

بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ



دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی، درمانی اردبیل

دانشکده پرستاری و مامایی

پایان نامه:

جهت اخذ درجه کارشناسی ارشد پرستاری داخلی جراحی

عنوان:

تبیین تجارب زیسته والدین دختران مبتلا به مالتیپل
اسکلروزیس اردبیل

استاد راهنما:

دکتر منصوره کریم اللهی

استاد مشاور:

دکتر زهرا تذکری

نگارنده:

مرضیه پناهی

تاریخ دفاع:

1396/10/21

شماره پایان نامه: 7

تقدیم به همه والدینی که در این تحقیق
شرکت کردند

و تصویر روشنی از تجربه زیسته خود در
زندگی با دخترشان
ارائه نمودند.

و تقدیم به اعضاء انجمن ام اس اردبیل که
در انجام این پایان نامه
از هیچ کمکی دریغ نکردند.

سپاس و قدردانی

سپاس خدایی را که اول و آخر وجود است،
بی آنکه اولی بر او پیشی بگیرد یا آخری پس
از او باشد، خدایی که دست هر چشمی از
دامن دیدارش کوتاه است و فهم هر کبوتر
توصیف گری از پرواز در آسمان وصفش
عاجز.

نهایت سپاس و قدردانی را از پیشگاه بلند
امام عصر (عج) دارم که لحظه لحظه عنایت
و توجهاتشان را در مسیر زندگی ام احساس
کردم.

« تو را من چشم در راهم، ولی
از ره نمی مانم،
به راه افتادم و در راه

دعای ندبه می‌خوانم، به راه افتاده ام آری

نشستن شیوه من نیست، که رسم انتظار تو

نشستن نیست، ماندن نیست «

نمی‌توانم معنایی بالاتر از تقدیر و تشکر بر
زبانم جاری سازم و سپاس خود را در وصف
استادان خویش آشکار نمایم که هر چه گویم
و سرایم کم گفته‌ام:

« دلت را تا خدا تطهیر کردی

کمال عشق را تفسیر کردی

یکی هستی ولی مانند خورشید

خودت را بین ما تکثیر کردی «

شایسته است از استاد فرهیخته و فرزانه
سرکار خانم دکتر منصوره کریم الهی که با
کرامتی چون خورشید، سرزمین دل را
روشنی بخشیدند و گلشن سرای علم و دانش
را با راهنمایی‌های کارساز و سازنده بارور
ساختند، تقدیر و تشکر نمایم.

همچنین تقدیر و تشکر می‌کنم از استاد عزیز
و گران‌قدر سرکار خانم دکتر زهرا تذکری که
با نکته‌های دلاویز و گفته‌های بلند، همواره
مشاور و راه‌گشای بنده در اتمام و اکمال
پایان‌نامه بودند.

تقدیم‌نامه:

خدای را بسی شاکرم که از روی کرم،
پدر و مادری فداکار نصییم ساخت
تا در سایه درخت پر بار وجودشان بیاسایم
و از ریشه آنها شاخ و برگ گیرم
و از سایه وجودشان در راه کسب علم و
دانش تلاش نمایم
والدینی که بودنشان تاج افتخاری است بر
سرم و نامشان دلیلی است بر بودنم
چرا که این دو وجود پس از پروردگار، مایه
هستی ام بوده‌اند
دستم را گرفتند و راه رفتن را در این وادی پر
فراز و نشیب زندگی آموختند
آموزگارانی که برایم زندگی و انسان بودن را
معنا کردند.

تقدیم به خواهرانم

که سایه مهربانیشان سایه سار زندگیم
و همدلی و همیاری شان همواره مایه
آرامش من بوده است.

تقدیم به برادرم

که وجودش شادی بخش و مایه دلگرمی من
است.

تقدیم به دوستان عزیزم

که وجود پر محبتشان همواره یاری گرم
بود.

چکیده فارسی:

عنوان: تبیین تجارب زیسته والدین دختران مبتلا به مالتیپل اسکروزیس اردبیل

زمینه و هدف: سبک زندگی والدین و محیط خانه نقش مهمی در جنبه‌های مختلف زندگی کودکان مبتلا به اختلالات عصبی دارد. از طرفی بیماری مزمن در فرزندان خطرات بهداشت روانی بیشتری را برای والدین در مقایسه با سایر اعضای خانواده ایجاد می‌کند، بنابراین تبیین تجارب زیسته والدین دختران مبتلا به مالتیپل اسکروزیس و ارائه آن‌ها به برنامه‌ریزان و مدیران مراقبت سلامت می‌تواند کارکرد مثبتی در راستای سلامت جامعه داشته باشد، چرا که یکی از محورهای ارزیابی سلامت جوامع مختلف وضعیت روانی آن جامعه است. لذا هدف از این مطالعه تبیین تجارب زیسته والدین دختران مبتلا به مالتیپل اسکروزیس می‌باشد.

روش کار: این پژوهش مطالعه‌ای کیفی از نوع پدیدارشناسی بود. جامعه آماری والدین دختران عضو انجمن ام اس اردبیل بودند. نمونه‌گیری تا زمان اشباع داده‌ها ادامه یافت و در مجموع داده‌ها با ۱۲ نفر شرکت‌کننده به اشباع رسید. داده‌ها با استفاده از مصاحبه عمیق نیمه ساختاریافته جمع‌آوری و با روش کلایزی تجزیه و تحلیل گردید.

یافته‌ها: از مجموع دست نوشته‌ها ۴۵۰ کد استخراج شد. پس از چند مرحله تحلیل و ادغام کدهای مشابه، مفاهیم اصلی و زیر مفهوم‌ها شامل پریشانی (دل‌نگرانی و واهمه، ناراحتی و نارضایتی، آینده‌ای موج و مشغولیت ذهنی) زمین‌گیر شدن (مستاصل شدن، فرسایش والدین) موانع سازگاری (بار اقتصادی، مشکلات فرآیند درمان و مدیریت اطرافیان) واکنش‌ها به بیماری (فراز و نشیب‌های تشخیص، انکار، چانه زدن، کتمان بیماری، توسل و دعا، تعابیر از بیماری) و مصالحه با بیماری (پذیرش، فرضیه‌سازی علت بیماری، رضایت، بسیج خانوادگی، تغییر سبک زندگی و یادگیری چم و خم کار) به دست آمد.

نتیجه‌گیری: تجارب والدین دختران مبتلا به مالتیپل اسکروزیس که در این تحقیق از آن با مفاهیم پریشانی، زمین‌گیر شدن، موانع سازگاری، واکنش‌ها به بیماری و مصالحه با بیماری یادشده، نشان می‌دهد که بیماری علاوه بر بعد روحی بعد جسمی والدین را نیز تحت تأثیر قرار داده و می‌تواند منجر به تجربه مواردی شود که برای آن‌ها تازگی داشته و چه بسا ممکن است که منجر به سردرگمی آن‌ها شود.

کلیدواژه‌ها: ام اس، فنومنولوژی، والدین، تجزیه و تحلیل کلایزی، تجارب، بیماری مزمن

فهرست مطالب

عنوان	شماره صفحه
فصل اول: طرح تحقیق	
۱-۱: مقدمه	۲
۲-۱: بیان مسئله و ضرورت اجرای طرح	۳
۴-۱: اهداف و فرضیات	۸
۵-۱: سؤال پژوهش	۸
فصل دوم: پیشینه تحقیق	
۱-۲: مبانی نظری	۱۰
۱-۱-۲: ترمینولوژی و توصیف بیماری	۱۰
۲-۱-۲: شیوع بیماری	۱۱
۳-۱-۲: علائم بیماری	۱۱
۴-۱-۲: فعالیت و پیشرفت بیماری	۱۵
۵-۱-۲: اتیولوژی	۱۶
۶-۱-۲: تشخیص	۱۷

۱۸ ۷-۱-۲: درمان

۲۰ ۸-۱-۲: بازتوانی

۲۱ ۹-۱-۲: مفهوم خانواده

۲۲ ۱۰-۱-۲: تعریف خانواده

۲۳ ۱۱-۱-۲: اهمیت خانواده

۲۳ ۱۲-۱-۲: اهمیت خانواده از نظر نظریه پردازان پرستاری سلامت خانواده و روان شناسان

۲۴ ۱۳-۱-۲: ساختار خانواده

۲۴ ۱۴-۱-۲: انواع خانواده

۲۵ ۱۵-۱-۲: اثرات بیماری مالتیپل اسکلروزیس بر خانواده

۲۷ ۱۶-۱-۲: اثرات بیماری فرزند بر والدین

۲۸ ۲-۲: پیشینه پژوهش

..... فصل سوم: شیوه اجرای تحقیق

۳۲ ۱-۳-۱: نوع پژوهش

۳۳ ۱-۲-۳: روش پژوهش

۳۴ ۲-۲-۳: جمعیت مورد مطالعه

۳-۳: حجم نمونه و روش نمونه‌گیری ۳۴

۳-۴-۱: گردآوری داده‌ها ۳۵

۳-۴-۲: تجزیه و تحلیل داده‌ها ۳۷

۳-۴-۳: صحت و دقت مطالعه ۴۱

۳-۴-۴: ملاحظات اخلاقی ۴۲

فصل چهارم: نتایج

یافته‌های حاصل از پژوهش ۴۴

۴-۱: پربشانی ۵۰

۴-۱-۱: دل‌نگرانی و وا همه ۵۰

۴-۱-۲: ناراحتی و نارضایتی ۵۱

۴-۱-۳: آینده‌ای موج ۵۲

۴-۱-۴: مشغولیت ذهنی ۵۳

۴-۲: زمین‌گیر شدن ۵۳

۴-۲-۱: مستأصل شدن ۵۴

۴-۲-۲: فرسایش ۵۴

- ۳-۴: موانع سازگاری ۵۵
- ۱-۳-۴: فراز و نشیب‌های تشخیص ۵۵
- ۲-۳-۴: بار اقتصادی ۵۶
- ۳-۳-۴: مشکلات فرآیند درمان ۵۷
- ۴-۴: واکنش‌ها به بیماری ۵۸
- ۱-۴-۴: انکار ۵۸
- ۲-۴-۴: چانه زدن ۵۹
- ۳-۴-۴: کتمان بیماری ۶۰
- ۴-۴-۴: توسل و دعا ۶۱
- ۵-۴-۴: تعابیر از بیماری ۶۱
- ۵-۴: مصالحه با بیماری ۶۲
- ۱-۵-۴: پذیرش ۶۳
- ۲-۵-۴: فرضیه سازی علت بیماری ۶۳
- ۳-۵-۴: رضایت ۶۴
- ۴-۵-۴: بسیج خانوادگی ۶۵

۶۵..... ۴-۵-۵: مدیریت اطرافیان

۶۶..... ۴-۵-۶: تغییر سبک زندگی

۶۷..... ۴-۵-۷: یادگیری چم و خم کار

..... فصل پنجم: بحث و نتیجه گیری

۶۹..... ۵-۱: بحث

۷۸..... ۵-۲: داستان موجود در داده‌ها

۸۱..... ۵-۳: محدودیت‌ها

۸۲..... ۵-۴: نقاط قوت

۸۲..... ۵-۵: نتیجه گیری

۸۲..... ۵-۶-۱: پیشنهادات برای عملکرد

۸۳..... ۵-۶-۲: پیشنهادات برای مدیریت

۸۴..... ۵-۶-۳: پیشنهادات برای پژوهش

۸۵..... منابع

۹۰..... پیوست و ضمائم

۱۱۸..... چکیده انگلیسی

فهرست جداول

عنوان	شماره صفحه
جدول شماره ۱-۳: کدهای استخراج شده از مصاحبه‌ها	۹۰
جدول شماره ۲-۳: استخراج زیر مفهوم‌ها	۱۱۰
جدول شماره ۱-۴: مشخصات فردی اجتماعی شرکت‌کنندگان در پژوهش	۴۵
جدول شماره ۲-۴: فرآیند تحلیل	۴۶
جدول شماره ۳-۴: ادامه فرآیند تحلیل	۴۹