

تبیین عوامل تسهیل کننده پیروی والدین از برنامه آموزشی مراقبت ویژه‌ی کودکان فلج مغزی در منزل: تحلیل محتوایی تجارب آموزشی والدین

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

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه: برنامه آموزشی مراقبت ویژه کودکان فلج مغزی، یکی از راه‌های مراقبتی-درمانی کودکان است. این برنامه با استفاده از اصول رویکرد عصبی-رشدی، قصد دارد والدین را در جهت مراقبت و استقلال کودک خود توانمند سازد. به منظور اجرای موفقیت آمیزتر برنامه، کاردرمانگران باید عواملی که بر تجربه پیروی والدین در منزل اثر می‌گذارد را بررسی کنند. این مطالعه با هدف تبیین عوامل تسهیل کننده ارائه برنامه آموزشی (شرکت در یک کارگاه، دریافت کتابچه راهنما و پیگیری تلفنی در طول ۳ ماه) که بر اجرای والدین در مراقبت در منزل تاثیر گذار بوده، انجام گردید.

مواد و روش‌ها: مطالعه از نوع تحلیل محتوایی کیفی بود. ۱۵ مصاحبه عمیق با مادران کودکان فلج مغزی شرکت کننده در برنامه آموزشی مراقبت ویژه که سه ماه آن را در منزل اجرا کرده بودند، انجام شد. مصاحبه‌ها ضبط شد و عیناً به صورت دست‌نوشته‌هایی در آمد و به طریق استقرایی با رویکرد تحلیل محتوایی کانونشال آنالیز شد.

یافته‌ها: عوامل تسهیل کننده‌ای که از تجارب والدین بیرون آمدند، در سه طبقه اصلی "عوامل مربوط به کارگاه"، "عوامل مربوط به کتابچه" و "ارتباط مداوم والدین با درمانگر کودک" جای گرفتند.

نتیجه‌گیری: عوامل متعددی استخراج شد که نشان می‌دهد، کاردرمانگران باید به نحوه آموزش والدین کودکان فلج مغزی در مورد مسائل مراقبت ویژه توجه بیشتری داشته و در طول اجرای برنامه آموزشی مراقبت ویژه توسط والدین ارتباط حمایت‌گونه و مداوم خود را حفظ کنند.

کلید واژه‌ها: فلج مغزی / تسهیل کننده / تحلیل محتوایی کیفی / برنامه آموزشی مراقبت ویژه در منزل

ارجاع: قشقایی مریم، محمدی فرحناز، رصافیانی مهدی، حسینی سیدعلی، صحاف رباب. تبیین عوامل تسهیل کننده پیروی والدین از برنامه آموزشی مراقبت ویژه‌ی کودکان فلج مغزی در منزل: تحلیل محتوایی تجارب آموزشی والدین. پژوهش در علوم توانبخشی ۱۳۹۳؛ ۱۰ (۱): ۱۷۰-۱۵۸

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۳/۲/۱۷

تاریخ دریافت: ۱۳۹۲/۲/۷

* دانشیار، مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی مؤثر بر سلامت، گروه آموزشی پرستاری دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران (نویسنده مسؤول)
Email: f_mohammadi_2000@yahoo.com

۱- کارشناسی ارشد کاردرمانی دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

۲- دکترای تخصصی کاردرمانی، استادیار دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

۳- دکترای تخصصی کاردرمانی، استادیار دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

۴- دکترای تخصصی سالمندشناسی، عضو مرکز تحقیقات سالمندی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

مقدمه

فلج مغزی شایعترین ناتوانی حرکتی و عارضه عصب شناختی در کودکان است. مشکلات حرکتی کودکان فلج مغزی می تواند خود را به صورت های مختلف نشان دهد که برابند آنها منجر به استفاده محدود کودک فلج مغزی از ثبات بدنی (postural stability) و حرکات عادی (typical movement) خواهد شد. از این رو توانایی کودک برای انجام حرکات هدفمند و ماهرانه محدود شده و در طولانی مدت در فعالیت های روزمره زندگی اش اختلال ایجاد می شود. همچنین محدودیت های عملکردی او با بالا رفتن سن افزایش می یابد (۱).

کودک فلج مغزی اغلب به مراقبت های خاصی احتیاج دارد (۲). یکی از مهمترین این خدمات اجرای شیوه های مراقبت ویژه توسط مراقبین کودک در منزل می باشد، تا رشد الگوهای ناهنجار و غیرطبیعی کاهش یافته هارت های های کودکان در زندگی روزمره ارتقا پیدا کند (۳). شیوه های مراقبت ویژه (special caring methods)، روشهایی مربوط به وضعیت دهی (positioning)، نگهداشتن و جابجایی کودک توسط شخص دیگری است که به طور عمده با دست انجام می شود. البته ممکن است گاهی از بدن و یا وسایل و تجهیزات کمکی نیز برای وضعیت دهی و یا حمایت از کودک استفاده شود. اغلب شیوه های مراقبت ویژه مبتنی بر رویکردهای درمانی خاصی از جمله درمان عصبی- رشدی (NDT: neuro developmental treatment) است. میزان کمک به کودک نیز به تدریج همراه با رشد توانایی های وی کاهش می یابد و این امر به استقلال تدریجی کودک کمک می کند (۴ و ۵).

بدلیل اینکه مراقبت بد و نامناسب، مراقبت کودک را از لحاظ فیزیکی برای مراقب و هم چنین خود کودک برای انجام تکالیف روز مره زندگی سخت تر می سازد و از طرفی مراقبت مناسب و اصولی باید از لحاظ فیزیکی کار را برای والدین یا مراقب راحت تر ساخته و کودک را در انجام تکالیف کارکردی کمک نماید (۶)، بنابراین باید به مراقبت والدین از

کودک فلج مغزی، به عنوان فرصت درمانی نگاه شود (۳). در نتیجه از ارکان اصلی دریافت و اجرای برنامه آموزشی مراقبت ویژه کودکان فلج مغزی، مراقب (عموما والدین) کودکان فلج مغزی می باشند.

اخیرا در بازتوانی کودکان با نیاز های خاص خانواده- محور بودن درمانها (family - centered practice) و توانمندسازی (empowerment) مراقبین به صورت بسیار گسترده در سیستم های مراقبت سلامت (health - care system) پذیرفته شده است (۷ و ۸). این رویکرد به دخالت خانواده ها در تصمیم گیری، همکاری و مشارکت آنها در اجرای مداخلات، توانمند سازی آنها و پذیرش انتخاب های خانواده ها اهمیت می دهد (۹ و ۷). با برقراری و اجرای رویکرد خانواده- محور در مداخلات، والدین خودشان را هدایت کنندگان فرایند دانسته، در نتیجه به نکات مهمی، که ممکن است از نظر درمانگران دور بماند، اشاره می کنند و بدین ترتیب نظر مراجع در فرایند تصمیم گیری تامین می شود (۱۰). یکی از راه های توانمندسازی خانواده ها آموزش نحوه نگه داری کودکان در منزل است (۷).

دراپران نیز با هدف رسیدن به این حرکت جهانی، توانمندسازی خانواده های کودکان فلج مغزی در مراقبت و رشد مهارت های حرکتی کودک خود مدنظر قرار گرفته شده و تحقیق حاضر نیز با هدف دستیابی به نکات مهمی که ممکن است از دید آموزش دهندگان دور بماند، دست به کشف عوامل آموزشی موثر بر پیروی والدین از برنامه درمانی در منزل از بین تجربیات والدین زده شد تا با بهبود عوامل تسهیل کننده، در آموزش های بعدی شاهد مشارکت فعال تر والدین در عرصه مراقبت و درمان کودکان باشیم.

در تحقیقات متعددی بیان شده است که، شیوه های مختلف والدی (parenting) و مراقبت از یک کودک فلج مغزی، بهبودی و کیفیت زندگی او را در آینده پیش بینی می کند (۱۱). بنابراین در بسیاری از تحقیقات پیشنهاد شده است که والدین کودکان فلج مغزی باید از برنامه های مختلف مراقبتی- والدی منزل سود جویند. حال اینکه این نوع برنامه

مواد و روش‌ها

روشی که در این مطالعه به کار گرفته شد، تحلیل محتوایی کیفی (Qualitative content analysis) بود. تحلیل محتوایی یک نوع روش تحقیق است که اطلاعات معتبر و تکرارشونده را از بافتار متن استخراج می‌کند. با استفاده از این شیوه می‌توان به توصیفی خلاصه و درعین حال جامع از پدیده موردنظر دست پیدا کرد و در نهایت یک مدل یا سیستم مفهومی و یا طبقه بندی ها و یا نقشه های مفهومی را تحت عنوان گزارش نهایی ارائه داد. رویکردی که برای طراحی ساختار پژوهش موردنظر از آن استفاده شد، تحلیل محتوایی کانونشال (Conventional) بود و از راه استقرایی (inductive) دست به آنالیز و طبقه بندی داده های متنی زده شد. این رویکرد زمانی انتخاب می‌شود که اطلاعات قبلی راجع به پدیده موردنظر کم و هدفش کسب مفاهیم از دل تجربه های مشارکت کننده ها و توصیف پدیده در دست مطالعه باشد (۲۵). در تحقیق حاضر نیز 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 در آن، موانع و تسهیل کننده های تاثیر گذار بر اجرای برنامه در منزل تبیین گردید.

جامعه پژوهش موردنظر، والدین کودکان فلج مغزی شهر تهران بود. پژوهشگر پوستری را جهت تبلیغ برنامه آموزشی تدوین کرد و در کلینیک های 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 ملاک های ورود به مطالعه (سن کودکانشان بین ۱۲ تا ۴ سال، سطح عملکرد حرکتی درشتشان (GMFCS) بین ۳ و ۴) را برخوردار بودند، برای شرکت در برنامه آموزشی دعوت شدند. مشارکت کنندگان همگی مادران کودکان فلج مغزی بودند که درگستره سنی ۲۰ تا ۵۰ سال قرار داشته، سطح تحصیلات دبیرستان یا بالا داشتند، و با همسر خود زندگی می‌کردند.

های درمانی و آموزشی چطور به والدین/ بیمار ارائه شوند و چه عواملی بر اجرا و پیگیری این برنامه ها توسط والدین/ بیمار در منزل تاثیر می‌گذارد، از اهمیت بسزایی برخوردار می‌شود (۱۳ و ۱۲).

تاکنون مطالعات متعددی در مورد کشف عوامل تاثیر گذار در اجرای برنامه های درمانی مختلف در منزل توسط والدین/ بیمار انجام شده است (۱۳). تحقیقات متعددی نیز وجود دارد که یک یا چند متغیر خاص را مورد بررسی قرار داده و تاثیر آنها را در میزان پیگیری و اجرای برنامه های درمانی در منزل و خارج از محیط های درمانی سنجیده است. به طور مثال، میزان آگاهی والدین (۱۴ و ۱۵)، نوع برنامه درمانی که ارائه کنندگان خدمات سلامت به والدین/ مراقبین یا بیماران پیشنهاد می‌کنند (۱۴ و ۱۶)، حمایت های خانوادگی و اجتماعی به طرق مختلف مانند حمایت های عاطفی- هیجانی، مالی و خدماتی (۴ و ۱۸ و ۱۹)، نوع رابطه بین درمانگر و مراجعین/مراقبین (۲۰ و ۲۱ و ۲۲) می‌تواند بر پیگیری و اجرای برنامه های منزل موثر باشد.

همچنین افزودن برنامه های بازدید از منزل، آموزش عملی همراه جزوات آموزشی، تماس های تلفنی کارکنان به منظور پیگیری و پاسخگویی به سوالات، درگیر کردن خانواده ها در روند درمان کودکان/ مراجعان سبب تقویت اجرای برنامه های درمانی در منزل و تبعیت از دستورات درمانی می‌شود (۲۳ و ۲۴).

هدف پژوهش حاضر نیز تبیین عوامل تسهیل کننده ای بود که با ارائه برنامه آموزشی مراقبت ویژه از کودکان فلج مغزی کشف شده و تجربیات والدین را در طی دوره ۳ ماهه اجرای در منزل تحت تاثیر خود قرار داده است. با توجه به اینکه تاکنون در ایران و در خارج از کشور پیرامون تبیین عوامل مداخله گر ارائه برنامه آموزشی مراقبت ویژه بر اجرای آن در منزل توسط والدین مطالعه ای با شیوه کیفی انجام نشده بود، انجام پژوهش حاضر با هدف ارتقای کیفیت این برنامه، ضروری به نظر می‌رسید.

شد، بعداز تفسیر و آنالیز مصاحبه هریک از والدین نتایج تفسیر به آنها ارائه می شد، و در آخر هریک از والدین که تمایلی به ادامه مصاحبه نداشتند، مصاحبه ادامه پیدا نمی کرد.

در تحقیق حاضر، روش غالب برای جمع آوری داده مصاحبه عمیق بود. مصاحبه بر اساس تعدادی سوالات کلی که پاسخ آن باز بود، آغاز گشت و بقیه سوالات بر اساس پاسخ های مصاحبه شونده به پرسشهای اولیه شکل گرفت (۳۹). در مجموع ۲۰ مصاحبه انجام گرفت و هر یک از مصاحبه ها بین ۳۰ تا ۹۰ دقیقه به طول انجامید.

نمونه سوالات مصاحبه:

- ۱) آنچه که در کارگاه مطرح شد به درد مراقبت از کودکان در منزل خورد؟ چه طور توانست در منزل به کار شما آید؟
- ۲) آیا محتوای کتابچه توانست در مراقبت از کودک شما به کارتان آید؟ چگونه؟
- ۳) چه طور پیگیری تلفنی توانست در مراقبت اصولی کودکان به کارتان آید؟

تجزیه و تحلیل داده ها در تحلیل محتوایی کیفی:

همه مصاحبه ها ضبط شد و به صورت دستنویس درآمد. محقق در مسیر چرخشی مجموعه مراحل را که در ذیل به طور اختصار آورده شده را طی کرده است. فرآیند آنالیز در سه فاز اصلی انجام شد: آماده سازی (preparation)، سازماندهی (organization)، گزارش دادن (reporting) فاز آماده سازی شامل انتخاب واحدهای تحلیلی و کسب ادراکی از داده ها به صورت یک کل، فاز سازماندهی شامل کدگذاری باز، برگه های کدگذاری شده، گروه بندی، طبقه (مقوله) بندی، خلاصه سازی و درنهایت فاز گزارش شامل ارائه جدول یانقشه های مفهومی، یا مقوله بندی های مفهومی می باشد. در مورد اعتبار داده ها از ۳ معیار استفاده شد. معیار اول، درگیری طولانی مدت با موضوع و تخصیص زمان کافی برای مصاحبه پیوسته، معیار دوم، تایید یافته ها از طرف شرکت کنندگان و معیار سوم، بازنگری ناظرین پژوهش بود (۳۰).

براساس خواستگاه مطالعه کیفی، محقق می بایست از همان ابتدا به دنبال شرکت کنندگانی می گشت که بسته آموزش مراقبت ویژه شامل کارگاه، کتابچه و پیگیری تلفنی بود را دریافتو ۳ ماه در منزل اجرا کرده بودند. از بین ۴۰ نفر والد شرکت کننده، تنها ۱۵ نفر از آنها به طور جدی و مداوم برنامه آموزشی مراقبت ویژه را ۳ ماه در منزل اجرا کرده بودند. بنابراین در ملاک خروج از مطالعه کیفی حاضر، والدینی بودند که برنامه آموزشی را در منزل پیگیری نکرده و به طور مداوم و جدی اجرا نکرده بودند.

در ابتدا مجوز اجرای پروژه از دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی تهران دریافت شد. در طی یک فراخوان عمومی در کلینیک های دولتی و خصوصی شهر تهران، از والدینی که ملاک های ورود و تمایل به شرکت در برنامه آموزش را داشتند دعوت به عمل آمد. تاریخ و محل مشخصی برای برگزاری کارگاه تعیین شد و به همه والدین اطلاع داده شد.

سه نفر از متخصصان کاردرمانی کودکان یک کارگاه آموزشی، کتابچه و متعاقب آن پیگیری تلفنی هر دو هفته یکبار به مدت ۳ ماه را به شرکت کنندگان ارائه کردند. در کارگاه ۵ اصل مراقبتی رویکرد بوبت (۲) در سه ساعت به والدین آموزش داده شد. کتابچه ای با فصول نحوه مراقبت از کودکان فلج مغزی در غذا دادن، استحمام، خواب، حمل و جابجایی (۲، ۲۶، ۲۷ و ۲۸) ارائه گردید.

بعد از ۳ ماه محقق باهدف انجام پژوهش، با ۱۵ نفر از والدینی که برنامه را دریافت و آن را در منزل اجرا می کردند، مصاحبه عمیق انفرادی انجام داد. مصاحبه کننده کارشناس ارشد کاردرمانی (محقق مطالعه) بود.

محیط مورد مطالعه منزل والدین کودکان فلج مغزی بود. مصاحبه ها تا جایی ادامه یافت که داده ها به اشباع (اشباع داده یعنی تم جدیدی استخراج نشده و تم ها تکراری می شوند) رسیدند (۲۵). قبل از انجام هر مصاحبه از والدین رضایت نامه کتبی گرفته میشد. در رضایت نامه، محقق به همه والدین متعهد شد که فایل صوتی مصاحبه شان نزد وی می ماند، فایل صوتی تایپ شده در اختیار والدین گذاشته می

یافته‌ها

عوامل تسهیل کننده‌ی مستخرجه از تجارب والدین، در سه طبقه اصلی "عوامل مربوط به کارگاه"، "عوامل مربوط به کتابچه" و "ارتباط مداوم والدین با درمانگر کودک" جای گرفتند. شایان ذکر است که مجموع چند کد یک زیر طبقه را تشکیل می‌دهد و در مقاله یکی از کدها برای هر زیر طبقه آورده شده است. زیرا آوردن همه آنها حجم مقاله را افزایش می‌دهد.

طبقه عوامل مربوط به کارگاه (تسهیل کننده‌ها):

زیرطبقه «تناسب اهداف کارگاه با نیازهای والدین»

کارگاه با نیازهای والدین تناسب داشت؛ چون از طرفی به نیازهای والدین در کلاس آموزشی درمورد نحوه نگه داری از کودکانشان، پاسخ داده شده بود و از طرفی دیگر دقیقاً نکات و راه حل‌هایی بیان شد که از مشکلات اصلی والدین در زندگی با کودکانشان بود. این زیر طبقه خود دارای دو زیر طبقه دیگر (توجه به نیازهای آموزشی والدین در کارگاه، بیان مشکلات اصلی والدین در زندگی با کودک) می‌باشد.

توجه به نیازهای آموزشی والدین در کارگاه:

والدین بیان می‌کردند مدرس کارگاه به سوالات آنها به صورت واضح و دقیق پاسخ می‌دادند و نکته‌ای را مبهم باقی نمی‌گذاشتند و به همین دلیل توانستند مطالب کارگاه را در منزل اجرا کنند:

م ۴: «وقتی از کلاس بیرون اومدم خوشحال بودم که راه حلی برای مشکلم پیدا کردم. جواب سوال‌هایی که دکتر می‌داد کاربردی بود من تو خونه مثلا برای غذاخوردنش استفاده کردم. کم پیدا میشه کسی از مسائل خونه ما مطلع باشه»

والدین بیان کردند که شرکت در کلاس آموزشی، مدیریت مشکلات مراقبتی و رویارویی با آن و کشف راه حل‌های ممکن را نسبت به زمانی که بخواهند اطلاعات رو پراکنده و از درمانگرهای مختلف دریافت کنند، آسان تر می‌ساخت.

م ۱: «با کلاسایی که بچمو می‌برم. از هر جا یک چیزی یاد می‌گیرم، پراکندست که آدم اصلا گیج هم می‌شه. اما این جور کلاسا که به صورت آموزشی هست. بیشتر آمو برای

نگه داری و مراقبت از بچش، کمک می‌کنه توانایی آدم با کلاس بالاتر میره».

والدین بیان می‌کردند که توضیحات مدرس کارگاه مفهوم و واضح بوده است و توانسته بودند که از مطالب کارگاه استفاده لازم را ببرند و در منزل از آن استفاده کنند.

م ۶: «خیلی خوب توضیح می‌دادند، من همه رو یادداشت کردم، چون فهمیدم که چرا یکسری کارها نیاز اساسی کسری هست. تونستم از مطالب کلاس واقعا استفاده کنم و با یه دید بهتر و با منطق بیشتری اصول کتابچه رو تو خونه اجرا کنم».

بیان مشکلات اصلی والدین در زندگی با کودک:

پرداختن به نیازها و مشکلات اصلی والدین در کلاس آموزشی سبب شد که والدین به ادامه درمان کودکانشان امیدوارتر شده و با اشتیاق بیشتری برنامه مراقبت ویژه را در منزل اجرا کردند.

م ۵: «خیلی به این مطالب احتیاج داشتم. این مطالب مشکل اصلی اکثر ماها فک کنم باشه که هیچ جای دیگه حتی به اون اشاره هم نمی‌کنند».

زیرطبقه «توانمند سازی والدین در کارگاه»:

تلاش ارائه کنندگان خدمات به توانمند سازی و افزایش قابلیت‌های والدین در نگه داری از کودکانشان از دیگر مواردی بود که مشارکت کنندگان، آن را عامل تسهیل کننده‌ی اجرای برنامه مراقبت ویژه در منزل دانستند. این زیر گروه (زیرطبقه) دو زیرطبقه دیگر یعنی (اهمیت دادن به سلامتی والدین در کارگاه، اهمیت دادن به افزایش آگاهی والدین در کارگاه) را به خود اختصاص داد.

اهمیت دادن به سلامتی والدین در کارگاه

والدین از اینکه مدرس کارگاه به آنها و سلامتی شان به عنوان رکن اصلی درمان کودکانشان اهمیت داده بود، آن را یکی از عوامل تسهیل گر و انگیزه‌ای برای اجرای در منزل بیان کردند.

م ۱۰: «چون نکاتی رو بیان می‌کردند که از طرفی هم به سلامتی ما اهمیت می‌دادند و هم برای بچه مفید بود. می‌گفتند با این کار درد بدنیتون کمتر میشه بچمون هم کم

بود، نحوه غذا دادن و اینکه باید مواظب حرکت سر ... باشیم...».

زیرطبقه « کتابچه مانند معلمی همراه در خانه »:
وجود یک کتابچه راهنما که در آن مطالب همراه با شکل توضیح داده شده است، از دیدگاه بعضی از والدین کمک کننده و تسهیل کننده اجرای برنامه آموزشی مراقبت ویژه در منزل بوده، به طوری که آنها بیان می کردند با دیدن کتابچه انگیزه می گرفتند و برای آنها نقش یادآور داشته است.
م ۱۲: « چیزی که واقعا تو خونه خیلی به من کمک کرد که بتونم توخونه اجرا کنم همین کتابچه بود. اصلا با دیدن کتابچه انگیزه می گیرم، مطالب کتابچه خیلی به درد من و بچم خورد. چند بار کتابچه رو می خونم، باعث میشه همش برام یاد آوری بشه».

طبقه‌ی ارتباط مداوم والدین با درمانگر کودک (تسهیل کننده‌ها):

هنگام بحث پیرامون پیگیری تلفنی که هر ۲ هفته یکبار به عمل می آمد، والدین از این امر استقبال نکرده بودند. خانواده ها بیشتر سوالات خود راجع به کتابچه و نحوه اجرای آن و... را به علت رابطه نزدیک و چندساله با درمانگران کودکانشان، از آنها می پرسیدند. والدین در صورتی که درمانگران کودکانشان از مراقبت های ویژه در منزل و اصول مراقبتی آگاهی داشتند و آنها را به اجرا، پیگیری، پرسش و پاسخ به سوالاتشان تشویق می کردند، تمایل و انگیزه ی بیشتری به اجرای اصول مراقبت ویژه در منزل و تهیه وسایل در منزل داشتند.

م ۱: «وقتی براشون تعریف کردم خوشحال شد و تاکید کرد اجرا کنم. مهمه که با روی باز از یه همچین اتفاقی برخوردار کنن با ما. وقتی میگن اره خیلی خوبه بخونش اجراکن همه جا، ادم تمایل بیشتر داره که مواظب این چیزا باشه».

کم به استقلال میرسه. اولین بار بود همچین چیزی می شنیدم».

اهمیت دادن به افزایش آگاهی والدین در کارگاه همچنین اکثر والدین بیان کردند که افزایش آگاهی در مورد نحوه نگه داری از کودکان، باعث شد که بیشتر به سمت اجرای اصول برون، و با اطمینان خاطر بیشتری فعالیت های مراقبتی را انجام دهند.

م ۱: « کلا برگزاری این کلاس ها به صورت آموزشی و فهمیدن اینکه با این بچه ها بالاخره چکار باید کرد تا هم تواناییشون بالا بره هم بهش صدمه ای وارد نشه، خیلی تو اجرا و انگیزه ما برای انجام این مطالب موثر بود...»
زیرطبقه « بودن در جمع همتایان با هدف به اشتراک گذاشتن دانسته ها و داشته ها»:

والدین از اینکه فرصتی فراهم شده بود تا دور هم جمع شوند، با یکدیگر آشنا شده و از تجربیات هم استفاده کنند بسیار خوشحال بودند و آن را نقطه عطف دریافت برنامه آموزشی مراقبت ویژه در منزل، بیان می کردند. در واقع آنها معتقد بودند که با ارتباطات بیشتر با یکدیگر بعد از کلاس آموزشی، انگیزه بیشتری در اجرای برنامه در منزل داشتند.
م ۵: « خانواده ها دور هم جمع می شوند خیلی خوبه. از اطلاعات هم استفاده می کنند. اونا چون خودشون مشکل من رو دارند حس همدلی باعث میشه که واقعا کمک کنند به هم. من برای پیدا کردن وسایل هم به مادرها مراجعه می کنم.

طبقه عوامل مربوط به کتابچه (تسهیل کننده‌ها):

زیرطبقه « تناسب مطالب کتابچه با سن و نیاز کودکان تا ۶ ساله »:

در مورد کتابچه مادران کودکان ۴ تا ۶ ساله توانستند نکات داخل کتابچه را اجرا کرده و از مطالب و وسایل معرفی شده در کتابچه که در دسترس آنها بوده بهره ببرند.

م ۱: « مثلا حمام کردن ...، و استفاده از تیوپش و نشوندن گوشه سه کنجی که پشت ... رو حمایت کنه دیوار، خوب من اینا رو نمی دونستم و استفاده کردم. خوابش برام خیلی خوب

بحث

تسهیل کننده ها، در طبقه «عوامل مربوط به کارگاه»: در پژوهش حاضر بدست آمد که اگر در کلاس آموزشی والدین، پیرامون مراقبت ویژه کودکان فلج مغزی، به نیازهای آموزشی آن ها توجه شود، مشکلات اصلی و مهم والدین در کلاس بحث و بیان شود، هدف کارگاه توانمندسازی والدین باشد (به سلامتی جسمی و روحی والدین و افزایش آگاهی والدین اهمیت داده شود)، همچنین والدین در شبکه ای از همتایانی که تجربه ها و درد های مشابه دارند قرار گیرند، بهتر و با انگیزه بیشتر برنامه آموزشی مراقبت ویژه در منزل را انجام می دهند.

در مطالعه رضوی افضل در سال ۱۳۸۹، مراقبین بیان کرده بودند که نیازمند شرکت در کارگاه های آموزشی و دریافت جزوات آموزشی مناسب بودند تا میزان آگاهی خود را افزایش دهند. این نیاز در همه زمینه ها به خصوص تحرک و جابجایی و دستشویی گرفتن بسیار مشهود بوده است (۱).

در مطالعه مروری کین و همکاران در سال ۲۰۰۸، به این نتیجه رسیدند که دو عامل کسب دانش و مهارتها در والدین، به همراه احساس پذیرش و حمایت از طرف سایر والدینی که در گروه های والدگری شرکت کردند، می تواند سبب افزایش سازگاری والدین در برابر مشکلات شده و با اعتماد به نفس بیشتری با مشکلات برخورد داشته باشند (۳۱). در مطالعه پندیت و همکاران در سال ۲۰۰۸، نتایج داده های کیفی نشان داد که درک توانمندی والدین و ارتقای مهارتهای والدی آنها یکی از عوامل موثر و حیاتی درگیری والدین در برنامه های درمانی معرفی می شوند و همچنین نگرش آموزش دهنده به والدین، فعالیت های آموزش دهنده مانند فراهم کردن منابع و شروع و ادامه ارتباطات با والدین از کلیدی ترین تسهیل کننده های درگیری والدین به شمار می روند (۳۲).

در مطالعه رتز و همکاران در سال ۲۰۰۶، والدین بیان کردند که از راهکارهای کمک کننده جهت مقابله با چالش های پیش رویشان "ارتباط با همتایان" و "اهمیت دادن به سلامتی خود" بوده است. والدین بیان کردند به علت اینکه از

تاثیرات منفی و نامناسب روانی داشتن یک کودک ناتوان بر روی خود و اعضای خانواده خود خبر داشتند، توجه به نیازهای مراقبتی و بهداشت روانی و جسمانی خود را از عوامل مهم سلامت و رفاه کودک می دانستند. همچنین در این پژوهش والدین بیان کردند که آنها برای مقابله به چالش هایشان تمایل دارند تا با افرادی که تجربیاتی مشابه دارند تماس داشته باشند، زیرا این امر سبب افزایش انگیزه آنها در ادامه درمان کودکان و افزایش کمک رسانی به همدیگر می شده است (۱۸).

در مطالعه روی و همکاران در سال ۲۰۰۸، والدین بیان کردند که قبل از انجام برنامه نیاز دارند که اطلاعاتی پیرامون آن کسب کرده تا بتوانند زندگی خود و کودکان را برای این تغییر جدید هماهنگ کنند. زیرا افزایش آگاهی قبل از دریافت مداخله سبب افزایش سازگاری آنها نسبت به تغییرات احتمالی در خانه می شود و با انعطاف پذیری بیشتری با مسائل جدید برخورد می کنند. در نتیجه از دیدگاه والدین به افزایش آگاهی والدین قبل از دریافت مداخلات باید توجه شود (۳۳). در مطالعات وب و همکاران در سال ۲۰۰۵ (۳۴) و برت و همکاران در سال ۲۰۰۴ (۳۵) به این نتیجه رسیدند که باید به نقش تخصصی والدین در درمان کودکان اهمیت داده شود و بر توانمندسازی والدین در برخورد با کودک خود تمرکز ویژه ای شود.

بر اساس مقایسه نتایج پژوهش حاضر با نتایج مطالعات پیشین، می توان چنین نتیجه گیری کرد، هنگام برگزاری کلاس آموزشی (کارگاه) مراقبت ویژه برای والدین کودکان فلج مغزی، باید به افزایش آگاهی والدین نسبت به چرایی و چگونگی اجرای اصول مراقبت ویژه در منزل توجه خاص نموده، مطالب تخصصی تری پیرامون اهمیت به سلامت روحی و جسمی والدین (مانند معرفی برخی ورزش ها و کلاس های مشاوره خانواده و روان درمانی) ارائه شود، محوریت صحبت مشکلات اصلی والدین در زندگی با کودک باشد و بعد از کلاس آموزشی برای ارتباط بیشتر والدین با یکدیگر بستر سازی های مناسبی مانند راه اندازی یک وبگاه یا سایت

تمرینات با تصاویر به زبان ساده توضیح داده شده است، استفاده گردد (۳۹). در مطالعه رضوی افضل در سال ۱۳۸۹، والدین بعد از دریافت آموزش عملی برای یادگیری اصول مراقبت ویژه، دریافت جزوات و کتابچه های همراه و آموزشی را (۶۷/۱٪) از نیازهای آتی خود برای دریافت آموزش عنوان کردند (۱). در مطالعه هینوجوسا و همکاران در سال ۱۹۹۱، والدین بیان کردند که فعالیت های درمانی را در زندگی روزمره کودک خود استفاده می کردند که قابلیت اجرا بر روی کودک خود و توانایی یکپارچه شدن با فعالیت های روزانه کودک خود را داشته باشند (۱۶).

بنابراین با مقایسه نتایج پژوهش حاضر و مطالعات پیشین، میتوان چنین نتیجه گیری کرد، زمانی که کار درمانگران برنامه مراقبت ویژه را به والدین آموزش می دهند، باید کتابچه همراهی را در اختیار والدین قرار دهند تا در صورت بروز هرگونه سوال به آن مراجعه کنند و از طرفی مطالب کتابچه را با سن و نیاز کودکان در سنین مختلف متناسب کنند. زیرا در کنار نکات کلی که بین کودکان فلج مغزی ممکن است یکسان باشد، نیازهای کودکان فلج مغزی همانند کودکان عادی در سنین مختلف متفاوت می شود. به این معنی که نیازهای یک کودک ۸ ساله و درسن مدرسه، نیازهای های یک کودک ۵ ساله و درسن پیش از دبستان نمی باشد. با توجه به این نکات می بایست مطالب کتابچه برای هر دوره سنی طبقه بندی شود.

تسهیل کننده ها در طبقه "ارتباط مداوم والدین با درمانگر کودک":

در پژوهش حاضر بدست آمد که والدین از پیگیری های تلفنی استقبال نکرده بودند، اما دربرابر آن ارتباطات مداوم و چهره به چهره والدین مشارکت کننده با کاردرمانگرانی که نگرش مثبتی به آموزش مراقبت ویژه والدین داشتند، سبب شد که والدین با انگیزه و رغبت بیشتری مسایل مراقبتی را رعایت کرده و براین کار تداوم بخشند.

در مطالعه تیلور و همکاران در سال ۲۰۰۴، والدین وجود یک فیزیوتراپیست در نقش مربی و همراه را از فاکتورهای

اینترنتی، ایجاد امکاناتی با هدف ارتباط تلفنی یا چهره به چهره والدین با یکدیگر صورت پذیرد تا والدین از داشته ها، دانسته ها و تجربیات یکدیگر بهره مند گردند. با درنظر گرفتن چنین شرایطی و تقویت هرچه بیشتر آنها می توان گفت که برگزاری کلاس آموزش مراقبت ویژه عاملی تسهیل کننده در اجرای برنامه مراقبت ویژه در منزل از سوی والدین خواهد بود. تسهیل کننده ها، در طبقه "عوامل مربوط به کتابچه":

در پژوهش حاضر از آنالیز داده ها این طور بدست آمد که وجود کتابچه آموزشی مانند معلمی همراه والدین در خانه و تناسب مطالب کتابچه با سن و نیازهای کودک ۴ تا ۶ ساله و خانواده آنها، سبب می شوند که والدین برنامه آموزشی مراقبت ویژه را در منزل بهتر انجام دهند.

در مطالعه تیلور و همکاران در سال ۲۰۰۴، والدین داشتن کتابچه راهنمای انجام تمرینات را از فاکتورهای محیطی موثر و تسهیل کننده اجرای برنامه موردنظر در خانه می دانستند و از طرفی اگر تمرینات درمانی با نیازهای مراجع تناسب داشت و وسایل لازم جهت انجام تمرینات در اختیار مراجع گذاشته شده بود، میزان پیروی او از درمان های خانگی بیشتر بود (۱۴). در مطالعه هینوجوسا و همکاران در سال ۱۹۹۰، والدین بیان کردند که وجود منابع دریافت اطلاعات مانند کتاب یا مقالات منتشر شده و آشنایی با وسایل کمکی از طریق آنها برایشان کمک کننده بوده است (۳۶). در مطالعات میشن بام و همکاران در سال ۱۹۸۷ (۳۷) و چیدرز و همکاران در سال ۱۹۹۸ (۳۸) محققین به این نتیجه رسیدند که کتابچه راهنما و در دسترس بودن اطلاعات نوشتاری پیرامون درمان های توانبخشی از عوامل مهم در پیروی از دستورات می باشد. به دلیل اینکه کتابچه راهنما سبب می شود که انگیزه افراد در پیروی از تمرینات بالا رفته و همیشه الگو و راهنمای در دسترسی را برای انجام تمرینات در اختیار داشته باشند.

در مطالعه هوارد و همکاران در سال ۲۰۰۶، محققین پیشنهاد کردند که به منظور افزایش پیروی بیماران از برنامه های درمانی در منزل بهتر است از نوشتن و یا کشیدن تصاویر چگونگی انجام تمرینات و یا ارائه کتابچه ای که در آن

و شیوه تفکری والدین تاثیر گذاشته به طوری که تاکید و تشویق کار درمانگران کودک در کلینیک ها به انجام برنامه می تواند تسهیل گر اجرای برنامه مراقبت ویژه در منزل باشد. همچنین اهمیت این نکته نیز مشخص می شود که کاردرمانگران کودکانی که والدین آنها در آموزش شرکت می کنند باید به طور فعال در کارگاه ها به عنوان برگزار کننده مشارکت فعالی داشته باشند.

از محدودیت های پژوهش، عدم تمایل برخی والدین به ضبط کردن صدای آنها در حین مصاحبه و گاهی عدم تمایل آنها به انجام مصاحبه ها در منزلشان بود. نظر به لزوم مطالعات بیشتر در این زمینه پیشنهاد می شود که در مطالعات آینده آموزش پیرامون مراقبت کودکان فلج مغزی و آموزش در حیطه مراقبت های روانی و جسمانی خود والدین در کنارهم مدنظر قرار گیرد. همچنین برای حفظ نقش تسهیل کنندگی مداوم خود، آموزش دهندگان، درمانگران خود کودک باشند و کتابچه ای با تصاویر واضح همراه آموزش خود داشته باشند.

نتیجه گیری

عوامل متعددی از مطالعه حاضر استخراج شد که نشان می دهد، کاردرمانگران باید به نحوه ارائه آموزش والدین (مانند کارگاه آموزشی و ویراست کتابچه) کودکان فلج مغزی درمورد مسائل مراقبت ویژه، به سلامتی روانی و جسمانی مراقبین توجه زیادی داشته باشند. همچنین می بایست در طول اجرای برنامه آموزشی مراقبت ویژه توسط والدین ارتباط حمایتگونه و مداوم خود را حفظ کنند تا بتوانند به طور موفقیت آمیز برنامه را ارائه دهند.

محدودیت ها

از محدودیت های پژوهش عدم رضایت برخی والدین به استفاده از ضبط صوت در حین مصاحبه و انجام مصاحبه در منزل برخی دیگر بود که محقق متناسب با درخواست آنها در مکانی دیگر مصاحبه را انجام داد.

محیطی موثر و تسهیل کننده اجرای برنامه موردنظر در خانه می دانستند. والدین بیان کردند که فیزیوتراپیست آنها علاوه بر نقش نظارتی و حرفه ای خود، حمایت های عاطفی-هیجانی و تشویق کردن بیمار را بر عهده داشت. توجه مثبت و تشویق مراجع به انجام کارها در منزل سبب شده بود تا انجام این تمرینات بیش از پیش توسط مراجع درک و انجام شود (۱۴).

در مطالعه هوارد و همکاران در سال ۲۰۰۶، محققین پیشنهاد کردند که به منظور افزایش پیروی بیماران از برنامه های درمانی در منزل بهتر است از تقویت کننده های مثبت و تماس مرتب با بیمار (مانند تماس تلفنی یا ملاقات های مکرر با بیمار) استفاده شود (۳۹).

در مطالعه اسلویجز و همکاران در سال ۱۹۹۳، میان دریافت بازخورد مثبت از سوی درمانگران و پیروی از درمان رابطه معنادار آماری کشف شد. به طوری که بیمارانی که حین انجام دادن درست تمرینات بازخورد مثبت دریافت می کردند بیشتر از بیمارانی که درمانگران آنها را تصدیق نمی کردند از درمانها پیروی می کردند و به موقع در جلسات درمانی حاضر می شدند (۴۰).

در مطالعه رتز و همکاران در سال ۲۰۰۶، والدین بیان کردند که برخورد مثبت و محترمانه ارائه کنندگان خدمات، بر انگیزه آنها در مشارکت و تصمیم گیری برنامه های درمانی کودکان تاثیر می گذاشته و کیفیت زندگی آنها را افزایش داده است. در این پژوهش محقق بیان می کند که تعامل مثبت میان درمانگران و والدین موقعیتی استثنایی را فراهم می کند که والدین بتوانند فشارهای روانی خود را بهتر مدیریت کرده و اعتماد به نفس بیشتری در نقش والدی خود داشته باشند (۱۸).

بنابراین از مقایسه نتایج پژوهش حاضر با مطالعات پیشین، میتوان چنین نتیجه گیری کرد، زمانی که کار درمانگران برنامه مراقبت ویژه را به والدین آموزش می دهند، باید به ارتباطات مداوم والدین با درمانگران کودکان در کلینیک ها توجه کنند. زیرا رابطه مداوم و چندساله والدین با آنها بر طرز

پیشنهادها

پیشنهاد می‌گردد که با در نظر گرفتن عوامل کشف شده در برنامه آموزشی مراقبت ویژه، پژوهشی با رویکرد نظریه مبنایی (Gronded theory) انجام گیرد و به ارتباطات پنهانی بین عوامل تاثیرگذار دست پیدا کرده تا در نهایت مدلی جامع جهت آموزش برنامه مراقبت ویژه در کشورمان بدست آید.

تشکر و قدردانی

از گروه کاردرمانی دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی تهران و موسسه توانبخشی ولیعصر(عج) تهران که اینجانب را در انجام پژوهش یاری رساندند، تشکر و قدردانی می‌نمایم. این مقاله برگرفته از پایان نامه کارشناسی ارشد دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی می‌باشد

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 Persian). 2011 jan. Occupational therapy thesis. University of social welfare and rehabilitation science.
2. Wandel A. J. Positioning and handling. In W. Solomon J. pediatric skills for occupational therapy Assistants. 2000; pp: 64-349.
3. Pishyareh e. the impact of craniosacral therapy on inhibition of hyperactivity of lower limb in children with diplegia spastic cerebral palsy of the 5-8 years old (thesis in Persian). 2001 jan. Occupational therapy. University of social welfare and rehabilitation science.
4. Sadeghi f. Evaluation of the effect of occupational therapy education and consultation, on the stress of the mothers children with cerebral palsy (thesis in Persian). 2004. Occupational therapy. University of social welfare and rehabilitation science.
5. Pothier P. C. Therapeutic handling of severlyhandicapedchild. American journal of nursing 1971; 71(2): 240-321.
6. Bower, E. Finnie's handling the young child with cerebral palsy at home. 2009. Pp: 36-119.
7. Law M, Teplicky R. Family-centered service: moving ideas into practice. Child: Care, Health & Development 2005; 31(2): 633-642.
8. Dunst CJ., Trumble C., Boyd K. Helpgiving practices and the self-efficacy appraisals of parents, in Dunst CJ, Trivette CM, Deal AG. (eds): Supporting and Strengthening Families, Vol 1: Methods, Strategies and Practices. Cambridge, MA, Brookline. 1994. Pp: 212-220.
9. Law M, Hanna, S. Factors affecting family-centered service delivery for children with disabilities. Child: Care, Health & Development. 2003; 29(4): 357-366.
10. Franck L, and Callery P. Re-thinking family-centered care across the continuum of children's healthcare. Child: Care, Health and Development 2004; 30(2): 265-277.
11. Aran a, Sahlev Rs. parenting style impacts on quality of life in children with cerebral palsy. J of pediatric. 2007; 151(5): 56-60.
12. Whittingham K, Wee D, Sanders M, Boyd R. Responding to the challenge of parenting a child with cerebral palsy: a focus group. Disability and rehabilitation. 2010. Early online.
13. 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(1): 500-510.
14. Taylor N. F, Dodd K. J. Factors influencing adherence to a home-based strength-training programe for young people with cerebral palsy. Elsevier database. 2004; pp: 57-63
15. Levers C, Brown R., etal. "knowledge of physician prescriptions and adherence among children with cystic fibrosis. Developmental and behavioral pediatrics; (1999). 20(5): 335-343.
16. Hinojosa, J. and J. Anderson. "Mothers perception of home treatment programs for their preschool children with cerebral palsy. American journal of occupational therapy; (1991). 45(3).
17. Sackett, D.L., Haynes R.B. Patient compliance with antihypertensive regimens. Patient Couns health educ; 1978; 1(1): 18-21.

18. Kratz L, Uding N. managing childhood chronic illness: parent perspectives and implications for parent- provider relationships. *Families, systems and health*. 2009; 27(4):303-313.
19. Chen TYK, Tnaga CSK. stress appraisal and social support of Chinese mothers of adult children with mental retardation. *American Journal on MR*. 1997;1(5): 473-482.
20. Smaldone A, Hoing J. Delayed and forgone care for children with special health care needs in new York state. *Maternal and child health Journal*. 2005;9(2):75-86.
21. Green S. E. Oh, therapist will become your best friends: maternal satisfaction with clinics providing physical, occupational and speech services to children with disability. *Sociology of health and illness*. 2001;23(6):796-829.
22. Herman K. Barriers experienced by parents/caregivers of children with clubfoot deformity attending specific clinics in Uganda [dissertation]. Uganda western cape university. 2006; pp:26-28,82-83.
23. Kirscht JP, Kirscht JL. a test of intervention to increase adherence to hypertensive medical regimens. *Health educ Q*; 1981;8(3):261-272.
24. Moran F.E. Variable affecting compliance with implementing multidisciplinary team recommendations for children with developmental disabilities and their families following a comprehensive outpatient evaluation. [dissertation]. University of Louisville. 1990; pp: 223-273.
25. Krippendorff K. "Content Analysis: An introduction to its methodology". Sage publication. Newbury Park. 1980; pp:415-426.
26. B. "Finnies the young children with cerebral palsy at home". Fourth edition. Elsevier Ltd. UK. 2009; pp:119-191.
27. Nancie R., Finnie Fesp. "Handling the young child with cerebral palsy at home". Third Edition Elsevier Ltd. UK. 2000; pp:163-209.
28. Ranu B., Madhuchhanda K, Arundhuti B. "feeding for the child with cerebral palsy". Second Edition. IICP. Calcutta. 1999; pp:1-36.
29. Elo S, and Kyngas H. The qualitative content analysis. *Journal of advanced nursing*. 2008; 62(1):107-115.
30. Mohammadi f. the process of caring vulnerable aged persons (thesis in Persian). Thesis of doctora in nursing. University of Tehran medical science. 2007.
31. Kane GA, & Wood V.A. parenting programmes: a systematic review and synthesis of qualitative research. *Child care Health and development*. 2007;36(6):784-793.
32. Pandit S. An evaluation of facilitators of parent involvement in early intervention programs for children with developmental disabilities: an ecological perspectives. *ProQuest Dissertations and Theses*. 2008; pp:157-179.
33. Roy L, and J. Rousseu. Parental Experience of Home Adaptation for Children with Motor Disabilities. *PhysOccupTher Pediatr*. 2010; 5(3):136-148.
34. Webb C.L. Parents' perspectives on coping with Duchene muscular dystrophy. *Child: Care, Health & Development*. 2005;31: 385-396.
35. Brett J. The journey to accepting support: How parents of profoundly disabled children experience support in their lives. *Pediatric Nursing*. 2004; 16(8):14-18.
36. Hinojosa J. How mothers of preschool children with cerebral palsy perceive occupational and physical therapists and their influence on family life". *Occupational therapy Journal of research*. 1990;10(3):144-162.
37. Meichenbaum D, Turk D.C. Facilitating treatment adherence. New York: Plenum Press. 1987; pp:200-567.
38. Schneiders AG, Zusman M, Singer KP. Exercise therapy compliance in acute low back pain patients. *Manual Therapy*. 1998;3(3):147-52.

39. Howard DB, Gosling C. A short questionnaire to identify patient characteristics indicating improved compliance to exercise rehabilitation programs: A pilot investigation. *International journal of osteopathic medicine*. 2008;11(1): 7-15.
40. Sluijs E.M., Kok G.J., van der Zee J. "Correlates of exercise compliance in physical therapy". *Phys Therapy*.1993;73(11):771-82.

Archive of SID

Determining the facilitating factors in parental adherence to a home-based educational special caring program for children with cerebral palsy: A content analysis of parents' educational experiences

Maryam Ghashghaee¹, Farahnaz Mohammadi^{*}, Mehdi Rassafiani², SeyedAli Hosseini³, Robab Sahaf⁴

Original Article

Abstract

Introduction Children with cerebral palsy and their parents have judged the Home Special Caring Program as an effective plan for treating problems seen in this population as well as teaching various caring methods. This program adopts a neuro developmental approach to help parents improve their abilities in caring their children and teaching them how to be independent. For the successful implementation of this program at home, occupational therapists should provide parents with a complementary educational program (holding workshop, providing a booklet or phone follow-up). The aim of the present study was to evaluate the effects of such programs on Home Special Caring administration.

Materials and methods: Data were gathered and then analyzed using a qualitative content analysis method. 15 in-depth interviews were conducted with parents who participated in and implemented the program at home for three months. Transcripts of interview were coded using inductive conventional qualitative content analysis

Results: Facilitating factors were grouped into these three main categories: "factors related to workshop", "factors related to booklet" and "persistent contact with children's therapists".

Conclusion: These emerged factors implied the importance of paying more attention to the proper education of parents with cerebral palsied children and of maintaining their contacts with family of the affected child on the behalf of occupational therapists

Key Words: cerebral palsy/ facilitator/ qualitative content analysis/ home-based educational special caring program

Citation: Ghashghaee M, Mohammadi F, Rassafiani M, Hosseini SA , Sahaf S. **Determining the facilitating factors in parental adherence to a home-based educational special caring program for children with cerebral palsy: A content analysis of parents' educational experiences.** J Res Rehabil Sci 2014; 10 (1): 158-170

Received date: 27/4/2013

Accept date: 7/5/2014

* Associate Professor of Social Determinants of Health Research Center, Nursing Department, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran (Corresponding Author) Email: f_mohammadi_2000@yahoo.com

1- MSc in occupational therapy, university of social welfare and rehabilitation science, Tehran, Iran

2- PHD in occupational therapy, Assistant professor, University of social welfare and rehabilitation science, Tehran, Iran

3- PHD in occupational therapy, Assistant professor. University of social welfare and rehabilitation science, Tehran, Iran.

4- MD, PhD, Iranian Research Center on Aging, University of social welfare and rehabilitation science, Tehran, Iran