

هماکارها؛ پنجره‌ای باز به دنیای مراقبت از کودکان فلج مغزی

حمید دالوند^۱، مهدی رصافیانی^۲، *سیدعلی حسینی^۳، حمیدرضا خانکه^۴، سید علی صمدی^۵

چکیده

هدف: هماکار، به مشغولیت دو یا چند نفر در یک کاره اطلاق می‌گردد که افراد به صورت فعالانه و در یک چارچوب زمانی، به صورت جسمی، هیجانی و فکری در آن درگیر هستند. هدف از این مطالعه، تبیین هماکارهای مادران کودکان فلج مغزی از دیدگاه مادران، کودکان فلج مغزی و کاردرمانگران در جامعه ایرانی بود.

روش بررسی: این مطالعه کیفی قسمتی از یک مطالعه نظریه پایه است که با مشارکت ۳ کودک فلج مغزی، ۱۳ نفر از مادران آنها و ۶ کاردرمانگر انجام شد. افراد با استفاده از روش نمونه‌گیری هدفمند و در ادامه نمونه‌گیری نظری انتخاب شدند. داده‌ها با استفاده از مصاحبه فردی و گروهی به صورت نیمه‌ساختارمند، مشاهده هدفمند در منزل و کلینیک، فیلم ویدئویی و خاطره جمع‌آوری شد. کلیه مصاحبه‌ها ضبط شده، بازنویسی و مرور شدند. سپس به روش تحلیل محتوی کیفی و با استفاده از آنالیز مقایسه مداوم مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند.

یافته‌ها: از مجموع مصاحبه‌ها، ۶۹۵ کد باز یا اولیه به دست آمد. این کدها در طی فرایند تجزیه و تحلیل در چهار درونمایه اصلی: مواجهه با مشکلات مراقبت فردی، پی‌جویی برای درمان، چالش‌های تطابقی مراقبت آموزشی و محدود شدن اوقات فراغت والدین به‌عنوان هماکارهای اصلی مادران کودکان فلج مغزی طبقه‌بندی شدند.

نتیجه‌گیری: شناخت هماکارها، نگرش ما را نسبت به مراقبت‌های ویژه‌ای که مادران کودکان فلج مغزی، علاوه بر مراقبت‌های معمولی، در قبال فرزندانشان انجام می‌دهند توسعه داده و به مدیریت مراقبتی کودک برای مدت زمان طولانی کمک کرده و آگاهی ما را از مشکلات و موانع مراقبتی افزایش می‌دهد.

کلیدواژه‌ها: کودک، فلج مغزی، مراقبت، هندلینگ، کو-آکویشن، آنالیز مقایسه مداوم

۱- دانشجوی دکترای کاردرمانی، گروه آموزشی کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران
۲- دکترای کاردرمانی، دانشیار مرکز تحقیقات توانبخشی اعصاب اطفال و گروه آموزشی کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران
۳- دکترای پرستاری، دانشیار گروه آموزشی پرستاری، مرکز تحقیقات حوادث و بلایا، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران
۴- دکترای علوم سلامت و زندگی، فلوشیپ در گروه آموزشی پرستاری، دانشگاه آلستر، جردن استون، ایرلند شمالی

دریافت مقاله: ۹۲/۰۷/۲۳
پذیرش مقاله: ۹۲/۱۱/۱۹

* آدرس نویسنده مسئول:

تهران، اوین، بلوار دانشجو، بن بست کودکان، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی مرکز تحقیقات توانبخشی اعصاب اطفال و گروه آموزشی کاردرمانی.

* تلفن: ۰۲۷ ۲۲۱۸۰۰۳۷ (۲۱) ۹۸+

* رایانامه: sahosseini@uswr.ac.ir



مقدمه

یکدیگرند تا معنی با هم بودن را به وجود بیاورند (۱۲). تحقیقات نشان داده که نه تنها ناتوانی کودک روی مشغولیت در همکار تأثیر می‌گذارد بلکه، وضعیت سلامتی مراقبان هم نشان داده که بر عملکرد کاره و نتیجه رشدی تأثیر دارد (۱۳). مراقبت کردن، یک همکاره است که شامل مشارکت فعالانه‌ای است که بخشی از آن توسط فرد مراقبت‌کننده و بخش دیگر توسط فرد مراقبت‌گیرنده صورت می‌گیرد (۱۴). یکی از چالش‌های اصلی مادران کودکان فلج مغزی، مدیریت ناتوانی‌های مزمن فرزندشان در کنار سایر کاره‌های زندگی روزمره خودشان مانند مراقبت از خود، بهره‌وری^{۱۴} و اوقات فراغت است. مسئولیت‌های اضافه، سبب می‌شود مراقبین این کودکان، زمان کمتری را برای مشارکت^{۱۵} و فعالیت‌های اجتماعی نسبت به مادران کودکان سالم در نظر بگیرند (۱۶، ۱۵). حال این سؤال مطرح است که همکارهای مادران کودکان فلج مغزی که وظایف ویژه‌ای را برای آنها ایجاد می‌کنند کدامند؟ به نظر می‌رسد تبیین همکارهای مادران کودکان فلج مغزی، علاوه بر مشخص کردن حیطه‌های مراقبتی، شناخت نقش مادر در مراقبت، تمرکز بر نیازهای واقعی کودک برای مراقبت، جلوگیری از صدمات جسمی و روحی به مادران به درک فرایند مراقبت و ارتقاء سطح کیفیت زندگی و رفاه آنها نیز کمک کند. لذا هدف از این پژوهش تبیین همکارهای مادران کودکان فلج مغزی از دیدگاه مادران، کودکان فلج مغزی، و کاردرمانگران در جامعه ایرانی است.

روش بررسی

این مطالعه کیفی بخشی از پژوهشی گسترده در مورد چگونگی هندلینگ^{۱۶} در کودکان فلج مغزی ایرانی و از نوع تحلیل محتوی عرفی^{۱۷} است. روش تحلیل محتوی عرفی، روشی مناسب برای کسب نتایج معتبر و پایا از داده‌های متنی است. این روش باعث ایجاد دانش، ایده جدید، ارایه حقایق و راهنمای عملی برای عملکرد است. هدف در این روش فشرده کردن و توصیف وسیع پدیده همکار بود که نتیجه تحلیل آن درونمایه‌های توصیف‌کننده پدیده است (۱۷). در این مطالعه مفاهیم آشکار و پنهان مرتبط با پدیده همکار مشخص شد. با استفاده از رویکرد مذکور و بر اساس توصیف مشارکت‌کنندگان زیردرونمایه‌ها و درونمایه‌ها استخراج گردیدند.

مشارکت‌کنندگان: جامعه مورد پژوهش کودکان فلج مغزی و مادران آنها و کاردرمانگران کودکان فلج مغزی بودند. ملاک

فلج مغزی^۱ یکی از اختلالات تکاملی است و به گروهی از اختلالات در تکامل پاسچر و کنترل حرکتی اطلاق می‌گردد که در اثر یک ضایعه غیرپیشرونده در سیستم اعصاب مرکزی در حال رشد به وجود می‌آید (۱). در کشور ایران شیوع آن، ۲/۰۶ در ۱۰۰۰ مورد تولد زنده تخمین زده می‌شود (۲). اگرچه اختلالات حرکتی در افراد مبتلا به فلج مغزی بسیار برجسته است، اما اغلب آنها اختلالات حسی، درکی، شناختی، ارتباطی و رفتاری و در مواردی تشنج و مشکلات ثانویه اسکلتی-عضلانی را تجربه می‌کنند و ممکن است محدودیت‌هایی نیز در عملکردهای مراقبت از خود^۲ مثل غذا خوردن، لباس پوشیدن، حمام کردن و جابه‌جایی داشته باشند. این محدودیت‌ها به مراقبت‌های طولانی مدت منتهی می‌شوند که با رشد کودک افزایش می‌یابد (۳-۵). کودکان فلج مغزی با در نظر گرفتن سطح عملکرد حرکتی درشت‌شان، قادر به انجام بسیاری از فعالیت‌های روزمره زندگی خود نیستند و مادران باید زمان بیشتری را صرف کمک و مراقبت از آنان کنند (۶، ۷). اکثر کاره‌های^۳ روزانه این کودکان، مستلزم همکار^۴ مادرانشان است تا مشارکت آنان را تسهیل کرده و به رشد توانایی‌هایشان در انجام کاره‌های کودکی کمک نمایند. مفهوم همکار، در دهه اخیر، در علم کاره^۵ متبلور و جایگاه خودش را به تدریج نشان داده است. علیرغم طولانی و پایدار بودنشان، مطالعات اندکی در مورد آنها انجام و درک ما از آنها محدود است. همکار، به مشغولیت^۶ دو یا چند نفر در یک کاره اطلاق می‌گردد که افراد به صورت فعالانه و در یک چارچوب زمانی، به صورت جسمی^۷، هیجانی^۸ و فکری^۹ در آن درگیر هستند (۸). اولسن (۲۰۰۳) همکارهای مادران و کودکان را به عنوان یک ضرورت مهم در رشد و نمو آنها توضیح داده و بیان می‌کند همکارها در زندگی افراد جاری و ساری هستند و غالباً از عملکردهای کاری^{۱۰} ناشی می‌شوند، با این تفاوت که در عملکردهای کاری فقط یک نفر درگیر است، ولی در عملکردهای همکاری^{۱۱} افراد دیگری هم درگیر هستند (۹). همکارها بخش طبیعی از فرایند والدی^{۱۲} هستند. مادری کردن برای کودک دارای ناتوانی، نوع بی‌ظیری از والدی است که علاوه بر انجام مراقبت‌های معمول از کودک، کمک مسقیمی را در انجام فعالیت‌های روزمره زندگی و مدیریت کودک برای زمان طولانی ارائه می‌دهند (۱۱، ۱۰). فریمن^{۱۳} بیان کرد که یکی دیگر از ویژگی‌های همکارها، معنی مشترک است که به واسطه تعاملات، تکامل پیدا می‌کند؛ زیرا افراد نیازمند تعامل با

- | | | | | |
|------------------------------|---------------------------------|------------------------|-----------------------------------|--------------------------|
| 1- Cerebral palsy (CP) | 2- self care | 3- Occupations | 4- Co-occupation | 5- Occupational sciences |
| 6- Engagement | 7- shared physicality | 8- Shared emotionality | 9- shared intentionality | |
| 10- Occupational performance | 11- Co-occupational performance | | 12- Parenting | 13- Freeman |
| 14- productivity | 15- participating | 16- Handling | 17- Conventional content analysis | |



مکرر بازخوانی شد تا درک کلی از آنها به دست آید. سپس با استفاده از شیوه‌های مقایسه مداوم و به روش آنالیز محتوی استقرائی، مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. داده‌ها به واحدهای معنائی^۱، خلاصه واحدهای معنائی^۲، کد، زیردرنمایه و درونمایه^۳ تقسیم شدند. خلاصه کردن واحدهای معنائی برای کم کردن متن واحدهای معنائی با حفظ جوهره اصلی^۴ آن انجام شد و بر همین اساس کدبندی شدند. بعد از فرایند کدبندی کدها دسته‌بندی و معانی اصلی^۵ به دست آمده از آن تحت عنوان درونمایه تفسیر شدند (۱۸). (جدول شماره ۳).

اعتبار بخشی^۶: محققان تلاش کردند تا اعتبار داده‌ها در این مطالعه را با درگیری طولانی مدت، تلفیق در جمع‌آوری داده‌ها (یادداشت در عرصه، مشاهده، و موارد ضبط شده)، مرور و بازنگری ناظر متخصص و مقایسه مداوم داده‌ها بهبود بخشند (۱۹). وابستگی^۷ گویای ثابت و پایائی داده‌ها است. برای این امر از بازنگری خارجی^۸ به شکل استفاده از نظرات تکمیلی همکاران و مرور متن نوشتاری مصاحبه‌ها توسط مشارکت‌کنندگان استفاده شد. با ارائه گزارش‌ها، مشاهدات و یادداشت‌ها به ۴ نفر از اساتید (کاردرمانی (۲ نفر)، روان‌شناسی و پرستاری) و اخذ نتیجه واحد، تائیدپذیری^۹ تحقیق با توصیف غنی از داده‌ها تأمین شد (۲۰، ۲۱). تنوع در انتخاب مشارکت‌کنندگان تحقیق (نظیر سن، نوع فلج مغزی، سطح تحصیلات و سابقه کار) لحاظ شد.

ملاحظات اخلاقی: در این پژوهش اصول محرمانه بودن اطلاعات و کسب رضایت آگاهانه جهت مصاحبه و ضبط گفتگو و مشاهده و برخورداری از حق کناره‌گیری از پژوهش در هر مرحله زمان از جمله ملاحظات اخلاقی بود که رعایت شد. این پژوهش برگرفته از پایان‌نامه دکتری و مورد تأیید کمیته اخلاق دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی است.

انتخاب مشارکت‌کنندگان کودکان بالای ۵ سال و مادران آنها و کاردرمانگران بودند که حداقل ۵ سال تجربه کار با کودک فلج مغزی را داشته و تمایل به بازگویی تجارب خود در این زمینه بودند. محیط پژوهش متناسب با پژوهش کیفی محیط واقعی بود. به همین منظور در این مطالعه هماکارهای مادران کودک فلج مغزی در منزل، کلینیک، مدرسه و جامعه مورد بررسی قرار گرفت. نمونه‌گیری به روش هدفمند و بر اساس نمونه‌گیری نظری تا رسیدن به اشباع مفاهیم استخراج شده ادامه یافت. نمونه‌ها از میان کودکان فلج مغزی، مادران و کاردرمانگران شهر تهران در سال‌های ۱۳۹۱ و ۱۳۹۲ انتخاب شدند و به صورت فردی و گروهی با آنها مصاحبه عمیق انجام شد (جدول شماره ۲).

جمع‌آوری داده‌ها: برای جمع‌آوری داده‌ها، از مصاحبه فردی و گروهی نیمه ساختارمند، ۲ مورد مشاهده هدفمند در منزل و کلینیک کاردرمانی و سه فیلم ویدئویی و یک خاطره نوشتاری مادر از نحوه مراقبت مادر از کودک فلج مغزی استفاده شد. هر یک از مصاحبه‌ها با سؤال باز آغاز شد (جدول شماره ۱). مصاحبه‌ها دارای سؤال‌های راهنما یا کاوشی نیز بودند (لطفا در این مورد مثال بنید، توضیح بیشتری بدهید) بر اساس بیانات مشارکت‌کنندگان اهداف پژوهش تنظیم گردید. سؤال‌های پیگیری کننده بر اساس اطلاعاتی که شرکت کننده ارائه می‌کرد، جهت روشن‌تر شدن مفهوم مورد مطالعه مطرح شد. سؤال‌ها در مصاحبه‌های بعدی نیز بر اساس طبقات استخراج شده تنظیم گردید. میانگین مصاحبه‌ها بین ۴۰ تا ۶۰ دقیقه بود. در ابتدا هدف تحقیق، روش مصاحبه و حق افراد نسبت به شرکت در مطالعه و یا امتناع از آن برای مشارکت‌کنندگان توضیح داده شد. سپس رضایت آگاهانه کتبی از آنان کسب گردید.

تجزیه و تحلیل داده‌ها: محتوی مصاحبه‌ها ضبط شد و سپس کلمه به کلمه نوشته شد. داده‌های به دست آمده همزمان به‌طور

جدول ۱. نمونه‌هایی از سؤالات اصلی طی روند مصاحبه

- ۱- یک روز از زندگی با کودکان را برای من توصیف کنید؟
- ۲- شما چه کارهایی را برای مراقبت از کودکان انجام می‌دهید؟
- ۳- آیا مایلید تجربه، درک و احساس خودتان را حین مراقبت از کودک فلج مغزی بیان کنید؟
- ۴- راجع به فرایند مراقبت از کودک فلج مغزی چگونه فکر می‌کنید؟
- ۵- فکر می‌کنید چه کارهایی را باید انجام داد تا مراقبت از این کودکان بهتر شود؟



یافته‌ها

شرکت‌کنندگان در جدول شماره (۲) آمده است. همچنین دو مشاهده هدفمند در کلینیک و منزل نیز انجام شد و سه فیلم مراقبتی و یک خاطره نوشته شده توسط مادر مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند.

مشارکت‌کنندگان در این پژوهش، در مجموع ۲۲ نفر شامل: ۱۳ مادر، ۳ کودک فلج مغزی و ۶ کاردرمانگر بودند که همه آنها هندلینگ کودک فلج مغزی و همکارهای مادران کودکان فلج مغزی را تجربه کرده بودند. ویژگی‌های جمعیت‌شناختی

جدول ۲. ویژگی‌های جمعیت‌شناختی مشارکت‌کنندگان

مشارکت‌کنندگان	تعداد	جنس		میانگین سن	میانگین تجربه
		مرد	زن		
مراقب (مادر)	۱۳	-	۱۳	۳۳	۹
کودک	۳	۱	۲	۱۱	۱۱
کاردرمانگر	۶	۴	۲	۳۷	۱۳
مشاهده در منزل	۱	-	-	-	-
مشاهده در کلینیک	۱	-	-	-	-
فیلم مراقبتی	۳	-	-	-	-
خاطره	۱	-	-	-	-

همکارهای مادران کودکان فلج مغزی شامل؛ مواجهه با مشکلات مراقبت فردی، پی‌جوئی برای درمان، چالش‌های تطابقی مراقبت آموزشی و محدود شدن اوقات فراغت والدین بودند.

درون‌مایه‌های به‌دست آمده از داده‌های حاصل از پاسخ شرکت‌کنندگان به سؤالات پژوهش، در درون‌مایه اصلی و زیردرونمایه دسته‌بندی شد. نتایج نشان داد که درون‌مایه‌های اصلی

جدول ۳. مثال‌هایی از واحدهای معنایی، واحدهای معنایی کوتاه شده، زیر درون‌مایه‌ها و درون‌مایه‌ها

درون‌مایه	زیردرون‌مایه	واحدهای معنایی کوتاه شده	واحدهای معنایی
مواجهه با مشکلات مراقبت فردی	مراقبت شخصی از کودک	بیدار کردن از خواب، لباس پوشاندن و درآوردن، دستشوئی بردن، شستن و خشک کردن دست و صورت، غذا دادن، حمام کردن، پوشک کردن و ...	صبح که اونو بیدار می‌کنم تو همون تختش لباساشو تنش می‌کنم و دستشوئی می‌برمش، می‌ارمش جلوی روشوئی و دست و صورتش رو می‌شورم، خشک می‌کنم، بغلش می‌کنم و صبحانه بهش می‌دم بخوره و اگه نیاز باشه که حمومش می‌کنم و بعدش پمپرزش می‌کنم و ... خودم باهاش میرم مدرسه، زنگهای تفریح خودم دستشوئی می‌برمش، خودم تغذیشو می‌دم، خودم جایجاش می‌کنم، می‌ارمش، خودم روی صندلی می‌ذارمش، خودم داخل کالسه می‌ذارمش. چون اگه میدونستم که مثل خودم می‌تونند از فاطمه مراقبت کنند من دیگه نمی‌رفتم که این همه هم وقتم تلف بشه.
چالش‌های تطابقی مراقبت آموزشی	همراهی در مدرسه	همراهی کامل مادر با کودک بخاطر ناکافی بودن مراقبت در مدرسه	به ف.م گفتند که مشقاشو انجام بده ولی فاطمه اونجوری نمی‌تونه از عهده مشقاش بر بیاد، واسه همین من خودم انجام می‌دم! شاید اگه فاطمه می‌تونست از دستاش استفاده کنه خیلی از کارهای من کم می‌شد.
	کمک در تکالیف مدرسه	کمک مادر به کودک در انجام تکالیف مدرسه	

۱- مواجهه با مشکلات مراقبت فردی

یکی از درون‌مایه‌های به‌دست آمده، مواجهه با مشکلات مراقبت فردی بود که به‌نظر مشارکت‌کنندگان یکی از مفاهیم اصلی همکارهای مادران به حساب می‌آید. این درون‌مایه اصلی، دارای سه زیردرون‌مایه مراقبت شخصی از کودک، حمل و جابه‌جایی و انجام کارهای بیرون منزل کودک بود.

۱-۱- مراقبت شخصی از کودک

مراقبت‌های شخصی کودک، که توسط مادران انجام می‌گیرند طیف وسیعی از مراقبت‌ها را دربر می‌گیرند که از مهمترین آنها می‌توان به خواباندن و بیدار کردن، لباس پوشاندن و درآوردن، دستشوئی بردن، پیرایش کودک (شستن و خشک کردن دست و صورت، مسواک زدن، ناخن گرفتن، شانه کردن و بستن موها)،



غذا دادن، حمام کردن، پوشک کردن و ... اشاره کرد. همه مادران انجام کارهای شخصی کودکان را تجربه کرده بودند که دامنه این مراقبت از وابستگی کامل کودک به مادر تا مراقبت حداقل متفاوت بود. یکی از مادران که کودکش وابستگی زیادی به او دارد تجربه خود را در انجام کارهای شخصی کودک چنین بازگو می‌کند.

«صبح که اونو بیدار می‌کنم تو همون تختش لباساشو تنش می‌کنم و دستشوئی میبرمش، میارمش جلوی روشوئی و دست و صورتش رو می‌شورم، خشک می‌کنم، بغلش می‌کنم و صبحانه بهش می‌دم بخوره و اگه نیاز باشه که حمومش می‌کنم و بعدش پمپزش می‌کنم و ...» (مادر مشارکت‌کننده شماره ۱، ۳۶ ساله)

همچنین یکی از مادران که کودکش مشکل کمتری دارد می‌گوید:

«دخترم صبح که از خواب بلند می‌شه، سعی می‌کنم کارائی رو که خودش می‌تونه انجام بده، رو به خودش بسپرم که خودش انجام بده، اول صبح دستشوئی رفتن و دست و صورت شستنش رو خوش انجام میده حتی شونه زدن به موهاشو و آماده میشه برای صبحانه خوردن، صبحانه رو من آماده می‌کنم، و خودش آماده می‌شه برای سفره پهن کردن، خودش سعی می‌کنه که لقمه بگیره و بخوره مگه این که خیلی زمانبر بشه که انتهای سفره یا غذا، من کمکش کنم» (مادر مشارکت‌کننده شماره ۳، ۳۲ ساله)

۲-۱- حمل و جابه‌جایی

اکثر مشارکت‌کنندگان، خصوصاً مادران، یکی از وظایف خودشان را حمل و جابه‌جایی کودکانشان عنوان کردند و این حمل و جابه‌جایی شامل: بالا و پایین بردن کودک از پله‌ها، بردن و آوردن، گذاشتن و برداشتن و بغل کردن و ... می‌شوند. در این مورد یکی از مادران مشارکت‌کننده گفت:

«بغلش می‌کنم و از پله‌ها می‌آیم پایین، تو ماشین میذارمش و می‌برمش مهد توانبخشی، بعد می‌رم دنبالش، توی ماشین می‌ذارمش، می‌ارمش خونه، از پله‌ها می‌ارمش بالا، توی خونه و میذارمش روی صندلیش و ...» (مادر مشارکت‌کننده شماره ۵، ۲۹ ساله)

۳-۱- کارهای بیرون منزل

یکی از بزرگ‌ترین مشکلات کودکان فلج مغزی انجام کارهای بیرون از منزل است. کارهای بیرون منزل مانند خرید کردن از مغازه، بازار رفتن، کلاس‌های فوق برنامه و ... است. در این خصوص یکی از کودکان می‌گوید:

«من بیرون رفتن از منزل رو کلاً توش مشکل دارم، یعنی فکر می‌کنم سخت‌ترین قسمت برای من بیرون رفتن از منزل باشه، که یه سریش به ناتوانائی‌های جسمی من برمی‌گرده و یک سری دیگه به سیستم شهری تهران» (پسر فلج مغزی مشارکت‌کننده

شماره ۱، ۱۶ ساله)

لذا این کودکان برای انجام بخش عمده‌ای از کارهای بیرون منزل به مراقبان وابسته هستند حتی اگر از وسائل کمکی مناسب هم استفاده نکنند. یکی از کودکان مشارکت‌کننده می‌گوید:

«سطح شهر تهران برای معلولین خیلی عدم مناسب سازه، و من اینو می‌بینم که نمی‌تونم برم حتی اگه واکر هم داشته باشم، معمولاً باید یکی همراه من باشه، برای خرید و کلاس زبان هم معمولاً با مامان یا خواهرم میرم.» (دختر فلج مغزی مشارکت‌کننده شماره ۱، ۱۶ ساله)

۲-۲- پی‌جویی برای درمان

یکی دیگر از درونمایه‌های به‌دست آمده، پی‌جویی درمان بود که مشارکت‌کنندگان آن را به‌عنوان یکی از هماکارهای مادران کودکان فلج مغزی معرفی کردند که خود دو زیردرونمایه تکاپو برای درمان پزشکی و تلاش برای تکرار تمرین‌های توانبخشی را تشکیل می‌دهد.

۲-۱- تکاپو برای درمان پزشکی

در این زیردرونمایه، مادران، یکی از کارهای اصلی خود را مراجعه به پزشکان متعدد در دفعات مختلف، و انجام آزمایشات کلینیکی و پاراکلینیکی عنوان کردند. در این خصوص یکی از مادران می‌گویند:

«س.ر نارس بدنیا اومد در تقریباً ۳۴ هفته‌گی زایمان من به‌صورت اورژانسی صورت گرفت و یک هفته در بخش مراقبت‌های ویژه بستری شد و چون سیانوز شده بود پزشک‌های متعددی اونو ویزیت کردند، عکس و آزمایشات زیادی گرفتند دکترها گفتند که فلج مغزی شده و از اون روز ما پیگیر درمانش هستیم.» (مادر مشارکت‌کننده شماره ۶، ۳۱ ساله)

تعدادی از کودکان فلج مغزی، بخاطر مشکلات همراه بیماری، خصوصاً تشنج، داروهای ضد تشنج استفاده می‌کنند که مقدار و میزان و سر وقت دادن داروها به کودکان از اهمیت زیادی برخوردار است. لذا یکی از دغدغه‌های مادران کودکان فلج مغزی دارو دادن به فرزندانشان است. یکی از مادران می‌گوید:

«ساعت ۶ صبح بچه‌ها را از خواب بیدار می‌کنم و داروی ساعت ۶ آنها رو میدم، تا ساعت ۷ آماده‌شون می‌کنم دوباره داروی ساعت ۷ آنها رو میدم و غروب‌ها هم داروهای ساعت ۶ و ۷ آونا رو مجدداً میدم، آخه داروهاشون باید سر وقت و دقیق باشه» (مادر مشارکت‌کننده شماره ۸، ۲۷ ساله)

۲-۲- تلاش برای تکرار تمرین‌های توانبخشی

زیردرونمایه دیگری که در پی‌جویی درمان استحصال شد تلاش برای تکرار تمرین‌های توانبخشی بود. این تمرین‌ها، شامل تمرینات کاردرمانگران در حیطه جسمانی و ذهنی، گفتاردرمانگران



و روان‌شناسان کودک است که حجم زیادی از تمرینات حسی- حرکتی، درکی- شناختی، ارتباطی، گفتاری، رفتاری و خودیاری را شامل می‌شود و زمان زیادی از وقت مادران را می‌گیرد. یکی از کاردرمانگران می‌گوید:

«من شدیداً روی تمریناتی که برام مهمه تأکید می‌کنم، یعنی من توی روند کارم به خانواده آموزش و از مادرش می‌خواهم که روزانه ۲ تا ۳ ساعت با بچه اش کار کنه». (کاردرمانگر مشارکت‌کننده شماره ۳، ۳۴ ساله)

تأکید و الزام درمانگران بر انجام تمرینات توانبخشی به صورت روزانه در منزل توسط مادر، آن را به یکی از مسئولیت‌های اصلی آنها تبدیل کرده است که مادران خود را موظف به انجام آنها می‌دانند. در مورد وظایفی که درمانگران جهت انجام تمرینات برای مادران مشخص می‌کنند یکی از مادران می‌گوید:

«یک سری از تمرینات تمریناتی که کاردرمان هفته به هفته به ما می‌گه و توی خونه انجام میدیم، یک سری تمرینات هم که به صورت پایه‌ای و اصولی هست رو انجام میدیم که از اول بوده، مثلاً ماساژها و تحریکات حسی، رد شدن از موانع، عقب عقب رفتن، از پله بالا رفتن و پایین اومدن، بالا نگه داشتن یک پا، کمر زدن، تمرینات تعادلی و ...» (مادر مشارکت‌کننده شماره ۹، ۳۸ ساله)

۳- چالش‌های تطابقی مراقبت آموزشی

یکی دیگر از درونمایه‌های به‌دست آمده، چالش‌های تطابقی مراقبت آموزشی بود که مشارکت‌کنندگان آن را یکی از همکارهای مادران کودکان فلج مغزی عنوان کردند. این درونمایه اصلی دارای دو زیردرونمایه: همراهی در مدرسه و کمک در تکالیف مدرسه‌ای است.

۳-۱- همراهی در مدرسه

مادرانی که کودکان آنها می‌توانستند به مدرسه بروند یکی از مشکلات اصلی را نحوه مراقبت از کودک در مدرسه عنوان می‌کردند و در این خصوص یکی از مادران گفت:

«شما فکر کنید سرویس ساعت ۵ صبح می‌اومد اونو می‌برد ۲ بعدازظهر می‌آره، گرسنه، کثیف، خیلی عذاب‌آور بود»

به همین دلیل مادران این کودکان سعی می‌کنند که در تمام زمان مدرسه، کودکشان را همراهی کرده و خودشان از او در مدرسه مراقبت کنند. در این رابطه یکی از مادران گفت:

«خودم باهاش میرم، زنگ‌های تفریح خودم دستشوئی می‌برمش، خودم تغذیشو می‌دم، خودم جابجاش می‌کنم، میارمش، خودم روی صندلی می‌ذارمش، خودم داخل کالسکه می‌ذارمش، اگه یک روزی خودم نتونم برم ف.م هم نمی‌تونه بره، و باید بمونه خونه، چون اگه میدونستم که مثل خودم می‌تونند از ف.م مراقبت کنند من دیگه نمی‌رفتم که این همه هم وقتم تلف بشه». (مادر

مشارکت‌کننده شماره ۱۰، ۳۵ ساله)

که این خود بوضوح بیان می‌کند که روند رسیدگی و مراقبت از این کودکان در مدارس مطلوب نیست و مادران مجبورند برای مراقبت بهتر از کودک با آنها همراه شوند. این همراهی وقت بسیار زیادی را از مادر می‌گیرد و باعث محدود شدن وی به مراقبت از کودک در مدرسه می‌شود.

۳-۲- کمک در تکالیف مدرسه

در این زیردرونمایه مادران مشارکت‌کننده، یکی از همکارهای خود را کمک به انجام تکالیف مدرسه کودک عنوان کردند. کودکان فلج مغزی به خاطر عدم کنترل مناسب دست مشکلاتی مانند (کند نویسی، بدخطی، درشت نویسی، کثیف کردن و پاره کردن دفتر و ...) را در نوشتن تجربه می‌کنند، این کلمات گزیده‌ای از تجارب مشارکت‌کنندگان بود.

«مثلاً برای مشق نوشتن ما آنقدر مشکل داریم چون ز-م (دختر سالم) می‌شین مشقای خودش رو می‌نویسه و ف.م (دختر فلج مغزی) هم آنقدر گریه می‌کنه که من هم بایستی مثل خواهرم خودم مشقامو انجام بدم، خودشم بچه باهوشی و به من می‌گه که چی به چیه و من بجاش مشقاشو برایش انجام میدم، ولی می‌گه نه من خودم باید انجام بدم، ولی وقتی دستش می‌دم، دستش رو جمع می‌کنه و ورقه پاره میشه، و من باید از اول بشینم سرمشقاشو بنویسم» (مادر مشارکت‌کننده شماره ۱۱، ۳۱ ساله)

۴- محدود شدن اوقات فراغت والدین

یکی دیگر از درونمایه‌های به‌دست آمده در این تحقیق، اوقات فراغت محدود شده والدین بود که زیردرونمایه‌های آن شامل همبازی کودک شدن و تفریح است که مشارکت‌کنندگان آن را به‌عنوان همکارهای کودکان فلج مغزی می‌دانند.

۴-۱- همبازی شدن با کودک

بازی وسیله طبیعی کودک برای بیان و اظهار خود است و کودکان فلج مغزی به علت ناتوانی فیزیکی و محدودیت در حرکات دست گاهاً، به تنهایی قادر به بازی کردن نیستند و وظیفه مراقبان و درمانگران، بازی کردن و آموزش بازی به این کودکان است. مشارکت‌کننده‌ای تجربه خود را حین بازی با کودک چنین توصیف می‌کند:

«صبحانشو می‌خوره و با اسباب‌بازیهاش بازی می‌کنه، گاهی اوقات من باهاش بازی می‌کنم و گاهی اوقات هم خواهرش که از مدرسه برمی‌گرده و با هم بازی می‌کنند و بعضی وقت‌ها باباش که از سر کار برمی‌گرده یه کم باهاش بازی می‌کنه، ضمناً وسائل و اسباب‌بازی‌هایی هم که داره خودش میاره و خودش هم جمع می‌کنه». (مادر مشارکت‌کننده شماره ۲، ۲۶ ساله)



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^۱ (جابه‌جایی^۲، حرکت با ویلچر، حرکت در رختخواب و انتقال) و مراقبت شخصی^۳ (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^۴ و مراقبت شخصی را فعالیت‌های روزمره شخصی^۵ 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 به‌دلیل 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. به‌نظر 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 کلینیک‌های 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

2- Ambulation

3- Personal care

4- Basic Activities of daily Living (BADLs)

5- Personal Activities of daily Living (PADLs)



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-Thylen 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

Dalvand H. (M.Sc.)¹, Rassafiani M. (Ph.D.)², *Hosseini S.A. (Ph.D.)², Khankeh H.R. (Ph.D.)³, Samadi S.A. (Ph.D.)⁴

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