

## تبیین عوامل تسهیل‌گر و بازدارنده سلامتی مادران کودکان فلج مغزی: یک مطالعه کیفی

### چکیده

**زمینه:** مادران دارای کودکان فلج مغزی با توجه به سطح ناتوانی کودکانشان نقش مهمی را در برآورده کردن نیازهای زندگی روزمره آنها ایفا می‌کنند. در همین راستا سلامتی مادران می‌تواند تاثیر شگرفی بر سلامت کودک و خانواده بگذارد. لذا این مطالعه، با هدف تبیین عوامل تسهیل‌گر و بازدارنده سلامتی مادران کودکان فلج مغزی انجام گردید.

**روش‌ها:** این تحقیق کیفی به روش تحلیل محتوای عرفی در شهر تهران انجام گرفت. مشارکت-کنندگان ۲۵ نفر و شامل؛ ۱۵ مادر مراقب، ۳ کاردرمانگر، ۱ مدیر توانبخشی، ۱ فیزیوتراپیست، ۱ فوق تخصص مغز و اعصاب اطفال و ۱ مددکار اجتماعی، ۱ پدر کودک فلج مغزی، ۱ خاله کودک فلج مغزی و ۱ کودک فلج مغزی بودند که به روش هدفمند انتخاب شدند. منبع اصلی جمع‌آوری داده‌ها، مصاحبه‌های عمیق و نیمه ساختارمند بود. داده‌ها با استفاده از مقایسه مداوم مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند.

**یافته‌ها:** یافته‌های حاصل از تحلیل داده‌ها سه طبقه اصلی، "ویژگی‌های مادر-کودک"، "سایر افراد تاثیرگذار در حفظ سلامتی" و "منابع و محیط زندگی اجتماعی" را آشکار نمود.

**نتیجه‌گیری:** براساس یافته‌های این تحقیق، وضعیت سلامتی مادر و کودک، افرادی که در تماس مستقیم با او هستند و منابع و محیط زندگی از عواملی کلیدی حفظ سلامتی مادران کودکان فلج مغزی می‌باشند و توجه به این عوامل در برنامه‌ریزی‌های مربوط به حفظ سلامتی مادران پیشنهاد می‌گردد.

**کلید واژه:** کودک فلج مغزی، سلامتی، مادران، مطالعه کیفی

لیلا دهقان<sup>۱</sup>، سید علی حسینی<sup>۲</sup>، مهدی رصافیانی<sup>۳</sup>، اصغر دالوندی<sup>۳</sup>، حمید دالوند<sup>۱\*</sup>

۱. گروه کاردرمانی، دانشکده توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی اراک، اراک، ایران.

۲. گروه کاردرمانی، عضو مرکز تحقیقات توانبخشی اعصاب اطفال، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران.

۳. گروه پرستاری، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران.

\* **عهده دار مکاتبات:** ایران، اراک، ساختمان شماره ۲ علوم پزشکی، دانشکده توانبخشی، گروه آموزشی کاردرمانی،

Email: hamiddalvand@gmail.com

### مقدمه:

جهت انجام مراقبت مطلوب از یک کودک فلج مغزی، وجود یک مراقب سالم و توانمند ضروری بنظر می‌رسد. چندین مطالعه جمعیت محور نشان داده‌اند در بیش از ۹۰٪ موارد، مادران مراقبت از کودک با نیازهای خاص را بر عهده دارند و آنها بیشترین آگاهی را در مورد سلامتی و نیازهای کودکانشان دارند<sup>۱-۳</sup>. مادران کودکان فلج مغزی، مسئولیت سنگینی در قبال این افراد بعهده دارند و این مسئولیت سنگین می‌تواند آسیب‌های روانی متعددی را برای آنان بوجود آورد<sup>۴-۶</sup>. ساجدی و همکاران (۲۰۱۰) گزارش کردند که تفاوت محسوسی در نمره میانگین

افسردگی بین مادران کودکان فلج مغزی و مادران کودکان سالم وجود دارد و داشتن کودک فلج مغزی خطر ابتلا به افسردگی در مادران را ۲/۲۶ بار افزایش می‌دهد<sup>۴</sup>. در مطالعه‌ای دیگر در سال ۲۰۱۰ داشتن کودک فلج مغزی تاثیر محسوسی بر نمره افسردگی و پارامترهای سلامت روانی مادران نشان داد<sup>۵</sup>.

دردهای اسکلتی-عضلانی در مراقبان کودکان فلج مغزی بسیار بالا گزارش می‌شود<sup>۶-۹</sup>. احمدی زاده و همکاران (۲۰۱۴) دردهای اسکلتی-عضلانی مزمن را در مادران کودکان فلج مغزی بررسی کردند و مشخص شد که مادران کودکان فلج مغزی نسبت به مادران کودکان سالم از دردهای اسکلتی-

عقب مانده ذهنی از پدیده سلامت را تبیین نمود<sup>۱۳</sup>. اما مطالعه‌ای که عوامل تسهیل‌گر و بازدارنده حفظ سلامتی در مادران کودکان فلج مغزی را در ایران مورد بررسی قرار داده باشد یافت نشد.

با توجه به ماهیت چند بعدی و پیچیده سلامت، و اهمیت ادراک و تجربیات افراد در عوامل تسهیل‌گر و بازدارنده حفظ سلامتی در حیطه فرهنگ و امکانات جامعه‌ای که در آن زندگی می‌کنند و عدم وجود یافته‌ها در این زمینه در ایران، انجام مطالعه در این زمینه با رویکرد کیفی ضروری بنظر می‌رسد. لذا این مطالعه به منظور تبیین عوامل تسهیل‌گر و بازدارنده سلامتی مادران کودکان فلج مغزی در سال ۹۴-۹۳ با رویکرد کیفی از نوع تحلیل محتوایی انجام گرفت.

### مواد و روش‌ها:

این مطالعه، به روش تحلیل محتوای عرفی (conventional content analysis) انجام گرفت. تحلیل محتوا در تحقیقات کیفی کاربرد وسیعی دارد و هدف، طبقه‌بندی اطلاعات به دست آمده از نسخه مصاحبه‌ها و پروتکل‌های مشاهدات است. در این روش اطلاعات به طور مستقیم از مشارکت‌کنندگان جمع‌آوری می‌شود و دانش تولید شده در این روش براساس تجربیات منحصر به فرد مشارکت‌کنندگان و از متن داده‌های واقعی می‌باشد<sup>۱۴</sup>.

شرکت‌کنندگان در تحقیق حاضر، مادران کودکان فلج مغزی مراجعه‌کننده به کلینیک مراکز دولتی و خصوصی وابسته به دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی شهر تهران بودند. مادران شرکت‌کننده، آشنا به زبان فارسی، حداقل یکسال تجربه مراقبت از کودک فلج مغزی (۱ تا ۱۸ سال) و کودکانشان براساس سیستم طبقه‌بندی عملکرد حرکتی درشت، بین سطوح III تا V قرار داشتند و در مورد سایر مشارکت‌کنندگان، تجربه آشنایی با وضعیت سلامتی مادران مراقب کودک فلج مغزی معیار ورود به مطالعه بود.

