

بررسی تأثیر استفاده از وسایل کمکی بر کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی

بمانعلی مردانی شهربابک^۱، نسرين جلیلی^{*}، سید مجید میرخانی^۲، پوریا رضا سلطانی^۳

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه: نقایص کارکردی در کودکان فلج مغزی منجر به محدودیت مشارکت آنان در انجام فعالیت‌های روزمره زندگی و در نتیجه اعمال فشارهای جسمانی و روانی بر مراقبین می‌گردد که این مسأله می‌تواند تأثیر منفی بر کیفیت زندگی مادران داشته باشد. پژوهش حاضر با هدف، بررسی تأثیر وسایل کمکی بر کیفیت زندگی مادران کودکان فلج مغزی انجام شد.

مواد و روش‌ها: در مطالعه نیمه تجربی حاضر، ۲۹۱ نفر از مادران دارای کودک فلج مغزی ۰ تا ۱۴ ساله ساکن شهر تهران، به شیوه نمونه‌گیری در دسترس انتخاب شدند. سپس با توجه به سطوح عملکرد حرکتی درشت و توانایی دستی کودک فلج مغزی، وسایل کمکی در اختیار کودکان قرار گرفت. کیفیت زندگی مادران با استفاده از پرسش‌نامه کیفیت زندگی SF-۳۶ (Short form ۳۶) شدت فلج مغزی با سیستم طبقه‌بندی عملکرد حرکتی درشت (Gross motor function classification system یا GMFCS) و توانایی دستی با سیستم طبقه‌بندی توانایی دستی مورد بررسی قرار گرفت. اطلاعات جمع‌آوری شده با شاخص‌های مرکزی و پراکندگی و با استفاده از آزمون آماری Paired t تحلیل گردید.

یافته‌ها: میانگین سنی مادران در این گروه، ۳۶/۶۹ سال و انحراف معیار ۶/۱۵ بود. نتایج نشان دهنده افزایش معنی‌داری در میانگین نمرات محدودیت ایفای نقش به دلایل مشکلات فیزیکی ($P = ۰/۰۰۱$)، درد جسمانی ($P = ۰/۰۰۴$)، سلامت عاطفی ($P < ۰/۰۰۱$) و نشاط ($P < ۰/۰۰۱$) و همچنین در ابعاد کلی سلامت روانی ($P = ۰/۰۰۸$)، سلامت جسمانی ($P = ۰/۰۰۶$) و کیفیت کلی زندگی ($P = ۰/۰۰۱$) قبل و بعد از مداخله بود، ولی در سایر خرده مقیاس‌ها اختلاف معنی‌داری مشاهده نگردید ($P > ۰/۰۵$).

نتیجه‌گیری: با توجه به نتایج فوق، وسایل کمکی بر ارتقای کیفیت زندگی مادران کودکان فلج مغزی مؤثر است.

کلید واژه‌ها: وسایل کمکی، فلج مغزی، کیفیت زندگی مادران

ارجاع: مردانی شهربابک بمانعلی، جلیلی نسرين، میرخانی سید مجید، رضا سلطانی پوریا. بررسی تأثیر استفاده از وسایل کمکی بر کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی. پژوهش در علوم توانبخشی ۱۳۹۱؛ ۸(۶): ۱۱۱۲-۱۱۰۳.

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۱/۱۲/۵

تاریخ دریافت: ۱۳۹۱/۱۰/۱۹

مغز در حال رشد، قبل از تولد، حین تولد یا بعد از تولد رخ می‌دهد. میزان شیوع آن را در جوامع مختلف ۱/۲ تا ۳/۲۳ کودک در هر ۱۰۰۰ تولد زنده بیان کرده‌اند (۱). فلج مغزی

مقدمه

فلج مغزی شایع‌ترین ناتوانی حرکتی مزمن و عارضه عصب-شناختی کودکان است که در نتیجه ضایعه غیر پیش‌رونده به

* کارشناس ارشد، گروه کاردرمانی، دانشکده توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران (نویسنده مسؤول)

Email: nasrin_jalili@ymail.com

- ۱- کارشناس ارشد، کاردرمانگر، مؤسسه توانبخشی ولیعصر (عج)، تهران، ایران
- ۲- کارشناس ارشد مدیریت توانبخشی، مؤسسه توانبخشی ولیعصر (عج)، تهران، ایران
- ۳- کارشناس ارشد، گروه آمار، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

ضعیف‌تری دارند و این مسأله می‌تواند تأثیر عمیقی بر کیفیت زندگی مادران داشته باشد (۸، ۹). این مسأله در خانواده‌هایی که منابع محدودی دارند باعث می‌شود که والدین و به ویژه مادران نتوانند به ابعاد دیگر زندگی به اندازه کافی رسیدگی کنند و در نتیجه کیفیت زندگی بیشتر تحت تأثیر این امر قرار می‌گیرد (۱۱، ۱۰).

در کشورهای در حال توسعه، استرس‌های وارد شده به خانواده‌ها ممکن است بیشتر باشد، چرا که منابع کم و دسترسی به خدمات مناسب محدود است (۶). میزان افت کیفیت زندگی در خانواده کودکان دچار آسیب مزمن شدید به عوامل محیطی و متغیرهایی مانند وضعیت اجتماعی، اقتصادی، حمایت اجتماعی و مشخصات کودک و والدین و راهبردهای کنار آمدن با مشکل بستگی دارد (۱۲). بدین جهت متخصصان توانبخشی در تلاش هستند تا با شیوه‌های مختلفی بر این محدودیت‌ها غلبه کنند که بدین منظور مداخلات آن‌ها بر سه شیوه متمرکز است:

