

Research Paper

Effect of a Family-centered Early Intervention on Psychological Symptoms and Quality of Life in Mothers of Children With Down Syndrome: A Randomized Clinical Trial

Sahar Sadeghi Sedeh¹ , Hooshang Mirzaie¹ , Saeed Fatoreh Chy¹ , Zahra Ghayomi² , *Bahman Sadeghi Sedeh³

1. Department of Occupational Therapy, School of Rehabilitation Sciences and Social Health, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.

2. Department of Occupational therapy, School of Rehabilitation Sciences, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran.

3. Department of Social Medicine, School of Medicine, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran.



Citation Sadeghi Sedeh S, Mirzaie H, Fatoreh Chy S, Ghayomi Z, Sadeghi Sedeh B. Effect of a Family-centered Early Intervention on Psychological Symptoms and Quality of Life in Mothers of Children With Down Syndrome: A Randomized Clinical Trial. *Archives of Rehabilitation*. 2025; 26(3):360-379. <https://doi.org/10.32598/RJ.26.3.3358>

doi <https://doi.org/10.32598/RJ.26.3.3358>

ABSTRACT

Objective Down syndrome (DS) is the most common chromosomal abnormality among liveborn infants. It can negatively affect the quality of life (QOL) and mental health of parents. This study aims to assess the impact of a family-centered early educational intervention on the QOL and psychological symptoms of mothers of children with DS.

Materials & Methods This single-blind randomized clinical trial was conducted on 70 mothers of children with DS attending the DS Association in Isfahan, Iran, who had a general health questionnaire-28 item (GHQ-28) score >23. They were selected using a convenience sampling method and randomly assigned to two groups of intervention (n=35) and control (n=35) using the block randomization method. For the intervention group, early educational intervention was provided individually using an educational booklet and at four one-hour sessions for four weeks. Then, they received weekly telephone follow-ups for three months. The control group received only their usual treatments, including occupational therapy, speech therapy, and behavioral therapy. They completed the depression, anxiety, and stress scale (DASS-21) and the World Health Organization QOL scale (WHOQOL-BREF) before and after intervention, and the collected data were analyzed in SPSS software, version 21 using the Mann-Whitney U and Wilcoxon tests.

Results In the intervention group, the physical health domain of QOL did not change significantly after intervention ($P=0.095$), but the domains of psychological health ($P=0.002$) and environment ($P<0.001$) showed significant improvement. The score of the social relationships domain significantly reduced ($P<0.001$). The total WHOQOL-BREF score also significantly increased in the intervention group ($P=0.001$). In the DASS-21 tool, the scores of depression, anxiety, and stress significantly decreased after intervention ($P<0.001$).

Conclusion The family-centered early educational intervention program can improve the QOL (psychological health and environment domains) and mental health (reducing depression, anxiety, and stress) of mothers of DS children. To enhance the physical health and social relationships domains of QOL in these mothers, longer intervention duration or other methods may be needed.

Keywords Mental health, Quality of life (QOL), Parent training, Down syndrome, Early intervention

Received: 01 Oct 2024

Accepted: 24 May 2025

Available Online: 01 Oct 2025

* Corresponding Author:

Bahman Sadeghi Sedeh, Associate Professor.

Address: Department of Social Medicine, Faculty of Medicine, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran.

Tel: +98 (913) 2157810

E-Mail: drbhs59176@gmail.com

Copyright © 2025 The Author(s);

This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (CC-BY-NC; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/legalcode.en>), which permits use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited and is not used for commercial purposes.

English Version

D Introduction

Down syndrome (DS) is the most common chromosomal abnormality in live births, leading to difficulties in mental functioning and adaptation in conceptual, social, and practical areas during growth and development. Most children with DS have mild to moderate intellectual disabilities. These children experience delays in various aspects of development, including sensory-motor, cognitive, and psychosocial aspects. These delays cause significant limitations in activities such as dressing, eating, functional movement, play, or school attendance. Therefore, these children need more care. In most cases, mothers are responsible for the care of their DS children [1, 2]. Mothers need to spend more time on feeding and taking the child to medical or rehabilitation centers. This causes their lifestyle to be affected by the needs of their children [3], which influences other family members. Mothers may neglect their own interests and other children. They have to spend less time on social, leisure, and sports activities, and have less time to sleep and rest [4]. These challenges cause severe stress in mothers, and who often do not receive enough therapeutic, economic, and welfare support [5]. As a result, they have lower mental health and quality of life (QOL) compared to mothers with normally developed children [6]. The QOL is influenced by individuals' perceptions of culture, values, goals, standards, and priorities that are not visible to others, and is based on their perceptions of various aspects of life [7]. Mental health refers to the ability to communicate properly with others, modify the individual and social environment, and solve personal conflicts logically, fairly, and appropriately [8]. Several studies have shown lower mental health and QOL in parents, especially mothers, of children with DS than in mothers with normal children [9, 10].

The disruption of psychological health and QOL in mothers has a negative impact on the development process of their children and other family members and may make the family enter into a vicious cycle. Therefore, rehabilitation and educational interventions to effectively support DS children and their families should be done simultaneously. Research has shown that such interventions should consider the family as a unit, rather than focusing solely on the child. Family-centered interventions take this feature into account [11]. In family-centered interventions, the main approach is to help families whose children have developmental delays. Instead of focusing on shortcomings, these interventions empha-

size the family's abilities and give them more decision-making power. This approach is sensitive to the complexities in the family and responds to the priorities. It also supports caregiving behaviors that help the child's growth and learning [12].

One type of family-centered intervention is early intervention, which refers to both patient-centered and family-centered concepts. The primary goal of early interventions is to enhance the awareness and developmental adaptation of families and children. This goal is pursued by identifying and reducing parental stress and introducing appropriate support systems. The early intervention is coordinated with the family's needs and leads to a reduction in focus on the child and an increase in focus on the family [13]. In other words, early intervention is a support/educational system that helps the child and their family from birth or after the diagnosis of developmental disorders in children. Various studies have shown that the effects of early interventions include reduced complications, shorter time spent, lower costs, and greater efficiency. These interventions also help to correct the functional norms and executive function of children [14]. It has been determined that the use of appropriate and early support/educational interventions for parents of children with DS leads to improved self-confidence and child care quality [15]. For example, the studies by Hosseinali Zade et al. and Tomris et al. on the effect of early interventions on families of children with DS showed that parents gained a better understanding of their child's strengths and abilities and were more optimistic about the future [16, 17]. Also, Brian et al. showed that a parent-mediated intervention improved parents' use of treatment strategies and reduced their stress [18].

Considering that children's physical disabilities lead to parental fatigue and occurrence of psychological problems such as anxiety, depression, family tension, marital dissatisfaction, and social problems, and since children's growth is closely related to their parents' physical and mental health, psychological stress in parents affects their function and, consequently, the children's growth [19]. On the other hand, considering the increasing prevalence of DS and the associated problems and challenges for families, the need for early interventions for them is felt. These interventions should be accessible and inexpensive. It seems that if the early interventions are provided through a booklet, it can be more cost-effective [20]. However, the impact of early intervention using this technique on various aspects of parents' lives, especially their mental health and QOL, has been less studied. Therefore, this study aims to assess the effect of

a family-centered early educational intervention on the psychological symptoms (depression, anxiety, stress) and QOL of mothers of children with DS.

Materials and Methods

Participants

This is a single-blind randomized clinical trial conducted during 2022-2023. The study population consists of mothers of children with DS referred to the Aseman-e Nili DS center in Isfahan, Iran. The required sample size for each group was determined 32 using Equation 1, considering $\sigma_1=2.46$, $\sigma_2=2.78$, and a mean difference (d) of 1.84 according to Faramarzi and Malekpour's study [21] on the impact of early intervention on the mental health of mothers of DS children, and a 95% confidence interval (CI), and 80% test power. Considering the potential sample dropout, the sample size for each group increased to 35.

1.

$$n = \frac{\left(z_{1-\frac{\alpha}{2}} + z_{1-\beta}\right)^2 (\sigma_1^2 + \sigma_2^2)}{d^2} = \frac{(1.96 + 0.84)^2 (2.46^2 + 2.78^2)}{(16.21 - 14.37)^2} = 31.91 = 32$$

Inclusion criteria were having a child with DS, child's age 6-72 months, child being cared for at home, mothers' willingness to participate in the study, a general health questionnaire-28 item (GHQ-28) score >23, mother's ability to read, understand, and answer questions, no severe medical abnormalities and problems, including orthopedic disorders, seizures, uncontrolled thyroid disorders, congenital heart defects requiring surgery, no severe visual or hearing impairments, or a history of neonatal infection (meningitis and encephalitis), and having no other child with a chronic illness, including DS. Exclusion criteria were: Absence from one of the four educational sessions, diagnosis of a mental or physical illness requiring medication or surgical intervention during the three-month intervention period, mothers' lack of cooperation in performing exercises in more than 10% of the intervention program, and family disruption or divorce/separation during the study.

After obtaining the ethics code from the [University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences](#) in Tehran, and referring to the Isfahan DS Association and the Aseman-e Nili Center, 115 mothers were selected from a list using simple random sampling based on a random number table. They were asked to complete the GHQ-28.

Those who scored higher than 23 and met the inclusion criteria were selected [22]. After matching for mother's age, child's age, care hours, and socio-economic status, they were randomly divided into two groups of 35 including intervention and control groups, by the coin toss method. The heads were assigned to the intervention group and the tails to the control group.

Instruments

The GHQ-28, designed by Goldberg in 1997, was used to screen for mental health issues. Its Persian version has good validity and reliability. It has a test re-test reliability, split-half reliability, and Cronbach's α coefficients of 0.70, 0.93, and 0.90, respectively. The GHQ-28 has four subscales: Somatic symptoms, anxiety/insomnia, social dysfunction, and severe depression, each containing seven items rated on a 4-point Likert scale: Not at all, no more than usual, rather more than usual, and much more than usual. The total score ranges from 0 to 84, with lower scores indicating better general health. A score of 23 is considered a threshold for unfavorable general health [23].

The depression, anxiety, and stress scale (DASS-21), developed by Lovibond in 1995, was used to measure the mental health of mothers. It is a 21-item self-report scale for assessing depression, anxiety, and stress. For the Persian version, Samani and Joukar reported a test re-test reliability of 0.80, 0.76, and 0.77, and Cronbach's α values of 0.81, 0.74, and 0.78 for the depression, anxiety, and stress subscales, respectively [24].

The World Health Organization QOL scale (WHOQOL-BREF) was used to measure the QOL of mothers. This 26-item questionnaire measures four domains of QOL: Physical health, psychological health, social relationships, and environment. It uses a 5-point Likert scale from 1 to 5 (not at all, not much, moderately, very much, and completely). The total score of each domain ranges from 4 to 20, with higher scores indicating better QOL. This tool was validated in Iran by Nejat et al. In their study, test re-test reliability for the subscales was 0.77, 0.77, 0.75, and 0.84 for physical health, psychological health, social relationships, and environment, respectively. Cronbach's α values for the subscales were the same, indicating the acceptable internal consistency of the WHOQOL-BREF for the Iranian population [25].

Intervention

The educational intervention was provided using a 75-page booklet with a preface and three chapters [26]. In the preface section, information about DS, the care needs of children with DS and the problems of their parents, how to identify family strengths, how to make decisions and determine family priorities, how to increase the awareness and adaptation of all family members, support systems, and the definition and effects of early interventions are discussed. The first chapter focuses on sensory adjustment and the development of appropriate communication skills, including practical exercises. The second chapter focuses on gross and fine motor skills, including practical exercises designed to enhance these skills. The third chapter discusses how to utilize the child's abilities and enhance their independence in performing daily living activities. Table 1 lists the contents of each chapter. This booklet presents the desired exercises in the form of daily living activities, and also mentions the appropriate age for acquiring each skill, and provides the necessary exercises for each skill, in order. The exercises are shown with a photo, making it easy for mothers to implement them in their daily lives. An example of an exercise to improve visual memory while cooking is given below: "While cooking, ask the child to look at the objects on the table, then close their eyes and pick up an object and ask them to name the object that is no longer on the table."

In the intervention group, four one-hour individual educational sessions were held. In each session, one chapter of the booklet, as well as early educational techniques and assignments, were presented to the mothers. The content of each chapter and the assignments were fully explained. To ensure the mothers' learning, they performed several exercises in the presence of a therapist. The intervention was designed to reduce the stress of mothers with DS children, considering the challenges they face in teaching their children. Given the time constraints of mothers, the content required minimal instruction and was presented in a self-help format. During these sessions, each mother learned how to implement each exercise practically, and checklists were completed weekly by mothers for continuous follow-up. They should record the date of each day they completed the exercises and specify the chapter of the booklet used. They also noted any challenges they encountered while performing the exercise and shared them with the researcher when they handed in the checklist. After the intervention, the mothers were followed up for 3 months. Follow-ups were conducted weekly via telephone calls to guide them if problems

arose. The mothers could contact the researcher at any time if they needed more consultation. Some days, the researcher was present at the center to answer the mothers' potential questions and collect the completed weekly checklists. The average follow-up time for mothers was 97 days. The control group received only their usual treatments, including occupational therapy, speech therapy, and behavioral therapy, in the DS association. Also, in cooperation with the DS association, regular occupational therapy and speech therapy classes were held for the mothers in the control group. After the end of the intervention, all mothers in the control group were informed about the results of the study.

Data analysis

The data were collected before and after the intervention. After examining the normality of data distribution using the Kolmogorov-Smirnov test, descriptive and inferential statistical methods, including the Mann-Whitney U test, the Wilcoxon test, and the chi-square test, were used for data analysis in SPSS software, version 21.

Results

The mean age of mothers was 35.4 ± 1.8 years, and the mean age of children was 33.8 ± 14.8 months. Among 70 mothers, 91.9% were living with their spouses, and 8.1% were living without a spouse. Also, 76.6% were housewives, 44.4% had a high school diploma or lower education, and 42.4% had a monthly income of 8-12 million Tomans. Based on the chi-square test results shown in Table 2, there was no statistically significant difference between the control and intervention groups regarding the sociodemographic factors ($P > 0.05$). Based on the results in Table 3, the Mann-Whitney U test results showed no statistically significant difference between the two groups in the scores of QOL and DASS-21 before the intervention ($P > 0.05$).

Based on the Wilcoxon test results in Table 4, in the intervention group, the early educational intervention resulted in significant increase in total QOL score ($P = 0.001$), and in the QOL domains of psychological health ($P = 0.002$), and environment ($P < 0.001$) and a significant decrease in social relationships ($P < 0.001$), but no significant change was found in the physical health domain ($P = 0.095$). In the control group, no significant change in any QOL domains ($P > 0.05$). In the DASS-21 tool, the depression domain decreased significantly in the intervention group ($P < 0.001$), but significantly increased in the control group ($P < 0.001$). Similarly, anxiety decreased in the intervention group ($P < 0.001$),

Table 1. List of chapters in the booklet

Chapter One	Chapter Two	Chapter Three
Early education for strengthening senses and communication skills	Early education for gross and fine motor skills	Timely training of daily living activities
Senses, keeping calm, and having regulated behavior Part one: Developing visual skills, visual stimuli for one-year-old children, visual stimuli for children over one year old, visual attention, visual tracking, visual memory, object stability, visual completion, distinguishing shape from background, visual sequence Part two: Developing auditory skills, auditory attention, auditory tracking, auditory discrimination, auditory completion, auditory memory, auditory sequence	Part one: Gross motor skills Lying on stomach, lying on the side, lying on back, sitting, crawling, on all fours, moving from a lying to a sitting position, standing without help, walking, running, pushing toys, climbing stairs, jumping, playing with a ball	Daily living activities
Part three: Sense of touch Part four: Social skills, making and maintaining eye contact during conversation, gaining attention, independence in playing skills, performing social games, greeting, shaking hands, saying goodbye, appropriate tone of voice, and respecting the turn	Part two: Fine motor skills Reaching for objects, grasping objects, transferring objects from one hand to the other, releasing objects, manipulating objects, using both hands, hitting objects, clapping, pointing and showing, holding a pencil, drawing lines, coloring, scissoring	Eating and drinking, normal progression of eating skills and mouth movements, sucking a milk bottle, sucking mother's breast, holding milk bottle, eating with fingers, drinking from a cup, using tools, dressing and undressing, taking off clothes, wearing clothes, frontside/backside/inside/outside of clothes, tying buttons/laces/hooks, bathing skills, washing hands/face and cleaning nose, washing teeth, brushing teeth, going to the toilet, washing self after using the toilet

but increased in the control group ($P<0.001$). Stress also significantly decreased in the intervention group ($P<0.001$), but did not show a significant change in the control group ($P=0.065$). The total DASS-21 score significantly improved in the intervention group ($P=0.024$), but no significant change was observed in the control group ($P=0.386$).

Discussion

Based on the total score of DASS-21 at baseline, the mental health of mothers of DS children in our study was severely affected, which is consistent with the results of Mesgarian et al. and Ginieri-Coccossis et al. [26, 27]. Explaining this result, it can be said that parents of children with DS, instead of focusing on issues to improve their QOL, are more involved in concerns related to their children. These concerns lead to the neglect of mental health and the development of psychological disorders. Some parents may also feel ashamed or limit their social interactions, each of which exacerbates negative emotions and hidden anger. These factors can negatively affect the parents' QOL [28]. The family-centered early educational intervention for mothers in

our study led to improvement in the QOL domains of psychological health and environment, but the physical health domain did not change significantly, and the social health domain significantly decreased. The mothers' depression, stress, and anxiety also significantly decreased. Our findings are consistent with the results of Milgramm et al. [29] and Darbani [19]. These studies showed that family-centered education led to improved treatment strategies, reduced mother-child conflict, and increased parental reasoning, ultimately increasing mental health and QOL. Wakimizu et al. showed that family empowerment had a significant relationship with increased QOL [30].

The non-significant change in the physical dimension after intervention may be due to the short follow-up period, the need for specialized examination, or the clinical course of physical problems. On the other hand, reducing mothers' physical symptoms requires more focus on cognitive and behavioral skills such as stress management training, anger management training, problem-solving, etc. Early interventions do not solely focus on skill training [31]. Also, it is important to note that 21.2% of the mothers in our study had chronic illnesses.

Table 2. Socio-demographic characteristics of mothers in the two groups(n=35)

Variables		No. (%)		%	P
		Intervention	Control	Total	
Living arrangement	Living with spouse	32(91.4)	31(88.6)	91.9	0.394
	Living without a spouse	3(8.6)	4(11.4)	8.1	
Occupation	Full-time	3(8.6)	5(14.3)	11.2	0.375
	Part-time	3(8.6)	6(17.1)	12.2	
	Housekeeper	29(82.8)	24(68.6)	76.6	
Education	Elementary to Middle School	10(28.6)	14(40)	34.3	0.302
	High School to Diploma	15(42.8)	16(45.7)	44.4	
	University	10(28.6)	5(14.3)	21.2	
Family's monthly income	<8 million Tomans	7(20)	7(20)	20.2	0.275
	8-12 million Tomans	12(34.3)	18(51.4)	42.4	
	>12 million Tomans	16(45.7)	10(28.6)	37.3	
History of specific illness	Yes	10(28.6)	5(14.3)	21.2	0.141
	No	25(71.4)	30(85.7)	78.8	
Gender of child	Boy	20(57.2)	17(48.6)	52.5	0.437
	Girl	15(42.8)	18(51.4)	47.5	
Birth order of child	1 st	12(34.3)	16(45.7)	40	0.223
	2 nd	16(45.7)	8(22.8)	34.3	
	3 rd	5(14.3)	9(25.7)	20	
	4 th and higher	2(5.7)	2(5.7)	5.7	

Also, their mean age was 35.4 years, and the socio-economic status of most families was unstable, which may contribute to the occurrence or exacerbation of physical problems [32].

Providing support to families of DS children and helping them realize they are not alone in their challenges can alleviate the psychological pressure on mothers [33, 34]. Early interventions often offer emotional, social, and informational support to families, which in turn helps reduce maternal anxiety [35]. Also, group counseling and contact with mothers who are in a similar situation can improve mothers' attitudes towards life, towards the children with physical disabilities, and towards the people and environment, and increase their

self-esteem, thereby reducing their anxiety [36]. In the early interventions, the goal is to help mothers become familiar with various ways of receiving support, share their experiences with others, and learn to support each other in various fields, which can ultimately lead to their less isolation and higher social functioning [37]. In this study, the QOL domain of social relationships decreased after intervention in mothers. Mothers of DS children often have poor marital satisfaction, poor expression of emotions, poor adaptation, and family cohesion compared to mothers of normal children [38]. The results of Nejad et al. [39], who examined the perceptions and feelings of mothers with DS children, suggested that, since children with DS spend more time with their mothers, it reduces marital satisfaction and the expres-

Table 3. Mean scores of QOL and DASS-21 in the two groups before the intervention (n=35)

Variables	Domain	Group	Mean±SD	T	P
QOL	Physical health	Intervention	14.31±3.261	-0.491	0.623
		Control	13.8±3.243		
	Psychological health	Intervention	13.29±3.268	-1.724	0.085
		Control	14.69±3.529		
	Social relationships	Intervention	13.11±3.496	-0.964	0.335
		Control	12.31±3.104		
	Environment	Intervention	12.51±3.043	-0.42	0.675
		Control	12.94±3.506		
	Total	Intervention	59.66±13.88	-2.057	0.060
		Control	64.31±10.295		
DASS-21	Depression	Intervention	14.49±3.004	-0.469	0.639
		Control	14.14±2.636		
	Anxiety	Intervention	13.49±3.175	-0.775	0.438
		Control	13.97±2.673		
	Stress	Intervention	14±3.317	-0.065	0.948
		Control	14.11±3.141		
	Total	Intervention	51.07±16.43	-0.068	0.946
		Control	51.09±14.668		

sion of love between couples. In these families, due to reasons such as family demands, low family budget, and communication problems, multiple and simultaneous interventions are required. Therefore, it should not be expected that early intervention alone can improve all dimensions of QOL. On the other hand, the fathers and other family members were not the target of intervention and less attention was paid to their expectations and perspectives, which may have changed the mothers' perspectives and declined their social relationships. On the other hand, economic instability and financial problems can affect the effectiveness of interventions, especially in the social domain. There is a need to pay attention to the social and economic conditions of families in the design of early educational programs [40].

Overall, it can be claimed that family-centered early intervention at four face-to-face sessions leads to im-

proved QOL and mental health in mothers of DS children. In Fallahi et al.'s study, 10 sessions for family empowerment intervention were recommended [41], but positive results were obtained with a shorter duration and lower cost in our study, using educational booklets. It seems that the effectiveness of the intervention in our study was due to adapting the educational content to the specific problems of mothers and focusing on the abilities and strengths of families, as well as the introduction of social support methods at various levels. Telephone follow-ups and face-to-face sessions might also be other factors that increased mothers' motivation to perform exercises and turn them into a routine in their daily lives. This approach may also be used as an effective model for other target groups.

