



دانشگاه علوم پزشکی تهران

دانشکده پرستاری و مامائی

## **تبیین تجارب زیسته والدین از زندگی با کودک مبتلا به صرع**

**Lived experiences of Parents living with epileptic child**

**رساله دکترای تخصصی پرستاری**

**استاد راهنما: دکتر علیرضا نیکبخت نصر آبادی**

**استاد مشاور: دکتر الهام نواب**

**رضا نبی امجد**

**بهار ۱۳۹۵**

## چکیده

### زمینه

طبق آخرین آمار وزارت بهداشت در ایران شیوع صرع تقریباً ۶۰۰ هزار نفر است. صرع علاوه بر بیمار، خانواده آنها را نیز دچار چالش میکند. مهمترین تاثیر صرع روی اعضای خانواده مسایل روانشناختی است. همچنین اعضای خانواده نسبت به مسولیت مراقبت از این کودکان و مواجهه با مشکلات ناشی از بیماری و بدوش کشیدن مسولیت این مشکلات و نیز بار مالی ناشی از بیماری و درمان آن نگرانند.

### روش پژوهش:

مطالعه حاضر از نوع پدیدارشناسی تفسیری است که با تاکید بر متدولوژی ون منن انجام شده است. داده های این تحقیق از طریق مصاحبه نیمه ساختارمند، عمیق و چهره به چهره جمع آوری شد، برای دستیابی به داده های غنی از نمونه گیری با حداکثر تنوع استفاده شد. مدت زمان مصاحبه ها بر اساس توانایی و همکاری مددجویان تنظیم شد و بین ۳۵ دقیقه تا ۱۰۰ دقیقه بطول انجامید.

### یافته ها:

در مطالعه حاضر ۱۳ تن شرکت کردند که هر کدام یک کودک مبتلا به صرع داشت. ۷ شرکت کننده زن و ۶ شرکت کننده مرد بودند. دامنه سنی شرکت کننده ها بین سن ۲۸ سال تا ۴۴ سال بود. پس از انجام مصاحبه ها و تجزیه و تحلیل ۵ درون مایه اصلی و ۱۶ درون مایه فرعی ظهور یافتند به طوریکه کلیه درون مایه های استخراج شده باهم در ارتباط بوده و الگویی از تجارب والدین از زندگی با کودک مبتلا به صرع را نمایان می سازد و به خوانندگان در فهم چگونگی تجربه زیسته والدین از زندگی با کودک مبتلا به صرع کمک میکند.

### نتیجه گیری:

یافته های این مطالعه بیانگر یافته های عمیق در مورد معنای مراقبت از کودکان مبتلا به صرع میباشد. این یافته ها نیاز به حمایت از این والدین را بوضوح نشان میدهد. شاید رساندن صدای این والدین دردمند به گوش مسولین، باعث شود آنان بدانند مراقبین کودکان مبتلا به صرع در چه شرایطی قرار دارند و بدین

وسيله شرايط فراهم گردد تا مسولين با آگاه شدن از ديدگاه ها و خواسته هاي آنها و مشكلات اين افراد آسيب پذير تمهيدات لازم براي حمايت از اين افراد آسيب پذير فراهم كنند.

## كليد واژه

صرع، والدين، پرستاري، پديدارشناسي، ايران



**Teheran University of Medical Sciences**

**School of Nursing and Midwifery**

**Title:**

**Lived experiences of Parents living with epileptic child**

**A dissertation submitted as partial fulfillment of the requirements for Doctor  
of Philosophy (PhD) Degree In Nursing**

**Supervisor :** Dr. Alireza Nikbakht Nasrabadi

**Consultant:**Dr. Elham Navab

Reza Nabi amjad

**2016**

## **Abstract**

### **Background:**

There are approximately 600000 patients with epilepsy living in Iran and so they and their families are engaged in the process and treatment and the consequences of the disease. Epilepsy lead to psychological issues as the most important influence on family members. The family members are concerned about responsibility to take care of these children and facing with the consequences of the disease and the financial burden caused by the disease and its treatment.

### **Method:**

This study based on the phenomenological approach, 13 parents participated who took care of child with epilepsy. Data were collected through in-depth semi-structured interviews, and then were transcribed. Place, date and duration of interviews depended on every participant. The length of each session ranged from 35 to 100 minutes. The transcriptions were then analyzed using Van Manen's method.

### **Results:**

13 people participated in the study each had a child with epilepsy. 7 participants were female and 6 were male. The age of participants ranged between 28 to 44 years. After conducting interviews and analyzing five main themes and 16 sub-themes emerged So that all the themes were extracted are related to each other, presenting a pattern of experiences of Parents living with child with epilepsy.

### **Conclusion:**

The findings of this study indicate deep result about the meaning of caring of children with epilepsy. These findings clearly indicate the need to support of the parents. Perhaps hearing the voice of the parents in pain help to officials to know what conditions caregivers of children with epilepsy are and thereby alert the authorities about the parents views and demands and problems and provide the necessary measures to supporting these vulnerable people.

### **Keywords:**

Epilepsy, parents, nursing, phenomenology, Iran