

بررسی مقایسه‌ای عوامل تنفس زا و راهکارهای سازگاری در والدین کودکان عقب مانده ذهنی

STRESSORS AND COPING STRATEGIES IN THE PARENTS OF CHILDREN WITH MENTAL RETARDATION

M. Yazdani, M. Hemmati, S. Valizadeh, A. Hamidi

Key Words: Stressor. Parents, Mental Retardation, Children

Mental retardation is a major problem of human society. Families who have a mentally retarded child experience physical, psychosocial, and financial stress. So we conducted a descriptive-comparative study to determine the level of stressors and coping strategies in 96 parents of mental retarded children at the Rehabilitation Center of the Welfare Organ in Isfahan. The data were collected by using a questionnaire. The results showed that most of the parents (70.8%) worried about their children's future. The Five Point Likert Scale indicated that most of the mothers experienced a moderate level of psychological stress, and the majority of fathers experienced a low level of stress. There was significant difference between the psychological stress level and the use of coping strategies between mothers and fathers ($p<0.05$). Most parents used coping strategies, at least sometimes, in their lives.

بسیاری از این خانواده‌ها به علت داشتن کودک عقب مانده ذهنی تحت تنفس‌های جسمی، روانی، اجتماعی و اقتصادی هستند و این اطفال تأثیر مداومی بر ساختار و عملکرد خانوادگی دارند. والدین به شکل‌های مختلفی این تنفس‌ها را تجربه می‌کنند. بنابراین پژوهشی توصیفی - مقایسه‌ای به منظور تعیین شدت عوامل تنفس زا و راهکارهای سازگاری والدین کودکان عقب مانده ذهنی انجام گرفت. ابزار گرداوری اطلاعات پرسشنامه‌ای با ۸۴ فقره نرم افزار کامپیوتری و Spss و مقیاس لیکرت بود. جامعه پژوهش شامل کلیه والدین کودکان عقب مانده ذهنی تحت پوشش مرکز توان بخشی شهید اشرفی اصفهانی بود که ۹۶ نفر آن‌ها به روش نمونه‌گیری غیر تصادفی انتخاب شدند. نتایج پژوهش نشان داد که ۷۰/۸ درصد والدین

بررسی مقایسه‌ای عوامل تنفس زا و
راهکارهای سازگاری در والدین کودکان
عقب مانده ذهنی
مهین یزدانی، معصومه همتی،
سوسن ولیزاده و اصغر حمیدی

چکیده

عقب ماندگی ذهنی یکی از عمده‌ترین مسائل جوامع بشری است. کودکان عقب مانده ذهنی نیازهای تکاملی و مراقبتی منحصر به فرد دارند و مشکلات عدیده‌ای برای خانواده و جامعه ایجاد می‌کنند.

می باشد (۹-۱۲). برخی خانواده‌ها تحت فشارهای فوق العاده ناشی از مراقبت طولانی یا مشکلات مالی قرار می‌گیرند (۱۳). تنفس مراقبان، انفعالی و پدیده‌ای جدا شدنی نیست بلکه فرآیندی مداوم است (۱۴). پدر و مادر به صور مختلفی این تنفسها را تجربه می‌کنند (۱۵-۱۷). بسیاری از خانواده‌ها به شدت روش زندگی خود را تغییر می‌دهند (۱۸).

الگوهای رفتاری خانواده به منظور سازگاری با کودک عقب مانده ذهنی، نیازها و رفتارهای وی باید تغییر کند (۸). این تغییر الگو موجب بروز سطوح بالایی از تنفس می‌شود (۱۱)، به طوری که پژوهشگران حضور کودکی با ناتوانی تکاملی را بسیار تنفس‌زا توصیف کرده و از آن به عنوان بحران موقعیتی عمیق نام می‌برند (۱۹). اما خانواده‌ها می‌توانند با بهره‌گیری از آگاهی، مهارت و متابعه سازگاری بهتری با مشکلات دست یابند. نحوه سازگاری والدین با این شرایط نه تنها در آسایش آینده کودک، بلکه کل خانواده نقش حیاتی دارد (۲۰). پرستاران در موقعیتی قرار دارند که می‌توانند تنفس‌های این خانواده‌ها را تشخیص داده و با تدبیر پرستاری به شکستن چرخه دائمی تنفس، در داخل خانواده کمک کنند (۲۱). پرستاران باید نسبت به عکس‌العملهای خانواده و اعضای آن حساس باشند (۲۲) و والدین در معرض خطر را شناسایی کرده، و با تدبیر به موقع و مناسب به حفظ سلامت واحد خانواده کمک کنند و با تماس دائم‌با آنان سازگاری خانواده را تسهیل نمایند (۲۳-۲۵).

مواد و روش کار

این پژوهش یک مطالعه توصیفی - مقایسه‌ای است که در آن عوامل تنفس‌زا و راهکارهای سازگاری والدین کودکان عقب مانده‌ذهنی مورد بررسی و مقایسه قرار گرفت. جامعه مورد پژوهش در این مطالعه شامل والدین کودکان عقب مانده ذهنی تحت پوشش مراکز توان بخشی شهید اشرفی اصفهانی سازمان بهزیستی اصفهان می‌باشد. از نظر مشخصات واحدهای مورد

نسبت به آینده کودک عقب مانده ذهنی خودشان خیلی نگران بودند. با استفاده از مقیاس پنج درجه‌ای لیکرت مشخص شد که شدت عوامل تنفس‌زا روانی در اکثر مادران متوسط و در پدران کم بود. اکثر والدین گاهی اوقات از راهکارهای سازگاری استفاده می‌کردند. تفاوت معنی‌دار آماری در شدت عوامل تنفس‌زا روانی بین پدر و مادر و نحوه استفاده از راهکارهای سازگاری آنان وجود داشت ($P < 0.05$).

مقدمه

عقب‌ماندگی ذهنی (Mental Retardation) همراه با پیدایش انسان‌ها بوده و قدمتی هم پای تاریخ بشر دارد (۱). جوامع بشری همیشه با مسئله عقب‌ماندگی ذهنی به‌گونه‌ای مواجه بوده‌اند (۲). امروزه نیز مسئله عقب‌ماندگی ذهنی یکی از عمده‌ترین مسائل جوامع بشری است (۳). برآورد تعداد کودکان عقب‌مانده ذهنی مشکل است (۴)، اما بر اساس آمارهای جهانی حدود ۲-۳ درصد کل جمعیت جوامع را عقب‌ماندگان ذهنی تشکیل می‌دهند (۵,۶). حال با توجه به جمعیت ایران در برآورد تقریبی، تعداد عقب‌ماندگان ذهنی کشور رقمی حدود ۱-۱/۵ میلیون نفر خواهد بود (۱). اگر متوسط تعداد هر خانوار پنج نفر در نظر گرفته شود، می‌توان گفت که بین ۲/۵-۷/۵ میلیون نفر از جمعیت ایران به نوعی از مسئله عقب‌ماندگی ذهنی خود و یا یکی از اعضای خانواده در رنج هستند که در مقایسه با کل جمعیت کشور این ارقام بسیار تکان دهنده است (۷). عقب‌ماندگی ذهنی کودکان مشکلات عدیدهای برای خانواده و جامعه ایجاد می‌کند (۸) و بسیاری از این خانواده‌ها به علت داشتن کودک عقب‌مانده ذهنی دچار تنفس‌های روانی و اجتماعی هستند (۳). بروز و تشید اختلافات زناشویی، جدایی، تحمل بار سنگین اقتصادی، تحمل برخوردهای گوناگون دیگران در رابطه با کودک عقب مانده ذهنی، مراقبت طولانی مدت، هزینه‌های درمانی و برنامه‌های بازتوانی و آموزشی، انگشت‌نما شدن، مشکلات رفتاری کودک و نیازهای مراقبتی روزانه او از آثار داشتن کودک عقب‌مانده ذهنی دریک خانواده

معنی داری رایین شدت عوامل تنش زای روانی مادران و پدران نشان داد ($P < 0.05$).

در مورد عوامل تنش زای اجتماعی و اقتصادی اکثر والدین (۶۲/۵٪) داشتن مشکل مالی را به علت وسایل کمک درمانی و هزینه های مضاعف کودک ، عامل تنش زای بسیار شدید ذکر کرده بودند(جدول ۲). اما به طور کلی شدت عوامل تنش زای اجتماعی و اقتصادی در اکثر والدین در سطح کم بود. آزمون آماری مجدور کای تفاوت معنی داری را در شدت عوامل تنش زای اجتماعی و اقتصادی بین مادران و پدران نشان نداد. اکثر (۷۵٪) والدین راهکارهای سازگاری "قبول می کنید که کودک شما همیشه نیاز به سرپرستی دارد" و همچنین "به هنگام ناراحتی دعا کرده و به خدا توکل می کنید" را همیشه به کار می برندن(جدول ۳). به طور کلی اکثر والدین فقط "گاهی اوقات" از شیوه های سازگاری استفاده می کردند. آزمون آماری مجدور کای تفاوت معنی داری را از نظر به کارگیری شیوه های سازگاری بین مادران و پدران نشان داد ($P=0.05$) اکثر مادران (۴۵/۲٪) "اغلب" و بیشترین درصد (۴۵/۸٪) پدران "گاهی اوقات" از شیوه های سازگاری مبتنی بر مسئله استفاده می کردند. آزمون آماری مجدور کای تفاوت معنی داری را از نظر استفاده از شیوه های سازگاری سازگاری مبتنی بر عاطفه استفاده می کردند. آزمون آماری مجدور کای تفاوت معنی داری را از نظر نحوه استفاده از شیوه های سازگاری مبتنی بر عاطفه بین مادران و پدران نشان داد ($P=0.05$). آزمون دقیق فیشر بین دو متغیر سن مادر به هنگام تولد کودک عقب مانده ذهنی و عوامل تنش زای روانی ارتباط معنی داری را نشان داد ($P=0.03$). همچنین آزمون آماری مجدور کای بین دو متغیر جنس کودک و نحوه استفاده والدین از راهکارهای سازگاری ارتباط معنی داری نشان داد ($P=0.02$).

پژوهش همه والدین دارای کودک عقب مانده ذهنی و والدین حقیقی کودک بودند و با کودک زنده گی می کردند و تشخیص عقب مانده گذهنی آموزش پذیر یا تربیت پذیر در پرونده کودک درج شده بود. نمونه گیری به روش غیر تصادفی انجام گرفت، تعداد نمونه برابر با کل جامعه و ابزار گردآوری اطلاعات پرسشنامه ای مشتمل بر چهار قسمت بود. بخش اول شامل ۱۹ سؤال مربوط به مشخصات فردی و اجتماعی والدین و کودکان، بخش دوم، سوم و چهارم به ترتیب حاوی ۱۱، ۱۴، ۴۰ جنبه در ارتباط با عوامل تنش زای روانی، اجتماعی - اقتصادی و راهکارهای سازگاری والدین کودکان عقب مانده ذهنی بود. شدت عوامل تنش زا با استفاده از مقیاس ۵ درجه ای لیکرت (به صورت تنش ندارد مساوی ۱ امتیاز تا تنش خیلی زیاد مساوی ۵ امتیاز و در مورد نحوه استفاده از راهکارهای سازگاری گزینه هرگز مساوی ۱ امتیاز تا همیشه مساوی ۵ امتیاز) رتبه بندی شد. برای تجزیه و تحلیل اطلاعات از روش های آماری توصیفی و جهت تعیین رابطه بین متغیرها از آمار استنباطی (مجدور کای و آزمون دقیق فیشر) و نرم افزار کامپیوتری SPSS استفاده شد. در انجام همه مراحل این مطالعه سعی شد موازین اخلاقی رعایت شود.

نتایج

یافته ها نشان داد که بیشترین درصد (۴۸٪) مادران در گروه سنی ۳۹ - ۴۰ و بیشترین درصد (۳۵/۴٪) پدران در گروه سنی ۴۹ - ۵۰ سال بودند. اکثر مادران در هنگام تولد کودک عقب مانده ذهنی ۲۹ - ۳۰ سال و پدران ۳۹ - ۴۰ سال و اکثر والدین تحصیلات ابتدایی داشتند. از نظر اقتصادی اکثر خانواده ها در سطح متوسط بودند. اکثر کودکان عقب مانده ذهنی فرزند اول تا سوم خانواده و دختر بودند. از نظر عوامل تنش زای روانی اکثر والدین نسبت به آینده کودک تنش روانی را در سطح خیلی زیاد گزارش کرده بودند. (جدول ۱). شدت عوامل تنش زای روانی در بیشترین درصد (۴۷/۹٪) مادران در سطح متوسط ، در حالی که در اکثر پدران در سطح کم بود. آزمون آماری مجدور کای تفاوت



پردیس
دانشکده علوم انسانی و مطالعات فرهنگی
پرستال جامع علوم انسانی





پردیس
دانشکده علوم انسانی و مطالعات فرهنگی
پرستال جامع علوم انسانی

تمشک اجتماعی - اقتصادی گزارش شده در بیشترین درصد

بحث

والدین مورد پژوهش، داشتن مشکل مالی به علت هزینه‌های مضاعف و وسائل کمک درمانی کودک عقب‌مانده ذهنی بود. بررسی‌های متعدد دیگر در این زمینه نیز نتایج مشابهی را نشان می‌دهند (۳۱, ۳۰, ۳۱, ۱۵, ۷). این خانواده‌ها فشارهای مالی زیادی را تحمل می‌کنند. هزینه‌های مداوم اغلب خانواده را از نظر مالی فرسوده، تنش را مضاعف و منابع سازگاری را کاهش می‌دهد (۳۳). بنابراین پیشنهاد می‌شود با در نظر گرفتن امکانات ویژه لازم برای این کودکان و حمایت مالی خانواده آنها، تا حدی از مشکلات خانواده‌ها کاسته شود. منابع مالی به عنوان سپری در مقابل تنش‌های ناشی از مراقبت کودک عقب‌مانده ذهنی عمل کرده و کمکی در جهت کاهش برخی از عوامل تنش‌زای اقتصادی خانواده است (۳۴). اکثر مادران از راهکارهای سازگاری مبتنی بر م

اکثر والدین دارای تحصیلات ابتدایی یا کمتر بودند. عدم رعایت اصول بهداشت و عدم آگاهی مادران یکی از دلایل تولد نوزادانی با عقب‌ماندگی ذهنی می‌باشد (۲۶). می‌توان گفت که با ارتقای سطح سواد و آگاهی عامه مردم از عواملی که در تولد کودکانی با معلولیت ذهنی دخیل هستند، درصد قابل توجهی از وقوع معلولیت ذهنی کاسته شود. همچنین برنامه‌های آموزشی بر اساس اصول مدون بهداشتی باید برای مادران باردار و افراد در سنین بارداری تهیه و ارائه شود. نگرانی نسبت به آینده کودک عقب‌مانده ذهنی در والدین خیلی شدید بود. این یافته با نتایج حاصل از تحقیقات انجام شده در تهران، هنگ‌کنگ، آلاما و کانادا (۷, ۱۵, ۲۷, ۲۸) همخوانی دارد. به نظر پژوهشگران نگرانی والدین کودکان عقب‌مانده ذهنی در مورد آینده کودک با توجه به وابستگی کامل کودک به والدین به این علت است که آنان نمی‌دانند در نبود یا دوران کهولت ایشان چه کسی و به چه نحوی از کودک عقب‌مانده ذهنی آنان مراقبت می‌کند، او چگونه تأمین می‌شود و بالاخره این که چه آینده‌ای در انتظار اوست.

بنابراین با اجرای طرح توان بخشی مبتنی بر جامعه و آموزش به معلولان ذهنی تا حدی می‌توان مشکلات آنان را کاهش داده و امکان رشد آن‌ها در جهت خودگردانی بیشتر و کسب مهارت‌های زیستی فراهم آورد. رسیدن به این خودکفایی موجب کاهش تنش‌های ناشی از نگرانی نسبت به آینده کودک می‌شود. شدت عوامل تنش‌زای روانی مادران متوسط و پدران کم بود. این یافته با نتایج حاصل از دیگر پژوهش‌ها همخوانی دارد (۱۰, ۱۷). به نظر می‌رسد این یافته ناشی از مسئولیت‌های مراقبتی بیشتر مادران از کودک عقب مانده ذهنی بباشد. نتایج پژوهش‌های متعدد نیز مؤید این موضوع می‌باشد (۱۰, ۱۵, ۱۶, ۱۹, ۲۹). بنابراین به نظر پژوهشگران با توجه به مشکلات فوق، تشویق خانواده‌ها به تشکیل و توسعه گروه‌های همیار مشکل از والدین کودکان عقب مانده ذهنی، گامی در جهت کمک و حمایت این خانواده‌ها است. یکی از عوامل

از راهنمایی‌های ارزشمند شورای پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی تبریز و همکاری‌های صمیمانه والدین کودکان عقب‌الله‌مانده ذهنی تشرک و قدردانی می‌گردد.

تشکر

۱۴:۳۸

فهرست منابع:

- ۹- فیضی زهره. بررسی مشخصات فردی، بارداری و زایمان مادرانی که دارای کودک عقب‌مانده ذهنی هستند. در مراکز توانبخشی شهر تهران ۱۳۷۳. *فصلنامه پرستاری و مامایی ایران* ۱۳۷۴، سال ۹، شماره ۱۳: ۱۹-۱۲.
- 10 . Cheng P, Tang CS. Coping and psychological distress of chinese parents of children with down syndrom. *Ment Retard* 1995; 33(1): 10-20.
- 11 . Becker PT, Engelhardt KF, Steinmann MF et al. Infant age, context, and family system influences on the interactive behavior of mothers of infants with mental delay. *Res Nurs Health* 1997; 20(1): 39-50.
- 12 . Clawson JA. A child with chronic illness and the process of family adaptation. *J Pediatr Nurs* 1996; 11(1): 52-61.
- 13 . Hanneman R, Blacher J. Predicting placement in families who have children with severe handicaps: A longitudinal analysis. *AJMR* 1998; 102(4): 392-408.
- 14 . Holicky R. Caring for the caregivers: The hidden victims of illness and disability. *Rehabil Nurs* 1996; 21(5): 247-252.
- 15 . Heaman JD. Perceived stressors and coping strategies of parents who have children with developmental disabilities: A comparision of mothers with fathers. *J Pediatr Nurs* 1995; 10(5): 311-318.
- 16 . Dyson LL. Fathers and mothers of school - age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning, and social
- ۱- حلم‌سرشت پریوش، دلپیشه اسماعیل. *توانبخشی و بهداشت معلولین*, چاپ اول. تهران: چهر. ۱۳۷۱: ۱۰ و ۱۱۲ و ۱۷۷-۱۷۸.
- ۲- رابینسون نانسی ام، رابینسون هالبرت بی. کودک عقب‌مانده ذهنی، ترجمه فرهاد ماهر، چاپ دوم. مشهد: مؤسسه چاپ و انتشارات آستان قدس رضوی. ۱۳۶۸-۶۳۸: ۶۱۶.
- ۳- ملکپور مختار. بهداشت خانواده کودکان عقب‌مانده ذهنی، چاپ چهارم. تهران: مؤسسه فرهنگی انتشاراتی تبیان. ۱۳۷۵: ۷ و ۱۲-۱۷ و ۲۰-۲۶ و ۴۱ و ۶۱ و ۷۰-۷۶.
- ۴- هلامان دانیل پی، کافمن جیمز ام. کودکان استثنایی، ترجمه فرهاد ماهر، جلد اول، چاپ اول. تهران: انتشارات رشد. ۱۳۷۱: ۹۹.
- 5 . Camp BW, Kozleski EB. Developmental disorders. In Hay WW, Groothuis JR, Hayward AR et al (eds). *Current pediatric diagnosis and treatment*, 13th ed. Lebanon: Asimon and Schuster Co. 1997:103.
- 6 . Shonkoff JP. Mental retardation. In Behrman RE, Kliegman RM, Arvin AM(eds). *Nelson textbook of pediatric*, 15th ed. Philadelphia: W.B. Saunders Co. 1996: 129-131.
- ۷- شریعتی تقی ناصر، داورمنش عباس. *اثرات معلولیت ذهنی فرزند بر خانواده*, چاپ اول. تهران: انتشارات سازمان بهزیستی کشور و دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی. ۱۳۷۵: ۱۴۳-۱۶۵ و ۱۰ و ۵۵ و ۶۹.
- 8 . Cahill BM,Glidden LM. Influence of child diagnosis on family and parental functioning: Down Syndrome versus other disabilities. *AJMR* 1996; 101(2): 149-160.

- بنیادی محمدرضا. بررسی کاریوتیپ ۲۰۷ نفر عقب‌مانده ذهنی تحت سرپرستی بهزیستی استان آذربایجان شرقی در سال ۱۳۷۵. مجله علمی پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی ارومیه ۱۳۷۶، سال ۸ شماره ۳: ۱۹۵-۲۰۲
- 27 . Smith T. The British medical association complete family health encyclopedia, 2nd ed. London: Dorling kindersley. 1995:506-509.
- 28 . Schraeder BD. Children with disabilities. J Pediatr Nurs 1995; 10(3): 166-173.
- 29 . Chen TY, Tang CS. Stress appraisal and social support of chinese mothers of adult children with mental retardation. AJMR 1997; 101(5): 473-482.
- 30 . Ashwill JW, Droske SC. Nursing care of children: Principle and practice, 1st ed. Philadelphia: W.B. Saunders CO. 1997: 375-397 & 1305-1312.
- 31 . Harkins A. Chronic illness. In Betz CL, Hunsberger MM, Wright S(eds). Family-centered nursing care of children, 2nd ed. Philadelphia: W.B. Saunders Co. 1994:658.
- 32 . Sarafino EP. Health psychology-biosocial interactions, 3rd ed. NewYork. John Wiley and Sons Pub. 1998:70.
- 33 . Bauer BB, and Hill SS. Mental Health Nursing :An introductory Text. W.B. Saunders Co. 2000:85-86. Co.
- 34 . Carson VB. Mental health Nursing: The support. AJMR 1997; 102(3): 267-279.
- 17 . Rousey A, Best SH, Blacher J. Mother's and father's Perception of stress and coping with children who have severe disabilities. AJMR 1992; 97(1): 99-109.
- 18 - بنی جمال شکوه السادات، احدی حسن. بهداشت روانی و عقب‌ماندگی ذهنی، چاپ دوم. تهران: نشر نی. ۱۳۷۰: ۸۰.
- 19 . Scott BS, Atkinson L , Minton HL et al. Psychological distress of parents of infants with Down syndrome. AJMR 1997; 102(2): 161-171.
- ۲۰ - فینی نانسی آر. کودک مبتلا به فلنج مغزی - مراقبت و توانبخشی، ترجمۀ شرمین خرزائی، چاپ اول. مشهد: معاونت فرهنگی آستان قدس رضوی. ۱۳۷۲: ۴۶.
- 21 . Courell D. An approach to dealing with stress in carers. Nurs times 1996; 92(8): 44-46.
- ۲۲ - حسینی میمنت، روحانی کاملیا، حسینزاده صفیه. پرستاری بهداشت خانواده، چاپ اول. تهران: بشری. ۱۳۷۵: ۲۰۳ و ۲۱۴ و ۲۰۹.
- 23 . Huang C. Hardiness and stress: A critical review. MCNJ 1995; 23(3): 82-88.
- 24 . Burn CE, Brady MA, Dunn AM, et al. Pediatric primary care, 2nd ed. W. B. Saunders Co. 2000: 501
- 25 . Johnston CE, Marder LR. Parenting the child with a chronic condition: An emotional experience. Pediatr Nurs 1994; 20(6): 611-614.
- ۲۶ - حسینی پورفیضی محمدعلی، آذر فام پروین،

J pediatr Nurs 1996; 11(2): 111-118.

nurse -Patient journey,2nd ed. W.B.Saunders

36 . Heller T,Markwardt R,Rowitz L et al.

⁴⁸⁷⁻⁹

Co.2000:

Adaptation of hispanic families to a member 35 . Rodriguez JA, Jones EG. Foster parents' with mental retardation. AJMR 1994; 99(3): 289-300.

early adaptation to the placement of a child with developmental disabilities in their home.

