

Research Paper: Determination of the Needs of Mothering Handling Training for Family Caregiving of Children and Youth With Cerebral Palsy at Home Based on a Family-Centered Approach

Hamid Dalvand¹, *Leila Dehghan¹, Abdolreza Yavari², Azadeh Riyahi¹, Akram Valizadeh²

1. Department of Occupational Therapy, School of Rehabilitation, Arak University of Medical Sciences, Arak, Iran.

2. Department of Speech Therapy, School of Rehabilitation, Arak University of Medical Sciences, Arak, Iran.

Citation: Dalvand H, Dehghan L, Yavari AR, Riyahi A, Valizadeh A. [Determination of the Needs of Mothering Handling Training for Family Caregiving of Children and Youth With Cerebral Palsy at Home Based on a Family-Centered Approach (Persian)]. Journal of Rehabilitation. 2016; 17(3): 212-221.



Received: 13 Jan. 2016

Accepted: 16 Apr. 2016

ABSTRACT

Objective Caregivers of children with cerebral palsy (CP) are faced with many challenges in self-care, treatment follow-up, educational care, and personal leisure time. Therefore, they should be trained for resolving their needs during caregiving. This study aimed to determine the priority of needs of mothering handling training for family caregiving of children and youth with CP at home based on the family-centered approach.

Materials & Methods This cross-sectional study was performed on 186 children with CP (aged 4-12 years) from the rehabilitation clinics in the city of Arak. The participants were chosen by a convenience sampling strategy. Clinical tests such as the Manual Ability Classification System (MACS) and the Canadian Occupational performance measure were used to assess the level of fine motor function and determine the priority of needs of children with CP, respectively. The data were analyzed using statistical tests including two-way ANOVA.

Results In this study, there were 89 girls and 97 boys with CP with a mean age 7.52±2.38 years. The CP types were as follows: spastic (67.7%), dyskinetic (13.9%), ataxic (5.9%), and hypotonic (4.8%). The most important priority of needs of mothering handling training was self-care and care related to children with CP in the level of V of MACS. The results showed that the priority of needs of the mothering handling training based on occupational performance (self-care, productivity and play/leisure) were toileting in the level of IV of MACS. There were no significant differences in the priority of needs of the training in the areas of sex and level of fine motor function ($P>0.05$); however, there were significant differences in age and self-care ($P<0.05$).

Conclusion The results showed that the highest priority of needs of mothering handling training was self-care, feeding, toileting, and functional mobility. However, the needs of mothering handling training enhanced with increasing severity of fine motor function lesions and age. The simultaneous relationships between age and MACS levels in children with CP have no effect on the priorities of mothering handling training. Organized training of families and caregivers about needs of mothering handling training and proper care of their children are facilitating steps in promoting the education of mothers of children with CP. It seems that the understanding and education of mothering handling for therapists responsible for managing children with CP and the education of their parents can open the way to effective caring and treatment.

Keywords:

Child with cerebral palsy, Manual ability classification system, Mothering handling training

* Corresponding Author:

Leila Dehghan, PhD

Address: Department of Occupational Therapy, School of Rehabilitation, Arak University of Medical Sciences, Arak, Iran.

Tel: +98 (86) 33136090

E-Mail: ldehghan@tums.ac.ir

تعیین اولویت نیازهای آموزش هندلینگ مادری به مراقبان خانوادگی کودکان مبتلا به فلج مغزی بر اساس رویکرد خانواده‌محور

حمید دالوند^۱، لیلا دهقان^۱، عبدالرضا یآوری^۲، آزاده ریاحی^۱، اکرم ولی‌زاده^۲

۱- گروه کاردرمانی، دانشکده توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی اراک، اراک، ایران

۲- گروه گفتاردرمانی، دانشکده توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی اراک، اراک، ایران

حکمه

تاریخ دریافت: ۱۳۹۴
تاریخ پذیرش: ۲۸ فروردین ۱۳۹۵

هدف: مراقبان خانوادگی کودکان مبتلا به فلج مغزی در سیر مراقبت از کودک فلج مغزی با مشکلات مراقبتی در حیطه‌های مراقبت فردی، پی‌جویی برای درمان، تطبیق‌های مراقبت آموزشی و اوقات فراغت (بازی و تفریح) مواجه می‌شوند. آن‌ها به آموزش‌های ویژه‌ای نیاز دارند تا بتوانند نیازهای خود را در حین مراقبت برطرف کنند. هدف از این مطالعه تعیین اولویت نیازهای آموزش هندلینگ مادری در مراقبان خانوادگی کودکان مبتلا به فلج مغزی بر اساس رویکرد خانواده‌محور بود.

روش بررسی: این پژوهش از نوع توصیفی-تحلیلی بود که به صورت مقطعی انجام شد. جامعه هدف مطالعه حاضر کودکان فلج مغزی ۴ تا ۱۲ سال شهر اراک و نمونه‌های در دسترس کودکان مراجعه‌کننده به مراکز توانبخشی بودند از بین این کودکان ۱۸۶ کودک که شرایط ورود به مطالعه را داشتند، به صورت ساده و از نمونه‌های در دسترس انتخاب شدند برای تعیین سطح عملکرد حرکتی ظرف از سیستم طبقه‌بندی توانایی دستی (MACS) و برای تعیین اولویت نیازها از مقیاس عملکرد کاری کفکایی (COPM) استفاده شد. داده‌های به دست آمده با استفاده از آمارهای توصیفی و روش تحلیلی وریانس دوطرفه تجزیه و تحلیل شد.

یافته‌ها: در این پژوهش ۸۹ دختر و ۹۷ پسر مبتلا به فلج مغزی، با میانگین سنی ۷/۵۲ و انحراف معیار ۲/۳۸ شرکت داشتند که بر اساس نوع فلج مغزی ۶۷٪ درصد اسپاستیک، ۱۳٪ درصد دیس‌کنیتیک، ۹٪ درصد آتاکسیک و ۱۸٪ درصد هیپوتونیک بودند. بیشترین اولویت نیاز آموزش هندلینگ مادری، آموزش در حیطه مراقبت از خود و مربوط به سطح پنج سیستم طبقه‌بندی توانایی دستی بود. اولویت نیازهای آموزش هندلینگ مادری به مراقبان خانوادگی کودکان مبتلا به فلج مغزی بر اساس عملکرد کاری (مراقبت از خود و بهره‌وری و بازی و تفریح) در سطوح عملکرد حرکتی ظرف، مربوط به سرویس بهداشتی و مربوط به سطح چهارم بود. بین اولویت نیازهای آموزش هندلینگ مادری کودکان مبتلا به فلج مغزی از نظر سن و سطح عملکرد حرکتی ظرف و سن و بهره‌وری و سن و تفریح تفاوت معنی‌داری وجود نداشت ($P > 0.05$)، در زمینه سن و مراقبت از خود، این تفاوت آماری معنی‌دار شد ($P < 0.05$) یعنی با تغییر وضعیت از نظر سن در سطوح توانایی عملکرد دست و بهره‌وری و تفریح از نظر نوع نیازهای آموزشی هندلینگ مادری تفاوت آماری معنی‌داری به وجود نمی‌آید. با وجود این در باره مراقبت از خود این تفاوت آماری معنی‌دار است.

نتیجه‌گیری: نتایج نشان داد بیشترین اولویت نیاز آموزش هندلینگ مادری در حیطه مراقبت از خود، غذاخوردن، سرویس بهداشتی، تحرک و جابه‌جایی است. از طرفی هرچه سطح عملکرد توانایی دستی بیشتر می‌شود میزان نیازهای آموزشی هندلینگ مادری برای مراقبان افزایش و با افزایش سن کودکان مبتلا به فلج مغزی این اولویت‌ها تغییر می‌یابند. از طرفی تعامل هم‌زمان سن و سطح عملکرد توانایی دستی کودکان مبتلا به فلج مغزی تأثیری بر اولویت نیاز آموزشی هندلینگ مادری ندارد. آموزش نظام‌مند خانواده‌ها و مراقبان در زمینه نیازهای هندلینگ مادری کودکان فلج مغزی و نحوه صحیح برطرف کردن آن‌ها و چگونگی مراقبت از این کودکان گامی تسهیل‌کننده در راستای ارتقای آموزش هندلینگ مادری کودکان مبتلا به فلج مغزی است. به نظر می‌رسد شناخت و آموزش هندلینگ مادری برای کاردرمانگرانی که هم نقش درمان کودکان فلج مغزی و هم نقش آموزش به خانواده را برعهده دارند، بتواند راهگشای مراقبت و درمانی اثربخش باشد.

کلیدواژه‌ها:

کودک مبتلا به فلج مغزی، سیستم طبقه‌بندی توانایی دستی، آموزش هندلینگ مادری

* نویسنده مسئول:

دکتر لیلا دهقان

نشانی: اراک، دانشگاه علوم پزشکی اراک، دانشکده توانبخشی، گروه کاردرمانی.

تلفن: ۰۹۸ (۸۶) ۳۳۱۳۶۰۹۰

رایانامه: ldehghan@tums.ac.ir

مقدمه

مراقبان کودکان فلج مغزی در سیر مراقبت از کودک فلج مغزی با مشکلات مراقبتی در حیطه‌های مراقبت فردی، پی‌جویی برای درمان، تطبیق‌های مراقبت آموزشی و اوقات فراغت (بازی و تفریح) روبه‌رو می‌شوند [۱]. آن‌ها نیازهایی دارند که ارائه‌دهندگان خدمات درمانی به‌راحتی با آن‌ها مواجه نمی‌شوند تا بتوانند خدمات درمانی مناسبی را به آن‌ها ارائه دهند [۲]. از طرفی چون مشکل کودکان فلج مغزی طولانی‌مدت و دائمی است، شناخت نیازهای کودکان فلج مغزی هم سیر ادامه‌داری خواهد داشت.

به‌نظر می‌رسد بهتر است نیازهای کودکان فلج مغزی و خانواده‌های آن‌ها از دیدگاه رویکردهای مختلف ارزیابی شود. برخی محققان معتقدند بهتر است نیازهای پیچیده و مستمر کودکان فلج مغزی از طریق رویکرد خانواده‌محور بررسی [۳] و این نیازها از منظر خانواده و کودک در تعامل با ارائه‌دهندگان خدمات درمانی تعریف شود [۴]. درمان در کودکان فلج مغزی باید براساس نیازها و ارزش‌ها و توانایی‌های محیط خانواده باشد؛ زیرا این نیازها زمانی بهتر شناخته می‌شوند که تمامی اعضای خانواده درگیر باشند [۵]. از سوی دیگر رویکرد درمانگر محور معتقد است که شناخت نیازهای واقعی کودکان فلج مغزی به درمانگران کمک خواهد کرد با دقت بیشتری کار رسیدگی و اجرا و مداخلات درمانی را انجام دهند [۶].

خدمت خانواده‌محور از مجموعه‌ای از ارزش‌ها، باورها و رویکردها برای خدمات‌رسانی به کودکان با نیازهای خاص و خانواده‌هایشان تشکیل شده است. خدمات خانواده‌محور هر خانواده را مجموعه‌ای بی‌نظیر در نظر می‌گیرد که نقش آن در زندگی کودک ثابت است و دربرابر توانایی‌ها و نیازهای کودک خود کاملاً اشراف دارند. خانواده و مراکز خدمات‌دهنده باهم کار می‌کنند تا به تصمیم‌گیری بهتری درباره خدمات و حمایت‌هایی برسند که به کودک و خانواده ارائه می‌شود [۷]. بیشتر متخصصان از خدمات خانواده‌محور حمایت می‌کنند و والدین هم دوست دارند که با آن‌ها همکاری کنند؛ چون خانواده‌ها بهترین‌ها را برای فرزندشان می‌خواهند [۸، ۹].

در پژوهش‌های مختلف نیازهای متعدد کودکان فلج مغزی از دیدگاه خانواده بررسی شده است [۷-۱۰]. نیازها نه تنها به سن و توانایی کودک، بلکه به شرایط محیطی و ویژگی‌های فردی کودک هم بستگی دارند [۱۰]. کودکان فلج مغزی از نظر شدت ضایعه، محدودیت در عملکرد حرکتی، مشکلات همراه، برقراری ارتباط و یادگیری با هم متفاوت‌اند [۱۱، ۳۲]. شناخت ضعیف نیازها و نقش‌های مراقبتی خانواده‌های کودکان فلج مغزی روی رفاه مراقبان و توانایی برای حفظ نقش‌هایشان [۱۲] و درک مراقبان از مؤثر بودن خدمات ایجادشده تأثیر می‌گذارد [۱۳].

مطالعه کودکان و نوجوانان مبتلا به فلج مغزی ۲ تا ۲۱ سال

و والدین آن‌ها از نظر اولویت‌های خانوادگی نشان داد که اولویت اصلی برای همه سنین و همه سطوح حرکتی، فعالیت‌های روزمره زندگی به‌ویژه مراقبت فردی بود [۱۴]. همچنین در مطالعه تسنگ و همکارانش (۲۰۱۱) شاخصه‌های عملکرد روزمره در کودکان فلج مغزی براساس طبقه‌بندی عملکرد و ناتوانی و سلامت بهداشت جهانی نشان داد در مهارت مراقبت فردی تکالیف «حمام کردن» و «لباس پوشیدن» و در مهارت حرکتی تکلیف «راندگی» و در مهارت عملکرد اجتماعی تکلیف «ایمنی» مشکل‌ترین تکالیف بودند [۱۱].

نتایج مطالعاتی توصیفی به‌منظور ارزیابی نیازهای کودکان فلج مغزی نشان داد بیشترین نیاز خانواده‌ها در مرحله اول نحوه ارائه خدمات و به‌دنبال آن نیاز به داشتن اطلاعات در زمینه نوع مداخلات و درنهایت، موانع و محدودیت‌های درمان و مراقبت از کودک است [۱۵]. با توجه به مطالعات انجام‌شده بیشترین نیاز و اولویت کودکان فلج مغزی و خانواده‌هایشان با مهارت‌های فعالیت‌های روزمره زندگی ارتباط دارد [۱۶] که برای انجام صحیح فعالیت‌های روزمره زندگی، شناخت اولویت نیازهای آموزش‌دهندگی مادری به مراقبان خانواده‌های دارای کودکان فلج مغزی ضروری است.

هندلینگ مادری نوعی مراقبت ویژه از کودک فلج مغزی است که در حیطه عملکرد کاری و زمینه‌های مراقبت از خود و تحرک و عملکرد اجتماعی توسط مراقب و در برخی موارد با استفاده از وسایل کمکی انجام می‌شود [۱۷]. هندلینگ مادری در فعالیت‌های مربوط به خواب، غذا خوردن، تحرک و جابه‌جایی، توالی کردن، حمام رفتن، پوشیدن و درآوردن لباس، بهداشت فردی، ارتباط، بازی، اوقات فراغت و استفاده از وسایل کمکی به‌کار می‌رود [۱۸].

بررسی جامعی از اولویت نیازهای آموزشی هندلینگ مادری به مراقبان خانوادگی کودکان فلج مغزی براساس رویکرد خانواده‌محور به والدین در شناخت این نیازها برای تمرکز بر نیازهای واقعی کودک، برنامه‌ریزی مدون درمان و جلوگیری از صدمات جسمی و روحی به کودکان کمک می‌کند. علاوه بر این ممکن است به استقلال کودک فلج مغزی در فعالیت‌های روزمره زندگی و ارتقای سطح کیفیت زندگی و رفاه آن‌ها نیز بینجامد. علی‌رغم بررسی نیازهای متعدد کودکان فلج مغزی، ولی تاکنون مطالعاتی ثبت نشده است که اولویت نیازهای آموزش هندلینگ مادری به مراقبان خانوادگی کودکان مبتلا به فلج مغزی را براساس رویکرد خانواده‌محور بررسی کرده باشد. از این‌رو خلأ تحقیق در این زمینه محسوس و چشمگیر است.

هدف از این مطالعه، تعیین اولویت‌های آموزش هندلینگ مادری به مراقبان خانوادگی کودکان مبتلا به فلج مغزی براساس رویکرد خانواده‌محور است. در این تحقیق به این سوالات پاسخ داده می‌شود:

۱. اولویت نیازهای آموزش هندلینگ مادری کودکان مبتلا به فلج مغزی براساس سیستم طبقه‌بندی توانایی دستی کدام‌اند؟

یعنی با موقعیت از قبل آماده شده باشد یا از وسایل کمکی برای انجام فعالیت استفاده شود؛

۵. کودک نمی‌تواند اشیاء را کنترل کند و توانایی کمی در انجام کارهای بسیار ساده دارد و به کمک زیادی از دیگران نیازمند است.

نسخه اصلی سیستم طبقه‌بندی توانایی دست به زبان فارسی ترجمه شده است و روایی و پایایی آن بررسی و تأیید شده و نمره ضریب همبستگی درون‌گروهی (ICC) برای والدین و کاردرمانگران ۰/۹۷ است [۲۰، ۲۱]. در ادامه از مقیاس عملکرد کاری کانادایی (COPM) برای بررسی اولویت نیازهای آموزش هندلینگ مادری به مراقبان کودکان مبتلا به فلج مغزی استفاده شد. این مقیاس ابزار منحصربه‌فردی است که برای استفاده کاردرمانگران طراحی شده تا با گذشت زمان، تغییرات درک از خود مراجع^۲ در عملکرد کاری‌شان و حیطه عملکرد کاری و زمینه‌های مراقبت از خود و تحرک و عملکرد اجتماع را مشخص کنند [۲۲]. این ابزار توسط دهقان و همکارانش (۲۰۱۵) به فارسی ترجمه و پایایی آن بررسی و تأیید شده است [۲۳، ۲۴]. داده‌های پژوهش با استفاده از نسخه ۱۸ نرم‌افزار SPSS تجزیه و تحلیل شد.

یافته‌ها

در این پژوهش ۱۸۶ کودک مبتلا به فلج مغزی (۸۹ دختر و ۹۷ پسر) شرکت داشتند. مشخصات کودکان مبتلا به فلج مغزی و ویژگی‌های جمعیت‌شناختی و اجتماعی مراقبان خانوادگی آن‌ها در جدول شماره ۱ آورده شده است. نیازهای آموزشی هندلینگ کودکان مبتلا به فلج مغزی براساس عملکرد کاری در سطوح عملکرد توانایی دستی در جدول شماره ۲ آمده است. بیشترین اولویت نیازهای آموزش به مراقبت از خود و سطح پنجم مربوط است؛ یعنی هرچه سطح عملکرد توانایی دستی بیشتر باشد، کودک مبتلا به فلج مغزی به فعالیت‌های مراقبت از خود بیشتری از طرف مراقبان خانوادگی نیاز دارد.

اولویت نیازهای آموزش هندلینگ مادری به مراقبان خانوادگی کودکان مبتلا به فلج مغزی براساس عملکرد کاری (مراقبت از خود و بهره‌وری و بازی و تفریح) در سطوح عملکرد توانایی دستی در جدول شماره ۳ آورده شده است. این جدول نشان می‌دهد که بیشترین اولویت نیاز به سرویس بهداشتی و سطح چهارم مربوط است.

در جدول شماره ۴ با استفاده از تحلیل واریانس دو طرفه مشخص شد که باتوجه به مقادیر آماره F مربوط به هر یک از عوامل سن و سطح توانایی عملکرد دست و سن و بهره‌وری و سن و تفریح و P-value های مرتبط، اختلاف آن‌ها از نظر متغیر

۲. آیا تفاوتی بین اولویت نیازهای آموزش هندلینگ مادری براساس سیستم طبقه‌بندی توانایی دستی وجود دارد؟

روش بررسی

این پژوهش از نوع مطالعه توصیفی تحلیلی بود که به صورت مقطعی اجرا شد. جامعه آماری این پژوهش شامل تمامی مراقبان خانوادگی و کودکان فلج مغزی ۴ تا ۱۲ سال مراجعه‌کننده به کلینیک‌های زیر نظر دانشگاه علوم پزشکی اراک و کلینیک‌های خصوصی و دولتی شهر اراک بودند که در کلینیک‌های مختلف در سال ۹۴-۱۳۹۳ بررسی شدند. روش نمونه‌گیری به صورت در دسترس و از نوع آسان بود و در نهایت ۱۸۶ نفر وارد مطالعه شدند. معیارهای ورود به مطالعه شامل این نکات بود: کودک مبتلا به فلج مغزی بین سن ۴ تا ۱۲ سال از هر نوع آن مطابق با کیفیت و الگوی توپوگرافیکال آسیب حرکتی و براساس تشخیص فوق تخصص اعصاب اطفال. معیار خروج از مطالعه همکاری نکردن مراقبان و کودکان در هر مرحله از انجام تحقیق بود.

روش اجرا

از بین مراقبان خانوادگی و کودکان مبتلا به فلج مغزی که برای درمان به کلینیک‌های توانبخشی مراجعه کردند، افرادی انتخاب شدند که معیارهای ورود به مطالعه را داشتند. سپس توضیح کاملی به مراقبان خانوادگی و کودک مبتلا به فلج مغزی درباره طرح پژوهشی داده و پس از جلب موافقت آن‌ها، رضایت‌نامه کتبی اخذ شد. ابتدا پاره‌ای از مشخصات جمعیت‌شناختی اولیه کودکان مبتلا به فلج مغزی و مراقبان خانوادگی به دست آمد. سپس نوع فلج مغزی مطابق با کیفیت و الگوی توپوگرافیکال آسیب حرکتی [۱۹] و براساس تشخیص فوق تخصص اعصاب اطفال مشخص شد. پس از آن کارشناس ارشد کاردرمانی که جزء گروه تحقیق نبود، سطح عملکرد حرکتی ظریف کودکان فلج مغزی را با استفاده از سیستم طبقه‌بندی توانایی دستی (MACS)^۱ تعیین کرد.

سیستم طبقه‌بندی توانایی دست این ویژگی را طبقه‌بندی می‌کند که چطور کودکان فلج مغزی از دست‌آنها برای کنترل اشیاء در زندگی روزمره استفاده می‌کنند. این سیستم در ۵ سطح تعریف می‌شود. این سطوح عبارت است:

۱. کودک اشیاء را به راحتی و با موفقیت کنترل می‌کند؛

۲. کودک بیشتر اشیاء را کنترل می‌کند؛ اما تا اندازه‌ای کیفیت و سرعت تکمیل فعالیت کاهش یافته است؛

۳. کودک اشیاء را به سختی کنترل می‌کند و برای آماده کردن و یا اصلاح در انجام فعالیت‌ها به کمک نیاز دارد؛

۴. کودک فقط می‌تواند کارهای خیلی ساده را انجام دهد؛

2. Interclass Correlation Coefficient (ICC)

3. Canadian Occupational Performance Measure (COPM)

4. Self-client

1. Manual Ability Classification System (MACS)

جدول ۱- ویژگی‌های جمعیت‌شناختی و بالینی کودکان مبتلا به فلج مغزی و مراقبان خانوادگی آن‌ها (تعداد-۱۸۶).

| ویژگی‌های جمعیت‌شناختی و بالینی | | تعداد (درصد) |
|--|------------------------|--------------|
| جنس | | |
| دختر | | ۸۹(۳۷/۸٪) |
| پسر | | ۹۷(۵۲/۲٪) |
| سن (سال) | | |
| میانگین ± انحراف معیار | | ۵۲/۸ ± ۲/۲۸ |
| تشخیص نوع فلج مغزی | | |
| اسپاستیک | همه‌بخاری | ۱۶(۸/۶٪) |
| | دایبازی | ۳۹(۲۱/۳٪) |
| | کوندروپلاژی | ۶۱(۳۲/۸٪) |
| دیس‌کیتیک | دیس‌تونیک | ۱۷(۹/۱٪) |
| | کرماتوز | ۹(۴/۸٪) |
| آتاکسیک | | ۱۱(۵/۹٪) |
| هیپروتونیک | | ۱۳(۷/۵٪) |
| سیستم طبقه‌بندی توانایی دست (MACS) | | |
| I | | ۱۴(۷/۵٪) |
| II | | ۲۶(۱۳٪) |
| III | | ۳۵(۱۸/۸٪) |
| IV | | ۴۲(۲۲٪) |
| V | | ۶۸(۳۶/۵٪) |
| ویژگی‌های جمعیت‌شناختی و اجتماعی مادران دارای فرزند فلج مغزی | | |
| مادر | | |
| | | ۱۷۶(۹۲/۶٪) |
| پدر | | |
| | | ۹(۳/۲٪) |
| مادر بزرگ | | |
| | | ۳(۱/۲٪) |
| خانم‌ها | | |
| | | ۱۱۲(۶۰/۲٪) |
| شغل | شاغل با مرخصی | ۲۸(۱۵/۱٪) |
| | شاغل تمام‌وقت | ۳۶(۱۹/۷٪) |
| تحصیلات | بی‌سواد | ۱۰(۵/۴٪) |
| | زیردیپلم | ۲۳(۱۲/۴٪) |
| | دیپلم | ۶۹(۳۷/۱٪) |
| | کارشناسی | ۱۷(۹/۱٪) |
| | کارشناسی ارشد و بالاتر | ۵۱(۲۷/۴٪) |
| | | ۱۶(۸/۶٪) |

جدول ۴. اولویت نیازهای آموزش هندلینگ مادری کودکان مبتلا به فلج مغزی براساس عملکرد کاری در سطوح عملکرد توانایی دستی.

| عملکرد کاری | سیستم طبقه‌بندی توانایی دستی | | | | | | | | | |
|---------------|------------------------------|--------|-------|---------|-------|---------|-------|---------|-------|---------|
| | V | | IV | | III | | II | | I | |
| | تعداد | درصد | تعداد | درصد | تعداد | درصد | تعداد | درصد | تعداد | درصد |
| مراقبت از خود | ۱۳ | ۲ | ۲۳/۸ | ۳۶ | ۱۳ | ۲۶ | ۱۵/۶ | ۲۹ | ۲۹ | ۱۳ |
| بهره‌وری | ۱ | ۰/۵ | ۰/۵ | ۱ | — | — | ۰/۵ | ۱ | ۰/۵ | ۱ |
| تفریح | ۱ | ۰/۵ | ۱/۶ | ۳ | ۰/۵ | ۱ | ۱/۱ | ۲ | ۰/۵ | ۱ |
| جمع | ۱۵ | (۸/۱٪) | ۲۶ | (۲۶/۹٪) | ۵۰ | (۱۴/۵٪) | ۲۷ | (۱۷/۲٪) | ۳۲ | (۳۲/۳٪) |

تولیدات

جدول ۴. اولویت نیازهای آموزش هندلینگ مادری مراقبان خانوادگی کودکان مبتلا به فلج مغزی براساس عملکرد کاری (مراقبت از خود و بهره‌وری و بازی و تفریح) در سطوح عملکرد توانایی دست.

| اولویت نیازهای فعالیت و مشارکت در آموزش هندلینگ مادری | سطوح عملکرد توانایی دستی براساس MACS | | | | | |
|---|--------------------------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|----------|
| | جمع | V | IV | III | II | I |
| خواب | ۱۳(۳۲٪) | ۵(۲۸٪) | ۵(۲۸٪) | ۱(۵٪) | ۱(۵٪) | ۱(۵٪) |
| غذاخوردن | ۳۷(۱۰۹/۳٪) | ۱۵(۸/۱٪) | ۱۱(۵/۹٪) | ۳(۲/۲٪) | ۳(۲/۲٪) | ۳(۱/۶٪) |
| سرویس بهداشتی | ۶۳(۳۳/۹٪) | ۱۲(۶/۵٪) | ۲۱(۱۱/۳٪) | ۱۱(۵/۹٪) | ۱۶(۸/۶٪) | ۳(۱/۶٪) |
| حمام کردن | ۱۶(۸/۶٪) | ۷(۳/۸٪) | ۲(۱/۳٪) | ۳(۱/۶٪) | ۲(۱/۱٪) | ۱(۵٪) |
| پوشیدن و درآوردن لباس | ۱۹(۱۰/۴٪) | ۸(۴/۳٪) | ۵(۲/۸٪) | ۲(۱/۱٪) | ۲(۱/۱٪) | ۲(۱/۱٪) |
| تحرک و چاب‌چایی | ۳۳(۱۷/۳٪) | ۱۰(۵/۴٪) | ۱(۵٪) | ۵(۲/۸٪) | ۳(۲/۲٪) | ۳(۱/۶٪) |
| بازی کردن | ۵(۲/۸٪) | ۱(۵٪) | ۲(۱/۱٪) | — | ۱(۵٪) | ۱(۵٪) |
| تکالیف مدرسه | ۳(۱/۶٪) | ۳(۱/۶٪) | ۱(۵٪) | — | ۱(۵٪) | ۱(۵٪) |
| تفریح | ۳(۱/۶٪) | — | ۱(۵٪) | ۱(۵٪) | ۱(۵٪) | — |
| تعلقات اجتماعی | ۱(۰/۵٪) | ۱(۵٪) | — | — | — | — |
| جمع | ۱۸۶(۱۰۰٪) | ۶۲(۳۳/۳٪) | ۵۰(۲۶/۹٪) | ۲۷(۱۴/۵٪) | ۳۲(۱۷/۲٪) | ۱۵(۸/۱٪) |

تولیدات

جدول ۴. تحلیل واریانس دوطرفه به منظور بررسی وجود اثر متقابل سن و سطح عملکرد توانایی دستی و سن و عملکرد کاری (مراقبت از خود و بهره‌وری و تفریح) از نظر اولویت نیازهای آموزش هندلینگ مادری مراقبان خانوادگی کودکان مبتلا به فلج مغزی.

