

Research Paper

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

Hosein Alibakhshi¹, Karim Ayoubi Avaz¹, Zahra Azani², Zahra Ahmadizadeh¹, Mona Siminghalam³, *Seyed Abolfazl Tohidast¹

1. Neuromuscular Rehabilitation Research Center, Semnan University of Medical Sciences, Semnan, Iran.
2. Student Research Committee, Semnan University of Medical Sciences, Semnan, Iran.
3. Department of Occupational Therapy, Faculty of Rehabilitation, Semnan University of Medical Sciences, Semnan, Iran.



Citation Alibakhshi H, Ayoubi Avaz K, Azani Z, Ahmadizadeh Z, Siminghalam 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 (Persian)]. *Archives of Rehabilitation*. 2022; 23(3):434-449. <https://doi.org/10.32598/RJ.23.3.3407.1>

doi <https://doi.org/10.32598/RJ.23.3.3407.1>

**ABSTRACT**

Objective Having a child with a disability profoundly affects the family and can impose many problems and challenges on parents. Children with Down syndrome (DS) are a large group with special needs at risk for chronic physical illness, developmental problems, and behavioral and emotional problems. These problems create more health and care needs in these children. Therefore, the present study aimed to investigate the caregiver burden and related factors in parents of 4 to 12 years old children with DS living in Tehran City, Iran, in 2020.

Materials & Methods In this cross-sectional study, 150 parents (91 females and 59 males) of children with DS participated. They were referred to rehabilitation centers and Down Syndrome Center in Tehran City, Iran, and were selected using a convenience sampling method. The demographic information questionnaire and Novak caregiver burden questionnaire (1989) were used to collect the study data. The participants were asked to complete these questionnaires carefully. The non-parametric tests, including the Mann-Whitney U, Kruskal-Wallis, and Spearman correlation tests, were used to analyze the data in SPSS v. 21 software.

Results Based on data analysis, the Mean±SD age of the parents was 38.78±7.92 years. Sixty percent of children with DS were boys, and 40% were girls with a Mean±SD age of 7.14±2.38 years. The mean and standard deviation of the total parental care burden score and its subscales were as follows: overall care burden, 68.12±17.51; temporal care burden, 15.95±5.2; developmental care burden, 15.46±4.84; mental care burden, 12.22±4.85; physical care burden, 11.24±4.47; and social care burden, 11.18±4.94. There was a significant relationship between care burden and the following variables: age of parents ($r=-0.66$, $P=0.001$), parents' income ($r=-0.6$, $P=0.001$), number of children ($r=0.55$, $P=0.001$), and age of the child ($r=0.6$, $P=0.001$). While factors such as parents' gender, child gender, parents' marital status, receiving special education, care needs, and care status did not affect the amount of parental care burden ($P>0.05$).

Conclusion The results of the present study showed that parents of children with DS experience moderate care burden in caring for their child. The findings of this study provide the opportunity for relevant government agencies, specialists, and health centers to understand the needs of children with DS and their parents at different stages of the disease, treatment, and care. So they can develop appropriate strategies to reduce the caring stress of their caring parents.

Keywords Caregiver burden, Down syndrome, Parents

Received: 21 Jun 2021

Accepted: 13 Feb 2022

Available Online: 01 Oct 2022

*** Corresponding Author:**

Seyed Abolfazl Tohidast, PhD.

Address: Neuromuscular Rehabilitation Research Center, Semnan University of Medical Sciences, Semnan, Iran.

Tel: +98 (935) 7542619

E-Mail: slp.tohidast@gmail.com

English Version

Introduction

Children with Down syndrome (DS) are a large group of children with special needs [1, 2]. DS is one of the most common genetic abnormalities [3, 4], causing various degrees of mental retardation [5].

The incidence of DS in America is estimated at 6000 children annually [6]. The incidence of this disorder in the world is 1 in every 700-800 live births [7], although it has increased in recent years [8]. These children usually are exposed to chronic physical diseases, developmental problems, and behavioral and emotional problems [9], so they need additional care [10, 11].

The birth of a child with DS creates various problems for parents and may lead to mental confusion to the point of suicide in them [12]. Parents' commitments and their daily responsibilities in life are affected, resulting in stress, anxiety, and depression [13]. In addition, the burden of caring for a disabled child can harm parents' quality of life [14]. Some parents experience pessimism, anger, guilt, and despair. Finally, parents' depression and feelings of hopelessness may reduce their ability to properly care for the children and cause negative consequences for the children [15]. The parents of children with DS often care for these children throughout their lives due to the extent and permanence of the symptoms of this disorder [16]. Therefore, they experience many tensions that can affect their health [17]. So far, various studies have been conducted to investigate the caregiver burden in parents of children with various physical, mental, and developmental disorders. El-Din et al. investigated the caregiver burden in the parents of children with DS in Egypt and reported that the parents of these children experience mild to severe caregiver burden [7]. Ilhan et al. also investigated the caregiver burden and depression in the family of children with DS in Turkey. Their results show that the mothers of these children bear a lot of caregiver burden and are exposed to much depression due to this burden [9]. In another study, it was found that the caregiver burden for parents of children with DS is higher than parents with normal children, but it is less compared to parents of children with autism [18]. Determining the caregiver burden in the parents of children with DS and related factors can provide therapists, researchers, and decision-makers with appropriate information regarding the conditions of the parents of the child. Since therapists and specialists of children with DS have the most interaction and communication with them and their parents, their awareness of the factors related to caregiver burden can help in the process of treatment

and rehabilitation of these children. Therefore, therapists must evaluate factors related to the caregiver burden on parents. Considering a few studies in the field of caregiver burden in Iran and the necessity of examining the caregiver burden in the parents of these children, it seems necessary to conduct studies in this field. Therefore, the present study was conducted to investigate the caregiver burden in parents of children with DS.

Materials and Methods

The present study was descriptive/analytical cross-sectional. We used a convenience sampling method to select the study samples from the parents of children with DS who visited rehabilitation clinics in Tehran City, Iran, and were willing to participate. The inclusion criteria included parenting the children with DS according to the medical record, the age range of 4-12 years for the child, the direct responsibility of taking care of the child, and parents' clean records from any physical or mental disorders. Also, parents who did not want to continue the study had another child with any mental or physical disorders or did not sign the consent form were excluded from the study.

The study data were collected using a demographic information questionnaire and Novak's caregiver burden questionnaire [19]. The participants in the study completed these two questionnaires. The caregiver burden questionnaire has 24 items, created by Novak and Guest in 1989 to measure the caregiver burden [19]. This questionnaire has five subscales, such as time-dependent caregiver burden with 5 items (1-5), evolutionary caregiver burden with 5 items (6-10), physical caregiver burden with 4 items (11-14), and social caregiver burden with 5 items (15 to 19), and emotional caregiver burden with 5 items (20-24). Caregivers' answers are measured on a 5-point Likert scale (completely false to completely true). Based on this, the scores of this questionnaire range from 24 to 120. According to the average scores of the total caregiver burden, scores of 24 to 39 were considered mild caregiver burden, 40 to 71 moderate caregiver burden, and 72 to 120 severe caregiver burden. This questionnaire has good reliability, and the Cronbach alpha coefficient for the subscales has been reported from 0.69 to 0.87, and the Cronbach alpha coefficient for the whole questionnaire is 80 [19, 20]. This tool has been validated by Abbasi et al. (2011) in Iran. In a preliminary study by Abbasi et al. with a sample of 40 caregivers of hemodialysis patients, the Cronbach alpha coefficient of the scale was 90, and the alpha coefficient of its subscales was 82-76 [21]. Also, in Salmani et al.'s research, the content validity of this questionnaire was confirmed, and the reliability of this tool was 92 using the Cronbach alpha method [22].

Data were analyzed with SPSS software v.21. Mean, standard deviation, and minimum and maximum values were used to describe the data. The investigation of normal distribution was done using the Kolmogorov-Smirnov test. To check the correlation between caregiver burden scores and the variables of parents' age, child's age, number of children, and parents' income, because the data does not have a normal distribution ($P<0.05$), the Spearman non-parametric test was used. The Mann-Whitney U test was used to examine parental caregiver burden in 2-state variables, such as parents' gender, parents' marital status, children's gender, and the status of receiving special education because the data does not have a normal distribution. Also, the Kruskal-Wallis test was used in multi-state variables, such as education, parents' occupation, and children's status and special needs. The significance level was considered less than 0.05 for all statistical analyses.

Results

In this study, 150 parents of children with DS participated. A total of 59 people (39.33%) were men, and 91 people (60.67%) were women. The Mean±SD age of the participants in the research was 38.78±7.92 years, and the minimum and maximum age of the participants was 22 and 60 years, respectively. Regarding marital status, 92% of the parents were married, and 8% had separated from their spouses, or their spouses had died. A total of 2.7% of the parents participating in the research were illiterate, 4.7% had primary education, 20.7% had a high school education, 33.2% had a diploma, and 13.3% had an associate degree, 20.7% had a bachelor's degree, and 4.7% had a master's degree and higher education. Regarding employment status, 20% of the parents participating in the research were employees, 50% were self-employed, 1.3% were unemployed, and 28.7% were homemakers.

By examining the variable of income status, the results showed that 37.3% of the parents participating in the research had an income of less than 3 tomans, 38% an income between 3 and 5 tomans, 14.7% between 5 and 7 tomans, and 10% have an income of 7 million and more. Regarding the number of children, 37.3% of the participants in the research have one child, 44% 2 children, and 18.7% 3 or more children. By examining the gender variable of children with DS, 60% were boys, and 40% were girls, the Mean±SD age of children with DS was 7.14±2.38 years, and the minimum and maximum age of the subjects was 4 and 12 years. Regarding the caregiver status variable, the results showed that 7.3% of children do not receive special care and 20% receive daily care, 24% at night, and 48.7% receive round-the-clock care.

The study results showed that the Mean±SD scores of the total caregiver burden of parents and its subscales were as follows: total caregiver burden, 68.12±17.51; time caregiver burden, 15.95±5.2; evolutionary caregiver burden, 15.46±4.84; mental caregiver burden, 12.22±4.853; physical caregiver burden, 11.24±4.47; and social caregiver burden, 11.18±4.94. These results showed that, on average, parents of children with DS bear an average caregiver burden. Also, 14.2% of parents experienced mild caregiver burden, 62.6% moderate caregiver burden, and 23.2% severe caregiver burden (Table 1).

The results of examining the relationship between the variables of parents' age and income, number of children, and child's age using the Spearman correlation test showed a significant and direct relationship between the number of children and the total parental caregiver burden score, as well as a significant and inverse relationship between their age and income and the child's age ($P<0.05$) (Table 2). While the Mann-Whitney U and Kruskal-Wallis tests showed that factors such as parents' gender,

Table 1. Mean and standard deviation of caregiver burden and its subscales in parents of children with down syndrome

Index	Variables	Mean±SD
	Temporal caregiver burden	15.95±5.2
	Mental caregiver burden	12.22±4.85
	Evolutionary caregiver burden	15.46±4.84
	Physical caregiver burden	11.24±4.47
	Social caregiver burden	11.18±4.99
	Total score	68.12±17.51

Table 2. The spearman correlation coefficient between demographic variables and overall caregiver burden score

Variables	Correlation Coefficient (r)	P
Parents' age	-0.66	0.001
Child's age	-0.3	0.001
Number of children	0.55	0.001
Parents' income	-0.6	0.001

Archives of
Rehabilitation**Table 3.** The effect of demographic variables on the overall caregiver burden score (the mann-whitney-u and the kruskal-wallis statistical tests)

Variables		Mean±SD	P
		Caregiver Burden	
Parents' gender	Male	65.62±16.12	0.486*
	Female	70.63±19.83	
Marital status	Married	66.79±17.63	0.112*
	Single	69.91±23.77	
Parents' education	Illiterate to high school	66.19±16.1	0.221**
	Diploma and associate degree	68.56±17.62	
	Bachelor's degree and higher	70.55±16.78	
Parents' occupation	Unemployed	70.63±19.83	0.801**
	Housewife	71.25±18.14	
	Staff	66.82±16.69	
	Free job	65.42±16.77	
Child's gender	Boy	68.86±18.64	0.420*
	Girl	67.36±17.02	
Receiving special training	Yes	69.3±18.88	0.882*
	No	66.24±16.85	
Special caring needs	Yes	70.18±15.74	0.266**
	No	66.32±18.78	
Caring status	No care	65.98±16.79	0.382**
	Daily	71.02±18.11	
	Night	70.28±17.96	
	Round-the-clock	66.11±15.88	

Archives of
Rehabilitation

* The mann-whitney u test; ** The kruskal-wallis test.

child's gender, parents' marital status, parents' education, receiving special education, care needs, and care status do not affect the amount of parental caregiver burden. ($P>0.05$). For example, the average score of the total caregiver burden of mothers and fathers was 70.63 and 65.62, respectively. Also, no statistically significant difference was observed between mothers and fathers in the average caregiver burden score in the subscales ($P>0.05$). The results showed that the average score of subscales of time caregiver burden, emotional caregiver burden, evolutionary caregiver burden, physical caregiver burden, and social caregiver burden for mothers were 16.48, 12.98, 16.01, 11.88, and 11.65 and for fathers, 15.21, 11.43, 15.1, 10.74, and 10.61, respectively. The average score of the total caregiver burden of parents of boys and girls was 68.86 and 67.36, respectively. Table 3 presents the details related to comparing the caregiver burden of parents and the mentioned variables.

Discussion

The present study showed that parents of children with DS experience an average caregiver burden. Factors such as parents' age, child's age, parents' income, and the number of children in the family influence the caregiver burden, and factors such as marital status, parents' occupation, and the child's gender are not determining variables in caregiver burden. The present study showed that parents with a younger age have significantly more caregiver burden. These results were consistent with the results of Caqueo [23], Lee et al. [24], and Abbasi et al. [25]. Older parents probably have more tolerance and better ability in stressful situations. The younger the parents' age, the more likely they will not be able to adapt to the problem for their child, and on the other hand, usually at younger ages, more economic problems exist that affect the caregiver burden. Zahid's study [26] in Kuwait and Agren et al. [27] in America did not report a significant relationship between age and caregiver burden. The reason for the difference in the results of the studies can be related to the difference in the culture and welfare level of the countries.

In this study, the gender of the parents of children with DS had no effect on the caregiver burden. The results of studies in this field are conflicting. Mangdan et al. reported that the gender of parents of children with mental disorders does not affect their caregiver burden [28]. In Al Din et al.'s study [7], mothers of children with DS have more caregiver burden. Fitzgerald et al. [29] reported that mothers of children with cystic fibrosis bear more caregiver burden. In Ilhan et al.'s study [9], only children's mothers participated, and it was impossible to compare the results based on the parent's gender.

In the present study, parents' education level did not cause a significant difference in caregiver burden. Zahid et al. [26] and Lee et al. [24], in their research, pointed out a significant relationship between caregiver burden and education level. The results of Adeosum's study show that people with low education have more caregiver burden. Probably, parents with a higher level of education have a better performance in identifying the problems of children with DS and adapting to them than parents with a lower level of education.

Parents with higher incomes had less caregiver burden. Similar studies have also shown an inverse and significant relationship between financial status and caregiver burden. Meshaikhi et al. [30], Garlo et al. [31], and Lee et al. [24] also reported an inverse relationship between income and caregiver burden. A poor economic situation is associated with a greater caregiver burden which can be due to the loss of parents' jobs or the additional costs of children's treatment that are imposed on parents. Salmani et al. [22] also reported results consistent with this study.

The present study's findings showed a significant direct relationship between the number of children and the caregiver burden of parents. With the increase in the number of children, the social and especially economic needs of the parents caring for disabled children increase; as a result, it imposes a heavy caregiver burden on the parents of these children. Other results of the research showed a significant inverse relationship between the age of the child and the parents' caregiver burden. It can be said that as the age of the disabled child increases, the parents' caregiver burden decreases and vice versa. Because DS is a lifelong problem, the family is forever faced with its negative consequences, which has a special effect on providing services to these children. At birth, infancy, childhood, and adulthood, a disabled child imposes special costs on the family economy.

Examining the impact of receiving special education for parents showed that this factor variable is not significant, although parents with a higher level of literacy and awareness about this disease and their children's needs receive less burden of care and vice versa. This result is consistent with the research findings of Sola et al. [32]. They reported that mothers with a higher level of awareness about taking care of their children experienced less caregiver burden in caring for them and coping with their needs. The higher the level of education and awareness of the parents of disabled children, the more they feel the need to take care of their child to adapt to the existing environment in the best way. As a result, they try to get more information to reduce the care and extra burden. By

participating in workshops and special education classes, they try to get familiar with their child's needs and care for him; as a result, they can better deal with the child's problems.

The current study showed that the caregiver needs of children could affect the caregiver burden of parents, and the higher the caregiver needs of children, the more parents bear more caregiver burden. Children who have a lower level of intelligence are usually unable to estimate their basic needs, and in this situation, they must spend most of their time meeting these needs [33].

This study showed that the number of caregiving hours could affect the caregiver burden of parents. The more hours of child care, the more parents experience caregiver burden. The obtained results are consistent with the findings of Dalvandi et al. [34]. Therefore, for children who need round-the-clock care, parents usually spend most of their time taking care of these children, and the leisure and entertainment plans of parents are disrupted because parents stay home to take care of their children, and sometimes they suffer more mental and physical problems [35].

The limitations of the present study include the use of convenience sampling and including the participating parents from Tehran City. The severity of children's disorders in this study was not determined in terms of different motor, cognitive, and communication skills. It is suggested that future studies compare the caregiver burden of parents of children with DS with parents of children with other disorders, such as autism, cerebral palsy, and other developmental disorders.

Conclusion

The present study showed that the parents of children with DS experience an average caregiver burden, and the highest caregiver burden included temporal caregiver burden, evolutionary caregiver burden, mental caregiver burden, physical caregiver burden, and social caregiver burden. According to the role of parents in the process of health, care, and rehabilitation of children, it is better for therapists, specialists, and health decision-makers to pay special attention to the conditions and status of parents of children with DS and the impact of the child's problem on them.

Ethical Considerations

Compliance with ethical guidelines

All ethical principles were observed in this study. All participants voluntarily participated in the study and completed a written consent form. All participants were informed about the process of conducting the research and were also allowed to withdraw from the research at any time. All information about the people was examined confidentially. The present study was approved by the Ethics Committee of [Semnan University of Medical Sciences](#) (Code: IR.SEMUMS.REC.1395.162).

Funding

This article is the result of the research project approved by [Semnan University of Medical Sciences](#) Student Research Committee No. 1146 and was conducted with the financial support of [Semnan University of Medical Sciences](#).

Authors' contributions

Conceptualization, editing and finalization: Hossein Alibakshi, Karim Ayubi Awaz, Zahra Ahmadizadeh, Mona Simin Qalam, and Seyed Abolfazl Tohidast; Research and review: Karim Ayubi Awaz and Zahra Azani.

Conflict of interest

The authors declared no conflict of interest.

Acknowledgments

We thank and appreciate the cooperation of all parents participating in this study, medical centers in coordinating and collecting information related to this study, and the student Research Committee of the University for approving and financially supporting this plan.

This Page Intentionally Left Blank

مقاله پژوهشی

بررسی میزان بار مراقبتی و عوامل مرتبط با آن در والدین کودکان مبتلا به سندرم داون ۴ تا ۱۲ ساله شهر تهران در سال ۱۳۹۹

حسین علی‌بخشی^۱، کریم ایوبی آواز^۱، زهرا اذانی^۲، زهرا احمدی زاده^۱، مونا سیمین قلم^۳، سید ابوالفضل تهیدست^۱

۱. مرکز تحقیقات توانبخشی عصبی-عضلانی، دانشگاه علوم پزشکی سمنان، سمنان، ایران.

۲. کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشگاه علوم پزشکی سمنان، سمنان، ایران.

۳. گروه کاردرمانی، دانشکده توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی سمنان، سمنان، ایران.

Use your device to scan and read the article online

Citation Alibakhshi H, Ayoubi Avaz K, Azani Z, Ahmadizadeh Z, Siminghalam 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 (Persian)]. *Archives of Rehabilitation*. 2022; 23(3):434-449. <https://doi.org/10.32598/RJ.23.3.3407.1>doi <https://doi.org/10.32598/RJ.23.3.3407.1>

هدف وجود یک کودک دارای ناتوانی، تأثیرات عمیقی بر خانواده می‌گذارد و می‌تواند مشکلات و چالش‌های فراوانی را بر والدین تحمیل کند. کودکان مبتلا به سندرم داون گروه بزرگی از کودکان با نیازهای ویژه هستند که در معرض خطر بیماری‌های جسمی مزمن، مشکلات رشد و نمو، مشکلات رفتاری و هیجانی هستند. این مشکلات، نیازهای بهداشتی و مراقبتی بیشتری را در این کودکان ایجاد می‌کند. تاکنون مطالعات محدودی بار مراقبتی در والدین کودکان مبتلا به سندرم داون را بررسی کرده‌اند. بنابراین هدف مطالعه از حاضر بررسی بار مراقبتی و عوامل مرتبط با آن در والدین کودکان مبتلا به سندرم داون ۴ تا ۱۲ ساله شهر تهران در سال ۱۳۹۹ بود.

روش بررسی در این مطالعه توصیفی-تحلیلی، ۱۵۰ نفر از والدین (۹۱ زن و ۵۹ مرد) کودکان مبتلا به سندرم داون شرکت کردند. شرکت‌کنندگان در مطالعه حاضر، والدین مراجعه‌کننده به مراکز توان‌بخشی و کانون سندرم داون شهر تهران بودند که با استفاده از روش نمونه‌گیری در دسترس انتخاب شدند. برای جمع‌آوری داده‌ها از پرسش‌نامه اطلاعات جمعیت‌شناختی و پرسش‌نامه بار مراقبتی نوآک (۱۹۸۹) استفاده شد و از شرکت‌کنندگان در این مطالعه خواسته شد تا این پرسش‌نامه‌ها را با دقت تکمیل کنند. از نرم‌افزار SPSS نسخه ۲۱ و آزمون‌های آماری ناپارامتری من‌ویتنی‌یو، کروسکال و الیس و همبستگی اسپیرمن جهت تجزیه و تحلیل داده‌ها استفاده شد.

یافته‌ها براساس تجزیه و تحلیل داده‌ها، میانگین و انحراف معیار سنی والدین $38/78 \pm 7/92$ بود. ۶۰ درصد از کودکان مبتلا به سندرم داون پسر و ۴۰ درصد آن‌ها دختر بودند که میانگین و انحراف معیار سنی آن‌ها $7/14 \pm 2/38$ سال بود. میانگین و انحراف معیار نمره کل بار مراقبتی والدین و زیرمقیاس‌های آن بدین ترتیب بود: نمره بار مراقبتی کلی $68/12 \pm 17/51$ ، بار مراقبتی زمانی $15/95 \pm 5/2$ ، بار مراقبتی تکاملی $4/84 \pm 15/46$ ، بار مراقبتی روحی $4/85 \pm 12/22$ ، بار مراقبت جسمی $4/47 \pm 1/24$ ، بار مراقبت اجتماعی $4/94 \pm 1/18$. بین بار مراقبتی با این متغیرها رابطه معنی‌دار وجود داشت: سن والدین ($P=0/001$ ، $r=0/66$)، میزان درآمد ($P=0/001$ ، $r=0/6$)، تعداد فرزندان ($P=0/001$ ، $r=0/55$)، سن کودک ($P=0/001$ ، $r=-0/6$)، درحالی‌که عواملی مثل جنسیت والدین، جنسیت کودک، وضعیت تأهل والدین، دریافت آموزش‌های ویژه، نیازهای مراقبتی و وضعیت مراقبتی اثری بر روی میزان بار مراقبتی والدین نداشت ($P>0/05$).

نتیجه‌گیری نتایج مطالعه حاضر نشان داد والدین کودکان مبتلا به سندرم داون میزان بار مراقبتی متوسطی را در مراقبت از فرزندشان تجربه می‌کنند. یافته‌های این پژوهش این امکان را برای سازمان‌های دولتی مرتبط، متخصصان و مراکز درمانی فراهم می‌آورد تا درک درستی از نیازهای کودکان مبتلا به سندرم داون و والدین آن‌ها در مراحل مختلف بیماری، درمان و مراقبت داشته باشند و در نتیجه به توسعه راهکارهای مطلوب برای کاهش بار مراقبتی والدین مراقب آن‌ها بپردازند.

کلیدواژه‌ها سندرم داون، بار مراقبتی، والدین

تاریخ دریافت: ۳۰ تیر ۱۴۰۰

تاریخ پذیرش: ۲۴ بهمن ۱۴۰۰

تاریخ انتشار: ۰۹ مهر ۱۴۰۱

* نویسنده مسئول:

سید ابوالفضل تهیدست

نشانی: سمنان، دانشگاه علوم پزشکی سمنان، مرکز تحقیقات توانبخشی عصبی-عضلانی.

تلفن: ۰۹۸ (۹۳۵) ۷۵۴۲۶۱۹

رایانامه: slp.tohidast@gmail.com

مقدمه

کودکان با سندرم داون، گروه بزرگی از کودکان با نیازهای ویژه هستند که علائم بالینی مشخص دارند [۱، ۲]. سندرم داون یکی از رایج‌ترین ناهنجاری‌های ژنتیکی است [۳، ۴] که می‌تواند باعث ایجاد درجات مختلفی از کم‌توانی ذهنی از متوسط تا شدید شود [۵]. بروز سندرم داون در ایالات متحده ۱۴/۴۷ در هر ۱۰۰۰۰ تولد زنده و یا حدود ۶۰۰۰ کودک در هر سال تخمین زده شده است [۶]. بروز این اختلال در جهان ۱ نفر در هر ۷۰۰ تا ۸۰۰ تولد زنده است [۷]. اگرچه در سال‌های اخیر این رقم افزایش یافته است [۸]. معمولاً این کودکان در معرض خطر بیماری‌های جسمی مزمن، مشکلات رشد و نمو، مشکلات رفتاری و هیجانی هستند. بنابراین کودکان مبتلا به سندرم داون به‌عنوان گروهی از کودکان با نیازهای ویژه در نظر گرفته می‌شوند [۹] که به مراقبت‌های بیشتری نسبت به کودکان طبیعی نیاز دارند [۱۰، ۱۱].

تولد یک کودک با سندرم داون مشکلات مختلفی برای والدین و سایر اعضای خانواده به وجود می‌آورد. این مشکلات معمولاً در مراحل اولیه با یک شوک شروع می‌شود. گاهی اوقات با احساس غم، اندوه و درماندگی برای والدین همراه است. تولد کودک دارای ناتوانی، مثل سندرم داون می‌تواند باعث آشفتگی روانی تا حد خودکشی در والدین شود [۱۲]. از سوی دیگر، تعهدات والدین و مسئولیت‌های روزانه آن‌ها در زندگی تحت تأثیر مشکلات فرزند دارای ناتوانی خود قرار گرفته و به تغییر نقش یا وظایف والدین منجر می‌شود. این شرایط باعث ایجاد استرس، اضطراب و افسردگی والدین می‌شود [۱۳]. علاوه‌براین، بار ناشی از مراقبت از یک کودک دارای ناتوانی و با نیازهای ویژه می‌تواند تأثیر منفی زیادی بر کیفیت زندگی والدین داشته باشد [۱۴]. احتمالاً برخی والدین و اعضای خانواده دچار بدبینی، خشم، احساس گناه، بار روحی و ناامیدی می‌شوند. در نهایت، افسردگی و احساس ناامیدی والدین یا مراقبان ممکن است از توانایی آن‌ها برای مراقبت مناسب از کودک بکاهد و به عواقب منفی برای کودکان منجر شود [۱۵]. به‌طور کلی می‌توان گفت والدین کودکان مبتلا به سندرم داون با توجه به گستردگی و دائمی بودن بیشتر علائم این اختلال اغلب به‌صورت مستمر در طول زندگی خود درگیر مراقبت از این کودکان هستند [۱۶]. بنابراین اعضای خانواده و به‌خصوص والدین تنش‌های زیادی را در طول زندگی تجربه می‌کنند که ممکن است سلامت روانی و جسمانی آنان را تحت تأثیر قرار دهد [۱۷]. تاکنون مطالعات مختلفی برای بررسی بار مراقبتی در والدین کودکان با اختلالات مختلف جسمانی، ذهنی و رشدی انجام شده است. برای مثال، ال دین و همکاران بار مراقبتی در والدین و خانواده‌های کودکان مبتلا به سندرم داون در مصر را بررسی و گزارش کردند که والدین و خانواده‌های این کودکان بار مراقبتی خفیف تا شدیدی را تجربه می‌کنند [۷]. ایلهان و همکاران نیز بار مراقبتی و افسردگی در خانواده کودکان مبتلا به

