

# فصل اول

## کلیات تحقیق

## 1-1 مقدمه :

فلج مغزی<sup>1</sup> شامل ناهنجاری های غیر پیشرونده در مغز در حال رشد است که منجر به بروز دسته ای از نقایص مغزی، مشکلات حرکتی و مرتبط به حالت بدن می شود. میزان بروز آن 1/4 تا 2/4 در هر 1000 تولد زنده و شیوع آن در ایران براساس مطالعه ای که در سال 1377 انجام شد، 2 در هر 1000 تولد زنده می باشد (2و1). در دهه های اخیر تعداد کودکان مبتلا به وضعیت مزمن افزایش یافته است. فلج مغزی در مقایسه با سایر وضعیت های مزمن بیشترین محدودیت را در فعالیت کودکان ایجاد می کند. این شرایط (فلج مغزی) در اوایل زندگی فرد وجود داشته و همه ابعاد و جنبه های رشد یک فرد را در سرتاسر طول زندگی تحت تاثیر قرار می دهد. آمارهای منتشر شده در آمریکا نشان دهنده این است که 50 درصد از کودکان فلج مغزی خدمات کاردرمانی را دریافت می کنند (3و4). به نظرمی رسد در ایران این آمار به مراتب کمتر باشد چرا که تعداد متخصصین توانبخشی برای ارائه خدمات کمتر بوده و بیمه ها نیز به اندازه کافی این افراد را تحت پوشش قرار نمی دهند.

## 1-2 بیان مسئله :

فلج مغزی که اولین بار توسط یک پزشک انگلیسی به نام ویلیام لیتل<sup>2</sup> در سال 1843 شرح داده شد، یک اصطلاح عمومی و کلی است که برای توصیف انواع مختلف اختلالات حرکتی و کنترل پوسچر<sup>3</sup> که ناشی از ضایعه و آسیب

- 
1. Cerebral palsy
  2. Wiliam Little
  3. Postural Control

به یک یا چند قسمت از سیستم عصبی مرکزی می باشد، به کار می رود. به واسطه آسیب به مغز پیش از تولد یا در اوایل کودکی، رشد حرکتی کودک فلج مغزی با تاخیر صورت گرفته، متوقف شده و یا غیرطبیعی می گردد. مشکلات حرکتی به عنوان نتیجه آسیب مغزی در توانایی حرکتی کودک، حفظ پوسچر و تعادل مزاحمت ایجاد می کند (5و6).

تنوع زیادی از لحاظ علامت شناسی در کودکان فلج مغزی دیده می شود. اگرچه الگوی نقایص پوسچرال و حرکتی از مشخصات تعریف شده فلج مغزی می باشد، تعداد زیادی از اختلالات ثانویه ممکن است با این تشخیص همراه شوند. برای مثال تاخیر در رشد شناختی و میانگین هوشی پایین در 75%-50٪ دیده می شود. اختلالات گفتار تقریباً در 30٪ و مشکلات تشنجی هم در 50٪ کودکان فلج مغزی رخ می دهد (2).

مشکلات حرکتی کودکان فلج مغزی می تواند به صورت های مختلف خود را نشان دهد. از جمله تون عضلانی<sup>1</sup> به صورت غیر طبیعی بروز پیدا می کند. برای مثال تون عضلانی ممکن است افزایش یا کاهش یابد (هایپرتونوسیتی یا هایپوتونوسیتی)، الگوهای رفلکسی<sup>2</sup> اولیه که در حرکات ارادی تداخل و مزاحمت ایجاد می کنند، ممکن است تداوم یابند. بعلاوه الگوهای حرکت طبیعی از جمله واکنش های تعادلی کاهش می یابد. آگاهی بدنی<sup>3</sup> و طرح واره بدنی<sup>4</sup> به دلیل اطلاعات حسی ناقص ضعیف می شود و کودک ممکن است محدودیت بیش از حد در مفاصل خود و یا شلی مفصلی بیشتری را تجربه نموده و در مجموع ضعف عضلانی داشته باشد. برآیند این مشکلات منجر به استفاده محدود کودک فلج مغزی از الگوهای حرکتی نابهنجار اولیه در فعالیت های روزمره زندگی شده که تکرار آن در طولانی مدت، خود مانع از کسب کنترل ارادی الگوهای حرکتی طبیعی شده و محدودیت بیشتری را بر وی اعمال می کنند (6و7).

- 
3. Muscle tone
  4. Reflexive
  5. Body awareness
  6. Body scheme

فلج مغزی می تواند علاوه بر تظاهرات جسمی از نظر روحی و روانی بر کودک و خانواده تاثیر گذاشته و گاه مشکلاتی را ایجاد نماید. فشارهای وارد بر خانواده را می توان به سه گروه تقسیم کرد: فشارهای مادی، فشارهای عاطفی و فشارهای جسمی. فشارهای مادی عبارتند از: هزینه رفت و آمد به بیمارستان، مدارس ویژه یا مراکز درمانی و احتمالا ضرورت ترک شغل به دلیل مراقبت بهتر از کودک. فشارهای عاطفی نظیر خیره شدن مردم به طفل معلول، مشکل دعوت دوستان به خانه و ملاقات آنان و در نهایت خستگی و نگرانی دائم. اهم فشارهای جسمی عبارتند از: مقدار کار اضافه که کودک فلج مغزی باعث ایجاد آن شده است، عدم قدرت راه رفتن کودک و به ناچار بغل کردن او توسط پدر و مادرو ناتوانی مادر در بیرون رفتن از خانه بدون کمک. این فشارها، در مجموع نشان دهنده آن است که کودک فلج مغزی نیازمند مراقبت بیشتری است (8و9و10).

پدر و مادرها ممکن است نیاز به حمایت های ویژه مثل آموزش برای مراقبت از کودک فلج مغزی داشته باشند تا بتوانند نیازهای خانواده را برآورده سازند. یک جنبه از این نیازها، نیازهای مربوط به نحوه مراقبت از کودکان فلج مغزی است که اصطلاحاً «شیوه های مراقبت ویژه» یا «هندلینگ»<sup>1</sup> نامیده می شود. شیوه های مراقبت ویژه مربوط به وضعیت دهی<sup>2</sup>، نگهداشتن و جابجایی کودک توسط شخص دیگری است که به طور عمده با استفاده از دست ها انجام می شود. البته ممکن است گاهی از بدن و یا وسایل و تجهیزات کمکی نیز برای وضعیت دهی و یا حمایت از کودک استفاده نمود. اغلب شیوه های مراقبت ویژه مبتنی بر رویکردهای درمانی خاص از جمله درمان عصبی - رشدی<sup>3</sup> می باشند. شیوه های مراقبت ویژه کودکان فلج مغزی پویا بوده و پاسخ های حرکتی کودک را متناسب با وضعیت تون عضلانی هدایت نموده، پاسخ های حرکتی جدید و مناسب را ایجاد می کنند که منجر به اعمال کارکردی<sup>4</sup> می شوند. میزان کمک به کودک نیز به تدریج همراه با رشد توانایی های وی کاهش می یابد که این به استقلال تدریجی کودک کمک شایانی می کند (5و11و12).

- 
1. Handling
  2. positioning
  3. Neurodevelopmental Treatment
  4. Functional

شیوه های مراقبت ویژه بیشتر در مورد کودکانی مورد استفاده قرار می گیرد که اختلالات حرکتی شان از آسیب به سیستم عصبی مرکزی مثل کودکان فلج مغزی یا اختلالات ژنتیکی مثل سندرم داون<sup>1</sup> ناشی می شود. این شیوه ها به درمان اضافه شده و اغلب به عنوان قسمتی از طرح و برنامه ی درمانی روزمره کودک به منظور افزایش مهارتهای حرکتی در حین عملکرد کاری<sup>2</sup> مورد استفاده قرار می گیرد (12).

شیوه های مراقبت ویژه معمولاً توسط کاردرمانگر به فرد مراقب آموزش داده شده و وی آنها را در طی 24 ساعت مراقبت از کودک به کار می گیرد. شواهد نشان می دهند که والدین کودک بهترین انتخاب به عنوان مراقب هستند زیرا خانواده بیشترین زمان را با کودک می گذراند و بنابراین نقش و مشارکت آنان در برنامه ها و اقدامات درمانی کودک می تواند تاثیرات درمانی را ارتقاء بخشد (8و10).

با توجه به مشکلات طولانی مدت کودکان فلج مغزی و نیاز به مراقبت دائم از آن ها، آموزش شیوه های مراقبت ویژه کودک فلج مغزی در فعالیت های روزمره زندگی یکی از بخش های ضروری و اصلی برنامه درمانی و توانبخشی کودکان فلج مغزی می باشد که باید به مراقبین و والدین کودک آموزش داده شود. اثرگذاری مناسب شیوه های مراقبت ویژه کودکان فلج مغزی ارتباط تنگاتنگی با میزان آگاهی کاردرمانگران از این شیوه ها، همچنین میزان و چگونگی آموزش این شیوه ها به خانواده توسط کاردرمانگران دارد. از این رو بررسی میزان آگاهی کاردرمانگران از شیوه های مراقبت ویژه کودکان فلج مغزی و آموزش این شیوه ها به خانواده های این کودکان، به منظور فراهم آوردن خدمات توانبخشی مناسب برای کودکان فلج مغزی و خانواده هایشان ضروری می باشد. باتوجه به مطالبی که در رابطه با اهمیت و تاثیر بکارگیری شیوه های مراقبت ویژه در فعالیت های روزمره زندگی کودکان فلج مغزی ذکر گردید، پژوهش حاضر بر آن است تا به سوالاتی پیرامون موارد زیر پاسخ دهد:

1. میزان آگاهی کاردرمانگران از شیوه های مراقبت های ویژه کودکان فلج مغزی چقدر است ؟
2. میزان آموزش شیوه های مراقبت ویژه کودکان فلج مغزی توسط کاردرمانگران به خانواده ها چقدر است ؟

### 1-3 ضرورت پژوهش:

کودک فلج مغزی معمولاً در انجام مستقلانه فعالیت های پایه ای روزمره ی زندگی از قبیل خوردن، لباس پوشیدن، دستشویی رفتن و توانایی تحرک<sup>1</sup> و جابجایی مشکلاتی را تجربه می نماید. شخص معمولاً نیاز به کمک برای کسب و توسعه زندگی مستقل دارد. تمرکز در درمان بر روی تسهیل استقلال فرد است که مشاوره به والدین یک جنبه ی مهم درمان کاردرمانی در این راستا بوده و به منظور بهینه ساختن فعالیتهای حمایتی والدین برای بهبود توانایی های کارکردی کودک فلج مغزی صورت می گیرد. والدین می توانند مراحل طبیعی مراقبت از کودک را که منجر به ارتقاء مهارتهای کودک می شود، یاد بگیرند و درعین حال احساس رضایت بخش والد بودن حفظ شود. بعضی از والدین زمان، انرژی و مهارت انجام تکنیک های درمانی پیچیده بر یک اساس و پایه ی منظم را دارند در حالی که سایر خانواده ها نیاز به آموزش مداوم و حمایت برای اصلاح نحوه غذا دادن، لباس پوشاندن یا مراقبت روزانه خواهند داشت (14و13و8).

بروز فلج مغزی در کودک مشکلات متعددی از جمله مواردی که در قسمت های قبل به آنها اشاره گردید را برای بیماران مبتلا به همراه دارد. همچنین خانواده های این کودکان نیز دچار مسائلی در زمینه ی مراقبت و نگهداری از آنان می شوند که لزوم ارائه خدمات وسیع بهداشتی و توانبخشی به این گونه بیماران و خانواده هایشان را هرچه بیشتر آشکار می کند. در نوزادی و اوایل کودکی<sup>2</sup> متخصصان کاردرمانی بر روی نحوه مراقبت از کودک در زمینه هایی مانند غذا دادن، حمام کردن، تحرک در محیط منزل و مشارکت خانواده تاکید دارند (9و6).

مراقبی که به صورت دستی<sup>3</sup> یک کودک وابسته را در سرتاسر سال های کودکی و بزرگسالی بدون هیچ گونه کمک مکانیکی بلند می کند، فشارمضاعفی را تجربه می نماید. این پروسه وقتی همراه با رشد کودک و در نتیجه افزایش وزن و قد وی ادامه یافته و برای مدت طولانی تکرار شود آسیب به ساختارهای بدن مخصوصاً ستون فقرات و اندام های فوقانی فرد مراقب را ممکن است ایجاد نماید. این مسئله از طریق فعالیت هایی از قبیل بلند کردن<sup>4</sup>، حفظ کردن وضعیتی ثابت در درازمدت، فعالیت تکراری با زمان استراحت کم، کشش و فشار بیش از حد بر روی ساختارهای بدن از جمله عضلات و مفاصل ایجاد می شود. شیوه های مراقبت ویژه با ارائه روش های مناسب

---

1. Mobility

۱ . Early Childhood

2. Manual

3. Lifting

کودک را تشویق به انجام فعال و تجربه الگوهای حرکتی طبیعی نموده و بنابراین فواید زیادی را برای کودک و فرد مراقب به همراه دارد (15).

برخی از فواید شیوه های مراقبت های ویژه شامل موارد زیر است:

(1) افزایش راحتی فیزیکی کودک و کاهش خستگی: ارائه وضعیت های متنوع و مختلف برای کودکی که کنترل حرکتی مستقل کمی دارد، می تواند زخم های بستر را از بین برده و در نتیجه کودک احساس راحتی نماید.

(2) بهبود و افزایش هم راستایی اسکلتال<sup>1</sup>: هم راستایی مناسب مفصل و استخوان به کودک اجازه می دهد تا بهترین استفاده از حرکات در دسترس را داشته باشد و همچنین کانترکچر<sup>2</sup> های بافت پیوندی<sup>3</sup> و عضلات و دفورمیتی<sup>4</sup> های عضلانی و مفصلی را به حداقل رسانده و یا از آن ها جلوگیری نماید.

(3) فراهم نمودن دامنه وسیع تری از تجربیات حسی که فرصت های یادگیری را برای فرد افزایش می دهد: اگر فرصت ها و انتخاب های حرکتی مستقل محدود به تعدادی وضعیت و الگوی تکراری باشد، امکان این که کودک درونداد<sup>5</sup> های حسی مورد نیاز را از محیط به منظور پرورش و توسعه مهارت ها جمع آوری کند، وجود ندارد.

(4) کمک به کودک از طریق یادگیری کنترل ارادی حرکات: تکنیک های وضعیت دهی می تواند ماندگاری رفلکس های اولیه را که در رشد و توسعه یکپارچگی<sup>6</sup> دو طرفه بدن اختلال ایجاد می نماید کاهش داده و همزمان همزمان به رشد واکنش های تعادلی کمک نماید.

---

3. Skeletal Alignment

4. Contracture

1. Conective

۲. Deformity

3. Input

۴. Integration

5) پیشگیری از بروز مشکلات و ناهنجاری های جسمی در مراقبین: شیوه های صحیح مراقبت از کودک فلج مغزی از ایجاد فشار بر مراقبین این کودکان جلوگیری کرده و از بروز مشکلات جسمی از جمله کمر درد های مزمن در این افراد پیشگیری می نماید (15و12).

شیوه های مراقبت ویژه بطور کلی بر سه اصل بنا نهاده شده است:

(1) مهار فعالیت رفلکسی پوسچرال غیر طبیعی

(2) تسهیل الگوهای حرکتی و پوسچرال صحیح براساس تون عضلانی طبیعی

(3) افزایش تون رفلکسی پوسچرال و تنظیم کارکرد عضلانی متقابل (7).

متمدهای مراقبت ویژه و وضعیت دهی به طور خاص برای افراد فلج مغزی که غالبا قادر به حرکت به طور مستقل نیستند، مهم می باشد. هدف نهایی درمان، کسب حرکات عملکردی به منظور افزایش میزان استقلال نسبی است تا فرد بتواند سنین نوجوانی و بزرگسالی را تا حد امکان مانند سایر افراد به طور طبیعی بگذراند. متخصصین کاردرمانی از طریق شیوه های وضعیت دهی، فرصت هایی را برای کودکان به منظور تعامل موثرتر و مستقلانه با محیطشان فراهم می نمایند. این شیوه ها به کودک کمک می کند تا در جهت دستیابی به اهداف زمینه های عملکردی از قبیل افزایش استقلال در لباس پوشیدن، غذا خوردن، بازی کردن یا انجام تکالیف مدرسه تلاش نماید (16و12و5).

موفقیت جنبه های مختلف برنامه مراقبت در منزل بستگی به این دارد که آیا والدین به طور موثری آموزش دیده اند یا نه. تکنیک ها و شیوه های مراقبت ویژه باید با توانایی های والدین سازگار شود. در هر حال جایگاه مراقبت های ویژه کودکان فلج مغزی در آموزش به خانواده و درمان کودکان فلج مغزی در کشورهای در حال توسعه مانند ایران جایگاه پایینی است. این بدان معنی است که خانواده های زیادی هیچگونه خدمات مناسبی برای برنامه های مراقبت در منزل دریافت نمی کنند و اکثریت کودکان فلج مغزی در این کشورها دستیابی کمی به درمانگران آموزش دیده دارند (5و4و8).



برای برنامه ریزی در این حیطة، شناخت زمینه های آموزش، پتانسیل و توانایی های کاردرمانگران به عنوان قدم اول ضروری می باشد. بنابراین بررسی میزان آگاهی متخصصین کاردرمانی از شیوه های مراقبت ویژه و همچنین میزان بکارگیری و استفاده آنان از آموزش این شیوه ها در مشاوره به خانواده ها می تواند تاثیر چشمگیری در میزان ارابه و کیفیت این خدمات، اثرگذاری آن بر روی خانواده های کودکان فلج مغزی و رشد و استقلال این کودکان داشته باشد. از طرف دیگر این بررسی می تواند در تعیین کمیت و کیفیت جایگاه آموزش شیوه های مراقبت ویژه کودکان فلج مغزی در دوره آموزشی کارشناسی کاردرمانی، بازنگری در خصوص نحوه آموزش در این دوره و بررسی لزوم وجود دوره های بازآموزی برای فارغ التحصیلان در زمینه آموزش این شیوه ها بسیار موثر باشد. نظر به اینکه تاکنون مطالعه ای در این راستا در ایران صورت نگرفته است، انجام پژوهش حاضر ضروری به نظر می رسد.

#### 1-14 اهداف پژوهش:

##### الف) هدف کلی:

تعیین میزان آگاهی کاردرمانگران از شیوه های مراقبت ویژه کودکان فلج مغزی و آموزش این شیوه ها به خانواده های این کودکان

##### ب) اهداف اختصاصی:

1. تعیین میزان آگاهی کاردرمانگران از شیوه های مراقبت ویژه کودکان فلج مغزی
2. تعیین میزان آموزش شیوه های مراقبت ویژه به خانواده های کودکان فلج مغزی توسط کاردرمانگران

##### ج) اهداف کاربردی:

1. تعیین خلاء های موجود در آموزش شیوه های مراقبت ویژه کودکان فلج مغزی در دوره کارشناسی به دانشجویان کاردرمانی و برنامه ریزی جهت آموزش مناسب

2. برنامه ریزی جهت دوره های بازآموزی و یا دوره های آموزش ضمن خدمت برای فارغ التحصیلان کاردرمانی در زمینه آموزش شیوه های مراقبت ویژه کودکان فلج مغزی در صورت نیاز

### 1-5 پرسش های پژوهش:

1. میزان آگاهی از شیوه های مراقبت ویژه در کاردرمانگرانی که در دوره کارشناسی آموزش مرتبط با مراقبت های ویژه کودکان فلج مغزی دیده اند، چقدر است؟

2. میزان آگاهی از شیوه های مراقبت ویژه در کاردرمانگرانی که در مراکز مختلف اشتغال دارند، چقدر است؟

3. میزان آگاهی از شیوه های مراقبت ویژه در کاردرمانگرانی که در زمینه های مختلف کاردرمانی اشتغال دارند، چقدر است؟

4. میزان آگاهی از شیوه های مراقبت ویژه در کاردرمانگرانی که از دانشگاه های مختلف فارغ التحصیل شده اند، چقدر است؟

5. میزان آموزش شیوه های مراقبت ویژه به خانواده کودکان فلج مغزی در کاردرمانگرانی که در دوره کارشناسی آموزش مرتبط با مراقبت های ویژه کودکان فلج مغزی دیده اند، چقدر است؟

6. میزان آموزش شیوه های مراقبت ویژه به خانواده کودکان فلج مغزی در کاردرمانگرانی که در مراکز مختلف اشتغال دارند، چقدر است؟

7. میزان آموزش شیوه های مراقبت ویژه به خانواده کودکان فلج مغزی در کاردرمانگرانی که از دانشگاه های مختلف فارغ التحصیل شده اند، چقدر است؟

8. میزان آموزش شیوه های مراقبت ویژه به خانواده کودکان فلج مغزی در کاردرمانگران با میزان آگاهی متفاوت از این شیوه ها، چقدر است؟

9. آیا از نظر «آگاهی از شیوه های مراقبت ویژه کودکان فلج مغزی بر اساس آزمون» و «آموزش شیوه های مراقبت ویژه کودکان فلج مغزی به خانواده» میان فارغ التحصیلان دانشگاه های مختلف، تفاوت وجود دارد؟

10. آیا از نظر «آگاهی از شیوه های مراقبت ویژه کودکان فلج مغزی بر اساس آزمون» و «آموزش شیوه های مراقبت ویژه کودکان فلج مغزی به خانواده» میان افراد شاغل در مراکز مختلف، تفاوت وجود دارد؟

11. آیا بین «آگاهی نسبت به شیوه های مراقبت ویژه کودکان فلج مغزی بر اساس آزمون» و «آگاهی نسبت به شیوه های مراقبت ویژه کودکان فلج مغزی براساس خود اظهاری» ارتباط وجود دارد؟

6-1-6 تعریف واژه ها:

1-6-1 تعریف نظری:

**فلج مغزی:** شامل ناهنجاری های غیرپیشرونده در مغز در حال رشد است که منجر به بروز دسته ای از نقایص مغزی، مشکلات حرکتی و مرتبط به حالت بدن می شود (2).

**شیوه های مراقبت های ویژه کودکان فلج مغزی (هندلینگ):** نگه داشتن، جابجایی و وضعیت دهی مناسب و اصولی کودک که عمدتاً با استفاده از دستها و بدن شخص مراقب صورت می گیرد (11).

1-6-2 تعریف عملی:

**آگاهی از شیوه های مراقبت ویژه کودکان فلج مغزی براساس آزمون:** نمره ای که فرد از طریق پاسخ دهی به سوالات 18-26 بخش «سنجش آگاهی کاردرمانگران» در پرسشنامه کسب می کند.

**آگاهی از شیوه های مراقبت ویژه کودکان فلج مغزی بر اساس خوداظهاری:** نمره ای که فرد از طریق پاسخ دهی به سوال 17 پرسشنامه کسب می نماید و با انتخاب یکی از گزینه های این سوال میزان آگاهی خود از شیوه های مراقبت ویژه کودکان فلج مغزی را اظهار می کند.

**آموزش شیوه های مراقبت ویژه کودکان فلج مغزی:** نمره ای که فرد از طریق پاسخ دهی به سوال 10 بخش «آموزش شیوه های مراقبت ویژه» در پرسشنامه کسب می کند.

**شیوه های مراقبت های ویژه کودکان فلج مغزی:** دراین پژوهش، منظور نگه داشتن، حرکت دادن و وضعیت

دهی مناسب و اصولی کودک است که عمدتاً با استفاده از دستها و بدن شخص مراقب در هنگام تمامی فعالیت

های روزمره کودک شامل 6 حیطة غذاخوردن، خوابیدن، حمام کردن، دستشویی گرفتن، لباس پوشاندن و تحرک و جابجایی صورت می گیرد.

**مرکز اشتغال :** در این پژوهش منظور مرکزی می باشد که کاردرمانگر بیشترین ساعات کار بالینی خود را در آن سپری می کند که شامل مرکز وابسته به دانشگاه، مرکز وابسته به بهزیستی، مرکز خصوصی، مرکز خیریه و یا آرایه خدمات بالینی به صورت درمان در منزل می باشد.

**زمینه اشتغال :** منظور زمینه ای از کاردرمانی می باشد که کاردرمانگر بیشترین زمان خود را در آن اشتغال دارد که شامل زمینه های جسمی - حرکتی کودکان، ذهنی کودکان، جسمی - حرکتی بزرگسالان، بیماران روان و توانبخشی حرفه ای می باشد.

**دانشگاه محل تحصیل :** که بر اساس اطلاعات دموگرافیک دانشگاه محل تحصیل فرد در دوره کارشناسی می باشد وشامل دانشگاه های ایران، شهید بهشتی و علوم بهزیستی و توانبخشی بود.

# فصل دوم

## پیشینه تحقیق

## 2-1 رشد غیرطبیعی در کودکان فلج مغزی:

همه کودکان با مجموعه ای از رفلکس ها یا واکنش های غیرارادی متولد می شوند که به حیات آنها تا زمانی که کنترل ارادی عضلات را بدست آورند، کمک می کند. این حرکات رفلکسی، بعد از تولد ظاهر می شوند و سپس مهارت های آگاهانه تر جای آنها را می گیرد. چون رشد کودکان فلج مغزی اغلب کندتر است، ممکن است رفلکس ها در کودکی مزمن شوند. وقتی که رفلکس ها طبق برنامه ظاهر نشوند یا از بین نروند، به عنوان رفلکس های اولیه مزمن شناخته می شوند. رفلکس های اولیه مزمن اغلب در رشد کودک مداخله می کنند و آن را تحت تاثیر قرار می دهند. در نتیجه به جای حرکت آزادانه و اکتشاف محیط، کودکان فلج مغزی ممکن است روی الگوهای حرکت رفلکسی اولیه به عنوان وسیله ابتدایی تحرک، تکیه کنند و هدایت عضلاتشان به منظور ایجاد موفقیت آمیز سایر الگوهای حرکتی، دچار مشکل شود. بنابراین این الگوها در طول زمان تکراری و ثابت می شوند. از طرفی تکرار این الگوها مانع از اکتساب کنترل ارادی حرکات کودک می شود و استفاده از الگوهای رفلکسی ابتدایی دستیابی کودک به مشارکت در فعالیت های معنادار<sup>1</sup> را محدود می سازد (5 و 17).

همه کودکان مبتلا به فلج مغزی در ناحیه ای از مغز که کنترل تون عضلانی را برعهده دارد، دچار آسیب دیدگی هستند. در نتیجه این امر، ممکن است تون عضلانی آنها کاهش یافته، افزایش یابد و یا ترکیبی از این دو حالت را داشته باشد (تون متغیر یا نوسان دار). این اختلال در تون عضلانی و مشکلات حرکتی می تواند قسمتی از بدن و یا کل آن را درگیر نماید و بدین ترتیب عضلات در کار کردن با یکدیگر به منظور ایجاد حرکات موثر و روان ناتوان می شوند (5 و 17).

ترکیب و استفاده از الگوهای کنترل شده به صورت رفلکسی و فعالیت عضلات آسیب دیده ممکن است باعث ایجاد کانترکچر در عضلات، تاندون و بافت های لیگامانی و کوتاهی دایمی در این بافت ها شود. با توجه به این مشکلات کودکان فلج مغزی حرکات جبرانی و پوسچرهای بدنی غیرطبیعی را به عنوان تلاشی برای کارکرد در محیطشان

رشد می دهند که در طولانی مدت، این حرکات جبرانی موانعی در مقابل رشد مهارت‌های حرکتی کودک ایجاد می کند (5).

## 2-2 فشارهای وارده بر مراقبین:

گرچه مراقبت از کودک یک بخش طبیعی از نقش والد بودن است، اما این نقش زمانی که کودک محدودیت های کارکردی بخصوص در زمینه های مراقبت از خود از جمله خوردن، لباس پوشیدن و تحرک داشته و در نتیجه وابستگی طولانی مدت به والد یا مراقب خود دارد، تفاوت معناداری پیدا می کند. فراهم کردن چنین مراقبتی ممکن است هم برای سلامت جسمی و هم سلامت روانی والدین مضر و خطرناک باشد. یکی از چالش های اصلی این والدین کنترل و مدیریت موثر مشکلات مزمن کودکانشان می باشد. در نتیجه وظیفه ی مراقبت از کودک با ناتوانی های پیچیده ممکن است برای فرد مراقب مایوس کننده باشد (18و19).

راین<sup>1</sup> و همکاران در تحقیقی در سال 2005 در کشور کانادا به بررسی ارتباط بین وضعیت سلامت، عملکرد و رفتار کودک، خصوصیات مراقب، حمایت های اجتماعی و عملکرد خانواده با سلامت فیزیکی و روانی مراقبین کودکان فلج مغزی پرداختند. نتایج تحقیق نشان داد نیازهای مراقبتی کودک، رفتار کودک و عملکرد خانواده بیش از هر عامل دیگر بر سلامت مراقبین تاثیر می گذارد. در این تحقیق هر قدر مشکلات رفتاری کودک بیشتر بود سلامت فیزیکی و روانی مراقبین نیز پایین تر بود و هر قدر کودک مشکلات رفتاری کمتری داشت مراقب احساس بهتری داشت و در مدیریت استرس توانایی بیشتری از خود نشان می داد. همچنین هر قدر کودک به مراقبت کمتری نیاز داشت مراقبین از سلامت فیزیکی و روانی بهتری برخوردار بودند. در ضمن سطح عملکرد خانواده با سلامت فیزیکی و روانی مراقب ارتباط مستقیمی داشت (18).

افسردگی ممکن است در نتیجه رسیدگی و مراقبت از کودکی ناتوان ایجاد شود که از جمله تظاهرات آن می تواند بی خوابی، پر خوری یا کم خوری، بی تابی، تحریک پذیری، خشم یا احساس عمیق غمگینی باشد. اغلب، والدین احساس خستگی و کار زیاد می کنند و به دلیل فشارهای مالی و احساسی، نگران و پریشان هستند که این مسئله خود، مسئولیت آنها را در بالا بردن توانایی های کودک فلج مغزی متاثر می سازد. اختلاف های زناشویی اغلب

---

1. Raina

نتیجه استرس شدید داشتن کودکی با ناتوانی است. احساسات زیادی شامل گناه، ترس، خشم و اضطراب اغلب در این افراد وجود دارد زیرا فعالیت های روزانه برای مراقبت از کودکی با نیازهای ویژه باید همزمان با مراقبت از خانواده انجام شود (20).

در مطالعه ای که توسط بریهاوت<sup>1</sup> و همکارانش در کشور کانادا انجام شد مشخص گردید که مراقبین کودکان فلج مغزی مشکلات عاطفی و شناختی بیشتری را نسبت به سایر مراقبین تجربه می نمایند (21).

سلامت فیزیکی مراقبین نیز در خطر است زیرا آنها از کودکانی مراقبت می کنند که نیازهای مراقبتی زیادی دارند. بلندکردن کودکانی که به سمت بزرگسالی رشد می کنند می تواند آنها را در معرض مشکلات چشمگیر جسمی قرار دهد. بسیاری از وظایف مراقبت از کودکان فلج مغزی از قبیل لباس پوشیدن، حمام کردن، غذا دادن به کودک و تحرک و جابجایی وی، کمر مراقبین را در معرض صدمات قرار می دهد. همزمان با رشد کودک، اندازه و وزن او افزایش یافته و بدین ترتیب کشش و فشار روی مراقب نیز، افزایش می یابد (20 و 15).

مراقبی که به تنهایی کودک وابسته را در سرتاسر سالهای کودکی و بزرگسالی بدون استفاده از وسایل مکانیکی بلند کرده و حمل می نماید، کشش و فشار فزاینده ای را تجربه می کند. این روند و پروسه منجر به آسیب به ساختارهای بدن مخصوصاً ستون فقرات و اندام های فوقانی، در یک دوره طولانی از زمان می شود. این وضعیت از طریق فعالیت هایی از جمله بلندکردن، حفظ کردن و تداوم پوسچرهای بدنی ضعیف، فعالیت تکراری با زمان استراحت کوتاه و کشیدگی بیش از حد ساختارهای بدن از جمله عضلات و مفاصل ایجاد می شود (15).

نتایج مطالعه بریهاوت و همکارانش همچنین نشان داد که مشکلات جسمی مانند آسم و انواع آلرژی، آرتрит و روماتیسم، سردردهای میگرنی، سینوزیت، بیماری های قلبی و گوارشی و کمردرد در مراقبین کودکان فلج مغزی نسبت به سایر مراقبین بیشتر است (21).

با توجه به مطالبی که در بالا به آن ها اشاره شد، به منظور پیشگیری از بروز مشکلات و ناهنجاری های جسمی و روانی در مراقبین ضروری است که شیوه های مراقبت ویژه از کودکان فلج مغزی به آن ها آموزش داده شود.

## 3-2 درمان و توانبخشی:



درمان و مدیریت فلج مغزی معمولاً نیاز به یک رویکرد تیمی بین رشته‌ای<sup>1</sup> دارد. مدل‌های درمانی که به طور معمول در کاردرمانی این کودکان مورد استفاده قرار می‌گیرد مبتنی بر درمان عصبی-رشدی، درمان حسی-حرکتی<sup>2</sup>، یکپارچگی حسی<sup>3</sup>، رفتارکاری<sup>4</sup> و مدل اشتغال انسانی<sup>5</sup> است. متخصص کاردرمانی قسمتی از یک تیم درمانی بین رشته‌ای است که هدف آن به حداکثر رساندن سطح سلامت، ظرفیت‌های کارکردی و کیفیت زندگی کودک و خانواده می‌باشد. فرد مبتلا به فلج مغزی ممکن است در هر زمانی از نوزادی تا بزرگسالی به کاردرمانگر ارجاع داده شود و توصیه و حمایت‌هایی را از جانب وی دریافت کند. در نوزادی و سال‌های ابتدای کودکی، متخصصین کاردرمانی روی مراقبت در منزل و مدیریت مواردی از جمله غذا دادن و حمام کردن، تحرک در محیط منزل و مشارکت خانواده متمرکز می‌شوند. متخصصین کاردرمانی تنوعی از پوسچرهایی که یک کودک می‌تواند به خود بگیرد، حفظ کند و به طور مستقل یا با کمک فیزیکی بدست بیاورد را تعیین می‌کنند. متخصصین همچنین می‌توانند انواع خاصی از تجهیزات برای وضعیت دهی مناسب کودک از جمله صندلی‌های مخصوص را انتخاب و پیشنهاد دهند تا کودک در طول فعالیت‌های کارکردی بهترین راستایی و ثبات پوسچرال ممکن را داشته باشد (22 و 13 و 5).

در مطالعه‌ای که توسط کارادومان<sup>6</sup> و همکاران در سال 2008 و در کشور ترکیه انجام شد، به بررسی تأثیر دانش و آگاهی خانواده‌ها از شرایط کودکشان بر روی سازگاری آنها با مشکلات ناشی از بیماری‌های مزمن پرداختند. در این مطالعه هفت نقطه از مناطق جغرافیایی کشور ترکیه به صورت نمونه انتخاب شد. در این برنامه آموزشی به خانواده‌ها اطلاعاتی پیرامون ناتوانی و مفاهیم توانبخشی، نقش فیزیوتراپی، شیوه غذا دادن در کودکان ناتوان، وسایل کمکی، مشکلات اجتماعی و روانی همراه با ناتوانی و امکانات کمکی دولتی که در استان‌های مختلف توسط متخصصین ارائه می‌شد، داده شد. نتایج حاصل از پژوهش نشان داد که آگاهی خانواده‌ها در رابطه با شرایط

- 
۱. Interdisciplinary
  ۱. Sensory motor
  ۲. Sensory integration
  ۳. Occupation behavior
  ۴. Human occupation
  5. Karaduman

کودک ناتوانشان در ارزیابی های پس از دوره آموزشی افزایش یافته بود و آگاهی های کسب شده پس از 6 ماه از اتمام دوره آموزشی به خوبی حفظ شده بود (23).

بعلاوه با آگاهی از اصول بیومکانیک بلند کردن و جابجایی، درمانگر این مطلب را مدنظر قرار می دهد که آیا مراقبت از کودک فلج مغزی به روشی که انرژی مراقب را ذخیره ساخته و از آسیب به وی جلوگیری کند، انجام می شود. این نیازمند آن است که بخش عمده ای از زمان کار درمانگر برای آموزش و مشاوره والدین و مراقبین که با شرایط و وضعیت کودک، امکانات، اهداف، پیش آگهی و منابع کودک در ارتباط هستند، صرف شود. این آموزش ها شامل استراتژی هایی از جمله شیوه های وضعیت دهی و مراقبت های ویژه می باشند که عملکرد کاری کودک را تسهیل می کند (25 و 24 و 5).

در یک پژوهش تک موردی در سال 1976، اثرات یک برنامه درمانی در منزل بصورت فشرده و 2 ماهه در مورد یک کودک مبتلا به فلج مغزی آتوئید مورد بررسی قرار گرفت. این برنامه به منظور بهبود تون پوسچرال و حرکت طبیعی کودک در حین مراقبت روزانه که توسط مراقب وی صورت می گرفت، طراحی شد. اساس این برنامه مداخله بر مبنای تاریخچه کودک، ارزیابی یک روزه از فعالیت های کودک در منزل و ارزیابی فیزیکی از وضعیت کودک تشکیل شد. نتایج حاصل از اجرای این برنامه حاکی از تغییر در الگوهای غذا خوردن، بازی و خواب کودک بود که نتیجه جایگزینی الگوهای مراقبت فیزیکی صحیح و مناسب توسط مادر کودک بود و در نهایت منجر به تون عضلانی و حرکت طبیعی تر کودک گردید (26).

به طور کلی می توان نتیجه گرفت که آموزش به خانواده های دارای کودک ناتوان به ویژه کودکان فلج مغزی می تواند بر روی موارد زیادی از جمله سلامت جسمی و روانی مراقبین و والدین، آگاهی از ماهیت ناتوانی کودک و مشکلات همراه وی، تسهیل و بهبود رشد کودک ناتوان، پیشگیری از ناهنجاری و دفورمیتی در کودک و در نهایت افزایش استقلال کودک تاثیر چشمگیری خواهد داشت.

## 2-3-1 اهداف و برنامه کار درمانی:

اهداف کار درمانی در کودکان فلج مغزی به طور کلی شامل موارد زیر است:

1- ایجاد تون عضلانی طبیعی و تقویت حرکات ارادی مفاصل

2- یکپارچه سازی بازتاب های اولیه

3- ایجاد واکنش خودکار (تعادلی، راستایی و بهبود دوباره سازی الگوهای حرکتی)

4- رفع کوتاهی عضلانی و جلوگیری از تغییر شکل مفاصل

5- تحریک و تقویت حواس در مواردی که اختلال حسی وجود دارد.

6- استقلال در انجام فعالیت های روزمره

7- بازدید از منزل

8- مشاوره (27)

اما این اهداف عمدتاً مختص به کودک بوده و خانواده ی کودک و مشکلات آنان را در نظر ندارد. بنابراین لازم است که اهداف درمانی به آموزش خانواده ها نیز گسترش یابد.

## 2-4 نقش و اهمیت خانواده در درمان:

به دلیل مشکلات حرکتی، تاخیرهای رشدی و مداخلات پزشکی، مراقبت روزانه از کودک فلج مغزی در مقایسه با یک کودک طبیعی، پیچیده تر و طولانی تر است. از طرفی در اثر مراقبت اشتباه از کودک فلج مغزی، ممکن است مراقب به طور ناخواسته تون عضلانی، اسپاسم های متناوب و حرکات غیرارادی را افزایش داده و در نتیجه موجب رشد دفورمیتی های پوسچرال شود (17و11).

از طرف دیگر درمان بایستی 24 ساعته باشد تا موثر واقع شود، چون بلافاصله بعد از جلسه توانبخشی، کودک در الگوی غلط قرار گرفته و با استفاده از همین الگوها، حرکات مورد نیاز خود را انجام می دهد و بدین ترتیب اثرات جلسات درمانی به شدت کاهش می یابد. خانواده و مراقب در حین مراقبت، وضعیت ها و حرکاتی را به کودک می دهد که عموماً مبتنی بر الگوهای غلط است. با آموزش به خانواده می توان الگوهای حرکتی و وضعیتی کودک را در حین مراقبت اصلاح نمود. این کار با بکارگیری اصول حرکت درمانی در تمامی فعالیت های روزمره زندگی کودک توسط مراقب صورت می گیرد که به آن «مراقبت های ویژه از کودک فلج مغزی» گفته می شود (28).

## 2-5 مراقبت های ویژه کودکان فلج مغزی چیست؟

مراقبت ویژه یعنی نگه داشتن، حرکت دادن و وضعیت دهی مناسب و اصولی کودک که عمدتاً با استفاده از دستها و بدن شخص مراقب صورت می گیرد (11).

## 2-5-1 اهداف مراقبت های ویژه چیست؟

وضعیت دهی و شیوه های مراقبت ویژه در درمان کودکان فلج مغزی به منظور پیشگیری از کانترکچر و دفورمیتی و در راستای تسهیل حرکت و ایجاد کارکرد مورد استفاده قرار می گیرد. زمانی که کاردرمانگر شخص مبتلا به فلج مغزی را وضعیت دهی می کند، از اصول مبتنی بر سه رویکرد درمانی زیراستفاده می کند:

- 1- مهاررفلکس: برای مهار حرکات غیرارادی و تسهیل کنترل ارادی حرکات
- 2- بیومکانیکال<sup>1</sup>: متکی بر زوایای مفصل، توزیع وزن، مرکز ثقل و یا مقاومت جاذبه ای
- 3- سازگارانه (تطابقی)<sup>2</sup>: استفاده از حمایت خارجی (انسانی یا غیرانسانی) در حفظ وضعیت در صورتی که کنترل بدنی شخص برای نگهداشتن آن ناکافی است (22).

وضعیت دهی و مراقبت صحیح از کودک فلج مغزی بر روی تمامی فعالیت ها از جمله خوابیدن، حمام کردن، خوردن، بازی کردن و ... تاثیر گذاشته و فرصت هایی را برای کودکان به منظور تعامل موثرتر با محیط ایجاد می کند. شیوه های مراقبت ویژه به عنوان یک مدالیته درمانی، رشد طبیعی کودک را بهبود بخشیده، فقدان توانایی های کارکردی را جبران و از کانترکچرها و دفورمیتی هایی که ممکن است منجر به فقدان حرکت، جراحی و یا به خطر افتادن سلامت فرد شود جلوگیری کرده و یا آنها را به حداقل برساند (12).

---

۱. Biomechanical

۲. Adaptive