

تأثیر آموزش مراقبت‌های ویژه بر دانش مادران از نحوه مراقبت صحیح از کودکان فلج مغزی

نسرين جلیلی^۱، مهرانوش گودرزی^۲، مهدی رصافیانی^{۳*}، مرجان فرضی^۳

چکیده

مقدمه: با توجه به مشکلات متعدد کودکان فلج مغزی در انجام فعالیت‌های روزمره زندگی و مشکلات مراقبین این کودکان در نگهداری از آنها، ارایه روش‌های مؤثر به خانواده برای مراقبت از کودک در زمینه‌های غذا خوردن، حمام کردن، تحرک در محیط منزل و غیره می‌تواند برای به دست آوردن استقلال بیشتر در زندگی روزانه مؤثر باشد. نقش کاردرمانی در این حیطه، آموزش و مشاوره به مراقبین در زمینه وضعیت‌دهی و در رابطه با مداخلاتی است که عملکرد کاری کودک را تسهیل و باعث کاهش فشارهای جسمانی و روانی بر مراقبین گردد. هدف از این پژوهش، بررسی میزان آگاهی مراقبین از شیوه‌های صحیح مراقبت و تعیین اثربخشی برنامه آموزشی بر آگاهی ایشان بود.

مواد و روش‌ها: در مطالعه کارآزمایی بالینی حاضر، ۶۰ مادر کودک فلج مغزی ۱۲-۴ ساله مراجعه کننده به مراکز توان‌بخشی شهر تهران در سال ۹۱-۱۳۹۰، به روش در دسترس انتخاب شدند. نمونه‌ها به روش تصادفی به دو گروه مداخله و شاهد تقسیم گردید. میزان آگاهی مادران با استفاده از پرسش‌نامه میزان آگاهی از مراقبت‌های ویژه از کودکان فلج مغزی و شدت فلج مغزی با سیستم طبقه‌بندی عملکرد حرکتی درشت مورد بررسی قرار گرفت. اطلاعات جمع‌آوری شده با شاخص‌های مرکزی و پراکندگی و با استفاده از آزمون آماری Independent t و واریانس یک طرفه تحلیل گردید.

یافته‌ها: میانگین سن مادران در گروه شاهد ۳۲/۸ سال و در گروه مداخله ۳۵/۳ سال بود. سنجش میزان آگاهی بر اساس آزمون، نشان داد که ۸۵/۲ درصد از مادران دارای آگاهی ضعیف و متوسط بودند. میزان آگاهی خود-اظهاری ($P = ۰/۰۲$) و آگاهی بر اساس آزمون ($P < ۰/۰۱$) مادران کودکان فلج مغزی گروه مداخله، از شیوه‌های صحیح مراقبت پس از دریافت برنامه آموزشی، در مقایسه با گروه شاهد تغییر قابل ملاحظه‌ای نمود و افزایش نشان داد.

نتیجه‌گیری: دانش مادران پیرامون مراقبت صحیح از کودک فلج مغزی کافی نبود و برنامه آموزشی ارایه شده بر ارتقای دانش مادران تأثیر مثبتی داشت.

کلید واژه‌ها: کودک فلج مغزی، آموزش مراقبت‌های ویژه، دانش مادران

نوع مقاله: پژوهشی

تاریخ دریافت: ۹۱/۴/۳

تاریخ پذیرش: ۹۱/۶/۱۳

این مقاله برگرفته از طرح مصوب کمیته تحقیقات دانشجویی به شماره ثبت ۳۲۸ می‌باشد.

* استادیار، مرکز تحقیقات توان‌بخشی اعصاب اطفال و گروه آموزشی کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توان‌بخشی، تهران، ایران

Email: mrasafiani@yahoo.com

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

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

۳- کارشناس ارشد روان‌سنجی، دانشگاه علوم بهزیستی و توان‌بخشی، تهران، ایران

مقدمه

فلج مغزی، یکی از مشکلات جسمی در جوامع بشری است. این اختلال عبارت از آسیب به سیستم عصبی مرکزی در دوران رشد است که می‌تواند قبل از تولد، حین تولد یا بعد از تولد رخ دهد (۱). میزان آن را در جوامع مختلف ۱/۲ تا ۳/۲۳ کودک در هر ۱۰۰۰ تولد زنده بیان کرده‌اند (۲). فلج مغزی باعث مشکلات بسیاری از قبیل عدم کنترل مناسب سیستم عصبی و در پی آن کاهش کنترل روی عضلات ارادی و توان نامناسب، اسپاستیسیته و کوتاهی عضلات، اختلالات حسی، درکی و شناختی می‌شود که این خود باعث محدودیت در انجام فعالیت‌های روزمره و کاهش مشارکت این کودکان در فعالیت‌های اجتماعی می‌گردد (۳).

به دلیل مشکلات حرکتی، تأخیرهای رشدی و مداخلات پزشکی گسترده، مراقبت روزانه از کودک فلج مغزی در مقایسه با یک کودک طبیعی، پیچیده‌تر و طولانی‌تر است. از طرف دیگر، انجام نادرست تکنیک‌های مراقبتی می‌تواند به طور ناخواسته باعث افزایش تون عضلانی، اسپاسم‌های متناوب و حرکات غیر ارادی و در نتیجه رشد دفورمیتی‌های پوسچرال در کودک فلج مغزی شود و مراقبت از کودک را به لحاظ فیزیکی برای مراقب و هم‌چنین انجام تکالیف (Tasks) را برای کودک سخت‌تر سازد (۴).

به منظور موفقیت در درمان کودک فلج مغزی، مشارکت فعال خانواده لازم است و به مراقبت‌های روزانه‌ای که توسط والدین انجام می‌شوند، بایستی به عنوان یک فرصت برای درمان نگاه شود (۵). از این‌رو، نقش کاردرمانی در این حیطه، آموزش و مشاوره به مراقبین در رابطه با مداخلاتی است که عملکرد کاری کودک را تسهیل می‌سازد و باعث کاهش فشارهای جسمانی و روانی بر مراقبین می‌گردد (۶-۸). راه‌کارهای مداخله‌ای شامل وضعیت‌دهی و مراقبت ویژه است. درمان‌گران گزارش می‌کنند که کار کردن با والدین اثرات مداخلات روی کودکان را ارتقا می‌بخشد. درمان کودک فلج مغزی باید یک فرآیند ۲۴ ساعته و روزانه باشد تا مؤثر واقع شود؛ چرا که بلافاصله بعد از جلسه توان‌بخشی، کودک در الگوی غلط می‌گیرد و با استفاده از همین الگوها، حرکات

مورد نیاز خود را انجام می‌دهد و بدین ترتیب، اثرات جلسات درمانی به شدت کاهش می‌یابد.

خانواده و مراقب درحین مراقبت، وضعیت‌ها و حرکاتی را به کودک آموزش می‌دهد که اغلب مبتنی بر الگوهای غلط است. با آموزش به خانواده، می‌توان الگوهای حرکتی و وضعیتی کودک را در حین مراقبت اصلاح نمود. این کار با به کارگیری اصول حرکت درمانی در تمامی فعالیت‌های روزمره زندگی کودک توسط مراقب صورت می‌گیرد که به آن «مراقبت‌های ویژه از کودکان فلج مغزی» گفته می‌شود (۹، ۱۰).

تکنیک‌های مراقبت ویژه مربوط به وضعیت‌دهی (Positioning)، نگه داشتن و حرکت دادن کودک توسط شخص دیگری است که در اصل با استفاده از دست‌ها انجام می‌شود. البته ممکن است گاهی از بدن و یا وسایل و تجهیزات نیز برای وضعیت‌دهی و یا حمایت از کودک استفاده شود (۱۱).

اغلب شیوه‌های مراقبت ویژه مبتنی بر چارچوب مرجع عصبی-رشدی است. این چارچوب مرجع بر کاهش و مهار مشکلات کودک در تون وضعیتی، الگوهای غیر طبیعی رفلکس‌ها، کنترل وضعیتی، ثبات و تحرک تأکید دارد و درمان‌گران، مداخلاتی را برای دستیابی به رشد تعادل و حرکات ارادی کنترل شده بر خلاف جاذبه به کار می‌گیرند (۱۲).

روش‌های مراقبت ویژه و وضعیت‌دهی، به طور خاص برای افراد فلج مغزی که اغلب به طور مستقل قادر به حرکت نیستند، دارای اهمیت زیادی است (۱۱). با توجه به مشکلات طولانی مدت کودکان فلج مغزی و نیاز به مراقبت دایم از آن‌ها، آموزش مراقبت‌های ویژه از کودک فلج مغزی در فعالیت‌های روزمره زندگی یکی از بخش‌های ضروری و اصلی برنامه درمانی و توان‌بخشی کودک فلج مغزی است که باید به والدین کودک آموزش داده شود (۱۳).

در کشورهای در حال توسعه، فقر شدید آموزش مهارت‌های مراقبت ویژه به خانواده‌ها و مراقبین کودکان فلج مغزی دیده می‌شود. این بدان معنی است که خانواده‌های زیادی وجود دارند که هیچ‌گونه خدمات مناسبی را برای مدیریت منزل‌شان دریافت نمی‌کنند (۱۴، ۱۵). شمار کودکان

تصادفی به تعداد برابر در دو گروه آزمایش و شاهد (دو گروه ۳۰ نفره) قرار گرفتند. نحوه قرار دادن این افراد به شیوه تصادفی بدین صورت بود که پس از شماره‌گذاری اسامی، افراد با شماره فرد در گروه آزمایش و افراد با شماره زوج در گروه شاهد قرار گرفتند. ملاک‌های ورود به شرح زیر بودند:

۱- دامنه سنی مادران شرکت‌کننده در پژوهش ۵۰-۲۵ سال باشد.

۲- دامنه سنی کودکان ۱۲-۴ سال باشد.

۳- طبق مقیاس سامانه طبقه‌بندی عملکرد حرکتی درشت (GMFCS یا Gross Motor Function Classification System)، کودک در سطح ۳، ۴ یا ۵ باشد.

۴- افراد دارای حداقل مدرک پنجم ابتدایی باشند.

۵- تشخیص فلج مغزی برای کودک محرز باشد.

ملاک خروج از مطالعه شامل عدم رضایت جهت شرکت در پژوهش و وجود بیش از یک فرد معلول در خانواده بود.

در ملاحظات اخلاقی، ابتدا پس از تصویب طرح توسط کمیته تحقیقات دانشجویی دانشگاه، پژوهش‌گر به مراکز توان‌بخشی معرفی و مجوز انجام تحقیق از مدیریت محترم مراکز اخذ گردید. کلیه شرکت‌کنندگان آگاهانه و داوطلبانه در نمونه‌گیری شرکت کردند و از نظر محرمانه بودن اطلاعات به آن‌ها اطمینان داده شد و بیان گردید در هر زمانی قادر به عدم همکاری در پژوهش هستند.

به منظور انجام پیش‌آزمون از تمامی اعضای دو گروه آزمایش و شاهد خواسته شد تا پرسش‌نامه سنجش آگاهی از مراقبت‌های ویژه از کودکان فلج مغزی و پرسش‌نامه دموگرافیک را تکمیل کنند. بار دیگر، سه ماه بعد از اتمام جلسه آموزشی و مطالعه کتابچه آموزشی تحت عنوان «دربارۀ فرزندانمان بیشتر بدانیم و بهتر عمل کنیم»، از افراد خواسته شد پرسش‌نامه پیش‌گفت را تکمیل کنند.

در این جلسه آموزشی، پنج اصل کلی مراقبت‌های ویژه صحیح از کودک فلج مغزی همراه با عکس و تصویر و در صورت نیاز آموزش عملی به والدین توضیح داده شد. پس از اتمام توضیحات لازم پیرامون هر یک از اصول، کاربرد آن‌ها در تمامی فعالیت‌های روزمره زندگی توسط والدین و مدرس کارگاه

همراه با ناتوانی فیزیکی، با سرعتی بیشتر از دوره‌های آموزش مهارت‌ها رو به افزایش است و اکثریت کودکان فلج مغزی در کشورهای در حال توسعه، دستیابی کمتری به درمان‌گران آموزش دیده دارند. در نتیجه، از رهگذر آموزش به والدین می‌توان علاوه بر کمک به رشد حرکتی کودک، به ارتقای سلامت جسمانی و روانی والدین نیز کمک کرد (۱۴).

مرور شواهد تجربی حاکی از عدم دانش کافی والدین در مورد فلج مغزی و تأثیر قابل توجه یک جلسه آموزشی بر افزایش اطلاعات آنان درباره موضوعات اصلی مرتبط با فلج مغزی است (۱۶). Karande و همکاران در پژوهش خود تأثیر برنامه‌های آموزشی را بر میزان دانش والدین کودکان با ناتوانی‌های یادگیری بررسی کردند که نتایج آن نشان از افزایش قابل توجه دانش آن‌ها پیرامون مشکل کودکشان بود (۱۷).

Kumari نیز در مطالعه خود به این نتیجه دست یافت که برنامه‌های آموزشی ساختار یافته، بر افزایش اطلاعات والدین در مورد مراقبت از کودک فلج مغزی تأثیر قابل ملاحظه‌ای دارد (۱۸). در پژوهشی که رضوی‌افضل انجام داد، مشاهده شد که سطح آگاهی والدین از نحوه مراقبت صحیح در حد ضعیف و متوسط بوده است، که این امر نیاز به آموزش مراقبت ویژه کودکان فلج مغزی را در جامعه ما مطرح می‌نماید (۱۹). بنابراین با توجه به نیاز کودکان فلج مغزی به دریافت خدمات مراقبت ویژه از جانب مراقبین، محقق بر آن شد تا به تعیین اثربخشی برنامه آموزشی مراقبت‌های ویژه بر میزان دانش مادران کودکان فلج مغزی از نحوه مراقبت صحیح بپردازد.

مواد و روش‌ها

طرح این پژوهش از نوع مطالعه کارآزمایی بالینی همراه پیش‌آزمون-پس‌آزمون بود. افراد مورد مطالعه، از مادران کودکان فلج مغزی مراجعه کننده به مراکز توان‌بخشی شهر تهران در سال ۱۳۹۰ انتخاب شدند. بر اساس فرمول حجم نمونه، تعداد ۶۰ نفر از مادران که ملاک‌های ورود را دارا و داوطلب شرکت در جلسات بودند، انتخاب شدند و به طور

کردن کودک فلج مغزی.

ابزار گردآوری داده‌ها در این پژوهش شامل یک پرسش‌نامه دموگرافیک و اطلاعات عمومی، تست اسپارکل (Sparcle) به منظور بررسی بهره هوشی کودک، مقیاس GMFCS جهت ارزیابی سطح عملکرد حرکتی درشت کودک برای ورود به مطالعه و پرسش‌نامه سنجش آگاهی مادران از مراقبت‌های ویژه صحیح از کودکان فلج مغزی بود. تست اسپارکل، بهره هوشی کودکان را طبق شاخص‌های توصیفی در سه سطح کمتر از ۵۰، ۵۰-۷۰ و بالای ۷۰ طبقه‌بندی می‌کند (۲۰). GMFCS یک 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 طبقه تقسیم‌بندی می‌کند؛ به طوری که طبقه ۱ حداکثر استقلال در عملکرد حرکتی و طبقه ۵ حداقل استقلال در عملکرد حرکتی را نشان می‌دهد. این آزمون ۴ گروه سنی را شامل می‌شود: زیر ۲ سال، بین ۲ تا ۴ سال، بین ۴ تا ۶ سال و بین ۶ تا ۱۲ سال. این آزمون یکی از آزمون‌های معتبر است و استفاده از آن آسان است و به طور وسیع در سطح جهانی به کار می‌رود. روایی و پایایی این ابزار توسط دهقان و همکاران در دانشگاه علوم پزشکی تهران بررسی و تأیید شده است (۲۱).

روایی و پایایی پرسش‌نامه آگاهی از مراقبت‌های ویژه صحیح توسط رضوی‌افضل بررسی و تأیید گردید. این پرسش‌نامه دارای دو بخش آگاهی خود-اظهاری و آگاهی بر اساس آزمون است. ضریب همبستگی به ترتیب ۰/۷۳ و ۰/۸۱ است. در این پرسش‌نامه، آگاهی خود-اظهاری یک سؤال را به خود اختصاص می‌دهد که دارای ۶ زیرمجموع است و آگاهی بر اساس آزمون دارای ۱۰ سؤال است (۱۹).

برای تجزیه و تحلیل آماری داده‌ها نرم‌افزار آماری SPSS^{۱۶} مورد استفاده قرار گرفت. به منظور توصیف داده‌ها از شاخص میانگین و انحراف معیار و برای مقایسه میانگین متغیر وابسته در دو گروه مداخله و شاهد از آزمون T مستقل و همچنین جهت بررسی تأثیر متغیرهای دموگرافیک بر میزان دانش مادران از آزمون واریانس یک طرفه استفاده گردید.

به بحث و گفت‌وگو گذاشته شد و در صورت بیان مشکل از سوی خانواده‌ها، راه کارهای لازم به آن‌ها ارایه گردید. اصول کلی توضیح داده شده در این جلسه به شرح زیر است:

اصل اول: وضعیت سر، وضعیت کل بدن را متأثر می‌سازد. بنابراین باید سر در خط وسط قرارگیرد و تا حد امکان به طرفین یا جلو و عقب خم نشود.

اصل دوم: مراقب باید برای نگه داشتن، حمایت و کمک به کودک از مفاصل تنه و یا نزدیک به تنه مثل شانه، آرنج، لگن و زانو استفاده کند.

اصل سوم: تا حد امکان در حین فعالیت کودک، با افزودن ثبات به تنه کودک به او کمک کند.

اصل چهارم: به تدریج میزان کمک به کودک را در حین مراقبت کاهش دهد.

اصل پنجم: والدین در حین کار و فعالیت با کودک بایستی وضعیت صحیح و راحت را به خود بگیرند و همچنین نسبت به کودک وضعیت مناسبی داشته باشند.

این جلسه آموزشی به مدت ۳ ساعت در مرکز توان بخشی امید عصر (عج) در شهر تهران برگزار گردید. پس از اتمام جلسه آموزشی کتابچه تدوین شده توسط متخصصین کاردرمانی در زمینه مراقبت‌های ویژه از کودکان فلج مغزی، جهت مطالعه به والدین اهدا گردید. جلسه آموزشی توسط دکتر کاردرمانی که در این زمینه آموزش دیده و با تجربه بودند، انجام شد. سپس به مدت ۳ ماه پژوهش‌گر بر اساس برنامه مورد توافق قبلی مراقبین، تماس‌های مکرر تلفنی به صورت هفتگی با مراقبین گروه مداخله برقرار نمود. در این تماس‌ها از آن‌ها خواسته می‌شد که مشکلاتی که در اجرای برنامه آموزشی مراقبت‌های ویژه دارند، بازگو کنند و پژوهش‌گر راهنمایی و مشاوره لازم را به آن‌ها ارایه می‌داد.

کتابچه آموزشی به طور کلی شامل موضوعات متنوعی در خصوص نحوه مراقبت مناسب است، از جمله:

مشکلات مراقبین کودکان فلج مغزی، رشد حرکتی طبیعی و غیر طبیعی در کودکان فلج مغزی، نیاز به درمان ۲۴ ساعته، اصول مراقبت‌های ویژه، اصول مراقبت از خود، شیوه‌های صحیح غذا دادن، استحمام، خواب، حمل و جابه‌جا

یافته‌ها

۶۰ خانواده دارای معیارهای ورود بودند. در گروه آزمایش ۱ نفر از مادران به علت عدم شرکت در کارگاه آموزشی و در گروه شاهد نیز ۵ نفر به علت عدم مراجعه به مراکز درمانی و عدم همکاری یا نواقص جهت تکمیل مجدد پرسش‌نامه‌ها از مطالعه خارج شدند. در نهایت، تجزیه و تحلیل داده‌ها بر روی ۵۴ نفر انجام شد که ۲۹ نفر در گروه آزمایش و ۲۵ نفر در گروه شاهد قرار داشتند.

ابتدا مادران از نظر متغیرهای مشخصات دموگرافیک تأثیرگذار، توسط آزمون‌های آماری بررسی گردیدند. نتایج نشان دهنده همگن بودن آنان از نظر متغیرهای مداخله‌گر نظیر سن مادر ($P = ۰/۰۵$)، تحصیلات مادر ($P = ۰/۹۸$)، سطح درآمد والدین ($P = ۰/۳۴$)، شدت فلج مغزی ($P = ۰/۰۹$)، سن کودک ($P = ۰/۲۴$) و بهره هوشی ($P = ۰/۵۲$) بود.

میانگین سن مادران در گروه شاهد ۳۲/۸ سال و در گروه آزمایش ۳۵/۳ سال، میانگین سن کودکان در گروه شاهد ۶/۲ سال و در گروه آزمایش ۷ سال بود.

سنجش میزان آگاهی بر اساس آزمون نشان داد که ۸۵/۲ درصد از مراقبین دارای آگاهی ضعیف و متوسط بودند. در

ابتدای مطالعه، بین میانگین نمره آگاهی بر اساس آزمون ($P = ۰/۰۹$) و آگاهی خود-اظهاری ($P = ۰/۶۱$) از روش‌های مراقبت ویژه از کودک فلج مغزی در دو گروه آزمایش و شاهد تفاوت آماری معنی‌داری وجود نداشت؛ بدین معنا که دو گروه به لحاظ سطح آگاهی از وضعیت تقریبی یکسانی برخوردار بودند. اما همان طور که در جدول ۱ مشاهده می‌شود، پس از انجام مداخله میزان افزایش میانگین نمره در دو حیطة آگاهی در گروه آزمایش به طور معنی‌داری از گروه شاهد بیشتر گردید (جدول ۱).

به منظور تعیین اثر بخشی مداخله بر میزان آگاهی بر اساس آزمون مادران کودکان فلج مغزی بر مبنای سطح تحصیلات مادر و سطح GMFCS کودک در گروه مداخله، از آزمون تحلیل واریانس یک طرفه استفاده شد. نتایج این آزمون در جدول ۲ نشان داده شده است. در ابتدا با استفاده از آزمون Levin، فرض یکسانی واریانس‌ها بررسی شد و نتایج حاکی از آن بود که آگاهی در گروه مداخله بر مبنای سطح GMFCS با سطح معنی‌داری ۰/۶۳۳ و بر مبنای سطح تحصیلات مادران با سطح معنی‌داری ۰/۲۷۹ تفاوت معنی‌داری ندارد و فرض یکسانی واریانس‌ها برقرار است.

جدول ۱. مقایسه میانگین و انحراف معیار نمرات آگاهی قبل و بعد از مداخله در دو گروه آزمایش و شاهد

متغیر	قبل از مداخله		بعد از مداخله		t مستقل	مقدار احتمال
	میانگین	انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار		
مداخله	۲۴۱/۴	۱۴۱	۳۸۰/۲	۱۳۴/۹		
آگاهی خوداظهاری	۵۸۶/۲۱	۱۳۵/۶	۸۴۱/۴	۱۱۱/۹	۷/۸۱۴	$\leq ۰/۰۱$
آگاهی بر اساس آزمون	۲۵۹	۱۰۶/۰۴	۲۹۳	۱۱۴	۳/۲۹۳	۰/۰۲
شاهد	۶۴۴	۱۰۸/۳۲	۶۴۸	۱۲۶/۲۳		
آگاهی خوداظهاری						
آگاهی بر اساس آزمون						

جدول ۲. اطلاعات توصیفی تفاضل نمره آگاهی قبل و بعد از مداخله در گروه آزمایش بر مبنای متغیرهای دموگرافیک

آگاهی	ملاک	تعداد	میانگین	انحراف معیار	خطای استاندارد
	GMFCS* ۳	۴	۲۲۵	۹۵/۷۴	۹۵/۷۴
آگاهی بر اساس آزمون	GMFCS ۴	۷	۲۱۴/۲۹	۱۴۶/۳۹	۵۵/۳۳
	GMFCS ۵	۱۸	۲۷۷/۷۸	۱۵۱/۶۸	۳۵/۷۵
	زیر دیپلم	۵	۱۶۰	۵۴/۷۷	۲۴/۴۹
آگاهی بر اساس آزمون	دیپلم	۱۲	۲۲۵	۱۶۰/۲۶	۴۶/۲۶
	دانشگاهی	۱۲	۳۲۵	۱۲۱/۵۴	۳۵/۰۹

* GMFCS: Gross Motor Function Classification System

کودکان فلج مغزی انجام داد. نتایج نشان داد که میزان آگاهی مادران از شیوه‌های صحیح مراقبت از کودک فلج مغزی بعد از مداخله افزایش قابل ملاحظه‌ای را داشته و توانسته است با اصلاح الگوهای مراقبتی میزان فشارهای جسمانی را کاهش دهد و منجر به بهبود دردهای عضلانی اسکلتی در مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی شود (۷).

نتایج این تحقیقات همگی نشان دهنده مؤثر بودن شیوه‌های آموزشی بر افزایش آگاهی والدین است و با یافته‌های پژوهش حاضر همخوانی دارد. اما استفاده از چنین الگوی درمانی و مراقبتی از کودکان فلج مغزی هنوز رایج نشده است. از سوی دیگر، این برنامه آموزشی بر خلاف سایر برنامه‌های آموزش والدین، برنامه زندگی خانواده‌ها را تغییر نمی‌دهد و برنامه جدیدی را به برنامه روزمره آنان اضافه نمی‌کند و باری مضاعف بر دوش آنان نمی‌گذارد، بلکه این برنامه آموزشی تنها شیوه‌های مراقبتی را اصلاح و در فعالیت‌های روزمره زندگی ادغام می‌شود.

همچنین برنامه آموزشی حاضر با افزایش آگاهی والدین از شیوه‌های مراقبت صحیح از کودک فلج مغزی، شاید بتواند منشأ تغییرات، از جمله تغییر در نگرش‌ها و باورها باشد و این امر به نوبه خود باعث افزایش سازگاری آنان و در نهایت کاهش استرس می‌گردد. تحقیق کیفی انجام شده در این زمینه نیز اشاره به افزایش آگاهی والدین و اعتماد به نفس آنان در مراقبت از کودک دارد (۶).

لازم به ذکر است که در پیگیری‌های تلفنی انجام شده در این پژوهش، مادران در صحبت‌های خود اشاره به تعامل با

همان طور که در جدول ۳ نشان داده شده است، میزان اثر بخشی برنامه آموزشی بر سطح آگاهی مادران کودکان فلج مغزی بر مبنای سطح تحصیلات مادران و سطح عملکرد حرکتی درشت کودکان گروه مداخله، با $P < 0/05$ تفاوت معنی‌داری را نشان نمی‌دهد.

بحث

نتایج مطالعه حاضر نشان می‌دهد که اکثریت مادران، آگاهی زیادی از شیوه‌های مراقبت صحیح از کودک فلج مغزی ندارند. یافته‌های پژوهش حاضر با مطالعه رضوی‌افضل همخوانی دارد (۱۹).

همچنین نتایج حاکی از آن است که میزان آگاهی مادران کودکان فلج مغزی گروه مداخله از شیوه‌های صحیح مراقبت پس از دریافت برنامه آموزشی، در مقایسه با گروه شاهد تغییر قابل ملاحظه‌ای دارد و افزایش نشان می‌دهد. این یافته‌ها با نتایج پژوهش‌های Karande و همکاران (۱۶، ۱۷) و نیز Kumari (۱۸) هم‌سو است و نشان دهنده اثربخشی یک جلسه آموزشی بر افزایش دانش والدین پیرامون مشکل و مراقبت کودک خود است. یزدانی در مطالعه‌ای اثرات آموزش و مشاوره کاردرمانی در زمینه فعالیت‌های روزمره زندگی به مادران کودکان فلج مغزی را بررسی کرد. یافته‌های این بررسی نشان دهنده افزایش آگاهی مادران از روش‌های صحیح مراقبت از کودک خود در منزل پس از مداخله بوده است (۲۲). همچنین گودرزی مطالعه‌ای را در زمینه آموزش مراقبت‌های ویژه بر دردهای عضلانی-اسکلتی مادران

جدول ۳. اطلاعات توصیفی تفاضل نمره آگاهی قبل و بعد از مداخله در گروه آزمایش بر مبنای متغیرهای دموگرافیک

آگاهی / ملاک	مجموع مجذورات	درجه آزادی	میانگین مجذورات	f	سطح معنی‌داری
بین گروه‌ها	۲۴۵۴۱/۶	۲	۱۲۲۷۰/۸		
آگاهی / سطح GMFCS*	۵۴۷۱۸۲/۵۴	۲۶	۲۱۰۴۵/۴۸	۰/۵۸۳	۰/۵۶
کل	۵۷۱۷۲۴/۱۴	۲۸			
بین گروه‌ها	۱۱۴۷۲۴/۱۴	۲	۵۷۳۶۲/۰۷		
آگاهی / سطح تحصیلات	۴۵۷۰۰۰/۰۰	۲۶	۱۷۵۷۶/۹۲	۳/۲۶۳	۰/۰۵
کل	۵۷۱۷۲۴/۱۴	۲۸			

توانمندسازی والدین جهت مدیریت مشکلات کودک و مراقبت اصولی‌تر از آنان با هزینه کمتر و همچنین مکملی بر سایر برنامه‌های درمانی و توان‌بخشی باشد.

از مهم‌ترین محدودیت‌ها و مشکلاتی که در این پژوهش وجود داشت، می‌توان به همکاری نامناسب از سوی مدیران بعضی از مراکز توان‌بخشی، عدم همکاری مناسب از سوی برخی والدین جهت تکمیل پرسش‌نامه به دلیل شرکت در پژوهش‌های متعدد و برگزاری تنها یک جلسه آموزشی برای مادران به علت محدودیت زمانی اشاره کرد.

پیشنهادها

مطابق یافته‌های این تحقیق، مواردی به عنوان پیشنهاد ارائه می‌گردد:

- ✓ آموزش به سایر اعضای خانواده و اطرافیان کودک که در مراقبت از کودک نقش بسزایی دارند،
- ✓ ارائه برنامه‌های آموزشی مدون و اختصاصی مبتنی بر نیاز خانواده‌ها،
- ✓ برگزاری کارگاه‌های عملی در زمینه شیوه‌های مراقبت از کودک فلج مغزی برای خانواده‌ها،
- ✓ برگزاری کارگاه‌های آموزشی در زمینه مراقبت از کودک فلج مغزی از بدو تشخیص فلج مغزی برای کودک.

تشکر و قدردانی

در این جا محققین بر خود لازم می‌دانند که از همکاری معاونت تحقیقات و فن‌آوری دانشگاه علوم بهزیستی و توان‌بخشی که از این مطالعه حمایت مالی نمودند، همکاران محترم کاردرمان‌گر، مدیران مراکز توان‌بخشی شهر تهران و کلیه والدین محترم که با صرف وقت ما را در انجام این پژوهش یاری رساندند، کمال تشکر و قدردانی را به عمل آورند.

دیگر خانواده‌های شرکت کننده در کارگاه آموزشی از طریق تلفن و مشاوره با یکدیگر، انتقال وسایل کمکی جهت کمک به یکدیگر، همچنین راه‌اندازی یک وبلاگ آموزشی توسط خانواده‌ها داشته‌اند. با توجه به این مسایل به نظر می‌رسد که بودن در جمع همتایان، اهمیت دادن به افزایش آگاهی و سلامتی والدین، توانمند شدن آنان در زمینه مراقبت از کودک فلج مغزی در کارگاه آموزشی و همچنین ایجاد شبکه ارتباطی بین والدین همتا با هدف به اشتراک گذاشتن دانسته‌ها، از ویژگی‌های مفید برنامه آموزشی بوده است.

همچنین میزان اثربخشی برنامه آموزشی بر میزان آگاهی مادران کودکان فلج مغزی در گروه مداخله، با توجه به سطح عملکرد حرکتی درشت و سطح تحصیلات مادر تفاوت معنی‌داری را نشان نمی‌دهد. به نظر می‌رسد با رعایت این مسأله که کتابچه تدوین شده ساده، قابل فهم و استفاده برای همه افراد باشد، میزان تحصیلات مادران تأثیر بسزایی در این امر نداشته است. همچنین اصول کلی و چگونگی اجرای آن‌ها در فعالیت‌های روزمره در کارگاه آموزشی با بیانی ساده برای مادران ارائه شده است. در تدوین کتابچه و کارگاه آموزشی، مشکلات تمامی کودکان با شدت فلج مغزی ۳-۵ نیز در نظر گرفته شده است.

نتیجه‌گیری

از مجموع نتایج این پژوهش چنین استنباط می‌شود که برنامه آموزش مراقبت‌های ویژه به مادران کودکان فلج مغزی بر افزایش دانش آنان پیرامون نحوه مراقبت صحیح از کودک خود، مؤثر واقع شده است. به این ترتیب، انجام مداخلاتی به منظور بالا بردن سطح آگاهی مراقبین می‌تواند برای کودک و مراقب سودمند باشد که آموزش‌های خانواده-محور، می‌تواند نقش تعیین کننده‌ای در این راستا داشته باشد. آموزش مراقبت‌های ویژه می‌تواند گامی مثبت جهت کمک به

References

1. Cans C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). Dev Med Child Neural 2000; 42(12): 816-24.

2. Paneth N, Hong T, Korzeniewski S. The descriptive epidemiology of cerebral palsy. *Clin Perinatol* 2006; 33(2): 251-67.
3. Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Relation between quality of life of mothers of children with cerebral palsy and the children's motor functioning, after ten months of rehabilitation. *Rev Lat Am Enfermagem* 2010; 18(2): 149-55.
4. Pothier PC. Therapeutic handling of the severely handicapped child. *Am J Nurs* 1971; 71(2): 321-4.
5. A. Nelson C, Senesac C. Management of clinical problems of children with cerebral palsy In: Umphred DA, Lazaro RT, editors. *Neurological rehabilitation*. 5th ed. Philadelphia, PA: Mosby Elsevier; 2007. p. 357-85.
6. Qashqai M. The Facilitator of and the barrier to caring children with cerebral palsy, during implementation of educational home caring programme by parents: A qualitative content study. [MS Thesis]. Tehran: University of Social Welfare and Rehabilitation Science. 2012.
7. Goodarzy M. Effect of handling training program on musculoskeletal pain of mothers of children 4-12 years old with cerebral palsy. [MS Thesis]. Tehran: University of Social Welfare and Rehabilitation Science. 2012. [In Persian].
8. Jalili N. Effect of handling training program on stress and quality of life of mothers of children 4-12 years old with cerebral palsy. [MS Thesis]. Tehran: University of Social Welfare and Rehabilitation Science. 2012. [In Persian].
9. Novak L, Cusick A. Home programmes in paediatric occupational therapy for children with cerebral palsy: Where to start? *Australian Occupational Therapy Journal* 2006; 53(4): 251-64.
10. Novak I, Cusick A, Lowe K. A pilot study on the impact of occupational therapy home programming for young children with cerebral palsy *Am J Occup Ther* 2007; 61(4): 463-8.
11. Bower E. Finnie's handling the young child with cerebral palsy at home. 4th ed. Philadelphia, PA: Elsevier Health Sciences; 2008. p. 119-36.
12. Schoen A, Anderson J. Neurodevelopmental treatment frame of reference. In: Kramer P, editor. *Frames of reference for pediatric occupational therapy*. Philadelphia, PA: Williams & Wilkins; 1993. p. 66-8.
13. Wandel JA. Cerebral palsy. In: Solomon JW, editor. *Pediatric skills for occupational therapy assistants* Philadelphia, PA: Mosby; 2000. p. 113-26.
14. Miles M, Frizzell Y. Handling the cerebral palsied child: Multi-level skills transfer in Pakistan. *Physiotherapy* 1990; 76(3): 183-6.
15. Mobarak R, Khan NZ, Munir S, Zaman SS, McConachie H. Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. *J Pediatr Psychol* 2000; 25(6): 427-33.
16. Karande S, Patil S, Kulkarni M. Impact of an educational program on parental knowledge of cerebral palsy. *Indian J Pediatr* 2008; 75(9): 901-6.
17. Karande S, Mehta V, Kulkarni M. Impact of an education program on parental knowledge of specific learning disability *Indian J Med Sci* 2007; 61(7): 398-406.
18. Kumari KR. Effectiveness of structured teaching programme on care of cerebral palsy children among the care givers in selected spastic schools in Bangalore. [MS Thesis]. Bangalore: Goutham Collage of Nursing. 2007.
19. Razaviafzal Z. A Survey on knowledge and application of Iranian caregivers regarding special care of children 1-5 years old with cerebral palsy. [MS Thesis]. Tehran: University of Social Welfare and Rehabilitation Science. 2010. [In Persian].
20. Colver A. Study protocol: SPARCLE-a multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy. *BMC Public Health* 2006; 6: 105.
21. 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. *Daneshvar Med* 2011; 18(91): 37-44.
22. Yazdani F. Effects of occupational therapy training and counselling about activities of daily living to mothers of children with cerebral palsy. [MS Thesis]. Tehran: Iran University of Medical Sciences. 1997. [In Persian].

Effectiveness of a parent training program on knowledge of mothers regarding the proper care of children with cerebral palsy

Nasrin Jalili¹, Mehrnoosh Goodarzy², Mehdi Rassafiani^{*}, Marjan Farzi³

Received date: 23/06/2012

Accept date: 03/09/2012

Abstract

Introduction: Children with cerebral palsy experience various problems in their daily living activities which, in turn, make them dependent to their caregivers. Improving caregivers' knowledge of such activities as eating, bathing, and mobility at home environment seems to be essential to provide better care for these children and to encourage their independence. Occupational therapy offers training and counseling services to caregivers regarding appropriate positioning of the affected child and warrants interventions that facilitate cerebral-palsied child's development and reduce physical and psychological pressures on behalf of caregivers. The purpose of this study was to investigate caregivers' knowledge about the care of children with cerebral palsy and to evaluate the effect of an educational intervention on that knowledge.

Materials and Methods: In this clinical trial study, 60 mothers, who sought services for their children with cerebral palsy (aged 4 to 12 years) at the rehabilitation centers of Tehran, Iran during the year 2012, were selected through convenience sampling method. They were then randomly assigned to either intervention or control group. Special Care of Children with Cerebral palsy Questionnaire (SCCP) was used to assess mothers' knowledge and the gross motor functions of their children were assessed via the Gross Motor Function Classification System (GMFCS). Descriptive statistics, one-way ANOVA and independent t test were used for statistical analyzing of the data.

Results: The studied mothers' respective mean age in control and intervention groups was 32.8 (SD = 4.9) and 35.3 (SD = 4.4) years. Results of SCCP showed that 85.2 % of participants had knowledge at low and moderate levels. Considering proper methods of care of children with cerebral palsy, there was a significant difference between self-reported knowledge ($P = 0.002$) and also between test-measured ($P < 0.001$) knowledge of intervention group compared to that of the controls after receiving training.

Conclusion: According to the study results, maternal knowledge of proper care of children with cerebral palsy may be inadequate and implementing a training program can significantly improve that knowledge.

Keywords: Cerebral palsy children, Handling training, Knowledge of mothers

Type of article: Original article

* Assistant Professor, Pediatrics Neurorehabilitation Research Center, Department of Occupational Therapy, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran Email: mrassafiani@yahoo.com

1- MSc, Department of Occupational Therapy, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

2- MSc, Department of Occupational Therapy, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

3- MSc, Department of Psychometric, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran