

سورة الاحقاف

مراقبت از کودک و مراقبین کودکان فلج مغزی

دانشگاه علوم بهزیستی و توان بخشی

مرکز تحقیقات توانبخشی اعصاب اطفال



گردآورندگان:

تابان نعمتی فرد

(عضو هیات علمی دانشکده پرستاری مامایی علوم پزشکی کردستان)

دکتر اصغر دالوندی

(دانشیار دانشگاه علوم پزشکی تهران، دانشگاه آزاد اسلامی)

دکتر فیروزه ساجدی

(استاد، متخصص کودکان، مرکز تحقیقات توانبخشی اعصاب اطفال، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی)

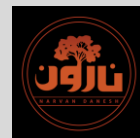


انتشارات نارون دانش

زمستان ۱۳۹۷

سرشناسه	: نعمتی فرد، تابان، ۱۳۶۸-
عنوان و نام پدیدآور	: مراقبت از کودک و مراقبین کودکان فلج مغزی / مولف تابان نعمتی فرد، اصغر دالوندی، فیروزه ساجدی؛ [برای] دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، مرکز توانبخشی اطفال.
مشخصات نشر	: تهران: نارون دانش، ۱۳۹۸.
مشخصات ظاهری	: ۱۱۸ص: مصور.
شابک	: ۹۷۸-۶۲۲-۹۵۳۴۵-۹-۵
وضعیت فهرست نویسی	: فیپا
موضوع	: کودکان فلج مغزی -- ایران -- مراقبت‌های خانگی -- نمونه پژوهی
موضوع	: Cerebral palsied children -- Home care -- Iran -- Case studies
موضوع	: کودکان فلج مغزی -- ایران -- توانبخشی -- نمونه پژوهی
موضوع	: Cerebral palsied children -- Rehabilitation -- Iran -- Case studies
موضوع	: کودکان فلج مغزی -- ایران -- روابط خانوادگی -- نمونه پژوهی
موضوع	: Cerebral palsied children -- Family relationships -- Iran -- Case studies
شناسه افزوده	: دالوندی، اصغر، ۱۳۴۰-
شناسه افزوده	: ساجدی، فیروزه، ۱۳۴۴ -
شناسه افزوده	: دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی. مرکز تحقیقات توانبخشی اعصاب اطفال
رده بندی کنگره	: RJ۴۹۶/ف۸ ن ۱۳۹۸
رده بندی دیویی	: ۶۴۹/۸
شماره کتابشناسی ملی	: ۵۵۷۱۱۲۵

آدرس: میدان انقلاب اسلامی، خیابان فرصت شیرازی، نبش کوچه
ایزدی مقدم، پلاک دو، واحد سه
شماره تماس: ۶۶۹۳۲۲۴۵ - ۰۲۱



عنوان کتاب مراقبت از کودک و مراقبین کودکان فلج مغزی
گردآورندگان..... تابان نعمتی فرد، دکتر اصغر دالوندی، دکتر فیروزه ساجدی
صفحه آرا..... سینا آزادی
طراح جلد سینا آزادی
ناشر نارون دانش
شمارگان..... ۱۰۰۰ نسخه
نوبت چاپ چاپ اول
قیمت ۲۰,۰۰۰ تومان

ISBN: 978-622-95483-2-5

فهرست مطالب

۷	مقدمه
۹	فصل اول
۹	رشد و تکامل در کودکان
۲۱	فصل دوم
۲۱	اختلال مزمن فلج مغزی
۳۴	فصل سوم
۳۴	تأثیر ناتوانی بر مراقب و خانواده
۴۵	فصل چهارم
۴۵	آموزش به والدین در خصوص نحوه مراقبت از کودک
۱۰۴	ضمائم
۱۱۲	فهرست منابع

مقدمه

فلج مغزی یکی از شایع‌ترین بیماری‌های مزمن و غیر پیشرونده سیستم عصبی است. این اختلال به‌عنوان یکی از دغدغه‌های دنیا حاضر بوده و تلاش‌های بسیاری جهت مراقبت و درمان افراد دچار این عارضه صورت می‌پذیرد.

جهت موفقیت در فرایند درمان این افراد، علاوه بر ایجاد یک دید جامع و یکپارچه از بیماری نیاز به ارائه آموزش در مراقبت به والدین امری ضروری است و این کار تنها با کار تیمی و قوی میسر است که نیازمند همکاری کادر درمان است، تا با توجه کامل به تمام پارامترهای درمان نتیجه بهتری برای کودک و خانواده حاصل، و در نهایت سطح کیفیت زندگی مادران دارای این کودکان ارتقا یابد.

در همین راستا، کتاب حاضر با عنوان «مراقبت از کودک و مراقبین کودکان فلج مغزی» با همت دانشجو کارشناسی ارشد پرستاری «تابان نعمتی فرد، جناب آقای دکتر دالوندی دکتر تخصصی پرستاری و عضو هیئت علمی دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، خانم دکتر فیروزه ساجدی متخصص اطفال و استاد مرکز تحقیقات توانبخشی اعصاب اطفال (دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی) برحسب نتایج حاصل از مطالعه در پایان‌نامه کارشناسی ارشد با عنوان «تأثیر آموزش به روش خود مدیریتی پنج آ بر کیفیت زندگی مادران و آپگار خانواده دارای کودکان فلج مغزی در سال ۱۳۹۴ تدوین شده است.

در این کتاب سعی شده که مفاهیم فلج مغزی و سؤالات والدین پاسخ داده شود و سپس به تأثیر این ناتوانی بر خانواده بپردازیم و در نهایت آموزش‌های لازم به مادران در جهت ارتقا کیفیت زندگی و آپگار خانواده ارائه شده است.

در نهایت به همه همکاران و والدینی که از این کتاب بهره برده‌اند توصیه می‌شود که با نقد منصفانه و تشویق عالمانه خود ما را در جهت غنی‌تر کردن این اثر مورد عنایت قرار دهند.

همچنین آرزوی موفقیت روزافزون را برای پدیدآورندگان این کتاب از درگاه ایزد منان خواستاریم.

فصل اول

رشد و تکامل در کودکان

- اهداف
 - ✓ معاینه وضعیت سلامت
 - ✓ رشد و نمو طبیعی در هر گروه سنی
 - ✓ سنجش روانی - اجتماعی
 - ✓ مزاج (تفاوت‌های فردی کودکان)

رشد و نمو

رشد و اختلالات مربوط به آن از مباحث شایع طب اطفال محسوب می شود. هر روز تعداد زیادی از کودکان با یکی از شکایت های مربوط به رشد به درمانگاه و بخش های تخصصی مراجعه می کنند.

مراجعات مکرر به پزشک و پرستاران اطفال در ۲ سال اول زندگی بمنظور حفظ سلامت جسمی و بررسی مسائل بسیار دیگری شامل: تغذیه، رشد، ایمنی و رفتار انجام خواهد شد.

اختلالات رشد و نمو اغلب با بیماری های مزمن یا شدید در ارتباط هستند اما گاهی به علت سهل انگاری و بدرفتاری والدین اتفاق می افتد. گرچه طبیعی بودن رشد و نمو لزوماً وجود بیماری جدی و مزمن را رد نمی کند، ولی به طور کلی مؤید این قضاوت است که کودک از سلامتی برخوردار است و فقط ممکن است به بیماری حاد و اغلب خوش خیمی دچار باشد که بر رشد و نمو تأثیری ندارند.

از نیازمندی های لازم جهت رشد طبیعی انسان؛ نداشتن بیماری مزمن، ثبات روانی و محیط خانوادگی مطمئن، تغذیه کافی، عملکرد طبیعی هورمون ها، نداشتن اختلال در استخوان سازی است.

رشد به افزایش اندازه فیزیکی کل بدن یا هریخش از آن اشاره دارد. این مفهوم نشان دهنده یک تغییر کمی در بدن کودک است که در مقیاس مربوط به وزن و قد بر حسب cm,kg یا سایر واحد ها بیان می شود.

تکامل نشان دهنده توسعه و پیشرفت مهارت ها از نظر ظرفیت عملکردی است. تکامل یک تغییر کیفی در عملکرد کودکان است که با استفاده از مشاهده می توان تکامل را مورد بررسی قرار داد.

کنترل رشد توسط دو دسته زن موجود در کروموزوم های جنسی و اتوزوم صورت می گیرد. علاوه بر آن عوامل نژادی نیز در رشد موثر است. فاکتورهای نژادی و ژنتیکی تحت تاثیر فاکتورهای محیطی و تغذیه ای قرار دارند. به ظاهر تصور می شود که ساکنان خاور دور قد کوتاه

تری نسبت به اروپایی ها و آمریکایی ها داشته باشند، فرزندان مهاجرین خاور دور که به آمریکا رفته اند متوسط قد بیشتری نسبت به کودکان هم سن خود در شرق دارند بنابراین عوامل محیطی و تغذیه ای بر ژنتیک تاثیر گذار است.

یکی از اهداف طب اطفال کمک کردن به هر کودک برای دستیابی او به حداکثر توان و ظرفیت فردی اش برای رشد و نمو است با توجه به اهمیت این مسئله، پایش دوره‌ای هر کودک از نظر پیشرفت طبیعی رشد و نمو و غربالگری ناهنجاری‌ها، از روش‌های مهم دستیابی به این هدف محسوب می‌شود.

توصیه «انجمن متخصصان اطفال آمریکا» برای مراجعات معمول به طب اطفال عبارت است از هفته اول زندگی (بسته به زمان ترخیص از بخش نوزادان)؛ در ۲ هفتگی در ۲،۴،۶،۹،۱۲،۱۵،۱۸ ماهگی؛ در ۲ سالگی و سالی یکبار تا ۶ سالگی و از ۶ سالگی تا نوجوانی هر ۲ سال یکبار جهت کاهش خطرات و شناسایی زودرس عوارض توصیه می‌شود.

تفاوت در زمان و الگوی دسترسی به مهارت‌ها باید مورد توجه والدین و مراقبین سلامتی قرار گیرد تا هر گونه انحراف از شرایط رشد طبیعی سریعاً مورد بررسی و ارزیابی قرار گیرد.

رشد طبیعی

انحرافات از الگوی رشد غیراختصاصی یا نشانه‌ای مهم از اختلالات طبی جدی و مزمن است.

اندازه‌گیری دقیق قد، وزن و دور سر باید در هر معاینه وضعیت سلامت انجام شود و مقدار آن با نمودارهای ثبت‌شده بررسی و مقایسه شود.

جدول زیر برآورد سرانگشتی رشد طبیعی را نشان می‌دهد.

<p>وزن:</p> <p>از دست دادن وزن در چند روز اول زندگی: ۵-۱۰ درصد</p> <p>۷-۱۰ روزگی وزن نوزاد = وزن زمان تولد</p> <p>۴-۵ ماهگی: وزن دو برابر وزن زمان تولد</p> <p>۱ سالگی: وزن سه برابر وزن زمان تولد</p> <p>دو سالگی: وزن چهار برابر وزن زمان تولد</p>
<p>قد:</p> <p>۵۰ سانتی متر در هنگام تولد</p> <p>۷۵ سانتی متر در یک سالگی</p> <p>در سه سالگی = ۹۰ سانتی متر</p> <p>در چهارسالگی = دو برابر قد زمان تولد</p>
<p>دور سر:</p> <p>دور سر در هنگام تولد = ۳۵ سانتی متر</p> <p>افزایش رشد سر = در سه ماه اول هر ماه ۲ سانتی متر سپس هر ماه ۱ سانتی متر تا یک سالگی</p> <p>افزایش رشد سر = ۱۰ سانتی متر تا پایان طول عمر</p>

هنگام رسم نمودار رشد، اندازه‌گیری متوالی بسیار سودمندتر از یک‌بار اندازه‌گیری است، چون رسم متوالی نمودار به تشخیص انحرافات رشد یک کودک خاص کمک می‌کند.

فصل اول: رشد و تکامل در کودکان □ ۱۳

با توجه به اینکه نمودارهای رشد بر اساس نمونه‌گیری از جمعیت رسم می‌شوند، با مشاهده آن تصور می‌شود که کودک در مسیری هموار و یکنواخت به شیوه‌ای مداوم رشد می‌کند.

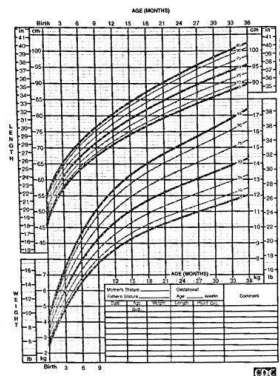
باین‌حال اندازه‌گیری تک‌تک کودکان نشان می‌دهد که الگوی رشد طبیعی دارای جهش‌ها و کفه‌های است و لذا مقداری انحراف از صدک‌ها دور از انتظار نیست. با این وجود انحراف شدید از صدک‌ها باید مستلزم توجه و بررسی است.

اگر دریافت کالری ناکافی باشد، ابتدا صدک وزن سپس قد و درنهایت دور سر افت می‌کند.

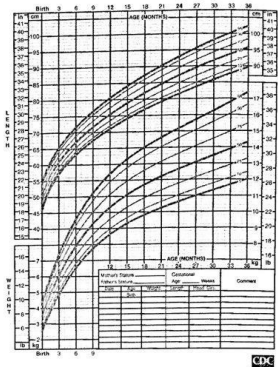
کودکان دارای بیماری‌های مزمن ممکن است برای رشد به کالری بیشتری نیاز داشته باشند. افزایش صدک وزن همراه با کاهش صدک قد در کم‌کاری تیروئید دیده می‌شود.

همچنین افزایش دور سر در بیماری‌های عصبی یا به‌صورت طبیعی در شیرخواران نارس به‌صورت رشد جبرانی که طبیعی است دیده می‌شود.

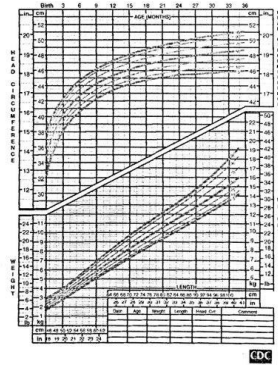
در کودکان میکروسفال دور سر کمتر از صدک ۳ است. اندازه‌گیری دور سر باید جهت بررسی تکامل مغزی و رشد آن به‌طور منظم تا ۳ سالگی انجام خواهد شد و هرگونه شک به مشکلات غیرطبیعی نیازمند ارجاع و بررسی بیشتر است.



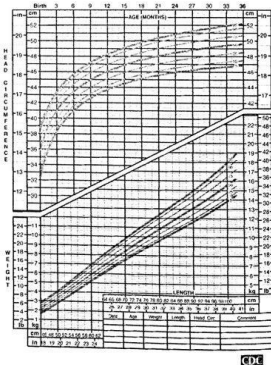
شکل ۳- نمودار صدک قد نسبت به سن و وزن نسبت به سن برای دخترها، از ۲ تا ۲۰ سالگی. تهیه شده به وسیله مرکز ملی آمارهای بهداشتی با همکاری مرکز ملی پیش‌گیری از بیماری‌های مزمن و ارتقای سلامتی.



شکل ۱- نمودار صدک قد نسبت به سن و وزن نسبت به سن برای پسرها، از بدو تولد تا ۳۶ ماهگی. تهیه شده به وسیله مرکز ملی آمارهای بهداشتی با همکاری مرکز ملی پیش‌گیری از بیماری‌های مزمن و ارتقای سلامتی.



شکل ۴-۵. نمودار صدک شاخص توده بدن نسبت به سن برای دخترها، از ۲ تا ۲۰ سالگی. تهیه شده به وسیله مرکز ملی آمارهای بهداشتی با همکاری مرکز ملی پیشگیری از بیماری‌های مزمن و ارتقای سلامتی.



شکل ۴-۵. نمودار صدک محیط دور سر و وزن نسبت به قد برای پسرها، از بدو تولد تا ۳۶ ماهگی. تهیه شده به وسیله مرکز ملی آمارهای بهداشتی با همکاری مرکز ملی پیشگیری از بیماری‌های مزمن و ارتقای سلامتی.

رشد و نمو طبیعی

کودکی، دوران رشد قابل ملاحظه جسمی، فکری و اجتماعی به بیشترین میزان خود در زندگی هر فرد است. در طول چند سال کودک از نظر فیزیکی رشد نموده و فرایند پیچیده گفتار و منطق را می‌آموزد و به فردی بالغ تبدیل خواهد شد.

رشد و تکامل هر نوزاد از ابتدای تولد شامل مراحل زیر را است:

دوران نوزادی

رفلکس‌های اولیه اختصاص به دوران نوزادی دارد. هرگونه عدم تقارن، افزایش، کاهش در قوام عضلات که منجر به حرکات غیرفعال شود می‌تواند نشانه‌ای از ناهنجاری قابل توجه سیستم اعصاب مرکزی باشد و ارزیابی بیشتری را طلب کند و همچنین تأخیر در زمان مورد انتظار از بین رفتن رفلکس‌ها نیازمند بررسی بیشتر است.

مهم‌ترین رفلکس‌های دوران نوزادی شامل:

رفلکس مورو، رفلکس جستجو، رفلکس مکیدن، رفلکس چنگ زدن و تونیک گردن است که در

زیر به آن پرداخته شده است.

رفلکس مورو: زمانی که سر نوزاد چند سانتی متر بالاتر از بستر به نرمی و ناگهان به سمت عقب رها می‌شود، نوزاد ابداکشن (دور کردن) و حرکت رو به بالای دست‌ها را نشان می‌دهد و سپس به دست‌ها ادوکسیون (نزدیک کردن) و فلکسیون می‌دهد.

رفلکس جستجو (rooting): با لمس گوشه دهان نوزاد ایجاد می‌شود. باعث پایین آمدن لب پایینی در همان سمت و حرکت زبان به طرف محرک می‌شود. ممکن است صورت هم به سمت محرک بچرخد.

رفلکس مکیدن (sucking): با قرار دادن هر شیء در دهان نوزاد رخ می‌دهد. نوزاد با مکش پرزور پاسخ می‌دهد.

رفلکس چنگ زدن (grasp): با قرار دادن انگشت در دست نوزاد شروع به گرفتن و یا کف پای نوزاد انگشتان را به سمت وسیله جمع می‌کند. نوزاد با خم کردن انگشتان دست و پا واکنش نشان می‌دهد.

رفلکس نامتقارن تونیک گردن (asymmetric tonic neck): با قرار دادن نوزاد در حالت خوابیده به پشت و چرخاندن سر او به یک طرف، اکستانسیون دست و پای همان طرف و حالت (شمشیربازی) دیده می‌شود. طرف مقابل بدن فلکسیون پیدا می‌کند.

اواخر شیرخوارگی

با تکوین مهارت‌های حرکتی خشن شیرخوار ابتدا توانایی کنترل وضعیت گیری (posture)، و بعد عضلات نزدیک بدن (پروگزیمال) و سپس عضلات دورتر (دیستال) را به دست می‌آورد. هنگامی که شیرخوار این مراحل را طی می‌کند، ممکن است والدین بدریختی‌های ارتوپدی را مشاهده و نگران شوند. در سن نوزادی هم ممکن است این حالت توسط فرد معاینه کننده دیده شود که معمولاً با ورزش‌های غیرفعال برطرف خواهد شد، اما در صورت حالت مقاوم نیاز به بررسی‌های بیشتر و درمان ارتوپدی وجود دارد.

ارزیابی حرکات چشم و بررسی بینایی جهت جلوگیری از پیامد ناگوار لوچی (استرابیسم) اهمیت دارد.

اواخر سن مدرسه / دوران نوجوانی

در سن بالاتر که کودکان در ورزش‌های رقابتی و دسته‌جمعی شرکت می‌کنند، نیاز به بررسی و معاینه فیزیکی سیستم‌ها اغلب قلبی - عروقی دارند. قبل از ورزش باید از والدین و کودک مصاحبه در مورد بیماری‌های زمینه‌ای انجام شود.

سابقه تنگی نفس، درد قفسه سینه هنگام فعالیت، تپش قلب باید ارجاع داده شوند.

در صورتی که خانواده سابقه بیماری قلبی و سیستم عصبی قبل از سن ۵۰ سال را دارد، باید کودک دقیق معاینه شود.

نوجوانی

ارزیابی جامع بهداشتی در این سن توصیه می‌شود.

سابقه مشکلات مانند چاقی، اسکولیوز، تروما نیازمند بررسی‌های بیشتری است. بررسی بلوغ جسمی و سرعت و سن آن در تمامی نوجوانان اهمیت خاصی دارد.

سنجش روانی اجتماعی در تکامل :

همبستگی و دل‌بستگی در دوران شیرخوارگی

این دو اصطلاح ارتباط بین والدین و شیرخوار را توصیف می‌کند. همبستگی، مدت کوتاهی بعد از تولد دیده می‌شود و بازتاب رفتار والدین نسبت به شیرخوار است (یک‌طرفه) دل‌بستگی، به تدریج در سال اول ایجاد می‌شود و ارتباط متقابل شیرخوار و والدین است.

همبستگی باعث بهتر قبول کردن نوزاد توسط مادر در مرحله بعد از تولد خواهد شد. با افزایش توجه والدین به رفتار شیرخوار و پاسخ‌دهی به گریه او دل‌بستگی شکل می‌گیرد.

اضطراب بیگانه بین ۹ تا ۱۸ ماهگی دیده می‌شود که شیرخوار با جدا شدن از والدین ناراحت شده و شروع به نارضایتی خواهد کرد. دل‌بستگی مطمئن و امن می‌تواند این دوره پرآشوب را کوتاه‌تر کند.

تکوین خودمختاری در ابتدای کودکی:

در کودکان نوپایی که دلبستگی مناسبی پیدا کرده‌اند، به تدریج خودمختاری شکل می‌گیرد که جدا شدن از والدین را امکان‌پذیر می‌کند. در شرایط استرس، نوپا بیش از حد به والدین وابسته خواهد شد اما در وضعیت عادی خواهان استقلال و خودمختاری است. در این سن منفی‌گرایی و بیان مکرر «نه» به سؤالات والدین دیده می‌شود. قرار دادن حد و حدود و قوانین جهت متوازن کردن رفتار در این سن ضروری است.

آماده شدن برای سن مدرسه:

آماده شدن برای مدرسه به میزان تحمل کودک از جدا شدن از والدین به مدت چندین ساعت بستگی دارد. آماده شدن برای مدرسه نیازمند آمادگی (بلوغ هیجانی، مهارت اجتماعی فردی و گروه همسالان، توانایی شناختی و مهارت‌های حرکتی خشن و ظریف) وابسته است.

کودک معمولاً برای آماده شدن ورود به مدرسه معمولاً باید پنجمین سالگرد تولد ۴ تا ۶ ماه قبل از شروع مدرسه باشد. معمولاً دختران زودتر از پسران به این سطح تکامل می‌رسند. مجبور کردن کودک که قبل از این سن به مدرسه برود عواقب جبران‌ناپذیری ایجاد خواهد کرد.

کادر درمان باید بتوانند کودکان با خطر مشکلات تحصیلی را شناسایی کنند (نظیر تأخیر نمودن یا ناتوانی جسمی). این کودکان ممکن است به خدمات تحصیلی خاصی نیاز داشته باشند. تحصیل برای این کودکان لازم و اجباری بوده و این کودکان خدمات گفتاردرمانی، شغلی یا درمان فیزیکی هم دریافت می‌کنند.

نوجوانی

نوجوانی از نظر انجمن طب نوجوانان به سه مرحله تقسیم می‌شود: (اوایل اواسط و اواخر نوجوانی) در اوایل نوجوانی توجه به زمان حال و گروه همسالان است. نگرانی اصلی این دوره تغییرات ظاهری فیزیکی است.

در اواسط نوجوانی برای والدین برقراری ارتباط با نوجوان دشوار است. فرایند شناختی پیچیده شده و تفکر انتزاعی ظاهر می‌شود.

در اواخر نوجوانی، تفکر عملیاتی صوری که شامل افکار مربوط به آینده است دیده می‌شود و نوجوان به ادامه تحصیل و ورود به کالج و شغل آینده فکر می‌کند.

مزاج و خلق کودکان

تفاوت‌های فردی فراوانی از نظر رشد شیوه‌های رفتاری کودکان وجود دارد. درک و شناخت مزاج مهم است چون در صورت الگوی رفتاری مورد انتظار، خیلی سخت‌گیرانه باشد، ممکن است به رفتار طبیعی برچسب اشتباه زده و مرضی زده شود. سه مجموعه شایع از ویژگی‌های مزاجی وجود دارد:

- کودک آرام

۴۰ درصد از کودکان را شامل می‌شود که دارای مشخصه منظم بودن عملکرد زیستی (زمان یکنواخت و قابل پیش‌بینی خوردن، خوابیدن و دفع) مثبت‌نگری به محرک‌های جدید، سازش‌پذیری با تغییرات.

- کودک بدقلق

۱۰ درصد از کودکان، عملکردهای زیستی نامنظم، روی برگرداندن به محرک‌های جدید، سازش‌پذیری کند و شدت پاسخ‌ها و خلق تا حدودی منفی است.

- کودک بی‌علاقه

۱۵ درصد از کودکان، سطح پایین فعالیت، دوری از محرک‌های جدید، سازش‌پذیری کند و خلق تا حدودی منفی.

مزاج تا حدودی ارثی است اما شیوه رفتار والدین و عوامل محیطی در بهبود یا بدتر شدن شرایط نقش دارند.

اختلالات رشد و نمو

به‌غیر از عفونت‌های حاد و تروما، مشکلات رشدی و رفتاری شایع‌تر از تمامی مشکلات در اطفال هستند. در ایالات متحده تقریباً ۱۵ تا ۱۸ درصد از کودکان به ناتوانی‌های رشدی یا رفتاری دچار هستند. یکی از مشکلات شایع در این زمینه اختلال فلج مغزی در کودکان است که در فصل بعد به آن اشاره خواهد شد.

۲۰ □ مراقبت از کودک و مراقبین کودکان فلج مغزی

فصل دوم

اختلال مزمن فلج مغزی

- اهداف
 - ✓ اختلال فلج مغزی و مشکلات همراه
 - ✓ سبب‌شناسی اختلال
 - ✓ پاسخ به سؤالات رایج والدین
 - ✓ انواع فلج مغزی
 - ✓ راهکارهای پیشگیری و تشخیص ناتوانی
 - ✓ تأثیر بر زندگی

فلج مغزی

فلج مغزی یک اصطلاح تشخیصی است که به اختلالاتی با شروع زودرس همراه با وضعیت قرارگیری مختل اطلاق می‌شود که برای توصیف گروهی از اختلالات دائمی حرکت و وضعیت گیری منجر به محدودیت حرکتی بکار می‌رود علاوه بر اختلالات حرکتی، غالباً با مشکلات حسی، درکی، ارتباطی، شناختی و رفتاری، مشکلات ثانویه‌ی عصبی عضلانی و صرع توأم است.

فلج مغزی ناشی از گروه وسیعی از علل تکاملی، ژنتیکی، متابولیک، ایسکمیک، عفونی و سایر علل اکتسابی می‌باشد که گروه شایعی از فنوتیپ‌های نورولوژیک را تشکیل می‌دهند.

از نظر تاریخچه، فلج مغزی به‌عنوان یک انسفالوپاتی استاتیک در نظر گرفته شده است ولی برخی علائم فلج مغزی مثل اختلالات حرکتی و عوارض ارتوپدیک شامل اسکولیوز و دررفتگی مفصل ران، می‌تواند به‌مرور زمان تغییر کرده یا پیشرفت نماید اما از نظر ذهنی، بسیاری از کودکان و بزرگسالان مبتلا به فلج مغزی، عملکرد تحصیلی و شغلی در سطح بالا داشته و هیچ‌گونه علامتی از اختلال عملکرد شناختی نشان نمی‌دهند.

اپیدمیولوژی و اتیولوژی

فلج مغزی شایع‌ترین و پرهزینه‌ترین نوع معلولیت حرکتی مزمن است که از دوران کودکی شروع می‌شود. آمار اخیر مراکز پیشگیری و کنترل بیماری‌ها نشان می‌دهد که بروز آن ۳/۶ از ۱۰۰۰ نفر بوده و نسبت درگیری مذکر به مؤنث ۱/۴ به ۱ می‌باشد.

در ایران این عارضه شایع‌ترین ناتوانی جسمی دائمی دوران کودکی می‌باشد و شیوع آن معادل ۳/۶ - ۲/۴ در هر ۱۰۰۰ تولد زنده است.

در مطالعه‌ای که ۴۵۰۰۰ کودک به‌طور منظم از بارداری تا سن هفت‌سالگی پیگیری می‌شدند، مشخص شد که بیشتر کودکان مبتلا به فلج مغزی، ترم و با زایمان‌های بدون عارضه متولد شده‌اند. تعداد قابل توجهی از کودکان مبتلا به فلج مغزی، ناهنجاری‌های قابل توجهی در خارج از سیستم اعصاب مرکزی دارند.

کمتر از ۱۰٪ کودکان مبتلا به فلج مغزی شواهدی از آسفیکسی حین زایمان دارند. مواجهه داخل رحمی با عفونت‌های مادری (کوریوآمیونیت، سپسیس مادری، التهاب غشاهای جفت، التهاب بند ناف، مایع آمنیویک بدبو، تب مادر حین زایمان و عفونت‌های ادراری) با افزایش قابل توجه خطر ابتلا به فلج مغزی در شیرخواران با وزن تولد نرمال همراه است.

در خون پاشنه پای نوزادانی که بعداً فلج مغزی شناخته شده‌اند، افزایش سطح سیتوکین‌های التهابی گزارش شده است.

از سال ۱۹۶۰ تاکنون، شیوع فلج مغزی به میزان ۲۰٪ افزایش یافته و این احتمالاً حاصل افزایش شانس بقای شیرخواران شدیداً کم وزن و بسیار کم وزن زیر یک کیلو است که با میزان تقریباً ۱۵٪ از صد نفر به سمت بروز فلج مغزی پیش می‌روند.

باین حال شیوع فلج مغزی برحسب سن حاملگی موقع تولد، در بین کودکان ۲ ساله‌ای که قبلاً شیرخوار نارس با سن حاملگی ۲۷-۲۰ هفته بوده‌اند در طول دهه اخیر کاهش یافته است.

در این نوزادان خونریزی داخل مغزی و لکومالاسی (periventricular leukomalaci) مرتبط با وقوع فلج مغزی در تکنیک‌های تصویربرداری مشاهده شده. گرچه وقوع خونریزی‌های داخل مغزی به‌طور قابل توجهی کم شده ولی وقوع لکومالاسی همچنان مسئله مهمی باقی مانده است.

لکومالاسی بطنی در مغز، استعداد ابتلا به ایسکمی و ضایعات التهابی و عفونت را در شیرخواران نارس افزایش می‌دهد.

اختلالات ماده سفید در MRI (کاهش حجم ماده سفید اطراف بطن‌ها، وسعت یافتن تغییرات کیستیک و گشاد شدگی بطن‌ها، نازک شدن کورپوس کالوزوم) که در هفته ۴۰ در شیرخواران نارس مشاهده شود، وقوع فلج مغزی در آینده را پیشگویی می‌کند.

تظاهرات بالینی

❖ اختلال بینایی در کودک

متداول ترین مشکل کودکان فلج مغزی انحراف چشم است. گاهی با بزرگ شدن کودک از بین می‌رود. کودکان بالای شش ماه باید توسط پزشک معاینه شوند. بی توجهی به این مشکل باعث می‌شود کودک از یک چشم استفاده کند ، بعضی با عینک و بعضی با جراحی درمان می‌شوند.

❖ اختلال شنوایی در کودک

ناشنوایی در نوع آتوتوئید بیشتر دیده می‌شود. در صورت ناشنوا بودن کودک ، توانایی ارتباط و سخن گفتن را از دست می‌دهد. بهتر است سریع تر جهت ابزارهای کمک شنوایی اقدام شود.

❖ صرع (غش)

همه کودکان حملات تشنجی را تجربه نمی‌کنند. صرع باعث آسیب به مغز و کاهش توانایی یادگیری می‌شود .

داروها باید طبق برنامه و سر ساعت مصرف شود.

❖ اختلال در غذا خوردن و حرف زدن

با تقویت عضلات دهان و زبان و حلق می‌توان این فعالیت را ارتقا بخشید(به بخش آموزش‌ها مراجعه شود).

❖ اختلالات رشد در کودکان فلج مغزی

این کودکان به علت مشکلات غذا خوردن و مشکلات حرکتی که موجب عدم تکامل عضلات بدن می‌شود نسبت به کودکان هم سن و سالم معمولاً لاغرتر هستند.

❖ اختلالات ذهنی در کودکان فلج مغزی

• کندی یادگیری

این کودکان به علت عدم کنترل عضلات صورت نمی‌توانند واضح صحبت کنند و ناتوان به نظر می‌رسند. اما همیشه اینطور نیست. حدوداً نیمی از کودکان فلج مغزی دشواری یادگیری دارند و بقیه بخصوص نوع آتوئید از هوش متوسط و خوبی برخوردارند.

• شخصیت و رفتار کودک

فلج مغزی بر رفتار و خلق تأثیر گذار است. این کودکان هنگام انجام فعالیت به علت ناتوانی‌های بدنی خشمگین و عصبانی می‌شوند. مراقبین در برابر این کودکان باید صبور باشند.

سبب‌شناسی

عوامل متعددی در دوران بارداری، حین زایمان و پس از تولد به‌طور منفرد و یا گروهی در ایجاد فلج مغزی دخالت دارند. مغز انسان از دوران جنینی تا سن دو سالگی رشد می‌کند، آسیب یا ضربه به مغز در این دوره می‌تواند منجر به فلج مغزی شود. فرضیه رایج فلج مغزی بر این اصل استوار است که مشکلات حین تولد خصوصاً آسفیکسی حین تولد نقش بسیاری در ایجاد فلج مغزی دارد اما امروز مسجل شده که فلج مغزی عمدتاً در اثر عیوب مغزی در مرحله جنینی است. هرچند که علت واقعی این اختلال هنوز ناشناخته است، تخمین زده می‌شود که بیش از ۷۰٪ تا ۸۰٪ موارد فلج مغزی، حاصل عوامل ناشناخته در دوران جنینی است. ابتلای مادر به کوریوآمیونیوت در دوران حاملگی، با افزایش خطر ابتلای فلج مغزی نوزادان با وزن طبیعی و زودرس ارتباط دارد، هرچند تمامی نوزادان ترم با سابقه کوریوآمیونیوت مادری به فلج مغزی دچار نمی‌شوند. به‌طور کلی، مواجهه با عفونت‌های مادری و پری‌ناتال به دلیل تأثیر بر تکامل مغز، خطر ابتلا به فلج مغزی را افزایش می‌دهند.

با وجودی که فلج مغزی در نوزادان ترم هم مشاهده می‌شود اما کم‌وزنی نوزاد هنوز هم یک علت مهم فلج مغزی به‌شمار می‌آید.

در نوزادان نارس مبتلا به فلج مغزی عیوب جسم سفید مغز مشاهده شده است، هم‌چنین آسیب حاصل از سندرم تکان کودک (حرکات شدید و تکان دادن های سر) ممکن است باعث این اختلال شود، اما از علل بعد از تولد می توان به مننژیت باکتریایی، انسفالیت ویروسی و کودک آزاری و تصادف اشاره کرد.

طبقه بندی

انواع فلج مغزی : فلج مغزی شامل چهار اختلال حرکتی اصلی است: اسپاستیک، دیس کینتیک، آتاکسی و مختلط. شایع ترین حالت، فلج مغزی اسپاستیک است که نشان دهنده ضعف عضلانی در نوروون حرکتی فوقانی است.

دیس کینتیک /آتوتوئید: که همراه با حرکات غیر ارادی معیوب، حرکات آهسته و کرمی شکل و پیچ و تاب همراه است که معمولاً در انتهای اندام‌ها، شکم، گردن، عضلات صورت و زبان دیده می شود. در این اختلال به علت درگیری عضلات حلق و حنجره و دهان؛ آبریزش از دهان و تکلم غیر ارادی دیده می شود که با افزایش استرسورهای عاطفی و نوجوانی تشدید می شود.

در نوع آتاکسیک: کودک با گام‌های گشاد، حرکات تکراری سریع و با عملکرد ضعیف و اختلال حرکتی در اندام فوقانی سعی در گرفتن شیء می کند و در نوع مختلط / دیس تونی؛ ترکیبی از اسپاستیک و آتوتوز وجود دارد و الگوی حرکتی خاصی در این نوع دیده نمی شود به همین خاطر مختلط نامیده شده است (۴۹).

همی پلزی

- آسیب بازو، تنه و پا در یک طرف



- خم شدن و چرخش بازو به داخل
- منته شدن دست
- خم شدن و چرخش پا به داخل
- ایستادن روی انگشتان

دای پلزی

- آسیب باها بیشتر از بازوها



- حرکت ناموزون بازوها
- چرخش باها به داخل و
- چسبیدن آن ها به یکدیگر
- ایستادن روی انگشتان

کوادری پلزی

- آسیب تمام بدن



- کنترل سر ضعیف
- خم شدن و چرخش بازوها به داخل
- دست های مشت شده
- چرخش پاها به داخل
- و چسبیدن آن ها به یکدیگر
- ایستادن روی انگشتان

آتوئید



- حرکات نامنظم، ماریجی و کند در بازوها، دست ها، پاها و صورت
- تعادل ضعیف

آتاکسی



- حرکات لرزنده و بی ثبات
- راه رفتن بی ثبات
- تعادل ضعیف

پیشگیری از فلج مغزی

با انجام اقدامات زیر احتمال ابتلای کودک به فلج مغزی کاهش می یابد.

قبل تولد و در طول دوران بارداری

- واکسیناسیون زنان بر علیه سرخچه قبل از بارداری
- اجتناب از بارداری قبل از ۱۸ سالگی، بر خورداری از سلامت کافی برای داشتن فرزند سالم
- انجام مراقبت های منظم سلامتی در مراکز بهداشتی و تشخیص به موقع مشکلاتی که باعث زایمان سخت می شود.
- اطمینان از تغذیه مناسب مادر، تا خطر تولد نوزاد نارس و فلج مغزی کاهش یابد.
- اجتناب از مصرف داروهای غیر ضروری
- انجام زایمان در محل امن و مناسب توسط فرد آموزش دیده.

مراقبت های بعد از تولد

- تغذیه با شیر مادر
- تشویق به معاینه منظم کودک در مراکز بهداشتی برای کنترل شرایط رشد و تغذیه و پیشرفت های عمومی کودک
- اطمینان از واکسیناسیون کودک بر علیه دیفتی ، سیاه سرفه ، کزاز، فلج اطفال، سرخک و سل

مراقبت از کودک بیمار

- آموزش به خانواده در رابطه با مننژیت. علائم اولیه آن شامل تب ، سفتی گردن ، برآمدگی ملاحظ در بالای سر کودک و خواب آلودگی است. کودک ممکن است استفراغ و یا افت هوشیاری داشته باشد. در این حالت سریعاً باید به بیمارستان منتقل شود.
- آموزش به والدین در رابطه با مراقبت های هنگام تب ؛ لباس های کودک را درآورده و بدن را با اسفنج آغشته به آب ولرم خنک کنند. مقدار زیادی نوشیدنی به کودک

بدهند. اگر بعد از یک شبانه روز تب ادامه داشت برای درمان بیشتر به مرکز بهداشتی انتقال داده شود.

- آموزش به خانواده در رابطه با کم آبی بدن و اسهال. برای جبران مایعات از دست رفته بعد از هر دفع آبکی به کودک یک لیوان آب بخورانید و شیرخوار با شیر مادر تغذیه شود. در صورتی که اسهال بعد از دو روز بدتر شد به مرکز بهداشتی انتقال داده شود.

تشخیص فلج مغزی

نشانه‌های اولیه فلج مغزی شلی یا سفتی غیرطبیعی عضلات است .

علائم هشدار دهنده برای خانواده

سفتی غیرمنتظره

سفتی غیر منتظره در برخی وضعیت ها مانند وضعیت طاقباز ، خم کردن بدن کودک برای پوشاندن لباس یا در آغوش گرفتن او را دچار مشکل می‌کند.

شلی عضلات:

سر کودک پایین می افتد و قادر به بلند کردن آن نیست .

بازوها و پاهای کودک وقتی در هوا نگه داشته شود به سمت پایین آویزان می شوند. حرکات بدن بسیار کم است.

کندی رشد

یادگیری کنترل سر ، نشستن و استفاده از دست‌ها در این کودکان طولانی تر است . ممکن است کودک از یک طرف بدن بیشتر استفاده کند مثلا کودک فقط از یک دست استفاده می‌کند.

تغذیه دشوار

زبان کودک بزرگ است و غذا را بیرون می ریزد.

رفتارهای غیر عادی

کودک ممکن است بی قرار و بی خواب باشد و خیلی گریه کند و یا برعکس خیلی آرام باشد و زیاد بخوابد. کودک در سن سه ماهگی لبخند نمی زند.

مقایسه رفتارهای کودکان فلج مغزی با کودکان سالم

سن	رشد طبیعی	فلج مغزی
در ۳ ماهگی	 <ul style="list-style-type: none"> • صاف بر روی شکم می خوابد. • سر را به خوبی بالا نگه می دارد. • دایره دوی دستااش بلند می شود. • مالمایز (به پشت) می تواند دو دست را به طرف هم می آورد. 	 <ul style="list-style-type: none"> • پاها خشک هستند. • نمی تواند سر را بلند کند. • نمی تواند روی دستااش بلند شود.
در ۶ ماهگی	 <ul style="list-style-type: none"> • می نشیند و بر روی دست هایش تکیه می کند. • وقتی تو را به حالت ایستاده نگاه می طارد نمی تواند پرتاش را دوری پاها تحمل کند. 	 <ul style="list-style-type: none"> • نمی تواند سرش را نگاه دارد. • پشت وی حالت ایجاا جزئی دست ها خشک و مشت شده هستند.
در ۹ ماهگی	 <ul style="list-style-type: none"> • به تنهایی می نشیند و دست خود را دراز می کند. • وقتی تو را در حالت ایستاده قرار می دهی خودش را نگه می دارد. 	 <ul style="list-style-type: none"> • پشت کودک ایجاا نازک. • برای بازی به خوبی از دست هایش استفاده کند. • پاها خشک و بیخه یا با سنج هستند.
در ۱۲ ماهگی	 <ul style="list-style-type: none"> • با گرفتن وسیله می ایستد. • به خوبی چهار دست و پا می کند. 	 <ul style="list-style-type: none"> • نمی تواند چهار دست و پا کند. • تنها یک طرف بدن خود را بکار می گیرد یا خود را به کمک دست ها به جلو می کشد.
در ۱۸ ماهگی	 <ul style="list-style-type: none"> • به تنهایی می ایستد و راه می رود. • از سایر وضعیت ها به حالت نشسته می آید و بالکس. • صاف می نشیند. • از هر دو دست استفاده میکند. 	 <ul style="list-style-type: none"> • یک دست خشک و به حالت خمیده است. • روی بیخه پا و متناوب به یک طرف راه می رود. • هنگام ایستادن متناوب ضعیفی دارد.

این کودکان علاوه بر مشکلات جسمی با اختلالات روانی - اجتماعی مانند عدم پذیرش همسالان، افسردگی، عصبانیت و اضطراب و نظایر آن نیز مواجه هستند اما، ناتوانی کودک علاوه بر زندگی او زندگی سایر افراد خانواده و مراقبین را تحت تأثیر قرار می‌دهد و امروزه یکی از موضوعات مهم در رابطه با کودکان دچار اختلالات جسمی و ذهنی پرداختن به خانواده‌های آنان است.

مراقبت از کودکان یکی از وظایف والدین به شمار می‌آید اما مراقبت از یک کودک فلج مغزی به مراتب متفاوت و سنگین تر از مراقبت از یک کودک سالم است.

وجود فرد معلول به ویژه کودک معلول ذهنی، اثرات عمیقی بر نحوه‌ی ارتباط افراد خانواده با هم و هر یک از آن‌ها با کودک معلول ایجاد می‌کند.

عقب ماندگی کودک، کندی رشد، نیاز به امکانات ویژه برای مراقبت از او، آموزش و تعدیلی که والدین باید در انتظارات خود برای آینده ایجاد کنند همگی موجب وارد آوردن فشار بر والدین شده و احتمالاً آرامش خانواده را به هم خواهد زد، تأثیراتی را که کودک عقب‌مانده ذهنی روی خانواده دارد، می‌توان به صورت اقتصادی، اجتماعی و عاطفی، طبقه بندی کرد.

- **تأثیر اقتصادی:** هزینه رفت و آمد به مدرسه، کم شدن درآمد خانواده به دلیل پایین بودن مادر کودک در منزل، نگهداری در مؤسسات و هزینه خرید امکانات، مشکلاتی را برای خانواده ایجاد می‌کند.

- **تأثیر اجتماعی:** ممکن است خانواده در پذیرایی کردن از میهمانان در خانه و ملاقات دوستان یا شرکت در محافل اجتماعی با مشکلات روبه رو گردد و نیز احتمال دارد روابط خانواده با همسایگان به دلیل رفتارهای کودک تیره گردد و تفریح و فعالیت‌های اجتماعی غیرممکن شود.

- **تأثیر عاطفی:** عقب‌ماندگی ذهنی کودک می‌تواند زندگی زناشویی را نیز تحت تأثیر قرار دهد.

نیازهای کودکان کم توان ذهنی مستلزم صبر و شکیبایی و فدا نمودن اهداف شخصی از جانب والدین است که موجب غفلت از پرداختن به زندگی شخصی و رسیدگی به سایر فرزندان می‌شود. به این ترتیب سلامت و بهداشت روانی خانواده‌های دارای کودکان کم توان ذهنی به شدت در معرض خطر قرار می‌گیرد.

با توجه به نیازهای افراطی و ویژه این کودکان، ممکن است والدین خود را به بی‌تفاوتی و بی‌اعتنایی نسبت به کشمکش‌ها و تنش‌های خانواده سوق دهند.

باید متذکر شد چنانچه خانواده دارای ثبات در زندگی زناشویی باشد از خانواده‌هایی که از این ثبات بی‌بهره‌اند در احساسات و رفتار خود نسبت به داشتن کودک عقب‌مانده ذهنی به مراتب بهتر عمل خواهد کرد.

معلولیت یکی از اعضای خانواده عاملی جهت اثر نامطلوب بر نظام خانواده و کارکردها و وظایف آن است و عملکرد خانواده به ویژه وضعیت زندگی فرد مراقبت دهنده را تحت تأثیر قرار می‌دهد.

در این خانواده‌ها، نقش مادر، همسر، و خویشاوند به نقش مراقب و درمانگر تبدیل می‌شود که در فصل آینده بیشتر در این باره توضیح داده خواهد شد.

مادری در مورد کم‌رنگ شدن نقش همسری و پررنگ شدن نقش درمانگری می‌گوید

"از لحاظ خانوادگی، بین من و همسر من صمیمیتی که قبلاً بود الان نیست اصلاً نیست من به جرات می‌تونم بگم شاید درست نباشه بگم ما مثل یه زن و شوهر با هم زندگی نمی‌کنیم مثل دوتا دوست..... از همه فاصله گرفتیم. من و شوهرم تو خونه، بچه‌ها رو ماساژ می‌دیم، یا کاردرمانیشون رو انجام میدیم. یا کارهای گفتارشون رو انجام میدیم.

فصل سوم

تأثير ناتوانی بر مراقب و خانواده

- اهداف
 - ✓ تأثير ناتوانی بر مادر
 - ✓ تأثير ناتوانی بر خانواده و بحران تولد کودک بیمار

امروزه یکی از موضوعات مهم در رابطه با کودکان دچار اختلالات جسمی و ذهنی پرداختن به خانواده‌های آنان است.

در میان کودکان استثنایی کودکان فلج مغزی به علت ویژگی‌های خاص فیزیکی و نیاز شدید به مراقبت در درازمدت و همچنین وجود اختلالات دیگری از جمله عقب ماندگی ذهنی، اختلالات یادگیری، اختلال در زبان و صحبت کردن، نارسایی بینایی و شنوایی و اختلال در مهارت‌های خودیاری و ارتباطی و فکری همواره مراقبت فراوان با نیاز بیشتر از یک کودک سالم و طولانی مدت نیاز دارند.

اثرات تولد یک کودک ناتوان بر خانواده می‌تواند عمیق باشد، زیرا خصوصیات کودکان و نوزادان معلول حدود انتهایی رفتار است و از آنجا که معلولیت و رفتارهای ناشی از آن امری ثابت و پایدار می‌باشد، این امر بر تعاملاتی که کودک با والدین و خواهران و برادران خود دارد تأثیر گذار است.

تأثیر ناتوانی بر مراقب

مراقبت از کودکان یکی از وظایف والدین به شمار می‌آید اما مراقبت از یک کودک فلج مغزی به مراتب متفاوت و سنگین‌تر از مراقبت از یک کودک سالم است. در ایران بیش از ۹۴ درصد مراقبان مادران هستند و تجربه آنان نشان داده که مراقبت از فرزندشان، وقت و انرژی بسیار زیادی از آنها می‌گیرد، سخت و چالش برانگیز است.

کودک بیمار باعث ایجاد استرس جسمی، روانی و روحی بر خانواده به ویژه در مادر می‌شود، بدین صورت که هرچه میزان مشکلات فرزندان از بعد حرکتی و رفتارهای ناسازگارانه بیشتر باشد والدین احتمالاً از سلامت روانی پایین‌تری برخوردارند، دچار انزوای اجتماعی شده و همچنین از وجود همدیگر زیاد ابراز رضایت نمی‌کنند و باعث ایجاد استرس جسمی، روانی و روحی، حس بی‌ارزشی و احساس گناه، عملکرد جسمی مختل و خستگی خواهد شد که بر کیفیت زندگی تأثیری منفی می‌گذارد.

نمونه

در مصاحبه با والدین کودکان فلج مغزی **خستگی جسمی و روانی** اینگونه بیان شده است :

- "فرزندم خیلی سنگینه. حدود ۷-۸ ساله . خیلی وزنش زیاده. تو قسمت عضلات پهلوم هنگام از زمین بلند کردن خیلی انرژی می گیره ، بعضی وقتها مخصوصا الان که باباش هم کمتر تو خونه ست ، حس می کنم گوشت تنم داره پاره می شه.
- "الان خیلی تو خودمم. خودمو دخترم همیشه باید کنارهم باشیم . اشتیاقی به رفت آمد با دوستان و آشنایان ندارم ، به ندرت جایی میرم اما اگه جایی برم باید ببرمش . حتی استخر. کاردرمان اون روز می گفت چه جوری اینو استخر می بری. گفتم خیلی سخته ولی دلم نمیداد بدون دخترم جایی برم. همه جا دوست دارم کنارم باشه."

در مثال های فوق تأثیر کودک ناتوان بر بعد جسمی و روانی مادر نشان داده شد.

مادران کودکانی که صدمات شدید مغزی داشته‌اند، این کودکان و خودشان را «افرادی متفاوت» توصیف کرده‌اند . درنهایت با تأثیرمشکلات جسمی و روانی مراقب، اختلال در مراقبت از کودک ایجاد می‌شود. علاوه بر مادر ؛ واکنش خانواده به ناتوانی کودک، بر کودک هم تأثیر منفی دارد، اما اگر خانواده و مادر، یک سازگاری روانی مثبت داشته باشند، کودک هم سریع‌تر به سازگاری خواهد رسید.

برداشت های مادر از اثراتی که کودک مبتلا به بیماری مزمن بر خانواده دارد، به‌طور مستقیم بر سلامت روانی مادر تأثیر می‌گذارد.

هم‌چنین تحقیقات مختلف نشان می‌دهد که والدین کودکان معلول در برابر استرس و فشار آسیب‌پذیر هستند. افسردگی زیاد در بیش از ۷۰ درصد از مادران و ۹۰ درصد از پدران کودکان با معلولیت شدید مشاهده‌شده است.

از عوامل فشارزای مؤثر بر کاهش سلامتی جسمی و روانی مادران کودکان فلج مغزی می‌توان موارد زیر را نام برد:

۱. تقدم یافتن سلامتی کودک بر سلامتی مادر (زیرا)

کودک اولویت زندگی مادر
کمرنگ شدن اهمیت سلامت مادر
کنار گذاشتن علایق برای توجه بیشتر به کودک



۲. بی‌توجهی مادر به علایق و آرمان هایش

محدودیت زمان عامل کنار گذاشتن کارهای مورد علاقه
بی‌توجهی به علائم و نشانه‌های آسیب جسمانی

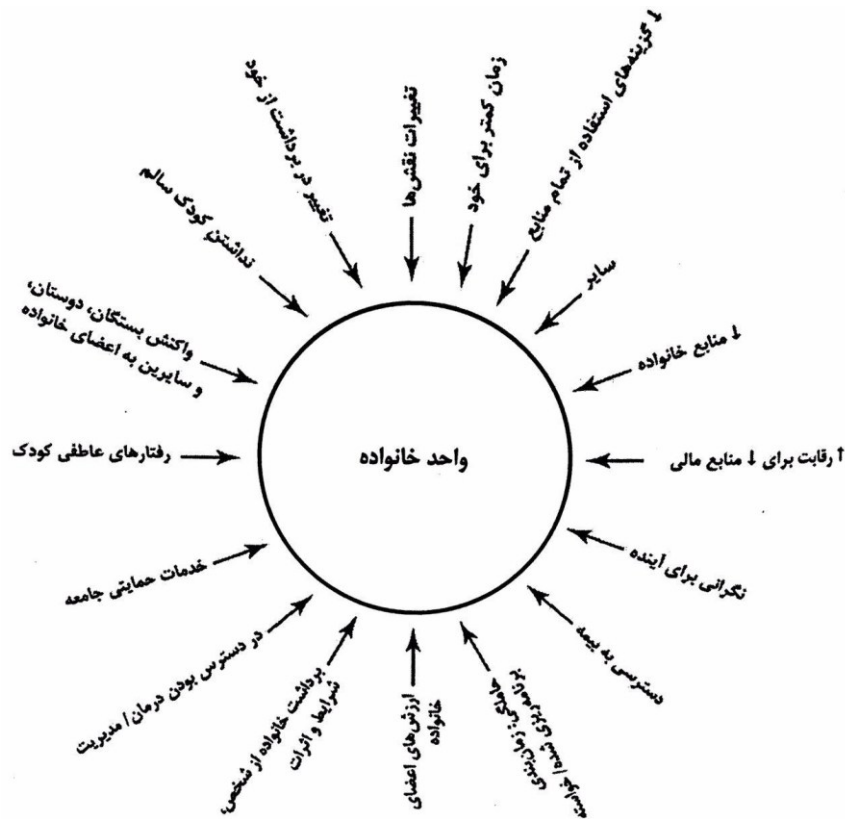


۳. درک خطر سلامتی

نگرانی در مورد سلامتی خود



اثرات کودک معلول بر خانواده



(حسینی، سیده وحیده، جعفری، نسرین، «پرستاری بهداشت جامعه (۲)» انتشارات نشر جامعه نگر

۱۳۸۹).

همچنین معلولیت کودک در خانواده، آثار نامطلوبی بر عملکرد خانواده و کیفیت زندگی اعضا به جا می‌گذارد. تشخیص معلولیت یکی از فرزندان در بدو امر نظم معمول زندگی اعضا خانواده را بر هم می‌زند و به بروز آشفتگی‌ها و مشکلات زیاد می‌انجامد و در روابط خانوادگی اختلال ایجاد می‌کند و سبب ایجاد بحران در خانواده خواهد شد.

بحران در خانواده

بحران خانوادگی زمانی اتفاق می‌افتد که خانواده قادر به تطابق با واقعه نباشد و دچار اختلال در عملکرد و سازماندهی شود؛ به عبارتی زمانی که مقتضیات بیش از امکانات خانواده باشد، خانواده دچار بحران می‌گردد (کودک با نیازهای فراوان و عدم تطابق خانواده با آن علت ایجاد بحران است).

خانواده دچار بحران، سعی می‌کند که برای حل و فصل ضروریات ناشی از موقعیت، امکاناتش را جمع‌آوری کند. بر و کلین^۱ (۱۹۹۴)، بین امکانات خانواده و استراتژی‌های تطابق خانواده، تمایز قائل شده‌اند.

امکانات یعنی منابع مالی مانند پول، و منابع انسانی مثل اعضای خانواده، به ویژه در خانواده‌های گسترده که تعداد اعضا بیشتر؛ و افراد در دسترس خانواده هستند.

منظور از استراتژی‌های تطابق؛ رفتارها و فرایندهای فعالی است که خانواده‌ها سعی دارند برای کمک به خودشان در کنترل، تعدیل یا سازش با موقعیت پر استرس از آن‌ها استفاده کنند و هم‌چنین لازم به ذکر است که میزان حمایت و منابع در دسترس خانواده در زمان بحران از سوی مراکز دولتی و غیردولتی در کشورهای مختلف، متفاوت است و در سازگار شدن خانواده با مشکل نقش مهمی دارد.

واکنش خانواده به بحران کودک فلج مغزی:

با شنیدن خبر بیماری فرزند، والدین هر دو مراحل زیر را ابتدا پشت سر خواهند گذاشت:

۱. مرحله اول شوک

در این مرحله، والدین احساس اضطراب، درماندگی، نگرانی، و ناتوانی می‌کنند. احترام به نفس‌شان مورد تهدید قرار می‌گیرد و اندیشه و رفتار آنان حالت ناهنجاری به خود خواهد گرفت. توانایی هرگونه تفکر منطقی و طرح‌ریزی از دست رفته و قدرت تشخیص زمان و مکان خدشه‌دار می‌شود و توانایی حل مشکلات که به‌طور غریزی در انسان موجود است، به گونه‌ای ناخودآگاه مختل می‌گردد.

این مرحله کوتاه مدت است و حداکثر تا دو روز طول می‌کشد، هرچه طول مدت مرحله شوک طولانی‌تر باشد، سازش مجدد فرد با زندگی سخت‌تر خواهد بود.

۲. مرحله عقب‌نشینی دفاعی

در این مرحله شیوه‌های مختلف حل مشکل که قبلاً موفقیت‌آمیز بوده به ذهن می‌آید و به کار برده می‌شوند.

بدین معنی که با بازگشت به گذشته و به خاطر آوردن وقایع مشابه، شیوه‌های حل مشکل به خودآگاه می‌آیند ولی به دلیل اضطراب فراوان فشار روانی کاهش نخواهد یافت.

در این مرحله والدین نیاز شدیدی به کمک دیگران دارند، ممکن است بسته به شرایط موجود طولانی شود.

والدین در این مرحله به علت اضطراب از مکانیسم‌های دفاعی مختلف استفاده می‌کنند که شایع‌ترین آن انکار وضعیت موجود است، به این معنی که مشکل کودک خود را قبول نداشته و او را سالم می‌پندارند.

بعد از انکار از دلیل تراشی استفاده می‌کنند و این وضعیت موقتا موجب احساس کفایت و امنیت می‌شود و از بروز حالت عدم تعادل روانی جلوگیری می‌کند به‌طور مثال:

طی مصاحبه با خانم (ج) که پسر بچه مبتلا به فلج مغزی شدید و دفورمیتی دست‌ها داشت، علت مشکل کودک را بستری شدن بعد از تولد و پروسیجر مداوم رگ‌گیری توصیف می‌کند.

در مکانیسم جابه‌جایی والدین شروع به پرخاشگری خواهند کرد و ناراحتی عاطفی خود را بدون توجه به موقعیت بروز می‌دهند. این وضعیت به حفظ تعادل روانی کمک می‌کند.

علاوه بر این والدین ممکن است از مکانیسم برون‌فکنی یعنی شخص دیگری (کادر درمان، یا مادر پدر را و یا بالعکس) را مسئول این وضعیت بدانند.

۳. مرحله پذیرش و قبول بحران

در این مرحله بحران پذیرفته شده و از ماهیت کلی آن اطلاع حاصل می‌شود فرد سعی به سازگاری و حل مشکل می‌نماید و اضطراب و نگرانی مجدداً افزایش می‌یابد.

واقعیت به صورت ناگوار و دردناک جلوگر خواهد شد، قدرت تفکر در ابتدای این مرحله مختل می‌شود ولی به هر حال، والدین به اعصاب خود مسلط می‌شوند.

۴. مرحله سازش با مشکل و حل آن

اضطراب و نگرانی تدریجاً کاهش می‌یابد. از نظر جسمی والدین احساس سلامت کامل می‌کنند و کارهای روزمره را انجام می‌دهند و احساس قدرت تطابق جدیدی خواهند کرد.

در این مرحله؛ والدین از تدابیر کاردرمانی و فیزیوتراپی و نحوه مراقبت از کودک و وسایل کمکی در مراقبت آگاهی دارند و از آن استفاده خواهند کرد و به سازگاری می‌رسند.

هدف پرستاری در حل بحران، سرعت بخشیدن به آن است. روش‌های مشتمل بر اطمینان بخشی، تلقین، دست‌کاری محیط و درنهایت داروها جهت کاستن اضطراب والدی و سازش سریع‌تر کمک کننده است.

در این مرحله به ظاهر والدین سازگار شده‌اند و زندگی عادی دارند زیرا مدت بیشتری از تشخیص اختلال گذشته است و خانواده به سازگاری رسیده اما اختلال بر عملکرد اعضا و خانواده تأثیر می‌گذارد.

تحقیقات بسیاری نشان می‌دهد که روابط خانوادگی در چنین خانواده‌هایی، رو به اضمحلال گذارده است. از طرف دیگر، مشاهده شده است که چنین خانواده‌هایی فشارها و تنش‌های بیشتری را نسبت به خانواده کودک عادی تجربه می‌کنند زیرا، نیازهای کودکان کم‌توان ذهنی مستلزم صبر و شکیبایی و فدا نمودن اهداف شخصی از جانب والدین است که موجب غفلت از پرداختن به زندگی شخصی و رسیدگی به سایر فرزندان می‌شود. به این ترتیب سلامت و بهداشت روانی خانواده‌های دارای کودکان کم‌توان ذهنی به شدت در معرض خطر قرار می‌گیرد.

به‌طور مثال در تحقیقی که به منظور مقایسه‌ی رضامندی زوجین والدین کودکان فلج مغزی و والدین کودکان عادی انجام شد، بین ابعاد مختلف پاسخ‌های قراردادی، رضایت زناشویی، مسائل شخصیتی، ارتباط، مدیریت مالی و ازدواج و فرزندان در والدین کودکان فلج مغزی و والدین کودکان عادی تفاوت معنی‌دار است.

زیرا این والدین با توجه به نیازهای افراطی و ویژه کودکان، ممکن است به بی‌تفاوتی و بی‌اعتنایی نسبت به کشمکش‌ها و تنش‌های خانواده سوق یابند.

مراقبت از کودک فلج مغزی یک چالش به حساب می‌آید. این کودکان نیازمند منابع قابل توجه از جمله هزینه‌های درمان و مراقبت پزشکی و صرف زمان هستند و مراقبت از آن‌ها یک فرایند سخت و استرس‌زا برای خانواده به شمار می‌آید، به علت تغییرات در سیستم بهداشت و درمان و نگرش جامعه نسبت به این مشکل، باعث شده که گروهی از کودکان در خانه و گروهی در مراکز مراقبتی نگهداری شوند.

در تحقیقات متعددی که انجام شده، توصیه به انجام روش مداخله‌ای مراقبت از کودکان، در منزل شده است.

در حال حاضر مشخص شده که انجام مراقبت‌های توان‌بخشی با مراجعه به کلینیک‌های توان‌بخشی موجب افزایش هزینه و اتلاف وقت برای والدین و متخصصین می‌شود و با اجرای مراقبت در منزل والدین از مزایای اقتصادی، مزایای اجتماعی، مزایا برای بیمار و خانواده و سیستم سلامت بهره‌مند خواهند شد، با این روش می‌توان تعاملات بین مادر و کودک و هم‌چنین والدین با یکدیگر را تقویت کرد و سبب ارتقا همبستگی در خانواده، جامعه و نظام سلامت شد و از طرف دیگر محیط منزل یک محیط گرم و غنی است که در آن والدین خود مسؤلیت انجام اقدامات مراقبتی را به عهده می‌گیرند و خانه یک محیط امن و سالم و آرام است که می‌توان فعالیت‌ها را در قالب بازی به کودک آموزش داد و والدین زمان بیشتری جهت انجام مراقبت از کودک در منزل دارند. مراقبت در منزل، رضایت بیمار و خانواده وی را افزایش داده و منجر به افزایش کیفیت خدمات ارائه شده می‌شود و هم‌چنین در تحقیقات متعدد به ضرورت اجرای روش مراقبتی در منزل و بازدیدهای مکرر و حمایت از خانواده توصیه شده است.

با توجه به اهمیت این موضوع انجام مداخلاتی به منظور بالابردن سطح رضایت و سلامت یا به عبارت دیگر ارتقا سطح کیفیت زندگی مراقبین کودک، می‌تواند برای مراقبین و کودکان سودمند باشد، کیفیت زندگی یک شاخص بهداشت جهانی است که اطلاعاتی را در زمینه سلامت جسمی، روانی و ابعاد اجتماعی زندگی فراهم می‌کند. اگر مراقبت از این کودکان با اتخاذ روش‌های مراقبتی مناسب باشد، انجام این امر تسهیل خواهد شد.

هدف اصلی پرستاری کودکان، بهسازی مراقبت از کودکان و خانواده‌های آنهاست. به دلیل این که کودکان اکثریت جامعه را در بسیاری از کشورها تشکیل می‌دهند، و این اختلال شایع‌ترین ناتوانی دوران کودکی است لذا باید توجه خاصی به این قشر آسیب‌پذیر نمود

اگرچه مراقبت در خانه سبب به حداکثر رساندن قابلیت‌های کودک و به حداقل رساندن تأخیر در رشد و تکامل می‌شود، اما این کودکان مراقبت فراوان بیشتر از یک کودک سالم و طولانی مدت نیاز دارند که به سلامت و کیفیت زندگی مراقب آسیب می‌زند و در نهایت موجب اختلال در مراقبت از کودک می‌شود.

روش خود مدیریتی پنج آ یک روش جدید مدیریتی در اختلالات مزمن است و در ایران تا کنون کتابی با این روش آموزشی و با این عنوان در کودکان فلج مغزی و خانواده‌های آنها تدوین نشده است، و تحقیقات قبلی در زمینه آموزش مراقبت ویژه و آموزش مراقبت ویژه روزمره به مراقبین آموزش استفاده از وسایل کمکی آموزش رویکرد خانواده محور در مراقبت از این کودکان به والدین استفاده از تکنیک‌های کاردرمانی و آموزش نحوه مراقبت از این کودکان انجام شده و این پژوهش‌ها اکثراً توسط گروه کاردرمانی انجام شده و پرستاران نقش کمتری در کمک به این کودکان و والدین آنها داشته‌اند.

با توجه به اهمیت و مزایای بالای مراقبت در منزل و اهمیت کیفیت زندگی والدین و توجه به این مسئله که توجه اندکی در مورد مداخلات آموزشی در منزل در رابطه با مراقبین انجام شده، هدف این کتاب در فصل آینده، آموزش در منزل به والدین و سایر مراقبین جهت ارتقا کیفیت زندگی و بهبود وضعیت خانوادگی خانواده‌های دارای کودکان فلج مغزی است.

فصل چهارم

آموزش به والدین در خصوص نحوه مراقبت از کودک

- ✓ نحوه مراقبت از کودک فلج مغزی
- ✓ پاسخ به سؤالات والدین
- ✓ مراقبت هنگام تشنج
- ✓ کنترل آبریزش دهان

مقدمه

بسته آموزشی محقق ساخته زیر جهت مداخله در عنوان پژوهشی (تأثیر آموزش به روش خود مدیریتی پنج آبر آپگار خانواده و کیفیت زندگی مادران دارای کودکان فلج مغزی در سال ۹۴ در استان کردستان) با هدف ارائه مراقبت بهتر از کودکان و مادران دارای کودک ناتوان به روش خود مدیریتی پنج آ تدوین شده است.

جهت تدوین بسته طبق معیار خود مدیریتی پنج آ ابتدا پرسشنامه دموگرافیک مادر و خانواده و همچنین فرم مصاحبه با مادر در مرحله اول یا بررسی کامل شد و بعد از ارزیابی آن ها نیازسنجی جهت تدوین پکیج آموزشی صورت گرفت.

سپس ، مادر از ریسک فاکتورهای مراقبتی آگاه و راهنمایی های لازم انجام شد. در مرحله بعد بر اهداف آموزشی توافق شد و سپس کمک به شکل آموزش و ارائه هفت جلسه کلاس آموزشی گروهی ارائه گردید.

به مدت یک ماه به مادران فرصت اجرای آموزش داده شد و در این مدت پیگیری های تلفنی و ویزیت در منزل جهت هدایت بهتر برنامه خود مدیریتی انجام شد .

سپس مجدد پرسشنامه کیفیت زندگی و آپگار خانواده جهت مقایسه آموزش در مرحله قبل و بعد کامل شد و بر روی داده ها آنالیز آماری انجام شد.

با توجه به نتایج مثبت حاصل از آموزش ها در پژوهش فوق ، به منظور استفاده سایر مراقبین از این خدمات آموزشی ، مطالب در این کتاب منتشر شد.

امید است با بکارگیری این آموزش ها نتیجه مشابهی در زندگی شما والدین و مراقبین گرامی شاهد باشیم.

1. Assess (برای بررسی)
2. Advice (ریسک فاکتور)
3. Agree (توافق)
4. Assist (کمک)
5. Arrange (پیگیری)

مراقبت از کودک فلج مغزی

اگر والدین کودکان فلج مغزی یاد بگیرند که چگونه یک برنامه صحیح برای مراقبت از کودک خود داشته باشند، می‌توانند به راحتی از هر فرصتی برای افزایش توانایی‌ها و کاهش ناتوانایی‌های فرزندشان استفاده کنند.

با انجام مراقبت صحیح از کودکان علاوه بر کاهش ناتوانی کودک مراقبت از او را برای خود راحت‌تر کنید.

با این کار مانع از بروز دردهای مفصلی و عضلانی در خود و یا کاهش این دردها با به کارگیری اصول صحیح مراقبت شوید.

هدف ما انجام صحیح مراقبت از کودک می‌باشد.

اصول مراقبتی

اصل اول

وضعیت سر کودک، وضعیت کل بدن را متاثر می‌سازد. بنابراین سر در خط وسط قرار گرفته و حتی المقدور به طرفین یا جلو و عقب خم نشود.

هنگام انجام فعالیت‌های مختلف گردن کودک به اطراف خم شده و باعث بدشکلی بدن میشود بنابراین بایستی که همیشه سر در خط وسط بدن باشد.

اصل دوم

برای نگه داشتن، حمایت و کمک به کودک از مفاصل نزدیک به تنه مانند بازو، لگن و زانو استفاده کنید و مچ دست و پای کودک را نکشید.



اگر کودک به پشت خوابیده جهت جا به جایی پشت سر او را نگیرید زیرا فشار زیادی به شما وارد میشود. روش صحیح آن است که با دست‌های خود طرفین صورت کودک را گرفته و در حالی که همزمان ساعدهای خود و شانه‌های کودک را به جلو فشار مختصری می‌دهیم، سر کودک را از زمین بلند کنیم.



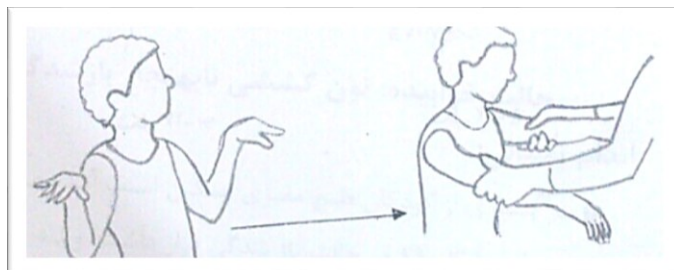
زمانی که کودک در حالت نشسته و عضلات سفت و سیخ شده، بهتر است با دست و ساعد خود، به طور همزمان پشت گردن را حمایت و شانه او را گرفته و با جلو کشیدن شانه و خم نمودن گردن به کودک کمک کنیم.



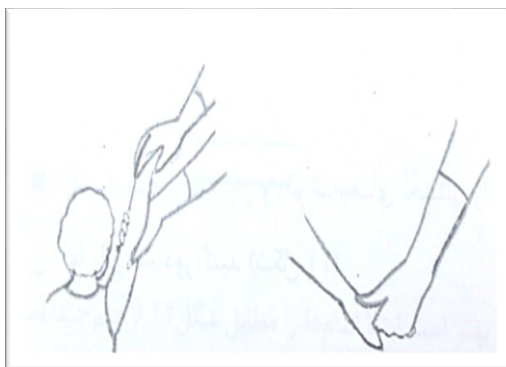
اگر در حالت نشسته بدن کودک شل شده و قادر به کنترل بدن خود نیست، بهتر است شانه کودک را گرفته و به جلو کشیده و با فشار دادن به یکدیگر (به صورت آرام) او را حمایت کنیم.



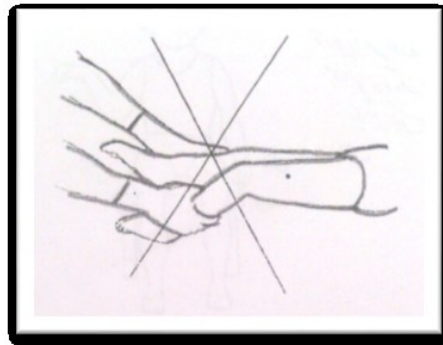
اگر کودک در حالت نشسته به جلو خم شده و دستها سفت هستند، ابتدا بازوهای او را گرفته و به خارج حرکت دهید سپس اندام فوقانی را به خارج حرکت دهید این حرکت کمک میکند سر و تنه در وضعیت مناسبی قرار بگیرد.



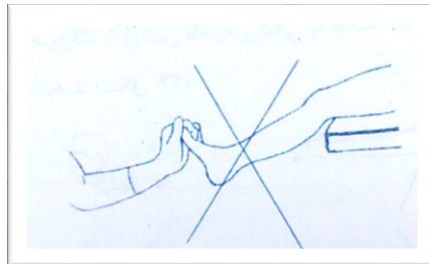
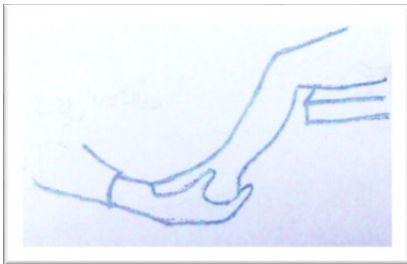
اگر کودک اندام فوقانی (سر و گردن و دست‌ها) به بیرون چرخیده و گردن کج شده، در یک حرکت آن را به داخل بچرخانید و به جلو بیاورید این حرکت وضعیت سر و تنه را اصلاح میکند. جهت راست کردن اندام های کج از قسمت های بزرگ انجام دهید مثلا اگر انگشت کج شده از مفصل مچ و بازو استفاده کنید و خود انگشت را نپیچانید. بهتر است ابتدا با گرفتن بازو و آرنج، همزمان بازو را بالا کشیده و آرنج را باز کنید و سپس مچ و آنگاه انگشتان را حرکت دهید.



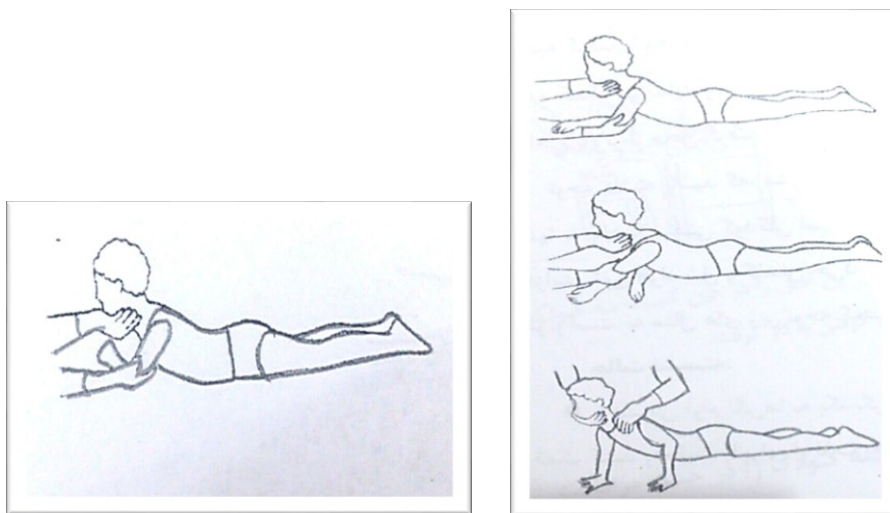
اگر اندام تحتانی حالت باز شدگی داشته باشد و یا به هم بچسپد، برای باز کردن و دور کردن اندام ها هیچ وقت آنها را از ناحیه انتهایی نگیرید. بهتر است ناحیه ران و زانو اندام تحتانی را گرفته و سپس آنها را از هم دور کنید.



وقتی انگشتان پا جم شده و میخواید جوراب و کفش بپوشانید، از ناحیه انگشتان آن را باز نکنید. بهتر است ابتدای زانو و بعد مچ پا را خم و آنگاه انگشتان را باز کنید با این کار اندام ها شل شده و اجرای کار راحت تر میشود.

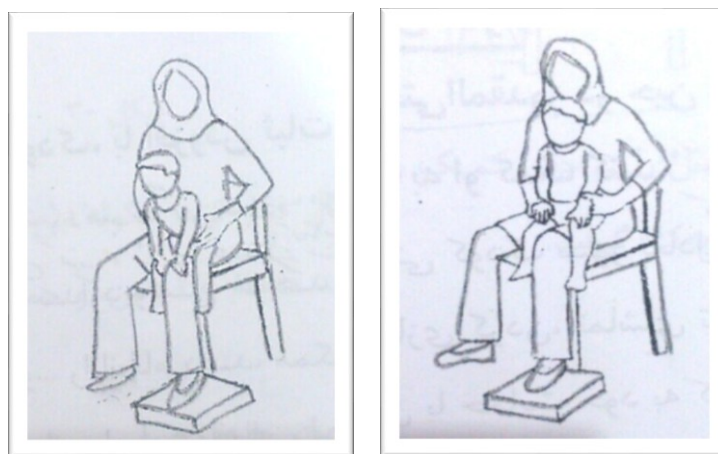


وقتی کودک در وضعیت دمر است و اندام‌ها خم شده و سفت هستند، برای جابه‌جایی چانه و یک بازوی کودک را با هم گرفته و همزمان سر را بالا و بازوها را نیز به جلو بیاورید، سپس در حالی که هم‌چنان سر را کنترل کرده ایم بازو دیگر را نیز به جلو میکشیم.



اصل سوم

در حین فعالیت‌های کودک با افزودن ثبات به تنه کودک به او کمک کنید مثلاً حین تماشای تلویزیون او را سفت بغل کنید با این کار اسپاسم بدن او کمتر میشود.



در حالت نشسته با فشردن آرام لگن‌ها به یکدیگر به ثبات بالا تنه کودک کمک کنید و فعالیت را برای او لذت بخش کنید.

اصل چهارم

به تدریج میزان کمک به کودک را در فعالیت‌های روزمره کاهش دهید. هیچ وقت بیش از حد نیاز به کودک در انجام امور کمک نکنید و میزان کمک به او را به تدریج کاهش دهید.

اصل پنجم

- ❖ والدین در حین کار و فعالیت با کودک بایستی وضعیت مناسب و صحیح را به خود گرفته و همین‌طور وضعیت مناسبی را نسبت به کودک بگیرند. برای این کار باید:
- ❖ قبل از کار با کودک مثلاً غذا دادن، غذا را آماده نموده و در محلی که دسترسی آسانی به غذا هست قرار دهید.
- ❖ کودک را در مناسبترین وضعیت قرار دهید.
- ❖ خود نیز در مناسبترین و راحت‌ترین وضعیت قرار بگیرید و تکیه‌گاه مناسبی داشته باشید.
- ❖ وضعیت مادر و کودک بایستی طوری باشد که کودک برای دیدن مادر یا مراقب احتیاجی به چرخاندن سر نداشته باشد.
- ❖ در صورت وجود محرکات محیطی مثل تلویزیون که توجه کودک را به خود جلب می‌کند وضعیت کودک را طوری تغییر دهید که روبه‌رو آن باشد.

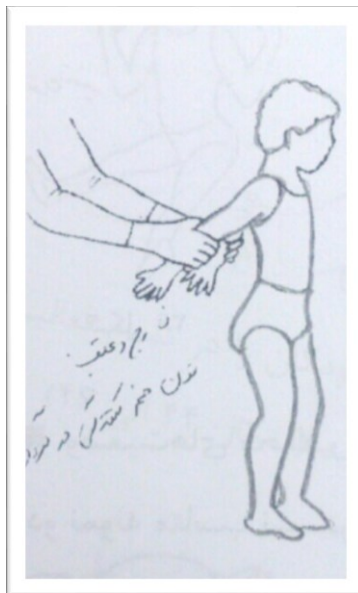
نکات

وقتی پاهای کودک بیش از حد باز است، نه تنها ثبات تنه کاهش می‌یابد بلکه تعادل ضعیف می‌شود. کاهش بازشدگی پاها و جلوگیری از آویزان ماندن پاها به این کودک در کنترل تنه و اندام‌ها کمک می‌کند.

برای کمک به نشستن کودک، چم کردن اندام تحتانی و فشردن شانه‌ها به آرامی کمک‌کننده است.



برای کمک به ایستادن کودک که تون خم شدگی در سرو تنه دارد، می‌توان بازو و آرنج را با احتیاط گرفته و به آرامی به خارج و عقب برد. با این روش تون خم شدگی تنه و سر کاهش و حالت سیخ شدگی اندام تحتانی کاهش و کودک بهتر می‌ایستد.



اصول مراقبت از کودک در تمام فعالیت ها و حتی حین بازی رعایت شود.

نحوه غذا دادن به کودک فلج مغزی

کودکان فلج مغزی مانند هر کودک دیگری جهت رشد و تکامل و رفع نیازهای زندگی به تغذیه نیاز دارند، اما به علت مشکلاتی که در غذا خوردن دارند هم کودک و هم مادر از این وضعیت زجر میکشند.

وضعیت های صحیح غذا دادن به کودک

اغلب این کودکان به علت مشکلات حرکتی در وضعیت نامناسبی قرار میگیرند و والدین در این وضعیت کودک را تغذیه میکنند این شرایط باعث کندی در تغذیه و کنترل دهانی کودک کاهش می یابد. در دراز مدت موجب تغییر شکل مفصلی میشود پس لازم است به این کودکان وضعیت صحیحی داده شود.

اگر کودک شیرخوار است دقت کنید که سر به عقب برنگردد. سر و تنه کودک را با دستها و آغوش خود به طور کامل حمایت کنید تا سر در خط وسط قرار بگیرد و به اطراف نچرخد.



اگر کودک با شیشه شیر تغذیه میشود، صورت کودک مقابل صورت مادر قرار گیرد و به راحتی با او ارتباط برقرار کند و سر به عقب برنگردد.

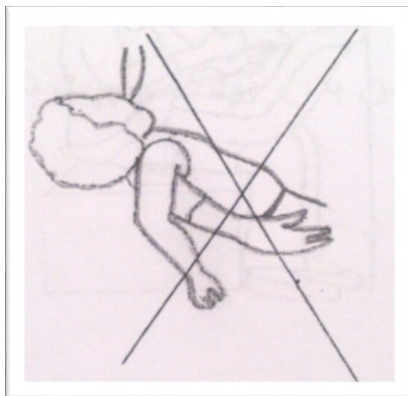


اگر کودک بدنش شل است یا سرش را به عقب فشار میدهد، سر و گردن را با بازوها در آغوش مادر حمایت کند تا سر به عقب نرود.

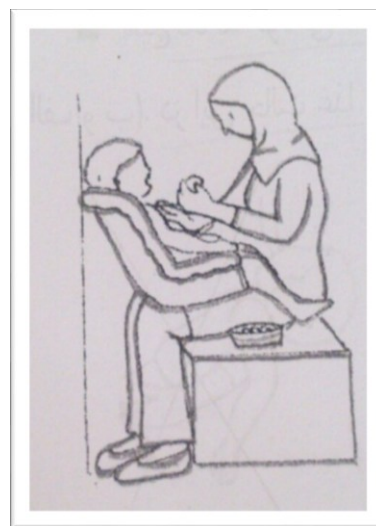


فصل چهارم: آموزش به والدین در خصوص نحوه مراقبت از کودک □ ۵۷

هیچ وقت به کودکی که سر او به عقب رفته غذا ندهید چون باعث ورود آن به ریه ها و عفونت سیستم تنفسی و حتی مرگ میشود.



جهت غذا دادن به کودک بزرگتری تکیه گاه امن فراهم کنید و با بالش یا صندلی مخصوص حالت نشسته به کودک بدهید و مادر روبه رو کودک و به آرامی به او غذا بدهد.



اگر کودک کنترل سر و گردن ندارد، مادر بنشیند و پای که بالا تنه کودک روی آن است را روی سه پایه قرار بدهد و سپس با بازو و دست بدن کودک را حمایت و با دست دیگر با قاشق دسته بلند به او غذا بدهد..



کودکی که بدنش را سیخ میکند:

اگر کودک شما پاهایش را به حالت ضربدری میگذارد، برای غذا دادن به او پاهایش را در دو طرف بدن خود قرار دهید و صورت رو به شما باشد و پشت را با بالش در حالت نشسته حمایت کنید.

شکل زیر جهت کنترل بهتر سر و گردن است:



اگر کودک از نظر کنترل بالاتنه خیلی نرم و ضعیف است، از صندلی با پشتی بلند (پشتی تا ناحیه گردن کودک) استفاده کنید.

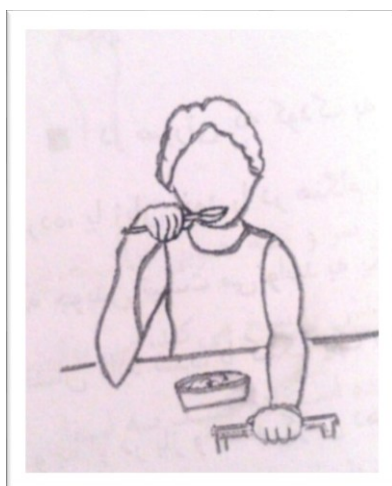
اگر کودک کنترل بالا تنه خوبی دارد از صندلی که تا زیر کتف ها بلندی دارد (کرنسیت) استفاده کنید.



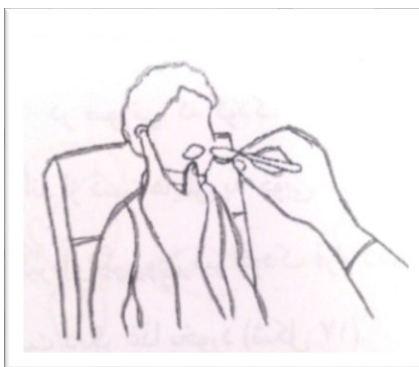
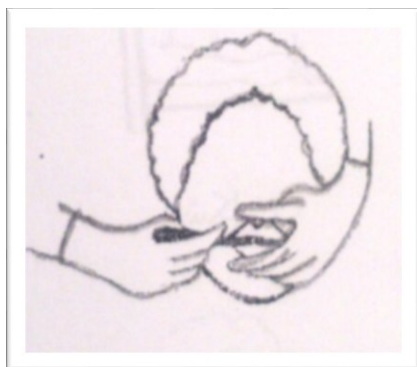
اگر کودک توانایی مشارکت دارد قاشق را نگه دارد و مادر دست کودک را هدایت میکند.



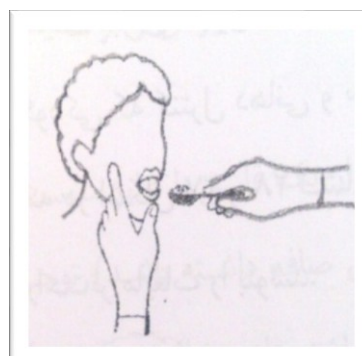
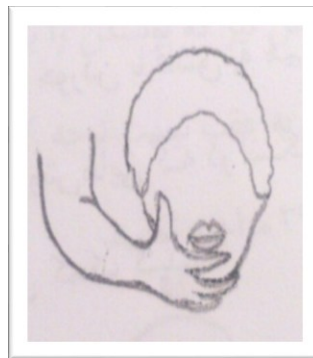
اگر کودک کنترل دست‌ها را دارد اما توانایی نشستن ندارد، پشت او بنشینید و با حمایت شانه و تنه به او در غذا خوردن کمک کنید، یا با قرار دادن دستگیره بر روی میز کودک با یک دست دستگیره را بگیرید و با دست دیگر غذا بخورد.



اگر کودک حین غذا خوردن لب‌هایش باز میماند اول قاشق غذا را عمود بر دهان وارد کنید سپس با انگشتان دست خود (اشاره و سبابه) لب‌های کودک را ببندید.



در صورتی که کودک قادر به باز و بسته کردن دهان نیست و یا زبانش را بیرون می اندازد از روش جویدن سه انگشتی استفاده کنید. با انگشت وسط که روی چانه قرار میگیرد دهان را باز و بسته کنید تا زبان بیرون نیاید و انگشت سبابه روی گونه باشد تا از انحراف فک جلوگیری کند و با تحریک جویدن آن را حرکت دهید و انگشت شست زیر فک قرار میگیرد.



برای دادن مایعات به کودک از لیوانی استفاده کنید که نیاز نباشد سر کودک را به عقب بکشید



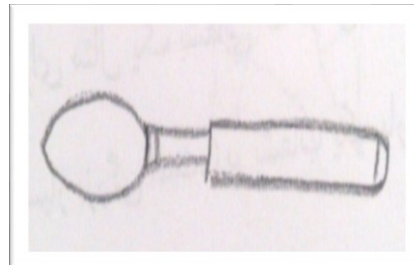
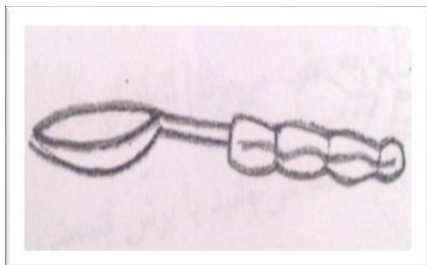
کودکی که بدنش را سیخ میکند جهت دادن مایعات لیوان را از پایین به او نزدیک کنید. (لیوان را زیر سر به او نزدیک کنید نه از بالای سر)

وسایل لازم جهت غذا خوردن کودک:

قاشق:

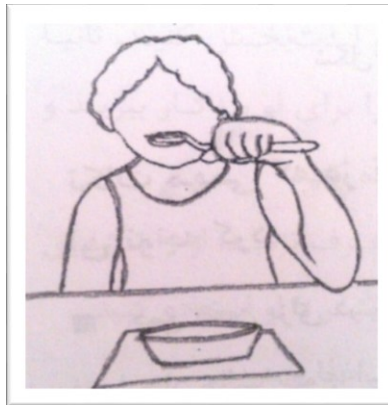
دارای سایز متوسط که خیلی عمیق نباشد و سری صاف داشته باشد تا بهتر بتواند غذا را با لب هایش وارد دهان کند. قاشق شکستنی نباشد بهتر است از جنس پلاستیک باشد (به خصوص برای کودکانی که ناخودآگاه گاز میگیرند). قاشق دسته بلند داشته باشد.

اگر کودک خود در غذا خوردن مشارکت میکند، دور دسته قاشق پارچه بپیچید تا ضخیم تر شود و کودک راحت تر آن را بگیرد.



میز و صندلی مناسب غذا خوردن:

اگر کودک خود غذا میخورد اما مهارت خوبی در استفاده از دستهایش ندارد، از ظروف گود مثلا کاسه یا بشقاب خورش خوری استفاده کنید. زیر ظرف پارچه بگذارید تا حرکت نکند و ظرف در وسط جلوی کودک باشد.

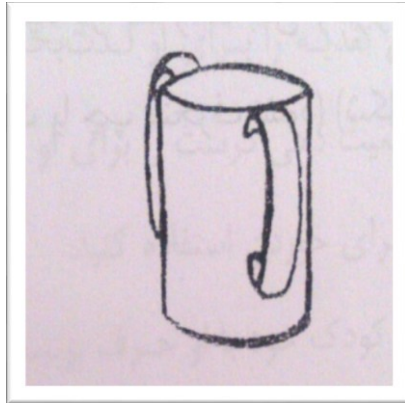


لیوان:

برای آب دادن راحت به کودک از یک لیوان پلاستیکی که یک طرف آن را برش داده اید استفاده کنید هنگام آب خوردن بینی کودک در محل برش است و لازم نیست کودک سرش را زیاد به عقب خم کند.



برای کودکی که نمیتواند خوب از دستهایش استفاده کند لیوان دو دسته یمه او کمک بیشتری میکند.



نکات:

هنگام غذا دادن به کودک ازین فرصت حداکثر استفاده را بکنید، زمان تغذیه را برای او لذت بخش کنید از روشهای درست وضعیت دهی استفاده کنید، از حداکثر توانای کودک استفاده کنید.

هنگام غذا دادن به کودک با او صحبت کنید، او را تشویق کنید، از فرصت غذا دادن جهت ارتباط بهتر و بیشتر استفاده کنید.

به کودک در فضای آرام با نور کافی غذا بدهید.

در صورتی که کودک هنگام غذا دادن زبانش را از دهان خارج میکند، وقتی قاشق را در دهانش میگذارید یک فشار آرام بر وسط زبانش رو به پایین با قاشق وارد کنید.

اگر کودک قادر به جویدن نیست قاشق را در کناره های زبان قرار دهید تا غذا بین لثه و دندان های کودک قرار بگیرد.

جهت پیشگیری از ورود آب و غذا به سیستم تنفسی بیمار و پیشگیری از خس خس بعدی در تنفس:

- ✓ هنگام غذا دادن به کودک، سرو گردن او در راستا قائم قرار دید. به عبارتی کاملاً در خط وسط بدن قرار داشته باشد.
- ✓ سعی کنید نگذارید تنه کودک به راست یا چپ چرخیده و یا به طرفین خم شود.
- ✓ شانه های کودک کاملاً هم سطح باشند.
- ✓ اگر کودک روی صندلی نشسته کف پایش کاملاً روی زمین باشد.
- ✓ چانه کودک موازی قفسه سینه باشد. با نگاه کردن به یک کودک سالم وضعیت کودک خود را اصلاح کنید.
- ✓ از قوز کردن پشت کودک جلوگیری کنید.
- ✓ حتی الامکان از غذا دادن به کودک در وضعیت خوابیده یا به حالت طاقباز اجتناب کنید.
- ✓ هنگامی که کودک خواب آلود است به او غذا ندهید.
- ✓ تند تند به کودک غذا ندهید، زمان کافی جهت جویدن را بدهید (زمان بیشتر از یک کودک سالم).

استحمام کودک فلج مغزی

کودک فلج مغزی مانند هر کودک دیگری به بهداشت و نظافت نیاز دارد، با توجه به دمای آب حمام اسپاسم کودک کاهش می یابد و دامنه حرکت او بیشتر میشود، با توجه به فضای حمام و امکان بازی کودک روابط اجتماعی او بهبود می بخشد.

استحمام کودک فلج مغزی باعث کاهش درد و خستگی ناشی از بی حرکتی طولانی مدت میشود.

وضعیت استحمام کودک فلج مغزی:

ابتدا باید وضعیتی را انتخاب کرد که به کودک شما اساس آرامش و راحتی و امنیت بدهد.

اگر کودک شما کم سن است و حین استحمام بدن خود را سفت میکند از یکی از دو وضعیت

زیر استفاده کنید



فصل چهارم: آموزش به والدین در خصوص نحوه مراقبت از کودک □ ۶۷

اگر کودک شما بدنش را خیلی سفت میکند و پاهایش صاف است به این شکل او را حمام دهید.



اگر کودک در نشستن تعادل کافی ندارد از یک سبد استفاده کنید و روی یک کفپوش غیر لغزنده بگذارید در ای شرایط کودک به راحتی بازی میکند و از حمام لذت میبرد.



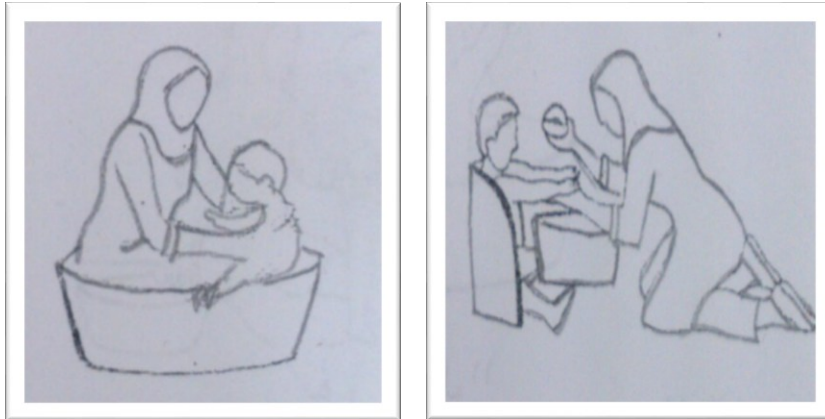
اگر کودک شما حین نشستن خودش را به عقب می اندازد با استفاده از یک یا دو عدد تیوپ شنای کوچک، مانند شکل از افتادن او پیشگیری کنید و مانع از افتادن او شوید.



اگر کودک کنترل تنه را دارد و وزن را روی دستهایش می اندازد برای شستن پشت کودک در حمام از این روش استفاده کنید.



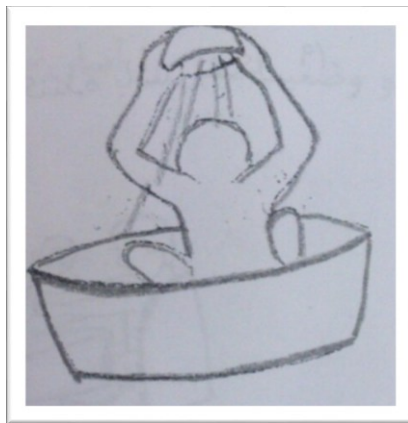
اگر کودک نمیتواند بنشیند، با کمک گرفتن از گوشه حمام یا صندلی مخصوص حمام فرایند حمام دادن را تسهیل کنید یک وان کوچک یا تشت بزرگ هم می توان استفاده کرد.



هیچ وقت کودک را به خاطر خطر عفونت سیستم ادراری و پوست روی کف حمام نگذارید. اگر کودک میتواند با کمک یا بدون کمک بنشیند، با آویزان کردن اسباب بازی از دیوار حین حمام دادن سر او را گرم کنید.



اگر کودک میتواند از دستهایش استفاده کند او را در حمام کردن مشارکت دهید، با این کار او را به سوی حمام مستقل هدایت میکنید.



با رشد کودک اگر او کنترل سر و تنه را دارد، او را روی سه پایه بنشانید و کمک کنید که حمام مستقل داشته باشد.

اگر کودک شما جثه بزرگی دارد و میتواند از دستهایش استفاده کند، با تعبیه دستگیره در حمام، فرایند استحمام را برایش راحت تر کنید، با یک دست بدنش را کنترل و با دست دیگر استحمام میکند.



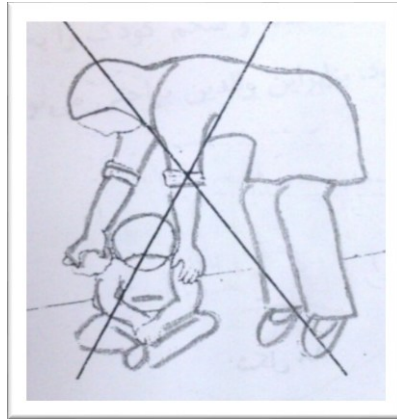
اگر کودک میتواند بایستد با یک وسیله مانند شکل به او کمک کنید .
اگر زانوهایش خم و روی نوک پنجه می ایستد، بعد از گذشت مدتی از حمام به بدن او وضعیت صحیح بدهید چون با گرمای آب عضلات شل شده و سفتی قبلی را ندارد.



اگر کودک در ایستادن تعادل دارد با این روش او را استحمام کنید، اما مواظب باشید به خودتان فشار نیاید.



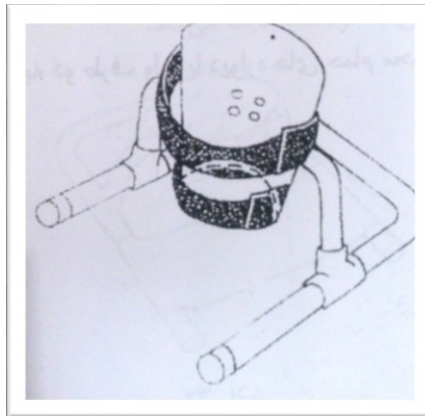
هیچ وقت برای حمام دادن کودک خود بر روی کمر خم نشوید، چرا که این کار به کمر شما آسیب فراوانی وارد می‌سازد.



وسایل تسهیل‌کننده حمام:

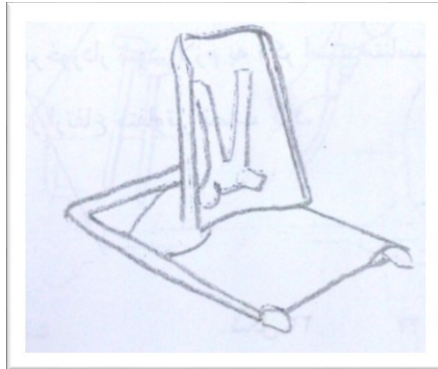
ویلچر مخصوص

برای کودکانی که کنترل تنه را ندارند از این وسیله استفاده شود.

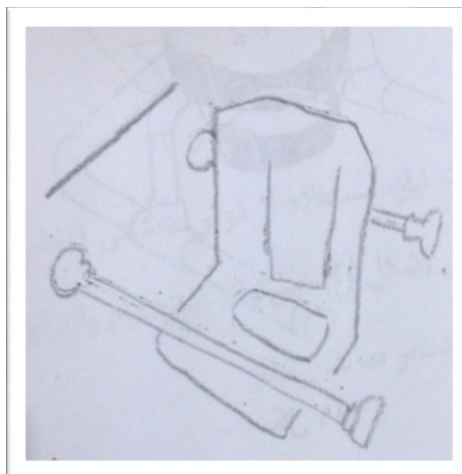


فصل چهارم: آموزش به والدین در خصوص نحوه مراقبت از کودک □ ۷۳

برای کودکی که کنترل بالا تنه و پایین تنه ندارد ازین وسیله استفاده کنید، با بستن بندها در ناحیه شکم و شانه مانع از افتاد کودک میشود.



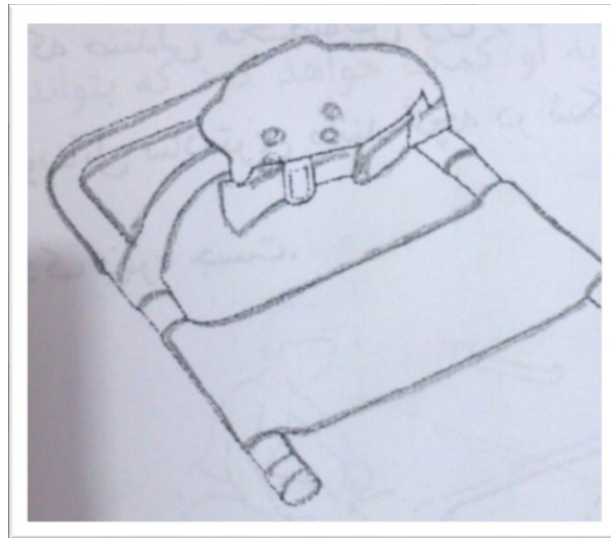
صندلی مخصوص حمام،(کرنرسیت حمام) برای کودکانی که کنترل سر و تنه خوبی ندارند و با بادکش به دیوار حمام متصل میشود.



میله مناسب حمام که با بادکش به دیوار وصل میشود، متناسب با قد کودک تنظیم میشود و در ایستادن به او کمک میکند.

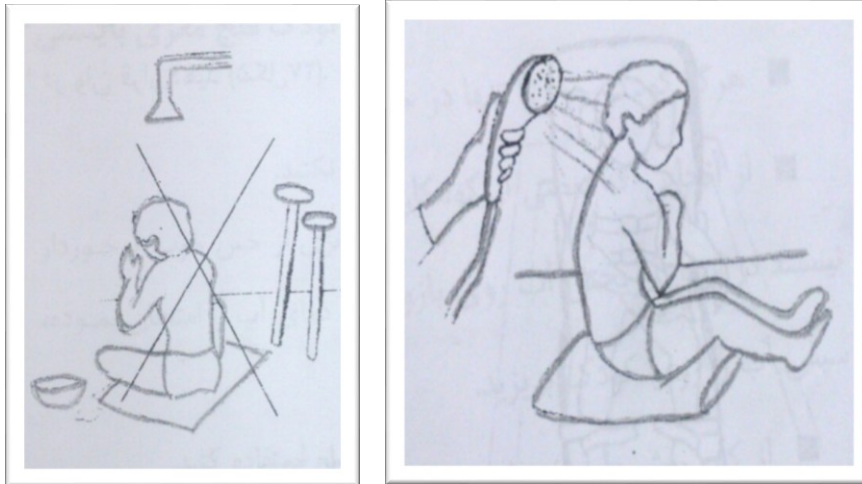


کودکی که فقط کنترل پایین تنه را ندارد از این وسیله استفاده کند.



فصل چهارم: آموزش به والدین در خصوص نحوه مراقبت از کودک □ ۷۵

استفاده از دوش دستی (دوش تلفنی) به جای دوش سقفی استحمام را راحت تر و برای کودک لذت بخش میکند.



اگر وان دارید میتوانید از صندلی مخصوص وان برای کودکی که کنترل تنه ندارد استفاده کنید.



نکات در حمام دادن:

کودک را تنها در حمام رها نکنید.

ممکن است کودک اختلال در حس داشته باشد، خودتان دمای آب را تنظیم کنید که دچار سوختگی نشود.

از کفپوش غیر لغزنده استفاده کنید.

در اطاف حمام نرده متناسب با قد کودک نصب کنید که با کمک آنها بنشیند، بایستد، لباس خود را درآورد.

برای شستن کودک اول از ناحیه پشت شروع کنید، سپس دست‌ها و سینه و پاها را بشوید و در آخر ناحیه تناسلی و باسن، سر، گوش و صورت کودک را بشویید.

کودک را در وضعیتی که برایش راحت است حمام دهید.

با استفاده از وسایل ساده موجود در حمام محیط بازی برای او فراهم کنید.

هنگام استحمام با او صحبت کنید و برایش توضیح دهید که چه کاری می‌خواهید انجام دهید مثلاً می‌خواهم دست‌هایت را بشورم.

محیط حمام فضای خوبی برای صداسازی کودکان که مشکل گفتاری دارند می‌باشد. کودک را تشویق کنید آواز بخواند و صحبت کند.

خواب کودک مبتلا به فلج مغزی

بد خوابی این کودکان باعث عدم استراحت خانواده میشود که موجب افسردگی و کاهش آستانه تحمل آنان شده و خستگی والدین به خاطر بد خوابی طولانی، موجب اختلاف خانوادگی و بر زندگی همه افراد خانواده تأثیر منفی می‌گذارد.

کودک بد خواب دچار اختلالات رفتاری و ذهنی بیشتر و کاهش یادگیری میشود که تأثیری منفی بر وضعیت او می‌گذارد.

شرایط فیزیکی محل خواب

دما

هنگامی که کودک خواب است با لمس نواحی پیشانی و پشت گردن ببینید کودک سرد است یا عرق کرده، به این شیوه لباس مناسب با توجه به وضعیت به او بپوشانید و دمای اتاق را تنظیم کنید.

رنگ اتاق و ملافه

رنگ اتاق شاد و آرامش بخش باشد و از تصاویر کارتونی استفاده کنید.

رنگ ملحفه ها تند نباشد و طرح های عروسکی داشته باشد.

لباس خواب

لباس خواب کودک نرم و نخی و راحت باشد و کودک یادبگیرد فقط وقت خواب این لباس را بپوشد.

تخت خواب کودک

تخت کودک نباید زیاد ارتفاع داشته باشد. طوری باشد که اگر افتاد آسیبی به او نرسد و اگر بلند است نرده داشته باشد. کودک به راحتی درون تخت بتواند جابه جا شود. محل تخت به دور از سروصدا و نور زیاد باشد.

تغذیه قبل خواب

برای جلوگیری از بدخواب شدن کودک دو تا سه ساعت قبل خواب آب نخورد.

به علت خطر یبوست غذا سنگین مثل پیتزا نخورد.

رژیم غذای سالم حاوی میوه و سبزیجات تازه، کربوهیدرات و پروتئین در به خواب رفتن کودک

کمک میکند.

برخی کودکان هنگام خواب برگشت غذا از معده به دهان را دارند و استفراغ میکنند، آن ها را به

پهلوی بخوابانید و ساعاتی قبل خواب غذا بخورند.

وضعیت مناسب برای خوابیدن به پهلو روی زمین:

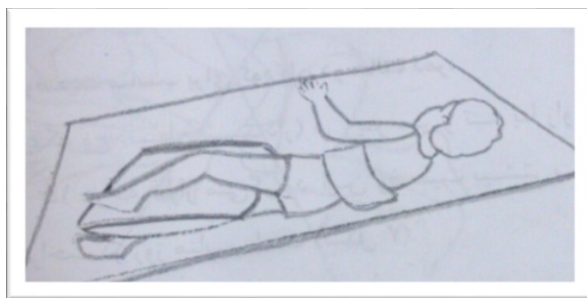
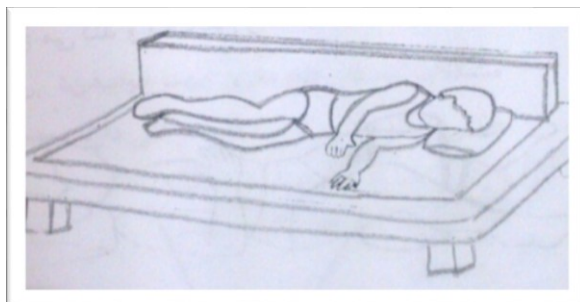
بالش مستطیلی



بالش T شکل

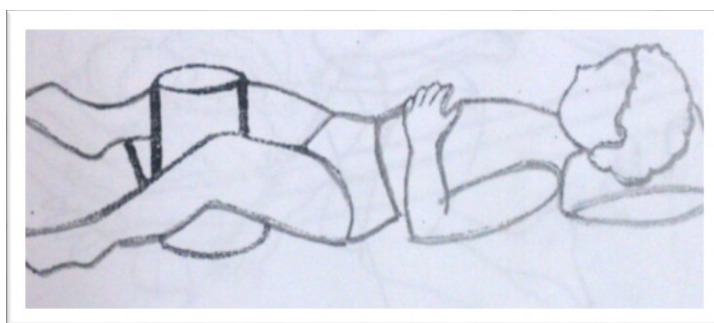


خوابیدن به پهلو بر روی تخت



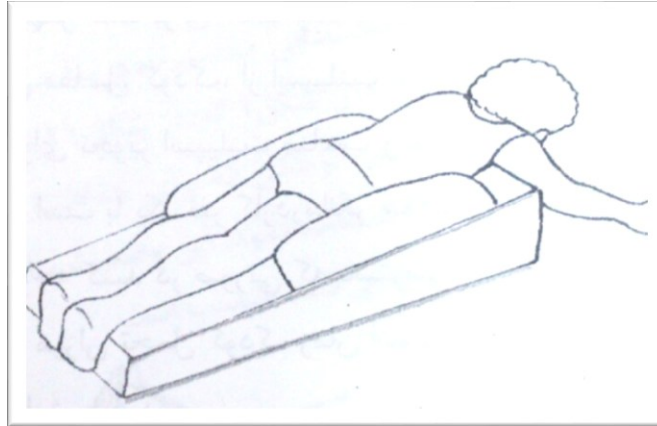
خوابیدن در حالت طاقباز

سر در خط وسط، پاها به اندازه عرض شانه باز یک بالش بین پاها بگذارید.
این حالت برای کودکانی که بدنشان سفت است و پاهایشان ضربدری شده مناسب است.



خوابیدن در حالت دمر:

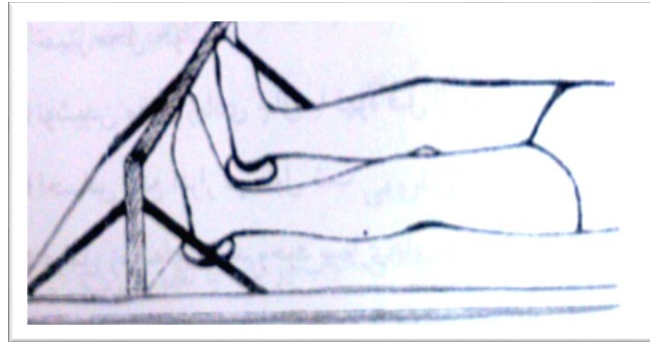
سطح شیبدار در زیر تنه و سر با زاویه کم ۱۵ تا ۳۰ درجه برای استراحت در طول روز مناسب است.



مشکلات کودکان فلج مغزی جهت خوابیدن



زانوها نباید مدت طولانی خم باشد در نتیجه از اسپلینت مناسب استفاده کنید
برای کودکانی که پاهایشان را سیخ میکنند از تخته پایی استفاده کنید.



هر سه ساعت کودک را تغییر وضعیت بدهید.

درمان بیخوابی

کودک را در اتاقی بخوابانید که قرار است در آن بیدار شود، محیط آشنا باعث ترس کمتری
میشود. هر وقت کودک خوابید به آرامی اتاق را ترک کنید و در آنجا نمانید.

فرق شب و روز را برای او ایجاد کنید، نهار را همراه خانواده و در محل شلوغ و شام را در یک اتاق
با نور ملایم به او بدهید.

داروهای خواب آور

این دارو ها باید با تجویز پزشک داده شود و مدت کوتاهی مصرف شوند چون باعث وابستگی در
کودک میشود و طی روز کسل و خواب آلود میشود و کاهش عملکرد ذهنی و فعالیت فیزیکی ایجاد
میشود.

اگر به مسافرت میروید

عادت های کودک مانند زمان غذا خوردن زمان خواب را فراموش نکنید اما برنامه قابل انعطاف
داشته باشید که اگر لازم بود بتواند به علت شور و هیجان مسافرت با شرایط کنار آید.

اسباب بازی و پتوی مورد علاقه کودک را ببرید چون این وسایل به او آرامش میدهد.

در بین راه توقف کنید و استراحت داشته باشید و نوشیدنیخنک به همراه خود ببرید. وسایل ضروری و شخصی کودک را با خود ببرید. کالسکه ببرید و هنگام سوار شدن کودک نکات ایمنی را رعایت کنید. از تمامی فرصت‌ها جهت بهبود مهارت شناختی ارتباطی و اجتماعی کودک استفاده کنید.

نکات

جهت خوابیدن کودک وقتی خسته نیست اجبار نکنید. تکان دادن و لالایی برای به خواب رفتن کودک مفید است اما باید دقت کرد که به شکل عادت درنیاید. اگر کودک خیلی در تخت حرکت میکند، با پارچه اطراف تخت را بگیرید تا آسیب نبیند. جابه‌جا کردن کودک در تخت اگر توانایی انجام آن را ندارد. اگر کودک در شب برای جلب توجه گریه میکند و یا درخواست آب میکند، او را به تخت خود نبرید و خودتان را درگیر این خواسته‌ها نکنید.

حمل و جابه‌جایی کودک فلج مغزی

حمل و جابه‌جایی صحیح کودک در او احساس آرامش و امنیت ایجاد میکند و برای مادر انجام این امر را تسهیل کرده و فشار کمتری به او وارد میشود. به مادر آموزش داده میشود که چگونه از الگوهای غلطی که باعث ایجاد درد شانه و زانو و کمر میشود اجتناب کند و به تدریج به رشد و استقلال کودک کمک میکند.

روش صحیح حمل کودک کوچک که بدن سفت و سر و تنه تمایل به عقب رفتن دارد. این کودکان کنترل بالا تنه ندارند و با این روش در آغوش مادر استراحت میکنند.



روش حمل کودک با بدن سفت که سر و تنه تمایل به حرکت به جلو دارند و با این روش پاها که قیچی شده اند از هم دور میکنند.



حمل کودک با بدن سفت با وزن بالا که تمایل به خم شدن به سمت جلو دارد. مراقب با یک دست بالا تنه را گرفته و و اندام های فوقانی را در وضعیت مناسب قرار میدهد اندام تحتانی را با دست دیگر حمایت میکند مانند دو شکل زیر.



کودک کنترل بالا تنه را دارد، مانند شکل مادر لگن کودک را حمایت می کند و یک دست او هم آزاد است.



در حمل کودک اسپاستیک به این روش کنترل سر و گردن تقویت میشود و کودک تشویق به ارتباط با محیط میشود.



چهار روش دیگر حمل کودک:



انتقال کودک سفت از حالت طاقباز به نشسته:

تنه کودک توسط هر دو دست کاملاً حمایت میشود. سپس او را به سمت جلو به حالت نشسته در آورید و به بدن خود نزدیک کنید. ساعد مراقبت کننده پاها را از هم جدا میکند. اگر کودک کنترل سر و گردن ندارد با انگشتان آن را حمایت کنید.

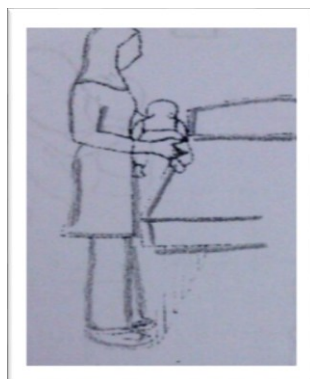


روش حمل با پارچه:

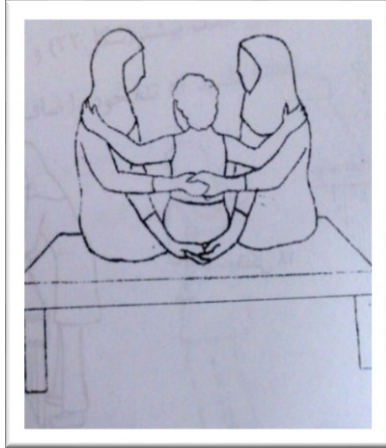
کودک به حمایت کمتری نیاز دارد و کنترل سر و گردن دارد و در این روش دو دست مادر آزاد است.



تصاویر زیر نحوه صحیح بلند کردن کودک از تخت را نشان میدهد، دقت کنید که طی این مراحل به بدن خود فشار زیادی وارد نکنید.



حمل کودک به وسیله دو نفر



حمل کودک به وسیله یک نفر



حمل کودک با استفاده از کالسکه

بلند کردن کودک از کالسکه:

خودتان را هم سطح با کودک قرار دهید.

کودک را به سمت جلو بیاورید و بر ساعد خود تکیه دهید و دست دیگر را زیر لگن کودک قرار داده و خیلی آهسته او را از کالسکه خارج کنید.

کودک را به بدن خودتان نزدیک کنید و با دستانتان او را گرفته و حمایت کنید

به آرامی بلند شوید و وزن خود را از روی یک پا به پای دیگر منتقل کنید.



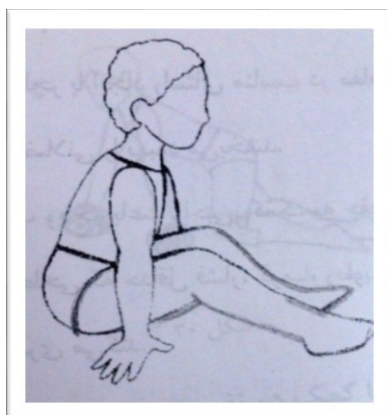
جابه جایی با استفاده از ویلچر:

ویلچر مناسب با ایجاد راستا صحیح اسکلتی از بروز قوس کمری و بد شکلی ستون فقرات و اندام ها جلوگیری میکند. این وسیله با ایجاد راستا مناسب در مفاصل بدن و تحمل وزن دو طرفه، تون عضلانی را بهبود میبخشد و همچنین کفی مناسب ویلچر از بروز زخم بستر جلوگیری میکند.



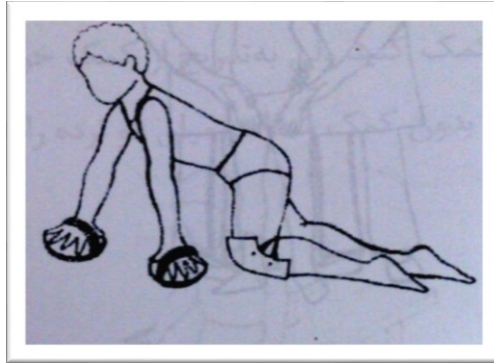
جابه جایی کودک با استفاده از دستها: کودکی که میتواند بنشیند اما قادر به راه رفتن نیست

با این روش بدون کمک مادر میتواند حرکت کند.



جابه جایی چهار دست و پا با استفاده از دست‌ها:

در این روش برای دست‌ها و زانوها بالشکت بسازید تا زخم نشود.



آموزش راه رفتن کودک با دو نفر:



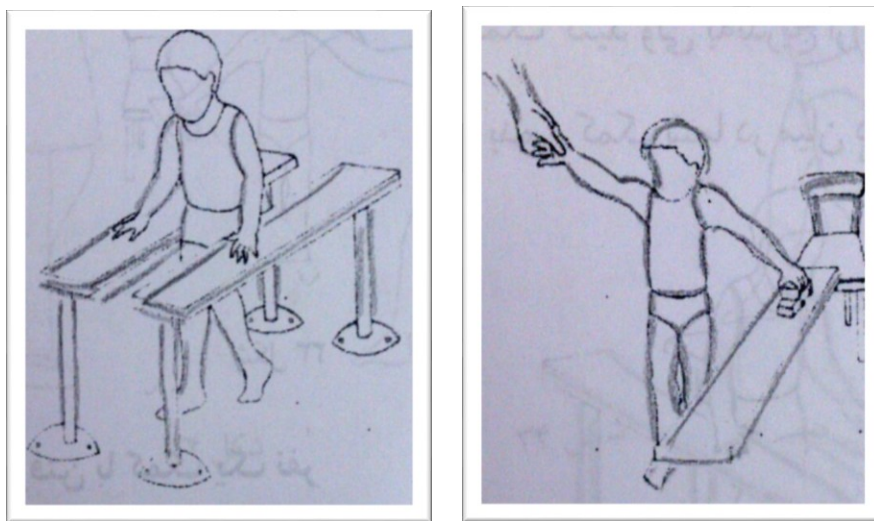
مراقبین در دو طرف کودک می ایستند. هر مراقب یک دست را دور بدن مددجو و دست دیگر زیر آرنج خم شده، ساعد و دست کودک می گذارد.

کودک ابتدا پتی قوی تر و بعد پای ضعیف ترش را جلو میگذارد.

همانطور که کودک به جلو قدم بر میدارد مراقبین پا به پای او راه میروند.

روزانه چند بار تمرین کنید و هر روز مقدار کمتری را او راه بروید تا کودک بیشتر تلاش کند و مستقل شود.

راه رفتن با نرده هم به همین روش ادامه پیدا میکند.



به خاطر داشته باشید یک باره از او راه رفتن را نخواهید چون نمیتواند و دیگر علاقه ای به ادامه تمرینات نخواهد داشت.

آموزش راه رفتن به کمک یک نفر:

زمانی که فرد به اندازه کافی توانایی ایستادن دارد ولی هنوز تعادل کافی کسب نکرده استفاده میشود.

مراقب با استفاده از دو دست یا دو حلقه کودک را در حالت ایستاده حمایت میکند.

کودک نخست پای ضعیف تر و سپس پای دیگرش را جلو میگذارد.

مادر پا به پای کودک راه میرود.

اگر کودک نمیتواند پای ضعیف تر خود را حرکت دهد مراقب باید آن را به جلو هل دهد.



راه رفتن با واکر

واکر وسیله کمک حرکتی جهت تحرک کودک و ورود اوبه جهان اطراف است.

ابتدا کودک آهسته واکر را آهسته حرکت میدهد و سپس قدم بر می دارد، واکر خلفی به صاف نگه داشتن تنه کمک میکند .



آموزش راه رفتن با دو عصا زیر بغل:

ابتدا باید آرنج مقداری خم و کودک دستگیره پایینی چوب زیر بغل را بگیرد. قسمت بالایی چوب را بیشتر به سینه و زیر بغل خود فشار دهد. ته چوب روی زمین است کمی جلو و به سمت پنجه های پا متمایل باشد. کودک به جلو خم شود و سنگینی خود را روی دسته ها بیندازد نه زیر بغل



راه رفتن با دو عصا:

کودک باید یک عصا را به جلو حرکت دهد و سپس عصای دیگر را جلو بگذارد. بعد پای مشکل دار را به جلو حرکت دهد و سپس پای دیگر را جلو بگذارد. (کودک اول یک عصا را جلو بگذارد و سپس یک به یک پاهایش را حرکت دهد)

ایستادن با یک عصا:

کودک عصا را در دست سمت قوی تر بدن بگیرد و بایستد و ته عصا را کمی به جلو و سمت بیرون انگشتان پا بگیرد.

کودک در تمام مدت بر روی عصا فشار آورده تا بخشی از سنگینی روی آن بیفتد.



آموزش راه رفتن با یک عصا:

کودک عصا را جلو می گذارد و سپس پای ضعیف تر را جلو میگذارد بعد پای دیگر را پیش می آورد و آن را جلوی پای ضعیف تر می گذارد.

آموزش راه رفتن بدون کمک:

نزدیک کودک بایستید و همراه او راه بروید و در حین راه رفتن با او صحبت کنید. تعداد قدمهای کودک را در حین راه رفتن بشمارید و به او آموزش دهید با هر شماره یک قدم بردارد.

وقتی کودک نهایت تلاشش را میکند او را تشویق کنید.

او را همراهی کنید و روی سطوح مختلف با هم راه بروید.

به تدریج تماس بدنی و کمک خود را کاهش دهید.



سوالات والدین در رابطه با فلج مغزی

علت فلج مغزی چیست؟

قبل از تولد:

- بیماری‌های عفونی مادر در هفته اول حاملگی، سرخچه و زونا
- دیابت و فشارخون بالا در طول حاملگی

هنگام تولد:

- صدمه به مغز نوزاد قبل از ماه نهم
- زایمان دشوار که منجر به آسیب مغزی نوزاد شود
- عدم تنفس صحیح کودک
- ابتلای نوزاد به یرقان درمان نشده

بعد از تولد:

- عفونت مغزی مانند مننژیت
- آسیب به مغز در اثر سوانح
- تب خیلی شدید به دلیل عفونت و یا کم آبی ناشی از اسهال

اما علت ایجاد فلج مغزی در بیشتر موارد ناشناخته است.

آیا فلج مغزی قابل پیشگیری است؟

در هیچ کشوری کاملاً قابل پیشگیری نیست، اما با مراقبت‌های منظم از سلامتی مادران باردار احتمال کاهش موارد ابتلا وجود دارد.

آیا این ناتوانی مسری است؟

خیر

آیا درمان دارویی وجود دارد؟

خیر، مگر در موارد ابتلا به صرع و تشنج

آیا با جراحی امکان درمان وجود دارد؟

خیر، عمل جراحی باعث درمان اختلال نمی‌شود. جراحی برای درمان کوتاهی عضلات و سفتی آنها در بعضی موارد که کودک توانایی راه رفتن دارد در صورت صلاح دید پزشک انجام می‌شود.

اما بهترین شیوه برای کمک به نوجوانان برای پیشگیری از کوتاهی عضلات، تشویق آنان به انجام حرکات فعال و ارادی در وضعیت‌های مناسب که باعث کشش عضلات سفت می‌شود است که زیر نظر کاردرمان و فیزیوتراپ انجام می‌شود.

آیا فرزند من را می‌افتد؟

پاسخ این سوال با بزرگتر شدن کودک مشخص می‌شود. بیشتر این کودکان تا قبل از هت سالگی یا بیشتر راه می‌افتند. کودکان با آسیب کمتر سریع‌تر راه رفتن را شروع می‌کنند.

کودک‌هایی که به سختی روی پنجه پا می‌ایستند هنوز آماده راه رفتن نیستند.

همه کودکان فلج مغزی راه رفتن را یاد نمی‌گیرند و بهتر است در سایر زمینه‌ها به ارتقا توانایی

آن‌ها کمک کرد (غذا خوردن، لباس پوشیدن، بازی و برقراری ارتباط و ...)

تشنج و کنترل آن

تشنج در واقع از عملکردهای غیرطبیعی حسی، حرکتی، خودکار یا روانی (یا ترکیبی از تمامی عوامل مذکور) است که از تخلیه ناگهانی و بیش از حد بار الکتریکی سلول‌های مغز ناشی می‌شود. در این اختلال، قسمتی از مغز یا تمامی آن درگیر می‌شود. در تقسیم بندی بین المللی تشنج آنها را به دو دسته شامل: تشنج‌های منطقه‌ای و تشنج‌های عمومی تقسیم بندی می‌کنند. تشنج‌های منطقه‌ای در یک قسمت از مغز آغاز می‌شوند اما در تشنج‌های عمومی، تخلیه بار الکتریکی در تمامی مغز اتفاق می‌افتد.

اقدامات ضروری حین تشنج

- ❖ اطراف کودک را خلوت کنید و وی را از دید افراد کنجکاو دور نگه دارید (کودکانی که دارای اورا (علائم هشدگر دهنده قبل تشنج شامل بوی خاص یا احساس طعم خاصی در دهان یا جرقه نور) میباشند، فرصت دارند تا مکانی خلوت و ایمن را بیابند).
- ❖ کودک را بر روی زمین قرار دهید و اگر بیمار در ارتفاع است (مثلاً نزدیک راه پله) کودک را از خطر سقوط محافظت نمایید.
- ❖ سر را با استفاده از یک بالش محافظت نموده و از بروز آسیب دیدگی سر پیشگیری کنید.
- ❖ لباس های تنگ کودک را باز کنید.
- ❖ هر نوع اسباب و لوازم پیرامونی را که ممکن است هنگام بروز تشنج به او آسیب برساند، را به کناری انتقال دهید.
- ❖ اگر کودک روی تخت قرار دارد، بالش ها را برداشته و نرده های کناری تخت را بالا ببرید.
- ❖ هرگز سعی نکنید تا فکهای کودک را که در اثر اسپاسم به هم فشرده شده اند را به زور باز کنید و چیزی را بین آنها قرار دهید؛ نتیجه ی چنین کاری میتواند شکستن دندان ها و آسیب دیدگی زبان و لب باشد.
- ❖ هیچ کوششی در جهت مهار یا محدود کردن حرکات بیمار در خلال تشنج نباید صورت گیرد، چون انقباضات عضلانی قوی بوده و مهار حرکات بیمار میتواند سبب آسیب دیدگی شود.
- ❖ در صورت امکان کودک را به یک پهلو خوابانده و سر وی را اندکی به طرف جلو خم نمایید تا زبان به سمت جلو متمایل شده، تخلیه بزاق و موکوس به راحتی صورت گیرد.

مراقبتهای بعد از تشنج:

- ❖ کودک را در همان وضعیت خوابیده به پهلو نگاه دارید. از باز بودن راه هوایی اطمینان حاصل نمایید.
- ❖ معمولاً پس از تشنج، بیمار طی دوره‌ای دچار خواب آلودگی می‌گردد.
- ❖ در خلال بروز تشنج‌های عمومی یا بلافاصله پس از آن، ممکن است دوره کوتاه قطع تنفس بوجود آید.
- ❖ بعد از اینکه بیمار بیدار شده و هوشیاری خود را به دست آورد، باید وی را نسبت به محیط آشنا کرد.
- ❖ اگر کودک پس از تشنج (یا پس از غش) دچار هیجان‌ات شدید شد، وی را به خونسردی و آرامش دعوت کرده و از وسایلی استفاده نمایید که حرکات وی را کنترل کند.

آبریزش دهان و کنترل آن

آبریزش از دهان در ۱۰ تا ۱۵ درصد مبتلایان وجود دارد که به علت کنترل نامناسب سر به دنبال کنترل ضعیف عضلات گردن است.

تدابیر حمایتی شامل:

- مالیدن پماد ویتامین آ روزی ۳ تا ۴ بار برای حفاظت چانه و پیشگیری از زخم کمک کننده است.
- در فصل زمستان به علت خیس شدن لباس یا بزاق خطر سرماخوردگی وجود دارد که استفاده از پیش بند به والدین توصیه می‌شود.
- این کودکان لازم است که از افراد مبتلا به عفونت‌های تنفسی دور بمانند چون سریعاً به عفونت‌های مجاری تنفسی مبتلا می‌شوند.

• علت آبریزش دهان

- ✓ حس ضعیف در صورت

- ✓ توان پایین عضلات که موجب مشکل در بلع، عدم ثبات فک، بازماندن دهان و ناتوانی در جمع کردن بزاق می‌شود.
- ✓ کاهش کنترل کودک بر روی بزاق، هنگام فعالیت‌هایی که نیاز به تعادل دارند نیز موجب آبریزش می‌شود.

انواع آبریزش دهانی

آبریزش دهانی خفیف: افرادی که آبریزش دهانی خفیف دارند، بزاق تا حاشیه قرمز لب روی لب‌ها دیده می‌شود.

آبریزش دهانی متوسط: در این افراد ریزش بزاق تا چانه نیز می‌رسد.

آبریزش دهانی شدید: در این افراد بزاق روی لباس‌های فرد می‌ریزد، این نوع شدید، بالای سن ۴ سال غیر طبیعی است.

۶ نوع درمان برای بیماری‌هایی که مشکل آبریزش دهانی دارند وجود دارد که انتخاب هر کدام بر اساس نیاز پایه بیمار انجام می‌گیرد.

❖ درمان خود به خودی: در بیماری‌هایی که زیر ۴ سال هستند یا کودکان زیر ۲ سال که آبریزش دهانی متوسط دارند یا کودکانی که تا ۴ سالگی آبریزش دهانی داشته‌اند، سپس آبریزش دهانی خود به خود متوقف شده است، ممکن است درمان خود به خود صورت گیرد و از روش‌های دیگر درمانی استفاده نمی‌شود.

❖ روش تسهیل در بلع: زمانی که اختلالات عملکرد حرکتی دهان، شرایط را برای آبریزش دهانی مساعد می‌کند، روش درمانی برای حل این مشکل، روش تسهیل در بلع می‌باشد، کودک را در وضعیت مناسب که سر در راستا بدن باشد و مقداری به جلو خم شده قرار دهید، چون اگر سر به پشت بیفتد عمل بلع دچار مشکل می‌شود.

❖ انسداد راه حلق و بینی عامل دیگری است که باید به آن توجه شود. این عامل باعث می‌شود دهان باز باشد و در نتیجه عاملی مساعد کننده‌ای برای آبریزش دهان است؛ اشکالات در وضعیت دندان‌ها نیز موجب آبریزش دهانی می‌شوند. تجویز داروها مثل

داروهای ضد تشنج نیز باید بررسی شود، چرا که باعث افزایش بزاق در بعضی از بیماران می‌شود. در چنین افرادی ارجاع به پزشک مغز و اعصاب برای تغییر دارو ممکن است لازم باشد.

❖ دارودرمانی، بعضی داروها با تجویز پزشک میزان تولید بزاق را کاهش می‌دهد.

آخرین راه درمان:

❖ جراحی: جراحی در مورد سه دسته از بیماران به کار گرفته می‌شود.

-بیمارانی با آبریزش دهانی مزمن که بعد از ۶ ماه درمان‌های غیر جراحی بهبود نیافته‌اند.

بیمارانی با آبریزش دهانی شدید.

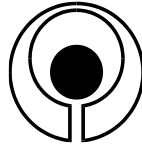
بیمارانی با آبریزش دهانی خفیف و توانایی ذهنی پایین که قادر به همکاری در درمان

نیستند.

فصل چهارم: آموزش به والدین در خصوص نحوه مراقبت از کودک □ ۱۰۳

ضمائم

۱. این اثر با توجه به نتایج حاصل از پژوهش (پایان نامه کارشناسی ارشد پرستاری، تابان نعمتی فرد) در دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی تهران با عنوان زیر تصویب شده است.



دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی

گروه پرستاری

عنوان پژوهش:

بررسی تأثیر آموزش به روش خود مدیریتی پنج_ا، بر آپگار خانواده و کیفیت زندگی مادران دارای کودک فلج مغزی در سال ۱۳۹۴

نگارنده:

تابان نعمتی فرد

استاد راهنما:

جناب آقای دکتر اصغر دالوندی

اساتید مشاور:

سرکار خانم دکتر فیروزه ساجدی

اسفند ۱۳۹۴

موضوع پژوهش

بررسی تأثیر آموزش به روش خود مدیریتی پنج_ آ ، بر آپگار خانواده و کیفیت زندگی مادران دارای کودک فلج مغزی

مقدمه:

تولد نوزاد جدید نوید دهنده فصل جدیدی از شادی و طراوت در خانواده است اما با تولد کودک معلول خانواده با تغییراتی مواجه می‌شود که سیر طبیعی تکامل را با سختی همراه می‌کند ، و سبب ایجاد بحران برای کل اعضا خانواده بخصوص مادر خواهد شد زیرا تشخیص معلولیت یکی از فرزندان در بدو امر نظم معمول زندگی را بر هم می‌زند و به بروز آشفتگی ها و مشکلات زیاد می‌انجامد و مراقبت دهنده اصلی که مادر است از نظر جسمی و روانی بامشکلاتی روبه رو خواهد شد که بر کیفیت زندگی و آپگار خانواده تأثیر گذار است. با توجه به اهمیت این مسئله پژوهشگر بر آن شد تا به بررسی تأثیر آموزش به روش خود مدیریتی پنج_ آ^۱ بر آپگار خانواده و کیفیت زندگی مادران دارای کودک فلج مغزی بپردازد.

روش کار: در مطالعه نیمه تجربی حاضر در سال (۹۵-۹۴)، ۴۸ مادر دارای کودک فلج مغزی ۴ تا ۱۲ سال ساکن استان کردستان و عضو سازمان بهزیستی به شیوه نمونه‌گیری تمام شماری در دو شهر بزرگ استان (سنندج ۲۸ نفر و سقز ۲۰ نفر) انتخاب شدند با توجه به معیار GMFCS (Gross motor function classification system) و پرونده پزشکی بیمار ، کودکان دارای درجه ۳ تا ۵ (فلج مغزی شدید) انتخاب شدند. جهت تهیه بسته آموزشی با فرم مصاحبه از والدین جهت نیاز سنجی مصاحبه شد و سپس بسته آموزشی طراحی شد سپس پرسشنامه کیفیت زندگی SF-36 و آپگار خانواده smilkstein's family system apgar توسط مادران در دو مرحله قبل و بعد از مداخله کامل شد و ، نتایج بین دو گروه مداخله و کنترل با نرم افزار spss 19 مورد تحلیل قرار گرفت.

یافته ها: با توجه به تحلیل داده ها در مرحله قبل از مداخله ، نشان داد که میانگین آپگار خانواده در گروه مداخله (۶/۴۶) و گروه کنترل (۶/۸۳) برآورد شد و مقدار (p=0/381) بود، همچنین میانگین کیفیت زندگی مادران در مرحله قبل مداخله در گروه مداخله (۳۸/۹۲) و در گروه کنترل

(۳۷/۶۳) و مقدار ($p=0/705$) بود که دو گروه تفاوت معنی داری نداشتند اما در مرحله بعد از مداخله میانگین آپگار خانواده در گروه مداخله (۷/۸۲) و گروه کنترل (۶/۳۱) و مقدار ($p=0/022$) و میانگین کیفیت زندگی مادران در گروه مداخله (۵۰/۴۸) و گروه کنترل (۳۹/۲۵) بود و مقدار ($p=0/000$) شد که نشان از تأثیر مداخله انجام شده دارد.

بحث و نتیجه گیری: بر اساس نتایج این مطالعه، آموزش به روش خود مدیریتی پنج - آ موجب افزایش آپگار خانواده از سطح ناکارآمد به خانواده کارآمد و کیفیت زندگی مادران دارای کودک فلج مغزی شد، و توصیه می شود در سایر نقاط ایران بسته آموزشی مطالعه حاضر برای خانواده های دارای کودک فلج مغزی و مراقبین درگیر با این اختلال بکار گرفته شود.

کلمات کلیدی: روش خود مدیریتی پنج - آ، فلج مغزی، کیفیت زندگی مادران، آپگار خانواده

مراحل اجرای پژوهش:

- اخذ مجوز انجام پژوهش از کمیته اخلاق و واحد پژوهش دانشگاه
- تایید محتوای آموزشی توسط متخصصین
- معرفی مطالعه به شرکت کنندگان و اخذ رضایت آگاهانه جهت شرکت در پژوهش
- هماهنگی جهت محل انجام پژوهش
- ۴۸ خانواده که معیار ورود به مطالعه را داشتند انتخاب شدند
- ۲۰ خانواده از شهرستان اطراف با عنوان گروه شاهد که واجد شرایط بودند در نظر گرفته شدند
- اولین مرحله جمع آوری اطلاعات per-test انجام شد.
- اندازه گیری آپگار خانواده و کیفیت زندگی مادران در مرحله قبل از مداخله

- اجرای برنامه آموزشی برای مادران در کلاس های آموزشی و در صورت عدم شرکت در کلاس در منزل برای گروه آزمون به مدت هفت جلسه ۹۰ دقیقه ای (کلاس ها در هفت جلسه به مدت یک هفته برگزار شد)
 - عدم انجام مداخله به مدت یک ماه (فرصت جهت اجرای مداخله و پی گیری مداخله به صورت ویزیت در منزل و تلفنی و پاسخ به سؤالات مادران)
 - اندازه گیری آپگار خانواده و کیفیت زندگی مادران بعد از اجرای مداخله در دو گروه post-test
 - مقایسه نمرات به دست آمده در مرحله قبل و بعد از اجرای برنامه آموزشی
 - ✓ در مرحله قبل از مداخله، پرسشنامه های بررسی کیفیت زندگی مادر و بررسی آپگار خانواده در اختیار مادر قرار گرفت و بعد از کامل شدن و بررسی نیازهای خانواده برحسب معیار مصاحبه و پرسشنامه ها، روش پنج آ در کلاس های آموزشی برگزار و بسته آموزشی به خانواده داده شد و آموزش و راهنمایی های لازم انجام و پیگیری به شکل ویزیت در منزل و تلفنی اجرا شد.
 - ✓ برای آن سری که فرصت شرکت در بعضی جلسات کلاس را نداشتند طی هماهنگی با مادر به منزل مراجعه شده و آموزش یکسان ارائه شد.
- بعد از یک ماه مجدداً خانواده با پرسشنامه بررسی آپگار خانواده و مادر با پرسشنامه کیفیت زندگی که توسط مادر کامل شد، مورد بررسی قرار گرفتند و نتایج قبل و بعد از مداخله مقایسه بررسی شد.

۲. مراحل اجرای پژوهش

ملاحظات	نوع جلسه	جلسه	
تقسیم نمونه ها به دو گروه آزمون و شاهد (مرکز استاد به عنوان گروه آزمون و شهرستان اطراف گروه کنترل) در نظر گرفته شد.	معرفی پژوهشگر به خانواده ها و هدف اجرای تحقیق، پرکردن پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک و پرسشنامه آپگار خانواده و پرسشنامه کیفیت زندگی و مصاحبه با خانواده جهت بررسی نیازها توسط مادر کامل شد.	معارفه	پیش آزمون
دادن آگاهی به خانواده که با همکاری در اجرای این پژوهش و نیازسنجی احتمال بهبود شرایط زندگی مادر و خانواده وجود داشته باشد .	ابتدا در مورد فلج مغزی و مشکلاتی که در مراقبت وجود دارد و تأثیر آن بر خانواده بیان شد . با استفاده از مشاهده و مصاحبه با مادر نیازهای مادر و خانواده در مراقبت از کودک فلج مغزی جهت تهیه بسته آموزشی مشخص شد.	اول	هفته اول (گروه آزمون) (گروه شاهد)
بدون مداخله	بدون مداخله	اول	
به همراه مادران کتابچه آموزش مطالعه می شود و به سؤالات پاسخ داده می شود	دادن کتابچه آموزشی و برگزاری کلاس های گروهی طی هفت جلسه برای مادران با توجه به نیازسنجی و راهنمایی آنان	دوم	هفته دوم (گروه مداخله) (گروه شاهد)
بدون مداخله	بدون مداخله	دوم	
پیگیری انجام آموزش های داده شده با پیگیری تلفنی و ویزیت در منزل جهت رعایت اصول	پرسش و پاسخ در رابطه با مطالب آموخته شده	سوم	هفته سوم (گروه مداخله) گروه شاهد
بدون مداخله	بدون مداخله	سوم	
پیگیری مداخلات بدون مداخله	فرصت جهت اجرای مدل خود مدیریتی پنج آ بدون مداخله	چهارم چهارم	هفته چهارم (گروه مداخله) گروه شاهد
مقایسه گروه مداخله و کنترل در مرحله پیش آزمون و پس آزمون	تکمیل کردن پرسشنامه آپگار خانواده و پرسشنامه کیفیت زندگی توسط مادر	پنجم پنجم	پس آزمون گروه آزمون گروه شاهد

تشریح مراحل اجرای پژوهش:

مرحله اول:

در مرحله اول بعد از اخذ مجوز از سازمان بهزیستی با مراجعه به مراکز توان‌بخشی و منازل از خانواده جهت انجام پژوهش رضایت کتبی گرفته شد و سپس پرسشنامه دموگرافیک، پرسشنامه کیفیت زندگی و پرسشنامه آپگار خانواده توسط مادر کامل شد. سپس سری دوم نمونه‌ها که گروه شاهد بودند از شهرستان اطراف (سقز) با مشخصات مشابه (معیار ورود) ، اطلاعات جمع‌آوری شد.

مرحله دوم:

هدف از این مرحله؛ دادن آگاهی به خانواده که با همکاری در اجرای این پژوهش و نیازسنجی، احتمال بهبود شرایط زندگی مادر و خانواده ممکن است.

در (هفته اول) جلسه اول ملاقات ، درمورد فلج مغزی و مشکلاتی که در مراقبت وجود دارد و تأثیر آن بر خانواده سخنرانی شد. با استفاده از مشاهده و مصاحبه با مادر نیازهای مادر و خانواده در مراقبت از کودک فلج مغزی مشخص شد.

در این مرحله (هفته دوم) ، مادران به کلاس دعوت شدند و اجرای مداخله به‌صورت هفت جلسه کلاس آموزشی آغاز شد ، عده‌ای که امکان شرکت در کلاس را نداشتند پژوهشگر به منازل جهت آموزش مراجعه کرد و در آخرین جلسه آموزشی پکیج آموزشی که حاوی مطالب آموزشی بود به مادران تقدیم شد.

مرحله سوم:

در این مرحله با پیگیری‌های تلفنی و ویزیت در منزل، مادران جهت رعایت اصول تحقیق هدایت شدند. در این مرحله در رابطه با مطالب آموخته شده پرسش و پاسخ انجام شد و به سؤالات مادران پاسخ داده شد.

مرحله چهارم:

در این مرحله به خانواده جهت اجرای مراحل وقت کافی به مدت یک ماه داده شد و شماره تماس پژوهشگر جهت پاسخ به سؤالات ضروری خانواده در دسترس مادران قرار گرفت.

مرحله پنجم:

در این مرحله پرسشنامه‌ها بعد از یک ماه توسط گروه آزمون و گروه شاهد کامل شد.

۳. طرح کلاس‌های آموزشی

مرحله بررسی و شناخت	عضو تیم حمایتی آموزش دهنده: پرستار
هدف کلی: آشنایی اولیه با مادران و بیان هدف از اجرای کلاس آموزشی، دادن طرح اولیه آموزش به مادران که شامل (آشنایی با مراقبت از کودک بیمار، مدیریت زمان، مدیریت استرس، مقابله با بحران، راه کارهای ارتقا اعتماد به نفس، آموزش حل مسئله، حمایت خانواده از مادران) می‌باشد. فراگیران: مادران	جلسه اول
هدف: آشنایی با مراقبت از کودک فلج مغزی محورهای آموزش: ایاب و ذهاب کودک، غذا دادن به کودک و کنترل آپریزش از دهان، لباس پوشیدن، استحمام و دستشویی رفتن، مراقبت و کنترل تشنج کودک در منزل و	جلسه دوم
آموزش جهت مدیریت زمان	جلسه سوم
هدف: مدیریت استرس در مادران محورهای آموزش: مهارت آگاهی، مهارت پذیرش، مهارت برخورد، مهارت عملی (روش‌های آرام سازی)	جلسه چهارم
هدف: مقابله با بحران و روش‌های کنار آمدن با مشکل، ارائه راه کار جهت ارتقا اعتماد به نفس در مادران	جلسه پنجم
هدف: آموزش تکنیک حل مسئله طبق الگوی کرت لوین	جلسه ششم
هدف: آموزش به پدران جهت حمایت بیشتر از مادران فراگیران: پدران اهداف کلی آموزش در این هفت جلسه: افزایش سازگاری خانواده با این اختلال می‌باشد.	جلسه هفتم

نتایج تجزیه و تحلیل لوجیستیک نشان داد که حامگیهای بیش از سه مورد، فشارخون بالا، افزایش چربی خون با بیماریهای قلبی عروقی رابطه مثبت داشتند. در حالیکه با استفاده از آنالیز بیزین با طبقه‌بندی پسین و وزن‌دهی روی متغیر سطح تحصیلات نمونه تصادفی از جامعه که از نظر متغیر سن با موردها بصورت گروهی همسان شده بودند تنها افزایش فشارخون رابطه مثبتی با بیماریهای قلبی عروقی در زنان داشت. در نهایت چنین نتیجه‌گیری شد که حداقل بخشی از رابطه‌های مشاهده شده در مطالعات مورد-شاهدی می‌تواند ناشی از تورش انتخاب باشد (۱۰۵).

فهرست منابع

1. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2005;115(6):e626-e36.
2. Rosenbaum P. Cerebral palsy: what parents and doctors want to know. *BMJ: British Medical Journal*. 2003;326(7396):970.
3. Hockenberry MJ, Wilson D. *Wong's Essentials of Pediatric Nursing9: Wong's Essentials of Pediatric Nursing*: Elsevier Health Sciences; 2013.
4. Dalvandi A, Nematifard T, Sajedi F, Norouzi K, Rahgozar M, Moradi M. Effect of Education "Self-Management 5-A's Program" on the General Health of Mothers of Children with Cerebral Palsy. *Journal of Health Promotion Management*. 2016;5(4):47-57.
5. Jalili N, Nasr Z, Zare R, Sattari M, Hosseini A. Occupational Performance Priorities of Children With Cerebral Palsy From the Parents' Perspective. *Archives of Rehabilitation*. 2019;19(4):370-9.
6. Maenner MJ, Blumberg SJ, Kogan MD, Christensen D, Yeargin-Allsopp M, Schieve LA. Prevalence of cerebral palsy and intellectual disability among children identified in two US National Surveys, 2011–2013. *Annals of epidemiology*. 2016;26(3):222-6.
7. LaForme Fiss A, Chiarello L, Bartlett D, Palisano R, Jeffries L, Almasri N, et al. Family ecology of young children with cerebral palsy. *Child: care, health and development*. 2014;40(4):562-71.
8. Palermo TM, Eccleston C. Parents of children and adolescents with chronic pain. *Pain*. 2009;146(1-2):15.
9. Dehghan. Explain the process of achieving health in mothers of children with cerebral palsy. Tehran: University of Welfare and Rehabilitation Sciences; 2014.
10. GH A. Compare the satisfaction of married parents of children with cerebral palsy and parents of normal children: Tehran University.; 2005.
11. Qhamari. Compare coping with stress and mental health of mothers of children with intellectual disability with normal students in Tehran: Tehran University; 2002.
12. Alae N, Mohammadi-Shahboulaghi F, Khankeh HR, Mohammad Khan Kermanshahi S. Voiceless shout: Parents' experience of caring for child with cerebral palsy. *Hayat*. 2013;19.(2)

13. Modanloo S, Rohani C, Farahani Shirin Abadi A. Assessment of family function among parents of children with cancer. *Iranian Journal of Nursing Research*. 2015;10(1):56-65.
14. Krstić T, Batić S, Mihić L, Milankov V. Mothers' reactions to the diagnosis of cerebral palsy: Associations with their educational level. *International Journal of Disability, Development and Education*. 2016;63(4):467-83.
15. Sajedi F, Alizad V, Malekkhosravi G, Karimlou M, Vameghi R. Depression in mothers of children with cerebral palsy and its relation to severity and type of cerebral palsy. *Acta Medica Iranica*. 2010(4):250-4.
16. Terra VC, Cysneiros RM, Schwartzman JS, Teixeira MCT, Arida RM, Cavalheiro EA, et al. Mothers of children with cerebral palsy with or without epilepsy: a quality of life perspective. *Disability and rehabilitation*. 2011;33(5):384-8.
17. Panganiban-Corales AT, Medina MF. Family resources study: part 1: family resources, family function and caregiver strain in childhood cancer. *Asia Pacific family medicine*. 2011;10(1):14.
18. 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.
19. Guyard A, Michelsen SI, Arnaud C, Fauconnier J. Family adaptation to cerebral palsy in adolescents: A European multicenter study. *Research in developmental disabilities*. 2017;61:138-50.
20. A J. Effect of home care on appgar of cerebral palsied child's family who refer to rehabilitation center in shirvan: University of social welfare and rehabilitation sciences; 2003.
21. Alizadeh V MkG, Karimloo M, Raverian A, Sajedi F. Family functioning children with cerebral palsy and its relation to the type and severity of cerebral palsy. *Payesh journal*. 2009;9(4):385-90.
22. 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.
23. Dalvandi A, Nematifard T, Sajedi F, Norouzi K, Rahgozar M, Moradi M. Effect of Education "Self-Management 5-A's Program" on the General Health of Mothers of Children with Cerebral Palsy. *JHPM*. 2016; 5 (4) :47-57

24. Fiore MC, Bailey, W. C., Cohen, S. J., Dorfman, S. F., Goldstein, M. G., Gritz, E. R., et al. Treating Tobacco Use and Dependence: Clinical Practice Guideline. U.S. Department of Health and Human Services, Public Health Service, Rockville, MD2000.
25. Hung DY, Shelley DR. Multilevel analysis of the chronic care model and 5A services for treating tobacco use in urban primary care clinics. *Health services research*. 2009;44(1):103-27.
26. Serdula MK, Khan, L. K. and Dietz, W. H. . Weight loss counseling revisited. *Journal of the American Medical Association*. 2003;1747-50.
27. Moradi M, MN, MH, MJ. The effect of 5 A self-management program on coping strategies in elderly male patients with hypertension. *Quarterly Journal of Caspian Health and Aging*. 2018;2(2):34-44.
28. Glasgow RE, Davis, C. L., Funnell, M. M. and Beck, A, . Implementing practical interventions to support chronic illness self-management in health care settings: lessons learned and recommendations. *Joint Commission Journal on Quality and Safety*. 2003;29:563-74.
29. Self-care education and information package, self-care health care, Health Weekly, May 1-7, Ministry of Health and Medical Education, Health Office, Office of Health Education and Promotion.
30. zare.M. The Impact of Home Visits on Family Apgar in Neyshabur: *tarbiat modares*; 1998.
31. al R-Se. Relationships between quality of life and family function in caregiver. *BMC Family Practice* 2011;12.(19)
32. KAFAMI F, MOHAMMADI F, NOROUZI K, RAHGOZAR M. The effect of self-management program on the health status of multiple sclerosis patients. 2012.
33. Masood A AR, Mazahir S . Families of Children with Cerebral Palsy: Family Functioning Domains. *Int J Sch Cog Psychol*. 2015;2.(119)
34. Mei C, Reilly S, Reddihough D, Mensah F, Green J, Pennington L, et al. Activities and participation of children with cerebral palsy: parent perspectives. *Disability and rehabilitation*. 2015;37(23):2164-73.
35. Law M, Darrah J, Pollock N, Rosenbaum P, Russell D, Walter SD, et al. Focus on Function – a randomized controlled trial comparing two rehabilitation interventions for young children with cerebral palsy. *BMC Pediatrics*.2007; 7(2) 31.

36. Prudente CO, Barbosa MA, Porto CC. Relation between quality of life of mothers of children with cerebral palsy and the children's motor functioning, after ten months of rehabilitation. *Revista Latino-Americana de Enfermagem Journal*.2010;18(2):149-55
37. Chen YP, Pope S, Tyler D, Warren GL. Effectiveness of constraint-induced movement therapy on upper-extremity function in children with cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Clinical Rehabilitation*. 2014; 28(10): 939–953 .
38. Sajedi F, Soleimani F, Ahmadi M. [Cerebral palsy in children]. *Journal of Health and Care*, 2013; 15(2):88-97 (Persian).
39. Joghataei MT, Mohammad K, Rahgozar M, Siadaty S. [Prevalence of some paralysis and limb amputation disabilities in Iran national epidemiological survey]. *Journal of Rehabilitation*, 2002; 3(8-9):7-16 (Persian) .
40. Mccullough N, Parkers J, Kerr CMc, Dowell BC. The health of children and young people with cerebral palsy: A longitudinal, population-based study. *International Journal of Nursing Studies*.2013; 50(6):747-56.
41. Bower E. Handling. In: Bower E, editor. *Finnie's Handling the Young Child with Cerebral Palsy at Home*. 2009; 4th edition. Oxford, UK: Butterworth-Heinemann Limited: 36-119 .
42. Babaei M, Rassafiani M, Ghahari S, Hoseini M, Fatoureyhy S.[Rehabilitation experiences of people with cerebral palsy: A literature review]. *Journal of Research in Rehabilitation Sciences*, 2013; 9(8): 1309-1322. (Persian).
43. Mardani Shahrababak B, Jalili N, Mirkhani SM, Reza-Soltani P. [The effect of using the assistive devices on quality of life in mothers of children with cerebral palsy]. *Journal of Research in Rehabilitation Sciences*, 2013; 8(6): 1103-12(Persian).
44. Maher F. [Mental Retardation]. 6th edition Tehran: Publications Center of Astan Quds Razavi, 1386.
45. Kiani F, Poodineh Z. [The comparative survey of life quality between mothers of mentally retarded, cerebral palsy and healthy children]. *Zahedan Journal of Research in Medical Sciences*. 2011; 13(1): 15 (Persian).
46. Schieve LA, Biumberg SJ, Rice C, Visser SN, Boyle C. The relationship between autism and parenting stress. *Pediatric*. 2007; 119(1):114-121.

47. Khayatzadeh M. [A comparative study about quality of life in mothers of children with cerebral palsy, mental retardation and mothers of normal children]. *Shahed Journals System*, 2009; 17(83):49-58 (Persian).
48. Jalili N, Godarzi M, Rassafiani M, Haghgoo H, Dalvand H, Farzi M. [The influenced factors on quality of life of mothers of children with severe cerebral palsy: A survey study]. *Journal of Modern Rehabilitation*, 2013; 7 (3):40-47 (Persian).
49. Javam F. [The effect of family-center rehabilitation program on the Apgar score and the performance of families with children educable mentally retarded Rey city]. MSc thesis of Nursing, Tehran: University of Welfare and Rehabilitation Science. 2011 (Persian).
50. Arjmandnia A, Afrouz Q, Nami M. [Comparing the stress and marital satisfaction and perceived social support Parents of mentally retarded children and normal children in Golestan Province]. *Journal of Exceptional Education*, 2013; 3(116):5-15(Persian).
51. Sajedi F, Vameghi R, AliZad V, Malek Khosravi G, Karimlou M, Ravarian A et al, [Is anxiety more common in mothers of children with cerebral palsy?]. *Journal of Rehabilitation*. 2011; 11:15-20 (Persian).
52. van den Borne HW, van Hooren RH, van Gestel M, Rienmeijer P, Fryns JP, Curfs LMG. Psychosocial problems, coping strategies, and the need for information of parents of children with Prader–Willi syndrome and Angelman syndrome. *Patient Education and Counseling*. 1999; 38(3): 205–216.
53. Hendriks A, Moor J, Oud J, Savelberg M. Perceived changes in well-being of parents with a child in a therapeutic toddler class. *Research in Developmental Disabilities*. 2000;21(6): 455–468.
54. Emerson E, Llewellyn G. The mental health of Australian mothers and fathers of young children at risk of disability. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*. 2008; 32(1):53-9.
55. 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 (Persian).
56. Khanjani M, Hatamizade N, Hosseini M, Rahgozar M, Arjmand M. [Learning how to take care of children with cerebral palsy effect on quality of life of family caregivers].

Journal of University of Welfare and Rehabilitation Sciences. 2008; 10(3)38-42(Persian).

57. Bilde PE, Kliim Due M, Rasmussen B, Petersen L, Petersen TH, Nielsen JB. Individualized home-based interactive training of cerebral palsy children delivered through the internet . BioMed Central Neurology Journal. 2011; 10(11):1-12.

58. Barati A, Janati A, Tourani S, Khalesi N, Gholizadeh M. [Iranian professional's perception about advantages of developing home health care system in Iran]. Hakim Research Journal. 2010; 13(2): 71- 79 (Persian) .

59. Jafarzadeh A. [Investigate the effect of family-centered rehabilitation on performance Apgar families with children cerebral palsy who refer to rehabilitation center in shirvan]. Master Thesis of Nursing, Tehran: University of social Welfare and Rehabilitation Sciences, 2003.

60. Ghobadi A, Moatari M, Pishdad Q, Beygi P, Majidipour P. [The impact of "Self-Management 5_A Program on health beliefs require insulin for diabetic patients referred to Nader Kazemi Clinic in Shiraz]. Journal of Clinical Care. 2014; 1(1), 33-39(Persian).

61. "Chronic Care: Self-Management Guideline Team", Cincinnati Children's Hospital Medical Center: Evidence-based care guideline for Chronic Care: Self-Management. Cincinnati Children's Hospital Medical Centre.(2007)

62. Goldstein MG, Whitlock EP, DePue J. Multiple health risk behavior interventions in primary care: Summary of research evidence. American Journal of Preventive Medicine. 2004; 27 (2): 61–79.

63. Ghorbanpour Kalkhoran Z, Vameghi R, Hosseini SA, Rassafiani M, Dalvand H, Reza Soltani P.[The effect of home adaptation, on development level of 15-60 months old cerebral Palsy Children]. Journal of Rehabilitation.2014; 14 (2): 107-114 .

64. Dalvand H, Dehghan L, Hadian MR, Feizy A, Hosseini SA. [Relationship between gross motor and intellectual function in children with cerebral palsy: A cross-sectional study]. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation. 2012; 93(3) :480-484 (Persian).

65. Montazeri A, Gashtasebi A, Vahdaninia M. [Translation, Persian instrument reliability and validity of the standard SF-36, Payesh Journal]. 2004; 5(1): 49 -56 (Persian).

66. SF-36® Health Survey 1988, 2002 by Medical Outcomes Trust and Quality Metric Incorporated. Standard, US Version 1.0 .

67. cerebral palsy]. Hayat Journal of School of Nursing and Midwifery. 2013; 19(2): 51-66 (Persian).
68. Byrne M, Hurley D, Daly L, Cunningham CG. Health status of caregivers of children with cerebral palsy. Child: Care, health and Development Journal. 2010; 36(5):696-702.
69. Ahmadi M, Poormansouri S. [Effectiveness of self-management educational program on fatigue in sickle cell patients]. Journal of Clinical Nursing and Midwifery. 2015; 4(2): 29-42 (Persian).
70. Who, WCPT, WFOT. promoting the development of young children with cerebral palsy. World health organization rehabilitation unit. Geneva. 1993. pp:1-83
71. Bickley LS, Szilagyi PG. Bates' guide to physical examination and history taking. 9th ed. Philadelphia: Williams and Wilkins. 2007.
72. Mary D. Sheridan. From Birth to Five Years: Children's Developmental Progress. third edition. Routledge published. 2009.
۷۳. حسینی، سیده وحیده؛ جعفری، نسرين. ۱۳۸۹. پرستاری بهداشت جامعه (۲). تهران: انتشارات نشر جامعه‌نگر.
۷۴. کوشان، محسن؛ واقعی، سعید. ۱۳۸۷. روان پرستاری، بهداشت روان ۱. تهران: انتشارات اندیشه رفیع.
۷۵. آرزومانیان، سونیا؛ شوقی، مهناز؛ سنجری، مهناز. ۱۳۹۰. درسنامه پرستاری کودکان وونگ. تهران: نشر جامعه نگر. ۷۱. کارکدانت، کلایگمن؛ مبانی طب کودکان نلسون. ویرایش هفتم. ۲۰۱۵. مترجم دکتر علی ربانی
۷۶. رحیم وکیلی. رشد و اختلال آن در کودکان (رشد طبیعی- کمبود وزن- کوتاهی قد). چاپ دوم. انتشارات دانشگاه علوم پزشکی مشهد. ۱۳۸۵.