















#### ۲-۴- فراهم کردن تفریح‌های مناسب کودک

در این زیردرنمایه، یکی از هماکارهای اصلی مراقبان، فراهم کردن زمینه تفریح برای کودکان است، آنها معتقدند چون این کودکان تحرک کافی ندارند تجربه محیط‌های متفاوت و متنوع می‌تواند در تغییر روحیه آنها مؤثر باشد و آنها را از یکنواختی خارج می‌کند، یکی از مادران در این خصوص گفت:

«من و پسرم پارک میریم، سینما میریم، تئاتر می‌ریم با همدیگه، غیر از مهمونی‌ها و جشن تولدها، و اگر با تور داریم میریم مسافرت صندلی جلو می‌شینم که میز داره، پشت راننده، که اون بتونه از اسباب بازی‌هاش استفاده بکنه، جایی می‌خوام برم، مثلا، آگه با قطار برم هماهنگ می‌کنم چه امکاناتی داره اون قطار.»  
(مادر مشارکت‌کننده شماره ۴، ۳۱ ساله)

#### بحث

نتایج این مطالعه، که اولین مطالعه در مورد هماکارهای مادران کودکان فلج مغزی در ایران است نشان داد که هماکارهای مادران کودکان فلج مغزی، مواجهه با مشکلات مراقبت فردی، پی‌جویی برای درمان، چالش‌های تطابقی مراقبت آموزشی و محدود شدن اوقات فراغت والدین بودند.

مواجهه با مشکلات مراقبت فردی شامل سه زیردرنمایه، مراقبت شخصی از کودک، حمل و جابه‌جایی و انجام کارهای بیرون منزل است. مراقبت فردی در توانبخشی، واژه‌ای است که به‌طور عام، فعالیت‌های که شخص برای مراقبت از بدن خود انجام می‌دهد را در بر می‌گیرند (۲۲). جیمز در سال ۲۰۰۸ عنوان می‌کند که فعالیت‌های روزمره زندگی، شامل فعالیت‌های تحرک عملکردی<sup>۱</sup> (جابه‌جایی<sup>۲</sup>، حرکت با ویلچر، حرکت در رختخواب و انتقال) و مراقبت شخصی<sup>۳</sup> (غذا خوردن، بهداشت فردی، توالی رفتن، حمام کردن، خوابیدن، دستشویی کردن، لباس پوشیدن و ...) است (۲۳). انجمن کاردرمانی امریکا، فعالیت‌های تحرک عملکردی را فعالیت‌های اساسی (پایه‌ای) روزمره زندگی<sup>۴</sup> و مراقبت شخصی را فعالیت‌های روزمره شخصی<sup>۵</sup> می‌نامد (۲۴). فعالیت‌های روزمره زندگی، پایه‌ای برای زندگی کردن در دنیای اجتماعی و مایه بقا و رفاه بشریت هستند (۲۵). عمده فعالیت‌هایی که مادران کودکان فلج مغزی برای کودکانشان انجام می‌دهند مراقبت‌های فردی است که بسته به شدت ناتوانی و شرایط فیزیکی کودک (سن، قد، وزن، هوش و نوع بیماری)، ابعاد این مراقبت‌ها می‌تواند از استقلال نسبی تا وابستگی کامل کودک به مادر تغییر کند. در این میان سطح مراقبت برای کودکان با ضایعه مغزی فراگیرتر

و شدت درگیری بیشتر است که نیازمند مراقبت کامل توسط مراقب می‌باشند. هرچه وسعت و شدت ضایعه کمتر باشد، میزان مراقبت فردی مادر کاهش می‌یابد و کودک در انجام کارهای خود مستقل‌تر و انجام کارهای شخصی، حمل و جابه‌جایی و کارهای بیرون از منزل وی توسط مادر کمتر می‌شود.

درنمایه پی‌جویی برای درمان شامل دو زیردرنمایه تکاپو برای درمان پزشکی و تلاش برای تکرار تمرین‌های توانبخشی است. فلج مغزی یک ماهیت بالینی پیچیده دارد و طیف وسیعی از سطوح شدت ناتوانی و عوارض متعدد را شامل می‌شود (۲۶). از زمان تشخیص، کودکان فلج مغزی جهت رفع مشکلات خود به کمک متخصصان احتیاج دارند و خانواده‌هایشان به‌طور معمول وارد خدمات تخصصی طولانی مدت می‌شوند و پیگیری درمانی آنها تا سنین بالا همچنان ادامه پیدا می‌کند (۲۷). انجام آزمایشات کلینیکی و پاراکلینیکی مختلف و تجویز داروهای متعدد از طرف پزشکان و تأکید بر دقیق و سر وقت دادن این داروها به کودک، آن را به‌عنوان یکی از وظایف اصلی مادران تبدیل کرده، که برای آنها بسیار استرس‌زاست. عمده‌ترین وظیفه مادر در بخش پی‌گیری درمان، انجام تمرینات توانبخشی در منزل است که به دلیل تعدد تمرینات، نه تنها بخش عمده‌ای از وقت مادر را می‌گیرد، بلکه محدودکننده مادر در مراقبت از کودک و رسیدگی به خود و خانواده‌اش است. به نظر می‌رسد یکی از دلایل اصلی در این خصوص، درمانگر محور بودن خدمات توانبخشی است. رویکرد درمانگر محور، مدلی است که در آن ارزیابی، درمان و مدیریت بیمار (از لحاظ فیزیکی، عملکردی و روانی) توسط چندین متخصص و در ارتباط مشورتی با سایر همکاران، ارجاع‌دهندگان و سرویس‌دهندگان خدمات بهداشتی انجام می‌شود و یکی از مشکلات این رویکرد این است که درمانگر نمی‌تواند همه نیازهای مراجع را منطبق با نیاز واقعی پاسبان باشد (۲۸). لذا این مشکل در کلینیکی‌های کاردرمانی، به‌وضوح دیده می‌شود که تأکید کاردرمانگر بر تمرینات درمانی، موجب غفلت او از آموزش فعالیت‌های روزمره زندگی و نیازهای اصلی مراقبتی در این کودکان می‌گردد و این در حالی است که حرکت به سمت خدمات خانواده‌محور - که خانواده و سرویس‌های خدمات‌دهنده با هم کار می‌کنند تا به تصمیم‌گیری بهتری در مورد خدمات و حمایت‌هایی که به کودک و خانواده ارائه می‌شود برسند (۲۹) - می‌تواند زمینه مشارکت هر چه بیشتر خانواده و درمانگر را فراهم و چالش‌های مربوط به مراقبت کودک در منزل را تا حد زیادی مرتفع نماید.

1- Functional mobility  
4- Basic Activities of daily Living (BADLs)

2- Ambulation  
5- Personal Activities of daily Living (PADLs)

3- Personal care



طرفی مادران و کودکانشان به خاطر مشکلات و سختی مراقبت از کودک بیشتر از سایر افراد جامعه نیاز به تفریح و سرگرمی دارند که متأسفانه، سیستم شهری ناکارآمد، عدم مناسب‌سازی و حمایت ناکافی، محدودیت‌های زیادی را برای خانواده‌ها فراهم آورده و منجر به خانه‌نشین شدن کودکان فلج مغزی در منزل شده است.

### نتیجه‌گیری

بر اساس یافته‌های این پژوهش، همکارهای کودکان فلج مغزی، وقت‌گیر، انرژی‌بر و طولانی‌مدت هستند و بار روانی و عاطفی، تنیدگی و فشار مراقبتی زیادی را برای مادر به وجود می‌آورند. او را محدود می‌کنند و در طولانی‌مدت آسیب‌های فیزیکی شدیدی را به وی وارد می‌کنند. شناخت این همکارها، دید ما را نسبت به وظایفی که این مادران در قبال فرزندانشان دارد توسعه داده و باعث می‌شود تا به مشکلات و موانع مراقبتی مادران آگاهی بیشتری پیدا کنیم و به مدیران در جهت برنامه‌ریزی بهتر جهت حمایت‌های سازمانی و به درمانگران در شناخت مشکلات مراقبتی و درمانی و به خانواده‌ها برای حمایت بیشتر از مادران کمک می‌کند که این مادران بیشتر از رنج داشتن کودک فلج مغزی، متحمل فشارهای بیشتر ناشی از پی‌گیری درمان، مراقبت تحصیلی و تمرینات توانبخشی نگردند و بتوانند اوقاتی از روز را صرف مراقبت از خود، تفریح، رسیدگی به امور منزل و سایر افراد خانواده نمایند.

### پیشنهادها

باتوجه به این‌که این مطالعه به روش کیفی انجام شده، بنابراین قابلیت تعمیم گسترده‌ای ندارد. اساساً تحقیق کیفی در پی کشف فهم و استنباط درون‌ذهنی افراد از زندگی روزمره خود و مشکلاتشان است؛ نه ارائه شواهد برای تعمیم مستقیم به جمعیتی بیشتر. لذا در حیطه پژوهشی، تحقیقات کمی بدیع از طریق طراحی و استانداردسازی پرسشنامه و ابزارهای مربوطه در مورد همکارهای مادران کودکان فلج مغزی و انجام پژوهش‌های تعمیم‌پذیر در فرهنگ‌ها و خرده‌فرهنگ‌های مختلف، شهر و روستا و متعاقباً در حیطه آموزشی، آشنائی هر چه بیشتر مدیران، متخصصان، خانواده‌ها، معلمان، دانشجویان و مدرسان با همکارها و مشکلات مراقبتی ناشی از آنها توصیه می‌گردد.

### تشکر و قدرانی

از همه کودکان فلج مغزی، مادرانشان و کاردرمانگرانی که پذیرفتند در این مطالعه شرکت کنند و همچنین از معاونت آموزشی دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی و دپارتمان کاردرمانی به خاطر کمک‌های بی‌شائبه‌شان تقدیر و تشکر می‌گردد.

در این پژوهش مشخص شد که چالش‌های تطابقی مراقبت آموزشی، از همکارهای اصلی مادر برای کودکانی است که توانایی ورود به مدرسه را پیدا می‌کنند. این چالش‌ها شامل همراهی مادر با کودک و انجام تکالیف مدرسه بود. کودکان فلج مغزی که به مدارس جسمی - حرکتی راه پیدا می‌کنند، تقریباً ۸ ساعت از روز را در آنجا سپری می‌کنند و به دلیل مشکلات حرکتی و مراقبتی نیاز به مداخلات پزشکی متعدد و مراقبت ویژه دارند. از طرفی در اثر عدم مراقبت صحیح از کودک فلج مغزی، ممکن است مراقب به‌طور ناخواسته، تون عضلانی نامناسب، اسپاسم‌های متناوب و حرکات غیرارادی را در کودک افزایش داده و در نتیجه موجب ایجاد کوتاهی و رشد بدشکلی‌های پوسچرال شود (۳۱، ۳۰). در حال حاضر، کم‌تعداد بودن مراقبان در این مدارس، مراقبت‌های بهداشتی و وضعیت‌دهی مناسب کودکان را با چالش زیادی روبرو کرده که باعث شده خانواده‌ها برای اطمینان از مراقبت صحیح، در تمام زمان مدرسه، کودک خود را همراهی کنند و بخش عمده‌ای از ساعات روز را در مدرسه و مراقبت از کودک فلج مغزی خود سپری کنند تا بتوانند ضمن مراقبت از کودک خود در مدرسه از عوارض ناخواسته مراقبتی و بهداشتی جلوگیری کنند. از طرف دیگر کودکان فلج مغزی، به‌خاطر ناتوانی در عملکرد دست مشکلاتی مانند: بدخطی، کندنویسی، درشت‌نویسی را تجربه می‌کنند و مادران مجبورند زمانی را صرف رسیدگی به تکالیف مدرسه و نظارت بر انجام آن داشته باشند. همین امور مانع از رسیدگی مادر به انجام امورات منزل، خود و سایر افراد خانواده می‌شود و موجبات اتلاف وقت، خستگی، پایین آمدن سطح رضایتمندی و کیفیت زندگی تمامی افراد خانواده می‌شود. در این پژوهش، همبازی شدن با کودک و فراهم کردن تفریح‌های مناسب کودک از دیگر همکارهای مادران کودکان فلج مغزی بودند که باعث محدود شدن اوقات فراغت آنها می‌شد.

بازی برای کودک، به اندازه تغذیه خوب، محبت نمودن و مراقبت از کودک اهمیت دارد و اهمیت بازی در کودکان ناتوان دوچندان است؛ چرا که، بازی فرصت‌هایی را برای رشد مهارت‌های حرکتی درشت و ظریف، پرورش تصویرسازی و خلاقیت ایجاد نموده و زمینه‌ای را برای بیان عواطف و تمرین مهارت‌های اجتماعی فراهم می‌کند (۳۲). کودکی که دارای نقایص فیزیکی است ممکن است در حرکت و میزان انرژی لازم برای فعالیت دچار محدودیت باشد و در دستکاری اسباب‌بازی‌ها، رفته‌رفته از انجام فعالیت‌های اکتشافی در محیط دلسرد شده و آن‌ها را کاهش دهند (۳۳). لذا یکی از وظایف مادران بازی کردن با کودکان است که به دلیل مشغولیت مادر در سایر کارهای مراقبتی و ناآگاهی در مورد نحوه بازی کردن با این کودکان مغفول مانده است. از





منابع

- 1-Beukelman DR, Mirenda. Augmentative and alternative communication: management of severe communication disorders in children and adults. Baltimore: P.H. Brookes Pub.; 1998.
- 2-Joghataei M, Kazem M. [Nationwide survey of community needs for welfare services (Persian)]. Tehran: University of .Social Welfare and Rehabilitation Sciences; 1990.
- 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 Aug;114(2):e182-191.
- 4-Montes G, Halterman JS. Psychological Functioning and Coping Among Mothers of Children With Autism: A Population-Based Study. *Pediatrics*. 2007;119(5):e1040-e1046.
- 5-Thyen U, Kuhlthau K, Perrin JM. Employment, child care, and mental health of mothers caring for children assisted by technology. *Pediatrics*. 1999; 103(6 Pt 1): 1235-42.
- 6-Sawyer MG, Bittman M, LA Greca AM, Crettenden AD, Borojevic N, Raghavendra P, et al. Time demands of caring for children with cerebral palsy: what are the implications for maternal mental health? *Dev Med Child Neurol*. 2011;53(4):338-43.
- 7-McCann D, Bull R, Winzenberg T. The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: A systematic review. *J Child Health Care*. 2012; 16(1): 26-52.
- 8-Pickens ND, Barnekow KP. Co occupation: Extending the dialogue. *Journal Of Occupational Science* 2009; 16(3): 151-6.
- 9-Olson JA. Mothering cooccupations in caring for infants and young children. In: Esdaile SA, Olson JA. *Mothering occupations: challenge, agency, and participation*. Philadelphia: F.A. Davis; 2004. p. 28-51.
- 10-Nelson A. A metasynthesis: Mothering other than normal children. *Qual Health Res*. 2002; 12(4): 515-30.
- 11-Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter S, Russell D, et al. The health and well being of caregivers of children with cerebral palsy. *Paediatrics*. 2005; 115(6): e626-36.
- 12-Freeman WJ. Consciousness, intentionality and causality. *Journal of Consciousness Studies: Controversies in Science & the Humanities*. 1999; 6(11): 143-72.
- 13-Righetti Veltema M, Conne Perreard E, Bousquet A, Manzano J. Postpartum depression and mother-infant relationship at 3 months old. *J Affect Disord*. 2002; 70(3): 291-306.
- 14-Zemke R, Clark F. *Occupational science: The evolving discipline*. Philadelphia: PA: F.A.Davis; 1996.
- 15-Crowe TK, Michael HJ. Time Use of Mothers With Adolescents: A Lasting Impact of a Child's Disability. *OTJR*. 2011; 31(3): 118-26.
- 16-Gevir D, Goldstand S, Weintraub N, Parush S. A Comparison of Time Use Between Mothers of Children With and Without Disabilities. *OTJR*. 2006; 26(3): 117-27.
- 17-Elo S, Kyngas H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs*. 2008; 62(1): 107-15.
- 18-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.
- 19-Lincoln YS. *Naturalistic Inquiry*. SAGE Publications; 1985.
- 20-Polit DF, Beck CT. *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/ lippincott Williams & Wilkins; 2008.
- 21-Chiovitti RF, Piran N. Rigour and grounded theory research. *J Adv Nurs*. 2003; 44(4): 427-35.
- 22-Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process. *American Journal of Occupational Therapy*. 2002; 56(6):609-39.
- 23-James AB. OT evaluation and intervention: occupations. *Activities of daily living and instrumental activities of daily living*. In: Willard HS, Crepeau EB, Cohn ES, Schell.
- 24-Willard & Spackman's occupational therapy. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins; 2009. p. 538-78.
- 25-Association AAOT. *AOTA Classification Codes for Continuing Education Activities*. Bethesda, MD: AOTA press [serial on the Internet]. 2009.
- 26-Cans C, Dela Cruz J, Mermet M A. Epidemiology of cerebral palsy. *Paediatrics and Child Health*. 2008;18(9):393-8.
- 27-Miller F, Bachrach SJ. *Cerebral palsy: a complete guide for caregiving*. Baltimore: Johns Hopkins University Press; 2006.
- 28-Lineker SC, Wood H, Badley EM, Stegna L, A. Wilkins A. Evaluation of the primary therapist model of service delivery as implemented by The Arthritis Society, consultation and rehabilitation service. Phase I: therapist survey. Working Paper. Arthritis Community Research. 1998: 98-5. <http://www.acreu.ca/pdf/pub5/98-05.pdf>
- 29-Law M, Rosenbaum P, King G, al e. *Family-Centred Service Sheets*. In: McMaster University CcFDR, editor. 18 Educational Materials Designed for Parents, Service Providers, and Organizations. Hamilton, ON, Canada2003.
- 30-Bower E, Finnie NR. *Finnie's handling the young child with cerebral palsy at home*. Edinburgh; New York: Butterworth Heinemann; 2009.
- 31-Wandel JA. Positioning and handling. In: Solomon JW. *Pediatric skills for occupational therapy assistants*. St. Louis, MO: Mosby; 2000. p. 349-640.
- 32-Pendleton H, Schultz krohn W. *Pedretti's Occupational Therapy: Practice Skills for Physical Dysfunction*, 6e. 6 edition. St. Louis, Mo: Mosby; 2006.
- 33-Bartlett DJ, Chiarello LA, McCoy SW, Palisano RJ, Rosenbaum PL, Jeffries L, et al. The Move & PLAY study: an example of comprehensive rehabilitation outcomes research. *Phys Ther*. 2010;90(11):1660-72.

# Co-occupations: An Open Window to the World of Caring of Children with Cerebral Palsy

Dalyvand H. (M.Sc.)<sup>1</sup>, Rassafiani M. (Ph.D.)<sup>2</sup>, \*Hosseini S.A. (Ph.D.)<sup>2</sup>, Khankeh H.R. (Ph.D.)<sup>3</sup>, Samadi S.A. (Ph.D.)<sup>4</sup>

Receive date: 16/10/2013

Accept date: 08/02/2014

1-Ph.D. Student of Occupational Therapy, Department of Occupational Therapy, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

2-Ph.D. in Occupational Therapy, Associate Professor, Pediatric Neurorehabilitation Research Center, Department of Occupational Therapy, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

3-Ph.D. in Nursing, Associate Professor, Department of Nursing, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

4-Honorary Fellow in School of Nursing, Faculty of Life and Health Science, University of Ulster, Jurdanstown, Northern Ireland

**\*Correspondent Author Address:**

Department of Occupational Therapy, Pediatric Neurorehabilitation Research Center, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Koodakyar St., Daneshjoo Blvd., Evin, Tehran, Iran.

\*Tel: +98 (21) 22180037

\*E-mail: sahosseini@uswr.ac.ir

## Abstract

**Objective:** Co-occupation is defined as engagement of two or more people in an occupation, who are acting within the same time and the nature of engagement. It involves shared physicality, shared emotionality, and shared intentionality, embedded in a shared meaning. This study was conducted in Iranian context to explore the co-occupations of mothers of children with cerebral palsy (CP) as experienced by children, mothers and occupational therapists (OT).

**Materials & Methods:** This qualitative research is a part of a big Grounded Theory study. Three children, thirteen mothers and six OTs participated in the study. The data collected via in-depth semi-structured interviews and two observations at home and clinic and three video tapes and one diary. Participants were selected through purposeful sampling following by theoretical sampling. A qualitative content analysis approach was conducted to analyze data by using the constant comparative analysis.

**Results:** In total, 695 initial or open codes were extracted. The results were categorized in four central themes that were identified as; (1) facing with Self care problems, (2) effort to gain treatment follow-up, (3) coping challenges of educational care, and (4) parental limited personal leisure time.

**Conclusion:** The concept of Co-occupation has extended our attitude to specific care for children with CP and has enhanced child care services and also greater awareness of barriers the mothers are faced to.

**Keywords:** Child, Cerebral Palsy, Caring, handling, Co-occupation, Constant comparative analysis