



Social Participation in Mothers of Children with Phenylketonuria and Mothers of Healthy Children in Hamadan

Zahra Mortazavi¹, Saideh Sadat Mortazavi^{2,*}, Omid Hamidi³, Sahar Nurani Gharaborghe²

¹ MSc, Department of Speech Therapy, Hearing Disorder Research Center, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran

² MSc, Department of Occupational Therapy, School of Rehabilitation Sciences, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran

³ MSc, Department of Science, Hamadan University of Technology, Hamadan, Iran

* **Corresponding author:** Saideh Sadat Mortazavi, MSc, Department of Occupational Therapy, School of Rehabilitation Sciences, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran. E-mail: s.mortazavi.ot@gmail.com

Received: 13 Aug 2017

Accepted: 03 Jun 2018

Abstract

Introduction: Social participation is one of the most important concepts in diseases. Considering the complications of phenylketonuria and the role of mothers as one of the family members, this study aimed at comparing the social participation of mothers of children with phenylketonuria and mothers of healthy children in Hamadan.

Methods: In this descriptive-comparative study, 65 mothers with phenylketonuria and 122 healthy mothers in Hamadan during year 2016 participated. Convenience samples were selected from mothers with phenylketonuria and simple sampling was used to select from mothers of healthy children. The instruments used included demographic information and the questionnaire of "Social Participation Factors of Woman". Reliability of the questionnaire was obtained by the test-retest method and with intra-class correlation. Data was analyzed using SPSS 23 software.

Results: Social participation in 98.5% of mothers was at a moderate level and in 1.5% it was satisfactory. Social participation in mothers of phenyl ketoneuria children with healthy mothers was statistically significant ($P = 0.043$). There was a significant correlation between the level of education and social participation of mothers of phenylketonuria children ($P = 0.045$), yet the effect of income variables, marital status, and gender of the child and the child of phenylketonuria had no significant effect on the social participation of mothers ($P > 0.05$). The social participation of mothers of phenylketonuria children was low. It is suggested that rehabilitation and psychological interventions should be included to promote the level of social participation of mothers alongside the children's treatment plan.

Conclusions: Social partnerships for mothers of phenyl ketanoric children was at a low level. It is suggested that rehabilitation and psychological interventions should be included to promote the level of social participation of mothers alongside the children's treatment plan.

Keywords: Social Participation, Phenylketonuria, Mother



مقایسه مشارکت اجتماعی در مادران کودکان مبتلا به فنیل کتونوری و مادران کودکان سالم شهر همدان

زهرا مرتضوی^۱، سعیده سادات مرتضوی^{۲*}، امید حمیدی^۳، سحر نورانی قرابرق^۴

^۱ کارشناس ارشد، گروه گفتار درمانی، مرکز تحقیقات کاشت حلزون، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران
^۲ کارشناس ارشد، گروه کاردرمانی، دانشکده علوم توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران
^۳ کارشناس ارشد، گروه علوم پایه، دانشکده فنی دانشگاه صنعتی همدان، همدان، ایران
^{*} نویسنده مسئول: سعیده سادات مرتضوی، کارشناس ارشد، گروه کاردرمانی، دانشکده علوم توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران. ایمیل: s.mortazavi.ot@gmail.com

تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۹۷/۰۳/۱۳

تاریخ دریافت مقاله: ۱۳۹۶/۰۵/۲۲

چکیده

مقدمه: مشارکت اجتماعی از مفاهیم قابل در بیماری‌ها می‌باشد. باتوجه به عوارض بیماری فنیل کتونوری و نقش مادر به عنوان یکی از ارکان خانواده؛ مطالعه حاضر با هدف مقایسه مشارکت اجتماعی در مادران کودکان مبتلا به فنیل کتونوری و مادران کودکان سالم شهر همدان انجام شد.

روش کار: در این پژوهش توصیفی-مقایسه ای، ۶۵ مادر دارای کودک فنیل کتونوری و ۱۲۲ مادر دارای کودک سالم در شهر همدان در سال ۱۳۹۵ شرکت کردند. نمونه گیری به صورت در دسترس از بین مادران دارای کودک مبتلا به فنیل کتونوری و به روش نمونه‌گیری تصادفی ساده از میان مادران کودکان سالم، انتخاب شدند. ابزار شامل اطلاعات جمعیت شناختی و پرسشنامه "عوامل مشارکت اجتماعی زنان" (Social Participation Factors of Woman) بود. پایایی پرسشنامه به روش آزمون بازآزمون و با همبستگی درون کلاسی به دست آمد. داده‌ها با استفاده از نرم افزار اس پی اس نسخه ۲۳ تحلیل شد.

یافته‌ها: مشارکت اجتماعی مادران در ۹۸/۵ درصد موارد متوسط و در ۱/۵ درصد موارد مناسب بود. میانگین مشارکت اجتماعی در مادران کودکان فنیل کتونوری با مادران کودکان سالم دارای تفاوت معنی داری از نظر آماری بود ($P = 0/043$). سطح تحصیلات در مشارکت اجتماعی مادران کودکان فنیل کتونوری همبستگی معنی داری داشت ($P = 0/045$) اما تأثیر متغیرهای درآمد، وضعیت زناشویی، جنسیت فرزند و چندمین فرزند فنیل کتونوری در مشارکت اجتماعی مادران تأثیر معنی داری نداشت ($P > 0/05$).

نتیجه گیری: مشارکت اجتماعی مادران کودکان فنیل کتونوری در سطح پایین است. پیشنهاد می‌شود مداخلات توانبخشی و روانشناختی جهت ارتقاء سطح مشارکت اجتماعی مادران در کنار برنامه درمانی کودکان گنجانده شود.

واژگان کلیدی: مشارکت اجتماعی، فنیل کتونوری، مادر

تمامی حقوق نشر برای انجمن علمی پرستاری ایران محفوظ است.

مقدمه

اجتماعی پایین‌تری دارند (۲). مادری کردن در زنان به عنوان یک وظیفه اصلی اساسی می‌باشد و بخش قابل توجهی از وقت و انرژی آنان را به خود اختصاص می‌دهد که این میزان در مادران دارای کودک بیمار بیشتر است (۳، ۴). در مادران دارای کودک فنیل کتونوری استفاده مؤثر از زمان تغییر کرده (۵) و تفریح و مشارکت اجتماعی کاهش می‌یابد (۶). فنیل کتونوریا یکی از معمول‌ترین اختلالات متابولیکی آمینواسید با شیوع ۱/۵ تا ۱/۷ در ۱۰۰۰۰ تولد زنده در ایران

مشارکت در فعالیت‌های معنادار و هدفمند روزمره روزمره برای همه انسان‌ها مهم و حیاتی است. به طوری که سازمان بهداشت جهانی بر تأثیر مثبت مشارکت در سلامت و رفاه افراد تأکید دارد. مشارکت اجتماعی در مفهوم کاربردی، تجربیات رضایت بخش فردی در موقعیت‌های مختلف زندگی با دیگران است که حس وابستگی اجتماعی و تصویری که فرد در این زمینه از خودش دارد را در بر می‌گیرد (۱). پژوهش‌ها نشان می‌دهد افراد بیمار و ناتوان معمولاً تفریح و مشارکت

جمعیت شناسی و ۲۴ سؤال با زمینه اجتماعی اقتصادی و فرهنگی می‌باشد. بالاترین نمره این پرسشنامه ۱۲۰ و پایین‌ترین نمره ۲۴ بود. هر چه نمره به ۱۲۰ نزدیک‌تر باشد نشان‌دهنده مشارکت اجتماعی بالاتر می‌باشد. در این مطالعه منظور از مشارکت اجتماعی مادران مشارکت آن‌ها در اجتماع (تعامل در مؤسسات و سازمان‌ها و نیز تعامل با دوستان و آشنایان) است. در مورد مشارکت اجتماعی نمره بین (۰ تا ۳۰) نشانگر مشارکت اجتماعی ضعیف، نمره بین (۳۱ تا ۶۰) نشانگر مشارکت اجتماعی نامناسب، نمره بین (۶۱ تا ۹۰) نشانگر مشارکت اجتماعی متوسط و نمره بین (۹۱ تا ۱۲۰) نشانگر مشارکت اجتماعی مناسب است. پرسشنامه "عوامل مشارکت اجتماعی زنان" در مطالعه‌ای ترجمه و بکار رفته شده است (۱۴). در مطالعه حاضر روایی و پایایی پرسشنامه مورد ارزیابی قرار گرفت. روایی محتوای پرسشنامه توسط ۴ نفر از متخصصین اپیدمیولوژی و آموزش بهداشت در دانشگاه علوم پزشکی همدان تأیید شد (شاخص CVR برابر ۰/۹۳ به دست آمد). همچنین جهت بررسی پایایی از روش همسانی درونی استفاده شد. لذا بین ۲۰ نفر از والدین توزیع شد به روش آزمون بازآزمون به فاصله ده روز اطلاعات جمع‌آوری شد و مقدار همبستگی درون‌کلاسی (ICC) برابر ۰/۹۷ به دست آمد و تأیید شد. داده‌ها با استفاده از شاخص‌های آماری نظیر فراوانی، درصد فراوانی، میانگین و انحراف معیار توصیف شد و همچنین با آزمون‌های تی مستقل، ضریب همبستگی پیرسون و تحلیل واریانس یکطرفه تحلیل شد. داده‌ها در نرم افزار اس پی اس نسخه ۲۳ تحلیل شد.

یافته‌ها

در مطالعه حاضر بیشتر مادران کودکان فنیل کتونوری دارای سن کمتر از ۳۵ سال (۵۰ درصد) بودند و اغلب خانه‌دار (۹۳/۴ درصد)، متأهل (۹۲/۱ درصد)، دارای زندگی زناشویی توأم با تفاهم با همسر خود (۷۶/۳ درصد)، بیسواد یا دارای سواد ابتدایی (۶۷/۱ درصد)، دارای درآمد ماهیانه کمتر از چهارصد هزار تومان (۴۴/۷ درصد) و شامل خانواده‌های یک تا سه نفری (۳۵/۵ درصد) بودند. همچنین در این گروه ۸۰/۳ درصد از مادران از سلامت جسمی و روانی برخوردار بودند و بیمار خاصی نداشتند و ۶۴/۵ درصد آن‌ها ازدواج فامیلی داشتند (جدول ۱).

به منظور مقایسه گروه‌های سنی، وضعیت تأهل و وضعیت زناشویی بین دو گروه مادران کودکان فنیل کتونوری و دارای کودک سالم از آزمون کای-دو استفاده شد. نتایج این آزمون، اختلاف معنی‌داری از نظر آماری بین دو گروه از نظر سن ($P = ۰/۰۵۶$)، وضعیت تأهل ($P = ۰/۲۰۶$) و وضعیت زندگی زناشویی ($P = ۰/۰۸۱$) را نشان نداد. همچنین سایر ویژگی‌های جمعیت شناختی مانند شغل، تحصیلات، درآمد ماهیانه، تعداد اعضای خانواده، سلامت جسمی و روانی مادر و نسبت خویشاوندی والدین، تفاوت معنی‌داری از نظر آماری بین دو گروه وجود نداشت ($P < ۰/۰۵$). براساس نتایج جدول ۲ ۱/۵ درصد مادران کودکان فنیل کتونوری و ۱۵/۸ درصد مادران کودکان سالم، مشارکت اجتماعی در حد مناسب داشتند. همچنین، مشارکت اجتماعی ۹۸/۵ درصد مادران کودکان فنیل کتونوری و ۸۳/۳ درصد مادران کودکان سالم در حد متوسط بود. بقیه مادران دارای مشارکت ضعیف بودند.

است (۷) که در صورت عدم درمان یا درمان دیر هنگام و ناکارآمد، اغلب کودکان دچار عقب‌ماندگی ذهنی و ناهنجاری‌های مغزی و رفتاری می‌شوند (۸). این بیماران با توجه به ماهیت بیماری نیاز به برنامه‌ریزی رژیم غذایی، آزمایش خون دوره‌ای برای مانیتورینگ فنیل آلانین و مراجعات منظم به متخصص متابولیک اطفال و توانبخشی دارند که وقت، انرژی و هزینه زیادی از والدین و خانواده می‌گیرد (۹). والدین کودک فنیل کتونوری در اولین سال تولد کودک و مواجهه با بیماری او، نگران رشد کودک می‌شوند که تنش مزمنی برای والدین است (۱۰). محدودیت عملکردی و وابستگی طولانی مدت این کودکان (۱۱) انرژی خانواده (۶) و به ویژه مادر را به خود متمرکز می‌گرداند تا آنجا که تعاملات او را متأثر می‌کند (۱۲). طول بیماری و دوره درمان، بستری شدن در بیمارستان و افزایش هزینه درمانی، وضعیت روحی و آسیب اجتماعی از جمله پیامدهای بیماری مزمن است که خانواده و فرد مبتلا به بیماری مزمن را متأثر می‌کند (۱۳). در کشور ایران همچون بسیاری از جوامع، مادران معمولاً در رسیدگی به فرزندان و مراقبت از فرزندان بیمار خود نقش فعال‌تری به عهده دارند (۱۴) و نسبت به پدران، متحمل فشار روانی بالاتری می‌شوند (۱۵). با توجه به اهمیت موضوع مشارکت اجتماعی، توجه بیشتر به زنان و بالاجاه مادران بیش از گذشته مورد نظر قرار می‌گیرد. چرا که اگر به مشارکت اجتماعی مادر به عنوان مراقب اصلی توجه نشود موجب بیماری‌های روحی و جسمی آن‌ها شده و همچنین کیفیت مراقبت و درمان کودکان فنیل کتونوری کاهش می‌یابد. لذا مطالعه حاضر با هدف مقایسه مشارکت اجتماعی در مادران کودکان مبتلا به فنیل کتونوری و مادران کودکان سالم شهر همدان انجام شد.

روش کار

در این پژوهش توصیفی-مقایسه‌ای، از مادران مراجعه‌کننده به کلینیک فنیل کتونوریا واقع در بیمارستان بعثت شهر همدان از تاریخ اول مهر لغایت پایان آذر ماه ۹۵۱۳ به عنوان مورد استفاده شد و از مادران کودکان سالم به تعداد دو برابر که با روش نمونه‌گیری دردسترس در اماکن عمومی و مساجد از جامعه عمومی انتخاب شدند. معیارهای ورود شامل داشتن حداقل یک کودک بیمار، سن کودکان زیر ۱۸ سال و تمایل به شرکت در مطالعه بود. لازم به ذکر است که مادران دارای کودکان مبتلا به بیماری‌های دیگر مرتبط با فنیل کتونوری و نیز مادرانی که تمایلی به شرکت در مطالعه در هر مرحله از مطالعه را نداشتند از مطالعه خارج شدند و در هر مورد با سایر افراد جایگزین شدند. سپس به منظور سنجش مشارکت اجتماعی مادران و نیز دستیابی به اطلاعات جمعیت شناختی آن‌ها از دو پرسشنامه به شرح ذیل استفاده شد:

پرسشنامه اطلاعات جمعیت شناختی نیز در برگیرنده اطلاعاتی مانند سن، شغل و وضعیت تأهل مادر در زمان پژوهش، وضعیت زندگی زناشویی، تحصیلات و وضعیت سلامت مادر، نسبت فامیلی والدین؛ درآمد خانواده، تعداد افراد خانواده، تعداد فرزندان فنیل کتونوری در خانواده، جنسیت آن‌ها، زمان تشخیص بیماری کودک و زمان درمان کودک بود.

پرسشنامه "عوامل مشارکت اجتماعی زنان" (Social Participation Factors of Woman) دارای ۶ سؤال مشخصات

جدول ۱: توزیع فراوانی واحدهای پژوهش برحسب مشخصات جمعیت شناختی مادران فرزندان فنیل کتونوری و سالم

| مشخصات مادران | مادران فرزندان فنیل کتونوری | مادران فرزندان سالم | آماره آزمون کای دو | P-value |
|--------------------------------|-----------------------------|---------------------|--------------------|---------|
| سن | | | ۵/۷۷ | ۰/۰۵۶ |
| ۱۸ - ۳۵ سال | (۵۰)۳۸ | (۵۴/۹)۶۷ | | |
| ۳۶ - ۵۵ سال | (۴۸/۷)۳۷ | (۳۶/۹)۴۵ | | |
| بالتر از ۵۵ سال | (۱/۳)۱ | (۸/۲)۱۰ | | |
| شغل | | | ۱۷/۳۷ | ۰/۰۰۰۱ |
| شاغل | (۶/۶) ۵ | (۳۲)۳۹ | | |
| غیر شاغل | (۹۳/۴) ۷۱ | (۶۸)۸۳ | | |
| وضعیت تأهل | | | ۱/۲۸ | ۰/۲۰۶ |
| متاهل | (۹۲/۱)۷۰ | (۹۵/۹)۱۱۷ | | |
| مجرد | (۷/۹)۶ | (۴/۱)۵ | | |
| وضعیت زندگی زناشویی | | | ۶/۶۸ | ۰/۰۳۵ |
| با تفاهم | (۷۶/۳)۵۸ | (۸۷/۷)۱۰۷ | | |
| بادرگیری | (۱۸/۴)۱۴ | (۶/۶) ۸ | | |
| طلاق و فوت همسر | (۵/۲)۴ | (۵/۸)۷ | | |
| تحصیلات | | | ۳۹/۵۶ | < ۰/۰۰۱ |
| بیسواد و خواندن نوشتن | (۶۷/۱) ۵۱ | (۲۵/۴)۳۱ | | |
| دیپلم و فوق دیپلم | (۳۱/۶)۲۴ | (۵۰/۰)۶۱ | | |
| لیسانس و بالاتر | (۱/۳)۱ | (۲۴/۶)۳۰ | | |
| درآمد ماهیانه | | | ۴۰/۹۳ | < ۰/۰۰۱ |
| کمتر از چهارصد هزار تومان | (۴۴/۷)۳۴ | (۱۰/۷)۱۳ | | |
| چهارصد تا یک میلیون تومان | (۴۰/۸)۳۱ | (۳۶/۹)۴۵ | | |
| بیش از یک میلیون تومان | (۱۴/۵)۱۱ | (۵۲/۵)۶۴ | | |
| تعداد اعضای خانواده | | | ۲۲/۸۹ | < ۰/۰۰۱ |
| ۱ - ۳ نفر | (۳۵/۵)۲۷ | (۵۹/۹)۷۳ | | |
| ۴ - ۶ نفر | (۳۲/۹)۲۵ | (۳۲/۸)۴۰ | | |
| بیش از شش نفر | (۳۱/۶)۲۴ | (۷/۴)۹ | | |
| سلامت جسمی و روانی مادر | | | ۱۳/۷۴ | < ۰/۰۰۱ |
| سالم | (۸۰/۳)۶۱ | (۹۵/۹)۱۱۷ | | |
| مادر بیمار | (۱۸/۴)۱۴ | (۳/۳)۴ | | |
| نسبت خویشاوندی والدین | | | ۳۱/۲۸ | < ۰/۰۰۱ |
| دارد | (۶۴/۵)۴۹ | (۲۵/۴)۳۱ | | |
| ندارد | (۳۵/۵)۲۷ | (۷۴/۶)۹۱ | | |

