

کیفیت زندگی مادران دارای کودکان با نیازهای ویژه: یک پژوهش کیفی

فریده یغمایی^{۱*}، سحر مهاجری^۲

تاریخ دریافت ۱۳۹۲/۰۷/۰۷ تاریخ پذیرش ۱۳۹۲/۰۹/۲۵

چکیده

پیش زمینه و هدف: امروزه کیفیت زندگی افراد در جوامع امروزی اهمیت بسیاری دارد و این امر با توجه به شرایط زندگی می‌باشد. لذا کیفیت زندگی هر فرد متفاوت از فرد دیگر می‌باشد که می‌توان توسط آن، تجربه‌ی زندگی افراد را مورد بررسی قرار داد. کیفیت زندگی مادران کودکان با نیازهای ویژه، از موضوعات مهم می‌باشد. هر اندازه کیفیت زندگی مادر پایین باشد، مشکلات روانی و جسمانی او بیشتر خواهد بود. هدف از انجام این پژوهش، تبیین ادراک مادران دارای کودک با نیازهای ویژه درباره کیفیت زندگی خود بوده است.

مواد و روش‌ها: روش پژوهش حاضر مصاحبه است. جامعه مورد مطالعه در این پژوهش، مادران دانش آموزان مشغول به تحصیل در مدارس استثنایی استان زنجان بودند، که انتخاب مشارکت کنندگان به صورت مبتنی بر هدف و گردآوری داده‌ها با استفاده از مصاحبه‌های نیمه ساختار یافته انجام شد. تعداد مشارکت کنندگان بر اساس دستیابی به اشباع داده‌ها، ۱۳ نفر بوده است. داده‌های پژوهش با روش تحلیل محتوای قراردادی تحلیل شدند.

یافته‌ها: در این پژوهش، مفهوم کیفیت زندگی مادران دارای کودکان با نیازهای ویژه در ۸ درون مایه دسته بندی شد. این درون مایه‌ها شامل ابعاد کلی رضایت از زندگی، روانی، اقتصادی، مذهبی، روابط با خانواده و دوستان، روابط اجتماعی، شرایط جسمانی و رضایت از زندگی زناشویی می‌باشد.

بحث و نتیجه گیری: کیفیت زندگی مادران دارای کودک با نیازهای ویژه (به دلیل مشکلات ناشی از فرزندشان) از سطح پایینی برخوردار است؛ بنابراین، جهت کاهش ابعاد منفی موجود در زندگی این مادران، تشکیل جلسات مشاوره درمانی برای این مادران پیشنهاد می‌شود.

کلیدواژه‌ها: کیفیت زندگی، کودک با نیازهای ویژه، مادران دارای کودکان با نیازهای ویژه

مجله دانشکده پرستاری و مامایی ارومیه، دوره یازدهم، شماره دوازدهم، پی در پی ۵۳، اسفند ۱۳۹۲، ص ۱۰۴۳-۱۰۳۳

آدرس مکاتبه: دانشگاه آزاد اسلامی زنجان، دانشکده علوم پایه، گروه پرستاری، تلفن: ۰۹۱۲۱۵۷۹۶۲۴
Email: farideh_y2002@yahoo.com

مقدمه

ارزشی که در آن زندگی می‌کنند م ی‌باشد (۲). دونالد^۵ کیفیت زندگی را سلامت و ارتقاء عاطفی، اجتماعی و جسمی افراد و توانایی آن‌ها برای انجام وظایف روزمره م ی‌داند. اجزای کیفیت زندگی، ساختار کلی کیفیت زندگی را نشان م ی‌دهد (۳). سازمان جهانی بهداشت، کیفیت زندگی را درک افراد از موقعیت خود در زندگی در حیطه‌های فرهنگی، ارزش‌های نظامی که در آن زندگی م ی‌کنند و روابطشان با اهداف، آرزوها و نگرانی‌هایشان تعریف می‌کند (۴).

واژه کیفیت زندگی نخستین بار توسط پیگو^۴ در سال ۱۹۲۰ در کتاب اقتصاد و رفاه مورد استفاده قرار گرفت. کیفیت زندگی را نمی‌توان به سادگی برابر با وضعیت شرایط سلامت، سبک زندگی، رضایت از زندگی، حالت ذهنی، یا رفاه دانست زیرا یک مفهوم چند بعدی شامل ادراک فرد و دیگر جنبه‌های زندگی می‌باشد (۱). ادراک افراد از موقعیتشان در زندگی، اهداف، انتظارات، ارتباطات و نیازهایشان در متن فرهنگ و نظام

^۱ دانشیار، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد زنجان، گروه پرستاری، زنجان، ایران (نویسنده مسئول)

^۲ دانشجوی کارشناسی ارشد روانشناسی عمومی، دانشگاه آزاد اسلامی، علوم و تحقیقات واحد زنجان، گروه علوم تربیتی و روانشناسی، زنجان، ایران

عادی هستند و مادران دارای کودکان با معلولیت‌های جسمی نیز دچار مشکلات جسمانی مثل ناتوانی‌های جسمانی و سلامت جسمانی پایین تر از مادران دارای کودکان عادی می‌باشند (۲۱،۲۲).

مروری بر مطالعات مرتبط نشان داد که والدین و به خصوص مادران کودک با مشکل شنوایی، گویایی، ذهنی، جسمی- حرکتی مشکلات بسیاری در زندگی دارند؛ بنابراین، جهت دقیق تر نشان دادن این مشکلات، تبیین کیفیت زندگی این مادران دارای کودک با نیازهای ویژه (از هر نوع که باشد) ضروری به نظر می‌رسد. کیفیت زندگی در مادران دارای کودک با نیازهای ویژه، متفاوت از کیفیت زندگی مادران کودکان عادی است؛ با توجه به این امر که سطح کیفیت زندگی مادران، به خصوص مادران کودکان با نیازهای ویژه، در میزان کیفیت زندگی همسر و فرزندان آنها می‌تواند نقش حائز اهمیتی داشته باشد به این صورت که همبستگی بالایی بین وضعیت روانی مادران و رفع نیازهای جسمی و عاطفی کودک با نیازهای ویژه وجود دارد. همان‌گونه که نتایج پژوهش‌ها نشان می‌دهد، مادرانی که از سلامت و بهداشت روانی بالاتری برخوردارند، در پذیرش، نگهداری و کنار آمدن با معلولیت فرزند خود مشکل کمتری دارند و بهتر می‌توانند نیازهای فرزند معلول خویش را برآورده نمایند. درحالی‌که مادرانی که تشویش، اضطراب و تنش فراوانی دارند، معمولاً در تعامل منطقی و صحیح با کودکان خود مشکلات عدیده‌ای دارند که مانع از اتخاذ یک رویکرد مطلوب و منطقی می‌شود. طبق بررسی‌های پژوهشگر، مطالعه‌ای در ایران در رابطه با کیفیت زندگی مادران دارای کودکان با نیازهای ویژه انجام نشده است، لذا پژوهش حاضر با هدف تبیین ادراک مادران دارای کودکان با نیازهای ویژه از کیفیت زندگی خود انجام گردید.

