

Research Paper: Investigation Quality of Life in Mothers of Children with Spinabifida Based on Children's Hoffer Ambulatory Criteria

Hamid Dalvand¹, *Seyyed Ali Hosseini², Leila Dehghan³, Awat Feizi⁴

1. Department of Occupational Therapy, School of Rehabilitation, Arak University of Medical Sciences, Arak, Iran.
2. Social Determinants of Health Research Center, Department of Occupational Therapy, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.
3. Department of Occupational Therapy, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.
4. Department of Biostatistics and Epidemiology, School of Health and Psychosomatic Research Center, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran.

Received: 4 Oct. 2014
Accepted: 22 Apr. 2015

ABSTRACT

Objective Mothers of children with spinabifida spend more time to care for their children. Doing this care, depending on the child's functional mobility level, can probably cause damages to physical and mental health of mothers. Therefore, this study aimed to determine the quality of life (QOL) of mothers of children with spinabifida (SB), according to the Hoffer ambulatory criteria .

Material and Methods This research was a descriptive- analytical study which was done with cross-sectional method. The sample of this study consisted of mothers of children with SB (2/5- 14 years old), in Tehran. The sample were selected by convenience sampling method clinics affiliated to University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences. 203 mothers were qualified for the study. The tools of study included Hoffer criteria for determining the levels of ambulation in children with SB and SF-36 questionnaire for specifying the quality of life of mothers. Data were analyzed using t test, ANOVA and MANOVA in SPSS (version 18).

Results In this study, there were significant differences in mean scores on the physical component summary (PCS) ($P<0.01$) and mental component summary (MCS) of SF36 ($P<0.01$) in mothers of children with SB in Hoffer levels. The significant difference in PCS and MCS of SF36, was related to the level I with the other levels of Hoffer criteria. There were no significant difference in mean score for the PCS and MCS of the QOL of mothers for sex and child's age levels ($P>0.05$). There were a significant differences in mean PCS and MCS of QOL of mothers in different types of SB ($P<0.01$). This significant difference was related to aculta with meningocele and myelomeningocele ($P<0.01$).

Conclusion The dimensions of PCS and MCS of SF36 of mother with SB were affected with types of SB and increasing the levels of Hoffer. In conclusion, mothers of children with SB require paying attention to their QOL during treatment of the child. In addition, the services should be created to support the physical and psychological aspects of the QOL.

Keywords:

Spinabifida, Quality of life, Hoffer ambulatory criteria, SF-36

* Corresponding Author:

Seyyed Ali Hosseini, PhD

Address: Social Determinants of Health Research Center& Department of Occupational Therapy, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Kodakyar Ave., Daneshjo Blv., Evin, Tehran, Iran.

Tel: +98 (21) 22180037

E-Mail: alihosse@gmail.com

بررسی کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به اسپاینابیفیدا بر اساس معیار حرکتی هافر (Hoffer)

حمید دالوند^۱، سیدعلی حسینی^۲، لیلا دهقان^۳، آوات فیضی^۴

- ۱- گروه کاردرمانی، دانشکده توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی اراک، اراک، ایران.
- ۲- مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی مؤثر بر سلامت، گروه آموزشی کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران.
- ۳- گروه آموزشی کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران.
- ۴- گروه آمار زیستی و اپیدمیولوژی، دانشکده بهداشت و مرکز تحقیقات روان-تنی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران.

حکیده

تاریخ دریافت: ۱۲ مهر ۱۳۹۳
تاریخ پذیرش: ۲ اردیبهشت ۱۳۹۴

هدف: مادران کودکان مبتلا به اسپاینابیفیدا زمان بیشتری را صرف مراقبت از کودک خود می‌کنند و احتمالاً انجام چنین مراقبت‌هایی بسته به سطح عملکرد حرکتی کودک، می‌تواند آسیب‌هایی به سلامت جسمی و روانی مادران وارد کند؛ بنابراین، هدف این مطالعه، بررسی کیفیت زندگی مادران کودکان اسپاینابیفیدا بر اساس معیار حرکتی هافر می‌باشد.

روش بررسی: این مطالعه، یک مطالعه توصیفی-تحلیلی بود که به صورت مقطعی به اجرا درآمد. جامعه آماری این مطالعه، کلیه مادران دارای کودک اسپاینابیفیدا ۱۴-۲/۵ ساله شهر تهران و نمونه‌های دردسترس، مادران مراجعه‌کننده به کلینیک‌های تحت نظارت دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی بودند. از بین مادرانی که معیارهای ورود به مطالعه را داشتند، ۲۰۳ نفر در یک کلینیک مورد بررسی قرار گرفتند. ابزارهای مورد استفاده شامل: معیار حرکتی هافر برای تعیین سطح عملکرد حرکتی کودکان اسپاینابیفیدا و پرسشنامه SF-۳۶ برای تعیین کیفیت زندگی مادران بود. تجزیه و تحلیل آماری داده‌ها با استفاده از آزمون تی، تحلیل واریانس چندمتغیره یک‌راهه و دوراهه در نرم‌افزار SPSS نسخه ۱۸ صورت گرفت.

یافته‌ها: تفاوت معنی‌داری در میانگین نمرات بُعد جسمانی ($P < 0/01$) و بُعد روانی ($P < 0/01$) کیفیت زندگی مادران در سطوح هافر کودک اسپاینابیفیدا دیده شد که مربوط به سطح یک هافر با دیگر سطوح بود. تفاوت معنی‌داری در میانگین نمرات بُعد جسمانی و بُعد روانی کیفیت زندگی مادران در سطوح مختلف سنی و جنسیت کودک اسپاینابیفیدا وجود نداشت. تفاوت معنی‌داری در میانگین نمرات ابعاد جسمانی و روانی کیفیت زندگی مادران در انواع مختلف اسپاینابیفیدا وجود داشت که مربوط به نوع پنهان با انواع مننگوسل میلو مننگوسل بود ($P < 0/01$).

نتیجه‌گیری: نوع اسپاینابیفیدا و سطح حرکتی هافر کودک، کیفیت زندگی مادر را در ابعاد جسمانی و روانی تحت تأثیر قرار می‌دهد. می‌توان نتیجه گرفت که مادران دارای کودک اسپاینابیفیدا در کنار درمان کودکانشان، نیازمند توجه به کیفیت زندگی‌شان هستند و باید خدماتی برای حمایت کیفیت زندگی آنان در ابعاد جسمانی و روانی ایجاد گردد.

کلید واژه:

اسپاینابیفیدا، کیفیت زندگی، معیار حرکتی هافر، پرسشنامه SF-۳۶

مقدمه

تغذیه‌ای مادر (خوردن کمتر از ۴۰۰ میلی‌گرم اسیدفولیک در روز در مراحل اولیه حاملگی)، احتمال بروز این اختلال را افزایش می‌دهد [۳]. مطالعات فراوانی دخالت عوامل ژنتیکی و محیطی در ایجاد این بیماری را نشان می‌دهند [۴]. این بیماری به اشکال متفاوت و با شدت ضایعه مختلف، بروز می‌کند. اگر بافت عصبی از ضایعه استخوانی بیرون نزند به آن «پنهان»^۲ گویند که معمولاً عملکرد طناب نخاعی سالم است. مننگوسل^۳، بدشکلی شدیدتری است و مننژ^۴ از ضایعه استخوانی بیرون می‌زند که ممکن است

اسپاینابیفیدا^۱ نقص شایع مادرزادی تکاملی در بدو تولد است که در اثر عدم بسته شدن قسمت تحتانی لوله عصبی در هفته‌های سوم و چهارم جنینی به وجود می‌آید و تأثیر چندگانه‌ای بر عملکرد فیزیکی، روانی-اجتماعی، عصبی-شناختی افراد می‌گذارد [۱ و ۲]. ناهنجاری ایجادکننده مهرة شکاف‌دار، در روز بیست‌وششم پس از لقاح رخ می‌دهد و ارتباط آشکار و تنگاتنگی میان کمبود اسیدفولیک و ایجاد نقایص لوله عصبی وجود دارد و نقص

Occulta .۲
Meningocele .۳
Meninge .۴

Spinabifida .۱

* نویسنده مسئول:

دکتر سیدعلی حسینی

نشانی: تهران، اوین، بلوار دانشجو، بن‌بست کودکان، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی مؤثر بر سلامت و گروه آموزشی کاردرمانی.

تلفن: ۰۳۷ ۲۲۱۸۰۰۳۷ (۲۱) ۹۸+

رایانامه: alihosse@gmail.com

کیفیت زندگی مادران دارای فرزند مبتلا به اسپینابیلیفیدا در ایران چگونه است؟ نظر به اینکه مادران دارای فرزند اسپینابیلیفیدا زمان بیشتری را صرف مراقبت از کودک مبتلا به اسپینابیلیفیدا خود می‌کنند و احتمالاً انجام چنین مراقبت‌هایی می‌تواند زیان‌هایی به سلامت جسمی و وضعیت روحی و روانی آنها وارد کند.

این در حالی است که بسته به سطح عملکرد حرکتی افراد اسپینابیلیفیدا، ممکن است میزان مراقبت از آنها نیز متفاوت باشد. بررسی کیفیت زندگی مادران کودکان اسپینابیلیفیدا، نه تنها میزان آگاهی و دانش درمانگران، خانواده‌ها و مدیران را نسبت به سلامت جسمی و روانی این مادران افزایش می‌دهد، بلکه می‌تواند به ارتقای سطح کیفیت زندگی، سلامت و رفاه آنها نیز کمک کند؛ بنابراین، در این مطالعه کیفیت زندگی مادران دارای فرزند اسپینابیلیفیدا، با توجه به سطح حرکتی هافر^{۱۰} و نیز نوع اسپینابیلیفیدی مورد بررسی قرار می‌گیرد.

روش بررسی

این پژوهش یک مطالعه توصیفی-تحلیلی است که به صورت مقطعی در نیمه اول و دوم سال ۱۳۹۲ و نیمه اول سال ۱۳۹۳ اجرا گردید. جامعه آماری مورد مطالعه شامل کلیه مادران دارای کودکان اسپینابیلیفیدا مراجعه‌کننده به کلینیک‌های تحت نظارت دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی بودند که در یک کلینیک، مادران مورد بررسی قرار گرفتند. در این مطالعه، روش نمونه‌گیری به صورت در دسترس بود و افراد مراجعه‌کننده به کلینیک‌های تحت پوشش دانشگاه که حاضر به شرکت در مطالعه بودند، مورد بررسی قرار گرفتند.

حجم نمونه مورد نیاز براساس فرمول با قبول خطا به اندازه ۰/۲۵ و با سطح اطمینان ۹۵ درصد و مقدار انحراف معیار براساس مطالعه مشابه انجام شده [۱۳]، ۱/۷۵، تقریباً ۱۹۰ نفر تعیین گردید که در نهایت، ۲۰۳ نفر انتخاب و مورد بررسی قرار گرفتند. معیارهای ورود به مطالعه عبارت بودند از: مادر دارای کودک مبتلا به هر نوع از اسپینابیلیفیدا که فقط یک کودک مبتلا به اسپینابیلیفیدا داشته باشد و فرزندان دیگر خانواده از لحاظ روانی و جسمانی سالم باشند و نیز تعداد فرزندان خانواده بیش از ۳ نفر نباشد.

همچنین مادر سابقه بیماری‌های جسمانی (سوختگی درجه ۲ و ۳)، آمپوتاسیون، بیماری‌های روماتوئیدی (RA)، لوپوس، اسکلرودرمی، بهجت و... و بیماری‌های نورولوژیک (MS)، صرع و... و بیماری‌های روانی منجر به بستری شدن در بیمارستان را نداشته باشد.

پس از کسب مجوز از دانشگاه، از بین مادرانی که کودکانشان را برای درمان به کلینیک‌های کاردرمانی تحت نظارت دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی آورده بودند، مادرانی که معیارهای ورود به

عملکرد طناب نخاعی آسیب ببینند. در میلو مننگوسل^۵، بافت عصبی و منژ بیرون می‌زند که معمولاً منجر به رشد ناهنجار طناب نخاعی می‌شود و درجاتی از اختلال در عملکرد اندام تحتانی، آسیب و کنترل ادرار و مدفوع را به وجود می‌آورد [۵]. شیوع جهانی اسپینابیلیفیدا ۰/۳ تا ۴/۵ در هر ۱۰۰۰ تولد زنده تخمین زده شده است [۶].

افراد مبتلا به اسپینابیلیفیدا جزء بیماری‌های مزمن دسته‌بندی می‌شوند و اختلالات حرکتی آنها بسته به سطح درگیری نخاع متفاوت است و ممکن است محدودیت‌هایی در عملکردهای مراقبت‌ازخود^۶ مثل: لباس پوشیدن، دستشویی کردن، حمام کردن و توانایی جابه‌جایی داشته باشند. این محدودیت‌ها به مراقبت‌های طولانی مدت منتهی می‌شود که هم‌زمان با رشد کودک افزایش می‌یابد [۷]. مراقبان افراد مبتلا به اسپینابیلیفیدا که بیشتر آن را مادران تشکیل می‌دهند، مسئولیت سنگینی در قبال این افراد به عهده دارند. گرچه مراقبت کردن، یک بخش معمول از وظایف آنها در قبال فرزندانشان است، اما این وظیفه در مورد کودکی که محدودیت‌های عملکردی را تجربه می‌کند و به‌طور طولانی مدت وابسته است، کاملاً متفاوت می‌شود.

یکی از چالش‌های اصلی مادران، مدیریت ناتوانایی‌های مزمن فرزندان در کنار دیگر نقش‌های زندگی روزمره است. مادران دارای فرزند مبتلا به اسپینابیلیفیدا ممکن است زمان بیشتری را صرف کمک به کودک و مراقبت از وی کنند؛ چون کودکانشان قادر به انجام بسیاری از فعالیت‌های روزمره زندگی خود نیستند. این مسئولیت‌های اضافه سبب می‌شود که مادر زمان کمتری را برای خود و دیگر کودکان و نیز وظایف منزل در نظر بگیرد [۸]. اسپینابیلیفیدا در عملکرد خانواده اختلال ایجاد می‌کند و باعث می‌شود که مراقبان در ایفای نقش و مسئولیت خود در خانواده، دچار مشکل شوند [۹].

مطالعات تو^۷ (۱۹۷۷) و گروس^۸ (۲۰۰۹) نشان داد که میزان طلاق در مراقبان کودکان اسپینابیلیفیدا سه برابر از کودکان عادی بیشتر است که هرچه میزان ضایعه در کودکان اسپینابیلیفیدا بیشتر باشد، میزان طلاق افزایش پیدا می‌کند [۱۰].

کیفیت زندگی^۱ یکی از بخش‌های اثرپذیر در مادران دارای فرزند اسپینابیلیفیدا است که با توجه به نیاز کودک به انجام مراقبت‌هایی خاص و صرف زمان بیشتر، متأثر از آن تغییر می‌کند [۱۱]. کیفیت زندگی، به صورت یک ساختار چندبعدی تعریف می‌شود و عملکرد جسمی، تنظیم روانی، عملکرد اجتماعی، روابط و رفاه را در برمی‌گیرد [۱۲]. در اینجا این سؤال مطرح می‌شود که وضعیت

۵. Myelomeningocele

۶. Self-care

۷. Tew

۸. Grosse

۹. Quality of life (QOL)

۱۰. Hoffer

جدول ۱. نحوه نمره‌دهی وضعیت حرکتی افراد مبتلا به اسپینابیلیفیدا براساس معیار هافر.

نمره	معیار هافر	توضیحات
۱-	توانایی راه رفتن در جامعه	جابه‌جایی در محیط بیرون منزل با یا بدون استفاده از بریس استفاده از ویلچر فقط برای مسافت‌های طولانی
۲-	توانایی راه رفتن در محیط داخل منزل	استفاده از بریس یا کراچ در محیط داخل منزل استفاده از ویلچر در محیط بیرون منزل
۳-	توانایی راه رفتن حین انجام تمرینات	راه رفتن فقط در موقعیت‌های درمانی
۴-	عدم توانایی در راه رفتن	وابستگی کامل به ویلچر

توانبخشی

پُر کردن پرسشنامه به دور از سروصدا باشد تا مادر با آرامش بتواند پرسشنامه را کامل کند. در صورتی که مادر بی‌سواد بود، پژوهشگر در این مورد به او کمک می‌کرد و به‌صورت مصاحبه پرسشنامه تکمیل می‌گردید.

بعد از جمع‌آوری داده‌ها، از نرم‌افزار SPSS نسخه ۱۸ برای محاسبه کمیت‌های توصیفی مانند: میانگین، انحراف معیار و تعداد و درصدها و انجام تحلیل‌های استنباطی شامل: آزمون تی نمونه‌های مستقل، تحلیل واریانس چندمتغیره یک‌راهه و دو راهه استفاده شد. برای بررسی نرمال بودن توزیع متغیرها از آزمون اسمیرنوف-کولموگروف و نمودار احتمال نرمال استفاده شد. همگنی واریانس با استفاده از آزمون لون در حالت تک متغیره و آزمون M باکس در حالت چند متغیره بررسی گردید.

یافته‌ها

در این پژوهش ۲۰۳ نفر مادر که دارای فرزند مبتلا به اسپینابیلیفیدا بودند، شرکت داشتند. در جدول (۲) ویژگی‌های جمعیت‌شناختی مادران دارای فرزند مبتلا به اسپینابیلیفیدا و کودکانشان شامل: تعداد افراد شرکت‌کننده در هر گروه، سن، جنس، نوع اسپینابیلیفیدا و سطوح مختلف حرکتی هافر به‌طور خلاصه آورده شده است.

با استفاده از تحلیل واریانس چندمتغیره (بررسی هم‌زمان میانگین نمرات ابعاد مختلف کیفیت زندگی) یک‌طرفه با توجه به مقادیر آماره F و P-value های مربوطه مشخص گردید که نمرات ابعاد جسمانی و روانی کیفیت زندگی مادران دارای کودک اسپینابیلیفیدا، دارای اختلاف معنی‌داری در سطوح سیستم هافر و نوع اسپینابیلیفیدا هستند به‌گونه‌ای که میانگین نمرات کیفیت زندگی مادرانی که دارای کودک در سطح یک بودند بطور معنی‌داری از دیگر مادران بیشتر بود، اما کیفیت زندگی مادران دیگر سطوح تفاوت جدی با هم نداشت. در این میان بررسی تفاوت نمرات کیفیت زندگی مادران یادشده در سطوح مختلف سنی اختلاف معنی‌داری به لحاظ آماری نشان نداد (جدول ۳).

همچنین جدول شماره ۳ نتیجه مقایسه میانگین ابعاد جسمانی و روانی مادران را برحسب نوع اسپینابیلیفیدی کودکانشان را

مطالعه را احراز کردند انتخاب شدند. سپس توضیح کاملی به مادر دارای فرزند اسپینابیلیفیدا درباره طرح تعیین کیفیت زندگی داده شد و پس از جلب همکاری، از آنها رضایتنامه کتبی اخذ گردید. این پژوهش برگرفته از طرح پژوهشی (۹۰/۸۰/۱/۲۱۴۸۱/ت/۱/۲۱۴۸۱) و مورد تأیید کمیته اخلاق دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی است.

در ابتدا مشخصات جمعیت‌شناختی مادران شامل: سن، میزان تحصیلات، تعداد فرزندان، وضعیت اشتغال و وضعیت اقتصادی-اجتماعی به‌دست آمد. سطح عملکرد حرکتی کودکان اسپینابیلیفیدا با استفاده از سطوح هافر توسط متخصص کاردرمانی مشخص گردید [۱۴]. هافر وضعیت حرکتی افراد اسپینابیلیفیدا را به چهار گروه تقسیم‌بندی می‌کند که نحوه نمره‌دهی وضعیت حرکتی افراد براساس معیار هافر در جدول (۱) آورده شده است.

نوع اسپینابیلیفیدا نیز مطابق با شدت ضایعه و توسط پزشک فوق تخصص اعصاب کودکان مشخص و طبقه‌بندی گردید.

برای تعیین کیفیت زندگی مادر از پرسشنامه SF-۳۶ استفاده شد. این پرسشنامه دارای پایایی و روایی بین‌المللی است و پایایی و روایی این پرسشنامه در سال ۱۹۸۸ توسط ویر^{۱۱} و همکارانش مورد تأیید قرار گرفته است [۱۵]. این پرسشنامه در ایران توسط پژوهشکده علوم بهداشتی جهاد دانشگاهی ترجمه و پایایی و روایی آن بررسی و تأیید شده است [۱۶]. ضریب آلفای کرونباخ برای آزمودن پایایی آن در تمام ابعاد پرسشنامه به استثنای بعد سر زندگی بین ۷۷ درصد تا ۹۰ درصد و برای بعد سر زندگی ۶۵ درصد بوده است. برای روایی ابعاد از convergent validity استفاده گردید که ارتباط خطی تک تک ابعاد با خرده سنجش مفروض در تمام موارد بالای ۰/۴ یعنی بین ۰/۵۸ تا ۰/۹۵ بوده است و بدین صورت پایایی و روایی ترجمه فارسی تأیید شده است [۱۶].

با مشخص شدن سطح عملکرد حرکتی افراد اسپینابیلیفیدا، پُر کردن پرسشنامه به‌صورت انفرادی انجام شد تا آموزشی از دیگر مادران دریافت نکند. در ضمن سعی شد تا جای ممکن محل

جدول ۲. ویژگی‌های جمعیت‌شناختی مادران دارای فرزند مبتلا به اسپاینابیفیدا و کودکانشان.

تعداد	دموگرافیک
۳ (۱/۵٪)	بی‌سواد
۶۲ (۳۰/۵٪)	زیردیپلم
۱۰۷ (۵۲/۷٪)	دیپلم تا کاردانی
۳۱ (۱۵/۳٪)	کارشناسی و بالاتر
۱۹۱ (۹۴/۱٪)	خانمدار
—	شاغل پاره‌وقت
۱۲ (۵/۹٪)	شاغل تمام‌وقت
۱۲۴ (۶۱/۱٪)	فرزند اول
۴۹ (۲۴/۱٪)	فرزند دوم
۳۰ (۱۴/۸٪)	فرزند سوم
۱۲۲ (۶۰/۱٪)	پسر
۸۱ (۳۹/۹٪)	دختر
۷/۳۸± ۳/۴۱	سن کودک (سال) میانگین ± انحراف معیار
۱۷ (۸/۴٪)	پنهان
۱۴۷ (۷۲/۴٪)	متنگوسل
۳۹ (۱۹/۲٪)	میلومنتگوسل
۱۵ (۷/۴٪)	۱
۱۰۰ (۴۹/۳٪)	۲
۵۲ (۲۵/۶٪)	۳
۳۶ (۱۷/۷٪)	۴

توانبخشی

بحث

در مطالعه حاضر، میانگین نمرات کیفیت زندگی مادران دارای کودک اسپاینابیفیدا در ابعاد جسمانی و روانی براساس عملکرد حرکتی هافر، رده سنی، انواع اسپاینابیفیدا و جنسیت کودک اسپاینابیفیدا مورد بررسی قرار گرفته است. میانگین نمرات هر یک از ابعاد جسمانی-روانی کیفیت زندگی مادران دارای کودک اسپاینابیفیدا در سطوح هافر کمتر از ۵۰٪ نمره کامل کیفیت زندگی بود و تفاوت معنی‌داری در میانگین نمرات بُعد جسمانی و بُعد روانی کیفیت زندگی مادران در سطوح هافر کودک اسپاینابیفیدا دیده شد. نتایج نشان داد که اختلاف معنی‌دار در نمرات بُعد جسمی و بُعد روانی مربوط به سطح یک هافر با سطوح ۲، ۳ و ۴ آن است.

این یافته، با نتایج مطالعه گروس و همکاران در سال ۲۰۰۹ مطابقت دارد. آنها ۹۸ کودک اسپاینابیفیدا بین سنین ۰ تا ۱۷ سال را مورد مطالعه قرار دادند. براساس گزارش مراقبان کودکان اسپاینابیفیدا از کیفیت زندگی خود، آنها از کیفیت زندگی

منعکس کرده است. مشاهده می‌شود تفاوت معنی‌دار آماری در هر دو بُعد کیفیت زندگی برحسب نوع اسپاینابیفیدا وجود دارد. ملاحظه می‌شود میانگین نمره کیفیت زندگی مادرانی که دارای کودک اسپاینابیفیدای از نوع پنهان هستند از مادران دارای کودک مبتلا به اسپاینابیفیدای دو نوع دیگر به مراتب بالاتر است (جدول ۳).

نتایج آزمون پسین بانفرونی نشان داد که اختلاف معنی‌دار در نمرات بُعد جسمی و بُعد روانی در سطوح عملکرد حرکتی هافر مربوط به سطح یک با سطوح ۲، ۳ و ۴ و در نوع اسپاینابیفیدا مربوط به پنهان با انواع متنگوسل و میلومنتگوسل است.

همان‌طور که در جدول شماره ۴ ملاحظه می‌شود، با توجه به آزمون t مستقل و مقادیر p-value مربوطه، تفاوت معنی‌دار در میانگین نمرات ابعاد جسمانی و روانی کیفیت زندگی مادران دارای کودک اسپاینابیفیدا دختر و پسر از لحاظ آماری وجود ندارد.

جدول ۳. نتایج تحلیل واریانس چند متغیره برای مقایسه ابعاد کیفیت زندگی مادران براساس سطوح هافر، سن و نوع اسپاینایفیدا کودکانشان.

کیفیت زندگی	سطوح هافر	میانگین \pm انحراف معیار	F	سطح معنی داری
بُعد جسمانی	۱	۷۲/۶۱ \pm ۱/۲۵	۱۵/۴۲	* < ۰/۰۰۱
	۲	۳۹/۷۴ \pm ۱/۹۳		
	۳	۳۹/۷۵ \pm ۲/۰۴		
	۴	۳۷/۵۲ \pm ۱/۳۲		
بُعد روانی	۱	۶۳/۷۶ \pm ۲/۰۴	۹/۰۵	* < ۰/۰۰۱
	۲	۳۸/۴۹ \pm ۰/۹۲		
	۳	۴۰/۱۶ \pm ۱/۶۸		
	۴	۳۸/۳۶ \pm ۱/۳۷		
بُعد جسمانی	۰-۳۲	۴۷/۶۴ \pm ۲/۲۹	۱/۳۷۲	۰/۲۴۵
	۲-۳۴	۵۱/۲۳ \pm ۲/۳۳		
	۴-۳۶	۴۰/۷۹ \pm ۲/۱۶		
	۶-۱۲	۴۰/۵۵ \pm ۱/۸۹		
بُعد روانی	۰-۳۲	۳۲/۲۷ \pm ۲/۳۱	۰/۵۱۵	۰/۷۲۵
	۲-۳۴	۴۲/۹۸ \pm ۲/۳۱		
	۴-۳۶	۳۹/۴۲ \pm ۱/۷۵		
	۶-۱۲	۴۱/۵۶ \pm ۱/۹۳		
بُعد جسمانی	پنهان	۵۲/۴۳ \pm ۲/۵۵	۲۲/۴۹۰	* < ۰/۰۰۱
	منگوسل	۴۱/۴۵ \pm ۲/۰۲		
	مننگومیوسل	۴۱/۹۸ \pm ۱/۹۶		
	پنهان	۴۷/۸۶ \pm ۲/۴۵		
بُعد روانی	منگوسل	۴۰/۰۴ \pm ۱/۹۱	۱۱/۴۴۸	* < ۰/۰۰۱
	مننگومیوسل	۴۲/۷۸ \pm ۱/۷۷		
	پنهان	۴۷/۸۶ \pm ۲/۴۵		
	منگوسل	۴۰/۰۴ \pm ۱/۹۱		

* معنی دار در سطح ۰/۰۰۱

توانبخشی

در این مطالعه استفاده شده است. همچنین در مطالعه حاضر، کیفیت زندگی مادران دارای کودک اسپاینایفیدا از نظر سطح عملکرد حرکتی هافر مورد بررسی قرار گرفته است؛ در حالی که در مطالعه ذکر شده کیفیت زندگی مادران دارای کودک اسپاینایفیدا با سطوح نخاعی^{۱۳} ضایعه مقایسه شده است.

در پژوهش حاضر، میانگین نمرات هریک از ابعاد جسمانی و روانی کیفیت زندگی مادران دارای کودک اسپاینایفیدا در سطوح مختلف سنی کمتر از ۵۰٪ نمره کامل کیفیت زندگی (۱۰۰ نمره) بود و تفاوت معنی داری در میانگین نمرات بُعد جسمانی و بُعد روانی کیفیت زندگی مادران در سطوح مختلف سنی کودک اسپاینایفیدا وجود نداشت. این یافته، با نتایج مطالعه پیت تن کیت^{۱۴} و همکاران در سال ۲۰۰۲ که بر روی ۶۲ کودک اسپاینایفیدا در انگلستان انجام شد مطابقت دارد. نتایج مطالعه نشان داد که سن کودک، تأثیری بر کیفیت زندگی مراقبان

پایین تری در ابعاد جسمانی و روانی نسبت به مادران کودکان عادی برخوردار بودند. آنها احساس درد بیشتری را در خود احساس می کردند، آسیب های جسمی و مشکلات هیجانی در آنها بیشتر بود. آنها عنوان کردند که میزان سطح ضایعه بر سلامت فیزیکی و روانی مراقبان تأثیر دارد و مراقبانی که کودکانی با سطح ضایعه بیشتری دارند زمان خواب کمتر، اوقات فراغت محدودتر و در نتیجه از سلامت و رفاه کمتری برخوردارند [۱۷]. البته یافته مطالعه حاضر، با مطالعه کَرنگ بلوکلند^{۱۲} و همکاران در سال ۲۰۱۱ متناقض است. در مطالعه آنها ۱۰۲ کودک اسپاینایفیدا و مراقبان آنها عنوان کردند که میزان سطح ضایعه بر سلامت فیزیکی و روانی کودکان و مراقبان تأثیر ندارد، ولی شناخت سطوح ناتوانی در کودکان می تواند در میزان پیشرفت آنها مؤثر باشد [۱۸].

با توجه به احتمال وجود رابطه بین کیفیت زندگی مادران دارای کودک اسپاینایفیدا و سطح حرکتی کودک، شاید علت تفاوت با مطالعه حاضر اهداف و روش ها و حجم نمونه متفاوتی است که

۱۳. Spinal levels
Pit-ten Cate

۱۲. Cornege Blokland

جدول ۴. نتایج آزمون t مستقل برای مقایسه کیفیت زندگی مادران براساس جنسیت کودک اسپاینابیفیدا.

متغیر	درجه آزادی	اختلاف میانگین	سطح معنی داری	فاصله اطمینان	
				حد بالایی	حد پایینی
بُعد جسمانی	۱۷۳/۷۷	-۳/۰۲۶	۰/۲۹۵	۲/۶۶۳	-۸/۷۱۵
بُعد روانی	۱۷۶/۰۴	۱/۲۹۸	۰/۶۳۱	۶/۶۱۶	-۴/۰۲۰

توانبخشنی

که کودکانی با سطح ضایعه بیشتری دارند زمان خواب کمتر، اوقات فراغت محدودتر و در نتیجه از سلامت، رفاه و کیفیت زندگی پایین تری برخوردار هستند [۱۷].

البته در مطالعه مذکور، براساس گزارش مراقبان کودکان اسپاینابیفیدا، آنها از میزان سرزندگی کمتری نسبت به مادران کودکان عادی برخوردارند و تفاوت معنی داری بین سطوح مختلف ضایعه و میزان سرزندگی وجود نداشت [۱۷].

در مطالعه حاضر، تفاوت بین دختر و پسر از نظر ابعاد جسمانی و روانی بر کیفیت زندگی مادران دارای کودک اسپاینابیفیدا از لحاظ آماری معنی دار نشده است. می توان نتیجه گرفت جنسیت تأثیری بر کیفیت زندگی مادران نداشت. مطالعه پیت تن کیت و همکاران در سال ۲۰۰۲ نشان داد که جنسیت کودک، تأثیری بر کیفیت زندگی مراقبان کودکان اسپاینابیفیدا ندارد [۱۹]. نتیجه این مطالعه، با پژوهش ما همخوانی دارد.

از محدودیت های این مطالعه، عدم وجود سیستمی مناسب جهت ثبت اطلاعات کودکان اسپاینابیفیدا بود؛ بنابراین، از نمونه گیری به شیوه در دسترس استفاده شد. همچنین وجود گروه مقایسه می توانست امکان مقایسه بهتری را در شاخص های سلامت جسمی و روانی ارائه نماید. پیشنهاد می شود در مطالعات بعدی، کیفیت زندگی مراقبان کودکان اسپاینابیفیدا با مراقبان کودکان عادی و دیگر ناتوانی ها مقایسه شود و با انجام مطالعه کیفی، موانع و تسهیل کننده های کیفیت زندگی مادران اسپاینابیفیدا مشخص و راهکارهای عملی برای ارتقای آن ارائه گردد.

نتیجه گیری

نتایج این مطالعه نشان می دهد میانگین نمرات هریک از ابعاد جسمانی و روانی مادران دارای کودک اسپاینابیفیدا از نظر سطوح مختلف هافر و نوع اسپاینابیفیدا در حد متوسط یعنی کمتر از ۵۰٪ نمره کامل کیفیت زندگی (۱۰۰ نمره) قرار داشت و با افزایش سطح عملکرد حرکتی هافر و شدت ضایعه نمرات بُعد جسمانی و روانی مادر کمتر می شود. می توان نتیجه گرفت که مادران دارای کودک اسپاینابیفیدا در کنار درمان کودکان، نیازمند توجه به کیفیت زندگی شان هستند و باید خدماتی برای حمایت کیفیت زندگی از نظر ابعاد جسمانی و روانی آنان ایجاد گردد و با ارائه برنامه های خودمراقبتی به ارتقای سلامت و کیفیت

کودکان اسپاینابیفیدا ندارد [۱۹].

میانگین نمرات هریک از ابعاد جسمانی-روانی کیفیت زندگی مادران دارای کودک اسپاینابیفیدا در انواع مختلف اسپاینابیفیدا (پنهان، مننگوسل و میلومننگوسل) کمتر از ۵۰٪ نمره کامل کیفیت زندگی (۱۰۰ نمره) بود. از نظر آمار تحلیلی، تفاوت معنی داری در میانگین نمرات ابعاد جسمانی و روانی کیفیت زندگی مادران در انواع مختلف اسپاینابیفیدا وجود داشت که این اختلاف معنی دار مربوط به نوع اوکولتا با انواع مننگوسل و میلومننگوسل است. این یافته، با نتایج چندین مطالعه مطابقت دارد.

ماسیاس^{۱۵} و همکاران در سال ۲۰۰۳ در مطالعه ای که بر روی میزان استرس ۶۳ مادر دارای کودک اسپاینابیفیدا انجام دادند نتیجه گرفتند که هرچه میزان و شدت ضایعه در کودکان اسپاینابیفیدا بیشتر باشد میزان استرس والدین هم بیشتر است. آنها بیان کردند در مادرانی که کودکان آنها پنهان بودند میزان استرس کمتر از مادرانی بود که کودکان آنها مننگوسل بودند و مادرانی که کودکان آنها مننگوسل بودند استرس کمتری را تجربه کردند و در ضمن مادرانی که سن بالاتر، محدودیت منابع مالی و حمایت کمتری داشتند استرس بیشتری را تحمل کرده بودند [۸].

گروس و همکاران در سال ۲۰۰۹ عنوان کردند که زمان خواب در مادران کودکان اسپاینابیفیدا کمتر از مادران کودکان عادی است. همچنین اختلاف معنی داری در زمان خواب بین مراقبانی که کودکان آنها ضایعه ناحیه کمری و بالاتر دارد و آنهایی که ضایعه آنها در سطح ساکرال است وجود دارد؛ یعنی هرچه میزان ضایعه بیشتر باشد میزان خواب والدین کمتر است.

آنها عنوان کردند که اختلاف معنی داری در روزهای اوقات فراغت بین مادران کودکان عادی و کودکان اسپاینابیفیدا وجود دارد؛ به طوری که مادران کودکان اسپاینابیفیدا در طی ماه گذشته اصلاً روزی برای اوقات فراغت نداشته اند یا حداکثر اوقات فراغشان یک روز بوده است که این اوقات فراغت با سطح ضایعه کودک رابطه مستقیم دارد. این بدین معنی است که میزان سطح ضایعه بر سلامت فیزیکی و روانی مراقبان تأثیر دارد و مراقبانی

- [13] Khayatzaheh mahani M. [A comparative Study about quality of life in Mothers of children with Cerebral palsy, mental retardation and mothers of normal children (Persian)]. Bimonthly Official Publication Medical Daneshvar. 2009; 17(83):49-58.
- [14] Hoffer MM, Feiwell E, Perry R, Perry J, Bonnett C. Functional ambulation in patients with myelomeningocele. The Journal of Bone and Joint Surgery (American). 1973; 55(1):137-48.
- [15] Ware JE Jr, Gandek B. Overview of The SF-36 Health Survey: Development and use in mental health research and the IQOLA Project. International Journal of Mental Health. 1994; 23(2):49-73.
- [16] Montazeri A, Goshtasebi A, Vahdaninia M, Gandek B. [The Short Form Health Survey (SF-36): translation and validation study of the Iranian version (Persian)]. Quality of Life Research. 2005; 14(3):875-82.
- [17] Grosse SD, Flores AL, Ouyang L, Robbins JM, Tilford JM. Impact of spina bifida on parental caregivers: findings from a survey of Arkansas families. Journal of Child and Family Studies. 2009; 18(5):574-81.
- [18] Cornegé Blokland E, Jansen HE, Poenaru Dan. Quality of life of children with spina bifida in Kenya is not related to the degree of the spinal defects. Tropical Medicine & International Health. 2011; 16(1):30-6.
- [19] Pit-ten Cate IM, Kennedy C, Stevenson J. Disability and quality of life in spina bifida and hydrocephalus. Developmental Medicine & Child Neurology. 2002; 44(05):317-322.

زندگی آنان کمک بیشتری نمود.

تشکر و قدردانی

در پایان جا دارد از کارمندان دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، گروه آموزشی کاردرمانی و تمامی مادران کودکان اسپینابیفیدا که ما را در تهیه این طرح پژوهش یاری کنند تقدیر و تشکر نماییم.

منابع

- [1] Sarwark JF. Spina bifida. Pediatric Clinics of North America. 1996; 43(5):1151.
- [2] Holmbeck GN, Devine KA. Psychosocial and family functioning in spina bifida. Developmental disabilities research reviews. 2010; 16(1):40-6.
- [3] Hoffer MM, Feiwell E, Perry R, Perry J, Bonnett C. Functional ambulation in patients with myelomeningocele. The Journal of Bone and Joint Surgery (American). 1973; 55(1):137-48.
- [4] Williams LJ, Rasmussen SA, Flores A, Kirby RS, Edmonds LD. Decline in the prevalence of spina bifida and anencephaly by race/ethnicity. Pediatrics. 2005; 116(3):580-6.
- [5] Canadian Institute of Child Health. The Health of Canada's Children: A CICH Profile. 3rd edition. Ottawa, Canada: Canadian Institute of Child Health; 2003.
- [6] Biering-Sørensen F. Incidence of spinal cord lesions in Europe. Hornbæk, Denmark: Copenhagen University; 2002. Available from: Available from: <http://www.rigshospitalet.dk/menu/AFDELINGER/Neurocentret/Klinik+for+Rygmarvsskader/Litteratur/Jubilaecumsbog/>
- [7] Müller-Godeffroy E, Michael T, Poster M, Seidel U, Schwarke D, Thyen U. Self-reported health-related quality of life in children and adolescents with myelomeningocele. Developmental Medicine & Child Neurology. 2008; 50(6):456-61.
- [8] Macias MM, Saylor CF, Rowe BP, Bell NL. Age-related parenting stress differences in mothers of children with spina bifida. Psychological Reports. 2003; 93(3):1223-32.
- [9] Kelly LM, Zebracki K, Holmbeck GN, Gershenson L. Adolescent development and family functioning in youth with spina bifida. Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine. 2008; 1(4):291-302.
- [10] Tew BJ, Laurence KM, Payne H, Rawnsley K. Marital stability following the birth of a child with spina bifida. The British Journal of Psychiatry. 1977; 131(1):79-82.
- [11] Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. JAMA: The Journal of the American Medical Association. 1994; 272(8):619-26.
- [12] Cantrell MA. Health-related quality of life in childhood cancer: State of the science. Oncology Nursing Forum. 2007; 34(1):103-11.