

بررسی موانع موجود در ارتقای بهداشت دهان و دندان دانش آموزان مبتلا به سندرم داون از دیدگاه مادران-مطالعه کیفی

دکتر زهرا قربانی^۱، امین وحدتی^۲، دکتر مینا پاک خصال^۳، دکتر هادی قاسمی^۴، دکتر نونا عطاران^۵

- ۱- دانشیار گروه سلامت دهان و دندانپزشکی اجتماعی، دانشکده دندانپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران.
- ۲- دانشجوی دکتری تخصصی سلامت دهان و دندانپزشکی اجتماعی گروه سلامت دهان و دندانپزشکی اجتماعی، دانشکده دندانپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران.
- ۳- استادیار گروه سلامت دهان و دندانپزشکی اجتماعی، مرکز تحقیقات دندانپزشکی، دانشکده دندانپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران
- ۴- دانشیار گروه سلامت دهان و دندانپزشکی اجتماعی، دانشکده دندانپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران
- ۵- استادیار گروه سلامت دهان و دندانپزشکی اجتماعی، دانشکده دندانپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران

وصول مقاله: ۹۹/۶/۱۸ اصلاح نهایی: ۹۹/۹/۲۱ پذیرش مقاله: ۹۹/۱۰/۱

Investigating Barriers to Promoting Oral Health in Students with Down Syndrome from a Mothers' Perspective: A Qualitative Content Analysis

Zahra Ghorbani¹, Amin Vahdati², Mina Pakkhesal³, Hadi Ghasemi⁴, Nona Attaran⁵

1-Associate professor, Community Oral Health Dept., School of Dentistry, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Daneshjoo Blvd., Evin, Tehran, Iran

2- Ph.D. student, Student Research Committee, School of Dentistry, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Daneshjoo Blvd., Evin, Tehran, Iran

3- Assistant Professor, Community Oral Health Dept., School of Dentistry, Golestan University of Medical Science, Golestan Iran

4- Associate Professor, Community Oral Health Dept., School of Dentistry, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Daneshjoo Blvd., Evin, Tehran, Iran

5- Assistant professor, Community Oral Health Dept., School of Dentistry, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Daneshjoo Blvd., Evin, Tehran, Iran

Received: Aug 2020 ; Accepted: Dec 2020

Abstract

Background & Aim : Down syndrome is a common genetic disorder in which, due to the high prevalence of developmental, anatomical, and functional disorders associated with the oral cavity, it causes problems in maintaining oral hygiene. This study aimed to investigate the barriers to students' oral health with Down syndrome from the perspective of their mothers.

Method & Material : In this qualitative study, in order to explain the barriers in promoting the oral health of students with Down syndrome from the perspective of their mothers, based on goal-based sampling, 21 semi-structured individual interviews were conducted to analyze the content of the interview. We analyzed interviews by Graneheimor and Lundman qualitative approaches.

Result: According to mothers' experiences, their children's disorders can be an obstacle to achieving good oral health. From the data analysis, the three main themes are "the effects of general health status, the effects of instruction and learning, problems in receiving dental health care services." Moreover, six sub-themes were extracted: "General Health, Oral and Dental malformations, Mother learning, learning of people with Down syndrome, Problems with Down Syndrome People, and Service receiving problems."

Conclusions: Given that these children's illness is an essential obstacle to receiving dental services, stakeholders in planning should pay special attention to providing dental services to these children.

Key words: Down syndrome, Oral health, Utilization, Access

*Corresponding Author: aminvahdati89@sbmu.ac.ir

J Res Dent Sci. 2021; 18(1):46-56

خلاصه:

سابقه و هدف: سندرم داون یک بیماری ژنتیکی است که در آن به علت شیوع بالای ناهنجاری های رشدی، آناتومیک و عملکردی مرتبط با حفره ی دهانی، مشکلاتی در رعایت بهداشت دهان و دندان افراد را موجب می شود. هدف این مطالعه بررسی موانع موجود در ارتقای بهداشت دهان دانش آموزان مبتلا به سندرم داون از دیدگاه مادران آنها می باشد.

مواد و روشها: در این مطالعه ی کیفی به منظور تبیین موانع موجود در ارتقای بهداشت دهان دانش آموزان مبتلا به سندرم داون از دیدگاه مادران آنها، بر اساس نمونه گیری مبتنی بر هدف با ۲۱ نفر از مادران مصاحبه های نیمه ساختار یافته انفرادی انجام شد و جهت تحلیل محتوای مصاحبه های ضبط، دست نویس، کدگذاری و طبقه بندی شده، از رویکرد کیفی Graneheim و Lundman استفاده شد.

یافته ها: بر اساس تجربیات مادران، بیماری فرزندان آنها می تواند مانعی در جهت دستیابی به وضعیت خوب سلامت دهان و دندان باشد. از تحلیل داده ها، سه درون مایه ی اصلی «تاثیرات وضعیت سلامت عمومی، تاثیرات آموزش و یادگیری، تاثیرات مشکلات دریافت خدمات مراقبت های سلامت دندانپزشکی.» و شش درون مایه ی فرعی «سلامت عمومی، ناهنجاری های دهان و دندان ها، آموزش مادران، آموزش افراد مبتلا به سندرم داون، مشکلات مرتبط با افراد مبتلا به سندرم داون و مشکلات دریافت خدمات» استخراج شد.

نتیجه گیری: با توجه به اینکه بیماری این کودکان مانع مهمی در راه دریافت خدمات دندانپزشکی است، باید دست اندرکاران در برنامه ریزی ها توجه ویژه ای به ارائه خدمات دندانپزشکی به این کودکان داشته باشند.

کلید واژه ها: سندرم داون، بهداشت دهان و دندان، بهره مندی، دسترسی

مقدمه:

و دندان این افراد صورت گرفته است، اما مطالعات کیفی در این زمینه به ندرت یافت می شود. با توجه به اینکه مطالعات کیفی بینشی درباره ی دیدگاه های شخصی مردم به متخصصان ارائه می دهد و باعث می شود دیدی جامع تر نسبت به عقاید مردم داشته باشند، ضرورت انجام مطالعه کیفی در این زمینه احساس شد^(۹). افرادی که دچار عقب ماندگی ذهنی هستند، وضعیت بهداشت دهان و دندان مناسبی در مقایسه با همسالان خود ندارند. در مطالعه بر روی وضعیت بهداشت دهان کودکان مدارس ابتدایی کودکان معلول، میانگین شاخص پلاک دانش آموزان $0/66 \pm 1/74$ و میانگین $5 \pm 4/3$ dmft و میانگین $4/9 \pm 2/3$ DMFT بود^(۶،۱۰). افراد معلولی که درجه ی بالاتری از محدودیت های شناختی دارند و از ملاقات خانواده هایشان محروم هستند و تحت پوشش بیمه نیستند، کمتر احتمال دارد که به دندانپزشک مراجعه کنند^(۱۱) و همین امر موجب غفلت از رویکرد پیشگیرانه به بیماریهای دهان و دندان و ارتقا سطح آن می شود و در آینده به دلیل مشکلات پیچیده در حفره دهان نیاز به درمان های پیچیده وجود خواهد داشت، و در

سندرم داون (تریزومی ۲۱) یک تغییر ژنتیکی است که باعث میشود در هسته سلول ها یک کروموزوم ۲۱ اضافی وجود داشته باشد^(۱). این بیماری علت اصلی عقب ماندگی ذهنی و بیماری های ارثی قلبی است و افراد مبتلا به سندرم داون (DS) شیوع بالایی از ناهنجاری های رشدی، آناتومیک و عملکردی مرتبط با حفره ی دهانی دارند^(۲،۳). شیوع سندرم داون در ایران ۱/۷۰۰ تولد زنده است^(۴). مشخص شده است احتمال آنکه این افراد از مشکلات سلامتی رنج ببرند، بالاست و یکی از این مشکلات سلامتی مربوط به مشکلات دهانی است^(۵،۶). متخصصین دندانپزشکی کودکان تصریح کرده اند مراقبت از سلامت دهان کودکان معلول، از موضوعات مهمی است که نادیده گرفته می شود^(۷)

بیماری های دهان و دندان که در زیرمجموعه ی بیماری های غیرواگیر طبقه بندی می شوند، می توانند بر روی سلامت بدن تاثیر بگذارند و از آن تاثیر بپذیرند و به همین دلیل اهمیت بسزایی در برنامه ریزی برای سلامت عمومی دارند^(۸). تاکنون مطالعات کمی بر روی وضعیت سلامت دهان

نتیجه بار مالی زیادی را به خانواده ها و نظام سلامت تحمیل خواهد کرد و بسته به شدت ناتوانی افراد، آنها نیاز به درمان ها و خدمات پزشکی و دندانپزشکی پیچیده تر و گرانتری خواهند داشت (۱۲،۱۳). در مطالعه ای مشاهده شد که دندانپزشکان ایتالیایی خود را جهت درمان های دندانپزشکی افراد مبتلا به سندرم داون در حد کافی توانمند نمی دانند و نمره ۴/۷ از ۱۰ به توانمندی های خود می دهند (۵). این امر با توجه به نقص در کوریکولوم آموزشی دانشجویان دندانپزشکی در ایتالیا قابل انتظار است (۱۴). داشتن رویکرد پیشگیرانه نسبت به بیماری های دهان و دندان در این افراد مهم است و دندانپزشکان و مراقبان بهداشتی باید با انتقال صحیح آموزشها به مراقبین این افراد که عمدتاً والدینشان هستند، در این راستا حرکت کنند چون افراد مبتلا به سندرم داون تا ده سالگی نیاز مبرم به توجه و حمایت والدین جهت انجام رفتارهای مربوط به سلامت دهان و دندان دارند (۱۵،۱۶). در این مطالعه برآن شدیم با توجه به اهمیت نقش والدین در ارتقای بهداشت دهان و دندان افراد مبتلا به سندرم داون، موانع ارتقا بهداشت دهان و دندان در این افراد را از دیدگاه مادران آنها بررسی کنیم.

مواد و روش ها:

مطالعه حاضر از نوع کیفی بوده و با استفاده از روش تحلیل محتوا شد. در این مطالعه، با هدف کشف تجارب مادران در مورد مشکلات مرتبط با سلامت دهان و دندان فرزندان مبتلا به سندرم داون، رویکرد تحلیل محتوای کیفی استفاده شد. تحلیل محتوا یک ابزار علمی است که منجر به تأمین شناختی جدید، ارتقای درک پژوهشگر از پدیده ها و تشخیص راهبردهای اجرایی می شود (۱۷). جامعه ی پژوهش را مادرانی تشکیل دادند که مراقبت های روزانه از فرزند مبتلا به سندرم داون خویش را برعهده داشتند و فرزندانشان در حال تحصیل در مدارس استثنایی شهر تهران بودند. برای بیان موانع موجود در ارتقای بهداشت دهان و دندان افراد مبتلا به سندرم داون، بر اساس نمونه گیری هدفمند، با ۵

مادر در روز اول آغاز شد و به مدت شش روز در مدارس استثنایی شهر تهران در سال ۹۸ مصاحبه های نیمه ساختار یافته انفرادی انجام شد و بعد از انجام مصاحبه با ۲۱ نفر از مادران، زمانی که پاسخ به سوالات تکراری شده بود، مصاحبه ها متوقف شدند. کودکان از سطوح تحصیلی متفاوت در سنین ۷ تا ۱۴ سال، توسط مربیان بهداشت دو مدرسه کم توان ذهنی شهر تهران انتخاب شدند. معیارهای ورود عبارت بودند از: بانوان ساکن تهران که یک فرزند مبتلا به سندرم داون داشتند و همچنین بعنوان مراقب بر رفتارهای مرتبط با سلامتی فرزندانشان که در مدارس استثنایی تحصیل می کنند، نظارت داشتند. معیار خروج، عدم رضایت مادران برای مصاحبه یا ادامه مصاحبه بود. در آغاز علت انجام پژوهش به مادران توضیح داده میشد و در صورت تمایل برای انجام مصاحبه در اتاقی که برای مصاحبه در نظر گرفته شده بود، مصاحبه انجام می شد. پژوهشگران برای جمع آوری داده ها از مصاحبه ی نیمه ساختار یافته استفاده کردند. سوالات شامل "در زمینه بهداشت دهان و دندان فرزندتان چه مشکلاتی دارید؟" عوامل تاثیرگذار بر بهداشت دهان و دندان فرزندتان کدامند؟"، "آیا از مسواک و نخ دندان برای کودکان استفاده می کنید؟"، نقش آموزش در بهداشت و دهان و دندان افراد مبتلا به سندرم داون چیست؟ "آیا تا بحال خدمات دندانپزشکی دریافت کرده اید؟"، بودند و جهت شفاف و عمیق تر شدن اظهارات در طول گفتگو، سوالات دیگری بر اساس پاسخ های داده شده مطرح می شد. نمونه گیری تا رسیدن به حد اشباع داده ها یعنی جایی که دیگر با ادامه مصاحبه ها پاسخ جدید به سوالات داده نمی شد، ادامه پیدا کرد. زمان هر مصاحبه ۲۰-۴۰ دقیقه وابسته به شرایط هر مصاحبه شونده به طول انجامید. جهت تحلیل داده ها، همزمان با مصاحبه، خلاصه برداری توسط پژوهشگر دوم انجام می شد و بعد از پایان مصاحبه، نوار مصاحبه دست نویسی می شد و بعد از پایان دست نویسی، با محتویات خلاصه برداری ها تطبیق داده می شد. جهت تحلیل محتوا از رویکرد کیفی Graneheim و همکاران استفاده شد (۱۸). به

این ترتیب که ابتدا مکتوب کردن هر ۲۱ مصاحبه بلافاصله بعد از انجام هر مصاحبه (Transcribing) صورت می گرفت؛ سپس کل متن مصاحبه که به عنوان واحد تحلیل محسوب میشدند، برای رسیدن به درک کلی از محتوای آن مصاحبه مطالعه می شد تا تحت تحلیل و کدگذاری قرار بگیرد. کلمات، جملات و پاراگراف ها به عنوان واحد معنایی در نظر گرفته شدند. در این مرحله ۲۴۰ واحد معنایی استخراج شده، مجموعه ای از کلمات بودند که با همدیگر از نظر محتوایی در ارتباط بودند و با توجه به محتوایشان، در کنار یکدیگر قرار گرفته بودند. سپس واحدهای معنایی با توجه به مفهوم های پنهان در آن ها به سطح مفهوم پردازی رسیده و با ۲۱ کد نامگذاری شدند. (Abstracting) کدها از نظر شباهت و تفاوت ها با همدیگر مقایسه شدند و تحت طبقات انتزاعی تر با برچسب مشخص در شش گروه، دسته بندی شدند. (Sorting codes) در نهایت با مقایسه طبقات با یکدیگر و تامل دقیق بر روی آنها محتوای پنهان درون داده ها، تحت عنوان شش درون مایه ی فرعی و سه درون مایه ی اصلی مطالعه معرفی گردید. (Formulating themes) این مراحل توسط سه نفر از پژوهشگران انجام شد و نفر سوم به علت تجربه ی بالا در زمینه ی این پژوهش، در مواردی که بین دو پژوهشگر اختلاف نظر وجود داشت رای نهایی را صادر می کرد.

صحیح بودن و خلل ناپذیر بودن مطالعات کیفی با چهار ویژگی اعتبار پژوهش (Credibility)، انتقال پذیری (Transferability)، قابلیت اطمینان (Dependability) و مقبولیت (Confirmability) که به ارایه نتایج مرتبط می گردند، مورد بررسی قرار می گیرد (۱۹، ۱۸). اعتبار پژوهش (Credibility) ویژگی است که به دیگران اجازه میدهد که یافته های مطالعه را از طریق تفسیر تجربه شرکت کنندگان شناسایی نمایند (۲۰). انتقال نتایج یا روشهای پژوهش از یک گروه به گروه دیگر و یا این که چگونه یافته های یک پرسش ویژه در دیگر زمینه ها و یا دیگر شرکت کنندگان بسط می یابد، در تعریف انتقال پذیری (Transferability) گنجانده می شود (۱۹) قابلیت

اطمینان و ثبات (Dependability) در شرایطی اتفاق می افتد که یک محقق دیگر بتواند تصمیمات اتخاذ شده توسط پژوهشگر را دنبال و بازرسی نماید (۲۰). قابلیت تصدیق و تأیید (Confirmability) در مطالعات کیفی زمانی است که نتایج مطالعه نشان دهد که به اهداف مطالعه دست یافته شده است؛ نه این که حاصل فرضیات و درک قبلی محقق باشد. این امر نیاز به بررسی تصمیمات محقق در طی مطالعه دارد (۲۱). اعتبار پژوهش با تعامل طولانی مدت پژوهشگران با شرکت کنندگان حاصل شد. به همین منظور پژوهشگران براساس برنامه ی مدون، به صورت روزانه در یک ماه در مدارس مربوطه حضور پیدا کردند و در کلاس های دانش آموزان شرکت کردند. در جلساتی که برای والدین این کودکان تشکیل می شد حاضر شدند و با والدین ارتباط برقرار کردند و با آنها به تعامل پرداختند و در نهایت جمع آوری اطلاعات معتبر با اطمینان از تجربه مادران در برطرف کردن نیازهای افراد مبتلا به سندرم داون مبتلا به سندرم داون و تأیید اطلاعات، حاصل شد. بعد از پیاده کردن مصاحبه، نسخه تایپ شده ی آن در اختیار فردی که مصاحبه شده بود قرار داده شدو از آنها در مورد اینکه ((آیا این جملات منطبق با منظور آنها بوده است)) پرسیده شد. برای تأمین ویژگی قابلیت انتقال داده ها سعی شد تا با توضیحات جامع در روش نمونه گیری و ویژگی های دموگرافیک افراد شرکت کننده در مصاحبه امکان تعمیم نتایج این پژوهش در سایر مطالعات فراهم شد. برای فراهم نمودن قابلیت اطمینان داده ها، از طریق ضبط مصاحبه ها و یادداشت برداری های حین مصاحبه، متن پیاده شده مصاحبه ها، ثبت مراحل تجزیه و تحلیل مصاحبه ها و استخراج مفاهیم مصاحبه ها و بازنگری مراحل جمع آوری داده ها توسط دو استاد صاحب نظر در موضوع پژوهش و توافق آن ها در مورد نتایج صورت پذیرفت. مقبولیت در این مطالعه با نگرش تجارب مادران به گونه ای که برای سایر محققین قابل استفاده باشد و بتوانند آنها را پیگیری نمایند.

برای رعایت ملاحظات اخلاقی پژوهشگران بعد از گرفتن معرفی نامه از معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم

پزشکی شهید بهشتی و ارائه آن به مدارس کودکان استثنایی و با معرفی خود به مشارکت کنندگان و توضیح اهداف پژوهش و کسب رضایت آگاهانه، به مصاحبه شوندگان اطمینان دادند که نتایج مصاحبه به صورت محرمانه باقی خواهد ماند و بدون ذکر نام از افراد ثبت خواهد شد و امانت داری در دست نویسی مصاحبه رعایت خواهد شد. در شروع مطالعه اطلاعات دموگرافیک شرکت کنندگان ثبت شد و به خروج آزادانه در هر مرحله از مطالعه به اختیار در عدم تمایل به همکاری تاکید شد.

یافته ها :

در این مطالعه ۲۱ مادر مورد مصاحبه قرار گرفتند. میانگین سنی مادران ۴۱/۷ سال بود. ۷ نفر مدرک زیر دیپلم، ۸ نفر دیپلم، ۳ نفر فوق دیپلم و ۳ نفر مدرک لیسانس داشتند. دانش آموزان دو مدرسه از مدارس استثنایی تهران در این مطالعه وارد شدند. بعد از مطالعه ی متن مصاحبه ها، ۲۴۰ واحد معنایی اولیه شناسایی گردید. پس از چندین بار مرور، بازبینی و براساس شباهت مفاهیم، طبقه بندی انجام شد. در ادامه با بازبینی های بیشتر، و مقایسه ی طبقه بندی ها، معنای درونی آن ها به صورت درونمایه ی فرعی و درون مایه ی اصلی استخراج شد و درونمایه ها بر اساس ماهیت شان به صورت ذهنی و مفهومی نام گذاری شدند. سه مفهوم اصلی به عنوان درونمایه ی اصلی استخراج گردید: «تاثیرات وضعیت سلامت عمومی، تاثیرات آموزش و یادگیری، تاثیرات مشکلات دریافت خدمات مراقبت های سلامت دندانپزشکی».

تاثیرات وضعیت سلامت عمومی:

افراد مبتلا به سندرم داون بیماریهای مختلفی را تجربه می کنند و این بیماری ها می تواند بر روی بهداشت دهان و دندان این افراد تاثیر بگذارد. این درون مایه ی اصلی شامل دو درون مایه ی فرعی «سلامت عمومی» و «ناهنجاری های دهان و دندان ها» می باشد .

• سلامت عمومی:

مادران در طی مصاحبه مشکلات سلامت عمومی فرزندانشان را به عنوان مانعی در راه ارتقای بهداشت دهان و دندان ذکر کردند. «مشکلات مربوط به سیستم ایمنی و ژنتیک»، «تهوع»، «مشکلات بلع»، «شلی عضلات صورت»، «تغذیه نامناسب»، «ریفلاکس» کدهای طبقه بندی شده در این درون مایه بودند. شرکت کننده شماره یک در این باره گفت: «کلا به خاطر سیستم ایمنی ضعیف تر دندان هایشان زودتر خراب می شود و دیرتر دندان در می آورد.» شرکت کننده ی شماره ی پنج عنوان کرد: «از دهانشویه و خمیر دندان نمیتونم براش استفاده کنم چون بوی اونها باعث حالت تهوع میشه.» شرکت کننده ی شماره ۱۵ عنوان کرد: «غذا همه چیز می خوره به جز سبزیجات و میوه که به خاطر مشکل بلع نمیخوره، بالا میاره. به خاطر ضعیف بودن عضلات نمیتونه لقمه کنه و غذای خشک نمیتونه بخوره.» شرکت کننده شماره ۱۹ در ارتباط با رژیم غذایی فرزندش گفت: «شیرینی و تنقلات زیاد میخوره و حتما کنار غذای اصلیش باید تنقلات باشه تا غذاشو بخوره.» شرکت کننده شماره دو عنوان کرد: «چون شب موقع خواب غذاها از تو معده اش میاد دهنش، اسید معده دندوناشو خراب کرده». اکثر مصاحبه شوندگان به این عوامل با بیان های متفاوت اشاره کردند.

• ناهنجاری های دهان و دندان:

مادران شرکت کننده در مصاحبه مشکلاتی را که فرزند مبتلا به سندرم داون در ناحیه فک و صورت به واسطه ی بیماری خود دارد، به عنوان عوامل ممانعت کننده از دستیابی به سطح مناسب بهداشت دهان و دندان ذکر کردند. در این درون مایه ی فرعی کدهای «رویش دیر هنگام دندانها»، «نامرتب بودن دندان ها»، «کم بودن قدرت جویدن»، «محدودیت در باز کردن دهان» طبقه بندی شدند. شرکت کننده شماره چهار بیان کرد: «کلا دیر دندان در می آورند و همه چیزشان با تاخیر است.» شرکت کننده شماره شش عنوان کرد: «کوچک بودن فک پایین باعث نامنظم دراومدن دندون ها میشه و به علت کوچک بودن فک دندان ها تحت فشار هستند و به ارتودنسی نیاز داره.» شرکت کننده شماره

سه گفت: «دهانش را نمیتونه زیاد باز نگه داره و دهانش بیشتر از یه حدی باز نمیشه و مسواک زدن براش سخته.» شرکت کننده شماره بیست و یک در رابطه با توانایی جویدن فرزندش گفت: «غذا رو نمیجوه و قورت میده و معده اش همیشه اذیت میشه به خاطر این.»

تاثیرات آموزش و یادگیری

این درون مایه ی اصلی شامل دو درون مایه ی فرعی «آموزش مادران» و «آموزش افراد مبتلا به سندرم داون» است. در مصاحبه ها شرکت کنندگان اظهار می کردند، آموزش های لازم در زمینه خود مراقبتی را دریافت نکرده اند و همین به عنوان موانع دسترسی به سلامت دهان و دندان مناسب ذکر گردید.

مشکلات در دریافت خدمات مراقبت های سلامت دندانپزشکی

این درون مایه اصلی شامل دو درون مایه فرعی «مشکلات مرتبط با افراد مبتلا به سندرم داون» و «مشکلات دریافت خدمات» می باشد. این مشکلات در مرحله درمان نمود بیشتری پیدا می کنند و موجب می شوند افراد مبتلا به سندرم داون به خدمات درمانی مورد نیاز دسترسی نداشته باشند.

• مشکلات مرتبط با افراد مبتلا به سندرم داون ((عدم توانایی در باز نگه داشتن دهان به علت سریع خسته شدن))، ((عدم همکاری افراد مبتلا به سندرم داون)) و «دشواری حمل و نقل افراد مبتلا به سندرم داون»، کدهای طبقه بندی شده در این درون مایه ی فرعی اند. عدم توجه به ویژگی های جسمانی و فیزیولوژیک و رفتاری افراد مبتلا به سندرم داون موجب می شود امکان رعایت دستورالعمل های بهداشتی و ارائه خدمت مراقبت دهان و دندان به افراد مبتلا به سندرم داون با دشواری روبرو شود. شرکت کننده ی شماره ۱۲ عنوان کرد: «چون از باز نگهداشتن دهانش زود خسته میشه، باید کارش زود انجام بشه.» شرکت کننده شماره ی ۱۸ از جمله مشکلات کودکش را عدم همکاری او عنوان کرد: «بزرگترین مشکل لج بازی و رفتارش هست و می دونم با بد اخلاقی و اخم به نتیجه نمی رسم و دهنشو میبندد و اجازه نمیده مسواک بزنم.» شرکت کننده شماره ۱۳ ضمن اشاره به عدم دسترسی کافی به مراکز ارائه خدمات دندانپزشکی گفت: «دو تا مرکز فقط به بچه های سندرم داون

• آموزش به مادران

«عدم دریافت اطلاعات مناسب از مراقب سلامت دهان»، «عدم آموزش از بدو تولد به مادر» کدهای طبقه بندی شده در این گروه بودند. مادران در مصاحبه اظهار می کردند در صورتی که آگاهی کافی از روش های مراقبت داشتند و نحوه دسترسی به مراکز ارائه دهنده خدمات را می دانستند، میتوانستند نیازهای مرتبط با سلامت دهان و دندان کودک را پاسخ دهند. شرکت کننده شماره هفت بیان کرد: «آموزش برای خانواده خیلی خوب است، چون مادر دوست دارد به بهداشت کودک رسیدگی کند اما وقتی بلد نیست و کسی هم موقع تولدش یا وقت واکسنش چیزی یاد نمیده، حوصله ی ما هم سر می ره و مسواک زدن را ادامه نمیدیم.» شرکت کننده شماره ۱۱ در این مورد گفت: «من وسایر مادر ها دوست داریم اطلاعات جمع آوری کنیم و سعی میکنیم از اینترنت و یا از مادران دیگر اطلاعات جمع کنیم و به همدیگه بگیم و مشکلات فرزندانمان را از این راه حل کنیم.»

• آموزش به افراد مبتلا به سندرم داون

«سطح پایین آموزش پذیری افراد مبتلا به سندرم داون» و «عدم آموزش متناسب با ویژگی های رفتاری افراد مبتلا به سندرم داون» از کدهای طبقه بندی شده در این درون مایه ی فرعی هستند. افراد مبتلا به سندرم داون در صورتی که آموزش پذیر باشند، می توانند بعد از یادگیری در روند

خدمات میدن که راهشون خیلی دوره و نمیتونم فرزندمو با مترو ببرم، هزینه ی تاکسی هم خیلی گرون میشه»

• مشکلات دریافت خدمات

کدهای «عدم پذیرش توسط کلینیک ها»، «محیط نامناسب درمانگاه برای پذیرش این افراد مبتلا به سندرم داون»، «عدم پذیرش افراد مبتلا به سندرم داون بالای ۱۲ سال در کلینیک های دولتی»، «عدم پوشش هزینه ها توسط بیمه» در این درون مایه گنجانده می شود. عدم برنامه ریزی جهت آموزش درمانگران، استقرار، تجهیز و توسعه مراکز درمانی و پوشش بیمه ای خدمات برای این افراد از موانع دسترسی به درمان های دندانپزشکی است. شرکت کننده شماره ۱۴ در این باره گفت: « من کلینیکی که مخصوص این بچه ها باشه نمیشناختم. برای درد دندان فرزندم به چندین مطب و کلینیک خصوصی مراجعه کردم تا در نهایت یک دندانپزشک حاضر شد دندونش را بکشه.» شرکت کننده شماره نه در مصاحبه گفت: « می بینم با بچه های دیگه که سالمن خیلی رفتارشون صبورتر و ملایم تره ولی واسه بچه ی من خیلی

وقت نمی دارن؛ من انتظار داشتم برای بچه من بیشتر وقت بذارن ، خیلی به توجه نیاز داشت و محیط براش محیط غربیی بود.» شرکت کننده شماره دو در ارتباط با محیط نامناسب درمانگاه گفت: «یه بار بچه ام رو به درمانگاهی بردم که برای بچه های معلول کار انجام میدادن، خیلی شلوغ بود و همه بچه ها بیقراری میکردن و کمی که گذشت بچه ی منم خسته شد و شروع به بی قراری کرد.» شرکت کننده شماره بیست گفت: «تا وقتی بچه ام کوچیک بود، درمانگاه های دولتی براش کار انجام میدادن اما الان میگن باید بیهوش بشه تا براش کار انجام بشه و ما هزینه ی بیهوشی نداریم.» شرکت کننده ی شماره ی ۱۷ در ارتباط با کمرشکن بودن هزینه های درمان گفت: «این بچه ها بیمه خاصی برای درمان ندارن و فقط بیمه تکمیلی کمی از هزینه هاشونو میده و به خاطر هزینه کسی نمیتونه فرزندشو برای درمان ببره و هزینه مشکل هست براشون.»

جدول ۱- درون مایه ی اصلی، درون مایه فرعی و کدهای استخراج شده از مصاحبه با مادرانی که کودک مبتلا به سندرم داون داشته و موانع ارتقای سلامت دهان و دندان این کودکان را بیان می کند.

مفاهیم اصلی (Main themes)	مفاهیم فرعی (Sub themes)	کدها یا مفاهیم اولیه
تأثیرات وضعیت سلامت عمومی	سلامت عمومی	<ul style="list-style-type: none"> مشکلات مربوط به سیستم ایمنی و ژنتیک تهوع مشکلات بلع شلی عضلات صورت تغذیه نامناسب ریفلاکس
	ناهنجاری های دهان و دندان	<ul style="list-style-type: none"> رویش دیر هنگام دندانها نامرتب بودن دندان ها کم بودن قدرت جویدن محدودیت در باز کردن دهان
تأثیرات آموزش و یادگیری افراد مبتلا به سندرم داون	آموزش به مادران	<ul style="list-style-type: none"> عدم دریافت اطلاعات مناسب از مراقب سلامت دهان عدم آموزش از بدو تولد به مادر
	آموزش به افراد مبتلا به سندرم داون	<ul style="list-style-type: none"> سطح پایین آموزش پذیری افراد مبتلا به سندرم داون عدم آموزش متناسب با ویژگی های رفتاری افراد مبتلا به سندرم داون
مشکلات دریافت خدمات مراقبت های سلامت دندانپزشکی	مشکلات مرتبط با افراد مبتلا به سندرم داون	<ul style="list-style-type: none"> عدم توانایی در باز نگه داشتن دهان به علت سریع خسته شدن عدم همکاری افراد مبتلا به سندرم داون دشواری حمل و نقل افراد مبتلا به سندرم داون
	مشکلات دریافت خدمات	<ul style="list-style-type: none"> عدم پذیرش توسط کلینیک ها محیط نامناسب درمانگاه برای پذیرش این افراد مبتلا به سندرم داون عدم پذیرش افراد مبتلا به سندرم داون بالای ۱۲ سال در کلینیک های دولتی عدم پوشش هزینه ها توسط بیمه

بحث:

مطالعه حاضر به منظور بررسی موانع ارائه خدمات دندانپزشکی به افراد مبتلا به سندرم داون از دیدگاه مادران آنها انجام شده است، که این موضوع با توجه به نیازهای برآورده نشده این افراد می تواند به پژوهشگران جهت برطرف کردن موانع در راه دریافت خدمات سلامت دهان و دندان کمک کند. در این پژوهش به سه درونمایه اصلی و شش درون مایه فرعی به عنوان موانع دسترسی جهت دریافت خدمات مراقبت سلامت دهان و دندان دست یافتیم. ناهنجاری های دهان و دندان افراد مبتلا به سندرم داون یکی از موانع ذکر شده بر سر راه خدمات مراقبتی دهان و دندان عنوان شد. Haliza و همکاران در مطالعه خود شیوع ناهنجاری های دندانی و صورتی را در این افراد بالاتر از افراد نرمال هم سن گزارش کردند و بر وضعیت ضعیف تر بهداشت دهان و دندان این افراد در مقایسه با همسالانشان تاکید کردند^(۳۲). Sekerci و همکاران در مطالعه خود بر روی ۲۱۶ کودک مبتلا به سندرم داون، بروز بالای آنومالی های دندانی را در این افراد گزارش کردند^(۳۳). در مطالعه ای که Popoola و همکاران بر روی شیوع آنومالی های بافت سخت دندانی و وضعیت بهداشت دهان افراد مبتلا به سندرم داون داشتند، مشاهده شد احتمال بهداشت دهان ضعیف به طور معنی دار برای افراد مبتلا به سندرم داونی که آنومالی دندانی داشتند، افزایش می یافت^(۳۴). به نظر می رسد وجود آنومالی های دندانی در افراد مبتلا به سندرم داون موجب می شود تا خانواده ها و تیم درمانی نسبت به بهبود وضعیت بهداشت دهان این افراد امیدوار نباشند و تلاش لازم برای بهبود وضعیت بهداشت دهان و دندان صورت نگیرد.

وضعیت سلامت عمومی افراد مبتلا به سندرم داون می تواند در دستیابی به بهداشت دهان و دندان مناسب تاثیر بگذارد. Allison و همکاران در مطالعه ای خود به مقایسه ای تفاوت در وضعیت بهداشت دهان و دندان این افراد و خواهر یا برادر سالم این افراد پرداختند. در این مطالعه مشکلات مربوط به گوش، حلق و بینی و مشکلات تکلمی در افراد مبتلا به سندرم داون مبتلا ۴۶ درصد و ۵۸ درصد در مقابل ۱۱ درصد و دو

درصد بود. با توجه به اینکه حفره ی دهان در این مشکلات درگیر است، می توان بهداشت ضعیف دهان و دندان این افراد را تا حدودی ناشی از این مشکلات دانست^(۳۵). Abanto و همکاران در یک مطالعه مروری نظام مند بیماری های سیستمیکی که این افراد داشتند و ارتباط آنها پیچیدگی های سلامت دهان و درمان های دندانپزشکی را بررسی کردند. به عنوان نمونه ناهنجاریهای ایمونولوژیک در ۹۰ درصد این افراد وجود دارد که پیامدهای پرپودنتال دارد. دندانپزشکان برای مدیریت وضعیت سلامت دهان این گروه باید از این بیماری ها آگاهی داشته باشند تا بتوانند توصیه ها و درمان های اثربخشی ارائه دهند^(۳۶). مادران عدم آموزش رفتارهای سلامت را از موانع ارتقای بهداشت دهان برشمردند. Jobling و همکاران در مطالعه ای بر روی آموزش رفتارهای سلامت و رفتارهای مرتبط به این نتیجه رسیدند که تعداد زیادی از این افراد آگاهی اولیه از بهداشت را نشان می دهند، اما در سطحی نیستند که انجام دادن آنها را بدون حضور والدین تضمین کنند و دانش این افراد در زمینه ی استفاده از محصولات سلامتی، ورزش و غذاهای سالم عموماً ضعیف است^(۳۷). Caton و همکاران در مطالعه ای که بر روی دانش، موانع و تسهیل گر های سبک زندگی سالم در افراد با مشکلات شناختی داشتند، به این نتیجه رسیدند که شرکت کنندگان درک درستی از معنای سالم بودن، داشتن رژیم غذایی سالم، خطرات سوء مصرف مواد و فواید ورزش داشتند و نیز سطحی از آگاهی را درباره منطق استفاده از رفتارهای سلامت محور نشان دادند^(۳۸). درمانگران می توانند به یادگیری سبک زندگی سالم به این گروه بپردازند و از والدین آنها بخواهند تا در زمینه ی انجام رفتارهای سالم نظارت داشته باشند. اما نمیتوان از افراد مبتلا به سندرم داون انتظار داشت، به تنهایی به انجام رفتارهای سالم بپردازند. با توجه به اهمیت نقش مادران به عنوان مراقبین سلامت این گروه از افراد، مادران عدم آموزش های لازم در ارتباط با مراقبت از افراد مبتلا به سندرم داون را مانعی برای مراقبت از سلامتی آنها عنوان کردند. Lam و همکاران در یک مطالعه ی کیفی به بررسی تجربه ی مادران در تعامل با افراد مبتلا به سندرم

داون پرداختند. آنها یکی از عوامل نگرانی مادران را کمبود دانششان عنوان کردند که شامل کم بودن اطلاعات مادران درباره تشخیص ابتلا به سندرم داون و مراقبت از کودک مبتلا به سندرم داون بود. بیشتر مادران، حتی مادرانی که تجربه فرزندآوری دارند، به دلیل آگاهی محدود از خصوصیات و نیازهای این گروه از افراد، هنگامی که اولین بار فرزندشان را به خانه بردند، با مشکل روبرو شدند^(۳۹). مادران عنوان کردند نیاز به آموزش نکات قابل توجه توسط مراقبین سلامت، از سوی آنها احساس می شود و این مورد در مطالعه ی Nunes عنوان شد که متخصصان سلامت نقش مهمی رابه طور مشترک با این خانواده ها در ارائه اطلاعات و روشن کردن شبهات و همچنین ترویج پیوند با کودک بازی میکنند. همچنین مادران به اهمیت تبادل اطلاعات با سایر مادران که کودک مبتلا به سندرم داون دارند اشاره کردند که Nunes و همکاران نیز در مطالعه ی خود به نتیجه ی مشابه رسیده بودند و عنوان کرده بودند تبادل اطلاعات بین والدینی که، پس از مدتی دریافت راهنمایی و زندگی با کودک، اوراد رک می کنند و احساس میکنند قادر به گفتگو با خانواده های دیگری هستند که شرایط مشابه را تجربه میکنند، می تواند مفید باشد. آنها نسبت به مزایایی که دریافت کرده اند احساس مسئولیت میکنند و احساس میکنند باید به افراد نیازمند کمک کنند^(۴۰). افراد مبتلا به سندرم داون به دلیل تفاوت های آناتومیک و رفتاری، درمان های دندانپزشکی را باید به گونه متفاوتی دریافت کنند که این امر نیازمند دانش، نگرش و عملکرد مناسب از سوی تیم درمانی دندانپزشکی است و عدم توجه به این موضوع موجب دلسردی خانواده ها از مراجعه به مطب دندانپزشکان می شود. این افراد مبتلا به سندرم داون نیازمند کنترل رفتاری هستند و توانمندی درمانگر در برقراری ارتباط با آنها باید بالا باشد و در درمان آنها باید به مشکلات فیزیولوژیک آنها نیز توجه گردد که این موارد در مطالعه ی Fiske و همکاران اشاره شده بود^(۴۱). عدم توجه به تفاوت های رفتاری این افراد می تواند منجر به ترس از دریافت خدمات دندانپزشکی و عدم مراجعه روتین به

مطب دندانپزشکی شود. در مطالعه ی Habashneh و همکاران علت اصلی عدم مراجعه جهت معاینات مرتب دندانپزشکی ترس عنوان شده بود^(۳۲). مطالعه حاضر با توجه به مصاحبه با مادران افراد مبتلا به سندرم داون پنجره های جدیدی را به سوی علت این مشکل می گشاید و باعث میشود ماز درپچه دیگری به مشکلات بهداشت دهان و دندان این افراد توجه کنیم. به نظر می رسد در صورت مصاحبه با مادران در مناطق مختلف شهر تهران و انتخاب سایر معلولیت ها، نتایج فراگیرتری حاصل می شد.

نتیجه گیری:

موانع ارتقای سلامت دهان و دندان در افراد مبتلا به سندرم داون از دیدگاه مادران آنها به سه دسته ی اصلی «تاثیرات وضعیت سلامت عمومی»، «تاثیرات آموزش و یادگیری» و «مشکلات در دریافت خدمات مراقبت های سلامت دندانپزشکی» گروه بندی شدند. لازم است با برگزاری دوره های آموزش مدون درصدد ارتقای دانش، نگرش و عملکرد ارائه دهندگان سلامت دهان و دندان براییم که این امر با اثر گذاشتن بر دیدگاه والدین آنها سبب افزایش همکاری آنها و در نتیجه ارتقای سلامت دهان و دندان این افراد می شود. پیشنهاد می شود پژوهشگران در مطالعات آتی به سایر معلولیت ها توجه کنند و سایر ذینفعان در امر ارتقای سلامت دهان و دندان معلولان، در مطالعات وارد شوند.

تشکر و قدردانی:

پژوهش حاضر با همکاری مادران محترمی که کودک مبتلا به سندرم داون داشتند، اداره ی آموزش و پرورش استثنایی شهر تهران، سرکار خانم معصومه رجب پور و سرکار خانم عبقریان کارشناسان محترم آموزش و پرورش استثنایی شهر تهران و جناب آقای مهدوی راد مدیریت محترم مدرسه ی استثنایی ساریخانی صورت گرفت، که بدینوسیله مراتب تشکر و قدردانی خود را اعلام می داریم.

References:

1. Moraes ME, Moraes LC, Dotto GN, Dotto PP, Santos LR. Dental anomalies in patients with Down syndrome. *Braz. Dent. J.* 2007;18(4):346-50.
2. Allison PJ, Faulks D, Hennequin M. Dentist-related barriers to treatment in a group of individuals with Down syndrome in France: implications for dental education. *J Disabil Oral Health.* 2001;2(1):18-26.
3. Korenberg JR, Chen XN, Schipper R, Sun Z, Gonsky R, Gerwehr S, et al. Down syndrome phenotypes: the consequences of chromosomal imbalance. *Proc Natl Acad Sci.* 1994;91(11):4997-5001.
4. Al-e-yasin SA, Ghazanfari M, Mohammad-Ganji S, Jahanshad F. Down syndrome in Iran. 2004;15(2):15-25.
5. Descamps I, Fernandez C, Van Cleynenbreugel D, Van Hoecke Y, Marks L. Dental care in children with Down syndrome: A questionnaire for Belgian dentists. *Med Oral Patol Oral Cir Bucal.* 2019;24(3):e385-e391.
6. Anders PL, Davis EL. Oral health of patients with intellectual disabilities: a systematic review. *Spec Care Dentist.* 2010;30(3):110-7.
7. Nelson LP, Getzin A, Graham D, Zhou J, Wagle EM, McQuiston J, et al. Unmet dental needs and barriers to care for children with significant special health care needs. *Pediatric dentistry.* 2011;15;33(1):29-36.
8. Khoshnevisan MH, Ghasemianpour M, Samadzadeh H, Baez RJ. Oral health status and healthcare system in IR Iran. *J Contemp Med Sci.* 2018;4(3):107-118.
9. Stewart K, Gill P, Chadwick B, Treasure E. Qualitative research in dentistry. *British dental journal.* 2008;204(5):235-9.
10. Gohari A, Soroush M. Evaluation of oral health status of disabled students in a primary school. *IJPD.* 2011;6(2):35-42.
11. Naouri D, Bussiere C, Pelletier-Fleury N. What are the determinants of dental care expenditures in institutions for adults with disabilities? Findings from a national survey. *Archives of physical medicine and rehabilitation.* 2018;99(8):1471-8.
12. Anzil KS, Kiran M, Keerthi L, Dinny D, Sudeep CB, Aravind A. Dental care utilization and expenditures on children with special health care needs-A review. *Int J Appl Dent Sci.* 2017;3:25-8.
13. Jianyong Q. An analysis of the oral health care expenditure of residents in a city. *Chongqing Medicine.* 2012;2012(35):26.
14. Dellavia C, Allievi C, Ottolina P, Sforza C. Special care dentistry for people with intellectual disability in dental education: An Italian experience. *European Journal of Dental Education.* 2009;13(4):218-22.
15. Descamps I, Marks L. Oral health in children with Down syndrome: Parents' views on dental care in Flanders (Belgium). *European Journal of Paediatric Dentistry.* 2015;16(2):143-148.
16. Altun C, Guven G, Akgun OM, Akkurt MD, Basak F, Akbulut E. Oral health status of disabled individuals attending special schools. *Eur J Dent.* 2010;4(4):361-366.
17. Araghianmojarad F, Sanagoo A, Jouybari L. Explanation of the viewpoints and experiences of nurses in intensive care units regarding religious-spiritual care. *J Qual Res Health Sci.*
18. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today.* 2004;24(2):105-12.
19. Lincoln, Y.S. and Guba, E.G. *Naturalistic inquiry.* Sage Thousand Oaks, CA. 1985;5.
20. Thomas E, Magilvy JK. Qualitative rigor or research validity in qualitative research. *Journal for specialists in pediatric nursing.* 2011;16(2):151-155.
21. Cutcliffe JR, McKenna HP. Expert qualitative researchers and the use of audit trails. *Journal of advanced nursing.* 2004 Jan;45(2):126-33.
22. Haliza T, Normastura AR, Azizah Y. Dental anomalies and oral hygiene status of Down syndrome children. *Int J Public Health and Clinical Sciences.* 2015 Jun 18;2(3):33-44.
23. Sekerci AE, Cantekin K, Aydinbelge M, Ucar FI. Prevalence of dental anomalies in the permanent dentition of children with Down syndrome. *Journal of Dentistry for Children.* 2014;81(2):78-83.
24. Popoola BO, Onyejaka N, Folayan MO. Prevalence of developmental dental hard-tissue anomalies and association with caries and oral hygiene status of children in Southwestern, Nigeria. *BMC oral health.* 2017;17(1):1-8.
25. Allison PJ, Lawrence HP. A paired comparison of dental care in Canadians with Down syndrome and their siblings without Down syndrome. *Community Dentistry and Oral Epidemiology.* 2004;32(2):99-106.
26. Abanto J, Ciamponi AL, Francischini E, Murakami C, de Rezende NP, Gallottini M. Medical problems and oral care of patients with Down syndrome: A literature review. *Special care in dentistry.* 2013;31(6):197-203.
27. Jobling A, Cuskelly M. Young people with Down syndrome: A preliminary investigation of health knowledge and associated behaviours. *Journal of Intellectual and Developmental Disability.* 2006;31(4):210-8.
28. Caton S, Chadwick D, Chapman M, Turnbull S, Mitchell D, Stansfield J. Healthy lifestyles for adults with intellectual disability: knowledge, barriers, and facilitators. *Journal of Intellectual and Developmental Disability.* 2012;37(3):248-59.

29. Lam LW, Mackenzie AE. Coping with a child with Down syndrome: The experiences of mothers in Hong Kong. *Qualitative health research*. 2002;12(2):223-37.
30. Nunes MD, Dupas G. Independence of children with Down syndrome: the experiences of families. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2011;19(4):985-93.
31. Fiske J, Shafik HH. Down's syndrome and oral care. *Dental Update*. 2001;28(3):148-56.
32. Al Habashneh R, Al-Jundi S, Khader Y, Nofel N. Oral health status and reasons for not attending dental care among 12-to 16-year-old children with Down syndrome in special needs centres in Jordan. *International journal of dental hygiene*. 2012;10(4):259-64.