



نشریه علمی کاردرمانی
شماره ۲ | بهار ۹۹ | قیمت: ۱۰,۰۰۰ تومان



ضمیمه: آموزش توالی رفتن
در کودکان مبتلا به ایتسم
(ویژه آموزش خانواده)



کاردرمانی و فیزیوتراپی در کنار هم شرایط
مطلوبی را برای توان خواهان فراهم کرده اند

کاردرمانی یا فیزیوتراپی؟

مداخلات کاردرمانی در دمانس

در این شماره به مداخلات کاردرمانی موثر در
مراحل مختلف دمانس می پردازیم



آتروفی عضلانی نخاعی (SMA)

علائم، محدودیت ها و اقدامات درمانی



موسیقی درمانی:

مطالعه ای مبتنی بر شواهد
تاثیر موسیقی در درمان انواع
اختلالات انسانی





« انسان، با استفاده
از دستانش، به
همراه انرژی برخاسته
از ذهن و اشتیاق،
می‌تواند بر سلامتی
خود تاثیرگذار باشد.»

ماری ریلی

دانشگاه علوم پزشکی تبریز



نشریه علمی کاردرمانی | دانشگاه علوم پزشکی تبریز

سال اول | شماره ۲ | بهار ۹۹

| نشانی

دانشگاه علوم پزشکی تبریز، جنب دانشکده پزشکی،
ساختمان امید، طبقه سوم، خانه نشریات

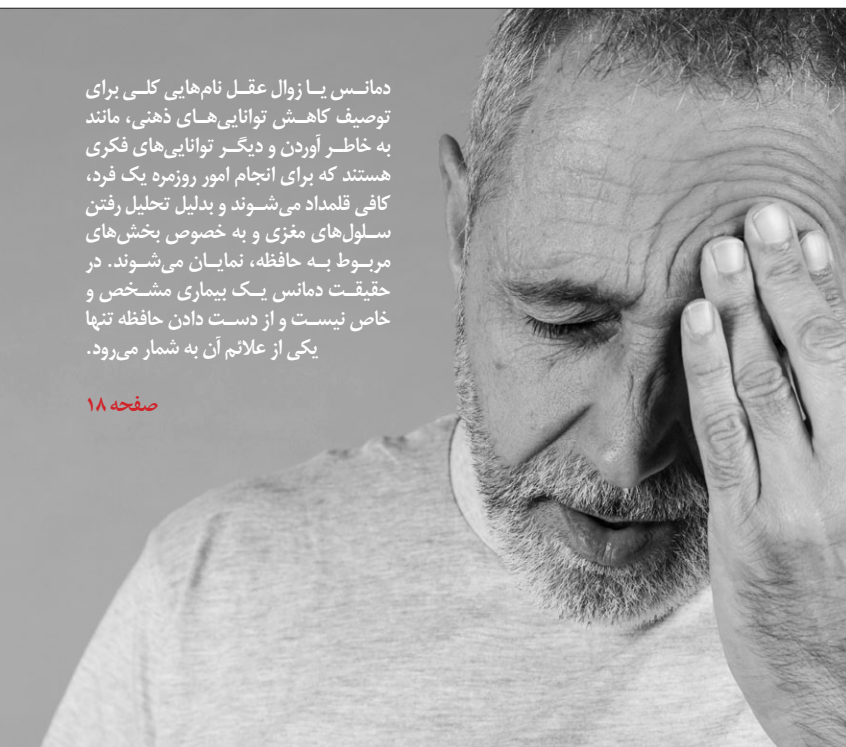
| تلفن

۰۴۱۳۳۳۷۷۷۹۲



امروزه در سراسر جهان، کاردرمانی و فیزیوتراپی از مهم‌ترین رشته‌های دانشگاهی در حوزه‌ی مرحله نهایی درمان، یعنی توانبخشی می‌باشند. به دلیل وجود شباهت‌های زیاد بین این دو رشته، بسیاری از مردم (کلمه مردم صرفاً مختص به مردم عادی نیست، بلکه در مورد متخصصان امر درمان نیز صدق می‌کند!) در درک تفاوت‌ها و تمییز آن‌ها دچار مشکل شده و در مواردی تفاوتی بین این دو رشته قائل نیستند؛ اما باید توجه داشت که با وجود این شباهت‌ها، تفاوت‌های زیادی بین این دو، از جمله در اهداف درمانی، وسایل و تجهیزات مورد استفاده، نحوه‌ی نگرش به مراجع، حیطه‌های کاری و ... وجود دارد.

صفحه ۱۰



دمانس یا زوال عقل نام‌هایی کلی برای توصیف کاهش توانایی‌های ذهنی، مانند به خاطر آوردن و دیگر توانایی‌های فکری هستند که برای انجام امور روزمره یک فرد، کافی قلمداد می‌شوند و بدلیل تحلیل رفتن سلول‌های مغزی و به خصوص بخش‌های مربوط به حافظه، نمایان می‌شوند. در حقیقت دمانس یک بیماری مشخص و خاص نیست و از دست دادن حافظه تنها یکی از علائم آن به شمار می‌رود.

صفحه ۱۸



نشریه علمی کاردرمانی | دانشگاه علوم پزشکی تبریز

شماره ۲ | بهار ۹۹ | قیمت: ۱۰,۰۰۰ تومان



شناسنامه

صاحب امتیاز:

انجمن علمی کاردرمانی دانشکده توانبخشی تبریز

مدیرمسئول:

محمدرضا غلامپور

سرمدیر:

سمانه زهرابی

اعضای هیئت تحریریه:

هانیه آقاباری، مهسا حسنی،
سحر رنجبری، سمانه زهرابی، سما رسولی، هستی عبائیان، منا
غفاری فرد، محمدرضا غلامپور

ویراستاری:

سمانه زهرابی، محمدرضا غلامپور

گرافیک و صفحه آرایی:

مرتضی عباس لوی (t.me/mortezaloei)

ا با سپاس فراوان از:

• آقای محمود فیضی

مدیر امور فرهنگی دانشگاه علوم پزشکی تبریز

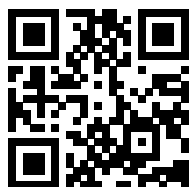
• آقای محمد پارسایی

کارشناس خانه نشریات دانشگاه علوم پزشکی تبریز

• اعضای هیئت علمی گروه کاردرمانی دانشکده

توانبخشی دانشگاه علوم پزشکی تبریز

و تمام کسانی که ما را در تهیه این نشریه یاری رسانده‌اند.



Telegram Channel: t.me/ot_magazine

Email: tbz.ot.magazine@gmail.com



برای طرح نظرات و انتقادات، همکاری و ارسال مطالب از طریق ایمیل نشریه علمی کاردرمانی، با ما در ارتباط باشید.



بیماری پارکینسون می‌تواند فعالیت‌های روزمره زندگی از جمله حمام کردن، لباس پوشیدن، غذا خوردن، خوابیدن و حتی راه رفتن را که فرد به سادگی در گذشته انجام می‌داد، پیچیده کند. تطبیق یافتن با این تغییرات می‌تواند سخت باشد؛ اما راه‌هایی برای ارتقای سطح امنیت در حین انجام فعالیت‌ها وجود دارد.

صفحه ۴۰

خواب کافی سبب اطمینان از توانایی کودک برای بازی و آمادگی برای مشارکت در فعالیت‌های روزانه در مدرسه یا خانه می‌شود و رشد و تکامل او را تقویت می‌کند. والدین، اغلب با ساعت خواب روتین و به خواب رفتن کودکان در ساعت معین درگیر هستند. ساعت خواب معین و روتین می‌تواند به والدین و فرزندان کمک کند تا خوابیدن به یک تجربه دلپذیر تبدیل شود.

صفحه ۳۲



فهرست

سرمقاله ۶

تاریخچه کاردرمانی ۸

کاردرمانی یا فیزیوتراپی؟ مسئله این است! ۱۰

موسیقی درمانی: مطالعه‌ای مبتنی بر شواهد ۱۳

مداخلات کاردرمانی در دمانس ۱۸

همه چیز درباره آتروفی عضلانی نخاعی (SMA) ۲۱

مصاحبه: اگر دارو باشد کاردرمانی و تغذیه تاثیر واقعی خود را خواهد گذاشت ۲۸

ایجاد روتین خواب برای کودکان ۳۲

معرفی فیلم ۳۴

فعالیت‌های روزمره زندگی در بیماران پارکینسونی ۴۰

مراقبت پوست به پوست یا کانگورویی ۴۴

آموزش توالت رفتن در کودکان مبتلا به اتیسم (ویژه آموزش خانواده) ۴۶

کودکان مبتلا به طیف اتیسم، درصد بسیار زیادی از مراجعه کنندگان کاردرمانی در حوزه کودکان را تشکیل می‌دهند. مهارت‌هایی همچون رعایت نظافت شخصی، غذا خوردن، لباس پوشیدن و ... در این کودکان، نیازمند آموزش ویژه و استفاده از روش‌های متفاوتی می‌باشد.

صفحه ۴۶



سر مقاله

با عرض سلام و ادب خدمت مخاطبین عزیز و گرانقدر نشریه‌ی علمی
کاردرمانی،

پس از همکاری با تیمی متشکل از تعداد محدودی از دوستان و همکاران در
شماره اول و در پی چاپ آن، با واقف شدن بر ایرادات و نواقص و انتقادات
وارد بر آن، در این شماره از نشریه با گسترده‌تر کردن اعضای تیم تحریریه
و افزودن بخش‌های مفید و کاربردی‌تر سعی بر جذاب‌تر کردن و ارتقای
سطح کیفی و کمی محتوای کار داشته‌ایم.

در این شماره از نشریه بر دو حیطه از کاردرمانی تمرکز بیشتری داشته‌ایم:
نورولوژی و کودکان. سعی داشتیم تا مطالب را به گونه‌ای تهیه و گردآوری
نماییم تا برای طیف وسیعی از مخاطبان (از مراجعین کاردرمانی گرفته تا
درمانگران حوزه توانبخشی و نیز پزشکان متخصص حیطه‌های مربوطه)
قابل استفاده و کاربردی باشد. هم چنین سعی بر آن شده است تا با دقت
در انتخاب محتوا و عناوین مطالب، به جنبه‌هایی از کاردرمانی پرداخته شود
که در شناساندن ماهیت این حرفه و رشته دانشگاهی موثرتر واقع شود. به
عبارتی تلاش کرده‌ایم تا مطالب را با دقت به دغدغه و سلیقه‌ی مخاطبان، به
گونه‌ای کاربردی و مطابق با ماهیت و فلسفه رشته آماده نماییم تا با خواندن
و تئوریک‌نشریه، مخاطب بتواند مفهوم کاردرمانی و وظایف درمانگران را
به طور غیر مستقیم در تعدادی از حیطه‌های کاری درمانگران بشناسد و
بتواند با سایر رشته‌های توانبخشی به خصوص فیزیوتراپی تفکیک دهد.
در این شماره از نشریه، پرونده ویژه‌ای در ارتباط با بیماری SMA که
متأسفانه شناخت اندکی از آن در بین عموم مردم وجود دارد، آماده کرده‌ایم؛
به این امید که در حد توان خود، قدم موثری برای آگاهی رسانی در مورد این
بیماری و دغدغه و درد والدین آن‌ها برداشته باشیم. هم چنین، تصمیم بر
آن داریم تا در هر شماره، مطلبی کاربردی به عنوان ضمیمه در آخر نشریه
آورده شود تا پاسخگوی مشکلات و دغدغه‌های بیماران با اختلالی خاص،
خانواده‌های آن‌ها و درمانگران باشد.

امید است که با جلب رضایت شما عزیزان، در رسیدن به مقصود خود موفق
عمل کرده باشیم.

سمانه زهرابی
سردبیر نشریه





پیدایش کاردرمانی در دوره‌ای
از تغییرات شاخص فرهنگی در
تاریخ آمریکا و تغییر در سبک
زندگی و عادات مردم رخ داد

تاریخچه کاردرمانی

قسمت دوم

محمدرضا غلامپور | دانشجوی سال سوم کاردرمانی

در قسمت اول تاریخچه کاردرمانی، درباره کاردرمانی در دوره پیشا تاریخی، نگاه جامعه و نحوه برخورد با بیماران روان در گذشته، تاریخچه استفاده از آکیوپیشن‌ها (کارها) به عنوان جزئی از درمان، پیدایش نوانخانه‌ها و درمان اخلاقی و ایجاد روان درمانی و به طبع آن بناگذاری اولین پایه‌های یک رشته جدید به نام کاردرمانی خواندیم. اکنون با قسمت دوم تاریخچه کاردرمانی با ما همراه باشید.

تولد کاردرمانی

پیدایش کاردرمانی در دوره‌ای از تغییرات شاخص فرهنگی در تاریخ آمریکا و تاریخ پزشکی و تغییر در سبک زندگی و عادات مردم رخ داد. علم و مدرن سازی، عوامل موثر بر توسعه و پیشرفت بودند. علم، کارایی، سرعت و حرکت، ایده آل‌های آن دوران به شمار می‌آمدند. نظریه تکامل داروین، پتانسیل لازم را برای علم، جهت دسترسی به مسائلی که تا آن دوران خارج از دسترس بود، فراهم آورد. با وجود آن که رابطه علم و جامعه غالباً مورد چشم پوشی

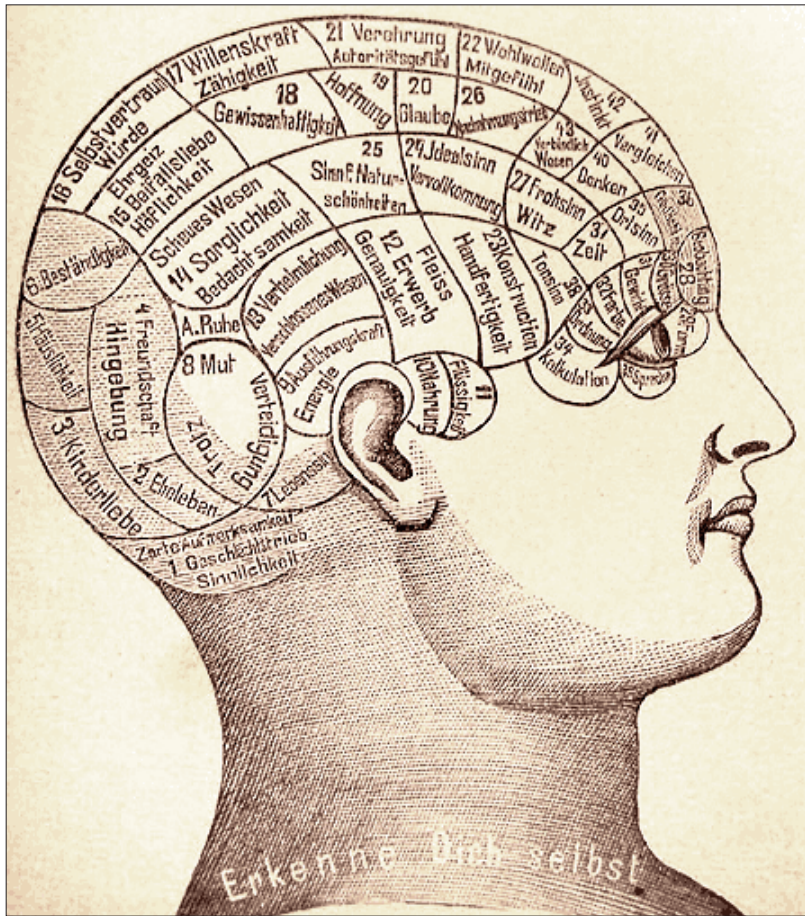
سوق داد: ۱) موفقیت درمان استراحتی^(۲) موفقیت جنبش علمی مسیحی^(۳) انقلاب سایکودینامیک و تولد روان درمانی^(۴). با تولد روان درمانی، صحنه برای معرفی یک حرفه جدید آماده شد: **کاردرمانی**.

پس از کشف ماهیت الکتریکی سیستم عصبی در ۱۸۵۲، نظریه‌های زیادی برای توصیف قاعده انرژی عصبی در افراد مطرح شد. یکی از موثرترین درمان‌ها، درمان استراحتی بود که به وسیله سایلز ویر میچل^(۵) ایجاد شد. درمان استراحتی به عنوان یک درمان جسمی در نظر گرفته می‌شد که استراحت و یک رژیم غذایی دارای شیر

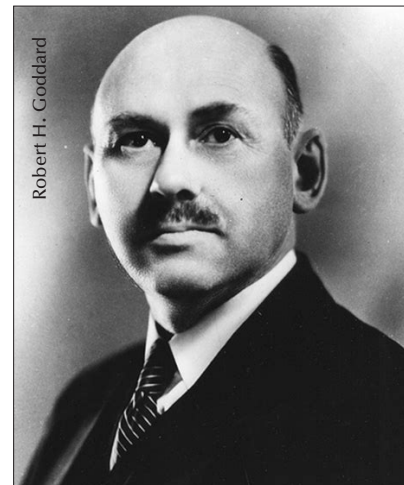
قرار می‌گیرد، احتمالاً علم، قدرتمندترین نیروی فرهنگی در قرن بیستم به شمار می‌رفت.

تا اواخر قرن نوزدهم، در نظر گرفتن نقش فرایندهای روانی و ذهنی در سلامت، از پایه و اساس در پزشکی نادیده گرفته شده و بیماری ذهنی به عنوان محصول بیماری‌ها یا اختلالات جسمی در نظر گرفته می‌شد. در اواخر قرن نوزدهم، یافته‌های جدیدی در مورد انرژی عصبی^(۱) و نقش روان در بیماری‌های ذهنی و سلامت، انقلابی را در این زمینه ایجاد کرد و زنجیره‌ای از وقایع به وقوع پیوست که روان را به سمت خط مقدم درمان پزشکی

- | | | |
|-------------------|-------------------------------|------------------------|
| 1. Nervous Energy | 3. Christian science movement | 5. Silas Weir Mitchell |
| 2. Rest-cure | 4. Psychotherapy | |



Silas weir mitchell



Robert H. Goddard

زمان را برجسته تر می کند، در نظر گرفته شد. موفقیت علم مسیحی شرایط را برای علم پزشکی به جهت پذیرفتن یک نگاه کل نگر که هر دو عامل ذهن و جسم را در سلامت انسان در نظر می گیرد فراهم کرد. یکی از شاخصه های اواخر قرن نوزدهم و اوایل قرن بیستم، پیدایش روانپزشکی دینامیک^۶ بود. در این دوره، تغییرات اساسی در درمان بیماری های ذهنی در حال رخ دادن بود. ایده های امیل کریپلین^۷، پیر جنیت^۸، زیگموند فروید^۹ و ویلیام جیمز^{۱۰} مسیری را ایجاد کرد که در آن بیماری های عصبی و روانی را ایجاد کرد که در آن بیماری های عصبی و روانی را درمان آن ها به صورتی مفهومی به تصویر کشیده شد. تئوری های انرژی عصبی و چگونگی تاثیر نیروهای روانی بر سلامت جسمانی و ذهنی برای درک مکانیسم های مربوط به سلامتی و بیماری به کار گرفته شد. واژه روانپزشکی در سال ۱۸۹۱ برای توصیف یک شکل جدید و نوین از درمان پزشکی مورد استفاده قرار گرفت. حرفه جدید کاردرمانی که در ابتدا به وسیله بعضی، شکلی از روان درمانی در نظر گرفته می شد، از دنیای روانپزشکی دینامیک نشأت گرفته است.

* ادامه دارد...

صورتی علمی به کار گیرد تا بدین وسیله مأموریت او در شفای بیماران را دوباره به انجام برساند. یکی از عقاید علم مسیحی این بود که بیماری یک شرایط ناهنجار است که می تواند به وسیله تمرینات مناسب ذهنی درمان شود. علم مسیحی، به دلیل بهبودی تعداد بیشماری از افراد، بسیار پرطرفدار شد. هر چند ادعاهای این روش درمانی از جانب جامعه پزشکی وقت که در آن دوران به شدت به دنبال توسعه علم پزشکی بود، به عنوان هتک حرمت و تخطی در نظر گرفته شد. با این وجود که ادعای این روش درمانی برای بهبودی پذیرفته نشد، اما نمی توانست نادیده گرفته شود. برای رفع این مسئله، هنری گادارد^{۱۱} از دانشگاه کلارک در سال ۱۸۹۸ مطالعه ای را به انجام رساند که طی آن نشان داد مشکلی در استفاده همزمان از درمان های دارویی و درمان های ذهنی وجود ندارد و این دو می توانند در کنار هم به کار گرفته شوند و در واقع هر دو متقابل به یکدیگر کمک می کنند. یافته های گادارد، دری را به روی درمان های ذهنی باز کرد تا جایگاه خود را در علم پزشکی پیدا کنند. موفقیت های درمانگران ذهنی نه به عنوان جایگزینی برای پزشکی، بلکه به عنوان عاملی که نادیده گرفته شدن نقش ذهن در درمان به وسیله جامعه پزشکی و تاکید آن ها بر درمان های دارویی تا آن

را به عنوان جزئی جدایی ناپذیر از تجدید نیروی باتری عصبی^{۱۲} مطرح می کرد. این روش درمانی، برای درمان خستگی جسمانی که منجر به بیماری عصبی می شد، طراحی شده بود و در مدت کوتاهی به موفقیت رسیده و مورد استفاده قرار گرفت.

بنابراین این درمان با پایه و اساس جسمانی، یکی از عواملی بود که جزء روانشناختی بهبودی و سلامت را شرح داد و به شناخت نقش ذهن در بهبودی انسان و ارتباط بین ذهن و جسم کمک کرد. برای درک چگونگی به رسمیت شناختن ذهن و جسم به عنوان یک واحد، باید وقایع فرهنگی که از این مفاهیم حمایت می کردند را در نظر بگیریم. درمان ایمانی^{۱۳}، درمان های ذهنی^{۱۴} و جنبش های فکری جدیدی که انواع دیگری از طرح های بهبودی را که برای جایگزینی یا تکمیل باورهای سنتی پزشکی طراحی شده بودند، بیان می کردند. شاخص ترین نوع این درمان های ذهنی، جنبش علمی مسیحی یا ایدیسم^{۱۵} بود که به افتخار بنیان گذار آن، ماری بیگر ادی^{۱۶} به این نام شناخته شد. این جنبش به دنبال آن بود تا آموزه های عیسی مسیح را به

منبع: Willard and Spackman's Occupational Therapy

6. Nervous Battery
7. Faith healing
8. Mind-cures

9. Eddyism
10. Mary Baker Eddy
11. Henry Goddard

12. Dynamic psychiatry
13. Emile Kraepelin
14. Pierre Janet

15. Sigmund Freud
16. William James

(آکوپیشن‌های) مهم تاثیرگذار بر سلامت جسمی و ذهنی، رفاه و کیفیت زندگی را مورد حمایت قرار دهد.

تعریف فیزیوتراپی از دیدگاه انجمن فیزیوتراپی آمریکا (APTA):

فیزیوتراپی یک حرفه پویا با یک پایه تئوریک و علمی و کاربرد کلینیکی در بازگردانی، حفظ و بهبود عملکرد فیزیکی مطلوب می‌باشد. فیزیوتراپیست‌ها افرادی حرفه‌ای در حوزه درمان می‌باشند که به مراجعان در حفظ، بازگردانی و بهبود حرکت، فعالیت و عملکرد در عین حال توانمندسازی آن‌ها برای عملکرد مطلوب و افزایش سطح سلامت، رفاه و کیفیت زندگی کمک می‌کنند. خدمات فیزیوتراپی از ایجاد اختلالات در ساختار و عملکرد بدن، محدودیت انجام فعالیت و محدودیت در مشارکت اجتماعی، پیشگیری کرده، آن‌ها را به حداقل رسانده و یا از بین می‌برد. فیزیوتراپی

تعریف کاردرمانی از دیدگاه انجمن کاردرمانی آمریکا (AOTA):

کاردرمانی به معنای استفاده درمانی از فعالیت‌ها (آکوپیشن‌ها) اعم از فعالیت‌های روزمره زندگی افراد، گروه‌ها، جمعیت‌ها و سازمان‌ها می‌باشد تا مشارکت و عملکرد در نقش‌ها را در موقعیت‌های مختلف مانند خانه، مدرسه، محل کار، اجتماع و ... مورد حمایت قرار دهد. خدمات کاردرمانی برای ایجاد احساس کفایت در زندگی، توانبخشی و گسترش سلامت و رفاه افرادی فراهم شده است که در معرض ابتلا به بیماری، دارای اختلال، نقص، ناتوانی و محدودیت در مشارکت یا انجام فعالیت‌های خود هستند. کاردرمانی جنبه‌های جسمانی، شناختی، روانی اجتماعی، حسی درکی و ... از یک عملکرد را در محیط‌ها و زمینه‌های متنوع و مختلف در نظر می‌گیرد تا مشارکت در فعالیت‌های

کاردرمانی و فیزیوتراپی در کنار هم شرایط مطلوبی را برای توان‌خواهان فراهم کرده‌اند

کاردرمانی یا فیزیوتراپی؟ مسئله این است..!

محمد رضا غلامپور | دانشجوی سال سوم کاردرمانی

امروزه در سراسر جهان، کاردرمانی و فیزیوتراپی از مهم‌ترین رشته‌های دانشگاهی در حوزه‌ی مرحله‌نهایی درمان، یعنی توانبخشی می‌باشند. به دلیل وجود شباهت‌های زیاد بین این دو رشته، بسیاری از مردم (کلمه مردم صرفاً مختص به مردم عادی نیست، بلکه در مورد متخصصان امر درمان نیز صدق می‌کند!) در درک تفاوت‌ها و تمییز آن‌ها دچار مشکل شده و در مواردی تفاوتی بین این دو رشته قائل نیستند؛ اما باید توجه داشت که با وجود این شباهت‌ها، تفاوت‌های زیادی بین این دو، از جمله در اهداف درمانی، وسایل و تجهیزات مورد استفاده، نحوه‌ی نگرش به مراجع، حیطه‌های کاری و ... وجود دارد. کاردرمانی و فیزیوتراپی در کنار هم و با کمک و همکاری یکدیگر شرایط مطلوبی را برای توان‌خواهان فراهم کرده و مسئولیت‌های خود را در حوزه‌ی توانبخشی به انجام می‌رسانند. در این نوشتار سعی داریم تا حد امکان به تبیین تفاوت‌های بین این دو رشته پرداخته و با هر یک از آن‌ها بیشتر آشنا شویم.

یک کاردرمانگر در مواجهه با مراجع و ارائه فعالیت و برنامه درمانی، ۲ هدف را دنبال می‌کند. اول این که آن فعالیت و برنامه درمانی برای مراجع هدفمند بوده تا انگیزش کافی را در وی برای مشارکت در امر درمان ایجاد کند؛ زیرا انگیزه، موتور محرکه هر انسان برای انجام هر فعالیتی و دنبال کردن هر هدفی در زندگی می‌باشد. دوم این که آن فعالیت مورد نظر، در راستای رسیدن به اهداف درمانی مشخص شده توسط درمانگر، مراجع و اطرافیان وی باشد. در فیزیوتراپی، درمان به شکل تکنیک‌های دستی، مدالیت‌هایی همچون اولتراسوند، دستگاه‌های الکتروتراپی، استیمولاتورها و ... استفاده از تمرین‌های درمانی و حرکت درمانی بر روی قسمتی از بدن که دچار سانحه شده است (همچون یک لیگامان پاره شده و یا استخوان شکسته) می‌باشد.

کاردرمانگران ممکن است به ارزیابی خانه، محل کار و یا محل تحصیل مراجع پرداخته و اصلاحات محیطی مناسب را با توجه به شرایط مراجع اعمال کرده و حتی وسایل کمکی همچون رساننده‌ها، کراچ، ویلچر، اسپلنت‌ها و ... را برای انطباق و سازگاری بیشتر با محیط پیشنهاد کنند. به عبارتی، می‌توانند به جای تمرکز بر درمان نواقص فرد، بر اصلاح و مناسب سازی محیط زندگی فرد متمرکز باشند تا فرد بتواند با وجود داشتن نواقص و اختلالاتی، عملکرد و مشارکت مستقلی در زندگی خود داشته باشد. آن‌ها همچنین به راهنمایی و آموزش اعضای خانواده و مراقبین مراجع خود می‌پردازند.

با توجه به اختلال و وضعیت مراجع، کاردرمانگران ممکن است بر روی بهبود موارد زیر تمرکز کنند:

- مهارت‌های حرکتی ظریف (استفاده از قیچی، نگه داشتن یک مداد در دست به صورت مناسب و ...)
- مهارت‌های حرکتی درشت (راه رفتن، بالا رفتن از پله‌ها و ...)
- مهارت‌های ذهنی و شناختی
- مهارت‌های مراقبت از خود (استفاده مناسب از قاشق، مسواک زدن دندان‌ها و ...)
- هماهنگی چشم و دست
- برنامه‌ریزی و سازماندهی وظایف و ...

در یک محیط آموزشی مانند مدرسه، کاردرمانگران به مراجع جهت کسب اهداف مشخص شده در برنامه آموزشی وی کمک می‌کنند.

به طور کلی هدف کاردرمانی، به حداکثر رساندن توانایی مراجعان برای اجرای فعالیت‌های روزمره زندگی همچون لباس پوشیدن، استفاده از حمام و سرویس بهداشتی، آشپزی کردن، کارهای رایج نگه داری از خانه و وظایف مرتبط با شغل آن‌ها و کسب حداکثر استقلال و عدم وابستگی در انجام این فعالیت‌ها تا حد امکان و با توجه به شرایط مراجع می‌باشد.

مراجعان کاردرمانی شامل افرادی که دچار یک حادثه جدی ناگهانی همچون سکته مغزی شده‌اند، افراد دارای برخی اختلالات ذهنی و جسمی، افراد دارای ناتوانی‌ها و اختلالات رشدی و یا افرادی که از یک آسیب رنج می‌برند، می‌باشد. آن‌ها همچنین به افرادی که دچار بیماری‌های مزمن همچون آرتریت می‌باشند،

حوزه گسترده و وسیع جسمانی و ذهنی تقسیم بندی می‌شود، در حالی که تمرکز فیزیوتراپی در حیطه اختلالات جسمانی می‌باشد.

کاردرمانگر، یک ارزیابی شخصی از مراجع (در این ارزیابی سه جزء فرد، محیط و آکیویشن، مدنظر قرار گرفته می‌شود) برای مشخص کردن اهداف درمانی انجام داده و سپس با طرح ریزی یک برنامه مداخله درمانی مناسب با تمرینات درمانی خاص، به مراجع در انجام فعالیت‌های روزمره زندگی و بهبود آن‌ها و دستیابی به اهداف خاص یاری می‌رساند. او همچنین ارزیابی‌های دوره‌ای را برای تعیین میزان دستیابی به اهداف و ایجاد تغییرات در برنامه درمانی در صورت نیاز به انجام می‌رساند.

ابزار یک کاردرمانگر غالباً ابتکار و خلاقیت وی می‌باشد. یکی از مفاهیم مهم، پر کاربرد و اساسی در کاردرمانی، استفاده از فعالیت درمانی هدفمند می‌باشد.

برای افراد در هر سنی که در معرض خطر و یا مبتلا به نقص، محدودیت فعالیت و محدودیت مشارکت مربوط به (۱) وضعیت‌های اسکلتی - عضلانی، عصبی - عضلانی، قلبی - عروقی، ریوی و یا پوستی و (۲) اثرات منفی فاکتورهای فردی و محیطی مرتبط با عملکرد انسان می‌باشند؛ فراهم شده است.

کاردرمانی مبتنی بر رویکردی کل نگر است؛ به این صورت که علاوه بر در نظر گرفتن عوامل ایجاد اختلال در فعالیت‌های روزمره زندگی، به نقشی که محیط در شایستگی و توانبخشی افراد بازی می‌کند، توجه دارد. کاردرمانی، جنبه‌های فیزیکی، شناختی، روانی اجتماعی و حسی بازگشت توانایی در یک فرد را نیز مورد توجه قرار می‌دهد. فیزیوتراپی نیز در مواجهه با مراجعان نقش عوامل محیطی را در نظر گرفته و از یک رویکرد بیومکانیکال و درمان فیزیکی بهره می‌برد.

کاردرمانی با توجه به فلسفه کل نگر بودن خود، به دو





درمانگران به ذات و ماهیت و فلسفه رشته خود، شاهد کشمکش‌های بسیار در بین این دو رشته و به دنبال آن گمراهی و سردرگمی مراجعان در شناخت و بهره‌وری از خدمات آن‌ها می‌باشیم. برای مثال در بعضی از موارد، کاردرمانگران به جای استفاده از ابزار اصلی خود یعنی آکوپیشن و به کارگیری آن در کلینیک، به تمرین درمانی که بیشتر مربوط به فیزیوتراپی است می‌پردازند و به کل از بهره‌گیری از آکوپیشن غافل می‌باشند و از طرف دیگر در بعضی از موارد، فیزیوتراپیست‌ها به جای در اولویت قرار دادن تمرین درمانی، اتکای بسیار زیادی به الکتروتراپی دارند. امید است در آینده با افزایش اطلاعات و آگاهی در بین متخصصان توانبخشی، دانش‌آموختگان این دو رشته و عامه مردم، شاهد کاهش این مسائل که تنها موجب زیر سوال رفتن ارزش واقعی هر دو رشته و لطمه به کارآمدی امر بسیار مهم توانبخشی در عرصه درمانی کشور می‌باشد، باشیم.

منابع:

- <https://www.aota.org>
- <https://www.verywellhealth.com>
- <https://www.studentdoctor.net>
- <https://www.concentra.com>
- <http://www.apta.org>

طولانی مدت همچون کمردردهای مزمن، استئوآرتریت و ... رنج می‌برند. فیزیوتراپی می‌تواند به مراجعان در کسب تحرک و عملکرد بدون درد، یاری رساند. پس از بهبود مراجع، فیزیوتراپیست‌ها، برنامه‌هایی را که با توجه به شرایط وی مناسب و موثر می‌باشد، همچون دوچرخه، شنا، پیاده روی و ... را پیشنهاد می‌کنند.

هر دوی کاردرمانگران و فیزیوتراپیست‌ها در طول دوره تحصیلی، واحدهای بسیاری را در حوزه آناتومی بدن انسان گذرانده و از این رو دارای اطلاعات جامع و کافی درباره آسیب‌های استخوانی - عضلانی و توانبخشی در آن‌ها می‌باشند.

از آن جایی که امر توانبخشی، به صورت تیمی بوده و نیازمند کار گروهی و استفاده از تخصص‌های مختلف و متنوع برای تحت پوشش قرار دادن تمام جنبه‌های یک اختلال در مراجعان می‌باشد؛ در بسیاری از موارد، یک مراجع به هر دوی متخصصان کاردرمانی و فیزیوتراپی نیازمند است. برای مثال پس از سکتة مغزی، فرد برای بازگشت قدرت عضلانی، کاهش درد و ... به فیزیوتراپیست مراجعه کرده و در حین حال جهت یادگیری دوباره نحوه انجام فعالیت‌های روزمره زندگی و مهارت‌های ابتدایی مورد نیاز هر انسان مانند غذا خوردن، لباس پوشیدن، حمام کردن، تحرک عملکردی و ... و تسهیل آن‌ها تحت خدمات کاردرمانی قرار می‌گیرد.

امروزه در کشور ما، به دلیل عدم توجه بعضی از

یاری می‌رسانند.

کاردرمانگران به جای درمان یک اختلال، بر درمان مشکلات ناشی از یک اختلال و ناتوانی (و نه خود اختلال) متمرکز می‌باشند. در حالی که کاردرمانی توجه خود را بر کمک کردن به افراد برای بازگشت استقلال آن‌ها و انجام فعالیت‌های روزمره زندگی معطوف می‌دارد، هدف فیزیوتراپی، درمان یک آسیب و بهبود تحرک، توانایی‌های عملکردی، کاهش درد و بهبود کیفیت زندگی می‌باشد.

فیزیوتراپیست‌ها، ظرفیت عملکردی، رشد حرکتی و قدرت یک مراجع را می‌سنجند. آن‌ها به درمان مراجعان با مشکلات پزشکی و یا سایر وضعیت‌های مرتبط با سلامت که توانایی آن‌ها در تحرک و اجرای فعالیت‌های عملکردی را با محدودیت مواجه کرده است، می‌پردازند. آن‌ها همچنین به مراجعان در مورد نحوه کنترل شرایط خود و پیشگیری از ناتوانی جهت داشتن یک سبک زندگی سالم تر و فعال تر آموزش می‌دهند. هدف فیزیوتراپی کاهش درد و بهبود یا بازگردانی عملکرد و تحرک می‌باشد.

یک فیزیوتراپیست به ارزیابی قدرت و عملکرد عضلانی، انعطاف پذیری مفاصل، عملکرد حرکتی، تنفس، یکپارچگی پوست و ... در مراجعان می‌پردازد.

مراجعان فیزیوتراپی به صورت کلی افرادی هستند که در حال بهبود از یک آسیب می‌باشند و یا از یک اختلال

تاثیر موسیقی در درمان انواع اختلالات انسانی

موسیقی درمانی:

مطالعه‌ای مبتنی بر شواهد

سحر رنجبری، هاتیه آقاباری | دانشجویان سال اول کاردرمانی

موسیقی به عنوان جزئی جدایی ناپذیر از طبیعت و زندگی انسان و تمام موجودات عالم هستی شناخته می‌شود. لحظه‌ای زندگی را بدون موسیقی تصور کنید. یک زندگی خشک، سرد و بی روح. آدمی از ابتدای زندگی خود و با شنیدن نوای زیبایی لالایی مادر تا انتهای آن و به صدا در آمدن ناقوس مرگ با موسیقی و ریتم، پیوندی عمیق و ویژه دارد. جای تعجب نیست اگر از این پدیده اعجاب انگیز به عنوان روشی درمانی هم بهره گرفته شود. در این نوشته سعی کرده ایم تا با ارائه شواهد تجربی و براساس مطالعات علمی صورت گرفته و تجربیات بالینی درمانگران، به تاثیر موسیقی در درمان انواع و اقسام اختلالات انسان بپردازیم.

مقدمه و تعریف واژه موسیقی

دکتر محمد معین در حاشیه برهان قاطع می نویسد "موسیقی" ماخوذ از Moosika یونانی یا Musical لاتین است و ریشه آن Mosa می باشد که نام یکی از سه رب النوع اساطیر یونانی که خاص هنرهای زیباست می باشد. بد نیست بدانیم که در فرهنگ اساطیر یونان و رم، "موزها" خوانندگان الهی بودند که آوازهای گروهی و دسته جمعی آنان موجبات لذت روحی ونوس و سایر خدایان را فراهم می آورد.

نویسندگان معروف عرب نیز این کلمه (موسیقی) را مرکب از موسی + قی می دانند که موسی به معنای نغمات و قی نیز به معنای خوش آیند می باشد. فرهنگ عمید هم آن را ماخوذ از یونان دانسته و به فن آواز خواندن و نواختن ساز معنا کرده است. می توان نتیجه گرفت که موسیقی، الحان و نغمات خوشایند است؛ چون تلطیف بخش احساس و عواطف بوده و آرامبخش دل و جان می باشد. موسیقی پدیده ای است برخاسته از ما و تاثیر گذار بر ما و به همین دلیل است که به عنوان روش درمانی استفاده می شود. گاستن^۱، یکی از پایه گذاران اولیه موسیقی درمانی، بر این واقعیت تاکید می کند که موسیقی، رفتار انسان است؛ نه چون انسان آن را خلق می کند، بلکه چون انسان بستگی و ارتباط خود را با آن می آفریند. گوش دادن به موسیقی یک تجربه مشترک در زندگی همه انسان ها است؛ گوش دادن به رادیو در مسیر محل کار، شنیدن موسیقی آرامش بخش در مطب پزشک و یا بخش موسیقی شاد هنگام ورزش کردن.

موسیقی، به

دلیل تطبیق

پذیر بودن،

می تواند به

عنوان یک

ابزار درمانی،

خصوصاً در

زمینه کاربردی

استفاده شود.



تعریف موسیقی درمانی

موسیقی درمانی، استفاده تجویز شده^۲ و سازمان یافته^۳ از موسیقی یا فعالیت های آن برای حالات ناسازگار^۴، زیر نظر پرسنل آموزش دیده (موسیقی درمانگر) برای کمک به مراجعین در رسیدن به اهداف درمانی است. این پنج جزء کلیدی باید رعایت شود تا فعالیتی تحت عنوان موسیقی درمانی قرار گیرد.

- | | |
|---------------|----------------|
| 1. Gaston | 3. Structured |
| 2. Prescribed | 4. Maladaptive |





چگونه از موسیقی در درمان استفاده می‌شود؟

تحقیقات بسیاری نشان داده است که موسیقی، تأثیر قابل توجهی بر ذهن و جسم دارد. در حوزه جسمی، یافته‌ها نشان می‌دهد که موسیقی انگیزشی، انگیزه و عملکرد کلی افراد را افزایش می‌دهد. موسیقی می‌تواند در برنامه‌های درمانی برای بیماران استفاده شود تا تجربه درمان و ریکاوری مثبتی داشته باشند. افرادی که دارای اختلالات خلقی هستند، بعد از شرکت در جلسات موسیقی درمانی پیشرفت‌هایی نشان داده‌اند.

در بیماران انکولوژی که هنگام جلسات پرتودرمانی به موسیقی آرامش بخش گوش دادند، کاهش اضطراب گزارش شده است. همچنین آنها اظهار نظر داشته‌اند که جلسه درمانی برای آنها سریعتر سپری شده است. موسیقی، نه تنها تأثیر مثبتی در زمینه جسمی دارد و علائم را در اختلالات خلقی هم بهبود می‌بخشد؛ بلکه تأثیراتی در زمینه روانی-اجتماعی هم دارا می‌باشد.

و نهایتاً، افرادی که هنگام درد به موسیقی پناه برده‌اند، احساس نیاز کمتری به دارو داشته و احساس درد آنها کاهش یافته است. همه این موارد، این فرضیه را تقویت می‌کند که موسیقی می‌تواند نقش مهمی در تندرستی جسمی و ذهنی داشته باشد.

به همین دلیل، کاردرمانگرها باید به خوبی روش‌هایی را که در آنها، موسیقی به درمان (بهبود) و سلامتی کمک می‌کند بررسی کنند.

موسیقی، انعطاف‌پذیری عصبی و آسیب تروماتیک مغزی

مطالعات اخیر، مکانیسم‌هایی را بررسی می‌کنند که طی آنها، موسیقی باعث تغییر مسیرهای نورونی مغز می‌شود. فرانسوا و همکارانش^۵ چگونگی اثرگذاری مطلوب ذهنی ابزارهای موسیقی را مورد مطالعه قرار دادند. آنها دریافتند که برای مثال، نواختن پیانو محرکی برای تکوین نورون‌ها و بازتوانی آنها است. آنها دریافتند موسیقی می‌تواند به مغز کمک کند تا پیوند و اتصالات نورونی جدید ایجاد کند و بر آسیب‌ها غلبه کرده و در پروسه شناختی، بهبودی حاصل نماید.

مطالعه‌ی دیگر که توسط هج^۶ انجام گرفت، در چهار مرتبه و به مدت سی دقیقه، موسیقی درمانی را روی افرادی که آسیب مغزی داشتند پیاده کرد. گروهی که موسیقی درمانی دریافت کردند، به طور چشمگیری بهبودی را در قسمت‌های مجری عملکردهای ذهنی احساس کردند؛ اما گروه کنترل بهبودی نداشتند و این تغییرات، پایداری نسبتاً طولانی داشتند.

هیپنوتیزم با موسیقی می‌تواند باعث تکوین نورون‌ها از طریق تعدیل کننده‌هایی مثل ترشح هورمون‌های استروئیدی باشد. تات و همکارانش^۷ مدارکی پیدا کردند که ثابت می‌کند موسیقی درمانی در دو شکل به بیماران کمک می‌کند: ۱- افزایش حس لذت بخشی آنها و بهتر شدن حال عمومی و خلق^۸ ۲- افزایش چشمگیر توانایی شناختی آنها. درباره مورد دوم، استفاده از موسیقی، تحریکی پیشرونده را در جوانه‌های دندریتی فراهم کرده و خون‌رسانی به مغز را بهبود می‌بخشد. این موضوع همچنین در تحقیقات گلدبرگ^۹ شرح داده شده است.

کاردرمانگران ممکن است از موسیقی برای گسترش انعطاف‌پذیری نورون‌ها استفاده کنند. این روش به جهت کمک به بیمار برای غلبه بر افسردگی و بهبود عملکردهای شناختی استفاده می‌شود. موسیقی نه تنها تأثیر مثبت بر روی حالت افراد دارد؛ بلکه می‌تواند توانایی گفتاری فرد را نیز بهبود بخشد.

کاردرمانگران می‌توانند با موسیقی به درمان بیماران سکنه مغزی بپردازند تا کمک کنند آنها صدای رسای خود را باز یابند؛ همانطور که حال و خلق مناسبی پیدا می‌کنند.



↪ موسیقی و اضطراب

موسیقی همچنین می‌تواند در کاهش اضطراب بیماری‌های دیگر مثل سرطان تأثیرگذار باشد. متخصصان، آزمایشی را روی گروهی که دارای اضطراب ناشی از بیماری خود بودند، انجام دادند و دریافتند که ضربان قلب و فشار خون آن‌ها، قبل و بعد از موسیقی درمانی متفاوت است و بعد از موسیقی بهبود زیادی داشته است. موسیقی کمک زیادی به کاهش استرس مربوط به قبل از عمل جراحی می‌کند. همچنین بیمارانی که از آلزایمر رنج می‌برند، می‌توانند تجربه استرس مربوط به کاهش شناخت را داشته باشند. گوئین و همکارانش^{۱۱} آزمایشی را انجام داده‌اند که آثار موسیقی درمانی را روی سطوح استرس مشخص کنند. بنابراین به مدت ۱۶ هفته، بیماران آلزایمری، موسیقی درمانی را دریافت کردند. آنها کاهش چشمگیری را در سطح استرس، نسبت به گروه مطالعه از خود نشان دادند و این تغییرات به مدت ۸ هفته پس از آزمایش پایدار بود. برای تأثیرگذاری این آزمایش، نکته مهم این بود که برای هر فرد، موسیقی مخصوص انتخاب شود. همچنین مشابه این آزمایش، آزمایش میلارد و اسمیت^{۱۲} است. آنها موسیقی درمانی را به صورت ۱۰ مرتبه روی بیماران آلزایمری انجام دادند که نتایج نشان داد که این بیماران نسبت به ابتدای آزمایش، علاقه‌ی بیشتری به انجام امور، مهربانی و حالت بهتری از نشستن را داشتند. همچنین تحقیقی دیگر در این زمینه بیان می‌کند که اگر افراد آلزایمری در یک گروه موسیقی و خوانندگی شرکت کنند؛ انرژی و زنده دلی آنها بیشتر شده و این کار آثار مثبت زیادی دارد. اگرچه هورمون‌تراپی درمانی است که بهتر شناخته شده و برای کم شدن نشانه‌های بیماری آلزایمر استفاده می‌شود؛ موسیقی، درمانی جدید برای آلزایمر است. فوکی و همکارانش^{۱۳} آثار موسیقی درمانی را روی هورمون‌های وابسته به علائم بیماری آلزایمر مطالعه کرده‌اند. بیماران پس از موسیقی درمانی، افزایش چشمگیری در سطح تستوسترون و استروژن داشته و در مقایسه با افرادی که هورمون‌تراپی کردند بهبود بهتری داشتند.



↪ موسیقی و خلق

یکی از دلایل افسردگی، سطح پایین دوپامین و گیرنده‌های دوپامین در مغز است که با موسیقی بهبود می‌یابد. کاستیلو پرز و همکارانش^{۱۴} تأثیرات استفاده از موسیقی را در تحریک ترشح دوپامین بررسی کردند. خوانندگی و شرکت در گروه‌های موسیقی به افراد کمک می‌کند تا خلق خود را بهبود بخشند و استرس را از خود دور کنند و همچنین موسیقی می‌تواند باعث بروز فوری احساسات و کمک به بیماران برای یادآوری خاطرات شود.

↪ موسیقی ناموزون و مغز

موسیقی ناموزون، موسیقی است که دارای نت‌های تصادفی و ناخوشایند برای گوش دادن است؛ اما با این وجود نشان داده شده است که برای مغز تحریک کننده می‌باشد. با توجه به مطالعه‌ای که توسط توین و همکارانش^{۱۵} انجام شد، مغز افرادی که موسیقی ناموزون گوش می‌دهند، در مقایسه با سایر افراد در قسمت‌های تمپورال و مخچه و قوزی فرم^{۱۶} فعالیت‌های بیشتری دارد. چون این قسمت‌ها برای فعالیت‌های گفتاری و شناختی مهم تر می‌باشند؛ بنابراین این نوع از موسیقی، برای درمان افرادی که به آقا یا مبتلا هستند کمک کننده بوده و همچنین می‌تواند بازده یادگیری را افزایش دهد.



11. Guétin and colleagues
12. Millard and Smith
13. Fukui and colleagues

14. Castillo-Pérez and colleagues
15. Tobón and colleagues
16. Fusiform

موسیقی و مدیریت درد

از آنجایی که کاردرمانگران با افراد مختلف با ناراحتی‌ها و مشکلات مختلف کار می‌کنند؛ موسیقی می‌تواند درمان پایه‌ای مناسبی برای کاهش میزان درد در بیماران گوناگون باشد. سیدلیکی و گود^{۱۷}، با اهدافی مشابه شروع به تحقیق درباره این موضوع کردند که چگونه موسیقی می‌تواند در بیماران دچار دردهای مزمن و غیر بدخیم، درد را کاهش دهد. معمولاً دردهای مزمن با احساس افسردگی، ناتوانی و ضعف همراه هستند. در نتیجه محققان ابتدا این ویژگی‌ها را اندازه گرفتند. بعد از یک هفته موسیقی درمانی، نتایج نشان داد تمام افرادی که در گروه "موسیقی" (گروه آزمایش) حاضر بودند درد کمتری نسبت به افراد حاضر در گروه شاهد داشتند. همچنین گروه "موسیقی" احساس قدرت بیشتر، افسردگی کمتر و همچنین ناتوانی کمتری نسبت به گروه شاهد داشتند. موسیقی نه تنها میزان دردشان را کاهش داد، بلکه به آنها کمک کرد تا کنترل بیشتری بر شرایط خود داشته باشند.



استفاده از موسیقی در کاردرمانی

کاردرمانگران مکرراً با بیماران پارکینسون کار می‌کنند تا آنها بتوانند قدم‌های بلندتر و محکم‌تری بردارند. استفاده از موسیقی، یا حتی یک مترونوم، می‌تواند روند بهبودی را تسهیل کند. ربکا مویر (کاردرمانگر) بیماری بدون توانایی کلامی، با تحریر پذیری کم و دچار دمانس را به یاد می‌آورد که قبلاً با او کار می‌کرد. او معمولاً بی‌توجه و دارای خلق نامناسب بود و به تلاش‌های قادر درمانی برای برقراری ارتباط با او پاسخ نمی‌داد. اما یک روز، ترانه‌ای از رادیوی کلینیک در حال پخش بود که بیمار در حدود بیست سالگی آن را شنیده بود. رفتار وی هنگام پخش این ترانه کاملاً تغییر کرد. چشمانش باز و آگاه بود و شروع به خواندن آواز و همراهی با ترانه کرد. ربکا احساس رضایت بسیاری در آن لحظه داشت و دیدن کسی که به این سرعت پیشرفت کند، حس رضایت عمیقی در او به وجود آورد.

کارن بنجامین (کاردرمانگر) با مراجعی کار می‌کرد که به دلیل سکته مغزی قادر به حرف زدن نبود و فقط با آواهای مشخصی، "بله" یا "خیر" می‌گفت. کارن تمام سوال و جواب‌هایش با این مراجع را به آواز تبدیل کرد و پرستاران هم با او در این آوازخوانی همراهی کردند. به زودی تمام افراد آن طبقه همراه کارن آواز می‌خواندند که این امر، مراجع را بسیار خوشحال می‌کرد.

موسیقی پتانسیل بالایی برای تبدیل شدن به یک ابزار درمانی خصوصاً در کاردرمانی دارد. موسیقی به عنوان یک زبان جهانی معرفی می‌شود و همه افراد می‌توانند آن را درک کنند. در این نوشته سعی شد با شواهد گوناگون، تأثیر موسیقی در روند درمانی مراجعین مختلف کاردرمانی اعم از مراجعین با مشکلات جسمی، روانی و ذهنی اثبات شود. امید است که بتوان با خلاقیت و تلاش، از موسیقی در کلینیک‌های کاردرمانی به شکل موثر و هدفمند استفاده کرد.

منابع:

تز دکترای Ginna Kayser با عنوان

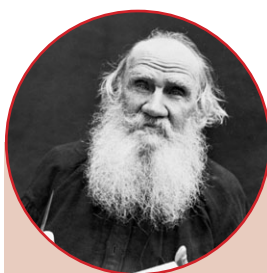
Effects of music in occupational therapy

کتاب اتیسم، ارزیابی و درمان بر اساس DSM-5، طلعت رافعی



جایی که کلمات
ناکام بمانند،
موسیقی سخن
می‌گوید

"هانس کریستین آندرسن"



موسیقی، شکل
کوتاه شده
احساس است

"لئو تولستوی"



موسیقی واسطه
بین زندگی معنوی
و جسمانی است

"لودویگ فان بتهوون"



یک چیز خوب در مورد
موسیقی این است که
وقتی تو را در بر می‌گیرد،
هیچ رنجی حس نمی‌کنی

"باب مارلی"

در این نوشته به مداخلات کاردرمانی موثر در مراحل مختلف دمانس می پردازیم

مداخلات کاردرمانی در دمانس

مهسا حسینی | دانشجوی سال دوم کاردرمانی

دمانس یا زوال عقل نام‌هایی کلی برای توصیف کاهش توانایی‌های ذهنی، مانند به خاطر آوردن و دیگر توانایی‌های فکری هستند که برای انجام امور روزمره یک فرد، کافی قلمداد می‌شوند و بدلیل تحلیل رفتن سلول‌های مغزی و به خصوص بخش‌های مربوط به حافظه، نمایان می‌شوند. در حقیقت دمانس یک بیماری مشخص و خاص نیست و از دست دادن حافظه تنها یکی از علائم آن به شمار می‌رود. این اختلال، پیش رونده بوده و آلزایمر شایع‌ترین نوع آن می‌باشد. این بیماری ۶۰ تا ۸۰ درصد موارد این اختلال را به خود اختصاص می‌دهد. دمانس عروقی، که پس از سکته‌ی مغزی رخ می‌دهد، نیز دومین نوع شایع دمانس است. با این حال شرایط دیگری هستند که ممکن است علائم دمانس را به دنبال داشته باشند و در پاره‌ای موارد قابل بهبود نیز هستند. مشکلات تیروئید و کمبود ویتامین از جمله‌ی این شرایط می‌باشند. در این نوشته به مداخلات کاردرمانی موثر در مراحل مختلف دمانس پرداخته می‌شود.

اصلی مراقبت از خود مانند رفتن به حمام در زمان مناسب نیاز به کمک دارند. همچنین ممکن است توانایی این افراد برای حفظ توالی و ترتیب انجام کارها و برنامه ریزی حرکتی برای فعالیت‌های روزمره زندگی نیز کاهش یابد.

در این مرحله، مراقبان بیمار ممکن است خودشان را با این شرایط وفق داده و همه کارها را برای آنها انجام دهند. با این حال، بیمار هنوز قادر است تا با راهنمایی به صورت فیزیکی در انجام کارها کمک نماید و بایستی آنها را به انجام این کار تشویق کرد.

به عنوان یک کاردرمانگر، این که خانواده یا مراقبان، بیش از حد معمول کارهای بیماران را انجام دهند، می‌تواند از بزرگترین مشکلات ما در درمان این بیماران باشد؛ زیرا این اجازه را به بیمار نمی‌دهند که روال خود را ادامه دهد و ممکن است منجر به از بین رفتن مهارت‌های مراقبت از خود در او گردد. دلیل به وجود آمدن این مسئله ممکن است کمبود وقت یا صرفاً عدم آموزش مراقبین باشد.

جمله «اگر شما از چیزی استفاده نکنید، آن را از دست می‌دهید» به وضوح در مورد افراد مبتلا به دمانس صدق می‌کند.

به همین دلیل، بایستی بیشتر وقت را بر روی بازآموزی فعالیت‌های روزمره زندگی با همراهی خود بیمار متمرکز کرد. (همراه با تمرینات بهبود تعادل و تحرک عملکردی). همچنین بایستی برای همه مراقبین در مورد مزایای همکاری با بیمار توضیح داد تا در حد امکان، بیماران، خودشان مسئولیت مراقبت از خود را برعهده بگیرند. حتی اگر مشارکت بیمار در حد مدیریت لباس‌ها و بهداشت در توالی باشد، واقعاً برای بازبانی برخی از عملکردها کمک کننده و موثر خواهد بود. این امر برای بیمار و مراقبان، یک موفقیت و پیروزی به حساب می‌آید؛ زیرا باعث می‌شود تا حجم کارهایی که مراقبان برای بیماران انجام می‌دهند، کاهش یابد. تمرین بازآموزی فعالیت‌های ساده روزمره زندگی (رفتن به توالی، لباس پوشیدن، تغذیه) با خود بیمار مطمئناً معنی دارتر از انجام پازل یا استفاده از گیره‌های لباس می‌باشد. هنگام ارائه بازآموزی فعالیت‌های روزمره زندگی به بیماران مبتلا به دمانس، می‌توانید علائم کلامی یا دیداری، راهنمایی‌های فیزیکی، کمک‌های فیزیکی جزئی و حل مسئله را برای بهبود نتیجه در نظر بگیرید. همچنین تکرار بازآموزی فعالیت‌های روزمره زندگی با استفاده از یک فعالیت، با توالی، زمان و مکان انجام مشابه، می‌تواند به افزایش حفظ توانایی آموخته شده کمک نماید.

در صورت امکان، تمرین انجام وظایف مراقبت از خود در محل زندگی خود بیمار، از انجام فعالیت‌های شبیه سازی شده در باشگاه و یا کلینیک سودمندتر است. هرچه «زندگی واقعی‌تر» باشد، بهتر!

که بیمار دارای مشکلات شناختی، ممکن است آنچه را که در جلسه درمانی انجام داده اید و یا اطلاعات منتقل شده را به خاطر نیاورد. علی‌رغم وجود این چالش‌ها، هنوز هم می‌توانید برای بیماران و خانواده‌های آنها ارزش فوق العاده‌ای داشته باشید. نکته مهم در درمان موفق دمانس این است که مداخلات درمانی خود را برای بیمار به شکلی عملکردی و معنی دار حفظ کنید.

مداخلات برای مراحل ابتدایی دمانس

یک واقعیت مهم که باید هنگام کار در هر مرحله از دمانس به خاطر بسپارید: «در حال حاضر کاردرمانگران نمی‌توانند دمانس و عملکرد شناختی یک فرد را برطرف کنند؛ اما می‌توانند از طریق راهکارهای جبران کننده به بهبود عملکرد فرد مبتلا کمک کنند.»

چگونه این کار را انجام دهیم؟

برای شروع می‌توانید با ابزارهایی مانند COPM با بیمار خود مصاحبه کنید تا معنادارترین فعالیت‌ها را برای آنها مشخص نمایید.

هنگامی که شما برنامه درمانی بیمار خود را تهیه می‌کنید، نیاز دارید تا اولویت‌ها، علایق و تاریخچه زندگی را نیز در نظر بگیرید تا بتوانید برنامه‌های فعالیتی معناداری ایجاد کنید.

در مراحل اولیه دمانس، بیماران شما به طور کلی هنوز هم می‌توانند عملکرد مناسبی را در زندگی روزمره خود داشته باشند. آن‌ها ممکن است متوجه فراموشی موارد ساده مانند قرار ملاقات‌ها، محل قرار دادن کلیدهایشان و مصرف داروهایشان، باشند.

در این مرحله، وسایل کمکی حافظه مانند تقویم‌ها، مجلات، ابزار یادآوری دارو و برنامه‌های روتین روزمره می‌توانند به استقلال فرد در سطوح بالاتر فعالیت‌های روزمره زندگی کمک کنند. شواهد نشان داده‌اند که برای افزایش بیشتر اثربخشی وسایل کمکی حافظه، ترکیب استفاده از آن‌ها با آموزش کسی که از بیمار نگهداری می‌کند؛ استقلال بیمار را بهبود بخشیده و استرس فردی را که از بیمار نگهداری میکند، کاهش می‌دهد. بیماران شما یا اعضای خانواده آنها نیز ممکن است متوجه شوند که فرد بیمار نیاز به یادآوری‌هایی برای زمان استحمام یا غذا خوردن دارد. اگر متوجه شدید که بیمار شما با مشکل مواجه است، مداخلات خود را روی کارهایی که کمتر پیچیده هستند متمرکز کنید؛ حتی اگر به نظر می‌رسد که بیمار از نظر شناختی مشکلی ندارد.

مداخلات برای مرحله میانی دمانس

در مرحله میانی دمانس، حافظه فرد بیشتر آسیب می‌بیند و ممکن است در سطوح بالاتر شناخت، مشکلات بیشتری پیدا کنند. در این مرحله، بیشتر افراد برای انجام دادن کارهای

اگرچه علائم دمانس می‌تواند بسیار متنوع باشند؛ به طور کلی گفته می‌شود که دست کم دو مورد از کارکردهای اصلی ذهنی زیر بایستی به صورت معناداری تحت تأثیر دمانس قرار گرفته و دچار آسیب شوند:

- حافظه
- ارتباطات و زبان
- توانایی تمرکز و توجه
- استدلال و قضاوت
- ادراک بصری

از دست دادن حافظه و دیگر علائم دمانس

هنگامی که شما به عنوان یک کاردرمانگر در خانه‌های بهداشت، مراکز سرپایی، مراقبت حاد، مراکز توانبخشی و یا در یک مرکز مراقبت طولانی مدت کار می‌کنید؛ مطمئناً با بیمارانی با تشخیص دمانس روبرو خواهید شد. اگر در حیطه سالمندان مشغول به کار هستید، ممکن است درصد زیادی از بیماران شما را شامل شود.

هدف از این نوشته معرفی تعدادی از مداخلات کاردرمانی معنی دار و کاربردی برای بیمارانی که تحت تأثیر دمانس قرار گرفته‌اند، می‌باشد.

این نوشته براساس مراحل دمانس سازماندهی شده است:

- مراحل اولیه دمانس
- مرحله میانی دمانس
- مرحله نهایی دمانس

چالش‌هایی که هنگام کار با افراد مبتلا به دمانس بایستی در ذهن داشته باشید:

اگرچه کار با بیمارانی که با تشخیص دمانس هستند به مراتب سخت‌تر از کار کردن با دیگر بیماران بزرگسال می‌باشد؛ اما بسیار با ارزش است.

ممکن است بیماران مبتلا به دمانس، قادر به تشخیص یا شناسایی شما نباشند و یا درک نکنند که چرا سعی دارید تا آنها را درمان کنید.

ممکن است بیماران، مضطرب یا پرخاشگر شوند و یا از همکاری با شما امتناع ورزند. این مسئله می‌تواند موجب وقت گیر شدن تهیه یک گزارش درمانی مناسب به وسیله شما شود.

هنگامی که تشخیص دهید چه نوع درمان و مداخله‌ای برای آنها مناسب‌تر است؛ می‌توانید انتظار بهبود نتایج جلسه درمانی خود را داشته باشید.

یکی از سخت‌ترین قسمت‌های کار با افراد مبتلا به دمانس، این است که ممکن است نتایج و پیشرفتی را که در دیگر بیماران خود می‌بینید؛ در این گروه از بیماران مشاهده نکنید. به عنوان مثال، بیمارانی که از لحاظ شناختی مشکلی ندارند، معمولاً بیشتر چیزهایی را که شما برای بهبود فعالیت‌های روزمره زندگی به آنها آموزش می‌دهید؛ درک می‌کنند و به یاد می‌آورند. درحالی



مداخلات برای مرحله پایانی دمانس

با رسیدن به مرحله نهایی دمانس، افراد در مرحله پایانی روند بیماری خود قرار خواهند گرفت. در این مرحله، آنها به احتمال زیاد، نسبت به شخص و زمان و مکان آگاهی نخواهند داشت و در تمام یا بیشتر فعالیت‌های مراقبت از خود از جمله تغذیه به دیگران وابسته هستند. بیماران در این مرحله به احتمال زیاد، کنترل حرکتی خود را از دست داده و مجبور به استفاده از وسایل کمکی مثل ویلچر می‌شوند. به دلیل کاهش توانایی بیمار در اجرای فیزیکی فعالیت‌های مراقبت از خود، درمانگر می‌تواند تمرکز درمانی خود را به آموزش مراقبان در مورد فراهم کردن تحرک ایمن برای بیمار، مدیریت کنترلهای عضلانی به وسیله برنامه‌های تمرین در منزل، وضعیت دهی صحیح به بیمار برای جلوگیری از آسیب پوست و افزایش راحتی و ارائه تحریکات حسی لذت بخش تغییر دهد. مراقبان ممکن است در این مرحله با افزایش استرس، افسردگی و خستگی مواجه شوند. گروه‌های حمایتی (بصورت آنلاین یا حضوری) می‌توانند به آنها کمک کنند تا فشارهای زندگی را پشت سر بگذارند.

آموزش مراقبان برای کلیه مراحل دمانس

در ضمن کار با بیمار، متخصصین کاردرمانی، همچنین آموزش‌های لازم را برای مراقبان فراهم می‌کنند. آموزش اعضای خانواده بیمار در مورد مداخلات، به اندازه همان کاری که درمانگر برای بیمار انجام می‌دهد، از اهمیت برخوردار است. همچنین آموزش کنترل استرس نیز از اهمیت بخصوصی برخوردار می‌باشد. طبق تجارب به دست آمده، همکاری با خانواده و افراد درگیر با فرد بیمار به عنوان یک تیم منسجم، تفاوت بزرگی در درمان ایجاد می‌نماید. در حقیقت، مراقبین بیمار می‌توانند در ارائه بهترین نتایج برای بیماران به درمانگر کمک نمایند؛ زیرا اغلب، آنها در مورد بیمار، اطلاعات بیشتری نسبت به درمانگر داشته و می‌توانند مداخلات را در زمان‌های خارج از جلسه درمانی پیاده کنند.

آیا بعد از ظهر است و آنها خسته‌اند؟

- بهتر است از مراقبان بیمار در مورد بهترین زمان روز برای کار با فرد پرسیده شود. زمانی از روز که درمانگر با بیمار کار می‌کند، می‌تواند تفاوت زیادی را در میزان مشارکت وی ایجاد کند.
- پیروی از دستورات یک مرحله‌ای و ساده برای شخصی که در مرحله میانی دمانس به سر می‌برد، بسیار آسان تر است. ارائه دستورات چند مرحله‌ای و پیچیده می‌تواند منجر به سرخوردگی وی شود؛ زیرا پیروی از آنها بسیار دشوار است.
- رفتار نامناسب جنسی و پرخاشگری بیمار، ناشی از پیشروی بیشتر بیماری است و به این دلیل نیست که آنها آدم بدی هستند. اگر درمانگر در این مورد احساس ناراحتی می‌کند، توصیه می‌شود تا از کسی درخواست نماید که در هنگام درمان، او را در اتاق همراهی کند تا امنیت برقرار باشد و یا اگر کسی در دسترس نیست، می‌تواند مداخلات را در محیط‌های عمومی انجام دهد.



نداده است؛ دوختن لباس یا آماده کردن وعده غذایی، مداخله مناسبی نخواهد بود.

- اگر بیمار از همکاری با درمانگر امتناع می‌ورزد یا آشفتنه به نظر می‌رسد؛ محیط را ارزیابی کنید: آیا محرک‌های اضافی وجود دارد؟

ملاحظات ویژه از تجربه شخصی نویسنده

- در حالی که درمانگر سعی بر انجام مداخلات به صورتی عملکردی و معنی دار دارد؛ این مسئله را که چه چیزی برای مراجع سودمندتر است، نیز بایستی در نظر داشت.
- اگر بیمار مرد است و هرگز کارهای داخل خانه را انجام



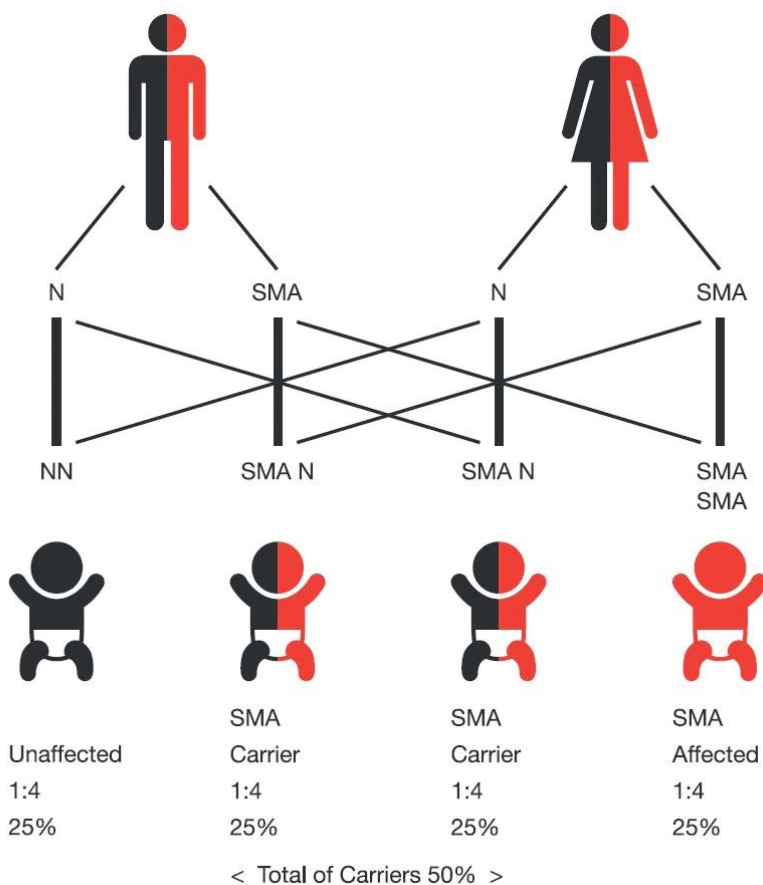
علائم، محدودیت‌ها و اقدامات درمانی همه چیز درباره آتروفی عضلانی نخاعی (SMA)

محمدرضا غلامپور، سمانه زهرابی | دانشجویان سال سوم کاردرمانی

← SMA چیست؟

آتروفی عضلانی- نخاعی یک بیماری ژنتیکی است که سیستم اعصاب مرکزی، سیستم اعصاب محیطی و حرکات ارادی عضلات اسکلتی بدن را تحت تاثیر قرار می‌دهد. آتروفی عضلانی نخاعی غالباً نوزادان و کودکان را درگیر کرده و استفاده از عضلات را در آن‌ها با مشکل مواجه می‌کند. دلیل به وجود آمدن SMA، یک نقص در سلول‌های عصبی حاضر در مغز و طناب نخاعی می‌باشد. مغز، ارسال پیام‌هایی را که حرکت عضلات را کنترل می‌کنند، متوقف می‌کند. هنگامی که چنین اتفاقی رخ می‌دهد، عضلات کودک، کوچک و ضعیف شده و ممکن است وی در کنترل حرکت سر، نشستن بدون کمک و حتی راه رفتن با دشواری مواجه شود. در برخی موارد، بدتر شدن بیماری، ممکن است مشکلاتی را در بلع و تنفس ایجاد کند. انواع مختلفی از SMA وجود دارد و میزان جدی بودن این بیماری به نوع آن بستگی دارد. بهبودی کامل برای SMA وجود ندارد؛ اما روش‌های درمانی می‌تواند موجب بهبود برخی علائم شده و در برخی موارد به کودک

درباره آتروفی عضلانی نخاعی چه می‌دانید؟ آیا تا به حال نام آن را شنیده‌اید و با آن آشنا هستید؟ بیماری‌هایی همچون ALS و SMA که آتروفی عضلانی را به همراه دارند، فرد را به صورت جدی با ناتوانی‌های شدید جسمانی در زندگی روبه‌رو می‌کنند. در این پرونده ویژه قصد داریم تا ابتدا با بیماری ژنتیکی نادر اما خطرناک SMA آشنا شده و سپس به بررسی تاثیر و نقش کاردرمانی در توانبخشی این بیماران بپردازیم. همچنین مصاحبه‌ای با مادر یکی از کودکان مبتلا به این بیماری ترتیب داده ایم تا هرچه بیشتر و ملموس‌تر با این بیماری، علائم، محدودیت‌ها و اقدامات درمانی مربوط به آن آشنا شویم. ما را در این پرونده ویژه همراهی کنید.



برای داشتن زندگی طولانی‌تر کمک کنند. تحقیقات برای یافتن راه‌های جدید برای مبارزه با این بیماری در جریان است. در نظر داشته باشید که هر کودک یا بزرگسال مبتلا به SMA شرایطی متفاوت را تجربه خواهد کرد. صرف نظر از میزان محدودیت حرکات کودک، هوش، توانایی فکر کردن و یادگیری وی به هیچ عنوان تحت تأثیر قرار نخواهد گرفت و کودک همچنان قادر به ایجاد روابط دوستانه و اجتماعی خواهد بود.

دلائل به وجود آمدن SMA

SMA یک بیماری ژنتیکی است و به صورت ارثی در افراد خانواده قابل انتقال می‌باشد. دلیل ابتلای یک کودک به SMA وجود دو نسخه از یک ژن معیوب می‌باشد که هر کدام را از یکی از والدین خود به ارث برده است. هنگامی که این اتفاق رخ می‌دهد، بدن کودک قادر به تولید نوع خاصی از پروتئین (SMN) نخواهد بود. در صورت فقدان این پروتئین خاص، سلول‌های عصبی کنترل‌کننده عضلات از بین خواهد رفت. اگر کودکی تنها یک نسخه از این ژن معیوب را از یکی از والدین خود به ارث برده باشد، ناقل این بیماری بوده و به آن مبتلا نخواهد شد. این کودک در آینده می‌تواند این ژن معیوب را به فرزندان خود منتقل کند. شیوع این بیماری ۱ در هر ۱۱,۰۰۰ بوده و اصلی‌ترین دلیل ژنتیکی مرگ در نوزادان است.

انواع SMA و علائم آن‌ها

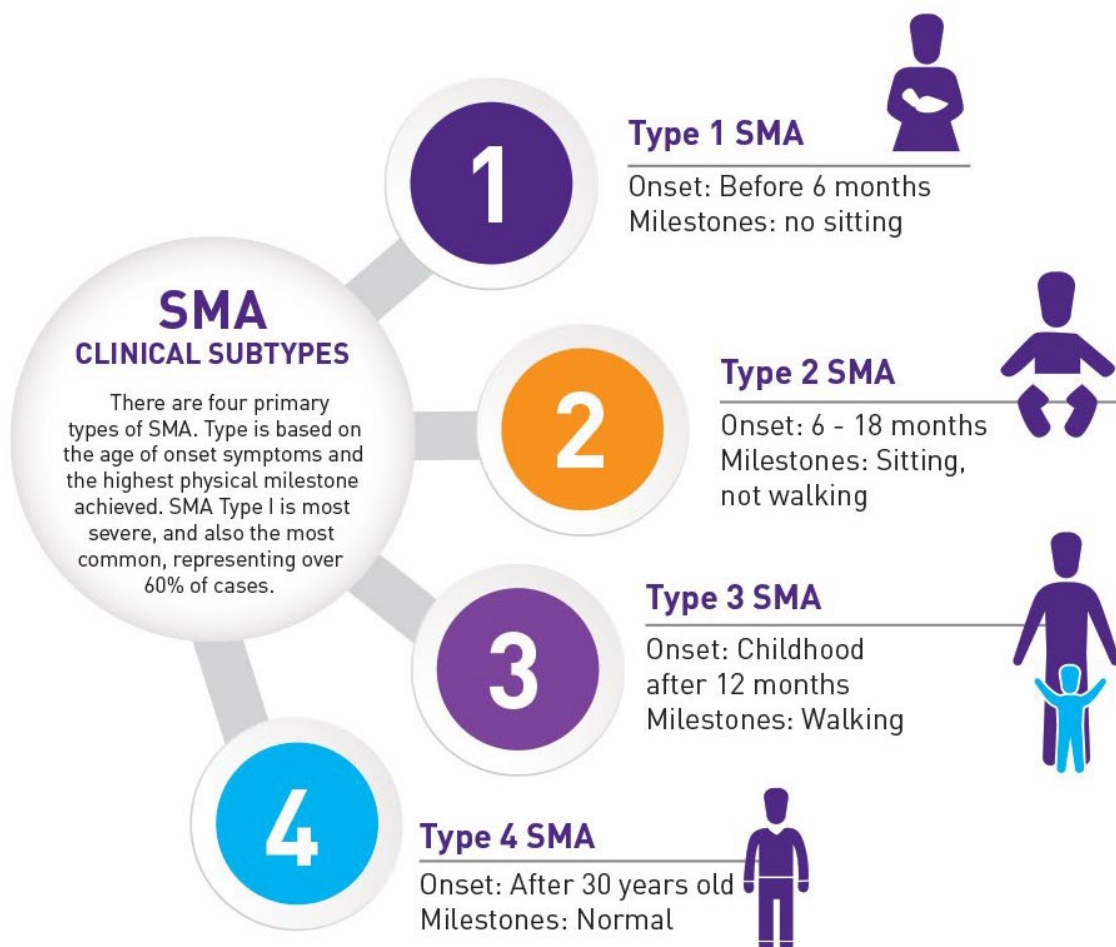
آتروفی عضلانی نخاعی، بر حسب سن شروع علائم، علائم و میزان پیشرفت، به انواع ۱، ۲، ۳ و ۴ تقسیم بندی می‌شود.

سن شروع علائم SMA با میزان اختلال در عملکرد حرکتی مرتبط است: هر چه سن شروع علائم پایین‌تر باشد، تأثیر بیماری بر روی عملکرد حرکتی بیشتر است. کودکانی که علائم بیماری را از زمان تولد و یا در دوران شیرخوارگی بروز می‌دهند، پایین‌ترین سطح عملکرد را دارا می‌باشند (نوع ۱ بیماری). انواع بالاتر SMA (۲ و ۳ و ۴) به طور تدریجی در سطوح بالاتری از عملکرد حرکتی قرار دارند. عضلات پروگزیمال (نزدیک‌تر به مرکز بدن) همچون عضلات شانه، لگن، ران و بالای کمر بیشتر تحت تأثیر این بیماری قرار می‌گیرند.

علائم SMA بر حسب نوع آن بسیار متنوع‌اند.

نوع ۱: این نوع، شدیدترین شکل بیماری SMA می‌باشد. کودکان مبتلا به این نوع، شروع علائم بیماری را از زمان تولد تا ۶ ماهگی نشان می‌دهند. ممکن است کودک قادر به کنترل سر یا نشستن بدون کمک نباشد. ممکن است بازوها و پاها شل داشته (ضعف عضلانی کلی) و همچنین در عمل بلغ دچار مشکل شود. بزرگ‌ترین نگرانی در این نوع از SMA، ضعف در عضلات کنترل‌کننده تنفس می‌باشد. بیشتر کودکان مبتلا به SMA نوع ۱ بیشتر از ۲ سال عمر نمی‌کنند. حمایت عاطفی از والدین در هنگامی که کودک با این بیماری دست و پنجه نرم می‌کند، بسیار مهم و ضروری می‌باشد.





**همچنین پز شک،
آزمایشاتی را برای
تشخیص دقیق تجویز
خواهد کرد. برای مثال،
آزمایش نمونه خون
برای بررسی ژن‌های
معیوب و یا حذف شده
که می‌توانند دلیل
ایجاد SMA باشند.
دیگر تست‌های
تشخیصی عبارتند از
الکترومایوگرام (EMG)،
سی تی اسکن، MRI و
بایوپسی بافت عضله.**

علائم را در طول زندگی خود به همراه داشته باشد، اما می‌تواند به زندگی ادامه داده و حتی با انجام تمریناتی با کمک فیزیوتراپیست و یا کاردرمانگر وضعیت بهتری کسب کند. تنوع زیادی در نحوه تأثیر گذاری این نوع از SMA در افراد وجود دارد. برای مثال بسیاری از افراد مبتلا به SMA نوع ۴ برای سالیان طولانی قادر به ادامه کار و شغل خود خواهند بود.

نحوه تشخیص SMA:
گاهی اوقات، تشخیص SMA به دلیل شباهت علائم به سایر بیماری‌ها دشوار است. نمونه‌ای از سوالاتی که پزشک برای تشخیص این بیماری خواهد پرسید عبارتند از:

- * آیا کودک شما، در کسب هیچ کدام از مراحل رشدی همچون توانایی نگه داشتن سر و یا غلت زدن دچار مشکل شده است؟
- * آیا کودک، در نشستن و یا ایستادن بدون کمک و به تنهایی با دشواری رو به رو است؟
- * آیا متوجه دشواری در تنفس کودک خود شده اید؟
- * چه زمانی برای نخستین بار متوجه علائم مشکوک شدید؟
- * آیا کسی از افراد خانواده شما، علائم مشابهی داشته است؟

نوع ۲: در این نوع از بیماری SMA شروع علائم در کودکان از ۶ الی ۱۸ ماهگی می‌باشد. علائم از شدید تا متوسط متغیر هستند و معمولاً اندام تحتانی (پاها) را بیشتر از اندام فوقانی (دست‌ها و بازوها) درگیر می‌کنند. ممکن است کودک قادر به نشستن و راه رفتن یا ایستادن با کمک باشد. این نوع از SMA همچنین دوران بچگی و یا وردینگ هافمن نامیده می‌شود.

نوع ۳: علائم این نوع از SMA در کودکان ۲ الی ۱۷ ساله آغاز می‌شود. این نوع، خفیف ترین شکل از بیماری SMA می‌باشد. کودک به احتمال زیاد قادر به ایستادن یا راه رفتن بدون کمک خواهد بود؛ اما ممکن است با دشواری‌هایی در دویدن، بالا و پایین رفتن از پله‌ها و یا بالا رفتن از صندلی مواجه باشد. با افزایش سن، ممکن است برای جابجایی در محیط، نیاز به ویلچر داشته باشد. نوع ۳ SMA همچنین کولبرگ ولاندر و یا SMA دوران نوجوانی نامیده می‌شود.

نوع ۴: علائم این نوع از SMA در دوران بزرگسالی بروز می‌کنند. این علائم می‌توانند شامل ضعف عضلانی، انقباضات ناگهانی در عضلات و یا مشکلات تنفسی باشند. معمولاً در این نوع از SMA تنها ناحیه بالای اندام فوقانی و پاها درگیر می‌شوند. فرد مبتلا ممکن است



Onasemnogene abeparvovec-xioi: این مداخله دارویی، شامل جایگزینی ژن معیوب SMN1 می‌باشد و برای کودکان مبتلای زیر ۲ سال قابل استفاده است. تیم پزشکی، یک لوله کوچک به نام Catcher را به طور مستقیم به یکی از وریدهای موجود در بازو و یا دست کودک وارد کرده و سپس یک نسخه از ژن SMN از طریق لوله به درون گروه خاصی از سلول‌های نورون حرکتی فرستاده خواهد شد. این فرایند تنها یک بار صورت می‌پذیرد.

مطالعات نشان داده است که Onasemnogene abeparvovec-xioi به کودکان مبتلا به SMA در کسب سطوح رشدی مانند به دست آوردن کنترل سر و یا نشستن بدون حمایت دیگران کمک می‌کند.



← درمان:

تاکنون ۲ نوع دارو برای کنترل SMA مورد تایید قرار گرفته‌اند:
 ۱) Nusinersen (مانند داروی اسپین رازا)
 ۲) Onasemnogene abeparvovec-xioi (مانند داروی زولژنسما)
 هر دوی این مداخلات دارویی، انواعی از درمان ژنی هستند که ژن‌های درگیر در SMA را تحت تاثیر قرار می‌دهند. ژن‌های SMN1 و SMN2 دستور ساخت پروتئین کنترل کننده حرکت عضلات را به بدن صادر می‌کنند.

Nusinersen: این مداخله دارویی بر روی ژن SMN2 تاثیر گذاشته و به آن اجازه می‌دهد تا پروتئین بیشتری تولید کند. این مداخله هم برای کودکان و هم برای بزرگسالان مبتلا به SMA قابل استفاده می‌باشد.

تیم پزشکی، این دارو را در مایع اطراف طناب نخاعی تزریق می‌کند و تزریق این دارو همراه با احتساب زمان لازم برای آماده‌سازی و بازیابی دوباره فرد، ممکن است تا ۲ ساعت به طول بیانجامد و نیاز است تا این تزریق چندین بار انجام شود. این دارو هر ۴ ماه تزریق خواهد شد. مطالعات نشان داده‌اند که این مداخله دارویی در ۴۰٪ افراد مبتلا به SMA با افزایش قدرت آن‌ها و کاهش سرعت پیشروی بیماری، مفید بوده است.



علاوه بر مداخلات دارویی، روش‌های درمانی دیگری نیز برای کمک به مدیریت و کنترل علائم بیماری ممکن است در پیش گرفته شوند:

(۱) مشکلات تنفسی: در افراد مبتلا به SMA به خصوص نوع ۱ و ۲، عضلات ضعیف مانع از حرکات ورود و خروج آسان هوا به شش‌ها می‌شوند. اگر این شرایط برای کودک پیش بیاید، ممکن است نیاز به یک ماسک مخصوص و یا قطعه دهانی داشته باشد. در موارد شدید، کودک نیازمند یک دستگاه کمکی تنفس خواهد بود.

(۲) مشکلات بلع و تغذیه: با ضعیف بودن عضلات دهان و حلق، نوزادان و کودکان مبتلا به SMA در عمل مکیدن و بلعیدن، با دشواری‌هایی مواجه خواهند بود. در چنین شرایطی، ممکن است کودک تغذیه مناسبی نداشته باشد و با مشکلات رشدی رو به رو شود. در چنین شرایطی، پزشک ممکن است جلسات درمانی با یک متخصص تغذیه را پیشنهاد کند. برخی از نوزادان ممکن است نیاز به یک لوله غذا داشته باشند.

(۳) مشکلات حرکتی: کاردرمانی و فیزیوتراپی که از تمرینات و فعالیت‌های منظم روزانه استفاده می‌کنند، می‌توانند در محافظت از مفاصل کودک و قوی نگه داشتن عضلات کمک کننده باشند. یک درمانگر ممکن است ارتزهای مخصوص برای پا، واکر و یا یک ویلچر الکتریکی را پیشنهاد کند.

(۴) مشکلات ناحیه ستون فقرات: هنگامی که SMA در کودکی آغاز شود، ممکن است موجب ایجاد انحنای و خمیدگی در ستون فقرات شود. پزشک ممکن است پوشیدن یک ارتز ناحیه پشت را در دوران رشد تجویز کند. با توقف رشد کودک، وی ممکن است برای اصلاح مشکلات ستون فقرات نیاز به جراحی داشته باشد.

یاری رسانند.
تخصص‌های درمانی مورد نیاز برای کودکان SMA:

- ۱- متخصص ریه
- ۲- متخصص مغز و اعصاب
- ۳- متخصص ارتوپدی
- ۴- متخصص بیماری‌های معده و روده
- ۵- متخصص تغذیه
- ۶- فیزیوتراپیست و کاردرمانگر

🔴 نکاتی برای مراقبت از کودک مبتلا به SMA

خانواده به عنوان بخشی مهم از زندگی یک کودک، می‌تواند کمک فراوانی را برای انجام برخی از وظایف ساده و پایه‌ای روزانه زندگی کودک ارائه کند. یک تیم از پزشکان، درمانگران و گروه‌های حمایتی، می‌توانند به خانواده در امر نگه داری از کودک و ادامه زندگی وی با تشویق کودک به ایجاد روابط دوستانه و انجام فعالیت‌ها

🔴 چه انتظاری می‌توان از بیماری SMA داشت؟

چشم انداز بیماری SMA به زمان شروع علائم و شدت آن‌ها بستگی دارد. اگر کودک، مبتلا به SMA نوع ۱ باشد (شدیدترین نوع SMA)؛ ممکن است علائم را از دوران تولد تا ۶ ماهگی بروز دهد (بیشتر کودکان مبتلا به این نوع، شروع علائم بیماری را تا ۳ ماهگی نشان می‌دهند). والدین ممکن است از طریق مشاهده تأخیر در رشد کودک و عدم توانایی وی در بلند شدن و یا خزیدن، متوجه علائم شوند (وجود این علائم صرفاً به معنای وجود SMA نمی‌باشد). در هر حال، کودکان مبتلا به SMA نوع ۱، معمولاً بیشتر از ۲ سال عمر نمی‌کنند و خانواده کودک تنها می‌تواند با کمک پزشکان و یک تیم حمایتی، این مدت زمان کوتاه را برای وی لذتبخش و راحت کنند.

در سایر انواع SMA، پزشکان و درمانگران می‌توانند موجب کنترل علائم و تعدیل آن‌ها برای سال‌های طولانی و در بسیاری از موارد در سراسر طول زندگی فرد شوند.



↪ کاردرمانی در SMA

کاردرمانگران، نقشی اساسی را در رفع نیازهای افراد مبتلا به SMA بازی می کنند. کاردرمانی برای آموزش راه هایی به جهت افزایش استقلال و عدم وابستگی در فعالیت های روزمره زندگی به افراد موثر می باشد. مهارت های حرکتی ظریف در افراد مبتلا به SMA ممکن است به دلیل خستگی تحت تأثیر قرار گرفته باشد. کودکان مبتلا به SMA در سن مدرسه، ممکن است از مشاوره کاردرمانی برای در نظر گرفتن کیبورد مخصوص و یا روش های دیگر به جهت پیشگیری از خستگی ناشی از فعالیت های اندام فوقانی در کلاس درس، بهره ببرند. در نهایت، مبتلایان ممکن است نیاز به استفاده تمام وقت از ویلچر برای جابجایی و تحرک داشته باشند. به علاوه، انواع مختلفی از وسایل کمکی برای توانمندسازی افراد مبتلا، به جهت حفظ یک سطح بالا از استقلال و عدم وابستگی در دسترس هستند.

نمونه ای از وسایل کمکی و تطبیقی که یک کاردرمانگر ممکن است تجویز کند عبارتند از:



واکر

برخی از کودکان مبتلا به SMA در راه رفتن به صورت مستقل دچار مشکل می باشند. یک واکر مناسب، ممکن است آن ها را برای راه رفتن بدون کمک دیگران به وسیله ایجاد تعادل و حمایت بازو توانمند سازد. برای کودکان مبتلا به SMA استفاده از واکر چرخ دار پیشنهاد می شود.



ارتزها و اسپیلنت ها

ارتزها پا را حمایت کرده و به حفظ تراز درست و مناسب پا در حین ایستادن و راه رفتن کمک می کند. افراد مبتلا به SMA اغلب از ارتزهای بالای قوزک پا (SMO) که ناحیه پشتی پا را حمایت می کند و ارتز مچ پا (AFO) استفاده می کنند.

سه چرخه های تطبیقی

این سه چرخه ها می توانند تحرک و استقلال را برای کودکان مبتلا به SMA فراهم کنند. آن ها مشابه سه چرخه هایی که کودکان عادی استفاده می کنند هستند و می توانند کودک را در بازی با هم سن و سالان خود یاری کنند.

مراقبت های تنفسی

افراد مبتلا به SMA متناوباً با کاهش عملکرد تنفسی رو به رو هستند. این کاهش عملکرد تنفسی منجر به ایجاد مشکلاتی در سرفه کردن و تخلیه مجاری تنفسی شده و می تواند زمینه ساز ایجاد عفونت باشد. تجهیزات کمک تنفسی غیر تهاجمی همچون یک دستگاه ونتیلاتور همراه با ماسک بینی، می توانند به کودک در تنفس در شب و هنگام خواب کمک کنند و ممکن است توسط یک کاردرمانگر تجویز شوند. در حالی که یک فیزیوتراپیست، به افراد مبتلا در افزایش تحرک کلی کمک می کند؛ یک کاردرمانگر، استقلال آن ها را در فعالیت های خاصی همچون لباس پوشیدن، حمام کردن و یا استفاده از وسایل و تجهیزات آشپزخانه افزایش می دهد. کاردرمانگران ممکن است تجهیزات تطبیقی و یا اصلاحات محیط خانه همچون نصب سطح شیب دار برای رفت و آمد آسان ویلچر و یا افزایش عرض درب ها و ورودی ها را پیشنهاد کنند.

ویلچر

هنگامی که افراد مبتلا به SMA قادر به راه رفتن نبوده و یا راه رفتن پس از مدتی کوتاه موجب خستگی بیش از حد آن ها می شود؛ کاردرمانگر، ممکن است استفاده از یک ویلچر را تجویز کند. این ویلچرها با توجه به شرایط و وضعیت بیمار، می توانند دستی و یا الکتریکی باشند.

ضعف عضلاتی که ستون فقرات را حمایت می کنند می تواند موجب ایجاد اسکولیوز یا انحنای ستون فقرات شود. اسکولیوز ممکن است به آرامی در افراد مبتلا به SMA پیشرونده باشد. ابزار وضعیت دهی بر روی ویلچر و استفاده از ارتزهای ستون فقرات می توانند به حفظ یک وضعیت نشسته راست و صحیح بر روی ویلچر کمک کنند. این وسایل تطبیقی، مانع از پیشروندگی اسکولیوز نمی شوند، اما می توانند عملکرد و راحتی را بهبود بخشند.

انواعی از روش‌های انطباقی برای بهبود فعالیت‌های روزمره زندگی در افراد مبتلا به SMA:

لباس پوشیدن:

- استفاده از billy shoes که پشت آن امکان باز و بسته شدن دارد و پوشیدن آن برای کودکی که از AFO استفاده می‌کند مناسب است.
- استفاده از کمربندهایی که با چسب ولکرو بسته می‌شوند.
- استفاده از زیپ شلوار که به صورت آهنبایی باز و بسته شود.
- استفاده از شلوارهای جین که قسمت پایین پاها را با آهنبایی باز شود تا در صورت داشتن AFO، کودک بتواند به راحتی AFO را پوشیده و سپس شلوار را از روی آن بپوشد.
- استفاده از پیراهن با دکمه‌های آهنبایی

خواب:

- استفاده از رول‌ها و بالشک‌های محکم زیر زانو و پاها به منظور ایجاد حمایت برای حفظ وضعیت مناسب درازکش برای خوابیدن
- استفاده از تخت‌های قابل تنظیم برای ایجاد استقلال در تغییر حالت بدنی فرد با



استفاده از کنترل از راه دور

خوردن و نوشیدن:

- استفاده از قاشق و چنگال‌های سبک و با دسته ضخیم به منظور تسهیل مهارت گرفتن با دست و بالا بردن دست تا دهان
- افزایش ارتفاع بشقاب، استفاده از چاقوهای انحنادار (rocker knives) و قاشق و چنگال زاویه دار، که همگی می‌توانند میزان حرکت مورد نیاز اندام فوقانی را کاهش دهند.
- استفاده از محافظ بشقاب یا ظرف با کناره‌های بلند می‌تواند در جلوگیری از افتادن غذا از ظروف و کمک در استفاده از قاشق یا چنگال کاربرد داشته باشد.
- برای نوشیدن مایعات، استفاده از لیوان و استکان‌های سبک به منظور تطابق با ضعف عضلانی حاضر در فرد سودمند است.
- اگر بردن دست تا دهان برای فرد بسیار مشکل است؛ می‌توان برای نوشیدن از نی‌های بلند و برای خوردن، از وسایل با دسته بلندتر بهره برد.
- استفاده از میز بلند به منظور ایجاد حمایت برای آرنج حین غذا خوردن مستقل.

حمام کردن:

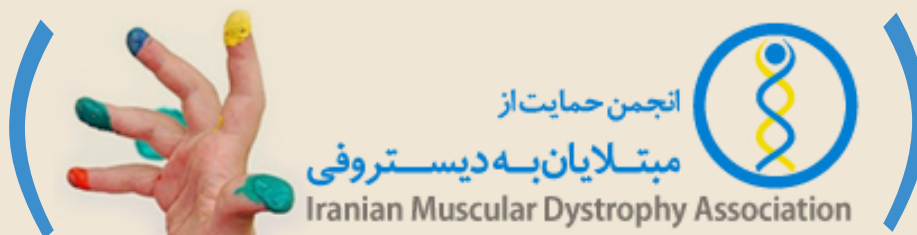
- استفاده از لغزه گیرها به منظور جلوگیری از افتادن در سطوح خیس و لغزنده حمام
- جلوگیری از قراردادن وسایل زیاد در حمام به دلیل افزایش احتمال افتادن فرد بر روی زمین.

بهداشت و آراستگی

- استفاده از شانه‌های دسته بلند
- انجام اینگونه فعالیت‌ها در سطح سینک ظرفشویی، با امکان قرار گرفتن ویلچر در زیر آن و حمایت آرنج‌ها در هر طرف سینک می‌تواند استقلال فرد را افزایش دهد.

منابع:

<https://smanewstoday.com/>
<https://www.mda.org/>
<https://youtu.be/UKf6M8dP6RU>



آشنایی مختصر با انجمن حمایت از مبتلایان به دیستروفی ایران

انجمن حمایت از مبتلایان به دیستروفی، انجمنی مردم نهاد در کشور است که مجوز خود را از وزارت کشور دریافت نموده و در زمینه حمایت از بیماران در تمام زمینه‌ها (آموزشی، تحصیلی، شغلی، مالی، معنوی و پژوهشی) فعالیت می‌کند. اهداف این انجمن عبارتند از:

- حمایت از بیماران در تمام زمینه‌های مالی، معنوی، تحصیلی، شغلی، پژوهشی، علمی
 - حمایت‌های مالی و معنوی از بیماران دیستروفی و خانواده آنها با در اختیار گذاشتن امکانات درمانی و کمک درمانی
 - ارائه خدمات علمی و پژوهشی در مورد بیماری دیستروفی توسط متخصصان
 - آمارگیری از تعداد بیماران در سطح کشور و طبقه‌بندی طیف بیماری آنها
 - آگاه سازی جوانان در مورد این بیماری از طریق انتشار بروشور و رسانه‌های عمومی
 - تلاش و همکاری با دستگاه‌های ذیربط در ایجاد شرایط لازم برای ادامه تحصیل بیماران که به دلیل شرایط جسمی قادر به ادامه تحصیل نیستند
 - تلاش و همکاری با دستگاه‌های ذیربط در ایجاد زمینه‌های اشتغال برای بیمار متناسب با شرایط جسمی بیمار
 - ارتباط با مراکز علمی جهان برای تبادل اطلاعات و کسب اخبار آخرین دستاوردهای علمی
- برای آشنایی بیشتر با این انجمن، می‌توانید به پایگاه اینترنتی آن به نشانی: dystrophy.ir مراجعه کنید.



گفت‌وگویی با مادر نورا، دختر سه
ساله مبتلا به بیماری SMA

اگر دارو باشد کاردرمانی و تغذیه تاثیر واقعی خود را خواهد گذاشت

سمانه زهرابی | دانشجوی سال سوم کاردرمانی

در این بخش با مادر نورا، دختر ۳ ساله مبتلا به بیماری SMA، مصاحبه‌ای داشته ایم و به سؤالاتی در ارتباط با امکان غربالگری این بیماری در دوران بارداری، مشکلات و دغدغه‌های جسمی و روحی این کودکان و والدین آن‌ها و هم چنین مسائل مرتبط با داروها و هزینه‌های درمان آن‌ها پرداختیم. امید است که مطالب این بخش در آگاهی‌رسانی از مشکلات این کودکان و خانواده‌ی آن‌ها موثر واقع شود.

لحاظ روحی و همینطور خانواده‌ها، یعنی من به شخصه فقط در سال اول زندگی نورا خودم را به عنوان یک مادر شاد احساس می‌کردم؛ اما حالا دیگر اصلاً آن احساس را ندارم؛ چون بعد از یک سالگی نورا متوجه شدیم که این مشکل را دارد. این بیماری بسیار مودی است. تیپ‌های ۱ این بیماری که از بدو تولد و یا یکی دو ماه بعد از تولد مشخص می‌شود و خانواده‌های آن‌ها بیشتر در عذاب هستند (نورا تیپ ۲ است). این بیماری همه‌ی عضلات را درگیر می‌کند. اگر مشکل فقط در حد راه رفتن بود، شاید خانواده‌ها و بچه‌ها به مرور زمان سازگاری پیدا می‌کردند؛ ولی این بیماری به گونه‌ای است که عضلات تمام نقاط بدن را درگیر می‌کند و به ریه و قلب و بلع نیز آسیب می‌رساند؛ خیلی خیلی بیماری بدی است. می‌دانم اگر کسی این بیماری را دقیق بشناسد، خواهد گفت که بدترین نوع

به گونه‌ای خاص هستند. در مورد خودم، متولد ۱۳۶۵ هستم و بعد از ۸-۷ سال توانستم نورا را به دست بیاورم. خدا نورا را به ما هدیه داد و برای همین وابستگی و دلبستگی من به نورا بسیار زیاد است و نورا هم خیلی به من وابسته است. برای همین وقتی که نورا را در این وضعیت می‌بینم؛ چند برابر ناراحت می‌شوم.

ما در این شماره از نشریه راجع به این بیماری توضیحاتی را آورده ایم. اگر شما به عنوان مادر نورا بخواهید این بیماری را معرفی کنید چگونه تعریف می‌کنید؟

اگر بخواهم این بیماری را تعریف کنم؛ به نظر من بدترین بیماری است. چون بچه‌ها را درگیر می‌کند. این که بچه‌ها در حسرت همه چیز می‌مانند. نمی‌توانند بچگی کنند. هم از لحاظ بدنی و جسمی اذیت می‌شوند و هم از

خانم حاجی حسینلو در ابتدا بسیار خوشحالیم که این فرصت را در اختیار ما قرار دادید تا با شما مصاحبه‌ای داشته باشیم و با بیماری و مسائل و مشکلاتی که این کودکان با آن‌ها دست و پنجه نرم می‌کنند بیشتر آشنا بشویم. لطفاً خودتان و نورای کوچولو را به مخاطبین ما معرفی بفرمایید.

سلام. من هم خوشحال می‌شوم اگر کمکی کرده باشم. من مادر نورا هستم. نورا تنها فرزند ماست و ۳ سال دارد. دختر خیلی باهوشی است. خیلی مهربان است. خیلی سازگار است (خیلی از بچه‌ها اذیت می‌کنند، لج می‌کنند؛ ولی نورا اصلاً چنین بچه‌ای نیست). اکثر مادرانی که من با آن‌ها در ارتباط هستم هم همین را می‌گویند که بچه‌هایشان خیلی مهربان و باهوش هستند. این بچه‌ها

این که آیا والدین ناقل این بیماری هستند یا خیر، به صورت آزاد یک میلیون تا یک میلیون و دویست هزار تومان می‌باشد. چون این بیماری، در صورتی که پدر و مادر هر دو ناقل باشند، بچه را درگیر می‌کند. اگر فقط یکی از والدین ناقل باشد، شاید بچه هم ناقل شود اما بیمار نمی‌شود. حالا می‌گویند از هر ۴۰ نفر ۱ نفر ناقل این بیماری است. اگر هر دو والدین ناقل باشند، ۲۵ درصد احتمال بیمار بودن بچه، ۲۵ درصد احتمال سالم بودن بچه و ۵۰ درصد احتمال ناقل بودن بچه وجود دارد.

• شما چه زمانی متوجه مشکل نورا شدید؟ و چه اقداماتی را در پیش گرفتید؟

زمان تشخیص بیماری نورا به این شکل بود که من از ۹-۱۰ ماهگی احساس کردم نورایی که قبلاً صاف می‌نشست، خم می‌نشید. یعنی مقداری کمر خود را در هنگام نشستن خم می‌کرد. یا وقتی با او تاتی تاتی می‌کردم، به صورت ناگهانی زانوهاش تا می‌شد، شل می‌شد و می‌افتاد. وقتی پاهایش را به سمت شکمش فشار می‌دادم، هیچ عکس العملی نشان نمی‌داد. من اصلاً از این بیماری اطلاعی نداشتم. نه اسم آن را شنیده بودم و نه اطلاع داشتم که اصلاً چنین بیماری وجود دارد. هر قدر که وضعیت و شرایط نورا را به دکترها توضیح می‌دادم، می‌گفتند که شما حساس هستی؛ حساسیت نشان نده؛ تا ۱۸ ماهگی خود کودک راه می‌رود. وضعیت به همان شکل ماند تا نورا ۱ ساله شد. در مرکز بهداشت، وقتی دیدند که نورا تا این سن قادر به راه رفتن نیست ما را ارجاع دادند به بهداشت مرکزی خانلی. آن جا هم دکتر نورا را ویزیت کرد. از لحاظ هوشی و حرکتی ارزیابی شد. دکتر گفت که باید دوره‌ای به کاردرمانی بروید و ما را به یک دکتر متخصص مغز و اعصاب کودکان ارجاع داد. کاردرمانی را چند جلسه همین خانم دکتر به من یاد دادند که باید چه کارهایی را در خانه انجام دهم. بعد نورا را پیش آن دکتر متخصص مغز و اعصاب کودکان بردیم. دکتر گفت که او مشکلی ندارد؛ ۲-۳ ماه کاردرمانی انجام دهید، راه می‌افتد. با اطمینان به حرف دکتر ما هم بیخیال شدیم. خدا را شکر کردم که نورا مشکلی ندارد. در ۱ سال و ۲ ماهگی دانه‌های ریزی روی بدن نورا به دلیل یک حساسیت ایجاد شده بود. رفتیم پیش یک متخصص کودکان.

مشکلات نورا را به ایشان هم گفتم. دکتر گفت که نورا را پیش دکتر مغز و اعصاب برده اید یا نه؟ گفتم بله و گفته که مشکلی ندارد. همان معاینات را که قبلاً روی نورا انجام داده شده بود، تکرار کردند و گفتند یک نوار عصب عضله بگیریم تا خیالمان راحت شود و ان شاء الله که مشکلی نیست. نوار عصب عضله را برای نورا گرفتیم که در آن نورا را مشکوک به SMA تیپ ۲ تشخیص داده بودند. جواب نوار را به خانم دکتر نشان دادم و گفتند که دوباره پیش دکتر متخصص مغز و اعصاب کودکان برویم تا آزمایش ژنتیک بنویسد. به متخصص مراجعه کردیم و ایشان هم آزمایش ژنتیک نوشتند. آزمایش ژنتیک انجام شد و بعد از ۴ روز، جواب آزمایش آماده شد که در زندگی خودم روزی بدتر از روز دریافت جواب آزمایش را تجربه نکرده‌ام. تلخ ترین روز عمرم بود. یعنی من و پدرش با صدای بلند در ماشین گریه



متأسفانه جواب مثبتی به ما مبنی بر آن که داروها را وارد می‌کنیم یا تست غربالگری می‌گذاریم ندادند. حتی اگر امکان غربالگری باشد، هزینه‌ی بالایی خواهد داشت. فعلاً این تست نه در آزمایشات دوران بارداری انجام می‌گیرد و نه جزو آزمایش‌های قبل از ازدواج (آزمایش ژنتیک) است. یعنی حتی اگر یک نفر آزمایش توالی Whole Exome^۱ را هم بدهد، مشخص نمی‌شود که ناقل SMA می‌باشد یا خیر و باید برای تست این بیماری جدا درخواست داد. الان اگر فردی از این بیماری، عوارض آن و این که چگونه فرد را درگیر می‌کند مطلع شود؛ مطمئناً به هر نحوی که شده هزینه‌ی انجام این آزمایش را جور می‌کند. هزینه خیلی زیادی نیست ولی شاید ۲۰-۳۰ درصد از جامعه (شاید هم بیشتر) نتوانند این آزمایش را انجام دهند. در حال حاضر تا جایی که اطلاع دارم، هزینه انجام این آزمایش جهت اطلاع از

بیماری است. چون هم بچه‌ها را درگیر می‌کند و هم خانواده‌ها را زجر می‌دهد.

• آیا تکنولوژی و امکان تشخیص زودهنگام این بیماری حتی قبل از تولد و در دوران بارداری وجود دارد؟

بله. امکان تشخیص این بیماری وجود دارد. حتی در اعتراض و تجمعی که ۲۶ بهمن سال ۹۸ در مقابل وزارت بهداشت داشتیم، تمام خانواده‌های بچه‌های SMA آن جا گرد هم آمده و اعتراض کردیم. در خواست دارو دادیم، درخواست تست و آزمایش غربالگری در دوران بارداری دادیم تا حداقل بچه‌ای با این بیماری، دیگر به دنیا نیاید تا نه خود بچه زجر بکشد و نه خانواده اش. در مورد حمایت دولت از بچه‌ها، امکانات و تجهیزات پزشکی و کاردرمانی و این گونه مسائل درخواست دادیم ولی هیچکدام نتیجه بخش نبود. یعنی

۱. به معنی توالی‌یابی کل ژن‌های کدکننده‌ی پروتئین در ژنوم است که حدود ۱-۲٪ از کل ژنوم را شامل می‌شود: Whole Exome Sequencing (WES).



بستری‌ها هست (به خصوص کسانی که بیمه تکمیلی ندارند در این خصوص مشکلات فراوانی دارند)، هزینه تجهیزات هست. کسی که توان مالی ندارد، قادر به تهیه تجهیزات بزرگتر که تجهیزات تنفسی هستند و یا ساکشن و دستگاه بخور و وسایل مورد نیاز برای کاردرمانی و هم نخواهد بود. حالا ما تا حد کوچکی می‌توانیم این تجهیزات را برای نورا تهیه کنیم ولی خب رفته رفته که به تجهیزات بزرگ تر و گران قیمت‌تری نیاز باشد، قادر به تامین آن‌ها نخواهیم بود. هزینه کاردرمانی و ... را از بیمه دریافت می‌کنیم؛ ولی کسانی که تحت پوشش بیمه نیستند، خودشان مجبور به پرداخت این هزینه‌ها هستند. کودکان تیپ ۱ این بیماری نمی‌توانند از خانه خارج شوند، چون محصور در خانه هستند و کسی هم که برای انجام کاردرمانی به منزل می‌آید، مطمئن ۲ یا ۳ برابر بیشتر از مراکز بیرون هزینه دریافت می‌کند. این بچه‌ها در کل، هزینه‌های زیادی دارند. مثلا اگر بخواهیم برای نورا تمام تجهیزات مورد نیاز را تهیه کنیم، مطمئن چند ده میلیون هزینه به همراه خواهد داشت. حالا اگر وسیله خاصی مثل ویلچر باشد تا خود کودک قادر به حرکت باشد (نورا در طول روز دائما در وضعیت‌های نشسته و دراز کشیده بر روی زمین قرار دارد و رفته رفته وضعیتش بدتر می‌شود.) یا تخته Standing و یا یک صندلی خاص هزینه‌های بالایی به دنبال دارد. مثلا چند وقت پیش نورا بستری شد و نیاز به تهیه دستگاه بخور داشتیم. یک عدد پالس از انجمن دیستروفی امانت گرفتیم ولی اگر قصد تهیه یک پالس ساده را داشته باشیم، ۷۰۰۰-۶۰۰ هزار تومان قیمت دارد. البته هزینه‌های کودکان تیپ ۱ این بیماری خیلی خیلی بیشتر است. مثلا از یکی از ایرانیان مقیم آمریکا که کودک مبتلا به SMA دارد در این مورد سوال کردم و گفت که برای مثال ما یک دستگاه Cough Assist داریم که کمک سرفه است و برای تقویت ریه مناسب می‌باشد. گفت زمان‌هایی که بچه سرما

اش اثر بگذارد، چون این بچه‌ها خودشان را با بقیه‌ی بچه‌ها مقایسه می‌کنند. روانپزشک نورا میگوید که به او توضیح دهید که تو این توانایی‌ها را نداری ولی در عوض توانایی‌های دیگری را داری. ولی خب من به بچه‌ی سه ساله چه بگویم؟ چه درکی از مفهوم نمیتوانی میتواند داشته باشد؟ من با این سن نمیتوانم درک کنم، نمیتوانم قبول کنم، حالا یک بچه چطور میتواند قبول کند که مادرش به او بگوید دخترم تو نمیتوانی، توانایی راه رفتن و برداشتن چیزی را نداری. هرچند به او میگویم که تو خیلی زرنگی، باهوشی، خوشگلی، مهربونی، دختر خوبی هستی ولی جنبه‌های منفی اش را نمی‌گویم که مثلا تو نمیتوانی. در عوض میگویم که اگر ورزش کنی، قوی تر میشوی، اگر که بزرگتر بشوی، میتوانی انجام بدهی. نمی‌توانم با او منفی صحبت کنم، چون خیلی به فکر فرو می‌رود، با این که کوچک است و ۳ ساله، ولی درکش خیلی بالاست.

یادم نمی‌رود یک روز صبح که از خواب پا شدیم، من حالت خواب آلود داشتم، چون معمولا شب‌ها زیاد نمی‌توانم بخوابم؛ نورا گفت "مامان خوابت میاد؟"، گفتم اره خوابم میاد، گفت "مامان اسباب بازیامو بیار من بشینم اینجا اسباب بازی کنم تو بخواب." وقتی این حرف را زد دو سالتش بود. خیلی درک میخواهد. برای همین خیلی ناراحت می‌شوم. یا وسط بازی‌هایش می‌بینم دست‌هایش را بالا به حالت دعا گرفته، میگویم مامان داری چیکار میکنی میگه "مامان دعا میکنم آخه میخوام خوب بشم، خدا پاهامو خوب کنه." برای همه دعا میکند نه فقط خودش.

● به عنوان مادر یکی از این کودکان با چه مشکلات و مسائلی (مانند هزینه‌های درمان، داروها و ...) مواجه هستید؟ و برای رفع آن‌ها سعی در انجام چه اقداماتی کرده‌اید؟

در حال حاضر که دارویی نیست. خودتان هم می‌دانید. داروی این بیماری را دولت وارد نمی‌کند. در حال حاضر هم در کشور ما داروی خاصی به این بچه‌ها نمی‌دهند. یعنی پیش هر دکتری هم که برم در حد همین ویتامین و مولتی ویتامین و این گونه موارد تجویز کردند و در حال حاضر نورا داروی خاصی مصرف نمی‌کند و فقط می‌توانیم نورا را به کاردرمانی ببریم. اقدام خاصی به غیر از کاردرمانی و تغذیه، فعلا برای نورا انجام نمی‌دهیم. مشکلات این بچه‌ها دارو است. اگر دارو باشد کاردرمانی و تغذیه تاثیر واقعی خود را خواهد گذاشت. الان هم که داروهای مخصوص این کودکان در کشور وجود ندارد. البته مشکلات نورا کم تر از بچه‌های تیپ ۱ این بیماری است. آن‌ها مشکلات بلع دارند، با دستگاه تنفس می‌کنند، کنترل گردن و تن ندارند و فقط به حالت درازکش روی زمین هستند و متاسفانه هفته‌ای هم ۲ الی ۳ نفر از آن‌ها به دلیل ایست تنفسی و یا ایست قلبی از دنیا می‌روند. اما اگر دارویی وجود داشته باشد و این کودکان به محض متوجه شدن بیماری، دارو را دریافت کنند، مطمئنا به چنین روزی نخواهند افتاد. چون بسیاری از بیماران خارج از کشور را که در شبکه‌های اجتماعی دنبال می‌کنم، می‌بینم که با مصرف دارو چه تغییرات و پیشرفت‌هایی داشته‌اند. ولی خب متاسفانه دولت ما این داروها را وارد نمی‌کند. در مورد هزینه‌های این بچه‌ها، هزینه پزشک هست، هزینه

می‌کردیم. پس در ۱ سال و ۲ ماهگی نورا فهمیدیم که مشکل دارد؛ اما من باور نکرده بودم. گفتم حتما اشتباهی شده است؛ چون شنیده بودم که جواب آزمایش ژنتیک ۱ ماهه آماده می‌شود و جواب آزمایش ما را ۴ روزه تحویل داده بودند و جواب آزمایش اشتباه است. رفتیم تهران و از یک فوق تخصص مغز و اعصاب کودکان نوبت گرفته و درخواست نوشتن آزمایش ژنتیک کردیم. دوباره آزمایش ژنتیک را انجام دادیم که بعد از ۱ ماه جواب آزمایش را دادند که متاسفانه مثبت بود. از همان زمانی که دکتر مرکز بهداشت، تمریناتی را تحت عنوان کاردرمانی به من آموزش داده بود، خودم آن را بر روی نورا انجام می‌دادم. در تهران یک دکتر کاردرمانی پیدا کردیم. ۱ ماه یا ۲ ماه یک بار به تهران می‌رفتیم. او حرکات را به ما آموزش می‌داد. فیلم می‌گرفتم و در خانه انجام می‌دادم. چون در تبریز خیلی جاها رقتیم ولی کودکان همسن نورا را قبول نمی‌کردند و می‌گفتند که باید بالای ۷-۸ سال باشد. تا این که آقای وحیدی (کاردرمانگر و عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی تبریز) را پیدا کردیم و قبول کردند تا کاردرمانی نورا را انجام دهند.

● در صحبت‌هایتان اشاره کردید که این کودکان در کنار مسائل و مشکلات جسمی، با مشکلات روحی نیز دست و پنجه نرم می‌کنند. امکان دارد تا بیشتر به این موضوع بپردازید؟

این بچه‌ها علاوه بر مشکلات حرکتی و جسمی، از لحاظ روحی هم خیلی اذیت می‌شوند؛ چون مسائل را خیلی خوب می‌فهمند و باهوش هستند و خیلی خودشان را با دیگران مقایسه می‌کنند و کاملا متوجه اتفاقات اطرافشان هستند. با وجود این که ما در تبریز تنها یک و نورا چندان ارتباطی با بچه‌ها ندارد، اما مدام خودش را با بچه‌های فامیل و خواهرزاده‌هایم مقایسه می‌کند. مثلا می‌گوید "مامان اون بچه بدو بدو کرد، بپر بپر می‌کنه منم میخوام بپر بپر کنم، یا اون پاشده می‌رقصه" یا خیلی از مسائلی دیگر. مثلا می‌گوید من می‌خواهم لباس بپوشم و بایستم و بچرخم. وقتی بچه‌ای کنارش باشد و بگوید بیا تا با هم بازی کنیم، جواب می‌دهد "نه من نمی‌تونم بپام". خیلی از حرف‌ها و کارهایش برای من، پدر و خودش ناراحت کننده است. مثلا وقتی برف میبارد میگوید "بریم برف بازی" ولی ما از ترس این که سرما بخورد نمیتوانیم او را بیرون ببریم و در عوض برف را به داخل خانه می‌آوریم. الان که سن کمی دارد میتوانیم با او بازی کنیم یا بپر بپرش کنیم یا قایم موشک بازی کنیم، ولی اگر بزرگتر و سنگین تر بشود مطمئن این کارها امکان پذیر نخواهد بود. چون دست‌هایش ضعیف‌اند و به همین دلیل در جابجا کردن وسایل مشکل دارد، ناراحت می‌شود، اسباب بازی‌هایش را پرت میکند و میگوید "نمی‌تونم، زورم نمی‌رسه". وقتی فیلم‌های دوران بچگی اش را نگاه میکند میگوید "مامان من میتونستم راه برم و رو پاهام بایستم، میتونستم اسباب بازیام رو بردارم ولی الان نمی‌تونم". خیلی ناراحت کننده است که یک مادر این حرف‌ها را بشنود و ببیند که بچه اش در حسرت همه چیز مانده. چون مشکل فقط پانسیست، کاش فقط پا بود تا بتواند با دست‌هایش بازی کند. با این که من و پدرش سعی می‌کنیم هر بازی را که دوست دارد با او انجام دهیم، ولی میترسم که در روحیه

و به صورت تزریق رگی انجام می‌گیرد تا جایگزین ژن معیوب این کودکان بشود. هزینه‌ی این نوع درمان ۲ میلیون و ۱۲۵ هزار دلار است. اگر این بچه‌ها اول تولد یا در اولین دوران بروز این بیماری ژن درمانی دریافت کنند، کودکان سالمی خواهند بود و مشکلات حرکتی نخواهند داشت. حتی بچه‌های تیپ ۱. داروی سومی که به زودی قرار است رونمایی شود، شربتی است که روزانه مصرف می‌شود و براساس وزن هر بچه‌ای داده می‌شود. برای کشور سوییس است، ولی هنوز قیمتی اعلام نکرده است. متأسفانه دولت تلاشی برای وارد کردن این داروها نکرده و حتی در مذاکره نیز اقدامی نمی‌کند. حتی این شرکت طی مذاکره‌ای و معرفی این دارو، امکان مصرف رایگان بیماران را به شرط اجازه دادن دولتشان داده است اما دولت ما قبول نکرده و ما حق استفاده رایگان دارو را هم نداریم. حتی شرکت پیشنهاد داده است که ۶ ماه رایگان، داروها را در اختیار بیماران ما قرار می‌دهد تا اثربخشی و عوارض را بررسی کنند؛ اگر دوست داشتید و مایل بودید، خرید کنید. حتی این مورد را هم قبول نکردند. می‌گویند شاید ۱۰ سال دیگر عوارضی داشته باشد. ولی خب این بچه‌ها چاره‌ای جز این ندارند، آیا ۱۰ سال دیگر بچه‌های تیپ ۱ زنده می‌مانند تا بتوانند عوارضش را ببینند؟ ولی خب همه‌ی این حرف‌ها پنهان است. امیدوارم که قیمت این شربت کمتر باشد تا خودمان بتوانیم بخریم.

• حرف و سخنی برای مخاطبین ما دارید که مایل باشید از این تریبون در رابطه با آن‌ها بیشتر صحبت کنید؟

از همین جا از مخاطبین تان خواهش میکنم تا این بیماری را جدی بگیرند، سرسری نگیرند، این بیماری در حال افزایش است، ربطی به ازدواج فامیلی هم ندارد. ۸۰٪ خانواده‌هایی که الان با آن‌ها در ارتباط هستیم، زوجین غریبه هستند و هیچ نسبت فامیلی هم ندارند، یا بودند خانواده‌هایی که چند بچه سالم داشتند اما بچه بعدیشان مبتلا بوده است. پس داشتن یک یا دو بچه سالم دلیل بر نداشتن این بیماری نیست. ما حتی درخواست غربالگری دوران بارداری را هم دادیم. میدانم بیماری‌های ژنتیکی زیادی هستند، ولی چند بیماری هستند مثل دیستروفی، SMA، ALS که خاص هستند و برای کودکان زجر آورند. وقتی در کمپین‌ها و کانال‌های مختلف درخواست حمایت می‌دهیم حتی برای اعتراضات، لطفا حمایت کنند و از دولت درخواست کنند تا تست غربالگری این بیماری گذاشته شود تا خانواده‌ها مجبور به تحمل این همه رنج و درد نباشند. خواهش آخر این که لطفاً از این گونه مسائل، بیخیال رد نشویم. و اینکه اگر افرادی هستند که نمیتوانند کمک مالی بکنند، حداقل نورا یا سایر بچه‌هایی را که با این گونه مشکلات می‌شناسند به اطرافیان معرفی کنند. راجع به این گونه بیماری‌ها و هزینه زیاد داروها و درمانشان در مکان‌های مختلف صحبت کنند تا اطلاع‌رسانی شود و مردم مطلع شوند تا خدایی نکرده در آینده گرفتار این گونه بیماری‌ها نشوند.

• ممنون از وقت و حوصله‌ای که در اختیار ما قرار دادید.

زدن آرامی دارد، دست‌هایش، به خصوص دست چپش خیلی ضعیف است، قدرت انگشتانش ضعیف است و پاهایش در حد این که بتواند اندکی تکان بدهد، توانایی دارد. توانایی بلند کردن پاها و نگه داشتن زانوهایش را ندارد، روی کمرش کنترل ندارد، ریه‌هایش ضعیف شده‌اند؛ چون از سرفه‌هایش مشخص است که نمیتواند سرفه کند. خدا را شکر در چکاپ قلبش مشکلی ندارد، در بلع، مایعات زودتر از جامدات به گلویشان می‌پرد. کاردرمانی تاثیر بخصوصی نداشته در پیشرفتش یا کنترل پسرقتش، به عبارتی چون بچه‌ها دارو دریافت نمی‌کنند؛ کاردرمانی اندکی سرعت بیماری را کم می‌کند؛ در کاردرمانی، نایستی این بچه‌ها خسته بشوند، چون با کاردرمانی سخت عضلاتشان قوی‌تر نمی‌شود، بلکه ضعیف‌تر هم می‌شود، پس باید کاردرمانی ملایمی داشته باشند، در مورد نورا شاید کاردرمانی سرعت پسرقتش را کم کرده باشد.

• پیش‌بینیتان از آینده‌ی نورا چیست؟ امید به تغییر و بهبود نورا دارید؟

در مورد آینده‌ی نورا، امیدوارم که ما به گونه‌ای به دارو دست پیدا کنیم، یا خدا نظری به ما بیاندازد. بیشتر سعی می‌کنم به آینده نورا و بچه‌هایی که میبینم فکر نکنم. بالاخره روند بیماری مشخص است، اگر دارویی دریافت نکنند، عضلات رفته رفته ضعیف‌تر میشوند. سعی میکنم مثبت باشم و تلاش می‌کنیم تا به گونه‌ای به دارو دست پیدا کنیم. ۸ ماه است کمپینی زده ایم ولی فایده‌ای نداشته است؛ نزدیک کمتر از ۲۷ میلیون تومان جمع شده که در مقابل هزینه‌های داروهایش هیچ است. آمپول اسپینرازا که سال اول ۶ تا و سالهای بعدی تا ۱۰ سال، ۳ تا ۳ تا باید دریافت کنند، هزینه‌ی بسیار بالایی دارد و در حد میلیاردی است. درمان دوم ژن درمانی است. ژن درمانی زولژنسما برای یک شرکت سویسی است که فعلاً مجوز برای زیر ۲ سال گرفته است و برای بالای ۲ سال در حد آزمایش است. یک بار

می‌خورد، پزشک هر ۲ ساعت یک بار، استفاده از این دستگاه را برای کودک تجویز می‌کند. این دستگاه به صورت یک جلیقه است که به کودک پوشانده می‌شود و حالت لرزان دارد و در سرفه کردن و تخلیه ترشحات به کودک کمک می‌کند. خود نورا با این که تیپ ۲ است اما سرفه‌های ضعیفی دارد. یعنی اگر سرما بخورد، قادر به سرفه کردن و تخلیه ترشحات نیست. هر موقع که سرفه‌اش می‌گیرد، باید حتماً به پشت و سینه‌اش ضربه زد تا ترشحات را تخلیه کند و یا باید از دستگاه بخور استفاده کرد. حالا کودکان تیپ ۱ SMA که کلاً سرفه ندارند و فکر می‌کنم که حتی قادر به عطسه کردن هم نیستند و فقط به صورت مداوم ساکشن می‌شوند. در کل بسیار سخت و زجر آور است و هر چقدر از بدی‌ها و تلخی‌های این بیماری بگوییم، کم گفته‌ام.

• آیا انجمنی برای این کودکان در ایران وجود دارد؟ و اگر هست، تاکنون چه اقداماتی برای کمک به این کودکان انجام داده است؟

نورا را در انجمن دیستروفی عضلانی در تهران و هم چنین در بهزیستی عضو کرده ایم. اما متأسفانه بهزیستی در صورت درخواست تجهیزات، کمکی نمی‌کند؛ تنها کمک بهزیستی صرفاً واریز کردن مبلغ ناچیزی به حساب نورا است که صرفاً کفاف خرید دو بسته پوشک برای ۲۰ روز نورا را می‌دهد و این که دستگاه پالس را از انجمن گرفته ایم و دیگر نخریدیم. انجمن برای این بچه‌ها در حال تشکیل شدن است و در آخرین مراحلش به سر می‌برد و فکر کنم که در سال پیش رو آغاز به کار کند.

• اما راجع به کاردرمانی، شدت بیماری نورا چقدر است؟ (در چه مرحله از بیماری است؟) چه مدت است که شما نورا را به کاردرمانی می‌برید؟ و چه اقداماتی آن‌جا برایش انجام شده و چه تاثیری در عملکرد نورا گذاشته است؟

در مورد کاردرمانی نورا، کنترل گردن کمی دارد، غلت





منا غفاری فرد | دانشجوی سال سوم کاربردی

خواب، بخش مهمی از روز برای اطمینان از سلامت و آمادگی ما برای مشارکت در اتفاقات زندگی می‌باشد. خوابیدن و داشتن خواب کافی، مهارت مهمی برای یادگیری در کودکان است. خواب کافی سبب اطمینان از توانایی کودک برای بازی و آمادگی برای مشارکت در فعالیت‌های روزانه در مدرسه یا خانه می‌شود و رشد و تکامل او را تقویت می‌کند. والدین، اغلب با ساعت خواب روتین و به خواب رفتن کودکان در ساعت معین درگیر هستند. ساعت خواب معین و روتین می‌تواند به والدین و فرزندان کمک کند تا خوابیدن به یک تجربه دلپذیر تبدیل شود.

خواب کافی رشد و تکامل کودکان را تقویت می‌کند

ایجاد روتین خواب برای کودکان

خواب یکی از آکیوییشن‌های (فعالیت‌های) روزانه است که متخصصان کاربردی به بهبود آن کمک می‌نمایند. نکات زیر از متخصصان کاربردی در کودکان جمع‌آوری شده است که دارای تجربه آموزش والدین در زمینه آموزش روتین‌های سالم زندگی، از جمله خواب هستند.

اگر می‌خواهید یک روال خاص و یک ساعت خواب روتین را ایجاد نمایید، کارهای زیر را انجام دهید:

- ساعت خوابی را که احساس می‌کنید بر اساس سن و برنامه فرزندتان برای او مناسب است انتخاب نمایید، به گونه‌ای که حتی در آخر هفته و در تعطیلات، پایبند به آن باشید. اگر چندین فرزند دارید، ممکن است بخواهید تا جهت اطمینان از کمک به هر کدام از آن‌ها، زمان خواب متفاوتی را شناسایی کنید.
- برنامه‌ای منظم و قابل پیش بینی از وقایع قبل از خواب ایجاد کنید تا برای خواب و آرامش آماده شوید. این برنامه خواب را حدود نیم ساعت قبل از خواب شروع کنید.
- اگر فرزند شما قادر به صحبت کردن است، یادآوری کنید که زمان خواب فرا رسیده است. مثلاً بگویید: "ابتدا شام می‌خوریم، بعد بازی می‌کنیم، بعد حمام می‌کنیم و لباس خواب خود را می‌پوشیم و سپس یک داستان می‌خوانیم و به رختخواب می‌رویم تا بخوابیم."
- برای تقویت ساعت خواب روتین، کودک خود را تشویق کنید تا بخشی از این روند باشد. از او در رابطه با مرحله بعد سوال کنید؛ انواعی از کتاب‌ها، آهنگ‌ها و ... را به او پیشنهاد دهید؛ هم چنین قرار دادن عروسک موردعلاقه اش در رختخواب را به او پیشنهاد کنید.

اگر می‌خواهید به کودک خود کمک کنید تا برای خواب آماده شود، می‌توانید کارهای زیر را انجام دهید:

- بلافاصله قبل از خواب، از ورزش کردن یا تلویزیون تماشا کردن خودداری کنید؛ زیرا این امور باعث هوشیاری بیشتر (کاهش حس خواب) کودکان می‌شود.
- به عنوان قسمتی از ساعت خواب روتین، از کودک خود بخواهید تا اسباب بازی‌های خود را جمع کند و در محل مناسب خود قرار دهد. کاهش بی‌نظمی می‌تواند باعث شود تا کودک به ساعت خواب متمرکز باشد.
- تلویزیون را خاموش کنید و موسیقی آرامش بخشی را در طول روتین ساعت خواب پخش کنید؛ زیرا کمک می‌کند تا کودک آرام شود و دریابد که زمان خواب است.

اگر می‌خواهید به کودک خود کمک کنید تا نسبت به ساعت خواب احساس راحتی کند، کارهای زیر را انجام دهید:

- اگر کودک ترس از تاریکی دارد، بررسی کنید یا زیر تخت را به عنوان بخشی از روتین‌های قبل از خواب قرار دهید. استفاده از چراغ خواب نیز می‌تواند به کاهش این ترس کمک نماید.
- چراغ‌ها را هنگام آماده شدن برای رختخواب کم کنید تا کودک برای خوابیدن در تاریکی آماده شود.
- به تجربیات حسی کودک فکر کنید: آیا لباس خواب یا پتو خارش آورند؟ آیا جنس پارچه‌ها به گونه‌ای است که باعث عرق کردن می‌شود؟ آیا اتاق خیلی گرم و یا بیش از حد سرد است؟ آیا پوشش‌های پنجره، اجازه ورود نور بیش از حد به اتاق را می‌دهد؟ آیا بوهایی از آشپزخانه در اتاق می‌پیچد؟
- در پاسخ به اضطراب یا ترس‌هایی که در خواب اختلال ایجاد می‌کنند، با گفتن مواردی مانند «من به تو باور دارم» یا «می‌دانم که می‌توانی این کار را انجام دهی» از کودک حمایت نمایید. غلبه بر ترس در یک محیط امن و با پشتیبانی والدین می‌تواند به کودک در کسب اعتماد به نفس کمک نماید.

برای اطمینان حاصل کردن از این که کودک شما زمانی که تنها می‌خوابد در امان است و خطری او را تهدید نمی‌کند:

- برای کودکان خردسال، با اجتناب از قرار دادن وسایلی مانند پتو یا حیوانات اسباب بازی در گهواره، از بروز سندرم مرگ ناگهانی نوزاد^۱ پیشگیری کنید. با به حداقل رساندن عروسک در تخت خواب، به کودک می‌آموزید که تخت خواب برای خواب است و نه برای بازی.
- اگر کودک در طول شب به دستشویی می‌رود، چراغ خواب را در اتاق خواب و دستشویی قرار دهید.
- اطمینان حاصل نمایید که هیچ گونه طناب یا سیم آویزان از پرده و وسایل دیگر که می‌تواند عامل خفگی باشد، وجود نداشته باشد. اگر کودکی در معرض خطر سقوط یا بیرون غلتیدن از رختخواب است، یک بالش بزرگ را روی زمین قرار دهید تا از صدمه دیدن کودک جلوگیری شود. برای گوش دادن به نیازهای فرزندان از یک مانیتور کودک یا سیستم مخابره داخل ساختمان استفاده کنید.

اگر می‌خواهید به کودک خود کمک نمایید تا در خواب مستقل تر شود، کارهای زیر را انجام دهید:

- با شروع تقریباً ۲ ماهگی، قبل از خواب، کودک را در رختخواب قرار دهید تا او یاد بگیرد که مستقل بخواهد. صدای سفید می‌تواند سبب راحتی و کاهش سایر صداهای مزاحم شود. از دستگاه‌های صوتی، فن‌ها یا حتی آکواریم‌ها می‌توان برای ایجاد صدای سفید استفاده کرد.
- اطمینان حاصل نمایید که کودک شما در طول روز نوشیدنی‌های حاوی کافئین نمی‌نوشد.
- کودکان بزرگتر بایستی در زمان مقرر به رختخواب بروند؛ حتی اگر احساس خستگی نکنند. بنابراین در اتاق دیگری به خواب نمی‌روند و مجبور به رفتن به رختخواب خود می‌شوند. آنها را تشویق نمایید که در رختخواب داستان بخوانند یا برای مدت زمان مشخصی برایشان داستان بخوانید تا به آرامش آنها کمک کرده باشید.
- زمانی که کودک به اندازه‌ی کافی بزرگ شد، می‌تواند یاد بگیرد که تخت خود را مرتب و آماده نماید.

از توانایی و دانش کاردرمانگران غافل نشوید:

یک متخصص کاردرمانی می‌تواند تمام مشکلاتی را که در پس زمینه‌ی توانایی کودک برای به خواب رفتن و خوابیدن وجود دارد، ارزیابی کرده و سپس یک برنامه مداخله‌ای برای رفع آنها ایجاد نماید. به عنوان مثال، ارزیابی می‌تواند نشان دهنده‌ی حساسیت کودک به سر و صدا، بافت‌ها یا بوها باشد که آرامش کافی برای خواب روزمره را بسیار دشوار می‌کند. کاردرمانگر می‌تواند با تمام خانواده همکاری کند تا براساس موقعیت و نیازهای خاص کودک، یک استراتژی فردی مناسب را برای وی ایجاد نماید.

معرفی فیلم

محمدرضا غلامپور | دانشجوی سال سوم کاردرمانی

در جهان امروز و با رشد و توسعه فناوری‌های بصری، تصاویر بیشتر از کلمات سخن می‌گویند و بر انسان‌ها تأثیر می‌گذارند. فیلم‌های بسیاری بر روی پرده نقره‌ای سینماها درخشیده و خاطراتی فراموش نشدنی را بر قلب و ذهن بینندگان حک کرده‌اند. از این شماره، در بخش ویژه معرفی فیلم، تلاش می‌کنیم تا شما را با فیلم‌های سینمایی که به معرفی اختلالاتی که در حوزه فعالیت کاردرمانگران هستند، می‌پردازند و یا فلسفه، مفاهیم و اصول مربوط به کاردرمانی را در خود جای داده‌اند، آشنا کرده و با ارائه اطلاعاتی کلی و خلاصه‌ای کوتاه، شما را به چشم‌دوختن بر صفحه نمایش و مشاهده آن‌ها تشویق کنیم.







Theory of Everything ↩

| سال ساخت: ۲۰۱۴

| ژانر: بیوگرافی، رمانتیک، درام

| کارگردان: James Marsh

| بازیگران: Eddie Reymayne، Felicity Jones، Tom Prior و ...

| جوایز مهم: اسکار بهترین بازیگر نقش اصلی مرد در سال ۲۰۱۵ برای Eddie Reymayne، بهترین بازیگر مرد در یک

فیلم درام در مراسم گلدن گلوب سال ۲۰۱۵ برای Eddie Reymayne

| نمره IMDb: ۷.۷ از ۱۰

خلاصه‌ی فیلم: زندگینامه فیزیکدان و کیهان شناس بزرگ انگلیسی، استیون هاوکینگ، می‌باشد که روند شروع بیماری ALS و پیشرفت این بیماری را به عنوان یک بیماری پیشرونده‌ی تحلیل برنده‌ی عضلانی به نمایش گذاشته است. فیلم‌هایی که به شرح زندگینامه افراد بزرگ و شاخص می‌پردازند، در بسیاری از موارد به جای تبدیل شدن به یک داستان خوب، تبدیل به اثری خسته کننده، خواب آور و مستند مانند می‌شوند. اما این فیلم به خوبی از تبدیل شدن به چنین اثری فاصله گرفته و روایتی جذاب و داستانی را از زندگی این دانشمند بزرگ و فراز و نشیب‌های زندگی وی بیان می‌کند. بازی تلایبی Eddie Reymayne در نقش استیون هاوکینگ، از نقاط قوت اصلی این فیلم به شمار می‌رود. فداکاری‌های همسر استیون و تلاش و پشتکار خود او در زمینه علمی، با وجود ناتوانی‌های ناشی از بیماری اش به تصویر در آمده است. در این فیلم، استفاده از تکنولوژی‌های پیشرفته به منظور به استقلال رساندن استیون در زمینه‌ی تحرک و جابجایی و توانایی انتقال پیام‌های خود و برقراری ارتباط، علی‌رغم ناتوانی در تولید صدا و هم چنین توانایی تایپ و نگارش متن‌های علمی خود با وجود محدودیت شدید جسمی و تنها با حرکت یک انگشت دست به خوبی نشان داده شده است. لذا استیون با روحیه و انگیزه قوی خود و حمایت همسر و دوستان و اطرافیانش توانست علی‌رغم ادعای پزشکان مبنی بر فرصت ۲ ساله از باقی عمرش، سالیان طولانی زندگی کرده، در زندگی شخصی خود صاحب ۳ فرزند شود و در زمینه‌ی آکادمیک و تحصیلاتی خود که بزرگترین ارزش و انگیزه وی در زندگی بود، موفقیت‌ها و پیشرفت‌های چشمگیری به دست آورد. با مشاهده زندگی هاوکینگ در این فیلم، می‌توان نمونه کاملی از جنگیدن با سختی‌ها و ناملایمات دنیا و غلبه بر آن‌ها را به تماشا نشست.



استیون هاوکینگ: نباید هیچ حد و مرزی برای تلاش انسان وجود داشته باشد. همه ما متفاوتیم. هر چقدر هم که زندگی بد به نظر برسد، همیشه به چیزی که بتونی انجام بدی و توش موفق بشی هست. تا وقتی زندگی هست، امید هم هست.

“





Temple Grandin

| سال ساخت: ۲۰۱۰

| ژانر: بیوگرافی، درام

| کارگردان: Mick Jackson

| بازیگران: Claire Danes، Julia Ormond، David Strathairn و ...

| جوایز مهم: بهترین بازیگر زن یک فیلم تلویزیونی در مراسم گلدن گلوب سال ۲۰۱۱ برای Claire Danes

| نمره IMDb: ۸.۳ از ۱۰

این فیلم بیانگر داستان واقعی زندگی دختری به نام تمپل گرندین است که از ۴ سالگی به عنوان کودکی مبتلا به اتیسم شناخته می‌شود. در این فیلم برخی از ویژگی‌های افراد اتیستیک همچون حافظه بینایی بالا و استعداد آن‌ها در یک حیطه خاص به خوبی و به وضوح به نمایش درآمده است. کارگردان در تلاش بوده تا هر چه بیشتر تجربیات یک فرد اتیستیک از زندگی روزمره را به تماشاگران القا کند و این موضوع حتی در نحوه نشان دادن تصاویر و صداها نیز مشخص است و تا حد زیادی نیز در این امر موفقیت آمیز عمل کرده است. داستان این فیلم در حدود دهه‌های ۱۹۵۰ تا ۱۹۸۰ میلادی رخ می‌دهد و برخی باورهای نادرست در مورد اتیسم و همچنین نحوه نگاه مردم و حتی کادر درمانی به این کودکان و آینده آن‌ها در آن دوران نشان داده شده است. در جای جای این فیلم، سختی‌های خانواده‌های این کودکان به تصویر کشیده شده است. برای مثال، مادر تمپل که به دلیل حساسیت تمپل نسبت به لمس، در آرزوی یک بار در آغوش کشیدن فرزند خود می‌باشد. تمپل نماد یک فرد اتیستیک موفق بوده که به مدارج بالایی علمی رسیده و به فردی مفید و کارآمد برای جامعه خود تبدیل شده است و می‌تواند الگویی برای تمام کودکان اتیستیک و خانواده‌های آن‌ها باشد. در پایان، این فیلم به دنبال بیان این موضوع است که تفاوت بودن، نقص نیست!



تمپل: میدونم که خیلی چیزها وجود داره که من نمی‌تونم درکشون کنم، ولی هنوز هم میخوام که زندگی‌م معنا داشته باشه.

“





← لباس پوشیدن

بیماری پارکینسون می تواند انجام فعالیت های روزمره زندگی را سخت تر کند. لباس پوشیدن ممکن است به یک فرایند زمان بر تبدیل شود؛ بنابراین تغییر در نوع لباس و روند لباس پوشیدن می تواند باعث کاهش ناامیدی شود. پیدا کردن گزینه های مناسب تر برای لباس پوشیدن می تواند به راحتی فرد کمک کند.

- زمان کافی را به لباس پوشیدن اختصاص دهید. عجله کردن می تواند باعث ایجاد استرس شود که خود، ممکن است منجر به تشدید علائم بیماری شود.
- زمان درست را برای لباس پوشیدن تعیین کنید؛ یعنی زمانی که داروها تاثیر خود را گذاشته اند و شخص بهترین عملکرد ممکن را دارد.
- تمرینات کششی را قبل از لباس پوشیدن انجام دهید تا عضلات شما گرم شوند.
- اگر یک بازو یا پا، سفتی بیشتری داشت، ابتدا این اندام را در قسمت آستین یا در شلوار قرار دهید.
- در هنگام لباس پوشیدن، بنشینید. یک صندلی با پایه ها و دسته های محکم را انتخاب کنید. نشستن بر لبه تخت برای لباس پوشیدن، می تواند باعث کاهش تعادل و افتادن شخص شود.
- از وسایل کمکی برای پوشیدن کفش و جوراب مانند کفش های ساق بلند استفاده کنید.

راهکارهایی برای بهبود کیفیت انجام فعالیت های روزمره در بیماران پارکینسونی

فعالیت های روزمره زندگی در بیماران پارکینسونی

هستی عبائیان | دانشجوی سال دوم کاردرمانی

بیماری پارکینسون می تواند فعالیت های روزمره زندگی از جمله حمام کردن، لباس پوشیدن، غذا خوردن، خوابیدن و حتی راه رفتن را که فرد به سادگی در گذشته انجام می داد، پیچیده کند. تطبیق یافتن با این تغییرات می تواند سخت باشد؛ اما راه هایی برای ارتقای سطح امنیت در حین انجام فعالیت ها وجود دارد. در این نوشته، راهکارهایی برای بهبود کیفیت انجام این فعالیت های روزمره زندگی ارائه شده است.

چه لباسهایی بپوشیم؟

- سبک‌های ساده و پارچه‌هایی را انتخاب کنید که پوشیدن لباس را ساده تر می‌کنند.
- از پارچه‌های مخملی و پارچه‌های مشابه که می‌توانند اصطکاک زیادی را با سایر سطوح ایجاد کنند، استفاده نکنید.
- به جای دمپایی‌های راحتی و دمپایی‌های حمام که ممکن است به آسانی از پای شما سر بخورند، جوراب‌هایی را بپوشید که اصطکاک لازم را با سطوح ایجاد می‌کنند.
- کفش‌های محافظ پا و ساق دار و سبک را انتخاب کنید؛ زیرا که پوشیدن و در آوردن آن‌ها آسان تر می‌باشد.



← حمام کردن/ رعایت نظافت شخصی/ استفاده از سرویس بهداشتی

بیماری پارکینسون ممکن است فعالیت‌های روزمره زندگی از جمله حمام کردن، رعایت نظافت شخصی و استفاده از سرویس بهداشتی را تحت تأثیر قرار دهد. برای آسان تر کردن این مشکلات، زمان زیادی را به آن‌ها اختصاص دهید و اقدامات احتیاطی لازم را پیاده کنید. رعایت نکات زیر می‌تواند باعث آسان تر شدن و بهبود عملکرد در این زمینه‌ها شود.

رعایت نظافت شخصی

- سفتی عضلات و لرزشی که ناشی از بیماری پارکینسون است، ممکن است مسواک زدن، شانه کردن موها، استفاده از ششوار برای خشک کردن موها و استفاده از تیغ برای اصلاح را دچار مشکل کند که اقدامات زیر می‌تواند مفید باشد:
- در هنگام مسواک زدن یا استفاده از تیغ برای اصلاح و خشک کردن موهایتان، بنشینید؛ زیرا احتمال افتادن را کاهش داده و همچنین باعث ذخیره انرژی می‌شود.
- در هنگام شانه و خشک کردن موها، استفاده از تیغ و مسواک زدن، شانه خود را به جایی تکیه دهید؛ به خصوص اگر بازوهای شما سریع خسته می‌شوند.
- از تیغ و مسواک برقی در صورت امکان استفاده کنید.
- از راهنمایی‌ها و توصیه‌های یک کاردرمانگر بهره بگیرید.

دستشویی و بی اختیاری ادرار و مدفوع

- برنامه‌ریزی برای استفاده از وسایل مورد نیاز و استراحت طی فرایند دستشویی، می‌تواند مفید و کمک کننده باشد.
- از صندلی توالت متحرک استفاده کنید و مطمئن شوید که قاب توالت کاملاً محکم باشد تا ثبات کافی و کامل را فراهم کند و شخص با تلاش کمتر و به صورت راحت تری بتواند بلند شود. بلند شدن از صندلی توالت برای کسانی که مقاومت کافی در پاهای خود ندارند، ممکن است دشوار باشد.
- از یک برنامه منظم برای دستشویی رفتن استفاده کنید.
- برای مثال هر دو ساعت یکبار.
- از نوشیدنی‌های کافئین دار مانند قهوه، چای یا نوشابه که ممکن است مشکلات را وخیم تر کنند، استفاده نکنید.
- در صورتی که درشب، بیدار شدن از خواب و استفاده از سرویس بهداشتی دشوار است، دو ساعت قبل از خواب، استفاده از مایعات را محدود کنید.
- یک چراغ را در دستشویی روشن بگذارید تا اگر شخص مجبور به استفاده از دستشویی شد، مشکلی نداشته باشد.
- در صورتی که به دستشویی رفتید، دو بار کار خود را انجام دهید، اولین بار که کار خود را انجام دادید، مدتی صبر کنید و ببینید که آیا مثانه‌ی شما کاملاً خالی شده است یا نه و در صورت لزوم بار دیگر روی توالت بنشینید.
- نشانه‌های عفونت ادراری را کاملاً بشناسید و در صورت تجربه کردن هر یک، فوراً با پزشک مربوطه تماس بگیرید.



حمام کردن

- از دستگیره استفاده کنید. در صورت امکان، حداقل دو دستگیره به صورت ماهرانه در حمام برای ورود و خروج شخص قرار دهید. از ظرف‌های صابون، شیر آب و میله حوله به جای دستگیره استفاده نکنید.
- درجه حرارت آب در حمام را به کمتر از ۱۲۰ درجه برسانید.
- در صورت امکان، از پلاستیک‌های مخصوصی که در کف حمام قرار می‌گیرند و باعث افزایش اصطکاک و کاهش خطر لیز خوردن می‌شوند، استفاده کنید.
- در صورتی که در حین حمام کردن، روی صندلی حمام نشسته اید، از دوش دستی استفاده کنید.
- از فرش‌های لاستیکی حمام استفاده کنید. به جای آن می‌توانید از فرش‌های لاستیکی آشپزخانه هم به دلیل ضخامت کم تر، بهره ببرید.
- برای شستشوی دست‌ها و صورت خود، به جای استفاده از صابون جامد که نگه داشتن آن سخت تر است و امکان افتادن آن هم زیاد تر است، از صابون مایع استفاده کنید.
- در حمام، قفسه‌هایی را نصب کنید تا راحت تر بتوانید وسایل مورد نیاز خود را بردارید و نیازی به برداشتن وسایل از روی زمین نداشته باشید. بهترین مکان برای نصب قفسه‌ها نیز در ارتفاعی حدفاصل بازوها و زانوها می‌باشد.
- همیشه یک تلفن همراه یا یک آژیر پزشکی در نزدیکی خود داشته باشید.





امنیت خانه

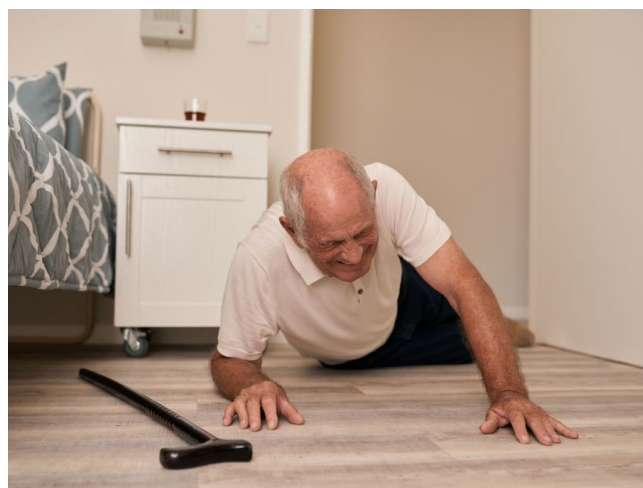
بیماری پارکینسون ممکن است فعالیت‌های روزمره زندگی از جمله حمام کردن، رعایت نظافت شخصی و استفاده از سرویس بهداشتی را تحت تأثیر قرار دهد. برای آسان تر کردن این مشکلات، زمان زیادی را به آن‌ها اختصاص دهید و اقدامات احتیاطی لازم را پیاده کنید. رعایت نکات زیر می‌تواند باعث آسان تر شدن و بهبود عملکرد در این زمینه‌ها شود.

نکات مربوط به خانه

- کف‌ها باید با سطوحی با اصطکاک بالا پوشانده شوند و در صورت امکان زیاد طرح دار نباشند.
- تمام مبلمان باید محکم و امن بوده و نیابستی تاب بخورد و معلق باشد.
- صندلی‌ها باید کاملاً با ثبات و دسته دار بوده و ارتفاع نرمال و استاندارد داشته باشد.
- روشنایی خوبی باید در سطح خانه وجود داشته باشد و مکان‌های تاریک به حداقل برسد. پرده‌ها را طوری تنظیم کنید که نور کافی به داخل خانه نفوذ کند.
- مسیرهای عریض برای راه رفتن، امکان دسترسی آسان را فراهم می‌کنند و همچنین استفاده از واکر و ویلچر را در صورت نیاز آسان تر می‌نمایند.
- سیم‌های برق، تلفن و کامپیوتر را از مسیرهای راه رفتن خارج کنید تا احتمال افتادن و ایجاد مشکل در حین حرکت کاهش یابد.
- ارتفاع و شکل پله‌ها باید استاندارد باشد.
- بخش غذاخوری خانه بایستی به راحتی قابل دسترس باشد.
- آلازمه‌های مربوط به دود در تمامی اتاق‌ها و مکان‌های خانه تنظیم شود و باتری آن‌ها نیز همیشه شارژ باشد.
- به طور کلی بخش‌های خانه تمیز بوده و خیلی شلوغ نباشند.

نکات مربوط به اتاق خواب

- یک مکان ساکت و آرامش بخش را فراهم کنید.
- ارتفاع تخت را تا حدی بلند کنید که در کنار تخت، پاها به راحتی بتوانند کف زمین را لمس کنند.
- از یک ریل برای بلند شدن از تخت استفاده کنید.
- دسترسی به پریز برق و روشنایی برای شخص راحت باشد تا شخص مجبور نباشد در اتاق تاریک در جستجوی روشنایی و پریز برق، تخرک زیادی داشته باشد.
- یک کمد را در کنار تخت قرار دهید و وسایل مورد نیاز را در آن بگذارید تا شخص در هنگام شب بتواند نیازهای خود را به راحتی برآورده کند. همچنین قرار دادن یک مخزن برای ادرار نیز می‌تواند به فرد در صورت نیاز کمک کند.
- ریل لباس‌ها، ارتفاع مناسبی داشته باشد و به راحتی قابل دسترس باشد و نیاز به خم شدن و حرکات زیادی نیز نداشته باشد.
- فرش‌ها و موکت‌های نرم را جایگزین انواع زمخت کنید تا احتمال افتادن کمتر شود.
- یک تلفن و ساعت را در نزدیکی شخص قرار دهید.



نکات مربوط به آشپزخانه

- کابینت‌های دستگیره دار را جایگزین انواع بدون دستگیره آن کنید تا باز و بسته کردن آن‌ها راحت تر باشد.
- وسایلی که در طول روز بیشتر استفاده می‌شوند را در کوشوهای که دسترسی به آن‌ها راحت تر است، بگذارید تا نیاز به خم شدن و گشتن زیاد را کاهش دهید.
- وسایل مورد نیاز برای آشپزی را در کنار اجاق گاز بگذارید تا شخص مجبور نباشد به دنبال وسایل مورد نیاز خود در آشپزخانه بگردد.
- از شیر آب دسته‌دار که کنترل و روشن و خاموش کردن آن راحت تر است، استفاده کنید.



نکات مربوط به پله ها

- مطمئن شوید که نور کافی در راه پله وجود داشته باشد.
- سطوح پله‌ها غیر لغزنده باشد.
- دستگیره‌هایی را در یک طرف و در صورت امکان در هر دو سمت دیوار نصب کنید. دستگیره‌های دو تا سه اینچی گرفتن را راحت تر می‌کند.



حرکت

هر از گاهی در خانه راه بروید. در زمان تماشای تلویزیون، درحین پخش آگهی‌های بازرگانی و ... آهنگ بگذارید و برقصید. راه‌های بسیاری برای آغاز فعالیت‌ها و همچنین تحرک وجود دارد که می‌توانید در حد توان خود آن‌ها را به کار ببرید. در صورت تجویز پزشک، از ویلچر، واکر و یا عصا استفاده کنید. علاوه بر تمامی این راهکارها برای شرایط مختلف، صحبت با یک کاردرمانگر و استفاده از مشاوره‌ها و هم چنین راهکارهای او در زمینه بیماری پارکینسون، می‌تواند بسیار کمک کننده و مفید باشد.

تحرک برای افراد با بیماری پارکینسون ممکن است به راحتی افراد سالم نباشد. این موضوع ممکن است متناقض به نظر برسد اما برای افزایش اعتماد به نفس در تحرک، شما باید واقعا حرکت کنید! فعالیت‌های فیزیکی را در طول روز انجام دهید و آن‌ها را در برنامه روزمره زندگی خود بگنجانید؛ مانند باغبانی، شستن ماشین و یا هر کار فیزیکی که برایتان مقدور است. با یک دوست یا اعضای خانواده به پیاده روی بروید.



نوزادان نارس یا سایر نوزادان آسیب‌پذیر، پس از تولد نیاز به مراقبت‌های ویژه دارند

مراقبت پوست به پوست یا کانگوروی

سما رسولی | دانشجوی سال دوم کاردرمانی

آکیوپیشن، از لحظه تولد انسان‌ها در زندگی آن‌ها جاری است و فقط شکل و مدت زمان پرداختن به آن‌ها در طول زندگی دستخوش تغییر می‌شود. بخش مراقبت‌های ویژه نوزادان یا NICU در بیمارستان‌ها، یکی از زمینه‌های فعالیت کاردرمانگران است که کمتر به آن توجه و پرداخته شده است. نوزادان نارس (نوزادانی که زودتر از هفته ۳۸ بارداری به دنیا می‌آیند) یا سایر نوزادان آسیب‌پذیر، پس از تولد نیاز به مراقبت‌های ویژه دارند. این نوشته به شرح یکی از روش‌های مراقبتی جذاب به نام مراقبت پوست به پوست و یا کانگوروی (به دلیل شباهت زیاد این روش به نگهداری نوزاد کانگورو در کیسه مادر) پرداخته و سپس یک سری از تحقیقات را که به بررسی اثرات و فواید این نوع از مراقبت می‌پردازند، معرفی می‌کند.

لمس مثبت^۱ یک نوع تماس بخصوص تطبیق یافته برای نوزادان نارس یا آسیب‌پذیر است که براساس پاسخ‌های بخصوص رفتاری و فیزیولوژیکی نوزاد انجام می‌گیرد. مراقبت پوست به پوست یکی از شناخته شده ترین استراتژی‌ها به منظور حمایت از مشارکت مادر و کودک در تجارب لمسی موثر با یکدیگر است. این روش، در کنار ایجاد فرصت‌هایی برای تعامل و ارتباط نزدیک بین مادر و نوزاد نارس در بخش نوزادان، یک روش رایج برای تامین گرما، خواب و حمایت حسی برای نوزاد است. این مراقبت در بخش نوزادان، بصورت قرارگیری پوست به پوست و سینه به سینه نوزاد در آغوش پدر یا مادر و به خصوص مادر تعریف شده است. مراقبت پوست به پوست، به عنوان عنصر اصلی مراقبت حمایتی تکاملی است؛ زیرا ویژگی‌هایی از شرایط مراقبت‌های نوزادان را دارا می‌باشد. از جمله: اصلاح و تغییر محیط به منظور ایجاد فضایی آرامش بخش برای نوزاد و خانواده؛ وضعیت دهی نوزاد به گونه‌ای که ثبات فیزیولوژیکی و رشد و تکامل حرکتی وی حمایت شود؛ نظارت بر نحوه‌ی جابجایی نوزاد به منظور به حداقل رساندن پاسخ‌های فیزیولوژیکی نامناسب و ایجاد زمان‌هایی برای استراحت؛ ارتقا بخشیدن به خود تنظیمی کودک؛ ارتقا بخشیدن به تنظیم حالت نوزاد با انجام مراقبت‌ها مطابق با چرخه‌ی خواب - بیداری نوزاد و محیط آرام و اطمینان حاصل کردن از این که تمامی رویدادهای مراقبتی بر حسب استرس

آمده است. کاردرمانگرانی که از استراتژی‌های دیگر استفاده می‌کنند برای تامین مراقبت‌های حمایتی، بایستی بطور تخصصی آموزش دیده یا دارای گواهینامه باشند.

توصیه شده است که کاردرمانگران با تیم مراقبت بخش نوزادان همکاری کنند تا مشارکت والدین را در قالب مراقبت پوست به پوست برای نوزادان آسیب‌پذیر تسهیل نمایند تا روند شیر دادن، مدیریت درد، تنظیم فیزیولوژیکی و خودکارآمدی والدین ارتقا یابد.

نحوه انجام مراقبت پوست به پوست یا مراقبت

کانگورویی:

- یک لباس جلو باز بپوشید.
- همیشه قبل از برداشتن کودک، دستان خود را بشوید.
- کودک تنها پوشک به پا داشته باشد.
- کودک را بر روی سینه خود قرار دهید. به گونه‌ای شکم کودک رو به شکم شما باشد.

نوزاد ارزیابی شوند. علاوه بر فواید فیزیولوژیکی مراقبت پوست به پوست، کاردرمانگران، این مراقبت را فرصتی برای ایجاد آکیوپیشن مشترک بین نوزاد و والدینش در نظر می‌گیرند. تماس نزدیکی که حین مراقبت ایجاد می‌شود؛ شکل گیری تعامل متقابل زودهنگام والد و نوزاد را تسهیل می‌کند.

مراقبت پوست به پوست و دیگر انواع لمس مثبت، فرصتی را برای والدین فراهم می‌کند تا در فرایندهای رشد نوزاد نارس شان که انتظار می‌رفت در دوران بارداری طی شود، مشارکت کرده و احساس کارآمد بودن داشته باشند.

روش‌های لمسی موثر بسیاری وجود دارند که برای والدین و نوزاد مفید بوده و می‌توانند در بخش نوزادان استفاده شوند مانند: ماساژ و حمایت نوزاد توسط دستان پدر و مادر. توصیه‌های بعدی بر اساس مدارکی است که از جستجو بین مقالات و تحقیق‌های معتبر بدست



بر روی میزان دلبستگی و تعامل بین نوزادان نارس و مادرانشان دارد یا نه. مطالعه بر روی ۱۰۰ نوزاد با وزن کمتر از ۱۸۰۰ گرم در هنگام تولد، در یک بخش نوزادان بیمارستانی در هند صورت گرفت. نوزادانی که مراقبت کانگورویی را دریافت کرده بودند، زودتر از بیمارستان ترخیص شدند و دلبستگی بین مادر و نوزاد در بین مادرانی که زمان بیشتری را به فعالیت‌های نگهداری از نوزاد مثل حمام کردن و تعویض پوشک نوزاد صرف می‌کردند بیشتر بود. هم چنین این مادران احساس رضایت بیشتری نیز داشتند.

● Anderson و Hake Brooks یک آزمون کنترل شده تصادفی انجام دادند که به منظور بررسی افزایش میزان و مدت زمان شیر خوردن از سینه مادر پس از دریافت این نوع از مراقبت انجام شد. مطالعه شامل ۶۶ مادر و نوزاد از ۲ بخش مراقبت نوزادان در آمریکا بود که بطور میانگین ۴،۴۷ ساعت تحت این مراقبت قرار گرفته بودند. یافته‌های مطالعه نشان داد مادرانی که در مراقبت کانگورو شرکت داشتند مدت زمان بیشتری نوزادانشان را نسبت به مادرانی که در این مراقبت شرکت نداشتند، از شیر خود تغذیه کردند.

● یک مطالعه شبه تجربی توسط Cho و همکارانش به منظور بررسی اثر این مداخله بر روی سنجش فیزیولوژیکی نوزاد، دلبستگی مادر و نوزاد و استرس مادر انجام شد. این مطالعه بر روی ۴۰ نوزاد که بعد از هفته ۳۳ بارداری بدنیا آمده بودند در یک بخش نوزادان در کره جنوبی انجام گرفت. نتایج مطالعه تفاوت چندانی در دمای بدن و میزان اشباع اکسیژن خون بین دو گروه کنترل و مداخله نشان نداد. تنفس نوزادانی که مراقبت کانگورو را دریافت می‌کردند با ثبات تر بود و در این گروه، دلبستگی مادر و نوزاد بیشتر بوده و میزان استرس مادرانشان کمتر بود.

● Bloch-Salisbury و همکارانش یک مطالعه گروهی برای مشخص کردن فواید مراقبت کانگورویی بر ثبات قلبی ریوی نوزادان انجام دادند. مطالعه شامل ۱۱ نوزاد متولد شده قبل از هفته ۳۵ بارداری در یک بخش نوزادان در آمریکا بود. یافته‌های مطالعه نشان می‌دهد که ثبات تنفسی نوزادان زودرس تحت تاثیر آشفته‌گی‌های ضربان قلب مراقبشان حین مراقبت پوست به پوست قرار می‌گیرد. حین مراقبت کانگورویی، تنفس نوزاد و دوره‌های تنگی نفس، هرکدام بطور مستقیم با ضربان قلب مراقبشان حین مراقبت کانگورویی مرتبط بود.

● Costand و همکارانش مطالعه‌ای با هدف ارزیابی اثر مراقبت کانگورویی بر گریه کودک در پاسخ به درد انجام دادند. مطالعه شامل ۱۰ نوزاد بود که در هفته‌های ۳۰ تا ۳۲ بارداری بدنیا آمده بودند. نوزادان، هم در آغوش مادرشان حین مراقبت کانگورویی و هم در دستگاه ارزیابی می‌شدند. حین فرایند خون گیری از پای نوزاد، زمانی که خون گیری حین مراقبت کانگورویی انجام می‌گرفت، مدت زمان گریه نوزاد بطور قابل ملاحظه‌ای کمتر بود.



● مطالعه سیستماتیکی در سال ۲۰۱۶ انجام گرفت که عوامل موثر بر انجام مراقبت پوست به پوست را مورد مطالعه و بررسی قرار داد. یافته‌های ۱۱۲ مطالعه کیفی نشان داد که مراقبت پوست به پوست در بخش‌های نوزادان، بسته به محیط و شرایط متغیر است. ۶ آیتم تسهیل کننده یا محدودکننده برای انتخاب این روش مراقبتی شناسایی شدند: پیوند و ارتباط، حمایت اجتماعی، زمان، دغدغه‌های پزشکی، دسترسی و زمینه. برای مثال مراقبت پوست به پوست برای نوزادانی که هنوز بسیار نارس هستند و یا شرایط سلامت پایداری ندارند، قابل انجام نیست. همچنین ممکن است بخش نوزادان در برخی بیمارستان‌ها، شرایط و امکانات لازم برای انجام این روش به صورت امن را در اختیار نداشته و یا اصلاً با این روش آشنا نباشند.

● Boo and Jamil یک آزمون کنترل تصادفی انجام دادند تا میزان افزایش وزن، رشد دور سر و میزان شیر خوردن از سینه مادر را در نوزادان با وزن کم در هنگام تولد را با دریافت مراقبت پوست به پوست و عدم دریافت آن مقایسه کنند. نتایج مطالعه حاکی از آن بود که نوزادانی که روزانه حداقل ۱ ساعت مراقبت کانگورویی را دریافت می‌کردند، نسبت به گروه کنترل، از میانگین رشد هفته‌ای دور سر و میزان تغذیه بیشتری از شیر مادر، در هنگام ترخیص برخوردار بودند.

● یک آزمون تصادفی توسط Cong و همکارانش به منظور ارزیابی تاثیر مراقبت کانگورویی بر واکنش‌های کودک به درد طی فرایند خون گیری از پاشنه پای نوزاد انجام گرفت. این مطالعه شامل ۱۴ نوزاد بود که به صورت نارس و در هفته ۳۰ تا ۳۲ بارداری متولد شده بودند و ۲ تا ۹ روز از تولدشان می‌گذشت. نوزادانی که در گروه مورد آزمایش بودند تحت مراقبت پوست به پوست قرار گرفته بودند، ۶۰ دقیقه بیشتر در فرایند نمونه برداری خون شرکت کردند و ثبات دستگاه خودمختارشان در آغاز، حین و در زمان بهبودی پس از فرایند خون گیری نسبت به نوزادانی که در دستگاه تحت مراقبت بودند، بیشتر بود.

● Gathwal و همکارانش یک آزمون کنترل تصادفی انجام دادند تا دریابند که آیا مراقبت کانگورویی تاثیری

- تاب خود را اطراف کودک ببندید تا گرمای کافی برای او فراهم شود.

- به پشت دراز بکشید و از این ارتباط نزدیک و گرم با کودک لذت ببرید.

روش مراقبت پوست به پوست حتی برای کودکانی که به لوله‌ها و سیم‌های مخصوص متصل هستند، امکان پذیر است؛ اما در این صورت، این روش باید در نزدیکی دستگاه‌ها انجام شود و فرد مراقب نباید زیاد حرکت کند.

● یکسری از تحقیقاتی که برای بررسی اثرات و فواید مراقبت پوست به پوست توسط محققان مختلف دنیا انجام شده است به تلخیص در ادامه مورد بررسی قرار گرفته است:

● تحقیقی برای بررسی تاثیر مراقبت پوست به پوست در تنظیم ریتم قلبی، میزان اشباع اکسیژن خون و دمای پوست شکم انجام گرفت که در آن ۳۴ نوزاد در هفته‌های ۳۳ تا ۳۵ بارداری در یک بخش نوزادان در آمریکا مورد مطالعه قرار گرفتند. نوزادان در گروه مداخله، با مراقبت پوست به پوست با مادرانشان در حین شیردهی (با ۲،۷۵ تا ۳،۲۵ ساعت) شرکت کردند. مطالعه نشان داد که نوزادان زودرس سالم توانستند مراقبت پوست به پوست را به مدت ۳ ساعت با حفظ ثبات فیزیولوژیکی، خارج از دستگاه حفظ کنند. نوزادان زودرسی که تحت این نوع مراقبت بودند هیچ گونه نشانه‌ای از تنگی نفس، کاهش ضربان قلب یا دوره‌های نامنظم تنفسی را نشان ندادند. تنفس منظم در این کودکان نسبت به کودکانی که مراقبت‌های استاندارد دریافت می‌کردند، افزایش یافت. ● تحقیق دیگر که در سال ۲۰۱۵ انجام گرفت به منظور بررسی تاثیر مراقبت پوست به پوست مداوم بر روی سطح کورتیزول، استرس والدین، افسردگی و شیردهی از سینه انجام گرفت. ۲۷ خانواده از دو بخش نوزادان در سوئد در این مطالعه شرکت کردند. گروه مورد آزمایش، روزانه ۱۹ ساعت بطور میانگین و گروه شاهد ۷ ساعت تحت مراقبت کانگورویی بودند. نوزادانی که بطور مداوم مراقبت پوست به پوست را دریافت کردند، سطح کورتیزول پایین تری داشتند و تطابق بین سطح کورتیزول بین مادر و نوزاد افزایش یافت.

منبع: Occupational therapy in neonatal services and early intervention Practice guideline Royal College of Occupational Therapists

ضمیمه

آموزش توالت رفتن در کودکان مبتلا به اتیسم (ویژه آموزش خانواده)

کودکان مبتلا به طیف اتیسم، درصد بسیار زیادی از مراجعه کنندگان کاردرمانی در حوزه کودکان را تشکیل می‌دهند. به دلیل شرایط ویژه این کودکان، کسب مهارت‌های رشدی و به طبع آن کسب استقلال در فعالیت‌های روزمره زندگی با تاخیر و دشواری همراه بوده و مهارت‌هایی همچون رعایت نظافت شخصی، غذاخوردن، لباس پوشیدن و ... در این کودکان، نیازمند آموزش ویژه و استفاده از روش‌های متفاوتی می‌باشد. در این ضمیمه، نکاتی جالب و کاربردی را برای درمانگران و خانواده کودکان مبتلا به اتیسم به جهت تسهیل آموزش رفتن به توالت در این کودکان ارائه کرده ایم. یادمان باشد که کودکان اتیسم، همانند سایر کودکان نیاز به کسب استقلال در مهارت‌های مراقبت از خود دارند، اما به گونه‌ای متفاوت تر. تفاوت نقص نیست!



این کودکان کنترل ادرار و مدفوع را خیلی دیرتر از دیگران می آموزند، دلایل زیادی وجود دارد. هر کودک مبتلا به ایتسم با کودک دیگر متفاوت است. کودکان مبتلا به ایتسم مشکلات مشترکی دارند که توالیت رفتن را برایشان دشوار می نماید. دانستن این مشکلات، ایجاب می کند که راه های متفاوتی را برای در نظر گرفتن نیازهای فرزندان در نظر بگیرید.

آموزش توالیت رفتن یعنی تعلیم کودک در زمانی که پیغام های دفع ادرار و حرکت روده را درک کرده و بتواند از لگن یا توالیت در زمان مناسب استفاده نماید. این روند آموزش ۳ تا ۶ ماه طول می کشد. آموزش توالیت رفتن در کودکان مبتلا به ایتسم چالش بزرگی می باشد. برای پاسخ به این سوال که چرا مدت زمان آموزش به این کودکان خیلی طولانی است و بسیاری از

فیزیکی: برای مشکلات دستشویی رفتن، دلیل فیزیکی یا پزشکی وجود دارد. باید این دلیل با پزشک مطرح شود و در صورت نیاز، درمانهای دارویی انجام گیرد.

زبان: کودکان مبتلا به ایتسم با فهمیدن و درک و استفاده از زبان مشکل دارند. انتظار نداشته باشید که کودک مبتلا به ایتسم به شما اعلام کند که قصد رفتن به دستشویی دارد.

لباس پوشیدن: بعضی از کودکان مبتلا به ایتسم با پایین کشیدن یا بالا کشیدن شلوار برای رفتن به دستشویی مشکل دارند.

اشارات بدنی: بعضی کودکان مبتلا به ایتسم ممکن است از نیاز به دستشویی رفتن یا از اینکه لباسشان نم دارد آگاه نباشند.

نیاز برای یکنواختی: بسیاری از کودکان مبتلا به ایتسم شیوه و راه مخصوص به خودشان را در دفع ادرار و مدفوع دارند و ممکن است یادگیری شیوه و راه جدید برایشان دشوار باشد.

استفاده از توالیت های متفاوت: بعضی کودکان مبتلا به ایتسم، یادگیری از روتین های توالیت خاص را در خانه یا در مدرسه می آموزند، اما رفتن به دستشویی در محیطی عمومی مانند مدرسه ممکن است برای آن ها بسیار دشوار باشد.



کی شروع کنیم؟

علامت هایی وجود دارد که نشان می دهد کودک برای یادگیری توالیت رفتن آمادگی دارد:

کودکان با نیازهای ویژه علائم مشابهی را با دیگر کودکان برای دستشویی رفتن نشان می دهند؛ اما علائم آن ممکن است زمانی دیده شود که فرزند شما بزرگتر است و آموزش، زمان بیشتری را به خود اختصاص خواهد داد.

- کودک قادر باشد به شما بگوید (یا با علامتی به شما نشان دهد) که لباس یا پوشکش کثیف و مرطوب شده است.
- بتواند یک دستورالعمل ساده را دنبال کند. مانند: "بشین روی صندلی". یا قادر باشد شلوار خود را بالا و پایین بکشد.
- حرکات روده ای منظمی داشته باشد.
- کنترل مثانه کافی داشته باشد (قادر باشد به مدت حداقل یک ساعت در طول روز خشک باقی بماند).
- قبل از آموزش کنترل ادرار، لازم است با پزشک فرزندان مشورت کنید تا بتواند هر نوع مشکل پزشکی و طبی را شناسایی کند.

از کجا شروع کنیم؟

اگر آموزش دستشویی رفتن را همانند یک سفر در نظر بگیریم؛ این سفر یا برنامه آموزشی به کودکان کمک می کند تا مهارت های دستشویی رفتن را بیاموزند. بزرگترها این برنامه را تعیین کرده و به کودک یاد می دهند تا آن را دنبال نماید.

۶۰ بار نشستن: هدفی را برای نشستن در توالیت در هر روز به تعداد ۶۰ بار تعیین نمایید. در ابتدا، این سفرآموزشی، کوتاه مدت باشد (حداقل ۵ ثانیه در هر نوبت) و یک سفر بلندمدت تر را نیز هر روز برای دفع مدفوع در نظر بگیرید. با گذشت زمان، می توانید طول مدت نشستن را طولانی تر نمایید تا در نهایت به بیش از ده دقیقه در هر نوبت در روز برسد. فرزند شما اجازه دارد تا هر زمان که دفع را انجام داد، بلافاصله از روی صندلی بلند شود.

• از او نخواهید؛ بلکه به او بگویید: منتظر نباشید تا فرزندان

به شما بگوید که نیاز به دستشویی دارد یا زمانی که از او می پرسید دستشویی دارد به شما بگوید بله. به او بگویید الان وقت دستشویی رفتن است.

• **برنامه:** سفرهای دستشویی رفتن را بخشی از برنامه روزانه فرزندان نمایید. برنامه آن را به عنوان روتین معمول خود قرار دهید. آن را مانند تمام فعالیت های روزمره بطور منظم انجام دهید.

• **ارتباط:** از کلمات ساده، اشارات یا تصاویر ثابتی برای آموزش دستشویی رفتن استفاده نمایید. این ها به کودک کمک میکنند تا زبان مربوط به دستشویی رفتن را بیاموزد.

• **مداومت در برنامه:** گفته می شود که اگر این برنامه را به مدت سه هفته ادامه دهید؛ برای کودک تبدیل به عادت میگردد. پس برنامه را به مدت سه هفته همچنان ادامه دهید.

• **یک برنامه دیداری برای فرزندان تهیه نمایید:** تصاویر به فرزندان کمک می کند که بدانند در طول دستشویی رفتن، شما چه انتظاری از او دارید. این تصاویر را روی کاغذ، بر روی درب دستشویی خود بچسبانید تا فرزندان مراحل را به خوبی مشاهده نمایند. اگر فرزند شما مفهوم تصاویر را درک نمی کند؛ در ابتدا همزمان با هر تصویر، عمل معادل آن را با کودک انجام دهید تا معنای تصاویر را درک نماید.



• **شناسایی پاداش:** لیستی از چیزهای مورد علاقه فرزندتان مانند غذا، اسباب بازی یا فیلم ها را فراهم نمایید. فکر کنید و ببینید که کدامیک از آنها را می‌توانید بلافاصله بعد از دفع کودک در داخل دستشویی در اختیارش قرار دهید. یک تکه کوچک از مواد غذایی مانند بیسکویت، شکلات، کشمش و یا هر آنچه که فرزندتان به آن علاقمند است، معمولاً بلافاصله بعد از انجام عمل دفع، خیلی خوب جواب می‌دهد. علاوه بر این که به دستشویی رفتن کودک پاداش می‌دهید، می‌توانید به فرزندتان اجازه دهید کارهای مورد علاقه خود را بعد از دستشویی رفتن انجام دهد. مانند تماشای تلویزیون، بازی با تلفن همراه و ...

آموزش توالت رفتن یک نقطه عطف در تکامل کودک است. یادگیری، زمانی رخ می‌دهد که توانایی های فیزیکی، کلامی و اعتماد بنفس به سرعت در حال پیشرفت باشند. در هنگام آموزش توالت رفتن، باید روش های آموزشی تمام اعضای خانواده یکی باشد تا کودک سردرگم نشود.

برای افزایش دفعات دستشویی رفتن

برای سه روز معمولی، روتین های فرزندتان را ثبت نمایید. برای اینکه بتوانید برنامه دستشویی رفتن فرزندتان را تهیه کنید، می‌توانید مدت زمانی که بین دستشویی رفتن فاصله است؛ یعنی فاصله زمانی بین ساعتی که فرزندتان مایعات می‌نوشد و زمانی که خودش را خیس می‌کند را در نظر بگیرید. پوشک فرزندتان را هر ۱۵ دقیقه چک کنید تا ببینید که آیا رطوبت دارد یا نه و تعیین این فاصله زمانی به شما کمک خواهد کرد برنامه دستشویی رفتن را بهتر و راحت تر بنویسید.

رژیم غذایی فرزندتان را در نظر بگیرید: تغییر رژیم غذایی مانند افزایش نوشیدن مایعات و خوردن فیبرها، ممکن است به فرزند شما کمک نماید تا ادرار خود را احساس کند و بدین وسیله بتواند از دستشویی استفاده نماید (این روند باعث پر شدن مثانه یا پر شدن روده ها می‌گردد

و این به احساس نیاز به دفع بیشتر کمک می‌کند).

تغییرات کوچک در عادات روزانه ایجاد نمایید: لباس هایی که به راحتی در آورده می‌شوند را به تن کودک نمایید. بلافاصله بعد از اینکه کودک خود را خیس می‌کند، لباس های او را تعویض کنید. پوشک او را نزدیک به دستشویی عوض کنید. فرزندتان را در فرایند تمیز کردن خودش درگیر نمایید.

کهنه های کثیف شده را در سطل زباله ای در داخل دستشویی بیندازید: از فرزندتان بخواهید کهنه های کثیف شده را در داخل سطل زباله داخل دستشویی بیندازد. این رفتار به فرزندتان کمک خواهد کرد تا بداند جای کهنه کثیف شده در داخل دستشویی می‌باشد. یا برای مثال فرزندتان سیفون را بکشد یا دستشایش را بعد از هر تعویض پوشک بشوید.

اطمینان داشته باشید که دستشویی رفتن برای

فرزندتان راحت است: وقتی فرزندتان روی سنگ دستشویی یا روی صندلی مخصوص دستشویی می‌نشیند، مطمئن شوید که احساس راحتی می‌کند. از صندلی دستشویی کوچک استفاده نمایید و یا یک چهارپایه تهیه کنید. اگر فرزند شما هنوز قادر نیست در دستشویی بنشیند، قبل از شروع برنامه کنترل ادرار، نشستن را به او آموزش دهید.

در رابطه با نیازهای حسی فرزندتان فکر کنید: اگر فرزند شما صدای خاص، بوهای خاص یا حتی چیزهای خاص که در داخل فضای دستشویی وجود دارند را دوست ندارد، تا حد امکان آن ها را تغییر دهید.

چند دست لباس زیر خشک و تمیز همیشه آماده داشته باشید: طی آموزش دستشویی رفتن، مهم است که فرزند شما در طول روز، زیرپوش و شورت به تن داشته باشد. به این خاطر که نیاز دارد تا احساس خیس بودن لباس های زیر را تجربه نماید. ممکن است زمانی که فرزندتان در خواب است یا بیرون از منزل است مجبور شوید او را پوشک نمایید.

از برنامه های دیداری استفاده کنید: تصاویری که هر گام از روتین دفع را نشان دهد، ممکن است به فرزند شما در آموختن روتین دستشویی رفتن و اطلاع از این که چه اتفاقی خواهد افتاد، کمک نماید. طی دستشویی رفتن، فرزند شما برنامه دیداری را که ایجاد کرده اید می‌بیند. هر گام را همزمان با اینکه کودک انجام می‌دهد، برجسب بنزید.

تمرین در دستشویی های مختلف: استفاده از دستشویی های مختلف به فرزندتان کمک خواهد کرد تا بداند که می‌تواند از دستشویی های مختلف در مکان های مختلف استفاده نماید.



بلافاصله بعد

از دفع ادرار

یا مدفوع به

فرزندتان پاداش

دهید. هر چه

سریع تر بعد از

دفع، فرزندتان

را تشویق

نمایید، احتمال

اینکه رفتار

مطلوب را تکرار

نماید بیشتر

است. جوایز یا

پاداشهای مربوط

به دستشویی

رفتن باید خاص

باشند. یعنی

تنها در زمان

دستشویی رفتن

استفاده شوند.





برنامه دستشویی رفتن فرزندان را ایجاد نمایید:

افراد مختلفی ممکن است فرزندان را در دستشویی رفتن یاری دهند. همچون اعضای مختلف خانواده و مربی ها. برنامه های روزمره می توانند کمک کننده باشد. هر فردی که با فرزندان کار می کند، باید همان زبان و همان برنامه را پیگیری نماید که شما انجام می دهید. این برنامه مشترک می تواند آموزش دستشویی رفتن را موفق نماید.

یک برنامه نوشته شده دستشویی رفتن، می تواند به پیشرفت فرزندان کمک نماید. در واقع اگر این برنامه به صورت مکتوب در آید، هر فردی می تواند از همان زبان و همان روتین استفاده نماید. برنامه دستشویی رفتن می تواند شامل این جزئیات باشد:

اهداف: در دوره زمانی در نظر گرفته شده، شما تلاش میکنید به چه چیزی برسید. نوشتن هدف به کسی که به شما کمک خواهد نمود، کمک می کند تا بدانند هدف شما در این مدت زمان چیست. برای مثال ممکن است هدف شما این باشد: احسان ۱۵ دقیقه بعد از خوردن غذا به دستشویی برود و ۵ ثانیه در روی صندلی بنشیند.

سوالات رایج والدین:

چند وقت به چند وقت؟	چه زمانی یا اغلب چند وقت یکبار کودک دستشویی می رود. مثال ممکن است برنامه فرزند شما هر یکساعت یکبار باشد. ۱۵ دقیقه بعد از نوشیدن آب یا خوردن غذا.
چقدر طول می کشد؟	چقدر فرزندان می توانند دستشویی را تحمل نمایند. ممکن است از ۵ ثانیه آغاز شود.
چه زبانی؟	از کلماتی استفاده کنید که روی فرزندان جواب دهد. برای مثال کلمات کلیدی که شما برای دفع استفاده می نمایید. شما از چه کلماتی استفاده میکنید تا فرزندان را به دستشویی هدایت کنید؟
چه مکانی؟	کجا؟ جایی که فرزند شما برای دفع به آنجا می رود. چه چیزی؟ در مکان دفع، مسائلی مانند نور و صدا و ... را در نظر بگیرید. در رابطه با نورها فکر کنید. آیا روشن است یا تاریک؟ نور چه تاثیری روی فرزندان دارد؟ در رابطه با صداها موجود در دستشویی، چه صداهایی روی فرزندان اثر دارد؟ برای مثال صدای فن یا صدای سیفون. در دستشویی باز باشد یا بسته؟ چه کسی؟ افرادی که با فرزند شما به دستشویی می روند. آیا هر فردی (افراد غریبه) با فرزندان به دستشویی می رود یا تنها افراد نزدیک.
چه ابزارهایی؟	شما برای آموزش دفع فرزندان از چه ابزارهایی استفاده میکنید؟ آیا از برنامه های دیداری استفاده میکنید؟ آیا فرزند شما به موسیقی گوش میدهد یا کتاب می خواند؟
چه پاداش هایی؟	فعالیت ها یا چیزهایی که به عنوان جایزه از شما می گیرد؛ چه فعالیتهایی شامل پاداش نمی شوند؟ چطور به فرزندان برای انجام خوب کاری که از او انتظار داشتید پاداش می دهید؟ و اگر کار خود را درست انجام ندهد چه اتفاقی می افتد؟

بیوست دارد، شاید نیاز به تغییر برنامه غذایی وی باشد. (۲) به برنامه روزانه فرزندان نگاه کنید. مطمئن شوید که زمان دفع ادرار یا مدفوع را درست ثبت نموده اید. (۳) در رابطه با تغییر پاداش و جایزه فکر کنید. مطمئن شوید فرزندان آن چیزی که شما به عنوان جایزه در نظر گرفتید را دوست دارد. راجع به این که چه نوع جایزه ای را در سه ماه اخیر استفاده نموده اید، فکر کنید.

سوال: من روی کنترل دفع فرزندم تمام آخر هفته ها کار کردم. اما هیچ پیشرفتی را ندیدم. این موضوع چقدر طول می کشد؟

پاسخ: آموزش دستشویی رفتن در بسیاری از این

می تواند اولین گام باشد) آغاز نمایید. گام هایی را به آن اضافه کنید. تا زمانی که فرزندان دستشویی رفتن را در منزل بیاموزد. این عمل را در دستشویی های مختلف در فروشگاه ها و خانه های دیگر تمرین نمایید.

سوال: من فکر میکنم برنامه خوبی برای دستشویی رفتن فرزندم ریختم؛ اما کار نمی کند؟ گام بعدی چیست؟

پاسخ: تعدادی گام وجود دارد که شاید نیاز باشد شما آنها را طی کنید. (۱) مطمئن باشید که دلیل پزشکی وجود ندارد. با پزشک فرزندان صحبت کنید. اگر فرزندان

سوال: فرزند ما از دستشویی در مدرسه استفاده می کند اما در خانه نه؟ ما چکار باید بکنیم؟

پاسخ: گاهی اوقات فرزند مبتلا به اتیسم شما یاد میگیرد که در دستشویی مدرسه عمل دفع را انجام دهد ولی انجام آن در منزل برایش دشوار است. این راهکارها ممکن است کمک کننده باشد: فرزندان بیاموزد که از دستشویی های مختلف در مدرسه، استفاده نماید. کلماتی را استفاده کنید که مربی او در مدرسه استفاده می نماید. با گام های ساده در منزل شروع کنید. مثلاً با رفتن فرزندان به سمت دستشویی (این

کودکان، زمان زیادی می‌گیرد. آرام باشید و صبر داشته باشید. زمان مشخصی برای یادگیری آن وجود ندارد. دستشویی رفتن فقط باید بخشی از زندگی شما باشد. شما می‌توانید مدتی آن را رها کنید و دوباره شروع نمایید. زمانی که شما انرژی بیشتری دارید و فرزندان برای یادگیری آماده تر است.

سوال: با وجود تلاش زیادی که برای کنترل ادرار فرزندم کردم اما هنوز باید او را پوشک نمایم. چه کنم؟

پاسخ: شاید زمان آن رسیده باشد که با متخصصین، مشورت نمایید. پزشک، روانشناس، روانپزشک، گفتار درمانگر، کاردرمانگر و همچنین رفتاردرمانی می‌تواند کمک کننده باشد.

یک نمونه برنامه دستشویی رفتن:

هدف	احسان بتواند ۱۵ دقیقه بعد از غذا به مدت ۵ ثانیه روی صندلی دستشویی بنشیند.
چند وقت به چند وقت؟	احسان ۱۵ دقیقه بعد از هر وعده غذایی و یا نوشیدن به دستشویی برود.
چقدر طول می‌کشد؟	مدت ۵ ثانیه داخل دستشویی روی صندلی می‌نشیند.
زمان	بریم دستشویی؛ بریم جیش؛ بریم پی پی؛
مکان	همراه بیرون دستشویی می‌ایستد، در دستشویی باز، چراغ و فن روشن است.
ابزارها	زمانی که داخل دستشویی است برایش آهنگ مورد علاقه اش را می‌گذارم.
پاداش‌ها	بعد از هر بار رفتن به دستشویی، می‌تواند ۵ دقیقه با گوشی من بازی کند.

پیشنهادهای خود را مبنی بر اینکه فرزندان در آن موقعیت چطور پاسخ دهد، مطرح کنید.

توضیح دهید که چرا فرزندان باید به طریقی خاص پاسخ دهد.

اگر فرزند شما درجهای دیگری غیر از دستشویی، دفع را انجام می‌دهد می‌توانید موقعیت را در داستان قرار دهید و به کودک آموزش دهید. درموقعیت واقعی، کودک از داستان برای کنترل رفتار خود استفاده خواهد کرد.

زمانی که از داستان اجتماعی استفاده می‌کنید، داستان و تصاویر را متناسب با سطح رشدی فرزندان طراحی کنید. در ادامه پاسخ‌ها و رفتارهای ممکن را پیشنهاد دهید.



تشویق‌های کلامی و غیرکلامی را اضافه نمایید.

۲- حمایت‌ها و راهنماهای دیداری

این کودکان اغلب از طریق دیداری بهتر می‌آموزند. بنابراین می‌توانید یادگیری فرزندان را با فراهم کردن راهنماهای دیداری حمایت نمایید. برنامه روزانه دیداری، می‌تواند برای تقویت روتین استفاده از توالت کمک کننده باشد و به عنوان یک یادآوری برای زمان‌های دستشویی رفتن، عمل کند.

یک برنامه روزانه دیداری را که همراه با عکس‌هایی از فرزندان است را به دیوار بچسبانید. ۲ تا ۳ بار در روز، طبق برنامه روزانه با فرزندان به دستشویی روید. آموزش باید پایدار باشد و هر فردی که آموزش توالت رفتن را بر عهده می‌گیرد باید از همان قواعد یکسان پیروی کند.

۳- داستانهای اجتماعی

برای ایجاد رفتار مناسب و پاسخ‌های مناسب در کودکان، استفاده از داستان‌های اجتماعی مهم است و به آن‌ها کمک می‌کند تا با موقعیت‌های چالش‌زا و گیج کننده تطابق پیدا کنند.

از داستان‌های ساده با تصاویر واضح استفاده کنید. داستان‌ها بر اساس علائق فرزندان نوشته شده باشد. موقعیت را توصیف کند. مانند رفتن به جشن تولد، آغاز مدرسه و ...

اطلاعات جزئی در رابطه با اتفاقاتی که رخ خواهند داد را بیان نمایید.

۴- راهبردهای آموزش توالت رفتن:

سه راهبردی را که می‌توانند به شما در آموزش بهتر کمک نمایند، در زیر معرفی می‌کنیم:

۱- تشویق و پاداش

تقویت مثبت و پاداش می‌تواند در آموزش توالت رفتن کمک کننده باشد. همانطور که فرزند شما هرگام استفاده از توالت را آموخت؛ می‌توانید او را تشویق کنید. پاداش‌ها می‌تواند شامل:

تحسین‌های توصیفی برای مثال: آفرین دست‌های تو چقد تمیز شست. چقد به موقع رفتی دستشویی.

تشویق‌های غیرکلامی مانند حالات چهره، دست زدن و ...

انجام یک فعالیت مورد علاقه کودک، برای مثال: در نظر گرفتن زمان بازی

استفاده از ستاره یا برچسب‌های جذاب

یک غذای سالم و مورد علاقه کودک

انواع تشویق‌ها را استفاده کنید و آن تشویقی را که پاسخ بیشتر و بهتری را در فرزند شما به همراه دارد، انتخاب کنید.

قبل از آغاز کار، دقیقاً آنچه که فرزند شما به خاطر آن پاداش خواهد گرفت را مشخص نمایید و مطمئن شوید که او دقیقاً متوجه شده است چه رفتاری پاداش دریافت خواهند نمود. بیش از حد از تشویق‌ها استفاده نکنید.

همین که فرزند شما در گام خاصی پیشرفت کرد، آرام آرام استفاده از غذا را حذف کنید و از فعالیت‌ها و اسباب بازی‌ها به عنوان تشویق استفاده کنید و به دنبال آن،



غلبه بر چالشهای دستشویی رفتن:

آموزش توالی رفتن برای کودک با نیازهای خاص چالش برانگیزتر از کودکان دیگر است. در کودکان مبتلا به اتیسم که به روتین‌های خاصی وابسته هستند و تمایلی به تغییر ندارند، این روند دشوارتر هم خواهد شد. از پوشک گرفتن کودک و رفتن به توالی، ممکن است روند بسیار دشواری باشد.

اگر فرزند شما با تغییر مشکل دارد، مرحله لگن دستشویی را رد کنید. بعضی والدین مستقیم کودک شان را به دستشویی می‌برند. بعضی نیز گاهی اوقات، آموزش را با صندلی دستشویی آغاز می‌کنند. رد کردن یکی از مراحل، می‌تواند تعداد تغییراتی را که کودک تجربه خواهد کرد، محدود کند.

سعی کنید از شورت‌های آموزشی که قابل شستشو و استفاده مجدد باشند استفاده کنید. اگر فرزند شما نداند که زمان توالی رفتن فرا رسیده است، این شورت‌ها ممکن است که به کودک کمک کنند تا متوجه نمدار شدن خود شود.

از زبان خاص استفاده کنید. برای مثال "مهران بشین روی دستشویی، تو دستشویی داری" به جای این که تنها به کودک بگویید "بشین روی دستشویی".

کلمه‌ای یکسان را برای رفتن به دستشویی انتخاب کنید. استفاده از کلمات مختلف برای اشاره به دستشویی گیج کننده خواهد بود.

به کودک آموزش دهید تا به طریقی به شما اعلام کند که نیاز دارد به دستشویی برود.

پنج دقیقه نشستن روی سنگ دستشویی کافی است. اگر فرزندان را برای مدت طولانی در حالت نشسته در دستشویی نگه دارید، احساس می‌کند که در حال تنبیه شدن است. کودکان مبتلا به اتیسم نمی‌توانند موقعیت جدید را درک کنند یا هیجانات دیگران را احساس نمایند. تلاش کنید که آرام و مثبت باشید.

فراوانی حس

اگر فرزند شما با جنبه‌های حسی رفتن به دستشویی مشکل دارد و یا حساس است، تلاش کنید راه‌های کنترل کردن مشکلات حسی او را پیدا کرده و آن‌ها را کنترل نمایید. برای مثال:

کودک تان را به وسیله تمرین برای مدت زمان کوتاه در هر روز، با نشستن روی صندلی توالی آشنا کنید. همچنین شرایط راحت و آرامی را در حین تمرین برای فرزندان مهیا کنید. برای مثال اگر سطح زمین سرد است، به او جوراب بپوشانید.

اگر فرزندان نیاز دارد که باها هنگام نشستن حمایت شوند، می‌توانید به کمک یک چهارپایه، این حمایت را ایجاد کنید.

به فرزندان بگویید که سیفون صدا تولید می‌کند و علت صدا را برای کودک توضیح دهید.

گاهی اوقات در زمان آموزش توالی رفتن، رفتارهایی مانند مشکلات رفتاری بروز پیدا میکنند. مانند ترس از توالی، رفتن به جایی غیر از توالی، انباشتن دستشویی

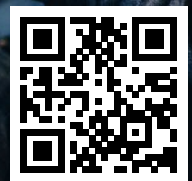
با دستمال و کاغذ و ...، کشیدن سیفون دستشویی

به طور مداوم، دستشویی نکردن و یا مالیدن آن روی دیوار و جاهای دیگر در منزل. بیوست هم می‌تواند یک مشکل باشد.

اگر فرزندان این مشکلات را دارد و یا بعد از چند ماه آموزشی ندیده است، بهتر است با پزشک یا درمانگران خود مشورت کنید.

منبع:

موسسه‌ی توانبخشی ولیعصر، با گردآوری سرکار خانم ثریا قره باغی
<http://www.vrf.ir>



فراخوان همکاری

حوزه‌های فعالیت

• علمی • اخبار و اطلاع‌رسانی • تهیه مصاحبه و گزارش

Telegram Channel: t.me/ot_magazine
Email: tbz.ot.magazine@gmail.com

به اطلاع می‌رسانیم کلیه‌ی
دانشجویان و اساتید
علاقه‌مند به همکاری
می‌توانند به عضویت
نشریه کاردرمانی درآیند و
ما را در جمع‌آوری مطالب
یاری کنند. همچنین
با تمام وجود، منتظر
انتقادات و پیشنهادات
شما عزیزان هستیم.



رشد و تکامل کودک

نویسندگان: دکتر احمد محمدی، دکتر ناصر حوائی،
محمد اقبال محمدی، سینا محمدی

انتشارات ستایش هستی

فهرست عناوین:

فصل اول: مفاهیم بنیادی در رشد و تکامل

فصل دوم: مراحل و جنبه های مختلف رشد و تکامل کودک

فصل سوم: نظریه های رشد و جنبه های مختلف رشد و تکامل

فصل چهارم: ارزیابی رشد و تکامل

فصل پنجم: رفلکس ها

فصل ششم: تکامل کودک از تولد تا ۵ سالگی

“

از زمانی که نطفه انسان منعقد می شود تا هنگام مرگ، فرد پیوسته در حال تغییر است و این جریان تکامل، هیچگاه متوقف نمی شود. انسان همیشه متوجه این تغییرات نیست؛ البته با وجود این پیوستگی، سرعت این تغییرات در فرد متفاوت است. در نخستین سال های زندگی که این تغییرات سریع رخ می دهند، اغلب، توجه افراد به این تغییرات جلب شده و ناگزیر هستند که با آن سازگار گردند (البته ممکن است آن را با آغوش باز بپذیرد؛ زیرا این تغییرات، نوید بلوغ و تکامل را می دهند) ...

An abstract painting featuring a vibrant palette of yellow, orange, red, and teal. The composition is dominated by thick, expressive brushstrokes and visible paint textures. A large, vertical, textured stroke of orange and red runs down the left side. To its right, a large, bright yellow area is partially covered by a dark teal stroke. A long, thin, red, curved stroke extends from the top right towards the bottom. The overall effect is one of dynamic energy and emotional intensity.

I BELIEVE THAT WORDS MAY INSPIRE,
BUT ONLY ACTIONS CREATE CHANGES.

BE AN INFLUENCER OF CHANGE



OCCUPATIONAL THERAPY

No.2 | Spring 2020