Review

A systematic review of components affecting quality of life in families of children with Down syndrome.

Majid Omidikhankahdani[1], Gholamali Afrooz [2*], Sogand Ghasemzadeh [3], Zahra Naghsh[3]

1.PhD Candidate in Psychology and Education of Exceptional Children, Faculty of Psychology and Education, University of Tehran, Tehran, Iran.
2.Professor, Department of Psychology, Faculty of Psychology and Education, University of Tehran, Tehran, Iran.
3.Assistant Professor, Department of Psychology, Faculty of Psychology and Education, University of Tehran, Tehran, Iran.
*.Corresponding Author: E-mail: afrooz@ut.ac.ir

(Received 18 December 2022; Accepted 23 January 2023)

Abstract

The aim of this study was systematic review of components affecting quality of life in families of children with down syndrome. Research method was systematic review based on meta synthesis. Therefore, the research population was all papers and researches published between 2000 and 2021. After initial study, 15 researches were selected from among 289 scientific articles. results showed that quality of life in families who have children with down syndrome have four main domains: physical, social, psychological and environmental, and nine main indicators: gender, family condition (circumstances), function and activity, comorbidities disorder, culture (value), relationships, socio- economic status, resilience, personality traits and life skills.

Keywords: Down Syndrome, quality of life, Family quality of life, Health relate quality of life, Wellbeing.

ClinExc 2023;12(43-54) (Persian).

[Downloaded from ce.mazums.ac.ir on 2025-08-03]

مروری نظام‌مند از مولفه‌های اثرگذار بر کیفیت زندگی خانواده کودکان با نشانگان داون

مجید امیدی خانکهدانی[۱]، افروز غلامعلی*[۲]، سوگند قاسم‌زاده[۳]، زهرا نقش[۳]

چکیده

پژوهش حاضر با تاکید بر خانواده‌های دارای فرزند با نشانگان داون با هدف مروری نظام‌مند، از مولفه‌های اثرگذار بر کیفیت زندگی خانواده آن‌ها، شکل گرفت. جامعه آماری پژوهش کلیه مقالات و پژوهش‌ها در دامنه سال‌های ۲۰۰۰ تا ۲۰۲۱ داخلی و خارجی بود که پس از انتخاب اولیه ۲۸۹ پژوهش، نهایتا ۱۵ پژوهش بررسی و تحلیل نهایی انتخاب شدند. این پژوهش از انواع تحقیقات مرور منظم مبتنی بر رویکرد بررسی مطالعاتی در حیطه موضوع مورد بررسی بود و از روش هفت مرحله‌ای سندلوسکی و بارسو جهت تجزیه و تحلیل اطلاعات استفاده گردید. یافته‌ها نشان داد کیفیت زندگی خانواده‌های دارای فرزند با نشانگان داون در چهار بعد اصلی؛ عوامل جسمانی، اجتماعی، روانشناختی و محیطی و در ۹ ملاک اصلی جنسیت و شرایط خانواده دامنه‌ی فعالیت‌ها، بیماری‌های همراه، فرهنگ، دامنه روابط، سطح اجتماعی-اقتصادی، تاب‌آوری، ویژگی‌های شخصیتی و مهارت‌های زندگی مطرح می‌باشد. نتایج نشان داد عوامل روان‌شناختی بیشترین تاثیر و پس از آن عوامل جسمانی و محیطی پس از آن بر کیفیت زندگی خانواده‌ها تاثیرگذار هستند.

واژه‌های کلیدی: نشانگان داون، کیفیت زندگی، کیفیت زندگی خانواده، کیفیت زندگی مرتبط با سلامت، بهزیستی.

۱. دانشجوی دکتری روان‌شناسی و آموزش کودکان استثنایی، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی دانشگاه تهران، تهران، ایران.
۲.استاد گروه روان‌شناسی، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه تهران، تهران، ایران.
۳. استادیار، گروه روان‌شناسی، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه تهران، تهران، ایران.
* نویسنده مسئول: تهران، دانشکده روان‌شناسی و علوم‌تربیتی دانشگاه تهران، گروه گروه روان‌شناسی
Email: afrooz@ut.ac.ir

تاریخ دریافت:۱۴۰۰/۹/۲۷ تاریخ ارجاع جهت اصلاحات: ۱۴۰۱/۱۰/۶ تاریخ پذیرش:۱۴۰۱/۱۱/۳

[Downloaded from ce.mazums.ac.ir on 2025-08-03]

مقدمه

نشانگان داون شایع‌ترین اختلال کروموزومی است که همراه با طیفی از کم‌توانی ذهنی می‌باشد(۱) و رایج‌ترین گونه‌ی آن اضافه شدن یک کروموزم به جفت شماره ۲۱ می‌باشد که به تریزومی ۲۱ معروف است. این وضعیت به‌طور اتفاقی و در همان مراحل اولیه تقسیم سلولی پس از لقاح رخ می‌دهد(۲) و می‌تواند همراه با نقایص قلبی، اختلال بینایی، شنوایی، شرایط خاص عضلانی-ماهیچه‌ای، سیستم گوارشی و ایمنی باشد(۳). نشانگان داون در همه‌ی اقوام، نژادها و مناطق جغرافیایی به یک میزان وجود دارد و پژوهشگران میزان آن را در جهان ۱ در ۱۰۰۰ تا ۱ در ۱۱۰۰ تولد زنده گزارش کرده‌اند(۴). تشخیص این نشانگان از طریق غربالگری و تجزیه‌وتحلیل کروموزمی پیش از تولد صورت می‌پذیرد اما بسیاری از زنان به دلایل مختلف از جمله ترس از آسیب و یا باورها و ارزش‌های خاص خود، تست‌های غربالگری را انجام نمی‌دهند و یا از انجام تست‌های تشخیصی پس از غربالگری مثبت امتناع می‌کنند(۲).

تولد کودکی با نشانگان داون علاوه بر مسائل و مشکلات جسمانی که به همراه دارد شرایط ذهنی و روانی اعضای خانواده را نیز به‌طور فوق‌العاده‌ای تحت تاثیر قرار می‌دهد(۵). خانواده این افراد از فشار روانی و مشکلات اضطرابی بسیار بیشتری نسبت به خانواده‌های عادی رنج می‌برند، دارای مشکلات گسترده‌ای می‌باشند(۶). بیماری‌های همراه با نشانگان داون منجر به فرسودگی والدین و مراقبان می‌گردد و به طرق مختلف بر سلامت و کیفیت زندگی آن‌ها تاثیر می‌گذارد(۷). کیفیت زندگی در خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به نشانگان داون از منظر اجتماع، درون خانوادگی، ارتباطات خانوادگی و بسیاری مضامین مرتبط تحت تاثیر قرار می‌گیرد که پژوهش‌ها به بررسی جنبه‌های مختلفی از آن پرداخته‌اند(۱۰-۸). این نکته نیز قابل ذکر است که در برخی پژوهش‌ها، والدین داشتن فرزندی با نشانگان داون را تجربه‌ای ارزشمند می‌دانند و آن را نشانه‌ی لطف خداوند به خودشان در نظر می‌گیرند(۱۲-۱۱). در سال‌های اخیر با توجه به گستردگی خدمات پزشکی-بهداشتی و افزایش طول عمر، این افراد مدت زمان بیشتری با خانواده زندگی می‌کنند(۱۳) و از طرف دیگر پژوهش‌ها نشان داده‌اند خانواده‌ها تمایل بیشتری برای حفظ بارداری و نگهداری فرزند با نشانگان داون دارند(۱۴). بنابراین توجه به عوامل موثر بر کیفیت زندگی خانواده‌ها و ارائه‌ی خدمات براساس این عوامل ضروری به نظر می‌رسد. لذا در پژوهش حاضر به بررسی نظام‌مند از عوامل موثر بر کیفیت زندگی خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به نشانگان داون پرداخته شد.

روش تحقیق

پژوهش حاضر مطالعه‌ای فراترکیب[1] می‌باشد که الگوی تحلیل محتوایی استقرایی را پیاده می‌نماید. جهت بررسی و دستیابی به پاسخ سوال تحقیق از روش سندلوسکی و باروس[2] استفاده شده است. این روش دارای ۷ مرحله می‌باشد که عبارتند از:

۱- تنظیم سوال پژوهش،
۲- بررسی نظام‌مند متون،
۳- جستجو و انتخاب مقالات مناسب،
۴- استخراج مطالب،
۵- تجزیه و تحلیل و ترکیب یافته‌های کیفی،
۶- کنترل کیفیت و
۷- ارائه یافته‌ها(۱۵).

ابتدا سوال پژوهش در دو بخش چه چیزی و چه زمانی طراحی شد. بر همین اساس سوال پژوهش این بود که مولفه‌های اثرگذار بر کیفیت زندگی خانواده کودکان با نشانگان داون شامل چه مواردی است؟ و از منظر زمانی نیز سال‌های ۲۰۰۰ تا ۲۰۲۱ برای پژوهش‌های غیر فارسی و ۱۳۷۹ تا ۱۴۰۰ برای پژوهش‌های فارسی، هدف پژوهش قرار گرفتند. در گام دوم به بررسی متن پژوهش‌های گذشته پرداخته شد که در نتیجه‌ی آن ۲۸۹ پژوهش از سال‌های ۲۰۲۱-۲۰۰۰ پس از جستجو در منابع اطلاعاتی

[1]. Meta-Synthesis
[2]. Sandelowski and Barros

[Downloaded from ce.mazums.ac.ir on 2025-08-03]

گوگل اسکولار[3]، پاب‌مد[4]، ساینس دایرکت[5] و پایگاه اطلاعات علمی جهاد دانشگاهی و مگ‌ایران مشخص گردید. با بررسی مقاله‌ها، مقالات تکراری، مقالات غیر انگلیسی زبان، مقالاتی که به بررسی اثربخشی و برنامه های آموزشی پرداخته بودند، مقالاتی که سایر گروه های کم‌توان را شامل می‌شدند و به مقایسه با نشانگان داون پرداخته بودند و همچنین مقالاتی که متن کامل آن ها قابل دسترس نبود از مطالعه حذف گردیدند(پاب مد ۳۵ مقاله، ساینس دایرکت ۶۸ مقاله، گوگل‌اسکولار ۱۶۰ مقاله، پایگاه اطلاعات علمی جهاد دانشگاهی ۶ مقاله، مگ ایران ۲۰ مقاله). در نهایت ۱۵ مقاله به بررسی نهایی راه یافتند.

جهت انتخاب و جستجوی مقالات که گام سوم بود عبارت‌های مورد جستجو در پژوهش شامل: کیفیت زندگی خانواده با نشانگان داون[6]، کیفیت زندگی خانواده مرتبط با سلامت با نشانگان داون[7]، بهزیستی خانواده با نشانگان داون[8] و کیفیت زندگی والدین افراد با نشانگان داون و دامنه زمانی در نظر گرفته شده برای جستجوی مقالات فارسی سال‌های ۱۴۰۰-۱۳۷۹ و برای مقاله‌های انگلیسی از سال ۲۰۲۱-۲۰۰۰ بود. در گام چهارم، مقالات منتخب بر اساس روش‌های مطالعه طبقه بندی گردیدند و مطالعات دارای شرایط مشابه در یک گروه قرارگرفتند. در گام پنجم موضوع‌ها و مضامینی که در پژوهش‌های موجود پدیدار شده‌اند مورد بررسی قرار گرفتند که ۱۰۷ کد اولیه ۳۵ نشانگر و ۹ ملاک نهایی در چهار بعد اصلی شناسایی شد.

در ادامه و در گام ششم مقالات مرتبط انتخاب، سپس از بین مقالات موجود ارزیابی تفصیلی براساس ملاک ارزیابی CASP صورت پذیرفت و سه نفر مرورگر مستقل ارزیابی مقالات را انجام دادند. در صورت وجود اختلاف، مقاله توسط نفر سوم مورد بررسی قرار گرفت. سپس از بین مقالاتی که اصول علمی آن‌ها تأیید شده بود مقالات دارای اعتبار بالا انتخاب شد؛ در صورت فقدان چنین مقالاتی، مقالات با اعتبار متوسط انتخاب گردید. در این مرحله نیز دلایل عدم انتخاب بقیه مقالات مشخص‌شده و ثبت گردید. پس از این مرحله ۱۳ پژوهش مورد تایید سه نفر و دو پژوهش توسط دو نفر تایید شد و مجموعا ۱۵ پژوهش جهت ارزیابی نهایی برای بررسی انتخاب شدند.

یافته‌ها

در گام هفتم یافته‌های پژوهش ارائه گردید که به‌طور خلاصه در جدول شماره ۱ آورده شده است. همان‌طور که نتایج نشان می‌دهد وضعیت جسمانی، روابط اجتماعی و فردی، شرایط محیطی، وضعیت روان شناختی، کارکرد شناختی والدین، اختلال‌های همراه با نشانگان داون، وضعیت اجتماعی-اقتصادی والدین و فعالیت و کارکرد فرزند با نشانگان داون بر کیفیت زندگی خانواده تاثیرگذار هستند. براساس بررسی اولیه در این زمینه بیشتر مطالعات مورد بررسی در این حوزه مبتنی بر رویکردهای توصیفی و با استفاده از پرسشنامه بوده است(نمودار شماره ۱) که خلا بررسی‌های کیفی و عملیاتی در این زمینه، همچون پژوهش حاضر مشاهده می‌گردد. همانگونه که در نمودار شماره ۱ مشاهده می‌گردد ۶۷ درصد پژوهش‌ها رویکرد توصیفی-همبستگی، ۱۳ درصد توصیفی-تحلیلی، ۱۷ درصد آمیخته و ۱۳ درصد سایر رویکردها را مورد استفاده قرار داده‌اند. مضمون‌ها و زیر مضمون‌های اثرگذار بر کیفیت زندگی خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به نشانگان داون در جدول شماره ۲ ارائه شده است. مطالب ارائه شده در جدول شماره ۳ نمایانگر چهار بعد اصلی شامل عوامل جسمانی، اجتماعی، روانشناختی و محیطی در ۹ ملاک اصلی جنسیت و شرایط خانواده، میزان عملکرد فرد، بیماری‌های همراه، فرهنگ، دامنه روابط، سطح اجتماعی-اقتصادی، تاب‌آوری، ویژگی‌های شخصیتی و

[3]. Google Scholar
[4]. PubMed
[5]. ScienceDirect
[6]. Quality of Life in Families with Down Syndrome
[7]. Health Relate Family Quality of Life in Families With Down Syndrome
[8]. Family Wellbeing in Families with Down Syndrome

[Downloaded from ce.mazums.ac.ir on 2025-08-03]

مهارت‌های زندگی در خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به نشانگان داون می‌باشد.

بحث

سلامت جسمانی خانواده با سوالاتی همچون داشتن دردهای جسمانی، نیازمندی به درمان‌های پزشکی در طول روز، انرژی کافی برای زندگی روزمره، جابجایی و تحرک، رضایت از وضعیت خواب و توانایی برای انجام فعالیت‌های روزانه در پژوهش‌ها سنجیده شده است. جهت سنجش روابط اجتماعی خانواده از مفاهیمی چون رضایت از روابط شخصی، روابط عاطفی با همسر یا سایرین و رضایت از حمایت دریافتی از سوی دوستان و اطرافیان و نهایتا سلامت محیط از طریق سوالاتی مانند میزان احساس امنیت در زندگی روزانه، سلامت محیط اطراف، داشتن پول کافی برای رفع نیازها، دسترسی به اطلاعات روزمره مورد نیاز، امکان فعالیت‌های تفریحی، رضایت از شرایط محل سکونت، رضایت از دسترسی به خدمات بهداشتی و درمانی و احساس رضایت از وضعیت رفت و آمد مورد اندازه‌گیری قرار گرفته است. پژوهش سنس دیک و همکاران(۱۶) نشان می‌دهد که مادران کودکان با نشانگان داون در ابعاد سلامت جسمی، روابط اجتماعی و محیطی نسبت به والدین کودکان بدون نشانگان داون نمرات پایینی کسب کردند. در رابطه با این عوامل پژوهش لی و همکاران(۱۰) نشان داد که پایین‌ترین نمره مادران کودکان با نشانگان داون در بعد سلامت محیطی می‌باشد و خانواده‌هایی که از خود خانه ندارند کیفیت زندگی پایین‌تری در بعد محیطی گزارش می‌کنند. پژوهش گئوک و همکاران(۱۷) نیز به نتایج مشابهی دست پیدا کرده است و نشان می‌دهد که پایین‌ترین نمره والدین کودکان با نشانگان داون در بعد محیطی(سلامت محیطی) می‌باشد. همچنین آن‌ها در پژوهش خود نشان دادند که والدینی که در محیط‌های روستایی زندگی می‌کردند کیفیت زندگی پایین‌تری گزارش کرده‌اند و محل زندگی به طور معناداری با سلامت جسمی و سلامت محیطی خانواده رابطه دارد. نتایج نشان می‌دهد که سلامت اجتماعی کمتر اما سلامت جسمی و پس از آن محیطی در خانواده افراد با نشانگان داون بیشتر از سایر دامنه‌ها کاهش نشان می‌دهند(۲۲-۱۸). در رابطه با سلامت روان‌شناختی، پژوهش‌ها نشان داده‌اند که متغیرهای روان‌شناختی تاثیرات بیشتر و پایدارتری بر کیفیت زندگی مرتبط با سلامت والدین کودکان با نشانگان داون دارد(۲۳) و بیشترین جنبه‌ی آسیب دیده در این خانواده‌ها سلامت روان‌شناختی می‌باشد(۲۱). همچنین مادران کودکان با نشانگان داون در مقایسه با مادران کودکان بدون نشانگان داون سلامت روان و سرزندگی پایین‌تری گزارش کردند در صورتی که در زمینه‌های سلامت عمومی و روابط اجتماعی اگرچه نمره پایین‌تری داشتند اما این تفاوت چشم‌گیر نبود(۲۴). به‌عنوان مثال پژوهش مارشال(۲۵) به بررسی رابطه‌ی کیفیت زندگی مرتبط با سلامت با متغیرهای کارکرد شناختی، کارکرد اجتماعی، فعالیت‌های روزانه و سرزندگی در والدین کودکان با نشانگان داون پرداخته است. نتایج این پژوهش نشان داد که متغیرهای روان شناختی قدرتمندترین پیش‌بینی‌کننده کیفیت زندگی خانواده های دارای فرزند با نشانگان داون هستند و بیشتر از متغیرهایی همچون کارکرد کودک یا متغیرهای جمعیت شناختی در این رابطه اثرگذار هستند. والدینی که به وسیله‌ی همسر خود به‌طور مثبت حمایت می‌شوند سازگاری بیشتری دارند همانطور که رابطه ی قوی با همسر با بعد کارکرد اجتماعی کیفیت زندگی مرتبط با سلامت دارد. همچنین داشتن وقت کافی برای فراغت و سرگرمی منجر به کیفیت زندگی بهتری می‌گردد. نمره کیفیت زندگی مادران کودکان با نشانگان داون در بعد سلامت روان‌شناختی از ابعاد سلامت جسمی و روابط اجتماعی بیشتر آسیب دیده است(۱۰). مهارت‌های مقابله ای و خودمختاری به‌عنوان دو سازه روان‌شناختی همراه با بهزیستی روان‌شناختی بالاتری در والدین کودکان با نشانگان داون می‌باشند(۲۶). ادراک والدین از والدگری و فرسودگی نیز از متغیرهایی است که می‌تواند بر

[Downloaded from ce.mazums.ac.ir on 2025-08-03]

بهزیستی آن‌ها تاثیرگذار باشد بدین صورت که اگر والدین کودکان با نشانگان داون ادراکشان از والدگری فرسودگی و چالش باشد نسبت به زمانی که ادراکشان از والدگری رضایت و شادی باشد بهزیستی پایین‌تری گزارش می‌کنند(۲۴). تنها پژوهش سنس‌دیک و همکاران(۱۶) نشان داد که داشتن فرزندی با نشانگان داون تاثیر معناداری بر سلامت روان‌شناختی مادران ندارد.

نشانگان داون معمولا همراه با مشکلات جسمانی و روان شناختی دیگری مانند مشکلات قلبی، دهان و دندان، پوست و ... می‌باشد. یکی از مشکلاتی که در کودکان با نشانگان داون رایج است مشکلات دهان و دندان می‌باشد. مطالعه کارادا و همکاران(۲۷) نشان داد که شرایط دهان و دندان در کیفیت زندگی مرتبط با سلامت دهان و دندان در خانواده کودکان و نوجوانان با نشانگان و بدون نشانگان داون تفاوت معناداری ندارد. اما خانواده‌هایی که کودک و نوجوان مبتلا به نشانگان داون با مشکلات دهان و دندان داشتند دو تا نزدیک چهار برابر بیشتر از خانواده‌هایی که کودک و نوجوان با نشانگان داون و بدون مشکلات دهان و دندان داشتند کیفیت زندگی پایین‌تری گزارش نمودند. تجربه‌ی پوسیدگی دندان و عواقب درمان نشدن آن در کودکان و نوجوانان با نشانگان داون بر کیفیت زندگی مرتبط با سلامت والدین تاثیر منفی می‌گذارد. مشکلات دهان و دندان حل نشده علاوه بر ایجاد درد می‌تواند محدودیت های کارکردی در زمینه‌ی جویدن و صحبت کردن برای فرد به همراه داشته باشدکه نتیجه‌ی آن تغییر در زندگی روزمره کودک و خانواده می‌باشد(۲۹-۲۸). یکی دیگر از مواردی که کمتر شایع است اما والدین کودکان با نشانگان داون در رابطه با فرزندانشان بیان می‌کنند اختلال در کارکرد مثانه و روده است. برخی از مراقبان بهداشتی و والدین این‌گونه فرض می‌کنند که این اختلال جزئی از نشانگان داون است و برای آن تشخیصی در نظر نمی‌گیرند(۳۰) و به آن توجه نمی کنند(۳۱). این اختلال می‌تواند منجر به عفونت ادراری و نهایتا آسیب به کلیه گردد(۳۳-۳۲). آموزش توالت رفتن برای ۷۹ درصد از کودکان با نشانگان داون در ۵/۵ سالگی به پایان می‌رسد این آموزش برای کودکان بدون مشکلات تحولی حدود ۲/۲ سالگی می‌باشد که در ۵ سالگی ۱۰۰ درصد صورت پذیرفته است(۳۴). پژوهش چوی و همکاران(۳۵) نشان می‌دهد که والدین کودکان با نشانگان داون که بی‌اختیاری مثانه و روده دارند در همه‌ی زمینه‌های کیفیت زندگی از قبیل بعد جسمی، روان‌شناختی، محیطی و روابط اجتماعی کاهش نشان می‌دهند و این اختلال همبستگی معنادار و منفی با کیفیت زندگی والدین و ابعاد آن دارد.

متغیرهایی مانند؛ سن، جنس، تحصیلات، نژاد/قومیت، درآمد، شغل در پژوهش‌ها به عنوان ملاک‌های وضعیت اجتماعی اقتصادی در نظر گرفته شده‌اند. در رابطه با خانواده‌های افراد با نشانگان داون پژوهش‌ها نتایج متفاوتی از بالاتر بودن وضعیت اجتماعی اقتصادی این خانواده‌ها(۳۷-۳۶) تا برابری با خانواده‌های بدون فرزند با نشانگان داون(۳۸) و داشتن سطح پایین‌تر نسبت به خانوده‌های بدون فرزند با نشانگان داون(۴۰-۳۹) ارائه کرده‌اند. تولد فرزندی با نشانگان داون برای خانواده دو هزینه‌ی عمده دارد: یکی هزینه‌هایی که خانواده برای مشکلات فرزند با نشانگان داون صرف می‌کند و دیگری زمان و وقتی که والدین برای رسیدگی به فرد با نشانگان داون صرف می‌کنند و به ناچار از خواب، تفریح و فعالیت‌های اقتصادی خود صرف‌نظر می‌کنند(۴۱). نتایج پژوهش‌ها در رابطه با وضعیت اجتماعی اقتصادی در پژوهش‌های مختلف متفاوت می باشد. پژوهش مارشال و همکاران(۲۵) نشان داد که تفاوت معناداری بین ویژگی‌های اجتماعی-اقتصادی خانواده‌های دارای فرزند با و بدون نشانگان داون وجود ندارد. اما در رابطه با سن، مادران کودکان با نشانگان داون به طور معناداری مسن‌تر هستند. بین سن مادران کودکان با نشانگان داون و کیفیت زندگی کلی و بعد سلامت جسمی کیفیت زندگی همبستگی منفی و معناداری وجود دارد(۱۷). مادران ۳۵-۲۶ ساله نمره پایینی

[Downloaded from ce.mazums.ac.ir on 2025-08-03]

در دامنه های سلامت روان‌شناختی و روابط اجتماعی به دست آوردند(۱۸) و مادران بالای ۳۵ سال در دامنه‌های سلامت روان شناختی، روابط اجتماعی و محیطی نمره‌ی بالایی به دست آوردند. اما پژوهش اولیویرا و لیمونگی(۲۰) رابطه‌ی معناداری بین سن والدین و دامنه های کیفیت زندگی نشان نداد. مادرانی که جدا شده بودند یا تنها زندگی می‌کردند هم در زمینه‌ی کیفیت زندگی کلی و هم در دامنه‌های سلامت جسمی، سلامت روان‌شناختی و روابط اجتماعی به طور معناداری کیفیت زندگی پایین‌تری گزارش کردند(۱۷). کیفیت زندگی خانواده، در خانواده‌های با نشانگان داون دو والدی در مقایسه با کیفیت زندگی خانواده‌های تک والدی بالاتر بود(۱۹).

در رابطه با تحصیلات و ارتباط آن با کیفیت زندگی خانواده کودکان با نشانگان داون نتایج پژوهش‌های بررسی‌شده نتایج متناقضی ارائه می‌کنند به‌عنوان مثال در پژوهش‌های لی و همکاران(۱۰)، کئوگ و همکاران(۱۷) و مونای(۱۸) مادران با سواد بالاتر نمره‌ی بهتری در همه‌ی دامنه‌های کیفیت زندگی به‌دست آوردند اما پژوهش‌های واداکدوم و همکاران(۱۹) و اولیویرا و لیمونگی(۲۰) تفاوتی بین کیفیت‌زندگی و سطح تحصیلات خانواده آن‌ها نشان نداد.

در رابطه با تاثیر اشتغال بر کیفیت زندگی خانواده افراد با نشانگان داون نیز نتایج متفاوت و متناقض می‌باشند به این صورت که در پژوهش مونای(۱۸) مادرانی که شاغل بودند در ابعاد سلامت جسمی، روان شناختی و محیطی کیفیت زندگی بالاتری گزارش کردند و آن‌هایی که درآمد ماهیانه بالاتری گزارش کرده بودند در دامنه‌های سلامت جسمی، روان شناختی و اجتماعی کیفیت زندگی بالاتری گزارش کردند. اما در پژوهش گئوک و واداکدوم(۱۹،۱۷) شاغل بودن یا نبودن مادر و دین(مسلمان، مسیحی، بودایی و ...) و قومیت(مالزیایی، چینی، برونئی) مادران تاثیر معناداری بر کیفیت زندگی آن‌ها نداشت. اما مذهبی بودن همبستگی خفیفی با سلامت روان‌شناختی خانواده‌ها داشت(۱۷).

اوقات فراغت یکی از مولفه‌های مورد توجه و موثر در کیفیت زندگی خانواده می‌باشد که پژوهشگران به بررسی آن پرداخته اند. پژوهش کازکا و باشیستا(۲۴) نشان داد که زمان کافی برای اوقات فراغت نقش مهم و برجسته‌ای در کیفیت زندگی مرتبط با سلامت خانواده کودکان با نشانگان داون دارد و والدینی که بیان کردند زمان کافی برای امور شخصی خود دارند، کیفیت زندگی مرتبط با سلامت بهتری گزارش کردند. علاوه بر ویژگی‌ها و وضعیت اجتماعی اقتصادی خانواده برخی متغیرهای مرتبط با فرزندان از قبیل؛ سن، جنس، اشتغال و میزان عملکرد نیز در ارتباط با کیفیت زندگی خانواده مورد بررسی قرار گرفته‌اند که در ادامه به آن‌ها اشاره می‌کنیم.

خانواده‌هایی که گزارش کردند شغل و موقعیت مناسبی برای فرزند آن‌ها که نشانگان داون دارد، در دسترس نیست، نسبت به آن‌هایی که فرزند آن‌ها اشتغال داشتند و یا در فعالیت‌های روزانه عملکرد بهتری داشتند، کیفیت زندگی پایین‌تری گزارش کردند. کیفیت زندگی خانواده‌هایی که فرزند آن‌ها برای خود شغل داشتند حتی بهتر از خانواده‌هایی بود که فرزند با نشانگان داون، و برنامه تفریحی روزانه داشتند(۴۲). به نظر می‌رسد کیفیت زندگی خانواده به میزان زیادی وابسته به عملکرد فرزند با نشانگان داون است(۱۹).

والدین گزارش کردند که دختر بودن فرزند با نشانگان داون و تعداد فرزندان منجر به کاهش کیفیت زندگی در خانواده می‌گردد(۱۶). پژوهش لی و همکاران(۱۰) نشان داد که تعداد فرزندان بیشتر همراه با کیفیت زندگی پایین‌تر در بعد سلامت محیطی می‌باشد. در عوض پژوهش واداکدوم، اولیویرا و لیمونگی(۲۰-۱۹) نشان داد که کیفیت زندگی مادر ارتباطی با سن، جنس و وزن هنگام تولد فرزند با نشانگان داون نداشت. همچنین مادرانی که فرزند آن‌ها ۹-۷ ساله بود دامنه‌های سلامت جسمی و روان‌شناختی‌شان بیشتر تحت تاثیر قرار گرفته است و آن‌هایی که فرزندشان بین ۶-۴ سال بود روابط

[Downloaded from ce.mazums.ac.ir on 2025-08-03]

اجتماعی و محیطی‌شان بیشتر تحت‌تاثیر قرار گرفته است(۱۸).

نتیجه گیری

هدف از پژوهش حاضر مرور نظام‌مند از عوامل موثر بر کیفیت زندگی خانواده‌های دارای فرزند با نشانگان داون بود. نتایج نشان داد کیفیت زندگی این خانواده‌ها در چهار بعد اصلی عوامل جسمانی، اجتماعی، روانشناختی و محیطی، در ۹ ملاک اصلی جنسیت و شرایط خانواده، فعالیت عضو، بیماری‌های همراه، فرهنگ، دامنه روابط، سطح اجتماعی-اقتصادی، تاب آوری، ویژگی‌های شخصیتی و مهارت‌های زندگی مطرح می‌باشد. به‌طورکلی با بررسی نتایج مطالعات در زمینه‌ی کیفیت زندگی خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به نشانگان داون مشاهده می‌گردد که عوامل مهم در رابطه با سلامت روان شناختی خانواده‌ها فقدان مهارت‌های مقابله‌ای و حمایت‌های دریافتی بودند. حمایت‌های اقتصادی و محیطی مانند(داشتن خانه، زندگی در محیط های غنی) از عوامل محیطی موثر بر کیفیت زندگی خانواده بودند و عوامل فردی مانند اختلال‌های همراه با نشانگان داون، عملکرد و توانمندی فرزند مبتلا نیز بر کیفیت زندگی خانواده‌ها موثر بوده‌اند. اختلال‌های همراه می‌تواند اثرات مستقیم و غیرمستقیم بر کیفیت زندگی خانواده داشته باشد، به عنوان مثال پوسیدگی دندان که از رایج‌ترین مشکلات همراه با نشانگان داون می‌باشد علاوه بر اثر مستقیمی که می‌تواند داشته باشد و با توجه به کاربردی که در صحبت کردن و کلام دارد در صورت وجود و درمان نشدن مشکلات جدی ایجاد می‌کند. از طرف دیگر هرچه توانمندی فرزند مبتلا به نشانگان داون بیشتر باشد چه در انجام مهارت‌های خودیاری و یا داشتن فعالیت اقتصادی، خانواده در ابعاد جسمانی و روان‌شناختی کیفیت زندگی وضعیت بهتری دارد. وضعیت اجتماعی-اقتصادی والدین عامل دیگری بود که مطالعات نشان دادند برای کیفیت زندگی خانواده‌ها از اهمیت بالایی برخوردار است.

وجود فرزندی با نشانگان داون خواه ناخواه هزینه‌هایی برای خانواده به همراه دارد که اگر خانواده در تامین این هزینه‌ها با مشکل مواجه شود این وضعیت کیفیت زندگی پایین‌تری را برای خانواده به‌همراه خواهد داشت، خانواده باید از سایر نیازها و خواسته‌هایش بگذرد تا برخی از هزینه‌های نشانگان داون را برطرف کند. در رابطه با میزان تحصیلات می‌توان اینگونه بیان کرد که درصورتی که سطوح بالای تحصیلی همراه با درآمد بیشتر برای خانواده باشد و همچنین خانواده از این سطح بالای تحصیلی بتواند استفاده کند، احتمالا کیفیت زندگی بالاتری گزارش خواهد کرد. عامل دیگری که در برخی پژوهش‌ها بر کیفیت زندگی خانواده تاثیرگذار و در برخی دیگر از پژوهش‌ها تاثیری بر کیفیت زندگی نداشت جنس فرزند با نشانگان داون بود که می‌توان آن را عاملی در نظر گرفت که تحت تاثیر ارزش‌های فرهنگی جامعه‌ای قرار دارد که خانواده در آن زندگی می‌کند.

با توجه به نتایج پژوهش حاضر پیشنهاد می‌گردد پس از غربالگری و تشخیص نشانگان داون اطلاعات کافی در رابطه با شرایط و وضعیتی که فرزند می‌تواند در آینده داشته باشد اطلاعات دقیق‌تری به خانواده‌ها داده شود تا آن‌ها بتوانند با آگاهی بیشتری نسبت به حفظ یا پایان دادن به بارداری اقدام نمایند. همچنین پیشنهاد می‌گردد سازمان‌های حمایتی علاوه بر ارائه خدمات مالی و اقتصادی هدفمند، برنامه‌های آموزشی و مداخلات روان شناختی مانند آموزش مهارت‌های مقابله‌ای(چگونگی رو برو شدن و کنار آمدن با نشانگان داون) را برای این خانواده‌ها تدارک ببینند. مورد دیگری که مهم و ضروری به نظر می‌رسد در دسترس بودن خدمات پزشکی مرتبط با نشانگان داون است که با توجه به همراه بودن بیماری‌های مختلف با این نشانگان وزارت بهداشت و درمان می‌تواند کلینیک‌های مخصوص این کودکان ایجاد، و از سردرگمی خانواده‌ها برای دریافت خدمات درمانی متعدد بکاهد.

[Downloaded from ce.mazums.ac.ir on 2025-08-03]

جدول شماره ۱: خلاصه اطلاعات مقالات مورد بررسی در پژوهش حاضر

	نویسنده و سال	کشور	شرکت‌کنندگان	ابزار	ملاک‌های انتخاب	ویژگی‌های فرزندان	نتایج اصلی
۱	سنس‌دینک و همکاران، ۲۰۱۹	ترکیه	۷۵ مادر کودکان با نشانگان داون/ ٥٤ مادر کودکان بدون نشانگان داون	پرسشنامه کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی	تشخیص با آزمایش ژنتیک/ بر اساس سن و جنس با گروه آزمایش همگن شدند.	با نشانگان داون ۳٦-۱ ماه (میانگین ٦ ماه)/ بدون نشانگان داون ۳٦-۱ ماه (میانگین ۷ ماه)	مادران در ابعاد جسمی، روابط اجتماعی و محیطی در مقایسه با مادران کودکان سالم وضعیت وخیمی دارند/ دختر بودن، اختلال‌های همبود و تعداد فرزندان مرتبط با کیفیت زندگی پایین بودند.
۲	چوی و همکاران ۲۰۱۹	کره‌ی جنوبی	۸٦ والد	پرسشنامه کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی	خواندن و نوشتن زبان کره‌ای	۳۹ پسر، ٤۷ دختر. ۵۱۷-۵ سال (۸/۱)	اختلال بیشتر در عملکرد مثانه و روده همراه با کیفیت زندگی پایین‌تر والدین می‌باشد.
۳	فولی و همکاران، ۲۰۱٤	استرالیا	۱۵۰ خانواده	مقیاس کیفیت زندگی خانواده بیچ ستر (BCFQOL)	شغل داشتن فرزند با نشانگان داون	۱٦- ۳۰ سال (۲۲/۹) انحراف استاندارد (۳/٦)،	خانواده‌هایی که فرزند آن‌ها اشتغال آزاد داشتند کیفیت زندگی بالاتری را گزارش کردند/ خانواده‌هایی که فرزند آن‌ها در فعالیت‌های روزانه عملکرد بهتری دارد کیفیت زندگی بالاتری گزارش کردند
٤	عباسی و همکاران، ۲۰۱٦	ایران	۷۰ مادر کودک دارای نشانگان داون	مقیاس کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی	حداقل دارای تحصیلات دوره راهنمایی باشند/ نداشتن بیماری شدید روان شناختی	نامشخص	مادران بالاترین نمره را در بعد جسمی و پایین‌ترین نمره را در بعد سلامت محیطی به دست آوردند. بعد از بعد محیطی پایین‌ترین نمره مربوط به سلامت روان‌شناختی بود. و نهایتا بعد از این‌ها بعد روابط اجتماعی قرار داشت
۵	کارادا و همکاران، ۲۰۱۹	برزیل	۱٤٤خانواده کودک و نوجوان با نشانگان داون/ ۱٤٤ خانواده بدون نشانگان داون	مقیاس تاثیر خانواده	سن ٤ تا ۱۸ سال/ افرادی که قبلا تحت درمان اورتودنسی قرار گرفته بودند،	سنین ۱۸-٤ سال،	پوسیدگی دندان و عواقب پوسیدگی درمان نشده تاثیر منفی بر کیفیت زندگی خانوده کودکان و نوجوانان با نشانگان داون داشت/ نامنظم بودن دندان‌ها در کودکان و نوجوانان با نشانگان داون منجر به کاهش کیفیت زندگی خانواده می گردد
٦	مارشال، ۲۰۱۷	هلند	۹۸ خانواده	مقیاس TNO-AZL برای کیفیت زندگی مرتبط با سلامت	هر خانواده تنها یک پرسشنامه را تکمیل نموده است	سنین ۸/٤-٦ با میانگین ۷/۱ و انحراف استاندارد ۰/٦	متغیرهای روان شناختی بیشتر از عملکرد کودک و ویژگی های اجتماعی- اقتصادی تعیین کننده کیفیت زندگی مرتبط با سلامت خانواده هستند.
۷	مارشال و همکاران، ۲۰۱٦	هلند	۱۲٤ والد	مقیاس کیفیت زندگی مرتبط با سلامت	لحاظ کردن قوانین اخلاقی مرکز تحصیلی پزشکی بیمارستان کودکان "اما" در آمستردام	۸۰ کودک ۱۳-۱۱ ساله. پسران ۱۲/٦ انحراف استاندارد (۰/۷) دختران ۱۲/۷ انحراف استاندارد (۰/٦)	مادران کودکان با نشانگان داون (۱۱-۱۳ ساله) در بعد روابط جنسی کیفیت زندگی مرتبط با سلامت نمره پایینی کسب کردند/ کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در طول زمان یعنی از ٦-۸ سالگی فرد با نشانگان داون تا ۱۱-۱۳ سالگی تفاوت معناداری نداشت.
۸	گئوک و همکاران، ۲۰۱۳	مالزی	۱٦۱ مادر	پرسشنامه سازمان بهداشت جهانی	داشتن فرزند با نشانگان داون		بعد محیطی کیفیت زندگی پایین‌ترین نمره را نشان داد/ تحصیلات و درآمد خانوار، موقعیت شهری- روستایی، تحصیلات، وضعیت ازدواج و سن با کیفیت زندگی همبستگی معناداری دارد.
۹	مونای ۲۰۱۹	بنگلادش	٤۱ مادر	پرسشنامه کیفیت زندگی سازمان بهدات جهانی	داشتن فرزند با نشانگان داون/ نداشتن مشکلات روان شناختی شدید	۱۲-۱ ساله(۲ درصد بالای ۱۲ سال)	بالاترین نمره در بعد اجتماعی، محیطی، روان شناختی و نهایتا بعد جسمانی به دست آمد. مادران شاغل کیفیت زندگی بالاتری را در دامنه‌های جسمی، روان شناختی و محیطی گزارش کردند.
۱۰	واداکدوم و همکاران، ۲۰۱۷	هند	۳۱ مادر	پرسشنامه کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی. فرم کوتاه	-	۱٦ پسر، ۱۵ دختر میانگین سن: ۱/٤۸	بالاترین نمره در بعد اجتماعی به دست آمد. تحصیلات بالای همسر همراه با کیفیت زندگی پایین‌تر برای مادران بود. سن، جنس و شرایط پزشکی کودک تاثیر معناداری بر کیفیت زندگی مادر نداشت.
۱۱	اولیویرا و لیمونگی، ۲۰۱۱		۳۱ والد/ مراقب (۲۲ مادر، ۷ پدر و ۲ مادربزرگ)	پرسشنامه کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی	زندگی کردن با فرد نشانگان داون و مراقب اصلی بودن	۱۵-۱ سال و ۱۱ ماه	بیشتر والدین و مراقبان از کیفیت زندگی‌شان راضی بودند (۸٤ درصد). بعد محیطی پایین‌ترین نمره را نشان داد که نشان دهنده‌ی این است که بیشترین آسیب را دیده است. این بعد با ویژگی‌های جمعیت شناختی رابطه ی مثبت و معناداری داشت
۱۲	دارلا و بهات، ۲۰۲۰	هند	۵۷ والد/ مراقب	مقیاس کیفیت زندگی مرتبط با سلامت	زندگی کردن با فرد دارای نشانگان داون داشتن اطلاعات در رابطه با زندگی فرد مبتلا به نشانگان داون	۱۵-۱ سال ۳۲ پسر، ۱۹ دختر	بیشترین بعد آسیب دیده کارکرد شناختی و نگرانی بود. زن بودن فرد با نشانگان داون اثرگذاری بیشتری بر کاهش کیفیت زندگی داشت. بالاترین نمره در دامنه‌ی اجتماعی و پایین‌ترین نمره در حیطه‌ی حمایت‌های محیطی بود.
۱۳	کازکا و باسیستا، ۲۰۱٦	لهستان	۱۲٦ خانواده میانگین ٤٦/٥٤، انحراف استاندارد ۱۰/۲٦	مقیاس شادکامی آکسفورد	-	۳۹-۱ سال	فشار روانی ادراک شده به وسیله‌ی والدین زمانی که والدین منبعی مانند خود انعطاف پذیر دارند اثر ضعیفی بر بهزیستی آن‌ها دارد. این منبع کارکرد والدین را در شرایط دشوار بهینه می‌کند.
۱٤	برکت و محمد، ۲۰۱۹	مصر	۵۰ خانواده	مقیاس بهزیستی روان شناختی ریف	-	۲۰-۱ سال	نیمی از شرکت کنندگان فشار روانی بالا، یک سوم آن‌ها فشار روانی متوسط و نیمی از والدین شرکت کننده مهارت های مقابله‌ای پایینی گزارش کردند. دو سوم از والدین بهزیستی روان شناختی پایین داشتند/ همبستگی بالا و معناداری بین فعالیت‌های مقابله‌ای مذهبی و بهزیستی کلی روان شناختی وجود دارد.
۱۵	هداو و همکاران، ۲۰۰۰	سوئد	۱۰۵ خانواده	پرسشنامه کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی	حذف خانواده هایی که فرزند نشانگان داون شان مشکلات قلبی داشتند خانواده هایی که در خواندن و نوشتن زبان سوئدی مشکل داشتند	۷-۳/۵ ساله بودند با میانگین ٤/۷	ادران کودکان با نشانگان داون در مقایسه با گروه کنترل به طور معناداری در ابعاد سرزندگی و سلامت روان نمره پایین‌تری کسب کردند/ تمایل به کسب نمرات پایین‌تر در دامنه‌های جسمی، سلامت عمومی، کارکرد اجتماعی و عاطفی/ پدران کودکان با نشانگان داون فشار روان شناختی بیشتری نسبت به پدران گروه کنترل تحمل می‌کردند/ به طور کلی داشتن فرزندی با نشانگان داون منجر به مشکلاتی در وضعیت سلامتی والدین می‌گردد.

