

The effect of educational intervention on the attitudes and behaviors of family caregivers caring for children with intellectual disability

Barzajhe Atri¹ Sh (MSc.) - Abdollahi² H (MSc.) - Arshadi Bostanabad³ M (MSc.) - Asghari Jafarabadi⁴ M (Ph.D).

Abstract

Introduction: Having an intellectually disabled child imposes many physical, mental, and social predicaments on the family. Appropriate interventions to improve attitude and create constructive caring behaviors can greatly support those families and provide them a healthier quality of life. This study conducted to determine the effect of the educational intervention on the attitudes and behaviors of family caregivers caring for children with intellectual disability.

Method: This study is a randomized, controlled, intervention study conducted in Narges rehabilitation center, Miyaneh in 2013. A total of 64 caregivers of children with intellectual disabilities aged 6-18 years were randomly divided into two groups. Intervention group received training classes (6 sessions) but control group did not receive any intervention. Data were collected based on the researcher made, behavior and attitude questionnaires at beginning and the end of the study. Data were analyzed using SPSS version 21, paired *t*-test, *t*-test, and chi-square.

Results: Mean score of attitude and behavior in both groups was not statistically significant before the intervention. However, 90 days after the intervention, attitude and caring behavior of caregivers in the intervention group increased significantly ($P<0.05$).

Conclusion: Educational intervention improved attitudes and behaviors of family caregivers significantly. Therefore, authors recommend further studies to evaluate the effectiveness of this model on other chronic conditions.

Key words: Attitude, children with intellectual disability, caregivers, caring behavior

Received: 23 July 2014

Accepted: 3 January 2015

1 - MSc., Faculty, School of Nursing and Midwifery, Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran

2 - Corresponding author: MSc., Nursing Graduate Student, School of Nursing and Midwifery, Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran

e-mail: hosseinabdollahims@gmail.com

3 - MSc., Faculty, School of Nursing and Midwifery, Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran

4 - Ph.D, Assistant Professor of Biostatistics, Department of Statistics and Epidemiology, Faculty of Health, University of Medical Sciences, Tabriz, Iran

تأثیر مداخله آموزشی بر نگرش و رفتار مراقبتی مراقبین خانوادگی کودکان کم‌توان ذهنی

شیرین برزنجه عطری^۱، حسین عبداللهی^۲، محمد ارشدی بستان‌آباد^۳، محمد اصغری جعفرآبادی^۴

چکیده

مقدمه: داشتن کودک کم‌توان ذهنی مشکلات جسمی، روحی، روانی و اجتماعی زیادی را بر واحد خانواده تحمیل کرده و آنان را دچار آسیب‌پذیری می‌نماید. انجام مداخلات مناسب برای بهبود نگرش و رفتار مراقبتی مطلوب می‌تواند تا حد زیادی حامی این خانواده‌ها بوده و کیفیت زندگی بهتری را به آنان هدیه نماید. مطالعه حاضر به منظور تعیین اثر مداخله آموزشی بر نگرش و رفتار مراقبتی مراقبین خانوادگی کودکان کم‌توان ذهنی انجام گردیده است.

روش: این مطالعه از نوع مداخله‌ای تصادفی کنترل‌دار می‌باشد که در سال ۱۳۹۲ در مرکز توانبخشی نرگس میانه انجام گرفت. در این تحقیق ۶۴ مراقب دارای کودک کم‌توان ذهنی ۱۸-۶ ساله به طور تصادفی به دو گروه مداخله و کنترل تقسیم شدند. برای گروه مداخله ۶ جلسه کلاس آموزشی برگزار گردید ولی برای گروه شاهد هیچ مداخله‌ای انجام نشد. در هر دو گروه در ابتدا و انتهای مطالعه، داده‌ها براساس پرسشنامه‌های محقق‌ساخته نگرش و رفتار جمع‌آوری گردید. داده‌ها از طریق نرم‌افزار SPSS v.21 و با استفاده از آزمون‌های آماری تی‌زوج، تی‌مستقل و کای‌اسکوئر مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها: بین میانگین نمره نگرش و رفتار مراقبین در هر دو گروه، قبل از مداخله اختلاف آماری معناداری به دست نیامد. نتایج نشان داد ۱/۵ ماه بعد از اجرای مداخله، افزایش میزان نمره نگرش و رفتار مراقبین در گروه مداخله قبل (۴۸/۶۴±۵/۶۳) و بعد از مداخله (۵۸/۴۶±۲/۷۷) معنادار بود ($p < 0.05$).

نتیجه‌گیری: نتایج پژوهش نشان داد مداخله آموزشی در بهبود نگرش و رفتار مراقبتی مراقبین خانوادگی کودکان کم‌توان ذهنی مؤثر بوده است. پیشنهاد می‌شود پژوهش‌هایی در زمینه اثربخشی این نوع مداخله آموزشی برای سایر بیماری‌های مزمن نیز انجام گردد.

کلید واژه‌ها: نگرش، کودک کم‌توان ذهنی، رفتار مراقبتی مراقبین

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۳/۱۰/۱۳

تاریخ دریافت: ۱۳۹۳/۵/۱

-
- ۱ - مربی، هیأت علمی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران
۲ - دانشجوی کارشناسی ارشد پرستاری بهداشت جامعه، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران (نویسنده مسؤول)
پست الکترونیکی: hosseinabdollahims@gmail.com
۳ - هیأت علمی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران
۴ - استادیار مرکز تحقیقات پیشگیری از مصدومیت‌های ترافیکی جاده‌ای، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران

مقدمه

کم‌توانی ذهنی محدودیت در عملکرد ذهنی و رفتار سازشی است که قبل از ۱۸ سالگی بروز کرده و موجب می‌شود فرد در مهارت‌های سازگاری عملی، اجتماعی و مفهومی دچار مشکل شود (۱). آمارهای ارایه شده در رابطه با میزان شیوع کم‌توانی ذهنی متفاوت است اما براساس مطالعه متاآنالیز شیوع کم‌توانی ذهنی ۱۰/۳۷ در ۱۰۰۰ نفر برآورد شده است (۲). طبق مطالعات، افراد کم‌توان ذهنی از کمبودهای بهداشتی قابل توجهی رنج می‌برند. تحقیقات نشان می‌دهد در آن‌ها میزان مرگ و میر بالا بوده، امید به زندگی پایین‌تری داشته و نیازهای جسمی و روانی بیشتری دارند (۳و۴). از جمله شایع‌ترین مشکلات بهداشتی این کودکان می‌توان به این موارد اشاره کرد: صرع، مشکلات بهداشت دهان و دندان، مشکلات تغذیه‌ای، چاقی و مشکلات روده‌ای (۵). بنابراین، این افراد نیازمند توجهات زیادی در این زمینه‌ها هستند تا جایی که در پیمان‌نامه حقوق افراد کم‌توان نیز به توانمند ساختن آنان در دستیابی به مراقبت و حمایت دقیقاً تأکید شده است (۶). وجود فرد کم‌توان در خانواده چالش‌هایی را برای هر یک از اعضای خانواده در پی دارد (۷و۸)، و این خانواده‌ها قادر نیستند همیشه با این چالش‌ها مناسب برخورد کنند (۷). خانواده‌هایی که صاحب چنین کودکانی هستند نیازمند صبر و حوصله زیاد بوده و برنامه‌های مداخله‌ای باید هرچه زودتر برای آن‌ها شروع شود (۹و۱۰). چون اگر محیط خانواده حمایت عاطفی، مراقبتی و محیطی را برای کودک کم‌توان ذهنی فراهم نماید، رشد تکاملی آنان را در پی خواهد داشت (۱۰). مدیریت یک کودک با کم‌توانی ذهنی و تکاملی هم‌چون سایر وضعیت‌های مزمن، نباید تنها متمرکز بر کودک و مشکلاتش باشد، بلکه باید خانواده وی نیز در نظر گرفته شود (۹). خانواده‌ها معمولاً اولین آرایه‌دهنده مراقبت به مددجویان با بیماری مزمن هستند و منبع اصلی حمایت عاطفی و اجتماعی محسوب می‌شوند (۱۱). وقتی سیستم‌های خدماتی از این خانواده‌ها حمایت می‌کنند، سعی دارند جنبه‌های مختلف زندگی آن‌ها را تحکیم بخشند (۷). یافته‌ها در مورد درمان و بازتوانی کودکان با کم‌توانی تکاملی تأکید بر اهمیت نقش حیاتی والدین به عنوان مراقب در حمایت از این کودکان دارد (۱۲و۱۳).

یکی از مهم‌ترین وظایف والدین حفظ سلامت کودکان و مراقبت از آن‌ها در زمان بیماری است ولی آموزش کافی در این زمینه‌ها را ندارند. رفتار والدینی با توانایی والدین در دانستن دانش روز در ارتباط است (۱۴). از این رو مداخلاتی که برای مراقبین طراحی می‌شوند چندین هدف را دنبال می‌کنند: از سوءرفتار و غفلت پیشگیری می‌کنند، دانش و مهارت مراقبین را بالا می‌برند، مهارت‌های آن‌ها را در استفاده درست از تجهیزات و امکانات افزایش می‌دهند و توانایی سازگاری با ناخوشی و ناامیدی را در آن‌ها تقویت می‌کنند (۱۵). طبق مطالعات، افراد با کم‌توانی ذهنی ۱۷-۱۲٪ مشکلات رفتاری دارند که بر سلامت و کیفیت زندگی آن‌ها تأثیرگذار است (۱۶). از این رو مادران دارای کودکان با نیازهای ویژه و حتی مادران دارای کودکان در معرض خطر، نیاز به مهارت‌هایی دارند تا با نیازهای ویژه کودک کنار بیایند. برنامه‌های مداخله‌ای، توانایی این مادران را افزایش داده و موجب کاهش استرس آنان شده و سلامت خانواده را تضمین می‌نماید (۱۷).

با پیشرفت‌های به دست آمده در زمینه رفع مشکلات بهداشتی، مراقبین خانوادگی جایگزین مؤسسات مراقبتی شده‌اند (۱۸). و رویکرد خانواده-محور کیفیت زندگی خانواده را به واسطه توانمندسازی کل اعضای خانواده بهبود می‌دهد (۱۹). و رضایت‌مندی والدین را افزایش می‌دهد (۲۰). در این فرایند پرستار بهداشت جامعه سعی دارد با بهبود نگرش‌ها، باورها و رفتارهای بهداشتی سلامت عمومی افراد را تأمین نماید. به جوامع، خانواده‌ها و افراد کمک می‌کند تا مسؤولیت حفظ و بهبود سلامت خود را از طریق افزایش دانش و توانایی‌های خود بر عهده بگیرند (۲۱). پرستاران می‌توانند به مددجویان رفتارهای سالم بهداشتی را از طریق آموزش و برنامه مراقبتی یاد بدهند (۲۲). بنابراین اجرای برنامه‌های آموزش در خانواده، اطلاع‌رسانی مناسب به خانواده‌ها و تدوین کتابچه‌های آموزشی از راهکارهای مناسب برای تغییر آگاهی، نگرش و عملکرد معلولین و خانواده‌های آن‌ها محسوب می‌گردد (۲۳).

از آنجا که زنان نیمی از جمعیت را تشکیل می‌دهند و سلامت آنان زیربنای سلامت خانواده‌ها و جوامع است، بنابراین توجه به سلامت آنان و بهبود کیفیت زندگی‌شان اهمیت بسیاری دارد. در سال‌های اخیر علاوه بر توجه به وضعیت زندگی کودکان و نوجوانان دارای بیماری مزمن،

کیفیت زندگی والدین آنان نیز مورد توجه قرار گرفته است (۲۴). لذا انجام مداخله آموزشی برای این گروه از جامعه، ضروری به نظر می‌رسد (۲۵). یکی از روش‌های آموزشی توصیه شده یاددهی در گروه‌های کوچک است، به دلیل ویژگی‌های مثبت این روش مانند مشارکت فعال، تماس رودررو و انجام فعالیت هدف‌دار از این روش مداخله در مطالعه حاضر استفاده شد (۲۶). لذا با توجه به تمام موارد فوق این مطالعه با هدف تعیین اثر مداخله آموزشی بر نگرش و رفتار مراقبتی مراقبین خانوادگی کودکان کم‌توان ذهنی انجام گردیده است.

روش مطالعه

مطالعه حاضر یک از نوع مداخله‌ای تصادفی کنترل‌دار می‌باشد که در سال ۱۳۹۲ اجرا گردید. جامعه آماری این مطالعه مراقبین از کودک کم‌توان ذهنی ۱۸-۶ ساله می‌باشند که تحت پوشش سازمان بهزیستی میانه بودند. حجم نمونه با اعتماد ۹۵٪ و خطای ۵٪ مطابق با نتایج حاصل از مطالعه Banach و همکاران تعیین گردید (۲۷). طبق این مطالعه ۲۶ مراقب برای هر گروه برآورد گردید که با محاسبه میزان ریزش به ۳۲ مراقب برای هر دو گروه افزایش یافت. معیارهای ورود به مطالعه برای مراقبین عبارت بودند از: مراقبین دارای کودک کم‌توان ذهنی ۶ تا ۱۸ سال از نوع کم‌توانی ذهنی خفیف و متوسط، داشتن مسئولیت مراقبت روزانه از بیمار و نداشتن بیماری خاص یا اختلال روانی مراقب بنا به اظهار خود. معیارهای خروج از مطالعه نیز شامل عدم تمایل به همکاری در طول مطالعه و غیبت حداقل ۲ جلسه از ۶ جلسه کلاس‌های آموزشی بود.

از سه پرسشنامه برای جمع‌آوری داده‌ها در این پژوهش استفاده شد که عبارتند از: پرسشنامه دموگرافیک که شامل مشخصات فردی اجتماعی واحدهای مورد پژوهش می‌باشد، و پرسشنامه محقق ساخته سنجش رفتار و نگرش مراقبین. لازم به ذکر است به دلیل نیافتن پرسشنامه متناسب با فرهنگ و جامعه ایرانی پرسشنامه رفتار و نگرش مراقبین توسط محققین بعد از مطالعه منابع مرتبط و ارزیابی چندین پرسشنامه در این خصوص طراحی گردید. برای انجام روایی محتوی از ده نفر از اساتید و صاحب‌نظران دانشگاه علوم پزشکی تبریز در مورد موضوع

نظرخواهی انجام گرفت و تغییرات لازم طبق نظر ایشان در پرسشنامه‌ها اعمال گردید. اعتماد علمی ابزار نیز به دو روش آزمون-بازآزمون و پایایی درونی مورد بررسی قرار گرفت. میزان همبستگی پیرسون بین نتایج دو بار آزمون بر روی ۳۰ نفر از مراقبین به فاصله دو هفته برای هر دو پرسشنامه رفتار و نگرش ۰/۹۸ برآورد شد. پایایی درونی پرسشنامه نیز با استفاده از روش آلفای کرونباخ به ترتیب برای رفتار $\alpha=0/751$ و نگرش $\alpha=0/77$ محاسبه گردید. روایی سازه‌ای این پرسشنامه نیز با استفاده از تحلیل عاملی اکتشافی بررسی و تأیید شد. در این مورد مقدار شاخص KMO برابر ۰/۷۲۳ (در حد مطلوب)، آزمون بارتلت نتیجه معنادار و همچنین درصد واریانس بیان شده آن برابر ۶۲/۵٪ بود. نتایج نیز سازه‌های تعریف شده در این پرسشنامه را به طور قابل قبولی و با انتخاب نقطه برش ۳۵. برای آیت‌ها تأیید کرد. ابزار نگرش شامل ۲۰ آیت‌ها بود که در خصوص نگرش مراقبتی مراقبین از کودک کم‌توان ذهنی طراحی گردید. ابزار رفتار نیز شامل ۱۵ سؤال در حیطه‌های مشکلات یادگیری و اجتماعی (۵ سؤال)، مشکلات تغذیه‌ای و دیابت (۶ سؤال)، مراقبت از کودک صرعی (۴ سؤال) بود. معیار سنجش برای پرسشنامه رفتار مقیاس ۵ درجه‌ای لیکرت (هرگز=۱ تا همیشه=۵) و برای پرسشنامه نگرش لیکرت ۵ گزینه‌ای (کاملاً موافق=۵ تا کاملاً مخالف=۱) می‌باشد. در این پرسشنامه از نمونه‌ها خواسته شد که با انتخاب گزینه مناسب نظر خود را بیان نمایند.

به لحاظ رعایت مسایل اخلاقی، پس از تصویب طرح در دانشکده پرستاری و مامایی تبریز تأیید کمیته اخلاق پژوهش دانشگاه علوم پزشکی تبریز (به شماره ۹۲۵۰ مورخه ۹۲/۰۳/۲۷)، پژوهشگر به سازمان بهزیستی میانه معرفی و مجوز انجام تحقیق در مراکز توانبخشی آن سازمان، اخذ گردید. کلیه شرکت‌کنندگان آگاهانه و داوطلبانه در نمونه‌گیری شرکت داده شدند. به شرکت‌کنندگان اطمینان داده شد اطلاعات دریافتی محرمانه خواهد ماند و در هر زمانی که اراده نمایند می‌توانند انصراف خود را اعلام نمایند.

شرکت‌کنندگان به صورت تصادفی از میان مراقبین تحت پوشش سازمان بهزیستی میانه انتخاب شدند، به طوری که شماره ورود افراد به عنوان شماره شناسایی نمونه‌گیری آن‌ها در نظر گرفته شده و با استفاده از نرم‌افزار

Excel اعداد تصادفی تولید و به عنوان مبنای نمونه‌گیری قرار گرفت. در گام بعدی برای اختصاص افراد به گروه‌های شاهد و مداخله از روش بلوک‌های تصادفی با حجم ۴ و ۶ که توسط مشاور آماری طرح تولید شده بود، استفاده شد. بعد از نمونه‌گیری در مرحله اجرا ۴ مراقب از گروه آزمون کنار گذاشته شدند، ۳ مراقب به دلیل غیبت بیش از دو جلسه و یک مراقب به خاطر عدم دسترسی به تکمیل پرسشنامه پس‌آزمون، بنابراین تعداد مراقبین در گروه آزمون به ۲۸ نفر کاهش یافت. از گروه شاهد نیز یک نفر به علت عدم دسترسی از مطالعه حذف گردید و تعداد مراقبین در گروه شاهد به ۳۱ نفر رسید.

این مطالعه در دو مرحله قبل و بعد از مداخله انجام گرفت، در مرحله اول برای هر دو گروه آزمون و شاهد پرسشنامه‌ها تکمیل شد، سپس تجزیه و تحلیل آماری انجام یافت و تغییرات لازم در بسته آموزشی صورت گرفت، مرحله دوم یعنی انجام مداخله برای گروه آزمون اجرا گردید. در این مرحله برای مراقبین ۶ جلسه کلاس آموزشی برگزار گردید. موضوعات مورد بحث در جلسات آموزشی عبارت بودند از:

جلسه اول، آشنایی مراقبین با همدیگر و بحث در مورد کم‌توانی، علل و عوامل ایجادکننده آن
جلسه دوم، مشکلات یادگیری و عملکرد اجتماعی
جلسه سوم، بهداشت دهان و دندان و مراقبت از آن‌ها

جلسه چهارم، دیابت و مراقبت‌های پرستاری از آن
جلسه پنجم، صرع و مراقبت‌های پرستاری از آن
جلسه ششم، کارکرد روده‌ای و اختلالات خوردن
محتوای جلسات براساس بسته آموزشی مطابق با شایع‌ترین مشکلات بهداشتی و مراقبتی مراقبین دارای کودک کم‌توان ذهنی طراحی شده بود، در جمع‌آوری این مطالب از منابع و کتاب‌های معتبر کمک گرفته شد (۳۱-۲۸) و سعی شد مطالب به گونه‌ای ساده بیان شود تا درک آن برای خانواده‌ها راحت‌تر باشد. برای اجرای مداخله موردنظر گروه آزمون به گروه‌های کوچک ۳-۵ نفره تقسیم شدند و برای هر گروه در هر هفته یک جلسه کلاس آموزشی ۶۰ تا ۹۰ دقیقه‌ای توسط محقق مرد در محل مرکز توانبخشی نرگس میانه برگزار گردید. مراقبین تشویق می‌شدند نقش فعالی در جلسات داشته باشند تا تجربیات خود را در اختیار هم قرار دهند و محقق سعی

می‌کرد نقش هدایت‌گر را بر عهده داشته باشد. جهت مشارکت آموزشی اعضای خانواده، از مراقبین خانوادگی خواسته شد که در آموزش به کودکان و اعضای خانواده خود در زمینه مسایل مرتبط با کم‌توانی مشارکت نمایند. به این صورت که مطالب مطرح شده در هر جلسه گروهی را به کودکان و اعضای خانواده خود منتقل نمایند و کتابچه آموزشی ارایه شده را به اعضای خانواده خود بدهند تا ایشان نیز آن را مطالعه نمایند و چنانچه سؤالی داشته باشند در یک برگه نوشته تا در جلسه بعدی به پژوهشگر تحویل دهند. بدین ترتیب همه یادداشت‌های مراقبین و اعضای خانواده دریافت و بررسی شد. در گروه شاهد طی مدت پژوهش مداخله‌ای صورت نگرفت. پس از ۱/۵ ماه از آخرین جلسه آموزشی پرسشنامه دوباره برای هر دو گروه تکمیل گردید.

پس از اطمینان از نرمال بودن توزیع داده‌ها با استفاده از آزمون کولموگروف اسمیرنوف، برای متغیرهای کیفی و کمی به ترتیب با فراوانی (درصد) و میانگین (انحراف معیار) گزارش شدند. برای مقایسه متغیرهای کیفی در دو گروه آزمون کای‌دو استفاده شد. مقایسه مقادیر پایه متغیرهای مطالعه و متغیرهای کمی دموگرافیک در دو گروه با استفاده از آزمون t مستقل انجام شد. مقایسه درون گروهی بین قبل و بعد از مداخله در هر گروه با استفاده از آزمون t زوج انجام شد. برای بررسی تأثیر مداخله یعنی مقایسه میانگین متغیرهای اصلی مطالعه بین دو گروه با تعدیل مقادیر پایه و مخدوشگرهای بالقوه شامل سن کودک، سن مراقب و سطح تحصیلات مراقب، تحلیل کواریانس به کار رفت. تحلیل داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار SPSS v.21 (ساخت شرکت IBM آمریکا) در سطح معناداری $p < 0.05$ انجام شد (۳۲ و ۳۳).

یافته‌ها

در این مطالعه، تعداد ۵۹ نفر از مراقبین دارای کودک کم‌توان ذهنی که همگی خانم و اکثریت مادر کودک بودند، با میانگین (انحراف معیار) سنی $39/69 \pm 10/05$ سال شرکت کرده بودند؛ $93/37\%$ مراقبین خانه‌دار (۲۷ نفر گروه آزمون و ۲۸ نفر گروه شاهد) و سطح تحصیلات $79/77\%$ آن‌ها (۲۳ نفر گروه آزمون و ۲۴ نفر گروه شاهد) زیردیپلم بود.

جدول شماره ۱ ویژگی‌های دموگرافیک مراقبین دو گروه را نشان می‌دهد. آزمون آماری اختلاف معناداری در نمره رفتار و نگرش مراقبین گروه آزمون را نسبت به گروه شاهد پس از مداخله نشان داده است ($p < 0.001$). ضمن این که آزمون آماری اختلاف معناداری را در داخل گروه آزمون قبل و بعد از مداخله نشان داده است ($p < 0.001$). در مورد متغیرهای دموگرافیک مشخص گردید که سطح تحصیلات مراقب، سن مراقب و سن کودک، مداخلات مراقبتی را تحت تأثیر قرار داده‌اند لذا برای تعیین

تأثیر آن‌ها از آزمون آماری تحلیل کوواریانس استفاده شد و نتیجه حاصل نشان داد که با تعدیل مقادیر پایه، سطح تحصیلات، سن مراقب و سن کودک بین نمره رفتار دو گروه آزمون و شاهد بعد از انجام مداخله اختلاف معناداری مشاهده گردید.

جدول شماره ۲ و ۳ میانگین نمره نگرش و رفتار، قبل و بعد از مداخله را در دو گروه آزمون و شاهد نشان می‌دهد که اختلاف بین نمره نگرش و رفتار در گروه آزمون قبل و بعد از مداخله معنادار بود. همچنین اختلاف میانگین در گروه‌های آزمون و شاهد معنادار بود.

جدول ۱- برخی متغیرهای دموگرافیک مراقبین خانوادگی و کودکان کم‌توان ذهنی تحت پوشش سازمان بهزیستی میانه در سال ۱۳۹۲

متغیر	مقیاس	گروه آزمون n=۲۸	شاهد n=۳۱	p*
جنسیت کودک	دختر	۱۵ (۵۳/۵۷٪)	۱۴ (۴۵/۱۶٪)	۰/۵۱۹
	پسر	۱۳ (۴۶/۴۲٪)	۱۷ (۵۴/۸۳٪)	
سن مراقب	کمتر ۳۰ سال	۶ (۲۱/۴۲٪)	۱۳ (۴۱/۹۳٪)	۰/۰۳۴
	۳۰-۵۰ سال	۲۰ (۷۱/۴۲٪)	۱۳ (۴۱/۹۳٪)	
	بالای ۵۰ سال	۲ (۷/۱۴٪)	۵ (۱۶/۱۲٪)	
سطح تحصیلات مراقب	زیر دیپلم	۲۳ (۸۲/۱۴٪)	۲۴ (۷۷/۴۱٪)	۰/۰۰۱
	دیپلم	۳ (۱۰/۷۱٪)	۱ (۳/۲۲٪)	
	بالای دیپلم	۲ (۷/۱۴٪)	۲ (۶/۴۵٪)	
شغل مراقب	خانه دار	۲۷ (۹۶/۴۲٪)	۲۸ (۹۰/۳۲٪)	۰/۵۴۸
	کارمند	۱ (۳/۵۷٪)	۲ (۶/۴۵٪)	
سن کودک	۶-۱۰ سال	۱۷ (۶۰/۷۱٪)	۵ (۱۶/۱۲٪)	۰/۰۰۱
	۱۱-۱۸ سال	۱۱ (۳۹/۲۸٪)	۲۶ (۸۳/۸۷٪)	
نوع کم‌توانی کودک	خفیف	۱۵ (۵۳/۵۷٪)	۱۶ (۵۱/۶۱٪)	۰/۸۸۰
	متوسط	۱۳ (۴۶/۴۲٪)	۱۵ (۴۸/۳۸٪)	

* نتیجه آزمون آماری کای اسکوتر

جدول ۲- مقایسه میانگین نمرات نگرش مراقبین خانوادگی کودکان کم‌توان ذهنی قبل و بعد از مداخله در دو گروه آزمون و شاهد

نوع متغیر	نمره	گروه آزمون انحراف معیار ± میانگین	گروه شاهد انحراف معیار ± میانگین	اختلاف میانگین	نتیجه آزمون آماری بین گروهی (p*)	P-ANCOVA
نگرش	ابتدای مطالعه	۶۲/۲۹ ± ۶/۵۱	۶۲/۲۶ ± ۷/۸۰	۰/۰۲ (-۳/۷۴-۳/۷۹)	۰/۹۹	
	انتهای مطالعه	۷۲/۵۷ ± ۳/۷۶	۶۵/۳۵ ± ۴/۶۴	۸/۳۲ (۶-۱۰/۶۳)		
مقایسه قبل و بعد از مطالعه	اختلاف میانگین *** (۹۵٪ CI)	۱۰/۲۸ (۸/۰۳-۱۲/۵۳)	۳/۰۹ (۱/۲۸-۴/۹۰)			
نتیجه آزمون آماری درون گروهی (p*)						
		۰/۰۰۰	۰/۰۰۲			

* نتیجه آزمون آماری تی‌زوج

** نتیجه آزمون آماری تی‌مستقل

جدول ۳- مقایسه میانگین نمرات رفتار مراقبین خانوادگی کودکان کم‌توان ذهنی قبل و بعد از مداخله در دو گروه آزمون و شاهد

نوع متغیر	نمره	گروه آزمون انحراف معیار $\pm$ میانگین	گروه شاهد انحراف معیار $\pm$ میانگین	اختلاف میانگین	نتیجه آزمون آماری بین گروهی (p^*)	P-ANCOVA
رفتار	ابتدای مطالعه	۴۸/۶۴ $\pm$ ۵/۶۳	۴۳/۸۷ $\pm$ ۶/۱۰	۴/۷۷ (۱/۶۹-۷/۸۴)	۰/۰۰۳	
	انتهای مطالعه	۵۸/۴۶ $\pm$ ۲/۷۷	۴۳/۸۷ $\pm$ ۵/۴۳	۱۲/۱۶ (۱۰/۱۲-۱۴/۲۰)		۰/۰۰۱
مقایسه قبل و بعد از مطالعه	اختلاف میانگین *** (%۹۵CI)	۹/۸۲ (۸/۱۹-۱۱/۴۵)	۰/۰۰۰ (-۱/۲۷-۱/۲۷)			
	نتیجه آزمون آماری درون گروهی (p^*)	۰/۰۰۱	۱/۰۰			

* نتیجه آزمون آماری تی‌زوج

** نتیجه آزمون آماری تی‌مستقل

بحث

طبق این مطالعه و براساس آزمون‌های آماری نشان داده شد که نمره نگرش و رفتار در گروه آزمون پس از مداخله در مقایسه با گروه شاهد اختلاف معناداری داشت. همچنین آزمون آماری تی‌زوج نیز اختلاف معناداری را در داخل گروه آزمون قبل و بعد از مداخله نشان داده است. این بدان معنی است که آموزش داده شده به مراقبین موجب ارتقاء نگرش و رفتار مراقبتی آنان شده و بیانگر تأثیر مثبت اجرای مداخله برای مراقبین در گروه آزمون می‌باشد.

مطالعه‌ای که Davis و همکارش انجام دادند به این نتیجه رسیدند که تجربیات و آگاهی والدین از حمایت‌های حرفه‌ای با رویکرد خانواده-محور با کیفیت زندگی خانوادگی آنان در ارتباط است. در واقع، حمایت کارکنان حرفه‌ای از خانواده‌های دارای کودک کم‌توان ذهنی قوی‌ترین عامل برای بهبود کیفیت زندگی است. این مطالعه نشان داد که با دادن اطلاعات عمومی به والدین و برطرف کردن نیازهای والدین و نیز ارایه خدمات هماهنگ و جامع به آن‌ها می‌توان باعث بهبود برآوردهای خانوادگی شد (۳۴). این مطالعه با نتایج مطالعه اخیر هم‌خوان است و نتایج حاصله گویای تأثیر مثبت چنین برنامه‌هایی در زندگی مراقبین و خانواده‌هایشان می‌باشد.

ایروانی و همکاران در مطالعه خود دریافتند که آموزش توان یاران در دو روش رایج و جدید مطابق با کتابچه آموزشی موجود و کتابچه طراحی شده توسط محقق موجب افزایش معناداری در نمرات مهارت آنان در شیوه جدید می‌شود ($p < 0/001$) که با یافته مطالعه حاضر کاملاً هم‌خوان است (۳۵). اما نمره حاصل از نگرش در

این مطالعه برای دو گروه تفاوت معناداری نداشت. این یافته با مطالعه حاضر هم‌خوانی ندارد. علت آن شاید مربوط به شیوه آموزش باشد، چون مطالعه ایروانی در طی مقطع زمانی دو روزه برگزار گردیده و بلافاصله بعد از اتمام دوره، پس‌آزمون گرفته شده است در حالی که در مطالعه حاضر با توجه به روش مداخله زمان لازم در اختیار مراقبین قرار داده شد که می‌تواند در تغییر نگرش مراقبین مؤثر باشد. یکی از مهم‌ترین فواید تشکیل جلسات گروهی آموزش والدین نیز همین تغییر نگرش می‌باشد. به این ترتیب که مادران در خلال جلسات آموزش گروهی از طریق به بحث گذاشتن مشکلات رفتاری فرزندانشان در می‌یافتند که بسیاری از این مشکلات رفتاری در بین تمامی خانواده‌های حاضر مشترک و مشابه می‌باشد، در نتیجه از میزان احساس عدم صلاحیت و عدم کفایت در نقش والدگری آن‌ها کاسته شده و با اعتماد به نفس بیشتری مسؤولیت‌های نقش والدی خود را در قبال فرزندانشان از سر می‌گیرند.

نتایج مطالعه دیگری در هند حاکی از آن بود که اکثریت والدین کودکان کم‌توان شرکت‌کننده در تحقیق بیان می‌کردند که دریافت آموزش‌های مناسب می‌تواند وضعیت مراقبتی فرزندشان را بهبود بخشد. در این مطالعه که دو گروه از والدین شهری و روستایی مقایسه شده بودند مشخص گردید هر دو گروه فاقد اطلاعات لازم بوده و خدمات مناسبی دریافت نمی‌دارند، نتیجه نهایی این مطالعه آن بود که فقدان عملکرد مناسب و نگرش مطلوب به کودکان کم‌توان در نتیجه دانش و آگاهی پایین والدین می‌باشد و تلاش‌ها باید در جهت افزایش دانش و نگرش افراد باشد (۳۶).

Mann و همکارانش، تأثیر آموزش بر دانش و نگرش والدین را مورد سنجش قرار دادند و برای ۴۲ والد کلاس‌های آموزشی برگزار کردند. نتیجه گویای آن بود که آموزش والدین در مورد مسایل رشد و تکاملی کودک باعث ایجاد تغییرات معنادار در سطح دانش و نگرش والدین شده است ($p < 0.05$) (۳۷).

Banach در آمریکا یک مطالعه مداخله‌ای با برگزاری ۶ جلسه کلاس گروه‌درمانی برای خانواده‌های دارای کودک اوتیسمی انجام داد و برای سنجش تأثیر این مداخله از پرسشنامه توانمندسازی خانواده استفاده نمود. این ابزار دارای خرده مقیاس‌های میزان حمایت انجام شده از سوی سیستم خدماتی، دانش، خودکارآمدی و احساس شایستگی والدین می‌باشد. بعد از مداخله معلوم شد برنامه حمایت خانواده در تمامی آیتم‌های مورد سنجش تغییر معناداری را داشته و باعث افزایش توانمندی کلی خانواده‌ها شده است. والدین شرکت‌کننده باورها و خودکارآمدی مثبتی را از شرکت در این مطالعه کسب کرده بودند و اظهار می‌کردند که توانایی حل مسأله را پیدا کرده‌اند. طبق این مطالعه برنامه‌های حمایتی از خانواده اگر در زمان مناسب و با روش‌های درست انجام گردد می‌تواند برای آن‌ها مفید واقع گردد. ($p < 0.001$) (۳۸). هرچند Banach در مطالعه خود به نتایج مثبت دست یافته است اما ابزار مورد استفاده ایشان از نظر متغیرهای فرهنگی و امکانات اجتماعی جامعه ایران متفاوت می‌باشد.

این یافته‌ها با مطالعه خانجانی و همکاران که تأثیر آموزش نحوه مراقبت از کودکان مبتلا به فلج مغزی را بر کیفیت زندگی مراقبین خانوادگی بررسی کردند، همسو می‌باشد. براساس یافته‌های این پژوهش، کیفیت زندگی مراقبین ۳ ماه پس از پایان آموزش نسبت به قبل از دریافت آموزش در تمامی ۸ قلمرو، ۳ حیطه کلی سلامت روانی، سلامت جسمانی و کیفیت زندگی کل به میزان معناداری ارتقاء یافته است. نتایج حاصل از این پژوهش نشان داد، ارایه آموزش مناسب در زمینه مراقبت از کودک مبتلا به فلج مغزی به خانواده‌های این کودکان موجب ارتقای سطح کیفیت زندگی آن‌ها می‌شود (۳۹).

امید است با عنایت به نتایج مثبتی که اجرای برنامه‌های آموزشی به خصوص برنامه‌های توانمندسازی در جهت بهبود کیفیت زندگی خانواده‌ها به دنبال دارد

مطالعه حاضر نیز بتواند مسؤولین بهداشتی کشور ما را در تدوین برنامه‌های بهداشتی یاری دهد.

از محدودیت‌های مطالعه حاضر می‌توان زن بودن جنسیت مراقبین را ذکر کرد چرا که پژوهش توسط محقق مرد صورت گرفته است که در برقراری تعامل دو طرفه در جلسات اول اختلال ایجاد می‌کند. از محدودیت‌های دیگر مطالعه می‌توان به دشواری‌های موجود در هماهنگ کردن وقت شرکت‌کنندگان برای شرکت در جلسات اشاره کرد که با همکاری مسؤولین مراکز توانبخشی محدودی برطرف گردید. لازم به یادآوری است تفاوت ویژگی‌های فردی و شرایط روحی و روانی مادران در پاسخ به مداخله و میزان تأثیر آن، نیز خارج از کنترل پژوهشگر بوده است.

نتیجه‌گیری

مطالعه حاضر نشان‌دهنده آن است که آموزش سبب بهبود نگرش و رفتار مراقبتی مراقبین خانوادگی از کودکان کم‌توان ذهنی می‌گردد. نتایج این پژوهش بیانگر این نکته است که طراحی و اجرای چنین برنامه‌های مداخله‌ای با رویکرد خانواده-محور باعث تقویت نگرش مراقبین و خانواده‌ها شده و نیز موجب ترویج رفتارهای سالم بهداشتی در بین اعضای خانواده‌ها می‌گردد. این گونه مداخلات با توجه به کم‌هزینه بودن و در عین حال تأثیرگذار بودن می‌تواند مراقبین خانوادگی را یاری نموده و بر کیفیت مراقبت تخصصی آنان بیفزاید. با توجه به اثربخش بودن برنامه‌های مداخله آموزشی به مسؤولین برنامه‌ریزی آموزش علوم پزشکی پیشنهاد می‌شود که با برگزاری دوره‌های آموزش ضمن خدمت و شرایط اجرای برنامه‌های آموزشی، امکان اجرای آن در بهداشت جامعه فراهم شود.

تشکر و قدردانی

این مطالعه برگرفته از طرح مصوب دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تبریز بوده لذا گروه محققین برخورد لازم می‌دانند که از معاونت پژوهشی و اعضای محترم هیأت علمی، سازمان بهزیستی میانه و کارکنان زحماتش مراکز توانبخشی نرگس و زینب این شهرستان کمال قدردانی را نماید.

