

Original Article

Self-Perceived Psychological Burden: Lived Experience of Mothers of with Epilepsy Child

Leila Mehrangiz¹, Maryam Esmacili^{✉1}, Azam Naghavi², Masoud Etemadi Far³

1. Department of Psychology, Faculty of Education and Psychology, University of Isfahan, Iran.

2. Department of Counseling, Faculty of Education and Psychology, University of Isfahan, Iran.

3. Faculty of Medicine, Isfahan University of Medical Science, Iran.

Received: 2025/05/30

Revised: 2025/11/11

Accepted: 2025/11/17

DOI:10.48308/jfr.2025.240202.1989

Highlights

- This study aimed to explore the perceived psychological burden in the lived experience of mothers of children with epilepsy.
- The findings indicate that the experiences of these mothers are influenced by multiple psychological and social factors that affect their quality of life and relationships.
- It is suggested that psychosocial interventions be designed to reduce the psychological burden and enhance the resilience of these mothers

Extended Abstract

Introduction: Epilepsy is one of the most common neurological disorders, affecting over 70 million people worldwide and significantly impacting the physical and mental health of children (Moghaddasi et al., 2021). This chronic and debilitating condition is characterized by recurrent, unpredictable seizures, negatively affecting the quality of life of both children and their families (Lee et al., 2025). Among family members, mothers bear primary responsibility for caregiving and are subjected to severe physical, psychological, and social stressors (Sarpdaghi & Kapik, 2023). Mothers of children with epilepsy face multiple challenges, including anxiety, depression, post-traumatic stress, guilt, and social isolation. These difficulties arise from factors such as the financial burden of treatment, constant supervision, lifestyle changes, and concerns about their child's future (Atan et al., 2025). Studies indicate that poor maternal sleep quality, especially due to nocturnal seizures, significantly increases the risk of chronic fatigue and depression (Yucel et al., 2023). Research shows that 68% of children with epilepsy experience seizures at night, leading to reduced maternal sleep quality and heightened caregiving anxiety (Cook et al., 2023).

Beyond physical and psychological distress, mothers of children with epilepsy often experience social stigma. In some communities, misconceptions persist, with epilepsy being wrongly attributed to supernatural causes or contagious factors. This leads to social withdrawal and reduced social support for affected families (Wang et al., 2024; Yeni et al., 2024). The resulting social isolation and lack of understanding from society intensify maternal psychological stress, discouraging them from discussing their struggles, which further deteriorates their mental health (Jones et al., 2023). Moreover, mothers of children with treatment-resistant epilepsy (TRE) face an even greater psychological and physical burden. Forty percent of children with epilepsy do not respond to conventional treatments,

necessitating rigorous management of complex therapeutic regimens. This not only reduces the child's quality of life but also heightens maternal stress and feelings of helplessness (Metzger et al., 2024). Overall, mothers of children with epilepsy experience multifaceted challenges spanning physical, psychological, social, and economic dimensions, significantly affecting their quality of life and mental well-being. However, this aspect of epilepsy remains understudied, requiring further investigation (Jacobsen & Alqleit, 2021). Therefore, the present study aimed to address the following question: How do mothers of children with epilepsy experience their perceived psychological burden, in a way that reflects the pressures, stressors, and caregiving responsibilities from their own perspective?

Methodology: This study employed a qualitative approach using Braun and Clarke's thematic analysis (2006, 2013), a flexible method suitable for qualitative data analysis (Narimani & Sadeghzadeh Balil, 2024; Abdali Aghagoli & Aminiha, 2022). The study population comprised mothers of children with epilepsy in Isfahan, selected through purposive sampling. A total of 14 eligible mothers participated voluntarily after providing informed consent. Inclusion criteria were a minimum secondary school education, the ability to comprehend interview content, having a child with epilepsy registered at the Isfahan Epilepsy Association, and providing care for over five years. Data were collected via semi-structured interviews, designed based on literature review and expert consultation, focusing on mothers' lived experiences. Interviews lasted 45 to 90 minutes and were conducted over four months (June to September 2024). Data were analyzed using Braun and Clarke's framework (2006, 2013).

Findings: The findings of this research include four main themes and 23 sub-themes. The themes indicate that mothers of children with epilepsy face unpleasant emotions and helplessness, concerns and worries, social stigma and shame, and caregiving burden with inadequate support, each of which negatively affects their mental health and quality of life.

Theme 1: Unpleasant Emotions and Distress

Mothers of children with epilepsy experienced a range of distressing emotions. They reported depression, characterized by sadness, hopelessness, and reduced motivation. Anger arose in response to unpredictable seizures and caregiving challenges, while jealousy emerged when comparing their child to healthy peers. Continuous caregiving caused severe fatigue and emotional exhaustion, leading to physical problems such as headaches, sensory disturbances, and memory lapses. These cumulative pressures reinforced a sense of distress and helplessness, affecting both psychological and physical well-being.

Theme 2: Mothers' Concerns and Worries

Mothers of children with epilepsy faced persistent concerns that affected daily life and wellbeing. They reported anxiety about school personnel's neglect, their child's future ability to live independently, and frequent uncontrollable seizures. Worries included seizure-related accidents and the challenge of making the home safe. Mothers feared the child's illness and seizure recurrence, potential neurological consequences of seizures, the burden of strict adherence to anti-seizure medication, and its side effects. Intense child dependency on the mother amplified these concerns and added continuous caregiving stress.

Theme 3: Social Stigma and Shame

Mothers of children with epilepsy experienced intense social stigma and shame. They feared others not keeping their child's condition private, being mocked or humiliated, and the child's illness being a source of shame. Concerns also included excessive pity from others and being blamed, reinforcing social embarrassment and reduced confidence.

Theme 4: Care Burden and Insufficient Support

Mothers of children with epilepsy faced a heavy care burden and insufficient support. They reported lack of supportive organizations, limited access to up-to-date specialists, inadequate

support from spouses and relatives, and the stress of high treatment costs and financial insecurity, intensifying caregiving challenges and feelings of helplessness.

Conclusion: This study, by examining the lived experiences of mothers of children with epilepsy, revealed various challenges and needs they face. The findings show that the psychological, social, and physical impacts of epilepsy affect not only the child's health but also the mothers' well-being. Issues such as anxiety, depression, social stigma, and caregiving pressures were identified as major concerns for mothers, highlighting the necessity for effective support and awareness-raising. This study provides a conceptual framework for a deeper understanding of the impact of epilepsy on families, offering valuable insights for policymakers and health professionals in designing targeted support and educational programs for these families. It is also recommended that future studies explore the experiences of other family members and different cultural and social contexts to enhance the breadth of the literature in this field.

Keywords: perceived psychological burden, caregiving, epilepsy, mother, lived experience.

How to cite: Mehrangiz, L., Esmaeili, M., Naghavi, A., Etemadi Far, M. (2026). Exploring the Perceived Psychological Burden in the Lived Experience of Mothers of Child with Epilepsy. *Journal of Family Research*, 22(1), 187-206. doi: 10.48308/jfr.2025.240202.1989

✉Corresponding Author Email Address: m.esmaili@edu.ui.ac.ir



Copyright: © 2026 by the authors. Submitted for possible open access publication under the terms and conditions of the creative commons attribution (CC BY) license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

مقاله پژوهشی

واکاوی بار خودادراک شده روانی: تجربه زیسته مادران دارای فرزند مبتلا به صرع

لیلا مهرانگیز^۱، مریم اسماعیلی^۲، اعظم نقوی^۳، مسعود اعتمادی فر^۳

۱. گروه روانشناسی، دانشکده علوم تربیتی و روانشناسی، دانشگاه اصفهان، ایران.

۲. دانشیار گروه مشاوره، دانشکده علوم تربیتی و روانشناسی، دانشگاه اصفهان، ایران.

۳. دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، ایران.

دریافت مقاله: ۱۴۰۴/۰۳/۰۹ دریافت نسخه اصلاح شده: ۱۴۰۴/۰۸/۲۰ پذیرش مقاله: ۱۴۰۴/۰۸/۲۶

DOI: 10.48308/jfr.2025.240202.1989

نکات برجسته:

- این پژوهش با هدف واکاوی بار روانی ادراک شده در تجربه زیسته مادران دارای فرزند مبتلا به صرع انجام شد.
- یافته‌ها نشان می‌دهند تجربه این مادران تحت تأثیر عوامل روانی و اجتماعی متعددی است که بر کیفیت زندگی و روابط آن‌ها اثرگذار است.
- پیشنهاد می‌شود مداخلات روانی-اجتماعی برای کاهش بار روانی و ارتقای تاب‌آوری این مادران طراحی شود.

چکیده: خانواده نهادی است که اختلال در یکی از اعضا می‌تواند کل سیستم را تحت تأثیر قرار دهد. وجود کودک مبتلا به صرع چالش‌های روانی و عاطفی زیادی را به خانواده، به‌ویژه مادر به‌عنوان مراقب اصلی، تحمیل می‌کند. این پژوهش با هدف واکاوی بار روانی ادراک شده در تجربه زیسته این مادران انجام شد. مطالعه حاضر کیفی و با روش تحلیل مضمون انجام گرفت. نمونه‌گیری به‌صورت هدفمند و گردآوری داده‌ها از طریق مصاحبه نیمه‌ساختاریافته انجام شد. مشارکت‌کنندگان، ۱۴ مادر دارای کودک مبتلا به صرع از انجمن صرع اصفهان در سال ۱۴۰۳ بودند. تحلیل داده‌ها با رویکرد براون و کلارک انجام شد. چهار مضمون اصلی شناسایی شد: هیجانات ناخوشایند و استیصال، نگرانی‌ها و دغدغه‌ها، انگ اجتماعی و شرم، بار مراقبتی و حمایت ناکافی. یافته‌ها نشان می‌دهند تجربه این مادران تحت تأثیر عوامل روانی و اجتماعی متعددی است که بر کیفیت زندگی و روابط آن‌ها اثرگذار است. چالش‌های مراقبتی و مدیریت موقعیت‌های دشوار برجسته بودند، در حالی که حمایت‌های اجتماعی و فردی نقش مؤثری در بهبود وضعیت روانی آن‌ها داشت. پیشنهاد می‌شود مداخلات روانی-اجتماعی برای کاهش بار روانی و ارتقای تاب‌آوری این مادران طراحی شود.

کلیدواژه‌ها: بار روانی ادراک شده، تجربه زیسته، صرع، مادر، مراقبت

استناد به این مقاله: مهرانگیز، ل.، اسماعیلی، م.، نقوی، ا. و اعتمادی فر، م. (۱۴۰۵). واکاوی بار روانی ادراک شده در تجربه زیسته مادران دارای فرزند مبتلا به صرع. خانواده پژوهی، ۲۲(۱)، ۱۸۷-۲۰۶. doi: 10.48308/jfr.2025.240202.1989

✉ نویسنده مسئول: m.esmaili@edu.ui.ac.ir

مقدمه

صرع، سومین اختلال نورولوژیک از نظر شیوع است، که بیش از هفتاد میلیون نفر از مردم جهان (حدود ۱٪) به آن مبتلا هستند. صرع مجموعه‌ای از اختلالات نورولوژیک مزمن با علائم ناهمگون است، که حملات تشنجی خودبه‌خودی، عودکننده و مکرر مشخصه مهم آن است (مقدسی، معاضدی و قطب‌الدین^۱، ۱۴۰۰). مشابه سایر مشکلات مزمن سلامت، صرع در کودکان نه تنها تأثیر قابل توجهی بر سلامت جسمی و روانی آن‌ها دارد، بلکه بر مراقبین آن‌ها نیز اثرات منفی برجای می‌گذارد. مادران کودکان مبتلا به صرع با چالش‌های متعددی همچون بار اقتصادی ناشی از بستری شدن کودک یا سایر هزینه‌های مرتبط با درمان، احساس شرم، سرزنش خود و طرد اجتماعی مواجه هستند. شواهد بسیاری وجود دارد که نشان می‌دهد پرورش یک کودک مبتلا به صرع، کیفیت زندگی خانواده را تحت تأثیر قرار می‌دهد و مادران را در معرض اضطراب، افسردگی و استرس پس از سانحه قرار می‌دهد (لی، لو، کائو و جان^۲، ۲۰۲۵). همچنین هنگامی که کودک مبتلا به صرع تشخیص داده می‌شود، والدین ممکن است ناخودآگاه این احساس را تجربه کنند که یک کودک سالم را از دست داده‌اند و فرزندشان با کودکان عادی متفاوت است (سارپادجی و کاپیک^۳، ۲۰۲۳). رضایت از زندگی والدین کودکان بیمار نیز اغلب کاهش می‌یابد. رضایت از زندگی احساسی است که افراد از مقایسه آنچه دارند با خواسته‌ها و انتظارات خود در شرایط فعلی به دست می‌آورند. این رضایت یکی از عواملی است که موجب شادی فرد شده و به زندگی او معنا می‌بخشد. یکی از عوامل مؤثر بر کاهش رضایت از زندگی، بار مراقبتی مستمر است. بار مراقبت مانع می‌شود که فرد زمانی را به خود اختصاص دهد، می‌تواند به روحیه او آسیب بزند و مشکلات روانی بسیاری را برای او ایجاد کند (آتان، اوراک و آتان^۴، ۲۰۲۵). این مادران نگرانند که در زمانی که در خارج از خانه هستند، فرزندشان دچار تشنج شود و برای پیشگیری از آسیب کودکان، در خانه گاه مجبورند محیط خانه را با هزینه و مشکلات زیاد به شکل امن درآورند (باقریان، نعمت‌الهی و مهدی‌پوررایوری^۵، ۲۰۲۱). اغلب این نگرانی‌ها منجر به حمایت بیش از حد والدین و نیز محدودیت‌های تحمیل‌شده به فعالیت کودک می‌شود. از سوی دیگر وجود اضطراب و نگرانی در والدین به‌ویژه مادر باعث بروز حملات تشنجی بیشتر در کودک شده و همچنین بر رشد و تکامل او اثر می‌گذارد (باقری‌گله، کلاهی و فرسار^۶، ۱۳۹۱). صرع شرایط زندگی غیرقابل پیش‌بینی را برای بسیاری از خانواده‌ها ایجاد می‌کند و مادران ممکن است احساس کنترل کمتری را در زندگی خود تجربه کنند. از طرفی پژوهشگران متوجه شده‌اند که از دست دادن احساس کنترل با سطوح بالاتری از استرس و اختلالات روانی مرتبط است (جاکوبسن و الکلیت^۷، ۲۰۲۱).

یکی از بزرگ‌ترین مشکلات مادران کودکان صرعی، نیاز به در دسترس و یا هوشیار بودن در طول شب است. کوک، گیرینگراس و هیس‌کوک^۸ (۲۰۲۳) گزارش دادند که دوسوم (۶۸٪) کودکان در شب دچار تشنج می‌شوند و مادران آن‌ها نگرانی‌های زیادی درباره این موضوع دارند. تحقیقات نشان داده است که مادران کودکان خردسال مبتلا به صرع، به‌طور متوسط ۴ ساعت در شب می‌خوابند و حداقل سه بار بیدار می‌شوند تا فرزندان خود را بررسی کنند. این موضوع خطر اختلالات خواب مادران را در مقایسه با مادران دارای کودکان سالم، ۷ برابر افزایش می‌دهد. این کودکان معمولاً به دلایلی مانند خطر تشنج و مرگ ناگهانی در زمان خواب با مادران خود می‌خوابند. مطالعات نشان داده‌اند که نظارت بر تشنج شبانه به‌طور قابل توجهی با خستگی روزانه

و افسردگی مادر مرتبط است (یوسل، ارسلان، اوزگور و گانگور، ۲۰۲۳؛ زنگ، سونگ، لئو، چانگ و لی، سی...، ۲۰۲۲).

یکی دیگر از نگرانی‌های والدین کودکان مبتلا به صرع این است که این کودکان مستعد حوادث و صدمات هستند. بر اساس نتایج پژوهش جونز، اتکینسون، کروس و ریالی^{۱۱} (۲۰۱۸) کودکان و نوجوانان مبتلا به صرع ۱۸ درصد بیشتر از سایر کودکان دچار شکستگی استخوان و ۴۹ درصد بیشتر دچار سوختگی می‌شوند و این موضوع باعث می‌شود که خانواده‌های کودکان مبتلا به صرع متحمل هزینه‌های پزشکی اضافه شوند. در حدود ۴۰ درصد از کودکان مبتلا به صرع مقاوم به درمان هستند و این موضوع کیفیت زندگی و رشد شناختی آن‌ها را تحت تأثیر قرار می‌دهد. صرع مقاوم به درمان، با ناتوانی بیش از حد و احتمال مرگ بیماران همراه است. تشنج‌ها در این نوع صرع، غیرقابل پیش‌بینی و مقاوم به درمان است و این مشخصه، شرایط بحرانی را ایجاد می‌کند که فراتر از مدیریت تشنج بوده و بسیار نگران‌کننده است. برای مدیریت این تشنج‌ها گاهی نیاز به رژیم‌های غذایی بسیار سخت و مداوم است و این موضوع منجر به بار بیشتری بر دوش بیمار و مراقبان آن‌ها می‌شود (متزگر، لی و مک‌دیوید^{۱۲}، ۲۰۲۴).

یک عامل مهم افزایش‌دهنده‌ی بار مراقبت، مشکلات روانی اجتماعی است. برخی از افراد جامعه اطلاعات غلطی در زمینه بیماری صرع دارند. آن‌ها گمان می‌کنند که بیماری صرع تحت تأثیر شیطانی ایجاد شده یا یک بیماری عفونی است. باورهای نادرست در زمینه صرع منجر به انگ اجتماعی و استرس روانی شدید مادران کودکان مبتلا به صرع شده و بار مراقبتی عاطفی آن‌ها را افزایش می‌دهد. بار عاطفی اغلب مادران را وادار می‌کند تا از ترس انزوای اجتماعی، از بحث‌های باز در مورد وضعیت پزشکی فرزندشان اجتناب کنند. عدم صحبت درباره مشکلات کودک، بر سلامت روانی و جسمی مادران تأثیر منفی می‌گذارد و مانع درمان و توان بخشی مؤثر کودک مبتلا می‌شود (وانگ، یی، تیان، وانگ و گائو^{۱۳}، ۲۰۲۴؛ ینی، تولک، کاتوسوگلو، دنیا و اردن...^{۱۴}، ۲۰۲۴). علاوه بر فشار انزوا، نیاز مداوم برای مراقبت از کودک مبتلا به صرع می‌تواند مادر را به احساس غرق‌شدگی سوق دهد. مراقبان کودکانی که پنج مورد تشنج یا بیشتر را در سال تجربه می‌کنند، افسردگی بیشتری دارند (جوز، بچنر، شوریر، شوریر و رورکی^{۱۵}، ۲۰۲۳). از آنجا که کرایفیت مراقبت، اغلب وابسته به سلامت مراقب است، درک تجربیات و نیازهای مادران کودکان مبتلا به صرع در فرآیند مراقبت ضروری است (یو، شائو، هئو، وانگ و سان^{۱۶}، ۲۰۲۲). با این حال تأثیر صرع دوران کودکی بر مادر، موضوعی است که خیلی کم به آن پرداخته شده و در برخی جوامع نادیده گرفته شده است (سارپداجی و کاپیک، ۲۰۲۳). لذا پژوهش حاضر در صدد پاسخ‌گویی به این سؤال است که تجربه زیسته‌ی مادران کودکان مبتلا به صرع از بار روانی ادراک شده چگونه است، به طوری که این بار منعکس‌کننده فشارها، استرس‌ها و مسئولیت‌های مراقبتی مادر از دیدگاه خودش باشد.

روش

روش انجام این پژوهش به شیوه کیفی و روش تحلیل مضمون براون و کلارک^{۱۷} (۲۰۰۶) (۲۰۱۳) بوده است. برخلاف روش شناسی‌های کیفی مانند پدیدارشناسی یا نظریه داده بنیاد، بر رویکرد نظری و معرفت‌شناسی خاصی مبتنی نیست؛ بنابراین، این برتری را نسبت به سایر روش‌های کیفی دارد که انعطاف‌پذیر است

و می‌توان از آن برای تحلیل بیشتر داده‌های کیفی استفاده کرد. به‌تازگی پژوهشگران روش‌شناسی بر این نکته تأکید کرده‌اند که تحلیل مضمون می‌تواند به‌تنهایی روش کیفی محسوب شود و ادبیات پژوهشی در این رابطه رو به افزایش است (نریمانی، صادق‌زاده بلبل^{۱۸}، ۱۴۰۳؛ نریمانی، کرایبی و سودانی^{۱۹}، ۱۴۰۱؛ ابدالی آقاگلی و امینی‌ها^{۲۰}، ۱۴۰۱). جامعه این پژوهش، مادران دارای حداقل یک فرزند مبتلا به صرع در شهر اصفهان بوده که به روش هدفمند انتخاب شدند. تعداد ۱۴ مادر واجد شرایط با رضایت نامه آگاهانه و به شرط فاش نشدن اطلاعات شخصی در پژوهش شرکت کردند. معیارهای انتخاب شرکت‌کنندگان در پژوهش داشتن حداقل سواد سیکل برای مصاحبه و قدرت فهم و درک مطالب مصاحبه، زندگی با فرزندی که پرونده صرع در انجمن صرع اصفهان داشت و مراقبت از فرزند مبتلا به مدت بیش از ۵ سال بود. در انتخاب گروه مادران سعی شد با توجه به متغیرهای دموگرافیک مانند سن مادر و سن فرزند از گروه نمونه متنوع استفاده شود. روش جمع‌آوری داده‌ها مصاحبه نیمه ساختاریافته بود. در ابتدا سعی شد با مطالعه ادبیات پژوهش شامل کتب و مقالات در رابطه با مادران و مراقبان فرزندان مبتلا به صرع و همچنین کسب نظر از یک نفر از صاحب‌نظران و متخصصان این حوزه در زمینه مشکلات مراقبت از فرزندان صرعی، سؤالات مصاحبه نیمه ساختاریافته تدوین شود. راهنمای مصاحبه بر داستان زندگی مراقب، از نظر مسائل مراقبت از فرزند متمرکز بود. نمونه سؤالات شامل: (داشتن فرزند مبتلا به صرع چه حسی دارد؟) و (چه تجربه‌ها و دغدغه‌هایی پیرامون مراقبت از فرزندتان داشتید؟) بود. در ابتدای مصاحبه، پژوهشگر به معرفی خود و موضوع تحقیق پرداخت. حداقل زمان مصاحبه ۴۵ و حداکثر ۹۰ دقیقه بود. مصاحبه‌ها از ابتدای خرداد ۱۴۰۳ تا اواخر شهریور ۱۴۰۳، در بازه زمانی ۴ ماه به طول انجامید. ابتدا اطلاعات دموگرافیک که شامل سن، تحصیلات، اشتغال، وضعیت تأهل مادر، تعداد فرزندان، فرزند چندم و نوع مصاحبه بود، ثبت گردید. سپس سؤالات اصلی مصاحبه مطرح شد و به‌منظور رعایت ملاحظات اخلاقی، در ابتدای مصاحبه درباره اهداف تحقیق، نحوه مصاحبه و شیوه ثبت داده‌ها توضیح داده شد و سپس مصاحبه با رضایت کامل مشارکت‌کنندگان ضبط گردید. پس از هر مصاحبه، مصاحبه‌های ضبط‌شده پیاده‌سازی و آماده کدگذاری و تجزیه و تحلیل شدند. مصاحبه‌ها تا رسیدن به نقطه اشباع ادامه یافت. پس از مصاحبه با ۱۴ مادر دارای فرزند مبتلا به صرع، مصاحبه به نقطه اشباع رسید و پس از اطمینان از رسیدن به اشباع، نمونه‌گیری و مصاحبه متوقف شد. تحلیل داده‌ها بر اساس روش تحلیل مضمون براون و کلارک (۲۰۰۶) (۲۰۱۳) انجام شد و در نهایت، داده‌ها در چهار مضمون اصلی دسته‌بندی شدند که در ادامه درباره آن‌ها توضیح داده خواهد شد. برای اطمینان از اعتبار یافته‌ها، نتایج به دست آمده از پژوهش به اعضا برگردانده شد و درباره درستی مطالب با آن‌ها صحبت شد. در برخی موارد با سؤالات جدید به همراه تحلیل داده‌های قبلی، دوباره با مشارکت‌کنندگان ملاقات یا به صورت تلفنی با آن‌ها صحبت شد. همچنین، برای ارتقای قابلیت اعتماد پژوهش، دو متخصص کیفی مفاهیم و مقوله‌های استخراج شده را بررسی کردند و نکات اصلاحی ارائه شده، در تحلیل نهایی به کار برده شد.

ها

یافته

شرکت‌کنندگان در این پژوهش شامل ۱۴ مادر دارای فرزند مبتلا به صرع بودند که همگی متأهل و خانه‌دار بودند. سن مادران بین ۳۰ تا ۵۲ سال و سطح تحصیلات آن‌ها از زیر دیپلم تا دیپلم متغیر بود؛ همچنین یک

نفر دارای تحصیلات حوزوی بود. فرزندان آن‌ها در بازه سنی ۶ تا ۱۶ سال قرار داشتند. از نظر وضعیت اقتصادی، بیشتر خانواده‌ها در طبقه ضعیف قرار داشتند و تنها چهار نفر وضعیت اقتصادی خود را خوب گزارش کردند. برای تحلیل داده‌ها از روش تحلیل مضمون براون و کلارک (۲۰۰۶) (۲۰۱۳) استفاده شد. مراحل تحلیل شامل شش گام اصلی بود: ابتدا با داده‌ها از طریق گوش دادن مکرر به مصاحبه‌ها و پیاده‌سازی آن‌ها آشنا شدیم. سپس، کدهای اولیه با مرور دقیق متن مصاحبه‌ها استخراج شدند. در گام سوم، این کدها دسته‌بندی شده و مضامین اولیه شکل گرفت. مرحله چهارم شامل مرور و اصلاح مضامین به منظور حفظ انسجام و تمایز آن‌ها بود. در گام پنجم، مضامین نهایی تعریف و نام‌گذاری شدند و در نهایت، گزارش نهایی بر اساس مضامین استخراج‌شده تدوین گردید.

جدول ۱ به مضامین به‌دست‌آمده از تجارب مادران دارای فرزند مبتلا به صرع در زمینه‌ی مراقبت از کودک اشاره دارد. این جدول شامل ۴ مضمون اصلی و ۲۳ مقوله می‌باشد. مضامین عبارت‌اند از: (هیجانان ناخوشایند و استیصال)، (دغدغه‌ها و نگرانی‌ها)، (انگ اجتماعی و شرم)، و (بار مراقبتی و حمایت ناکافی) در ادامه، برای درک بهتر مضامین و مقوله‌ها، نمونه‌هایی از مصاحبه‌ها ارائه شده است.

جدول ۱ مضامین اصلی و مقوله‌های استخراج‌شده از واکاوی تجارب مادران در مراقبت از فرزند مبتلا به صرع

مضامین	مقوله‌ها
هیجانان ناخوشایند و استیصال	نشانگان افسردگی خشم حسادت فشار مراقبت و مشکلات جسمی بی‌توجهی مسئولین مدرسه به صرع کودک نگرانی مربوط به زندگی مستقل تشنج‌ها متعدد غیر قابل کنترل مشکلات ایمن کردن خانه جهت کاهش سوانح بیماری کودک و احتمال تشنج تاثیرات مغزی تشنج‌ها نگرانی مرتبط با مصرف مرتب داروهای کنترل صرع نگرانی مرتبط با عوارض جانبی دارو‌ها وابستگی شدید کودک به مادر سوانح مرتبط با تشنج ترس از رازدار نبودن دیگران ترس از تحقیر و تمسخر صرع مایه شرم
دغدغه و نگرانی‌ها	نگرانی از ترحم و دلسوزی دیگران مقصر دانستن مادر کمبود سازمان‌های حمایتی کمبود پزشک متخصص با اطلاعات به روز کمبود حمایت از طرف شوهر و بستگان فشار هزینه‌های درمانی و نبود پشتوانه مالی
انگ اجتماعی و شرم	
بار مراقبت و حمایت ناکافی	

مضمون اول: هیجانان ناخوشایند و استیصال

یکی از مهم‌ترین مضامین استخراج‌شده از مصاحبه‌ها، هیجانات ناخوشایند و استیصال بود که بازتاب‌دهنده‌ی تأثیر عاطفی و روانی مشکلات مراقبتی بر مادران است.

نشانگان افسردگی:

افسردگی یکی از چالش‌های رایج در بین مادران این کودکان بود. عواملی مانند مراقبت مداوم، نگرانی‌های مکرر درباره‌ی تشنجه‌ها، آینده‌ی نامعلوم و احساس انزوا از جامعه، فشار روانی بالایی به آنان وارد کرده است. نمونه‌ای از گفته‌های یکی از مادران:

«نه مامان دارم، نه بابا دارم، نه آجی دارم. یه دخترم که دارم، اینجوریه. اصلاً هیچ امیدی ندارم. اگه بخاطر پسرم نبود، خودکشی می‌کردم» (مصاحبه شماره ۱۲).

خشم:

خشم احساسی طبیعی در برابر فشارهای مداوم، احساس ناتوانی و کمبود حمایت است. این خشم گاه متوجه خود، اطرافیان یا حتی شرایط زندگی می‌شود. یکی از مادران در این زمینه گفت:

«پیش‌دستانی که بود، هی دعواش می‌کردم. می‌گفتم بنویس، بنویس. می‌زدمش. می‌فهمیدم که این مشکلاتو داره، ولی باز می‌گفتم چرا پیش نمی‌ره. خودمم داروی اعصاب می‌خورم، ولی فایده‌ای نداره» (مصاحبه شماره ۷).

حسادت:

حسادت اغلب در مقایسه‌ی ناخودآگاه با والدینی که فرزندان سالم دارند، بروز می‌کند. این احساس معمولاً با احساس گناه همراه است، اما بخشی طبیعی از روند تطبیق روانی با شرایط سخت است.

در ادامه به یک نمونه از صحبت‌های مادران اشاره می‌شود:

«چهار تا دختر تو فامیلمون هم‌سن دخترم هستند. دختر داشتم دو روز با دخترم تفاوت سنی داره. می‌بینم اون سالمه، مدرسه می‌ره. تو جمع به روی خودم نمی‌ارم، تو خودم می‌ریزم و خیلی حرص می‌خورم» (مصاحبه شماره ۱۴).

فشار مراقبت و مشکلات جسمی

در کنار چالش‌های روانی، بسیاری از مادران کودکان مبتلا به صرع با مشکلات جسمی نیز مواجه می‌شوند. این مشکلات اغلب نتیجه‌ی فشارهای روانی مداوم، اضطراب مزمن و خستگی ناشی از مراقبت بی‌وقفه از کودک بیمار هستند. لرزش دست‌ها، مشکلات در تمرکز و حواس، تپش قلب و فراموشی‌های مکرر از جمله علائمی هستند که در این مادران دیده می‌شود. درک این علائم به‌عنوان بخشی از تجربه‌ی زیسته‌ی این مادران، اهمیت زیادی در شناخت نیازهای حمایتی آن‌ها دارد. در زیر به یک نمونه از صحبت‌های این مادران اشاره می‌کنیم:

«از وقتی فهمیدم بچم صرع داره چشایی و شنواییم دچار مشکل شده و فراموشی دارم. تمرکزم به لحظه قطع می‌شه، گوشام سنگین می‌شه، طعم غذاها را اصلاً متوجه نمی‌شم و تمرکزم را از دست دادم. دارم صحبت می‌کنم یادم می‌ره اصلاً داشتم چی می‌گفتم» (مصاحبه شماره ۳).

مضمون دوم: دغدغه و نگرانی‌ها

شرکت‌کنندگان با انواعی از دغدغه‌ها در زمینه‌ی چگونگی برخورد با کودک در مدرسه، استقلال کودک در آینده، تشنج‌های متعدد کودک و عواقب آن، و وابستگی کودک به مادر روبرو بودند.

بی‌توجهی مسئولین مدرسه به صرع کودک

اهمیت ندادن مدرسه به وضعیت کودک مبتلا به صرع، یکی از نگرانی‌های این مادران است. مادران از این موضوع شکایت داشتند که به دلیل بی‌توجهی مسئولین، فرزندشان در مدرسه دچار تشنج و آسیب شده و در چنین شرایطی، نگرانی از احتمال نادیده گرفتن شرایط بحرانی کودک، احساس بی‌پناهی مادر را دوچندان می‌کند. در زیر به یک نمونه از صحبت‌های یک مادر اشاره می‌شود:

« دخترم ۶ روز در بیمارستان بستری بود. معلم‌هایی که متأسفانه نمی‌دانند با چنین بچه‌هایی چطور برخورد کنند. من به مدرسه گفتم و در فرم‌هاشان نوشته بودم که دخترم دچار بیماری صرع هست، خیلی در شلوغی نمی‌تونه باشه، تو آفتاب زیاد نمی‌تونه بایسته، ورزش نباید زیاد بکنه و همه این‌ها را نوشته بودم ولی کسی نخوانده بود. اگر خواست بره به دستشویی حتماً بهش اجازه بدهید، متأسفانه در مدرسه اجازه نداده بودند و دخترم دچار تشنج شد» (مصاحبه شماره ۱).

نگرانی مربوط به زندگی مستقل

یکی از بزرگ‌ترین نگرانی‌ها که مادران کودکان مبتلا به صرع با آن دست‌وپنجه نرم می‌کنند، مربوط به زندگی مستقل فرزندشان در آینده است. با بزرگ‌تر شدن کودک، مادران نگران‌اند که آیا او قادر خواهد بود در دنیای واقعی به طور مستقل زندگی کند. این نگرانی‌ها معمولاً به مسائلی مانند توانایی برقرار کردن روابط اجتماعی، یافتن شغل مناسب و مدیریت زندگی شخصی مربوط می‌شود. در زیر به مصاحبه‌ی یک مادر اشاره می‌شود:

« نگرانی‌هایی از آینده دارم، اصلاً آیا می‌تونه پشت ماشین بشینه و تصدیق بگیره؟ آیا می‌تونه سربازی بره؟ می‌خوام برم زن براش بگیرم، همش به خودم می‌گم می‌شه؟ اینا برای یک مادر با بچه‌ی سالم هم دغدغه هست، چه برسه به من» (مصاحبه شماره ۳).

تشنج‌های متعدد غیرقابل کنترل

یکی از مشکلات عمده‌ای که مادران کودکان مبتلا به صرع با آن مواجه هستند، تشنج‌های متعدد و غیرقابل کنترل است. این تشنج‌ها نه تنها بر سلامت جسمانی کودک تأثیر می‌گذارند، بلکه فشار روانی شدیدی بر مادر وارد می‌کنند. به‌ویژه در شرایط حساسی مثل مدرسه، جمع‌های اجتماعی، یا حتی هنگام خواب شبانه، نگرانی‌ها و اضطراب‌های مادر را افزایش می‌دهد. در زیر به یک نمونه از آن اشاره می‌شود:

« می‌ترسم یه وقت جایی می‌ره حالش بد نشه. مثلاً حمام و دستشویی و اینا خیلی می‌ترسم. حواسم خیلی بهش هست و از پهلوی خودم جداس نمی‌کنم. شب تا صبح کنار خودم می‌خوابه. پنجم عید بود، شب دیدم دست و پا شو اینجوری می‌کرد و کف می‌کرد و از دهنش خون می‌اومد، آب‌قند بهش دادیم، هرچی بهش دادیم فایده‌ای نمی‌کرد. آخرش زنگ زدیم آمبولانس، ۵ یا ۶ بار پشت هم تشنج کرد، بردیم بیمارستان و ۸ روز بستری بود» (مصاحبه شماره ۴).

سوانح مرتبط با تشنج:

یکی از نگرانی‌های مهم مادران کودکان، سوانح ناشی از تشنج است که می‌تواند عواقب جسمانی جبران‌ناپذیری به همراه داشته باشد. تشنج‌های ناگهانی و غیرقابل‌پیش‌بینی، که در هر لحظه و در هر مکانی رخ می‌دهند، می‌توانند منجر به آسیب‌های جسمی مختلفی مانند ضربه به سر، شکستگی استخوان‌ها یا سقوط‌های شدید شوند. در زیر به یک نمونه از صحبت‌های مادران اشاره می‌شود:

« تشنج‌جاش پرتابیه، الان نشسته مثل این‌که فنر بذاری زیرش پرت می‌شه، مثلاً الان ابروش شکسته، دماغش شکسته، پیشونیش شکسته. یه هفته پیش، کنارش نشسته بودم، با پا کوفت تو چشمم، بعد که بردنم چشم‌پزشکی گفت خانم مویرگ چشم‌ت پاره شده» (مصاحبه شماره ۱۰).

مشکلات ایمن کردن خانه جهت کاهش سوانح:

یکی از چالش‌های بزرگ مادران کودکان مبتلا به صرع، ایمن‌سازی خانه به‌منظور جلوگیری از آسیب‌های ناشی از تشنج‌های ناگهانی است. این تغییرات ایمنی ممکن است هزینه‌بر بوده و همچنین کارکرد داخل و زیبایی ظاهر خانه را دچار اشکال کند که خود فشار مضاعفی را برای مادر ایجاد می‌کند. در زیر به یک نمونه اشاره شده:

« هشت میلیون دادیم کف خانه و دیوارها رو فوم چهارسنتی کردیم، یعنی اگه بخوایم چیزی رو از تو کمد برداریم، باید فومو بکشیم عقب و دوباره بذاریم سر جاش. خیلی کارای اضافه رو باید انجام بدیم فقط برای این‌که یه لباسو برداریم » (مصاحبه شماره ۹)

بیماری کودک و احتمال تشنج :

یکی از بزرگ‌ترین نگرانی‌هایی که مادران کودکان مبتلا به صرع با آن مواجه هستند، ارتباط میان بیماری‌های عمومی کودک و احتمال افزایش تشنج‌هاست. به‌ویژه زمانی که کودک دچار تب، سرماخوردگی یا هر نوع عفونت دیگر می‌شود، نگرانی‌ها در مورد بروز حملات صرع شدیدتر یا بیشتر می‌شود. در زیر به یک نمونه از صحبت‌های مادران اشاره می‌شود:

« کلاً ما به‌خاطر نقص سیستم ایمنی‌ش سه سال تمام داخل خانه بودیم، نه خونه کسی می‌رفتیم نه کسی می‌داشتیم بیاد خونمون. پارکم که می‌رفتیم مریض می‌شد و تشنج می‌کرد. اصلاً یه‌طوری بود که این بچه هر روز تو خونه بود، اسباب‌بازی رنگ‌وارنگ براش می‌خریدیم که تو خونه فقط بازی کنه » (مصاحبه شماره ۲).

تأثیرات مغزی تشنج‌ها :

متأسفانه درصد بالایی از این کودکان به‌دلیل تشنج‌های پی‌درپی دچار مشکلاتی مانند اختلال نقص توجه - بیش‌فعالی، عقب‌ماندگی ذهنی و یا مشکلاتی در یادگیری و افت تحصیلی هستند. در زیر به صحبت‌های یک مادر در این زمینه اشاره می‌شود:

« کلمه که می‌گه نمی‌تونه منظورش رو برسونه و واضح نمی‌گه. بعضی وقتا از دختر بزرگم می‌پرسم که داره باهاش بازی می‌کنه، می‌گم مامان این داره چی می‌گه؟ می‌گه منظورش اینه. به‌جای "ک" "چ" می‌گه. هر کاری باهاش کردیم، دکتر بردیمش گفت باهاش حرف بزنید. ما هر کاری می‌کنیم، آخر "ک" رو "چ" می‌گه. پیش‌دبستانی بود، گفتیم باید رنگ‌ها رو تشخیص بده. هر کاری کردیم. معلم خصوصی براش گرفتیم. معلم خصوصی برای رنگ آبی و زرد نه ماه تمام باهاش کار کرد، آخرم یاد نگرفت » (مصاحبه شماره ۶).

نگرانی مرتبط با مصرف مرتب داروهای کنترل صرع:

صرع فقط با مصرف هر روزه دارو کنترل می‌شود. این نیز یکی دیگر از دغدغه‌های این مادران است. همچنین مادران نگران این موضوع هستند که در صورت فراموشی دارو و یا نیاز به افزایش دوز، تشنجات افزایش یابد. در زیر به دو نمونه از مصاحبه‌های مادران اشاره می‌شود:

« همیشه نگران به‌موقع خوردن داروهاش هستم. مثلاً همین که می‌خواد بره بیرون می‌پرسم دارو تو خوردی؟ » (مصاحبه شماره ۱۳). « شباً تا دیر وقت دارم گریه می‌کنم. هر دفعه بهش دارو می‌دم حالم بد می‌شه چون یه سری باید صبح دارو بخوره، یه سری شب » (مصاحبه شماره ۱۱).

نگرانی مرتبط با عوارض جانبی داروها:

با توجه به این که مصرف داروهای روزانه عوارض جانبی دارد، مادران نگران بودند که داروها بر رشد و تکامل کودک تأثیر منفی نگذارد. بعضی از داروها نیز دارای عوارض جانبی آزاردهنده‌ای بر بدن کودک هستند. در زیر به یک نمونه از صحبت‌های مادران اشاره می‌شود مادری می‌گفت:

«دکتر داروی توپیرامات که داد، بچه‌ی من ۷ دور، دور خودش چرخید. خود بچه تعجب کرد که چرا این‌طوری شدم. بعد دیگه دکتر لاموتریزین می‌نوشت، بچه جوش می‌زد. دیگه مشکلات اون رو سرم می‌ریخت. موقعی که دکتر داروهاشو عوض می‌کرد نمی‌داشت بخوابیم. شوهرم می‌رفت تو پارکینگ می‌خوابید » (مصاحبه شماره ۹).

وابستگی شدید کودک به مادر:

مادران ممکن است برای حفاظت کودک خود از تشنجات و خطرات آن، بیش‌ازحد مراقب باشند. این موضوع باعث افزایش وابستگی کودک شده که می‌تواند بر رشد اجتماعی و استقلال کودک تأثیر منفی بگذارد. چنان‌چه مادری می‌گفت:

« وابستگی شدید به من داره. اصلاً نمی‌تونه از من جدا بشه. الان باباش می‌خواد بغلش کنه ببرتش، می‌گه مامان حتماً بیاد. دستش حتماً باید تو دست من باشه تا بخوابه. نصف شب یه دفعه میاد دست منو می‌گیره، دوباره می‌خوابه » (مصاحبه شماره ۶).

مضمون سوم: انگ اجتماعی و شرم

نگرانی از ترحم و دلسوزی دیگران:

شرکت کنندگان احساس می‌کردند که دیگران کودکشان را تنها به عنوان یک بیمار دیده و این نوع نگاه می‌تواند احساس شرم یا خجالت را در مادران ایجاد کرده و همچنین کاهش عزت نفس و استقلال کودک و مادر را در پی داشته باشد. در زیر به صحبت‌های یک مادر در این زمینه اشاره می‌شود:

« فامیل ما برای دختر ارزش قایل نیستند و اگر بفهمند دختری این بیماری را دارد به او نگاه بدتری می‌کنند و حتی ممکن است دلسوزی کنند که من این دلسوزی را نمی‌خواهم » (مصاحبه شماره ۱).

ترس از رازدار نبودن دیگران:

مادران کودکان مبتلا به صرع برای حفظ امنیت فرزند خود نیازمند هستند که به دیگران اطلاعاتی درباره وضعیت فرزندشان بدهند. اما از انگ‌ها و برچسب‌های اجتماعی آن‌ها نگرانند و گاهی بیماری را پنهان می‌کنند. به عنوان مثال در این زمینه مادری می‌گفت:

« ترس داشتم که حالا من بگم دخترم چه مشکلی داره، بگن دختره چشه حالا، اکثراً که راز دار نیستن برن به این و اون بگن، ازین خیلی می‌ترسم. خودش هم نمیزاره خداروشکر هیچکس متوجه بشه از فامیل. مثلاً پیش آمده یک نفر پرسیده دارو چی می‌خوره گفتم مثلاً سرماخورده یا دارو گلو درده یا انتی بیوتیکه نذاشتم کسی بفهمه » (مصاحبه شماره ۱۴).

ترس از تحقیر و تمسخر:

ترس مادران کودکان مبتلا به صرع از تحقیر و تمسخر به این خاطر است که ممکن است دیگران کودکان را به خاطر بیماری‌اش قضاوت یا مورد تمسخر قرار دهند. این ترس می‌تواند به احساس شرم و اضطراب در مادران منجر شود، چرا که نگرانند کودکان در محیط‌های اجتماعی یا آموزشی مورد بی‌احترامی قرارگیرد. در زیر به یک مورد از صحبت‌های مادران اشاره می‌شود:

« شاید مادر بزرگش مشکل بچه رو درک کنه، جاریم و بچه اش درک نکنه برای خودم مهم نیست مردم چی میگن ولی ممکنه بچه بگن تو دیونه‌ای، عقلت نمی‌کشه. می‌ترسم تو روحیه اش تاثیر بگذارد و این من را به ترس می‌اندازد. دوست دارم که آسته آسته با این حالت خود بچه ام کنار بیاد که صرع داره، می‌ترسم که بچه‌ها تو مدرسه بهش بخندن و مشکل بچه را زیاد کنند » (مصاحبه شماره ۳).

صرع مایه شرم:

مادران کودکان مبتلا به صرع و حتی فرزند مبتلا ممکن بود هنگام توجه دیگران به بیماری دچار احساس شرم شوند. این احساس معمولاً ناشی از نگرانی درباره قضاوت‌های اجتماعی بوده و می‌تواند منجر به انزوای اجتماعی و احساس ناتوانی شود در ادامه به صحبت‌های یک مادر در این زمینه اشاره می‌شود:

« مهمون داشتم. دخترم داشت درس می‌خواند یه دفعه از پشت افتاد و خیلی هایشان دیدن و گفتن چرا ایجوری شد. خودش گریه می‌کرد و به من می‌گفت، مامان نگذار اینا بفهمن، من خجالت می‌کشم و این ناراحتی دخترم منو خیلی عذاب می‌ده » (مصاحبه شماره ۴).

مقصر دانستن مادر:

مقصر دانستن مادر برای بیماری کودک ممکن است ناشی از باورهای غلط یا فشارهای اجتماعی باشد که به مادران تحمیل می‌شود. برخی افراد ممکن است بدون درک کامل بیماری، مادر را به دلیل عدم پیشگیری یا مراقبت نادرست مقصر بدانند. این باورهای نادرست می‌توانند به احساس گناه و استرس شدید در مادران منجر شوند در زیر به یک نمونه از صحبت‌های مادران اشاره می‌شود:

« من این بچه ام که تشنج می‌کنه شوهرم می‌گه این تقصیر تو هست، گلومو می‌گیره فشار میده. همش بهم می‌گه برو با بچت خونه مامانت » (مصاحبه شماره ۵).

مضمون چهارم: بار مراقبت و حمایت‌های ناکافی

کمبود سازمان‌های حمایتی:

مادران اغلب از نبود نهادهای حمایتی مؤثر که بتوانند خدمات آموزشی، مشاوره‌ای و مالی ارائه دهند، گلایه دارند. این سازمان‌ها می‌توانند نقش مهمی در کاهش استرس مادران، ارائه اطلاعات دقیق درباره مدیریت بیماری و حمایت‌های مالی ایفا کنند، اما در بسیاری از موارد چنین امکاناتی محدود یا ناکارآمد است در زیر به یک نمونه از صحبت‌های مادران اشاره می‌شود مادری می‌گفت:

« من فکر می‌کنم افراد دردکشیده و زخم خورده شرایط من را بهتر درک می‌کنند. آدم‌های عادی خودشان را می‌گیرند، ولی اگه جاهایی مثل انجمن صرع بیشتر باشه که افراد همدرد، به هم روحیه و انگیزه بدن و از هم حمایت کنند خوبه » (مصاحبه شماره ۱۴).

کمبود پزشک متخصص با اطلاعات به‌روز:

مادران معتقد بودند با کمبود پزشک متخصص با اطلاعات به‌روز، در زمینه صرع رو برو بودند و این موضوع باعث می‌شود مادران با نگرانی‌های زیادی در مورد تشخیص‌های نادرست، روند درمان و درمان‌های ناکافی، مدیریت حملات صرعی کودک خود مواجه شوند. مصاحبه شونده شماره ۸ در این زمینه گفت:

« هرچی دارو می‌دادیم می‌دیدیم فایده‌ای نداره. تنشج می‌کرد و دکتر نمی‌تونست کنترل کنه و هی دارو رو دارو می‌داد و بچه هم همینطور تشنج می‌کرد، نمی‌دونستیم چکار کنیم تا اینکه همکار خواهرم یک دکتر دیگه رو معرفی کرد و تشنج‌هاش تا حد زیادی کم شد. »

کمبود حمایت عاطفی از سوی همسر و بستگان:

کمبود حمایت عاطفی از سوی همسر و بستگان یکی از موارد سخت برای مادران بود. بسیاری از شرکت‌کنندگان بیان کردند که در مسئولیت مراقبت از کودک تنها هستند و حمایت عاطفی و عملی کافی از سوی همسر یا خانواده دریافت نمی‌کنند. این کمبود حمایت می‌تواند منجر به احساس انزوا، خستگی و فرسودگی روانی شود که در زیر به یک نمونه از این صحبت‌ها اشاره می‌شود:

« شوهرم تو خونه هیچ کمکی نمی‌کنه، تا وقتی که این بچه بیدار اصلا نمی‌تونم غذا بخورم، شب هم که شد به مشکلات بچه کاری نداره، بهم میگه برق را خاموش کن من فردا می‌خوام برم سر کار و راحت می‌خوابه » (مصاحبه شماره ۵).

فشار هزینه‌های درمانی و نبود پشتوانه مالی

نبود پشتوانه مالی و فشار هزینه‌های درمانی از چالش‌های جدی مادران فرزندان مبتلا به صرع است که تأثیر زیادی بر زندگی روزمره آن‌ها می‌گذارد. در زیر به نمونه‌هایی از صحبت‌های مادران اشاره می‌شود:

« شوهرم کارگره. حقوقش برای هزینه‌های درمانی و زندگی کم هست. وقتی این بچه ام کوچیک بود تو خونه جعبه درست می‌کردم سعی می‌کردم کمک خرج شوهرم باشم. بچه ام یک سالش که شد گندک‌ریاش شروع شد و راه افتاد و دیگه نتوانستم کار کنم و کارهای مردم را نمی‌توانم بپارم تو هزینه‌ها موندم » (مصاحبه شماره ۵).

علاوه بر مسائل اقتصادی کلی، مادران بار مراقبت اقتصادی به دلیل مشکلات ویژه‌ی صرع تجربه می‌کردند و این مشکلات شامل هزینه‌هایی مانند: خرید داروهای گران قیمت، مراجعات مکرر به پزشکان متخصص، انجام

آزمایش‌های تشخیصی پیشرفته، گرفتن نوار مغز و بستری‌های اضطراری است که در مصاحبه به آن اشاره شد در ادامه به یک نمونه آن اشاره می‌شود:

«داروهاش هزینه هاش زیاده، من نمی‌تونم همه داروها رو بگیرم چند تاشو می‌گیرم ناراحت می‌شم گریه می‌کنم پسرم بهم می‌گفت مامان ناراحت نباش من خوب شدم» (مصاحبه شماره ۱۳).

نتیجه‌گیری و بحث

هدف از مطالعه حاضر، دستیابی به تجربه زیسته و مشکلات مراقبتی مادران دارای فرزند مبتلا به صرع بوده است. یافته‌های این پژوهش نشان می‌دهد که مادران فرزندان مبتلا به صرع، به دلیل نگرانی‌های متعدد مرتبط با وضعیت فرزندشان، فشارهای روانی-اجتماعی، برچسب‌های منفی اجتماعی و کمبود حمایت‌های کافی، اغلب با هیجانات ناخوشایندی مانند اضطراب، افسردگی، خشم و حسادت مواجه می‌شوند. این وضعیت در بسیاری از موارد منجر به بروز مشکلات جسمی و روانی در آن‌ها می‌گردد. این یافته با نتایج پژوهش‌های انجام‌شده بر مادران کودکان مبتلا به صرع و سایر بیماری‌های مزمن جسمی همسو است؛ زیرا ماهیت مزمن و غیرقابل پیش‌بینی این بیماری‌ها، فشار مراقبتی طولانی‌مدت و پریشانی هیجانی پایدار را در مادران افزایش می‌دهد (حجتی، قدم‌پور، عباسی و عباسی^{۲۱}، ۱۳۹۸؛ شایسته‌مهر و طباطبایی^{۲۲}، ۱۴۰۰؛ خدابخشی کولایی، آقاخانی کوشکی و کلهر^{۲۳}، ۱۳۹۸؛ مدنی و زرانی^{۲۴}، ۱۴۰۱؛ عقیلی، سلطان زاده اصغری و نمازی^{۲۵}، ۱۴۰۳؛ زهنگ، زهنگ، هو، زهنگ و فنگ^{۲۶}، ۲۰۲۱).

مادران کودکان مبتلا به صرع با دغدغه‌های بسیاری مواجه‌اند، از جمله نگرانی درباره آینده فرزندانشان در نبود آن‌ها. گاه امید خود را از دست داده و آینده‌ای تاریک برای کودکشان متصور می‌شوند و گاه احساس گناه، غم و ناتوانی بر آن‌ها چیره می‌شود که می‌تواند سلامت روانی و سازگاری‌شان را تهدید کند (طرفی‌زاده، سلطانی‌زاده و اعتمادی‌فر^{۲۷}، ۱۴۰۲). تاب‌آوری خانواده پس از تشخیص صرع، یک منبع حمایتی کلیدی است و به چندین عامل بستگی دارد. حمایت‌های عینی و ذهنی نقش حفاظتی دارند، در حالی که افسردگی والدین می‌تواند تاب‌آوری را کاهش دهد. با این حال، حمایت‌های اجتماعی و ذهنی می‌توانند افسردگی را کاهش داده و تاب‌آوری را تقویت کنند (وی، دنگ، یه و شیائو^{۲۸}، ۲۰۲۴). مشکلات مربوط به مدرسه در کودکان مبتلا به صرع شایع بوده و یکی از نگرانی‌های مهم مادران محسوب می‌شود. این مشکلات تأثیر چشمگیری بر کیفیت زندگی خانواده و هزینه‌های اقتصادی آن‌ها دارد. مطالعات متعددی بر دانش ناکافی معلمان درباره صرع تأکید کرده‌اند؛ به‌طوری‌که از میان هفت مشکل شایع پزشکی کودکان، معلمان کمترین آشنایی را با صرع داشته‌اند. آن‌ها از مشکلات یادگیری این کودکان بی‌اطلاع بوده و دانش کافی درباره مدیریت اورژانسی تشنج‌ها ندارند. به همین دلیل، به‌عنوان نوعی حمایت اجتماعی، ارتقای دانش معلمان نباید نادیده گرفته شود (جونیس و همکاران، ۲۰۱۸؛ یو و همکاران، ۲۰۲۲). نگرانی‌هایی که مراقبت از فرزندان مبتلا به صرع به همراه دارد، تأثیر قابل‌توجهی بر کیفیت زندگی مادران می‌گذارد. غیرقابل پیش‌بینی بودن تشنج‌ها و عوارض جدی آن‌ها، که می‌تواند منجر به آسیب‌های شدید یا حتی مرگ شود، می‌تواند موجب ایجاد استرس شدید برای

مادران باشد. نظارت شبانه با استفاده از دستگاه‌های تشخیص تشنج می‌تواند خطر مرگ ناگهانی را در فرزندان مبتلا کاهش داده و این نگرانی‌ها را بهبود بخشد (وستره‌نن، لانجی، هگیک، لازیرون و نجیس^{۲۹}،

(۲۰۲۱). همچنین، کودکان مبتلا به صرع، به دلیل تجربه تشنج‌های مزمن، همراه با مادران خود نیازمند یک برنامه آموزشی خودمدیریتی هستند. چنین برنامه‌ای می‌تواند با افزایش خودکارآمدی، بهبود انطباق دارویی و ارتقای مهارت مدیریت استرس، به کنترل تشنج‌ها و بهبود کیفیت زندگی آن‌ها کمک کند. همچنین، این برنامه می‌تواند زمینه‌ای فراهم کند تا کودکان مبتلا در محیط مدرسه از حمایت همسالان خود به‌عنوان پشتیبان بهره‌مند شوند (لویتون، پاتل و لودین کیمپر^{۲۰}، ۲۰۲۳). برخی پژوهش‌ها نشان می‌دهند که هرچه حمایت اجتماعی ادراک‌شده توسط مادران کمتر باشد، آن‌ها ناتوانی فرزند خود را شدیدتر احساس کرده و بیشتر از اضطراب و افسردگی رنج می‌برند (کارلسون و میلر^{۲۱}، ۲۰۱۷). ازد میر و ویلماز^{۲۲} (۲۰۲۲) در پژوهشی نشان داده‌اند که نمرات افسردگی، دید منفی به خود، جسمانی‌سازی و خصومت در افراد مجرد بیشتر از متأهلان و در مادران بیشتر از پدران است. همچنین، کاهش حمایت فامیل از والدین با افزایش اضطراب، افسردگی و دید منفی والدین فرزندان مبتلا به صرع همراه است. برخی پژوهش‌ها نشان داده‌اند که افسردگی در مراقبین اصلی کودکانی مبتلا به صرع شدید بیشتر است. اما تاب‌آوری خانواده و حمایت‌های اجتماعی می‌توانند به سازگاری ذهنی مراقب کمک کرده و افسردگی او را کاهش دهند (وی، یانگ، زهنگ، چن و یی...^{۲۳}، ۲۰۲۲).

انگ اجتماعی که بیماران مبتلا به صرع و خانواده‌های آن‌ها تجربه می‌کنند، یک احساس منفی بسیار شایع و تقریباً دو برابر بیشتر از سایر بیماران است، که ممکن است باعث عزت‌نفس پایین‌تر، استرس بیشتر و یا انزوا شود (آناندل، ویلیوت و پریورتیوس^{۲۴}، ۲۰۲۲). اعضای خانواده نه‌تنها نگرش‌ها و رفتارهای تبعیض‌آمیز دیگران را درک می‌کنند، بلکه ممکن است این دیدگاه‌های منفی را درونی کرده و به طرز قابل‌توجهی بر احساسات و واکنش‌های روان‌شناختی آن‌ها تأثیر بگذارد. این فرآیند می‌تواند منجر به بروز پاسخ‌های روان‌شناختی منفی مانند اضطراب، استرس و افسردگی شود (هانسن، سزافلارسکی، بیبین و سزافلارسکی^{۲۵}، ۲۰۱۸؛ ایرکل، کیپاک، یورن و میلانلیوگلو^{۲۶}، ۲۰۲۴). همچنین، انگ اجتماعی باعث تبعیض برای افراد مبتلا به صرع در تحصیلات، شغل و در سایر محیط‌های اجتماعی می‌شود که این موضوع تبعات روانی زیادی برای افراد مبتلا و خانواده‌های آن‌ها دارد (بولداک و کن^{۲۷}، ۲۰۲۴). برخی از جوامع صرع را یک بیماری معنوی، مسری یا مجازات الهی می‌دانند. این باورها و همچنین عدم آگاهی کافی والدین و نگرش منفی جامعه می‌تواند تأثیر منفی بر روند درمان داشته باشد. بنابراین، انطباق ناکافی خانواده‌ها با درمان‌های پزشکی یا استفاده از روش‌های درمانی غیرعلمی ممکن است رخ دهد. به همین دلیل، حمایت از خانواده‌ها و افزایش سطح آگاهی مادران فرزندان مبتلا می‌تواند به کاهش مشکلات اجتماعی، جسمی، روانی و آموزشی کودکان کمک کند و به خود مادران نیز یاری رساند تا در مدیریت بیماری صرع فرزندشان موفق‌تر عمل کنند (اکباس و کارتال^{۲۸}، ۲۰۲۲).

شبهات‌های این پژوهش با تحقیقات پیشین در تأکید بر فشارهای روانی، نگرانی‌های مراقبتی و اهمیت حمایت اجتماعی مشهود است (وی و همکاران، ۲۰۲۴؛ کارلسون و میلر، ۲۰۱۷؛ ازد میر و ویلماز، ۲۰۲۲). با این حال، پژوهش حاضر از چند جهت دارای تفاوت با مطالعات قبلی است. نخست، این تحقیق به تحلیل عمیق‌تر تجربه زیسته مادران پرداخته و ترکیبی گسترده از هیجانات منفی از جمله اضطراب، افسردگی، خشم و حسادت را شناسایی کرده است؛ در حالی که در بیشتر پژوهش‌های پیشین تمرکز محدودتری بر جنبه‌های هیجانی وجود داشته است. دوم، بار مراقبتی و احساس سنگینی ناشی از نقش مراقبتی به عنوان مضمونی مستقل و برجسته استخراج شده، که در برخی پژوهش‌های کمی پیشین کمتر به‌صورت جداگانه بررسی شده

بود. سوم، این مطالعه به صورت دقیق‌تر به تجربه انگ اجتماعی و درونی‌سازی این انگ پرداخته است؛ در حالی که این موضوع در بسیاری از مطالعات قبلی به شکل محدودتر و ضمنی مورد توجه قرار گرفته بود. در نهایت، رویکرد کیفی تحلیل مضمون که در این پژوهش به کار رفته است، ابعاد تازه‌ای از تجربه مادران دارای فرزند مبتلا به صرع را آشکار ساخته که در پژوهش‌های کمی مبتنی بر پرسشنامه کمتر قابل مشاهده بود.

در این پژوهش تلاش شد با تکیه بر روش کیفی و تحلیل تجربه‌های زیسته، ابعاد تازه‌ای از چالش‌ها و نیازهای مادران کودکان مبتلا به صرع آشکار شود؛ از جمله نیاز به آگاه‌سازی معلمان و کارکنان مدرسه درباره صرع، اهمیت استفاده از فناوری‌های هشداردهنده تشنج و ضرورت تدوین برنامه‌های خودمدیریتی برای مادران و کودکان مبتلا به صرع. مادران نیازمند اطلاعات علمی و کاربردی، مهارت‌های مقابله‌ای مؤثر و حمایت‌های ساختاری هستند تا بتوانند در نقش مراقب اصلی عملکرد بهتری داشته باشند. انگ اجتماعی یکی از چالش‌های عمده‌ای است که خانواده‌ها با آن دست‌وپنجه نرم می‌کنند. باورهای غلط درباره صرع به عنوان یک بیماری واگیردار یا مجازات الهی، نه تنها سلامت روانی خانواده را تهدید می‌کند، بلکه بر فرآیند درمان نیز اثر منفی می‌گذارد. یافته‌های این مطالعه بر اهمیت شناخت باورهای فرهنگی و نیازهای ذهنی و عاطفی مادران تأکید دارد؛ شناختی که می‌تواند مبنای طراحی مداخلات آموزشی و حمایتی مؤثر قرار گیرد. در مجموع، یافته‌های این پژوهش با بهره‌گیری از رویکرد کیفی و تحلیل تجربه‌های زیسته، به درک عمیق‌تری از وضعیت روانی، اجتماعی و معنوی مادران کودکان مبتلا به صرع منجر شده و می‌تواند چارچوبی مفهومی برای طراحی خدمات مشاوره‌ای، آموزشی و سیاست‌های حمایت‌محور فراهم آورد. همچنین نتایج این پژوهش نشان داد که پرداختن به نیازهای روانی مادران کودکان مبتلا به صرع می‌تواند زمینه‌ساز بهبود سبک فرزندپروری و کیفیت زندگی آنان شود. محدودیت‌های پژوهش شامل محدود بودن جامعه و تمرکز بر مادران است؛ مصاحبه با سایر اعضای خانواده مانند پدران یا هم‌شیرها می‌توانست نتایج متفاوتی در پی داشته باشد. انجام مطالعات مقایسه‌ای در جوامع مختلف فرهنگی می‌تواند به غنای ادبیات نظری این حوزه افزوده و پیشنهاد می‌شود برنامه‌های آموزشی و حمایتی مبتنی بر یافته‌های این پژوهش طراحی و اثربخشی آن‌ها ارزیابی شود.

پی‌نوشت‌ها

1. Moghaddasi, Moazedi, & Ghotboddin
2. Li, Rao, Lou, Cao, & Gan
3. Sarpdagi, & Capic
4. Atan, Oruc, & Atan
5. Bagherian, Nematollahi, & Mehdipour-Rabori
6. Bagheri-Galeh, Kolahi, & Farsar
7. Jakobsen, & Elklit
8. Cook, Gringras, & Hiscock
9. Yucel, Arslan, Ozgor, & Gungor
10. Zang, Song, Liu, Chang, & Li, C
11. Jones, Atkinson, Cross, & Reilly
12. Metzger, Lee & MC David
13. Wang, Ye, Tian, Wang, & Guo
14. Yeni, Tulek, Cavusoglu, Dunya, Erden
15. Joss, Bachner, Shorer, Shorer, & Rourke
16. Yu, Shao, Hou, Wang, & Sun
17. Braun, & Clarke
18. Narimani, & Sadeghzadeh-Balil
19. Narimani, Karaei, Soudan
20. Abdaly-Aghagoly, Aminiha
21. Bulduk, & can
22. Akbas, Kartal
23. Hojati, Ghadampoor, Abbasi, & Senobar
24. Shaysteh mehr, & Tabatabaei
25. Khodabakhshi-Koolae, Aghakhani-Koshki, & Kalhor
26. Madani, & Zarani
27. Aghili, Soltanzadeh, Asghari, & Namazi
28. Zhan, Zhang, Hu, Zhang, & Fang
29. Torfizadeh, Soltanizadeh, & Etemadefar
30. Wei, Dong, Ye, & Xiao
31. Westrhenen, De lange, Hagebeuk, Lazero, Thijs
32. Leviton, Patel, & loddenkemper
33. Carlson, & Miller
34. Ozdemir, & Yilmaz
35. Wei, Yang, Zhang, Chen, & Ye
36. Annandale, Vilyte, & Pretorius
37. Hansen, Szaflarski, Bebin, & Szaflarski
38. Erkal, Kiyak, Uren, & Milanlioglu

References

- Abdaly-Aghagoly, M., & Aminiha, A. (2022). Investigating the psychological experiences of bereaved adolescent girls: a qualitative study. *Developmental Psychology: Iranian Psychologists*, 19(73), 52–63. [in Persian]
- Aghili, S.D., Soltanzadeh, M., Asghari, A., Namazi, M. (2024). The Effectiveness of Mindfulness-Based Cognitive Therapy on Posttraumatic Stress Disorder, Anxiety Tolerance and Dysfunctional Attitudes of Mothers of Children with Cancer. *Journal of Family Research*, 20(2), 107-120. <https://doi.org/10.48308/JFR.2024.224203.1257>[in Persian]
- Akbas, Y., & Kartal, S. (2022). An Evaluation of the knowledge attitudes and behaviors of parents regarding epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 129, 108621. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2022.108621>
- Annandale, M., Vilyte, G., & Pretorius, C. (2022). Stigma in function seizures: a scoping review. *European Journal of Epilepsy*, 99, 131-152. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2022.05.016>
- Atan, G., Oruc, F.G., & Atan, K. (2025). The relationship between caregiver burden and life satisfaction in caregivers with epilepsy: an example in eastern turkey. *Epilepsy & Behavior*, 164, 110275. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2025.110275>
- Bagherian, B., Nematollahi, M., & Mehdipour- Rabori, R. (2021). How parents cope with the care of the child with epilepsy: based upon grounded theory. *Ethiop Journal Health Society*, 31(2), 329- 338. <http://dx.doi.org/10.4314/ejhs.v31i2.16>
- Bagheri-Galeh, S., Kolahi, A. A., & Farsar, A. (2013). Frequency of worry and anxiety in epileptic childrens mothers. *Qom University of Medical Sciences Journal*, 6(4), 36–43. (In Persian)
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Bulduk, M., & Can, V. (2024). Stigma perception and health fatalism in parent of children with epilepsy: a cross – sectional study. *Heli Yon*, 10, 35525 ,1-10. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2024.e35525>
- Carlson, J. M., & Miller, P. A. (2017). Family burden, child disability, and the adjustment of mothers caring for children with epilepsy: Role of social support. *Epilepsy & Behavior*, 68, 168–173. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.01.013>
- Clark, Y., & Braun, V. (2013). Teaching thematic analysis: overcoming challenges and developing strategies for effective learning. *The Psychologist*, 26(2), 120- 123.
- Cook, G., Gringras, P., & Hiscock, H. (2023). No one’s ever said anything about sleep: a qualitative investigation into mothers’ experience of sleep-in children with epilepsy. *Health Expectation*, 26(2), 693- 704. <https://doi.org/10.1111/hex.13694>
- Erkal, E., Kiyak, E., Uren, Y., & Milanlioglu, A. (2024). Determination of stigma and attitude in relatives of patients with epilepsy. *Seizure: European Journal of Epilepsy*, 121, 64–69. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2024.07.022>
- Hansen, B., Szaflarski, M., Bebin, E. M., & Szaflarski, J. P. (2018). Affiliate stigma and caregiver burden in intractable epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 85, 1–6. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.05.028>
- Hojati, M., Ghadampoor, E., Abbasi, M., & Senobar, A. (2019). Children behavioral disorders and mother’s stress: The mediating role of fatigue and coping strategies. *Developmental Psychology: Iranian Psychologist*, 16(62), 215–227. [in Persian] <https://doi.org/10.3389/fneur.2022.831899>

- Jakobsen, A. V., & Elklit, A. (2021). Self-control and coping responses as mediating factors between child behavior difficulties and parental stress and family impact in caregivers of children with severe epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 122, 108224. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.108224>
- Jones, C., Atkinson, P., Cross, J.H., & Reilly, C. (2018). Knowledge of and attitudes toward epilepsy among teachers: a systematic review. *Epilepsy & Behavior*, 87, 59-68. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.06.044>
- Joss, I., Bachner, Y.G., Shorer, T., Shorer, Z., & Rourke, N.O. (2023). Direct and indirect predictor of burden in Arabic – Bedouin and Jewish – Israeli mothers caring for a child with epilepsy. *Healthcare*, 11(22), 2-10. <https://doi.org/10.3390/healthcare11192662>
- Khodabakhshi-Koolae, A., Aghakhani-Koshki, M., & Kalhor, N. (2019). Analysis the experiences of mothers in caring of a disable child: A phenomenological study. *Iranian Journal of Pediatric Nursing (JPEN)*, 6(2), 70–76. [in Persian]
- Leviton, A., Patel, A.D., & Loddenkemper, T. (2023). Self-management education for children with epilepsy and their caregivers, a scoping review. *Epilepsy & Behavior*, 124, 109232. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2023.109232>
- Li, Y., Rao, X., Y, C., Lou, R., Cao, D., & Gan, J. (2025). Prevalence of anxiety depression and posttraumatic stress disorder in caregiver of children with epilepsy: a meta- analysis. *Epilepsy & Behavior*, 164, 110301. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2025.110301>
- Madani, F.S., Zarani, F. (2022). Managing chronic illness in the family: a systematic review. *Journal of Family Research*, 18(1), 57- 73 <https://dx.doi.org/10.52547/JFR.18.1.57> [in Persian]
- Metzger, S., Lee, J., & McDavid, L. (2024). Literature review: support for caregivers of children on the ketogenic diet for epilepsy and other neurologic disorders. *Epilepsy & Behavior*, 156, 109830. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2024.109830>
- Moghaddasi, R., Moazedi, A. A., & Ghotboddin, Z. (2021). Epileptogenesis: Mechanisms of seizure and epilepsy development. *Iranian Biology Journal (Scientific)*, 5(10), 142–148. [in Persian]
- Narimani, M., & Sadeghzadeh-Balil, N. (2025). Identifying factors affecting school bullying: A qualitative analysis. *Educational Psychology Studies*, 21(54), 3–16. [in Persian]
- Narimani, M., Karaei, A., & Soudani, M. (2022). Exploring students lived experiences of mothers' remarriage with an emphasis on their education. *Health Psychology and Social Behavior*, 2(4), 79–89. [in Persian]
- Ozdemir, N., & Yilmaz, M. (2022). Examination of the relationship between the mental status and social support of parents of children with epilepsy. *Journal of Education and Research in Nursing*, 19(3), 320- 327. [DOI:10.5152/jern.2022.76743](https://doi.org/10.5152/jern.2022.76743)
- Sarpdagi, Y., & Capic, C. (2023). Examination of care burden and haplessness level of parents with children with epilepsy. *Journal of Public Health Nursing*, 5(2), 156-168. <https://doi.org/10.54061/jphn.1249596>
- Shaysteh mehr, S., & Tabatabaei, SM. (2021). Comparing of executive functions and psychological confusion in mothers of children with and without epilepsy. *Journal Disability Studies*, 156(11), 1–7. [in Persian]
- Torfizadeh, N., Soltanizadeh, H., & Etemadefar, M. (2022). The effectiveness of mindfulness-based stress reduction on worry and quality of life in mothers of children with epilepsy. *Psychology Achievement*, 29(1), 211-230. [in Persian]
- Wang, X., Ye, J., Tian, X., Wang, F., & Guo, X. (2024). Affiliate stigma and caregiver burden in parents of children with epilepsy. *Prevention Medicine Reports*, 42, 102686. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2024.102686>

- Wei, W., Dong, L., Ye, J., & Xiao, Z. (2024). Current status and influencing factors of family resilience families of children with epilepsy: a cross – sectional study. *Frontiers in Psychology*, 10.3389,1354380 ,1-8. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2024.1354380>
- Wei, W., Yang, R., Zhang, J., Chen, H., Ye, J., Su, Q., Liao, J., & Xiao, Z. (2022). The mediating roles of family resilience and social support in the relationship between illness severity and depressive symptoms among primary caregivers of children with epilepsy in China. *Frontiers in Neurology*, 13, 831899.
- Westrhenen, A.V., De Lange, W., Hagebeuk, E., Lazeron, R., Thijs, R., & Kars, W. (2021). Prenatal experience and perspective on the value of seizure detection while caring for a child with epilepsy: a qualitative study. *Epilepsy & Behavior*, 124, 108323. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.108323>.
- Yeni, K., Tulek, Z., Cavusoglu, A., Dunya, C.P., Erden, S.O., Bostan, N.S., Bebek, N., & Bekan, B. (2024). Caregiver burden and its predictor in adult epilepsy patients. *Epilepsy & Behavior*, 153,109685. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2024.109685>
- Yu, Z., Shao, Q., Hou, K., Wang, Y., & Sun, X. (2022). The experiences of caregivers of children with epilepsy: a meta synthesis of qualitative research studies, *Frontiers in Psychology*,10.3389,987892, 2-10. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.987892>
- Yucel, G., Arslan, A, K., Ozgor, B., & Gungor, S. (2023). Sleep quality and depression in the mothers of children with epilepsy and its relation to their children's sleep. *Epilepsy & Behavior*, 149,109493, 1-9. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2023.109493>
- Zhang, M., Zhang, H., Hu, S., Zhang, M., Fang, Y., Hu, J., & Liao, J. (2021). Investigation of anxiety depression sleep and family function in caregivers of children with epilepsy. *Frontiers in Neurology*, 12,744017,1-9. <https://doi.org/10.3389/fneur.2021.744017>
- Zhang, Q., Song, D., Liu, Y., Chang, L., Li, C., & Li, Y. (2022). Sleep quality, caregiver burden and individual resilience among parent of children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* ,135,108873. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2022.108873>