مواد و روش‌ها

پژوهش کیفی (با توجه به این که از طریق پژوهش‌های کیفی، توصیف پدیده‌ها، درک روابط بین پدیده‌ها و فرآیندها امکان پذیر می‌شود) (۲۳) حاضر با روش تحلیل محتوا انجام شد، برای دستیابی به نمونه‌های پژوهش ابتدا مجوزهای لازم از اداره کل آموزش و پرورش استان زنجان و حراست آموزش پرورش کسب شد. سپس با مراجعه به مدارس ابتدایی استثنایی استان زنجان و همکاری مدیران مدارس، و توضیح اهداف مطالعه، داده‌ها از طریق مصاحبه‌های نیمه ساختار یافته جمع آوری شد. لازم به ذکر است که مصاحبه‌ها هم به زبان فارسی و هم ترکی (در صورت عدم توانایی مادر به زبان فارسی) انجام پذیرفت. جامعه مورد مطالعه شامل مادران دارای کودک با نیازهای ویژه بودند. طبق هماهنگی

بسیاری از پژوهش‌ها کیفیت زندگی گروه‌های مختلف را در ایران بررسی کرده‌اند (۹-۵) اما از جمله گروهی که کمتر بر روی کیفیت زندگی آنها توجه و کار شده کیفیت زندگی مادران با کودکان با نیازهای ویژه است. تعریف واژه "کودکان با نیازهای ویژه" دشوار است، چرا که هیچ تعریف واحد و یا نظام طبقه بندی مشخصی وجود ندارد (۱۰). به طور کلی کودک با نیازهای ویژه به کودکی گفته می‌شود که برای شکوفا ساختن استعدادهای بالقوه خویش به خدمات آموزشی ویژه‌ای نیاز داشته باشد (۱۱). تولد کودک استثنایی نه تنها والدین، بلکه سایر اعضای نظام خانواده را نیز تحت تأثیر قرار می‌دهد. به عبارت دیگر، معلولیت فرزند در خانواده مانع از آن می‌شود که خانواده بتواند کارکردهای متعارف خود را به نحو مطلوب انجام دهد. پدر و مادر کودک استثنایی ممکن است به دلیل داشتن چنین فرزند دچار مشکلات روانی همچون افسردگی، تنش، پرخاشگری، ترس و خجالت شوند (۱۲). در چنین موقعیتی گرچه همه اعضای خانواده و کارکرد آن آسیب می‌نهد، اما مادران چون مسئولیت‌های بیشتری در قبال فرزند کم توان خود احساس می‌کنند و به عهده می‌گیرند، در نتیجه با فشارها و مشکلات روانی بیشتری مواجه می‌شوند (۱۳).

معلولیت‌های فرزندان، تأثیرات منفی بر روی سلامت جسمانی و روانی پدر و مادر به جای می‌گذارد که شدت و ضعف مشکلات روانی و جسمانی والدین، بستگی به نوع معلولیت فرزندشان دارد (۱۴). نتایج مطالعه‌ای نشان داد که والدین کودکان مبتلا به اوتیسم با سطوح بالاتری از تنش نسبت به پدر و مادر کودکان مبتلا به سایر بیماری‌های مزمن و یا اختلالات ذهنی مواجهند؛ همچنین گزارش تنش، اضطراب و افسردگی در مادران بالاتر از پدران است (۱۵). مطالعات یامادا^۱ و همکاران نشان می‌دهد پدران و مادران این قبیل از کودکان در فعالیت‌های روزانه خود و روابط اجتماعی دچار مشکل هستند و کیفیت زندگی پایینی دارند (۱۶). نتایج پژوهش‌ها نشان داده است که کیفیت زندگی مراقبان کودکان معلول ذهنی نسبت به مراقبان کودکان عادی، پایین تر بوده و مادران این کودکان قادر به برقراری رابطه عاطفی و مادرانه نیستند و همچنین از سلامت روانی و عاطفی پایین تری برخوردارند (۲۰-۱۷). پژوهش‌های دیگر نشان داد که عملکرد والدین کودکان عقب مانده ذهنی از نظر کیفیت زندگی مانند رفاه مادی، سلامت جسمانی، روابط والد-فرزند، روابط زناشویی، روابط فامیلی، روابط با دوستان، رفتارهای نوع دوستانه، رفتار سبک‌ساز، ویژگی‌های شغلی، روابط شغلی، رضایت شغلی، رفتارهای ابتکاری- هنری، فعالیت ورزشی و اوقات فراغت، پایین تر از والدین کودکان

³ Yamada

تجزیه و تحلیل شدند. عبارات محتوایی حاصل از مصاحبه نمونه‌ها در قالب یک عبارت معنایی استخراج شدند. جهت بدست آوردن درجه اعتبار داده‌های کیفی از روش به کارگیری افراد متخصص مختلف برای جمع آوری، تجزیه و تحلیل و تفسیر یک سری از داده‌ها استفاده شد (۲۴). برای بررسی پایایی و عینی بودن اطلاعات نیز از نظرات پژوهشگران خارج از مطالعه، بهره گرفته شد و مقبولیت داده‌ها^۱، با بازنگری ناظرین^۲، تایید^۳ استفاده شد؛ به این صورت که ابتدا اطلاعات کسب شده در اختیار پژوهشگران خارج از مطالعه قرار داده شد؛ در این راستا مطالب مرتبط از نظر متخصصین تایید گشته و مطالبی که نامربوط بودند، حذف و مطالب لازم را بر آن افزودیم و مطالبی که مبهم بودند را نیز، ویرایش نموده و از این طریق متن مصاحبه‌ها استخراج شد. علاوه بر پژوهشگر، نتایج توسط دو نفر از معلمان مدارس استثنایی مورد بررسی قرار گرفت و توافق در میان نتایج استخراج شده وجود داشت. پژوهشگر، یافته‌ها را با برخی از مادران دارای کودک با نیازهای ویژه که در پژوهش شرکت نداشتند در میان گذاشت و زمانی که نظر آنان را در مورد مکالمات مصاحبه - شوندگان جویا شدیم، مادران خارج از مصاحبه نیز گفته‌های شرکت کنندگان در پژوهش را تایید نمودند. بنابراین مصاحبه با مشارکت کنندگان متفاوت و ارایه نقل قول‌های مستقیم و مثال‌ها و تبیین غنی داده‌ها، قابلیت انتقال^۴ و تناسب داده‌ها^۵ را امکان پذیر نمود. اطمینان یا ثبات یافته‌ها^۶ با مطالعه مجدد کل داده‌ها از طریق ویرایش مطالب مبهم و اضافه نمودن مطالب ضروری فراهم گردید. ملاحظات اخلاقی نیز بدین صورت بود که کسب رضایت آگاهانه جهت مشارکت در پژوهش و ضبط صدا، اطمینان دادن به مشارکت کنندگان برای محرمانه نگه داشتن نام آن‌ها، حفظ بی‌نامی و رازداری و اطمینان دادن برای خروج از مطالعه از اصول اخلاقی این مطالعه بود.

یافته‌ها

داده‌های به دست آمده از طریق تحلیل دست نوشته‌ها پیرامون تجرب و ادراک مادران دارای کودک با نیازهای ویژه، به ۸ درون مایه‌ی نارضایتی از زندگی، اندوه مزمن، دشواری معیشت، آزمون الهی، روابط خانوادگی ناخوشایند، روابط اجتماعی تنش‌زا، تهدید سلامتی و نیاز به درک مشترک به شرح ذیل منجر گردید.

قبلی با مشاور مدارس و آگاهی از زمان حضور اولیا در مدرسه، پژوهشگر مصاحبه با نمونه‌ها را که جهت شرکت در جلسه اولیا و مربیان در مدرسه فرزندشان حضور یافته بودند، انجام داد. جلسات مصاحبه بنا به نظر شرکت کنندگان و ترجیحاً در مدارس و جهت ایجاد محیطی آرام و بدون دغدغه، اغلب در اتاق مشاور به صورت انفرادی برگزار شد. شرکت کنندگان در پژوهش حاضر ۱۳ نفر بودند که به روش مبتنی بر هدف انتخاب شدند و انتخاب نمونه‌ها تا زمان اشباع داده‌ها ادامه یافت. سن مادران شرکت کننده بین ۲۵-۶۵ سال و شغل آن‌ها کارمند، دانشجو، آزاد و خانه دار بود. در بین مادران ۱ نفر نامادری و بقیه موارد مادر تنی بودند. لازم به ذکر است که در میان مادران شرکت کننده در مصاحبه ۲ نفر از مادران، دارای دو فرزند با نیازهای ویژه بودند. کودکان این ۱۳ مادر در دامنه سنی، ۷ تا ۱۵ سال قرار داشتند. اغلب این کودکان، از بدو تولد دچار مشکل بوده‌اند ولی به دلیل عدم آگاهی والدین، پس از دو سالگی متوجه مشکل فرزندشان شده بودند. تنها یک مورد وجود داشت که طبق ادعای مادر، فرزندش در بدو تولد سالم بوده ولی بر اثر وارد شدن ضربه بر سر نوزاد، دچار چند معلولیتی شده بود. هر شرکت کننده این فرصت را می‌یافت که ادراک خود را به راحتی و آزادانه بیان کند. هدف از انجام مصاحبه‌های نیمه ساختار یافته با مادران دارای کودکان با نیازهای ویژه، تعیین ابعاد کیفیت زندگی و اثرات داشتن کودک با نیازهای ویژه بر روی کیفیت زندگی مادران این کودکان بود. سؤالات مصاحبه با این سؤالات آغاز و ادامه یافت: تعریف شما از زندگی چیست؟ به نظر شما چه عواملی کیفیت زندگی را افزایش می‌دهد؟ چه عواملی کیفیت زندگی را کاهش می‌دهد؟ وجود کودکان با نیازهای ویژه چه تأثیری بر روی کیفیت زندگی شما دارد؟ درمان و هزینه‌های درمان این کودکان چه تأثیری بر کیفیت زندگی شما دارد؟ زندگی با این کودکان چه تأثیری بر معنویت و مذهب شما دارد؟ زندگی با این کودکان چه تأثیری بر رفتار و ارتباط اجتماعی شما داشته است؟ رفتارهای این کودکان چه تأثیری بر روابط عاطفی شما دارد؟ به منظور افزایش دقت مطالعه و جلوگیری از فراموشی از دستگاه ضبط صوت در مصاحبه‌ها استفاده شد. مصاحبه‌ها با استفاده از راهنمای مصاحبه نیمه ساختار یافته طراحی شده‌ی توسط پژوهشگر انجام شد. مدت زمان مصاحبه‌ها از ۳۰ الی ۵۰ دقیقه متغیر بود. مصاحبه‌های ضبط شده به صورت کلمه به کلمه روی کاغذ آورده و به طور همزمان با فرایند جمع آوری داده‌ها

¹ Credibility

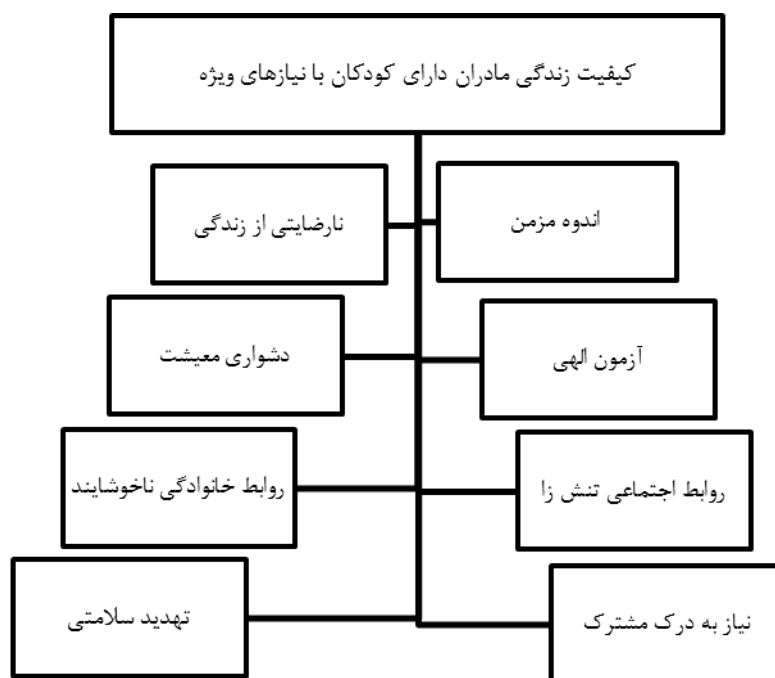
² Check Peer

³ Confirmability

⁴ Transferability

⁵ Fittingness

⁶ Dependability



نمودار (۱)

"وقتی به آینده فرزندم فکر می‌کنم، از این مسئله غمگین می‌شوم که چرا فرزند من نمی‌تواند مثل بچه‌های سالم زندگی مشترک تشکیل دهد؟".

