

مقایسه کیفیت زندگی مادران کودکان فلج مغزی بر اساس توانایی راه رفتن کودکان

زهرا احمدی زاده^۱، مهدی رصافیانی^{۲*}، فاطمه احسانی^۳، سید علی حسینی^۲

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه: مطالعات بسیاری کاهش کیفیت زندگی مادران کودکان فلج مغزی را تحت تأثیر فعالیت‌های مراقبتی نشان داده‌اند اما بررسی ارتباط کاهش کیفیت زندگی این مادران با عوامل وابسته به کودک نظیر توانایی راه رفتن کودک فلج مغزی کمتر مورد توجه پژوهشگران قرار گرفته است؛ بنابراین هدف از مطالعه حاضر بررسی تأثیر توانایی راه رفتن کودکان فلج مغزی بر کیفیت زندگی مادران آن‌ها بود.

مواد و روش‌ها: این مطالعه‌ی علی-مقایسه‌ای در سال ۱۳۹۰ در شهر تهران انجام شد که در آن ۶۰ مادر دارای یک کودک فلج مغزی ۴ تا ۱۲ ساله در مطالعه شرکت کردند. جهت ارزیابی کیفیت زندگی از پرسشنامه SF-36 استفاده شد و ارزیابی سطح ۱ تا ۵ مقیاس GMFCS کودکان فلج مغزی توسط کار در مانگر انجام شد. ارتباط میان متغیر از طریق آزمون همبستگی پیرسون و رگرسیون خطی با کمک نرم‌افزار SPSS نسخه ۱۶ بررسی شد.

یافته‌ها: ۲۴ مادر دارای کودک فاقد توانایی راه رفتن و ۳۶ مادر کودک با توانایی راه رفتن در مطالعه شرکت کردند که میانگین انحراف معیار سن بر حسب سال در مادران $۳۳/۷۹ \pm ۶/۰۲$ و در کودکان $۷/۱۱ \pm ۲/۷۱$ بود. در نتیجه آنالیز داده‌ها دو گروه مادران نمره کلی کیفیت زندگی و ابعاد عملکرد اجتماعی، عملکرد جسمانی و سلامت عمومی با هم تفاوت معنی‌دار داشتند ($P < ۰/۰۵$).

بحث: مادران دارای کودکان فاقد توانایی راه رفتن مدت زمانی بیشتری را به مراقبت از کودک خود اختصاص می‌دادند و کیفیت زندگی پایین‌تری را نیز گزارش کردند.

کلیدواژه‌ها: فلج مغزی، کیفیت زندگی، مادران کودکان فلج مغزی

ارجاع: احمدی زاده زهرا، رصافیانی مهدی، احسانی فاطمه، حسینی سید علی. مقایسه کیفیت زندگی مادران کودکان فلج مغزی بر

اساس توانایی راه رفتن کودکان. پژوهش در علوم توانبخشی ۱۳۹۳؛ ۱۰ (۱): ۹۸-۸۸

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۲/۱۲/۲۲

تاریخ دریافت: ۱۳۹۲/۳/۲۰

مقاله برگرفته از پایان نامه کارشناسی ارشد دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی به شماره ۲۲۱-۴۰۰ می‌باشد.

* دکتری تخصصی کاردرمانی، استادیار دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، مرکز تحقیقات اعصاب اطفال، گروه آموزشی کاردرمانی، تهران، ایران (نویسنده مسئول).

Email: mrassafiani@yahoo.com

۱- کارشناس ارشد کاردرمانی، مرکز تحقیقات توانبخشی عصبی-عضلانی، دانشگاه علوم پزشکی سمنان، سمنان، ایران

۲- دانشجوی دکتری فیزیوتراپی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

۳- دکتری تخصصی کاردرمانی، استادیار دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

مقدمه

کودکان معلول به مراقبت بیشتری احتیاج دارند و والدین آنها بیشترین استرس را برای مراقبت از آنها تحمل می‌کنند (۱). مراقبت از یک کودک مبتلا به فلج مغزی نیازمند فعالیت‌های مراقبتی شدید و طولانی مدت است (۲) و این شرایط مزمن باعث می‌شود والدین این کودکان مشکلات سلامتی جسمی و روانی بیشتری را تجربه کنند (۳، ۴) و این امر نمی‌تواند بر کیفیت زندگی آنها اثرگذار نباشد (۵، ۶) زیرا کیفیت زندگی با بیماری و شرایطی که سلامت را به خطر می‌اندازد، ارتباط دارد (۷) سطح آسیب کیفیت زندگی خانواده‌هایی که کودکانی با شرایط مزمن و شدید دارند، ممکن است به وسیله عوامل پیچیده محیطی مانند وضعیت اجتماعی-اقتصادی، حمایت‌های اجتماعی، خصوصیات کودک، خصوصیات والدین، مشکلات رفتاری کودک، استراتژی‌های مقابله‌ی والدین و سطح استرس والدین که با شدت ناتوانی کودک در ارتباط است، تحت تأثیر قرار گیرد (۸) در اکثر فرهنگ‌های جهان مادران مسئولیت بیشتری برای پرورش کودکانشان دارند و مراقبین اصلی کودکان معلول معمولاً مادران هستند (۹، ۱۰). بررسی‌ها در کشور ایران نیز گویای این است که ۹۱/۴٪ از مراقبان کودکان فلج مغزی مادران هستند (۱۱). مراقبت از این کودکان بخصوص کودکانی که نیازمند حمایت‌های خاص و طولانی مدت هستند (۷)، باعث ایجاد تنش‌های جسمی روانی در مادر می‌گردد (۲) علاوه بر این بسیاری از کودکان فلج مغزی که توانایی راه رفتن را کسب نکرده‌اند سابقه درد، اختلالات خواب و یبوست را در بیشتر ذکر کرده‌اند و گزارش شده است که مراقبت از این کودکان بر فعالیت‌های روزمره زندگی والدین اثرگذار است (۱۲).

سازمان جهانی بهداشت کیفیت زندگی را "پندارهای فرد از وضعیت زندگی‌اش، با توجه به فرهنگ و نظام ارزشی که در آن زندگی می‌کند و ارتباط این دریافت‌ها با اهداف، انتظارات، استانداردهای و اولویت‌های مورد نظر فرد" تعریف می‌کند که همه‌ی عوامل مهم و شرایط زندگی بشر را شامل می‌شود مانند شرایط فیزیکی، روانی، اجتماعی و فرهنگی (۶).

کیفیت زندگی به فاکتورهای زیادی از جمله سبک زندگی، تجربیات گذشته، امیدهای آینده، رویاها و آرزوها بستگی دارد (۱۳). مطالعات بسیاری کاهش کیفیت زندگی مادران کودکان فلج مغزی را در مقایسه با مادران کودکان سالم بیان کردند (۲، ۹، ۱۴-۱۷) و همان‌طور که در نتیجه مطالعات مقایسه‌ای چند فرهنگی گزارش شده است؛ عوامل زمینه‌ای-اجتماعی مانند نژاد، جنسیت، مذهب و وضعیت اجتماعی اقتصادی در خانواده‌های دارای کودکان معلول عوامل مهمی در بروز مشکلات ناشی از مراقبت از این کودکان به شمار می‌آیند (۱۰) که می‌تواند بر کیفیت زندگی مادران آنها اثرگذار باشد.

هر چند که انتظار می‌رود مراقبت از یک کودک معلول تأثیر عمیقی بر کیفیت زندگی و سلامت مراقبین مادر داشته باشد، اما ابعاد این اثر باید با توجه به سبک زندگی ایشان و عوامل مختلف اثر گذار در هر منطقه یا کشور بررسی گردد (۱۶) زیرا دستیابی به اطلاعات کیفیت زندگی، می‌تواند در ارتقاء برنامه‌های درمانی، مراقبتی و توانبخشی مؤثر واقع شود (۱۸).

مواد و روش‌ها

در این مطالعه علی-مقایسه‌ای (causal-comparative) در افراد مورد بررسی نمونه‌ای از مادران کودکان فلج مغزی ۴ تا ۱۲ ساله‌ی ساکن شهر تهران بودند که در یک مقطع زمانی دو ماهه در سال ۱۳۹۰ مورد بررسی و مقایسه قرار گرفتند. مادران کودکان فلج مغزی از میان مراجعین به ۱۴ کلینیک توانبخشی و کاردرمانی منتخب شهر تهران انتخاب شدند. معیارهای ورود به مطالعه برای مادران عبارت بود از داشتن تنها یک کودک فلج مغزی ۴ تا ۱۲ سال به طوری که کودکان با مادر خود زندگی کنند و مادر، مراقب اصلی کودک باشد. معیار خروج مادران شامل: نداشتن توانایی خواندن و نوشتن، پاسخ مثبت مادران به سؤال مطرح شده در پرسشنامه در زمینه ابتلا به بیماری خاص جسمی و روانی که به علت وجود آن بیماری قادر به مراقبت از کودک خود نبوده باشند همچنین مادرانی که مصرف‌کننده سیگار یا هرگونه مواد

نقش هیجانی و سلامت روانی فرد را مورد سنجش قرار می‌دهد. نمره‌دهی در این مقیاس بر اساس درصد می‌باشد، به طوری که نمره‌ی نزدیک به ۱۰۰ نشانه‌ی کیفیت بالاتر زندگی است.

کلیه اطلاعات توسط نرم‌افزار SPSS نسخه ۱۶ (SPSS Inc. Released 2007. SPSS for Windows, Version 16.0. Chicago, SPSS Inc. جهت توصیف اطلاعات افراد مورد پژوهش از تکنیک‌های آنالیز توصیفی میانگین و انحراف معیار برای متغیرهای کمی و درصد فراوانی برای متغیرهای کیفی استفاده گردید. با توجه به نرمال بودن توزیع داده‌ها با آزمون شاپیروویلک برای تعیین تفاوت میان گروه‌ها از آزمون t مستقل و از ضریب همبستگی پیرسون استفاده شده است

یافته‌ها

طبق معیارهای ورود، ۶۳ مادر انتخاب شدند که ۳ نفر از آن‌ها با توجه به معیارهای خروج از مطالعه خارج شدند. در نهایت ۶۰ مادر دارای کودک فلج مغزی به مطالعه وارد شدند. جوان‌ترین مادر در مطالعه ۲۲ ساله و مسن‌ترین ایشان ۴۷ ساله بودند به طوری که شرکت‌کنندگان در مطالعه دارای میانگین سن و انحراف از معیار $۳۲/۹۷ \pm ۵/۸۰$ سال بودند. میانگین سنی کودکان این مادران نیز $۶/۶۷ \pm ۲/۶۸$ و میانگین نمره توانایی کنترل اشیاء برای کودکان گروه ۱ و ۲ به ترتیب $۱/۸۹ \pm ۰/۸۲$ و $۱/۱۱ \pm ۳/۷۵$ بوده است. سایر مشخصات مادران مورد مطالعه و نیز فرزندان‌شان به تفکیک داشتن و نداشتن توانایی راه رفتن به ترتیب در جداول ۱ و ۲ آورده شده است. در اینجا گروه ۱ شامل کودکان دارای توانایی راه رفتن و گروه ۲ کودکان فاقد توانایی راه رفتن در نظر گرفته شده است. همان طور که در جدول ۱ ملاحظه می‌شود، مادران کودکان گروه ۲ زمان بیشتری را برای مراقبت از فرزندان‌شان اختصاص می‌دهند ($P = ۰/۰۱$)

مخدر بودند، زنان باردار و کسانی که مراقبت از سالمند یا یک فرد معلول ذهنی یا جسمی دیگر را به عهده داشتند، نیز از مطالعه خارج شدند. ظهور علائم بلوغ جنسی در کودک نیز معیار دیگری برای خروج مادر از مطالعه محسوب می‌شد.

انتخاب کلینیک‌ها به روش تصادفی ساده از میان مناطق مختلف شهر و انتخاب مادران با استفاده از نمونه‌های در دسترس انجام شد. به منظور جمع‌آوری اطلاعات اولیه و زمینه‌ای (که فهرست آن‌ها در جداول ۱ و ۲ درج شده است) از پرسشنامه‌های جداگانه‌ی اطلاعات فردی و مراقبتی مادران و کودکان استفاده شد. این پرسشنامه با انجام مصاحبه و توسط پژوهشگر تکمیل گردید. سؤالات این پرسشنامه‌ها با توجه به بررسی متون و مقالات گذشته طراحی گردید و روایی صوری و محتوایی آن در یک نمونه ۱۰ نفری از مادران کودکان فلج مغزی توسط پژوهشگر تأیید شد. برای کودکان سؤالات مربوط به تعیین نوع فلج مغزی (بر اساس تشخیص پزشک)، توانایی حرکات درشت (بر اساس طبقه‌بندی استاندارد GMFCS صورت گرفت که این سامانه طبقه‌بندی توسط دهقان و همکاران در سال ۲۰۰۹ به زبان فارسی ترجمه شده است) (۱۹) کودکانی که در سطح ۱، ۲ و ۳ GMFCS بودند به عنوان کودکان دارای توانایی راه رفتن (با یا بدون وسیله کمکی) تلقی شدند و کودکانی که در سطح ۴ یا ۵ GMFCS بودند به عنوان کودکان فاقد توانایی راه رفتن در نظر گرفته شدند.

برای بررسی کیفیت زندگی مادران و ابعاد آن از ورژن فارسی پرسشنامه‌ی استاندارد SF-36 استفاده شد که یکی از شناخته‌ترین ابزارهای عمومی سنجش کیفیت زندگی وابسته به سلامت است که تاکنون به زبان‌های بسیاری ترجمه شده است. این پرسشنامه در ایران توسط منتظری و همکاران اعتبارسنجی و ضریب پایایی در ۷ حوزه از ۷۷٪ تا ۹۵٪ گسترده بود و در بعد سرزندگی ۶۵٪ گزارش شد (۲۰). پرسشنامه SF-36 شامل ۳۶ سؤال می‌باشد که هشت بعد مرتبط با کیفیت زندگی شامل عملکرد جسمانی، درد بدنی، نقش فیزیکی، سلامت عمومی، سرزندگی، عملکرد اجتماعی،

جدول ۱: مشخصات دموگرافیک مادران و کودکان

P	میانگین نمره \pm انحراف معیار		
	گروه ۲	گروه ۱	
۰/۵۰	۶/۳۸ \pm ۲/۵۳	۶/۸۶ \pm ۲/۷۹	سن کودک
۰/۷۸	۳۲/۷۱ \pm ۵/۰۵	۳۳/۱۴ \pm ۶/۰۶	سن مادر
۰/۳۷	۱/۹۶ \pm ۰/۸۱	۱/۵۷ \pm ۰/۹۴	تعداد فرزندان
۰/۰۱	۲/۷۵ \pm ۰/۴۴	۲/۲۳ \pm ۰/۷۹	ساعات اختصاص داده شده به مراقبت

جدول شماره ۲: اطلاعات فردی و مراقبتی مادران

P	جمع (n=60)	تعداد (درصد)		مشخصات
		گروه ۲ (n=24)	گروه ۱ (n=36)	
۰/۱۶	۲	۲(۸/۳)	۰	خیر
	۵۸	۲۲(۹۱/۷)	۳۶(۱۰۰)	بله
۰/۱۶	۵	۰	۵(۱۳/۹)	تمام وقت
	۵	۲(۸/۳)	۳(۸/۳)	پاره وقت
	۴۸	۲۱(۸۷/۵)	۲۷(۷۵)	خانه دار
۰/۰۶	۱۴	۵(۲۰/۸)	۹(۲۵)	بی سواد تا ابتدایی
	۲۷	۱۵(۶۲/۵)	۱۲(۳۳/۳)	ابتدایی تا دیپلم
	۱۹	۴(۱۶/۷)	۱۵(۴۱/۷)	دانشگاهی
*۰/۰۲	۳۹	۲۱(۸۷/۵)	۱۸(۵۰)	پایین
	۱۳	۲(۸/۳)	۱۱(۳۰/۶)	متوسط
	۸	۱(۴/۲)	۷(۱۹/۴)	بالا
۰/۰۶	۴۸	۲۰(۸۳/۳)	۲۸(۷۷/۸)	خیر
	۱۲	۴(۱۶/۷)	۸(۲۲/۲)	بله

جدول شماره ۳: مقایسه‌ی اطلاعات مربوط به کودکان در دو گروه

P	تعداد (درصد)				
	جمع	گروه ۲ (n=۲۴)	گروه ۱ (n=۳۶)		
۰/۰۶	۳۳	۱۴(۵۸/۳)	۱۹(۵۲/۸)	پسر	جنسیت
	۲۷	۱۰(۴۱/۷)	۱۷(۴۷/۲)	دختر	
۰/۰۸	۲۲	۱۰(۱۴/۷)	۱۲(۳۳/۳)	خیر	مشکلات رفتاری
	۳۸	۱۴(۵۸/۳)	۲۴(۶۶/۷)	بله	
*۰/۰۲	۲۶	۶(۲۵)	۲۰(۵۵/۶)	لجبازی	
۰/۰۸	۳	۰	۳(۸/۳)	ناخن جویدن	
۰/۶۲	۲	۱(۴/۲)	۱(۲/۸)	مکیدن شست	
۰/۰۸	۳	۰	۳(۸/۳)	رفتارهای مخربانه	
۰/۶۶	۹	۳(۱۲/۵)	۶(۱۶/۷)	تحریک پذیری و عصبانیت	
۰/۳۵	۵	۱(۴/۲)	۴(۱۱/۱)	شب اداری	
۰/۲۶	۸	۴(۱۶/۷)	۴(۱۱/۱)	پرخاشگری	
مشکلات سلامت عمومی					
۰/۸۱	۳	۱(۴/۲)	۲(۵/۶)	بستری شدن در بیمارستان در ۶ ماه گذشته	
۰/۶۲	۱۳	۶(۲۵)	۷(۱۹/۴)	تننج	
۰/۷۴	۲۱	۹(۳۷/۵)	۱۲(۳۳/۳)	مشکلات بینایی	
۰/۴۲	۱	۰	۱(۲/۸)	مشکلات شنوایی	
۰/۴۲	۱	۰	۱(۲/۸)	مشکلات تنفسی	
۰/۳۵	۵	۳(۲/۵)	۲(۵/۶)	مشکلات متابولیک	
۰/۳۳	۱	۱(۴/۲)	۰	مشکلات قلبی	
۰/۶۵	۱۸	۸(۳۳/۳)	۱۰(۲۷/۸)	دفورمیتی‌ها در اندام‌ها	
۰/۰۶	۳۱	۱(۶۶/۷)	۱۵(۴۱/۷)	مشکلات گفتاری	
نیاز به مراقبت توسط مادر در فعالیت‌های روزمره زندگی					
*۰/۰۰۰	۳۹	۲۲(۹۵/۸)	۱۷(۴۷/۲)	غذا خوردن	
۰/۵۲	۵۳	۲۲(۹۵/۸)	۳۱(۸۶/۱)	حمام کردن	
*۰/۰۴	۴۸	۲۲(۹۱/۷)	۲۶(۷۲/۲)	توالیت رفتن	
۰/۳۵	۴۹	۲۱(۸۷/۵)	۲۸(۷۷/۸)	لباس پوشیدن	
*۰/۰۲	۴۳	۲۱(۸۷/۵)	۲۲(۶۱/۱)	جابجایی	
*۰/۰۰۵	۲۳	۴(۱۶/۷)	۱۸(۵۰)	خیر	عقب ماندگی ذهنی
	۳۸	۲۰(۸۳/۳)	۱۸(۵۰)	بله	

جدول شماره ۴: مقایسه کیفیت زندگی و ابعاد آن در دو گروه

P	میانگین \pm انحراف معیار		ابعاد کیفیت زندگی
	گروه ۲	گروه ۱	
*۰/۰۴	۶۱/۴۶ \pm ۲۳/۷۵	۲۳/۷۵ \pm ۲۱/۱۹	عملکرد جسمی
۰/۲۵	۳۶/۴۶ \pm ۴۱/۶۸	۴۸/۶۱ \pm ۳۸/۲۴	محدودیت در نقش بعلت مشکلات جسمانی
۰/۵۱	۴۴/۴۴ \pm ۴۲/۴۶	۵۱/۳۹ \pm ۳۷/۶۶	محدودیت در نقش به علت مشکلات روانی
۰/۲۹	۵۱/۱۲ \pm ۲۰/۹۹	۵۶/۶۶ \pm ۱۹/۱۶	شادابی (انرژی/خستگی)
۰/۳۴	۵۷/۸۳ \pm ۲۳/۵۳	۶۳/۲۵ \pm ۱۷/۲۲	سلامت روانی
*۰/۰۰۸	۴۸/۸۵ \pm ۱۹/۵۴	۶۵/۷۰ \pm ۲۵/۳۱	عملکرد اجتماعی
۰/۰۷	۴۹/۶۶ \pm ۲۸/۷۷	۶۲/۸۴ \pm ۲۶/۴۷	درد بدنی
*۰/۰۱	۴۴/۶۸ \pm ۲۰/۵۴	۵۸/۷۷ \pm ۱۸/۶۹	درک سلامت عمومی
۰/۲۴	۴۷/۹۸ \pm ۲۶/۱	۵۵/۵۰ \pm ۲۰/۹۳	بعد روانی
*۰/۰۳	۴۸/۵۳ \pm ۲۲/۷۱	۶۰/۹۹ \pm ۲۰/۴۹	بعد جسمانی
*۰/۰۲	۵۰/۸۴ \pm ۲۰/۲۰	۶۱/۷۰ \pm ۱۵/۹۲	کیفیت زندگی

جدول شماره ۵: ضریب رگرسیون بین توانایی راه رفتن کودکان و کیفیت زندگی مادران

متغیرها	ضریب رگرسیون	سطح معنی داری
توانایی راه رفتن	-۰/۰۱۵	۰/۲۶
کیفیت زندگی مادران	۰/۰۴	۰/۷۳
سن کودک	-۰/۳۳	*۰/۰۱
ساعات اختصاص داده شده به مراقبت	-۰/۱۸	۰/۱۶
عقب ماندگی ذهنی	-۰/۰۷	۰/۵۸
وضعیت اقتصادی خانواده		

مبتلا به درجاتی از عقب افتادگی ذهنی بودند. همان طور که ملاحظه می شود، بنا به اظهار مادران، در خصوص مشکلات رفتاری مشکل لجبازی به طور معنی داری در، گروه ۱ بیشتر بوده است ($P = ۰/۰۲$) و در خصوص مشکلات سلامتی دو گروه تفاوتی باهم ندارند. اما در زمینه وابستگی کودکان در فعالیتهای روزمره زندگی ملاحظه می کنید که گروه ۲ در زمینه ی جابجایی ($P = ۰/۰۲$)، توالی رفتن ($P = ۰/۰۴$) و غذا

بر طبق اطلاعات مشاهده شده در جدول ۲ دو گروه مادران از نظر سطح تحصیلات، زندگی با یا بدون همسر، شرایط شغلی و انجام فعالیت های ورزشی منظم همگن می باشند اما مادران گروه ۲ نسبت به گروه ۱ دارای وضعیت اقتصادی پایین تری می باشند. طبق اطلاعات نمایش داده شده در جدول ۳، ۲۰ نفر (۸۳/۳٪) از کودکان گروه ۲ بر اساس پرونده پزشکی همزمان

توانایی راه رفتن با بعد جسمانی با ضریب $0/28 -$ معنی‌دار است ($P = 0/03$) و عملکرد جسمانی با ضریب همبستگی $0/26 -$ مادران نیز معنی‌دار مشاهده شد ($P = 0/04$). در مدل رگرسیونی مشاهده شده در جدول شماره ۵ از میان عوامل وابسته به کودک و ساعات اختصاص داده شده به مراقبت و وضعیت اقتصادی خانواده در ارتباط با کیفیت زندگی مادران آن‌ها تنها ارتباط معنی‌دار بین ساعات اختصاص داده شده به مراقبت و کیفیت زندگی مادران وجود دارد ($P = 0/01$).

توانایی حرکات درشت کودکان با کیفیت زندگی مادران این گروه ارتباط معنی‌داری نداشت که این مسئله شاید به این دلیل است که بیشتر کودکان مورد مطالعه آنان در سطح ۳ یا ۴ GMFCS بودند (۹).

همان‌طور که گفته شد بعد جسمانی، سلامت عمومی و عملکرد جسمانی کیفیت زندگی مادران کودکان فلج مغزی فاقد توانایی راه رفتن به طور معناداری پایین‌تر است. شواهد نشان می‌دهد که والدین کودکان فلج مغزی که قادر به راه رفتن نیستند؛ اضطراب بیشتری در جهت سلامت جسمی و روانی کودک خود تجربه می‌کنند و تداخل مراقبت را با زندگی روزمره خود بیشتر احساس می‌کنند همچنین والدین این کودکان معتقد بودند که سلامتی آن‌ها به علت داشتن کودک فلج مغزی تحت تأثیر قرار گرفته است با توجه به اینکه مادران کودکان فلج مغزی که قادر به راه رفتن نیستند دارای وضعیت سلامتی نامناسب‌تر است (۱۲) و از آنجا که کیفیت زندگی با بیماری و شرایطی که سلامت را به خطر می‌اندازد، ارتباط دارد (۷، ۱۰) این مسئله می‌تواند یکی از دلایل کاهش کیفیت زندگی در ابعاد ذکر شده در مادران باشد.

با توجه به نتایج مشاهده شده در جدول ۵ از بین عوامل وابسته به کودک (سن، عقب‌ماندگی ذهنی، توانایی راه رفتن)، مدت زمانی که مادر به مراقبت اختصاص می‌دهد و وضعیت اقتصادی خانواده، مدت زمان مراقبت بر کیفیت زندگی مادران کودکان فلج مغزی اثرگذار بوده است زیرا افزایش مدت زمانی

خوردن ($P = 0/05$) بیشتر از کودکان گروه ۱ به مراقب وابسته می‌باشند.

نتایج حاصل از ضریب همبستگی پیرسون نشان داد که همبستگی بین توانایی راه رفتن کودکان فلج مغزی و کیفیت زندگی مادران با ضریب همبستگی $0/3 -$ معنی‌دار می‌باشد ($P = 0/02$) علاوه بر آن در حوزه‌های کیفیت زندگی همبستگی بین توانایی راه رفتن کودکان فلج مغزی با عملکرد اجتماعی و سلامت عمومی هر دو با ضریب همبستگی $0/34 -$ معنی‌دار ($P = 0/01$) است و همچنین همبستگی بین

بحث

از زمان تشخیص فلج مغزی کودک، مادر با تغییر در زندگی روزانه خود مواجه می‌شود زیرا دارای یک کودک با نیازهای خاص است (۲۱) مطالعاتی که در زمینه تأثیر عوامل وابسته به کودک در رابطه با کیفیت زندگی مادران کودکان فلج مغزی انجام شده نشان داده که همراه بودن صرع (۲۲) و مشکلات رفتاری (۱۵) و شدت آسیب (۴) با فلج مغزی منجر به کاهش کیفیت زندگی در این مادران می‌شود. نتایج حاصل از پژوهش حاضر در جدول ۴ نشان می‌دهد که کیفیت زندگی در مادران کودکان فلج مغزی که قادر به راه رفتن نیستند به طور معناداری پایین‌تر از مادرانی است که کودکان فلج مغزی آنان توانایی راه رفتن را کسب کرده است ($P = 0/02$) همچنین در بررسی ابعاد هشتگانه کیفیت زندگی در پرسشنامه SF-36 این کاهش در سه بعد عملکرد جسمانی ($P = 0/04$)، سلامت عمومی ($P = 0/01$) و عملکرد اجتماعی نیز دیده می‌شود و در تقسیم کلی کیفیت زندگی به دو بعد جسمانی و روانی بعد جسمانی کیفیت زندگی نیز در این مادران به طور معنادار پایین‌تر مشاهده شد ($P = 0/03$).

Byrne و همکارانش نیز در زمینه بررسی تأثیر استقلال کودکان فلج مغزی گزارش کردند مراقبان کودکانی که استقلال کمتری دارند دردهای بدنی بیشتری را تجربه می‌کنند و از سطح سلامت پایین‌تری برخوردار می‌باشند (۲۳) اما وانز و همکاران در نتیجه مطالعه خود گزارش کردند که

تنهایی باعث کاهش کیفیت زندگی مادران آن‌ها نمی‌شود بلکه عامل اصلی تأثیرگذار بر کیفیت زندگی مادران مدت زمان اختصاص داده شده برای مراقبت می‌باشد. بنابراین امید است تا با تلاش برای رساندن هر چه سریع‌تر این کودکان به حداکثر پتانسیل تکاملی‌شان و به دنبال آن کاهش نیازهای مراقبتی این کودکان بتوان از کاهش کیفیت زندگی مادران آن‌ها جلوگیری کرد.

محدودیت‌ها

محدودیت در این مطالعه مربوط به نحوه‌ی نمونه‌گیری و عدم امکان انتخاب تصادفی نمونه‌ها و همچنین عدم امکان کنترل همه‌ی عوامل مربوط به کیفیت زندگی مادران از قبیل استرس‌های مراقبتی، مهارت‌های مقابله‌ای مادران و حمایت‌های اجتماعی آنان می‌باشد و از این رو تعمیم‌پذیری نتایج مطالعه حاضر تابع این شرایط می‌باشد

پیشنهادها

با توجه به محدودیت‌های موجود در مطالعه پیشنهاد می‌شود این مطالعه در تعداد نمونه‌های بیشتر و در مناطق مختلف کشور صورت گیرد همچنین مطالعاتی در زمینه بررسی کیفیت زندگی آن دسته از مادران کودکان فلج مغزی که برای درمان کودکان خود به کلینیک‌های توانبخشی مراجعه نمی‌کنند نیز صورت گیرد و از آنجا که این مطالعه برای اولین بار در کشور انجام شده بود پیشنهاد می‌گردد به نقش پدران و دیگر اعضای خانواده در افزایش یا کاهش کیفیت زندگی مادران ایرانی به عنوان مراقب اصلی توجه گردد

تشکر و قدردانی

از کلیه مادران کودکان فلج مغزی که در این مطالعه شرکت کردند و مسئولین کلینیک‌های توانبخشی آفرینش، مهر، گل‌ها، بهار، توان‌یاب و رعدالغدير به دلیل همکاری فراوان در این پژوهش تشکر و قدردانی می‌گردد.

که مادران برای مراقبت از کودک خود به علت نیازهای مراقبتی بیشتر کودک، اختصاص می‌دهند، فشارهای بیشتری به مادران آن‌ها وارد می‌کند که این عامل بر کیفیت زندگی مادران آن‌ها اثر مخربی داشته است (۹). همان طور که جدول شماره ۳ مشاهده می‌شود کودکان فلج مغزی فاقد توانایی راه رفتن مورد مطالعه ما در فعالیتهای روزمره‌ی زندگی (جابجایی، غذا خوردن و توالیت رفتن) بیشتر به مراقبت احتیاج داشتند و مادران آنان نیز مدت زمان بیشتری را به مراقبت از آن‌ها اختصاص می‌دادند بنابراین شاید بتوان گفت علت کاهش کیفیت زندگی در مادران کودکان فلج مغزی فاقد توانایی راه رفتن افزایش مدت زمان اختصاص داده شده به مراقبت تحت تأثیر افزایش وابستگی این کودکان باشد.

به علاوه نتایج حاصل از این مطالعه نشان داد که عدم توانایی راه رفتن باعث کاهش بعد عملکرد اجتماعی کیفیت زندگی مادران می‌گردد. به نظر می‌رسد این کاهش به علت انزوای اجتماعی این مادران می‌باشد (۲۴) زیرا این مادران مدت زمان بیشتری را به مراقبت اختصاص می‌دهند و با محدودیت زمان بیشتری برای خود مواجه هستند (۱۲) که مشارکت آن‌ها را در فعالیتهای اجتماعی کاهش می‌دهد (۲۵) و آن‌ها را با احساس عدم برآورده شدن نیازهای اجتماعی خود روبرو می‌کند (۹) که در نهایت منجر به کاهش بعد عملکرد اجتماعی کیفیت زندگی آنان می‌شود.

نتیجه‌گیری

نتایج مطالعه ما نشان داد که مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی فاقد توانایی راه رفتن کیفیت زندگی پایین‌تری را تجربه می‌کنند و این کاهش به علت افزایش مدت زمان مراقبت توسط مادر در نتیجه وابستگی بیشتر این کودکان در فعالیتهای روزمره‌ی زندگی است. علاوه بر این مطالعه ما نشان داد که عوامل وابسته به کودک (مانند سن کودک، داشتن درجاتی از عقب‌ماندگی ذهنی و توانایی راه رفتن) به

References

1. Yuen Shan Leung C, Wai Ping Li-Tsang C. Quality of life of parents who have children with disabilities. Hong Kong Journal of Occupational Therapy. 2003;13(1):19-24.

2. Kaya K, Unsal-Delialioglu S, Ordu-Gokkaya N, Ozisler Z, Ergun N, Ozel S, et al. Musculo-skeletal pain, quality of life and depression in mothers of children with cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation*. 2010;32(20):1666-72.
3. Rosenbaum P. Family and quality of life: key elements in intervention in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2011;53:68-70.
4. Pousada M, Guillamón N, Hernández-Encuentra E, Muñoz E, Boixadós DRM, Gómez-Zúñiga B. Impact of Caring for a Child with Cerebral Palsy on the Quality of Life of Parents: A Systematic Review of the Literature. *Journal of developmental and physical Disabilities*. 2013;1-33.
5. Naitoh Y, Kawauchi A, Soh J, Kamoi K, Miki T. the health-related quality of life in enuretic children and their mothers: evaluation before and after the children treatment for enuresis. *The Journal of Urology*. 2012;18.
6. Prudente C, Barbosa M, Porto C. Relation Between Quality of Life of Mothers of Children With Cerebral Palsy and the Children's Motor Functioning, After Ten Months of Rehabilitation. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2010;18:149-55.
7. Khayat-zadeh Mahani M, Rostami HR, Nejad SJ. Investigation of Quality of Life Determinants Among Mothers of Children with Pervasive Developmental Disorders in Iran. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*. 2013;22:1-6
8. Mugno D, Ruta L, D'Arrigo V, Mazzone L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and quality of life outcomes*. 2007;5(1):22.
9. Ones K, Yilmaz E, Cetinkaya B, Caglar N. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabilitation and Neural Repair*. 2005;19(3):232
10. Oh H, Lee E. Caregiver Burden and Social Support among Mothers Raising Children with Developmental Disabilities in South Korea. *International Journal of Disability, Development and Education*. 2009;56(2):149-67.
11. Rassafiani M, Kahjoogh MA, Hosseini A, Sahaf R. Time Use in Mothers of Children with Cerebral Palsy: A Comparison Study. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*. 2012.22. 70-74
12. Svedberg LE, Englund E, Malmer H, Stener-Victorin E. Comparison of impact on mood, health, and daily living experiences of primary caregivers of walking and non-walking children with cerebral palsy and provided community services support. *European Journal of Paediatric Neurology*. 2010;14(3):239-46.
13. Walker J, Winkelstein M, Land C, Lewis-Boyer L, Quartey R, Pham L, et al. Factors that influence quality of life in rural children with asthma and their parents. *Journal of Pediatric Health Care*. 2008;22(6):343-50
14. Yilmaz H, Erkin G, EZKE AA. Quality of Life in Mothers of Children with Cerebral Palsy. *ISRN Rehabilitation journal*. 2013;2013: 1-5.
15. Romeo D, Cioni M, Distefano A, Battaglia L, Costanzo L, Ricci D, et al. Quality of life in parents of children with cerebral palsy: is it influenced by the child's behaviour? *Neuropediatrics*. 2010;41(03):121-6.
16. Davis E, Shelly A, Waters E, Boyd R, Cook K, Davern M. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: care, health and development*. 2010;36(1):63-73.
17. Guillamón N, Nieto R, Pousada M, Redolar D, Muñoz E, Hernández E, et al. Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: the influence of self-efficacy and coping strategies. *Journal of clinical nursing*. 2013; 22; 1579-1590.
18. razavian f, abassi m, kazemnezhad a. relation between depression and quality of life in Rheumatoid Arthritis patients. *shahed univesity journal*. 2010.[Article in Persian]

19. Dehghan L, dalvand H, Bagheri H. Gross Motor Function Classification System Expanded and Revised. CanChildCentre for Childhood Disability Research, McMaster University; 2009; 18(91):37-44.[Article in Persian]
20. Montazeri A, Goshtasebi A, Vahdaninia M, Gandek B. The Short Form Health Survey (SF-36): translation and validation study of the Iranian version. Quality of life research. 2005;14(3):875-82.
21. Milbrath VM, Cecagno D, Soares DC, Amestoy SC, Siqueira HCHd. Being a woman, mother to a child with cerebral palsy. Acta Paul Enferm. 2008;21:427-31.
22. Terra VC, Cysneiros RM, Schwartzman JS, Teixeira MCTV, Arida RM, Cavaleiro EA, et al. Mothers of children with cerebral palsy with or without epilepsy: a quality of life perspective. Disability and rehabilitation. 2011;33(5):384-8.
23. Byrne M, Hurley D, Daly L, Cunningham C. Health status of caregivers of children with cerebral palsy. Child: care, health and development. 2010;36(5):696-702.
24. Laurvick C, Msall M, Silburn S, Bower C, Klerk N, Leonard H. Physical and mental health of mothers caring for a child with Rett syndrome. Pediatrics. 2006;118(4):e1152.
25. Sen E, Yurtsever S. Difficulties experienced by families with disabled children. Journal for Specialists in Pediatric Nursing. 2007;12(4):238-52

Archive of SID

Comparing the quality of life of mothers with cerebral palsy children on the basis of their walking ability

Zahra ahmadizadeh¹, Mehdi rassafiani*, Fatemeh ehsani², Ali hosseini³

Original Article

Abstract

Introduction: Many studies have shown a decreased quality of life among the mothers of children with cerebral palsy due to tedious child caring activities. However, the researchers have paid less attention to the potential correlation that may exist between mothers' qualities of live sand child-related factors like walking ability in this population of children. Therefore, the aim of this study was to evaluate the effects of cerebral palsied children's walking ability on the qualities of lives(QOL) of their mothers.

Materials and methods: In this causal-comparative study , which was conducted in 2011 in Tehran, Iran, 60 mothers of 4 -to-12 -year- old children participated. Their QOL was assessed via the SF-36 questionnaire and their children's levels of gross motor function were determined by an occupational therapist. The Pearson's correlation test and linear regression was applied to investigate the potential relationships between the study variables using SPSS.

Results: 24 mothers of children without walking ability and 36 mothers of children with walking ability were participated in this study. The mothers' and their children's mean ages were 33.79 ± 6.02 and 7.11 ± 2.71 years, respectively. The results of data analysis indicated significant differences between the two groups of mothers in terms of overall scores of QOL, social functions, physical functions and general health. ($P < 0.05$)

Conclusion: Mothers of children without walking ability reported long caring hours and also had lower QOL.

Key Words: Cerebral palsy, Quality of life, Mothers of children with cerebral palsy

Citation: ahmadizadeh Z, rassafian M, ehsani F, Ali hosseini. **Comparing the quality of life of mothers with cerebral palsy children on the basis of their walking ability.** J Res Rehabil Sci 2014; 10 (1): 88-98

Received date: 6/8/2013

Accept date: 28/4/2014

* Ph.D. in Occupational Therapy, Associate Professor, Paediatrics Neuro-rehabilitation Research Centre, Department of Occupational Therapy, University of Social Welfare & Rehabilitation Sciences, Iran (Corresponding Author) Email: mrassafiani@yahoo.com

1- M.Sc. in Occupational Therapy, Neuromuscular Rehabilitation Research Centre, Semnan University of Medical Sciences, Semnan, Iran

2- Ph.D student. in physical Therapy, University of Social Welfare & Rehabilitation Sciences

3- Ph.D. in Occupational Therapy, Associate Professor, Department of Occupational Therapy, University of Social Welfare & Rehabilitation Sciences, Iran