

Causes and Consequences of Burnout in Caregivers: A Qualitative Content Analysis

Abbass Dehghan¹, Sayed Ali Hosseini^{2*}, Mehdi Rassafiani³, Hamid Dalvand⁴

1. PhD Student of Occupational Therapy, Department of Occupational Therapy, University of Social Welfare & Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran
2. Associate Professor, Department of Occupational Therapy, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran
3. Associate Professor, Department of Occupational Therapy, University of Social Welfare & Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran
4. Assistant professor, Department of Occupational therapy, School of Rehabilitation, Arak University of Medical Sciences, Sardasht St, Basij square, Arak, Iran

Received: 2016.October.31

Revised: 2016. December.06

Accepted: 2017.January.08

Abstract

Background and Aim: Caring for children with Cerebral Palsy (CP) is hard, energy-consuming, and long-term, and can lead to caregivers' burnout. The present study aimed to identify reasons for and consequences of occupational burnout among caregivers working in institutes for children with CP in an Iranian context.

Materials and Methods: The present study was carried out using qualitative approach and content analysis methodology. Nine caregivers, two managers, and one physiotherapist participated in the study. Purposive sampling method was used to select participants and in depth, semi-structure interviews were used to collect the data. All interviews were conducted in institutes. The interviews were recorded, transcribed verbatim, and overviewed. Constant comparative analyses were used to analyze the interviews.

Results: A total of 623 initial codes were extracted from the interviews. Then, the codes were categorized into three main categories and nine sub-categories. The main categories were as follows: care-related stress, nature of caring occupation, and managerial and organizational challenges and shortcomings.

Conclusion: Identifying the barriers and challenges can lead to betterment of managers' knowledge and, consequently, adoption of more proper organizational policies to increase the quality of caring services in the institutes.

Keywords: Caregiver; Cerebral Palsy; Burnout; Content Analysis

Cite this article as: Abbass Dehghan, Sayed Ali Hosseini, Mehdi Rassafiani, Hamid Dalvand. Causes and Consequences of Burnout in Caregivers: A Qualitative Content Analysis. *J Rehab Med.* 2018; 6(4): 132-141.

* **Corresponding Author:** Sayed Ali Hosseini. Associate Professor, Department of Occupational Therapy, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran
Email: alihosse@gmail.com

علل و پیامدهای فرسودگی شغلی در مراقبان شاغل در مراکز نگهداری از کودکان دارای فلج مغزی

عباس دهقان^۱، سید علی حسینی^{۲*}، مهدی رصافیانی^۳، حمید دالوند^۴

۱. دانشجوی دکتری کاردرمانی، گروه آموزش کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران
۲. دانشیار، گروه آموزشی کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران
۳. دانشیار، گروه آموزشی کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران
۴. استادیار، گروه کاردرمانی، دانشکده توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی اراک، اراک، ایران

* دریافت مقاله ۱۳۹۵/۰۸/۱۰ بازنگری مقاله ۱۳۹۵/۰۹/۱۶ پذیرش مقاله ۱۳۹۵/۱۰/۱۹ *

چکیده

مقدمه و اهداف

مراقبت از کودکان دارای فلج مغزی در مراکز نگهداری، سخت، انرژی‌بر و طولانی‌مدت بوده و می‌تواند سبب بروز فرسودگی شغلی در مراقبان شود. لذا هدف از مطالعه حاضر شناسایی علل و پیامدهای فرسودگی شغلی از دید مراقبان، مدیران و درمانگران شاغل در مراکز نگهداری از کودکان دارای فلج مغزی در جامعه ایرانی می‌باشد.

مواد و روش‌ها

مطالعه کیفی حاضر، از نوع تحلیل محتوا بود که با مشارکت ۹ مراقب، ۲ مدیر مرکز و یک فیزیوتراپیست انجام شد. افراد بر اساس نمونه‌گیری به صورت هدفمند و تا رسیدن به اشباع انتخاب شدند. داده‌ها با استفاده از مصاحبه عمیق فردی نیمه ساختارمند در مرکز و بخش‌های نگهداری از کودکان دارای فلج مغزی جمع‌آوری شدند. کلیه مصاحبه‌ها ضبط، بازنویسی و مرور شد. سپس به روش تحلیل محتوای عرفی و با استفاده از مقایسه مداوم مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها

از مجموع مصاحبه‌ها ۶۲۳ کد باز یا اولیه به دست آمد. این کدها در طی فرآیند تجزیه و تحلیل در سه درون‌مایه اصلی: تنیدگی‌های مراقبتی، ماهیت شغلی مراقبت کردن و چالش‌ها و کاستی‌های سازمانی و مدیریتی و ۹ زیر درون‌مایه طبقه‌بندی شد.

نتیجه‌گیری

شناسایی چالش‌ها و موانع موجود، سبب افزایش آگاهی مدیران و متعاقباً برنامه‌ریزی بهتر اداری و سازمانی به منظور افزایش کیفیت خدمات مراقبتی در مراکز می‌شود.

واژگان کلیدی

مراقب؛ فلج مغزی؛ فرسودگی شغلی؛ تحلیل محتوا

نویسنده مسئول: دکتر سید علی حسینی، دانشیار، گروه آموزشی کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

آدرس الکترونیکی: alihosse@gmail.com

مقدمه و اهداف

فلج مغزی شایعترین علت ناتوانی جسمانی در کودکان است که به واسطه آسیب غیرپیشرونده در مغز در حال رشد جنین یا نوزاد به وجود می‌آید و منجر به محدودیت حرکتی می‌گردد.^[۱] اگرچه الگوی نقایص حرکتی از مشخصات تعریف‌شده فلج مغزی است، اما تعداد زیادی از نقایص ثانویه مانند اسپاستیسیته، مشکلات ارتباطی، شنوایی و بینایی، اختلالات شناختی و توجه، مسائل رفتاری و هیجانی با این تشخیص همراه هستند.^[۲] کودکان فلج مغزی محدودیت عمده‌ای در فعالیت‌های روزمره زندگی مانند غذا خوردن، لباس پوشیدن، حمام و توانایی تحرک دارند.^[۳] این محدودیت‌ها منجر به نیاز به مراقبت‌های طولانی‌مدت می‌شود که فراتر از نیاز کودکان با رشد طبیعی در زمان رشد خود است.^[۴] نیاز به کمک مداوم کودکان فلج مغزی در انجام فعالیت‌های روزمره زندگی، باعث اضطراب و افسردگی در مراقبان آنها شده^[۵]، و می‌تواند فرسودگی شغلی را همراه داشته باشد. فرسودگی شغلی در اثر فشارهای روانی مداوم پدید می‌آید.^[۶] فشارهای روانی زمانی به وجود می‌آید که بین نیازها و خواسته‌های محیطی شغل با توانایی فرد برای پاسخ دادن به آنها تعادل وجود نداشته باشد.^[۷] در واقع فرسودگی شغلی یک پاسخ طولانی‌مدت به عوامل استرس‌زای عاطفی و بین فردی مزمن موجود در شغل می‌باشد.^[۸-۹] افراد شاغل در حرفه‌های پرستاری، پزشکی، کاردرمانی، مددکاری اجتماعی، معلمی و مراقبت از کودک در معرض فرسودگی شغلی قرار دارند، چرا که دلسوزانه و به طور مستمر با افرادی که مشکلات جدی در زمینه‌های جسمی، ذهنی، عاطفی و اجتماعی دارند، کار می‌کنند.^[۹] فرسودگی شغلی پس از مدتی می‌تواند پیامدهای زیان‌باری بر سازمان، خانواده، زندگی فردی و اجتماعی بر جای گذارد.^[۱۰] از مهمترین این پیامدها می‌توان به بی‌خوابی، بی‌قراری، غیبت زیاد کارکنان، علائم افسردگی، شکایت‌های مختلف روان‌تنی، کاهش عملکرد و ترک خدمت اشاره نمود که در نهایت می‌تواند کاهش کیفیت ارائه خدمات را به همراه داشته باشد.^[۱۱-۱۴] نخستین بار فرودنبیگ (۱۹۷۴) فرسودگی شغلی را تعریف نموده است تا از این طریق علت تحلیل رفتن قوا و انرژی را که از کارهای خسته‌کننده و استرس‌زا ایجاد می‌شود توضیح دهد.^[۱۴] مازلاچ و جکسون فرسودگی شغلی را یک ساختار چندبعدی می‌دانند که از سه مولفه مرتبط با هم: تحلیل رفتگی یا خستگی هیجانی، شخصیت‌زدایی و کاهش احساس کفایت شخصی تشکیل شده است.^[۱۵] مطالعات نشان می‌دهد که کار در مراکز نگهداری پرسترس بوده و می‌تواند سلامت جسمی، روانی و اجتماعی مراقبان را تحت تاثیر قرار داده و سبب بروز فرسودگی شغلی در آنها گردد. در این رابطه لین و همکاران (۲۰۱۳) نشان دادند که مراقبان شاغل در موسسات کودکان دارای ناتوانی هوشی و رشدی در مقایسه با عموم کارکنان تمام‌وقت سطوح بالاتری از فرسودگی شغلی را تجربه می‌کنند.^[۱۲] الیزابت و همکاران (۲۰۰۱) نیز نشان دادند که بسیاری از ویژگی‌های بیماران سکتته مغزی شامل مشکلات شناختی، روانی و رفتاری با فرسودگی شغلی مراقبان مرتبط هستند و همچنین مراقبان خانم و جوان که از سلامت جسمانی ضعیف‌تری برخوردار هستند در معرض خطر فرسودگی شغلی بیشتری قرار دارند.^[۱۶] با توجه به اینکه تاکنون مطالعه‌ای در زمینه فرسودگی شغلی مراقبان شاغل در مراکز نگهداری از کودکان دارای ناتوانی در ایران صورت نگرفته است، نیاز به انجام چنین پژوهشی احساس می‌شود. لذا هدف از مطالعه حاضر که اولین پژوهش در رابطه با فرسودگی شغلی در مراقبان شاغل در مراکز نگهداری از کودکان دارای فلج مغزی در ایران می‌باشد، شناسایی علل و پیامدهای فرسودگی شغلی در مراقبان کودکان فلج مغزی شاغل در مراکز نگهداری می‌باشد.

مواد و روش‌ها

به منظور بررسی علل و نشانه‌های فرسودگی شغلی میان مراقبان کودکان فلج مغزی شاغل در مراکز نگهداری از مطالعه کیفی به روش تحلیل محتوای عرفی به شیوه گرانهم استفاده شد. روش تحلیل محتوای عرفی، روشی مناسب برای کسب نتایج پایا از داده‌های متنی است. این روش باعث ایجاد دانش، ایده جدید، ارائه حقایق و راهنمای عملی برای عملکرد است. در این روش بر اساس توصیف شرکت-کنندگان مفاهیم و کدها خلاصه‌سازی و بر اساس شباهت‌ها و تفاوت‌ها طبقه‌بندی می‌شوند و در نهایت درون‌مایه‌ها استخراج می‌گردند.^[۱۷] مشارکت‌کنندگان در مطالعه حاضر شامل: ۹ مراقب خانم، ۲ مدیر مرکز و یک فیزیوتراپیست بودند که همه آنها تجربه کار با کودک فلج مغزی را داشتند. اطلاعات جمعیت‌شناختی شرکت‌کنندگان در جدول شماره ۱ آمده است. تمامی افراد شرکت‌کننده در پژوهش از مراکز تحت نظارت سازمان بهزیستی شهر تهران انتخاب شدند و دارای حداقل ۵ سال تجربه کار با کودکان فلج مغزی بودند. به منظور جمع‌آوری داده‌ها با معرفی دانشگاه و مراجعه به مراکز تحت نظارت سازمان بهزیستی تهران، افرادی که معیارهای ورود به مطالعه را داشتند، انتخاب شدند. سپس هدف پژوهش، روش مصاحبه و حق افراد برای شرکت در مطالعه و یا امتناع از آن توسط نویسنده اول مطالعه توضیح داده شد و رضایت‌نامه کتبی آگاهانه از آنها دریافت گردید. داده‌ها در این مطالعه از طریق مصاحبه نیمه ساختارمند و عمیق فردی با هر شرکت‌کننده در محل کار جمع‌آوری شد. نمونه‌ای از سؤالات در جدول شماره ۲ آمده است. مصاحبه با هر شرکت‌کننده با یک سؤال باز (لطفاً یک روز از کارتان را که در مرکز حضور دارید، برای من توصیف کنید و بگویید که چه کارهایی برای کودکان انجام می‌دهید؟) شروع شد. سؤالات پیگیری بر اساس اطلاعاتی که شرکت‌کننده ارائه می‌کرد به منظور روشن شدن مفهوم مورد مطالعه مطرح شد. تمامی مصاحبه‌ها توسط پژوهشگر اصلی و به صورت انفرادی با هر شرکت‌کننده طی یک نوبت انجام شد. میانگین مصاحبه‌ها بین ۲۰ تا ۴۵ دقیقه بود. نمونه‌گیری

جدول ۱: ویژگی‌های جمعیت‌شناختی مشارکت‌کنندگان

کد	سن	جنس	تحصیلات	سابقه کار	شغل	وضعیت تاهل	تعداد کودکان تحت مراقبت
۱	۳۴	مونث	سیکل	۷	مراقب	متاهل	۱۳
۲	۳۹	مونث	ابتدایی	۱۹	مراقب	مطلقه	۱۲
۳	۳۵	مونث	دیپلم	۸	مراقب	مجرد	۱۴
۴	۴۳	مونث	لیسانس	۱۲	فیزیوتراپیست	متاهل	-----
۵	۴۱	مونث	ابتدایی	۲۶	مراقب	متاهل	۱۱
۶	۴۷	مونث	لیسانس	۱۵	مدیر مرکز	متاهل	-----
۷	۴۰	مونث	دیپلم	۷	مراقب	متاهل	۱۲
۸	۴۵	مونث	ابتدایی	۶	مراقب	متاهل	۱۳
۹	۴۲	مذکر	فوق لیسانس	۱۲	مدیر مرکز	متاهل	-----
۱۰	۴۴	مونث	ابتدایی	۱۹	مراقب	متاهل	۱۳
۱۱	۴۹	مونث	ابتدائی	۱۲	مراقب	متاهل	۱۰
۱۲	۵۶	مونث	ابتدائی	۳۲	مراقب	متاهل	۱۵

جدول ۲: نمونه‌ای از سوالات اصلی مصاحبه

شماره	سوالات
۱.	لطفا یک روز از کارتان را که در مرکز حضور دارید، برای من توصیف کنید و بگویید که چه کارهایی برای کودکان دارای فلج مغزی انجام می‌دهید؟
۲.	مراقبت از کودکان فلج مغزی چه تاثیری بر سلامت شما داشته است؟
۳.	آیا در رابطه با مراقبت از کودکان فلج مغزی آموزش دیده‌اید؟
۴.	مراقبت از کودکان فلج مغزی چه تاثیری بر روی زندگی شما داشته است؟

تجزیه و تحلیل داده‌ها بر اساس تحلیل محتوی عرفی به روش گرانهمیم انجام گرفت. ابتدا محتوای مصاحبه‌ها ضبط و سپس کلمه به کلمه نوشته شد. داده‌های به دست آمده همزمان به طور مکرر بازخوانی شد تا درک کلی از آنها به دست آید. سپس با استفاده از شیوه‌های مقایسه مداوم و به روش آنالیز محتوای استقرایی مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. داده‌ها به واحدهای معنایی، خلاصه واحدهای معنایی، کد، زیر درون‌مایه و درون‌مایه اصلی تقسیم شد. خلاصه کردن واحدهای معنایی برای کم کردن متن واحدهای معنایی با حفظ جوهره اصلی آن انجام شد و بر همین اساس کدبندی شد. بعد از فرآیند کدبندی، کدها دسته‌بندی و معانی اصلی به دست آمده تحت عنوان درون-مایه تفسیر شد.^[۱۷]

اعتباربخشی

برای اعتباربخشی داده‌ها از شیوه شوانت و همکاران (۲۰۰۷) استفاده شد. محققان تلاش کردند تا اعتبار (Credibility) داده‌ها را در این مطالعه با درگیری طولانی‌مدت، تلفیق در جمع‌آوری داده‌ها (یادداشت در عرصه، مشاهده و موارد ضبط‌شده)، مرور و بازنگری ناظر متخصص و مقایسه مداوم داده‌ها بهبود بخشند. وابستگی (Dependency) گویای ثبات و پایایی داده‌ها است. برای این امر از بازنگری خارجی (Member Check) به شکل استفاده از نظرات تکمیلی همکاران و مرور متن نوشتاری مصاحبه‌ها توسط مشارکت‌کنندگان استفاده شد. با ارائه گزارش‌ها، مشاهدات و یادداشت‌ها به ۳ نفر از اساتید و اخذ نتیجه واحد، تاثیر پذیری (Conformability) تحقیق با توصیف غنی داده‌ها تامین شد.^[۱۸]

در مطالعه حاضر رضایت آگاهانه جهت مصاحبه و ضبط آن، حفظ گمنامی، محرمانه بودن اطلاعات، حق کناره‌گیری از پژوهش در هر مرحله از زمان و دیگر تعهدات اخلاقی لحاظ شد. مطالعه حاضر برگرفته از پایان‌نامه دکتری و مورد تأیید کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی و توانبخشی می‌باشد. زمان انجام مصاحبه نیز با هماهنگی و خواست مشارکت‌کنندگان تنظیم شد تا خللی در برنامه‌های روزانه آنها وارد نشود.

یافته ها

درون مایه‌های به دست آمده از داده‌های حاصل از پاسخ شرکت‌کنندگان به سؤالات به ۳ درون مایه اصلی و ۹ زیر درون مایه دسته‌بندی شد. درون مایه‌های اصلی شامل تنیدگی‌های مراقبت کردن، ماهیت شغلی مراقبت کردن و چالش‌ها و کاستی‌های سازمانی و مدیریتی بود.

۱. تنیدگی‌های مراقبت

یکی از درون مایه‌های اصلی به دست آمده، تنیدگی‌های مراقبت بود که اکثر شرکت‌کنندگان در مصاحبه‌ها به آن اشاره داشتند. این درون مایه خود شامل سه زیر درون مایه: تنیدگی‌های جسمانی، تنیدگی‌های روانی و تنیدگی‌های اجتماعی بود.

۱-۱. تنیدگی‌های جسمانی

یکی از اصلی‌ترین زیر درون مایه‌های تنیدگی‌های مراقبت، تنیدگی‌های جسمانی بیان شده است. اکثر مشارکت‌کنندگان در طول مصاحبه‌ها اظهار داشتند که به علت سال‌های متوالی کار در مراکز و مراقبت از کودکان فلج مغزی مشکلات جسمانی مختلفی را تجربه نموده‌اند. دردهای عضلانی-اسکلتی به خصوص در نواحی کمر، شانه‌ها، پاها و گردن، یکی از شایع‌ترین آنها می‌باشد. یکی از مراقبان در این زمینه می‌گوید (مشارکت‌کننده شماره ۲):

"اکثر ما از کمردرد خیلی می‌نالیم. از پا درد خیلی می‌نالیم. یعنی شب که می‌ریم خونه انگار جنازه‌ایم. اصلا دیگه جون نداریم برای زندگی‌مان"

مراقب دیگر درباره تجربه مشکلات عضلانی-اسکلتی را در طول خدمتش این‌گونه اظهار می‌کند (مشارکت‌کننده شماره ۱۲):

"بالاخره بعد از چند سال کار، آدم دست و پا درد، کمردرد و گردن‌درد می‌گیره دیگه، من الان چند ساله خودم دیسک کمر دارم، آرتروز زانو دارم، ولی چون به پولش نیاز دارم مجبورم کار کنم."

۱-۲. تنیدگی‌های روانی

یکی دیگر از زیر درون مایه‌های تنیدگی‌های مراقبتی که تمامی شرکت‌کننده‌ها در مصاحبه‌ها عنوان نمودند، تنیدگی‌های روانی می‌باشد. مراقبان کودکان فلج مغزی به علت فشار فزاینده مراقبت و سالیان متوالی کار در مراکز نگهداری، مشکلات متعدد روحی و روانی را تجربه می‌کنند که می‌تواند تاثیر منفی بر کیفیت زندگی آنها داشته باشد. یکی از مدیران مرکز نگهداری در این زمینه اظهار نمود (مشارکت‌کننده شماره ۹):

"عمدتا همکاری که بیشتر از ۲ تا ۳ سال تو مراکز این چنینی باشن، دچار افسردگی می‌شند. خیلی از مادرها بچه‌ها رو مثل بچه‌های خودشان می‌دونند، و طبیعتا مریض بشن یا فوت بکنند اینها هم ناراحت می‌شند."

یکی دیگر از مشارکت‌کنندگان در مطالعه که از ۱۳ کودک فلج مغزی مراقبت می‌نماید، تجربه‌اش را این‌گونه بازگو می‌کند (مشارکت‌کننده شماره ۴)

"مثل بچه‌های خودمان، مثل بچه‌هایی که تو خونه داریم، مثلا اگه بچه مریض بشه چطور مادر حالش بد میشه، پدر حالش بد میشه، واسه ما اینها هم این حالت رو دارن. مریض بشن، ما حالمان واقعا بد میشه، خدای نکرده فوت کنند، واقعا براشون گریه می‌کنیم، چون واقعا بهشان وابسته‌ایم."

۱-۳. تنیدگی‌های اجتماعی

زیر درون مایه دیگری که در تنیدگی‌های مراقبتی به دست آمد، تنیدگی‌های اجتماعی بود. اکثر مراقبان اظهار نمودند که کمبود نیروی مراقب و شیفی بودن کارشان سبب ایجاد محدودیت در فعالیت‌های اجتماعی و تفریحی آنها شده است. در این مورد یکی از مراقبان گفت (مشارکت‌کننده شماره ۱۰):

"مهمانی رفتن‌مان تقریبا تعطیل شده. مسافرت رفتن ما شده سالی یکبار، همه مشکلات ما در حال حاضر برمی‌گرده به کمبود نیرو. چون اینجا نیرو نداره، مجبور می‌شیم مرخصی کمتر بریم."

۲. ماهیت شغلی مراقبت

یکی دیگر از درون مایه‌های اصلی به دست آمده از تحلیل داده‌ها، ماهیت شغلی مراقبت می‌باشد. این درون مایه خود شامل ۳ زیر درون مایه "حجم بالای کاری"، "مداوم و تکراری بودن کارهای مراقبتی"، "سختی کار مراقبتی" بود.

۲-۱. حجم بالای کاری

بالا بودن حجم کاری یکی از زیر درون مایه‌های ماهیت شغلی مراقبت است که اکثر مراقبان در مصاحبه‌ها در مورد آن صحبت نمودند. یکی از مراقبان در این باره چنین می‌گوید (مشارکت‌کننده شماره ۳):

"مادریار ۱۵ تا بچه رو داره، مادریار حمام می‌ده، مادریار تعویض می‌کنه، مادریار بیمارستان می‌ره، مادریار ناخن‌گیری داره، مادریار سرزنی داره، مادریار تخت‌شویی داره، عید می‌شه، در و دیوار رو می‌خوان تمییز کنند، مادریاره، یعنی مادریار همه کاره است."

- همچنین مراقب دیگر تجربه‌اش را این چنین بازگو می‌کند (مشارکت‌کننده شماره ۱۰):
- "اولین چیزی که ما اینجا فعلاً نزدیک ۴ تا ۵ سال گریبانگیریم، اینکه حجم کار ما خواه ناخواه بالاست. مثلاً به مادریار به ۲۰ تا بچه می‌رسد، خوب خیلی حجم کارش فشرده می‌شه. در نهایت کیفیت کارش میاد پایین."
- ۲-۲. سختی کار مراقبت
- یکی دیگر از زیر درون‌مایه‌های ماهیت شغلی مراقبت، سختی کار مراقبتی می‌باشد که تمامی مشارکت‌کنندگان در طول مصاحبه‌ها بر آن تأکید داشته‌اند. یکی از مراقبان در این رابطه بیان نمود (مشارکت‌کننده شماره ۲):
- "از لحاظ جسمی کار ما خیلی سخته. چون باید مدام به این بچه‌ها تغییر حالت بدی و تعویض‌شان کنی، بهشان غذا بدی و حمامشان کنی. موقع فیزیوتراپی بالا سرشان باشی."
- مراقب دیگر در مورد سختی کار مراقبتی اظهار داشت (مشارکت‌کننده شماره ۵):
- "اینجا کار واقعا سخته. کار چه از لحاظ روحی، چه از لحاظ جسمی واقعا سخته، ولی متأسفانه هیچ سختی واسه این کار لحاظ نشده."
- ۲-۳. مداوم و تکراری بودن کارهای مراقبت
- مشارکت‌کنندگان یکی از چالش‌های خود را در مراقبت از کودکان فلج مغزی مقیم مراکز را مداوم و تکراری بودن وظایف مراقبتی عنوان نمودند. در این ارتباط یکی از مراقبان اظهار نمود (مشارکت‌کننده شماره ۶):
- "ما با به مریض‌هایی سر و کله می‌زنیم که هر روز هستند، هر روز داریم همین بچه‌ها رو می‌بینیم هر روز همین بچه‌ها رو تر و خشک می‌کنیم، هر روز به همین بچه‌ها غذا میدیم."
۳. چالش‌ها و کاستی‌های سازمانی و مدیریتی
- ۳-۱. کمبود منابع انسانی
- کمبود منابع انسانی یکی از زیر درون‌مایه‌های استحصال‌شده از چالش‌ها و کاستی‌های سازمانی و مدیریتی می‌باشد. کمبود مادریار یکی از معضلات اصلی مراکز نگهداری از کودکان ناتوان بوده و در اثر کمبود مادریار، خسارات عمده‌ای به کودکان بستری در مراکز نگهداری وارد شده است. کمبود مادریار سبب کاهش کیفیت مراقبت و در برخی موارد منجر به بروز صدمات جبران‌ناپذیر به کودکان گردیده است. مدیر یکی از مراکز نگهداری در این باره گفت (مشارکت‌کننده شماره ۶):
- "تعداد پرسنل ما خیلی کمه، من برنامه یکی از مادریارها رو که نگاه می‌کردم، به ندرت می‌شد پیدا کرد که اون یک روز تو خونه باشه. یا برای حمام اینجاست، یا برای اضافه‌کار اینجاست و یا نوبت شیفتش است. ما به شدت با کمبود نیرو مواجهیم."
- یکی از مراقبان درباره کمبود نیروی انسانی و تأثیر آن بر سلامت کودک و مراقب چنین می‌گوید (مشارکت‌کننده شماره ۵):
- "واقعا کمبود نیرو اینجا خیلی تأثیرگذاره، منی که ۱۲ ساعت کار میکنم بعد از ۱۲ ساعت، دیگه کارایی ندارم ۱۲ ساعت دیگه اینجا کار کنم، و واقعا بچه هم آسیب می‌بینه. این نیروی کم الان به چند سالی مشکل شده اینجا."
- ۳-۲. کمبود حقوق و مزایای شغلی
- زیر درون‌مایه دیگری که در چالش‌ها و کاستی‌های سازمانی و مدیریتی استحصال شد، کمبود حقوق و مزایای شغلی در مقابل حجم کار انجام‌شده و عدم تناسب میان دریافتی آنها با حجم کار انجام‌شده، بوده است. توقع مراقبان این است که حداقل کارشان در لیست مشاغل سخت قرار گیرد و از مزایای سختی کار بهره‌مند شوند. یکی از مراقبان در این مورد گفت (مشارکت‌کننده شماره ۱۲):
- "حقوق مان واقعا کمه، سختی کار نداریم، همه جوهره فرسوده شدیم، رسیدگی نمی‌شه. ما رفتیم حتی وزارت کار صحبت کردیم، گفتند سختی کار شامل حال شما نمی‌شه، چرا؟ چون کارتان سخت تعریف نشده."
- مراقب دیگر در این رابطه می‌گوید: (مشارکت‌کننده شماره ۸)
- "متأسفانه حقوق در برابر کار ما واقعا کمه، سختی کارمان اصلاً لحاظ نشده، اصلاً کار ما تو قانون جزو مشاغل سخت تعریف نشده."
- ۳-۳. نقص در آموزش
- مشارکت‌کنندگان یکی از چالش‌ها و کاستی‌های سازمانی و مدیریتی را نقص در آموزش عنوان نمودند. اکثر آنها در مصاحبه‌ها ادعان داشتند که بدون گذراندن دوره آموزشی کلاسیک و تنها با قرار گرفتن در کنار مادریارهای با تجربه به مدت ۱ الی ۲ هفته کار را یاد گرفتند. ناآگاهی مراقبان از روش‌های صحیح مراقبت از کودکان فلج مغزی می‌تواند سلامت کودک و مراقب را به مخاطره اندازد. یکی از مراقبان در این زمینه گفت (مشارکت‌کننده شماره ۶):
- "اوایل که ما آمده بودیم، به خصوص من تو سن کم هم بودم آمدم، آموزش ندیده بودم و زود فرسوده شدم. من خودم الان دیسک کمر دارم، دیسک گردن دارم، این مشکلات را دارم."
- یکی دیگر از مراقبان در مورد نقص در آموزش بیان داشت (مشارکت‌کننده شماره ۵):

"همین نیروهای جدید که آمدند، هیچ‌گونه آموزشی ندیدند. اگر من نوعی از اول آموزش ببینم وقتی شروع به کار می‌کنم، به همان روال عادت می‌کنم و کار می‌کنم. الان آموزش نمیدن، می‌زارند مادریار کار می‌کنه، همه جوره فرسوده می‌شه."

بحث

نتایج مطالعه حاضر که اولین مطالعه کیفی در ایران در زمینه فرسودگی شغلی مراقبان شاغل در مراکز نگهداری از کودکان فلج مغزی می‌باشد، نشان داد که تنیدگی‌های مراقبتی، ماهیت شغلی مراقبت کردن و چالش‌ها و کاستی‌های مدیریتی در بروز فرسودگی شغلی در مراقبان شاغل در مراکز نقش موثری را ایفاء می‌نمایند.

بر اساس تجارب مشارکت‌کنندگان در پژوهش، تنیدگی‌های جسمانی، تنیدگی‌های روانی و تنیدگی‌های اجتماعی از شایعترین علل فرسودگی شغلی در مراقبان می‌باشد. در مطالعه حاضر تنیدگی‌های جسمانی یکی از مشکلات رایج در مراقبان کودکان فلج مغزی گزارش شده است. یافته‌های مطالعه حاضر با نتایج مطالعه هورنچ و همکاران (۲۰۰۷) که با هدف بررسی دردهای عضلانی-اسکلتی در مراقبان شاغل در مرکز نگهداری از کودکان دارای ناتوانی در شمال تایوان انجام شده است، همسو می‌باشد. هورنچ و همکاران شیوع دردهای عضلانی-اسکلتی را در مراقبان به ترتیب (درد شانه ۵۷٪)، کمردرد (۵۴/۷٪)، و درد گردن (۴۵/۳٪) گزارش نمودند. محققین این پژوهش آموزش درباره اتخاذ وضعیت صحیح در زمان مراقبت و بهبود محیط کار را برای جلوگیری از اختلالات عضلانی-اسکلتی توصیه نمودند.^[۱۹]

تنیدگی‌های روانی و اجتماعی از دیگر زیر درون‌مایه‌های تنیدگی‌های مراقبتی در این مطالعه بوده‌اند. در همین راستا در پژوهشی که توسط تاکای و همکاران (۲۰۰۹) با هدف بررسی ارتباط فرسودگی شغلی با افسردگی و کیفیت زندگی مراقبان خانگی بیماران مبتلا به دمانس انجام گرفت، ارتباط معناداری بین فرسودگی بالای شغلی و سطوح پایین کیفیت زندگی اجتماعی، محیطی، جسمانی و روانی مراقبان بیماران مبتلا به دمانس مشاهده شد.^[۸]

حجم بالای کاری، مداوم و تکراری بودن کارهای مراقبتی و سختی کار مراقبتی از چالش‌های اصلی ماهیت شغلی مراقبت کردن بر اساس تجارب شرکت‌کنندگان در پژوهش بوده است. بر اساس مدل فرسودگی شغلی منابع تقاضاهای شغلی 'بیکر و همکاران (۲۰۰۱)، نیازهای شغلی همچون حجم کاری بالا، محدودیت زمانی، شیفت کاری، تماس با مراجعان و محیط فیزیکی ناخوشایند از عوامل مرتبط با تحلیل-رفتگی یا خستگی هیجانی در مراقبان می‌باشد.^[۲۰] طبق آمارهای موجود حدود ۲ تا ۸ میلیون کودک در سرتاسر جهان در مراکز نگهداری می‌شوند و به ازای هر ۸ تا ۳۱ نفر آنها، تنها ۱ مراقب وجود دارد.^[۲۱] لذا مراقبان شاغل در این مراکز علاوه بر مراقبت از تعداد زیادی کودک، ممکن است به دفعات مختلف حجم بالای کاری را در طول شیفت کاری خود تجربه نمایند.^[۲۲] عمده فعالیت‌هایی که مراقبان در طول شیفت کاری خود انجام می‌دهند، مراقبت‌های فردی از کودکان می‌باشد که بسته به نوع و شدت فلج مغزی و سطح توانایی حرکتی کودکان متفاوت بوده و می‌تواند از استقلال نسبی کودک تا وابستگی کامل به مراقب تغییر کند. مراقبت فردی به فعالیت‌هایی که فرد برای مراقبت از بدن خود انجام می‌دهد، اطلاق می‌گردد و شامل غذا خوردن، بهداشت فردی، توالترفتن، حمام کردن، خوابیدن، لباس پوشیدن و غیره می‌باشد.^[۲۳] در این میان هر چه نیازهای شغلی مراقبت از کودکان فلج مغزی بیشتر باشد، احتمال تحلیل رفتن قوا و انرژی و بروز آثار خستگی هیجانی در مراقبان افزایش می‌یابد، بنابراین ایجاد تعادل بین خواسته‌ها و نیازهای شغلی با توانایی فرد برای پاسخ به آنها می‌تواند آثار خستگی هیجانی در مراقبان را کاهش دهد.

بر اساس تجارب مشارکت‌کنندگان در مطالعه، کمبود نیروی انسانی، کمبود حقوق و مزایای شغلی و نقص در آموزش از مهمترین چالش‌ها و کاستی‌های سازمانی و مدیریتی بیان شده است.

در حال حاضر یکی از چالش‌های اساسی در مراکز نگهداری از کودکان فلج مغز کمبود نیروی انسانی مراقب می‌باشد. کمبود نیروی مراقب یک مسئله جهانی بوده و به نوعی تمامی کشورها با آن روبرو می‌باشند. کمبود مراقب در مراکز نگهداری، مراقبت‌های بهداشتی و وضعیت-دهی مناسب کودکان را با چالش زیادی روبرو کرده است. به کارگیری مراقبان در این مراکز به صورت اضافه کاری به منظور جبران کمبود نیرو باعث گردیده تا مراقبان بیشتر وقت خود را در مراکز سپری کنند و از رسیدگی به خود و سایر افراد خانواده غافل شده و در پی آن پایین آمدن سطح رضایت‌مندی و کیفیت زندگی تمامی افراد خانواده را همراه داشته باشد.

از دیگر چالش‌ها و کاستی‌های سازمانی و مدیریتی که مشارکت‌کنندگان در مصاحبه‌ها عنوان نمودند، کمبود حقوق و مزایای شغلی بوده است. حقوق و مزایا وسیله‌ای برای تامین معاش و بالا بردن سطح زندگی خود و خانواده به شمار می‌آید و این موضوع وسیله انگیزشی لازم برای هر نوع فعالیتی می‌باشد. لذا پرداخت منصفانه متناسب با کمیت و کیفیت وظایف و عملکرد افراد نه تنها سبب انگیزش بیشتر افراد می‌گردد، بلکه می‌تواند افزایش رضایت‌مندی کارکنان را نیز به همراه داشته باشد. همچنین پایین بودن حقوق و مزایا می‌تواند میزان ترک

¹ The Job Demands-Resources (JD-R) Model

خدمت را افزایش داده و به دنبال آن کاهش کیفیت مراقبت را همراه داشته باشد.^[۲۴] در همین ارتباط Harrington و همکاران (۲۰۰۳) بالا بودن آمار ترک خدمت در دستیاران پرستاری را حجم بالای کاری، پایین بودن حقوق و مزایا و شرایط سخت کاری مرتبط دانسته‌اند.^[۲۵] نقص در آموزش یکی دیگر از چالش‌ها و کاستی‌های مدیریتی در مطالعه حاضر بوده است. مراقبان کم‌تجربه به خصوص آنهایی که در ابتدای فعالیت شغلی خود آموزش کافی ندیده‌اند به علت نداشتن راهکارهای لازم در برخورد با استرس‌های شغلی با مشکلاتی روبرو خواهند شد. برعکس مراقبی که آموزش دیده است برای مراقبت از کودک و کاهش حوادث ناشی از کار از روش‌های ارگونومی بهتری استفاده می‌کند. بنابراین آگاهی مراقبان از اصول ارگونومی در مراقبت از کودک منجر به کاهش بروز دردهای عضلانی-اسکلتی در آنها خواهد شد.^[۲۶] نتایج پژوهش حاضر با یافته‌های مطالعه Cocco و همکاران (۲۰۰۲) همسو می‌باشد و نشان می‌دهد تدوین برنامه‌های آموزشی مداوم به منظور مدیریت عوامل استرس‌زای شغلی می‌تواند سطح استرس و فرسودگی شغلی را در مراقبان کاهش دهد.^[۲۷]

جدول ۳: مثال‌هایی از واحدهایی معنایی، واحدهای معنایی کوتاه‌شده، زیر درون‌مایه‌ها و درون‌مایه‌ها

درون‌مایه	زیر درون‌مایه	واحدهای معنایی کوتاه‌شده	واحدهای معنایی
	تنیدگی‌های جسمانی	نالیدن از کمر درد نالیدن از پا درد	"اکثر ما از کمر درد خیلی می‌نالیم. از پا درد خیلی می‌نالیم. یعنی شب که می‌ریم خونه انگار جنازه‌ایم. اصلا دیگه جون نداریم برای زندگی‌مان.
تنیدگی‌های مراقبت	تنیدگی‌های روانی	ابتلاء به افسردگی ارتباط عاطفی مرقب با کودک آسیب روانی به خاطر ارتباط عاطفی مراقب با کودک	"عمدتا همکارانی که بیشتر از ۲ تا ۳ سال تو مراکز این چینی باشند، دچار افسردگی می‌شوند. خیلی از از مادرها بچه‌ها رو مثل بچه‌های خودشان می‌دونند، و طبیعتا مریض بشن یا فوت بکنند اینها هم ناراحت می‌شوند." "مهمانی رفتن‌مان تقریبا تعطیل شده. مسافرت رفتن ما شده سالی یکبار، همه مشکلات ما در حال حاضر برمی‌گرده به کمبود نیرو. چون اینجا نیرو نداره، مجبور می‌شیم مرخصی کمتر بریم.
تنیدگی‌های اجتماعی	اختلال در برنامه‌ریزی در امور روزمره زندگی به خاطر حجم بالای کاری	محدود شدن اوقات فراغت محدود شدن روابط خانوادگی	مادریار ۱۵ تا بچه رو داره، مادریار حمام می‌ده، مادریار تعویض می‌کنه، مادریار بیمارستان می‌ره، مادریار ناخن‌گیری داره، مادریار سرزنی داره، مادریار تخت‌شویی داره، عید می‌شه، در و دیوار رو می‌خوان تمییز کنند، مادریاره، یعنی مادریار همه کاره است.
ماهیت شغلی مراقبت	سختی کار مراقبت	سختی در تغیر پوشک و غیره) سختی در تعویض پوشک دادن سختی در تغیر پوشک دادن سختی در حمام کردن سختی در تکرار تمرینات فیزیوتراپی	"از لحاظ جسمی کار ما خیلی سخته. چون باید مدام به این بچه‌ها تغیر حالت بدی و تعویض‌شان کنی، یهشان غذا بدی و حمامشان کنی. موقع فیزیوتراپی بالا سرشان باشی."
مداوم و تکراری بودن	هر روز سر و کله زدن با مریض‌های ثابت هر روز تر و خشک کردن مریض‌های ثابت هر روز غذا دادن به بچه‌ها هر روز دیدن مریض‌های ثابت	مراقبت از تعداد زیادی از کودکان انجام فعالیت‌های مرتبط با بهداشت و نظافت محیط کار انجام مراقبت‌های معمول روزانه شامل (حمام-کردن، تعویض پوشک و غیره) سختی در تغیر پوشک دادن سختی در تغیر پوشک دادن سختی در حمام کردن سختی در تکرار تمرینات فیزیوتراپی	ما با یه مریض‌هایی سر و کله می‌زنیم که هر روز هستند، ما هر روز میاییم با این بچه‌ها سر و کله می‌زنیم، هر روز داریم همین بچه‌ها رو می‌بینیم، هر روز همین بچه‌ها رو تر و خشک می‌کنیم، هر روز به همین بچه‌ها غذا می‌دیم."

نتیجه‌گیری

بر اساس یافته‌های پژوهش حاضر، تنیدگی‌های مراقبت، ماهیت شغلی مراقبت کردن و چالش‌ها و کاستی‌های سازمانی و مدیریتی از مهمترین علل فرسودگی شغلی مراقبان در مراکز نگهداری بودند. مراقبت از کودکان فلج مغزی در مراکز نگهداری وقت‌گیر، فرسایشی و طولانی‌مدت بوده و فشارهای جسمانی، روانی و اجتماعی زیادی را به مراقبان وارد می‌کند. و در طولانی‌مدت علاوه بر افزایش هزینه‌های مراقبت‌های پزشکی، جبران خسارت، از دست رفتن بهره‌وری، بار مالی زیادی را بر مراقبان، خانواده‌های آنها، جوامع و دولت تحمیل می‌نماید.^[۲۸] شناسایی چالش‌ها و کاستی‌های موجود به مدیران کمک می‌کند تا با برنامه‌ریزی بهتر اداری و سازمانی، کیفیت خدمات مراقبتی در مراکز را ارتقاء دهند. از سوی دیگر شناسایی این چالش‌ها، سبب افزایش میزان آگاهی درمانگران از مشکلات مراقبتی در مراکز و تدوین برنامه‌های آموزشی مناسب از سوی آنها برای مراقبان می‌گردد. همچنین مراقبان شاغل در مراکز می‌توانند با به کارگیری روش‌های صحیح انجام فعالیت‌های مراقبتی، کمتر متحمل فشارهای ناشی از مراقبت گردیده و ساعاتی از روز را صرف مراقبت از خود،

ورزش، تفریح و رسیدگی به فعالیت‌های اجتماعی و خانوادگی خود نمایند.

تشکر و قدردانی

از تمامی مدیران مراکز نگهداری تحت نظارت سازمانی بهزیستی شهر تهران، مراقبان شاغل در مراکز، درمانگران و همچنین از گروه آموزشی کاردرمانی دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی تقدیر و تشکر می‌شود.

منابع

1. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Dev Med Child Neurol* 2005; 47(08):571-6.
2. Burkhard A. A different life: caring for an adolescent or young adult with severe cerebral palsy. *J Pediatr Nurs*. 2013;28(4):357-63.
3. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*. 2004;114(2):e182-e91.
4. Breslau N, Staruch KS, Mortimer EA. Psychological distress in mothers of disabled children. *Arch Dis Child*. 1982;136(8):682-6.
5. Zanon MA, Batista NA. Quality of life and level of anxiety and depression in caregivers of children with cerebral palsy. *Rev Paul Pediatr*. 2012;30(3):392-6.
6. Billeter-Koponen S, Fredén L. Long-term stress, burnout and patient–nurse relations: qualitative interview study about nurses' experiences. *Scand J Caring Sci*. 2005;19(1):20-7.
7. Merlani P, Verdon M, Businger A, Domenighetti G, Pargger H, Ricou B. Burnout in ICU caregivers: a multicenter study of factors associated to centers. *Am J Respir Crit Care Med*. 2011;184(10):1140-6.
8. Takai M, Takahashi M, Iwamitsu Y, Ando N, Okazaki S, Nakajima K, et al. The experience of burnout among home caregivers of patients with dementia: Relations to depression and quality of life. *Arch Gerontol Geriatr*. 2009;49(1):e1-e5.
9. Rogers JC, Dodson SC. Burnout in occupational therapists. *Am J Occup Ther*. 1988;42(12):787-92.
10. Hellesøy O, Grønhaug K, Kvitastein O. Burnout: conceptual issues and empirical findings from a new research setting. *Scandinavian journal of management*. 2000;16(3):233-47.
11. Ravari A, Sayadi A, Khodadadi H, Jafarivaveh H. Occupational burnout assessment among nurses working in Iranian hospital of Ali-ebn Abitaleb, Rafsanjan-Iran. *Health (Irvine Calif)*. 2012;1(2):103-10.
12. Lin L-P, Lin J-D. Job burnout amongst the institutional caregivers working with individuals with intellectual and developmental disabilities: Utilization of the Chinese version of the Copenhagen Burnout Inventory survey. *Res Autism Spectr Disord*. 2013;7(6):777-84.
13. Poncet MC, Toullic P, Papazian L, Kentish-Barnes N, Timsit J-F, Pochard F, et al. Burnout syndrome in critical care nursing staff. *Am J Respir Crit Care Med*. 2007;175(7):698-704.
14. Decker JT, Bailey TL, Westergaard N. Burnout among childcare workers. *Resid Treat Child Youth*. 2002;19(4):61-77.
15. Maslach C, Jackson S. *The cost of caring*. Englewood Cliffs, NJ, PrenticeHall. 1982.
16. van den Heuvel ET, de Witte LP, Schure LM, Sanderman R, Meyboom-de Jong B. Risk factors for burnout in caregivers of stroke patients, and possibilities for intervention. *Clinical Rehabilitation*. 2001;15(6):669-677
17. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*. 2004;24(2):105-12.
18. Schwandt TA, Lincoln YS, Guba EG. Judging interpretations: But is it rigorous? Trustworthiness and authenticity in naturalistic evaluation. *New directions for evaluation*. 2007;2007(114):11-25.
19. Horng Y-S, Hsieh S-F, Wu H-C, Feng C-T, Lin M-C. Work-related musculoskeletal disorders of the workers in a Child Care Institution. *Tw J Phys Med Rehabil*. 2008;36(1):15-21.
20. Bakker AB, Demerouti E, Verbeke W. Using the job demands-resources model to predict burnout and performance. *Hum Resour Manage*. 2004;43(1):83-104.
21. 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 Child*. 2013;26(4):286-305.
22. Sanders MJ, Morse T. The ergonomics of caring for children: an exploratory study. *Am J Occup Ther*. 2005;59(3):285-95.
23. Roley SS, Barrows CJ, Susan Brownrigg OTR L, Sava DI, Vibeke Talley OTR L, Kristi Voelkerding B, et al. Occupational therapy practice framework: Domain & process 2nd edition. *Am J Occup Ther*. 2008;62(6):625.
24. Andersen EA. Working in long-term residential care: a qualitative metasummary encompassing roles, working environments, work satisfaction, and factors affecting recruitment and retention of nurse aides. *Glob J Health Sci*. 2009;1(2):2.

25. Harrington C, Collier E, Schnelle JF. Nursing indicators of quality in nursing homes. *J Gerontol Nurs.* 2003;29(10):5-9.
26. Stevens L, Rees S, Lamb KV, Dalsing D. Creating a culture of safety for safe patient handling. *Orthop Nurs.* 2013;32(3):155-64.
27. Cocco E, Gatti M, de Mendonça Lima CA, Camus V. A comparative study of stress and burnout among staff caregivers in nursing homes and acute geriatric wards. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2003;18(1):78-85.
28. Thelin A, Holmberg S, Thelin N. Functioning in neck and low back pain from a 12-year perspective: a prospective population-based study. *J Rehabil Med.* 2008;40(7):555-61.