد و رنجی را احساس نمی‌کند و مانع حرکات تشنجی و حملات کودک نشوند. بعد از حمله اجازه دهند کودک استراحت نماید. سپس هر چه سریعتر، به‌ویژه اگر اولین حمله باشد و یا بیش از چند دقیقه بطول انجامد، وی را به نزدیکترین مرکز اورژانس (فوریت‌های پزشکی) انتقال دهند و مهمتر اینکه گزارش کاملی از حمله در اختیار پزشک قرار دهند.

اشکال مواجهه می‌کند. برای تغییر این نگرش‌های منفی و غیرمعمول درباره صرع، ابتدا باید از خانواده شروع کرد. پدر و مادر کودک مبتلا به صرع بخوبی می‌دانند که فرزند دل‌بند آنها بجز صرع، هیچ‌گونه تفاوت قابل ملاحظه‌ای با سایر کودکان همسال خود ندارد. به‌همین دلیل والدین و سایر اعضای خانواده، خود باید با این نگرش‌ها مقابله کنند و تلاش نمایند تا درباره صرع اطلاعات علمی مناسب را بدست آورده، در اختیار فرزند خویش، سایر بستگان و حتی همسایگان و افرادی که با کودک سروکار دارند، قرار دهند.

یکی دیگر از مشکلات خانواده کودک مبتلا به صرع این است که والدین در ابتدای امر آمادگی پذیرش واقعیت بیماری صرع را ندارند. آنان به علت علاقه خود نسبت به فرزند نمی‌خواهند بیمار بودن او را بپذیرند، غافل از اینکه عدم پذیرش واقعیت موجب می‌شود که روش‌های درمانی را دیرتر در پیش گیرند و این موضوع نیز به نوبه خود مشکلات فرزند دچار صرع را تشدید می‌کند. از جمله احساسات دیگری که ممکن است والدین دارای کودک مصروع را رنج دهد، احساس گناه در زمینه مقصر بودن آنها در ابتلای کودک به صرع است، به‌گونه‌ای که برخی از والدین خود را مسؤول ابتلای کودک به صرع می‌دانند و یا ابتلای فرزندشان را نوعی تنبیه خویشتن تلقی می‌کنند. والدین علاقه‌مند به سرنوشت فرزندانشان باید بدانند که اگرچه امروزه عوامل ایجاد صرع تا حد زیادی شناخته شده‌اند، اما باز هم نمی‌توان صرع کودک را به عامل خاصی نسبت داد و کسی را در این زمینه مقصر دانست. مضافاً اینکه مقصر دانستن والدین مشکلی از

احساسات و تجارب منفی خویش را دربارهٔ صرع بروز دهند و والدین نیز به او نشان دهند که وضعیتش را بخوبی درک می‌کنند.

مصرف مداوم و منظم داروهای ضد صرع یکی از مشکلاتی است که هم کودکان مصروع و هم والدین با آن مواجهند. متأسفانه صرع هرگز بطور کامل درمان نمی‌شود، اما با استفادهٔ مداوم و منظم داروها قابل کنترل است و اکثر مبتلایان مجبورند برای همیشه دارو مصرف کنند. این امر برای کودکی که خود را با کودکان دیگر مقایسه می‌کند، معضل مهمی است. همچنین برای والدین نیز همواره این سؤال مطرح است که آیا کودک آنها دارو را به‌طور منظم مصرف می‌کند یا خیر؟



متخصصان معتقدند که در کودکان خردسال، والدین خود باید داروها را در وقت متقاضی به آنها بدهند و چنین اقدامی نگرانی والدین را منتفی می‌کند. اما وقتی کودک بزرگتر می‌شود، برای ایجاد حس مسؤولیت و همچنین استقلال در او، بهتر است قسمتی از این کار به خود کودک واگذار شود. کودک به این مسؤولیت نیاز دارد تا به بزرگسالی مستقل و دارای عزت نفس تبدیل شود. مواظبت از خویشتن درس مهمی است که هر کودک باید بیاموزد، و مسؤولیت آموزش این مهم به عهدهٔ والدین است.

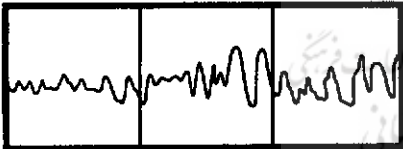
در ابتدا ممکن است والدین برای واگذاری چنین مسؤولیتی به کودکان مردد باشند، اما کودک اگر از اعتماد والدین نسبت به خویش

همچنین دربارهٔ استفاده از داروها برای کنترل صرع، خانوادهٔ کودک مسؤولیت مهمی دارد، زیرا حتی اگر حملات صرعی کودک کاملاً کنترل شده باشد، باز هم پس از قطع دارو همیشه احتمال وقوع حمله وجود دارد.

والدین کودکان مصروع همواره تردید دارند که آیا باید بیماری را از کودک مخفی کنند یا اینکه توضیحاتی دربارهٔ بیماری در اختیار آنها بگذارند. طبیعی است که کودک مصروع باید بتدریج با بیماری خود آشنا شود تا برای سازگاری با آن آماده گردد. اما چگونگی آشنا کردن کودکان با بیماری صرع اهمیت بسزایی دارد. متخصصان اتفاق نظر دارند که به کودک مصروع نباید بیش از آنچه آمادگی‌اش را دارد، چیزی گفت. اگر کودک هنوز خردسال است، می‌توان با گفتن جملهٔ ساده‌ای او را قانع کرد. مثلاً مادر می‌تواند بگوید: "دکتر گفته است که شما باید تا مدتی هر روز دارو مصرف کنید." در مورد کودکان سنین بالاتر اگر والدین تشخیص دادند که آنها تمایل و توانایی دانستن مطالب بیشتری را دارند، می‌توانند مسائل بیشتری مطرح کنند و سعی نمایند پاسخهای درستی به سؤالات کودک بدهند. اما نباید مسائلی را که برای او اتفاق نمی‌افتد، مطرح کرد. نباید روی ناتوانی‌ها و نقایص کودک تأکید کنیم، بلکه بهتر است توانایی‌ها و محاسن کودک را بزرگنمایی کنیم. همیشه باید روی این واقعیت تأکید کنیم که داروها به سلامت کودک کمک می‌کنند، نه بر این واقعیت که او بیمار است. به‌طور کلی بهتر است بر مواردی تأکید شود که کودکان قادر به انجام آنها هستند، نه بر چیزهایی که توانایی انجام آن را ندارند. همچنین شایسته‌تر است به کودکان مصروع اجازه داده شود آزادانه

آشنایی کافی داشته باشد.

مشارکت کودک در انجام وظایف و تکالیف خانواده نیز یکی از عواملی است که به استقلال کودک کمک می‌کند. والدین معمولاً نمی‌دانند که چگونه باید با کودک مبتلا به صرع رفتار کنند. آنها تصور می‌کنند که این کودکان باید استراحت زیادی داشته باشند، در صورتی که چنین تصویری بدور از واقعیت است. کودک مبتلا به صرع مثل سایر کودکان همسالش به استراحت نیاز دارد، نه بیشتر و نه کمتر. در هنگام خردسالی نباید به اجبار کودک را وادار کنیم تا استراحت و خواب کاملاً منظمی داشته باشد، زیرا این برخورد موجب می‌شود که کودک احساس کند معلولیتی جدی دارد. در عوض باید کودک مصروع را تشویق کرد تا با سایر کودکان بازی کند، در ورزش‌ها (به ویژه ورزشهای سبک و کم خطر) مشارکت نماید و در مجموع زندگی فعالی داشته باشد. هوای تازه و ورزش برای همه کودکان عموماً و برای کودکان مصروع خصوصاً، مفید است.



درباره انضباط اعمال روزانه نیز کودک مصروع مثل سایر کودکان نیازمند انضباط است و چنین انضباطی به احترام وی نسبت به قوانین و توجه به محدودیت‌ها منجر می‌شود. گاه والدین می‌ترسند در صورتی که خواست کودک مبتلا به صرع تأمین نشود، حمله صرعی در کودک ظاهر گردد، اما چنین نیست و کودک بتدریج رعایت انضباط را یاد می‌گیرد. بهترین راه برای کودک مصروع آن است که با او همانند

مطمئن باشد و اگر اهمیت این مسئولیت را دریابد، معمولاً اعتماد و رضایت والدین را جلب می‌کند. همچنین بهتر است کودک را از اهمیت استفاده منظم از دارو آگاه کرد. یکی از روشهای مناسبی که بعضی متخصصان پیشنهاد کرده‌اند، این است که ساعات مصرف دارو را برای کودک مشخص نکنند، بلکه مصرف قرصها را با کارهای دیگری چون صرف غذا و مسواک زدن همراه نمایند و کودکان آن کارها را در ساعات مشخص انجام دهند. برای مثال قرصهای کودک در کنار مسواک و خمیر دندان گذاشته شود و در صورت ضرورت به وی یادآوری شود که مسواک بزند! با چنین دستوری هم اعمال روزمره منظم می‌شوند و هم درصد مصرف دقیق دارو افزایش می‌یابد.

برخورد نادرست خانواده و اطرافیان، به ایجاد مشکلاتی در کودکان مصروع منجر می‌شود که ارتباط مستقیمی با خود صرع ندارند. یکی از این مشکلات وابستگی بیش از حد به والدین است. معمولاً والدین، اطرافیان و سایر بستگان از روی دلسوزی، تمام کارهای کودک را انجام می‌دهند و به او اجازه ابراز وجود نمی‌دهند. برای جلوگیری از این مشکل شخصیتی لازم است والدین نکاتی را رعایت کنند، از جمله اینکه آنها می‌توانند گاهی کودک را در منزل نزد برادران و خواهران و یا بقیه فامیل بگذارند و او را همیشه همراه خود به بیرون از منزل نبرند. این امر نشان می‌دهد که والدین بدون ترس گامی به سوی استقلال کودک برداشته‌اند. همچنین بهتر است کودک دریابد که والدینش نمی‌توانند همیشه نزد او بمانند. البته در چنین شرایطی لازم است فردی که نزد کودک می‌ماند با کودک و نوع صرع او،

حملات صرعی می شوند. والدین باید چنین محرکهایی را مورد شناسایی قرار دهند و سعی نمایند تا حد امکان این محرکهای صرع را از زندگی کودک حذف نمایند. از آنجا که بجز والدین دیگران توانایی این کار را ندارند، نقش آنها بسیار مهم است. همچنین والدین می توانند تحت نظر یک روان‌شناس متبحر، با حساسیت‌زدایی اقداماتی انجام دهند که حساسیت کودک به این محرکها تقلیل یابد و یا حذف شود.

پژوهش‌های مختلف نشان داده است که استرس‌ها، فشارها و خشم و ناراحتی‌های روانی از جمله مسائلی هستند که با ظهور صرع ارتباط تنگاتنگی دارند. والدین، خواهران و برادران بیمار باید تلاش کنند تا جوی توأم با آرامش بر روابط بین افراد خانواده حاکم باشد و کودکان مصروع بی‌جهت دچار هیجانهای منفی و ناراحتی‌های مختلف نشوند. هرگونه محرکی در این زمینه باید مورد توجه قرار گیرد. وجود اختلافات خانوادگی همراه با جو نامتی، بروز حملات را تشدید می‌کند. حتی محتوای برنامه‌های تلویزیونی نیز می‌تواند از عوامل ایجاد حملات صرعی محسوب شود. طبیعی است که در این زمینه نیز نقش والدین و به ویژه مادر، غیرقابل انکار است.

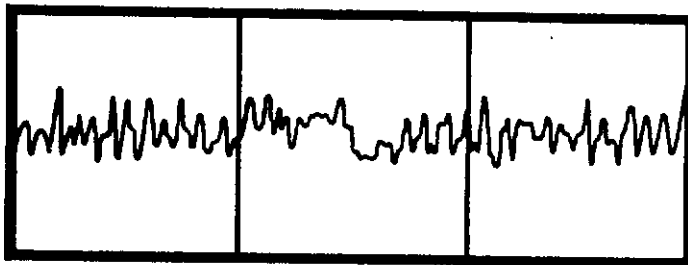
درباره فرستادن کودک به مدرسه نیز اغلب متخصصین مستفق‌القولند که جز در موارد استثنایی (حملات مکرر و غیرقابل کنترل)، اگر کودک مشکلات جدی دیگری جدای از صرع نداشته باشد، بهتر است در مدارس عادی و در میان همسالان سالم خویش به تحصیل اشتغال ورزد و بدین ترتیب برای سازگاری با زندگی بزرگسالی آماده شود.

کودکان عادی رفتار شود. این امر موجب می‌شود تا به ناز پروردگی و زودرنجی و ... دچار نشود.

توجه غیر عادی به کودک مبتلا به صرع باعث می‌شود تا بقیه فرزندان در این زمینه حساس گردند. البته رقابت و حسادت در بین بچه‌ها تا حدی طبیعی است، اما اگر یکی از این کودکان مورد توجه ویژه‌ای قرار گیرد، این حسادت بیشتر می‌شود و ممکن است بقیه فرزندان چنین کودکی را برنجانند. این یکی از مهمترین دلایلی است که نشان می‌دهد با کودک مصروع نباید به گونه کاملاً متفاوتی رفتار کنیم. وقتی والدین بطور عادلانه‌ای با فرزندان خود رفتار می‌کنند، آنها ارتباط سالم را بین فرزندان تشویق کرده‌اند. همچنین بعضی از فرزندان خانواده ممکن است تصور کنند که دیر یا زود به صرع مبتلا می‌شوند. والدین باید اطلاعات لازم را درباره صرع و غیرمسری بودن آن در اختیار سایر فرزندان قرار دهند و اجازه دهند که آنها احساسات منفی خویش را درباره صرع آزادانه بیان کنند. درباره رفتار سایر بستگان نیز والدین می‌توانند با ارائه توضیحات کافی از رفتار کاملاً دلسوزانه آنها جلوگیری نمایند.

در جریان درمان و کنترل صرع کودکان توجه به عوامل ظاهرکننده حملات صرعی اهمیت بسزایی دارد. برخی از کودکان در مقابل نور (از جمله نور تلویزیون)، موسیقی، بو و ... دچار





### منابع و مأخذ:

- ۱- افروز، غلامعلی ، روان‌شناسی و آموزش و پرورش کودکان استثنایی ، انتشارات دانشگاه تهران ، ۱۳۶۷
- ۲- دانش، فریدون ، بیماریهای صرعی ، مرکز نشر دانشگاهی ، تهران ، ۱۳۶۷.
- 3- BANNISTER , SIR ROGER ( 1982 ) , BRAIN ' S CLINICAL NEUROLOGY , AXFORD UNIVERSITY PRESS, HONG KONG .
- 4- BINNIE , C.D ( 1989), EDUCATIONAL AND CHILD PSYCHOLOGY , VOL. 6 (2) , 33-36
- 5- SANDS AND MINTERS ( 1985) , THE EPILEPSY FACT BOOK , EPILEPSY FOUNDATION OF AMERICA , NEW YORK .
- 6- SELIGMAN AND ROSENHAM ( 1996) , ABNORMAL PSYCHOLOGY , HALL AND CHAPMAN , NEW YORK .

بقیه از صفحه ۱۵

ارزشهای الهی در خارج از خانه و ارتباطات اجتماعی نیست ، اما سخن این است که از حق طبیعی همسر و جاذبه‌های حیات مشترک نگاهیم .

۱۱- قد افلح المؤمنون الذین هم فی صلواتهم خاشعون ... والذین هم لفروجهم حافظون (سوره مؤمنون)

۱۲- جنسی

۱۳- سوره مؤمنون

۱۴- سوره معارج

۱۵- سوره فرقان

۱۶- والذین هم لفروجهم حافظون

۷- سوره مؤمنون ، آیه ۲

۸- به عبارت دقیق‌تر، رفتارهای روانی - جنسی همسران نسبت به یکدیگر

۹- در شرح روابط فی مابین حضرت علی علیه السلام و حضرت زهرا سلام الله علیها آمده است که در صدا کردن یکدیگر عموماً از عباراتی نظیر: " یابن ایطالب " ، " ابوتواب " ، " ابوالحسن " ، ... و " زهرا " ، " بنت رسول الله " ، " ام الحسن " ، " حبیبی زهرا " ، ... استفاده می‌کردند.

۱۰- البته هیچ کس منکر آراستگی ظاهر با حفظ