

مقاله پژوهشی

مجله دانشگاه علوم پزشکی رفسنجان

دوره ۲۰، اسفند ۱۴۰۰، ۱۳۸۴-۱۳۷۱

تجارب زیستی مادران دارای کودک مبتلا به ناتوانی‌های جسمی و ذهنی: یک مطالعه فراترکیب

کیوان صالحی^۱، حسین کشاورز افشار^۲، حسین علیبخشی^۳، سمیه شاه مرادی^۴، مینا سادات میرشجاع^۴

دریافت مقاله: ۱۴۰۰/۰۴/۰۷ ارسال مقاله به نویسنده جهت اصلاح: ۱۴۰۰/۰۵/۳۰ دریافت اصلاحیه از نویسنده: ۱۴۰۰/۰۸/۲۲ پذیرش مقاله: ۱۴۰۰/۰۸/۲۵

چکیده

زمینه و هدف: در فرهنگ ایرانی اسلامی یکی از مهم‌ترین وظایف مادران مراقبت از فرزندان می‌باشد. مراقبت و نگهداری از فرزند مبتلا به ناتوانی‌های ذهنی و جسمی با چالش‌های زیادی همراه است. از این رو، هدف این مطالعه مرور تجارب زیستی مادران دارای کودک مبتلا به ناتوانی‌های جسمی و ذهنی بود.

مواد و روش‌ها: این مطالعه با رویکرد کیفی و به روش تحلیل اسنادی به شیوه فراترکیب به بررسی ۱۳ مقاله مرتبط با استفاده از روش هفت مرحله‌ای ساندلوسکی و بروس انجام شد. مراحل اجرای این پژوهش شامل تنظیم سؤال پژوهش، بررسی متون به صورت نظاممند، جستجو و انتخاب متون مناسب، استخراج اطلاعات متون، تجزیه و تحلیل و ترکیب یافته‌های کیفی، کنترل کیفیت، ارائه یافته‌ها بود.

یافته‌ها: ابعاد و مقوله‌های حاصل از این مطالعه شامل بعد فردی (آموزش و دانش فردی، احساسات و عواطف، معنویت، مکانیسم‌های دفاعی، زندگی شخصی) و بعد اجتماعی (انگ‌های اجتماعی، حمایت‌های اجتماعی) بود.

نتیجه‌گیری: یافته‌های مطالعه حاضر روشن ساخت که مادران دارای فرزند ناتوان تجارب رنج آور و دغدغه‌های روانی اجتماعی بسیاری را پیرامون مراقبت از فرزند ناتوان خود تجربه می‌کنند. این یافته‌ها ضرورت حمایت تخصصی از مادران طی نخستین سال‌های تولد فرزند ناتوان و پس از آن را نشان می‌دهد و خوانندگان و متخصصین را تشویق می‌کند هر یک از مقوله‌های حاصل را یک هدف درمانی بالقوه قرار دهند و با تقویت نقاط قوت مادران در تاب آوری از آسیب‌های پیش روی آن‌ها پیشگیری کنند.

واژه‌های کلیدی: تجارب زیستی، مادران، فرزند ناتوان، ناتوانی جسمی، ناتوانی ذهنی، فراترکیب، ایران

۱- استادیار، گروه آموزشی سنجش آموزش، دانشکده روانشناسی، دانشگاه تهران، تهران، ایران

۲- استادیار گروه روان‌شناسی تربیتی و مشاوره، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه تهران، تهران، ایران

۳- مربی، گروه آموزشی کاردرمانی، دانشکده توانبخشی، عضو مرکز تحقیقات عصبی-عضلانی، دانشگاه علوم پزشکی سمنان، سمنان، ایران

۴- (نویسنده مسئول) مربی، دانشجوی دکتری مشاوره، پردیس بین‌المللی ارس، دانشگاه تهران، تهران، ایران

تلفن: ۰۲۳-۳۳۶۵۴۱۸۰، دورنگار: ۰۲۳-۳۳۶۵۴۱۸۰، پست الکترونیکی: msj5831@yahoo.com

مقدمه

ناتوانی های ذهنی و یا جسمی اختلالات فیزیولوژیکی طولانی مدت هستند که به طور قابل توجهی بر توانایی کودک در انجام فعالیت های زندگی روزمره مانند تغذیه مستقل، برقراری ارتباط، و جابه جایی تأثیر می گذارد. شیوع ناتوانی های ذهنی و رشدی در کشورهایی با درآمد بالا از ۱ تا ۴ درصد کودکان می باشد؛ هر چند این میزان در ایالات متحده تا ۱۵ درصد تخمین زده شده است [۱]. براساس آمار رسمی سال ۱۳۹۵، تعداد کودکان ناتوان ذهنی و یا جسمی در ایران ۱ میلیون و ۱۶۶ هزار و ۲۸۲ نفر بوده است [۲]. افرادی که از اعضای خانواده ناتوان شان مراقبت می کنند، با چالش های زیادی روبرو می شوند و مادران در درجه اول کسانی هستند که عواقب ناگواری مانند مشکلات زناشویی، انزوای اجتماعی، زمان محدود برای رسیدگی به امورات شخصی و سایر فرزندان، و دیگر عوامل استرس زا را متحمل می شوند [۳]. این کودکان ناخواسته هزینه های مالی و عاطفی بیشتری را نسبت به هم تایان سالم شان به مادران تحمیل می کنند [۴]، و حتی می توانند بر روابط زناشویی زوجین، فشار روانی اجتماعی، و اقتصادی نیز تأثیر بگذارند [۵]. معمولاً مادران کودکان مبتلا دچار مشکلات جسمی (کمبود خواب، دردهای اسکلتی عضلانی، و فشار خون بالا) [۶]، افسردگی، خشم، ناامیدی، اضطراب، مشکلات خانوادگی و اجتماعی می شوند. گاهی مادران عوامل محیطی، اطرافیان، حتی همسر و خدا را برای اتفاقی که رخ داده است، سرزنش می کنند، [۴]، به طوری که دچار انزوای اجتماعی می شوند، و

از شرکت در فعالیت های اجتماعی خودداری می کنند، و گاهی آن قدر از انگی که به فرزندشان زده می شود خشمگین می شوند که با اعضای جامعه ستیز می کنند [۶]. Vadivelan و همکارانش نشان دادند مراقبان کودکان مبتلا به ناتوانی های ذهنی و یا جسمی از بار روانی اجتماعی قابل توجهی رنج می برند [۷]. چالش های مربوط به محدودیت در فعالیت های اجتماعی و مشارکت کودکان مبتلا نیز ممکن است استرس مادران را افزایش دهد [۸]. Keniş-Coşkun و همکارانش دریافتند مادران دارای فرزند ناتوان در مقایسه با سایر مادران افسردگی، اضطراب و تنش بیشتری را در زندگی تحمل می کنند [۹]. در مطالعه ی Wu و همکارانش نیز نشان دادند مادران دارای فرزند مبتلا به فلج مغزی کیفیت زندگی پایین تری نسبت به سایر مادران دارند [۱۰]. مطالعات کیفی کمی وجود دارد که تجارب مادران ایرانی دارای فرزند مبتلا به فلج مغزی را مورد مطالعه قرار داده باشند. نکته ای که حائز اهمیت است این است که ناتوانی های ذهنی و یا جسمی کودک، تنها خود او را متأثر نمی سازد، بلکه سلامت کل خانواده و به ویژه مراقب اصلی خود، مادر، را تحت تأثیر قرار می دهد. یکی از ضرورت های انجام این مطالعه، برجسته کردن اهمیت مؤلفه های سلامت ذهنی و جسمی این مادران مبتنی بر تجارب زیستی آن ها، آشکارسازی نیازهای جسمی و روانی آن ها، و در صورت نیاز ارائه مداخلات درمانی زود هنگام و پیشگیری از آسیب های ثانویه ناشی از فرسودگی و بار مراقبتی فرزندان شان است.

بنابراین هدف از این مطالعه بررسی تجارب زیستی مادران دارای کودک مبتلا به ناتوانی‌های جسمی و ذهنی بود.

مرحله‌ای ساندلوسکی و باروس استفاده شده است که شامل مراحل زیر است [۱۱]:

مواد و روش‌ها

پژوهش حاضر با رویکرد کیفی و به روش تحلیل اسنادی به شیوه فراترکیب انجام شد. در این روش با ترکیب پژوهش‌های کیفی مختلف نگرش‌ها و مقوله‌ها و استعاره‌های مختلف دیگری کشف می‌شوند. در این مطالعه از روش هفت

مرحله اول: تنظیم سؤال پژوهش

برای تنظیم سؤالات پژوهشی از پارامترهای مختلفی مانند جامعه مورد مطالعه، چه چیزی، چه زمانی، و چگونگی روش استفاده می‌شود. سؤالات پژوهشی این مطالعه شامل موارد زیر بود:

جدول ۱- پارامترهای مرتبط با تنظیم سؤالات پژوهش

پارامتر	پژوهش
جامعه مورد مطالعه چه چیزی	در این پژوهش «پایگاه‌های داده‌ها و مجلات داخلی و خارجی به زبان فارسی و انگلیسی هستند. تجارب زیستی مادران دارای فرزند با ناتوان ذهنی و جسمی در برقراری ارتباط با فرزند مبتلا و سایر فرزندان و همسر چیست؟
چه زمانی چگونگی	تجارب زیستی مادران دارای فرزند با ناتوان ذهنی و جسمی در ارتباط با خدمات بهداشتی چیست؟ تجارب زیستی مادران دارای فرزند با ناتوان ذهنی و جسمی در ارتباط با چالش‌های پیش رو با فرزند مبتلا چیست؟ در این مطالعه مقالات از بازه زمانی ۱۳۹۰ تا ۱۴۰۰ مورد بررسی قرار گرفته‌اند. تجارب زیستی مادران دارای فرزند با ناتوان ذهنی و جسمی در ارتباط با آینده فرزند مبتلا چگونه است؟

مرحله دوم: بررسی متون به صورت نظامند

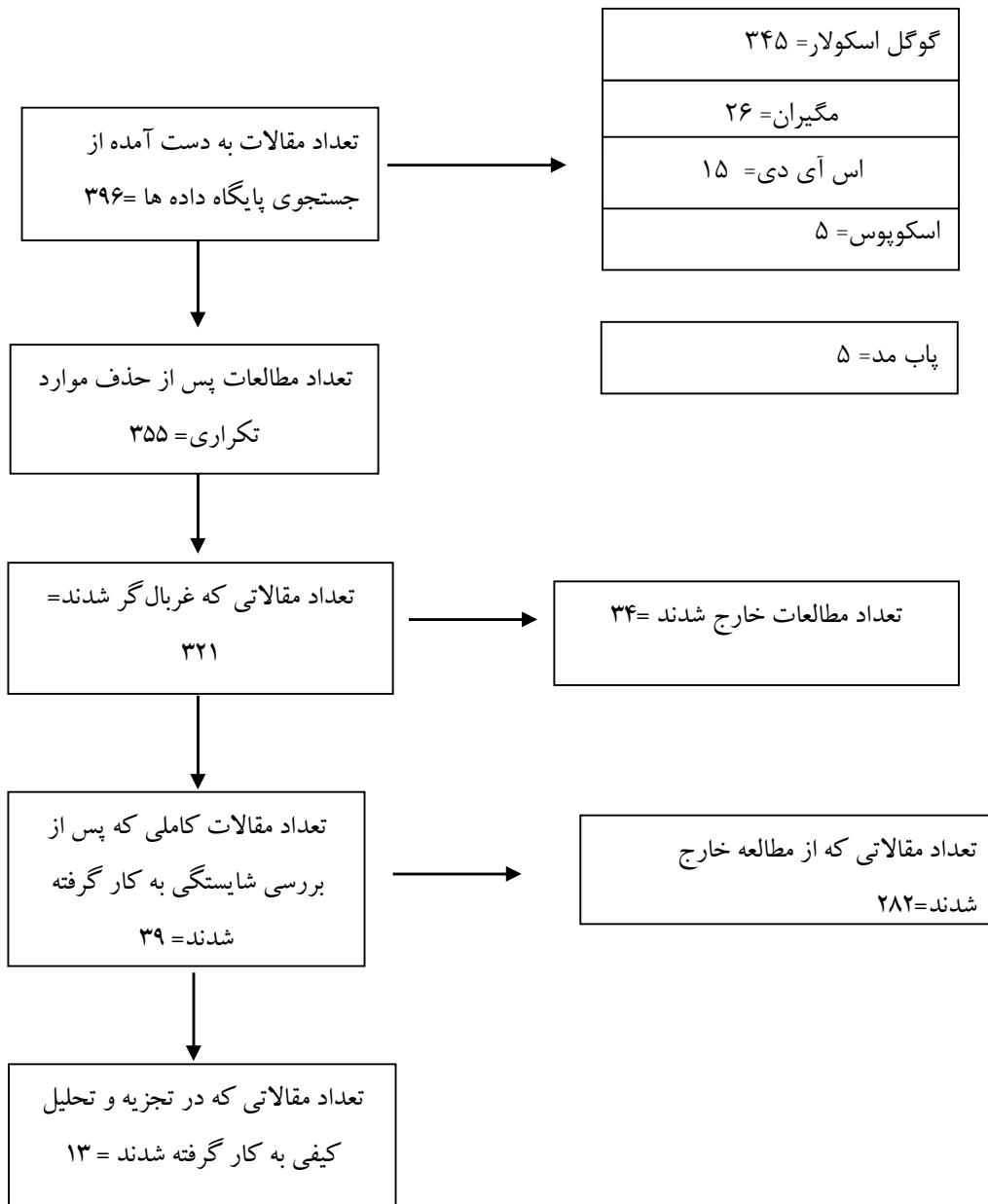
تحقیقات منتشر شده از تاریخ ۱۳۹۰ تا ۱۴۰۰ میلادی با کلید واژه‌های تجارب زیستی، مادران، فرزند ناتوان، ناتوانی جسمی، ناتوانی ذهنی، ایران معادل‌های انگلیسی آن‌ها در پایگاه‌های علمی Magiran و SID مورد بررسی قرار گرفتند.

مرحله سوم: جستجو و انتخاب متون مناسب

در این مرحله تعدادی از مقالات براساس ملاک‌های ورود و خروج از فرآیند بررسی حذف می‌شوند. ملاک‌های ورود به مطالعه شامل تحقیقات با زبان فارسی یا لاتین توسط پژوهش‌گران ایرانی و بر روی جمعیت ایرانی، مطالعات از نوع

طراحی مقطعی، دسترسی به متن کامل مقاله و ملاک‌های خروج گزارش‌های پژوهشی از نوع چکیده مقاله، پوستر و پایان‌نامه بودند. فرآیند جستجو و ورود مقالات در نمودار ۱ نمایش داده شده است. این برنامه دقت، اعتبار و اهمیت مطالعه‌ها را با تمرکز بر ۱۰ سؤال مشخص می‌کند که این سؤالات شامل: اهداف پژوهش، منطق روش، طرح پژوهش، روش نمونه‌برداری، جمع‌آوری داده‌ها، رابطه پژوهش‌گر و شرکت کننده، ملاحظات اخلاقی، دقت تجزیه و تحلیل داده‌ها، بیان واضح یافته‌ها، ارزش پژوهش؛ که بر اساس یک ملاک کمی بر اساس فرم تهیه شده مجموعه مقالات بررسی و ارزیابی شدند. بر اساس مقیاس ۵۰ امتیازی روبریک، هر مقاله‌ای را که امتیازش کمتر از ۳۰ باشد حذف می‌گردد.

امتیازبندی (عالی) ۴۱-۵۰ و (خوب خیلی) ۴۰-۳۱، (خوب) ۳۰-۲۱، (متوسط) ۱۱-۲۰، (ضعیف) ۰-۱۰ به صورت در نتیجه در فرایند ارزیابی از تعداد مقاله



نمودار ۱- فرآیند جستجو و ورود مقالات

مرحله چهارم: استخراج اطلاعات متون

مؤلفه‌ها، چندین بار مرور و در جدول شماره ۲ دسته بندی

شدند.

در پژوهش حاضر اطلاعات حاصل از هر یک از مقالات

منتخب به منظور دستیابی به یافته‌ها و طبقه بندی

جدول ۲- نتایج مطالعات اولیه در زمینه تجارب زیستی مادران دارای کودک مبتلا به ناتوانی های جسمی و ذهنی

ردیف	نویسنده	موضوع	روش	یافته ها
۱	زیاپور [۳]	تجربه زیستی مادران کودکان دارای ناتوانی: یک مطالعه کیفی در ایران	روش پدیدارشناسی بر روی ۱۷ مادر دارای کودک ناتوان در شهر تهران	نتایج این مطالعه تجارب مادران را در دو مضمون اصلی یعنی تجارب بین فردی و تجارب اجتماعی قرار داد.
۲	متین [۱۲]	پدیدار شناسی تجارب مادران با فرزند مبتلا به ناتوانی یادگیری	روش پدیدار شناسی بر روی ۱۰ مادر دارای کودک مبتلا به ناتوانی یادگیری در شهر تهران	نتایج این مطالعه تجارب مادران را در سه مضمون احساسات ناخوشایند تجربه شده مادر، نگرانی های تحصیلی و اجتماعی، تنش و تعارض خانوادگی قرار داد.
۳	خدابخشی کولایی [۲]	واکوی تجارب مادران در مراقبت از فرزند معلول: یک مطالعه پدیدارشناسی	روش پدیدارشناسی بر روی ۱۸ مادر دارای کودک مبتلا به ناتوانی در شهر رودبار	نتایج این مطالعه تجارب مادران را در چهار مضمون اصلی احساسات و واکنش های منفی و عجز مادران، انگ اجتماعی، و رنج و دغدغه مادران از نبود حمایت های تخصصی و مالی، ضعف حمایت سازمان های حمایتی، طبقه بندی کرد.
۴	همدانچی [۱۳]	تجارب تلخ والدین مسن دارای کودکان مبتلا به ناتوانی های هوشی: یک مطالعه پدیدار شناختی	روش پدیدارشناسی بر روی ۱۰ مادر دارای کودک مبتلا به ناتوانی هوشی در شهر تهران	"تلخی" یکی از چهار مضمون اضطراری استخراج شده در این تحقیق است که دارای پنج خوشه مضمون رفتار نامناسب با کودک در جامعه، عدم حمایت جامعه از کودک دارای ناتوانی ذهنی، غم های والدین در ارتباط با کودک، مشکلات و موانع مراقبت از کودک دارای ناتوانی ذهنی، پیری می باشد.
۵	کرمانشاهی [۱۴]	شناسایی عوامل تاب آوری در مادران کودکان دارای اختلال بیش فعالی- نقص توجه: یک پژوهش کیفی	روش پدیدارشناسی بر روی ۶ مادر دارای کودک مبتلا به ناتوانی هوشی در شهر تهران	این مطالعه تجارب زیستی مادران را به دو مضمون اصلی مرکز حلقه های استرس، و قرار گرفتن در میان زندگی و مرگ طبقه بندی کرد.
۶	امیری مقدم [۱۵]	تجربیات زنده مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی در ایران: یک مطالعه پدیدارشناسی	روش پدیدارشناسی بر روی ۲۳ مادر دارای کودک مبتلا به ناتوانی هوشی در شهر تهران	نتایج این مطالعه تجارب مادران را به چهار مؤلفه اصلی عوامل فردی و روان‌شناختی، عوامل خانوادگی، عوامل اجتماعی، عوامل نیروهای معنوی تقسیم کرد.
۷	مختاری [۱۶]	تجربیات زنده مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی در ایران: یک مطالعه پدیدارشناسی	روش پدیدارشناسی بر روی ۸ مادر دارای کودک مبتلا به ناتوانی فلج مغزی در شهر یزد	مضامین مشخص شده در این مطالعه شامل احساسات، انتظار از خود، سطح روابط، سطح حمایت از حمایت بود.
۸	نقدی [۱۷]	پدیدار شناسی تجارب زیستی مادران دارای فرزند مبتلا به سندرم داون	روش پدیدار شناسی بر روی ۱۶ مادر دارای کودک مبتلا به سندرم داون در شهر اصفهان	نتایج این مطالعه تجارب مادران را در ۴ مضمون اصلی تأثیر روی خانواده، جایگاه در اجتماع، دغدغه های والدین، شبکه های حمایتی قرار داد.
۹	رضایی [۱۸]	شناسایی چالش های روانشناختی مادران دارای کودک مبتلا به بیماری های مزمن: یک	روش پدیدار شناسی بر روی ۱۷ مادر دارای کودک مبتلا به بیماری های مزمن روانی در	نتایج این مطالعه تجارب مادران را در پنج دسته اصلی احساس ناراحتی در خانه، احساس ترس مداوم، خستگی ذهنی ناشی از مراقبت مداوم، انگ اجتماعی و تعاملات محدود، منابع مالی و پشتیبانی

۱۰	علایی [۱۹]	مطالعه پدیدارشناسی چالش های روانی اجتماعی والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی: یک مطالعه کیفی	شهر کرج روش پدیدار شناسی بر روی ۱۷ مادر دارای کودک مبتلا به فلج مغزی در شهر تهران	ناکافی تقسیم کرد. نتایج این مطالعه تجارب مادران را در دو مضمون اصلی چالش های اجتماعی، چالش های عاطفی- اجتماعی تقسیم کرد.
۱۱	غریبی [۲۰]	پدیدارشناسی تجارب مادران در زندگی با کودکان با اختلال نقص توجه/ بیش فعالی	روش پدیدار شناسی بر روی ۱۰ مادر دارای کودک مبتلا به اختلال نقص توجه/ بیش فعالی در شهر تبریز	نتایج این مطالعه تجارب مادران را در چهار مفهوم اصلی بر هم خوردن نظم خانواده، اضطراب اجتماعی برای داشتن فرزند مبتلا، نگرانی های آموزشی، احساسات منفی مادر تقسیم کرد.
۱۲	حبیبی کلیدر [۲۱]	تجربه زیسته مادران دارای کودک با اختلال یادگیری ویژه: یک مطالعه پدیدارشناختی	روش پدیدار شناسی بر روی ۶ مادر دارای کودک مبتلا به ناتوانی یادگیری ویژه در شهر لرستان	این مطالعه تجارب زیستی مادران را به چهار مضمون اصلی بی نظمی در خانواده، نگرانی، هیجانات مثبت، هیجانات منفی تقسیم کرد.
۱۳	حسین زاده ملکی [۲۲]	اختلال نارسایی توجه/فزون کنشی در سنین پیش دبستان: تجارب زیستی مادران	روش پدیدار شناسی بر روی ۱۵ مادر دارای کودک مبتلا به نارسایی توجه/ فزون کنشی فلج مغزی در شهر مشهد	این مطالعه تجارب زیستی مادران را به سه مضمون اصلی ناپسندگی دانش و آگاهی، محدودیت های نظام درمانی، و مشکلات تعامل در شبکه اجتماعی تقسیم کرد.

مرحله پنجم: تجزیه و تحلیل و ترکیب یافته های کیفی

گام پنجم این مطالعه به دنبال تفسیر جدید و یکپارچه از یافته های مطالعات پیشین است. در این مرحله مشابه کدگذاری محوری، کدهای مقالات قبلی، با توجه به کدهای مشابه در دسته های شبیه به هم قرار گرفتند. سپس این کدها در یک مفهوم کلی تر با یکدیگر ادغام شدند و به این ترتیب مقوله های جدیدی را ساختند.

مرحله ششم: کنترل کیفیت

برای سنجش پایایی مفاهیم و مقوله های ارائه شده از روش توافق بین دو کد گذار و محاسبه شاخص آماری ضریب کاپا در نرم افزار SPSS نسخه ۲۱ استفاده شد. میزان ضریب کاپا بین اساتید برجسته مشاوره ۰/۷۹ به دست آمد که نشان می دهد کدهای استخراج شده از درجه قابل قبولی برخوردار بودند.

مرحله هفتم: ارائه یافته‌ها

دیگر ادغام شدند و به این ترتیب مقوله‌های جدیدی را ساختند. یافته‌های حاصل از این مطالعه در جدول ۳ قابل رؤیت است.

در این مرحله مشابه کدگذاری محوری، کدهای مقالات قبلی، با توجه به کدهای مشابه در دسته‌های شبیه به هم قرار گرفتند. سپس این کدها در یک مفهوم کلی‌تر با یک

جدول ۳- ابعاد، مقوله‌ها، مفاهیم تجارب زیستی مادران دارای فرزند مبتلا به ناتوانی ذهنی و جسمی

ابعاد	مقوله	مفاهیم
	آموزش و دانش فردی	ناکافی بودن دانش و آگاهی، نا آشنایی با تشخیص، عدم دسترسی به منابع علمی، ضعف در دانش ضروری و کاربردی
فردی	احساسات و عواطف فردی	غم و افسردگی، حسادت، خشم، احساس گناه و پشیمانی، افکار منفی در مورد علت ابتلاء فرزندان به بیماری‌های جسمی و ذهنی، احساس بی عدالتی، تجربه تلخ فرزندآوری، احساس شرمندگی، تحقیر و ترحم توأم، نگرانی از آینده فرزند، نگرانی در مورد آینده سایر فرزندان، عدم داشتن استقلال فرزند مبتلا، نگرانی در ادامه تحصیل، ترس از عواقب بلوغ جنسی، نگرانی از عدم ازدواج فرزند، عدم اشتغال آینده
	معنویت	ایمان، محق بودن، محبت و حمایت همسر، فداکاری
	مکانیسم‌های دفاعی فردی	انکار معلولیت فرزند، عدم تصمیم و یا ترس از باردار شدن مجدد، چانه زنی با خدا
	زندگی شخصی	نداشتن زمان کافی برای امور شخصی و تفریح، حمایت یا عدم حمایت از طرف همسر و خانواده درجه یک، تعارضات زناشویی، کاهش ارتباطات بین فردی
	انگ‌های اجتماعی	نگاه‌ها و پرسش‌های کنجکاوانه مردم، عدم پذیرش و همدلی جامعه، سوالات آزاردهنده مردم، مقصر دانستن مادر
اجتماعی	حمایت‌های اجتماعی	نیود سرپناه و واگذاری به مؤسسات، طرد شدن از سوی متخصصین جامعه، عدم پاسخگویی به نیاز معلول و خانواده، ضعف حمایت سازمان‌های حمایتی، عدم ارائه خدمات ویزیت در منزل، عدم پوشش بیمه‌ای، کمبود داروها، نبود پشتوانه مالی کمبود مراکز تخصصی، فشار هزینه‌های درمانی

بحث

معنویت، مکانیسم‌های دفاعی، زندگی شخصی] و ابعاد اجتماعی [انگ‌های اجتماعی، حمایت‌های اجتماعی] بود. یکی از نکات برجسته این مطالعه در نظر گرفتن مادران به عنوان مراقبان اصلی فرزندان و پایه و ستون مراقبت از این کودکان بود. مسئله‌ای که گاهی موجب نادیده گرفتن این مادران می‌شد و مطالعات اندکی به برآورده کردن نیاز این مادران توجه می‌کرد. یکی از مسائلی که از تجارب زیستی این مادران استخراج شد، نداشتن دانش کافی قبل، حین، و بعد از تولد فرزند ناتوان بود. بسیاری از آن‌ها در مورد

نتایج این مطالعه نشان داد مادران دارای فرزند مبتلا به ناتوانی جسمی و یا ذهنی تجارب متفاوتی از سایر مادران دارند. در هنگام تولد و یا رشد و تحول این کودکان، بهزیستی و کیفیت زندگی آن‌ها تحت تأثیر قرار می‌گیرد. همان‌طور در جدول ۳ ارائه شده است این مطالعه ترکیب و دسته بندی تازه‌ای از تجارب زیستی این مادران در مقوله‌های جدیدی را مطرح کرد. ابعاد و مقوله‌ها شامل ابعاد فردی [آموزش و دانش فردی، احساسات و عواطف فردی،

بیماری، مدیریت علائم، و مداخلات درمانی مناسب مرتبط با ناتوانی فرزندان خود اطلاعات کمی داشتند. این آگاهی ناچیز و عدم دسترسی به منابع موثق، و عدم پاسخ گویی صحیح به نیازهای این مادران موجب می شود بسیاری از آن ها از منابع اینترنتی موجود که گاهاً اطلاعات نامعتبری در اختیار این مادران قرار می دهند، استفاده کنند که این اطلاعات نه تنها به آن ها کمک نمی کرد بلکه گاهی با منحرف کردن فکر آن ها، آن ها را از مسیر درمانی صحیح دور می ساخت. کمبود منابع موثق و اطلاعاتی که بتواند زندگی کردن مادر به همراه فرزند ناتوانش را به آن آموزش دهد، سبب شده است که آن ها برای مراقبت و تأمین نیازهای فرزندشان رنج بیش تری را متحمل شوند. آشکارسازی و آگاه ساختن متخصصین از نیازهای مادران از موضوعات مهمی بود که این مطالعه توانست با ترکیب و قرار دادن هر یک از تجارب مادران در ابعاد و مقوله های تازه خلأ اطلاع رسانی را کمرنگ تر کند. هم چنین کم تر مطالعه ای به ترکیب تجارب این مادران اشاره کرده بود در حالی که والدین ضرورت پرداختن به آن را به وضوح لمس و بیان می کردند.

زیر مقوله دیگری که در این مطالعه به آن اشاره شده است احساسات و هیجانات مثبت و منفی بود که مادران کم و بیش با آن روبه رو می شدند. برخی از این احساسات منفی، شامل غم و افسردگی، احساس بی ارزشی، از دست دادن انگیزه و تلاش برای آینده، ناامیدی، داشتن افکار منفی بود [۲۱، ۱۷، ۲]. گاهی این احساسات به حسادت و خشم نیز منجر می شود. احساس گناه و پشیمانی از به دنیا آوردن

فرزند مبتلا [۲۱، ۱۲]، و نسبت دادن علل و عوامل مختلف ابتلاء در این مادران بسیار آشکار بود [۱۷]. احساس بی عدالتی، تجربه تلخ فرزندآوری [۲]، احساس تحقیر و ترحم توأمأ با هم آن ها را بسیار رنج می داد [۲۲]. Naghdi و همکارانش از تجارب مادران مقوله ای تحت عنوان هیجانات منفی را مطرح کردند [۱۷] اما نقدی که وارد است این است که هر یک از این تجارب می تواند حاوی یک احساس مثبت باشد، گاهی در پشت پرده احساسات منفی مادران آرامشی نهفته است که به صورت نمادین به صورت اعتراض تظاهر می نمایند. در مطالعه ی نقدی و همکارانش این تجارب زیستی در مضمون فرعی دغدغه های والدین قرار گرفته است [۱۷]. نقد دیگر در مورد مقوله دغدغه می باشد. مقوله دغدغه یک عنوان بسیار کلی می باشد دغدغه در ارتباط با چه موضوعی است؟ گذشته، حال، آینده؟ بهتر است دقیقاً موضوع در ارتباط با مادر یا فرزند مشخص شود. با این حال می توان اشاره کرد اکثر مادران دارای فرزند ناتوان احساسات و عواطف منفی مشابهی را تجربه می کنند [۲۳]. از هیجانات مثبت می توان به احساس محق بودن، و دریافت حمایت و محبت همسر اشاره کرد. در نگاهی دیگر می توان بعد معنویت را در پذیرش فرزند مبتلا به ناتوانی در مادران قرار داد و به آن از نگاه عواطف مثبت نیز نگریست. بنابراین یکی از مقوله های جدید دیگر این مطالعه نگاه معنوی به داشتن این فرزندان است. مقوله امید بخشی که بسیاری از مادران تنها به جنبه های منفی آن نگاه می کنند و عوامل مثبت آن را تا حدی کم ارزش تلقی می کنند. در فرهنگ ایرانی

اسلامی، بسیاری از باورهای مذهبی به مادران دارای فرزند مبتلا کمک می‌کند تا ناتوانی فرزند مبتلایشان را بپذیرند. آن‌ها معتقدند بیماری یا هرگونه کم توانی کودک، یکی از انواع آزمون‌های الهی است که خداوند جهت علو درجات به آن‌ها داده است و معتقدند در کنار دشواری‌های تربیت و رشد و نمو این کودک، حق تعالی آن‌ها در تأمین نیازهایشان یاری می‌دهد. این باورها در کنار آمدن با مشکلات به مادران کمک می‌کند [۲۱]. آن‌ها این باورها را با مکانیسم‌های دفاعی مثبت از جمله از خودگذشتگی، فداکاری و ایثار ترکیب می‌کنند تا بار عاطفی منفی ناشی از آسیب را به حداقل برسانند [۳]. اگرچه برخی از مکانیسم‌های دفاعی منفی مانند انکار نیز می‌تواند میزان پذیرش مادران را دستخوش تغییرات قرار دهد [۲، ۱۷]، اما در کنار همه این موارد برقراری ارتباط صمیمانه تر بین زوجین می‌تواند پله خوبی در جهت استحکام خانواده و کمک به این کودکان باشد [۱۷].

یکی از مهم‌ترین تأثیرات داشتن فرزند مبتلا نداشتن زمان کافی برای رسیدگی به کارهای شخصی و داشتن اوقات فراغت است و کاهش ارتباطات بین دوستان و اقوام و آشنایان برای پنهان کردن فرزند مبتلا است. شاید بتوان گفت مشغله‌هایی که والدین این کودکان به دلیل مشکلات فرزندشان تجربه می‌کنند و تلاش آن‌ها برای بهبود وضعیت فرزندشان به عنوان هدف اصلی، می‌تواند منجر به فداکردن هدف‌های شخصی و توجه صرف به کودک و در نتیجه دورشدن و درگیری والدین از یکدیگر شود. به نظر میرسد

عواملی هم‌چون صرف وقت و انرژی زیاد مادر روی فرزند با ناتوانی یادگیری و کمبود توجه به پدر خانواده، اضطراب و افسردگی پدر و مادر به دلیل آینده فرزند مبتلا به ناتوانی یادگیری، مقصر دانستن طرف مقابل در اختلال کودک از طرف زوجین، شکوه از یکدیگر به دلیل ضعف حمایت فرزند، می‌توانند موجب تنش خانوادگی و در نتیجه ناراضی‌تری زوجین شود [۱۲]. بسیاری از مادران به دلیل نیاز بیش‌تر کودک به مراقبت، نقض قوانین و گاهی بیش‌فعالی از سوی پدر خانواده مورد بی‌مهری قرار می‌گیرد و سبب دعوا بین زوجین می‌شود [۲۲]. یکی دیگر از دغدغه‌های مادران، نگرانی و ترس از این‌که در نبود آن‌ها چه آینده‌ای در انتظار کودک خواهد بود [۲]. هم‌چنین بسیاری از مادران امید به آینده را از دست می‌دهند و تصویر سیاهی از آینده برای فرزندانشان می‌سازند [۲۱]. ترس از ناتوانی فرزند از مراقبت از خود، ادامه تحصیل، پیدا کردن شغل مناسب [۲]، ازدواج و تشکیل خانواده [۲۱، ۱۷، ۱۴] در مادران این فرزندان وجود دارد.

در ابعاد اجتماعی نگاه‌های کنجکاوانه و سؤالات آزار دهنده مردم از طرفی مقصر دانستن مادر در به دنیا آوردن فرزند مبتلا به ناتوانی سبب خستگی و فرسودگی روانی مادران می‌شود. از طرف دیگر نبود حمایت‌های اجتماعی مناسب، طرد شدن از سوی متخصصین، عدم پاسخ‌گویی سازمان‌های دولتی و حمایتی به نیازهای این افراد و خانواده‌هایشان، عدم پوشش بیمه‌ای، ناتوانی مالی در تأمین نیازهای مالی خدمات توانبخشی و مراقبتی، و مشکلات رفت

و آمد این کودکان زمینه را برای فرسودگی هرچه بیشتر این مادران فراهم کرده است. طرد شدن از سوی متخصصین جامعه مضمون جدیدی در این مقاله بود که مطالعات دیگر آن را به ناآگاهی متخصصان نسبت داده بودند. اما به نظر می‌رسد علی‌رغم آگاهی برخی از متخصصین از درمان‌های حمایتی آن را بی‌فایده و نوعی طرد از جامعه می‌باشد که به دنبال درمان‌های جبرانی و حمایتی نباشند و از جامعه دور باشند.

یکی از مطالعات فراتحلیلی که به بررسی مطالعات پژوهشی با هدف تعیین مشکلات ناشی از داشتن فرزند معلول از بیش از ۵۰ سال، از ۱۹۵۰ تا ۲۰۱۲ می‌پرداخت نشان داد تجربه داشتن فرزند ناتوان طی ۵۰ سال گذشته تغییر اندکی داشته است. به ویژه تجربه واکنش‌های منفی مانند منابع استرس زای روانی، احساس بی‌ارزشی، سرگشتگی به ویژه در سال‌های نخستین زندگی کودک هم چنان ادامه دارد و در گذر ۵ دهه تغییری نکرده است. از نظر کفایت حمایت و تخصصی، هم‌چنان کمبودهای تخصصی، عدم حمایت از معلول و کمبود متخصصان و مراکز خدمت‌رسانی ادامه داشته است. جالب آن‌که، در طی این پنجاه سال هم‌چنان این خانواده‌ها با انگ اجتماعی مواجه اند و این گروه از مادران هنوز هم با مفاهیم فرزند به‌هنجار یا نرمال به چالش کشیده می‌شوند. به طور کلی، پژوهش‌ها نشان می‌دهند که، هم‌چنان جوامع غربی و شرقی به آگاه‌سازی و بسترسازی فرهنگی برای کاهش تجربه‌های منفی والدین و حس جانکاه افسردگی نیاز دارند و هم‌چنان باید بر بهینه

ساختن عملکرد سازی مراکز تخصصی و حمایتی نیاز دارند [۲]. از طرفی بسیاری از مشکلات اجتماعی مطرح شده در این مقاله با متغیرهای فرهنگی و بافت ایرانی همخوانی دارد. برای مثال بسیاری از مشکلات ارجاع از سوی پزشکان متخصص، عدم پیگیری و اجتناب از مصرف دارو به دلیل تصور به وابستگی به مصرف مواد یا عوارض جانبی خاص فرهنگ ایرانی تلقی شده است [۲۲].

از محدودیت‌های این پژوهش می‌توان به تعداد کم مطالعات کیفی انجام شده در ارتباط با تجارب زیستی مادران دارای فرزند مبتلا به ناتوانی جسمی و یا ذهنی مشترک اشاره کرد. فقدان پژوهش کیفی مشابه برای مقایسه دقیق‌تر یافته‌ها و عدم ارائه فرضیه مشخص به دلیل ماهیت روش کیفی، از دیگر محدودیت‌های عمده این پژوهش محسوب می‌شوند. پیشنهاد می‌شود در پژوهش‌های آتی به تجارب پدران و سایر اعضای خانواده از زندگی با فرزند ناتوان‌شان پرداخته شود، چرا که هر یک از اعضای خانواده درک متفاوتی از این شرایط دارند. همچنین به متخصصین پیشنهاد می‌شود با به‌کارگیری تجارب زیستی مادران یا سایر اعضای خانواده در مراقبت از عضو ناتوان خود، بسته‌های خدماتی تهیه و در دسترس خانواده‌ها قرار دهند. مادران نیز می‌توانند با بررسی مسائل و مشکلات پیشرویشان با کمک گرفتن از مشاوران و متخصصین مرتبط با مشکلات‌شان روبه‌رو و سعی در حل آن‌ها نمایند.

نتیجه‌گیری

خانواده‌های این افراد جلوگیری شود. به طور کلی، این یافته‌ها ضرورت حمایت تخصصی از مادران طی نخستین سال‌ها در پیشرفت‌ها و پسرفت‌های کودک مبتلا به ناتوانی ذهنی و یا جسمی را نشان می‌دهد و هر یک از مقوله‌های حاصل را یک هدف درمانی بالقوه معرفی می‌کند که باید برای بهبود نتایج درمانی مدنظر قرار گیرد.

تشکر و قدردانی

نویسندگان مقاله بر خود می‌دانند از تمامی کسانی که ما را در نوشتن این مقاله کمک کردند، تشکر و قدردانی نمایند.

یافته‌های مطالعه حاضر روشن ساخت که مادران دارای فرزند ناتوان تجارب رنج آور و دغدغه‌های روانی اجتماعی بسیاری را پیرامون مراقبت از فرزندشان تجربه می‌کنند. عدم بهره‌مندی از کمک‌های تخصصی و کمبود منابع حمایتی و مالی زمینه خستگی و فرسودگی این مادران را فراهم می‌کرد. به هر حال هر یک از متخصصین باید به مقوله‌های مطرح شده به طور تخصصی در جهت رفع نیازهای اساسی مادران رسیدگی کنند تا مقدمات نتیجه‌گیری بهتر از نتایج درمانی مشهودتر شود و از آسیب‌های پیش رو مادر و

References

- [1] Mukaino M, Tatemoto T, Kumazawa N, Tanabe S, Katoh M, Saitoh E, et al. Staying active in isolation: telerehabilitation for individuals with the severe acute respiratory syndrome coronavirus 2 infection. *American journal of physical medicine & rehabilitation*. 2020; 99(6): 478.
- [2] Khodabakhshi-Koolae A, Koshki MA, Kalhor N. Analysis the experiences of mothers in caring of a disabled child: A phenomenological Study. 2020.
- [3] Ziapour A, Khosravi B. Lived experience of mothers of children with disabilities :A qualitative study of Iran. *Journal of Public Health* 2020:1-7.
- [4] Dewarna RF, Abdullah ESPS, editors. Parents 'Resilience of Child with Cerebral Palsy. 4th ASEAN Conference on Psychology, Counselling, and Humanities [ACPCH 2018]; 2019: Atlantis Press.
- [5] Fathollah Zadeh E, Parry Y, Eshghi P. Hope in Iranian mothers of children with cancer: a descriptive correlational study. *Supportive care in cancer* :

- official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 2020.
- [6] Alaei N, Shahboulaghi FM, Khankeh H, Mohammad Khan Kermanshahi S. Psychosocial Challenges for Parents of Children with Cerebral Palsy: A Qualitative Study. *Journal of Child and Family Studies* 2015; 24(7): 2147-54.
- [7] Vadivelan K, Sekar P, Sruthi SS, Gopichandran V. Burden of caregivers of children with cerebral palsy: an intersectional analysis of gender, poverty, stigma, and public policy. *BMC Public Health* 2020; 20(1): 645.
- [8] Park EY, Kim JH. Activity limitation in children with cerebral palsy and parenting stress, depression, and self-esteem: A structural equation model. *Pediatrics international: official journal of the Japan Pediatric Society*. 2020; 62(4): 459-66.
- [9] Keniş-Coşkun Ö, Atabay CE, Şekeroğlu A, Akdeniz E, Kasil B, Bozkurt G, et al. The Relationship Between Caregiver Burden and Resilience and Quality of Life in a Turkish Pediatric Rehabilitation Facility. *Journal of Pediatric Nursing* 2020; 52: e108-e13.
- [10] Wu J, Zhang J, Hong Y. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a comparison between mother and grandmother caregivers in Anhui province of China. *Child: care, health and development*. 2017; 43(5): 718-24.
- [11] Ghaemi F, Mirkamali SM, Rostami R, Salehi K. Effective factors in Evaluation of the Performance of School Principals :A Meta-synthesis. *Jsa* 2020; 8(4): 72-50.
- [12] Matin H, Ahmadi S, Jalali M. Phenomenology of the experiences of mothers of children with learning disabilities. *Journal of Family Psychology* 2019; 5(2): 53-64.
- [13] Hamedanchi A, Khankeh HR, Fadayevatan R, Teymouri R, Sahaf R. Bitter experiences of elderly parents of children with intellectual disabilities: A phenomenological study. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research* 2016; 21(3): 278.
- [14] Kermanshahi S, Vanaki Z, Ahmadi F, Kazemnejad A, Azadfalsh P. Children with learning disabilities: A phenomenological study of the lived experiences of Iranian mothers. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being* 2008; 3(1): 18-26.

- [15] Amirimoghadam A, Sodani M, Khojasteh Mehr R, Mehrabi Zadeh Honarmand M. Identifying the Factors of Resilience in Mothers Having Children with Attention-Deficit Hyperactivity Disorder [ADHD]: A Qualitative Research. *Jundishapur Scientific Medical Journal* 2020; 19(2): 227-42.
- [16] Mokhtari M, Abootorabi F. Lived experiences of mothers of children with cerebral palsy in Iran: A phenomenological study. *Child & Youth Services* 2019; 40(3): 224-44.
- [17] Naghdi N, Ghasemzadeh S, Ghojari Bonab B. Phenomenology of Lived Experience of Mothers of Children with Down Syndrome [DS]. *Journal of Applied Psychological Research* 2019; 10(2): 105-18.
- [18] Rezaei M, Khodabakhshi-Koolaei A, Falsafinejad MR, Sanagoo A. Identifying the psychological challenges of mothers with a chronically ill child: A phenomenological study. *Journal of Qualitative Research in Health Sciences* 2020; 9(1): 18-27.
- [19] Alaei N, Shahboulaghi FM, Khankeh H, Kermanshahi SMK. Psychosocial challenges for parents of children with cerebral palsy: A qualitative study. *Journal of Child and Family Studies* 2015; 24(7): 54-7.
- [20] Gharibi H, Gholizadeh Z. Phenomenology of mothers' experiences in living with children with AD/HD disorder. *Procedia-Social and Behavioral Sciences* 2011; 30: 1630-4.
- [21] Habibi Kleiber R, Amani, Habib. Life experience of mothers with children with special learning disabilities: A phenomenological study. *Exceptional Education* 2020; 1(159): 9-18.
- [22] Hoseinzadeh Maleki Z, Rasoolzadeh Tabatabaei K, Mashhadi A, Moharreri F. Attention deficit hyperactivity disorder in preschool age: lived experiences of mothers. *Quarterly Journal of Child Mental Health* 2019; 6(1): 265-75.
- [23] Cornelio SJ, Nayak BS, George A. Experiences of Mothers on Parenting Children with Leukemia. *Indian J Palliat Care* 2016; 22(2): 168-72.

The Lived Experiences of Mothers of Children with Physical and Mental Disabilities: A Meta-Synthesis Study

K. Salehi¹, H. Keshavarz Afshar², H. Alibakhshi³, S. Shahmoradi⁴, M. S. Mirshoja⁵

Received: 28/06/21 Sent for Revision: 21/08/21 Received Revised Manuscript: 13/11/21 Accepted: 16/11/21

Background and Objectives: In Iranian Islamic culture, one of the most important duties of mothers is to take care of their children. Caring for a child with a mental or physical disability is fraught with challenges. Therefore, the purpose of this study was to review the lived experiences of mothers with children with physical and mental disabilities.

Materials and Methods: This study was performed by a qualitative approach and document analysis using meta-synthesis method to examine 13 articles related to the seven-step method of Sandlowski and Barros. The stages of this research included preparing the research question, reviewing the texts systematically, searching and selecting appropriate texts, extracting textual information, analyzing and combining qualitative findings, quality control, and presenting the findings.

Results: Dimensions and categories included individual dimensions (personal education and knowledge, emotions, spirituality, defense mechanisms, personal life) and social dimensions (social stigmas, social supports).

Conclusions: The findings of the present study revealed that mothers with disabled children experience many painful experiences and psychosocial concerns about caring for their disabled child. These findings highlight the need for specialized support for mothers during the first years of a disabled child's birth and beyond, and encourage readers and professionals to make each of these categories a potential therapeutic goal, and to strengthen mothers' strengths in resilience, and in this way prevent the damage they face.

Key words: Lived experiences, Mothers, Disabled child, Physical disability, Mental disability, Meta-synthesis, Iran

Funding: None declared.

Conflict of interest: None declared.

Ethical approval: None declared.

How to cite this article: Salehi K, Keshavarz Afshar H, Alibakhshi H, Shahmoradi S, Mirshoja MS. The Lived Experiences of Mothers of Children with Physical and Mental Disabilities: A Meta-Synthesis Study. *J Rafsanjan Univ Med Sci* 2022; 20 (12): 1371-84. [Farsi]

1- Assistant Prof., Dept. of Educational Assessment, Faculty of Psychology, University of Tehran, Tehran, Iran

ORCID: 0000-0002-8945-0379

2- Assistant Prof., Dept. of Educational Psychology and Counseling, Faculty of Psychology and Educational Sciences, University of Tehran, Tehran, Iran, ORCID: 0000-0003-4519-2264

3- Instructors, Dept. of Occupational Therapy, School of Rehabilitation, Member of Neuromuscular Research Center, Semnan University of Medical Sciences, Semnan, Iran, ORCID: 0000-0003-2893-7893

4- Assistant Prof., Dept. of Educational Psychology and Counseling, Faculty of Psychology and Educational Sciences, University of Tehran, Tehran, Iran, ORCID: 0000-0002-8334-0849

5- PhD Student in Counseling, Aras International Campus, University of Tehran, Tehran, Iran, ORCID: 0000-0001-6651-8345
(Corresponding Author) Tel: (023) 33654180 Fax: (023) 33654180, E-mail: msj5831@yahoo.com