

The comparison between health literacy and quality of life in three groups of mothers with cerebral palsy, Autism and intellectual impairments

Anahita Khodabakhshi-Kolaei

* Assistant Professor of Counseling, Psychology and Education Department, Faculty of Humanities, Khatam University, Tehran, Iran. (Corresponding Author)
Email: a.khodabakhshid@khatam.ac.ir

Hanieh Rostami Goharni

MSc of Clinical Psychology, Department of counseling, Islamic Azad University, Arak, Iran.

Atuosa Kafashpour Marandi

MSc of Counseling, Psychology and Education Department, Faculty of Humanities, Khatam University, Tehran, Iran.

Received: 2017/10/17

Accepted: 2017/11/29

DOI: 10.29252/jhl.2.4.5

ABSTRACT

Background and objective: disability of children has multiple negative impacts on psychological and social on mothers. The study of health literacy in mothers with children with special needs and the impact of the health literacy on quality of life is necessary. The aim of this study was to compare the health literacy and quality of life in three groups of mothers including; Cerebral palsy, Autism, and intellectual impairments.

Methods: The research method of this study was ex-post design. The statistical society of present study was all of the mothers with special needs care referred to rehabilitation centers in the west region of Tehran city by 2016. The samples of research were dividing into three groups (each group was 40 mothers). All of the participants were 120 mothers selecting by simple sampling method. For gathering data using the Health Literacy Questionnaire for Adults (HELIA) and World Health Organization Questionnaire of Quality of Life (WHOQOL). The data were analyzed by ANOVA and with SPSS software version 21.

Results: The results indicated that three groups of mothers had a significant difference in health literacy and sub-scales of the questionnaire ($p < 0/05$). The mothers with Autism child had more scores than other two groups. However, the quality of life scores had not shown the significant difference in three groups expect the two scales psychological and physical health ($P > 0/05$).

Conclusion: The findings revealed that the study of health literacy was the impact of quality of life of mothers. Therefore, the educational and awareness programs seem to be urgent for improving the health literacy and quality of life in three groups of mothers and considering by health professionals.

Paper Type: Research Article.

Keywords: health literacy, quality of life, cerebral palsy, Autism and intellectual impairments, and mothers

► **Citation:** Khodabakhshi-Kolaei A, Rostami Goharni H, Kafashpour Marandi A. The comparison between health literacy and quality of life in three groups of mothers with cerebral palsy, Autism and intellectual impairments . *Journal of Health Literacy*. Winter 2018; 2(4): 245-254.

مقایسه سواد سلامت و کیفیت زندگی در سه گروه از مادران با فرزند فلج مغزی، اوتیسم و ناتوانی ذهنی

چکیده

زمینه و هدف: معلولیت های فرزندان اثرات منفی جبران ناپذیر روان شناختی و اجتماعی بر مادران دارد. مطالعه سطح سواد سلامت مادران به عنوان عاملی اثرگذار بر کیفیت زندگی آنها ضروری است. از این رو، این مطالعه با هدف پژوهش حاضر مقایسه سواد سلامت و کیفیت زندگی در سه گروه از مادران با کودک فلج مغزی، اوتیسم و ناتوانایی ذهنی انجام شده است.

مواد و روش ها: این پژوهش توصیفی و از نوع علی-مقایسه ای است. جامعه آماری شامل، کلیه مادران مراجعه کننده به کلینیک های توانبخشی، منطقه غرب شهر تهران در سال ۱۳۹۵ بودند. حجم نمونه شامل ۱۲۰ نفر (هر گروه ۴۰ مادر) انتخاب شدند. روش نمونه گیری به شیوه تصادفی ساده انجام شد. ابزارهای اندازه گیری شامل، مقیاس سواد سلامت منتظری و همکاران (HELIA) و مقیاس کیفیت زندگی (WHOQOL) می-باشد. داده ها با استفاده از روش تحلیل آنوا و SPSS نسخه ۲۱ مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته ها: یافته ها نشان می دهد که مادران دارای کودک با فلج مغزی، اوتیسم و ناتوانایی ذهنی در میزان نمرات سواد سلامت و مولفه های آن با یکدیگر تفاوت معناداری داشتند ($p < 0/05$). مادران با کودک اوتیسم سطح سواد بالاتری در مقایسه با سایر گروه ها داشتند. با این حال، در نمرات کیفیت زندگی جز در خرده مقیاس های سلامت روان شناختی و سلامت جسمانی تفاوت دیگری در سه گروه از مادران مشاهده نشد ($p < 0/05$).

نتیجه گیری: نتایج نشان داد که، با توجه به نقش سواد سلامت در ارتقای سطح دریافت کمک های مراقبتی و اثر کیفیت زندگی پایین بر مادران، به نظر می رسد که توجه به برنامه های آموزشی و آگاهی افزایی که برای بهبود و ارتقای سواد سلامت و کیفیت زندگی در هر سه گروه از مادران، باید مورد توجه متخصصان بهداشت و سلامت قرار بگیرد.

نوع مطالعه: مطالعه پژوهشی.

کلیدواژه ها: سواد سلامت، کیفیت زندگی، فلج مغزی، اوتیسم، ناتوانایی ذهنی، مادران.

آناهیتا خدابخش کولایی

* استادیار، گروه روانشناسی و علوم تربیتی، دانشکده علوم انسانی، دانشگاه خاتم، تهران، ایران (نویسنده مسئول)

a.khodabakhshid@khatam.ac.ir

هانیه رستمی گوهرانی

کارشناس ارشد مشاوره، گروه روان شناسی بالینی، دانشکده علوم انسانی، دانشگاه آزاد اسلامی مرکزی، اراک، ایران.

آتوسا کفاشپور مرندي

کارشناس ارشد مشاوره، گروه روانشناسی و علوم تربیتی، دانشکده علوم انسانی، دانشگاه خاتم، تهران، ایران.

◀ **استناد:** خدابخش کولایی آ، رستمی گوهرانی ه، کفاشپور مرندي آ. مقایسه سواد سلامت و کیفیت زندگی در سه گروه از مادران با فرزند فلج مغزی، اوتیسم و ناتوانی ذهنی. *فصلنامه سواد سلامت*. زمستان ۱۳۹۶؛ ۲(۴): ۲۴۵-۲۵۴.

تاریخ دریافت: ۱۳۹۶/۰۷/۲۵

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۶/۰۹/۰۸

مقدمه

هر خانواده، خود را برای تغییراتی که متأثر از به دنیا آمدن فرزند جدید است، آماده می‌سازد (۱)، به ویژه این که اگر کودکی که متولد شده دارای یک ناتوانی باشد به طوری که آینده روان شناختی، عاطفی، آموزشی، شغلی و اجتماعی او را متأثر سازد (۲). ناتوانی کودک نه تنها زندگی کودک را تحت تاثیر قرار می‌دهد، بلکه وجود یک عضو که نیازمند مراقبت به ویژه و حمایت متفاوتی است می‌تواند نیروی خانواده و به ویژه مادر را بر خود متمرکز گرداند. این مسئله به ویژه در کشورهای جهان سوم، که خانواده‌ها منابع مالی و اقتصادی و بهداشتی محدودتری دارند (۳)، باعث می‌شود که والدین و مخصوصاً مادران نتوانند به ابعاد دیگر زندگی به اندازه کافی رسیدگی کنند. فلج مغزی، یکی از این اختلالات است که، اختلال مغزی غیر پیش رونده رایج در بچگی است که با نسبت ۵/۱ تا ۱/۳ در هر هزار تولد ۲ فلج مغزی زنده و با شیوع مشابه در جوانی و بزرگسالی رخ می‌دهد (۴). نتایج پژوهش دیویس و همکاران نیز نشان داد که مراقبت از کودک مبتلا به فلج مغزی در کیفیت زندگی پدر و مادر تاثیر می‌گذارد. مراقبت از یک کودک مبتلا به فلج مغزی در حوزه‌های جسمانی، سلامت اجتماعی، استقلال، سلامت خانواده و ثبات مالی تأثیر می‌گذارد (۵). مادران به عنوان مراقب اصلی کودک با نیازهای ویژه مراقبت، نقش اصلی را دریافت و کاربرد اطلاعات پزشکی، بهداشت و سلامت روان شناختی را پیرامون بیماری فرزندان شان، دریافت می‌کنند (۶). بررسی‌ها در کشور ایران نیز گویای این است که ۹۱/۴ درصد مراقبان کودکان فلج مغزی، مادران هستند (۷). رومئو و همکاران در پژوهشی دریافتند که، والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی نمرات پایین تری در مقیاس کیفیت زندگی نسبت به گروه مادران با فرزند بدون معلولیت فلج مغزی کسب کردند (۸). ناتوانی ذهنی نوعی دیگر از اختلالات عمومی است که در آن عملکرد شناختی زیر میانگین و دارای تفاوت قابل توجه با همسالان در دو یا چند رفتار (هوشی، جسمی، روانی و اجتماعی) بوده و قبل از ۱۸ سالگی

در کودک مشاهده می‌شود (۹). از سوی دیگر تولد یک کودک ناتوان ذهنی به عنوان یک بحران، می‌تواند به شکل عمیق بر ارتباط‌ها و کنش‌های خانواده اثر بگذارد و خانواده‌هایی می‌توانند با بحران‌ها به خوبی سازگار شوند که روابط باز، مؤثر و دایمی داشته و در نقش‌هایشان انعطاف پذیر باشند (۱۰). وجود یک کودک با ناتوانی ذهنی موجب فشار روانی در مادران این کودکان شده، روابط خانوادگی و سلامت آن‌ها را کاهش می‌دهد (۱۱). به طور کلی نتایج پژوهش‌ها نشان می‌دهند که حضور یک کودک کم توان ذهنی در خانواده، تأثیرات منفی زیادی در زندگی والدین و خانواده می‌گذارد و می‌تواند پیامدهای طولانی مدت و تغییرات آشکار و پنهان مختل کننده‌ای را در ابعاد گوناگون زندگی اعضای خانواده ایجاد می‌کند (۱۲). امروزه یکی دیگر از اختلالات شایع در روانپزشکی کودکان اوتیسم است، به طوری که مرکز کنترل و پیشگیری بیماری آمریکا، شیوع اختلالات طیف اوتیسم، در سال ۲۰۱۰، را ۱ در ۱۱۰ گزارش کرده است (۱۳). بر طبق چهارمین متن بازنگری شده راهنمای تشخیصی و آماری اختلالات روانی، اختلال اوتیسم یکی از بیماری‌های گروه اختلالات فراگیر رشد می‌باشد که با تخریب پایدار در تعامل اجتماعی متقابل، تاخیر یا انحراف ارتباطی و الگوی ارتباطی کلیشه ای محدود مشخص است (۱۴). شور فن گائو و همکاران در پژوهش به این نتیجه رسیدند پدر و مادری که کودک مبتلا به اوتیسم دارند از آسیب روانی بیشتری نسبت به والدین کودکان عادی دارند به طوری که مادران کودکان مبتلا به اوتیسم، احساس رضایت زندگی و انسجام خانوادگی کمتری نسبت به مادران کودکان عادی داشتند (۱۵). به طور کلی، خانواده‌ای که کودکش محدودیت شدید دارد ممکن است کیفیت زندگی خود را بسیار متفاوت با خانواده‌های عادی ارزیابی کند (۱۶). برای نمونه چشایر و همکاران در پژوهشی دریافتند که والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی در مقایسه با والدین کودکان سالم به طور قابل توجهی به فقر روانی دچار هستند و کیفیت زندگی پایین‌تر و سطح بالاتری از اضطراب و افسردگی را تجربه می‌کنند (۱۷). همچنین، از زمینه‌های آسیب

پذیر در فرایند تولد کودک دارای معلولیت ذهنی، کیفیت زندگی والدین می‌باشد (۱۸). موگنو و همکاران هم در پژوهشی به این نتیجه رسیدند که مادران کودکان مبتلا به اختلالات فراگیر رشدی از کیفیت زندگی پایین‌تری برخوردارند (۱۹). از این رو سطح آسیب کیفیت زندگی خانواده‌هایی که کودکانی با شرایط مزمن و شدید دارند، ممکن است به وسیله عوامل پیچیده محیطی مانند وضعیت اجتماعی-اقتصادی، حمایت‌های اجتماعی، خصوصیات کودک، خصوصیات والدین، مشکلات رفتاری کودک، استراتژی‌های مقابله‌ی والدین و سطح استرس والدین که با شدت ناتوانی کودک در ارتباط است، تحت تاثیر قرار گیرد (۲۰). سازمان جهانی بهداشت کیفیت زندگی را پندارهای فرد از وضعیت زندگی اش، با توجه به فرهنگ و نظام ارزشی که در آن زندگی می‌کند و ارتباط این دریافت‌ها با اهداف، انتظارات، استانداردها و اولویت‌های مورد نظر فرد تعریف می‌کند که همه‌ی عوامل مهم و شرایط زندگی بشر را شامل می‌شود مانند شرایط فیزیکی، روانی، اجتماعی و فرهنگی (۲۱). کیفیت زندگی یک رابطه‌ی پیچیده بین عینیت و ذهنیت است که سازمان بهداشت جهانی در طرح‌های ارزشی متفاوت اجتماعی، پزشکی و رفاه شخصی افراد تعریف‌های گوناگون از آن ارائه کرده است (۱۶). از سوی دیگر کیفیت زندگی با بیماری و شرایطی که سلامت را به خطر می‌اندازد، ارتباط دارد (۲۲). گزارش مؤسسه پزشکی آمریکا تحت عنوان سواد سلامت، بیانگر ارتباط بین سواد و سلامت نشان می‌دهد افرادی که از مهارت سواد محدودی برخوردار هستند، دانش کمتری در خصوص مدیریت بیماری و رفتارهای ارتقا سلامت دارند و به طور کلی وضعیت سلامت ضعیف‌تری نسبت به افراد دارای مهارت‌های سواد متوسط یا بالاتر می‌باشند و سواد سلامت ناکافی موجب افزایش ناکارآمدی مراقبت سلامت می‌شود (۲۳). هم‌اکنون سواد سلامت به عنوان یک مسئله و بحث جهانی در قرن ۲۱ معرفی شده است بر این اساس سازمان جهانی بهداشت به تازگی در گزارشی سواد سلامت را به عنوان یکی از بزرگ‌ترین تعیین‌کننده‌های امر سلامت معرفی نموده است (۲۴). پژوهش

های انجام شده پیشین به بررسی سواد سلامت در مادران با فرزند مبتلا به آسم، دیابت نوع ۱ و البته اختلال روان شناختی کمبود توجه/بیش‌فعالی پرداخته‌اند و جای بررسی این اختلال‌های روان شناختی و البته جسمی و مقایسه تاثیر نوع اختلال بر کیفیت زندگی مادران خالی است. بنابراین بررسی این دو عنصر از طریق مقایسه با مادران دارای فرزند با فلج مغزی، اوتیسم و ناتوانایی ذهنی، قابل تأمل است و با توجه به توضیحات فوق‌الذکر، پرسش اصلی در پژوهش حاضر این است که بین سبک زندگی و سواد سلامتی در سه گروه از مادران دارای فرزند با فلج مغزی، اوتیسم و ناتوانایی ذهنی چه تفاوتی وجود دارد؟ تا بتوان بر اساس نتایج بدست آمده گامی در جهت رفع نیازهای آنان برداشت.

مواد و روش‌ها

روش تحقیق حاضر توصیفی از نوع علی-مقایسه‌ای می‌باشد. جامعه مورد مطالعه در پژوهش حاضر، کلیه مادران مراجعه‌کننده به کلینیک‌های توانبخشی مناطق شهرداری غرب شهر تهران در سال ۱۳۹۵ می‌باشد. ابتدا از مادران با کودکان با نیازهای ویژه (اوتیسم، فلج مغزی و ناتوانی ذهنی) و براساس لیست مراکز توانبخشی ۱۳۵ نفر با استفاده از جدول مورگان و کرجسی انتخاب شدند. سپس، پس از بیان هدف پژوهش، به آنها اطمینان داده شد که جهت حضور در پژوهش اختیار تام دارند. همچنین، به آنها اعلام گردید که در صورت تمایل نتایج آزمون در اختیار آنها قرار خواهد گرفت. در نهایت، ۱۵ پرسشنامه به دلیل ناقص بودن و تکمیل بی‌دقت از گردونه پژوهش خارج شدند. حجم نمونه شامل ۴۰ نفر مادر دارای کودک با فلج مغزی، ۴۰ نفر مادر دارای کودک با اوتیسم و ۴۰ نفر مادر دارای کودک با ناتوانایی ذهنی است، که جمعاً ۱۲۰ نفر انتخاب شدند. روش نمونه‌گیری به شیوه تصادفی ساده و با استفاده از فهرست مراجعه کودکان با نیازهای سلامتی و ویژه به کلینیک‌های توانبخشی انجام گرفت. جمع‌آوری داده‌ها، از طریق مراجعه حضوری مادران به کلینیک انجام گرفت. در نهایت با اخذ رضایت آگاهانه کتبی از مادران و اعلام محرمانگی

پرسشنامه سلامت عمومی از طریق ضریب همبستگی سنجید. در پژوهش حاضر برای تعیین روایی از همبستگی نمره‌ی کل هر بعد با تک تک سؤال‌های تشکیل‌دهنده آن بعد استفاده شد. دامنه‌ی ضریب‌های همبستگی به دست آمده از ۰/۴۵ تا ۰/۸۳ بود و همه ضریب‌ها در سطح ۰/۰۱ معنادار بودند. برای نمره گذاری هم آیتم‌های ۲۶ و ۴ و ۳ نمره وارونه می‌گیرند (۲۶).

در نهایت داده‌ها از طریق آمار توصیفی شامل نما، میانگین، فراوانی، درصد فراوانی و انحراف معیار و در آمار استنباطی از روش تحلیل آنوا استفاده شد. نتایج با استفاده از نرم افزار spss نسخه ۲۱ مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها

اطلاعات جمعیت شناختی مادران دارای کودک فلج مغزی، اوتیسم و ناتوانایی ذهنی در متغیر سطح تحصیلات شمال؛ ۳۵ نفر (۲/۲۹ درصد) دیپلم، ۴۹ نفر (۸/۴۰ درصد) لیسانس، ۲۰ نفر (۵/۱۷ درصد) فوق لیسانس، ۱۵ نفر (۵/۱۲ درصد) دکترا می‌باشد. با توجه به داده‌های جدول ۱ می‌توان نتیجه گرفت؛ نمرات سطح سواد سلامت و مولفه‌های آن از جمله؛ فهم، دسترسی، خواندن، ارزیابی، تصمیم‌گیری و کاربرد اطلاعات در مادران کودکان فلج مغزی و مهارت خواندن در دو گروه مادران کودکان اوتیسم و ناتوان ذهنی و ارزیابی در مادران با کودکان اوتیسم بیشترین میانگین را دارا می‌باشد و در کل میانگین نمرات سواد سلامت در مادران کودکان اوتیسم بالاتر از دو گروه دیگر است.

داده‌های جدول ۲ نشان می‌دهد؛ که میانگین مؤلفه‌های سلامت جسمی و روابط اجتماعی و محیط در مادران کودکان اوتیسم بیشترین میانگین و نمره سلامت روانشناختی در مادران کودکان فلج مغزی بیشترین میزان و در کل میانگین نمرات کیفیت زندگی مادران دارای کودک اوتیسم بیشترین میزان را دارا می‌باشد. همچنین بین سه گروه مادران در مؤلفه‌های سلامت جسمی و سلامت روانشناختی تفاوت معناداری می‌باشد. ولی در

پرسشنامه‌ها، شرکت کنندگان در مطالعه، پرسشنامه‌ها را تکمیل کردند. تکمیل پرسشنامه‌ها بدون ذکر نام و با استفاده از کد انجام گرفت. برای جمع‌آوری داده‌های پژوهش از پرسشنامه‌های سواد سلامت و کیفیت زندگی استفاده شد.

پرسشنامه سواد سلامت: (HELIA)

این پرسشنامه (HELIA) توسط منتظری و همکاران در سال ۱۳۹۳ طراحی شده و روان‌سنجی شده است. نتایج نهایی تحلیل عاملی اکتشافی در پژوهش منتظری و همکارانش نشان داد که پرسشنامه مذکور با ۳۳ گویه در ۵ حیطه از روایی سازه مطلوب برخوردار است، که مجموعاً ۵۳/۲٪ تغییرات مشاهده شده را توضیح می‌دادند. میزان آلفای کرونباخ گویه‌ها در سازه‌های ذی ربط نیز قابل قبول بوده (۰/۷۲ تا ۰/۸۹) و از این حیث پایایی پرسشنامه نیز تایید شد. این پرسشنامه شامل دو قسمت است: قسمت «الف» مشخصات دموگرافیک پاسخ‌گویان است که حاوی ۶ سؤال است و قسمت «ب» حاوی ۳۳ گویه در ۵ حیطه شامل دسترسی (۶ گویه)، مهارت خواندن (۴ گویه)، فهم (۷ گویه)، ارزیابی و تصمیم‌گیری (۱۲ گویه) است. براساس مقیاس لیکرت ۵ گزینه‌ای در دامنه امتیازی ۱ تا ۱۶۵ نمره گذاری شد. نمره بالاتر نشانه سواد سلامت بیشتر بود (۲۵).

مقیاس کوتاه کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی:

این مقیاس چهار بعد کیفیت زندگی؛ سلامت جسمی، سلامت روان، محیط زندگی و روابط با دیگران را می‌سنجد. برای سنجش سلامت جسمی ۷ گویه، سلامت روانی ۶ گویه، روابط اجتماعی ۳ گویه و محیط زندگی ۸ گویه در نظر گرفته شده است. در ایران نصیری (۱۳۸۵) برای بررسی پایایی مقیاس از سه روش بازآزمایی (با فاصله هفته‌ای)، تصنیفی و آلفای کرونباخ استفاده شد که ضریب پایایی بازآزمایی ۰/۶۷، تصنیفی ۰/۸۷ و آلفای کرونباخ ۰/۸۴ می‌باشد. نصیری (۱۳۸۵) به منظور تعیین روایی مقیاس از روش روایی همزمان استفاده کرد و رابطه‌ی نمره‌ی کل آزمون و خرده مقیاس‌های آن را با نمره‌ی کل و خرده مقیاس‌های

1. Health Literacy for Iranian Adults
2. WHOQOL-BREF

جدول ۱. مقایسه میانگین و انحراف استاندارد و نتایج حاصل از تحلیل واریانس نمرات متغیر سواد سلامت و مؤلفه‌های آن بین سه گروه مادران دارای کودکان فلج مغزی، اوتیسم و عقب مانده ذهنی

شاخص آزمون					MEAN ±SD	گروه	متغیر
SIG	F	MS	DF	SS			
. / .۰۳	۶/۹۵۹	۲۹/۴۱۱	۲	۵۸/۸۲۲	۴۱±۵/۱	فلج مغزی	دسترسی
					۴۸/۰۲±۵/۱	اوتیسم	
					۳۹/۵۳±۶/۱	ناتوانایی ذهنی	
. / .۰۳	۵/۵۷	۶۵/۱۳۵	۲	۱۳۰/۲۷۰	۴۹/۹±۴/۳	فلج مغزی	خواندن
					۵۵/۳۰±۴/۲	اوتیسم	
					۵۱/۸۵±۴/۲	ناتوانایی ذهنی	
. / .۰۰۱	۸/۱۷۱	۱۰۸/۷۳۶	۲	۲۱۷/۴۷۲	۶۰/۷۷±۳/۹	فلج مغزی	فهم
					۵۸/۱۲±۳/۴	اوتیسم	
					۵۷/۷۵±۳/۴	ناتوانایی ذهنی	
. / .۰۰۱	۷/۶۸	۱۵/۶۶۶	۲	۳۱/۳۳۱	۵۲/۴۰±۳/۳	فلج مغزی	ارزیابی
					۵۶/۰۲±۳/۱	اوتیسم	
					۵۳/۲۴±۲/۶	ناتوانایی ذهنی	
. / .۰۷	۷/۳۵	۴/۴۳۱	۲	۸/۸۶۳	۵۴/۸۵±۳/۹	فلج مغزی	تصمیم‌گیری
					۵۹/۴۳±۳/۲	اوتیسم	
					۵۴/۱۹±۳/۳	ناتوانایی ذهنی	
. / .۰۶	۶/۴۱	۳۴/۱۸۸	۲	۶۸/۳۷۶	۴۳/۰۰±۱/۷	فلج مغزی	نمره کلی
					۴۹/۸۷±۱/۷	اوتیسم	
					۴۲/۶۴±۱/۹	ناتوانایی ذهنی	

بحث و نتیجه‌گیری

این پژوهش به منظور بررسی تفاوت سطح سواد سلامت و کیفیت زندگی مادران کودکان فلج مغزی، اوتیسم و ناتوانی ذهنی انجام شد. بر اساس یافته‌های پژوهش حاضر، بین سطح سواد سلامت مادران کودکان فلج مغزی، اوتیسم و ناتوانی ذهنی تفاوت معناداری وجود دارد. نتایج فوق به معنای آن است که در تمامی مؤلفه‌ها، بین سه گروه از مادران تفاوت وجود دارد و به طور کلی، سطح سواد سلامت مادران اوتیسم بیشتر از مادران دو گروه دیگر است. این یافته با نتایج مطالعات پیشین همسو می‌باشد. به عنوان مثال؛ نتایج پژوهش‌های جنا آبدی و همکاران نشان دادند که والدین دارای فرزند کم‌توان ذهنی در مقایسه با والدین دارای فرزند عادی از نظر سلامت روان، هوش هیجانی و سازگاری

کلی تفاوت معناداری بین کیفیت زندگی سه گروه وجود ندارد. به منظور سنجش دقیق‌تر اختلاف بین میانگین دو به دو گروه‌ها از آزمون تعقیبی توکی استفاده شد و نشان داد که بین میزان سواد سلامت و مولفه‌های آن و کیفیت زندگی در دو مولفه سلامت جسمی و روانی در دو گروه مادران کودکان فلج مغزی و اوتیسم و مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی و عقب مانده ذهنی و مادران کودکان اوتیسم و عقب مانده ذهنی تفاوت معناداری وجود دارد و بیانگر آن می‌باشد که مادران سه گروه در میزان نمرات سواد سلامت و مولفه‌های آن تفاوت معناداری وجود دارد. هر چند که، در کیفیت زندگی به جز دو مولفه ذکر شده، به نوعی در یک سطح می‌باشند و تفاوت معناداری بین نمرات کیفیت زندگی در این سه گروه مشاهده نمی‌شود.

جدول ۲. مقایسه میانگین و انحراف استاندارد و نتایج تحلیل واریانس نمرات متغیر کیفیت زندگی و مؤلفه‌های آن بین سه گروه مادران دارای کودکان فلج مغزی، اوتیسم و عقب مانده ذهنی

متغیر	گروه	MEAN ±SD	شاخص آزمون				
			SIG	F	MS	DF	SS
سلامت جسمی	فلج مغزی	۷/۴±۱/۳	۰/۰۲	۳/۵۶	۵/۲۵۵	۲	۱۰/۵۰۹
	اوتیسم	۸/۱±۱/۰۴					
	ناتوانایی ذهنی	۷/۸±۱/۱					
سلامت روانی	فلج مغزی	۸/۸±۰/۸	۰/۰۲	۳/۹۵۱	۳/۲۸۰	۲	۶/۵۶۱
	اوتیسم	۸/۳±۰/۹					
	ناتوانایی ذهنی	۸/۴±۰/۹					
روابط اجتماعی	فلج مغزی	۷/۹±۱/۲	۰/۳۹	۰/۹۳	۲/۱۴۶	۲	۴/۲۹۱
	اوتیسم	۸/۰±۱/۶					
	ناتوانایی ذهنی	۷/۵±۱/۶					
محیط	فلج مغزی	۵/۳±۱/۴	۰/۴	۰/۸۴	۱/۶۸	۲	۳/۳۶
	اوتیسم	۵/۶±۱/۳					
	ناتوانایی ذهنی	۵/۷±۱/۴					
نمره کلی	فلج مغزی	۶/۳±۰/۴	۰/۳۴	۱/۰۸	۴/۴۵۹	۲	۸/۹۱۸
	اوتیسم	۶/۴±۰/۵					
	ناتوانایی ذهنی	۶/۳±۰/۵					

همچنین نتایج پژوهش حاضر، نشان داد بین کیفیت زندگی مادران کودکان فلج مغزی، اوتیسم و ناتوانی ذهنی جز در مؤلفه های سلامت جسمی و سلامت روان شناختی تفاوت معناداری بین سه گروه از مادران مشاهده نشد. این یافته با نتایج مطالعات پیشین همسو بود. برای نمونه چشایر و همکاران در پژوهشی دریافتند که والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی در مقایسه با والدین کودکان سالم به طور قابل توجهی به فقر روانی دچار هستند و کیفیت زندگی پایین تری را تجربه می کنند (۱۷). موگنو و همکاران هم در پژوهشی به این نتیجه رسیدند که مادران کودکان مبتلا به اختلالات فراگیر رشدی از کیفیت زندگی پایین تری نسبت به مادران کودکان عادی برخوردارند (۱۹). یافته های پژوهش خیر و همکاران در مورد کیفیت زندگی پایین مراقبان کودکان در خود مانده (۳۲) و پژوهش خدابخشی کرلایی و رجایی اصل درباره کیفیت رابطه ولی-فرزند ضعیف و کیفیت زندگی پایین در مادران با کودک اوتیسم (۳۳) و نتایج پژوهش

اجتماعی به طور معناداری در سطح پایین تری قرار دارند (۲۷). مطالعات صمدی و همکاران نشان داد که اکثر والدین اطلاعات کافی در مورد بیماری و علل آن ندارند و فاقد پشتیبانی رسمی و کمک های حرفه ای هستند (۲۸). جالب آنکه، داشتن سواد سلامت در دوران بارداری برای سلامت مادر و فرزند نیز ضروری به نظر می رسد (۲۹). افراد دارای سواد سلامت مهارت هایی دارند که می توانند پیام های بهبود سلامت، گزینه های درمانی، خدماتی که در دسترس هستند و دستورات متخصصان سلامت را پیدا کرده، به صورت انتقادی خوانده و درک کنند و به احتمال زیاد از وب سایت های متعدد و رسانه های مردم گرا استفاده کرده و در آنجا به جستجو بپردازند (۳۰). در این میان مادران دارای کودکان خاص در این مؤلفه ها دچار مشکلاتی هستند (۳۱). در پژوهش فراتحلیلی نتایج آشکار ساخت که، ارتقا سطح سواد مادران با کودک دارای نیاز ویژه به بهبود سطح ارائه خدمات مراقبتی و پزشکی مناسب می انجامد (۶).

های ویژه‌ای برای پاسخگویی به نیازهای سلامتی و آگاهی‌افزایی پیرامون سواد سلامت و کیفیت زندگی مادران این کودکان از جمله؛ برنامه‌ریزی جهت برگزاری دوره‌های آموزشی با محوریت آموزش سلامت و توجه به مولفه‌های روان‌شناختی سلامت برای آنان در نظر گرفته شود تا مادران با آمادگی بیشتری بتوانند به نیازهای خود و فرزندشان پاسخ بدهند.

نتیجه‌گیری: مادران دارای فرزند با ناتوانی‌هایی همچون؛ فلج مغزی، اوتیسم و ناتوانایی ذهنی در تمامی مولفه‌های کیفیت زندگی جز مؤلفه‌های سلامت جسمی و سلامت روان‌شناختی تفاوت معناداری با یگدیگر نداشتند. با این حال، در سواد سلامت و مولفه‌های آن مادران اوتیسم نمرات بیشتری را به دست آوردند. نظر به اینکه، نیاز به آگاهی‌افزایی پیرامون اختلالات و همچنین اهمیت کیفیت زندگی مادران این کودکان به عنوان مراقب اصلی و ابراز هیجان‌های منفی به کودک که تأثیر بسیاری بر رابطه ولی-فرزندی آنها دارد. مطالعه متغیرهای همچون سواد سلامت و کیفیت زندگی از بسیاری مشکلات سلامتی و بهداشتی پیش روی این مادران پیش‌گیری می‌کند.

سیاسگزاری

این مقاله بخشی از رساله کارشناسی ارشد روان‌شناسی بالینی نویسنده دوم، مصوب معاونت پژوهشی دانشگاه آزاد اسلامی واحد مرکزی، اراک با شماره ۱۲۱۲۰۷۰۶۹۵۱۰۳۹ مورخ ۱۳۹۵/۲/۲۸ می‌باشد. پژوهشگران، بدینوسیله مراتب تشکر و قدردانی خود را از مسئولین مراکز توانبخشی غرب تهران و مادران محترمی و فرزندان که در انجام این تحقیق همکاری کردند، ابراز میدارند.

References:

1. Taulbee J. Understanding children of special needs: the guide for parents, teachers and care-givers. 2nd ed. Tehran: Jungle; 2009.
2. Khodabakhshi Koolae A. Patterns of family therapy and parent education. 2nd ed. Tehran: Jungle; 2011.
3. Jalili, N. Gudarzi, M. Rasafiani, M. Haghgu, H. Dalvand, H. Farzi, M. The quality of life of mothers of children with

دیوس و همکاران نشان دادند مراقبت از یک کودک مبتلا به فلج مغزی در حوزه‌های جسمانی، سلامت اجتماعی، استقلال، سلامت خانواده و ثبات مالی تأثیر می‌گذارد (۱۸). رومئو و همکاران در پژوهشی دریافتند که والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی نمرات پایین تری در مقیاس کیفیت زندگی کسب کردند (۸). لین نیز نشان داد که مراقبان کودکان معلول ذهنی کیفیت زندگی پایین تری نسبت به عموم مردم کسب کردند (۳۴). پژوهش موسوی نیز نشان داد که سطح کلی کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی پایین تر از مادران کودکان عادی است (۳۵). جلیلی در پژوهش خود نشان داد که ارتباط معناداری بین ابعاد سلامت جسمانی، سلامت روانی و نمره کل کیفیت زندگی با میزان استرس مادران کودکان فلج مغزی وجود داشت (۳). در تبیین این نتایج می‌توان بیان کرد که پژوهشگران عوامل زیادی را مشخص کردند که می‌تواند، پیش‌بینی‌کننده کیفیت زندگی افراد باشد. از جمله می‌توان به عملکرد شخصی، ایمان و معنویت شخصی، مقایسه شرایط گذشته و کنونی زندگی و میزان حمایت اجتماعی درک شده و استفاده از سبک‌های مقابله‌ای اشاره کرد (۳۶). کیفیت زندگی به انتظارات، احساسات، اعتقادات و پندارهای شخص بستگی دارد و شامل خوب بودن از نظر روانی، دغدغه‌های اجتماعی، کنار آمدن با شکل ظاهری، خوب بودن جسمانی و پاسخ به درمان است (۳۷). داشتن کودک با ناتوانی از جمله کودک اوتیسم، بار روانی و عینی بسیاری را بر مادر وارد می‌سازد و در نهایت به هیجان‌های منفی در مادران نسبت به کودک با اوتیسم می‌شود (۳۸).

محدود بودن جامعه پژوهش به مادران دارای فرزند با فلج مغزی، اوتیسم و ناتوانایی ذهنی مراجعه‌کننده به کلینیک‌های توانبخشی غرب شهر تهران، عدم مقایسه این دو متغیر با گروه مادران با کودک غیرمعلول و نوع روش پژوهش که علی-مقایسه‌ای است و نمی‌توان نتیجه‌ای از روابط متغیرها با یکدیگر گرفت از جمله مواردی است که تعمیم‌پذیری این نتایج را با محدودیت مواجه می‌سازد. در نهایت، پیشنهاد می‌شود که آموزش

- severe cerebral palsy and the factors affecting it. *New Rehabilitation Scientific Journal*, 2013; 7(3).
4. Jaberi Moghadam, A. Mashalahi, A. Ghadiri, F. Soleimani, M. Quality of life related to the health of boys in active and passive cerebral palsy in Tehran. *Magazine Growth and Learning-Sport*, 2012; 11(2)
 5. Sanctis, R., Romeo, M. G., Mazzone, D. & Mercuri, E. (2010). Quality of life in parents of children with cerebral palsy: is it influenced by the child's behaviour?, *Neuropediatrics*, 41(3), 121-126.
 6. Keim-Malpass J, Letzkus LC, Kennedy C. Parent/caregiver health literacy among children with special health care needs: a systematic review of the literature. *BMC Pediatr* 2015; 1:1-10.
 7. Rezaie, K. Hosseini, M. Khademi, J. Ghafari, A. Addiction in work environments. *Selected Proceedings of the 30th Provincial Congress on Early Prevention of Addiction*, 2010.
 8. Romeo, D. M., Cioni, M., Distefano, A., Battaglia, L. R., Costanzo, L., Ricci, D., De Sanctis, R., Romeo, M. G., Mazzone, D. & Mercuri, E. Quality of life in parents of children with cerebral palsy: is it influenced by the child's behaviour?, *Neuropediatrics*, 2010; 41(3), 121-126.
 9. Demirel M. Primary School Curriculum for Educable Mentally Retarded Children: A Turkish Case. *US-China Education Review*. 2010; 7(3):79-89.
 10. Alaghsband, M. The effect of coping therapy on the general health of mothers with genetically retarded children. *Journal of Shahid Sadoughi University of Medical Sciences*, Yazd, 2011; 19(1):104-113.
 11. Paschala AM., Mitchellb QP., Wilroy JD., Hawley SR., & Mitchelld JB. Parent health literacy and adherence-related outcomes in children with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 2016; 56:73-82. doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.12.036
 12. Akbari A, Bayatiani Pour Mohammad, Rezaye Tajrishi M, Gangalivand N, Mirzamani M, Salehi M. [The Relationship between Social Network and Quality of Life in Parents of students with Intellectual Disabilities. 2011:163-174. [Persian]
 13. Jon Baio. Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year, Principal Investigators. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years-autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States. *Morb Mort Wkly Rep Surveil Summ*. 2014; 63(2):1.
 14. Haglund N, Dahlgren S, Källén K, Gustafsson P, Rastam M. The Observation Scale for Autism (OSA): A New Screening Method to Detect Autism Spectrum Disorder before Age Three Years. *Journal of Intellectual Disability - Diagnosis and Treatment*. 2015; 3(4):230-237.
 15. Shur-Fen, G. S., Chou, M., Chiang, H., Lee, J., Wong, C., Chou, W. & Wu, Y. Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2012; 6(1), 263-270.
 16. Payot, A., Keith, J. & Barrington, K. The Quality of Life of Young Children and Infants with Chronic Medical Problems: Review of the Literature. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*, 2011; 41: 91-101.
 17. Cheshire, A., Barlow, J. H. & Powell, L. A. The psychosocial well-being of parents of children with cerebral palsy: a comparison study, *Disabil Rehabil*, 2010; 32(20):1673-7
 18. Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K., Davern, M. & Reddihough, D. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child Care Health Dev*, 2010; 36(1): 63-73.
 19. Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G. & Mazzone, L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2007; 5(1), 22-41.
 20. Ahmadizadeh, z., RASSAFIANI M, EHSANI F, HOSSEINI A. comparing the quality of life of mothers of children with cerebral palsy based on the ability to walk children. *Research in Rehabilitation Sciences*, 2014:10(1):88-98.
 21. Abbasi M, Ayadi N, Pirani Z, Montazeri Z. The Effect of Cognitive Rehabilitation on Social Well-Being, Quality of Life and Marital Satisfaction of Nurses. *Iran J Health Educ Health Promot*. 2017; 5 (3) :231-239
 22. Khayat-zade Mahani, M. Comparison of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy, retardation of life and mothers of healthy children. *Journal of Daneshvar Raftar*, 2010; 3(1):1-12.
 23. Meraji M, Rafat-Panah H, Mahmoodian S, Daeyan A. Assessment of university student health literacy toward Influenza. *J Health Lit*. 2016; 1 (3) :191-197
 24. Fouladi N, Hazrati S, Shabani M, Nejaddadgar N. Investigating Middle-aged Health Literacy in Ardabil. *J Health Lit*. 2017; 2 (1) :39-44
 25. Montazeri A, Tavousi M, Rakhshani F, Azin SA, Jahangiri K, Ebadi M, et al. Health Literacy for Iranian Adults (HELIA): development and psychometric properties. *Payesh Journal* (2014); 13(5):589-599. (Persian)
 26. Nejat S, Montazeri A, Holakouie Naieni K, Mohammad K, Majdzadeh S. The World Health Organization quality of Life (WHOQOL-BREF) questionnaire: Translation and validation study of the Iranian version. *sjsph*. 2006; 4 (4) :1-12 URL: <http://sjsph.tums.ac.ir/article-1-187-fa.html>
 27. Jenaabadi, H. The Effect of Social Skills Training on Reducing Behavioral Disorders in Vocational School Students Co-operative School in Zahedan. *Exceptional Children Psychology Quarterly*. 2012; 1(2):73-84.
 28. Samadibeyk, M. National study on the prevalence of autism in five-year-old children in Iran. *Autism Journal*. 2013; 16(1):5-14.

29. Kharazi SS., Peyman N., & Esmaily H. Association between maternal health literacy level with pregnancy care and its outcomes. *The Iranian Journal of obstetrics, Gynecology and infertility*. 2017;19(37):40-50.
30. Saeedi Koupai M, Motaghi M. Comparing Health Literacy in High School Female Students and Their Mothers Regarding Women's Health. *Journal of Health Literacy*. 2017;1(4):220-9.
31. Pati S, Siewert E, Wong A, Bhatt S, Calixte R, Cnaan A. The influence of maternal health literacy and child's age on participation in social welfare programs. *Matern child health J*. 2014; 18(5): 1176–1189. 6.
32. Kheyr, N. G.-I. Quality of life of care givers of children with Autism in Qatar. Published on line before print, 2012; 6(3):293-29.
33. Khodabakhshi-Koolae A, Rajae-Asl N. Efficacy of Hope-Oriented Group Therapy on Quality of Life and Parent-Child Relationship in Mothers with Autistic Children. *J Prev Health*. 2016; 2 (2) :32-43 URL: <http://hpjournal.ir/article-1-70-fa.html>
34. Lin J, Hu J, Yen C, Hsu Sh, Lin L, Loh C, Chen M, Wu Sh ,Chu C, Wu J. Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: Use of WHOQOL-BREF survey. *Research in Developmental Disabilities*, 2009; 30(6), 1448–1458.
35. Musavi, S. Quality of Life of Mothers of Children with Cerebral Palsy and Normal in Kermanshah. *Monthly Journal of Kermanshah University of Medical Sciences*, 2014;18(9).
36. Ginieri-Coccosis, M., Rotsika, V., Skevington, S., Papaevangelou, S., Malliori, M., Tomaras, V. & Kokkevi, A. Quality of life in newly diagnosed children with specific learning disabilities (SLD) and differences from typically developing children: a study of child and parent reports. *Child Care Health Dev*, 2012;10(1111):1365-2214.
37. Lin J, Hu J, Yen C, Hsu Sh, Lin L, Loh C, Chen M, Wu Sh ,Chu C, Wu J. Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: Use of WHOQOL-BREF survey. *Research in Developmental Disabilities*, 2009; 30(6): 1448–1458.
- 38-Khodabakhshi Koolae A, Arab Varamin A, Rooshan Cheseli R. Effectiveness of "Kozloff Parental Training Program" on Expressed Emotion and Burden Among Mothers With Autistic Child. *IJRN*. 2016; 3 (1) :29-34 URL: <http://ijrn.ir/article-1-260-fa.html>