



The Correlation between the Quality of Life of Mothers of Children with Special Needs and Their Demographic Characteristics in Tehran, Iran

Maryam Rasoli ¹, Farideh Yaghmaei ^{2,*}, Sahar Mohajeri ³, Robabeh Ghodssi-Ghassemabadi ⁴, Yadollah Mehrabi ⁵, Masomeh Naderlou ³,
Khadijeh Ojaghloou ⁶

¹ Associate Professor, Department of Pediatric, School of Nursing and Midwifery, Shaheed Beheshti University of Medical Sciences, Teheran, Iran

² Associate Professor, Department of Nursing, Zanjan Branch, Islamic Azad University, Zanjan, Iran

³ MSc, Department of Psychology, Zanjan Branch, Islamic Azad University, Zanjan, Iran

⁴ PhD Student, Department of Biostatistics, Faculty of Medical Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran

⁵ Professor, Department of Epidemiology, Shahid Beheshti University, Tehran, Iran

⁶ Instructor, Department of Nursing, Zanjan Branch, Islamic Azad University, Zanjan, Iran

* **Corresponding author:** Farideh Yaghmaei, Associate Professor, Department of Nursing, Zanjan Branch, Islamic Azad University, Zanjan, Iran. E-mail: farideh_y2002@yahoo.com

Received: 09 Jan 2018

Accepted: 11 Mar 2018

Abstract

Introduction: The quality of life of mothers is of great importance, particularly in mothers of children with special needs. The current study aimed at determining the correlation between quality of life of mothers of children with special needs and their demographic characteristics in Tehran, Iran.

Methods: The present descriptive-correlational study was conducted on mothers of primary school children with special needs who studied at special schools in Tehran, in the academic year of 2013-2014. A total of 190 mothers were selected through stratified random sampling method. To collect data, a demographic questionnaire and the "quality of life scale for mothers of children with special needs" were used. The validity and reliability of the latter scale were measured in the previous study. Data were analyzed with SPSS version 21.

Results: According to the results of the current study, mothers of children with special needs had low quality of life. All in all, the results indicated that the lowest and highest mean scores belonged to social relationships and religious-spiritual domain as 40.92 ± 18.86 and 81.4 ± 17.73 , respectively.

Conclusions: According to the results of the current study, mothers of children with special needs have low quality of life. Professionals and health care providers should pay more attention to psychological well-being of mothers of children with special needs in order to improve their quality of life.

Keywords: Children with Special Needs, Quality of Life, Mothers of Children with Special Needs



همبستگی کیفیت زندگی مادران دارای کودک با نیازهای ویژه و ویژگی‌های جمعیت شناختی در شهر تهران

مریم رسولی^۱، فریده یغمایی^{۲*}، سحر مهاجری^۳، ربابه قدسی قاسم آبادی^۴، یداله محرابی^۵، معصومه ندرلو^۳، خدیجه اوجاقلو^۶

^۱ دانشیار، گروه کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران
^۲ دانشیار، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه آزاد اسلامی واحد زنجان، زنجان، ایران
^۳ کارشناس ارشد، گروه روانشناسی، دانشکده علوم تربیتی و روانشناسی، دانشگاه آزاد اسلامی علوم و تحقیقات واحد زنجان، زنجان، ایران
^۴ دانشجوی دکتری، گروه آمارزیستی، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران
^۵ استاد، گروه اپیدمیولوژی، دانشگاه شهید بهشتی، تهران، ایران
^۶ مربی، گروه پرستاری، دانشگاه آزاد اسلامی واحد زنجان، زنجان، ایران
 * نویسنده مسئول: فریده یغمایی، دانشیار، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه آزاد اسلامی واحد زنجان، زنجان، ایران.
 ایمیل: farideh_y2002@yahoo.com

تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۹۶/۱۲/۲۰

تاریخ دریافت مقاله: ۱۳۹۶/۱۰/۱۹

چکیده

مقدمه: کیفیت زندگی در مادران دارای کودک با نیازهای ویژه اهمیت بسیاری دارد. هدف از انجام پژوهش حاضر، تعیین همبستگی کیفیت زندگی مادران دارای کودک با نیازهای ویژه و ویژگی‌های جمعیت شناختی در شهر تهران می‌باشد. **روش کار:** این پژوهش یک مطالعه توصیفی- همبستگی می‌باشد. جامعه آماری متشکل از مادران دارای کودک با نیازهای ویژه می‌باشند که فرزند آن‌ها در مدارس استثنایی مقطع ابتدایی در سال تحصیلی ۹۳-۱۳۹۲ در شهر تهران، مشغول به تحصیل بودند. روش نمونه گیری تصادفی طبقه‌ای بود و ۱۹۰ مادر در مطالعه شرکت کردند. ابزار گرد آوری داده‌ها "مقیاس کیفیت زندگی مادران دارای کودک با نیازهای ویژه (Quality of Life Scale for Mothers of Children with Special Needs) بود که در مطالعات گذشته طراحی و روانسنجی شده است. داده‌های جمع آوری شده در نرم افزار اس پی اس اس نسخه ۲۱ تحلیل شد.

یافته‌ها: نتایج پژوهش حاکی از پایین بودن میزان کیفیت زندگی مادران دارای کودکان با نیازهای ویژه بود. نتایج بطور کلی حاکیست کمترین میانگین نمره مربوط به حیطه روابط اجتماعی $18/86 \pm 40/92$ و بیشترین مربوط به حیطه معنوی- مذهبی $17/73 \pm 81/40$ بود.

نتیجه گیری: با نتایج مطالعه نشان داد که مادران دارای کودک با نیازهای ویژه از میزان کیفیت زندگی پایینی برخوردار هستند. لازم است کارشناسان و مسئولان خدمات بهداشتی و درمانی در زمینه کیفیت زندگی مادران دارای کودکان با نیازهای ویژه در حیطه سلامت روانشناختی بیشتر توجه کنند.

واژگان کلیدی: کودک با نیازهای ویژه، کیفیت زندگی، مادران دارای کودکان با نیازهای ویژه.

تمامی حقوق نشر برای انجمن علمی پرستاری ایران محفوظ است.

مقدمه

بر والدین تحمیل می‌کند. حال اگر نوزادی با معلولیت‌های ذهنی یا جسمی و یا رفتاری و یا ترکیبی از آنها متولد شود، فشارهای روانی حاصل از وجود چنین فرزندی بر اعضای خانواده به ویژه مادر

اصولاً تولد فرزند سازگاری‌های جدیدی را در خانواده طلب می‌کند. پیدایش غریبه سوم به نام نوزاد، علاوه بر مشکلات ویژه‌های چون تغذیه، نگهداری، پرستاری و مانند آن، فشارهای روانی بسیاری را

ارتقاء سلامت مادران دارای کودکان با نیازهای ویژه، همچون سایر اعضای جامعه نیازمند دسترسی به اطلاعات دقیق جهت برنامه ریزی و اقدامات مربوط به حفظ و ارتقاء کیفیت زندگی آنان است (۳). از سوی دیگر مفهوم کیفیت زندگی، مفهوم جدیدی است. اما تلاش‌های بسیاری در دهه‌های اخیر در این زمینه انجام گرفته است. در اواسط قرن بیستم، با توسعه اقتصادی، اجتماعی، بهداشتی و فرهنگی کشورها و پیشرفت علوم و فنون، انسان‌ها به تدریج از رفاه بیشتری برخوردار شده و خواستار کیفیت زندگی بالاتری شدند. به همین دلیل کیفیت زندگی در قرن بیستم، مورد توجه زیادی قرار گرفت و تلاش‌هایی در در رابطه با مفهوم سازی تعریف کیفیت زندگی در جهان انجام گرفت (۴). از سال ۱۹۷۰ تا کنون، ارزشیابی کیفیت زندگی بسیار گسترش یافته است، به گونه‌ای که با رشد فزاینده طراحی و روان سنجی و آزمون‌های متعدد، مفهوم کیفیت زندگی، آشکار شده است (۵). کیفیت زندگی مادر دارای کودک با نیازهای ویژه، شامل روابط عاطفی (با همسر، با فرزند/ فرزندانش، روابط با فرزند/فرزندانش با نیازهای ویژه)، روابط اجتماعی، اقتصادی، بعد معنوی- مذهبی، روانی و جسمی می‌باشد (۶). کودک با نیازهای ویژه به فردی گفته می‌شود که برای به فعل رسانیدن استعدادهای بالقوه خود، نیازمند آموزش و پرورش و خدمات ویژه می‌باشد. یافته پژوهش رویندار و راجا (۷) نشان داد که پدر و مادر کودکان با نیازهای ویژه (بدون در نظر گرفتن نوع معلولیتی که کودک به آن مبتلا می‌باشد) به طور قابل توجهی متفاوت از پدر و مادر کودکان عادی هستند. بعبارت دیگر، کیفیت زندگی والدین کودکان با نیازهای ویژه پایین‌تر از والدین کودکان عادی گزارش شده است. در مطالعه دیگری نتایج نشان داد که بین کیفیت زندگی والدین کودکان ناشنوا و والدین کودکان عادی تفاوت معناداری وجود دارد. بعبارت دیگر، کیفیت زندگی والدین کودکان ناشنوا پایین‌تر از کیفیت زندگی والدین کودکان عادی گزارش شده است (۴). کیفیت زندگی پدران و مادران کودک معلول با توجه به نوع معلولیت فرزندشان، تفاوت قابل توجهی با یکدیگر دارد. به طوری که بالاترین کیفیت زندگی به ترتیب مختص والدین کودکان مبتلا به ناتوانی یادگیری، ناتوانی جسمی، عقب ماندگی ذهنی و مبتلا به اوتیسم بود (۸). با توجه به اهمیت موضوع، پژوهش حاضر با هدف، تعیین کیفیت زندگی مادران دارای کودک با نیازهای ویژه و ویژگی‌های جمعیت شناختی در شهر تهران انجام شد.

روش کار

مطالعه حاضر از نوع توصیفی- همبستگی می‌باشد. جامعه پژوهش شامل کلیه مادران دارای کودک با نیازهای ویژه که فرزند با نیازهای ویژه آن‌ها در مدارس ابتدایی استثنایی شهر تهران در سال تحصیلی ۹۳-۱۳۹۲ مشغول به تحصیل بودند. اندازه نمونه مورد نیاز برای این پژوهش با استفاده از فرمول تعداد نمونه برای میانگین نمره کیفیت زندگی با در نظر گرفتن توان آزمون ۰/۸ و خطای نوع اول ۰/۰۵ و برآورد میانگین کیفیت زندگی با خطای برآورد ۵ نمره بر اساس مطالعه مهاجری و همکاران (۶) ۲۰۰ نفر برآورد گردید. با توجه به اینکه فرهنگ بر کیفیت زندگی اثر می‌گذارد، و مدارس این دانش آموزان در شهر تهران پراکنده بودند، لذا نمونه‌ها به روش

چندین برابر می‌گردد. والدین درباره کودکان خود که هنوز به دنیا نیامده‌اند، رویاها و تخیلاتی دارند. آنان به ویژگیهای ظاهری مانند رنگ مو، رنگ چشم، رنگ پوست و تا صفات باطنی چون توان ذهنی، کیفیت رفتاری و موفقیت‌های اجتماعی ... در حد بسیار مطلوب و مطابق میل خویش می‌اندیشند. اما تمام این رویاها با به دنیا آمدن یک کودک معلول فرو می‌ریزد و یکی پس از دیگری محو می‌شود. معمولاً مادر بیشترین ضربه روحی را متحمل می‌شود (۱). آگاهی از معلولیت کودک فشارهای روانی مضاعفی را وارد می‌کند که این امر سبب بر هم خوردن نظم، آرامش و سازش یافتگی زندگی می‌شود. از سوی دیگر متأسفانه کمبود آگاهیهای عمومی و وجود نگرش منفی نسبت به معلولیت و ناتوانی از عمده‌ترین مشکلات برای دستیابی به حقوق انسانی افراد دارای ناتوانی در همه جوامع قلمداد می‌شوند، به همین دلیل تحول نگرش جامعه و مردم و مسئولان نسبت به افراد معلول از اهمیت و ضرورت به سزایی برخوردار است. نگرش‌های منفی جامعه نسبت به کودکان استثنایی موانعی بر سر راه پذیرش و احقاق حقوق آنها ایجاد نموده است. بعلاوه در خانواده‌هایی از این قبیل که سعی در مراقبت از کودکان با نیازهای ویژه می‌کنند، یکی از موضوعات قابل توجه کیفیت زندگی والدین و سایر اعضای خانواده است. در بسیاری از موارد مراقبت از کودک با نیازهای ویژه باعث بهبود کیفیت زندگی او می‌شود. ولی ممکن است کیفیت زندگی سایر اعضای خانواده بویژه عضو مراقبت دهنده که اکثراً مادر است، را کاهش دهد. از طرف دیگر بر اثر وجود این نگرشها در جامعه، والدین کودکان استثنایی نیز دچار احساسات و واکنشهای منفی بسیاری از جمله شرمساری، واکنش‌های روان‌تنی و مشکلات خانوادگی می‌شوند. عدم دریافت حمایت خانواده‌های استثنایی از سوی مردم به بروز مشکلاتی در سازگاری خانواده و به ویژه مادر می‌انجامد (۱). بعلاوه همه افراد جامعه خواستار شادکامی، سلامت عمومی و بهزیستی روانشناختی اعضای خانواده خود هستند. برای رسیدن به این خواسته باید تا آنجا که ممکن است عوامل تاثیرگذار بر سلامت و بهداشت روان و کیفیت زندگی را بررسی کرده و شناخت. یکی از این عوامل احتمالی حضور فرزند ناتوان در خانواده می‌باشد. کیفیت زندگی با بیماری و شرایطی که سلامت روان را به خطر می‌اندازد در ارتباط است. از طرفی وجود کودک مشکل دار باعث ایجاد استرس جسمانی و روانی بر خانواده و بویژه مادر شده و والدین استرس زیادی را متحمل می‌شوند. لذا در معرض ابتلا به اختلال روانی، حس بی ارزشی و احساس گناه، عملکرد جسمی مختل و خستگی می‌شوند. لذا با توجه به اینکه وضعیت روانشناختی والدین به خصوص مادران، بطور مستقیم و غیر مستقیم تحت تأثیر رفتار و شخصیت کودکان خویش است، بسیار حائز اهمیت خواهد بود که بدانیم مادران این کودکان به چه میزان از کیفیت زندگی برخوردار بوده و چه تفاوت‌هایی با یکدیگر دارند تا از این رهگذر داده‌های دقیق تری جهت استفاده از روش‌های مشاوره و توانبخشی و درمان فراهم آورده و زمینه‌های افزایش میزان کیفیت زندگی این مادران را محیا نمود (۲). با توجه به موارد مذکور والدین دارای کودکان با نیازهای ویژه، همواره با مشکلات جسمی و روانی روبرو هستند زیرا خانواده بطور طولانی مراقبت از کودک را عهده دار است. حفظ و

میلیون تومان و ۶۱/۶ درصد از خانوارها درآمد ماهانه بالای یک میلیون تومان داشتند. فرزند معلول در ۵۸ درصد از خانوارها اولین فرزند خانواده و مرتبه فرزند معلول در ۲۸/۹ درصد از خانوارها، دوم بود. هشتاد و پنج درصد از خانوارها تنها یک فرزند معلول داشتند. بیشترین نوع معلولیت معلولیت ذهنی بود (۴۴ درصد). از بین مادران، ۱۲ نفر (۶/۳۲ درصد) تک فرزند معلول داشتند (جدول ۱).

میانگین نمره کل حیطةها ۶۰/۸۰ با انحراف استاندارد ۸/۱۶ بود و کمترین و بیشترین نمره کسب شده بترتیب ۳۱/۴۵ و ۸۹/۹۲ بودند. میانگین نمره شرکت کنندگان در هر یک از حیطةهای پرسشنامه در جدول ۱ نشان داده شده است. همانگونه که ملاحظه می‌شود کمترین میانگین نمره مربوط به حیطة روابط اجتماعی ۱۸/۸۶ \pm ۴۰/۹۲ و بیشترین مربوط به حیطة معنوی- مذهبی ۱۷/۷۳ \pm ۸۱/۴۰ بود (جدول ۲).

در بین مادرانی که تعداد فرزندان معلول‌شان دو یا بیشتر بود میانگین پاسخ در بعد عاطفی بطور معناداری از مادرانی که تنها یک فرزند معلول داشتند بیشتر بود (۱۶/۱۳ \pm ۵۰/۲۲ در مقابل ۱۸/۸۷ \pm ۳۹/۲۵ باشد و $P = ۰/۰۰۴$). همچنین در حیطة معنوی- مذهبی، میانگین پاسخ مادران با یک فرزند معلول بطور معناداری بیشتر از مادران با دو فرزند معلول و بیشتر بود (۱۵/۱۳ \pm ۸۳/۹۰ در مقابل ۲۶/۵۵ \pm ۷۱/۹۸ و $P = ۰/۰۳۶$). در سایر حیطةها میانگین پاسخ مادران برحسب تعداد فرزند معلول از هم اختلاف آماری معناداری نداشت. ارتباط آماری معناداری بین تحصیلات پدر و پاسخ مادران به حیطةهای روابط عاطفی با همسر ($P = ۰/۰۰۲$)، مالی- اقتصادی ($P = ۰/۰۰۵$) و روابط عاطفی با فرزند معلول ($P < ۰/۰۰۱$) ملاحظه شد. با انجام آزمون تعقیبی شفه، مشاهده شد که میانگین حیطة رابطه عاطفی با همسر در بین مادرانی که همسرانشان تحصیلات دانشگاهی داشتند از مادرانی که همسرانشان تحصیلات زیردیپلم ($P = ۰/۰۲۴$) و دیپلم ($P = ۰/۰۰۹$) داشتند بطور معناداری بیشتر بود. همچنین میانگین پاسخ به حیطة مادی- اقتصادی در مادرانی که همسرانشان تحصیلات زیردیپلم داشتند بطور معناداری بیشتر از مادران مادران با همسرانی با تحصیلات دانشگاهی ($P = ۰/۰۰۶$) بود. همچنین میانگین پاسخ در حیطة روابط عاطفی با فرزند معلول در بین مادرانی که همسرانشان تحصیلات دانشگاهی داشتند از مادرانی که همسرانشان دارای مدرک دیپلم بودند بطور معناداری بیشتر بود ($P = ۰/۰۰۱$). سطح تحصیلات مادر ارتباط معناداری با حیطةهای مالی- اقتصادی ($P < ۰/۰۰۱$) و معنوی- مذهبی ($P = ۰/۱۱$) داشت بطوریکه با انجام آزمون تعقیبی شفه مشاهده شد که در مادران با تحصیلات کمتر از دیپلم مالی- اقتصادی بطور معناداری از مادران با تحصیلات دیپلم ($P = ۰/۰۰۱$) و مادران با تحصیلات دانشگاهی ($P = ۰/۰۰۱$) بیشتر بود. همچنین مشاهده شد که میانگین پاسخ به محیط معنوی- مذهبی در مادران با تحصیلات دانشگاهی بطور معناداری کمتر از مادران با سطح تحصیلی دیپلم بود ($P = ۰/۰۱۶$). میانگین پاسخ مادران خانه دار در حیطة معنوی- مذهبی بطور معناداری از مادران شاغل بیشتر بود ($P = ۰/۲۹$). میانگین پاسخ مادران در حیطة روابط عاطفی با فرزند/فرزندان معلول در مادران شاغل بطور معناداری از مادران خانه دار بیشتر بود ($P = ۰/۰۲۲$). داده‌ها در جدول ۳ نمایش داده شده است.

نمونه‌گیری تصادفی طبقه‌ای انتخاب شدند. بطوری که هر یک از مدارس، طبقات را تشکیل دادند. سپس درون هر مدرسه به روش نمونه‌گیری روش سیستماتیک از روی لیست دانش آموزان نمونه‌ها انتخاب شدند. اندازه نمونه انتخابی درون هر مدرسه به روش تخصیص متناسب محاسبه شد. معیارهای ورود و خروج پژوهش حاضر عبارت بودند از اینکه مادر حداقل دارای یک فرزند با نیازهای ویژه بود. ساکن شهر تهران بودند. فرزند با نیازهای ویژه آن‌ها در مدارس استثنایی شهر تهران در حال تحصیل بود. مادران جهت شرکت در پژوهش، رضایت کامل داشتند.

ابزار جمع‌آوری داده‌ها "مقیاس اندازه‌گیری کیفیت زندگی مادران دارای کودک با نیازهای ویژه"، (Properties of Quality of Life Scale for Mothers of Children with Special Needs) (۶) بود. مقیاس فوق در مطالعه مهاجری و همکاران (۶) با ۶۳ عبارت طراحی و روانسنجی شد. روایی محتوا، صوری، سازه و ملاکی (همزمان) ابزار مورد بررسی قرار گرفت. نتایج تحلیل عاملی نشان داد که مقیاس دارای ۸ بعد (روابط عاطفی با همسر، روابط اجتماعی- عاطفی، مالی- اقتصادی، معنوی- مذهبی، روابط عاطفی با فرزند/ فرزندان سالم، روابط عاطفی با فرزند/ فرزندان با نیازهای ویژه، روانی و جسمی) می‌باشد. ضریب همبستگی بین مقیاس اندازه‌گیری کیفیت زندگی مادران دارای کودک با نیازهای ویژه" و ابزار ملاک "فرم کوتاه ۳۶ سوالی" $r = ۰/۵۵$ محاسبه شد. میزان همسانی درونی (آلفای کرونباخ) این مقیاس، برای کل ابزار ۰/۹۱ و در ابعاد مختلف بین ۰/۶۷ تا ۰/۹۲ بود. بعلاوه، میزان ضریب همبستگی پایایی ثبات (آزمون مجدد) در ابعاد مختلف بین ۰/۹۳ تا ۰/۹۹ بود. برای جمع‌آوری داده‌ها، "مقیاس اندازه‌گیری کیفیت زندگی مادران دارای کودک با نیازهای ویژه" در مدارس استثنایی شهر تهران بین مادران این دانش‌آموزان توزیع شد. پس از جمع‌آوری پرسشنامه‌ها که تعداد ۲۰۰ عدد بود، تحلیل‌های آماری انجام گردید. داده‌های کیفی با استفاده از فراوانی و درصد و داده‌های کمی با استفاده از میانگین و انحراف استاندارد نمایش داده شدند. از آزمون‌های آماری کای-دو، تی-مستقل و تحلیل واریانس برای مقایسه توزیع پاسخ بین متغیرهای مستقل کیفی استفاده شد و در صورت لزوم از آزمون تعقیبی شفه استفاده شد. سطح معناداری برای تمام آزمون‌ها ۰/۰۵ در نظر گرفته شد و تحلیل‌ها در نرم افزار اسپاس نسخه ۲۱ انجام شد.

یافته‌ها

در این مطالعه ۲۰۰ پرسشنامه در اختیار مادران قرار گرفت که از بین آن‌ها به ۱۹۰ پرسشنامه بطور کامل پاسخ داده شد؛ لذا این تعداد مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند. میانگین سنی مادران شرکت کننده در مطالعه ۴۱/۲۷ \pm ۶/۷۴ سال با کمترین و بیشترین سن ۲۸ تا ۶۰ سال بود و میانگین سنی همسرانشان ۷/۱۳ \pm ۴۵/۶۶ سال و بازه سنی ۲۸-۶۵ سال بود. سطح تحصیلات اغلب والدین دیپلم بود، مادران ۸۲ (۴۳/۲ درصد) و پدران ۶۹ (۳۶/۳ درصد) همچنین ۳۲/۶ درصد از مادران تحصیلات دانشگاهی داشتند. اغلب مادران خانه دار ۱۵۵ (۸۱/۶ درصد) بودند. سطح درآمد ماهانه ۶۳ (۳۳/۲ درصد) از خانوارها، کمتر از یک

جدول ۱: مشخصات جمعیت شناختی افراد تحت مطالعه

سطح	تعداد	درصد
تحصیلات پدر		
زیر دیپلم	۴۱	۲۱/۶
دیپلم	۶۹	۳۶/۳
کارشناسی	۵۵	۲۸/۹
بالتر از کارشناسی	۲۵	۱۳/۲
تحصیلات مادر		
زیر دیپلم	۴۶	۲۴/۲
دیپلم	۸۲	۴۳/۲
تحصیلات دانشگاهی	۶۲	۳۲/۶
شغل پدر		
کارگر کشاورز	۳۵	۱۸/۴
کارمند	۵۹	۳۱/۱
بازنشسته	۱۴	۷/۴
شغل آزاد	۸۲	۴۳/۲
شغل مادر		
خانه دار	۱۵۵	۸۱/۶
شاغل	۳۵	۱۸/۴
سطح درآمد خانوار		
کمتر از ۴۰۰۰۰۰ تومان	۱۱	۵/۸
۴۰۰۰۰۰ تومان تا ۱۰۰۰۰۰۰ تومان	۵۲	۲۷/۴
۱۰۰۰۰۰۰ تومان تا ۱۵۰۰۰۰۰ تومان	۶۵	۳۴/۲
بالای ۱۵۰۰۰۰۰ تومان	۵۲	۲۷/۴
اظهار نشده	۱۰	۵/۳
مرتبۀ فرزند معلول		
اولین	۱۱۰	۵۷/۹
دومین	۵۵	۲۸/۹
سومین	۱۷	۸/۹
چهارمین	۴	۲/۱
پنجمین	۳	۱/۶
ششمین	۱	۰/۵
تعداد فرزندان با نیازهای ویژه		
۱	۱۶۱	۸۴/۷
۲	۲۵	۱۳/۲
۳ و بیشتر	۴	۲/۱
نوع معلولیت		
معلولیت ذهنی	۸۴	۴۴/۲
معلولیت جسمی	۲۹	۱۵/۳
عیب در بینایی	۶	۳/۲
عیب در شنوایی	۲۱	۱۱/۱
ناتوانی در یادگیری	۲۴	۱۲/۶
اختلال رفتاری	۵	۲/۶
چند معلولیتی	۲۱	۱۱/۱
نسبت پدر و مادر		
نسبتی ندارند	۱۱۹	۶۲/۶
درجه دو	۴۷	۲۴/۷
درجه سه یا چهار	۲۴	۱۲/۶

جدول ۲: توصیف نمره کل و هر یک از حیطه‌های "مقیاس کیفیت زندگی مادران دارای کودک با نیازهای ویژه"

حیطه	تعداد سؤال	میانگین	انحراف استاندارد	میان	کمترین	بیشترین
روابط عاطفی با همسر	۱۲	۷۶/۲۴	۲۱/۶۴	۷۹/۱۷	۰	۱۰۰
روابط اجتماعی - عاطفی	۱۲	۴۰/۹۲	۱۸/۸۶	۳۹/۵۸	۰	۹۷/۹۲
مالی - اقتصادی	۱۰	۵۰/۲۰	۱۱/۳۹	۵۰	۰	۹۵
معنوی - مذهبی	۸	۸۱/۴۰	۱۷/۷۳	۸۴/۳۸	۰	۱۰۰
روابط عاطفی با فرزند/فرزندان سالم	۷	۵۷/۰۴	۲۰/۱۸	۵۳/۵۷	۷/۱۴	۱۰۰
روابط عاطفی با فرزند/فرزندان معلول	۷	۶۹/۸۵	۱۷/۴۱	۷۱/۴۳	۳۲/۱۴	۱۰۰
روانی	۳	۵۴/۵۶	۲۸/۲۰	۵۰	۰	۱۰۰
جسمی	۳	۵۴/۵۲	۱۵/۰۱	۵۸/۳۳	۰	۱۰۰
کل	۶۲	۶۰/۸۰	۸/۱۶	۶۰/۴۸	۳۱/۴۵	۸۹/۹۲

جدول ۳: مقایسه میانگین حیطه‌های "مقیاس کیفیت زندگی مادران دارای کودک با نیازهای ویژه" و متغیرهای تحت مطالعه

سطح متغیر	تعداد	روابط عاطفی با همسر	روابط اجتماعی - عاطفی	مالی - اقتصادی	معنوی - مذهبی	فرزند/فرزندان سالم	فرزند/فرزندان معلول	روانی	جسمی	کل
تعداد فرزندان معلول										
یک	۱۶۱	۷۷/۴۵ (۲۱/۴۰)	۳۹/۲۵ (۱۸/۸۷)	۴۹/۷۰ (۱۱/۲۳)	۸۳/۹۰ (۱۵/۱۳)	۵۶/۳۰ (۱۹/۸۰)	۷۰/۳۲ (۱۷/۱۵)	۵۴/۶۶ (۲۴/۰۶)	۵۴/۲۴ (۱۴/۹۷)	۶۰/۷۹ (۷/۸۷)
دو و بیشتر	۲۹	۶۹/۵۴ (۲۲/۰۹)	۵۰/۲۲ (۱۶/۱۳)	۵۲/۹۳ (۱۲/۰۷)	۹۸/۷۱ (۲۶/۵۵)	۶۸/۹۷ (۲۲/۰۸)	۶۷/۲۴ (۱۸/۸۵)	۵۴/۰۳ (۲۹/۵۱)	۵۶/۰۳ (۴۱/۱۵)	۶۰/۸۵ (۹/۷۸)
P value		۰/۰۷۰	۰/۰۰۴	۰/۱۶۱	۰/۰۳۶	۰/۳۸۲	۰/۹۱۱	۰/۵۵۶	۰/۹۷۲	
تحصیلات پدر										
زیر دیپلم	۴۱	۷۱/۳۹ (۲۲/۱۲)	۴۲/۹۹ (۱۸/۱۱)	۵۵/۰۶ (۱۴/۲۹)	۸۲/۷۷ (۲۲/۸۸)	۶۲/۸۲ (۲۰/۹۲)	۷۰/۷۳ (۱۸/۱۸)	۵۲/۶۶ (۲۶/۳۲)	۵۲/۱۸ (۱۷/۱۸)	۶۱/۵۶ (۹/۵۷)
دیپلم	۶۹	۷۱/۸۰ (۲۳/۵۱)	۴۳/۰۳ (۲۰/۹۰)	۴۹/۷۱ (۱۱/۲۷)	۷۲/۶۱ (۱۴/۹۱)	۵۷/۷۳ (۲۰/۸۲)	۶۳/۷۲ (۱۶/۱۴)	۵۲/۰۵ (۲۸/۲۲)	۵۳/۰۲ (۱۵/۷۲)	۵۹/۵۹ (۸/۲۰)
تحصیلات دانشگاهی	۸۰	۸۲/۵۵ (۲۸/۰۸)	۳۸/۰۵ (۱۸/۰۸)	۴۸/۱۲ (۱۷/۱۶)	۶۸/۱۲ (۸/۹۸)	۵۳/۵۷ (۱۷/۰۴)	۷۴/۶۹ (۱۸/۷۸)	۵۶/۲۵ (۲۸/۳۰)	۵۶/۲۵ (۱۳/۰۹)	۶۱/۴۵ (۷/۲۹)
P value		۰/۰۰۲	۰/۲۰۲	۰/۰۰۵	۰/۵۱۲	۰/۰۶۲	< ۰/۰۰۱	۰/۰۵۹	۰/۳۹۱	۰/۳۰۸
تحصیلات مادر										
زیر دیپلم	۴۶	۷۳/۴۶ (۲۱/۶۹)	۴۵/۳۴ (۱۶/۸۴)	۵۶/۲۰ (۱۲/۴۹)	۸۳/۲۲ (۲۱/۰۹)	۶۳/۱۸ (۳۰/۳۲)	۶۹/۲۵ (۱۸/۸۳)	۵۰/۳۶ (۲۶/۲۹)	۵۳/۸ (۱۷/۷۳)	۶۲/۶۷ (۸/۴۸)
دیپلم	۸۲	۷۶/۴۷ (۲۱/۸۴)	۳۹/۶۸ (۱۸/۷۹)	۴۸/۴۱ (۹/۸۷)	۸۴/۴۹ (۱۳/۶۲)	۵۵/۷۱ (۲۰/۷۰)	۶۹/۵۱ (۱۷/۷۳)	۵۳/۹۶ (۲۳/۲۹)	۵۳/۵۶ (۱۴/۴۱)	۶۰/۵۰ (۸/۲۴)
تحصیلات دانشگاهی	۶۲	۷۷/۹۹ (۲۱/۴۸)	۳۹/۲۸ (۲۰/۱۲)	۴۸/۱۰ (۱۱/۰۱)	۷۵/۹۶ (۱۸/۸۲)	۵۴/۳۷ (۱۷/۲۰)	۷۰/۷۴ (۱۶/۰۷)	۵۸/۴۷ (۲۸/۱۱)	۵۶/۳۲ (۱۴/۵۳)	۵۹/۸۱ (۷/۵۴)
P value		۰/۵۵۸	۰/۱۸۹	< ۰/۰۰۱	۰/۰۱۱	۰/۰۷۲	۰/۸۸۵	۰/۳۲۷	۰/۵۱۶	۰/۱۷۹
شغل مادر										
خانه دار	۱۵۵	۷۵/۴۸ (۲۱/۹۱)	۴۰/۷۷ (۱۹/۶۶)	۵۰/۵۲ (۱۱/۶۴)	۸۳/۰۴ (۱۶/۳۱)	۵۶/۷۵ (۲۰/۹۷)	۶۸/۴۸ (۱۷/۶۴)	۵۳/۰۱ (۲۸/۰۳)	۵۳/۷۶ (۱۵/۵۵)	۶۰/۵۶ (۸/۳۶)
شاغل	۳۵	۷۹/۵۸ (۲۰/۳۵)	۴۱/۶۱ (۱۵/۰۱)	۴۸/۷۹ (۱۰/۲۲)	۷۴/۱۱ (۲۲/۱۳)	۵۸/۳۳ (۲۱/۱۳)	۷۵/۹۲ (۱۵/۱۱)	۶۱/۴۳ (۲۸/۳۷)	۵۷/۸۶ (۱۱/۹۵)	۶۱/۸۷ (۷/۲۴)
P value		۰/۳۱۳	۰/۸۱۲	۰/۴۱۸	۰/۰۲۹	۰/۶۸۵	۰/۰۲۲	۰/۱۱۱	۰/۱۴۵	۰/۳۹۱

کودکان عادی کیفیت زندگی بالاتری داشتند. این نتیجه با نتایج پژوهش‌های موگنو و همکاران (۱۰)، رومئو و همکاران (۱۱)، بورک و همکاران (۱۲)، لین و همکاران (۱۳) همخوانی دارد. بعلاوه نتایج پژوهش حاضر نشان داد در بین مادرانی که تعداد فرزندان معلول‌شان دو یا بیشتر بود میانگین پاسخ در بعد عاطفی بطور معناداری از مادرانی که تنها یک فرزند معلول داشتند بیشتر بود. از سوی دیگر، عده‌ای از والدین از داشتن چنین فرزندی احساس شرمندگی کرده و یا مبادرت به محدودیت ارتباطات خود با دیگران می‌کنند. هر یک از این موارد در والدین منجر به یک خشم پنهان می‌شود. عده‌ای از والدین این کودکان اغلب مجبور به صرف هزینه‌هایی اضافی جهت آموزش کودکانشان می‌شوند، از سویی نیز این کودکان نیاز به مراقبت و خدمات ویژه دارند. با توجه به موارد فوق محیطی که والدین در آن زندگی می‌کنند از تنش، اضطراب و فکر مشغولی‌های خاص خود برخوردار است که در سطح خرده چهار بعد کیفیت زندگی و در سطح کلی

ارتباط خطی معنادار آماری به صورت کیفی رتبه‌ای و ضریب همبستگی اسپیرمن بین سن مادر، درآمد خانوار و مرتبه فرزند معلول با پاسخ به هر یک از حیطه‌های پرسشنامه و نمره کل محاسبه شد و مرتبه شامل دامنه اعداد ۱ تا ۶ بوده که ضریب همبستگی اسپیرمن محاسبه شد.

بحث

پژوهش حاضر با هدف تعیین کیفیت زندگی مادران دارای کودک با نیازهای ویژه شهر تهران انجام شد. بطور کلی نتایج پژوهش حاضر حاکی از پایین بودن کیفیت زندگی مادران بود. در این پژوهش نتایج نشان داد کمترین میانگین نمره مربوط به حیطه روابط اجتماعی و بیشترین مربوط به حیطه معنوی - مذهبی می‌باشد. در این راستا نتایج پژوهش امیری مجد و همکاران (۹) نشان داد که تفاوت معناداری در کیفیت زندگی والدین کودکان دارای سندرم داوون، والدین کودکان دارای ناتوانی یادگیری و والدین کودکان عادی وجود دارد. یعنی والدین

و والدین دارای فرزندان عادی فاقد بسیاری از مسائل و مشکلات دو والد دیگر هستند. همچنین نتایج نشان داد شانس برخورداری از کیفیت زندگی خوب در مادرانی که فرزند معلول جسمی داشتند نسبت به مادرانی که فرزند معلول ذهنی داشتند بطور معناداری در حیطه‌های عملکرد جسمانی، نشاط و محدودیت ایفای نقش متأثر از مشکلات جسمی و عاطفی کمتر بود. این یافته مخالف یافته پژوهش مهاجری و همکاران (۱۵) می‌باشد، زیرا در پژوهش مهاجری و همکاران (۱۵) بین نوع معلولیت فرزند با میزان سلامت عمومی مادر همبستگی وجود نداشت، به طوری که نوع معلولیت فرزند در هیچ یک از ابعاد سلامت مادر تفاوتی ایجاد نمی‌کند.

نتیجه گیری

نتایج مطالعه نشان داد که مادران دارای کودک با نیازهای ویژه از میزان کیفیت زندگی پایینی برخوردار هستند. بنابراین، توجه به وضعیت کیفیت زندگی این دسته از مادران و طراحی برنامه‌های مناسب جهت ارتقاء وضعیت سلامتی آن‌ها در اولویت طرح‌های بهداشتی، درمانی پیشنهاد می‌شود. علاوه پیشنهاد می‌شود در پژوهش‌های بعدی، علاوه بر مادران، پدران نیز مورد بررسی قرار گیرند. از محدودیت‌های پژوهش حاضر، انتخاب نمونه مربوط به شهر تهران است. لذا در تعمیم نتایج به سایر نقاط کشور باید احتیاط کرد.

سپاسگزاری

مقاله حاضر برگرفته از طرح تحقیقاتی با عنوان "بررسی کیفیت زندگی مادران دارای کودک با نیازهای ویژه شهر تهران" با کد اخلاق "IR.SBMU.PHNM.1394.175" می‌باشد. بدینوسیله مراتب تشکر و سپاس خود را از تمامی عزیزانی که در انجام این مطالعه یاری نمودند، اعلام می‌گردد.

تضاد منافع

هیچگونه تضاد منافی برای نویسندگان این مقاله وجود ندارد.

کیفیت زندگی این والدین را تحت تأثیر قرار داده، از آن می‌کاهد که نتایج نیز مؤید این امر است. همچنین برخورداری از کیفیت زندگی خوب با افزایش رابطه عاطفی با همسر بیشتر بود و با افزایش اعتقادات مذهبی شانس دارابودن کیفیت زندگی خوب در این بعد افزایش می‌یافت. نتایج پژوهش حاضر با نتایج پژوهش شور فن گائو (۱۴) همخوانی دارد. به این صورت که نتایج پژوهش شور فن گائو (۱۴) نشان داد که تفاوت معناداری در صمیمیت زناشویی والدین کودکان دارای سندرم داون، والدین کودکان دارای ناتوانی یادگیری و والدین کودکان عادی وجود دارد؛ یعنی والدین کودکان عادی صمیمیت زناشویی بالاتری داشتند. برای ایجاد صمیمیت عاطفی باید موانع و محدودیت‌های اندکی وجود داشته باشد تا احساسات به راحتی بتوانند در موقعیت یک رابطه بیان شوند. برای ایجاد صمیمیت عقلانی احترام به دیدگاه طرف مقابل، توانایی نقش پذیری، درک و همدلی ضروری است. در نتیجه می‌توان بیان داشت که اگر شرایط برای ابراز انواع صمیمیت‌ها برای زوجین فراهم نباشد، زوجین در ابراز هیچ یک آن‌ها موفق نخواهند بود. در والدینی که دارای فرزندان اختلال یادگیری و سندرم داون هستند، این شرایط تا حدودی فراهم نیست ترس از این که مبادا مجدداً و بدون برنامه‌ریزی فرزندی متولد شود که دارای همان اختلال یا نوع دیگر و بدتر آن باشد بر روی رفتارهای جنسی و صمیمیت جنسی تأثیر می‌گذارد. هر یک از والدین به نوبه خود (هرچند هم که حضور فرزند دارای اختلالشان را پذیرفته باشند) دارای اندوهی است و با دیدی متفاوت به مسائل و مشکلات فرزند خود نگاه کرده و درباره آن فکر می‌کند و هر یک از طرفین در برآوردن نیازهای عاطفی طرف مقابل خود را ناتوان دیده و فاصله‌ها بیشتر می‌شود. گاهی نیز والدین برای رهایی از مسؤولیت داشتن چنین فرزندی، دیگری را مقصر دانسته و اقدام به سرزنش وی می‌کند که همین امر نیز یکی از عوامل کاهش صمیمیت زوجین دارای فرزندان اختلال یادگیری و سندرم داون می‌باشد. هر چند ممکن است عوامل مختلفی در کاهش و افزایش صمیمیت زوجین نقش داشته باشد با این حال خانواده‌های دارای فرزندان عادی فاقد یکی از این عوامل یعنی فرزندان مشکل دار هستند

References

1. Komejani M. Exceptional Children and Their Mothers' challenges. *Except Educ.* 2012;2(110):38-44.
2. Gorji R, Yektakhah S, Allameh M. General Health and Quality of Life of Mothers with Autism child. *Except Educ.* 2014;1(123):13-9.
3. Taghizadeh H, Asadi R. Comparative analysis of quality of life in mothers of children with mental disability and mothers of normal children. *J Rehabil Sci.* 2015;4(8):66-74.
4. Najafi O. [Compare the quality of life of parents of deaf children and normal children] [Thesis]. Zanjan Zanjan Payame Noor University; 2011.
5. Naeeniyan M, Shairi M, Roshan R, Mohammadi S, Kholami Z. Investigation of Psychometric Features of Quality of Life Questionnaire (QLQ). *Clin Psychol Pers.* 2005;1(13):47-59.
6. Mohajeri S. [Development and Measuring Psychometrics Properties of Quality of Life Scale for Mothers of Children with Special Needs]. Zanjan: Zanjan Payame Noor University; 2013.
7. Ravindranadan V, Raju S. Emotional intelligence and quality of life of parents of children with special needs. *J Indian Acad Appl Psychol.* 2008;34:34-9.
8. Haimour AI, Abu-Hawwash RM. Evaluating Quality Of Life of parents having a child with disability. *Int Interdis J Educ.* 2012;1(2):37-43.
9. Amiri Majd M, Hosseini S, Jafari A. Comparing the quality of life and marital intimacy among parents of children with Down syndrome, parents of children with learning disabilities, and parents of normal children. *J Learn Disabil.* 2014;4(1):38-55.
10. Mugno D, Ruta L, D'Arrigo VG, Mazzone L. Impairment of quality of life in parents of children and

- adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life Outcomes*. 2007;5:22. DOI: [10.1186/1477-7525-5-22](https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-22) PMID: 17466072
11. Romeo DM, Cioni M, Distefano A, Battaglia LR, Costanzo L, Ricci D, et al. Quality of life in parents of children with cerebral palsy: is it influenced by the child's behaviour? *Neuropediatrics*. 2010;41(3):121-6. DOI: [10.1055/s-0030-1262841](https://doi.org/10.1055/s-0030-1262841) PMID: 20859830
12. Bourke J, Ricciardo B, Bebbington A, Aiberti K, Jacoby P, Dyke P, et al. Physical and mental health in mothers of children with Down syndrome. *J Pediatr*. 2008;153(3):320-6. DOI: [10.1016/j.jpeds.2008.02.047](https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2008.02.047) PMID: 18534233
13. Lin JD, Hu J, Yen CF, Hsu SW, Lin LP, Loh CH, et al. Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: use of WHOQOL-BREF survey. *Res Dev Disabil*. 2009;30(6):1448-58. DOI: [10.1016/j.ridd.2009.07.005](https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.07.005) PMID: 19660901
14. Gau SS-F, Chou M-C, Chiang H-L, Lee J-C, Wong C-C, Chou W-J, et al. Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Res Autism Spectr Dis*. 2012;6(1):263-70. DOI: [10.1016/j.rasd.2011.05.007](https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.05.007)
15. Mohajeri S, Yaghmaei F, Mehrabi Y, Ghodsye Ghasem Abadi R. Health status of mothers of children with special needs. *Iranian J Rehabil Res Nurs*. 2015;2(1):12-23.