

بررسی اثربخشی طرح مراقبتی مبتنی بر خانواده سالمندان و معلولین
بر کیفیت زندگی معلولان عرب زبان و فارس زبان مرکز نوید مهر اهواز

نویسندگان:

- حسین حساوی کارشناس ارشد روانشناسی
- طاهره رضانیا کارشناس ارشد روانشناسی
- خدیجه زواری کارشناس علوم تربیتی.

حسین حساوی مسئول فنی مرکز جامع توانبخشی مراقبتی مبتنی بر خانواده نوید مهر اهواز. درمانگر و کارشناس مشاوره
دانشگاه شهید چمران اهواز

۰۶۱-۳۳۳۳۱۳۸۲

۰۹۱۶۳۲۰۷۷۸۵

آدرس اینترنتی : hhasavi@yahoo.com

چکیده

هدف: هدف این مطالعه بررسی اثربخشی طرح مبتنی بر خانواده سالمندان و معلولین بر کیفیت زندگی بیماران عرب زبان و فارس زبان مرکز جامع توانبخشی و مراقبتی نویدمهر اهواز می باشد.

روش بررسی: در این مطالعه نیمه آزمایشی که بصورت مقطعی انجام گرفته است ۸۰ نفر از بیماران تحت پوشش طرح مراقبتی مبتنی بر خانواده در مرکز نوید مهر اهواز بصورت تصادفی انتخاب و در دو گروه عرب زبان و فارس زبان تقسیم بندی شده اند. در این تحقیق جنسیت، نوع بیماری و نوع زبان بعنوان متغیر مستقل و کیفیت زندگی بعنوان متغیر وابسته برگزیده شده اند. ابزار پژوهش شامل پرسشنامه کیفیت زندگی بهداشت جهانی فرم کوتاه WHOQOL-BREF (۲۶ سئوالی) می باشد که بعنوان پیش آزمون قبل از شروع طرح توسط جامعه هدف تکمیل شده است. بعد از انجام پیش آزمون آموزش توانبخشی و مراقبتی توسط مراقبین آموزش دیده به مدت ۱۲ ماه به معلول و خانواده وی ارائه شده است و بعد از این دوره پس آزمون از جامعه هدف گرفته و نتایج از طریق آزمون T استیودنت تجزیه و تحلیل گردیده است.

یافته ها: کیفیت زندگی معلولین و سالمندان هر دو گروه تحت پوشش بعد از یک دوره آموزشی توانبخشی و اجرای طرح مراقبتی مبتنی بر خانواده افزایش داشته است. و تفاوت معنادار ۷۱/۳۸ بین پیش آزمون و پس آزمون مشاهده شده است.

نتیجه گیری: طرح مراقبتی مبتنی بر خانواده در خانواده های فارس زبان و عرب زبان روشی موثر جهت ارتقا عملکرد معلولین و افزایش کیفیت زندگی آنان دارد.

کلید واژه: طرح مراقبتی مبتنی بر خانواده - معلول و سالمند - کیفیت زندگی

در جامعه ایی که ما زندگی می کنیم علی الرغم پیشرفت تکنولوژی و رشد سریع آگاهی ها و اطلاعات مردم هنوز مسائلی وجود دارد که در دیدرس آحاد مردم قرار نمی گیرد. شاید مسائل پیش پا افتاده ایی از مشکلات جامعه و زندگی چون کمپین تحریم مرغ و ایران خودورو و سخنان تحریفی بزرگانی چون شریعتی و کوروش به طنز و شوخی و احساسی و جدی به وضوح در فضاهای مجازی دست به دست بچرخد اما در شناخت دنیای معلولین و زندگی جاری این قشر دردمند ناتوانیم.

معلولیت چیست؟ راههای جلوگیری از معلولیت کدام است؟ انواع معلولیت، دسته بندی معلولین و اینها گوشه ایی از سئوالاتی است که شاید بسیاری از مردم با آن بیگانه باشند و چه بسا از آن فرار کنند اما هستند کسانی که شب و روز خود را وقف شناخت راهکارهای مناسب برای کنترل این معزل و بهبودی شرایط زندگی آنان نموده اند.

علی الرغم وجود بیش از ۶۷۰۰۰ هزار معلول در استان خوزستان با انواع مختلف معلولیت چون جسمی و حرکتی، ضایعه نخاعی، کم توان ذهنی، نابینا و ناشنوا، MS و.... هنوز در کنترل معلولیت و ابداع شیوه های مراقبتی و توانبخشی در ابتدای راه هستیم.

معلولیت همزاد با پیدایش انسانهاست. مروری بر تاریخچه معلولیت نشان می دهد که هر دوره ایی از تاریخ، در هر فرهنگ و تمدنی و در هر طبقه اجتماعی، افرادی وجود داشته اند که از نظر فعالیتهای اجتماعی و کنش های رفتاری و ذهنی پایین تر از حد طبیعی عمل کرده اند. صرف نظر از ماهیت و علت معلولیت، اثر روانشناختی داشتن یک کودک معلول بسیار برجسته است. بی تردید خانواده چنین کودکانی، شوک، ناامیدی، افسردگی، استرس و ... را تجربه خواهند کرد. حضور این کودکان به اعتقاد روانشناسان خانواده به سلامت و تعادل خانواده آسیب می رساند و خطر عملکرد نادرست والدین و خانواده را افزایش می دهد. فشارها و استرسهای ناشی از وجود کودک معلول مانع از آن می شود که خانواده بتواند کارکردهای متعارف خود را به نحو مطلوب داشته باشد.

خانواده یک نظام اجتماعی است که اختلال در هر یک از اجزا و اعضای آن، کل نظام را مختل می کند و این نظام مختل شده به نوبه خود، اختلالی مربوط به اعضا را تشدید و مشکلات جدیدی را ایجاد می نماید. میزان تاثیر افراد بر خانواده، خانواده بر جوامع و جوامع بر افراد بسیار قوی است. به خصوص تاثیر خانواده در سلامتی هر یک از اعضای خود بسیار زیاد است. زیرا خانواده به وجود آورنده، تحمل کننده و اصلاح کننده مسائل بهداشتی اعضای خود است. هم چنین مسائل بهداشتی خانواده عکس العملی است و محیط خانواده یک محیط موثری در این رابطه است.

در این بین استان خوزستان بواسطه حضور قومیت و فرهنگهای متفاوت و متنوع دید متفاوت تری نسبت به معلولیت بوجود آورده است. بطوری که گروهی کتمان معلولیت را پیشی گرفته اند و در برخورد با آن ساده انگارانه برخورد دارند و گروهی وظیفه نگهداری و کنترل را بر دوش دولت و سایر نهادها می پندارند. و در این بین تعدد مراکز نگهداری شبانه روزی و روزانه و سایر مراکز نیز از خیل معلولین این استان نکاسته است.

از ابتدای تشکیل و اجرای طرح مراقبتی مبتنی بر خانواده در استان خوزستان هدف گروه کارگذار و مجریان طرح این بود که با بهره مندی از فرصت پیش آمده و برخورداری از امکانات موجود علاوه بر اجرای دستورالعمل های خواسته شده، به شیوه

های نگرشی خانواده نیز راه پیدا کرده تا بتوانند با تغییر دید و باور خانواده ها نسبت به معلولیت، شالوده های ذهنی و فکری افراد و نگاه به معلولیت را تغییر داده و بهبود بخشند .

از آنجا که حضور یک معلول در خانواده معمولا اثر عمیقی بر روی سیستم خانواده و بویژه روی ساختار نقشی و عملکردهای خانواده دارد حضور همزمان مراقب در خانه و مراقبت از معلول و آموزش راهکارهای مناسب و تقویتی می تواند تاثیر بسزایی در بهبود ساختار خانواده داشته باشد که این امر با حضور مراقبین آموزش دیده و با هدف توانمند سازی خانواده جهت افزایش کیفیت زندگی میسر می گردد.

توانمند سازی فرایندی است که به یک فرد یا یک سیستم قدرت و اختیار می دهد. این امر از طریق مشارکت در تصمیم گیری در زمینه موضوع های مهمی که بر زندگی روزانه تاثیر می گذارد حاصل می گردد. برای افراد معلول توانمندسازی به معنی خودمختاری و خودسرپرستی است. در این فرایند آنان با استفاده از ظرفیت های موجود ، کشف منابع و حمایت های هدفمند و ساختارمند به خود باوری می رسند و فرصت لازم برای مشارکت اجتماعی و قدرت لازم برای انتخاب و اقدام در عرصه های گوناگون را به دست می آورند. توانمند سازی باعث می گردد افراد معلول و خانواده های آنان با ارتقای توانمندی های خود به روند توسعه ی جامعه ی خود کمک کنند. حس مالکیت و مسئولیت پذیری از ارکان فرایند توانمند سازی است. حس مالکیت در نتیجه مشارکت و درگیر شدن در تصمیم گیریها و اقدامات حاصل می شود. توانمندسازی زمانی پایدار خواهد بود که مبتنی بر دانش و مهارت لازم برای حل مشکلات باشد.

مطالعات موردی و بازخوردی که از شروع طرح مراقبتی مبتنی بر خانواده در شهرستان اهواز بدست آمده است نشان می دهد برنامه FBR تاثیر مثبتی در مهارت آموزی و پیشرفت خانواده معلولین داشته است و میزان رضایتمندی خانواده ها را افزایش داده است. در پژوهش حاضر قصد داریم اثربخشی طرح مراقبتی مبتنی بر خانواده را در معلولین عرب زبان و فارس زبان شهرستان اهواز بررسی نماییم. بدین منظور بیماران پذیرش شده در مرکز جامع مراقبتی نویدمهر اهواز در یک بازه زمانی ۱۲ ماهه مورد تحقیق قرار گرفته اند.

روش بررسی

این مطالعه به روش نیمه آزمایشی و مقطعی و بصورت پیش آزمون - پس آزمون بر روی جامعه هدف انتخابی از مرکز نویدمهر اهواز که در طرح مبتنی بر خانواده شرکت داشتند اجرا گردیده است.

جنسیت ، نوع معلولیت و نوع زبان بعنوان متغیر مستقل و وضعیت پیشرفت کیفیت زندگی خانواده معلول بعنوان متغیر وابسته در نظر گرفته شده است. کلیه مراقبین شاغل در طرح ، در یک دوره فشرده آموزشی شرکت داشته و با گذرانده دروس و کتابچه های آموزشی و گذراندن دوره های عملی ،مورد ارزیابی قرار گرفته و در طرح مشارکت یافته اند. یک نفر سوپروایزر پرستاری برای نظارت بر برنامه های درمانی فردی و یک روانشناس نیز برای انجام مشاوره با خانواده و معلولین در اجرای پژوهش همکاری داشته اند.

برای اجرای پژوهش ابتدا از بیماران و معلولین تحت پوشش بصورت تصادفی ۸۰ نفر انتخاب و در دو گروه عرب زبان و فارس زبان تقسیم بندی شدند. جهت پیش آزمون پرسشنامه کیفیت زندگی فرم کوتاه در اختیار خانواده و معلولین دو گروه قرار گرفت. این پرسشنامه در صورتی که خانواده توانایی خواندن و نوشتن داشت توسط خود خانواده و در غیر اینصورت توسط

مراقب تکمیل می شد و در مواقعی که معلول دچار ناتوانی در تکلم و انجام دقیق بود سوپروایزر مرکز بر روند پر کردن پرسشنامه نظارت داشت.

پرسشنامه کیفیت زندگی دارای ۲۶ سؤال می باشد که کیفیت زندگی کلی و عمومی را می سنجد و با بررسی جوانب مختلف زندگی سالم از دید سازمان بهداشت جهانی خرده مقیاسهای سلامت جسمی، سلامت روان، روابط اجتماعی و سلامت محیط را ارزیابی می کند.

بعد از انجام پیش آزمون ، مراقبین آموزش دیده طبق دستورالعمل های مراقبتی و با توجه به نوع زبان معلولین (عرب زبان و فارس زبان) به آموزش و مراقبت از معلول و خانواده پرداختند. خدمات انجام گرفته خدمات پرستاری، مراقبتی و توانبخشی از معلول و نیز خدمات مددکاری جهت خانواده را شامل می گردید.

بعد از گذشت ۱۲ ماه از ارائه خدمات مراقبتی، پس آزمون با ارائه مجدد پرسشنامه کیفیت زندگی به دو گروه انجام شده و نتایج مورد بررسی و آنالیز قرار گرفت.

یافته ها

در این طرح پژوهشی تعداد ۸۰ نفر بیمار تحت پوشش با جنسیت ۴۴ نفر مرد و ۳۶ نفر زن بوده است که بصورت تصادفی انتخاب شدند و در گروه عرب زبان ۲۵ نفر مرد و ۱۵ نفر زن حضور داشتند و در گروه فارس زبانان ۱۹ نفر مرد و ۲۱ نفر زن در طرح مشارکت داده شدند.

جدول ۱: توزیع فراوانی افراد دو گروه

بر حسب نوع جنسیت و نوع زبان

| | zaban | | Total |
|------------|-------|-------|-------|
| | farsi | arabi | |
| مرد jenset | 19 | 25 | 44 |
| زن | 21 | 15 | 36 |
| Total | 40 | 40 | 80 |

با توجه به تقسیم بندی صورت گرفته در پذیرش بیماران مرکز ، معلولین در گروههای معلولیت جسمی و حرکتی، آسیبهای مغزی و نخاعی، چند معلولیتی، ام اس، عقب مانده ذهنی، روانی، سالمند، اتیسم و نابینا تقسیم بندی شدند. که در این بین بیماران چند معلولیتی با حضور ۲۴ نفر (۱۳ درصد) و بیماران جسمی و حرکتی با حضور ۲۰ نفر (۱۲ درصد) بالاترین فراوانی را داشتند.

جدول ۲: توزیع فراوانی افراد بر حسب نوع معلولیت

| گروه معلولیت | تعداد | درصد |
|-------------------|-------|------|
| جسمی و حرکتی | ۲۰ | ۲۵ |
| آسیب مغزی و نخاعی | ۱۶ | ۲۰ |
| چند معلولیتی | ۲۴ | ۳۰ |
| ام اس | ۳ | ۳/۷۵ |
| ذهنی | ۷ | ۵/۷۵ |
| بیمار روانی | ۲ | ۲/۵ |
| سالمند | ۳ | ۳/۷۵ |
| اتیسم | ۴ | ۵ |
| نابینا | ۱ | ۱/۲۵ |
| جمع | ۸۰ | ۱۰۰ |

در پژوهش حاضر از تعداد ۲۰ مراقب برای اجرای طرح استفاده شد. که از این تعداد ۱۳ نفر مراقب خانم و ۷ نفر مراقب آقا بودند. واز بین این ۲۰ نفر ۵ مراقب از خانواده معلول و ۱۵ نفر مراقب غیر خانواده حضور داشتند.

جدول ۳: فراوانی مراقبین بر حسب جنسیت و نوع انتخاب

| مراقب | زن | مرد |
|-------------------|----|-----|
| مراقب از خانواده | ۴ | ۱ |
| مراقب غیر خانواده | ۹ | ۶ |
| جمع | ۱۳ | ۷ |

از بین مراقبین حاضر در طرح تعداد ۲ نفر از آنان فوق لیسانس، ۴ نفر لیسانس، ۷ نفر دانشجوی لیسانس، ۴ نفر کاردانی در رشته های روانشناسی عمومی و بالینی، پرستاری، مددکاری خانواده، مددکاری معلول و بهیاری و کمک بهیاری بوده اند و ۳ نفر نیز تحصیلات دیپلم داشته اند.

جدول ۴: فراوانی مراقبین بر حسب تحصیلات

| تعداد | تحصیلات |
|-------|----------------|
| ۲ | فوق لیسانس |
| ۴ | لیسانس |
| ۷ | دانشجوی لیسانس |
| ۴ | کاردانی |
| ۳ | دیپلم |
| ۲۰ | جمع |

نتایج بدست آمده از تجزیه و تحلیل داده ها نشان می دهد در دو گروه فارس زبان و عرب زبان اختلال چند معلولیتی با ۱۵ نفر در گروه عرب زبان و اختلال آسیب مغزی در گروه فارس زبان بالاترین فراوانی را داشته اند.

جدول ۵: فراوانی دو گروه عرب زبان و فارس زبان بر حسب نوع اختلال

| عرب زبان | فارس زبان | گروه معلولیت |
|----------|-----------|-------------------|
| ۱۳ | ۷ | جسمی و حرکتی |
| ۵ | ۱۱ | آسیب مغزی و نخاعی |
| ۱۵ | ۹ | چند معلولیتی |
| ۲ | ۱ | ام اس |
| ۰ | ۷ | ذهنی |
| ۲ | ۰ | بیمار روانی |
| ۲ | ۱ | سالمند |
| ۱ | ۳ | اتیسم |
| ۰ | ۱ | نابینا |
| ۴۰ | ۴۰ | جمع |

جدول ۵ نتایج آزمون t را برای بررسی تعیین اثربخشی طرح FBR بر کیفیت زندگی در فارس زبانان و عرب زبانان نشان می دهد. نتایج به دست آمده از آمار توصیفی، حاکی از آن است که، میانگین طرح FBR در پیش آزمون و پس آزمون متفاوت بوده است. با توجه به نتایج به دست آمده از آزمون t (۷۱/۳۸)، و سطح معناداری بدست آمده (۰/۰۰۰) می توان گفت طرح FBR بر کیفیت زندگی در فارس زبانان و عرب زبانان تفاوت معنادار داشته است $p < 0/05$. و در نتیجه اجرای طرح FBR بر کیفیت زندگی در فارس زبانان و عرب زبانان موثر بوده است.

جدول ۵: آزمون t مستقل و تعداد، میانگین و انحراف معیار تأثیر طرح FBR در فارس زبانان و عرب زبانان

| متغیر زبان | فارس زبان | عرب زبان |
|-----------------------|-----------|----------|
| تعداد | ۸۰ | ۸۰ |
| میانگین | ۹۱/۹۶ | ۷۲/۳۲ |
| خطای معیار میانگین | ۱/۸۷ | ۱/۳۵ |
| آزمون تی | ۷۱/۳۸ | |
| درجه آزادی | ۷۹ | |
| سطح معناداری | ۰/۰۰۰ | |

نتیجه گیری و بحث:

همانطور که از نتایج بدست آمده استنباط می شود طرح مراقبتی مبتنی بر خانواده و آموزش تخصصی به خانواده ها با مراقبین آموزش دیده می تواند نقش به سزایی در پیشرفت معلولین و کیفیت زندگی خانواده ها داشته باشد. از آنجا که این طرح در دو گروه عرب زبان و فارس زبان انجام شده است، که هر کدام نماینده فرهنگ و قومیت خاص در استان خوزستان هستند، می توان گفت پذیرش طرح مبتنی بر خانواده در این استان جوابگوی بسیاری از مشکلات خواهد بود زیرا که نفوذ در بدنه خانواده و تغییر شیوه های مراقبتی را بدنبال خواهد داشت. این تحقیق همسو با تحقیقات بسیاری در تایید طرح مراقبتی مبتنی بر خانواده است. مطالعات موردی از شروع طرح مبتنی بر خانواده در استان خوزستان در مرکز نوید مهر اهواز (۱۳۹۳) نشان میدهد آموزش مستقیم به معلولین و خانواده های آنان تاثیر ژرفی بر عملکرد معلولان داشته است بطوری که در مدت زمان کمی از شروع آموزشها توانایی تکلم و فعالیتهای حرکتی معلولان افزایش داشته است. دکتر سلامتی و همکاران (۱۳۸۴) در تحقیقی به بررسی راهبردهای اصلی توانبخشی مبتنی بر آموزش و مراقبت پرداختند و دریافته اند بین وضعیت پیشرفت و تواناییهای افراد با گروه سنی و گروه معلولیت رابطه معنا دار وجود دارد ($P = 0/014$ و $P < 0/001$) و معلولینی که مربی و مراقب خانوادگی داشته باشند بیشترین پیشرفت را دارا هستند ($P = 0/038$). همچنین حیدری پور. مونا (۱۳۹۰) در تحقیقی به بررسی اثربخشی آموزش مهارتهای اجتماعی بر هوش هیجانی و کیفیت زندگی معلولین جسمی و حرکتی پرداخت و با بررسی نتایج به این یافته دست یافت که آموزش مهارتهای اجتماعی منجر به ارتقاء و بهبود سطح مهارتهای اجتماعی معلولین جسمی و حرکتی می شود اما این آموزشها منجر به افزایش سطح کیفیت زندگی معلولین جسمی و حرکتی نگردید. در تحقیق دیگری جوام، فاطمه (۱۳۸۹)، اثربخشی توانبخشی خانواده - محور بر کیفیت آپگار و عملکرد خانواده کودکان عقب مانده ذهنی آموزش پذیر آزمون کرد و نتیجه گرفت آموزش خانواده محور در عملکرد خانواده و کیفیت زندگی آنها تاثیر مثبت و معناداری دارد ($P < 0/05$). همچنین نقش حمایت اجتماعی در کیفیت زندگی سالمندان شهر مشهد را در سال ۱۳۹۳، ابوالفضل حسینی مورد تجزیه و تحلیل قرار داد و پس از انجام آنالیز داده ها به این نتیجه رسید که کیفیت زندگی سالمندان بعد از انجام طرح اندکی بالاتر از حد متوسط است و بالاترین میزان کیفیت زندگی به بعد اجتماعی تعلق دارد.

با این اوصاف به نظر می رسد اجرای برنامه "طرح مراقبتی مبتنی بر خانواده" توسط مراقبین آموزش دیده روشی موثر جهت ارتقاء عملکرد معلولین و افزایش کیفیت زندگی خانواده های آنان می باشد. برای ارتقاء سطح کیفی این طرح پیشنهادات ذیل مطرح می گردد.

- ۱- تخصصی کردن برنامه مراقبتی با گروههای خاص معلولیتی.
- ۲- افزایش انگیزه مراقبین و تمایز بهتر طرح با مراقبین غیر از خانواده.
- ۳- تعبیه جلسات گروه درمانی و کارگروهی خانوادهها در طرح و اجرای نشستها و تعامل افکار خانوادهها با یکدیگر.
- ۴- آموزش مراقبین بصورت تخصصی برای معلولیتهای خاص و ارائه سرفصلهای آموزشی جدید و قابل انعطاف.

تشکر و قدردانی :

نویسندگان مراتب تقدیر و تشکر خود را از تمامی مراقبین مرکز نوید مهر که خالصانه و بدون چشمداشت ما را در اجرای این طرح یاری رساندند را اعلام می دارند همچنین از سرکار خانم ارجمندی که در انجام تجزیه و تحلیل داده ها به ما یاری رساندند ، تشکر ویژه بعمل می آید.

منابع :

- ۱- حاتمی زاده . ن . آمین زاده و همکاران و.. ۱۳۸۳. بررسی میزان موفقیت ارائه خدمت آموزش در خانواده دارای فرد مبتلا به معلولیت جسمی حرکتی. فصلنامه علمی - پژوهشی توانبخشی . دوره پنجم شماره سوم. صفحات ۳۷-۴۴.
- ۲- حیدری پور، مونا. ۱۳۹۰. بررسی اثربخشی آموزش مهارتهای اجتماعی بر هوش هیجانی، کیفیت زندگی و مهارتهای اجتماعی معلولین جسمی و حرکتی. سایت پایان نامه های توانبخشی . شماره بازیابی ۴۶۵.
- ۳- حسینی ،ابوالفضل. ۱۳۹۰. نقش حمایت اجتماعی در کیفیت زندگی سالمندان شهر مشهد. شماره پایان نامه LESOSC: ۱۵۴.
- ۴- جوام، فاطمه. ۱۳۸۹. پایان نامه جهت اخذ درجه کارشناسی ارشد. بررسی تاثیر برنامه توانبخشی خانواده محور بر آپگار و عملکرد خانواده های دارای کودک کم توان ذهنی آموزش پذیر در شهر ری.
- ۵- سلامتی، پیمان و همکاران . ۱۳۸۵. آموزش در خانواده راهبرد اصلی توانبخشی مبتنی بر جامعه در ایران. فصلنامه توانبخشی. دوره هفتم شماره سوم.
- ۶- یوسفی، علیرضا. ۱۳۸۹. هنجاریابی مقیاس کیفیت زندگی بهداشت جهانی - فرم کوتاه. طرح تحقیقاتی شماره ۸۳۲۱۳ .
- ۷- سایت توانبخشی بهزیستی تهران.
- ۸- رحمانی ، امیر . وبلاگ تحلیل خبری استان خوزستان .