

کارکرد خانواده کودکان فلج مغزی و ارتباط آن با نوع و شدت فلح مغزی

ویدا عالیزاد: کارشناس کاردرومای، مرکز تحقیقات سالمندی

غفار ملک خسروی: کارشناس ارشد روانشناسی بالینی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی

مسعود کریم لو: استادیار، گروه آمار حیاتی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی

آیدا راویریان: کارشناس ارشد کاردرومای، گروه کاردرومای، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی

فیروزه ساجدی: * دانشیار، گروه علوم بالینی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی

فصلنامه پایش

سال نهم شماره چهارم پاییز ۱۳۸۹ صص ۳۹۰-۳۸۵

تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۸۸/۳/۱۰

[نشر الکترونیک پیش از انتشار-۱۲ آذر ۱۳۸۹]

چکیده

درمان و توانبخشی طولانی مدت در کودکان مبتلا به فلح مغزی (Cerebral Palsy-CP) توسط یک گروه تخصصی، صرف هزینه و نیروی انسانی زیادی را به جامعه و خانواده کودک تحمیل می‌کند و بر کارکرد خانواده آنان اثر می‌گذارد. هدف از اجرای این تحقیق، تعیین سطح کارکرد خانواده کودکان CP و ارتباط آن با نوع و شدت ناتوانی کودک بود.

در این تحقیق (توصیفی - تحلیلی) ۴۳ نفر از مادران کودکان CP صفر تا هشت ساله که در کلینیک صبا تحت توانبخشی بودند، به عنوان گروه مورد انتخاب شدند و پس از اخذ رضایت، پرسشنامه‌هایی حاوی سؤالات مشخصات جمعیتی و پرسشنامه کارکرد خانواده CP (Family Assessment Device-FAD) توسط آنان تکمیل شد. بر اساس نمره حاصله، سطح کارکرد خانواده مشخص گردید. نوع توانبخشی کودکان و شدت ناتوانی حرکتی توسط کارشناس کاردرومای با استفاده از آزمون GMFM-66 (The Gross Motor Function Measure 66: GMFM-66) تعیین شد و ارتباط آن با کارکرد خانواده سنجیده شد. تعداد ۷۷ نفر از والدین کودکان طبیعی نیز به عنوان گروه کنترل همان پرسشنامه‌ها را تکمیل نمودند. اطلاعات حاصله با استفاده از نرم‌افزار SPSS مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

در متوسط نمره حاصل از پرسشنامه کارکرد خانواده (FAD) بین دو گروه به جز بعد نقش‌ها ($P=0.04$) تفاوت معنادار مشاهده نشد. از لحاظ آماری تفاوت معناداری در کارکرد خانواده بین پنج نوع فلح مغزی وجود نداشت ($P=0.75$). با استفاده از ضریب همبستگی پیرسون ملاحظه شد که به لحاظ آماری تفاوت معناداری در نمره کارکرد خانواده FAD با شدت ناتوانی وجود ندارد ($r=0.09$).

به نظر می‌رسد هر چه مدت بیشتری از تشخیص اختلال بگذرد هر چند اختلال بسیار شدید باشد، خانواده خود را با این مشکل سازگار می‌کند و کارکرد خود را با نیازهای کودک و خانواده منطبق می‌کند. بنا براین برای بهبود روند توانبخشی کودکان دچار فلح مغزی، باید با ارائه کمک‌های لازم به بالا بردن کارکرد خانواده آنان جهت انطباق سریع‌تر با بیماری کودک اقدام نمود.

کلیدواژه‌ها: کارکرد خانواده، مادران، فلح مغزی، نوع، شدت

* نویسنده پاسخگو: تهران، اوین، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، گروه علوم بالینی

تلفن/نامبر: ۰۲۱۰۱۴۰

E-mail: fisajedi@yahoo.com

مواد و روش کار

مطالعه به روش توصیفی - تحلیلی (مورد شاهدی) انجام گرفت. نمونه گیری به صورت نمونه در دسترس انجام شد. گروه مورد از مادران دارای کودک CP مراجعه کننده به بخش اختلالات تکاملی کودکان در مرکز آموزشی - پژوهشی و توانبخشی صبا وابسته به دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی انتخاب شدند. حجم نمونه در هر گروه با توجه به مطالعات مشابه ۵۰ نفر تعیین شد. شرایط ورود به مطالعه، داشتن سواد در مادر و گذشت بیش از ۶ ماه از تشخیص CP در کودک بود. شرایط خروج از مطالعه نیز شامل وجود بیماری مزمن یا صعبالالعاج در یکی از اعضای خانواده، بیکاری و یا اعتیاد، همچنین طلاق یا متارکه و یا فوت نزدیکان طی یک سال گذشته بود.

گروه شاهد نیز از بین مادران کودکانی که به مرکز صبا به دلیل مشکل دیگری غیر از تأخیر تکامل یا CP (مثلاً جهت کنترل دور سر، وزن، بی اشتیاهی و امثال آن)، مراجعه می‌نمودند، انتخاب شدند. در این گروه از مادران نیز شرایط ورود و خروج از مطالعه را کنترل کردیم. از ۵۰ نفر مادر دارای کودک CP، ۷ نفر به دلیل عدم همکاری از مطالعه حذف شدند و نهایتاً ۴۳ مادر دارای کودک ۸-۰ ساله دچار CP که در کلینیک صبا تحت توانبخشی بودند، به عنوان گروه مورد انتخاب شدند. تعداد مادران گروه کنترل نیز ۷۷ نفر بود. پس از اخذ رضایت از مادران دو گروه، پرسشنامه‌هایی حاوی سؤالاتی درباره مشخصات جمعیتی و آزمون کارکرد خانواده (Family Assessment Device-FAD) توسط آنان تکمیل شد. این پرسشنامه دارای ابعاد کارکرد، حل مسئله، نقش‌ها، ارتباط، کنترل، آمیختگی عاطفی و پاسخ دهی عاطفی است. بر اساس نمره حاصله میزان کارکرد خانواده مشخص شد. در گروه مورد، نوع CP توسط متخصص کودکان و شدت ناتوانی حرکتی توسط کارشناس کار درمانی با استفاده از آزمون The Gross Motor Function Measure 66: GMFM-66 نمره دهی و تعیین شد.

داده‌ها بعد از ورود به بسته نرم‌افزاری SPSS با کمک مشخصه‌های توصیفی از قبیل میانگین، انحراف استاندارد، درصدها و فراوانی و آزمون‌های استنباطی مانند آزمون t برای گروه‌های مستقل، آزمون مجذور خی برای متغیرهای غیرپارامتری و بررسی رابطه همبستگی پیرسون و اسپیرمن مورد تجزیه و تحلیل آماری قرار گرفتند.

مقدمه

وجود یک عضو بیمار که نیازمند مراقبت ویژه و حمایت‌های متفاوتی است، می‌تواند نیروی خانواده و مخصوصاً "مادر را بر خود متمرکز گردداند و این در خانواده‌ها که منابع محدودی دارند باعث می‌شود که والدین و مخصوصاً" مادران نتوانند به همه ابعاد دیگر زندگی به اندازه کافی رسیدگی کنند و در نتیجه کارکرد خانواده پایین می‌آید.

آگاهی از کیفیت ارتباط بین ابعادی از کارکرد خانواده با بیماری‌ها و اختلالات و یا معلولیت‌های مختلف می‌تواند هم از جنبه نظری و هم از جنبه بالینی سودمند باشد [۱، ۲].

در پژوهشی که توسط پایی و همکاران [۳] انجام شد، علاوه بر این که فشارهای روانی ایجاد شده برای والدین کودکانی که برای آنها سرطان تشخیص داده شده، بیشتر از نمونه عادی بود، محققان به این نتیجه رسیدند که مادران این کودکان سطوح بالاتری از تعارض خانوادگی را گزارش می‌کنند. همچنین نتایج نشان داد که سرطان کودک بر ادراک والدین از خود و کارکرد خانواده، مخصوصاً در پی گیری سال اول پس از تشخیص تأثیر دارد.

کازاک و همکاران [۴] در پژوهشی به بررسی خانواده‌های کودکان مبتلا به فنیل کتونوری پرداختند و با تحلیل تک متغیری به این نتیجه رسیدند که خانواده‌های کودکان مبتلا به فنیل کتونوری نسبت به گروه کنترل به طور معناداری سطوح پایین‌تری از سازگاری و همبستگی خانوادگی گزارش کردند. نتایج پژوهش راهکارهایی را برای فهم بیشتر اثر بیماری‌های مزمن کودکی بر خانواده ارائه نمود.

در پژوهشی دیگر [۵] سه گروه از خانواده‌های کودکان با سیستیک فیبروزیس، کودکان مبتلا به آسم و کودکان سالم از نظر درجه بهم پیوستگی (Cohesion) و موافق بودن (Adaptability) با هم مقایسه شدند.

محققان به این نتیجه رسیدند که کارکرد خانواده بیشتر یک پیش‌بینی کننده برای مشکلات رفتاری کودکان بود تا وجود بیماری مزمن در کودکان، ولی این نتایج معنادار نبودند. با توجه به پژوهش‌های فوق بر آن شدیم تا در رابطه با سطح کارکرد خانواده، در خانواده‌هایی که دارای کودک مبتلا به فلچ مغزی (CP) هستند، تحقیقی انجام دهیم.

هدف از اجرای این تحقیق، تعیین سطح کارکرد خانواده کودکان CP وارتباط آن با نوع و شدت ناتوانی کودک بود.

سنجرش خانواده وجود دارد. همچنین يافته‌های پژوهش حاضر با نتایج تحقیق برتیز و همکاران [۷] که مادران کودکان مبتلا به فلچ مغزی را بررسی نمودند، همانگ است. آنان تعداد ۸۷ نفر از مادران دارای کودکان مبتلا به فلچ مغزی را از نظر کارکرد در خانواده بررسی نمودند. آزمون‌های مورد استفاده آنان مقیاس رابطه دونفره، شاخص تنفس، مقیاس کارکرد حمایتی و پرسشنامه حمایت اجتماعی بودند. مادران کودکان مبتلا به فلچ مغزی درجات بالاتری از تنفس والدین را نسبت به گروه کنترل گزارش کرده بودند. آنها گزارش کردند که بین گروه مطالعه با گروه کنترل از نظر کارکرد خانواده بر حسب وجود بیماری و یا شدت بیماری تفاوت کلی پیدا نکرده‌اند، هرچند آنها از ابزار سنجش خانواده یا ابزار مشخص‌تری برای ارزیابی خانواده استفاده ننموده‌اند. در پژوهش دیگری [۸] محققان به این نتیجه رسیدند که در خانواده‌های کودکان مبتلا به معلولیت واضح (از جمله فلچ مغزی) در مقایسه با خانواده‌های کودکان مبتلا به مشکلات غیر واضح، مانند دیابت و خانواده‌های کودکان با توانایی بدنی طبیعی کارکرد خانواده تفاوتی وجود ندارد و این خانواده‌ها مشابه خانواده‌های عادی، کارکرد بالایی دارند. آنها گزارش کردند که نه قابل مشاهده بودن و نه شدت معلولیت بر کارکرد خانواده تأثیری ندارد. همچنین تفاوتی بین درک پدر و مادرها از کارکرد خانواده وجود نداشته است.

همچنین در این مطالعه بین نوع و شدت ناتوانی کودکان مبتلا و کارکرد خانواده ارتباطی وجود نداشت. در پژوهشی [۹] تحت عنوان کارکرد کودک و خانواده بعد از معلولیت‌های مادرزادی که آزمودنی‌های آن ۶۰ نفر از والدین کودکان مبتلا به فلچ مغزی بودند، به این نتیجه رسیدند که در خرده مقیاس نقش‌ها از ابزار سنجش خانواده، وجود یک فشار روانی - اجتماعی در ۶ ماه گذشته و سن کمتر فرزند، پیش بینی کننده‌های آماری مهم، شدت فشار والدینی هستند. همچنین درجه ناتوانی عصی - رفتاری پیش بینی کننده مهمی در این مورد نبود. یافته‌ها با یک نمونه ۳۴ نفری از والدین دارای فرزندان با اختلال اسپینا بیفیدا و یک نمونه ۲۷ نفری از والدین دارای فرزندان با ناقصیات مادرزادی عضله بررسی اعتبار گردید و نتایج همسوی با یافته‌های گذشته بود و پیشنهاد گردید که سازگاری خانوادگی با معلولیت، توسط شدت ناکارآمدی کودک قابل پیش بینی نیست. در مطالعه بریتر نیز بین گروه مطالعه با گروه کنترل از نظر کارکرد خانواده بر حسب وجود بیماری و یا شدت بیماری تفاوت کلی پیدا نشد.

يافته‌ها

به طور کلی ۴۳ مادر در گروه مورد و ۷۷ مادر در گروه شاهد به همراه کودکانشان بررسی شدند. متوسط سن مادران در گروه‌های مورد و شاهد به ترتیب $34/9$ (SD=۶/۲) و $32/9$ (SD=۵/۲) سال بود. متوسط سن کودکان در گروه‌های مورد و شاهد به ترتیب $42/2$ (SD=۲۶/۲) و $41/2$ (SD=۲۵/۴) ماه بود. در گروه مورد و $57/1$ درصد (۴۴ نفر) در گروه شاهد پسر و بقیه دختر بودند. پیش از تحلیل داده‌های مربوط به کارکرد خانواده ابتدا با استفاده از آزمون‌های نان پارامتری کولموگراف اسمنیرنوف نرمال بودن توزیع صفت کارکرد خانواده در دو گروه مورد و شاهد مورد بررسی قرار گرفت که با توجه به بالای بودن $P < 0.05$ مشاهده شد که توزیع نمره کارکرد خانواده در دو گروه مورد و شاهد از توزیع نرمال تعیین می‌کند. در بررسی تأثیر ابلاطه CP در کودکان بر کارکرد خانواده ملاحظه شد که این تأثیر از نظر آماری مورد تایید نیست. متوسط نمره حاصل از آزمون کارکرد خانواده در مادران گروه مورد و شاهد به ترتیب $130/37$ و $124/55$ بود که اختلاف معنی‌داری نداشتند. البته در بعد نقش‌ها بین دو گروه اختلاف معنی‌دار مشاهده شد ($P = 0.04$). (جدول شماره ۱).

همچنین ملاحظه شد که از لحاظ آماری تفاوت معناداری در نمره کارکرد خانواده بین پنج نوع فلچ مغزی وجود ندارد ($P = 0.758$) (جدول شماره ۲). در بررسی رابطه بین شدت ناتوانی حرکتی کودکان فلچ مغزی و میزان کارکرد خانواده کودکان فلچ مغزی با استفاده از ضریب همبستگی پیرسون ملاحظه شد که به لحاظ آماری تفاوت معناداری در نمره کارکرد خانواده با شدت ناتوانی وجود ندارد ($r = 0.09$).

بحث و نتیجه گیری

با توجه به نتایج این مطالعه، در بین ابعاد کارکرد خانواده که از طریق مقیاس ابزار سنجش خانواده بررسی شدند، تنها خرد مغزی نقش‌ها در بین دو گروه تفاوت معنادار داشت. در تحقیقات و مطالعات مختلفی نیز نشان داده‌اند که سطح کارکرد خانواده کودکان CP نسبت به جمعیت عادی افت واضحی ندارد. مگیل و همکاران [۶] در پژوهشی، خانواده‌های ۹۰ شرکت کننده مبتلا به فلچ مغزی را با ۷۵ شرکت کننده بدون ناتوانی جسمی از نظر کارکرد خانواده مقایسه نمودند و به این نتیجه رسیدند که تفاوت کمی بین خانواده‌ها از نظر کارکرد خانواده با استفاده از ابزار

جدول شماره ۱- رابطه بین تأثیر ابتلا به فلچ مغزی وابعاد مختلف کارکرد خانواده کودکان فلچ مغزی در گروههای مورد و شاهد

t	P	انحراف معیار	میانگین	
-۱/۸۶۰	۰/۰۶۵			کارکرد
		۴/۲۴	۲۷/۳۲	مورد (n=۴۳)
		۴/۶۵	۲۵/۷۲	شاهد (n=۷۷)
-۱/۷۷۸	۰/۰۷۸			حل مسئله
		۲/۴۰	۱۱/۱۱	مورد (n=۴۳)
		۲/۵۹	۱۰/۲۵	شاهد (n=۷۷)
-۲/۰۴۴	۰/۰۴۳			نقش‌ها
		۴/۶۱۳	۲۵/۳۴	مورد (n=۴۳)
		۴/۱۷	۲۳/۶۶	شاهد (n=۷۷)
-۱/۱۵۷	۰/۲۴۹			ارتباط
		۳/۶۱	۱۹/۱۳	مورد (n=۴۳)
		۳/۷۴	۱۸/۳۲	شاهد (n=۷۷)
۰/۴۵۹	۰/۶۴۷			کنترل
		۳/۹۱	۱۹/۷۴	مورد (n=۴۳)
		۳/۲۸	۲۰/۰۵	شاهد (n=۷۷)
-۱/۱۰۷	۰/۲۷۱			آمیختگی عاطفی
		۳/۶۲	۱۵/۴۴	مورد (n=۴۳)
		۳/۰۵	۱۴/۷۵	شاهد (n=۷۷)
-۰/۸۰۸	۰/۴۲۰			پاسخ دهی عاطفی
		۳/۲۶	۱۲/۲۵	مورد (n=۴۳)
		۲/۹۹	۱۱/۷۷	شاهد (n=۷۷)
-۱/۵۱۷	۰/۱۳۲			کارکرد کل
		۲۰/۴۱	۱۳۰/۳۷	مورد (n=۴۳)
		۱۹/۹۷	۱۲۴/۵۵	شاهد (n=۷۷)

جدول شماره ۲- رابطه بین نوع فلچ مغزی وابعاد مختلف کارکرد خانواده کودکان فلچ مغزی در گروههای مورد و شاهد

نوع فلچ مغزی	میانگین (انحراف معیار)	کارکرد کل	آمیختگی عاطفی	کنترل	ارتباط	نقش‌ها	حل مسئله	کارکرد	دایپل-ژئی	اسپاستیک	کوداری پلری	اسپاستیک	آتنوئید	همی پلری	اسپاستیک	سایر	F	P	
(۲۱/۲۹) (۱۳۲/۹۱)	(۲/۶۶) (۱۲/۵۲)	(۴/۰۴) (۲۰/۱۳)	(۳/۱۳) (۱۵/۴۷)	(۴/۸۴) (۱۹/۷۸)	(۴/۹۸) (۲۵/۸۲)	(۲/۴۶) (۱۱/۴۳)	(۲/۴۶) (۱۱/۴۳)	(۴/۰۴) (۲۷/۷۳)	(۲/۴۶) (۱۱/۴۳)	(۲/۴۶) (۱۱/۴۳)	(۲/۴۶) (۱۱/۰۰)	(۱/۵۸) (۱۱/۰۰)	(۲/۹۶) (۲۷/۶۰)	(۱/۵۸) (۱۱/۰۰)	(۲/۹۶) (۲۷/۶۰)	(۴/۵۷) (۲۵/۲۵)	(۴/۵۷) (۲۵/۲۵)	(۴/۵۷) (۲۵/۲۵)	
(۱۰/۳۸) (۱۳۰/۶۰)	(۲/۴۸) (۱۰/۸۰)	(۳/۲۰) (۱۶/۴۰)	(۲/۸۸) (۱۹/۴۰)	(۲/۳۴) (۱۸/۰۰)	(۲/۶۰) (۲۷/۴۰)	(۱/۵۸) (۱۱/۰۰)	(۱/۵۸) (۱۱/۰۰)	(۱/۵۸) (۱۱/۰۰)	(۱/۵۸) (۱۱/۰۰)	(۱/۵۸) (۱۱/۰۰)	(۱/۵۸) (۱۱/۰۰)	(۱/۵۸) (۱۱/۰۰)	(۱/۵۸) (۱۱/۰۰)	(۱/۵۸) (۱۱/۰۰)	(۱/۵۸) (۱۱/۰۰)	(۱/۵۸) (۱۱/۰۰)	(۱/۵۸) (۱۱/۰۰)	(۱/۵۸) (۱۱/۰۰)	
(۲۷/۸۱) (۱۲۶/۵۰)	(۵/۸۸) (۱۲/۰۰)	(۷/۸۸) (۱۶/۲۵)	(۵/۸۳) (۲۱/۰۰)	(۳/۹۴) (۱۷/۷۵)	(۴/۶۹) (۲۵/۰۰)	(۲/۵۰) (۹/۲۵)	(۴/۵۷) (۲۵/۲۵)	(۴/۵۷) (۲۵/۲۵)	(۴/۵۷) (۲۵/۲۵)	(۴/۵۷) (۲۵/۲۵)	(۴/۵۷) (۲۵/۲۵)	(۴/۵۷) (۲۵/۲۵)	(۴/۵۷) (۲۵/۲۵)	(۴/۵۷) (۲۵/۲۵)	(۴/۵۷) (۲۵/۲۵)	(۴/۵۷) (۲۵/۲۵)	(۴/۵۷) (۲۵/۲۵)	(۴/۵۷) (۲۵/۲۵)	
(۱۵/۰۱) (۱۳۶/۶۶)	(۳/۰۰) (۱۳/۰۰)	(۲/۶۴) (۱۴/۰۰)	(۱/۷۳) (۲۱/۰۰)	(۵/۰۰) (۱۹/۰۰)	(۷/۰۰) (۲۴/۰۰)	(۱/۳۶) (۱/۱۵)	(۱/۳۶) (۱/۱۵)	(۱/۳۶) (۱/۱۵)	(۱/۳۶) (۱/۱۵)	(۱/۳۶) (۱/۱۵)	(۱/۳۶) (۱/۱۵)	(۱/۳۶) (۱/۱۵)	(۱/۳۶) (۱/۱۵)	(۱/۳۶) (۱/۱۵)	(۱/۳۶) (۱/۱۵)	(۱/۳۶) (۱/۱۵)	(۱/۳۶) (۱/۱۵)	(۱/۳۶) (۱/۱۵)	(۱/۳۶) (۱/۱۵)
(۰/۴۶) (۲۲/۳۶)	(۴/۳۳) (۱۲/۲۵)	(۳/۳۱) (۱۴/۸۷)	(۳/۶۹) (۱۷/۷۵)	(۳/۳۷) (۱۸/۷۵)	(۳/۶۲) (۲۳/۳۷)	(۱/۰۲۵) (۲/۲۵)	(۴/۷۷) (۲۵/۲۵)	(۴/۷۷) (۲۵/۲۵)	(۴/۷۷) (۲۵/۲۵)	(۴/۷۷) (۲۵/۲۵)	(۴/۷۷) (۲۵/۲۵)	(۴/۷۷) (۲۵/۲۵)	(۴/۷۷) (۲۵/۲۵)	(۴/۷۷) (۲۵/۲۵)	(۴/۷۷) (۲۵/۲۵)	(۴/۷۷) (۲۵/۲۵)	(۴/۷۷) (۲۵/۲۵)	(۴/۷۷) (۲۵/۲۵)	
۰/۴۶	۰/۳۱	۰/۲۸	۰/۷۴	۰/۴۵	۰/۷۲	۱/۹۸	۱/۸۱												
۰/۷۵۸	۰/۸۷۰	۰/۸۸۶	۰/۵۶۷	۰/۷۶۹	۰/۸۰۵	۰/۱۱۷	۰/۱۴۶												

واقعیت موجود آماده کند. بدین ترتیب باعث تأثیر و تداوم بیشتر مداخلات توانبخشی و درمانی گردد.

ابتدا باید توجه داشت که این مطالعه به دلیل مقطعی بودن در پاسخ به برخی سؤالات، نمی‌تواند به نتیجه گیری قاطعی برسد. عوامل مختلفی می‌توانند بطور مقطعی سطح کارکرد خانواده را تحت تأثیر قرار دهند. بنا براین پیشنهاد می‌گردد که مطالعات طولی در این زمینه اجرا شود تا به اطلاعات بیشتری در این مورد دست پیدا کنیم.

همچنین می‌توان با انجام مطالعات مداخله‌ای و بهبود شرایط خانواده، تأثیرات این بهبودی را بر روند درمان و توانبخشی کودکان دچار فلچ مغزی بیشتر شناخت تا جنبه کاربردی بیشتری داشته باشد.

سهم نویسنده‌گان

ویدا عالیزاد: نگارش طرح‌نامه، انجام عملیات میدانی پژوهش غفار ملک خسروی: تصحیح قسمت روان‌شناسی مقاله، تهییه کننده آزمون FAD مسعود کریم‌لو: مشاور آمار و روش شناسی آیدا راوریان: تهییه کننده آزمون GMFM فیروزه ساجدی: نگارش طرح‌نامه، انجام عملیات میدانی پژوهش

تشکر و قدردانی

محققان از همکاری‌های همکاران محترم جناب آقای علی عباسپور و سرکار خانم مریم میری و نیز مادران و کودکان گرامی شرکت کننده در این مطالعه تشکر می‌نمایند.

۱- کاپلان هارولد، سادوک، بنیامین جی. خلاصه روانپزشکی: علوم رفتاری، روانپزشکی بالینی ترجمه حسن رفیعی و فرزین رضاعی.

چاپ اول، سالمی و سخن، تهران ۱۳۸۰

۲- استافورد لورا، به بر چری. تعامل والدین و کودکان. ترجمه محمد دهگانپور و مهرداد خرازی. چاپ اول، انتشارات رشد، تهران ۱۳۷۷

3- Pai ALH, Greenley RN, Lewandowski A, Drotar D, Youngstrom E, Peterson CC. A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. Family Psychology 2007; 21: 407-15

با توجه به مقایسه پژوهش حاضر با مطالعات دیگر ذکر شده است، شاید بتوان به این نتیجه رسید که در تأثیر اختلالات و مشکلات کودکان دو مسئله یکی مدت تشخیص بیماری یا اختلال و دیگری نوع اختلال بیشتر تأثیر گذار باشد. به نظر می‌رسد هر چه مدت بیشتری از تشخیص اختلال می‌گذرد، هر چند اختلال بسیار شدید باشد، خانواده خود را با این مشکل سازگار می‌کند و کارکرد خود را شاید به جز در بعد نقش‌ها با نیازهای کودک و خانواده منطبق می‌کند. در بعد نقش‌ها شاید به دلیل واکنش‌های متفاوت مادران و پدران در مورد بیماری فرزندان، پی گیری بیشتر مادران برای کمک رسانی به فرزندان بیمار و در پیش گرفتن الگوی کناره گیری از طرف پدران نقش و وظیفه به طور معمول در خانواده تقسیم نمی‌شود و بدین ترتیب مسئولیت‌ها به طور عادلانه انجام نمی‌گیرد.

در مورد تأثیر گذاری نوع اختلال در کارکرد خانواده به نظر می‌رسد هر چه یک اختلال با مشکلات رفتاری فرزند یا فرزندان بیشتر همراه باشد، احتمال دارد که کارکرد خانواده به خاطر تأثیرپذیری مستقیم از این مشکل بیشتر دچار اختلال شود. به نظر می‌آید که در کودک دچار فلچ مغزی با توجه به این که مشکل رفتاری کمتری می‌توان انتظار داشت، تنها سازگاری با بیماری و کمک بیشتر به فرزند را می‌طلبد. با توجه به یافته‌های این مطالعه می‌توان پیشنهاد نمود با بررسی بیشتر خانواده کودکان مبتلا به فلچ مغزی که با مشکلات روزمره این کودکان درگیر هستند، می‌توان با ارائه کمک‌های لازم به بالا بردن کارکرد خانواده و انطباق سریع تر آن با بیماری کودک اقدام نمود. این به نوبه خود می‌تواند به قدرتمند شدن خانواده کمک نماید و آنها را برای روبرو شدن با

منابع

- 4- Kazak. AE, Reber M, Snitzer L. Childhood chronic disease and family functioning: A study of Phenylketonuria. Pediatrics 1988; 81: 224-30
- 5- Olmsted, Richard W, Lewis B L, Khaw KT. Family functioning as a mediating variable affecting psychosocial adjustment of children with cystic fibrosis. Pediatrics 1982; 101: 636-40
- 6- Magill-Evans J, Darrah J, Pain K, Adkins R, Kratochvil M. Are families with adolescents and young adults with cerebral palsy the same as other families? Developmental Medicine & Child Neurology 2001; 43: 466-72

- 7- Britner PA, Morog MC, Pianta RC, Marvin RS. Stress and coping: a comparison of self-report measures of functioning in families of young children with cerebral palsy or no medical diagnosis. *Journal of Child and Family Studies* 2004; 2: 335-48
- 8- Saddler AL, Hillman SB, Benjamins D. The influence of disabling condition visibility on family functioning. *Pediatric Psychology* 1993; 18: 425-39
- 9- Wiegner S, Donders J. Child and family functioning after congenital disabilities. *Archives of Clinical Neuropsychology* 1999; 14: 804-5

Archive of SID