[Downloaded from ce.mazums.ac.ir on 2025-08-03]

نمودار شماره ۱: درصد و میزان رویکردهای به کار رفته در پژوهش‌ها جهت بررسی کیفیت زندگی خانواده افراد با نشانگان داون

جدول شماره ۲ : مضمون‌ها و زیر مضمون‌های اثرگذار بر کیفیت زندگی خانواده‌های دارای فرزند با نشانگان داون

ردیف	زیر مضامین	مضمون	بعد	منابع
۱	مرد بودن بیمار، تعداد زیاد فرزندان، فرزند اول نبودن،	جنسیت و شرایط خانواده	بعد جسمانی	۱۶، ، ۳۵، ۱۰، ۲۷، ۱۸، ۲۶
۲	توانایی کلامی، توانایی راه رفتن، توانایی استقلال، توانایی حرف زدن، توانایی پذیرش شخص	میزان توان جسمانی		
۳	بیماری‌های قلبی همراه، بیماری‌های گوارشی، بیماری‌های معلولیتی	بیماری‌های همراه		
٤	اصول و باورها، پذیرش جامعه، ساختار جامعه، فضای حاکم، فرهنگ همیاری،	فرهنگ	بعد اجتماعی	۱۶، ۲۳، ۲۵، ۱۷، ۱۹، ۲۱، ۲۶، ۲۲
٥	روابط خانوادگی، روابط اجتماعی، ارتباطات شغلی، تفریحات اجتماعی	دامنه روابط		
٦	شغل، درآمد، محیط زندگی، سطح تحصیلات،	سطح اجتماعی – اقتصادی		
۷	سزسختی روانشناختی، آستانه صبر، سلامت روان واکنشی، کاتارسیس هیجانی	تاب آوری	بعد روانشناختی	٤۲، ۱۰، ۲۵، ۱۸، ۱۹، ۲۰، ۲٤، ۲٦، ۲۲
۸	انعطاف شخصیتی، برون گرائی، توافق و پذیرش،	ویژگی‌های شخصیتی		
۹	اعتماد به نفس، مهارت ارتباطی؛ مهارت دریافت کمک حمایتی، مهارت زندگی	مهارت های زندگی		

References

1. Bull MJ, Trotter T, Santoro SL, Christensen C, Grout RW. Health Supervision for Children and Adolescents With Down Syndrome. 2022; 149(5): e2022057010.
2. Kaposy C. Choosing Down Syndrome: Ethics and new prenatal testing technologies. Massachusettes: MIT Press. 2018.
3. Eckdahl T. Down Syndrome: One smart cooki. Momentum Press Health; 2018.
4. Thomas J. Down Syndrome: Facts, Statistics, and You. May 13, 2019. Available from: https://www.healthline.com/health/down-syndrome/down-syndrome-facts. Accessed May 16, 2022 .
5. Afrooz GH. Introduction to the psychology & rehabilitation of Downs syndrome children. 5th ed. Tehran: University of Tehran. 2010.
6. Sheldon A, Oliver M, Yashar BM. Rewards and challenges of parenting a child with Down syndrome: a qualitative study of fathers' perceptions. J Disability and Rehabilitation. 2020; 43(24): 3562-3573.
7. Hedov G, Anneren G, Wikblad K. Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome. Quality of Life Research. 2000; 9: 415–422.
8. Moreira M, Oliveira G, Cruz D, Santos E, Climene L. & Sales Z. Quality of life of family caregivers of people with Down Syndrome. J res fundam care 2016; 8(3): 4826- 4832.

[Downloaded from ce.mazums.ac.ir on 2025-08-03]

9. Buzatto LL, Beresin R. Quality of life of parents with Down syndrome children. Einstein. 2008; 6: 175 -۱81.
10. Lee A Knaflk, Van Riper M. Family variables and quality of life in children with down syndrome: A scoping review. Int. J. Environ. Res. Public Health, 2021;18(2): 419.
11. Abbasi S, Sajedi F, Hemmati S, Najafi Fard T, Azadchehr MJ, Poursadoghi A. Evaluation of quality of life in mothers of children with Down syndrome. J Practice in Clinical Psychology 2016; 4(2): 81-88.
12. Skotko BG, Levine SP, Goldstein, R. Having a son or daughter with Down syndrome: Perspectives from mothers and fathers. American Journal of Medical Genetics 2011; 155A, 2335–2347.
13. Karaminezhad R, Afrooz GH, Shokoohi-Yekta M, Ghobari Bonab B, Hasanzadeh S. Lived experience of parents of infants with down syndrome from early diagnosis and reactions to children disability. T.B.J. 2020; 19(3): 12-31.
14. Berlin J. Clearing up the myths. Tex Med, 2016. 112(9): 35-40.
15. Sandelowski M, Barroso J. Handbook for Synthesizing Qualitative Research. New York: Springer publishing company; 2006.
16. Senses Dinc G, Cop E, Tos T, Sari E, Senel S. Mothers of 0–3-year-old children with Down syndrome: Effects on quality of life. Pediatr Int. 2019; 61(9): 865–871.
17. Geok CK, Abdullah KL, Kee CH. Quality of life among Malaysian mothers with a child with Down syndrome. Int J Nur Pract. 2013; 19(4): 381-389.
18. Munny Sh. Quality of life among mothers with down syndrome children [thesis]. Health Professional Institute, Bangladesh: University of Dhaka; 2019.
19. Vadakedom SS, Antony JM, Padma BK, Mammen DS, Thankappan BP. Quality of life of mothers of children with Down syndrome. J. Evolution Med. Dent. Sci 2017; 6(36): 2939-2942.
20. Oliveira ED, Limongi SC. Quality of life of parents/ caregivers of children and adolescents with Down syndrome. J Soc Bras de Fonoaudiol 2011;23(4): 321-327.
21. Darla S, Bhat D. Health-related quality of life and coping strategies among families with Down syndrome children in South India. MJAFI. 2021;77(2); 187-193.
22. Hedov G, Anneren G, Wikblad K. Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome. Quality of Life Research. 2000; 9: 415–422.
23. Marshal JP. Growing up with Down syndrome. The developing child and parents [dissertation]. Amesterdam: University Amsterdam ; 2017.
24. Kózka A, Przybyła-Basista H. The relationship between perceived stress and psychological well-being among mothers and fathers of children with Down syndrome. The New Educational Review 2016; 2: 285-294.
25. Marchal JP, Maurice-Stam H, Van Trotsenburg AP, Grootenhuis M A. Mothers and fathers of young Dutch adolescents with Down syndrome: Health related quality of life and family functioning. Res Dev Disabil. 2016; 59: 359–369.
26. Barakat MM, Mohamed RE. Relationship between parent stress, psychological well-being and coping strategies among parents with down syndrome children. J Nurs Health Sci. 2019; 8(6): 57-74.
27. Carrada CF, Scalioni AR, Abreu LG, Ribeiro RA, Paiva SM. Impact of oral conditions of children/adolescents with Down syndrome on their families' quality of life. Spec. Care Dentist. 2019; 40(2): 175–183.
28. Loureiro CA, Costa FO, Costa J.E. The impact of periodontal disease on the quality of life of individuals with Down syndrome. Downs Syndr Res Pract. 2007; 12: 50-54.
29. Abanto J, Paiva SM, Raggio DP, Celiberti P, Aldrigui JM, Bönecker M. The impact of dental caries and trauma in children on family quality of life. Community Dent Oral Epidemiol. 2012; 40: 323- 331.
30. Carvalho FC, de Bessa J, Rezende Duarte AM, Vieira AA, Araujo FC, Sa Camargo ML, et al. Prevalence of lower urinary tract symptoms in individuals with down syndrome. J Pediatr Urol. 2014; 10(5): 844–849.
31. Kitamura A, Kondoh T, Noguchi M, Hatada T, Tohbu S, Mori KI, et al. Assessment of lower urinary tract function in children with Down syndrome. Pediatr Int. 2014; 56(6): 902–908.

[Downloaded from ce.mazums.ac.ir on 2025-08-03]

32. Keren R, Shaikh N, Pohl H, Gravens-Mueller L, Ivanova A, Zaoutis L, et al. Risk factors for recurrent urinary tract infection and renal scarring. Pediatrics. 2015; 136(1): 13–21.
33. Shaikh N, Hoberman A, Keren R, Gotman N, Docimo SG, Mathews R, et al. Recurrent urinary tract infections in children with bladder and bowel dysfunction. Pediatrics. 2016; 137(1): 1–9.
34. Powers MK., Brown ET, Hogan RM, Martin AD, Ortenberg J, Roth CC. Trends in toilet training and voiding habits among children with Down Syndrome. J Pediatr Urol. 2015; 194(3): 783–787.
35. Choi EK, Lee YJ, Lee H, Jung E. Bladder and Bowel Dysfunction in Korean Children with Down syndrome and Parental Quality of Life. J Pediatr Nurs. 2019; 49: 74-80.
36. Lopez PM, Stone D, Gilmour H. Epidemiology of Down's syndrome in a Scottish city. Pediatric and Perinatal Epidemiology. 1995; 9: 331–340.
37. Vrijheid M, Dolk H, Stone D, Abramsky L, Alberman E, Scott JE. Socioeconomic inequalities in risk of congenital anomaly. Arch Dis Child. 2000; 82, 349–352.
38. Dzurova D, Pikhart H. Down syndrome, paternal age and education: Comparison of California and the Czech Republic. BMC Public Health. 2005; 5(1): 69-79.
39. Khoshnood B, De Vigan C, Vodovar V, Breart G, Goffinet F, Blondel B. Advances in medical technology and creation of disparities: The case of Down syndrome. Am J Public Health. 2006; 96(12): 2139–2144.
40. Hodapp R M, Urbano R C. Demographic characteristics of African-American vs. European-Heritage Mothers of newborns with Down syndrome. J Policy Pract Intellect Disabil. 2008; 5(3): 187-193 .
41. Grosse SD. Sociodemographic Characteristics of Families of Children with Down Syndrome and the Economic Impacts of Child Disability on Families. Int Rev Res Dev Disabil. 2010; 39: 257–294.
42. Foley KR, Girdler S, Downs J, Jacoby P, Bourke J, Lennox L, et al. Relationship between family quality of life and day occupations of young people with Down syndrome. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 2014; 49(9): 1455-1465.

[Downloaded from ce.mazums.ac.ir on 2025-08-03]