پس از کسب تأییدیه کمیته اخلاق به شماره ۸۰۱/الف/۲/۱۶۶۱۳۱۲ و اخذ معرفی‌نامه کتبی از دانشگاه، محقق وارد مرحله نمونه‌گیری شد. تمام شرکت‌کنندگان با

عضلانی مزمن بیشتری در نواحی کمر، شانه، مچ و انگشتان رنج می‌برند<sup>۹</sup>. همچنین مادران کودکان فلج مغزی با چالش‌هایی برای مشارکت اجتماعی‌شان مواجه می‌شوند که می‌تواند به انزوای آنها منجر گردد<sup>۱۰</sup>. با توجه به اینکه مادران کودک فلج مغزی بر طبق مطالعات فوق‌الذکر، از آسیب‌های روانی، جسمی و اجتماعی رنج می‌برند، اخیراً متخصصان توانبخشی بویژه کاردرمانگران، نگرانی‌هایی در مورد چالش‌های مراقبان خانوادگی اظهار داشته‌اند و خود را متعهد به تحقیق و حمایت از سرویس‌های حمایت‌کننده‌ی مراقبان می‌دانند<sup>۱۱</sup>. مادر کودک فلج مغزی، علاوه بر مراقبت از کودک، مسئولیت انجام فعالیت‌های درمانی وی را نیز بعهده دارد. هرگونه آسیب به سلامت مادر، نه تنها باعث وارد آمدن بار مالی دیگر بر دوش خانواده و مختل شدن وظایف وی در خانواده می‌شود، بلکه می‌تواند بر نحوه مراقبت از فرد فلج مغزی و انجام فعالیت‌های درمانی وی تاثیر بگذارد.

با مروری بر پژوهش‌های انجام شده در رابطه با سلامتی مادران کودکان فلج مغزی می‌توان عنوان کرد، اگرچه پژوهش‌های انجام شده در این زمینه که اکثراً با رویکرد پژوهش‌های کمی انجام شده‌اند و توانسته‌اند وضعیت سلامتی مادران را با توجه به وضعیت حرکتی کودکان مورد بررسی قرار دهند، اما امروزه صرفاً اطلاعات و آگاهی بالا از میزان شیوع آسیب‌ها کفایت نمی‌کند. بنابراین تمهیداتی ضروری است تا خدمات مناسبی به مادر کودک فلج مغزی برای حفظ سلامتی داده شود.

مطالعاتی که در ایران به روش کیفی انجام شده است سعی کرده‌اند تا پدیده‌های دیگر مرتبط به سلامتی مادران را در مراقبت از کودک با نیازهای خاص مشخص کنند<sup>۱۳، ۱۲</sup>. دالوند و همکاران در مطالعه کیفی به روش تحلیل محتوا، چالش‌های هندلینگ در کودکان مبتلا به فلج مغزی را تبیین نمودند. آنها گزارش کردند که مادران دارای کودکان فلج مغزی، هندلینگ را در چهار محیط منزل، کلینیک، مدرسه و جامعه برای کودکانشان انجام می‌دهند<sup>۱۲</sup>. سیما محمدخان کرمانشاهی، در یک مطالعه پدیدارشناسی درک و تجربیات مادران کودکان

برای اعتبار داده‌ها در این تحقیق، از معیارهای کیفیت ده گانه کوربین و استروس در مطالعات کیفی، استفاده شد.<sup>۱۴</sup> در این خصوص، یافته‌های تحقیق با مادران که به نوعی گروه هدف محسوب می‌شدند، بازبینی و به اشتراک گذاشته شد. به این منظور، محقق کدها و طبقات اولیه استخراج شده را به مشارکت‌کنندگان ارایه می‌نمود و نظرات آنان را جویا می‌شد (چک کردن یافته‌ها با مشارکت‌کنندگان). هم‌چنین، یافته‌ها در اختیار یک نفر از دانشجویان دکتری کاردرمانی (یک آقا) که تجربه کار با کودک فلج مغزی را داشتند، قرار گرفت. یافته‌های نهایی مطالعه نیز با سه نفر از اساتید که عضو هیات علمی دانشگاه بودند و جزء گروه تحقیق بودند به اشتراک و مباحثه گذاشته شد. نتیجه این هم‌اندیشی‌ها، اطمینان یافتن از صحت یافته‌ها بود.

#### نتایج:

در این مطالعه عوامل تسهیل‌گر و بازدارنده در فرایند سلامتی مادران کودکان فلج مغزی در سه طبقه اصلی؛ "وضعیت سلامتی مادر- کودک"، "سایر افراد تاثیرگذار در حفظ سلامتی" و "منابع و محیط زندگی اجتماعی" و یازده زیر طبقه اصلی قرار گرفتند (جدول ۳).

همه مشارکت‌کنندگان ویژگی مثبت در وضعیت سلامتی مادر - کودک و سایر افراد درگیر و دسترسی به منابع را تسهیل‌گر و بالعکس ویژگی منفی مادر- کودک و سایر افراد درگیر و عدم دسترسی به منابع را بازدارنده می‌دانستند در نتیجه این عوامل در یک طیف دیده شد که در یک سو عوامل تسهیل‌گر و سوی دیگر آن بازدارنده‌ها قرار می‌گیرند.

#### ویژگی‌های مادر - کودک

در مصاحبه‌هایی که با مشارکت‌کنندگان خصوصاً مادران، درمانگران و مدیر توانبخشی انجام شد آنها بر اهمیت ویژگی مادر-کودک بر فرایند سلامتی مادر تاکید داشتند.

#### ویژگی‌های مادر

برخی از مشارکت‌کنندگان عنوان می‌کردند که ویژگی فردی (وضعیت اجتماعی-اقتصادی، سطح فرهنگ سلامت، ویژگی‌های خلقی، شاغل بودن و ویژگی جسمی) و حس از خود گذشتگی

رضایت آگاهانه در مطالعه شرکت کردند. به شرکت‌کنندگان اطمینان داده شد در هنگام انتشار نتایج، کلیه اطلاعات فردی آنان محرمانه باقی خواهد ماند. مکان و زمان انجام مصاحبه بر اساس توافق شرکت‌کنندگان محل کلینیک درمانی و یا منزل مشارکت‌کننده تعیین گردید. در این مطالعه به منظور دستیابی به هدف مطالعه، مشارکت‌کنندگان به روش نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند. داده‌ها با ۲۵ نفر و شامل؛ ۱۵ مادر مراقب، یک پدر کودک فلج مغزی، سه کاردرمانگر، یک مدیر توانبخشی (معاون امور توانبخشی سازمان بهزیستی کشور)، یک فیزیوتراپیست، یک فوق تخصص مغز و اعصاب اطفال، یک مددکار اجتماعی، یک پدر کودک فلج مغزی، یک خاله کودک فلج مغزی و یک کودک فلج مغزی به اشباع رسید (جدول ۱ و ۲).

روش اصلی جمع‌آوری داده‌ها، مصاحبه‌های انفرادی، عمیق و نیمه ساختارمند، با استفاده از سؤالات راهنما و بر اساس اهداف مطالعه بود. به عنوان مثال سؤالات این گونه آغاز شد "فکر می‌کنید چه عواملی می‌توانند بر سلامتیتان تاثیرگذار باشند؟ چه مشکلاتی در سلامتی مادر وجود دارد؟". در ادامه پس از جمع‌آوری اطلاعات اولیه برای دستیابی به اطلاعات عمیق‌تر، از سؤالات اکتشافی همچون "بیشتر توضیح دهید و یا منظورتان را از جمله‌ای که گفتید، دقیق‌تر بیان کنید" استفاده شد. مدت زمان مصاحبه‌ها از ۹۰-۶۰ دقیقه بود و همه مصاحبه‌ها ضبط شدند.

به منظور تحلیل داده‌های متنی از روش Graneheim و Lundman طی مراحل زیر استفاده شد.<sup>۱۵</sup> پس از انجام هر مصاحبه، محتوای مصاحبه‌های ضبط شده بر روی کاغذ پیاده شد. پس از پیاده‌سازی، متن مصاحبه چندین بار خوانده شد. واحدهای معنی‌دار (meaning unit) آن مشخص و خلاصه‌سازی (condensed) واحدهای معنی‌دار با توصیفی نزدیک به متن انجام شد. سپس فهرستی از کدها تهیه و با بازبینی، مرور معنایی، تعیین شباهت‌ها و تفاوت‌های موجود در معنی، کدهای مشابه به روش کاهش (reduction) و استقرایی در سطحی انتزاعی‌تر جای داده شدند و با مقایسه مداوم، زیر طبقات و طبقات قابل قبول حاصل شد.

بتونم بلندش کنم. همیشه چون از دست چپم استفاده می کردم. از همون موقع درد و تو دست چپم داشتم."

بعضی از مشارکت کنندگان معتقد بودند وضعیت خلقی کودک هم می تواند بازدارنده و یا تسهیل کننده سلامت مادر باشد. مادری در خصوص وضعیت خلقی کودک اش می گوید:

"تو سن بلوغ، خیلی پرخاشگر میشن بچه های معلول، فوق العاده پرخاشگر میشن. دارم باهاش مدارا می کنم که این دوره رو بگذرونه. یه خرده آروم شه."

از ویژگی بالینی کودک فلج مغزی می توان به شدت ناتوانی، اختلالات همراه، کسب استقلال کودک، سیر پیشرفت و بهبودی کودک اشاره نمود که می تواند تاثیرات منفی و یا مثبتی بر فرایند سلامتی مادر بگذارند. مشارکت کنندگان بیان می کردند، هر چقدر شدت ضایعه (ویژگی بالینی) و به طبع آن میزان ناتوانی کودک فلج مغزی بیشتر باشد سلامتی مادر بیشتر تهدید می شود. مادری از آسیب های جسمی در طی مراقبت از کودک با ناتوانی شدید حرکتی می گوید:

"میخوام بلندش کنم هیچ اراده ای از خودش نداره. دستشویی می کنه می خواهی بشوریش هیچ اراده ای از خودش نداره باید بچه رو یک دست بگیرم با یک دست بشوری، بیاریش." بدست آوردن استقلال کودک (ویژگی بالینی) در انجام امور روزمره می تواند از تنیدگی های مراقبتی بکاهد و تاثیر مثبتی بر فرایند سلامتی مادر داشته باشد. مادری در این خصوص می گوید:

"الان چهاردست و پا می ره من هم راحت تر شدم. قبلا باید همه جا تو بغلم بود نمی تونست بشینه. ولی الان خودش می شینه دو زانو می شینه، سر سفره بهش می گم اینو بیار میاره." سیر بهبودی ذهنی و حرکتی کودک (ویژگی بالینی)، می تواند تسهیل گر و یا بازدارنده سلامتی مادر باشد. هر چه این سیر کندتر و با تاخیر باشد، اثرات منفی بر سلامتی مادر می گذارد. مادری از سیر کند بهبودی کودک و اثراتش بر سلامتی روان خود می گوید:

"مثلا می بینم بچه های دیگر روز به روز پیشرفت می کنن. پیشرفت این (کودک) کندتر. بعضی وقتا یه احساس ناامیدی

مادر تاثیر بسزایی در فرایند سلامتی او دارد. یک فیزیوتراپیست از تاثیر بازدارندگی سطح فرهنگ سلامت مادر در نحوه مقابله با آسیب های بدنی خود می گوید:

"طرف هیچ مشکلی تو دیسکش نداره، ولی به دلیل اینکه عضلاتش ضعیفه الان این فعالیت بهش اضافه شده، نمیره دنبال اینکه عضله رو تقویت بکنه یا برنامه ی ورزشی داشته باشه. مثلا بهش می گم هفته ای دو بار برو استخر، نمیره."

در بیشتر مصاحبه ها مادران عنوان می کردند که اگر وضعیت اقتصادی (ویژگی فردی) بهتری داشتند می توانستند سلامت تر بمانند. در این زمینه یکی از مادران راجع به اثر مثبت وضعیت اقتصادی بالاتر بر سلامتی اش می گوید:

"خوب اگه من وضعیت اقتصادیم بهتر بود. خوب قطعاً من هم زمان داشتم شاید می تونستم برای (م.ح.) یه پرستار بگیرم. من هم می تونستم دو ساعت رو به خودم اختصاص بدم. ولی خوب عملاً نمی شه."

از دیگر ویژگی های فردی مادر می توان به ویژگی جسمی اشاره نمود که تاثیر تسهیل کنندگی در سلامت او دارد. مادری در مورد ویژگی جسمی خودش می گوید:

"من دونه خیلی خوبی بودم. کوهنوردی می کردم. بدنم قویه. کلاً آدمی هستم که خیلی تحرکم زیاده، آدمی نیستم زیاد بشینم."

#### ویژگی های کودک

بیشتر مشارکت کنندگان ویژگی های فردی و بالینی کودک را بعنوان تسهیل گر و یا بازدارنده سلامت مادر کودک فلج مغزی عنوان کردند. ویژگی های فردی کودک فلج مغزی (قد، وزن، سن، هوش و وضعیت خلقی) در سلامت مادر کودک فلج مغزی نقش مهمی را ایفا می کند. بیشتر مشارکت کنندگان معتقد بودند هر چه قد و وزن کودک بیشتر باشد، مراقبت از کودک دشوارتر و آسیب بر سلامت مادر بیشتر می شود. یکی از مادران در مورد تجربه ی خود در این مورد می گوید:

"خیلی قدش بلند بود از این بچه ها بود که لاغر و استخوانی ولی دست و پاهاش دراز و قد بلند بود. اون موقعها وقتی بغلش می کردم. یه پاشو اینور پهلوم می انداختم یکی رو انور پهلوم. که

بهم دست می‌دهد."

سایر افراد تاثیرگذار در سلامتی مادر

افراد دیگری نیز وجود دارند که می‌توانند تاثیر شگرفی بر حفظ سلامتی مادر کودک فلج مغزی داشته باشند.

همسر و خویشان نزدیک

خانواده (شوهر، فرزند دیگر، مادر و پدر، مادرشوهر و پدر شوهر) نقش مهمی را در سلامتی مادر کودک فلج مغزی ایفا می‌کنند. بیشتر مشارکت‌کنندگان بر ویژگی‌های فردی شوهر و حمایت شوهر و اطرافیان تاکید داشتند. تعدادی از مشارکت‌کنندگان بیان می‌کردند ویژگی فردی شوهر مانند ویژگی شخصیتی و ویژگی شغلی بر سلامتی مادران بسیار تاثیرگذار است. مادری از ویژگی شخصیتی شوهرش می‌گوید که به او در رسیدن به آرامش کمک می‌کند:

"از مدرسه میام خونه، برا \*\*\* (نام همسر) مشکلاتمو تعریف می‌کنم. رضا شنونده خوبیه"

از موارد دیگری که مادران به آن بسیار اشاره می‌کردند وضعیت شغلی شوهرانشان بود. یکی از مادران در مورد نزدیک بودن محل کار شوهر و کمک به او در نگهداری کودک می‌گوید:

"زمانی من بخوام برم بیرون، کار دارم، خرید دارم. باباش خونه هست. چون شغل باباش نزدیک خونه است. اینکه (ف.) رو نگه می‌داره."

اکثر مشارکت‌کنندگان در مصاحبه‌ها عنوان کردند که حمایت شوهر و اطرافیان تاثیر بسزایی بر سلامتی مادر دارد. حمایت از زیر بخش‌های حمایت عاطفی (دلداری دادن، سرزنش نکردن)، حمایت فیزیکی و حمایت مالی تشکیل می‌شود. مشارکت‌کنندگان معتقدند که حمایت عاطفی شوهر برای سلامتی مادر ضروری است. یکی از پدران در این خصوص می‌گوید:

"تونستم یه شرایطی رو تو خانواده ایجاد کنم که از نظر روحی - روانی یه ذره کمک باشن خانواده. یعنی فکر می‌کنم اینا از من بر می‌اومد. جا بندازم تو خانواده بعنوان مرد یه خانواده."

اطرافیان با با سرزنش و مسخره کردن مادر می‌توانند موجبات آسیب روانی او را فراهم آورند. مادری از تاثیر منفی سرزنش

اطرافیان بر سلامت روانش می‌گوید:

"البته خونوادش (خانواده همسر) اذیت‌های خودشون رو انجام می‌دادن. به محض اینکه منو تنها گیر می‌آوردن، یا بچمو مسخره می‌کردن یا ادای دست و پاشو در می‌آوردن، اون موقع خیلی گرفتگیاش بیشتر بود. خوب خیلی عذاب می‌کشیدم برای یه مادر خیلی سخته. بچشو مسخره بکنن. مدام کارم گریه بود."

متخصصان توانبخشی

اعضای تیم توانبخشی نقش مهمی را در سلامتی مادر کودک فلج مغزی ایفا می‌کند. بیشتر مشارکت‌کنندگان بر "درمانگر همه جانبه‌نگر"، "کار تیمی"، "تطبیق شیوه‌ی مراقبتی" و "مهارت بالینی درمانگر (مهارت، تجربه و وظیفه‌شناسی)" تاکید دارند. برخی مشارکت‌کنندگان معتقد بودند هر چه درمانگر دید همه جانبه‌نگر داشته باشد به سلامت مادر کودک فلج مغزی کمک می‌کند و بالعکس هر چه درمانگر تک بعدی باشد و بر کودک متمرکز شود سلامت مادر به خطر می‌افتد. در این زمینه یک کاردرمانگر با سابقه ۱۵ سال کاردرمانی می‌گوید:

"دید غلط این بوده که فکر کنیم بچه میاد پیش ما کاردرمانی، این دید یه مقدار زیر سوال رفته. من خودم به این دید خیلی اعتقاد ندارم. من احساس می‌کنم یه بچه فقط نمی‌یاد پیش من. خانواده میاد. همون بحث خانواده محوری اینجا مطرح میشه. خوب من فقط به اون بچه نگاه کنم و مشکلاتشو حل هم بکنم ولی مشکلات خانواده وجود داشته باشه."

مشارکت‌کنندگان خصوصا متخصصین توانبخشی بیان کردند که انجام کار تیمی بین حیطه‌های مختلف توانبخشی و پزشکی می‌تواند به سلامت مادر کودک فلج مغزی کمک کند. یکی از کاردرمانگران از ضعف کار تیمی می‌گوید:

"یه کاردرمان باید منابع ارجاعی خوبی در دسترسش باشه که اگه با این مشکلاتی برخورد کنه به یه مشاور حرفه‌ای ارجاع بده. که حالا همون کار تیمی میشه که حالا ما نداریم. خیلی وقتا وارد این قضایا نمی‌شیم. خوب چون به کی ارجاع بدم. این ضعف سیستم ماست که کار تیمی توش نیست. مناسب با خانواده محوری نیست."

بیشتر متخصصان توانبخشی در مصاحبه‌ها عنوان می‌کردند که

" به جورایی با خانم‌هایی که اونجا می‌اومدن (مدرسه)، مادرهایی که بچه‌ها رو می‌آوردند مدرسه، به جورایی هم درد بودیم وقتی هم که مثلا با مدرسه آشنا شدم من روحیاتم خیلی بهتر شد. از این که تو خونه می‌موندمو مثلا هی فکر می‌کردم بچه‌ام این مشکل رو داره من نمی‌تونم این جوری کنم نمی‌تونم این جا برم، دیدم نه مادرهایی که هستن خیلی هاشون نمی‌گم روحیاتشون خیلی خوب بود ولی به جورایی هم درد بودیم همدیگه رو درک می‌کردیم به چیزایی از هم دیگه یاد گرفتیم که چه جوری با این بچه‌ها کنار بیاییم."

اما همیشه این ارتباط نمی‌تواند تاثیر تسهیل‌کنندگی بر سلامتی مادر داشته باشد و گاهی ممکن است اثر بازدارندگی نیز در سلامتی بگذارد. در این مورد مادری می‌گوید:

" مرکز نمی‌رم. مرکز میرم خیلی حالم بد می‌شه. هم تو روحیه‌ی خودم خیلی اثر می‌ذاره. هم تو روحیه‌ی دخترم. مادرا رو می‌بینم. بچه‌های بزرگتر رو می‌بینم میارن خیلی حالم بدتر می‌شه. ترجیح میدم تو منزل کار دخترم رو انجام بدم."

#### افراد جامعه: نگرشها و باورها

مواجهه‌ی مادر با "واکنشهای مردم" زمانی که که با کودک در محافل و مجالس حضور پیدا می‌کند مانند نگاه‌های ترخم آمیز، گفتار ترخم آمیز، سؤالات کنجکاوانه و باورهای نادرست باعث می‌شود مادر غم و اندوه زیادی را تجربه کند. مادری در این خصوص می‌گوید:

" مردم هنوز این فرهنگو پیدا نکردن، وقتی به بچه مشکل دار رو می‌بینن، حداقل چیز اینه که، نگاه ناجور، نهج! نهج! آخی! آخی!!! نداشته باشند، از کنارت رد می‌شن اینو می‌شنوی به خرده آزارت می‌ده."

#### منابع و محیط زندگی اجتماعی

مشارکت‌کنندگان طی مصاحبه‌ها، محیط زندگی اجتماعی مانند "ساخت مکان‌های تفریحی و ورزشی"، "مناسب‌سازی محیط شهری" و منابع مانند "آموزش همگانی"، "برقراری عدالت اجتماعی" و "تدوین برنامه سلامت محور مادران کودکان فلج مغزی" را بعنوان عوامل تسهیل‌گر و بازدارنده سلامتی مادر کودک فلج مغزی می‌دانستند.

تطبیق شیوه‌ی مراقبتی کودک می‌تواند به طور چشم‌گیری از تنیدگی‌های مادر بکاهد. تطبیق در شیوه‌ی مراقبتی می‌تواند بصورت‌های مختلف مانند آموزش هندلینگ، بازدید منزل و مناسب سازی انجام شود. کاردرمانگری از اهداف خود در زمینه آموزش هندلینگ صحیح می‌گوید:

"ما آموزش‌هایی که میتونیم بدیم در جهت اینه که حالا چجوری توی فعالیتهای روزمره زندگی‌شون غذا دادنشون، دستشویی بردنشون، حمام بردنشون چجوری اینارو. روش‌های صحیح قرارگیری تو بدنشون متناسب با بچه بهشون یاد میدیم، که هم در راستای رشد اون بچه باشه. یعنی به مستقل شدن بچه کمک کنه به پیشرفت خودش، اینا جز اهداف ما هست."

هر چه مهارت بالینی درمانگران در مورد گرایش خانواده‌محور کاملتر باشد و با نقش خانواده در درمان کودک فلج مغزی آشنا شده باشند، بالطبع می‌توانند خدمات مناسبی را به کودک فلج مغزی و مادر او ارائه دهند. اما در حال حاضر آموزش‌های ارابه شده در دوره‌های کارشناسی رشته‌های توانبخشی، توجه‌ی کم‌رنگی به این رویکرد دارند. در این راستا، یک کاردرمانگر از ضعف سیستم آموزشی و نیاز به تغییر برنامه آموزشی در دوره کارشناسی می‌گوید:

"گاهی اوقات احساس می‌کنیم یاد نگرفتیم، اینجوری هم انجام نمی‌دیم. خوب این تو محیط دانشگاهی از دروس تئوری ما می‌شه بعد تو کارورزی بالینی که تاکید بشه و بعدش بیاد تو بستر جامعه و محیط کاردرمانی اجرا بشه. خوب تو تئوری ما این نیست. تئوری ما تاکید قرار دادن خود کیس است. اونم برای اجزا عملکردی حس و حرکت و مسائل جزئی اش.... تو کلینیک هامون هم مربیامون هم این اهتمام رو ندارند. اجرا نمی‌کنند. بعد میان بیرون میشه این. حالا یک کاردرمانی بعد ها براساس باور خودش نگرش خودش با تجربه."

#### روابط با هم‌تایان (مادران کودکان فلج مغزی)

تعامل با مادران کودکان با نیازهای خاص، به مادر کمک می‌کند تا از آنها امور بسیاری را در مورد نحوه مراقبت از کودک یاد بگیرد و یا به آنها یاد بدهد. مادری در این خصوص می‌گوید:

ساخت مکان‌های تفریحی و ورزشی.

برخی از مادران در مصاحبه‌ها عنوان می‌کردند که اگر مکان‌های تفریحی مثل پارک‌ها از لحاظ معماری به نحوی طراحی شوند که آنها بتوانند با کودکانشان حضور داشته باشند. می‌تواند تاثیر مثبتی بر جنبه‌های سلامتی مادر بگذارد. یکی از مادران می‌گوید: "پارکی بخواهیم بریم، پارکی رو میریم که سطح صاف داشته باشه، سطح شیب‌دار داشته باشه. مثلاً؛ جمشیدیه که خیلی قبلا می‌رفتم الان نمی‌ریم. یعنی پارکیه که منتفی شده دیگه اصلاً نمی‌ریم."

از آنجاییکه مادر نمی‌تواند کودک را تنها بگذارد بنابراین برای تسهیل ورزش کردن این مادران نیاز به محلهای نگهداری کودک در کنار مراکز ورزشی احساس می‌شود. مادری در این خصوص می‌گوید:

"یکی دو ماه پیش شروع کردم به ورزش بدنسازی، باشگاه، رفتم مسابقه آمادگی جسمانی. با وجود اینکه من سالها بود ورزشو کنار گذاشته بودم. نفر چهارم شدم. چون من دوی خوبی داشتم. واقعاً دوست دارم منم به تایمی داشته باشم. بدون ترس از اینکه الان (م.ح.) چه اتفاقی براش می‌افته. ورزش کنم."

مناسب سازی سیستم حمل و نقل درون شهری

مادری از نبود سیستم حمل و نقل شهری نامناسب برای افراد معلول می‌گوید:

"(م.ح.) را بغل می‌گرفتم از مترو فدک تا شهر ری. یه وقتایی حتی صندلی هم خالی نمی‌شد. از اونجا می‌دویدم، با تاکسی می‌رفتم نزدیک شاه عبدالعظیم. بچه رو کلاس می‌بردم، دوباره همین شکل بغل می‌کردم می‌آوردم."

آموزش همگانی

بیشتر مشارکت‌کنندگان معتقدند که بایستی آموزش‌های همگانی برای مردم عادی که اطلاعاتی در مورد کودکان فلج مغزی و خانواده‌های آنها ندارند ارایه شود. یکی از مادران در این خصوص، تجربه خود را این گونه بیان می‌کند:

"مردم جامعه هم واقعاً اطلاعات و آگاهی‌شون خیلی کمه. فقط یه بچه معلول می‌بینن فکر می‌کنن عاجز از زندگیه. باید ترخم

کرد بهش. دلت بسوزه و آخرش همون نج و خدا رو شکر کرد."

امروزه فناوری اطلاعات و ارتباطات افق‌های جدیدی را در ارتباط با دسترسی آسانتر و مقرون به صرفه‌تر بیماران به خدمات بهداشتی و درمانی ایجاد کرده است. یکی از مشکلاتی که مادران در روند مواجهه با بیماری کودکانشان مواجه می‌شوند محدودیت اطلاعات در شبکه‌ی اینترنت است. در این زمینه یکی از مدیران می‌گوید:

"هر روز یه مادر جوانی با این معضل روبروست و هیچ هم اطلاعات نداره. من اون زمان که وبلاگهامو شروع کردم، گفتم محتوای فارسی رو ما باید اضافه کنیم برای اینکه به تدریج، الان مادر میره دکتر یه قرصی رو براش می‌نویسند. نمیره بلافاصله داروخانه بگیره. میاد می‌شینه پای کامپیوتر، ببینه چیه. الان چرا نباید اطلاعاتمون تو سیستم باشه، انجمن کاردرمانی یه جزوه در بیاره بذاره تو کلینیک‌ها یا سایت. تا منی که یک بچه سی پی دارم بلافاصله برم اون رو بخونم. به حقوق خودم، بچه م و کاردرمانم واقف بشم."

برقراری عدالت اجتماعی

متخصصان توانبخشی و مدیران توانبخشی معتقدند که عدالت اجتماعی برای مادران دارای کودک فلج مغزی وجود ندارد. یکی از مدیران توانبخشی هم در این خصوص می‌گوید:

"متأسفانه یه جوروری در سطح کلان نگاه می‌شه که احساس میشه وظیفشه (مادر). یعنی فکر می‌کنه مادر دیگه. ما حتی وقتی یه بچه رو می‌سپرن به مراکز نگهداری. خیلیا میگن عجب مادر سنگ دلی بود. ولی اینکه ما الان بگیریم ما یک آیین‌نامه یک دستورالعملی یه چیزی رو تصویب کرده باشیم که به مادران کمک معنوی، مادی و درمانی اینا بشه، نه وجود نداره."

تدوین برنامه سلامت محور مادران کودکان فلج مغزی

برخی از مشارکت‌کنندگان معتقدند که تدوین برنامه سلامت محور مادران در سطح کلان می‌تواند گام موثری به خانواده‌ها و درمانگران در حفظ و ارتقا سلامتی مادران کودکان فلج مغزی نماید. اما در حال حاضر چنین برنامه‌ای وجود ندارد. درمانگری

در مورد اثر بخش بودن برنامه سلامت محور در سلامتی مادر کودک فلج مغزی می گوید:

"ما هنوز یک برنامه جامع نداریم که در آن مادر کودک فلج مغزی در مرکز قرار گرفته باشد و بتونیم یعنی از اون روزی که بچه فلج مغزی تشخیص داده می شود اون را وارد اون برنامه بکنیم و نهایتا بخواهیم اون را با مشاوره هایی که می دیم آگاه کنیم، نداریم."

جدول (۱): ویژگی های جمعیت شناختی مادران دارای کودکان فلج مغزی و کودکانشان

کد	سن	وضعیت شغلی	افراد خانواده	سن کودک (سال)	وضعیت کودک	GMFCS E&R
۱	۳۰	خانه دار	همسر و کودک	۱۱	فلج مغزی، کوادریپلژی اسپاستیک، ناتوانایی شدید ذهنی	سطح V
۲	۳۶	کارمند تمام وقت	کودک	۸/۵	فلج مغزی، دایپلژی اسپاستیک، ناتوانی ذهنی خفیف	سطح IV
۳	۳۲	خانه دار	همسر و کودکان دوقلو	۵	فلج مغزی، کوادریپلژی اسپاستیک، ناتوانایی شدید ذهنی	سطح V
۴	۳۰	خانه دار	همسر و کودک	۵/۵	فلج مغزی، دایپلژی اسپاستیک	سطح III
۵	۳۵	کارمند تمام وقت	کودک، مادر بزرگ و پدر بزرگ، برادر و خواهر	۹	فلج مغزی، دیس کنتیک	سطح V
۶	۳۶	خانه دار	همسر، کودک و پسر بزرگترش	۱۱	فلج مغزی، کوادریپلژی اسپاستیک، ناتوانایی متوسط ذهنی	سطح IV
۷	۴۵	خانه دار	همسر، کودک و پسر بزرگتر	۱۵	فلج مغزی، کوادریپلژی اسپاستیک	سطح V
۸	۳۴	خانه دار	همسر و کودک	۶	فلج مغزی، کوادریپلژی اسپاستیک	سطح IV
۹	۴۱	خانه دار	همسر، کودک و دختر بزرگتر	۱۳	فلج مغزی، دایپلژی اسپاستیک	سطح IV
۱۰	۴۲	خانه دار	همسر و کودک	۱۵	فلج مغزی، کوادریپلژی اسپاستیک	سطح IV
۱۱	۲۸	خانه دار	همسر و کودک	۴	فلج مغزی، دایپلژی اسپاستیک	سطح III
۱۲	۴۰	خانه دار	همسر، کودک و پسر بزرگتر	۷/۴	فلج مغزی، دایپلژی اسپاستیک	سطح III
۱۳	۲۹	خانه دار	همسر، کودک و پسر بزرگتر	۱/۲	فلج مغزی، کوادریپلژی اسپاستیک، ناتوانایی شدید ذهنی	سطح V
۱۴	۲۶	خانه دار	همسر و کودک	۴/۳	فلج مغزی، دایپلژی اسپاستیک	سطح IV
۱۵	۴۲	کارمند تمام وقت	همسر و کودک	۱۳	فلج مغزی، آتوئید	سطح IV

جدول (۲): ویژگی های جمعیت شناختی در مانگران و مدیران توانبخشی

کد	سن	جنس	شغل	تحصیلات	حیطه کاری	تجربه کاری	نحوه جمع آوری اطلاعات
۱۶	۴۰	مذکر	کاردرمانگر	دانشجوی دکتری	کودکان	۱۷	مصاحبه فردی
۱۷	۳۹	مذکر	کاردرمانگر	دکتر	کودکان	۱۴	مصاحبه فردی
۱۸	۳۶	مونث	کاردرمانگر	کارشناسی ارشد	کودکان	۱۲	مصاحبه فردی
۱۹	۳۵	مونث	مددکار اجتماعی	دانشجوی دکتر	خانواده های معلولین	۸	مصاحبه فردی
۲۰	۳۷	مذکر	فیزیوتراپیست	دکتر	متعدد	۱۴	مصاحبه فردی
۲۱	۵۴	مذکر	مدیر در سطح کلان	دکتر	آموزش بهداشت	۳۰	مصاحبه فردی
۲۲	۳۷	مذکر	پزشک	متخصص مغز و اعصاب اطفال	کودکان	۵	مصاحبه فردی
۲۳	۳۹	مذکر	پدر	کارشناسی	-----	-----	مصاحبه فردی
۲۴	۴۵	مونث	خواهر	کارشناسی	-----	-----	مصاحبه فردی
۲۵	۱۷	مونث	کودک با تشخیص دابل همی پلژی	دانش آموز	-----	-----	مصاحبه فردی



جدول ۳: طبقات و زیر طبقات اصلی استخراج شده از داده‌ها

زیر طبقات اصلی	زیر طبقات	زیر طبقات فرعی	
ویژگی‌های مادر - کودک	ویژگی‌های مادر	وضعیت اجتماعی-اقتصادی	
		سطح فرهنگ سلامت	
		ویژگی‌های خلقی	
		شاغل بودن	
		وضعیت جسمی سالم	
	ویژگی‌های کودک	ویژگی‌های فردی	کم وزن
			هوش بالا
			وضعیت خلقی مثبت
		ویژگی‌های بالینی	شدت ضایعه
			ناتوانی کم
اختلالات همراه محدود			
استقلال بیشتر			
سیر پیشرفت بهبودی			
سایر افراد تاثیر گذار در سلامتی مادر	همسر و خویشان نزدیک	ویژگی‌های فردی	
		شوهر	
		حمایت شوهر و اطرافیان	
	متخصصان توانبخشی	درمانگر همه جانبه‌نگر	
		کار تیمی	
		تطبيق شیوه‌ی مراقبتی	
		مهارت بالینی درمانگر	
	روابط با همتایان		
	افراد جامعه: نگرشها و باورها	نگاه‌های ترخّم آمیز	
		گفتار ترخّم آمیز	
سؤالات کنجکاوانه			
باورهای نادرست			
منابع و محیط زندگی اجتماعی	ساخت مکانهای تفریحی و ورزشی		
	مناسب سازی محیط شهری		
	آموزش همگانی		
	برقراری عدالت اجتماعی		
	تدوین برنامه سلامت محور مادران دارای کودکان فلج مغزی		

**بحث:**

براساس تجربیات مشارکت کنندگان در این تحقیق، سه طبقه اصلی به عنوان عوامل تسهیل گر و بازدارنده بر حفظ سلامتی مادران دارای کودکان فلج مغزی استخراج شدند. این طبقات که شامل ویژگی‌های مادر- کودک؛ سایر افراد تاثیر گذار در

سلامتی و منابع و محیط زندگی اجتماعی بودند، اهمیت توجه به این پدیده را از ابعاد مختلف روشن ساخت. همچنین شناسایی این عوامل می‌تواند در طراحی برنامه‌های حفظ سلامتی مادران کودکان فلج مغزی نقش بسیار مهمی را ایفا کنند.

نقش ویژگی مادر بر حفظ سلامتی در تحقیقات گذشته نیز مطرح بوده است. Raina و همکاران گزارش کردند که اعتماد به نفس بالا و حس تسلط بر وضعیت مراقبت، خود درکی و مدیریت استرس می تواند به طور مستقیم بر سلامت روانی مراقب تاثیر گذارد. همچنین خود درکی، مدیریت استرس، درآمد مالی تاثیر غیرمستقیمی بر سلامت جسمی مراقب می-گذارد.<sup>۱۶</sup>

نتایج این تحقیق همچنین نشان داد که ویژگی کودک (قد، وزن، بیماریهای همراه و میزان ناتوانی کودک فلج مغزی از لحاظ حرکتی (درشت و ظریف) و شناختی) از عوامل تاثیرگذار بر حفظ سلامتی مادر هستند. هر چه شدت ضایعه شدیدتر باشد مراقب از کودک با پیچیدگی های بیشتری روبرو می شود که بر حفظ سلامتی مادر تاثیر بازدارندگی دارد.<sup>۱۷</sup> مطالعه دالوند و همکاران نشان داد هرچه وسعت و شدت ضایعه کمتر باشد فرد در انجام فعالیت های روزمره مستقل تر است و هر چه میزان ناتوانی و شدت ضایعه افزایش پیدا کند نیاز فرد به حمایت، در کاره های روزمره بیشتر است و به هندلینگ بیشتری از طرف مراقب نیاز دارد.<sup>۱۸</sup> مطالعه گودرزی و همکاران نشان داد که بین نمایه ی توده بدنی کودک و مادر و سطح حرکتی درشت کودک، با شدت دردهای عضلانی-اسکلتی در کل بدن مادران رابطه معنادار مثبت وجود دارد و هر چه نمایه ی توده بدنی کودک فلج مغزی و مادران بیشتر شود و توانایی حرکتی درشت کودک کمتر باشد، شدت دردهای عضلانی-اسکلتی در کل بدن مادران بیشتر خواهد بود.<sup>۱۹</sup> بعلاوه، سطح مشکلات همراه کودک مانند آسیب های ارتباطی، آسیب های هوشی و درد با میزان استرس والدین رابطه مستقیم دارد.<sup>۲۰</sup> و اغلب والدین گزارش می کنند سلامتی شان تحت تاثیر سلامتی کودکان می-باشد.<sup>۲۱</sup> پژوهش های فوق مؤید این مطلب است که هر چه سن، وزن، قد کودک و بیماری های همراه بیشتر باشد مراقب آن توسط مادر دشوارتر و در نتیجه آسیب ها به سلامت مادر بیشتر می شود که با یافته های مطالعه ما هم خوانی دارد.

از طرف دیگر به اعتقاد مشارکت کنندگان، سایر افراد تاثیر گذار در سلامتی همچون همسر، فامیل نزدیک، متخصصان توانبخشی

و همتایان از عوامل تسهیل گر و بازدارنده در حفظ سلامتی مادر هستند. حمایت افراد خانواده و اطرافیان (فیزیکی، عاطفی و مالی) به حفظ سلامتی مادر کمک بسزایی می کند.<sup>۱۶</sup> علایی و همکاران معتقد بودند که والدین در حین مراقبت دایمی از کودک فلج مغزی، با موقعیت های متنوع و جدیدی روبرو می-شوند و با عدم بهره مندی کافی از حمایت های خانوادگی سختی و سرگشتگی را تجربه می کنند.<sup>۲۲</sup> Milbrath و همکاران گزارش کردند مادران کودکان فلج مغزی، در فرایند سازگاری با بیماری کودک و غلبه بر مشکلات در تمامی دوره های مراقبت از کودک به حمایت روانی، اجتماعی، اقتصادی از سوی خانواده شان، اطرافیان به خصوص همسرشان نیاز دارند.<sup>۲۳</sup> بعلاوه، وقتی نگرانی ها و بار مراقبتی وارده بر مادر توسط دیگران درک نشود، حمایت کمتری از آنها صورت می گیرد.<sup>۲۴</sup>

حضور رسمی کارشناسان توانبخشی در منزل و کمک به اجرای مراقبت های توانبخشی کودک و بررسی نیازهای خانواده به حفظ سلامتی مادر کمک می کند.<sup>۲۲</sup> دالوند و همکاران معتقدند که استفاده از وسایل کمکی، مناسب سازی محیط منزل و آموزش های عملی موجب خودباوری و توانمندی گردیده و آنها را در مدیریت و راهبری هندلینگ و در نتیجه حفظ سلامتی خود کمک می کند.<sup>۲۵</sup>

منابع و محیط زندگی اجتماعی یکی دیگر از طبقات استخراج شده در این تحقیق بود. بیشتر مشارکت کنندگان بر مناسب سازی محیط شهری متناسب با معلولیت کودک، طراحی مکان-های تفریحی و ورزشی برای همراهی مادر و کودک، آموزش همگانی و دسترسی گسترده به اطلاعات مورد نیاز از عوامل تاثیرگذار بر حفظ سلامتی خود بیان می کردند. براساس آخرین نسخه چارچوب طبقه بندی بین المللی عملکرد، ناتوانی و سلامت (International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF)) سازمان جهانی بهداشت، محیط نقش حیاتی در سلامتی و رفاه افراد دارد.<sup>۲۶</sup>

مطالعه نوبخت و همکاران نشان داد که کودکان فلج مغزی ایرانی برای مشارکت در اجتماع، با موانع محیطی متعددی مواجه هستند و از طرفی میزان مواجهه با ناتوانی، با افزایش ناتوانی

از محدودیت‌های این مطالعه می‌توان به عدم وجود فضای مناسب برای مصاحبه در برخی موارد، خصوصاً در کلینیک‌ها اشاره نمود. همچنین نوع برخورد برخی از مدیران کلینیک‌های خصوصی و درخواست برخورداری مادی و معنوی از پایان‌نامه، یکی از بغرنج‌ترین محدودیت‌های این تحقیق بود، که متأسفانه رو به افزایش است و واقعاً سدی بزرگ بر سر راه محقق بوجود می‌آورد.

### نتیجه‌گیری:

در کل با استناد به تجربیات مشارکت‌کنندگان در حفظ سلامتی مادران کودکان فلج مغزی، توجه به ویژگی فردی مادر-کودک، ارائه خدمات خانواده محور و کار تیمی درمانگران، تامین امکانات و تجهیزات محیط زندگی و شهری و اصلاح و بهبود منابع حمایتی می‌تواند موثر باشند. یافته‌های این مطالعه می‌تواند در تدوین برنامه ارتقاء سلامتی برای مادران کودکان فلج مغزی به کار گرفته شود. بعلاوه، یافته‌های این مطالعه می‌تواند به شناخت منابع قدرت و ضعف در مادران دارای کودکان فلج مغزی و حفظ سلامتی اثر بخش‌تر آن‌ها، یاری رساند.

### تشکر و قدردانی:

بدین وسیله از حمایت‌های حوزه معاونت پژوهشی و نیز از اعضای محترم شورای پژوهشی دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی تقدیر و تشکر می‌شود؛ همچنین از کلیه مشارکت‌کنندگان در این تحقیق که تجربیات ارزشمند خود را صادقانه در اختیار قرار دادند، کمال تشکر و سپاسگزاری را داریم.

### References:

1. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*. 2004;114(2):e182-91.
2. Montes G, Halterman JS. Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: a population-based study. *Pediatrics*. 2007;119(5):e1040-6.
3. Razavi Afzal Z-A, Rassafiani M, Sarfaraz Z, Malekpour M, Salehi M. A Survey on knowledge and application of caregivers regarding special care of children 1-5 years old with cerebral palsy.

کودک بیشتر می‌شود. در این مطالعه بیشترین مواجهه در بخش‌های سرویس‌ها، کمک و سیاست‌ها بود که شاید ارایه خدمات و تسهیلات مورد نیاز افراد ناتوان و سیاست‌گذاری‌ها و قوانین مربوط به امور این افراد را زیر سوال ببرد.<sup>۲۷</sup> Bourke-Taylor و همکاران، واکنش‌های اجتماعی به حضور مادر با کودک و ویژگی فیزیکی محیط جامعه را به عنوان مسایلی مطرح کردند که می‌توانند سلامت مادر دارای کودک با نیازهای خاص را به چالش بکشند.<sup>۲۸</sup> عدم دسترسی مادران به اطلاعات مورد نیاز می‌تواند از عوامل زمینه‌ای بازدارنده سلامتی مادر باشد. علایی و همکاران گزارش کردند مجهز نبودن والدین به اطلاعات مورد نیاز و هدایت دیر هنگام والدین، عدم برنامه منظم و هدفمند جهت رفع نیازهای آموزشی آنان، نشان‌دهنده نقص موجود در عملکرد اطلاع‌رسانی و آموزشی نظام حمایت‌کننده است.<sup>۲۹</sup> از زیر طبقات این طبقه اصلی، عدالت اجتماعی و برنامه سلامت محور مادران کودکان فلج مغزی بودند. کرمانشاهی و همکاران در یک مطالعه پدیدار شناسی، تجربه‌ی زیسته حمایت درک شده بوسیله مادران کودکان با اختلالات یادگیری را جستجو کردند و دو درونمایه‌ی "بودن در نور حمایت" و "بودن در سایه‌ی حمایت" استخراج گردید. نتایج این مطالعه بر نیاز به حمایت‌های تخصصی از این مادران در جامعه ایرانی تاکید کرد.<sup>۲۹</sup> دریافت حمایت‌های اجتماعی، رابطه بین وضعیت عملکردی کودک و علائم افسردگی را تعدیل می‌کند. بعلاوه، وجود حمایت‌های اجتماعی بطور معنی داری رفاه مادر کودک فلج مغزی را تاثیر می‌گذارد.<sup>۳۰</sup>

Bimonthly Journal of research in Rehabilitation Sciences. 2013;9(4):618-28.

4. Sajedi F, Alizad V, Malekkhosravi G, Karimlou M, Vameghi R. Depression in Mothers of Children with Cerebral Palsy and Its Relation to Severity and Type of Cerebral Palsy. *Acta Medica Iranica*. 2010;48(4):250-4.

5. Kaya K, Unsal-Delialioglu S, Ordu-Gokkaya NK, Ozisler Z, Ergun N, Ozel S, et al. Musculo-skeletal pain, quality of life and depression in mothers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2010;32(20):1666-72.

6. Cheshire A, Barlow JH, Powell LA. The psychosocial well-being of parents of children with

cerebral palsy: a comparison study. *Disability & Rehabilitation*. 2010;32(20):1673-7.

7. Ajeesh PS, Sharan D, Rameshkumar R. Prevalence, Regional Distribution and Risk Factors of Musculoskeletal Disorders in Caregivers of Children with Cerebral Palsy Following Multilevel Surgery 6th World Congress of Biomechanics (WCB 2010). August 1-6, 2010 Singapore. In: Lim CT, Goh JCH, editors.: Springer Berlin Heidelberg; 2010. p. 493-6.

8. Sharan D, Ajeesh PS, Rameshkumar R, Manjula M. Musculoskeletal Disorders in Caregivers of Children with Cerebral Palsy Following a Multilevel Surgery. *Work*. 2012;41: 1891-1895.

9. Ahmadizade Z, Rassafiani M, Hosseini SA, Binesh M. Chronic Musculoskeletal Pain in Mothers of Children with Cerebral Palsy. *Journal of Rehabilitation*. 2014;14(6):78-86.

10. Dehghan L, Dalvand A, Rassafiani M, Hosseini SA, Dalvand H, Baptiste S. Social participation experiences of mothers of children with cerebral palsy in an Iranian context. *Australian occupational therapy journal*. 2015 Dec 1;62(6):410-9.

11. Alnaser MZ. Perspectives on occupational musculoskeletal injuries incurred by occupational therapy practitioners. American Occupational Therapy Association, Annual Conference, St. Louis 2007.

12. Dalvand H, Hosseini SA, Rassafiani M, Samadi SA, Khankeh HR, Kelly G. Co-occupations: The caregiving challenges of mothers of children with cerebral palsy. *British Journal of Occupational Therapy* 2015;78(7):450-9.

13. kermanshahi S. Perception and experience of "health phenomenon" in mothers of children with mental retardation and designing and evaluating the nursing model of health promotion [dissertation]. Tehran: Tarbiat Modares University; 2008.

14. Strauss A, Corbin J. Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory, 2nd ed., Thousand Oaks, USA: Sage Publications; 1998.101-3

15. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 2004; 24(2): 105-112.

16. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2005;115(6):e626-36.

17. Dehghan L, Dalvand H, Feizi A, Samadi SA, Hosseini SA. Quality of life in mothers of children with cerebral palsy The role of children's gross

motor function. *Journal of Child Health Care*. 2014 Jul 15;1367493514540816.

18. Dalvand H, Rassafiani M, Hosseini SA. Handling in the Children with Cerebral Palsy: A Review of Ideas and Practices (A Literature Review). *Journal of Rehabilitation*. 2013;13(5):8-17.

19. Goudarzi M, Jalili N, Rasafiyani M, Akbarfahimi N, Mardani B. A Study of Musculoskeletal Pain in Mothers with 4-12 Year-Old Children with Cerebral Palsy. *Middle Eastern Journal of Disability Studies*. [Original Research Article]. 2013;3(1):1-9.

20. Parkes J, Caravale B, Marcelli M, Franco F, Colver A. Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2011 Sep;53(9):815-21.

21. Svedberg LE, Englund E, Malmer H, Stener-Victorin E. Comparison of impact on mood, health, and daily living experiences of primary caregivers of walking and non-walking children with cerebral palsy and provided community services support. *Eur J Paediatr Neurol*. 2010 May;14(3):239-46.

22. Alaei N, Mohammadi-Shahboulaghi F, Khankeh HR, Mohammad Khan Kermanshahi S. Voiceless shout: Parents' experience of caring for child with cerebral palsy. *Hayat*. 2013;19(2):51-66.

23. Milbrath VM, Cecagno D, Soares DC, Amestoy SC, Siqueira HCHd. Being a woman, mother to a child with cerebral palsy. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2008;21(3):427-31.

24. Park SY, Glidden LM, Shin JY. Structural and functional aspects of social support for mothers of children with and without cognitive delays in Vietnam. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2010;23(1):38-51.

25. Dalvand H, Rassafiani M, Hosseini SA, Samadi SA, Khankeh HR. Exploring the Process of Mothering Handling Training for the Child with Cerebral Palsy at Home. *Arak University of Medical Sciences Journal*. 2016; 18 (12) :33-43.

26. World Health Organisation. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2001.

27. Nobakht Z, Rassafiani M, Rezasoltani P, Sahaf R, Yazdani F. Environmental barriers to social participation of children with cerebral palsy in Tehran. *Iranian Rehabilitation Journal*. 2013;11(special issue):40-5.

28. Bourke-Taylor H, Howie L, Law M. Impact of caring for a school-aged child with a disability: Understanding mothers' perspectives. *Australian Occupational Therapy Journal*. 2010;57(2):127-36.

29. Kermanshahi S, Vanaki Z, Ahmadi F, Azadfalsh P. Perceived Support Among Iranian

Mothers of Children with Learning Disability. Rehabilitation Nursing. 2009;34(4):135-40.

30. Skok A, Harvey D, Reddihough D. Perceived stress, perceived social support, and wellbeing

among mothers of school-aged children with cerebral palsy. J Intellect Dev Disabil. 2006 Mar;31(1):53-7.

.

## Facilitating and barring factors to the of mothers of children with cerebral palsy: a qualitative study

Leila Dehghan<sup>1</sup>, Seyed Ali Hosseini<sup>2</sup>, Mehdi Rassafiani<sup>2</sup>, Asghar Dalvandi<sup>3</sup>, Hamid Dalvand<sup>1\*</sup>

1. Department of Occupational Therapy, School of Rehabilitation, Arak University of Medical Sciences, Arak, Iran.

2. Department of Occupational Therapy, Pediatric Neurorehabilitation Research Center, University of Social Welfare & Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.

3. Department of Nursing, University of Social Welfare & Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.

**\*Corresponding Author:**

Iran, Arak, Arak University of Medical Sciences, Building No. 2 School of Rehabilitation, Department of Occupational Therapy

**Email:**

hamiddalvand@gmail.com

### Abstract

**Introduction:** Mothers play an important role in the daily life of their children with cerebral palsy (CP). In this regard, maternal well-being can have a profound effect on the healthiness of their children and also their families. Therefore, this study aimed to explore facilitating and barring factors to the healthiness of mothers of children with CP.

**Methods:** In this qualitative study which was conducted in Tehran a conventional qualitative content analysis was employed. Data were gathered from 25 individual interviews with 15 mothers of children with CP, 7 Iranian rehabilitation experts, a child with CP, an aunt of a child with CP and a father of a child with CP. The sampling technique used was the purposive sampling. The main sources of data were in-depth semi-structured interviews. Constant comparative analysis was employed for data analysis.

**Results:** Three categories emerged from the analysis of the data, including: characteristics of mother-child, other influential people on the healthiness; resources and environmental accessibility.

**Conclusion:** The results showed that key factors for maintaining mothers' healthiness include: mother-child healthiness status, people having direct contact, resources and environmental accessibility. These factors are suggested to be taken into consideration in providing health maintenance services.

**Key words:** cerebral palsy, health, mothers, qualitative study

### How to cite this article

Dehghan L, Hosseini SA, Rassafiani M, Dalvandi A, Dalvand H. Facilitating and barring factors to the of mothers of children with cerebral palsy: a qualitative study . J Clin Res Paramed Sci 2017; 5(4):302-315.