



دانشگاه علوم پزشکی تبریز

دانشکده پرستاری و مامایی

پایان نامه جهت اخذ درجه کارشناسی ارشد آموزش پرستاری گرایش بهداشت جامعه

عنوان:

تاثیر اجرای الگوی توانمندسازی خانواده محور بردانش، نگرش و رفتار مراقبتی

مراقبین دارای کودک کم توان ذهنی، ۱۳۹۲

پژوهش و نگارش:

حسین عبداللهی

استاد راهنما:

شیرین برزنجه عطری

اساتید مشاور:

محمد ارشدی

محمد اصغری جعفرآبادی

شماره پایاننامه:

بسمه تعالی

گواهی اصالت پایان نامه

اینجانب حسین عبداللهی دانشجوی رشته پرستاری به شماره دانشجویی ۸۹۱۵۱۴۰۳۱۷

گواهی می‌نمایم که این پایان نامه تحت عنوان تاثیر اجرای الگوی توانمندسازی خانواده

محور بردانش، نگرش و رفتار مراقبتی مراقبین دارای کودک کم‌توان ذهنی، ۱۳۹۲

به راهنمایی استاد محترم سرکار خانم شیرین برزنجه عطری بطور کامل اصل و بدون هر گونه

سرقت علمی/ ادبی بر اساس تعریف^۱ Plagiarism نگارش شده است و تمام یا قسمتی از آن

توسط فرد دیگری در پایان نامه یا مراکز علمی دیگر ارائه نشده است. در ضمن اینجانب از

مقررات مربوط به عدم رعایت صداقت در ارائه پایان نامه که منجر به مردود شدن و ارجاع به

شورای پژوهشی دانشکده می‌شود اطلاع دارم.

تاریخ و امضاء دانشجو

بدینوسیله اصالت (ORIGINALITY) و صحت نتایج پایان‌نامه مورد تایید

اینجانب.....استاد راهنما/ استاد راهنمای اول می‌باشد.

تاریخ و امضاء

استاد راهنما/ استاد راهنمای اول

^۱ - Plagiarism یا سرقت ادبی/ علمی عبارت است از استفاده از تمام یا قسمتی از مطالب یا ایده‌های منتشر شده یا منتشر نشده فرد یا افراد دیگر بدون ذکر منبع بطور مناسب یا کسب اجازه در موارد ضروری

امام صادق (علیه السلام) می فرمایند:

هر که برای خدا علم بیاموزد و بدان عمل کند و به دیگران بیاموزد، در مقام‌های بلند آسمان‌ها عظیمش خوانند و گویند: آموخت برای خدا، عمل کرد برای خدا، تعلیم داد برای خدا.

سپاس و قدردانی:

سپاس خدا را به اندازه همه سپاسی که نزدیکترین فرشتگان و گرامی‌ترین بندگان و پسندیده‌ترین ستایش‌کنندگان او را ستایش کرده‌اند، سپاسی که بر سپاس‌های دیگر برتری داشته باشد مانند برتری که پروردگار نسبت به آفریدگان دارد.

اینک که در سایه لطف الهی نگارش این پژوهش به پایان رسیده است شایسته است از زحمات بی‌دریغ اساتید بزرگووارم سرکارخانم شیرین برزنجه عطری، جناب آقای محمد ارشادی و جناب آقای دکتر محمد اصغری جعفرآبادی صمیمانه قدردانی نمایم. بر خود لازم می‌دانم مراتب سپاس و قدردانی خود را به حضور استاد عزیز و گرانقدرم جناب آقای دکتر محمد حسن صاحبی حق به خاطر راهنمایی‌های ارزشمندشان ابراز دارم.

هم‌چنین لازم می‌دانم از مدیریت محترم سازمان بهزیستی میانه و مراکز توانبخشی و نگهداری از معلولین تحت این سازمان، بخصوص مراکز توانبخشی و نگهداری نرگس و زینب به خاطر همکاری و مساعدتشان در اجرای این پژوهش کمال تشکر و قدردانی را نمایم.

این پایان نامه را تقدیم می‌کنم به:

پدر بزرگوار و مادر مهربانم که همواره یاریگر من بوده‌اند

همسر عزیزم که با صبر و حوصله فراوان مراد این راه حمایت کرد

و نیز

تقدیم می‌کنم به نونهال بلخ زندگیم و محترم نونهال

فهرست مطالب

چکیده..... ۱

فصل اول: معرفی پژوهش

مقدمه..... ۳

اهمیت و ضرورت پژوهش..... ۳

اهداف پژوهش..... ۱۰

فرضیات پژوهش..... ۱۰

تعاریف واژه ها: نظری - عملی..... ۱۱

فصل دوم: دانستنی های پژوهش

چارچوب پنداشتی..... ۱۶

مروری بر متون:..... ۴۵

فصل سوم: مواد و روش ها

مقدمه..... ۶۳

نوع پژوهش..... ۶۳

جامعه پژوهش:..... ۶۳

محیط پژوهشی:..... ۶۳

نمونه پژوهش..... ۶۳

حجم نمونه..... ۶۴

روش نمونه گیری..... ۶۴

۶۴ مشخصات واحدهای پژوهش:
۶۵ ابزار پژوهش:
۶۶ تعیین اعتبار علمی (روایی)
۶۶ تعیین اعتماد علمی (پایایی)
۶۹ روش انجام پژوهش
۷۲ روش تجزیه و تحلیل (مداخله های آماری)
۷۲ ملاحظات اخلاقی:
۷۳ محدودیت ها

فصل چهارم: یافته های پژوهش

۷۶ مقدمه
----	-------------

فصل پنجم: تعبیر و تفسیر یافته ها

۸۴ یافته ها در ارتباط با اهداف پژوهش:
۹۲ نتیجه گیری نهایی
۹۲ کاربرد یافته ها
۹۴ پیشنهاد برای پژوهش های بعدی:

فهرست جداول

- جدول شماره (۱)، مشخصات دموگرافیک مراقبین از کودکان کم توان ذهنی ۷۶
- جدول شماره (۲)، مشخصات دموگرافیک کودکان کم توان ذهنی ۷۷
- جدول شماره (۳)، مقایسه میانگین واحدهای پژوهش بر حسب سن در دو گروه مداخله و کنترل ۷۸
- جدول شماره (۴)، مقایسه سطح تحصیلات مراقب در دو گروه مداخله و کنترل ۷۸
- جدول شماره (۵)، مقایسه نوع کم توانی کودک در دو گروه مداخله و کنترل ۷۹
- جدول شماره (۶) - مقایسه واحدهای پژوهش بر حسب میانگین نمره دانش، نگرش و رفتار قبل از مداخله در دو گروه مداخله و کنترل ۷۹
- جدول شماره (۷) - مقایسه واحدهای پژوهش بر حسب میانگین نمره دانش، نگرش و رفتار بعد از مداخله در دو گروه مداخله و کنترل ۸۰
- جدول شماره (۸) - مقایسه نمرات دانش، نگرش و رفتار مراقبین در دو گروه کنترل و مداخله قبل و بعد از انجام مداخله ۸۱
- جدول شماره (۹) - مقایسه تفاوت نمرات دانش، نگرش و رفتار مراقبتی مراقبین قبل و بعد از مداخله در هر دو گروه مداخله و کنترل ۸۲

فهرست پیوست‌ها:

- ۱- چکیده انگلیسی
- ۲- فرم رضایت نامه آگاهانه
- ۳- فرم پرسش‌نامه‌ها
- ۴- مباحث مورد بحث در کلاس آموزشی
- ۵- مقالات استخراج شده
- ۶- گواهی و چکیده مقالات چاپ شده در اولین همایش بین‌المللی اصفهان

چکیده:

مقدمه

داشتن کودک کم توان ذهنی مشکلات جسمی، روحی، روانی و اجتماعی زیادی را بر واحد خانواده تحمیل می کند و آنان را دچار آسیب پذیری می نماید. یکی از رویکردهایی که از سوی سازمان جهانی بهداشت برای کمک و یاری رساندن به این خانواده ها در اولویت قرار داده شده است، تشویق کشورها به توانمندسازی خانواده ها و مددجویان می باشد. هدف: تعیین تاثیر اجرای الگوی توانمندسازی خانواده محور بر دانش، نگرش و رفتار مراقبتی مراقبین دارای کودک کم توان ذهنی می باشد.

روش مطالعه

این مطالعه از نوع مداخله ای تصادفی کنترل دار می باشد که در سال ۱۳۹۲ در مرکز توانبخشی زینب میانه انجام گرفت. ۶۴ مراقب دارای کودک کم توان ذهنی ۱۸-۶ ساله بطور تصادفی به دو گروه مداخله و کنترل تقسیم شدند. برای گروه مداخله ۶ جلسه کلاس آموزشی مطابق با مراحل الگوی توانمندسازی برگزار گردید ولی برای گروه کنترل هیچ مداخله ای انجام نشد. در هر دو گروه در ابتدا و انتهای مطالعه، داده ها براساس پرسش نامه های محقق ساخته دانش، نگرش و رفتار جمع آوری گردید. داده ها از طریق نرم افزار SPSS21 و با استفاده از آزمون های آماری تی زوج، تی مستقل و کای اسکوئر مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته ها

بین میانگین دانش، نگرش و رفتار مراقبین در هر دو گروه، قبل از مداخله اختلاف آماری معنی داری بدست نیامد. نتایج نشان داد ۱/۵ ماه بعد از اجرای مداخله، افزایش میزان دانش، نگرش و رفتار مراقبین در گروه مداخله قبل (۸/۵۴±۲/۸۰، ۶۲/۲۹±۶/۵۱ و ۴۸/۶۴±۵/۶۳) و بعد از مداخله (۱۴/۵۰±۱/۸۶، ۷۲/۵۷±۳/۷۶ و ۵۸/۴۶±۲/۷۷) معنی دار بود ($P < 0.05$). در گروه کنترل نیز میانگین نمرات دانش، نگرش و رفتار مراقبتی مراقبین قبل (۷/۷۷±۳/۴۵، ۶۲/۲۵±۷/۸۰ و ۴۳/۸۷±۶/۱۰) و بعد از مداخله (۸/۱۲±۳/۱۰، ۶۵/۳۵±۴/۶۴ و ۴۳/۸۷±۵/۴۲) معنی دار نبود ($P > 0.05$).

نتیجه گیری

توانمندسازی بخصوص اگر با رویکرد خانواده-محور همراه باشد، موجب ارتقاء هر بیشتر توانایی های خانواده بعنوان یک سیستم بهم پیوسته شده و نیاز به مداخلات بهداشتی و درمانی از سوی نهادهای بهداشتی را کاهش می دهد.

کلمات کلیدی: الگوی توانمندسازی خانواده محور، دانش، نگرش، رفتار، کم توان ذهنی، پرستار

فصل اول: معرني پژوهش

مقدمه

این فصل یک نمای کلی از پژوهش در مورد تاثیر اجرای الگوی توانمندسازی خانواده-محور بردانش، نگرش و رفتار مراقبتی مراقبین دارای کودک کم توان ذهنی نشان می‌دهد. اطلاعات موجود در این فصل در شش بخش نمایش داده می‌شود که در ابتدا با اهمیت و ضرورت مطالعه شروع شده و با اهداف، فرضیات، پیش فرض‌های پژوهش و تعریف واژه‌ها دنبال می‌شود.

عنوان پژوهش: تاثیر اجرای الگوی توانمندسازی خانواده-محور بردانش، نگرش و رفتار مراقبتی مراقبین دارای کودک کم توان ذهنی، ۱۳۹۲

اهمیت و ضرورت پژوهش

ناتوانی عبارت است از هر نوع محدودیت یا فقدان توانایی انجام فعالیت (ناشی از آسیب)، به شیوه یا میزانی که برای انسان در یک سن خاص، طبیعی محسوب می‌شود (۱). با توجه به نوع و ماهیت اختلالاتی که بر معلول عارض می‌شود معلولیت به سه دسته تقسیم می‌شود: ۱- معلولین جسمی ۲- معلولین اجتماعی ۳- معلولین ذهنی (۲). اما با توجه به اینکه معلولین جسمی و اجتماعی در جامعه نمود بیشتری دارند، در برنامه‌ریزی‌ها و خدمات مراقبت بهداشتی برای آنان توجه بیشتری می‌شود، ولی معلولین ذهنی خدماتی را که شایسته آنان است دریافت نمی‌دارند و در برنامه‌هایی که برای نظام ارائه خدمات سلامتی در کشورها نوشته می‌شود، به مشکلات معلولین ذهنی توجهی نمی‌شود چرا که اغلب یا اطلاعاتی در این زمینه وجود ندارد و یا اگر تحقیقی انجام شده است اطلاعات کافی را برای برنامه‌ریزی فراهم نمی‌کند (۳). انجمن ناتوانی تکاملی و ذهنی امریکا^۲ (AAIDD) کم توانی ذهنی را محدودیت در عملکرد ذهنی و

