

تعیین میزان آگاهی و استفاده مراقبین از شیوه‌های مراقبت ویژه کودکان ۵-۱ ساله فلج مغزی

زینب‌السادات رضوی‌افضل^۱، مهدی رصافیانی^{*}، زهره سرفراز^۱، مریم ملک‌پور^۱، مسعود صالحی^۲

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه: هدف از مطالعه حاضر بررسی میزان آگاهی و استفاده مراقبین از شیوه‌های مراقبت ویژه کودکان فلج مغزی ۵-۱ ساله بود. **مواد و روش‌ها:** این مطالعه به صورت مقطعی، توصیفی-تحلیلی انجام گرفت. برای جمع‌آوری داده‌ها، از پرسشنامه‌ای پژوهشگر ساخته که اعتبار آن در شش مرحله مورد ارزیابی و ارتقاء قرار گرفته بود، استفاده شد و ۷۰ نفر از مراقبین مراجعه‌کننده به مراکز توانبخشی شهر تهران در این تحقیق شرکت نمودند. داده‌ها با استفاده از آمار توصیفی و ضریب همبستگی اسپیرمن در نرم‌افزار آماري SPSS نسخه ۱۶ تحلیل و بررسی گردید.

یافته‌ها: سنجش میزان آگاهی براساس خوداظهاری نشان داد که ۸۷/۱٪ از مراقبین آگاهی خود را در حد ضعیف و متوسط تخمین زده بودند. سنجش میزان آگاهی براساس آزمون نشان داد که ۹۴/۳٪ از مراقبین دارای آگاهی ضعیف و متوسط بودند. همچنین نتایج نشان داد که ۲۷/۱٪ از افراد شرکت‌کننده در پژوهش در زمینه مراقبت ویژه از کودکان فلج مغزی آموزش ندیده‌اند. همه افراد آموزش دیده به یک نسبت تمامی حیطه‌ها را آموزش ندیده بودند. بررسی سوابق آموزشی آنان نشان داد که بیشترین زمینه آموزش دیده شده تحرک و جابجایی (۵۷/۱٪) و کمترین در زمینه دستشویی گرفتن (۲۰/۰٪) بود.

نتیجه‌گیری: آگاهی اکثریت افراد شرکت‌کننده در این پژوهش ضعیف و متوسط اندازه‌گیری گردید. این یافته‌ها ضرورت بازنگری در شیوه‌های آموزشی مراقبت‌های ویژه کودکان فلج مغزی به مراقبین را بیان می‌دارد. بعلاوه مراقبین نیز نیازمند شرکت در کارگاه‌های آموزشی و دریافت جزوه‌های آموزشی مناسب می‌باشند تا میزان آگاهی خود را افزایش دهند. بیشترین تأکید کارگاه‌های آموزشی باید بر آموزش روش‌های دستشویی گرفتن و تحرک و جابجایی باشد.

کلید واژه‌ها: مراقبت ویژه، فلج مغزی، کاردرمانی، آگاهی، آموزش

ارجاع: رضوی‌افضل زینب‌السادات، رصافیانی مهدی، سرفراز زهره، ملک‌پور مریم، صالحی مسعود. **تعیین میزان آگاهی و**

استفاده مراقبین از شیوه‌های مراقبت ویژه کودکان ۵-۱ ساله فلج مغزی. . پژوهش در علوم توانبخشی ۱۳۹۲؛ ۹ (۴): ۶۱۸-

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۲/۶/۱۹

تاریخ دریافت: ۱۳۹۱/۱۰/۴

* دانشیار، مرکز تحقیقات توانبخشی اعصاب اطفال، گروه آموزشی کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران (نویسنده مسؤل)

Email: mrasaffiani@yahoo.com

۱. گروه آموزشی کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران.

۲. استادیار، دانشکده مدیریت و اطلاع‌رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

مقدمه

فلج مغزی (cerebral palsy) شایع‌ترین علت ناتوانی فیزیکی در کودکی می‌باشد که اولین بار توسط یک پزشک انگلیسی به نام William Little در سال ۱۸۴۳ شرح داده شد. فلج مغزی یک اصطلاح عمومی و کلی است که برای توصیف انواع مختلف از اختلالات حرکتی و کنترل پوسچر (posture) که ناشی از یک ضایعه یا آسیب به یک یا چند قسمت از مغز می‌باشد، به کار می‌رود (۱). شیوع فلج مغزی در ایران ۲ در هزار تولد زنده (۲)، و در آمریکا در حدود ۱/۴ تا ۲/۴ در هزار تولد زنده تخمین زده شده است. اگرچه الگوی نقایص پوسچرال و حرکتی از مشخصات تعریف‌شده فلج مغزی می‌باشد، تعداد زیادی از اختلالات ثانویه نظیر نقایص شناختی، حسی، روانی و اجتماعی با این تشخیص همراه هستند (۳،۴).

مطالعات نشان داده است، خانواده‌های این کودکان نسبت به خانواده‌های دارای کودکان سالم از سلامت فیزیکی و روانی کمتری برخوردار بوده و دارای کیفیت زندگی پایین‌تری هستند (۵). این امر می‌تواند به دلایل متعددی از جمله نوع مراقبت از کودک و صرف وقت و انرژی بیش از حد به صورت طولانی مدت حادث شود (۶). علاوه بر این اغلب اوقات، مراقبت از این کودکان به صورت نامناسب می‌باشد که این امر به تشدید تغییر شکل‌ها و کانترکچرهای (contractures) عضلانی منجر شده و از رشد حرکتی و استقلال کودک جلوگیری می‌نماید (۳).