Table 4. Comparing the mean scores of QOL and DASS-21 in two groups before and after the intervention(n=35)

Variables	Domain	Group	Mean±SD		Z	P
			Before Intervention	After Intervention		
QOL	Physical health	Intervention	14.31±3.261	13.15±3.543	-1.667	0.095
		Control	13.8±3.243	14.3±2.942	-0.61	0.542
	Psychological health	Intervention	13.29±3.268	15.65±2.838	-3.121	0.002
		Control	14.69±3.529	14±4.039	-0.366	0.715
	Social relationships	Intervention	13.11±3.496	8.76±2.257	-4.791	0.000
		Control	12.31±3.104	13.27±3.744	-1.135	0.256
	Environment	Intervention	12.51±3.043	16.61±2.926	-4.439	0.000
		Control	12.94±3.506	13.71±3.555	-0.447	0.655
	Total	Intervention	59.66±13.88	74.26±16.888	-3.218	0.001
		Control	64.31±10.295	67.80±8.714	-1.548	0.122
DASS-21	Depression	Intervention	14.49±3.004	10±3.393	-4.388	0.000
		Control	14.14±2.636	17.03±3.097	-3.702	0.000
	Anxiety	Intervention	13.49±3.175	10.41±2.709	-4.828	0.000
		Control	13.97±2.673	16.91±2.72	-3.996	0.000
	Stress	Intervention	14±3.317	10.53±2.501	-4.757	0.000
		Control	14.11±3.141	13.38±3.627	-2.108	0.065
	Total	Intervention	51.07±16.43	46.43±23.556	-1.117	0.024
		Control	51.09±14.668	48.59±14.456	-0.867	0.386

Conclusion

The family-centered early educational intervention using the designed booklet may have a positive impact on the QOL (particularly in the psychological and environmental health domains) and mental health (reducing depression, anxiety, and stress) in mothers of children with DS in Iran. However, for improving the physical health and social relationships domains of QOL in mothers, longer intervention duration or the use of other interventions such as psychological support, behavioral therapy, and problem-solving strategies may be needed. Therefore, it is recommended that in future studies, skill-based and problem-solving techniques should also be used and their effectiveness compared. Also, more educational booklets should be designed for the families of children

with other disorders. The early educational intervention is recommended for the caregivers of children with DS in treatment or rehabilitation centers.

Ethical Considerations

Compliance with ethical guidelines

This study was approved by the Ethics Committee of the [University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences](#), Tehran, Iran (Code: IR.USWR.REC.1396.308). This study was registered by the [Iranian Registry of Clinical Trials \(IRCT\)](#), Tehran, Iran (Code: IRCT20181117041673N1). Written informed consent was obtained from all participants, and the research process was fully explained to them.

Funding

This research did not receive any specific grant from funding agencies in the public, commercial, or not-for profit sectors.

Authors' contributions

Conceptualization and supervision: Sahar Sadeghi and Houshang Mirzaei; Methodology and data analysis: Bahman Sadeghi Sedeh and Saeed Fatorehchi; Data collection: Zahra Qayumi; Resources: Sahar Sadeghi and Bahman Sadeghi; Writing: Bahman Sadeghi Sedeh.

Conflict of interest

The authors declared no conflict of interest.

Acknowledgments

The authors would like to thank the staff and management of the [Aseman-e Nili DS Center](#), Isfahan, Iran, and all participants for their cooperation in this study.



مقاله پژوهشی

تأثیر مداخلات بهنگام خانواده‌محور بر علائم روان‌شناختی و کیفیت زندگی مادران کودکان با سندرم داون: یک کارآزمایی بالینی

سحر صادقی سده^۱، هوشنگ میرزایی^۱، سعید فطوره‌چی^۱، زهرا قیومی^۲، بهمن صادقی سده^۳

۱. گروه کاردرمانی، دانشکده علوم توانبخشی، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران.

۲. گروه کاردرمانی، دانشکده علوم توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران.

۳. گروه پزشکی اجتماعی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران.



Citation Sadeghi Sedeh S, Mirzaie H, Fatoreh Chy S, Ghayomi Z, Sadeghi Sedeh B. Effect of a Family-centered Early Intervention on Psychological Symptoms and Quality of Life in Mothers of Children with Down Syndrome: A Randomized Clinical Trial. *Archives of Rehabilitation*. 2025; 26(3):360-379. <https://doi.org/10.32598/RJ.26.3.3358>

doi <https://doi.org/10.32598/RJ.26.3.3358>

چکیده

هدف سندرم داون شایع‌ترین ناهنجاری کروموزومی در نوزادان زنده متولدشده است که منجر به کم‌توانی ذهنی و جسمی کودکان و افت کیفیت زندگی و سلامت روان والدین می‌شود. هدف از این مطالعه ارزیابی تأثیر مداخلات آموزشی بهنگام خانواده‌محور بر بهبود کیفیت زندگی و سلامت روان مادران کودکان مبتلا به سندرم داون است.

روش بررسی در این مطالعه کارآزمایی بالینی یک‌سوکور، با کمک پرسش‌نامه سلامت روان غربالگری انجام شد و ۷۰ مادر کودک مبتلا به سندرم داون مراجعه‌کننده به انجمن سندرم داون، به روش در دسترس انتخاب و به‌صورت بلوک‌بندی تصادفی ساده در ۲ گروه آزمایش و کنترل قرار گرفتند. نمونه‌ها در ابتدا پرسش‌نامه‌ها را تکمیل کردند. سپس برای مادران در گروه کنترل کارگاه روان‌شناختی مطابق برنامه تشکیل شد و در گروه آزمایش تکنیک‌های مداخله بهنگام به‌صورت تئوری و عملی آموزش داده شد و کتابچه آموزشی و چک‌لیست انجام تمرین در اختیار مادران قرار گرفت و در ۴ جلسه ۱ ساعته به مدت ۴ هفته به‌صورت انفرادی، تمرین‌های مناسب هر کودک آموزش داده شد. پس از آموزش‌های اولیه، کلیه مادران به مدت ۳ ماه به‌صورت هفتگی تحت پیگیری تلفنی قرار گرفتند. در انتهای پژوهش مجدداً پرسش‌نامه‌های اولیه تکمیل شدند و داده‌ها در محیط نرم‌افزار آماری SPSS نسخه ۲۱ با استفاده از آزمون‌های آماری من‌ویتنی و ویلکاکسون تجزیه و تحلیل شد.

یافته‌ها سلامت جسمانی در گروه آزمایش تغییر معنی‌داری پیدا نکرد ($P=0/095$). سلامت روانی ارتقا یافت ($P=0/002$). سلامت اجتماعی تغییر معنادار یافت ($P=0/00$) و سلامت محیط نیز بهتر شد ($P=0/00$). امتیاز کل کیفیت زندگی نیز در گروه آزمایش ارتقا یافت ($P=0/001$). از نظر علائم روان‌شناختی نیز افسردگی در گروه آزمایش کمتر شد ($P=0/00$). اضطراب و استرس نیز کمتر شد ($P=0/00$).

نتیجه‌گیری نتایج پژوهش حاضر نشان می‌دهد مداخله بهنگام روان‌شناختی و آموزشی خانواده‌محور با تمرکز بر مادران با ۴ جلسه آموزش انفرادی و پیگیری ۳ ماهه احتمالاً می‌تواند در بهبود شاخص‌های کیفیت زندگی و سلامت روان مادران کودکان با سندرم داون به کار رود. ولی برای ارتقای کیفیت زندگی در ابعاد جسمی و اجتماعی، تداوم زمان مداخله یا مداخله با روش‌های دیگر لازم است.

کلیدواژه‌ها سلامت روان، کیفیت زندگی، آموزش والدین، سندرم داون، مداخله بهنگام

تاریخ دریافت: ۱۰ مهر ۱۴۰۳

تاریخ پذیرش: ۰۳ خرداد ۱۴۰۴

تاریخ انتشار: ۰۹ مهر ۱۴۰۴

* نویسنده مسئول:

دکتر بهمن صادقی سده

نشانی: اصفهان، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، دانشکده پزشکی، گروه پزشکی اجتماعی.

تلفن: ۰۲۱۵۷۸۱۰ (۹۱۳) ۹۸+

رایانامه: drbhs59176@gmail.com



Copyright © 2025 The Author(s);

This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (CC-BY-NC: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/legalcode.en>), which permits use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited and is not used for commercial purposes.

مقدمه

کند؛ بنابراین مداخلات توان بخشی و آموزشی برای حمایت مؤثر از کودکان و خانواده‌هایشان باید هم‌زمان انجام شود. تحقیقات نشان داده‌اند چنین مداخلاتی باید به خانواده به‌عنوان یک واحد نگاه کنند و تنها بر کودک یا آسیب‌شناسی کودک متمرکز نشوند. مداخلات خانواده‌محور به این ویژگی توجه دارند [۱۱].

در مداخلات خانواده‌محور، رویکرد اصلی کمک به خانواده‌هایی است که کودکانشان تأخیر در رشد دارند. این مداخلات به جای تمرکز بر کاستی‌ها، بر توانمندی‌های خانواده تأکید می‌کنند و به آن‌ها حق تصمیم‌گیری بیشتری می‌دهند. این رویکرد به پیچیدگی‌های خانواده حساس است و به اولویت‌های آن‌ها پاسخ می‌دهد. همچنین از رفتارهای مراقبتی که به رشد و یادگیری کودک کمک می‌کند، حمایت می‌کند [۱۲].

یکی از انواع مداخلات خانواده‌محور، مداخلات بهنگام است. مفهوم مداخله بهنگام در ادبیات پژوهشی به‌طور گسترده‌ای مورد استفاده قرار گرفته است و هم‌زمان به مفاهیم بیمارمحور و خانواده‌محور اشاره دارد. هدف اصلی این مداخلات، کمک به رشد آگاهی و سازگاری رشدی خانواده‌ها و کودکان است. این هدف از طریق شناسایی و کاهش استرس والدین و معرفی سیستم‌های حمایتی مناسب دنبال می‌شود. فرض اصلی مداخله بهنگام این است که با نیازهای خانواده هماهنگ شده و به کاهش تمرکز روی کودک و افزایش تمرکز روی خانواده منجر می‌شود [۱۳].

به عبارت دیگر، مداخله بهنگام به معنای یک نظام حمایتی آموزشی است که از ابتدای تولد یا از نخستین فرصت پس از شناسایی کودک دارای اختلالات رشدی، به کودک و خانواده‌اش کمک می‌کند. مطالعات مختلف نشان داده‌اند تأثیر مداخلات بهنگام شامل کاهش عوارض، صرف زمان کمتر، هزینه کمتر و بازده بیشتر است. این مداخلات همچنین به اصلاح هنجارهای عملکردی و کارکرد اجرایی کودکان کمک می‌کند [۱۴].

مشخص شده است در والدین کودکان مبتلا به سندرم داون استفاده از برنامه‌های حمایتی و آموزشی مناسب و بهنگام، منجر به بهبود اعتمادبه‌نفس و توانایی مراقبت از کودکان می‌شود [۱۵]. برای مثال، در مطالعات تورمیس و همکاران و فلامرزی و همکاران، تأثیر مداخلات بهنگام بر خانواده‌های دارای کودک مبتلا به سندرم داون نشان داد والدین شرکت‌کننده در این مداخلات، درک بهتری از نقاط قوت و توانایی‌های کودک خود پیدا کردند و نسبت به آینده خوشبین‌تر شدند [۱۶، ۱۷]. همچنین در مطالعه برایان و همکاران نشان داده شد آموزش‌های والدین محور موجب بهبود استفاده والدین از استراتژی‌های درمانی و کاهش استرس آنان شد [۱۸].

با در نظر گرفتن این حقیقت که معلولیت‌های کودکان منجر به خستگی والدین و بروز مشکلات روانی، مانند اضطراب، افسردگی،

سندرم داون^۱ شایع‌ترین ناهنجاری کروموزومی در نوزادان زنده متولدشده است که منجر به مشکلاتی در عملکرد ذهنی و سازگاری در زمینه‌های مفهومی، اجتماعی و عملی در دوران رشد و نمو می‌شود. اکثر کودکان مبتلا به سندرم داون دارای کم‌توانی ذهنی خفیف تا متوسط هستند. این کودکان در ابعاد مختلف رشد، از جمله حسی حرکتی، شناختی و روانی اجتماعی، با تأخیر مواجه‌اند. این تأخیرها باعث محدودیت‌های قابل توجه در فعالیت‌هایی، مانند لباس پوشیدن، غذا خوردن، تحرک کارکردی و همچنین مشارکت در نقش‌های اجتماعی نظیر بازی و حضور در مدرسه می‌شود. بنابراین، این کودکان به مراقبت بیشتری نیاز دارند و در بیشتر موارد، مادران مسئولیت مراقبت از آن‌ها را به عهده دارند [۲، ۱].

مادران ضمن تحمل فشار روحی و روانی داشتن کودک با سندرم داون، لازم است زمان بیشتری را برای مراقبت از او، از جمله غذا دادن، رسیدگی به امور بهداشتی، نظافتی و بردن کودک به مراکز درمانی و توان بخشی اختصاص دهند. این امر باعث می‌شود شیوه زندگی آن‌ها تحت تأثیر نیازهای فرزندشان قرار گیرد [۳]. این تغییرات بر زندگی کل اعضای خانواده، به‌ویژه بر زندگی مادران تأثیرات منفی می‌گذارد. آن‌ها ممکن است از رسیدگی به اهداف شخصی خود، زندگی فردی و سایر فرزندان غفلت کنند. همچنین نیازهای مراقبتی بالای این کودکان، باعث صرف زمان کمتر در فعالیت‌های اجتماعی، اوقات فراغت، ورزش، امور منزل، شغل، خواب و استراحت می‌شود [۴]. این چالش‌ها موجب استرس شدید در مادران می‌شود و آن‌ها اغلب از حمایت‌های درمانی، اقتصادی و رفاهی کافی برخوردار نیستند [۵] و در نتیجه سلامت روان شناختی و کیفیت زندگی پایین‌تری نسبت به مادران دارای کودکان با رشد طبیعی دارند [۶].

کیفیت زندگی تحت تأثیر درک افراد از نظر فرهنگ، سیستم ارزشی که در آن زندگی می‌کنند، اهداف، استانداردها و اولویت‌هایی است که کاملاً فردی بوده و برای دیگران قابل مشاهده نیست و بر درک افراد از جنبه‌های مختلف زندگی استوار است [۷]. همچنین سلامت روان به معنای قابلیت ارتباط مناسب و هماهنگ با دیگران، اصلاح محیط فردی و اجتماعی، حل تضادها و تمایلات شخصی به‌طور منطقی، عادلانه و مناسب است [۸]. این مؤلفه‌ها، در والدین و به‌ویژه مادران کودکان مبتلا به سندرم داون در چند مطالعه [۹، ۱۰] کمتر از مادران با کودک عادی بوده است.

از سوی دیگر، اختلال در سلامت روان شناختی و کیفیت زندگی مادران، تأثیر زیادی بر روند رشد کودک و سایر اعضای خانواده دارد و ممکن است خانواده را وارد یک سیکل معیوب

1. Down Syndrome (DS)

وجود ناهنجاری‌ها و مشکلات شدید پزشکی، از جمله اختلالات ارتوپدی، تشنج، اختلالات تیروئیدی کنترل نشده، نقایص قلبی مادرزادی نیازمند جراحی، اختلالات شدید بینایی یا شنوایی یا سابقه عفونت نوزادی (مننژیت و آنسفالیت)؛ ۸. عدم داشتن فرزند دیگری مبتلا به بیماری مزمن از جمله سندرم داون.

ملاک‌های خروج

۱. عدم حضور در یکی از ۴ جلسه آموزشی؛ ۲. ابتلا به بیماری روانی یا جسمی که نیازمند مصرف دارو یا مداخله جراحی در طول ۳ ماه مداخله باشد؛ ۳. عدم همکاری مادران در انجام تمرینات در بیش از ۱۰ درصد برنامه؛ ۴. اختلال خانوادگی یا متارکه یا جدا شدن خانواده در طول مداخله.

پس از اخذ کد اخلاق از دانشگاه علوم توان بخشی و سلامت اجتماعی تهران، پژوهشگر با مراجعه به انجمن سندرم داون اصفهان و مرکز آسمان نیلی، مادران واجد شرایط را شناسایی و در لیست ثبت نام کرد. از لیست مذکور به صورت تصادفی ساده و براساس جدول اعداد تصادفی، ابتدا ۱۱۵ مادر انتخاب شدند و از آن‌ها خواسته شد پرسش نامه سلامت عمومی را تکمیل کنند. سپس مادرانی که نمره بالاتر از ۲۳ کسب کرده [۲۲] و معیارهای ورود را داشتند، انتخاب شدند و پس از همسان سازی دوبه دو، از نظر سن مادر، سن کودک، ساعات مراقبت و وضعیت اقتصادی اجتماعی، به ۲ گروه ۳۵ تایی شامل گروه آزمایش و گروه کنترل به صورت تصادفی ساده، با پرتاب سکه، تقسیم شدند. بدین گونه که شیر در گروه آزمایش و خط در گروه کنترل قرار داده شد.

ابزارهای مطالعه

پرسش نامه سلامت عمومی^۲

این پرسش نامه توسط گلدبرگ در سال ۱۹۹۷ طراحی شده است و برای غربالگری سلامت روان افراد استفاده می شود. این ابزار روایی و پایایی مناسبی در ایران دارد و برای شناسایی مشکلات روانی به کار می رود. در ایران ضرایب اعتبار این ابزار با استفاده از روش بازآزمون، دونیم سازی و آلفای کرونباخ به ترتیب ۰/۷۰، ۰/۹۳ و ۰/۹۰ گزارش شده است. پرسش نامه ۲۸ سؤالی از ۴ خرده آزمون تشکیل شده که هر کدام از آن‌ها دارای ۷ سؤال است. خرده مقیاس‌ها، شامل نشانه‌های جسمانی، اضطراب و بی خوابی، اختلال در کارکرد اجتماعی و افسردگی است. شیوه نمره گذاری آن به صورت لیکرت ۴ گزینه‌ای شامل اصلاً، در حد معمول، بیشتر از حد معمول و به مراتب بیشتر از حد معمول است. نمره کل یک فرد از صفر تا ۸۴ متغیر خواهد بود و نمره کمتر، بیانگر بهداشت روانی بهتر است. همچنین بهترین نمره برش با استفاده از روش

تنش در خانواده، نارضایتی زناشویی و مشکلاتی در روابط اجتماعی آن‌ها می شود [۱۹] و از آنجاکه رشد کودکان ارتباط تنگاتنگی با سلامت جسمی و روانی والدین آن‌ها دارد، استرس روانی والدین بر عملکرد آنان و به تبع آن، بر رشد کودکان تأثیر دارد. بنابراین واضح است که علاوه بر فرد بیمار، خانواده او نیز نیازمند توجه و مداخله است. از طرفی باتوجه به افزایش شیوع اختلال سندرم داون و باتوجه به مشکلات و چالش‌های پیش روی خانواده‌ها، نیاز به مداخلات احساس می شود. این روش‌های مداخله‌ای باید برای همه افراد قابل استفاده، در دسترس و ارزان باشد. به نظر می رسد اگر آموزش مداخلات بهنگام از طریق کتابچه صورت بگیرد، مقرون به صرفه تر می باشد، اما تأثیر این نوع مداخلات بر ابعاد مختلف زندگی والدین، به ویژه سلامت روان و کیفیت زندگی آنان، در پژوهش‌های مداخله‌ای با حجم نمونه مناسب و پیگیری بلندمدت و با ابزار پژوهشی استاندارد، کمتر بررسی شده است. بنابراین این تحقیق با هدف تأثیر مداخلات آموزشی بهنگام خانواده محور بر سلامت روانی و کیفیت زندگی مادران کودکان با سندرم داون انجام شد [۲۰].

روش‌ها

شرکت کنندگان

این مطالعه یک کارآزمایی بالینی تصادفی شده یک سوکور است که در تابستان سال ۱۴۰۱-۱۴۰۲ با مشارکت مادران مراجعه کننده به انجمن سندرم داون در اصفهان انجام شد. باتوجه به مطالعه سالار فلامرزی (۲۰۰۱) که هدف آن بررسی تأثیر مداخله بهنگام بر سلامت روان مادران دارای فرزند مبتلا به سندرم داون بود، با انحراف معیار ۲/۴۶ و ۲/۷۸ و میانگین ۱/۸۴، با در نظر گرفتن سطح اطمینان ۹۵ درصد و توان ۸۰ درصد، تعداد نمونه لازم برای هر گروه ۳۲ نفر تعیین شد. باتوجه به احتمال ریزش نمونه‌ها، تعداد نمونه لازم برای هر گروه ۳۵ نفر در نظر گرفته شد (فرمول شماره ۱) [۲۱].

1.

$$n = \frac{\left(z_{1-\frac{\alpha}{2}} + z_{1-\beta} \right)^2 (\sigma_1^2 + \sigma_2^2)}{d^2} = \frac{(1.96 + 0.84)^2 (2.46^2 + 2.78^2)}{(16.21 - 14.37)^2} = 31.91 = 32$$

معیارهای ورود

۱. مادران دارای فرزند مبتلا به تریزومی ۲۱ (سندرم داون)؛ ۲. سن کودک در محدوده ۶ تا ۷۲ ماهگی؛ ۳. نگهداری کودک در منزل؛ ۴. رضایت نامه آگاهانه مادران برای مشارکت در مطالعه؛ ۵. کسب نمره بیشتر از ۲۳ از پرسش نامه سلامت عمومی؛ ۶. توانایی مادر در خواندن، درک مطالب و پاسخ دادن به سؤالات؛ ۷. عدم

2. General Health Questionnaire (GHQ-28)

۹۷۸-۶۲۲-۹۷۰۵۰-۷). در پیشگفتار کتابچه، به سندرم داون، نیازهای مراقبتی کودکان با سندرم داون و مشکلات والدین آنان، نحوه شناسایی توانمندی‌های خانواده، چگونگی تصمیم‌گیری و نحوه تعیین اولویت‌های خانواده، نحوه رشد آگاهی و سازگاری کلیه افراد خانواده و معرفی سیستم‌های حمایتی، مداخلات بهنگام، تعریف و تأثیرات ناشی از آن پرداخته شده است. در فصل اول موضوع تعدیل حسی و اهمیت آن و مهارت‌های برقراری ارتباط مناسب به همراه تمرینات موردنظر آورده شده است. فصل دوم در خصوص مهارت‌های حرکتی درشت و ظریف و تمرینات مربوطه جهت بهبود این مهارت‌ها است. فصل سوم به آموزش چگونگی استفاده از توانایی‌های خود کودک و افزایش استقلال او در انجام مهارت‌های روزمره زندگی پرداخته است. در **جدول شماره ۱** فهرست مطالب هر فصل به صورت مجزا آورده شده است. نقطه قوت کتابچه ارائه تمرین موردنظر در قالب فعالیت‌های روزمره زندگی است و همچنین سن مناسب کسب هر مهارت و تمرینات لازم برای هر کدام به ترتیب ذکر شده است. همچنین برای هر تمرین یک عکس طراحی شده است تا مادران بتوانند به راحتی آن را در زندگی روزمره پیاده‌سازی کنند. برای اطلاع بیشتر از تمرینات و محتوای آن‌ها، می‌توان به کتاب با کد شابک ۹۷۸-۶۲۲-۹۷۰۵۰-۷ مراجعه کرد [۲۶]. یک نمونه تمرین برای بهبود حافظه دیداری در هنگام آشپزی در ادامه آورده شده است: «در زمان آشپزی: از کودک بخواهید به اشیاء روی میز نگاه کند و سپس چشمان او را ببندید و یک وسیله را بردارید و از او بخواهید نام آن وسیله که دیگر روی میز نیست را بگوید».

در گروه آزمایش، ۴ جلسه آموزشی ۱ ساعته به صورت فردی برگزار شد که در هر جلسه، فقط ۱ فصل از کتابچه همراه با تکنیک‌های آموزشی بهنگام و مداخلات عملی به مادران آموزش داده شد. سعی بر آن بود محتوای هر فصل برای مادر به علاوه تمرین‌ها به صورت کامل توضیح داده شود و برای اطمینان از یادگیری مادر چند تمرین در حضور درمانگر توسط مادر اجرا می‌شد. محتوای آموزشی مورد استفاده در این مطالعه باتوجه به مشکلات مادران در زمینه آموزش و کودکان با سندرم داون در تمامی سطوح و ابعاد رشدی و با هدف کاهش اثرات ناشی از استرس در این مادران طراحی شده است. این محتوا باتوجه به محدودیت زمانی مادران کودکان با سندرم داون نیازمند حداقل آموزش بود و به صورت کمک به خود^۵ طراحی شده بود. هریک از مادران در طول این جلسات، نحوه پیاده‌سازی هر تمرین را به صورت عملی یاد گرفتند و برای پیگیری مداوم، چک‌لیست‌های هفتگی ارائه شد. این چک‌لیست توسط مادران تکمیل می‌شد. این چک‌لیست دارای روزهای هفته بود و همچنین مادران باید تاریخ هر روزی که تمرینات را انجام داده بودند یادداشت می‌کردند و فصلی از کتابچه که در آن روز برای تمرینات استفاده کرده بودند

نمره‌دهی لیکرت برای افراد مورد مطالعه ۲۳ به دست آمده است و پایین‌تر از آن نشان‌دهنده سلامت فرد است [۲۳]. در این مطالعه نیز با امتیازگذاری به شیوه لیکرت، امتیاز ۲۳ به عنوان نقطه برش انتخاب شد. به گونه‌ای که امتیاز نهایی برابر ۲۳ یا بزرگ‌تر از آن بیانگر وضعیت نامطلوب سلامت روانی فرد است.

مقیاس افسردگی، اضطراب و استرس^۳

این مقیاس که توسط لایو بوند در سال ۱۹۹۵ طراحی شده است، شامل ۲۱ عبارت است که به طور جداگانه علائم روانی، از جمله افسردگی، اضطراب و استرس را ارزیابی می‌کند. روایی و اعتبار این پرسش‌نامه در ایران توسط سامانی و جوکار (۲۰۱۱) در جامعه آماری بزرگسالان مورد بررسی قرار گرفت که اعتبار بازآزمایی برای مقیاس افسردگی، اضطراب و استرس به ترتیب برابر ۰/۸۰، ۰/۷۶ و ۰/۷۷ و آلفای کرونباخ برای مقیاس افسردگی، اضطراب و استرس به ترتیب برابر ۰/۸۱، ۰/۷۴ و ۰/۷۸ گزارش شد [۲۴].

پرسش‌نامه کیفیت زندگی^۴

این پرسش‌نامه از ۴ حیطه سلامت جسمانی، روان‌شناختی، روابط اجتماعی و محیط زندگی تشکیل شده است و وضعیت کلی کیفیت زندگی افراد را ارزیابی می‌کند. این پرسش‌نامه در مجموع ۲۶ سؤال دارد و صورت لیکرت ۵ تایی از ۱ تا ۵ شامل اصلاً، کم، متوسط، خیلی زیاد و به شدت است. پس از انجام محاسبه‌های لازم در هر حیطه امتیازی معادل ۴ تا ۲۰ برای هر حیطه به تفکیک، به دست خواهد آمد که در آن ۴ نشانه بدترین و ۲۰ نشانه بهترین وضعیت حیطه موردنظر است. این پرسش‌نامه در ایران توسط نجات و همکاران (۱۳۸۵) برای ۱۱۶۷ نفر از مردم تهران اجرا و هنجاریابی شده است. شرکت‌کنندگان به ۲ گروه دارای بیماری مزمن و غیرمزمن تقسیم شدند. پایایی آزمون بازآزمون برای زیرمقیاس‌ها به این صورت به دست آمد: سلامت جسمی ۰/۷۷، سلامت روانی ۰/۷۷، روابط اجتماعی ۰/۷۵، سلامت محیط ۰/۸۴ (۰/۸۸). سازگاری درونی نیز با استفاده از آلفای کرونباخ محاسبه شد. مقادیر آلفای کرونباخ و شاخص‌های مربوط به روایی سازه نیز حاکی از روایی قابل قبول این آزمون در جمعیت ایران بودند و سلامت جسمانی ۰/۷۷، سلامت روانی ۰/۷۷، روابط اجتماعی ۰/۷۵ و سلامت محیط ۰/۸۴ بوده است [۲۵].

مداخله

محتوای آموزشی شامل کتابچه‌ای ۷۵ صفحه‌ای بود. این محتوای آموزشی شامل یک پیشگفتار و ۳ فصل است (کد شابک:

3. Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS-21)

4. World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF)

5. Self-help

جدول ۱. فهرست فصول کتابچه

فصل سوم	فصل دوم	فصل اول
آموزش بهنگام فعالیتهای روزمره زندگی	آموزش بهنگام مهارتهای حرکتی درشت و ظریف	آموزش بهنگام تقویت حواس و مهارتهای ارتباطی
<p>بخش اول: فعالیتهای روزمره زندگی</p> <p>غذا خوردن و نوشیدن،</p> <p>پیشرفت معمولی مهارتهای خوردن و حرکات دهان،</p> <p>مکیدن شیشه شیر، پستان مادر،</p> <p>نگه داشتن شیشه،</p> <p>غذا خوردن با انگشتان،</p> <p>نوشیدن با فنجان،</p> <p>استفاده از ابزار،</p> <p>لباس پوشیدن و درآوردن لباس،</p> <p>درآوردن لباس،</p> <p>لباس پوشیدن،</p> <p>آموزش جلو و عقب و داخل و خارج لباس،</p> <p>آموزش مهارت بستن دکمه‌ها، بندها و قلاب‌ها،</p> <p>حمام کردن و مهارتهای مورد نیاز،</p> <p>شستن دست‌ها و صورت و پاک کردن بینی،</p> <p>شستن دندان‌ها،</p> <p>مسواک زدن،</p> <p>توال رفتن،</p> <p>شستن خود بعد از توال رفتن</p>	<p>بخش اول: مهارتهای حرکتی درشت</p> <p>دراز کشیدن بر روی شکم،</p> <p>دراز کشیدن به پهلو،</p> <p>دراز کشیدن بر روی کمر،</p> <p>نشستن کودک،</p> <p>خزیدن کودک،</p> <p>چهار دست و پا،</p> <p>از حالت خوابیده به نشسته درآمدن،</p> <p>ایستادن بدون کمک،</p> <p>راه رفتن،</p> <p>دویدن،</p> <p>هل دادن اسباب بازی‌ها،</p> <p>بالا رفتن از پله،</p> <p>پریدن،</p> <p>بازی کردن با توپ.</p> <p>بخش دوم: مهارتهای حرکتی ظریف</p> <p>رساندن دست به اشیاء،</p> <p>گرفتن اشیاء،</p> <p>انتقال شی از یک دست به دست دیگر،</p> <p>رها کردن اشیاء،</p> <p>دستکاری اشیاء،</p> <p>استفاده از دو دست،</p> <p>کوبیدن اشیاء به یکدیگر و دست زدن،</p> <p>اشاره کردن و نشان دادن،</p> <p>نحوه مداد گرفتن،</p> <p>ترسیم خطوط،</p> <p>رنگ آمیزی،</p> <p>قیچی کردن</p>	<p>بخش اول: حواس، حفظ آرامش و رفتار تنظیم شده.</p> <p>بخش دوم: پرورش مهارت بینایی</p> <p>تحریکات دیداری برای کودکان ۱ سال،</p> <p>تحریکات دیداری برای کودکان بالای ۱ سال،</p> <p>توجه بینایی،</p> <p>ردیابی بینایی،</p> <p>حافظه بینایی،</p> <p>ثبات شی،</p> <p>تکمیل بینایی،</p> <p>شناسایی شکل از زمینه،</p> <p>توالی بینایی.</p> <p>بخش سوم: پرورش مهارتهای شنیداری،</p> <p>توجه شنیداری،</p> <p>جهت‌یابی شنیداری،</p> <p>تمیز شنیداری،</p> <p>تکمیل شنیداری،</p> <p>حافظه شنیداری،</p> <p>توالی شنیداری.</p> <p>بخش چهارم: حس لامسه.</p> <p>بخش پنجم: مهارتهای اجتماعی</p> <p>ایجاد و تداوم ارتباط چشمی هنگام گفت‌وگو،</p> <p>کسب توجه،</p> <p>استقلال در مهارتهای بازی،</p> <p>اجرای بازی‌های اجتماعی،</p> <p>سلام کردن،</p> <p>دست دادن،</p> <p>خلافاظی کردن،</p> <p>لحن صحبت مناسب،</p> <p>رعایت نوبت.</p>

توانبخشنی

معمول کاردرمانی و گفتاردرمانی برای مادران گروه کنترل در روزهای فرد و گروه آزمایش در روزهای زوج برگزار می‌شد. پس از اتمام دوره مداخله، به تمامی شرکت‌کنندگان از گروه کنترل نیز نتایج مثبت مطالعه ارائه شد.

تجزیه و تحلیل داده‌ها

پس از اتمام دوره مداخله، داده‌ها از طریق پرسش‌نامه‌های پس‌آزمون جمع‌آوری شد و پس از تعیین چگونگی توزیع داده‌ها با آزمون کولموگروف اسمیرنف، برای تجزیه و تحلیل داده‌ها از روش‌های آمار توصیفی و استنباطی و آزمون‌های آماری من‌ویتنی و ویلکاکسون و مجذور کای در محیط نرم‌افزار آماری SPSS نسخه ۲۱ استفاده شد.

یافته‌ها

۷۰ مادر دارای کودک با سندرم داون با میانگین و انحراف معیار سن ۳۵/۴±۸/۱ سال و کودکان با میانگین و انحراف معیار سن

را در قسمت مربوط به خود، مشخص می‌کردند. همچنین اگر در هنگام اجرای تمرین با چالشی روبه‌رو بودند در قسمت توضیحات یادداشت می‌کردند و در هنگام تحویل چک‌لیست، آن را با محقق در میان می‌گذاشتند و در نهایت محقق چک‌لیست هفته بعدی را تحویل مادران می‌داد. پس از آموزش‌های اولیه، مادران به مدت ۳ ماه تحت پیگیری قرار گرفتند. پیگیری‌ها به صورت هفتگی از طریق تماس تلفنی انجام می‌شد تا در صورت بروز مشکلات، راهنمایی‌های لازم ارائه شود. همچنین شماره تماس پژوهشگر در اختیار مادران قرار گرفت تا در صورت نیاز به مشاوره بیشتر، در هر زمان با پژوهشگر تماس بگیرند. در برخی روزها، پژوهشگر در مرکز حضور داشت و به سؤالات احتمالی مادران پاسخ می‌داد. همچنین چک‌لیست‌های انجام تمرینات به صورت هفتگی جمع‌آوری می‌شد. متوسط زمان پیگیری افراد ۹۷ روز بود. گروه کنترل هیچ‌گونه آموزشی در زمینه مداخلات بهنگام دریافت نکردند و تنها درمان‌های معمول خود شامل کاردرمانی، گفتاردرمانی و جلسات رفتاردرمانی را طبق برنامه‌های قبلی انجمن دریافت کردند. همچنین با همکاری انجمن، کلاس‌های

جدول ۲. مقایسه اطلاعات کیفی جمعیت‌شناختی در ۲ گروه آزمایش و کنترل قبل از مداخله (n=۳۵)

متغیر	شاخص	تعداد (درصد)		مقدار احتمال
		گروه آزمایش	گروه کنترل	
تأهل و زندگی با همسر	زندگی با همسر	۳۲(۹۱/۴)	۳۱(۸۸/۶)	۰/۳۹۴
	زندگی بدون همسر	۳(۸/۶)	۴(۱۱/۴)	
اشتغال مادر	تمام وقت	۳(۸/۶)	۵(۱۴/۳)	۰/۳۷۵
	پاره وقت	۳(۸/۶)	۶(۱۷/۱)	
	خانه دار	۲۹(۸۲/۸)	۲۴(۶۸/۶)	
تحصیلات مادر	ابتدایی و سیکل	۱۰(۲۸/۶)	۱۴(۴۰)	۰/۳۰۲
	زیر دیپلم و دیپلم	۱۵(۴۲/۸)	۱۶(۴۵/۷)	
	دانشگاهی	۱۰(۲۸/۶)	۵(۱۴/۳)	
درآمد ماهانه خانواده	کمتر از ۸۰۰ میلیون تومان	۷(۲۰)	۷(۲۰)	۰/۲۷۵
	۸ میلیون تومان تا ۱۲ میلیون تومان	۱۲(۳۴/۳)	۱۸(۵۱/۴)	
	بیش از ۱۲ میلیون تومان	۱۶(۴۵/۷)	۱۰(۲۸/۶)	
سابقه بیماری خاص	دارد	۱۰(۲۸/۶)	۵(۱۴/۳)	۰/۱۴۱
	ندارد	۲۵(۷۱/۴)	۳۰(۸۵/۷)	
جنس کودک مبتلا به سندرم داون	پسر	۲۰(۵۷/۲)	۱۷(۴۸/۶)	۰/۴۳۷
	دختر	۱۵(۴۲/۸)	۱۸(۵۱/۴)	
فرزندم چندم خانواده	اول	۱۲(۳۴/۳)	۱۶(۴۵/۷)	۰/۲۲۳
	دوم	۱۶(۴۵/۷)	۸(۲۲/۸)	
	سوم	۵(۱۴/۳)	۹(۲۵/۷)	
	چهارم و بعد از آن	۲(۵/۷)	۲(۵/۷)	

توانبخشانی

آموزشی به تغییراتی در سطح کیفیت زندگی و سلامت روانی مادران منجر شد. به این ترتیب که حیطه سلامت جسمانی در گروه آزمایش ($P=0/095$) و در گروه کنترل ($P=0/542$) تغییر معنی‌داری پیدا نکرد. سلامت روانی در گروه آزمایش ($P=0/002$) بهتر شد، ولی در گروه کنترل ($P=0/715$) تغییر معنی‌داری نداشت. حیطه سلامت اجتماعی در گروه آزمایش ($P=0/000$) کاهش یافت و در گروه کنترل ($P=0/256$) تغییر معنی‌داری نداشت. حیطه سلامت محیط در گروه آزمایش ($P=0/000$) بیشتر شد، ولی در گروه کنترل ($P=0/655$) تغییر معنی‌داری نداشت. امتیاز کل کیفیت زندگی نیز در گروه آزمایش ($P=0/001$) ارتقا یافت، ولی در گروه کنترل ($P=0/122$) تغییر معنی‌داری پیدا نکرد.

از نظر سلامت روانی نیز حیطه افسردگی در گروه آزمایش (از ۱۴/۴۹±۳/۰۰۴ به ۳/۳۹±۳/۳۹۳) کاهش یافت ($P=0/000$)

(براساس ماه) $33/8 \pm 14/8$ وارد مطالعه شدند. ۹۱/۹ درصد مادران با همسر خود و ۸/۱ درصد آن‌ها بدون همسر زندگی می‌کردند. ۷۶/۶ درصد مادران خانه‌دار بودند. همچنین ۴۴/۴ درصد مادران دارای تحصیلات دیپلم و زیردیپلم بودند و ۴۲/۴ درصد درآمد بین ۸ میلیون تا ۱۲ میلیون تومان در ماه داشتند.

براساس آزمون مجذور کای و **جدول شماره ۲**، باتوجه به مقدار احتمال بزرگ‌تر از ۰/۰۵، ۲ گروه کنترل و آزمایش از نظر متغیرهای کیفی، تفاوت آماری معنی‌دار نداشتند.

براساس اطلاعات حاصل از **جدول شماره ۳** و براساس آزمون من‌ویتنی، ۲ گروه آزمایش و کنترل از نظر کیفیت زندگی و سلامت روان، پیش از مداخله اختلاف آماری معنی‌دار نداشتند ($P>0/05$).

براساس **جدول شماره ۴** و آزمون ویلکاکسون، مداخله بهنگام

جدول ۳. مقایسه میانگین نمرات کیفیت زندگی و سلامت روان به تفکیک حیطه‌های آن در ۲ گروه پیش از مداخله (n=۳۵)

متغیر	حیطه	گروه	میانگین \pm انحراف معیار	آماره T	سطح معنی داری
کیفیت زندگی	سلامت جسمانی	آزمایش	۱۴/۳۱ \pm ۳/۲۶۱	-۰/۴۹۱	۰/۶۲۳
		کنترل	۱۳/۸۰ \pm ۳/۲۴۳		
	سلامت روانی	آزمایش	۱۳/۲۹ \pm ۳/۲۶۸	-۱/۷۳۴	۰/۰۸۵
		کنترل	۱۴/۶۹ \pm ۳/۵۲۹		
	سلامت اجتماعی	آزمایش	۱۳/۱۱ \pm ۳/۴۹۶	-۰/۹۶۴	۰/۳۳۵
		کنترل	۱۲/۳۱ \pm ۳/۱۰۴		
اضطراب و افسردگی، پرسش‌نامه افسردگی، اضطراب و استرس	سلامت محیط	آزمایش	۱۲/۵۱ \pm ۳/۰۴۳	-۰/۴۲۰	۰/۶۷۵
		کنترل	۱۲/۹۴ \pm ۳/۵۰۶		
	کل	آزمایش	۵۹/۶۶ \pm ۱۲/۸۸۰	-۲/۰۵۷	۰/۰۶۰
		کنترل	۶۴/۳۱ \pm ۱۰/۲۹۵		
	افسردگی	آزمایش	۱۴/۴۹ \pm ۳/۰۰۴	-۰/۴۶۹	۰/۶۳۹
		کنترل	۱۴/۱۴ \pm ۳/۶۳۶		
اضطراب	اضطراب	آزمایش	۱۳/۴۹ \pm ۳/۱۷۵	-۰/۷۷۵	۰/۴۳۸
		کنترل	۱۳/۹۷ \pm ۳/۶۷۳		
	استرس	آزمایش	۱۴/۰۰ \pm ۳/۳۱۷	-۰/۰۶۵	۰/۹۴۸
		کنترل	۱۴/۱۱ \pm ۳/۱۴۱		
	کل	آزمایش	۵۱/۰۷ \pm ۱۶/۴۳۰	-۰/۰۶۸	۰/۹۴۶
		کنترل	۵۱/۰۹ \pm ۱۴/۶۶۸		

توانبخشنی

درگیر مشکلات مرتبط با فرزندشان هستند. این نگرانی‌ها موجب غفلت از سلامت جسمی و روانی آنان می‌شود که می‌تواند به بروز بیماری‌های روانی و جسمانی منجر شود. برخی از والدین نیز ممکن است احساس شرمندگی کرده یا ارتباطات اجتماعی خود را محدود کنند که هریک از این موارد موجب تشدید احساسات منفی و خشم پنهان در آن‌ها می‌شود. در نتیجه این عوامل بر کیفیت زندگی والدین تأثیر منفی می‌گذارند [۲۸].

مداخله آموزشی و روان‌شناختی به‌نگام خانواده‌محور با تمرکز بر مادران، منجر به ارتقای کلی کیفیت زندگی مادران شد، اما بعد سلامت جسمی تغییر نکرد و بعد سلامت اجتماعی نیز کاهش یافت. همچنین سلامت روان مادران در هر سه حیطه افسردگی، استرس و اضطراب بهبود یافت.

در مقایسه با نتایج پژوهش‌های پیشین، یافته‌های کلی این مطالعه با نتایج پژوهش‌های میلگرام و همکاران [۳۰] و درباری و پارساکیا [۱۹] همراستا است. این پژوهش‌ها نشان داده‌اند آموزش‌های خانواده‌محور منجر به بهبود استراتژی‌های درمانی،

ولی در گروه کنترل (از ۲/۶۳۶ \pm ۱۴/۱۴ به ۳/۰۹۷ \pm ۱۷/۰۳) افزایش یافت (P=۰/۰۰۰). اضطراب نیز در گروه آزمایش (از ۳/۱۷۵ \pm ۱۳/۴۹ به ۲/۷۰۹ \pm ۱۰/۴۱) کاهش یافت (P=۰/۰۰۰)، ولی در گروه کنترل (از ۲/۶۷۳ \pm ۱۳/۹۷ به ۲/۷۲۰ \pm ۱۶/۹۱) افزایش یافت (P=۰/۰۰۰). استرس در گروه آزمایش (P=۰/۰۰۰) کمتر شد، ولی در گروه کنترل (P=۰/۶۵) تغییر معنی‌داری پیدا نکرد. در کل نیز سلامت روانی در گروه آزمایش (P=۰/۰۲۴۰) بهتر شد، ولی در گروه کنترل (P=۰/۳۸۶) تغییر معنی‌داری پیدا نکرد.

بحث

بر اساس نمره کل به‌دست‌آمده، می‌توان استنباط کرد سلامت روان مادران کودکان با سندرم داون، به‌شدت آسیب دیده بود که این نتیجه همراستا با نتایج مطالعه اصغری مقدم و همکاران و چند مطالعه دیگر بود [۲۶، ۲۷] در تبیین این نتیجه می‌توان گفت احتمالاً والدین کودکان با کم‌توانی یادگیری و سندرم داون، به‌جای تمرکز بر مسائل بهبودبخش زندگی خود، بیشتر

جدول ۴. مقایسه میانگین کیفیت زندگی و سلامت روان و حیطه‌های آن‌ها قبل و بعد از مداخله در ۲ گروه (N=۳۵)

متغیر	حیطه	گروه	میانگین \pm انحراف معیار		آماره Z	سطح معنی داری
			قبل از مداخله	بعد از مداخله		
سلامت جسمانی		گروه آزمایش	۱۴/۳۱ \pm ۳/۲۶۱	۱۳/۱۵ \pm ۳/۵۴۳	-۱/۶۶۷	۰/۰۹۵
		گروه کنترل	۱۳/۸۰ \pm ۳/۳۴۳	۱۴/۳۰ \pm ۲/۹۴۲	-۰/۶۱۰	۰/۵۴۲
	سلامت روانی	گروه آزمایش	۱۳/۲۹ \pm ۳/۲۶۸	۱۵/۶۵ \pm ۲/۸۲۸	-۳/۱۲۱	۰/۰۰۲
		گروه کنترل	۱۴/۶۹ \pm ۳/۵۲۹	۱۴/۰۰ \pm ۴/۰۳۹	-۰/۳۶۶	۰/۷۱۵
کیفیت زندگی	سلامت اجتماعی	گروه آزمایش	۱۳/۱۱ \pm ۳/۴۹۶	۸/۷۶ \pm ۲/۲۵۷	-۴/۸۹۱	۰/۰۰۰
		گروه کنترل	۱۲/۳۱ \pm ۳/۱۰۴	۱۳/۲۷ \pm ۳/۷۴۴	-۱/۱۳۵	۰/۲۵۶
	سلامت محیط	گروه آزمایش	۱۲/۵۱ \pm ۳/۰۴۳	۱۶/۶۱ \pm ۲/۹۲۶	-۴/۴۳۹	۰/۰۰۰
		گروه کنترل	۱۲/۹۴ \pm ۳/۵۰۶	۱۳/۷۱ \pm ۳/۵۵۵	-۰/۴۴۷	۰/۶۵۵
کل		گروه آزمایش	۵۹/۶۶ \pm ۱۳/۸۸۰	۷۴/۲۶ \pm ۱۶/۸۸۸	-۳/۲۱۸	۰/۰۰۱
		گروه کنترل	۶۴/۳۱ \pm ۱۰/۲۹۵	۶۷/۸۰ \pm ۸/۷۱۴	-۱/۵۴۸	۰/۱۲۲
سلامت روان	افسردگی	گروه آزمایش	۱۴/۴۹ \pm ۳/۰۰۴	۱۰/۰۰ \pm ۳/۳۹۳	-۴/۳۸۸	۰/۰۰۰
		گروه کنترل	۱۴/۱۴ \pm ۲/۶۳۶	۱۷/۰۲ \pm ۳/۰۹۷	-۳/۷۰۲	۰/۰۰۰
	اضطراب	گروه آزمایش	۱۳/۴۹ \pm ۳/۱۷۵	۱۰/۴۱ \pm ۲/۷۰۹	-۴/۸۲۸	۰/۰۰۰
		گروه کنترل	۱۳/۹۷ \pm ۲/۶۷۳	۱۶/۹۱ \pm ۲/۷۲۰	-۳/۹۹۶	۰/۰۰۰
کل	استرس	گروه آزمایش	۱۴/۰۰ \pm ۳/۳۱۷	۱۰/۵۳ \pm ۲/۵۰۱	-۴/۷۵۷	۰/۰۰۰
		گروه کنترل	۱۴/۱۱ \pm ۳/۱۴۱	۱۳/۳۸ \pm ۳/۶۲۷	-۲/۱۰۸	۰/۰۶۵
		گروه آزمایش	۵۱/۰۷ \pm ۱۶/۴۳۰	۴۶/۴۳ \pm ۱۳/۵۵۶	-۱/۱۱۷	۰/۰۳۴
		گروه کنترل	۵۱/۰۹ \pm ۱۴/۶۶۸	۴۸/۵۹ \pm ۱۴/۴۵۶	-۰/۸۶۷	۰/۳۸۶

توانبخشانی

آموزی نیست [۳۱].

در بررسی ابعاد جسمی، ۲۱/۲ درصد از مادران شرکت کننده در مطالعه، دارای بیماری‌های مزمن بودند. همچنین میانگین سن مادران شرکت کننده ۳۵/۴ سال بود و وضعیت اقتصادی اجتماعی اغلب خانوارها نابسامان بود که این عوامل ممکن است در بروز مشکلات جسمی یا تشدید آن مؤثر باشد [۳۲].

حمایت از خانواده‌ها و تفهیم این امر که آن‌ها با مشکلاتشان تنها نیستند، از فشار روانی مادران می‌کاهد [۳۳، ۳۴]. به همین دلیل مداخله بهنگام، اغلب حمایت عاطفی، اجتماعی و اطلاعاتی را برای خانواده‌ها فراهم می‌کند و این حمایت‌ها باعث کاهش اضطراب مادر می‌شود [۳۵]. همچنین مشاوره گروهی و تماس با مادرانی که در وضعیت مشابهی قرار دارند، نگرش مادران به زندگی، به فرد دارای کم‌توانی و به افراد و محیط اطرافشان را به

کاهش تعارضات مادر - فرزند و افزایش استدلال والدین و درنهایت افزایش سلامت روان و کیفیت زندگی می‌شود [۱۹، ۲۹]. همچنین پژوهش واکیمزا و فوجیکانشان داد توانمندسازی خانواده‌ها ارتباط معناداری با افزایش کیفیت زندگی دارد [۳۰].

نتایج این تحقیق نشان داد مداخله بهنگام خانواده‌محور، موجب ارتقای کیفیت زندگی مادران در ابعاد روانی و محیطی شد. هرچند در بعد جسمانی تغییرات معناداری مشاهده نشده که در تبیین آن می‌توان به مدت پیگیری کوتاه و لزوم بررسی اختصاصی و یا سیر بالینی مشکلات جسمی اشاره کرد. از طرفی می‌توان گفت کاهش نشانه‌های جسمی مادران، بیشتر مستلزم تمرکز بر مهارت‌های شناختی و رفتاری، مانند آموزش مهارت مدیریت استرس، آموزش مهارت مدیریت خشم، حل مسئله و غیره است که در مداخلات بهنگام، صرفاً تمرکز بر حیطه مهارت

نتیجه‌گیری

نتایج پژوهش حاضر نشان می‌دهد مداخلات آموزشی بهنگام احتمالاً می‌تواند بر کیفیت زندگی، به‌ویژه در ابعاد روانی و محیطی و سلامت روان، در هر سه بعد افسردگی، اضطراب و استرس در مادران دارای کودکان با سندرم داون مؤثر باشد، اما ارتقای بعد جسمانی و اجتماعی کیفیت زندگی، تداوم بیشتر این مداخله یا مداخلات دیگر و گاه هم‌زمان چند نوع مداخله، نظیر مداخلات روان‌شناختی، مداخلات رفتاردرمانی و مداخلات حل مشکل دارد. بنابراین پیشنهاد می‌شود در پژوهش‌های آتی، از تکنیک‌های مهارت‌محور و تکنیک‌های حل مسئله، نیز استفاده و اثربخشی آن‌ها مقایسه شود. همچنین کتابچه‌های آموزشی برای سایر اختلالات کودکان و خانواده‌هایشان براساس مشکلاتشان تدوین شود. آموزش این روش‌ها برای مراقبان کودکان با سندرم داون در سایر مراکز از قبیل کلینیک‌ها، مراکز نگهداری شبانه‌روزی، بهزیستی و مراکز جسمی حرکتی و ذهنی توصیه می‌شود.

ملاحظات اخلاقی

پیروی از اصول اخلاق پژوهش

این مطالعه در کمیته اخلاق دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی با کد اخلاق (IR.USWR.REC.1396.308) تأیید شده است و در مرکز ثبت کارآزمایی بالینی ایران با کد (IRCT20181117041673N1) ثبت شده است. در این مطالعه از تمامی شرکت‌کنندگان رضایت کتبی اخذ شد و در آن به‌صورت کامل روند اجرای پژوهش توضیح داده شد.

حامی مالی

این پژوهش هیچ‌گونه کمک مالی از سازمانی‌های دولتی، خصوصی و غیرانتفاعی دریافت نکرده است.

مشارکت‌نویسندگان

مفهوم‌سازی: سحر صادقی و هوشنگ میرزایی؛ روش‌شناسی: بهمن صادقی و سعید فطوره‌چی؛ اعتبارسنجی: زهرا قیومی؛ منابع: سحر صادقی، بهمن صادقی؛ نگارش پیش‌نویس، ویراستاری و نهایی‌سازی نوشته: بهمن صادقی، بصری‌سازی، نظارت، مدیریت پروژه: هوشنگ میرزایی.

تعارض منافع

بنابر اظهار نویسندگان این مقاله تعارض منافع ندارد.

تشکر و قدردانی

نویسندگان از همکاری و حمایت کارکنان و مدیریت مرکز سندرم داون آسمان نیلی اصفهان تشکر می‌کنند.

سمت مثبت‌گرایی تغییر می‌دهد، عزت نفسشان را افزایش می‌دهد و از این طریق باعث کاهش اضطراب آنان می‌شود [۳۶]. در برنامه مداخله بهنگام، امید می‌رود مادران با روش‌های گوناگون دریافت حمایت آشنا شوند، تجاربشان را با هم سهیم شوند و یاد بگیرند در زمینه‌های گوناگون از همدیگر حمایت کنند و این موضوعات، در نهایت منجر به احساس انزوای کمتر و کارکرد اجتماعی بالاتر شود [۳۷].

در این مطالعه کیفیت زندگی در بعد سلامت اجتماعی کاهش داشته است. در بعد اجتماعی کیفیت زندگی، بیشتر روابط شخصی و اجتماعی و روابط زناشویی مورد توجه قرار می‌گیرد. مادران کودکان با سندرم داون، احساس رضایت زناشویی، بیان محبت، سازگاری و انسجام خانوادگی کمتری نسبت به مادران کودکان عادی دارند [۳۸]. نتایج پژوهش نجات و همکاران که به بررسی ادراک و احساسات مادران دارای کودکان با سندرم داون پرداخته‌اند، هم‌نشان داد کودکان با سندرم داون بیشتر وقت خود را با مادران خود صرف می‌کنند و این رضایت زناشویی و بیان محبت زوجین را محدودتر می‌کند و آن‌ها معتقد هستند معمولاً در خانواده‌های دارای کودک با سندرم داون عواملی، مانند خواسته‌های خانواده، منابع خانواده و حل مشکل‌های ارتباطی در خانواده نیاز به مداخلات متعدد و هم‌زمان دارد [۳۹]. بنابراین نباید انتظار داشت صرفاً مداخله بهنگام، همه ابعاد کیفیت زندگی را ارتقا دهد. از سوی دیگر، گروه هدف اصلی در این پژوهش، مادران بوده‌اند و کمتر به وضعیت پدران و سایر اعضای خانواده توجه شده است که این موضوع نیز منجر تغییر در دیدگاه مادران شده است. در حالی که به انتظارات و دیدگاه پدران کمتر توجه شده است و همین موضوع نیز شاید توجیه‌کننده افت کیفیت زندگی در بعد سلامت اجتماعی باشد. از طرفی نابسامانی اقتصادی و محدودیت‌های مالی می‌تواند بر اثربخشی برنامه‌های مداخله‌ای، به‌ویژه بر حیطه اجتماعی آن، تأثیر بگذارد. این موضوع نشان‌دهنده ضرورت توجه به شرایط اجتماعی و اقتصادی در طراحی برنامه‌های آموزشی است [۴۰].

نتایج فرعی این مطالعه نشان داد مداخله بهنگام خانواده‌محور در ۴ جلسه حضوری منجر به ارتقای کیفیت زندگی و سلامت روان می‌شود. در حالی که در مطالعه فلاحی و همکاران، مداخله توانمندسازی در ۱۰ جلسه آموزشی توصیه شده است؛ بنابراین می‌توان گفت روش آموزش انفرادی بهنگام و خانواده‌محور، با استفاده از کتابچه‌های آموزشی، علاوه بر کاهش هزینه و زمان، می‌تواند به ارتقای سلامت روان و کیفیت زندگی مادران کمک کند [۴۱]. در نهایت به نظر می‌رسد اثربخشی مطالعه حاضر ناشی از تناسب محتوای آموزشی با مشکلات خاص مادران و تمرکز بر توانمندی و نقاط قوت خانواده‌ها و همچنین معرفی روش‌های حمایت اجتماعی در سطوح مختلف بوده است. پیگیری‌های تلفنی و جلسات حضوری نیز انگیزه مادران را برای انجام مداخلات و تبدیل آن به روش متداول در زندگی روزمره افزایش داده است. این رویکرد ممکن است به‌عنوان یک مدل اثربخش برای سایر گروه‌های هدف نیز قابل استفاده باشد.

References

- [1] Pelosi MB, Ferreira KG, Nascimento JS. Occupational therapy activities developed with children and pre-teens with Down syndrome. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 2020; 28(2):511-24. [DOI:10.4322/2526-8910.ctoAO1782]
- [2] Do Amaral CO, Tomasella CM, Lourencetti IS, Do Amaral MO, Straioto FG. Down syndrome-trisomy of chromosome 21: Medical considerations, physiological, and oral health perspectives. *Double Blind Peer Reviewed International Research Journal*. 24(1):1-8. [Link]
- [3] Abbeduto L, Seltzer MM, Shattuck P, Krauss MW, Orsmond G, Murphy MM. Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal of Mental Retardation*. 2004; 109(3):237-54. [DOI:10.1352/0895-8017(2004)1092.0.CO;2] [PMID]
- [4] Estes A, Munson J, Dawson G, Koehler E, Zhou XH, Abbott R. Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*. 2009; 13(4):375-87. [DOI:10.1177/1362361309105658] [PMID]
- [5] Siklos S, Kerns KA. Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2006; 36(7):921-33. [DOI:10.1007/s10803-006-0129-7] [PMID]
- [6] McIntyre LL, Blacher J, Baker BL. Behaviour/mental health problems in young adults with intellectual disability: The impact on families. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2002; 46(Pt 3):239-49. [DOI:10.1046/j.1365-2788.2002.00371.x] [PMID]
- [7] Macedo EC, da Silva LR, Paiva MS, Ramos MN. Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: An integrative review. *Revista Latino-Americana De Enfermagem*. 2015; 23(4):769-77. [DOI:10.1590/0104-1169.0196.2613] [PMID]
- [8] Solgi Z, Saeedipoor B, Abdolmaleki P. Study of psychological well-being of physical education students of Razi university of Kermanshah. *Journal of Kermanshah University of Medical Sciences*. 2009; 13(2):e79805. [Link]
- [9] Lee A, Knafl G, Knafl K, Van Riper M. Parent-reported contribution of family variables to the quality of life in children with down syndrome: Report from an international study. *Journal of Pediatric Nursing*. 2020; 55:192-200. [DOI:10.1016/j.pedn.2020.07.009] [PMID]
- [10] Lee EY, Neil N, Friesen DC. Support needs, coping, and stress among parents and caregivers of people with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*. 2021; 119:104113. [DOI:10.1016/j.ridd.2021.104113] [PMID]
- [11] Walker BJ, Washington L, Early D, Poskey GA. Parents' experiences with implementing therapy home programs for children with down syndrome: A scoping review. *Occupational Therapy in Health Care*. 2020; 34(1):85-98. [DOI:10.1080/07380577.2020.1723820] [PMID]
- [12] Na E. Cochlear implants for children with residual hearing: Supporting family decision-making [doctoral thesis]. Ottawa: University of Ottawa; 2021. [Link]
- [13] Hoare P, Harris M, Jackson P, Kerley S. A community survey of children with severe intellectual disability and their families: psychological adjustment, carer distress and the effect of respite care. *Journal of Intellectual Disability Research*. 1998; 42(Pt 3):218-27. [DOI:10.1046/j.1365-2788.1998.00134.x] [PMID]
- [14] Ramey CT, Ramey SL. Early intervention and early experience. *The American Psychologist*. 1998; 53(2):109-20. [DOI:10.1037//0003-066X.53.2.109] [PMID]
- [15] Pashazadeh Azari Z, Hosseini SA, Rassafiani M, Samadi SA, Hoseinzadeh S, Dunn W. Contextual intervention adapted for autism spectrum disorder: An RCT of a parenting program with parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). *Iranian Journal of Child Neurology*. 2019; 13(4):19-35. [PMID]
- [16] Hosseinali Zade M, Faramarzi S, Abedi A. The effectiveness of child-centered neuropsychological early interventions package on cognitive and social performance of children with developmental delay. *Educational Psychology*. 2022; 18(65):43-64. [DOI:10.22054/jep.2023.34719.2361]
- [17] Tomris G, Celik S, Diken IH, Akemoğlu Y. Views of parents of children with down syndrome on early intervention services in Turkey: Problems, expectations, and suggestions. *Infants & Young Children*. 2022; 35(2):120-32. [DOI:10.1097/ IYC.000000000000212]
- [18] Brian J, Drmic I, Roncadin C, Dowds E, Shaver C, Smith IM, et al. Effectiveness of a parent-mediated intervention for toddlers with autism spectrum disorder: Evidence from a large community implementation. *Autism*. 2022; 26(7):1882-97. [DOI:10.1177/13623613211068934] [PMID]
- [19] Darbani SA, Parsakia K. The effectiveness of strength-based counseling on the reduction of divorced women's depression. *Journal of Assessment and Research in Applied Counseling*. 2022; 4(1):64-76. [DOI:10.61838/kman.pwj.3.1.5]
- [20] Alibakhshi H, Ayoubi Avaz K, Azani Z, Ahmadzadeh Z, Siminghalem M, Tohidast SA. Investigating the caregiver burden and related factors in parents of 4 to 12 years old children with down syndrome living in Tehran City, Iran, in 2020. *Archives of Rehabilitation*. 2022; 23(3):434-49. [DOI:10.32598/RJ.23.3.3407.1]
- [21] Faramarzi S, Malekpour M. [The effects of educational and psychological family-based early intervention on the motor development of children with Down syndrome (Persian)]. *Archives of Rehabilitation*, 2009; 10(1):24-31. [Link]
- [22] Zare N, Parvareh M, Noori B, Namdari M. [Mental health status of Iranian university students using the GHQ-28: A meta-analysis (Persian)]. *Scientific Journal of Kurdistan University of Medical Sciences*. 2016; 21(4):1-6. [Link]
- [23] Sterling M. General health questionnaire - 28 (GHQ-28). *Journal of Physiotherapy*. 2011; 57(4):259. [DOI:10.1016/S1836-9553(11)70060-1] [PMID]
- [24] Samani S, Joukar B. [A study on the reliability and validity of the short form of the depression anxiety stress scale (DASS-21) (Persian)]. *Journal of Social Sciences and Humanities*. 2007; 3(52):65-77. [Link]

- [25] Nejat SA, Montazeri A, Holakouie Naieni K, Mohammad KA, Majdzadeh SR. [The World Health Organization quality of life (WHOQOL-BREF) questionnaire: Translation and validation study of the Iranian version (Persian)]. *Journal of School of Public Health and Institute of Public Health Research*. 2006; 4(4):1-12. [\[Link\]](#)
- [26] Sadeghi S, Mirzae H, Surtiji H, Sadeghi B. [Parent Guide: Guide to Occupational Therapy for Parents: In the Form of Games and Daily Activities at Home (Simple, 5-Minute Games) (Persian)]. Tehran: University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences; 2020. [\[Link\]](#)
- [27] Mesgarian F, Asghari MM, Shairi MR. [The role of self-efficacy in predicting catastrophic depression in patients with chronic pain (Persian)]. *Journal of Clinical Psychology*. 2012; 4(4):74-83. [\[Link\]](#)
- [28] Ginieri-Coccosis M, Rotsika V, Skevington S, Papaevangelou S, Malliori M, Tomaras V, et al. Quality of life in newly diagnosed children with specific learning disabilities (SpLD) and differences from typically developing children: A study of child and parent reports. *Child*. 2013; 39(4):581-91. [\[DOI:10.1111/j.1365-2214.2012.01369.x\]](#) [\[PMID\]](#)
- [29] Payot A, Barrington KJ. The quality of life of young children and infants with chronic medical problems: Review of the literature. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*. 2011; 41(4):91-101. [\[DOI:10.1016/j.cppeds.2010.10.008\]](#) [\[PMID\]](#)
- [30] Milgramm A, Corona LL, Janicki-Menzie C, Christodulu KV. Community-based parent education for caregivers of children newly diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2022; 52(3):1200-10. [\[DOI:10.1007/s10803-021-05025-5\]](#) [\[PMID\]](#)
- [31] Wakimizu R, Fujioka H, Nishigaki K, Matsuzawa A. Quality of life and associated factors in siblings of children with severe motor and intellectual disabilities: A cross-sectional study. *Nursing & Health Sciences*. 2020; 22(4):977-87. [\[DOI:10.1111/nhs.12755\]](#) [\[PMID\]](#)
- [32] Nematollahi M, Tahmasebi S. [The effectiveness of parents' skills training program on reducing children's behavior problems (Persian)]. *Journal of Family Research*. 2014; 10(2):159-74. [\[Link\]](#)
- [33] Parand A, Movallali G. [The effect of teaching stress management on the reduction of psychological problems of families with children suffering from hearing-impairment (Persian)]. *Journal of Family Research*. 2011; 7(1):23-34. [\[Link\]](#)
- [34] Iravani M, Hatamizadeh N, Fotouhi A, Hosseinzadeh S. [Comparing effectiveness of new training program of local trainers of Community-Based Rehabilitation program with the current program: A knowledge, attitude and skills study (Persian)]. *Archives of Rehabilitation*. 2011; 12(3):44-52. [\[Link\]](#)
- [35] Abdollahi Mehraban N, Shafiabadi A, Behboodi M. [Effectiveness of group counseling with a reality therapy approach on increasing self esteem of mothers with cerebral palsy (CP) (Persian)]. *Research on Behavioral Science*. 2014; 3(37):60-8. [\[Link\]](#)
- [36] Sadeghi S, Sadeghi SB, Mirzaee H, Rasafiani M, Pishyarch E. [Translating and standardizing the Persian version measure of process of care for service providers (MPOC-SP) in down syndrome (Persian)]. *Journal of Advanced Biomedical Sciences*. 2020; 9(4):1870-8. [\[Link\]](#)
- [37] Halstead EJ, Griffith GM, Hastings RP. Social support, coping, and positive perceptions as potential protective factors for the well-being of mothers of children with intellectual and developmental disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*. 2017; 64(4-5):288-96. [\[DOI:10.1080/20473869.2017.1329192\]](#) [\[PMID\]](#)
- [38] Byrne MB, Hurley DA, Daly L, Cunningham CG. Health status of caregivers of children with cerebral palsy. *Child*. 2010; 36(5):696-702. [\[DOI:10.1111/j.1365-2214.2009.01047.x\]](#) [\[PMID\]](#)
- [39] Senses Dinc G, Cop E, Tos T, Sari E, Senel S. Mothers of 0-3-year-old children with Down syndrome: Effects on quality of life. *Pediatrics International*. 2019; 61(9):865-71. [\[DOI:10.1111/ped.13936\]](#) [\[PMID\]](#)
- [40] Nejad RK, Afrooz G, Shokoohi-Yekta M, Bonab BG, Hasan-zadeh S. [Lived experience of parents of infants with down syndrome from early diagnosis and reactions to child disability (Persian)]. *The Journal of Tolooebehdasht*. 2020; 19(3):12-31. [\[DOI:10.18502/tbj.v19i3.4170\]](#)
- [41] Fallahi F, Hemati Alamdarloo G. [Effectiveness of psychological empowerment on general health of mothers of children with disability under the community-based rehabilitation program (Persian)]. *Archives of Rehabilitation*. 2019; 19(4):326-39. [\[DOI:10.32598/rj.19.4.326\]](#)