2 - American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

رفتار سازشی تعریف می‌کند که قبل از ۱۸ سالگی بروز کرده و در مهارت‌های سازگاری عملی، اجتماعی و مفهومی دچار مشکل می‌باشند (۴).

علیرغم تمام پیشرفت‌ها، عقب ماندگی ذهنی یک ناراحتی و وضعیت مادام‌العمر محسوب می‌شود (۵). عقب‌ماندگی ذهنی خود به چهار گروه تقسیم بندی می‌شود که شامل: الف) عقب‌ماندگی هوشی خفیف (ضریب هوشی ۵۵ تا ۶۹)، ب) عقب‌ماندگی هوشی متوسط (ضریب هوشی ۴۰ تا ۵۴)، ج) عقب‌ماندگی هوشی شدید (ضریب هوشی ۲۵ تا ۳۹)، د) عقب‌ماندگی هوشی بسیار شدید (ضریب هوشی کمتر از ۲۵) (۴). بر اساس مطالعات شیوع کم‌توانی ذهنی در جهان از ۱ درصد تا ۳ درصد متفاوت است (۵). در یک مطالعه متا آنالیزی که با بررسی ۵۲ مطالعه صورت گرفته است، شیوع کم‌توانی ذهنی ۱۰/۳۷ در ۱۰۰۰ جمعیت می‌باشد (۶). در حالیکه شیوع کم‌توانی ذهنی در ایران بطور رسمی مورد مطالعه قرار نگرفته است، صمدی در تحقیق خود بیان می‌کند از بین ۱/۲ میلیون کودک شش ساله ۶،۵۰۳ نفر (۰/۷۴ درصد) بعنوان کم‌توان ذهنی از سوی انجمن کودکان استثنایی ایران شناسایی شدند و اگر برآورد بین المللی ۲ درصد را برای جمعیت ایران در نظر بگیریم حدود ۳۶۰،۰۰۰ کودک زیر ۱۵ سال دچار کم‌توانی ذهنی خواهند بود (۷). هم‌چنین طبق آمار اعلام شده از سوی سازمان بهزیستی در سال ۱۳۸۵، در کشور حدود دو میلیون و هشت هزار معلول وجود دارد که از این تعداد ۲۸۷۹۵ نفر معلول ذهنی هستند (۸).

این کودکان از بدو تولد و در خلال رشد و تحول تا زمان مرگ، نیازمند مراقبت‌های ویژه از جانب خانواده و نهادهای ذیربط در جامعه هستند و ارائه خدمات سلامت لازم به این کودکان همیشه یکی از دغدغه‌های سازمان‌های مسئول خدمت‌رسانی به این کودکان بوده است (۳). خانواده و خود این کودکان همیشه تحت فشارهای روحی و جسمی هستند و به سرویس‌های جامعی نیاز دارند تا بتوانند به آنها و کودکان کم‌توان، زندگی طبیعی را برای آنها فراهم

نمایند (۹). افزایش کودکان ناتوان وابسته به سرویس‌های پزشکی و آموزشی، نیاز به مراقبت‌های بهداشتی و پرستاری با تمرکز بر خانواده را افزایش داده است (۱۰). اما بررسی‌های انجام یافته نشان می‌دهد که این افراد خدماتی را که برای سلامتی آنها لازم است دریافت نمی‌کنند (۱۱).

پرستاران بهداشت جامعه چشم و گوش یک جامعه محسوب می‌شوند و در جامعه بعنوان کارکنان سلامت از اعتبار قابل توجهی برخوردار بوده و مسئولیت درمانی و حمایتی جوامع، خانواده‌ها و افراد را در مواقع بیماری، خشونت یا ناهنجاری‌های جامعه بر عهده دارند (۱۲).

نقش پرستار بهداشت جامعه در پیشگیری از معلولیت‌ها شامل مشارکت در مراقبت از کودک و ارائه راهنمایی‌های لازم به خانواده، تعیین نقاط ضعف و قوت خانواده، جلوگیری از پیشرفت معلولیت، سعی در خودکفایی معلول و قادرسازی وی در برخورد با مشکلات، ارجاع جهت مشاوره و در صورت توان انجام مشاوره، کمک به کودک و خانواده در فعالیت‌هایی که باعث خوشحالی آنان می‌شود و کمک به والدین در شناخت بهتر کودک و رفتارش می‌تواند باشد (۲). هم‌چنین می‌توانند نقش خیلی مهمی را در حمایت از افراد با بیماری ذهنی و مراقبین و خانواده‌هایشان داشته باشند (۱۳). خانه اولین محیط طبیعی برای ارتقاء بهداشت محسوب می‌شود (۱۴). محیط خانه و رفتار والدین می‌تواند در مهارت‌های ذهنی کودک، و تلاش‌های موفقیت‌آمیز تاثیر بگذارد (۱۵). خانواده بعنوان اساسی‌ترین رکن جامعه و مسئول ارائه مراقبت‌های صحیح و مناسب بهداشتی به بیمار و اطرافیان است، در جریان مراقبت از بیمار خانواده وی نیازمند درک صحیح از بیماری است لذا وظیفه پرستار و تیم درمان در کنار مراقبت و درمان کمک به خانواده در جهت افزایش امید و اعتماد است، چنین رویکردی باعث ارتقای سلامت و رفاه خانواده است (۱۶). به همین خاطر برنامه‌های حمایت خانواده برای کاهش بار مراقبین و بهبود توانایی خانواده‌ها در مراقبت از فرد ناتوان طراحی می‌شوند (۱۷).

هنگام رویارویی خانواده با یک عامل استرس‌زا مانند بیماری شدید یک عضو، خانواده در ابتدا منابع خود را برای حل مشکل بسیج می‌کند. وقتی که تلاش برای حل مشکل با شکست مواجه می‌شود، خانواده دچار بحران می‌شود (۱۴). توانایی خانواده برای مبارزه با بحران به منابع خانواده وابسته است که شامل منابع اجتماعی (همسر، فرزند، والدین، خواهر و برادر و...)، منابع فرهنگی، منابع مذهبی، منابع آموزشی و منابع پزشکی می‌باشد (۱۸). وقتی منابع خانواده کافی نباشد یا به اتمام رسیده باشد، عملکرد خانواده رو به زوال می‌گذارد و علائم آشفتگی در خانواده مانند مشکلات والدی، تعارض در بین افراد اتفاق می‌افتد (۱۴). در این میان مادر چون نقش اصلی در مراقبت را بر عهده دارد نسبت به سایر اعضای خانواده از مشکلات سازگاری و سطوح استرس خیلی بالاتری برخوردار می‌باشد (۱۹).

تجربه‌ی زندگی پر از استرس، افراد را مستعد آسیب‌پذیری می‌سازد. خانواده‌های آسیب‌پذیر، مانند خانواده‌هایی با یک عضو بیمار، احتمال بیشتری برای ایجاد مشکلات بهداشتی در نتیجه‌ی مواجهه با خطر و یا پیامدهای وخیم‌تری در نتیجه‌ی مشکلات بهداشتی دارند (۲۰). یکی از اصلی‌ترین رویکردهای کار با خانواده‌های آسیب‌پذیر در پرستاری بهداشت جامع، رویکرد خانواده به عنوان مددجو است. در این رویکرد تمرکز اولیه بر خانواده و ثانویه بر افراد است. تمرکز بر این است که وقتی اعضای خانواده یک مشکل بهداشتی را تجربه می‌کنند، خانواده به عنوان کل، چه واکنشی از خود نشان می‌دهد؟ این جنبه از نگرانی، مراقبت پرستاری خانواده محور را ضروری می‌داند (۲۱). مراقبت خانواده-محور مستلزم نگرستن به خانواده به عنوان مرکز و هسته اصلی مراقبت‌ها می‌باشد (۲۲). مراقبت خانواده-محور رویکردی در مراقبت سلامت است که مشارکت بیماران، خانواده‌ها و کارکنان مراقبت بهداشتی را برای ارائه مراقبت با کیفیت ضروری می‌داند، و یک جزء اساسی در ارائه خدمات پزشکی برای کودکان با نیازهای مراقبتی ویژه در منزل می‌باشد (۲۳).

آموزش به والدین در مورد وضعیت کودک، دخالت آنان را در برنامه‌ریزی و ارزیابی برنامه مراقبتی تضمین می‌نماید (۲۴). بنابراین مشارکت با والدین یا اعضای خانواده بخش ضروری عملکرد کادر پزشکی در کار با این گروه از افراد کم توان می‌باشد (۲۵). مدلی که بطور اختصاصی تاکید بر حمایت مراقب خانواده و دربرگیرنده مراقبین بعنوان اعضای تیم برنامه‌ریزی مراقبت می‌باشد مدل توانمندسازی خانواده است (۲۶، ۲۷). توانمندسازی یعنی توانایی خانواده در برآورده ساختن نیازها و دستیابی به خواسته‌ها، به روشی که یک حس روشن از تسلط درون خانوادگی را ارتقاء می‌دهد و بر جنبه‌های مهم عملکردی خانواده کنترل دارد. نقش کارکنان در مدل توانمندسازی ارائه اطلاعات، منابع و نیازهای حمایتی به خانواده‌ها و فراهم کردن فرصت‌های عملی برای اعضای خانواده می‌باشد (۲۸). امروزه درک و توانمندسازی، یکی از اهداف نهایی آشکار ارتقای سلامت ملل می‌باشد. با این تفکر، توانمندسازی بر تغییر و تبدیل رفتار افراد تاکید دارد. در رویکرد توانمندسازی آموزش سلامت، آموزش سلامت با هدف افزایش سلامت از طریق توسعه دانش و مهارت به منظور قادر سازی مردم برای اتخاذ انتخاب‌های آگاهانه در باره سلامت طراحی می‌شود (۲۹). مطالعه‌ای که در ایران انجام شده است مشخص کرد که کیفیت زندگی مادران دارای کودک عقب مانده ذهنی در تمامی حیطه‌های مورد سنجش پایین‌تر از مادران کودکان سالم می‌باشد (۳۰). سید مصطفی نچواک، به منظور بررسی کم‌خونی فقر آهن در بین دانش آموزان کم‌توان ذهنی ۶-۱۸ سال دریافت که ذخایر آهن ۴۰ درصد از دانش آموزان تهی شده بود، حال آنکه طبق همین مطالعه هیچ یک از دانش آموزان فزونی آهن نداشتند (۳۱). میرصالح نیز در مطالعه خود دریافت که مادران دارای کودک ناتوان ذهنی از اختلال در عملکرد اجتماعی، علایم بدنی، افسردگی و اضطراب بیشتری نسبت به مادران دارای کودک عادی برخوردارند. هم‌چنین آموزش به مادران در پذیرش کودک ناتوان خود به عنوان منبعی برای رشد، شادکامی و نزدیکی خانوادگی می‌تواند در ارتقاء عملکردهای

جسمانی، روانی و اجتماعی آنها نقش قابل توجهی داشته باشد (۳۲). پراتا^۳ در مطالعه مروری که در مورد افراد ناتوان ذهنی انجام داده است، نشان داد که رویکرد خانواده-محور کیفیت زندگی خانواده را بواسطه توانمندسازی کل اعضای خانواده بهبود می‌بخشد. احترام به ارزش‌های خانواده‌ها و تصمیم‌گیری‌ها، ایجاد مشارکت واقعی، به خانواده‌ها اجازه خواهد داد که کنترل بیشتری بر زندگی خود داشته باشند. خانواده‌ها تنها در این روش قادر به ترویج مهارت‌های مشابه در فرزندان خود با توزیع توانایی، بدون نیاز به عوامل خارجی یا وابستگی بیش از حد به کارکنان حرفه‌ای خواهند بود (۳۳). بررسی دیگری که در کنیا، در مورد شیوع افسردگی در بین مراقبین از کودکان کم‌توان ذهنی انجام شده است معلوم ساخت که ۷۹ درصد از مراقبین (۸۹٫۵ درصد مونث بودند) دچار افسردگی خفیف تا شدید بودند (۳۴). یاماکی^۴ نیز براساس ایندکس متابولیسم پایه (BMI)^۵ دریافت که شیوع چاقی در بین جوانان با ناتوانی ذهنی بین سال‌های ۱۹۹۳-۱۹۹۶، ۲۷/۴۱ درصد، بین سال‌های ۱۹۸۸-۱۹۸۵، ۱۹/۴۳ درصد و بین سال‌های ۱۹۹۷-۲۰۰۰، ۳۴/۶ درصد بوده است، که میزان شیوع را با گذر زمان با افزایش قابل توجهی نشان می‌دهد. این افزایش بیشتر از میزان شیوع در جمعیت عادی می‌باشد (۳۵). باناچ با استفاده از ابزار *FES* برای والدین کودکان اوتیسم و با برگزاری ۶ جلسه برای آشناسازی والدین با همدیگر، شناسایی مشکلات، بیان تجارب و راه‌های حل مشکل و مشارکت آموزشی دریافت که این روش حمایتی باعث افزایش معنی‌دار در تمامی آیتم‌های ابزار مورد سنجش می‌شود (۳۶). لاکان (*Lakhan*) نیز با مطالعه خود در هند با استفاده از ابزار خود به این نتیجه رسید که دانش، نگرش و عملکرد والدین کودکان کم‌توان ذهنی در بین گروه‌های شهری و روستایی پایین می‌باشد و اکثراً فاقد اطلاعات لازم در مورد کودکان و راه‌های برطرف

3 - peralta

4 - Yamaki

5 - Basal metabolic index

کردن نیازهایشان می‌باشند (۳۷). این افراد با افزایش پیشرونده در معرض خطر وضعیت‌های مزمن مثل افزایش فشار خون، دیابت، بیماری قلبی، آرتروز، صدمات، استرس، افسردگی، بیماریهای تنفسی و اختلالات خواب می‌باشند (۳۸، ۳۹).

الگوی توانمند سازی خانواده -محور با تاکید بر موثر بودن نقش خانواده در ابعاد انگیزشی، روانشناختی و دانش، نگرش و تهدید درک شده، طراحی شده است و مراحل اصلی آن شامل درک تهدید، مشکل‌گشایی، مشارکت‌آموزشی و ارزشیابی می‌باشد (۴۰). پرستاران می‌توانند دانش، مهارت و حمایت لازم را برای حفظ کیفیت مراقبت در خانه را فراهم نمایند (۴۱، ۴۲). عدم وجود دانش و مهارت کافی، باعث کاهش انگیزه برای اتخاذ روش‌های پیشگیری و در نتیجه یک چرخه معیوب که نتیجه نهایی آن عدم پیشگیری مناسب است، می‌شود؛ پس اجرای یک برنامه توانمندسازی با اهداف افزایش آگاهی و دانش و خودکارآمدی که به خود کنترلی رفتاری و اتخاذ رفتارهای پیشگیرانه منجر شوند، به منظور ارتقای بهداشت و بهبود کیفیت زندگی لازم می‌باشد (۴۱).

با استناد به مطالب ذکر شده و اهمیت خانواده در مطالعات بهداشت جامعه، و نیز کمبود اطلاعات خانواده‌ها در زمینه مسایل مراقبتی از کودکان کم‌توان ذهنی و لزوم مداخله موثر برای ارتقای توانمندی خانواده‌ها و نقش پرستاران بهداشت جامعه در این زمینه، و همچنین کمبود مطالعات مداخله‌ای انجام شده در ایران در زمینه برنامه‌های حمایتی خانواده برای افراد کم‌توان ذهنی؛ و با عنایت به مشکلات عدیده‌ای که این افراد و خانواده‌هایشان با آن مواجه می‌باشند (۳۲، ۳۸، ۳۹)؛ محقق بر آن شد تا مطالعه تحقیقی خود را در زمینه تاثیر اجرای الگوی توانمندسازی خانواده-محور بردانش، نگرش و رفتار مراقبین دارای کودک کم‌توان ذهنی انجام دهد. امیدوار است نتایج حاصل از این مطالعه بتواند در جهت بهبود مراقبت‌ها و

سیاست‌گذاری‌های بهداشتی و درمانی و نیز رضایت‌مندی این عزیزان و خانواده‌هایشان بکار گرفته شود.

اهداف پژوهش

هدف کلی:

تعیین تاثیر اجرای الگوی توانمندسازی خانواده-محور بر دانش، نگرش و رفتار مراقبتی مراقبین از کودک کم‌توان ذهنی، ۱۳۹۲

اهداف اختصاصی:

۱. مقایسه سطح دانش، نگرش و رفتار مراقبین در زمینه مراقبت و حمایت از کودک کم

توان ذهنی قبل و بعد از انجام مداخله

۲. مقایسه سطح دانش، نگرش و رفتار مراقبین در زمینه مراقبت و حمایت از کودک کم

توان ذهنی در گروه مداخله و کنترل

اهداف فرعی:

۱. تعیین ارتباط برخی مشخصات فردی، اجتماعی با میزان دانش، نگرش و رفتار

مراقبین در پژوهش

۲. تعیین ارتباط دانش، نگرش و رفتار در مراقبین مورد پژوهش

فرضیات پژوهش

۱- دانش مراقبین در زمینه مراقبت و حمایت از کودک کم‌توان ذهنی قبل و بعد از مداخله تفاوت دارد.

۲- نگرش مراقبین در زمینه مراقبت و حمایت از کودک کم‌توان ذهنی قبل و بعد از مداخله تفاوت دارد.

۳- رفتار مراقبین در زمینه مراقبت و حمایت از کودک کم توان ذهنی قبل و بعد از مداخله تفاوت دارد.

۴- دانش مراقبین در زمینه مراقبت و حمایت از کودک کم توان ذهنی در گروه مداخله و کنترل تفاوت دارد.

۵- نگرش مراقبین در زمینه مراقبت و حمایت از کودک کم توان ذهنی در گروه مداخله و کنترل تفاوت دارد.

۶- رفتار مراقبین در زمینه مراقبت و حمایت از کودک کم توان ذهنی در گروه مداخله و کنترل تفاوت دارد.

تعاریف واژه‌ها: نظری - عملی

۱- توانمندسازی:

تعریف نظری:

توانمندسازی ارتقاء تلاش‌های آگاهانه مراقبت از خود افراد، خانواده‌ها و جوامع در راستای گرفتن مسئولیت در ارتقاء بهداشت و حفظ سلامت می‌باشد (۴۳).

تعریف عملی:

در این پژوهش منظور از توانمندسازی اجرای الگوی توانمندسازی خانواده-محور بر اساس مراحل چهارگانه الگو (شامل ۱- درک تهدید ۲- مشکل‌گشایی ۳- مشارکت آموزشی ۴- ارزشیابی) می‌باشد.

۲- مراقبت خانواده-محور:

تعریف نظری:

مراقبت خانواده-محور روشی است برای برنامه‌ریزی، اجرا و ارزشیابی مراقبت بهداشتی که از طریق تعامل سازنده بین مراقبت‌کنندگان، بیماران و خانواده‌ها حاصل می‌شود (۴۴).

تعریف عملی:

منظور از خانواده-محوری در این تحقیق درگیر ساختن والدین و اعضاء خانواده در امر مراقبت از کودک کم توان ذهنی است که بدین منظور یکی از مراقبین اصلی از طریق جلسات بحث گروهی توانمند گردیده و این توانمندی از طریق ایشان به سایر اعضای خانواده نیز منتقل می‌گردد.

۳- مراقب:

تعریف نظری:

عضوی از اعضای خانواده و یا جامعه می‌باشد که وظیفه مراقبت از فرد دیگری را که نیازمند کمک بدلیل بستری شدن یا داشتن محدودیت‌های جسمی و یا روانی است بر عهده دارد (۴۵).

تعریف عملی:

مادر، پدر و یا فردی از اعضای خانواده، فامیل و یا آشنایان می‌باشد که مسئولیت اصلی مراقبت از کودک کم توان ذهنی را برعهده گرفته است.

۴- کم توانی ذهنی:

تعریف نظری:

کم توانی ذهنی را محدودیت در عملکرد ذهنی و رفتار سازشی تعریف می‌کند، که قبل از ۱۸ سالگی بروز کرده و موجب می‌شود این افراد در مهارت‌های سازگاری عملی، اجتماعی و مفهومی دچار مشکل شوند (۴۶).

تعریف عملی: