

تجارب مادران کودکان دچار افت شنوایی عمیق بعد از کاشت حلزونی؛ یک مطالعه پدیدارشناختی

اسکندر فتحی آذر / استاد گروه علوم تربیتی، دانشگاه تبریز

یوسف ادیب / دانشیار گروه علوم تربیتی، دانشگاه تبریز

مینا محبی* / دانشجوی دکتری روان‌شناسی تربیتی، دانشگاه تبریز

چکیده

زمینه: کاشت حلزونی در کودکان دچار افت شنوایی عمیق، نه تنها خود آن‌ها بلکه والدین و به ویژه مادر را نیز درگیر می‌کند. بررسی تجارب زیسته مادران بعد از جراحی کاشت حلزونی فرزندان، احساسات و نگرش‌های آن‌ها نسبت به مسایل و نیازهای بعد از جراحی را برای مراقبت و آموزش فرزندان انعکاس می‌دهد که تاکنون مورد مطالعه قرار نگرفته است. بنابراین، هدف پژوهش حاضر، کشف، شناسایی و تبیین تجارب مادران کودکان دچار افت شنوایی عمیق بعد از کاشت حلزونی بود.

روش: در این پژوهش پدیدارشناختی ۱۱ مادر به روش نمونه‌گیری هدفمند از مرکز توانبخشی شنوایی اردبیل در سال ۱۳۹۳ انتخاب شدند. اطلاعات به روش مصاحبه عمیق جمع‌آوری شد. تجزیه و تحلیل اطلاعات با استفاده از روش پیشنهادی اسمیت انجام شد.

یافته‌ها: از یافته‌های پژوهش حاضر ۷ مضمون اصلی با عنوان «مشغولیت»، «مواجهه»، «امیدواری»، «سخت‌گیری»، «پذیرش»، «سازگاری» و «آینده‌نگری» و تعدادی مضمون فرعی استنتاج شد.

نتیجه‌گیری: این یافته‌ها می‌تواند اطلاعات لازم را برای پیشبرد منابع حمایتی کاشت حلزونی کودکان در جهت تامین سلامت روان مادران فراهم آورد.

واژه‌های کلیدی: افت شنوایی، کاشت حلزونی، کودکان، مادران، پدیدارشناختی

مقدمه

گفتار و زبان را بهتر درک کنند. به عبارتی، در طول چند دهه اخیر، گزینه‌های موجود برای کودکان دچار اختلال شنوایی، به‌طور قابل ملاحظه‌ای از دستگاه‌های معمولی تقویت شنوایی تا کاشت حلزونی^۳ تغییر یافته است (۳). در این میان، شنوایی‌شناسان معتقدند کاشت حلزونی، نمایانگر یک موفقیت شگفت پزشکی و مهندسی است که بیش از هر پروتز دیگری با سیستم عصبی انسان سازگار است (۴). پروتز کاشت حلزونی اجزای مختلفی دارد؛ این پروتز دارای میکروفن، پردازشگر بیرونی و درونی، سخت‌افزار انتقال پیام، فرستنده، گیرنده و الکتروود است که هر کدام نقش مهمی در تبدیل صدا به محرک‌های الکتریکی دارند (۵). بررسی‌های مختلف نشان داده است که در سال ۲۰۰۲،

افت شنوایی^۱ ناتوانی قابل رؤیت نیست و والدین شنوایی که کودکی با آسیب شنوایی به دنیا می‌آورند، اغلب از افت شنوایی کودک خود آگاه نیستند. افت شنوایی اگر تشخیص داده نشده یا درمان نشود می‌تواند باعث تاخیر در گفتار، زبان و مهارت‌های ارتباطی شود (۱). از طرفی، نتایج پژوهش‌ها نشان داده است که مداخله بهنگام، به کاهش دامنه مشکلات این کودکان کمک شایانی می‌کند (۲). هم‌اکنون برای کودکان متولد شده با افت شنوایی شدید تا عمیق^۲، امکانات فناوری در دسترس است که با استفاده از این امکانات، آستانه شنوایی این کودکان بهتر می‌شود و می‌توانند

1. hearing loss

2. severe to profound hearing-impaired

* Email: minamohebbi66@yahoo.com

3. cochlear implant

سرانجام باعث افزایش سلامت روان و کاهش تنش و نگرانی در آنها می‌شود، هنوز روشن نشده است. بنابراین، با توجه به این که رویکردهای پژوهش کیفی، فرصت‌هایی را برای کسب بینش جدید در مورد زندگی والدین فراهم می‌کنند (۶) و از آنجایی که تا به حال، هیچ پژوهشی در مورد تجارب مادران کودکان کاشت حلزونی با استفاده از رویکرد پژوهش کیفی در ایران انجام نشده؛ در نتیجه، هدف اساسی پژوهش حاضر، کشف و شناسایی تجارب مادران در زندگی با کودکان دچار افت شنوایی عمیق بعد از کاشت حلزونی است.

روش

پژوهش حاضر، به روش پژوهش کیفی با رویکرد پدیدارشناختی انجام گرفت. هدف پژوهش پدیدارشناختی توصیف تجارب افراد به همان صورتی است که در زندگی با آن مواجه شده‌اند و این روش، تلاشی برای فهم یک پدیده از دیدگاه افراد مورد مطالعه است. روش پدیدارشناختی به دنبال آن است که معنی پدیده تجربه شده انسانی را از طریق تحلیل توصیف‌های شرکت‌کنندگان روشن کند. در این روش، تحلیل داده‌ها از طریق خلاصه‌سازی مضامین به دست آمده از مصاحبه و کشف جوهره تجاربی که در پاسخ به سوال پژوهش به وجود آمده‌اند، صورت می‌گیرد (۱۱).

مشارکت‌کنندگان پژوهش حاضر، از بین مادران دارای کودک دچار افت شنوایی عمیق و کاشت حلزونی شده تحت پوشش بهزیستی استان اردبیل و با استفاده از روش نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند. جمع‌آوری نمونه تا اشباع داده‌های حاصل از مصاحبه با ۱۱ مادر (با سن ۳۸-۲۴ سال) ادامه یافت. همچنین، معیارهای ورود به پژوهش حاضر شامل مادر بودن، داشتن دست‌کم یک فرزند دچار افت شنوایی عمیق (کاشت حلزونی شده)، داشتن سلامت جسمی و روانی و توانایی بیان تجربیات برای شرکت در مصاحبه بود. همچنین، شرکت‌کنندگان مادرانی بودند که از زمان کاشت حلزونی فرزندشان، بین ۵ ماه تا ۴/۵ سال گذشته بود.

افزون‌براین، برای جمع‌آوری اطلاعات از مصاحبه عمیق یا باز (به‌طور متوسط ۴۰ دقیقه) استفاده شد. به

بیش از ۷۰ هزار بزرگسال و کودک در سراسر دنیا کاشت حلزونی شده‌اند (۳). هم‌اکنون نیز حدود ۸۰ هزار کودک در سراسر دنیا و در بعضی از کشورها، بیشتر کودکان کم‌شنوای عمیق کاشت حلزونی شده‌اند (۶).

مروری بر ادبیات کاشت حلزونی نشان می‌دهد که پژوهش‌ها فاقد تمرکز بر نگرش و ادراک خانواده، مدرسه، همسایگان و عموم افراد جامعه نسبت به افرادی که کاشت حلزونی شده‌اند، است (۷)، زیرا بیشتر پژوهشگران به بررسی اثرات و پیامدهای حاصل از عمل کاشت حلزونی بر افراد دچار افت شنوایی پرداخته‌اند و کمتر پژوهشی تجربیات گروه‌های ذکر شده در مورد مسایل و پیامدهای مربوط به این عمل جراحی را بررسی کرده است. در حالی که متخصصان شنوایی معتقدند تشخیص آسیب‌شنوایی اغلب باعث ایجاد بحران در زندگی والدین می‌شود. واکنش روانی آنها به این تشخیص، عموماً شامل احساس غم، درماندگی، احساس گناه و خشم است و با توجه به نقش محوری حس شنوایی در روابط انسانی، ایجاد آسیب در پویایی روابط والد-کودک، غیرقابل اجتناب است (۱).

پژوهشگران نیز بر این باورند که کودک کم‌شنوا، مجموعه‌ای از مشکلات آموزشی و اجتماعی را با خود به همراه دارد که برای والدین و به‌خصوص مادر استرس زیادی ایجاد می‌کند (۸). نتایج پژوهش‌های آنها نشان داده است که شیوع اختلال‌های روانی (مثل افسردگی، اضطراب و استرس) در مادران کودکان دارای آسیب شنوایی در مقایسه با مادران کودکان دارای شنوایی بهنجار بیشتر است؛ علت آن به احتمال زیاد مربوط به این مسئله است که مراقبت اصلی از کودکان برعهده مادران است، به‌خصوص که فرزندان با نیازهای ویژه دارند (۹).

از طرفی، فلک‌الافلاکی و کلانترکوشه^۱ ضمن پژوهشی به این نتیجه رسیدند که بعضی از نگرانی‌های مادران کودکانی که کاشت حلزونی شده‌اند، بعد از عمل جراحی از بین می‌رود و نسبت به زندگی خوشبین‌تر می‌شوند (۱۰). این که مادران کودکان کم‌شنوا بعد از کاشت حلزونی چه پدیده‌هایی را در زندگی با کودکان خود در شرایط جدید تجربه می‌کنند که

این صورت که مصاحبه با کسب رضایت آگاهانه از شرکت کنندگان و اطمینان دادن به آن‌ها در مورد محرمانه ماندن اطلاعات شروع شد. محقق به منظور افزایش یکپارچگی داده‌ها شخصا مصاحبه‌ها را انجام داد. تمامی مکالمات نوشته شده و در اولین فرصت تحلیل شدند. همچنین، به منظور افزایش قابلیت اعتماد و صحت داده‌ها از روش تخصیص زمان کافی و درگیری طولانی با داده‌ها و کنترل یافته‌ها با مشارکت کنندگان از نظر میزان انعکاس تجارب آن‌ها، استفاده شد. برای جلوگیری از سوگیری نیز محقق تلاش کرد تا در طول پژوهش، روش کنارگذاری پیش فرض‌های خود در مورد پدیده مورد مطالعه را به کار بندد. سرانجام، جمع‌آوری و تحلیل داده‌ها به روش اسمیت^۱ انجام گرفت.

یافته‌ها

از تحلیل مصاحبه‌های پیرامون تجارب مادران کودکان دچار افت شنوایی عمیق بعد از عمل کاشت حلزونی، ۷ مضمون اصلی «مشغولیت^۲»، «مواجهه^۳»، «امیدواری^۴»، «سخت‌گیری^۵»، «پذیرش^۶»، «سازگاری^۷» و «آینده‌نگری^۸» و ۳۱ مضمون فرعی استخراج شد (جدول ۱ ملاحظه شود). در این مقاله تنها به توصیف مضامین اصلی پرداخته شده است.

مشغولیت: یکی از مضامین اصلی که از داده‌ها استخراج شد، مشغولیت بود. منظور از مشغولیت، درگیری عملی و ذهنی مادران است. درگیری عملی به معنای محافظت مادر از واردنشدن ضربه به سر کودک و همچنین، مراقبت ویژه از کودک بعد از عمل کاشت حلزونی است. درگیری ذهنی نیز به لحظه‌شماری مادر برای کار گذاشتن دستگاه پردازشگر صدا به منظور اطمینان از اثربخش بودن عمل جراحی اشاره دارد. در مورد این مضمون یکی از مادران این‌طور بیان کرد: «بعد از عمل سرم به بچه گرم شد؛ مواظب بودم، می‌گفتم نیفته و زحمتی که کشیدم هدر نره. فقط از بچه

دلهره داشتم که کاشت نتیجه می‌ده یا نه؟».

مواجهه: دومین مضمون اصلی مواجهه بود که شامل مضامین فرعی ناآگاهی، امتحان کردن، انکار، احساس پشیمانی، حساس شدن و خجالت کشیدن است. منظور از مواجهه، رویارویی مادران با واقعیت‌های دور از باور بعد از کارگذاری دستگاه پردازشگر صدا و نحوه واکنش آن‌ها به این مسایل است. مضمون مواجهه به وضوح در بیانات مادران مشخص بود. در این مورد به بیانات ۲ نفر از شرکت کنندگان اشاره می‌شود: «تو بیمارستان به خودم می‌گفتم کارم تموم شد ولی بعد دیدم نه، هنوز کار اصلیم مونده». «مثل بچه تازه متولد شده بود. فکر می‌کردم با گذاشتن گوشی مفاهیم رو می‌فهمه ولی چیزی به عنوان صدا درک نمی‌کرد، حتی نمی‌دونست اسم خودش چیه. خیلی ناراحت بودم، می‌گفتم عمل هم شد ولی جواب نداد، می‌گفتم قراره چی بشه؟ وقتی می‌دیدم جواب نمی‌ده احساس می‌کردم اگر زودزود بیرم تنظیم بهتر می‌شه. روزشماری می‌کردم که وقت تنظیمش برسه...».

امیدواری: مضمون امیدواری دارای مضامین فرعی تجربه فراموش‌نشده، احساس مادری، خوشحالی، بازخورد به دیگران، دعوت به واکنش بیشتر و سرانجام امیدواری است. منظور از امیدواری، تغییر روحیه و رفتار مادر بعد از مشاهده نخستین واکنش‌های کودک به صدا و شروع گفتار است. در این زمینه یکی از مادران بیان کرد: «احساس می‌کنم بعد از کاشت همه چی سرجای خودش قرار گرفته، همین که شروع به حرف زدن کرد و شنید، خیلی به زندگی امیدوار شدم». همچنین، یکی از مادرانی که به‌طور تقریبی ۲ سال از زمان کاشت حلزونی

1. Smith method
2. engagement
3. encounter
4. hope
5. severity
6. acceptance
7. adaptation
8. providence

می کردم باید به زور متوسل شم؛ به خودم و بچه فشار می آوردم تا نتیجه بده...».

پذیرش: پذیرش به معنای باور مادر به پیشرفت گفتاری و شنوایی کودک و همچنین پذیرش او از کنار آمدن کودک با پردازشگر صداست. مضمون پذیرش دارای مضامین فرعی مشاهده و پذیرش پیشرفت و کنار آمدن کودک با پردازشگر صداست. در این زمینه یکی از مادران گفت: «پیش تر که تمرین می کردم، خیلی جواب نمی داد، احساس می کردم خیلی پیشرفت نمی کنه ولی الان می بینم تقلید می کنه؛ هرچی می گمو تکرار می کنه. سطح یادگیریش با سطح آموزشش یکی شده...». افزون بر این، یکی دیگر از شرکت کنندگان این طور بیان کرد که «یه بار با گوشی حموم رفت، وقتی دید آب سرده، جیغ کشید. وقتی صدای خودشو شنید، فهمید گوشیش تو گوشه که داره صدای خودشو می شنوه، بعدش اونو به من پس داد. یه بارم که زمین خورد، گفت مامان سرمو بالا نگه داشتم تا چیزیم نشه».

سازگاری: سازگاری یکی دیگر از مضامین اصلی پژوهش است که بخش زیادی از کدها را به خود اختصاص داده و شامل مضامین فرعی تعدیل انتظار، عدم سخت گیری، تغییر رابطه با کودک، بهتر شدن رابطه با شوهر، احساس آرامش، کنار آمدن با دستگاه پردازشگر صدا و رضایتمندی است. سازگاری به معنای تعدیل انتظارات مادر از خود، کودک و اطرافیان است که منجر به کنار آمدن او با شرایط جدید می شود. یکی از مادران در این زمینه این طور گفت: «۳ سالگی که عمل شد، در حد بچه ۳ ساله ازش انتظار داشتم... ولی وقتی تمرینمو کم کردم، دیدم یواش یواش جواب می ده، نگو که باید از اول، کم کم کار می کردم... قبل عمل مثل عروسک متحرک بود ولی الان احساس می کنم کسی کنارمه و همدیگر و درک می کنیم، احساس می کنم چون منو درک کرد، شنید. پیش تر خیلی حرص می خوردم، اعصابم خرد می شد، با هر حرفی ناراحت می شدم ولی الان ناراحت نمی شم. دستگاه رو هم قايم نمی کنم؛ قبولش کردم و از سوال بقیه ناراحت نمی شم. وقتی بچه من می شنوه، چرا این حرفارو به دل بگیرم. نظر کسی و سوال اونا مهم نیست».

فرزندش گذشته بود، این طور بیان کرد: «یک و نیم ماه بعد از گذاشتن گوشی به صدا برگشت. قبلش اعصابم خرد شده بود و مریض حال شده بودم، چون بعد از ۳ سال به هیچ صدایی برنگشته بود تا این که به صدای طبل برگشت. خیلی خوشحال شدم، دوباره امیدوار شدم». شرکت کننده دیگری نیز این طور گفت: «نخستین کلمه ای که گفت و وین بود. لذت بردم، احساس می کردم همه مشکلاتم حل شده، هر دقیقه به پدرش زنگ می زدم که فلان کلمه رو گفت... قبلش خودمو به بی خیالی زده بودم که این زندگی مال ما نیست».

سخت گیری: مضمون اصلی سخت گیری، مضامین فرعی افزایش انتظار، تمرین بیش از حد، احساس خستگی، احساس فشار عصبی و حسرت خوردن را در بر می گیرد. منظور از سخت گیری، شروع سریع آموزشها یا افزایش تمرینهای گفتاری و شنوایی کودک بعد از امیدواری به پیشرفت او است. این سخت گیری ناشی از توقع بیش از حد مادران از رشد بسیار سریع در کودک است که سرانجام منجر به احساس خستگی و فشار روحی در آنها می شود. در این زمینه، به بیانات ۲ نفر از شرکت کنندگان اشاره می شود: «بعد از کاشت عصبی شدم. پیش تر واسه هر چیزی عصبانی نمی شدم، بی خیال بودم ولی الان زود عصبانی می شم. احساس می کنم چون نمی تونم منظورمو برسونم عصبانی می شم. پیش تر اشاره می کرد، الان هم منظورشو بیشتر با اشاره می رسونه. می خوام کارای قبلیشو ترک کنه ولی اون نمی خواد کارایی که من می گمو انجام بده، لجبازی می کنه... شنوایش خوبه ولی همکاری نداره و این منو عصبانی می کنه. پیش تر چون کاشتی نبود خیلی تو فشار نمی داشتمش؛ الان ازش انتظار دارم ولی همکاری نمی کنه. با توجه به سنش که ۴ ساله شه انتظار دارم پیشرفت کنه اما نمی کنه؛ مثل این که دوست داره تو دنیای قبلیش بمونه و ترجیح میده نشنوه». «چون صبحا بیشتر یاد می گرفت، به دوروبرام می گفتم نیاین و با بچه کار می کردم، چون اونا حواسشو پرت می کردن. تا ۱۲ ظهر باهاش کار می کردم، بعدش می گفتم حالا آزادی، هر جا خواستی برو. وقتی درو باز می کردم، احساس می کردم از قفس آزاد شده. احساس

جدول ۱. مضامین اصلی و فرعی حاصل از پدیدارشناختی تجارب مادران بعد از کاشت حلزونی فرزندان دچار افت شنوایی عمیق

مضامین اصلی	مضامین فرعی	نقل قول‌ها
مشغولیت	درگیری عملی مراقبت و محافظت	اون موقع به این فکر می‌کردم که از بچه مراقبت کنم. وقتی بلند می‌شد سرش گیج می‌رفت. حواسم بهش بود که نیفته، بیشتر فکرم به اون بود. موقع بازی می‌گرفتمش.
	درگیری ذهنی عدم تحمل ابهام	استرس داشتم که چی می‌شه، عملش نتیجه می‌ده یا نه؟
مواجهه	ناآگاهی	فکر می‌کردم وقتی دستگاه رو بذارن می‌شونه، حرف می‌زنه. فکر می‌کردم هر چی بگمو می‌فهمه و می‌گه.
	امتحان کردن	وقتی دستگاه رو گذاشتن، عمداً به بچه‌ها گفتم زنگ درو بزنین، به مویایلم زنگ بزنین. دیدیم بچه به صدا واکنشی نشون نمی‌ده.
	انکار	شک داشتم که می‌شونه، حدود ۲۰ روز نمی‌شنید و جواب نمی‌داد؛ گفتم دکتر خواسته منو خوشحال کنه که گفته می‌شونه.
امیدواری	احساس پشیمانی حساس شدن	۴۰ روز بعد از گذاشتن دستگاه که هنوز نمی‌شنید با خودم می‌گفتم چرا بردم عمل، چرا. وقتی می‌شنیدم اطرافیان قایمکی می‌کن بچه اصلاً فرق نکرده، خیلی ناراحت می‌شدم.
	خجالت کشیدن	به گوش بچه که نگاه می‌کنن خجالت می‌کشم.
	تجربه فراموش نشدنی	چیزی که من هیچ موقع فراموش نمی‌کنم اولین صدایی بود که شنیدم.
سخت‌گیری	احساس مادری	وقتی نخستین بار با صدای من از خواب بلند شد، بیشتر احساس مادر-فرزندی کردم، چون با صدای من بلند شده بود، محکم بغلش کردم؛ فهمیده بود صدای من چطوریه.
	خوشحالی	مثل بچه‌های تازه متولد شده که تازه زبون باز می‌کنن و والدین خیلی خوشحال می‌شن، منم همین حسو داشتم.
	بازخورد به دیگران دعوت به واکنش بیشتر	الان وقتی جایی می‌ریم بچه‌رو به حرف می‌آرم تا ببینن می‌شونه. همین که مامان می‌گه، التماسش می‌کنم ۱ ساعت مامان بگو. همین که شروع به حرف زدن کرد و شنید، خیلی به زندگی امیدوار شدم.
پذیرش	افزایش انتظار	با بچه‌های مرکز اصلاً مقایسه نمی‌کنم، می‌خوام از بچه‌های عادی‌تر جلو تر باشه.
	تمرین بیش‌ازحد	فقط به فکر تمریناشم، تکلیفاشو سخت می‌گیرم، می‌گم هرچی گفتنو باید کار کنم.
	احساس خستگی	زیاد آموزش می‌دادم، بعدش خسته می‌شدم و گریه می‌کردم.
ساخت‌گیری	احساس فشار عصبی	بعد از عمل، مدتی طول کشید تا پیشرفت کنه، طوری بود که انگار امتحان داشتم ولی چیزی نخونده بودم، افسرده شده بودم.
	حسرت خوردن	می‌گم ای کاش یه سال زودتر کاشت می‌کردیم که الان پیشرفتش بیشتر بود.
	مشاهده و پذیرش پیشرفت کودک	یه ماه بعد این‌که به مرکز می‌اومدیم، گفت مامان آب بده؛ داشتیم ناهار می‌خوردیم، خیلی خوشحال شدم و از خوشحالی نتونستم غذا بخورم.
سازگاری	قبول کردن	انتظار نداشتم در عرض ۵ماه «میز» بگه، الان می‌بینم پیشرفت می‌کنه.
	پذیرش کنار آمدن کودک با پردازشگر صدا	قبل از شنیدن تمایلی به گوشی نداشتم می‌گفت گوشی رو بردار، بعد شنیدنش نه خودش برداشت نه من، وقتی خوابش میاد خودش گوشی رو برمی‌داره؛ احساس می‌کنم از گوشیش خوشش میاد.
	تعدیل انتظار	بعد از گذاشتن دستگاه و بعد ۲-۳ ماه فهمیدم که مثل بچه تازه به دنیا اومدس، آروم آروم پیشرفت می‌کنه، فهمیدم باید تو اون سطح از انتظار داشته باشم.
آینده‌نگری	عدم سخت‌گیری	بعد از عمل که پیشرفت کرد، بهش سخت نمی‌گرفتم که حتماً همه چیو چند بار تکرار کنه، به خودم راحت می‌گرفتم.
	تغییر رفتار با کودک	وقتی سمعی بود، خیلی گیر می‌دادم، حرص می‌خوردم و عصبانی می‌شدم ولی الان بچه‌رو می‌ذارم جلوم، به حرف میارم خوشحال می‌شم.
	بهرتر شدن رابطه با شوهر احساس آرامش	الان که زیاد حرص نمی‌خورم، اگه مشکلی با شوهرم داشته باشم مثل قبل باهاش قهر نمی‌کنم. چند وقت بعد از عمل که پیشرفت کرد، خودمم به آرامش رسیدم.
آینده‌نگری	کنار آمدن با پردازشگر صدا	دستگاهو که گذاشتیم خیلی ناراحت شدم، گفتم کاش عمل نمی‌کردم چون دختره، براش عیبیه؛ ولی آروم آروم برام عادی شد، چون می‌دونم که تا آخر عمر باید باهاش باشه.
	رضایتمندی	اوایل دلهره‌ام بیش‌ازحد بود، می‌گفتم اگه دکمه‌رو اشتباه بزمن چی می‌شه ولی الان راه افتادم. از بچه ام راضیم؛ وقتی صدا می‌زنم برمی‌گرده که این برام یه دنیاست.
	برنامه‌ریزی برای آینده	الان دنبال اینم که همه چیو بهش یاد بدم، الانم هم روی نوشتن کار می‌کنم هم روی چیزایی که خودش دوست داره با اون کار کنه؛ می‌خوام خرج کنم تا پیشرفت کنه.
آینده‌نگری	دغدغه آینده کودک	الان به فکر بچه جدیدم. پیش‌تر به بچه فکر نمی‌کردم فقط به مشکلمون فکر می‌کردم. به این فکر می‌کنم که تو آینده نمی‌تونه از دستگاهای خاصی مثل ام‌آر‌آی استفاده کنه.
	امید به آینده کودک	الان به این فکر می‌کنم که به مدرسه می‌ره؟ می‌ذارن به مدرسه عادی بره یا نه؟
	امید به آینده کودک	الان به آینده، مدرسه و دانشگاه بچه فکر می‌کنم.

مراقبت‌گری را در مقابل نیازهای جسمی، عاطفی و اجتماعی کودکان به دوش می‌کشند (۱۴)؛ طبیعی است که بعد از کاشت حلزونی فرزندشان که آسیب‌ها و حساسیت‌های خاص خود را دارد، توجه و نظارت مداوم بر آن‌ها داشته و تا مدتی درگیر مسایل مربوط به عمل شوند.

شرکت کنندگان، مواجهه اولیه با دستگاه پردازشگر صدا را به دلیل عدم آشنایی و آگاهی از نحوه عملکرد آن، با تجربیات منفی همراه دانسته‌اند. در توضیح این یافته می‌توان چنین استدلال کرد که بعد از کاشت حلزونی و پس از بهبودی محل جراحی که ۳ تا ۵ هفته به طول می‌انجامد، فرد به منظور سوار کردن قسمت‌های خارجی کاشت حلزونی به کلینیک شنوایی‌شناسی مراجعه می‌کند. این جلسات با عنوان جلسات تحریک^۱ خوانده می‌شود که پیش از آن فرد قادر به شنیدن با پروتز کاشت حلزونی نیست، زیرا فعال شدن بخش‌های داخلی مستلزم وجود قسمت‌های خارجی سیستم است (۱۵). در این میان، خانواده‌هایی که انتظارهای نادرستی دارند، ممکن است پروتز حلزون را به عنوان درمانی که بعد از عمل به پیگیری کمتر یا هیچ تلاشی نیاز ندارد، قلمداد کنند که این حقیقتاً صحیح نیست (۷)، زیرا بسیاری از کودکان، دست کم به مدت ۲ سال بعد از کاشت پروتز حلزون، هفته‌ای یک‌بار یا هر ۲ هفته یک‌بار مداخله‌هایی را دریافت می‌کنند. حتی درمان بعضی‌ها بیش از چند سال ادامه پیدا می‌کند تا کارکرد شنوایی‌شان به منظور برقراری ارتباط و دریافت آموزش بهبود یابد. در این میان، راهی برای پیش‌بینی مسیر سازگاری کودک با این اقدامات یا تعداد درمان‌هایی که نیاز خواهد بود، وجود ندارد. از بیماران بزرگسال نیز این اطلاعات به دست آمده است که اوایل کاشت، گفتاری را که به کمک پروتز می‌شنیدند، تشخیص نمی‌داده‌اند (۱۶). با این حال، والدین کودکان کم‌شنوا اغلب از برخورد افراد جامعه، فامیل، دوستان و اطرافیان در مورد فرزند خود، همچنین از پیشنهاد، نصیحت و اندرزهای آن‌ها یا سوء تفاهم و دیدگاه‌های نادرست اطرافیان در مورد فرزند خود دچار رنجش و ناراحتی می‌شوند (۱۷).

آینده‌نگری: منظور از آینده‌نگری، تمرکز مادران بر آینده خود و کودک، به خصوص برنامه‌ریزی برای پیشرفت روزافزون کودک برای ورود به مدرسه عادی است. این مضمون اصلی شامل مضامین فرعی برنامه‌ریزی برای پیشرفت، دغدغه آینده و امید به آینده کودک است. از گفته مادران این‌طور استنباط می‌شود که آینده‌نگری گاهی با دلهره و درگیری ذهنی و گاهی با امید به آینده کودک همراه است. نمونه‌ای از گفته‌های مادران به این شرح است: «وقتی عصبانی می‌شم می‌گم مطالعه کنم، دنبال اینم طوری رفتار کنم که لطمه نبینه، به فکر آینده‌شم. می‌خوام نوع بازی‌هایی که انتخاب می‌کنم طوری باشن که بچم خلاقیت نشون بده و یادگیریش بهتر بشه». «می‌گم تا ۱۰ سالگیش به جایی برسونهش که خوب و واضح حرف بزنه، بعدش به بچه دوم فکر کنم. نمی‌تونم حق این یکپو پایمال کنم... بعد شنیدنش از جونم براش گذاشتم و گفتم موفق تر شه، حتی می‌دونم در آینده مثل الانش خوب تربیت می‌شه».

بحث و نتیجه‌گیری

این پژوهش با رویکرد کیفی، به مطالعه تجارب مادران بعد از عمل کاشت حلزونی فرزندان دچار افت شنوایی عمیق پرداخته است. نتایج پژوهش بیانگر این بود که مادران کودکان دچار افت شنوایی عمیق، بعد از عمل کاشت حلزونی یعنی بعد از مرخص شدن کودک از بیمارستان و رفتن به منزل، مشغول نگهداری و مراقبت از فرزند و نگران از نتیجه عمل بوده‌اند. در این راستا، نتایج پژوهش‌ها نشان داده که حلزون کاشت شده در ۶ هفته اول بعد از عمل جراحی، کاملاً آسیب‌پذیر است و باید مراقبت‌های خاصی در این مدت انجام گیرد (۱۲). عوارض کاشت حلزونی نیز در تعدادی از پژوهش‌ها، از نظر زمان ایجاد، به ۲ دسته زودرس (هفته اول عمل) و دیررس (یک هفته بعد از عمل) تقسیم می‌شود که این عوارض دیررس حتی تا ۱۴ سال بعد از عمل کاشت نیز دیده شده که نیاز به کاشت مجدد داشته و این دلیلی بر اهمیت پیگیری طولانی‌مدت بیماران است (۱۳). بنابراین، با توجه به این که در کشور ما مادران نقش

طول صفر تا ۲ سال بعد از عمل جراحی، بالاترین سطح استرس را تجربه می‌کنند (۲۲)، زیرا والدین، اغلب بعد از عمل کاشت حلزونی تلاش زیادی می‌کنند و انتظار بالایی دارند. همچنین، تمرکز والدین بر کاشت حلزونی ممکن است مانع آن شود که با این حقیقت که فرزندشان دارای آسیب شنوایی است، مواجه شوند، زیرا انتظار برآمده از کاشت حلزونی، انکار سختی شرایط کودک توسط والدین را تسهیل می‌کند. به عبارتی، والدینی که عمیقاً بر این باورند که کودکشان مانند کودک شنوا خواهد شد و انتظار خیلی بالایی دارند، مسلماً در جریان درک شرایط کودک، ناراحتی بیشتری را تجربه خواهند کرد (۲۳). قراشی، سرندی و فرید نیز معتقدند که متفاوت بودن نیازهای کودکان کم‌شنوا، لزوم حمایت و پشتیبانی این افراد از سوی والدین، نحوه ارزیابی و میزان تحمل استرس‌های حاصل از وجود کودک کم‌شنوا از عواملی است که باعث افزایش استرس پدران و مادران کودکان کم‌شنوا می‌شود (۲۴). افزون‌براین، وجود مشکل کم‌شنوایی در کودک سبب می‌شود والدین بیشتر به جنبه‌های آموزشی و نه پرورشی او تاکید کنند و نقش خود را به‌عنوان پدر و مادر و نه مربی و معلم از یاد ببرند؛ درحالی که کودک کم‌شنوا مانند هر کودک دیگر به محبت، احترام، انضباط و تربیت نیاز دارد (۱۷). بنابراین، انتظار بیش از حد والدین از تغییر سریع کودک، بعد از کاشت حلزونی، هم برای آن‌ها و هم برای کودک آسیب‌زاست.

از یافته‌های دیگر پژوهش حاضر، پذیرش کودک توسط مادر بود. مادران بعد از گذشت مدت زمانی از شروع تمرین‌های گفتاری و شنوایی فرزندشان، پذیرفتند که کودکشان در حال پیشرفت است و پیشرفت و تغییر کودک کاشت‌شده برخلاف کودک عادی، نیاز به گذشت زمان بیشتری دارد. در این راستا، پژوهشگران معتقدند کاشت حلزونی نه تنها بر عملکرد شنوایی و ادراک و تولید گفتار اثر می‌گذارد، بلکه بر زندگی اجتماعی، فعالیت‌ها و عزت‌نفس هریک از بیماران اثر قابل توجهی دارد (۲۵). نتایج پژوهش پژوهشگران نیز نشان داده است که همبستگی بین مدت زمان استفاده از

درواقع، عدم شناخت علمی مادران از فرآیند عمل کاشت حلزونی باعث می‌شود در مواجهه با دستگاه پردازشگر صدا، با تجارب منفی روبه‌رو شوند.

افزون‌براین، در پژوهش حاضر بیشتر مشارکت‌کنندگان بیان کردند که بعد از دوران تجارب منفی بعد از عمل، با مشاهده موفقیت آمیز بودن کاشت حلزونی کودک، دوباره به زندگی امیدوار شده‌اند. مادران این‌طور بیان کردند که زندگی با کودک دچار افت شنوایی عمیق، ناراحتی و ناامیدی‌های بسیاری را برای آن‌ها به‌همراه آورده بود؛ به‌همین علت وقتی برای اولین بار صدای کودک را شنیده و متوجه شدند که کودکشان به صدای محیط واکنش نشان می‌دهد، دوباره به زندگی امیدوار شده‌اند. در این زمینه، نتایج پژوهش پیترز^۱ و همکاران نشان‌داد بیماران که در سنین پایین عمل شدند در مقایسه با کسانی که به‌مدت چند سال دارای آسیب شنوایی بوده‌اند، به نظر می‌رسد که سیستم شنوایی‌شان با انعطاف‌پذیری بهتری ابقا شده باشد (۱۶). همچنین، آن دسته از کودکانی که در سنین پایین‌تر کاشت حلزونی می‌شوند نسبت به کودکانی که بسیار بعدتر عمل می‌شوند، به مهارت‌های بیشتری دست می‌یابند (۱۸)، زیرا به‌خوبی آشکار شده است که تجربه شنوایی اولیه برای رشد گفتار و مهارت‌های زبانی مهم است (۱۹). به عبارتی، یکی از دلایل حمایت از کاشت در کودکان این است که رشد زبان در طول «دوره حساس» یعنی در سنین ۲ تا ۶ سالگی رخ می‌دهد (۷). بنابراین، آثار و نتایج کاشت حلزونی در کودکان، به‌طور معنی‌داری در طول دهه‌های گذشته گسترش یافته، به‌طوری که پیامدهای مثبت قابل توجهی برای آن ثبت شده (۲۰) که این آثار و نتایج مثبت یا به گفته والدین، کسب زبان و گفتار توانسته است در بهبود وضعیت بهداشت روانی خانواده موثر واقع شود (۲۱).

در بررسی تجربه مادران، یک مضمون اصلی که تاکید داشتند، سخت‌گیری بود. سخت‌گیری، انتظار نابجای مادران از کودک کاشت‌شده است که منجر به احساس فشار روانی و خستگی در آن‌ها می‌شود. در این رابطه می‌توان چنین گفت با وجود این که استرس والدین بعد از جراحی کاشت حلزونی کاهش می‌یابد، اما والدین در

به این نتیجه رسید که بعد از مدتی، والدین هیجان‌های منفی‌شان را تغییر می‌دهند و دیدگاه مثبتی نسبت به آسیب شنوایی فرزند خود کسب می‌کنند (۳۰). به عبارتی، در مراحل اولیه عمل کاشت حلزونی و توان‌بخشی، والدین از طریق مشغول کردن خود، با مشکلات مربوط به شنوایی کودک‌شان مقابله می‌کنند و چند سال بعد از کاشت حلزونی، این حقیقت را که مشکل شنوایی کودک ادامه خواهد داشت، به رسمیت می‌شناسند (۲۲).

افزون‌براین، نتایج پژوهش حاضر بیانگر آن است که آینده‌نگری یکی از تجارب اصلی مادران است. مادران بعد از کمرنگ‌شدن حساسیت‌های اولیه‌شان نسبت به تغییرات ایجادشده بعد از عمل کودک، برای آینده خودشان برنامه‌ریزی می‌کنند. همچنین، با نزدیک‌شدن کودک به سن مدرسه، بیشتر نگران آینده آن‌ها شده و برای ثبت‌نام در مدرسه عادی تلاش می‌کنند. به اعتقاد پژوهشگران، کاشت حلزونی نمی‌تواند بر بعضی از چالش‌های اضافی که یک کودک دارای آسیب شنوایی ممکن است داشته باشد، غلبه کند. به فرض، کودکی که مشکلات یادگیری دارد، امکان ندارد بعد از کاشت، بهتر از کودکانی بدون مشکلات این‌چنینی عمل کند. مهم‌تر از آن، کودکی که در مدرسه‌ای حضور دارد که در آن تنها از زبان اشاره استفاده می‌شود و دسترسی خیلی محدودی به زبان گفتاری دارد، قادر نخواهند بود از پروتزیهای حلزونی خود به روش موفقیت‌آمیزی استفاده کنند. بنابراین، ارتباط و همکاری بین خانواده، مدرسه و تیم کاشت حلزون، ضرورتاً مهم است (۳۱). با این حال، کاشت حلزونی به خیلی از کودکان هم اجازه می‌دهد تا در مدارس عادی حضور داشته باشند، گفتارشان رشد یابد و مهارت‌های اجتماعی و تحصیلی‌شان به سطحی بالاتر از همسن و سالانی با افت شنوایی شدید تا عمیق اما فاقد وسایل کمک شنوایی برسد (۳۲). به عبارتی، هرچه توانمندی‌های کودک در زمینه‌های گفتاری، ارتباطی، آموزشی و بهره‌مندی مفید از وسایل کمک شنوایی بیشتر باشد، به همان نسبت فشار وارده بر والدین کمتر خواهد بود و امیدواری والدین نسبت به موفقیت کودک بیشتر خواهد شد (۲۳).

پروتز و تعداد پاسخ صحیح کودکان به درک آهنگ افتان‌وخیزان جملات، مثبت و معنی‌دار است. به این معنا که با افزایش مدت زمان استفاده از پروتز، عملکرد کودک در درک آهنگ گفتار بهبود یافته (۲۶) و توانایی او در افزایش مهارت‌های خواندن بیشتر می‌شود (۲۷). بنابراین، موفقیت کودک کم‌شنوا نیز مانند کودک شنوا با پذیرش او از سوی والدین و برقراری ارتباط در منزل آغاز می‌شود (۱۷).

افزون‌براین، بیشتر مادران شرکت‌کننده در پژوهش به مضمون سازگاری با شرایط اشاره داشتند. بورکی^۱ معتقد است که افت شنوایی مشکل قابل توجهی است که می‌تواند باعث کاهش کیفیت زندگی خود شخص و همچنین کیفیت زندگی اطرافیان فرد شود (۲۸). اما زمانی که والدین می‌بینند فرزندشان مستقل شده و بسیاری از تلاش‌های آن‌ها به نتیجه رسیده است، احساس رضایت می‌کنند. والدین با گذراندن سال‌های سخت تلاش و تحمل فشارهای بسیار، اکنون راحت‌تر با مسایل روبه‌رو می‌شوند و توان بیشتری برای مقابله با مشکلات پیش‌روی خود دارند. افزون‌براین، توانایی مادر در کنار آمدن با کم‌شنوایی فرزند، زندگی کودک را به طرق گوناگونی متاثر می‌کند. مادرانی که اعتماد و اطمینان بیشتری به خود دارند، فرزندان‌شان در سال‌های کودکی سازگاری هیجانی و عاطفی بهتر و در سال‌های بعد پیشرفت تحصیلی بهتری دارند (۱۷). نتایج پژوهش پریز لر^۲ که به مصاحبه با والدین پرداخته بود نیز نشان داد که والدین از انجام عمل کاشت حلزونی رضایت داشتند و همه آن‌ها امیدوار بودند که در آینده نزدیک، کودک‌شان قادر خواهد بود تا اندازه‌ای به‌طور کلامی ارتباط برقرار کند. بعضی از والدین نیز چنین بیان کرده بودند از زمانی که کودک‌شان کاشت حلزونی شده است، فعالیت‌های مختلف روزانه آن‌ها تسهیل یافته و این باعث شده است که روابط و تعاملات خانواده نیز بهتر شود (۲۹). افزون‌براین، زیدمن-زیت^۳ که در مورد مقابله والدین کودکان کاشت حلزونی پژوهش کرده بود،

1. Burkey
2. Preisler
3. Zaidman-Zait

آنچه از پژوهش حاضر درک می‌شود این است که بیشترین تجارب مادران از عمل کاشت حلزونی فرزندشان، تحت تاثیر بی‌اطلاعی یا درک نادرست از فرآیند و نتایج کاشت پروتز حلزون و همچنین نگرانی‌های ناشی از احساس مسئولیت بالا در قبال فرزند است. با توجه به تاثیر این تجارب بر سلامت مادر، کودک و خانواده، فراهم کردن منابع حمایتی برای این مادران در جهت تامین سلامت روان آنها و همچنین آموزش و آمادگی مادران قبل از کاشت حلزونی فرزند، از اهمیت چشمگیری برخوردار است. سرانجام، توجه به این نکته که نتایج پژوهش حاضر، حاصل روش پژوهش کیفی است و تعمیم آن به جامعه، ضعیف‌تر از نتایج یک پژوهش کمی است، ضرورت دارد.

Reference:

1. Nancy, K., & Mellon, M. S. Parental response to the diagnosis of hearing loss. In Niparko, J. K. (Eds) in Cochlear Implants: Principles & practices, 2009.
2. Movallali, G., Abdollahzadeh Rafi, M., & Nemati, S. The comparison of the general health in Mothers' of children with hearing loss and hearing. *Audiol*, 2012; 22(1): 34-39. [Persian].
3. Spencer, P. E., & Marschark, M. Cochlear implants: Issues and implications. In M. Marschark & P. Spencer (Eds.), *Oxford handbook of Deaf studies, language, and education* (pp. 434-448). New York: Oxford University Press, 2003.
4. Samadi, J. Adult cochlear implant. *Audiol*, 2003; 20, 21: 52-55. [Persian].
5. Porter, G. T., Gadre, A. K., Quinn, F. B., Ryan, M. W., & Quinn, M. S. Cochlear implants. Grand Rounds Presentation, UTMB, Dept of Otolaryngology, 2003.
6. Archbold, S., Oneill, C., & Gregory, S. Outcomes from cochlear implantation for child and family: Parental perspectives. *Deafness and Education International*, 2008; 10(3): 120-142.
7. Bell, B. M. The psychological/social impact of cochlear implants. [Thesis for Master of Science Program in Secondary Education]. [Rochester, New York]: National Technical Institute for the Deaf, Rochester Institute of Technology; 2005, pp: 1-137.
8. Aliakbri Dehkordi, M., Kakojoybari, A. A., Mohtashami, T., & Yektakhah, S. The stress levels in mothers of normal children and children with cochlear implants and other exceptional. *Audiol*, 2010; 20(1):129-136. [Persian].
9. Berezon, SH. "My child has a cochlear implant": Exploring mothers' stories using narrative inquiry [Thesis for master of nursing M.N]. [Victoria, British Columbia, Canada]: School of Nursing, University of Victoria; 2001, pp: 1-134.
10. Falakflaki, S., & Kalantarkousheh, S. M. Depression, anxiety and stress among mothers of healthy children and mothers of children with cochlear implants. *Journal of Social Issues & Humanities*, 2013; 1(5): 28-33.
11. Berg, M., Lundgren, I., Hermansson, E., & Wahlberg, V. Woman experience of the encounter with the midwife. *Midwifery*, 1996; 12: 11-15.
12. British cochlear implant group. Recommended guidelines on safety for cochlear implant users [Internet], 2008; Available from: <http://www.bcig.org.uk/safety>.
13. Hashemi, S. B., & Mosavi, S. A. Investigation of complication of audiological cochlear implant surgery in Fars- Southern Iran. *The Iranian Journal of Otorhinolaryngology*, 2008; 20(53): 145-149. [Persian].
14. Gasemipoor, A., Akbari, E., Tagipoor, M., Azimi, Z., & Refagat, E. The comparison of the psychological

- wellbeing and coping strategy in treatment of deaf and normal children. *Audiol*, 2012; 21(4): 52-59. [Persian].
15. karimi, M. Cochlear implant. *Audiol*, 1994; 2: 36-38. [Persian].
 16. Peters, B. R., Hahn, Y., Daniel, L., Lianos, L., Zaragoza, M., King, K., Cox, S., & et al. Pediatric cochlear implant expectations, Dallas Ear institute [Internet], 2003; Available from: www.dallasear.com/webdocuments/CI-expectations-pediatric.
 17. Movallali, G., & Nemati, S. Difficulties in parenting hearing-impaired children. *Audiol*, 2009; 18(1-2):1-11. [Persian].
 18. Wasan, A., & Rebecca, O. The effectiveness of early cochlear implantation for infants and young children with hearing loss. *NZHTA Technical Brief*, 2007; 6(5): 1-63.
 19. Bergeson, T. R. Maternal speech to hearing-impaired infants in the first year of hearing aid or cochlear implant use: A preliminary report. *Cochlear Implants International*, 2011; 12(1): 1-4.
 20. Balkany, TH. J., Hodges, A. V., Eshraghi, A. A., Butts, S., Bricker, K., Lingvai, J., Polak, M., & King, J. Cochlear implants in children: A review. *Acta Otolaryngol*, 2002; 122: 356-362.
 21. Hashemi, S.B., Monshizadeh, L., & Monbeti, S. Investigation of developmental levels of audiology, tongue and speech skills in 30 children with cochlear implant in Fars. *The Iranian Journal of Otorhinolaryngology*, 2007; 18(46): 153-158. [Persian].
 22. Chen, Y-A., Chan, K-CH., Liao, P-J., Chen, C-K., & Wu, C-M. Parental stress in raising mandarin-speaking children with cochlear implants. *The Laryngoscope*, 2013; 123(5): 1241-1246.
 23. Weisel, A., Weisel, T., & Michael, P. Mothers' stress and expectations as a function of time since child's cochlear implantation. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 2007; 21(1): 55-64.
 24. Garashi, K., Sarandi, P., & Farid, A. Comparison of stress and satisfaction in parents of hearing loss and normal children. *Audiol*, 2013; 22(1): 19-24. [Persian].
 25. Loeffler, CH., Aschendorff, A., Burger, T., Kroeger, S., Laszig, R., & Arndt, S. Quality of life measurements after cochlear implantation. *The Open Otorhinolaryngology Journal*, 2010; 4: 47-54.
 26. Kord, N., Shahbpodaghi, M., Khodami, S.M., Nourbakhsh, M., Jalaei, SH., & Motesadi, M. Investigation of perception of intonation in primary school ages cochlear implant children and comparison with normal hearing children. *Modern Rehabilitation*, 2010; 4(3, 4): 1-6. [Persian].
 27. Weisi, F., Shahbodaghi, MR., Dadgar, H., Moradi, AR., & Faghihzadeh, S. Comparison of reading skills between cochlear implantation and normal hearing children in second and third grade elementary in Tehran. *Modern Rehabilitation*, 2012; 6(3): 13-20. [Persian].
 28. Burkey, J. *Baby boomers and hearing loss: A guide to prevention and care*. New Brunswick, New Jersey, and London: Rutgers University Press, 1959; pp: 1-184.
 29. Preisler, G. *Cochlear implants in deaf children*. Council of Europe Publishing, F-67075 Strasbourg Cedex, France, 2001; 1-45.
 30. Zaidman-Zait, A. Parenting a child with a cochlear implant: A critical incident study. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 2007; 12(2): 221-241.
 31. Chute, P. M., & Nevins, M. E. Cochlear implants [Internet], 2012; Available from: [http://www. Google.com](http://www.Google.com).
 32. Sarant, J. Cochlear implants in children: A review [Internet], 2012; Hearing Loss, Dr. Sadaf Naz (Ed.), ISBN: 978-953-51-0366-0, InTech, Available from: <http://www.intechopen.com/books/hearing-loss/cochlear-implants-in-children-a-review>.