

Factors Affecting the Quality of Life in Families of Children with Down Syndrome: The Lived Experience of Families and Professionals

Majid Omidikhankahdani 

PhD Candidate, Psychology and Exceptional Child Education, University of Tehran, Tehran, Iran.

Gholamali Afrooz *

Distinguished Professor, Department of Psychology, Faculty of Psychology and Education, University of Tehran, Tehran, Iran.

Sogand Ghasemzadeh 

Assistant Professor, Department of Psychology, Faculty of Psychology and Education, University of Tehran, Tehran, Iran.

Zahra Naghsh 

Assistant Professor, Department of Psychology, Faculty of Psychology and Education, University of Tehran, Tehran, Iran.

Abstract

Down syndrome is one of the most common chromosomal disorders, and the birth of a child with this syndrome can greatly impact the psychological state of parents and other family members. The purpose of this research was to study the factors that affect the quality of life in families of children with Down syndrome, based on the lived experiences of both families and professionals in this area. The research method used was qualitative, and the study included 14 families and 15 professionals who shared their experiences through semi-structured interviews. Families were selected from the special education system, while professionals were selected via snowball sampling until saturation was reached. Data were coded in three stages (open, axial, and selective coding) and analyzed. The open codes consisted of 24 concepts, while axial codes included supports received, acceptance, coping skills, child performance (function), worry, and future security. The lived experiences of families and professionals showed that receiving support, accepting the child

* Corresponding Author: afrooz@ut.ac.ir

How to Cite: Omidikhankahdani, M., Afrooz, Gh., Ghasemzadeh, S., Naghsh, Z. (2023). Factors Affecting the Quality of Life in Families of Children with Down Syndrome: The Lived Experience Of Families and Professionals, *Journal of Psychology of Exceptional Individuals*, 13(49), 1-28.

by families and community, family coping skills, child performance, and future security are all important factors for the quality of life in families of children with Down syndrome.

Extended Abstract

1. Introduction

Quality of life is a multidimensional concept that includes objective components such as health, education, income, security, as well as subjective components such as happiness, life satisfaction and meaning in life (Tripathi, Rai & Rompay-Bartels, 2021). The attitude towards individuals with disabilities has changed a lot over the years, as a result, families' role in supporting them has become increasingly important (Brown, 2010). Down syndrome is a common chromosomal disorder that affects people all over the world. People with Down syndrome often have emotional, psychological, physical, social, and economic impacts on their families. (Eckdahl, 2018; Afrooz, 2009) There have been some studies on the quality of life of families of children with Down syndrome, but more research is still needed in this area. The present study investigated the experience of families and professionals with children with Down syndrome to understand what factors impact the quality of life of the family of children with Down syndrome.

Research Question(s)

Based on the lived experiences of families and experts, what are the factors affecting the quality of life of families with children with Down syndrome?

2. Literature Review

Families of children with Down syndrome also report experiencing despair, having weak coping skills, and feeling a low level of life satisfaction. (Krueger et al, 2021). Families of children with Down syndrome report more well-being when they are able to participate in groups and social networks where they can receive support and information. (Roll & Bowers, 2019). The research results indicate the impact of perceived social support, child functioning, and socio-economic status on the quality of life of the families of those with Down syndrome (Rezende et al, 2016). Also, many research studies have explored the satisfaction of families in various aspects, including acceptance, commitment to family, and pleasure (Ajuwon, 2012),

dissatisfaction with health care, low income, and high medical costs (Caples et al, 2018; Babaei et al, 2017). This exhaustion and burnout, which has different objective and subject aspects, are the result of physical characteristics and cognitive deficiencies, which are very important from parents' point of view (Marron, et al, 2013). In some cases, parents refer to the events as a valuable experience that has positively impacted their lives and has helped them to develop a new perspective on life and on their own personal development (Moreira et al, 2016; Skotko et al, 2011). According to parents of children with Down syndrome, the most important positive experiences involve influencing other parents, their child's achievements, acceptance, and social connection. Parents also experienced negative experiences such as medical challenges, lack of acceptance, lack of specialized support, and lack of support from government organizations (Farkas et al, 2019; Hillman et al, 2013; Siklos & Kerns, 2006).

3. Methodology

The research was qualitative and used the descriptive phenomenological method to study the perspective of psychologists working in the field of Down syndrome and of the parents of children with Down syndrome. In the study, 14 families of children with Down syndrome and 15 experts participated (who were either specialists, school teachers or professors). Families of children with Down syndrome were recruited through schools, while experts on the topic were selected based on their expertise and their work in the field of Down syndrome and a semi-structured interview was used to collect data and the average time of the interviews was about 45 minutes. As the interviews took place, an analysis of their text was done in order to identify common themes and patterns. Sampling continued until saturation was reached. After the interviews, the researchers extracted and coded the common concepts and patterns by using the MAXQDA software. The researchers analyzed the results based on the Colizzis Method which has several steps: reading all the descriptions; extracting important words and sentences; providing meaning for the extracted important sentences; defining the categories; combining the results; comprehensive description and final reliability of the findings (Morrow et al, 2015). After coding, in order to data accuracy, the participants were contacted by phone and received their opinion regarding the researchers' perception of their conversations in the interviews.

4. Results

These were the themes that were extracted from the interviews with parents and professionals: support, acceptance, coping skills, performance of children with Down syndrome, and concern for their future.

6. Conclusion

The results showed that the factors of support, acceptance, coping skills, performance of a child with Down syndrome, concern and future security have an effect on the quality of life of families of children with Down syndrome. Support included support received from family members, official institutions, and informal organizations and institutions. Parents of children with Down syndrome state that it is not possible for one person to meet the needs of a child with Down syndrome, and that the more family members participate in meeting their needs and helping them, the more mental pressure and fatigue that parents experience, reduces.

Most of the participants in the research complained about the lack of laws appropriate to the characteristics of these people and their families, the temporary nature or non-implementation of some of the existing laws. Regarding the financial support and facilities provided by the relevant institutions, the participants had a common view of their inadequacy and the inappropriate way of providing it.

Regarding the issue of specialized support, the participants believed that considering the special mental and physical needs of people with Down syndrome, it is necessary to establish specialized treatment centers and also train counselors and psychologists in this field. Another important and significant issue was the behavior of the medical staff with the families, which the families did not have a good experience, especially from the moment of birth. Some medical care personnel have disappointed the families about the child's future.

The support received from people around and informal parenting groups brings a higher quality of life for the family of children with Down syndrome. Communicating with other families in similar situations is a source of learning and emotional support.

Acceptance, at the family level makes family members learn coping skills, use them and continue to make efforts to help people with Down syndrome and help them to reach the maximum possible level. Social acceptance, provide opportunity for participating in the community of families and their children. Families with higher life and communication skills, have a higher degree of adjustment and resilience.

If parents have a positive view on religious values and beliefs, it helps them accept a child with Down syndrome, and see the child as a divine gift and test. Also, some parents change their opinions and beliefs after giving birth to a child with Down syndrome and choose a different worldview. Families reported greater satisfaction when their child demonstrated more self-help skills, academic achievement and success in professional activities. One of the concerns expressed by parents, was the future marriage of their child with Down syndrome and their siblings.

Acknowledgments


We are grateful to all the families and professionals who provided us with their valuable experiences.

Keywords: Quality of Life, Family, Down syndrome, Lived Experience.




عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی خانواده کودکان با نشانگان داون: مطالعه پدیدارشناسی از تجربه زیسته خانواده‌ها و متخصصان


دانشجوی دکتری رشته روان‌شناسی و آموزش کودکان استثنایی، دانشگاه تهران، تهران، ایران.

مجید امیدی خانکهدانی 


استاد ممتاز گروه روان‌شناسی، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه تهران، تهران، ایران.

غلامعلی افروز* 

استادیار گروه روان‌شناسی، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه تهران، تهران، ایران.

سوگند قاسم‌زاده 

استادیار گروه روان‌شناسی، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه تهران، تهران، ایران.

زهرا نقش 

چکیده

نشانگان داون از رایج‌ترین اختلال‌های کروموزومی می‌باشد. تولد کودک با این نشانگان وضعیت ذهنی و روانی والدین و سایر اعضای خانواده را به‌طور چشمگیری تحت تأثیر قرار می‌دهد. هدف از پژوهش حاضر بررسی عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی خانواده کودکان با نشانگان داون با توجه به تجربه زیسته خانواده‌ها و متخصصان این حیطه بود. پژوهش به شیوه کیفی و به‌صورت پدیدارشناسی انجام گرفت. شرکت‌کنندگان در پژوهش ۱۴ خانواده و ۱۵ متخصص بودند که از طریق مصاحبه نیمه ساختاریافته تجارب زیسته خود را بیان کردند. داده‌ها طی سه مرحله کدگذاری شد و این سه مرحله شامل کدگذاری باز، محوری و انتخابی بود. کدهای باز شامل ۲۴ مفهوم و کدهای محوری متشکل از: حمایت‌های دریافتی، پذیرش، مهارت‌های مقابله‌ای، عملکرد فرزند با نشانگان داون، نگرانی و امنیت آینده بود. تجارب زیسته خانواده‌ها و متخصصان نشان داد حمایت‌های دریافتی خانواده‌ها، پذیرش کودک با نشانگان داون توسط خانواده و اجتماع،

مقاله حاضر برگرفته از رساله دکتری رشته روان‌شناسی و آموزش کودکان استثنایی دانشگاه تهران است.

* نویسنده مسئول: afrooz@ut.ac.ir

عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی خانواده کودکان با نشانگان داون...؛ امیدی خانکهدانی و همکاران | ۷

مهارت‌های مقابله‌ای خانواده، عملکرد فرزند با نشانگان داون و اطمینان از آینده فرزند عواملی مهم برای کیفیت زندگی خانواده به شمار می‌روند.

کلیدواژه‌ها: کیفیت زندگی، خانواده، نشانگان داون، تجربه زیسته.



مقدمه

کیفیت زندگی مفهومی است عینی و ذهنی که شامل سلامت، تحصیلات، خانه، درآمد، فراغت، فرهنگ، امنیت، ارزش‌ها و باورها و رضایت از این‌ها می‌باشد (تریپاتی و همکاران^۱، ۲۰۲۲؛ مارتینز و همکاران^۲، ۲۰۲۱). امروزه با توجه به تغییر نگرش‌ها و وضع قوانین افراد کم‌توان با خانواده‌های خود زندگی می‌کنند و اهمیت خانواده دوجندان شده است (برون^۳، ۲۰۱۰). مفهوم کیفیت زندگی خانواده به شرایط اجتماعی، اقتصادی و ارتباطی اعضای خانواده مرتبط می‌باشد. با مشخص شدن نقص در فرزند متولدشده والدین دچار شوک، ناباوری و انکار می‌گردند و پس از آن احساس گناه، ترس از آینده‌ای مبهم و واکنش‌های اطرافیان وجود آن‌ها را فرامی‌گیرد (زایلا^۴، ۲۰۱۶؛ مولکای و ساویج^۵، ۲۰۱۶). نیازهای این کودکان با توجه به نوع کم‌توانی تفاوت دارد و همین مسئله خانواده‌ها را با چالش‌های عملی و عاطفی مختلفی روبرو می‌کند (شواری^۶، ۲۰۰۳).

نشانگان داون از جمله اختلال‌های کروموزومی است که مبتلایان به آن در سرتاسر دنیا بیش از آنکه شبیه خواهران و برادران خود باشند ظاهری مشابه به یکدیگر دارند (اکداهل^۷، ۲۰۱۸)، از متداول‌ترین اختلال‌های کروموزومی مادرزادی می‌باشد (افروز، ۱۳۸۸) که همراه با شرایط بالینی و طیفی از کم‌توانی ذهنی است (اسچیو و همکاران^۸، ۲۰۰۹). افراد با نشانگان داون رشد می‌کنند، یاد می‌گیرند، محبوب خانواده‌ها هستند، ممکن است ازدواج کنند و ... (افروز، ۱۳۸۸؛ کاپوسی^۹، ۲۰۱۸) پس واقعیت در رابطه با افراد با نشانگان داون چیزی فراتر از یک کروموزوم اضافی است. تولد کودکی با نشانگان داون وضعیت ذهنی و روانی والدین و سایر اعضای خانواده را به‌طور چشمگیری تحت تأثیر قرار می‌دهد (افروز، ۱۳۸۸) و

1. Tripathi et al.
2. Martinez et al.
3. Brown, I.
4. Zappella, E.
5. Mulcahy, H., & Savage, E.
6. Schwartz, C.
7. Eckdahl, T. T.
8. Schieve et al
9. Kaposy, C.

عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی خانواده کودکان با نشانگان داون...؛ امیدوی خانکهدانی و همکاران | ۹

خانواده‌ها با وضعیتی مواجه می‌شوند که با انتظارات آن‌ها تفاوت دارد و نتیجه آن بنا به عوامل مختلف می‌تواند پذیرش یا نادیده گرفتن فرزند باشد (کاپوسی، ۲۰۱۸). نگهداری چنین فرزندی بر کیفیت روابط و کیفیت زندگی خانواده اثر معناداری دارد (رونکا و همکاران^۱، ۲۰۱۹). کودک یا نوجوان با نشانگان داون اثرات عاطفی، روان‌شناختی، جسمی، اجتماعی و اقتصادی برای خانواده به همراه دارد و همه خانواده‌ها تجربه‌ای از غم، اندوه و ناامیدی را تجربه کرده‌اند (اولیویرا و همکاران^۲، ۲۰۱۷، کرمی‌نژاد و همکاران، ۱۳۹۹). در کنار ناامیدی که اکثر خانواده‌های دارای فرزند کم‌توان تجربه می‌کنند (کیوان‌پور و گرجی، ۱۴۰۱) مهارت‌های مقابله‌ای ضعیف و رضایت از زندگی پایین نیز در خانواده کودکان با نشانگان داون مشاهده می‌گردد (کروگر و همکاران^۳، ۲۰۲۱). از طرف دیگر قرار گرفتن خانواده‌های کودکان با نشانگان داون در گروه‌ها و شبکه‌های اجتماعی بهیستی آن‌ها را افزایش می‌دهد (رول و باور^۴، ۲۰۱۹). نتایج پژوهش‌ها از تأثیر حمایت اجتماعی ادراک شده، کارکرد فرزند و وضعیت اجتماعی-اقتصادی بر کیفیت زندگی خانواده افراد با نشانگان داون حکایت دارد (رزند و همکاران^۵، ۲۰۱۶). همچنین پژوهش‌ها رضایت خانواده‌ها را از جنبه‌های مختلف بررسی کرده‌اند. مثلاً پژوهش (آجون^۶، ۲۰۱۲) نشان داد ۴۱ درصد از مراقبان افزایش پذیرش، تعهد به خانواده و لذت و دوست داشتن را تجربه و گزارش کرده‌اند، ۵۴ درصد از آن‌ها از مراقبت‌های بهداشتی و درآمد کم و هزینه‌های پزشکی ناراضی بودند. به نظر می‌رسد عوامل اثرگذار بر فرایند مثبت و انطباق خانواده‌ها، سرسختی خانواده، وجود روابط خانوادگی و مهارت‌های زندگی می‌باشد (کاپلس و همکاران^۷، ۲۰۱۸؛ بابایی و همکاران، ۱۳۹۶). بیماری‌هایی که در کودکان با نشانگان داون وجود دارد به طرق مختلفی بر کیفیت زندگی و سلامت خانواده تأثیر می‌گذارد که پیامد آن خستگی مفرط، افسردگی و فشار روانی

1. Ronca et al.
2. Oliveira et al.
3. Krueger et al.
4. Roll, A., & Bowers, B.
5. Rezende et al.
6. Ajuwon, P. M.
7. Caples et al

می‌باشد (لیم و زیراک^۱، ۲۰۰۴؛ موریرا و همکاران^۲، ۲۰۱۶؛ اسکوتکو و همکاران^۳، ۲۰۱۱). این خستگی و فرسودگی که جنبه‌های عینی و ذهنی مختلفی دارد نتیجه‌ویژگی‌های جسمی و کاستی شناختی هستند که از نظر والدین اهمیت زیادی دارند (مارون و همکاران^۴، ۲۰۱۳). در مواردی نیز والدین از وقایع پیش‌آمده به‌عنوان تجربه‌ای باارزش یاد می‌کنند که منجر به تغییر دیدگاه‌ها و رشد شخصی آن‌ها نسبت به زندگی شده است (موریرا و همکاران، ۲۰۱۶، اسکوتکو و همکاران، ۲۰۱۱). والدین کودکان با نشانگان داون مهم‌ترین تجارب مثبت خود را تأثیرگذاری بر سایر والدین، دستاورد کودک و پذیرش و ارتباط اجتماعی بیان کردند و در رابطه با تجارب منفی به عواملی از قبیل تجارب پزشکی، فقدان پذیرش، ارتباط اجتماعی، حمایت‌های تخصصی و حمایت‌های ارائه‌شده از سوی سازمان‌های دولتی اشاره کردند (فارکاس و همکاران^۵، ۲۰۱۹؛ هیلمن و همکاران^۶، ۲۰۱۳؛ سیکلوس و کرنز^۷، ۲۰۰۶). با توجه به این که کمبودهای شناختی نشانگان داون در بدو تولد یا تست‌های تشخیصی خود را نشان نمی‌دهد، والدین از همان ابتدا احساس غمگینی و ناراحتی می‌کنند (کاپوسی و همکاران، ۲۰۱۸). بخشی از این احساس غمگینی در نتیجه نحوه اطلاع والدین از تشخیص نشانگان داون و کیفیت ارتباط بین متخصصان بهداشتی و والدین می‌باشد (هویراکوچا و همکاران^۸، ۲۰۱۷). همچنین نگرانی عمده والدین کودکان با نشانگان داون افزایش آگاهی و تعاملات اجتماعی در مورد نشانگان داون در جامعه و حمایت‌ها و مراقبت‌های بهداشتی می‌باشد (رحیمی و خذیر^۹، ۲۰۱۹). با توجه به این که کیفیت زندگی مفهومی است که دارای ابعاد عینی و ذهنی می‌باشد و در زمینه کیفیت زندگی خانواده کودکان با نشانگان داون پژوهش‌های کمی صورت گرفته و عوامل مؤثر بر آن نیز در همین تعداد کم پژوهش‌ها

8. Lim, J., & Zebrack, B.

1. Moreira et al.

2. Skotko et al.

3. Marron et al.

4. Farkas et al

5. Hillman et al

6. Siklos, S., & Kerns, K.

7. Huiracocha et al

8. Rahimi, T., & Khazir, Z.

عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی خانواده کودکان با نشانگان داون...؛ امیدی خانکهدانی و همکاران | ۱۱

متفاوت گزارش شده است، پژوهش حاضر به بررسی تجربه زیسته خانواده‌ها و متخصصان در حیطه خانواده کودکان با نشانگان داون در رابطه با عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی خانواده کودکان با نشانگان داون پرداخت.

روش

این پژوهش به صورت کیفی و به روش پدیدارشناسی توصیفی انجام شده است. در این روش هدف پژوهشگر درک معنی تجربه به همان صورتی است که فرد تجربه کرده است. جامعه مورد مطالعه متخصصان روان‌شناسی در حیطه نشانگان داون و والدین کودکان با نشانگان داون بودند. افراد شرکت‌کننده در پژوهش ۱۴ خانواده و ۱۵ متخصص بودند. خانواده‌ها از طریق مدارس و متخصصان به صورت گلوله برفی از طریق سایر متخصصان در حیطه خانواده افراد با نشانگان داون معرفی شدند. جهت جمع‌آوری اطلاعات از مصاحبه نیمه ساختاریافته (زمان متوسط مصاحبه‌ها حدود ۴۵ دقیقه بود) استفاده گردید. شرکت‌کنندگان برای شرکت در پژوهش کاملاً آزاد بوده و محرمانه بودن گفت‌وگو برای آن‌ها مورد تأکید قرار گرفت. پس از فراهم کردن جو مناسب در مورد یادداشت‌برداری و ضبط صدا از ایشان سؤال پرسیده شد و در صورت موافقت صداها ضبط گردید و در غیر این صورت مصاحبه‌کننده به یادداشت‌برداری پرداخت. هم‌زمان با انجام مصاحبه متن آن‌ها بررسی و گزاره‌های مشترک مشخص می‌شد و تا رسیدن به اشباع نمونه‌گیری ادامه پیدا کرد. با توجه به نحوه دسترسی به شرکت‌کنندگان و شرایط ویژه بهداشتی تعدادی از مصاحبه‌ها به صورت حضوری و برخی دیگر متناسب با شرایط شرکت‌کنندگان، به صورت تلفنی صورت پذیرفت. سپس با استفاده از نرم‌افزار مکس کیودا^۱ مصاحبه‌ها کدگذاری و مفاهیم مشترک آن‌ها استخراج شدند. پس از پایان رسیدن مصاحبه‌ها از روش هفت مرحله‌ای کلایزی: خواندن تمام توصیف‌های والدین و متخصصان، استخراج واژه‌ها و جملات مهم، ارائه مفهوم جهت جملات مهم استخراج شده (فرموله کردن معانی)، مشخص کردن مقوله‌ها، تلفیق نتایج،

توصیف جامع و قابلیت اعتماد نهایی یافته‌ها (مورو و همکاران^۱، ۲۰۱۵) استفاده گردید. جهت بررسی درستی داده‌ها پس از کدگذاری از طریق تماس تلفنی با مشارکت‌کنندگان و دریافت نظر آن‌ها در رابطه با برداشت پژوهشگران از صحبت‌های آن‌ها در مصاحبه‌ها صورت پذیرفت. در این پژوهش از کدگذاری باز، محوری و انتخابی استفاده شد. در کدگذاری باز، متن مصاحبه‌ها چندبار خوانده و جملات اصلی استخراج و به صورت کدهایی ثبت می‌شوند. در کدگذاری محوری، طبقات به طبقات فرعی خود ربط داده می‌شوند تا بین‌های دقیق‌تر و کامل‌تری ارائه شود. همچنین دسته‌های اولیه کدگذاری باز، باهم مقایسه و آن‌هایی که شباهت داشتند در یک محور مشترک قرار گرفتند. در کدگذاری انتخابی فرآیند یکپارچه‌سازی و پالایش مقوله‌ها است. در مورد انتخاب مقوله اصلی تصمیم‌گیری می‌شود و مقولات بر مقولات اصلی ربط داده می‌شوند.

یافته‌ها

سن اعضای خانواده شرکت‌کننده در پژوهش حاضر بین ۲۱ تا ۶۵ با میانگین ۳۸/۶۰ سال و میانگین سن فرزندان ۱۱/۸۲ سال بود. همچنین میانگین تجربه کاری متخصصان (۷ نفر دارای تحصیلات دکتری و ۸ نفر کارشناسی ارشد) در رابطه با خانواده افراد با نشانگان داون حدود ۱۴ سال بود.

در پژوهش حاضر برای کدگذاری اطلاعات از روش کراسول^۲ (۲۰۰۷) استفاده شد که شامل مراحل زیر است: ۱. اپوخته ۲. گزاره‌های معنادار و مهم ۳. واحدهای معنی (تم) ۴. توصیفات متنی و ۵. توصیفات ساختاری. به‌منظور بررسی قابلیت اعتماد پژوهش چهار ویژگی اعتبار^۳، انتقال‌پذیری^۴، قابلیت اعتماد^۵ و تأیید‌پذیری^۶ در نظر گرفته شد. برای رعایت اعتبار داده‌ها، از روش تنوع شرکت‌کنندگان از نظر وضعیت اجتماعی اقتصادی، سن اعضای

1. Morrow et al.
2. Creswell
3. credibility
4. transferability
5. dependability
6. confirmability

عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی خانواده کودکان با نشانگان داون...؛ امیدی خانکهدانی و همکاران | ۱۳

خانواده و شغل والدین استفاده شد. همچنین ارزیابی و کنترل تفسیر داده‌ها توسط شرکت کنندگان و گفتگوی غیررسمی انجام شد. روند کار بدین صورت بود که در طول مطالعه هنگامی که زیر مقوله‌ای به دست می‌آمد، به شرکت کنندگان ارائه می‌شد و مورد تأیید یا رد آن‌ها قرار می‌گرفت. برای بررسی قابلیت انتقال‌پذیری، مصاحبه‌ها توسط یک نفر از متخصصین، مورد ارزیابی و کدگذاری قرار گرفت. قابلیت اعتماد داده‌ها از طریق ضبط و یادداشت‌برداری از مصاحبه‌ها انجام شد. تأیید پذیری نیز با ثبت دقیق مراحل اجرای پژوهش رعایت شد. مراحل انجام در بررسی تجربه زیسته والدین و متخصصان مضمون‌های کلی که از ۲۴ کدباز استخراج گردید شامل: حمایت‌های دریافتی با مضامین فرعی حمایت‌های خانوادگی در قالب مسئولیت‌پذیری، حمایت‌های محله‌ای و نهادهای غیررسمی در قالب همدلی، الگوبرداری و آموزش، حمایت مالی و حمایت‌های رسمی در قالب نهادهای رسمی مانند مدرسه، سازمان‌های حمایتی خدماتی مانند بیمارستان‌ها و مراکز مشاوره. پذیرش با مضامین فرعی شرایط فردی و اجتماعی. مهارت‌های مقابله‌ای با مضامین فرعی سرسختی روان‌شناختی، تاب‌آوری، مهارت‌های زندگی، باورهای مذهبی و تغییر باور و نگرش. عملکرد فرزند با نشانگان داون با مضامین مهارت‌های خودیاری، پیشرفت تحصیلی و فعالیت‌های شغلی و اقتصادی. نگرانی و امنیت آینده با مضامین فرعی بدبینی و ازدواج خواهران و برادران بود.

جدول ۱. مقوله‌های اصلی و فرعی تجربه زیسته خانواده‌ها و متخصصان

طبقات اصلی	زیر طبقات	مثال
حمایت‌ها	حمایت‌های خانوادگی (مسئولیت‌پذیری، روابط اعضا)	بدی کار منم آینه که همه کارا خودم به دوش گرفتم، خرید
	حمایت‌های محله‌ای و نهادهای غیررسمی (روابط خانوادگی، همدلی، الگوبرداری، آموزش، حمایت مالی) حمایت‌های دولتی و سازمانی (کلان و قانونی، سازمان‌های	اونجا همه مته هم هستن تجمع و اردوهای تفریحی همه با خانواده میان میشینن صحبت می‌کنن حرف می‌زنن. اون سیاست گذاره اون قانون گذار تو مجلس باید اونارو متوجه کنیم که این خانواده‌ها متفاوتن ...

طبقات اصلی	زیر طبقات	مثال
	حمایتی، مدرسه و خدماتی مانند بیمارستان‌ها و مراکز مشاوره)	
پذیرش	شرایط فردی	هر روز قرص اعصاب می‌خورم. هنوز نتونستم باهاش کنار بیام هنوز نتونستم قبول کنم
	شرایط اجتماعی	مربیه قبول میکنه مامانه که با بچه عادیش میاد میگه آگه این بیاد دیگه فردا بچه من نمیداد بین دید جامعه تا کجا خرابه
مهارت‌های مقابله‌ای	سرسختی روان‌شناختی	خودم خوشحال می‌شدم که می‌رفتم شهرداری ۴ نفر هم اینو یاد بگیرن خیلیه پوسترهایی تو شهر چاپ شد
	تاب‌آوری	چرا این طوری نگاه نمی‌کنید که بچه ما چقدر خاص هست که بقیه نگاهش می‌کنن
	مهارت‌های زندگی	عموماً مادرها میزان فشار روانی و اضطراب بالایی رو در نگهداری داون دارن، مدیریت فشار روانی مدیریت افسردگی
	باورهای مذهبی	بیشتر اون باورهاشون و افکاری که دارن بعضیا مذهبی دارن خدا به حکمتی در نظر گرفته
	تغییر باور و نگرش	دیدم نسبت به زندگی عوض شد خیلی قوی‌تر شدم این دردا باعث شد
عملکرد فرزند با نشانگان داون	مهارت‌های خودیاری	خدا شکر فقط دسشوییش خودش بره بیاد به نعمتیه
	پیشرفت تحصیلی	داستان و اینا دوس می‌داره ولی درک مطلب خیلی بالایی نداره از اول تا آخر قصه که می‌خونی درکی نداره نمی‌کنه بعد که براش توضیح دادی خودش برات همونا رو توضیح می‌ده.
	فعالیت شغلی و اقتصادی	کیسه براش گرفتم بسته‌بندی میکنه میفروشه پولش رو هم می‌زنم به حساب خودش چیزایی که اینجا باشه مثلاً پونه برگ زردآلو
نگرانی و امنیت آینده	بدبینی	ما بهمیریم کی نگهشون می‌داره
	ازدواج خواهران و برادران	پدره هرکی که میاد میگه اول برو به آزمایش ژنتیک بده دو سه نفرشون رفتن گفتن برو بابا... دخترش میگه می‌تونم با بابام صحبت کنی حداقل یارو دو جلسه بیاد بعد بفرستش آزمایش ژ

حمایت‌ها: بر اساس تجربه خانواده‌ها و متخصصان حمایت‌های دریافتی یکی از عوامل مهم

عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی خانواده کودکان با نشانگان داون...؛ امیدی خانکهدانی و همکاران | ۱۵

تأثیرگذار بر کیفیت زندگی خانواده‌های کودکان با نشانگان داون بود. این مضمون شامل سه سطح با نه مضمون فرعی بود. مثلاً در سطح حمایت‌های دریافتی خانوادگی مضمون فرعی مسئولیت‌پذیری خانواده‌ها و متخصصان بیان کردند که در رابطه با رفع نیازهای فرزند با نشانگان داون همه‌اعضای خانواده مشارکت کافی ندارند، تنها دو خانواده سایر اعضا در این زمینه همکاری دارند و بیشتر مواقع تنها مادر است که به امور فرزند رسیدگی می‌کند. مثلاً خانواده ۶ این‌طور بیان کرد: «بدی کار منم آینه که همه‌کارا خودم به دوش گرفتم مثلاً از خرید خونه گرفته تا حتی حالا از شوهر من بپرسین پسر من قلبش چه مشکلی داره شوهرم نمی‌دونه یعنی اصلاً نمی‌خواد بدونه، سرش تو کار خودشه». این مادر بیان کرد که معلم بوده اما پس از تولد فرزندش شغل خود را رها کرده است تا بهتر بتواند به امور روزمره فرزند با نشانگان داونش رسیدگی کند و یا در ارتباط با مضمون فرعی روابط اعضا متخصص ۱۱ این‌گونه بیان کردند: «بعضی وقتا حضور یه بچه سندرم داون روابط والدین رو با بچه‌های دیگه کمتر می‌کنه وقت بداره کلاس بیره، پزشک بیره مادر و پدر فرصت کافی برای رسیدن به سایر فرزندان رو ندارن و اونا احساس می‌کنن نادیده گرفته شدن و رابطه بینشون مختل میشه». یا متخصص ۷ در رابطه با روابط بین زن و مرد بیان کردند: «حتی روابط جنسی زوجین رو هم تحت شعاع قرار میده، بعضیا گفتن که پس از تولد کودک داون دوره‌های ۶ ماهه و یک‌ساله رابطه جنسی نداشتن».

در سطح حمایت‌های غیررسمی که شامل روابط خانوادگی، همسایگی و کانون‌های غیررسمی بود تجارب حکایت از کاهش روابط با خویشاوندان و دریافت حمایت‌های خوب و سازنده از کانون‌ها و نهادهای والدینی بود. مثلاً در مضمون فرعی روابط خویشاوندی تجارب نشان داد که ارتباط خانواده‌ها با اعضای فامیل و همسایه‌ها به شکلی متقابل محدودتر شده است به این صورت که سایرین ارتباط خود را قطع کرده یا مانع آن می‌شوند یا اینکه خانواده‌ها خودشان این تصمیم را گرفته‌اند. مثلاً متخصص ۹ بیان کردند: «مادرای دارم که وقتی میان اشک تو چشمش جمع میشه که عمه، خاله نمی‌ذاره بچه‌اش با بچه من بازی کنه مهمونی میریم از طرف بچه‌ها هم طرد میشه، چرا دهنش اینطوریه، حتی داشتیم که مهمانی

دعوتشون کردن گفتن بچه تون رو نیارین». یا در رابطه با کانون‌ها و مضمون فرعی همدلی متخصص ۱۵ ضمن بیان شرایط و جو کانون‌ها بیان کردند: «توی کانون داون همه مته هم هستن تجمع و اردوهای تفریحی همه با خانواده میان میشین صحبت می‌کنن حرف میزنن کلی روحیه شون عوض میشه توی هر شهر و استان باید یکی دو تا از این کانون‌ها باشه». در مورد کانون‌ها تجارب نشان داد که می‌توانند از نظر حمایت‌های مالی و فراهم کردن برخی فعالیت‌های آموزشی نیز مؤثر باشند. مثلاً متخصص ۳ در این زمینه این گونه بیان کردند: «انجمن درست کردن برای سندرم‌های داون که اومده کلاس نقاشی، کلاس ورزشی، استخر و اینا میذاره مخصوص بچه‌های داون» یا متخصص ۴ بیان کردند: «آگه کنار هم باشن به صورت تجربه و روایت گونه حل میشه نگاه‌هایی که ما توی خانواده محور بودن بیشتر می‌بینیم، این خانواده محور اون مشکله میاد پررنگ میشه همه در حل اون کمک می‌کنن». یا خانواده ۶ بیان کردند: «اقتصادی خیلی کمک مامانا می‌کنن اونایی که دارو باید بگیرن اونایی که غذایی مشکل دارن همه به فکر بچه‌ها هستن تا موسسه اومده خیلی بهتر شده».

در مورد حمایت‌های رسمی تجارب اشاره به قانون‌گذاری، سازمان‌های حمایتی و خدماتی داشتند. مثلاً متخصص ۴ بیان کردند: «اون قانون‌گذاره تو مجلس باید اونارو متوجه کنیم که این خانواده‌ها متفاوتن، بچه خانواده رو درگیر میکنه شرایطی رو میاره، جلساتی گذاشته بشه و ضرورت این داستان رو بیان کرد». یا در مورد حمایت‌های مالی متخصص ۱۱ بیان کردند: «اگر والدین شاغل هستند تایم کاریشون کم بشه یه سری خدمات عمومی و رفاهی برای این افراد باید رایگان بشه مته کشورهای دیگه مثلاً بلیط هواپیما، تفریحی و...».

در رابطه با حمایت‌های سازمان بهزیستی متخصص ۲ گفت: «سازمان بهزیستی اصلاً گدا بار میاره یه جووری به پول وابسته‌ات می‌کنه که تو چیزی بجز این نبینی، دقیقاً کارش همینه». متخصص ۱۴ بیان کردند که: «خانواده تنها مأمونی که بعد از خودش می‌بینه مدرسه هست، پناه‌گاهشون مدرسه هست خصوصی‌ترین حرفا و دردا رو به مدرسه می‌گن، عوامل مدرسه هم باید به‌روز باشن، ارتباط لازم هم باید با معلم داشته باشن». نکته جالب که بین متخصصان و خانواده‌ها خیلی برجسته بود عدم تناسب محتوای دروس با نیاز دانش‌آموزان و خانواده‌ها

عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی خانواده کودکان با نشانگان داون...؛ امیدی خانکهدانی و همکاران | ۱۷

بود. خانواده ۶ گفتند: «الآن مدرسه خودشون برنامه گذاشتن ولی وقتی میری می بینی این وسط قران مثلاً آیه اول بدن عبدالباسط بخونه منم که لیسانس هستم نمی فهمم چی چی داره می خونه به درد کار بچه من نمی خوره».

وجود مراکز درمانی تخصصی و افراد توانمند در حیطه نشانگان داون نیز از موارد مورد اشاره در تجارب بود. متخصص ۱ بیان کردند: «ما میتونیم به راحتی به مرکز خدماتی درمانی در نظر بگیریم و بیزه این بچه ها در به در نباشن برای دندان پزشکی، برای آنژیو، برای سی تی برای بخیه زدن، کاری نداره که یه بیمارستان ۵ طبقه با یه کادری که این بچه ها رو بشناسن، این می تونه بزرگترین کمک به این خانواده ها باشه بچه سندرم داونی که دندونش درد می گیره خانواده عزای عمومی اعلام میکنه کجا بیرمش بتونه بی هوشش کنه نکنه همکاری کنه نکنه آشنا باشه با این بچه ها نباشه هزینه اش... یه دندون رو شما در نظر بگیرین بعد اینو تعمیم بده به کل بچه». یا خانواده ۲ تجربه خود را از بیمارستان این گونه بیان می کند: «من همیشه خودم خاطره بد از این صحنه دارم، میخوام برم به بیمارستانا بگم هر بچه سندرم داونی که توی بیمارستان دنیا میاد نمی خواد پزشک بره به مادرش بگه، من و صدا کنن من میرم به مادرش میگم. خیلی اون صحبت های اولیه تو روحیه اش اثر میذاره، کلاً دیدش عوض میشه». متخصص ۳ این طور بیان کردند: «یعنی اصلاً مشاوره نیست که از همون اول که این بچه به دنیا میاد همراه این خانواده در کنارشون باشه و اینارو یه کم حمایتشون کنه».

پذیرش: دومین عامل اثرگذار بر کیفیت زندگی خانواده های کودکان با نشانگان داون که در تجارب خانواده ها و متخصصان مشاهده گردید پذیرش بود. پذیرش دو مضمون فرعی فردی (درون خانواده) و اجتماعی (بیرون از خانواده) را شامل شد. اولین قدم جهت تلاش و بهبود وضعیت در افراد پذیرش وضعیت موجود می باشد. خانواده: ۷ تجربه خود را این گونه بیان کرد: «هنوز نتونستم باهاش کنار بیام هنوز نتونستم قبول کنم هنوز میشنم گریه می کنم». خانواده ۶ گفتند که: «شوهر من هنوزم که هنوزه کنار نیومده، واقعاً نپذیرفته این جور چیزی رو حالا دیگه شخصیتش این شکلیه کاریش هم ما نمی تونیم بکنیم». متخصص ۳ بیان کرد: «مثلاً میرن پارک میگه دست بچه شو میگیره که نیاد با بچه من بازی کنه، میگه بیا بریم مامان

سرسره، ولی زیرچشمی داره بچه من و نگاه میکنه فکر می‌کنه بچه من بهش آسیب میزنه». متخصص ۱۴ بیان کردند که به خاطر نگاه‌های غیر معمولی افراد در اجتماع این خانواده‌ها تحت فشار از برخی حقوق خود چشم‌پوشی می‌کنند. «می‌گفتن ما باینکه وضع خوبی نداریم جرات نمی‌کنیم از وسایل عمومی استفاده کنیم مترو و اتوبوس همه مارو نگاه می‌کنن میگن چرا رسیدگی نمی‌کنی چرا این جور شده چرا خودت نگاه داری می‌کنی خدا کمکت باشه». خانواده ۲ عدم اطلاع برخی مدیران خدمات شهری و شهرداری از کم‌توانی‌ها و به‌ویژه نشانگان داون را این‌گونه تجربه کرده بودند: «به خدا رئیس شهرداری ما اصلاً اسم سندرم داون رو نمیدونه وقتی من رفتم اسم موسسه رو گفتم گفت: سندرم داون! چرا اسم خارجی گذاشتی روی موسسه، داون، داون، داون چیه...».

مهارت‌های مقابله‌ای: عامل دیگری که در مصاحبه‌ها مشاهده گردید بر کیفیت زندگی والدین اثرگذار است مهارت‌های مقابله‌ای مورد استفاده بود. خانواده ۲ بیان کرد: «به خودم اومدم باشدم رفتم بهزیستی کم‌کم آشنا شدم کتاب خریدم خوندم، اینترنت سرچ کردم، چنتا مامان توی بهزیستی دیدم». خانواده ۶ تجارب خودش را در رابطه با نشانگان داون فرزند و چگونگی کنار آمدن با آن این‌گونه بیان کردند: «خیلی کارایی که واقعاً دوس داشتم انجام بدم دادم مثلاً ماشین دوس داشتم یاد بگیرم خیاطی دوس داشتم گلدوزی دوس داشتم هر کاری تازه همه‌اینا رو به‌واسطه (اسم فرزند) رفتم. اگر جوری هم بود که مثلاً کلاس شیرینی می‌رفتم معلمش می‌دونست مثلاً همزن رو می‌دادم دست (اسم فرزند) می‌گفتم حداقل برای کار درماتیک خوبه می‌دونید چقدر تشویقش می‌کردم به خاطر همین به‌واسطه (اسم فرزند) به همه چیز رسیدم خدا رو شکر.» با توجه به میزان فشار روانی و اضطرابی که خانواده‌ها در رابطه با نشانگان داون در موقعیت‌های مختلف تجربه می‌کنند مهارت‌های زندگی کسب‌شده کمک‌شایانی به خانواده‌ها می‌کند. متخصص ۴ معتقد است: «مادرها میزان تنیدگی و اضطراب بالایی رو در نگهداری داون دارن به خاطر همین نیاز هست مسائلی مته مدیریت استرس مدیریت افسردگی و ... حتی برنامه‌های شاد زیستی و مهارت‌های زندگی اجتماعی شون افزایش پیدا کنه» یکی دیگر از مضمون‌های فرعی مهارت‌های مقابله‌ای که در

عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی خانواده کودکان با نشانگان داون...؛ امید‌بخش‌کننده‌ها و همکاران | ۱۹

تجارب خانواده‌ها و مصاحبه با متخصصان مشخص شد بر کیفیت زندگی خانواده‌ها مؤثر است باورها و اعتقادات معنوی و مذهبی خانواده‌ها بود مثلاً متخصص ۱۱ این‌گونه بیان کردند: «بیشتر اوان باورهاشون و افکاری که دارن بعضیا مذهبی دارن خدا یه حکمتی در نظر گرفته اونایی که باوری ندارن علائم افسردگی درشون هست و همیشه احساس گناه و عذاب وجدان دارن که چه گناهی کردن که خدا اینو سر راهشون قرار داده». خانواده ۲ با تغییر دیدگاه خود از زاویه دیگری به فرزند با نشانگان داون خود می‌نگرد: «دیدم نسبت به زندگی عوض شد خیلی قوی‌تر شدم این دردا باعث شد».

عملکرد فرزند: عملکرد فرزند با نشانگان داون با مضامین مهارت‌های خودیاری، پیشرفت تحصیلی، فعالیت‌های شغلی و اقتصادی، از عواملی است که تأثیر مهمی بر کیفیت زندگی خانواده‌ها دارد. متخصص ۵ بیان کردند: «نیاز هست که توی خونه هم چیزهایی مته مهارت‌های خودیاری و غیره یاد بگیرن...». خانواده: ۶ به نگرانی‌ها در رابطه با مهارت‌های خودیاری و سن رسیدن به تکالیف تحولی اشاره کردند: «الآن خودش غذا می‌خوره تا ۸ - ۹ سالگی خودم غذا دهنش می‌ذاشتم می‌ترسیدم خفه بشه، الآن حالا دیگه خودش آشپزی هم می‌کنه». صحبت‌های خانواده ۱۱ به خوبی اهمیت این مسئله را نشان می‌دهد «خدا شکر فقط دستشویش خودش بره بیاد یه نعمتیه». پیشرفت تحصیلی از مضامینی بود که والدین نسبت به آن خیلی حساس بودند. متخصص ۹ این مضمون را این‌گونه بیان کرد: «من تنها یه مادر رو دیدیم که این نقطه ضعف بچه رو پذیرفت مثلاً ریاضی املا و... و وقت برای مهارت‌ها گذاشت نمی‌تونن بپذیرن که چرا بچه من ۳ سال باید پایه اول رو بخونه. مادرش دنبال مهارت‌هایی می‌گشت که بتونه بچه‌اش چیزی یاد بگیره که بتونه بچه‌اش رو خوشحال کنه. نمره بالا برای والدین فوق‌العاده مهم هست.» متخصص ۴ آموزش مهارت‌ها و فعالیت شغلی و حرفه‌ای را کاربردی‌تر و مهم‌تر از فعالیت‌های کلاسی می‌داند و بیان کرد: «من می‌دیدم کودکان سندرم داون قالی می‌بافن وقتی یه آدمی تابلو فرشی میبافه و اونو تو بازار می‌فروشه ۱۰، ۱۲ میلیون این تأثیر زیادی رو خانواده داره». خانواده ۶ بیان کردند: «من چون خودم توی ده زندگی می‌کنم می‌برمش گل گاوزبون می‌چینه چون کلاس مهارت هم داشتن کیسه براش

گرفتم بسته‌بندی میکنه میفروشه پولش رو هم می‌زنم به حساب خودش، فکر می‌کنم کار سختی نمی‌تونه انجام بده چون قلبش اینا مشکل داره».

امنیت و نگرانی آینده: صحبت‌های خانواده‌ها حاکی از نگرانی و دغدغه خانواده‌ها برای آینده‌این فرزندان و خواهران و برادرانشان می‌باشد. متخصصان به خوبی از این دغدغه آگاه بودند. مثلاً متخصص ۱ گفتند: «تمام خانواده‌ها نسبت به آینده این بچه‌ها اضطراب دارن یعنی بزرگ‌ترین دغدغه شون آینه که روزی که من نباشم چی؟» متخصص ۶ نیز همین نگرانی‌ها را بیان کردند: «مادره میگه کاش بچه قبل از من بمیره دیگه، خواهر برادرا هم بهش میرسنا میدونه حقوقش هم به این میرسه ولی باز نگرانن». در ارتباط با نگرانی از آینده سایر اعضای خانواده متخصص ۱ بیان کرد: «مورد داشتیم پدره هرکی که میاد خواستگاری خواهر کودک داون میگه اول برو به آزمایش ژنتیک بده دو سه نفرشون رفتن گفتن برو بابا... دخترش میگه با بابام صحبت کن حداقل یارو دو جلسه بیاد بعد بفرستش آزمایش ژنتیک، یارو به جعبه شیرینی و گل هم به زور گرفته چطور میاد دو سه تومن هزینه آزمایش ژنتیک کنه».

بحث و نتیجه‌گیری

نتایج نشان داد که عوامل حمایت‌ها، پذیرش، مهارت‌های مقابله‌ای، عملکرد فرزند با نشانگان داون، نگرانی و امنیت آینده، بر کیفیت زندگی خانواده‌های کودکان با نشانگان داون اثرگذار هستند. حمایت‌ها شامل حمایت‌های دریافتی از اعضای خانواده، نهادهای رسمی و سازمان‌ها و نهادهای غیررسمی بود. با توجه به نیازهایی که فرزند با نشانگان داون دارد برآورده کردن کامل نیازهای او از عهده یک نفر برنمی‌آید، در نتیجه هرچه اعضای خانواده مشارکت بیشتری در رفع نیازها و کمک به او داشته باشند فشار روانی و خستگی کمتری را متحمل می‌شوند. قرار گرفتن مسئولیت‌ها بر دوش یک نفر منجر به خستگی جسمی و روانی فرد می‌گردد که این وضعیت منجر به عدم برآورده شدن انتظارات نقش و کاهش رضایت زناشویی می‌گردد. این نتیجه همسو با نتایج پژوهش کروگر و همکاران (۲۰۲۱) و رحیمی و خدیر، (۲۰۱۹) بود. حمایت‌های دریافتی از مؤسسات و مراکز رسمی شامل حمایت‌های

عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی خانواده کودکان با نشانگان داون...؛ امیدوی خانکهدانی و همکاران | ۲۱

قانونی، اقتصادی و تخصصی می‌باشد. این حمایت‌ها می‌تواند از طریق تصویب قوانین و نظارت بر اجرای آن‌ها باشد. در این زمینه اکثر شرکت‌کننده‌گان در پژوهش از عدم وجود قوانین متناسب با ویژگی‌های این افراد و خانواده‌هایشان، موقتی بودن و یا اجرا نشدن برخی از قوانین موجود گلهمند بودند. در مورد حمایت‌های مالی و تسهیلات ارائه‌شده توسط نهادهای مربوطه نیز شرکت‌کنندگان از ناکافی بودن و نحوه‌ارائه نامناسب آن دیدگاهی مشترک داشتند. این نتیجه همسو با پژوهش‌های (فارکاس و همکاران، ۲۰۱۹؛ هیلمن و همکاران، ۲۰۱۳؛ سیکلوس و کرنز، ۲۰۰۶) بود. در مورد مسئله حمایت‌های تخصصی شرکت‌کنندگان معتقد بودند که با توجه به نیازهای ویژه روانی و جسمی افراد با نشانگان داون ایجاد مراکز تخصصی درمانی و همچنین تربیت مشاوران و روان‌شناسان در این زمینه ضروری می‌باشد. مسئله مهم و قابل توجه دیگر، رفتار کادر پزشکی با خانواده‌ها بود که خانواده‌ها تجربه خوبی بخصوص از لحظه تولد و اطلاع‌رسانی در مورد آن نداشتند. برخی از پزشکان خانواده‌ها را از آینده‌فرزند ناامید کرده‌اند و حتی در مواردی، خانواده از مبتلا بودن فرزند به نشانگان داون هم آگاه نشده و مانند سایر بچه‌ها از بیمارستان مرخص شده‌اند، این یافته همسو با پژوهش هویراکوچا و همکاران (۲۰۱۷؛ کرمی‌نژاد و همکاران، ۱۳۹۹) بود. نکته دیگری که در پژوهش حاضر مشخص گردید عدم تناسب محتوای کتب و آموزش‌های ارائه‌شده در مراکز رسمی آموزشی با نیازهای کودکان با نشانگان داون بود. مطالب ارائه‌شده بیشتر نظری بوده و کمکی در بهبود شرایط و عملکرد بهتر فرد در زندگی روزمره نمی‌کند. حمایت‌های دریافتی از اطرافیان و گروه‌های غیررسمی والدینی کیفیت زندگی بالاتری را برای خانواده کودکان با نشانگان داون به همراه دارد. ارتباط با دیگر خانواده‌های مشابه منبعی برای یادگیری و دریافت حمایت‌های عاطفی و همدلی می‌باشد. این نتیجه همسو با پژوهش کرمی‌نژاد و همکاران (۱۳۹۸) و رول و باور (۲۰۱۹) می‌باشد. عامل مهم دیگر که در پژوهش حاضر مؤثر بر کیفیت زندگی خانواده کودکان با نشانگان داون تشخیص داده شد پذیرش بود. پذیرش در سطح خانواده باعث می‌شود اعضا مهارت‌های مقابله‌ای را فراگیرند و از آن‌ها استفاده نمایند و در ادامه تلاش‌های خود را جهت کمک به فرد با نشانگان داون انجام دهند و او را در رسیدن به بیشترین میزان ممکن از استقلال حمایت کنند که نهایتاً

نتیجه‌این فرایند بهبود کیفیت زندگی خانواده و فرزند با نشانگان داون می‌باشد. پذیرش اجتماعی باعث حضور بیشتر کودکان با نشانگان داون و خانواده‌هایشان در موقعیت‌های اجتماعی می‌باشد. بیشتر می‌توانند از فرصت‌های موجود در جامعه مانند امکانات عمومی، اوقات فراغت استفاده نمایند.

عامل دیگر که تجارب خانواده‌ها و متخصصان نشان داد بر کیفیت زندگی خانواده‌ها تأثیرگذار است مهارت‌های مقابله‌ای بود. سرسختی روان‌شناختی متشکل از عواملی چون قدرت، پیوند کانون خانواده و همکاری و ثبات در خانواده می‌باشد. از سوی دیگر تاب‌آوری به توانایی خانواده برای سازگار شدن اشاره دارد و خانواده‌هایی که مهارت‌های زندگی و مهارت‌های ارتباطی بالاتری دارند، میزان سازش یافتگی بیشتر و در نتیجه تاب‌آوری بیشتری دارند. این نتیجه همسو با پژوهش کاپلس و همکاران (۲۰۱۸) بود که نشان داد سرسختی روان‌شناختی مهم‌ترین پیش‌بینی کننده بهزیستی والدین است. پژوهش بابایی و همکاران (۱۳۹۶) نیز نشان داد که آموزش مهارت‌های مقابله‌ای کیفیت زندگی خانواده کودکان با نشانگان داون را افزایش می‌دهد. ارزش‌ها و باورهای مذهبی در صورتی که والدین به‌طور مثبت به آن نگاه کنند به پذیرش فرد با نشانگان داون کمک می‌کند و خانواده فرزند را به‌عنوان هدیه و آزمایش الهی می‌بیند. همچنین برخی از والدین با تولد فرزند با نشانگان داون عقاید و باورهای خود را تغییر داده و جهان‌بینی متفاوتی انتخاب می‌کنند. پژوهش‌ها در کشورهای دارای زمینه مذهبی نشان می‌دهد که خانواده‌ها از باورها و تبیین‌های مذهبی و پزشکی برای تبیین بیماری فرزند خود استفاده می‌کنند به‌عبارت‌دیگر باید آموزه‌های مذهبی، باورهای فرهنگی و تجارب فرد در جامعه را در فرایند مهارت‌های مقابله‌ای در نظر گرفت (دارلا و بهات، ۲۰۲۱). حتی سیستم ارزشی خانواده‌ها چگونگی تصمیم‌گیری برای دریافت حمایت‌ها را تحت تأثیر قرار می‌دهد (رول و باور، ۲۰۱۹). در صورتی که خانواده‌ها فرزند با نشانگان داون را نشانه گناهی در گذشته ببینند این منجر به احساس گناه در خانواده‌ها می‌گردد.

عامل اساسی و مهم دیگر که تعیین‌کننده در کیفیت زندگی خانواده کودکان با نشانگان داون است عملکرد فرزند بود. به این صورت که هرچه فرزند دارای مهارت‌های خودیاری بیشتر، پیشرفت تحصیلی و فعالیت‌های شغلی و حرفه‌ای بهتری بود خانواده‌ها رضایتمندی

عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی خانواده کودکان با نشانگان داون...؛ امیدی خانکهدانی و همکاران | ۲۳

بیشتری گزارش کردند؛ به عبارت دیگر استقلال بیشتر فرزند و پیشرفت او همراه با کیفیت زندگی بالاتر برای خانواده بود. این نتیجه همسو با پژوهش رزنده و همکاران (۲۰۱۶) بود. عامل دیگر اثرگذار بر کیفیت زندگی خانواده کودکان با نشانگان داون نگرانی خانواده‌ها از آینده فرزند با نشانگان داون و همچنین دغدغه ازدواج فرزند داون و خواهران و برادرانش بود. نگرانی و دغدغه والدین از همان بدو تولد این است که بعد از مرگشان چه کسی مسئولیت فرزند را می‌پذیرد و یا سرنوشت فرزند چه می‌شود. این نتیجه همسو با پژوهش رول و باورز (۲۰۱۹) بود که نشان داد با توجه به افزایش طول عمر افراد با نشانگان داون، خانواده‌ها نگران هستند، به خصوص نگران سن خودشان که ممکن است قادر به برآورده کردن نیازها و حمایت‌های موردنیاز فرزند نباشند. نگرانی دیگر خانواده مربوط به ازدواج خواهران و برادران فرزند با نشانگان داون بود که یکی دیگر از عوامل اثرگذار بر کیفیت زندگی خانواده این کودکان است. با وجود اینکه این اختلال کروموزومی می‌باشد اما در جامعه به دلیل عدم آگاهی افراد خواهران و برادران کودکان با نشانگان داون مورد اجحاف قرار می‌گیرند، حتی خانواده‌های این افراد به دلیل عدم اطلاع از نحوه ایجاد این نشانگان در مورد سایر فرزندان خود به شدت نگران هستند و فرصت‌های بسیاری را از دست می‌دهند.

از محدودیت پژوهش حاضر دسترسی به شرکت کنندگان به خاطر شرایط مربوط به بیماری کرونا بود. با توجه به نتایج پژوهش پیشنهاد می‌گردد دولت مردان برای ارائه حمایت‌ها متناسب با نیازها و شرایط این خانواده‌ها قوانینی را وضع نمایند، این قوانین می‌تواند از تربیت متخصص توانمند در حیطه نشانگان داون، حمایت‌های مالی، تسهیل تشکیل گروه‌ها و کانون‌های والدینی تا بهبود شرایط محیط‌های آموزشی و کاربردی نمودن و مهارت محور نمودن کتب درسی باشد. در راستای پذیرش می‌توان از طریق برگزاری کارگاه‌های آموزشی برای خانواده‌ها و ارائه اطلاعات واقعی در رابطه با نشانگان داون و آموزش مهارت‌های مقابله‌ای به آن‌ها کمک نمود. جهت پذیرش اجتماعی نیز رسانه‌های گروهی، نهادهای آموزشی و اجتماعی به تفاوت‌ها ارج نهاده و در هر سطحی آن‌ها را تشریح کنند تا جامعه تبدیل به محیطی امن و پذیرا برای همه افراد با کم‌توانی به ویژه خانواده‌های کودکان با نشانگان داون گردد. جهت کاستن از نگرانی خانواده‌ها از امنیت آینده‌شان پیشنهاد می‌گردد

مهارت‌های موردنیاز به خانواده‌ها آموزش داده شود و راه کارهای قانونی و قابل‌اعمال مانند بیمه عمر، پس‌انداز، آموزش‌های مهارتی و ... برای آن‌ها ارائه گردد.

تعارض منافع

نویسندگان اعلام می‌دارند که در نتایج این پژوهش هیچ‌گونه تضاد منافی وجود ندارد.

سپاسگزاری

از همه خانواده‌ها و متخصصانی که تجارب گران‌بهای خود را در اختیار ما قرار دادند سپاسگزاریم.

ORCID

Majid Omidi khankahdani



<https://orcid.org/0000-0001-7426-7240>

Gholamali Afrooz



<https://orcid.org/0000-0003-2386-3223>

Sogand Ghasemzadeh



<https://orcid.org/0000-0003-0897-1568>

Zahra Naghsh



<https://orcid.org/0000-0001-6065-7838>

منابع

افروز، غلامعلی. (۱۳۸۸). *مقدمه‌ای بر روان‌شناسی و توان بخشی کودکان با نشانگان داون*. انتشارات دانشگاه تهران: تهران.

بابایی، نسرين، افروز، غلامعلی، ارجمند نیا، علی‌اکبر. (۱۳۹۶). تدوین برنامه ارتقای کیفیت زندگی و بررسی تأثیر آن بر کیفیت زندگی مادران و سازش یافتگی اجتماعی دختران آهسته‌گام با نشانگان داون، *فصلنامه توانمندسازی کودکان استثنایی*، ۲۱(۸): ۲۵-۳۳. <https://www.sid.ir/fa/journal/ViewPaper.aspx?id=305254>

دهقان منشادی، زبیده، نشاط دوست، حمیدطاهر، طالبی، هوشنگ، وستانیس، پانوس. (۱۴۰۱). توصیف بسترهای زمینه‌ساز سبک‌های مقابله‌ای مؤثر کودکان مواجه شده با ترومای زلزله کرمانشاه سال ۱۳۹۶. *ماهنامه علوم شناختی*، ۲۱(۱۱۲)، ۶۶۳-۶۷۵. URL: <https://psychologicalscience.ir/article-1-1425-fa.html>

کریمی‌نژاد، رضا، افروز، غلامعلی، شکوهی‌یکتا، محسن، غباری بناب، باقر، حسن‌زاده، سعید. (۱۳۹۹). تجربه زیسته والدین نوزادان با نشانگان داون از تشخیص و واکنش‌های اولیه به

معلولیت فرزند. *طلوع بهداشت*. ۱۹(۳): ۱۲-۳۱. doi: 10.18502/tbj.v19i3.4170

کیوانپور، راضیه و گرجی، یوسف. (۱۴۰۱). اثربخشی آموزش مثبت نگری بر امید و رضایت از زندگی در مادران دارای فرزند معلول. *روان شناسی افراد استثنایی*، ۱۲(۴۷): ۱۵۱-۱۷۲. <https://doi.org/10.22054/jpe.2023.68437.2467>

References

- Ajuwon, P. M. (2012). A study of Nigerian families who have a family member with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 18(1), 36-49. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01487.x>
- Brown, I. (2010). Family quality of life: A comparison of trends in eight countries. In V. P. Prasher (Ed.), *Contemporary issues in intellectual disabilities* (pp. 255-264). New York: Nova Science
- Caples, M., Martin, A., Dalton, C., Marsh, L., Savage, E., Knafi, G., & Van Riper, M. (2018). Adaptation and resilience in families of individuals with down syndrome living in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(3): 146-154. <https://doi.org/10.1111/bld.12231>
- Creswell, W. J. (2007). *Qualitative Inquiry and research design; choosing among five approaches*, (second Edition). Thousand Oaks, CA: Sage Publications. <https://psycnet.apa.org/record/2006-13099-000>
- Darla, S., & Bhat, D. (2021). Health-related quality of life and coping strategies among families with Down syndrome children in South India. *Medical Journal Armed Forces India*, 77(2), 187-193. doi: 10.1016/j.mjafi.2020.07.010
- Farkas, L., Cless, J. D., Cless, A. W., Nelson- Goff, B. S., Bodine, E., & Edelman, A. (2019). The Ups and Downs of Down Syndrome: A Qualitative Study of Positive and Negative Parenting Experiences. *Journal of Family Issues*, 40(4), 518-539. <https://doi.org/10.1177/0192513X18812192>
- Hillman, A., Donnelly, M., Dew, A., Stancliffe, R. J., Whitaker, L., Knox, M., Shelley, K., & Parmenter, T. R. (2013). The dynamics of support over time in the intentional support networks of nine people with intellectual disability. *Disability & Society*, 28(7), 922-936. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.741515>
- Huiracocha, L., Almeida, C., Huiracocha, K., Arteaga, J., Arteaga, A., & Blume, S. (2017). Parenting children with Down syndrome: Societal influences. *Journal of Child Health Care*, 21(4), 488-497. doi: 10.1177/1367493517727131
- Kapossy, Ch. (2018). *Choosing Down Syndrome: ethics and new prenatal*

testing technologies. MIT press: United States of America.

Krueger, K., Alexander, P., Dyster, M., Steel, R., Nelson Goff, B., Cless, J. D., Reves, M., & Wedekind, M. (2021). A mixed methods study of relationship satisfaction in parents of children with Down Syndrome. *Journal of Family Issues*, 0(0), 1-22.

<https://doi.org/10.1177/0192513X211059827>

Lim, J., & Zebrack, B. (2004). Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. *Health and Quality of Life Outcomes*, 17(2), 50.

doi: 10.1186/1477-7525-2-50

Marron, E.M., Redolar-Ripoll, D.L., Boixadós, M., Nieto, R., Guillamón, N., Hernández, E., & Gómez, B. (2013). Burden on caregivers of children with cerebral palsy: predictors and related factors. *Universitas Psychologica*, 12(3), 767-777.

Doi: 10.11144/Javeriana.UPSY12-3.bccc

Martinez, J., Mikkelsen, C. A., & Philips, R. (2021). Introduction: Quality of life and sustainability, socio-spatial, and multidisciplinary perspectives, in Martinez, J. et al. (eds.), *Handbook of Quality of Life and Sustainability*. Springer Nature: Switzerland.

Moreira, M., Oliveira, G., Cruz, D., Santos, E., Climene, L., & Sales, Z. (2016). Quality of life of family caregivers of people with Down Syndrome. *Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental*, 8(3), 4826-4832.

<http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i3.4826-4832>

Morrow, R., Rodriguez, A., & King, N. (2015). Colaizzi's descriptive phenomenological method. *The psychologist*, 28 (8), 643-644.

Retrieved from: <http://eprints.hud.ac.uk/id/eprint/26984/>. Accessed January 10, 2022

Mulcahy, H., & Savage, E. (2016). Uncertainty: a little bit not sure. Parental concern about child growth or development. *Journal of Child Health Care*, 20(3), 333-343.

<https://doi.org/10.1177/1367493515587059>

Oliveira, A. L., Oliveira, A., Medeiros, G. L., & Rodrigues, M. T. (2017). Burden of caregivers of children and adolescents with Down Syndrome. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(11), 3625-3634.

doi: 10.1590/1413-812320172211.31102016

Rahimi, T., & Khazir, Z. (2019). Perceived experiences of life problems for parents with a Down Syndrome child. *Health Education and Health Promotion*. 7(3), 147-154.

doi: 10.29252/HEHP.7.3.147

Rezende, L. K., Caromano, F. A., Carvalho, S. G., Chaves Sa, S. P., Barca, L. F., Machado, W. C. A. & Assis, S. M. B. (2016). Functional

Performance in Children with Down Syndrome: Correlations between Social Support and the Quality of Life of Caregivers. *Archives of Current Research International*, 4 (2), 1-11.

doi: 10.9734/ACRI/2016/24608

Roll, A., & Bowers, B. J. (2019). Building and connecting: Family strategies for developing social support networks for adults with Down Syndrome. *Journal of Family Nursing*, 25(1), 128-151.

<https://doi.org/10.1177/1074840718823578>

Ronca, R. P., Rocha, M. M., Pozzi, D. C., Cymrot, R., & Blascovi-Assis, S. M. (2019). Down syndrome: sibling make difference in the quality of life of their parents?. *Psicologia em Estudo*, 24.

<https://doi.org/10.4025/psicoestud.v24i0.44238>

Schieve, L.A., Boulet, S.L., Boyle, C., Rasmussen, S.A., & Schendel, D. (2009). Health of Children 3 to 17 years of age with Down syndrome in the 1997-1995 national interview survey. *Pediatrics*, 123(2), 253-60.

doi: 10.1542/peds.2008-1440

Schwartz, C. (2003). Parents of children with chronic disabilities: the gratification of caregiving. *Families in Society*, 84(4), 576-584.

<https://doi.org/10.1606/1044-3894.143>

Siklos, S., & Kerns, K. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and down syndrome. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 36(7), 921- 933.

doi: 10.1007/s10803-006-0129-7

Skotko B. G., Levine, S.P., & Goldstein, R. (2011). Having a son or daughter with Down syndrome: Perspectives from mothers and fathers. *American Journal of Medical Genetics*, part A 155, 2335-2347.

doi: 10.1002/ajmg.a.34293

Tripathi, S., Rai, R., & Rompay-Bartels, I. V. (2022). *Quality of life: An interdisciplinary perspective*. Taylor & Francis Group: New York.

Zappella, E. (2015). Being a parent of a child with a disability in Italy: from diagnosis to starting school. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 18(3), 200-209.

<https://doi.org/10.1080/15017419.2015.1063543>

References [In Persian]

Afrooz, G. A. (2009). *Introduction to the psychology and rehabilitation of Downs syndrome children*. University of Tehran press: Iran. [In Persian].

Babayi, N., Afrooz, G. A., & Arjmandnia, A. A. (2017). Development of life quality impoverment program and examining its impact on mother's quality of life as well as social adjustment of slow pace girls affected by Down syndrome. *Empowering Exceptional Children*, 21(8), 25-33.

[In Persian].

Karami Nejad, R., Afrooz, G. A., Shokohi-yekta, M., Ghobari Bonab, B., & Hasanzadeh, S. (2020). Lived experience of parents of infants with down syndrome from early diagnosis and reactions to child disability. *The Journal of Toloo-e-Behdasht*, 19(3), 12-31. [In Persian].



استناد به این مقاله: امیدی خانکهدانی، مجید، افروز، غلامعلی، قاسم‌زاده، سوگند، نقش، زهرا. (۱۴۰۲). عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی خانواده کودکان با نشانگان داون: مطالعه پدیدارشناسی از تجربه زیسته خانواده‌ها و متخصصان، *روان‌شناسی افراد استثنایی*، ۱۳(۴۹)، ۱-۲۸.

DOI: 10.22054/jpe.2022.65939.2417



Psychology of Exceptional Individuals is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License.