

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

شایسته صالحی^۱، مرضیه ضیایی 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 به‌کارگیری 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 مراجعه‌کننده به بیمارستان امین شهر اصفهان اجرا گردید. ابزار گردآوری اطلاعات شامل، اطلاعات جمعیت شناختی، فرم نیازسنجی 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 دوساعته به‌صورت انفرادی به مدت دو ماه داده شد. یک ماه پس از آخرین جلسه، پرسشنامه کیفیت زندگی مجدداً تکمیل و داده‌ها توسط نرم‌افزار SPSS16 با استفاده از آمار توصیفی و آزمون تی زوجی مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها: پس از به‌کارگیری الگوی خودمراقبتی میانگین کل کیفیت زندگی از ۶۴/۵۸ به ۱۱۳/۸۰ بعد از مداخله ارتقاء یافت که از لحاظ آماری ($P < 0.05$) معنی‌دار بود.

بحث و نتیجه‌گیری: اجرای برنامه‌های خودمراقبتی 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 ۶۳، دی ۱۳۹۳، ص ۹۵۸-۹۵۰

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

Email: M.ziaeirad@khuisf.ac.ir

مقدمه

سازمان جهانی بهداشت، خانواده را به‌عنوان 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 چالش‌زا تلقی شود که احتمالاً تنیدگی، سرخوردگی، احساس غم و نومیدی را به دنبال خواهد داشت (۱).

بیماری فنیل کتونوریا یک بیماری متابولیک است که تظاهرات اصلی آن عقب‌ماندگی ذهنی شدید، پرفعالیتی 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.

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

^۲ کارشناس ارشد پرستاری، دانشجوی دکتری آموزش پرستاری، مربی عضو هیات علمی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد اصفهان (خوراسگان)، اصفهان، ایران (نویسنده 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 به‌عنوان یک اصل مهم و با ارزش مطرح می‌باشد چرا که با تاکید بر این مسئله نقش افراد در زمینه سلامتی‌شان دیگر نقش غیر فعالی نخواهد بود. بسیاری از سازمان‌های بهداشتی و مراقبین سلامتی نیز ارتقای مراقبت از خود را به‌عنوان یک راهکار برای کاهش هزینه‌های گزاف 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 تصمیم‌گیری 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 نحوه‌ی درمان آن‌ها و تأثیرات 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 به‌خصوص مادران که به‌عنوان مراقبین این بیماران می‌باشند و به دلیل اینکه وجود فرزند بیمار، نیاز به توجه و مراقبت ۲۴ ساعته در منزل را می‌طلبد و در نتیجه 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 همین‌طور وضعیت عاطفی، روانی و اجتماعی آنان و کاهش در محدودیت نقش‌ها گردد. مروری بر متون نیز نشان‌دهنده 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 به‌کارگیری 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 به‌صورت 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 می‌گردند. 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 در نتیجه، با مشکلات روانی بیشتری مواجه می‌شوند (۳).

همچنین کم‌توانی ذهنی به همراه خود برای این والدین درخواست‌های 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، هرلحظه، والدین و مخصوصاً مادر را که در ارتباط نزدیک‌تری با کودک قرار دارد در معرض بیماری‌های روانی و جسمانی آسیب‌پذیر کرده و به‌راحتی 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 مطالعه‌ایسیر^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 مددجو جهت کسب

^۱ Eiser

مواد و روش‌ها

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 واجد 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 موردپژوهش شامل سن، وضعیت تأهل، وضعیت اشتغال، میزان تحصیلات، میزان درآمد، نوع ازدواج، تعداد فرزندان، تعداد فرزندان سالم و بیمار، سن و جنس فرزندان بیمار و سالم، نوع نهاد حمایتی، نوع مسکن و نوع حمل‌ونقل از منزل به مرکز درمانی و بالعکس موردبررسی 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 مورداستفاده قرار گرفت (۱۳، ۱۴).

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

بالای ۱۵ سال شهر تهران و توسط محمدپور و همکاران بر روی جمعیت سالم بالای ۴۰ سال مازندران تعیین اعتبار شده است (۱۷-۱۵)؛ و ضریب آلفای کرونباخ ۰/۷۷ تا ۰/۹۰ گزارش شده است (۰/۵ < P).

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 هرکدام از دو بعد به‌طور جداگانه (به‌صورت عددی از ۰ تا ۱۰۰) محاسبه می‌شود. بدین ترتیب که با جمع نمرات سؤال‌های مخصوص هر بعد و تقسیم عدد به‌دست‌آمده بر تعداد سؤالات 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 نیازسنجی مبتنی بر الگوی خود مراقبتی اورم استفاده گردید. این فرم به‌صورت استاندارد بوده و از کتاب مفاهیم و نظریه‌های پرستاری تألیف ربابه 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 رژیم‌درمانی، توجه به مشکلات بالقوه همراه با رژیم، ثبت و اصلاح تغییرات ایجادشده در اوضاع سلامتی، وفق دادن با سبک زندگی و سازگاری با تغییرات وضعیت سلامتی و رژیم‌درمانی.

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

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

پرسشنامه‌ها پس از کسب رضایت‌نامه آگاهانه از واحدها، قبل از شروع جلسات آموزشی، به‌صورت حضوری و توسط پژوهشگر تکمیل گردید. بعد از تجزیه و تحلیل اولیه فرم‌های بررسی وضعیت سلامت توسط پژوهشگر، تشخیص‌های پرستاری هرکدام از نمونه‌ها به‌طور مجزا تعیین گردید و سپس بر اساس این تشخیص‌ها که در واقع مشکلات این مادران در آن‌ها دسته‌بندی 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. متناسب با نیازها مادران، برنامه آموزشی حمایتی به‌صورت 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 نحوه‌ی انجام و به‌کارگیری آموزش‌های داده‌شده، کنترل گردید و در صورت بروز مشکل در هرکدام از واحدها به 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 (خوراسگان) 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 محرمانه 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 سؤالات تحقیق، از آمار توصیفی شامل میانگین، درصد تراکمی و انحراف استاندارد و آزمون آماری تی زوجی استفاده شد.

یافته‌ها

یافته‌های پژوهش نشان داد که میانگین سنی واحدهای مورد پژوهش $37/7 \pm 7/48$ بوده که حداقل ۲۶ و حداکثر ۵۰ سال سن داشته‌اند. بیشتر واحدهای مورد پژوهش (۳۵/۵ درصد) دارای مدرک تحصیلی در مقطع ابتدایی بوده‌اند. ۹۶/۸ درصد آن‌ها خانه‌دار بوده و با همسر و فرزندان خود زندگی می‌نموده‌اند. از نظر وضعیت درآمد، اکثریت افراد شرکت‌کننده (۵۱/۶ درصد) میزان درآمد ماهیانه کمتر از ۱۰۰ هزار تومان داشته و میانگین تعداد افراد خانواده آن‌ها $4/09 \pm 1/44$ بوده است. فرزندان مبتلا به بیماری کتونوریا در این خانواده‌ها، حداکثر ۲۹ و حداقل ۵ سال با میانگین $14/19 \pm 6/22$ سال، سن داشته‌اند. ۵۳/۱ درصد از واحدها از حمایت‌های تغذیه‌ای نهادها و ۴۶/۹ درصد از حمایت‌های مالی نهادها برخوردار بودند (جدول ۱).

جدول (۱): مشخصات جمعیت شناختی نمونه‌های پژوهش

میانگین	انحراف معیار	
۳۷/۷۰	۷/۴۸	سن مادران (سال)
۴/۰۹	۱/۴۴	تعداد اعضای خانواده
۱۴/۱۹	۶/۲۲	سن فرزندان مبتلا به فنیل کتونوریا
تعداد		درصد
میزان تحصیلات		
۴	۱۲/۹	بی‌سواد
۱۱	۳۵/۵	ابتدایی
۸	۲۵/۸	راهنمایی
۴	۱۲/۹	متوسطه
۴	۱۲/۹	دانشگاهی
نوع شغل		
۳۰	۹۶/۸	خانه‌دار
۱	۳/۲	شاغل
میزان درآمد ماهیانه خانواده		
۱۶	۵۱/۶	کمتر از ۱۰۰ هزار تومان
۱۲	۳۸/۷	۳۰۰-۱۰۰ هزار تومان
۳	۹/۷	بیشتر از ۳۰۰ هزار تومان
نوع حمایت		
۱۵	۴۶/۹	مالی
۱۷	۵۳/۱	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.

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

P value	دوره‌های بررسی		ابعاد کیفیت زندگی
	بعد از مداخله میانگین(انحراف معیار)	قبل از مداخله میانگین(انحراف معیار)	
۰/۰۰۰	۸۵/۶۴(۱۷/۰۵)	۲۷/۳۱(۱۴/۲۹)	عملکرد اجتماعی
۰/۰۰۰	۸۴/۲۹(۲۰/۱۹)	۳۱/۸۴(۱۷/۸۶)	سلامت روانی
۰/۰۰۰	۷۱/۷۱(۱۷/۳۶)	۴۸/۳۴(۲۰/۰۸)	سرزندگی
۰/۰۵	۳۸/۸۱(۲۲/۰۶)	۳۷/۱۲(۲۰/۹۵)	سلامت عمومی
۰/۰۱	۶۴/۱۴(۲۶/۸۵)	۶۰/۸۶(۱۸/۲۹)	درد بدنی
۰/۰۱	۳۷/۷۲(۲۲/۸۶)	۳۳/۷۲(۱۷/۴۹)	ایفای نقش عاطفی
۰/۰۰۰	۶۴/۰۰(۳۹/۵۱)	۴۵/۴۳(۲۱/۶۱)	ایفای نقش جسمی
۰/۰۰۰	۶۵/۵۷(۲۱/۳۱)	۳۷/۸۷(۲۱/۹۰)	عملکرد فیزیکی
۰/۰۰۰	۱۱۳/۸۰(۸/۵۴)	۶۴/۵۸(۱۴/۰۴)	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 برحسب انواع مشکلات

P value	کیفیت زندگی		سطوح تشخیصی
	کیفیت زندگی بعد از مداخله میانگین(انحراف معیار)	کیفیت زندگی قبل از مداخله میانگین(انحراف معیار)	
۰/۰۰۰	۱۱۲/۹۶(۸/۳۵)	۶۵/۰۷(۱۴/۰۶)	مشکل ارتباطی
۰/۰۰۰	۱۱۴/۳۵(۹/۱۳)	۶۱/۳۰(۱۵/۰۹)	مشکل جنسی
۰/۰۰۰	۱۱۲/۷۷(۸/۳۴)	۶۵/۲۹(۱۳/۷۵)	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 مشکل‌دار و نگرانی‌های مرتبط با آینده او، نیاز به صرف مدت‌زمان بیشتر برای مراقبت، تغذیه، 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 به‌کارگیری 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

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 به‌خوبی با وضعیت فرزندانشان 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 به‌عنوان قوی‌ترین عوامل در پیشگویی کیفیت زندگی والدین مطرح شده‌اند به‌طوری‌که حمایت‌های اجتماعی عامل تعدیل‌کننده 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 نوتوانی 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 کل 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 (۵،۳، ۲۳).

درباره این یافته‌ها می‌توان گفت که تولد کودک با بیماری مزمن و عقب‌ماندگی ذهنی شرایط لازم برای نارضایتی زناشویی را فراهم می‌نماید. فرزندان مشکل‌دار به مراقبت و رسیدگی بیشتری نسبت به فرزندان سالم نیاز دارند که این شرایط برای والدین و به‌خصوص مادر استرس‌زاست و نیازمند صبر و حوصله و چشم‌پوشی از نیازهای شخصی از طرف والدین بوده و در نتیجه 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

خواهند بود که این امر باعث کاهش تمایل آن‌ها به برقراری روابط جنسی می‌شود. جنابآبادی 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 به‌کارگیری الگوی خود مراقبتی اورم، کیفیت زندگی مادران دارای فرزند مبتلا به فنیل کتونوریا در تمامی ابعاد بهبود می‌یابد 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 به‌کارگیری 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 به‌کارگیری این الگو در گروه‌های مختلف از بیماران پرداخته‌اند، همانند مطالعه مسعودی و همکاران بر روی بیماران با اسکروز متعدد (۲۵ و ۲۶)، نوری و همکاران در بیماران تحت درمان با هومودیالیز (۲۷) رحیمی و همکاران بر روی بیماران با گواتر هیپوتیروئیدی (۲۸) آلتی^۲ در نوجوانان مبتلا به آسم (۲۹) و مطالعه حامدانی زاده و همکاران بر

^۱ Fidika

^۲ Altay

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

تقدیر و تشکر

در پایان بر خود لازم می‌بینیم که از تمام کسانی که ما را در انجام هرچه بهتر این مطالعه یاری رساندند به‌خصوص والدین مورد مطالعه و کارکنان محترم درمانگاه تخصصی بیمارستان امین شهر اصفهان تشکر و قدردانی نماییم.

References:

1. Khayeri Z, Safari L. Understanding the phenylketonuria. *J Behvarz* 2011; 74(3): 74-75.
2. Bagheri SH, Shirzadeh H, Naderifar M. Genetic and metabolic diseases. 1st ed. Tehran: hayanabasaleh; 2004.
3. Jenaabadi H, Nastiezaie N. The Study of Marital Satisfaction of the Mothers with Mental Retarded Children. *J Tolume behesht* 2010; 9(2,3): 33-44.
4. 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.
5. Motamedi SH, Seyednoor R, Noori M, Afgheh S. study about depression among mothers of disabled children. *Iran rehab J* 2007; 5(5):3-7.
6. 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.
7. Meleis A. *Theoretical Nursing: Development & Progress*. 3rd ed. Philadelphia: Lippincott co; 2005. P. 826.
8. Blanco-Rivera C, Capeans-Tome C, Otero XI. Quality of life in patients with choroidal melanoma. *J Arch Soc Esp ofthalmol* 2008; 83:301-6.
9. Craven Ruth F, Hirnle. *Fundamentals Of Nursing. Human Health And Function*. 5th ed. Philadelphia: Lippincott; 2005.
10. Monahan FD, Phipp S. *Medical-Surgical Nursing. Health And Illness Perspectives*. 8th ed. Philadelphia: Mosby; 2007.
11. Hockenberry Wong D, Perry SH, Lowdermilk DL, Wong S. *nursing care of infant and children*. 6th ed. London: Mosbey; 2003.
12. 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.
13. 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.
14. Nicoll CR, Lincoln NB, Francis VM, Stephan TF. Assessing quality of life in people with MS. *Disable* 2001; 23(14): 597-603.
15. 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.
16. 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 به‌کارگیری 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 به‌صورت 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 ارائه‌شده به نمونه‌ها در پژوهش حاضر به‌صورت

- 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. Khayatzaadeh 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 (khorasgan) 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 (khorasgan) Branch, Islamic Azad University, Isfahan, Iran.

² Msc nursing, phd nursing student, Faculty member, Department of nursing, faculty of nursing and midwifery, Isfahan (khorasgan) 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.