منابع

- 1 - American association on intellectual and developmental disabilities [database on the Internet]. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. 2010. Available from: http://www.aamr.org/content_100.cfm?navID=21.
- 2 - Maulik PK, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S. Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Res Dev Disabil* 2011;32(2):419-36.
- 3 - Mitchell F, Melville C, Stalker K, Mathews LM, McConnachie A, Murray H, Walker A, Mntrie N. Walk well: a randomised controlled trial of a walking intervention for adults with intellectual disabilities: study protocol. *BMC Public Health* 2013;13(620).
- 4 - World Health Organization. World report on disability 2011, WHO Library Cataloguing-in-Publication Data. WHO Press, Geneva; 2011. p. 59-64
- 5 - Durvasula SK, Klause J. Health care in people with intellectual disability: Guidelines for General Practitioners: Centre for Developmental Disability Studies; 2006. p. 2-7
- 6 - Brehmer-Rinderer B, Zigrovic L, Naue U, Webe G. Promoting health of persons with intellectual disabilities using the UN convention on the rights of persons with disabilities: Early implementation assessment in Spain and Hungary. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2013;10(1):25-36.
- 7 - Samuel PS, Rillotta F, I. Brown. The development of family quality of life concepts and measures. *J Intellect Disabil Res* 2012;56(1):1-16.
- 8 - Allender JA, Rector C, Warner KD. Community & Public Health Nursing: Promoting the public's health. 8 ed: Wolters Kluwer Health | Lippincott Williams & Wilkins; 2014. p. 861
- 9 - Maroufou JA, Blaise A, Didier L. Management of children with intellectual and developmental disability in an African setting. Latest findings in intellectual and developmental disabilities research: InTech; 2012. p. 45-76.
- 10 - Robledo P, Jesús Ra, García N, Sánchez. Interventions in specific learning disabilities through families. *Learning Disabilities: InTech*; 2012. p. 87-104.
- 11 - Bomar PJ. Promoting Health in Families: Applying family research and theory to nursing practice: Elsevier Science Health Science Division; 2004. p. 125
- 12 - Naeem Mohsin M, Mahmood Khan T, Hussain Doger A, Sher Awan A. Role of parents in training of children with intellectual disability. *Int J Humanit Soc Sci* 2011;1(9):78-88.
- 13 - Fulgosi-Masnjak R, Masnjak M, Lakovnik V. Perceived subjective wellbeing of parents of children with special needs. *J Spec Rehabil* 2012;13(1-2):61-76.
- 14 - Kaakinen JR, Gedaly-Duff V, Coehlo DP. Family health care nursing: Theory, Practice and Research: F. A. Davis Company; 2009. p. 273-306
- 15 - Reinhard SC, Barbara G, Nirvana H, Ann B. Supporting family caregivers in providing care. Patient safety and quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses: Agency for healthcare research and quality U.S. Department of health and human services; 2008. p. 1-16.
- 16 - Ruth Northway, Christine Hutchinson, Kingdon A. Shaping the future: A vision for learning disability nursing: UK learning disability consultant nurse network United Kingdom; 2006. p. 11
- 17 - Yıldırım A, Hacıhasanoglu As, ılar R, Karakurt P. Effects of a nursing intervention program on the depression and perception of family functioning of mothers with intellectually disabled children. *J Clin Nurs* 2013;22:251-61.
- 18 - Buhse M. Assessment of caregiver burden in families of persons with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs* 2008;40(1):25-31.
- 19 - Peralta F, Arellano A. Family and disability: A theoretical perspective on the family-centered approach for promoting self-determination. *Rev Electron Investig Psicoeduc Psigopedag* 2010;8(3):1339-62.

- 20 - Dempsey I, Keen D. A review of processes and outcomes in Family-Centered services for children with a disability. Hammill Institute on Disabilities 2008;28(1):42-52.
- 21 - Association CPH. Public health - community health nursing practice in Canada: Roles and activities: Canadian Public Health Association; 2010.p. 16
- 22 - Gerber L. Community health nursing: A partnership of care. Nursing Career 2012;42:19-20.
- 23 - Salamati P, Abolhassani F, Shariati B, Kamali M. Family education: Main strategy for community based rehabilitation. J Rehabil 2007;7(3):20-5. (Persian)
- 24 - Parvizi S, Ghasemzadeh kakroodi F, Seyed Fatemi N, Naseri F. Social factors contributing in women health in Tehran city qualitative study. Nursing Research. 2009; 4(15): 6-15. (Persian)
- 25 - Heidari M, Alhani F, Kazemnejad A, Moezzi F. The effect of empowerment model on quality of life of Diabetic adolescents. Iran J Pediatr. 2007; 17(1): 87-94. (Persian)
- 26 - Safari M, Shojaezadeh D, GHofrani F, Haidarnia A, Pakpour A. Theories, Models and Methods in Health Education and Promotion, 1th edition. Tehran: Asar-e-Sobhan Publications, 2009. p. 7-220. (Persian)
- 27 - Banach M, Iudice J, Conway L, Couse LJ. Family support and empowerment: Post autism diagnosis support group for parents. Soc Work Groups 2010;33(1):69-83.
- 28 - Harris JC. Intellectual Disability: A guide for families and professionals: Oxford University Press, USA; 2010.p. 1-143
- 29 - Lubkin IM, Larsen PD. Chronic Illness: Impact and Intervention: Jones & Bartlett Learning; 2011.p. 245-280
- 30 - World Health Organization. World report on disability 2011, WHO Library Cataloguing-in-Publication Data. WHO Press, Geneva; 2011.p. 1-297
- 31 - Lindsay P. Care of the Adult with intellectual disability in primary care: Radcliffe Publishing; 2011.p. 16-163
- 32 - Asghari Jafarabadi M, Mohammadi S. Statistical Series: Introduction to statistical inference (Point Estimation, Confidence Interval and Hypothesis Testing). J Diabetes Metab Disord 2013;12(3):173-92. (Persian)
- 33 - Asghari Jafarabadi M, Soltani A, Mohammadi SM. Statistical series: Tests for comparing of means. J Diabetes Metab Disord 2013;12(4):265-91. (Persian)
- 34 - Davis K, Gavidia-Payne S. The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. J Intellect Dev Disabil 2009;34(2):153-62.
- 35 - Iravani M, Hatamizade N, Fotouhi A, Hosseinzadeh S. Comparing effectiveness of new training program of local trainers of community-based rehabilitation program with the current program: A knowledge, attitude and skills study. Quarterly Journal of Rehabilitation. [Applicable]. 2011;12(3):44-52. (Persian)
- 36 - Lakhan R, Sharma M. A study of knowledge, attitudes and practices (KAP) survey of families toward their children with intellectual disability in Barwani, India. Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal 2010;21(2):101-17.
- 37 - Mann MB, Pearl PT, Behle PD. Effects of parent education on knowledge and attitudes. Adolescence 2004;39(154):355-60
- 38 - Banach M, Iudice J, Conway L, Couse L. Family support and empowerment: Post autism diagnosis support group for parents. Soc Work Groups 2010;33(1):69-83.
- 39 - Khanjani M, Hatamizadeh N, Hosseini M, Rahgozar M, Arjmand M. Effect of education about caring of children with cerebral palsy on quality of life of family-caregivers. Quarterly Journal of Rehabilitation 2009;10(3):38-42. (Persian)