

The barriers of mothers' of children with cerebral palsy in adherence to implementing handling training: A content analysis of mothers' experience

*Maryam Ghashghaee¹, Mehdi Rassafiani², Seyed Ali Hosseini³, Farahnaz mohammadi⁴, Robab Sahaf⁵

Author Address:

1. MSc in Occupational Therapy, Department of Occupational Therapy, The University of social welfare and Rehabilitation Science, Tehran, Iran;

2. PhD in Occupational Therapy, Iranian Research Center on Aging, The University of social welfare and Rehabilitation Science, Tehran, Iran;

3. PhD in Occupational Therapy, Department of Occupational Therapy, The University of social welfare and Rehabilitation Science, Tehran, Iran;

4. PhD in Occupational Therapy, Iranian Research Center on Aging, The University of social welfare and Rehabilitation Science, Tehran, Iran;

5. PhD in Occupational Therapy, Iranian Research Center on Aging, The University of social welfare and Rehabilitation Science, Tehran, Iran.

Corresponding Author Address: Varamin, Dolat street, Rezvan street, Rezvan 5 allay, Number 8; Tel: 02188772507; E-mail: Mgh_2394@yahoo.com

Received: 2015 December 27; Accepted: 2016 March 14.

Abstract

Objectives: Training handling program is a necessary intervention to complete treatment in children with cerebral palsy. This program is based on neuro-developmental approach and helps mothers to empower themselves in caring of their children. To improve this program, this study aimed to examine and clarify barriers towards mothers' adherence to implementing handling program.

Methods: Data were gathered and then analyzed using a qualitative content analysis method. 15 in-depth interviews were conducted with mothers who participated in a three month training within which they had a workshop, a booklet, and over the phone training in regards to how to manage their Children with CP in their daily activities and caring. Transcripts of the interviews were coded and analyzed using inductive conventional qualitative content analysis.

Results: The barriers were grouped into four categories including "factors related to workshops", "factors related to booklets", "factors related to phone follow up", "factors related to mothering characteristics".

Conclusions: There are various barriers in implementing the training. To overcome these barriers, the workshop should be presented continuously with various subjects in daily activities and must include theories with practical trainings. Booklet content must be proportionate to each age period. Also, mothers' access to all helpful means must be facilitated. Furthermore, financial and welfare facilities were found to be effective on parents' motivation in systematic caring. So, they need special educational and financial supports.

Keyword: Cerebral Palsy, Handling Training, Mothers' Experience.

تحلیل محتوایی تجارب مادری: موانع پیروی مادران کودکان فلج مغزی از برنامه آموزشی «هندلینگ»

*مریم قشقایی^۱، مهدی رصافیانی^۲، سیدعلی حسینی^۳، فرحناز محمدی^۴، رباب صحافی^۵

توضیحات نویسندگان

۱. کارشناس ارشد کاردرمانی، گروه آموزشی کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران؛

۲. دکترای کاردرمانی، استادیار مرکز تحقیقات مسائل روانی و اجتماعی سالمندان، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران؛

۳. دکترای کاردرمانی، گروه آموزشی کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران؛

۴. دکترای کاردرمانی، مرکز تحقیقات مسائل روانی و اجتماعی سالمندان، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران؛

۵. دکترای کاردرمانی، گروه آموزشی کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران.

*آدرس نویسنده مسئول: تهران، مرکز تحقیقات مسائل روانی و اجتماعی سالمندان، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی؛ *تلفن: ۰۹۱۲۸۹۱۷۳۶۷؛ *رایانامه: Mgh_2394@yahoo.com

تاریخ دریافت: ۶ دی ۱۳۹۴؛ تاریخ پذیرش: ۲۴ اسفند ۱۳۹۴

چکیده

هدف: برنامه آموزشی «هندلینگ» یکی از راه‌های مراقبتی-درمانی کودکان فلج مغزی است. خاستگاه این برنامه رویکرد عصبی-رشدی است که قصد دارد مادران را در مراقبت کودکان توانمند سازد. به منظور افزایش کارآمدی این برنامه نیاز است که موانع پیروی مادران از برنامه آموزشی هندلینگ کشف شود. این مطالعه با هدف تبیین موانع برنامه مذکور انجام گرفت.

روش بررسی: این مطالعه از نوع تحلیل محتوایی-کیفی بود. ۱۵ مصاحبه عمیق از مادران شرکت‌کننده در برنامه آموزشی هندلینگ (شامل یک کارگاه، کتابچه راهنما، پیگیری تلفنی) که سه ماه آن را در منزل اجرا کرده بودند، انجام شد؛ مصاحبه‌ها ضبط شد و عیناً به صورت مکتوب درآمد و به روش استقرایی، با رویکرد تحلیل محتوایی-قراردادی تحلیل شد.

یافته‌ها: موانع، در چهار طبقه اصلی، «عوامل مربوط به کارگاه»، «عوامل مربوط به کتابچه»، «عوامل مربوط به پیگیری تلفنی» و «عوامل مربوط به ویژگی‌های مادری»، جای گرفتند.

نتیجه‌گیری: کارگاه‌ها باید مداوم باشد و آموزش نظری همراه آموزش عملی ارائه شود. درمورد محتوای کتابچه باید متناسب‌سازی با هر دوره سنی انجام شود. همچنین راه‌های دستیابی مادران به وسایل کمکی تسهیل گردد. به علاوه، امکانات رفاهی-مالی والدین بر انگیزه آن‌ها در مراقبت اصولی تأثیرگذار است؛ بنابراین والدین نیازمند حمایت‌های ویژه مالی، روانی و آموزشی هستند.

کلیدواژه‌ها: فلج مغزی، هندلینگ، تحلیل محتوایی-کیفی، برنامه آموزشی.

فلج مغزی شایع‌ترین ناتوانی حرکتی و عارضه عصب‌شناختی در کودکان است (۱۰۲). میزان شیوع این ناتوانی در ایران ۲/۶ درصد می‌باشد (۳،۴). مشکلات حرکتی کودکان منجر به استفاده محدود از ثبات بدنی^۲ و حرکات عادی می‌شود؛ به همین علت، توانایی کودک در حرکات هدفمند محدود شده و در طولانی‌مدت فعالیت‌های روزمره زندگی‌اش مختل می‌شود (۱). اخیراً درمان فلج مغزی به‌طور فزاینده‌ای بر فعالیت‌های هدفمند، مانند تحرک و مراقبت از خود، متمرکز شده است. بیش‌تر راهکارهای ارائه‌شده برای این ناتوانی، مداخلات تکلیف‌محور^۳ (۵،۶) و مداخلات محیطی^۴ (۷،۸) هستند. یکی از این درمان‌ها هندلینگ^۵ است. بوئر، هندلینگ را وضعیت‌دهی، نگهداری، انتقال و جابه‌جایی کودک توسط شخص دیگر می‌داند که عمدتاً از طریق دست‌ها صورت می‌گیرد. گرچه ممکن است قسمت‌های دیگری از بدن جهت وضعیت‌دهی و یا حمایت از کودک استفاده شود، ولی در برخی از موارد، وسایل و تجهیزات نیز کمک شایانی به هندلینگ می‌نمایند. وی معتقد است که هندلینگ در فعالیت‌های مربوط به خواب، حمام، غذا خوردن، حمل و جابه‌جایی، توال رفتن، پوشیدن و درآوردن لباس و استفاده از وسایل کمکی، استفاده می‌شود (۹). در ایران کتابچه‌ای پیرامون موضوع هندلینگ در ۶ حیطه اصلی توسط متخصصین کاردرمانی به چاپ رسیده است (۱۰). افرادی که باید هندلینگ را برای کودکان اجرا کنند، والدین/مراقبین هستند؛ زیرا مراقبت اصولی سبب بهبود عملکرد حرکتی درشت و ظریف در کودکان می‌شود (۱۱)؛ از طرفی مراقبت بد و نادرست، شرایط زندگی را هم برای والدین (۹،۱۲) و هم برای کودک (۹) سخت و دشوار می‌کند؛ بنابراین باید به مراقبت والدین/مراقبین، به‌عنوان یک فرصت درمانی نگاه شود (۱۲). اخیراً در بازتوانی کودکان و سیستم مراقبت سلامت^۶، خانواده‌محور بودن درمان‌ها^۷ و توانمندسازی مراقبان، به‌صورت گسترده پذیرفته شده است (۷،۸). با برقراری و اجرای رویکرد خانواده‌محور، والدین، خودشان را هدایت‌کنندگان فرآیند درمان می‌دانند و در نتیجه به نکات مهمی که ممکن است از نظر درمانگران دور بماند، اشاره می‌کنند و بدین‌ترتیب نظر مراجع علمی در فرآیند درمان تأمین می‌شود (۱۵). در بسیاری از تحقیقات پیشنهاد شده است که والدین کودکان فلج مغزی باید از برنامه‌های مختلف مراقبتی-والدی منزل سود جویند. چگونگی ارائه این نوع برنامه‌های درمانی و آموزشی و عوامل تأثیرگذار بر اجرا و پیگیری این برنامه‌ها در منزل اهمیت زیادی دارد (۱۶،۱۷). تاکنون مطالعات متعددی درمورد کشف عوامل تأثیرگذار در اجرای برنامه‌های درمانی مختلف در منزل انجام شده است (۱۷)؛ به‌طورمثال تیلور و همکاران کشف کردند که عوامل مؤثر بر پیروی والدین و کودکان از یک برنامه فیزیوتراپی به دو دسته محیطی و شخصی طبقه‌بندی می‌شوند (۱۸). مک‌کوناچی و همکاران نیز معتقدند عوامل مؤثر بر پیروی والدین کودکان فلج مغزی از برنامه‌های درمانی، در سه

گروه عوامل اقتصادی، فیزیکی، روان‌شناختی قرار می‌گیرند (۱۹). هدف پژوهش حاضر تبیین موانعی بود که اجرای برنامه آموزشی هندلینگ را در منزل تحت‌تأثیر قرار می‌دهد. با توجه به اینکه تاکنون در ایران پیرامون این موضوع مطالعه‌ای با شیوه تحلیل محتوای-کیفی انجام نشده بود، و تنها از راه تحقیق کیفی و سؤالات بازپاسخ می‌توان به عواملی که می‌تواند از دید آموزش‌دهندگان دور بماند، دست پیدا کرد، انجام پژوهش حاضر با هدف ارتقای کیفیت برنامه ضروری بود.

۲ روش بررسی

روشی که در این مطالعه به کار گرفته شد، تحلیل محتوایی-کیفی^۸ بود. تحلیل محتوایی یک نوع روش تحقیقی است که اطلاعات معتبر و تکرارشونده را از بافتار متن استخراج می‌کند. با استفاده از این شیوه می‌توان به توصیفی خلاصه و درعین‌حال جامع از پدیده موردنظر دست پیدا کرد و درنهایت یک سیستم مفهومی با طبقه‌بندی‌ها یا نقشه‌های مفهومی را تحت‌عنوان گزارش نهایی ارائه داد. روشی که برای طراحی ساختار پژوهش موردنظر از آن استفاده شد، استقرایی^۹ و قراردادی^{۱۰} بود که با استفاده از آن، داده‌های متنی، آنالیز و طبقه‌بندی شد (۲۰). در تحقیق حاضر تجربیات والدین کودکان فلج مغزی که برنامه آموزشی مراقبت ویژه در منزل را دریافت کرده بودند و ۳ ماه از پیگیری و اجرای آن‌ها در منزل می‌گذشت، مورد مطالعه قرار گرفت و موانع تأثیرگذار بر اجرای برنامه تبیین گردید. جامعه پژوهش حاضر، والدین کودکان فلج مغزی شهر تهران بود. پژوهشگر پوستری را جهت تبلیغ برنامه آموزشی تدوین و در کلینیک‌های سطح تهران پخش کرد. حدود ۱۸۰ نفر از والدین کودکان فلج مغزی برای حضور در برنامه آموزشی اعلام آمادگی کردند. از بین آن‌ها ۴۰ نفر از والدینی که خود و کودکشان از ملاک‌های ورود به مطالعه برخوردار بودند (سن کودکانشان بین ۴ تا ۱۴ سال، سطح عملکرد حرکتی درشت‌شان ۳، ۴ و ۵) برای شرکت در برنامه آموزشی دعوت شدند. همگی مشارکت‌کنندگان، مادران کودکان فلج مغزی بودند که در گستره سنی ۲۰ تا ۵۰ سال قرار داشتند، دارای تحصیلات دبیرستان به بالا بودند، و با همسر خود زندگی می‌کردند. براساس خواسته مطالعه کیفی، محقق باید از همان ابتدا در جستجوی شرکت‌کنندگانی می‌بود که بسته آموزش مراقبت ویژه، شامل کارگاه، کتابچه و پیگیری تلفنی را دریافت کرده و ۳ ماه در منزل اجرا کرده باشند. از بین ۴۰ نفر مادر شرکت‌کننده، تنها ۱۵ نفر از آن‌ها به‌طورجدی و مداوم برنامه آموزشی مراقبت ویژه ۳ ماهه در منزل را اجرا کردند و در نتیجه واجد شرایط شدند. ملاک خروج از مطالعه، والدینی بودند که برنامه آموزشی را در منزل و به‌طورمداوم و جدی اجرا و پیگیری نکرده بودند. سه نفر از متخصصان کاردرمانی کودکان، خدماتی مثل کارگاه آموزشی، کتابچه و پیگیری تلفنی (هر دو هفته یکبار) را به مدت ۳ ماه به شرکت‌کنندگان ارائه کردند. در کارگاه، ۶ اصل مراقبتی رویکرد بوبت (۹) در سه

⁷ family-centered practice

⁸ Qualitative content analysis

⁹ inductive

¹⁰ conventional

² postural stability

³ task-oriented intervention

⁴ environmental intervention

⁵ handling

⁶ health-care system

ساعت به مادر آموزش داده شد. کتابچه‌ای با فصول «نحوه مراقبت از کودکان فلج مغزی»، «غذادادن»، «استحمام»، «خواب»، «حمل و نقل» و ... ارائه گردید. محقق بعد از ۳ ماه و باهدف انجام پژوهش، با ۱۵ نفر از مادرانی که برنامه را دریافت و آن را در منزل اجرا کرده بودند، مصاحبه عمیق انفرادی انجام داد. مصاحبه‌کننده، کارشناس ارشد کاردرمانی بود که در محیط مورد مطالعه، یعنی منزل والدین کودکان فلج مغزی، مصاحبه‌ها را انجام می‌داد. مصاحبه‌ها تا جایی ادامه یافت که داده‌ها به اشباع (اشباع داده یعنی دیگر موضوع جدیدی استخراج نمی‌شود) رسیدند (۲۰). قبل از انجام هر مصاحبه، از والدین رضایت‌نامه کتبی گرفته شد؛ بدین‌نحو که محقق در رضایت‌نامه، متعهد شد که فایل صوتی مصاحبه، محرمانه بماند. بعد از تفسیر و تحلیل مصاحبه، نتایج تفسیر به مصاحبه‌شوندگان ارائه می‌شد. هریک از مادران هرزمانی که تمایل به ادامه مصاحبه نداشتند، مصاحبه ادامه پیدا نمی‌کرد. در تحقیق حاضر، روش غالب برای جمع‌آوری داده، مصاحبه عمیق بود. مصاحبه با تعدادی سؤال کلی که پاسخ آن‌ها باز بود، آغاز شد و بقیه سؤالات براساس پاسخ‌های مصاحبه‌شونده به پرسش‌های اولیه شکل گرفت (۲۱). در مجموع، ۲۰ مصاحبه انجام گرفت و هر یک از مصاحبه‌ها بین ۳۰ تا ۹۰ دقیقه به طول انجامید.

نمونه سؤالات مصاحبه عبارت بودند از:

۱) لطفاً پیرامون خدمات آموزش، کتابچه و پیگیری تلفنی که دریافت کردید، صحبت کنید؛ چه عواملی باعث شد نتوانید هندلینگ را درست اجرا کنید؟

۲) لطفاً یک روز مراقبت از کودکان را تعریف کنید؛ چه عواملی باعث شد که نتوانید مراقبت اصولی را به‌درستی اجرا کنید؟

همه مصاحبه‌ها ضبط شد و به‌صورت دست‌نویس درآمد. محقق در مسیر چرخشی مجموعه، سه مرحله زیر را طی کرده است: مرحله آماده سازی، مرحله سازمان‌دهی، مرحله گزارش‌دادن. مرحله آماده‌سازی، شامل انتخاب واحدهای تحلیلی و کسب ادراکی از داده‌ها به‌صورت یک کل بود. مرحله سازمان‌دهی را کدگذاری باز، برگه‌های کدگذاری شده، گروه‌بندی، طبقه‌بندی و خلاصه‌سازی تشکیل می‌داد. درنهایت، مرحله گزارش شامل ارائه جدول یا نقشه‌ها و مقوله‌بندی‌های مفهومی بود. درمورد اعتبار داده‌ها از ۳ معیار استفاده شد: معیار اول، درگیری طولانی‌مدت با موضوع و تخصیص زمان کافی و پیوسته برای مصاحبه؛ معیار دوم، تأیید یافته‌ها از طرف شرکت‌کنندگان و معیار سوم، بازنگری ناظرین پژوهش (۲۲).

۳ یافته‌ها

موانعی که از تجارب مادران برداشت شده بود، در ۵ طبقه اصلی قرار گرفت: «عوامل مربوط به کارگاه»، «عوامل مربوط به کتابچه»، «عوامل مربوط به پیگیری تلفنی»، «کمبود امکانات رفاهی» و «ویژگی‌های عملکردی».

۱. عوامل مربوط به کارگاه: شامل زیرگروه‌های «مقطعی بودن آموزش در برابر نیاز مستمر خانواده‌ها» و «آموزش نظری مطالب در برابر نیاز خانواده‌ها به آموزش عملی» است.

۱.۱. مقطعی بودن آموزش در برابر نیاز مستمر خانواده‌ها: برخی بیان

کردند که اولین بار بود مطالب را فرامی‌گیرند و این مطالب برایشان تازگی داشت. به هر میزانی که بیش‌تر مطالعه کرده و سعی می‌کردند که مسائل را درمورد کودک خود اجرا کنند، نیاز به یادگیری و آموزش مجدد در آن‌ها تقویت می‌شد.

م ۱۰: «یک ماه درکل همت می‌کنم و انجام میدم ولی دوباره ماه بعد کم کم میرم سراغ کارای خودم، یادم میره حداقل در سال باید ۴ یا ۵ بار تکرار باشه. با تکرار اهمیت کارارو بهتر می‌فهمم. تو ذهنم جا میوفته ...».

۲.۱. آموزش نظری مطالب در برابر نیاز مادران به آموزش عملی: برخی از والدین معتقد بودند زمانی که می‌خواستند مطالب آموخته‌شده را در منزل اجرا کنند، به مشکل برمی‌خوردند. آن‌ها در این مرحله، نیاز به آموزش عملی را مهم برشمردند و نبود آن را مانعی در اجرای بهتر اصول مراقبت هندلینگ در منزل ذکر کردند.

«... بعضی جاها هست که من واقعاً نیاز دارم یکی دستمو بگیره تازه بفهمم چه کار کنم ...» (م ۱).

«برای من به شخصه آموزش عملی خیلی بهتر از توضیح دادن و پیگیری تلفنی ...» (م ۲).

۲. عوامل مربوط به کتابچه: شامل زیرطبقه‌های «عدم تناسب مطالب کتابچه با سن و نیاز کودکان ۷ تا ۱۲ ساله (عدم همکاری کودک، نبود مطالب مراقبتی برای مدرسه)» و «عدم هماهنگی کتابچه با مراجع ارائه‌کننده وسایل کمکی» است.

۱.۲. عدم تناسب مطالب کتابچه با سن و نیاز کودکان ۷ تا ۱۲ ساله: والدینی که کودکان ۷ تا ۱۲ ساله داشتند، معتقد بودند که بیش‌تر مطالب کتابچه متناسب با سن فرزندشان نبوده و باید برای آن‌ها کتابچه‌ای با مطالب بیش‌تر، جزئی‌تر و معرفی وسایل پیشرفته‌تر درنظر گرفت. این زیرطبقه شامل دو بخش بود:

۲.۱.۱. عدم همکاری کودک: «بچه‌ها هرچی بزرگ‌تر میشن انگیزشون برای تلاش کردن و تونستن کمتر میشه. ک. (فرزندم) الان سنگین شده باهوش هم هست از مشککش خبر داره بهش تذکر میدم اما لج کنه همکاری نمی‌کنه اصلاً. من اگر حالت‌های تو کتاب نوشته شده را بچه‌تر بود دریافت می‌کردم خیلی بهتر بود ...» (م ۶).

۲.۱.۲. نبود نکات مراقبتی در مدرسه: «... ۸-۹ سالشه. دغدغه اصلی من نشستن اون در مدرسه است ... نیازهای بچه من الان خیلی پیشرفته‌تر از مطالب کتابچه‌ای هست که شما ارائه دادید ...» (م ۲). «... باید مطالبی برای محدوده سنی مدرسه بچه‌ها می‌بود که ما برای مراقبت از بچه‌ها در مدرسه چکارکنیم. چون مدرسه جزئی از زندگی این بچه‌هاست بالاخره و ساعت‌های زیادی کودک من در مدرسه می‌گذره ...» (م ۱۲).

۲.۲. عدم هماهنگی کتابچه با مراجع ارائه‌کننده وسایل کمکی: برخی مادران معتقد بودند که جز تعداد محدودی از وسایل معرفی‌شده، وسایلی که مربوط به غذا خوردن و حمام و دستشویی کودک است، در مراکز ارائه‌کننده وسایل توانبخشی در تهران یافت نمی‌شود.

«ما هنوز برای استحمام بچمون مشکل داریم چون برای بچه‌هامون تجهیزاتاتی که معرفی شده رو نداریم ...» (م ۱۵).

۳. عوامل مربوط به پیگیری تلفنی: شامل زیرگروه «نگرش منفی برخی درمانگران به آموزش مادران» و «نبود برنامه بازدید از منزل» است.

مراقب».

۳. ۱. نگرش نامناسب برخی درمانگران به آموزش مادران: برخی از مادران به دلیل رابطه نزدیک و مداوم با درمانگران کودکانشان، سؤال‌هایی را درمورد کودکشان از درمانگر می‌پرسیدند؛ اما اگر درمانگری از برقراری چنین کلاس‌های آموزشی و اصول مراقبتی کودکان فلج مغزی آگاهی و اطلاع قبلی نداشت، بر روحیه مادران برای ادامه و اجرای اصول مراقبتی تأثیر می‌گذاشت و آن‌ها را دلسرد می‌کرد.

از درمانگر کلینیکی که بچمو می‌بردم، یه سؤال برام پیش اومد پرسیدم. گفت که این چیزا به درد س. نمیکوره چون س. نمی‌تونه تمرینای منو انجام بده. خوب منم پیش خودم میگم اون دائم بچه منو می‌بینه و باهاش تمرین انجام میده، پس نظر اون دقیق‌تره» (م ۲).

۳. ۲. نبود برنامه بازدید از منزل: برخی مادران بازدید مجریان آموزش از منزل و مشاهده خود کودک و شرایط زندگی او را مکمل آموزش کلاسی می‌دانستند و معتقد بودند مراجعه درمانگران، نکات مبهمی که برای والدین باقی می‌ماند را برطرف کند.

از خ. پرسیدم اما توصیه‌هاشون عملی نبود. چون از نزدیک وسیله‌ای که خودم ساختم رو ندیده بود ... من فکر می‌کنم نیازه که بچه‌های ما و خونمون را از نزدیک ببینند» (م ۱).

۴. ویژگی‌های والدین: شامل زیرگروه‌های «کمبود امکانات رفاهی (مستأجر بودن خانواده، عدم تمکن مالی)» و «ویژگی‌های عملکردی (نداشتن وقت کافی برای مطالعه، انگیزه پایین مادران، خستگی مداوم و فشارهای روانی و جسمی مراقبت، عدم همکاری والد دیگر)» است. ۴. ۱. کمبود امکانات رفاهی: برخی والدین، مشکلات مالی و اقتصادی و نبود فضای کافی منزل را از موانع اجرای برنامه مراقبت ویژه می‌دانستند. این زیر طبقه خود شامل دو بخش بود:

۴. ۱. ۲. مستأجر بودن خانواده: برخی والدین، نگهداری و مراقبت اصولی از یک کودک فلج مغزی را مستلزم تغییرات در وسایل و ساختار خانه، متناسب با هر دوره رشدی، می‌دانستند. این گروه، یکی از عوامل اجرا نکردن اصول آموزشی و بعضی کارهای مراقبتی کودک، مانند حمام کردن و دستشویی را، مستأجر بودن و نداشتن قدرت تغییر ساختار خانه، متناسب با نیازهای کودک، معرفی کردند.

«ما خونمون بزرگه اما مستأجریم و نمیتونیم تو حمامش وان رو برداریم در عوض تیوپ و صندلی دستشویی بچه درست کنیم؛ به همین خاطر نتونستم از فصل‌های حمام و دستشویی درست استفاده کنم» (م ۶).

۴. ۱. ۳. عدم تمکن مالی: مشکلات اقتصادی خانواده مانع از اجرای تمام اصول آموزش در منزل می‌شد؛ چراکه تأمین امکانات و تغییر و تعدیل فضای زندگی برای کودک و تهیه وسایل حرکتی-کمکی و انواع اسباب‌بازی‌ها برای والدین کم‌درآمد ممکن نبود.

«کررنر سیت (صندلی مخصوص کودکان فلج مغزی) را در کتاب معرفی کردند؛ نتوانستم بخرم و یا همین استندینگ بورد (وسیله ایستادن مخصوص کودکان فلج مغزی) ... وقتی وضع مالی من آن قدر خوب نیست که بخرم دیگه چاره‌ای ندارم ...» (م ۱۴).

۴. ۲. مشکلات عملکردی والدین: این زیرگروه خود شامل چهار زیرگروه می‌شود: «نداشتن وقت کافی برای مطالعه و تمرین در خانه»، «انگیزه پایین والدین نسبت به تغییر در وضعیت کودک»، «عدم همکاری والد دیگر»، «خستگی مداوم و فشارهای روحی و جسمی

۴. ۳. نداشتن وقت کافی برای مطالعه و تمرین در خانه: برخی مادران معتقد بودند از مشکلات عمده‌ای که باعث می‌شود کتاب را دقیق نخوانند و برای سؤالات پیش‌آمده فکر نکنند، مشغله زیاد و نداشتن زمان کافی برای تمرکز و تفکر است.

«خانواده‌ها چون مشغله فکری زیاد دارند وقت نمی‌کنند که مطالعه‌ای داشته باشند که کاربردی باشه و ارزش سودی ببرند. برای اینکه خوندن مؤثر باشه نیاز استمرار جلسات هست و آموزش عملی» (م ۱۵).

۴. ۴. انگیزه پایین مادران: بعضی از مادران بیان کردند که مشکلات متعدد، پیشرفت کند و اندک کودک و رسیدگی به همه امور زندگی، آن‌ها را تحت فشارهای روحی زیادی قرار داده است؛ از این رو انگیزه‌ای برای انجام اصول مراقبتی ندارند.

«خودم به‌خاطر مشکلات روحی و افسردگی که دارم انگیزم پایینه برای خوندن و امتحان کردن این چیزا رو بچم» (م ۱۱).

۴. ۲. ۳. خستگی مداوم و فشارهای روانی و جسمی مراقبت: بعضی از والدین به‌خاطر مراقبت و رسیدگی به تمام نیازهای درمانی و رشدی کودک فلج مغزی، دچار دردهای اسکلتی عضلانی و مشکلات روحی، مانند افسردگی شده‌اند و همین امر باعث شده است که نتوانند اصول مراقبتی را به‌خوبی اجرا کنند.

«ما یعنی من و پدرش به‌خاطر مشکلاتی که با دخترم، بزرگ کردن و درمانهاش داریم، روحیمونو کم‌کم از دست می‌دهیم. خوب اگر ما روحیه و توان و تمرکز نداشته باشیم، چه‌طور می‌توانیم واقعاً یک مراقبتی طبق چیزای گفته شده داشته باشیم. گاهی درد شانه‌هام انقدر زیاد می‌شود دیگر طاقت نمی‌آورم ...» (م ۱).

۴. ۲. ۴. عدم همکاری والد دیگر: بعضی نیز در رسیدگی و مراقبت از فرزندشان تنها بودند و همسران‌شان به دلایل مختلف مانند مشغله کاری، نداشتن روحیه و یا انکار معلولیت فرزند در این فرایند همکاری نمی‌کنند. عدم همکاری و همراهی همسر مانعی مهم در مراقبت اصولی از فرزند است.

«... از مشکلات عدم نبود همسر؛ همیشه مأموریت. قبلاً به پسر می‌رسید باهاش ورزش می‌کرد. تو رفت و آمد کم‌کم می‌کرد. اما الان ناامیده؛ او اگر بود من اصلاً به زندگی دلگرم‌تر بودم به م. کمک می‌کردم» (م ۴).

۴ بحث

کارگاه: والدین شرکت‌کننده در تحقیق نیاز به استمرار جلسات آموزش حضوری (چه به صورت گروهی و چه انفرادی) داشتند تا بتوانند پاسخ پرسش‌های خود را بیابند و هم‌چنین نحوه هندلینگ را دریافت کنند. در مطالعه رضوی افضل، ۸۲/۹ درصد گزینه آموزش عملی را انتخاب کردند. این نتیجه بیانگر آن است که والدین معتقدند آموزش عملی، اثر بیش‌تری بر افزایش آگاهی آن‌ها دارد (۱).

در مطالعه علی‌آبادی، از دیدگاه والدین یکی از مهم‌ترین موانع انجام تمرینات درمانی در منزل، نداشتن مهارت کافی برای انجام تمرینات ۴۰/۹۳ درصد بود. همین امر، اهمیت آموزش عملی به والدین را بارزتر می‌کند (۳۰).

در مطالعه روی و همکاران، والدین معتقد بودند که بعد از دریافت

وسایل و تطابقات در منزل نیاز دارند که با درمانگران ارائه‌کننده این خدمات، ارتباطات بیش‌تری داشته باشند تا در صورت وجود مشکل و سؤال در مورد نحوه استفاده و سازگار کردن آن با کودک خود، راهنمایی‌های جزئی‌تری دریافت کنند. خواسته آن‌ها این بود که جلسه راهنمایی و آموزش، محدود به یک جلسه نباشد و در صورت نیاز به صورت عملی روی کودک انجام شود (۲۳).

بر اساس پژوهش هینوجوسا و همکاران، والدین بیان کردند که بعد از دریافت آموزش در کلینیک و هنگام اجرای آن در منزل، تفاوت‌های اساسی را درک می‌کنند؛ بنابراین نیاز به تعامل مداوم با آموزش‌دهندگان دارند تا بتوانند به درستی برنامه‌ها را اجرا کنند؛ هم‌چنین اکثر آن‌ها نحوه تغییر وضعیت کودکان را با مشاهده و تقلید از درمانگر خود یاد گرفته‌اند و آموزش شهودی و عملی را نکته اساسی در راه یادگیری اصول وضعیت‌دهی کودک خود می‌دانستند. بعضی از آن‌ها نیز بیان کردند که نمی‌توانند همه مطالب را در یک جلسه و به صورت فشرده درک کنند و آموزش باید در طول چند جلسه انجام شود (۳۵).

در مطالعه تیلور و همکاران، والدین معتقد بودند که حمایت فیزیوتراپیست‌شان در قالب پاسخگویی به سؤالات، بازدید از منزل و آموزش عملی بعضی از تمرینات (در صورت نیاز)، از عوامل تسهیل‌کننده اجرا و پیروی از برنامه درمان خانگی کودک‌شان بوده است. علاوه بر این آن‌ها بیان کردند که به دلیل اینکه در طول جلسات متمادی، تمرینات را به تدریج یاد گرفته‌اند، می‌توانند بهتر آن‌ها را مدیریت کرده و انجام دهند (۱۸).

در مطالعه سگال و همکاران، والدین بعد از دریافت آموزش، برای تلفیق تکنیک‌ها با کارهای روزمره زندگی کودکان‌شان نیازمند مشاوره و راهنمایی از درمانگران بوده‌اند. درمانگران شرکت‌کننده در تحقیق نیز بعد از دریافت آموزش، به‌طور مکرر با والدین ارتباط داشتند؛ به سؤالاتشان پاسخ دادند و در صورت نیاز به آن‌ها آموزش عملی و مشاهده‌ای دادند. آن‌ها از این راهبرد برای تشویق والدین به انجام برنامه‌ها در منزل استفاده می‌کردند (۱۷).

از نتایج پژوهش حاضر و مقایسه آن با مطالعات پیشین می‌توان چنین نتیجه گرفت که کاردرمانگران باید زمانی که برنامه مراقبت ویژه را به والدین آموزش می‌دهند، جلسات بعدی را تعیین کنند و زمان آن را در اختیار والدین قرار دهند تا والدین در صورت نیاز به آموزش‌های عملی برای کودک و طرح سؤالاتشان، به مراکز مراجعه و پاسخ‌های خود را دریافت کنند.

کتابچه: والدین مشارکت‌کننده در تحقیق، عدم تناسب مطالب کتابچه با سن و نیاز کودکان ۷ تا ۱۲ ساله، ناهماهنگی بین معرفی وسایل و تجهیزات کمکی در کتابچه همراه و مراکز ارائه‌کننده وسایل کمکی در شهر تهران را از عوامل بازدارنده اجرای بهتر برنامه هندلینگ می‌دانستند.

در مطالعه رضوی افضل، مهم‌ترین دلایل عمل نکردن مراقبین به اصول مراقبت‌های ویژه، عدم تناسب آن اصول با وضعیت کودک و کاربردی نبودن آموزش‌های ارائه‌شده بوده است. والدین معتقد بودند که نیازهای کودکان با آموزش و جزوه دریافتی منطبق نبوده است (۱).

در مطالعه روی و همکاران، والدین، محدودیت‌های اجرای برنامه و

انجام تطابقات فیزیکی در منزلشان را فرآیندهای سخت و پیچیده سازمانی-اداری می‌دانستند که برای دریافت تخفیف هزینه‌های وسایل باید مدت زیادی در انتظار باقی بماند. آن‌ها بیان کردند که یکی از علت‌های ناامید شدن آن‌ها از اجرای برنامه تطابق خانه، عدم هماهنگی و یا هماهنگی ضعیف بین اجرای برنامه تطابق خانه و ساختارهای حکومتی-دولتی می‌باشد. این مشکل سبب می‌شود دریافت وسایل به مدت طولانی به تعویق بیفتد (۲۳).

در مطالعه علی‌آبادی، از مهم‌ترین موانع انجام تمرینات درمانی در منزل، نداشتن وسایل کمکی برای انجام تمرینات در منزل (۵۵ درصد) بود. برخی از والدین با موانع دشواری در پیدا کردن وسایل و تجهیزات کمکی و آموزشی مواجه بودند. این والدین پیشنهاد کردند که فروشگاه تهیه وسایل توانبخشی در مرکز توانبخشی تأسیس شود و وسایل، به صورت امانت در اختیار آن‌ها قرار گیرد (۳۰). دالوند و همکاران نیز عوامل اجرانکردن برنامه‌های منزل را عدم همکاری کودک و لج‌بازی و امتناع وی بیان کردند؛ هم‌چنین از دید آن‌ها یکی از موانع ساختاری هندلینگ مادری عوامل مربوط به جامعه و منابع دولتی است (۲۴).

از نتایج پژوهش حاضر و مقایسه آن با مطالعات پیشین می‌توان چنین نتیجه‌گیری کرد که زمانی که کاردرمانگران برنامه هندلینگ را به مادران آموزش می‌دهند، باید به نیازهای احتمالی والدین در مورد دریافت وسایل کمکی و هماهنگی منزل با خواسته‌های مراقبت اصولی توجه ویژه‌ای داشته باشند. هم‌چنین کتابچه باید متناسب با سن و نیازهای کودکان در هر دوره سنی و رشدی تنظیم شود؛ به همین خاطر نیازمند تغییرات اساسی است.

پیگیری تلفنی: نگرش منفی برخی کاردرمانگران به اهمیت اصول مراقبت ویژه و بی‌تفاوتی نسبت به ارتقای سطح آموزش و توانمندی بعضی از والدین مشارکت‌کننده در تحقیق، بر روحیه و انگیزه والدین اثر منفی گذاشته و آن‌ها را نسبت به اجرای برنامه مراقبت ویژه در منزل دلسرد کرده بود. هم‌چنین نبود برنامه بازدید از منزل (جهت تعیین نیاز برای ایجاد تغییرات در خانه و ارائه پیشنهادات لازم توسط کاردرمانگر) بعد از کلاس آموزشی مانعی برای اجرا و پیگیری هندلینگ در منزل تشخیص داده شده بود.

در مطالعه هرمن و همکاران، والدین، ارتباطات ضعیف بین خود و درمانگران را در کنار سایر عوامل، از موانع حضور به موقع در جلسات درمانی نام بردند (۲۵).

اخیراً اکثر پژوهش‌ها پیرامون مداخلات توانبخشی، با رویکرد مراقبت خانواده‌محور صورت می‌گیرد. اثر بیش‌تر این رویکرد در درمان کودکان فلج مغزی نسبت به سایر رویکردها تأیید شده است. از آن‌جاکه ارتباط مثبت و محرمانه، یکی از اصول مراقبت خانواده‌محور است، تأثیر بارز نوع رابطه والد/درمانگر را نمی‌توان نادیده گرفت (۳۶).

در مطالعه مایو و همکاران، نتیجه‌های به دست آمده حاکی از آن است که والدینی که در گروه آزمایش قرار داشتند و برنامه بازدید از منزل را دریافت کرده بودند، نسبت به والدینی که در گروه شاهد قرار داشتند، بیش‌تر از برنامه‌های درمانی خانگی تبعیت کرده بودند (۲۶).

از نتایج پژوهش حاضر و مقایسه آن با مطالعات پیشین می‌توان چنین نتیجه گرفت که در صورتی که درمانگران به علت ناآگاهی از اصول رویکرد مراقبت خانواده‌محور و اصول مراقبت ویژه، رابطه ضعیفی با

بیماری، بر انگیزه و اشتیاق آن‌ها درمورد انجام برنامه رفتاری تأثیر منفی می‌گذارد (۱۶).

کیس-اسمیت و ناسترو، در مطالعه خود روی مادران کودکان فلج مغزی دریافتند که با بزرگ‌تر شدن کودکان و رسیدن به سنین پیش از دبستان، مادران کم‌تر برنامه تمرینات درمانی را در خانه انجام می‌دادند. دلایل این امر، کمبود وقت و زمان کافی بیان شده است (۳۸).

هینوجوسا و همکاران دریافتند که والدین، بیش‌تر برنامه‌های منزل را اجرا نمی‌کنند. والدین دلایل این امر را نداشتن فرصت کافی، کُند بودن تغییرات رشدی کودکان، ناامیدی نسبت به تغییر در کودک و نداشتن انگیزه لازم برای انجام این برنامه‌ها در خانه بیان کردند. بعضی از والدین نیز مشکلات روحی‌روانی (افسردگی و اضطراب) را از موانع انجام تمرینات ذکر کردند (۳۵).

در مطالعات وید و همکاران (۳۲) و مبولت و همکاران (۳۳) که درمورد مدیریت برنامه‌های درمانی کودکان مبتلا به آسم صورت گرفته است، کارکرد ضعیف خانواده، مانند مشکلات اقتصادی-اجتماعی، تک‌والدی بودن، مشکلات روحی و روانی والدین، اعتمادبه‌نفس و انگیزه پایین والدین، ارتباطات ضعیف بین کودک-والد، دلایل پیروی ضعیف خانواده‌ها از برنامه‌های درمانی مدیریت آسم بیان شده است. والدین و مراجعان در مطالعه بویدل و همکاران (۳۹) و کیم و همکاران (۴۰)، هزینه‌های بالای خدمات بهداشتی-درمانی و داشتن مشکلات مالی را از مهم‌ترین موانع پیگیری و دریافت درمان‌ها بیان کردند.

والدین در مطالعه روی و همکاران، مشکلات اقتصادی خود و فضای محدود محل زندگی را از موانع استفاده کامل از برنامه سازگاری خانه دانسته‌اند (۲۳).

می‌توان از نتایج پژوهش حاضر و مقایسه آن با مطالعات پیشین چنین نتیجه‌گیری کرد که کاردرمانگران باید زمانی که برنامه هندلینگ را به مادران آموزش می‌دهند، به خصوصیات شخصیتی (مانند مشکلات روانی و جسمانی و روابط والدین) و خصوصیات عملکردی مادران (مانند مشکلات اجتماعی و اقتصادی) که می‌تواند بازدارنده اجرای برنامه در منزل باشند، توجه کنند؛ زیرا این مادران هستند که باید اصول مراقبتی را بر روی کودکان خود انجام دهند.

۵ نتیجه‌گیری

کارگاه‌ها باید مداوم و با آموزش نظری و عملی ارائه شود؛ محتوای کتابچه باید با هر دوره سنی، متناسب باشد. هم‌چنین راه‌های دستیابی مادران به وسایل کمکی تسهیل شود؛ امکانات رفاهی-مالی والدین بر انگیزه آن‌ها در مراقبت اصولی تأثیرگذار است؛ بنابراین والدین نیازمند حمایت‌های ویژه مالی، روانی و آموزشی هستند.

۶ تشکر و قدردانی

از گروه کاردرمانی دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی تهران و مؤسسه توانبخشی ولیعصر (عج) تهران که محققان را در انجام پژوهش یاری رساندند، تشکر و قدردانی می‌کنیم. این مقاله برگرفته از پایان‌نامه کارشناسی ارشد دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی است.

والدین کودکان داشته باشند، این امر بر اجرا و پیگیری والدین در منزل تأثیر منفی می‌گذارد؛ بنابراین هنگام آموزش به والدین باید از آگاهی درمانگران کودکان نسبت به اصول مراقبت ویژه و نقش حمایتی آن‌ها درمراقبت خانواده‌محور اطمینان حاصل شود.

خصوصیات مادران: براساس دیدگاه برخی از والدین مشارکت‌کننده در پژوهش حاضر، نداشتن امکانات رفاهی، مستأجربودن، عدم تمکن مالی و وجود مشکلات اقتصادی خانواده، مانع تغییر و سازگاری بخش‌هایی از محل سکونت و خریداری یا ساخت برخی از وسایل بود. هم‌چنین خصوصیات عملکردی برخی از خانواده‌ها مانند نداشتن وقت کافی برای مطالعه و تمرین در منزل، انگیزه پایین مادران برای تغییر و بهبود وضعیت کودک، عدم همکاری والد دیگر، خستگی و فشارهای روحی و جسمی مداوم در مراقبت از کودک، از عوامل بازدارنده اجرای برنامه مراقبت ویژه در منزل هستند.

بریهات و همکاران، در پژوهش خود به این نتیجه رسیدند که نیازهای کودکان فلج مغزی اثرات بدی بر سلامت روانی و فیزیکی مراقبین آن‌ها می‌گذارد. مشکلات روانی مراقبین کودک فلج مغزی، مثل افسردگی مزمن، مشکلات عاطفی و شناختی، و مشکلات فیزیکی متعدد، مانند کمردرد، سردردهای میگرنی، زخم‌های روده و معده، رماتیسم، آرتروز، آسم و درد، بیش‌تر از مراقبین کودکان عادی بوده است (۲۷).

رومانس و همکاران، به این نتیجه رسیدند که مادران کودکان معلول، بیش از مادران کودکان سالم دچار مشکلات روانی مانند استرس، افسردگی، اضطراب و ... بودند؛ اما چنین تأثیر زیان‌آوری بر سلامت روان پدران مشاهده نشده بود (۳۷).

در مطالعه آدامز و همکاران، والدینی که استرس بیش‌تری را درمراقبت تحمل می‌کنند به میزان کم‌تری (۳۴ درصد) نسبت به سایر والدین از برنامه تمرینات درمانی در خانه پیروی می‌کنند (۲۹).

در مطالعه تیلور و همکاران (۱۴) و هم‌چنین هرمن و همکاران (۲۲)، والدین حمایت‌های اجتماعی و خانوادگی ضعیف را درکنار سایر عوامل، از موانع پیروی از برنامه‌های درمانی نام بردند.

براون بریج و همکاران در تحقیقات خود دریافتند که تعارضات زناشویی و تک‌والدی‌بودن بر دنبال کردن درمان، اثر منفی می‌گذارد (۳۱).

در مطالعه علی‌آبادی، عوامل اصلی پیروی نکردن کامل از برنامه‌های توانبخشی، هزینه‌های بالای وسایل توانبخشی و نداشتن فرصت کافی برای مطالعه مواد آموزشی توصیه‌شده بیان شده است. از دیدگاه والدین، مهم‌ترین موانع احساس‌شده در انجام تمرینات درمانی در منزل، خستگی مراقب در طول روز (۸۴/۹۷ درصد)، تنهابودن مراقب اصلی در انجام تمرینات و مراقبت (۶۰/۰۳ درصد) بود (۳۰).

در مطالعه ویلیامز و همکاران، والدین، مهم‌ترین موانع را نداشتن فرصت کافی، خستگی زیاد در پابان روز، نبود فردی که در انجام تمرینات به آن‌ها کمک کند و ... برشمردند (۳۴).

در مطالعه واتینگهام و همکاران، والدین بیان کردند که احساس غم‌واندوه درباره رشد غیرطبیعی کودکان و مشکلات همراه با

References

1. Razaviafzal Z. a survey on knowledge and application of Iranian caregivers regarding special care of children 1-5 years old with cerebral palsy. [Thesis in Occupational therapy]. [Tehran]: University of social welfare and rehabilitation science;2011. [Persian] [[Link](#)]
2. Odding E, Roebroek ME, Stam HJ. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disability and rehabilitation*. 2006; 28 (4): 183–191. [[Link](#)]
3. Joghataei M, Kazem M. assessment the level of community needs in welfare services on the whole country. Tehran: University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences; 1990. [Persian]
4. Dalvand H, Dehghan L, Hadian MR, Feizy A, Hosseini SA. Relationship between gross motor and intellectual function in children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2012; 93 (3): 480–484. [[Link](#)]
5. Salem Y, Godwin EM. Effects of task-oriented training on mobility function in children with cerebral palsy. *NeuroRehabilitation*. 2009; 24 (4): 307–313. [[Link](#)]
6. Schneiberg S, Mckinley PA, Sveistrup H, Gisel E, Mayo NE, Levin MF. The effectiveness of task-oriented intervention and trunk restraint on upper limb movement quality in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* [Internet]. 2010; 52 (11): 245-253. [[Link](#)]
7. Law MC, Darrah J, Pollock N, Wilson B, Russell DJ, Walter SD, et al. Focus on function: a cluster, randomized controlled trial comparing child-versus context-focused intervention for young children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2011; 53 (7): 621–629. [[Link](#)]
8. Rigby PJ, Ryan SE, Campbell KA. Effect of adaptive seating devices on the activity performance of children with cerebral palsy. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2009; 90 (8): 1389–1395. [[Link](#)]
9. Bower E. Finnie's Handling the Young Child with Cerebral Palsy at Home - 4th Edition. Elsevier; 2008. [[Link](#)]
10. Waters TR, Nelson A, Proctor C. Patient handling tasks with high risk for musculoskeletal disorders in critical care. *Critical care nursing clinics of North America*. 2007; 19 (2): 131–143. [[Link](#)]
11. Campo M, Darragh AR. Impact of work-related pain on physical therapists and occupational therapists. *Physical therapy*. 2010;90(6):905–920. [[Link](#)]
12. Darragh AR, Huddleston W, King P. Work-related musculoskeletal injuries and disorders among occupational and physical therapists. *American Journal of Occupational Therapy*. 2009; 63 (3): 351–362. [[Link](#)]
13. Law M, Teplicky R, King S, King G, Kertoy M, Moning T, et al. Family-centred service: moving ideas into practice. *Child: care, health and development*. 2005; 31 (6): 633–642. [[Link](#)]
14. Dunst CJ, Trivette CM, Boyd K, Brookfield J. Help-giving practices and the self-efficacy appraisals of parents. 1994. [[Link](#)]
15. Franck LS, Callery P. Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child Care Health Dev*. 2004; 30 (3): 265–277. [[Link](#)]
16. Whittingham K, Wee D, Sanders M, Boyd R. Responding to the challenges of parenting a child with cerebral palsy: a focus group. *Disability and rehabilitation*. 2011; 33 (17–18): 1557–1567. [[Link](#)]
17. Segal R, Beyer C. Integration and application of a home treatment program: A study of parents and occupational therapists. *American Journal of Occupational Therapy*. 2006; 60 (5): 500–510. [[Link](#)]
18. Taylor NF, Dodd KJ, McBurney H, Graham HK. Factors influencing adherence to a home-based strength-training programme for young people with cerebral palsy. *Physiotherapy*. 2004; 90 (2): 57–63. [[Link](#)]
19. McConachie H, Huq S, Munir S, Akhter N, Ferdous S, Khan NZ. Difficulties for mothers in using an early intervention service for children with cerebral palsy in Bangladesh. *Child: care, health and development*. 2001; 27 (1): 1–12. [[Link](#)]
20. Krippendorff K. Content analysis: An introduction to its methodology [Internet]. Sage; 2004. [[Link](#)]
21. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *Journal of advanced nursing*. 2008; 62 (1): 107–115. [[Link](#)]
22. Mohammadi F. The process of caring vulnerable aged persons. [PhD Thesis in nursing]. [Tehran]: University of Tehran medical science; 2007. [Persian] [[Link](#)]
23. Roy L, Rousseau J, Allard H, Feldman D, Majnemer A. Parental experience of home adaptation for children with motor disabilities. *Physical & occupational therapy in pediatrics*. 2008; 28 (4): 353–368. [[Link](#)]
24. Dalvand H, Rassafiani M, Hosseini SA. Handling in the children with cerebral palsy: a review of ideas and practices (A Literature Review). *Journal of Rehabilitation*. 2013; 13 (5): 8–17. [Persian] [[Link](#)]
25. Herman K. Barriers experienced by parents/caregivers of children with clubfoot deformity attending specific clinics in Uganda [Internet]. University of the Western Cape; 2006. [[Link](#)]

26. Mayo NE. The effect of a home visit on parental compliance with a home program. *Physical Therapy*. 1981; 61 (1): 27–32. [\[Link\]](#)
27. 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): 182–191. [\[Link\]](#)
28. Romans-Clarkson SE, Clarkson JE, Dittmer ID, Flett R, Linsell C, Mullen PE, et al. Impact of a handicapped child on mental health of parents. *Br Med J (Clin Res Ed)*. 1986; 293 (6559): 1395–1397. [\[Link\]](#)
29. Rone-Adams SA, Stern DF, Walker V. Stress and compliance with a home exercise program among caregivers of children with disabilities. *Pediatric physical therapy*. 2004; 16 (3): 140–148. [\[Link\]](#)
30. Aliabadi S, Hatamizadeh N, Vameghi R, Kazemnejad A. Parental compliance with rehabilitation programs of disabled children in outpatient clinics of Birjand city (2009). *Modern Care Journal*. 2011;8(1):25–31. [Persian] [\[Link\]](#)
31. Brownbridge G, Fielding DM. Psychosocial adjustment and adherence to dialysis treatment regimes. *Pediatric Nephrology*. 1994; 8 (6): 744–749. [\[Link\]](#)
32. Wade SL. Psychosocial components of asthma management in children. *Disease Management and Health Outcomes*. 2000;8(1):17–27. [\[Link\]](#)
33. Wamboldt FS, Wamboldt MZ, Gavin LA, Roesler TA, Brugman SM. Parental criticism and treatment outcome in adolescents hospitalized for severe, chronic asthma. *Journal of Psychosomatic Research*. 1995;39(8):995–1005. [\[Link\]](#)
34. Melling-Williams N. Parental compliance with therapy home programmes within a school for learners with special educational needs: an exploratory study [Internet]. Stellenbosch: University of Stellenbosch; 2005. [\[Link\]](#)
35. Hinojosa J, Anderson J. Mothers' perceptions of home treatment programs for their preschool children with cerebral palsy. *American journal of occupational therapy*. 1991; 45 (3): 273–279. [\[Link\]](#)
36. Hanna K, Rodger S. Towards family-centred practice in paediatric occupational therapy: A review of the literature on parent–therapist collaboration. *Australian Occupational Therapy Journal*. 2002; 49 (1): 14–24. [\[Link\]](#)
37. Romans-Clarkson SE, Clarkson JE, Dittmer ID, Flett R, Linsell C, Mullen PE, et al. Impact of a handicapped child on mental health of parents. *Br Med J (Clin Res Ed)*. 1986; 293 (6559): 1395–1397. [\[Link\]](#)
38. Case-Smith J, Nastro MA. The effect of occupational therapy intervention on mothers of children with cerebral palsy. *American Journal of Occupational Therapy*. 1993;47(9):811–817. [\[Link\]](#)
39. Boydell KM, Pong R, Volpe T, Tilleczeck K, Wilson E, Lemieux S. Family perspectives on pathways to mental health care for children and youth in rural communities. *The Journal of Rural Health*. 2006; 22 (2): 182–188. [\[Link\]](#)
40. Kim R, Ok Y, Telleen S. Predictors of the utilization of oral health services by children of low-income families in the United States: beliefs, cost, or provider? *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2004; 34 (8): 1460–1467. [\[Link\]](#)