

## طراحی و ارزیابی برنامه کاربردی آموزشی مبتنی بر گوشی های هوشمند برای مراقبان کودکان مبتلا به فلج مغزی

### چکیده

**زمینه:** امروزه سلامت همراه نقش بسزایی در آموزش بیماران، مراقبان و مدیریت بیماری های مزمن دارد. هدف این مطالعه، طراحی، توسعه و ارزیابی نرم افزار مبتنی بر اندروید به روش کاربرمحور برای آموزش مراقبان کودکان مبتلا به فلج مغزی بود.

**روش ها:** در این پژوهش کاربردی که به روش توسعه ای انجام گرفت، برای گردآوری داده ها در مرحله نیازسنجی، با مشارکت ۷ مراقب کودک مبتلا به فلج مغزی، از پرسشنامه استاندارد مقیاس عملکرد کاری کانادایی استفاده شد. براساس نیازهای آموزشی شناخته شده، نرم افزار در چندین مرحله با دخالت کاربران توسعه یافته و توسط همین گروه با پرسشنامه محقق ساخته که روایی آن توسط متخصصین تایید شده بود، ارزیابی شد. در مرحله پایانی ۱۷ مراقب دیگر در ارزیابی نهایی شرکت کردند. داده ها با استفاده از آمار توصیفی و نرم افزار SPSS نسخه ۱۶ تحلیل شد.

**یافته ها:** نظرات کاربران حین طراحی نرم افزار سبب تغییراتی شد و در نهایت نرم افزار با ۷ بخش آموزشی و یک یادآور دارویی طراحی شد. در ارزیابی نهایی تمامی کاربران (۱۰۰ درصد) از اجزای گرافیکی، ظاهر و محتوای نرم افزار رضایت داشته و استفاده از آن را آسان دانستند. بیش از ۸۲ درصد مراقبان عنوان نمودند که نرم افزار، نیازهای اطلاعاتیشان را برآورده نموده است. بیش از ۷۵ درصد کاربران نیز اعلام داشتند که نرم افزار عملکرد بالایی داشته و از آن برای مراقبت روزمره زندگی خود استفاده کرده اند.

**نتیجه گیری:** با توجه به اینکه ارزیابی نرم افزار از سوی کاربران نتایج مطلوبی داشت، این نرم افزار کاربردی می تواند فرآیند یادگیری را تسهیل بخشیده و به مراقبان کودکان فلج مغزی کمک کند تا به اطلاعات مورد نیازشان در خصوص مراقبت روزانه از کودکان خود در هر زمان و مکانی دسترسی داشته باشند.

**کلیدواژه ها:** گوشی هوشمند، فلج مغزی، آموزش، مراقبان

مرجان قاضی سعیدی<sup>۱</sup>، عباس شیخ

طاهری<sup>۲</sup>، حمید دالوند<sup>۳</sup>، آمنه صفری<sup>۴\*</sup>

۱. گروه مدیریت اطلاعات سلامت، دانشکده

پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران،

تهران، ایران.

۲. گروه مدیریت اطلاعات سلامت، دانشکده

مدیریت و اطلاع رسانی پزشکی، دانشگاه علوم

پزشکی ایران، تهران، ایران.

۳. گروه کاردرمانی، دانشکده توانبخشی،

دانشگاه علوم پزشکی اراک، اراک، ایران.

\* **عهده دار مکاتبات:** تهران، دانشگاه علوم

پزشکی تهران، دانشکده پیراپزشکی، گروه

مدیریت اطلاعات سلامت.

Email:safari.ameneh0@gmail.com

### مقدمه:

فلج مغزی (cerebral palsy) یکی از شایعترین دلایل ناتوانی در کودکان است. این بیماری شامل گروهی از اختلالات تکامل حرکتی و وضعیتی است که بر اثر آسیب غیرپیشرونده مغز در دوران تکامل جنینی؛ ۴ هفته ابتدای تولد (Neonatal) و یا دوران نوزادی، ایجاد و منجر به بروز دسته ای از نقایص عصب شناختی، حرکتی و نقایص مرتبط با وضعیت بدن در کودک می شود که در تمام طول زندگی ادامه پیدا می کند<sup>۱-۴</sup>. میزان شیوع فلج مغزی ۱/۴ تا ۲/۴ در هر ۱۰۰۰ تولد زنده تخمین زده می شود که در کشور ایران این میزان ۲/۰۶ در ۱۰۰۰ تولد زنده گزارش شده است<sup>۵-۷</sup>.

فلج مغزی اغلب با تشنج، صرع و اختلالات گفتاری، شنیداری، دیداری، هوشی، شناختی و رفتاری همراه است<sup>۸،۹</sup>. این ضایعه بر فعالیت های مراقبتی روزانه کودک مانند لباس پوشیدن، غذا خوردن، حمام رفتن و مانند آن تاثیر گذار بوده و سبب کاهش مشارکت کودک در فعالیت ها می شود<sup>۱۰</sup>. این محدودیت ها کودک را نیازمند مراقبت های طولانی مدت والدین می نماید، از این رو ناتوانی کودک، زندگی والدین او را نیز تحت تاثیر قرار می دهد<sup>۸</sup>. یکپارچه سازی مداخلات توانبخشی در فعالیت های داخل منزل می تواند مهارت های کودک را ارتقا دهد. همچنین خانه محیطی مناسب برای تمرین و انجام فعالیت های کودک می باشد. در منزل والدین می توانند زمان بیشتری را صرف مراقبت

این مطالعه به صورت کاربردی و به روش توسعه‌ای اجرا شد. جامعه آماری شامل مراقبان کودکان فلج مغزی ساکن شهر تهران بودند. در مرحله تحلیل نیازهای کاربران و طراحی نرم‌افزار تعداد ۷ مراقب و در مرحله ارزیابی نهایی، تعداد ۱۷ مراقب کودکان مبتلا به فلج مغزی به روش نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند. معیارهای ورود به این مطالعه شامل؛ تشخیص فلج مغزی کودک توسط فوق تخصص مغز و اعصاب کودکان، داشتن حداقل سواد خواندن و نوشتن برای مراقب اصلی کودک، تمایل و همکاری و اعلام رضایت مکتوب مراقب برای شرکت در پژوهش و داشتن گوشی هوشمند مبتنی بر اندروید برای مراقب، بود.

### فاز اول (تحلیل نیازهای کاربران)

در این مرحله از پرسشنامه جمعیت شناختی (دارای دو بخش کودک و مراقب بود که در بخش کودک، داده‌های سن، جنس، سطح GMFCS و نوع فلج مغزی و در بخش مراقب، داده‌های مربوط به سن، جنس، سطح تحصیلات، وضعیت تاهل، گذراندن دوره‌های آموزشی مراقبت از کودک فلج مغزی) برای گردآوری اطلاعات زمینه‌ای کودک و مراقب استفاده شد. سپس با استفاده از پرسشنامه استاندارد نیمه ساختارمند مقیاس عملکرد کاری کانادایی (Canadian occupational performance measure) که توسط دهقان و همکاران به زبان فارسی ترجمه شده و روایی و پایایی آن سنجیده شده است<sup>۲۰</sup>، مشکلات هر خانواده شناسایی و اولویت بندی شدند. به این شکل که مراقب در هر حیطه مراقبتی شامل؛ مراقبت از خود (حمام کردن، لباس پوشیدن، غذا خوردن، حمام کردن، جابجایی، تحرک)، مولد بودن (تمیز کردن، انجام تکالیف و مهارت‌های بازی) و اوقات فراغت (مانند سرگرمی، ورزش، مهمانی) ۳ مشکل اصلی کودک خود را بیان کرده و سپس براساس مقیاس لیکرت به اهمیت مشکل نمره‌ای اختصاص می‌داد. مشکلات هر حیطه باید در دامنه‌ای از ۱ تا ۱۰ نمره گذاری می‌شد. روش نمره گذاری به این صورت بود که هرچه نمره به ۱۰ نزدیکتر بود، مشکل شدیدتر و هرچه به ۱ نزدیکتر بود، مشکل دارای شدت کمتری بود. در ادامه، مشارکت کننده ۵ مشکل مراقبتی کودک خود را که دارای بیشترین اولویت بودند فهرست می‌کرد. ابزار بعدی در این مرحله،

کودکشان نمایند. والدین برای انجام این مراقبت‌ها خود باید توانمند باشند، بنابراین انجام مداخلات آموزشی گامی موثر در راستای کمک به توانمندسازی والدین جهت مدیریت مشکلات کودک و مراقبت اصولی‌تر همراه با کاهش هزینه‌ها و همچنین حفظ سلامت آن‌ها می‌باشد<sup>۱۱</sup> و<sup>۱۲</sup>. مراقب از کودک فلج مغزی شامل خدماتی ۲۴ ساعته می‌باشد. اغلب اوقات، این مراقبت‌ها به شکلی نامناسب انجام می‌شود که این امر مانع از رشد حرکتی و استقلال کودک می‌شود. از طرفی، آموزش شیوه‌های مراقبت از کودکان فلج مغزی برای پیشگیری از بروز مشکلات و ناهنجاری‌های جسمی و روانی در مراقبان آنها نیز بسیار مهم تلقی می‌شود. با توجه به موارد ذکر شده، آموزش شیوه‌های صحیح مراقبت از کودکان فلج مغزی به مراقبان آنها امری ضروری است<sup>۱۲</sup> و<sup>۱۳</sup>. مطالعه‌ای از گودرزی و همکاران نشان داد که آموزش مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی در زمینه‌ی مراقبت‌های ویژه بر دردهای عضلانی-اسکلتی خود توانسته با اصلاح الگوهای مراقبتی از میزان فشارهای جسمانی بکاهد و سبب بهبود دردهای عضلانی-اسکلتی این مادران شود<sup>۸</sup>.

فناوری‌های جدید مانند شبکه‌های بی‌سیم و تلفن همراه تاثیر زیادی بر مدل‌های مراقبت بهداشتی و بهبود کیفیت زندگی افراد داشته‌اند<sup>۱۴</sup>. تحقیقات نشان داده است که استفاده از تلفن‌های همراه می‌تواند با آموزش بیماران در مدیریت بیماری‌های مزمن مانند میگرن، کودکان نارسا خون و تشخیص زودهنگام و خودمراقبتی سرطان کمک کننده باشد<sup>۱۹-۱۶</sup>. با توجه به اهمیت آموزش به مراقبان کودکان فلج مغزی در ارتباط با مدیریت مراقبت‌های روزانه از این کودکان و نقشی که گوشی‌های هوشمند در تسهیل آموزش و مدیریت بیماری‌ها دارند، و توجه به این مسئله که تاکنون در ایران نرم‌افزاری کاربردی با این هدف طراحی نشده است، هدف از انجام پژوهش حاضر، طراحی نرم افزار مبتنی بر گوشی‌های هوشمند برای آموزش مراقبان کودکان فلج مغزی و کمک به آنها در راستای بهبود مدیریت فرآیند مراقبت از کودکانشان می‌باشد.

### مواد و روش‌ها:

بعد از گذشت دو هفته، رضایت مراقبان در رابطه با نرم افزار و قابلیت استفاده آن، از طریق پرسشنامه‌ای محقق ساخته بررسی شد. پس از تحلیل یافته‌ها و شناسایی مشکلات نرم افزار، نمونه اولیه اصلاح گردید.

#### فاز سوم (طراحی شکل نهایی نرم افزار)

ابزار مورد استفاده در این مرحله، پرسشنامه‌ای محقق ساخته جهت ارزیابی نرم افزار بود. این پرسشنامه با ۳ بخش و ۲۱ سوال در مقیاس لیکرت ۵ گزینه‌ای (کاملاً موافقم تا کاملاً مخالفم) طراحی شد. به این پرسشنامه نسبت به پرسشنامه ارزیابی فاز دوم، بخشی با هدف ارزیابی یادآورداری اضافه شد. بخش اول پرسشنامه دارای ۱۳ سوال، مربوط به ارزیابی اجزای گرافیکی، طراحی، سهولت استفاده و محتوای نرم افزار، و ۲ سوال دیگر در خصوص قابلیت آموزشی نرم افزار و کاربرد آن در فعالیت‌های روزمره زندگی بود. بخش دوم شامل ۶ سوال برای ارزیابی یادآور داری بود. بخش آخر پرسشنامه دارای ۷ سوال بازپاسخ برای دریافت نظرات کاربران در خصوص جنبه‌های مثبت و منفی نرم افزار و انتخاب مناسب‌ترین بخش‌های نرم افزار بود. رویی این پرسشنامه محقق ساخته توسط متخصصین حوزه فن آوری و مدیریت اطلاعات سلامت و کاردرمانی تایید گردید و برای بررسی پایایی پرسشنامه از آلفای کرونباخ استفاده شد که میزان آن برابر ۰/۸۵ محاسبه شد.

این فاز از مطالعه به طراحی نمونه نهایی نرم افزار اختصاص داشت. محتوای آموزشی سایر بخش‌های نرم افزار که در این مرحله به نمونه اولیه اضافه شدند نیز از همان راهنمای بومی استخراج گردید. ۲۰ آموزش در این بخش‌ها به صورت متن و تصویر بود. بعد از انجام تست نرم افزار بر روی گوشی‌های هوشمند و رفع اشکالات، نرم افزار بار دیگر بر روی گوشی شرکت کنندگان مطالعه نصب و از آنها خواسته شد که مجدداً به مدت دو هفته از نرم افزار استفاده کنند. بعد از دو هفته، نظرات آنها در ارتباط با نرم افزار با استفاده از پرسشنامه دریافت شد. پس از دریافت نظر مراقبان، اصلاحات دیگری بر روی نرم افزار انجام شده و نسخه نهایی آن برای ارزیابی نهایی آماده شد.

#### فاز چهارم (ارزیابی نهایی نرم افزار)

پرسشنامه محقق ساخته‌ای جهت نیازسنجی طراحی قابلیت تنظیم مصرف دارو و یادآور قرار ملاقات بود. این پرسشنامه شامل ۱۴ سوال بسته پاسخ بود. پایایی آن از طریق محاسبه آلفای کرونباخ برابر ۰/۸۳ محاسبه و روایی آن توسط ۵ متخصص حوزه مدیریت اطلاعات سلامت و کاردرمانی سنجیده و تایید شد.

در ابتدای با شناسایی و تحلیل نیازهای کاربران، نمونه اولیه نرم افزار (Prototype) طراحی و در ادامه نظرات کاربران دریافت شد. در این مرحله از مطالعه تعداد ۷ مراقب کودکان مبتلا به فلج مغزی شرکت داشتند. با استفاده از پرسشنامه‌های ذکر شده، قابلیت‌های مورد نظر کاربران و نیازهای آموزشی آنها شناسایی و اولویت‌بندی شد. مشکلاتی که فراوانی آنها بالای ۵۰٪ بود به عنوان اولویت‌های آموزشی خانواده‌ها برای طراحی نرم افزار انتخاب گردید.

#### فاز دوم (طراحی و ارزیابی نمونه اولیه)

ابزار جمع‌آوری داده در این فاز پرسشنامه‌ای محقق ساخته براساس متون مربوط به رضایت کاربر از نرم افزار طراحی شده و شامل ۲ بخش بود که بخش اول آن دارای ۱۳ سوال بسته پاسخ در مقیاس لیکرت ۵ گزینه‌ای (کاملاً موافقم، تا کاملاً مخالفم) در خصوص شکل ظاهری، سهولت استفاده و محتوای نرم افزار بود. بخش دوم پرسشنامه شامل ۷ سوال باز برای ارایه نظرات و پیشنهادات کاربران به منظور اصلاح نرم افزار بود.

براساس مرحله قبل یکی از مشکلات با بیشترین اولویت به عنوان بخش اول نرم افزار کاربردی انتخاب و طراحی شد. در این گام از پژوهش اطلاعات و تصاویر آموزشی که باید در نرم‌افزار تعبیه می‌گردید، از راهنمای بومی آموزشی با عنوان "درباره کودک خود بیشتر بدانیم، بهتر عمل کنیم" استخراج شد. این راهنما برای مراقبان کودکان فلج مغزی در ایران تالیف شده است (۲۱). نمونه اولیه نرم افزار با استفاده از نرم افزار IntelliJ IDEA (نسخه ۱۳) و برای سیستم عامل اندروید طراحی گردید. پس از طراحی، نمونه اولیه بر روی گوشی مراقبان نصب و شرح مختصری از نحوه استفاده از نرم افزار به کاربر بصورت حضوری آموزش داده شد. از شرکت کنندگان خواسته شد به مدت ۲ هفته به صورت مداوم از نرم افزار استفاده کنند.

در این مرحله، ضمن نصب نرم افزار بر روی گوشی گروه دوم نمونه‌ها که شامل ۱۷ مراقب کودکان مبتلا به فلج مغزی بودند، در مورد نحوه به کارگیری نرم افزار به آنها آموزش داده شد. پس از دو هفته استفاده مداوم کاربران از نرم افزار، نظرات آنها در خصوص این نرم افزار آموزشی با استفاده از پرسشنامه ارزیابی مرحله پیشین گردآوری شد.

برای تجزیه و تحلیل داده‌های این مطالعه از شاخص‌های آمار توصیفی (فراوانی، درصد فراوانی و میانگین) و نرم افزار آماری SPSS نسخه ۱۶ استفاده شد.

در تمام مراحل این پژوهش از شرکت کنندگان رضایت نامه مکتوب اخذ گردید و تلاش شد تا کوچکترین اختلالی در فرایند درمان کودکان فلج مغزی ایجاد نشود. همچنین به شرکت کنندگان اطمینان داده شد که در هر مرحله‌ای بدون تاثیر بر فرایند درمان کودکان می‌توانند از این مطالعه خارج شوند. استفاده از نرم افزار نیز در تمام مراحل مطالعه رایگان بود.

در تمام مراحل این پژوهش از شرکت کنندگان رضایت نامه مکتوب اخذ گردید و تلاش شد تا کوچکترین اختلالی در فرایند درمان کودکان فلج مغزی ایجاد نشود. همچنین به شرکت کنندگان اطمینان داده شد که در هر مرحله‌ای بدون تاثیر بر فرایند درمان کودکان می‌توانند از این مطالعه خارج شوند. استفاده از نرم افزار نیز در تمام مراحل مطالعه رایگان بود.

#### یافته ها:

در مرحله اول این پژوهش، مراقبان ۷ کودک ۲ تا ۱۰ ساله (۶ دختر و ۱ پسر) شرکت داشتند که میانگین سنی آنها ۵/۸ سال بود. تمامی مراقبان این کودکان نیز زن بودند. نوع فلج مغزی اکثر کودکان (۴۲/۹ درصد) از نوع کوادری پلژی بود. ۵۷/۱ درصد مراقبان دارای تحصیلات دانشگاهی، ۲۸/۶ درصد دیپلم و ۱۴/۳ درصد نیز تحصیلات زیر دیپلم داشتند. ۷۱/۴ درصد آنها پیش از انجام این مطالعه در رابطه با نحوه مراقبت از کودک بیمار خود آموزش‌هایی دیده بودند.

در جدول ۱ مهمترین مشکلات مراقبتی مراقبان کودکان مبتلا به فلج مغزی و میانگین نمره هر یک ارائه شده است. از بین تمامی ۹ مشکل ذکر شده، ۳ مشکل مهمانی رفتن، لباس پوشیدن و خواب کودک که فراوانی زیر ۵۰ درصد داشتند از لیست محتوای آموزشی برای طراحی نرم افزار حذف شدند. ۶ مشکل استفاده از سرویس بهداشتی، حمل و جابجایی، تحرک، حمام رفتن، تغذیه کودک و بازی کردن که فراوانی بالای ۵۰ درصد داشتند به عنوان محتوای نرم افزار انتخاب شدند.

درفاز دوم مطالعه (طراحی و ارزیابی نمونه اولیه) با توجه به اینکه مشکل تغذیه کودک یکی از ۳ مشکل اصلی انتخابی از سوی مراقبان بود و غذا دادن به کودک فلج مغزی از بدو تولد، حیاتی‌ترین بخش مربوط به مراقبت از این کودکان است و اشکال در آن می‌تواند زندگی کودک را با مخاطره مواجه کند، تیم پژوهش با مشورت متخصصان توانبخشی این تصمیم را اتخاذ نمود که تغذیه کودک به عنوان اولین بخش نرم افزار برای طراحی انتخاب شود. در ابتدای این مرحله تصاویر و اطلاعات آموزشی در رابطه با نحوه صحیح تغذیه کودک فلج مغزی براساس راهنمای ذکر شده گردآوری شد<sup>۲۰</sup>. پس از دسته‌بندی مناسب این اطلاعات، برنامه‌نویسی بخش تغذیه انجام شد. در نهایت صفحه اصلی بخش تغذیه کودک با ۴ زیربخش با عناوین: مقدمه، نحوه غذا دادن، وسایل مورد استفاده و نکات قابل توجه آماده شد. پس از استفاده مراقبان از بخش تغذیه نرم افزار ۸۳/۳ درصد بیان داشتند که نرم افزار نیازهای اطلاعاتیشان را برآورده نموده است. تمامی مراقبان بیان داشتند که تصاویر نرم افزار یادگیری را آسان نموده و از اجزای گرافیکی و ظاهر نرم افزار و نحوه دسته بندی اطلاعات کاملاً راضی بودند. مراقبان پیشنهاداتی برای اضافه کردن لینک صفحات وب مرتبط و بخش یادآور دارویی به نرم افزار مطرح کردند. در مرحله بعد، با توجه به پیشنهادهای مراقبان، بخش تغذیه اصلاح گردید و شکل نهایی نرم افزار شامل ۷ بخش آموزشی آشنایی با فلج مغزی، اصول حرکتی، تغذیه، سرویس بهداشتی، حمام، حمل و جابجایی و بازی و همچنین یادآور دارویی و لینک صفحات وب اضافه شده، طراحی شد و نرم افزار مجدداً در اختیار همین گروه از مراقبان قرار گرفت (شکل ۱ تا ۴).

جدول ۱. فراوانی اهمیت مشکلات کودکان مبتلا به فلج مغزی، از دیدگاه مراقبان آنها

مشکل	خانواده‌های دارای مشکل (درصد)	خانواده‌های فاقد مشکل (درصد)	میانگین نمرات اهمیت مشکل و انحراف معیار
استفاده از سرویس بهداشتی	۵ (۷۱/۴)	۲ (۲۸/۶)	۸/۴۰±۲/۱۹
خواب*	۲ (۲۸/۶)	۵ (۷۱/۴)	۶/۵۰±۲/۱۲
حمل و جابجایی	۴ (۵۷/۱)	۳ (۴۲/۹)	۸/۷۵±۱/۲۸
تحرك	۴ (۵۷/۱)	۳ (۴۲/۹)	۷/۷۵±۱/۵۰
حمام رفتن	۶ (۸۵/۷)	۱ (۱۴/۳)	۶/۳۳±۱/۷۵
لباس پوشیدن*	۲ (۲۸/۶)	۵ (۷۱/۴)	۶/۰۰±۱/۴۱
تغذیه	۵ (۷۱/۴)	۲ (۲۸/۶)	۷/۸۰±۳/۰۳
مهمانی رفتن*	۱ (۱۴/۳)	۶ (۸۵/۷)	۷/۰۰±۰
بازی کردن	۴ (۵۷/۱)	۳ (۴۲/۹)	۶/۰۰±۲/۷۰

\* مشکلاتی که از اولویت‌های آموزشی طراحی نرم افزار حذف شدند.



شکل ۲. نمایش از صفحه اصلی نرم افزار و بخش‌های آن



شکل ۱. نمونه‌ای از صفحات آموزشی نرم افزار



شکل ۴. داروی ثبت شده در یادآور دارویی



شکل ۳. ثبت دارو در یادآور دارویی

عملکرد یادآور دارویی به این شکل بود که مراقب می توانست نام داروی کودک خود را در فیلد نام دارو وارد کرده و زمان مورد نظر را نیز تعیین و ثبت کند. براساس زمان داده شده به عنوان مثال هر ۸ ساعت، یادآور در ساعت معین به صدا درآمده و بر روی صفحه اصلی گوشی پیغامی دیده می شد.

در برخی از زیربخش های نرم افزار لینک صفحات وب برای دسترسی بیشتر مراقبان به اطلاعات مورد نیاز و سایت های مرتبط قرار داده شد. کاربر در صورت اتصال به اینترنت، با لمس گزینه اطلاعات بیشتر در پایین صفحه به سایت مربوطه دسترسی پیدا می کرد.

ارزیابی مجدد، نشان دهنده پذیرش بالای نرم افزار از سوی مراقبان بود. پس از دریافت نظرات، اصلاحات دیگری در نرم افزار انجام شد. به عنوان مثال صدای یادآور دارویی تغییر داده شد و برخی اشکالات به وجود آمده در متن و تصویر اصلاح گردید. نرم افزار در اختیار گروه دوم مراقبان قرار گرفت. در جدول ۲ برخی نتایج حاصل از ارزیابی نرم افزار در ۲ گروه از نمونه ها دیده می شود. در رابطه با ارزیابی نهایی بخش یادآور

هر کدام از این بخش های ذکر شده همانند بخش تغذیه به زیربخش هایی تقسیم می شدند. بخش آشنایی با فلج مغزی شامل زیربخش های فلج مغزی علل و انواع آن، بیماری های همراه و ضرورت مراقبت از کودک فلج مغزی بود. بخش اصول حرکتی دارای زیربخش های اهمیت یادگیری اصول مراقبتی و اصول مراقبت از کودک فلج مغزی بود. بخش سرویس بهداشتی زیربخش های وضعیت های صحیح دستشویی، روش ها، استفاده از وسایل کمکی، آموزش کنترل ادرار و مدفوع، نکات قابل توجه، مشکلات رایج و پیگیری روند پیشرفت کودک را شامل می شد. در بخش حمام زیربخش های مشکلات کودک فلج مغزی موقع استحمام، وضعیت های مناسب برای استحمام، وسایل کمکی، نکات قابل توجه و تمرینات حین و پس از استحمام تعبیه شد. بخش حمل و جابجایی نیز دارای زیربخش های اهمیت، روش های کلی حمل کودک، آموزش راه رفتن با کمک و راه رفتن بدون کمک بود. در نهایت بخش بازی نیز شامل مفاهیم کلی و کودک فلج مغزی و بازی بود. همچنین یادآور دارویی در بخش داروهای ضد تشنج تعبیه شده بود.

بود که شایعترین اولویت‌ها مربوط به فعالیت‌های مربوط به خود مراقبتی است. در این مطالعه مشکل غذا دادن برای ۳۱ درصد والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی شدید، اولویت داشت. همچنین تحرک برای والدین کودکان ۱۲ سال یا کوچکتر جزء اولویت‌های اصلی بود و والدین بیان کرده بودند که بازی و فعالیت بدنی کودکان نیز برایشان مهم است<sup>۲۲</sup>. در پژوهش رضوی افضل و همکاران، مراقبان کودکان فلج مغزی بیان داشته بودند که بیشترین نیاز آموزشی آنها مربوط به تحرک و جابجایی و کمترین نیاز آموزشی آنها مربوط به خوابیدن کودک است. در این مطالعه بعد از تحرک و جابجایی به ترتیب استفاده از سرویس بهداشتی، حمام کردن، غذا خوردن، لباس پوشیدن و در نهایت خواب اولویت‌های آموزشی مراقبان را تشکیل می‌دادند<sup>۱۲</sup>. نتایج این مطالعات با نتایج مطالعه حاضر تقریباً هم‌راستا می‌باشد. به طوری که مشکلات غذا خوردن، استفاده از سرویس بهداشتی، حمام کردن، تحرک و جابجایی جزء مشکلات عمده خانواده‌ها می‌باشد<sup>۱۲ و ۲۲</sup>.

در رابطه با مشکل بازی کردن که در پژوهش حاضر یکی از مشکلات اصلی بود، می‌توان گفت که این مشکل از این جهت از سوی مراقبان بیان شد که سن کودکان مطالعه ما پایین بود و مراقبان آنها این نگرانی را داشتند که کودکانشان بدلیل ناتوانی-های جسمی قادر به بازی کردن با اسباب بازی‌ها و همسالان خود نبودند. در خصوص مشکل لباس پوشیدن، چون اکثر کودکان شرکت کننده در پژوهش حاضر در رنج سنی پایینی بودند والدین این مشکل را در مقایسه با سایر مشکلات، جزء نگرانی‌های اصلی خود نمی‌دانستند. این در حالی است که در مطالعه Chiarello لباس پوشیدن جزء اولویت‌های اصلی خانواده‌ها بود<sup>۲۲</sup> که مغایر با نتایج پژوهش حاضر است. دلیل این مغایرت می‌تواند مربوط به میانگین سنی پایین کودکان پژوهش حاضر نسبت به مطالعه Chiarello باشد، چرا که در محدوده سنی پایینی، لباس پوشیدن کودک برای مراقب راحت‌تر می‌باشد، این در حالی است که در پژوهش رضوی افضل نیز لباس پوشیدن جزء اولویت‌های پایین بود<sup>۱۲</sup>. که مشابه یافته‌های حاصل از مطالعه حاضر می‌باشد.

دارویی، تمامی مراقبانی (۱۰۰ درصد) که از این بخش استفاده نموده بودند، از صدا و پیغام یادآور و سهولت استفاده از این بخش رضایت کامل داشتند. ۸۳/۴ درصد مراقبان گروه اول بر این باور بودند که نرم افزار به میزان زیادی در یادگیری مطالب جدید در خصوص مراقبت از کودک آنها کمک کننده بوده است. تمامی مراقبان (۱۰۰ درصد) این گروه اعلام کردند که در مراقبت از کودک خود از اطلاعات نرم افزار به خصوص بخش‌های سرویس بهداشتی و حمام (۱۰۰ درصد کاربران) استفاده کرده‌اند.

طبق جدول ۲، گروه دوم مراقبان با اکثر آیت‌های مورد ارزیابی کاملاً موافق بودند. همچنین ۷۵/۲ درصد آنها بیان داشتند که نرم افزار به میزان زیادی در یادگیری مطالب جدید در خصوص مراقبت از کودک آنها کمک کننده بوده است. ۷۵ درصد نیز اعلام کردند که در مراقبت از کودک خود از اطلاعات نرم افزار استفاده نمودند. از دید این مراقبان بخش‌های حمام و حمل جابجایی در پاسخگویی به سؤالات آموزشی کاربران کاملاً موفق بودند. اما در رابطه با بخش بازی ۲۳/۵ درصد کاربران به پاسخ تمامی سؤالات خود دست نیافته بودند. آن‌ها بیان داشتند که این بخش، در مقایسه با سایر بخش‌ها، توصیه‌های عملی کمتری داشته است.

### بحث:

در این مطالعه نیازسنجی و طراحی نرم افزار مبتنی بر اندروید برای آموزش لازم در خصوص مراقبت‌های روزمره زندگی به مراقبان کودکان مبتلا به فلج مغزی و نیز مدیریت مصرف داروی آنها انجام شد. در مرحله اول اولویت‌های آموزشی مراقبان شناسایی گردید. با توجه به نتایج، مشکلات مربوط به حمام رفتن، استفاده از سرویس بهداشتی و تغذیه بیشترین دغدغه مراقبان بودند. خواب، لباس پوشیدن و مهمانی رفتن نیز کمترین دغدغه مراقبان را به خود اختصاص می‌داد. در مطالعه انجام شده توسط Chiarello و همکاران، اولویت والدین کودکان دارای فلج مغزی زیر ۶ سال مربوط به لباس پوشیدن، غذا خوردن و حمام کردن بود. والدین کودکان ۶ تا ۱۲ سال نیز با مشکلات مراقبت از کودک خود در زمینه غذا خوردن، استفاده از سرویس بهداشتی، حمام و لباس پوشیدن مواجه بودند. این نتایج بیانگر این

## جدول ۲. نتایج ارزیابی نرم افزار در دو مرحله

سوالات		ارزیابی حین طراحی نرم افزار (گروه اول)*			ارزیابی نهایی پس از طراحی نرم افزار (گروه دوم)		
سوالات مربوط به محتوا و ظاهر نرم افزار	کاملا موافقم/موافقم (درصد)	نظری ندارم (درصد)	مخالقم/کاملا مخالفم (درصد)	مجموع (درصد)	کاملا موافقم/موافقم (درصد)	نظری ندارم (درصد)	مخالقم/کاملا مخالفم (درصد)
دسته بندی مناسب اطلاعات نرم افزار	۶ (۱۰۰)	-	-	۶ (۱۰۰)	۱۷ (۱۰۰)	-	-
رفع نیازهای اطلاعاتی در رابطه با روش های صحیح مراقبت از کودک فلج مغزی	۵ (۸۳/۳)	-	۱ (۱۶/۷)	۶ (۱۰۰)	۱۶ (۸۳/۳)	-	۱ (۱۶/۷)
مفید بودن لینک صفحات وب اضافه شده	۵ (۸۳/۳)	۱ (۱۶/۷)	-	۶ (۱۰۰)	۱۰ (۵۸/۸)	۷ (۴۲/۲)	-
راحتی رفتن به صفحات بعد یا بازگشت به صفحات قبلی	۶ (۱۰۰)	-	-	۶ (۱۰۰)	۱۷ (۱۰۰)	-	-
مناسب بودن اجزای گرافیکی، دکمه ها و رنگ های بکار رفته	۶ (۱۰۰)	-	-	۶ (۱۰۰)	۱۷ (۱۰۰)	-	-
واضح و شفاف بودن طراحی صفحات	۶ (۱۰۰)	-	-	۶ (۱۰۰)	۱۷ (۱۰۰)	-	-
ساده شدن یادگیری بدلیل استفاده از تصاویر	۶ (۱۰۰)	-	-	۶ (۱۰۰)	۱۷ (۱۰۰)	-	-
خوانا بودن فونت های بکار رفته	۶ (۱۰۰)	-	-	۶ (۱۰۰)	۱۷ (۱۰۰)	-	-
آسانی استفاده از نرم افزار	۶ (۱۰۰)	-	-	۶ (۱۰۰)	۱۷ (۱۰۰)	-	-
امکان یادگیری بهتر و راحتتر از طریق این نرم افزار	۶ (۱۰۰)	-	-	۶ (۱۰۰)	۱۷ (۱۰۰)	-	-
قابل فهم بودن اطلاعات نرم افزار	۶ (۱۰۰)	-	-	۶ (۱۰۰)	۱۷ (۱۰۰)	-	-
توصیه نرم افزار به سایر خانواده ها دارای کودک فلج مغزی	۶ (۱۰۰)	-	-	۶ (۱۰۰)	۱۷ (۱۰۰)	-	-

\* در این مرحله بدلیل خرابی گوشی یکی از نمونه ها حذف شده و تعداد نمونه ها به ۶ خانواده کاهش یافت.

ارزیابی مراقبان گروه اول نشان داد که آنها از دسته بندی اطلاعات، لینک صفحات وب اضافه شده، شکل ظاهری، اجزای گرافیکی و محتوای آموزشی نرم افزار رضایت بالایی داشته و کار با نرم افزار را آسان می دانستند. همان طور که مطالعه استینسون و همکاران نشان داد که طراحی کاربرمحور منجر به سهولت استفاده و شناسایی تغییرات مورد نیاز کاربران می شود<sup>۲۳</sup>.

ارزیابی نرم افزار در حین طراحی منجر به شناسایی تغییرات مورد نیاز از جمله اضافه شدن لینک صفحات وب و تغییراتی در یادآور دارویی برای بهبود برنامه شد. در مطالعه انجام شده توسط Stinson و همکاران و مطالعه Skiada و همکاران نیز طراحی نرم افزار به شکل کاربرمحور صورت گرفته و نرم افزار با نظرات کاربران تغییراتی کرد<sup>۱۸ و ۲۳</sup>.



در طراحی نرم افزارها به این روش معمولاً از تعداد کاربران کم استفاده می‌شود. به عنوان مثال در مطالعه انجام شده توسط ا Skiada و همکاران ۵ دانش آموز و والدین آنها در چرخه طراحی و ارزیابی نرم افزاری آموزشی برای کودکان نارساخوان مشارکت داده شدند.<sup>۱۹</sup> در پژوهش Stinson و همکاران نیز تعداد ۱۷ نوجوان مبتلا به سرطان در فرآیند طراحی و ارزیابی نرم افزاری برای مدیریت درد، شرکت داشتند.<sup>۳۳</sup> همچنین نرم افزار در مرحله الگوی اولیه بوده و نسخه‌های بعدی آن باید در برخی بخش‌ها از جمله بازی ارتقا یابد. علاوه بر این تاثیر نرم افزار بر یادگیری و نحوه مراقبت باید مورد ارزیابی قرار گیرد. طراحی اینگونه نرم افزارها می‌تواند در سایر گروه‌ها با ناتوانی‌های دیگر نیز ارایه گردد.

### نتیجه گیری:

در این پروژه یک نرم افزار آموزشی مبتنی بر سیستم عامل اندروید برای آموزش اصول مراقبت از کودکان فلج مغزی طراحی و توسط مراقبان آنها مورد ارزیابی قرار گرفت. این نرم افزار دارای ۷ بخش آموزشی می‌باشد که هر کدام از این بخش‌ها به زیربخش‌هایی تقسیم شده و اطلاعات کاربردی را در قالب متن و تصویر به کاربران ارائه می‌دهد. علاوه بر این بخش‌ها یادآور دارویی نیز در این نرم افزار تعبیه شده که می‌تواند در مدیریت مصرف دارو یاری گر مراقبان کودکان فلج مغزی باشد. استفاده از این با توجه به نتایج بدست آمده از ارزیابی، این نرم افزار کاربردی می‌تواند به مراقبان کودکان فلج مغزی یاری رساند تا به اطلاعات مورد نیاز در رابطه با مراقبت ویژه از کودک خود در هر زمان و مکانی دسترسی داشته و به نحوی بهتر به مدیریت مراقبت از کودک خود بپردازند.

### تشکر و قدردانی:

این مقاله حاصل پایان‌نامه مصوب در دانشگاه علوم پزشکی تهران با شماره ثبت " ۲۸۰/۳/۵۸ " می‌باشد. نویسندگان بر خود لازم می‌دانند تا از مسئولین کلینیک‌های کاردرمانی نور امید و صدرا و همچنین خانواده‌هایی که در مراحل مختلف طراحی و ارزیابی نرم افزار مشارکت داشتند، تشکر و قدردانی نمایند.

پژوهش Van der Weegen و همکاران نیز در همین راستا نشان داد که رویکرد کاربر محور داده‌های با ارزشی را برای هماهنگی بین کاربر و فن آوری در اختیار تیم پژوهشی قرار می‌دهد که برای قابلیت استفاده و پذیرش ابزار از سوی کاربران بسیار مهم است.<sup>۲۴</sup> در این زمینه نتایج پژوهش حاضر نیز نشان داد که مشارکت مراقبان سبب شد بسیاری از آن‌ها استفاده از نرم افزار را آسان بدانند و تمامی آنها به قابل فهم بودن اطلاعات نرم افزار اذعان نمایند.

یافته‌های این پژوهش بیانگر این بود که تمامی مراقبان استفاده از این نرم افزار آموزشی را به سایر خانواده‌های دارای کودک فلج مغزی توصیه می‌کنند و بیان داشتند که این نرم افزار امکان یادگیری بهتر و راحت تر را برای مراقبان کودکان فلج مغزی فراهم می‌کند. همان‌طور که مطالعه Heo و همکاران نشان داد که طراحی نرم افزار آموزشی برای پیشگیری از سرطان پستان با مشارکت کاربران سبب افزایش معنی دار میزان انجام عمل خودآزمایی پستان در بین کاربران این نرم افزار شد. و اغلب کاربران از نرم افزار رضایت بالایی داشتند.<sup>۱۶</sup>

برخی بازخوردهای دریافتی از مراقبان کودکان فلج مغزی حاکی از رضایت بالای آنها بود به عنوان مثال یکی از مادران بیان داشت که "با استفاده از نرم افزار توانستم به فرزندم کمک کنم." چند نفر از مادران نیز بیان داشتند که "تمام بخش‌های نرم افزار جنبه مثبت دارند، خصوصاً برای والدینی که در ابتدای راه هستند". بنابراین این نرم افزار می‌تواند در انجام مراقبت‌های روزمره زندگی از کودکان فلج مغزی کمک کننده باشد.

از محدودیت‌های این مطالعه می‌توان به تعداد کم نمونه‌ها در مرحله نیازسنجی اشاره کرد. بنابراین، نتایج این بخش را نباید تعمیم داد. از آنجایی که هدف نیازسنجی در این مطالعه، تعیین اولویت‌های مورد نیاز برای طراحی نرم افزار بوده و همچنین طبق روش کار، الگوی اولیه نرم افزار باید در چندین مرحله طراحی و با مشارکت خود مراقبان ارزیابی و بازطراحی می‌شد، لذا انتخاب تعداد کمتر مراقبان برای این مرحله اجتناب ناپذیر بود.

**References:**

1. Jalili N, Goodarzy M, Rassafiani M, Farzi M. Effectiveness of a parent training program on knowledge of mothers regarding the proper care of children with cerebral palsy. *JRRS*. 2012;3(8):502-600.[Persian]
2. Odding E, Roebroek ME, Stam HJ. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disability Rehabilitation*. 2006;28(4):183-91.
3. Rosembaun P, Paneth N, Levinton A, Glodstein M, Max M. A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2007;10(8):9-14
4. Soltanlo M, Olyaei G, Tehrani Dost M, Abdolvahab M, Bagheri H, Faghihzadeh S. Comparison of attentional set shifting in cerebral palsy children with normal in aged 7-12 years. *Modern Rehabilitation*. 2008,2009;2(3,4):60-6. [Persian]
5. Dalvand H, Rassafiani M, Hosseini SA. Handling in the Children with Cerebral Palsy:A Review of Ideas and Practices. *J Rehabilitation*. 2013;13(5):8-18. [Persian]
6. Dalvand H, Rassafiani M, Hosseini SA, Khankeh H, Samadi SA. Co-occupations: an open window to the world of caring of children with cerebral palsy. *J rehabilitation*. 2014;14(6):8-17[Persian].
7. Sadeghi Moghaddam R, Lajvardi L, Amiri A, Taghi Zadeh G, Lohrasbi S. Investigating the effects of wrist Kinesio Taping on hand function of children with spastic diplegic cerebral palsy. *Modern Rehabilitation*. 2012;6(1):26-34. [Persian]
8. Jalili N, Godarzi M, Rassafiani M, Haghgoo H, Dalvand H, Farzi M. The influenced factors on quality of life of mothers of children with severe cerebral palsy: A survey study. *Modern Rehabilitation*. 2013;7(3):40-7. [Persian]
9. Mohamadian F, Sourtiji H, Sadegh Hosseini M. A new approach in rehabilitation of children with cerebral palsy. *JRRS*. 2012;7(5):758-65.[Persian]
10. Ahmadi Kahjugh M, Hoseini SA, Sourtiji H, Rassafiani M. Constraint induced movement therapy in children with hemiplegic cerebral palsy. *JRRS*. 2012;8(2):1-7. [Persian]
11. 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 *JRRS*. 2013;9(1):48-59. [Persian]
12. Razavi Afzal ZA, 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. *JRRS*. 2013;9(4):618-28.[Persian]
13. Ghashghaee M, Mohammadi F, Rassafiani M, Hosseini S, Sahaf R. Determining the facilitating factors in parental adherence to a homebased educational special caring program for children with cerebral palsy: A content analysis of parents' educational experiences. *JRRS*. 2014;10(1):158-70. [Persian]
14. Silva BM, Lopes IM, Rodrigues JJ, Ray P, editors. SapoFitness: A mobile health application for dietary evaluation. *Healthcom, 2011 13th IEEE International Conference on; 2011; Columbia: IEEE*.
15. Kurdi HA, Alkhowaiter A, Al-Muaibed A, Alotaibi B, Alhaweal R, Alotaibi T, editors. myPDA: A Mobile Healthcare Application for Personal Diet Assisting. (ACSAT), 2012 International Conference on; 2012; Kuala Lumpur, Malaysia: IEEE.
16. Heo J, Chun M, Lee KY, Oh Y-T, Noh OK, Park RW. Effects of a smartphone application on breast self-examination: a feasibility study. *Healthcare Informatic Res*. 2013;19(4):250-60.
17. Liu C, Holroyd KA, Zhu Q, Shen K, Zhou W, editors. Design and implementation of a behavioral migraine management iPhone app for adolescents with migraine. *WoWMoM, 2010 IEEE International Symposium on a; 2010; Montreal, QC Canada: IEEE*.
18. Silveira P, van de Langenberg R, van het Reve E, Daniel F, Casati F, de Bruin ED. Tablet-Based Strength-Balance Training to Motivate and Improve Adherence to Exercise in Independently Living Older People: A Phase II Preclinical Exploratory Trial. *JMIR*. 2013;15(8)130-41.
19. Skiada R, Soroniati E, Gardeli A, Zissis D. EasyLexia: A Mobile Application for Children with Learning Difficulties. *Procedia Computer Science*. 2014;27:218-28.
20. Dehghan L, Dalvand H, Pourshahbaz A, Samadi SA. Designing supplement form of the Canadian Occupational Performance Measure: Item Analysis and Suggestions for Refinement. *J Rehabilitation*. 2014; 5(1): 21-28. [Persian]
21. Mardani B, Dalvand H, Rassafiani M. Learn more about the children and do better "For children with cerebral palsy". Tehran: Vali-e-Asr rehabilitation foundation; 2010. [Persian]
22. Chiarello LA, Palisano RJ, Maggs JM, Orlin MN, Almasri N, Kang L-J, et al. Family priorities for

activity and participation of children and youth with cerebral palsy. *Physical therapy*. 2010;90(9):1254-64.

23. Stinson JN, Jibb LA, Nguyen C, Nathan PC, Maloney AM, Dupuis LL, et al. Development and testing of a multidimensional iPhone pain assessment application for adolescents with cancer. *JMIR*. 2013;15(3):154-66.

24. Van der Weegen S, Verwey R, Spreeuwenberg M, Tange H, van der Weijden T, de Witte L. The development of a mobile monitoring and feedback tool to stimulate physical activity of people with a chronic disease in primary care: a user-centered design. *JMIR mhealth uhealth*. 2013;1(2):1-13.

## Design and evaluation of an applied educational smartphone-based program for caregivers of children with cerebral palsy

Marjan Ghazisaeedi<sup>1</sup>, Abbas Sheikhtaheri<sup>2</sup>, Hamid Dalvand<sup>3</sup>, Ameneh Safari<sup>1\*</sup>

1. Department of Health Information Management, Paramedical School, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

2. Department of Health Information Management, School of Health Management and Information Sciences, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

3. Department of Occupational Therapy, School of Rehabilitation, Arak University of Medical Sciences, Arak, Iran.

**\*Corresponding Author:**

Tehran, Tehran University of Medical Sciences, Paramedical School, Department of Health Information Management.

**Email:**safari.ameneh0@gmail.c

### Abstract

**Background:** Nowadays, caregivers' general health has an influential impact on patients' and attendants' education as well as the management of chronic diseases. This study aimed to design, develop and evaluate an Android application based on a user-led approach to educate caregivers of children with cerebral palsy.

**Methods:** To conduct this applied developmental study, we first assessed the educational needs of caregivers using the standard Canadian Occupational Performance Measure questionnaire. Seven caregivers participated in this phase. Based on the known training needs, we developed and evaluated a prototype in several iterations with the participation of these seven caregivers. For final evaluation, 17 new caregivers participated. A validated researcher-designed questionnaire was used in order to evaluate its application. For data analysis, descriptive statistics using SPSS software version 16 was employed.

**Results:** User's feedback during designation of the application resulted in some changes. The final application involved 7 educational modules (including knowing about cerebral palsy, movement principles, nutrition, WC, bath, transportation, and game) and a drug reminder module. All of the participants (100%) were satisfied with the graphical features, the appearance and the content of the application. They (100%) expressed that the application is easy to use. More than 82 percent of the users believed that the application could meet their information needs for caring their children. In addition, over 75 percent of caregivers stated that it has been highly practical and that they had employed it in their everyday life care.

**Conclusion:** It seems that this application can help caregivers of children with cerebral palsy to access the information required to provide daily care for their child at anytime and anywhere.

**Keywords:** Smartphone, Cerebral Palsy, Education, Caregivers

### How to cite this article

Ghazisaeedi M, Sheikhtaheri A, Dalvand H, Safari A. Design and evaluation of an applied educational smartphone-based program for caregivers of children with cerebral palsy. J Clin Res Paramed Sci 2015; 4(2):128-139.