اول: بهبود (Remediation) که مشکلات را در سطح نقص و آسیب، هدف قرار داده و تلاش می‌شود که عملکرد طبیعی را ارتقا بخشد. دوم: تطابق (Adaption) که با اصلاح محیط امکان دسترسی به آن را برای کودکان دچار نقایص کارکردی فراهم می‌آورد و سوم: جبران (Compensation) که در این شیوه از وسایل کمکی استفاده می‌شود. وسایل کمکی، ابزار، تجهیزات یا محصولات هستند که جهت ارتقا، بهبود و یا حفظ توانایی‌های کارکردی افراد با ناتوانی، طراحی شده‌اند (۱۳). در سال‌های اخیر متخصصین مراقب سلامت در مداخلات خود در حوزه توان‌بخشی، برای توانمندسازی افراد ناتوان، به جای تغییر در کودک، بر تغییر در محیط (تطابق) و تکالیف (جبران) تأکید بسیاری دارند (۵). از سوی دیگر، طبق مدل طبقه‌بندی بین‌المللی کارکرد ناتوانی و سلامت (International Classification of Functioning, Disability and Health یا ICF) که یک سیستم طبقه‌بندی وضعیت سلامت بر اساس کارکردها است، سلامت به عنوان یک پیامد از تعاملات پویا بین حوزه‌های فرد (ساختار بدنی، کارکرد، فعالیت و مشارکت) و دو عامل بافتاری

اغلب همراه با اختلالات حسی، درکی، شناختی، ارتباطی، رفتاری و همچنین صرع و مشکلات اسکلتی-عضلانی است و باعث محدودیت در فعالیت‌ها و کاهش مشارکت فرد در فعالیت‌های اجتماعی می‌شود (۲). میزان آسیب وارد شده به مغز از فردی به فرد دیگر متفاوت می‌باشد، بنابراین شدت مشکلات بین مبتلایان با هم فرق دارد؛ به گونه‌ای که برخی کودکان می‌توانند به طور مستقل راه بروند، اما برخی دیگر به طور کامل به صندلی چرخدار وابسته هستند (۳).

تحرك مستقل کودک علاوه بر کمک به رشد شناختی، روانی-اجتماعی و خودکارآمدی کودک، برای انجام فعالیت‌های روزمره و مشارکت کودک ضروری است و این امر می‌تواند میزان وابستگی به کمک مراقبین و محیط را کاهش دهد (۴). شکاف بین توانایی‌های فرد و تکالیفی که به طور معمول از او انتظار می‌رود را محدودیت‌های کارکردی فرد می‌گویند. این محدودیت‌ها مشارکت کودکان دچار معلولیت را در نقش‌های مناسب سن آن‌ها به خطر می‌اندازد که این امر می‌تواند پیامدهای گسترده‌ای از جمله تأثیر بر رشد کلی، استقلال، کیفیت زندگی کودک و عملکرد تحصیلی او داشته باشد (۵). ناتوانی کودک، علاوه بر زندگی او، زندگی سایر اعضای خانواده و مراقبین را نیز تحت تأثیر قرار می‌دهد (۶).

معلولیت کودک به عنوان یکی از اعضای خانواده باعث می‌شود تا نظام خانواده نتواند کارکردها و وظایف خود را به نحو مطلوب انجام دهد، در نتیجه در عملکرد خانواده اشکالاتی به وجود می‌آید. کودکان فلج مغزی محدودیت عمده‌ای در فعالیت‌های روزمره زندگی مانند غذا خوردن، لباس پوشیدن، حمام و توانایی تحرک دارند. این محدودیت‌ها منجر به مراقبت‌های طولانی مدت می‌شود که فراتر از نیاز کودکان با رشد طبیعی در زمان رشد خود است (۷) و این مراقبت‌ها می‌تواند فشارهای زیادی را به مراقبین وارد کند و سلامت جسمانی و روانی مراقب را تحت تأثیر قرار دهد. مطالعات نشان داده است که سلامت جسمانی و روانی مراقبین که اغلب مادرها می‌باشند، از عملکرد کودک و نیازهای مراقبتی او تأثیر می‌پذیرد؛ به گونه‌ای که در کودکان با نیازهای مراقبتی، بیشتر مراقبین سلامت جسمانی و روانی

ثبت‌نام را دریافت و تکمیل نمودند. در نهایت ۸۰۰ نفر جهت شرکت ثبت‌نام کردند. در مرحله بعد با انجام دادن ارزیابی‌های تخصصی توسط کارشناسان کاردرمانی برای مشخص کردن وسایل مورد نیاز کودکان، ۵۲۶ خانواده تمایل خود را جهت تکمیل پرسش‌نامه کیفیت زندگی اعلام کردند. سپس با توجه به ملاک‌های ورود و کنارگذاری در این مطالعه، ۲۳۵ نفر به دلیل سایر مشکلات جسمی- حرکتی، سن بالای ۵۰ در مادران، نواقص در تکمیل پرسش‌نامه و همچنین عدم دسترسی به افراد شرکت کننده جهت تکمیل پرسش‌نامه، در مرحله پس‌آزمون از مطالعه خارج گردیدند و نمونه‌هایی که مشتمل بر ۲۹۱ نفر بودند، انتخاب شد. پس از کسب رضایت از والدین، اطلاعات تاریخچه‌ای مرتبط با کودک از طریق پرسش‌نامه اطلاعات دموگرافیک و به منظور جمع‌آوری سایر داده‌های پژوهش از ابزارهای زیر بهره گرفته شد:

۱- سطح عملکرد حرکتی درشت کودک بر اساس سیستم طبقه‌بندی عملکرد حرکتی درشت (GMFCS) یا (Gross motor function classification system) سنجیده شد. GMFCS یک سیستم طبقه‌بندی استاندارد مشاهده‌ای است که کودکان فلج مغزی را بر اساس توانایی‌های حرکتی درشت کنونی، محدودیت در عملکرد حرکتی درشت و نیاز به تکنولوژی و وسایل کمکی، در ۵ سطح تقسیم‌بندی می‌کند؛ به طوری که سطح ۱ حداکثر استقلال در عملکرد حرکتی و سطح ۵ حداقل استقلال در عملکرد حرکتی را نشان می‌دهد. روایی و پایایی این ابزار در سال ۱۳۸۸ در دانشگاه علوم پزشکی تهران انجام شده است. آزمون Cochran که برای بررسی تکرارپذیری نسخه فارسی سیستم طبقه‌بندی عملکرد حرکتی درشت در دفعات به کار رفته بود، نشان داد سطح معنی‌داری محاسبه شده در سطح $P < 0/05$ معنی‌دار نیست و این نشان دهنده عدم وجود تفاوت بین آزمونگران است و بنابراین تشخیص آن‌ها پایایی لازم را دارد (۱۸).

۲- عملکرد توانایی دستی با استفاده از آزمون سیستم طبقه‌بندی توانایی دستی (MACS) یا (Manual ability classification system) مورد بررسی

محیطی و فردی می‌باشد، بنابراین مداخلاتی که بتواند هر نقطه از این چارچوب سیستماتیک را نقطه هدف قرار دهد، می‌تواند تأثیرات گسترده‌ای روی زندگی فرد و کارکرد او داشته باشد (۱۴). طبق این دیدگاه، وسایل کمکی جزیی از عوامل محیطی محسوب می‌شوند (۱۵) و به طور گسترده توسط درمانگران توان‌بخشی برای افراد با ناتوانی، جهت درگیر کردن آن‌ها در فعالیت‌های روزمره زندگی، کسب استقلال بیشتر در انجام فعالیت‌ها، افزایش مشارکت آن‌ها در موقعیت‌های زندگی در محیط خانه، مدرسه، کار و اجتماع و همچنین کاهش میزان وابستگی به مراقبین تجویز می‌شوند (۱۷، ۱۶، ۵).

Rigby مطالعه‌ای را به منظور بررسی پیامدهای استفاده از وسایل کمکی برای افراد با ناتوانی‌های فیزیکی انجام داد. نتایج مطالعه اشاره به بهبود کیفیت زندگی مراقبین و کاهش میزان کمک آنان در انجام فعالیت‌ها به کودک فلج مغزی و بهبود فعالیت‌های عملکردی در کودکان داشت (۱۷). با عنایت به مشکلات طولانی مدت کودکان فلج مغزی و نیاز به مراقبت دایم از آن‌ها، هدف پژوهش حاضر تأثیر سنجش استفاده از وسایل کمکی بر کیفیت زندگی مراقبین اولیه کودکان فلج مغزی بود.

مواد و روش‌ها

در مطالعه مداخله‌ای- نیمه تجربی حاضر، کودکان فلج مغزی و مراقبین این کودکان در خانواده مورد بررسی قرار گرفتند. نمونه‌گیری به شیوه در دسترس انجام شد. معیار ورود به مطالعه: تشخیص فلج مغزی توسط پزشک متخصص، سن ۱۴-۰ سال برای کودک و ۵۰-۲۵ سال برای مراقب بود و مسؤولیت اصلی مراقبت از کودک باید بر عهده مادران باشد. معیار خروج شامل: وجود مشکلات پزشکی مزمن یا شدید در مادران که مانع از مراقبت کودک فلج مغزی شود و عدم تمایل به شرکت در پژوهش بود. ابتدا تبلیغات گسترده‌ای در مورد اهدای وسایل کمکی به خانواده‌های کودکان مبتلا به مشکلات جسمی- حرکتی در قالب طرح «راهی به آسمان» در سطح شهر تهران انجام شد. سپس افراد متقاضی فرم

وسایل کمکی که بر حسب نیاز کودک و خانواده‌ها توزیع شد، عبارت از: کرنر سیت (مخصوص نشستن کودکان)، وج (وضعیت دهنده سر و تنه)، واکر (در ۲ سایز بزرگ و کوچک)، کالسکه مخصوص (در ۴ سایز متفاوت)، ویلچر مخصوص حمام (در ۲ سایز بزرگ و کوچک)، کفش و اسپلینت بود. نحوه توزیع وسایل به شرح ذیل صورت گرفت:

کالسکه: کودکان در سطح حرکتی ۴ و ۵ بر طبق مقیاس GMFCS

واکر (Walker): کودکان سطح حرکتی درشت ۳ بر طبق مقیاس GMFCS با سطح عملکرد اندام فوقانی ۳-۱ طبق مقیاس MACS

ویلچر حمام: کودکان با سطح حرکتی درشت ۵ بر طبق مقیاس GMFCS و گروه سنی بالای دو سال

وج (Wedge): کودکان با سطح حرکتی درشت ۵ بر طبق مقیاس GMFCS و گروه سنی زیر چهار سال

کرنر سیت (Corner sit): کودکان سطح حرکتی ۴ و ۵ بر طبق مقیاس GMFCS

کفش و اسپلینت: بر اساس نیاز و طبق تشخیص متخصصین

لازم به ذکر است، برای لحاظ کردن مسایل اخلاقی، اطلاعات بدون نام گرفته شد و والدین کودکان مورد مطالعه رضایت‌نامه کتبی تکمیل نمودند. برای تجزیه و تحلیل آماری داده‌ها نرم‌افزار آماری SPSS نسخه ۱۶ (version 16, SPSS Inc., Chicago, IL) مورد استفاده قرار گرفت. به منظور توصیف داده‌ها از شاخص میانگین و انحراف معیار و برای مقایسه میانگین‌های قبل و بعد در مورد هر متغیر وابسته از آزمون Paired t استفاده شد.

یافته‌ها

تعداد ۲۹۱ مادر به همراه کودکانشان (۱۲۹ دختر و ۱۶۲ پسر) در این مطالعه شرکت کردند. میانگین سنی کودکان در این گروه ۸/۵۴ سال و انحراف معیار ۳/۰۴ و میانگین سنی مادران ۳۶/۶۹ سال و انحراف معیار ۶/۱۵ بود. سطح تحصیلات بیشتر مادران، دیپلم (۴۹/۵ درصد) بود و تنها ۱۹/۲ درصد

قرار گرفت. این ابزار به شکلی ساده و سریع توانایی دستی کودکان فلج مغزی را در ۵ سطح طبقه‌بندی می‌کند. سطح ۱، حداکثر توانایی دستی و سطح ۵، حداقل توانایی دستی را نشان می‌دهد. روایی و پایایی این ابزار نیز در ایران انجام شده است. پایایی بازآزمایی در مورد درمانگران، ۰/۹۸ و ضریب کاپای وزنی نیز بالای ۰/۷۵ محاسبه گردیده است (۱۹).

۳- به منظور ارزیابی هوشی از آزمون DSM-IV-TR (Diagnostic and statistical manual of mental disorders-IV-Text revision) استفاده گردید. طبق این ملاک تشخیصی، چهار سطح برای عقب‌ماندگی ذهنی معرفی شده است: خفیف، متوسط، شدید و عمیق. همچنین طبق ملاک مذکور، کارکرد هوشی مرزی، در محدوده تشخیصی عقب‌ماندگی ذهنی نیست و به IQ (Intelligence quotient) کل در طیف ۷۱-۸۴ (که در کانون توجه روان‌پزشکی است) اطلاق می‌شود (۲۰).

۴- پرسش‌نامه کیفیت زندگی SF-۳۶ (Short form health survey-۳۶) یکی از ابزارهایی است که به طور اختصاصی به منظور سنجش کیفیت زندگی مرتبط با سلامت طراحی و در سطح جهانی مطرح می‌باشد. این پرسش‌نامه، سلامت را در دو بعد کلی سلامت جسمانی و سلامت روانی ارزیابی می‌کند. در این پرسش‌نامه هر چه میانگین نمرات به صفر نزدیک‌تر باشد، نشان دهنده کیفیت زندگی پایین‌تر است و هر چه میانگین نمرات به ۱۰۰ نزدیک‌تر باشد، نشان دهنده کیفیت زندگی بالاتر است. این ابزار در ایران و برای جمعیت ایران طراحی و استاندارد شده است. تحلیل همخوانی داخلی نشان داد که به جز حیطه نشاط ($\alpha = 0/65$)، سایر حیطه‌های نسخه فارسی پرسش‌نامه از حداقل ضرایب استاندارد در محدوده ۰/۷۷ تا ۰/۹۰ برخوردار است (۲۱). همچنین در شیراز پایایی آن بررسی شده است و Cronbach's alpha پرسش‌نامه فارسی ۰/۸۷ گردید. بنابراین نسخه فارسی ابزار استاندارد SF-۳۶ به منظور اندازه‌گیری کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی از روایی و پایایی لازم برخوردار است (۲۲). این پرسش‌نامه قبل از مداخله و سپس پس از گذشت ۶ ماه دوباره تکمیل گردید.

به خرده مقیاس محدودیت ایفای نقش به دلایل مشکلات فیزیکی (۱۰/۳۹ درصد) و در حیطه سلامت روانی بیشترین تغییرات نمره مربوط به خرده مقیاس نشاط (۹/۳ درصد) بوده است (جدول ۲).

همان‌طور که در جداول ۳ و ۴ نشان داده شده است، به منظور مقایسه اختلاف میانگین نمرات قبل و بعد از مداخله و تعیین اثربخشی وسایل کمکی بر کیفیت زندگی افراد گروه

مادران تحصیلات دانشگاهی داشتند. همان‌طور که در جدول ۱ مشاهده می‌شود، حجم بیشتر نمونه مورد مطالعه دارای بهره هوشی کمتر از ۷۰ و به لحاظ عملکرد حرکتی درشت در سطح ۵ قرار داشتند (جدول ۱).

در بررسی مقایسه میانگین خرده مقیاس‌های کیفیت زندگی مادران کودکان فلج مغزی قبل و بعد از مداخله، نتایج نشان داد که در حیطه جسمانی بیشترین تغییرات نمره مربوط

جدول ۱. اطلاعات توصیفی شرکت کنندگان

متغیر	تعداد	درصد	میانگین	انحراف معیار
تحصیلات مادر	زیر دیپلم	۹۱	۳۱/۳	
	دیپلم	۱۴۴	۴۹/۵	-
	دانشگاهی	۵۶	۱۹/۲	
	۱	۱۳	۴/۵	
	۲	۵۰	۱۷/۲	
سطح عملکرد حرکتی درشت کودک	۳	۷۷	۲۶/۵	-
	۴	۶۲	۲۱/۳	
	۵	۸۹	۳۰/۵	
	کمتر از ۷۰	۸۳	۲۸/۵	-
	بیشتر از ۷۰	۲۰۸	۷۱/۵	
بهره هوشی کودک	۲۵-۳۷	۱۶۵	۵۶/۷	۳۶/۶۹
	۳۸-۵۰	۱۲۶	۴۳/۳	
	۰-۴	۲۷	۹/۳	
سن مادر (سال)	۵-۹	۱۵۱	۵۱/۹	۸/۵۴
	۱۰-۱۴	۱۱۳	۳۸/۸	

جدول ۲. مقایسه میانگین پیش‌آزمون و پس‌آزمون خرده مقیاس‌های پرسش‌نامه کیفیت زندگی

متغیر	قبل از مداخله		بعد از مداخله	
	میانگین	انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار
سلامت جسمانی	۴۴/۶۹	۱۸/۱۲	۴۹/۲۲	۲۲/۲۰
عملکرد فیزیکی	۵۳/۴۲	۲۴/۷۰	۵۶/۱۵	۲۲/۸۰
محدودیت ایفای نقش به دلایل مشکلات فیزیکی	۲۷/۴۹	۳۳/۹۳	۳۷/۸۹	۴۵/۴۵
درد جسمانی	۵۰/۲۷	۲۴/۹۸	۵۶/۷۲	۲۸/۷۷
سلامت عمومی	۴۷/۵۱	۱۳/۲۰	۴۶/۱۳	۱۸/۲۰
سلامت روانی	۴۱/۴۳	۱۸/۰۶	۴۶/۰۰	۲۱/۱۰
سلامت عاطفی	۴۹/۳۲	۱۷/۴۷	۵۶/۸۵	۱۷/۹۱
محدودیت ایفای نقش به دلایل مشکلات هیجانی	۲۵/۴۲	۳۴/۰۵	۲۵/۳۱	۴۰/۸۳
عملکرد اجتماعی	۴۹/۰۶	۲۲/۷۹	۵۰/۶۴	۳۰/۲۰
نشاط	۴۱/۹۲	۲۰/۰۸	۵۱/۲۲	۲۰/۸۲
کیفیت زندگی (کل)	۴۴/۲۵	۱۶/۲۰	۴۹/۲۴	۱۸/۱۹

مورد مطالعه از آزمون Paired t استفاده شد. در میان خرده مقیاس‌های مرتبط با کیفیت زندگی در مورد مقایسه میانگین قبل و بعد محدودیت ایفای نقش به دلایل مشکلات فیزیکی ($P = 0/001$)، درد جسمانی ($P = 0/004$)، سلامت عاطفی ($P < 0/001$) و نشاط ($P < 0/001$) و همچنین در ابعاد کلی سلامت روانی ($P = 0/008$)، سلامت جسمانی ($P = 0/006$) و کیفیت زندگی کلی ($P = 0/001$) تفاوت معنی‌داری دیده شد. در مورد بقیه خرده مقیاس‌ها تفاوتی از پیش‌آزمون تا

پس‌آزمون مشاهده نگردید ($P > 0/050$). همچنین بر اساس سطوح GMFCS در خرده مقیاس کیفیت زندگی کلی، نتایج آزمون آماری Paired t نشان داد که بین نمره کل کیفیت زندگی قبل و بعد از مداخله در سطح ۵ عملکرد حرکتی درشت اختلاف معنی‌داری دیده شد ($P = 0/005$)، اما در دیگر سطوح GMFCS قبل و بعد از مداخله از لحاظ آماری تفاوت معنی‌داری به دست نیامد ($P > 0/050$) (جدول ۵).

جدول ۳. مقایسه تفاوت اختلاف نمرات خرده مقیاس‌های کیفیت زندگی بر اساس آزمون Paired t

متغیر	میانگین	t	درجه آزادی (df)	سطح معنی‌داری
عملکرد فیزیکی	۲/۷۳	۱/۴۱۴	۲۹۰	۰/۱۵۸
محدودیت ایفای نقش به دلایل مشکلات فیزیکی	۱۰/۳۹	۳/۲۲۳	۲۹۰	۰/۰۰۱
درد جسمانی	۶/۴۵	۲/۸۶۵	۲۹۰	۰/۰۰۴
سلامت عمومی	-۱/۳۷	-۱/۰۶۶	۲۹۰	۰/۲۸۷
سلامت عاطفی	۷/۵۳	۵/۱۴۸	۲۹۰	۰/۰۰۰
محدودیت ایفای نقش به دلایل مشکلات هیجانی	-۰/۱۱	-۰/۰۳۵	۲۹۰	۰/۹۷۲
عملکرد اجتماعی	۱/۵۹	۰/۶۹۷	۲۹۰	۰/۴۸۶
نشاط	۹/۳	۵/۱۶۸	۲۹۰	۰/۰۰۰

جدول ۴. مقایسه تفاوت اختلاف نمرات ابعاد کلی پرسش‌نامه کیفیت زندگی بر اساس آزمون Paired t

متغیر	میانگین	t	درجه آزادی (df)	سطح معنی‌داری
سلامت روانی	۴/۵۸	۲/۶۵۳	۲۹۰	۰/۰۰۸
سلامت جسمانی	۴/۵۳	۲/۷۶۲	۲۹۰	۰/۰۰۶
کیفیت زندگی کلی	۴/۹۹	۳/۴۵۱	۲۹۰	۰/۰۰۱

جدول ۵. مقایسه نمره کل کیفیت زندگی قبل و بعد از مداخله بر مبنای سطوح GMFCS

(Gross motor function classification system)

متغیر	ملاک	تعداد	میانگین	انحراف معیار	t	درجه آزادی	سطح معنی‌داری
سطح ۱	پیش‌آزمون	۱۳	۴۳/۷	۲۳/۴۲	۰/۹۹۸	۱۲	۰/۳۳۸
سطح ۲	پیش‌آزمون	۵۰	۴۶/۰۱	۱۵/۵۱	۰/۸۵۸	۴۹	۰/۳۹۵
سطح ۳	پیش‌آزمون	۷۷	۴۴/۷۰	۱۸/۶۶	۱/۳۱۲	۷۶	۰/۱۹۳
سطح ۴	پیش‌آزمون	۶۲	۴۲/۹۳	۱۴/۵۷	۱/۲۶۷	۶۱	۰/۲۱۰
سطح ۵	پیش‌آزمون	۸۹	۴۳/۸۷	۱۴/۳۲	۲/۹۱۲	۸۸	۰/۰۰۵

بحث

امروزه کیفیت زندگی یکی از شاخصه‌های توسعه یافتگی تلقی می‌شود و ارتقای آن از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است. کیفیت زندگی فاصله بین انتظارات و تجربیات افراد از آن است، بنابراین ارزیابی کیفیت زندگی به برنامه‌ریزی راهبردهای درمانی و تعیین کارآمدی مداخلات درمانی و ارزیابی مراقبتی درمان کمک می‌کند (۲۳). مرور شواهد تجربی نشان می‌دهد که مراقبت از کودک فلج مغزی وقت و انرژی زیادی را از مراقبین می‌گیرد؛ به گونه‌ای که زمان مورد نیاز برای مراقبت از این کودکان فراتر از برنامه زمان‌بندی خانواده است، در نتیجه مراقبین زمان کمتری را به خود اختصاص می‌دهند و این امر بر کیفیت زندگی آن‌ها تأثیر منفی می‌گذارد (۲۴).

در ایران، کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی مورد بررسی قرار گرفته و نتایج نشان داده است که حضور کودک با نیازهای ویژه در خانواده، بر کیفیت زندگی اعضای خانواده تأثیرگذار است (۲۵، ۱۰). به همین منظور، مطالعه حاضر در جمعیت مادران کودکان فلج مغزی، به منظور ارزیابی تأثیر وسایل کمکی بر کیفیت زندگی آنان انجام گرفت. نتایج مطالعه نشان داد که استفاده از وسایل کمکی بر بهبود نمره کل کیفیت زندگی، حیطة سلامت جسمانی و سلامت روانی در مادران کودکان فلج مغزی تأثیر معنی‌داری داشته است. همچنین نتایج پژوهش حاضر حاکی از بهبود قابل ملاحظه‌ای در وضعیت دردهای جسمانی، محدودیت‌های ایفای نقش به دلایل جسمانی، سلامت عاطفی و نشاط بود.

کودک فلج مغزی اغلب به مراقبت‌های خاص و طولانی مدت نیاز دارد، به همین دلیل است که خانواده‌های دارای کودکان ناتوان، نسبت به خانواده‌های دارای کودکان سالم از سلامت فیزیکی و روانی کمتری برخوردار هستند و به دنبال آن کیفیت زندگی پایین‌تری دارند (۲۶). از آنجایی که والدین این کودکان، برای انجام کارها و نیازهای ویژه کودکان خود مثل حمام بردن، حمل و نقل، غذا دادن و ... زمان و انرژی زیادی را صرف می‌کنند (۷)، بنابراین به وسیله وسایل کمکی مانند کالسکه برای حمل و نقل، ویلچر حمام جهت سهولت مادران در این امر، می‌توان از فشارهای نامناسب وارد آمده بر

بدن آنان کاست. بر خلاف استفاده کلینیکی گسترده از وسایل کمکی، مطالعات اندکی درباره تأثیر تکنولوژی‌های کمکی انجام شده است که بیشتر بر فعالیت‌ها و عملکرد افراد فلج مغزی تمرکز داشته‌اند و کمتر به تأثیر استفاده از آنان بر سلامت مراقبین پرداخته است (۲۷، ۵).

به نظر می‌رسد وسایل کمکی تأثیر مثبتی بر کاهش وابستگی کودک به کمک مراقبین دارد و بدین ترتیب میزان زمان و تلاش مراقب برای کمک به کودک کاهش می‌یابد (۲۹، ۲۸، ۱۷) و از این طریق می‌توان منجر به کاهش میزان کار جسمانی و خستگی جسمانی شد و بدین ترتیب به کاهش استرس و اضطراب و ارتقای کیفیت زندگی مراقبین که به طور عمده مادران هستند، کمک کرد که با مطالعات Agree و همکاران (۲۸) و Demiris و همکاران (۳۰) همخوانی دارد. از سوی دیگر، اهدای وسایل کمکی می‌تواند به عنوان یک حمایت اجتماعی نقش تعدیل‌کننده استرس را ایفا کرده و منجر به ارتقای کیفیت زندگی شود (۳۱، ۲۷). نتایج مطالعات نشان داده است که استفاده از وسایل تطبیق یافته نشستن مانند کرنسیت آسان است و علاوه بر این که کودک نسبت به قبل بهتر می‌نشیند و مهارت‌های کودک بهبود می‌یابد، در تعاملات اجتماعی چهره به چهره بیشتر درگیر شده و این امر منجر به روابط اجتماعی بیشتر با اعضای خانواده و دوستان می‌شود. از سوی دیگر، والدین گزارش داده‌اند که نیاز کودک به کمک مراقبین کاهش می‌یابد (۳۲). همچنین نشان داده شده است که صندلی‌های تطابق یافته، می‌تواند به طور موفقیت‌آمیزی مورد استفاده کودکان با سطح عملکرد حرکتی درشت ۳ و ۴ قرار گیرد. این وسایل به کودک کمک می‌کند تا وضعیت نشسته حمایت شده را دریافت کند و آن‌ها را برای انجام فعالیت‌های روزمره زندگی قادر سازد (۳۲). همچنین استفاده از وسایل کمکی نشستن می‌تواند با کمک به حفظ وضعیت تنه و راستای سر و گردن، فعالیت غذا خوردن و نوشیدن را برای کودک و مراقب آسان نماید (۱۹).

اگر چه عدم استفاده از وسایل کمکی، والدین را ناچار می‌سازد با کمک‌های دستی خود کودک را حمایت کنند و این امر فعالیت را دشوار می‌سازد، اما والدین به هنگام استفاده از

برنامه‌ریزی‌های مناسب در حیطه‌های مختلف صورت گیرد. از مهم‌ترین محدودیت‌ها و مشکلاتی که در این پژوهش وجود داشت، می‌توان به عدم استفاده از گروه شاهد و عدم در نظر گرفتن شرایط محیط زندگی برای تجویز نوع وسیله کمکی اشاره کرد.

پیشنهادها

با توجه به مشکلات این پژوهش، پیشنهاد می‌گردد در پژوهش‌های آینده از گروه شاهد نیز استفاده گردد و کیفیت زندگی پدران و مادران نیز با هم مقایسه گردد و در صورت امکان نیز بازدید از منزل انجام شود. مطابق یافته‌های این تحقیق به نظر می‌رسد استفاده از وسایل کمکی و توسعه حمایت‌های اجتماعی و دولتی برای خانواده‌های کودکان مبتلا به فلج مغزی ضروری است.

تشکر و قدردانی

محققین بر خود لازم می‌دانند که از زحمات تمامی مسؤولان مؤسسه توان‌بخشی ولیعصر (عج)، همکاران محترم کاردرمانگر و کلیه والدین محترم که با صرف وقت ما را در انجام این پژوهش یاری رساندند، کمال تشکر و قدردانی را به عمل آورند. این مقاله حاصل بخشی از طرح اجرایی «راهی به آسمان» بود که توسط مؤسسه توان‌بخشی ولیعصر (عج) برنامه‌ریزی، اجرا و حمایت مالی شده است.

وسایل کمکی برای کودک، رضایت عملکردی بیشتری را گزارش داده‌اند (۳۳، ۳۲). استفاده از ویلچرهای دستی به طور عمده مراقبت را آسان کرده و می‌تواند به میزان زیادی فشارهای نامناسب فیزیکی در اثر حمل و نقل و بغل کردن‌های مکرر کودک فلج مغزی توسط مراقبین را بکاهد (۴) که در این پژوهش، جهت کاهش فشارهای نامناسب در اثر حمل و نقل‌های مکرر به مراقبین کودکان فلج مغزی کالسه اهدا شد.

نتایج نشان داد که کیفیت زندگی در مادران کودکان فلج مغزی پس از مداخله، در تمامی کودکان با سطوح مختلف عملکرد حرکتی درشت ارتقا یافته است، اگر چه تنها در کودکان با سیستم عملکرد حرکتی درشت در سطح ۵ به لحاظ آماری تفاوت معنی‌داری مشاهده شد. به نظر می‌رسد با توجه به بیشترین شدت درگیری، نیازهای مراقبتی بیشتر و وابستگی دایم این گروه از کودکان در انجام فعالیت‌های روزمره زندگی به مراقبین، اهدای وسایل کمکی تأثیر قابل توجهی بر کاهش فشارهای جسمانی و روانی مراقبین و در نتیجه بهبود کیفیت زندگی آن‌ها داشته است.

نتیجه‌گیری

نتایج این پژوهش نشان دهنده اثربخشی استفاده از وسایل کمکی بر کیفیت زندگی مادران کودکان فلج مغزی می‌باشد. بنابراین لازم است برای بهبود کیفیت زندگی آن‌ها،

References

1. Paneth N, Hong T, Korzeniewski S. The descriptive epidemiology of cerebral palsy. Clin Perinatol 2006; 33(2): 251-67.
2. Prudente CO, Barbosa MA, Porto CC. Relation between quality of life of mothers of children with cerebral palsy and the children's motor functioning, after ten months of rehabilitation. Rev Lat Am Enfermagem 2010; 18(2): 149-55.
3. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. Dev Med Child Neurol 2002; 44(9): 633-40.
4. Rodby-Bousquet E, Hagglund G. Use of manual and powered wheelchair in children with cerebral palsy: a cross-sectional study. BMC Pediatr 2010; 10: 59.
5. Henderson S, Skelton H, Rosenbaum P. Assistive devices for children with functional impairments: impact on child and caregiver function. Dev Med Child Neurol 2008; 50(2): 89-98.
6. Mobarak R, Khan NZ, Munir S, Zaman SS, McConachie H. Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. J Pediatr Psychol 2000; 25(6): 427-33.
7. Altmdag O, Iccan A, Akcan S, Koksall S, Ercin M, Ege L. Anxiety and depression levels in mothers of children with cerebral palsy. Turk Fiz Tip Rehab Derg 2007; 53: 22-4.
8. Davis E, Shelly A, Waters E, Boyd R, Cook K, Davern M, et al. The impact of caring for a child with cerebral

- palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child Care Health Dev* 2010; 36(1): 63-73.
9. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2005; 115(6): e626-e636.
 10. Khayatzaide Mahani M. A comparative Study about quality of life in Mothers of children with cerebral palsy, mental retardation and mothers of normal children. *Daneshvar Med* 2009; 17(83): 49-58. [In Persian].
 11. Khanjani M. Effect of training about care of cerebral palsy children on the quality of life of family caregivers of children with cerebral palsy in the Babolsar city [MSc Thesis]. Tehran, Iran: Social Welfare and Rehabilitation Sciences University; 2008. [In Persian].
 12. Raina P, O'Donnell M, Schwellnus H, Rosenbaum P, King G, Brehaut J, et al. Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatr* 2004; 4: 1.
 13. Webster CD, McPherson H, Sloman L, Evans MA, Kuchar E. Communicating with an autistic boy by gestures. *J Autism Child Schizophr* 1973; 3(4): 337-46.
 14. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2001.
 15. Lang M. Electronic aids to daily living. *Rehab Report* 1997; 24-7.
 16. Stavness C. The effect of positioning for children with cerebral palsy on upper-extremity function: a review of the evidence. *Phys Occup Ther Pediatr* 2006; 26(3): 39-53.
 17. Rigby PJ. Assistive technology for persons with physical disabilities: Evaluation and outcomes [Thesis]. Campusplein Utrecht, Netherlands: Utrecht University; 2009. 2013.
 18. Dehghan L, Abdolvahab M, Bagheri H, Dalvand H, Faghih Zade S. Inter rater reliability of Persian version of Gross Motor Function Classification System Expanded and Revised in patients with cerebral palsy. *Daneshvar Med* 2010; 18(91): 37-44. [In Persian].
 19. Riyahi A, Rassafiani M, Akbarfahimi N, Karimloo M. Test-retest and inter-rater reliabilities of the of Manual Ability Classification System (MACS) - Farsi version in children with cerebral palsy. *Journal of Research in Rehabilitation Sciences* 2012; 8(2): 1-9.
 20. Kaplan HL, Sadock BJ. Synopsis of psychiatry behavioral sciences/clinical psychiatry. Trans. Pourafkari N. 7th ed. Tehran, Iran: Shahrab Publication; 2003. p. 341. [In Persian].
 21. Montazeri A, Goshtasebi A, Vahdaninia M, Gandek B. The Short Form Health Survey (SF-36): translation and validation study of the Iranian version. *Qual Life Res* 2005; 14(3): 875-82.
 22. Motamed N, Ayatollahi AR, Zare N, Sadeghi-Hassanabadi A. Validity and reliability of the Persian translation of the SF-36 version 2 questionnaire. *East Mediterr Health J* 2005; 11(3): 349-57.
 23. Carr AJ, Gibson B, Robinson PG. Measuring quality of life: Is quality of life determined by expectations or experience? *BMJ* 2001; 322(7296): 1240-3.
 24. VanLeit B, Crowe TK. Outcomes of an occupational therapy program for mothers of children with disabilities: impact on satisfaction with time use and occupational performance. *Am J Occup Ther* 2002; 56(4): 402-10.
 25. Dadkhah A, Ghaffar Tabrizi R, Hemmati S. Quality of life of disabled children's mother: a comparative study. *Iran Rehabil J* 2009; 7(10): 36-7. [In Persian].
 26. Tuna H, Unalan H, Tuna F, Kokino S. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a controlled study with Short Form-36 questionnaire. *Dev Med Child Neurol* 2004; 46(9): 647-8.
 27. Demers L, Fuhrer MJ, Jutai J, Lenker J, Depa M, De RF. A conceptual framework of outcomes for caregivers of assistive technology users. *Am J Phys Med Rehabil* 2009; 88(8): 645-55.
 28. Agree EM, Freedman VA, Cornman JC, Wolf DA, Marcotte JE. Reconsidering substitution in long-term care: when does assistive technology take the place of personal care? *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2005; 60(5): S272-S280.
 29. Taylor DH, Hoenig H. The effect of equipment usage and residual task difficulty on use of personal assistance, days in bed, and nursing home placement. *J Am Geriatr Soc* 2004; 52(1): 72-9.
 30. Demiris G, Parker Oliver DR, Courtney KL, Porock D. Use of technology as a support mechanism for caregivers of hospice patients. *J Palliat Care* 2005; 21(4): 303-9.
 31. Pearlman LI, Mullan JT, Sempell SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 1990; 30(5): 583-94.
 32. Rigby PJ, Ryan SE, Campbell KA. Effect of adaptive seating devices on the activity performance of children with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil* 2009; 90(8): 1389-95.
 33. Ryan SE, Campbell KA, Rigby PJ, Fishbein-Germon B, Hubley D, Chan B. The impact of adaptive seating devices on the lives of young children with cerebral palsy and their families. *Arch Phys Med Rehabil* 2009; 90(1): 27-33

The effect of using the assistive devices on quality of life in mothers of children with cerebral palsy

Bemanali Mardani Shahrababak¹, Nasrin Jalili^{*}, Seyed Majid Mirkhani², Pouria Reza-Soltani³

Abstract

Original Article

Introduction: Functional impairments can reduce the child's participation in daily routine activities for children with cerebral palsy and lead to physical and psychological stress on caregivers. This disability can, in turn, have a negative effect on quality of life of mothers. The purpose of this study was to explore the effects of assistive device on quality of life in mothers of children with cerebral palsy (CP).

Materials and Methods: In this quasi experimental study, two hundreds and ninety one mothers of cerebral palsy children aged 0 to 14 residing in Tehran in 2011 were selected by convenience sampling method. Considering to the levels of gross motor function and manual ability of children with CP, assistive devices were provided for them. Then SF-36 questionnaire was used to assess the mother's quality of life. The severity of cerebral palsy and manual ability were assessed using the Gross Motor Function Classification system and manual ability classification system respectively. Descriptive statistics and Paired t test were used for analyzing the data

Results: The mothers' mean age was 36.69 years (SD = 6.15). The results indicated that subjects demonstrated a significant increase from pretests to posttests in role limitations due to physical health (P = 0.001), Pain (P = 0.004), emotional well being (P < 0.001), vitality (P < 0.001). As well as the overall dimensions of mental health (P = 0.008), physical health (P = 0.006) and total quality of life (P = 0.001). However, there was no significantly difference between pre-test and post-test of other subscales (P > 0.050).

Conclusion: According to the results, assistive devices can provide help and improve the quality of life of mothers with cerebral palsy children. It also would be considered as a support for these children and their families.

Keywords: Assistive device, Cerebral palsy, Quality of life of mothers

Citation: Mardani Shahrababak B, Jalili N, Mirkhani SM, Reza-Soltani P. **The effect of using the assistive devices on quality of life in mothers of children with cerebral pals.** J Res Rehabil Sci 2013; 8(6): 1103-12.

Received date: 08/01/2013

Accept date: 23/02/2013

* Department of Occupational Therapy, School of Rehabilitation, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran
(Corresponding Author) Email: nasrin_jalili@ymail.com

1- Occupational Therapist, Specialist of Vali-Asr Rehabilitation Foundation, Tehran, Iran

2- Rehabilitation Management, Vali-Asr Rehabilitation Foundation, Tehran, Iran

3- Department of Statistics, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran