

بررسی کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی شدید و عوامل مؤثر بر آن

نسرین جلیلی^۱، مهرانوش گودرزی^۲، دکتر مهدی رصافیانی^۳، دکتر حجت الله حقگو^۴، حمید دالوند^۵، مرجان فرضی^۶

۱- کارشناسی ارشد کاردرمانی، عضو هیئت علمی گروه آموزشی کاردرمانی، دانشکده توانبخشی دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، ایران

۲- کارشناسی ارشد کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

۳- دکترای کاردرمانی، دانشیار و هیئت علمی مرکز تحقیقات اعصاب اطفال و گروه آموزشی کاردرمانی دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

۴- دکترای علوم عصب شناختی، عضو هیئت علمی دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

۵- دانشجوی دکترای کاردرمانی دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

۶- کارشناسی ارشد آمار، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

چکیده

زمینه و هدف: فلج مغزی شایع‌ترین ناتوانی حرکتی مزمن در کودکان است که می‌تواند تأثیر منفی بر کیفیت زندگی مادران داشته باشد. پژوهش حاضر با هدف بررسی کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی با ناتوانی شدید حرکتی انجام شده است.

روش بررسی: در مطالعه مقطعی حاضر، ۷۰ مادر کودک فلج‌مغزی ۱۲-۴ ساله مراجعه‌کننده به مراکز توانبخشی شهر تهران در سال ۱۳۹۱-۱۳۹۰، به روش در دسترس انتخاب شدند. کیفیت زندگی مادران با استفاده از پرسشنامه کیفیت زندگی SF-۳۶، میزان استرس مادران با پرسشنامه منابع و استرس و شدت فلج مغزی با سیستم طبقه بندی عملکرد حرکتی درشت مورد بررسی قرار گرفت. اطلاعات جمع‌آوری شده با شاخص‌های مرکزی و پراکندگی و با استفاده از آزمون آماری رگرسیون لجستیک تحلیل گردید.

یافته‌ها: میانگین و انحراف معیار سن مادران مورد مطالعه به ترتیب ۳۴/۴۱ و ۵/۷۲ بود. میانگین نمره کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی ۵۳/۷۴ به دست آمد. تمامی ابعاد کیفیت زندگی به جز بعد روانی، عملکرد اجتماعی و محدودیت ایفای نقش به دلایل عاطفی ارتباط معناداری ($P < 0.05$) با سطح عملکرد حرکتی درشت داشت. هم‌چنین، ارتباط معناداری ($P = 0.000$) بین ابعاد سلامت جسمانی، سلامت روانی و نمره کل کیفیت زندگی با میزان استرس مادران کودکان فلج مغزی وجود داشت.

نتیجه‌گیری: با توجه به نتایج فوق، کیفیت زندگی مادران کودکان فلج مغزی در سطح متوسط است. هم‌چنین شدت فلج مغزی و استرس بر کیفیت زندگی آنان تأثیر منفی دارد.

کلید واژه‌ها: کیفیت زندگی، فلج مغزی، مراقبین

(ارسال مقاله ۱۳۹۱/۲/۳، پذیرش مقاله ۱۳۹۱/۱۲/۲۳)

نویسنده مسئول: اوین، بلوار دانشجو، بن بست کودکان، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، گروه آموزشی کاردرمانی

Email: mrasafiani@yahoo.com

مقدمه

شناختی در کودکان است که در نتیجه یک ضایعه غیر پیشرونده به مغز در حال رشد حادث می‌شود. این ضایعه ممکن است قبل، حین و یا بعد از تولد رخ دهد که اغلب همراه با اختلالات حسی، درکی، شناختی، ارتباطی، رفتاری و هم‌چنین صرع و مشکلات عضلانی اسکلتی است و باعث محدودیت در فعالیت‌ها و کاهش مشارکت در فعالیت‌های اجتماعی می‌شود (۳). کودکان فلج مغزی محدودیت عمده‌ای در فعالیت‌های روزمره زندگی مانند غذا خوردن، لباس پوشیدن، حمام و توانایی تحرک (Mobility) دارند. این محدودیت‌ها منجر به نیاز به مراقبت‌های طولانی

همواره یکی از موضوعات قابل توجه مسئولان بهداشت و درمان، توجه به بیماری‌های مزمن در تمامی گروه‌های سنی، اجتماعی-اقتصادی و فرهنگی، بوده است. برخی محققین، تعداد افراد مبتلا به این بیماری‌ها را تا سال ۲۰۵۰ بالغ بر ۱۶۷ میلیون نفر و هزینه‌های درمانی آن‌ها را ۷۹۷ میلیارد دلار در سال تخمین زده اند (۱). اما در برخی از مطالعات، مشخص شده است که در صورت مراقبت از این بیماران در منزل، هزینه‌های بستری شدن و مراقبت از آن‌ها در بیمارستان تا ۴۴ درصد کاهش می‌یابد (۲). فلج مغزی شایع‌ترین ناتوانی حرکتی مزمن و عارضه عصب-

مطالعه‌ای در ملیورن استرالیا در رابطه با تأثیر مراقبت از کودک فلج مغزی بر کیفیت زندگی مراقبین اصلی (مادر) انجام داده است و نشان داد که بیشترین چالش‌هایی که مادران با آن مواجه هستند عبارتند از: به مخاطره افتادن رفاه جسمانی، روانی و اجتماعی، نداشتن برنامه تفریحی مناسب، محدودیت زمانی و تحمیل بار مالی بوده است (۱۱). از آنجا که زنان نیمی از جمعیت را تشکیل می‌دهند و سلامت آنان زیربنای سلامت خانواده‌ها و جوامع است، بنابراین توجه به سلامت آنان و شناسایی موانع آن اهمیت بسیاری دارد (۱۴). در سال‌های اخیر علاوه بر توجه به وضعیت زندگی کودکان معلول، کیفیت زندگی والدین این کودکان نیز مورد توجه قرار گرفته است. لذا هدف از انجام این پژوهش، بررسی کیفیت زندگی مادران کودکان فلج مغزی با ناتوانی حرکتی شدید، سطوح ۳-۵ سامانه طبقه بندی عملکرد حرکتی درشت (Gross Motor Function Classification System: GMFCS) و عوامل مؤثر بر آن است.

روش بررسی

مطالعه توصیفی - مقطعی حاضر با هدف بررسی کیفیت زندگی مادران کودکان فلج مغزی شهر تهران و عوامل مؤثر بر آن صورت گرفت. جامعه هدف، کلیه مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی در شهر تهران بودند. روش نمونه‌گیری بر اساس جامعه در دسترس بود که از بین مراجعین به مراکز توانبخشی دولتی و خصوصی سطح شهر تهران که مایل به شرکت در طرح بودند، انتخاب شدند. ملاک‌های ورود شامل تشخیص فلج مغزی توسط پزشک متخصص مغز و اعصاب کودکان، سن کودکان فلج مغزی بین ۱۲-۴ سال، سن مادران بین ۲۵-۵۰ سال و وجود تنها یک کودک معلول در خانواده بود. معیار خروج از مطالعه نیز عدم تمایل خانواده علیرغم موافقت اولیه جهت همکاری در پژوهش، در نظر گرفته شد. تعداد ۱۰۰ کودک فلج مغزی در مطالعه وارد شدند که پس از بررسی پرونده پزشکی آن‌ها، تعداد ۳۰ نفر از آن‌ها با توجه به ملاک‌های خروج و تکمیل نکردن پرسشنامه از مطالعه خارج شدند و در نهایت ۷۰ نفر در طرح شرکت داده شدند. پس از کسب رضایت از والدین، اطلاعات تاریخیچه‌ای مرتبط با کودک و مادر از طریق پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک و سطح شناختی کودک با آزمون اسپارکل (Sparcle) بررسی شدند. سطح عملکرد حرکتی درشت کودک بر اساس سیستم طبقه بندی عملکرد حرکتی درشت (GMFCS) سنجیده شد. برای بررسی کیفیت زندگی مادران از پرسشنامه ۳۶

مدت می‌شود که فراتر از نیاز کودکان با رشد طبیعی در زمان رشد خود است. مراقبت از کودک از وظایف والدین کودک است، اما این نقش در کودکان با محدودیت عملکردی و وابستگی طولانی مدت بسیار متفاوت می‌شود (۴). بدین ترتیب، ناتوانی کودک نه تنها زندگی کودک را تحت تأثیر قرار می‌دهد (۵)، بلکه وجود یک عضو که نیازمند مراقبت ویژه و حمایت متفاوتی است می‌تواند نیروی خانواده و به ویژه "مادر" را بر خود متمرکز گرداند (۳). این مسئله به ویژه در کشورهای جهان سوم، که خانواده‌ها منابع محدودی دارند (۵)، باعث می‌شود که والدین و مخصوصاً مادران نتوانند به ابعاد دیگر زندگی به اندازه کافی رسیدگی کنند (۶). از سوی دیگر، کیفیت زندگی با بیماری و شرایطی که سلامت را به خطر می‌اندازد در ارتباط است (۷)، و والدین کودکان با ناتوانی برای مدت طولانی در معرض انبوهی از عوامل استرس‌زا قرار می‌گیرند و این مسئله آن‌ها را تحت فشار زیادی قرار می‌دهد (۸) و در راه پیشرفت خانواده مانع ایجاد می‌کند و خانواده را از رشد طبیعی باز می‌دارد. بنابراین آن‌ها را در معرض الگوهای مدارای (Coping patterns) ناسازگارانه و ناکارآمد قرار می‌دهد، و به این ترتیب منجر به مشکلاتی در روابط زناشویی، روابط شغلی و روابط والدین با سایر فرزندان می‌شود، و در نهایت می‌تواند پیامدهای منفی برای کودک داشته باشد (۶). سازمان جهانی بهداشت کیفیت زندگی را، درک افراد از وضعیت خود در زندگی از نظر فرهنگ، سیستم ارزشی که در آن زندگی می‌کنند، اهداف، انتظارات، استانداردها و اولویت‌هایی است که کاملاً فردی بوده و برای دیگران قابل مشاهده نیست و بر درک افراد از جنبه‌های مختلف زندگی استوار است، عنوان می‌کند (۹). میزان آسیب کیفیت زندگی در خانواده کودکان با آسیب مزمن شدید به عوامل محیطی و متغیرهایی مانند وضعیت اجتماعی، اقتصادی، حمایت اجتماعی و مشخصات کودک و والدین و راهبردهای کنار آمدن با مشکل بستگی دارد (۱۰). نتایج مطالعات نیز نشان داده است که مراقبت از کودک فلج مغزی می‌تواند بر سلامت فیزیکی و روانی مراقبین که اغلب مادرها هستند تأثیر منفی بگذارد (۱۱، ۱۲). کیانی در سال ۱۳۹۰ در مطالعه خود نشان داد که مادران کودکان فلج مغزی نسبت به مادران کودکان مبتلا به عقب ماندگی ذهنی و کودکان سالم کیفیت زندگی پایین‌تری دارند و بین کیفیت زندگی مادر و شدت معلولیت کودک ارتباط وجود دارد (۱۳). خیاط‌زاده در سال ۱۳۸۸ نیز در مطالعه خود نشان داد مادران کودکان سالم نسبت به مادران کودکان فلج مغزی و عقب ماندگی ذهنی کیفیت زندگی مطلوب‌تری دارند (۷). داویس و همکاران در سال ۲۰۱۰

به کار می‌رود و توسط لیلا دهقان و همکاران در سال ۱۳۸۸ در دانشگاه علوم پزشکی تهران ترجمه فارسی و پایایی شده است (۱۷).

پرسشنامه منابع و استرس (Questionnaire on Resources and Stress) فرم ۵۲ سؤالی آن توسط فردریک و همکاران در سال ۱۹۸۳ به منظور بررسی استرس خانواده‌های دارای فرزند عقب مانده ذهنی یا سایر معلولیت‌ها و بیماران مزمن تهیه گردید. این پرسشنامه پس از ترجمه توسط بیان‌زاده و همکاران اصلاحات لازم، پایایی و اعتبار آن با ارزیابی‌های مختلف به اثبات رسیده است. در این پرسشنامه دامنه نمرات بین ۰ تا ۵۲ است، هرچه نمرات به ۵۲ نزدیک‌تر باشد، نشان‌دهنده استرس بالاتر است (۱۸). سطح شناختی کودکان در سه سطح بیشتر از ۷۰، ۷۰-۵۰ و کمتر از ۵۰ طبقه بندی شد. این طبقه بندی توصیفی با استفاده از فرم تخمین سطح شناختی بر گرفته از گروه مطالعاتی مشارکت کودکان در اروپا (SPARCLE) و بر اساس پاسخ‌های والدین به این فرم انجام شد (۱۹).

یافته‌ها

در این مطالعه ۷۰ مادر کودک فلج مغزی (۳۹ پسر و ۳۱ دختر)، شرکت داشتند. همان‌طور که در جدول شماره ۱ مشاهده می‌شود، بیشتر کودکان در رده سنی ۴-۸ سال (۸۱/۴٪) و در سطح پنج مقیاس طبقه بندی عملکرد حرکتی درشت (۴۴/۳٪) می‌باشند. میانگین سن کودکان شرکت کننده در پژوهش ۶/۳۴ سال و میانگین سن مادران ۳۴/۴۱ سال می‌باشد.

جدول ۱- ویژگی‌های جمعیتی نمونه مورد مطالعه (n=۷۰)

متغیر	درصد (تعداد)	میانگین	انحراف معیار
سن کودک	۴-۸ سال	۵۷ (۸۱/۴٪)	۲/۳۸
	۹-۱۲ سال	۱۳ (۱۸/۶٪)	
سن مادر	۲۵-۵۰ سال	۷۰ (۱۰۰٪)	۵/۷۲
	سطح ۳	۱۶ (۲۲/۹٪)	-
سطح عملکرد حرکتی درشت	سطح ۴	۲۳ (۳۲/۹٪)	۰/۸
	سطح ۵	۳۱ (۴۴/۳٪)	-
جنسیت کودک	دختر	۳۱ (۴۴/۲۹٪)	-
	پسر	۳۹ (۵۵/۷۱٪)	-

SF-36 (Short Form Health Survey_36) استفاده شد. برای لحاظ کردن مسائل اخلاقی، اطلاعات بدون نام گرفته شد. پرسشنامه SF-۳۶ یکی از ابزارهایی است که بطور اختصاصی به منظور سنجش کیفیت زندگی مرتبط با سلامت طراحی و در سطح جهانی مطرح می‌باشد. این پرسشنامه سلامت را در دو بعد کلی سلامت جسمانی و سلامت روانی ارزیابی می‌کند. در این پرسشنامه هرچه میانگین نمرات به صفر نزدیک‌تر باشد، نشان‌دهنده کیفیت زندگی پایین‌تر است و هرچه میانگین نمرات به ۱۰۰ نزدیک‌تر باشد، نشان‌دهنده کیفیت زندگی بالاتر است. این ابزار در ایران توسط دکتر منتظری و همکارانش برای جمعیت ایران طراحی و استاندارد شده است. تحلیل همخوانی داخلی نشان داد که به جز حیطه نشاط ($\alpha=0/65$) سایر حیطه‌های گونه فارسی پرسشنامه از حداقل ضرایب استاندارد در محدوده ۰/۷۷ تا ۰/۹۰ برخوردارند (۱۵). معتمد و همکاران در سال ۱۳۸۰ نیز در شیراز پایایی آن را بررسی کرده و آلفای کرونباخ پرسشنامه فارسی را ۰/۸۷ برآورد نموده‌اند (۱۶). بنابراین گونه فارسی ابزار استاندارد SF-۳۶ به منظور اندازه‌گیری کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی از روایی و پایایی لازم برخوردار است (۱۶). GMFCS یک سیستم طبقه بندی استاندارد مشاهده‌ای است که کودکان فلج مغزی را بر اساس توانایی‌های حرکتی درشت کنونی، محدودیت در عملکرد حرکتی درشت و نیاز به تکنولوژی و وسایل کمکی، در ۵ سطح تقسیم بندی می‌کند. به طوری که سطح ۱ حداکثر استقلال در عملکرد حرکتی و سطح ۵ حداقل استقلال در عملکرد حرکتی را نشان می‌دهد. این آزمون یکی از آزمون‌های معتبر است و استفاده از آن آسان است و به طور وسیع در سطح جهانی

بهترین و محدودیت‌های ایفای نقش به دلایل عاطفی با میانگین ۳۹/۰۵ بدترین ابعاد کیفیت زندگی مادران کودکان فلج مغزی با ناتوانی شدید می‌باشند.

در جدول شماره ۲، میانگین نمرات افراد مورد مطالعه در ابعاد مختلف پرسشنامه SF-۳۶ ارائه شده است. همان‌طور که ملاحظه می‌نمایید، عملکرد جسمانی با میانگین نمره ۶۵/۳۶

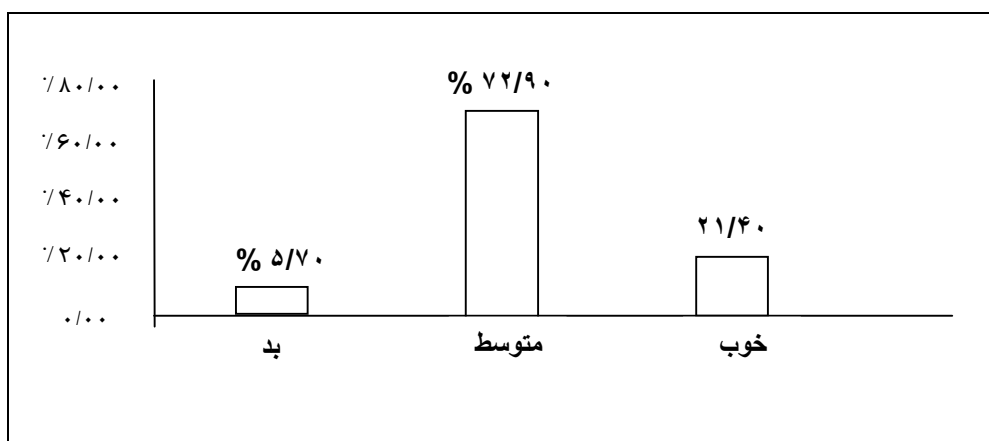
جدول ۲- شاخص‌های مرکزی و پراکندگی مربوط به ابعاد کیفیت زندگی

انحراف معیار	میانگین	حیطه‌های کیفیت زندگی
۲۴/۵۴	۶۵/۳۶	عملکرد جسمانی
۴۰/۴۹	۳۹/۶۴	محدودیت‌های ایفای نقش به دلایل جسمانی
۲۲/۷۲	۵۱/۷۸	درد جسمانی
۲۳/۲۷	۴۹/۳۹	سلامت عمومی
۲۰/۷۹	۴۹/۸۳	سرزندگی
۴۲/۸۳	۳۹/۰۵	محدودیت‌های ایفای نقش به دلایل عاطفی
۲۶/۳۳	۵۸/۳۶	عملکرد اجتماعی
۲۳/۷۹	۵۷/۸۸	سلامت عاطفی
۲۲/۹۴	۵۱/۵۴	بعد سلامت جسمانی
۲۴/۶۸	۵۱/۸	بعد سلامت روانی
۲۱/۷۱	۵۳/۷۴	نمره کل

زندگی در حد متوسط برخوردار بودند.

همان‌طور که در شکل ۱ نشان داده شده است، اکثریت

مادران شرکت کننده در این پژوهش یعنی ۷۲/۹۰٪، از کیفیت



شکل ۱- توزیع فراوانی کیفیت کلی زندگی مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی

رابطه معنادار وجود دارد ($P < 0/05$). در بعد سلامت روانی، دو بعد سرزندگی ($r = 0/243$) و سلامت عاطفی ($r = 0/302$) در سطح معناداری با شدت ناتوانی حرکتی ارتباط دارد. طبق ضریب رگرسیون برآورد شده، به ترتیب ۶ و ۹ درصد از مشکلات در سرزندگی و سلامت عاطفی توسط سطح عملکرد حرکتی درشت پیش‌بینی می‌شود. اما در این حیطه، خرده مقیاس‌های محدودیت

به منظور بررسی رابطه بین ابعاد کیفیت زندگی با متغیرهای دموگرافیک (سطح عملکرد حرکتی درشت، سطح شناختی) و میزان استرس از روش رگرسیون لجستیک با روش ورود همزمان استفاده شد. نتایج این تحلیل رگرسیون در جدول شماره ۳ ارائه شده است. همان‌طور که مشاهده می‌شود بین تمامی ابعاد سلامت جسمانی و شدت ناتوانی حرکتی کودک

فلج مغزی در سطح ۰/۰۰۰ معنادار است. طبق ضریب رگرسیون محاسبه شده در این پژوهش، به ترتیب ۲۳، ۳۷ و ۳۰ درصد از مشکلات در ابعاد سلامت جسمانی، سلامت روانی و نمره کل کیفیت زندگی توسط میزان استرس تجربه شده در مادران کودکان فلج مغزی پیش‌بینی می‌شود. بین نمره کل کیفیت زندگی و سلامت جسمانی با سطح شناختی کودک رابطه معناداری یافت شد ($P < 0.05$). اما بین سطح شناختی کودک و سلامت روانی با سطح معناداری ($P > 0.05$) رابطه معناداری یافت نشد و تنها ۱ درصد از مشکلات در بعد روانی توسط سطح شناختی کودک پیش‌بینی می‌شود.

ایفای نقش به دلایل عاطفی و عملکرد اجتماعی با شدت ناتوانی حرکتی کودک با سطح معناداری ($P > 0.05$) رابطه معناداری یافت نشد. هم‌چنین نمره کل کیفیت زندگی با شدت ناتوانی حرکتی با ضریب همبستگی ($r = 0.346$) رابطه معنادار قوی وجود دارد ($P < 0.05$). بدین معنا که با افزایش شدت ناتوانی حرکتی کودک، کیفیت زندگی مادران کاهش می‌یابد. طبق ضریب رگرسیون برآورد شده (۰/۱۲)، ۱۲ درصد از کیفیت زندگی مادر کودک فلج مغزی توسط سطح عملکرد حرکتی درشت پیش‌بینی می‌شود. در این پژوهش، بین نمره کل کیفیت زندگی، ابعاد سلامت جسمانی و روانی با میزان استرس در مادران کودکان

جدول ۳- پیش‌بینی کیفیت زندگی بر اساس سطح عملکرد حرکتی درشت، میزان استرس و سطح شناختی

متغیر پیش‌بین	متغیر وابسته	ضریب همبستگی	سطح معناداری	ضریب رگرسیون	خطای برآورد	استاندارد
سطح عملکرد حرکتی درشت	عملکرد جسمی	-۰/۳۶۰	۰/۰۰۲	۰/۱۲۹	۲۳/۰۷	
	محدودیت‌های ایفای نقش به دلایل جسمانی	-۰/۲۵۶	۰/۰۳۲	۰/۰۶۶	۳۹/۴۳	
	درد جسمانی	-۰/۳۰	۰/۰۱۲	۰/۰۹	۲۱/۸۳	
	سلامت عمومی	-۰/۳۶۸	۰/۰۰۲	۰/۱۳۶	۲۱/۷۹	
	بعد سلامت جسمانی	-۰/۳۷۷	۰/۰۰۱	۰/۱۴۲	۲۱/۴۰	
	سرزندگی	-۰/۲۴۳	۰/۰۴۳	۰/۰۵۹	۲۰/۳۱	
	محدودیت‌های ایفای نقش به دلایل عاطفی	-۰/۱۳۶	۰/۲۶۳	۰/۰۱۸	۴۲/۷۵	
	عملکرد اجتماعی	-۰/۱۴۰	۰/۲۴۷	۰/۲۰	۲۶/۲۶	
	سلامت عاطفی	-۰/۳۰۲	۰/۰۱۱	۰/۰۹۱	۲۲/۸۵	
	بعد سلامت روانی	-۰/۱۹۹	۰/۰۹۹	۰/۰۴	۲۴/۳۷	
نمره کل استرس	نمره کل	-۰/۳۴۶	۰/۰۰۳	۰/۱۲	۲۰/۵۲	
	بعد سلامت جسمانی	-۰/۴۸۷	۰/۰۰۰	۰/۲۳۷	۲۰/۱۸	
	بعد سلامت روانی	-۰/۶۱۵	۰/۰۰۰	۰/۳۸۷	۱۹/۶۰	
	نمره کل	-۰/۵۴۹	۰/۰۰۰	۰/۳۰۱	۱۸/۲۹	
سطح شناختی	بعد سلامت جسمانی	-۰/۲۸۱	۰/۰۱۹	۰/۰۷۹	۲۲/۱۸	
	بعد سلامت روانی	-۰/۱۳۵	۰/۲۶۶	۰/۰۱۸	۲۴/۶۴	
	نمره کل	-۰/۲۴۰	۰/۰۴۶	۰/۰۵۷	۲۱/۲۳	

کودک دارد. این یافته با نتیجه مطالعه همزات (۳۱) همخوانی دارد.

همچنین در بعد روانی، نتایج مطالعه نشان می‌دهد که همبستگی بین بعد روانی و سطح عملکرد حرکتی کودک وجود دارد. بدین معنا که با افزایش شدت ناتوانی کودک، سلامت روانی مادران بیشتر در معرض خطر است هرچند این رابطه معنادار یافت نشد. اما با توجه به مشکلات طولانی مدت کودکان فلج مغزی و نیاز به مراقبت دائم از آنها، مادران کودکان فلج مغزی سطوح بالایی از استرس را تجربه می‌کنند و اغلب دچار افسردگی و ناکامی نسبت به پیشرفت کودکان می‌گردند (۴) و همچنین به دلیل کشمکش‌ها و تغییر در فعالیت‌های روزمره اعضای خانواده و اختلال در روابط زوجین می‌تواند در دگرگونی سلامت روانی تأثیرگذار باشد و به طور کلی بافتار این مشکلات روزمره می‌تواند بر خرده مقیاس‌های سرزندگی و سلامت عاطفی مادران اثر منفی بگذارد که همسو با مطالعه اکر (۲۲)، دادخواه (۲۱) و پروتی (۳۰) است. از سوی دیگر خرده مقیاس ارتباطات اجتماعی و محدودیت ایفای نقش به دلایل عاطفی همبستگی پایینی را با شدت ناتوانی حرکتی کودک نشان می‌دهد که همسو با مطالعه صیدی و همکاران (۳۲) و مغایر با مطالعات پیشین است (۲۱، ۳۰، ۳۳، ۳۴). به نظر می‌رسد که بیشتر نگرش والدین نسبت به سطح ناتوانی کودک در این زمینه تأثیرگذار باشد.

در این مطالعه رابطه معناداری بین نمره کلی استرس و نمره کلی کیفیت زندگی، ابعاد جسمانی و روانی وجود دارد. بدین معنا که با افزایش میزان استرس در مادران کودکان فلج مغزی، سلامت جسمانی، روانی و به طور کلی کیفیت زندگی کاهش می‌یابد. بدین دلیل که قرار گرفتن طولانی مدت در معرض استرس‌های مزمن مراقبتی می‌تواند منجر به تغییر در میزان برانگیختگی سیستم سمپاتییک، عکس العمل‌های سیستم قلبی عروقی و مستعد کردن مراقب برای بیماری‌های فشار خون بالا و بیماری‌های قلبی عروقی و ... شود (۱۰) و از طرف دیگر وجود کودک مشکل‌دار مانند فلج مغزی باعث ایجاد استرس جسمانی، روحی و روانی بر خانواده و به ویژه مادران می‌شوند. والدین این کودکان اختلالات روانی، حس بی‌ارزشی، احساس گناه، مشکلات فیزیکی و خستگی را تجربه می‌کنند. برخی از مطالعات به ایجاد مسائلی چون استرس، ترس از آینده مبهم، از هم‌گسیختگی اجتماعی، مشکلات اقتصادی شغلی و انزوا به عنوان عوامل تأثیرگذار بر کیفیت زندگی مراقبت‌کنندگان اشاره کرده‌اند

امروزه کیفیت زندگی یکی از شاخصه‌های توسعه یافتگی تلقی می‌شود و ارتقای آن از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است. کیفیت زندگی فاصله بین انتظارات و تجربیات افراد از آن است. لذا ارزیابی کیفیت زندگی به برنامه‌ریزی راهبردهای درمانی و تعیین کارآمدی مداخلات درمانی و ارزیابی مراقبتی درمان کمک می‌کند (۲۰). بدین منظور این مطالعه در جمعیت مادران کودکان فلج مغزی با سطح درگیری شدید، به منظور ارزیابی وضعیت سلامتشان انجام گرفت. نتایج مطالعه نشان می‌دهد که بیش از نیمی از مادران کودکان فلج مغزی کیفیت زندگی متوسط دارند. نتایج این مطالعه با پژوهش‌های متعدد دیگر در یک راستا است. در این تحقیقات نشان داده شده است که والدین کودکان فلج مغزی کیفیت زندگی پایین‌تری دارند (۷، ۲۵-۲۱). مرور شواهد تجربی نشان می‌دهد که مراقبت از کودک فلج مغزی وقت و انرژی زیادی را از مراقبین می‌گیرد به گونه‌ای که زمان مورد نیاز برای مراقبت از این کودکان فراتر از برنامه زمانبندی خانواده است، در نتیجه مراقبین زمان کمتری را به خود اختصاص می‌دهند و این امر بر کیفیت زندگی آنها تأثیر منفی می‌گذارد (۲۶). در ایران نیز زمینه کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی مورد بررسی قرار گرفته و نتایج نشان داده است که حضور کودک با نیازهای ویژه در خانواده، بر کیفیت زندگی اعضای خانواده تأثیرگذار است (۷، ۲۱).

نتایج این تحقیق نشان داد، نمره کل کیفیت زندگی و تمامی حیطه‌های بعد جسمانی با شدت ناتوانی کودک رابطه معناداری دارد. بدین معنا که با شدت ناتوانی کودک، سلامت جسمانی و کیفیت زندگی مادران کاهش می‌یابد. کودک فلج مغزی اغلب به مراقبت‌های خاص و طولانی مدت نیاز دارد، به همین دلیل است که خانواده‌های دارای کودکان ناتوان، نسبت به خانواده‌های دارای کودکان سالم از سلامت فیزیکی و روانی کمتری برخوردار بوده و دارای کیفیت زندگی پایین‌تری هستند از آنجایی که والدین این کودکان، برای انجام کارها و نیازهای ویژه کودکان خود مثل حمام بردن، حمل و نقل، غذا دادن و ... زمان زیادی را صرف می‌کنند، بیشتر مبتلا به دردهای مزمن و بیماری‌های جسمانی می‌شوند. بنابراین نیازهای شدت معلولیت کودکان بر سلامت جسمانی والدین تأثیر منفی می‌گذارد که با پژوهش‌های پاستر (۲۷)، اتکین (۲۸)، اکر (۲۲)، ونگ (۲۹) و پروتی (۳۰) همخوانی دارد. همچنین مادران کودکان فلج مغزی سلامت عمومی ضعیف‌تری دارند و ارتباط قوی با شدت ناتوانی

کیفیت زندگی پدران و مادران نیز با هم مقایسه گردد. هم چنین مطالعه ای با هدف مقایسه کیفیت زندگی والدین کودکان فلج مغزی با دیگر ناتوانایی‌های رشدی کودکان مانند اختلالات نافذ رشد، سندرم داون و ... صورت پذیرد. مطابق یافته‌های این تحقیق به نظر می‌رسد مشاوره روانشناختی، توسعه حمایت‌های اجتماعی و دولتی برای خانواده‌های کودکان مبتلا به فلج مغزی ضروری است.

قدردانی

محققین بر خود لازم می‌دانند که از مدیران مؤسسه توانبخشی ولیعصر (عج) و سایر مراکز توانبخشی شهر تهران، همکاران محترم کاردرمانگر و کلیه والدین محترم که با صرف وقت ما را در انجام این پژوهش یاری رساندند کمال تشکر و قدردانی را به عمل آورند. این مقاله برگرفته از پایان نامه کارشناسی ارشد دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی است.

(۱۰، ۳۵). نتایج این مطالعه با پژوهش لاندی (۳۶) و هسیه (۳۷) همخوانی دارد. هم‌چنین نتایج نشان داد که کیفیت زندگی و بعد سلامت جسمانی مادران کودکان فلج مغزی رابطه معناداری با سطح شناختی کودک دارد ولی با بعد روانی رابطه معناداری یافت نشد. به نظر می‌رسد چون همکاری کودکان با عقب ماندگی ذهنی کمتر می‌باشد برآوردن نیازهای آن‌ها فشار بیشتری را بر مادران وارد کند، که با مطالعه خیاط زاده (۷) همسو است. با توجه به نتایج به دست آمده مشخص شد کیفیت زندگی بیشتر مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی در حد متوسط است. بنابراین لازم است برای بهبود کیفیت زندگی آن‌ها برنامه‌ریزی‌های مناسب در حیطه‌های مختلف صورت گیرد. از مهمترین محدودیت‌ها و مشکلاتی که در این پژوهش وجود داشت می‌توان به همکاری نامناسب از سوی مدیران بعضی از مراکز توانبخشی، حجم پایین نمونه، قرار گرفتن بیشتر کودکان در سطح ۵ اشاره کرد. با توجه به مشکلات این پژوهش، پیشنهاد می‌گردد در پژوهش‌های آتی از حجم نمونه بالاتر استفاده گردد و

REFERENCES

- Mir M, Safavi M, Fesharaki M, Farhadi S. Determine of association quality of life and stress coping method among the caregiver of patient with multiple sclerosis. *Medical Sciences Journal* 2008;10(5):563-72.
- Lim J, Zebrack B. Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. *Health and Quality of Life Outcomes* 2004;2(50):1-9.
- Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Relation between quality of life of mothers of children with cerebral palsy and the children's motor functioning, after ten months of rehabilitation. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 2010;18(2):149-55.
- Altmdag Ö, İçcan A, Akcan S, Köksal S, Erçin M, Ege L. Anxiety and depression levels in mothers of children with cerebral palsy. *Turk Fiz Tip Rehab Derg* 2007;53:22-4.
- Mobarak R, Khan N, Munir S, Zaman S, McConachie H. Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. *Journal of Pediatric Psychology* 2000; 25(6):427.
- Khanjani M. Effect of training about care of cerebral palsy children on the quality of life of family caregivers of children with cerebral palsy in the Babolsar city. Thesis of MSc in Social Welfare and Rehabilitation Sciences University 2008.
- Khayatzadeh M. A comparative study about quality of life in mothers of children with cerebral palsy, mental retardation and mothers of normal children. *Daneshvar Medicine* 2009;16(83):1-11.
- Pugin AJ. The relationship between severity of cerebral palsy in children and the levels of stress experienced by their parents. Thesis of MSc in Witwatersrand University of Health Sciences, 2008.
- Bonomi A, Patric D, Bushnell D. Validation of the united states' version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument. *Journal of Clinical Epidemiology* 2000;53:1-12.
- Raina P, O'Donnell M, Schwellnus H, Rosenbaum P, King G, Brehaut J, et al. Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics* 2004;4(1):1.
- 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.
- Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter S, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2005;115(6):626-36.
- Kiani F, Poodineh Z. The comparative survey of life quality between mothers of mentally retarded, cerebral palsy and healthy children. *Zahedan J Res Med Sci* 2011;13(1):15.
- Parvizi S, Ghasemzadeh kakroodi F, Seyed Fatemi N, Naseri F. Social factors contributing in women health in Tehran city qualitative study. *Nursing Research* 2009;4(15):6-15.
- Montazeri A, Goshtasebi A, Vahdaninia M, Gandek B. The Short Form Health Survey (SF-36): translation and validation study of the Iranian version. *Quality of Life Research* 2005;14(3):875-82.

16. Motamed N, Ayatollahi A, Zare N, Sadeghi-Hassanabadi A. Validity and reliability of the persian translation of the SF-36 version 2 questionnaire. *East Mediterr Health J*. 2005;11(3):349-57.
17. Dehghan L, Abdolvahab M, Bagheri H, Dalvand H, Faghihzade S. Inter rater reliability of persian version of gross motor function classification system expanded and revised in patients with cerebral palsy, *Biomntly Official Publication Medical Daneshvar* 2011;18(91):37-44.
18. Rihani R. Evaluation of stress and coping strategies of families with mentally retarded children in Zahedan. Thesis of MSc in Iran University of Medical Science. 1995.
19. Colver A. Study protocol: SPARCLE—a multi-centre european study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy. *BMC Public Health* 2006;6(1):1-10.
20. Carr AJ, Gibson B, Robinson PG. Is quality of life determined by expectations or experience? *BMJ* 2001;322(7296):1240-3.
21. Dadkhah A, Ghaffar Tabrizi R, Hemmati S. Quality of life of disabled children's mother: a comparative study. *Iranian Rehabilitation Journal* 2009;7(10):36-7.
22. Eker L, Tüzün EH. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation* 2004;26(23):1354-9.
23. Murphy N, Caplin DA, Christian BJ, Luther BL, Holobkov R, Young PC. The function of parents and their children with cerebral palsy. *PMR* 2011;3(2):98-104.
24. Okurowska-Zawada B, Kulak W, Wojtkowski J, Sienkiewicz D, Paszko-Patej G. Quality of life of parents of children with cerebral palsy. *Prog Health Science* 2011;1(1):116-23.
25. Strom H, Kreuter M, Rosberg S. Quality of Life in parents/caretakers of children with cerebral palsy in Kampong Cham, Cambodia. *J Trop Pediatr* 2012;58(4):303-6.
26. 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. *The American Journal of Occupational Therapy* 2002;56(4):402-10.
27. Paster A, Brandwein D, Walsh J. A comparison of coping strategies used by parents of children with disabilities and parents of children without disabilities. *Res Dev Disabil* 2009;30(6):1337-42.
28. Atkin K. Adults with disability who reported excellent or good quality of life have established a balance of body, mind and spirit. *Evidence Based Nursing* 2004;3:31-9.
29. Wang M, Turnbull AP, Summers JA, Little TD, Poston DJ, Mannan H, et al. Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities* 2004;29(2):82-94.
30. Pruthi G, Singh T. Psychosocial burden and quality of life in parents of children with thalassemia and CP. *Journal of Psychological Research* 2010; 2(1):46-57
31. Hamzat TK, Mordi EL. Impact of caring for children with cerebral palsy on the general health of their caregivers in an African community. *International Journal of Rehabilitation Research* 2007;30(3):191.
32. Sydy M, Kakabarae K, Chachany F, Babai S, Akbarzadeh J, Afrasiabi S. A comparative study about quality of life in parents of exceptional children and normal children. *Regional Conference on Child and Adolescent Psychological*. 2010.
33. Azar M, Badr LK. The adaptation of mothers of children with intellectual disability in Lebanon. *Journal of Transcultural Nursing* 2006;17(4):375-80.
34. Kazak AE, Wilcox BL. The structure and function of social support networks in families with handicapped children. *American Journal of Community Psychology* 1984;12(6):645-61.
35. Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin* 2003;129(6):946.
36. Lundy HF. Parental stress, socioeconomic status, satisfaction with services, and family quality of life among parents of children receiving special education services. Thesis of PhD in Georgia State University, 2011.
37. Hsieh PC. Contributions of leisure participation in predicting stress coping and quality of life among parental caregivers of children with developmental disabilities. Thesis of MSc in Indian University, 2012.

The influenced factors on quality of life of mothers of children with severe cerebral palsy: A survey study

Jalili N¹, Godarzi M², Rassafiani M³, Haghgoo H⁴, Dalvand H⁵, Farzi M⁶

1. M.Sc of Occupational Therapy, Esfahan University of Medical Science, Tehran, Iran.
2. M.Sc of Occupational Therapy, The University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.
3. Associate Professor of University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences.
4. PhD in Neuroscience, Assistant professor, The University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.
5. PhD Candidate of Occupational Therapy, The University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.
6. M.A. of Psychometrics, The University of Social Welfare & Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

Abstract

Background and Aim: Cerebral palsy is the most common chronic physical disability in childhood which may have negative effects on quality of life of parents. The aim of this research was to study the quality of life in mothers of children with severe cerebral palsy.

Materials and Methods: In this cross-sectional study, 70 children (aged 4 to 12) and their mothers referring to rehabilitation centers in Tehran in 2012 were selected by convenience sampling method. SF-36 was used to assess mother's quality of life. Mother's stress and their children gross motor function were assessed using the Resource and Stress Questionnaire and Gross Motor Function Classification System (GMFCS) respectively. Descriptive statistics and logistic regression tests were used for analyzing the data.

Results: The mothers' mean age was 34.41 years (SD=5.72). The total mean score on health survey was 53.74. There was a statistically significant relationship between all dimensions of quality of life measures except mental health, social functioning and role limitations from emotional health problems with GMFCS level ($p < 0.05$). Also, it was found that there is a significant relationship between mothers' mental health, physical health and their total score of quality of life with their level of stress ($p = 0.000$).

Conclusion: Considering the above results, parents of children with cerebral palsy describe their quality of life as moderate. Also, cerebral palsy severity and stress can negatively impact on a mothers' life.

Keywords: Quality of life, Cerebral palsy, Caregiver

***Corresponding author:** Mehdi Rassafiani. University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.

Email: mrassafiani@yahoo.com

This research was supported by University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences