

Determining the Needs of Mothering Handling Training for Family Caregivers and Children with Cerebral Palsy at Home based on Gross Motor Function Levels in the City of Arak

Leila Dehghan¹, Hamid Dalvand^{1*}, Abdolreza Yavari², Fakhreddin Shariatmadari³, Akram Valizadeh²

1- Assistant Professor, Department of Occupational Therapy, Arak University of Medical Sciences, Arak, Iran.

2- Lecturer, Department of Speech Therapy, Arak University of Medical Sciences, Arak, Iran.

3- Assistant Professor, Department of Pediatric, Arak University of Medical Sciences, Arak, Iran.

Received: 8 May 2016 Accepted: 15 Jun 2016

Abstract

Background: Understanding the real needs of children with cerebral palsy and their families helps the therapists to provide adequate health care service for them. This study aimed to determine the needs of mothering handling training for family caregiving of children and youth with CP at home based on the level of gross motor function.

Materials and Methods: This research was a descriptive, analytical and cross sectional study that was performed on 186 children 4-12 year olds with CP from the rehabilitation clinics in the city of Arak. They were selected by simple and purposeful sampling. Clinical tests were Gross Motor Measure Function Classification System Expanded & Revised (GMFCS E&R) to assess the severity of gross motor function lesions and canadian Occupational performance measure (COPM) to determine the needs. Data were analyzed by descriptive tests such as: statistical test and two-way ANOVA.

Results: The most important need of mothering handling training was self care training specially toileting, feeding, eating and functional mobility related to children with CP in the level of V of GMFCS E&R (transported in a manual wheelchair). There were no significant differences in needs of mothering handling training in areas of sex and severity of gross motor function lesions ($p>0.05$).

Conclusion: It seems that therapists should combine maternal handling trainings with other interventions in therapy programs, especially in the area of self-care.

Keywords: Child with cerebral palsy, Gross motor function classification system, Mothering handling

*Corresponding Author:

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

Email: hamiddalvand@gmail.com

تعیین نیازهای آموزشی هندلینگ مادری به مراقبان خانوادگی و کودکان فلج مغزی در منزل بر اساس سطح عملکرد حرکتی درشت در شهر اراک

لیلا دهقان^۱، حمید دالوند^{۱*}، عبدالرضا یاوری^۲، فخرالدین شریعتمداری^۳، اکرم ولی‌زاده^۲

- ۱- استادیار، گروه کاردرمانی، دانشگاه علوم پزشکی اراک، اراک، ایران.
- ۲- مربی، گروه گفتاردرمانی، دانشگاه علوم پزشکی اراک، اراک، ایران.
- ۳- استادیار، گروه کودکان، دانشگاه علوم پزشکی اراک، اراک، ایران.

تاریخ دریافت: ۹۵/۰۲/۱۹ تاریخ پذیرش: ۹۵/۰۳/۲۶

چکیده

زمینه و هدف: شناخت نیازهای واقعی کودکان فلج مغزی و خانواده‌های آن‌ها، به درمان‌گران جهت ارائه خدمات درمانی مناسب کمک شایانی می‌کند. هدف از این مطالعه، تعیین نیازهای آموزشی هندلینگ مادری به مراقبان خانوادگی و کودکان فلج مغزی در منزل بر اساس سطح عملکرد حرکتی درشت می‌باشد.

مواد و روش‌ها: این پژوهش از نوع توصیفی - تحلیلی بود که به صورت مقطعی انجام شد. جامعه هدف کودکان فلج مغزی ۴ تا ۱۲ ساله شهر اراک و نمونه‌های در دسترس کودکان مراجعه کننده به مراکز توان بخشی بودند که از بین آن‌ها ۱۸۶ کودک که شرایط ورود به مطالعه را داشتند به صورت ساده و هدف مند انتخاب شدند. ابزارهای مورد استفاده، سامانه طبقه‌بندی عملکرد حرکتی درشت (GMFCSE&R)، برای ارزیابی شدت ضایعه عملکرد حرکتی درشت و مقیاس عملکرد کاری کانادایی (COPM) برای تعیین نیازها بودند. برای تجزیه و تحلیل داده‌ها از آماره‌های توصیفی و آنالیز واریانس دو طرفه استفاده شد.

یافته‌ها: بیشترین نیاز آموزشی هندلینگ، آموزش در حیطه مراقبت از خود به ویژه آموزش در زمینه‌های سرویس بهداشتی، غذا دادن و تحرک و جا به جایی بود که به سطح V سامانه عملکرد حرکتی درشت (جا به جایی با صندلی چرخ دار دستی توسط دیگران) مربوط می‌شد. تفاوت معنی‌داری بین نیازهای آموزشی هندلینگ مادری کودکان فلج مغزی از لحاظ سن و شدت ضایعه عملکرد حرکتی درشت وجود نداشت ($p > 0/05$).

نتیجه‌گیری: به نظر می‌رسد درمان‌گران بهتر است همراه با استفاده از سایر مداخلات درمانی، آموزش‌های هندلینگ مادری را به ویژه در حیطه مراقبت از خود در برنامه درمانی خود اعمال کنند.

واژگان کلیدی: کودکان فلج مغزی، هندلینگ مادری، سامانه طبقه‌بندی عملکرد حرکتی درشت

*نویسنده مسئول: ایران، اراک، دانشگاه علوم پزشکی اراک، دانشکده توان بخشی، گروه کاردرمانی

Email: hamiddalvand@gmail.com

مقدمه

حرکتی، فعالیت‌های روزمره زندگی و خصوصاً مراقبت فردی بود (۹). هم‌چنین در مطالعه تی سنگ و همکاران (۲۰۱۱)، شاخصه‌های عملکرد روزمره در کودکان فلج مغزی بر اساس طبقه‌بندی عملکرد، ناتوانی و سلامت بهداشت جهانی نشان داد که در مهارت مراقبت فردی تکالیف حمام کردن و لباس پوشیدن، در مهارت حرکتی، تکلیف رانندگی و در مهارت عملکرد اجتماعی، تکلیف ایمنی مشکل‌ترین تکالیف بودند (۱۰). جهت انجام صحیح فعالیت‌های روزمره زندگی، شناخت نیازهای آموزشی هندلینگ مادری به مراقبان خانواده‌های دارای کودکان فلج مغزی ضروری می‌باشد.

هندلینگ مادری، نوعی مراقبت ویژه از کودک فلج مغزی است که در حیطه عملکرد کاری و در زمینه‌های مراقبت از خود، تحرک و عملکرد اجتماعی توسط مراقب و در برخی موارد با استفاده از وسایل کمکی صورت می‌گیرد (۱۳). هندلینگ مادری در فعالیت‌های مربوط به خواب، غذا خوردن، تحرک و جابجایی، توالیت کردن، حمام رفتن، لباس پوشیدن و در آوردن، بهداشت فردی، ارتباط، بازی، اوقات فراغت و استفاده از وسایل کمکی مورد استفاده قرار می‌گیرد (۱۴). به نظر می‌رسد بررسی جامعی از نیازهای آموزشی هندلینگ مادری به مراقبان خانوادگی و کودکان فلج مغزی بر اساس رویکرد خانواده محور نه تنها به شناخت این نیازها توسط والدین برای تمرکز بر نیازهای واقعی کودک، برنامه‌ریزی مدون درمان و جلوگیری از صدمات جسمی و روحی به کودکان مراقبان کمک می‌کند بلکه ممکن است به استقلال کودک فلج مغزی در فعالیت‌های روزمره زندگی، ارتقا سطح کیفیت زندگی و رفاه آنها نیز بینجامد. علیرغم بررسی نیازهای متعدد کودکان فلج مغزی، تاکنون مطالعه‌ی ثبت شده‌ای از نیازهای آموزشی هندلینگ مادری به مراقبان خانوادگی و کودکان دارای فلج مغزی در منزل را مورد بررسی قرار نداده است و خلاء تحقیق در این زمینه محسوس و چشم‌گیر است. لذا هدف از این مطالعه، بررسی نیازهای آموزشی هندلینگ مادری به مراقبان خانوادگی کودکان فلج مغزی در منزل بر

یکی از اساسی‌ترین نهادهای جامعه خانواده است که بیشتر نیازهای کودک در آن برآورده می‌شود. در این میان کودکان با مشکلات خاص، نیازهای ویژه‌ای دارند که علاوه بر خانواده، پزشکان، کاردرمان‌گران و ارایه دهندگان خدمات بهداشتی باید به این کودکان کمک کنند تا بتوانند نیازهای خود را مرتفع نمایند. امروزه آگاهی از نقش مراقبتی خانواده، در فرایند توان‌بخشی کودکان با نیازهای خاص افزایش پیدا کرده است. می‌توان با رویکردهای متفاوتی، نیازهای کودکان با مشکلات خاص را مورد کنکاش قرار داد، اما در این بین رویکرد خانواده محور نقش بارزتری را ایفا می‌کند. رویکرد خانواده محور، هم یک فلسفه و هم یک رویکرد برای خدمت رسانی است که به عنوان بهترین مدل تمرین برای مداخلات زود هنگام و توان‌بخشی کودکان می‌باشد (۱، ۲) که اخیراً در زمینه توان‌بخشی کودکان به کار برده می‌شود (۳-۵). در تحقیقات مختلف، نیازهای متعدد کودکان فلج مغزی از دیدگاه خانواده مورد بررسی قرار گرفته است (۶-۹). نیازها نه تنها به سن و توانایی کودک، بلکه به شرایط محیطی و ویژگی‌های فردی کودک هم بستگی دارند (۷)، چرا که کودکان فلج مغزی از لحاظ شدت ضایعه، محدودیت در عملکرد حرکتی، مشکلات همراه، برقراری ارتباط و یادگیری با هم متفاوتند (۱۰).

شناخت ضعیف نیازها و نقش‌های مراقبتی خانواده‌های کودکان فلج مغزی می‌تواند روی رفاه مراقبان و توانایی برای حفظ نقش هایشان تاثیر داشته (۱۱) و بر درک مراقبان از موثر بودن سرویس‌های خدماتی ایجاد شده، تاثیر بگذارد (۱۲). مطالعه المصری و همکاران (۲۰۱۱) نشان داد که ۳۲ درصد نیازها به وضعیت کودک، ۴۳ درصد به شرایط اجتماعی و مالی و ۳۳ درصد به نحوه عملکرد خانواده بستگی دارد (۱۱). مطالعه کودکان فلج مغزی ۲ تا ۲۱ ساله و والدین آنها از نظر اولویت‌های خانواده و نیازهای کودکان فلج مغزی نشان داد که اولویت اصلی برای همه سنین و همه سطوح

مراقبان خانوادگی کسب گردید. سپس نوع فلج مغزی مطابق با کیفیت و الگوی توپوگرافیکال آسیب حرکتی (۶) و براساس تشخیص فوق تخصص اعصاب اطفال مشخص گردید. سپس سطح عملکرد حرکتی کودکان فلج مغزی با استفاده از سامانه طبقه‌بندی عملکرد حرکتی درشت (GMFCS E&R) توسط کارشناس ارشد کاردرمانی که جزء تیم تحقیق نبود مشخص گردید. از «مقیاس عملکرد کاری کانادایی» (COPM) برای بررسی نیازهای آموزشی هندلینگ مادری کودک فلج مغزی استفاده شد. سپس با استفاده از نرم افزار SPSS نسخه ۱۸، اطلاعات مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

ابزارهای پژوهش

۱- سطح عملکرد حرکتی درشت کودکان فلج مغزی با استفاده از سامانه GMFCS E&R توسط مجری طرح مشخص شد. GMFCS E&R روش ساده‌ای برای طبقه‌بندی کودکان فلج مغزی می‌باشد و وقت کمی را برای اجرا و نمره‌گذاری به خود اختصاص می‌دهد. در این سامانه، طبقه‌بندی سطوح به طور اختصار به شرح زیر می‌باشد؛ سطح یک: بدون محدودیتی راه می‌رود. سطح دو: با محدودیت‌هایی راه می‌رود. سطح سه: با استفاده از یک وسیله کمک حرکتی دستی راه می‌رود. سطح چهار: حرکت کردن به تنهایی با محدودیت‌هایی همراه است که ممکن است از وسیله حرکتی موتوردار استفاده کند. سطح پنج: با یک صندلی چرخ دار دستی توسط افراد دیگر جا به جا می‌شود (۱۶). نسخه اصلی GMFCS E&R توسط دهقان و همکاران در سال ۱۳۸۸ به فارسی ترجمه و پایایی آن بررسی و تایید گردیده است و ضریب کاپا برای کودکان بالای ۲ سال ۰/۷۵ گزارش شده است (۱۵).

۲- COPM: ابزار منحصر به فردی است که برای استفاده‌ی کار درمان‌گران طراحی شده است تا با گذشت زمان، تغییرات درک از خود مراجع در عملکرد کاری شان و در حیطه عملکرد کاری و در زمینه‌های مراقبت از خود،

اساس رویکرد خانواده محور است. در این تحقیق می‌خواهیم به این سؤالات پاسخ دهیم که نیازهای آموزشی هندلینگ مادری در کودکان دارای فلج مغزی بر اساس سطح عملکرد حرکتی درشت (شدت ضایعه)، کدامند؟ آیا تفاوتی بین نیازهای آموزشی هندلینگ مادری در منزل بر اساس سطح عملکرد حرکتی درشت وجود دارد؟

مواد و روش‌ها

این پژوهش از نوع مطالعه توصیفی-تحلیلی بود و به صورت مقطعی اجرا گردید. جامعه آماری مورد مطالعه، شامل کلیه مراقبان خانوادگی و کودکان فلج مغزی ۴-۱۲ ساله مراجعه کننده به کلینیک‌های تحت نظارت دانشگاه علوم پزشکی اراک و کلینیک‌های خصوصی و دولتی شهر اراک بودند که در کلینیک‌های مختلف در سال ۱۳۹۳-۱۳۹۴، مورد بررسی قرار گرفتند. روش نمونه‌گیری به صورت در دسترس و از نوع آسان بود. در مطالعه‌ای که توسط افشار و همکاران در سال ۱۳۹۱ انجام گرفت، از پرسش‌نامه COPM استفاده شد که با در نظر گرفتن واریانس نمونه ۰/۳۵ و سطح اطمینان ۹۵ درصدی برای پژوهش حاضر، برآورد حجم نمونه تقریباً برابر با ۱۸۶ شد (۱۵). در این مطالعه، در نهایت ۱۸۶ نفر وارد مطالعه شدند. معیارهای ورود به مطالعه، کودک دارای فلج مغزی بین سنین ۴ تا ۱۲ سال از هر نوع آن مطابق با کیفیت و الگوی توپوگرافیکال آسیب حرکتی و بر اساس تشخیص فوق تخصص اعصاب اطفال بودند. معیار خروج از مطالعه، عدم همکاری مراقبان و کودکان در هر مرحله از انجام تحقیق بود.

از بین مراقبان خانوادگی و کودکان دارای فلج مغزی که برای درمان به کلینیک‌های توان بخشی مراجعه کردند، افرادی که معیارهای ورود به مطالعه را داشتند، انتخاب شدند. سپس توضیح کاملی به مراقبان خانوادگی و کودک فلج مغزی درباره طرح پژوهشی داده شد و پس از جلب موافقت آن‌ها، رضایت‌نامه کتبی اخذ گردید. ابتدا پاره‌ای از مشخصات جمعیت شناختی اولیه کودکان دارای فلج مغزی و

تعداد (درصد)	ویژگیهای جمعیت شناختی و بالینی	
۸۹ (۴۷/۸٪)	دختر	جنس
۹۷ (۵۲/۲٪)	پسر	
۷/۵۲± ۲/۳۸	سن (سال) میانگین ± انحراف معیار	
۱۶ (۸/۶٪)	همی پلژی	تشخیص نوع فلج مغزی
۴۹ (۲۶/۳٪)	دایپلژی	
۶۱ (۳۲/۸٪)	کوادروپلژی	
۱۷ (۹/۱٪)	دیس تونیک	
۹ (۴/۸٪)	کره آتوز	کینیتیک
۱۱ (۵/۹٪)		آتاکسیک
۱۴ (۷/۵٪)		هیپوتونیک
۱۴ (۷/۵٪)	I	سامانه طبقه
۲۶ (۱۴٪)	II	بندی حرکات
۳۵ (۱۸/۸٪)	III	درشت
۴ (۲۴/۲٪)	IV	GMFCS
۶۶ (۳۵/۵٪)	۲V	E&R
۱۷۶ (۹۴/۶٪)		مادر
۶ (۳/۲٪)		پدر
۴ (۲/۲٪)		مادر بزرگ
۱۱۲ (۶۰/۲٪)	خانه دار	ویژگیهای جمعیت شناختی و اجتماعی
۲۸ (۱۵/۱٪)	شاغل پاره وقت	
۴۶ (۲۴/۷٪)	شاغل تمام وقت	
۱۰ (۵/۴٪)	بیسواد	
۲۳ (۱۲/۴٪)	زیر دیپلم	مادران دارای
۶۹ (۳۷/۱٪)	دیپلم	فرزند فلج
۱۷ (۹/۱٪)	کاردانی	مغزی تحصیلات
۵۱ (۲۷/۴٪)	کارشناسی	
۱۶ (۸/۶٪)	کارشناسی ارشد و بالاتر	

تحرك و عملکرد اجتماع را مشخص نمایند (۱۷) این پرسشنامه توسط کارشناس ارشد کاردرمانی و با پرسش سؤالات از مراقبان خانوادگی و کودکان دارای فلج مغزی تکمیل گردید. این ابزار توسط دهقان و همکاران (۱۳۹۴) به فارسی ترجمه و پایایی آن بررسی و تایید گردیده است (۱۸، ۱۹).

برای تجزیه و تحلیل آماری داده‌ها از آماره‌های توصیفی و آزمون تحلیل واریانس دوطرفه استفاده شد.

یافته‌ها

در این پژوهش ۱۸۶ کودک دارای فلج مغزی، ۸۹ دختر و ۹۷ پسر شرکت داشتند. مشخصات کودکان دارای فلج مغزی و ویژگی‌های جمعیت شناختی و اجتماعی مراقبان خانوادگی آنها در جدول ۱ آورده شده است.

نیازهای آموزشی هندلینگ کودکان دارای فلج مغزی بر اساس عملکرد کاری در سطوح عملکرد حرکتی درشت (شدت ضایعه) در جدول ۲ آمده است. بیشترین نیاز آموزش مربوط به مراقبت از خود و مربوط به سطح V می‌باشد.

جدول ۱. ویژگی‌های جمعیت شناختی و بالینی کودکان دارای فلج مغزی و مراقبان خانوادگی آن‌ها (تعداد= ۱۸۶)

جدول ۲. نیازهای آموزشی هندلینگ کودکان دارای فلج مغزی بر اساس عملکرد کاری در سطوح عملکرد حرکتی درشت (شدت ضایعه)

عملکرد کاری	سطح عملکرد حرکتی درشت									
	I		II		III		IV		V	
	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد
مراقبت از خود	۱۳	۷	۲۴	۱۳	۳۲	۱۶/۱	۴۰	۲۱/۵	۶۱	۳۳/۱
بهره‌وری	۱	۰/۵	۱	۰/۵	۱	---	۳	۱/۶	۱	۰/۵
بازی/تفریح	---	---	۱	۰/۵	۵	۲/۷	۲	۱/۱	۲	۱/۱
جمع	۱۴	۷/۵ (%)	۲۶	(%)۱۴	۳۵	۱۸/۸ (%)	۴۵	۲۴/۲ (%)	۶۶	۳۵/۵ (%)

ضایعه) در جدول ۳ آورده شده است. بیشترین نیاز مربوط به سرویس بهداشتی و مربوط به سطح IV می‌باشد.

نیازهای آموزشی هندلینگ کودکان دارای فلج مغزی بر اساس عملکرد کاری (مراقبت از خود، بهره‌وری و بازی/تفریح) در سطوح عملکرد حرکتی درشت (شدت

جدول ۳. نیازهای آموزشی هندلینگ کودکان دارای فلج مغزی بر اساس عملکرد کاری (مراقبت از خود، بهره‌وری و بازی/تفریح) در سطوح عملکرد حرکتی درشت (شدت ضایعه)

نیازهای آموزشی هندلینگ	سطوح عملکرد حرکتی درشت بر اساس GMFCS E&R				
	V	IV	III	II	I
خواب	۱۲ (۶/۵%)	۵ (۲/۷%)	۱ (۰/۵%)	۱ (۰/۵%)	۱ (۰/۵%)
غذا خوردن	۳۷ (۱۹/۹۶%)	۱۶ (۸/۶%)	۱۰ (۵/۴%)	۵ (۲/۷%)	۳ (۱/۶%)
سرویس بهداشتی	۶۳ (۳۳/۹%)	۱۵ (۸/۱%)	۱۷ (۹/۱%)	۱۴ (۷/۵%)	۴ (۲/۲%)
حمام کردن	۱۵ (۸/۱%)	۷ (۳/۸%)	۳ (۱/۶%)	۴ (۲/۲%)	۱ (۰/۵%)
لباس پوشیدن و درآوردن	۱۸ (۹/۷%)	۸ (۴/۳%)	۵ (۲/۷%)	۳ (۱/۶%)	۲ (۱/۱%)
تحرك و جابجایی	۲۵ (۱۳/۴%)	۱۰ (۵/۴%)	۱ (۰/۵%)	۵ (۲/۷%)	۴ (۲/۲%)
بازی کردن	۴ (۲/۲%)	۱ (۰/۵%)	۲ (۱/۱%)	---	---
تفریح	۶ (۳/۲%)	---	۱ (۰/۵%)	۲ (۱/۱%)	---
آموزش	۳ (۱/۶%)	۳ (۱/۶%)	۱ (۰/۵%)	۱ (۰/۵%)	۱ (۰/۵%)
تعاملات اجتماعی	۳ (۱/۶%)	۱ (۰/۵%)	---	۱ (۰/۵%)	---
جمع	۱۸۶ (۱۰۰%)	۶۶ (۳۵/۵%)	۴۵ (۲۴/۲%)	۳۵ (۱۸/۸%)	۲۶ (۱۴%)

نشده است ($p > 0.05$) و بین سن و سطح عملکرد حرکتی درشت اثر متقابل وجود ندارد. یعنی با تغییر وضعیت از لحاظ سن در سطوح مختلف عملکرد حرکتی درشت، از لحاظ نوع اولویت‌های آموزشی هندلینگ مادری تفاوت آماری معنی‌داری به وجود نمی‌آید.

همان‌طور که در جدول ۴ ملاحظه می‌شود با استفاده از تحلیل واریانس دوطرفه مشخص گردید با توجه به مقادیر آماره F مربوط به هر یک از عوامل سن و سطح عملکرد حرکتی درشت و p های مربوطه، اختلاف آن‌ها از نظر متغیر نیازهای آموزشی هندلینگ مادری از لحاظ آماری معنی‌دار

جدول ۴. آنالیز واریانس دو طرفه جهت بررسی تفاوت سن و سطح عملکرد حرکتی درشت از نظر نیازهای آموزشی هندلینگ مادری در کودکان دارای فلج مغزی

متغیرها شاخص‌های آماری	مقدار آماره F	درجه آزادی	سطح معنی داری
سن	۰/۱۰	۱	۰/۷۵۳
سطح عملکرد حرکتی درشت	۰/۱۰۲	۱	۰/۷۵۰
سن و سطح عملکرد حرکتی درشت	۰/۰۹۵	۲	۰/۹۰۹

بحث

نتایج حاصله از مطالعه نشان داد که بیشترین نیاز آموزشی هندلینگ مادری در کودکان دارای فلج مغزی بر اساس سطح عملکرد حرکتی درشت در حوزه عملکرد کاری، مربوط به مراقبت از خود و بیشترین نیاز آموزش مربوط به مراقبت از خود و مربوط به سطح V می‌باشد. از بین فعالیت‌های مربوط به مراقبت از خود، در سطوح I و II آموزش، استفاده از سرویس بهداشتی، تحرک و جا به جایی و غذا خوردن بیشترین نیاز آموزشی هندلینگ مادری می‌باشند. در سطح III آموزش استفاده از سرویس بهداشتی و تحرک و جا به جایی، تفریح و غذا خوردن به ترتیب بیشترین نیاز آموزشی هندلینگ مادری بودند و در سطوح IV و V آموزش، استفاده از سرویس بهداشتی، پوشیدن و درآوردن لباس، حمام کردن، خواب و غذا دادن به ترتیب بیشترین نیاز آموزشی بودند. به عبارت دیگر، هر چه شدت ضایعه بیش‌تر می‌شود، میزان نیازهای آموزشی هندلینگ مادری برای مراقبان افزایش پیدا می‌کند و آموزش‌های مراقبتی به سمت مراقبت‌های داخل منزل سوق داده می‌شود؛ در صورتی که در ضایعات فلج مغزی خفیف‌تر، میزان نیازهای آموزشی هندلینگ مادری کمتر می‌شود و آموزش‌های مراقبتی در راستای مراقبت‌های بیرون منزل صورت می‌گیرد.

مطالعه ورکرک و همکاران در سال ۲۰۰۶ نشان داد که 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 کردند (۲۰). هم‌چنین مطالعه تورک و همکاران (۱۹۹۷) نشان داد که درصد بالایی از افراد فلج مغزی، نیاز به کمک فیزیکی در مراقبت شخصی و فعالیت‌های روزمره زندگی دارند (۲۱). پژوهش انتیلا و همکاران (۲۰۰۸) در مصاحبه با والدین ۱۲ کودک فلج مغزی ۱ تا ۴ سال نشان داد که مراقبت فردی، تحرک و جا به جایی، نشستن و ایستادن و هم‌چنین تمرینات مربوط به کاردرمانی و فیزیوتراپی از اولویت‌های آنهاست (۲۲). در یک مطالعه مشابه که توسط اوستنجو و همکاران در سال ۲۰۰۸ انجام گرفت، والدین ۱۳ کودک فلج مغزی ۲ تا ۴ ساله اولویت‌ها و نیازهای فرزندان خود را به ترتیب مراقبت فردی، تحرک و جا به جایی، بازی کردن، روابط اجتماعی، قدرت عضلانی، هماهنگی و تعادل عنوان کردند (۲۳). نتایج مطالعات فوق با نتایج مطالعه ما هم‌خوانی دارد.

نتایج حاصله از مطالعه حاضر نشان داد که بیشترین نیاز آموزشی هندلینگ مادری مربوط به کودکان فلج مغزی سطح V (بیشترین شدت ضایعه) می‌باشد. مطالعه‌ی پالیسانو و همکاران در سال ۲۰۱۰ که بر روی ۵۰۱ خانواده کودک فلج مغزی و در مورد نیازهای آن‌ها انجام شد نشان داد که شدت ضایعه بر میزان نیاز خانواده تاثیر دارد. خانواده‌هایی که کودکانی با ضایعه شدیدتر دارند (سطوح IV و V)، نیاز بیش‌تری به استفاده از سرویس‌های خدماتی برای تحرک و جا به جایی (در محیط داخل و بیرون منزل، دستشویی و حمام) دارند (۲۴). هم‌چنین مطالعه‌ی تی سنگ و همکاران (۲۰۱۱) نشان داد که در کودکان فلج مغزی که دارای شدت ضایعه

درشت در حوزه عملکرد کاری، مربوط به مراقبت از خود و در سطح V عملکرد حرکتی درشت می‌باشد. از بین فعالیت‌های مربوط به مراقبت از خود، آموزش استفاده از سرویس بهداشتی، غذا خوردن، تحرک و جا به جایی و حمام کردن بیشترین نیاز آموزشی کودکان دارای فلج مغزی می‌باشند و تعامل هم‌زمان سن و سطح عملکردی درشت کودک فلج مغزی تأثیری بر میزان نیاز آموزشی هندلینگ مادری ندارد.

تشکر و قدردانی

این مقاله برگرفته از طرح (۲۰۷۷) معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی اراک با کد اخلاق ۱۸-۱۷۴-۹۳ می‌باشد. از حمایت مالی معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی اراک و کلیه مشارکت کنندگان در این پژوهش که وقت ارزشمند خود را صادفانه در اختیار قرار دادند، کمال تشکر و سپاس‌گزاری را داریم.

منابع

1. Dalvand H, Rassafiani M, Bagheri H. Family Centered Approach: A literature the review (In persian). *Modern Rehabilitation*. 2014;8(1):1-9.
2. Dunst CJ. Family-centered practices: Birth through high school. *The Journal of Special Education*. 2002;36(3):139-47.
3. Zare M, Afrooz G, Arjmandnia Aa, Sharifi A, Zare M. The effectiveness of family centered occupational therapy program on improvement motor skills of children with spastic cerebral palsy. *Journal of Research in Rehabilitation Sciences (in persian)*. 2015;10(6):733-44.
4. Hostler SJ. Pediatric family-centered rehabilitation. *Journal of Head Rehabilitation* 1999;14:384-393, .
5. Mohamadian F, Sourtiji H, Hosseini SMS. A new approach in rehabilitation of children with cerebral palsy(in persian). *Journal of Research in Rehabilitation Sciences*. 2012;7(5): 758-65.
6. Nijhuis BJB, Reinders-Messelink HA, de

بیشتری می‌باشند، بیشترین نیاز مربوط به غذا خوردن و سرویس بهداشتی می‌باشد و در کودکان با شدت درگیری کمتر، لباس پوشیدن، حمام رفتن و سرویس بهداشتی به عنوان اولویت‌های مشارکت در فعالیت‌های روزمره می‌باشند (۱۰) که نتایج مطالعه فوق با نتایج مطالعه ما مطابقت دارد.

نتایج به دست آمده از مطالعه حاضر نشان داد که نیازهای آموزشی هندلینگ مادری در کودکان دارای کودک فلج مغزی بر حسب سن و سطح عملکرد حرکتی درشت با هم تفاوتی ندارد. مطالعه‌ای پالیسانو و همکاران (۲۰۱۰) نشان داد تعامل هم‌زمان سن و سطح عملکردی درشت کودک تأثیری بر میزان نیاز خانواده‌ها ندارد (۲۴). نتایج این مطالعه با مطالعه ما هم‌خوانی دارد. مطالعه‌ای لیسا و همکاران در سال ۲۰۰۲ نشان داد که تعامل هم‌زمان سن و سطح عملکرد حرکتی درشت کودک دارای فلج مغزی بر میزان نیاز خانواده‌ها تأثیر دارد (۹). نتایج این با مطالعه ما هم‌خوانی ندارد. از دلایل عدم هم‌خوانی با مطالعه لیسا شاید بتوان به بالا بودن حجم نمونه سنین مختلف در سطوح مختلف عملکرد حرکتی درشت اشاره کرد که توانسته نتایج بهتری را ارائه کند. از مشکلات پژوهشی می‌توان به عدم دسترسی مناسب به کودکان دارای فلج مغزی و خانواده‌ها به خاطر نبودن بانک اطلاعاتی مشخص در شهر اراک و عدم همکاری برخی از مراکز خصوصی توان‌بخشی اشاره کرد. توصیه می‌شود درمان‌گران همراه با استفاده از سایر مداخلات درمانی، آموزش‌های هندلینگ مادری خصوصاً در حیطه مراقبت از خود را در برنامه درمانی خود اعمال نمایند تا نتایج درمانی بهتری را در مدت زمان کمتر حاصل نمایند. آموزش هندلینگ مادری کودک دارای فلج مغزی به خانواده‌ها می‌تواند به محوریت خانواده در درمان که از اولویت‌های نظام سلامت کشور است جامه عمل بپوشاند.

نتیجه‌گیری

بیش‌ترین نیاز آموزشی هندلینگ مادری در کودکان دارای فلج مغزی از لحاظ شدت ضایعه عملکرد حرکتی

- 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.
7. Newey C. Family needs assessment in cerebral palsy clinic *Paediatric Nursing*. 2008;20(7):20-3.
 8. Almasri NA, Palisano RJ, Dunst CJ, O'Neil ME, Polansky M. Determinants of Needs of Families of Children and Youth With Cerebral Palsy. *Children's Health Care*. 2011;40(2):130-54.
 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.
 10. 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.
 11. Kersten P, McLellan L, George S, Mullee 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), 235–243.
 12. 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.
 13. Dalvand H, Rassafiani M, Hosseini SA. Handling in the children with cerebral palsy: A review of ideas and practice (Persian). *Journal of Rehabilitation*. 2013;13(5):8-16.
 14. Dalvand H, Rassafiani M, Hosseini SA. Handling in the Children with Cerebral Palsy: A Review of Ideas and Practices (I n Persian). *Journal of Rehabilitation*. 2013;13(5):8-17.
 15. Afshar S, Rassafiani M, Hosseini S A. Effect of Occupational Therapy Home Program on Activities of Daily Living of 5-12 Years Old Children (In Persian). *Rehabilitation Journal*. 2013; 13 (4) :117-123.
 16. Dehghan L, Dalvand H, Abdolvahab M, Bagheri H, Faghih zade S. Inter rater reliability of Persian version Gross Motor Function Classifica-
 - tion System Expanded & Revised in patients with cerebral palsy. *Bimonthly Official Publication Medical Daneshvar*. 2011;18(91):37-44.
 17. Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl M, Polatajko H, Pollock N. *Canadian Occupational Performance Measure*. 3rd, editor. Ottawa, Canada: CAOT Publications ACE; 1998.
 18. Dehghan L, Dalvand H, Pourshahbaz A, Samadi SA. Designing supplement form of the Canadian Occupational Performance Measure: Item Analysis and Suggestions for Refinement (In Persian). *Journal of Rehabilitation*. 2014;15(1):21-8.
 19. Dehghan L, Dalvand H, Pourshahbaz A. Translation of Canadian Occupational Performance Measure and testing Persian version validity and reliability among Iranian mothers of children with cerebral palsy (In Persian). *Modern Rehabilitation*. 2015;9(4):25-31.
 20. 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. *Clin Rehabil*. 2006;20(11):980-8.
 21. Turk MA, Geremski CA, Rosenbaum PF, Weber R. The health status of women with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1997;78(12):S10-S7.
 22. 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.
 23. 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.
 24. Palisano RJ, Almasri N, Chiarello LA, Orlin MN, Bagley A, Maggs J. Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child Care Health Dev*. 2010;36(1):85-92.