



Original Paper

The Impact of Training Quality of Life-Based Therapy on Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder: A Clinical Trial Study

Sonayaz Hivehchi^{1,2} , Golbahar Akhoundzadeh (Ph.D)*³   

1 M.Sc student of Pediatric Nursing, Aliabadkatoul Branch, Islamic Azad University, Aliabadkatoul, Iran. **2** Academic Instructor, Department of Pediatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran. **3** Assistant Professor, Department of Nursing, Aliabadkatoul Branch, Islamic Azad University, Aliabadkatoul, Iran.

Abstract

Background and Objective: The quality of life of mothers of children with autism spectrum disorder (ASD) is influenced by the problems of this disorder. Numerous interventions have been recommended for mothers with such children, including supportive interventions, cognitive-behavioral therapy (CBT), negative mood management training, parent-child interaction, and family-oriented interventions. One of these interventions is quality of life therapy. The present study was conducted aiming to determine the impact of training quality of life therapy on mothers with ASD children.

Methods: This clinical trial was conducted on 60 mothers of 6-13-year-old ASD children referring to the Ofogh Clinic in the city of Gonbad-e-Kavus, Golestan Province, during 2022-23. Mothers were selected by the convenience sampling method and were assigned to two 30-people control and intervention groups using the random number table. The psychotherapy training based on Frisch's (2006) theory on the quality of life was implemented on mothers in the intervention group as a group in eight 90-minute sessions for two months. The World Health Organization Quality of Life Scale (WHOQOL-BREF) was used to measure the mothers' quality of life.

Results: The mean and standard deviation of the total quality of life score of mothers in the intervention group (76.15 ± 8.85) had a statistically significant increase in the post-test compared to the control group (64.82 ± 10.15) ($P < 0.05$). Also, the mean and standard deviation of the quality of life of mothers in the intervention group showed a statistically significant increase in the post-test in the dimensions of physical health (65.12 ± 6.24), psychological health (69.55 ± 7.52), environmental health (60.66 ± 16.8), and general health (78.33 ± 10.9) compared to the control group ($P < 0.05$).

Conclusion: The quality of life of mothers with autistic children was improved by receiving quality of life-based therapy.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Mothers, Quality of Life

*Corresponding Author: Golbahar Akhoundzadeh (Ph.D), E-mail: g_akhoondzadeh@yahoo.com



Received 19 August 2023

Final Revised 19 November 2023

Accepted 19 November 2023

Published Online 27 Feb 2024

Cite this article as: Hivehchi S, Akhoundzadeh G. [The Impact of Training Quality of Life-Based Therapy on Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder: A Clinical Trial Study]. J Gorgan Univ Med Sci. 2024; 26(1): 17-24. [Article in Persian]

 [10.21859/JGorganUnivMedSci.26.1.17](https://doi.org/10.21859/JGorganUnivMedSci.26.1.17)





Extended Abstract

Introduction

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a group of neurodevelopmental disorders with a broad spectrum of complex disorders characterized by delays or difficulties in cognitive, social, emotional, linguistic, sensory, and motor skills. The amount of deleterious emotions in mothers with ASD children is higher than in mothers of children with normal development or other groups of children, such as exceptional children. In ASD children, environmental factors such as the mother's support and early diagnosis are linked to a better quality of life, and aggressive behaviors are associated with poorer quality of life. Quality of life-based therapy is a new therapeutic method in the field of positive psychology that may improve the quality of life of mothers with ASD children aiming to create well-being and promote life satisfaction. This treatment was designed from Beck's cognitive synthesis in the clinical field by Frisch. Quality of life therapy is a newfangled and comprehensive approach built on the basis of positive psychology orientation. Frisch developed quality of life therapy by combining Aaron T. Beck's cognitive-behavioral approach and positive psychology, along with using metaphor, relaxation, and meditation. Quality of life therapy supports the life satisfaction approach. In this approach, principles and skills are taught that are related to helping clients identify, follow, and meet their needs, goals, and desires in the valuable aspects of life. The current research was conducted to determine the impact of quality of life-based therapy on mothers with ASD children.

Methods

This clinical trial was conducted on 60 mothers of 6-13-year-old ASD children referring to the Ofogh Clinic in the city of Gonbad-e-Kavus, Golestan Province, during 2022-2023. Mothers with ASD children were assigned to two 35-people control and intervention (quality of life-based therapy) groups. Five people in each group were excluded from the study for reasons such as unwillingness to cooperate, child migration, and absence of more than 2 sessions, and 30 people from each group were finally studied. Sample collection lasted for three months. The inclusion criteria included mothers with 6-13-year-old ASD children, proficiency in Persian language, reading and writing literacy, and willingness to participate in the study. The non-inclusion criteria included having a history of hospitalization due to the mother's illness and addiction. Exclusion criteria included the absence of more than two sessions in the training course, unwillingness to continue training sessions, and the child's migration from the city. Before beginning the training sessions, a demographic form consisting of variables, such as child's age, mother's age, child's gender, child's height and weight, and place of residence, was completed for all mothers.

The tool employed to measure the quality of life of mothers with ASD children was the World Health Organization Quality of Life Scale (WHOQOL-BREF). This scale contains 26 questions to measure an individual's overall quality of life. The WHOQOL-BREF was completed for mothers at the beginning and at the end of the study. The psychotherapy training based on Frisch's (2006) theory on the quality of life was implemented on the intervention group as a group in eight 90-minute sessions for two months. The control group performed their routine work. After the intervention, the WHOQOL-BREF was re-completed by both groups, and in the follow-up phase, the control group received all training.

Results

The mean and standard deviation of the total quality of life score of mothers in the intervention group (76.15 ± 8.85) had a statistically significant increase in the post-test compared to the control group (64.82 ± 10.15) ($P < 0.05$). Also, the mean and standard deviation of the quality of life of mothers in the intervention group showed a statistically significant increase in the post-test in the dimensions of physical health (65.12 ± 6.24), psychological health (69.55 ± 7.52), environmental health (60.66 ± 16.8), and general health (78.33 ± 10.9) compared to the control group ($P < 0.05$).

