

تأثیر به کارگیری الگوی خود مراقبتی اورم بر کیفیت زندگی مادران دارای فرزند مبتلا به فنیل کتونوریا

شاپیته صالحی^۱، مرضیه ضیابی راد^{۲*}، مریم روزبهی بابادی^۳، صدیقه فیاضی^۴

تاریخ دریافت ۱۳۹۳/۰۶/۲۸ تاریخ پذیرش ۱۳۹۳/۰۸/۳۰

چکیده

پیش‌زمینه و هدف: فنیل کتونوریا یک بیماری متابولیک کودکان با عقب‌ماندگی شدید ذهنی است. مادران این کودکان نقش مراقبت و آموزش کودک را بر عهده دارند که می‌تواند بر کیفیت زندگی آن‌ها تأثیر بگذارد. این مطالعه باهدف تعیین تأثیر به کارگیری الگوی خود مراقبتی اورم بر کیفیت زندگی مادران دارای فرزند مبتلا به فنیل کتونوریا انجام شد.

مواد و روش‌ها: این مطالعه نیمه تجربی است که بر روی ۳۱ مادر دارای فرزند مبتلا به فنیل کتونوریا مراجعه کننده به بیمارستان امین شهر اصفهان اجرا گردید. ابزار گردآوری اطلاعات شامل، اطلاعات جمعیت شناختی، فرم نیازمندی مبتنی بر الگوی اورم و ابزار سنجش کیفیت زندگی SF-36 بود. ابتدا نمرات کیفیت زندگی پیش‌آزمون تعیین و پرسشنامه بررسی وضعیت سلامت تکمیل گردید. سپس نیازهای آموزشی مشخص شد و اقدامات آموزشی حمایتی در دو جلسه دو ساعته بهصورت انفرادی به مدت دو ماه داده شد. یک ماه پس از آخرین جلسه، پرسشنامه کیفیت زندگی مجدد تکمیل و داده‌ها توسط نرم‌افزار SPSS16 با استفاده از آمار توصیفی و آزمون تی زوجی مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها: پس از به کارگیری الگوی خود مراقبتی میانگین کل کیفیت زندگی از ۶۴/۵۸ به ۱۱۳/۸۰ بعد از مداخله ارتقاء یافت که از لحاظ آماری ($P < 0.05$) معنی دار بود.

بحث و نتیجه‌گیری: اجرای برنامه‌های خود مراقبتی بر اساس نیازهای آموزشی می‌تواند در ارتقاء کیفیت زندگی مادران دارای فرزند فنیل کتونوریا و سایر مادران با وضعیت مشابه مؤثر باشد؛ بنابراین ضروری است تا در مراکز مربوطه با توجه به نیازهای مادران، اقدامات آموزشی، حمایتی براساس الگوی اورم انجام گیرد.

کلیدواژه‌ها: کیفیت زندگی، فنیل کتونوریا، خود مراقبتی

مجله دانشکده پرستاری و مامایی ارومیه، دوره دوازدهم، شماره دهم، پی‌درپی ۹۵۰-۹۵۸، دی ۱۳۹۳، ص ۶۳-۶۰

آدرس مکاتبه: اصفهان، ارغوانیه، بلوار دانشگاه آزاد اسلامی، واحد اصفهان(خوارسگان)، اصفهان، ایران، تلفن: ۰۳۱-۳۵۳۵۴۰۵۸

Email: M.ziaeirad@khuisf.ac.ir

مقدمه

داشت (۱).

بیماری فنیل کتونوریا یک بیماری متابولیک است که تظاهرات اصلی آن عقب‌ماندگی ذهنی شدید، پر فعالیتی همراه با حرکات بی‌هدف و تشنج می‌باشد. تشخیص این بیماری در مراحل اولیه آن تنها از طریق تست غربالگری صورت می‌گیرد و تنها راه درمان این بیماری رعایت رژیم غذایی است.

سازمان جهانی بهداشت، خانواده را به عنوان عامل اجتماعی اولیه در افزایش سلامت و بهزیستی معرفی کرده است. یکی از عواملی که سبب فروپاشی یا تضعیف کانون خانواده می‌شود، تولد و حضور کودکی با کم‌توانی ذهنی در هر خانواده است که می‌تواند رویدادی نامطلوب و چالش زا تلقی شود که احتمالاً تنیدگی، سرخوردگی، احساس غم و نومیدی را به دنبال خواهد

^۱ استادیار، عضو هیات علمی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد اصفهان(خوارسگان)، اصفهان، ایران.

^۲ کارشناس ارشد پرستاری، دانشجوی دکترای آموزش پرستاری، مریمی عضو هیات علمی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد اصفهان(خوارسگان)، اصفهان، ایران (نويسنده مسئول)

^۳ کارشناس ارشد پرستاری، اصفهان، ایران.

^۴ کارشناس ارشد پرستاری، عضو هیات علمی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور، اهواز، ایران

کیفیت زندگی رضایت بخش می‌باشد، این امر تنها با ارائه برنامه‌های خود مراقبتی و جستجوی راه حل‌های مناسب در جهت کمک به ایشان میسر می‌گردد^(۸).

خود مراقبتی به عنوان یک اصل مهم و با ارزش مطرح می‌باشد چرا که با تأکید بر این مسئله نقش افراد در زمینه سلامتی‌شان دیگر نقش غیر عالی نخواهد بود. پسیاری از سازمان‌های بهداشتی و مراقبین سلامتی نیز ارتقای مراقبت از خود را به عنوان یک راهکار برای کاهش هزینه‌های گزارف خدمات پزشکی در نظر گرفته‌اند^(۹).

یکی از ارکان اصلی ارتقای خود مراقبتی، آموزش به بیمار است و از طرفی انجام خود مراقبتی نیازمند داشتن توانایی خود درمانی است لذا پرستار باید به بیمار و مددجو آموزش دهد که چگونه مشکلاتش را بر طرف کرده و تصمیم گیری نماید^(۱۰) همچنین روش‌های آموزش باید متناسب با مشکلات و سطح تکاملی آنان باشد^(۱۱).

بر اساس تئوری سیستم‌های پرستاری در الگوی خودمراقبتی اورم، پرستاران از طریق رویکردها و اقدامات پرستاری به افراد و خانواده آن‌ها در زمینه خود مراقبتی کمک می‌کنند و این سیستم براساس ارزیابی پرستار از توانایی‌های افراد شکل گرفته است. گرچه طراحی اقدامات پرستاری برای مادران دارای فرزند مبتلا به فنیل کتونوریا به علت پیچیده بودن بیماری فرزندانشان و نحوه درمان آن‌ها و تاثیرات این فرزندان بر زندگی والدین مشکل می‌باشد اما مطالعات انجام شده بیانگر آن است که جهت انجام خود مراقبتی و یا مراقبت‌های دیگر، والدین باید یاد بگیرند که چه اقداماتی را انجام دهند و پرستاران نیاز دارند که بدانند والدین در این رابطه چه کارهایی را باید انجام دهند^(۱۲).

با توجه به تعدد مشکلات بحث شده در والدین این بیماران به خصوص مادران که به عنوان مراقبین این بیماران می‌باشند و به دلیل اینکه وجود فرزند بیمار، نیاز به توجه و مراقبت ۲۴ ساعته در منزل را می‌طلبد و درنتیجه مادران توجه کمتری به خود و مراقبت از خود دارند، اجرای برنامه‌های مناسب در خصوص بیماری و روش درمان و مواردی که باید توسط مادران (خود مراقبتی) رعایت گردد، می‌تواند سبب بهبود عملکرد جسمی و سلامت عمومی مادران و همین طور وضعیت عاطفی، روانی و اجتماعی آنان و کاهش در محدودیت نقش‌ها گردد. مروری بر متون نیز نشان دهنده آن است که مطالعه‌ای در ایران در مورد مسائل و مشکلات خانواده‌های بیماران فنیل کتونوریا صورت نگرفته است، لذا این مطالعه باهدف کلی تعیین تأثیر به کارگیری الگوی خودمراقبتی اورم بر کیفیت زندگی مادران دارای فرزند مبتلا به فنیل کتونوریا انجام گرفته است.

در ایران با توجه به اینکه تست غربالگری جهت این بیماری به صورت روتین صورت نمی‌گیرد و خانواده پس از بروز علائم این بیماری به فکر چاره و درمان می‌باشند، اکثریت این بیماران به معلولیت ذهنی و بعضی مواقع معلولیت جسمی دچار می‌گرددند. اغلب بیماران به حدی دچار عقب‌ماندگی هستند که نیاز به مراقبت ۲۴ ساعته یا نگهداری تماموقت در آسایشگاه دارند^(۲). نتایج مطالعات متعدد نشان می‌دهند که والدین کودکان دارای مشکلات هوشی، به‌احتمال بیشتری دچار مشکلات اجتماعی، اقتصادی و هیجانی که غالباً ماهیت محدود‌کننده، مخرب و فراگیر دارند، می‌شوند. در چنین موقعیتی گرچه همه‌ی اعضای خانواده و کارکرد آن، آسیب می‌بینند، اما مادران به علت داشتن نقش سنتی "مراقب"، مسئولیت‌های بیشتری در قبال فرزند کم‌توان خود به عهده می‌گیرند که درنتیجه، با مشکلات روانی بیشتری مواجه می‌شوند^(۳).

همچنین کم‌توانی ذهنی به همراه خود برای این والدین در خواسته‌های جدیدی از قبیل زمان اضافی برای مراقبت و پرستاری از کودک کم‌توان ذهنی و تأمین منابع مالی موردنیاز برای مخارج سنگین این کودکان را به دنبال دارد^(۴).

در کل مادران نسبت به پدران به علت نقش‌های متفاوت در زندگی خانوادگی، زناشویی، پرستاری و تربیت فرزندان از مشکلات بیشتری برخوردار هستند؛ بنابراین، فشار عظیم و تحمل موقعیت طاقت‌فرسا ناشی از تولد کودک معلول، هر لحظه، والدین و مخصوصاً مادر را که در ارتباط نزدیک‌تری با کودک قرار دارد در معرض بیماری‌های روانی و جسمانی آسیب‌پذیر کرده و به راحتی میزان سلامت عمومی ایشان را کاهش می‌دهد^(۵).

تشخیص بیماری مزمن برای کودک می‌تواند بر روی کیفیت زندگی والدین و یا اعضای دیگر خانواده نیز تأثیر بگذارد، همچنان که نتایج مطالعه‌ایسر^۱ نشان داد که مادرانی که دارای کودک مبتلا به بیماری متابولیک و مزمن بودند کیفیت زندگی خود را پایین‌تر گزارش کرده بودند^(۶).

کیفیت زندگی چند بعدی و پیچیده بوده و در برگیرنده برداشت هر شخص از وضعیت سلامت خود، ارزیابی وی از رفاه و آسایش در مورد جنبه‌های مختلف زندگی و میزان رضایت از این وضعیت است^(۷).

از آنجا که هدف اصلی از درمان تمامی بیماری‌ها افزایش سطح عملکرد و ارتقای کیفیت زندگی و کمک به مددجوخته کسب

^۱ Eiser

مواد و روش‌ها

بالای ۱۵ سال شهر تهران و توسط محمدپور و همکاران بر روی جمعیت سالم بالای ۴۰ سال مازندران تعین اعتبر شده است (۱۷-۱۵)؛ و ضریب آلفای کرونباخ ۰/۹۰ گزارش شده است (P<۰/۰۵).

این پرسشنامه دارای ۳۶ سؤال در ۸ بعد است: ۶ سؤال در رابطه با سلامت عمومی، ۱۰ سؤال در رابطه با عملکرد جسمانی، ۴ سؤال در مورد محدودیت عملکرد ناشی از مشکلات جسمانی، ۲ سؤال در مورد درد جسمانی، ۴ سؤال در مورد احساس نشاط، ۵ سؤال در مورد سلامت روانی، ۳ سؤال در مورد محدودیت عملکرد ناشی از مسائل عاطفی و ۲ سؤال در مورد عملکرد اجتماعی که تمام این ابعاد به دو جزء جسمی و روانی خلاصه می‌شوند.

جهت نمره دهی پرسشنامه، اعداد خام کیفیت زندگی در هر کدام از دو بعد به طور جداگانه (به صورت عددی از ۰ تا ۱۰۰) محاسبه می‌شود. بدین ترتیب که با جمع نمرات سؤال‌های مخصوص هر بعد و تقسیم عدد به دست آمده بر تعداد سوالات همان بعد، نمره‌ی آن بعد به دست می‌آید که نمره‌ی بالا نشان‌دهنده کیفیت زندگی مطلوب است (۱۸).

در قسمت سوم، جهت بررسی نیازهای مادران و تعیین نوع سیستم پرستاری، از فرم نیازسنگی مبتنی بر الگوی خود مراقبتی اورم استفاده گردید. این فرم به صورت استاندارد بوده و از کتاب مفاهیم و نظریه‌های پرستاری تألیف ربانه معماریان (۱۳۷۸) اقتباس شده است (۱۹). اطلاعات جمع‌آوری شده طبق مدل مراقبت از خود اورم عبارت‌اند از:

۱- فاکتورهای سلامت عمومی شامل: سن، جنس، وضعیت تکاملی، آگاهی‌های اجتماعی-فرهنگی، سیستم مراقبت بهداشتی، سیستم خانوادگی، الگوی زندگی، محیط و سیستم حمایتی.
۲- نیازهای مراقبت از خود عمومی شامل: هوا، آب، غذا، دفع، فعالیت/استراحت، تعاملات اجتماعی، پیشگیری از حوادث و ارتقاء سلامتی.

۳- نیازهای مراقبت از خود تکاملی شامل: نگهداری و حفظ محیط تکاملی، پیشگیری و حفظ وضعیت‌های تهدید‌کننده تکاملی طبیعی.

۴- نیازهای مراقبت از خود انحراف از سلامتی شامل: پیروی از رژیم درمانی، توجه به مشکلات بالقوه همراه با رژیم، ثبت و اصلاح تعییرات ایجاد شده در اوضاع سلامتی، وفق دادن با سبک زندگی و سازگاری با تعییرات وضعیت سلامتی و رژیم درمانی.

طرح مراقبتی پرستاری طبق الگوی نقص مراقبت از خود اورم شامل تشخیص‌های پرستاری در هریک از حیطه‌های فوق براساس

پژوهش حاضر، یک پژوهش نیمه تجربی تک گروهی است. محیط پژوهش، درمانگاه تخصصی بیمارستان امین شهر اصفهان بوده است و جامعه آماری این پژوهش را کلیه مادران دارای فرزند مبتلا به فنیل کتونوریا مراجعه کننده به این مرکز تشکیل دادند. نمونه‌های پژوهش نیز شامل مادرانی بودند که معیارهای ورود به مطالعه شامل دارا بودن حداقل یک فرزند مبتلا به فنیل کتونوریا با سن حداقل ۵ سال، زندگی کردن فرزندان بیمارشان از بدو تولد در کانون خانواده و در کنار والدین، توانایی و تمایل همکاری (جسمی و روانی) با پژوهشگر و داشتن پرونده برای فرزندان بیمارشان در درمانگاه تخصصی بیمارستان امین را داشتند. همچنین مادرانی که از ادامه همکاری با پژوهشگر منصرف می‌شدند و یا تمایلی به همکاری در انجام پژوهش نداشتند و یا فرزندان بیمارشان فوت می‌کردند از مطالعه خارج می‌شدند. نمونه‌گیری به روش هدفمند انجام گردید. به این منظور، پژوهشگر ضمن مراجعه به بیمارستان امین و معرفی خود به مسئولین و گروه موردنظر و بیان اهداف تحقیق برای آن‌ها و گرفتن رضایت‌نامه کتبی، تعدادی از نمونه‌ها را از بین مادرانی که به همراه فرزندانشان جهت ویزیت پزشک و انجام معاینات دوره‌ای به بیمارستان مراجعه کرده بودند و تعدادی دیگر را نیز از طریق مراجعه به پرونده‌های مرکز و دریافت شماره تماس و سپس مراجعه به آدرس محل سکونت آن‌ها انتخاب نمود. تعداد نمونه‌های واحد شرایط برای انجام این پژوهش بر اساس مطالعات مشابه و مشاوره با متخصص آمار ۳۱ نفر محاسبه شد.

ابزار گردآوری داده‌ها پرسشنامه بوده که در سه قسمت تهیه گردیده است. در قسمت اول اطلاعات جمعیت شناختی واحدهای موردنپژوهش شامل سن، وضعیت تأهل، وضعیت اشتغال، میزان تحصیلات، میزان درآمد، نوع ازدواج، تعداد فرزندان، تعداد سالم و بیمار، سن و جنس فرزندان بیمار و سالم، نوع نهاد حمایتی، نوع مسکن و نوع حمل و نقل از منزل به مرکز درمانی و بالعکس موردنرسی قرار گرفته است. در قسمت دوم جهت بررسی کیفیت زندگی از پرسشنامه استاندارد شده کیفیت زندگی SF-36 استفاده شد.

پرسشنامه SF-36 یک پرسشنامه عمومی استاندارد بوده و دارای روایی و پایایی بالایی است. این پرسشنامه اولین بار توسط سوئدی‌ها استفاده شد و سپس در بسیاری از کشورها ترجمه شده و موردادستفاده قرار گرفت (۱۴، ۱۳).

پرسشنامه فوق قابلً توسط معتمد و همکاران بر روی کارکنان دانشگاه شیراز، توسط منتظری و همکاران بر روی جمعیت سالم

یافته‌های پژوهش نشان داد که میانگین سنی واحدهای موردپژوهش $37/7 \pm 7/48$ بوده که حداقل ۲۶ و حداکثر ۵۰ سال سن داشته‌اند. بیشتر واحدهای موردپژوهش $35/5$ دارای مدرک تحصیلی در مقطع ابتدایی بوده‌اند. $96/8$ درصد آن‌ها خانه‌دار بوده و با همسر و فرزندان خود زندگی می‌نموده‌اند. از نظر وضعیت درآمد، اکثریت افراد شرکت‌کننده $11/6$ درصد) میزان درآمد ماهیانه کمتر از ۱۰۰ هزار تومان داشته و میانگین تعداد افراد خانواده آن‌ها $40/9 \pm 1/44$ بوده است. فرزندان مبتلا به بیماری کتونوریا در این خانواده‌ها، خداکثر ۲۹ و حداقل ۵ سال با میانگین $14/19 \pm 6/22$ سال، سن داشته‌اند. $53/1$ درصد از واحدهای از حمایت‌های تغذیه‌ای نهادها و $46/9$ درصد از حمایت‌های مالی نهادها برخوردار بودند (جدول ۱).

جدول (۱): مشخصات جمعیت شناختی نمونه‌های پژوهش

انحراف معیار	میانگین	
$7/48$	$37/70$	سن مادران (سال)
$1/44$	$40/9$	تعداد اعضا خانواده
$6/22$	$14/19$	سن فرزندان مبتلا به فنیل کتونوریا
درصد	تعداد	
		میزان تحصیلات
$12/9$	۴	بی‌سواد
$35/5$	۱۱	ابتدایی
$25/8$	۸	راهنمایی
$12/9$	۴	متوسطه
$12/9$	۴	دانشگاهی
		نوع شغل
$96/8$	۳۰	خانه‌دار
$3/2$	۱	شاغل
		میزان درآمد ماهیانه خانواده
$51/6$	۱۶	کمتر از ۱۰۰ هزار تومان
$38/7$	۱۲	$100-300$ هزار تومان
$9/7$	۳	بیشتر از ۳۰۰ هزار تومان
		نوع حمایت
$46/9$	۱۵	مالی
$53/1$	۱۷	تغذیه‌ای

یافته‌های پژوهش در زمینه مقایسه میانگین نمرات مربوط به ابعاد کیفیت زندگی در قبل و بعد از مداخله در جدول ۲ قرار داده شده است.

نقایصی که بیمار در مراقبت از خود دارد، هدف، برنامه‌ریزی (طرح سیستم جبرانی)، اجرا و ارزشیابی هست.

پرسشنامه‌ها پس از کسب رضایت‌نامه آگاهانه از واحدهای قبلاً از شروع جلسات آموزشی، به صورت حضوری و توسط پژوهشگر تکمیل گردید. بعد از تجزیه و تحلیل اولیه فرم‌های بررسی وضعیت سلامت توسط پژوهشگر، تشخیص‌های پرستاری هر کدام از نمونه‌ها به طور مجاز تعیین گردید و سپس بر اساس این تشخیص‌ها که در واقع مشکلات این مادران در آن‌ها دست‌بندی گردید، از سیستم حمایتی آموزشی استفاده شد. این مشکلات شامل، مشکلات ارتباطی (با افراد خانواده و اطرافیان)، مشکل در زمینه عملکرد جنسی (روابط زناشویی) و مشکل در زمینه تغذیه (نوع تغذیه خود و فرزندان) بودند. مناسب با نیازها مادران، برنامه آموزشی حمایتی به صورت حضوری و انفرادی به مدت ۲ جلسه و جمعاً به مدت ۲ ساعت طراحی و اجرا گردید و همچنین کتابچه آموزشی طراحی گردید و در اختیار آن‌ها قرار داده شد. فاصله جلسات از یکدیگر دو هفته بود، در این محدوده زمانی با نمونه‌های پژوهش ارتباط تلفنی و حضوری صورت گرفت و نحوی انجام و به کارگیری آموزش‌های داده شده، کنترل گردید و در صورت بروز مشکل در هر کدام از واحدهای رفع مشکل پرداخته شد.

در مرحله بعد، پس از انجام آموزش‌های خود مراقبتی، مجدداً پرسشنامه SF-36 در نمونه‌ها تکمیل گردید. زمان تکمیل این پرسشنامه ۲ ماه بعد از آغاز اولین جلسه آموزشی بود. همچنین پژوهشگر، ملاحظات اخلاقی از جمله، اخذ مجوز از دانشگاه آزاد اسلامی واحد اصفهان (خوارسگان) و بیمارستان امین، اخذ رضایت‌نامه کتبی از شرکت‌کنندگان جهت همکاری در امر پژوهش، آگاه نمودن شرکت‌کنندگان از هدف پژوهش و نحوه اجرای پژوهش، اطمینان دادن به شرکت‌کنندگان مبنی بر محرومانه ماندن اطلاعات و زیان‌بار نبودن فرایند پژوهش و عدم آسیب رساندن به آن‌ها در طول پژوهش، آزادانه بودن ورود و خروج از پژوهش در هر مرحله از پژوهش و در اختیار قرار دادن نتایج پژوهش به شرکت‌کنندگان در صورت تمایل و تقاضای آن‌ها را رعایت نموده است.

پس از جمع‌آوری داده‌ها، تجزیه و تحلیل آماری با استفاده از نرم‌افزار SPSS-16 انجام گرفت و با توجه به اهداف و سوالات تحقیق، از آمار توصیفی شامل میانگین، درصد تراکمی و انحراف استاندارد و آزمون آماری تی زوجی استفاده شد.

یافته‌ها

جدول(۲): مقایسه میانگین و انحراف معیار ابعاد کیفیت زندگی نمونه‌های پژوهش قبل و بعد از مداخله

P value	بعد از مداخله		قبل از مداخله میانگین(انحراف معیار)	دوره‌های بررسی	ابعاد کیفیت زندگی
	میانگین(انحراف معیار)	میانگین(انحراف معیار)			
0/000	85/84(17/05)	27/31(14/29)			عملکرد اجتماعی
0/000	84/29(20/19)	31/84(17/86)			سلامت روانی
0/000	71/71(17/36)	48/34(20/08)			سرزنگی
0/05	38/81(22/06)	37/12(20/95)			سلامت عمومی
0/01	64/14(26/85)	60/86(18/29)			درد بدنی
0/01	37/72(22/86)	33/72(17/49)			ایفای نقش عاطفی
0/000	64/00(29/51)	45/43(21/61)			ایفای نقش جسمی
0/000	65/57(21/31)	37/87(21/90)			عملکرد فیزیکی
0/000	113/80(8/54)	64/58(14/04)		کل	

همان‌گونه که جدول ۲ نشان می‌دهد، میانگین نمرات تمام ابعاد کیفیت زندگی به دنبال انجام مداخله افزایش یافته است. در مقایسه میانگین نمرات کیفیت زندگی قبل و بعد از مداخله، آزمون تی زوج با $P=0/000$ نشان‌دهنده آن است که تفاوت میانگین نمرات کل کیفیت زندگی قبل و بعد از مداخله از نظر آماری معنی‌دار می‌باشد.

جدول(۳): مقایسه کیفیت زندگی نمونه‌های پژوهش قبل و بعد از مداخله بر حسب انواع مشکلات

P value	کیفیت زندگی بعد از مداخله		کیفیت زندگی میانگین(انحراف معیار)	کیفیت زندگی میانگین(انحراف معیار)	سطوح تشخیصی
	میانگین(انحراف معیار)	میانگین(انحراف معیار)			
0/000	112/96(8/35)	65/07(14/06)			مشکل ارتباطی
0/000	114/35(9/13)	61/30(15/09)			مشکل جنسی
0/000	112/77(8/34)	65/29(13/75)			مشکل تغذیه‌ای

بیماری‌های جسمی همانند درد و اختلالات روانی مانند افسردگی و اضطراب در خانواده‌ها و به‌خصوص مادران می‌شود و این خود منجر به کاهش کیفیت زندگی مادران می‌گردد (۲۱،۲۰). نتایج حاصل از این تحقیق نیز نشان‌دهنده پایین بودن کیفیت زندگی مادران دارای فرزند مبتلا به فنیل کتونوریا با عقب‌ماندگی ذهنی مخصوصاً در ابعاد سلامت روانی و عملکرد اجتماعی بوده است. دلایل این کاهش می‌تواند متعدد باشد که از آن جمله می‌توان به فشار روانی وجود فرزند مشکل دار و نگرانی‌های مرتبط با آینده او، نیاز به صرف مدت‌زمان بیشتر برای مراقبت، تقدیمه، رسیدگی به مسائل بهداشتی، کنار آمدن با مشکلات رفتاری فرزند و بردن وی به مراکز درمانی مختلف اشاره نمود. این عوامل باعث می‌شود که مادران این افراد برخلاف مادران دارای فرزند سالم وقت کافی برای رسیدگی به امور خود و شرکت در فعالیت‌های اجتماعی، ورزشی و شغلی را نداشته

بر اساس جدول ۳، در مقایسه میانگین نمرات کیفیت زندگی قبل و بعد از مداخله در مورد هر یک از مشکلات و در کل، آزمون تی زوج با $P=0/000$ نشان‌دهنده آن است که تفاوت میانگین نمرات کیفیت زندگی قبل و بعد از مداخله در مورد هر سه مشکل مادران، از نظر آماری معنی‌دار می‌باشد.

بحث و نتیجه‌گیری

پژوهش حاضر باهدف "تعیین تأثیر به کارگیری الگوی خود مراقبتی اورم بر کیفیت زندگی مادران دارای فرزند مبتلا به فنیل کتونوریا" انجام گرفت. نتایج حاصل از این مطالعه نشان داد کیفیت زندگی مادران دارای فرزند مبتلا به فنیل کتونوریا بعد از اجرای آموزش بر اساس الگوی خودمراقبتی اورم بهبود می‌یابد. وجود فرزندان عقب‌ماندگی ذهنی در خانواده، علاوه بر تحمیل استرس‌های روانی بر خانواده، سبب شیوع بالاتر بسیاری از

خواهند بود که این امر باعث کاهش تمایل آن‌ها به برقراری روابط جنسی می‌شود. جناآبادی در این زمینه مطرح می‌نماید که داشتن روابط سالم جنسی یکی از مهم‌ترین ضرورت‌های حفظ و بقای کانون خانواده می‌باشد، بنابراین آموزش در زمینه حفظ و ارتقاء روابط زناشویی می‌تواند به حل این مشکلات و تعارضات کمک نماید.^(۳) همچنین نیاز به صرف مدت‌زمان طولانی برای برآورده کردن نیازهای جسمی و تغذیه‌ای فرزند بیمار، باعث کاهش توجه مادر و نداشتن وقت کافی برای پرداختن به نیازهای تغذیه‌ای خود و سایر اعضای خانواده و نیز عدم برقراری ارتباط کافی و صحیح با اعضای خانواده و اطرافیان می‌گردد که نهایتاً منجر به کاهش کیفیت زندگی مادران می‌شود.

سایر نتایج مطالعه نشان داده که بعد از به کارگیری الگوی خود مراقبتی اورم، کیفیت زندگی مادران دارای فرزند مبتلا به فنیل کتونوریا در تمامی ابعاد بهبود می‌باید که بیشترین میانگین نمره کیفیت زندگی $۸۵/۶۴$ و $۸۴/۲۹$ مربوط به بعد عملکرد اجتماعی و سلامت روانی می‌باشد. همچنین بیشترین نمره کیفیت زندگی در تمامی ابعاد پس از انجام مداخله مربوط به سطح مشکلات جنسی بوده است که نسبت به قبل از مداخله تفاوت آماری معنی‌داری را نیز نشان می‌دهد. این نتایج نشان‌گر تأثیر به کارگیری این الگو در بهبود کیفیت زندگی مادران بوده است.

والدین کودکان مبتلا به فنیل کتونوریا نیازهای حمایتی و آموزشی متعددی دارند که می‌تواند در قالب ارائه خدمات و امکانات توانبخشی و آموزشی مورد توجه قرار گیرد.^(۲۴) وجود این خدمات باعث کاهش استرس خانواده و آگاهی آن‌ها از روش‌های مقابله با مشکلاتشان خواهد شد. در مطالعه فیدیکا و همکاران نیز به لزوم حمایت‌های اجتماعی در مورد این بیماران و خانواده‌های آن‌ها اشاره شده و آن را عاملی در جهت کاهش استرس خانوادگی و افزایش کیفیت زندگی والدین مطرح نموده است.^(۲۲) یکی از روش‌هایی که به‌طور گسترده در آموزش بیماران و خانواده‌های آنان استفاده می‌شود الگوی خودمراقبتی اورم می‌باشد. نتایج مطالعات مختلف در ایران و جهان که به بررسی اثربخشی به کارگیری این الگو در گروه‌های مختلف از بیماران پرداخته‌اند، همانند مطالعه مسعودی و همکاران بر روی بیماران با اسکلروز متعدد^{(۲۵) و ۲۶} ، نوری و همکاران در بیماران تحت درمان با همودیالیز^(۲۷) رحیمی و همکاران بر روی بیماران با گواتر هیپوتوروئیدی^(۲۸) آلتی^(۲) در نوجوانان مبتلا به آسم^(۲۹) و مطالعه حامدانی زاده و همکاران بر

باشند؛ بنابراین علاوه بر ایجاد مشکلات متعدد جسمی، سلامت روان و عملکرد اجتماعی آن‌ها در معرض تهدید قرار می‌گیرد.

مطالعه‌ای که در سال ۲۰۱۳ توسط فیدیکا^۱ و همکاران صورت گرفته نیز به بررسی کیفیت زندگی والدین دارای فرزند مبتلا به فنیل کتونوریا پرداخته است. نتایج حاصل از این مطالعه نشان داده که بیشتر والدین به خوبی با وضعیت فرزندشان تطابق حاصل نموده‌اند و از کیفیت زندگی مطلوبی برخوردار بوده‌اند که تا حدود زیادی با نتایج حاصل از مطالعه حاضر هم‌راستا نیست. در این مطالعه، عواملی همانند استرس خانوادگی و حمایت‌های اجتماعی به عنوان قوی‌ترین عوامل در پیشگویی کیفیت زندگی والدین مطرح شده‌اند به‌طوری که حمایت‌های اجتماعی عامل تعدیل کننده رابطه بین استرس خانوادگی و کیفیت زندگی بوده است.^(۲۲)

یکی از دلایل تفاوت بین نتایج مطالعه حاضر با مطالعه فیدیکا و همکاران، وجود گروه‌های حمایتی خاص و با کیفیت بالا برای بیماران مبتلا به فنیل کتونوریا و خانواده‌های آنان در این جامعه بوده است که در این گروه‌ها انواع خدمات آموزشی و نوتونانی به آن‌ها ارائه می‌گردد؛ بنابراین وجود یک سیستم حمایتی اجتماعی و آموزشی می‌تواند در ارتقاء کیفیت زندگی والدین این بیماران و کلیه فرزندان با بیماری‌های مزمن مؤثر واقع شود.

سایر نتایج مطالعه حاضر نشان‌دهنده آن می‌باشد که مادران دارای فرزند مبتلا به فنیل کتونوریا مشکلاتی را در زمینه مسائل زناشویی، ارتباطی و تغذیه‌ای تجربه نموده‌اند. همچنین میانگین نمره کیفیت زندگی این مادران، قبل از انجام مداخله و در سطح مشکلات جنسی نسبت به مشکلات ارتباطی و تغذیه‌ای کمتر بوده است.

هم‌راستا با نتایج مطالعه حاضر، نتایج برخی از مطالعات نیز نشان داده که والدین فرزندان کم‌توان ذهنی از رضایت زناشویی کمتری برخوردار بوده‌اند.^{(۲۳) و $۵,۳$}

درباره این بافت‌ها می‌توان گفت که تولد کودک با بیماری مزمن و عقب‌ماندگی ذهنی شرایط لازم برای نارضایتی زناشویی را فراهم می‌نماید. فرزندان مشکل دار به مراقبت و رسیدگی بیشتری نسبت به فرزندان سالم نیاز دارند که این شرایط برای والدین و به‌خصوص مادر استرس زاست و نیازمند صبر و حوصله و چشم‌پوشی از نیازهای شخصی از طرف والدین بوده و درنتیجه منجر به افزایش احتمال غفلت زن و شوهر از یکدیگر می‌شود. از طرفی، والدین این کودکان همیشه نگران احتمال تولد کودک معلول دیگر در خانواده خود

^۲ Altay

^۱ Fidika

مشکل مدار و درجهت بهبود مشکلات آنها اجرا گردید که این روش می‌تواند در ایجاد انگیزه افراد در به کارگیری برنامه‌های آموزشی داده شده و موفقیت در تأثیر برنامه اجراسده نقش داشته باشد؛ بنابراین برنامه مذکور به عنوان یک روش مداخله پرستاری در این گروه توصیه می‌گردد.

تقدیر و تشکر

در پایان برخود لازم می‌بینیم که از تمام کسانی که ما را در انجام هرچه بهتر این مطالعه یاری رساندند به خصوص والدین موردمطالعه و کارکنان محترم درمانگاه تخصصی بیمارستان امین شهر اصفهان تشکر و قدردانی نماییم.

References:

- Khayeri Z, Safari L. Understanding the phenylketonuria. J Behvarz 2011; 74(3): 74-75.
- Bagheri SH, Shirzadeh H, Naderifar M. Genetic and metabolic diseases. 1st ed. Tehran: hayanabasaleh; 2004.
- Jenaabadi H, Nastiezaie N. The Study of Marital Satisfaction of the Mothers with Mental Retarded Children. J Tolue behesht 2010; 9(2,3): 33-44.
- Tajeri B, Bohairaei A. Investigate the relationship between stress, religious attitudes and awareness and accepting mentally retarded boys. Res Excep Children 2008; 8(2): 205-24.
- Motamed SH, Seyednoor R, Noori M, Afghah S. study about depression among mothers of disabled children. Iran rehab J 2007; 5(5):3-7.
- Eiser C, Daivid H, Jenny ME, Glasper A. HRQOL implication of treatment with Dexamethasone for children with ALL. J Pediatric Blood Cancer 2006; 46: 35-9.
- Meleis A. Theoretical Nursing: Development& Progress. 3rdedi. Philadelphia: Lippincott co; 2005.P. 826.
- Blanco-Rivera C, Capeans-Tome C, Otero XI. Quality of life in patients with choroidal melanoma. J Arch Soc Esp oftalmol 2008; 83:301-6.
- Craven Ruth F, Hirnle. Fundamentals Of Nursing. Human Health And Function. 5th ed. Philadelphia: Lippincott; 2005.
- Monahan FD, Phipp S. Medical-Surgical Nursing. Health And Illness Perspectives. 8th ed. Philadelphia: Mosby; 2007.
- HockenberryWong D, Perry SH, Lowdermilk DL, Wong S. nursing care of infant and children. 6th ed. London: Mosbey; 2003.
- Moore JB, Beckwitt AE. Self-care operations and nursing interventions for children with cancer and their parents. Nurs Sci Q 2006;19(2):147–56.
- Benito LG, Morales JM, Rivera NJ. Health related quality of life and its relationship to cognitive and emotional functioning in MS patients. Eur J Neurol 2002; 9(15): 497-502.
- Nicoll CR, Lincoln NB, Francis VM, Stephan TF. Assessing quality of life in people with MS. Disable 2001; 23(14): 597-603.
- Montazeri A, Goshtasebi A, Vahdaninia M, Gandek B. The Short Form Health Survey (SF-36): translation and validation study of the Iranian version. Qual Life Res 2005;14(3):875–82.
- Motamed N, Ayatollahi AR, Zare N, Sadeghi Hassanabadi A. Validity and Reliability of the Persian translation of the SF-36 Version 2

روی بیماران با سردردهای میگرنی (۳۰) نیز، همانند مطالعه حاضر نشان‌دهنده اثربخش بودن این روش آموزشی در فرآیند مراقبت از خود بوده است.

نتیجه‌گیری: نتایج مطالعه حاضر نشان‌دهنده تأثیر به کارگیری برنامه خود مراقبتی حمایتی آموزشی الگوی اورم بر کیفیت زندگی مادران دارای فرزند مبتلا به فنیل کتونوریا بوده است. در حقیقت برنامه خود مراقبتی مادران که در این مطالعه با تکیه بر نیازهای جسمی و روانی آنها و به صورت حمایتی آموزشی و مبتنی بر الگوی خود مراقبتی اورم ارائه گردید و روند پیگیری را نیز به همراه داشت، توانست نتایج مثبت و مطلوبی را به همراه داشته باشد. همچنین برنامه خود مراقبتی ارائه شده به نمونه‌ها در پژوهش حاضر به صورت

- questionnaire. East Mediter Health J 2005; 11(3): 349-57.
17. Mohammad-Pour RA, Akbari KH, Mohammad-Pour F. Is Persian version of Health-related quality of life questionnaire valid and reliable?. Urmia: Proceeding of the 4th Iranian congress on epidemiology; 2007. P. 41-42.
18. Ware JE, Kosinski M, Gandek B, Aaronson NK, Apolone G, Bech P, et al. The factor structure of the SF-36 Health Survey in 10 countries: results from the IQOLA Project International Quality of Life Assessment. J Clin Epidemiol 1998; 51:1159-65.
19. Memariyan R. Application of nursing concepts and theories. Tehran: Tarbiyat Modares University, Center Of Scientific Publication; 1999.
20. Catherine A, Melanie W, Susan M, Jackie P. Parent reported Quality of Life of Children with cerebral palsy in Europe. Pediatric 2008; 121(1): 54-64.
21. Khayatzadeh M .A comparative Study about quality of life in Mothers of children with cerebral palsy, mental retardation and mothers of normal children. Sci Res J Shahed Univ 2009; 16(83): 1-11.
22. Fidika A, Salewski C, Goldbeck L. Quality of life among parents of children with phenylketonuria (PKU). Health Qual Life Outcomes 2013;11:54.
23. Behpaguh A, Ramezani F. The Study of Marital Satisfaction of the Mothers with Mental Retarded Children and normal children. J Soc human Sci 2005; 22(4): 72-81.
24. Koohsali M, Mirzamani M, Karimlo M, Mirzamani M. comparison of social adjustment in mothers of educable mentally retarded daughter. JBS 2008; 2(2): 165-72.
25. Masoodi R, Mohammadi A, Ahmadi F, Hasanpuredehkordi A. The effect of Orem self care education program on physical quality of life in patients with multiple sclerosis. J Shahrekord Univ Med Sci 2008; 2: 21-9.
26. Masoodi R, Mohammadi A, Ahmadi F, Hasanpuredehkordi A. The effect of Orem self care education program on mental quality of life in patients with multiple sclerosis. J Iran Nurs 2009; 60: 53-64.
27. Narooie S, Naji A, Abdeyazdan G, Dadkani E. Effect of applying self-care Orem model on quality of life in patients under hemodialysis. J Zahedan Med Res Sci 2012; 14(1): 8-12.
28. Rahimi A, Salehi Sh, Afrasiabifar A. The Effect of Orem's Self-Care Model on Quality Of Life of Patients with Hypothyroid Goiter. Yasuj Univ Med Sci J 2012; 17(5): 398-406.
29. Altay N, Çavuşoğlu H. Using Orem's self-care model for asthmatic adolescents. J Spec Pediatr Nurs 2013;18(3):233-42.
30. Hamedanizadeh F, Mahmoudzadeh Zarandi F, Ebadi, Asad Zandi M, Kachuyee H. Effectiveness of implementation of Orem self-care program on headache indices in Migraineur. Kowsar Med J 2010; (15)3: 155-61.

THE EFFECT OF APPLYING OREM SELF-CARE MODEL ON QUALITY OF LIFE OF THE MOTHERS HAVING CHILDREN WITH PHENYLKETONURIA

Salehi Sh¹, Ziaeirad M^{2}, Ruzbehi Babady M³, Fayazi S⁴*

Received: 19 Sep, 2014; Accepted: 21 Nov, 2014

Abstract

Background & Aim: Phenylketonuria is a children's metabolic with severe mental retardation. The mothers of these children are responsible for the caring and education of their children. This can affect their quality of life. This study is carried out with the goal of determining the effect of applying Orem self-care model on the quality of life of the mothers having children with phenylketonuria.

Materials & Methods: This is a quasi-experimental study that conducted on 31 mothers of children with phenylketonuria who had file in Amin hospital in Isfahan city. Data collection tools consisted of demographic information, health status form base on Orem model and the instrument of quality of life measurement SF-36. Quality of life Scores were determined in a pre-test and the health status forms were completed. Then educational needs were determined and essential education was given during two sessions (2 hours) within two months, individually. After one months of the last educational session, the quality of life questionnaire was completed again and the results were analyzed by SPSS-16 software using descriptive statistics, paired T test, one way ANOVA and χ^2 .

Results: After applying Orem self-care model, the mean of quality of life in total were improved from 64/58 before intervention to 113/80 after intervention which is statistically meaningful (P value<0/05).

Conclusion: Application of self-care programs based on educational needs can enhance quality of life of mothers having children with Phenylketonuria and others with the same condition.

Key words: Quality of life, Phenylketonuria, Self care.

Address: Department of nursing, faculty of nursing and midwifery, Isfahan (khorasan) Branch, Islamic Azad University, Isfahan, Iran.

Tel: (+98)3135354058, fax:(+98)3135354065

Email: M.ziaeirad@khuisf.ac.ir

¹ Associate professor, Faculty member, Department of nursing, faculty of nursing and midwifery, Isfahan (khorasan) Branch, Islamic Azad University, Isfahan, Iran.

² Msc nursing, phd nursing student, Faculty member, Department of nursing, faculty of nursing and midwifery, Isfahan (khorasan) Branch, Islamic Azad University, Isfahan, Iran. (Corresponding author)

³ Msc nursing, Isfahan, Iran.

⁴ Msc nursing, Faculty member, Department of nursing, faculty of nursing and midwifery, Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran.