کیفیت زندگی و عوامل مرتبط با آن در مراقبین اصلی عضو خانواده‌های کودکان مبتلا به معلولیت جسمی– حرکتی تحت پوشش سازمان بهزیستی شهر ایلام

الهام حسینی[۱]، *صدیقه خنجری[۲]، سیده فاطمه حق دوست اسکویی[۳]، حمید حقانی[۴]

چکیده

مقدمه: اولین مواجهه با معلولیت در محیط خانواده صورت می‌گیرد و در این میان واکنش اعضای خانواده و سازگاری آنان در خصوص کودک معلول، تعیین‌کننده وضعیت کیفیت زندگی آنان خواهد بود. مطالعه حاضر با هدف بررسی کیفیت زندگی در اعضای خانواده‌های کودکان مبتلا به معلولیت جسمی – حرکتی انجام گرفت.

روش: پژوهش حاضر از نوع توصیفی بوده که در طی آن ۱۲۱ نفر از مراقبین اصلی عضو خانواده‌های کودکان مبتلا به معلولیت جسمی– حرکتی تحت پوشش سازمان بهزیستی شهر ایلام به روش سرشماری انتخاب شدند. ابزار گردآوری داده‌ها ۲ پرسشنامه شامل ثبت اطلاعات دموگرافیک و پرسشنامه کوتاه شده کیفیت زندگی WHOQOL-BRIEFبود. جهت تجزیه‌وتحلیل داده‌ها از نرم‌افزار SPSS نسخه ۱۶ و آزمون‌های توصیفی و تحلیلی استفاده گردید.

یافته‌ها: نتایج پژوهش بیانگر آن بود که با توجه به میانگین کلی نمره کیفیت زندگی واحدهای موردپژوهش (۳۹/۱۶) مراقبین اصلی عضو خانواده‌های کودکان مبتلا به معلولیت جسمی– حرکتی از کیفیت زندگی پائینی برخوردار هستند به‌طوری‌که آن‌ها در ابعاد سلامت جسمی، روابط اجتماعی، سلامت روانی و سلامت محیطی کیفیت زندگی پائینی را تجربه می‌کردند.

نتیجه‌گیری: با توجه به نتایج پژوهش حاضر می‌توان دریافت که در رویارویی با چالش ناشی از تنش معلولیت کودکان، می‌بایست کیفیت زندگی مراقبین عضو خانواده‌های کودکان مبتلا به معلولیت جسمی– حرکتی مورد توجه قرار گیرد و با تدوین برنامه مداخلات پیشگیرانه و درمانی با هدف بهبود کیفیت زندگی مراقبین و سایر اعضای خانواده تلاش نمود.

کلیدواژه ها: کیفیت زندگی، اعضای خانواده، کودک معلول.

تاریخ دریافت: ۱۳۹۳/۲/۱ تاریخ پذیرش: ۱۳۹۳/۴/۲۸

۱– دانشجوی کارشناسی ارشد پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران ، ایران

۲- استادیار، مرکز تحقیقات مراقبت های پرستاری و دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران **(نویسنده مسؤول)**

پست الکترونیکی: sed.khanjari@gmail.com

۳- استاد، مرکز تحقیقات مراقبت های پرستاری و دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

۴- عضو هیئت علمی، دانشکده مدیریت و اطلاع رسانی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

[Downloaded from mail.ijm.ir on 2026-10-14]

مقدمه

با تولد یک نوزاد همه اعضای خانواده خوشحال می‌شوند و انتظارات بزرگ و امیدوارانه‌ای برای او دارند اما برای خانواده‌هایی که به هر دلیلی صاحب یک کودک مبتلا به معلولیت می‌شوند موضوع کاملاً متفاوت است. عکس‌العمل هر خانواده پس از آگاهی از معلولیت کودک خود به‌طور گسترده، متفاوت است که بستگی به عواملی از قبیل سنت‌ها، فرهنگ، ثبات عاطفی و خانوادگی، وضعیت اقتصادی، سازگاری مذهبی و بسیاری از مسائل دیگر دارد که ممکن است به‌صورت خشم، انکار و امتناع از پذیرش واقعیات پزشکی باشد. بیش از یک میلیارد نفر معلول در گوشه و کنار جهان زندگی می‌کنند. طبق آمار سازمان بهداشت جهانی در ایالت متحده آمریکا بیش از ۵/۵ میلیون کودک با معلولیت شدید وجود دارد که بسیاری از آن‌ها در منزل و توسط والدین و خانواده نگهداری و مراقبت می‌شوند(۱). در ایران نیز طبق آمارهای ارائه شده توسط مرکز آمار ایران جمعیت معلول کشور تا آبان ماه سال ۱۳۸۵ حدود ۱۲۶۰۳۷۲ نفر اعلام‌شده است. از این تعداد، ۱۳۸۳۱۶ نفر کودک بودند و تعداد کودکان معلول جسمی- حرکتی، ۶۲۶۰۴ نفر اعلام‌شده است.

پرورش یک کودک معلول جسمی- حرکتی برای اعضای خانواده مسئولیتی سنگین و کار طاقت‌فرسایی است، به‌طوری‌که والدین این کودکان در مراقبت از آن‌ها، با نظارت طولانی‌مدت و هزینه‌های پزشکی مواجه‌اند و به خاطر مراقبت ویژه از کودک، کشمکش‌های فیزیکی، روان‌شناختی و بحران‌های بیشتری را تجربه می‌کنند به‌طوری‌که معلولیت کودک، بر کارکرد و کیفیت زندگی آنان تأثیر منفی می‌گذارد بنابراین سلامت روانی والدین به‌طور غیرمستقیم تحت تأثیر قرار می‌گیرد(۲). ازآنجایی که معلولیت کودک درون سیستمی به نام خانواده به وقوع می‌پیوندد، آثار نامطلوبی بر عملکرد و کیفیت زندگی اعضاء بر جا می‌گذارد. تشخیص معلولیت یکی از فرزندان در بدو امر، نظم معمول زندگی اعضای خانواده را بر هم می‌زند و به بروز مشکلات زیادی می‌انجامد. والدینی که دارای کودک مبتلا به معلولیت هستند اغلب به درد و رنج جسمی و روانی مربوط به مراقبت از آنان دچار می‌شوند و تحت تأثیر قرار می‌گیرند، آن ها ممکن است نیازمند صرف وقت بیشتری برای مراقبت از فرزند معلول خود باشند، به‌خصوص اگر معلولیت کودک شدید باشد درگیری آن ها بیشتر شده و زندگی اجتماعی خود را محدود می‌کنند و این از آثار منفی وجود کودک مبتلا به معلولیت جسمی- حرکتی محسوب می‌شود(۳) .در بسیاری از موارد، خانواده‌های دارای کودک مبتلا به معلولیت جسمی- حرکتی باید مراقبت و نظارت شبانه‌روزی برای کودک خود فراهم نمایند. با توجه به این واقعیت که برای این کودکان مراقبت دائمی لازم است، این خانواده‌ها باید خود را به منظور عملکردی موفق در امر مراقبت سازگار کنند؛ بنابراین اعضای خانواده به‌خصوص فرد مراقب به علت صرف انرژی و وقت در تأمین مراقبت موردنیاز درخطر بالای کاهش کیفیت زندگی قرار دارند(۴). بنا به تعریف سازمان بهداشت جهانی کیفیت زندگی شامل درک افراد از شرایط زندگی ازنظر فرهنگ، نظام ارزشی که در آن زندگی می‌کنند، اهداف، انتظارات، استانداردها و اولویت‌ها است. کیفیت زندگی شامل چهار بعد سلامت جسمی، سلامت روانی، سلامت اجتماعی و سلامت محیطی است(۵) . افراد با بیماری‌های مزمن به مراقبت، درمان و یا سایر خدمات درمانی طولانی‌مدت نیازمند هستند. مراقبت از بیماران مبتلا به اختلالات مزمن تنش زیادی روی مراقب و خانواده آن ها ایجاد می‌کند به طوری که آن ها به دلیل فشارها و تقاضاهای بیش از اندازه دچار فرسودگی شده و اکثراً نسبت به تنش آسیب‌پذیر می باشند، زیرا تقاضاهای زیستی، اجتماعی و روانی بیمار بر نیازهای خود آن‌ها پیشی می‌گیرد (۶). در تائید یافته‌های فوق Hung و همکاران در پژوهش خود به این نتیجه رسیدند که میزان سلامت روانی والدین با درجه معلولیت فرزند آن‌ها ارتباط معنی‌دار دارد(۷). نتایج بررسی انجام‌شده توسط مرکز آمار کانادا در خصوص معلولیت کودک در روابط پدر و مادر نیز نشان داد که ۷۶ درصد از والدین اظهار داشتند معلولیت فرزند موجب طلاق آن‌ها بوده است(۱). در یک

[Downloaded from mail.ijm.ir on 2026-10-14]

مطالعه مقطعی که توسط Dammeryer و همکاران به منظور ارزیابی کیفیت زندگی مراقبین کودکان نوجوانان معلول در تایوان انجام شد نتایج نشان داد که مراقبین کودکان معلول کیفیت زندگی پایینی داشتند(۸). بنابراین پرستاران با توجه به تنش زیاد مراقبین و خانواده بیماران مزمن و همچنین فرسودگی و آسیب پذیری آن ها، می بایست هنگام ارائه مراقبت پرستاری به مددجو، مراقبین آن ها را نیز با توجه نیازها، موقعیت‌های خاص، اهداف و اولویت‌ها مدنظر قرار دهند(۹).

از این رو پژوهش حاضر با هدف تعیین کیفیت زندگی مراقبین اصلی عضو خانواده‌های کودکان مبتلا به معلولیت جسمی- حرکتی تحت پوشش سازمان بهزیستی شهر ایلام انجام پذیرفت.

روش مطالعه

این مطالعه از نوع توصیفی-تحلیلی است که با هدف تعیین کیفیت زندگی مراقبین اصلی عضو خانواده‌های کودکان مبتلا به معلولیت جسمی- حرکتی تحت پوشش سازمان بهزیستی شهر ایلام و عوامل مرتبط در سال ۱۳۹۱ انجام پذیرفته است. حجم نمونه با در نظر گرفتن میزان اطمینان ۹۵ درصد، توان آزمون ۸۰ درصد و r=۰/۲۵، ۱۲۵ نفر برآورد گردید. که با استفاده از روش سرشماری و پس از گرفتن مجوز رسمی، تعداد ۱۲۱ از کل واجدین شرایط وارد مطالعه شدند. به این ترتیب که پژوهشگر پس از مراجعه به سازمان بهزیستی با همکاری واحدهای مددکاری، کلیه کودکان معلول جسمی-حرکتی واجد شرایط را انتخاب نمود و پس از مشخص شدن مراقبان اصلی واجد شرایط، بیان اهداف پژوهش، ارائه توضیحات لازم در مورد نحوه تکمیل پرسشنامه‌ها و اخذ رضایت‌نامه کتبی آگاهانه و تعیین مراقبت دهنده اصلی از طریق طرح سؤالاتی از قبیل چه کسی بیشتر کارهای مربوط به کودک (حمام بردن، دستشویی رفتن، تعویض لباس، غذا دادن و...) را انجام می‌دهد؟ چه کسی در طی شبانه‌روز بیشترین زمان را صرف مراقبت از کودک می‌کند؟ شخص مراقبت دهنده اصلی کودک در خانواده را شناسایی و مورد پژوهش قرار داد و توضیحات لازم در مورد نحوه تکمیل پرسشنامه‌ها ارائه نموده و پرسشنامه‌ها را در اختیار آنان قرار داد. منازل واحدهای مورد پژوهش به عنوان محیط پژوهش در نظر گرفته شده بود که به دلیل سهولت دسترسی به نمونه‌ها انتخاب گردید و آدرس آن‌ها با همکاری مددکاران سازمان بهزیستی شهر ایلام به دست آمد. مشخصات جامعه پژوهش شامل محدوده سنی مراقبان ۶۰-۲۰ سال، عدم ابتلاء مراقبین به اختلالات شناخته‌شده روانی یا بیماری‌های جسمی مزمن، توانایی صحبت کردن، خواندن و نوشتن به زبان فارسی، وجود تنها یک کودک معلول جسمی- حرکتی در خانواده، عدم ابتلا کودک معلول به بیماری مزمن دیگر بود. ابزار مورد استفاده در این پژوهش شامل دو پرسشنامه ثبت اطلاعات دموگرافیک و پرسشنامه کوتاه شده کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی World Health Organization Quality of Life-Brief بود. در بخش اول، مشخصات فردی مراقب اصلی و مشخصات بالینی کودکان سنجیده شد. پرسشنامه کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی-WHOQOL BRIEF برای اولین بار در سال ۱۳۸۵ توسط نجات و همکاران در ایران ترجمه و روی دو گروه (افراد سالم و بیمار) روایی محتوا و پایایی صورت گرفته است. این پرسشنامه به بیش از ۴۰ زبان دنیا ترجمه و استاندارد شده است. این ابزار به‌طور کلی دارای ۲۶ سؤال است که چهار حوزه از کیفیت زندگی (سلامت جسمی، سلامت روان، روابط اجتماعی، سلامت محیط) را می‌سنجد. برای هر سؤال پاسخ‌دهی با مقیاس لیکرت (۵-۱) در نظر گرفته شده است که پس از انجام محاسبه‌های لازم در هر حیطه امتیازی معادل (۲۰-۴) به‌دست‌آمده است که در آن ۴ نشان‌دهنده بدترین و ۲۰ نشان‌دهنده بهترین وضعیت حیطه موردنظر است. این امتیازها قابل تبدیل به امتیازی با دامنه (۱۰۰- ۰) می‌باشند.پایین‌ترین نمره در این پرسشنامه صفر و بالاترین ۱۰۰ است که صفر بدترین حالت و ۱۰۰ بهترین حالت را در مقیاس مورد نظر نشان می‌دهد. عدد به دست آمده هر چه به ۱۰۰ نزدیک‌تر باشد نشان‌دهنده کیفیت زندگی بالاتر و هرچه پایین‌تر باشد گویای کیفیت زندگی پایین‌تر

[Downloaded from mail.ijm.ir on 2026-10-14]

هست. نتایج پایایی پرسشنامه WHOQOL-BREF با شاخص همبستگی درون خوشه‌ای در حیطه سلامت فیزیکی r=۰/۷۷، حیطه سلامت روانی r=۰/۷۷، حیطه سلامت اجتماعی r=۰/۷۵ و در حیطه سلامت محیط r =۰/۸۴ بود. همسانی درونی با استفاده از آزمون آلفای کرونباخ بین چهار حیطه در گروه بیمار r=۰/۷۷ و در گروه سالم r =۰/۷۳ گزارش شده است (۱۰). پژوهشگر جهت تکمیل پرسشنامه در صورت لزوم برای افراد شرکت کننده سؤالات را قرائت کرده و پاسخ‌هایشان را بدون هیچ‌گونه دخل و تصرفی در پرسشنامه‌ها ثبت نمود. داده‌های به دست آمده با استفاده از نرم‌افزار SPSS نسخه ۱۶ و محاسبه میانگین، انحراف معیار و آزمون آماری تی مستقل و ANOVA مورد تجزیه‌وتحلیل قرار گرفتند.

یافته‌ها

نتایج حاصل از داده‌ها نشان داد که بیشتر واحدهای شرکت‌کننده در این پژوهش، زن ۸۱ درصد (۹۸ نفر) و متأهل ۸۶/۸ درصد (۱۰۵ نفر)، خانه‌دار ۷۲/۷ درصد (۸۸ نفر) و ۴۷/۱ درصد (۵۷ نفر) از آن‌ها در گروه سنی ۳۹-۳۰ سال بودند. اکثر مراقبین کودکان معلول جسمی- حرکتی دارای مدرک تحصیلی ابتدایی ۳۴/۷ درصد (۴۳ نفر) بودند. همچنین نتایج نشان داد بیش از نیمی از مراقبین عضو خانواده ۵۶/۲ درصد (۶۸ نفر) وضعیت درآمد خانواده را ضعیف عنوان کرده‌اند. از نظر نسبت آنان با کودک معلول، ۷۹/۳ درصد (۹۶ نفر) آن ها، مادران بودند.

دیگر اطلاعات تکمیلی در مورد وضعیت آزمودنی‌ها در جدول شماره ۱ نشان داده شده است. از نظر بررسی کیفیت زندگی کلی نتایج نشان داد که کیفیت زندگی اعضاء خانواده کودکان مبتلا به معلولیت جسمی- حرکتی در سطح پایینی قرار دارد. میانگین نمره کیفیت زندگی ۳۹/۱۶ و انحراف معیار آن ۱۰/۲۷ است (جدول ۲). نتایج آزمون داده‌ها نشان داد که بین کیفیت زندگی اعضاء خانواده با جنس پاسخگو، سطح تحصیلات، وضعیت تأهل، وضعیت شغلی، میزان درآمد و نسبت با کودک ارتباط معنی‌داری وجود داشت. همچنین بر اساس یافته‌های به دست آمده کیفیت زندگی در بعد سلامت جسمی با جنس مراقب، نسبت با کودک، شغل و سن کودک ارتباط معنی‌داری را نشان داد. پیرامون تعیین کیفیت زندگی اعضاء خانواده در بعد سلامت اجتماعی برحسب مشخصات فردی نتایج، ارتباط معنی‌داری را بین کیفیت زندگی در بعد سلامت اجتماعی با میزان تحصیلات، شغل، وضعیت درآمد، نسبت با کودک و جنس مراقب نشان داد. تعیین کیفیت زندگی اعضاء خانواده در بعد سلامت روانی برحسب مشخصات فردی نشان داد که کیفیت زندگی در بعد سلامت روانی با میزان تحصیلات، شغل، میزان درآمد، نسبت با کودک، وضعیت تأهل و جنس مراقب ارتباط معنی‌داری داشت. همچنین آنالیز داده‌ها نشان داد که کیفیت زندگی اعضاء خانواده در بعد سلامت محیطی با میزان تحصیلات و وضعیت درآمد ارتباط معنی‌داری داشت (جدول ۳).

[Downloaded from mail.ijm.ir on 2026-10-14]

جدول شماره ۱: توزیع فراوانی اطلاعات دموگرافیک واحد های مورد پژوهش

متغیرها		فراوانی (درصد)
	دختر	۵۳ (۴۴)
جنسیت کودک	پسر	۶۸ (۵۶)
	کوچکتر از ۵	۲۵ (۲۰/۷)
سن کودک	۹-۵	۵۵ (۴۵/۵)
	بالای ۱۰	۴۱ (۳۳/۸)
	متوسط	۴۲ (۳۴/۷)
شدت معلولیت	شدید	۶۶ (۵۴/۵)
	خیلی شدید	۱۳ (۱۰/۸)
	۴-۱	۲۶ (۲۱/۵)
مدت تشخیص معلولیت	۹-۵	۵۴ (۴۴/۶)
	بیشتر از ۱۰	۴۱ (۳۳/۹)
	شاغل	۲۱ (۱۷/۴)
وضعیت اشتغال	بیکار	۱۲ (۹/۹)
	خانه دار	۸۸ (۷۲/۷)
	دست	۲۲(۱۸/۲)
نوع معلولیت	پا	۵۱ (۴۲/۱)
	دست و پا	۴۸ (۳۹/۷)

جدول شماره ۲: ابعاد و زیر مقیاس‌های کیفیت زندگی

ابعاد کیفیت زندگی	میانگین و انحراف معیار
حیطه سلامت جسمی	۳۴/۴±۱۸/۵
حیطه سلامت روانی	۳۱/۹±۲۳/۵
حیطه سلامت اجتماعی	۳۰/۳±۳۰/۲
حیطه سلامت محیطی	۳۲/۳±۲۱/۵
کیفیت زندگی کلی	۳۹/۱۶±۱۰/۲۷

جدول شماره ۳: ارتباط بین مشخصات دموگرافیک واحدهای پژوهش با شاخص‌های کیفیت زندگی

کیفیت زندگی	کیفیت زندگی کلی	سلامت جسمی	سلامت اجتماعی	سلامت روانی	سلامت محیطی
متغیرها	P- value	P- value	P- value	P- value	P- value
جنس پاسخگو	P<۰/۰۰۱	P=۰/۰۰۷	P<۰/ ۰۰۱	P<۰/۰۰۱	-
تحصیلات	P=۰/۰۰۱	-	P=۰/۰۳	P=۰/۰۰۶	P=۰/۰۰۶
وضعیت تأهل	P=۰/۰۳	-	-	P=۰/۰۰۲	-
وضعیت اشتغال	P<۰/۰۰۱	P=۰/۰۰۳	P<۰/۰۰۱	P<۰/۰۰۱	-
میزان درآمد	P<۰/۰۰۱	-	P<۰/۰۰۱	P<۰/۰۰۱	P<۰/۰۰۱
نسبت با کودک	P<۰/۰۰۱	P=۰/۰۰۴	P=۰/۰۰۱	P<۰/۰۰۱	-
سن مراقبت	-	P=۰/۰۳	-	-	-

[Downloaded from mail.ijm.ir on 2026-10-14]

بحث

نتایج نشان داد که کیفیت زندگی اعضای خانواده کودکان مبتلا به معلولیت جسمی حرکتی در سطح پایینی قرار دارد. میانگین کل نمره کیفیت زندگی ۳۹/۱۶ و انحراف معیار آن ۱۰/۲۷ بود. در این راستا مطالعات Fahy و Cinnéide همچنین Argyrious و همکاران با یافته‌های این پژوهش همخوانی دارد(۱۱, ۱۲) . وجود خانواده‌های سالم می‌تواند تأثیر به سزایی در سلامت و بهداشت روانی جامعه داشته باشد. به‌طورکلی خانواده دارای کودک معلول به لحاظ داشتن کودکی متفاوت با سایر کودکان با مشکلات فراوانی روبه‌رو است. این مسائل همگی بر اعضای خانواده به خصوص شخص مراقب، فشارهایی وارد می‌کند که سبب بر هم خوردن آرامش و یکپارچگی خانواده می‌شود و در نتیجه سازگاری آنان را تحت تأثیر قرار می‌دهد(۱۳). در رابطه با تعیین کیفیت زندگی اعضای خانواده در بعد جسمی یافته‌های مطالعه نشانگر کیفیت زندگی پایین در بعد سلامت جسمی در افراد مؤنث و مادران کودکان بود، در تأیید نتایج حاضر Shan و Li در مطالعه خود این‌گونه بیان کرده‌اند که دردهای مچ و کمر در مراقبین به دلیل انجام فعالیت‌های مداومی است که درنتیجه ناتوانی حرکت در کودکان صورت می‌گیرد(۱۴). در پژوهش حاضر، افراد خانه‌دار و بیکار نسبت به افراد شاغل از کیفیت زندگی پایین‌تری برخوردار بودند که این نتایج همسو با نتایج پژوهش Reichman و همکاران و نیز Lin و همکاران بود که در گزارش تحقیق خود به پایین بودن کیفیت زندگی در بعد سلامت جسمی در افراد خانه‌دار و بیکار اشاره نموده‌اند (۱۵, ۱۶). در پژوهش حاضر نتایج نشان داد سن پایین کودک بعد سلامت جسمی کیفیت زندگی والدین را به شکل منفی تحت تأثیر قرار می‌دهد که این نتایج با یافته‌های Hung و همکاران همسو است. آن‌ها در مطالعه خود نشان دادند هر چه سن کودک معلول کمتر باشد سلامت جسمی والدین بیشتر تحت تأثیر قرار می گیرد، زیرا آن‌ها به‌طور کامل وابسته به مراقبین خود هستند و مراقبین باید انرژی و وقت بیشتری را صرف کودک مبتلا به معلولیت خود نمایند و انجام کارهای روزانه مربوط به او را بر عهده بگیرند(۷) در رابطه با تعیین کیفیت زندگی اعضای خانواده در بعد سلامت اجتماعی برحسب مشخصات فردی نتایج نمایانگر آن بود که بین میزان تحصیلات، شغل، درآمد ضعیف، نسبت با کودک و جنس مراقب باکیفیت زندگی در بعد سلامت اجتماعی ارتباط معنی‌داری وجود دارد؛ به‌عبارت‌دیگر بین والدین و افراد مؤنث، تحصیلات ابتدایی و راهنمایی با دانشگاهی و بین بیکار و خانه‌دار بودن با اشتغال، وضعیت درآمد ضعیف باکیفیت زندگی در بعد سلامت اجتماعی ارتباط معنی دار آماری به دست آمد که نشان‌دهنده اختلال در عملکرد اجتماعی مراقبین می‌باشد، زیرا والدین به‌خصوص مادران کودکان مبتلا به معلولیت جسمی- حرکتی به‌شدت تحت تأثیر ناتوانی کودک خود قرار می‌گیرند و از فعالیت‌های اجتماعی و محیط بیرون از منزل اجتناب می‌کنند که ممکن است به دلیل این‌که آن‌ها خود را مسئول معلولیت کودک می‌دانند و از بیرون از خانه بردن کودک خجالت کشیده و روابط اجتماعی خانواده را محدود می‌کنند(۸). نتایج پژوهش حاضر با نتایج پژوهش Fahy و Cinnéide مطابقت دارد آن‌ها در مطالعه خود نشان دادند که پدران و مادران کودکان مبتلا به معلولیت جسمی- حرکتی احساس مسئولیت همراه با رنج و سختی را متحمل می‌شوند که در روابط اجتماعی آنان وقفه ایجاد می‌کند (۱۱).

در رابطه با تعیین کیفیت زندگی اعضای خانواده در بعد سلامت روانی برحسب مشخصات فردی نتایج نمایان گر آن بود که بین میزان تحصیلات، شغل، درآمد، نسبت با کودک، وضعیت تأهل و جنس مراقب باکیفیت زندگی در بعد سلامت روانی ارتباط معنی‌داری وجود دارد به‌عبارت‌دیگر بین میزان تحصیلات ابتدایی و راهنمایی با تحصیلات دانشگاهی و بین بیکار و خانه‌دار بودن با اشتغال و بین مجرد یا بیوه و متأهل و بین مادر با پدر و خواهر و جنس مؤنث باکیفیت زندگی در بعد سلامت روان ارتباط معنی دار آماری وجود داشت، بدین گونه که هر چه میزان تحصیلات پایین

[Downloaded from mail.ijm.ir on 2026-10-14]

و فرد بیکار یا خانه‌دار باشد و همچنین مراقبان زن مجرد مثل خواهران کودکان معلول جسمی- حرکتی که در منزل از کودک نگهداری به عمل می‌آورند از سلامت روان کمتری برخوردارند. نتایج حاصل از پژوهش حاضر بامطالعه Argyrious و همکاران همسو بود، آن‌ها نشان دادند کیفیت زندگی مراقبان در بعد سلامت روانی پایین است(۱۲). پایین بودن سلامت روان در مراقبین شاید به این دلیل باشد که خانواده‌ها تطابق لازم را با شرایط کودک مبتلا به معلولیت خود به دست نیاورده‌اند و خود را سرزنش می‌کنند. در رابطه با تعیین کیفیت زندگی اعضای خانواده در بعد سلامت محیط برحسب مشخصات فردی نتایج نمایانگر آن بود که بین میزان تحصیلات، درآمد باکیفیت زندگی در بعد سلامت محیط ارتباط معنی‌داری وجود دارد بدین گونه که هرچه میزان تحصیلات مراقبین پایین و از درآمد کمتر برخوردار باشند از سلامت محیط کمتری برخوردارند. سلامت محیط شامل مسائل مربوط به امنیت، محیط فیزیکی، حمایت مالی، دسترسی به اطلاعات، اوقات فراغت، فعالیت‌ها و مسافرت است(۴). نتایج به‌دست‌آمده بامطالعه Shan و Li همخوانی داشت. آن‌ها به این نتیجه رسیدند که کاهش سلامت محیط روی سایر اعضا خانواده تأثیرگذار است زیرا اکثر این خانواده‌ها به خاطر کودک مبتلا به معلولیت جسمی حرکتی خود، از مسافرت و استفاده از اوقات فراغت به بهترین نحو محروم می‌مانند. ازآنجایی‌که اکثر این خانواده‌ها فرزندان دیگری نیز دارند، به نظر می‌رسد که تبعات این کمبود در آینده‌ی سایر کودکان نقش مهمی ایفاء خواهد کرد(۱۴).

نتیجه‌گیری نهایی

طبق نتایج به دست آمده، مشخص شده است که مراقبین اصلی عضو خانواده‌های کودکان مبتلا به معلولیت جسمی- حرکتی از کیفیت زندگی پائینی برخوردار هستند به‌طوری‌که آن‌ها در بعد سلامت جسمی، روابط اجتماعی، بعد سلامت روانی و بعد سلامت محیطی کیفیت زندگی پائینی را تجربه می‌کنند. با توجه به نتایج پژوهش حاضر می‌توان دریافت که مراقبین اصلی عضو خانواده‌های کودکان مبتلا به معلولیت جسمی- حرکتی در رویارویی با چالش ناشی از تنش معلولیت کودکان دچار مشکلات عدیده‌ای هستند که کیفیت زندگی آنان را متأثر می‌سازد، بنابراین اتخاذ راهکارهایی جهت ارتقاء سطح کیفیت زندگی در این خانواده‌های پرتنش ضروری به نظر می‌رسد. مطالعه حاضر با محدودیت‌هایی شامل شرایط روانی واحدهای موردپژوهش در زمان تکمیل پرسشنامه، دقت و صراحت واحدهای موردپژوهش در پاسخگویی به سؤالات، عدم دسترسی به آدرس دقیق واحدهای مورد پژوهش به علت استیجاری بودن منازل و عدم ارتباط همه خانواده‌های دارای کودک معلول با سازمان بهزیستی مواجه بود. با توجه به نتایج به دست آمده از این مطالعه پیشنهاد می‌شود که کیفیت زندگی مراقبین اصلی عضو خانواده‌های کودکان مبتلا به معلولیت جسمی- حرکتی مورد توجه قرار گیرد و با تدوین برنامه مداخلات پیشگیرانه و درمانی با هدف بهبود کیفیت زندگی مراقبین و سایر اعضای خانواده در این زمینه تلاش شود.

تشکر و قدردانی

این پژوهش حاصل پایان‌نامه کارشناسی ارشد پرستاری دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران می‌باشد. بدین‌وسیله از همکاری مسئولین محترم دانشکده پرستاری و مامایی تهران، سازمان بهزیستی، واحدهای مددکاری و خانواده‌های موردبررسی در این پژوهش و کلیه عزیزانی که ما را در انجام این مطالعه یاری نمودند، کمال تقدیر و تشکر را داریم.

[Downloaded from mail.ijm.ir on 2026-10-14]

منابع

1. Shackell E. Spirituality and Religion as Coping Mechanisms: Families Raising Children with Developmental Disabilities. 2011.
2. Waldman HB, Perlman SP, Cinotti DA. Religion and Children with Disabilities. The Exceptional Parent. 2010;40(3).
3. Sen E, Yurtsever S. Difficulties experienced by families with disabled children. Journal for Specialists in Pediatric Nursing. 2007;12(4):238-52.
4. Tuna H, Ünalan H, Tuna F, Kokino S. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a controlled study with Short Form-36 questionnaire. Developmental Medicine & Child Neurology. 2004;46(09):647-8.
5. Taylor RM, Gibson F, Franck LS. A concept analysis of health-related quality of life in young people with chronic illness. Journal of clinical nursing. 2008;17(14):1823-33.
6. Sandau KE, Lindquist RA, Treat-Jacobson D, Savik K. Health-related quality of life and subjective neurocognitive function three months after coronary artery bypass graft surgery. Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care. 2008;37(3):161-72.
7. Hung J-W, Wu Y, Chiang Y-C, Wu W, Yeh C-H. Mental health of parents having children with physical disabilities. Chang Gung Med J. 2010;33(1):82-91.
8. Dammeyer J. Parents' management of the development of their children with disabilities: Incongruence between psychological development and culture. Outlines Critical Practice Studies. 2010;12(1):42-55.
9. Tamayo GJ, Broxson A, Munsell M, Cohen MZ, editors. Caring for the caregiver. Oncology nursing forum; 2010: Onc Nurs Society.
10. Nejat S MA. Standardized questionnaire of World Health Organization Quality of life and psychometric Republic of Iran. J of Public Health and School of Public Health. 2005;4(2):1-12.
11. Fahy F, Ó Cinnéide M. Developing and testing an operational framework for assessing quality of life. Environmental Impact Assessment Review. 2008;28(6):366-79.
12. Argyriou AA, Iconomou G, Ifanti AA, Karanasios P, Assimakopoulos K, Makridou A, et al. Religiosity and its relation to quality of life in primary caregivers of patients with multiple sclerosis: a case study in Greece. Journal of neurology. 2011;258(6):1114-9.
13. Gupta A, Singhal N. Positive perceptions in parents of children with disabilities. Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal. 2004;15(1):22-35.
14. Yuen Shan Leung C, Wai Ping Li-Tsang C. Quality of life of parents who have children with disabilities. Hong Kong Journal of Occupational Therapy. 2003;13(1):19-24.
15. Reichman NE, Corman H, Noonan K. Impact of child disability on the family. Maternal and child health journal. 2008;12(6):679-83.
16. Lin J-D, Hu J, Yen C-F, Hsu S-W, Lin L-P, Loh C-H, et al. Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: use of WHOQOL-BREF survey. Research in developmental disabilities. 2009;30(6):1448-58.

[Downloaded from mail.ijm.ir on 2026-10-14]

Quality of life and its associated factors in primary family caregivers of children with physical disabilities under supervision of welfare organization, Ilam, Iran

Hosseini E[۱] *Khanjari S,[۲] Oskouie F[۳], Haghani H[٤]

Abstract

Introduction: First encounter with a disability is in the family environment and the quality of interactions and adaptation processes of the family can determine their quality of life. This study was conducted with aim of assessing quality of life and its associated factors in primary caregivers of children with physical disabilities of Welfare Organization, Ilam- Iran.

Methods: This descriptive-correlational study was done in ۲۰۱۲. A sample size determined as ۱۲۱ family caregivers of children with physical disabilities based on census approach in the city of Ilam. Data collection tool was demographic information questionnaire and quality of life questionnaire of WHOQOL-BREEF. For data analysis, SPSS v.۱٦ software and descriptive and inferential statistics were used.

Results: The results showed that the overall quality of life scores of family caregivers (۳۹.۱٦) is low, and they experienced a poor quality of life status in all four domains of physical health, mental health, social relationship and environmental health.

Conclusion: research findings showed that these families are facing the challenges of care giving to their disabled children that has deteriorating effects on their health and quality of life. Thus it is imperative that preventive and supportive programs and services be considered for these vulnerable families to improve their overall quality of life.

Keywords: Quality of life**,** Primary caregivers, Disabled children

Received: ۲۱ April ۲۰۱٤ Accepted: ۱۹ July ۲۰۱٤

[۱] **-MSc student in Nursing, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.**

[۲] **-Assistant Professor in Nursing, Center for Nursing Care Research and School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran (*Corresponding Author) E-mail: sed.khanjari@gmail.com**

[۳] **-Professor, Center for Nursing Care Research and School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran**

[٤] **-Faculty Member, School of Management and Informatics, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran**

[Downloaded from mail.ijm.ir on 2026-10-14]