احساسات زیادی شامل گناه، ترس، خشم و اضطراب اغلب در والدین این کودکان وجود دارد. افسردگی نیز به دلیل رسیدگی و مراقبت از کودکی با ناتوانی به وجود می‌آید که از جمله تظاهرات آن می‌تواند بی‌خوابی، پرخوری یا کم‌خوری، بی‌تابی، تحریک‌پذیری و خشم باشد. اغلب، والدین به دلیل فشارهای مالی و احساسی نگران و پریشان هستند و به دلیل کار زیاد احساس خستگی می‌کنند. در نتیجه این مشکلات بر

مسئولیت آن‌ها در بالا بردن توانایی‌های کودک فلج مغزی تأثیر می‌گذارد (۷).

سلامت فیزیکی مراقبین نیز در خطر است، زیرا آن‌ها از کودکانی مراقبت می‌کنند که نیازهای زیادی دارند. بعلاوه این مراقبت‌ها باید همزمان با مراقبت از کل خانواده انجام شود. بدین ترتیب تعدادی از والدین از سلامت فیزیکی خود غفلت می‌کنند. مشکلات جسمی مانند آسم و انواع آلرژی، آرتروز و روماتیسم، سردردهای میگرنی، سینوزیت و بیماری‌های قلبی و گوارشی و نیز کمردرد در مراقبین کودکان فلج مغزی نسبت به سایر مراقبین بیشتر است (۸). برای مثال، تعداد زیادی از وظایف مراقبتی کودکان شامل انجام فعالیت‌های مراقبت‌های روزانه از قبیل لباس پوشیدن، حمام کردن، غذا دادن به کودک و جابجایی او ممکن است کمر مراقبین را در خطر آسیب و صدمه قرار دهد (۷).

کاردرمانی از دو طریق در کاهش این فشارها بر خانواده‌ها ایفای نقش می‌کند: اول، با اجرای تمریناتی برای کودک که محدودیت‌های فیزیکی را کاهش می‌دهد. دوم، با آموزش فعالیت‌های خودیاری (self care) مانند غذاخوردن، لباس پوشیدن، بهداشت فردی و غیره و ارائه تجهیزات انطباقی به استقلال فرد کمک می‌نماید (۹). کودک فلج مغزی اغلب به مراقبت‌های خاصی نیاز دارد (۱۰)، به طوری که این مراقبت‌ها، خدمات ۲۴ ساعته به کودک را شامل می‌گردد. یکی از مهم‌ترین این خدمات، به‌کارگیری شیوه‌های صحیح مراقبت‌های ویژه (handling) توسط مراقبین کودک می‌باشد، که به معنی نگاه‌داشتن، حرکت دادن و وضعیت‌دهی مناسب و اصولی کودک است که عمدتاً با استفاده از دست‌ها و بدن شخص مراقب صورت می‌گیرد (۱۱). با به‌کاربردن اصول مراقبت ویژه امکان تشدید الگوهای غیرطبیعی و ناهنجار کاهش یافته و ارتقاء استقلال در فعالیت‌های روزمره زندگی آنها صورت می‌گیرد (۱۲).

۱ سال از خدمات کاردرمانی استفاده کرده باشد؛ تشخیص فلج مغزی کودک از طرف پزشک متخصص باشد؛ سن کودک بین ۵-۱ سال باشد.

برای جمع‌آوری داده‌های موردنیاز در پژوهش از پرسش‌نامه‌ای که با کمک تیم تحقیقاتی طراحی شده بود، استفاده شد. در ابتدا هدف و نحوه تکمیل پرسش‌نامه برای افراد شرکت‌کننده تشریح گردید. در صورت موافقت برای شرکت در پژوهش، پرسش‌نامه جهت پاسخ‌دهی در اختیار آنان قرار گرفت و برای تکمیل پرسش‌نامه محدودیت زمانی از جانب پژوهشگر قرار داده نشد. در صورتی که پاسخ‌دهنده به دلیلی مانند کم‌سوادی، قادر به تکمیل پرسش‌نامه نبود، پژوهشگر خود به وی برای پاسخ دادن به پرسش‌نامه کمک می‌نمود. با توجه به حضور پژوهشگر در حین پاسخ‌دهی به سؤالات تمامی شرکت‌کنندگان به تمام سؤالات پرسش‌نامه پاسخ دادند. این پرسش‌نامه مراحل شش‌گانه‌ای را پیش از انجام مطالعه اصلی، به منظور ارتقاء کیفیت و روایی و پایایی پشت‌سرگذاشت (جدول ۱). در مرحله اول پیش‌نویس اولیه پرسش‌نامه با برگزاری جلسات متعدد و با حضور اساتید راهنما، مشاور و پژوهشگر تهیه شد. در مرحله دوم از ۳ نفر از متخصصین کاردرمانی درباره پرسش‌نامه نظرخواهی شد. طی مرحله سوم شیوه‌نامه‌دهی پرسش‌نامه تعیین شد و در جهت نمره‌دهی بهتر سؤالات، برخی از گزینه‌های سؤالات تغییر یافت. طی مراحل چهارم و پنجم روایی ظاهری و محتوایی پرسش‌نامه از نظر کار درمان‌گران و مراقبین بررسی شد و میزان روایی کل پرسش‌نامه در هر سه معیار (ساده بودن، واضح بودن و مربوط بودن) بررسی گردید. در مرحله نهایی پایایی پرسش‌نامه به ویژه بخش سنجش آگاهی بررسی شد و پایایی تمام بخش‌های پرسش‌نامه تأیید گردید. توضیحات بیشتر برای هر مرحله در جدول ۱ به همراه نقایص برطرف‌شده، آمده است.

باتوجه به مطالبی که در بالا به آن‌ها اشاره شد، به منظور پیشگیری از بروز مشکلات و ناهنجاری‌های جسمی و روانی درمراقبین ضروری است که شیوه‌های مراقبت ویژه از کودکان فلج مغزی به آن‌ها آموزش داده شود. اما تاکنون پژوهشی صورت نگرفته که نشان دهد مراقبین کودکان فلج مغزی تا چه اندازه نسبت به این مسائل آشنایی دارند و تا چه حد از آن استفاده می‌نمایند. بنابراین، تحقیق حاضر درصدد است تا میزان آگاهی و استفاده مراقبین را از شیوه‌های مراقبت‌های ویژه بررسی نماید. نتایج حاصل از این پژوهش روشنگر اهمیت مراقبت ویژه و توانایی‌های خانواده در به‌کارگیری اصول مراقبتی است و بدین ترتیب ما را در اجرای نحوه آموزش‌های آینده به این خانواده‌ها یاری می‌نماید.

مواد و روش‌ها

دراین پژوهش از مطالعه مقطعی و توصیفی-تحلیلی که از نوع آگاهی‌سنجی و عملکردسنجی می‌باشد، استفاده شد. جامعه آماری شامل مراقبین کودکان ۵-۱ ساله فلج مغزی که به مراکز توانبخشی شهر تهران شامل مراکز اخوان، اسماء و مراکز تحت پوشش مرکز توانبخشی ولیعصر (امید عصر و نوید عصر) مراجعه نمودند، می‌باشد. نمونه آماری در این پژوهش شامل ۷۰ نفر از مراقبین کودکان فلج مغزی می‌باشد. داده‌ها با استفاده از آمار توصیفی و ضریب همبستگی اسپیرمن تجزیه و تحلیل گردید.

برای تکمیل پرسش‌نامه پس از تأیید کمیته پژوهشی و اخلاقی دانشگاه، از شیوه نمونه‌گیری در دسترس استفاده شد، به‌طوری‌که تمامی افراد واجد شرایط ورود به پژوهش که رضایت خود را برای شرکت در پژوهش اعلام کردند، از مراکز وابسته به دانشگاه و مراکز خصوصی انتخاب شدند. گردآوری اطلاعات در این پژوهش در بهمن و اسفندماه ۱۳۸۸ انجام گرفت. افراد دارای شرایط زیر در پژوهش شرکت داده شدند: فرد پاسخ‌دهنده مراقب کودک فلج مغزی باشد؛ کودک حداقل

جدول ۱. مراحل تدوین و بررسی روایی و پایایی پرسش‌نامه پیش از مطالعه اصلی

مرحله	هدف	روش اجرا	نتیجه
اول	تهیه پیش نویس اولیه پرسش‌نامه	برگزاری جلسات متعدد با حضور پژوهشگر، استاد راهنما و اساتید مشاور به صورت گروهی و انفرادی	تهیه نسخه اولیه پرسش‌نامه شامل ۵۶ سؤال و ۶-۶ بخش جداگانه
دوم	نظرخواهی از متخصصین کاردرمانی	نظرخواهی به طور جداگانه از ۳ کاردرمان‌گر دارای مدرک کارشناسی ارشد با میانگین ۱۰/۵ سال سابقه کار بالینی در زمینه فلج مغزی و شاغل در زمینه آموزش شیوه‌های مراقبت ویژه کودکان فلج مغزی به خانواده‌ها	برخی از تغییرات در این مرحله شامل موارد زیر بود: <ul style="list-style-type: none"> گزینه‌های سؤالات بخش سنجش آگاهی براساس آزمون از چهار گزینه به دو گزینه صحیح و غلط کاهش یافت. یکی از بخش‌های پرسش‌نامه حذف شد. برخی از سؤالات باهم ادغام و بعضی از سؤالات حذف شد. ترتیب قرارگیری برخی از سؤالات تغییر یافت و صورت بعضی از سؤالات اصلاح شد. گزینه‌های طراحی شده برای بعضی از سؤالات تغییر کرد.
سوم	تعیین شیوه نمره‌دهی پرسش‌نامه	برگزاری دو جلسه مشترک با حضور پژوهشگر، استاد راهنما و استاد مشاور آمار	<ul style="list-style-type: none"> تعیین شیوه نمره‌دهی سؤالات پرسش‌نامه. همچنین در جهت نمره‌دهی بهتر سؤالات، برخی از گزینه‌های سؤالات تغییر یافت.
چهارم	بررسی روایی ظاهری و محتوایی (کاردرمان‌گران)	با استفاده از روش کمی لاواشه و با نظرخواهی از ۱۰ نفر متخصص کاردرمانی (۳ نفر دارای درجه دکترا، ۷ نفر کارشناسی ارشد و ۱ نفر کارشناس) با میانگین ۱۲/۴ سال سابقه اشتغال در زمینه فلج مغزی	<ul style="list-style-type: none"> میزان روایی کل پرسش‌نامه در هر سه معیار (ساده بودن، واضح بودن و مربوط بودن) تأیید شد.
پنجم	بررسی روایی ظاهری و محتوایی (مراقبین)	با استفاده از روش کمی لاواشه و با نظرخواهی از ۷ نفر از مراقبین کودکان فلج مغزی پس از تکمیل پرسش‌نامه	<ul style="list-style-type: none"> میزان روایی کل پرسش‌نامه در هر سه معیار (ساده بودن، واضح بودن و مربوط بودن) تأیید شد.
ششم	بررسی پایایی پرسش‌نامه به ویژه بخش سنجش آگاهی و تدوین نسخه نهایی آن	با استفاده از روش آزمون- بازآزمون با تعداد ۱۰ نفر مراقب و با فاصله زمانی یک هفته	<ul style="list-style-type: none"> تأیید پایایی تمام بخش‌های پرسش‌نامه آگاهی بر اساس خود ارزیابی ($r = 0.731$، $p = 0.16$) آگاهی بر اساس آزمون ($r = 0.815$، $p = 0.04$) نیازهای آینده ($r = 0.963$، $p < 0.001$)

