

Comparative Survey of Parenting Role Tasks in Families with Cerebral Palsy Children & Healthy Children

Anousheh Ghari¹, Mehdi Rezaee^{2*}, Navid Mirzakhani³, Alireza Akbarzade Baghban⁴

1. Student Research Committee, MSc Student in Occupational Therapy, School of Rehabilitation, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran
2. Assistant Professor, PhD in Occupational Therapy, School of Rehabilitation, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran
3. Lecturer, MSc in Occupational Therapy, School of Rehabilitation, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran
4. Professor, PhD in Biostatistics, School of Rehabilitation, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran

Received: 2016. March.04 Revised: 2016. June.13 Accepted: 2016. June.22

Abstract

Background and Aims: Children with Cerebral Palsy (CP) bring about pressures on the families. As family function is noticeably dependent on all members' health condition, which is affected by proper implementation of their roles, specially parents', in the present survey, decision was made to study parenting role tasks in families with CP children and those with normal children to determinate possible influence of CP children on their fathers' and mothers' tasks.

Materials and Methods: In the current case-control study, following non-probability sampling, 47 CP and 47 normal children's parents responded to parenting role tasks questionnaire as well as a demographic questionnaire. Data was analyzed using SPSS, version 18, running independent and paired t tests.

Results: The results showed that the task scores for mothers with CP children ($p \leq 0/02$), except for "importance", and task scores for fathers with CP children in all items ($p \leq 0/005$) were lower than those of the parents with normal children. Also, tasks scores for healthy children's mothers, except for "leisure time" and "importance" items, in comparison with their husbands ($p \leq 0/004$), and task scores for mothers with CP, except for "leisure time" in comparison with their husbands ($p < 0/001$), were found to be higher.

Conclusion: Parents of children with CP face a huge number of problems in their role in all domains. The only factor which is constant between these mothers and those of healthy children is the "importance" given to their tasks. Mothers are more involved in parenting roles than fathers; therapists who are working with parents of CP children should pay attention to these parent's problems, while they follow the clients treatment program and try to keep balance in parenting tasks.

Keywords: Cerebral Palsy; Task; Parenting Role

Cite this article as: Anousheh Ghari, Mehdi Rezaee, Navid Mirzakhani, Alireza Akbarzade Baghban. Comparative Survey of Parenting Role Tasks in Families with Cerebral Palsy Children & Healthy Children. J Rehab Med. 2017; 6(2): 160-167.

* Corresponding Author: Mehdi Rezaee. Assistant Professor, PhD in Occupational Therapy, School of Rehabilitation, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran
E-mail: arezaee2003@yahoo.com

بررسی مقایسه‌ای وظایف نقش والدی بین والدین کودک فلج مغزی و والدین کودک سالم

انوشه قاری^۱، مهدی رضائی^{۲*}، نوید میرزاخانی^۳، علیرضا اکبرزاده باغبان^۴

۱. دفتر تحقیقات و فن آوری دانشجویی. دانشجوی کارشناسی ارشد کاردرمانی، دانشکده علوم توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران
۲. استادیار، دکترای تخصصی کاردرمانی، عضو هیئت علمی دانشکده علوم توانبخشی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران
۳. مربی، کارشناس ارشد کاردرمانی، گروه کاردرمانی، دانشکده علوم توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران
۴. استاد، دکترای آمار زیستی، گروه آمار، دانشکده علوم توانبخشی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران

* دریافت مقاله ۱۳۹۵/۰۱/۲۱ بازنگری مقاله ۱۳۹۵/۰۳/۲۴ پذیرش مقاله ۱۳۹۵/۰۴/۰۲ *

چکیده

مقدمه و اهداف

وجود کودک فلج مغزی فشارهایی را بر خانواده وارد می‌سازد. با توجه به اهمیت عملکرد خانواده در سلامت کلیه اعضا که متأثر از اجرای مناسب نقش‌ها خصوصاً والدین می‌باشد، در مطالعه حاضر وظایف نقش والدینی در خانواده‌های کودکان فلج مغزی و کودکان سالم بررسی شد تا تأثیر کودکان فلج مغزی در هر حیطة از وظایف پدران و مادران مشخص گردد.

مواد و روش‌ها

در مطالعه حاضر تحلیلی (مورد-شاهدی) و با نمونه‌گیری در دسترس، ۴۷ پدر و مادر کودک فلج مغزی و ۴۷ پدر و مادر کودک سالم انتخاب و پرسش‌نامه وظایف نقش والدینی و پرسش‌نامه دموگرافیک را پاسخ دادند. داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار SPSS نسخه ۱۸ و آزمون‌های t مستقل و زوجی تحلیل شد.

یافته‌ها

نتایج نشان داد نمرات وظایف نقش پدران کودک فلج مغزی در نمره کلی و همه حیطة‌ها و معیارهای پرسش‌نامه ($p \leq 0/005$)، و در مادران ($p \leq 0/02$) به جز میزان اهمیت در مقایسه با والدین فرزند سالم، پایین‌تر است. نمرات وظایف مادران فرزند سالم جز گزینه اوقات فراغت و میزان اهمیت در قیاس با همسرانشان ($p \leq 0/004$) و مادران کودک فلج مغزی جز گزینه اوقات فراغت در مقایسه با همسرانشان ($p < 0/001$) بیشتر است.

نتیجه‌گیری

والدین کودک فلج مغزی در اجرای نقش خود در همه حیطة‌ها با مشکل مواجه هستند. تنها میزان اهمیت مادران کودک فلج مغزی به وظایف است که در مقایسه با مادران فرزند سالم تغییر نمی‌کند. مادران بیشتر از پدران درگیر وظایف والدی هستند. به نظر می‌رسد درمانگرانی که با والدین کودک فلج مغزی مواجه هستند باید این موضوع را برای پیگیری برنامه‌های درمانی کودکان و حفظ و ایجاد سلامت و تعادل نقش‌های والدین، مد نظر قرار دهند.

واژه‌های کلیدی

فلج مغزی؛ وظایف؛ نقش والدین

نویسنده مسئول: دکتر مهدی رضائی. استادیار، دکترای تخصصی کاردرمانی، عضو هیئت علمی دانشکده علوم توانبخشی دانشگاه علوم

پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران

آدرس الکترونیکی: arezaee2003@yahoo.com

مقدمه و اهداف

فلج مغزی یک نابهنجاری غیرپیش‌رونده است که در مغز در حال رشد رخ می‌دهد که باعث ایجاد نواقص نرولوژیکی، حرکتی و پوسچرال در کودکان در حال رشد می‌شود.^[۱] میزان بروز فلج مغزی در جوامع غربی حدود ۱/۵ تا ۵/۵ در هر هزار تولد زنده^[۲] و شیوع فلج مغزی در ایران ۲ در هزار تولد زنده^[۳] می‌باشد. کودکان با فلج مغزی معمولاً فعالیت‌های اصلی روزمره زندگی مثل خوردن، لباس پوشیدن، دستشویی رفتن، حمام کردن و تحرک مستقل را به سختی انجام می‌دهند و برای رشد و کسب زندگی مستقل نیازمند کمک هستند.^[۴]

تولد کودک با ناتوانی تأثیرات قابل توجهی بر زندگی، عواطف و رفتارهای اعضای خانواده می‌گذارد^[۵]، چرا که معلولیت به انسجام خانواده آسیب وارد می‌کند و پیامد آن ایجاد تغییرات در عملکرد و سازگاری خانواده است.^[۶] رشد کودک فلج مغزی برای خانواده‌های آنها مواجهه شدن با یک چالش بزرگ است. هر چقدر که این کودکان بزرگتر می‌شوند مشکلات و نیازهای آنها نیز بیشتر و بزرگتر می‌شود و طولانی مدت و دائمی است.^[۷] سلامت عمومی در هر چهار حیطة (نشانه‌های جسمانی، اضطراب، اختلال خواب، اختلال عملکرد اجتماعی و افسردگی)، در والدین با کودکان فلج مغزی تحت تأثیر قرار می‌گیرد.^[۸]

همه جنبه‌های زندگی این والدین (جسمی، اجتماعی، اقتصادی، خانوادگی، خواب و آزادی و استقلال) متأثر می‌شوند. والدین این کودکان عنوان می‌کنند زمانی که نگهداری از کودکان از آنها می‌گیرد، با توجه به نیازهای روزانه زندگی کودکان، خصوصاً آنهایی که آسیب‌دیدگی‌های شدید دارند، بسیار زیاد است.^[۹] چون بیشتر وقت خود را به نگهداری از کودکان اختصاص می‌دهند، وظایفشان تغییر کرده و برخی از آنها کم‌رنگ شده که در نهایت میزان رضایت آنها از زندگی کم می‌شود.^[۱۰] طوری که علاوه بر مشکل در مراقبت از کودک، در انجام فعالیت‌های شخصی و روزانه خود نیز دچار مشکل می‌شوند و زمان کافی برای پرداختن به فعالیت‌های اوقات فراغت ندارند^[۱۱] و نمی‌توانند درگیر سایر فعالیت‌ها شده و از زندگی اجتماعی خود محروم می‌شوند.^[۱۲]

مادران دارای کودک فلج مغزی با فشارهای بزرگتر و قابل توجهی نسبت به مادران فرزندان سالم مواجه می‌شوند.^[۱۳] این مادران نقش کلیدی در فراهم نمودن مراقبت و درمان کودکان فلج مغزی ایفا می‌کنند.^[۱۴] ساعات بیشتری را به مراقبت فیزیکی از فرزندشان اختصاص می‌دهند.^[۱۵] زمان کمتری را نسبت به مادران کودکان سالم به سرگرمی‌های فعالانه و فعالیت‌های مشارکتی-اجتماعی اختصاص می‌دهند.^[۱۶] بعضی اوقات نمی‌توانند زمان لازم را برای کارهایی که دوست دارند از قبیل تفریح و یا حضور در کارهای خارج از منزل و یا شرکت در کلاس‌های ورزشی در نظر بگیرند و رضایت کمتری از استفاده از زمان دارند.^[۱۷] جنبه‌های مختلف کیفیت زندگی این مادران متأثر می‌گردد^[۱۸] و کیفیت زندگی در مادران کودکان فلج مغزی که قادر به راه رفتن نیستند، به طور معناداری پایین‌تر از مادرانی است که کودکان فلج مغزی آنها توانایی راه رفتن را کسب کرده‌اند.^[۱۹]

با توجه به مطالب فوق و اهمیت نقش والدین در زندگی، درمان و توانبخشی کودکان با ناتوانی و همچنین هدف کاردرمانی که بهبود کیفیت زندگی افراد، خصوصاً افراد معلول است، مطالعه حاضر پیشنهاد شد تا از این طریق بتوان وظایف، میزان توانمندی در انجام و رضایت از وظایف در حیطه‌های مختلف را در بین والدین کودکان سالم مورد بررسی قرار داد و در مقایسه با نتایج به دست آمده از والدین دارای فرزند مبتلا به فلج مغزی، میزان عدم تعادل به وجود آمده در حیطه‌های مختلف را شناخت تا با ارائه راهکارهای مناسب درمانی این مشکل را تا حد امکان برطرف و سلامت جسمی و روانی والدین دارای فرزند مبتلا به فلج مغزی حفظ و بهبود یابد و از آسیب وارده بر این والدین پیشگیری گردد. به دنبال آن والدین انگیزه کافی و توان لازم برای پیگیری و ممارست در انجام توانبخشی کودکانشان در منزل و مراکز توانبخشی را خواهند یافت که این باعث بهبودی سریع‌تر و حداکثری این کودکان می‌شود.

تاکنون اثر وجود فرزند ناتوان در خانواده بدون توجه به اجزای وظایف هر نقش بررسی شده است که تصویر واضحی از میزان آسیب وارده بر هر نقش و یا اجزای نقش‌ها ارائه نمی‌دهد و از طرفی در مطالعات مختلف، غالباً مسائل مربوط به مادران مورد سنجش قرار گرفته شده است، با توجه به آسیب این مادران و اهمیت کمک‌های دریافتی مادران برای افزایش توانایی آنها در توازن زمان^[۲۰] به نظر ضروری می‌رسد که نقش پدران در مواجهه با بیماری فرزند هم مورد بررسی و مقایسه قرار گیرد.

پرسش‌نامه وظایف نقش والدینی که بر اساس مدل موهو طراحی و روایی و پایایی آن در سال ۱۳۹۳ توسط لطفی و همکاران انجام شده است. ابزاری است که وظایف نقش‌های والدین را در چهار حیطه آموزش و تربیت، ارتقای سطح شناختی، مراقبت‌های اولیه و اوقات فراغت مورد بررسی قرار داده و بر اساس در حوزه وظایف بودن، میزان توانمندی در انجام کار و میزان اهمیت نمره‌دهی می‌شود.^[۱۰] هدف از مطالعه حاضر بررسی و مقایسه وظایف نقش‌های والدین بین خانواده‌های دارای فرزند فلج مغزی و خانواده‌های دارای فرزند سالم و همچنین مقایسه بین پدران و مادران کودکان با استفاده از پرسش‌نامه وظایف نقش والدینی است.

مواد و روش‌ها

مطالعه حاضر از نوع تحلیلی (مورد-شاهدی) و جامعه مورد بررسی والدین دارای فرزند سالم و فرزند مبتلا به فلج مغزی بود. حجم نمونه با منظور نمودن $(\alpha=0/05)$ و $(\beta=0/2)$ در هر گروه ۴۷ نفر و در مجموع ۹۴ نفر محاسبه گردید. نمونه‌گیری به صورت غیرتصادفی و در دسترس انجام شد. معیارهای انتخاب و ورود نمونه‌ها به مطالعه بدین شرح بود: همه کودکان در گروه سنی ۱ تا ۶ سال و ساکن شهر اراک بودند. والدین کودکان فلج مغزی (که اختلالات همراه همچون نابینایی، ناشنوایی، صرع و اختلال مزمن دیگری نداشتند) از مراکز کاردرمانی بهزیستی و کلینیک‌های خصوصی شهر و والدین کودکان سالم از مهدکودک‌ها انتخاب شدند. هیچ‌کدام از والدین بیماری مزمن جسمی یا روانی نداشتند و کودک فلج مغزی تنها معلول تحت سرپرستی آنها بود. به والدین اطمینان داده شد که شرکت در مطالعه رایگان بوده، اطلاعات آنها بدون نام ثبت شده و مشکلی برای آن‌ها و فرزندانشان ایجاد نمی‌شود. پس از کسب رضایت کتبی والدین برای مشارکت در تحقیق حاضر، پرسش‌نامه دموگرافیک و پرسش‌نامه وظایف نقش والدین در اختیار هر یک از والدین (پدر و مادر) گذاشته شد و در صورت انصراف از حضور، علی‌رغم رضایت اولیه، از مطالعه خارج می‌شدند.

پرسش‌نامه دموگرافیک شامل اطلاعات اولیه از قبیل سن، تحصیلات و شغل والدین، سن کودک، جنس، تعداد اعضای خانواده، چندمین فرزند بودن کودک مورد نظر و وضعیت حرکتی کودک می‌باشد.

پرسش‌نامه وظایف نقش والدینی شامل ۳۳ گزینه است که به منظور سهولت در پاسخ‌دهی به ۴ حیطه: مراقبت‌های اولیه (۱۶ سوال)، آموزش و تربیت (۶ سوال)، اوقات فراغت (۸ سوال) و سطح شناختی (۳ سوال) تقسیم شده‌اند. معیارهای پاسخ‌دهی شامل در حوزه وظایف بودن، میزان توانمندی در انجام کار و میزان اهمیت می‌باشد. میزان توانمندی شامل ۴ قسمت ۱- با مشکلات زیاد انجام می‌دهم، ۲- با مشکلات کم انجام می‌دهم، ۳- خوب انجام می‌دهم و ۴- خیلی خوب انجام می‌دهم و میزان اهمیت نیز شامل ۴ قسمت است: ۱- مهم نیست، ۲- مهم است، ۳- خیلی مهم است، ۴- یکی از مهم‌ترین‌هاست.^[۱۰]

این تست برای اولین بار در ایران در سال ۱۳۹۳ توسط لطفی و همکاران در دانشکده توانبخشی دانشگاه شهید بهشتی ساخته شده و روایی و پایایی آن مورد بررسی قرار گرفته است.^[۱۰]

در نهایت داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار SPSS نسخه ۱۸ مورد تجزیه تحلیل قرار گرفت. تحلیل نتایج با استفاده از آزمون‌های t مستقل به منظور مقایسه میانگین درصد نمرات به دست آمده از پرسش‌نامه وظایف والدی بین مادران کودکان سالم با مادران کودکان فلج مغزی و پدران کودکان سالم با پدران کودکان فلج مغزی و t زوجی به منظور مقایسه میانگین درصد نمرات به دست آمده از پرسش‌نامه وظایف والدینی بین مادران و پدران کودکان فلج مغزی و مادران و پدران کودکان سالم انجام شد.

یافته‌ها

در گروه کودکان سالم ۱۸ دختر و ۲۹ پسر و در گروه کودکان فلج مغزی ۱۷ دختر و ۳۰ پسر حضور داشتند. میانگین سنی شرکت‌کنندگان در مطالعه در جدول ۱ آمده است:

جدول ۱: میانگین سنی شرکت‌کنندگان ($n=282$)

سن Mean±SD	کودکان سالم			کودکان فلج مغزی		
	مادر	پدر	فرزند	مادر	پدر	فرزند
	۳۳/۸۵±۴/۲	۳۸/۰۶±۴/۷۷	۴/۴۵±۱/۲۳	۳۲/۴۸±۵/۳۲	۳۶/۲۶±۴/۸۱	۴/۲۳±۱/۵۹

به منظور بررسی بهتر و دقیق‌تر، نمرات به دست آمده از کل پرسش‌نامه و ۴ حیطه (آموزش و تربیت، ارتقای سطح شناختی، مراقبت‌های اولیه و اوقات فراغت) و معیارهای ۳ گانه (در حوزه وظایف بودن، میزان توانمندی در انجام کار و میزان اهمیت) در سه سطح مورد مطالعه قرار داده شد: ۱ - پدران: مقایسه نتایج به دست آمده از پدران کودک سالم و پدران کودک فلج مغزی نشان داده است که اختلاف بین دو گروه در همه گزینه‌ها معنادار است. (جدول ۲)

جدول ۲: مقایسه میانگین درصد و انحراف معیار از پرسش‌نامه وظایف نقش والدینی بین پدران کودک سالم و پدران کودک فلج مغزی (n=۹۴)

p-value	Mean differences	پدر کودک فلج مغزی (percent mean±SD)	پدر کودک سالم (mean±SD percent)	
<۰/۰۰۱	۱۹/۴۶	۳۵/۳۸±۲۴/۱۴	۵۴/۸۴±۱۸/۹۶	کل پرسش‌نامه
<۰/۰۰۱	۳۰/۶۵	۳۲/۷۷±۲۶/۸۲	۶۳/۴۲±۱۹/۱۶	آموزش و تربیت
۰/۰۰۲	۱۶/۰۵	۲۷/۶۳±۲۴/۸۰	۴۳/۶۸±۲۳/۹۵	ارتقای سطح شناختی
۰/۰۰۲	۱۶/۶۹	۳۴/۶۳±۲۸/۲۷	۵۱/۳۲±۲۲/۹۶	مراقبت‌های اولیه
<۰/۰۰۱	۱۶/۷۱	۴۳/۹۲±۲۲/۳۸	۶۰/۶۳±۱۸/۹۸	اوقات فراغت
<۰/۰۰۱	۲۲/۱۸	۵۶/۶±۲۸/۶	۷۸/۷۸±۱۹/۲۸	در حوزه وظایف بودن
<۰/۰۰۱	۱۸/۲۹	۲۰/۸۶±۲۳/۱۲	۳۹/۱۵±۲۴/۶	میزان توانمندی و انجام کار
۰/۰۰۵	۱۴/۹	۴۸/۰۷±۲۸/۷۸	۶۲/۹۷±۲۰	میزان اهمیت

۲- مادران: مقایسه میانگین نمرات در کل گزینه‌ها بین مادران کودک سالم و مادران کودک فلج مغزی نشان داد اختلاف در همه گزینه‌ها به جز فاکتور میزان اهمیت به وظایف معنادار است (جدول ۳).

جدول ۳: مقایسه میانگین درصد و انحراف معیار از پرسش‌نامه وظایف نقش والدینی بین مادران کودک سالم و مادران کودک فلج مغزی (n=۹۴)

p-value	Mean differences	مادر کودک فلج مغزی (percent mean±SD)	مادر کودک سالم (percent mean±SD)	
<۰/۰۰۱	۱۲/۶	۵۸/۸۶±۱۹/۷۷	۷۱/۴۶±۱۰/۹۷	کل پرسش‌نامه
<۰/۰۰۱	۱۶/۲۱	۵۶/۲۸±۲۷/۱۶	۷۲/۴۹±۱۱/۸۹	آموزش و تربیت
۰/۰۰۳	۱۵/۶۱	۴۹/۱۳±۲۷/۹۳	۶۴/۷۴±۱۹/۶۲	ارتقای سطح شناختی
۰/۰۲	۸/۴۷	۶۷/۸±۱۹/۶۳	۷۶/۲۷±۱۴/۶۹	مراقبت‌های اولیه
<۰/۰۰۱	۱۴/۶۲	۴۹/۰۵±۲۲/۶۱	۶۳/۶۷±۱۵/۷۸	اوقات فراغت
<۰/۰۰۱	۹/۹۳	۸۵/۶۸±۱۱/۶۴	۹۵/۶۱±۵/۹۵	در حوزه وظایف بودن
<۰/۰۰۱	۱۸/۱۴	۴۸/۴۴±۲۳/۸۲	۶۶/۵۸±۱۴/۱۴	میزان توانمندی و انجام کار
۰/۰۷	۶/۹۹	۶۱/۳۱±۲۲/۵۲	۶۸/۳۰±۱۳/۱۴	میزان اهمیت

۳- مادران و پدران: (جدول ۴)
مقایسه نمرات به دست آمده بین مادران کودکان سالم و پدران کودکان سالم نشان داد به جز گزینه اوقات فراغت ($p=۰/۳۰۲$) و میزان اهمیت ($p=۰/۱۲$) در سایر گزینه‌ها معنادار است ($p\leq ۰/۰۰۴$) و نمرات مادران بالاتر از پدران است.

مقایسه نمرات به دست آمده بین مادران کودکان فلج مغزی و پدران کودکان فلج مغزی نشان داد به جز گزینه اوقات فراغت ($p=0/11$) در سایر گزینه‌ها معنادار است ($p=0/000$) و نمرات مادران بالاتر از پدران است.

جدو ۴: مقایسه میانگین درصد و انحراف معیار از پرسش‌نامه وظایف نقش والدینی بین مادران و پدران* ($N=188$)

مادران و پدران کودکان فلج مغزی		مادران و پدران کودکان سالم		
p-value	Mean differences	p-value	Mean differences	
<0/001	۲۳/۴۸	<0/001	۱۶/۶۲	کل پرسش‌نامه
<0/001	۲۳/۵۱	0/004	۹/07	آموزش و تربیت
<0/001	۲۱/۵	<0/001	۲۱/06	ارتقای سطح شناختی
<0/001	۳۳/۱۷	<0/001	۲۴/۹۵	مراقبت‌های اولیه
0/110	۵/۱۳	0/302	۳/04	اوقات فراغت
<0/001	۲۹/08	<0/001	۱۶/۸۳	در حوزه وظایف بودن
<0/001	۲۷/۵۸	<0/001	۲۷/۴۳	میزان توانمندی و انجام کار
<0/001	۱۳/۲۴	0/12	۵/۳۳	میزان اهمیت

* میانگین و انحراف معیار هر کدام از والدین در جداول ۲ و ۳ آورده شده است.

بحث

خانواده یک گروه اجتماعی همه جانبه است که کودکان در آن رشد می‌کنند.^[۵] نقش والدین در رشد و پرورش کودکان بسیار مهم و قابل توجه است.^[۱۰] تولد کودک با ناتوانی باعث تغییرات اساسی در خانواده می‌شود، نقش‌ها و حقوق والدین تغییر می‌کند. مادران نقش کلیدی در فراهم نمودن مراقبت و درمان کودکان فلج مغزی ایفا می‌کنند.^[۵] به طوری که مادران کودکان کم‌توان، زمان کمتری را نسبت به مادران کودکان سالم به سرگرمی‌های فعالانه، فعالیت‌های مشارکتی-اجتماعی اختصاص می‌دهند.^[۱۴] و مادران کودکان فلج مغزی بعضی اوقات نمی‌توانند زمان لازم را برای کارهایی که دوست دارند از قبیل تفریح و یا حضور در کارهای خارج از منزل و یا شرکت در کلاس‌های ورزشی در نظر بگیرند و میزان رضایت کمتری از مهارت مدیریت زمان دارند.^[۱۳] اما در نتایج پژوهش حاضر (علی‌رغم اینکه والدین این کودکان به نظر می‌رسد بسیار درگیر کودکانشان هستند به حدی که فرصتی برای خودشان ندارند) نمرات والدین (مادران و پدران) کودک فلج مغزی از پرسش‌نامه وظایف نقش والدینی پایین‌تر از والدین کودکان سالم است. به نظر می‌رسد به این علت باشد که نیازهای مراقبتی خاص کودکان فلج مغزی باعث می‌شود والدین این کودکان نتوانند همه وظایف را به خوبی انجام دهند و بسیاری از وظایف را با توجه به شرایط فرزندشان و شرایط اجتماعی، لازم و یا قابل اجرا نمی‌دانند و از طرف دیگر به دلیل مشکلات این کودکان آموزش، مراقبت و آن دسته از فعالیت‌هایی که برای این کودکان انجام می‌گیرد بسیار زمانبرتر از زمانی است که مادر یا پدر برای فرزند سالمش صرف می‌کند و خود این موضوع باعث می‌شود والدین زمانی برای سایر وظایفش نسبت به فرزندش نداشته باشد، علی‌رغم اینکه بخواهد تمام وظایفشان را به خوبی انجام دهد که این باعث فشار روانی نیز بر والدین می‌شود؛ شاید به همین علت مادران این کودکان میزان رضایت کمتری از مدیریت زمان دارند و شاید همه عوامل گفته شده از دلایلی باشد که وجود فرزند فلج مغزی باعث افت کیفیت زندگی مادرانشان شود.^[۹، ۱۱، ۱۵] (در مورد کیفیت زندگی و استفاده از زمان در پدران این کودکان در ایران تا به حال مطالعه‌ای انجام نشده است).

تا به حال تحقیقی در زمینه بررسی وظایف نقش‌های والدین و به تفکیک پدر و مادر و در ایران انجام نشده است. در تحقیقات مشابهی که در خصوص تأثیر کودک فلج مغزی بر جوانب مختلف والدین انجام شده است می‌توان به مطالعه دیویس^۱ و همکارانشان (۲۰۰۹) اشاره کرد که اعلام کردند بین کیفیت زندگی مادران و پدران کودکان فلج مغزی تفاوتی دیده نشده و هر دو به یک میزان تحت تأثیر قرار می‌گیرند.^[۹] نتایج به دست آمده در این تحقیق نشان می‌دهد که وظایف نقش والدینی به صورت کلی و در زیرمجموعه‌های آن (آموزش و تربیت، ارتقای سطح

¹ E. Davis

شناختی، مراقبت‌های اولیه، در حوزه وظایف بودن و میزان توانمندی و انجام کار و میزان اهمیت) در مادران بیشتر از پدران است. اگر بتوان به نتایج حاصل از کیفیت زندگی مادران در مطالعات گذشته و نتایج این تحقیق که وظایف نقش والدینی بیشتر باعث صرف زمان بیشتر در مادران برای کودکانشان می‌شود، استناد کرد، شاید تناقض با نتایج مطالعه دیویس و همکارانشان به جهت تفاوت در فرهنگ فرزندپروری در جوامع مختلف بوده باشد. به عنوان مثال گوپر^۲ و همکارانشان (۲۰۰۶) به اهمیت کمک‌های دریافتی (وجود فردی به غیر از مادر با عنوان مراقب کودک) مادران کودکان کم‌توان برای افزایش توانایی آنها در توازن زمان و احساس لذت در فعالیت‌های مربوط به فرزندانشان اشاره کردند^[۱۷] اما در فرهنگ ایرانی که عموماً چنین کمک‌هایی به لحاظ فرهنگی و اقتصادی وجود ندارد وظایف نقش والدین و اثرات آن متفاوت با جوامع غیر ایرانی است.

در بررسی سلامت عمومی والدین کودکان فلج مغزی، حوایی و همکارانشان (۱۳۹۲) اعلام کردند که تفاوتی در سلامت عمومی بین پدران و مادران این کودکان مشاهده نشده است.^[۸] شاید به دلیل توقعی که در جامعه ایرانی از مادر به عنوان نقش اصلی در مراقبت و نگهداری از کودک وجود دارد، علی‌رغم اینکه سلامت عمومی مادران نیز به اندازه پدران تحت تأثیر است اما اهمیت وظایف نقش خود را همچنان حفظ کرده و نمره بالاتری در این حیطة نسبت به پدران دریافت کردند.

به نظر می‌رسد در جامعه ایرانی، والدینی که خصوصاً با فرزند ناتوان مواجه می‌شوند، به قدری درگیر مسایل پزشکی و درمانی کودکانشان می‌شوند که توجهی به وظایف خودشان در قبال فرزندانشان ندارند، به طوری که سوالات و موضوع تحقیق نیز برای ایشان و خصوصاً پدران نامفهوم بود. بیشتر پدران نداشتن وقت به جهت ساعات کاری زیاد برای تأمین هزینه‌های گزاف درمان کودکانشان را دلیل عدم توانایی رسیدگی به کودکان می‌دانستند و این باعث فشار مضاعف بر مادران می‌شد که حتی باعث شده بسیاری از مادران شاغل هنگام ابتلای فرزند به فلج مغزی، شغل خود را رها کنند. بسیاری از این مادران به دلیل حضور و مراقبت شبانه‌روزی و پیگیری جلسات درمانی فرزندانشان، آگاهی بیشتری از وضعیت فرزندشان دارند و به همان نسبت فشار بیشتری را متحمل می‌شوند. عدم توجه تیم درمانی به والدین و وظایفشان و سایر جنبه‌ها و نیازهای زندگی این کودکان و نیز موانع اجتماعی موجود برای حضور و پذیرش این کودکان در جامعه دلایلی هستند که وظایف والدین را دچار بهم ریختگی و عدم توازن لازم می‌کند؛ لذا توجه به سطح فرهنگی و اقتصادی والدین در بررسی‌های دقیق‌تر لازم به نظر می‌رسد.

نتیجه‌گیری

ابتلای یک کودک به فلج مغزی همه حیطة‌های نقش‌های والدین هم پدر و هم مادر را در مقایسه با والدین کودکان سالم تحت تأثیر قرار می‌دهد و والدین کودکان سالم وظایف بیشتری را انجام می‌دهند، در حالی که پدران کودکان سالم نیز کمتر از مادران این کودکان درگیر وظایف نقش والدی هستند و در همه گزینه‌ها مانند والدین کودکان فلج مغزی بودند، اما میزان اهمیت به وظایف است که در صورت ابتلای کودک به فلج مغزی در مادران بیشتر از پدران است. این خود علی‌رغم فشار روانی و جسمی بر والدین و افت کیفیت زندگی آنها باعث افت بیشتر و محرومیت ثانویه این کودکان نیز می‌شود. بنابراین توجه تیم‌های درمانی مختلف که با والدین کودکان فلج مغزی مواجه هستند به این موضوع توصیه می‌شود تا با راهکارهای جبرانی فشار بر والدین خصوصاً مادران را کنترل و بهبود ببخشند و وجود و اهمیت همه جنبه‌های نقش‌های آنها را برایشان تشریح کنند تا روند درمان و توانبخشی بهتری برای این کودکان ایجاد شود.

تشکر و قدردانی

مقاله حاضر برگرفته از پایان‌نامه کارشناسی ارشد کاردرمانی خانم انوشه قاری، به راهنمایی آقای دکتر مهدی رضایی و مشاوره خانم نوید میرزاخانی و آقای دکتر علیرضا اکبرزاده باغبان می‌باشد. بدین‌وسیله از کلیه همکاران و اساتیدی که در شهر اراک برای دسترسی به نمونه‌های لازم برای تحقیق حاضر، ما را یاری نمودند و نیز والدین شرکت‌کننده در تحقیق تشکر و قدردانی می‌گردد.

² Deborah Gevir

1. Case-Smith J. and O'Brien J.C. Occupational therapy for children. 6nd ed. 2013: Elsevier Health Sciences. P 155.
2. Freeman M. Cerebral Palsy. 1st Ed. New York: Springer; 2005. P. 4-27.
3. Joghataei MT, Mohammad K, Rahgozar M, Siadati S. The kind of palsy and limb amputation in iran . Quarterly Journal of Rehabilitation, 1381. 3(1): p. 7-16. [in persian]
4. Rezaei M, Malekpour M, Rassafiani M. Assessment of Knowledge of Iranian Occupational Therapists of Handling of Children with Cerebral Palsy. Occupational therapy international. 2014;21(2):63-70.
5. Şahin C. Examination of the correlation between depression and hopelessness levels in mothers of children who attend rehabilitation centers. Procedia - Social and Behavioral Sciences. 2010;2(2):5100-3.
6. Ahmadi Kh, Khodadadi GH , Anisi J, Abdolmohammadi E. Problems of families with disabled children. Journal Mil Med. 2011; 13(1):49-52. [in persian]
7. Dalvand H, Rassafiani M, Hosseini A, Khankeh HR, Samadi A, handling challenges in the children with cerebral palsy: A qualitative content analysis. J Res Rehabil Sci 2013; 9(8):1267-1280. [in persian]
8. Havaei N, Rahmani A, Mohammadi A, Rezaei M. Comparison of general health status in parents of children with cerebral palsy and healthy children . J Rehab Med 2015; 4(1):p. 99-106. [in persian].
9. 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.
10. Lotfi A, Rezaee M, Pashazadeh Azari Z, Yazdani F, Rassafiani M, Akbarzadeh Baghban A. Construction and Validation of Parenting Role Tasks Questionnaire. Rehabilitation Medicine 2014. 3(2): 60-67. [in persian]
11. Bella G, Garcia M, Spadari-Bratfisch R. Salivary cortisol, stress, and health in primary caregivers (mothers) of children with cerebral palsy. Psychoneuroendocrinology. 2011;36(6):834-842.
12. Ahmadi Kahjugh M, Rassafiani M, Hoseini SA, Sourtiji H. Comparing the patterns of time use and satisfaction of time management among mothers of children with cerebral palsy and mothers of healthy children. Journal of Research in Rehabilitation Sciences. 2012;1(1):10-17. [in persian]
13. Sawyer MG, Bittman M, La Greca AM, Crettenden AD, Borojevic N, Raghavendra P, et al. Time demands of caring for children with cerebral palsy: what are the implications for maternal mental health? Developmental Medicine & Child Neurology. 2011. 53(4): p. 338-343.
14. Crowe TK, Florez SI. Time use of mothers with school-age children: A continuing impact of a child's disability. American Journal of Occupational Therapy. 2006;60(2):194-203.
15. Borzoo S, Nickbakht M, Jalalian M. Effect of child's cerebral palsy on the mother: a case control study in Ahvaz, Iran. Acta Facultatis Medicae Naissensis. 2014. 31(1): p. 75-79.
16. Ahmadizadeh Z, Rassafiani M, Ehsani F, Hosseini A. Comparing the quality of life of mothers with cerebral palsy children based on walking ability. Journal of Research in Rehabilitation Sciences, 2014: p. 88-98 .[in persian]
17. Gevir D, Goldstand S, Weintraub N, Parush S. A comparison of time use between mothers of children with and without disabilities. OTJR: Occupation, Participation and Health. 2006. 26(3): p. 117-127.