جدول ۲: وضعیت مشارکت اجتماعی در گروه‌های تحت مطالعه

| مادران دارای فرزند فنیل کتونوری (درصد) فراوانی | مادران دارای فرزند سالم (درصد) فراوانی | مشارکت اجتماعی |
|--|--|----------------|
| ۰ | ۰ | ضعیف |
| ۱۰(۱/۸) | ۰ | نامناسب |
| ۱۰۰(۸۳/۳) | ۶۷ (۹۸/۵) | متوسط |
| ۱۹(۱۵/۸) | ۱(۱/۵) | مناسب |

متغیرهای زمان شروع درمان کودک، تعداد فرزندان بیمار در خانواده، شاغل بودن مادر و بیماری مادر اختلاف معنی‌داری از نظر آماری مشاهده نشد ($P > ۰/۰۵$). در حالیکه میانگین نمره مشارکت اجتماعی مادران در این گروه با تحصیلات مادر ارتباط معنی‌دار داشت ($P = ۰/۰۴۵$). بنابراین، مشارکت اجتماعی مادران کودکان فنیل کتونوری با تحصیلات بالای دیپلم به طور معنی‌داری بیشتر از مادران با تحصیلات زیر دیپلم بود (جدول ۳).

به منظور مقایسه میانگین مشارکت اجتماعی مادران کودکان فنیل کتونوری با مشارکت اجتماعی مادران دارای کودک سالم از آزمون تی مستقل استفاده شد. میانگین مشارکت اجتماعی در مادران فرزندان فنیل کتونوری $۵/۵۴ \pm ۸۰/۲۵$ و در گروه مادران دارای فرزند سالم $۷/۲۲ \pm ۸۲/۳۰$ بود که اختلاف بین دو گروه از نظر آماری معنی‌داری بود ($P = ۰/۰۴۳$). همچنین میانگین نمره مشارکت اجتماعی مادران دارای فرزند فنیل کتونوری بر حسب

جدول ۳: مقایسه میانگین متغیر مشارکت اجتماعی در گروه مادران کودکان فنیل کتونوری برحسب متغیرهای تحت مطالعه

| متغیر | مشارکت اجتماعی [Mean ± SD] | سطح معنی داری P-value |
|--|----------------------------|-----------------------|
| وضعیت درمان کودک* | درمان زود هنگام | ۸۰/۸۴ ± ۵/۶۳ |
| | درمان دیر هنگام | ۸۰/۰۲ ± ۵/۵۵ |
| تحصیلات مادر* | زیر دیپلم | ۷۹/۳۹ ± ۵/۵۱ |
| | بالای دیپلم | ۸۲/۱۳ ± ۵/۲۳ |
| سلامت مادر* | سالم | ۸۰/۲۵ ± ۵/۲۲ |
| | بیمار | ۸۰/۱۴ ± ۷/۰۴ |
| تعداد فرزندان فنیل کتونوری در خانواده* | یک فرزند | ۸۰/۵۰ ± ۵/۵۶ |
| | دو فرزند و بیشتر | ۷۷/۶۶ ± ۵/۱۲ |
| اشتغال مادر* | شاغل | ۸۱/۲۰ ± ۴/۶۰ |
| | خانه دار | ۸۰/۱۷ ± ۵/۶۴ |
| درآمد ماهانه خانواده** | زیر ۴۰۰ هزار تومان | ۹۰/۷۹ ± ۵/۸۷ |
| | ۴۰۰ تا ۹۰۰ هزار تومان | ۸۰/۱۱ ± ۵/۲۱ |
| | بالای ۹۰۰ هزار تومان | ۸۱/۵۴ ± ۵/۷۸ |
| وضعیت زندگی زناشویی** | زندگی با تفاهم | ۸۰/۱۵ ± ۵/۸۱ |
| | زندگی با درگیری | ۸۰/۸۳ ± ۴/۶۲ |
| | طلاق یا فوت همسر | ۷۹/۷۵ ± ۵/۸۲ |

*مقایسه با استفاده از آزمون تی مستقل

**مقایسه با استفاده از آزمون آنالیز واریانس

کودک، سن کودک بیمار، رژیم غذایی خاص این گروه از بیماران، برچسب‌های منفی، عدم هماهنگی و ضعف سرویس‌های مراقبتی در ارائه خدمات مناسب به کودکان و خانواده‌ها است. زیرا هر چه تجهیزات خاص متناسب با مشکل کودک، منابع مالی و محیطی، ارتباط و حمایت و کمک بزرگترها بیشتر باشد و یا سطح اختلال کودک خفیف‌تر و نیز تجربیات و روابط اجتماعی والدین و افراد خانواده قبل از بروز ناتوانی در کودک بهتر باشد، احتمال مشارکت اجتماعی مناسب بالاتر است. مشارکت اجتماعی در مادران کودکان فنیل کتونوری تحت درمان قبل از شش ماهگی و تحت درمان بعد از شش ماهگی تفاوت معناداری نداشت. در مطالعه حاضر؛ میانگین سن تشخیص بیماری فنیل کتونوری ۲۶ ماه و میانگین سن شروع درمان ۳۳ ماه می‌باشند. در مطالعه اشرافی و همکاران میانگین سن زمان تشخیص ۲۰ ماه بود و اغلب بیماران در اولین سال تولد خود شناسایی شدند (۱۶). میانگین سن زمان تشخیص در مطالعه بدیعی و همکاران ۱۹ ماه بود با این وجود حدود ۱۰ درصد بیماران با غربالگری نوزادی شناسایی شده بودند (۱۷). میانگین سن تشخیص در افراد تشخیص داده شده با غربالگری در مطالعه‌ای در مکزیک ۱۸ روزه و در گروه دیگر (بدون غربالگری) ۲ سال و ۸ ماه بود (۱۸). اما تشخیص زود هنگام بیماری و به دنبال آن درمان سریع با رژیم غذایی، سطح فنیل الانین و متابولیت‌هایش را در مایعات بدن کاهش می‌دهد مانع از آسیب‌های جدی مغزی (۱۹) و نهایتاً رشد و نمو طبیعی نوزاد می‌شود (۲۰). شاید بتوان گفت که تشخیص زودرس

برای مقایسه میانگین میزان مشارکت اجتماعی مادران کودکان فنیل کتونوری با سطوح مختلف درآمدی و وضعیت زندگی زناشویی از آزمون آنالیز واریانس استفاده شد. طبق نتایج جدول ۳ میانگین مشارکت اجتماعی مادران کودکان فنیل کتونوری با سطوح مختلف درآمدی اختلاف معنی‌دار آماری نداشت. ($P = ۰/۶۹۸$). لذا با توجه به نتایج، سطح درآمد با مشارکت اجتماعی مادران کودکان فنیل کتونوری همبستگی معنی‌دار نداشت. همچنین میانگین مشارکت اجتماعی مادران کودکان فنیل کتونوری در سطوح مختلف وضعیت زندگی زناشویی اختلاف معنی‌دار آماری نداشت ($P = ۰/۹۷۰$). وضعیت زندگی با تفاهم و درگیری و طلاق و فوت همسر با مشارکت اجتماعی مادران کودکان فنیل کتونوری همبستگی نداشت ($P > ۰/۰۵$).

بحث

نتایج حاصل از این پژوهش نشان دهنده پایین بودن مشارکت اجتماعی مادران کودکان فنیل کتونوری است. به طوری که مشارکت در مادران فرزندان فنیل کتونوری در ۹۸/۵ درصد موارد متوسط و در ۱/۵ درصد موارد مناسب بود. ولی در گروه مادران فرزند سالم در ۸۳/۳ درصد موارد متوسط و ۱۵/۸ موارد مناسب بود. از طرفی اختلاف میانگین مشارکت اجتماعی در دو گروه از نظر آماری معنی دار بود. دلایل متعددی را می‌توان برای آن اقامه نمود. از جمله این موارد زمان صرف شده توسط خانواده و بالاخص مادر در مراقبت از کودک، شدت ناتوانی و بیماری

بیماری سبب می‌شود مشارکت اجتماعی این دو گروه با هم تفاوت داشته باشد. اما واقعیت آن است که هزینه‌های گزاف ناشی از دارو و درمان‌های ویژه (۱۴) صرف زمان زیاد برای فعالیت‌های مراقبتی فرزندان (۲۱) و اختصاص زمان کم به خواب و مراقبت از خود (۲۲) داشتن فرصت کمتر برای مشغولیت به کار و حرفه (۲۳-۲۵) ترجیح دادن صرف وقت و منابع مالی و به نیازهای کودکان با ناتوانی (۱۴) چون همیشگی و طولانی مدت است. لذا عواملی هستند که سبب می‌شود زمان درمان کودک تأثیر چندانی بر مشارکت اجتماعی نداشته باشد و مادران جدای از زمان تشخیص همیشه با این چالش‌ها مواجه باشند.

در این مطالعه مشارکت اجتماعی در مادران سالم دارای فرزند فنیل کتونوری با مشارکت اجتماعی مادران بیمار دارای کودک فنیل کتونوری تفاوت معنی داری نداشت. مطالعات زیادی نشان می‌دهد که مشارکت اجتماعی در افراد بیمار کمتر از افراد سالم است (۲۶-۲۸) در همین رابطه نتایج مطالعه Yu-Tao در سال ۲۰۰۹ نشان داد که والدین کودکان کم توجه و بیش فعال که خود شرایط خاص پزشکی دارند؛ کیفیت زندگی آن‌ها به عنوان یکی از پیامدهای مشارکت اجتماعی معمولاً پایین‌تر از گروه کنترل است (۲۹، ۳۰). این نتیجه با یافته‌های مطالعه حاضر همخوانی ندارد. شاید علت آن‌ها تعدد مشکلات کودک فنیل کتونوری باشد که مادر، بیماری خود را نادیده و کم اهمیت می‌انگارد. به طوریکه Bourke-Taylor و همکاران به این مساله اذعان دارد که اغلب مادران کودکان با ناتوانی خودشان را فدای کودکانشان می‌کنند و آن‌ها را به خود ترجیح می‌دهند (۱۴). گرچه تعداد کم نمونه‌های مادران بیمار هم بر نتایج حاضر ممکن است تأثیر گذار باشد. البته نوع بیماری مادر اختصاصاً مورد بررسی قرار نگرفته است. لذا ممکن است مادران دارای بیماری جدی و ناتوان کننده نبوده باشند. در این مطالعه سطح تحصیلات در مشارکت اجتماعی مادران دارای کودک فنیل کتونوری تأثیر گذار بود و ارتباط معنی داری بین دو گروه از این نظر مشاهده شد و مشارکت اجتماعی در زنان با تحصیلات بالای دیپلم به طور معنی داری بیشتر از زنان با تحصیلات زیر دیپلم بود. در مطالعه Abd-elkodoos سطح سواد بیش از نیمی از مراقبین کودکان فنیل کتونوری یا بیسواد و یا در حد خواندن و نوشتن بود (۳۱). در مطالعه Ahmed و همکاران در سال ۲۰۰۹ نیز همین یافته تأیید شد (۳۲). در مطالعه دیگری Gallo و همکاران عنوان کردند که یک سوم والدین مورد مطالعه تحصیلات دانشگاهی داشتند (۳۳). در پژوهش دیگری ارتباط تحصیلات بالاتر والدین با مشارکت اجتماعی آن‌ها در گروه والدین کودکان مبتلا به بیش فعالی و اختلال توجه و آسم و دیابت اثبات شده است (۲۹). در توجیه ارتباط معنادار مشارکت اجتماعی مادران فنیل کتونوری و تحصیلات آن‌ها می‌توان نتیجه گرفت که احتمالاً افراد با سطح تحصیلات بالا مشاغل مناسب‌تری انتخاب می‌کنند و بسته به شرایطشان توقعات و نیازهایشان بهتر برآورده می‌شود. از طرف دیگر، افراد تحصیل کرده دسترسی‌شان به اطلاعات مورد لزوم در مورد بیماری و آگاهی آن‌ها از استراتژی‌های درمانی بیشتر است (۲۹). نتایج مطالعه حاضر نشان داد که تعداد فرزندان فنیل کتونوری در مشارکت اجتماعی مادران کودکان فنیل کتونوری تأثیر گذار نیست. به طوری که اختلاف معنی داری بین میانگین مشارکت

اجتماعی مادران کودکان فنیل کتونوری با یک فرزند و دو فرزند مشاهده نشد. مطالعه‌ای که صراحتاً ارتباط مشارکت اجتماعی و تعداد کودکان فنیل کتونوری را بررسی کند یافت نشد. اما نتایج مطالعات علایی و همکاران (۳۴) نشان دادند که تعداد کم فرزندان در یک خانواده با بیشتر بودن دانش و همچنین مراقبت بهتر مادر از کودک فنیل کتونوری ارتباط مستقیم دارد. چرا که فرصت بیشتری برای مطالعه و کسب دانش در حوزه بیماری و درمان آن خواهد داشت. همچنین بین تعداد کودکان فنیل کتونوری در یک خانواده و رسیدگی رضایت بخش مراقبین خانواده از کودکان فنیل کتونوری ارتباط معنادار منفی وجود داشت. به طوریکه گزارش شد با افزایش تعداد کودکان بیمار در یک خانواده تمرکز بر کنترل تغذیه و سطح فنیل آلانین در خون بیمار سخت‌تر و ضعیف‌تر می‌شود و بعلاوه، فشار فیزیکی و روانی و مالی بر اعضاء خانواده تشدید می‌شود (۳۱-۳۴). شاید هم موارد مشارکت اجتماعی مادر را بیشتر هم تضعیف کند. اما به هر حال با توجه به اینکه در مطالعه حاضر ۹۲/۱ درصد مادران مورد مطالعه یک کودک فنیل کتونوری فقط ۹/۷ درصد بیش از یک کودک فنیل کتونوری داشتند در مورد ارتباط تعداد کودکان مبتلا و مشارکت اجتماعی مادر نمی‌توان توجیه صریحی داشت.

در این مطالعه بین متغیر شغل مادر (شاغل و خانه دار) و مشارکت اجتماعی مادران کودکان فنیل کتونوری رابطه معنی داری دیده نشد. به طوری که در مطالعه حاضر حدود ۹۴ درصد مادران خانه دار بودند. شاید یکی از دلایل عدم تمایل و عدم امکان اشتغال این گروه از مادران، مشکلات ناشی از داشتن کودک بیمار به دلیل وقت و صرف انرژی زیاد باشد. چراکه ویژگی‌های فردی، فرهنگی و اجتماعی از عوامل مؤثر بر مشارکت افراد در فعالیت‌ها به حساب می‌آیند (۳۵) و با توجه به لزوم حضور مادر در کنار کودک، فرصت اشتغال از این مادران گرفته می‌شود (۱۴). Wang & Zhang در پژوهش خود اذعان داشتند که توانمندی روانشناختی بر عملکرد کاری افراد تأثیر مستقیم و مثبتی دارد (۳۶). به نظر می‌رسد تعداد معدود مادران شاغل این گروه هم به دلیل مشکلات روحی ناشی از بیماری کودکانشان از اثرات مطلوب اشتغال بر کیفیت زندگی و مشارکت اجتماعی آن‌ها بی‌بهره‌اند. در مطالعه حاضر نتایج نشان داد که وضعیت زندگی زناشویی (زندگی توأم با تفاهم، درگیری و زنان همسر مرده و طلاق گرفته) با مشارکت اجتماعی مادران کودکان فنیل کتونوری همبستگی نداشت. در مطالعه حاضر ۷۹/۳ درصد با تفاهم و ۱۸/۴ درصد با درگیری زندگی می‌کردند. در مطالعات مشابه هم بیشتر مراقبین کودکان فنیل کتونوری محدود سه چهارم آن‌ها متأهل بودند و تعداد کمی بیوه یا طلاق گرفته بودند (۳۱). در مطالعه Abd-elkodoos و همکاران عنوان شد که مادران مطلقه در مراقبت از کودکان فنیل کتونوری با مشقت مواجه‌اند که از دلایل آن مشغله زیاد مادران برای تأمین هزینه درمان فرزند است و مادران نسبت به پدران به علت نقش‌های متفاوت در زندگی خانوادگی، زناشویی، پرستاری و تربیت فرزندان دارای مشکلات بیشتری هستند (۳۱). طبیعتاً فشار و تحمل موقعیت‌های ناشی از تولد کودک معلول هر لحظه والدین و مخصوصاً مادر که در ارتباط نزدیک‌تری با کودک قرار دارد را

نتیجه‌گیری

بنابر نتایج مطالعه حاضر مشارکت اجتماعی مادران کودکان فنیل کتونوری در مقایسه با مادران کودکان سالم کمتر است. البته سطح مشارکت اجتماعی بیشتر مادران در سطح متوسط می‌باشد. لذا پیشنهاد می‌شود نتایج مطالعه حاضر در برنامه‌های درمانی و مشاوره‌های روانشناختی مادران کودکان دارای فنیل کتونوری مورد استفاده قرار گیرد. از محدودیت این مطالعه می‌توان به خودگزارشی پرسشنامه و همچنین زمان تکمیل پرسشنامه (در بیمارستان و انجمن فنیل کتونوری و مطب) را نام برد که می‌تواند با توجه به شرایط روحی روانی پاسخ دهندگان بر پاسخ‌ها تاثیر گذار باشد.

سپاسگزاری

این مقاله منتج از طرح تحقیقاتی تاریخ ۱۳۹۴/۳/۵ شماره ۹۴۰۳۰۵۱۰۶۸ می‌باشد که با پشتیبانی مالی معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی همدان به انجام رسیده است. بدینوسیله از همکاری انجمن فنیل کتونوری بیمارستان بعثت و سرکار خانم کریمی قدردانی می‌شود. ضمناً نتایج این مطالعه با منافع نویسندگان در تعارض نیست.

در معرض بیماری‌های روانی و جسمانی آسیب پذیر کرده و به راحتی میزان سلامت عمومی ایشان را کاهش می‌دهد (۳۷). صالحی در مطالعه خود تأیید کرد مادران دارای فرزند فنیل کتونوری مشکلاتی در زمینه مسائل زناشویی تجربه نمودند (۳۸). نتایج برخی مطالعات هم نشان داد که والدین فرزندان کم توان ذهنی از رضایت زناشویی کمتری برخوردارند (۳۷-۴۰). تولد فرزند با بیماری مزمن و نیاز به مراقبت و رسیدگی بیشتر نسبت به کودک سالم باعث ایجاد شرایط استرس‌زا برای مادر و چشم‌پوشی از نیازهای شخصی والدین می‌شود و در نتیجه افزایش احتمال غفلت زن و شوهر از هم می‌گردد. از طرف دیگر، نگرانی احتمال تولد کودک معلول دیگر باعث کاهش تمایل آن‌ها به برقراری رابطه جنسی می‌شود (۳۸). علیرغم تأکید پژوهش‌ها بر اهمیت روابط زناشویی، علت عدم ارتباط معنادار آن با مشارکت اجتماعی مادران در پژوهش حاضر می‌تواند به این دلیل باشد که احتمالاً داشتن فرزند فنیل کتونوری به علت نیاز به درمان و توانبخشی و آموزشی ویژه این گروه و ضرورت همکاری والدین باهم به امید بهبودی کودک و همچنین مسائل اعتقادی و فرهنگی در کشور ایران و اینکه والدین به تأثیر ارتباط خویشاوندی در بیماری فرزند آگاهند و طرف مقابل را مسبب بیماری فرزند نمی‌دانند.

References

- Dijkers MP. Issues in the conceptualization and measurement of participation: an overview. Arch Phys Med Rehabil. 2010;91(9 Suppl):S5-16. DOI: 10.1016/j.apmr.2009.10.036 PMID: 20801280
- Dehghan L, Dalvand H, Pourshahbaz A. Translation of Canadian occupational performance measure and testing Persian version validity and reliability among Iranian mothers of children with cerebral palsy. J Mod Rehabil. 2015;9(4):25-31.
- Helitzer DL, Cunningham-Sabo LD, VanLeit B, Crowe TK. Perceived Changes in Self-Image and Coping Strategies of Mothers of Children with Disabilities. OTJR: Occup Part Health. 2016;22(1):25-33. DOI: 10.1177/153944920202200104
- Eiser C. Growing up with a chronic disease: The impact on children and their families: Jessica Kingsley Publishers; 1993.
- Gevir D, Goldstand S, Weintraub N, Parush S. A comparison of time use between mothers of children with and without disabilities. Otjr-Occup Part Health. 2006;26(3):117-27. DOI: 10.1177/153944920602600305
- Bosch AM, Tybout W, van Spronsen FJ, de Valk HW, Wijburg FA, Grootenhuys MA. The course of life and quality of life of early and continuously treated Dutch patients with phenylketonuria. J Inherit Metab Dis. 2007;30(1):29-34. DOI: 10.1007/s10545-006-0433-6 PMID: 17160615
- Habib A, Fallahzadeh MH, Kazeroni HR, Ganjkarimi AH. Incidence of phenylketonuria in Southern Iran. Iran J Med Sci. 2015;35(2):137-9.
- Nazi S, Rohani F, Sajedi F, Biglarian A, Setoodeh A. Motor development skills of 1- to 4-year-old Iranian children with early treated phenylketonuria. JIMD Rep. 2014;12(6):85-9. DOI: 10.1007/8904_2013_248 PMID: 23918467
- Bilginsoy C, Waitzman N, Leonard CO, Ernst SL. Living with phenylketonuria: perspectives of patients and their families. J Inherit Metab Dis. 2005; 28(5):639-49. DOI: 10.1007/s10545-005-4478-8 PMID: 16151894
- Wiener L, Pao M, Battles H, Zadeh S, Patenaude AF, Madan-Swain A, et al. Socio-Environmental Factors Associated With Lone Parenting Chronically Ill Children. Child Health Care. 2013;42(3):264-80. DOI: 10.1080/02739615.2013.816612
- Jalili N, Godarzi M, Rassafiani M, Haghgoo H, Dalvand H, Farzi M. The influenced factors on quality of life of mothers of children with severe cerebral palsy: A survey study. J Mod Rehabil. 2013;7(3):40-7.
- Crowe TK. Time use of mothers with young children: The impact of a child's disability. Dev Med Child Neurol. 1993;35(7):621-30.
- Alavi A, Parvin N, Kheiri S, Tahmasebi S. Comparison of perspective of children with major thalassemia and their parents about their quality of life in Shahrekord. J Shahrekord Univ Med Sci. 2007;8.

14. Bourke-Taylor H, Howie L, Law M. Impact of caring for a school-aged child with a disability: understanding mothers' perspectives. *Aust Occup Ther J.* 2010;57(2):127-36. DOI: [10.1111/j.1440-1630.2009.00817.x](https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2009.00817.x) PMID: 20854578
15. Streisand R, Tercyak KP. Parenting Chronically III Children The Scope and Impact of Pediatric Parenting Stress. *Handbook of Parenting: Theory and research for practice*: Sage; 2004. p. 181.
16. Eshraghi P, Abaskhanian A, Mohammadhasani A. Characteristics of patients with phenylketonuria in Mazandaran Province, northern, Iran. *Caspian J Inter Med.* 2010;1(2):72-4.
17. Badiie M, Kameli M, Sharifi S, Hosaini F. Prevalence of congenital Phenylketonuria in neonates born in torbat-e-heydariyeh during 2011-2013. *J Torbat Heydariyeh Univ Med Sci.* 2014;2(1):28-33.
18. Vela-Amieva M, Ibarra-Gonzalez I, Fernandez-Lainez C, Monroy-Santoyo S, Guillen-Lopez S, Belmont-Martinez L, et al. Causes of delay in referral of patients with phenylketonuria to a specialized reference centre in Mexico. *J Med Screen.* 2011;18(3):115-20. DOI: [10.1258/jms.2011.011028](https://doi.org/10.1258/jms.2011.011028) PMID: 22045819
19. Umphred DA, Lazaro RT, Roller M, Burton G. *Neurological Rehabilitation-E-Book*: Elsevier Health Sciences; 2013.
20. Morovatdar N, Badiie Aval S, Hosseini Yazdi SMR, Norouzi F, Mina T. The Epidemiological and Clinical Study of Phenylketonuria (PKU) Patients in Khorasan, North-eastern Iran. *Iran J Neonatol* 2015;6(1):19.
21. Crowe TK, Florez SI. Time use of mothers with school-age children: a continuing impact of a child's disability. *Am J Occup Ther.* 2006;60(2):194-203. PMID: 16596923
22. 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. DOI: [10.5014/ajot.56.4.402](https://doi.org/10.5014/ajot.56.4.402) PMID: 12125829
23. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics.* 2004;114(2):e182-91. PMID: 15286255
24. Montes G, Halterman JS. Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: a population-based study. *Pediatrics.* 2007;119(5):e1040-6. DOI: [10.1542/peds.2006-2819](https://doi.org/10.1542/peds.2006-2819) PMID: 17473077
25. Powers ET. Children's health and maternal work activity estimates under alternative disability definitions. *J Hum Resour.* 2003;38(3):522-56.
26. Monbaliu E, De Cock P, Maillieux L, Dan B, Feys H. The relationship of dystonia and choreoathetosis with activity, participation and quality of life in children and youth with dyskinetic cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol.* 2017;21(2):327-35. DOI: [10.1016/j.ejpn.2016.09.003](https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2016.09.003) PMID: 27707657
27. Nooijen CF, Stam HJ, Sluis T, Valent L, Twisk J, van den Berg-Emons RJ. A behavioral intervention promoting physical activity in people with subacute spinal cord injury: secondary effects on health, social participation and quality of life. *Clin Rehabil.* 2017;31(6):772-80. DOI: [10.1177/0269215516657581](https://doi.org/10.1177/0269215516657581) PMID: 27378787
28. Takada K, Sashika H, Wakabayashi H, Hirayasu Y. Social participation and quality-of-life of patients with traumatic brain injury living in the community: A mixed methods study. *Brain Inj.* 2016;30(13-14):1590-8. DOI: [10.1080/02699052.2016.1199901](https://doi.org/10.1080/02699052.2016.1199901) PMID: 27630033
29. Xiang YT, Luk ES, Lai KY. Quality of life in parents of children with attention-deficit-hyperactivity disorder in Hong Kong. *Aust N Z J Psychiatry.* 2009;43(8):731-8. DOI: [10.1080/00048670903001968](https://doi.org/10.1080/00048670903001968) PMID: 19629794
30. Davey H, Imms C, Fossey E. "Our child's significant disability shapes our lives": experiences of family social participation. *Disabil Rehabil.* 2015;37(24):2264-71. DOI: [10.3109/09638288.2015.1019013](https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1019013) PMID: 25738914
31. Abd-Elkodoos RF, Badr-Eldein SA, Ismail GM. Family Caregiver's Knowledge and Practices of Children with Phenylketonuria At Abo El Reesh Hospital. *Med J Cairo Univ.* 2012;80:61-9.
32. Ahmed S, Badr E, Shenuda M, Mohamed A. Home care offered by family caregivers to preschool children, suffering from hemiplegic cerebral palsy. *J Biol Agric Healthcare.* 2015;5(4).
33. Gallo AM, Knafel KA, Angst DB. Information management in families who have a child with a genetic condition. *J Pediatr Nurs.* 2009;24(3):194-204. DOI: [10.1016/j.pedn.2008.07.010](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2008.07.010) PMID: 19467432
34. Alaei M, Asadzadeh-Totonchi G, Gachkar L, Farivar S. Family social status and dietary adherence of patients with phenylketonuria. *Iran J Pediatr.* 2011;21(3):379-84. PMID: 23056817
35. Malek M, Hosaini N. Motives for rural women to participate in agricultural extension programs case study in fars province Iran. *Iran J Agricult Sci.* 2000;31(1):39-53.
36. Wang J-L, Zhang D-J. An Exploratory Investigation on Psychological Empowerment Among Chinese Teachers. *Adv Psychol Stud.* 2012;1(3):13-21.
37. Motamedi SH, Seydnour R, Noori Khajavi M, Afghah S. A study in depression levels among mothers of disabled children. *Iran Rehabil J.* 2007;5(1):3-7.
38. Salehi S, Ruzbehi Babady M. The effect of applying orem self-care model on quality of life of the mothers having children with phenylketonuria. *J Urmia Nurs Midwifery Fac.* 2015;12(10):950-8.

39. Jenaabadi H, Nastiezaie N. The Study of Marital Satisfaction of the Mothers with Mental Retarded Children. *Toloo-e-Behdasht*. 2010;9(2-3):33-43.

40. Khayatzadeh 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;16(83):0-.