



Semnan University of Medical Sciences

KOOMESH

Journal of Semnan University of Medical Sciences

Volume 20, Issue 4 (Autumn 2018), 603-807

ISSN: 1608-7046

Full text of all articles indexed in:

Scopus, Index Copernicus, SID, CABI (UK), EMRO, Iranmedex, Magiran, ISC, Embase

کیفیت زندگی و عوامل مرتبط با آن در مادران ایرانی دارای کودک کم‌توان ذهنی

زهرا احمدی‌زاده^۱ (M.Sc)، فریده کامران^۲ (B.Sc)، فاطمه کسبی^۱ (M.Sc)، ریحانه نوروزی^۱ (M.Sc)، مریم مخلصین^{۱*} (M.Sc)

۱- مرکز تحقیقات عصبی عضلانی، دانشکده توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی سمنان، سمنان، ایران

۲- گروه کاردرمانی، دانشکده توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

۳- کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشگاه علوم پزشکی سمنان، سمنان، ایران

تاریخ دریافت: ۱۳۹۵/۷/۲۴ تاریخ پذیرش: ۱۳۹۷/۳/۸

m_mokhlessin@yahoo.com

• نویسنده مسئول، تلفن: ۰۲۲۳۳۶۵۴۱۸۰

چکیده

هدف: ناتوانی علاوه بر کودک، بر خانواده خصوصاً مادران نیز موثر است. از آنجایی که توجه به سلامت مادران بر سلامت خانواده و جامعه تأثیرگذار است و میزان رضایت و کیفیت زندگی افراد تحت تأثیر جامعه و فرهنگ قرار دارد، لذا هدف این مطالعه بررسی نمرات کیفیت زندگی مادران دارای کودک کم‌توان ذهنی و متغیرهای مرتبط با آن در شهر سمنان بود. مواد و روش‌ها: این مطالعه مقطعی است. از روش سرشماری برای مادران دارای کودک کم‌توان ذهنی استفاده شد و ۴۳ مادر مشارکت کردند. گروه کنترل نیز شامل ۴۳ مادر دارای کودک طبیعی بود. از فرم اطلاعات دموگرافیک و آزمون خلاصه کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی (WHOQOL-BREF) برای جمع‌آوری اطلاعات استفاده شد. سپس نمره کل کیفیت زندگی و زیرآزمون‌ها در دو گروه مقایسه شد و در گروه مطالعه همبستگی برخی متغیرها با نمره کیفیت زندگی بررسی شد. یافته‌ها: نمره کل آزمون و زیرآزمون سلامت روان و محیط در مادران گروه مطالعه به‌طور معناداری کم‌تر بود. از بین متغیرهای مورد بررسی (وضعیت ارتباطی، سن، جنس و ظاهر کودک، تعداد فرزندان و درآمد خانواده، تحصیلات و اشتغال مادر) فقط تحصیلات مادر و درآمد خانواده رابطه معنادار، معکوس و ضعیفی با کیفیت زندگی داشت ($Z = -0.3$). نتیجه‌گیری: مادران دارای فرزند کم‌توان ذهنی رضایت کم‌تری از زندگی خود دارند. این نارضایتی با سطح تحصیلات و درآمد آن‌ها رابطه معکوسی دارد که می‌تواند ناشی از انتظارات بالاتر این مادران از کودک باشد. در نتیجه مادران کودکان کم‌توان ذهنی خصوصاً با تحصیلات بیش‌تر نیازمند حمایت و مشاوره برای ارتقای کیفیت زندگی خود هستند.

واژه‌های کلیدی: کم‌توان ذهنی، کیفیت زندگی، مادران، عقب‌ماندگی ذهنی، عوامل مرتبط

مقدمه

کم‌توانی ذهنی عملکرد هوشی پایین و اختلال در مهارت‌های انطباقی است و شیوعی در حدود ۳-۲ درصد جمعیت دارد [۱]. کودکان مبتلا تاخیر زیادی در یادگیری زبان، مهارت‌های اجتماعی، سازشی و مراقبت از خود دارند [۲]. والدین کودکان کم‌توان ذهنی با مشکلاتی از جمله مراقبت طولانی‌مدت، هزینه‌های بالای پزشکی-آموزشی و تربیتی این افراد و مشکلات زناشویی روبرو هستند [۳]. هر چند مراقبت از این کودکان تا حد زیادی به شرایط کودک (جنسیت، سن، بهره هوشی و تعداد افراد خانواده) نیز بستگی دارد [۴]. کیفیت زندگی احساس اشخاص از توانایی‌هایشان در مورد کارکردهای جسمی، عاطفی و اجتماعی است و امروزه به عنوان یکی از شاخصه‌های توسعه‌یافتگی محسوب می‌شود و ارتقای آن اهمیت ویژه‌ای دارد. عواملی همچون سلامت عمومی، کارکردهای عاطفی، احساس خوشبختی، رضایت

از زندگی، شادکامی، میزان هوشیاری، میزان فعالیت‌های اجتماعی، عمل‌کرد جنسی مناسب، میزان حافظه، موقعیت‌های مالی و شغلی به‌عنوان مولفه‌های کیفیت زندگی بر شمرده شده‌اند [۵]. تحقیقات حاکی از افزایش خطر اضطراب، افسردگی و مشکلات سلامت به‌عنوان پیامد داشتن فرزند معلول است [۷،۶]. میزان آسیب کیفیت زندگی در خانواده کودکان مبتلا به ناتوانی‌های رشدی، به عوامل محیطی و متغیرهایی مانند وضعیت اجتماعی، اقتصادی، حمایت اجتماعی، مشخصات کودک و والدین و راهبردهای کنارآمدن با مشکل بستگی دارد [۸]. با تولد چنین کودکی، ممکن است مادر توسط جامعه مورد سرزنش قرار گرفته و تعابیر نادرستی به ناتوانی کودک نسبت دهند که سبب ناامیدی وی به آینده کودک گردد. از آنجا که مادران به عنوان ارکان اصلی خانواده، در تربیت

به صورت تصادفی ساده از بین مادران دارای دانش‌آموز محصل در ۶ مدرسه عادی مقطع ابتدایی انتخاب شدند. مدارس عادی به روش خوشه‌ای از بین کلیه مدارس مقطع ابتدایی با توجه به سطح‌بندی اقتصادی مشخص شدند. به این ترتیب که از هر سطح طبقاتی بالای شهر و متوسط و پایین شهر ۲ مدرسه دولتی (۱ دخترانه و ۱ پسرانه) انتخاب شد.

معیار ورود مادران مورد مطالعه شامل داشتن یک کودک کم‌توان ذهنی، تحصیل کودک کم‌توان در مقطع ابتدایی و بهره‌هوشی کودک در سطح آموزش‌پذیر ($IQ < 70$) بر اساس نتیجه آزمون سنجش ورود به مدرسه بود و معیار خروج شامل وجود مشکلات همراه مانند فلج مغزی، کم‌شنوایی و مشکلات بینایی (به‌جز عیوب انکساری قابل رفع با عینک)، تشنج، آبریزش از دهان، اختلالات طیف اوتیسم و بیماری‌های عصب‌شناختی پیش‌رونده مانند میوپاتی‌ها در کودک کم‌توان ذهنی و وجود بیش از یک کودک معلول در خانواده می‌شد.

پس از کسب کد اخلاق از دانشگاه علوم پزشکی سمنان از مادران دعوت شد تا در پایان جلسات عمومی مدارس یا در دو تاریخ اعلام شده دیگر از سوی محققین در مطالعه حضور یابند و به صورت گروهی و هم‌زمان به برگه سئوالات پاسخ دهند. مادران پس از اعلام آمادگی و پر کردن فرم رضایت‌نامه ابتدا فرم اطلاعات دموگرافیک را تکمیل نموده و سپس به پرسش‌نامه کیفیت زندگی پاسخ می‌دادند. شرکت‌کنندگان پس از تکمیل فرم‌ها، برگه‌های خود را بدون ذکر نام در صندوق می‌انداختند تا از محرمانه بودن اطلاعات خود مطمئن گردند. در مواردی که مادران بی‌سواد بودند، محققین سئوالات را برای آن‌ها خوانده و علامت‌گذاری می‌نمودند. برای سهولت و صحت بیش‌تر پاسخ‌دهی این گروه از مادران، سئوالات به صورت کاملاً منوتون خوانده می‌شد و پرسشگر روی صندلی مجاور مادر قرار داشت تا از نگاه رودررو و تاثیر آن بر پاسخ‌دهی اجتناب شود.

برای جمع‌آوری داده‌ها از نسخه فارسی پرسش‌نامه WHOQOL-BREF استفاده شد [۱۷] که شامل ۲۶ پرسش ۵ نمره‌ای است [۲۱]. راهنمای پاسخ‌دهی به سئوالات نیز در ابتدای پرسش‌نامه ضمیمه شد. پرسش‌نامه بر اساس چندین مقیاس طراحی شده است که شامل زیرآزمون یا مقیاس روابط اجتماعی، سلامت روان، سلامت محیط و سلامت جسمانی است. مقیاس روابط اجتماعی از طریق پرسش‌هایی نظیر سطح رضایت از روابط شخصی، روابط جنسی و میزان حمایت از طرف دوستان نمره‌دهی می‌شود. مقیاس سلامت محیط از طریق پرسش‌هایی همانند سالم بودن محیط اطراف، حس امنیت، دسترسی به پول و امکانات

کودکان و آرامش خانواده نقش مهمی دارند لذا توجه به سلامت آنان اهمیت خاصی در سلامت خانواده و جامعه دارد. از آن‌جا که اغلب مطالعات مرتبط با تجارب و کیفیت زندگی مادران در کشورهای غربی انجام شده که تفاوت‌های اساسی با ایران از نظر سیستم ارزشی حاکم، فرهنگ، سیستم‌های مراقبتی-حمایتی و میزان توسعه‌یافتگی (از نظر خدمات حمل و نقل عمومی، تفریحی-رفاهی، توان‌بخشی) دارند لذا نتایج قابل تعمیم به جامعه ما نیست. در ایران مطالعه خیاط‌زاده و تقی‌زاده به ترتیب در شهرهای تهران و بابل تفاوت معناداری را بین نمره کیفیت زندگی مادران دارای کودک کم‌توان ذهنی و سالم نشان داد. در این دو مطالعه عوامل مرتبط مورد بررسی قرار نگرفته و تقی‌زاده و همکاران صرفاً مادران کودکان سندروم داون را مورد مطالعه قرار دادند [۱۰، ۹]. بلعکس بررسی کیانی در زاهدان و عباسیانیک در تبریز هیچ تفاوت معناداری بین نمره کیفیت زندگی مادران کودکان سالم و کم‌توان ذهنی نشان نداد [۱۲، ۱۱]. عباسی نیز به بررسی تاثیر برخی از عوامل دموگرافیک بر نمره کیفیت زندگی گروه‌های مذکور پرداخت و در هیچ مورد رابطه معناداری گزارش نکرد [۱۳]. از آن‌جا که در شهرهای کم‌جمعیت و کوچک مانند سمنان به دلیل شناخت بیشتر افراد از هم، میزان حمایت خانواده و جامعه متفاوت از کلان‌شهرهاست لذا احتمال دارد نتایج و نمرات کیفیت زندگی مادران این گروه متفاوت از شهرهای پرجمعیت باشد. هم‌چنین هر چند مطالعات نشان داده است که اختلالات گفتاری کودکان می‌تواند بر کیفیت زندگی مراقبین خصوصاً مادر تاثیرگذار باشد [۱۴-۱۶] اما تاثیر این عامل بر کیفیت زندگی مادران کودکان کم‌توان ذهنی مشخص نیست. لذا هدف از مطالعه حاضر مقایسه نمرات کیفیت زندگی مادران دارای کودک کم‌توان ذهنی و سالم در شهر سمنان هم‌چنین تعیین ارتباط نمره حاصله با برخی متغیرها از جمله وضعیت کلامی کودکان کم‌توان بوده است.

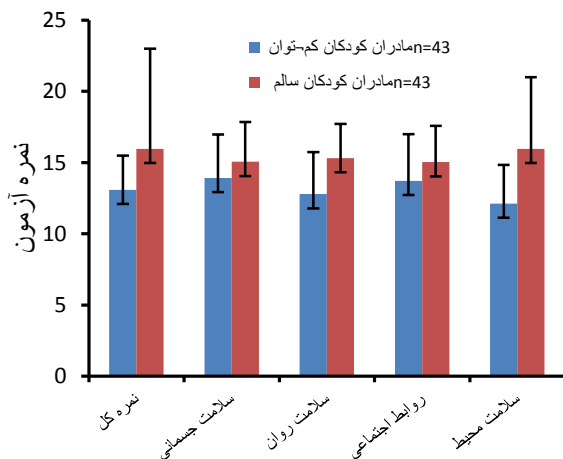
مواد و روش‌ها

مطالعه حاضر از نوع مقطعی و توصیفی-تحلیلی بود. نمونه‌گیری در گروه مورد به روش در دسترس از همه مادران دارای فرزند محصل در هر دو مدرسه ابتدایی کم‌توان ذهنی موجود در شهر سمنان (مهرگان و امید نجات) که معیارهای ورود به مطالعه را داشتند انجام شد و ۴۳ مادر به‌طور داوطلب در این مطالعه شرکت نمودند. گروه کنترل نیز شامل ۴۳ مادر همسان شده با گروه مورد بر اساس سطح اقتصادی، جنسیت فرزند معلول، پایه تحصیلی و تعداد فرزندان خانواده بود که

۵۰ درصد) داشت، ۲۵ نفر (۵۸/۱۳ درصد) وضوح گفتار متوسط (بین ۵۰ تا ۷۰ درصد) و ۱۷ نفر (۳۹/۵۳ درصد) وضوح بالایی (بیشتر از ۷۰ درصد گفته‌ها) داشتند.

با توجه به شکل ۱ و با مقایسه نمرات کلی و زیربخش‌های آزمون کیفیت زندگی در دو گروه کم توان ذهنی و گروه کنترل توسط آزمون من ویتنی، مشخص می‌شود که میانگین نمره کلی آزمون کیفیت زندگی در مادران کودکان کم توان ذهنی با ۲/۴۱ به صورت معناداری از مادران کودکان طبیعی با میانگین ۱۵/۹۷ و انحراف معیار ۷/۰۳ پایین تر است ($Z=۳/۶۶$ و $P<۰/۰۰۱$).

در گروه مطالعه بالاترین نمره در آزمون کیفیت زندگی مربوط به بخش سلامت جسمانی (با میانگین نمره ۱۳/۹۳ و انحراف معیار ۲/۴۱) و کم‌ترین نمره مربوط به بخش سلامت محیطی (با میانگین نمره ۱۲/۱۳ و انحراف معیار ۲/۷۲) است در حالی که در گروه کنترل مولفه سلامت محیطی بالاترین نمره (با میانگین ۱۳/۰۹ و انحراف معیار ۷/۰۳) را به خود اختصاص داده است. کم‌ترین نمره در گروه کنترل نیز مربوط به روابط اجتماعی (با میانگین نمره ۱۵/۰۴ و انحراف معیار ۲/۵۴) می‌باشد. همان‌طور که از شکل مشخص است میانگین نمره کل آزمون و همه زیرآزمون‌ها در گروه مورد مطالعه کم‌تر از گروه کنترل است اما نمرات تنها در بخش‌های سلامت روانی ($Z=۴/۲۶$ و $P<۰/۰۰۱$) و سلامت محیطی تفاوت معنادار نشان می‌دهند ($Z=۳/۸۳$ و $P<۰/۰۰۱$).



شکل ۱. مقایسه نمره کل و زیرآزمون‌های کیفیت زندگی در دو گروه مادران با آزمون من ویتنی

همان‌طور که از جدول ۱ مشخص است، بررسی رابطه بین عوامل مختلف و نمره کلی کیفیت زندگی مادران توسط آزمون ضریب همبستگی اسپیرمن نشان داد که بین تحصیلات مادر و نمره کلی کیفیت زندگی وی رابطه معناداری ($P=۰/۰۴$) به صورت معکوس و ضعیف ($r=-۰/۳$) وجود دارد. هم‌چنین

تفریحی، رضایت از شرایط محل زندگی، دسترسی به خدمات بهداشتی و حمل و نقل نمره‌دهی می‌گردد و مقیاس سلامت جسمانی با پرسش‌هایی در رابطه با میزان محدودیت ناشی از دردهای جسمانی، میزان نیازمندی به درمان‌های طبی، میزان انرژی، میزان تحرک، وضعیت خواب و سطح توانایی انجام فعالیت‌های روزانه نمره‌دهی می‌شود و در نهایت نمره مقیاس سلامت روانی با پرسش‌هایی در رابطه با معنادار بودن زندگی و میزان لذت‌بخش بودن آن، میزان تمرکز در انجام فعالیت‌ها، رضایت‌مندی از ظاهر بدنی و تعداد دفعات افسردگی و اضطراب در مدت زمانی خاص سنجیده می‌شود.

برای تحلیل داده‌ها از ورژن ۱۶ نرم‌افزار SPSS استفاده شد. با آزمون کلموروف-اسمیرنوف نرمال نبودن توزیع داده‌ها مشخص شد و در نتیجه برای مقایسه نمرات دو گروه از آزمون من ویتنی و برای بررسی رابطه بین متغیرها از آزمون ضریب همبستگی اسپیرمن استفاده شد.

نتایج

در این مطالعه مجموعاً ۸۶ مادر فرم کیفیت زندگی را پر کردند. در گروه مادران کم توان ذهنی ۲۳/۲۵ درصد (۱۰ نفر) از آن‌ها فرزند دختر و ۷۴/۷۴ درصد (۳۳ نفر) فرزند پسر کم توان داشتند و میانگین سن کودکان آن‌ها ۱۰/۷۴ سال با انحراف معیار ۲/۸۷ بود. کوچک‌ترین کودک ۷ سال و بزرگ‌ترین آن‌ها ۱۶ سال سن داشتند.

با بررسی برخی متغیرهای مربوط به مادران و خانواده مشخص شد که ۱۰۰ درصد مادران متأهل بودند و مادر مطلقه یا بیوه‌ای در این تحقیق مشارکت نداشت. از نظر سطح تحصیلات ۴/۵۶ درصد (۲ نفر) بی‌سواد، ۹ درصد (۴ نفر) زیردیپلم، ۵۱/۱۶ درصد (۲۲ نفر) دیپلم، ۲۷/۹ درصد (۱۲ نفر) لیسانس و ۶/۹۷ درصد (۳ نفر) بالای لیسانس بودند. از نظر سطح درآمد خانواده، ۶/۹۷ درصد (۳ نفر) خوب (درآمد ماهانه بیش از ۲/۵ میلیون تومان)، ۶۵/۱۱ درصد (۲۸ نفر) متوسط (درآمد بین ۱/۵ تا ۲/۵ میلیون تومان) و ۲۷/۹ درصد (۱۲ نفر) ضعیف (درآمد ماهانه زیر ۱/۵ میلیون تومان) مشخص شدند. ۱۱/۶۲ درصد (۵ نفر) از این کودکان مشکلات ظاهری مانند میکروسفالی یا مشکلات چهره و اندام داشتند و ۸۸/۳۸ درصد (۳۸ نفر) چهره و ظاهر طبیعی داشتند. ۸۸/۳۷ درصد (۳۸ نفر) از مادران خانه‌دار و ۱۱/۶۲ درصد (۵ نفر) شاغل بودند. ۱۱/۶۲ درصد (۵ نفر) از مادران تک‌فرزند، و ۴۴/۱۸ درصد (۱۹ نفر) دو فرزند و به همین میزان بیش از دو فرزند داشتند. با بررسی اطلاعات کودکان کم توان ذهنی مشخص شد که تنها ۱ کودک (۲/۳۲ درصد) وضوح گفتار پایین (کم‌تر از

سطح درآمد خانوار پایین‌تر، نمره کیفیت زندگی بالاتری داشتند.

بین سطح درآمد خانواده و نمره کلی کیفیت زندگی مادران نیز رابطه به صورت معنادار ($P=0/01$)، ضعیف و معکوس ($r=-0/36$) است. به طوری که مادران با تحصیلات پایین‌تر و

جدول ۱. رابطه نمره کلی کیفیت زندگی و برخی متغیرها در مادران کودکان کم‌توان ذهنی با آزمون ضریب همبستگی اسپیرمن

متغیرها	سن کودک	جنسیت کودک	تحصیلات مادر	سطح درآمد خانواده	وضوح گفتار کودک	ظاهر طبیعی کودک	تعداد فرزندان	اشتغال مادر	پایه تحصیلی کودک
R-Value	-۰/۰۴	۰/۰۸	-۰/۳۰	-۰/۳۶	۰/۰۴	۰/۰۹	۰/۱۳	-۰/۳۰	-۰/۰۳
P-Value	۰/۷۸	۰/۵۹	۰/۰۴	۰/۰۱	۰/۷۷	۰/۵۲	۰/۳۸	۰/۱۸	۰/۸۱

در بخش سلامت جسمانی تفاوت معناداری بین دو گروه وجود نداشت شاید به این دلیل که یکی از معیارهای خروج از مطالعه، ناتوانی کودک در راه رفتن بود. زیرا که مشکلات حرکتی کودک بر کیفیت زندگی مادران موثر است [۲۲] و در اثر مشکلات جابه‌جایی کودک ممکن است مادران دچار دردهای مزمن و در نتیجه افت نمره کیفیت زندگی در مولفه و زیرآزمون جسمی گردد [۲۳].

مقایسه نمرات کیفیت زندگی مادران دارای کودک کم‌توان ذهنی و سالم در شهر سمنان با مطالعات انجام شده در سایر شهرها نشان می‌دهد نمره کیفیت زندگی هر دو گروه مادران در شهر سمنان نسبت به نمرات مادران در شهر تهران در مطالعه خیاط‌زاده و همکاران [۹] کمی بالاتر است البته سن کودکان در مطالعه مذکور کم‌تر از مطالعه حاضر با میانگین ۶۲ ماه می‌باشد که مقایسه را کمی دشوار می‌نماید. هم‌چنین نمرات کیفیت زندگی مادران کودکان کم‌توان ذهنی در مطالعه حاضر از نمرات این مادران در مطالعه عباسی و همکاران در شهر تهران [۱۳] نیز بالاتر است هر چند مطالعه مذکور صرفاً در رابطه با کودکان سندروم داون انجام شده است و میانگین سنی کودکان مشخص نیست و گروه کنترل نیز ندارد. اما در نهایت مقایسه نتایج مطالعه حاضر با مطالعه تقی‌زاده و همکاران که به صورت مشابه روی کودکان دبستانی انجام شده است [۱۰] مشخص می‌سازد که نمره کلی آزمون کیفیت زندگی و همه مولفه‌ها و زیرآزمون‌های آن در هر دو گروه مادران مورد کنترل سمنانی حدوداً ۳-۴ نمره بالاتر از مادران شهر بابل است. به طور کلی در مقایسه به نظر می‌رسد جمعیت کم‌شهر موجب افزایش حمایت‌ها و افزایش نمره کیفیت زندگی مادران در شهر سمنان شده است.

در بررسی همبستگی بین متغیرهای زمینه‌ای با نمره کیفیت زندگی مادران کودکان کم‌توان ذهنی، از آن‌جا که همه مادران متاهل بودند لذا امکان بررسی نقش مجرد و تاهل آن‌ها بر نمره کیفیت زندگی ممکن نشد. هر چند عنوان شده که مشکلات مختلف ارتباطی و کلامی علاوه بر این که کیفیت زندگی خود

بحث و نتیجه‌گیری

نتایج حاصل از این مطالعه نشان می‌دهد که نمره کلی آزمون کیفیت زندگی و نمرات دو زیرآزمون سلامت روانی و سلامت محیطی، به طور معناداری در مادران دارای کودک کم‌توان ذهنی پایین‌تر از مادران کودکان طبیعی است. هم‌چنین در بررسی ارتباط بین نمره کیفیت زندگی با برخی متغیرهای مورد بررسی، همبستگی معنادار معکوس و ضعیفی بین نمره کیفیت زندگی با سطح تحصیلات مادران و نیز با میزان درآمد خانواده‌ها مشخص شد.

تفاوت معنادار بین نمره کلی آزمون کیفیت زندگی مادران دو گروه ($P<0/001$) هم‌سو با نتایج برخی از مطالعات خارجی و داخلی است [۲۰-۱۸،۹،۶]. هر چند نمرات همه زیرآزمون‌ها در گروه مادران گروه مطالعه کم‌تر از گروه کنترل بود اما تفاوت معنادار تنها در دو بخش سلامت روانی و محیطی میان دو گروه وجود داشت ($P<0/001$). تفاوت معنادار در بخش سلامت روانی بین مادران دو گروه دارای فرزند معلول و سالم را می‌توان این‌گونه توجیه نمود که تامین مراقبت از بیمار مزمن توسط اعضای خانواده به خصوص مادر منجر به احساس فشار روانی و در نتیجه افت کیفیت زندگی می‌گردد [۲۱].

علی‌رغم این‌که بالاترین نمره در گروه کنترل مربوط به زیرآزمون سلامت محیطی (میانگین نمره ۱۵/۹۷) بود اما گروه مادران دارای فرزند کم‌توان ذهنی در همین زیرآزمون کم‌ترین نمره رضایت‌مندی (با میانگین ۱۲/۱۳) را اعلام داشتند و همان‌طور که گفته شد از این لحاظ نیز بین دو گروه تفاوت معناداری وجود داشت ($P<0/001$). این به معنای لزوم توجه و فراهم نمودن امکانات بیش‌تر (اعم از بهداشتی-درمانی، تفریحی، حمل و نقل) برای خانواده‌های معلولین هم‌چنین ارائه آموزش‌های لازم به والدین و اطلاع‌رسانی و آموزش مناسب جامعه در خصوص معلولیت و فراهم ساختن بستر احساس امنیت و آسایش بیش‌تر برای این مادران خصوصاً در شهرهای کوچک و کم‌تر توسعه‌یافته است.

رسیده‌اند که ارتباط آماری معناداری میان سن، منطقه زندگی و میزان درآمد ماهیانه با کیفیت زندگی وجود ندارد اما بین میزان تحصیلات با کیفیت زندگی رابطه وجود دارد [۳۲].

هر چند انتظار محققین بر این بود که با افزایش سن کودکان کم‌توان و افزایش فاصله آن‌ها از جامعه هنجار، نمرات کیفیت زندگی مادران نیز رو به کاهش بگذارد اما شاید به دلیل پذیرش واقع‌بینانه‌تر شرایط در گذر زمان و یا به دلیل محدود بودن دامنه سنی مورد بررسی (۷ الی ۱۶ سال) این انتظار برآورده نشد و رابطه معناداری بین سن کودکان و کیفیت زندگی مادران مشخص نشد. هم‌چنین همان‌طور که برخی از محققین در مطالعات خود رابطه معناداری بین متغیر جنسیت کودک با میزان فشار روانی بر مادر نیافتند [۳۳-۳۵]. این مطالعه نیز بین نمره کیفیت زندگی و جنسیت رابطه معناداری مشخص نکرد.

هم‌چنین در این مطالعه ارتباطی بین شاغل بودن مادر و نمره کیفیت زندگی نیز مشخص نشد که علت آن می‌تواند تعداد کم مادران شاغل (۵ نفر) حاضر در این مطالعه باشد. اولسون عنوان می‌کند که مادران دارای کودک کم‌توان ذهنی که کارمند هستند تجارب کم‌تری از اثرات منفی ناشی از مراقبت کودک را نشان می‌دهند به این علت که بخشی از زمان خود را خارج از خانه و به دور از کودک سپری می‌کنند اما مادران خانه‌دار به دلیل مراقب مستقیم درگیری و فشار روانی بیش‌تری را متحمل می‌شوند [۲۷].

در کل یافته‌های مطالعه حاضر مبین تفاوت معنادار بین کیفیت زندگی مادران دارای کودک کم‌توان ذهنی و مادران دارای کودک طبیعی خصوصاً در مولفه‌های سلامت روانی و محیطی است. هم‌چنین با افزایش سطح تحصیلات مادران و نیز افزایش درآمد خانواده‌ها، کیفیت زندگی مادران کاهش نشان می‌دهد. بنابراین مادران دارای کودک کم‌توان ذهنی خصوصاً با سطح تحصیلات بالاتر برای بهبود کیفیت زندگی خود که قطعاً بر سلامت خانواده‌ها و جامعه نیز موثر است نیازمند حمایت بیش‌تر متخصصین و مسئولان مربوطه می‌باشند.

محدودیت‌های پژوهش. در این بررسی کودکان کم‌توان ذهنی چند معلولیتی و نیز مبتلا به بیماری‌های همراه که نیازمند استفاده از دارو یا جراحی‌های مکرر هستند خارج شدند که در صورت ورود به مطالعه احتمالاً نتایج متفاوتی حاصل می‌گردید و فاصله نمرات بین دو گروه بیش‌تر می‌شد. هم‌چنین صرفاً کودکان کم‌توان ذهنی دبستانی مورد بررسی قرار گرفتند که با افزایش سن این کودکان نیز ممکن است کیفیت زندگی مادران تحت تاثیر قرار گیرد.

افراد را تحت تاثیر قرار می‌دهد [۲۴] بر کیفیت زندگی اطرافیان فرد نیز تاثیرگذار است [۱۴-۱۶] اما در این مطالعه بین میزان وضوح گفتار کودکان کم‌توان ذهنی و نمره کیفیت زندگی مادرانشان ارتباطی یافت نشد که علت آن را می‌توان به تعداد کم نمونه‌ها و مهارت‌های ارتباطی نسبتاً خوب شرکت‌کنندگان نسبت داد به‌طوری‌که همه آن‌ها برای برقراری ارتباط از گفتار نسبتاً واضح استفاده می‌کردند و فقط ۱ نفر از آن‌ها وضوح گفتار بسیار پایینی داشت.

در بررسی رابطه متغیرهای مورد مطالعه با نمره کیفیت زندگی مادران کودکان کم‌توان ذهنی، رابطه معکوس معنادار ضعیفی ($r = -0.3$) بین نمره کیفیت زندگی با دو متغیر تحصیلات مادر و سطح اقتصادی خانواده مشخص شد ($p < 0.05$) به‌طوری‌که مادران با درآمد خانواده بالاتر نمرات کیفیت زندگی کم‌تری را گزارش دادند. این یافته با نتایج بسیاری از مطالعات مغایرت دارد [۲۵، ۲۸-۲۹]. سطح تحصیلات مادر نیز در این مطالعه رابطه معکوسی با نمره کیفیت زندگی داشت که با برخی یافته‌ها در تضاد است [۲۹، ۳۰]. از آن‌جا که بین سطح تحصیلات و درآمد خانواده در این مطالعه هم‌بستگی معناداری وجود داشت بنابراین میزان درآمد می‌تواند متغیری متأثر از تحصیلات باشد و اثر آن بر نمره کیفیت زندگی را می‌توان غیرمستقیم دانست. بنابراین شاید بتوان یافته فوق را این‌گونه تعبیر نمود که مادرانی با تحصیلات بالاتر (که در نتیجه سطح درآمد بیش‌تری نیز داشتند) نمره کیفیت زندگی پایین‌تری داشتند. علت این امر می‌تواند توقعات بیش‌تر مادر از هوش و استعداد کودک ناشی از توانمندی‌های ذهنی و موفقیت تحصیلی خود باشد. بنابراین سطح انتظارات و تعریفی این افراد از کیفیت و رضایت از زندگی متفاوت از افرادی با سطح تحصیلات پایین است.

در مقابل، برخی در بررسی تاثیر درآمد بر کیفیت زندگی معتقدند میزان تحصیلات می‌تواند نقش مثبت و سازنده‌ای بر کیفیت زندگی داشته باشد زیرا که تعیین‌کننده جایگاه فرد در جامعه است بنابراین مدارج تحصیلی در کیفیت زندگی تاثیرگذار است [۳۱]. هم‌چنین هر چه سطح تحصیلات و درآمد زن و مالکیت شخصی او بیش‌تر شود سهم او در تصمیم‌گیری‌های خانواده بیش‌تر می‌شود و همین عامل می‌تواند در بهبود کیفیت زندگی او موثر باشد. زنانی که سطح تحصیلات بالاتری دارند به دلیل آگاهی بیش‌تر نسبت به شرایط خود و مشکلات کم‌تر احساس ناتوانی در برخورد با مشکلات دارند. البته در بررسی ارتباط مشخصات فردی و اجتماعی با کیفیت زندگی مطالعات مشابه و متناقض بسیاری وجود دارد. اوزون و همکارانش در ترکیه به این نتیجه

[16] Aras I, Stevanović R, Vlahović S, Stevanović S, Kolaric B, Kondić L. Health related quality of life in parents of children with speech and hearing impairment. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2014; 78: 323-329.

[17] Nedjat S, Montazeri A, Holakouie K, Mohammad K, Majdzadeh R. Psychometric properties of the Iranian interview-administered version of the world health organization's quality of life questionnaire (WHOQOL-BREF): a population-based study. *BMC Health Serv Res* 2008; 8: 61.

[18] Hedov G, Annerén G, Wikblad K. Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome. *Qual Life Res* 2000; 9: 415-422.

[19] Geok CK, Abdullah KL, Kee LH. Quality of life among Malaysian mothers with a child with Down syndrome. *Int J Nurs Pract* 2013; 19: 381-389.

[20] Haldy MB, Hanzlik JR. A comparison of perceived competence in child-rearing between mothers of children with Down syndrome and mothers of children without delays. *Educ Train Mental Retard* 1990; 132-141.

[21] Sales E. Family burden and quality of life. *Qual Life Res* 2003; 12: 33-41.

[22] Ahmadzadeh Z, Rassafiani M, Khalili MA, Mirmohammadhani M. Factors associated with quality of life in mothers of children with cerebral palsy in Iran. *Hong Kong J Occup Ther* 2015; 25: 15-22.

[23] Yazdi-Ravandi S, Taslimi Z, Haghparast A, Ghaleiha A. Quality of life in patients with chronic pain disorders: Determination of the role of intensity and duration of pain. *Koomesh* 2015; 17: 836-843. (Persian).

[24] Huttunen K, Rimmanen S, Vikman S, Virokannas N, Sorri M, Archbold S, Lutman M. Parents' views on the quality of life of their children 2-3 years after cochlear implantation. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2009; 73: 1786-1794.

[25] Shin J, Nhan N, Crittenden K, Hong H, Flory M, Ladinsky J. Parenting stress of mothers and fathers of young children with cognitive delays in Vietnam. *J Intellect Disabil Res* 2006; 50: 748-760.

[26] Sloper P, Knussen C, Turner S, Cunningham C. Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down's syndrome. *J Child Psychol Psychiatry* 1991; 32: 655-676.

[27] Olsson M, Hwang C. Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well being in families of children with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2008; 52: 1102-1113.

[28] Hatton C, Emerson E. Does socioeconomic position moderate the impact of child behaviour problems on maternal health in South Asian families with a child with intellectual disabilities? *J Intellect Dev Disabil* 2009; 34: 10-16.

[29] Ong L, Afifah I, Sofiah A, Lye M. Parenting stress among mothers of Malaysian children with cerebral palsy: predictors of child-and parent-related stress. *Ann Trop Paediatr* 1998; 18: 301.

[30] Ong L, Chandran V, Peng R. Stress experienced by mothers of Malaysian children with mental retardation. *J Paediatr Child Health* 1999; 35: 358-362.

[31] Jadidi J, Janbozorgi M, Rasoulzadeh-Tabatabaei S. Comparing effective factors on power distribution in families women work and in families they do not. *J Ravanshenasi va din* 2009; 1: 1-9. (Persian).

[32] Uzun Ö, Aslan FE, Selimen D, Koç M. Quality of life in women with breast cancer in Turkey. *J Nurs Scholarsh* 2004; 36: 207-213.

[33] Beck A, Daley D, Hastings RP, Stevenson J. Mothers' expressed emotion towards children with and without intellectual disabilities. *J Intell Disabil Res* 2004; 48: 628-638.

[34] Malekpour M, Faraahani H, Aghaei A, Bahrami A. The effect of life-skills training on mothers stress having mentally retarded and normal children. *Res Except Child* 2006; 6: 661-676. (Persian).

[35] Ilali E, Esmaeili R. Analysis of stress factors and adjustment mechanisms towards these factors in parents of mentally retarded children in their special school in Sari in 1997. *Mazandaran Univ Med Sci* 2001; 10: 35-40. (Persian).

تشکر و قدردانی

این مطالعه حاصل طرح مصوب کمیته تحقیقات دانشجویی دانشگاه علوم پزشکی سمنان به شماره A-10-235-4 می‌باشد. از دانشگاه به دلیل حمایت مالی و از اداره آموزش و پرورش شهرستان سمنان به دلیل فراهم نمودن امکان تحقیق صمیمانه سپاسگزاریم. از همه والدینی که در این تحقیق مشارکت نمودند و نیز مسولین محترم مدارس که صمیمانه در انجام این طرح ما را یاری رساندند خصوصا سرکار خانم منیره امینیان تقدیر و تشکر می‌نماییم.

منابع

[1] Daily DK, Ardinger HH, Holmes GE. Identification and evaluation of mental retardation. *Am fam phys* 2000; 61: 1059.

[2] Luckasson R, Borthwick-Duffy S, Buntinx WH, Coulter DL, Craig EMP, Reeve A, et al. Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports: American Association on Mental Retardation. 10th ed. ERIC press; 2002. p. 38

[3] Gau SS, Chiu YN, Soong WT, Lee MB. Parental characteristics, parenting style, and behavioral problems among Chinese children with Down syndrome, their siblings and controls in Taiwan. *J Formos Med Assoc* 2008; 107: 693-703.

[4] Sen E, Yurtsever S. Difficulties experienced by families with disabled children. *J Spec Pediatr Nurs* 2007; 12: 238-252.

[5] Prutkin JM. A History of Quality of life Measurement. *Thes Submit Yale Med Univ* 2002; 1-25.

[6] McConkey R, Truesdale-Kennedy M, Chang MY, Jarrah S, Shukri R. The impact on mothers of bringing up a child with intellectual disabilities: A cross-cultural study. *Int J Nurs Stud* 2008; 45: 65-74.

[7] Ahmadzadeh Z, Mokhlesin M. Factors which affect the depression of mothers with cerebral palsy child. *Iran Rehab J* 2014; 12. (Persian).

[8] Raina P, O'Donnell M, Schwellnus H, Rosenbaum P, King G, Brehaut J, et al. Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatr* 2004; 4: 1.

[9] khayatzadeh-mahani M. comparing quality of life among mothers with cerebral palsy, mental retardation and healthy kids. *Daneshvar* 2009; 11: 1-11. (Persian).

[10] Taghizadeh H, Asadi R. Comparative analysis of quality of life in mothers of children with mental disability and mothers of normal children. *MEJDS* 2014; 4: 66-74. (Persian).

[11] Kiani F, Poodineh Z. The comparative survey of life quality between mothers of mentally retarded, cerebral palsy and healthy children. *Zahedan J Res Med Sci* 2011; 13: 15. (Persian).

[12] Abbasian-Nik Z, Hashemi V. Quality of life differences among mothers with blind, mental retarded and normal children. *Proceeding of 6th International Congress on Child and Adolescent Psychiatry*; 2013 Sep 17-19; Tabriz. Iran. Tabriz University of medical sciences congress portal; 2013. (poster).

[13] Abbasi S, Sajedi F, Hemmati S, Najafi Fard T, Azadchehr MJ, Poursadoghi A. Evaluation of quality of life in mothers of children with down syndrome. *Pract Clin Psychol* 2016; 4: 81-88. (Persian).

[14] Rudolph M, Kummer P, Eysholdt U, Rosanowski F. Quality of life in mothers of speech impaired children. *Logoped Phoniatr Vocol* 2005; 30: 3-38.

[15] Saghafi F, Heshmati Z, Khaledian M, Dadashkarimi H. The effects of cochlear implant on parental mental health. *Tech J Eng Appl Sci* 2013; 3: 1855-1861. (Persian).

Quality of life and its related factors in Iranian mothers' with a mentally retarded child

Zahra Ahmadizadeh (M.Sc)^{1,2}, Farideh Kamran (B.Sc)³, Fatemeh Kasbi (M.Sc)¹, Reihaneh Nourouzi (M.Sc)¹, Maryam Mokhlesin (M.Sc)^{*1}

1 - Neuromuscular Rehabilitation Research Center, Rehabilitation College, Semnan University of Medical Sciences, Semnan, Iran

2- Dept. of occupational therapy. School of Rehabilitation, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

3 - Student Research Committee, Semnan University of Medical Sciences, Semnan, Iran

* Corresponding author. +98 2333654180 M_mokhlessin@yahoo.com

Received: 15 Oct 2016; Accepted: 29 May 2018

Introduction: In addition to the child, disability also affects the family, especially the mothers. Since attention to maternal health is influential on family and community health and the level of satisfaction and quality of life of people is influenced by society and culture, this study evaluated the quality of life of mothers with a mentally retarded child and its related variables in the city Semnan (Iran).

Materials and Methods: This is a cross-sectional study. Census method was used to study mothers of intellectual disability children and 43 of them participated. Control group included 43 of mothers with normal children too. A demographic form and World health organization summery test of quality of life (WHOQOL-BREF) were used for data collection. Total score and each subtest were compared between the groups and correlations between scores and demographic data were studied.

Results: Total score of the test and also psychological and environmental subtest scores were significantly lower in the study group. Among studied variables (age, sex, communication and appearance of children, number of children and family's income also mother's education and outside working), just mother's education and family's income had a significant weak negative correlation with quality of life ($z=-0.3$).

Conclusion: Mothers of mental retarded children were less satisfied. There was a negative correlation between such dissatisfaction and mother's educational level and family income which can be due to more expectations of such mothers from the child. So mothers of mental retarded children especially with more education need supports and consultations to improve their quality of life.

Keywords: Intellectual Disability, Quality of Life, Mothers