

Comparison of the Effectiveness of Group-based Handling Training and Individualized Handling Training on the Quality of Life in Mothers of 1-6-Year-Old Children with Cerebral Palsy

Fatemeh Fakharynia¹, Mehdi Rassafiani^{2*}, Hossein Sourtiji³, Nasrin Jalili⁴, Enayatolah Bakhshi⁵

1. Department of Occupational Therapy, The University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran
2. Pediatric Neurorehabilitation Research Center, The University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran
3. PhD Student, Department of Occupational Therapy, School of Rehabilitation, University of Medical sciences of Isfahan, Isfahan, Iran.
4. Department of Occupational Therapy, School of Rehabilitation, University of Medical sciences of Isfahan, Isfahan, Iran.
5. Department of Statistics, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

Received: 2015. October.03 Revised: 2016. March.14 Accepted: 2016.July.02

Abstract

Background and Aim: Children's disability creates undesirable effects on family function and the quality of life. The present study was carried out in order to compare effectiveness of group-based handling training and individualized handling training on the quality of life in mothers of children with cerebral palsy.

Methods: In a randomized controlled trial and single blinded study, 50 mothers of children with cerebral palsy were selected and were randomly divided into individualized handling training and group-based handling training. Data collection tools included SF-36 quality of life, depression, anxiety and stress scale (DASS-21), and knowledge of special care of children with cerebral palsy questionnaire. Data was collected prior to and after three months of intervention. Statistical analysis was carried out using SPSS, version 21.

Results: Covariance analysis showed that there was not a significant difference in the quality of life and other dimensions except in general health and emotional health after intervention ($P > 0.05$).

Conclusion: According to the findings, effectiveness of group-based handling training and individualized handling training on the general quality of life in mothers of children with cerebral palsy are similar.

Keywords: Quality of life; Cerebral palsy; Handling training

Cite this article as: Fatemeh Fakharynia, Mehdi Rassafiani, Hossein Sourtiji, Nasrin Jalili, Enayatolah Bakhshi. Comparison of the Effectiveness of Group-based Handling Training and Individualized Handling Training on the Quality of Life in Mothers of 1-6-Year-Old Children with Cerebral Palsy. *J Rehab Med.* 2017; 6(2): 91-101.

*Corresponding Author: Mehdi Rassafiani. Pediatric Neurorehabilitation Research Center, The University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran
E-mail address: mrassafiani@yahoo.com

مقایسه تاثیر آموزش گروهی و آموزش انفرادی همدلینگ بر کیفیت زندگی مادران کودکان ۱ تا ۶ ساله مبتلا به فلج مغزی

فاطمه فخاری نیا^۱، مهدی رصافیانی^{۲*}، حسین سورتیجی^۳، نسرين جلیلی^۴، عنایت‌الله بخشی^۵

۱. کارشناسی ارشد، گروه آموزشی کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران
۲. دانشیار، مرکز تحقیقات توانبخشی اعصاب اطفال، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران
۳. دانشجوی دکتری، گروه آموزشی کاردرمانی، دانشکده توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران
۴. کارشناسی ارشد، گروه آموزشی کاردرمانی، دانشکده توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران
۵. استادیار، گروه آموزشی آمار، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

* دریافت مقاله ۱۳۹۴/۰۷/۱۱ بازنگری مقاله ۱۳۹۵/۰۱/۲۶ پذیرش مقاله ۱۳۹۵/۰۴/۱۲ *

چکیده

مقدمه و اهداف

ناتوانی کودک در درون خانواده ایجاد می‌شود و آثار نامطلوبی بر کارکرد خانواده و کیفیت زندگی آنها بر جا می‌گذارد، بنابراین پژوهش حاضر با هدف مقایسه تاثیر آموزش گروهی و آموزش انفرادی همدلینگ بر کیفیت زندگی مادران کودکان فلج مغزی انجام گردید.

مواد و روش‌ها

در مطالعه حاضر کارآزمایی بالینی تصادفی و یک سو کور، ۵۰ نفر از مادران کودکان فلج مغزی شهر اصفهان انتخاب شدند و به صورت تصادفی در دو گروه آموزش انفرادی و گروهی قرار گرفتند. ابزارهای جمع‌آوری اطلاعات شامل پرسش‌نامه کیفیت زندگی SF-۳۶، پرسش‌نامه سنجش افسردگی، اضطراب و استرس، پرسش‌نامه سنجش آگاهی از مراقبت‌های ویژه صحیح کودکان فلج مغزی، سیستم طبقه‌بندی اسپارکل، سیستم طبقه‌بندی عملکرد حرکتی درشت و پرسش‌نامه اطلاعات دموگرافیک بود. داده‌ها قبل و سه ماه بعد از مداخله جمع‌آوری و توسط نرم‌افزار SPSS نسخه ۲۱ مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها

آنالیز کوواریانس نشان داد که در نمره کیفیت زندگی و سایر خرده‌مقیاس‌ها به جز سلامت هیجانی و سلامت عمومی، بین دو گروه آموزش انفرادی و گروهی اختلاف معنادار آماری وجود ندارد ($P > 0.05$).

نتیجه‌گیری

تاثیر آموزش گروهی و انفرادی مراقبت‌های ویژه بر کیفیت زندگی کلی مادران کودکان فلج مغزی به یک اندازه است.

واژگان کلیدی

کیفیت زندگی؛ فلج مغزی؛ آموزش مراقبت‌های ویژه

* نویسنده مسئول: دکتر مهدی رصافیانی. دانشیار، مرکز تحقیقات توانبخشی اعصاب اطفال، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران،

ایران

آدرس الکترونیکی: mrassafiani@yahoo.com

مقدمه و اهداف

فلج مغزی گروهی از اختلالات دائمی رشد مرتبط با حرکت و وضعیت را توصیف می‌کند که موجب محدودیت در فعالیت می‌شود. این اختلال غیرپیشرونده بوده و در مغز در حال رشد در دوران جنینی و نوزادی اتفاق می‌افتد. اختلالات حرکتی فلج مغزی اغلب با سرعت و مشکلات ثانویه اسکلتی-عضلانی، اختلال در حس، ادراک، شناخت، ارتباط و رفتار همراه است^[۱] و حدوداً از هر ۱۰۰۰ کودک ۳-۲ نفر را مبتلا می‌سازد. بیشتر اختلالاتی که بر مغز اثر می‌گذارد، در سال‌های اولیه زندگی شروع می‌شود و منجر به ناتوانی طولانی‌مدت می‌شود. در صورتی که این ناتوانی‌ها در طول زندگی ادامه یابند، بر افراد و خانواده‌هایشان آسیب‌های مالی و هیجانی عمیقی وارد می‌سازد.^[۲] در سال‌های اخیر علاوه بر توجه به وضعیت کودکان مبتلا به فلج مغزی، مطالعاتی در زمینه کیفیت زندگی والدین کودکان صورت گرفته است که نتایج آن حاکی از آن است که کیفیت زندگی مراقبین کودکان مبتلا به فلج مغزی نسبت به مراقبین کودکان سالم پائین‌تر است.^[۳-۵] از طرف دیگر زندگی والدین و سلامت آنها نه تنها به خودی خود حائز اهمیت است، بلکه سلامت و رضایت آنها از زندگی، در توانبخشی مؤثر کودک نقش غیرقابل‌انکار دارد. به همین خاطر در بیشتر کشورهای توسعه یافته، بلافاصله پس از تشخیص ناتوانی و یا تاخیر رشدی خدمات برای نوزادان و کودکان نوپا فراهم می‌شود.^[۲] از جمله خدمات ارائه شده، درمان دستی انفرادی می‌باشد که همیشه در دسترس، امکان‌پذیر یا قابل‌اجرا نیست. بنابراین کاردرمانگران به‌صورت روتین از برنامه‌های کاردرمانی در منزل به عنوان یک راهبرد درمانی استفاده می‌کنند. این برنامه‌ها بسیار ساده هستند و شیوه‌های صحیح مراقبت از کودک فلج مغزی را در طی زمان کوتاه آموزش داده و بدین صورت می‌توانند باعث کاهش فشارهای ناشی از مراقبت طولانی از این کودکان شوند.^[۶]

مراقبین در حین مراقبت، وضعیت‌ها و حرکتی را به کودک می‌دهند که معمولاً الگوهای نادرستی است. این در حالی است که وضعیت بدنی کودک، خود می‌تواند محدودکننده یا تسهیل‌کننده رشد باشد.^[۷] با آموزش به خانواده می‌توان الگوهای حرکتی و وضعیت کودک را در حین مراقبت اصلاح کرد. این کار با بکارگیری اصول حرکت‌درمانی در تمامی فعالیت‌های روزمره زندگی کودک توسط مراقب صورت می‌گیرد که به آن "مراقبت‌های ویژه از کودکان فلج مغزی" گفته می‌شود.^[۸، ۹] منظور از مراقبت ویژه، نگه داشتن، حرکت دادن و وضعیت‌دهی مناسب و اصولی کودک است که عمدتاً با استفاده از دست‌ها و بدن شخص مراقب، در تمامی فعالیت‌های روزمره‌ی کودک شامل ۶ حیطة‌ی غذا خوردن، خوابیدن، حمام کردن، دستشویی رفتن، لباس پوشیدن و تحرک و جابجایی صورت می‌گیرد.^[۸] بنابراین، این نکته برای متخصصین سلامت حائز اهمیت است که با استفاده از آموزش و درگیر کردن والدین در مراقبت کودکان مبتلا به فلج مغزی، رویکردی کل‌نگر برای مداخله ایجاد نمایند و بدین‌سان کیفیت زندگی را برای هر کدام از افراد درگیر شده در این فرآیند بهبود بخشند.^[۹، ۴] تاکنون پژوهش‌های انجام شده، اثرات آموزش شیوه صحیح مراقبت از کودکان مبتلا به فلج مغزی را بر کودکان و والدین مورد بررسی قرار داده‌اند.^[۱۰-۱۳] این آموزش‌ها به‌صورت گروهی و انفرادی انجام شده است، به‌طوری که هر کدام از پژوهش‌ها از یکی از این آموزش‌ها استفاده کرده‌اند. از جمله خانجانی و همکاران طی مطالعه‌ای شبه‌تجربی دریافتند آموزش انفرادی "نحوه مراقبت از کودکان مبتلا به فلج مغزی" بر کیفیت زندگی مراقبین خانوادگی این کودکان تاثیر معناداری دارد و منجر به بهبود کیفیت زندگی می‌شود.^[۱۴] جلیلی و همکاران طی یک مطالعه‌ی کارآزمایی بالینی تصادفی دریافتند که آموزش گروهی مراقبت‌های ویژه بر کاهش استرس و بهبود کیفیت زندگی مادران کودکان ۴ تا ۱۲ ساله‌ی دچار فلج مغزی مؤثر است.^[۳] نظر به این که بیشتر پژوهش‌های انجام شده قبلی محدود به شهر تهران بوده، اجرای آموزش برنامه منزل کاردرمانی در سایر مناطق جغرافیایی ایران که ویژگی‌های فرهنگی متفاوتی دارند، توصیه شده است. در بیشتر مطالعات قبلی از گروه‌های سنی بالا استفاده کردند و بسیاری از خانواده‌ها اظهار کردند که بهتر بود در زمانی که کودک سن کمتری دارد، این آموزش‌ها صورت گیرد.^[۱۵] اگر چه اثربخشی دو روش آموزش گروهی و انفرادی هندلینگ مورد بررسی واقع شده است که حاکی از اثربخشی هر دوی آنها بوده، ولی تاکنون مقایسه میزان تأثیرگذاری این دو روش در هیچ مطالعه‌ای مورد بررسی واقع نشده است؛ به عقیده پژوهشگران استفاده از روش آموزش گروهی از اولویت بیشتری در امر آموزش برخوردار است. روش آموزش گروهی از نظر زمان و هزینه مقرون به صرفه‌تر است و افراد رفتارهایی را در جمع می‌آموزند که در آموزش انفرادی امکان آن وجود ندارد. در شیوه آموزش گروهی افراد احساس امنیت بیشتری می‌نمایند و از تجارب یکدیگر استفاده کرده و همدیگر را حمایت می‌نمایند، در نتیجه انگیزه خارجی و درونی آنها در کسب بینش مثبت و ثبات مفاهیم فراگرفته شده، آنها را یاری می‌دهد.^[۱۶] از طرف دیگر امروزه این امر ثابت شده است که هر فرد با دیگری از بسیاری جهات تفاوت دارد و کاربرد روش خاص برای آموزش همه افراد مناسب نیست؛ از این رو

پرداختن به تفاوت‌های فردی و تهیه و تنظیم آموزش‌های مناسب هر فرد تا آنجا که ممکن است باید به صورت یک اصل قرار گیرد. علاوه بر این در حین آموزش انفرادی، افراد فرصت بیشتری برای بیان دیدگاه‌های خود داشته و به راحتی می‌توانند سؤالات خود را بیان کنند.^[۱۷] لذا با توجه به اینکه به نظر می‌رسد هر یک از دو روش مزیت‌هایی نسبت به یکدیگر داشته باشند، در پژوهش حاضر به مقایسه میزان تأثیر دو روش آموزش گروهی و انفرادی هندلینگ بر کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی پرداخته خواهد شد.

مواد و روش‌ها

در مطالعه حاضر کارآزمایی بالینی تصادفی، به علت تعداد محدود افراد واجد شرایط در هر مرکز، عدم رضایت برخی از خانواده‌ها برای شرکت در پژوهش و عدم تخصیص زمان کافی از جانب بعضی از خانواده‌ها برای تکمیل پرسش‌نامه‌ها از شیوه نمونه‌گیری در دسترس استفاده شد. پس از دریافت معرفی‌نامه از دانشگاه و مراجعه به کلینیک‌های خصوصی و دولتی شهر اصفهان آسوده ماوا، سپهر، نغمه‌های زندگی، آرمان، مرکز تکامل کودکان و کلینیک توانبخشی دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، کلیه کودکان دچار فلج مغزی دارای ملاک‌های ورود و فاقد ملاک‌های خروج اولیه (۱۳۰ کودک) برای شرکت در پژوهش حاضر از مراکز فوق‌الذکر در نظر گرفته شدند. از این میان بر اساس فرمول حجم نمونه، ۵۰ کودک و مادر که دارای تمامی معیارهای ورود و فاقد ملاک‌های خروج بوده و رضایت آگاهانه خود را برای شرکت در پژوهش اعلام کردند، انتخاب شدند. ملاک‌های ورود عبارتند از: کودک ۱ تا ۶ ساله با تشخیص فلج مغزی توسط نورولوژیست که نمره ۳ و بالاتر را در آزمون (Gross motor function classification system) کسب نماید. مادر کودک مسئولیت اصلی مراقبت از کودک را به عهده داشته باشد و وظیفه‌ی مراقبت از فرد ناتوان دیگری را در خانواده به عهده نداشته باشد. همچنین حداقل سواد خواندن و نوشتن را داشته باشد (تواند کتابچه را مطالعه نماید) و بتواند در صورت قرار گرفتن در گروه آموزش گروهی، در کارگاه شرکت نماید.

ملاک‌های خروج عبارت بودند از: کودک تشنج مقاوم به درمان داشته باشد و یا اختلالات همراهی داشته باشد که نیاز به مراقبت‌های خاص دارند (مثل بیماری شدید تنفسی، قلبی، کلیوی و غیره). مادر کودک آموزش "مراقبت‌های ویژه روزمره زندگی کودکان" را قبلاً دریافت کرده باشد و یا در دوران مداخله از خدمات تخصصی مشاوره "آموزش مراقبت‌های ویژه روزمره زندگی کودکان" که توسط کاردرمانگران یا سایر افراد از قبیل گفتاردرمانگران ارائه می‌شود، استفاده کند.

لازم به ذکر است که کلیه شرکت‌کنندگان آگاهانه و داوطلبانه در مطالعه شرکت کردند و از نظر محرمانه بودن اطلاعات به آن‌ها اطمینان داده شد و بیان گردید که در هر زمانی قادر به عدم همکاری در پژوهش هستند. پس از ارائه اطلاعات لازم در خصوص پژوهش و گرفتن اطلاعات دموگرافیک و آزمون GMFCS به منظور انجام پیش‌آزمون، از تمامی شرکت‌کنندگان خواسته شد تا پرسش‌نامه کیفیت زندگی - SF-36 (۳۶-Short form)، پرسش‌نامه "سنجش آگاهی از مراقبت‌های ویژه صحیح کودکان فلج مغزی، پرسش‌نامه سنجش افسردگی، اضطراب و استرس و سیستم طبقه‌بندی اسپارکل را تکمیل نمایند. سپس به صورت تخصیص تصادفی به دو گروه نسبت داده شدند؛ به این صورت که اسامی مادران کودکان داخل ظرفی ریخته شد و از درون ظرف به ترتیب اسم هر مادری که خارج می‌شد، وارد گروه آموزش انفرادی و آموزش گروهی می‌گردید. پس از انجام نظرسنجی در رابطه با زمان و محل برگزاری کارگاه با مادرانی که در گروه آموزش گروهی قرار داشتند، مکان و زمان مناسب برای برگزاری کارگاه تعیین شد و هماهنگی لازم صورت گرفت. سپس پژوهشگر با مادران گروه آموزش گروهی تماس برقرار کرد و از آن‌ها برای شرکت در کارگاه آموزشی دعوت به عمل آورد. کارگاه آموزشی به مدت ۳ ساعت توسط کاردرمانگر خبره در آموزش‌های مراقبت‌های ویژه برای مادران گروه آموزش گروهی برگزار شد. در طی این کارگاه، اصول اولیه درباره مراقبت از کودکان فلج مغزی و همچنین اصول مراقبت از خود به مادران آموزش داده شد. به طوری که ابتدا هر اصل به مادران توضیح داده می‌شد و سپس پرسش و پاسخ پیرامون اصل مطرح شده صورت می‌گرفت و مثال‌های عملی توسط مادران و مجری کارگاه مطرح می‌شد. در روز کارگاه اتاقی در محل برگزاری کارگاه و همچنین یک پرستار به منظور نگهداری از فرزندان شرکت‌کننده در نظر گرفته شد تا مادران در طی زمان کارگاه، نگرانی از جانب فرزندان نداشته باشند. همچنین شماره تماس پژوهشگر در اختیار مادران قرار گرفت تا در صورت برخورد با هرگونه مشکلی در اجرای شیوه‌های صحیح مراقبت در تمامی ایام هفته و در ساعات از پیش تعیین شده با وی تماس گرفته و مشاوره‌های لازم را دریافت نمایند.

پس از اتمام کارگاه، کتابچه "درباره فرزندانمان بیشتر بدانیم و بهتر عمل کنیم" و "اصول مراقبت از خود" در اختیار مادران قرار گرفت. این کتابچه‌ها توسط متخصصین کاردرمانی در زمینه مراقبت‌های ویژه از کودکان فلج مغزی تدوین شده است و به طور کلی شامل موضوعاتی از جمله مشکلات مراقبین کودکان فلج مغزی، رشد حرکتی طبیعی و غیرطبیعی در کودکان فلج مغزی، نیاز به درمان ۲۴ ساعته، اصول مراقبت-

های ویژه، شیوه‌های صحیح غذا دادن، استحمام، خواب، حمل و جابجا کردن کودک فلج مغزی، آشنایی با شایع‌ترین مشکلات ناشی از مراقبت غیرصحیح از کودک فلج مغزی، بهترین وضعیت‌های بلند کردن، حمل و نقل و جابجایی، آموزش نکاتی جهت پیشگیری از کمردرد و تمریناتی برای حفظ و تقویت عضلات تنه می‌باشد.^[۱۸]

برای آموزش مادرانی که در گروه آموزش انفرادی جای داشتند، پژوهشگر با حضور در منزل، نحوه‌ی صحیح مراقبت ویژه‌ی روزمره‌ی زندگی برای کودک را به صورت عملی و با توجه به مشکلات خاص هر کودک به مادر آموزش داده و برای تطبیق شرایط منزل نیز توصیه‌هایی ارائه داد. در ضمن کتابچه‌های مذکور در اختیار آنها قرار گرفت. سپس پژوهشگر از افراد درخواست کرد تا موارد آموزش داده شده را به مدت ۱۲ هفته اجرا کنند. در زمان مداخله (که ۳ ماه در نظر گرفته شده بود) شرکت‌کننده‌ها می‌توانستند به درمان‌های معمول کودکان ادامه دهند و هیچ‌گونه محدودیتی در دریافت مداخلات درمانی و توانبخشی نداشتند. در زمان مداخله، پیگیری تلفنی به صورت هفته‌ای یکبار در روزها و ساعتی که خود مادران آگاهی داشتند، توسط پژوهشگر انجام گرفت و مادران مشکلات اجرا را بازگو کردند و راهنمایی‌های لازم را دریافت نمودند و سوالاتشان پاسخ داده شد.

ابزارهای جمع‌آوری اطلاعات شامل پرسش‌نامه کیفیت زندگی SF-۳۶ (Short form-۳۶)، پرسش‌نامه سنجش افسردگی، اضطراب و استرس (DASS-۲۱)، پرسش‌نامه سنجش آگاهی از مراقبت‌های ویژه صحیح کودکان فلج مغزی، سیستم طبقه‌بندی اسپارکل، سیستم طبقه‌بندی عملکرد حرکتی درشت (GMFCS) و پرسش‌نامه اطلاعات دموگرافیک بود.

پرسش‌نامه SF-۳۶ یکی از ابزارهای سنجش کیفیت زندگی است که پایایی آن در ایران با ضریب آلفای ۰/۸۷ تایید شده است.^[۱۹] این پرسش‌نامه کیفیت زندگی فرد را در ۸ قلمرو کارکرد جسمانی، محدودیت ایفای نقش ناشی از وضعیت سلامت جسمانی، محدودیت ایفای نقش ناشی از مشکلات هیجانی، درد، سلامت عمومی، نشاط، کارکرد اجتماعی و سلامت هیجانی و همچنین ۲ حیطه کلی سلامت جسمی و ذهنی و نیز نمره کل کیفیت زندگی مورد ارزیابی قرار می‌دهد. در این پرسش‌نامه هرچه میانگین نمرات به صفر نزدیک‌تر باشد، نشان‌دهنده کیفیت زندگی پایین‌تر و هر چه به ۱۰۰ نزدیک‌تر باشد، نشان‌دهنده کیفیت زندگی بالاتر است. تحلیل همخوانی داخلی نشان داد که به جز حیطه نشاط (۰/۶۵- α) سایر حیطه‌های گونه فارسی پرسش‌نامه از حداقل ضریب استاندارد در محدوده ۰/۷۷ و ۰/۹۰ برخوردار هستند.^[۲۰]

پرسش‌نامه DASS-۲۱ شامل ۲۱ سوال است که در آن برای اندازه‌گیری هر یک از علائم افسردگی، اضطراب و استرس، از ۷ سؤال استفاده شده است. کمترین امتیاز مربوط به هر سؤال، صفر و بیشترین نمره، سه می‌باشد. سامانی و جوکار ضریب اعتبار آن را با استفاده از روش بازآزمایی برای شاخص‌های افسردگی ۸۰ درصد، اضطراب ۷۶ درصد و استرس ۷۷ درصد به دست آورده‌اند و آلفای کرونباخ را برای مقیاس افسردگی، اضطراب و استرس به ترتیب ۰/۸۱ و ۰/۷۴ و ۰/۷۵ گزارش نموده‌اند.^[۲۱]

پرسش‌نامه سنجش آگاهی از مراقبت‌های ویژه صحیح کودکان فلج مغزی دارای دو بخش آگاهی خوداظهاری و آگاهی بر اساس آزمون است که ضریب همبستگی آنها به ترتیب ۰/۷۳ و ۰/۸۱ می‌باشد. در این پرسش‌نامه، آگاهی خوداظهاری یک سؤال را به خود اختصاص می‌دهد که دارای ۶ زیرمجموعه است و نمرات آن بین صفر و ۶۰۰ است که به ترتیب نشان‌دهنده حداقل و حداکثر آگاهی است. آگاهی بر اساس آزمون دارای ۱۰ سؤال می‌باشد و نمرات حاصل بین صفر و ۱۰۰۰ بوده که به ترتیب نشان‌دهنده حداقل و حداکثر آگاهی است. روایی و پایایی پرسش‌نامه مذکور توسط رضوی افضل بررسی و تأیید گردید.^[۲۲]

سیستم طبقه‌بندی اسپارکل شامل ۶ سوال می‌باشد که با پرسش از خانواده، سطح شناختی کودکان را طبق شاخص‌های توصیفی در سه سطح کمتر از ۵۰، ۵۰ تا ۷۰، و بالای ۷۰ طبقه‌بندی می‌کند.^[۲۳]

GMFCS یک سیستم طبقه‌بندی می‌باشد که به روش مشاهده‌ای کودکان فلج مغزی را بر اساس توانایی‌های حرکتی درشت، محدودیت در عملکرد حرکتی درشت و نیاز به تکنولوژی و وسایل کمکی، در ۵ طبقه تقسیم‌بندی می‌کند. طبقه ۱ حداکثر استقلال در عملکرد حرکتی و طبقه ۵ حداقل استقلال را نشان می‌دهد. این آزمون شامل ۴ گروه سنی می‌باشد: زیر ۲ سال، بین ۲ تا ۴ سال، بین ۴ تا ۶ سال و بین ۶ تا ۱۲ سال.^[۲۴] روایی و پایایی این ابزار در دانشگاه علوم پزشکی تهران بررسی و تأیید شده است. آزمون کوکران (Cochran) که برای بررسی تکرارپذیری نسخه فارسی سیستم طبقه‌بندی عملکرد حرکتی درشت در دفعات به کار رفته بود، نشان داد سطح معناداری محاسبه شده در سطح $P < 0/05$ معنادار نیست که نشان‌دهنده عدم وجود تفاوت بین آزمونگران است و بنابراین پایایی لازم را دارد.^[۲۵]

تجزیه و تحلیل آماری داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار آماری SPSS نسخه ۲۱ انجام شد. به منظور بررسی نرمال بودن توزیع داده‌ها از آزمون شاپیروویلیک (Shapiro-wilk) استفاده شد. سپس برابری واریانس‌ها آزمون شده و در نهایت از آنالیز کوواریانس برای مقایسه دو گروه پس از مداخله استفاده شد.

یافته‌ها

۵۰ خانواده دارای معیارهای ورود به مطالعه بودند. در گروه آموزش گروهی ۵ نفر از مادران به علت عدم شرکت در کارگاه آموزشی از مطالعه خارج شدند. در نهایت تجزیه و تحلیل داده‌ها بر روی ۴۵ نفر انجام شد که ۲۵ نفر در گروه آموزش انفرادی و ۲۰ نفر در گروه آموزش گروهی قرار داشتند. تعداد کودکان دختر و پسر شرکت‌کننده، مساوی (۵۰ درصد)، سطح عملکرد حرکتی درشت اکثر آنها ۴ و ۵ (۴۴ درصد)، سطح شناختی اکثریت زیر ۵۰ (۴۲ درصد) و بیشترین نوع فلج مغزی کوادروپلژی بود (۴۰ درصد). میانگین سن کودکان در گروه آموزش انفرادی ۴۶/۸ ماه و در گروه آموزش گروهی ۴۰/۸ ماه، میانگین سن مادران در گروه آموزش انفرادی ۳۱/۶۸ سال و در گروه آموزش گروهی ۳۱/۵۲ سال بود. همچنین سطح افسردگی اکثر مادران متوسط و خیلی شدید (۲۶ درصد)، سطح اضطراب بیشتر آنها طبیعی (۲۸ درصد) و سطح استرس اکثریت شدید بود (۲۶ درصد).

توزیع داده‌ها با استفاده از آزمون شاپیروویلیک بررسی شد. مقدار احتمال در همه متغیرها به جز محدودیت ایفای نقش ناشی از وضعیت سلامت جسمانی، محدودیت ایفای نقش ناشی از مشکلات هیجانی، سلامت هیجانی و کارکرد اجتماعی، بزرگتر از ۰/۰۵ می‌باشد. به عبارت دیگر توزیع داده‌ها در همه متغیرها به جز موارد مذکور نرمال می‌باشد. برای داده‌هایی که توزیع آنها نرمال بود، از آزمون‌های پارامتریک و برای داده‌هایی که نرمال نبودند، از آزمون‌های ناپارامتریک استفاده شد.

سپس مادران از نظر متغیرهای تاثیرگذار توسط آزمون‌های آماری بررسی گردیدند. نتایج نشان‌دهنده همگن بودن آنان از نظر متغیرهای مداخله-گر نظیر سن مادر ($P=0/914$)، سن کودک ($P=0/206$)، بهره هوشی کودک ($P=0/909$)، سطح عملکرد حرکتی درشت ($P=0/765$)، و میزان آگاهی از مراقبت‌های ویژه کودکان فلج مغزی ($P=0/20$) بود. برای بررسی نمره کلی کیفیت زندگی و سایر خرده آزمون‌ها قبل از مداخله، از طریق آمار توصیفی از متغیرها میانگین گرفته شد و سپس میانگین‌های متغیرهایی که توزیع نرمال داشتند، از طریق آزمون t مستقل مقایسه شد و برای متغیرهایی که توزیع نرمال نداشتند، از آزمون من ویتنی استفاده شد. نتایج تحلیل نشان داد که در تمامی نمرات به جز کارکرد اجتماعی ($P=0/02$) بین دو گروه آموزش انفرادی و گروهی قبل از مداخله اختلاف معنادار آماری وجود ندارد ($P>0/05$). برای مقایسه تاثیر آموزش انفرادی و آموزش گروهی بر کیفیت زندگی والدین سه ماه پس از مداخله از آزمون آنالیز کوواریانس استفاده شد. نتایج آنالیز کوواریانس نشان داد که در نمره کیفیت زندگی ($P=0/41$)، کارکرد جسمانی ($P=0/112$)، محدودیت ایفای نقش ناشی از وضعیت سلامت جسمانی ($P=0/612$)، محدودیت ایفای نقش ناشی از مشکلات هیجانی ($P=0/154$)، خستگی یا نشاط ($P=0/237$)، کارکرد اجتماعی ($P=0/558$)، درد ($P=0/629$)، ابعاد کلی سلامت ذهنی ($P=0/868$) و ابعاد کلی سلامت جسمانی ($P=0/140$) بین دو گروه آموزش انفرادی و گروهی اختلاف معنادار آماری وجود ندارد. در نمره سلامت هیجانی ($P=0/031$) و سلامت عمومی ($P=0/007$) بین دو گروه پس از مداخله اختلاف معنادار آماری وجود دارد (جدول ۱).

جدول ۱: بررسی تغییرات مربوط به کیفیت زندگی و خرده آزمون‌ها در دو گروه پس از مداخله از طریق آنالیز کوواریانس ($n=45$)

| متغیر | گروه | تعداد | میانگین | انحراف معیار | مقدار احتمال |
|--|---------|-------|---------|--------------|--------------|
| کیفیت زندگی | انفرادی | ۲۵ | ۵۳/۵۰ | ۲۰/۹۰ | ۰/۴۱ |
| | گروهی | ۲۰ | ۵۶/۷۹ | ۱۵/۰۴ | |
| کارکرد جسمانی | انفرادی | ۲۵ | ۶۱/۰۶ | ۲۶/۴۵ | ۰/۱۱۲ |
| | گروهی | ۲۰ | ۷۲/۷۵ | ۲۰/۰۹ | |
| محدودیت ایفای نقش ناشی از وضعیت سلامت جسمانی | انفرادی | ۲۵ | ۴۳ | ۳۴/۲۴ | ۰/۶۱۲ |
| | گروهی | ۲۰ | ۴۱/۲۵ | ۳۶/۵۲ | |
| محدودیت ایفای نقش ناشی از مشکلات هیجانی | انفرادی | ۲۵ | ۳۱/۹۴ | ۳۹/۹۰ | ۰/۱۵۴ |
| | گروهی | ۲۰ | ۴۶/۶۶ | ۴۵/۱۱ | |
| خستگی یا نشاط | انفرادی | ۲۵ | ۴۷/۲۶ | ۲۳/۴۶ | ۰/۲۳۷ |

| | | | | | |
|-------|-------|-------|----|---------|------------------------|
| | ۱۹/۹۲ | ۴۴/۴۱ | ۲۰ | گروهی | سلامت هیجانی |
| ۰/۰۳۱ | ۱۷/۵۲ | ۴۴/۶۰ | ۲۵ | انفرادی | |
| | ۱۵/۹۰ | ۵۸/۴۰ | ۲۰ | گروهی | کارکرد اجتماعی |
| ۰/۵۵۸ | ۲۷/۰۵ | ۵۳/۵۲ | ۲۵ | انفرادی | |
| | ۱۵/۴۹ | ۶۵ | ۲۰ | گروهی | درد |
| ۰/۶۲۹ | ۲۸/۱۶ | ۵۸/۹۰ | ۲۵ | انفرادی | |
| | ۲۳/۲۹ | ۶۱/۷۵ | ۲۰ | گروهی | سلامت عمومی |
| ۰/۰۰۷ | ۲۶/۶۱ | ۵۷/۵۰ | ۲۵ | انفرادی | |
| | ۱۴/۵۶ | ۵۱/۵۶ | ۲۰ | گروهی | ابعاد کلی سلامت ذهنی |
| ۰/۸۶۸ | ۲۰/۵۲ | ۴۶/۲۷ | ۲۵ | انفرادی | |
| | ۱۸/۵۱ | ۵۲/۱۰ | ۲۰ | گروهی | ابعاد کلی سلامت جسمانی |
| ۰/۱۴۲ | ۲۴/۴۰ | ۵۸/۲۲ | ۲۵ | انفرادی | |
| | ۱۹/۶۰ | ۵۹/۹۵ | ۲۰ | گروهی | |

جهت بررسی اثربخشی آموزش انفرادی و گروهی بر خرده مقیاس سلامت عمومی به طور مجزا، به دلیل توزیع نرمال سلامت عمومی، از آزمون مقایسه زوجی استفاده شد و برای بررسی سلامت هیجانی که پراکندگی آن نرمال نبود، نمرات قبل و بعد از مداخله با آزمون ناپارامتری ویلکاکسون مقایسه شد. نتایج در جداول ۲ و ۳ آمده است.

جدول ۲: مقایسه میانگین نمره سلامت عمومی قبل و بعد از آموزش انفرادی و گروهی با استفاده از آزمون مقایسه زوجی (n=۴۵)

| متغیر | نوع آموزش | زمان آزمون | تعداد | میانگین | انحراف معیار | مقدار احتمال |
|-------------|---------------|------------|-------|---------|--------------|--------------|
| سلامت عمومی | آموزش انفرادی | پیش آزمون | ۲۵ | ۵۰/۰۳ | ۲۴/۰۵ | ۰/۰۲ |
| | | پس آزمون | ۲۵ | ۵۷/۵۰ | ۲۶/۶۱ | |
| | آموزش گروهی | پیش آزمون | ۲۰ | ۵۹/۷۰ | ۱۴/۲۴ | ۰/۰۴ |
| | | پس آزمون | ۲۰ | ۵۱/۵۶ | ۱۴/۵۶ | |

جدول ۳: مقایسه نمره سلامت هیجانی قبل و بعد از آموزش انفرادی و گروهی با استفاده از آزمون ویلکاکسون (n=۴۵)

| متغیر | نوع آموزش | زمان آزمون | تعداد | آماره Z | مقدار احتمال |
|--------------|---------------|------------|-------|---------|--------------|
| سلامت هیجانی | آموزش انفرادی | پیش آزمون | ۲۵ | -۱/۵۲ | ۰/۱۲ |
| | | پس آزمون | ۲۵ | | |
| | آموزش گروهی | پیش آزمون | ۲۰ | -۰/۱۲ | ۰/۹۰ |
| | | پس آزمون | ۲۰ | | |

نتایج جدول ۲ نشان می‌دهد که در گروه آموزش انفرادی و گروهی، بین میانگین نمره سلامت عمومی در پیش آزمون و پس آزمون اختلاف معناداری وجود دارد ($P < 0.05$). سلامت عمومی پس از دریافت آموزش انفرادی به طور معناداری بهبود یافته، ولی با توجه به کاهش میانگین نمره پس آزمون نسبت به پیش آزمون در گروه آموزش گروهی، سلامت عمومی در این گروه کاهش پیدا کرده است. با توجه به جدول ۳ در خرده آزمون سلامت هیجانی در گروه آموزش انفرادی و گروهی تفاوت معناداری دیده نمی‌شود ($P > 0.05$). به بیان دیگر، آموزش انفرادی و گروهی بر این خرده آزمون تاثیر معناداری نداشته است. جهت بررسی وضعیت آگاهی مادران در دو گروه آموزش انفرادی و گروهی، از آنالیز کوواریانس استفاده شد که اختلاف معناداری در آگاهی خود اظهاری ($P = 0.89$) و آگاهی بر اساس آزمون ($P = 0.156$) مادران در دو گروه آموزش انفرادی و گروهی پس از مداخله، دیده نشد (جدول ۴).

جدول ۴: بررسی تغییرات مربوط به آگاهی مادران در دو گروه پس از مداخله (n=۴۵)

| متغیر | گروه | تعداد | میانگین | انحراف معیار | مقدار احتمال |
|---------------------|---------------|-------|---------|--------------|--------------|
| آگاهی خوداظهاری | آموزش انفرادی | ۲۵ | ۴۱۳ | ۱۴۸/۰۹ | ۰/۸۹ |
| | آموزش گروهی | ۲۰ | ۴۰۸ | ۱۵۸/۳۷ | |
| آگاهی بر اساس آزمون | آموزش انفرادی | ۲۵ | ۶۹۶ | ۲۷۴/۵۹ | ۰/۱۵۶ |
| | آموزش گروهی | ۲۰ | ۷۷۱ | ۱۵۲/۸۸ | |

همچنین برای بررسی تغییرات سطح افسردگی، اضطراب و استرس مادران در دو گروه، از آنالیز کوواریانس استفاده شد که بین دو گروه آموزش انفرادی و گروهی پس از مداخله، اختلاف معناداری در سطح افسردگی ($P=۰/۱۹۳$) و اضطراب ($P=۰/۳۵۸$) مشاهده نشد، ولی در سطح استرس ($P<۰/۰۰۱$) تفاوت معنادار دیده شد (جدول ۵).

جدول ۵: تغییرات سطح افسردگی، اضطراب و استرس مادران در دو گروه پس از مداخله (n=۴۵)

| متغیر | گروه | تعداد | میانگین | انحراف معیار | مقدار احتمال |
|---------|---------------|-------|---------|--------------|--------------|
| افسردگی | آموزش انفرادی | ۲۵ | ۷ | ۵ | ۰/۱۹۳ |
| | آموزش گروهی | ۲۰ | ۷/۱۰ | ۵/۳۳ | |
| اضطراب | آموزش انفرادی | ۲۵ | ۶/۲ | ۵ | ۰/۳۵۸ |
| | آموزش گروهی | ۲۰ | ۵/۷۰ | ۴/۶ | |
| استرس | آموزش انفرادی | ۲۵ | ۸/۴۸ | ۴/۵ | ۰/۰۰ |
| | آموزش گروهی | ۲۰ | ۱۱/۲۰ | ۴/۲ | |

بحث و نتیجه گیری

نتایج پژوهش نشان داد که میزان تاثیر برنامه آموزش مراقبت‌های ویژه بر کیفیت زندگی و سایر خرده آزمون‌ها به جز سلامت هیجانی و سلامت عمومی در گروه آموزش انفرادی و گروهی به یک اندازه بوده است. از آنجا که فشار ناشی از مراقبت از کودک فلج مغزی در دراز مدت باعث می‌شود سلامت عمومی مراقبین تحت تاثیر قرار گیرد و در نهایت باعث پایین آمدن کیفیت زندگی آنها می‌شود^[۹]، به نظر می‌رسد آموزش چهره به چهره و انفرادی شیوه‌های صحیح مراقبت از کودک فلج مغزی و ارائه تطابقات منزل، بار یا فشار ناشی از مراقبت را در زمان سریعتری کاهش داده و منجر به بهبود سلامت عمومی در گروه آموزش انفرادی شده است و شاید تحقق این هدف در گروه آموزش گروهی نیاز به دوره آموزشی طولانی‌تر و گذشت زمان بیشتر داشته باشد. با وجود اینکه پژوهشگر در نظر داشت در صورت جراحی یا بستری شدن شرکت‌کنندگان در بیمارستان، نتایج یکبار با داده‌های آن افراد و بار دیگر بدون آنها مورد تجزیه و تحلیل قرار گیرد، ولی احتمالاً در طول مداخله مسائلی همچون بروز یک بیماری، بارداری، اختلافات زناشویی و غیره رخ داده که از نظر پژوهشگر دور مانده و منجر به کاهش سلامت عمومی در گروه آموزش گروهی شده است. از طرف دیگر به دلیل پایین بودن سن کودکان شرکت‌کننده (میانگین سن کودکان: ۴۰/۸ ماه)، مادران آنها هنوز با مشکلات زیاد از جمله وزن زیاد کودک، احساس درد شدید در بدن، محدودیت در کارکردهای اجتماعی و غیره روبرو نشده بودند، به طوری که نمره اولیه کیفیت زندگی، سلامت جسمانی و سلامت روانی شرکت‌کنندگان در مقایسه با پژوهش‌های مشابه (جلیلی و خانجانی) بالاتر بود و میزان درد کمتری داشتند.^[۱۴،۳] بنابراین عواقب مراقبت غیراصولی را به طور جدی درک نکرده بودند و همین امر منجر به عدم رعایت موارد آموزش دیده به خصوص تمرینات مربوط به مراقبت از خود می‌شد که در پیگیری‌های تلفنی کاملاً مشهود بود. برخی از شرکت‌کنندگان با وجود هماهنگ کردن زمان تماس از قبل، به تماس‌ها پاسخ نمی‌دادند و همین امر منجر به عدم پیگیری کافی نسبت به گروه آموزش انفرادی شد. علت عدم اجرا را مواردی از قبیل عدم وقت کافی، عدم احساس درد بدنی، عادت به اجرای مراقبت غیر اصولی و غیره بیان می‌کردند. بنابراین شاید بتوان کاهش سلامت عمومی در گروه آموزش گروهی را به عدم رعایت موارد آموزش داده شده نسبت داد. شایان ذکر است که پرسش‌نامه اس اف ۳۶، که در مطالعه حاضر سلامت عمومی توسط آن سنجیده شده است، سلامت عمومی را بر مبنای دیدگاه مراجع و به طور کلی مورد سنجش قرار می‌دهد و روش عینی را ارائه نمی‌دهد. از این رو ممکن است تنها تغییرات جدی را آن هم پس از گذشت مدت زمان نسبتاً زیاد نشان دهد چرا که تغییر در دیدگاه اشخاص چندان سریع روی نمی‌دهد.

در تحلیل متغیر سلامت هیجانی می‌توان گفت که پروتکل مداخله، بیشتر بر جنبه‌های جسمانی کیفیت زندگی تاکید دارد و به‌طور غیرمستقیم بر سلامت هیجانی تاثیرگذار است و برای اینکه این تاثیر نمود پیدا کند نیاز به زمان بیشتری دارد. بنابراین در گروه آموزش گروهی ممکن بود در صورت طولانی‌تر شدن طول مداخله، افزایش معنادار به چشم خورد، همچنین سلامت هیجانی تحت تاثیر فاکتورهای مختلفی قرار دارد که در پژوهش حاضر با وجود کنترل کردن برخی از این فاکتورها از جمله سطح افسردگی، اضطراب و استرس مادران، سطح عملکرد حرکتی درشت کودک، میزان آگاهی از نحوه مراقبت صحیح و درد بدنی، احتمالا عوامل مخدوشگری از جمله میزان حمایت‌های روانی، منابع مالی، مشکلات رفتاری کودک و همچنین میزان کمک سایر افراد خانواده مانند همسر وجود داشته که کنترل نشده و ممکن است تغییرات آنها در دو گروه متفاوت بوده و باعث ایجاد تفاوت معنادار در سلامت هیجانی در دو گروه شده باشد.

از مطالعاتی که در این راستا انجام شده، می‌توان به مطالعه خانجانی و همکاران اشاره کرد. آنها در طی مطالعه شبه‌تجربی، تاثیر آموزش انفرادی مراقبت‌های ویژه را بر کیفیت زندگی ۲۵ مراقب کودک مبتلا به فلج مغزی ۲-۷ ساله ساکن شهر بابلسر، مورد بررسی قرار دادند. نتایج پژوهش آنها حاکی از آن بود که کیفیت زندگی مراقبین به دنبال گذراندن دوره آموزشی (۳ ماه) در تمامی ۸ قلمرو از جمله سلامت عمومی، ۳ حیطه کلی سلامت ذهنی، سلامت جسمانی و کیفیت زندگی کل به میزان معناداری ارتقاء یافت.^[۱۴] نتایج این مطالعه (بهبود سلامت عمومی پس از آموزش انفرادی) با نتایج مطالعه حاضر همسو می‌باشد. جلیلی و همکاران طی یک مطالعه‌ی کارآزمایی بالینی تصادفی، تاثیر آموزش مراقبت‌های ویژه را بر استرس و کیفیت زندگی مادران کودکان ۴ تا ۱۲ ساله‌ی مبتلا به فلج مغزی ساکن شهر تهران مورد بررسی قرار دادند. آموزش به‌صورت گروهی و در قالب کارگاه به همراه کتابچه آموزشی ارائه و از طریق تلفن پیگیری‌های لازم انجام شد. پس از گذشت ۳ ماه از آموزش، نتایج حاکی از آن بود که برنامه آموزش مراقبت‌های ویژه منجر به ارتقای کیفیت زندگی و کاهش میزان استرس در مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی می‌شود. در مطالعه مذکور در همه گزینه‌های مربوط به کیفیت زندگی به جز عملکرد جسمانی و سلامت هیجانی، تفاوت معنادار آماری دیده شد، اگر چه در این دو گزینه نیز تاثیر مثبت به چشم می‌خورد.^[۳] معنادار نبودن سلامت هیجانی پس از آموزش گروهی، با پژوهش حاضر همسو می‌باشد. از جمله پژوهش‌هایی که اثر مداخلات آموزشی را بر مراقبین کودکان مبتلا به فلج مغزی مورد بررسی قرار دادند، می‌توان به پژوهش‌های گودرز ^[۲۶]، Novak ^[۲۷]، Powell ^[۲۸]، جعفرزاده ^[۲۹]، یزدانی ^[۳۰]، و Tyler ^[۳۱] اشاره کرد که نتایج آنها حاکی از بروز آثاری مثبت در مراقبین بوده است.

از آنجا که آگاهی مراقبین از نحوه مراقبت از کودکان فلج مغزی، می‌تواند بر کیفیت زندگی مراقبین تاثیرگذار باشد، لازم بود تا میزان آگاهی مادران در هر دو گروه بررسی شود تا این متغیر تاثیرگذار، کنترل شود. بنابراین میزان آگاهی شرکت‌کنندگان دو گروه آموزش انفرادی و گروهی، قبل از مداخله مقایسه شد که نتایج نشان داد دو گروه از نظر آگاهی بر اساس آزمون، همگن بودند. همچنین یافته‌های حاصل از پژوهش نشان داد که اختلاف معناداری در آگاهی خوداظهاری و آگاهی بر اساس آزمون مادران در دو گروه آموزش انفرادی و گروهی پس از مداخله، دیده نمی‌شود (جدول ۴). به بیان دیگر، میزان تاثیر آموزش انفرادی و گروهی بر آگاهی مادران تفاوت معناداری نداشته و تاثیر یکسانی داشته است. بنابراین چون میزان افزایش آگاهی در هر دو گروه تقریباً به یک اندازه بوده است، تاثیر این متغیر بر کیفیت زندگی کنترل شده است. یکی از عواملی که می‌تواند کیفیت زندگی را در طول دوره مداخله تحت تاثیر قرار دهد و به عنوان عامل مخدوشگر بر نتایج مداخله اثرگذار باشد، سطح افسردگی، استرس و اضطراب است. به همین منظور در پژوهش حاضر سعی شد این عامل مخدوشگر کنترل شود. بنابراین تغییرات افسردگی، استرس و اضطراب بین دو گروه آموزش انفرادی و گروهی پس از پایان مداخله، از طریق آنالیز کوواریانس بررسی شد. دو گروه از نظر سطح افسردگی و اضطراب اختلاف معناداری نداشتند، ولی از نظر سطح استرس اختلاف معنادار وجود داشت (جدول ۵). به عبارت دیگر بین سطح افسردگی و اضطراب دو گروه پس از دریافت آموزش، تفاوت چندانی دیده نشد، ولی سطح استرس دو گروه با هم متفاوت بود. از آنجا که میزان تغییر سطح افسردگی و اضطراب در طول مداخله در دو گروه یکسان بود، بنابراین می‌توان گفت که تاثیر این دو متغیر بر کیفیت زندگی، کنترل شده است.

از آنجا که میزان تاثیر آموزش گروهی و آموزش انفرادی مراقبت‌های ویژه بر کیفیت زندگی کلی مادران کودکان فلج مغزی به یک اندازه است و با توجه به اینکه در آموزش گروهی، فرد آموزش‌دهنده در زمان کوتاه‌تر، تعداد بیشتری از افراد را آموزش می‌دهد، به نظر می‌رسد آموزش گروهی مراقبت‌های ویژه با توجه به کم‌هزینه بودن این نوع آموزش نسبت به آموزش انفرادی، می‌تواند به عنوان رویکردی مقرون به‌صرفه و موثر در ارائه خدمات درمانی توسط مراکز و افرادی که به کار آموزش بالینی مشغول هستند، مورد استفاده واقع شود. سیاست‌گذاران دانشگاه و

مراکز توانبخشی می‌توانند در برنامه‌ریزی‌های جاری به برنامه‌های آموزش گروهی نسبت به سایر شیوه‌ها در خدمات مربوط به کودکان فلج مغزی اولویت دهند.

از مهمترین محدودیت‌ها و مشکلاتی که در پژوهش حاضر وجود داشت، می‌توان به موارد زیر اشاره کرد: عدم همکاری برخی مراکز توانبخشی و بعضی از خانواده‌ها، اجرای همزمان دو نوع آموزش متفاوت و دور بودن منزل شرکت‌کنندگان از هم، عدم تخصیص زمان کافی از جانب برخی مادران برای مطالعه کتابچه‌ها و اجرای موارد آموزش داده شده به خصوص اصول مراقبت از خود، عدم پاسخگویی به تماس‌های تلفنی در زمان‌هایی که از پیش هماهنگ شده بود که پژوهشگر را ملزم به تماس‌های مکرر نمود. بنابراین پیشنهاد می‌گردد در پژوهش‌های آینده، آموزش طی چند جلسه و به صورت کارگاه ارائه شود و پیگیری به صورت حضوری در محیط کلینیک انجام شود تا مادران موظف شوند همه موارد آموزش دیده را اجرا کنند. همچنین انجام مطالعاتی که اثرات طولانی‌مدت برنامه آموزش را بررسی کنند، پیشنهاد می‌گردد.

تشکر و قدردانی

مقاله حاضر بر اساس پایان‌نامه کارشناسی ارشد کاردرمانی خانم فخاری‌نیا به راهنمایی آقای دکتر رصافیانی می‌باشد. بدین وسیله از کلیه شرکت‌کنندگان در پژوهش حاضر که با حضور ارزشمند خود اجرای این پژوهش را میسر ساختند و همچنین مسئولین و کارکنان مراکز توانبخشی شهر اصفهان و همکارانی که ما را در انجام پژوهش حاضر یاری نمودند، تشکر و قدردانی می‌گردد.

منابع

- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007;109(6):8-14.
- Shin JY, Nhan NV, Lee S-B, Crittenden K S, Flory M, Hong HTD. The effects of a home-based intervention for young children with intellectual disabilities in Vietnam. *Intellectual Disability Research.* 2009;53(4):39-352.
- Jalili N, Rassafiani M, Dalvand H, Haghgoo H, Farzi M. The effectiveness of handling training on stress and quality of life among mothers of children with cerebral palsy aged 4-12 years old. *Journal of Research in Rehabilitation Sciences.* 2013;9(1):48-58.
- Tuna T, Unalan H. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy. *Deve Med Child Neurol.* 2007;46(9):647-9.
- Ones K, Yilmaz E, Cetinkaya B, Caglar N. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy - (Primary caregivers). *Neurorehabil Neural Repair.* 2005;19(3):232-7.
- Novak I, Cusick A, Lannin N. Occupational Therapy Home Programs for Cerebral Palsy: Double-Blind, Randomized, Controlled Trial. *Pediatrics.* 2009;124(4):606-14.
- Stavness C. The effect of positioning for children with cerebral palsy on upper-extremity function: a review of the evidence. *Physical & occupational therapy in pediatrics.* 2006;26(3):39-53.
- Bower E. Handling. Finnie s handling the young child with cerebral palsy at home. Elsevier. 2009:119-36.
- Whittingham K, Wee D, Boyd R. Systematic review of the efficacy of parenting interventions for children with cerebral palsy. *Child Care Health and Development.* 2011;37(4):475-83.
- Ghorbanpor Z, Hosseini S. A, Vamghi R, Rassafiani M, Dalvand H, RezaSoltani P. The effect of "handling training" for caregivers at home on fine motor development in 6 to 72 months old children with cerebral palsy. *Journal of Research in Rehabilitation Sciences.* 2012;8(3):466-476.
- Ghorbanpoor Z, Vameghi R, Rassafiani M, Dalvand H, Rezasoltani P. The effect of "handling training" for caregivers at home and home adaptation on gross motor function of 15-72 months old cerebral palsy children. *Modern Rehabilitation.* 2014;8(1):35-42.
- Johari S, Rassafiani M, Fatoorechi S, Dalvand H. Reviewing the determinant factors of parental satisfaction in occupational therapy home programs. *Middle Eastern Journal of Disability Studies.* 2013;3(1):52-61.
- Ghashghae M, Mohammadi F, Rassafiani M, Hosseini S. A, Sahaf S. Determining the facilitating factors in parental adherence to a home based educational special caring program for children with cerebral palsy: A content analysis of parents' educational experiences. *Journal of Research in Rehabilitation Sciences.* 2014;10(1):158-170.
- Khanjani M, Hatami Zadeh N, Hosseini M, Rahgozar M, Arjmand M. The effects of care instruction to family caregivers of children with cerebral palsy on caregivers quality of life. *journal of rehabilitation science.* 2009;10(3):38-42.
- Afshar S, Rassafiani M, Hosseini SA. Effect of Occupational Therapy Home Program on Activities of Daily Living of 5-12 Years Old Children. *Journal of Rehabilitation.* 2013;13(4):117-123

16. Bolourchifard F, Neishabory M, AbedSaeedi Z. The Effects of Group and Individual Education on the Level of the Knowledge, Attitude and Practice of Self Care in Patients with Diabetic Foot Ulcer. *Iran journal of nursing*. 2009;22(59):33 -41
17. Kordi M, Riyazi S, Lotfalizadeh M, Shakeri M, Jafari Suny H. Comparing the Effects of Group and Individual Education on Worry and Anxiety of Pregnant Women about Fetal Chromosomal Disorders Screening Tests. *The Iranian Journal Of Obstetrics, Gynecology and Infertility*. 2015;18(157):1 -10
18. Mardani B, Rassafiani M, Dalvand H. [Knowing more about our children and doing better (a guid for parents)]. tehran: Valieasr Rehabilitation Foundation. 2009:183.
19. Motamed N, Ayatollahi A, Zare N, Sadeghi-Hassanabadi A. Validity and reliability of the Persian translation of the SF-36 version 2 questionnaire. *East Mediterr Health J*. 2005;11(3):349 -57.
20. Montazeri A, Goshtasebi A, Vahdaninia M, Gandek B. The Short Form Health Survey (SF-36): translation and validation study of the Iranian version. *Quality of life research*. 2005;14(3):875 -82.
21. Samani V, Jokar R. Reliability and validity of the short form of depression, anxiety and stress scale. *The Journal of Social Sciences and Humanities, Shiraz University*. 2007;26(3):65 -77.
22. Razavi Afzal Z, Rassafiani M, Sarfaraz Z, Malekpour M, Salehi M. A Survey on caregivers' knowledge about special caring for 1-to-5 year-old children with cerebral palsy and their compliance with these practices. *Journal of Research in Rehabilitation Sciences*. 2013;9(4):618 -628.
23. Colver A. Study protocol: SPARCLE-a multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy. *BMC Public Health*. 2006;6:105.
24. Rosenbaum PL, Palisano RJ, Bartlett DJ, Galuppi BE, Russell DJ. Development of the gross motor function classification system for cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2008;50(4):249 -53.
25. Dehghan L, Abdolvand M, Bagheri H, Dalvand H, Faghihzadeh S. Evaluation of inter-rater reliability of persian version of gross motor function classification system expanded and revised (GMFCS- E & R) in people with cerebral palsy. *biomontly official publication medical daneshvar*. 2009;18(91):37 -44.
26. Goudarzi M, Jalili N, Rassafiani M, Akbarfahimi N, Mardani B. A study of musculoskeletal pain in mothers with 4–12 year–old children with cerebral palsy. *Middle Eastern Journal of Disability Studies*. 2013;3(1):1 -9.
27. Novak I. Parent experience of implementing effective home programs. *Physical & occupational therapy in pediatrics*. 2011;31(2):198 -213.
28. Powell L, Barlow J, Cheshire A. The Training and Support Programme for parents of children with cerebral palsy: a process evaluation. *Complementary therapies in clinical practice*. 2006;12(3):192 -9.
29. Jafar Zadeh A. [Evaluation of effectiveness of home care on appgar of families with cerebral palsy children]. Tehran: University of Social Welfare and Rehabilitation. 2002.
30. Yazdani F. [Evaluation of effect of instruction and counselin in occupational therapy in activities of daily living on mother of children with cerebral palsy]. Tehran: University of Iran Medical Science. 1997.
31. Tyler N, Kogan K. Reduction of stress between mothers and their handicapped children. *American Jornal of Occupatonal Therapy*. 1977;31(3):151 -5.