

Exploring the Process of Mothering Handling Training for the Child with Cerebral Palsy at Home

Hamid Dalvand¹, Mehdi Rassafiani², Seyed Ali Hosseini^{2*}, Seyyed Ali Samadi³, Hamid Reza Khankeh⁴

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

2- Associate Professor, Educational Department of Occupational Therapy, Pediatric Neuorehabilitation Research Center, University of Social Welfare & Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.

3- Fellowship, Department of Nursing Training, University of Ulster. Jurdanstown, Northern Ireland.

4- Associate Professor, Department of Nursing Training, University of Social Welfare & Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.

Received: 28 Sep 2015, Accepted: 4 Nov 2015

Abstract

Background: Mothering handling plays an important role in the daily life of children with cerebral palsy (CP) and their mothers, so that the greatest amount of handling of children with CP is done by the mothers at home. The study aimed to explore the process of mothering handling in the children with CP at home.

Materials and Methods: This qualitative study was conducted using grounded theory methodology in Tehran. The purposeful sampling followed by theoretical sampling. Selecting participants continued to achieve theoretical saturation. The number of participants was 26 including 15 caregivers, 3 children with cerebral palsy, 5 occupational therapists, 1 physiotherapist, and 3 rehabilitation managers. The main source for gathering data was in-depth, semi-structured interviews. Data were analyzed by Corbin & Straus method (2008).

Results: Six categories/themes emerged from the data, including: motherly care, confronting with unusual co-occupation, confusion in roles, effort to special care, dynamic management of handling, and continuing care. The central category, confrontation with unusual co-occupation, represented the main theme of the research, and all major categories had been related to it.

Conclusion: The results of this research could provide broad perspective to rehabilitation therapists, managers and policy makers for understanding the needs, meeting challenges and concerns of caregivers and children with CP and designing a comprehensive plan for handling process of children with CP and helping them to be empowered for achieving the proper management and effective handling.

Keywords: Caregivers, Cerebral palsy, Child, Grounded theory, Handling

*Corresponding Author:

Address: Educational Department of Occupational Therapy, Social Determinants of Health Research Center, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Dead End Kodakyar, Daneshjo Bly, Evin, Tehran, Iran.

Email: alihosse@gmail.com

تبیین فرآیند هندلینگ مادری کودک دارای فلج مغزی در منزل

حمید دالوند^۱، مهدی رصافیانی^۲، سید علی حسینی^{۳*}، سید علی صمدی^۳، حمید رضا خاتکه^۴

۱- استادیار، گروه کاردرمانی، دانشگاه علوم پزشکی اراک، اراک، ایران.

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

۳- متخصص، گروه آموزشی پرستاری، دانشگاه آلستر، جردن استون، ایرلند شمالی.

۴- دانشیار، گروه آموزشی پرستاری، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران.

تاریخ دریافت: ۹۴/۷/۶ تاریخ پذیرش: ۹۴/۸/۱۳

چکیده

زمینه و هدف: هندلینگ مادری، نقش مهمی را در زندگی روزمره کودکان فلج مغزی و مادرانشان ایفا می‌کند، به نحوی که بیشترین میزان هندلینگ کودک فلج مغزی توسط مادر و در منزل انجام می‌شود. بنابر این، هدف از این مطالعه، تبیین فرآیند هندلینگ مادری کودکان فلج مغزی در منزل بود.

مواد و روش‌ها: این تحقیق کیفی به شیوه نظریه‌بست‌زاد در شهر تهران انجام گرفت. روش نمونه‌گیری در ابتدا هدف‌مند بود و در ادامه از نمونه‌گیری نظری استفاده شد. انتخاب مشارکت‌کنندگان تا اشباع نظری ادامه یافت. مشارکت‌کنندگان ۲۶ نفر و شامل ۱۵ مراقب، ۳ کودک مبتلا به فلج مغزی، ۵ کاردرمان‌گر، یک فیزیوتراپیست و ۳ مدیر توانبخشی بودند. منبع اصلی جمع‌آوری داده‌ها، مصاحبه‌های عمیق و نیمه ساختاری بودند. داده‌ها بر اساس رویکرد کوربین و اشتروس (۲۰۰۸) مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند.

یافته‌ها: شش طبقه/درون‌مایه اصلی شامل مراقبت مادرانه، مواجهه با همکارهای نامعمول، سردرگمی در ایفای نقش، تکاپو برای ویژه‌یاری، راهبری پویای هندلینگ و استمرار مراقبت از داده‌ها استخراج شد. طبقه‌ی مواجهه با همکارهای نامعمول درون‌مایه اصلی پژوهش بود که همه‌ی طبقات دیگر به آن مربوط بودند.

نتیجه‌گیری: نتایج این پژوهش می‌تواند ارائه‌گر دید وسیعی به درمان‌گران، مدیران و سیاست‌گذاران توانبخشی در زمینه‌ی درک نیازها، رفع چالش‌ها و دغدغه‌های مادران و کودکان فلج مغزی جهت برنامه‌ریزی جامع در خصوص فرایند هندلینگ کودک فلج مغزی در منزل باشد و به توان‌مندی آن‌ها در جهت رسیدن به مدیریت صحیح و اثر بخش هندلینگ کمک کند.

واژگان کلیدی: مراقب، فلج مغزی، کودک، نظریه‌بست‌زاد، هندلینگ

* نویسنده مسئول: ایران، تهران، اوین، بلوار دانشجو، بن بست کودکیار، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی مؤثر بر سلامت، گروه آموزشی کاردرمانی

Email: alihosse@gmail.com

مقدمه

فلج مغزی، گروهی از اختلالات ثابت رشدی- حرکتی است که غیر پیشرونده بوده و در جنین در حال رشد یا مغز نوزاد اتفاق می‌افتد و در تمام طول زندگی ادامه پیدا می‌کند (۱). شیوع آن در ایران ۲ در هر ۱۰۰۰ تولد زنده گزارش شده است (۲). از آنجایی که کودکان مبتلا به فلج مغزی با انواع متعددی از مشکلات همراه مواجه هستند، در بسیاری از جنبه‌ها کودکانی با نیازهای خاص می‌باشند و نیاز به مراقبت‌های ویژه و خدمات گسترده دارند. در حیطه توانبخشی کودکان فلج مغزی، یکی از مهم‌ترین این خدمات، ارایه توانبخشی هندلینگ توسط درمان‌گران و مراقبان می‌باشد تا امکان رشد الگوهای نابهنجار و غیرطبیعی کاهش یافته و ارتقا سلامت در زندگی روزمره کودکان را به همراه داشته باشد (۳). هندلینگ، شیوه‌های درمانی، مراقبتی و آموزشی است که توسط مراقبان در محیط‌های مختلف و در حیطه‌های متفاوت کار جهت کنترل، ایمنی، حرکت و وضعیت‌دهی کودک مورد استفاده قرار می‌گیرند (۴).

در ایران بیش از ۹۴ درصد مراقبان کودکان فلج مغزی را مادران تشکیل می‌دهند و آن‌ها نقش اصلی را در هندلینگ کودک فلج مغزی بر عهده دارند (۵). تجربه مادران دارای کودک فلج مغزی که از کودکان به طور دایم مراقبت می‌کنند نشان داده که مراقبت از فرزندشان، وقت و انرژی بسیار زیادی از آن‌ها می‌گیرد (۶)، سخت و چالش برانگیز است (۷) و روی رفاه فیزیکی و اجتماعی، آزادی و استقلال، سلامت جسمی و روانی و وضعیت مالی آن‌ها تأثیر می‌گذارد (۸).

از طرفی تفاوت زیادی بین کودکان فلج مغزی، خانواده‌های آن‌ها، درمان‌گران، پزشکان، مدیران و سیستم‌های حمایتی از لحاظ دیدگاه، نوع درمان و نگرش به کودک فلج مغزی وجود دارد (۹). برای ارایه خدمات درمانی مناسب نیاز است که درمان‌گران و پزشکان درک عمیقی از ساختار خانواده‌هایی که کودک فلج مغزی در آن رشد می‌کند داشته باشند. به خاطر محدودیت زمانی تیم درمان، این بینش و درک به سختی حاصل می‌شود و یا اصلاً به وجود نمی‌آید (۱۰).

بیشتر پژوهش‌های انجام شده در زمینه هندلینگ عمدتاً با رویکرد پژوهش‌های کمی انجام شده‌اند و

توانسته‌اند تأثیرات هندلینگ بر حرکات درشت و ظریف کودک (۱۱، ۱۲)، سلامت فیزیکی و روانی (۱۳) و رضایت‌مندی مادر و کاردرمان‌گر (۱۴) و همچنین میزان آگاهی مراقب و کاردرمان‌گران (۱۵) را مورد بررسی قرار دهند، اما نتوانسته‌اند فرآیند هندلینگ را در ساختار خانواده‌های ایرانی مشخص نمایند. از طرف دیگر، در این مطالعات صرفاً بر جنبه فیزیکی (جسمی) و توانبخشی هندلینگ تأکید شده است و از میان فعالیت‌های متعدد هندلینگ بر انتقال و جا به جایی تأکید اساسی دارند، ضمن این که بر اهمیت و نقش مراقب و درگیری روانی، عاطفی و فکری او و همچنین بر نقش محیط و ساختاری که در آن فعالیت‌های هندلینگ ارایه می‌گردد تأکیدی نشده است و از طرفی بیشتر این تعاریف توسط فیزیوتراپیست‌ها و پرستاران ارایه شده و مبتنی بر چارچوب‌ها و نظریه‌های کاردرمانی نمی‌باشند.

هندلینگ در ایران معمولاً توسط اساتید و متخصصان توانبخشی کودکان به درمان‌گران آموزش داده می‌شود و درمان‌گران هم آن‌ها را به مراقبان کودکان فلج مغزی آموزش می‌دهند. بنابراین ارکان اصلی هندلینگ کودکان فلج مغزی، مراقبان، درمان‌گران و بالطبع مدیرانی هستند که تمهیدات لازم جهت ارایه خدمات مناسب توسط درمان‌گران به کودکان و خانواده‌های آن‌ها را فراهم می‌نمایند. با توجه به ماهیت پدیده هندلینگ، عدم وجود پیشینه پژوهشی کافی و ضرورت تبیین فرآیندهای روانی- اجتماعی دخیل در آن برای رسیدن به درک صحیح و بینش عمیق‌تری از فرآیند هندلینگ با نگاه کردن به آن از زاویه‌های متفاوت و پر کردن خلا موجود در این زمینه و اهمیت هندلینگ کودک فلج مغزی خصوصاً در منزل، تدوین پژوهشی که به تبیین فرآیند هندلینگ مادری کودکان فلج مغزی در منزل بپردازد، ضروری به نظر می‌رسد. از این رو، این تحقیق با روش کیفی و از نوع نظریه‌بسترزاد با هدف تبیین فرآیند هندلینگ مادری کودکان فلج مغزی در منزل انجام شد.

مواد و روش‌ها

کنندگان شامل ۱۲ مادر مراقب، ۱ پدر مراقب، ۳ کودک مبتلا به فلج مغزی، ۵ کاردرمان گر، ۳ مدیر توان بخشی، ۱ فیزیوتراپ و ۱ مادر کودک عادی بودند (جدول ۱).

این پژوهش کیفی به روش بسترزاد و با استفاده از روش کوربین و استروس (۲۰۰۸) در بستر ایرانی انجام شد. در این مطالعه با ۲۶ نفر مصاحبه انجام شد و مشارکت

جدول ۱. ویژگی‌های جمعیت شناختی افراد مشارکت کننده در مطالعه

مشخصات شرکت کنندگان	کودکان دارای فلج مغزی	مراقبان	درمانگران	مدیران
سن (دامنه)	۹-۱۷ سال	۲۷-۳۴	۲۹-۴۶	۲۳-۴۲
جنس	۲ نفر مرد	۱ نفر	۴	۲
	۱ نفر زن	۱۳ نفر	۲	۱
شغل			۵	۳
			۱	-
		۴ نفر	-	-
		۹ نفر	-	-
	۳ نفر	-	-	-
تجربه (دامنه)	-	۷-۱۷ سال	۱۱-۲۱ سال	۱۱-۱۷ سال
نوع فلج مغزی	-	-	-	-
	اسپاستیک	-	-	-
	کوادروپلژی	-	-	-
	دایپلژی	-	-	-
	همی پلژی	-	-	-
	دیس کینیتیک	۳	-	-
	آتاکسیک	۲	-	-
	هایپوتون	۱	-	-
	مادر کودک طبیعی	۱	-	-

برای جمع آوری داده‌ها، ابتدا نمونه‌گیری به صورت هدف‌مند و با حداکثر تنوع از انواع کودکان فلج مغزی، مراقبان، درمان‌گران و مدیران انجام شد. در ادامه، برای تبیین ارتباطات بین مفاهیم و فرضیات شکل گرفته حین مطالعه، از نمونه‌گیری نظری استفاده شد. در نمونه‌گیری نظری، محقق با مشارکت کنندگانی که نقش کلیدی تری را در هندلینگ کودکان فلج مغزی در منزل داشتند و می‌توانستند خلا موجود در تحقیق را پر کنند با حداکثر تنوع در نمونه‌ها مصاحبه کرد. به عنوان مثال، با مادری که کارمند بود و فرزندش فلج مغزی شدید داشت، با مادرانی که خانه دار بودند و کودکانشان فلج مغزی خفیف و شدید داشتند و با پدری که زنش طلاق گرفته بود و خودش مراقب بود و هم‌چنین با پدر و مادری که هر دو کارمند بودند و در دو نوبت کاری مخالف کار می‌کردند و پدر و مادر به نسبت مساوی از کودک مراقبت می‌کردند مصاحبه شد.

۴ مصاحبه به صورت گروهی هم‌زمان (پدر و مادر و کودک) بود و ۳ مورد از مصاحبه‌ها هم برای به دست آوردن اطلاعات و جزئیات بیشتر و رفع پاره‌ای ابهامات مجدداً تکرار شد (دو مشارکت کننده ۲ بار، یک مشارکت کننده ۳ بار)، که با احتساب هر مصاحبه‌ی گروهی به عنوان یک مصاحبه جمعاً ۳۰ مصاحبه انجام شد. معیارهای ورود به مطالعه عبارت بودند از: کودکان مبتلا به فلج مغزی بین سنین ۵ تا ۱۸ سال که بر اساس سامانه طبقه‌بندی عملکرد حرکات درشت در سطوح مختلف قرار می‌گرفتند (۱۶)؛ مراقبان خانوادگی که کودکان فلج مغزی بین سنین ۱۸ تا ۵ سال داشتند (۱۶)؛ درمان‌گرانی که حداقل ۵ سال تجربه کار با کودک فلج مغزی داشتند (۱۷) و مدیرانی که تجربه مدیریت در مراکز درمانی یا توان بخشی کودکان با ناتوانی‌های خاص خصوصاً کودکان فلج مغزی را داشتند.

محیط پژوهش شامل کلیه مراکز دولتی، خصوصی و دپارتمان‌های کاردرمانی شهر تهران بودند. پس از کسب رضایت آگاهانه از مراقبان، کودکان، درمان‌گران و مدیران، داده‌ها بر اساس راهنمای مصاحبه جمع‌آوری شدند. در این پژوهش از مصاحبه فردی و گروهی نیمه ساختارمند، مشاهده هدف‌مند در منزل و کلینیک کاردرمانی، فیلم ویدیویی، عکس، خاطره نوشتاری مادر، نوشتار عرصه و پانل تخصصی کاردرمان‌گران استفاده شد. به عنوان مثال، سؤالات این گونه آغاز شد: "تجربه شما از هندلینگ کودکان فلج مغزی چیست؟"، "شما فکر می‌کنید برای این که مراقبت بهتری از کودکان داشته باشید چه کارهایی را بهتر است انجام دهید؟"، "از موقعی که کودک به دنیا آمده تا الان، فرآیند مراقبتی شما چگونه بوده است؟". در ادامه پس از جمع‌آوری اطلاعات اولیه سؤالات پی‌گیری بر حسب مورد انجام شد. این مطالعه دارای مجوز کمیته اخلاق (۹۱/۸۰۱/a/۲/۱۵۹۱۸) از دانشگاه علوم بهزیستی و توان‌بخشی می‌باشد.

تجزیه و تحلیل اطلاعات به صورت هم‌زمان انجام شد. این مطالعه، بر اساس نسخه نظریه بسترزاد کوربین و استروس (۲۰۰۸) صورت پذیرفت (۱۸). از آنجایی که روش اصلی جمع‌آوری داده‌ها مصاحبه بود، پس از انجام هر مصاحبه، محتوای مصاحبه‌های ضبط شده بر روی کاغذ پیاده شد. پس از پیاده‌سازی متن مصاحبه بر روی نرم‌افزار ورد و انتقال آن به نرم‌افزار MAXQDA₁₀، فرآیند تحلیل هم‌زمان بر روی فایل ورد و در نرم‌افزار MAXQDA₁₀ آغاز شد و هر مصاحبه قبل از انجام مصاحبه بعدی کدگذاری می‌شد. مصاحبه‌ها بسته به میزان تمایل افراد طی مدت زمان ۴۰ تا ۹۰ دقیقه و در یک تا سه جلسه انجام شد. در سه مصاحبه آخر هیچ کد جدیدی استخراج نگردید و نمونه‌گیری متوقف شد.

در این پژوهش، معیارهای کیفیت ده گانه کوربین (۲۰۰۸) در مطالعات کیفی مد نظر قرار گرفت. در این خصوص، یافته‌های پژوهش با کودکان، مراقبان، کاردرمان‌گران و مدیران که به نوعی گروه هدف محسوب می‌شدند بازبینی و به اشتراک گذاشته شد. به این منظور، طی جلسه‌ای که با حضور هفت نفر از مراقبان کودکان فلج

مغزی برگزار شد فرآیند و خط داستان به بحث گذاشته شد که همگی آن‌ها فرآیند و خط داستان را با ارایه پیشنهادهای تأیید کردند. هم‌چنین طی مصاحبه‌ای، یافته‌ها، فرآیند، خط داستان و ساختار نهایی مطالعه با دو نفر از کاردرمان‌گرانی که عضو هیات علمی دانشگاه بودند و جزء مشارکت‌کنندگان نبودند به اشتراک و مباحثه گذاشته شد. به علاوه یافته‌ها را در قالب خط داستان برای دو نفر از دانشجویان دکتری کاردرمانی (یک نفر زن و یک نفر مرد) که تجربه کار با کودک فلج مغزی را داشتند ارسال شد. نتیجه این هم‌اندیشی‌ها، اطمینان یافتن از مسیر مطالعه بود و این که مفهوم محوری واقعاً همان مفهومی است که در حال شکل‌گیری است.

یافته‌ها

تحلیل داده‌ها منجر به استخراج شش طبقه اصلی از داده‌ها گردید که عبارت بودند از:

"مراقبت مادرانه"، "مواجهه با همکارهای نامعمول"، "سردرگمی در ایفای نقش"، "تکاپو برای ویژه‌یاری"، "راهبری پویای هندلینگ" و "مراقبت مستمر".

مراقبت مادرانه: مراقبتی معمولی و روتین است که همه مادران به صورت غریزی و با عشق و علاقه آن را برای کودک خود انجام می‌دهند و نقطه آغازین فرآیند هندلینگ مادری کودک فلج مغزی در منزل است. در این خصوص یکی از مادران می‌گوید:

«صبح حول و حوش ساعت هفت و نیم تا هشت از خواب که بیدار میشه، چون بدقلقی می‌کنه، اولین کاری که می‌کنم بهش صبحانه میدم، جاشو عوض می‌کنم و دست و صورتشو می‌شورم، آگه نیاز باشه لباسشو درمیارم و عوض می‌کنم. برای حمامش هم که ۲ یا ۳ روز در هفته حمامش میدم، برا خوابیدنش هم که من بایستی کنارش باشم تا خوابش بگیره»

مواجهه با همکارهای نامعمول: طی مصاحبه‌ها، همه مراقبان کودکان فلج مغزی بیان کردند که در زمان مراقبت از کودک با همکارهای ناآشنا و غیر معمولی روبرو شده‌اند که مراقبت کردن از کودک را دچار چالش کرده است. همکار، به مشغولیت دو یا چند نفر در یک کار اطلاق

چیزهایی مواجه بشیم و چطوری ازش مراقبت کنیم، سردرگم بودیم».

تکاپو برای ویژه یاری: مادر به تدریج متوجه می شود که با مراقبت های معمولی نمی تواند از کودک خود مراقبت کند و نیاز به مراقبت خاص دارد که ما (تیم تحقیق) آن را ویژه یاری می نامیم. مراقبت ویژه یاری، مراقبت ویژه و خاصی است در حیطه کاره های روزمره زندگی کودک فلج مغزی که توسط مراقب که عمدتاً مادر است صورت می گیرد. یکی از مادران در این خصوص می گوید:

«وقتی داره گریه می کنه من نمی دونم که چشه، با خودم فکر می کنم که الان من بهش غذا دادم، گریه می کنه شاید تشنه، بهش آب بدم، آب میدم یا ساکت میشه یا نمیشه، آگه شد که هیچی آگه نشد شاید یک جائیش درد می کنه، شاید دلش درد می کنه. اول، آن چیزهایی که عوارض کمتری داره روش امتحان می کنم، مثلاً عرق نعنا میدم، یا نبات میدم که یا خوب می شه یا نمیشه، آگه خوب شد که هیچی، نشد استامینوفن میدم، آگر نشد چون گریه زیاد می کنه و ممکنه که تشنج بکنه بهش دیازپام میدم».

یکی از کاردرمان گران تجربه خود را این گونه بیان می کند: «خیلی از بیماران ممکن است خیلی دیر به کاردرمانی ارجاع داده شوند، به صورت تجربی و یا آزمایش و خطا متوجه می شوند که انجام هندلینگ ها به این صورت بهتر و آسان تر است و فلان روش روش سختی است».

راهبری پویای هندلینگ: راهبری پویای هندلینگ سامان دهی و مدیریت همکارهای کودک فلج مغزی توسط مراقب را گویند، به نحوی که مراقب راه کارها و شیوه های مناسب برای مراقبت کردن از کودک و خودش را یاد می گیرد و بین کاره های خود و کودک تعادل برقرار می نماید. مادر به تدریج و با گذشت زمان و کسب تجارب متعدد می تواند همکارها را سامان دهی و مدیریت کند. در این زمینه یکی از مادران تجربه خود را به گونه ای بسیار جالب عنوان می کند:

«الان توی این چند ساله دیگه قلقش دستم اومده، با خیال راحت تر میذارمش توی تختش، حالا میدونم که چطوری باید سرشو گرم کنم، حالا می دونم که چه وقت هایی گرمش هست و اون زمانها باید که غذاشو بخوره، حمام

می گردد که افراد به صورت فعالانه و در یک چارچوب زمانی، به صورت جسمی، هیجانی و فکری در آن درگیر هستند (۱۹). در این خصوص یکی از مادران که دو کودک دو قلوی فلج مغزی اسپاستیک شدید داشت بیان کرد:

«اولین و سخت ترین مشکل این بچه ها این بود که ما نمی دونستیم که این بچه ها چشونه، چرا گریه می کنند، چرا شب تا صبح شیون می کنند و بی قراری می کنند، چرا خوب غذا نمی خورند و غذا توی گلوشون می پره، چرا بیوست داشتند و چرا روز به روز بی خوابیاشون بیشتر می شد».

یکی دیگر از مادران که دختر او فلج اسپاستیک اندام تحتانی بود گفت:

«نمی دونستم که به خاطر گرسنه بودنش، تشنه، خوابش میاد، مشکل چیه الان و این ها رو من متوجه نمی شدم، فقط گریه می کرد، واسه همین من هم عصبی بودم، نمی دونستم چیکار کنم، احساس بلا تکلیفی داشتم، گریه می کردم، احساس گناه می کردم، می گفتم من چرا باید آن قدر در مانده باشم که نتونم مشکلم را حل کنم».

سردرگمی در ایفای نقش: زمانی که مادر با همکارهای نامعمول مواجه می شود که قبلاً آن ها را تجربه نکرده و اطلاعاتی هم در مورد آن ها ندارد، دچار سردرگمی و بحران در مراقبت از کودک می شود. او متوجه می شود که نیازهای کودکش با یک کودک عادی متفاوت است و فرزندش نیاز به یک مراقبت ویژه و هم چنین نگاه خاص درمانی دارد. جالب این است که مادر نه تنها آگاهی لازم نسبت به ویژه یاری را ندارد، بلکه عملاً هم هیچ گونه تجربه ای در این زمینه ندارد. یکی از مادران عنوان کرد:

«وقتی به دنیا اومد میدونستم که بچه من مشکلی داره و به همین خاطر دنبال درمانش بودم، ولی برای این مشکل چیکار بایستی بکنم نمی دونستم».

یکی از پدران در این خصوص می گوید:

«از آن جایی که ما بچه اولمون بود، کاملاً گیج و مات و مبهوت شده بودیم و تجربه کافی در این زمینه نداشتیم و به هر حال برای ما بسیار سخت و مشکل بود برای من و مادرش، چون ما اطلاعاتی نداشتیم که بایستی با چه

مفهوم مرکزی: مقایسه مداوم داده‌ها با یکدیگر نشان داد که "مواجهه با همکارها" انتزاعی ترین مفهومی است که در بین داده‌ها خود را نشان می‌دهد و سایر طبقات را نیز به همدیگر مرتبط می‌کند. مواجهه مراقب با همکارهای نامعمول باعث سردرگمی او در ایفای نقش و از طرفی تکاپو برای مراقبت‌های ویژه از کودک می‌گردد و به تدریج مراقب را به سطحی می‌رساند که بتواند هندلینگ کودک خود را در منزل انجام و آن را مدیریت کند. در طی مراقبت مستمری که مراقب به خاطر ماهیت بیماری از کودک انجام می‌دهد مجدداً با همکارهای نامعمول دیگری متناسب با رشد و سن کودک مواجه می‌گردد که او را سرگردان نموده و مجبور به تکاپو برای مراقبت‌های ویژه و فائق آمدن بر مشکل و مدیریت موقعیت جدید می‌نماید. به دلیل ارتباطی که طبقه "مواجهه با همکارهای نامعمول" با سایر طبقات دارد به عنوان مفهوم مرکزی در نظر گرفته شد (نمودار ۱).

کردنش برام راحتی و به قول معروف دستم اومده که بایستی چیکار کنم و چه جورى مواظبش باشم و به خواسته هاش جواب بدم»

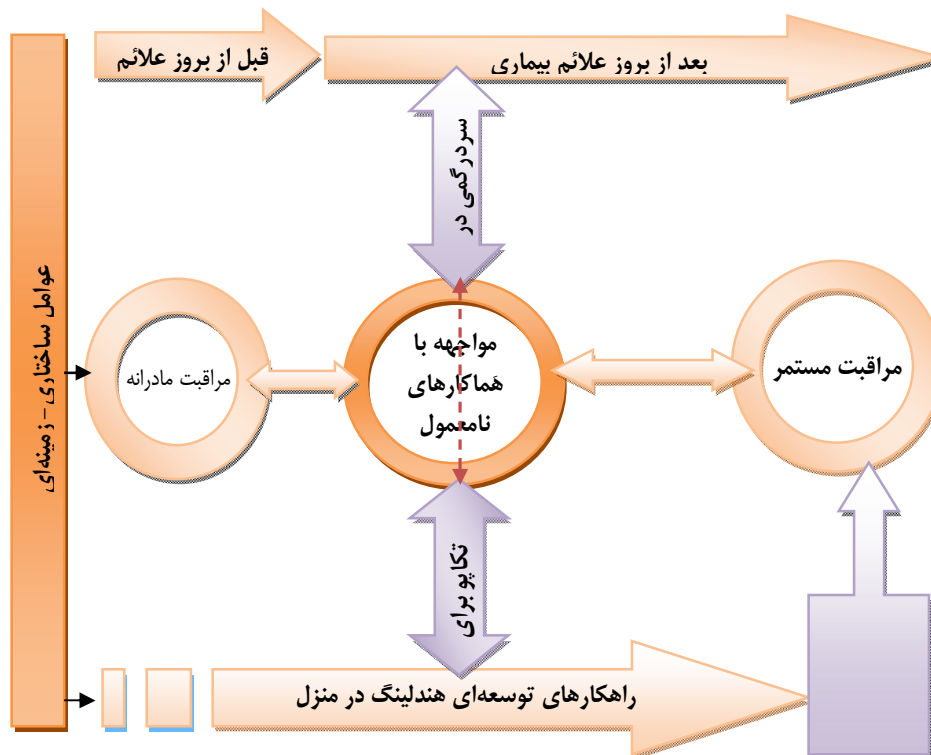
مراقبت مستمر: کودکان فلج مغزی بر اساس طبیعت و نوع بیماری نیاز به هندلینگ دایم و مستمر در تمام طول عمر دارند و فقط سطح و نوع نیازها متناسب با شرایط کودک و بر حسب زمان متفاوت می‌شود.

یکی از مادران تجربه خود را این گونه بیان می‌کند:

« این بچه‌ها هر چی بزرگ‌تر میشن نیاز به مراقبت‌های بیشتری هم دارند. همین الان من نگران مدرسه س.ر هستم و هر چی که بزرگ‌تر می‌شه نیازش به اجتماع بیشتر می‌شه.»

یکی از مدیران در مورد نیازهای مستمر کودکان فلج مغزی می‌گوید:

« وقتی سن کودک بالاتر میره، فعالیت‌های روزمره زندگی گسترش پیدا می‌کنه. هندلینگ‌ها از قالب هندلینگ‌هایی که در محیط خانه است فراتر میره و هندلینگ در محیط مدرسه و جامعه هم مطرح میشه.»



نمودار ۱. فرآیند هندلینگ مادری کودکان فلج مغزی در منزل

بحث

"ندانسته‌ها درباره امکانات و منابع" به بحث می‌پردازد. وی عنوان می‌کند که ندانسته‌ها در مورد بیماری، درمان و مراقبت از عدم آگاهی کافی در مراحل مختلف از تشخیص تا مراحل مختلف درمانی - مراقبتی و نیز عدم آموزش بهنگام و نظام‌مند پدید آمده است (۲۴).

سردرگمی در ایفای نقش، یکی از طبقات اصلی ظاهر شده در داده‌ها بود. بیشتر مراقبان، نداشتن تجربه و آگاهی در مورد نحوه مراقبت از این کودکان را یکی از مشکلات اساسی خود می‌دانستند که باعث احساس ناتوانی آنان در مراقبت کردن از این کودکان شده و موجب سردرگمی و سرگردانی آن‌ها است. رضوی افضل (۱۳۸۹) در مطالعه‌ای، میزان آگاهی و استفاده‌ی مراقبان از شیوه‌های هندلینگ کودکان فلج مغزی ۱ تا ۵ سال را مورد بررسی قرار داد. نتیجه پژوهش نشان داد که آگاهی والدین از نحوه مراقبت صحیح در حد ضعیف و متوسط بوده و آن‌ها تجربه محدودی از نحوه مراقبت از این کودکان را داشتند (۲۲).

هم‌چنین در پژوهش جلیلی و همکاران (۱۳۹۲)، بیشتر مادران آگاهی و تجربه زیادی از شیوه‌های مراقبت صحیح از کودک فلج مغزی (هندلینگ) نداشتند و یافته‌های این تحقیق با مطالعه رضوی افضل هم‌خوانی داشت (۱۰). از طرفی تحقیقات نشان داده که کاردرمان‌گران هم اطلاعات چندانی از هندلینگ کودک فلج مغزی و مراقبت‌های ویژه این کودکان خصوصاً به صورت عملی را ندارند (۱۵). در مطالعه دالوند و همکاران (۲۰۱۳) آشنا نبودن مدرسان و درمان‌گران با محیط زندگی، نیازها و چالش‌هایی که کودکان فلج مغزی و خانواده‌هایشان به صورت عملی با آن مواجه هستند باعث شده که آموزش‌ها بیشتر جنبه نظری پیدا کرده و متناسب با نیاز خانواده‌ها و کودکان آن‌ها نباشد و سردرگمی مضاعفی را هم برای درمان‌گران و هم خانواده‌ها پدید بیاورد که این امر نیاز به آموزش مراقبت ویژه کودکان فلج مغزی را در جامعه ایرانی مطرح می‌نماید که ضرورت بازنگری در شیوه‌های آموزش هندلینگ کاردرمانی کودکان فلج مغزی به والدین و درمان‌گران را پیشنهاد می‌کند (۲۵).

یافته‌های این مطالعه، فرآیند هندلینگ مادری در کودکان دارای فلج مغزی در منزل را تبیین می‌کند. یکی از طبقات اصلی ظاهر شده در داده‌ها، مراقبت مادرانه بود. مراقبت از کودک، ویژگی طبیعی والدین است (۲۰). مادری، توجه و مراقبت از کودکان، برآورده کردن نیازهای مادی، عاطفی و روانی آن‌ها و احساس مسئولیت در قبال آن‌هاست (۲۱). مطالعات مختلف نشان داده است که در ۹۴ تا ۹۸ درصد از موارد در ایران، مادران کودکان فلج مغزی اولین مراقب کودکان هستند و بیشترین اطلاعات را در مورد سلامت و نیازهای کودکانشان دارند (۵، ۲۲). در این مطالعات، اکثر مادران در اوایل کودکی متوجه مشکلات فرزندشان نشده و همانند مادران کودکان عادی در حیطه‌های مراقبت فردی (حمام کردن، دستشویی بردن، غذا دادن، خواباندن، لباس پوشاندن راه بردن، بازی کردن و ...) و از کودک خود مراقبت می‌کردند.

در این مطالعه، یکی از طبقات اصلی استخراج شده از داده‌ها، مواجهه با همکارهای نامعمول بود. اکثر کاره‌های روزانه کودکان دارای فلج مغزی، مستلزم همکار مادران‌شان است تا مشارکت آنان را تسهیل کرده و به رشد توانایی‌هایشان در انجام کارهای کودکی کمک نمایند. اولسن (۲۰۰۳) اظهار می‌دارد که مراقبت کردن، یک همکار است که شامل مشارکت فعالانه‌ای است که بخشی از آن توسط فرد مراقبت‌کننده و بخش دیگر توسط فرد مراقبت‌گیرنده صورت می‌گیرد (۲۳). نواک (۲۰۱۱) در مطالعه‌ای کیفی که در مورد تجربه والدین از کاربرد برنامه کاردرمانی در منزل بود، بیان کرد که والدین کودکان فلج مغزی در مراقبت از کودک خود با مشکلاتی مواجه می‌شوند که تاکنون آن را تجربه نکرده‌اند و اطلاعات والدین در مورد آن‌ها محدود است و برنامه کاردرمانی در منزل می‌تواند به آن‌ها کمک کند (۱۷). یکی از درون‌مایه‌های مطالعه کیفی علائی و همکاران (۱۳۹۲) که به بررسی تجربه والدین از مراقبت کودک مبتلا به فلج مغزی پرداخته بود، "مواجهه با ندانسته‌ها" بود که در دو حیطه، "ندانسته‌ها در مورد بیماری، درمان و مراقبت" و نیز

یکی از طبقات استخراج شده از داده‌ها، برای ویژه یاری بود. مادران به خاطر نامعمول بودن و ویژه بودن همکارها، اطلاعات، آگاهی و تجربه چندانی در مورد آن‌ها ندارند و برای مراقبی که آموزش ندیده و آگاهی و تجربه چندانی هم در این مورد ندارد، ساده‌ترین راه کار "خطا و آزمون" است (۲۶). علائی و همکاران (۱۳۹۲) بیان می‌کنند که عدم آموزش بهنگام درباره نحوه مراقبت از کودک، والدین را با تحمل سختی‌ها در مراقبت و نیز آزمون و خطا در نحوه صحیح کنترل وضعیت کودک در فعالیت‌های روزمره مواجه نموده است که با یافته‌های مطالعه ما هم خوانی دارد. مطالعه بارلو و همکاران (۲۰۰۶) نشان داد که افزایش آگاهی والدین از شیوه‌های مراقبت صحیح از کودک فلج مغزی احتمالاً می‌تواند 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 و ارتقا کیفیت زندگی می‌شود (۲۷).

یکی دیگر از طبقات اصلی، راهبری پویای هندلینگ بود. مراقبان کودکان فلج مغزی که مشارکت کنندگان اصلی این مطالعه بودند عنوان کردند که آن‌ها پس از چندین سال مراقبت از کودکان این توانایی را پیدا کرده‌اند که بتوانند مراقبت و درمان کودکان را به نحو موثری مدیریت کنند. مدیریت کودک فلج مغزی با هدف بهبود توانایی‌های کارکردی، اغلب ایفای نقش تخصص‌های گوناگون از جمله کاردرمانی را در برمی‌گیرد (۲۸). مطالعه خانجانی و همکاران (۱۳۸۸) نشان می‌دهد برای این که والدین در ایفای نقش خود توانمند شوند و بتوانند با تداوم اقدامات درمانی و مراقبتی در منزل، پیشرفت‌هایی که در طول دوره توانبخشی در کودک حاصل می‌شود را حفظ کرده و ارتقا بخشند، بایستی درباره نحوه کمک به کودک خود آموزش ببینند (۲۹). از طرفی دیگر، محققان عنوان می‌کنند که برنامه‌های کاری والدین، حضور چند کودک در خانواده، حمایت کم اعضای خانواده و دوستان و هزینه‌های خدمات، از عوامل ممانعت کننده در سامان‌دهی همکارها محسوب می‌شوند (۳۰).

یکی از طبقات اصلی استخراج شده از داده‌ها، مراقبت مستمر بود. تجارب مشارکت کنندگان گویای این حقیقت بود که مراقبان به دنبال مدیریت هندلینگ، نسبت به استمرار آن اقدام می‌کنند. برخی از مراقبان با کمال میل اقدام به استمرار مراقبت می‌کنند چون کودک را بخشی از وجود خودشان می‌دانند و همراهی و استمرار مراقبت را اولویت زندگی خود می‌دانند و برخی دیگر ناچار به ادامه‌ی مراقبت می‌باشند، چون آن را وظیفه خود می‌دانند و گزینه دیگری جز استمرار آن ندارند. مشارکت مراقبان در امر سلامت کودک منجر به افزایش رضایت‌مندی، جلب اعتماد بیشتر، کاهش اضطراب و هیجانات، درک بیشتر نیازهای فردی کودک، ارتباط مثبت و بهتر متخصصان و اثرات پایا و مثبت بر سلامتی کودک می‌شود و در صورت تحقق مشارکت مراقبان و تلقی آنان به عنوان شریک درمانی، آن‌ها در فرآیند درمان خود به طور فعالی شرکت می‌نمایند و در نتیجه این توانمندسازی، حفظ سلامت کودک هم بهتر تأمین می‌شود (۳۱).

در مصاحبه‌هایی که در منزل انجام شد، گاهی اوقات کودک از مادر درخواستی داشت و رفع نیازهای کودک و یا جواب سؤالات آن‌ها منجر به قطع موقت مصاحبه می‌شد که با ادامه مصاحبه این محدودیت مدیریت و کنترل می‌شد. خیلی از خانواده‌ها حاضر به انجام مشاهده هندلینگ کودکان در منزل نشدند و همین باعث شد که تعداد مشاهدات زیاد نباشد. مشاهده برخی از فعالیت‌های هندلینگی که مادر برای کودک انجام می‌دهد مانند دستشویی بردن و حمام کردن کودک عملاً غیر ممکن شد و مراقبان بیشتر آن را توصیف می‌کردند.

نتیجه‌گیری

این پژوهش مشخص کرد، مادران کودک فلج مغزی در فرآیند مراقبت مادرانه از کودک فلج مغزی با همکارهای نامعمولی مواجه می‌شوند که تجربه و آگاهی خاصی در مورد آن ندارند و موجب سردرگمی آنها می‌شود. مادران مجبورند برای ویژه یاری از کودکان،

5. 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. *J Res Rehabil Sci*. 2013; 9(4):1-11.[Persian]
6. Glasscock R. A phenomenological study of the experience of being a mother of a child with cerebral palsy. *Pediatric Nursing*. 2000; 26(4): 407-8.
7. Griffin SD, Price VJ. Living with lifting: mothers' perceptions of lifting and back strain in childcare. *Occupational Therapy International*. 2000; 7(1):1-20.
8. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2005; 115(6): e626-e36.
9. Miller F. Cerebral palsy. 1th ed. The United States of America: Springer; 2004.
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.[Persian]
11. Ghorbanpor Z, Hosseini SA, Vamghi R, Rassafiani M, Dalvand H, Reza Soltani P, et al. The effect of "handling training" to caregivers at home on fine motor development in 6 to 72 months old children with cerebral palsy (cp). *Journal of Research in Rehabilitation Sciences*. 2012; 1(1):466-76.[Persian]
12. Vameghi R, Rassafiani M, Dalvand H, Rezasoltani P. The effect of "handling training" for caregivers at home and home adaptation on gross motor function of 15-72 months old cerebral palsy children. *Modern Rehabilitation*. 2014; 8(1):35-42.[Persian]
13. Jalili N, Rassafiani M, Dalvand H, Haghgoo HA, Farzi M, جلیلی ن, et al. The effectiveness of handling training on stress and quality of life among mothers of children with cerebral palsy aged 4-12 years old. *Journal of Research in Rehabilitation Sciences*. 2013; 9(1):48-58.[Persian]
14. Johari S, Rassafiani M, Fatorehchy S, Dalvand H. Reviewing the determinant factors of parental satisfaction in occupational therapy home programs. *MEJDS*. 2013; 3(1):52-61.[Persian]

تلاش و تکاپوی زیادی را انجام دهند، که پیامد آن سختی، تنیدگی، افزایش بار مراقبتی و تحمل فشارهای جسمی و روانی شدیدی است که آن‌ها را به مراقبت از کودک محدود می‌کند. در این زمینه، کسب تجربه، ارتقا سطح دانش، حمایت همه جانبه، امنیت و آرامش مادر، استفاده از وسایل کمکی، مناسب سازی محیط منزل و آموزش‌های عملی موجب خودباوری و توانمندی گردیده و آن‌ها را در مدیریت و راهبری هندلینگ کمک می‌کند و باعث می‌شود تا با توکل بر خدا، صبر و اعتقاد به پاداش الهی به مراقبت مستمر از کودکشان ادامه دهند. امید است نتایج این پژوهش راه روشنی را برای هندلینگ بهتر و اثر بخش‌تر کودک فلج مغزی در منزل هموار نماید. توصیه می‌شود در مطالعات آینده به تبیین فرآیند هندلینگ کاردرمانی کودکان فلج مغزی در کلینیک‌های کاردرمانی، مهدهای توان‌بخشی و مدارس استثنایی پرداخته شود.

تشکر و قدردانی

از کلیه مشارکت کنندگان در این پژوهش که تجربیات ارزشمند خود را صادقانه در اختیار قرار دادند، کمال تشکر و سپاس‌گزاری را داریم.

منابع

1. 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. *Dev Med Child Neurol Suppl*. 2007; 109(suppl 109):8-14.
2. Joghataei MT, Mohammad K, Rahgozar M, Siadaty S. Prevalence of some paralysis and limb amputation disabilities in Iran: National Epidemiological Survey. *Quartely Journal of Rehabilitation*. 2002;3(8 & 9):7-16. [Persian]
3. Haglund K, Kyle J, Finkelstein M. Pediatric safe patient handling. *Journal of pediatric nursing*. 2010; 25(2):98-107.
4. Dalvand H, Rassafiani M, Hosseini SA, Samadi SA, Khankeh HR. Concept Analysis of Occupational Therapy Handling in the Children with Cerebral Palsy: A Hybrid Model. *Rehabilitation*. 2015; 16(2):24-9.

15. 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.
16. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 1997; 39: 214-23.
17. Novak I. Parent experience of implementing effective home programs. *Physical & occupational therapy in pediatrics*. 2011; 31(2): 198-213.
18. Corbin J, Strauss A. *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks. 2008.
19. Dalvand H, Rassafiani M, Hosseini SA. Handling in the Children with Cerebral Palsy: A Review of Ideas and Practices (A Literature Review). *Journal of Rehabilitation*. 2013; 13(5):8-17.[Persian]
20. Moore M, Brooks-Gunn J, Bornstein M. *Handbook of parenting: Being and becoming a parent*. Nova Iorque: Lawrence Erlbaum. 2002.
21. Case-Smith J, O'Brien JC. *Occupational therapy for children: Elsevier Health Sciences*; 2005.
22. Dalvand H, Dehghan L, Hadian MR, Feizy A, Hosseini SA. Relationship between gross motor and intellectual function in children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2012; 93(3): 480-4.
23. Olson JA. Mothering co-occupations in caring for infants and young children. In: SEJO, editor. *Mothering occupations: Challenge, agency, and participation*. Philadelphia: PA: F.A. Davis; 2003. p. 28-51.
24. Alae N, Mohammadi-Shahboulaghi F, Khankeh H, Mohammad Khan Kermanshahi S. Voiceless shout: Parents'experience of caring for child with cerebral palsy. *Hayat, Journal of School of Nursing and Midwifery*. 2013; 19(2): 51-66. [Persian]
25. Dalvand H, Rassafiani M, Hosseini SA, Khankeh HR, Samadi SA handling challenges in the children with cerebral palsy: A qualitative content analysis. *Journal of Research in Rehabilitation Sciences*. 2014:1267-80.[Persian]
26. Kermani RM, Zoljalali MD S, Azari A, Kouhpayezadeh J. The role of training workshops of newborn cares in promotion of mothers' knowledge. 2007;17(1):41-6.
27. Powell L, Barlow J, Cheshire A. The Training and Support Programme for parents of children with cerebral palsy: a process evaluation. *Complementary therapies in clinical practice*. 2006; 12(3):192-9.
28. Babaei M, Rassafiani M, Ghahari S, Hoseini M, Fatoureyhy S. Rehabilitation Experiences of people with cerebral palsy: A Literature Review. *J Res Rehabil Sci*. 2013;9(8):32-41. [Persian]
29. Khanjani MS, Hatamizadeh N, Hosseini MA, Rahgozar M, Arjmand M. Effect of education about caring of children with Cerebral palsy on quality of life of family-caregivers. *Journal of Rehabilitation*. 2009;10(3):38-42. [Persian]
30. Kane G, Wood V, Barlow J. Parenting programmes: a systematic review and synthesis of qualitative research. *Child: care, health and development*. 2007; 33(6):784-93.
31. Dalvand H, Rassafiani M, Bagheri H. Family centered approach: A literature the review *Modern Rehabilitation*. 2014; 8(1):1-9. [Persian]