| متغیرها | شاخص‌های آماری | مقدار آماره F | درجه آزادی | سطح معنی‌داری |
|-----------------------------|----------------|---------------|------------|---------------|
| سن و سطح توانایی عملکرد دست | ۰/۰۹۷ | ۲ | ۰/۹۰۲ | |
| سن و مراقبت از خود | ۰/۹۵۵ | ۲ | ۰/۰۰۱ | |
| سن و عملکرد کاری | ۰/۹۷۵ | ۲ | ۰/۳۲۵ | |
| سن و تفریح | ۰/۳۲۱ | ۲ | ۰/۶۲۵ | |

تولیدات

* معنی‌دار در سطح ۵٪

میزان نیاز خانواده تأثیر دارد و خانواده‌هایی که کودکانی با ضایعه شدیدتر دارند (سطوح چهارم و پنجم)، به استفاده از سرویس‌های خدماتی برای تحرک و جابه‌جایی (در محیط داخل و بیرون منزل و دست‌شویی و حمام) نیاز بیشتری دارند [۲۹]. مطالعه «تینگ» و همکارانش (۲۰۱۱) نشان داد در کودکان مبتلا به فلج مغزی دست غالب، شدت درگیری و حرکات ظریف به‌عنوان مهم‌ترین شاخصه‌های عملکرد روزمره در نظر گرفته شده است. در این مطالعه بیشترین نیاز کودکان مراقبت از خود بود. هرچه شدت درگیری دست بیشتر باشد، میزان فعالیت‌هایی کاهش می‌یابد که نیازمند حرکات ظریف است و از مشارکت کودک در انجام فعالیت‌های روزمره زندگی کاسته می‌شود [۱۱]. نتایج مطالعه اشاره شده با نتایج مطالعه حاضر مطابقت دارد.

نتایج به‌دست‌آمده از پژوهش حاضر نشان داد که اولویت نیازهای آموزشی هندلینگ مادری در کودکان دارای کودک فلج مغزی برحسب سن و سطح توانایی عملکرد دستی باهم تفاوتی ندارد. مطالعه ریاحی و همکارانش (۲۰۱۳) نشان داد افزایش سن کودک مبتلا به فلج مغزی بر شدت درگیری اندام فوقانی تأثیری ندارد [۲۰]. نتایج مطالعه ذکر شده با نتایج تحقیق حاضر مطابقت دارد. مطالعه لیسوا و همکارانش (۲۰۰۲) نشان داد تعامل همزمان سن و سطح عملکرد توانایی دستی کودک مبتلا به فلج مغزی بر میزان نیاز خانواده‌ها تأثیر دارد [۱۶]. نتایج این مطالعه با پژوهش حاضر همخوانی ندارد. از دلایل ناهمخوانی یافته‌های تحقیق حاضر با مطالعه لیسوا، شاید بتوان به بالا بودن حجم نمونه سنین مختلف در سطوح مختلف عملکرد توانایی دستی اشاره کرد که توانسته نتایج بهتری را ارائه کند.

نتایج به‌دست‌آمده از مطالعه حاضر نشان داد اولویت نیازهای آموزشی هندلینگ مادری در کودکان دارای کودک فلج مغزی براساس تعامل همزمان سن و عملکرد کاری در حیطه‌های بهره‌وری و تفریح باهم تفاوتی ندارد ولی در حیطه مراقبت از خود تفاوت معنی‌داری وجود دارد. یعنی با افزایش سن اولویت نیازهای آموزشی هندلینگ مادری در کودکان دارای کودک فلج مغزی در حیطه مراقبت از خود تغییر پیدا می‌کند. مطالعه لاو و همکارانش (۱۹۹۸) در مصاحبه با والدین ۱۲ کودک فلج مغزی ۱ تا ۴ سال نشان داد که اولویت اصلی آن‌ها مراقبت فردی و سپس تحرک و جابه‌جایی است [۳۰]. همچنین پالک و استیوارت در مطالعه‌ای نیازهای ۹۲ کودک با ناتوانی حرکتی را در مدرسه بررسی کردند در این پژوهش والدین عنوان کردند که اولین اولویت آن‌ها تحرک و جابه‌جایی است و آن‌ها درباره لباس پوشیدن، توالت کردن، روابط اجتماعی، بازی و فعالیت‌های نوشتاری کودکان نگران هستند [۳۱]. مطالعات اشاره شده نشان می‌دهد با افزایش سن، اولویت نیازهای کودکان مبتلا به فلج مغزی در حیطه مراقبت از خود تغییر می‌کند و بدیهی است که نوع آموزش‌های هندلینگ مادری

نیازهای آموزشی هندلینگ مادری به لحاظ آماری معنی‌دار نشده است ($P > 0.05$). باوجود این بین سن و مراقبت از خود اثر متقابل وجود دارد ($P < 0.05$)؛ یعنی با تغییر وضعیت از لحاظ سن در سطوح توانایی عملکرد دست و بهره‌وری و تفریح، از نظر نوع نیازهای آموزشی هندلینگ مادری تفاوت آماری معنی‌داری به‌وجود نمی‌آید. با این حال در زمینه مراقبت از خود این تفاوت آماری معنی‌دار است.

بحث

نتایج به‌دست‌آمده از مطالعه نشان داد که بیشترین اولویت نیاز آموزشی هندلینگ مادری در کودکان مبتلا به فلج مغزی براساس سطوح عملکرد توانایی دستی در حوزه عملکرد کاری، مربوط به مراقبت از خود و بیشترین نیاز آموزش مربوط به مراقبت از خود، به سطح پنجم مربوط است. از بین فعالیت‌های مربوط به مراقبت از خود آموزش استفاده از سرویس بهداشتی و غذا خوردن و تحرک و جابه‌جایی بیشترین اولویت نیاز آموزشی هندلینگ مادری در تمام سطوح بود. از طرف دیگر هرچه شدت ضایعه عملکرد توانایی دستی بیشتر می‌شود، میزان نیازهای آموزشی هندلینگ مادری برای مراقبان افزایش پیدا می‌کند و آموزش‌های مراقبتی به‌سمت مراقبت‌های داخل منزل سوق داده می‌شود؛ در صورتی که در ضایعات فلج مغزی خفیف‌تر میزان اولویت نیازها کمتر است و آموزش‌های هندلینگ مادری به آموزش فعالیت‌های بیرون منزل تمایل دارد.

مطالعه ورکرک و همکارانش (۲۰۰۶) نشان داد والدین کودکان زیر ۸ سال فلج مغزی که به کاردرمانی مراجعه کرده بودند، بیشترین اولویت خود را مراقبت‌های فردی، عملکرد حرکتی، بازی و روابط اجتماعی کودک عنوان کرده بودند [۲۵]. همچنین مطالعه تورک و همکارانش (۱۹۹۷) نشان داد که درصد بالایی از افراد فلج مغزی، در مراقبت شخصی و فعالیت‌های روزمره زندگی به کمک فیزیکی نیاز دارند [۲۶]. پژوهش انتیلا و همکارانش (۲۰۰۸) در مصاحبه با والدین ۱۲ کودک فلج مغزی ۱ تا ۴ سال نشان داد که مراقبت فردی، تحرک و جابه‌جایی، نشستن و ایستادن و همچنین تمرینات مربوط به کاردرمانی و فیزیوتراپی از اولویت‌های آن‌هاست [۲۷]. در مطالعه‌ای مشابه که اوستنچو و همکارانش (۲۰۰۸) انجام دادند، والدین ۱۳ کودک فلج مغزی ۲ تا ۴ سال اولویت‌ها و نیازهای فرزندان خود را به ترتیب مراقبت فردی، تحرک و جابه‌جایی، بازی کردن، روابط اجتماعی، قدرت عضلانی، هماهنگی و تعادل عنوان کردند [۲۸]. نتایج مطالعات ذکر شده با نتایج مطالعه حاضر همخوانی دارد.

نتایج به‌دست‌آمده از مطالعه حاضر نشان داد که بیشترین نیاز آموزشی هندلینگ مادری به کودکان فلج مغزی سطح پنجم (بیشترین شدت ضایعه) است. پالیسانو و همکارانش (۲۰۱۰) مطالعه‌ای را روی ۵۰۱ خانواده کودک فلج مغزی و نیازهای آن‌ها انجام دادند. یافته‌های پژوهش آن‌ها نشان داد که شدت ضایعه بر

References

- [1] Dalvand H, Rassafiani M, Hosseini SA, Khankeh HR. [Co-occupations: an open window to the world of caring of children with cerebral palsy (Persian)]. Journal of Rehabilitation. 2014; 14(6):8-17.
- [2] McGavin H. Planning Rehabilitation. Physical & Occupational Therapy in Pediatrics. 1998; 18(1):69-82. doi: 10.1300/j006v18n01_05
- [3] Cans C, De La Cruz J, MA M. Epidemiology of cerebral palsy Paediatrics and Child Health. 2008; 18(9):393-8. doi: 10.1016/j.paed.2008.05.015
- [4] King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum PL. Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. Seminar Pediatric Neurology. 2004; 11(1):78-86. doi: 10.1016/j.spenn.2004.01.009
- [5] Buzan CF, Sawin K, Grayson P, Criss S. Family needs assessment in cerebral palsy clinic. Journal of Special Pediatric Nursing. 2009; 14(2):86-93. doi: 10.1111/j.1744-6155.2008.00176.x
- [6] Rosenbaum P. Cerebral palsy. What parents and doctors want to know British Medical Journal. 2003; 326(7396):970-4. doi: 10.1136/bmj.326.7396.970
- [7] Dalvand H, Rassafiani M, Baghen H. [Family centered approach: a literature the review (Persian)]. Modern Rehabilitation. 2014; 8(1):1-9.
- [8] Mohamadian F, Souttiji H, Hosseini SMS. [A new approach in rehabilitation of children with cerebral palsy (Persian)]. Journal of Research in Rehabilitation Sciences. 2012; 7(5):758-65.
- [9] Law M, Rosenbaum P, King G. Family-centred service sheets: 18 educational materials designed for parents, service providers, and organizations. Hamilton, ON, Canada, McMaster University Canadian Child Centre for Childhood Disability Research; 2003.
- [10] Newey C. Improving care for children with cerebral palsy Journal of Paediatric Nursing. 2008; 20(7):20-23. doi: 10.7748/paed.20.7.20.s20
- [11] Tseng MH, Chen KL, Shieh JY, Lu L, Huang CY. The determinants of daily function in children with cerebral palsy Research in Developmental Disabilities. 2004; 32(1):235-45. doi: 10.1016/j.ridd.2010.09.024
- [12] Keisten P, McLellan L, George S, Mülle MA, Smith JAE. Needs of carers of severely disabled people: Are they identified and met adequately? Health and Social Care in the Community. 2001; 9(4):235-43. doi: 10.1046/j.1365-2524.2001.00297.x
- [13] Grant G, Nolan M, Keady J. Supporting families over the life course: Mapping temporality Journal of Intellectual Disability Research. 2003; 47(4-5):342-51. doi: 10.1046/j.1365-2788.2003.00495.x
- [14] Chiarello LA, Palisano RJ, Maggs JM, Odin MN, Almasi N, Kang LJ, et al. Family priorities for activity and participation of children and youth with cerebral palsy Physical Therapy. 2010; 90(9):1254-64. doi: 10.2522/ptj.20090388

هم باید متناسب با سن آن‌ها تغییر کند.

نتیجه‌گیری

بیشترین نیاز آموزشی هندلینگ مادری در کودکان مبتلا به فلج مغزی از نظر سطح عملکرد توانایی دستی در حوزه عملکرد کاری، به مراقبت از خود و سطح پنجم عملکرد توانایی دستی مربوط است. از بین فعالیت‌های مربوط به مراقبت از خود، غذاخوردن و آموزش استفاده از سرویس بهداشتی و تحرک و جابه‌جایی، اولویت نیازهای آموزشی مراقبان خانوادگی کودکان مبتلا به فلج مغزی است که با افزایش سن کودکان مبتلا به فلج مغزی این اولویت‌ها نیز تغییر می‌یابد علاوه بر این تعامل هم‌زمان سن و سطح توانایی دستی کودک مبتلا به فلج مغزی بر میزان اولویت نیاز آموزشی هندلینگ مادری تأثیری ندارد.

محدودیت‌ها

دسترسی به کودکان مبتلا به فلج مغزی و خانواده‌های آن‌ها به دلیل نبود بانک اطلاعاتی مشخص در شهر اراک و همکاری نکردن برخی از مراکز خصوصی توانبخشی از محدودیت‌های این مطالعه بود.

پیشنهادها

آموزش نظام‌مند خانواده‌ها و مراقبان در زمینه نیازهای هندلینگ مادری کودک فلج مغزی و نحوه صحیح برطرف کردن آن‌ها و چگونگی مراقبت از این کودکان، در راستای آموزش هندلینگ مادری کودک مبتلا به فلج مغزی گامی تسهیل‌کننده است. شناخت و آموزش هندلینگ مادری برای کاردرمانگرانی که هم نقش درمان کودک فلج مغزی و هم نقش آموزش به خانواده را برعهده دارند، می‌تواند راهگشای مراقبت و درمانی اثربخش باشد.

تشکر و قدردانی

این مقاله برگرفته از طرح (۹۳-۱۷۴-۱۸) معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی اراک است. از کلیه مراقبان کودکان فلج مغزی که در این پژوهش پژوهشگران را یاری کردند، کمال تشکر و سپاس‌گزاری می‌شود.

- [15] Buran CF, Sawin K, Grayson P, Criss S. Family needs assessment in cerebral palsy clinic. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* 2009; 14(2):86-93. doi: 10.1111/j.1744-6155.2008.00176.x
- [16] Lisa AC, Robert J, Palisano, Jill MM, Margo NQ, Almasi N, Kang LJ, et al. Family priorities for activity and participation of children and youth with cerebral palsy. *Physical Therapy* 2010; 90(9):1254-64. doi: 10.2522/ptj.20090388
- [17] Dalvand H, Rassafiani M, Hosseini SA. [Handling in the children with cerebral palsy: a review of ideas and practices (Persian)]. *Journal of Rehabilitation*. 2013; 13(5):8-17.
- [18] Dalvand H. [A critique of handling training (care of children with cerebral palsy): letter to editor (Persian)]. *Journal of Research in Rehabilitation Sciences*. 2013; 8(6):1-3.
- [19] Nijhuis BJG, Reinders-Messelink HA, de Blécourt ACE, Boonstra AM, Calamé EHM, Groothoff JW, et al. Goal setting in Dutch paediatric rehabilitation. Are the needs and principal problems of children with cerebral palsy integrated into their rehabilitation goals? *Clinical Rehabilitation*. 2008; 22(4):348-63. doi: 10.1177/0269215507083055
- [20] Riyahi A, Rassafiani M, Akbar Fahimi N, Sahaf R, Yazdani F. Cross-cultural validation of the Persian version of the Manual Ability Classification System for children with cerebral palsy. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*. 2013; 20(1):19-24. doi: 10.12968/ijtr.2013.20.1.19
- [21] Riyahi A, Rasafiyani M, Akbar Fahimi N, Kammlou M. [Reliability of the Persian Version of Manual Ability Classification System (MACS) Between Parents and Therapists in Children with Cerebral Palsy (Persian)]. *Journal of Rehabilitation*. 2012; 12:14-21.
- [22] Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl M, Polatajko H, Pollock N. *Canadian occupational performance measure*. 3rd ed. Ottawa, Canada: CAOT Publications; 1998.
- [23] Dehghan L, Dalvand H, Poushahbaz A, Samadi SA. [Designing supplement form of the Canadian Occupational Performance Measure: item analysis and suggestions for refinement (Persian)]. *Journal of Rehabilitation*. 2014; 15(1):21-8.
- [24] Dehghan L, Dalvand H, Poushahbaz A. [Translation of Canadian occupational performance measure and testing Persian version validity and reliability among Iranian mothers of children with cerebral palsy (Persian)]. *Modern Rehabilitation*. 2015; 9(4):25-31.
- [25] Verkerk GJ, Wolf MJ, Louwers AM, Meester-Delver A, Nollet F. The reproducibility and validity of the Canadian Occupational Performance Measure in parents of children with disabilities. *Clinical Rehabilitation*. 2006; 20(11):980-8. doi: 10.1177/0269215506070703
- [26] Turk MA, Gezemski CA, Rosenbaum PF, Weber R. The health status of women with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1997; 78(12):10-17. doi: 10.1016/s0003-9993(97)90216-1
- [27] Anttila H, Autti-Rämö I, Suoranta J, Mäkelä M, Malmivaara A. Effectiveness of physical therapy interventions for children with cerebral palsy: a systematic review. *BMC Pediatrics*. 2008; 8(1):14. doi: 10.1186/1471-2431-8-14
- [28] Østensjø S, Øien I, Fallang BØ. Goal-oriented rehabilitation of preschoolers with cerebral palsy—a multi-case study of combined use of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) and the Goal Attainment Scaling (GAS). *Developmental Neurorehabilitation*. 2008; 11(4):252-9. doi: 10.1080/17518420802525500
- [29] Palisano RJ, Almasi N, Chiarello LA, Odin MN, Bagley A, Maggs J. Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*. 2010; 36(1):85-92. doi: 10.1111/j.1365-2214.2009.01030.x
- [30] Law M, Darrach J, Pollock N, King G, Rosenbaum P, Russell D. Family centered functional therapy for children with cerebral palsy: an emerging practice model. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*. 1998; 18(1):83-102. doi: 10.1080/j006v18n01_06
- [31] Pollock N, Stewart D. Occupational performance needs of school-aged children with physical disabilities in the community. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*. 1998; 18(1):55-68. doi: 10.1080/j006v18n01_04
- [32] Soleimani F, Vameghi R, Rassafiani M, Akbar Fahimi N, Nobakht Z. Cerebral Palsy Motor Types, Gross Motor Function and Associated Disorders. *Iranian Rehabilitation Journal*. 2011; 9:21-31.

