

Quarterly Journal of Health Psychology

Open
Access

ORIGINAL ARTICLE

Exploring the Inhibitory Factors of Life Dynamics from the Perspective of Spouses of Individuals with Grand Mal Epilepsy

Mohammad Hadi Safi^{1*} , Fatemeh Emadi²

¹ Assistant Prof, Department of Psychology, Faculty of Humanities and social, Ardakan University, Ardakan, Iran.

² M.Sc. Student in Rehabilitation Counseling, Department of Counseling, Faculty of Humanities and Social, Ardakan University, Ardakan, Iran.

Correspondence

Mohammad Hadi Safi

Email: m.h.safi@ardakan.ac.ir

ABSTRACT

Objective: Chronic neurological disorders, particularly epilepsy, impose substantial psychosocial burdens not only on patients but also on their families. As primary informal caregivers, spouses often experience considerable physical, psychological, and social challenges that disrupt marital relationships and family functioning. Although caregiving burden has been widely investigated, limited evidence exists regarding the lived experiences of spouses of individuals with grand mal epilepsy in relation to barriers to life dynamism, defined as an active, flexible, and fulfilling family life. Therefore, this study aimed to explore the inhibiting factors affecting life dynamism from the perspective of spouses of individuals with grand mal epilepsy. **Method:** This qualitative study adopted a descriptive phenomenological design using Colaizzi's seven-step method. The study population consisted of spouses of individuals with grand mal epilepsy in Isfahan, Iran, in 2025. Participants were selected through purposive sampling, and data collection continued until theoretical saturation was achieved, resulting in 22 participants recruited through the Isfahan Epilepsy Charity Society. Inclusion criteria included being 15–50 years old, having at least three years of marriage, having a spouse diagnosed with grand mal epilepsy for at least three years, and providing informed consent. Data were collected through semi-structured, in-depth interviews exploring participants' experiences of life dynamism and its barriers. Interviews were audio-recorded, transcribed verbatim, and analyzed using Colaizzi's seven-step phenomenological approach. Trustworthiness was established based on Lincoln and Guba's criteria, including credibility, dependability, transferability, and confirmability, through prolonged engagement, member checking, and peer review. **Results:** Analysis of the interviews identified a multidimensional network of barriers to life dynamism,

How to cite

Safi, M.H, Emadi, F. (2026). Exploring the Inhibitory Factors of Life Dynamics from the Perspective of Spouses of Individuals with Grand Mal Epilepsy. Quarterly Journal Of Health Psychology, 15(2). 115-132.

categorized into four main themes, 13 subthemes, and numerous initial codes (Table 1).

Table 1. Main and Subthemes of Barriers to Life Dynamism from the Perspective of Spouses

Main Theme	Subthemes
Exhausting Care	- Treatment and rehabilitation deficiencies - Decline in quality of life and personal satisfaction - Severe care burden
Individual Deficits of Caregiver and Patient	- Mental fatigue and caregiver burnout - Lack of knowledge and skills (caregiver & patient) - Passive and helpless patient - Physical and mental health problems of the caregiver
Socio-Familial Disconnection	- Lack of access to effective support - Stigma and social isolation
Intra-Life Disruptions	- Financial and occupational problems - Lack of dynamism in marital relationship - Indifferent and withdrawn family - Lifestyle and daily management limitations

Participants described life with an affected spouse as an exhausting and persistent cycle of caregiving. Continuous vigilance, fear of seizure recurrence, inadequate rehabilitation services, and heavy caregiving responsibilities resulted in emotional exhaustion and diminished quality of life. As one participant stated, “I feel the entire responsibility of another person's life is on my shoulders.” Caregivers also reported burnout, guilt, poor physical and mental health, and neglect of self-care. Simultaneously, many patients became passive, lost self-confidence, and withdrew from treatment participation and daily activities. Insufficient knowledge regarding epilepsy management among both patients and caregivers further intensified these challenges. A lack of social and institutional support emerged as another significant barrier. Participants described feelings of loneliness, limited assistance from relatives and healthcare services, and stigma associated with epilepsy, which often resulted in secrecy and withdrawal from social interactions because of fear of judgment. Financial and occupational difficulties further reduced family dynamism. High treatment expenses, reduced employment opportunities, and economic insecurity increased stress within families. Marital relationships were negatively affected by emotional distancing, reduced communication, sexual difficulties, and increased conflict. Lifestyle restrictions, including limitations on travel, recreation, and daily planning because of the unpredictability of seizures, contributed to a rigid and stressful family environment. **Conclusion:** This phenomenological study demonstrated that barriers to life dynamism among spouses of individuals with grand mal epilepsy are multidimensional and interconnected. Exhausting caregiving

demands, caregiver and patient deficits, socio-familial disconnection, and intra-life disruptions collectively undermine quality of life, marital satisfaction, and family functioning. These findings indicate that the consequences of epilepsy extend beyond clinical manifestations to psychological, social, and economic dimensions. The results highlight the need for comprehensive family-centered interventions, including caregiver education, stress-management and self-care training, psychological counseling, peer-support programs, stigma-reduction initiatives, and financial assistance. Strengthening formal support systems may substantially improve caregivers' well-being and family functioning. Future studies should evaluate the effectiveness of such interventions using longitudinal and experimental designs.

KEYWORDS

Life Dynamism, Grand Mal Epilepsy, Spouses, Phenomenology.

Ethical Considerations: This study was conducted in accordance with the ethical principles outlined in the Declaration of Helsinki. Ethical approval was obtained from the relevant Ethics Committee of the affiliated university prior to data collection (Approval Code: IR.ARDAKAN.REC.1403.026). Written informed consent was obtained from all participants before the interviews. Participation was entirely voluntary, and participants had the right to withdraw from the study at any stage without any consequences. Confidentiality and anonymity were maintained throughout the research process, and all identifying information was removed from interview transcripts.

Funding: This research received no specific grant from any funding agency in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

Authors' Contributions: All authors contributed substantially to the conception and design of the study. FE conducted the interviews, collected and analyzed the data, and drafted the manuscript. MHS supervised the research process, contributed to data interpretation, and critically revised the manuscript. All authors reviewed and approved the final version of the manuscript.

Conflicts of Interest: The authors declare that they have no conflicts of interest regarding the publication of this study.

Acknowledgment: The authors would like to express their sincere gratitude to all spouses who generously shared their experiences and participated in this study. Appreciation is also extended to the Isfahan Epilepsy Charity Society for its valuable cooperation in facilitating participant recruitment.

نشریه علمی

روان‌شناسی سلامت

«مقاله کیفی»

واکاوی عوامل بازدارنده پویایی زندگی از دیدگاه همسران افراد مبتلا به اختلال صرع بزرگ

محمدهادی صافی^{۱*}، فاطمه عمادی^۲

چکیده

مقدمه: این پژوهش با هدف واکاوی عوامل بازدارنده پویایی زندگی از دیدگاه همسران افراد مبتلا به اختلال صرع بزرگ انجام شد. با توجه به پیامدهای گسترده صرع بر ابعاد فردی و خانوادگی و نقش حیاتی همسران به عنوان مراقبان غیررسمی، شناخت چالش‌های آنان ضروری است.

روش: پژوهش حاضر با رویکرد کیفی و روش کلاسیکی انجام گرفت؛ داده‌ها از طریق مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته با ۲۲ نفر از همسران بیماران مبتلا به صرع بزرگ در شهر اصفهان و در سال ۱۴۰۴ جمع‌آوری و تا رسیدن به اشباع نظری تحلیل شدند.

یافته‌ها: یافته‌ها چهار مضمون اصلی را آشکار ساخت: «مراقبت توان‌کاه» (شامل کاستی‌های درمانی، بار مراقبتی شدید و افت کیفیت زندگی)، «نقایص فردی مراقب و بیمار» (از جمله خستگی روانی، ضعف آگاهی و انفعال بیمار)، «گسست اجتماعی-فامیلی» (مانند انگ اجتماعی و فقدان حمایت‌های کارآمد) و «به‌هم‌ریختگی‌های درون زندگی» (شامل مشکلات مالی، سردی روابط زناشویی و محدودیت سبک زندگی). **نتیجه‌گیری:** نتایج نشان داد که چالش‌های مواجهه با صرع، زندگی همسران را در ابعاد درمانی، روانی، اجتماعی و زناشویی به‌طور چندوجهی تحت تأثیر قرار می‌دهد. این یافته‌ها اهمیت طراحی مداخلات جامع در حوزه‌های آموزشی، حمایتی و سیاست‌گذاری سلامت را برای تقویت توانمندی و رفاه همسران بیماران مبتلا به صرع برجسته می‌سازد.

واژه‌های کلیدی

پویایی زندگی، اختلال صرع بزرگ، همسران، پدیدارشناسی.

^۱ استادیار، گروه روانشناسی، دانشکده علوم انسانی و اجتماعی، دانشگاه اردکان، اردکان، ایران.
^۲ دانشجوی کارشناسی ارشد، رشته مشاوره توانبخشی، دانشکده علوم انسانی و اجتماعی، دانشگاه اردکان، اردکان، ایران.

نویسنده مسئول:

محمدهادی صافی

رایانامه:

m.h.safi@ardakan.ac.ir

استناد به این مقاله:

صافی، محمدهادی، عمادی، فاطمه، (۱۴۰۵). واکاوی عوامل بازدارنده پویایی زندگی از دیدگاه همسران افراد مبتلا به اختلال صرع بزرگ. نشریه علمی روان‌شناسی سلامت، ۱۱۵-۱۳۲.

<https://hpj.journals.pnu.ac.ir/>

این مقاله از پایان‌نامه با عنوان واکاوی تجربه زیسته همسران افراد مبتلا به اختلال صرع بزرگ از پویایی زندگی، عوامل تسهیل‌کننده و بازدارنده آن استخراج شده است.

مقدمه

بیماری‌های مزمن یکی از مهم‌ترین چالش‌های نظام‌های سلامت در سراسر جهان به شمار می‌روند و پیامدهای گسترده‌ای بر سلامت جسمی، روانی و اجتماعی افراد و خانواده‌ها دارند (رافضی و نور بهشت، ۱۴۰۴). در میان این بیماری‌ها، اختلالات عصبی چندعاملی که تحت تأثیر تعامل عوامل ژنتیکی و محیطی شکل می‌گیرند، سهم قابل‌توجهی از بار جهانی بیماری‌ها را به خود اختصاص داده‌اند. شواهد نشان می‌دهد تغییرات اپی‌ژنتیکی در بروز بسیاری از بیماری‌های عصبی از جمله صرع، آلزایمر، پارکینسون و سکته مغزی نقش دارند (استوویکوفسکی^۱ و همکاران، ۲۰۲۴). صرع یکی از شایع‌ترین اختلالات عصبی در جهان است و از نظر بار بیماری در جایگاه چهارم پس از سردرد تنشی، میگرن و بیماری آلزایمر قرار دارد (بگی^۲، ۲۰۱۶). برآوردها نشان می‌دهد حدود ۶۵ میلیون نفر در سراسر جهان با این اختلال زندگی می‌کنند و در صورت عدم درمان مناسب، خطر آسیب‌های جسمی و حتی مرگ و میر افزایش می‌یابد (مناف و محمد^۳، ۲۰۲۴). ماهیت مزمن و غیرقابل پیش‌بینی تشنج‌ها سبب می‌شود که این بیماری نه تنها زندگی فرد مبتلا، بلکه زندگی اعضای خانواده را نیز به طور قابل‌توجهی تحت تأثیر قرار دهد (جنادله، ۱۴۰۳). زندگی با بیماری‌های مزمن معمولاً نیازمند مراقبت مداوم است و مراقبت از بیمار فرایندی پیچیده و پویا در طول مسیر بیماری محسوب می‌شود (لای^۴ و همکاران، ۲۰۱۹). در این میان، مراقبان خانوادگی بدون مزد بخش قابل‌توجهی از مراقبت‌های روزمره بیماران را بر عهده دارند و نقش اساسی در حمایت از آنان ایفا می‌کنند (گرینوود^۵ و همکاران، ۲۰۱۹).

اگرچه مراقبت غیررسمی می‌تواند جایگزینی در دسترس برای مراقبت رسمی باشد، اما این نقش اغلب با فشارهای جسمی، روانی و اجتماعی برای مراقبان همراه است (بام^۶ و همکاران، ۲۰۱۹). در بسیاری از موارد، همسران نزدیک‌ترین فرد به بیمار محسوب می‌شوند و به‌عنوان مراقب اصلی مسئولیت‌های گسترده‌ای را بر عهده می‌گیرند؛ مسئولیت‌هایی که می‌تواند بر کیفیت زندگی، سلامت روان و روابط خانوادگی آنان تأثیر بگذارد (اریکسون^۷ و همکاران، ۲۰۱۹). ازدواج به‌عنوان یکی از

بنیادی‌ترین روابط انسانی نقش مهمی در سلامت روانی و اجتماعی افراد دارد (نوابی‌نژاد و همکاران، ۲۰۲۳). باین‌حال، شرایط استرس‌زایی مانند بیماری‌های مزمن می‌توانند پویایی روابط زناشویی را تحت تأثیر قرار دهند. پژوهش‌ها نشان می‌دهند استرس‌های بیرونی از جمله مشکلات اقتصادی، فشارهای شغلی و بحران‌های زندگی می‌توانند کیفیت روابط زوجین را تضعیف کنند (پیتروموناکو و اوورال^۸، ۲۰۲۱) و استرس یکی از عوامل مهم کاهش رضایت از رابطه محسوب می‌شود (بارشچار^۹ و همکاران، ۲۰۲۳). علاوه بر این، عواملی مانند الگوهای ارتباطی ناکارآمد (اشرفیان لک و باقری، ۱۴۰۱)، ضعف در تنظیم هیجان (تودورو^{۱۰} و همکاران، ۲۰۲۳؛ دوکا^{۱۱} و همکاران، ۲۰۲۳) و تعارضات زناشویی می‌توانند به کاهش رضایت از زندگی مشترک و فرسودگی رابطه منجر شوند (مردانی و همکاران، ۲۰۲۳؛ فیشبین^{۱۲}، ۲۰۲۳). همچنین ناایمنی دلبستگی در شرایط استرس‌زا می‌تواند کیفیت رابطه زوجین را تحت تأثیر قرار دهد (پلوکوبین^{۱۳} و همکاران، ۲۰۲۳). در زمینه بیماری صرع، مطالعات نشان داده‌اند که این اختلال می‌تواند پیامدهای روانی و اجتماعی قابل‌توجهی برای بیماران و خانواده‌های آنان داشته باشد. برخی پژوهش‌ها نشان داده‌اند که خودمدیریتی مؤثر در بیماران صرعی با افزایش احساس شایستگی، عواطف مثبت و کیفیت زندگی همراه است (شالچی و همکاران، ۱۴۰۳). همچنین مداخلاتی مانند آموزش تنظیم عاطفه و درمان مبتنی بر پذیرش و تعهد می‌توانند به کاهش مشکلات هیجانی در بیماران کمک کنند (خرمی‌نژاد و همکاران، ۱۴۰۳؛ محمدپور و همکاران، ۱۳۹۹). علاوه بر این، عواملی مانند اضطراب، سطح آگاهی، اشتغال و دسترسی به حمایت اجتماعی از جمله عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی بیماران صرعی گزارش شده‌اند (سیدالشهدایی و همکاران، ۱۴۰۰). در سطح خانواده نیز برنامه‌های توانمندسازی خانواده‌محور و آموزش شفقت به خود می‌توانند استرس ادراک‌شده و داغ اجتماعی مراقبان بیماران صرعی را کاهش دهند (کرمی و همکاران، ۱۴۰۰). باوجوداین یافته‌ها، شواهد نشان می‌دهد که خانواده‌ها و به‌ویژه همسران بیماران صرعی با چالش‌های متعددی مواجه‌اند. پژوهش‌ها به مسائلی مانند فرسودگی مراقبتی، کاهش حمایت

8. Pietromonaco & Overall

9. Bar-Shachar

10. Todorov

11. Duca

12. Fishbane

13. Pélouquin

1. Stowikowski

2. Beghi

3. Munaf & Mohammad

4. Lai

5. Greenwood

6. Bom

7. Eriksson

بررسی این تجربه‌ها می‌تواند به شناسایی چالش‌های واقعی خانواده‌ها و فراهم‌کردن زمینه برای طراحی مداخلات حمایتی مؤثر کمک کند. از این‌رو، پژوهش حاضر باهدف واکاوی عوامل بازدارنده پویایی زندگی از دیدگاه همسران افراد مبتلا به اختلال صرع بزرگ انجام شد.

روش‌شناسی پژوهش

پژوهش حاضر با رویکرد کیفی و با استفاده از روش پدیدارشناسی توصیفی انجام شد. رویکرد کیفی به دلیل قابلیت درک عمیق و چندلایه تجارب زیسته افراد، برای این مطالعه مناسب تشخیص داده شد (افشار، ۱۳۹۸).

اجتماعی و فشارهای اقتصادی به‌عنوان عوامل مؤثر بر سازگاری خانواده‌ها اشاره کرده‌اند (اوکی^۱ و همکاران، ۲۰۲۳؛ کامچی^۲ و همکاران، ۲۰۲۵؛ میشرآ^۳ و همکاران، ۲۰۲۵). همچنین کیفیت روابط زوجین و میزان حمایت ادراک‌شده از همسر می‌تواند در سازگاری خانواده با بیماری‌های مزمن نقش تعیین‌کننده‌ای داشته باشد (چن^۴ و همکاران، ۲۰۲۳). افزون بر این، ویژگی‌های شخصیتی و الگوهای ارتباطی زوجین نیز در پایداری یا بی‌ثباتی روابط زناشویی نقش دارند (آدیامن و ایگینلی^۵، ۲۰۲۳؛ امانی و همکاران، ۱۴۰۲؛ فاضلی مهرآبادی و همکاران، ۱۴۰۲؛ قاسمی شیخ طبقی و زاده محمدی، ۱۴۰۳). باوجود گسترش مطالعات درباره پیامدهای روانی-اجتماعی بیماری‌های مزمن، درک عمیق تجربه زیسته همسران افراد مبتلا به صرع و عواملی که پویایی زندگی آنان را تحت‌تأثیر قرار می‌دهد، همچنان محدود است.

جدول ۱. ویژگی‌های جمعیت‌شناختی مشارکت‌کنندگان در پژوهش

کد	سن	جنسیت	تحصیلات	شغل	سابقه تأهل
۱	۴۳	مرد	دیپلم	فروشنده	۱۵ سال
۲	۳۶	زن	دیپلم	خیاط	۱۲ سال
۳	۲۷	زن	کارشناسی‌ارشد	مهندس معدن	۴ سال
۴	۶۷	زن	دیپلم قدیم	نقاش	۵۰ سال
۵	۴۲	زن	متخصص مغز و اعصاب	پزشک	۱۵ سال
۶	۶۰	مرد	دیپلم	آزاد	۲۱ سال
۷	۷۰	مرد	دیپلم	بازنشسته ذوب‌آهن	۴۶ سال
۸	۳۷	زن	دانشجوی دکتری	مشاور خانواده	۲۲ سال
۹	۷۰	مرد	کارشناسی‌ارشد	پاسدار	۴۰ سال
۱۰	۴۷	زن	دیپلم	خانه‌دار	۲۷ سال
۱۱	۵۰	مرد	سیکل	راننده تاکسی	۲۱ سال
۱۲	۵۹	مرد	لیسانس	انباردار دانشگاه	۳۲ سال
۱۳	۷۰	زن	فوق‌دیپلم	معلم بازنشسته	۵۰ سال
۱۴	۵۷	زن	دیپلم	راننده سرویس	۲۷ سال
۱۵	۴۷	زن	دیپلم	خانه‌دار	۲۶ سال
۱۶	۴۹	زن	لیسانس	خانه‌دار	۳۲ سال
۱۷	۵۳	زن	دیپلم	آرایشگر	۴۱ سال
۱۸	۳۲	زن	لیسانس	مربی مهد	۱۴ سال
۱۹	۴۳	زن	فوق‌دیپلم	خانه‌دار	۲۱ سال
۲۰	۴۴	زن	فوق‌دیپلم	مسئول خط تولید کارگاه	۱۵ سال
۲۱	۴۵	زن	دیپلم	خانه‌دار	۲۰ سال
۲۲	۴۷	زن	لیسانس	بازنشسته اداره پست	۲۵ سال

1. Okiah
2. Çamcı
3. Mishra
4. Chen
5. Adıyaman & Eğinli

یک مثال بزنید؟» و «ممکن است منظورتان را روشن تر توضیح دهید؟». مدت زمان هر مصاحبه برحسب تمایل و آمادگی مشارکت کنندگان، بین ۴۰ تا ۷۵ دقیقه بود. محقق، مصاحبه ها را شخصاً به منظور افزایش یکپارچگی داده ها انجام داد.

جهت تحلیل داده ها از روش هفت مرحله ای کلایزی ۱ به دلیل شفافیت گام ها، قابلیت کشف عوامل اختصاصی و اعتباربخشی نهایی، استفاده شد؛ به این صورت که در مرحله اول، پس از پایان هر مصاحبه و ثبت یادداشت های میدانی، فایل صوتی مصاحبه چندین بار گوش داده شد و متن مصاحبه کلمه به کلمه پیاده سازی گردید تا درک عمیقی از محتوای داده ها حاصل شود. در مرحله دوم، متن های پیاده شده به طور کامل مطالعه و عبارات و جملات معنادار مرتبط با پدیده با خط کشی و پرانتز، مشخص شدند. در مرحله سوم، کدهای اولیه از هر عبارت معنادار استخراج و مرتب گردیدند. در مرحله چهارم، مفاهیم بر اساس شباهت ها و ارتباطات مفهومی، دسته بندی و مضمون های فرعی اولیه شکل گرفتند و در مرحله پنجم، نتایج به مضمون های اصلی تبدیل شدند. در مرحله ششم، یک توصیف جامع از عوامل بازدارنده پویایی زندگی از دیدگاه همسران افراد مبتلا به اختلال صرع بزرگ که بیانگر ساختار اساسی پدیده بود، تدوین گردید و در نهایت در مرحله هفتم، اعتباربخشی داده های پژوهش به وسیله ارسال یافته ها برای مشارکت کنندگان در پژوهش و سوال درباره میزان انطباق آن با تجربه های آنان و بازتاب صحیح تجربه ها در مضمون ها انجام شد (امامی سیگارودی و همکاران، ۱۳۹۱).

برای تضمین دقت و اعتبار یافته های پژوهش از معیارهای لینکلن و گوبا ۲ (۱۹۸۵) شامل باورپذیری ۳، قابلیت اعتماد ۴، تأییدپذیری ۵ و انتقال پذیری ۶ استفاده شد (۱۷). برای تأمین باورپذیری، پژوهشگر از راهبردهایی مانند ارتباط طولانی مدت با مشارکت کنندگان، بازبینی مشارکت کنندگان، مشاهده مداوم، بازبینی توسط همکاران و اعضای تیم بهره گرفت تا اطمینان حاصل شود، یافته ها بازتاب دهنده واقعی تجارب مشارکت کنندگان هستند. قابلیت اعتماد با ثبت کامل و نظام مند مستندات در تمام مراحل پژوهش حاصل شد تا امکان بررسی و بازبینی فرایند برای پژوهشگران دیگر وجود داشته باشد. تأییدپذیری با کدگذاری و تحلیل داده ها توسط

جامعه مشارکت کنندگان در این پژوهش شامل تمامی همسران افراد مبتلا به صرع بزرگ در شهر اصفهان در سال ۱۴۰۴ بود. نمونه گیری به روش هدفمند صورت گرفت و با مراجعه به انجمن خیریه صرع اصفهان، افرادی انتخاب شدند که تجربه مستقیم زندگی با فرد مبتلا به صرع بزرگ را داشتند. فرایند نمونه گیری تا دستیابی به اشباع نظری ادامه یافت. اشباع نظری زمانی محقق شد که در مصاحبه های متوالی، نظرات مشارکت کنندگان مشابه و تکراری شد و اطلاعات جدیدی حاصل نشد و اشباع داده با تکمیل تنوع مفهومی و تثبیت روابط میان مضمون ها، اتفاق افتاد. در نهایت، ۲۲ مشارکت کننده وارد مطالعه شدند. ملاک های ورود به پژوهش عبارت بودند از: محدوده سنی ۱۵ تا ۷۵ سال، گذشت حداقل سه سال از تشخیص قطعی اختلال صرع بزرگ در همسر، گذشت حداقل سه سال از شروع زندگی زناشویی، تمایل و رضایت آگاهانه برای مشارکت در پژوهش. ملاک خروج نیز عدم تمایل مشارکت کننده به ادامه همکاری در هر مرحله از پژوهش تعیین شد. ویژگی های جمعیت شناختی مشارکت کنندگان در جدول ۱ ارائه شده است.

ابزار تحقیق: ابزار اصلی گردآوری داده ها، مصاحبه عمیق نیمه ساختاریافته بود. پس از تدوین سؤالات اولیه توسط تیم پژوهش، از راهنمای مصاحبه اولیه استفاده شد. در مصاحبه نیمه ساختاریافته، اگرچه مجموعه سؤالات اصلی از پیش تعیین می شوند، اما ترتیب و نحوه طرح آن ها متناسب با جریان گفتگو تغییر می کند و مشارکت کنندگان آزادی کامل برای بیان جزئیات تجربیات شخصی خود را دارند (دلاور، ۱۳۸۳). همچنین، پیش از انجام مصاحبه ها، به منظور تعلیق عقاید و پیش فرض ها و درک خالص تجربیات شخصی مشارکت کنندگان، باورها و فرضیات درباره پدیده مورد مطالعه یادداشت گردید، همچنین تلاش شد سؤالات مصاحبه به صورت باز و خنثی باشد و از پرسیدن سؤالات جهت دار و تایید و رد حرف های مشارکت کنندگان خودداری شود. سؤالات ابتدایی مصاحبه شامل موارد ذیل بود: «به نظر شما پویایی در زندگی یعنی چه؟»، «زندگی پویا برای شما چه ویژگی هایی دارد؟»، «به نظر شما عمده ترین مشکلاتی که زوج هایی مانند شما در زندگی با آن مواجه هستند و پویایی زندگی را کاهش می دهند چه چیزهایی هستند؟» و «چطور می توان با این مشکلات روبرو شد و آنها را مدیریت کرد تا زندگی شکل پویا به خودش بگیرد؟». روند مصاحبه بر اساس پویایی پاسخ های مشارکت کنندگان تداوم پیدا می کرد و از سؤالات پیگیری زیر نیز در صورت نیاز استفاده شد: «لطفاً در این مورد بیشتر توضیح بدهید؟»، «می توانید در این مورد

1. Colaizzi
2. Lincoln & Guba
3. Credibility
4. Dependability
5. Confirmability
6. Transferability

داده‌ها تقویت شد.

یافته‌ها

در این پژوهش، با بهره‌گیری از رویکرد پدیدارشناسی و روش تحلیل کلایزی، عوامل بازدارنده پویایی زندگی از دیدگاه همسران افراد مبتلا به صرع بزرگ مورد بررسی قرار گرفت. داده‌ها از طریق مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته با مشارکت‌کنندگان گردآوری و به‌صورت دستی تحلیل شدند. طی فرایند تحلیل، مجموعه‌ای از مفاهیم و مضامین استخراج شد که در قالب چهار مضمون اصلی، سیزده مضمون فرعی و ده‌ها کد اولیه سازماندهی شدند. در ادامه، یافته‌ها باتکیه بر مضامین استخراج‌شده به‌تفصیل ارائه می‌گردد.

اعضای تیم پژوهش تأمین شد و تلاش گردید یافته‌ها صرفاً مبتنی بر داده‌های واقعی مشارکت‌کنندگان و نه پیش‌فرض‌های پژوهشگر ارائه شوند. بدین معنا که پژوهشگر پیش‌فرض‌ها و نگرش‌های شخصی خود درباره پدیده را تا حد امکان شناسایی کرده و در طول فرایند گردآوری و تحلیل داده‌ها از تحمیل آن‌ها بر تجربه‌های مشارکت‌کنندگان پرهیز نمود. رابطه پژوهشگر با مشارکت‌کنندگان بر پایه احترام، اعتماد و حفظ فاصله حرفه‌ای مدیریت شد تا مشارکت‌کنندگان بتوانند تجربه‌های خود را آزادانه بیان کنند. انتقال‌پذیری نیز با ارائه توصیف غنی و مفصل از زمینه پژوهش، ویژگی‌های مشارکت‌کنندگان، بافت پژوهش و روند جمع‌آوری

جدول ۲. عوامل بازدارنده پویایی زندگی از دیدگاه همسران افراد دارای صرع بزرگ

مضامین اصلی	مضامین فرعی	مفاهیم اولیه استخراج شده از مصاحبه‌ها
مراقبت توان‌کاه	کاستی‌های درمان و توان‌بخشی	عدم دسترسی کافی به خدمات دارویی، درمانی و توان‌بخشی محیط زندگی نالایم و عدم مناسب‌سازی محیطی عدم تأمین تجهیزات و لوازم ایمن متناسب با شرایط بیمار عدم پیوستن بیمار و مراقب به شبکه‌های حمایتی هم‌تا
افت کیفیت زندگی و رضایت فردی		احساس کسل‌کننده بودن زندگی و کاهش تجربه هیجانات مثبت همچون شادی و لذت نگرش منفی نسبت به آینده و سرنوشت پشیمانی از ازدواج با فرد مبتلا به اختلال صرع کاهش مشارکت در فعالیت‌های فامیلی و اجتماعی
بار مراقبتی شدید		احساس مسئولیت افراطی مراقب در قبال حفظ سلامت بیمار نیاز به نظارت تمام‌وقت بر فرد بیمار و مدیریت داروها انجام فعالیت‌های مراقبتی به‌تنهایی و صرف زمان و انرژی زیاد برای انجام مراقبت گوش به زنگی و ترس و احساس نگرانی مداوم در مورد وقوع تشنج
نقایص فردی مراقب و بیمار	خستگی روانی و فرسودگی مراقب	احساس تنهایی و بی‌کسی احساس تحلیل‌رفتن و نداشتن انگیزه و انرژی احساس درماندگی یا ناتوانی در کنترل شرایط احساس گناه در مورد محدودیت‌ها یا عدم توانایی کافی برای مراقبت از بیمار
ضعف آگاهی‌ها و مهارت‌های مراقب و بیمار		ضعف آگاهی و مهارت مراقب در مورد صرع، تشنج و نحوه مدیریت آن نقص آگاهی و توانایی بیمار در خود توانمندسازی عدم دسترسی بیمار و مراقب به منابع آموزشی مناسب
بیمار منفعل و درمانده		اعتمادبه‌نفس پایین و نقص خودباوری بیمار برای مواجهه با شرایط منفعل بودن بیمار و گوشه‌گیری و انزوا عدم مشارکت بیمار در فعالیت‌های روزمره زندگی و شغلی کم‌توجهی و عدم مسئولیت‌پذیری بیمار به پیگیری برنامه‌های درمانی و توان‌بخشی

مشکلات سلامت جسمی و روانی	غفلت مراقب از نظارت بر وضعیت سلامت جسمی خود محرومیت مراقب از دریافت خدمات درمانی و حمایت روانی کاهش عزت نفس و مشکلات جسمی مراقب مثل زخم معده، کمردرد و... علائم افسردگی، بی انگیزگی و غمگینی پایدار مراقب
گسست اجتماعی - فامیلی	نقص دسترسی به حمایت های کارآمد کمبود و عدم دریافت حمایت کافی از سوی جامعه، خانواده و دوستان قطع ارتباط با گروه های خانوادگی و دوستانه سابق نقص شبکه حمایتی دوستان و خانواده برای دریافت حمایت عدم تعامل با دیگر خانواده ها برای تبادل تجربیات
انگ و انزوای اجتماعی	احساس شرم و انگ اجتماعی به دلیل بیماری همسر نیاز به پنهان کاری بیماری از برخی افراد یا در برخی محیط ها نگرش های منفی جامعه نسبت به بیماران مبتلا به صرع و احساس قضاوت شدن از سوی جامعه نگرانی در مورد واکنش های منفی یا ناآگاهانه دیگران نسبت به بیمار و حمله تشنج
به هم ریختگی های درون زندگی	مشکلات مالی و شغلی هزینه های بالای دارو، آزمایش ها، درمان و توان بخشی کاهش درآمد خانواده به دلیل عدم توانایی فرد بیمار و مراقب در کار کردن نداشتن پس انداز و افزایش بدهی های مالی نیاز همیشگی به دریافت کمک مالی از دیگران
عدم پویایی روابط زناشویی	کاهش ارتباطات کلامی و صمیمیت عاطفی مشکلات جنسی و اختلال در صمیمیت زناشویی افزایش تعارضات و سوء تفاهم ها در رابطه زوجی جو سرد و ناآرام در خانه
خانواده بی تفاوت و کناره گیر	تعارضات بین فردی مداوم بین اعضای خانواده کاهش گفتگو و ارتباطات مؤثر خانوادگی قهر و کناره جویی های با دلیل و بی دلیل اعضای خانواده عدم همکاری و حمایت اعضای خانواده از یکدیگر
محدودیت های سبک زندگی و مدیریت روزمره	محدودیت در برنامه ریزی برای سفر و تفریحات خانوادگی محدودیت برای شرکت در رویدادهای فامیلی و اجتماعی کاهش فرصت برای پیگیری فعالیت ها، سرگرمی ها و علایق شخصی و خانوادگی تغییرات ناخواسته در برنامه های روزمره اعضای خانواده احساس سردرگمی و از دست دادن روال های روزمره زندگی

همواره در وضعیت «گوش به زنگی» قرار گیرد و زندگی روزمره اش حول پیشگیری از بحران بعدی سازمان یابد. در چنین بستری، کیفیت زندگی و رضایت فردی همسران به طور محسوسی افت می کند. زندگی برای آنان حالتی یکنواخت، خالی از هیجان و فاقد چشم انداز مثبت به خود می گیرد. برخی مشارکت کنندگان از پشیمانی نسبت به ازدواج سخن می گویند که نشان دهنده تعارض درونی عمیق میان تعهد اخلاقی به همسر و فرسودگی روانی ناشی از شرایط زندگی است. بار مراقبتی شدید، شامل نظارت مداوم، مدیریت داروها و مسئولیت انحصاری مراقبت، باعث می شود مراقب احساس کند تمام بار سلامت بیمار بر دوش

همانگونه که ذکر شد، نتایج تحلیل در قالب چهار مضمون اصلی شامل مراقبت توان کاه، نقایص فردی مراقب و بیمار، گسست اجتماعی - فامیلی و به هم ریختگی های درون زندگی سازمان دهی شدند (جدول ۲). تجربه مراقبت برای همسران افراد مبتلا به صرع بزرگ، صرفاً مجموعه ای از اقدامات حمایتی نیست، بلکه فرآیندی توان کاه و فرساینده است که به تدریج منابع جسمی، روانی و هیجانی آنان را تحلیل می برد. کاستی های درمان و توان بخشی، از جمله عدم دسترسی پایدار به دارو، فقدان خدمات توان بخشی و نبود تجهیزات ایمن، احساس ناتوانی و بی پناهی را در مراقبان تشدید می کند. این شرایط باعث می شود مراقب

می‌دهد. نگرانی از قضاوت دیگران یا واکنش‌های ناآگاهانه نسبت به تشنج، موجب می‌شود خانواده‌ها خودخواسته یا ناخواسته منزوی شوند. این انزوا نه تنها حمایت اجتماعی را کاهش می‌دهد، بلکه هویت اجتماعی مراقب و خانواده را نیز تضعیف می‌کند. در نهایت یافته‌ها نشان می‌دهد که زندگی خانوادگی مشارکت‌کنندگان دچار بی‌ثباتی و به هم ریختگی عمیق شده است. مشکلات مالی و شغلی، ناشی از هزینه‌های درمان و کاهش توان اشتغال بیمار و مراقب، احساس ناامنی اقتصادی و اضطراب نسبت به آینده را افزایش می‌دهد. این فشارها به درون روابط زناشویی نفوذ کرده و موجب کاهش صمیمیت، افزایش تعارض و سردی عاطفی می‌شود. در سطح خانواده نیز، کاهش ارتباطات مؤثر، کناره‌گیری اعضا و نبود همکاری، باعث می‌شود خانواده به جای منبع حمایت، به محیطی پراسترس تبدیل شود. علاوه بر این، محدودیت‌های سبک زندگی، از جمله ناتوانی در برنامه‌ریزی برای سفر، تفریح و فعالیت‌های عادی، باعث می‌شود زندگی روزمره حالت محدود، پیش‌بینی‌ناپذیر و فاقد انعطاف پیدا کند. در نتیجه، مراقبان احساس می‌کنند کنترل روال زندگی از دستشان خارج شده و زندگی در خدمت بیماری قرار گرفته است. در جدول ۳، نقل قول‌های مستقیم شرکت‌کننده در پژوهش که بیانگر تجربیات کلی همسران افراد مبتلا به صرع از پویایی زندگی می‌باشد، ذکر شده است.

اوست؛ احساسی که به اضطراب مزمن، ترس دائمی از وقوع تشنج و کاهش توان روانی منجر می‌شود. همچنین یافته‌ها نشان می‌دهد که تداوم مراقبت در شرایط نامطمئن، به بروز نقایص فردی در هر دو سوی رابطه مراقب-بیمار منجر می‌شود. همسران به تدریج دچار خستگی روانی، احساس تنهایی، درماندگی و کاهش انگیزه می‌شوند. این فرسودگی نه تنها توان مراقبت مؤثر را کاهش می‌دهد، بلکه با احساس گناه همراه است؛ احساسی که از ناتوانی در ایفای نقش «مراقب ایده‌آل» نشأت می‌گیرد. از سوی دیگر، بیماران نیز در اثر تجربه طولانی مدت بیماری و وابستگی، به سمت انفعال، کاهش اعتماد به نفس و کناره‌گیری سوق داده می‌شوند. ضعف آگاهی‌ها و مهارت‌های هر دو طرف درباره بیماری، تشنج و مدیریت آن، این چرخه را تشدید می‌کند و باعث می‌شود هم بیمار و هم مراقب احساس کنند کنترل شرایط از دستشان خارج شده است. در این وضعیت، بیمار کمتر در فرآیند درمان مشارکت می‌کند و مسئولیت‌ها به طور کامل بر دوش مراقب باقی می‌ماند. یکی از عمیق‌ترین لایه‌های تجربه زیسته مشارکت‌کنندگان، گسست تدریجی از شبکه‌های اجتماعی و خانوادگی است. کمبود حمایت‌های کارآمد از سوی خانواده، دوستان و نهادهای رسمی، باعث می‌شود مراقبان بار مراقبت را در انزوا تحمل کنند. قطع ارتباط با دیگران و نداشتن امکان تبادل تجربه، احساس تنهایی و رهاشدگی را تشدید می‌کند. همچنین انگ اجتماعی مرتبط با بیماری صرع، همسران را به سمت پنهان‌کاری و اجتناب از حضور در موقعیت‌های اجتماعی سوق

جدول ۴. نقل قول مستقیم شرکت‌کنندگان در پژوهش

مضمون فرعی	نقل قول مستقیم شرکت‌کنندگان در پژوهش
کاستی‌های درمان و توان بخشی	همسران با کمبود دارو، تأخیر در مراجعات درمانی و نبود برنامه‌های توان بخشی مناسب مواجه‌اند که باعث نگرانی و احساس ناتوانی می‌شود. شرکت‌کننده ۳ گفت: «چند ماه بود که داروهای لازم رو توی داروخانه‌های شهر ما نبود... من هر روز فکر می‌کردم که اگر دارو نباشه، درمان نمی‌شه کرد.» شرکت‌کننده ۶ نیز افزود: «هیچ‌کدوم از لوازم لازم رو نداریم. اصلاً کسی نیست که کنارمون باشه».
افت کیفیت زندگی و رضایت فردی	زندگی همسران به چرخه‌ای یکنواخت و بی‌هیجان تبدیل شده و آن‌ها دیگر از لحظات ساده لذت نمی‌برند. شرکت‌کننده ۱۰ گفت: «حدود یک‌ساله که دیگه یادم نیست آخرین باری که واقعاً شاد بودم کی بوده... انگار فقط صورت‌م می‌خندد؛ ولی درونم خالیه.» شرکت‌کننده ۷ نیز ابراز کرد: «زندگی‌ام خیلی خسته‌کننده شده... گاهی پشیمون می‌شم که با همسر از دواج کردم».
بار مراقبتی شدید	همسران تحت فشار مداوم نظارت و مراقبت قرار دارند و احساس می‌کنند تمام مسئولیت بر دوش آن‌هاست. شرکت‌کننده ۱۲ گفت: «من هر لحظه احساس می‌کنم که مسئولیت زندگی یه نفر رو دستم دارم... گاهی فکر می‌کنم دیگه تحملش رو ندارم.» شرکت‌کننده ۱۱ نیز اظهار داشت: «همیشه احساس می‌کنم که بار سلامت

همسرم کاملاً روی دوش منه... می ترسم آسیب ببینم یا وضعش بدتر بشه».	
پس از مدتی، همسران دچار فرسودگی عاطفی و درماندگی می شوند و حتی برای کارهای ساده انگیزه‌ای ندارند. شرکت کننده ۲۰ گفت: «چند ساله که با کسی حرف نزدیم... فکر کردم اگه الان کسی کنارم بود، شاید دیگه اینقدر تنهایی رو حس نمی کردم.» شرکت کننده ۹ افزود: «گاهی می بینم که نمی تونم مثل قبل ازش مراقبت کنم... یه حس گناه اذیت می کنه».	خستگی روانی و فرسودگی مراقب
همسران و بیماران به دلیل کمبود دانش، در مواجهه با بیماری سردرگم و ناکارآمد هستند. شرکت کننده ۱ گفت: «اولین بار که همسرم تشنج گرفت، فکر کردم داره می میره... نمی دونستم چیکارش کنم.» شرکت کننده ۷ نیز اظهار داشت: «من واقعاً اوایل نمی دونستم صرع چطوریه... هیچ کس بهمون آموزش نداد».	ضعف آگاهی‌ها و مهارت‌های مراقب و بیمار
بیماران تحت تأثیر طولانی مدت بیماری، به افرادی منفعل، بی اعتماد به نفس و کاملاً وابسته تبدیل شده اند. شرکت کننده ۱۹ گفت: «من دیگه به خودم اعتماد ندارم... چرا سعی کنم؟» شرکت کننده ۹ نیز افزود: «همسرم دیگه به خودش اعتماد نداره... گاهی می گه زندگی اش بی معنیه و اصلاً دلش نیست که برای بهتر شدن تلاش کنه».	بیمار منفعل و درمانده
همسران به دلیل تمرکز بر مراقبت، از سلامت خود غفلت می کنند و دچار فرسودگی جسمی و علائم افسردگی می شوند. شرکت کننده ۱۴ گفت: «من الان حدود سه ساله که دکتر نرفتم... گاهی دارو می گیرم بدون نسخه.» شرکت کننده ۲۰ نیز ابراز کرد: «من الان دیگه نمی دونم زندگی کردن چه معنی داره... واقعا فکر می کنم دلم، خالی شده».	مشکلات سلامت جسمی و روانی مراقب
همسران از حمایت‌های خانوادگی، اجتماعی و رسمی محروم اند و در انزوا بار مراقبت را تحمل می کنند. شرکت کننده ۲ گفت: «بعد از چند ماه دیگه هیچ کس نبود... کاش حداقل یه آدمی بود که می گفت: ما باهاتیم.» شرکت کننده ۱۰ نیز اظهار داشت: «فکر می کنن ما فقط نیاز به کاغذ داریم؟! ما نیاز به کمک داشتیم، نه یه پرونده توی یه قفسه».	نقص دسترسی به حمایت‌های کارآمد
همسران به دلیل نگاه‌های تبعیض آمیز جامعه، بیماری را پنهان می کنند و دچار شرم و انزوای اجتماعی می شوند. شرکت کننده ۳ گفت: «من دیگه تو جمعیت نمی رم... خیلی وقته دیگه خودمو توی جمع نمی بینم.» شرکت کننده ۱۶ نیز افزود: «گاهی از بیماری همسرم شرم دارم... همین باعث شده دیگه نخوام برم مهمونی‌های خانوادگی».	انگ و انزوای اجتماعی
هزینه‌های درمانی سنگین و ناپایداری شغلی، خانواده‌ها را به سوی بدهی و ناامنی مالی سوق می دهد. شرکت کننده ۱۵ گفت: «ما ماهی چند میلیون تومن فقط برای داروها خرج می کنیم... من فقط تو ذهنم دارم می سوزم.» شرکت کننده ۲ نیز ابراز کرد: «پس اندازی نداریم، بدهی هامون هم روبه‌روز بیشتر می شه... وقتی به آینده‌مون فکر می کنم واقعاً نمی دونم چطور باید جلو ببریم».	مشکلات مالی و شغلی
روابط زناشویی دچار سکون، فاصله عاطفی و کاهش صمیمیت شده و فضای خانه به محیطی سرد تبدیل شده است. شرکت کننده ۶ گفت: «ما دیگه مثل قبل با هم حرف نمی زنیم... انگار بین ما یه دیوار کشیده شده.» شرکت کننده ۱۱ نیز افزود: «محبتمون کم و فاصله‌مون خیلی زیاد شده... همیشه سر چیزهای کوچیک دعوا می کنیم».	عدم پویایی روابط زناشویی
خانواده‌ها به جای همکاری، دچار سردی و کناره‌گیری می شوند و مراقب اصلی در تنهایی بار را تحمل می کند. شرکت کننده ۵ گفت: «همه چیز رو من انجام می دم... منظورم اینه، ما یه خانواده هستیم؛ ولی انگار هر کدوممون تو یه جهان جداگونه زندگی می کنیم.» شرکت کننده ۱۰ نیز اظهار داشت: «خیلی دلم می خواست دیگرانم کمک کنن اما همیشه برعکس تنها بودم».	خانواده بی تفاوت و کناره‌گیر
همسران دیگر نمی توانند از تفریحات، سرگرمی‌ها یا حتی روال‌های عادی زندگی لذت ببرند و زندگی به چرخه‌ای محدود تبدیل شده است. شرکت کننده ۲۲ گفت: «الان هر وقت فکر می کنم سفر کنیم، فقط فکر می کنم: اگر تو راه تشنج گرفت چی میشه؟!» شرکت کننده ۸ نیز افزود: «دیگه نمی تونیم برنامه‌ریزی برای یه سفر یا حتی یه پارک کوچیک انجام بدیم... زندگی مون کاملاً تحت تأثیر شرایط بیماریش قرار گرفته».	محدودیت‌های سبک زندگی و مدیریت روزمره

مسئولیت سنگین مراقبت آغاز شده و در تعامل با کمبود حمایت، انگ اجتماعی و فشارهای اقتصادی تشدید می گردد. همسران خود را در وضعیتی می یابند که میان تعهد اخلاقی به بیمار و نیازهای

در مجموع، تجربه زیسته همسران افراد مبتلا به صرع بزرگ به صورت چرخه‌ای فرساینده از مراقبت توان کاه، انزوای اجتماعی و فروپاشی تدریجی نظم زندگی ظاهر می شود. این تجربه با

شدید به عنوان یک پدیده چندبعدی، تحت تأثیر عوامل فردی (مانند سلامت روان)، اجتماعی (مانند حمایت شبکه‌های غیررسمی) و اقتصادی (مانند درآمد و اشتغال)، منجر به فرسودگی جسمی و روانی می‌شود. این رویکرد چندبعدی، پیچیدگی مراقبت از بیماران مزمن را برجسته می‌سازد و یافته‌های آتان^۴ و همکاران (۲۰۲۵) و اوناورا^۵ و همکاران (۲۰۲۴) را تأیید می‌کند که بر لزوم نگاه سیستمی به بار مراقبتی تأکید دارند. در مجموع، یافته‌های این پژوهش نشان می‌دهد که کاستی‌های موجود در فرایند توان‌بخشی می‌تواند با افزایش فرسودگی در پویایی زندگی همراه باشد و در نهایت به طور مستقیم به کاهش کیفیت زندگی مراقبان بینجامد. افزون بر این، نتایج مطالعه حاضر نشان می‌دهد که این عوامل نه تنها بر کیفیت زندگی اثرگذارند، بلکه نقش مستقیمی نیز در کاهش پویایی زندگی دارند؛ موضوعی که در بخش قابل توجهی از ادبیات پیشین کمتر مورد توجه قرار گرفته است. در محور «نقایص فردی مراقب و بیمار»، خستگی روانی و فرسودگی مراقب نشان داد که مراقبت طولانی مدت بدون فرصت‌های کافی برای استراحت و خودمراقبتی، نه تنها سلامت جسمی و روانی مراقب را به خطر می‌اندازد، بلکه کیفیت مراقبت از بیمار را نیز کاهش می‌دهد. این چرخه معکوس می‌تواند به تشدید علائم بیماری منجر شود. یافته‌ای که با پژوهش‌های اوکی و همکاران (۲۰۲۳) و خوان^۶ و همکاران (۲۰۲۴) همخوان است. همچنین، ضعف آگاهی‌ها و مهارت‌های مراقب و بیمار، بر شکاف دانشی عمیق در مورد طبیعت بیماری، علائم هشداردهنده و روش‌های مدیریت تشنج تأکید دارد. این کمبود آموزشی، مراقبان را در موقعیت‌های بحرانی آسیب‌پذیر می‌کند و از اثربخشی مراقبت‌های خانگی می‌کاهد؛ یافته‌ای که با نتایج العقیف^۷ و همکاران (۲۰۲۵) و نگاسی^۸ و همکاران (۲۰۲۴) همسو است. در کنار این، بیمار منفعل و درمانده به عنوان عاملی مخرب در تعاملات خانوادگی عمل می‌کند. این وضعیت، فضای روانی خانواده را سنگین کرده و پویایی رابطه را به تدریج فرسایش می‌دهد؛ یافته‌ای که با پژوهش سیفینی^۹ و همکاران (۲۰۱۹) تأیید می‌شود. در نهایت، مشکلات سلامت جسمی و روانی مراقب نشان داد که فشار مداوم مراقبت، کمبود زمان برای خودمراقبتی و

نادیده گرفته شده خود گرفتار شده‌اند. در چنین شرایطی، زندگی مشترک به تدریج از یک رابطه متقابل و پویا به رابطه‌ای نامتوازن و مبتنی بر بقا تغییر شکل می‌دهد؛ تجربه‌ای که معنای زندگی، روابط و آینده را برای مراقبان به طور بنیادین دگرگون می‌کند.

نتیجه‌گیری و بحث

تحلیل کیفی این مطالعه نشان داد که عوامل بازدارنده پویایی زندگی در میان همسران افراد مبتلا به صرع، در چهار دسته اصلی: مراقبت توان‌کاه که نشان می‌دهد کمبود دسترسی به خدمات درمانی و توان‌بخشی، به طور مستقیم فرسودگی پویایی زندگی خانواده را تشدید می‌کند، نقص‌های فردی مراقب و بیمار که بیانگر تأثیر خستگی روانی، فرسودگی مراقب، ضعف آگاهی و مهارت، و رفتار منفعل بیمار، بر کیفیت مراقبت و سلامت روانی مراقبان است، گسست اجتماعی-فامیلی که نشان می‌دهد کمبود حمایت‌های سازمانی، انزوای اجتماعی و تبعات فرهنگی، باعث کاهش دسترسی به منابع حمایتی و افزایش احساس تنهایی می‌شوند، و بهم‌ریختگی‌های درون زندگی که موید تضعیف تعادل میان حوزه‌های مختلف زندگی به واسطه فشارهای مالی و شغلی، عدم پویایی روابط زناشویی، و محدودیت‌های سبک زندگی می‌باشد، تجزیه و تحلیل شده‌اند. این عوامل به صورت متقابل، کیفیت زندگی و روابط زناشویی را تحت تأثیر قرار می‌دهند.

مضمون «مراقبت توان‌کاه» به چالش‌های ساختاری و فرآیندی اشاره دارد که همسران در ارائه مراقبت مؤثر با آن‌ها روبرو هستند. کاستی‌های درمان و توان‌بخشی نه تنها بهبودی بیمار را کند می‌کند، بلکه به طور مستقیم پویایی زندگی خانواده را فرسایش می‌دهد. این یافته با پژوهش‌های ویلی^۱ (۲۰۲۵) و سبزواری و همکاران (۲۰۲۴) هم‌راستا است که بر نقش حیاتی دسترسی به خدمات به موقع و یکپارچه در حفظ عملکرد خانوادگی تأکید دارند. همچنین، افت کیفیت زندگی و رضایت فردی در مراقبان، بیانگر کاهش تدریجی لذت از زندگی و افزایش درماندگی ناشی از بار مداوم مراقبتی است. این درماندگی، به دلیل فقدان فرصت‌های بازسازی انرژی روانی، منجر به کاهش انگیزه و احساس بی‌ارزشی می‌شود؛ یافته‌ای که با نتایج بیوک بایرام^۲ و همکاران (۲۰۲۳) و وینی^۳ و همکاران (۲۰۲۳) همخوانی دارد. علاوه بر این، بار مراقبتی

4. Atan
5. Onuorah
6. Khuan
7. Alafif
8. Negussie
9. Ciuffini

1. Willie
2. Büyükbayram
3. Viny

است. مشکلات مالی و شغلی نشان داد که فشارهای اقتصادی نه تنها امنیت مالی، بلکه امنیت روانی خانواده را نیز تهدید می‌کند. این مسائل مالی، به عنوان یک عامل استرس‌زا، می‌تواند کیفیت رابطه زناشویی را نیز تحت تأثیر قرار دهد؛ یافته‌ای که با مطالعات میسرا و همکاران (۲۰۲۵) و ناندوانی^۵ و همکاران (۲۰۲۵) همسو است. همچنین، عدم پویایی روابط زناشویی بنیان‌های عاطفی رابطه را ضعیف می‌کند و فضایی سرد و بی‌انگیزه در خانواده ایجاد می‌نماید. این یافته با پژوهش‌های کالسی^۶ و همکاران (۲۰۲۵)، بالاگاندی^۷ و همکاران (۲۰۲۵) و کاسار^۸ و همکاران (۲۰۲۳) تأیید می‌شود. در کنار این، خانواده بی‌تفاوت و کناره‌گیر منجر به احساس تنهایی و ناتوانی در مراقب می‌شود؛ یافته‌ای که یافته‌های هسن^۹ و همکاران (۲۰۱۸) و حسین^{۱۰} و همکاران (۲۰۲۱) از آن پشتیبانی می‌کنند. در نهایت، محدودیت‌های سبک زندگی و مدیریت روزمره نشان داد که ناپایداری وضعیت سلامت بیمار انعطاف‌پذیری در برنامه‌ریزی زندگی را کاهش داده و تعادل میان حوزه‌های مختلف زندگی (کار، تفریح، خانواده) را بر هم می‌زند؛ یافته‌ای که با پژوهش‌های ویشواناتان و ساتیشچاندرا^{۱۱} (۲۰۲۰) و سیرباش^{۱۲} و همکاران (۲۰۲۱) همخوانی دارد. بنابراین یافته‌های این محور نشان می‌دهد که به هم‌ریختگی‌های درون زندگی می‌تواند به صورت هم‌زمان ابعاد اقتصادی، عاطفی و کارکردی زندگی خانواده را تحت تأثیر قرار دهد. فشارهای مالی و شغلی، ضعف در پویایی روابط زناشویی، بی‌تفاوتی یا کناره‌گیری اعضای خانواده و محدودیت‌های ناشی از مدیریت روزمره بیماری، همگی به برهم خوردن تعادل زندگی و افزایش فشار روانی بر مراقبان می‌انجامد. این مجموعه عوامل نه تنها انسجام و حمایت درون خانوادگی را تضعیف می‌کند، بلکه توان خانواده را برای سازگاری مؤثر با شرایط بیماری نیز کاهش می‌دهد. در مجموع، یافته‌های این پژوهش بیانگر پیچیدگی چندبعدی و درهم‌تنیده چالش‌های همسران افراد مبتلا به صرع است. این چالش‌ها تنها در حوزه فیزیکی یا بالینی خلاصه نمی‌شوند، بلکه ابعاد روانی، اجتماعی، اقتصادی، خانوادگی و وجودی زندگی را در بر می‌گیرند. عوامل بازدارنده پویایی زندگی از دیدگاه

تنش‌های عاطفی، سلامت کلی مراقب را تضعیف می‌کند و توانایی او را در مدیریت مؤثر زندگی روزمره کاهش می‌دهد؛ یافته‌ای که با پژوهش‌های ایدو^۱ و همکاران (۲۰۲۴) و پاتیل^۲ (۲۰۲۵) هم‌راستاست. در مجموع، یافته‌های این محور نشان می‌دهد که نقایص فردی مرتبط با مراقب و بیمار می‌تواند به شکل یک چرخه فرساینده عمل کند؛ به گونه‌ای که خستگی و مشکلات جسمی و روانی مراقب، همراه با کمبود آگاهی و مهارت‌های لازم و نیز انفعال بیمار، نه تنها کیفیت مراقبت را کاهش می‌دهد بلکه بر پویایی روانی خانواده نیز اثر منفی می‌گذارد. این وضعیت می‌تواند با تضعیف توان مراقب در مدیریت شرایط و افزایش آسیب‌پذیری در موقعیت‌های بحرانی، زمینه تشدید علائم بیماری و فشار بیشتر بر خانواده را فراهم کند. مضمون «گسست اجتماعی-فامیلی» از سه مضمون فرعی شکل گرفت. نقص دسترسی به حمایت‌های کارآمد نشان داد که کمبود خدمات حمایتی منسجم و عدم دسترسی به شبکه‌های پشتیبان، خطر بروز مشکلات روانی را به طور چشمگیری افزایش می‌دهد. این یافته با مطالعات نوین^۳ و همکاران (۲۰۲۰) و غبر^۴ و کمال (۲۰۲۵) همخوانی دارد که بر اهمیت «زیرساخت‌های اجتماعی» در مقابله با فرسودگی مراقبان تأکید دارند. همچنین، انگ و انزوای اجتماعی بیانگر اثر ترکیبی عوامل روانی (مانند شرم از بیماری)، اجتماعی (مانند واکنش‌های منفی محیط) و فرهنگی (مانند باورهای نادرست درباره صرع) است که به دوری از جامعه و کاهش مشارکت اجتماعی منجر می‌شود. این عزلت، نه تنها از منابع حمایتی خارج می‌کند، بلکه احساس تنهایی را تشدید می‌کند؛ یافته‌ای که با نتایج کامچی و همکاران (۲۰۲۵) و لی و همکاران (۲۰۲۰) هم‌پوشانی دارد. در مجموع، یافته‌های این بخش نشان می‌دهد که گسست اجتماعی-فامیلی نقش مهمی در تشدید فشارهای روانی و فرسودگی مراقبان دارد. کمبود حمایت‌های ساختاریافته و در دسترس، همراه با انگ اجتماعی و انزوای ناشی از باورهای نادرست درباره بیماری، موجب تضعیف شبکه‌های حمایتی و کاهش مشارکت اجتماعی خانواده‌ها می‌شود. این وضعیت نه تنها دسترسی به منابع حمایتی را محدود می‌کند، بلکه احساس تنهایی و فشار روانی را در مراقبان افزایش می‌دهد. مضمون «به هم‌ریختگی‌های درون زندگی» شامل چهار مضمون فرعی

5. Nandwani

6. Kolsi

7. Balagandi

8. Kasar

9. Hansen

10. Hussain

11. Vishwanathan & Satishchandra

12. Sirtbaş

1. Idowu

2. Patil

3. Nevin

4. Gabr

را بهبود بخشد. این نتیجه‌گیری نه تنها پیام اصلی پژوهش را به صورت واضح و کاربردی جمع‌بندی می‌کند، بلکه گام‌های عملی و تحقیقاتی را برای پیشبرد دانش و بهبود وضعیت این خانواده‌ها مشخص می‌نماید. تنها در چنین زمینه‌ای است که می‌توان امیدوار بود پویایی زندگی این خانواده‌های آسیب‌پذیر بازسازی شده و رابطه زناشویی آن‌ها به عنوان ستون اصلی سلامت خانواده، تحکیم یابد.

ملاحظات اخلاقی

در این پژوهش، ملاحظات اخلاقی با دقت رعایت شد. ابتدا مجوز انجام پژوهش از دانشگاه مربوطه و مراکز ذی صلاح اخذ گردید. پیش از آغاز هر مصاحبه، اهداف پژوهش به صورت شفاف برای مشارکت‌کنندگان توضیح داده شد و به آنان اطمینان داده شد که مشارکت در پژوهش کاملاً داوطلبانه است و در هر مرحله می‌توانند از ادامه همکاری انصراف دهند. رضایت آگاهانه کتبی از تمامی مشارکت‌کنندگان پیش از شروع مصاحبه دریافت شد. همچنین هدف از ضبط مصاحبه‌ها و نحوه استفاده از اطلاعات به طور کامل توضیح داده شد و به مشارکت‌کنندگان اطمینان داده شد که فایل‌های صوتی پس از پیاده‌سازی کامل و پایان تحلیل داده‌ها حذف خواهند شد. زمان و مکان انجام مصاحبه‌ها با توافق مشارکت‌کنندگان و با رعایت حریم خصوصی و آرامش روانی آنان تعیین شد. پژوهشگر متعهد شد تمامی اطلاعات ارائه شده محرمانه باقی بماند و هیچ‌گونه نام یا نشانه هویتی در متون پیاده‌شده درج نشود. در تمام مراحل پژوهش تلاش شد از هرگونه آسیب فیزیکی، روانی یا اجتماعی به مشارکت‌کنندگان جلوگیری شود. همچنین در صورت تمایل مشارکت‌کنندگان، متن مصاحبه در اختیار آنان قرار می‌گرفت و امکان طرح پرسش درباره پژوهش برای آنان فراهم بود و در صورت درخواست، یافته‌های نهایی پژوهش نیز در اختیار آنان قرار داده شد.

سپاسگزاری

پژوهشگران بر خود واجب می‌دانند از همکاری و همراهی انجمن خیریه صرع اصفهان، پزشکان محترم این مؤسسه، و تمامی مشارکت‌کنندگان در مصاحبه‌ها که با سخاوت تجربه‌های ارزشمند خود را در اختیار تیم پژوهش قرار دادند، صمیمانه قدردانی کنند.

همسران افراد مبتلا به صرع، از ضعف ساختارهای حمایتی رسمی تا فرسودگی درونی مراقب و از انزوای اجتماعی تا بی‌ثباتی درون خانوادگی، یک چرخه منفی ایجاد می‌کنند که بدون مداخله هدفمند، به تضعیف کیفیت زندگی کل خانواده منجر می‌شود. این یافته‌ها بر ضرورت طراحی مداخلات جامع، هماهنگ و چندسطحی تأکید می‌کنند که همزمان به نیازهای درمانی بیمار، سلامت روان مراقب، پشتیبانی‌های اجتماعی و پایداری اقتصادی خانواده بپردازد. از این رو، پیشنهاد می‌شود سیاست‌گذاران سلامت، با همکاری متخصصان روان‌شناسی خانواده، درمانگران و خدمات اجتماعی، برنامه‌های حمایتی خانواده‌محور را در سطح جامعه گسترش دهند، برنامه‌های آموزشی برای افزایش سواد سلامت مراقبان طراحی کنند و مکانیزم‌هایی برای کاهش بار مالی و روانی مراقبت غیررسمی ایجاد نمایند. از نظر کاربردی، این برنامه‌ها باید شامل مشاوره خانوادگی، گروه‌های حمایتی، و خدمات بهداشتی مشترک باشند. همچنین، طراحی دوره‌های آموزشی برای مراقبان با تمرکز بر مدیریت استرس، خودمراقبتی و مهارت‌های بالینی می‌تواند کیفیت مراقبت و رضایت زندگی مراقبان را بهبود بخشد. همچنین فعالیت‌هایی نظیر برگزاری کارگاه‌های آموزشی، ایجاد شبکه‌های حمایتی آنلاین و آفلاین، ترویج آگاهی در جامعه در قالب انجمن صرع می‌تواند سودبخش باشد. از سوی دیگر، کاهش بار مالی از طریق تسهیلات مالی، بیمه‌نامه‌های جامع و پاداش‌های شغلی برای خانواده‌های مبتلا به صرع، از پیامدهای مهم پژوهش است که می‌تواند فرسودگی مراقبت را کاهش دهد. در ادامه برای پیشرفت علمی در این حوزه، مسیرهای تحقیقاتی آینده بررسی می‌شوند از جمله: مطالعات مداخله‌ای تصادفی کنترل‌شده برای ارزیابی اثر برنامه‌های رفتار درمانی شناختی مبنی بر مراقبت و خودمراقبتی بر کاهش بار مراقبت و بهبود رضایت زندگی؛ تحلیل مقایسه‌ای بین خانواده‌های مبتلا به صرع و خانواده‌های مبتلا به بیماری‌های مزمن دیگر جهت شناسایی ویژگی‌های مشترک و خاص؛ تحلیل کمی ساختاری برای اندازه‌گیری روابط میان فاکتورهای اقتصادی، اجتماعی و روانی و تأثیر آن بر کیفیت زندگی؛ مطالعات طولی که تغییرات پویایی زندگی در طول زمان، به‌ویژه تحت تأثیر مداخلات مداوم و تغییرات سفت و نرم‌افزارهای پشتیبانی را دنبال کنند. به صورت خلاصه، این پژوهش نشان می‌دهد که ایجاد مداخلات جامع، هماهنگ و چندسطحی می‌تواند چرخه منفی فرسودگی مراقبت را شکسته و کیفیت زندگی کلی خانواده‌های مبتلا به صرع

References

- Afshar, A. (2019). In translation of *Basics of Qualitative Research*. Strauss, A., & Corbin, J. (Authors). 8th ed. Tehran: Ney Publications, p. 34. (In Persian)
- Alaifif, N., AlShaikh, F., Albloushi, M., Alruwaili, N. W., Alfawaz, W., Almutairi, F.,... & Almutairi, K. M. (2025). A Descriptive Study of Caregivers' Awareness, Practices, Challenges Faced, and Methods of Adherence to the Ketogenic Diet in Children with Refractory Epilepsy. *Nutrients*, 17(16), 1-5. <https://doi.org/10.3390/nu17162605>
- Amani, A., Salarabadi, S., & Hamidi, A. (2023). Phenomenological exploration of lived experiences of couples with attachment trauma (insecure attachment) in marital relationships. *Journal of Applied Psychological Research*, 14(3), 163-184. <https://doi.org/10.22059/japr.2023.333709.644077> (In Persian)
- Ashrafiyan Lak, S., & Bagheri, N. (2022). A comparison of family communication patterns and personality traits between divorcing couples and normal individuals. *Social Health*, 8(1), 28-38. <https://doi.org/10.22037/ch.v8i1.25648> (In Persian)
- Atan, G., Oruç, F. G., & Atan, K. (2025). The relationship between caregiver burden and life satisfaction in caregivers of individuals with epilepsy: An example in eastern Turkey. *Epilepsy & Behavior*, 164(1), 11-27. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2025.110275>
- Balagandi, S. J., Viswanathan, L. G., Sinu, E., Nanjaiah, N. D., Asranna, A., Chowdary, M. R., ... & Sinha, S. (2025). Sexual dysfunction in men with epilepsy—An observational case-control study. *Epilepsy & Behavior*, 167(1), 11-38. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2025.110388>
- Bar-Shachar, Y., Lopata, S., & Bar-Kalifa, E. (2023). Relationship satisfaction during COVID-19: The role of partners' perceived support and attachment. *Family Relations*, 72(1), 105-121. <https://doi.org/10.1111/fare.12767>
- Beghi, E. (2020). The epidemiology of epilepsy. *Neuroepidemiology*, 54(2), 185-191. <https://doi.org/10.1159/000503831>
- Behramnejad, F., Sanai, N., Moradi Majd, P., & Askari, P. (2019). *Comprehensive guide to research methodology in medical sciences*. Tehran: Jame'eh Negar Publications. (In Persian)
- Bom, J., Bakx, P., Schut, F., & Van Doorslaer, E. (2019). Health effects of caring for and about parents and spouses. *The Journal of the Economics of Ageing*, 14(4), 100-106. <https://doi.org/10.1016/j.jeoa.2019.100196>
- Büyükbayram, Z., Aksoy, M., & Yılmaz, R. (2023). Difficult lives: A descriptive and relational study on the coping with stress and care burden of caregivers of patients with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 145 (1), 1-10. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2023.109297>
- Çamcı, G., Yakar, H. K., Oğuz, S., & Erdoğan, H. (2025). How do anxiety, depression, and stigma affect quality of life in people with epilepsy?. *Epilepsy & Behavior*, 167(1), 11-39. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2025.110399>
- Celal Adıyaman, Y & Temel Eğinli, A. (2023). The effect of early maladaptive schemas on communication styles of romantic couples. *Fundamentals of Mental Health*. 25 (6), 353-362. <http://jfmh.mums.ac.ir/>
- Chen, X., Li, Y., Sun, H., Wang, T., Xu, X., & Li, M. (2023). Dyadic communication quality and family resilience in gynecologic cancer survivors: a study on the mediating role of perceived spousal support. *Supportive Care in Cancer*, 31(1), 68-79. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07492-7>
- Ciuffini, R., Marrelli, A., Perilli, E., & Stratta, P. (2019). Epilepsy and suicide: a narrative review. *J Psychopathol*, 25(3), 155-161.
- Delavar, A. (2004). *Research methods in psychology and educational sciences*. Tehran: Virayesh Publishing Institute. (In Persian)
- Duca, D. S., Ursu, A., Bogdan, I., & Rusu, P. P. (2023). Emotions and emotion regulation in family relationships. *Revista Romaneasca pentru Educatie Multidimensionala*, 15(2), 114-131. <https://doi.org/10.18662/rrem/15.2/724>
- Emami Sighroodi, A., Dehghan Niri, N., Rahnavard, Z., & Nouri Saeid, A. (2012).

- Qualitative research methodology: Phenomenology. *Comprehensive Nursing and Midwifery Journal*, 2(68), 56–63. (In Persian)
- Eriksson, E., Wejåker, M., Danhard, A., Nilsson, A., & Kristofferzon, M. L. (2019). Living with a spouse with chronic illness—the challenge of balancing demands and resources. *BMC Public Health*, 19(2), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-6800-7>
- Fazeli Mehrabadi, A., Najari Fooroshani, F., & Mehragan, M. (2024). An exploration of communication patterns among couples on the verge of separation. *Journal of Behavioral Sciences Research*, 21(4), 637–651. <http://dx.doi.org/10.48305/21.4.637> (In Persian)
- Fishbane, M. D. (2023). Couple relational ethics: From theory to lived practice. *Family process*, 62(2), 446–468. <https://doi.org/10.1111/famp.12861>
- Gabr, W., & Kamal, M. (2025). University Students' Attitudes Towards Epilepsy in Madina. *Applied Sciences Research Periodicals*, 3(2), 59–68. <https://doi.org/10.63002/asrp.32.789>
- Ghasemi Sheykhtabari, A., & Zadeh Mohammadi, A. (2024). Predicting marital instability based on dark personality traits and marital communication patterns among married individuals. *Family Research*, 20(1), 63–82. <https://doi.org/10.48308/jfr.20.1.63> (In Persian)
- Greenwood, N., Pound, C., Brearley, S., & Smith, R. (2019). A qualitative study of older informal carers' experiences and perceptions of their caring role. *Maturitas*, 124(12), 1–7. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2019.03.006>
- Hansen, B., Szaflarski, M., Bebin, E. M., & Szaflarski, J. P. (2018). Affiliate stigma and caregiver burden in intractable epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 85(1), 1–6. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.05.028>
- Hasan Nia, S., Farahbakhsh, K., Esmaeili, M., Asgari, M., & Naeimi, A. (2020). Transformation in marriage: A phenomenological analysis of the formation process and its consequences in marital relationships. *Journal of Psychological Sciences*, 19(93), 1097–1113. doi: [20.1001.1.17357462.1399.19.93.13.5](https://doi.org/10.17357/462.1399.19.93.13.5) (In Persian)
- Hussain, M. M., Zulfiqar, Z., Ishfaq, K., & Ghaffari, A. S. (2021). Psycho-social and economic problems faced by parent's of children with epilepsy. *Review of Education, Administration & Law*, 4(2), 521–530. <https://doi.org/10.47067/real.v4i2.167>
- Idowu, J., Meades, C., Cross, J. H., Muggeridge, A., Lakhanpaul, M., Robinson, K., ... & Reilly, C. (2024). Mental health in secondary school-aged children with epilepsy and their primary caregivers: A case control study. *Seizure: European Journal of Epilepsy*, 120(1), 150–156. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2024.07.002>
- Janadela, A. (2024). Experiencing chronic illness at the intersection of gender and social context: A study of women's experiences of multiple sclerosis. *Health Psychology Journal*, 13(49), 55–70. <https://doi.org/10.30473/hpj.2024.66541.5711> (In Persian)
- Karimi, M., Charami, M., Ghazanfari, A., Sharifi, V., & Masoudi, M. (2021). A comparative study of the effects of group-based family empowerment program and self-compassion program on perceived stress and social stigma among family caregivers of individuals with epilepsy. *Nursing, Midwifery and Paramedical Journal*, 6(4), 32–45. <http://sjnmp.muk.ac.ir/article-1-372-fa.html> (In Persian)
- Kasar, U., Dwivedi, A. K., Khandare, P. M., Dwivedi, A., & Khandade, P. (2023). Impact of Occupational Therapy Interventions on Sexual Dysfunction in Epilepsy: A Case Report. *Cureus*, 15(12), 1–5. <https://doi.org/10.7759/cureus.51153>
- Kharameh Nejad, A., Jahan, F., Sabahi, P., & Farakhte, S. (2024). A comparison of the effectiveness of acceptance and commitment therapy (ACT) and emotion regulation training on emotional dysregulation and depression in individuals with epilepsy. *Psychological Studies*, 1(9), 1–11. <https://doi.org/10.22059/japr.2025.369345.644811> (In Persian)
- Khuan, L., Iskan, N., & Rashid, N. A. A. (2024). The Caregivers' Knowledge on Epilepsy and Its Relationship with Stress Levels. *The Malaysian Journal of Nursing (MJN)*, 16(2), 108–117.

- <https://doi.org/10.31674/mjn.2024.v16i02.011>
- Kolsi, S., Bouaziz, A., Ali, A. H., Medhaffar, K., Zitoun, K., Abbes, W., & Ellouz, E. (2025). Antiepileptic drugs and sexual dysfunction in patients with epilepsy. *European Psychiatry*, 68(1), 1142-1143. <https://doi.org/10.1192/j.eurpsy.2025.2312>
- Lai, S. T., Tan, W. Y., Wo, M. C. M., Lim, K. S., Ahmad, S. B., & Tan, C. T. (2019). Burden in caregivers of adults with epilepsy in Asian families. *Seizure*, 71(7), 132-139. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2019.07.008>
- Lee, S. A., Han, S. H., Cho, Y. J., Kim, K. T., Kim, J. E., Shin, D. J., ... & Yeon, G. M. (2020). Factors associated with stigma and depressive symptoms in family members of patients with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 110(1), 107-129. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107129>
- Lincoln YS, & Guba EG. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills (CA): Sage Publications.
- Mardani, F., Uousefi, S. A., Ghorbani, E., & Mirzaei, Z. (2023). The effectiveness of realistic acceptance and commitment therapy (RACT) on marital burnout and alexithymia in couples. *Journal of Assessment and Research in Applied Counseling (JARAC)*, 5(1), 9-18. <https://doi.org/10.61838/kman.jarac.5.1.2>
- Mishra, N., Garbinsky, E. N., & Shu, S. B. (2025). Discussing money with the one you love: How financial stress influences couples' financial communication. *Journal of Consumer Psychology*, 35(2), 288-296. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1002/jcpsy.1430>
- Mohammadi Pour, M., Rafiee Nia, P., Parvin, S., Sabahi, P., & Najafi, M. (2020). A comparison of the effectiveness of mindfulness-based cognitive therapy (MBCT) and acceptance and commitment therapy (ACT) on improving quality of life components in patients with focal epilepsy. *Journal of Novel Psychological Research*, 15(57), 1-18. <https://dor.isc.ac/dor/20.1001.1.27173852.1399.15.57.1.9> (In Persian)
- Munaf, Z. A., & Mohammed, S. I. (2024). Quality of life, adherence and knowledge of epileptic patients and the impact of a pharmacist-led educational intervention: A review. *Medicine Advances*, 2(1), 29-42.
- Nandwani, J. K., Hwang, S. A., Blank, L., Kummer, B. R., & Agarwal, P. (2025). Financial distress among individuals with epilepsy: Insights from a nationwide survey analysis. *Seizure: European Journal of Epilepsy*, 133(12), 29-36. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2025.09.012>
- Navabinejad, S., Rostami, M., & Parsakia, K. (2023). The mediating role of emotional intelligence in the relationship between marital conflicts and tendency to marital infidelity in couples. *Journal of Assessment and Research in Applied Counseling (JARAC)*, 5(1), 1-8. <https://doi.org/10.61838/kman.jarac.5.1.1>
- Negussie, A. S., Dehan, M. F., Mekonnen, S. A., & Zelleke, T. G. (2024). Knowledge, attitudes, and practices of caregivers with children diagnosed with epilepsy attending a pediatric outpatient clinic: a descriptive, cross-sectional, questionnaire-based study in Addis Ababa, Ethiopia. *BMC neurology*, 24(1), 252-264. <https://doi.org/10.1186/s12883-024-03766-1>
- Nevin, S. M., Wakefield, C. E., Schilstra, C. E., McGill, B. C., Bye, A., & Palmer, E. E. (2020). The information needs of parents of children with early-onset epilepsy: a systematic review. *Epilepsy & Behavior*, 112(7), 1-9. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107382>
- Okiah, L., Olowo, S., Iramiot, S. J., Nekaka, R., & Ssenyonga, L. V. (2023). Lived experiences of caregivers of persons with epilepsy attending an epilepsy clinic at a tertiary hospital, eastern Uganda: A phenomenological approach. *PLoS One*, 18(7), 1-20. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0274373>
- Onuorah, C., Oriji, S., Omoaregba, J., Aina, F., Erohubie, P., ANAJE, O., & Nwani, P. (2024). Caregiver Burden and Its Correlates in Caring for Adults With Epilepsy in a Nigerian Tertiary Hospital: A Cross-Sectional Study. *Nigerian Journal of Psychiatry*, 22(1), 40-40. <https://dx.doi.org/10.5455/NJP.195207>
- Patil, V. (2025). Psychosocial Interventions for the Caregivers of patients with Epilepsy. *European Psychiatry*, 68(1), 734-735. <https://doi.org/10.1192/j.eurpsy.2025.1491>
- Péloquin, K., Boucher, S., Benoit, Z., Jean, M., Beauvilliers, L., Carranza-Mamane, B., & Brassard, A. (2023). "We're in this together": Attachment insecurities, dyadic coping

- strategies, and relationship satisfaction in couples involved in medically assisted reproduction. *Journal of Marital and Family Therapy*, 49(1), 92-110. <https://doi.org/10.1111/jmft.12608>
- Pietromonaco, P. R., & Overall, N.C. (2021). Applying relationship science to evaluate how the COVID-19 pandemic may impact couples' relationships. *American Psychologist*, 76(3), 438-448. <https://doi.org/10.1037/amp0000714>
- Rafezi, Z., & Norbeheht, F. (2025). The relationship between pain coping strategies and body image dimensions with the moderating role of body mass index in patients with chronic pain. *Health Psychology Journal*, 14(54), 81-96. <https://doi.org/10.30473/hpj.2025.73086.6154> (In Persian)
- Sabzevari, P., Khoy Nejad, G., & Saffarian Tousi, M. (2021). The effectiveness of Bowen's family-oriented approach in improving communication patterns and marital conflicts among women experiencing emotional divorce. *Islamic Lifestyle Focused on Health*, 23(6), 134-140. <https://doi.org/10.22034/aftj.2022.322683.1331> (In Persian)
- Sabzvari, T., Iqbal, M. A., Ranganatha, A., Daher, J. C., Freire, I., Shamsi, S. M. F., ... & Nazir, Z. (2024). A comprehensive review of recent trends in surgical approaches for epilepsy management. *Cureus*, 16(10), 1-15. <https://doi.org/10.7759/cureus.71715>
- Seyedalshohadaei, M., Salighedar, Gh., & Haghani, H. (2021). The association between quality of life, chronotypes, and anxiety among individuals with epilepsy affiliated with the Iranian Epilepsy Association in 2020. *Iranian Journal of Nursing*, 34(132), 8-20. <http://dx.doi.org/10.52547/ijn.34.132.8> (In Persian)
- Shalchi, M., Ghiyoomi, P., & Sohrabi, Z. (2024). Emotions and quality of life in patients with epilepsy: The role of satisfaction of basic psychological needs. *Medical Sciences Journal*, 35(4), 337-349. <http://dx.doi.org/10.61186/umj.35.4.337> (In Persian)
- Sırtbaş, G., Yalnızoğlu, D., & Livanelioğlu, A. (2021). Comparison of physical fitness, activity, and quality of life of the children with epilepsy and their healthy peers. *Epilepsy research*, 178(1), 1-6. <https://doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2021.106795>
- Śłowikowski, B., Owecki, W., Jeske, J., Jezierski, M., Draguła, M., Goutor, U., ... & Dorszewska, J. (2024). Epigenetics and the neurodegenerative process. *Epigenomics*, 16(7):473-491. <https://doi.org/10.2217/epi-2023-0416>
- Todorov, E. H., Paradis, A., & Ha, T. (2023). Emotion Regulation Difficulties and Relationship Satisfaction in Adolescent Couples: The Role of Conflict Resolution Strategies. *Journal of youth and adolescence*, 52(8), 1753-1767. <https://doi.org/10.1007/s10964-023-01787-6>
- Viny, M., Trevino, A. Y., Bouldin, E. D., Kalvesmaki, A., Roghani, A., & Pugh, M. J. (2023). Caregiver burden and COVID-19: how epilepsy caregivers experienced the pandemic. *Epilepsy & Behavior*, 141(1), 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2023.109151>
- Vishwanathan, L. G., & Satishchandra, P. (2020). A Bitter Pill To Swallow—Drug Compliance and Adherence In Epilepsy. *Neurology India*, 68(5), 1257-1258. DOI: 10.4103/0028-3886.294828
- Willie, M. M. (2025). A Scoping Review of Epilepsy Care in Low-Resource Settings: Addressing Stigma, Healthcare Disparities, and Socioeconomic Barriers. *Journal of Indonesian Health Policy and Administration*, 10(3), 2-12. <https://doi.org/10.7454/ihpa.v10i3.1141>