





دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی

گروه آموزشی مدیریت توانبخشی
پایان نامه جهت دریافت درجه کارشناسی ارشد

عنوان

بررسی نحوه پیروی والدین کودکان معلول از برنامه های توانبخشی و موانع پیروی
از درمان در شهر بیرجند- سال ۱۳۸۸

نگارنده

سمانه علی آبادی

استاد راهنما

دکتر نیکتا حاتمی زاده

استاد مشاور

دکتر روشنک وامقی

مرداد ۱۳۸۹

شماره ثبت

۳۰۰-۱۹۹

بنام خداوندی که داشتن او جبران همه نداشته های من است

می ستایمش، چون لایق ستایش است...

و

تقدیم به زیباترین واژه های هستی، پدر و مادر عزیزم که الفبای زندگی

و مفهوم زیستن را به من آموختند.

تقدیم به خواهر عزیز و برادران مهربانم که همواره یاور و

پشتیبان من بوده اند.

تقدیم به دوستان و همراهان تحصیلی ام در طی دوران کارشناسی ارشد

به خاطر راهنمایی ها، دوستی ها و خاطرات زیبا و به یادماندنی شان.

تقدیر و تشکر

با تشکر و سپاس فراوان از استاد محترم و گرانقدر سرکار خانم دکتر نیکتا حاتمی زاده که بدون راهنماییهای ارزنده و پربار ایشان انجام این تحقیق میسر نبود.

با تشکر فراوان از استاد گرانقدر و دلسوز سرکار خانم دکتر روشنک وامقی که در کلیه مراحل تحقیق صمیمانه مرا یاری نمودند.

با تشکر فراوان از مدیریت محترم و کلیه اساتید گرانقدر گروه مدیریت توانبخشی که در طی این دوره تحصیلی راهنمای اینجانب بوده اند.

و تقدیر و تشکر از کلیه کسانی که در انجام مراحل این تحقیق مرا یاری نمودند.

چکیده

هدف: هدف از این مطالعه تعیین میزان و نحوه پیروی والدین کودکان معلول شهر بیرجند از برنامه های توانبخشی و موانع پیروی از درمان از دیدگاه والدین در سال ۱۳۸۸ بود.

روش بررسی: در این مطالعه مقطعی-توصیفی تحلیلی، میزان و نحوه پیروی والدین کودکان معلول ۱۲ ساله و کوچکتر مراجعه کننده به مراکز توانبخشی سرپایی شهر بیرجند از برنامه های توانبخشی و موانع پیروی از درمان در ۵ حیطه تداوم دوره درمان، حضور مرتب در جلسات درمان، انجام تمرینات توانبخشی در منزل، تهیه وسایل توانبخشی و تهیه و مطالعه مواد آموزشی مورد بررسی قرار گرفت. نمونه آماری در تعیین میزان پیروی از تداوم درمان شامل ۱۷۸ نفر و نمونه آماری در تعیین میزان پیروی از سایر حیطه ها و موانع پیروی شامل ۹۲ نفر بود. ابزار پژوهش، پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک و پرسشنامه محقق ساخته پیروی از درمان و موانع پیروی بود که برگرفته از نتایج پژوهشهای مشابه در همین زمینه بود. در ۳ حیطه حضور در جلسات درمان، تهیه وسایل توانبخشی و تهیه و مطالعه مواد آموزشی، والدین با میزان پیروی ۹۰٪ و بیشتر، پیرو و در حیطه انجام تمرینات در منزل والدین با میزان پیروی ۵۰٪ و بیشتر، پیرو و سایر والدین غیر پیرو در نظر گرفته شدند. در تجزیه و تحلیل داده ها، شاخصهای میانی و پراکندگی میزان پیروی و موانع پیروی محاسبه گردید و ارتباط بین عوامل فردی، خانوادگی، درمانی و مواجهه والدین با هر یک از موانع بالقوه پیروی با نحوه پیروی از درمان با استفاده از آماره کای اسکوتر و یا تست دقیق فیشر و ارتباط بین تعداد موانع درک شده و نحوه پیروی از درمان با استفاده از آزمون t مستقل و یا آزمون یومن ویتنی مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته ها: میزان پیروی از تداوم دوره درمان، ۶۰/۵٪ بود. میزان پیروی از حضور مرتب در جلسات درمان، انجام تمرینات درمانی در منزل، تهیه وسایل توانبخشی و تهیه مواد آموزشی به ترتیب ۴۷/۸٪، ۷۰٪، ۷۷٪ و ۷۲/۷٪ بود. بین نوع خدمت توانبخشی و پیروی از تداوم دوره درمان ارتباط آماری معناداری وجود داشت. ($p=0/002$) بین سطح تحصیلات والدین و پیروی از تهیه وسایل توانبخشی ارتباط آماری معناداری وجود داشت. ($p=0/013$) مهمترین موانع حضور مرتب در جلسات درمان با در نظر گرفتن شدت هر یک از موانع و فراوانی مواجهه با هر یک از آنها در طیف نمره ۴۶۰- به ترتیب، "هزینه زیاد خدمات توانبخشی" (۱۱۳/۹۵)، "دشواری حمل کودک به مراکز توانبخشی" (۸۱/۸۴)، "فاصله زیاد خانه مراجعان تا مراکز توانبخشی" (۸۱/۷۸)، "شرایط بد آب و هوایی در فصولی از سال" (۷۷/۹) و "فرصت کافی نداشتن" (۷۱/۹۴) بودند؛ مهمترین موانع انجام تمرینات درمانی در طیف نمره ۳۰۰- به ترتیب، "لجبازی و امتناع کودک از انجام تمرینات" (۱۲۵/۰۵)، "کودک تمرینات را دوست نداشته و والدین نمی خواهند اذیت شود" (۸۹/۹۱)، "خستگی مراقب در طول روز" (۸۴/۹۷)، "تنها بودن مراقب اصلی و نبودن کسی برای کمک در انجام تمرینات" (۶۰/۰۳)، "نداشتن وسایل انجام تمرینات در منزل" (۵۵) و "فراموش کردن انجام تمرینات" (۴۶) بودند؛ مهمترین مانع تهیه وسایل توانبخشی در طیف نمره ۳۰۵- "قیمت بالای وسایل توانبخشی" (۶۵/۸۶) بود؛ مهمترین مانع تهیه مواد آموزشی در طیف نمره ۱۱۰- "پیدا نکردن مواد آموزشی" (۲۰) بود و نهایتاً مهمترین مانع مطالعه مواد آموزشی "نداشتن فرصت کافی برای مطالعه آنها" (۱۴) بود. بین تعداد موانع انجام تمرینات توانبخشی در منزل و پیروی از توصیه انجام تمرینات در منزل ارتباط آماری معناداری وجود داشت. ($p=0/008$)

نتیجه گیری: نتایج پژوهش حاضر نشان داد میزان پیروی از توصیه تداوم دوره درمان تا انتها، کمتر از پیروی از سایر توصیه ها و میزان پیروی از توصیه تهیه وسایل توانبخشی، بیشتر از پیروی از سایر توصیه های توانبخشی است. همچنین نتایج نشان داد احتمال تکمیل دوره درمان فیزیوتراپی بیشتر از سایر دوره های توانبخشی است و از بین عوامل دموگرافیک تنها بین سطح

تحصیلات بالاتر والدین و پیروی از تهیه وسایل توانبخشی ارتباط آماری معنادار وجود دارد. والدین کودکان معلول بدلیل مواجهه با موانع مختلف بویژه هزینه بالای خدمات توانبخشی، لجبازی و امتناع کودک از انجام تمرینات، قیمت بالای وسایل توانبخشی، پیدانکردن مواد آموزشی و نداشتن فرصت کافی برای مطالعه مواد آموزشی توصیه شده، امکان پیروی کامل از برنامه های توانبخشی کودکانشان را ندارند. با توجه به نتایج حاصل از پژوهش به نظر می رسد مسئولان سازمان بهزیستی و مراکز توانبخشی می بایست برای رفع موانع پیروی والدین کودکان معلول از درمانهای توانبخشی و ارائه راهکارهایی جهت افزایش میزان پیروی از درمان و پیشرفت درمانی بیشتر تلاش نمایند. برنامه های توانبخشی نیز بایستی با همکاری والدین و متناسب با شرایط سنی و علایق هر کودک طراحی گردند تا حداکثر نتیجه مطلوب حاصل گردد.

کلید واژه ها: پیروی از درمان، موانع پیروی از درمان، معلول، توانبخشی

فهرست مطالب

صفحه

عنوان

فصل اول: کلیات تحقیق

۱-۱	مقدمه	۱
۲-۱	بیان مسئله	۲
۳-۱	اهمیت و ضرورت پژوهش	۷
۴-۱	تعریف واژگان	۹
۵-۱	اهداف پژوهش	۱۲
۶-۱	سوالات و فرضیه ها	۱۴

فصل دوم: پیشینه تحقیق

۱-۲	مبانی نظری	۱۶
۱-۱-۲	معلولیت	۱۶
الف	تاریخچه معلولیت	۱۶
ب	آمار معلولین	۱۶
ج	آمار معلولیت در کودکان	۱۷
د	تعاریف معلولیت	۱۷
ه	ابعاد معلولیت	۱۸
و	طبقه بندی معلولین از دیدگاه توانبخشی	۱۹
۲-۱-۲	توانبخشی	۱۹
الف	مفهوم توانبخشی	۱۹
ب	محورهای انجام توانبخشی	۲۰
ج	تیم توانبخشی	۲۱
د	توانبخشی کودکان مبتلا به معلولیت	۲۴
ه	مراکز سرپایی توانبخشی	۲۵
۳-۱-۲	نقش خانواده در درمان	۲۶
الف	نقش خانواده در مراقبتهای بهداشتی	۲۶
ب	نقش خانواده در توانبخشی کودکان معلول	۲۷
ج	اهمیت آموزش دادن به والدین کودکان معلول	۲۹
د	برنامه انجام تمرینات توانبخشی در خانه	۲۹
۴-۱-۲	پیروی از درمان	۳۱
۱-۴-۱-۲	تعاریف پیروی از درمان	۳۱

عنوان

صفحه

۲-۴-۱-۲. دیدگاه‌های کنونی و پیشین در باب رابطه والدین/مراقبان- ارائه دهندگان خدمات بهداشتی	۳۳
الف) مدل پزشکی	۳۴
ب) مدل مشارکت والدین و پیروی از درمان	۳۴
ج) مدل همکارانه/خانواده محور	۳۵
۲-۴-۱-۳. روشهای ارزیابی پیروی از درمان	۳۶
۲-۴-۱-۴. عوامل موثر بر پیروی از درمان و طبقه بندی آنها	۳۸
الف) عوامل اجتماعی- اقتصادی	۴۳
ب) دسترسی فیزیکی	۴۴
ج) حمایت خانوادگی/اجتماعی	۴۵
د) ارتباطات بین درمانگر و والدین/مراقبان	۴۶
ه) زمان انتظار	۴۸
و) برنامه درمانی	۴۹
ز) آگاهی والدین/مراقبان	۵۰
۲-۲. مروری بر مطالعات انجام شده	۵۱
۲-۲-۱. مطالعات خارج از کشور	۵۱
۲-۲-۲. مطالعات داخلی	۶۲

فصل سوم: روش شناسی تحقیق

۳-۱. نوع مطالعه	۷۱
۳-۲. جامعه آماری	۷۱
۳-۳. معیارهای ورود به مطالعه	۷۱
۳-۴. روش نمونه گیری	۷۲
۳-۵. نمونه آماری	۷۲
۳-۶. مکان و زمان انجام تحقیق	۷۲
۳-۷. جدول متغیرها	۷۳
۳-۸. خلاصه روش اجرا	۷۴
۳-۹. ابزار پژوهش	۷۵
۳-۱۰. روش تجزیه و تحلیل داده ها	۷۸
۳-۱۱. ملاحظات اخلاقی	۷۹
۳-۱۲. محدودیتهای پژوهش و نحوه رفع آنها	۷۹

عنوان

صفحه

فصل چهارم: توصیف و تحلیل داده ها

- ۴-۱. بخش اول: پیروی از تداوم درمان..... ۸۱
- ۴-۲. بخش دوم: پیروی از برنامه درمان توانبخشی و موانع پیروی..... ۸۳
- ۴-۲-۱. پیروی از حضور مرتب در جلسات درمان..... ۸۵
- ۴-۲-۲. پیروی از انجام تمرینات درمانی در منزل..... ۹۴
- ۴-۲-۳. پیروی از تهیه وسایل توانبخشی..... ۱۰۳
- ۴-۲-۴. پیروی از تهیه و مطالعه مواد آموزشی..... ۱۰۸

فصل پنجم: بحث، نتیجه گیری و پیشنهادات

- ۵-۱. بحث و تفسیر پیرامون نتایج تحقیق و مقایسه آن با مطالعات دیگر..... ۱۱۸
- ۵-۱-۱. پیروی از انواع توصیه های توانبخشی..... ۱۱۸
- الف) پیروی از تداوم درمان..... ۱۱۹
- ب) پیروی از حضور مرتب در جلسات درمان..... ۱۲۰
- ج) پیروی از انجام تمرینات درمانی در منزل..... ۱۲۱
- د) پیروی از تهیه وسایل توانبخشی و مواد آموزشی..... ۱۲۳
- ۵-۱-۲. ارتباط بین پیروی از انواع توصیه های توانبخشی با عوامل فردی، خانوادگی و درمانی..... ۱۲۴
- ۵-۱-۳. مهمترین موانع پیروی از انواع توصیه های توانبخشی و ارتباط بین مواجهه والدین با هریک از موانع و پیروی از انواع توصیه های توانبخشی..... ۱۳۳
- الف) موانع حضور مرتب در جلسات درمان..... ۱۳۳
- ب) موانع انجام تمرینات درمانی در منزل..... ۱۳۹
- ج) موانع تهیه وسایل توانبخشی و مواد آموزشی..... ۱۴۴
- د. رابطه بین تعداد موانع درک شده از سوی والدین و پیروی از درمان..... ۱۴۴
- ۵-۲. نتیجه گیری..... ۱۴۵
- ۵-۳. پیشنهادات..... ۱۴۷
- فهرست منابع..... ۱۵۱

ضمایم و پیوستها

- ضمیمه شماره ۱: ارزیابی روایی و پایایی پرسش نامه..... ۱۶۲
- ضمیمه شماره ۲: پرسشنامه دموگرافیک و پرسشنامه پیروی از برنامه های توانبخشی و موانع پیروی..... ۱۶۸
- ضمیمه شماره ۳: نحوه محاسبه نمرات سوالات پرسشنامه و متغیرهای پژوهش..... ۱۷۸

چکیده انگلیسی

عنوان انگلیسی

فهرست نمودارها و فرمولها

صفحه

عنوان

نمودارها

- نمودار (۱-۲): ارتباط مفاهیم توانبخشی در ICF ۱۸
- نمودار (۲-۲): الگوی باور بهداشتی (خلاصه شده) اقتباس از مازلی (۱۹۸۹) ۴۱
- نمودار (۱-۴): وضعیت قطع/پایان درمان کودکان مراجعه کننده به مراکز توانبخشی سرپائی شهر بیرجند- شش ماهه اول ۱۳۸۸ ۸۲
- نمودار (۲-۴): فراوانی توصیه انجام تمرینات در منزل و چگونگی ارائه آن به والدین (مراقب اصلی) کودکان مراجعه کننده به مراکز توانبخشی سرپائی شهر بیرجند-مهر ۱۳۸۸ ۹۴
- نمودار (۳-۴): فراوانی توصیه تهیه و مطالعه مواد آموزشی و چگونگی ارائه آن به والدین (مراقب اصلی) کودکان مراجعه کننده به مراکز توانبخشی سرپائی شهر بیرجند-مهر ۱۳۸۸ ۱۰۹

فرمولها

- فرمول (۱-۴): نسبت روایی محتوایی (CVR) ۷۷

فهرست جداول

عنوان	صفحه
جدول (۱-۲): طبقه بندی عوامل موثر بر پیروی از درمان از دیدگاه محققان مختلف.....	۴۲
جدول (۱-۴): توزیع فراوانی مطلق و نسبی قطع درمان/پایان درمان کودکان مراجعه کننده به مراکز توانبخشی سرپائی شهر بیرجند بر حسب ویژگی های خدمت، کودک و مراقب- شش ماهه اول ۱۳۸۸.....	۸۲
جدول (۲-۴): توزیع فراوانی مطلق و نسبی ویژگی های خدمت، کودک و خانواده در کودکان مراجعه کننده به مراکز توانبخشی سرپائی شهر بیرجند- مهر ۱۳۸۸.....	۸۴
جدول (۳-۴): تعداد جلسات درمانی توصیه شده برای یکماهه به کودکان مراجعه کننده به مراکز توانبخشی سرپائی شهر بیرجند.....	۸۵
جدول (۴-۴): میزان و وضعیت پیروی والدین (مراقبین اصلی) کودکان مراجعه کننده به مراکز توانبخشی سرپائی شهر بیرجند از توصیه حضور مرتب در جلسات درمانی- مهر ۱۳۸۸.....	۸۵
جدول (۵-۴): توزیع فراوانی مطلق و نسبی وضعیت پیروی والدین (مراقبان اصلی) کودکان مراجعه کننده به مراکز توانبخشی سرپائی شهر بیرجند از توصیه حضور مرتب در جلسات درمان بر حسب ویژگی های خدمت، کودک و خانواده.....	۸۷
جدول (۶-۴): توزیع فراوانی مطلق و نسبی وضعیت پیروی والدین (مراقبین اصلی) کودکان مراجعه کننده به مراکز توانبخشی سرپائی شهر بیرجند بر حسب مواجهه والد (مراقب) با موانع بالقوه حضور مرتب در جلسات درمان- مهر ۱۳۸۸.....	۸۸
جدول (۷-۴): سایر موانع حضور مرتب در جلسات درمانی علاوه بر موانع ۲۸ گانه از دیدگاه والدین (مراقبین اصلی) کودکان مراجعه کننده به مراکز توانبخشی سرپائی شهر بیرجند- مهر ۱۳۸۸.....	۹۰
جدول (۸-۴): فراوانی مواجهه والدین (مراقب اصلی) با هر یک از موانع بالقوه حضور مرتب در جلسات درمانی و شدت مانع ایجاد شده در مواجهه با هر مانع، مراکز توانبخشی سرپائی بیرجند- مهر ۱۳۸۸.....	۹۱
جدول (۹-۴): پیشنهادات والدین (مراقبان اصلی) کودکان مراجعه کننده به مراکز توانبخشی سرپائی شهر بیرجند جهت افزایش انگیزه برای حضور مرتب در جلسات درمان- مهر ۱۳۸۸.....	۹۳
جدول (۱۰-۴): میزان و وضعیت پیروی والدین (مراقبین اصلی) کودکان مراجعه کننده به مراکز توانبخشی سرپائی شهر بیرجند از توصیه انجام تمرینات درمانی در منزل- مهر ۱۳۸۸.....	۹۵
جدول (۱۱-۴): توزیع فراوانی مطلق و نسبی وضعیت پیروی والدین کودکان مراجعه کننده به مراکز توانبخشی سرپائی شهر بیرجند از توصیه انجام تمرینات درمانی در منزل بر حسب ویژگی های خدمت، کودک و خانواده - مهر ۱۳۸۸.....	۹۶
جدول (۱۲-۴): توزیع فراوانی مطلق و نسبی وضعیت پیروی والدین (مراقبین اصلی) کودکان مراجعه کننده به مراکز توانبخشی سرپائی شهر بیرجند بر حسب مواجهه والد (مراقب) با موانع بالقوه انجام تمرینات در منزل- مهر ۱۳۸۸.....	۹۸
جدول (۱۳-۴): سایر موانع انجام تمرینات درمانی در منزل از دیدگاه والدین (مراقبین اصلی) کودکان مراجعه کننده به مراکز توانبخشی سرپائی شهر بیرجند- مهر ۱۳۸۸.....	۱۰۰
جدول (۱۴-۴): فراوانی مواجهه والدین (مراقب اصلی) با هر یک از موانع بالقوه انجام تمرینات درمانی در منزل و نظر والدین در مورد میزان تاثیر مواجهه با مانع بر عدم پیروی از انجام تمرینات در منزل- مهر ۱۳۸۸.....	۱۰۱

- جدول (۴-۱۵): پیشنهادات والدین (مراقبان اصلی) کودکان مراجعه کننده به مراکز توانبخشی سرپائی شهر بیرجند برای انجام بهتر و بیشتر تمرینات درمانی در منزل- مهر ۱۳۸۸ ۱۰۳
- جدول (۴-۱۶): فراوانی تعداد وسایل توانبخشی توصیه شده به والدین (مراقب اصلی) کودکان مراجعه کننده به مراکز توانبخشی سرپائی شهر بیرجند بر حسب نوع خدمت- مهر ۱۳۸۸ ۱۰۳
- جدول (۴-۱۷): میزان و وضعیت پیروی والدین (مراقبین اصلی) کودکان مراجعه کننده به مراکز توانبخشی سرپائی شهر بیرجند از توصیه تهیه وسایل توانبخشی- مهر ۱۳۸۸ ۱۰۴
- جدول (۴-۱۸): توزیع فراوانی مطلق و نسبی وضعیت پیروی والدین (مراقب اصلی) کودکان مراجعه کننده به مراکز توانبخشی سرپائی شهر بیرجند از توصیه تهیه وسایل توانبخشی بر حسب ویژگی های خدمت، کودک و خانواده- مهر ۱۳۸۸ ۱۰۵
- جدول (۴-۱۹): توزیع فراوانی مطلق و نسبی وضعیت پیروی والدین کودکان مراجعه کننده به مراکز توانبخشی سرپائی شهر بیرجند از توصیه تهیه وسایل توانبخشی بر حسب مواجهه والد (مراقب) با موانع بالقوه تهیه وسایل توانبخشی- مهر ۱۳۸۸ ۱۰۶
- جدول (۴-۲۰): سایر موانع تهیه وسایل توانبخشی از دیدگاه والدین (مراقبین اصلی) کودکان مراجعه کننده به مراکز توانبخشی سرپائی شهر بیرجند- مهر ۱۳۸۸ ۱۰۷
- جدول (۴-۲۱): فراوانی مواجهه والدین (مراقب اصلی) با هر یک از موانع بالقوه تهیه وسایل توانبخشی و نظر والدین در مورد میزان تاثیر مواجهه با مانع بر عدم پیروی از تهیه وسایل، مراکز توانبخشی سرپائی بیرجند- مهر ۱۳۸۸ ۱۰۷
- جدول (۴-۲۲): پیشنهادات والدین (مراقبان اصلی) کودکان مراجعه کننده به مراکز توانبخشی سرپائی شهر بیرجند برای تهیه راحتتر وسایل توانبخشی- مهر ۱۳۸۸ ۱۰۸
- جدول (۴-۲۳): فراوانی تعداد مواد آموزشی که توصیه به تهیه آن شده به والدین (مراقب اصلی) کودکان مراجعه کننده به مراکز توانبخشی سرپائی شهر بیرجند بر حسب نوع خدمت- مهر ۱۳۸۸ ۱۰۹
- جدول (۴-۲۴): میزان و وضعیت پیروی والدین (مراقبین اصلی) کودکان مراجعه کننده به مراکز توانبخشی سرپائی بیرجند از توصیه تهیه مواد آموزشی- مهر ۱۳۸۸ ۱۱۰
- جدول (۴-۲۵): توزیع فراوانی مطلق و نسبی وضعیت پیروی والدین (مراقب اصلی) کودکان مراجعه کننده به مراکز توانبخشی سرپائی شهر بیرجند از توصیه تهیه مواد آموزشی بر حسب ویژگی های خدمت، کودک و خانواده- مهر ۱۳۸۸ ۱۱۱
- جدول (۴-۲۶): توزیع فراوانی مطلق و نسبی پیروی والدین (مراقبین اصلی) کودکان مراجعه کننده به مراکز توانبخشی سرپائی شهر بیرجند از توصیه تهیه مواد آموزشی بر حسب مواجهه والد (مراقب) با موانع بالقوه تهیه مواد آموزشی- مهر ۱۳۸۸ ۱۱۲
- جدول (۴-۲۷): فراوانی مواجهه والدین (مراقب اصلی) با هر یک از موانع بالقوه تهیه مواد آموزشی و نظر والدین در مورد میزان تاثیر مواجهه با مانع بر عدم پیروی از تهیه مواد آموزشی، مراکز توانبخشی سرپائی بیرجند- مهر ۱۳۸۸ ۱۱۳
- جدول (۴-۲۸): پیشنهادات والدین (مراقبان اصلی) کودکان مراجعه کننده به مراکز توانبخشی سرپائی شهر بیرجند برای تهیه راحتتر مواد کمک آموزشی- مهر ۱۳۸۸ ۱۱۴
- جدول (۴-۲۹): توزیع فراوانی مطلق و نسبی پیروی والدین (مراقبین اصلی) کودکان مراجعه کننده به مراکز توانبخشی سرپائی شهر بیرجند از توصیه مطالعه مواد آموزشی بر حسب مواجهه والد با موانع بالقوه مطالعه مواد آموزشی- مهر ۱۳۸۸ ۱۱۴
- جدول (۴-۳۰): فراوانی مواجهه والدین (مراقب اصلی) با هر یک از موانع بالقوه مطالعه مواد آموزشی و نظر والدین در مورد میزان تاثیر مواجهه با مانع بر عدم پیروی از مطالعه مواد آموزشی، مراکز توانبخشی سرپائی بیرجند- مهر ۱۳۸۸ ۱۱۵
- جدول (۴-۳۱): ارتباط بین وضعیت محاسبه شده پیروی والدین از هر یک توصیه های توانبخشی با میزان ادراک شده پیروی از درمان بر اساس اعلام نظر کلی خود والدین کودکان مراجعه کننده به مراکز توانبخشی سرپائی شهر بیرجند ۱۱۶

جدول (۴-۳۲): توزیع فراوانی مطلق و نسبی وضعیت پیروی والدین (مراقب اصلی) کودکان مراجعه کننده به مراکز توانبخشی
سرپائی شهر بیرجند از توصیه های توانبخشی بر حسب میزان رضایت از خدمات مرکز- مهر ۱۳۸۸..... ۱۱۷

فصل اول

کلیات تحقیق

۱-۱. مقدمه:

اختلالات ژنتیکی، عوامل بیماری زا و حوادث، انسان را همواره در معرض خطر دچار شدن به معلولیت قرار داده اند. بر اساس گزارشات سازمان جهانی بهداشت^۱ حدود ۱۰ درصد جمعیت جهان (۶۵۰ میلیون نفر) دچار نوعی معلولیت هستند (۱، ۲) که قریب یک سوم آنها را کودکان تشکیل می دهند؛ یعنی انسانهایی که در آغاز زندگی هستند و باید یک عمر با معلولیت در این جهان به سر برند. (۳) بر اساس تخمین سازمان ملل متحد^۲ تقریباً از هر ۲۰ کودک یک نفر با نقص جسمی، ذهنی و یا حسی متولد می شود یا بعداً در طول زندگی به آن گرفتار می شود. (۴) در سراسر جهان برای پاسخگویی به نیازهای معلولین و خانواده های آنها، اقدامات وسیعی در حیطه توانبخشی صورت گرفته است که از جمله آنها می توان به تأسیس مراکز و کلینیکهای توانبخشی اشاره کرد که خدمات آموزشی و توانبخشی مختلف به افراد معلول و خانواده های ایشان ارائه می نمایند.

برای جلوگیری از پیشرفت معلولیت و درمان کودکان مبتلا می بایست هرچه زودتر اقدامات توانبخشی را آغاز کرد چرا که تأخیر در شروع اقدامات توانبخشی، از اثربخشی آنها می کاهد. (۵) همانطور که می دانیم کودکان از اهمیت درمان خویش آگاه نبوده، به تنهایی نیز نمی توانند پیگیر برنامه های درمانی باشند و به همین دلیل برای شروع و ادامه درمان به والدین خویش وابسته هستند. از همین رو است که والدین در درمان و توانبخشی کودکان نقش مهمی برعهده دارند. تنها اگر والدین کودکان فعالانه درگیر برنامه های توانبخشی ایشان شوند و با درمانگران همکاری کنند، رشد و تکامل کودکان تسهیل خواهد شد. (۶) معلولیت وضعیتی است که نیازمند دوره های طولانی مدت نظارت و مراقبت است (۷) و در حقیقت بسیاری از والدین این موقعیت بی نظیر را دارند که با انجام تمرینات در منزل و تعمیم مهارتهای آموخته شده در

^۱-World Health Organization

^۲- United Nations Organization

جلسات درمان، به پیشرفت کودک کمک کنند. (۸) والدین می توانند از طریق مراجعه به موقع و حضور مرتب در جلسات درمان و نیز دنبال کردن برنامه های درمانی در منزل نقش بسزایی را در رسیدن به اهداف درمانی و آموزشی مورد نظر ایفا کنند. اما آنان نیز نیازها و مشکلات خاص خود را دارند و در درمان کودکانشان با موانع مختلفی روبرو می شوند. بدون توجه به این مسائل نمی توان از والدین انتظار داشت بگونه ای مؤثر در برنامه های توانبخشی همکاری داشته، از آن پیروی کنند. (۹)

۱-۲. بیان مساله :

بطور کلی درمان و توانبخشی هر معلولیت یا بیماری ۴ مرحله اصلی دارد. این مراحل عبارتند از: شناخت سلامت و بیماری، تشخیص صحیح بیماری، شروع درمان، پیگیری و پیروی^۱ از برنامه های درمانی. برای حصول موفقیت در درمان، مشارکت و پیروی موثر بیمار/مراقب از برنامه درمان امری ضروری است. (۱۰)

موفقیت برنامه های توانبخشی و پیشرفت درمانی کودکان معلول به عوامل متعددی بستگی دارد؛ از جمله مهمترین این عوامل، تشخیص و شروع به موقع درمان و پیروی والدین از برنامه های درمانی فرزند خویش است. پیروی والدین به تبعیت آنها از دستورات تیم توانبخشی در انجام صحیح تمرینات و طبق تعداد دفعات توصیه شده، قبول محدودیت هایی که در درمان با آن روبرو می شوند، از پیش تعیین کردن جلسات درمان و حضور مرتب در جلسات درمان اطلاق می شود. (۱۱)

درگیر شدن مراقبان در درمان کودکان معلول از نظر اقتصادی مقرون به صرفه است، دستیابی به اهداف را تسریع می کند و احتمال بهبود عملکرد حرکتی کودکان معلول را افزایش میدهد. (۱۲) تحقیقات انجام گرفته در حوزه توانبخشی نشان می دهند که حضور مرتب در جلسات درمان از پیش تعیین شده، نقش اساسی در حصول نتایج مطلوب درمانی و ارتقاء کیفیت زندگی فرد معلول ایفا می کند. (۱۳) از سوی دیگر

^۱ - compliance

مشارکت و پیگیری خانواده باعث می شود دید ارائه کنندگان خدمت به کارشان تغییر کرده، رویکرد ایشان در ارائه خدمت تغییر کند و رویکرد خانواده نیز درباره درمان تغییر نماید که همه این تغییرات می تواند پیامدهای بهتر درمانی را برای کودک به ارمغان آورند. (۱۴)

امروزه یکی از مشکلات اساسی در درمان بیماریهای حاد و مزمن در همه سنین، عدم پیروی از برنامه های درمانی و توصیه های درمانگران است. (۱۵) میزان شیوع این مشکل بسته به جامعه مورد مطالعه، روش جمع آوری داده ها و نوع درمان توصیه شده حدود ۱۵٪ تا ۹۴٪ تخمین زده شده است. (۱۲، ۱۶، ۱۷) عدم پیروی از درمان اشکال مختلفی دارد؛ مثلاً ممکنست بیماران در مصرف دارو کوتاهی کنند، در شروع برنامه های درمانی توصیه شده کوتاهی کنند، پس از تعیین قرار ملاقات ها با درمانگر بموقع برای دریافت درمان حاضر نشوند، درمان را بطور ناقص رها کنند، در انجام آزمایشهای پیشگیری کوتاهی کنند و یا برنامه های خودشان را جانشین درمانهای توصیه شده کنند. (۱۸) در مورد کودکان نیز این موضوع در پژوهشهای گوناگون مشاهده شده است. از جمله لیت و کاسکی^۱ در یک مقاله مروری دریافتند تقریباً نیمی از کودکان از رژیم درمانهای پزشکی خود پیروی نمی نمایند. (۱۹) در بسیاری موارد، والدین کودکان معلول نیز در پیروی از برنامه های درمانی کودکانشان ضعیف عمل می کنند. (۱۱) تخمین زده شده است بالغ بر ۵۰٪ والدین تمرینات درمانی توصیه شده را در منزل انجام نمی دهند. (۱۱، ۱۲، ۱۶) میانگین میزان پیروی از برنامه های درمانی کوتاه مدت تمرینات خانه (۳ تا ۴ هفته) بین ۴۷٪ تا ۶۷٪ بوده است. (۱۱) همچنین یافته ها حاکی از آنست که با طولانی شدن دوره درمان، پیروی از برنامه های درمانی کاهش می یابد. (۱۱، ۱۶) هر چند مطالعات متعدد مؤید کوتاهی والدین در عمل به توصیه های درمانی و اجرای برنامه های درمانی در خانه بوده اند، اما دلیل این کوتاهی کردن ها بخوبی مشخص نشده است. (۶، ۱۱، ۱۲، ۱۶). بطور کلی یافته های تحقیقات مختلف نشان می دهد که خانواده ها در پیروی از برنامه های درمانی کودکانشان با موانع مختلفی

مواجه می شوند.^۱ (۲۰) نتایج برخی مطالعات نیز حاکی از آنست خانواده هایی که احساس میکنند با موانع بیشتری روبرو هستند، احتمال بیشتری دارد که جلسات درمان را لغو کنند و یا دوره درمان را کامل نکنند. (۱۳،۲۰)

پیروی و پیگیری^۱ رژیم های درمانی در چند دهه اخیر جزء موضوعات عمده مورد بحث در مراقبتهای بهداشتی بوده است. کورداهی^۲ و همکاران چنین می نویسند: مسئله عدم پیروی و پیگیری درمان هنوز به صورت یک راز حل نشده در سیستم مراقبتهای بهداشتی باقیمانده است. این امر اساساً ناشی از دو حقیقت است: اول اینکه هیچ راهنمای استاندارد برای تشخیص و اندازه گیری عدم پیروی وجود ندارد و دیگر اینکه "عدم پیروی از درمان" مفهومی چند بعدی و پیچیده است. اسملتزر و بار^۳ می نویسند: نمی توان این حقیقت را که بسیاری از افراد رژیم درمانی توصیه شده را رعایت نمی کنند، نادیده گرفت و یا کوچک شمرد. در واقع میزان پیروی از درمان بطور کلی خیلی کم است، بخصوص هنگامیکه رژیم های درمانی پیچیده و طولانی مدت باشند. (۲۱) عدم پیروی از درمان، از نظر مالی، روانی اجتماعی و فیزیکی برای بیماران، خانواده هایشان، سیستم مراقبتهای بهداشتی و جامعه هزینه های زیادی را به دنبال می آورد. (۲۲) از طرف دیگر طبق پژوهشهای تجربی به عمل آمده^۴، عدم پیروی از درمان می تواند منجر به نتیجه گیری نادرست نسبت به اثربخشی درمان شود. (۲۳)

برای عدم پیروی از درمان نمی توان به علت واحدی اشاره کرد، بلکه به نظر می رسد عوامل گوناگون و وسیعی بر میزان پیروی تاثیر داشته یا با آن مرتبط باشند. (۱۵) محققان مختلف، عوامل موثر بر پیروی از درمان را به گونه های متفاوتی طبقه بندی کرده اند. بعنوان مثال مک کوناچی^۵ و همکاران در سال ۲۰۰۱

^۱-adherence

^۲-Kurdahi

^۳-smeltzer&bare

^۴- RCTs

^۵-Mc Conachie

در بنگلادش این عوامل را به سه گروه: ۱- عوامل اقتصادی شامل هزینه های درمان و رفت و آمد ۲- عوامل فیزیکی شامل فاصله خانه از محل ارائه خدمات و قابلیت دسترسی مراکز درمانی ۳- عوامل روانشناختی شامل عقاید فرهنگی و مذهبی بیمار/ مراقب و دانش بیمار/مراقب نسبت به درمان طبقه بندی کردند. (۲۴) اما تیلور^۱ و همکاران در سال ۲۰۰۴ در استرالیا این عوامل را به دو دسته عوامل فردی و محیطی تقسیم بندی کردند. طبق تقسیم بندی آنها عوامل محیطی، مواردی همچون حمایت خانواده، پیچیدگی برنامه درمانی، رابطه بین بیمار و ارائه دهندگان خدمات و دریافت حمایت از ارائه دهندگان خدمات درمانی را در بر می گیرد، در حالیکه عوامل فردی، انگیزه و تصمیم بیمار/ مراقب به همکاری و پیگیری دستورات درمانی تجویز شده را شامل می شود. (۲۵)

از طرف دیگر در مطالعات مختلف در جوامع گوناگون و در گروههای مختلف معلولین موانع پیروی از درمان و درجه اهمیت آنها متفاوت بوده است. مثلاً هلن^۲ در سال ۲۰۰۴ در مطالعه خود در اوگاندا مهمترین موانع حضور والدین کودکان فلج مغزی در مراکز فیزیوتراپی را هزینه های بالای رفت و آمد، مشکلات حمل و جابجایی کودکان بزرگتر و فشار ناشی از کارهای خانه و مسایل شغلی والدین و مهمترین موانع انجام تمرینات در منزل را نداشتن فرصت کافی، فشار شغلی و کاری، خستگی و نداشتن کسی برای کمک در انجام تمرینات بیان می کند (۲۶) در حالیکه هرمن^۳ در سال ۲۰۰۶ در مطالعه خود بر روی والدین کودکان پاچنبری^۴ در اوگاندا موانع حضور مرتب والدین در جلسات درمان را، هزینه های بالای رفت و آمد، فاصله زیاد خانه تا مرکز درمان، ضعیف بودن حمایت اجتماعی/ خانوادگی و ضعف روابط بین والدین و درمانگران معرفی می کند. (۱۳) و بالاخره ویلیامز^۵ در سال ۲۰۰۵، موانع پیروی والدین دانش

^۱-Taylor

^۲-Helen

^۳- Herman

^۴- Club Foot

^۵- Williams

آموزان معلول افریقای جنوبی از برنامه های درمانی را کیفیت نامطلوب کار تیمی بین والدین و متخصصان، موانع نگرشی والدین و درمانگران و کیفیت نامطلوب آموزش نحوه اجرای برنامه های درمانی خانه به والدین و مشکلاتی از قبیل فرصت ناکافی والدین برای انجام تمرینات، مشکل برنامه ریزی قرار ملاقاتها با درمانگر و مشکلات اجتماعی اقتصادی معرفی می کند. (۲۷)

در مطالعات مختلف، رابطه بین عوامل دموگرافیک و پیروی از درمان یکسان مشاهده نشده است. مثلاً لازاراتو^۱ و همکاران در سال ۲۰۰۰ در یونان (۲۸)، بکر^۲ و همکاران در سال ۱۹۷۲ (۲۹)، وین و اکل^۳ در سال ۱۹۸۶ (۳۰) و گاجدوسیک^۴ و نیز کمپیل^۵ در سال ۱۹۹۱ در امریکا (۳۱، ۳۲) رابطه ای بین وضعیت اجتماعی اقتصادی خانواده و پیروی از درمان پیدا نکردند، در حالیکه برخی محققان از جمله جلیل^۶ و همکاران در سال ۲۰۰۱ در اسرائیل (۱۱)، شارکاوی^۷ و همکاران در سال ۲۰۰۶ در کنیا (۸) و آصف زاده و همکاران در سال ۱۳۸۲ در ایران در شهر قزوین (۳۳) بین مشکلات اقتصادی خانواده و پیروی کمتر از درمان رابطه ای مستقیم پیدا کردند.

لازاراتو و همکاران در سال ۲۰۰۲ در یونان (۲۸)، جلیل و همکاران در سال ۲۰۰۱ در اسرائیل (۱۱) و کادمن^۸ و همکاران در سال ۱۹۸۴ در کانادا (۳۴) بین جنسیت کودک و شدت معلولیت او با پیروی از درمان رابطه ای نیافتند؛ در حالیکه اناگنوستوپولوس^۹ و همکاران در سال ۲۰۰۶ در یونان بین جنسیت مذکر و تکمیل

^۱ - Lazaratou

^۲ - Becker

^۳ - Wynn & Eckel

^۴ - Gajdosik

^۵ - Campbell

^۶ - Galil

^۷ - Sharkawy

^۸ - Cadman

^۹ - Anagnostopoulos