

موانع حمایت از والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی: یک مطالعه کیفی

نسرین علائی^۱، فرحناز محمدی شاهبلاغی^۲، حمیدرضا خانکه^۳، سیما محمدخان کرمانشاهی^۴

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه: والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی در معرض پیچیدگی‌های مراقبتی کودک خود قرار داشته و جهت کاهش مشکلات مراقبتی نیاز به حمایت دارند، اما تأمین نیازهای مراقبتی آنان همیشه به حد کافی و متناسب با نیازشان صورت نمی‌گیرد. بنابراین مطالعه حاضر به منظور کشف موانع حمایت از والدین این کودکان انجام شد.

روش: این مطالعه کیفی به روش تحلیل محتوا در سال ۹۱-۱۳۹۰ صورت گرفت. مشارکت کنندگان بر اساس نمونه‌گیری مبتنی بر هدف انتخاب شدند و نمونه‌گیری تا رسیدن به اشباع داده‌ها ادامه یافت. بدین ترتیب ۳۱ نفر متشکل از والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی مراجعه کننده به مراکز توانبخشی شهر تهران و کارشناسان در این پژوهش شرکت کردند. داده‌ها از طریق مصاحبه نیمه ساختار یافته با هر یک از مشارکت کنندگان و مستندات جمع‌آوری شد و به روش استقرایی (Induction method) مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها: یافته‌های حاصل از تحلیل داده‌ها سه طبقه اصلی متشکل از موانع سازمانی (کمبود هماهنگی و ارتباطات سازمانی و کمبود قوانین حمایتی با پشتوانه اجرایی)، موانع حرفه‌ای (ضعف در کار تیمی و کمبود صلاحیت حرفه‌ای کارکنان) و موانع خانوادگی را آشکار نمود.

نتیجه‌گیری: تصمیم گیرندگان و مدیران خدمات سلامتی با درک نیازهای والدین، تکمیل قوانین حمایت از والدین، برقراری هماهنگی میان سازمان‌های حمایتی و برنامه‌ریزی جهت مراقبت جامع همراه با بسته‌های خدمات حمایتی، می‌توانند به رفع مشکلات والدین حین مراقبت از کودک مبتلا به فلج مغزی کمک نمایند.

کلید واژه‌ها: والدین، کودکان فلج مغزی، موانع، حمایت، مطالعه کیفی

ارجاع: علائی نسرین، محمدی شاهبلاغی فرحناز، خانکه حمیدرضا، محمدخان کرمانشاهی سیما. موانع حمایت از والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی: یک مطالعه کیفی. مجله تحقیقات کیفی در علوم سلامت ۱۳۹۳؛ ۳ (۴): ۳۱۶-۳۰۵.

تاریخ پذیرش: ۹۳/۸/۲۷

تاریخ دریافت: ۹۳/۴/۲۳

رشد کودک (که نیازهای کودک و خانواده تغییر می‌کند)، باید تلاش شود مشکلات مراقبتی کودک از طریق حمایت و ارتقای عملکرد خانواده برطرف گردد (۳، ۲). عواملی مانند در اختیار قرار دادن منابع خدماتی برای مراقبت از کودک مبتلا، تقویت واحد خانواده و جلوگیری از بیگانگی خانواده در جامعه می‌تواند رفاه والدین و خانواده را ارتقا دهد (۶-۴). نیاز به

مقدمه

بیماری فلج مغزی شایع‌ترین علت ناتوانی فیزیکی دوران کودکی است. والدین این کودکان به دلیل شرایط پیچیده و مزمن کودک و جهت مدیریت مراقبت از فرزندشان و فراهم نمودن رفاه کل خانواده، نیازمند کار زیاد، حمایت حرفه‌ای و یافتن منابع و خدمات مورد نیازشان هستند (۲، ۱). هم‌زمان با

۱- دانشجوی دکتری، گروه پرستاری، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی و عضو هیأت علمی، دانشگاه شاهد، تهران، ایران

۲- دانشیار، مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی مؤثر بر سلامت، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

۳- دانشیار، گروه پرستاری، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

۴- استادیار، گروه پرستاری، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران

نویسنده‌ی مسؤؤل: دکتر فرحناز محمدی شاهبلاغی

Email: f_mohammadi_2000@yahoo.com

دیگر یافته‌های محققین بوده است (۲۲-۱۵).
 با توجه به یافته‌های به دست آمده از مطالعات (۲۲-۱۵)، این‌که والدین طی مراقبت از کودک مبتلا به شرایط مزمن تحت حمایت کافی و مؤثر قرار نداشته و همواره ضرورت حمایت از آنان مورد تأکید محققین بوده است، امری قابل تأمل می‌باشد. این مطالعات و سایر مطالعات مشابه با ذکر نتایجی مانند تحمل بار مراقبت و کاهش کیفیت زندگی، زمینه‌های کمبود حمایت مؤثر و کافی را به طور اختصاصی و بر اساس تجارب افراد مشخص نکرده‌اند. از آن‌جایی که دستیابی به درک بهتر از جزئیات یک پدیده در حیطه احساسات، عواطف و فرایندهای فکری امری است که از طریق روش‌های کیفی امکان‌پذیر می‌گردد (۲۳) و همچنین با توجه به اهمیت ادراک و تجربیات افراد در ارایه و دریافت حمایت در حیطه فرهنگ و امکانات جامعه‌ای که در آن زندگی می‌کنند، این مطالعه به منظور تبیین موانع حمایت از والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی در سال ۹۱-۱۳۹۰ با رویکرد کیفی انجام گردید تا درک بهتری از پدیده مورد مطالعه کسب گردد. یافته‌های مطالعه حاضر می‌تواند به تصمیم‌گیرندگان عرصه سلامت در اتخاذ راهکارهایی جهت رفع مشکلات والدین حین مراقبت و زیستن با کودک یاری دهند.

روش

این مطالعه بخشی از مطالعه کیفی بود که یافته‌های آن حاصل تحلیل محتوا و مقایسه مداوم داده‌ها می‌باشد. تحلیل محتوا در تحقیقات کیفی کاربرد وسیعی دارد (۲۴) و برای فراهم نمودن شواهد و توصیف واضح و خلاصه شده از پدیده موردنظر روش مناسبی محسوب می‌شود (۲۵).
 به منظور دستیابی به هدف مطالعه، انتخاب مشارکت‌کنندگان به روش مبتنی بر هدف آغاز شد و تا رسیدن به اشباع داده‌ها ادامه یافت. افرادی در مطالعه شرکت داده شدند که تجربه روند حمایت از والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی را داشتند، آشنا به زبان فارسی و در مورد والدین، هم‌زیست با همسر و مراقبت‌کننده از کودک بودند. بدین ترتیب ۱۹ نفر از والدین (۱۴ مادر و ۵ پدر) کودکان مبتلا به فلج مغزی مراجعه

حمایت رسمی، غیر رسمی و خدمات اجتماعی از نیازهای عمده خانواده‌های دارای کودک مبتلا به ناتوانی است و حدود نیمی از نیازها به منابع موجود در جامعه مربوط می‌شود (۷).
 ماده ۱۸ و ۲۳ پیمان‌نامه حقوق کودک (مصوب مجمع عمومی سازمان ملل در سال ۱۹۸۹ میلادی و مصوب مجلس شورای اسلامی ایران به عنوان قانون ملی کشور، مورخ اسفند ۱۳۷۲) بر نگهداری کودک توسط والدین و رعایت حقوق کودکان معلول با پشتیبانی از والدین در ایفای وظایف تربیت و رشد و فراهم نمودن امکانات مناسب برای کودک و والدین تأکید دارد و دولت‌های عضو این پیمان‌نامه موظف به مساعدت مناسب در فراهم نمودن خدمات و حمایت‌های وسیع و جامع برای کودکان معلول و خانواده آن‌ها می‌باشند (۸).

به طور معمول در کشورهای در حال توسعه، فشار حاصل از بیماری کودک بر والدین بیش از کشورهای توسعه یافته است؛ چرا که بیشتر خانواده‌ها به منابع کافی و مناسب دسترسی ندارند، به طوری که والدین کودکان مبتلا به بیماری مزمن در مراقبت از کودک با چالش‌هایی مواجه می‌شوند که ناشی از فقدان حمایت‌های محیطی است (۹، ۱۰). بعضی کشورها تسهیلات بیشتری را برای خانواده‌های کودکان مبتلا فراهم می‌کنند، اما خانواده‌ها بر حسب نحوه ارایه خدمات با مشکلات کم و بیش مشابهی مواجه می‌باشند. بعضی مطالعات حمایت ناکافی از خانواده‌های کودکان مبتلا را در غالب منابع ناکافی، بوروکراسی حاکم بر کسب حقوق مالی و واگرایی قوانین معرفی کرده‌اند (۱۱، ۱۲).

عدم برخورداری از حمایت کافی منجر به عدم توانایی والدین در مراقبت مطلوب از خویش، کودک و سایر اعضای خانواده، افزایش نیاز به مراقبت سلامتی، کاهش بهره‌وری و عوارض منفی بر کودک، خانواده و حتی بر جامعه می‌شود (۱۳، ۱۴). محققین طی مطالعات مختلف به نتایجی مبنی بر کاهش سلامت و کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به ناتوانی دست یافتند و به منظور پیشگیری از آسیب‌های جبران‌ناپذیر، بر ضرورت حمایت از خانواده‌های دارای کودک مبتلا به ناتوانی و شرایط مزمن تأکید ورزیده‌اند. همچنین عدم برخورداری از حمایت‌های کافی، مناسب و اثربخش نیز از

سطحی انتزاعی‌تر جای داده شدند و با مقایسه مداوم، زیرطبقات و طبقات قابل قبول حاصل شد.

برای اطمینان از درستی و موثق بودن (Trustworthiness) یافته‌ها از روش‌های اعتبار (Credibility)، وابستگی (Dependability)، قابلیت انتقال (Transferability) و تأییدپذیری (Conformability) استفاده شد. برای اطمینان به یافته‌ها سعی شد با صرف وقت کافی جهت جمع‌آوری داده‌ها و بررسی مکرر داده‌ها، استفاده از تنوع در نمونه‌گیری (انتخاب مشارکت کنندگان از مراکز مختلف دولتی و خصوصی و نیز انتخاب مشارکت کنندگان با موقعیت‌های مختلف دموگرافیک و تجارب متفاوت در حوزه حمایت والدین)، افزایش تعداد مصاحبه و بازخورد به مشارکت کنندگان و تأیید طبقات حاصل شده از متن مصاحبه توسط مشارکت کنندگان، به داده‌ها اعتبار بیشتری داده شود. جهت دستیابی به استحکام از روش وابستگی یافته‌ها استفاده شد؛ به طوری که مصاحبه‌های دست‌نویس شده جهت تحلیل و بازبینی به اعضای هیأت علمی آشنا به تحقیق کیفی ارائه شد تا از وابستگی محتوا و نتایج اطمینان حاصل شود. به طور کل نتایج تحقیقات کیفی قابلیت تعمیم ندارد و چنانچه افراد دیگر یافته‌ها را با تجربیات خود منطبق بدانند، می‌توان گفت قابلیت انتقال در یافته‌ها و نتایج وجود دارد (۲۸). در این تحقیق قابلیت انتقال‌پذیری یافته‌ها در شرایط مشابه به خوانندگان واگذار می‌گردد.

به منظور رعایت ملاحظات اخلاقی، از کمیته اخلاق دانشگاه جهت اجرای تحقیق تأییدیه کسب گردید و از مسؤولان مراکز درمانی و توان‌بخشی اجازه گرفته شد. همچنین توضیحات کافی درباره اهمیت و اهداف تحقیق، محرمانه بودن مشخصات و اطلاعات، اجازه استفاده از ضبط صدا به هنگام مصاحبه، عدم هر گونه اجبار یا تهدید جهت شرکت در پژوهش و اختیار انصراف در هر مرحله از تحقیق به هر یک شرکت کنندگان واجد شرایط داده شد. مشارکت کنندگان جهت شرکت در تحقیق فرم رضایت آگاهانه را امضا کردند.

یافته‌ها

تحلیل یافته‌ها موانع حمایت از والدین را در سه طبقه اصلی

کننده به مراکز توان‌بخشی شهر تهران با میانگین سنی ۴۱/۲ سال، سطح تحصیلات کم سواد تا لیسانس، با تجربه مراقبت از کودکان سنین ۱۶-۲/۵ سال مبتلا به سطوح مختلف فلج مغزی (از خفیف تا شدید با یا بدون مشکلات همراه مانند تشنج، مشکلات دیداری، شنیداری، کلامی، عقب ماندگی ذهنی و عدم کنترل دفع بر طبق گزارش والدین و درمانگر) و همچنین تعداد ۱۲ نفر از کارشناسان متشکل از مددکار، مشاور روان‌شناس، پزشک و کارشناسان حوزه توان‌بخشی با میانگین سنی ۴۲/۵ سال و تجربه کاری ۱۷ سال در این پژوهش مشارکت داشتند.

جهت جمع‌آوری داده‌ها از مستنداتمانند قانون جامع حمایت از حقوق معلولین (۲۶)، آیین‌نامه دورکاری (۲۷)، مصاحبه‌های درج شده در جراید و نیز از مصاحبه نیمه ساختار یافته با مشارکت کنندگان استفاده گردید. مصاحبه‌ها در مراکز توان‌بخشی و در سه مورد طبق توافق مادران در منزل انجام و کلیه مصاحبه‌ها ضبط شد. مصاحبه بر حسب تمایل و آمادگی مشارکت کننده بین ۳۰-۶۰ دقیقه و تعداد مصاحبه با هر مشارکت کننده از یک تا دو جلسه متغیر بود. جریان مصاحبه با سؤالاتی مانند «چرا حمایت از والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی به خوبی صورت نمی‌گیرد؟ چه مشکلاتی در مسیر حمایت از والدین وجود دارد؟ و چرا از کمک بستگان نزدیک برخوردار نیستید؟» آغاز گردید. سپس با تکیه بر سؤالاتی که در تعامل مصاحبه شونده و مصاحبه کننده پدید می‌آمد، ادامه یافت. همچنین 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.

به منظور تحلیل داده‌ها بعد از انجام شدن هر مصاحبه با مشارکت کنندگان، فایل صوتی به دقت دست‌نویسی شد. متن حاصل از مصاحبه‌ها 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

موانع سازمانی، موانع حرفه‌ای و موانع خانوادگی آشکار نمود که در ادامه شرح آن‌ها آمده است.

موانع سازمانی

موانع سازمانی متشکل از موانعی است که به طور زیربنایی مانع برخورداری والدین از تسهیلات و حمایت کافی در مراقبت از کودک مبتلا به فلج مغزی می‌باشد. این طبقه با دو زیرطبقه «کمبود هماهنگی و ارتباطات سازمانی و کمبود قوانین حمایتی با پشتوانه اجرایی» شکل گرفت.

۱- کمبود هماهنگی و ارتباطات سازمانی

کمبود هماهنگی و ارتباطات سازمانی به صورت ضعف ارتباطی و هماهنگی بین سازمان‌های خدمات دهنده (بهبودی، کمیته امداد، وزارت بهداشت، آموزش و پرورش، مرکز آمار ایران و...)، نداشتن آمار صحیح برای برنامه‌ریزی‌ها و تنظیم بودجه مطرح بود. کمبود روابط سازمانی در ارائه خدمات مراقبتی و رفاهی سایه انداخته است. به دلیل کمبود ارتباط سازمانی، درمانگران به عنوان کارکنان حرفه‌ای سازمان بهداشت و آموزش پزشکی و به عنوان افراد در خط اول مواجهه با والدین، به طور معمول اطلاعی از نوع خدمات حمایتی سازمان بهبودی و موارد ارجاع والدین به سازمان بهبودی نداشتند. کارشناس مددکار با ۱۹ سال سابقه درباره ضعف ارتباطی میان سازمان‌ها اظهار کرد:

«سازمان ما تنهاست... اگر ارگان‌های دیگر کمک بدهند، خدمات به والدین را خیلی بهتر از این می‌توانیم ارائه دهیم. مسئولین سازمان‌ها و ارگان‌های مختلف باید با سازمان بهبودی ارتباط داشته باشند و رأس اون‌ها وزارت بهداشت می‌شه که می‌توانند با مجموعه ذی‌ربطشان ارتباط با دستگاه‌های ما را قوی‌تر کنند».

پراکندگی اجرایی در مراجع کمک‌رسانی جهت توانمندسازی مراقبین خانوادگی و کمبود هماهنگی سازمان‌های حمایت‌کننده مالی مانند سازمان بهبودی و کمیته امداد، با توجه به کمبود بودجه مشکلاتی را برای کمک‌رسانی به افرادی پدید می‌آورد که طبق روال عادی با درخواست قبلی منتظر پرداخت کمک هزینه بودند. کارشناس پزشک با تجربه مدیریت پیشگیری درباره ناهماهنگی بین

سازمانی و پراکندگی خدمات اظهار نمود:

«فردی که از دو جا خدمات می‌گیرد، باعث می‌شود یک نفر پشت سر بقیه بماند... به علاوه هر سازمانی مثل کمیته امداد و بهبودی از کانال خودش کمک می‌کند. یکی کمک‌ها را دریافت می‌کند و یکی دریافت نمی‌کند. الان ما این‌ها را نمی‌توانیم کنترل کنیم. وقتی این مشکل حل می‌شود که زیر نظر یک سازمان باشد؛ بعد سازمان می‌تواند پاسخگو باشد. الان گفته شود چرا خانواده بعد از مدتی بازتوان نشده کسی پاسخگو نیست».

۲- کمبود قوانین حمایتی با پشتوانه اجرایی

کمبود قوانین با پشتوانه اجرایی حاکی از کمبود قوانینی است که مراقبت و نگهداری کودک را بر والدین آسان می‌کند. نگاه یک سویه تصمیم‌گیرندگان به گروهی خاص در تصویب و اجرای قوانین و کمبود برنامه‌ریزی و بودجه اختصاصی در اجرای قوانین، پشتوانه‌های اجرایی قوانین و اطمینان به اجرایی بودن آن را سست می‌کند. نبود قوانین شغلی مانند ساعات کاری کمتر برای والدین کودکان مبتلا (به ویژه برای مادران)، فقدان کد ویژه نقض حقوق معلولین در برگه‌های تخلف پلیس راهنمایی و رعایت نشدن حق ویژه تسهیلات اجتماعی (به هنگام اشغال شدن مکان پارک خودرو مخصوص معلولین توسط خودروهای عادی) از جمله موارد مطرح شده است. قوانین حمایتی در مواردی از پشتوانه اجرایی برخوردار نیستند. نقصان دستورالعمل‌ها و غفلت از بعضی گروه‌های دچار معلولیت (کودکان فلج مغزی) اجرای قوانین حمایتی را با مشکل مواجه می‌کند. عدم اجرای قوانین حمایتی موجود و نیز تمرکز انحصاری در حمایت مالی از بعضی گروه‌های دچار معلولیت موضوعی است که رئیس انجمن دفاع از حقوق معلولان در روزنامه جام‌جم (اول اسفند ۱۳۹۰) این گونه اظهار کرد:

«ایران جز کشورهایی است که قرارداد حمایت از معلولان را از دو سال پیش پذیرفته است و از معدود کشورهای دنیا است که قانون جامعی برای حمایت از حقوق معلولان دارند، اما قانون جامع از حمایت معلولان ضمانت اجرایی ندارد. بر اساس بخش‌نامه‌های بهبودی، فقط معلولانی از این سازمان

درمانی یکدیگر در مورد کودکی مشخص، عدم تبادل گزارش از وضعیت پیشرفت کودک، همگرایی ضعیف در اهداف درمانی، نامشخص بودن روند جامع درمانی، فقدان عامل پیگیری کننده و نظارت برای تداوم درمانی کودک، در نظر گرفته نشدن والدین در تیم درمان و کمبود دخالت تجربه والدین در تصمیم‌گیری‌های درمانی می‌باشد. درباره عدم ارتباط بین اعضای درمانگر و سختی وارد آمده بر والدین، پزشک متخصص کودکان با ۱۸ سال سابقه گفت:

«تیم توان‌بخشی باید به صورت چند تخصصی و ارتباط بین گروه‌های تخصصی باشد، ولی هر کارشناس یا متخصصی کار خودش را می‌کند و به اون یکی کاری ندارد. گزارش‌نویسی‌ها خیلی براشون سخته... گزارش نوشتن به پزشک براشون سخته، به کار همدیگر نگاه نمی‌کنند... اگر اون الان داره تو فرایند گفتار کار می‌کنه من هم اگر برم روی حرکات بلع کار کنم سریع‌تر این بچه بهتر می‌شه. اصولاً گزارشی بینشون تبادل نمی‌شه و سیستم گزارش‌دهی وجود ندارد. هر درمانگری در بخش خصوصی داره برای خودش کار می‌کنه. این نقص سیستم درمانی توان‌بخشی ماست که با نبود نظام درمانی منسجم و مرتبط، خانواده را واقعاً تو چالش شدید و نگرانی و قطع روند درمانی، جواب نگرفتن و سختی زیاد قرار می‌دهد.»

گاهی در نظر گرفته نشدن والدین به عنوان همکار در تیم درمان و بی‌توجهی به تجربه مراقبتی آنان با حسی از درک نشدن توسط کادر درمان در والدین مطرح بود. مادر ۴۵ ساله کودک مبتلا به فلج مغزی شدید گفت:

«به دکتر در بیمارستان گفتم این قرص ضد تشنج به این بچه نمی‌سازه، بدترش می‌کنه... داد زد سر من که من دکترم یا تو. دکترها شغلی برخوردار می‌کنند و خودشون را جای والدین نمی‌ذارند. فکر کنم درس‌های روان‌شناسی ندارند که با ما این جور برخورد می‌کنند.»

۲- کمبود صلاحیت حرفه‌ای کارکنان

این مفهوم متشکل از کمبود دانش و مهارت، تعهد حرفه‌ای و نگرش منفی نسبت به درمان و توان‌بخشی کودک مبتلا می‌باشد. کمبود دانش و مهارت شغلی در بررسی

حق پرستاری دریافت می‌کنند که ضایعه نخاعی باشند. حق پرستاری به همه معلولان بسترگرا داده می‌شود. اگر فردی از زمان تولد فلج بوده باشد، آیا حق استفاده از حق پرستاری را ندارد؟» (۲۹).

وجود قوانین مختص آموزش کودک، حمایت غیر مستقیم از والدین است. آموزش کودک در کنار کودکان عادی و حضور در مدارس و مهدکودک‌های عادی از جمله موارد قابل اهمیت برای والدین می‌باشد که عدم رعایت قوانین مرتبط، مانعی در حمایت از والدین می‌باشد. مادر ۳۱ ساله کودک مبتلا به فلج مغزی نوع متوسط گفت:

«با وجودی که دخترم مشکل ذهنی ندارد، جایی قبولش نمی‌کنند. حداقل ۵-۴ تا مهدکودک رفتم، هیچ کدوم قبولش نکردند. زنگ زدم سازمان بهزیستی گفتند باید فرزند شما را قبول کنند.»

اجرای قانون حمایتی در آموزش کودک به دلیل کمبود بودجه اختصاص یافته و عدم برنامه‌ریزی محقق نمی‌شود. معاون توان‌بخشی سازمان بهزیستی طی مصاحبه‌ای در روز نامه جامعه همشهری (۲۱ آبان ۱۳۹۱) این‌طور اظهار کرد:

«معلولان دارای هوش طبیعی باید با افراد سالم در یک مدرسه درس بخوانند و حتی مهدکودک کودکان معلول با کودکان سالم یکی باشد. طبق اعلامیه سازمان بهداشت جهانی، باید آموزش و پرورش در مدارس ابتدایی ساعات اضافه را برای آموزش کودکان معلول اختصاص داده و اضافه کار معلم را پرداخت کند، اما این امر در مدارس ما محقق نمی‌شود» (۳۰).

موانع حرفه‌ای

این طبقه گویای فقدان و یا نقصان عوامل اساسی حمایت کننده از والدین در نظام درمانی- توان‌بخشی است که والدین را با مشکلات مراقبتی مواجه می‌نمود. این طبقه دربرگیرنده زیرطبقه‌های «ضعف در کار تیمی و کمبود صلاحیت حرفه‌ای» بود.

۱- ضعف در کار تیمی

منظور از ضعف در کار تیمی، انجام شدن کارهای درمانی کودک توسط متخصصین و افراد حرفه‌ای مختلف بدون ارتباط و تعامل حرفه‌ای کافی، عدم اطلاع درمانگران از اقدام

که درمان برای کودک مبتلا به فلج مغزی به خصوص نوع شدید را بی‌فایده دانسته و به نوعی نشان می‌دادند درمان کودک رسیدن به بن‌بست است. پرستار اطفال با ۱۳ سال سابقه نیز در این باره گفت:

«ما تو بیمارستان تجهیزات پزشکی نداریم که درباره ساکشن‌ها دقیق و درست بدانند و بخواد والدین را راهنمایی کنه؛ چون ساکشن‌ها متفاوتند و فشارهای متفاوتی دارند. منم که پرستارم این دستگاه‌ها را نمی‌شناسم که به پدر یا مادر بگم برای مراقبت بچه‌تان در منزل برو فلان دستگاه را بخر... واقعاً مطلع نیستم که چه جوری به خانواده‌ای کمک می‌کنند که بچه فلج مغزی داره ولی امکان نگهداری و مراقبت از این کودک را نداره. این‌که کمک مالی می‌شوند یا کمک روانی می‌شوند، اطلاعی ندارم. به عنوان پرستاری که تو این بیمارستان اطفال تهران پایتخت کار می‌کنم هیچ مرکز مشاوره‌ای را نمی‌شناسم که بخوادم مادر مریضی را معرفی کنم و بگویم اون‌جا صحبت کن راهنمایی می‌کنند. بعضی والدین فکر می‌کنند که مریض فلج مغزی برای پرستار یا پزشک اهمیتی نداره. مادری می‌گفت این‌ها فکر می‌کنند بچه من مهم نیست، خوب بهش نمی‌رسند. از همکاری‌های خودم زیاد شنیدم بچه‌ای که فلج مغزی بوده ارتباط برقرار نمی‌کرده... می‌گفتند که چه فایده داره می‌خواد چی بشه، خوب این اصطلاح به نوع بی‌توجهیه... کافیه والدین این را بشنوند. اون‌ها حفظ حیات بچه‌شون براشون خیلی ارزش داره و مهمه».

موانع خانوادگی

محدودیت‌ها در بین اعضای خانواده گسترده (اعضای هسته خانواده و بستگان نزدیک)، مانع از کمک‌رسانی به والدین می‌شود. موانع موجود بین اعضای خانواده و بستگان نزدیک از جهات جسمی، مالی، زمانی، مسافت، ارتباط عاطفی و درک مشکلات والدین مطرح است. عدم توانایی جسمی به دلیل ابتلا به بیماری، سن بالا و نیاز داشتن به کمک دیگران عواملی بود که امکان کمک‌رسانی به والدین کودک مبتلا را به حداقل می‌رساند. برخوردار نبودن از وسعت مالی نزدیکان، مشغولیت تحصیلی- شغلی و عدم حضور در ساعات مراقبت

نیازهای والدین، تشخیص و درمان کودک و عدم مهارت کافی در برقراری ارتباط مناسب با والدین، در بعضی مواقع ناآشنایی کارکنان با وظایف شغلی، عدم انگیزه کافی، خستگی و فرسودگی شغلی، ملزم نبودن به اجرای بعضی از وظایف و بی‌توجهی به مشکلات والدین، عدم قبول مسؤلیت و حس وظیفه نداشتن برای راهنمایی والدین مواردی بودند که کارکنان را از اجرای وظایف شغلی دور می‌کرد. کمبود مهارت در برقراری ارتباط بعضی از افراد حرفه‌ای به صورت برخورد نامناسب با والدین هنگام تأخیر ورود به جلسات درمانی بدون بررسی علت تأخیر، خبر دادن ناگهانی عدم سلامت کودک و وارد کردن شوک و گاهی عدم رعایت حرمت والدین تظاهر می‌کرد. کارشناس مددکار با ۱۹ سال سابقه درباره کمبود شایستگی بعضی از کارکنان اظهار نمود:

«حجم کار زیاده... کار مددکاری به صورت علمی و اصولی انجام نمی‌شه و کارشناس متخصص مددکاری نداریم. کارشناس‌ها طرحی هستند یا اصلاً کارشناس نیستند و بلد نیستند. خیلی از مددکارهای ما آموزش هم ندیدند. بازدید می‌ره اما شاید اصول مددکاری را هم تقض کنه... این‌قدر خراب کاری می‌کنه که خانواده اجازه نمی‌ده بازدید کنند».

خستگی و فرسودگی شغلی و نداشتن انگیزه کیفیت عملکرد کارکنان را نسبت به درمان توان‌بخشی کودک و انتقال انگیزه و انرژی به والدین کاهش می‌دهد. مادر ۴۰ ساله دو فرزند مبتلا به فلج مغزی نیز درباره کاهش عملکرد بعضی درمانگران به جهت حفظ انرژی گفت:

«من که راضی نیستم، کار نمی‌کنند... همین کاردرمان می‌ره بیرون کار می‌کنه برای بچه دل می‌سوزونه. یه بار گفتم آقای... این‌جا (مرکز خصوصی...) از بچه کار می‌کشی، پس چرا تو مرکز دولتی... کار نمی‌کشی. گفت اگر اون‌جا انرژی‌مو از دست بدم با خستگی نمی‌تونم این‌جا کار کنم».

گاهی عدم اطلاع کافی کارشناسان درباره امکانات و تسهیلات موجود و نحوه تهیه وسایل مراقبتی مناسب (مانند ساکشن) سبب می‌شد که آنان به حد مطلوب قادر به حمایت از والدین نباشند. نگرش منفی نسبت به درمان کودک در بعضی از اعضای کادر درمان در مراکز درمانی به گونه‌ای بود

عهده دارند، به دلیل کاهش ارتباط و هماهنگی و پراکندگی در ارائه خدمات نمی‌توانند آن گونه که باید نقش خود را ایفا کنند. کمبود هماهنگی بین سازمانی، کمبود قوانین و دستورالعمل‌ها و مشکلات در حیطه عملکرد کارشناسان در یافته‌های سایر مطالعات نیز مطرح شده است؛ به طوری که ساختار سازمانی- فرهنگی، فقدان مقررات و دستورالعمل‌های حرفه‌ای، عدم هماهنگی بین‌بخشی و کمبود نیروهای متخصص از موانع حمایت‌کنندگی و ارائه خدمات سلامتی معرفی گردید (۳۲، ۳۱).

فقدان مدیریت یکپارچه و منسجم و سیاست‌گذاری‌های مناسب موجب می‌شود که بین دستگاه‌های مرتبط هماهنگی لازم جهت رفع مشکلات اجتماعی افرادی چون معلولین و مراقبت‌کنندگان آن‌ها به خوبی صورت نگیرد (۳۳). کمبود قوانین، تخصیص ناکافی بودجه و کمبود برنامه‌های کمک‌رسانی به والدین زمینه تأمین حمایت را متزلزل می‌کند. کمبود قوانین حمایتی از والدین از جمله مواردی می‌باشد که در قانون جامع حمایت از معلولین به صورت جزئی به آن پرداخته نشده است. همچنین فقدان قوانین درباره تسهیلات شغلی برای والدین کودکان مبتلا و کمبود توجه به این گروه از والدین (۲۷، ۲۶)، ناملایمات و مشکلات حل‌نشده‌ای را در زیستن با کودک مبتلا برای والدین باقی می‌گذارد.

Graungaard و همکاران در مطالعه خود گزارش کردند که حمایت از والدین بیش از آن‌که با نیازهای والدین مرتبط باشد، در قالب قوانین از پیش تعیین شده‌ای است که تناسبی با نیازهای والدین ندارد؛ به طوری که در مواردی والدین به دلیل صرف وقت زیاد و درخواست مکرر، از دریافت خدمات رسمی ناامید می‌شوند (۳۴). Carduff و Finucane نیز به این نتیجه رسیدند که ابهام قوانین درباره نقش تیم مراقبت سلامتی در حمایت از مراقبین خانوادگی افراد مبتلا به بیماری شدید، از موانع شناخت نیاز مراقبین می‌باشد (۳۵). ناشناخته ماندن نیازهای والدین و یا درک نشدن نیازهای آنان به عنوان مراقبین کودک می‌تواند به فراهم نشدن قوانین حمایتی و تسهیلاتی منجر گردد.

مطالعه حاضر نشان داد که کمبود دانش، مهارت، تعهد

روزانه از کودک، زیادی مسافت، کمبود روابط عاطفی، کمبود برقراری ارتباط و دیدارهای دوستانه و بی‌توجهی و عدم شناخت مشکلات و خواسته‌های والدین در تأمین نیازهای مراقبتی کودک از سوی نزدیکان از موانع کمک‌رسانی به والدین محسوب می‌شود. موارد فوق در حمایت از والدین می‌تواند با گذر زمان در مراحل مختلف زیستن با کودک و مراقبت از وی نمایان شود. والدی در این باره گفت:

«این پنج سال یک بار در حد دو ساعت خونه ... بوده؛ چون خیلی پیره و نمی‌تونه، خیلی هم بد اخلاقه. فکر می‌کنم قابل اعتماد هست که بتونم دخترم را پیشش بنارم ولی پیره نمی‌تونه برای دستشویی بردنش کمک کنه. صدایش خیلی بلند دخترم از اون حالت تن صدا خیلی می‌ترسه، صمیمی نیست... عمه‌اش هم همین طور از اول خیلی بلد نبوده ارتباط برقرار کنه».

گاهی کمک‌ها از سوی بستگان در اوایل تشخیص بیماری بیشتر و به مرور زمان رو به کاهش می‌رود. مادر ۲۹ ساله کودک مبتلا به نوع شدید فلج مغزی اظهار نمود:

«اوایل خواهرام و برادرام می‌اومدند حتی با همدیگه دنبال کارهای پسر می‌رفتیم. تا یه ماه دو ماه اول چرا تند تند می‌اومدند، زنگ می‌زدند که چه کار می‌کنی... بعداً یواش یواش کم شد».

بحث

یافته‌های مطالعه حاضر موانع حمایت از والدین را در سه بعد سازمانی، حرفه‌ای و خانوادگی آشکار نمود. کمبود هماهنگی و ارتباطات سازمانی، کمبود قوانین حمایتی، ضعف در کار تیمی، کمبود صلاحیت حرفه‌ای بعضی کارشناسان و متخصصین در نظام رسمی، محدودیت‌های زمانی، ارتباطی و سلامتی افراد کمک‌کننده (بستگان) و کمبود شناخت و توجه به مشکلات مراقبتی والدین از موانع حمایتی شناخته شدند. یافته‌ها نشان داد، سازمان‌ها یکی از پشتوانه‌های والدین هستند که از طریق قوانین و هماهنگی‌های بین سازمانی می‌توانند از والدین حمایت کنند. سازمان‌هایی که به طور مستقیم و غیر مستقیم مسؤلیت حمایت از فرد مبتلا به ناتوانی و خانواده وی را بر

حمایت جامعه از مراقبت کنندگان خانواده از موانع برعهده‌گیری نقش مراقبت کنندگی می‌باشد (۴۲).

به طور معمول کمک‌رسانی به والدین از سوی اعضای خانواده و بستگان نزدیک به صورت عادی و خودجوش انجام می‌گیرد، اما نتایج حاصل شده نشان داد که در مواردی به دلایل متفاوت، اعضای خانواده (گسترده) قادر به کمک‌رسانی به والدین نیستند و این امر می‌تواند نیاز والدین به کمک را افزایش داده و زندگی والدین و مراقبت از کودک را تحت تأثیر قرار دهد. محمدی و همکاران نیز عدم مشارکت خانوادگی و زمینه نامناسب برای ارایه کمک‌رسانی به فرد سالمند را از موانع کمک مراقبین خانوادگی در مراقبت گزارش کردند (۴۳).

پولادی و همکاران در مطالعه خود گزارش کردند که وضعیت جسمی نامناسب، نارسایی دانش و تجربه ناکافی، مشکلات اقتصادی و مشغله زیاد، اعضای خانواده را به عنوان عوامل محدود کننده در یاری‌رسانی به خانواده معرفی کردند (۴۴) که با نتایج مطالعه حاضر مطابقت دارد. مطالعه حاضر بیان کرد که افراد کمک‌رسان در خانواده گسترده همیشه قادر به یاری‌دهی مداوم نبوده و گاهی خودشان نیازمند کمک هستند. Burkhard در مطالعه خود به این نتیجه رسید، والدینی که از کمک‌های مادر و پدر بزرگ‌ها برخوردار می‌شدند به مرور زمان هنگامی که کودک مبتلا به سن نوجوانی می‌رسید از کمک‌های آن‌ها به دلیل فوت یا ابتلا به بیماری محروم می‌شدند (۴۵).

در تمام مراحل مراقبت از کودک یعنی از آغاز ابتلای کودک و طی مراحل بعدی، نیاز والدین به دریافت حمایت وجود دارد و نیاز به حمایت با گذشت زمان، افزایش رشد و تکامل کودک مبتلا، افزایش می‌یابد؛ نیازهایی که تأمین آن‌ها تنها از طریق خانواده و بستگان امکان‌پذیر نیست، بلکه نیروهای حرفه‌ای کارآمد (متخصصین و کارشناسان) با استفاده از قوانین حمایتی با پشتوانه اجرایی از طریق بسته‌های خدماتی حمایتی که متناسب با نیازهای مراقبتی والدین باشد و نیز از طریق مراقبت جامع و هماهنگ با محوریت والد-کودک می‌تواند به طرز شایسته‌ای والدین این کودکان را یاری دهند.

حرفه‌ای، خستگی، کمبود انگیزه کارکنان حرفه‌ای و در مواردی الزام نداشتن به اجرای اقداماتی مانند آموزش دادن، از موانع موجود در حمایت مطلوب از والدین شناخته شد. افراد حرفه‌ای با شناسایی زودرس مشکلات کودک-والد و رفع مشکلات می‌توانند نقش مؤثری را در حمایت از این گروه بر عهده داشته باشند. این یافته‌ها با نتایج سایر مطالعات (۳۶، ۳۷) همخوانی دارد.

در مطالعه موقری سادات محله و همکاران عواملی مانند خستگی، ساعات کاری زیاد و قرار نداشتن در جایگاه تخصصی از موانع ایفای نقش معرفی گردید (۳۶). اسکندری و همکاران کاهش کارآمدی کارکنان به صورت عدم صلاحیت کافی در دانش و مهارت و نیز افزایش بار کاری آنان را از چالش‌های موجود در ارایه خدمات ذکر کردند (۳۷). سایر محققین نیز به موانعی مانند فقدان ارتباط بین کارکنان برنامه‌ها و آژانس‌های مختلف، نگرش‌های منفی آنان برای کمک‌رسانی، کمبود نیرو، حجم کار زیاد و ضعف در کار تیمی دست یافتند (۳۸، ۳۹).

بر اساس نتایج مطالعه حاضر، ضعف در کار تیمی به صورت کمبود انسجام و هماهنگی میان گروه‌های درمانی، کمبود پیگیری و نظارت در فرایند درمان توان‌بخشی کودک و کمبود دخالت والدین نمود داشت. والدین همراهان دایمی کودک هستند که از کودک شناخت کافی دارند و در نظر گرفته شدن والدین به عنوان شرکای شایسته و صاحب‌نظر توسط تیم درمان، امری مهم در روند حمایت درمانی محسوب می‌شود و در این بین مشکلات هماهنگی میان ارایه دهنندگان خدمات مراقبتی و خارج بودن والدین از سیستم تصمیم‌گیری از جمله مشکلاتی است که والدین به طور معمول در فرایند مراقبت از کودک تجربه می‌کنند (۴۰، ۴۱).

نتایج مطالعه حاضر حاکی از کمبود خط‌مشی‌های حمایتی و عدم کفایت صلاحیت‌های حرفه‌ای بود که می‌تواند روند حمایت از والدین را مختل نماید و سبب شود والدین در مراقبت از کودک و زیستن با وی به چالش‌های متعددی دچار شوند که کیفیت مراقبت از کودک را با مشکل مواجه می‌کند. White و همکاران طی تحقیقی بیان کردند که فقدان

نتیجه‌گیری

کمبودها و ناهماهنگی‌ها، نقصان در عملکرد و محدودیت‌ها در پشتوانه‌های اجتماعی- درمانی از موانع موجود در برقراری حمایت همگرا و جامع از والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی می‌باشد. اقداماتی همچون تکمیل قوانین حمایتی با پشتوانه‌های اجرایی، افزایش برقراری ارتباط و هماهنگی بین سازمانی در طراحی و اجرای برنامه‌های کمک‌رسانی به والدین، بهبود عملکرد کارکنان حرفه‌ای و آموزش به خانواده‌ها درباره نیازهای حمایتی والدین با هدف حفظ و ارتقای سلامت والد- کودک می‌تواند مسیر مراقبت و زیستن با کودک مبتلا را برای والدین هموار و حس بی‌یاوری و بی‌پناهی را در آنان کاهش دهد. شایان ذکر است، با وجود این‌که یافته‌های مطالعه حاضر با رویکرد کیفی قابلیت تعمیم‌پذیری ندارد؛ امید است نتایج

فوق در کنار نتایج سایر تحقیقات مشابه بتواند در رفع موانع حمایت از والدین کودکان مبتلا به مشکلات مزمن و ناتوانی اثرگذار باشد. نویسندگان در پایان اجرای مطالعه‌ای مبنی بر طراحی مدل حمایت از والدین مراقبت کننده از کودک مبتلا به فلج مغزی را توصیه می‌کنند

تشکر و قدردانی

مقاله حاضر برگرفته از پایان‌نامه دوره دکتری پرستاری می‌باشد. نویسندگان صمیمانه مراتب سپاس خود را از کلیه مشارکت کنندگان در این پژوهش اعلام می‌نمایند. همچنین از مسؤولین و کارشناسان مراکز توان‌بخشی وابسته به دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی و سازمان بهزیستی استان تهران به جهت همیاری در اجرای این تحقیق قدردانی به عمل می‌آید.

References

1. Lindblad BM, Holritz-Rasmussen B, Sandman PO. A life enriching togetherness--meanings of informal support when being a parent of a child with disability. *Scand J Caring Sci* 2007; 21(2): 238-46.
2. Scott Ricci S, Kyle T. *Maternity and pediatric nursing*. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2009.
3. Hockenberry MJ, Wilson D. *Wong's nursing care of infants and children*. 8th ed. Philadelphia, PA: Mosby/Elsevier; 2007.
4. Johnson CP, Kastner TA. Helping families raise children with special health care needs at home. *Pediatrics* 2005; 115(2): 507-11.
5. The Michigan Developmental Disabilities Council. *Family Resources and Services Utilization* [Online]. [cited 1992 Dec 2]; Available from: URL: <http://mn.gov/mnddc/parallels2/pdf/90s/92/92-FSS-MDD.pdf>
6. Goodman H, Davison J, Preedy M, Peters E, Waters P, Persaud-Rai B, et al. Patient and staff perspective of a nurse-led support programme for patients waiting for cardiac surgery: participant perspective of a cardiac support programme. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2009; 8(1): 67-73.
7. Almasri NA. *Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy*. Boca Raton, FL: Universal-Publishers; 2010.
8. International Committee of the Red Cross. *Convention on the Rights of the Child* [Online]. [cited 1989 Nov 20]; Available from: URL: <http://https://www.icrc.org/ihl/INTRO/540?OpenDocument>
9. Mobarak R, Khan NZ, Munir S, Zaman SS, McConachie H. Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. *J Pediatr Psychol* 2000; 25(6): 427-33.
10. Resch JA, Mireles G, Benz MR, Grenwelle C, Peterson R, Zhang D. Giving parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities. *Rehabil Psychol* 2010; 55(2): 139-50.
11. 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; 35(5): 673-80.
12. 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; 32(2): 185-92.
13. 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-e191.
14. 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): 183-90.
 15. Akbarinia S. Investigation on depression rate in the parents of cerebral palsy children and its correlative factors in rehabilitation day centers of Kermanshah city [Thesis]. School of Rehabilitation Management, University of Social Welfare and Rehabilitation Science 2010. [In Persian].
 16. Khanjani MS, Hatamizade N, Hosseini MA, Rahgozar M, Arhmand M. Survey of effect of education of care of cerebral palsy children on family caregivers' quality of life. *J Rehab* 2009; 10(3): 38-42. [In Persian].
 17. Khayatzadeh M. A comparative study about quality of life in mothers of children with cerebral palsy, mental retardation and mothers of normal children. *Daneshvar Med* 2009; 16(83): 49-58. [In Persian].
 18. Sajedi F, Alizad V, Malekhsosravi G, Karimlou M, Vameghi R. Depression in mothers of children with cerebral palsy and its relation to severity and type of cerebral palsy. *Acta Med Iran* 2010; 48(4): 250-4. [In Persian].
 19. Samieie S, Parsa Z, Mehran A, Masori S. Compare of adaptive behaviors in sisters or brothers' children with chronic disease with healthy children. *Hayat* 2003; 9(1-2): 33-40. [In Persian].
 20. Sharghi A, Nabaei B, Parak M, Farokhi AR. Depression in mothers of children with Thalassemia or blood malignancies in pediatric medical center. *Tehran Univ Med J* 2005; 63(7): 599-606. [In Persian].
 21. Mohamadkhan Kermanshahi S, Vanaki Z, Ahmadi F, Azad Falah P, Kazemnejad A. Mother's experiences of having mental retarded child. *J Rehab* 2006; 7(3): 26-33. [In Persian].
 22. Radfar M, Ahmadi F, Falahi khoshknab M. Family: the main shelter of depression patients. *J Rehab* 2013; 14(1): 108-19. [In Persian].
 23. Strauss A, Corbin JM. *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. New York, NY: SAGE Publications; 1998.
 24. Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res* 2005; 15(9): 1277-88.
 25. Elo S, Kyngas H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs* 2008; 62(1): 107-15.
 26. Welfare organization Aoor. The comprehensive law for supporting disabled persons' right [Online]. [cited 2004 May 26]; Available from: URL: <http://www.behzisti.ir/modules/showframework.aspx> [In Persian].
 27. Department of Development and Management of Human Capital. Regulation of distance working [Online]. [cited 2010 Jul 7]; Available from: URL: <http://www.assc.ir/content/media/law/634310340869257500.doc> [In Persian].
 28. Polit DF, Beck CT. *Essentials of Nursing Research: Methods, Appraisal, and Utilization*. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2006.
 29. Yoshisizadeh M. Chairman of the rights of Iranian disabled persons Association, laws of support for disable persons don't have sanction [Online]. [cited 2011 Feb 20]; Available from: URL: <http://www.magiran.com/npview.asp?ID=2452704> [In Persian].
 30. Proportion of fuel charge for disabled persons, interview with Yahya Sokhangoe, rehabilitation assistant of welfare organization [Online]. [cited 2012 Nov 12]; Available from: URL: <http://www.hamshahronline.ir/> [In Persian].
 31. Negarandeh R, Oskouie S, Ahmadi F, Nikraves M. Patient advocacy barriers and facilitators in nurses' experiences. *Razi j Med Sci* 2005; 12(47): 175-86. [In Persian].
 32. Khankeh HR, Mohammade R, Ahmadi F. Facilitators and barriers factors for health services during disasters events. *J Rehab* 2005; 6(1): 23-30. [In Persian].
 33. Mosavi Chalak SH. Obstacles of presence of handicapped persons in society [Online]. [cited 2013 Dec 4]; Available from: URL: <http://www.khabaronline.ir/detail/326017/weblog/mosavichalak> [In Persian].
 34. 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; 58(6): A4270.
 35. Carduff E, Finucane AK. Understanding the barriers to identifying carers of people with advanced illness in primary care: triangulating three data sources. *BMC Family Practice* 2014; 15: 48.
 36. Movaghari Sadatmahale M, Amir Hosseini M, Movaghari R, Rahimi S. Perspective of clinical nurses about their role barriers. *Iran J Nurs Res* 2013; 8(2): 26-36. [In Persian].
 37. Eskandari M, Abbaszadeh A, Borhani F. Changing care: New challenge in health care process in rural society according to health care providers' experience. *J Health Promot Manag* 2012; 1(2): 66-74. [In Persian].

38. Kruzich JM, Jivanjee P, Robinson A, Friesen BJ. Family caregivers' perceptions of barriers to and supports of participation in their children's out-of-home treatment. *Psychiatr Serv* 2003; 54(11): 1513-8.
39. Vasli P, Salsali M, Tatarpoor P. Perspectives of nurses on barriers of parental participation in pediatric care: a qualitative study. *Hayat* 2012; 18(3): 22-32. [In Persian].
40. Ngui EM, Flores G. Satisfaction with care and ease of using health care services among parents of children with special health care needs: the roles of race/ethnicity, insurance, language, and adequacy of family-centered care. *Pediatrics* 2006; 117(4): 1184-96.
41. Reagin A. Strengthening health care for children: primary care and the medical home. Washington, DC: National Business Group on Health, 2009.
42. White CL, Korner-Bitensky N, Rodrigue N, Rosmus C, Sourial R, Lambert S, et al. Barriers and facilitators to caring for individuals with stroke in the community: the family's experience. *Can J Neurosci Nurs* 2007; 29(2): 5-12.
43. Mohammadi F, Dabbaghi F, Nikravesh M. Facilitator and barriers factors in family caregiving process of Iranian frail elderly: qualitative study. *Iran J Nurs* 2008; 21(55): 55-65. [In Persian].
44. Pouladi S, Anoosheh M, Kazemnejad A, Zareiyan A. Factors limiting families in elderly care: a thematic analysis. *J Qual Res Health Sci* 2013; 2(2): 146-57. [In Persian].
45. Burkhard A. A different life: caring for an adolescent or young adult with severe cerebral palsy. *J Pediatr Nurs* 2013; 28(4): 357-63.

Barriers to Support for Parents of Children with Cerebral Palsy: A Qualitative Study

Nasrin Alae¹, Farahnaz Mohammadi Shahboulaghi², Hamidreza Khankeh³,
Sima Mohammad Khan Kermanshahi⁴

Original Article

Abstract

Introduction: Parents who have children with cerebral palsy are exposed to the complicated care procedures of the afflicted child. Thus, they need support in order to decrease problems in this respect. However, their needs are not sufficiently met. Therefore, this study was conducted to explore barriers to support for parents of children with cerebral palsy.

Method: This qualitative study was conducted in 2011-2012 using content analysis. Purposeful sampling was used to select the participants and continued until data saturation was reached. As a result, 31 participants from among parents of children with cerebral palsy referred to the rehabilitation centers in Tehran, Iran, and experts were selected. The data were collected by in-depth semi-structured interviews and from collected documents, and were analyzed by induction method.

Results: Data analysis results revealed three main categories of organizational barriers (poor institutional coordination and communication, and lack of supportive laws with administrative support), professional barriers (poor teamwork, and lack of professional competency), and family barriers.

Conclusion: Through understanding parents' needs and complementing supportive laws for parents with afflicted children, coordination among supportive organizations, and planning for comprehensive care along with supportive services packages, policy makers and health services managers can help eliminate parents' problems with regard to caring for their children with cerebral palsy.

Keywords: Parents, Cerebral palsy in children, Support, Barriers, Qualitative study

Citation: Alae N, Mohammadi Shahboulaghi F, Khankeh H, Mohammad Khan Kermanshahi S. **Barriers to Support for Parents of Children with Cerebral Palsy: A Qualitative Study.** J Qual Res Health Sci 2015; 3(4): 305-16.

Received date: 14.7.2014

Accept date: 18.11.2014

1- PhD Candidate, Department of Nursing, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences AND Faculty Member, Shahed University, Tehran, Iran

2- Associate Professor, Social Determinants of Health Research Center, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

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

4- Assistant Professor, Department of Nursing, School of Medicine, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran

Corresponding Author: Farahnaz Mohammadi Shahboulaghi PhD, Email: f_mohammadi_2000@yahoo.com