

بررسی مقایسه‌ای کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی، عقب ماندگی ذهنی و مادران کودکان سالم

محمد خیاط‌زاده ماهانی

مربی گروه کاردرمانی دانشکده توان‌بخشی دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز

E-mail:mahany2002@yahoo.com

* نویسنده مسئول:

چکیده

مقدمه و هدف: کیفیت زندگی با بیماری و شرایطی که سلامت را به خطر می‌اندازد، ارتباط دارد و از طرفی وجود کودک مشکل‌دار باعث ایجاد استرس جسمی و روحی و روانی بر خانواده می‌شود. این مطالعه با هدف مقایسه کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی، عقب‌ماندگی ذهنی و کودکان سالم صورت گرفت تا اثر ناتوانایی کودک بر کیفیت زندگی مادر مشخص شود.

مواد و روش‌ها: این مطالعه پژوهشی، تحلیلی از نوع مقطعی و نمونه‌گیری براساس جامعه در دسترس بود که در شهر تهران انجام شد. حجم نمونه شامل سیصد نفر بود که صد مادر کودک مبتلا به فلج مغزی، صد مادر کودک مبتلا به عقب‌ماندگی ذهنی و صد مادر کودک ساکن شهر تهران، پرسشنامه کوتاه کیفیت زندگی سازمان جهانی بهداشت را که شامل ۲۶ سؤال در چهار حیطه سلامت جسمانی، روانی، روابط اجتماعی و سلامت محیط بود، پر کردند. داده‌ها با نرم‌افزار SPSS-16 و با استفاده از آزمون‌های کولموگروف اسمیرونوف، آنالیز واریانس، آزمون تعقیبی توکی، کروسکال والیس و یو من ویتنی تحلیل شدند.

نتایج: میانگین و انحراف معیار سن مادران مورد مطالعه به ترتیب ۳۰/۱ و ۵/۲ سال بود و مادران شرکت‌کننده در مطالعه، ۲۴/۳ درصد تحصیلات ابتدایی تا راهنمایی، ۵۲/۳ درصد متوسط تا دیپلم و ۲۳/۳ درصد تحصیلات دانشگاهی داشتند. بین مادران کودکان سالم و کودکان مبتلا به فلج مغزی و همچنین مادران کودکان سالم و کودکان مبتلا به عقب‌مانده ذهنی، در هر چهار حیطه کیفیت زندگی، اختلاف معناداری وجود داشت ($p < 0/001$)، اما بین مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی و کودکان مبتلا به عقب مانده ذهنی در هیچ‌کدام از حیطه‌های کیفیت زندگی، تفاوت معناداری مشاهده نشد ($p > 0/05$).

نتیجه‌گیری: با توجه به نتایج به دست آمده، لازم است متخصصان و سیاست‌گذاران خدمات بهداشتی و درمانی در زمینه کیفیت زندگی مادران کودکان مشکل‌دار به ویژه در حیطه سلامت و بهسازی محیط از جمله بهبود حمل‌ونقل متناسب با کودکان معلول بیشتر توجه کنند و سازمان‌های حمایتی مانند بهزیستی و تأمین اجتماعی نقش فعال‌تری در حمایت اجتماعی مادران کودکان معلول داشته باشند و به خدمات مددکاری و روانشناسی در مراکز توانبخشی توجه بیشتری شود.

واژگان کلیدی: کیفیت زندگی، مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی، مادران کودکان مبتلا به عقب ماندگی ذهنی، مادران کودکان سالم

مقدمه

جسمانی، روحی و اجتماعی و نه فقط عدم وجود بیماری، لازم شد اندازه‌گیری سلامت و ارزیابی مداخلات بهداشتی تنها به شاخص‌های تغییر در فراوانی

با توجه به تعریف تندرستی سازمان جهانی بهداشت در سال ۱۹۴۸، مبنی بر ابعاد وسیع آن به شکل رفاه کامل

دوماهنامه علمی-پژوهشی
دانشگاه شاهد
سال شانزدهم- شماره ۸۳
آبان ۱۳۸۸

وصول: ۸۸/۷/۳۰
آخرین اصلاحات: ۸۸/۹/۱
پذیرش: ۸۸/۹/۲

مادر ارتباط وجود دارد [۱۶]. مادران کودکان با اختلال جسمی شدید، مشکلات جسمی را نیز گزارش کرده‌اند [۱۱ و ۱۷].

تحقیقات زیادی در زمینه کیفیت زندگی در گروه بیماران مختلف در ایران انجام شده است، اما اطلاعات کمی درباره کیفیت زندگی والدین کودکان با اختلال رشدی وجود دارد. به طوری که در ایران در زمینه کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به آسم و دیابت تحقیق شده است [۱۸]. همچنین کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور نیز مورد بررسی قرار گرفته است [۱۹ و ۲۰]. در مطالعه‌ای، کیفیت زندگی کودکان نابینا با هم‌تایان بینای خود مورد بررسی قرار گرفته، اما به کیفیت زندگی مادران این کودکان توجهی نشده است [۲۱]. با توجه به شیوع بالای فلج مغزی و عقب‌ماندگی ذهنی و ناتوانایی شدید ناشی از این معلولیت‌ها و همچنین اثرات طولانی مدت ناتوانایی کودک بر زندگی خانواده این کودکان و به خصوص مادران آن‌ها، در زمینه کیفیت زندگی این گروه از مادران تا به حال در ایران هیچ‌گونه تحقیقی صورت نگرفته است و چنین پژوهشی برای تعیین میزان آسیب‌ها و حیطه‌های آسیب‌دیده احتمالی لازم به نظر می‌رسد تا با توجه به اطلاعات به دست آمده بتوان برنامه‌ریزی مناسبی برای این گروه از افراد به عمل آورد. بنابراین این مطالعه به منظور بررسی کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به اختلالات رشدی مانند فلج مغزی و عقب‌ماندگی ذهنی در مقایسه با گروه کنترل مادران کودکان سالم، صورت گرفته است.

مواد و روش‌ها

مطالعه حاضر پژوهشی - تحلیلی از نوع مقطعی بود. جامعه هدف، مادران دارای یک کودک سالم، عقب‌مانده ذهنی یا فلج مغزی در شهر تهران، بودند. روش نمونه‌گیری براساس جامعه در دسترس بود که از بین مراجعین به مراکز توانبخشی سطح شهر تهران از جمله مراکز وابسته به مؤسسه توانبخشی ولیعصر تهران که مایل به مشارکت در طرح بودند، انتخاب شدند. نمونه

و شدت بیماری محدود نباشد، بلکه وضعیت سلامت افراد به طور کامل در نظر گرفته شود [۱ و ۲]. بنا به تعریف سازمان جهانی بهداشت کیفیت زندگی، درک افراد از موقعیت خود در زندگی از نظر فرهنگ، سیستم ارزشی که در آن زندگی می‌کنند، اهداف، انتظارات، استانداردها و اولویت‌های است که کاملاً فردی بوده و برای دیگران قابل مشاهده نیست و بر درک افراد از جنبه‌های مختلف زندگی شان استوار است [۳]. ارزیابی کیفیت زندگی در کار پزشکی برای بهبود ارتباط بین بیمار و درمانگر، ارزیابی تاثیر درمان‌های مختلف، ارزیابی خدمات بهداشتی، تحقیقات و در سیاست‌گذاری، لازم است. [۴].

کیفیت زندگی با بیماری و شرایطی که سلامت را به خطر می‌اندازد در ارتباط است و از طرفی وجود کودک مشکل‌دار باعث ایجاد استرس جسمانی و روحی و روانی بر خانواده و به ویژه مادر شده و والدین کودکان مبتلا به ناتوانایی‌های رشدی، استرس زیادی را متحمل می‌شوند [۵] و اختلال روانی، حس بی‌ارزشی و احساس گناه، عملکرد جسمی مختل و خستگی را تجربه می‌کنند. [۶ و ۷]. میزان شیوع افسردگی در مادران کودکان مبتلا به اختلالات رشدی نسبت به مادران کودکان سالم بیشتر است [۸]. میزان آسیب کیفیت زندگی در خانواده کودکان با آسیب مزمن شدید به عوامل محیطی و متغیرهایی مانند وضعیت اقتصادی، اجتماعی، حمایت اجتماعی، مشخصات کودک و والدین و راهبردهای کنار آمدن با مشکل، بستگی دارد [۹ و ۱۰]. میزان استرس والدین با میزان شدت ناتوانایی کودک و مشکل رفتاری همراه ارتباط دارد [۱۱ و ۱۲]. مشکل رفتاری کودک بیشتر از خود ناتوانایی کودک برای مادر، استرس‌زا است [۱۳ و ۱۴]. مادران کودکان دارای مشکل نسبت به پدران استرس بیشتری را گزارش کرده‌اند. دلیل احتمالی این امر این است که مادران با مشکلات کودک بیشتر درگیر بوده و تحت فشارهای بیشتری قرار می‌گیرند [۱۵]. تحقیقات نشان داده است، میزان استرس مادر در خانواده کودک اوتیستیک با مشکل رفتاری همراه و افسردگی

محرط را در بر می‌گیرد [۴]. حیطه سلامت جسمانی به میزان سلامت جسمانی فرد و رضایت او از این میزان گفته می‌شود و شامل سؤالاتی در رابطه با وضعیت سلامت جسمانی مانند رضایت از وضعیت سلامتی یا وجود درد جسمانی است. حیطه سلامت روان‌شناختی به میزان سلامت روحی و روانی فرد و رضایت او از وضعیت روانی خود گفته می‌شود و با سؤالاتی مانند میزان لذت از زندگی یا رضایت از خود ارتباط دارد و در حیطه ارتباطات اجتماعی، میزان روابط و تعاملات اجتماعی فرد با اطرافیان از جمله همسر بررسی می‌شود و در نهایت در حیطه سلامت محیط به بررسی میزان سلامت محیط زندگی فرد از نظر وی از جمله میزان رضایت از وضعیت حمل‌ونقل یا میزان امنیت پرداخته می‌شود. نمرات چهار حیطه پرس‌شنامه بین صفر تا بیست است که نمره بالاتر نشان‌دهنده کیفیت زندگی بهتر است. این ابزار در ایران ترجمه و هنجار شده و روایی و اعتبار آن برای استفاده در جامعه ایرانی مورد تأیید قرار گرفته است که پایایی آن با شاخص همبستگی درون‌خوشه‌ای در حیطه سلامت فیزیکی ۰/۷۷، در حیطه روان‌شناختی ۰/۷۷، در حیطه روابط اجتماعی ۰/۷۵ و در حیطه سلامت محیط ۰/۸۴ بود. سازگاری درونی با استفاده از آزمون آلفای کرونباخ بین چهار حیطه در گروه بیمار ۰/۷۷ و در گروه سالم ۰/۷۳ بود. روایی تمایز این پرس‌شنامه با اختلاف امتیاز افراد سالم و بیمار در حیطه‌های مختلف نشان داده شد که با معنادار بودن ضریب گروه پس از کنترل عوامل مخدوش‌کننده بالقوه، با استفاده از رگرسیون خطی تایید گردید [۲۳]. شدت درگیری حرکتی کودکان فلج مغزی براساس سیستم طبقه‌بندی شدت درگیری حرکتی بوبات [Bobath Classification]، به سه صورت خفیف، متوسط و شدید در نظر گرفته شد [۲۴].

تجزیه و تحلیل داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار SPSS ویرایش شانزده صورت گرفت و از آزمون‌های کولموگروف اسمیرنوف برای بررسی تبعیت داده‌ها از توزیع نرمال، آنالیز واریانس یک‌طرفه و آزمون تعقیبی

مورد نظر شامل سیصد مادر از جمله صد مادر کودک مبتلا به فلج مغزی، صد مادر کودک مبتلا به عقب‌ماندگی ذهنی و صد مادر کودک سالم، بودند. مادران کودکان مشکل‌دار فقط باید دارای یک فرزند بودند تا وجود فرزند دیگر که عمدتاً فرزند سالم بود، اثر مخدوش‌کننده‌ای روی نتایج نداشته باشد. کودکان مبتلا به فلج مغزی، از بین کودکانی که فلج مغزی آنها را متخصص مغز و اعصاب کودکان تایید کرده بود، انتخاب شدند. کودکان مبتلا به عقب‌ماندگی ذهنی براساس تشخیص متخصص مغز و اعصاب و روان‌پزشک کودکان و همچنین ملاک‌های تشخیصی DSM-IV-TR انتخاب شدند. مادران کودکان سالم از خوشاوندان یا همسایگان مادر کودک مشکل‌دار که فقط یک کودک داشتند و مایل به پر کردن پرس‌شنامه بودند، انتخاب شدند.

پس از توجیه مادران نسبت به اهداف طرح، به ما در این که مایل به مشارکت بوده و از نظر تحصیلات دست کم تا پنجم ابتدایی سواد داشتند، پرس‌شنامه کیفیت زندگی سازمان جهانی بهداشت WHOQOL-BREF داده شد تا آن را تکمیل کنند. WHOQOL-BREF خلاصه شده پرس‌شنامه WHOQOL-100 می‌باشد که در این مطالعه به دلیل کم بودن تعداد سؤالات و در نتیجه راحتی استفاده از آن، مورد استفاده قرار گرفت. این پرس‌شنامه را سازمان جهانی بهداشت تهیه و تنظیم کرده و در پانزده کشور جهان مراحل توسعه و شکل‌گیری آن صورت گرفته است و می‌توان از آن در موقعیت‌های فرهنگی مختلف استفاده کرد. به این پرس‌شنامه چهل زبان دنیا ترجمه و استاندارد شده که این امر همچنان در حال پیشرفت است [۲۲]. این پرس‌شنامه شامل ۲۶ سؤال است که دو سؤال اول مربوط به کیفیت زندگی کلی و سلامت عمومی و بقیه سؤالات به نحوی است که از هر کدام از ۲۴ سؤال اصلی پرس‌شنامه WHOQOL-100، یک سؤال در نظر گرفته شده است که در مجموع، این سؤالات چهار حیطه کیفیت زندگی شامل سلامت جسمانی، روان‌شناختی، ارتباطات اجتماعی و سلامت

درصد مبتلا به سایر عقب‌ماندگی‌های ذهنی بودند. مشخصات دموگرافیک مادران شرکت‌کننده در مطالعه از لحاظ سن، وضعیت تحصیلی، وضعیت زندگی زناشویی و وضعیت سلامت و همچنین مشخصات کودکان مورد نظر در جدول یک آمده است.

مادران مورد مطالعه، از لحاظ متغیرهایی مانند سن، وضعیت تحصیلی، وضعیت زندگی زناشویی و همچنین سن و جنسیت کودکان در سه گروه تحت بررسی قرار گرفتند و تفاوت معناداری بین سه گروه در این زمینه‌ها مشاهده نشد ($p > 0.05$). در بررسی مادران سه گروه از لحاظ وضعیت سلامت مشخص شد که مادران دارای کودک مشکل‌دار از وضعیت سلامت پایین‌تری برخوردار بودند و تفاوت معناداری بین آن‌ها با مادران دارای کودک سالم وجود داشت ($p < 0.001$). بین کیفیت زندگی مادران سالم و بیمار دارای فرزند سالم، فقط در حیطه‌های سلامت جسمانی، روابط اجتماعی و نمره کل اختلاف معنادار داشت ($p < 0.001$). در حالی که در مادران دارای کودک فلج مغزی این اختلاف معنادار بین مادران سالم و بیمار در تمام حیطه‌های کیفیت زندگی و نمره کل به جز در مورد روابط اجتماعی، مشاهده شد ($p < 0.001$) و در گروه مادران دارای کودک عقب‌مانده ذهنی، بین مادران سالم و بیمار در تمام حیطه‌های کیفیت زندگی تفاوت معنادار وجود داشت ($p < 0.001$) [جدول ۲].

در بررسی داده‌ها از لحاظ برخورداری از توزیع نرمال، مشخص شد که نمرات مربوط به حیطه‌های سلامت روانشناختی و سلامت محیط، نمره کل کیفیت زندگی از توزیع نرمال تبعیت می‌کردند ($p > 0.05$). بنابراین برای مقایسه این حیطه‌ها بین سه گروه از آزمون آنالیز واریانس و همچنین آزمون تعقیبی توکی استفاده شد. نمرات مربوط به حیطه سلامت جسمانی و روابط اجتماعی از شرایط توزیع نرمال پیروی نمی‌کردند ($p > 0.05$) و برای مقایسه این حیطه‌ها بین سه گروه از آزمون کروسکال والیس و بین دو گروه از یو من ویتنی استفاده شد.

توکی برای مقایسه کیفیت زندگی بین گروه‌ها در صورت برخورداری از توزیع نرمال و یو من ویتنی و کروسکال والیس برای مقایسه کیفیت زندگی بین گروه‌ها در صورت عدم تبعیت از توزیع نرمال استفاده شد. سطح معناداری $p < 0.05$ در نظر گرفته شد.

برای لحاظ کردن مسائل اخلاقی، اطلاعات بدون ذکر نام گرفته شد و رضایت و تمایل مادر در پر کردن فرم مد نظر قرار گرفت و در صورت عدم تمایل مادر و در بعضی مواقع پدر کودک، وی اطلاعاتی از وی گرفته نمی‌شد. سؤالات پرس‌شنامه به گونه‌ای طراحی و تصحیح شده بود که هیچ مغایرت فرهنگی و ارزشی با فرهنگ و ارزش‌های جامعه ایرانی نداشت.

در این مطالعه یک‌سری محدودیت‌هایی وجود داشت، از جمله این که برخی از مادران سواد کافی برای مطالعه و درک سؤالات را نداشتند و به ناچار از مطالعه خارج می‌شدند. همچنین تشخیص برخی از کودکان نامشخص بود به نحوی که با توجه به مدارک موجود، امکان تشخیص بیماری آن‌ها از طرف پزشک متخصص مغز و اعصاب کودکان وجود نداشت و مادران این دسته از کودکان نیز در طرح شرکت داده نشدند. مورد دیگر عدم همکاری برخی از مراکز توانبخشی سطح شهر تهران با این طرح بود.

نتایج

میانگین و انحراف معیار سن مادران شرکت‌کننده در مطالعه به صورت ذیل بود: [مادران کودک سالم: 29.9 ± 4.5 ، فلج مغزی: 30.3 ± 5.5 و عقب مانده ذهنی: 30.1 ± 5.6]. مادران شرکت‌کننده در مطالعه، $24/3$ درصد تحصیلات در حد ابتدایی تا راهنمایی، $52/3$ درصد متوسطه تا دیپلم و $23/3$ درصد تحصیلات دانشگاهی داشتند. $55/7$ درصد از مادران دارای کودک پسر و $44/3$ درصد کودک دختر داشتند. در گروه کودکان مبتلا به فلج مغزی، 24 درصد مبتلا به فلج مغزی خفیف، 38 درصد متوسط و 38 درصد شدید بودند. در گروه کودکان با مشکل ذهنی، 22 درصد مبتلا به سندرم داون، 26 درصد اختلالات نافذ رشدی و 52

اختلالات نافذ رشد و سایر عقب‌ماندگی‌های ذهنی و تأثیر آن‌ها بر کیفیت زندگی مادر، نشان داد که نوع اشکال ذهنی کودکان با کیفیت زندگی مادر، ارتباطی نداشت و تفاوت معناداری بین مادران کودک دارای مشکلات ذهنی مختلف، مشاهده نشد ($p > 0/05$) [جدول ۵].

بحث

یکی از عواملی که روی کیفیت زندگی اثر می‌گذارد، وجود بیماری است. در مطالعات متعدد بیان شده که کیفیت زندگی در افراد بیمار نسبت به افراد سالم کمتر است [۳ و ۲۳ و ۲۵]. نسبت توزیع مادران بیمار به سالم در گروه مادران کودکان مشکل‌دار نسبت به مادران کودکان سالم بیشتر بود که این اختلاف از لحاظ آماری، معنادار بود ($p < 0/001$). وجود کودک مشکل‌دار علاوه بر استرس‌های روانی که بر خانواده تحمیل می‌کند، شیوع خیلی از بیماری‌های جسمانی مانند درد [۲۶] و اختلالات روانی مانند افسردگی و اضطراب را در خانواده‌ها و به خصوص مادران افزایش می‌دهد [۸ و ۲۷] که این بیماری‌ها و اختلالات، کیفیت زندگی را در مادران کودکان مشکل‌دار به مراتب پایین‌تر می‌آورند. مطابق با نتایج به دست آمده، میزان اثر منفی بیماری مادر بر کیفیت زندگی او، در مادران دارای کودک مشکل‌دار نسبت به مادران دارای کودک سالم، بیشتر بود و این اثر منفی در مادران دارای کودک مشکل‌دار ذهنی به مراتب بیشتر دیده شد. در مطالعات متعددی، کیفیت زندگی مادران دارای کودکان مشکل‌دار نسبت به مادران کودک سالم، پایین‌تر گزارش شده است [۱۸، ۱۹، ۲۶، ۲۸ و ۲۹]. نتایج حاصل از این تحقیق نیز حاکی از اختلاف معنادار کیفیت زندگی بین مادران کودکان سالم و مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی یا مشکل ذهنی است. در مورد دلیل این اختلاف، دلایل متعددی متصور است که به بعضی از آنها اشاره می‌شود. علاوه بر فشار روانی وجود کودک مشکل‌دار و نگرانی‌های مرتبط با آینده کودک، مادران کودکان مشکل‌دار نسبت به مادران

در مقایسه بین گروه مادران دارای فرزند سالم با مادران دارای فرزند فلج مغزی مشخص شد که کیفیت زندگی مادران دارای فرزند سالم نسبت به مادران دارای کودک فلج مغزی بالاتر بود و تفاوت مشاهده شده بین آن‌ها در تمام حیطه‌ها، از لحاظ آماری معنادار بود ($p < 0/001$). به طور نمونه، می‌توان به میانگین نمره کل کیفیت زندگی در دو گروه اشاره کرد که در گروه مادران دارای کودکان فلج مغزی ۱۲/۱، اما در مادران دارای کودکان سالم چهارده بود. همچنین کیفیت زندگی مادران دارای کودک سالم نسبت به مادران کودکان دارای مشکل ذهنی نیز بالاتر بود و بین آن‌ها اختلاف معناداری در تمام حیطه‌ها مشاهده شد ($p < 0/001$). به عنوان نمونه، میانگین نمره کل کیفیت زندگی در مادران کودکان عقب‌مانده ذهنی ۱۱/۹ بود که در مقایسه با نمره چهارده مربوط به مادران کودکان سالم پایین‌تر بود. با وجود تفاوت مشاهده شده از لحاظ توصیفی بین دو گروه مادران کودکان فلج مغزی و عقب‌مانده ذهنی که تا حدودی میانگین نمرات مادران کودکان فلج مغزی بهتر گزارش شده بود، اما تفاوت مشاهده شده از لحاظ آماری معنادار نبود ($p > 0/05$) [جدول ۳].

در بررسی بین شدت‌های مختلف درگیری حرکتی فلج مغزی که به سه صورت خفیف، متوسط و شدید در نظر گرفته شده بود، مشخص شد که مادران دارای کودک فلج مغزی با درجات مختلف درگیری حرکتی، فقط در حیطه سلامت محیط تفاوت معناداری با یکدیگر داشتند ($p > 0/05$) که در بررسی تعقیبی مشخص شد که تفاوت مشاهده شده مربوط به اختلاف بین دو گروه خفیف و شدید بود ($p > 0/05$), به نحوی که میانگین نمره سلامت محیط مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی شدید ۱۰/۶ بود، در حالی که در مادران دارای فرزند فلج مغزی خفیف این نمره ۱۲/۶ بود و در بقیه حیطه‌ها و نمره کل کیفیت زندگی، تفاوت معناداری بین آن‌ها دیده نشد [جدول ۴].

در گروه مادران دارای کودک با مشکل ذهنی، مقایسه بین مشکلات مختلف کودک اعم از سندرم داون،

مادران کودکان با مشکل شدید در چه مواردی مشکل دارند و لزوم توجه مسئولان امر در جهت برطرف کردن موانع و مشکلات را بیش از پیش آشکار می‌سازد. آخرین یافته این تحقیق، عدم ارتباط بین نوع معلولیت ذهنی کودک با کیفیت زندگی مادر بود به نحوی که مادران دارای کودک سندرم داون، اختلالات نافذ رشدی و سایر عقب‌ماندگی‌ها، تفاوت معناداری در هیچ کدام از حیطه‌های کیفیت زندگی با هم نداشتند. در مطالعه‌ای که در ایتالیا صورت گرفت مشخص شد که مادران کودکان مبتلا به اختلالات نافذ رشدی از کیفیت زندگی پایین‌تری برخوردار بودند [۲۵]. در حالی که، در این تحقیق چنین نتیجه‌ای تایید نشد. مطابق با نتایج به دست آمده در این تحقیق، بین مادران کودکان فلج مغزی و مادران دارای کودک با مشکل ذهنی در هیچ کدام از حیطه‌های کیفیت زندگی، تفاوت معناداری مشاهده نشد و با توجه به این که بین کیفیت زندگی مادران کودکان دارای انواع مختلف ناتوانایی‌های ذهنی، اختلاف معناداری وجود نداشت، این دو یافته نشان‌دهنده عدم ارتباط بین نوع مشکل کودک و کیفیت زندگی مادر است. به نظر می‌رسد، کیفیت زندگی مادر به عواقب ناشی از مشکل کودک مانند اضطراب مادر به دلیل مشکل رفتاری کودک یا اختلالات خواب مادر به دلیل بدخوایدن یا تشنج کودک بستگی دارد و به طور مستقیم به نوع مشکل کودک بستگی ندارد [۱۳، ۱۴، ۱۶ و ۲۶].

نتیجه‌گیری

با توجه به نتایج به دست آمده مشخص شد کیفیت زندگی مادران کودکان مشکل‌دار اعم از حرکتی و ذهنی نسبت به مادران کودکان سالم تفاوت معناداری داشت و بنابراین لازم است برای بهبود کیفیت زندگی آن‌ها برنامه ریزی‌های مناسب در حیطه‌های مختلف صورت گیرد که از آن جمله می‌توان به موارد ذیل اشاره کرد.

مراکز مشاوره روان‌شناختی و بخش‌های مددکاری اجتماعی در مراکز توان‌بخشی باید نقش واقعی خود را ایفا کرده و صرفاً به تخفیف و کمک‌های مالی اکتفا

کودکان سالم، مدت زمان بیشتری را با کودک سپری کرده و وقت زیادی را باید برای مراقبت، غذا دادن، رسیدگی به امور بهداشتی و نظافتی کودک، ارائه تمرینات درمانی، کنار آمدن با مشکلات رفتاری کودک و بردن کودک به مراکز درمانی مختلف، صرف می‌کنند که مادران کودک سالم و بسیاری از این مسائل را تجربه نمی‌کنند و وقت بیشتری را برای رسیدگی به امور خود دارند و بیشتر می‌توانند در فعالیت‌های اجتماعی، ورزشی و کاری شرکت کنند. از طرفی وجود کودک مشکل‌دار هزینه مضاعفی را بر خانواده تحمیل می‌کند که با وجود عدم تأمین مالی خدمات توان‌بخشی از سوی سازمان‌های بیمه‌گر در کشور ما، فشارهای مالی زیادی بر خانواده کودک مشکل‌دار وارد می‌آید که تمام این جوانب باعث می‌شود مادران کودکان مشکل‌دار که در کانون این مشکلات قرار دارند و بیشترین وقت را با کودک سپری می‌کنند، بیشترین تأثیر منفی را پذیرفته و کیفیت زندگی آنها پایین بیاید.

در برخی از مطالعات نشان داده شده است که بین کیفیت زندگی مادر و شدت معلولیت فرزندش ارتباط وجود دارد و مادران کودکان با ناتوانایی شدیدتر از کیفیت زندگی پایین‌تری برخوردارند [۱۱، ۱۲، ۲۵، ۲۶ و ۳۰]. در این مطالعه با وجود اختلاف کیفیت زندگی در تمام حیطه‌ها بین مادران کودکان فلج مغزی با درجات شدت مختلف، فقط در حیطه سلامت محیط بین آنها تفاوت معناداری وجود داشت و مادران دارای کودک ناتوان شدید از سلامت محیط کمتری برخوردار بودند و با افزایش میزان شدت معلولیت از سلامت محیط مادر نیز کاسته می‌شد. سؤالات مربوط به حیطه چهارم یا سلامت محیط شامل هشت سؤال بوده و مفاد این سؤالات در برگزیده مسائل ذیل بود:

- ۱- احساس امنیت ۲- سالم بودن محیط زندگی ۳- داشتن منابع مالی کافی ۴- دسترسی به اطلاعات ۵- امکان تفریح ۶- رضایت از محل زندگی ۷- دسترسی به خدمات بهداشتی و درمانی و ۸- دسترسی به وسایل حمل و نقل. با دقت در این موارد مشخص می‌شود که

مختلف از جمله بهزیستی، شهرداری و سایر سازمان‌های مرتبط است. در آخر لازم است علاوه به رسیدگی به خود معلول و ارائه خدمات توانبخشی به او، به اطرافیان وی نیز توجه کنیم تا آن‌ها در این میان دچار آسیب‌های جبران‌ناپذیری نشوند.

تشکر و قدردانی

از مدیریت و معاونت توان‌بخشی مؤسسه توانبخشی ولیعصر تهران و همچنین مسئول مرکز توان‌بخشی نویدعصر که عمده این مطالعه در آنجا انجام شد، تشکر و قدردانی می‌شود.

نکنند، بلکه به جنبه‌های حمایت اجتماعی و خانوادگی توجه بیشتری معطوف داشته باشند. سازمان‌های حمایتی مانند بهزیستی و تأمین اجتماعی که وظیفه اصلی آن‌ها حمایت اجتماعی از معلولان و خانواده‌های آن‌ها است باید نقش فعالتری در این زمینه داشته باشند. همچنین رسانه‌ها از جمله صدا و سیما باید هر چه بیشتر در ارتباط با کودکان معلول اطلاع‌رسانی کرده و به خانواده‌های کودکان دارای فرزند معلول در زمینه پذیرش معلولیت و شناخت کودکان اطلاعات مناسب و کارشناسی بدهند. مسئله حمل‌ونقل و جابه‌جایی یکی از مهم‌ترین مشکلات خانواده‌ها گزارش شده است که برای حل آن نیاز به همکاری و هماهنگی بخش‌های

جدول ۱ - مشخصات مادران شرکت کننده در مطالعه از لحاظ سن، وضعیت تحصیلی، وضعیت زندگی زناشویی و وضعیت سلامت

کل	مادر کودک با مشکل ذهنی	مادر کودک فلج مغزی	مادر کودک سالم	متغیر مورد مطالعه	
				تعداد	درصد
۳۰/۱	۳۰/۱	۳۰/۳	۲۹/۹	سن مادر	میانگین به سال
				انحراف معیار	۴/۵
۶۲/۲	۶۲/۴	۶۲/۸	۶۲/۳	سن کودک	میانگین به ماه
				انحراف معیار	۳۵/۰
۱۳۳-۱۶۷	۳۳-۶۷	۴۹-۵۱	۵۱-۴۹	جنسیت کودک	پسر - دختر
				وضعیت تحصیلی	ابتدایی
۷۳	۲۹	۱۸	۲۶	تعداد	۲۶
				درصد	۳۵/۶
۱۵۷	۵۴	۶۴	۳۹	تعداد	۳۹
				درصد	۲۴/۸
۱۰۰	۳۴/۴	۴۰/۸	۲۴/۸	دانشگاهی	تعداد
				درصد	۳۵
۷۰	۱۷	۱۸	۳۵	با تفاهم	تعداد
				درصد	۹۳
۱۰۰	۳۱/۴	۳۳/۰	۳۵/۶	با درگیری	تعداد
				درصد	۵
۲۸	۱۴	۹	۵	طلاق گرفته	تعداد
				درصد	۱۷/۹
۱۰۰	۵۰/۰	۳۲/۱	۱۷/۹	فوت همسر	تعداد
				درصد	۰
۶	۲	۲	۲	سالم	تعداد
				درصد	۳۳/۳
۱۰۰	۳۳/۳	۳۳/۳	۳۳/۳	بیمار	تعداد
				درصد	۹۲
۲۳۳	۶۹	۷۲	۹۲	وضعیت سلامت	تعداد
				درصد	۳۹/۵
۶۷	۳۱	۲۸	۸	وضعیت سلامت	تعداد
				درصد	۱۱/۹
۱۰۰	۴۶/۳	۴۱/۸	۱۱/۹	وضعیت سلامت	تعداد
				درصد	۸

جدول ۲ - میانگین و انحراف معیار و سطح معناداری اختلاف بین نمرات حیطه‌های مختلف کیفیت زندگی در مادران سالم و بیمار دارای کودک سالم، فلج مغزی و عقب مانده ذهنی

سطح معناداری	مادر کودک عقب مانده ذهنی		سطح معناداری	مادر کودک فلج مغزی		سطح معناداری	مادر کودک سالم		وضعیت سلامت کیفیت زندگی	
	بیمار ۳۱ نفر	سالم ۶۹ نفر		بیمار ۲۸ نفر	سالم ۷۲ نفر		بیمار ۸ نفر	سالم ۹۲ نفر	میانگین	انحراف معیار
P<0.001	۱۱/۳	۱۲/۷	P<0.001	۱۰/۵	۱۳/۱	P<0.001	۱۱/۶	۱۴/۴	میانگین	سلامت جسمانی
	۲/۳	۲/۲		۱/۹	۲/۵		۳/۶	۲/۱	انحراف معیار	
P<0.001	۱۰/۷	۱۲/۴	P<0.001	۱۰/۶	۱۲/۷	p>0.05	۱۱/۹	۱۴/۳	میانگین	سلامت روانشناختی
	۲/۴	۲/۲		۱/۹	۲/۳		۳/۹	۱/۸	انحراف معیار	
P<0.001	۱۰/۷	۱۳/۶	p>0.05	۱۲/۳	۱۳/۵	P<0.001	۱۱/۵	۱۵/۰	میانگین	روابط اجتماعی
	۳/۲	۳/۲		۳/۸	۳/۴		۴/۰	۲/۳	انحراف معیار	
P<0.001	۱۰/۲	۱۱/۶	P<0.001	۱۰/۰	۱۱/۹	p>0.05	۱۱/۶	۱۴/۵	میانگین	سلامت محیط
	۲/۲	۲/۱		۲/۳	۲/۵		۳/۲	۲/۰	انحراف معیار	
P<0.001	۱۰/۷	۱۲/۴	P<0.001	۱۰/۶	۱۲/۷	P<0.001	۱۱/۶	۱۴/۱	میانگین	نمره کل
	۱/۹	۱/۷		۱/۶	۲/۰		۳/۳	۱/۶	انحراف معیار	

جدول ۳ - میانگین و انحراف معیار و سطح معناداری اختلاف بین نمرات حیطه‌های مختلف کیفیت زندگی در مادران کودکان سالم، فلج مغزی و مبتلا به مشکلات ذهنی

سطح معناداری بین ۳ و ۲	سطح معناداری بین ۳ و ۱	سطح معناداری بین ۲ و ۱	سطح معناداری در کل	کودک عقب مانده ذهنی [۳] ۱۰۰ نفر	کودک فلج مغزی [۲] ۱۰۰ نفر	کودک سالم [۱] ۱۰۰ نفر	مادر کیفیت زندگی	
							میانگین	انحراف معیار
p>0.05	P<0.001	P<0.001	P<0.001	۱۲/۳	۱۲/۴	۱۴/۲	میانگین	سلامت جسمانی
							۲/۳	
p>0.05	P<0.001	P<0.001	P<0.001	۱۱/۹	۱۲/۱	۱۴/۱	میانگین	سلامت روانشناختی
							۲/۴	
p>0.05	P<0.001	P<0.001	P<0.001	۱۲/۷	۱۳/۲	۱۴/۷	میانگین	روابط اجتماعی
							۳/۵	
p>0.05	P<0.001	P<0.001	P<0.001	۱۱/۲	۱۱/۴	۱۳/۴	میانگین	سلامت محیط
							۲/۳	
p>0.05	P<0.001	P<0.001	P<0.001	۱۱/۹	۱۲/۱	۱۴/۰	میانگین	نمره کل
							۲/۰	

جدول ۴- میانگین و انحراف معیار و سطح معناداری اختلاف بین نمرات حیطه‌های مختلف کیفیت زندگی در مادران کودکان فلج مغزی با شدت‌های مختلف درگیری

سطح معناداری	شدید ۳۸ نفر	متوسط ۳۸ نفر	خفیف ۲۴ نفر	مادر کودک فلج مغزی	
				کیفیت زندگی	
p> 0.05	۱۱/۸	۱۲/۸	۱۲/۶	میانگین	سلامت جسمانی
	۲/۶	۳/۰	۲/۰	انحراف معیار	
p> 0.05	۱۱/۶	۱۲/۳	۱۲/۵	میانگین	سلامت روانشناختی
	۲/۴	۲/۷	۱/۹	انحراف معیار	
p> 0.05	۱۲/۸	۱۳/۶	۱۳/۱	میانگین	روابط اجتماعی
	۳/۶	۳/۵	۳/۷	انحراف معیار	
P< 0.05	۱۰/۶	۱۱/۵	۱۲/۶	میانگین	سلامت محیط
	۲/۲	۱/۲	۳/۵	انحراف معیار	
p> 0.05	۱۱/۵	۱۲/۳	۱۲/۶	میانگین	نمره کل
	۲/۰	۲/۳	۱/۹	انحراف معیار	

جدول ۵ - میانگین و انحراف معیار و سطح معناداری اختلاف بین نمرات حیطه‌های مختلف کیفیت زندگی در مادران کودکان با مشکلات مختلف ذهنی

سطح معناداری	سایر عقب‌ماندگی‌های ذهنی ۵۲ نفر	اختلال نافذ رشد ۲۶ نفر	سندرم داون ۲۲ نفر	مادر کودک با مشکل ذهنی	
				کیفیت زندگی	
p>0.05	۱۲/۵	۱۲/۲	۱۱/۹	میانگین	سلامت جسمانی
	۲/۲	۲/۳	۲/۸	انحراف معیار	
p>0.05	۱۱/۸	۱۲/۵	۱۱/۳	میانگین	سلامت روانشناختی
	۲/۲	۲/۶	۲/۷	انحراف معیار	
p>0.05	۱۲/۹	۱۳/۲	۱۱/۷	میانگین	روابط اجتماعی
	۳/۸	۲/۵	۳/۷	انحراف معیار	
p>0.05	۱۱/۱	۱۱/۵	۱۱/۰	میانگین	سلامت محیط
	۱/۲	۲/۵	۲/۳	انحراف معیار	
p>0.05	۱۱/۹	۱۲/۱	۱۱/۵	میانگین	نمره کل
	۱/۸	۲/۱	۲/۴	انحراف معیار	

منابع

- 1- Fairclough D.L. Design and analysis of quality of life in clinical trials. New York: Chapman and Hall. 2002. introduction: 4-15.
- 2- Fayers P.M., Machin D. Quality of Life assessment, analysis and interpretation. UK: John Willy and Sons; 2000. introduction: 3-10.
- 3- Bonomi A.E., Patrick D.L., Bushnell D.M. and Martin M. Validation of the United States' version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument. *J Clin Epidemiol.* 2000. 53(1): 19-23.
- 4- The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Soc Sci Med.* 1998. 46(12): 1569-1585.
- 5- Schieve L.A., Blumberg S.J., Rice C., Visser S.N., Boyle C. The relationship between Autism and parenting stress. *Pediatrics.* 2007. Feb 119(suppl 1). 114-121.
- 6- Hedov G., Anneren G., Wikblad K. Self-perceived health in Swedish parents of children with Down syndrome. *Qual Life Res.* 2000. 9(4): 415-22.
- 7- Emerson E. Mothers of children and adolescents with intellectual Disability: social and economic situation, Mental health status and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *J Intellect Disabil Res.* 2003. May- Jun 47(4): 385-399.
- 8- Olsson M.B., Hwang C.P. Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res.* 2001. 45(6): 535-543.
- 9- Raina P., O'Donnell M., Schweltnus H., Rosenbaum P., King G., Brehaut J. and et al. Caregiving process and caregiver burden: conceptual model to guide research and practice. *BMC Pediatr.* 2004. Jan 14(4): 81-90
- 10- Vitaliano P.P., Zhang J., Scanlan J.M. Is caregiving hazardous to one's physical health? A Meta analysis. *Psychol Bull.* 2003. 129(6): 946-972.
- 11- Freeman N.L., Perry A., Factor D.C. Child behaviors as stressors: replicating and extending the use of the CARS as a measure of stress: a research note. *J Child Psychol Psychiatry.* 1991. Sep 32(6): 1025-1030.
- 12- Hastings R.P. Parental stress and behavior problems of children with developmental disability. *J Intellect & Dev Disability.* 2002. Jul 27(7): 149-160.
- 13- Kogel R.L. and et al. Consistent stress Profile in mothers of children with autism. *J autism and Dev Dis.* 1992. Jun 22(2): 205-216.
- 14- Baker B.L., Blancher J., Olsson M.B. Preschool Children with and without Developmental Delay: behavior problems, parents, optimism and well-being. *J Intellect Disabil Res.* 2005. 49(8): 575-590.
- 15- Hastings R.P. Child Behaviour Problems and Parental Mental Health as Correlates of Stress in Mothers and Fathers of Children with Autism. *J Intellect Disabil Res.* 2003. May-Jun 47(4): 231-237.
- 16- Hastings R.P., Kovshoff H., Brown T., Ward N.J., Espinosa F.D., Remington B. Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism.* 2005. 9(4): 377-91.
- 17- Seltzer M.M., Greenberg J.S., Floyd F.J., Pettee Y., Hong J. Life course impacts of parenting a child with a disability. *Am J Ment Retard.* 2001. May 106(3): 265-286.
- 18- Kheyraadi G.R., Malekian A., Fakharzadeh M. Comparison of Depression in mothers of children with asthma and mothers of children with diabet type 1. *Beh sci Res J.* 1386.1 : 21-36.
- 19- Alavi A., parvin n., Kheyri s., Hamidizadeh S., Tahmasebi S. Comparison of Quality of Life between children with major thalassemia and their parents attitude in Shahrekord city. *Shhrekord med sci univer J.* 1385. Win 8(4): 39-41.
- 20- Sharghi A., Karbakhsh M., Nabaei B., Meysamie A. and Farrokhi A. Depression in mothers of children with thalassemia or blood malignancies: a study from Iran. *Clin Pract Epidemol Ment Health.* 2006. Oct 4(2): 27-34.
- 21- Eftekhari Ardabili H., Nojoomi M., Koohepayezadeh J. Comparison of Quality of Life between blind students and their normal siblings. *Iran Clin Psychology & Psychiatry J.* 1381. spring 28 : 49-54.
- 22- WHOQOL group. WHOQOL-BREF Introduction, Administration and Scoring. Field trial version. 1996. World Health Organization, Geneva.
- 23- Nejat S., Montazeri A., Holakouie K., Mohammad K., Majdzadeh S.R. Standardization of World Health Organization's Quality of Life Questionnaire (WHOQOL-BREF): Translation and normalization of Iranian version. *Journal of health Research Institute.* 1385. Win 4(4): 1-12.
- 24- Bobath k., Bobath B. Neurodevelopmental treatment. In: Scrutton D. Management of motor disorders of children with cerebral palsy. Oxford: Mak Keith press. 1984: 6-18
- 25- Diego M., Liliana R., Valentina D., Arrigo M. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes.* 2007. Apr 5(1): 22-41.
- 26- Catherine A., Melanie W., Susan M., Jackie P. and et al. Parent reported Quality of Life of Children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics.* 2008. Jan 121(1): 54-64.
- 27- Motamedi S.H., Seyednoor R., Noori M., Afegheh S. study about depression among mothers of disabled children. *Iran rehab J.* 1386.5(5): 3-7.
- 28- Koohestani M., Mirzamani S.M. The signs of Post Traumatic stress Disorder (PTSD) in mothers of educable mentally retarded children and mothers of normal children. *Beh sci Res J.* 1385.4 (1&2): 46-51.
- 29- Mostafa A. Arafa, Salah R. Zaher, Amira A. El-Dowaty and Dalia E. Moneeb. Quality of life among parents of children with heart disease. *Health and Quality of Life outcomes.* 2008. 6 (1): 91-107.
- 30- Warschburger P., Buchholz H.T., Petermann F. Psychological adjustment in parents of young children with atopic dermatitis: which factors predict parental quality of life. *Br J Dermatol.* 2004. Feb 150(2): 304-311.

Daneshvar

Medicine

*Scientific-Research
Journal of Shahed
University
Sixteenth Year, No.83
October-November.
2009*

Received: 22/10/2009

Last revised: 22/11/2009

Accepted: 23/11/2009

A comparative Study about quality of life in Mothers of children with cerebral palsy, mental retardation and mothers of normal children

Khayat-zadeh M *

*Msc in Occupational therapy. Staff member of Occupational Therapy Department in Ahwaz JondiShapoor Medical Sciences University.

*Email: mahany2002@yahoo.com

Background and Objective: Quality of Life (QOL) is influenced by diseases and threatening conditions of the healthy situations. Parents of disabled children especially their mothers, tolerate lots of physical, spiritual and psychological stress. This study was aimed to determine the QOL of mothers of children with cerebral palsy, mental retardation and normal children to find out the effect of children's disability on QOL of their mothers.

Materials and Methods: This analytic cross sectional study was conducted in Tehran and the sampling method was based on accessible population. At this study, 300 mothers including 100 mothers of children with cerebral palsy, 100 mothers of children with mental retardation and 100 mothers of normal children who were living in Tehran, filled up the WHOQOL-BREF (World Health Organization Quality Of Life- BREF) questionnaire. This questionnaire consisted of 26 questions in four domains including physical health, psychological, social relationships and environment. The data analysis were done by SPSS-16 software using Kolmogorov Smirnov, Analyze of Variance, Tucky's Post Hoc, Kruskal Wallis and mann-whitney U Tests.

Results: The mean age of mothers was 30.1 years (SD=5.2). The educational status of the mothers was as following: (24.3 % elementary educations, 52.3 % diploma and 23.3% university education). There were significant differences in all domains of QOL among mothers of healthy children with both mothers of children with cerebral palsy and mental retardation ($p < 0.001$) but no significant difference was observed between QOL of mothers of mentally retarded and cerebral palsied children ($p > 0.05$).

Conclusion: According to the results, clinicians and health policy makers must focus more on QOL of the mothers of disabled children in their programs especially in environmental accommodation such as establishing appropriate transportation system to meet the needs of disabled children. Supportive organizations such as welfare and social support organizations should concentrate more to support the mothers of disabled children. Psychological and social services such as social working and psychological consultation in rehabilitation centers should be empowered.

Keywords: Quality of life (QOL), Mothers of children with cerebral palsy, Mothers of children with mental retardation, Mothers of normal children