

فریاد خاموش: تجربه والدین از مراقبت کودک مبتلا به فلج مغزی

نسرين علائی* فرحناز محمدی شاهبلاغی** حمید رضا خانکه*** سیما محمدخان کرمانشاهی****

چکیده

زمینه و هدف کودکان مبتلا به فلج مغزی در مراحل مختلف رشد و تکامل نیازمند مراقبت و توجه دایمی می‌باشند. والدین کودکان مبتلا در تلاش شبانه‌روزی جهت مراقبت از کودکان و به استقلال رساندن وی، مشکلاتی را تجربه می‌کنند. به منظور کشف این تجربیات، مطالعه حاضر انجام یافته است. روش بررسی: این مطالعه با رویکرد کیفی، به روش تحلیل محتوا، براساس نمونه‌گیری مبتنی بر هدف با مشارکت ۱۹ تن از والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی مراجعه‌کننده به مراکز توانبخشی شهر تهران در سال ۱۳۹۱-۱۳۹۰ انجام گرفت. داده‌ها از طریق مصاحبه نیمه‌ساختاریافته با هریک از والدین جمع‌آوری و به روش استقرایی (Induction method) مورد تحلیل و بررسی قرار گرفت. یافته‌ها: یافته‌های حاصل از تحلیل داده‌ها سه طبقه "زندگی توام با سختی"، "در ابهام بودن"، "نیاز به حمایت شدن" را به همراه زیر طبقات "فشار جسمی"، "فشار روانی-عاطفی"، "بار مالی"، "ایجاد محدودیت در فعالیت اجتماعی"، "مواجهه با ندانسته‌ها"، "فقدان راهنما"، "نیاز به کمک متخصصان و افراد حرفه‌ای"، "نیاز به پشتیبانی عاطفی-معنوی"، "نیاز به نگرانی و مراقبت از کودک"، آشکار نمود.

نویسنده مسؤل: فرحناز محمدی شاهبلاغی؛ دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی

نتیجه‌گیری: والدین طی مراقبت دایمی از کودک مبتلا به فلج مغزی با موقعیت‌های متنوع و جدیدی روبرو می‌شوند و با عدم بهره‌مندی کافی از حمایت‌های خانوادگی و اجتماعی، سختی و سرگشتگی را تجربه می‌کنند.

واژه‌های کلیدی: والدین، کودکان، فلج مغزی، مراقبت، تحلیل محتوا

email: f_mohammadi_2000@yahoo.com

- دریافت مقاله: فروردین ماه ۱۳۹۲ - پذیرش مقاله شهریور ماه ۱۳۹۲

مقدمه

(۲). در سال‌های اخیر با وجود افزایش بقای نوزادان زودرس شیوع فلج مغزی، تقریباً ثابت مانده است (۳). آمار متفاوتی از این اختلال مزمن در کشورهای مختلف گزارش شده از جمله شیوع فلج مغزی در کشورهای توسعه‌یافته ۲/۱۱ مورد در ۱۰۰۰ تولد زنده (۳) و در کشورهای آسیایی نظیر چین میزان وقوع ۱/۵٪ تا ۵٪ تخمین زده شده است (۴). در ایران آمار دقیقی در دست نیست اما طبق بررسی انجام شده توسط جغتائی و همکاران (۱۳۸۱) شیوع این بیماری ۲ در ۱۰۰۰ نفر جمعیت کشور برآورد شده است (۵).

فلج مغزی شایع‌ترین اختلال حرکتی غیر پیشرونده‌ای است که بسیاری از کودکان مبتلا را با مشکلات حسی-حرکتی، آسیب‌های ذهنی، اختلال تکاملی و محدودیت‌های عملکردی مواجه می‌کند (۱). علی‌رغم پیشرفت‌های اخیر در بازتوانی و اقدامات جراحی محققان پیشرفت‌های نسبتاً کمی در درک علل فلج مغزی و توسعه راهکارهای پیشگیری‌کننده داشته‌اند

* دانشجوی دکتری پرستاری، گروه پرستاری، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

** استادیار، مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی مؤثر بر سلامت، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

*** استادیار، گروه پرستاری، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

**** استاد یار، گروه پرستاری، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران

وضعیت کودکان مبتلا به عنوان گروهی خاص و آسیب‌پذیر با نیاز شدید به حمایت شدن باید به گونه‌ای مورد کنترل قرار گیرد که تا حد ممکن کسب زندگی مستقل و بدون وابستگی مراقبتی را امکان‌پذیر نماید (۴). مراقبت از کودک ویژگی طبیعی والدینی است، ولی هنگامی که کودک به محدودیت‌های عملکردی و وابستگی طولانی‌مدت دچار می‌شود، نقش مراقبت‌کنندگی والدین در تامین نیازهای مراقبتی گسترده‌تر می‌شود (۱). کودکان مبتلا به فلج مغزی علاوه بر مشکلات جسمی با دامنه‌ای از مشکلات روانی-اجتماعی نظیر عدم پذیرش همسالان، افسردگی، عصبانیت، اضطراب و نظایر آن نیز مواجه می‌شوند (۶) که مشکلات والدین را در مراقبت افزایش می‌دهد. مراقبت طولانی‌مدت از این کودکان، معاینات فیزیکی مختلف، انواع درمان‌ها، نوسان در علایم بیماری محدودیت‌های جسمی-عملکردی کودک مبتلا، با تاثیر بر رفاه جسمی، اجتماعی و ثبات مالی می‌تواند زندگی اعضای خانواده را تحت تاثیر قرار دهد (۷).

به طور کلی والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی نسبت به سایر والدین بحران‌های بیشتری را تجربه می‌کنند (۸). آن‌ها به عنوان مدافعان حقوق، امنیت و سلامت کودک (۹) به ویژه در مراحل مواجهه با بحران‌ها و ناشناخته‌ها نظیر مراحل اولیه بیماری، مراحل تکاملی کودک و یا مراحل نوسانات بیماری، در جستجوی راه‌های مناسب جهت کنترل زودهنگام موقعیت و دستیابی به کارآمدی در مراقبت از کودکان می‌باشند (۱۰).

بنا به نقش موثر والدین در مراقبت از کودک، بیمار محوری در عرصه کودکان بیمار، بدون توجه به مشکلات زیستی، روانی، اجتماعی والدین مراقبت‌کننده، می‌تواند سلامت خانواده و حتی سلامت کودک را مورد تهدید قرار بدهد. در حالی که با شناخت مشکلات والدین، کاهش فشارها، ارتقای توانایی‌های والدین در مدیریت مراقبت روزانه از کودک و اعضای خانواده، می‌توان سلامتی و عملکرد خانواده را بهبود بخشید (۱۰ و ۱۱)، توانمندی والدین و مراقبت‌کنندگان در ارایه مراقبت، در تحقیقات اندکی مورد توجه قرار گرفته است (۱۰). تعدد تحقیقات انجام‌یافته با نگاه اثبات‌گرایانه در ابعاد سلامت و کیفیت زندگی والدین نیز نشان‌دهنده اهمیت سلامت مراقبت‌کننده از کودک مبتلا است. کاهش کیفیت زندگی و افزایش افسردگی مادران مراقبت‌کننده از کودک مبتلا به فلج مغزی (۱۲)، وجود افسردگی در ۶۹/۶٪ والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی (۱۳) همچنین تفاوت معنی‌دار کیفیت زندگی در بعد روانی-اجتماعی مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی بر حسب نوع فلج مغزی کودک (۱۴) تاثیر منفی مشکلات رفتاری و ضایعات عقلی کودک بر رفاه روان‌شناختی والدین (۱۵)، گویای وجود مشکلاتی است که والدین روزانه با آن درگیر هستند. بیشتر تحقیقات انجام‌یافته با استفاده از رویکرد کمی و ساختار یافته، کیفیت زندگی و رفاه کم‌تر والدین کودکان مبتلا را نشان داده‌اند، اما چگونگی موقعیت مراقبتی والدین را مشخص نکرده‌اند.

توصیف واضح و خلاصه شده از پدیده مورد نظر، روش مناسبی محسوب می‌شود (۱۹). به منظور دستیابی به هدف مطالعه، انتخاب مشارکت‌کنندگان به روش مبتنی بر هدف آغاز و تا رسیدن به اشباع داده‌ها ادامه یافت. در این تحقیق والدینی در مطالعه شرکت داده شدند که تجربه زیستن با کودک مبتلا به فلج مغزی را داشته، با همسران خود زندگی می‌کردند و آشنا به زبان فارسی بودند. به این ترتیب ۱۹ تن از والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی (۱۴ مادر و ۵ پدر) مراجعه‌کننده به مراکز توانبخشی شهر تهران در این تحقیق مشارکت کردند.

جهت جمع‌آوری داده‌ها از مصاحبه نیمه‌ساختاریافته استفاده گردید. مصاحبه‌ها در مراکز توانبخشی و در سه مورد طبق توافق مادران در منزل انجام یافت. کلیه مصاحبه‌ها ضبط شد (جز سه مورد از مادران که راضی به ضبط صدا نشدند و مصاحبه آن‌ها یادداشت‌برداری شد). مصاحبه با والدین بر حسب تمایل و آمادگی آنان بین ۳۰ تا ۶۰ دقیقه و تعداد مصاحبه با هر والد از یک تا دو جلسه متغیر بوده است. جریان مصاحبه با یک سوال کلی و باز "وضعیت خود را بعد از مشخص شدن ابتلای کودکتان به فلج مغزی بیان کنید."، آغاز می‌گردید، سپس با تکیه بر سوالاتی که در تعامل مصاحبه‌شونده و مصاحبه‌کننده پدید می‌آمد، ادامه می‌یافت. همچنین برای دستیابی به اطلاعات عمیق‌تر از سوالات اکتشافی نظیر بیشتر توضیح دهید و یا منظورتان را از جمله‌ای که گفتید، دقیق‌تر بیان کنید، استفاده شد.

در میان تحقیقاتی که توسط محققان ایرانی انجام شده است با محدود تحقیقاتی روبه‌رو می‌شویم که با رویکرد کیفی، ماهیت تجربیات والدین مراقبت‌کننده از کودکان مبتلا به ناتوانی مزمنی چون فلج مغزی را تبیین نموده باشند. اهمیت تحقیقات کیفی در بیان تجربیاتی است که بر اساس ادراک و تجربه، منجر به کشف مفاهیمی می‌شود که معمولاً در قالب ابزارهای کمی حاصل نمی‌گردد. لذا از آن جایی که ادراک افراد از چگونگی موقعیتشان در زندگی به اهداف، انتظارات و نیز به ساختار فرهنگی و ارزشی جامعه‌ای بستگی دارد که در آن زندگی می‌کنند (۱۶)، محققان مطالعه حاضر با رویکرد طبیعت‌گرایانه، قدم به عرصه زندگی کودک و خانواده نهاده‌اند تا تجربه والدین در مراقبت از کودک مبتلا به فلج مغزی را به رشته تحریر درآورند و تیم درمان و تصمیم‌گیرندگان عرصه‌های سلامت را در شناخت موقعیت زیستی آنان یاری دهند. به همین منظور مطالعه‌ای کیفی با هدف تبیین تجربیات والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی در سال ۱۳۹۱-۱۳۹۰ انجام شد.

روش بررسی

این مطالعه بخشی از مطالعه کیفی می‌باشد که به روش تحلیل صورت گرفته است. هدف از تحلیل کیفی در تحقیقات، کشف جزئیات بیشتر درباره پدیده مورد مطالعه، کشف مفاهیم مرتبط با داده‌های خام و سامان‌دهی آن‌ها است (۱۷). تحلیل محتوا در تحقیقات کیفی کاربرد وسیعی دارد (۱۸) و برای فراهم نمودن شواهد،

از شرکت‌کنندگان واجد شرایط توضیحات کافی در باره اهمیت و اهداف تحقیق، محرمانه بودن مشخصات و اطلاعات داده شد و اجازه استفاده از ضبط صدا به هنگام مصاحبه، عدم هر گونه اجبار جهت شرکت در پژوهش و اختیار انصراف در هر مرحله از تحقیق، ارایه شد. مشارکت‌کنندگان جهت شرکت در تحقیق فرم رضایت آگاهانه را امضا کردند.

یافته‌ها

والدین شرکت‌کننده در این تحقیق دارای سنین ۲۷ تا ۵۹ سال با میانگین ۴۱/۲ سال، سطح تحصیلات کم سواد تا کارشناسی و با تجربه مراقبتی از کودکان سنین ۲/۵ تا ۱۶ سال مبتلا به سطوح مختلف فلج مغزی از نوع خفیف تا شدید با یا بدون مشکلات همراه (تشنج، مشکلات دیداری، شنیداری، کلامی، عقب‌ماندگی ذهنی، عدم کنترل دفع) بودند. در نتیجه تحلیل داده‌ها، ۳ طبقه مفهومی و ۹ زیر طبقه در تجربیات والدین مورد مطالعه به شرح زیر آشکارگردید: طبقه "زندگی توام با سختی" با زیر طبقه "فشار جسمی"، "فشار روانی-عاطفی"، "بار مالی"، "ایجاد محدودیت در فعالیت اجتماعی"؛ طبقه در ابهام بودن "با زیر طبقه "مواجهه با ندانسته‌ها"، "فقدان راهنما"؛ طبقه "نیاز به حمایت شدن" با زیر طبقه "نیاز به کمک‌های تخصصی و حرفه‌ای"، "نیاز به پشتیبانی عاطفی-معنوی"، "نیاز به کمک در نگهداری و مراقبت از کودک".

زندگی توام با سختی

یکی از طبقات اساسی در تجربه والدین فشار، سختی و خستگی است که طی مراقبت

در این پژوهش به منظور تحلیل داده‌ها بعد از انجام هر مصاحبه، فایل صوتی به دقت دست‌نویسی می‌شد. متن حاصل از مصاحبه‌ها چندین بار خوانده شده و واحدهای معنایی (Meaning unit) آن مشخص و خلاصه‌سازی (Condensed) واحدهای معنایی با توصیفی نزدیک به متن انجام می‌گرفت، سپس فهرستی از کدها تهیه شده و با بازبینی، مرور معنایی، تعیین شباهت‌ها و تفاوت‌های موجود در معنا، کدهای مشابه به روش کاهش (Reduction) و استقرایی در سطحی انتزاعی‌تر جای داده می‌شد. به این ترتیب پژوهشگران به زیر طبقات و طبقات قابل قبولی دست یافتند.

به منظور اطمینان از صحت یافته‌ها از بازنگری ناظرین، بهره‌برداری از نظرات تکمیلی و اصلاحی همکاران مرور دست‌نوشته‌ها توسط بعضی مشارکت‌کنندگان و اعمال اصلاحات، استفاده گردید. علاقمندی پژوهشگران به پدیده مورد مطالعه و کار طولانی‌مدت از دیگر عوامل تأییدکننده صحت یافته‌ها در این تحقیق بوده است. همچنین سعی شد با نمونه‌گیری از مراکز مختلف دولتی و خصوصی، انتخاب والدین با موقعیت‌های مختلف جمعیت‌شناسی، دارای کودک مبتلا به فلج مغزی در سطوح متفاوت، افزایش تعداد مصاحبه و بازخورد به مشارکت‌کنندگان، به داده‌ها اعتبار بیشتری داده شود.

به منظور رعایت ملاحظات اخلاقی، با کسب تأییدیه کمیته اخلاق دانشگاه، جهت اجرای تحقیق ابتدا از مسئولان مراکز درمانی و توانبخشی اجازه گرفته شد، سپس به هر یک

طولانی مدت از کودک مبتلا به فلج مغزی بر تمامی والدین به درجات متفاوت وارد می‌شود. این فشار با افزایش سن کودک و با گذشت سال‌های مراقبت از او بدون پیشرفت در بهبودی تظاهر بیشتری داشته است. در این طبقه چهار زیر طبقه "فشار جسمی"، "فشار روانی-عاطفی"، "بار مالی" و "ایجاد محدودیت در فعالیت‌های اجتماعی" در تجربه مشارکت‌کنندگان پدیدار شد.

"فشار جسمی" زیر طبقه‌ای است که در تجربه اکثر مشارکت‌کنندگان، به خصوص آن‌هایی که کودکانشان در جابه‌جایی و انتقال به کمک نیاز دارند، به وضوح مطرح بود. والدین به دلیل فقدان وسایل مناسب حمل‌کننده نظیر صندلی چرخ دار مخصوص کودک، آسانسور (در منزل و بعضی اماکن)، استفاده از وسایل نقلیه عمومی و معمولی، همواره آغوش گرفتن و حمل مکرر کودک را به‌عهده داشتند. والدین مشارکت‌کننده، به خصوص مادران، با آسیب جسمی و بروز درد در نواحی شانه‌ها، کمر و زانو مواجه بودند. افزایش معیارهای رشدی و محدودیت‌های حرکتی کودک، فشار بیشتری را به هنگام مراقبت و جابه‌جا نمودن و انتقال کودک بر والدین وارد می‌نمود. در این باره والدین بیان کردند:

"دختر ۱۶ ساله‌ام را بلند می‌کنم، از بس که فیزیوتراپی آوردم و بردم کشیدگی مفصل پیدا کردم، شانه درد و زانو درد دارم."
 "بچه ما خیلی فشار میاره مثلاً غذا بخوای بذاری دهنش، حتما باید بغلش کنی... رفت و آمدش سخته باید جابه‌جاش کنیم ... رو کالسکه به زور نگهش می‌داریم."

"فشار روانی-عاطفی" زیر طبقه بسیار مهم و گسترده‌ای است که از بیانات تمامی مشارکت‌کنندگان استخراج شده است. شوک خبر ناگهانی تشخیص کودک (توسط پزشک)، ترس، عصبانیت، افسردگی، عذاب وجدان و ناراحتی (از کمبود تمرین‌های کودک در منزل و مقایسه با وضعیت سایر کودکان)، سختی در پذیرش وضعیت ناتوانی و درمان‌های کودک به‌خصوص توسط پدران، احساس کمبود، احساس گناه و تقصیر، احساس تهدید شدن به‌خصوص در مادران، انواع نگرانی‌ها درباره کودک، خود و خانواده از جمله مواردی است که در تجربیات مشارکت‌کنندگان عنوان شد. در این بین والدینی که کودک آن‌ها توان حرکتی، ذهنی و ارتباطی کم‌تری داشتند، فشارهای روانی عاطفی بیشتری را در بیاناتشان مطرح کردند. بعضی والدین در تجربه خود تحمل سختی و تنش وارد شده در مراحل تشخیص بیماری و نیز در مراحل درمان‌های توانبخشی را مطرح نمودند. عده‌ای نیز تاثیر فشارهای عاطفی و تنش وارد شده (ناشی از وضعیت مراقبتی و توانبخشی کودک بر مشکلات جسمی خود) را به صورت تاخیر در بهبود علائم بیماری‌های جسمی، علی‌رغم درمان‌های پزشکی عنوان کردند. مادری درباره فشار عاطفی اظهار نمود:

"گاهی خسته می‌شدم داد می‌زدم خیلی از کوره در می‌رفتم داد و فریاد می‌کردم، بعدش ناراحت می‌شدم ... همش گریه می‌کردم... یک بار هم سرم گفت اگر می‌خوای این‌جور گریه کنی من را هم از دست خواهی داد."

و یا بستگان نزدیک بر خوردار نبودند. در این باره یکی از پدران گفت:

"باید تا ۵-۴ اداره باشم، وقت کار درمانی ساعت ۴ می‌دانند مجبور بودم از اداره مرخصی بگیرم، عجله‌ای بیام چندین بار تصادف کردم... همسرم هم کارش را به خاطر بچه نتوانست ادامه بده، ترک کار کرد."

در ابهام بودن

این طبقه از بیانات تمامی والدین مشارکت‌کننده استخراج گردید و بیانگر تجربه والدین از عدم درک کافی از تشخیص، در مان و مراقبت کودک، عدم اطلاع کافی از امکانات موجود، به خصوص در سال‌های اول بیماری بوده است. این طبقه از زیر طبقات "مواجهه با ندانسته‌ها" و "نداشتن راهنما" پدید آمد.

"مواجهه با ندانسته‌ها" در دو جنبه "ندانسته‌ها درباره بیماری، درمان و مراقبت" و نیز "ندانسته‌ها درباره امکانات و منابع" مطرح می‌شود. "مواجهه با ندانسته‌ها درباره بیماری، درمان و مراقبت" از عدم آگاهی کافی در مراحل مختلف از تشخیص تا مراحل مختلف درمانی - مراقبتی و نیز عدم آموزش به هنگام و نظام‌مند پدید آمده است. بعضی از والدین در تجربیاتشان، فراوانی عدم توضیح کافی از سوی پزشکان و سایر اعضای تیم درمان را در حدی یافته بودند که آن را امری نسبتاً عادی تلقی نموده و از عدم توقع برای دریافت توضیحات، سخن گفته‌اند. عدم آموزش به هنگام درباره نحوه مراقبت از کودک، والدین را با تحمل سختی‌ها در مراقبت و نیز آزمون و خطا در نحوه صحیح کنترل وضعیت کودک مواجه نموده است. مشارکت‌کنندگان گفتند:

زیرطبقه "بار مالی" در تجربه اکثر مشارکت‌کنندگان مورد تاکید فراوان بوده است. زیاد بودن هزینه‌های درمانی - توانبخشی، کمبود کمک‌های مالی نهادهای حمایت‌کننده نظیر کمبود پوشش هزینه‌ای توسط بیمه‌های درمانی از جمله موارد مطرح شده، بوده است. مشارکت‌کنندگان، جنبه مالی را در تداوم درمان کودک و پیشبرد بهبودی وی بسیار موثر دانسته و آن را از جنبه‌های مهم حمایتی قلمداد کرده‌اند. مشارکت‌کنندگان هنگامی از بار مالی یاد می‌کردند که از درآمد کافی، پشتیبانی مالی خانوادگی و از تخفیف‌های مالی درمان‌های توانبخشی برخوردار نبودند. در این باره والدین مشارکت‌کننده گفتند:

"بعضی از داروهاش را اصلاً بیمه قبول نمی‌کند، این هزینه‌ها واقعا سخته، سنگینه."

"به دلیل هزینه‌ها هفته‌ای یک بار کار درمانی می‌آوریم... پاهاش بایستی جراحی بشند، بیمارستان دولتی رفتیم حالا باید وایستیم تا کی، پولش را نداریم بدیم بیمارستان خصوصی زودتر عمل بشه."

"ایجاد محدودیت در فعالیت اجتماعی" یکی دیگر از زیر طبقاتی است که در تجربیات مشارکت‌کنندگان به صورت از دست دادن موقعیت شغلی، کاهش دادن مدت زمان شغلی، محدود کردن فعالیت‌های اجتماعی خارج از منزل نظیر کاهش ارتباط با فامیل، دوستان، فعالیت‌های تفریحی، ورزشی و آموزشی به جهت مراقبت از کودک، تظاهر کرده است. این زیرطبقه به خصوص در اظهارات والدینی آشکار شد که در اجرای وظایف مراقبتی و توانبخشی کودک از کمک‌های اعضای خانواده

"... کسی توضیح بده بگه این پروسه طولانی مدتی... باید به دید باز بدهند اصلا چنین دیدی نداشتیم. وارد راهی شده بودم که هیچی نمی فهمیدم چی به چیه."
 "تو ایران هیچکس رو راست نیست همه می گن ببینیم چی همیشه معلوم نیست چی میشه، ولی در کشور... قشنگ میگه این این این (خنده)."

منابع و امکانات ناشناخته در تجربه اکثر مشارکت کنندگان به صورت عدم شناخت کافی از مراکز درمانی - توانبخشی، عدم اطلاع از کمک های مالی-مشاوره ای، عدم آگاهی کافی از چگونگی مدارس استثنائی و تحصیل کودک مطرح شد. بعضی والدین در تجربیات خویش ناآگاهی تیم درمان را نسبت به امکانات و منابع موجود عنوان کردند. در این باره والدین گفتند:

"نمی دونیم امکانات برای یه مادری که بچه سی پی داره چیه"

"نداشتن راهنما" زیر طبقه ای است که به بیان اکثر مشارکت کنندگان، آن ها را با نوعی سردرگمی و عدم اطمینان در مراقبت و درمان کودک مواجه کرده است. بعضی والدین از اطلاعاتی که افراد عادی به آن ها می دادند، استفاده می کردند، برخی نیز برای برطرف نمودن مشکلات درمانی- مراقبتی کودکشان به پرس و جو از افراد مختلف می پرداختند تا راه مناسب و مطمئنی بیابند. در این باره مادری گفت:

"یه خانم و آقا (رهگذر) به شوهرم گفته بودند یه مدرسه مخصوص این بچه ها هست... دخترم ۹ ساله بود رفت مدرسه... اصلا کسی نگفت این باید مدرسه بره."

پدران نیز چنین گفتند:

"از کی کمک بگیریم برویم یکی یکی از نفرات بپرسیم آقا، خانم شما می تونید در این زمینه به ما کمک کنید، یه نفر را باید به ما معرفی کنند. بگند شما اگر در این رابطه یه کاری داشتید به این ارگان، به این دفتر مراجعه کنید."

"بعضی وقت ها تو یه وادی می افتیم نمی دونیم هر دکتری یه توصیه می کنه، یه چیز تجویز می کنه ما هم اطلاع کافی نداریم."

نیاز به حمایت شدن

از دیگر طبقاتی که در تجربه والدین مشارکت کننده ظاهر شد، نیاز به "حمایت شدن" بود. مشارکت کنندگان با تجربه مراقبتی دایمی از کودک، نیاز به کمک های مداوم را از بدو تشخیص و شروع درمان کودک، مطرح کردند. اهمیت این نیاز به حدی است که والدین اظهار نمودند:

"ما همیشه احتیاج به کمک داریم. کسانی که این جور بچه را دارند همیشه احساس کمبود می کنند، احساس می کنند کمک می خواهند واقعا کمک می خواهند."

"درخواست می کنم به داد ما برسید، به این بچه ها برسید، کمکون کنید (با لحن التماس). خانواده ها دارند نابود می شوند (با لحن التماس)."

این طبقه با زیر طبقاتی چون "نیاز به کمک های تخصصی افراد حرفه ای"، "نیاز به پشتیبانی عاطفی- معنوی" و "نیاز به کمک در نگهداری و مراقبت از کودک" شکل گرفت.

زیر طبقه "نیاز به کمک های تخصصی و حرفه ای" مورد تاکید والدین بوده است. نیاز به

می‌خورد. عده‌ای از والدین از کمک افراد حرفه‌ای و اطرافیان به صورت درک شدن، تشویق کلامی (درباره تداوم درمانی و مراقبتی کودک) دعا و نذر برای کودک، برخوردار بودند. درباره این نیاز، والدین چنین اظهار کردند:

"از وقتی که مشکلم را فهمیدیم احساس نیاز به کمک شدن داشتیم، کمک مالی نیاز نداشتیم به کمک‌های تقویت روحیه، نیاز داشتیم، روحیه بدهند بگویند آدم باید کنار بیاد، دلسوزی نکنند... دکتر، پرستار به والدین روحیه بدهند که مستاصل نشوند."

"پدر بزرگ مادر بزرگ‌ها نباید تنها بگذارند، پشتیبانی کنند بحث معنوی قضیه است، به جوری اون ترس از آینده‌اش را کم کنند، امید بدهند خیلی می‌تونه موثر باشه، بگند خدا بزرگه درست میشه این تاثیر میذاره... من از آن‌ها دور بودم به خلئی احساس می‌کنم."

زیر طبقه "نیاز به کمک در نگه‌داری و مراقبت از کودک" در بیان اکثر مشارکت‌کنندگان به وضوح مطرح شد. والدین این نیاز را برای رسیدگی به کارهای روزمره خود، سایر فرزندان و حتی رسیدگی به خودشان، داشتن اوقات فراغت از مراقبت کودک، رفع خستگی و تجدید قوای جسمی-روانی، رسیدگی بیشتر به اقدامات مراقبتی کودک، مطرح نمودند. عدم امکان بهره‌مندی از کمک بستگان نزدیک به دلایل مختلف (مشغله کاری، دوری مسافت، مشکلات جسمی، سن بالا، فقدان یا کمبود ارتباطات عاطفی بین کمک‌کننده، کودک، والدین، عدم اطمینان به دیگر مراقبان، بی‌توجهی به نیاز والدین توسط

حضور رسمی افراد حرفه‌ای در منزل و کمک به اجرای مراقبت‌های توانبخشی کودک، بررسی نیازهای خانواده مواردی است که در تجربیات مطرح شد. در این باره والدین از اهمیت دریافت کمک‌های تخصصی در پیشبرد توانمندی و استقلال کودک سخن گفتند به گونه‌ای که اظهار کردند کمک‌های اقوام و اطرافیان هرگز جایگزین کمک‌های تخصصی نخواهد بود. کمک‌های تخصصی در جهت حمایت و ارتقای سلامتی کودک، به عنوان مهم‌ترین جنبه حمایت از والدین ابراز شده است. در این باره پدران اظهار نمودند:

"یه کمکی به این بچه بکنند که نیاز داره روزی سه ساعت باهاش کار بشه، حداقل یه نفر بفرستند باهاش کار کند، در کل به این بچه کمک شود تا دو قدم، پنج قدم بتونه راه بره، نمی‌خواد به من کمک کنه، به من پول بده."

"فامیل و اطرافیان کمک فکری‌شون به درد من نمی‌خوره اون‌ها هم آگاهی کافی ندارند، در عوض پزشک هست، کار درمان‌ها بیشتر تشخیص می‌دهند و بهتر کمک می‌کنند."

زیر طبقه "نیاز به پشتیبانی عاطفی - معنوی" در بیانات اکثر والدین به صورت نیاز به دریافت کلام‌های امید بخش، توجه به لطف الهی، تقویت روحی در بهبود کودک و تداوم درمان‌ها، همراهی و همدلی در مراقبت و درمان، نیاز به درک شدن مشکلات توسط تیم درمان و اطرافیان (همسر، بستگان، دوستان، همسایگان)، ظاهر شد. این نیاز به‌خصوص در والدینی که کودکشان به مشکلات جسمی و ذهنی بیشتری دچار بوده و وضوح کم‌تری در موفقیت درمانی داشتند، بیشتر به چشم

اطرافیان (همسر، سایر فرزندان، بستگان)، در قالب تامین نشدن "نیاز به نگهداری و مراقبت کودک" مطرح گردید. در این باره والدین اظهار کردند:

"یکی کمک‌کننده انگار یه بار سنگینی از رو دوشمون برداشته شده ..."

"دوست داشتم کسی کارهام را انجام می‌داد که بیشتر به کارهای فرزندم رسیدگی کنم ... واقعا مواردی که کسی نبود مجبور می‌شدم کارهام را کنسل کنم."

"خواهرم گاهی می‌اومد تهران، دو هفته ده روز پیشم می‌موند، این خیلی از لحاظ روحی به من کمک می‌کرد، با بچه‌بازی می‌کرد، من دو ساعت نمی‌دیدمش در طول روز به کارهای خودم می‌رسیدم."

بحث و نتیجه‌گیری

در این مطالعه والدین مشارکت‌کننده به هنگام ایفای نقش مراقبت‌کنندگی از کودک، به طور معمول با مشکلات متعددی مواجه بودند که آن‌ها را با تجربه زندگی توأم با سختی، در ابهام بودن و نیازمندی به حمایت شدن همراه می‌کرد. فرآیند رشد کودک، با افزایش پیچیدگی‌های مراقبتی-درمانی، مشکلات بیشتری را بر والدین وارد می‌نمود. فشارها و محدودیت‌هایی که والدین در ابعاد جسمی، روانی-عاطفی، مالی، اجتماعی تجربه می‌کردند، نشان‌دهنده کمبود کمک‌های جسمی، کمبود پشتیبانی روانی-عاطفی، کمبود حمایت‌های مالی، کمبود تسهیلات اجتماعی و شغلی، در مراقبت از کودک مبتلا بوده است.

نتایج تحقیقات متعدد با تایید بر نتایج مطالعه فعلی، نشان می‌دهد فلج مغزی کودک، بار مالی، جسمی، روان‌شناختی، محدودیت شغلی و محدودیت وقت را برای والدین ایجاد می‌کند (۶، ۱۵). Klankaradi (۲۰۰۸) نیز در تجربیات خانواده‌های کودکان مبتلا به فلج مغزی در تایلند به مفهوم بار مراقبتی با کدهای مشکلات اقتصادی، تاثیر بر ارتباطات خانوادگی، مشکلات اجتماعی و مشکلات سلامتی مراقبت‌کننده دست یافت. وی مراقبت روزمره خانواده‌ها از کودک مبتلا را فرآیندی روانی-اجتماعی در مراقبت پایان‌ناپذیر و بدون وقفه از کودک مبتلا معرفی کرد (۲۰). Geere و همکاران (۲۰۱۲) طی مطالعه‌ای به نتیجه‌ای مشابه نتیجه مطالعه فعلی در خصوص آسیب جسمی وارد شده بر والدین دست یافتند. در آن مطالعه مشخص شد مراقبت‌کنندگان از کودک مبتلا به ناتوانی جسمی در کشور کنیا با درد مزمن متوسط تا شدید ناحیه کمر مواجه بودند؛ محققان انجام دادن کار جسمی بیشتر توسط والدین مراقبت‌کننده را ناشی از محدودیت‌های خدمات عمومی، فقدان وسیله کمکی حمل کودک در کشورهای با درآمد پایین در مقایسه با کشورهای در حال توسعه، اعلام نمودند (۲۱). بالا بودن هزینه‌های درمانی، مشکلات مالی در درمان‌های کودک، عدم کفایت پوشش هزینه‌های درمانی و توانبخشی کودک توسط سازمان‌های بیمه، از جمله تجربیات والدین مورد مطالعه بود. یکی از تفاوت‌هایی که بین کشورهای مختلف وجود دارد مربوط به نابرابری در توزیع منابعی است که در اختیار خانواده‌ها قرار می‌گیرد. در کشور هلند، وجود

متعدد و طولانی مدت کودک و کمبود امکانات حمایتی از والدین در مراقبت از کودک مبتلا در خانه و اجتماع، بار جسمی و روانی بیشتری را بر والدین مراقبت‌کننده وارد می‌کند.

نتایج تحقیق حاضر نشان داد، والدین درباره بیماری، نحوه درمان و مراقبت از کودک، به خصوص در سالهای اول بیماری، اطلاعات و تجربه کافی نداشتند. کمبود اطلاع رسانی، فقدان برنامه‌های آموزشی عملی، عدم راهنمایی به‌هنگام، عدم وضوح و کفایت لازم در توضیحات تیم درمان، والدین را در ایفای نقش مراقبت‌کنندگی با دانسته‌ها مواجه می‌کرد. به طوری که والدین کودکان مبتلا، اطلاعاتی را از افراد غیرحرفه‌ای دریافت می‌نمودند. مشکلات مراقبت از کودک را با سعی و خطا برطرف می‌کردند و برای یافتن منابع کمکی سردرگم بودند. آگاهی اعضای خانواده درباره بیماری و درمان کودک، سازگاری با موقعیت بیماری کودک را تسهیل می‌کند (۲۵). کم توجهی به سطح اطلاعات والدین، اعتماد به مراقبت‌کننده (غیررسمی) بدون توجه به توانایی‌های عملی، اطلاعاتی و آگاهی‌های وی، مراقبتی تنش‌زا و احتمالاً ناامن را برای مراقبت‌کننده و مراقبت‌شونده فراهم می‌نماید (۲۶). نتایج تحقیقات متعدد، مبنی بر بی‌اطلاعی، سردرگمی والدین و از دست دادن فرصت‌ها با نتایج تحقیق فعلی همخوانی دارد. کمبود آگاهی والدین کودکان مبتلا به نیازهای خاص، درباره مراقبت از کودک و خدمات در دسترس (۲۷) کسب اطلاعات متناقض از پزشکان، احساس سردرگمی و عصبانیت در مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی، عدم استفاده از امکانات جدید و

نظام هماهنگ و یکسان بیمه سلامتی سطح منطقی از مراقبت سلامتی، آموزش و درآمد را برای کودکان مبتلا به فلج مغزی تامین کرده است. این در حالی است که در ایالت متحده آمریکا کمک‌ها بستگی به شرایط خانواده دارد و خط مشی بیمه‌های خصوصی، تمام هزینه‌های مربوط به سلامتی کودک را پوشش نمی‌دهد. این تفاوت در امکانات، تجربه تنش کم‌تر و اطمینان بیشتر والدین هلندی به آینده کودک را توضیح می‌دهد (۲۲). Wang و Tsai (۲۰۰۹) طی مطالعه‌ای به همبستگی منفی و معنی‌دار بین حمایت اجتماعی و فشار مراقبتی وارد شده بر مادران کودکان مبتلا به ناتوانی دست یافتند، همچنین سلامتی مادر، حمایت اجتماعی، وقت صرف شده جهت مراقبت و میزان وابستگی کودک در فعالیت‌های روزمره را از عوامل پیش‌بینی‌کننده فشار مراقبتی معرفی کردند (۸). فشار وارد شده بر والدین مراقبت‌کننده و زندگی توأم با فشار و سختی می‌تواند نتیجه عدم حمایت باشد. وقتی نگرانی‌ها و بار مراقبتی وارده بر والدین به سختی توسط دیگران درک شود، حمایت کم‌تری از آن‌ها صورت می‌گیرد (۲۳). عدم سلامت و یا عدم حمایت والدین، هر یک عواملی هستند که سبب می‌شوند والدین نتوانند از خودشان، کودکشان و سایر اعضای خانواده به خوبی مراقبت کنند (۱۰). ایفای نقش والدینی در مراقبت روزمره از کودک مبتلا، مواجهه با مشکلات متعدد درمانی-مراقبتی کودک، خستگی جسمی و ازهم‌گسیختگی حمایت درون و برون خانوادگی، انطباق والدین با وضعیت بیماری کودک را مورد تهدید قرار می‌دهد (۲۴). این نتایج نشان می‌دهد، مشکلات

درمان‌های بهتر به دلیل دریافت اطلاعات محدود از سوی تیم درمان (۲۸)، از دست دادن فرصت بهره‌برداری والدین از خدمات حرفه‌ای به دلیل فقدان آموزش خاص (۲۳) اطلاعات ناکافی والدین درباره کمک‌های مالی موجود و سرگردانی دریافتن راه‌های صحیح (۲۹) عدم تامین نیاز اطلاعاتی والدین درباره مشاوره حمایت خانوادگی و خدمات فرجه‌ای (Respite services) به عنوان بیشترین مشکل در مراقبت از کودکان مبتلا به ناتوانی (۳۰) نشان‌دهنده گسترده بودن عدم تجهیز والدین به اطلاعات مورد نیاز است. نتایج مطالعه حاضر نیز در مجهز نبودن والدین به اطلاعات مورد نیاز و هدایت دیرنگام والدین، عدم برنامه منظم و هدفمند جهت رفع نیاز آموزشی آنان، نشان‌دهنده نقص موجود در عملکرد اطلاع‌رسانی و آموزشی نظام حمایت‌کننده است.

نیاز به حمایت شدن چالشی است که در تجربه والدین از زمان تشخیص کودک آغاز می‌شود و در تمام مراحل مراقبتی تا رسیدن به مرحله ثبات درمانی و استقلال کودک ادامه دارد. نیاز به کمک‌های تخصصی در هدایت شدن و کسب اطلاعات، نیاز به حضور افراد حرفه‌ای در منزل و اجرای تمرین‌های توانبخشی موثر بر کودک، نیاز به پشتیبانی عاطفی-معنوی توسط اطرافیان و تیم درمان، نیاز به نگهداری و مراقبت از کودک، نیازهایی بودند که والدین در تمام اوقات درک می‌کردند.

Milbrath و همکاران (۲۰۰۸) دریافته‌اند، مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی، در فرآیند سازگاری با بیماری کودک و غلبه بر مشکلات

در تمامی دوره‌های مراقبت از کودک به حمایت روانی، اجتماعی، اقتصادی از سوی خانواده‌شان، اطرافیان به خصوص همسرشان، نیاز داشتند (۳۱). این والدین برای پرورش و مراقبت از کودک و مراقبت از سایر اعضای خانواده به زمان بیشتری نیاز دارند، برنامه‌های حمایتی در جامعه نظیر کمک‌های عملی و مالی، داشتن خانه مناسب، توسعه مراقبت در منزل و کمک در مراقبت، کمک در کارهای منزل و دسترسی به وسایل مراقبتی مناسب، می‌تواند بار مراقبتی والدین را کم‌تر نموده و آن‌ها را در انطباق با نیازهای مراقبتی کودک یاری دهد (۳۲ و ۳۳). علاوه بر خدمات مالی و خدمات استراحت فرجه‌ای، توانمندسازی والدین، افزایش حس تسلط و خودکارآمدی، کمک در به‌کارگیری راهبردهای انطباقی، از دیگر راه‌های حمایت افراد حرفه‌ای از والدین است که می‌تواند بیشترین منابع اجتماعی را برایشان فراهم کند (۳۴). نیاز والدین به حمایت حرفه‌ای سیستم‌های خدمات اجتماعی در زمینه مهارت‌های عملی، اطلاع‌رسانی، مشاوره، مشارکت، همدلی در تحقیقات مختلف مطرح است (۲۳، ۳۵ و ۳۶). در عین حال، عدم تامین نیازهای والدین می‌تواند منجر به حس عدم کنترل بر زندگی، حس تنهایی و ناامیدی آنان از برآورده شدن انتظارات شود (۳۶). نیاز به پشتیبانی عاطفی-معنوی (امیدوار کردن به آینده، و کمک خداوند، تشویق کلامی، درک شدن ...) که در تجربه مشارکت‌کنندگان، نیروی محرکه‌ای جهت تداوم مراقبت از کودک به شمار می‌آید در مواردی توسط همسر، بستگان و حتی افراد حرفه‌ای تامین می‌شود. امیدواری،

به هنگام استرس زیاد در مراحل مختلف درمانی، عامل حفاظت والدین است (Kausar، ۳۷). همکاران (۲۰۰۳) دریافتند که معنویت (اعتقاد به خواست خداوند، انتخاب شدن برای مراقبت از کودک، امید داشتن) والدین کودکان مبتلا به نیازهای خاص را یاری می‌دهد تا با وضعیت موجود انطباق یابند و دوباره زندگی عادی خود را شکل دهند. این پشتیبانی از سوی اطرافیان، افراد حرفه‌ای و متخصص، والدین را در اجرای اقدامات درمانی - مراقبتی مطمئن می‌کند (۳۸).

اصولاً امکانات هر جامعه نقش مهمی را در حمایت از والدین ایفا می‌کند. نتایج یک مطالعه کیفی در مورد والدین ۲۸ کودک مبتلا به فلج مغزی از ۵ کشور اروپایی سوئد، ایتالیا، دانمارک، فرانسه و ایرلند نشان داد، والدین در کشورهای مختلف وقایع مشابهی از مشکلات را در مراقبت روزانه کودک تجربه می‌کنند، اگرچه در بعضی از کشورها، والدین کودکان مبتلا از محیط تسهیل‌کننده بیشتری (وسایل حرکتی و وسیله نقلیه مخصوص کودک، مناسب بودن منازل برای نگهداری، فعالیت و مراقبت از کودک، کمک‌های مالی برای مناسب سازی ماشین، خدمات کمکی در منزل، نگرش‌ها نسبت به ناتوانی) برخوردار بودند، محدودیت‌هایی چون وجود نظام دیوان سالاری شدید در دستیابی به حقوق مالی، ضعف دسترسی به اطلاعات درباره خدمات، حقوق والدین و حقوق کودک مبتلا، تفاوت بین قوانین موجود و واقعیت‌ها، یافته مشترک بین کشورهای متفاوت بوده است (۲۹ و ۳۹). در مطالعه حاضر ملاحظه شد که والدین با کمبود منابع کمکی، سختی‌های

متعددی را در مراقبت از کودک، تجربه می‌کردند. انواع سختی‌های درک شده توسط والدین مراقبت‌کننده از کودک مبتلا به فلج مغزی در حیطه جسمی، روانی عاطفی، مالی و اجتماعی، در ابهام بودن (به‌خصوص در سال‌های اول بیماری) و طرح نیاز به حمایت شدن از سوی نیروهای متخصص و اطرافیان، انعکاسی از کم توجهی مادی و معنوی نسبت به نیازهای والدین مراقبت‌کننده بوده است. با توجه به این‌که ارائه انواع خدمات به والدین راه موثری برای حمایت از بهزیستی و تکامل کودک مبتلا (۳۲) و نیز راهی برای حفظ و ارتقای سلامت والدین است، اقدام به برنامه‌ریزی و اجرای عملیات هماهنگ جهت تامین نیازها، کاهش فشارها و سختی‌های وارد شده بر والدین اهمیت فراوان دارد.

گرچه به نظر می‌رسد، تعداد کم‌تر پدران مشارکت‌کننده نسبت به تعداد مادران، به دلیل تفاوت در نقش مراقبت‌کنندگی، از محدودیت‌های این مطالعه باشد. با این حال مصاحبه‌های انجام شده، داده‌های اشباع‌شده‌ای را فراهم نمود که گویای کمبود فضای حمایتی، تجربه تلخ تحمل سختی و سرگشتگی است. بر اساس نتایج یاد شده اجرای مطالعاتی چون تبیین فرآیند حمایت از والدین مراقبت‌کننده از کودک مبتلا به روش نظریه پایه، به‌کارگیری راهکارهای کاهش فشارهای وارد شده بر والدین، تعیین علل کمبود حمایت اطلاعاتی والدین ضروری به نظر می‌رسد.

امید است که نتایج این مطالعه با مشخص نمودن چگونگی تجربه والدین

مراتب سپاس خود را از کلیه والدین مشارکت‌کننده در این پژوهش اعلام نموده، همچنین از مسؤولان و کارشناسان مراکز توانبخشی، وابسته به دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی و سازمان بهزیستی استان تهران، جهت همیاری در اجرای این تحقیق قدردانی می‌نمایند.

مراقبت‌کننده از کودک مبتلا به فلج مغزی، تصمیم‌گیرندگان عرصه‌های سلامت را در بهبود و اصلاح موقعیت زندگی آن والدین یاری دهد.

تشکر و قدردانی

این مقاله برگرفته از پایان نامه دوره دکتری پرستاری می‌باشد، لذا محققان صمیمانه

منابع

- 1- 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 Jun; 115(6): e626-36.
- 2- Yeargin-Allsopp M, Van Naarden Braun K, Doernberg NS, Benedict RE, Kirby RS, Durkin MS. Prevalence of cerebral palsy in 8-year-old children in three areas of the United States in 2002: a multisite collaboration. *Pediatrics*. 2008 Mar; 121(3): 547-54.
- 3- Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jette N, Pringsheim T. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol*. 2013 Jun; 55(6): 509-19.
- 4- Jinming Z, Jianjun L. Survey of mothers of children with cerebral palsy. *International NGO Journal*. 2010 Jun; 5(5): 129-132.
- 5- Joghataei MT, Mohammad K, Rahgozar M, Siadaty S. [Prevalence of some paralysis and limb amputation disabilities in Iran national epidemiological survey]. *Journal of Rehabilitation*. Spring-Summer 2002; 3(8-9):7-16. (Persian)
- 6- Davis E, Shelly A, Waters E, Boyd R, Cook K, Davern M, et al. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child Care Health Dev*. 2010 Jan; 36(1): 63-73.
- 7- Hockenberry MJ, Wilson D, Winkelstein ML. *Wong's essentials of pediatric nursing*. 7th ed. St. Louis: Mosby; 2005.
- 8- Tsai SM, Wang HH. The relationship between caregiver's strain and social support among mothers with intellectually disabled children. *J Clin Nurs*. 2009 Feb; 18(4): 539-48.
- 9- Neely-Barnes SL, Dia DA. Families of children with disabilities: A review of literature and recommendations for interventions. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention: JEIBI*. 2008; 5(3): 93-107.
- 10- Mendenhall AN, Mount K. Parents of children with mental illness: Exploring the caregiver experience and caregiver-focused interventions. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*. 2011; 92(2): 183-190.
- 11- McCubbin MA, Huang STT. Family strengths in the care of handicapped children: Targets for intervention. *Family Relations*. 1989 Oct; 38(4): 436-443.
- 12- Ahmadizadeh Z. [Comparison of musculoskeletal pain, depression and quality of life between mothers of children with cerebral palsy and mothers with typically developed children]. Master Thesis.

- Department of Occupational Therapy University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, 2012. (Persian)
- 13- Akbarynia S. [Investigation on depression rate in the parents of cerebral palsy children and its correlative factors in rehabilitation day centers of Kermanshah city]. Master Thesis. Department of Rehabilitation Management University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, 2010. (Persian)
- 14- Sajedi F. [Survey of quality of life in mothers with cerebral palsy child]. Research Project. University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, 2007. (Persian)
- 15- Guyard A, Fauconnier J, Mermet MA, Cans C. Impact on parents of cerebral palsy in children: a literature review. *Arch Pediatr*. 2011 Feb; 18(2): 204-14.
- 16- World Health Organization. Measuring quality of life. The world health organization quality of life instruments (The WHOQOL-100 and the WHOQOL-BREF). Available at: www.who.int/mental_health/media/68.pdf. 1997.
- 17- Strauss A, Corbin JM. Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory. 2nd ed. London: Sage Publications; 1998.
- 18- Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res*. 2005 Nov; 15(9): 1277-88.
- 19- Elo S, Kyngas H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs*. 2008 Apr; 62(1): 107-15.
- 20- Klankaradi K. Never-ending caring: The experiences of caring for a child with cerebral palsy. A thesis presented in fulfillment of the requirements for the degree of Doctor of Philosophy in Nursing at Massey University, Palmerston North, New Zealand, 2008.
- 21- Geere JL, Gona J, Omondi FO, Kifalu MK, Newton CR, Hartley S. Caring for children with physical disability in Kenya: potential links between caregiving and carers' physical health. *Child Care Health Dev*. 2013 May; 39(3): 381-92.
- 22- Schuengel C, Rentinck IC, Stolk J, Voorman JM, Loots GM, Ketelaar M, et al. Parents' reactions to the diagnosis of cerebral palsy: associations between resolution, age and severity of disability. *Child Care Health Dev*. 2009 Sep; 35(5): 673-80.
- 23- Park SY, Gidden 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 Jan; 23(1): 38-51.
- 24- Tong A, Lowe A, Sainsbury P, Craig JC. Experiences of parents who have children with chronic kidney disease: a systematic review of qualitative studies. *Pediatrics*. 2008 Feb; 121(2): 349-60.
- 25- de Paula ES, Nascimento LC, Rocha SM. The influence of social support on strengthening families of children with chronic renal failure. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2008 Jul-Aug; 16(4): 692-9.
- 26- Navaie-Waliser M, Feldman PH, Gould DA, Levine C, Kuerbis AN, Donelan K. When the caregiver needs care: the plight of vulnerable caregivers. *Am J Public Health*. 2002 Mar; 92(3): 409-13.
- 27- Lutembacher M, Karp S, Ajero G, Howe D, Williams M. Crossing community sectors: challenges faced by families of children with special health care needs. *J Fam Nurs*. 2005 May; 11(2): 162-82.
- 28- Huang YP, Kellett U, St John W. Being concerned: Caregiving for Taiwanese mothers of a child with cerebral palsy. *J Clin Nurs*. 2012 Jan; 21(1-2): 189-97.
- 29- McManus V, Michelsen SI, Parkinson K, Colver A, Beckung E, Pez O, et al. Discussion groups with parents of children with cerebral palsy in Europe designed to assist development of a relevant measure of environment. *Child Care Health Dev*. 2006 Mar; 32(2): 185-92.
- 30- Thyen U, Sperner J, Morfeld M, Meyer C, Ravens-Sieberer U. Unmet health care needs and impact on families with children with disabilities in Germany. *Ambul Pediatr*. 2003 Mar-Apr; 3(2): 74-81.
- 31- Milbrath VM, Cecagno D, Soares DC, Amestoy SC, Heckler de Siqueira HC. Being a woman, mother to a child with cerebral palsy. *Acta Paul Enferm*. 2008; 21(3): 427-31.

- 32- Beresford B, Rabiee P, Sloper P. Outcomes for parents with disabled children, Research Works, 2007-03, Social Policy Research Unit, University of York: York, 2007.
- 33- Lai DWL, Thomson C. The impact of perceived adequacy of social support on caregiving burden of family caregivers. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*. 2011; 92(1): 99-106.
- 34- Savage S, Bailey S. The impact of caring on caregivers' mental health: A review of the literature. *Aust Health Rev*. 2004; 27(1): 111-7.
- 35- Wong SY, Wong TKS, Martinson I, Lai AC, Chen WJ, He YS. Needs of Chinese Parents of Children with Developmental Disability. *Journal of Intellectual Disabilities*. 2004 Jun; 8(2): 141-158.
- 36- Graungaard AH, Skov L, Andersen JS. Becoming a client of the Danish social service system increases stress in parents of disabled infants. *Dan Med Bull*. 2011 Jun; 58(6): 1-5.
- 37- Horton TV, Wallander JL. Hope and social support as resilience factors against psychological distress of mothers who care for children with chronic physical conditions. *Rehabilitation Psychology*. 2001; 46(4): 382-399.
- 38 - Kausar S, Jevne RF, Sobsey D. Hope in families of children with developmental disabilities. *Journal on Developmental Disabilities*. 2003; 10(1): 35-46.
- 39- Lawlor K, Mihaylov S, Welsh B, Jarvis S, Colver A. A qualitative study of the physical, social and attitudinal environments influencing the participation of children with cerebral palsy in northeast England. *Pediatr Rehabil*. 2006 Jul-Sep; 9(3): 219-28.

Voiceless shout: Parents' experience of caring for child with cerebral palsy

Nasrin Alaei* (Msc.) - Farahnaz Mohammadi-Shahboulaghi** (PhD.) – Hamid Reza Khankeh*** (PhD.)-
Sima Mohammad Khan Kermanshahi****(PhD.)

Abstract

Received: Apr. 2013

Accepted: Sep. 2013

Background & Aim: Children with cerebral palsy need permanent care and attention in various stages of growth and development. The parents experience problems in taking care of these children and making them independent. This study was conducted to explore these experiences.

Methods & Materials: This qualitative study was conducted in 2011-2012 using content analysis. Purposeful sampling was used to recruit 19 parents of children with cerebral palsy referred to rehabilitation centers in Tehran. The data were gathered using in-depth and semi-structured interviews and were analyzed inductively.

Results: Data analysis results revealed three original categories including "life with hardness", "being in ambiguity", and "need to be supported", and several subcategories including "physical strain", "psycho-emotional strain", financial burden", "restriction in social activities"; "facing with anonymous", "lack of having an advisor", "need to get help from professionals and specialists", "need to have emotional-spiritual support", and "need to have help in caring the child".

Conclusion: Parents in permanent care of children with cerebral palsy face with new and various situations consistently and experience difficulty and bewilderment because of insufficient family and social support. Further studies are needed to explore the support process of caregiver parents of these children.

Corresponding author:
Farahnaz Mohammadi
Shahboulaghi
e-mail:
f_mohammadi_2000
@ yahoo.com

Keywords: parents, children, cerebral palsy, care, content analysis

Please cite this article as:

- Alaei N, Mohammadi-Shahboulaghi F, Khankeh H, Mohammad Khan Kermanshahi S. [Voiceless shout: Parents' experience of caring for child with cerebral palsy]. Hayat, Journal of School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences. 2013; 19(2): 51-66. (Persian)

*PhD Candidate in Nursing, Department of Nursing, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

**Assistant Professor, Social Determinant of Health Research Center, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

***Associate Professor, Department of Nursing, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

****Assistant Professor, Department of Nursing, Faculty of Medicine, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran