

ویژه یاری: حلقه نادید هندلینگ کودک دارای فلج مغزی

نامه‌ای به سردبیر

حمید دالوند*، مهدی رصافیانی^۱، سید علی حسینی^۲

نامه به سردبیر

چکیده

ویژه یاری، مراقبت ویژه و خاصی است در حیطه کاره‌های روزمره زندگی کودک دارای فلج مغزی، که توسط مراقب، که عمدتاً مادر است صورت می‌گیرد. ناآگاهی متقابلی از طرف مادران و درمان‌گران، نسبت به ویژه یاری وجود دارد. یعنی نه تنها مادران و درمان‌گران، آگاهی لازم نسبت به ویژه یاری را ندارد بلکه عملاً هم، تجربه‌ای در این زمینه ندارند و ویژه یاری به‌عنوان حلقه نادید هندلینگ، موجب سختی، تنیدگی و افزایش بار مراقبتی در مراقبان گردیده است. به‌نظر می‌رسد از رهگذر برنامه‌های آموزشی مراقبتی به والدین و درمان‌گران، با برگزاری کارگاه‌های آموزشی و آشنایی عملی و علمی با نحوه‌ی مراقبت از کودک فلج مغزی می‌توان به افزایش سطح آگاهی و ارتقا تجربه آن‌ها در مورد ویژه یاری همت گماشت.

ارجاع: دالوند حمید، رصافیانی مهدی، حسینی سید علی. ویژه یاری: حلقه نادید هندلینگ کودک دارای فلج مغزی: نامه‌ای به

سردبیر. پژوهش در علوم توانبخشی ۱۳۹۳؛ ۱۰(۸): ۱۰۰۴-۱۰۰۸

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۳/۱۲/۱۱

تاریخ دریافت: ۱۳۹۳/۷/۲۷

* استادیار، گروه کاردرمانی، دانشکده علوم توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی اراک، اراک، ایران (نویسنده مسؤول).

Email: hamiddalvand@gmail.com

۱. دانشیار، مرکز تحقیقات اعصاب اطفال و گروه آموزشی کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

۲. دانشیار، مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی مؤثر بر سلامت و گروه آموزشی کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران.

مواجه می‌شوند که برای آن‌ها نامعمول و ناآشناست. همکارها؛ چالش‌های مراقبتی مادران کودکان فلج مغزی در حیطه مراقبت فردی، پی‌جویی برای درمان، تطابق‌های مراقبت آموزشی و اوقات فراغت (بازی و تفریح) هستند (۸). زمانی که مادر با همکارهای نامعمول مواجه می‌شود، متوجه می‌شود که با مراقبت‌های معمولی نمی‌تواند نیازهای مراقبتی کودکش را برآورده کند و نیاز به مراقبت ویژه و خاص دارد که بتواند جواب‌گوی نیازهای روزمره کودک باشد، که پژوهشگران این تحقیق آن را ویژه یاری می‌نامند. ویژه یاری، مراقبت ویژه و خاصی است در حیطه کاره‌های روزمره زندگی کودک فلج مغزی، که توسط مراقب که عمدتاً مادر است صورت می‌گیرد. انجام ویژه یاری، برای مراقبان دشوار است و منجر به سختی، رنج و تنیدگی مراقبتی می‌گردد. مادران تجربه کافی برای انجام مراقبت ویژه ندارند و نیاز به دانش تخصصی و آگاهی لازم برای انجام آن دارند. ویژه یاری، نیازمند حمایت (خانوادگی، اجتماعی و دولتی)، استفاده از وسایل کمکی ویژه، اصلاحات و تغییرات در منزل، تطبیق وسایل و وضعیت‌هاست. از طرفی ویژه یاری، پویایی دارد و متناسب با شرایط کودک، مادر، خانواده، محیط منزل، تغییر مکان و زمان متفاوت می‌شود. ویژه یاری، محدود کننده است (خصوصاً محدود کننده کاره‌های مادر)، و به‌خاطر طولانی بودن زمان مراقبت، آسیب‌رسان است و صدمات جسمی و روانی زیادی را بر مراقب و بار مالی زیادی را بر خانواده و جامعه تحمیل می‌کند.

نکته جالب توجه این است که ناآگاهی متقابلی از طرف مادران و درمان‌گران، نسبت به ویژه یاری وجود دارد. یعنی نه تنها مادران، آگاهی لازم نسبت به ویژه یاری را ندارد بلکه عملاً هم تجربه‌ای در این زمینه ندارد. مثلاً؛ مادر نمی‌داند به کودکی که خودش را سفت می‌کند، چگونه لباس بیوشاند یا پوشکش را عوض کند، به کودکی که کنترل سر ندارد، چگونه غذا بدهد که غذا داخل گلویش نپرد و در انجام همه این امور دچار سردرگمی

فلج مغزی، یکی از شایع‌ترین دلایل ناتوانی در کودکان به‌شمار می‌آید (۱) که منجر به محدودیت در عملکردهای روزمره زندگی مانند؛ غذا خوردن، لباس پوشیدن، حمام و توانایی تحرک در این کودکان می‌شود (۲). کودکان دارای فلج مغزی با انواع متعددی از مشکلات، مواجه هستند و در بسیاری از جنبه‌ها، کودکانی با نیازهای خاص می‌باشند و نیاز به مراقبت‌های ویژه و گسترده دارند که این مراقبت‌ها شامل؛ خدمات پزشکی، توانبخشی، آموزشی و سیستم‌های حمایتی (مراکز بهزیستی و مؤسسات خیریه) می‌باشند. در حیطه توانبخشی کودکان فلج مغزی، یکی از مهم‌ترین این خدمات، ارایه توانبخشی هندلینگ (Handling rehabilitation) توسط درمان‌گران و مراقبان می‌باشد، تا امکان اصلاح الگوهای نابهنجار و غیرطبیعی فراهم گشته و ارتقا سلامت در زندگی روزمره کودکان را به همراه داشته باشد (۳). توانبخشی هندلینگ؛ شامل همه فعالیت‌هایی است که هندلینگ را به‌عنوان بخشی از برنامه توانبخشی مراجع در برمی‌گیرد که خود شامل درمان کاردرمانی، فیزیوتراپی، سایر اعضای تیم توانبخشی و مراقبانی است که در فرآیند هندلینگ بیمار نقش دارند (۳).

هندلینگ (Handling)؛ شیوه‌هایی (درمانی، مراقبتی، آموزشی) است که توسط مراقب و در حیطه‌های مختلف کاره (Occupation) جهت کنترل، ایمنی، حرکت و وضعیت‌دهی کودک مورد استفاده قرار می‌گیرد و هدف از آن حفظ سلامت و رفاه بیشتر کودک، مراقب و درمان‌گر است (۴). تجربه مادران دارای کودک فلج مغزی که از کودکشان به‌طور دایم مراقبت می‌کنند نشان داده که مراقبت از فرزندشان، وقت و انرژی بسیار زیادی از آن‌ها می‌گیرد (۵)، سخت و چالش برانگیز است (۶) و روی رفاه فیزیکی و اجتماعی، آزادی و استقلال، سلامت جسمی و روانی، و وضعیت مالی آن‌ها تأثیر می‌گذارد (۷). مادران کودکان دارای فلج مغزی، در سیر مراقبت مادرانه از کودکشان در منزل، با همکارهایی (Co-occupation)

طرفی تحقیقات نشان داده که آموزش برنامه‌های مراقبت‌های ویژه، نه تنها باعث افزایش سطح آگاهی (۱۱)، ارتقا کیفیت زندگی و کاهش میزان استرس (۱۰)، کاهش دردهای عضلانی-اسکلتی (۱۲) و توانمندسازی (۱۳) مراقبان می‌شوند بلکه سبب بهبود عملکرد حرکتی درشت و ظریف کودکان دارای فلج مغزی (۱۴-۱۵) نیز می‌شوند. مطالب فوق، ضرورت اهتمام به آموزش مستمر مراقبت ویژه (ویژه یاری) کودکان فلج مغزی را در جامعه ایرانی برای خانواده‌ها و تیم درمان (خصوصاً درمان‌گران) مطرح می‌نماید و به نظر می‌رسد که از رهگذر برنامه‌های آموزشی مراقبتی به والدین و درمان‌گران، برگزاری کارگاه‌های آموزشی و آشنایی عملی و علمی با نحوه مراقبت از کودک فلج مغزی می‌توان به افزایش سطح آگاهی و ارتقا تجربه آن‌ها همت گماشت و میزان عزت نفس و خودکارآمدی والدین در مدیریت مشکلات کودکان‌شان را افزایش داد.

شده و احساس بلاتکلیفی دارد و نمی‌داند که چه کاری بایستی انجام دهد. از طرفی درمان‌گران هم به خاطر توجه به تمرینات درمانی و یا ناآگاهی، از ویژه یاری غافل شده‌اند و ویژه یاری به عنوان حلقه نادید هندلینگ، موجب سختی، تنیدگی و افزایش بار مراقبتی در مراقبان گردیده است.

رضوی افضل (۱۳۹۳) در مطالعه‌ای، میزان آگاهی و استفاده‌ی مراقبان از شیوه‌های هندلینگ کودکان فلج مغزی ۱-۵ سال را مورد بررسی قرار داد. نتیجه پژوهش نشان داد که آگاهی والدین از نحوه مراقبت صحیح در حد ضعیف و متوسط بود (۹). هم‌چنین در پژوهش جلیلی و همکاران (۱۳۹۳)، بیشتر مادران، آگاهی زیادی از شیوه‌های مراقبت صحیح از کودک فلج مغزی نداشتند و یافته‌های این تحقیق با مطالعه رضوی افضل هم‌خوانی داشت (۱۰). از طرفی، رضایی و همکاران (۲۰۱۴)، در مطالعه‌ای میزان آگاهی و استفاده کار درمان‌گران از شیوه‌های هندلینگ کودکان فلج مغزی را کم و متوسط عنوان کردند (۱۱). از

References

1. Oding E, Roebroek M, Stam H. The epidemiology of cerebral palsy: Incidence, impairments and risk factors. *Disabil Rehabil* 2006; 28(4):183-91.
2. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: The definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2007; 49(Supplement 109): 8-14.
3. Haglund K, Kyle J, Finkelstein M. Pediatric safe patient handling. *J Pediatr Nurs* 2010; 25(2): 98-107.
4. Dalvand H. Exploring the process of maternal handling the children with cerebral palsy at home [PhD thesis]. Tehran: University of Social Welfare and Rehabilitation; Department of Occupational Therapy. 1393
5. Glasscock R. A phenomenological study of the experience of being a mother of a child with cerebral palsy. *Pediatric Nursing* 2000; 26(4):407.
6. Griffin SD, Price VJ. Living with lifting: mothers' perceptions of lifting and back strain in childcare. *Occupational Therapy International* 2000; 7(1):1-20.
7. Davis E, Shelly A, Waters E, Boyd R, Cook K, Davern M. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: care, health and development*. 2010; 36(1):63-73.
8. Dalvand H, Rassafiani M, Hosseini SA, Khankeh HR. Co-occupations: an open window to the world of caring of children with cerebral palsy. *Journal of Rehabilitation* 2014; 14(6): 8-17.
9. Razavi Afzal Z, Rassafiani M, Sarfaraz Z, Malekpour M, Salehi M. A survey on caregivers' knowledge about special caring for 1-to-5 year-old children with cerebral palsy and their compliance with these practices (persian). *J Res Rehabil Sci*. 2013 9(4):1-11.
10. Jalili N, Goodarzy M, Rassafiani M, Farzi M. Effectiveness of a parent training program on knowledge of mothers regarding the proper care of children with Cerebral palsy. *J Res Rehabil Sci* 2012; 8(3): 502-10.
11. Rezaei M, Malekpour M, Rassafiani M. Assessment of Knowledge of Iranian Occupational Therapists of Handling of Children with Cerebral Palsy. *Occupational Therapy International* 2014; 21(2): 63-70.
12. Goudarzi M, Jalili N, Rasafiyani M, Akbarfahimi N, Mardani BA. Assessment of musculo skeletal pain in the mothers of children 4- 12 years old with cerebral palsy(persian). *J disabil stud*. 2013; 3(1): 16-20.

13. Ghashghaee M. Clarifying barriers and facilitators to care children with cerebral palsy during parent implementation a home-based educational special caring program. [MSc Thesis]. Tehran, Iran: The University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences; 2012.
14. Ghorbanpour Z, Vameghi R, Hosseini SA, Dalvand H. The effect of home adaptation, on developmental level of 60 months old children with cerebral palsy. *Journal of Rehabilitation* 2014; 14(6): 107-14.
15. Ghorbanpor Z, Hosseini SA, Vamghi R, Rassafiani M, Dalvand H, Reza Soltani P. The effect of “handling training” to caregivers at home on fine motor development in 6 to 72 months old children with cerebral palsy. *J Res Rehabil Sci* 2012; 8(3): 466-76.

Especial care: The missing link of handling in the children with cerebral palsy: A letter to the editor

Hamid Dalvand^{*}, Mehdi Rassafiani¹, Seyed Ali Hosseini²

Letter to Editor

Abstract

Especial care is a particular and unique care of children with CP which is done in the areas of occupational performance by caregivers (mostly mothers). There is a mutual lack of knowledge both the mothers and therapists to special care. This means they not only do not have the necessary knowledge about the special care, but actually they do not have experience in this field. Special care was seen as a missing link of handling, causing hardship, stress and increases the burden of care in caregivers. It seems, through educational programs for parents and therapists, with conducting training workshops and practical acquaintance of caring for children with CP can enhance information and their experience on the special care.

Citation: Dalvand H, Rassafiani M, Hosseini SA. **Especial care: The missing link of handling in the children with cerebral palsy: A letter to the editor.** J Res Rehabil Sci 2015; 10(8): 1004-1008

Received date: 19/10/2014

Accept date: 2/3/2015

* Assistant Professor, Department of Occupational Therapy, School of Rehabilitation Sciences, Arak University of Medical Sciences, Arak, Iran. (Corresponding Author)

Email: hamiddalvand@gmail.com

1. Associated Professor, Pediatric Neurorehabilitation Research Center, Department of Occupational Therapy, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

2. Associated Professor, Social Determinants of Health Research Center, Department of Occupational Therapy, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.