

بررسی تأثیر برنامه حمایتی سلامت محور بر کیفیت زندگی مادران کودکان فلچ مغزی

علی محمد پروینیان نسب^{*}, سیما کرمانشاهی[†], فیروزه ساجدی^{*}

چکیده

هدف: وجود کودک مبتلا به فلچ مغزی کیفیت زندگی مادر را در تمام ابعاد متاثر می‌سازد. لذا پژوهش حاضر با هدف تعیین میزان تأثیر برنامه حمایتی سلامت محور بر کیفیت زندگی مادران کودکان فلچ مغزی انجام شد.

روش بررسی: مطالعه حاضر از نوع نیمه‌تجربی است که با انتخاب غیرتصادفی در دسترس دو گروه آزمون ($n=30$) و شاهد ($n=30$) انجام شد. برنامه حمایتی سلامت محور در سه مرحله بررسی و شناخت، حمایت و ارزشیابی اجرا شد. ابزارهای گردآوری اطلاعات شامل پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک و کیفیت زندگی Sf36 بود. داده‌ها قبل و دو ماه بعد از مداخله جمع آوری و توسط نرم افزار SPSS16 مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها: آزمون آماری کای دو نشان داد دو گروه از نظر متغیرهای دموگرافیک مثل سن، درآمد و سطح تحصیلات... یکسان هستند ($P>0.05$). بین ابعاد کیفیت زندگی در دو گروه آزمون و شاهد بعد از مداخله، آزمون آماری تی مستقل اختلاف معناداری را نشان داد ($P<0.05$). همچنین تی زوجی در گروه آزمون نیز اختلاف معناداری را قبل و بعد از مداخله در بین ابعاد کیفیت زندگی نشان داد ($P<0.05$), لیکن در گروه شاهد این اختلاف معنادار نبود ($P>0.05$). نتیجه‌گیری: نتایج پژوهش نشان داد که اجرای برنامه حمایتی سلامت محور بر کیفیت زندگی مادران کودکان فلچ مغزی مؤثر می‌باشد، لذا پیشنهاد می‌گردد برنامه حمایتی سلامت محور بعنوان یک روش مؤثر در ارتقاء کیفیت زندگی مادران کودکان با بیماری‌های مزمن بکارگرفته شود.

کلیدواژه‌ها: برنامه حمایتی سلامت محور، کیفیت زندگی، فلچ مغزی

۱- کارشناسی ارشد آموزش پرستاری کودکان، دانشگاه تربیت مدرس تهران، ایران

۲- دکتراپرسنال، استادیار گروه آموزش پرستاری، دانشگاه تربیت مدرس تهران، ایران

۳- متخصص کودکان، دانشیار مرکز تحقیقات توانبخشی اعصاب اطفال، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی تهران، ایران

دریافت مقاله: ۹۰/۰۹/۲۰
پذیرش مقاله: ۹۱/۰۳/۳۰

* آدرس نویسنده مسئول:
تهران، پل گشا، دانشگاه تربیت مدرس، دانشکده علوم پزشکی، گروه پرستاری

* تلفن: ۸۲۸۸۳۸۹۹
* رایانامه:
kerman_s@modares.ac.ir



مقدمه

مراقبت از کودک فلچ مغزی به دلیل درگیر بودن تمام سیستم‌های بدن در این بیماری و عدم توانایی در برآورده کردن نیازهای اولیه خود تأثیر منفی بر مراقبت خانوادگی آنها (مادر) بر جای می‌گذارد که باعث مسائلی از قبیل مختل شدن وضعیت خواب، مشکلات جسمانی، بهم خوردن تعاملات اجتماعی، مسائل زناشویی، فشار مالی و محدودیت زمانی برای رسیدگی به مسائل سلامتی می‌شود و کیفیت زندگی را در تمام ابعاد متأثر می‌سازد (۱). میزان شیوع فلچ مغزی ۶-۹/۵ در کشورهای مختلف در هزار تولد زنده بوده و در ایران ۲ در هزار براورده شده است (۲). فلچ مغزی تنها یک اختلال حرکتی به حساب نمی‌آید، زیرا وقتی مغز آسیب بیند قسمت‌های زیادی نظری: توانایی‌های حسی، عملیات شناختی، واکنشهای عاطفی و نیز اعمال حرکتی نیز معمولاً آسیب می‌بیند. تعداد زیادی از کودکان مبتلا به فلچ مغزی ممکن است به اختلال‌های دیگری نظری: نقص شنوایی و بینایی، اختلالات ادراکی، نقایص گفتاری، اختلالات رفتاری و عقب ماندگی ذهنی، اشکال در تغذیه و مشکلات تنفسی و... دچار باشند (۳). اولین شخصی که به طور مستقیم با کودک ارتباط برقرار می‌کند مادر است. مادر وقتی با فرزند معلول خود روبرو می‌شود، به علت نگهداری دائمی و نیاز به فراهم کردن شرایط ویژه رشد این کودکان و رویارویی با استرس‌هایی از جمله رفتارهای قالبی، مشکلات زبانی، قشررق و نداشتن مهارت مراقبت از خود و مشکلات حرکتی، باعث تضعیف کارکرد طبیعی مادر می‌شود. علاوه بر فشار روانی وجود کودک مشکل دار و نگرانی‌های مرتبط با آینده کودک، مادران کودکان مشکل دار نسبت به مادران کودکان سالم، مدت زمان بیشتری را با کودک سپری کرده و وقت زیادی را برای مراقبت، غذا دادن، رسیدگی به امور بهداشتی و نظافتی کودک، ارائه تمرینات کاردرمانی، کنار آمدن با مشکلات رفتاری کودک و بردن کودک به مراکز درمانی مختلف، صرف می‌کنند که مادران کودک سالم بسیاری از این مسائل را تجربه نمی‌کنند (۴). به همین خاطر است که میانگین اختلالات روانی در مادران کودکان استثنایی و به ویژه مادران دارای کودک فلچ مغزی بالاتر از مادران دارای کودک عادی است (۱). معلومیت یکی از اعضای خانواده، ضمن مختل کردن انسجام در خانواده از یک سو و ایجاد فشارهای جسمی، روحی و روانی و تحملی بار مالی از سوی دیگر سبب تشدید مشکلات کودک شده، و او را از داشتن یک محیط سالم برای رشد بهینه محروم سازد و در واقع یک چرخه معیوب را ایجاد کند، در این میان مادر به خاطر نقص خاصی که در بارداری و تولد، مراقبت و تربیت کودک دارد، فشارهای بیشتر و حادتری را تجربه می‌کند و نیاز به حمایت



برای انجام پژوهش جلب کرد. دلیل انتخاب این دو مرکز این بودکه هر دو از منطقه ۱۲ شهر تهران، ودارای مدیریت و خدمات یکسان بودند و بدین ترتیب امکان بررسی تأثیر مداخله بیشتر بود. در عین حال، پرسنل نیز همکاری خوبی داشتند و امکان دسترسی به نمونه‌های پژوهش راحت تر بود. بدین ترتیب نمونه‌گیری صبح (اخوان) برای گروه آزمون و عصر (صبا) برای گروه شاهد به صورت همزمان انجام شد طول مدت نمونه‌گیری به مدت ۱۵ روز از ۱۵ فوریه تا ۳۰ فوریه ۱۳۹۰ به طول انجامید. معیار ورود مادران به پژوهش عبارت بود از سواد خواندن و نوشتن، بر عهده داشتن مسئولیت اصلی مراقبت از کودک فلچ مغزی و اینکه مادر مبتلا به بیماری مزمن جسمی و روحی خاص نباشد و تنها از یک کودک معلول در خانواده مراقبت کند. ابزارهای گردآوری اطلاعات شامل پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک و پرسشنامه کیفیت زندگی SF36 و چک لیست‌های خودگزارش‌دهی اجرای برنامه پیاده‌روی و تکنیک آرام‌سازی بود که به صورت پیش‌آزمون توسط مادران در هر دو گروه تکمیل شد. پرسشنامه SF36 در سال ۱۹۹۲ در بریتانیا توسط برایزیر و همکاران به منظور تعیین پایایی پرسشنامه تست گردید (۱۵) و چندین بار نیز در ایران پایایی و روایی آن سنجیده شده و مورد استفاده قرار گرفته شده است. در این پژوهش نیز جهت پایایی پرسشنامه کیفیت زندگی از همگنی درونی استفاده شد که نتیجه آزمون آلفا کرونباخ ۷۵٪ بوده است. این پرسشنامه، کیفیت زندگی فرد را در هشت قلمرو سلامت جسمی، درد جسمانی، محدودیت فعالیت، سلامت عمومی، انرژی و احساس روحی، عملکرد اجتماعی، وضعیت سلامت کلی و سلامت روانی و دو حیطه کلی سلامت جسمی و سلامت روانی و نمره کلی کیفیت زندگی مورد ارزیابی قرار می‌دهد، نمره بندی سؤالات از صفر تا ۱۰۰ می‌باشد، که هر چه نمره کیفیت زندگی بالاتر باشد کیفیت زندگی مطلوب‌تر است. ابزارهای گردآوری داده‌ها در دو گروه سنجیده شد، فقط گروه شاهد برنامه عادی و روتین خود را داشتند و گروه آزمون برنامه مداخله را دریافت کردند. بدین صورت که طی هفت جلسه یک ساعتی به مدت یک‌ماه برنامه اجرا شد. جهت ارائه بهتر آن، بیماران گروه آزمون به چهار گروه (دو گروه هشت نفری و دو گروه هفت نفری) تقسیم شدند. جلسات برنامه برای هر گروه یک روز در هفته تشکیل شد. که البته یک گروه از چهار گروه به طور متناوب دو جلسه در هفته تشکیل می‌شد. شروع جلسات از تاریخ ۵ اردیبهشت ۱۳۹۰ و اتمام آن در ۲۲ خرداد ۱۳۹۰ بود. برنامه حمایتی سلامت محور برای گروه آزمون، در سه مرحله بررسی و شناخت، حمایت و

بنابراین فراهم کردن بستری مناسب برای توجه به سلامت آنان و شناسایی موانع آن اهمیت بسیاری دارد (۱۳). زیرا سلامت مادران نه تنها به خودی خود مهم است، بلکه سلامت و رضایت آنها از زندگی، در توانبخشی موثر کودک نقش غیر قابل انکار دارد. در این میان پرستاران بعنوان منابع حمایتی حفظ سلامتی، مشارکت دادن مادران در برنامه‌های مراقبت از خود و کودک و تسهیل کننده در سازگاری با موقعیت‌های مزمن می‌توانند ایفای نقش کنند (۱۴). مروری بر مطالعات فوق نشان می‌دهد که بیشتر این مطالعات توصیفی و کودک محور بوده و به سلامت جسمی و روانی مادران توجهی نشده است و همینطور اطلاعات کمی درباره عوامل بهبود و ارتقاء کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به فلچ مغزی وجود دارد. جنبه جدیدی بودن این مطالعه استفاده از مدل برنامه حمایتی سلامت محور با رویکرد تیمی است که اعضای آن شامل پژوهشگر بعنوان پرستار، پزشک اطفال، مشاور روانشناس، همسر و نمونه‌های پژوهش (مادران) بود، سایر اینها جدید استفاده از گروه شاهد برای تأثیرات بهتر مداخله، استفاده از تجربیات مادران بعنوان یکی از منابع غنی حمایت به منظور حفظ و ارتقاء سلامت مادران، توجه به شناسایی و نوع مشکلات کودک بعنوان یکی از موانع مهم سلامتی مادران، توجه به کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در مادران با توجه به ورود به مرحله میانسالی بوده است. لذا با توجه به ناتوانی شدید ناشی از این معلومات و همچنین اثرات طولانی مدت ناتوانی کودک بر مادران و به خطر افتادن سلامتی آنها، انگیزه‌ای شد برای پژوهشگر تا مطالعه‌ای با هدف تأثیر برنامه حمایتی سلامت محور بر کیفیت زندگی مادران کودکان فلچ مغزی انجام دهد.

روش بررسی

مطالعه حاضر از نوع نیمه‌تجربی است که درپاسخ به این سؤال که کیفیت زندگی مادران کودکان فلچ مغزی در دو گروه شاهد و آزمون قبل و بعداز مداخله چگونه است؟ انجام شده است. روش کار بدین صورت بودکه پس از ارائه معرفی‌نامه و جلب همکاری دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، مجوز ورود به مراکز توانبخشی اخوان و صبا اخذ گردید...سپس از کلیه مادران دارای کودک فلچ مغزی مراجعه کننده به مراکز فوق، ۶۰ مادر را در دو گروه آزمون (۳۰ نفر) و شاهد (۳۰ نفر) با نمونه‌گیری غیرتصادفی در دسترس که دارای معیار ورود به پژوهش بودند، انتخاب و مورد بررسی قرار گرفتند. بدین صورت که در ابتدا محقق‌ضمون معرفی خود به واحدهای پژوهش، اهداف پژوهش را برای آنان توضیح داد و با کسب رضایت آگاهانه، موافقت آنها



بیشتر آنان از مادران و سه جلسه دیگر در خصوص حفظ و ارتقاء سلامت جسمی و روحی مادران (رفتارهای سلامت محور مثل: تغذیه، فعالیت جسمی، مدیریت استرس، مسئولیت‌پذیری سلامتی و تکنیک آرام‌سازی) اجرا شد، و سومین مرحله برنامه حمایتی سلامت محور ارزشیابی (ارزشیابی اجرای برنامه‌ها و بازخورد) می‌باشد که در طول انجام برنامه حمایتی و در مرحله پیگیری (که به مدت دو ماه انجام شد) مشکلات شناسایی و بازخورد داده شد، در این تحقیق داده‌های حاصل از پرسشنامه کیفیت زندگی SF36 در دو مرحله قبل و دو ماه بعد در دو گروه آزمون و شاهد جمع‌آوری و توسط نرم افزار SPSS ۱۶ با استفاده از آزمون آماری تی زوجی و تی مستقل مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. به منظور حفظ ملاحظات اخلاقی بعد از انجام پژوهش در قالب یک کتابچه آموزشی موارد آموزش داده شده به گروه شاهد ارائه شد.

یافته‌ها

دو گروه آزمون و شاهد از نظر متغیرهای دموگرافیک مثل سن، درآمد و سطح تحصیلات و... مقایسه شدند و آزمون کای دو اختلاف معناداری را در دو گروه نشان نداد ($P > 0.05$), به عبارت دیگر دو گروه از این نظر یکسان بودند (جدول ۱). کودکان از گروه سنی ۳-۱۲ سال بودند. در مقایسه ابعاد کیفیت زندگی، بین دو گروه آزمون و شاهد بعد از مداخله، آزمون آماری تی مستقل اختلاف معناداری نشان داد ($P < 0.05$), که میانگین نمرات کیفیت زندگی در ابعاد سلامت عمومی با ($P = 0.007$), محدودیت فعالیت با ($P = 0.001$), مشکلات سلامت جسمی با ($P = 0.008$), مشکلات سلامت روانی با ($P = 0.000$), میزان درد با ($P = 0.006$), انرژی و احساس روحی با ($P = 0.000$) و سلامت کلی با ($P = 0.000$) بعد از مداخله اختلاف معناداری را به لحاظ آماری بین دو گروه نشان داد (جدول ۲). بدین ترتیب فرضیه پژوهش مبنی بر بهبود کیفیت زندگی مادران کودکان فلح مغزی در گروه آزمون (تحت برنامه حمایتی سلامت محور) نسبت به گروه شاهد (گروه بدون مداخله) در تمام ابعاد تأیید می‌گردد. در بعد اجتماعی اختلاف قابل ملاحظه‌ای دیده نشد ($P > 0.05$). بیشترین تغییرات نمره کیفیت زندگی در گروه آزمون با اختلاف میانگین $16/66 \pm 13/84$ ، در بعد سلامت روان و کمترین آن در بعد انرژی و سلامت روحی با اختلاف میانگین $5/62 \pm 7/35$ و در گروه شاهد بیشترین تغییرات نمره کیفیت زندگی با اختلاف میانگین $14/58 \pm 13/56$ در بعد فعالیت‌های اجتماعی و کمترین آن در بعد سلامت روحی با اختلاف میانگین

ارزشیابی بود، که این مراحل انسجام و پیوستگی خود را دارد. بدین صورت که در مرحله بررسی و شناخت می‌توان گفت که اجرای این مدل پرستاری با بررسی دو جزء شناختی - عاطفی و عاطفی - انگیزشی توسط پرستار انجام می‌شود، در جزء شناختی عاطفی پرستار در طول دو جلسه به کسب دیدگاه‌های مادران در ارتباط با چگونگی رفتارهای سلامت محور (مدیریت استرس، تغذیه، ورزش، خواب واستراحت و مسئولیت‌پذیری سلامتی) و نحوه عملکرد مادر در مدیریت نیازهای کودک (نحوه تغذیه کودک، وضعیت حرکتی و عوارض ناشی از بیماری مثل بروز تشنج، آبریزش از دهان و مشکلات رفتاری در کودک و...)، و در جزء عاطفی - انگیزشی، عکس العمل‌های روحی و روانی و روش‌های سازگاری آنها نسبت به مشکلات و بحران‌هایی که قبل از شروع این مدل داشته‌اند، روش‌های مدیریت استرس، اضطراب و چگونگی پذیرش یا تغییر در نقش‌های اجتماعی - فردی و خانوادگی مادران، منابع حمایتی مورد استفاده آنها در صورت بروز مشکل و تجربیات آنها در زمینه رفتارهای سلامت محور و چگونگی مدیریت نیازهای کودک فلح مغزی مورد بررسی و شناخت قرار گرفت. در این برنامه، حمایت مهم‌ترین بخش بوده و در ابعاد مختلف جسمی، روحی و روانی، اجتماعی و شناختی طراحی می‌شود و عبارت است از کلیه اقداماتی که در جهت حفظ و ارتقاء سطح سلامت ارائه می‌شود، در این مرحله با تداوم ارتباط اعضای تیم با مادر و رخداد هم‌دلی، در آنها رغبت بیشتری برای شناخت از موقعیت جسمی، روحی - روانی، عاطفی و اجتماعی خود ایجاد شده و در جهت اصلاح و ارتقاء رفتارهای سلامت محور گام برمی‌دارند، در این میان اقدامات پرستاری به صورت مشاوره‌ای، آموزشی، حمایتی و رهبری ارائه می‌شود و بر اساس نیاز سنجی به عمل آمده از مادران، پرستار هماهنگی، برنامه‌ریزی و اداره جلسات را بر عهده گرفته و اعضاء تیم حمایتی را بکار می‌گیرد. در مجموع ۵ جلسه با حضور اعضای تیم و مادران تشکیل شد. یک جلسه مشاوره با روانشناس و بحث پیرامون لزوم بکارگیری مکانیسم‌های سازگاری، مدیریت استرس و استراتژی‌های حل مسئله با در نظر گرفتن تجربیات مادران در این ارتباط و راهکارهای ارائه شده، جلسه دوم با همسران و بحث روی نقش آنان بعنوان عضو تیم حمایتی، لزوم و نحوه مشارکت در امر مراقبت از کودک، کنترل استرس و حفظ روحیه مادر، نقش پدران در خانواده، هماهنگ بودن با مادران در تربیت کودک، توجه دادن پدران در مرور انتظارات مادران نسبت به حمایت همسر از آنها و در نهایت تأکید بر ضرورت فراهم آوردن فرصتی برای با خانواده بودن به منظور جلب حمایت



$2/14 \pm 5/15$ و $11/80 \pm 4/69$ می باشد. آزمون آماری تی زوجی در گروه آزمون اختلاف معناداری را قبل و بعد از مداخله نشان داد ($P=0/000 < 0/05$). تغییرات نمره کلی کیفیت زندگی گروه آزمون با اختلاف میانگین دو گروه نشان می دهد (جدول ۳).

جدول ۱- توزیع فراوانی مطلق و نسبی مشخصات دموگرافیک مادران در دو گروه آزمون و شاهد

آزمون کای دو	گروه شاهد			گروه آزمون			گروه مطالعه ویژگی های فردی
	فرابوی	فرابوی	فرابوی	فرابوی	فرابوی	فرابوی	
	نسبی	مطلق	نسبی	مطلق	نسبی	مطلق	
$P=0/787$	۳۳/۳	۱۰	۳۶/۷	۱۱	۲۰-۲۹		سن مادر
	۶۶/۷	۲۰	۶۳/۳	۱۹	۳۰-۴۹		
$P=0/432$	۵۳/۳	۱۶	۶۳/۳	۱۹	۳-۵		سن کودک
	۴۶/۷	۱۴	۳۶/۷	۱۱	۶-۱۲		
$P=0/791$	۴۰	۱۲	۳۶/۷	۱۱	کمتر از دبیلم		تحصیلات مادر
	۶۰	۱۸	۶۳/۳	۱۹	دبیلم و بالاتر		
$P=0/632$	۴۶/۷	۱۴	۴۰	۱۲	کمتر از دبیلم		تحصیلات پدر
	۵۳/۳	۱۶	۶۰	۱۸	دبیلم و بالاتر		
$P=0/781$	۷۰	۲۱	۶۶/۷	۲۰	خانه دار		شغل مادر
	۳۰	۹	۳۳/۳	۱۰	کارمند		
$P=0/757$	۲۳/۳	۷	۱۶/۷	۵	کارگر		شغل پدر
	۵۰	۱۵	۵۰	۱۵	کارمند		
$P=0/584$	۲۶/۷	۸	۳۳/۳	۱۰	آزاد		
	۳۰	۹	۳۶/۷	۱۱	مالک		مسکن
$P=0/573$	۷۰	۲۱	۶۳/۳	۱۹	مستأجر		
	۲۶/۷	۸	۳۳/۳	۱۰	دارد		
$P=0/301$	۷۳/۳	۲۲	۶۶/۷	۲۰	ندارد		بیمه
	۲۶/۷	۸	۳۳/۳	۱۰	۴۰۰-۶۰۰		
$P=0/829$	۷۳/۳	۲۲	۶۶/۷	۲۰	۶۰۰ و بالاتر		درآمد
	۴۰	۱۲	۲۶/۷	۸	۱		
$P=0/358$	۴۶/۷	۱۴	۵۳/۳	۱۶			تعداد فرزندان
	۱۳/۳	۴	۲۰	۶	۳ و بالاتر		
$P=0/592$	۱۶/۷	۵	۲۶/۷	۸	یکبار در هفته		دفعات مراجعة
	۵۶/۷	۱۷	۶۰	۱۸	۲ بار در هفته		
	۲۶/۷	۸	۱۳/۳	۴	۳ بار در هفته		
							ن اطلاعات زمینه ای در مورد پوکی استخوان

اختلاف معناداری به لحاظ آماری بین گروه آزمون و شاهد در مورد هیچکدام از متغیرهای دموگرافیک مشاهده نگردید.



جدول ۲- توزیع میانگین و انحراف معیار نمرات کیفیت زندگی مادران کودکان فلچ مغزی در دو گروه آزمون و شاهد بعد از مداخله

		گروه آزمون	گروه شاهد	آزمون تی مستقل	گروه ابعاد کیفیت زندگی
		میانگین	انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار
P=+0/007 t=2/77	17/58	54/20	13/74	65/51	سلامت عمومی
P=+0/001 t=3/60	14/74	53/50	14/95	67/33	محلودیت فعالیت
P=+0/008 t=2/74	12/43	61/25	13/83	70/58	مشکلات جسمی
P=+0/004 t=4/50	11/93	48/88	15/11	64/72	مشکلات سلامت روانی
P=+0/732 t=-344	16/13	58/75	11/65	57/50	فعالیت‌های اجتماعی
P=+0/006 t=17/08	15/47	34/50	17/35	46/71	درد بدن
P=+0/000 t=9/90	9/96	57/38	7/55	67/29	مشکلات سلامت روحی
P=+0/004 t=4/91	11/31	49/79	9/27	62/91	سلامت کلی

آزمون تی مستقل اختلاف معناداری در مقایسه میانگین نمرات کیفیت زندگی در ابعاد سلامت عمومی، محلودیت فعالیت، سلامت جسمی، سلامت روانی، میزان درد، انرژی و احساس روحی و سلامت کلی در افراد گروه شاهد و آزمون بعد از مداخله را نشان می‌دهد ($P<0/05$). ولی در بعد فعالیت‌های اجتماعی در افراد گروه شاهد و آزمون بعد از مداخله اختلاف معناداری به لحاظ آماری وجود ندارد ($P>0/05$).

جدول ۳- اختلاف میانگین نمره کلی کیفیت زندگی مادران کودکان فلچ مغزی در دو گروه

شاهد		آزمون		گروه
اختلاف میانگین	انحراف معیار	اختلاف میانگین	انحراف معیار	
5/15	2/14	4/69	11/80	نمره کلی کیفیت زندگی
$P=+0/004$ $t=5/69$			آزمون تی مستقل	

اصلی در این پژوهش کیفیت زندگی مادران در هشت حیطه سلامت عمومی، محلودیت فعالیت، مشکلات سلامت جسمی، مشکلات سلامت روانی، فعالیت‌های اجتماعی، درد بدن، مشکلات سلامت روحی و سلامت کلی و دو بعد کلی جسمی (سلامت عمومی، محلودیت فعالیت، مشکلات سلامت جسمی، درد بدن) و روحی (مشکلات سلامت روانی، فعالیت‌های اجتماعی، مشکلات سلامت روحی و سلامت کلی) می‌باشد. با توجه به اینکه احتمال در پیش گرفتن رفتارهای سلامت محور و شاهد به صورت قبل و بعد انجام شده است. متغیر وابسته

جدول فوق نشان می‌دهد آزمون تی مستقل در مقایسه اختلاف میانگین نمره کلی کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به فلچ مغزی تفاوت معناداری را بین دو گروه نشان می‌دهد ($P<0/05$).

بحث

پژوهش حاضر با هدف تعیین تأثیر برنامه حمایتی سلامت محور بر کیفیت زندگی مادران کودکان فلچ مغزی با دو گروه آزمون و شاهد به صورت قبل و بعد انجام شده است. متغیر وابسته

نشان داد که پیاده روی منظم (حداقل پیاده روی ۳ بار در هفته) و هر بار نیز حداقل به مدت ۳۰ دقیقه) بر ارتقاء سلامت جسمی و روانی مؤثر است و آزمون آماری اختلاف معناداری را بین دو گروه (زنانی که پیاده روی می کردند در مقایسه با زنانی که پیاده روی نمی کردند) نشان داد (۲۱).

شقاقی و همکارانش (۱۳۸۹) مطالعه نیمه تجربی به منظور بررسی تأثیر آموزش خانواده در سلامت روانی والدین کودکان عقب مانده ذهنی انجام دادند، نتایج نشان داد که در خرده مقایس علائم جسمانی، اضطراب و بی خوابی، کارکرد اجتماعی، افسردگی و خیم تفاوت معناداری در دو گروه آزمون و شاهد وجود داشت، به طوری که سلامت عمومی گروه آزمون بیشتر از گروه شاهد بوده است (۲۲). ماهانی (۱۳۸۸) در مطالعه مقایسه ای به بررسی کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی، عقب ماندگی ذهنی و مادران کودکان سالم پرداخت. نتایج نشان داد که اختلاف معناداری بین نمرات کیفیت زندگی در تمام ابعاد و نمره کل به جزء در حیطه اجتماعی در گروه آزمون نسبت به گروه شاهد مشاهده شد (۲۳). که نتایج این پژوهش با یافته های پژوهش حاضر که نشان داد بعد از مداخله در گروه آزمون و شاهد به لحاظ آماری در بعد اجتماعی اختلاف معناداری وجود ندارد، همخوانی دارد، که این نشان از این دارد که مادران در گروه شاهد با تشکیل شبکه اجتماعی، ضمن افزایش اعتماد به نفس، درک متقابل و پذیرش واقعیت در بعد اجتماعی روند رو به رشدی داشته اند. در مطالعه رابینسون ویلن (۲۰۰۶) که به منظور بررسی تأثیر برنامه ارتقاء بر توانمندسازی زنان دارای ناتوانی جسمی انجام شد، زنان میانسال در برنامه ارتقاء سلامت با تمرکز بر از عهده برآیی روانی و اجتماعی و سلامت جسمی شرکت کردند، نتایج نشان داد که در گروه مداخله، ارتقاء فعالیت های ارتقاء دهنده سلامت جسمی مشاهده گردید و برنامه ارتقاء سلامت سبب ارتقاء اقدامات مربوط به خود کارآمدی و افزایش رفتارهای سالم و سلامت جسمی گردید (۲۴). دالی (۲۰۰۹) در تحقیقی نیمه تجربی به منظور بررسی تأثیر فعالیت جسمی بر علائم یائسگی در زنان نیز به این نتیجه دست یافت که نمرات کیفیت زندگی مرتبط با رفتارهای سلامت محور در مادران فعال از نظر جسمی نسبت به مادران غیر فعال به میزان قابل ملاحظه ای بالاتر است (۲۵). هیلمیر و همکارانش (۲۰۰۸) در مداخله زن سالم شامل بررسی عوامل خطر در زنان و تشکیل جلسات گروهی، برای ارتقاء رفتارهای سلامت محور در زنان به ارتقاء سطح خود کارآمدی در تغذیه سالم، فعالیت جسمی بیشتر، و کنترل برچسب مواد غذایی، اشتغال به آرام سازی و روش های مدیریت استرس دست یافتند (۲۶).

تحت تأثیر تعدادی عوامل واسطه ای مانند ویژگی های جمعیت شناختی (سن، وضعیت تأهل، میزان تحصیلات و...)، عوامل روانی اجتماعی (خصوصیات فردی، طبقه اجتماعی، درآمد و...) و عوامل ساختاری (اطلاعات فردی) قرار دارد (۱۶). و به منظور کنترل عوامل مداخله گر، دو گروه از نظر مشخصات دموگرافیک همسان سازی شدند.

در مطالعه خانجانی و همکاران (۱۳۸۸) که به منظور بررسی تأثیر آموزش «نحوه چگونگی مراقبت از کودک فلج مغزی» بر مراقبین خانوادگی آنها انجام شد، نتایج نشان داد که کیفیت زندگی مراقبین، در تمامی هشت قلمرو و دو حیطه کلی جسمی و روحی و نمره کلی کیفیت زندگی نسبت به قبل از آموزش بهبود پیدا کرد. و بیشترین نمره در بعد جسمی بوده است (۱۷) که با پژوهش حاضر همخوانی دارد، حال آن که در بعد کلی سلامت روحی نسبت به بعد کلی سلامت جسمی نمرات پایین تر بود در حالیکه در پژوهش حاضر بهبود در هر دو بعد در یک سطح بوده است، که می توان این طور استبانت کرد که با توجه به اینکه در پژوهش حاضر علاوه بر مورد پوشش قرار دادن نیازهای کودک، سلامت جسمی و روحی مادران مورد پوشش قرار گرفته شده است، در حالیکه پژوهش خانجانی کودک محور بوده است. بارلو (۲۰۰۶) مداخله نیمه تجربی به منظور بررسی اجرای یک برنامه آموزشی و حمایتی در زمینه ماساژ کودک مبتلا به فلح مغزی بر روی والدین و کودک آنها انجام داد. نتایج این مداخله نشان داد که علاوه بر تأثیر مثبت این برنامه بر کودک فلح مغزی، اضطراب و استرس والدین نیز کاهش یافته و وضعیت روحی و روانی آنها بهبود پیدا کرده است (۱۸). ابراهیمی (۱۳۸۶) پژوهشی نیمه تجربی تحت عنوان اجرای برنامه آموزشی مهارت های زندگی برای مادران دارای عقب مانده ذهنی انجام داد، نتایج نشان داد که این آموزش ها باعث افزایش سازگاری اجتماعی این مادران شده است (۱۹). در مطالعه مارتین و همکارانش (۲۰۱۰) که به منظور بررسی ارتباط بین کیفیت زندگی مادران کودک فلح مغزی و عملکرد حرکتی کودک فلح مغزی بعد از ده ماه توانبخشی انجام شد، نتایج نشان داد که کیفیت زندگی مادران به جزء در حیطه درد در هیچ کدام از هفت بعد دیگر به لحاظ آماری اختلاف معناداری را نشان نداد، که در مقایسه، در پژوهش حاضر کیفیت زندگی در تمام ابعاد به لحاظ آماری اختلاف معناداری را نشان داد، با مقایسه این دو پژوهش می توان نتیجه گرفت که مداخلات کودک محور بدون توجه به سلامت مادران تأثیری بر ارتقاء سلامت جسمی و روحی مادران ندارد (۲۰). در راستای پژوهش حاضر در مطالعه امین شکری و همکاران (۱۳۸۹) که به منظور بررسی ارتباط پیاده روی و همکاران (۱۳۸۹) که به منظور بررسی ارتباط پیاده روی منظم با سلامت جسمی و روانی زنان انجام شد، نتایج



مادران کودکان عقب‌مانده ذهنی از پدیده سلامت، طراحی و ارزشیابی مدل پرستاری ارتقاء سلامت انجام دادند. نتایج نشان داد که کیفیت زندگی مادران کودکان عقب‌مانده ذهنی بعد از بکارگیری رفتارهای ارتقاء سلامت (مدیریت استرس، تغذیه، ورزش، مسئولیت‌پذیری سلامتی) بهبود یافت (۳)، حیدری (۱۳۸۸) نیز در تحقیق نیمه‌تجربی که به منظور بررسی تأثیر برنامه حمایتی ارتقاء سلامت بر سبک زندگی دییران در مرحله قبل از یائسگی انجام شد، نتایج نشان داد که سبک زندگی زنان یائسه تحت برنامه حمایتی ارتقاء سلامت بهبود یافت (۳۰).

نتیجه‌گیری

با توجه به یافته‌های پژوهش، ابعاد کیفیت زندگی مادران کودکان فلچ مغزی که برنامه حمایتی سلامت محور را دریافت کردند بهبود یافته است لذا پیشنهاد می‌گردد برنامه حمایتی سلامت محور بعنوان یک روش مؤثر در ارتقاء کیفیت زندگی مادران کودکان فلچ مغزی بکار گرفته شود. و متخصصان و سیاست‌گذاران خدمات بهداشتی، مراقبتی و درمانی در زمینه ارتقاء سلامت مادران کودکان مشکل‌دار برآساس برنامه حمایتی سلامت محور بیشتر توجه کنند.

تشکر و قدردانی

بدین وسیله از معاونت محترم دانشکده علوم پزشکی دانشگاه تربیت مدرس و همچنین مسئول مرکز توانبخشی اخوان، که در این طرح ما را یاری کردند، صمیمانه سپاسگزاری می‌کنیم.

در مطالعه علی گل و همکارانش (۱۳۸۵) نیز آموزش به روش بحث گروهی در زمینه مدیریت استرس، توانست میزان فشار روانی وارده بر افراد را کاهش دهد (۲۷)، که با یافته‌های پژوهش حاضر همخوانی دارد. هالی و همکارانش (۲۰۰۸) به منظور حمایت از تغییر رفتار بدون مداخله تغذیه‌ای (از طریق آرام‌سازی عضلانی، تنفس شکمی، یوگا و مراقبه) تحقیقی نیمه‌تجربی به منظور تأثیر بکارگیری تکنیک‌های آرام‌سازی پیشرفته بر ارتقاء رفتارهای سلامت محور و از عهده‌برآیی روانی انجام دادند، نتایج نشان داد پس از مداخله در گروه آرام‌سازی کاهش دیسترس روانی و علائم جسمی مشاهده گردید و به مدت دو سال نیز رفتارهای مدیریت استرس در گروه مداخله به نسبت گروه کنترل حفظ گردید، بنابراین می‌توان نتیجه گرفت که گنجاندن برنامه آموزش آرام‌سازی در برنامه‌های سک زندگی سالم، حفظ سلامت جسمی و روانی مادران را تضمین می‌کند (۲۸). کراویتز و همکارانش (۲۰۰۸) نیز مطالعه مداخله (اجرای تکنیک آرام‌سازی و استفاده از هنر) را برای ارتقاء برنامه‌های مدیریت استرس انجام دادند. آنالیز داده‌ها نشان داد که ورزش ۴۴٪، عبادت ۳۷٪، اظهار ۸۲٪، مثبت ۳۶/۵٪، ت نفس عمیق ۱۹٪ و حمایت خانواده و دوستان ۷۶٪ بعنوان استراتژی‌های انتخابی توسط مشارکت‌کنندگان معرفی شدند (۲۹). در مطالعه حاضر اجرای تکنیک آرام‌سازی و برنامه پیاده‌روی در راستای حمایت از مادران و پیگیری و حمایت محقق در راستای تداوم اجرای برنامه، سبب ارتقاء فعالیت جسمی و رشد روحی و روانی نسبت به گروه کنترل گردید. کرمانشاهی و همکاران (۱۳۸۶) تحقیق نیمه‌تجربی به منظور درک و تجربیات

منابع

- 1-Kermanshahi S. [Perception and experience of health phenomenon in mothers of children with mental retardation and designing and evaluating the nursing model of health promotion(Persian)]. Thesis for doctoral of science degree in nursing, Faculty of medical science, Tarbiat Modares University; 2008.
- 2-Wilson M, Elaine M. Cerebral palsy: Introduction and diagnosis. *Pediatric Health Care*. 2007; 21(3):146–52.
- 3-Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy, 2005. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2005; 47(08):571–6.
- 4-Hastings RP. Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2003; 47(4-5):231–7.
- 5-Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2005; 115(6): 626–636.
- 6-Schieve LA, Blumberg SJ, Rice C, Visser SN, Boyle C. The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*. 2007; 119(Supplement 1):S114–S121.
- 7-Baker BL, Heller TL. Preschool children with externalizing behaviors: Experience of fathers and mothers. *Journal of Abnormal Child Psychology*. 1996; 24(4):513–32.
- 8-Davis E, Shelly A, Waters E, Boyd R, Cook K, Davern M. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: care, health and development*. 2010; 36(1):63–73.
- 9-Ones K, Yilmaz E, Cetinkaya B, Caglar N. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabilitation and Neural Repair*. 2005; 19(3):232–7.
- 10-Malekpour M, Farahani H, Aghaei A, Bahrami A. [The effects of life skills training on reduce stress of mentally retarded and normal children's mother's (Persian)]. *Res Exceptional children* 2006; 6(20):660-639 h.
- 11-Koohsali M, Mirzamani SM, Karimlo M, Mirzamani M sadat. [Comparison of social adjustment in mothers with and without of educable mentally retarded daughter (Persian)]. *Journal of Behavioral Sciences*. 2008; 2(2):165–72.
- 12-Boyle D, Blodgett L, Gnesdiloff S, White J, Bamford AM, Sheridan M, et al. Caregiver quality of life after autologous bone marrow transplantation. *Cancer nursing*. 2000; 23(3):193.
- 13-Parvizli S, Ghasemzadeh kakroodi F , Seyed Fatemi3 N , Naseri F. Social factors contributing in women health in Tehran city qualitative study. *Nursing Research2009*; 4(15):6-15.
- 14-Hutchison C. Social support: factors to consider when designing studies that measure social support. *Journal of advanced nursing*. 1999; 29(6):1520–6.
- 15- Brazier JE, Harper R, Jones NM, O'cathain A, Thomas KJ, Usherwood T, et al. Validating the SF-36 health survey questionnaire:



- new outcome measure for primary care. BMJ: British Medical Journal. 1992; 305(6846):160.
- 16- Hatami H, Razavi M, Ardabili H, Majlesi F, Saeed noghadi M, pariadeh MJ. [Comperhensive public health(Persian)]. Tehran: Arjemanad; 2004:45-50.
- 17-khanjani MS, Hatamizadeh N, Hossaini MA, Rahgozar M, manochehr A. [An Investigation on the effect of instruction "How to take care of children with cerebral palsy"on the quality of their family caregivers palsy(Persian)]. Journal of Rehabilitation. 2009; 10(39): 38-42.
- 18- Barlow J, Powell L, Gilchrist M. The influence of the training and support programme on the self-efficacy and psychological well-being of parents of children with disabilities: A controlled trial. Complementary therapies in clinical practice. 2006; 12(1):55–63.
- 19- Ebrahimi F. [An investigation on the effect of life skills training on the social adjustment in mental retard children's mother's (Persian)]. Thesis for Master of Science in psychology and education of exceptional children. Welfare and rehabilitation sciences University; 2007.
20. Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Relation between quality of life of mothers of children with cerebral palsy and the children's motor functioning, after ten months of rehabilitation. Revista Latino-Americana de Enfermagem. 2010; 18(2):149–55.
- 21- shokravi F, Alhani F, Kazem Nejad A, Vahdani Nia M. [The assessment relation between regular walking with physical and mental health's women (Persian)]. Behbood. 2010; 14(2):177-180.
- 22- Shaghaghi F, Kacojiebari AA, Eslami F. [The effect of family training on the mental health of educable mentally retarded children's parents (Persian)]. Journal of Behavioral Sciences. 2010; 2(4): 57-69.
23. Mahany M. [A comparative Study about quality of life in Mothers of children with cerebral palsy, mental retardation and mothers of normal children(Persian)]. Ahwaz JondiShapoor Medical Sciences Univ. Daneshvar 2009; 16 (83):49-58.
24. Mirzaeinjmbadi K, Anderson D, Barnes M. The relationship between exercise, body mass index and menopausal symptoms in midlife Australian women. International journal of nursing practice. 2006; 12(1):28–34.
25. Daley AJ, Stokes-Lampard HJ, Macarthur C. Exercise to reduce vasomotor and other menopausal symptoms: A review. Maturitas. 2009; 63(3):176–80.
26. Hillemeier MM, Downs DS, Feinberg ME, Weisman CS, Chuang CH, Parrott R, et al. Improving Women's Preconceptional Health: Findings from a Randomized Trial of the Strong Healthy Women Intervention in the Central Pennsylvania Women's Health Study. Women's Health Issues. 2008; 18(6):S87–S96.
27. Ali Ghol M, Shojaei Zadeh D, Golestani B. [The effect of stress management education on job stress in Ghom city health and medical centers (Persian)]. 3rd The National Congress on Health Education Promotion. Hamadan. 2008: 171.
28. Hawley G, Horwath C, Gray A, Bradshaw A, Katzer L, Joyce J, et al. Sustainability of health and lifestyle improvements following a non-dieting randomised trial in overweight women. Preventive medicine. 2008; 47(6):593–9.
29. Kravits K, McAllister-Black R, Grant M, Kirk C. Self-care strategies for nurses: A psycho-educational intervention for stress reduction and the prevention of burnout. Applied Nursing Research. 2010; 23(3):130–8.
30. Heidari F. [The effect of health promotion supportive program on premenopause teacher's lifestyle (Persian)]. Thesis for master of science in nursing: Tarbiat Modarres University School of Medical Sciences; 2009, pp:115-120.

Protective Effect of Health Promotion Program on Life Quality of Mothers of Children with Cerebral Palsy

Parvinian A.M.(M.Sc.)¹, *Kermanshahi S.(Ph.D.)², Sajedi F.(M.D.)³

Receive date: 11/12/2011

Accept date: 19/06/2012

- 1- M.Sc. of pediatric Nursing,
Department of Nursing, Tarbiat Modarres University, Tehran, Iran.
2- PhD of Nursing Education,
Assistant Professor, Department of Nursing, Tarbiat Modarres University, Tehran, Iran.
3- Pediatrician, Associate Professor of Pediatric Neurological rehabilitation Research Center, University of Welfare and Rehabilitation Sciences Tehran, Iran

*Correspondent Author Address:
Department of Nursing, Tarbiat Modarres University, Tehran, Iran.
*Tel: +98 21 82883899
*E-mail: kerman_s@modares.ac.ir

Abstract

Objective: Having a child with cerebral palsy affects all aspects of quality of life the mothers. This is a Quasi-experimental study which was carried out in order to determine the effects of applying supportive health-centered program on the quality of life of cerebral palsy children's mothers.

Materilas & Methods: This quasi-experimental study was done with two groups of case (n=30) and control (n=30) who were selected by non-randomized convenience sampling method. Supportive health-centered Programs for case group were performed in three stages (assessment, protection and evaluation). Data collection tools included demographic questionnaire and quality of life questionnaire. Data collected before and two months after intervention. Statistical analysis was done by SPSS 16 software.

Result: Data analysis with Chi-square showed that demographic data were similar in both groups ($P>0.05$). The comparison of quality of life after intervention by independent samples t-test was significant in two groups ($P<0.05$). Paired t-test showed that there is a significant difference between mean scores of dimensions of QOL before and after study in experimental group ($P<0.05$) But this difference was not significant in control group ($P>0.05$).

Conclusion: According to these findings, applying supportive health-centered program on the quality of life of cerebral palsy children's mothers is effective. So it is suggested that supportive health-centered program to be applied as an effective method to promotion quality of life of mothers of children with chronic diseases.

Keywords: Supportive program health-centered, Suality of life, Cerebral palsy