

Does having a healthy child effect on general health status of parents of children with cerebral palsy?

Naser Havaei^{1*}, Maryam Soori², Mandana Rezaei³

1. Assistant Professor, Department of Occupational Therapy, School of Rehabilitation, Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran
2. Occupational Therapist, BSc, Department of Occupational Therapy, School of Rehabilitation, Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran
3. Assistant Professor, Department of Physiotherapy, School of Rehabilitation, Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran

Received: 2017.August.27

Revised: 2017. September.11

Accepted: 2017. October.15

Abstract

Background and Aim: Caregiving a child with cerebral palsy effect on general health status of parents. The purpose of this study was to evaluate the effect of having a healthy child on the general health status of parents of children with cerebral palsy.

Materials and Methods: Twenty eight parents with healthy/cerebral palsy children (age range 36.67 ± 7.09) and 30 parents with cerebral palsy children (age range: 33.11 ± 6.7) filled general health questionnaire (GHQ-28) including 28-items regarding somatic symptoms, anxiety/insomnia, social dysfunction, and severe depression.

Results: General health score of parents with healthy/cerebral palsy children was significantly higher than parents with cerebral palsy children ($P \leq 0.05$). There was no significant difference between mothers in the case of somatic symptoms and also fathers in the case of anxiety/insomnia (Between two groups) ($P > 0.05$).

Conclusion: Having a healthy child can also be advised to parents of children with cerebral palsy as a factor in promoting physical, mental and social performance. Medical and genetic counseling and examinations and obtaining approval from a specialist before the birth of another child are emphasized to parents.

Key words: Cerebral palsy, parents, healthy child, general health status

Cite this article as: Naser Havaei, Maryam Soori, Mandana Rezaei. Does having a healthy child effect on general health status of parents of children with cerebral palsy? J Rehab Med. 2018; 7(2): 130-137.

* **Corresponding Author:** Naser Havaei. Department of Occupational therapy, School of rehabilitation, Tabriz University of Medical Sciences
Email: naser_havaei@yahoo.com

DOI: 10.22037/jrm.2018.110977.1668

آیا داشتن فرزند سالم بر وضعیت عمومی والدین دارای کودک فلج مغزی تاثیر دارد؟

ناصر حوائی^{۱*}، مریم سوری^۲، ماندانا رضائی^۳

۱. استادیار، گروه کاردرمانی، دانشکده توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران
۲. کارشناس، گروه کاردرمانی، دانشکده توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران
۳. استادیار، گروه فیزیوتراپی، دانشکده توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران

* دریافت مقاله ۱۳۹۶/۰۶/۰۵ بازنگری مقاله ۱۳۹۶/۰۶/۲۰ پذیرش مقاله ۱۳۹۶/۰۷/۲۳ *

چکیده

مقدمه و اهداف

مراقبت از کودک فلج مغزی سلامت عمومی والدین را تحت تاثیر قرار می‌دهد. هدف از مطالعه حاضر بررسی تاثیر فرزند سالم بر وضعیت سلامت عمومی والدین دارای کودک فلج مغزی است.

مواد و روش‌ها

۲۸ زوج دارای کودک سالم/فلج مغزی (میانگین سنی: $36/67 \pm 7/09$) و ۳۰ زوج دارای کودک فلج مغزی (میانگین سنی: $33/11 \pm 6/7$) پرسش‌نامه سلامت عمومی ۲۸ سوالی را پر کردند که شامل ۴ زیرمقیاس نشانه‌ای جسمانی، اضطراب/اختلال خواب، اختلال عملکرد اجتماعی و افسردگی بود.

یافته‌ها

نمرات پرسش‌نامه در ۴ زیرمقیاس و نمره کل بین دو گروه از تفاوت معناداری برخوردار بود ($P \leq 0/05$). زیرمقیاس نشانه جسمانی در بین مادران و زیرمقیاس اضطراب/اختلال خواب در بین پدران دو گروه از تفاوت معناداری برخوردار نبود ($P > 0/05$).

نتیجه‌گیری

داشتن فرزند سالم می‌تواند به عنوان یک عامل در ارتقا وضعیت جسمی، روانی و عملکرد اجتماعی، به والدین دارای کودک فلج مغزی مشاوره داده شود. انجام مشاوره و آزمایشات پزشکی ژنتیکی دقیق و کسب تاییدیه از پزشک متخصص قبل از تولد فرزند دیگر به والدین توصیه و تاکید می‌گردد.

واژه‌های کلیدی

فلج مغزی؛ والدین؛ فرزند سالم؛ وضعیت سلامت عمومی

نویسنده مسئول: ناصر حوائی، تبریز، توانیر شمالی، دانشکده توانبخشی، گروه کاردرمانی

آدرس الکترونیکی: naser_havaei@yahoo.com

مقدمه و اهداف

فلج مغزی یک اختلال غیرپیشرونده مغزی است که در دوران جنینی، نوزادی و اوایل کودکی رخ می‌دهد. این بیماری توصیف‌کننده گروهی از اختلالات حرکتی و پوسچرال می‌باشد. نقایص عصب‌شناختی کودکان فلج مغزی شامل اختلال در تون عضلانی، کانترکچر عضلانی، عدم هماهنگی، از دست دادن کنترل حرکتی انتخابی و ضعف عضلانی است که روی عملکرد حرکتی و انجام فعالیت‌های روزانه این کودکان تاثیر می‌گذارد. فلج مغزی شایع‌ترین ناتوانی جسمی در دوران کودکی است و میزان شیوع این اختلال در ایران ۲ در هر ۱۰۰۰ تولد زنده تخمین زده می‌شود.^[۱]

والدین در مراقبت از کودک فلج مغزی نقش اصلی را ایفا می‌کنند. چندین دهه است که خانواده به عنوان یک واحد ضروری و حیاتی در مداخلات پزشکی توانبخشی به شمار می‌آید.^[۲،۳] کودک فلج مغزی در بسیاری از فعالیت‌ها مثل غذا خوردن، حمام رفتن و تحرک به کمک مراقبین نیازمند است. از طرفی مراقبت از یک کودک فلج مغزی دشوار بوده و می‌تواند حوزه‌های مختلف زندگی خانوادگی را تحت تاثیر قرار دهد. زمان، هزینه، شغل، ارتباطات خانوادگی، ارتباطات اجتماعی، سلامت جسمانی-روانی و به طور کلی کیفیت زندگی یا وضعیت سلامت عمومی افراد خانواده تحت تاثیر قرار می‌گیرد.^[۴]

کیفیت زندگی و سلامت عمومی والدین دارای کودک فلج مغزی با کاهش چشمگیری مواجه می‌شود. شواهدی دال بر وجود مشکلات روانی مثل افسردگی در مادران کودکان فلج مغزی در مقایسه با مادران دیگر وجود دارد.^[۵،۶] در یک مطالعه میزان کورتیزول بزاق و استرس مادران و مراقبین کودکان فلج مغزی بیشتر از والدین کودکان سالم گزارش شده است.^[۶] در مطالعه دیگری نیز وجود استرس و سردرگمی در والدین کودکان فلج مغزی قبل و بعد از جراحی کودکان از طریق مصاحبه گزارش شد.^[۷] تاثیر فلج مغزی بر روابط فامیلی، ارتباطات اجتماعی، شغل، نگرش و احساسات والدین، مشکلات مالی و دردهای عضلانی گزارش شده است.^[۸،۹] در بیشتر مطالعات کیفیت زندگی مادران دارای کودک فلج مغزی بررسی شده است.^[۵] در یک مطالعه وضعیت سلامت عمومی مادران و پدران دارای کودک فلج مغزی مورد بررسی قرار گرفت. نتایج مطالعه نشان داد سلامت عمومی (وضعیت جسمی، روانی و اجتماعی) پدران نیز به اندازه مادران تحت تاثیر قرار می‌گیرد.^[۹]

وضعیت سلامت عمومی نامناسب والدین علاوه بر مشکل در مراقبت از کودک ناتوان، روی انجام فعالیت‌های شخصی و روزانه آنها نیز تاثیر می‌گذارد. همچنین والدین زمان کافی برای انجام فعالیت‌های تفریحی ندارند. این روند تبدیل به سیکل معیوب شده و به عنوان یک مانع اساسی در برنامه توانبخشی پزشکی و بهبودی کودک فلج مغزی به شمار می‌رود.^[۹،۱۰] بنابراین مراقبت از کودک فلج مغزی به سلامتی مراقبین و والدین وابسته است.^[۱۱] با توجه به چندبعدی بودن کیفیت زندگی و وضعیت سلامت عمومی، مداخلات متعددی برای بهبود وضعیت سلامت والدین دارای کودک فلج مغزی انجام شده است.^[۱۲] بر اساس مقالات، استفاده از روش‌های مختلف که منجر به بهبود سلامت والدین شود، توصیه می‌گردد.^[۱۰] عمومی‌ترین مداخله در زمینه ارتقا سلامت والدین و مراقبین کودکان با اختلالات جسمی شامل استراتژی‌های آموزشی و مشاوره می‌باشد.^[۱۱-۱۳] تمایل به داشتن فرزند دیگر در صورت داشتن کودک ناتوان یکی از مسائل مطرح در مدیریت وضعیت موجود در خانواده است.^[۱۱]

داشتن کودک ناتوان در اغلب خانواده‌ها مانند شوکی است که مکانیسم بازدارنده داشته و خانواده تصمیم می‌گیرد تمام منابع خود را صرف کودک کرده و از داشتن فرزند مجدد اجتناب کند.^[۱۴] در حالی که در برخی خانواده‌ها در صورتی که فرزند ناتوان فرزند اول باشد، تمایل به داشتن فرزند دیگری دارند تا در آینده بتواند نقش حامی و مراقب را برای کودک ناتوان ایفا کند. البته تفاوت در تصمیم‌گیری نیز گزارش شده است.^[۱۵] نوع بیماری کودک، سطح آگاهی والدین و شرایط مالی در تصمیم آنها موثر است. مثلا در یک مطالعه در کانادا توقف از باروری پس از اینکه کودک اول طیف اوتیسم تشخیص داده شده، گزارش شده است.^[۱۴] در یک مطالعه در امریکا گزارش شده است که والدین دارای کودک ناتوان مثل سندروم‌داون و اسپاینا بیفیدا نسبت به والدین عادی تمایل بیشتری به داشتن فرزند دیگر دارند. این تمایل به نژاد و سطح تحصیلات ارتباطی نداشته است.^[۱۶] بنابراین وجود فرزند سالم ممکن است بر وضعیت سلامت عمومی والدین دارای کودک فلج مغزی در بعد جسمی، روانی و اجتماعی اثرگذار باشد. در محدوده زمانی بررسی متون در مطالعه حاضر، نتایجی در خصوص تاثیر فرزند سالم بر وضعیت سلامت عمومی والدین دارای کودک فلج مغزی گزارش نشده است. بنابراین هدف از مطالعه حاضر بررسی تاثیر فرزند سالم بر وضعیت سلامت عمومی والدین دارای کودک فلج مغزی می‌باشد.

مواد و روش‌ها

در مطالعه توصیفی-تحلیلی-مقطعی حاضر والدین دارای یک کودک سالم و یک کودک فلج مغزی با والدین دارای یک کودک فلج مغزی مورد مقایسه قرار گرفتند. نمونه‌گیری با توجه به شرایط به صورت در دسترس از کلینیک‌های توانبخشی سطح شهر تبریز انجام گرفت. تعداد ۲۸ زوج (۵۶ نفر) دارای یک کودک سالم و یک کودک فلج مغزی (کودک اول فلج مغزی بود) و ۳۰ زوج (۶۰ نفر) دارای یک کودک

فلج مغزی وارد مطالعه شدند. والدین با رده سنی ۲۰ تا ۴۵ سال و بدون سابقه طلاق برای مطالعه انتخاب شدند. والدین با رده سنی زیر ۲۰ و بالای ۴۵ سال و همچنین والدین با سابقه مشکلات جسمی و روانی از مطالعه حذف شدند. بر اساس معیارهای خروج نمونه تعداد ۳ زوج از مطالعه کنار رفتند. تا حد امکان تلاش شد مشارکت کنندگان (والدین) از نظر سنی، میزان درآمد و سطح تحصیلات با هم جور باشند. کودکان مبتلا به فلج مغزی از بین کودکانی که مشکل آنها توسط متخصص مغز و اعصاب کودکان تایید شده بود و کودکان سالم با معرفی متخصص کودکان انتخاب شدند. محدوده سنی کودکان فلج مغزی از ۳ تا ۷ سال بود. مشارکت کنندگان پرسشنامه رضایت اخلاقی را امضا کردند و مختار بودند که در هر زمان از مطالعه در صورت عدم تمایل از مطالعه خارج شوند. این مطالعه توسط کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی تبریز مورد تایید قرار گرفت (کد: IR.TBZMED.REC.1392.8816720602).

جهت اجرای تحقیق از نسخه فارسی پرسشنامه ۲۸ سوالی سلامت عمومی General Health Questionnaire 28 استفاده شد. این پرسشنامه توسط گلدنبرگ طراحی شده و به ۳۸ زبان ترجمه شده است. نسخه‌های متعددی از این پرسشنامه وجود دارد، اما نوع ۲۸ سوالی آن از اعتبار و حساسیت بیشتری برخوردار می‌باشد.^[۱۷] پرسشنامه GHQ-28 جهت بررسی وضعیت سلامت عمومی استفاده می‌شود و افسردگی، اضطراب/اختلال خواب، نشانه‌های جسمانی و اختلال عملکرد اجتماعی افراد را مورد ارزیابی قرار می‌دهد. هر بخش دارای ۷ سوال بوده و به هر سوال از ۱ تا ۴ امتیاز داده می‌شود. بنابراین نمره کل افراد از ۱ تا ۱۱۲ در نظر گرفته می‌شود. این پرسشنامه به فارسی برگردانده شده و روایی و پایایی آن ۰/۷۸ تا ۰/۹۷ گزارش شده است.^[۱۸] بعد از آموزش کامل پرسشنامه GHQ-28 توسط والدین پر شد. زمان تکمیل پرسشنامه ۱۵ دقیقه بود. شایان ذکر است جمع‌آوری اطلاعات توسط دو کارشناس کاردرمانی مستقر در مراکز توانبخشی انجام گردید (پر کردن پرسشنامه برای افراد بی‌سواد توسط آزمونگر انجام شد). در نهایت داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار SPSS نسخه ۲۰ مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. با توجه به توزیع نرمال داده‌ها بر اساس آزمون کولموگوروف-اسمیرونوف، برای آنالیز داده‌ها از آزمون آماری t مستقل جهت مقایسه نمرات کل و زیرمقیاس‌های پرسشنامه در دو گروه استفاده شد. سطح معناداری کمتر از ۰/۰۵ در نظر گرفته شد.

یافته‌ها

در مطالعه حاضر تعداد ۲۸ زوج دارای یک کودک سالم و یک کودک فلج مغزی (کودک اول فلج مغزی بود) و ۳۰ زوج دارای یک کودک فلج مغزی مورد بررسی قرار گرفتند. اطلاعات جمعیت‌شناختی مشارکت‌کنندگان در جدول شماره ۱ آمده است. آنالیز آماری نشان داد که سلامت عمومی در ۴ زیرمقیاس (نشانه‌های جسمانی، اضطراب/اختلال خواب، افسردگی و عملکرد اجتماعی) و نمره کل بین والدین دو گروه از تفاوت معناداری برخوردار بود ($P \leq 0.05$) (جدول شماره ۴). مقایسه پدران در دو گروه نشان داد زیرمقیاس اضطراب/اختلال خواب از تفاوت معناداری برخوردار نبود ($P > 0.05$) (جدول شماره ۲). همچنین زیرمقیاس نشانه‌های جسمانی در بین مادران دو گروه نیز از تفاوت معناداری نداشت ($P > 0.05$) (جدول شماره ۳).

جدول ۱: اطلاعات جمعیت‌شناختی افراد شرکت‌کننده در آزمون (n=۱۱۶)

| گروه | سن | میزان تحصیلات | میزان درآمد | میزان درآمد |
|------------------------|------------|--|----------------------|-------------------------------|
| والدین (سالم/فلج مغزی) | ۳۶/۶۷±۷/۰۹ | بی‌سواد سیکل دیپلم لیسانس به بالا | ۵۰۰ هزار ۵۰۰ هزار | ۱ تا ۱/۵ میلیون ۱/۵ میلیون |
| | | ۲۳/۸٪ ۵۰٪ ۱۹٪ | ۴۵٪ ۳۱٪ | ۱۶/۷٪ ۷/۱٪ |
| والدین (فلج مغزی) | ۳۳/۱۱±۶/۷ | ۱۸/۴٪ ۵۷/۹٪ ۱۵/۸٪ | ۵۲/۶٪ ۲۳/۷٪ | ۱۸٪/۴ ۵/۳٪ |

جدول ۲: مقایسه میانگین و انحراف معیار وضعیت سلامت عمومی در دو گروه پدران با کودک سالم/فلج مغزی و پدران با کودک فلج مغزی

| سطح معناداری | میانگین و انحراف معیار | گروه | زیرمقیاس |
|--------------|----------------------------|---------------------------------------|-----------------------|
| ۰/۰۵ | ۲۱/۸۰±۴/۴۷ ۱۸/۱۸±۴/۱۷ | پدر (سالم/فلج مغزی) پدر (فلج مغزی) | نشانه‌های جسمانی |
| ۰/۳۲ | ۲۰/۹۵±۳/۸ ۲۰/۳۱±۴/۴۶ | پدر (سالم/فلج مغزی) پدر (فلج مغزی) | اضطراب/اختلال خواب |
| ۰/۰۵ | ۲۵/۱۴±۳/۲۷ ۲۱/۱±۵/۲۴ | پدر (سالم/فلج مغزی) پدر (فلج مغزی) | افسردگی |
| ۰/۰۰۱ | ۲۲/۵۲±۳/۴۱ ۱۸/۶۸±۳/۳۷ | پدر (سالم/فلج مغزی) پدر (فلج مغزی) | اختلال عملکرد اجتماعی |
| ۰/۰۱۸ | ۹۰/۴۲±۱۳/۱۵ ۷۹/۷۸±۱۴/۱۴ | پدر (سالم/فلج مغزی) پدر (فلج مغزی) | نمره کل |

جدول ۳: مقایسه میانگین و انحراف معیار وضعیت سلامت عمومی در دو گروه مادران با کودک سالم/فلج مغزی و مادران با کودک فلج مغزی

| سطح معناداری | میانگین و انحراف معیار | گروه | زیرمقیاس |
|--------------|----------------------------|---|-----------------------|
| ۰/۲۴ | ۲۰/۸۵±۴/۳۲ ۱۹/۰۵±۵/۲۲ | مادر (سالم/فلج مغزی) مادر (فلج مغزی) | نشانه‌های جسمانی |
| ۰/۰۵ | ۲۱/۷۶±۶ ۱۸/۲۱±۴/۴۵ | مادر (سالم/فلج مغزی) مادر (فلج مغزی) | اضطراب/اختلال خواب |
| ۰/۰۳ | ۲۴/۰۴±۴/۷۶ ۲۰/۶۳±۵/۰۳ | مادر (سالم/فلج مغزی) مادر (فلج مغزی) | افسردگی |
| ۰/۰۳ | ۲۱/۸±۳/۴ ۱۹/۳۱±۳/۷۱ | مادر (سالم/فلج مغزی) مادر (فلج مغزی) | اختلال عملکرد اجتماعی |
| ۰/۰۲ | ۸۸/۴۷±۱۵/۵۶ ۷۷/۲۱±۱۵/۷۸ | مادر (سالم/فلج مغزی) مادر (فلج مغزی) | نمره کل |

جدول ۴: مقایسه میانگین و انحراف معیار وضعیت سلامت عمومی در دو گروه والدین با کودک سالم/فلج مغزی و والدین با کودک فلج مغزی

| سطح معناداری | میانگین و انحراف معیار | گروه | زیرمقیاس |
|--------------|---------------------------|---|-----------------------|
| ۰/۰۵ | ۲۱/۳۳±۴/۳۷ ۱۹/۳۶±۴/۶۷ | والدین (سالم/فلج مغزی) والدین (فلج مغزی) | نشانه‌های جسمانی |
| ۰/۰۵ | ۲۱/۳۵±۴/۹۸ ۱۹/۲۶±۴/۵۲ | والدین (سالم/فلج مغزی) والدین (فلج مغزی) | اضطراب/اختلال خواب |
| ۰/۰۰۱ | ۲۴/۵۹±۴/۰۷ ۲۰/۸۶±۵/۰۷ | والدین (سالم/فلج مغزی) والدین (فلج مغزی) | افسردگی |
| ۰/۰۰۰ | ۲۲/۱۶±۳/۳۸ ۱۹±۳/۳۷ | والدین (سالم/فلج مغزی) والدین (فلج مغزی) | اختلال عملکرد اجتماعی |
| ۰/۰۰۱ | ۸۹/۴۵±۱۴/۲۶ ۷۸/۵±۱۴/۸۴ | والدین (سالم/فلج مغزی) والدین (فلج مغزی) | نمره کل |

وجود کودک فلج مغزی وضعیت سلامت عمومی والدین را تحت تاثیر قرار می‌دهد.^[۹] این مسئله در روند درمان و توانبخشی کودک و همچنین سلامت والدین و ارتباطات خانوادگی موثر است.^[۲] استفاده از راهکارهای مختلف جهت افزایش کیفیت زندگی و سلامت مراقبین کودک فلج مغزی برای بهبود نتایج در توانبخشی این کودکان بسیار مورد تاکید است.^[۲] طبق نتایج پژوهش حاضر داشتن فرزند سالم روی سلامت عمومی والدین اثر مثبت داشت. ۴ زیرمقیاس سلامت عمومی (نشانه‌های جسمانی، اضطراب/اختلال خواب، افسردگی و عملکرد اجتماعی) و نمره کل پرسش‌نامه سلامت عمومی بین والدین دارای کودک سالم/فلج مغزی و والدین دارای یک کودک فلج مغزی از تفاوت معناداری برخوردار بود، البته تفاوت در زیرمقیاس‌های افسردگی و عملکرد اجتماعی نسبت به زیرمقیاس‌های جسمانی و اضطراب/اختلال خواب فاحش‌تر بود. این مسئله نشان‌دهنده این است که داشتن فرزند سالم روی افسردگی و عملکرد اجتماعی والدین اثر بیشتری دارد. Raina و همکاران در مطالعه خود بیان کردند که رفتار کودک فلج مغزی و نگهداری از آن روی سلامت جسمی و روانی والدین به خصوص مادران اثر می‌گذارد. آنها در مطالعه خود حمایت اجتماعی، عملکرد خانواده و مدیریت استرس را به عنوان راه حل کاهش مشکلات معرفی کردند.^[۱۹] شاید بتوان گفت که داشتن فرزند سالم در کنار کودک ناتوان به علت ارتقا عملکرد خانواده و مدیریت استرس روی سلامت عمومی والدین اثرگذار است. در یک مطالعه اختصاصی زمان زیاد جهت مراقبت، وابستگی کودک در فعالیت‌های روزمره و مشکلات حرکتی کودک با افسردگی والدین ارتباط داشت.^[۲۰] حضور فرزند سالم در رده سنی نوجوان به طور مستقیم و غیرمستقیم به علت کمک در مراقبت از کودک و کاهش زمان نگهداری از کودک ناتوان توسط والدین ممکن است در کاهش افسردگی آنها اثرگذار باشد. در برخی کشورهای اروپایی در صورتی که فرزند ناتوان فرزند اول باشد، خانواده‌ها تمایل به داشتن فرزند دیگری دارند تا در آینده بتواند نقش حامی و مراقب را برای کودک ناتوان ایفا کند.^[۱۵] Okurowska عواملی که منجر به افزایش اوقات فراغت والدین و متعادل شدن حیطه‌های کاری مراقبین می‌شوند را در ارتقا کیفیت زندگی و عملکرد اجتماعی مراقبین کودک فلج مغزی موثر دانسته است.^[۲۱] داشتن کودک ناتوان به خصوص در بعضی از فرهنگ‌ها مثلاً کشورهای شرقی منجر به انزوای مراقبین و عدم مشارکت در فعالیت‌های اجتماعی می‌شود.^[۹] طبق گزارش والدین و تجربیات گزارش شده توسط درمانگران حضور کودک سالم علاوه بر ارتقا وضعیت روانی و استرس والدین روی عملکرد اجتماعی و مشارکت آنها در روابط فامیلی و اجتماعی اثرگذار است، البته این مطالعه به صورت کیفی انجام شده و اطلاعات کمی در دسترس نیست.^[۲۲] عوامل مداخله‌گر متعددی مانند وضعیت درآمد خانواده، میزان تحصیلات و سن والدین می‌تواند روی نتایج اثرگذار باشد.^[۹] که در تحقیق حاضر تلاش شد تا مشارکت‌کنندگان در خصوص گزینه‌های فوق‌الذکر هماهنگ باشند (جدول ۱). طبق نتایج پژوهش حاضر نشانه‌های جسمانی در مادران و اضطراب/اختلال خواب در پدران از تفاوت معناداری برخوردار نبود. در واقع داشتن فرزند سالم روی نشانه‌های جسمانی مادران و اضطراب/اختلال خواب پدران تاثیری نداشته است. حوائی و همکاران در مطالعه خود که والدین کودکان فلج مغزی و سالم را با هم مقایسه کرده بودند نیز این مورد را تایید کرده‌اند. مادران ایرانی به علت ارتباط جسمی بیشتر با کودک و انتقال‌های مکرر کودک در خانه و بیرون از خانه (به دلیل خانه‌دار بودن) با مشکلات جسمی اعم از درد و خستگی بیشتری مواجه هستند.^[۲۳] بنابراین حضور فرزند سالم در این زمینه‌ها احتمالاً موثر نیست. مشکلات جسمی مادران دارای کودک فلج مغزی در بسیاری از مطالعات گزارش شده است.^[۲۴، ۹، ۲] به عنوان مثال Rabia در مطالعه خود گزارش کرده است که مادران کودکان فلج مغزی دچار کمردرد مزمن هستند.^[۲۴] آینده غیرقابل پیش‌بینی در مورد کودک فلج مغزی منجر به خستگی و ایجاد استرس در والدین می‌شود. از طرفی دریافت درمان‌های مختلف از قبیل دارو، جراحی و برنامه‌های مکرر توانبخشی برای والدین علاوه بر فشارهای مالی، مشکلات جسمی و اجتماعی نیز ایجاد می‌کند. خانواده‌ها دائماً از رفت و آمد به کلینیک و حضور در مراکز درمانی شکایت می‌کنند که بیشتر اوقات مادران در این امر درگیر هستند.^[۷] ولی پدران به دلیل دارا بودن شخصیت درون‌نگراتر و نگرانی از تامین مالی حال حاضر و آینده کودک کمتر در بعد جسمی و بیشتر در بعد روانی به خصوص اضطراب و اختلال خواب دچار مشکل می‌شوند.^[۹، ۲] بر اساس یک مطالعه افزایش ساعت کاری پدران برای تامین مالی مراقبت از کودک ناتوان، منجر به کاهش اوقات فراغت و افزایش استرس و اضطراب آنها می‌شود.^[۱۵] داشتن فرزند سالم در کاهش ساعات کاری پدران اثر ندارد و شاید همین مسئله منجر به عدم تفاوت معنادار در زمینه اضطراب و اختلال خواب بین دو گروه در مطالعه حاضر گردید.

به نظر می‌رسد مشاوره به والدین در خصوص تولد فرزند دیگر می‌تواند یک راهکار در بهبود وضعیت سلامت عمومی آنها باشد. البته شایان ذکر است عدم آگاهی دقیق والدین از بیماری فلج مغزی و ترس از اینکه ممکن است کودک بعدی آنها نیز به این اختلال دچار شود، در عدم تمایل والدین برای تولد فرزند موثر است.^[۲۵، ۱۱] افزایش آگاهی والدین در این رابطه از طریق مشاوره و آموزش و رفع نگرانی آنها توصیه می‌شود. از طرفی شرایط مالی خانواده‌ها برای تولد فرزند دیگر باید در نظر گرفته شود.^[۱۵] همچنین عوامل زمینه‌ای متعددی در تولد کودک فلج مغزی نقش دارد. بنابراین انجام مشاوره و آزمایشات پزشکی-ژنتیکی دقیق و دریافت تاییدیه از پزشک متخصص قبل از اقدام به تولد فرزند دیگر مورد تاکید و توصیه می‌شود. مطالعه حاضر به صورت مقطعی انجام شد، در حالی که در مطالعات طولی و بررسی اثر

فرزندان در کیفیت زندگی والدین دارای کودک ناتوان اطلاعات کامل‌تری به دست می‌آید. تاثیر وجود خواهر یا برادر ناتوان بر کیفیت زندگی کودک سالم نیز مساله‌ای است که توصیه می‌شود در مطالعات بعدی مد نظر قرار گیرد. افتراق علل زمینه‌ای فلج مغزی از قبیل علل ژنتیکی و غیرژنتیکی نیز در جامعه آماری بزرگتر و تاثیر آن بر فرزندآوری والدین و تحلیل علل موجود حائز اهمیت است.

نتیجه گیری

نگهداری از کودک فلج مغزی روی سلامت عمومی والدین اثر دارد. داشتن فرزند سالم نیز می‌تواند به عنوان یک عامل در ارتقا وضعیت جسمی، روانی و عملکرد اجتماعی والدین دارای کودک فلج مغزی مد نظر قرار گیرد. در خصوص وضعیت جسمی مادران و اضطراب/اختلال خواب پدران استفاده از راهکارهای دیگر نیز توصیه می‌گردد. افزایش سطح آگاهی والدین در خصوص بیماری و تولد فرزند دیگر و انجام مشاوره و آزمایشات پزشکی-ژنتیکی دقیق و دریافت تاییدیه از پزشک متخصص قبل از تولد فرزند دیگر به والدین توصیه و تاکید می‌گردد.

منابع

- 1- Joghataei, M.T., et al., Prevalence of some paralysis and limb amputation disabilities in Iran national epidemiological survey. Archives of Rehabilitation. 2002; 3(1): 7-16
- 2- Dambi, J.M., et al., A critical evaluation of the effectiveness of interventions for improving the well-being of caregivers of children with cerebral palsy: a systematic review protocol. Systematic reviews. 2016; 5(1): 112
- 3- Kuhlthau, K.A., et al., Evidence for family-centered care for children with special health care needs: a systematic review. Academic pediatrics. 2011; 11(2): 136-143
- 4- King, S., et al. Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. in Seminars in pediatric neurology. 2004. Elsevier.
- 5- Khayatzaeh, M., A comparative study about quality of life in mothers of children with cerebral palsy, mental retardation and mothers of normal children. 2009.
- 6- Bella, G., M. Garcia, and R. Spadari-Bratfisch, Salivary cortisol, stress, and health in primary caregivers (mothers) of children with cerebral palsy. Psychoneuroendocrinology. 2011; 36(6): 834-842
- 7- Iversen, A.S., M. Graue, and J. Clare, Parents' perspectives of surgery for a child who has cerebral palsy. Journal of Pediatric Health Care. 2009; 23(3): 165-172
- 8- Guyard, A., et al., Measuring the concept of impact of childhood disability on parents: Validation of a multidimensional measurement in a cerebral palsy population. Research in developmental disabilities. 2012; 33(5): 1594-1604
- 9- Havaei Naser, R.A., Mohammadi Ahmad, Rezaei Mandana, Comparison of General Health Status in Parents of Children with Cerebral Palsy and Healthy Children. J Rehab Med. 2015; 4(1): 99-106
- 10- Dambi, J. and J. Jelsma, The impact of hospital-based and community based models of cerebral palsy rehabilitation: a quasi-experimental study. Physiotherapy. 2015; 101: e674-e675
- 11- Karande, S., S. Patil, and M. Kulkarni, Impact of an educational program on parental knowledge of cerebral palsy. Indian journal of pediatrics. 2008; 75(9): 901-906
- 12- Fung, B.K., et al., The development of a strength-focused mutual support group for caretakers of children with cerebral palsy. East Asian Archives of Psychiatry. 2011; 21(2): 64
- 13- Arora, S.K., A. Aggarwal, and H. Mittal, Impact of an educational film on parental knowledge of children with cerebral palsy. International journal of pediatrics, 2014.
- 14- Hoffmann, T.J., et al., Evidence of reproductive stoppage in families with autism spectrum disorder: a large, population-based cohort study. JAMA psychiatry. 2014; 71(8): 943-951
- 15- Di Giulio, P., D. Philipov, and I. Jaschinski, Families with disabled children in different European countries. 2014, Families And Societies Working Paper.
- 16- Brown, F.L., et al., Does Stepping Stones Triple P plus Acceptance and Commitment Therapy improve parent, couple, and family adjustment following paediatric acquired brain injury? A randomised controlled trial. Behaviour research and therapy. 2015; 73: 58-66
- 17- Sarkova, M., et al., Psychometric evaluation of the general health questionnaire-12 and Rosenberg self-esteem scale in Hungarian and Slovak early adolescents. Studia Psychologica. 2006; 48(1): 69
- 18- Ebrahimi, A.E., et al., Psychometric properties and factor structure of General Health Questionnaire 28 (GHQ-28) in Iranian psychiatric patients. 2007.
- 19- Raina, P., et al., The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. Pediatrics. 2005; 115(6): e626-e636
- 20- Ahmadzadeh, Z. and M. Mokhlesin, Factors Which Affect the Depression of Mothers with Cerebral Palsy Child. Iranian Rehabilitation Journal. 2014; 12(4): 43-48

- 21- Okurowska-Zawada, B., et al., Quality of life of parents of children with cerebral palsy. *Prog Health Sci.* 2011; 1(1): 116-123
- 22- Alaei, N., et al., Voiceless shout: Parents' experience of caring for child with cerebral palsy. *Journal of hayat.* 2013; 19(2): 51-66
- 23- Jalili, N., et al., The effectiveness of handling training on stress and quality of life among mothers of children with cerebral palsy aged 4-12 years old. 2013.
- 24- TeRzi, R. and G. Tan, Musculoskeletal system pain and related factors in mothers of children with cerebral palsy. *Agri: Agri (Algoloji) Dernegi'nin Yayin organidir= The journal of the Turkish Society of Algology.* 2016; 28(1): 18-24
- 25- Burke, M.M., R.C. Urbano, and R.M. Hodapp, Subsequent Births in Families of Children With Disabilities: Using Demographic Data to Examine Parents' Reproductive Patterns. *American journal on intellectual and developmental disabilities.* 2011; 116(3): 233-245