

Review of caring training for caregivers of children with cerebral palsy

Zahra Nobakht¹, Mahdi Rassafiani*²

1. PhD candidate, Department of Occupational Therapy, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

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

Received: 2015.August.03

Revised: 2015.December.05

Accepted: 2015.December.08

Abstract

Background and aim: Children with Cerebral Palsy (CP) encounter different pathologies since their births. Therefore, it seems necessary for them to receive professional services that require spending so much money and time. Considering the fact that parents' inappropriate care sometimes can unwittingly exacerbate these children's conditions and the amount of education and intervention in each therapy session is insufficient to bring about brain neuroplastic changes and interaction with the environment, it is necessary to offer education and training in a way that they can have greater impact on the performance of the children and save time and costs for the parents and professionals. The purpose of the present study was to narratively review caring training for caregivers of children with CP.

Materials and methods: Initially, related literature was reviewed. Google scholar, PubMed, ProQuest, Elsevier, OVID, Web of science, Elsevier, OT seeker, SID, Magiran, IRAN MEDEX, and MEDLIB were thoroughly searched. The combinations of keywords including the interventions (caring, self-care, home nursing), participants (parents, caregivers, mother), intervention (teaching, training, education), and disability (CP and physical disabilities) were used. Articles were searched from 1990 to June 2015. Titles and abstracts of 427 Article were reviewed.

Results: A total of 14 studies were included in the search results. The impact of education on both parent and the child, factors influencing parents following the training, and various methods of training were studied.

Conclusion: Caring training for caregivers of children with CP has a positive effect on caregiver's mental health and the participation of children in activities of daily living and their fine and gross motor function. But further investigations are required to provide content suited to the needs of caregivers and increase communication between caregivers, professionals, and caregivers with similar conditions.

Keywords: Cerebral Palsy, Caring, Training, Caregiver

Cite this article as: Zahra Nobakht, Mahdi Rassafiani. Review of caring training for caregivers of children with cerebral palsy. *J Rehab Med.* 2016; 5(3): 175-183.

* Corresponding Author: Mahdi Rassafiani. Associated Professor, Occupational Therapy Department, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran
E-mail address: mrassafiani@yahoo.com

مروری بر آموزش مراقبت به والدین کودکان دارای فلج مغزی

زهرا نوبخت^۱، مهدی رصافیانی^{۲*}

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

* دریافت مقاله ۱۳۹۴/۰۵/۱۲ پذیرش مقاله ۱۳۹۴/۰۹/۱۷ *

چکیده

مقدمه و اهداف

کودکان دارای فلج مغزی از ابتدای تولد با آسیب‌های متفاوتی روبرو هستند. بنابراین دریافت خدمات از سوی متخصصین مختلف ضروری به نظر می‌رسد که نیازمند صرف هزینه‌ی مالی و زمانی بسیار است. با توجه به اینکه مراقبت نامناسب والدین گاهی وضعیت فعلی کودکان را تشدید می‌کند و میزان آموزش و مداخله در هر جلسه درمانی در کلینیک، برای ایجاد تغییرات نوروپلاستیک درمغز و تعامل با محیط ناکافی می‌باشد، لازم است مداخلات و آموزش‌ها به صورتی ارائه شود تا علاوه بر تأثیر بیشتر بر عملکرد کودکان، در وقت و هزینه‌ی والدین و متخصصین صرفه جویی شود. در مطالعه‌ی پیش رو، مروری روایتی بر آموزش مراقبت به والدین کودکان دارای فلج مغزی انجام می‌گردد.

مواد و روش‌ها

با توجه به هدف پژوهش حاضر، منابع مورد بررسی قرار گرفتند. پایگاه‌های داده‌های OT Elsevier, Web of science, ProQuest, OVID, Pub med, seeker, SID, Magiran, IRAN MEDEX, MEDLIB و موتور جستجوگر Google scholar با کلید واژه‌هایی شامل ارائه مداخلات (self-caring, care, home nursing)، شرکت‌کننده‌ها (parents, caregivers, mother)، نوع مداخله (teaching, training, education)، و ناتوانی (cerebral palsy or physical disabilities) به گونه‌ای سازمان یافته جستجو شد. مقالات از ۱۹۹۰ تا ژوئن ۲۰۱۵ بررسی شدند. عنوان و چکیده ۴۲۷ مقاله مورد بررسی قرار گرفت.

یافته‌ها

۱۴ مقاله در مرور وارد شد. اثرگذاری آموزش مراقبت در مطالعات از دو وجه والد و کودک، عوامل تأثیر گذار بر پیروی والد از آموزش‌ها و ارائه آموزش‌ها از طرق مختلف مورد بررسی قرار گرفته است.

نتیجه گیری

آموزش مراقبت به مراقب کودک دارای فلج مغزی بر سلامت روانی مراقب و همچنین بر مشارکت کودک در فعالیت‌های روزمره زندگی و عملکرد حرکتی ظریف و درشت وی نیز تأثیر مثبتی دارد. ولی بررسی‌های بیشتری برای ارائه روش و محتوایی متناسب با نیازهای مراقب برای آموزش و افزایش ارتباط بین مراقب، متخصص و مراقبان با شرایط مشابه ضروری به نظر می‌رسد.

واژه‌های کلیدی

فلج مغزی، آموزش، مراقبت و مراقب

نویسنده مسئول: دکتر مهدی رصافیانی. دانشیار، مرکز تحقیقات توانبخشی اعصاب اطفال، گروه کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

آدرس الکترونیکی: mrasafiani@yahoo.com

مقدمه و اهداف

فلج مغزی گروهی از اختلالات دائمی در اثر آسیب مغزی است که منجر به حرکات و وضعیت‌های غیر طبیعی، کوتاهی‌ها، بدشکلی‌ها و محدود شدن فعالیت می‌گردد^[۲،۱]. کودکان دارای فلج مغزی به جهت بهبود وضعیت فیزیکی و شناختی خود، نیازمند مداخلات متفاوتی هستند. همچنین برای کسب پیشرفت‌های حرکتی و شناختی موثر و ماندگار تمرین مداوم ضروری است. این فرآیند برای خانواده‌ی کودکان زمانبر و هزینه بر است^[۱۰]. با اینکه ماهیت آسیب در کودک دارای فلج مغزی غیربیشرونده است، اما نیازهای مراقبتی این کودکان به نحوی است که در صورتی که به نحوی مناسب از این کودکان مراقبت نشود، با توجه به شرایط فیزیکی بدشکلی‌های مفصلی و کوتاهی‌های عضلانی ایجاد می‌گردد که در روند رشد و استقلال وی تاثیرگذار است^[۱].

مواجه والدین با تشخیص فلج مغزی و فرآیند ناشناخته مراقبت از کودک دارای فلج مغزی برای والدین ایجاد استرس می‌نماید، چرا که کودک دارای فلج مغزی نیازهای مراقبتی خاصی دارد. به‌علاوه کودکانی که عملکرد کمتری دارند وابستگی بیشتری به مراقبین خود جهت انجام فعالیت‌های روزمره زندگی دارند. بنابراین والدین مجبور می‌شوند زمان طولانی را جهت غذا دادن، حمام کردن و لباس پوشاندن کودکی با ناتوانی‌های حرکتی صرف نمایند. پس فرآیند مراقبت از کودک با ناتوانی زمانبر بوده و برای مراقب ایجاد استرس می‌نماید. بیش از ۵۰ درصد والدین کودکان دارای فلج مغزی دچار تنش هستند و احساس افسردگی و اضطراب بیشتری در مقایسه با والدین کودکان سالم تجربه می‌کنند. میزان این افسردگی و اضطراب با نقائص گفتاری، میزان ناتوانی عملکردی و مستقل نبودن کودکان دارای فلج مغزی مرتبط می‌باشند^[۳-۶]. فرآیند مراقبت از کودک دارای فلج مغزی آسایش فیزیکی، آسایش اجتماعی، آزادی و استقلال، آسایش و ثبات مالی خانواده را تحت تاثیر قرار می‌دهد^[۷، ۸]. در چنین موقعیتی والدین این کودکان سعی در یافتن اطلاعاتی به منظور مراقبت از کودکان از منابع متفاوتی شامل متخصصین، دیگر والدین، رسانه و اینترنت می‌نمایند^[۹].

والدین برای مراقبت از کودکان به کسب اطلاعات و آموزش در زمینه‌های مختلفی از جمله چگونگی جابجایی، حمام کردن، غذا دادن، لباس پوشاندن و وضعیت دادن نیاز دارند^[۱۰]. آموزش به والدین از طرق مختلفی مانند آموزش عملی مراقبت توسط کارشناس، آموزش و انتقال تجربه توسط والدین دیگر، آموزش از طریق کارگاه، ارائه فیلم و جزوه آموزشی می‌تواند ارائه شود. شواهدی مبنی بر آموزش والدین کودکان دارای فلج مغزی وجود دارد که کارآمد بودن این آموزش‌ها را بر دانش والدین و استفاده از آن آموزش‌ها را نشان می‌دهد^[۱۱، ۱۲]. بنابراین می‌توان آموزش والدین را به عنوان مداخله‌ای تاثیرگذار برای کودکان و والدینشان در نظر گرفت^[۱۳].

شواهدی در مطالعات موجود می‌باشد که نشان می‌دهد میزان دانش و آگاهی اکثر مراقبان از شیوه‌های مراقبتی، ضعیف و متوسط است^[۱۰]. به نظر می‌رسد تعدادی از مراقبان، هیچ گونه آموزشی در این زمینه دریافت نمی‌کنند، یا اگر آموزشی هم دریافت می‌کنند متناسب با نیازهای آموزشی مراقبان نیست. به منظور بررسی آموزش‌های ارائه شده در زمینه‌ی مراقبت کودکان دارای فلج مغزی، تاثیر آموزش‌ها، تناسب آن‌ها با نیازهای آموزشی مراقبان و روش‌های ارائه آموزش، در مطالعه‌ی پیش رو این موارد بررسی و تحلیل شده و پیشنهادات مقتضی در این خصوص ارائه می‌گردد.

مواد و روش‌ها

در مطالعه‌ی حاضر از روش بررسی روایتی^۱ استفاده شده است. سه نوع اساسی بررسی متون شامل بررسی روایتی، بررسی کیفی نظاممند و بررسی کمی نظاممند [متا آنالیز] است. بررسی روایتی خود شامل سرمقاله‌ها، تفسیرها و مرور روایتی است. مرور روایتی ترکیب روایتی جامعی از اطلاعات منتشر شده پیشین است. در این نوع بررسی یافته‌های نویسنده از محتویات هر مقاله به صورت خلاصه گزارش می‌شود که می‌تواند نقد مقالات را نیز دربر داشته باشد. این نوع بررسی‌ها در ارائه یک چشم انداز وسیع در یک موضوع مفید هستند. هدف از بررسی روایتی توصیف و ترکیب منابع موجود در یک موضوع و ارائه نتیجه گیری از این شواهد است^[۱۴]. شواهد موجود مبتنی بر ارائه آموزش مراقبت به والدین کودکان دارای فلج مغزی به گونه ای سازمان یافته مورد جستجو واقع شد. در این جستجو بانک‌های اطلاعاتی داخلی و خارجی شامل:

¹narrative review

Pubmed, OVID, ProQuest, Web of science, Elsevier, OT seeker, SID, Magiran, IRAN MEDEX, MEDLIB و موتور جستجوگر Google scholar مورد استفاده قرار گرفتند. کلید واژه‌ها که بر اساس MESH به صورت جداگانه و ترکیبی مورد استفاده قرار گرفتند شامل ارائه مداخلات (caring, self-care, home nursing)، شرکت کننده‌ها (parents, caregivers, mother)، نوع مداخله (teaching, training, education) و ناتوانی (cerebral palsy or physical disabilities) بودند.

ملاک‌های ورود مقالات به مطالعه شامل این موارد بود: الف) مداخلات آموزش مراقبت کودکان دارای فلج مغزی. ب) در دسترس بودن چکیده یا متن کامل مقاله. ج) مقالات به هر دو زبان فارسی و انگلیسی. ملاک‌های خروج شامل: مقالات تئوریک و یا روش شناختی، مطالعات معنای مراقبت، فصل کتاب یا پایان نامه‌ها، توسعه ابزار ارزیابی، موضوعات نامناسب و غیر مرتبط و مقالات مروری. مقالات از ۱۹۹۰ تا ژوئن ۲۰۱۵ بررسی شدند. پس از بررسی عنوان مقالات و حذف موارد نامرتب و تکراری، چکیده ۴۲۷ مقاله مطالعه شد.

یافته‌ها

پس از تطبیق با ملاک‌های ورود به مطالعه، تعداد ۱۴ مقاله، ۸ مقاله انگلیسی و ۶ مقاله فارسی، با سوال تحقیق همخوانی داشته و وارد مطالعه شد (جدول ۱).

بررسی اثرگذاری آموزش مراقبت در مطالعات از دو وجه والد و کودک بررسی شده است. در برخی از مطالعات بر ارزیابی اثربخشی آموزش مراقبت بر کودک تاکید شده است [۱۵-۱۸]. در برخی اثربخشی مداخلات آموزشی بر فرد مراقب بررسی شده است [۱۱، ۱۲، ۱۹-۲۱]. در برخی دیگر اثربخشی بر والد و کودک هر دو، مورد بررسی قرار گرفته است [۲۲-۲۴].

در یکی از مطالعات تجربه‌ی والدین پس از دریافت مداخله آموزش مراقبت مورد بررسی قرار گرفته و عوامل تاثیر گذار بر پیروی والد از آموزش-ها ذکر شده است [۲۵].

ارائه آموزش‌ها در مطالعات به روش‌های متفاوتی انجام پذیرفته است. از آن جمله می‌توان به برگزاری جلسه‌ی آموزشی به صورت فردی (n=۶)، گروهی (n=۱)، برگزاری کارگاه (n=۵) و مبتنی بر وب (n=۱) اشاره نمود. در یکی از مطالعات روش ارائه آموزش به صورت واضحی بیان نشده است.

از میان مطالعات، شش مطالعه طرح کارآزمایی بالینی تصادفی شاهددار داشتند که کیفیت این مطالعات با مقیاس PEDro مورد بررسی قرار گرفت (جدول ۱). در این مقیاس کیفیت کارآزمایی بالینی تصادفی شاهددار از ده، نمره دهی می‌شود.

جدول ۱: خلاصه مقالات مرتبط

نویسنده اول (سال)	طرح مطالعه (حجم نمونه)	بررسی اثربخشی بر	کیفیت مطالعه (مقیاس PEDro)	مداخله	نتایج
قربانپور [۱۸] (۲۰۱۲)	کارآزمایی بالینی تصادفی‌سازی شده مراقبان ۴۰ کودک دارای فلج مغزی ۶-۷۲ ماه	کودک	۵	فردی آموزش مربوط به مراقبت ویژه به صورت عملی طی یک جلسه ۴ ساعته در منزل همراه با تطبیق منزل؛ پیگیری تلفنی به مدت ۳ ماه	تکامل حرکتی ظریف در هر دو گروه ۱/۵ و ۳ ماه بعد از مداخله نسبت به قبل از مداخله تفاوت معناداری داشت. نمرات پیشرفت حرکتی ظریف در پیش آزمون-آزمون پیگیری بین گروه کنترل و مداخله تفاوت معنادار داشت
افشار [۱۵] (۲۰۱۳)	کارآزمایی بالینی تصادفی‌سازی شده والدین ۴۸ کودک دارای فلج مغزی ۵-۱۲ سال	کودک	۵	کارگاه جلسه آموزشی به مدت ۳ ساعت، ارائه کتابچه، تماس‌های تلفنی هفتگی به مدت ۴ ماه و ویزیت منزل در صورت لزوم	اختلاف معناداری پس از مداخله در دو گروه در فعالیت‌های روزمره زندگی دیده شد
قربانپور [۱۷] (۲۰۱۴)	کارآزمایی بالینی تصادفی‌سازی شده مراقبان ۴۰ کودک دارای فلج	کودک	۷	فردی آموزش مربوط به مراقبت ویژه به صورت عملی طی یک جلسه ۴ ساعته در منزل همراه با	عملکرد حرکتی درشت در هر دو گروه ۱/۵ و ۳ ماه بعد از مداخله نسبت به قبل از مداخله تفاوت معناداری داشت. نمرات عملکرد حرکتی درشت در پیش آزمون-پس آزمون

نویسنده اول (سال)	طرح مطالعه (حجم نمونه)	بررسی اثربخشی بر	کیفیت مطالعه (مقیاس PEDro)	مداخله	نتایج
	مغزی ۱۵-۷۲ ماه			تطبیق منزل، پیگیری تلفنی به مدت ۳ ماه	و پیش آزمون-آزمون پیگیری بین گروه کنترل و مداخله تفاوت معنادار داشت
دالوند ^[۱۶] (۲۰۰۹)	شبه تجربی والدین ۴۵ کودک دارای فلج مغزی (۱۵ والد در گروه آموزش والد)	کودک	کاربرد ندارد	آموزش فعالیت‌های روزمره زندگی به والدین	آموزش والدین منجر به افزایش مهارت‌های روزمره زندگی در کودکان دارای فلج مغزی بطور معناداری می‌گردد.
جلیلی ^[۱۳] (۲۰۱۲)	کارآزمایی بالینی تصادفی‌سازی شده مادران ۶۰ کودک دارای فلج مغزی ۴-۱۲ سال	مراقب	۴	کارگاه جلسه آموزشی به مدت ۳ ساعت، ارائه کتابچه، تماس‌های تلفنی هفتگی به مدت ۳ ماه	میزان آگاهی مادران کودکان دارای فلج مغزی از شیوه‌های صحیح مراقبت پس از دریافت برنامه آموزشی در مقایسه با گروه شاهد افزایش معناداری نشان داد.
جلیلی ^[۱۹] (۲۰۱۳)	کارآزمایی بالینی تصادفی‌سازی شده مادران ۶۰ کودک دارای فلج مغزی ۴-۱۲ سال	مراقب	۳	کارگاه جلسه آموزشی به مدت ۳ ساعت، ارائه کتابچه، تماس‌های تلفنی هفتگی به مدت ۳ ماه	ابعاد کیفیت زندگی و تمامی ابعاد استرس در دو گروه آزمون و شاهد بعد از مداخله اختلاف معناداری نشان داد.
شکری ^[۱۲] (۲۰۱۲)	شبه تجربی مراقبان ۵۰ کودک دارای همی پلژی ۳-۶ سال	مراقب	کاربرد ندارد	فردی ۱۰ جلسه برنامه آموزشی ۴۵ تا ۶۰ دقیقه ای بر اساس نیاز مراقب	افزایش معنادار دانش مراقبان بعد از مداخله
شایامانی ^[۲۰] (۲۰۱۳)	شبه تجربی مادران ۲۵ کودک دارای فلج مغزی ۳-۱۱	مراقب	کاربرد ندارد	کارگاه دو کارگاه برای ۱۰ و ۱۵ نفر به صورت جداگانه به مدت ۳ ساعت	افزایش معنادار دانش و اعتماد به نفس مراقب و کاهش اضطراب بعد از مداخله
هلن ^[۲۳] (۲۰۰۰)	کارآزمایی بالینی تصادفی‌سازی شده والدین ۵۸ کودک دارای فلج مغزی ۱.۵-۵ سال	هر دو	۴	فردی ارائه مداخله به صورت بسته آموزشی به همراه جلسه آموزشی ۱ تا ۲ ساعته و بررسی ماهیانه، یا مداخله روزانه والد-کودک به صورت رودرو و یا گروه توصیه‌های بهداشتی تنها در یک جلسه	سازگاری مادر در گروه توصیه‌های بهداشتی بطور معناداری بعد از مداخله افزایش نشان داد. میزان قابل توجه این افزایش با توجه به اندک بودن مداخله در مناطق روستایی دور از دسترس مورد توجه می‌باشد.
آدامز ^[۲۲] (۲۰۱۱)	کارآزمایی بالینی تصادفی‌سازی نشده مراقبان ۳۷ کودک دارای فلج مغزی ۱-۱۱ سال	هر دو	کاربرد ندارد	گروهی ۶ جلسه آموزشی، هر دو هفته یک جلسه	افزایش معناداری در سلامت تنفسی کودک، همکاری در طول صرف غذا و خلق کودک و همچنین کاهش معنادار استرس مراقب بعد از پیگیری مداخله
خانجانی ^[۲۱] (۲۰۰۹)	شبه تجربی مراقبان ۲۵ کودک دارای فلج مغزی اسپاستیک	مراقب	کاربرد ندارد	فردی آموزش نحوه صحیح مراقبت از کودک دارای فلج مغزی بر اساس راهنمای آموزشی تدوین شده شامل آموزش ۵ حیطه مراقبتی، طی ۶ تا ۸ جلسه ۳۰ دقیقه ای، طی ۴ هفته	نمرات کیفیت زندگی مراقبان ۳ ماه پس از دریافت آموزش در تمامی ۸ قلمرو، ۲ حیطه کلی سلامت جسمی و ذهنی و کیفیت زندگی کل به میزان معناداری افزایش یافت آموزش عملی نحوه مراقبت از کودک دارای فلج مغزی اسپاستیک به مراقبان خانوادگی آن‌ها می‌تواند منجر به افزایش چشمگیر کیفیت زندگی آن‌ها شود
قشقایی ^[۲۶] (۲۰۱۴)	بررسی کیفی بعد از ارائه مداخله ۱۵ مصاحبه عمیق با مراقبان کودکان دارای فلج مغزی	کاربرد ندارد	کاربرد ندارد	بسته آموزش مراقبت ویژه شامل کارگاه، کتابچه و پیگیری تلفنی و اجرا در منزل به مدت سه ماه	عوامل تسهیل کننده در سه طبقه اصلی عوامل مربوط به کارگاه، عوامل مربوط به کتابچه و ارتباط مداوم والدین با درمانگر کودک، استخراج شدند

نویسنده اول (سال)	طرح مطالعه (حجم نمونه)	بررسی اثربخشی بر	کیفیت مطالعه (مقیاس PEDro)	مداخله	نتایج
گلمن ^[۲۸] (۲۰۱۲)	شبه تجربی والدین ۳۰ کودک دارای فلج مغزی	مراقب	کاربرد ندارد	ارایه شبکه ارتباطی از طریق وب شامل بخش دسترسی آزاد (اطلاعات مربوط به پروژه) بخش دسترسی شخصی با گزینه‌های مختلف مشاوره امکان تماس والدین در شبکه با متخصصی مکان تماس متخصص با والدین و همکاران دیگر	سیستم در دسترسی به متخصصین، کافی بودن میزان تماس و تبادل اطلاعات بهنگام موثر بوده است
کلاسون ^[۲۴] (۲۰۰۷)	شبه تجربی ۸ کودک ۱۸ ماهه تا ۴/۷ سال	هر دو	کاربرد ندارد	برنامه تغذیه ای ۵/۸ هفته ای، ۶ ساعت در روز، ۵ روز در هفته، شامل تمرینات حرکتی دهانی، مداخلات رفتاری و آموزش والدین	بهبود حرکات دهانی شامل باز کردن دهان و نگه داشتن غذا در دهان، بهبود کیفیت تغذیه و افزایش توانایی مراقب برای غذا دادن به کودک

بحث

از اواخر قرن بیستم شواهدی مبنی بر آموزش مراقبت به والدین کودکان دارای فلج مغزی موجود می‌باشد. به عبارتی ارائه خدمات از کلینیک محور به صورت خانواده محور تغییر می‌یابد، به‌خصوص در مناطقی که شرایط ارائه خدمات محدود می‌باشد^[۲۴]. شرایطی از جمله دور بودن از مراکز درمانی و یا تعداد کم نیروهای متخصص منجر به ارائه محدود خدمات منجر می‌گردد. ارائه آموزش از جمله راه کارهایی است که برای این مسئله در مطالعات مورد استفاده قرار گرفته است. به عنوان مثال در مناطقی مانند بنگلادش که دسترسی به نیروهای متخصص از جهت مسافت و تعداد محدود می‌باشد از شیوه‌ی آموزش مراقب استفاده شد که با توجه به محدود بودن مداخله اثربخشی مناسبی مشاهده شد^[۲۴، ۲۳].

تعدادی از این مطالعات بر آموزش مراقبت در زمینه‌ی تغذیه کودکان دارای فلج مغزی متمرکز است^[۲۰، ۲۲، ۲۳]. حدود ۹۰ درصد کودکان دارای فلج مغزی مشکلات همراهی در زمینه‌ی تغذیه دارند که با ناهماهنگی‌ها و حرکات محدود عضلات دهان و زبان مرتبط می‌باشد^[۲۰]. تغذیه نامناسب متعاقباً منجر به کاهش عملکرد و تندرستی کودکان می‌گردد. هم‌چنین مشکلات تغذیه ای منجر به افزایش احتمال خطر برگشت مواد غذایی به نای و بیماری‌های تنفسی می‌گردد. غذا دادن به کودک دارای فلج مغزی برای مراقب وی بسیار دشوار بوده و مراقب زمان زیادی را صرف غذا دادن به کودک می‌نماید. با توجه به موارد ذکر شده، این مسئولیت برای مراقب ایجاد استرس نموده و کیفیت زندگی وی را تحت تاثیر قرار می‌دهد^[۲۲]. ارائه این آموزش‌ها به‌خصوص در مناطق محروم که با فقر تغذیه ای مواجه اند برای جلوگیری از افزایش احتمال مرگ کودک، از اهمیت زیادی برخوردار است^[۲۲]. ارائه آموزش‌هایی کم هزینه با مدت زمان کم حتی به صورت کارگاه نیز می‌تواند تاثیر مثبتی بر دانش، اعتماد به نفس، استرس و رفتار مراقب در طول وعده غذایی داشته باشد. هم‌چنین بر سلامت تنفسی کودک و همکاری اش در غذا خوردن نیز تاثیرگذار است^[۲۰، ۲۲]. از مستندات تاثیر آموزش مراقب بر کودک، تاثیر آموزش مراقب بر نحوه و میزان انجام فعالیت‌های روزمره زندگی است. به عبارتی آموزش مراقبت به والدین با کمترین هزینه مالی و زمانی بر فعالیت‌های روزمره زندگی کودک تاثیرگذار است^[۱۶، ۱۵].

کیفیت زندگی به عنوان شاخصی از سلامت کلی مراقب در بسیاری از مستندات مرتبط با تاثیر بر مراقب مورد بررسی قرار گرفته و نتایج مثبت و معناداری پس از ارائه مداخلات کسب شده است^[۲۱، ۱۹]. دانش مراقب از مراقبت کودک دارای فلج مغزی در مطالعات نیز از مواردی است که مورد بررسی قرار گرفته و به‌طور معناداری اثربخشی مداخلات بر این مورد ثبت شده است^[۲۰، ۱۲، ۱۱].

در اکثر مطالعات مراقب اصلی کودک، فردی که بیشترین زمان را صرف مراقبت از وی می‌نماید، مادر وی یا یکی از والدین می‌باشد. اما گاهی کودک با ناتوانی شدید جسمانی در مراکز خاص مراقبت می‌شود که در آن صورت لازم است افرادی که مراقبت کودک را بر عهده دارند، در این زمینه به صورت خاص آموزش ببینند. این آموزش‌ها می‌تواند بر شرایط فیزیکی و روانی کودک تاثیر بسیار مثبتی داشته باشد^[۲۶].

مطالعات برای آموزش مراقبان کودکان دارای فلج مغزی با عملکردهای متفاوت حرکتی صورت گرفته است. هم‌چنین طیف متفاوت سنی کودکان به چشم می‌خورد^[۱۱، ۲۲، ۲۴]. البته اکثر مطالعات مرتبط با آموزش مراقبت در حیطه کودکان با عملکرد حرکتی متوسط و شدید انجام پذیرفته است. به نظر می‌رسد که این مسئله به این علت است که با کاهش عملکرد کودک میزان وابستگی وی به مراقب در فعالیت‌های روزمره

زندگی بیشتر گشته و به این صورت مراقب مجبور به صرف زمان بیشتری برای مراقبت از کودک بوده و سلامت روانی و جسمانی وی تحت تاثیر این مسئله خواهد بود. بنابراین می‌توان نتیجه گرفت که آموزش مراقب می‌تواند برای کودکان در سنین مختلف و با سطوح عملکردی مختلف انجام پذیرفته و موثر واقع شود. در مورد عوامل تسهیل کننده پیروی والدین از آموزش مراقبت در مطالعه ای کیفی در جامعه مراقبین آموزش دیده در مطالعه ای مورد بررسی قرار گرفت. از مهمترین عوامل می‌توان به تناسب آموزش‌ها با نیازهای مراقبتی والدین اشاره نمود. با توجه به افزایش سن و تغییر در جثه کودک نیازهای کودک متفاوت می‌گردد. همچنین از دیگر عوامل می‌توان به ارتباط مداوم بین متخصص، مراقب و فراهم آوردن موقعیت برای ارتباط با مراقبانی با شرایط مشابه اشاره نمود^[۲۵].

ارائه آموزش‌ها در مطالعات به طرق متفاوتی انجام پذیرفته است. از آن جمله می‌توان به برگزاری جلسه‌ی آموزشی به صورت فردی و گروهی، بازدید از منزل، برگزاری کارگاه، ارائه کتابچه آموزشی، پیگیری تلفنی و یا آموزش فشرده و چهره به چهره اشاره نمود که در تمامی موارد اثرات مثبتی مشاهده شده است. یکی دیگر از روش‌ها که اخیراً مورد استفاده می‌گیرد، ارائه آموزش مبتنی بر وب می‌باشد. با توجه به پیشرفت فن آوری و استفاده از آن در مطالعات مختلف، شواهدی مبنی بر ارائه آموزش از طریق اینترنت یافت شد. از اواخر قرن بیستم شواهدی مبنی بر ارائه مداخلات از طریق اینترنت موجود می‌باشد که محدود بودن شواهد مرتبط با این نوع مطالعات مشهود است^[۲۷]. در بررسی تحقیق پیش رو نیز این نکته مشهود است که مطالعات اندکی در زمینه‌ی آموزش والدین کودکان دارای فلج مغزی از طریق اینترنت به انجام رسیده است. مطالعه گلمن و همکارانش با هدف بررسی تجربه والدین با استفاده از سیستمی برای ارتباط بین والد، متخصص و ارتباط بین متخصصین اجرا شد^[۲۸]. مطالعه‌ی حاضر با روش کمی انجام شده و بر کودکان دارای فلج مغزی متمرکز است. در مطالعه‌ی پیش رو تفسیر نتایج بر اساس تعداد پرسش و پاسخ‌های ثبت شده در سیستم ارائه شده است. والدینی که از این سیستم بهره مند شدند، نقش آن را در ایجاد دسترسی به متخصصین، کافی بودن و به موقع بودن تبادل اطلاعات موثر دانستند. اینکه در این سیستم تجربیات فردی والدین مورد تفسیر واقع نشده است، ضعف مطالعه‌ی حاضر به نظر می‌رسد. در مطالعه‌ی پیش رو از مزایای استفاده از اینترنت، کاهش هزینه‌ها و در دسترس بودن آن اشاره شده است. ولی همچنان حضور والدین و متخصصین برای پاسخ گویی به سوالات و ارائه مشاوره ضروری است و اطلاعات طبقه بندی شده ای موجود نیست که والدین تنها با وارد کردن اطلاعات آن‌ها را دریافت نمایند، به طوری که تنها با نظارت فرد متخصص امکان ارائه خدمات فراهم باشد.

نتیجه گیری

بنابر شواهد موجود می‌توان نتیجه گرفت که آموزش مراقبت به مراقب کودک دارای فلج مغزی بر سلامت روانی مراقب از جمله کاهش میزان استرس، افزایش کیفیت زندگی، دانش و اعتماد به نفس وی و همچنین بر مشارکت کودک در فعالیتهای روزمره زندگی و عملکرد حرکتی ظریف و درشت وی نیز تاثیر مثبتی داشته است.

سپاسگزاری و قدردانی

نویسنده‌ی مقاله از تمام نویسندگانی که متن کامل مقالات خود را در اختیار وی قرار دادند تشکر می‌نماید.

منابع

1. Rassafiani M, Sahaf R. Hypertonicity in children with cerebral palsy: A new perspective. Iranian Rehabilitation Journal. 2011; 9 (S1):66-74.
2. 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.
3. Yilmaz H, Erkin G, Nalbant L. Depression and anxiety levels in mothers of children with cerebral palsy: a controlled study. European journal of physical and rehabilitation medicine. 2013 , 49(6):823-7.
4. Al-Gamal E, Long T. Psychological distress and perceived support among Jordanian parents living with a child with cerebral palsy: a cross-sectional study. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2012 , 27(3):624-31.
5. Mobarak R, Khan NZ, Munir S, Zaman SS, McConachie H. Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. Journal of Pediatric Psychology. 2000;25(6):427-33.
6. Altindag Ö, İşcan A, Akcan S, Koksall S, Erçin M, Ege L. Anxiety and Depression Levels in Mothers of Children with Cerebral Palsy. Turkish Journal of Physical Medicine & Rehabilitation/Turkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi. 2007;53(1): 22-24.

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. Rassafiani M, Kahjoogh MA, Hosseini A, Sahaf R. Time Use in Mothers of Children with Cerebral Palsy: A Comparison Study. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*. 2012;22(2):70-4.
9. Pelchat D, Lefebvre H, Levert M, David C. [Information needs of families of children with a disability: the viewpoint of parents and health professionals]. *Recherche en soins infirmiers*. 2008(92):59-67.
10. Razavi Afzal Z-A, 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):618-28. [In Persian]
11. Allah ESA, El Awady S, Hameed HSAE. Improving the Care Provided to Hemiplegics Cerebral Palsy Children by Their Family Caregivers: An Intervention Study. *Journal of American Science*. 2012;8(2):730-37.
12. 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. [In Persian]
13. Whittingham K, Wee D, Boyd R. Systematic review of the efficacy of parenting interventions for children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*. 2011;37(4):475-83.
14. Green BN, Johnson CD, Adams A. Writing narrative literature reviews for peer-reviewed journals: secrets of the trade. *Journal of sports chiropractic and rehabilitation*. 2001;15(1):5-19.
15. Afshar S, Rassafiani M, Hosseini SA. Effect of Occupational Therapy Home Program on Activities of Daily Living of 5-12 Years Old Children. *Journal of Rehabilitation*. 2013;13(4):117-23. [In Persian]
16. Dalvand H, Dehghan L, Feizy A, Amirsalai S, Bagheri H. Effect of the Bobath technique, Conductive Education and education to parents in activities of daily living in children with cerebral palsy in Iran. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*. 2009;19(1):14-9.
17. 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 (cp). *Journal of Research in Rehabilitation Sciences*. 2012;1(1):466-76. [In Persian]
18. Ghorbanpoor Z, Hosseini A, 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. [In Persian]
19. Jalili N, Rassafiani M, Dalvand H, Haghgoo HA, Farzi M. 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. [In Persian]
20. Hettiarachchi S, Kitnasamy G. Effect of an Experiential Dysphagia Workshop on Caregivers' Knowledge, Confidence, Anxiety and Behaviour During Mealtimes. *Disability, CBR & Inclusive Development*. 2013;24(3):75-97.
21. Khanjani M, Hatamizadeh N, Hosseini M, Rahgozar M, Arjmand M. Effect of education about caring of children with Cerebral palsy on quality of life of family-caregivers. *Quarterly Journal of Rehabilitation*. 2009;10(3):38-42. [In Persian]
22. Adams MS, Khan N, Begum S, Wirz S, Hesketh T, Pring T. Feeding difficulties in children with cerebral palsy: low-cost caregiver training in Dhaka, Bangladesh. *Child: care, health and development*. 2012;38(6):878-88.
23. Clawson EP, Kuchinski KS, Bach R. Use of behavioral interventions and parent education to address feeding difficulties in young children with spastic diplegic cerebral palsy. *NeuroRehabilitation*. 2006;22(5):397-406.
24. McConachie H, Huq S, Munir S, Ferdous S, Zaman S, Khan NZ. A randomized controlled trial of alternative modes of service provision to young children with cerebral palsy in Bangladesh. *The Journal of pediatrics*. 2000;137(6):769-76.
25. Ghashghae M, Mohammadi F, Rassafiani M, Hosseini S, Sahaf R. Determining the facilitating factors in parental adherence to a homebased educational special caring program for children with cerebral palsy: A content analysis of parents' educational experiences. *Journal of Research in Rehabilitation Sciences* 2014;10(1):158-70. [In Persian]
26. Groark CJ, McCall RB, McCarthy SK, Eichner JC, Warner HA, Salaway J, et al. The effects of a social-emotional intervention on caregivers and children with disabilities in two Central American institutions. *Infants & Young Children*. 2013;26(4):286-305.
27. Bessell TL, McDonald S, Silagy CA, Anderson JN, Hiller JE, Sansom LN. Do Internet interventions for consumers cause more harm than good? A systematic review. *Health Expectations*. 2002;5(1):28-37.

28. Gulmans J, Vollenbroek-Hutten M, van Gemert-Pijnen L, van Harten W. A web-based communication system for integrated care in cerebral palsy: experienced contribution to parent-professional communication. *International journal of integrated care*. 2012;12(6):1-11.