

Research Paper: Occupational Performance Priorities of Children With Cerebral Palsy From the Parents' Perspective



Nasrin Jalili¹, Zahra Nasr¹, Rouhollah Zare¹, *Mahsa Sattari², *Ali Hosseini²

1. Department of Occupational Therapy, School of Rehabilitation, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran.
2. Department of Occupational Therapy, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.



Citation Jalili N, Nasr Z, Zare R, Sattari M, Hosseini A. [Occupational Performance Priorities of Children With Cerebral Palsy From the Parents' Perspective (Persian)]. Archives of Rehabilitation. 2019; 19(4):370-379.

<http://dx.doi.org/10.32598/rj.19.4.370>



Received: 10 Jun 2018

Accepted: 25 Nov 2018

Available Online: 01 Jan 2019

ABSTRACT

Objective Cerebral Palsy (CP) is a group of non-progressive disorders in a developing brain that results in motor problems and other limitations in daily living activities. The presence of motor functions in these children reduces their participation in daily activities. This is one of the important aspects of the child's health and development, especially the child's physical and psychological development. Participation in social activities promotes life satisfaction. Besides, family has a prominent role in identifying and supplying the child's needs. In other words, family plays an essential role in ensuring the health and well-being of their children. Thus, provisions of growth-related health services has now changed from a child-centered model into a family-centered model. As a result, it is very important to understand the parents' priorities about participation of their children in the daily activities and providing appropriate client-center services.

Materials & Methods In this descriptive-analytic study, 78 children and teenagers with CP aged 3-18 years without psychiatric problems and their parents from Yazd City, Iran had participated. The samples were selected by convenience sampling method, from clients of private and public rehabilitation centers in Yazd Province. In this regard, one state and two private centers were randomly selected and the study samples were selected from the clients referred to the centers. Parents' priorities for participation of their children in activities of daily living were found through semi-structured interviews. In these interviews, we used Canadian occupational performance measure to evaluate the child's level of occupational performance and parents' satisfaction in the three areas of self-care, productiveness, leisure from the parents' perspective. In addition, the level of gross motor performance was evaluated based on the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) at five levels. In the Iranian society, the validity of Canadian occupational performance measure for each of three areas of occupational performance has been reported to be between 9.75 and 3.75 and the reliability level for the three domains reported above 0.78. The statistical analysis of data was performed in SPSS V. 16. Descriptive statistics and odds ratio were used for analyzing the data.

Results the children' Mean±SD age was 8.12±4.22 years. The first priority reported by the parents was self-care. Mobility was known as the second important priority in everyday life for children. The results obtained from the statistical analysis showed no significant relationship between age and different motor levels ($P \geq 0.05$).

Conclusion Parents reported functional priorities in similar performance aspects by all age groups and GMFCS levels in Cerebral Palsy children. The first priority was related to self-care. This reflects the desire of the parents to children' doing self-care activities, which not only reduces care pressure, but also leads to promotion in social participation and independence in individual life. The next priority was mobility and the reason can be attributed to the fact that children with CP need mobility to manage their daily life activities.

Keywords:

Canadian occupational performance measurement, Participation, Client-centered, Parents of children with Cerebral Palsy

* Corresponding Author:

Mahsa Satari, PhD. Candidate

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

Tel: +98 (912) 6810129

E-Mail: satari_mahsa@yahoo.com

Ali Hosseini, PhD.

Address: Department of Occupational Therapy, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.

Tel: +98 (912) 6810129

E-Mail: alihosse@gmail.com

بررسی اولویت‌های عملکرد کاری در کودکان مبتلا به فلج مغزی: دیدگاه والدین

نسرین جلیلی^۱، زهرا نصر^۱، روح‌الله زارع^۱، مهسا ستاری^۲، سید علی حسینی^۲

۱- گروه کاردرمانی، دانشکده توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران.

۲- گروه کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران.

چکیده

تاریخ دریافت: ۲۰ خرداد ۱۳۹۷

تاریخ پذیرش: ۰۴ آذر ۱۳۹۷

تاریخ انتشار: ۱۱ دی ۱۳۹۷

هدف: فلج مغزی شامل ناهنجاری‌های غیرپیش‌رونده در مغز در حال رشد است که منجر به بروز مشکلات حرکتی و محدودیت‌های عملکردی در زندگی روزمره می‌شود. وجود مشکلات حرکتی در کودکان مبتلا به فلج مغزی به کاهش مشارکت در فعالیت‌های روزمره منجر می‌شود که یکی از جنبه‌های مهم سلامت و رشد کودک است و به رشد جسمانی و روانی اجتماعی او کمک می‌کند. مشارکت، رضایت از زندگی را ارتقا می‌بخشد. از طرفی دیگر، خانواده نقش برجسته‌ای در شناسایی و تأمین نیازهای رفاهی کودک دارد. همچنین خانواده نقشی اساسی در تضمین سلامت و رفاه کودکان ایفا می‌کند. به همین دلیل است که امروزه توجه به خدمات بهداشتی و مرتبط با رشد، از مدل کودک‌محور سنتی به مدل خانواده‌محور تغییر شکل داده است؛ از این رو فهم اولویت‌های والدین به منظور مشارکت در انجام فعالیت‌های روزمره زندگی کودکان برای ارائه خدمات مراجع‌محور بسیار حائز اهمیت است.

روش بررسی: این مطالعه از نوع توصیفی تحلیلی است و شرکت‌کنندگان، ۷۸ کودک و نوجوان ۳ تا ۱۸ ساله مبتلا به فلج مغزی و والدینشان در شهر یزد بودند. نمونه‌گیری به صورت در دسترس بود؛ بدین ترتیب که از میان همه مراکز خصوصی و دولتی توانبخشی استان یزد، بر حسب قرعه‌کشی یک مرکز دولتی و دو مرکز خصوصی انتخاب و نمونه‌ها از بین مراجعان به مراکز مذکور انتخاب شدند. اولویت‌های والدین برای مشارکت کودکان در فعالیت‌های روزمره زندگی از طریق مصاحبه نیمه‌ساختاریافته و با کمک مقیاس عملکردی کانادایی بر اساس درکشان از عملکرد کودک و میزان رضایتشان از سطح عملکردی کودک ارزیابی شد. این اولویت‌ها در سه حوزه مراقبت از خود، مولدبودن و اوقات فراغت و عملکرد کاری دسته‌بندی شد. همچنین سطح عملکرد حرکتی درشت کودک بر اساس سیستم طبقه‌بندی عملکرد حرکتی درشت به پنج سطح طبقه‌بندی شد. تجزیه و تحلیل آماری داده‌های به‌دست‌آمده با نسخه ۱۶ نرم‌افزار SPSS انجام شد. به منظور توصیف داده‌ها از شاخص میانگین، انحراف معیار و آزمون کای‌دو در جدول توافقی با نسبت درست‌نمایی استفاده شد.

یافته‌ها: در این مطالعه میانگین سنی کودکان شرکت‌کننده ۸/۱۲ با انحراف معیار ۴/۲۲ گزارش شد. مهم‌ترین اولویت کارکردی گزارش‌شده از سوی والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی، فعالیت‌های مراقبت از خود بوده است. تحرک نیز دومین اولویت مهم کودکان در زندگی روزمره شناخته شده است. همچنین نتایج به‌دست‌آمده از تجزیه و تحلیل آماری نشان داد بین گروه‌های سنی و سطوح مختلف حرکتی ارتباط معناداری در اولویت‌های گزارش‌شده یافت نشده است (P>۰/۰۵).

نتیجه‌گیری: والدین اولویت‌های کارکردی را در ابعاد عملکردی مشابهی در گروه‌های سنی و سطوح کارکرد حرکتی درشت مختلف کودکان فلج مغزی گزارش دادند که عمدتاً متمرکز بر فعالیت‌های مراقبت از خود است. این مسئله انعکاسی است از آرزوی والدین برای رفع نیازهای مراقبت از خود، از جانب کودک که نه تنها به کاهش فشارهای مراقبتی منجر می‌شود، بلکه به ارتقای مشارکت در فعالیت‌های اجتماعی و استقلال در زندگی فردی منجر می‌شود. اولویت مهم دیگر در زمینه مراقبت از خود، تحرک است؛ چراکه کودکان فلج مغزی برای مدیریت فعالیت‌های روزمره به تحرک نیاز دارند.

کلیدواژه‌ها:

مدل کانادایی عملکرد کاری، مشارکت، مراجع‌محور، والدین کودکان فلج مغزی

* نویسنده مسئول:

مهسا ستاری

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

تلفن: ۶۸۱۰۱۲۹ (۹۱۲) +۹۸

رایانامه: satari_mahsa@yahoo.com

دکتر سید علی حسینی

نشانی: تهران، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، گروه کاردرمانی.

تلفن: ۶۸۱۰۱۲۹ (۹۱۲) +۸۹

رایانامه: alihosse@gmail.com

مقدمه

مدل خانواده‌محور تغییر شکل داده است [۱۰].

این دیدگاه مراجع‌مدار بر نوعی همکاری اشتراکی بین بیمار و درمانگر تأکید دارد و باعث می‌شود [۱۱-۱۳] به تبعیت از آن رضایتمندی بیمار افزایش و عملکرد او بهبود یابد [۱۴]؛ از این رو در کاردرمانی مراجع‌محور، احترام به بیمار و مشارکت بیمار و خانواده در تصمیم‌گیری‌ها مهم‌ترین عامل درمان است. در این نوع کاردرمانی از نیازهای بیمار دفاع می‌شود [۱۵] و در مسیر رسیدن به اهداف مورد نیاز کودکان فلج مغزی و خانواده‌هایشان در جریان سیستم مراقبت از سلامت گام برداشته می‌شود.

کودکان فلج مغزی در مقایسه با کودکان طبیعی همسال بیشتر فعالیت‌ها را با کمک خانواده انجام می‌دهند و کودکان همسال سالم این فعالیت‌ها را بیشتر به تنهایی یا با دوستانشان انجام می‌دهند. این مسئله به فشارهای مراقبتی برای والدین کودکان فلج مغزی و منجر به وابستگی و عدم استقلال در انجام امور روزمره منجر می‌شود. از سوی دیگر عمدتاً درمانگران اهداف جلسات درمانی را انتخاب می‌کنند و این جلسات بر کسب رشد حرکتی متمرکز هستند.

با توجه به اینکه والدین بهتر از هر کسی کودک خود را می‌شناسند، می‌توانند به دستیابی، تنظیم اهداف و اولویت‌های درمانی از لحاظ سطوح کارکرد که بیشتر متمرکز بر سطوح مشارکت و فعالیت کودک است، کمک شایانی داشته باشند. همچنین می‌توانند در تسهیل راهبردهای درمانی برای ارتقای مشارکت کودکان در جامعه و مستقل شدن در زندگی روزمره مؤثر باشند [۱۶]. چیارلو^۱ و همکاران در مطالعه خود نیازهای مشارکتی کودکان فلج مغزی را از دیدگاه والدین بررسی کرد و نشان داد مهم‌ترین اولویت والدین، بدون توجه به سن و سطح عملکرد حرکتی درشت کودکان، انجام فعالیت‌های روزمره زندگی در مسیر کسب استقلال است [۹].

همچنین تأکید بسیار سازمان جهانی بهداشت بر اهمیت مشارکت فعال در امور روزمره به عنوان یک شاخصه مهم سلامتی، سیستم‌های بهداشتی و اجتماعی جوامع مختلف را بر آن داشته است تا بر درک بیشتر مشارکت و اندازه‌گیری آن در افراد مختلف جامعه و نیز تسهیل آن بپردازند. در این خصوص متخصصان کاردرمانی وظیفه دارند تا از طریق کار، سلامت و بهداشت، زندگی افراد را بهبود بخشند. در واقع در کاردرمانی تمرکز بر افزایش توانمندی افراد و گروه‌ها برای مشارکت در کارهای روزمره‌ای است که برای آن‌ها معنادار است تا به دنبال آن بتوانند کیفیت زندگی افراد را تحت تأثیر قرار دهند.

در ایران مطالعه‌ای یافت نشد که اولویت مشارکت کودکان فلج مغزی از دیدگاه والدین بررسی شده باشد؛ بنابراین، اطلاعات

فلج مغزی به اختلالات غیرپیش‌رونده در حرکت و وضعیت اطلاق می‌شود که به دنبال ضایعه عصبی روی می‌دهد [۱] و به بروز دسته‌ای از نقایص عصب‌شناختی، حرکتی و کوتاهی‌ها و بدشکلی‌ها و محدودیت‌های عملکردی منجر می‌شود [۲، ۱۰]. میزان بروز فلج مغزی ۱/۴ تا ۲/۴ در هر هزار تولد زنده است [۱]. این ضایعه ممکن است قبل، حین یا بعد از تولد رخ دهد. اگرچه نقایص حرکتی و پوسچر یکی از مشخصه‌های اصلی کودکان مبتلا به فلج مغزی است، این کودکان از مشکلات همراه دیگری از جمله اختلالات حسی، ادراکی، شناختی، ارتباطی، رفتاری و صرع نیز رنج می‌برند [۱، ۳] که باعث محدودیت در اعمال فردی و کاهش مشارکت در فعالیت‌های اجتماعی می‌شود [۴]. مشارکت کودکان فلج مغزی نسبت به کودکان عادی هم‌سن‌وسالشان در جامعه کمتر است [۳].

مطالعات انجام‌شده در ایران نیز حاکی از آن است که مشارکت کودکان فلج مغزی در کارهای روزمره کمتر از کودکان سالم است و ناتوانی جسمانی می‌تواند فعالیت روزمره فرد و مشارکت اجتماعی کودک را تحت تأثیر قرار دهد [۵، ۶]. طبق مدل طبقه‌بندی بین‌المللی کارکرد ناتوانی و سلامت مشارکت، به درگیر شدن فرد در موقعیت‌های زندگی گفته می‌شود و یکی از اجزای مهم کارکرد و سلامتی است [۷]. مشارکت بر رشد و شکوفایی کودک تأثیر بسزایی دارد. از جمله اینکه او با مشارکت، مهارت‌ها و شایستگی‌های موردنیاز برای کسب موفقیت در خانه، اجتماع و زندگی را رشد می‌دهد [۸، ۷، ۳]. مشارکت در فعالیت‌های روزمره یکی از جنبه‌های مهم سلامتی، تندرستی و رشد کودک است. مشارکت به رشد جسمانی و روانی اجتماعی کودک کمک می‌کند. همچنین مشارکت رضایت از زندگی را ارتقا می‌بخشد [۷، ۹].

مطالعات نشان می‌دهند کودکان ناتوان در مقایسه با کودکان غیرناتوان محدودیت مشارکت بیشتری در انجام فعالیت‌ها تجربه می‌کنند. همچنین مشارکت آن‌ها در فعالیت‌ها تنوع کمتری دارد؛ زیرا بسیاری از این فعالیت‌ها، به‌ویژه فعالیت‌های فیزیکی، تفریحی و مهارتی نیاز به حضور در محیط‌های خارج و توانایی فیزیکی دارند. به نظر می‌رسد کودکان فلج مغزی به دلیل مشکلات فیزیکی و همچنین مشکلاتی که در زمینه حمل‌ونقل و نبود تطابقات ساختاری وجود دارد، امکان مشارکت کمتری در این فعالیت‌ها داشته‌اند. همچنین نشان داده شده است که مشارکت کودکان مبتلا به فلج مغزی و دیگر آسیب‌های نورولوژیکال بیشتر از دیگر گروه‌های ناتوان، محدود شده است [۵، ۶].

از سوی دیگر خانواده نقش اساسی در تضمین سلامت و رفاه کودکان ایفا می‌کند و به همین دلیل است که امروزه توجه به خدمات بهداشتی و مرتبط با رشد، در مدل کودک‌محور سنتی به

1. Chiarello

عملکرد حرکتی درشت^۳ سنجیده شد.

ابزارهای ارزیابی

سیستم طبقه‌بندی عملکرد حرکتی درشت، سیستم طبقه‌بندی استاندارد مشاهده‌ای است که کودکان فلج مغزی را بر اساس توانایی‌های حرکتی درشت کنونی، محدودیت در عملکرد حرکتی درشت و نیاز به تکنولوژی و وسایل کمکی، در ۵ سطح تقسیم‌بندی می‌کند؛ به طوری که سطح ۱ حداکثر استقلال در عملکرد حرکتی و سطح ۵ حداقل استقلال در عملکرد حرکتی را نشان می‌دهد. این آزمون، آزمونی معتبر و استفاده از آن آسان است و به طور وسیع در سطح جهانی از آن استفاده می‌شود. نسخه والدین و متخصصان این ابزار به فارسی ترجمه و روایی و پایایی آن بررسی و تأیید شده است [۱۷، ۱۸].

مقیاس عملکردی کانادایی مقیاس اندازه‌گیری مراجع محور است که درک از خود مراجع را در ۳ حوزه مراقبت از خود، مولد بودن و اوقات فراغت و عملکرد کاری با استفاده مصاحبه‌ای نیمه‌ساختاریافته اندازه‌گیری می‌کند. این مقیاس به مراجع کمک می‌کند اهداف را شناسایی کند. سپس از مراجع خواسته می‌شود عملکرد و رضایت را بر اساس مقیاس ۱۰ رتبه‌ای نمره‌دهی کند. مقیاس عملکردی کانادایی همچنین می‌تواند از طرف والدین تکمیل شود که در این پژوهش پرسش‌نامه را والدین پر کرده‌اند [۱۹].

آتشی و همکاران روایی و پایایی مقیاس در شهر تهران را انجام داده‌اند که میزان توافق بین کارشناسان در زمینه بهره‌وری در بخش رضایتمندی ۹/۷۵، بیشترین مقدار و در زمینه مراقبت از خود در بخش رضایتمندی ۳/۷۵، کمترین مقدار را به خود اختصاص داده بود و پایایی آزمون در هر سه قسمت از نظر اهمیت و رضایتمندی پایایی بالای ۰/۷۸ داشت [۲۰].

تجزیه و تحلیل آماری

برای تجزیه و تحلیل آماری داده‌ها از نسخه ۱۶ نرم‌افزار SPSS استفاده شد. به منظور توصیف داده‌ها از شاخص میانگین و انحراف معیار و آزمون آماری کای دو در جدول توافقی و نسبت درست‌نمایی^۴ استفاده شد. سطح معنی‌داری ۰/۰۵ در نظر گرفته شده است.

یافته‌ها

از بین ۷۸ نفر کودک، کوچک‌ترین شرکت‌کننده ۳ ساله و بزرگ‌ترین ۱۸ ساله بود و ۳۵/۹ درصد (۲۸ نفر) زیر ۵ سال، ۴۱ درصد (۳۲ نفر) بین ۶ تا ۱۱ سال و ۲۳/۱ درصد (۱۸ نفر) بین ۱۲ تا ۱۸ سال داشتند. میانگین و انحراف معیار سن کودکان ۸/۱۲±۴/۲۱ بود. شدت آسیب عملکرد حرکتی درشت به سه

اندکی در این زمینه در ایران وجود دارد و اولویت‌های درمانی در جامعه فعلی بیشتر از سوی درمانگران تعیین می‌شود؛ از این رو این پژوهش بر آن است با استفاده از مقیاس عملکرد کانادایی^۲ اولویت مشارکت کودکان فلج مغزی را از دیدگاه والدین بررسی کند تا بتواند با تمرکز بر رویکردهای مراجع محور اهداف دقیق‌تری را در مداخلات درمانی برای بهبود مشارکت و سلامتی مراجعان مدنظر قرار دهد.

روش بررسی

این مطالعه از نوع توصیفی تحلیلی است که با هدف بررسی نیازهای عملکردی کودکان فلج مغزی به منظور مشارکت در امور روزمره از دیدگاه والدین صورت گرفت.

مشارکت‌کنندگان

جامعه آماری این مطالعه، تمامی مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی و مراقب اصلی کودک بودند. تمامی این جامعه آماری اهل شهر یزد بودند و حجم نمونه با توجه به مطالعات انجام‌شده قبلی و بر اساس فرمول حجم نمونه تخمین زده شد.

$$n = \frac{z^2 P(1-P)}{d^2}$$

روش نمونه‌گیری به صورت در دسترس بود؛ بدین ترتیب که از میان مراکز توانبخشی دولتی و خصوصی موجود در سطح شهر، اسامی مرکزها را بر قطعه‌های کاغذ جداگانه نوشته و ۳ مرکز به طور تصادفی انتخاب شدند؛ یک مرکز دولتی (مرکز روزانه توان‌یابان) و ۲ مرکز خصوصی (مرکز توانبخشی سینا و مرکز توانبخشی بهار). نمونه‌ها از بین مراجعان به مراکز مذکور بر حسب ملاک‌های ورود و خروج انتخاب شدند. تعداد ۷۸ نفر در طرح شرکت کردند. این پژوهش در اسفند ۱۳۹۵ انجام شده است.

معیارهای ورود و خروج

ملاک‌های ورود شامل تشخیص فلج مغزی از سوی پزشک متخصص مغز و اعصاب کودکان بدون همراهی مشکلات روان‌پزشکی مانند اوتیسم، بیش‌فعالی، سرطان و قرار گرفتن در بازه سنی ۳ تا ۱۸ سال بود. همچنین مادرانی می‌توانستند در این مطالعه شرکت کنند که نقش اصلی مراقبت از کودک را برعهده داشته باشند. معیار خروج از مطالعه نیز تمایل نداشتن خانواده با وجود موافقت اولیه برای همکاری در پژوهش، در نظر گرفته شد. پس از کسب رضایت از والدین، اطلاعات تاریخچه‌ای مرتبط با کودک و مادر از طریق پرسش‌نامه اطلاعات جمعیت‌شناختی و سطح عملکرد حرکتی درشت کودک بر اساس سیستم طبقه‌بندی

3. Gross Motor Function Classification System (GMFCS)
4. Likelihood Ratio Test

2. Canadian Occupational Performance Measure (COPM)

جدول ۱. توزیع فراوانی اولین و دومین اولویت والدین در ابعاد کلی پرسش‌نامه COPM به تفکیک گروه‌های سنی

اولویت والدین	متغیر	مراقبت از خود	بهره‌وری	اوقات فراغت	هیچ کدام	P
اولویت اول	زیر ۵ سال	۲۵	۲	۱	-	۰/۳۱۰
	۶ تا ۱۱ سال	۳۰	۰	۲	-	
	۱۲ تا ۱۸ سال	۱۵	۲	۱	-	
اولویت دوم	زیر ۵ سال	۲۱	۴	۳	۰	۰/۵۴۰
	۶ تا ۱۱ سال	۲۶	۲	۳	۱	
	۱۲ تا ۱۸ سال	۱۲	۴	۱	۱	

توانبخشی

جدول ۲. توزیع فراوانی اولین و دومین اولویت والدین در خرده‌مقیاس‌های COPM به تفکیک گروه‌های سنی

اولویت والدین	متغیر	مراقبت شخصی	تحرك عملکردی	مدیریت اجتماعی	بازی مدرسه	تفریحات آرام	تفریحات فعال	اجتماعی شدن	p
اولویت اول	زیر ۵ سال	۱۴	۱۱	۰	۲	۰	۰	۱	۰/۰۵۸
	۶ تا ۱۱ سال	۲۲	۸	۰	۰	۱	۱	۰	
	۱۲ تا ۱۸ سال	۱۱	۲	۲	۲	۰	۰	۰	
اولویت دوم	زیر ۵ سال	۱۶	۵	۴	۳	۰	۰	۰	۰/۱۶۲
	۶ تا ۱۱ سال	۲۴	۱	۲	۱	۰	۲	۱	
	۱۲ تا ۱۸ سال	۸	۳	۳	۱	۱	۰	۱	

توانبخشی

حرکتی درشت کودک تنها در دومین اولویت مهم والدین (۱۵/۰ P) و در حوزه ابعاد کلی از نظر آماری معنادار است.

بحث

کاردرمانگران بر این باورند بالانس کاری برای سلامت و بهزیستی ضروری است. بالانس کاری بر اساس مدت‌زمانی مشخص می‌شود که به فعالیت‌های مراقبت از خود تولیدی^۵ و اوقات فراغت^۶ اختصاص داده می‌شود. فلج مغزی یکی از شایع‌ترین علت‌های مشکلات حرکتی در کودکان است که با توجه به سایر مشکلات همراه، محدودیت زیادی در انجام فعالیت‌های روزمره زندگی کودک ایجاد می‌کند و او را دچار ایমبالانس کاری می‌کند و بخش زیادی از امور فردی آنان را خانواده انجام می‌دهد [۲۱، ۲۲]. از این رو با توجه به نقش پررنگ و تعیین کننده کاردرمانی در زمینه توانبخشی کودکان فلج مغزی، در نظر گرفتن اولویت‌های خانواده با توجه به رویکردهای مراجع محور مهم است. در این بررسی اولویت‌های والدین در سه

طبقه خفیف (سطوح ۱ و ۲ سامانه طبقه‌بندی عملکرد حرکتی درشت)، متوسط [۳] و شدید [۴، ۵] طبقه‌بندی شد [۱۷، ۱۸] که نتایج تحلیل نشان داد از نظر عملکرد حرکتی درشت کودک ۲۹ نفر (۳۷/۲ درصد) در وضعیت خفیف، ۱۶ نفر (۲۰/۵ درصد) در وضعیت متوسط و ۳۳ نفر (۴۲/۳ درصد) در وضعیت شدید بودند.

برای بررسی تأثیر سن کودک بر اولویت والدین، ابتدا سن کودک به سه گروه زیر ۵ سال، ۶ تا ۱۱ سال و ۱۲ تا ۱۸ سال دسته‌بندی شد و سپس با استفاده از آزمون نسبت درست‌نمایی تفاوت موجود بررسی شد (جدول‌های شماره ۱ و ۲). تحلیل داده‌ها نشان می‌دهد تفاوت موجود در اولویت والدین در ابعاد کلی و خرده‌مقیاس‌های پرسش‌نامه مقیاس عملکردی کانادایی در گروه‌های سنی مختلف از نظر آماری معنادار نیست ($P \geq 0.05$).

برای بررسی تأثیر عملکرد حرکتی درشت کودک بر اولویت والدین، از آزمون با نسبت درست‌نمایی استفاده شد که نتایج آن در جدول‌های شماره ۳ و ۴ آمده است. تحلیل داده‌ها نشان می‌دهد تفاوت موجود در اولویت والدین بر حسب شدت عملکرد

5. Productivity
6. Leisure

جدول ۳. توزیع فراوانی اولین و دومین اولویت والدین در ابعاد کلی پرسش‌نامه COPM به تفکیک عملکرد حرکتی درشت کودک

اولویت والدین	متغیر	مراقبت از خود	بهره‌وری	اوقات فراغت	هیچ‌کدام	P
اولویت اول	خفیف	۲۶	۲	۱	-	۰/۶۵۵
	متوسط	۱۳	۱	۲	-	
	شدید	۳۱	۱	۱	-	
اولویت دوم	خفیف	۱۸	۸	۲	۱	۰/۰۱۵
	متوسط	۱۴	۱	۰	۱	
	شدید	۲۷	۱	۵	۰	

توانبخشی

جدول ۴. توزیع فراوانی اولین و دومین اولویت والدین در خرده‌مقیاس‌های COPM به تفکیک عملکرد حرکتی درشت کودک

اولویت والدین	متغیر	مراقبت شخصی	تحرك عملکردی	مدیریت اجتماعی	بازی مدرسه	تفریحات آرام	تفریحات فعال	اجتماعی شدن	P
اولویت اول	خفیف	۱۶	۸	۲	۲	۰	۱	۰	۰/۴۰۴
	متوسط	۱۰	۳	۰	۱	۰	۱	۱	
	شدید	۲۱	۱۰	۰	۱	۱	۰	۰	
اولویت دوم	خفیف	۱۵	۲	۷	۲	۱	۰	۱	۰/۱۰۰
	متوسط	۱۰	۳	۱	۰	۰	۰	۱	
	شدید	۲۳	۴	۱	۳	۰	۲	۰	

توانبخشی

حرکتی درشت کودک خود، به دنبال بهبود مهارت‌های مرتبط با مراقبت شخصی بودند و بر اساس **جدول‌های ۳ و ۴** همچنان اولین و دومین اولویت خانواده‌ها مراقبت از خود است و در این میان مراقبت شخصی و تحرک نسبت به سایر مسائل، اولویت‌های مهم خانواده‌ها را به خود اختصاص داده‌اند؛ از این رو مهم‌ترین اولویت والدین در تمامی گروه‌های سنی و تمام سطوح حرکتی انجام امور مراقبت از خود است. نتایج این مطالعه با مطالعات چیارلو^۷ و همکاران، برانداو^۸ و همکاران، و گیمنو^۹ و همکاران همسواست [۹، ۲۴، ۲۵].

همان‌طور که نتایج نشان داد اولویت والدین در ابعاد کلی مشارکت (مراقبت از خود، بهره‌وری و اوقات فراغت) برای کودکان مبتلا به فلج مغزی چندان وابسته به سن و سطح حرکتی درشت کودک نیست. برانداو و همکاران در سال ۲۰۱۴ اولویت کارکردی از سوی والدین ۷۵ کودک مبتلا به فلج مغزی ۳ تا ۱۶ ساله را بررسی کردند و نتایج حاکی از آن بود که عمده‌ترین نیاز کارکردی مراقبان مرتبط با فعالیت‌های مراقبت از خود (۴۸/۲ درصد) است

زمینه فعالیت‌های روزانه زندگی، فعالیت‌های تولیدی و اوقات فراغت برای کودکان فلج مغزی ۳ تا ۱۸ سال مشخص می‌شود و مسیر را برای کاردرمانگران روشن و شفاف می‌کند.

نتایج این پژوهش نشان داد مراقبت از خود اولین اولویت بیشتر والدین برای کودکانشان است و در هر سه گروه سنی بیشترین درصد را به خود اختصاص داده است. مراقبت از خود چنان حیطه مهم و گسترده‌ای است که طبق **جدول شماره ۳**، والدین اولویت دوم خود را نیز به آن اختصاص داده‌اند و مطمئناً همه والدین از اهمیت این مسئله آگاه هستند.

حیطه مراقبت از خود در این پژوهش طبق مقیاس عملکردی کانادایی شامل مراقبت شخصی، تحرک و مدیریت اجتماعی است [۲۳]. در این میان فعالیت‌های شخصی (از قبیل حمام کردن، لباس پوشیدن، غذا خوردن و غیره) و تحرک (حرکت و جابه‌جایی) اهمیت ویژه‌ای داشته‌اند.

کودکان شرکت‌کننده در این بررسی بر اساس مقیاس طبقه‌بندی عملکرد حرکتی درشت به سه دسته (خفیف، متوسط، شدید) تقسیم‌بندی شده بودند. والدین صرف‌نظر از سطح مهارت‌های

7. Chiarello
8. Brandão
9. Gimeno

تحرك دومین اولویت والدین در حیطه مراقبت از خود است. به این دلیل که کودکان فلج مغزی برای مدیریت فعالیت‌های روزمره به تحرك نیاز دارند. اهمیت این مسئله از دیدگاه والدین در تمام گروه‌های سنی و سطوح حرکتی نشان از ارزش توانمندی کودکان در جابه‌جایی از یک مکان به مکان دیگر به منظور فعالیت و مشارکت در فعالیت‌های روزمره است. در پژوهش کیفی که پالیزانو^{۱۰} درباره بررسی اولویت‌های مشارکتی از دیدگاه کودکان انجام داده نیز تحرك یکی از مسائل مهم مطرح شده بود [۳۱]. هرچند در مطالعه برانداو دیده شد که از دیدگاه والدین، تحرك کودکان جوان‌تر نسبت به سایر گروه‌های سنی اهمیت بیشتری دارد [۲۴].

نتیجه‌گیری

نتایج نشان داد والدین اولویت‌های کارکردی را در ابعاد عملکردی مشابهی در گروه‌های سنی و سطوح کارکرد حرکتی درشت مختلف کودکان فلج مغزی گزارش دادند که عمدتاً متمرکز بر فعالیت‌های مراقبت از خود است. از این رو کاردرمانگران باید با در نظر گرفتن اهمیت مداخلات مراجع‌محور در حوزه خدمات کاردرمانی به این مسئله مهم توجه خاصی داشته باشند و مداخلات خود را بر تمامی زمینه‌های مرتبط با اولویت‌های مهم و معنادار مراجعان متمرکز کنند. مطمئناً در چنین مسیری همکاری و رابطه درمانگر والد نیز تقویت می‌شود و تا آنجا که میسر باشد به اهداف خانواده و کودک دست خواهیم یافت.

از جمله مهم‌ترین محدودیت‌هایی که وجود داشت می‌توان به همکاری نکردن والدین و مراکز توانبخشی برای تکمیل پرسش‌نامه‌ها و محدودیت اجرایی با توجه به زمان و تعطیلی مراکز و مدارس اشاره کرد. همچنین پیشنهاد می‌شود در پژوهش‌های بعدی اولویت‌های مشارکتی از دیدگاه کودک و والد با هم مقایسه شود. همچنین در حجم نمونه بیشتر، در رده‌های سنی متفاوت و در گروه‌های مختلف ناتوان نیز اولویت‌های مشارکتی بررسی و با هم مقایسه شود. همچنین انجام مطالعات کیفی و بررسی اولویت والدین در کودکان زیر ۳ سال برای ارائه مداخلات مراجع‌محور زود هنگام در این زمینه بسیار سودمند خواهد بود. توجه به استفاده از رویکردهای مراجع‌محور در درمان نیز می‌تواند به تسهیل راهبردهای درمانی برای ارتقای مشارکت کودکان در جامعه و مستقل شدن در زندگی روزمره‌شان کمک شایانی کند.

ملاحظات اخلاقی

پیروی از اصول اخلاق پژوهش

در پژوهش حاضر به شرکت‌کنندگان اطمینان داده شد که اطلاعات آن‌ها نزد پژوهشگر محرمانه باقی خواهد ماند و شرکت‌کنندگان می‌توانند هر زمان به ادامه همکاری در پژوهش

[۲۴]. این نتیجه هم‌راستا با این تئوری روان‌شناختی است که افراد ابتدا به دنبال نیازهای اولیه روزمره خود هستند و سپس در جست‌وجوی راهکارهایی برای رسیدن به فعالیت‌های اوقات فراغت و موفقیت‌های تحصیلی برخوردار خواهند آمد [۲۶، ۲۵].

والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی، بدون توجه به سن کودک خواهان کسب استقلال و کفایت فرزند خود در مراقبت‌های شخصی و تحرك بودند. مطالعات قبلی نیز نشان داده است مهم‌ترین اولویت برای والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی و سایر کودکان با مشکلات جسمانی، کارهای مربوط به مراقبت از خود است [۲۹-۲۷، ۹]. با توجه به این واقعیت که افراد برای انجام فعالیت‌های روزمره خود نیاز به تحرك‌پذیری دارند، تحرك کودکان به عنوان دومین اولویت مطرح شده است. این یافته مطالعه حاضر با یافته قره‌باغی همسواست [۳۰].

به دلیل نقش معنادار مراقبت‌های فردی در استقلال دوران کودکی به نظر می‌رسد مراقبت فردی یکی از مهم‌ترین چالش‌های کاری در افراد فلج مغزی است. قره‌باغی و همکاران نیز در مطالعه خود عملکردهای کاری را در کودکان مبتلا به سرطان بررسی کردند. نتیجه مطالعه مذکور با این مطالعه نیز همسواست و مراقبت از خود مهم‌ترین اولویت کاری در انجام امور روزمره کودکان مبتلا به سرطان است. در مطالعه قره‌باغی و همکاران نشان داده شد این کودکان به دلایل عوارض ثانویه درمان یا دوره‌های بستری در بیمارستان از ایملاتس کاری رنج می‌برند و به دلیل شرایط خاص بیماری این کودکان، عمدتاً فعالیت‌های روزمره و امور شخصی آن‌ها را والدین و اعضای خانواده انجام می‌دهند و نتایج آن با این مطالعه همسواست. همچنین در این مطالعه نشان داده شد تقریباً نیمی از کودکان مبتلا به سرطان در انجام امور مراقبت از خود وابسته هستند و بیشتر زمان خود را در تنهایی یا با کودکان کوچک‌تر می‌گذرانند؛ بنابراین، بیشتر تمایل دارند به مشارکت در فعالیت‌هایی بپردازند که چندین معنادار نیست.

مشارکت محدود یا شرکت در فعالیت‌هایی که معنادار نیست می‌تواند منجر به احساس ضعف در خودکارآمدی و نیز تمایلات منفعل شود و کیفیت زندگی این کودکان را تحت تأثیر قرار دهد [۳۰]. تمرکز والدین بر حیطه مراقبت از خود، از جمله مراقبت شخصی مانند لباس پوشیدن، غذا خوردن و حمام کردن در سنین و سطوح حرکتی درشت مختلف تفاوت معناداری نشان داده نشد. این تمرکز والدین، برای کودکان با سنین پایین، در راستای اکتساب مراحل رشدی است، اما استمرار این مسئله در کودکان با سنین بالاتر می‌تواند انعکاسی از آرزوی والدین برای رفع نیازهای مراقبت از خود، از طرف کودک باشد که رفع این نیازها نه تنها به کاهش فشارهای مراقبتی منجر می‌شود، بلکه به روابط اجتماعی مطلوب فرد با همسالان، مشارکت در فعالیت‌های اجتماعی و انتقال به یک زندگی مستقل منجر می‌شود.

تمایلی نداشتند از طرح پژوهشی خارج شوند. همچنین برای شرکت در پژوهش از شرکت‌کنندگان رضایت‌نامه کتبی گرفته شد. برای لحاظ کردن مسائل اخلاقی، اطلاعات شرکت‌کنندگان بدون نام گرفته شد.

حامی مالی

مقاله حاضر حاصل طرح پژوهشی مصوب نیست و در قالب سمینار دانشجویی انجام شده است.

مشارکت‌نویسندگان

مفهوم‌سازی: نسرين جلیلی، سید علی حسینی، مهسا ستاری؛
روش‌شناسی: نسرين جلیلی، سید علی حسینی، مهسا ستاری؛
تحلیل: نسرين جلیلی، مهسا ستاری؛ تحقیق و بررسی: روح‌الله زارع، زهرا نصر، مهسا ستاری، نسرين جلیلی؛ منابع: روح‌الله زارع، زهرا نصر، نسرين جلیلی، مهسا ستاری؛ نگارش پیش‌نویس: روح‌الله زارع، زهرا نصر، نسرين جلیلی؛ ویراستاری و نهایی‌سازی: نسرين جلیلی، مهسا ستاری، سید علی حسینی؛ بصری‌سازی و نظارت: نسرين جلیلی، مهسا ستاری، سید علی حسینی؛ مدیریت پروژه: نسرين جلیلی؛ و تأمین مالی: روح‌الله زارع، زهرا نصر.

تعارض منافع

بنابر اظهار نویسندگان، این مقاله تعارض منافع ندارد.

References

- [1] Case-Smith J, O'Brien JC. Occupational therapy for children. Amsterdam: Elsevier Health Sciences; 2013.
- [2] Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: The definition and classification of Cerebral Palsy April 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology Supplement*. 2007; 109(suppl.109):8-14. [PMID]
- [3] Nobakht Z, Rassafiani M, Rezasoltani P. [Influence of child's disability on encountering environmental barriers to participation of children with Cerebral Palsy (Persian)]. *Journal of Rehabilitation Sciences and Research*. 2013; 9(2):286-94.
- [4] Jalili N, Godarzi M, Rassafiani M, Haghgoo H, Dalvand H, Farzi M. [The influenced factors on quality of life of mothers of children with severe Cerebral Palsy: A survey study (Persian)]. *Modern Rehabilitation*. 2013; 7(3):40-7.
- [5] Rostam Zadeh O, Amini M, Hasani Mehraban A. [Research paper: Comparison of participation of children with Cerebral Palsy aged 4 to 6 in occupations with normal peers (Persian)]. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 2016; 17(3):192-9. [DOI:10.21859/jrehab-1703192]
- [6] Hassani Mehrabanm A, Hasani M, Amini M. The comparison of participation in school-aged Cerebral Palsy children and normal peers: A preliminary study. *Iranian Journal of Paediatrics*. 2016; 26(3):e5303. [DOI:10.5812/ijp.5303]
- [7] World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version: ICF-CY. Geneva: World Health Organization; 2007.
- [8] Michelsen SI, Flachs EM, Uldall P, Eriksen EL, McManus V, Parkes J, et al. Frequency of participation of 8-12-year-old children with Cerebral Palsy: A multi-centre cross-sectional European study. *European Journal of Paediatric Neurology*. 2009; 13(2):165-77. [DOI:10.1016/j.ejpn.2008.03.005] [PMID]
- [9] Chiarello LA, Palisano RJ, Maggs JM, Orlin MN, Almasri 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] [PMID]
- [10] Committee on Children With Disabilities. Role of the pediatrician in family-centered early intervention services. *Pediatrics*. 2001; 107(5):1155-7. [DOI:10.1542/peds.107.5.1155]
- [11] Darrah J, Law M, Pollock N. Family-centered functional therapy-a choice for children with motor dysfunction. *Infants & Young Children*. 2001; 13(4):79-87. [DOI:10.1097/00001163-200113040-00014]
- [12] Lammi BM, Law M. The effects of family-centred functional therapy on the occupational performance of children with Cerebral Palsy. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 2003; 70(5):285-97. [DOI:10.1177/000841740307000505] [PMID]
- [13] Mohamadi F, Sourtiji H, Hosseini MS. [A new approach in rehabilitation of children with Cerebral Palsy (Persian)]. *Journal of Research in Rehabilitation Sciences*. 2012; 7(5):758-65.
- [14] Eysen I, Beelen A, Dedding C, Cardol M, Dekker J. The reproducibility of the Canadian occupational performance measure. *Clinical Rehabilitation*. 2005; 19(8):888-94. [DOI:10.1191/0269215505cr883oa] [PMID]
- [15] Carswell A, McColl MA, Baptiste S, Law M, Polatajko H, Pollock N. The Canadian occupational performance measure: A research and clinical literature review. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 2004; 71(4):210-22. [DOI:10.1177/000841740407100406] [PMID]
- [16] Law M, Darrah J, Pollock N, Rosenbaum P, Russell D, Walter SD, et al. Focus on Function-a randomized controlled trial comparing two rehabilitation interventions for young children with Cerebral Palsy. *BMC Pediatrics*. 2007; 7:31. [DOI:10.1186/1471-2431-7-31] [PMID] [PMCID]
- [17] Dehghan L, Abdolvahab M, Bagheri H, Dalvand H, Faghieh Zade S. [Inter rater reliability of Persian version of gross motor function classification system expanded and revised in patients with Cerebral Palsy (Persian)]. *Daneshvar Medicine*. 2010; 18(91):37-44.
- [18] Riahi A, Rassafiani M, Binesh M. [The cross-cultural validation and test-retest and inter-rater reliability of the Persian translation of parent version of the gross motor function classification system for children with Cerebral Palsy (Persian)]. *Archives of Rehabilitation*. 2013; 13(5):25-30.
- [19] Law M, Stewart D. Test retest reliability of the COPM with children. Ontario: Occupational Therapy University School of Rehabilitation; 1996.
- [20] Atashi N, Aboutalebi S, Heidari M, Hosseini SA. Reliability of the Persian version of Canadian occupational performance measure for Iranian elderly population. *Iranian Rehabilitation Journal*. 2010; 8(12):26-30.
- [21] Rassafiani M, Sahaf R. Hypertonicity in children with Cerebral Palsy: A new perspective. *Iranian Rehabilitation Journal*. 2011; 9:66-74.
- [22] 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.
- [23] Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl MA, Polatajko H, Pollock N. Canadian Occupational Performance Measure (COPM). Ottawa, Ontario: Canadian Association of Occupational Therapists; 1998.
- [24] Brandão MB, Oliveira RH, Mancini MC. Functional priorities reported by parents of children with Cerebral Palsy: Contribution to the pediatric rehabilitation process. *Brazilian Journal of Physical Therapy*. 2014; 18(6):563-71. [DOI:10.1590/bjpt-rbf.2014.0064] [PMID] [PMCID]
- [25] Gimeno H, Gordon A, Tustin K, Lin JP. Functional priorities in daily life for children and young people with dystonic movement disorders and their families. *European Journal of Paediatric Neurology*. 2013; 17(2):161-8.
- [26] Maslow AH. A theory of human motivation. *Psychological Review*. 1943; 50(4):370-96. [DOI:10.1037/h0054346]
- [27] Østensjøl S, Øien I, Fallang B. 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] [PMID]

[28] 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]

[29] Verkerk GJ, Wolf MJM, 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] [PMID]

[30] Gharebaghy S, Mirbagheri S, Khazaeli Kh. Occupational performance in children aged 6 to 13 Years with Cancer. *Function and Disability Journal*. 2018; 1(1):44-50

[31] Palisano RJ, Shimmell LJ, Stewart D, Lawless JJ, Rosenbaum PL, Russell DJ. Mobility experiences of adolescents with Cerebral Palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*. 2009; 29(2):133-53. [DOI:10.1080/01942630902784746] [PMID]

Archive of SID