

بررسی تأثیر آموزش مراقبت‌های ویژه بر استرس و کیفیت زندگی مادران کودکان فلج مغزی ۱۲-۴ ساله شهر تهران

نسرين جليلی^۱، مهدی رصافیانی^{*}، حمید دالوند^۲، حجت‌اله حقگو^۳، مرجان فرضی^۴

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه: وجود کودک مبتلا به فلج مغزی، مادران را در معرض استرس‌های مراقبتی قرار می‌دهد و کیفیت زندگی آنان را در تمامی ابعاد متأثر می‌سازد. بنابراین پژوهش حاضر با هدف، تعیین میزان تأثیر برنامه آموزش مراقبت‌های ویژه بر استرس و کیفیت زندگی مادران کودکان فلج مغزی انجام گردید.

مواد و روش‌ها: این مطالعه از نوع کارآزمایی بالینی بود که با انتخاب تصادفی دو گروه آزمون (۲۹ نفر) و شاهد (۲۵ نفر) انجام شد. ابزارهای جمع‌آوری اطلاعات شامل پرسش‌نامه منابع و استرس (Questionnaire on resources and stress)، پرسش‌نامه کیفیت زندگی SF-۳۶ (Short form-36) و اطلاعات دموگرافیک بود. داده‌ها قبل و سه ماه بعد از مداخله جمع‌آوری و توسط نرم‌افزار SPSS نسخه ۱۶ مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها: میانگین سن مادران در گروه شاهد $32/8 \pm 4/9$ و در گروه آزمایش $35/3 \pm 4/4$ سال بود و میانگین سن کودکان در گروه شاهد $2/1 \pm 6/2$ و در گروه آزمایش $2/8 \pm 7/0$ سال بود. آزمون آماری Independent t بین ابعاد کیفیت زندگی در دو گروه آزمون و شاهد بعد از مداخله، اختلاف معنی‌داری را نشان داد ($P < 0/05$)، اما تنها در دو خرده‌مقیاس عملکرد جسمی و سلامت عاطفی اختلاف معنی‌داری یافت نشد ($P > 0/05$). همچنین در تمامی ابعاد استرس اختلاف معنی‌داری بین دو گروه رؤیت گردید ($P < 0/05$).

نتیجه‌گیری: اجرای برنامه آموزش مراقبت‌های ویژه بر کاهش استرس و ارتقای کیفیت زندگی مادران کودکان فلج مغزی مؤثر می‌باشد.

کلید واژه‌ها: کیفیت زندگی، استرس، فلج مغزی، آموزش مراقبت‌های ویژه، مراقبین

ارجاع: جلیلی نسرين، رصافیانی مهدی، دالوند حمید، حقگو حجت‌اله، فرضی مرجان. بررسی تأثیر آموزش مراقبت‌های ویژه بر استرس و کیفیت زندگی مادران کودکان فلج مغزی ۱۲-۴ ساله شهر تهران. پژوهش در علوم توانبخشی ۱۳۹۲؛ ۹(۱): ۴۸-۵۸.

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۲/۲/۲۴

تاریخ دریافت: ۱۳۹۱/۱۰/۱۸

این مقاله حاصل بخشی از پایان‌نامه کارشناسی ارشد دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی می‌باشد.

* دانشیار، عضو هیأت علمی، مرکز تحقیقات اعصاب اطفال، گروه کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران (نویسنده مسؤول)

Email: mrasafiani@yahoo.com

- ۱- کارشناسی ارشد، گروه کاردرمانی، دانشکده توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران
- ۲- دانشجوی دکتری، گروه کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران
- ۳- استادیار، عضو هیأت علمی، گروه کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران
- ۴- کارشناسی ارشد، گروه روان‌سنجی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

مقدمه

فلج مغزی شایع‌ترین ناتوانی حرکتی و عارضه عصب‌شناختی در کودکان است. میزان شیوع آن ۲-۲/۵ مورد در هر ۱۰۰۰ تولد زنده گزارش شده است که بیانگر شیوع بالای این اختلال است (۱). اگرچه الگوی نقایص وضعیتی و حرکتی به دلیل فقدان فعال‌سازی‌های دو طرفه عضلانی و رشد نابهنجار الگوهای حرکتی از مشخصات تعریف شده فلج مغزی می‌باشد، اما تعداد زیادی از اختلالات ثانویه مانند نقایص شناختی، حسی و روانی- اجتماعی نیز با این تشخیص همراه هستند (۳، ۲). براینکه این مشکلات منجر به استفاده محدود کودک فلج مغزی از وضعیت‌های گوناگون و حرکات طبیعی می‌شود و در طولانی مدت در فعالیت‌های روزمره زندگی کودک مانند غذا خوردن، لباس پوشیدن، حمام و توانایی تحرک اختلال ایجاد کرده و محدودیت بیشتری نیز بر وی اعمال می‌کند (۵، ۴). این محدودیت‌ها منجر به نیاز به مراقبت‌های طولانی مدت می‌شود که فراتر از نیاز کودکان با رشد طبیعی است. مراقبت از کودک از وظایف والدین کودک است، اما این نقش زمانی که کودک محدودیت عملکردی و وابستگی طولانی مدت دارد، تفاوت مهمی دارد و فشار زیادی را بر مراقب که به طور عمده هم‌مادران هستند، وارد می‌کند (۶). بدین ترتیب ناتوانی کودک نه تنها زندگی کودک را تحت تأثیر قرار می‌دهد، بلکه زندگی اعضای خانواده و مراقبین نیز تحت تأثیر قرار گرفته و باعث بروز مسایلی از قبیل مختل شدن وضعیت خواب، مشکلات جسمانی، به هم خوردن تعاملات اجتماعی، مسایل زناشویی، فشارهای مالی، محدودیت زمانی برای رسیدگی به مسایل سلامتی و قرار گرفتن طولانی مدت در معرض استرس‌های مزمن مراقبتی می‌گردد و این مسایل کیفیت زندگی مراقبین را در تمامی ابعاد تحت تأثیر قرار می‌دهد (۱۰-۷).

همچنین مراقبین به دلیل دسترسی محدود به منابع و مراکز مراقبت روزانه ویژه، زمان زیادی را برای امور مراقبتی، بهداشتی و نظافت کودک و ارایه تمرینات کاردرمانی صرف می‌کنند که عدم آشنایی با اصول مراقبت ویژه از کودکان فلج مغزی منجر به انجام نادرست تکنیک‌های مراقبتی می‌شود

(۱۱-۹، ۷)، بدین ترتیب به طور ناخواسته باعث افزایش تون عضلانی، اسپاسم‌های متناوب و حرکات غیر ارادی و در نتیجه رشد بدشکلی‌های وضعیتی در کودک فلج مغزی می‌شوند؛ در حالی که انجام تکنیک‌های مراقبت ویژه به طور مناسب و اصولی، انرژی مراقب را ذخیره می‌سازد، از آسیب به وی جلوگیری می‌نماید و به رشد حرکتی کودک نیز کمک می‌کند (۱۲، ۲).

خانواده و مراقب در حین مراقبت، وضعیت‌ها و حرکاتی را به کودک می‌دهد که به طور عمده مبتنی بر الگوهای غلط است. با آموزش به خانواده می‌توان الگوهای حرکتی و وضعیتی کودک را در حین مراقبت اصلاح نمود. این کار با به کارگیری اصول حرکت درمانی در تمامی فعالیت‌های روزمره زندگی کودک توسط مراقب صورت می‌گیرد که به آن «مراقبت‌های ویژه از کودکان فلج مغزی» یا (Handling) گفته می‌شود (۱۴، ۱۳). شیوه‌های مراقبت ویژه مبتنی بر رویکرد عصبی- رشدی است و پاسخ‌های حرکتی کودک را متناسب با وضعیت تون عضلانی هدایت نموده، پاسخ‌های حرکتی جدید و مناسب را ایجاد می‌کند که منجر به اعمال کارکردی (Functional) می‌شود. میزان کمک به کودک نیز به تدریج همراه با رشد توانایی‌های وی کاهش می‌یابد که این امر به استقلال تدریجی کودک کمک می‌کند (۱۵، ۴). Powell و همکاران مطالعه‌ای را بر روی ۸۱ نفر از مراقبین کودکان مبتلا به فلج مغزی در جهت بررسی اثر یک برنامه آموزشی و حمایتی در خصوص کودکان فلج مغزی آن‌ها انجام دادند. نتایج مطالعه حاکی از کاهش اضطراب و استرس والدین و افزایش رضایت والدین از زندگی بود (۱۶).

خانجانی و همکاران در پژوهشی «تأثیر آموزش نحوه مراقبت از کودکان مبتلا به فلج مغزی» بر کیفیت زندگی مراقبین خانوادگی آن‌ها را بررسی کردند. بر اساس یافته‌های این پژوهش، کیفیت زندگی مراقبین در تمامی ۸ قلمرو، ۳ حیطه کلی سلامت ذهنی، سلامت جسمانی و کیفیت زندگی کل به میزان معنی‌داری ارتقا نشان داد (۸). نظر به این‌که تاکنون مطالعه‌ای با این شیوه آموزشی در ایران صورت نگرفته است و جایگاه مراقبت‌های ویژه از کودکان فلج مغزی

استرس (Questionnaire on resources and stress)، کیفیت زندگی SF-۳۶ (Short form-36) و اطلاعات دموگرافیک را تکمیل کنند. بار دیگر، سه ماه بعد از اتمام جلسه آموزشی و مطالعه کتابچه آموزشی تحت عنوان «از فرزندنامان بیشتر بدانیم و بهتر عمل کنیم» از افراد خواسته شد تا پرسش‌نامه‌های پیش‌گفت را تکمیل کنند. این کتابچه توسط متخصصین کاردرمانی در زمینه مراقبت‌های ویژه از کودکان فلج مغزی تدوین شده است و به طور کلی شامل موضوعات متنوعی در خصوص نحوه مراقبت مناسب از جمله مشکلات مراقبین کودکان فلج مغزی، رشد حرکتی طبیعی و غیر طبیعی در کودکان فلج مغزی، نیاز به درمان ۲۴ ساعته، اصول مراقبت‌های ویژه، اصول مراقبت از خود، شیوه‌های صحیح غذا دادن، استحمام، خواب، حمل و جابه‌جا کردن کودک فلج مغزی و ... می‌باشد.

در جلسه آموزشی، ۵ اصل کلی مراقبت‌های ویژه صحیح از کودک فلج مغزی همراه با عکس و تصویر و در صورت نیاز آموزش عملی به والدین توضیح داده شد. پس از اتمام توضیحات لازم پیرامون هر یک از اصول، کاربرد آن‌ها در تمامی فعالیت‌های روزمره زندگی توسط والدین و مدرس کارگاه به بحث و گفتگو گذاشته شد و در صورت بیان مشکل از سوی خانواده‌ها، راهکارهای لازم به آن‌ها ارائه گردید. اصول کلی توضیح داده شده در این جلسه به شرح زیر بود:

اصل اول: وضعیت سر، وضعیت کل بدن را متأثر می‌سازد. بنابراین باید سر در خط وسط قرار گیرد و تا حد امکان به طرفین یا جلو و عقب خم نشود.

اصل دوم: مراقب باید برای نگه داشتن، حمایت و کمک به کودک از مفاصل تنه و یا نزدیک به تنه مثل شانه، آرنج، لگن و زانو استفاده کند.

اصل سوم: تا حد امکان در حین فعالیت کودک، با افزودن ثبات به تنه کودک به او کمک کند.

اصل چهارم: به تدریج میزان کمک به کودک را در حین مراقبت کاهش دهد.

اصل پنجم: والدین در حین کار و فعالیت با کودک باید

در کشورهای در حال توسعه مانند ایران جایگاه پایینی دارد، انجام پژوهش حاضر ضروری به نظر می‌رسد و محقق بر آن شد تا به تعیین اثربخشی آموزش مراقبت‌های ویژه بر میزان استرس و کیفیت زندگی مراقبین بپردازد.

مواد و روش‌ها

طرح پژوهش حاضر از نوع مطالعه کارآزمایی بالینی بود. افراد مورد مطالعه به شیوه نمونه در دسترس، از مادران کودکان فلج مغزی مراجعه کننده به مراکز توان‌بخشی شهر تهران در سال ۱۳۹۰ انتخاب شدند. بر اساس فرمول حجم نمونه، تعداد ۶۰ نفر از مادران که ملاک‌های ورود به مطالعه را دارا و داوطلب شرکت در جلسات بودند، انتخاب گردیدند و به طور تصادفی به تعداد برابر در دو گروه (مداخله و شاهد) ۳۰ نفره قرار گرفتند. نحوه قرار دادن این افراد به شیوه تصادفی بدین صورت بود که پس از شماره‌گذاری اسامی، افراد با شماره فرد در گروه آزمایش و افراد با شماره زوج در گروه شاهد قرار گرفتند. ملاک‌های ورود به شرح زیر بودند:

۱- دامنه سنی مادران شرکت کننده در پژوهش ۲۵-۵۰ سال باشد.

۲- دامنه سنی کودکان ۱۲-۴ سال باشد.

۳- مقیاس سامانه طبقه‌بندی عملکرد حرکتی درشت (Gross motor function classification system یا GMFCS) در سطح ۳، ۴ و ۵ باشد.

۴- افراد دارای حداقل مدرک پنجم ابتدایی باشند.

۵- تشخیص فلج مغزی برای کودک محرز باشد.

ملاک خروج از مطالعه شامل عدم رضایت جهت شرکت در پژوهش و وجود بیش از یک فرد معلول در خانواده بود. ابتدا پژوهشگر به مراکز توان‌بخشی مراجعه و مجوز انجام تحقیق از مدیریت محترم مراکز اخذ گردید. کلیه شرکت کنندگان آگاهانه و داوطلبانه در نمونه‌گیری شرکت کردند و از نظر محرمانه بودن اطلاعات به آن‌ها اطمینان داده شد و بیان گردید در هر زمانی قادر به عدم همکاری در پژوهش هستند. به منظور انجام پیش‌آزمون، از تمامی اعضای دو گروه آزمایش و شاهد خواسته شد تا پرسش‌نامه‌های منابع و

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 توسط منتظری و همکاران برای جمعیت ایران طراحی و استاندارد شده است. تحلیل همخوانی داخلی نشان داد که به جز حیطه نشاط ($\alpha = 0/65$) سایر حیطه‌های گونه فارسی پرسش‌نامه از حداقل ضرایب استاندارد در محدوده ۰/۷۷ تا ۰/۹۰ برخوردار هستند (۱۸).

معتمد و همکاران نیز در شیراز پایایی آن را بررسی کرده و Cronbach's alpha پرسش‌نامه فارسی را ۰/۸۷ برآورد نموده‌اند (۱۹). بنابراین گونه فارسی ابزار استاندارد SF-۳۶ به منظور اندازه‌گیری کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی از روایی و پایایی لازم برخوردار است (۱۹). فرم ۵۲ سؤالی پرسش‌نامه منابع و استرس توسط Friedrich و همکاران به منظور بررسی استرس خانواده‌های دارای فرزند عقب مانده ذهنی یا سایر معلولیت‌ها و بیمارهای مزمن تهیه گردید (۲۰). پایایی و اعتبار این پرسش‌نامه پس از ترجمه توسط بیان‌زاده و همکاران و انجام اصلاحات لازم با ارزیابی‌های مختلف به اثبات رسیده است. در این پرسش‌نامه دامنه نمرات بین صفر تا ۵۲ است؛ به طوری که هر چه نمرات به ۵۲ نزدیک‌تر باشد، نشان دهنده استرس بالاتر است. ضریب همبستگی نمره استرس پدران در دو بار اجرای تست مساوی ۹۶ درصد و برای مادران مساوی ۹۴ درصد بود. ضریب همبستگی میانگین نمرات مادران و پدران طی اجرای آزمون ۹۸ درصد به دست آمد (به نقل از ریحانی) (۲۱).

تجزیه و تحلیل آماری داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار آماری SPSS نسخه ۱۶ (version 16, SPSS Inc., Chicago, IL) انجام شد. به منظور توصیف داده‌های مطالعه از شاخص‌های گرایش مرکزی و پراکندگی، آزمون Independent t برای مقایسه متغیرها در ۲ گروه و آزمون χ^2 جهت بررسی همگن

وضعیت صحیح و راحت را به خود بگیرند و همچنین نسبت به کودک وضعیت مناسبی داشته باشند.

جلسه آموزشی به مدت ۳ ساعت در مرکز توان‌بخشی امید عصر (عج) در شهر تهران برگزار گردید. پس از اتمام جلسه آموزشی کتابچه مذکور جهت مطالعه به والدین اهدا گردید. جلسه آموزشی توسط فارغ‌التحصیل دکتری حرفه‌ای کاردرمانی که در این زمینه آموزش دیده و باتجربه بود، برگزار شد. سپس به مدت ۳ ماه پژوهشگر بر اساس برنامه مورد توافق قبلی مراقبین، تماس‌های مکرر تلفنی به صورت هفتگی با مراقبین گروه مداخله برقرار نمود. در این تماس‌ها از آن‌ها خواسته می‌شد مشکلاتی را که در اجرای برنامه آموزشی مراقبت‌های ویژه دارند، بازگو کنند و پژوهشگر راهنمایی و مشاوره لازم را به آن‌ها ارائه می‌داد.

ابزار جمع‌آوری داده‌ها در این پژوهش شامل یک پرسش‌نامه دموگرافیک و مقیاس GMFCS جهت ارزیابی سطح عملکرد حرکتی درشت کودک برای ورود به مطالعه بود. 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 طبقه تقسیم‌بندی می‌کند. طبقه ۱ حداکثر استقلال در عملکرد حرکتی و طبقه ۵ حداقل استقلال در عملکرد حرکتی را نشان می‌دهد. این آزمون ۴ گروه سنی کمتر از ۲ سال، بین ۲ تا ۴ سال، بین ۴ تا ۶ سال و بین ۶ تا ۱۲ سال را شامل می‌شود و یکی از آزمون‌های معتبری است که استفاده از آن آسان می‌باشد و به طور وسیع در سطح جهانی کاربرد دارد. روایی و پایایی این ابزار در دانشگاه علوم پزشکی تهران بررسی و تأیید شده است. آزمون کوکران (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 که نشان دهنده عدم وجود تفاوت بین آزمونگران است و بنابراین تشخیص آن‌ها پایایی لازم را دارد (۱۷).

پرسش‌نامه SF-۳۶ یکی از ابزارهایی است که به طور

کودک ($P = 0/24$) و بهره هوشی ($P = 0/52$) بود. میانگین سن مادران در گروه شاهد $32/8$ و در گروه آزمایش $35/3$ سال و میانگین سن کودکان در گروه شاهد $6/2$ در گروه آزمایش 7 سال بود.

میانگین نمرات مادران کودکان فلج مغزی در خرده آزمون‌های محدودیت‌های ایفای نقش به دلایل جسمانی ($P = 0/01$)، درد جسمانی ($P < 0/01$) و سلامت عمومی ($P = 0/05$) از بعد سلامت جسمانی و همچنین در خرده آزمون‌های محدودیت‌های ایفای نقش به دلایل عاطفی ($P = 0/03$)، عملکرد اجتماعی ($P = 0/04$) و نشاط ($P = 0/03$) از بعد سلامت روانی پرسش‌نامه کیفیت زندگی دو گروه مداخله و شاهد در مراحل پیش‌آزمون و پس‌آزمون تفاوت معنی‌دار وجود دارد، اما در بقیه متغیرها تفاوتی از پیش‌آزمون تا پس‌آزمون رویت نگردید ($P > 0/05$). همچنین در ابعاد کلی سلامت جسمانی، سلامت روانی و نمره کل کیفیت زندگی در مراحل پیش‌آزمون و پس‌آزمون نیز تفاوت معنی‌داری مشاهده گردید ($P < 0/05$) (جدول ۱ و ۲).

بودن استفاده شد. همچنین آزمون Kolmogorov-Smirnov به منظور بررسی نرمال بودن توزیع نمونه‌ها استفاده گردید که نتایج حاکی از نرمال بودن آن‌ها بود.

یافته‌ها

۶۰ خانواده دارای معیارهای ورود به مطالعه بودند. در گروه آزمایش ۱ نفر از مادران به علت عدم شرکت در کارگاه آموزشی و در گروه شاهد نیز ۵ نفر به علت عدم مراجعه به مراکز درمانی و عدم همکاری یا نواقص جهت تکمیل مجدد پرسش‌نامه‌ها از مطالعه خارج شدند. در نهایت، تجزیه و تحلیل داده‌ها بر روی ۵۴ نفر انجام شد که ۲۹ نفر در گروه آزمایش و ۲۵ نفر در گروه شاهد قرار داشتند. ابتدا مادران از نظر متغیرهای مشخصات دموگرافیک تأثیرگذار، توسط آزمون‌های آماری بررسی گردیدند. نتایج نشان دهنده همگن بودن آنان از نظر متغیرهای مداخله‌گر نظیر سن مادر ($P = 0/05$)، تحصیلات مادر ($P = 0/98$)، سطح درآمد والدین ($P = 0/34$)، شدت فلج مغزی ($P = 0/09$)، سن

جدول ۱. مقایسه میانگین نمرات ۸ قلمرو کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی قبل و بعد از مداخله

متغیر	قبل از مداخله		بعد از مداخله		t	سطح معنی‌داری
	میانگین	انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار		
عملکرد فیزیکی	۶۰/۷	۲۵/۱	۶۵/۳	۲۰/۱	۱/۷۲۹	۰/۰۹
	۶۶/۴	۱۹/۶	۶۳/۸	۲۰/۰		
محدودیت ایفای نقش به دلایل مشکلات فیزیکی	۲۲/۴	۳۳/۹	۴۴/۰	۳۶/۴	**۲/۸۴۲	۰/۰۱
	۴۱/۰	۳۸/۱	۴۲/۰	۳۸/۰		
درد جسمانی	۴۴	۲۳/۹	۵۲/۹	۲۲/۸	**۳/۴۰۵	< 0/01
	۵۴/۷	۱۴/۹	۵۰/۸	۱۵/۷		
سلامت عمومی	۴۵/۰	۲۲/۱	۴۹/۳	۱۷/۹	*۲/۰۴۵	۰/۰۵
	۴۶/۱	۱۸/۷	۴۴/۳	۱۹/۰		
سلامت عاطفی	۵۸/۵	۲۲/۲	۶۲/۱	۲۰/۹	۱/۶۵۹	-
	۵۲/۴	۲۱/۵	۵۰/۴	۱۸/۷		
محدودیت ایفای نقش به دلایل مشکلات عاطفی	۳۴/۵	۴۳/۲	۴۷/۱	۳۹/۴	*۲/۱۹۴	۰/۰۳
	۴۰/۰	۴۱/۹	۳۴/۷	۴۰/۲		
عملکرد اجتماعی	۵۴/۷	۲۵/۴	۶۶/۳	۲۶/۰	۲/۰۸۹	۰/۰۴
	۵۶/۰	۲۵/۳	۵۵/۵	۲۵/۰		
نشاط	۴۷/۴	۱۹/۱	۵۳/۱	۱۹/۳	*۲/۲۲۱	۰/۰۳
	۴۷/۶	۱۹/۴	۴۶/۶	۱۸/۳		

* $P < 0/05$ ** $P < 0/01$

ویژه بر کاهش استرس و بهبود کیفیت زندگی مادران کودکان فلج مغزی نشان داده شد. بنابراین برای ارتقای سطح سلامت مراقبین، آموزش به مراقبین درباره مراقبت از کودکان بسیار ضروری به نظر می‌رسد (۸)، ولی تاکنون تحقیقات کمی در این خصوص صورت گرفته است. تنها مدلی که در زمینه طرح‌ریزی برنامه منزل موجود است، رویکرد مدل برنامه منزل است که Novak و همکاران در سال ۲۰۰۶ بر اساس مدل خانواده محور ارایه کردند. استفاده از این مدل به منظور طرح‌ریزی برنامه منزل با توجه به این که بر اساس رویکرد خانواده محور می‌باشد، هم از سوی درمانگر و هم از سوی والدین زمان‌بر است. این رویکرد الزامات زیادی را برای

در مورد مقایسه میانگین تفاضل نمرات مادران کودکان فلج مغزی دو گروه مداخله و شاهد در حیطه‌های مسایل خانواده و والدین ($P < 0/01$)، نگرانی‌های والدین و بدبینی در مورد آینده کودک معلول ($P = 0/02$)، عوامل استرس‌زای مربوط به ویژگی‌های کودک ($P = 0/03$)، محرومیت‌ها و ناتوانی‌های جسمانی کودک ($P = 0/01$) و نمره کل استرس ($P < 0/01$) در مراحل پیش‌آزمون و پس‌آزمون نیز تفاوت معنی‌دار دیده شد (جدول ۳).

بحث

در این مطالعه فواید استفاده از برنامه آموزش مراقبت‌های

جدول ۲. مقایسه میانگین نمرات ابعاد کلی پرسش‌نامه SF-۳۶ (Short form-36) مادران کودکان

مبتلا به فلج مغزی قبل و بعد از مداخله

متغیر	میانگین	قبل از مداخله		بعد از مداخله		t	سطح معنی‌داری
		انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار	میانگین		
سلامت جسمانی	۴۳/۶	۱۹/۱	۵۲/۹	۱۸/۱	۵۲/۹	۳/۱۸۵۷**	$< 0/01$
	شاهد	۱۷/۵	۵۰/۴	۲۲/۳	۵۲/۱		
سلامت روانی	۴۸/۸	۲۳/۶	۵۷/۲	۲۱/۸	۵۷/۲	۲/۷۱۲**	۰/۰۱
	شاهد	۲۳/۷	۴۶/۹	۲۱/۲	۴۸/۶		
کیفیت زندگی کل	۴۸/۷	۱۹/۶	۵۶/۱	۱۶/۲	۵۶/۱	۳/۴۷۳**	۰/۰۱
	شاهد	۱۸/۰	۵۰/۸	۱۷/۹	۵۲/۶		

* $P < 0/05$ ** $P < 0/01$

جدول ۳. مقایسه میانگین قلمروهای پرسش‌نامه منابع و استرس (Questionnaire on resources and stress)

در مادران کودکان فلج مغزی قبل و بعد از مداخله

متغیر	میانگین	قبل از مداخله		بعد از مداخله		t	سطح معنی‌داری
		انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار	میانگین		
مسایل خانواده و والدین	۱۱/۸	۴/۱	۱۰/۹	۳/۵	۱۰/۹	۳/۳۷۸**	۰/۰۱
	شاهد	۱۱/۷	۳/۶	۳/۹	۱۲/۶		
نگرانی‌های والدین و بدبینی در مورد آینده کودک معلول	۷/۶	۲/۱	۶/۹	۲/۴	۶/۹	۲/۴۲۵**	۰/۰۲
	شاهد	۷/۴	۲/۳	۲/۳	۷/۷		
عوامل استرس‌زای مربوط به ویژگی‌های کودک	۷/۰	۳/۴	۶/۸	۳/۴	۶/۸	۲/۲۵۷**	۰/۰۳
	شاهد	۶/۰	۳/۳	۳/۶	۶/۷		
محرومیت‌ها و ناتوانی‌های جسمانی کودک	۴/۳	۱/۱	۴/۱	۱/۱	۴/۱	۲/۶۴۷**	۰/۰۱
	شاهد	۴/۴	۱/۲	۱/۲	۴/۷		
نمره کل استرس	۳۱/۰	۹/۳	۲۹/۳	۸/۲	۲۹/۳	۳/۹۳۸**	$< 0/01$
	شاهد	۲۹/۸	۷/۲	۷/۰	۳۲/۰		

* $P < 0/05$ ** $P < 0/01$

۸ قلمرو، ۳ حیطه کلی سلامت روانی، سلامت جسمانی و کیفیت زندگی کل به میزان معنی‌داری ارتقا یافته است. نتایج حاصل از این پژوهش نشان داد، رایج آموزش مناسب در زمینه مراقبت از کودک مبتلا به فلج مغزی به خانواده‌های این کودکان موجب ارتقای سطح کیفیت زندگی آن‌ها می‌شود (۸). Barlow و همکاران در یک مطالعه متاآنالیز درباره اثربخشی برنامه‌های آموزش والدین بر سلامت روانی - اجتماعی مادران، مطرح کرده‌اند که این برنامه‌های آموزشی نقش بسیار مهمی در سلامت روانی مادران دارد. یافته‌ها حاکی از آن است که برنامه‌های آموزشی برای والدین می‌تواند بر تغییر نگرش والدین و پویایی خانواده تأثیر مثبت داشته باشد. همچنین از لحاظ آماری بر سطح افسردگی، استرس، اضطراب و عزت نفس اثرات قابل توجهی دارند (۲۹).

لازم به ذکر است که در مطالعات مذکور، برنامه جدیدی به برنامه روزمره والدین افزوده شده و به طور عمده بر مشکلات کودک توجه داشته است؛ در حالی که برنامه آموزشی مطالعه حاضر، سعی کرد تنها شیوه‌های مراقبتی را اصلاح و آن‌ها را در فعالیت‌های روزمره زندگی ادغام کند تا بدین ترتیب فشار مضاعفی را بر دوش خانواده اعمال نماید. همچنین نحوه مراقبت از خود نیز به مراقبین آموزش داده شد. گودرزی نیز با پروتکلی مشابه با پژوهش حاضر، در مطالعه خود به اثربخشی آموزش مراقبت‌های ویژه بر دردهای عضلانی - اسکلتی پرداخت. نتایج این مطالعه نشانگر کاهش دردهای عضلانی بود که با یافته‌های پژوهش حاضر همخوانی دارد (۳۰).

برنامه آموزشی حاضر با افزایش آگاهی والدین از شیوه‌های مراقبت صحیح از کودک فلج مغزی شاید بتواند منشأ تغییرات، از جمله تغییر در نگرش‌ها و باورها باشد و به نظر می‌رسد این امر باعث افزایش سازگاری آنان و در نهایت کاهش استرس و ارتقای کیفیت زندگی شده باشد. تحقیق کیفی انجام شده در این زمینه، نیز اشاره به افزایش آگاهی والدین و افزایش اعتماد به نفس آنان در مراقبت از کودک دارد (۳۱). همچنین در پیگیری‌های تلفنی انجام شده، والدین اشاره داشتند که بودن در جمع همتایان، اهمیت دادن به

اعضای خانواده ایجاد می‌کند، به علاوه در این مدل فقط به مشکلات کودک توجه شده و مسایل والدین مدنظر قرار نگرفته است (۲۲).

در نتیجه در این پژوهش مدل جدیدی برای طرح‌ریزی برنامه منزل رایج شد که در آن با آموزش شیوه‌های صحیح مراقبت‌های ویژه و اصلاح روش‌های مراقبت از کودک، به بهبود مشکلات کودک و والدین کمک شود. این یافته‌ها با نتایج مطالعه Shu و همکاران که با هدف بررسی سلامت روان مراقبین اولیه کودکان با ناتوانی ذهنی که برنامه مراقبت در منزل را دریافت نمودند انجام شده است، همسو می‌باشد. نتایج حاکی از بهبود معنی‌داری در وضعیت سلامت روان مراقبین پس از گذشت ۹ ماه است. همچنین آن‌ها مطرح کردند که رایج خدمات مراقبت در منزل برای مراقبین این کودکان ضروری است (۲۳). Barlow و همکاران تأثیر برنامه‌های آموزشی و حمایتی را بر والدین کودکان آتاکسی (ناهماهنگی حرکتی) (Ataxia) بررسی کردند. نتایج این مطالعه نشان داد که خلق اضطرابی، افسردگی و استرس والدین به طور معنی‌داری کاهش یافته و بهبود قابل توجهی در خودکارآمدی والدین، رضایت از زندگی و وضعیت سلامتی آنان مشاهده می‌شود که با نتایج مطالعه حاضر همخوانی دارد (۲۴). Barlow و همکاران پژوهش‌های متعدد دیگری را نیز در این زمینه انجام داده‌اند که با نتایج پژوهش حاضر همسو می‌باشد (۲۵-۲۷).

همچنین Kogan و Tyler در پژوهشی اثرات آموزش برنامه‌های منزل روی کاهش استرس بین مادران و کودکان معلولشان را بررسی کردند. نتایج نشان داد که استفاده از آموزش والدین برای پیاده‌سازی برنامه‌های منزل در جهت کاهش استرس و تعاملات منفی و به علاوه ایجاد رفتارهای گرم و پذیرنده در مادران مفید بوده است (۲۸) که با نتایج این پژوهش همخوانی دارد.

این یافته‌ها با مطالعه خانجانی و همکاران که تأثیر آموزش «نحوه مراقبت از کودکان مبتلا به فلج مغزی» بر کیفیت زندگی مراقبین خانوادگی را بررسی کردند، همسو می‌باشد. بر اساس یافته‌های این پژوهش، کیفیت زندگی مراقبین ۳ ماه پس از پایان آموزش نسبت به قبل از دریافت آموزش در تمامی

آموزش مراقبت‌های ویژه منجر به ارتقای کیفیت زندگی و کاهش میزان استرس در مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی شد. بنابراین با توجه به این که زنان نیمی از جمعیت را تشکیل می‌دهند و مشکلات آنان بر سلامت جسمی و به ویژه سلامت روان خانواده، جامعه و حتی نسل‌های بعدی نیز مؤثر خواهد بود، توجه به سلامت آنان، شناسایی موانع آن و تلاش جهت ارتقای سلامت جسمانی- روانی آن‌ها بسیار اهمیت دارد. آموزش مراقبت‌های ویژه می‌تواند گامی مثبت جهت کمک به توانمندسازی والدین جهت مدیریت مشکلات کودک و مراقبت اصولی‌تر از آنان با هزینه کمتر و همچنین مکملی بر سایر برنامه‌های درمانی و توان‌بخشی باشد که در نهایت منجر به بهبود کیفیت زندگی و کاهش استرس در مادران کودکان فلج مغزی شود.

از مهم‌ترین محدودیت‌ها و مشکلاتی که در این پژوهش وجود داشت، می‌توان به مواردی مانند عدم همکاری مراکز توان‌بخشی، محدودیت زمانی جهت حضور در منازل جهت آموزش عملی، برگزاری تنها یک جلسه کارگاه آموزشی به علت عدم همکاری والدین و عدم دسترسی به نیروهای متخصص و باتجربه در زمینه آموزش هندلینگ جهت برگزاری کارگاه‌های متعدد و ارایه تطابقت محیطی در منزل مبتنی بر نیاز کودک و خانواده اشاره کرد. بنابراین پیشنهاد می‌گردد در پژوهش‌های آینده آموزش به سایر اعضای خانواده به ویژه پدران نیز داده شود و کارگاه‌های آموزشی مدون و اختصاصی مبتنی بر نیاز خانواده‌ها و همچنین بازدید از منازل انجام گردد.

تشکر و قدردانی

در پایان محققین بر خود لازم می‌دانند که از همکاران محترم کاردرمانگر، مدیران مراکز توان‌بخشی شهر تهران و کلیه والدین محترم که با صرف وقت ما را در انجام این پژوهش یاری رساندند، کمال تشکر و قدردانی را به عمل آورند.

افزایش آگاهی و سلامتی والدین، توانمند شدن آنان در زمینه مراقبت از کودک فلج مغزی در کارگاه آموزشی و همچنین ایجاد شبکه ارتباطی بین والدین هم‌تا با هدف به اشتراک گذاشتن دانسته‌ها از ویژگی‌های مفید برنامه آموزشی بوده است که به نظر می‌رسد همگی این‌ها می‌تواند بر کاهش استرس و ارتقای کیفیت زندگی مؤثر باشد (۳۲، ۳۱).

از سوی دیگر، برنامه آموزش مراقبت‌های ویژه به والدین کودکان فلج مغزی می‌تواند با افزایش آگاهی آنان از شیوه‌های مراقبت صحیح (۳۲) از کودک فلج مغزی از میزان فشارهای نامناسب فیزیکی که بر بدن وارد می‌شود و دردهای ناشی از آن کاسته و از این طریق فشارهای جسمانی و محدودیت‌های ایفای نقش به دلایل مشکلات جسمانی را بکاهد و منجر به بهبود وضعیت سلامت جسمانی در مادران شود. البته لازم به ذکر است که این برنامه آموزشی نیز بر عملکرد جسمانی تأثیر مثبتی داشته، ولی از لحاظ آماری معنی‌دار نبوده است.

به نظر می‌رسد با توجه به سوالات مربوط به این بخش از پرسش‌نامه کیفیت زندگی SF-۳۶، طول مدت دوره ۳ ماه مداخله نتوانسته است تغییرات چشمگیری را در این زمینه داشته باشد و طول دوره مداخله باید طولانی مدت باشد تا بتواند مشکلات این بخش از حیطة سلامت جسمانی را که در طول سال‌های متمادی و در اثر فشارهای نامناسب به بدن مراقبین وارد شده را مرتفع سازد. همچنین در بعد سلامت روانی پرسش‌نامه کیفیت زندگی SF-۳۶، تنها خرده مقیاس سلامت عاطفی از لحاظ آماری معنی‌دار نبوده است، اگرچه این برنامه آموزشی نیز بر سلامت عاطفی تأثیر مثبتی داشته است. این عدم معنی‌داری به نظر می‌رسد به دلیل عدم حساسیت کافی پرسش‌نامه کیفیت زندگی SF-۳۶ و کوتاه بودن دوره مداخله باشد.

نتیجه‌گیری

یافته‌های حاصل از پژوهش حاضر نشان داد که برنامه

References

1. Donald Null MD. The efficacy of occupational therapy intervention in the neonatal intensive care unit: an exploratory study. Salt Lake City, UT: University of Utah; 2008.
2. Case-Smith J. Occupational therapy for children. 6th ed. Maryland, MO: Elsevier Mosby; 2010. p. 176-81, 306.

3. 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.
4. Bower E. Handling. In: Bower E, editor. *Finnie's handling the young child with Cerebral palsy at home*. 4th ed. Oxford, UK: Butterworth-Heinemann Limited; 2009. p. 36-119.
5. Rassafiani M, Sahaf R. Hypertonicity in children with Cerebral palsy: a new perspective. *Iran Rehabil J* 2011; 9(0): 66-74.
6. Altindag O, Iscan A, Akcan S, Koksal S, Erçin M, Ege L. Anxiety and depression levels in mothers of children with Cerebral palsy. *Turk Fiz Tip Rehab Derg* 2007; 53: 22-4.
7. 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.
8. Khanjani MS, Hatamzadeh N, Hosseini MA, Rahgozar M, Arjmand M. Effect of education about caring of children with Cerebral palsy on quality of life of family-caregivers. *Quarterly Journal of Rehabilitation* 2009; 10(3): 38-42.
9. Pugin AJ. The relationship between severity of Cerebral palsy in children and the levels of stress experienced by their parents. [Thesis]. Johannesburg, ZA: University of Witwatersrand; 2008.
10. Thyen U, Kuhlthau K, Perrin JM. Employment, child care, and mental health of mothers caring for children assisted by technology. *Pediatrics* 1999; 103(6 Pt 1): 1235-42.
11. Jalili N. Effect of handling training program on stress and quality of life of mothers of children 4-12 years old with Cerebral palsy. [MSc Thesis]. Tehran, Iran: University of Social Welfare and Rehabilitation Science; 2012.
12. Humphry R, Case-Smith J. Working with families. In: Case-Smith J, editor. *Occupational therapy for children*. 6th ed. Maryland, MO: Elsevier Mosby; 2010. p. 117-59.
13. Novak I, Cusick A. Home programmes in paediatric occupational therapy for children with Cerebral palsy: Where to start? *Australian Occupational Therapy Journal* 2006; 53(4): 251-64.
14. Novak I, Cusick A, Lowe K. A pilot study on the impact of occupational therapy home programming for young children with Cerebral palsy. *Am J Occup Ther* 2007; 61(4): 463-8.
15. Wandel J. Positioning and handling. In: Solomon JW, editor. *Pediatric skills for occupational therapy assistants*. 3rd ed. Maryland, MO: Elsevier/Mosby; 2010.
16. Powell L, Barlow J, Cheshire A. The training and support programme for parents of children with Cerebral palsy: a process evaluation. *Complement Ther Clin Pract* 2006; 12(3): 192-9.
17. 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* 2011; 18(91): 37-44.
18. 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.
19. 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.
20. Friedrich WN, Greenberg MT, Crnic K. A short-form of the Questionnaire on Resources and Stress. *Am J Ment Defic* 1983; 88(1): 41-8.
21. Rihani R. Evaluation of stress and coping strategies of families with mentally retarded children in Zahedan. [Thesis]. Tehran, Iran: Iran University of Medical Sciences; 1995.
22. Novak I, Cusick A, Lannin N. Occupational therapy home programs for Cerebral palsy: double-blind, randomized, controlled trial. *Pediatrics* 2009; 124(4): e606-e614.
23. Shu BC, Lung FW, Huang C. Mental health of primary family caregivers with children with intellectual disability who receive a home care programme. *J Intellect Disabil Res* 2002; 46(Pt 3): 257-63.
24. Barlow JH, Cullen-Powell LA, Williams H. The training & support programme for parents of children with ataxia: a pilot study. *Psychol Health Med* 2007; 12(1): 64-9.
25. Barlow J, Powell L, Gilchrist M. The influence of the training and support programme on the self-efficacy and psychological well-being of parents of children with disabilities: a controlled trial. *Complement Ther Clin Pract* 2006; 12(1): 55-63.
26. Barlow JH, Powell LA, Cheshire A. The training and support programme (involving basic massage) for parents of children with Cerebral palsy: an implementation study. *Journal of Bodywork and Movement Therapies* 2007; 11(1): 44-53.
27. Barlow JH, Powell LA, Gilchrist M, Fotiadou M. The effectiveness of the Training and Support Program for

- parents of children with disabilities: a randomized controlled trial. *J Psychosom Res* 2008; 64(1): 55-62.
28. Tyler NB, Kogan KL. Reduction of stress between mothers and their handicapped children. *Am J Occup Ther* 1977; 31(3): 151-5.
29. Barlow J, Coren E, Stewart-Brown S. Meta-analysis of the effectiveness of parenting programmes in improving maternal psychosocial health. *Br J Gen Pract* 2002; 52(476): 223-33.
30. Goodarzy M. Effect of handling training program on musculoskeletal pain of mothers of children 4-12 years old with Cerebral palsy. [MSc Thesis]. Tehran, Iran: University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences; 2012.
31. Qashqai M. The facilitator of and the barrier to caring children with Cerebral palsy, during implementation of educational home caring programme by parents: A qualitative content study. [MSc Thesis]. Tehran, Iran: University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences; 2012.
32. Jalili N, Goodarzy M, Rassafiani M, Farzi M. Effectiveness of a parent training program on knowledge of mothers regarding the proper care of children with Cerebral palsy. *J Res Rehabil Sci* 2012; 8(3): 502-10.

The effectiveness of handling training on stress and quality of life among mothers of children with cerebral palsy aged 4-12 years old

Nasrin Jalili¹, Mehdi Rassafiani*, Hamid Dalvand², Hojjat Allah Haghgoo³, Marjan Farzi⁴

Abstract

Original Article

Introduction: It is common for parents with cerebral palsy children to expose further stress and affect all aspects of their quality of life. This study was carried out in order to determine the effectiveness of handling training program on the stress and quality of life of mothers with children with cerebral palsy.

Materials and Methods: This control trial study was performed with two groups of experimental (n = 29) and control (n = 25) were selected by randomized convenience sampling method. Data collection tools included demographic questionnaire, SF-36 quality of life, the Resource and Stress Questionnaires. All data collected before and after three months of intervention. Statistical analysis was carried out by SPSS, version 16.

Results: The mother's mean age in control and intervention groups were 32.8 (SD = 4.9) and 35.3 (SD = 4.4) years respectively. Also, children's mean age in control and intervention groups were 6.2 (SD = 2.1) and 7 (SD = 2.8) years. There was a significant difference in quality of life after intervention between two groups (P < 0.05). However, difference was not significant in two dimensions of physical functioning and Emotional health (P > 0.05). Also, there was a statistically significant difference between all dimensions of stress measures in two groups (P < 0.05).

Conclusion: According to these findings, handling training program reduced stress and enhanced the quality of life of mothers with children with cerebral palsy in this study.

Keywords: Quality of life, Stress, Cerebral palsy, Handling training, Caregivers

Citation: Jalili N, Rassafiani M, Dalvand H, Haghgoo HA, Farzi M. **The effectiveness of handling training on stress and quality of life among mothers of children with cerebral palsy aged 4-12 years old.** J Res Rehabil Sci 2013; 9(1):48-58.

Received date: 07/01/2013

Accept date: 14/05/2013

* Associate Professor, Academic Member, Pediatrics Neurorehabilitation Research Center, Department of Occupational Therapy, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran (Corresponding Author) Email: mrassafiani@yahoo.com

1- Department of Occupational Therapy, School of Rehabilitation, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran

2- PhD Student, Department of Occupational Therapy, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

3- Assistant Professor, Academic Member, Department of Occupational Therapy, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

4- Department of Psychometric, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran