




## Quality of Life and Musculoskeletal Pain of Caregivers of Children with Cerebral Palsy at Physical Disability Schools

Zahra Shojaei<sup>1</sup>, Nazila Akbarfahimi<sup>2</sup>, Hamid Dalvand<sup>3</sup>, Gholamreza Ghaedamini Harouni<sup>4</sup>, Mehdi Rassafiani<sup>\*5</sup>

1. MSc of Occupational Therapy, Department of Occupational Therapy, Faculty of Rehabilitation, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran
2. Assistant Professor, Department of Occupational Therapy, Faculty of Rehabilitation, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran  <https://orcid.org/0000-0001-5500-8593>
3. Assistant Professor, Department of Occupational Therapy, School of Rehabilitation, Arak University, Arak, Iran.  <https://orcid.org/0000-0003-2725-5081>
4. Assistant Professor, Social Welfare Management Research Center, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran
5. Associate Professor, Occupational Therapy Department, Faculty of Allied Health Sciences, Kuwait University, Kuwait Pediatric Neurorehabilitation Research Center, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran  <https://orcid.org/0000-0003-4093-6113>

Received: 2017.May.05

Revised: 2017. August.05

Accepted: 2017. November.07

### Abstract

**Background and Aims:** Children with Cerebral palsy need for caring at school because of their inability to perform daily occupations. The caregivers at physical disability schools provide care support for these children at school time. The caring is accompanied by physical and psychological tension and may affect the caregivers' health and therefore quality of life. The aim of the present study was to evaluate the musculoskeletal pain and quality of life of caregivers of children with Cerebral Palsy at physical disability schools.

**Materials and Methods:** In the present cross-sectional study, caregivers of children with cerebral palsy in Tehran, Isfahan, and Karaj who were willing to participate in the study and met the inclusion criteria were recruited. Finally, 92 participants took part in the study. The evaluations were done using the Persian version of the 36-item Short Form Health Survey (SF-36) questionnaire, Nordic Musculoskeletal Questionnaire (NMQ), and Visual Analog Scale. The statistical analyses of data were done using exploratory factor analysis and Pearson correlation coefficient tests.

**Results:** The results indicated that the mean score for the study sample on physical component summary (PCS) and mental component summary (MCS) were 58.81 and 59.01, respectively. The greatest amount of pain and functional limitations were found in the lower back and knees, and the highest intensity of pain were found in the shoulders, neck, as well as upper and lower back. There were also a significant correlation between musculoskeletal pain and quality of life ( $r=0.523$ ,  $P=0.001$ ). Furthermore, there were significant correlations between work experience, insurance, working hours, income as well as Multiple job and physical pain ( $P<0/05$ ).

**Conclusion:** Permanent caring for many children with cerebral palsy and doing the heavy and repetitive caring tasks not only reduce the quality of life but also cause physical pain in the caregivers of children with cerebral palsy at physical disability schools. It is suggested that more support and pre-employment trainings about the principles of caring be provided to prevent physical pain in caregivers.

**Keywords:** Caregiver; Cerebral palsy; Musculoskeletal pain; Quality of life

**Cite this article as:** Zahra Shojaei, Nazila Akbarfahimi, Hamid Dalvand, Gholamreza Ghaedamini Harouni, Mehdi Rassafiani. Quality of Life and Musculoskeletal Pain of Caregivers of Children with Cerebral Palsy at Physical Disability Schools. *J Rehab Med.* 2018; 7(3): 96-104.

\* **Corresponding Author:** Mehdi Rassafiani, Occupational Therapy Department, Faculty of Allied Health Sciences, Kuwait University, Kuwait Pediatric Neurorehabilitation Research Center, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.  
Email: [mrassafiani@yahoo.com](mailto:mrassafiani@yahoo.com)

DOI: 10.22037/jrm.2017.110900.1609

## بررسی کیفیت زندگی و دردهای اسکلتی-عضلانی مراقبان کودکان فلج مغزی در مدارس جسمی-حرکتی

زهرا شجاعی<sup>۱</sup>، نازیلا اکبرفهمی<sup>۲</sup>، حمید دالوند<sup>۳</sup>، غلامرضا قائدامینی هارونی<sup>۴</sup>، مهدی رصافیانی<sup>\*</sup>

۱. کارشناس ارشد، گروه آموزشی کاردرمانی، دانشکده توانبخشی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران
۲. استادیار، گروه آموزشی کاردرمانی، دانشکده توانبخشی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران
۳. استادیار، گروه آموزشی کاردرمانی، دانشکده توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی اراک، اراک، ایران
۴. استادیار، مرکز تحقیقات مدیریت رفاه اجتماعی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران
۵. دانشیار، گروه آموزشی کاردرمانی، مرکز علوم بالینی، دانشگاه کویت، کویت

\* دریافت مقاله ۱۳۹۶/۰۲/۱۵ بازنگری مقاله ۱۳۹۶/۰۵/۱۴ پذیرش مقاله ۱۳۹۶/۰۸/۱۶ \*

### چکیده

#### مقدمه و اهداف

کودکان فلج مغزی، به دلیل محدودیت در انجام کارهای روزمره، در مدرسه نیاز به مراقب دارند. مراقبان مدارس جسمی-حرکتی، کارهای مراقبتی کودک را در زمان مدرسه انجام می‌دهند. فراهم کردن این سطح از مراقبت، همراه با استرس‌های فیزیکی، روحی و روانی است که می‌تواند بر سلامت و در نتیجه کیفیت زندگی مراقبان تأثیرگذار باشد. هدف از مطالعه حاضر، بررسی دردهای اسکلتی-عضلانی و کیفیت زندگی مراقبان کودکان فلج مغزی در مدارس جسمی-حرکتی بود.

#### مواد و روش‌ها

در مطالعه توصیفی-مقطعی حاضر، مراقبان کودکان فلج مغزی شاغل در مدارس جسمی-حرکتی شهرهای تهران، اصفهان و کرج در صورت تمایل و بر اساس ملاک‌های ورود به مطالعه وارد شدند. این افراد شامل ۹۲ شرکت‌کننده بودند. ابزارهای مورد استفاده، نسخه فارسی شده پرسش‌نامه کیفیت زندگی SF-36 و پرسش‌نامه درد اسکلتی-عضلانی نوردیک و مقیاس آنالوگ بصری بود. تحلیل آماری داده‌ها با استفاده از آزمون‌های تحلیل عاملی اکتشافی و ضریب همبستگی پیرسون انجام شد.

#### یافته‌ها

میانگین کیفیت زندگی مراقبان در حیطه سلامت فیزیکی و روانی به ترتیب ۵۸/۸۱ و ۵۹/۰۱ بود. بیشترین شیوع درد و محدودیت عملکرد ناشی از آن در کمر و زانو بود و بیشترین شدت درد در شانه، گردن، پشت و کمر دیده شد. درد اسکلتی-عضلانی و کیفیت زندگی همبستگی معناداری داشتند ( $r=0/523, P=0/001$ ). همچنین مدت اشتغال، بیمه، ساعات کاری، درآمد و تعدد وظایف شغلی با دردهای بدنی رابطه معناداری داشت ( $P<0/05$ ).

#### نتیجه‌گیری

مراقبت دائم از تعداد زیاد کودکان فلج مغزی و انجام کارهای سنگین و تکراری مراقبتی، باعث کاهش کیفیت زندگی و ایجاد دردهای بدنی در مراقبان مدارس جسمی-حرکتی می‌شود. پیشنهاد می‌شود با ایجاد حمایت‌های بیشتر و آموزش اصول مراقبتی پیش از استخدام مراقبان، به پیشگیری از بروز دردهای بدنی آنها کمک شود.

#### واژگان کلیدی

درد اسکلتی-عضلانی؛ فلج مغزی؛ کیفیت زندگی؛ مراقب

نویسنده مسئول: دکتر مهدی رصافیانی، مرکز علوم بالینی، سولیبیخات، کویت.

آدرس الکترونیکی: [mrassafiani@yahoo.co](mailto:mrassafiani@yahoo.co)

## مقدمه و اهداف

فلج مغزی به عنوان یکی از اختلالات سلامت کودکان در نظر گرفته می‌شود که با آسیب غیرپیشرونده در مغز نوزاد یا کودک، بر رشد پوسچر و حرکت تاثیر می‌گذارد.<sup>[۱]</sup> این آسیب، با محدودیت فعالیت‌های فرد، طیفی از ناتوانی‌ها، از بسیار شدید تا خفیف با سطوح متنوعی از وابستگی را به وجود می‌آورد<sup>[۲]</sup>؛ به گونه‌ای که برخی از این کودکان به دلیل محدودیت در انجام عملکردهای مراقبت از خود<sup>۱</sup>، فعالیت‌های مدرسه و فعالیت‌های اوقات فراغت، نیاز به مراقب دارند.<sup>[۳، ۴]</sup>

مراقبان کودکان فلج مغزی، چالش‌ها و فشارهای مراقبتی متعددی را تجربه می‌کنند. این چالش‌ها و فشارها مشکلات روانی و فیزیکی متنوعی همچون استرس، افسردگی، مشکلات عاطفی و شناختی، کمر درد، سردردهای میگرنی، زخم معده و فشار خون بالا را به دنبال دارند. نتیجه این مشکلات روانی و فیزیکی، کاهش احتمالی کیفیت زندگی این افراد است.<sup>[۵-۱۰]</sup>

مراقبان کودکان فلج مغزی شامل دو دسته کلی می‌شوند: گروه اول، مراقبانی که مراقبت از کودک در منزل را بر عهده دارند و گروه دوم مراقبان خارج از منزل که انجام کارهای مراقبتی را به عنوان شغل انجام می‌دهند و شامل مراقبان مدارس جسمی-حرکتی و مراقبان شاغل در مراکز شبانه‌روزی هستند. در ایران بیشتر وظایف مراقبتی در منزل انجام می‌شود و مادران، ۸۵ درصد مراقبان خانوادگی را شامل می‌شوند.<sup>[۱۱]</sup> پس از طی سال‌های اولیه زندگی و راه یافتن کودکان با ناتوانی‌های خاص به مدرسه، انجام کارهای مراقبتی آنها به خارج از منزل نیز گسترش یافته و در نتیجه بخشی از آن بر عهده مراقبان مدارس قرار می‌گیرد.<sup>[۱۲]</sup> مراقبان مدارس غالباً در اموری چون غذا دادن، تحرک و جابه‌جایی، دستشویی بردن و وضعیت‌دهی به کودکان کمک می‌کنند. فراهم کردن این سطح از مراقبت برای کودکانی با ناتوانی-های جسمی مستلزم سطح بالای انرژی و توانایی فیزیکی در مراقبان است؛ بنابراین می‌تواند سلامت جسمی و ذهنی مراقبان را تحت-الشعاع قرار داده که این امر منجر به فرسودگی شغلی در این افراد می‌شود. این مشکل، زمانی بارزتر خواهد بود که مراقب با تعداد زیادی از کودکان کار کند.<sup>[۱۳]</sup> مشخص شده که کارهای مراقبتی، استرس بالایی به مراقبان کودکان فلج مغزی وارد کرده و خطر افزایش بیماری-های اسکلتی-عضلانی مرتبط با کار را افزایش می‌دهد.<sup>[۱۴]</sup> درد اسکلتی-عضلانی یکی از مهم‌ترین دلایل ناتوانی، مشکلات سلامتی و استفاده از مراقبت سلامت در جهان است که همه‌ساله هزینه‌های هنگفتی را به جوامع تحمیل می‌کند<sup>[۱۵]</sup> و کیفیت زندگی افراد را به طور معناداری کاهش می‌دهد.<sup>[۱۶]</sup> این مراقبان حجم قابل ملاحظه‌ای از استرس ناشی از الزامات درونی کار روزانه و الزامات بیرونی ناشی از فشارهای اجتماعی، سازمانی و آموزشی را تجربه می‌کنند. این استرس به دلیل مشکلات رفتاری کودکان، تعارض یا تعامل ضعیف میان کارمندان و مدیران، انتظارات والدین، ساعات زیاد کاری و درآمد اندک، اضافه‌کاری بی‌دستمزد، امکانات تطبیقی محدود، دیدگاه متفاوت در تربیت کودکان و اختلاف در سطوح مهارت و تحصیلات مراقبان و مدیران ایجاد شده است؛ در نتیجه کیفیت زندگی آنها را تحت تاثیر قرار خواهد داد.<sup>[۱۷، ۱۸]</sup> با توجه به این حجم از فشار وارد بر مراقبان، ادامه کارهای مراقبتی با مشکل روبرو می‌شود.<sup>[۵]</sup>

مطالعات داخلی و خارجی تاکنون به بررسی وضعیت مراقبان شاغل در مدارس نپرداخته‌اند و تنها یک مطالعه خارجی در مورد مراقبان کودکان با ناتوانی خفیف پیش‌دبستانی وجود دارد. همچنین در ایران، همه مطالعات به بررسی وضعیت سلامتی و کیفیت زندگی مراقبان خانوادگی پرداخته‌اند و در مورد مراقبان مدارس مدارکی موجود نیست. از آن‌جا که سلامت ضعیف مراقب بر کودک نیز تاثیر منفی دارد، باعث کاهش بهره‌وری شغلی و افزایش هزینه‌های مراقبت سلامت برای مراقبان، و همچنین افزایش خدمات و هزینه‌ها برای کودک می‌شود<sup>[۱۹، ۲۰]</sup>، این سؤال وجود دارد که با وجود دشواری کار مراقبت، سلامت آنان تا چه حد تحت تاثیر حمایت کودک و کارهای مراقبتی از او قرار گرفته است؛ لذا هدف از مطالعه حاضر بررسی وضعیت کیفیت زندگی و دردهای اسکلتی-عضلانی مراقبان کودکان فلج مغزی در مدارس جسمی-حرکتی می‌باشد. این دو می‌تواند شاخصی از سلامتی این افراد به دست آورد و در نتیجه ممکن است به برنامه‌ریزی آموزش و مراقبت از این مراقبان کمک نماید.

## مواد و روش‌ها

پژوهش حاضر به صورت مقطعی از نوع توصیفی-تحلیلی انجام گرفت. جامعه آماری شامل کلیه مراقبان کودکان با فلج مغزی شاغل در مدارس جسمی-حرکتی سه استان تهران، اصفهان و البرز بود. جامعه هدف از سه شهر مراکز استان‌های ذکر شده شامل تهران، اصفهان و کرج به عنوان سه شهر در دسترس که حجم بالایی از کودکان مبتلا به فلج مغزی را در خود جای داده و آمار بالایی از مدارس جسمی-حرکتی کشور را به خود اختصاص داده‌اند، انتخاب شدند. این مراقبان از کلیه مدارس جسمی-حرکتی سه شهر، در سال تحصیلی ۱۳۹۴-۱۳۹۵، با حضور در مدارس در نظر گرفته شدند. از کلیه افراد از طریق مدیریت مدرسه تقاضای شرکت در مطالعه انجام می‌گردید. افراد در صورت تمایل به شرکت به مطالعه وارد می‌شدند. در مجموع تعداد ۹۲ مراقب کودک فلج مغزی در مدارس جسمی-حرکتی به مطالعه وارد شدند. از این تعداد ۵۴ نفر مربوط به تهران، ۲۲ نفر مربوط به کرج و ۱۶ نفر مربوط به اصفهان بودند. ابزارهای مورد استفاده در پژوهش

<sup>1</sup> Self Care

حاضر، شامل فهرست اطلاعات جمعیت‌شناختی، پرسش‌نامه درد اسکلتی-عضلانی نوردیک، مقیاس آنالوگ بصری و پرسش‌نامه کیفیت زندگی SF-36 بود.

در بررسی محل و شدت درد، ابتدا وجود درد بر اساس پرسش‌نامه نوردیک در هفته گذشته، ماه گذشته و میزان محدودیتی که فرد به دلیل این درد تجربه کرده بود، مورد سؤال قرار گرفت، سپس در صورت وجود درد در هر ناحیه، نمره شدت آن بر اساس مقیاس آنالوگ بصری (VAS<sup>2</sup>) تعیین می‌شد؛ به گونه‌ای که نقطه ۰ نشانه عدم درد و نقطه ۱۰ نشانه حداکثر دردی است که فرد تاکنون تجربه کرده است.<sup>[۱۹]</sup> نوردیک، یک ابزار استاندارد برای ثبت دردهای اسکلتی-عضلانی در نواحی نه‌گانه بدن شامل گردن، شانه‌ها، آرنج‌ها، مچ و انگشتان دست، قسمت فوقانی ستون فقرات، کمر، لگن و ران‌ها، زانوها، مچ و انگشتان پا می‌باشد که توسط کورینکا و همکاران در انستیتو بهداشت حرفه-ای کشور اسکانندیناوی طراحی شد.<sup>[۲۰]</sup> روایی و پایایی این پرسش‌نامه در ایران توسط صارمی در بین دندان‌پزشکان در دانشگاه شاهد تهران انجام شده و به تایید رسیده است (به نقل از پایان‌نامه صارمی).<sup>[۲۱]</sup>

پرسش‌نامه کیفیت زندگی SF-36 یکی از ابزارهای معتبر ارزیابی کیفیت زندگی با ۳۶ سؤال است و در افراد ۱۴ سال به بالا قابل استفاده می‌باشد که شامل ۸ مقیاس عملکرد جسمی، محدودیت جسمی، درد جسمی، سلامت عمومی، نشاط، عملکرد اجتماعی، مشکلات روحی و سلامت روان است. امتیاز هر مقیاس از صفر تا صد نمره‌گذاری شده و نمره بالاتر نشان‌دهنده وضعیت بهتر در آن مقیاس است.<sup>[۲۲]</sup> این پرسش‌نامه توسط منتظری و همکاران در سال ۲۰۰۳ به زبان فارسی ترجمه شده است که تحلیل همسانی درونی آن حاکی از آن است که به جز مقیاس نشاط، سایر مقیاس‌های گونه فارسی SF-36 از حداقل ضرایب استاندارد پایایی در محدوده ۰/۷۷ تا ۰/۹ برخوردارند و این ابزار به منظور اندازه‌گیری کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی از پایایی و روایی لازم برخوردار است.<sup>[۲۳]</sup>

با کسب معرفی‌نامه و تاییدیه کمیته اخلاق از دانشگاه علوم بهزیستی و توان‌بخشی و ارائه آن به سازمان‌های آموزش و پرورش استثنایی شهرهای تهران، کرج و اصفهان، مجوز لازم جهت ارائه به مدارس جسمی-حرکتی دریافت شد و با توجه به ملاک‌های ورود به مطالعه، شامل رضایت افراد و اشتغال به عنوان مراقب در یکی از مدارس سه شهر ذکرشده، ۹۲ نفر از مراقبان این مدارس به مطالعه وارد شدند. پس از شرح کامل اهداف تحقیق برای شرکت‌کنندگان در پژوهش، با دریافت رضایت‌نامه کتبی، از آنها خواسته شد تا پرسش‌نامه‌های کیفیت زندگی، مقیاس آنالوگ بصری و پرسش‌نامه درد اسکلتی-عضلانی نوردیک را تکمیل کنند. روند تکمیل پرسش‌نامه‌ها به طور متوسط نیاز به ۴۰ دقیقه زمان داشت، سپس داده‌ها با استفاده از SPSS22 و از طریق شاخص‌های توصیفی و آزمون‌های ضریب همبستگی پیرسون به دلیل کمی بودن داده‌ها و تکنیک تحلیل عاملی اکتشافی تحلیل شد. استفاده از روش تحلیل عاملی به دلیل گروه-بندی کردن مفاصل به گونه‌ای که افزایش و کاهش شدت درد در هر گروه به یکدیگر وابسته بوده و با هم اتفاق می‌افتد، انجام گرفت. همچنین به دلیل پایین بودن دقت میانگین حسابی به خاطر تفاوت شدت درد در نواحی مختلف، با استفاده از تحلیل عاملی، علاوه بر به دست آمدن میانگین وزنی که وزن متفاوت ایجاد می‌کند، تعداد متغیرهای کمتری جهت مقایسه به دست آمد.

## یافته‌ها

در مطالعه حاضر ۹۲ مراقب کودک فلج مغزی شاغل در مدرسه شرکت کردند که اطلاعات کلی آنها در جدول ۱ ارائه شده است. شرکت‌کنندگان در تحقیق همگی به صورت تمام‌وقت مشغول به کار بوده و اکثر آنها را زنان با ۶۹/۶٪ تشکیل می‌دادند.

جدول ۱: اطلاعات جمعیت‌شناختی مراقبان کودکان فلج مغزی در مدارس جسمی-حرکتی (n=۹۲)

متغیر	میانگین (انحراف معیار)	تعداد	درصد
جنسیت	زن	۶۴	۶۹/۶
	مرد	۲۸	۳۰/۴
	بی‌سواد	۳	۳/۳
تحصیلات	ابتدایی	۳۱	۳۴/۱
	سیکل	۱۶	۱۷/۶
	دیپلم	۲۸	۳۰/۸
وضعیت اشتغال	دانشگاهی	۱۳	۱۴/۳
	نیمه‌وقت تمام‌وقت	۰ ۹۲	۰ ۱۰۰
سن (سال)	۴۲/۴۶±۸/۹۵		
تعداد ساعات کاری	۶/۲۹±۱/۲		

<sup>2</sup> Visual Analogue Scale

۱۰/۱۸±۷/۶۲	(ساعت) سابقه کار (سال)
------------	---------------------------

در بررسی وضعیت کیفیت زندگی مراقبان مشخص شد که این افراد در سطح متوسطی هستند که کمترین نمره مربوط به حیطه سلامت عمومی و بیشترین نمره مربوط به کارکرد جسمی آنها بود. (جدول ۲)

جدول ۲: وضعیت کیفیت زندگی مراقبان کودکان در مدارس جسمی-حرکتی (n=۹۲)

متغیر	حداقل	حداکثر	میانگین	انحراف معیار
سلامت جسمی	۱۰/۵۶	۹۸/۷۵	۵۸/۸۲	۲۲/۹۷
کارکرد جسمی	۰	۱۰۰	۶۵/۶۶	۲۸/۶۴
محدودیت نقش به دلیل مشکلات سلامت جسمی	۰	۱۰۰	۶۰/۷۱	۳۷/۶۶
درد	۰	۱۰۰	۵۶/۵۳	۳۰/۶۱
سلامت عمومی	۰	۱۰۰	۵۲/۳۶	۲۱/۴۴
سلامت روان	۸/۳۳	۱۰۰	۵۹/۰۱	۲۱/۴۱
کارکرد اجتماعی	۰	۱۰۰	۵۷/۶۹	۳۲/۸۵
محدودیت نقش به دلیل مشکلات عاطفی	۰	۱۰۰	۵۷/۸۷	۳۹/۷۰
بهبودی عاطفی	۰	۱۰۰	۶۲/۶۴	۲۳/۷۰
خستگی انرژی	۰	۱۰۰	۵۷/۸۶	۲۲/۶۵

در بررسی نواحی دردناک بدن مراقبان، مشخص شد که بیشترین درد مربوط به کمر و زانوها می‌باشد که بیشترین محدودیت را نیز در عملکرد مراقبان ایجاد کرده بود (جدول ۳).

جدول ۳: وضعیت درد اسکلتی-عضلانی مراقبان کودکان فلج مغزی در مدارس جسمی-حرکتی (n=۹۲)

بخش بدنی	درد در هفته گذشته		درد در ماه گذشته		محدودیت عملکرد	
	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد
گردن	۳۵	۲۸/۹	۳۹	۴۳/۳	۲۷	۳۰/۷
شانه راست	۲۷	۳۰	۳۵	۳۸/۹	۲۲	۲۴/۷
شانه چپ	۲۲	۲۴/۴	۲۶	۲۸/۹	۱۷	۱۹/۱
شانه‌ها	۳۶	۴۰	۴۳	۴۷/۸	۳۰	۳۳/۷
آرنج راست	۱۲	۱۳/۵	۱۴	۱۵/۶	۱۰	۱۱/۲
آرنج چپ	۱۱	۱۲/۴	۱۳	۱۴/۴	۱۰	۱۱/۲
آرنج‌ها	۲۰	۲۲/۲	۱۸	۲۰/۲	۱۵	۱۶/۹
مچ و انگشتان راست	۲۸	۳۱/۱	۳۴	۳۷/۸	۲۱	۲۳/۳
مچ و انگشتان چپ	۲۴	۲۶/۷	۲۹	۳۲/۲	۱۷	۱۸/۹
مچ و انگشتان	۳۸	۴۲/۲	۴۱	۴۵/۶	۲۶	۲۸/۹
پشت	۳۰	۳۳/۳	۳۷	۴۱/۱	۲۶	۲۸/۹
کمر	۵۵	۶۱/۸	۶۰	۶۶/۷	۴۵	۵۰/۶
ران و باسن	۲۶	۲۹/۵	۲۵	۲۸/۴	۲۰	۲۲/۷
زانو	۵۳	۶۰/۲	۵۶	۶۲/۹	۴۲	۴۷/۷
مچ و انگشتان پا	۳۲	۳۶/۴	۳۸	۴۲/۷	۲۲	۲۵

\* فقط تعداد افراد دارای درد در هر ناحیه ذکر شده است.

جهت سنجش شاخص شدت درد از ۱۲ ناحیه بدنی تعیین شده در پرسش‌نامه نوردیک شامل گردن، شانه راست، شانه چپ، آرنج راست، آرنج چپ، مچ و انگشتان دست راست، مچ و انگشتان دست چپ، قسمت فوقانی ستون فقرات، کمر، لگن و ران‌ها، زانوها، مچ و انگشتان پا استفاده شد. با توجه به نتایج به دست آمده از تکنیک تحلیل عاملی با روش PCA (شاخص KMO و آزمون بارتلت و همچنین بار عاملی مرتبط به هر سؤال) مشخص شد که ۶ ناحیه، عامل یا سازه اول، ۵ ناحیه، عامل یا سازه دوم و ۱ ناحیه سازه سوم را مورد سنجش

قرار می‌دهند. شاخص KMO برابر با ۰/۶۲۵ و نتایج آزمون بارتلت برابر با  $X^2(۶۶)=۲۴۷/۳$  و  $p < ۰/۰۰۱$  می‌باشد. بر این اساس میانگین و انحراف معیار شدت درد نیز در جدول مشخص شده است (جدول ۴).

جدول ۴: نتایج تحلیل عاملی شاخصه‌های شدت درد (n=۹۲)

عامل	متغیر	بار عاملی	درصد واریانس تبیین شده	میانگین (انحراف معیار)
عامل اول	شدت درد مچ دست چپ	۰/۶۹۶	۲۳/۷۴	±۲/۲۹ ۲/۲۷
	شدت درد مچ دست راست	۰/۷۰۷		
	شدت درد آرنج راست	۰/۷۱۵		
	شدت درد آرنج چپ	۰/۶۴۴		
	شدت درد زانو	۰/۶۲۶		
عامل دوم	شدت درد مچ پا	۰/۵۷۶	۲۲/۷۵	±۲/۹۴ ۳/۳
	شدت درد شانه راست	۰/۶۵۲		
	شدت درد شانه چپ	۰/۴۷۲		
	شدت درد گردن	۰/۷۳۶		
	شدت درد پشت	۰/۷۱۲		
عامل سوم	شدت درد کمر	۰/۷۶۶	۱۰/۷	±۲/۹۰ ۲/۱۷
	شدت درد ران و باسن	۰/۷۱۸		

نتایج تحلیل همبستگی پیرسون نشان داد که عواملی چون مدت اشتغال افراد، تعداد وظایف شغلی، تعداد ساعات کاری روزانه، سطح تحصیلات، سطح درآمد و برخورداری از بیمه با میزان درد اسکلتی-عضلانی آنها مرتبط بوده و شدت درد اسکلتی-عضلانی با بعد جسمی کیفیت زندگی همبستگی معنادار قوی ( $r=۰/۶۱۴, P=۰/۰۰۱$ ) و با بعد روان آن همبستگی معنادار متوسطی ( $r=۰/۳۸, P=۰/۰۰۱$ ) داشت (جدول ۵).

جدول ۵: بررسی میزان همبستگی متغیرهای جمعیت‌شناختی (سطح تحصیلات، مدت اشتغال و غیره) و ابعاد کیفیت زندگی با درد اسکلتی-عضلانی بر اساس آزمون پیرسون (n=۹۲)

متغیر	درد اسکلتی عضلانی بدن	
	ضریب همبستگی	سطح معناداری
بعد جسمی کیفیت زندگی	-۰/۶۱۴	۰/۰۰۱
بعد روانی کیفیت زندگی	-۰/۳۸۰	۰/۰۰۱
سطح تحصیلات	-۰/۲۴۱	۰/۰۲۷
مدت اشتغال	۰/۲۶۶	۰/۰۱۸
وظایف شغلی	-۰/۳۵۰	۰/۰۰۱
درآمد	۰/۳۶۶	۰/۰۰۱
بیمه	-۰/۲۷۴	۰/۰۱۳
ساعات کاری	۰/۲۷۵	۰/۰۱۲

## بحث

هدف از مطالعه حاضر بررسی وضعیت کیفیت زندگی و دردهای اسکلتی-عضلانی مراقبان کودکان فلج مغزی در مدارس جسمی-حرکتی بود. نتایج مطالعه حاضر نشان داد که وضعیت کیفیت زندگی بیشتر مراقبان در حد متوسط می‌باشد. این نتایج با پژوهشی که در هنگ کنگ توسط چان<sup>۳</sup> و همکاران (۲۰۱۴)، بر کیفیت زندگی ۸۳۴ مراقب کودکان پیش‌دبستانی با ناتوانی خفیف، انجام شده است، همسو می‌باشد. به

<sup>3</sup> Chan

علاوه در مقایسه‌ای که این مطالعه با جمعیت عادی آن کشور انجام داد، مشخص شد که این مراقبان دارای کیفیت زندگی پایین‌تری می‌باشند.<sup>[۱۳]</sup> مطالعه دیگری در خصوص مراقبان مدارس در داخل و خارج از کشور انجام نشده است که بتوان نتایج مطالعه حاضر را با آنها مقایسه نمود.

با توجه به این نتایج، سوآلی که در حال حاضر مطرح می‌شود آن است که آیا کیفیت زندگی مراقبان مدارس با مراقبان خانوادگی متفاوت است یا خیر. مطالعاتی که در این زمینه در ایران انجام گرفته، نشان می‌دهد که به طور کلی مراقبان خانوادگی نیز دارای کیفیت زندگی مطلوبی نیستند. این مطالعات در ادامه به بحث گذاشته می‌شود.

مطالعه حاضر با مطالعه جلیلی که بر ۷۰ مادر کودک فلج مغزی انجام شد و کیفیت زندگی اکثر مراقبان را در حد متوسط گزارش کرد، هم-خوانی دارد.<sup>[۸]</sup> داویس<sup>۴</sup> و همکاران (۲۰۱۰) کیفیت زندگی والدین کودکان فلج مغزی را به دلیل سپری کردن زمان زیاد برای کارهای مراقبتی و حمایت اجتماعی کم، ضعیف گزارش کردند و نشان دادند که مراقبت از کودک فلج مغزی، بر بهزیستی فیزیکی، بهزیستی اجتماعی، آزادی و استقلال، بهزیستی خانواده و ثبات مالی والدین اثر دارد.<sup>[۱۸]</sup> در مطالعه گابلامون<sup>۵</sup> و همکاران (۲۰۱۳) نیز والدین کودکان فلج مغزی، کیفیت زندگی و سلامت روان پایینی (۶۲/۷) گزارش کردند.<sup>[۱۴]</sup> مطالعه دیپسی<sup>۶</sup> و همکاران (۲۰۱۱) نیز نشان داد که مراقبت در منزل استرس‌زا بوده و بر سلامت جسمی و روانی مراقبان اثر دارد و این افراد با سلامت روان کم، دارای کیفیت زندگی پایینی هستند.<sup>[۲۵]</sup> ضعیف‌تر بودن وضعیت کیفیت زندگی در این مطالعات نسبت به مطالعه حاضر احتمالاً به دلیل تفاوت در جامعه مورد بررسی بوده و فشار روانی ناشی از داشتن کودک ناتوان و همچنین سپری کردن زمان بیشتر برای انجام کارهای مراقبتی در تمام ساعات روز نسبت به مراقبان مدارس ممکن است منجر به نتایج ضعیف‌تر در مراقبان خانوادگی شده باشد.

چنان که ملاحظه می‌شود به طور کلی مراقبت دائم از تعداد زیاد کودکان، باعث کاهش کیفیت زندگی مراقبان آنان می‌شود؛ به نظر می‌رسد این تاثیر ناشی از آسیب سلامت جسمی به دلیل انجام کارهای سنگین و تکراری مراقبتی و در نتیجه دردهای بدنی مکرر و همچنین تحمل فشار روانی ناشی از فشار زیاد کاری، انتظارات والدین و معلمان، و ترس از آسیب رسیدن به کودک به دلیل ناآگاهی از اصول صحیح مراقبتی باشد؛ بنابراین پیشنهاد می‌شود که با آموزش صحیح و دقیق اصول مراقبتی پیش از استخدام مراقبان، به پیشگیری از بروز دردهای بدنی و آسیب سلامت آنها کمک کرده و مانع از کاهش کیفیت زندگی این قشر از جامعه شد.

همچنین نتایج مطالعه حاضر نشان داد که بیشترین شکایت از درد در نواحی کمر و زانوها بود و بیشترین شدت درد مربوط به عامل دوم شامل شانه‌ها، گردن، پشت و کمر می‌شد. این نتایج با مطالعه گیری<sup>۷</sup> و همکاران (۲۰۱۳) در کنیا که نشان داد مراقبان، اغلب کم‌درد مزمن با شدت متوسط تا شدید را تجربه می‌کردند و بر فعالیت‌های اساسی آنها تاثیر می‌گذاشت، همسو است.<sup>[۲۶]</sup> در سال ۲۰۱۱ نیز مطالعه مراقبان کودکان فلج مغزی توسط دوتا<sup>۸</sup> و همکاران، افزایش کم‌درد به دلیل بلند کردن‌های مکرر کودکان از زمین را نشان داد که با مطالعه حاضر هم‌خوانی دارد.<sup>[۲۷]</sup> در مطالعه گودرزی و همکاران (۲۰۱۳) مادران کودکان با فلج مغزی دردهای اسکلتی-عضلانی را بیشتر در کمر، شانه، زانو و مچ و انگشتان دست، و بیشترین شدت دردهای اسکلتی-عضلانی را در کمر، زانو، مچ و انگشتان دست و شانه گزارش کردند.<sup>[۲۸]</sup> احمدی‌زاده و همکاران (۲۰۱۱) نیز نشان دادند که در مادران کودکان فلج مغزی، درد اسکلتی-عضلانی مزمن به طور معناداری بالاتر بوده و درد در ناحیه کمر، شانه، مچ و انگشتان پا نیز به طور معناداری بالاتر است.<sup>[۲۹]</sup> تفاوت نتایج حاصل از مطالعه حاضر با این مطالعات در محل درد، می‌تواند به دلیل تفاوت در نوع کار و نحوه مراقبت آنها باشد. با افزایش تعداد افراد مورد مراقبت، با ایجاد لزوم انجام کارهای تکراری به نسبت مراقبان خانوادگی، استفاده از بخش‌های محوری بدن افزایش می‌یابد. به این دلیل به نظر می‌رسد فشار ناشی از بلند کردن تعداد زیاد کودکان، بیشتر بر مناطق مرکزی بدن در راستای انتقال وزن آنها متمرکز شده است؛ در حالی که در مراقبان خانوادگی درد بدنی پراکندگی بیشتری را نشان می‌دهد. در این راستا پیشنهاد می‌شود با در نظر گرفتن امکانات و تجهیزات تطبیقی مناسب و آموزش نحوه استفاده از آنها، حمل دستی کودکان را که باعث انتقال فشار زیاد بر بخش‌های محوری بدن است، به حداقل رساند. همچنین در نظر گرفتن برنامه ورزشی و اصلاحی مناسب نیز می‌تواند در این زمینه کارآمد باشد.

همچنین نتایج مطالعه حاضر نشان داد که دردهای اسکلتی-عضلانی به عنوان شاخصی از آسیب سلامت افراد، کیفیت زندگی ضعیف‌تری را به دنبال دارد. درد در تمامی نواحی بدن با بعد جسمی و روان کیفیت زندگی همبستگی معناداری نشان داد ( $P=0/001$ ). همچنین با افزایش تعداد ساعات کاری در طول روز و افزایش مدت اشتغال این افراد به کار مراقبت و افزایش وظایف مراقبتی محول‌شده به مراقبان، دردهای اسکلتی-عضلانی تجربه‌شده توسط آنها افزایش می‌یابد که نشان‌دهنده تاثیر افزایش فشار کار بر سلامت آنها می‌باشد. افزایش درآمد و برخورداری از حمایت بیمه نیز از شدت درد اسکلتی-عضلانی می‌کاهد که به نظر می‌رسد با انگیزه، رضایت شغلی و بعد روانی تاثیر

<sup>4</sup> Davis

<sup>5</sup> Guillamón

<sup>6</sup> Deepthi

<sup>7</sup> Geere

<sup>8</sup> Dutta

شغل بر سلامت افراد مرتبط باشد.

از جمله محدودیت‌های مطالعه حاضر، دشواری دسترسی به مراقبان به دلیل پراکندگی مدارس جسمی-حرکتی و همچنین کندی فرآیند اجرای آزمون‌ها به دلیل مشغله زیاد این افراد بود.

### نتیجه گیری

مراقبان کودکان با فلج مغزی درد اسکلتی-عضلانی را در بیشتر نواحی بدنی تجربه می‌کنند و سطح کیفیت زندگی متوسطی دارند. نتایج مطالعه حاضر نشان داد که انجام کارهای مراقبتی فشار جسمی زیادی بر سلامت مراقبان وارد می‌سازد. این وضعیت می‌تواند ناشی از حجم زیاد کار مراقبان در مدارس، تعداد کم آن‌ها، کارهای تکراری و سنگین در کنار فشار زمان و احتمال بروز آسیب به کودکان در حین کار باشد. برای کاهش آسیب وارده به این مراقبان، مطالعات بیشتری برای درک مکانیسم درد بدنی در این افراد نیاز است، ولی به نظر می‌رسد که با استفاده از وسایل تطبیقی مناسب و آموزش صحیح اصول مراقبتی به مراقبان می‌توان درد اسکلتی-عضلانی آنها را کاهش داد. به علاوه، با ایجاد حمایت‌های بیشتر از جمله افزایش تعداد مراقبان مدارس و پوشش بیمه سلامت، می‌توان به کاهش دردهای اسکلتی-عضلانی آنها کمک نمود و باعث بهبود کیفیت زندگی در این افراد شد. همچنین با بهبود فرآیند مراقبت، از بروز مشکلات بیشتر برای کودکان نیز جلوگیری نمود.

### تشکر و قدردانی

در پایان از مراقبان کودکان فلج مغزی در مدارس جسمی-حرکتی و مدیران این مدارس در شهرهای تهران، اصفهان و کرج تشکر و قدردانی می‌گردد. لازم به ذکر است که مقاله حاضر برگرفته از پایان‌نامه کارشناسی ارشد کاردرمانی خانم زهرا شجاعی و به راهنمایی اساتید دکتر مهدی مصافیانی، دکتر نازیلا اکبرفهیمی و مشاوره دکتر حمید دالوند و دکتر غلامرضا قائدامینی هارونی می‌باشد.

### منابع

1. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: The definition and classification of cerebral palsy april 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*. Supplement 2007;109:8-14.
2. Rassafiani M, Sahaf R. Hypertonicity in children with cerebral palsy: a new perspective. *Iranian Rehabilitation Journal*. 2011;9:66-74.
3. Richards CL, Malouin F. Cerebral palsy: definition, assessment and rehabilitation. *Handbook of clinical neurology*. 2013;111:183-95.
4. Dalvand H, Rassafiani M, Hosseini SA, Khankeh HR, Samadi SA. Co-occupations: An Open Window to the World of Caring of Children with Cerebral Palsy. *Journal of rehabilitation*. 2014;14(6):8-17.
5. Byrne MB, Hurley DA, Daly L, Cunningham CG. Health status of caregivers of children with cerebral palsy. *Child: care, health and development*. 2010;36(5):696-702.
6. Johari S, Rassafiani M, Fatoorechi S, Dalvand H. Reviewing the Determinant factors of Parental Satisfaction in Occupational Therapy Home Programs. *MEJDS*. 2013;3(1):52-61.
7. Tung L-C, Huang C-Y, Tseng M-H, Yen H-C, Tsai Y-P, Lin Y-C, et al. Correlates of health-related quality of life and the perception of its importance in caregivers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2014;8(9):1235-42.
8. Jalili N, Godarzi M, Rassafiani M, Haghgoo HA, Dalvand H, Farzi M. The influenced factors on quality of life of mothers of children with severe cerebral palsy: A survey study. *Journal of Modern Rehabilitation*. 2013;7(3):40-7.
9. Dehghan L, Dalvand H, Feizi A, Samadi SA, Hosseini SA. Quality of life in mothers of children with cerebral palsy. *Journal of Child Health Care*. 2016;20(1):17-26.
10. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*. 2004;114(2):e182-91.
11. Razavi Afzal Z-A, Rasafiyani M, Sarfaraz Z, Malekpour M, Salehi M. A Survey on caregivers' knowledge about special caring for 1-to-5 year-old children with cerebral palsy and their compliance with these practices. *Journal of Research in Rehabilitation Sciences*. 2013;9(4):618-28.
12. Dalvand H, Rassafiani M, Hosseini SA, Khankeh HR, Samadi SA. challenges in handling children with cerebral palsy: A qualitative content analysis. *Journal of Research in Rehabilitation Sciences*. 2013;9(8):1267-80.
13. Chan CM. Health-related quality of life of preschool caregivers in Hong Kong. *Health promotion international*. 2014;29(2):287-95.
14. Waters TR, Rockefeller K. Safe Patient Handling for Rehabilitation Professionals. *Rehabilitation Nursing*. 2010;35(5):216-22.



15. Jiménez-Sánchez S, Jiménez-García R, Hernández-Barrera V, Villanueva-Martínez M, Ríos-Luna A, Fernández-de-las-Peñas C. Has the Prevalence of Invalidating Musculoskeletal Pain Changed Over the Last 15 Years (1993–2006)? A Spanish Population-Based Survey. *The Journal of Pain*. 2010;11(7):612-20.
16. Roux CH, Guillemin F, Boini S, Longuetaud F, Arnault N, Hercberg S, et al. Impact of musculoskeletal disorders on quality of life: an inception cohort study. *Annals of the rheumatic diseases*. 2005;64(4):606-11.
17. Bella GP, Garcia MC, Spadari-Bratfisch RC. Salivary cortisol, stress, and health in primary caregivers (mothers) of children with cerebral palsy. *Psychoneuroendocrinology*. 2011;36(6):834-42.
18. 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.
19. Hawker GA, Mian S, Kendzerska T, French M. Measures of adult pain: Visual Analog Scale for Pain (VAS Pain), Numeric Rating Scale for Pain (NRS Pain), McGill Pain Questionnaire (MPQ), Short-Form McGill Pain Questionnaire (SF-MPQ), Chronic Pain Grade Scale (CPGS), Short Form-36 Bodily Pain Scale (SF-36 BPS), and Measure of Intermittent and Constant Osteoarthritis Pain (ICOAP). *Arthritis Care & Research*. 2011;63(S11):S240-S52.
20. Kuorinka I, Jonsson B, Kilbom A, Vinterberg H, Biering-Sørensen F, Andersson G, et al. Standardised Nordic questionnaires for the analysis of musculoskeletal symptoms. *Applied Ergonomics*. 1987;18(3):233-7.
21. Saremi M, Lahmi M, Faghihzadeh S. The Effect of Ergonomic Intervention on Musculoskeletal Disorders of Dentists. *Bimonthly Official Publication Medical Daneshvar*. 2006;13(64):55-62.
22. Ware J, Snow K, Kosinski M, Gandek B. *SF-36 Health Survey Manual and Interpretation Guide*. Boston MA: New England Medical Center: The Health Institute. 1993.
23. 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.
24. Guillamón N, Nieto R, Pousada M, Redolar D, Muñoz E, Hernández E, et al. Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: The influence of self-efficacy and coping strategies. *J Clin Nurs*. 2013;22(11-12):1579-90.
25. Deepthi NS, Krishnamurthy A. Mental health and quality of life of caregivers of individuals with cerebral palsy in a community based rehabilitation programme in rural Karnataka. *Asia Pac Disabil Rehabil J*. 2011;22(3):29-38.
26. Geere JL, Gona J, Omondi FO, Kifalu MK, Newton CR, Hartley S. Caring for children with physical disability in Kenya: potential links between caregiving and carers' physical health. *Child: care, health and development*. 2013;39(3):381-92.
27. Dutta T, Holliday PJ, Gorski SM, Baharvandy MS, Fernie GR. The effects of caregiver experience on low back loads during floor and overhead lift maneuvering activities. *International Journal of Industrial Ergonomics*. 2011;41(6):653-60.
28. Goudarzi M, Jalili N, Rasafiyani M, Akbarfahimi N, Mardani B. A Study of Musculoskeletal Pain in Mothers with 4–12 Years Old Children with Cerebral Palsy. *MEJDS*. 2013;3(1):1-9.
29. Ahmadizadeh Z, Rassafiani M, Hosseini SA, Binesh M. Chronic musculoskeletal pain in mothers of children with cerebral palsy. *Pediatric Neurorehabilitation*. 2014;14(6). 78-86.