آموزش (سؤالات ۱۷ و ۱۸): **بخش چهارم**، نیازهای آموزشی کنونی مراقبین در زمینه مراقبت‌های ویژه کودکان فلج مغزی (سؤالات ۱۹ و ۲۰). **بخش پنجم**، اطلاعات دموگرافیک کودک، فرد پاسخ‌دهنده و خانواده (سؤالات ۴۱-۲۱).

یافته‌ها

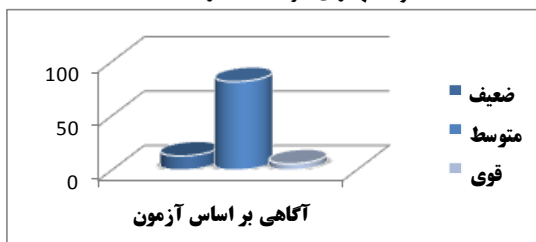
اکثر کودکان افراد شرکت‌کننده در پژوهش، پسر (۶۰ درصد)، فرزند اول (۶۰ درصد) و کوآدری پلژیک (۴۷ درصد) بوده‌اند و با پدر و مادر زندگی می‌کردند (۹۷/۲ درصد). بیشتر خدمات توانبخشی خود را از کاردرمانی جسمی (۹۵/۷ درصد) دریافت می‌کردند. همچنین مراقبین شرکت‌کننده در این

پرسش‌نامه نهایی شامل یک صفحه اطلاعات راهنما می‌باشد که در آن هدف از اجرای پژوهش و چندواژه کلیدی در آن، تشریح گردیده است. پرسش‌نامه شامل ۴۱ سؤال می‌باشد که در ۵ بخش به شرح زیر تقسیم‌بندی شده‌اند:

بخش اول، میزان آگاهی مراقبین از اصول مراقبت‌های ویژه کودکان فلج مغزی (سؤالات ۱-۱۱). **بخش دوم**، میزان و کیفیت آموزش‌های دیده شده مراقبین از اصول مراقبت‌های ویژه کودکان فلج مغزی (سؤالات ۱۶-۱۲). **بخش سوم**، میزان به‌کارگیری مراقبین از اصول مراقبت‌های ویژه کودکان فلج مغزی در صورت دریافت

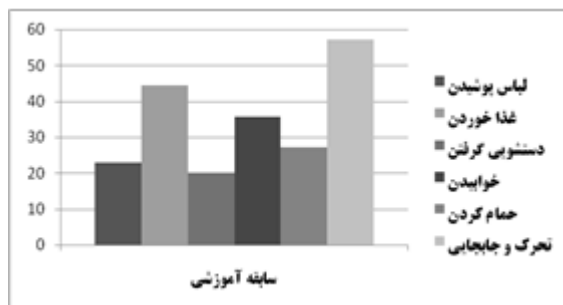


نمودار ۱: توزیع فراوانی میزان آگاهی مراقبین براساس خوداظهاری برحسب درصد



نمودار ۲: توزیع فراوانی میزان آگاهی مراقبین براساس آزمون برحسب درصد

همچنین نتایج نشان داد که ۲۷/۱ درصد از افراد شرکت کننده در پژوهش در زمینه مراقبت ویژه از کودکان فلج مغزی هیچ گونه آموزشی ندیده اند. از بین افرادی که آموزش دیده بودند، آموزش، تمام زمینه ها را نیز در بر نگرفته است. بیشترین حیطه مربوط به تحرک و جابجایی و غذا خوردن و کمترین میزان مربوط به دستشویی گرفتن بوده است. آموزش های دیده شده مراقبین در نمودار ۳ نشان داد شده است.



نمودار ۳: توزیع فراوانی سابقه آموزشی مراقبین در حیطه های مراقبت ویژه بر حسب درصد

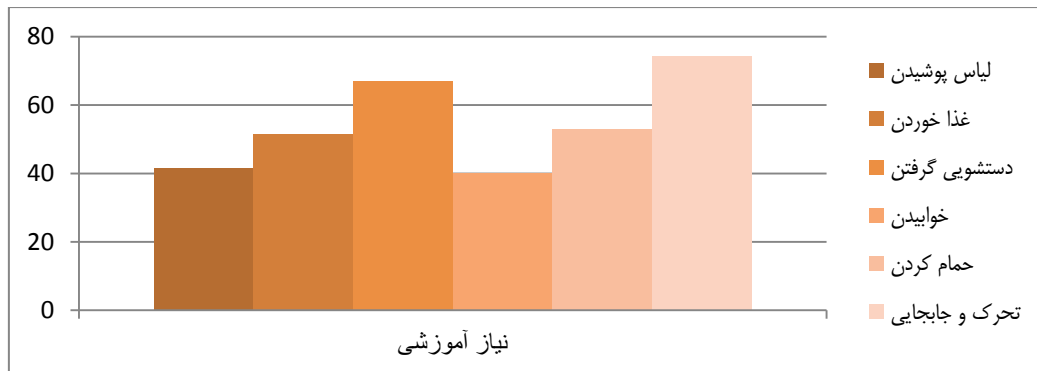
پژوهش بیشترین خدمات کاردرمانی را از مراکز خصوصی دریافت می کردند (۶۸/۶ درصد). میانگین مدت زمان دریافت خدمات کاردرمانی کودکان شرکت کننده در پژوهش ۲۶/۹ ماه و انحراف معیار آن ۱۶/۹۵ ماه بوده است. ۹۱/۴ درصد از مراقبین کودکان فلج مغزی و ۸۵/۷ درصد افراد پاسخ دهنده، مادران کودکان فلج مغزی بوده اند. اکثر پدران کودکان شرکت کننده در پژوهش دارای تحصیلات دیپلم و زیردیپلم (۷۲/۸ درصد) و به صورت تمام وقت شاغل (۷۸/۶ درصد) بوده اند. اکثر مادران کودکان شرکت کننده در پژوهش دارای تحصیلات دیپلم (۵۴/۳ درصد) و غیر شاغل (۸۱/۴ درصد) بوده اند. اکثریت خانواده های شرکت کننده در پژوهش دارای یک (۴۷/۱ درصد) یا دو (۳۵/۷ درصد) فرزند بوده اند. فرد معلول دیگری نیز نداشته اند (۹۰/۰ درصد) و متراژ محل سکونتشان کمتر از ۷۰ متر مربع (۶۷/۱ درصد) بوده است. میانگین سن کودکان ۳/۷ سال، سن پدران ۳۶ سال و سن مادران ۳۰ سال بوده است.

در قسمت آگاهی افراد براساس نمره گرفته شده به سه گروه تقسیم شدند. به این صورت که افرادی که درفاصله یک کران پایین (انحراف معیار - میانگین نمره آگاهی بر اساس آزمون) و یک کران بالا (انحراف معیار + میانگین نمره آگاهی بر اساس آزمون) قرار داشتند نمره متوسط و کسانی که نمره آگاهی آنها از این مقدار کمتر بود دارای آگاهی ضعیف و افرادی که دارای آگاهی بیشتر از این مقدار بودند، دارای آگاهی قوی تلقی شدند. از بین ۷۰ نفر از مراقبین شرکت کننده در این پژوهش، ۸۷/۱ درصد آگاهی خود را از شیوه های مراقبت ویژه کودکان فلج مغزی به صورت ضعیف و متوسط تخمین زده بودند (نمودار ۱).

همچنین ۹۴/۳ درصد از افراد در آزمون انجام شده بیشترین نمره اکتسابی را در سطح ضعیف و متوسط کسب نمودند (نمودار ۲).

همچنین مراقبین نیازهای آینده خود را در زمینه‌های مختلف اعلام نمودند. بیشترین نیاز آموزشی آنان «تحرک و

جابجایی» و کمترین نیاز آموزشی «خواهیدن» اعلام شده است (جدول ۴).



نمودار ۴. توزیع فراوانی نیاز آموزشی مراقبین در حیطه های مراقبت ویژه بر حسب درصد

نتایج حاصل از این پژوهش نشان می‌دهد که در تمام زمینه‌ها اکثر مراقبینی که آموزش دیده‌اند، اصول مراقبت‌های ویژه را به کار گرفته‌اند (جدول ۲). مهمترین دلایل عمل

نکردن مراقبین به اصول مراقبت‌های ویژه عدم تناسب آن اصول برای کودک خود با تعداد ۱۳ نفر و کاربردی نبودن آموزش‌های ارائه شده با تعداد ۹ نفر، بوده است (جدول ۳).

جدول ۲. توزیع میزان استفاده مراقبت ویژه از کودکان فلج مغزی در صورت دریافت آموزش

زمینه آموزش دیده شده	بله		خیر		نامشخص		جمع کل	
	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد
لباس پوشیدن	۱۴	۷۸/۶	۱	۶/۲	۱	۶/۲	۱۶	۱۰۰
غذا خوردن	۲۳	۷۴/۲	۸	۲۵/۸	-	-	۳۱	۱۰۰
دستشویی گرفتن	۱۱	۷۸/۶	۳	۲۱/۴	-	-	۱۴	۱۰۰
خواهیدن	۲۲	۸۸	۲	۸	۱	۴	۲۵	۱۰۰
حمام کردن	۱۵	۷۸/۹	۳	۱۵/۸	۱	۵/۳	۱۹	۱۰۰
تحرک و جابجایی	۳۲	۸۰	۸	۲۰	-	-	۴۰	۱۰۰

جدول ۳. توزیع دلایل عدم استفاده از آموزش های دیده شده در زمینه مراقبت ویژه

زمینه آموزش دیده شده	بله		خیر		نامشخص		جمع کل	
	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد
لباس پوشیدن	۱۴	۷۸/۶	۱	۶/۲	۱	۶/۲	۱۶	۱۰۰
غذا خوردن	۲۳	۷۴/۲	۸	۲۵/۸	-	-	۳۱	۱۰۰
دستشویی گرفتن	۱۱	۷۸/۶	۳	۲۱/۴	-	-	۱۴	۱۰۰
خوابیدن	۲۲	۸۸	۲	۸	۱	۴	۲۵	۱۰۰
حمام کردن	۱۵	۷۸/۹	۳	۱۵/۸	۱	۵/۳	۱۹	۱۰۰
تحرك و جابجایی	۳۲	۸۰	۸	۲۰	-	-	۴۰	۱۰۰

بحث

این پژوهش تلاش کرد تا میزان آگاهی و استفاده مراقبین از اصول مراقبت‌های ویژه کودکان ۵-۱ ساله فلج مغزی را در شهر تهران بررسی نماید. به منظور سنجش آگاهی مراقبین دو مقیاس در پرسش‌نامه در نظر گرفته شده بود: (۱) میزان آگاهی براساس خوداظهاری، (۲) میزان آگاهی براساس آزمون. در قسمت سنجش میزان آگاهی براساس خوداظهاری اغلب مراقبین آگاهی خود را از شیوه‌های مراقبت ویژه کودکان فلج مغزی به صورت ضعیف و متوسط تخمین زده بودند. اغلب افراد شرکت‌کننده در پژوهش دارای آگاهی ضعیف و متوسط بودند. با توجه به نتایج به دست آمده در این دو قسمت، می‌توان دریافت که در هر دو قسمت سنجش آگاهی بیشتر افراد دارای آگاهی ضعیف و متوسط بودند و تعداد خیلی کمی دارای آگاهی قوی بوده‌اند که این امر نیاز به آموزش مراقبت ویژه کودکان فلج مغزی را در جامعه ما مطرح می‌نماید. به‌علاوه نتایج دیگر به دست آمده از این پژوهش نشان می‌دهد که اگر چه بیشتر افراد شرکت‌کننده، آموزش مراقبت‌های ویژه را دریافت نموده‌اند اما درصد زیادی از مراقبین در بخش‌های مراقبت ویژه از جمله لباس پوشیدن،

غذا خوردن، دستشویی گرفتن، خوابیدن، حمام کردن و تحرك و جابجایی آموزش ندیده‌اند که در هر یک از بخش‌ها تعداد زیادی از افراد نمونه مورد بررسی را شامل می‌شود. به عبارت دیگر کمبودهای آموزشی که در هر یک از حیطه‌های مراقبت ویژه دیده می‌شود می‌تواند سطح آگاهی ضعیف و متوسط این خانواده‌ها را که در بخش قبل به آن پرداخته شد، توجیه کند. این یافته‌ها ممکن است نشان‌دهنده ضعف یا نادیده گرفتن آموزش‌های مراقبتی توسط کاردرمان‌گران باشد. یکی از وظایف کاردرمانی آموزش خانواده به منظور تعامل صحیح مراقب و کودک است (۵)، که این امر نیاز به توجه بیشتری در رشته کاردرمانی دارد.

نتایج نشان می‌دهد در مورد افرادی که آموزش دیده‌اند، بیشتر آموزش‌ها در زمینه تحرك و جابجایی و غذا خوردن بوده است. همچنین حیطه‌ای که کمترین میزان آموزش را داشته، دستشویی گرفتن بوده است. این اطلاعات و نتایج درخواست‌های آموزشی مراقبین تاییدکننده این مطلب است که بیشترین مشکل کودکان فلج مغزی در زمینه تحرك می‌باشد، به همین خاطر است که با وجود آموزش‌های داده شده از جانب درمان‌گران باز هم بیشترین نیاز آموزشی کنونی

جامع‌تر به مشکلات این کودکان و ارائه آموزش‌های کاربردی‌تر، و منطبق بر نیازهای هر یک از این کودکان اشاره نمود تا بتوان سطح آگاهی این خانواده‌ها را افزایش داد.

از سوی دیگر در خانواده‌هایی که اصول مراقبت ویژه در مورد کودکان کاربرد داشته است بیشترین دلیل عدم استفاده از مراقبت‌های ویژه، کاربردی نبودن آموزش‌ها بوده است. به عبارت دیگر این نتایج احتمالاً به دلیل انتخاب نامناسب روش‌های آموزش مراقبت ویژه بوده است و این که کاردرمانی نتوانسته است نیازهای کودکان فلج مغزی و خانواده‌هایشان را پاسخ دهد. اگر چه آموزش مراقبت‌های ویژه در منابع دارای قدمت زیادی است، ولی با جستجوی در منابع موجود (۳)، می‌توان ملاحظه نمود که تحقیقات بسیار کمی در این خصوص انجام گرفته که همین فقر در منابع لازم را برای آموزش نشان می‌دهد.

نتیجه‌گیری

نتایج حاصل از این پژوهش حاکی از این است که تعدادی از مراقبین در زمینه مراقبت‌های ویژه از کودکان فلج مغزی آموزش دیده‌اند اما این آموزش‌ها در دو بخش نیاز به تجدید نظر و بازنگری دارد: (۱) حیطه‌های مراقبت ویژه، (۲) شیوه‌های آموزش مراقبت ویژه به خانواده‌ها. تمامی حیطه‌های مراقبت ویژه کودکان فلج مغزی به طور یکسان در آموزش به مراقبین مورد توجه قرار نگرفته‌اند. بنابراین آموزش مراقبت ویژه بایستی به تمام حیطه‌ها از جمله تحرک و جابجایی، دستشویی گرفتن، حمام کردن، غذا خوردن، لباس پوشیدن و خوابیدن توجه نماید.

در خصوص مورد دوم، با توجه به این که درخواست اکثر خانواده‌ها برای آموزش مراقبت‌های ویژه، آموزش عملی و جزوه‌های آموزشی بوده است، بهتر است هر دو این موارد در قالب کارگاه‌هایی مناسب به مراقبین آموزش داده شود. با توجه به اینکه برای آموزش تعداد محدودی از مراقبین از فیلم‌های آموزشی استفاده شده است، تهیه فیلم‌های آموزشی با کمک گرفتن از خانواده‌هایی که از این اصول برای افزایش سطح مهارت‌های کودکان استفاده کرده‌اند و آموزش این

خانواده‌ها در زمینه تحرک و جابجایی می‌باشد. به عبارت دیگر، فلج مغزی اساساً یک مشکل حرکتی و پوسچرال است (۳)، که این نیاز خانواده‌ها را توجیه می‌نماید. کمبود احساس نیاز مراقبین به آموزش در سایر حیطه‌های مراقبت ویژه می‌تواند ناشی از عدم اطلاعات کافی آنان نسبت به حیطه‌های دیگر و اهداف درمانی کاردرمانی در این حیطه‌ها باشد که این نیز می‌تواند احتمالاً به دلیل توجه کمتر درمان‌گران به این زمینه‌ها می‌باشد.

قسمت دیگر نتایج حاصل از این پژوهش نشان می‌دهد که بیشترین نیاز آموزشی خانواده‌ها در زمینه تحرک و جابجایی و دستشویی گرفتن بوده است. با وجود اینکه بیشترین میزان آموزش‌های داده شده در زمینه تحرک و جابجایی می‌باشد، اما تنها حدود نیمی از مراقبین در این زمینه آموزش دیده‌اند که این میزان حجم بالایی از نمونه بررسی شده را در بر نمی‌گیرد و هنوز نیاز به آموزش بیشتر تحرک و جابجایی نیز احساس می‌شود. همچنین دستشویی گرفتن کمترین میزان آموزش‌های داده شده را در بر می‌گیرد و به همین علت نیاز بالایی به آموزش آن احساس گردیده است.

نتایج حاصل از این پژوهش نشان می‌دهد که در تمام زمینه‌ها اکثر مراقبینی که آموزش دیده‌اند، اصول مراقبت‌های ویژه را به کار گرفته‌اند، مهم‌ترین دلایل عمل نکردن مراقبین به اصول مراقبت‌های ویژه عدم تناسب آن اصول برای کودک خود و کاربردی نبودن آموزش‌های ارائه شده، بوده است. به عبارت دیگر دلایل اکثر خانواده‌ها برای به کار نگرفتن اصول مراقبت ویژه ناشی از ۲ علت است: اول این که مشکلات و نیازهای کودکان فلج مغزی در ابتدا به خوبی تشخیص داده نشده است که این ممکن است به دلیل ابزارهای ارزیابی ناکافی مورد استفاده برای تشخیص مشکلات این کودکان باشد. دوم، این که نیازها و مشکلات این کودکان با آموزش‌های داده شده که کافی هم نبوده است، منطبق نمی‌باشد. از مناسب‌ترین روش‌های پیشنهادی برای رفع این مشکلات می‌توان به استفاده از ابزارهای ارزیابی دقیق‌تر، نگاه

طبقات مختلف مراقبین تکرار گردد تا با توجه به اطلاعات جزئی تر آن نیازهای مراقبین بررسی و رفع گردد. به نظر می‌رسد که افراد در شهر تهران به علت دسترسی به امکانات بیشتر، سطح آگاهی بالاتری دارند. لذا بررسی این موضوع در شهرهای مختلف ضروری به نظر می‌رسد. پیشنهاد می‌گردد این تحقیق در رده‌های سنی دیگر مبتلایان به فلج مغزی انجام گردد تا بتوان برای رفع نیازهای مبتلایان گروه‌های سنی دیگر برنامه‌ریزی و راهکارهای مناسبی ارائه نمود. باتوجه به اینکه آزمون آگاهی در این پژوهش محدود به حوزه نظری بوده است، پیشنهاد می‌گردد پژوهش‌های دیگری در زمینه بررسی آگاهی عملی مراقبین از شیوه‌های مراقبت ویژه کودکان فلج مغزی انجام گردد. همچنین پیشنهاد می‌گردد در پژوهش‌های آینده رابطه بین شدت فلج مغزی کودکان و میزان آگاهی مراقبین از مراقبت ویژه بررسی گردد.

شیوه‌ها توسط خود آنها به دیگر خانواده‌ها می‌تواند در جهت افزایش آگاهی مراقبین کمک‌کننده باشد.

محدودیت‌ها

عدم تخصیص زمان کافی از جانب برخی از مراقبین برای پاسخگویی به سوالات و عدم همکاری برخی از مراقبین برای شرکت در پژوهش یکی از محدودیت‌های این پژوهش بود. حجم محدود شرکت‌کنندگان در پژوهش و انجام پژوهش تنها در شهر تهران نیز از محدودیت‌های این پژوهش بود.

پیشنهادها

باتوجه به اینکه افراد شرکت‌کننده در این پژوهش محدود به چند مرکز از مراکز توانبخشی شهر تهران می‌باشد، پیشنهاد می‌شود این پژوهش در سایر مناطق جغرافیایی ایران و برای

References

1. Wandel JA. Cerebral palsy. In: Solomon JW, editor. Pediatric Skills for Occupational Therapy Assistants. Philadelphia, PA: Mosby; 2000. p. 113-26.
2. Joghataei MT. Report of physical handicapped for research project. the needs of community for welfare services. University of Social Welfare and Rehabilitation Science Publication 1998, University Report. [in persian].
3. Rogers LS. Common conditions that influence children's participation. In: J Case-smith, editor. Occupational Therapy for Children. 5rd ed. Philadelphia, PA: Mosby; 2005. 160-217.
4. Rassafiani M, Sahaf R. Hypertonicity in children with cerebral palsy: a new perspective. IRJ. 2011; 9 (0): 66-74 [in persian].
5. Khanjani MS. The impact of caring method training of children with cerebral palsy to family caregivers quality of life in babolsar city. [Master Thesis]. Bobol, University of Welfare and Rehabilitation Sciences 2007. [in persian].
6. Nelson AC, Senesac C. Management of clinical problems of children with cerebral palsy. In: Umphred DA, editor. Neurological Rehabilitation. 5rd ed. Philadelphia, PA: Mosby; 2007. 357-385.
7. Miller F, Bachrach SJ. Cerebral palsy: a complete guide for caregiving. 2rd ed. London: The Johns Hopkins University Press; 2006.
8. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other canadian caregivers. Pediatrics 2004; 114 (2): 182-91.

9. Russman BS, Romness M. Neurorehabilitation for the child with cerebral palsy. In: Miller G, Clark GD, editors. Cerebral Palsies: Causes, Consequences, and Management. .New York: Butterworth-Heinemann; 1998:1-36.
10. Sadeghi F. The impact of occupational therapy training and consultancy to decrease stress of mothers of cerebral palsy children. University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences 2004. [in persian].
11. Bower E . Handling. In: Bower E. Finnie, s. Handling the Young Child with Cerebral Palsy at Home. 4th ed. Philadelphia, PA: Mosby; 2009. 119 –136.
12. .Pishyareh E. The impact of craniosacral therapy to decrease lower limb spasticity in children with diplegia spastic. University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences 2000. [in Persian]

A Survey on caregivers' knowledge about special caring for 1-to-5 year-old children with cerebral palsy and their compliance with these practices

Zinab-alsadat Razavi Afzal¹, Mehdi Rassafiani^{*}, Zoreh Sarfaraz¹,
Maryam Malekpour¹, Masoud Salehi²

Original Article

Abstract

Introduction: The purpose of this study was to assess what caregivers know about special caring practices for cerebral palsied children aged between one and five years and to what extent they apply such knowledge in their daily contacts with such children.

Materials and Methods: To conduct this cross-sectional and descriptive-analytic study, a questionnaire was first designed and then validated through six phases. A sample of 70 caregivers in three rehabilitation centers of Tehran, Iran participated in the study. Descriptive statistics and Spearman's correlation coefficient were calculated for statistical analysis of the data using SPSS software version 16.

Results: 61 participants (87.1% of total respondents) self-rated their knowledge about special caring as low to moderate. Actual testing of participants' knowledge about special caring practices showed that sixty-six of them (94.3 %) had low to moderate knowledge in this regard. Based on their reports, 27.1% of these participants had not had any training regarding special caring methods for above-mentioned children. They, as a whole, had not received any training for various aspects of such practices. Their educational history showed that the training had mostly focused on mobility (57.1 %) with the least attention to toileting (20.0%).

Conclusion: The majority of the participants had low to moderate levels of knowledge about how to take care of a child with cerebral palsy professionally. These results emphasized the need for revising training programs specific to professional caring methods. Moreover, caregivers should attend workshops and seek educational pamphlets to increase their knowledge about such methods. The workshops may focus on teaching toileting, mobility and carrying techniques.

Keywords: Special care, Cerebral palsy, Occupational therapy, Knowledge, Teaching

Citation: Razavi Afzal Zinab-alsadat, Rassafiani Mehdi, Sarfaraz Zoreh, Malekpour Maryam, Salehi, Masoud. **A Survey on caregivers' knowledge about special caring for 1-to-5 year-old children with cerebral palsy and their compliance with these practices** J Res Rehabil Sci 2013; 9(4): 618-628.

Received date: 24/12/2012

Accept date: 10/9/2013

*Associate Professor, Pediatric Neuro- rehabilitation Research Center, Department of Occupational Therapy, The University of Social Welfare and Rehabilitation Science, Tehran, Iran (Corresponding Author) Email: mrassafiani@yahoo.com

1. Department of Occupational Therapy, University of Social Welfare and Rehabilitation Science, Tehran, Iran

2. Assistant Professor, School of Management and Medical Informatics, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran