



ارائه برنامه کاربردی خود مراقبتی مبتنی بر تلفن همراه برای بیماران مبتلا به شکاف کام و لب

مصطفی لنگری زاده: دانشیار، گروه مدیریت اطلاعات سلامت، دانشکده مدیریت و اطلاع رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران
مینو خلیلی: دانشجوی کارشناسی ارشد، دانشکده مدیریت و اطلاع رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران (* نویسنده مسئول) khmn.92@gmail.com
غلامرضا بیاضیان: استادیار، متخصص گوش و حلق و بینی، بیمارستان حضرت علی اصغر (ع)، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

چکیده

کلیدواژه‌ها

شکاف کام و لب،
گوشی‌های هوشمند،
برنامه کاربردی،
آموزش،
خودمراقبتی

زمینه و هدف: بیماری شکاف کام و لب یکی از نقایص شایع مادرزادی است که ناشی از اختلال در فرایند رشد صورت در ابتدای دوران جنینی می‌باشد. به دلیل طبیعت پیچیده این بیماری هدف اصلی این پژوهش ارائه برنامه کاربردی خود مراقبتی مبتنی بر تلفن همراه برای بیماران مبتلا به شکاف کام و لب بود تا گامی در جهت افزایش آگاهی والدین بیماران و کاهش مراجعات غیرضروری آنها به مراکز درمانی برداشته شود.

روش کار: پژوهش حاضر از نوع توسعه‌ای-کاربردی بود. ابتدا جهت تعیین محتوای آموزشی، پرسشنامه‌ای تهیه شد و به ۲۰ نفر از پزشکان متخصص گوش و حلق و بینی، جراحی فک و صورت، جراحی پلاستیک، و متخصصین گفتار درمانی شاعل در بیمارستان‌های حضرت رسول (ص)، حضرت علی اصغر (ع)، و امام خمینی (ره) ارائه گردید. بر اساس نتایج، نمونه اولیه برنامه کاربردی با زبان برنامه نویسی کاتلین در محیط اندروید استودیو طراحی شد. سپس نمونه اولیه برای والدین ۳۰ نفر از بیماران مبتلا به شکاف کام و لب مراجعه کننده به بیمارستان حضرت علی اصغر (ع) ارسال شد و به مدت یک هفته مورد استفاده قرار گرفت. در نهایت جهت ارزیابی قابلیت استفاده و میزان رضایت کاربران پرسشنامه کوپیز در اختیار آنها قرار گرفت.

یافته‌ها: بر اساس نتایج آماری حاصل از پرسشنامه، پزشکان تمام اقلام اطلاعاتی را ضروری دانستند. این اقلام شامل سه عنوان اصلی انواع شکاف‌های دهانی، مدیریت بیماری در مراحل مختلف سنی و راهنمای والدین بود. نتایج حاصل از تحلیل آماری پرسشنامه ارزیابی قابلیت استفاده نشان داد که کاربران نرم‌افزار را در سطح خوب ارزیابی کردند.

نتیجه گیری: یکی از بهترین ابزارهای ارتقا سطح آگاهی و بهبود خود مراقبتی افراد، نرم‌افزارهای مبتنی بر تلفن همراه است. همچنین برای ارتقاء سطح دانش والدین کودکان مبتلا به شکاف کام و لب در زمینه مراقبت از فرزند خود و کاهش اضطراب آنها، استفاده از نرم افزار خودمراقبتی مبتنی بر گوشی‌های هوشمند می‌تواند گزینه مناسبی باشد.

تعارض منافع: گزارش نشده است.

منبع حمایت کننده: حامی مالی ندارد.

شیوه استناد به این مقاله:

Langarizadeh M, Khalili M, Bayazian Gh. Development of a mobile application for self-care of patients with cleft lip and palate. Razi J Med Sci. 2021;28(8):54-63.

*انتشار این مقاله به صورت دسترسی آزاد مطابق با **CC BY-NC-SA 3.0** صورت گرفته است.

Development of a mobile application for self-care of patients with cleft lip and palate

Mostafa Langarizadeh: Associate Professor, Department of Health Information Management, School of Health Management and Information Sciences, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

Minoo Khalili: MSc Student, School of Health Management and Information Sciences, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran (* Corresponding author) khmn.92@gmail.com

Gholamreza Bayazian: Assistant Professor, ENT Specialist, Ali Asgar Hospital, Faculty of Medicine, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

Abstract

Background & Aims: Cleft lip and palate is a common birth defect that is caused by abnormal facial growth in early embryonic stage. The disease complex causes are associated with various environmental and genetic factors (1, 2). The prevalence of cleft lip with or without cleft palate is one in 700 live births, annually (5). In Iran the prevalence of orofacial clefts is 1.4 per 1000 live births (6). Children with cleft lip and palate may have a variety of impairments including dental problems, persistent otitis media, nutritional problems, and learning, speech, and language disorders (9, 10). Due to the complex nature of facial clefts and the numerous medical problems that patients are involved with, treatment management is required with a team consisting of several specialties (11, 12). This multidisciplinary team usually includes: speech therapists and audiologists, clinical nurse specialists, orthodontists, ENT specialists, clinical, genetic and psychological counsellors. Initial treatment starts prenatally or shortly after birth and may continue into early adulthood (12, 13). Helping parents of newborns with cleft lip and palate in terms of feeding methods plays a significant role in proper weight gain. (3) In addition, in the age of preschool, improving oral health behavior can lead to plaque control in children with cleft lip and palate (15). Information which people obtain through information technologies affects their health-related behaviors and decisions in 33 to 48% of cases (18). Health information technology may provide unique opportunity to improve self-care behaviors, so patients can easily exchange information with healthcare providers and access their necessary information in a timely manner (20). Çınar et al reported that parents of children with cleft lip and palate tended to seek information about cleft lip and/or palate disease on virtual networks such as Facebook (21). Hemati et al showed that happiness-training program had a positive effect on improving mothers' performance in caring of their children with cleft lip and palate (30).

The main purpose of this study was to develop a mobile application for self-care of patients with cleft lip and palate in order to increase the awareness of parents and patients and reduce their unnecessary visits to medical centers.

Methods: This research was a developmental-applied study, consisted of two stages: the first was to determine educational content requirement, and second a mobile based self-care application was developed and evaluated. The sample in first stage comprised 20 specialists in Otorhinolaryngology, maxillofacial and Plastic surgery, and Speech therapy who were employed in the hospitals of Hazrat Rasool, Ali Asghar, and Imam Khomeini. Data collection has been done using a questionnaire developed to determine the educational content. Two answers were considered for each question: necessary and unnecessary to identify the necessity of software options from specialists' point of view.

Keywords

Cleft lip and palate,
Smart phone,
Mobile application,
Education,
Self-care

Received: 06/08/2021

Published: 06/11/2021

Each option that received positive feedback more than 60 percent was included in the application. At the second stage, based on the results obtained from first stage, an application was designed using Kotlin programming language in Android environment. The prototype was then sent to 30 patients with cleft lip and palate or their parents to use it for at least one week. Finally, the standard Questionnaire for User Interface Satisfaction (QUIS) version 5.5 was used to evaluate user satisfaction and application usability. This 10-choice Likert scale questionnaire with a score of zero to nine consists of six sections including: user's personal information, overall reaction to the software, screen, terminology and system information, learning, and system capabilities. Data analysis was performed using Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) software. The scores of each part of the questionnaire were classified into three levels as "not good" (0-3), "medium" (3.1-6) and "good" (6.1-9).

Results: Based on results (descriptive statistics) of the first stage of this study, physicians considered all items as necessary with the average score more than 60 percent. These items have three main topics including: different types of cleft lip and palate, disease management at different ages, and parent guide. Each of which includes sub-categories that are all listed in the software. After developing of application, we sent to 30 parents of children with cleft lip and palate who had smartphone through WhatsApp. User must register and enter his/her personal and clinical data first. After one week, an electronic questionnaire link has been sent for users that patients or their parents could fill and submit their comments. The results of usability evaluation questionnaire showed that users evaluated the software at "good" level.

Conclusion: One of the best tools to raise awareness and improve people's self-care skills are mobile-based applications. Studies showed that mobile health could be an effective way to facilitate disease management, treatment follow up, access to information anywhere and anytime, and lower excess health care costs (20). Nabovati et al. reported that using mobile based applications had a positive effect on the health outcomes of patients with asthma. They concluded that all applications included in their study, recorded user data and half of them were educational with reminder (28). In our study, according to participants' answer, we found out that this self-care application has a positive effect on patients with cleft lip and palate. So, such application could be a practical and satisfying option in order to improve the knowledge level of parents having children with cleft lip and palate, in terms of caring of their children and reduce their anxiety.

Conflicts of interest: None

Funding: None

Cite this article as:

Langarizadeh M, Khalili M, Bayazian Gh. Development of a mobile application for self-care of patients with cleft lip and palate. Razi J Med Sci. 2021;28(8):54-63.

***This work is published under CC BY-NC-SA 3.0 licence.**

مقدمه

شکاف های دهان-صورت یک ناهنجاری مادرزادی رایج هستند که ناشی از اختلال در فرایند رشد صورت در ابتدای دوران جنینی می باشد. این بیماری علل پیچیده ای دارد که همراه با عوامل محیطی و ژنتیکی مختلف است (۱، ۲). مسائل محیطی، بیشتر اشاره به عوامل تاثیرگذار بر روی مادران باردار اعم از کشیدن سیگار، تغذیه نادرست، مصرف الکل، وضعیت اقتصادی-اجتماعی و سن آنها دارد (۳، ۴).

سالیانه حدوداً در هر ۷۰۰ تولد، یک نوزاد درگیر شکاف لب همراه با یا بدون شکاف کام می شود. با این حال شیوع این بیماری در مناطق مختلف جغرافیایی متفاوت است (۵). در ایران نیز طی مطالعات انجام شده میزان بروز شکاف های دهان-صورت ۱/۴ در هر ۱۰۰۰ تولد می باشد (۶).

شکافهای دهانی، معمولاً دو ناحیه را درگیر می کنند: شکاف لب، شکاف کام و یا هر دو با هم. همچنین شکافهای دهانی ممکن است همراه با یک سندرم یا به تنهایی بروز کنند (۷). شکاف لب ناشی از ناهنجاری کام اولیه می باشد که یک طرفه یا دوطرفه است و ممکن است بصورت کامل، ناقص و یا میکروفرم مشاهده شود. شکاف کام ناشی از ناهنجاری کام ثانویه می باشد که ممکن است هر ناحیه از کام (از ابتدای سقف دهان تا زبان کوچک) را درگیر کند (کامل یا ناقص). شکاف کام ناقص عمدتاً ناحیه کام نرم را درگیر می کند (۳، ۸).

کودکان مبتلا به شکاف های دهان-صورت با اختلالات متعددی از جمله مسائل دندانپزشکی، التهاب مداوم گوش میانی، مشکلات تغذیه، اختلالات یادگیری، گفتاری و زبانی مواجه می شوند (۹، ۱۰). به دلیل پیچیدگی عوامل پزشکی، جراحی، دندان پزشکی و اجتماعی، درمان بیماران شکاف کام با/بدون شکاف لب مستلزم هماهنگی یک تیم چند تخصصی می باشد و حتی با وجود روشها و فن آوری های جدید، مراقبت کامل از این بیماران امری دشوار است (۱۱، ۱۲). تیم چند تخصصی معمولاً شامل: متخصصین گفتار درمانی و شنوایی سنجی، متخصصین پرستاری بالینی، ارتودنسیست ها، متخصصین گوش و حلق و بینی، مشاوران بالینی، ژنتیک و روانشناسی می باشد. شروع کار تیم درمانی معمولاً از دوران جنینی یا کمی بعد از

تولد آغاز می شود و ممکن است تا اوایل جوانی فرد، ادامه یابد (۱۲، ۱۳). شیوا و همکاران در مطالعه خود دریافتند که درمان بیماران مبتلا به شکاف کام و لب اولاً به طور کلی با هدف بهبود وضعیت ظاهری بیمار و بازسازی عملکردهای مختل شده در اثر شکاف است، ثانیاً نیازمند یک رویکرد چندتخصصی می باشد (۱۴).

ارائه راهکار مناسب به مادران نوزادان مبتلا به شکاف دهانی جهت آموزش شیردهی و تغذیه نوزاد بسیار حائز اهمیت است. روش مناسب غذا دادن به کودک، در وزن گیری و رشد قد این بیماران تاثیر بسزایی دارد (۳). همچنین در سنین بالاتر آموزش بهداشت دهان و دندان به کودکان دارای شکاف کام و لب در زمینه پیشگیری از ابتلا به عفونت های دندان و دهان بسیار موثر است. اولیویرا و همکاران در پژوهش خود به این نتیجه رسیدند که پیاده سازی یک برنامه آموزشی بهداشت دهان و دندان برای کودکان مبتلا به شکاف کام و لب می تواند روشی موثر در زمینه کنترل پلاک دندانی در این بیماران باشد (۱۵).

طبق آمار بدست آمده در سال ۲۰۱۷، در کشور های کم درآمد و کشورهای با درآمد متوسط بطور میانگین ۴۱/۳ درصد مردم و در کشور های پردرآمد حدوداً ۸۱ درصد به اینترنت دسترسی دارند (۱۶). از آنجا که فناوری اطلاعات و ارتباطات در حال توسعه می باشد، لازم است که از این دستاورد به عنوان بخشی از سیستم ارائه خدمات سلامت استفاده شود (۱۷). تحقیقات نشان داده است که اطلاعاتی که افراد از طریق فناوری های اطلاعات بدست می آورند بر روی رفتارها و تصمیم گیری های مرتبط با سلامت آنها در ۳۳ الی ۴۸ درصد موارد تاثیر می گذارند (۱۸). فناوری اطلاعات سلامت در زمینه خود مراقبتی بیماری ها نقش بسزایی دارد چرا که می تواند بر افزایش آگاهی بیماران، کاهش مراجعات متعدد به متخصص، بهبود کیفیت زندگی، و صرفه جویی در زمان تاثیر گذار باشد (۱۹). بیماران با استفاده از این ابزار می توانند به راحتی با فراهم کنندگان خدمات تبادل اطلاعات کرده و به اطلاعات مورد نیاز خود بصورت بهنگام دسترسی داشته باشند (۲۰). چینار و همکاران در مطالعه خود دریافتند که پدران و مادران بیماران مبتلا به شکاف کام و لب، در شبکه های مجازی همچون فیسبوک، بیشتر به دنبال کسب

اطلاعات درباره‌ی بیماری شکاف کام و/یا لب بودند (۲۱).

باتوجه به مطالب بیان شده، به دلیل طبیعت پیچیده بیماری شکاف کام و لب، درمان این بیماران از ابتدای تولد نیاز به مدیریت چند جانبه دارد. از این رو تیم تخصصی از پروتکل های درمانی خاصی استفاده می‌کنند. لازم است والدین بنا بر نوع بیماری فرزند خود از روند برنامه درمانی آگاهی داشته باشند و در کنار آن اقدامات لازم جهت مراقبت در منزل را آموزش ببینند. این پژوهش سعی دارد با راه اندازی یک نرم افزار اندروید خودمراقبتی، با محوریت آموزش، برای والدین یا مراقبان کودکان مبتلا به شکاف کام و لب در افزایش آگاهی آن‌ها و افزایش سطح سلامت این بیماران کمک نموده و باعث کاهش مراجعات غیرضروری این بیماران به مراکز درمانی شود.

روش کار

پژوهش حاضر از نوع کاربردی و توسعه‌ای است. برنامه کاربردی خودمراقبتی مبتنی بر تلفن همراه برای بیماران شکاف کام و لب ایجاد می‌گردد، لذا این پژوهش در زمره مطالعات توسعه‌ای می باشد. همچنین به لحاظ کاربردی بودن انتظار می‌رود نتایج پژوهش حاضر در راستای افزایش سطح آگاهی والدین کودکان مبتلا به شکاف کام و لب باشد. این پژوهش از دو مرحله‌ی کلی ۱- نیازسنجی محتوای آموزشی برنامه کاربردی و ۲- طراحی نمونه اولیه نرم‌افزار و ارزیابی آن تشکیل شده است. در مرحله اول با استفاده از پرسشنامه‌ی محقق ساخته که در اختیار متخصصین مربوطه قرار گرفت و سپس تحلیل نتایج آن، محتوای آموزشی برنامه کاربردی خودمراقبتی مبتنی بر تلفن همراه برای بیماران مبتلا به شکاف کام و لب تعیین شد.

جامعه پژوهش شامل پزشکان متخصص گوش و حلق و بینی، جراحی فک و صورت، جراحی پلاستیک، و متخصصین گفتار درمانی انتخاب شد که شاغل در بیمارستان های حضرت علی اصغر (ع)، حضرت رسول اکرم (ص)، و امام خمینی (ره) بوده و در زمینه درمان شکاف کام و لب نقش داشتند که جمعاً شامل ۲۱ نفر شدند.

ابزار گردآوری داده ها در این مرحله پرسشنامه ای بود که براساس مطالعات قبلی تهیه شد و مشتمل بر کلیه حوزه‌های مورد نیاز برای خودمراقبتی بیماران مبتلا به شکاف کام و لب بود (۲۲-۲۴). در این پرسشنامه به جهت نیازسنجی اطلاعاتی از پزشکان متخصص و تعیین موارد ضروری خودمراقبتی، دو پاسخ ضروری و غیر ضروری برای هریک از اجزای ابزارها در نظر گرفته شد. روایی پرسشنامه براساس نظر سه نفر از متخصصین گوش و حلق و بینی، گفتار درمانی و جراحی فک و صورت تایید شد. پایایی پرسشنامه با محاسبه ضریب کودر-ریچاردسون بررسی، و مقدار آن ۰/۷۳ محاسبه شد. گردآوری داده ها به این صورت بود که پژوهشگر به بیمارستان محیط پژوهش مراجعه و پرسشنامه را بصورت حضوری در اختیار پاسخگویان قرار داد. پس از تکمیل و گردآوری، پرسشنامه ها تحلیل شدند. داده حاصل از مرحله نیازسنجی با استفاده از آمار توصیفی (میانگین، درصد و فراوانی) در محیط نرم افزار SPSS نسخه ۲۲ انجام شد. هر یک از عناصر که بیش از ۶۰ درصد نظرات مثبت پاسخگویان را کسب نمود در برنامه کاربردی لحاظ شد و در غیر این صورت حذف گردید.

با توجه به اطلاعات حاصل از مرحله اول، در مرحله دوم طراحی اولیه برنامه مبتنی بر سیستم عامل اندروید، با زبان برنامه نویسی کاتلین در محیط اندروید استودیو انجام شد. داده ها در پایگاه داده روم ذخیره شدند. سپس با استفاده از پرسشنامه استاندارد کوپیز، کاربردپذیری نمونه اولیه برنامه کاربردی ارزیابی شد. این مرحله از پژوهش به منظور طراحی و ارزیابی کاربرد پذیری نمونه اولیه برنامه کاربردی خود مراقبتی مبتنی بر تلفن همراه برای بیماران مبتلا به شکاف کام و لب انجام شد. جامعه پژوهش در این مرحله والدین بیماران مبتلا به شکاف کام و لب بودند که به بیمارستان حضرت علی اصغر (ع) مراجعه نمودند. تعداد ۳۰ نفر از والدین کودکان مبتلا به شکاف کام و لب که در مدت سه ماه، از ماه مهر تا ماه آذر سال ۹۹، به این بیمارستان مراجعه کردند بصورت تصادفی انتخاب شدند.

در این مرحله از پژوهش، از پرسشنامه استاندارد

داده‌ها در محیط نرم افزار SPSS انجام شد. ابتدا امتیازات هر قسمت از پرسشنامه در سه سطح "ضعیف" (۳-۰)، "متوسط" (۶-۳/۱) و "خوب" (۹-۶/۱) دسته بندی شد و برای هر قسمت از سوالات پرسشنامه میانگین امتیازات برای پاسخ دهندگان محاسبه گردید. با وجود محدودیت های به وجود آمده در اثر شیوع بیماری کووید ۱۹ که امکان مراجعه حضوری به بیمارستان را منتفی نمود از ارتباط تلفنی و مجازی با بیماران استفاده شد. لیکن برخی از آنها تمایل به همکاری نداشتند که با توضیح ملاحظات اخلاقی و فواید پژوهش همکاری آنان جلب شد.

یافته‌ها

جهت شناسایی نیازهای اطلاعاتی، پرسشنامه‌ی تهیه

کوویز نسخه ۵/۵ استفاده شد. این پرسشنامه با مقیاس لیکرت ۱۰ گزینه ای با امتیاز صفر تا نه شامل شش بخش می باشد. بخش اول مشخصات فردی و دارای سه سوال می باشد. بخش های بعدی به ترتیب شامل نظر کلی کاربر در رابطه با نرم افزار کاربردی (شش سوال)، صفحه نمایش (چهار سوال)، اصطلاحات و اطلاعات استفاده شده در نرم افزار کاربردی (شش سوال)، قابلیت یادگیری نرم افزار کاربردی توسط کاربر (شش سوال)، و قابلیت های کلی نرم افزار کاربردی (پنج سوال) است. روایی و پایایی این پرسشنامه در پژوهش های قبلی تعیین گردیده است و مقدار پایایی معادل ۰/۷۵ گزارش شده بود. (۲۶، ۲۵) برنامه کاربردی برای مدت یک هفته در اختیار نمونه پژوهش گذاشته شد و سپس پرسشنامه برای تکمیل یه آنان ارائه گردید. تحلیل

جدول ۱- پاسخ شرکت کنندگان در خصوص محتوای آموزشی

محتوای آموزشی	ضروری		غیر ضروری		جمع کل	
	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد
انواع شکاف های دهانی	۱۸	۸۵/۷	۳	۱۴/۳	۲۱	۱۰۰/۰
	۱۶	۷۶/۲	۵	۲۳/۸	۲۱	۱۰۰/۰
	۱۶	۷۶/۲	۵	۲۳/۸	۲۱	۱۰۰/۰
	۱۸	۸۵/۷	۳	۱۴/۳	۲۱	۱۰۰/۰
	۱۷	۸۱/۰	۴	۱۹/۰	۲۱	۱۰۰/۰
	۱۷	۸۱/۰	۴	۱۹/۰	۲۱	۱۰۰/۰
	۱۵	۷۱/۴	۶	۲۸/۶	۲۱	۱۰۰/۰
	۱۷	۸۱/۰	۴	۱۹/۰	۲۱	۱۰۰/۰
	۱۶	۷۶/۲	۵	۲۳/۸	۲۱	۱۰۰/۰
	۲۱	۱۰۰/۰	۰	۰	۲۱	۱۰۰/۰
	۲۱	۱۰۰/۰	۰	۰	۲۱	۱۰۰/۰
	۲۱	۱۰۰/۰	۰	۰	۲۱	۱۰۰/۰
	۱۷	۸۱/۰	۴	۱۹/۰	۲۱	۱۰۰/۰
	۱۷	۸۱/۰	۴	۱۹/۰	۲۱	۱۰۰/۰
	مدیریت بیماری در مراحل مختلف زندگی	۲۰	۹۵/۲	۱	۴/۸	۲۱
۲۰		۹۵/۲	۱	۴/۸	۲۱	۱۰۰/۰
۱۸		۸۵/۷	۳	۱۴/۳	۲۱	۱۰۰/۰
۱۹		۹۰/۵	۲	۹/۵	۲۱	۱۰۰/۰
۲۰		۹۵/۲	۱	۴/۸	۲۱	۱۰۰/۰
۲۰		۹۵/۲	۱	۴/۸	۲۱	۱۰۰/۰
۲۰		۹۵/۲	۱	۴/۸	۲۱	۱۰۰/۰
۲۰		۹۵/۲	۱	۴/۸	۲۱	۱۰۰/۰
۲۰		۹۵/۲	۱	۴/۸	۲۱	۱۰۰/۰
۲۰		۹۵/۲	۱	۴/۸	۲۱	۱۰۰/۰
۲۰		۹۵/۲	۱	۴/۸	۲۱	۱۰۰/۰
۲۰		۹۵/۲	۱	۴/۸	۲۱	۱۰۰/۰
۲۰		۹۵/۲	۱	۴/۸	۲۱	۱۰۰/۰
۲۰		۹۵/۲	۱	۴/۸	۲۱	۱۰۰/۰



شکل ۱- بخشی از صفحات مربوط به نرم افزار

کاربر ابتدا برای ورود به نرم افزار ابتدا باید ثبت نام کند. اطلاعاتی که کاربر در هنگام ثبت نام وارد می کند شامل این موارد است: نام و نام خانوادگی، نام کاربری، رمز عبور، جنسیت، فرزند چندم خانواده، سن مادر در هنگام بارداری فرزند بیمار، سابقه ابتلا به بیماری شکاف کام و لب در خانواده، سندرم همراه دارد یا نه، آیا مادر سابقه مصرف سیگار در ده هفته اول بارداری را داشته یا خیر، آیا مادر سابقه مصرف الکل در ده هفته اول بارداری را داشته یا خیر، و آیا مادر سابقه ابتلا به دیابت داشته یا خیر. پس از ذخیره اطلاعات، امکان ویرایش آنها برای کاربر در مراحل بعدی وجود دارد.

همانطور که در شکل ۱ پیداست در صفحه اصلی تمام اطلاعات آموزشی برای بیمار به تفکیک موضوعات مشخص شده است. بخش مربوط به انواع شکافهای دهانی شامل پنج عنوان فرعی می باشد که عبارتند از: شکاف لب به تنهایی، شکاف کام به تنهایی، شکاف لب و کام، شکاف کام زیر مخاطی، سندروم های شایع همراه شکاف کام و لب. بخش مربوط به مدیریت بیماری در مراحل مختلف سنی شامل هفت عنوان فرعی می باشد که عبارتند از: تشخیص شکاف کام و لب

شده توسط پژوهشگر، به پزشکان متخصص داده شد. کلیه شرکت کنندگان (n=21، 100 درصد) به این پرسشنامه پاسخ دادند. این قسمت از پرسشنامه حاوی سه بخش کلی در رابطه با انواع شکاف های دهانی، مدیریت بیماری در مراحل مختلف سنی، و راهنمای والدین است که توسط متخصصین مورد ارزیابی قرار گرفت. نظرات افراد شرکت کننده در پژوهش در خصوص ضرورت در نظر گرفتن این اطلاعات در برنامه کاربردی در جدول ۱ ارائه شده است.

بعد از ارزیابی پرسشنامه تعیین اولویت محتوای آموزشی برنامه کاربردی توسط متخصصین، مشخص گردید که همه ی عناصر محتوای آموزشی با میانگین ضرورت بالای ۶۰ درصد، در برنامه کاربردی لحاظ شدند.

بعد از تعیین نیازهای اطلاعاتی ابتدا پیش الگوی برنامه کاربردی طراحی گردید. این برنامه شامل بخشهای اصلی ثبت نام و ویرایش اطلاعات بیمار، انواع شکاف های دهانی، مدیریت بیماری در مراحل مختلف سنی و راهنمای والدین است. در شکل ۱ نمایی از پیش الگوی برنامه آورده شده است.

گوشی های هوشمند برای مراقبان کودکان مبتلا به فلج مغزی بود. آنها مشکلات خانواده‌های دارای این کودکان را بر اساس پرسشنامه ای که به این خانواده‌ها ارائه دادند اولویت بندی کردند. در این پژوهش مشخص شد که یکی از اقسام اطلاعاتی ضروری در برنامه کاربردی، مباحث مربوط به آشنایی با اصول اولیه بیماری و تغذیه کودک مبتلا به فلج مغزی بود (۲۷). در برنامه کاربردی خودمراقبتی مبتنی بر تلفن همراه برای بیماران مبتلا به شکاف کام و لب نیز از اقسام اطلاعاتی ذکر شده بخش های مربوط به توضیحات درباره بیماری و تغذیه این بیماران است.

بعد از تعیین نیازهای اطلاعاتی با مشاوره پزشکان متخصص، محتوای نرم‌افزار از طریق جستجو در منابع و سایت‌های معتبر استخراج و به زبانی قابل فهم برای کاربران نگاشته شد. پژوهشی که نبوتی و همکاران تحت عنوان «خودمراقبتی بیماران مبتلا به آسم با استفاده از نرم افزار های سلامت همراه» انجام دادند، نشان داد که استفاده از نرم افزار های مبتنی بر گوشی هوشمند و تبلت تاثیر مثبتی بر پیامد سلامت بیماران مبتلا به آسم دارد. در این مطالعه مروری مشخص شد که همه‌ی برنامه های کاربردی مورد استفاده در پژوهش‌ها دارای قابلیت ثبت داده های کاربران و نیمی از آنها دارای قابلیت ارائه آموزش و یادآوری به بیماران هستند (۲۸). پژوهش حاضر نیز نشان داد با رویکرد ثبت داده های بیمار و ارائه آموزش به او می‌توان بر بهبود نتایج سلامت بیماران مبتلا به شکاف کام و لب و ارتقاء سطح آگاهی مراقبان آنها تاثیر مثبت بگذارد.

پس از پیاده سازی نرم‌افزار به مدت یک هفته، نظرات کاربران از طریق پرسشنامه استاندارد کوییز ارزیابی شدند. نتایج حاصل از تحلیل های آماری پاسخ‌های کاربران نشان دهنده‌ی تاثیر خوب نرم‌افزار کاربردی خودمراقبتی برای بیماران شکاف کام و لب بود. طهماسبی و همکاران پژوهشی با عنوان «طراحی و ایجاد برنامه کاربردی خود مراقبتی مبتنی بر موبایل برای بیماران مبتلا به نارسایی قلب» انجام دادند که هدف آن انتقال آموزش‌های لازم و مهارت های مدیریت بیماری به بیماران مبتلا به نارسایی قلبی در بستر گوشی‌های هوشمند بود. آنها برای ارزیابی کاربردی نرم افزار خود، همانند پژوهش حاضر، از پرسشنامه استاندارد

قبل از تولد، مداخلات لازم از بدو تولد تا سه ماهگی، مداخلات لازم در سنین سه ماهگی تا یک سالگی، مداخلات لازم از یک سالگی تا سنین قبل از مدرسه، مداخلات لازم قبل از دوره نوجوانی، مداخلات لازم از دوره نوجوانی به بعد، تخصص‌های مختلف مورد نیاز جهت مدیریت درمان.

آخرین قسمت نرم‌افزار که راهنمای والدین می‌باشد شامل شش عنوان فرعی به این شرح است: تغذیه کودک، ارتباط والدین با کودک، بهداشت دهان و دندان، مشکلات گفتاری، مشکلات شنوایی، و جراحی‌های مربوط به شکاف کام و دهان.

بعد از آماده سازی نمونه اولیه نرم افزار کاربردی، پژوهشگر آن را برای والدین ۳۰ نفر از بیماران مبتلا به شکاف کام و لب که دارای گوشی‌های هوشمند بودند از طریق نرم افزار واتس‌آپ ارسال کرد. سپس به مدت یک هفته از آن استفاده کردند. پژوهشگر لینک پرسشنامه الکترونیکی را برای آنها ارسال کرد تا بیماران نظرات خود را در آن ثبت کنند. در مقابل هر سوال، پاسخی از مقیاس صفر (کمترین میزان قابلیت و رضایتمندی) تا نه (بیشترین میزان قابلیت و رضایتمندی)، در نظر گرفته شد. تحلیل داده نشان داد که نرم افزار کاربردی از نظر والدین در سطح خوب (با میانگین امتیاز ۸/۲) ارزیابی گردید.

بحث و نتیجه گیری

با توجه به اطلاعات دریافتی از نتایج حاصل از پرسشنامه مرحله اول، مشخص شد که آموزش می‌تواند یک عنصر کلیدی در فراپند خودمراقبتی بیماری شکاف کام و لب باشد. در پژوهشی که توسط اولیویرا و همکاران انجام گرفت، مشخص شد بکارگیری روش های مختلف جهت آموزش بهداشت دهان و دندان می‌تواند تاثیر بسزایی بر روی پیشگیری از بروز پلاک های دندانی و افزایش بهداشت دهان و دندان بخصوص در کودکان مبتلا به شکاف کام و لب داشته باشد. (۱۵) در پژوهش حاضر نیز اهمیت بهداشت دهان و دندان برای بیماران مبتلا به شکاف کام و لب در برنامه کاربردی خودمراقبتی عنوان شده است.

مطالعه صفری و همکاران که در سال ۱۳۹۴ انجام شد در رابطه با ایجاد برنامه کاربردی آموزشی مبتنی بر

IRF6 with Non-Syndromic Cleft Lip with or without Cleft Palate in a sample of the southeast Iranian population. *J Appl Oral Sci.* 2017;25(6):650-6.

6. Zahed Pasha Y, Vahedi A, Zamani M, Alizadeh-Navaei R, Zahed Pasha E. Prevalence of Birth Defects in Iran: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Arch Iran Med.* 2017;20(6):376-85.

7. Kuchler EC, da Silva LA, Nelson-Filho P, Sabóia TM, Rentschler AM, Granjeiro JM, et al. Assessing the association between hypoxia during craniofacial development and oral clefts. *J Appl Oral Sci.* 2018;26:e20170234.

8. Goodacre T, Swan MC. Cleft lip and palate: current management. *Paediatr Child Health.* 2008;18(6):283-92.

9. Alfwaress FSD, Khwaileh FA, Rawashdeh MaA, Alomari MA, Nazzal MS. Cleft Lip and Palate: Demographic Patterns and the Associated Communication Disorders. *J Craniofac Surg.* 2017;28(8):2117-21.

10. Yazdy MM, Autry AR, Honein MA, Frias JL. Use of special education services by children with orofacial clefts. *Birth Defects Res Part A Clin Mol Teratol.* 2008;82(3):147-54.

11. Rodman RE, Tatum S. Controversies in the Management of Patients with Cleft Lip and Palate. *Fac Plastic Surg Clin North Am.* 2016;24(3):255-64.

12. Lewis CW, Jacob LS, Lehmann CU. The Primary Care Pediatrician and the Care of Children With Cleft Lip and/or Cleft Palate. *Pediatrics.* 2017;139(5):e20170628.

13. Colbert SD, Green B, Brennan PA, Mercer N. Contemporary management of cleft lip and palate in the United Kingdom. Have we reached the turning point? *Br J Oral Maxillofac Surg.* 2015;53(7):594-8.

14. Namdar P, Etezadi T, Raisolsadat S, Alizadeh FL, Shiva A. Treatment goals in individuals with orofacial clefts: A literature review. *Clin Excell.* 2020;9(4):45-55. (In Persian)

15. Franco A, Vitor L, Jorge PK, Valarelli FP, Oliveira TM. Evaluation of a new method of oral health education in children with cleft lip and palate. *Eur Arch Paediatr Dentist.* 2018;19(4):267-71.

16. Haddad SM, Souza RT, Cecatti JG. Mobile technology in health (mHealth) and antenatal care—Searching for apps and available solutions: A systematic review. *Int J Med Info.* 2019;127:1-8.

17. Hayakawa M, Uchimura Y, Omae K, Waki K, Fujita H, Ohe K. A smartphone-based medication self-management system with realtime medication monitoring. *Appl Clin Info.* 2013;4(1):37-52.

18. Hooshmandja M, Mohammadi A, Esteghamti A, Aliabadi K, Nili M. Effect of mobile learning (application) on self-care behaviors and blood glucose of type 2 diabetic patients. *J Diabetes Metab Disord.* 2019;18(2):307-13.

19. Morrison D, Wyke S, Agur K, Cameron EJ, Docking RI, Mackenzie AM, et al. Digital asthma

کوبیز استفاده کردند که بر اساس میانگین حاصل از تحلیل پاسخ‌ها، کاربران این نرم افزار را در سطح خوب ارزیابی کردند (۲۹).

زمانی که والدین برای اولین بار متوجه می‌شوند که قرار است صاحب فرزندى با بیماری شکاف کام و/یا لب باشند، مسلماً در کنار نگرانی‌ها و اضطراب‌هایی که برای آنها به وجود می‌آید سوال‌های زیادی در ذهن آن‌ها شکل می‌گیرد که برای یافتن پاسخ آنها نیازمند به یک مرجع مناسب هستند. این پژوهش با هدف طراحی یک برنامه کاربردی آموزشی و خودمراقبتی مبتنی بر تلفن‌های هوشمند برای مراقبان بیماران مبتلا به شکاف کام و لب طراحی گردید. با توجه به مشکلات متعددی که این بیماران با آن مواجه هستند نیاز بود که از نظرات متخصصین مختلف در کنار نظرات بیماران استفاده شود تا یک محتوای مفید و کاربردی برای کاربران طراحی شود. با توجه به امتیازهایی که این نرم‌افزار در مرحله ارزیابی کسب کرد نتیجه می‌شود که می‌توان از آن به عنوان ابزاری مفید در جهت ارتقاء سطح آگاهی والدین بیماران مبتلا به شکاف کام و لب استفاده کرد. لازم است که این برنامه کاربردی از همان ابتدا که تشخیص شکاف کام و لب قطعی شد در اختیار والدین قرار بگیرد تا باعث روشن شدن مسیر درمان و مراقبت از فرزندشان شده و درکنار آن از مراجعات غیر ضروری آنها به متخصصین مربوطه جلوگیری شود.

References

1. Takahiro G, Kazuhide N, Keiichi K, Shinpei G, Tesho M, Hajime S, et al. Outcomes of an international volunteer surgical project for patients with cleft lip and/or cleft palate: A mission in developing Laos. *Cong Anomal.* 2018;58(4):112-6.

2. Demir T, Karacetin G, Baghaki S, Aydin Y. Psychiatric assessment of children with nonsyndromic cleft lip and palate. *Gen Hosp Psychiatry.* 2011;33(6):594-603.

3. Mitchell JC, Wood RJ. Management of cleft lip and palate in primary care. *J Pediatr Health Care.* 2000;14(1):13-9.

4. Agbenorku P. Orofacial Clefts: A Worldwide Review of the Problem. *ISRN Plastic Surg.* 2013;2013:7.

5. Rafighdoost H, Hashemi M, Danesh H, Bizhani F, Bahari G, Taheri M. Association of single nucleotide polymorphisms in AXIN2, BMP4, and

self-management interventions: a systematic review. *J Med Int Res.* 2014;16(2):e51-e.

20. Ahmed S, Ernst P, Bartlett SJ, Valois MF, Zaihra T, Pare G, et al. The Effectiveness of Web-Based Asthma Self-Management System, My Asthma Portal (MAP): A Pilot Randomized Controlled Trial. *J Med Int Res.* 2016;18(12):e313.

21. Çınar S, Boztepe H, FFÖ. P. The Use of Social Media Among Parents of Infants with Cleft Lip and/or Palate. *J Pediatr Nurs.* 2020;54:e91-e6.

22. Team Clapt. introduction to treatment of cleft lip and palate in different periods of time. Hazrate Ali-Asghar Hospital. (In Persian)

23. Team ICLP. treatment management and rehabilitation in cleft palate. In: Sciences IUoM, editor.

24. Crawley L, Gist KL, Gregson KM, Hufnagle K, Falzone PS, Smythe CN, et al. Your Baby's First Year: American Cleft Palate-Craniofacial Association 2018.

25. Wang T-S. Design and Assessment of Joyful Mobile Navigation Systems based on TAM and Integrating Learning Models Applied on Ecological Teaching Activity. *EURASIA J Math, Sci Tech Ed.* 2013;9(2):201-12.

26. Gardner CL, Pearce PF. Customization of electronic medical record templates to improve end-user satisfaction. *Comput Info Nurs.* 2013;31(3):115-21.

27. 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):128-39. (In Persian)

28. Farzandipour M, Nabovati E, Sharif R, Arani MH, Anvari S. Patient Self-Management of Asthma Using Mobile Health Applications: A Systematic Review of the Functionalities and Effects. *Appl Clin Info.* 2017;8(4):168-181.

29. Ghazisaeedi M, Shahmoradi L, Ranjbar A, Sahraei Z, Tahmasebi F. Designing a Mobile-Based Self-Care Application for Patients with Heart Failure. *J Health Biomed Info.* 2016;3(3):195-204. (In Persian)

30. Hemati Z, Abbasi S, Oujian P, Kiani D. Fordyce Happiness Program and Performance for Mothers of Children with Cleft Lip and Palate Referring Healthcare Team in Isfahan University of Medical Sciences in 2015. *Iran J Child Neurol.* 2017;11(4):15-22.