سندرم داون در ترکیه را بررسی کردند و نتایج مطالعه آن‌ها نشان داد مادران این کودکان بار مراقبتی زیادی را متحمل می‌شوند و به‌واسطه بار مراقبتی در معرض افسردگی زیادی هستند [۹]. در مطالعه‌ای دیگر که بار مراقبتی را در ۳ گروه از والدین کودکان با اختلالات مختلف بررسی کرده، گزارش شده است که سطح بار مراقبتی برای خانواده‌های کودکانی که سندرم داون دارند بیشتر از والدینی است که کودکان طبیعی دارند، اما نسبت به والدین کودکان مبتلا به اوتیسم کمتر است [۱۸]. این مطالعات نشان می‌دهند والدین کودکان مبتلا به سندرم داون در معرض بار مراقبتی زیادی قرار دارند. بنابراین بررسی و مشخص کردن بار مراقبتی در والدین کودکان مبتلا به سندرم داون و عوامل مرتبط با آن با استفاده از ابزارهای معتبر و پایا می‌تواند اطلاعات مناسبی در رابطه با شرایط خانواده و والدین کودک در اختیار درمانگران، محققین و تصمیم‌گیران حوزه‌های مرتبط با کودکان مبتلا به سندرم داون قرار دهد. از آنجایی که درمانگران و متخصصان مرتبط با کودکان مبتلا به سندرم داون بیشترین تعامل و ارتباط را با این کودکان و والدین آن‌ها دارند، آگاهی آن‌ها از عوامل مرتبط با بار مراقبتی می‌تواند در فرایند درمان و توان‌بخشی این کودکان کمک کننده باشد. بنابراین ارزیابی عوامل مرتبط با بار مراقبتی در والدین برای درمانگران بسیار حائز اهمیت است. با توجه به محدود بودن مطالعات در حوزه بار مراقبتی والدین کودکان مبتلا به سندرم داون در ایران و لزوم بررسی بار مراقبتی و عوامل مرتبط با آن در والدین این کودکان، به نظر می‌رسد انجام مطالعات در این زمینه ضروری باشد. بنابراین مطالعه حاضر با هدف بررسی بار مراقبتی و عوامل مرتبط با آن در والدین کودکان مبتلا به سندرم داون ۴ تا ۱۲ ساله در شهر تهران انجام شد.

روش بررسی

مطالعه حاضر از نوع توصیفی تحلیلی و مقطعی بود که با هدف بررسی میزان بار مراقبتی و عوامل مرتبط با آن در والدین کودکان مبتلا به سندرم داون ۴ تا ۱۲ ساله ساکن شهر تهران و در سال ۱۳۹۹ انجام پذیرفت. جامعه آماری مطالعه حاضر شامل والدین کودکان مبتلا به سندرم داون بود که جهت دریافت توان‌بخشی فرزندشان و کلاس‌های آموزشی به کانون سندرم داون ایران و کلینیک‌های توان‌بخشی شهر تهران مراجعه می‌کردند. در این مطالعه از نمونه‌گیری در دسترس استفاده شد و کلیه والدینی که به مراکز ذکر شده مراجعه کرده بودند و تمایل به شرکت در مطالعه داشتند، جهت شرکت در مطالعه انتخاب شدند. معیارهای ورود به مطالعه شامل داشتن کودک با تشخیص ابتلا به سندرم داون با توجه به پرونده پزشکی کودک، دامنه سنی ۴ تا ۱۲ سال برای کودک، مسئولیت مستقیم مراقبت از کودک، عدم ابتلای والد به هرگونه اختلال جسمانی یا روانی بود. همچنین والدینی که به ادامه مطالعه را تمایل نداشتند، فرزند دیگری داشتند که مبتلا به هرگونه اختلالات ذهنی یا جسمی بود و یا فرم رضایت‌نامه را

تحلیل داده‌های پژوهش با استفاده از نرم‌افزار SPSS نسخه ۲۱ انجام شد. برای توصیف داده‌ها از میانگین، انحراف معیار، مقدار حداقل و حداکثر استفاده شد. برخوردار بودن داده‌ها از توزیع طبیعی با استفاده از آزمون آماری کولموگروف-اسمیرنوف انجام پذیرفت. برای بررسی همبستگی بین نمرات بار مراقبتی و متغیرهای سن والدین، سن کودک، تعداد فرزندان و درآمد والدین با توجه به برخوردار نبودن داده‌ها از توزیع طبیعی ($P < 0/05$)، از آزمون ناپارامتری اسپیرمن استفاده شد. برای بررسی بار مراقبتی والدین در متغیرهای دو حالتی مثل جنسیت والدین، وضعیت تأهل والدین، جنسیت کودکان و وضعیت دریافت آموزش‌های ویژه با توجه به برخوردار نبودن داده‌ها از توزیع طبیعی، از آزمون من‌ویننی‌یو استفاده شد. همچنین از آزمون کروسکال والیس در متغیرهای چند حالتی مثل تحصیلات و شغل والدین و وضعیت و نیازهای ویژه کودکان استفاده شد. سطح معنی‌داری نیز برای تمام تحلیل‌های آماری کمتر از ۰/۰۵ در نظر گرفته شد.

یافته‌ها

در این مطالعه ۱۵۰ نفر از والدین کودکان مبتلا به سندرم داون شرکت کردند. ۵۹ نفر (۳۹/۳۳ درصد) مرد و ۹۱ نفر (۶۰/۶۷ درصد) زن بودند. میانگین و انحراف معیار سنی شرکت‌کنندگان در پژوهش $38/78 \pm 7/92$ سال بود که حداقل و حداکثر سن شرکت‌کنندگان به ترتیب ۲۲ و ۶۰ سال بود. از نظر وضعیت تأهل، ۹۲ درصد از والدین متأهل و ۸ درصد متأهل نبودند، یعنی از همسر خود جدا شده بودند یا همسرشان فوت شده بود. ۲/۷ درصد از والدین شرکت‌کننده در پژوهش بی‌سواد، ۴/۷ درصد ابتدایی، ۲۰/۷ درصد سیکل، ۳۳/۲ درصد دیپلم و ۱۳/۳ درصد فوق دیپلم، ۲۰/۷ درصد لیسانس و ۴/۷ درصد دارای تحصیلات فوق لیسانس و بالاتر بودند. از نظر وضعیت اشتغال، ۲۰ درصد از والدین شرکت‌کننده در پژوهش کارمند، ۵۰ درصد شغل آزاد، ۱/۳ بیکار و ۲۸/۷ درصد خانه‌دار بودند. با بررسی متغیر وضعیت درآمد نتایج بیانگر آن بود که ۳۷/۳ درصد از والدین شرکت‌کننده در پژوهش دارای درآمد کمتر از ۳ میلیون، ۳۸ درصد دارای درآمد بین ۳ تا ۵ میلیون، ۱۴/۷ درصد بین ۵ تا ۷ میلیون و ۱۰ درصد دارای درآمد ۷ میلیون و بیشتر بودند. در رابطه با تعداد فرزند، ۳۷/۳ درصد از شرکت در پژوهش دارای یک فرزند، ۴۴ درصد دارای ۲ فرزند و ۱۸/۷ دارای ۳ فرزند و بیشتر بودند. با بررسی متغیر جنسیت کودکان مبتلا به سندرم داون ۶۰ درصد از کودکان پسر و ۴۰ درصد دختر بودند که میانگین و انحراف معیار سنی کودکان مبتلا به سندرم داون به ترتیب ۷/۱۴ و ۲/۳۸ سال بود که حداقل و حداکثر سن آزمودنی‌ها به ترتیب ۴ و ۱۲ سال است. از نظر متغیر وضعیت مراقبتی نتایج نشان داد از ۷/۳ درصد از کودکان مراقبت ویژه‌ای نمی‌شوند و ۲۰ درصد به صورت روزانه، ۲۴ درصد به صورت شبانه و ۴۸/۷ درصد مراقبت‌های شبانه‌روزی دریافت می‌کنند.

تکمیل نکردند و از مطالعه خارج شدند. این مطالعه با تصویب و حمایت مالی دانشگاه علوم پزشکی سمنان و با کد اخلاق IR. SEMUMS.REC.1395.162 انجام پذیرفت.

جمع‌آوری اطلاعات با استفاده از ۲ پرسش‌نامه صورت پذیرفت که شامل پرسش‌نامه اطلاعات جمعیت‌شناختی و پرسش‌نامه بار مراقبتی نواک (۱۹۸۹) بود [۱۹]. پرسش‌نامه اطلاعات جمعیت‌شناختی توسط پژوهشگر طراحی شده بود و پرسش‌نامه بار مراقبتی نیز ابزار معتبر نواک (۱۹۸۹) بود. والدین کودکان مبتلا به سندرم داون شرکت‌کننده در مطالعه حاضر این ۲ پرسش‌نامه را تکمیل کردند. پرسش‌نامه بار مراقبتی دارای ۲۴ گویه است که در سال ۱۹۸۹ نواک^۱ و گاست^۲ برای اندازه‌گیری بار مراقبتی ساختند [۱۹]. این پرسش‌نامه دارای ۵ خرده‌مقیاس است: بار مراقبتی وابسته به زمان (این جنبه از بار مراقبتی بیانگر میزان زمانی است که فرد مراقبت روزانه برای مراقبت از بیمارش صرف می‌کند): ۵ گویه (۱ تا ۵)؛ بار مراقبتی تکاملی (باری که در طول دوره‌های مختلف تکامل زندگی مراقب، ناشی از مراقبت از بیمار به او وارد می‌شود): ۵ گویه (۶ تا ۱۰)؛ بار مراقبتی جسمی (بار بدنی و فرسودگی جسمی که در طی مراقبت از بیمار به مراقب وارد می‌شود): ۴ گویه (۱۱ تا ۱۴)؛ بار مراقبتی اجتماعی (بار مراقبتی که جنبه‌های اجتماعی زندگی مراقب را در طی مراقبت از بیمار تحت تأثیر قرار می‌دهد): ۵ گویه (۱۵ تا ۱۹) و بار مراقبتی احساسی (بار مراقبتی که عواطف و احساسات زندگی مراقب را تحت تأثیر قرار می‌دهد): ۵ گویه (۲۰ تا ۲۴).

پاسخ مراقبین در یک مقیاس لیکرت ۵ گزینه‌ای (کاملاً نادرست تا کاملاً درست) اندازه‌گیری می‌شد. بدین ترتیب که نمونه‌ها در پاسخ به هر سؤال، یکی از حالات کاملاً نادرست (امتیاز ۱)، نادرست (امتیاز ۲)، تا حدی درست (امتیاز ۳)، درست (امتیاز ۴) و کاملاً درست (امتیاز ۵) را انتخاب می‌کردند. براین اساس نمرات حاصل از این پرسش‌نامه از ۲۴ تا ۱۲۰ است. با توجه به میانگین و انحراف معیار نمرات بار مراقبتی کل، نمرات ۲۴ تا ۳۹ برای بار مراقبتی خفیف، ۴۰ تا ۷۱ بار مراقبتی متوسط، ۷۲ تا ۱۲۰ بار مراقبتی شدید در نظر گرفته می‌شد. این پرسش‌نامه دارای قابلیت اعتماد خوبی است و ضریب آلفای کرونباخ برای خرده‌مقیاس‌ها از ۰/۶۹ تا ۰/۸۷ گزارش شده است و ضریب آلفای کرونباخ کل پرسش‌نامه ۸۰ است [۱۹، ۲۰]. این ابزار در ایران توسط عباسی و همکاران در سال ۱۳۹۰ اعتباریابی شده است. در یک مطالعه مقدماتی در پژوهش عباسی و همکاران با تعداد نمونه ۴۰ نفر از مراقبین بیماران همودیالیزی، ضریب آلفای کرونباخ کل مقیاس ۹۰ و ضریب آلفای خرده‌مقیاس‌های آن از ۷۶ تا ۸۲ به دست آمده است [۲۱]. همچنین در پژوهش سلمانی و همکاران روایی محتوایی این پرسش‌نامه تأیید شد و پایایی این ابزار با استفاده از روش آلفای کرونباخ ۹۲ بوده است [۲۲].

1. Novak
2. Guest

جدول ۱. میانگین و انحراف معیار بار مراقبتی و زیرمقیاس‌های آن در والدین کودکان مبتلا به سندرم داون

متغیر	شاخص	انحراف معیار ± میانگین
بار مراقبتی زمانی		۱۵/۹۵±۵/۲
بار مراقبتی روحی		۱۲/۲۲±۴/۸۵
بار مراقبتی تکاملی		۱۵/۴۶±۴/۸۴
بار مراقبتی جسمی		۱۱/۲۴±۴/۴۷
بار مراقبتی اجتماعی		۱۱/۱۸±۴/۹۹
نمره کل		۶۸/۱۲±۱۷/۵۱

توانبخشی

بار مراقبتی در زیرمقیاس‌ها نیز بین مادران و پدران تفاوت معنی‌دار آماری نداشت ($P>0/05$). نتایج نشان داد میانگین نمره زیرمقیاس‌های بار مراقبتی زمانی، بار مراقبتی روحی، بار مراقبتی تکاملی، بار مراقبتی جسمی و بار مراقبتی اجتماعی برای مادران به ترتیب ۱۶/۴۸، ۱۲/۹۸، ۱۶/۰۱، ۱۱/۸۸، ۱۱/۶۵ و برای پدران نیز به ترتیب ۱۵/۲۱، ۱۱/۴۳، ۱۵/۱، ۱۰/۷۴ و ۱۰/۶۱ بود. میانگین نمره کل بار مراقبتی والدین کودکان با جنسیت پسر و دختر نیز به ترتیب برابر با ۶۸/۸۶ و ۶۷/۳۶ بود. جدول شماره ۳ جزئیات مربوط به مقایسه میزان بار مراقبتی والدین و متغیرهای ذکر شده را نشان می‌دهد.

بحث

مطالعه حاضر با هدف بررسی بار مراقبتی و عوامل مرتبط با آن در والدین کودکان مبتلا به سندرم داون ۴ تا ۱۲ ساله در شهر تهران انجام شد. نتایج مطالعه حاضر نشان داد والدین کودکان مبتلا به سندرم داون میزان بار مراقبتی متوسطی را در مراقبت از فرزندشان تجربه می‌کنند. عواملی مثل سن والدین، سن کودک، میزان درآمد والدین و تعداد فرزندان خانواده به‌عنوان فاکتورهای مرتبط در میزان بار مراقبتی والدین مشخص شد. درحالی‌که عواملی مثل وضعیت تأهل، شغل والدین، جنسیت کودک متغیرهایی تعیین‌کننده در میزان بار مراقبتی والدین نیستند.

نتایج حاصل از این مطالعه نشان داد میانگین و انحراف معیار نمره کل بار مراقبتی والدین و زیرمقیاس‌های آن بدین ترتیب بود: بار مراقبتی کلی ۶۸/۱۲±۱۷/۵۱، بار مراقبتی زمانی ۱۵/۹۵±۵/۲، بار مراقبتی تکاملی ۱۵/۴۶±۴/۸۴، بار مراقبتی روحی ۱۲/۲۲±۴/۸۵، بار مراقبت جسمی ۱۱/۲۴±۴/۴۷ و بار مراقبت اجتماعی ۱۱/۱۸±۴/۹۹. این نتایج نشان داد به‌صورت میانگین والدین کودکان مبتلا به سندرم داون بار مراقبتی متوسطی را متحمل می‌شوند. همچنین ۱۴/۲ درصد والدین بار مراقبتی خفیف، ۶۲/۶ درصد بار مراقبتی متوسط و ۲۳/۲ بار مراقبتی شدیدی را تجربه کرده بودند (جدول شماره ۱).

نتایج بررسی ارتباط بین متغیرهای سن والدین، میزان درآمد والدین، تعداد فرزندان و سن کودک با استفاده از آزمون همبستگی اسپیرمن نشان داد ارتباط معنی‌دار و مستقیم بین تعداد فرزندان و نمره کل بار مراقبتی والدین وجود دارد و همچنین بین نمره کل بار مراقبتی والدین و سن و میزان درآمد آن‌ها و سن کودک ارتباط معنی‌دار و معکوس وجود دارد ($P<0/05$) (جدول شماره ۲). درحالی‌که آزمون‌های آماری من‌ویتنی‌یو و کروسکال والیس نشان داد عواملی مثل جنسیت والدین، جنسیت کودک، وضعیت تأهل والدین، تحصیلات والدین، دریافت آموزش‌های ویژه، نیازهای مراقبتی و وضعیت مراقبتی اثری بر روی میزان بار مراقبتی والدین ندارد ($P>0/05$). برای مثال، میانگین نمره کل بار مراقبتی مادران و پدران به ترتیب برابر با ۷۰/۶۳ و ۶۵/۶۲ بود. همچنین میانگین نمره

جدول ۲. ضریب همبستگی اسپیرمن بین متغیرهای جمعیت‌شناختی و نمره کلی بار مراقبتی

نام متغیر	ضریب همبستگی (r)	مقدار احتمال (p)
سن والدین	-۰/۶۶	۰/۰۰۱
سن کودک	-۰/۳	۰/۰۰۱
تعداد فرزندان	۰/۵۵	۰/۰۰۱
درآمد والدین	-۰/۶	۰/۰۰۱

توانبخشی

جدول ۳. تأثیر متغیرهای شناختی بر نمره کلی بار مراقبتی (آزمون‌های آماری من‌ویتنی‌یو و کروسکال والیس)

مقدار احتمال (P)	میانگین ± انحراف معیار		متغیر	
	نمره بار مراقبتی			
۰/۴۸۶*	۶۵/۶۲ ± ۱۶/۱۲	۷۰/۶۳ ± ۱۹/۸۳	جنسیت والدین مرد	
			زن	
۰/۱۱۳*	۶۶/۷۹ ± ۱۷/۶۳	۶۹/۹۱ ± ۲۳/۷۷	وضعیت تأهل متاهل	
			غیرمتاهل	
۰/۲۲۱**	۶۶/۱۹ ± ۱۶/۱	۶۸/۵۶ ± ۱۷/۶۲	تحصیلات والدین دیپلم و کاردانی	
				بی‌سواد تا سیکل
				کارشناسی و بالاتر
۰/۸۰۱**	۷۰/۶۳ ± ۱۹/۸۳	۷۱/۲۵ ± ۱۸/۱۴	شغل والدین بیکار	
				خانهدار
				کارمند
				آزاد
۰/۴۲۰*	۶۸/۱۸ ± ۸۶/۶۴	۶۷/۳۶ ± ۱۷/۰۲	جنسیت کودک پسر	
			دختر	
۰/۸۸۲*	۶۹/۳۱ ± ۱۸/۸۸	۶۶/۲۴ ± ۱۶/۸۵	دریافت آموزش‌های ویژه بلی	
			خیر	
۰/۷۶۶**	۷۰/۱۸ ± ۱۵/۷۴	۶۶/۳۲ ± ۱۸/۷۸	نیازهای مراقبت ویژه بلی	
			خیر	
۰/۳۸۳**	۶۵/۹۸ ± ۱۶/۷۹	۷۱/۰۲ ± ۱۸/۱۱	وضعیت مراقبت بدون مراقب	
				روزانه
				شبانه
				شبانه‌روزی

توانبخشنی

* مقدار P مربوط به آزمون من‌ویتنی‌یو، ** مقدار P مربوط به آزمون کروسکال والیس می‌باشد.

مراقبتی تأثیرگذار است. همچنین والدین جوان‌تر ممکن است تجربه کافی جهت استفاده از منابع حمایتی نداشته باشند، با وجود این مطالعه زاهدی [۲۶] در کویت و آگرن و همکاران [۲۷] در آمریکا ارتباط معنی‌داری بین سن و بار مراقبتی را گزارش نکردند که همسو با نتایج مطالعه حاضر نبود. علت اختلاف نتایج بین این پژوهش‌ها می‌تواند احتمالاً ناشی از اختلاف در فرهنگ و سطح رفاه جوامع مختلف باشد. جوامعی که سطح رفاه اقتصادی بالاتری داشته باشند، به دنبال آن بار مراقبتی کمتری در بین اعضای خانواده و مراقبان خواهند داشت.

مطالعه حاضر نشان داد جنسیت والدین کودکان مبتلا به سندرم داون باعث ایجاد تفاوت معنی‌دار در میزان بار مراقبتی آن‌ها نمی‌شود. نتایج مطالعات پیشین در این زمینه متناقض است. همسو با نتایج مطالعه حاضر، منگدان و همکاران گزارش کردند که جنسیت والدین

نتایج مطالعه حاضر نشان داد سن والدین به‌عنوان یک عامل مهم می‌تواند در میزان بار مراقبتی والدین کودکان مبتلا به سندرم داون اثرگذار باشد. به‌طوری‌که والدینی که سن پایین‌تری داشتند به‌طور معنی‌داری بار مراقبتی بیشتری را گزارش کردند. این نتایج همسو با نتایج مطالعه ساکنو [۲۳]، لی و همکاران [۲۴] و عباسی و همکاران [۲۵] بود. نتایج پژوهش‌های مذکور بیانگر این مهم بودند که والدین دارای سن بیشتر احتمالاً توانایی تحمل بالاتر و توانمندی مقابله‌ای بهتری را در شرایط استرس‌زا دارند. شاید این مسئله را بتوان به نحوه سازگاری والدین به مشکل فرزندشان نسبت داد. باید در نظر داشت هر قدر سن والدین کمتر باشد ممکن است به‌راحتی نتوانند با مشکل به‌وجودآمده برای فرزندشان سازگار شوند و از سوی دیگر معمولاً در سنین پایین‌تر مشکلات اقتصادی بیشتری به چشم می‌خورد که طبعاً بر بار

بخش دیگر یافته‌های پژوهش نشان داد بین تعداد فرزندان و بار مراقبتی والدین رابطه معنی‌دار مستقیم وجود دارد. با بیشتر شدن تعداد فرزندان در خانواده نیازهای اجتماعی و بخصوص اقتصادی در والدین مراقب کودکان کم‌توان افزایش پیدا می‌کند. در نتیجه این خود باعث تحمیل بار مراقبتی بالایی بر والدین این کودکان در مراقبت از آن‌ها می‌شود. در تبیین این یافته پژوهش می‌توان گفت از آنجاکه به‌طور سنتی پدر مسئول تأمین معاش خانواده است، دغدغه اصلی وی نیز برآورده کردن نیازهای مالی خانواده است و بدون شک با افزایش تعداد فرزندان بار مضاعفی را می‌بایست تحمیل کند. و از سوی دیگر با توجه به اینکه تأمین مخارج و هزینه نگهداری از فرزند کم‌توان نسبت به فرزند عادی و سالم بیشتر است، هرچه تعداد این فرزندان بیشتر باشد هزینه مالی و مراقبتی بالایی بر والدین تحمیل می‌کنند. نتایج دیگر پژوهش بیانگر این بود که بین سن کودک و بار مراقبتی والدین رابطه معکوس و معنی‌دار وجود دارد. می‌توان گفت به میزانی که سن کودک کم‌توان افزایش می‌یابد، بار مراقبتی والدین کمتر می‌شود و برعکس. در تبیین این یافته می‌توان گفت باتوجه‌به اینکه پدیده سندرم داون یک مشکل مادام‌العمر است خانواده برای همیشه با پیامدهای منفی آن مواجه است که بر خدمات‌رسانی به این کودکان تأثیر ویژه‌ای دارد. در بدو تولد، اوان نوزادی، کودکی و دوران بزرگسالی کودک کم‌توان هزینه‌های خاصی را بر اقتصاد خانواده تحمیل می‌کند. در بدو امر هزینه‌های بیمارستانی و مراقبت‌های ویژه، داروها و سایر خدمات پزشکی و توانبخشی بار مضاعفی بر والدین وارد می‌کند و باعث می‌شود والدین بیشتر وقت خود را صرف مراقبت از کودک کنند.

یافته دیگر پژوهش در بررسی تأثیر دریافت آموزش‌های ویژه والدین کودکان مبتلا به سندرم داون و بار مراقبتی بود و نشان داد این متغیر عاملی معنی‌دار نیست، اگرچه والدین با سطح سواد و آگاهی‌های بیشتر نسبت به این بیماری و نیازهای کودکانشان بار مراقبتی کمتری دریافت می‌کنند و بالعکس. این یافته از پژوهش با یافته‌های پژوهش سولا و همکاران [۳۲] همسو است. سولا و دایکن [۳۲] گزارش کردند مادرانی که دارای سطح آگاهی بیشتری نسبت به مراقبت از فرزندشان بودند بار مراقبتی کمتری در نگهداری از فرزندشان و کنار آمدن با نیازهایشان تجربه می‌کردند. در تبیین این یافته می‌توان گفت باتوجه‌به اینکه هرچه سطح تحصیلات و آگاهی والدین کودکان کم‌توان بیشتر باشد آن‌ها احساس نیاز بیشتر در مراقبت از فرزندشان می‌کنند تا به بهترین وجه با محیط موجود سازگاری پیدا کنند. در نتیجه سعی آن‌ها بر این است که برای کاهش مراقبت و بار مضاعف اطلاعات بیشتر کسب کنند. آن‌ها از طریق شرکت در کارگاه‌ها و کلاس‌های آموزش ویژه سعی می‌کنند بیشتر با نیازهای کودکانشان و مراقبت از او آشنا شوند. در نتیجه این خود باعث می‌شود بیشتر با مشکلات کودک کنار بیایند.

کودکان مبتلا به اختلالات ذهنی تأثیری بر میزان بار مراقبتی آن‌ها ندارد [۲۸]. برخی مطالعات نیز نتایج متفاوت از مطالعه حاضر گزارش کردند. در مطالعه ال دین و همکاران [۷]، جنسیت والدین بر میزان بار مراقبتی تأثیرگذار بود و مادران کودکان سندرم داون بار مراقبتی بیشتری داشتند. فیتز‌گرالد و همکاران [۲۹] نیز گزارش کردند مادران کودکان مبتلا به سیستیک فیبروزیس بار مراقبتی بیشتری نسبت به پدران متحمل می‌شوند. در برخی مطالعات پیشین مثل مطالعه ایلهان و همکاران [۹] فقط مادران کودکان شرکت داشتند و امکان مقایسه نتایج براساس جنسیت والدین وجود نداشته است. به نظر می‌رسد اظهار نظر مناسب در این زمینه نیازمند انجام مطالعات بیشتر است.

در مطالعه حاضر، سطح تحصیلات والدین باعث تفاوت معنی‌دار در بار مراقبتی نشد. اگرچه والدینی که سطح تحصیلات بالاتری داشتند بار مراقبتی کمتر و والدینی که سطح تحصیلات پایین‌تری داشتند بار مراقبتی بیشتر را تجربه می‌کردند. زاهید و همکاران [۲۶] و لی و همکاران [۲۴] در پژوهش‌های خود به ارتباط معنی‌دار بین بار مراقبتی و سطح تحصیلات اشاره کردند که همسو با نتایج مطالعه حاضر نبود. نتایج مطالعه آدوسوم^۳ بیانگر این بود که افراد دارای تحصیلات پایین، سطح بار مراقبتی بیشتری نیز دارند. در این رابطه می‌توان اظهار کرد احتمالاً والدینی که از سطح تحصیلات بالاتری برخوردار هستند در شناسایی مشکلات فرزندان سندرم داون و سازگاری با آن‌ها نسبت به والدین دارای سطح تحصیلات پایین‌تر از عملکرد بهتری برخوردار هستند و در نتیجه بار مراقبتی کمتری را تجربه می‌کنند.

وضعیت درآمد از دیگر عوامل مرتبط با بار مراقبتی والدین بود. والدینی که درآمد بالاتری داشتند بار مراقبتی کمتری را تجربه کرده بودند. مطالعات مشابه نیز نشان داده است بین وضعیت مالی مراقبین و بار مراقبتی آن‌ها ارتباط معکوس و معنی‌دار وجود دارد به‌گونه‌ای که مراقبینی که درآمد پایینی دارند از بار مالی و بار مراقبتی بالایی رنج می‌برند. در مطالعات مشایخی و همکاران [۳۰]، گارلو و همکاران [۳۱] و لی و همکاران [۲۴] نیز ارتباط معکوس بین درآمد و بار مراقبتی گزارش شد که تمامی این مطالعات با نتایج پژوهش حاضر همسو است. وضعیت اقتصادی ضعیف و درآمد کمتر والدین با بار مراقبتی بیشتر و رنج مالی در مراقبت‌دهندگان همراه است که می‌تواند به دلیل از دست دادن شغل والدین یا هزینه‌های مضاعف درمان کودکان باشد که بر والدین تحمیل می‌شود. از سوی دیگر با افزایش درآمد، وضعیت اقتصادی بهبود یافته و دسترسی به مراقبت‌های سلامتی افزایش می‌یابد. بنابراین به‌طور معمول والدین با درآمد بالا می‌توانند حمایت بهتری از خانواده خود داشته باشند و بدیهی است که بار مراقبتی نیز می‌تواند کاهش یابد. سلمانی و همکاران [۲۲] نیز همسو با این مطالعه بیان کردند مراقبان با وضعیت اقتصادی پایین، بار مراقبتی بیشتری دارند.

3. Adeosum

از محدودیت‌های مطالعه حاضر می‌توان به استفاده از نمونه‌گیری در دسترس اشاره کرد که در نتیجه برای تعمیم نتایج مطالعه باید احتیاط کرد. محدود بودن والدین شرکت‌کننده به شهر تهران، مانع تعمیم نتایج مطالعه به والدین کودکان مبتلا به سندرم داون در سراسر ایران می‌شود. همچنین شدت اختلال کودکان در این مطالعه از لحاظ مهارت‌های مختلف حرکتی، شناختی و ارتباطی نیز تعیین نشد که می‌تواند بر نتایج مؤثر باشد. پیشنهاد می‌شود مطالعات آینده به بررسی بار مراقبتی در والدین کودکان مبتلا به سندرم داون با سن کمتر بپردازند و همچنین بار مراقبتی والدین کودکان مبتلا به سندرم داون را با والدین کودکان مبتلا به سایر اختلالات مثل اوتیسم، فلج مغزی و دیگر اختلالات دوران رشد مقایسه کنند. انجام این مطالعه با نمونه‌گیری وسیع‌تر و در سراسر ایران می‌تواند به تعمیم بهتر نتایج منجر شود. بررسی بار مراقبتی در والدین کودکان مبتلا به سندرم داون که از لحاظ مهارت‌های شناختی، حرکتی و ارتباطی با یکدیگر تفاوت دارند نیز می‌تواند حائز اهمیت باشد.

ملاحظات اخلاقی

پیروی از اصول اخلاق پژوهش

تمام اصول اخلاقی در این مطالعه رعایت شده است. تمام شرکت‌کنندگان به صورت اختیاری در مطالعه شرکت کردند و فرم رضایت‌نامه کتبی را تکمیل کردند. تمام شرکت‌کنندگان از روند اجرای پژوهش مطلع بودند و همچنین اجازه داشتند هر زمان که مایل بودند از پژوهش خارج شوند. تمام اطلاعات افراد نیز به صورت محرمانه بررسی شد. مطالعه حاضر توسط کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی سمنان تایید شد (کد: IR.SEMUMS.REC.1395.162).

حامی مالی

این مقاله حاصل طرح تحقیقاتی مصوب کمیته تحقیقات دانشجویی دانشگاه علوم پزشکی سمنان به شماره ۱۱۴۶ است و با حمایت مالی دانشگاه علوم پزشکی سمنان انجام شده است.

مشارکت نویسندگان

مفهوم‌سازی: حسین علی‌بخشی، کریم ایوبی آواز، زهرا احمدی‌زاده، مونا سیمین‌قلم و سید ابوالفضل تهیدست؛ تحقیق و بررسی: کریم ایوبی آواز و زهرا اذانی؛ ویراستاری و نهایی‌سازی: حسین علی‌بخشی، کریم ایوبی آواز، زهرا اذانی، زهرا احمدی‌زاده، مونا سیمین‌قلم و سید ابوالفضل تهیدست.

تعارض منافع

بنابر اظهار نویسندگان این مقاله تعارض منافع ندارد.

همچنین نتایج پژوهش حاضر نشان داد نیازهای مراقبتی کودکان می‌تواند بر بار مراقبتی والدین تأثیر بگذارد. این بدین معناست که هرچه سطح نیازهای مراقبتی کودکان بیشتر باشد والدین بار مراقبتی بیشتری جهت برآورد کردن این نیازها در طول زندگی متحمل می‌شوند. در تبیین این یافته می‌توان گفت کودکانی که از سطح هوشی پایین‌تری برخوردارند، معمولاً در برآورد کردن نیازهای اولیه (خوردن، خوابیدن، دفع و غیره) خود معذور هستند و در این شرایط والدین نه تنها مسئولیت سایر اعضای خانواده را برعهده دارند، باید بیشتر اوقات خود را صرف رفع این نیازها کنند [۳۳].

دیگر یافته پژوهش نشان داد وضعیت مراقبت (ساعات مراقبت) می‌تواند بر بار مراقبتی والدین اثرگذار باشد، اگرچه این تأثیر از لحاظ آماری معنی‌دار نیست. بدین معنی هرچه تعداد ساعات مراقبت از کودک بیشتر باشد، والدین بار مراقبتی بیشتری را تجربه می‌کنند. نتایج به دست آمده با یافته‌های دالوندی و همکاران [۳۴] همسو است. در تبیین نتایج به دست آمده می‌توان گفت در کودکانی که نیاز به مراقبت‌های شبانه‌روزی دارند معمولاً والدین بیشتر اوقات خود را صرف مراقبت از این کودکان می‌کنند و در برنامه‌های اوقات فراغت و تفریحی والدین اختلال ایجاد می‌شود، زیرا والدین جهت مراقبت از کودکان بیشتر در خانه می‌مانند گاه مشکلات روانی و جسمی بیشتر را متحمل می‌شوند [۳۵].

نتیجه‌گیری

مطالعه حاضر نشان داد میزان بار مراقبتی که والدین کودکان مبتلا به سندرم داون تجربه می‌کنند در سطح متوسط است و بیشترین میزان بار مراقبتی به ترتیب شامل بار مراقبتی زمانی، بار مراقبتی تکاملی، بار مراقبتی روحی، بار مراقبتی جسمی و بار مراقبتی اجتماعی است. سن والدین، سن کودکان و درآمد والدین همبستگی معکوس با میزان بار مراقبتی والدین داشت و افزایش آن‌ها به کاهش بار مراقبتی منجر می‌شد. نتایج مرتبط با درآمد والدین نشان‌دهنده لزوم حمایت اقتصادی از خانواده کودکان مبتلا به سندرم داون است. در حالی که تعداد فرزندان والدین همبستگی مستقیم با بار مراقبتی والدین داشت. عواملی مثل وضعیت تأهل والدین، جنسیت کودک، تحصیلات والدین، وضعیت دریافت آموزش‌های ویژه، نیازهای مراقبتی، وضعیت مراقبتی و شغل والدین اثری معنی‌دار بر روی میزان بار مراقبتی والدین نداشت. باتوجه به نقش والدین در روند سلامتی، مراقبت و توان‌بخشی کودکان خود، بهتر است درمانگران، متخصصان و تصمیم‌گیران حوزه سلامت توجه ویژه‌ای به شرایط و وضعیت والدین کودکان مبتلا به سندرم داون و تأثیر مشکل کودک بر آن‌ها داشته باشند و والدین را برای مراقبت از کودکان مبتلا به سندرم داون به‌طور مناسبی حمایت کنند و در صورت نیاز، آن‌ها را به مشاور و خدمات موردنیاز ارجاع دهند.

References

- [1] Abbasi S, Sajedi F, Hemmati S, Rezasoltani P. The effectiveness of life skills training on quality of life in mothers of children with down syndrome. *Iranian Rehabilitation Journal*. 2014; 12(4):29-34. [\[Link\]](#)
- [2] Rafiee S, Taghizade G, Edrisi M, Ashrafi M. [Test-retest reliability of the Purdue Pegboard test for children with down syndrome (Persian)]. *Koomesh*. 2011; 13(1):35-42. [\[Link\]](#)
- [3] Spellman C, Ahmed MM, Dubach D, Gardiner KJ. Expression of trisomic proteins in down syndrome model systems. *Gene*. 2013; 512(2):219-25. [\[DOI:10.1016/j.gene.2012.10.051\]](#) [\[PMID\]](#)
- [4] Walker J, Dosen A, Buitelaar J, Janzing J. Depression in down syndrome: A review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*. 2011; 32(5):1432-40. [\[DOI:10.1016/j.ridd.2011.02.010\]](#) [\[PMID\]](#)
- [5] Pereira K, Basso RP, Lindquist ARR, da Silva LGP, Tudella E. Infants with down syndrome: Percentage and age for acquisition of gross motor skills. *Research in Developmental Disabilities*. 2013; 34(3):894-901. [\[DOI:10.1016/j.ridd.2012.11.021\]](#) [\[PMID\]](#)
- [6] Parker SE, Mai CT, Canfield MA, Rickard R, Wang Y, Meyer RE, et al. Updated national birth prevalence estimates for selected birth defects in the United States, 2004-2006. *Birth Defects Research Part A: Clinical and Molecular Teratology*. 2010; 88(12):1008-16. [\[DOI:10.1002/bdra.20735\]](#) [\[PMID\]](#)
- [7] Alam El-Deen N, Alwakeel AA, El-Gilany A-H, Wahba Y. Burden of family caregivers of down syndrome children: A cross-sectional study. *Family Practice*. 2021; 38(2):159-64. [\[DOI:10.1093/fampra/ctmaa097\]](#) [\[PMID\]](#)
- [8] Lillo P, Mioshi E, Hodges JR. Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis is more dependent on patients' behavioral changes than physical disability: A comparative study. *BMC Neurology*. 2012; 12:156. [\[DOI:10.1186/1471-2377-12-156\]](#) [\[PMID\]](#) [\[PMCID\]](#)
- [9] Ilhan N, Akhan LU, Baygut Ş, Dalli GN, Yildirim C. The factors affecting the family burden and depression status of families of children with down syndrome in Turkey. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities* 2019; 12:176-95. [\[DOI:10.1080/19315864.2019.1654573\]](#)
- [10] McGrath RJ, Stransky ML, Cooley WC, Moeschler JB. National profile of children with down syndrome: Disease burden, access to care, and family impact. *The Journal of Pediatrics*. 2011; 159:535-40.e2. [\[DOI:10.1016/j.jpeds.2011.04.019\]](#) [\[PMID\]](#)
- [11] Ghamari N, Rafiei S, Soltani R, Ghamari Z. [Effect of perceptual motor interventions on dexterity of mentally retarded children (Persian)]. *Koomesh*. 2016; 17:570-9. [\[Link\]](#)
- [12] Ellis JB, Hirsch JK. Reasons for living in parents of developmentally delayed children. *Research in Developmental Disabilities*. 2000; 21:323-7. [\[DOI:10.1016/S0891-4222\(00\)00045-7\]](#) [\[PMID\]](#)
- [13] Smith TB, Innocenti MS, Boyce GC, Smith CS. Depressive symptomatology and interaction behaviors of mothers having a child with disabilities. *Psychological Reports*. 1993; 73:1184-6. [\[DOI:10.2466/pr0.1993.73.3f.1184\]](#) [\[PMID\]](#)
- [14] Pahlevanian A, Rasoolzadeh M, Amoozadehkhali M. [Comparison between normal and mental retard children with mental aged 6-7 on motor skills (Persian)]. *Koomesh*. 2012; 13:460-4. [\[Link\]](#)
- [15] Goodman SH, Gotlib IH. *Children of depressed parents: Mechanisms of risk and implications for treatment*. Washington: American Psychological Association; 2002. [\[DOI:10.1037/10449-000\]](#)
- [16] Turan Gürhopur FD, Dalgıç AI. Family burden among parents of children with intellectual disability. *Journal of Psychiatric Nursing*. 2017; 8:9-16. [\[DOI:10.14744/phd.2017.87609\]](#)
- [17] Kim H-W, Greenberg J, Seltzer M, Krauss M. The role of coping in maintaining the psychological well-being of mothers of adults with intellectual disability and mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2003; 47:313-27. [\[DOI:10.1046/j.1365-2788.2003.00493.x\]](#) [\[PMID\]](#)
- [18] Sanders JL, Morgan SB. Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or down syndrome: Implications for intervention. *Child & Family Behavior Therapy*. 1997; 19:15-32. [\[DOI:10.1300/J019v19n04_02\]](#)
- [19] Novak M, Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *The Gerontologist*. 1989; 29:798-803. [\[DOI:10.1093/geront/29.6.798\]](#) [\[PMID\]](#)
- [20] McCleery A, Addington J, Addington D. Family assessment in early psychosis. *Psychiatry Research*. 2007; 152:95-102. [\[DOI:10.1016/j.psychres.2006.07.002\]](#) [\[PMID\]](#)
- [21] Abbasi A, Asayesh H, Rahmani H, Shariati A, Hosseini Sa, Rouhi G, Molaie E. [The burden on caregivers from hemodialysis patients and related factors (Persian)]. *Journal of Research Development in Nursing and Midwifery*. 2011; 8:26-33. [\[Link\]](#)
- [22] Salmani N, Ashketorab T, Hasanvand S. [The burden of Caregiver and related Factors of oncology (Persian)]. *Advances in Nursing & Midwifery*. 2014; 24(48):11-8. [\[Link\]](#)
- [23] Caqueo-Urizar A, Gutiérrez-Maldonado J. Burden of care in families of patients with schizophrenia. *Quality of Life Research*. 2006; 15:719-24. [\[DOI:10.1007/s11136-005-4629-2\]](#) [\[PMID\]](#)
- [24] Lee SJ, Li L, Jiraphongsa C, Rotheram-Borus MJ. Caregiver burden of family members of persons living with HIV in Thailand. *International Journal of Nursing Practice*. 2010; 16:57-63. [\[DOI:10.1111/j.1440-172X.2009.01812.x\]](#) [\[PMID\]](#) [\[PMCID\]](#)
- [25] Abasi S, Fadakar K, Khaleghdoost T, Sedighi A, Atrkar Roshan Z. [Survey the problems of families with mentally retarded child covered by Guilan welfare centers in 2010 (Persian)]. *Journal of Holistic Nursing and Midwifery*. 2010; 20(1):33-9. [\[Link\]](#)
- [26] Zahid MA, Ohaeri JU. Relationship of family caregiver burden with quality of care and psychopathology in a sample of Arab subjects with schizophrenia. *BMC Psychiatry*. 2010; 10:71. [\[DOI:10.1186/1471-244X-10-71\]](#) [\[PMID\]](#) [\[PMCID\]](#)
- [27] Ågren S, Evangelista L, Strömberg A. Do partners of patients with chronic heart failure experience caregiver burden? *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2010; 9(4):254-62. [\[DOI:10.1016/j.ejcnurse.2010.03.001\]](#) [\[PMID\]](#) [\[PMCID\]](#)

- [28] Liu M, Lambert CE, Lambert VA. Caregiver burden and coping patterns of Chinese parents of a child with a mental illness. *International Journal of Mental Health Nursing*. 2007; 16(2):86-95. [DOI:10.1111/j.1447-0349.2007.00451.x] [PMID]
- [29] Fitzgerald C, George S, Somerville R, Linnane B, Fitzpatrick P. Caregiver burden of parents of young children with cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis*. 2018; 17(10):125-31. [DOI:10.1016/j.jcf.2017.08.016] [PMID]
- [30] Mashayekhi F, Pilevarzadeh M, Rafati F. The assessment of caregiver burden in caregivers of hemodialysis patients. *Materia Socio-Medica*. 2015; 27(5):333-6. [DOI:10.5455/msm.2015.27.333-336] [PMID] [PMCID]
- [31] Garlo K, O'leary JR, Van Ness PH, Fried TR. Burden in caregivers of older adults with advanced illness. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2010; 58(12):2315-22. [DOI:10.1111/j.1532-5415.2010.03177.x] [PMID] [PMCID]
- [32] Sola-Carmona JJ, López-Liria R, Padilla-Góngora D, Daza MT, Aguilar-Parra JM, Salido-Campos MÁ. Factors associated with the anxiety, subjective psychological well-being and self-esteem of parents of blind children. *Plos One*. 2016; 11(9):e0162294. [DOI:10.1371/journal.pone.0162294] [PMID] [PMCID]
- [33] Dickerson AE, Reistetter T, Davis ES, Monahan M. Evaluating driving as a valued instrumental activity of daily living. *American Journal of Occupational Therapy*. 2011; 65(1):64-75. [DOI:10.5014/ajot.2011.09052] [PMID]
- [34] Dalvand H, Rassafiani M, Hosseini SA, Khankeh HR, Samadi SA. [Co-occupations: An open window to the world of caring of children with cerebral palsy (Persian)]. *Archives of Rehabilitation*. 2014; 14:8-17. [Link]
- [35] Tehranizadeh M, Mardookhi MS, Haji Rostamloo R. [Studying quality of life of parents with more than one child with special needs (Persian)]. *Journal of Child Mental Health*. 2017; 4(2):60-70. [Link]