

مطالعه کیفیت زندگی والدین دارای بیش از یک فرزند با نیازهای ویژه

مریم طهرانی‌زاده*^۱، محمد سعید مردوخی^۲، رقیه حاجی‌رستم‌لو^۳

۱. استادیار گروه روان‌شناسی، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه پیام‌نور کرج، کرج، ایران

۲. استادیار گروه روان‌شناسی، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه پیام‌نور کرج، کرج، ایران

۳. کارشناس ارشد روان‌شناسی عمومی، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه آزاد اسلامی واحد کرج، کرج، ایران

تاریخ دریافت: ۹۵/۰۷/۲۹

تاریخ پذیرش: ۹۵/۱۲/۲۳

چکیده

زمینه و هدف: داشتن یک کودک با نیاز ویژه برای خانواده تنش‌هایی را به وجود می‌آورد و بر کارکرد خانوادگی و روابط والدین با یکدیگر تأثیر منفی می‌گذارد، از این رو هدف پژوهش حاضر مطالعه کیفیت زندگی والدین دارای بیش از یک کودک با نیاز ویژه بود. **روش:** مطالعه حاضر از نوع علی-مقایسه‌ای بود. جامعه آماری شامل تمامی والدین کودکان با بیش از یک فرزند با نیازهای ویژه و والدین کودکان بهنجار استان کردستان در سال تحصیلی ۹۵-۱۳۹۴ بودند که از بین آنها ۱۶۰ زوج والدین (۸۲ زوج والدین کودکان با نیاز ویژه و ۷۸ زوج والدین کودکان بدون نیازهای ویژه) از طریق نمونه‌گیری در دسترس به عنوان نمونه مورد مطالعه انتخاب شدند. برای جمع‌آوری داده‌ها از پرسشنامه کیفیت زندگی سازمان سلامت جهانی (۱۹۹۶) استفاده شد. تحلیل داده‌های پژوهش با استفاده از آزمون تحلیل کوواریانس چندمتغیری انجام شد.

یافته‌ها: یافته‌های پژوهش نشان داد کیفیت زندگی والدین دارای بیش از یک فرزند با نیاز ویژه تفاوت معناداری نسبت به والدین کودکان بهنجار داشت؛ بدین معنا که والدین کودکان با نیاز ویژه در ابعاد سلامت جسمانی ($p < 0/0001$)، روابط اجتماعی ($p < 0/0001$)، سلامت روانی ($p < 0/0001$)، و سلامت محیط ($p < 0/0001$) تفاوت معناداری در مقایسه با والدین کودکان بهنجار داشتند.

نتیجه‌گیری: بر اساس نتایج پژوهش حاضر حضور کودکان دارای نیازهای ویژه در خانواده بر سلامت روانی و کیفیت زندگی والدین و سایر اعضای خانواده تأثیر منفی می‌گذارد، بنابراین شناسایی نیازهای این خانواده‌ها و حمایت از آنها دارای اهمیت است.

کلیدواژه‌ها: کیفیت زندگی، والدین، کودک با نیاز ویژه

*نویسنده مسئول: مریم طهرانی‌زاده استادیار گروه روان‌شناسی، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه پیام‌نور کرج، کرج، ایران.

ایمیل: Tehranizadeh_maryam@yahoo.com | تلفن: ۵۵۹۵۹۸۶۳-۰۲۱

مقدمه

تولد هر کودک می تواند بر پویایی های خانواده تأثیر بگذارد، چرا که والدین و دیگر اعضای خانواده باید تغییرات متعددی را جهت سازش یافتگی با حضور عضو جدید تحمل کنند؛ اما در این بین تولد و حضور کودک کم توان ذهنی می تواند تأثیر عمیق و بیشتری را در خانواده به وجود آورد. کم توانی ذهنی به مجموعه ای از اختلال های مشخص شده با تأخیر شناختی و فیزیکی دائمی اشاره می کند (۱). عدم پیشرفت در ظرفیت های جسمی یا روانی می تواند مشکلات عدیده ای را برای افراد کم توان و حتی سرپرستان آنها به وجود آورد (۲). فرد مبتلا به کم توانی ذهنی همزمان دچار محدودیت های مفهومی، اجتماعی، خودتکایی، و مهارت های انطباقی عملی می شود منظور از مهارت های انطباقی عملی، انجام کارهایی است که در هر سن خاص به طور معمول اجرا می شود (۳).

کم توانی ذهنی یکی از رایج ترین اختلال ها در جهان است که به علت عواملی مثل علل ارثی، اتفاق های دوران بارداری، حوادث زایمانی و بعد از تولد (۴)، عوامل محیطی، اجتماعی، و فرهنگی اتفاق می افتد (۵) که ۳٪ از کل جمعیت جهان را شامل می شود. در ایران حدود یک میلیون و دویست هزار نفر از کم توانی ذهنی رنج می برند (۴). سازمان سلامت جهانی در سال ۲۰۰۷ یک چارچوب مشترک برای ارزیابی ناتوانی های کودکان و نوجوانان در زمینه بالینی انجام داد و یک مدل مفهومی با مشخص سازی شرایط روانی- ناتوانی، عملکرد بدن، توانایی انجام کارهای روزمره، مشارکت در فعالیت های اجتماعی و روابط دیگر ارائه کرد (۶). انتظار می رود که کودکان مبتلا به کم توانی ذهنی در بیشتر موارد ضعیف باشند و تلاش والدین آنها برای آموزش مهارت های جدید و مهار رفتارهای نامناسب آنها بی فایده است پذیرش والدین و سازش یافتگی والدین با چنین شرایطی نیازمند تلاش بیشتر در مقایسه با والدین کودکان بهنجار است (۷) به صورتی که با توجه به بررسی هایی که در مبحث روابط اجتماعی خانواده ها

صورت گرفته است مشخص شده است که کودکان کم توان ذهنی و جسمی تأثیرانی را در احساسات والدین در مورد کودک، واکنش های جامعه نسبت به او، و احساسات خواهر و برادر این کودکان به وجود می آورد (۸). گوندز و همکاران (۹) در پژوهش خود روی ۶۱ خانواده نشان دادند که والدین کودکان کم توان ذهنی و جسمی دارای مشکلات عاطفی و رفتاری هستند که در کیفیت زندگی آنها تأثیر می گذارد. به همین دلیل از سوی سازمان های توان بخشی و سازمان های رسمی اجتماعی بایستی پشتیبانی و حمایت شوند. نگهداری از فرزند کم توان ذهنی یا کم توان جسمی فشارهای اضافی از لحاظ سلامت و رفاه عمومی، وضعیت اقتصادی و نگرانی بیشتری (۱۰) را برای والدین این گروه از کودکان به وجود می آورد. وجود یک فرزند کم توان ذهنی یا جسمی در خانواده، بر کارکرد خانواده به عنوان پایگاه برقراری ارتباط های اجتماعی و توانایی شخصی والدین (۱۱) تأثیر گذاشته و باعث ایجاد مشکلات روانی و جسمانی در این والدین می شود (۱۲) و هر قدر شدت کم توانی بیشتر باشد تأثیر منفی آن بر این کارکرد مهم خانواده بیشتر خواهد بود (۱۰).

کیفیت زندگی وابسته به سلامت^۱ یک تعریف پزشکی از کیفیت زندگی است. کیفیت زندگی وابسته به سلامت نمایانگر وضعیت ادراکی افراد بیمار در چهار حیطه اساسی است: وضعیت بیماری و نشانه های جسمانی، وضعیت کارکردی، کارکردهای روان شناختی، و کارکرد اجتماعی (۱۳). کیفیت زندگی وابسته به سلامت به عنوان مؤلفه اساسی در ارزشیابی های وضعیت سلامت، کارکرد جسمانی، پاسخ به درمان، و پیشرفت درمان مورد استفاده قرار می گیرد (۱۴). کوپتا و مهرتورا (۲) در پژوهش خود اعلام کردند تنیدگی والدین دارای فرزند کم توان ذهنی بخصوص زمانی که فرزند دختر باشد آن قدر زیاد است که گاهی امکان سوء استفاده و غفلت از آنها را به وجود می آورد و این تنیدگی در خانواده هایی که وضعیت اقتصادی و اجتماعی پایین تری دارند

1. Health-related quality of life

مادران این کودکان ۷۵٪ است که ۲۵/۸٪ آنها از افسردگی جزئی، ۲/۲۴٪ از افسردگی متوسط و ۲۵٪ از افسردگی شدید رنج می‌برند که شدت این افسردگی به سن مادر، سن پدر، تعداد فرزندان کم‌توان در آن خانواده، و طول ازدواج والدین بستگی دارد و ارتباط معکوس با سطح تحصیلات والدین دارد. حدود ۳۳/۴٪ مادران اعتقاد داشتند که حمایت روانی کافی از سوی همسر و اطرافیان دریافت نمی‌کنند و همین عامل باعث کاهش کیفیت زندگی آنها شده است. واگار و همکاران (۲۳) طی پژوهشی که روی ۱۹۸ والد کودک ۹-۱۸ ساله کم‌توان ذهنی انجام دادند، دریافتند که مادران این کودکان در مقایسه با پدران از سطح پایین سلامت روانی و جسمی برخوردار هستند و احساس اضطراب و تنیدگی آنها با توجه به شدت کم‌توانی فرزند افزایش می‌یابد.

سولاکارمن و همکاران (۲۴) پژوهشی را روی ۶۱ والد اسپانیایی که فرزندان نابینا، کم‌بینا، اختلال بینایی، کم‌توانی جسمی و کم‌توانی ذهنی داشتند، انجام دادند و نشان دادند والدینی که کودک آنها ناتوانی شدیدی داشت یا دارای بیش از یک فرزند کم‌توان بودند اوقات فراغت، حرمت خود، فرصت شغلی، رفاه، و سلامت روان‌شناختی کمتری نسبت به والدین کودکان بهنجار و حتی والدینی که دارای یک فرزند کم‌توان بودند داشته و کیفیت زندگی آنها به مراتب پایین‌تر بود. حمایت زن و شوهر از همدیگر در خانواده‌ها با کودکان کم‌توان ذهنی و جسمی می‌تواند به‌عنوان محافظ در مقابل تنیدگی عمل کند زیرا حمایت مؤثر خانواده‌ها کمک می‌کند تا افراد با کمبودهای روان‌شناختی کمتر مواجه شده و رضایت بیشتری در زندگی داشته باشند (۱۴). پژوهش در زمینه بررسی کیفیت زندگی والدین کودکان کم‌توان ذهنی و یا جسمی در مقایسه با والدین کودکان بهنجار می‌تواند به شناخت بهتر شرایط زندگی این والدین در کنار فرزندان‌شان کمک کند. از سویی دیگر با شناخت کیفیت زندگی این والدین برنامه‌ریزی‌ها و سیاست‌گذاری‌ها در بخش حمایت از این خانواده‌ها به شکل بهتری انجام خواهد گرفت. جستارهای

و حمایت اجتماعی کمتری از این فرزندان می‌شود، بیشتر است. این محدودیت‌های تحمیل‌شده به خانواده‌های کودکان با نیازهای ویژه، خانواده‌هایی را که دارای بیش از یک کودک ناتوان ذهنی دارند بیشتر دچار محدودیت‌های اجتماعی می‌کند. امیری مجد، حسینی و جعفری (۱۵) در مطالعات خود که به مقایسه کیفیت زندگی و صمیمیت زناشویی والدین کودکان دارای نشانگان داون، کودکان دارای ناتوانی یادگیری و والدین بهنجار پرداخته بودند نشان دادند که کیفیت زندگی والدین کودکان بهنجار به شکل معناداری بالاتر از والدین کودکان مبتلابه نشانگان داون بوده و حتی کیفیت زندگی والدین کودکان دارای ناتوانی یادگیری بالاتر از والدین کودکان مبتلابه نشانگان داون بود. گانجی‌وال و میشرا (۱۶) در مطالعات خود نشان دادند که تفاوت چشمگیری در کیفیت زندگی مراقبان کودکان کم‌توان ذهنی و یا جسمی براساس نوع و اندازه ناتوانی کودکان وجود دارد. برنامه‌های توان‌بخشی و آموزش و افزایش مهارت‌های مقابله‌ای (۱۷)، آموزش مهارت زندگی (۱۸)، افزایش حمایت‌های اجتماعی (۱۹) و آموزش مراقبت‌های معنوی جهت افزایش تاب‌آوری (۷) برای افزایش کیفیت زندگی این والدین از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است. حال در صورتی که والدین دارای بیش از یک فرزند کم‌توان باشند به‌طور مسلم مشکلات آنها جهت مراقبت از این فرزندان از لحاظ اقتصادی و اجتماعی و تحمل محدودیت‌های جسمی و روانی آنها چند برابر خواهد بود (۲۰).

نتایج پژوهش‌های لیونگ و لی تسانگ (۲۱) نشان داد بین کیفیت زندگی والدین و سطح کم‌توانی ذهنی فرزندان رابطه مثبتی وجود دارد و سطح پایین تحصیلات، افسردگی و اضطراب والدین کودکان با نیاز ویژه را افزایش می‌دهد (۹). یکی دیگر از عواملی که باعث کاهش کیفیت زندگی در خانواده‌های این کودکان می‌شود پایین بودن سطح سلامت روان در مادران این کودکان است که این نکته در پژوهشی که شیرانی، طائی، کاظمی و خلفیان (۲۲) انجام دادند تأیید شده است. این پژوهشگران نشان دادند که سطح افسردگی

گروه والدین ملاک ورود عدم مصرف داروی خاص روان پزشکی بود و در غیر این شرایط آزمودنی از نمونه خارج شد. برای جمع آوری داده‌ها از ابزار زیر استفاده شد.

ب) ابزار

۱. پرسشنامه کیفیت زندگی سازمان سلامت جهانی^۲: این پرسشنامه دارای ۲۶ پرسش است و چهار بعد سلامت بدنی^۳، سلامت روانی^۴، روابط اجتماعی^۵، و سلامت محیط^۶ را می‌سنجد. هر یک از این ابعاد به ترتیب دارای هفت، شش، سه، و هشت پرسش است. دو پرسش اول، وضعیت سلامت و کیفیت زندگی را به‌طور کلی ارزیابی می‌کنند. برای هر بعد نمره‌ای بین ۴ تا ۲۰ به دست می‌آید. بعد سلامت جسمانی شامل پرسش‌هایی درباره تحرک، فعالیت‌های روزانه، کارایی فردی، انرژی، درد، و خواب است. سلامت روانی شامل اندازه‌گیری تصور از خود، افکار منفی، نگرش‌های مثبت، حرمت خود، شیوه اندیشه، توانایی یادگیری، حافظه و تمرکز، مذهب، و وضعیت روانی است. روابط اجتماعی محتوی پرسش‌هایی درباره روابط بین فردی، حمایت اجتماعی، و رضایت از زندگی جنسی است. حیطه سلامت محیط مباحثی در ارتباط با منابع مالی، امنیت، بهداشت و خدمات اجتماعی، محیط فیزیکی زندگی، فرصت‌های کسب مهارت‌ها و دانش‌های جدید، تفریحات، محیط زندگی عمومی، و حمل و نقل است (۲۶). پرسشنامه کیفیت زندگی سازمان سلامت جهانی مشخصه‌های روان‌سنجی مناسب یعنی داشتن اعتبار و روایی جهت بررسی کیفیت زندگی را دارا است. اعتبار این پرسشنامه در نمونه ایرانی بر اساس آلفای کرونباخ در زمینه سلامت بدنی، سلامت روانی، روابط اجتماعی، و سلامت محیط به ترتیب برابر با ۰/۷۷، ۰/۷۷، ۰/۷۵، و ۰/۸۵ به دست آمد و روایی محتوایی و صوری آن توسط متخصصان مورد تأیید قرار گرفت (۲۷).

گسترده انجام شده پیرامون موضوع پژوهش حاکی از آن است که مطالعات بسیار اندکی در این زمینه انجام شده و با توجه به اهمیت موضوع، هدف از پژوهش حاضر بررسی کیفیت زندگی والدین کودکان با نیاز ویژه است. بر همین اساس این فرضیه مطرح است که بین مؤلفه‌های کیفیت زندگی (سلامت جسمانی، سلامت روانی، روابط اجتماعی و سلامت محیط) والدین کودکان دارای بیش از یک کودک کم‌توان ذهنی و یا جسمی با والدین کودکان بهنجار تفاوت وجود دارد.

روش

الف) طرح پژوهش و شرکت کنندگان: پژوهش حاضر توصیفی و از نوع پس‌رویدادی (علی-مقایسه‌ای)^۱ بود. جامعه آماری شامل تمامی والدین دارای بیش از یک فرزند با نیاز ویژه و والدین دارای فرزند بهنجار استان کردستان در سال تحصیلی ۹۵-۱۳۹۴ بود. با مراجعه به مراکز بهزیستی و آموزش و پرورش کودکان استثنایی در استان کردستان فهرستی از کودکانی که دارای پرونده تحصیلی و پزشکی بودند و در پرونده این کودکان به داشتن خواهر یا برادر کم‌توان ذهنی دیگر اشاره شده بود، تهیه گردید؛ که از آن فهرست ۸۲ زوج که دارای کودکان با نیازهای ویژه بودند، انتخاب شدند. ۷۸ زوج از والدین کودکان بهنجار از طریق مدارس عادی که آموزش و پرورش کل استان کردستان مشخص کرده بود انتخاب شدند. نمونه‌گیری والدین کودکان با نیازهای ویژه به‌صورت در دسترس و نمونه‌گیری والدین کودکان بهنجار به‌صورت نمونه‌گیری در دسترس انجام شد. در روش‌های علی-مقایسه‌ای باید هر زیرگروه حداقل ۱۵ نفر باشد و برای اینکه نمونه انتخاب شده نماینده واقعی جامعه باشد و اعتبار بیرونی داشته باشد تعداد نمونه ۱۶۰ نفر در نظر گرفته شد (۲۵).

ملاک ورود والدینی که دارای کودکان کم‌توان ذهنی بودند، داشتن بیش از یک کودک کم‌توان ذهنی بود و برای هر دو

4. Psychological well- being
5. Social relationships
6. Environmental health

1. Causal- comparative
2. World Health Organization Quality of Life
3. Physical capacity

ج) روش اجرا

پرسشنامه پژوهش را به صورت کامل تکمیل کردند. در نهایت پس از جمع آوری پرسشنامه‌ها، داده‌های خام با نرم افزار SPSS و با استفاده از آزمون تحلیل کوواریانس چندمتغیری مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

پس از هماهنگی لازم با مدیریت بهزیستی استان کردستان از طریق مددجویان و دانش آموزان فهرستی از والدینی که دارای بیش از یک فرزند با نیازهای ویژه بودند تشکیل گردید که در مجموع ۱۶۴ خانواده دارای این شرایط شناسایی شد. در وهله اول ۱۰۰ زوج (مادر و پدر) به عنوان نمونه اولیه انتخاب گردیدند؛ و در جلسه‌ای به آنها شیوه کار و در مورد پرسشنامه و پر کردن آن توضیحاتی داده شد. از این تعداد ۸۲ نفر از والدینی که بیش از یک فرزند با نیاز ویژه داشتند جهت مشارکت در پژوهش اظهار تمایل و همکاری کردند و پژوهشگر با توضیح اهداف پژوهش مورد نظر و دادن اطمینان از اینکه اطلاعات به صورت محرمانه خواهد ماند و تنها به منظور انجام پژوهش علمی از آنها استفاده خواهد شد در والدین انگیزه مشارکت در پژوهش را ایجاد کرد. نمونه والدین کودکان بهنجار نیز به صورت تصادفی خوشه‌ای چندمرحله‌ای از طریق مدارس آموزش و پرورش استان کردستان انتخاب گردیدند. تعداد ۹۰ نفر انتخاب شدند که از این تعداد ۷۸ نفر

یافته‌ها

میانگین و انحراف استاندارد سن پدران کودکان با نیازهای ویژه به ترتیب (۵/۵۲ و ۹۵/۱۲) با حداقل سن ۱۸ و حداکثر ۸۴ و میانگین و انحراف استاندارد سن مادران کودکان با نیازهای ویژه به ترتیب (۵۱/۴۸ و ۹۸/۱۰) با حداقل ۲۵ و حداکثر ۷۵ سال است. میانگین و انحراف استاندارد سن پدران کودکان بهنجار به ترتیب (۸۵/۴۵ و ۲۲/۹) با حداقل سن ۳۱ و حداکثر ۷۹ و میانگین و انحراف استاندارد سن مادران کودکان بهنجار به ترتیب (۷۹/۴۰ و ۹۴/۸) با حداقل ۲۴ و حداکثر ۵۷ سال است. تعداد کل کودکان با نیازهای ویژه ۱۶۴ نفر است که تعداد آنها در هر طبقه در جدول شماره ۱ ارائه شده است.

جدول ۱: طبقه‌بندی کودکان با نیازهای ویژه شرکت کننده در پژوهش

آماره‌ها گروه‌ها	فراوانی	درصد	درصد تراکمی
کودکان کم توان ذهنی	۳۹	٪۳۳/۷	٪۲۳/۷
کودکان دیرآموز	۵	٪۳	٪۲۶/۸
کودکان نابینا	۱۰	٪۶/۱	٪۳۲/۹
کودکان نیمه بینا	۸	٪۴/۹	٪۳۷/۸
کودکان ناشنوا	۲۵	٪۱۵/۲	٪۵۳
کودکان نیمه شنوا	۱۱	٪۶/۷	٪۵۹/۷
کودکان آسیب دیده حسی حرکتی	۴۳	٪۲۶/۲	٪۸۵/۹
کودکان چند معلولیتی	۲۳	٪۱۴/۱	٪۱۰۰
کل کودکان با نیازهای ویژه	۱۶۴	٪۱۰۰	٪۱۰۰

والدین دارای سه کودک کم توان بوده و ۷۸ نفر از آنها دارای دو کودک کم توان بودند. از ۷۸ نفر والدین کودکان بهنجار، تعداد ۴ نفر از آنها سه فرزند داشته و ۷۲ نفر از آنها دارای دو فرزند بودند.

همان طور که در جدول شماره ۱ مشخص است تعداد ۳۹ نفر از کودکان کم توان ذهنی، ۵ نفر دیرآموز، ۱۰ نفر نابینا، ۸ نفر نیمه بینا، ۲۵ نفر ناشنوا، ۱۱ نفر نیمه شنوا، ۴۳ نفر آسیب دیده حسی حرکتی و ۲۳ نفر چندمعلولیتی هستند. تعداد ۴ نفر از

گرفت. در اولین مرحله شاخص‌های توصیفی و توزیع نرمال در گروه داده‌های مورد تحلیل با آزمون کالموگروف-اسمیرنوف بررسی شد که خلاصه نتایج آن در جدول ۲ گزارش شده است.

به منظور بررسی و مقایسه کیفیت زندگی والدین دارای بیش از یک کودک کم توان با والدین کودکان بهنجار از تحلیل واریانس چندمتغیری استفاده شد؛ اما قبل از انجام این تحلیل مفروضه‌های با اهمیت این تحلیل مورد بررسی قرار

جدول ۲: شاخص‌های توصیفی و بررسی توزیع نرمال بر اساس آزمون کالموگروف-اسمیرنوف به تفکیک گروه

گروه	شاخص‌ها	سلامت جسمی	سلامت روان	روابط اجتماعی	سلامت محیط	کیفیت زندگی
والدین کودکان بهنجار	میانگین	۲۸/۷۲	۲۳/۳۶	۱۱/۲۴	۲۹/۸۶	۸/۳۸
	انحراف معیار	۳/۲۷۹	۳/۵۸۶	۲/۰۲۱	۴/۲۹۴	۱/۲۱۹
	حجم نمونه	۷۸	۷۸	۷۸	۷۸	۷۸
	ارزش Z	۱/۰۰۴	۱/۳۰۶	۱/۰۲۰	۰/۶۹۹	۱/۲۴۲
	سطح معنی داری	۰/۲۶۶	۰/۰۶۶	۰/۳۰۹	۰/۷۱۳	۰/۱۰۲
والدین کودکان با نیاز ویژه	میانگین	۲۲/۸۷	۱۸/۲۳	۹/۶۳	۲۵/۷۶	۶/۸۹
	انحراف معیار	۴/۸۴۳	۴/۳۸۱	۲/۳۶۰	۵/۲۰۳	۱/۵۴۸
	حجم نمونه	۸۲	۸۲	۸۲	۸۲	۸۲
	ارزش Z	۰/۹۷۰	۰/۸۰۳	۱/۰۰۰	۰/۷۱۴	۱/۲۸۵
	سطح معنی داری	۰/۳۰۴	۰/۵۳۹	۰/۲۷۰	۰/۶۸۸	۰/۰۷۱

شبهه به آزمون لوین در حالت تک‌متغیری است. نتایج آزمون ام‌باکس نشان داد که شاخص ام‌باکس به لحاظ آماری معنادار نیست ($f=2/017$ ، $p > 0/169$ ، $=21/75$ باکس) به عبارت دیگر مفروضه همگنی ماتریس واریانس کوواریانس برقرار است. مفروضه بعدی شرط همبستگی بین متغیرها است که با آزمون بارتلت مورد بررسی قرار گرفت.

نتایج آزمون بارتلت نشان داد که این شاخص معنی دار است ($ML=0/000$ ، $x^2=657/697$ ، $p>0/0001$). بنابراین مفروضه همبستگی بین متغیرها برقرار است. بعد از بررسی و تأیید مفروضه‌ها آزمون واریانس چندمتغیری انجام شد و نتایج آن در جدول زیر گزارش شده است.

در جدول ۲ مشاهده می‌شود طرح آماری شامل نمره ۵ مؤلفه سبک زندگی است و مقادیر میانگین‌ها به تفکیک گروه قابل مشاهده است. ارزش Z در این جدول شاخص آزمون کالموگروف-اسمیرنوف است که به همراه معنی داری آن گزارش شده است. در صورتی که معنی داری این شاخص از ۰/۰۵ کوچک‌تر باشد انحراف از توزیع نرمال نتیجه‌گیری می‌شود. با توجه به مقادیر گزارش شده در جدول مشخص می‌شود که تمامی سطوح معنی دار گزارش شده بزرگ‌تر از ۰/۰۵ هستند که این امر نشان می‌دهد مفروضه نرمال بودن برای تمام نمرات برقرار است و می‌توان از آزمون‌های پارامتریک برای تحلیل و فرضیه‌آزمایی استفاده کرد. در ادامه همگنی واریانس‌ها با آزمون ام‌باکس بررسی شد. کاربرد آزمون باکس

جدول ۳: نتایج تحلیل واریانس چندمتغیری

شاخص‌ها	مقدار شاخص‌ها	ارزش f	درجه آزادی ۱	درجه آزادی ۲	معنی‌داری	حجم اثر
اثر پیلایی	۰/۳۵۸	۱۷/۱۴۴	۵/۰۰۰	۱۵۴/۰۰۰	/۰۰۰	۰/۳۵۸
لامبدا ویلکز	۰/۶۴۲	۱۷/۱۴۴	۵/۰۰۰	۱۵۴/۰۰۰	۰/۰۰۰	۰/۳۵۸
تی هوتلینگ	۰/۵۵۷	۱۷/۱۴۴	۵/۰۰۰	۱۵۴/۰۰۰	۰/۰۰۰	۰/۳۵۸
ریشه روی	۰/۵۵۷	۱۷/۱۴۴	۵/۰۰۰	۱۵۴/۰۰۰	۰/۰۰۰	۰/۳۵۸

قوی داشته است. در ادامه به منظور بررسی دقیق‌تر چگونگی تفاوت بین گروه‌ها آزمون بنفرونی انجام و در جدول زیر گزارش شده است.

نتایج آزمون تحلیل واریانس چندمتغیری نشان می‌دهد وجود کودکان با نیازهای ویژه تأثیر معنی‌داری بر کیفیت زندگی داشته است ($p < ۰/۰۰۰۱$, $F_{5,154} = ۱۷/۱۴۴$). نتایج بررسی حجم اثر نشان (۰/۳۵۸) می‌دهد که متغیر مستقل تأثیر

جدول ۴: میانگین‌های تعدیل‌شده و نتایج آزمون تعقیبی بن فرونی

متغیرها	والدین عادی	والدین دارای کودک با نیاز ویژه	تفاوت میانگین‌ها	خطای استاندارد	سطح معنی‌داری
سلامت جسمی	۲۸/۷۲	۲۲/۸۷	۵/۸۵۲*	۰/۶۵۷	/۰۰۰
سلامت روان	۲۳/۳۶	۱۸/۲۳	۵/۱۲۷*	۰/۶۳۵	/۰۰۰
روابط اجتماعی	۱۱/۲۴	۹/۶۳	۱/۶۰۹*	۰/۳۴۸	/۰۰۰
سلامت محیط	۲۹/۸۶	۲۵/۷۶	۴/۱۰۳*	۰/۷۵۶	/۰۰۰
کیفیت زندگی	۸/۳۸	۶/۸۹	۱/۴۹۴*	۰/۲۲۱	/۰۰۰

بهنجار بودند. پژوهش حاضر با پژوهش‌های کوپتا، مهرتورا (۲) جوهانس، دادمان، اندرسن و وانگ (۱۰) گانجی وال و میشر (۱۶)؛ تقی‌زاده و اسدی (۲۸)، لایی (۲۹)، داردوس (۳۰)، ریاری و همکاران (۳۱) که نشان دادند والدین کودکان کم‌توان ذهنی و جسمی کیفیت زندگی پایین‌تری را نسبت به والدینی که کودکان بهنجار دارند، تجربه می‌کنند همسویی دارد. از طرفی با یافته‌های سولاکارنا و همکاران (۲۴)، کریمی و همکاران (۱۴) که در پژوهش‌های خود دریافتند والدین کودکان با نیازهای ویژه سلامت روان پایین‌تری نسبت به والدینی که دارای کودکان بهنجار هستند دارند همسو است. برخی از این کودکان دارای اختلالی هستند که نیاز به رژیم غذایی خاص و مراقبت‌های ویژه دارد که در برخی موارد هزینه بالایی را طلب می‌کند که داشتن شرایط خوب اقتصادی

همان‌طور که ملاحظه می‌شود تفاوت معناداری بین والدین کودکان با نیازهای ویژه و والدین کودکان بهنجار در خرده‌مقیاس‌های روابط اجتماعی، سلامت جسمانی، سلامت محیط، سلامت روانی، و کیفیت زندگی وجود دارد ($p < ۰/۰۰۰۱$).

بحث و نتیجه‌گیری

در پژوهش حاضر کیفیت زندگی والدین دارای بیش از یک کودک با نیازهای ویژه بررسی شد. نتایج پژوهش نشان داد که والدین کودکان با نیازهای ویژه به‌طور معناداری کیفیت زندگی پایین‌تری نسبت به والدین کودکان بهنجار داشتند. طبق تحلیل‌های انجام‌شده این والدین در کل مقیاس کیفیت زندگی و مؤلفه‌های سلامت جسمانی، روابط اجتماعی، سلامت روانی، و سلامت محیط پایین‌تر از والدین کودکان

و امکانات حمل و نقل) دارند. با آموزش راهبردهای حل مسئله در بهبود تنیدگی والدین و بهبود روش‌های تربیتی والدین اثرگذار است و در زمینه پذیرش معلولیت اطلاعات مناسب و کارشناسی لازم را ارائه نمایند که در بهبود کیفیت زندگی آنها تأثیر خواهد داشت.

از جمله محدودیت‌های پژوهش، دسترسی دشوار به والدین با بیش از یک کودک با نیاز ویژه است که ایجاب می‌کند در پژوهش‌های آینده در مقیاس وسیع‌تری زمینه‌یابی انجام پذیرد. در این پژوهش سطح اجتماعی، اقتصادی، و فرهنگی خانواده‌ها به دقت مورد کنترل قرار نگرفته است و لازم است در مطالعات آتی مورد بررسی قرار گیرد. از طرفی والدین (مادر و پدر) را یکسان مورد آزمون قرار دادیم و جنسیت کودکان در این مطالعه مدنظر قرار نگرفته است. این پژوهش از محدودیت‌های طرح پرس‌رویدادی نیز برخوردار است و نتایج حاصل از آن، از دقت نتایج طرح‌های آزمایشی و شبه‌آزمایشی برخوردار نیست. پیشنهاد می‌شود پژوهش‌های بعدی به بررسی عوامل تأثیرگذار بر کیفیت زندگی نظیر حمایت‌های اجتماعی پیردازند و از روش‌های دیگر جمع‌آوری اطلاعات همچون مصاحبه و مشاهده استفاده شود تا اطلاعات کامل‌تر و دقیق‌تر به دست آیند. پیشنهاد می‌شود کارگاه‌های آموزشی درباره نحوه تعامل والد-فرزند، برگزاری دوره‌های آموزش خانواده به‌ویژه در زمینه مهارت‌های زندگی، روش‌های فرزندپروری، مهارت‌های ارتباطی، مهارت‌های مقابله با تنیدگی، اجرا شود تا در جهت بهبود رضایت و افزایش کیفیت زندگی این والدین گام‌هایی برداشته شود. در مطالعات آتی جنسیت کودکان کم‌توان ذهنی و تحصیلات والدین نیز مدنظر قرار گیرد و این پژوهش در استان‌های دیگر کشور هم اجرا شود. در پایان باید یادآوری کرد که پرورش این کودکان اگر به‌تنهایی به عهده این والدین گذاشته شود برای آنها مشکل خواهد بود. بلکه لازم است مشاوره‌های روان‌شناختی و حمایت‌های اجتماعی سازمان‌هایی مثل بهزیستی برای این والدین وجود داشته باشد. گردهمایی با دیگر خانواده‌هایی که دارای فرزند با نیاز ویژه است به این

را ایجاب می‌کند که برخی از این خانواده‌ها شرایط اقتصادی مناسبی ندارند و به همین دلیل رضایت و کیفیت زندگی را تحت تأثیر قرار می‌دهد (۳۲، ۳۳). در تبیین یافته‌های پژوهش حاضر می‌توان گفت والدین کودکان با نیازهای ویژه در مقایسه با کودکان بهنجار به‌جای این که فکر خود را معطوف به مسائلی که باعث بهبودی در زندگی آنها می‌شود متمرکز کنند دائماً در ذهن خود درگیر مشکل فرزندان خود و مشکلات حاصل از حضور وی در زندگی‌شان هستند و از مسائلی چون سلامت جسمانی و روانی خود غافل می‌شوند که به‌منظور افزایش کیفیت زندگی این والدین ضرورت حمایت‌های اجتماعی بیش‌ازپیش احساس می‌شود. احساس درماندگی، گناه، تنیدگی، و سرزنش در این والدین کار را برای نگهداری و آموزش این کودکان مشکل ساخته و در برخی موارد یک خشم پنهان و اندوهی خاص در والدین ایجاد می‌کند که خود باعث به وجود آمدن کدورت، سردی در روابط، و کاهش رضایت از زندگی می‌شود که مواردی مانند افسردگی، اضطراب، و تنیدگی را برای والدین در بر دارد که همگی در کاهش کیفیت زندگی تأثیر دارند (۱۰ و ۱۴).

والدین کودکان با نیازهای ویژه به خصوص مادر، به دلیل اینکه باید مراقبت کامل از کودکان خود داشته باشند، مرتباً در خانه حضور دارد و تقریباً منزوی می‌شوند. این والدین نیاز به حمایت‌هایی در ارتباط با مداخله‌های آموزشی و توان‌بخشی فرزندان خود دارند تا با کمک مؤسسات توان‌بخشی میزان خودیاری کودکان افزایش و از بار کمک‌های والدین تا حدودی کاسته شود (۲۴، ۲۹ و ۳۱). یافته‌های پژوهش نشان می‌دهد که والدین کودکان با نیازهای ویژه نیاز به حمایت در بخش‌های مختلفی نظیر سلامت جسمانی (نظیر تحرک، فعالیت‌های روزانه و افزایش کارایی فردی)، روابط اجتماعی (شامل، افزایش روابط بین فردی و حمایت اجتماعی)، سلامت روانی (نظیر، ایجاد نگرش‌های مثبت، کاهش افکار منفی، افزایش حرمت خود و توانایی‌های یادگیری)، و سلامت محیط (داشتن اشتغال مناسب، منابع مالی و درآمدی مکفی، تفریحات

خانواده‌ها کمک می‌کند تا مشکلات مشترک را دریابند و به حل این مشکلات پردازند تا بدین وسیله جلو سرخوردگی و خشم والدین گرفته شود از طریق این کارگاه‌ها والدین بهتر می‌توانند مراقبت‌های بهداشتی برای کودکان خود داشته باشند.

تشکر و قدردانی: بدین وسیله از تمامی والدین شرکت کننده در این پژوهش و همچنین از همکاری سازمان بهزیستی استان کردستان در تمامی مراحل این پژوهش قدردانی می‌شود.

تضاد منافع: این پژوهش برای نویسندگان هیچ گونه تضاد منافی نداشته است.

Archive of SID

References

1. Fathi M, Pezeshk S, Azar JH. A study on the prevalence of mental disorders among the mentally retarded adolescents of Karaj. *Cumhuriyet science Journal*, 2015; 36(3): 1688-94.
2. Gupta VB, Mehrotra P, Merotra N. Parent stress in raising a child with disabilities in India. *Journal of Disability CBR Inclusive Development*. 2012, 23(2): 41-52.
3. Nesai Moghadam B, Malekpour M, Abebi A. The effect of sad play therapy on social cognition development in educable mentally retarded children. *Iranian Journal of psychiatry and clinical psychology*. 2014, 20(3): 224-232.
4. Nogay NH. Nutritional status in mentally disabled children and adolescents: A study from western Turkey. *Pak J Med Sci*. 2013; 29(2): 614-618
5. Rabinsson N, Rabinsson H. Mentally retarded child. Translate by Maher F. (Persian Translator). Mashhad: published by Astan Ghods Razavi, (publish in 2007); 1998. [Persian].
6. Illium NO, Grand KO. Assessing children with disabilities using who international classification of functioning disability and health child and youth version activities and participation D Codes. *Child Neurol Open*. 2015; 2(4): 1-9
7. Dindar M, Rahnama M, Afshari M, Poodineh Mogadam M. The effects of spiritual self- care training on care giving strain in mothers of mentally retarded children. *J Clin Diagh Res*. 2016, 10(12): 222-230
8. Hallahan DP, Kauffman JM. Exceptional learners an introduction to special education, Twelfth edition. New York: Alyn and bacon; 2003.
9. Gunduz M, Arslan N, Unal O, Cakar S, Kuyum P, & Bulbul SF. Depression and anxiety among parents of phenylketonoria children. *Neuro sciences (Riyadh)*. 2015; 20(4): 350-356.
10. Johansen H, Dammann B, Andresen IL, Wang Fagerland M. Health-related quality of life for children with rare diagnoses, their parents, satisfaction with life and the association between the two. *Heath Qual Life Outcomes*. 2013; 11: 152-160.
11. Lee HH, Lung FW, Lee PR, Kao WT, Lee YL. The relationship between sex life satisfaction and job strees of married nurses. *BMC Res notes*. 2012; 5: 445
12. Hossini SE, Hossini M. Relationship between job stress, catecholamine and physical disease in nurses. *Journal of Hormozgan University of medical sciences*. 2012; 16(3): 189-196. [Persian].
13. World Health Organization Quality of Life Group. Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (the WHOQOL). *Quality of Life Research*. 1993. 2(2): 153-9.
14. Karimi T, Rangrazian F, Mobasher Amini Z. the effect of coping strategies with stress on marital satisfaction and stress in parents of children with mantal retardation. *Quarterly Journal of Child Mental Health*. 2016; 3(3): 107-117. [Persian]
15. Amiri Majd M, Hoseyni SF, Jafari A. Comparison of quality of life and marital intimacy parents of children with Down syndrome, parents of children with learning disabilities and parents of normal children. *J Learn Disabil*. 2013; 4(1): 38-55. [Persian].
16. Ganjiwale D, Ganjiwale J, Mishra B. Quality of life and coping strategies of caregivers of children with physical and mental disabilities. *J Family Med Prim Care*. 2016, 5(2): 343-348.
17. Samadi S A, McConkey R. The inpaction Iranian mothers and fathers who have children with an Autism spectrum disorder. *Journal of intellectual disability research*. 2014, 58, 243-254
18. Khosahb E, Jahanbin I, Ghadakpour S, Keshavarzi S. Managing parenting stress through life skills training. A supportive intervention for mother with visually impaired children. *Int J Community Based Nurs Midwifery*. 2016, 4(3): 265-273.
19. Khanlou N, Haque N, Mustafa N, Vazques LM, Mantin A, Weiss J. Access berriers to services by immigrant mothers of children with autism in Canada. *Int J Ment Health Addict*. 2017; 15(2): 239-259.

20. Al- Farsi OA, Al-Farsi YM, Al-Sharbati MM, Al- Adawi S. Stress, anxiety and depression among parents of children with Autism spectrum disorder in Oman: A- case- control study. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 2016; 12: 1943-1952.
21. Leung C, Li-Tsang C. Quality of life of parents who have children with disabilities. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy.* 2003; 13(1):19-24.
22. Shirani N, Taebi M, Kazemi A, Khalafian M. The level of depression and its related factors among the mothers with mentally related girl children in exceptional primary schools. *Iran J Nurs Midwifery.* 2015; 20(1): 69-74. [Persian].
23. Waqar Azeem M, Bogar IA, Shah S, Cheema MA, Asmat A, Akbar M, Kousar S, Haider II. Anxiety and depression among parents of children with intellectual disability in Pakistan. *J Can Acad Child Adolesc Psychiatry.* 2013; 22(4): 290-295.
24. Sola- Carmona JJ, Lopez-Liria R, Padilla-Gongora D, Teresa Daza M, Aguilar-Parra JM, & Salido-Campos MA. Factors associated with the anxiety, subjective psychological well-being and self-esteem of parents of blind children. *PLoS One.* 2016; 11(9), e0162294. Published online 2016 Sep 7. doi: 10.1371/journal.pone.0162294.PMCID: PMC5014325
25. Skevington S M, Lotfy M, O'Connell K A. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial—a report from the WHOQOL group. *Qual Lif Res.* 2004; 13(2): 299– 310.
26. World Health Organization. (1996). World Health Organization's quality of life group: WHOQOLBREF. Introduction, administration and scoring, field trial version. Geneva: World Health Organization.
27. Delaware A. Research methods in psychology and educational sciences. Fourth edition. Tehran: Roshd; 2016; PP: 394-412. [Persian].
28. 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(2): 66- 74. [Persian].
29. Lai WW, Goht TJ, Oei TP, Sung M. Coping and well-being in parents of children with a Autism spectrum disorders. *J Autism Dev Discord.* 2015, 45(8): 2582-2593.
30. Dardas LA, Ahmad MM. Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Res Dev Disable.* 2014, 35(2): 278-287.
31. Riahi F, Izadi-Mazidis S. Comparison between the mental health of Mather's of children with Autism and control group. *Iran J psychiatry Behav Sci.* 2012; 6(2): 91-95. [Persian].
32. Al- Farsi YM, Waly MI, Al- Sharbati MM, Al- Shafae M, Al- Farsi O. Variation in socio- economic. Burden for caring the children with autism spectrum disorder in Oman. Caregiver perspectives. *J Autism Dev Disord.* 2013, 43(5): 1214-1221.
33. Stockler S, Moeslinger D, Herle M, Wimmer B, Ipsiroglu SO. Cultural aspects in the management of inborn errors of metabolism. *J Iherit Metab Dis.* 2012; 35(6): 1147-1152.

Studying Quality of Life of Parents with More than one Child with Special Needs

Maryam Tehranizadeh*¹, Mohammad Saeed Mardookhi², Roghieh Haji Rostamloo³

1. Assistant Professor, Department of Psychology, Karaj Payam- Noor University, Karaj, Iran

2. Assistant Professor of Psychology, Department of Psychology, Karaj Payam- Noor University, Karaj, Iran

3. M.A in General Psychology, Islamic Azad University, Karaj Branch, Karaj, Iran

Received: October 20, 2016

Accepted: March 13, 2017

Abstract

Background & Purpose: Having a child with a special need creates tensions for the family and negatively effects on family functioning and parent relationships. Therefore, the aim of this study is investigating the quality of life of parents with more than one child with special needs.

Method: This study was a causal-comparative study. The statistical population consisted of 160 couples of parents (82 couples of parents of children with special needs and 78 couples of parents of children without special needs) from Kurdistan province in 2015-2016, who were selected through convenience sampling method. Quality of Life questionnaire (World Health Organization, 1996) was used to collect of data. Data analysis was carried out by MANOVA test.

Results: Findings showed that the quality of life of parents with more than one child with special needs had a significant difference compared to normal children's parents. Parents of children with a specific need for quality of life in the dimensions of physical health ($P < 0/0001$), social relationships ($P < 0/0001$), mental health ($P < 0/0001$) and environmental health ($P < 0/0001$) have significant difference compared to the parents of normal children.

Conclusion: According to the results of this study, the presence of children with special needs in the family has a negative effect on the mental health and quality of life of parents and other family members, thus identifying the needs of these families and supporting them is important.

Keywords: Quality of life, parents, children with special needs

Citation: Tehranizadeh M, Mardookhi MS, Rostamloo RH. Studying quality of life of parents with more than one child with special needs. Quarterly Journal of Child Mental Health. 2017; 4(2): 60-70.

*Corresponding author: Maryam Tehranizadeh, Assistant Professor, Department of Psychology, Karaj Payam- Noor University, Karaj, Iran.
Email: Tehranizadeh_maryam@yahoo.com Tel: (+98) 021- 55959863