

Quality of life of the mothers of children with autism

Behnaz Bazarfeshan (M.Sc)¹, Alireza Kargar Dolatabadi (M.Sc)², Mahmood Mohammadi (M.Sc)³
Payam Sarmadi (M.D)⁴, Javad Lakzaei (B.Sc)⁵, Seyyed-Mohsen Hosseininejad⁶
Akram Sanagoo (Ph.D)⁷, Ali Kavosi (MSN)⁸, Leila Jouybari (Ph.D)*⁹

¹Ph.D Candidate in Molecular Medicine, Student Research Committee, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran. ORCID ID: 0000-0002-0055-9176

²M.Sc in Molecular Genetics, Congenital Malformations Research Center, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran. ORCID ID: 0000-0001-6755-4938

³Ph.D Candidate in Molecular Genetics; Science and Research Branch; Azad University Of Shiraz, Shiraz, Iran. ORCID ID: 0000-0002-5795-0117

⁴General Physician, Hematology Research Center, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran. ORCID ID: 0000-0002-0133-629X

⁵M.Sc Student in Nursing, Student Research Committee, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran. ORCID ID: 0000-0002-7095-5764

⁶Medical Student, Student Research Committee, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran. ORCID ID: 0000-0001-6640-2983

⁷Ph.D in Nursing, Associate Professor, Nursing Research Center, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran. ORCID ID: 0000-0002-4769-4703

⁸M.Sc in Nursing Education, Academic Instructor, Nursing Research center, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran. ORCID ID: 0000-0003-2727-0142

⁹*Corresponding Author, Ph.D in Nursing, Associate Professor, Nursing Research Center, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran. jouybari@goums.ac ORCID ID: 0000-0003-2113-318X

Abstract

Background and Objective: Parents of children with autism have difficulty in their daily activities and social relationships and have a low quality of life. The negative effect of having a low intelligence or disabled child is more likely to cause tension and pressure on mother than the other family members. This study was conducted to determine the quality of life of mothers with autism children compared to mothers with normal children.

Methods: This case-control study was performed on 36 mothers with autistic child and 114 mothers with healthy children in Gorgan (Iran) during 2015. Sampling was done randomly and the data gathering tool was SF-36 quality of life standard questionnaire.

Results: The quality of life of mothers with autistic child had a significant reduction in comparison with the quality of life of mothers with healthy child ($P < 0.05$). Also, items of quality of life including general health, social function, and role limitation due to psychological, emotional and physical functioning in the group of mothers with autistic children were significantly lower than mothers with healthy ones ($P < 0.05$).

Conclusion: Mothers with autistic children had low quality of life. Therefore, it is recommended to design suitable programs for improving the health status and quality of life as a priority of health care plans.

Keywords: Autism, Quality of life, Mother, Child

Received 10 Apr 2017

Revised 26 Aug 2018

Accepted 6 Oct 2018

Cite this article as: Behnaz Bazarfeshan, Alireza Kargar Dolatabadi, Mahmood Mohammadi, Payam Sarmadi, Javad Lakzaei, Seyyed-Mohsen Hosseininejad, Akram Sanagoo, Ali Kavosi, Leila Jouybari. [Quality of life of the mothers of children with autism]. J Gorgan Univ Med Sci. 2019 Winter; 20 (4): 77-82. [Article in Persian]

کیفیت زندگی مادران دارای کودکان مبتلا به اوتیسم

بهناز بذرافشان^۱، علیرضا کارگر دولت آبادی^۲، محمود محمدی^۳، دکتر پیام سرمدی^۴، جواد لک زایی^۵

سیدمحسن حسینی نژاد^۶، دکتر اکرم ثناگو^۷، علی کاوسی^۸، دکتر لیلا جویباری^۹*

۱- دانشجوی دکتری تخصصی پزشکی مولکولی، کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران. کد ارکید 0000-0002-0055-9176

۲- کارشناسی ارشد ژنتیک مولکولی، مرکز تحقیقات ناهنجاری‌های مادرزادی گرگان، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران. کد ارکید 0000-0001-6755-4938

۳- دانشجوی دکتری تخصصی ژنتیک مولکولی، واحد علوم تحقیقات شیراز، دانشگاه آزاد اسلامی، شیراز، ایران. کد ارکید 0000-0002-5795-0117

۴- پزشک عمومی، مرکز تحقیقات هماتولوژی، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران. کد ارکید 0000-0002-0133-629X

۵- دانشجوی کارشناسی ارشد پرستاری، کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران. کد ارکید 0000-0002-7095-5764

۶- دانشجوی پزشکی، کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران. کد ارکید 0000-0001-6640-2983

۷- دکتری پرستاری، دانشیار، مرکز تحقیقات پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران. کد ارکید 0000-0002-4769-4703

۸- کارشناس ارشد آموزش پرستاری، مربی، مرکز تحقیقات پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران. کد ارکید 0000-0003-2727-0142

۹- دکتری پرستاری، دانشیار، مرکز تحقیقات پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران. کد ارکید 0000-0003-2113-318X

چکیده

زمینه و هدف: والدین کودکان مبتلا به اوتیسم در فعالیتهای روزانه خود و روابط اجتماعی دچار مشکل بوده و کیفیت زندگی پایینی دارند. اثر منفی داشتن کودک کم‌توان یا ناتوان، بیشتر از همه اعضای خانواده در مادر کودک سبب ایجاد تنش و فشار می‌شود. این مطالعه به منظور تعیین کیفیت زندگی مادران دارای کودکان مبتلا به اوتیسم در مقایسه با مادران دارای کودک سالم انجام شد.

روش بررسی: این مطالعه مورد - شاهدی روی ۳۶ مادر دارای کودک مبتلا به اوتیسم و ۱۱۴ مادر با کودک سالم در شهر گرگان طی سال ۱۳۹۴ انجام شد. نمونه‌گیری به صورت تصادفی و ابزار جمع‌آوری داده‌ها پرسشنامه کیفیت زندگی استاندارد SF-36 بود.

یافته‌ها: کیفیت زندگی مادران دارای کودک مبتلا به اوتیسم کاهش آماری معنی‌داری در مقایسه با کیفیت زندگی مادران کودک سالم داشت ($P < 0/05$). همچنین کیفیت زندگی شامل ابعاد سلامت عمومی، عملکرد اجتماعی و محدودیت نقش به دلیل عملکرد روانی عاطفی و جسمانی در گروه مادران دارای کودک اوتیسم در مقایسه با مادران دارای کودک سالم کاهش آماری معنی‌داری داشت ($P < 0/05$).

نتیجه‌گیری: مادران دارای کودک اوتیسم از میزان کیفیت زندگی پایینی برخوردار بودند. لذا طراحی برنامه‌های مناسب برای ارتقاء وضعیت سلامتی و کیفیت زندگی آنها در اولویت طرح‌های بهداشتی درمانی، پیشنهاد می‌شود.

کلید واژه‌ها: اوتیسم، کیفیت زندگی، مادر، کودک

* نویسنده مسؤول: دکتر لیلا جویباری، پست الکترونیکی joubari@goums.ac

نشانی: گرگان، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، مرکز تحقیقات پرستاری، تلفن ۰۱۷-۳۲۴۵۱۳۶۰، شماره ۳۲۴۵۱۳۵۳

وصول مقاله: ۱۳۹۶/۱/۲۱، اصلاح نهایی: ۱۳۹۷/۶/۴، پذیرش مقاله: ۱۳۹۷/۷/۱۴

مقدمه

اوتیسم (Autism) نوعی از اختلال نافذ رشد (Pervasive Developmental Disorder: PDD) است که مبتلابان آن دارای سه ویژگی اصلی اختلال در اجتماعی شدن، اختلال در ارتباطات کلامی و غیر کلامی و الگوهای محدود و تکراری رفتار هستند (۱). شیوع این بیماری در امریکا یک در ۶۸ نفر گزارش شده است (۲). در ایران و در سال ۲۰۱۴، ۹۵/۲ در ۱۰ هزار کودک گزارش شده است (۳). نسبت دختران به پسران در اختلالات طیف اوتیسم حدوداً یک به سه است. با وجود ظاهر شدن علائم اوتیسم در اولین سال زندگی کودک؛ بیماران معمولاً تا قبل از ۲ تا ۳ سالگی تشخیص داده نمی‌شوند (۲). در حال حاضر عامل اصلی این اختلال ژنتیک دانسته شده و مطالعات و شواهد گوناگون نیز حاکی

از ارتباط عوامل ژنتیکی در بروز بیماری اوتیسم است (۳). طیف اختلالات اوتیسم اثرات شدیدی بر زندگی خانوادگی می‌گذارد. سطح بالای اضطراب، استرس، انزوا و بلا تکلیفی در والدین و همشیران کودک مبتلا به اوتیسم از جمله این موارد است (۴). در خانواده‌هایی که سعی در مراقبت از کودکان کم‌توان ذهنی یا دیگر ناتوانی‌ها دارند؛ یکی از موضوعات قابل توجه، کیفیت زندگی والدین و سایر اعضای خانواده است (۵) و این والدین نسبت به دیگر والدین، سطح سلامت عمومی پایین‌تر، اضطراب بیشتر، احساس شرم و خجالت بیشتر و سطح بهزیستی روانشناختی پایین‌تری دارند (۶). والدین این کودکان نگرانی‌های بسیاری داشته که یکی از آنها نگرانی از آینده کودک است. این والدین می‌دانند که فرزندان آنها هیچگاه طبیعی نخواهند بود و دیگران هیچگاه شرایط

مورد) مشغول به تحصیل در شهرگران که برای بررسی وضعیت سلامتی کودکان خود به این مراکز مراجعه کرده بودند؛ به صورت تصادفی وارد مطالعه شدند.

معیارهای ورود به مطالعه شامل سن مادر بین ۵۰-۲۵ سال، زندگی کردن با همسر، داشتن سواد خواندن و نوشتن و داشتن حداکثر یک کودک مبتلا به اوتیسم شاغل به تحصیل در مدارس کم توان ذهنی با سن ۱۸-۷ سال بود. معیارهای عدم ورود به مطالعه شامل داشتن فرزند زیر یک سال، عهده داری مراقبت مادر از فرد کم توان دیگر، داشتن بیش از یک فرزند با کم توانی و تشنج مقاوم به درمان، بیماری های ارتوپدی، فلج مغزی و بیماری های خاص بود. مادران دو گروه مورد و شاهد از نظر متغیرهای سن، سطح تحصیلات، قومیت، تعداد فرزندان و شغل همسان شدند.

از آزمودنی ها رضایت نامه کتبی آگاهانه شرکت در مطالعه اخذ گردید. همچنین به شرکت کنندگان در مطالعه توضیح داده شد که حضور آنها در این مطالعه کاملاً داوطلبانه بوده و در هر کدام از مراحل می توانند از ادامه کار انصراف دهند.

ابزار جمع آوری اطلاعات، پرسشنامه کیفیت زندگی استاندارد SF-36 (۳۶ سوالی) بود. پایایی و روایی نسخه فارسی این پرسشنامه در ایران به تایید رسیده است (۱۴ و ۱۵). نحوه جمع آوری داده ها بدین صورت بود که پژوهشگر پس از مراجعه به مرکز بیماران اوتیسم، پرسشنامه را در اختیار آزمودنی ها قرار داد.

این پرسشنامه دارای ۸ حیطه مختلف از کیفیت زندگی شامل عملکرد جسمانی (۱۰ آیتم)، محدودیت نقش به علت عملکرد جسمی (۴ آیتم)، درد جسمانی (۲ آیتم)، سلامت عمومی (۵ آیتم)، احساس سرزندگی (۴ آیتم)، عملکرد اجتماعی (۲ آیتم)، محدودیت نقش به علت عملکرد روانی عاطفی (آیتم) و سلامت روانی (۵ آیتم) بود. پایین ترین و بالاترین درجه در پرسشنامه به ترتیب صفر و صد در نظر گرفته شد. بدین صورت که عبارات هر زیرمقیاس با هم جمع و میانگین هر زیرمقیاس محاسبه شد که عدد کسب شده میزان سلامتی در آن حیطه را نشان داد. به منظور تخمین نمره کل در پرسشنامه نیز اعداد به دست آمده در هر مقیاس را جمع کرده و بر ۸ تقسیم نمودیم که عددی بین صفر تا ۱۰۰ به دست آمد. نمره بالای ۵۰ نشانه وضعیت بهتر کیفیت زندگی بود.

داده ها با استفاده از نرم افزار آماری SPSS-18 و آزمون های توصیفی (فراوانی، میانگین و انحراف معیار) و استنباطی (کای اسکور و تی تست) در سطح معنی داری کمتر از ۰/۰۵ تجزیه و تحلیل شدند.

یافته ها

کمترین و بیشترین سن مادران به ترتیب در گروه مورد ۱۹ سال و ۴۸ سال و در گروه شاهد ۲۰ سال و ۴۵ سال بود. میانگین و انحراف

آنها را درک نکرده و واکنش های منفی نسبت به این نوع کودکان و والدینشان نشان خواهند داد (۷). والدین کودکان اوتیسمی طیف گسترده ای از هیجانانگ هم چون خشم، غمگینی، گریه و سوگ را نشان می دهند و این به دلیل نگرانی آنها از واکنش های جامعه، بستگان و نزدیکان به این مشکل است و برخی اوقات فکر می کنند که شاید راهی وجود داشته باشد که به تمام سختی های آنها در این زمینه پایان داده شود. این والدین انرژی روانی و مادی زیادی را برای اجرای تفکرات و فرضیات خود صرف می کنند و به همین علت وقتی را که باید برای پذیرش واقعی کودکان، درمان و توانبخشی او صرف کنند را به راحتی از دست می دهند (۸). اثرات منفی داشتن کودک کم توان یا ناتوان، بیشتر از همه اعضای خانواده موجب ایجاد تنش و فشار در مادر کودک می شود (۹-۱۲).

از آنجایی که مادر اولین شخصی است که به طور مستقیم با کودک ارتباط برقرار می کند؛ احساساتی مثل گناه، تقصیر، ناکامی و محرومیت ناشی از عادی نبودن کودک می تواند سبب گوشه گیری مادر، عدم علاقه به برقراری رابطه با محیط، پایین آمدن عزت نفس، احساس خود کم بینی و بی ارزشی و غم و اندوه در مادر شود که پیامد آن عزت نفس پایین، بروز افسردگی و به خطر افتادن سلامت روانی مادر است (۱۳). لذا این مطالعه به منظور تعیین کیفیت زندگی مادران دارای کودکان مبتلا به اوتیسم در مقایسه با جمعیت سالم انجام شد.

روش بررسی

این مطالعه مورد - شاهدی روی مادران دارای کودک مبتلا به اوتیسم (۳۶ نفر) و مادران دارای کودک سالم (۱۱۴ نفر) در شهر گرگان طی سال ۱۳۹۴ انجام شد. مطالعه مورد تایید کمیته اخلاق (IR.GOUMS.AC.IR.1394.95) دانشگاه علوم پزشکی گلستان قرار گرفت.

حجم نمونه براساس مطالعه تقی زاده و اسدی (۵) و با در نظر گرفتن کیفیت زندگی مادران دارای کودک مبتلا به اوتیسم با میانگین ۳۷/۸۸ و انحراف معیار ۱۲/۷ و کیفیت زندگی مادران کودکان عادی با میانگین ۴۴/۳۸ و انحراف معیار ۱۰/۳ و با در نظر گرفتن توان ۹۵ درصد و خطای ۵ درصد و با استفاده از فرمول مقایسه دو میانگین، تعداد ۳۶ نمونه در نظر گرفته شد.

از سه مرکز بیماران اوتیسم در شهر گرگان، یک مرکز به صورت در دسترس انتخاب شد. سپس فهرستی از مادران دارای فرزند مبتلا به اوتیسم تهیه و بدون رعایت ترتیب خاص شماره گذاری شد. با استفاده از جدول اعداد تصادفی به صورت تصادفی ساده ۳۶ مادر انتخاب شدند. بیماری اوتیسم توسط متخصص روانپزشکی تشخیص داده شده بود.

در گروه شاهد ۱۱۴ مادر دارای کودک سالم (سه برابر گروه

جدول ۱: مشخصات دموگرافیک مادران دارای کودکان مبتلا به اوتیسم (گروه مورد) و کودک سالم (گروه شاهد)

مشخصات دموگرافیک مادران	گروه مورد تعداد (درصد)	گروه شاهد تعداد (درصد)
فارس	۱۹ (۵۲/۷)	۶۷ (۵۸/۷)
قومیت	ترکمن / ترک	۱۰ (۲۷/۷)
بلوچ / سیستانی	۷ (۱۹/۶)	۱۹ (۱۶/۶)
با سواد / زیردیپلم	۸ (۲۲/۲)	۲۱ (۱۸/۴)
تحصیلات	دیپلم	۱۶ (۴۴/۵)
بالای دیپلم	۱۲ (۳۳/۳)	۳۰ (۲۶/۴)
شغل	خانه‌دار	۲۲ (۶۱)
	شاغل	۱۴ (۳۹)
تعداد فرزندان	یک فرزند	۲۱ (۵۸/۳)
	دو فرزند	۱۱ (۳۰/۵)
	سه فرزند و بیشتر	۴ (۱۱/۲)

جدول ۲: مقایسه ابعاد کیفیت زندگی در مادران دارای کودک اوتیسم با مادران دارای کودک سالم

ابعاد کیفیت زندگی	میانگین و انحراف معیار		p-value
	گروه مورد	گروه شاهد	
عملکرد جسمانی	۶۵/۱۲±۵/۱۷	۶۹/۶۱±۵/۳۱	۰/۱۰۱
محدودیت نقش به دلیل عملکرد جسمانی	۵۳/۲۹±۸/۰۴	۶۷/۶۹±۲/۹۷	۰/۰۳۹
درد جسمانی	۶۹/۶۸±۹/۳۸	۷۱/۵۴±۱/۵۷	۰/۲۱۷
سلامت عمومی	۴۸/۳۴±۹/۰۱	۷۳/۳۸±۵/۲۴	۰/۰۰۲
احساس سرزندگی	۵۶/۱۴±۸/۲۱	۶۰/۳۵±۲/۷۸	۰/۱۶۲
عملکرد اجتماعی	۴۵/۴۵±۶/۱۳	۷۳/۵۹±۲/۱۷	۰/۰۰۱
محدودیت نقش به دلیل عملکرد روانی عاطفی	۵۰/۶۲±۴/۲۴	۶۶/۱۳±۷/۶۱	۰/۰۳۰
سلامت روانی	۵۴/۲۴±۹/۳۵	۵۹/۹۸±۹/۴۷	۰/۱۱۴
جمع کل	۵۵/۳۶±۸/۶۶	۶۷/۷۸±۴/۶۴	۰/۰۴۸

اوتیسم در مقایسه با مادران دارای کودک سالم کاهش آماری معنی‌داری داشت.

در مطالعه گرجی و همکاران که روی میزان سلامت عمومی و کیفیت زندگی مادران دارای فرزند اوتیسم انجام شد؛ میانگین نمره مادران در خرده‌مقیاس عملکرد اجتماعی و عملکرد جسمانی بیشتر از سایر خرده‌مقیاس‌ها بود که نشان داد مادران در عملکرد اجتماعی و عملکرد جسمانی از وضعیت مناسبی برخوردار نیستند (۱۶). در مطالعه تقی‌زاده و اسدی که روی کیفیت زندگی مادران دارای کودکان کم‌توان ذهنی و مادران کودکان عادی انجام شد؛ کیفیت زندگی در بین دو گروه مادران اختلاف آماری معنی‌داری داشت. به طوری که از نظر ابعاد کیفیت زندگی یعنی سلامت جسمانی، سلامت روانی، عملکرد اجتماعی و احساس سرزندگی بین دو گروه اختلاف آماری معنی‌داری یافت شد (۵). امیری مجد و همکاران نشان دادند که تفاوت آماری معنی‌داری در کیفیت زندگی والدین کودکان دارای سندرم داون، والدین کودکان دارای

معیار سنی مادران دارای کودک اوتیسم و سالم به ترتیب ۳۱/۹±۵/۴۱ سال و ۳۲/۱۶±۸/۰۴ سال تعیین شد.

مشخصات دموگرافیک آزمودنی‌ها در جدول یک آمده است. بین کیفیت زندگی مادران دارای کودک اوتیسم و مادران دارای کودک سالم اختلاف آماری معنی‌داری وجود داشت ($P < 0/05$). بین ابعاد کیفیت زندگی نظیر سلامت عمومی، عملکرد اجتماعی، محدودیت نقش به دلیل عملکرد روانی عاطفی و جسمانی در دو گروه مورد و شاهد اختلاف معنی‌داری یافت شد ($P < 0/05$) (جدول ۲).

بحث

با توجه به نتایج مطالعه حاضر کیفیت زندگی مادران دارای کودک اوتیسم در مقایسه با مادران دارای کودک سالم کاهش آماری معنی‌داری نشان داد. همچنین کیفیت زندگی شامل ابعاد سلامت عمومی، عملکرد اجتماعی و محدودیت نقش به دلیل عملکرد روانی عاطفی و جسمانی در گروه مادران دارای کودک

بیشتری را برای رسیدگی به امور خود دارند و بیشتر می‌توانند در فعالیت‌های اجتماعی، ورزشی و کاری شرکت کنند. از طرفی وجود کودک اوتیسمی هزینه مضاعفی را بر خانواده تحمیل می‌کند که با وجود عدم تامین مالی خدمات توانبخشی از سوی سازمان‌های بیمه‌گر در کشور ما، فشارهای مالی زیادی بر خانواده کودک اوتیسمی وارد می‌آید. تمام این جوانب باعث می‌شود تا مادران این کودکان در کانون این مشکلات قرار گرفته و بیشترین وقت را با کودک سپری کنند و بیشترین اثر منفی را پذیرفته و کیفیت زندگی آنها را پایین آورد. در نتیجه ارایه خدمات مشاوره‌ای مبتنی بر درمان رفتاری شناختی با رویکرد مذهبی، مقابله درمانگری در افزایش سلامت عمومی و آموزش، آگاهی دادن به والدین در نحوه صحیح تعامل با کودک و آموزش برنامه والدگری مثبت با توجه به کاهش فشار روانی مادران دارای کودک اوتیسمی اثرگذار خواهد بود (۲۳). از سویی نیز به مادران توصیه می‌شود با واکنش‌های منطقی نسبت به این مسأله و تربیت صحیح فرزندشان و پیگیری راهکارهای درمانی علاوه بر پیشرفت فرزندشان در جهت سلامت روحی و روانی خود و خانواده گامی مثبت نهاده تا به موفقیت در آینده امیدوار باشند. از محدودیت‌های مطالعه حاضر می‌توان به تعداد کم نمونه‌ها و عدم دسترسی به کل آنها، به کار نبردن روش‌های معتبرتر سنجش بالینی نظیر مصاحبه بود. همچنین به دلیل این که نمونه‌های انتخاب شده مربوط به شهرگران است؛ لذا قابلیت تعمیم‌پذیری به کل جامعه مادران را ندارد.

پیشنهاد می‌گردد با توجه به وضعیت کیفیت زندگی این دسته از مادران، در اولویت طرح‌های بهداشتی درمانی برنامه‌های مناسب برای ارتقاء وضعیت سلامتی آنها طراحی شود. همچنین پیشنهاد می‌شود در مطالعات آینده علاوه بر مادران، کیفیت زندگی پدران، برادران و خواهران کودکان مبتلا به اوتیسم نیز مورد بررسی قرار گیرند و نمونه‌هایی از دیگر گروه‌های کودکان با نیازهای ویژه انتخاب و با یکدیگر مقایسه شوند.

نتیجه‌گیری

نتایج این مطالعه نشان داد که کیفیت زندگی مادران دارای کودک اوتیسم از میزان پایینی برخوردار است.

تشکر و قدردانی

این مطالعه حاصل طرح تحقیقاتی مصوب (شماره ۹۴۰۳۱۹۵۵) کمیته تحقیقات دانشجویی دانشگاه علوم پزشکی گلستان بود که با حمایت مادی و معنوی معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی گلستان انجام شد. لذا لازم است که از همکاری آن معاونت محترم و نیز تمام کسانی که ما را در انجام این مطالعه یاری کردند؛ به خصوص شرکت کنندگان در مطالعه، تشکر و قدردانی نمایم.

ناتوانی یادگیری و والدین کودکان عادی وجود دارد و والدین کودکان عادی کیفیت زندگی بالاتری داشتند (۱۷). در مطالعه کیانی و نامی که کیفیت زندگی مادران دارای کودک اوتیسم، نابینا و سالم مقایسه شد؛ کیفیت زندگی در هر سه گروه مادران با یکدیگر اختلاف آماری معنی‌داری داشت. به طوری که کیفیت زندگی مادران دارای کودک اوتیسم با بالاترین کیفیت و مادران دارای کودک اوتیسم با کیفیت پایین نسبت دو گروه دیگر به دست آمد (۱۸). همچنین در مطالعه Manoj Kumar و Dasika بین کیفیت زندگی مادران دارای کودک اوتیسم با مادران دارای کودک سالم در همه ابعاد اختلاف آماری معنی‌داری وجود داشت (۱۹). با توجه به نتایج مطالعات فوق‌الذکر که همسو با نتایج مطالعه حاضر است؛ می‌توان گفت که کیفیت زندگی در مادران دارای کودک اوتیسم نسبت به مادران دارای کودک سالم پایین‌تر است. همچنین در مرور سیستماتیک انجام شده توسط Vasilopoulou و Nisbet مشخص گردید کیفیت زندگی مادران دارای کودک اوتیسم پایین بوده و از کیفیت خوبی برخوردار نیست (۲۰).

در مطالعه انجام شده Kheir و همکاران در قطر، جز در حیطه سلامت عمومی در هیچیک از ابعاد کیفیت زندگی ارتباط آماری معنی‌داری مشاهده نشد (۲۱). شاید علت تفاوت نتیجه آن با نتایج مطالعه ما، وجود مادران با سطح تحصیلات بالا در آن مطالعه باشد که می‌تواند بر کیفیت زندگی تاثیر بگذارد. همچنین در مطالعه Kheir و همکاران تمرکز بیشتر بر روی کودکان غیر مدرسه (با مراقبت و سختی کمتر) بود (۲۱). در صورتی که در مطالعه ما بر روی کودکان اوتیسم اشتغال به تحصیل انجام شد. در مطالعه Asi کیفیت زندگی مادران دارای کودک اوتیسم در حد متوسط تعیین شد (۲۲) و این نتیجه با مطالعه ما هم خوانی نداشت. شاید علت آن وضعیت اقتصادی مناسب خانواده این کودکان بوده است و همین وضعیت اقتصادی و درآمد مناسب در ارتقای کیفیت زندگی مادران تاثیر مثبت گذاشته است. متأسفانه در مطالعه حاضر این متغیر بررسی نشده است که پیشنهاد می‌شود در مطالعات آتی ارتباط آن با کیفیت زندگی بررسی شود.

در نهایت می‌توان گفت علاوه بر فشار روانی وجود کودک کم‌توان ذهنی و نگرانی‌های مرتبط با آینده کودک، مادران دارای کودک اوتیسم در مقایسه با مادران کودک سالم، مدت زمان بیشتری را با کودک سپری کرده و وقت زیادی را باید برای مراقبت، غذادادن، رسیدگی به امور بهداشتی و نظافتی کودک، ارایه تمرینات درمانی، کنار آمدن با مشکلات رفتاری کودک و بردن کودک به مراکز درمانی مختلف صرف کنند. در حالی که مادران دارای کودک سالم بسیاری از مسایل را تجربه نمی‌کنند و وقت

References

1. The American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th ed. 2013.
2. Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2010 Principal Investigators; Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *MMWR Surveill Summ*. 2014 Mar 28;63(2):1-21.
3. Samadi SA, McConkey R. Screening for autism in Iranian preschoolers: contrasting M-CHAT and a scale developed in Iran. *J Autism Dev Disord*. 2015 Sep; 45(9): 2908-16. doi: 10.1007/s10803-015-2454-1
4. Colver A. Measuring quality of life in studies of disabled children. *J Paediatr Child Health*. 2008 Sep; 18(9): 423-26. <https://doi.org/10.1016/j.paed.2008.05.011>
5. Taghizadeh H, Asadi R. [Comparative analysis of quality of life in mothers of children with mental disability and mothers of normal children]. *Middle Eastern Journal of Disability Studies*. 2014; 4(2): 66-74. [Article in Persian]
6. Michaeli Manee F. [Structural relations of psychological well-being with perceived emotional intelligence, depression and negative thought control abilities in mothers having children with intellectual disability]. *Journal of Exceptional Children*. 2009; 9(2): 103-20. [Article in Persian]
7. Ghanizadeh A. A preliminary study on screening prevalence of pervasive developmental disorder in schoolchildren in Iran. *J Autism Dev Disord*. 2008 Apr; 38(4): 759-63. doi: 10.1007/s10803-007-0445-6
8. Bradford Y, Haines J, Hutcheson H, Gardiner M, Braun T, Sheffield V, et al. Incorporating language phenotypes strengthens evidence of linkage to autism. *Am J Med Genet*. 2001 Aug; 105(6): 539-47.
9. Darvishi S, Khayatan F. [Effects of self-compassion on the quality of life and happiness of mothers of children with autism spectrum disorder]. *Journal of Exceptional Children*. 2017; 17(4): 119-28. [Article in Persian]
10. Estes A, Munson J, Dawson G, Koehler E, Zhou XH, Abbott R. Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*. 2009 Jul; 13(4): 375-87. doi: 10.1177/1362361309105658
11. Webster A, Feiler A, Webster V, Lovell C. Parental perspectives on early intensive intervention for children diagnosed with autistic spectrum disorder. *J Early Child Res*. 2004; 2(1): 25-49.
12. Khayatzade Mahani M. [A comparative study about quality of life in mothers of children with cerebral palsy, mental retardation and mothers of normal children]. *Daneshvar Medicine*. 2009; 17(83): 49-58. [Article in Persian]
13. Benderix Y, Nordström B, Sivberg B. Parents' experience of having a child with autism and learning disabilities living in a group home: a case study. *Autism*. 2006 Nov; 10(6): 629-41. doi: 10.1177/1362361307070902
14. Jafari H, Lahsaeizadeh S, Jafari P, Karimi M. Quality of life in thalassemia major: reliability and validity of the Persian version of the SF-36 questionnaire. *J Postgrad Med*. 2008 Oct-Dec; 54(4): 273-75.
15. Montazeri A, Goshtasebi A, Vahdaninia M, Gandek B. The short form health survey (SF-36): translation and validation study of the Iranian version. *Qual Life Res*. 2005 Apr; 14(3): 875-82.
16. Gorji R, Yektakhah S, Allameh M. [General health and quality of life of mothers with autism child]. *Journal of Exceptional Education*. 2014; 123: 13-19. [Article in Persian]
17. Amiri Majd M, Hosseini SF, 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]. *Journal of Learning Disabilities*. 2014; 4(1): 38-55. [Article in Persian]
18. Kiani B, Nami M. A comparative analysis on quality of life in mothers of autistic, blind, and normal-functioning children. *Journal of Advanced Medical Sciences and Applied Technologies*. 2016; 2(2): 213-19.
19. Dasika S, Manoj Kumar P. A comparative study of quality of life in caregivers of autism and normal children. *Sch J App Med Sci*. 2017; 5(9D): 3793-98. doi: 10.21276/sjams.2017.5.9.56
20. Vasilopoulou E, Nisbet J. The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Res Autism Spectr Disord*. 2016; 23: 36-49. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008>
21. Kheir N, Ghoneim O, Sandridge AL, Al-Ismael M, Hayder S, Al-Rawi F. Quality of life of caregivers of children with autism in Qatar. *Autism*. 2012 May; 16(3): 293-98. doi: 10.1177/1362361311433648
22. Asi KY. Quality of life among parents of children with autism spectrum disorder in riyyadh. *International Research in Education*. 2016 Sep; 4(2): 76-93. <https://doi.org/10.5296/ire.v4i2.9958>
23. Abedi S. [Positive parenting program (triple p)]. *Journal of Exceptional Education*. 2013; 114: 30-37. [Article in Persian]