In intragroup comparison, the total quality of life score of mothers in the intervention group was statistically significant in the post-test ($P < 0.01$). Also, the mean and standard deviation of the dimensions of physical health ($P < 0.04$), psychological health ($P < 0.01$), environmental health ($P < 0.03$), and general health ($P < 0.04$) of mothers in the intervention group showed a statistically significant increase; however, no statistically significant difference was observed in the social health dimension. In the intragroup comparison, the total quality of life score of mothers in the control group was statistically significant in the post-test ($P < 0.01$). In addition, the mean and standard deviation of the psychological health dimension of the quality of life of mothers in the control group showed a statistically significant increase in the post-test ($P < 0.01$).

Conclusion

According to the results of this research, the quality of life of mothers with ASD children was improved after training quality of life-based therapy. Parents with ASD children encounter numerous stressors and challenges, including unexpected disability, annoying behaviors, and behavioral disorders, difficulty in accessing services, confusion in finding an effective treatment, and difficulty in interacting with others and other members of society. Caring for ASD children imposes lots of emotional consequences on mothers, culminating in disturbing the balance and order in the family and subsequently compromising the family's quality of life. In caring for ASD children, the family's perception of the needs of mothers and children plays a critical role in promoting the dimensions of quality of life.

Ethical Statement

The present study was approved by the Research Ethics Committees of Aliabad Katoul Branch, Islamic Azad University (IR.IAU.AK.REC.1401.005) and Iranian Registry of Clinical Trials (IRCT20230311057685N1).

Funding

This article was extracted from Sonayaz Hivehchi's master's thesis in the field of Pediatric Nursing, Aliabadkatoul Branch, Islamic Azad University, Aliabadkatoul, Iran.

Conflicts of Interest

The authors have no conflict of interest.

Acknowledgment

The authors would like to thank Vice-Chancellor for Research and Technology of Aliabad Katoul Branch, Islamic Azad University, and the investigated subjects and families of them.

Training quality of life-based therapy was effective in the quality of life of mothers with ASD children.



تحقیقی

اثر آموزش درمان مبتنی بر کیفیت زندگی روی مادران دارای کودک مبتلا به اختلال اوتیسم: یک مطالعه کارآزمایی بالینی

سونایز هیوهچی^۱، دکتر گلپهار آخوندزاده^{۳*}

۱ دانشجوی کارشناسی ارشد پرستاری کودکان، واحد علی‌آبادکتول، دانشگاه آزاد اسلامی، علی‌آبادکتول، ایران. ۲ مربی گروه پرستاری کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران. ۳ استادیار، گروه پرستاری، واحد علی‌آبادکتول، دانشگاه آزاد اسلامی، علی‌آبادکتول، ایران.

چکیده

زمینه و هدف: کیفیت زندگی مادران دارای کودکان مبتلا به اختلال اوتیسم تحت تاثیر مشکلات این اختلال قرار می‌گیرد. مداخله‌های متعددی از جمله مداخله‌های حمایتی، درمان شناختی-رفتاری، آموزش مدیریت خلق منفی، تعامل والد-کودک و مداخلات خانواده محور برای مادران این کودکان توصیه شده است و یکی از این درمان‌ها، کیفیت زندگی درمانی است. این مطالعه به منظور تعیین اثر آموزش درمان مبتنی بر کیفیت زندگی روی مادران دارای کودک مبتلا به اختلال اوتیسم انجام شد.

روش بررسی: این کارآزمایی بالینی روی ۶۰ مادر دارای کودک مبتلا به اختلال اوتیسم ۱۳-۶ ساله مراجعه کننده به کلینیک افق شهرستان گنبد کاووس استان گلستان طی سال‌های ۱۴۰۲-۱۴۰۱ انجام شد. مادران به روش در دسترس انتخاب و با استفاده از جدول اعداد تصادفی در دو گروه ۳۰ نفری کنترل و مداخله قرار گرفتند. پروتکل آموزش درمان مبتنی بر کیفیت زندگی Frisch ۲۰۰۶ برای مادران گروه مداخله به صورت گروهی طی ۸ جلسه ۹۰ دقیقه‌ای طی مدت ۲ ماه اجرا شد. از پرسشنامه کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی (WHOQOL-BREF) برای سنجش کیفیت زندگی مادران استفاده شد.

یافته‌ها: میانگین و انحراف معیار نمره کل کیفیت زندگی مادران گروه مداخله ($76/15 \pm 11/85$) در مقایسه با گروه کنترل ($64/12 \pm 10/15$) در پس‌آزمون افزایش آماری معنی‌داری یافت ($P < 0/05$). میانگین و انحراف معیار کیفیت زندگی مادران گروه مداخله در ابعاد سلامت جسمی ($65/12 \pm 6/24$)، سلامت روانشناختی ($69/55 \pm 7/52$)، سلامت محیطی ($60/66 \pm 16/8$) و سلامت عمومی ($78/33 \pm 10/9$) در مقایسه با گروه کنترل در پس‌آزمون افزایش آماری معنی‌داری نشان دادند ($P < 0/05$).

نتیجه‌گیری: کیفیت زندگی مادران دارای کودک مبتلا به اختلال اوتیسم با دریافت آموزش درمان مبتنی بر کیفیت زندگی، بهبود یافت.

واژه‌های کلیدی: اختلال طیف اوتیسم، مادران، کیفیت زندگی

* نویسنده مسؤل: دکتر گلپهار آخوندزاده، پست الکترونیکی: g_akhoondzadeh@yahoo.com

نشانی: استان گلستان، علی‌آبادکتول، دانشگاه آزاد اسلامی واحد علی‌آبادکتول، گروه پرستاری، تلفن ۰۱۷-۳۴۲۳۷۹۳۳

وصول ۱۴۰۲/۵/۲۸ اصلاح نهایی ۱۴۰۲/۸/۲۸ پذیرش ۱۴۰۲/۸/۲۸ انتشار ۱۴۰۲/۱۲/۸

مقدمه

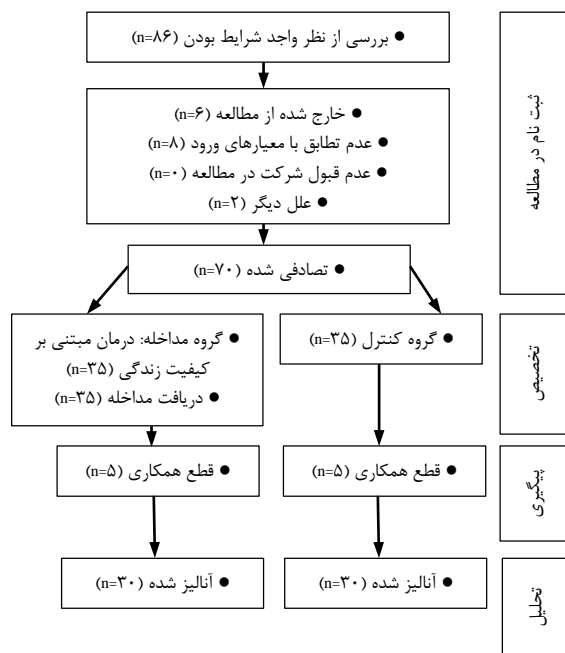
اختلال طیف اوتیسم (Autism Spectrum Disorder: ASD) یک دسته از اختلالات عصبی رشدی به همراه طیف گسترده‌ای از اختلالات پیچیده است که با تأخیر یا مشکلاتی در توانایی‌های شناختی، اجتماعی، هیجانی، زبانی، حسی و حرکتی مشخص می‌شود.^۱ این نقص‌ها در سال‌های اولیه رشد آشکار شده و زندگی فرد را در طول دوره حیاتش تحت تأثیر قرار می‌دهد.^۲ همچنین این کودکان رفتارهای نامطلوبی مانند حرکات کلیشه‌ای و رفتارهای غیرقابل قبول از خود نشان می‌دهند.^{۳،۴} شیوع جهانی اختلال اختلال اوتیسم در کودکان حدود ۳-۵۴ درصد است که یک سوم تا دو

سوم مشکلات آنها تا بزرگسالی ادامه پیدا می‌کند.^۵ خانواده دارای کودک مبتلا به اختلال اوتیسم کیفیت زندگی پایین به ویژه در ابعاد جسمی و روانی داشته و از سطح استرس بالایی برخوردارند.^۶ از طرفی میزان هیجانات آسیب‌رسان در این افراد نسبت به مادران کودکان با رشد عادی یا دیگر اقشار از جمله کودکان استثنایی بیشتر است.^۷ در کودکان مبتلا به اختلال اوتیسم عوامل محیطی از جمله حمایت مادر و تشخیص زودهنگام با کیفیت زندگی بهتر ارتباط دارد و رفتارهای پرخاشگرانه با کیفیت زندگی ضعیف‌تر همراه است.^۸ علت این موضوع آن است که والدین دارای کودک دچار اختلال طیف اوتیسم زمان زیادی را صرف مراقبت از

مادران واجد شرایط در این جلسه حضور یافتند و به منظور رعایت ملاحظات اخلاقی قبل از توزیع پرسشنامه‌ها توضیحات جامعی در خصوص اهداف مداخله آموزش کیفیت زندگی، اثرات مثبت آن، چگونگی اجرا به آنها ارائه شد.

حجم نمونه به استفاده از فرمول حجم نمونه مطالعات مداخله‌ای و با توجه به مطالعه آخانی و همکاران^{۱۵} با توجه به متغیر کیفیت زندگی با اندازه اثر ۱/۰۸، توان آزمون ۸۰ درصد، سطح اطمینان ۰/۰۵ و احتمال ۱۰ درصد ریزش نمونه ۷۰ نفر تعیین شد. تخصیص تصادفی با جایگذاری اعداد در جدول تصادفی انجام شد. به صورتی که به همه نمونه‌ها کد دو رقمی اختصاص داده شد. سپس این کدها در جدول اعداد تصادفی به طور اتفاقی در سطر و ستون‌هایی قرار گرفتند و از طریق این جدول در دو گروه ۳۵ نفری کنترل و مداخله (درمان مبتنی بر کیفیت زندگی) قرار داده شدند.

از هر گروه ۵ نفر به دلایلی از جمله عدم تمایل به همکاری، مهاجرت کودک و غیبت بیش از ۲ جلسه از مطالعه خارج شدند و در نهایت از هر گروه ۳۰ نفر مورد مطالعه قرار گرفتند (شکل یک). زمان جمع‌آوری نمونه‌ها سه ماه به طول انجامید.



شکل ۱: نمودار کارآزمایی بالینی

معیارهای ورود به مطالعه شامل مادران دارای کودک ۶ تا ۱۳ سال مبتلا به اختلال اوتیسم، تسلط به زبان فارسی، دارا بودن سواد خواندن و نوشتن و تمایل شرکت در مطالعه بودند. معیارهای عدم ورود به مطالعه شامل سابقه بستری به دلیل بیماری در مادر و اعتیاد مادر بودند. معیارهای خروج از مطالعه شامل غیبت بیش از دو جلسه در جلسات آموزشی، عدم تمایل برای ادامه جلسات آموزشی و مهاجرت کودک از شهر بودند.

کودکان خود نموده و در نهایت زمان کمتری را به فعالیت‌های خود اختصاص می‌دهند و نیازمند برنامه‌های آموزشی برای ارتقا کیفیت زندگی هستند.^۹ درمان مبتنی بر کیفیت زندگی به عنوان یک روش درمانی جدید در حوزه روانشناسی مثبت است که با هدف ایجاد بهزیستی و ارتقا رضایت از زندگی ممکن است؛ کیفیت زندگی مادران دارای کودک مبتلا به اختلال اوتیسم را بهبود بخشد.^{۱۱} این درمان از ترکیب شناختی بک در حوزه بالینی توسط Frisch طراحی شده است. کیفیت زندگی درمانی رویکردی جدید و جامع است که بر جهت‌گیری روان‌شناسی مثبت‌نگر استوار است. Frisch با ترکیب رویکرد شناختی رفتاری آرون تی‌بک و روانشناسی مثبت به همراه استفاده از استعاره، تن‌آرامی و مراقبه، کیفیت زندگی درمانی را ارائه داد.^{۱۱} کیفیت زندگی درمانی از رویکرد رضایت از زندگی حمایت می‌کند. در این رویکرد، اصول و مهارت‌های معطوف به کمک به مراجعان در شناسایی، دنبال کردن و برآوردن نیازها، اهداف و آرزوها در حوزه‌های با ارزش زندگی آموزش داده می‌شود.^{۱۱} در مطالعه رضایی و همکاران که روی ۱۳۵ مادر دارای کودک ناتوان انجام شد؛ کیفیت زندگی مادران دارای کودک با اختلال اوتیسم نسبت به دو گروه مادران دارای کودک ناشنوا و نابینا پایین بود.^{۱۲} در مطالعه بذرافشان و همکاران که روی ۳۶ مادر دارای کودک مبتلا به اختلال اوتیسم و ۱۱۴ مادر با کودک سالم انجام شد؛ مادران دارای کودک اختلال اوتیسم از میزان کیفیت زندگی پایینی برخوردار بودند.^{۱۳} در مطالعه Bolbocean و همکاران که روی ۳۹۱ خانواده با کودکان مبتلا به اختلالات ژنتیکی انجام شد؛ تفاوت‌های قابل توجهی در کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در میان کودکان مبتلا به اختلال اوتیسم یافت شد.^{۱۴} این مطالعه به منظور تعیین اثر آموزش درمان مبتنی بر کیفیت زندگی روی مادران دارای کودک مبتلا به اختلال اوتیسم انجام شد.

روش بررسی

این کارآزمایی بالینی روی ۶۰ مادر دارای کودک مبتلا به اختلال اوتیسم ۶-۱۳ ساله مراجعه کننده به کلینیک افق شهرستان گنبد کاووس استان گلستان به روش در دسترس طی سال‌های ۱۴۰۱-۱۴۰۲ انجام شد.

مطالعه مورد تایید کمیته اخلاق در پژوهش دانشگاه آزاداسلامی - واحد علی آباد کتول (IR.IAU.AK.REC.1401.005) و مرکز ثبت کارآزمایی‌های بالینی ایران (IRCT20230311057685N1) قرار گرفت. شرکت کنندگان فرم رضایت‌نامه آگاهانه شرکت در مطالعه را امضا نمودند و به آنان اطمینان داده شد که در صورت عدم تمایل به مشارکت می‌توانند در هر مرحله از مطالعه، گروه را ترک کنند.

به دنبال اطلاع‌رسانی و فراخوان جلسه توجیهی به صورت حضوری در سالن جلسات کلینیک افق شهرستان گنبد کاووس،

آزمون‌های تی مستقل و تی زوجی در سطح معنی داری کمتر از ۰/۰۵ استفاده شد.

جدول ۱: شرح جلسات آموزش درمان مبتنی بر کیفیت زندگی	
جلسه	شرح جلسه
اول	برقراری ارتباط و معرفی اعضا، بیان قواعد گروه، اهداف و معرفی دوره آموزشی، گرفتن تعهد از شرکت کنندگان برای حضور در جلسات، معرفی و بحث پیرامون کیفیت زندگی، رضایت از زندگی، شادی.
دوم	مروری بر بحث جلسه قبل، تعریف کیفیت زندگی درمانی، معرفی ابعاد کیفیت زندگی، معرفی حیطه های زندگی که کیفیت کلی زندگی فرد را تشکیل می‌دهند، کشف موارد مشکل آفرین اعضا، خلاصه بحث، ارایه بازخورد.
سوم	مروری بر بحث جلسه قبل، معرفی CASIO به عنوان پنج ریشه، شروع کردن با یکی از ابعاد، معرفی C به عنوان راهبرد اول و کاربرد آن در ابعاد کیفیت زندگی.
چهارم	مروری بر بحث جلسه قبل، بحث پیرامون CASIO، معرفی A به عنوان استراتژی دوم در ابعاد کیفیت زندگی.
پنجم	مروری بر بحث جلسه قبل، بحث پیرامون CASIO، معرفی S به عنوان استراتژی سوم برای افزایش رضایت در زندگی، آموزش اصول کیفیت زندگی.
ششم	مروری بر بحث جلسه قبل، بحث پیرامون اصول مربوط به کیفیت زندگی، معرفی I به عنوان استراتژی چهارم و کاربرد این اصل برای افزایش رضایت.
هفتم	مروری بر بحث جلسه قبل، ادامه بحث درباره اصول، بحث درباره حیطه روابط و کاربرد اصول مهم در حیطه روابط، معرفی O به عنوان استراتژی پنجم.
هشتم	ارائه خلاصه ای از مطالب عنوان شده در جلسات قبل، جمع بندی و آموزش CASIO در شرایط مختلف زندگی و کاربرد اصول در ابعاد مختلف زندگی.

یافته‌ها

میانگین سن کودکان مبتلا به اختلال اوتیسم در گروه مداخله و کنترل به ترتیب $9/66 \pm 1/78$ سال و $9/23 \pm 1/92$ سال بود. میانگین سن مادران گروه مداخله و کنترل به ترتیب $33/96 \pm 4/58$ سال و $33/61 \pm 6/22$ سال بود. ۵۰ درصد کودکان گروه مداخله و ۵۳ درصد کودکان گروه کنترل دختر بودند.

نتایج داده‌های جمعیت‌شناختی گروه‌های مورد مطالعه در جدول ۲ آمده است. بین دو گروه مورد مطالعه در شاخص‌هایی نظیر جنسیت کودک، شغل مادر و محل سکونت اختلاف آماری معنی داری وجود نداشت.

مقایسه ابعاد کیفیت زندگی گروه‌های مورد مطالعه در پیش‌آزمون و پس‌آزمون در جدول ۳ آمده است.

میانگین و انحراف معیار نمره کل کیفیت زندگی مادران گروه مداخله $(76/15 \pm 8/85)$ در مقایسه با گروه کنترل $(64/82 \pm 10/15)$ در پس‌آزمون افزایش آماری معنی داری یافت $(P < 0/05)$. میانگین و انحراف معیار کیفیت زندگی مادران گروه مداخله در ابعاد سلامت جسمی $(65/12 \pm 6/24)$ ، سلامت روانشناختی $(69/55 \pm 7/52)$ ، سلامت محیطی $(60/66 \pm 16/8)$ و سلامت عمومی $(78/33 \pm 10/9)$ در مقایسه با گروه کنترل در پس‌آزمون افزایش آماری معنی داری نشان دادند $(P < 0/05)$ (جدول ۳).

در مقایسه درون‌گروهی نمره کل کیفیت زندگی مادران گروه مداخله در پس‌آزمون از نظر آماری معنی دار بود $(P < 0/01)$. همچنین میانگین و انحراف معیار ابعاد سلامت جسمی $(P < 0/04)$ ، سلامت

قبل از شروع جلسات آموزشی ابتدا فرم جمعیت‌شناختی شامل متغیرهای مانند سن کودک، سن مادر، جنس کودک، قد و وزن کودک و محل سکونت برای همه مادران تکمیل شد.

ابزار مورد استفاده برای سنجش کیفیت زندگی مادران دارای کودک مبتلا به اختلال اوتیسم، پرسشنامه کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی (WHOQOL-BREF) بود.^{۱۶} این پرسشنامه مشتمل بر ۲۶ پرسش است که کیفیت زندگی کلی و عمومی فرد را می‌سنجد. این مقیاس در سال ۱۹۹۶ توسط گروهی از کارشناسان سازمان بهداشت جهانی و با تعدیل گویه‌های فرم ۱۰۰ پرسشی این پرسشنامه ساخته شد. این پرسشنامه دارای ۴ زیرمقیاس و یک نمره کلی است. این زیرمقیاس‌ها شامل سلامت جسمی، سلامت روان، روابط اجتماعی، سلامت محیط اطراف و یک نمره کلی است. براساس طیف لیکرت ۵ تایی (خیلی بد نمره یک و خیلی خوب نمره پنج) سنجیده می‌شود. در ابتدا یک نمره خام برای هر زیر مقیاس به دست می‌آید که باید از طریق یک فرمول به نمره‌ای استاندارد بین صفر تا ۱۰۰ تبدیل شود. نمره بالاتر نشان‌دهنده کیفیت زندگی بیشتر است. برای روش نمره‌گذاری در ابتدا بایستی به هر یک از ۲۶ پرسش، نمره ۱ تا ۵ داده شود. برای سهولت در نمره‌گذاری، این نمرات در داخل خود پرسشنامه به صورت عدد وارد شده‌اند. پرسشنامه WHOQOL-BREF توسط نجات و همکاران در سال ۱۳۸۵ ترجمه و اعتبارسنجی شده است.^{۱۶}

پرسشنامه کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی در ابتدای و انتهای مطالعه برای مادران تکمیل گردید.

پروتکل درمان مبتنی بر کیفیت زندگی Frisch ۲۰۰۶ به صورت گروهی طی ۸ جلسه ۹۰ دقیقه‌ای به مدت ۲ ماه برای گروه مداخله اجرا شد (جدول یک).^{۱۷} کیفیت زندگی درمانی بر اساس مدل پنج‌راهه به نام کاسیو به صورت گروهی و انفرادی قابل اجرا است. بدین صورت که ابتدا از فرد می‌خواهند از میان ۱۶ حوزه، حوزه‌های مهمی را که می‌خواهد در آن تغییر ایجاد کند؛ مشخص نماید و سپس درمان مبتنی بر کیفیت زندگی در طول جلسات بر روی این حوزه‌ها تمرکز می‌یابد. برای هر کدام از این حوزه‌ها تکالیف و تمریناتی بر اساس تکنیک‌ها و اصول درمان برای اجرا در درون جلسات و بیرون جلسات طراحی شده است. گروه کنترل کارهایشان را طبق روال معمول انجام دادند. پس از اتمام مداخله پرسشنامه کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی مجدداً توسط هر دو گروه تکمیل شد و در مرحله پیگیری تمام آموزش‌ها در اختیار گروه کنترل قرار گرفت.

داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار آماری SPSS-20 تجزیه و تحلیل شدند. برای بررسی داده‌ها، در سطح آمار توصیفی از میانگین و انحراف معیار و در سطح آمار استنباطی از آنالیز کوواریانس،

بحث

با توجه به نتایج این مطالعه، میزان کیفیت زندگی مادران دارای کودک اختلال اوتیسم بعد از آموزش درمان مبتنی بر کیفیت زندگی بهبود یافت. والدین دارای فرزند مبتلا به اختلال اوتیسم با عوامل تنش‌زا و چالش‌های بسیاری از جمله ناتوانی غیرمنتظره، رفتارهای آزارگرانه و اختلالات رفتاری، دشواری دسترسی به خدمات، سردرگمی در یافتن درمان اثربخش، مشکل در تعامل با اطرافیان و افراد دیگر جامعه روبه‌رو هستند. همچنین این والدین درک عمیقی از تهدیدها، اضطراب‌ها، تنش‌ها و فرصت‌ها دارند که با وظایف والدینی آنها درآمیخته است و عملکرد آنان را تحت سلطه خود قرار می‌دهد که این مسأله منجر به کاهش کیفیت زندگی می‌گردد.^۶ اختلال اوتیسم به دلیل ماهیت مزمن بیماری، بار مراقبتی زیادی را بر دوش خانواده به خصوص والدین می‌گذارد.^{۱۸} در نتیجه خانواده‌های دارای کودک مبتلا به اختلال اوتیسم مشکلات بیشتری نسبت به خانواده‌های عادی دارند که موجب پیامدهای منفی بر کیفیت زندگی والدین می‌گردد.^{۱۹} علاوه بر این مادران کودکان دارای اختلال اوتیسم در مقایسه با مادران جمعیت سالم فشار و تنش‌های بیشتری را تحمل و به دنبال آن کیفیت زندگی و سبک زندگی پایین‌تری را تجربه می‌کنند.^{۲۰} مراقبت از کودکان مبتلا به اختلال اوتیسم پیامدهای هیجانی زیادی را بر روی مادران دارد که این مسأله تعادل و نظم را در خانواده مختل و متعاقب آن کیفیت زندگی خانواده را مختل می‌نماید.^{۲۱} مطالعات نشان می‌دهد یکی از مسایل مهمی که مادران کودکان مبتلا به اختلال اوتیسم با آن مواجه هستند؛ کیفیت زندگی پایین است و در بسیاری از کشورهای آسیایی نظیر چین، ژاپن، هند و تایوان این مسأله تایید شده است.^{۲۲} معمولاً این مادران نسبت به پدران در رسیدگی و مراقبت از فرزندان بیمار خود نقش فعال‌تر و مهم‌تری را برعهده دارند و در نتیجه فشار روانی بالاتری را متحمل می‌شوند.^{۲۳-۲۵} به همین منظور در مراقبت از کودکان مبتلا به اختلال اوتیسم، درک خانواده از نیازهای مادران و کودکان نقش مهمی در ارتقاء ابعاد کیفیت زندگی دارد.^{۲۶-۲۹}

در مطالعه رضایی و همکاران کیفیت زندگی در مادران دارای کودک مبتلا به اختلال اوتیسم و کودکان مبتلا به نابینایی و ناشنوایی ارزیابی شد که کیفیت زندگی در اختلال اوتیسم پایین‌تر بود.^{۱۲} این یافته تا حدودی با نتایج مطالعه حاضر همراستا است و در مطالعه حاضر کیفیت زندگی مادران در دارا بودن کودک با اختلال اوتیسم ارزیابی شد. در مطالعه بذرافشان و همکاران نیز کیفیت زندگی مادران دارای کودک مبتلا به اختلال اوتیسم در مقایسه با مادران دارای کودک سالم با آموزش کیفیت زندگی، بهبود یافت^{۱۳} که با نتایج مطالعه حاضر همسو بود.

در مطالعه Ni'matuzahroh و همکاران نیز والدین دارای کودکان

روانشناختی ($P < 0/01$)، سلامت محیطی ($P < 0/03$) و سلامت عمومی ($P < 0/04$) مادران گروه مداخله افزایش آماری معنی‌داری نشان داد؛ اما در بعد سلامت اجتماعی اختلاف آماری معنی‌داری مشاهده نشد (جدول ۳). در مقایسه درون‌گروهی نمره کل کیفیت زندگی مادران گروه کنترل در پس‌آزمون از نظر آماری معنی‌دار بود ($P < 0/01$). همچنین میانگین و انحراف معیار بعد سلامت روانشناختی کیفیت زندگی مادران گروه کنترل در پس‌آزمون افزایش آماری معنی‌داری نشان داد ($P < 0/01$) (جدول ۳).

جدول ۲: مشخصات جمعیت شناختی کودکان و مادران دارای کودک با اختلال اوتیسم در گروه‌های کنترل و مداخله (آموزش درمان مبتنی بر کیفیت زندگی)

متغیرها	گروه کنترل		گروه مداخله		P-value
	تعداد (درصد)	تعداد (درصد)	تعداد (درصد)	تعداد (درصد)	
جنسیت کودک	دختر	۱۶ (۵۳)	۱۵ (۵۰)	۰/۵۱	
	پسر	۱۵ (۵۰)	۱۴ (۴۸)		
قد کودک	زیر ۱۰۰	۶ (۲۰)	۱۱ (۳۷)	۰/۰۳	
	۱۲۰-۱۵۰	۱۸ (۶۰)	۱۸ (۶۰)		
وزن کودک	بالای ۱۵۰	۶ (۲۰)	۱ (۳)	۰/۰۱	
	زیر ۱۴ کیلوگرم	۶ (۲۰)	۱۲ (۴۰)		
محل سکونت	۱۴-۲۴ کیلوگرم	۱۹ (۶۳)	۱۸ (۶۰)	۰/۰۱	
	۲۵-۳۵ کیلوگرم	۵ (۱۷)	۰ (۰)		
شغل مادر	روستا	۱۲ (۴۰)	۸ (۲۷)	۰/۲	
	شهر	۲۲ (۷۳)	۱۸ (۶۰)		
تحصیلات مادر	خانه دار	۱۰ (۳۳)	۱۶ (۵۳)	۰/۱۱	
	کارمند	۱۶ (۵۳)	۱۲ (۴۰)		
تحصیلات	آزاد	۲ (۷)	۴ (۱۴)	۰/۳۸	
	سیکل	۵ (۱۷)	۴ (۱۴)		
مادر	دبیرستان	۹ (۳۰)	۹ (۳۰)	۰/۳۸	
	دیپلم	۱۰ (۳۳)	۶ (۲۰)		
مادر	دانشگاهی	۶ (۲۰)	۱۱ (۳۶)		

جدول ۳: میانگین و انحراف معیار نمره کلی کیفیت زندگی و ابعاد سلامت جسمی، سلامت روانشناختی، سلامت اجتماعی، سلامت محیطی و سلامت عمومی مادران دارای کودک با اختلال اوتیسم در گروه‌های کنترل و مداخله (آموزش درمان مبتنی بر کیفیت زندگی)

متغیرها	میانگین و انحراف معیار		P-value
	پیش‌آزمون	پس‌آزمون	
سلامت جسمی	گروه مداخله	۵۸/۱۹±۱۰/۷	۰/۰۴
	گروه کنترل	۵۴/۴۷±۹/۰۹	۰/۶۱
سلامت روانشناختی	گروه مداخله	۱۵/۲۲±۸/۲۲	۰/۰۱
	گروه کنترل	۳۱±۶/۹	۰/۰۱
سلامت اجتماعی	گروه مداخله	۶۱/۳۳±۹/۱۲	۰/۶۳
	گروه کنترل	۵۷/۷±۹/۴۸	۰/۴۲
سلامت محیطی	گروه مداخله	۶۰/۱۶±۱۲/۳۸	۰/۰۳
	گروه کنترل	۵۷/۵±۱۰/۴۸	۰/۱۵
سلامت عمومی	گروه مداخله	۶۰/۱۶±۱۶/۶	۰/۰۴
	گروه کنترل	۵۷/۳۲±۱۴/۳۲	۰/۸۸
نمره کلی کیفیت زندگی	گروه مداخله	۵۶/۵۱±۹/۶۲	۰/۰۱
	گروه کنترل	۵۶/۸۸±۷/۰۳	۰/۰۱

کیفیت زندگی بر کیفیت زندگی مادران دارای کودک مبتلا به اختلال اوتیسم بود.

تشکر و قدردانی

این مقاله حاصل پایان‌نامه خانم سونایاز هیوه‌چی برای اخذ درجه کارشناسی ارشد در رشته پرستاری کودکان از دانشگاه آزاد اسلامی واحد علی‌آباد کتول بود. بدین‌وسیله از معاونت پژوهشی دانشگاه آزاد اسلامی واحد علی‌آباد کتول که ما را در اجرا و تکمیل این مطالعه یاری نمودند؛ تشکر می‌نماییم. همچنین از همه آزمودنی‌ها و خانواده‌های محترم آنان، صمیمانه قدردانی می‌نماییم. بین نویسندگان تضاد منافع وجود ندارد.

References

- Hyman SL, Levy SE, Myers SM. Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*. 2020 Jan;145(1):e20193447. doi: 10.1542/peds.2019-3447.
- Hull L, Petrides KV, Mandy W. The Female Autism Phenotype and Camouflaging: a Narrative Review. *Rev J Autism Dev Disord*. 2020;7:306-17. doi: 10.1007/s40489-020-00197-9.
- Shams S, Kakabaraee K. [Comparison of perceived stress, mental comfort and resilience among parents of children with autism, mental retardation and hyperactivity]. *New Approach in Educational Sciences*. 2022;4(2):134-44. doi: 10.22034/naes.2022.327055.1170. [Article in Persian]
- Amini Shirazi N, Rezayi S, Asaseh M, Azizi MP. [Effectiveness of the Integrated Rehabilitation Program Based on Vibroacoustics and Virtual Reality on the Visual Processing of Children with Autism: Treatment Reports of Five Patients]. *J Gorgan Univ Med Sci*. 2023;25(4):80-89. [Article in Persian]
- Qureshi F, Hahn J. Towards the Development of a Diagnostic Test for Autism Spectrum Disorder: Big Data Meets Metabolomics. *Can J Chem Eng*. 2023 Jan;101(1):9-17. doi: 10.1002/cjce.24594.
- Zhou W, Liu D, Xiong X, Xu H. Emotional problems in mothers of autistic children and their correlation with socioeconomic status and the children's core symptoms. *Medicine (Baltimore)*. 2019 Aug;98(32):e16794. doi: 10.1097/MD.0000000000016794.
- Picardi A, Gigantesco A, Tarolla E, Stoppioni V, Cerbo R, Cremonte M, et al. Parental Burden and its Correlates in Families of Children with Autism Spectrum Disorder: A Multicentre Study with Two Comparison Groups. *Clin Pract Epidemiol Ment Health*. 2018 Jul;14:143-76. doi: 10.2174/1745017901814010143.
- Mazloomi Moghaddam O, Afshani SA. [A Study on the Relationship between Social Support and Social Health (Case Study: Kharazmi University Students)]. *Strategic Studies on Youth and Sports*. 2017;16(35):111-30. [Article in Persian]
- Eapen V, Karlov L, John JR, Beneytez C, Grimes PZ, Kang YQ, et al. Quality of life in parents of autistic children: A transcultural perspective. *Front Psychol*. 2023 Feb;14:1022094. doi: 10.3389/fpsyg.2023.1022094.
- Ooi KL, Ong YS, Jacob SA, Khan TM. A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2016 Apr;12:745-62. doi: 10.2147/NDT.S100634.
- Frisch MB. Evidence-Based Well-Being/Positive Psychology Assessment and Intervention with Quality of Life Therapy and Coaching and the Quality of Life Inventory (QOLI). *Soc Indic Res*. 2013;114:193-227. doi: 10.1007/s11205-012-0140-7.

مبتلا به اختلال اوتیسم دارای سطح بالای استرس و کیفیت زندگی پایین بودند^{۲۹} که مشابه نتایج مطالعه حاضر بود.

با توجه به نتایج مطالعه حاضر حمایت، پشتیبانی و آموزش به والدین کودکان نقش برجسته‌ای در خدمات مراقبت‌های بهداشتی و درمانی دارد. همچنین دوره‌های آموزش درمان مبتنی بر کیفیت زندگی برای مادران دارای کودک مبتلا به اختلال اوتیسم می‌تواند موجب افزایش سبک‌های مسأله‌مدار و راه‌حل محور و بهبود تصمیم‌گیری و در نهایت کیفیت زندگی افراد شود.

نتیجه‌گیری

نتایج این مطالعه نشان‌دهنده اثربخشی آموزش درمان مبتنی بر

- Rezaee N, Poyamoghadam S, Navidian A, Ghaljeh M. [Comparing quality of life therapy and a psychoeducational intervention on burden of family caregivers of patients with severe mental illness]. *Payesh*. 2021; 20(1):71-80. doi: 10.29252/payesh.20.1.71. [Article in Persian]
- Bazarfeshan B, Kargar Dolatabadi A, Mohammadi M, Sarmadi P, Lakzaei J, Hosseinijad S, et al. [Quality of life of the mothers of children with autism]. *J Gorgan Univ Med Sci*. 2018;20(4):77-82. [Article in Persian]
- Bolbocean C, Andújar FN, McCormack M, Suter B, Holder JL Jr. Health-Related Quality of Life in Pediatric Patients with Syndromic Autism and their Caregivers. *J Autism Dev Disord*. 2022 Mar;52(3):1334-45. doi: 10.1007/s10803-021-05030-8.
- Akhani A, Dehghani M, Gharraee B, Hakim Shooshtari M. Parent training intervention for autism symptoms, functional emotional development, and parental stress in children with autism disorder: A randomized clinical trial. *Asian J Psychiatr*. 2021 Aug;62:102735. doi: 10.1016/j.ajp.2021.102735.
- Nejat S, Montazeri A, Holakouie Naieni K, Mohammad K, Majdzadeh S. [The World Health Organization quality of Life (WHOQOL-BREF) questionnaire: Translation and validation study of the Iranian version]. *Journal of School of Public Health and Institute of Public Health*. 2006;4(4):1-12. [Article in Persian]
- Roshanfar A, Padash Z, Mokhtari S, Izadikhah Z. [The effectiveness of psychotherapy training based on Frisch's theory on the quality of life of clients in Isfahan]. *HSR*. 2014;9(14):2046-55. [Article in Persian]
- Ghaljaei F, Motamedi M, Saberi N, ArbabiSarjou A. The Effect of the Family-Centered Empowerment Model on Family Functioning in Type 1 Diabetic Children: A Quasi-experimental Study. *Med Surg Nurs J*. 2022;11(2):e134004. doi: 10.5812/msnj-134004.
- Ten Hoopen LW, de Nijs PFA, Duvekot J, Greaves-Lord K, Hillegers MHJ, Brouwer WBF, et al. Caring for Children with an Autism Spectrum Disorder: Factors Associating with Health- and Care-Related Quality of Life of the Caregivers. *J Autism Dev Disord*. 2022 Nov;52(11):4665-78. doi: 10.1007/s10803-021-05336-7.
- Taghvaei D, Jahangiri MM, Zarebidaki Z. [Effectiveness of Acceptance and Commitment Therapy on Psychological Flexibility and Health Promotion Among Mothers with Autistic Children]. *Iran J Health Educ Health Promot* 2019;7(2):143-53. doi: 10.30699/ijhehp.7.2.143. [Article in Persian]
- Daroshi S, Khayatan F. [Effects of Self-Compassion on the Quality of Life and Happiness of Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder]. *JOEC*. 2018;17(4):77-86. [Article

- in Persian]
22. Amini M, Shiasy Y, Motallebi Z, Lotfi M. [The role of emotion regulation and Personality traits as predictors of Quality of life and General health in mothers of children with autism spectrum disorders]. *Journal of Sabzevar University of Medical Sciences*. 2020;27(3):424-30.
23. Musetti A, Manari T, Dioni B, Raffin C, Bravo G, Mariani R, et al. Parental Quality of Life and Involvement in Intervention for Children or Adolescents with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review. *J Pers Med*. 2021 Sep;11(9):894. doi: 10.3390/jpm11090894.
24. Bourke-Taylor HM, Joyce KS, Grzegorzczyn S, Tirlea L. Mental Health and Health Behaviour Changes for Mothers of Children with a Disability: Effectiveness of a Health and Wellbeing Workshop. *J Autism Dev Disord*. 2022 Feb;52(2):508-21. doi: 10.1007/s10803-021-04956-3.
25. Öz B, Yüksel T, Nasiroğlu S. Depression-Anxiety Symptoms and Stigma Perception in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Noro Psikiyatrs Ars*. 2019 Nov;57(1):50-55. doi: 10.29399/npa.23655.
26. Limbers CA, Gutierrez A, Cohen LA. The Patient-Centered Medical Home: Mental Health and Parenting Stress in Mothers of Children With Autism. *J Prim Care Community Health*. 2020 Jan-Dec;11:2150132720936067. doi: 10.1177/2150132720936067.
27. Vernhet C, Michelon C, Dellapiazza F, Rattaz C, Geoffray MM, Roeyers H, et al. Perceptions of parents of the impact of autism spectrum disorder on their quality of life and correlates: comparison between mothers and fathers. *Qual Life Res*. 2022 May;31(5):1499-508. doi: 10.1007/s11136-021-03045-3.
28. Crocker TF, Smith JK, Skevington SM. Family and professionals underestimate quality of life across diverse cultures and health conditions: systematic review. *J Clin Epidemiol*. 2015 May;68(5):584-95. doi: 10.1016/j.jclinepi.2014.12.007.
29. Ni'matuzahroh, Suen MW, Ningrum V, Widayat, Yuniardi MS, Hasanati N, et al. The Association between Parenting Stress, Positive Reappraisal Coping, and Quality of Life in Parents with Autism Spectrum Disorder (ASD) Children: A Systematic Review. *Healthcare (Basel)*. 2021 Dec 28;10(1):52. doi: 10.3390/healthcare10010052.