نظر یکی از مادران دیگر این چنین بود:

"نگهداری این کودکان کاری بسیار طاقت فرسا و در برخی مواقع ناممکن است که باید برای این کار اعصابی پولادین داشته باشی تا بتوانی مشکلات فرزند و بدتر از آن، طعنه و تمسخر دیگران را تحمل کنی".

دشواری معیشت:

تعداد زیادی از مادران اظهار داشتند که هزینه پزشکی فرزندانشان بسیار سنگین است و با وجود حمایت بهزیستی، گذران زندگی از نظر معیشتی برای آنان دشوار است.

برای مثال یکی از مادران شرکت کننده در پژوهش بیان کرد:

"برای درمان فرزندم هر آن چه که در اختیار داشتیم، هزینه

کردیم و دیگر پولی برایمان نماند که پنهان از همسر، طلاهای

خود را می‌فروختم و هزینه درمان فرزندم می‌کردم که اکنون اجاره

نشین هستیم".

شرکت کننده دیگری نیز این چنین می‌گفت:

نارضایتی از زندگی:

مفاهیم پژوهش نشان داد که اغلب مادران دارای کودک با نیازهای ویژه رضایت پایینی از زندگی خویش دارند. اکثر این مادران در صحبت‌های خود خاطر نشان می‌کردند که زندگی برای آنان یکنواخت شده و در همه ابعاد دارای مشکل است و به طور صریح اعلام می‌نمودند که از زندگی خود راضی نیستند. در این رابطه یکی از شرکت کنندگان در مصاحبه، در تعریف خود از زندگی با قلفه‌ای ناراحت و چشمانی غمگین این چنین گفت:

"زندگی مادری که فرزندی با نیازهای ویژه دارد، خالی از آرامش و خوشبختی می‌باشد. زندگی یعنی روزهای تکراری که در ایام مدرسه از صبح تا ظهر باید در مدرسه فرزندت حضور داشته باشی تا زمانی که مشکلی برایش پیش می‌آید و نیاز به کمک و همراهی تو دارد، در کنارش باشی و شب‌ها را بی‌خواب شوی".

اندوه مزمن:

در مصاحبه با مادران دارای کودک با نیازهای ویژه به راحتی می‌شد افسردگی و ناامیدی را احساس نمود. برای مثال یکی از مادران گفت:

" چون هزینه درمان و پزشکی فرزندم بالاست، مجبوریم از همه مایحتاج خود بکاهیم و برای فرزندم هزینه کنیم ".
آزمون الهی:

در این پژوهش تعداد زیادی از شرکت کنندگان اظهار داشتند که اعتقاد و اعمال مذهبی آنان بعد از به دنیا آمدن فرزندشان، بیش تر شده و خدا را بیشتر از قبل یاد می کنند ، در مراسم و مجالس مذهبی بیش تر از قبل شرکت می کنند و شکرگذار خدا هستند. اغلب این مادران، اعتقاد داشتند خداوند آنان را از طریق فرزندشان امتحان می کند. یکی از مادران نیز در این رابطه چنین گفت: " فرزند با نیازهای ویژه هدیه ای از سوی خداست . از این طریق قدر سلامتی ام را بیشتر از قبل می دانم ، از طرف دیگر همیشه گمان می کنم خدا مرا از این طریق مورد آزمایش قرار می دهد ".

اما در این میان یکی از مادران گفت: " پس از به دنیا آمدن فرزندم، خدا را ناشکری می کنم و دیگر نماز نمی خوانم و دائم در این فکرم که چه گناهی مرتکب شده بودم که خدا فرزندم را این چنین آفرید؟ ".
روابط خانوادگی ناخوشایند:

اغلب مادران وقتی در مورد ارتباط با خانواده و دوستان از آنان سؤال می شد، نظرات مشابهی داشتند؛ برای مثال یکی از مادران گفت:

" زمانی که فرزندم کوچک تر بود رفت و آمد بیشتری با خانواده و دوستانم داشتم؛ اما با بزرگ تر شدنش، به دلیل وجود مشکلات حمل و نقل وی، کمتر رفت و آمد می کنم ". " برخی دیگر نیز این نظر را داشتند که در رفت و آمدهای خانوادگی راحت هستم و از این بابت مشکلی ندارم ".

یکی از مادران شرکت کننده در پژوهش درباره رابطه اشان با فرزندان سالم و با نیازهای ویژه ای چنین بیان کرد که:

" به فرزند با نیازهای ویژه ام بیش تر از فرزند سالمم محبت می کنم چون او احتیاج بیش تری دارد "

یکی دیگر از مادران گفت:

" چون فرزند با نیازهای ویژه ام همیشه همراه من است برای همین با او بیش تر درد و دل می کنم و به این فرزندم، بیش از فرزند سالمم وابسته ام ".

اما یکی از مادران هم این نظر را داشت:

" چون فرزند با نیازهای ویژه ام قادر به حرف زدن نیست یا به این دلیل که اصلاً حرف های مرا متوجه نمی شود ، برای همین

برقراری ارتباط عاطفی با او برایم دشوار است لذا رابطه ام با فرزندم با نیازهای ویژه ام مطلوب نیست ".
روابط اجتماعی تنش زا:

بیشتر مادران برقراری روابط اجتماعی را با وجود فرزند با نیازهای ویژه، سخت و در اغلب اوقات ناراحت کننده می دانستند. برای مثال یکی از شرکت کنندگان این چنین گفت:

" وقتی پسر مرا همراه خود به مکان های عمومی می برم ، نگاه های تعجب زده مردم و یا ترس کودکان کم سن از پسر مرا بسیار ناراحت می کند و برای همین ترجیح می دهم بیش تر مواقع در منزل بمانیم ".

از سوی دیگر یکی از شرکت کنندگان مطرح کرد که:

" من فرزندم را هر جا که بروم، همراه خود می برم و اعتنا بی به حرف مردم نمی کنم، چون مع تقدم این بچه هم مانند بچه های سالم نیاز دارد که در اجتماع ظاهر شود و تجربیات جدیدی را کسب کند ".
تهدید سلامتی:

انجام مصاحبه با مادران کودکان با نیازهای ویژه نشان داد که تعداد زیادی از این مادران، به دلیل مشکلات فرزند با نیازهای ویژه خود، دارای سلامت جسمانی پایین هستند و تعدادی از آنها این گونه مطرح کردند:

" من دچار بیماری قلبی هستم که به همین منظور روزانه باید چندین قرص بخورم ".
یکی دیگر از مادران گفت:

" چون فرزندم دچار فلج مغزی است و از خود حرکت چندانی ندارد، برای همین روزها آنقدر بدنش را ماساژ می دهم که شب ها از شدت درد مچ دستانم، نمی توانم بخوابم ".
نیاز به درک مشترک:

بیش تر افراد شرکت کننده در پژوهش اظهار داشتند که از زندگی زناشویی خود راضی هستند و با همسرشان درک متقابل دارند و وقت زیادی برای با هم بودن می گذارند ، یکی از مادران گفت:

" من در زندگی خود با همسر هیچ مشکلی ندارم و تنها مشکلم فرزند معلولم می باشد ".
اما تعدادی هم از زندگی زناشویی خود ناراضی بودند . برای مثال یکی از مادران گفت:

" رابطه ام با همسر خوب و صمیمی نیست چون من، او را درک می کنم اما همسر اصلاً مرا درک نمی کند ".

جدول (۱): توزیع فراوانی مادران شرکت کننده در پژوهش بر حسب تحصیلات، شغل، تعداد فرزندان با نیازهای ویژه، رابطه تنی/ ناتنی، جنسیت و نوع معلولیت فرزند

تحصیلات		شغل		تعداد فرزندان با نیازهای ویژه		رابطه تنی/ ناتنی		جنسیت		نوع معلولیت	
عنوان	درصد	عنوان	درصد	عنوان	درصد	عنوان	درصد	عنوان	درصد	عنوان	درصد
بی‌سواد	۵۳/۸	خانه‌دار	۹۳/۳	یک فرزند	۷۶/۹	تنی	۹۲/۳	دختر	۶۱/۵	ذهنی	۵۳/۸
سیکل	۱۵/۴	کارمند	۷/۷	دو فرزند	۲۳/۱	ناتنی	۷/۷	پسر	۳۸/۵	جسمی	۷/۷
دیپلم	۲۳/۱									بینایی	۷/۷
کارشناسی	۷/۷									شنوایی	۷/۷
										چند معلولی	۷/۷
										ناتوانی یادگیری	۷/۷

بحث و نتیجه گیری

کیفیت زندگی مادران با داشتن کودکی با نیازهای ویژه، کاهش می‌یابد (۱۶،۲۲). در این پژوهش که با هدف تبیین ادراک مادران دارای کودک با نیازهای ویژه درباره کیفیت زندگی خود، انجام شد، درون مایه‌های کیفیت زندگی مادران دارای فرزند با نیازهای ویژه شامل نارضایتی از زندگی، اندوه مزمن، دشواری معیشت، آزمون الهی، روابط خانوادگی ناخوشایند، روابط اجتماعی تنش‌زا، تهدید سلامتی و نیاز به درک مشترک بوده است. بیانات بیشتر مادران شرکت کننده در پژوهش نشانگر این موضوع بود که از زندگی خود ناراضی می‌باشند. به عبارتی دیگر، می‌توان گفت زندگی از دید آنان در همه ابعاد با چالش‌های متعددی روبرو است. در این رابطه دیویس^۱ و همکاران این چنین می‌نویسند: از جمله چالش‌هایی که مادران دارای کودک مبتلا به فلج مغزی دچار آن هستند، کاهش کیفیت زندگی این مادران می‌باشد (۲۵). به پژوه و رضانی نیز معتقدند داشتن کودک کم توان ذهنی می‌تواند مسایل گوناگونی را برای اعضای خانواده به همراه داشته باشد؛ بنابراین به علت حضور این گونه کودکان، احتمال عملکردهای نادرست خانواده افزایش می‌یابد (۲۶). صحبت‌های مشارکت کنندگان در پژوهش نشان داد که وجود کودک با نیازهای ویژه، در ایجاد اندوه مزمن در این مادران نقش بسیار مهمی را ایفا می‌کند، که این امر همسو با یافته‌های پژوهش مانسون^۲ (۲۷) می‌باشد که در مطالعه خود نشان داد در بین والدین دارای کودکان مبتلا به اختلالات تکاملی، غم و اندوه مزمن مشاهده می‌شود. باید این نکته را پذیرفت که بسیاری از عوامل و مشکلات با تولد کودک با نیازهای

ویژه، وارد زندگی مادران این نوع از کودکان می‌شود (۲۸). مشکلات مربوط به مراقبت از فرزند مشکل دار، والدین، به ویژه مادر را در معرض خطر ابتلا به مشکلات روانی قرار می‌دهد (۲۹). بیشتر مادرانی که در این پژوهش شرکت کرده بودند، از دشواری معیشت شکایت داشتند که یکی از عوامل آن عدم درآمد ثابت و کافی جهت گذران زندگی بود و هزینه درمان و پزشکی (همچون هزینه فیزیوتراپی، گفتار درمانی، داروهای مصرفی، اعمال جراحی مورد نیاز و غیره) فرزند با نیازهای ویژه این مادران هم از سوی دیگر بر مشکلات مالی و اقتصادی آنان می‌افزود. چند تن از والدین نیز برای نگهداری فرزند با نیازهای ویژه خود به اجبار شغل خویش را کنار گذاشته بودند. نتایج این پژوهش، با پژوهش محمدخان کرمانشاهی و روین‌دراندان^۳ (۳۰) همسو می‌باشد. محمدخان کرمانشاهی (۳۱) در این رابطه این چنین می‌نویسد: رفاه اقتصادی که از ابعاد کیفیت زندگی است و تولد کودک با نیازهای ویژه بار سنگین هزینه‌های مالی را بر خانواده تحمیل کرده و موجب کاهش رفاه اقتصادی این خانواده‌ها می‌شود. رویندراندان نیز بر این باور می‌باشد که وجود فرزند مبتلا به معلولیت در خانواده، موجب ایجاد فشارهای مالی و اقتصادی بر اعضای خانواده می‌شود (۳۰). اکثر مادران مشارکت کننده در پژوهش، در خصوص ارتباط خود با مذهب و معنویات، اعتقاد داشتند که مورد آزمایش و امتحان الهی هستند. این مادران گفته‌اند که رابطه خوبی با خداوند داشته و اعتقاد راسخی به خدا دارند و محبتش را در زندگی خود احساس می‌نمایند. بیشتر آن‌ها اعتقاد داشتند که مورد آزمایش خدا می‌باشند. تعدادی از مادران نیز داشتن فرزند با نیازهای ویژه را نعمت و موهبت الهی عنوان کردند. نتایج پژوهش حاضر با پژوهش

¹ Davis

² Monsoon

³ Ravindranadan

علی اکبری دهکردی و همکاران (۳۲) همسو می‌باشد. آن‌ها در پژوهش خود نشان داده‌اند مادران کودکان ناتوان، وجود کودکشان را نعمت و امانت الهی می‌دانند و برای پذیرش و سازگاری با وجود او به خدا توکل می‌کنند. از سوی دیگر، تاجری و بحیرایی (۳۳) نیز در این زمینه معتقدند باورهای مذهبی، افکار والدین را سازمان داده و به تلاش‌های آن‌ها معنا می‌دهد. اعتقادات مذهبی می‌تواند تجربه و در نتیجه پاسخ والدین را به معلولیت کودک خود، تحت تأثیر قرار دهد. طبق نتایج به دست آمده در این پژوهش، داشتن فرزندی با نیازهای ویژه موجب می‌شود مادران این کودکان تجارب ناخوشایندی در برقراری ارتباط با دوستان و خانواده داشته باشند؛ زیرا از یک سو حمل و نقل این کودکان در بسیاری از مواقع مشکل است (از وسایل نقلیه عمومی نمی‌توانند استفاده نمایند) و از سوی دیگر، نیز نگاه‌ها، طعنه‌ها و تمسخر مردم و اطرافیان مانع گسترش روابط آنان می‌شود. اوقاتی هم که مادر به تنهایی مجبور است در مراسم شرکت نماید، از بابت تنها بودن فرزندش نگران است که همه این عوامل موجب ناخوشایندی روابط این مادران با دوستان و خانواده می‌شود. بنابراین، می‌توان چنین گفت که مادران دارای کودک با نیازهای ویژه روابط ناخوشایند و محدودتری با دوستان و خانواده، به نسبت مادران دارای کودکان عادی، دارند. کوهسالی و همکاران به نقل از فردریچ^۱ نیز معتقد است که بعضی از خانواده‌های دارای کودک ناتوان و معلول از نظر اجتماعی منزوی هستند (۳۴). اغلب مادران شرکت کننده در پژوهش، در خصوص روابط خود با فرزندان‌شان عنوان کردند که در برقراری ارتباط عاطفی با فرزند سالم، موفق تر هستم؛ به فرزند با نیازهای ویژه‌ام محبت خود را بیشتر ابراز می‌کنم و وابستگی عاطفی زیادی به این فرزندم دارم و از وجود مشکلات وی غمگین می‌شوم و بیش از فرزند سالم، نگران این فرزندم می‌باشم. ساجدی به نقل از گوتز و گوتز^۲ از جمله ویژگی‌های عاطفی والدینی که فرزندان آن‌ها دچار صهی‌های مزمن می‌شوند، از خشم، غمگینی و ناامیدی خصوصاً در سال‌های اولیه تولد کودک در این خانواده‌ها، نام می‌برد (۳۵) که از این جهت نتایج پژوهش حاضر با پژوهش مذکور همسو می‌باشد. ولی از سوی دیگر، با نتایج پژوهش غباری بناب و وحدت تربیتی (۳۶) مغایر است که می‌نویسند: "مادران کودکان در خود فرومانده (اوتیسم) در زمینه‌های طرد کردن، اعطای آزادی و حمایت کردن افراطی، از مادران کودکان عادی جلوتر بودند؛ به این صورت که این مادران، کودکان خود را بیشتر از مادران عادی طرد می‌کنند و آزادی و حمایت افراطی بیشتری در قبال این فرزندان دارند".

در رابطه با روابط اجتماعی مادران دارای فرزند با نیازهای ویژه، باید طبق اظهارات این مادران حضور در مکان‌های عمومی همچون پارک، سینما، سالن‌های غذاخوری و سایر مکان‌های تفریحی را عامل تنش‌زا برای این مادران و فرزند آنان دانست. موسوی خطاط و همکاران (۳۷) در این راستا این چنین می‌نویسند: "زندگی اجتماعی خانواده‌های دارای فرزندان معلول، معمولاً محدود است و برای این خانواده‌ها محدودیت‌هایی در انتخاب نوع تعطیلات وجود دارد". یافته‌های پژوهش حاضر با نتایج پژوهش میگن سمر^۳ نیز همسو بوده و او نیز معتقد است والدین دارای فرزندان معلول با تنش‌های منحصربفردی مواجهند و از جمله این چالش‌ها، روابط اجتماعی محدود این نوع از والدین است که فرزند معلول خود را به عنوان یک رنگ تلقی می‌کند (۳۸). اظهارات مادران از وضعیت جسمانی، به واسطه داشتن کودک با نیازهای ویژه با تهدید سلامتی توأم بود. به این صورت که عده زیادی از این مادران از کمر دردهای ناشی از جا به جا کردن فرزند معلول جسمی- حرکتی خود شکایت می‌نمودند. در همین راستا دیون^۴ و همکاران (۳۹) نیز می‌نویسند: "مادران دارای کودک مبتلا به فلج مغزی در مقایسه با مادران کودکان عادی از سلامت جسمانی پایین تری برخوردارند. نتایج پژوهشی نیز نشان داده است که در خانواده‌های دارای کودکان با اختلال جسمی شدید، مادران مشکلات جسمانی عدیده‌ای را دارا می‌باشند" (۴۰) که نتیجه مذکور با پژوهش حاضر همسو می‌باشد. گروه اندکی از مادران بیان کردند از زندگی زناشویی خود رضایت کامل را داشتند و می‌گفتند من با همسر هیچ مشکلی ندارم. اما سخنان تعداد زیادی از مادران شرکت کننده در پژوهش حاضر بیان کننده عدم درک متقابل در زندگی زناشویی بود. همچنین تعدادی از این مادران بیان کردند همسرم اعتیاد دارد. بیشتر آنان نیز عنوان کردند با وجود مشکلات و فشارهای روانی که در زندگی هست، همسر مرا درک نمی‌کند، وقت زیادی را برای با هم بودن نمی‌گذارم، رابطه‌ام با همسر خوب نیست و مرا حمایت نمی‌کند. نتایج پژوهش، با پژوهش‌های متعددی همسو است؛ از جمله این پژوهش‌ها عبارتند از: محمدخان کرمانشاهی نیز به نقل از دینی ترکی در این رابطه می‌نویسد، بین رابطه زناشویی و فشارهای روانی والدین کودکان عقب مانده رابطه وجود دارد؛ لذا هر اندازه فشار روانی بر والدین دارای کودک با نیازهای ویژه بیشتر باشد، میزان رضایت آنان از زندگی زناشویی کاهش می‌یابد، زیرا بیشترین وقت را صرف رسیدگی به فرزند عقب مانده‌ی خویش می‌کنند و دیگر فرصتی برای گذراندن با همسرشان را ندارند (۳۰). در ضمن نتایج

³ Meagan Sams⁴ Diwan¹ Fredrich² Gotz & Gotz

جهت تشکیل کلاس‌های آموزشی و مشاوره برای این مادران جهت افزایش سطح کیفیت زندگی آن‌ها پیشنهاد می‌گردد.

نقدیر و تشکر

این مقاله حاصل قسمتی از پایان نامه دانشجوی کارشناسی ارشد رشته روانشناسی عمومی خانم سحر مهاجری و به راهنمایی خانم دکتر فریده یغمایی می‌باشد. از همکاری مسئولان محترم اداره کل آموزش و پرورش، خصوصاً اداره آموزش و پرورش استثنایی استان زنجان، مدیران مدارس استثنایی و مادران عزیز کودکان با نیازهای ویژه که ما را در انجام این پژوهش یاری نمودند و همچنین خانم دکتر مریم رسولی، استاد یار دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تشکر می‌شود.

پژوهش‌های متعددی نیز نشان داده است که تفاوت معنی داری بین رضایت زناشویی والدین کودکان معلول، عقب مانده ذهنی و عادی وجود دارد به این صورت که کودک معلول بر رضایت زناشویی و سازگاری والدین اثر گذاشته و موجب کاهش آن می‌شود (۴۱).

در مطالعات متعددی، کیفیت زندگی مادران دارای کودک مشکل دار نسبت به مادران دارای کودک سالم، پایین تر گزارش شده است. نتایج پژوهش حاضر نیز نشان داد که مادران دارای کودک با نیازهای ویژه نسبت به سایر مادران از کیفیت زندگی پایین تری برخوردارند؛ زیرا وجود چنین کودکی در خانواده باعث ایجاد تنش جسمانی و روانی، روابط اجتماعی و خانوادگی محدود، وجود فشارهای مالی سنگین بر مادر شده که همه این عوامل موجب کاهش سطح کیفیت زندگی این مادران می‌شود. از این

References:

- Mugno L, Valentina R, Avvigo G, Mazzone L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. J Health and Quality of Life Outcomes 2007; 5 (22) 1-9.
- Yaghmaei F, Mohammadi Sh, Alavi Majd H. Developing Quality of Life in Infertile Couples Questionnaire and measuring its psychometric properties. J of Reproduction & Infertility 2009; 4 (3) 137-43. (Persian)
- Hagerty MR, Cummins RA, Ferriss AL, Land K. Quality of life indexes for national policy: Review and agenda for research. Soc Ind Res 2001; 55: 1-96.
- Bayat M, Bayat M. women and the family. Tehran. Publications Payame Edalat 2010. (Persian)
- Darvishpoore kakhaki A.A, Aabed saeedi ZH, Yaghmaei F. Quality of life in patients with diabetes: a qualitative study. Ofogh-e-Danesh 2003; 2 (3) 97- 103. (Persian)
- Ranjbar F, Yaghmaei F, Alavi Majd H. Quality of life in patients with schizophrenia. J Nurs Midwifery Shahid Beheshti Univ Med Sci 2007; 16 (59): 5-12. (Persian)
- Yaghmaei F, Mohammadi SH, Alavi Majd H. Build a reliable and valid instrument for assessing quality of life in infertile couples. J Reprod Infertility 2009; 138-43. (Persian)
- Yaghmaei F, Aminzadeh S, Alavi Majd H. Psychometric scale design and the quality of life for children with asthma, a reliable and valid instrument for assessing quality of life in children with asthma. J Nurs Midwifery Shahid Beheshti Univ Med Sci 2010; 32- 63. (Persian).
- Yaghmaei F, Aminzadeh S, Alavi Majd H, Rasouli M, Noryan M. Translation and Check psychometric properties of Questionnaire Quality of Life children Kindel. J Payesh 2012; 11 (6) 841- 7. (Persian).
- Moawad G. Coping strategies of mothers having children with special needs. J Biology Agriculture and Health care 2012; 2(8) 77-84.
- Hallahan D, Kauffman J. Translated by Javadian M. Exeotional Children Introduction to Special Education. 12th ed. Mashhad. Behnashr Publishers; 2011.
- Hejazi M, Afrooz GH, Sobhi A. Characteristics of biological, psychological and social parents has

- more than one child exceptional. *J Psychology Educ* 2009; 39 (2) 135-45. (Persian)
13. Mikaelye Manie F. Comparison of psychological well-being of mothers of primary school children with and without intellectual disability: The effects of coping styles. *J Res Exceptional Children* 2007; 8(1) 53-68. (Persian)
 14. Rajabye Damavandi G, Poshneh K, Ghobarye Bonab B. Relationship between personality traits and coping strategies in parents of children with autistic disorder. *J Research on Exceptional Children* 2009; 9 (2) 133-44. (Persian)
 15. Fidika A, Salewsk C, Goldbeck L. Quality of life among parents of children with phenylketonuria (PKU). *J Health and Quality of Life Outcomes* 2013; 11 (54) 1-9.
 16. Yamada A, Kato M, Suzuki M, Suzuki M, Watanabe N, Akechi T, et al. Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders. *BMC Psychiatry* 2012;12:119.
 17. Rezayei S, Afrooz GH, Kharrazi K. Analytical characteristics of biological, psychological, cognitive and social- parents of children with cerebral palsy (cp) and parents of normal children in Tehran. *J Family Res* 2008; 2 (3) 107-22. (Persian)
 18. Akrami L. Behavioral problems in children with Down Syndrome. *J Special Educ* 2010; 102 55-61. (Persian)
 19. Yilmaz H, Erkin G, Ezke A, Quality of Life in Mothers of children with cerebral palsy. *J ISRN Rehabilitation* 2013; 5 (22) 1-9.
 20. Valizadeh Sh, Davoodifar A, Birdie Ozonye Doji R, Alayei Z. Effectiveness skills training of coping on levels of stress and frustration mothers of mentally retarded children. *J Res Exceptional Children* 2010; 3 (10) 237-244. (Persian)
 21. Narimani M, Aghamohammadian H.R. Rajabi S. A comparison between the mental health of mothers of exceptional children and mothers of normal children. *J Fundam Ment Health* 2007; 9 (33 & 36) 15-24. (Persian)
 22. Hung J, Wu Y, Chiang Y, Wu W, Yeh CH, Mental health of parents having children with physical disabilities. *J Parental Mental Health* 2009; 33 (1) 82- 1.
 23. Zohoor AR, Karimi Moonaghi H. Data Analysis in Qualitative Studies. *J Fundam Ment Health* 2003; 6 (19 & 20) 107-13.
 24. Yaghmaei F. Measuring Behavior in Research by Valid and Reliable Instruments. Tehran. University of Medical Sciences and Health Services Martyr Beheshti and Gholbaran Publishing; 2006. (Persian).
 25. Davis E, Shelly A, Waters E, Boyd R, Cook K, Davern M. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: Care, Health and Development* 2010; 36(1) 63-73.
 26. Behpazhoh A, Ramazani F. Marital satisfaction of parents of mentally retarded children and normal children. *J Social Sci Human Shiraz Univ* 2005; 22 (4) 72-81. (Persian)
 27. Monsson Y. The effects of hope on mental health and chronic sorrow in parents of children with autism spectrum disorder. (Dissertation). Kansas: The Faculty of the Graduate School of the University of Kansas; 2010.
 28. Kimyaei AA, Mehrabi H, Mirzaei Z. Comparing the mental healths of parents of mentally retarded children are educable in Mashhad. *J Stud Educ Psychol* 2009; 11 (1) 261-78. (Persian)
 29. Mikaelye Manie F. Structural relationships between Psychological Welfare with emotional intelligence, the ability to control negative thinking and depression in mothers of mentally retarded children in comparison with mothers of normal children. *J Res Exceptional Children* 2009; 9 (2) 103-20. (Persian)

30. Ravindranadan V SR. Emotional intelligence and quality of life of parents of children with special needs. J Indian Academy Applied Psychology 2008; 34 (4) 34-9.
31. Mohammadkhane Kermanshahi S. Understanding and experiences being of mothers of mentally retarded children, of phenomenon the design and evaluation of nursing models.(Dissertation). Tehran: School of Medical Science, University Tarbyat Modarres; 2007. (Persian)
32. Aliakbari Dehkordi M. Kakojoibari AA, Mohtashami T. A comparison of coping styles of mothers of exceptional children with mothers of normal children. J of Rehabilitation 2012; 13 (1) 71-8. (Persian)
33. Tajeri B, Bahiraei AR. Examine the relationship between Stress, attitudes religious and consciousness with accepting power low boys in mothers. J Res Exceptional Children 2008; 8 (2) 205-24. (Persian)
34. Kohsali M, Mirzamani M, Karimlou M, Mirzamani M. comparison of social adjustment in mothers with educable mentally retarded daughter. J Behav Sci 2008; 2 (2) 165-72. (Persian)
35. Sajedi F, Vameghi R, Alizad V, Malekkhosravi Gh, Karimlou M, Ravyan A, et al. The anxiety in mothers of children with cerebral palsy more than mother's thers children normal. J Rehabilitation 2010; 11 (5) 15-20. (Persian)
36. Ghobarye bonab B, Vahdat Torbati SH. Comparison of biological characteristics and psychosocial and Social parents children autistic (autism) and parents of normal children. J Special Educ 2002; 10 (11) 3-6. (Persian)
37. Mosavye Khattat M, Soleimani M, Abdi K. Comparison of characteristics cognitive, mental, social parents with children of exceptional children. J Rehabilitation 2011; 12 (3) 53-64. (Persian)
38. Meagan Sams J. expanded parenting: fathers' and mothers' experiences of parenting young children with disabilities. (Dissertations). Tennessee: Tennessee Research and Creative Exchange, University of Tennessee, Knoxville, Graduate School; 2012.
39. Diwan Sh, Chovatiya H, Diwan J. Depression and quality of life in mothers of children with cerebral palsy. J Njirm 2011; 2(4) 11-3.
40. Khayatzaheh M. A comparative Study about quality of life in Mothers of children with cerebral palsy, mental retardation and mothers of normal children. Daneshvar Med 2009; 16 (83) 1-11. (Persian)
41. Meikaeilei1 N, Ganji M, Talebi Joybari M. A comparison of resiliency, marital satisfaction and mental health in parents of children with learning disabilities and normal children. J Learning Disabilities 2012; 2 (1) 120-73. (Persian)

QUALITY OF LIFE OF MOTHERS OF CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS: A QUALITATIVE STUDY

Yaghmaei F^{1*}, Sahar M²

Received: 29 Sep , 2013; Accepted: 16 Nov , 2013

Abstract:

Background & Aims: Quality of life (QOL) is important in today's society. By QOL, the people's experience of life could be measured. Quality of life of mothers with children with special needs is the focus of this study. If QOL of mothers of children with special needs is low, the children's mental and physical problems would be high. The aim of this study was to explore the perceptions of mothers of children with special needs about their quality of life.

Materials & Methods: The study was done by interviewing. In this study, mothers of students attending schools in the Zanjan province were participated, and the selection was based on aim of the study, and the data was collected by using semi-structured interviews. Number of participants according to data saturation, was 13 mothers. The data were analyzed using conventional content analysis.

Result: In this study, the qualities of life of mothers of children with special needs were classified into eight themes. These themes include; overall dimensions of life satisfaction, psychological, economic, religious, family and friends, social, physical conditions, and life marital satisfaction.

Conclusion: The quality of life of mothers of children with special needs (due to the problems of child) has a low level. Therefore, to reduce the negative aspects of at the lives of these mothers, counseling and therapy sessions is highly recommended.

Keywords: Quality of life, Children with special needs, Mothers of children with special needs.

Address: Department of Nursing, Zanjan Branch, Islamic Azad University, Zanjan, Iran.

Tel: (+98)9121579624

Email: farideh_y2002@yahoo.com

¹ Associate Professor, Department of Nursing, Zanjan Branch, Islamic Azad University, Zanjan, Iran.
(Corresponding author)

² MSc. Department of Educational Sciences & Psychology. Student in General Psychology, Azad Branch, Islamic Azad University, Zanjan, Iran.