

## تبیین تجربیات والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی درباره خدمات توان بخشی درمانگران در شهر اهواز: یک مطالعه کیفی

فاطمه صابر جهرمی<sup>۱</sup>، محمد خیاطزاده ماهانی<sup>۲</sup>، رویا قاسمزاده<sup>۳</sup>، شاداب شاه‌علی<sup>۴</sup>

### مقاله پژوهشی

### چکیده

**مقدمه:** داشتن کودک مبتلا به فلج مغزی، با محدودیت‌های زیادی همراه است و مراقبت سنگین و توان بخشی درازمدت، فشار زیادی را بر والدین وارد می‌آورد. لازم است که درمانگران درک درستی از نیازها و انتظارات والدین داشته باشند تا بتوانند خدمات مطلوبی را در اختیار آن‌ها قرار دهند. بنابراین، پژوهش حاضر به منظور تبیین تجربیات والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی درباره خدمات توان بخشی درمانگران در شهر اهواز انجام شد.

**مواد و روش‌ها:** در این مطالعه کیفی، ۱۰ والدین کودک مبتلا به فلج مغزی به روش هدفمند انتخاب شدند. داده‌ها به وسیله مصاحبه نیمه ساختار یافته جمع‌آوری گردید. سؤالات مصاحبه پیرامون درک و تجربه والدین در رابطه با خدمات توان بخشی درمانگران بود. در نهایت، داده‌ها با استفاده از روش تحلیل محتوا به شیوه مقایسه مداوم مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

**یافته‌ها:** تحلیل داده‌ها منجر به شکل‌گیری طبقه‌ای به نام «مشخصات درمانگران ارایه دهنده خدمات توان بخشی» گردید. این طبقه به سه زیرطبقه اصلی «توانمندی بالینی، پایبندی به شرح وظایف حرفه‌ای و پایبندی به اصول اخلاق حرفه‌ای» تقسیم‌بندی شد. توانمندی بالینی شامل زیرطبقات فرعی «داشتن مدرک تحصیلی مرتبط، داشتن تجربه و لزوم توانمندی جسمی درمانگر»، پایبندی به شرح وظایف حرفه‌ای متشکل از زیرطبقات فرعی «آموزش و راهنمایی والدین، درک شرایط والدین، توجه به اولویت‌های درمانی والدین و هماهنگی و ارجاع به سایر متخصصان» و پایبندی به اصول اخلاق حرفه‌ای نیز شامل زیرطبقات فرعی «رعایت اخلاقیات نسبت به کودک و رعایت اخلاقیات نسبت به والدین» بود.

**نتیجه‌گیری:** والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی به لزوم داشتن توانمندی‌های بالینی، اجرای شرح وظایف حرفه‌ای و رعایت اصول اخلاق حرفه‌ای توسط درمانگران اشاره نمودند. بنابراین، درمانگران با به کارگیری و اجرای این اصول، می‌توانند خدمات مطلوب‌تری را ارایه نمایند.

**کلید واژه‌ها:** فلج مغزی؛ والدین؛ درمانگر؛ توان بخشی

**ارجاع:** صابر جهرمی فاطمه، خیاطزاده ماهانی محمد، قاسمزاده رویا، شاه‌علی شاداب. تبیین تجربیات والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی درباره خدمات توان بخشی درمانگران در شهر اهواز: یک مطالعه کیفی. پژوهش در علوم توان بخشی ۱۳۹۹؛ ۱۶: ۱۳۴-۱۲۶.

تاریخ چاپ: ۱۳۹۹/۵/۱۵

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۹/۴/۱۵

تاریخ دریافت: ۱۳۹۹/۲/۱۱

علاوه بر مسؤولیت مراقبتی سنگین، پیگیری انواع درمان‌های طولانی مدت توان بخشی در کودکان مبتلا به فلج مغزی نیز بر دوش والدین می‌باشد (۴، ۳). این کودکان به جهت بهبود وضعیت فیزیکی و شناختی خود، نیازمند خدمات وسیع توان بخشی و تمرینات مداوم و طولانی مدت هستند که این امر مستلزم صرف هزینه مالی و زمانی بسیار است (۵). مشارکت والدین در درمان کودکان ضروری می‌باشد؛ چرا که مشاهده شده است

### مقدمه

فلج مغزی یک ناهنجاری غیر پیش‌رونده در مغز در حال رشد است که باعث ایجاد مشکلات عصبی، حرکتی و وضعیتی در کودک مبتلا می‌شود (۱). این اختلال سبب محدودیت در فعالیت‌های روزمره زندگی و مشارکت این کودکان در فعالیت‌های اجتماعی می‌گردد و باعث می‌شود بسیاری از کودکان مبتلا به فلج مغزی نیاز به مراقبت بیشتری نسبت به کودکان عادی داشته باشند (۲).

- ۱- دانشجوی کارشناسی ارشد، گروه مدیریت توان بخشی، دانشکده علوم توان بخشی و مرکز تحقیقات توان بخشی عضلانی-اسکلتی، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران
  - ۲- استادیار، گروه کاردرمانی، دانشکده علوم توان بخشی و مرکز تحقیقات توان بخشی عضلانی-اسکلتی، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران
  - ۳- مربی و دانشجوی دکتری، گروه مدیریت توان بخشی، دانشکده علوم توان بخشی و مرکز تحقیقات توان بخشی عضلانی-اسکلتی، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران
  - ۴- استادیار، گروه بهداشت باروری و مامایی، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس. تهران، ایران
- نویسنده مسؤول: محمد خیاطزاده ماهانی؛ استادیار، گروه کاردرمانی، دانشکده علوم توان بخشی و مرکز تحقیقات توان بخشی عضلانی-اسکلتی، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران

Email: mahany@ajums.ac.ir

قدرت بیان مناسبی (یکی از معیارهای ورود در مطالعات کیفی، قدرت بیان مناسب برای انتقال اطلاعات غنی و عمیق حین مصاحبه است. بدین منظور نمونه‌گیری به صورت هدفمند صورت می‌گیرد و افراد دارای اطلاعات و تجربه خوب شناسایی و با آن‌ها مصاحبه می‌شود. این افراد الزاماً مدرک تحصیلی بالایی ندارند و ممکن است مرتبط به هر قشر اقتصادی-اجتماعی جامعه باشند و می‌توانند مطالب را به خوبی بیان کنند) جهت انتقال اطلاعات مورد نیاز داشته باشد و ساکن شهر اهواز باشد. فقدان تمایل برای شرکت در پژوهش و نداشتن توانایی لازم برای درک ماهیت سوالات نیز به عنوان معیارهای خروج در نظر گرفته شد.

پس از کسب موافقت کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی اهواز، داده‌ها جمع‌آوری گردید. پس از توضیح اهداف طرح برای مشارکت‌کنندگان و کسب رضایت‌نامه آگاهانه کتبی، اطلاعات دموگرافیک شامل سن والد و کودک، جنسیت والد و کودک، تحصیلات والد، میزان درآمد والدین، وضعیت تأهل، مدت زمان استفاده از خدمات توان‌بخشی و نوع خدمات دریافتی اخذ شد. سپس برای جمع‌آوری داده‌های کیفی، از مصاحبه نیمه ساختار یافته استفاده گردید. تمامی مصاحبه‌ها توسط دستگاه ضبط صوت دیجیتال ضبط شد مصاحبه‌ها با توجه به عوامل محیطی و زمانی، میزان تمایل مصاحبه شونده برای تداوم مصاحبه و ارایه کامل ایده‌ها در یک یا چند نوبت صورت گرفت. مصاحبه‌ها با توجه به راحتی والدین در مکان‌های مختلف اعم از کلینیک توان‌بخشی (۷ مورد) یا منزل آن‌ها (۳ مورد) انجام شد. مدت زمان مصاحبه‌ها از ۳۰ تا ۷۰ دقیقه متغیر بود.

مصاحبه با یک سؤال کلی مانند «تجربه شما از درمانگر و ارایه دهندگان خدمات توان‌بخشی چگونه بوده است؟ و یا داستان یک روز کلینیک رفتن رو برام تعریف کنید»، آغاز گردید و به آن‌ها اجازه داده شد تا آزادانه تجارب خود را بیان نمایند. مصاحبه با سوالات اکتشافی مانند «منظورت چیست؟ چرا و چگونه؟ و یا با ذکر یک مثال برایم توضیح دهید»، عمیق‌تر شد. بلافاصله پس از هر مصاحبه، کل فایل صوتی تایپ گردید. در پژوهش حاضر، علاوه بر مصاحبه از نوشتار در عرصه نیز به عنوان روش جمع‌آوری داده‌ها استفاده گردید که در هنگام مصاحبه با مشارکت‌کنندگان و بر اساس مشاهدات، در مواردی مانند رفتارهای غیر کلامی که نیاز به ثبت بود، مورد استفاده قرار گرفت. پس از هر مصاحبه، محتوای مصاحبه با یادداشت‌های در عرصه تکمیل گردید.

جهت تجزیه و تحلیل داده‌ها از مراحل تحلیل محتوای Graneheim و Lundman استفاده شد (۱۳)؛ به نحوی که پس از هر مصاحبه، فایل صوتی به دقت پیاده‌سازی و تایپ گردید و متن حاصل از مصاحبه‌ها چندین بار خوانده شد تا درک و دید کلی از محتوای آن به دست آید و غرق شدن در داده‌ها اتفاق بیفتد. سپس واحدهای معنایی استخراج شد و بر اساس خلاصه‌سازی این واحدهای معنایی و با توصیفی نزدیک به متن مصاحبه، کدهای اولیه شکل گرفت. در مرحله بعد، پس از تهیه فهرستی از کدها و بازبینی و مرور معنایی آن‌ها، با توجه به تشابه و تفاوت‌های موجود در معنا، کدهای مشابه به روش کاهشی و استقرایی در سطح انتزاعی‌تر قرار گرفتند و با مقایسه مداوم، زیرطبقات و طبقات قابل قبول حاصل گردید.

برای اطمینان از صحت یافته‌ها از معیارهای Lincoln و همکاران شامل اعتبار، تأییدپذیری و قابلیت انتقال استفاده شد (۱۴). به منظور افزایش اعتبار، با صرف زمان کافی برای جمع‌آوری داده‌ها و بررسی مکرر آن‌ها، نمونه‌گیری با حداکثر تنوع (انتخاب مشارکت‌کنندگان از مراکز مختلف دولتی و خصوصی، موقعیت‌های مختلف دموگرافیک و تجارب متفاوت استفاده از خدمات) و افزایش

که اعتقادات اولیه والدین در مورد درمان فرزندشان، ممکن است دارای پیامدهای مثبتی در درمان مشارکتی گردد و همچنین، در رخدادهای حاصل از درمان تأثیرگذار باشد (۶). در رویکرد خانواده‌محور، توجه به نظرات و توصیه‌های خانواده‌ها و خدمت‌گیرندگان بسیار حایز اهمیت است (۷). رویکرد خانواده‌محوری شامل گوش دادن به خانواده و پاسخگو بودن به اولویت‌ها و نیازهای آن‌ها و ایجاد یک تعامل مناسب بین والدین و درمانگران برای افزایش مشارکت والدین در درمان می‌باشد (۸). افراد مبتلا به فلج مغزی و همچنین، والدین آن‌ها، در طول دوره درمان، تجارب مختلفی مانند ارتباط و تعامل با درمانگران متعدد و تخصص‌های مختلف، دریافت برنامه‌های درمانی متنوع و مراجعه به کلینیک‌ها و مراکز درمانی مختلف را کسب می‌کنند (۹). درمانگران به منظور ارایه خدماتشان، نیازمند تصمیم‌گیری درمانی هستند تا بتوانند خدمات مناسبی را ارایه دهند. این تصمیم‌گیری تحت تأثیر عوامل مختلفی همچون تخصص درمانگر و تجربه فرد گیرنده خدمات است (۵). بنابراین، ضرورت دارد که به تجارب‌گیرندگان خدمت نیز توجه گردد.

اساس ارایه خدمات توان‌بخشی از یک سو به شناخت صحیح تیم درمان از انتظارات و نیازهای این کودکان و خانواده آن‌ها و از سوی دیگر، به بررسی دقیق و همه جانبه نیازهای فرد توسط متخصصان بستگی دارد (۱۰). بنابراین، ممکن است که ارایه دهندگان خدمات توان‌بخشی به دلیل درک نادرست از نیازهای کودکان و خانواده‌های آن‌ها، نتوانند خدمات مطلوبی را ارایه دهند و این مسئله منجر به هدر رفتن منابع، زمان و نیروی انسانی می‌گردد (۱۱). درک و دانش ضعیف، یک مانع متداول بین ارایه دهندگان خدمات، کودک و خانواده‌های آن‌ها می‌باشد که سیستم توان‌بخشی با آن مواجه است و این مانع می‌تواند باعث مراجعه با تأخیر و عدم پیگیری خدمات توان‌بخشی شود. عدم تداوم خدمات توان‌بخشی ممکن است منجر به عواقب ناخوشایندی برای خانواده و کودک مبتلا به فلج مغزی گردد و هزینه‌هایی را برای سیستم سلامت به دنبال داشته باشد (۱۲).

با توجه به رویکرد مراجعه‌محوری در بیشتر خدمات توان‌بخشی از جمله کاردرمانی، پی بردن به نظرات مراجعان بسیار مهم می‌باشد تا با استفاده از نظرات آن‌ها، برنامه‌های درمانی طراحی و هدف‌گذاری گردد. در صورتی که درمانگر از تجربه و درک مخاطب و مراجع خود در رابطه با خدماتی که ارایه می‌دهد، مطلع نباشد، ممکن است هدف درمانی درستی را انتخاب نکند و نتواند رضایتمندی مراجع خود را به دست آورد. به عبارت دیگر، در رویکرد مراجع‌محور، درک درست تجارب والدین این کودکان از خدمات توان‌بخشی درمانگران با شناسایی نقطه نظرات و دیدگاه‌های والدین در خصوص خدمات توان‌بخشی، می‌تواند منجر به بازبینی اهداف و برنامه‌های درمانی این کودکان گردد. بنابراین، پژوهش کیفی حاضر با هدف تبیین تجربیات والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی درباره خدمات توان‌بخشی درمانگران در شهر اهواز انجام گردید.

## مواد و روش‌ها

این مطالعه از نوع کیفی بود که در سال ۹۸-۱۳۹۷ انجام شد و یافته‌های آن حاصل تحلیل محتوای عرفی و مقایسه مداوم داده‌ها بود. به منظور دستیابی به هدف تحقیق، مشارکت‌کنندگانی که با معیارهای ورود و خروج مطابقت داشتند، به روش هدفمند و با حداکثر تنوع انتخاب شدند و نمونه‌گیری تا رسیدن به اشباع داده‌ها ادامه یافت. معیارهای ورود به پژوهش شامل والدینی که بیشترین ارتباط را با خدمات توان‌بخشی کودک یا نوجوان مبتلا به فلج مغزی (۱۸-۱ سال) داشته باشند، حداقل شش ماه تجربه دریافت خدمات مستمر توان‌بخشی داشته باشند،

فلج مغزی با میانگین سنی ۳۲/۵ سال صورت گرفت (با ۱۰ نمونه اشباع داده‌ها تأمین شد و کد جدیدی اضافه نشد و با تکرار کدها نمونه‌گیری خاتمه یافت). مشخصات دموگرافیک مشارکت‌کنندگان در جدول ۱ ارائه شده است. بر این اساس، نیمی از مشارکت‌کنندگان تحصیلات دانشگاهی داشتند و نیمی دیگر تحصیلات کمتر از دیپلم داشتند. سن فرزند آن‌ها بین ۳ تا ۱۲ سال بود و عمده آن‌ها پسر بودند. شرکت‌کنندگان بین ۲ تا ۱۱ سال از خدمات توان‌بخشی مختلف از جمله کاردرمانی استفاده کرده بودند. برخی از آن‌ها علاوه بر کاردرمانی از خدمات دیگر به ترتیب شامل ارتوپدی فنی، فیزیوتراپی، گفتاردرمانی و شنوایی‌شناسی نیز بهره برده بودند.

نتایج حاصل از تجزیه و تحلیل داده‌ها، به شکل‌گیری ۱۳۱ کد اولیه، ۸ زیرطبقه فرعی، ۳ زیرطبقه اصلی و یک طبقه به نام «مشخصات درمانگران در نظام توان‌بخشی» انجامید که در جدول ۲ نشان داده شده است. بر اساس نتایج به دست آمده، مشخص گردید که والدین، بیشترین ارتباط را با درمانگران به عنوان ارائه‌دهندگان خدمات توان‌بخشی داشتند و نحوه ارتباط و فعالیت این افراد، تأثیر مستقیمی بر دیدگاه والدین نسبت به آن‌ها داشت که این نکته منجر به شکل‌گیری طبقه مشخصات درمانگران در نظام توان‌بخشی شد. این طبقه شامل سه زیرطبقه «توانمندی بالینی، پایداری به شرح وظایف حرفه‌ای و پایداری به اصول اخلاق حرفه‌ای» بود.

#### توانمندی بالینی

از نظر والدین مشارکت‌کننده در پژوهش حاضر، درمانگران توان‌بخشی باید دارای یک سری مشخصات لازم باشند و صلاحیت کافی برای احراز این حرفه را داشته باشند. این زیرطبقه اصلی به سه زیرطبقه فرعی «داشتن مدرک تحصیلی مرتبط، داشتن تجربه کافی و نگاه مردم‌گرایانه» طبقه‌بندی گردید.

تعداد مصاحبه و بازخورد به مشارکت‌کنندگان و تأیید طبقات حاصل از متن مصاحبه از سوی مشارکت‌کنندگان، اعتبار بیشتری به داده‌ها داده شد. با توجه به نمونه‌گیری هدفمند، انتخاب نمونه‌ها با نظر درمانگران و با شناختی که از مادران داشتند (قدرت بیان خوبی داشته باشد)، صورت گرفت. نمونه بعدی با نظر نمونه اول و درمانگر انتخاب گردید و به همین ترتیب، نمونه‌گیری پیش رفت تا اشباع داده‌ها تأمین شد. جهت تأییدپذیری داده‌ها، ایده‌ها و پیش‌فرض‌های خود را به منظور جلوگیری از تأثیر آن‌ها بر تحلیل داده‌ها و عدم سوگیری از قبل روشن کردیم. علاوه بر این، داده‌ها توسط دو نفر از اعضای هیأت علمی آشنا به مطالعات کیفی مورد تحلیل و بازبینی قرار گرفت و بدین ترتیب، تأییدپذیری داده‌ها نیز مورد توجه قرار گرفت. اگرچه یافته‌های پژوهش‌های کیفی قابلیت تعمیم ندارد (۱۳)، اما تحقیق حاضر با مطالعات دیگر مقایسه گردید و نتایج مشابهی که از بررسی حاضر با دیگر پژوهش‌ها حاصل شد، نشان دهنده قابلیت انتقال داده‌ها بود.

به منظور رعایت ملاحظات اخلاقی، با کسب تأییدیه کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز و اخذ کد اخلاق IR.AJUMS.REC.1397.486، ابتدا از مسؤولان مراکز درمانی و توان‌بخشی برای اجرای طرح اجازه گرفته شد. همچنین، توضیحات کافی درباره اهمیت و اهداف مطالعه، محرمانه بودن مشخصات و اطلاعات، اجازه استفاده از ضبط صدا هنگام مصاحبه، مجبور نبودن یا تهدید نکردن برای شرکت در تحقیق و اختیار انصراف در هر مرحله از پژوهش به هر یک از مشارکت‌کنندگان واجد شرایط داده شد. شرکت‌کنندگان برای مشارکت در مطالعه، فرم رضایت‌نامه آگاهانه را تکمیل و امضا نمودند.

#### یافته‌ها

در این تحقیق، ۱۰ مصاحبه نیمه ساختار یافته با ۹ مادر و ۱ پدر کودک مبتلا به

جدول ۱. مشخصات دموگرافیک مشارکت‌کنندگان مطالعه

نمونه	جنسیت والد/وضعیت تأهل	سن والد (سال)	مدرک تحصیلی والد	درآمد والدین (میلیون)	جنسیت کودک	تعداد فرزند/رتبه تولد	سن کودک (سال)	نوع خدمات دریافتی	مدت زمان دریافت خدمات (سال)
۱	زن/متاهل	۳۳	سوم راهنمایی	۴	پسر	۱/۲	۷	کاردرمانی، فیزیوتراپی، گفتاردرمانی، ارتوپدی فنی	۴
۲	زن/متاهل	۳۸	کارشناس ارشد	۷	پسر	۲/۴	۳/۵	کاردرمانی، ارتوپدی فنی	۲
۳	زن/متاهل	۳۸	کارشناسی	۵	دختر	۲/۳	۵	کاردرمانی، ارتوپدی فنی	۳/۵
۴	زن/متاهل	۴۰	کارشناسی	۴	پسر	۴/۵	۴/۵	کاردرمانی، ارتوپدی فنی، فیزیوتراپی	۴
۵	زن/متاهل	۳۸	سوم راهنمایی	۳	دختر	۱/۳	۳	کاردرمانی، فیزیوتراپی، گفتاردرمانی	۲/۵
۶	زن/متاهل	۳۰	سوم راهنمایی	۳	پسر	۱/۲	۴	کاردرمانی، ارتوپدی فنی، کاردرمانی، فیزیوتراپی	۳/۵
۷	زن/متاهل	۲۸	پنجم دبستان	کمتر از ۲	پسر	۱/۱	۹	گفتاردرمانی، ارتوپدی فنی، شنوایی‌شناسی	۸
۸	زن/متاهل	۳۸	سوم راهنمایی	کمتر از ۲	پسر	۱/۱	۱۲	کاردرمانی، فیزیوتراپی، گفتاردرمانی، ارتوپدی فنی	۱۱
۹	زن/متاهل	۳۰	کارشناسی	۵	پسر	۲/۲	۳	کاردرمانی، ارتوپدی فنی	۲
۱۰	مرد/متاهل	۴۰	کارشناسی	۳	پسر	۲/۲	۳/۵	کاردرمانی، ارتوپدی فنی	۲

جدول ۲. طبقه، زیرطبقه‌های اصلی و فرعی حاصل از یافته‌های مطالعه

طبقه	زیرطبقه اصلی	زیرطبقه فرعی
مشخصات درمانگران ارایه دهنده خدمات توانبخشی	توانمندی بالینی	داشتن مدرک تحصیلی مرتبط داشتن تجربه
	پابندی به شرح وظایف حرفه‌ای	لزوم توانمندی جسمی درمانگر آموزش و راهنمایی والدین درک شرایط والدین
	پابندی به اصول اخلاق حرفه‌ای	توجه به اولویت‌های درمانی والدین همانگی و ارجاع به سایر متخصصان رعایت اخلاقیات نسبت به کودک رعایت اخلاقیات نسبت به والدین

مردی کار می‌کرد که قدرتش بیشتر بود، مطمئن بودم که مثلاً جواب می‌گرفتم؛ چون در حال بزرگ شدنم هستم، دیگه جواب گرفتارم به ندرت و به سختی می‌شه».

### پابندی به شرح وظایف حرفه‌ای

والدین در این زیرطبقه، درمانگران را موظف به اجرای یک‌سری وظایف حرفه‌ای می‌دانستند. این زیرطبقه به چهار زیرطبقه فرعی «آموزش و راهنمایی والدین، درک شرایط والدین، توجه به اولویت‌های درمانی والدین و همانگی و ارجاع به سایر متخصصان» تقسیم‌بندی گردید.

**آموزش و راهنمایی والدین:** در این زیرطبقه، آموزش و راهنمایی والدین به عنوان یکی از مهم‌ترین وظایف حرفه‌ای درمانگران از نگاه والدین قلمداد گردید. یکی از این آموزش‌ها، در رابطه با نحوه تهیه وسایل کمکی بود. با توجه به اهمیت انتخاب وسیله صحیح و مناسب، در برخی موارد درمانگران، والدین را در تهیه وسیله کمکی مناسب راهنمایی می‌کردند. در این مورد یکی از والدین به بیان تجربه خود پرداخت: «مثلاً چیزی اگر بخوام برا بچم بخرم، در رابطه با وسایل کمکی مثل واکر، کاردرمان خودش سفارش می‌ده، خوب اونا خودشون که بهتر می‌دونن از کجا سفارش بدن، کجا جنسش بهتره، اونا می‌گن چنین چیزی برای بچه‌ها خوبه، خیلی راهنماییمون می‌کنن».

یافته دیگر این زیرطبقه، اهمیت آگاهی‌بخشی والدین در مورد پیش‌آگهی مشکل کودک بود. یکی از والدین در این باره گفت: «کاردرمان بهمون گفت که خیلی درمان طولانیه، با یک هفته، دو هفته، سه ماه، یک سال فک نکنم بتونه جواب بده. اراده می‌خواد. اراده‌ای می‌خواد که واقعاً بایستید و تا آخرش ادامه بدید... خوب این حرف‌های درمانگر خیلی مهم بود، چون ما اصلاً هیچی از کاردرمانی نمی‌دونستیم و اگر این‌ها رو نمی‌گفت ما فکر می‌کردیم باید سریع جواب بگیریم».

با توجه به مشارکت والدین در درمان کودک، توضیح و آموزش خدمات توانبخشی به خانواده، نحوه درست تمرین دادن در خانه، آموزش تمرینات مخصوص مراجع و آگاه‌سازی در مورد پیامدهای اشتباه تمرین دادن کودک اهمیت فراوانی پیدا می‌کند. در این رابطه یکی از مشارکت‌کنندگان گفت: «کاردرمانش می‌گه مثلاً تو خونه اون کار رو انجام بده و بهمون هم یاد می‌ده. بهمون می‌گه که چطور انجام بدیم تا خدای نکرده به پاش آسیبی وارد نشه».

**درک شرایط والدین:** والدین، درک شرایط را در قالب ارتباط مناسب با خانواده و کودک بیان کردند. یکی از والدین در این زمینه اظهار داشت: «من

**داشتن مدرک تحصیلی مرتبط:** در این مورد، والدین به لزوم فارغ‌التحصیل بودن درمانگر و داشتن مدرک تحصیلی مرتبط با آن رشته اشاره نمودند. یکی از مشارکت‌کنندگان در خصوص لزوم دانشجو نبودن درمانگر اظهار داشت: «من بچهام رو به مرکز کاردرمانی می‌بردمش، مسوول اون‌جا خیلی استاد و باتجربه بود، ولی فقط از دانشجوهایشون استفاده می‌کرد و بچه‌ها رو فقط دانشجوهای می‌دیدند. آخه دانشجو که هنوز درسش تموم نشده تا بتونه کار کنه، تجربه نداره دیگه...».

یکی دیگر از والدین در خصوص استفاده برخی از مراکز از نیروهای غیر متخصص و تکنسین چنین گفت: «به خانوم از طرف یه مرکز می‌اومد بچه من رو ببینه، یه تکنسین بود که یه چیزی که بهش گفته بودن رو فقط می‌تونست انجام بده و نمی‌تونست بچه رو راه بندازه؛ چون کارش این نبود، مدرک تحصیلیش این نبود، اون یه لیسانس یه رشته دیگه داشت».

یکی دیگر از والدین نیز در این رابطه بیان کرد: «اون‌جایی که می‌بردمش خود درمانگر که کارشناس کاردرمانی بود کار نمی‌کرد و چند نفر همین‌جوری یاد داده بود و اونام اصلاً مدرک نداشتن و تجربی یاد گرفته بودن».

**داشتن تجربه:** بر مبنای یافته‌های مطالعه، والدین به تأثیر تجربه درمانگر در نحوه برخورد با کودک، مدیریت جلسه درمان و پیشرفت برنامه درمانی اشاره کردند. والدین یکی از اجزای تجربه را سابقه کار درمانگر می‌دانستند؛ به نحوی که درمانگر با سابقه کار بیشتر را باتجربه‌تر می‌شناختند. یکی از والدین در خصوص لزوم داشتن سابقه کار درمانگر گفت: «رفتم پیش یه کاردرمان، شنیدم زن خوب و جا افتاده‌ایه... حدود ۵۰ سال سن داشت، چندین سال سابقه کاری داشت و به نظر خیلی باتجربه می‌اومد».

یکی دیگر از والدین در خصوص موضوع باتجربه بودن درمانگر به اهمیت تجربه کارشناس ارتوپدی فنی در ساخت کفش طبی اشاره نمود: «الآن یه جفت کفش درست کردن که اصلاً هزینه‌ش هم کم نیست، کاردرمانش می‌گه اصلاً به دردش نمی‌خوره، پاش کج و کوله شده، ولی اگه تجربه داشت اون ارتوپدی فنی و خوب درست می‌کرد، واقعاً جواب می‌داد».

**لزوم توانمندی جسمی درمانگر:** در این زیرطبقه، برخی از والدین به لزوم داشتن حداقل قدرت بدنی برای کاردرمان‌ها و توانایی جسمی بیشتر کاردرمان‌های مرد برای تمرین دادن اشاره کردند. یکی از مشارکت‌کنندگان در این زمینه گفت: «اوایل درمانگراش فقط کارای نشستن انجام می‌دادن و بعد می‌نشستن ذهنی باهاش کار می‌کردن. البته دخترم بودن؛ چون جسمشون ضعیفه دخترا، زیاد قدرت نداشتن، منم بهشون سخت نمی‌گرفتم، ولی اگه به

به محرمانه بودن درمان بیان گردید. یکی از والدین به درست کار نکردن و سوء استفاده درمانگران از بی‌اطلاعی والدین اشاره کرد: «بعضی وقتا سر خود به کارایی می‌کنن، مثلاً می‌کنن ما پولمونو گرفتیم بذار هرچی شد شد... مثلاً این مادری در جریان نیست که می‌خوایم چیکار کنیم و اینا... به کارایی جلوش انجام می‌دیم، انگار بخواند سر یکی شیر بهمان، به جورایی از زیر کار درمی‌رند».

یکی دیگر از والدین در خصوص عدم پاسخگویی برخی درمانگران و رفتار بد آن‌ها در قبال والدین چنین گفت: «مثلاً من به بار به جایی رفتم برا بچم، سرم جیغ زد، من گریه کردم اون موقع. پرونده رو پرت کردم، زدم بیرون. من مجانی نیومدم من اومدم پول دادم. من سوادشو ندارم، وظیفه‌تونه جوابمو بدین. خب شما با خدا قسم کردین، وقتی مدرکتو گرفتی عهد با خدا بستی که من مدرکتو که می‌گیرم، می‌خوام دیگه در اختیار مردم باشم».

### بحث

مشارکت‌کنندگان پژوهش حاضر، مشخصاتی همچون توانمندی بالینی، لزوم پایبندی به شرح وظایف حرفه‌ای و اخلاق حرفه‌ای را برای درمانگران قابل شدند. در خصوص توانمندی بالینی به مواردی اشاره نمودند که از نظر حرفه‌ای به صلاحیت بالینی نزدیک می‌باشد. بین سطح صلاحیت بالینی و میزان به کارگیری مهارت‌ها رابطه مستقیمی وجود دارد؛ به گونه‌ای که هرچه فرد از صلاحیت بیشتری برخوردار باشد، امکان بهره‌گیری از مهارت‌ها در بالین افزایش می‌یابد (۱۵). درمانگران باید دوره‌های خاص درمانی را گذرانده باشند و توانایی‌ها، آموزش‌ها، تجربیات، مدارج علمی و یا تخصص‌هایشان را به طور دقیق بیان نمایند و فقط بر اساس تخصص آموزش دیده و مهارت آموخته شده انجام وظیفه نمایند (۱۶). داشتن مدرک تحصیلی اولین قدم در راه رسیدن به صلاحیت بالینی است و سپس درمانگر باید با صرف وقت و تمرین و کسب تجربه و دانش، مهارت‌های بالینی خود را افزایش دهد.

برخی از والدین سابقه کار و مدت زمان فعالیت بالینی را نشان دهنده درمانگر مجرب می‌پنداشتند. رصافیانی و همکاران در مطالعه خود بیان کردند که تجربه بالینی مؤثر ناشی از سابقه کار و دیدن تعداد زیاد بیمار، شهرت و اعتبار، کسب مدارک لازم، موفقیت در کار و تصمیم‌گیری و استدلال بالینی مناسب است (۱) و فقط از سابقه کار و مدت زمان فعالیت به دست نمی‌آید؛ چه بسا مواردی که با وجود سابقه کار زیاد، از تجربه و استدلال بالینی پایین‌تری برخوردار بودند (۱۷). توانمندی بالینی درمانگر از این نظر اهمیت داشت که برخی درمانگران از تکسین و دانشجو جهت آرایه درمان استفاده می‌کردند. برخی والدین به ناکارآمدی و اثربخشی ناپایدار درمان این افراد اشاره نمودند. والدین در ابتدای مراجعه به کلینیک، به علت بی‌تجربه بودن و ناآگاهی از خدمات توان‌بخشی، امکان تشخیص درمانگر حاذق و باصلاحیت را ندارند و از آنجایی که روند بهبود حرکتی در کودکان مبتلا به فلج مغزی به کندی و طی مدت زمان طولانی صورت می‌گیرد، ممکن است مدت‌های زیادی را با یک درمانگر بی‌تجربه یا غیر درمانگر سپری نمایند و این باعث از دست رفتن هزینه، انرژی و فرصت طلایی بهبودی کودک می‌شود.

برخی از والدین در خصوص درمانگرانی که با کودکان مبتلا به فلج مغزی کار می‌کردند، نگاه مردگرایانه داشتند و علت آن را در قدرت بدنی بیشتر مردان در اعمال تکنیک‌ها می‌دانستند. به نظر می‌رسد در رشته‌های مانند کاردرمانی که غلبه پذیرش و فارغ‌التحصیلی آن با زنان است (۱۸)، این دیدگاه می‌تواند

الحمداله کاردرمانایی به تورم خوردن که هم شرایط منو درک می‌کنن، هم خیلی مثلاً در حقمون لطف می‌کنن. اولین چیزی که تو دانشگاه یاد درمانگرا می‌دن فک کنیم روان‌شناسیه، ارتباط برقرار کردنه، درمانگر چون زمان خیلی طولانی باید با خانواده باشه، مثلاً چند سال... باید حتماً طوری رفتار کنه که خانواده را کاملاً درک کنه».

**توجه به اولویت‌های درمانی والدین:** مطابق با این زیرطبقه، والدین انتظار داشتند که خواسته‌ها و اولویت‌های درمانی آن‌ها از طرف درمانگران مورد توجه قرار بگیرد. یکی از شرکت‌کنندگان در این زمینه گفت: «مثلاً من به درمانگرش می‌گم رو دستش کار کن، رو گردنش کار کن، ولی اون می‌ره همه جاشو کار می‌کنه... مثلاً رو پاش کار می‌کنه و رو کمرش. بهم می‌گه این قسمت‌ها هم باید باهاشون کار بشه، من اولویت‌م نشستنشه که بتونه خودش غذا بخوره و کارای شخصیشو انجام بده».

**هماهنگی و ارجاع به سایر متخصصان:** در این زیرطبقه، به اهمیت کار تیمی و هماهنگی بین متخصصان و درمانگرهای مختلف اشاره شد. یکی از والدین در خصوص لزوم ارجاع به سایر درمانگران گفت: «درمانگرش به من گفتن که باید برای بچتون وسیله کمکی درست کنین و منو به یه ارتوپد فنی معرفی کردن که راهنماییم کنه و برامون درست کنه».

یکی دیگر از والدین از اهمیت انجام فیزیوتراپی و گفتاردرمانی در کنار کاردرمانی صحبت کرد: «کاردرمانش به من گفت برای راه رفتنش باید چند جلسه بره فیزیوتراپی و همه دست به دست هم بدیم تا بتونیم راهش بندازیم. اون همینطور گفت که گفتارش رو هم باید شروع کنید تا خیلی دیر نشه... به نظر منم وقتی این کارها با هم انجام بشه، بیشتر نتیجه می‌گیریم».

### پایبندی به اصول اخلاق حرفه‌ای

مطابق با نظر والدین، درمانگران باید به یک‌سری اصول اخلاقی پایبند باشند. این زیرطبقه اصلی به دو زیرطبقه فرعی «رعایت اخلاقیات نسبت به کودک و رعایت اخلاقیات نسبت به والدین» طبقه‌بندی گردید.

**رعایت اخلاقیات نسبت به کودک:** در این زیرطبقه، طبق تجربه بیشتر شرکت‌کنندگان به خصوص آن‌هایی که سال‌های طولانی‌تری با درمانگران در ارتباط بودند، به آرامش درمانگر نسبت به کودک و عدم پرخاش اشاره گردید. در این رابطه یکی از والدین بیان کرد: «درمانگر نباید داد بزنه سر بچه، باید عادی باشه. الان من راضیم از درمانگر بچم، چون نه تند می‌دیم ازش و نه برخورد داد و بیدادی دیدم ازش...».

والدین ابراز داشتند که درمانگرها باید از تحمل کافی برای کار با کودک برخوردار باشند و ملاحظه شرایط عاطفی و احساسی کودک را بکنند و به نیازهای کودک توجه داشته باشند. در این خصوص یکی از والدین اظهار نمود: «مثلاً بچه داره گریه می‌کنه، بعضیا ممکنه بچه رو بزندن... به هر حال بچه هست دیگه، طاقت نداره، بالاخره ورزش کرده، بدنش خسته می‌شه، ممکنه گریه کنه یا ورجه وورجه کنه، باید درمانگر طاقت داشته باشه، آروم باشه و از کوره در نره، باید یه کم زمان بگذاره تا کم کم بچه باهاش کنار بیاد».

**رعایت اخلاقیات نسبت به والدین:** یکی دیگر از زیرطبقه‌های فرعی در رابطه با اخلاق حرفه‌ای، رعایت اخلاقیات نسبت به والدین بود. رعایت اخلاقیات نسبت به والدین به صورت بی‌توجهی درمانگر به پاسخ دادن به سوالات خانواده، لزوم برخورد مناسب درمانگر با والدین، بی‌هدف بودن درمان و سرسری رد کردن مراجعان، پوشش مناسب درمانگر، سوء استفاده از ناآگاهی مراجعان و بی‌توجهی



از سوی دیگر، عدم توجه به اولویت‌های درمانی مراجعان و والدین از سوی شرکت‌کنندگان مطرح شد. این یافته متناظر با بحث مراجع‌محور است. تأکید بر مراجع‌محور بودن و در نظر گرفتن نظرات مراجعه‌کننده و همراهان در ارزیابی، تنظیم اهداف، برنامه‌ریزی و مداخله درمانی اهمیت فراوانی دارد (۲۶). یکی از وظایف درمانگران در توان‌بخشی کودکان مبتلا به فلج مغزی، درگیر نمودن کودک و خانواده او در فرایند درمان می‌باشد (۲۷). این درگیر شدن باعث همکاری بیشتر کودک در جلسات درمانی و کسب بهتر نتایج درمانی می‌گردد که با رویکردهای مراجع‌محوری و خانواده‌محوری همسو است (۶). از سوی دیگر، یکی از مهم‌ترین جنبه‌های در نظر گرفتن رضایتمندی بیمار و همراهان، توجه به خواسته‌ها و نقطه نظرات وی در یک رویکرد مراجع‌محور است. بنابراین، جا دارد که درمانگران با توجه به رویکرد مراجع‌محور، به خواسته‌ها و انتظارات والدین توجه نمایند تا رضایتمندی آن‌ها از درمان افزایش یابد.

یکی دیگر از یافته‌های مرتبط با وظایف حرفه‌ای درمانگران، انتظار هماهنگی تیمی و ارجاع به سایر متخصصان بود. بیانات والدین حاکی از این مسأله است که برخی درمانگران به علت عدم شناخت همکاران دیگر و یا منافع شخصی، از ارجاع سر باز می‌زدند. نتایج تحقیق جهانی و همکاران نشان داد که کار تیمی به ارائه خدمات باکیفیت توان‌بخشی کمک می‌کند (۲۸). در صورتی که در ایران کار تیمی به ندرت انجام می‌شود و تیمی که بیمار را حمایت کند، به ندرت وجود دارد و بسیاری از پزشکان و درمانگران درباره کار تیمی آموزش کافی و رسمی ندیده‌اند و به طور عمده نگرش منفی راجع به کار تیمی دارند. همچنین، در مطالعه Stratil و همکاران، همکاری بین متخصصان توان‌بخشی ضعیف گزارش شد (۲۹) که با یافته‌های بررسی حاضر درباره همکاری ضعیف بین کادر توان‌بخشی همخوانی داشت.

آخرین طبقه پژوهش حاضر، پایبندی به اصول اخلاق حرفه‌ای بود که شامل رعایت اخلاقیات نسبت به کودک و والدین بود. کدهای اخلاقی هر حرفه، اصول عمومی مورد استفاده جهت ارتقا و حفظ استانداردهای بالای کاری در هر حرفه می‌باشد که درمانگران موظف به رعایت آن‌ها در محیط‌های بالینی می‌باشند تا حقوق مراجعان بر طبق منشور حقوق بیماران حفظ گردد (۱۶). Saloojee و همکاران در مطالعه خود به این نتیجه رسیدند که اجزای کلیدی خدمات توان‌بخشی مناسب شامل مراقبت و طرز برخورد همراه با احترام می‌باشد و خدمات توان‌بخشی که همراه با رفتارهای نامناسب باشد، می‌تواند تأثیرات منفی بر پیاده‌سازی خدمات توان‌بخشی بگذارد (۱۲). جنبه‌های اخلاق حرفه‌ای شامل نوع دوستی، احترام به مراجع، صداقت و درستکاری، عدالت، همدلی، خیرخواهی، صلاحیت داشتن، رازداری و دادن حق اختیار به مراجع می‌باشد (۳۰). تجربه والدین در تحقیق حاضر نشان دهنده آن بود که برخی از این جنبه‌ها توسط درمانگران به خوبی رعایت نمی‌شود. نتایج پژوهش وحیدی و همکاران نشان داد که برخی از کاردرمانگران مرتکب جنبه‌های غیر اخلاقی مانند غفلت از منافع بیمار، عدم توجه به اصول ارتباطی، تأکید بر منفعت مالی و انحراف از درمان می‌شوند (۳۱). کلاتنری و همکاران مواردی همچون عوامل سازمانی مانند فشار کاری، ناکافی بودن آموزش‌ها، نظارت کم و فضای کاری و مدیریتی، عوامل مرتبط با درمانگر مانند خصوصیات شخصیتی، نگرانی‌ها و صلاحیت بالینی پایین، عوامل مرتبط با مراجعان مانند آگاهی پایین و باورهای آن‌ها و عوامل اجتماعی مانند سیستم‌های حمایتی ضعیف و بی‌توجهی به ارزش‌های اخلاقی در جامعه را به عنوان عوامل رفتارهای غیر اخلاقی کاردرمانگران حیطة

مشکل‌ساز باشد و ارایه خدمات را با چالش مواجه سازد. به نظر می‌رسد برخی از درمانگران مرد، این دید را در خانواده‌ها تقویت می‌کنند تا کار خود را بیشتر جلوه دهند و برخی از درمانگران زن نیز برای رهایی از فشار کاری، به این باور دامن می‌زنند (۱۹). استفاده از تمرینات و درگیر نمودن فعال کودک در برنامه درمانی، به کارگیری رویکردهای جدید کنترل حرکتی و توان‌بخشی عصبی، استفاده مناسب از وسایل و تجهیزات کلینیکی، کمک گرفتن از والدین در جلسه درمانی و بهره‌گیری از اصول ارگونومیک و حفظ انرژی، نیاز به اعمال نیرو و فشار زیاد و به دنبال آن، آسیب به درمانگر را به حداقل می‌رساند (۲۰) و لازم است با اطلاع‌رسانی و آگاهی‌بخشی درست، این باور اشتباه به تدریج کم‌رنگ شود تا زمینه برای فعالیت درمانگران زن در حیطة جسمی کودکان فراهم شود.

والدین در خصوص لزوم آموزش و راهنمایی والدین، به لزوم راهنمایی والدین در زمینه تهیه وسایل کمکی، اطلاع از پیش‌آگهی مشکل کودک و آموزش تمرینات جهت انجام در منزل اشاره نمودند. آموزش مناسب درمانگر به والدین، از مهم‌ترین وظایف درمانگر در رویکرد خانواده‌محور است (۸). به دلیل این که والدین بیشترین مشارکت را در درمان کودک خود دارند و اساس کار توان‌بخشی کودکان بر محور فعالیت‌های والدین در خانه تعریف می‌شود (۷، ۶). این آموزش‌ها علاوه بر انجام تمرینات، باید شامل شیوه صحیح مراقبت و هندلینگ کودک و نحوه استفاده از وسایل کمکی باشد (۲۱). مشارکت‌کنندگان تحقیق حاضر به آموزش هندلینگ اشاره نمودند که این مسأله شاید ناشی از عدم توجه درمانگران آن‌ها به این مقوله است. والدین برای مراقبت از کودکان به کسب اطلاعات و آموزش در زمینه‌های مختلفی از جمله چگونگی جابه‌جایی، حمام کردن، غذا دادن، لباس پوشاندن و وضعیت دادن نیاز دارند (۲۲). آموزش به والدین از طرق مختلفی مانند آموزش عملی مراقبت توسط کارشناس، آموزش و انتقال تجربه توسط والدین دیگر، آموزش از طریق کارگاه، ارایه فیلم و جزوه آموزشی می‌تواند صورت گیرد. شواهدی مبنی بر آموزش والدین کودکان دارای فلج مغزی وجود دارد که کارآمد بودن این آموزش‌ها بر دانش والدین و استفاده از آن آموزش‌ها را نشان می‌دهد (۲). برخی شواهد حاکی از آن است که میزان دانش و آگاهی بیشتر مراقبان از شیوه‌های مراقبتی، ضعیف و متوسط است (۲۲). بنابراین، لازم است که درمانگران به آموزش هندلینگ و مراقبت کودکان نیز توجه خاصی داشته باشند تا کیفیت زندگی والدین در اثر فرایند مراقبت سنگین این کودکان آسیب نبیند.

وسایل کمکی، اهمیت زیادی در بهبود عملکرد کودکان مبتلا به فلج مغزی دارند (۲۳) و تهیه و تأمین وسیله کمکی مناسب، بخش مهمی از وظایف یک درمانگر از جمله کاردرمانگر و فیزیوتراپیست است. در صورتی که والدین در این خصوص به خوبی راهنمایی نشوند و وسیله مناسب تأمین نشود، ممکن است منجر به عدم استفاده و در نتیجه، عدم تأثیر درمانی گردد (۲۴).

یافته دیگر مطالعه حاضر، لزوم درک شرایط خانواده بود که از طرف والدین به آن اشاره گردید. این یافته به همدلی و همدردی دلالت می‌کند که از وظایف اصلی همه درمانگران توان‌بخشی در قبال مراجعان می‌باشد (۱۶). در کاردرمانی، همدلی جزئی از استفاده درمانی از خود محسوب می‌شود که به کاردرمانگران امکان می‌دهد تا ارتباط درمانی خود را با مراجعان با استفاده از همدردی و رویکردهای مراجع‌محوری تقویت و مدیریت نمایند (۲۵). درمانگران با درک شرایط مراجع و همراهان می‌توانند به رفع مشکلات مختلف مراجعان کمک نمایند تا زمینه مشارکت فعال‌تر و تداوم آن‌ها را در برنامه درمانی فراهم نمایند.

درمانگر می‌شود. درمانگران در صورت اجرای شرح وظایف حرفه‌ای خود و همکاری تیمی و در نظر گرفتن اصول اخلاقی، مراجع محوری و درک شرایط مراجعان، می‌توانند خدمات مطلوب‌تری ارائه بنمایند. به مدیران مراکز توصیه می‌گردد به صورت دوره‌ای برای افزایش رضایتمندی مراجعان و ارتقای سطح کیفیت خدمات، از مراجعان نظرخواهی کنند.

### تشکر و قدردانی

بدین وسیله از کلیه والدین مشارکت‌کننده در پژوهش و همچنین، مسؤلان و کارشناسان مراکز توان‌بخشی شهر اهواز به جهت مساعدت در انجام این طرح، تشکر و قدردانی به عمل می‌آید.

### نقش نویسندگان

فاطمه صابر جهرمی، طراحی و ایده‌پردازی مطالعه، فراهم کردن تجهیزات و نمونه‌های مطالعه، جمع‌آوری داده‌ها، تحلیل و تفسیر نتایج، تنظیم دست‌نوشته، ارزیابی تخصصی دست‌نوشته از نظر مفاهیم علمی، تأیید دست‌نوشته نهایی جهت ارسال به دفتر مجله، مسؤلیت حفظ یکپارچگی فرایند انجام مطالعه از آغاز تا انتشار و پاسخگویی به نظرات داوران، محمد خیاطزاده ماهانی، طراحی و ایده‌پردازی مطالعه، جذب منابع مالی برای انجام مطالعه، خدمات پشتیبانی و اجرایی و علمی مطالعه، فراهم کردن تجهیزات و نمونه‌های مطالعه، تحلیل و تفسیر نتایج، تنظیم دست‌نوشته، ارزیابی تخصصی دست‌نوشته از نظر مفاهیم علمی، تأیید دست‌نوشته نهایی جهت ارسال به دفتر مجله، مسؤلیت حفظ یکپارچگی فرایند انجام مطالعه از آغاز تا انتشار و پاسخگویی به نظرات داوران، رویا قاسم‌زاده، تحلیل و تفسیر نتایج، تنظیم دست‌نوشته، ارزیابی تخصصی دست‌نوشته از نظر مفاهیم علمی، تأیید دست‌نوشته نهایی جهت ارسال به دفتر مجله، مسؤلیت حفظ یکپارچگی فرایند انجام مطالعه از آغاز تا انتشار و پاسخگویی به نظرات داوران، شاداب شاه‌علی، تحلیل و تفسیر نتایج، تنظیم دست‌نوشته، ارزیابی تخصصی دست‌نوشته از نظر مفاهیم علمی، تأیید دست‌نوشته نهایی جهت ارسال به دفتر مجله، مسؤلیت حفظ یکپارچگی فرایند انجام مطالعه از آغاز تا انتشار و پاسخگویی به نظرات داوران را بر عهده داشتند.

### منابع مالی

پژوهش حاضر برگرفته از پایان‌نامه مقطع کارشناسی ارشد مدیریت توان‌بخشی با کد طرح PHT-9718 و کد اخلاق IR.AJUMS.REC.1397.486، مصوب دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز بود. کلیه منابع مالی این طرح توسط مرکز تحقیقات توان‌بخشی عضلانی-اسکلتی اهواز تأمین شده است.

### تعارض منافع

نویسندگان هیچ گونه تعارض منافی در خصوص این طرح ندارند.

کودک در ایران برشمردند (۳۲). بنابراین، به منظور بهبود عملکرد اخلاقی درمانگران در محیط‌های بالینی، لازم است که تمامی موارد مذکور مد نظر سیاست‌گذاران، مدیران و درمانگران قرار گیرد.

### محدودیت‌ها

در مطالعه حاضر، تجربه والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی در رابطه با خدمات توان‌بخشی درمانگران بررسی گردید؛ در حالی که گیرنده واقعی خدمات توان‌بخشی، کودکان بودند که امکان مصاحبه با آن‌ها نبود و با والدین به عنوان قیم آن‌ها مصاحبه صورت گرفت. به علت عدم حضور پدران در جلسات درمانی، عدم دسترسی به آن‌ها، آگاهی کم آن‌ها از شرایط و مشکلات کودک و یا عدم تمایل آن‌ها برای مصاحبه، حضور پدران کم بود و فقط محدود به یک نفر گردید. به علت شرایط فرهنگی، مادران بدون کسب اجازه از همسر وارد مطالعه نشدند و برخی از مادران در ابتدا اعلام رضایت کردند و بعد از مصاحبه سرباز زدند که یافتن مشارکت‌کننده جدید را با سختی و محدودیت همراه می‌کرد.

تحقیق حاضر درمانگران رشته‌های مختلف را شامل شد؛ در حالی که الزامات مواجهه و کار با کودک مبتلا به فلج مغزی در رشته‌های مختلف توان‌بخشی فرق دارد. همه مشارکت‌کنندگان پژوهش از کاردرمانی بهره می‌بردند و بیشترین ارتباط آن‌ها با کاردرمانی بود و تجربه محدودی از سایر خدمات داشتند و به همین دلیل در مطالعه بیشتر به خدمات کاردرمانی اشاره شد که با واقعیت میدانی در این کودکان نیز مطابقت دارد.

هدف اصلی، پی بردن به درک و تجربه والدین از خدمات توان‌بخشی ارائه شده توسط درمانگران بود و انتظارات آن‌ها از درمانگران مشخص گردید. دانش، بینش و آگاهی والدین در این زمینه اهمیت زیادی دارد که در جای دیگر به آن پرداخته خواهد شد.

از سوی دیگر، نیمی از مشارکت‌کنندگان تحصیلات دانشگاهی و نیمی هم تحصیلات کمتر از دیپلم (از جمله پنجم ابتدایی) داشتند. در تحقیقات کیفی در راستای نمونه‌گیری هدفمند، نمونه‌ها باید قادر به انجام مصاحبه و بیان مطلب باشند و گرنه مصاحبه فاقد محتوا و کیفیت قابل استناد خواهد بود. به همین دلیل، پژوهش‌های کیفی با وجود عمق اطلاعات بیشتر نسبت به روش‌های کمی، قدرت تعمیم‌دهی پایینی دارد و تجربیات نمونه‌ها قابل تعمیم به همه افراد دارای آن مشکل نیست.

### پیشنهادها

پیشنهاد می‌گردد تا در زمینه تجارب ارائه دهندگان خدمات توان‌بخشی نیز مطالعه کیفی صورت گیرد.

### نتیجه‌گیری

داشتن حداقل صلاحیت‌های بالینی باعث ایجاد حس اعتماد بیمار به درمان و به

### References

1. Rassafiani M, Ziviani J, Rodger S. Perceived level of disability: factors influencing therapists' judgment for clients with cerebral palsy. Hong Kong J Occup 2008; 18(1): 12-9.
2. 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. J Res Rehabil Sci 2011; 8(3): 502-10. [In Persian].
3. Alaei N, Mohammadi-Shahboulaghi F, Khankeh H, Mohammadkhan Kermanshahi S. Effective factors on caring role of

- parents of children with cerebral palsy. *Avicenna J Nurs Midwifery Care* 2019; 27(1): 55-63. [In Persian].
4. Mokhtari M, Abootorabi F. Lived experiences of mothers of children with cerebral palsy in Iran: A phenomenological study. *Child Youth Serv* 2019; 40(3): 224-44.
  5. Babaei M, Rassafiani M, Ghahari S, Hosseini M, Fatourech S. Rehabilitation experiences of people with cerebral palsy: A literature review. *J Res Rehabil Sci* 2014; 9(3): 1309-22. [In Persian].
  6. Dalvand H, Rassafiani M, Bagheri H. Family centered approach: A literature the review. *J Mod Rehabil* 2014; 8(1): 1-9. [In Persian].
  7. King G, Chiarello L. Family-centered care for children with cerebral palsy: Conceptual and practical considerations to advance care and practice. *J Child Neurol* 2014; 29(8): 1046-54.
  8. Mohamadian F, Sourtiji H, Hosseini SMS. A new approach in rehabilitation of children with cerebral palsy. *J Res Rehabil Sci* 2011; 7(5 Suppl): 758-65. [In Persian].
  9. Rosenbaum P. Cerebral palsy: What parents and doctors want to know. *BMJ* 2003; 326(7396): 970-4.
  10. Kruijssen-Terpstra AJ, Ketelaar M, Boeije H, Jongmans MJ, Gorter JW, Verheijden J, et al. Parents' experiences with physical and occupational therapy for their young child with cerebral palsy: a mixed studies review. *Child Care Health Dev* 2014; 40(6): 787-96.
  11. Kruijssen-Terpstra AJ, Verschuren O, Ketelaar M, Riedijk L, Gorter JW, Jongmans MJ, et al. Parents' experiences and needs regarding physical and occupational therapy for their young children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil* 2016; 53-54: 314-22.
  12. Saloojee GM, Rosenbaum P, Stewart A. Using caregivers' perceptions of rehabilitation services for children with cerebral palsy at public sector hospitals to identify the components of an appropriate service. *S Afr J Physiother* 2011; 67.
  13. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today* 2004; 24(2): 105-12.
  14. Lincoln YS, Lynham SA, Guba EG. Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences, revisited. In: Denzin NK, Lincoln YS, editors. *The Sage handbook of qualitative research*. 4th ed. Thousand Oaks, CA: Sage; 2011. p. 97-128.
  15. Adib Hajbaghery M, Eshraghi Arani N. assessing nurses' clinical competence from their own viewpoint and the viewpoint of head nurses: A descriptive study. *Iran J Nurs* 2018; 31(111): 52-64. [In Persian].
  16. Occupational Therapy Code of Ethics and Ethics Standards (2010). *Am J Occup Ther* 2010; 64(6-Suppl): S17-S26.
  17. Rassafiani M. Is length of experience an appropriate criterion to identify level of expertise? *Scand J Occup Ther* 2009; 16(4): 247-56.
  18. Maxim AJM, Rice MS. Men in occupational therapy: Issues, factors, and perceptions. *Am J Occup Ther* 2018; 72(1): 7201205050p1-7.
  19. Khayatzadeh-Mahani M, Hassani-Mehraban A, Kamali M, Parvizi S. Identification of attitude and experience of Iranian occupational therapists about occupation based practice, development and validation of its measurement scale: A sequential mixed method [PhD Thesis]. Tehran, Iran: Iran University of Medical Sciences; 2015. [In Persian].
  20. Khayatzadeh-Mahani M, Hassani-Mehraban A, Kamali M, Parvizi S. Declination from occupation based practice: experience of iranian occupational therapists. *J Rehab* 2015; 16(2): 156-67. [In Persian].
  21. Dalvand H, Rassafiani M, Hosseini SA, Khankeh HR, Samadi S. Handling challenges in the children with cerebral palsy: A qualitative content analysis. *J Res Rehabil Sci* 2014; 9(8): 1267-80. [In Persian].
  22. Razavi 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. *J Res Rehabil Sci* 2013; 9(4): 618-28. [In Persian].
  23. Huang IC, Sugden D, Beveridge S. Assistive devices and cerebral palsy: Factors influencing the use of assistive devices at home by children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev* 2009; 35(1): 130-9.
  24. Copley J, Ziviani J. Barriers to the use of assistive technology for children with multiple disabilities. *Occup Ther Int* 2004; 11(4): 229-43.
  25. Taylor RR. *The intentional relationship: Occupational therapy and use of self*. Philadelphia, PA: F.A. Davis Company; 2020.
  26. Cameron D, Craig T, Edwards B, Missiuna C, Schwellnus H, Polatajko HJ. Cognitive Orientation to daily Occupational Performance (CO-OP): A new approach for children with cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr* 2017; 37(2): 183-98.
  27. DeGrace BW. Occupation-based and family-centered care: A challenge for current practice. *Am J Occup Ther* 2003; 57(3): 347-50.
  28. Jahanbin P, Abdi K, Khanjani M S, Hosseini M A. Exploring barriers of teamwork in providing rehabilitation services: a qualitative content analysis. *J Rehab* 2019; 20(3): 210-21. [In Persian].
  29. Stratil JM, Rieger MA, Volter-Mahlknecht S. Cooperation between general practitioners, occupational health physicians, and rehabilitation physicians in Germany: What are problems and barriers to cooperation? A qualitative study. *Int Arch Occup Environ Health* 2017; 90(6): 481-90.
  30. Kalantari M, Kamali M, Joolae S, Rassafiani M, Shafarodi N. Perception of professional ethics by Iranian occupational therapists working with children. *J Med Ethics Hist Med* 2015; 8: 8.
  31. Vahidi H, Shafaroodi N, Joolae S. Occupational therapists' perception of unethical practice in adults' physical dysfunction field. *Rehabilitation Medicine* 2015; 4(2): 70-8. [In Persian].
  32. Kalantari M, Kamali M, Joolae S, Shafarodi N, Rassafiani M. Factors affecting ethical behavior in pediatric occupational therapy: A qualitative study. *Med J Islam Repub Iran* 2015; 29(1): 1076-82.



## Exploring the Experiences of Parents of Children with Cerebral Palsy about Therapists' Rehabilitation Services in Ahvaz, Iran: A Qualitative Study

Fatemeh Saber-Jahromi<sup>1</sup>, Mohammad Khayat-zadeh-Mahani<sup>2</sup>, Roya Ghasemzadeh<sup>3</sup>, Shadab Shahali<sup>4</sup>

### Original Article

#### Abstract

**Introduction:** Dealing with a child with cerebral palsy (CP) is often accompanied by numerous limitations and troublesome parenting and long-term rehabilitation services may impose high pressure on parents. The therapists should understand the needs and expectations of parents to provide appropriate services to them. So, this study is conducted aiming to explore the experiences of parents of children with CP about therapists' rehabilitation services in Ahvaz, Iran.

**Materials and Methods:** In this qualitative study, 10 parents of children with CP were selected through purposive sampling. Semi-structured interviews were used for data gathering. Interview questions were about the experience of parents about therapists' rehabilitation services. The data were analyzed by qualitative content analysis through constant comparative method.

**Results:** The data analysis led to a category named "characteristics of therapists providing rehabilitation services" that was divided into three subcategories including "clinical competency, adherence to professional duties, and adherence to professional ethics". Clinical competency consisted of being scientifically certified, being experienced in the field, and masculine attitude and adherence to professional duties included parent training, understanding the parents' conditions, and attention to parents' therapeutic priorities. Finally, the adherence to professional ethics was comprised of consideration of ethical issues regarding children and parents.

**Conclusion:** Parents of children with CP stressed the need for therapists with clinical competencies, perform professional duties, and adhere to professional ethics. Therefore, therapists could provide better services through applying and implementing these principles.

**Keywords:** Cerebral palsy; Parents; Therapist; Rehabilitation

**Citation:** Saber-Jahromi F, Khayat-zadeh-Mahani M, Ghasemzadeh R, Shahali S. Exploring the Experiences of Parents of Children with Cerebral Palsy about Therapists' Rehabilitation Services in Ahvaz, Iran: A Qualitative Study. J Res Rehabil Sci 2020; 16: 126-34.

Received date: 30.04.2020

Accept date: 05.07.2020

Published: 05.08.2020

1- MSc Student, Department of Rehabilitation Management, School of Rehabilitation Sciences AND Ahvaz Musculoskeletal Rehabilitation Research Center, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran

2- Assistant Professor, Department Occupational Therapy, School of Rehabilitation Sciences AND Ahvaz Musculoskeletal Rehabilitation Research Center, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran

3- PhD Candidate in Rehabilitation Counseling AND Lecturer, Department of Rehabilitation Management, School of Rehabilitation Sciences AND Ahvaz Musculoskeletal Rehabilitation Research Center, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran

4- Assistant Professor in, Department of Midwifery and Reproductive Health, School of Medical Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran

**Corresponding Author:** Mohammad Khayat-zadeh-Mahani; Assistant Professor, Department Occupational Therapy, School of Rehabilitation Sciences AND Ahvaz Musculoskeletal Rehabilitation Research Center, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran  
Email: mahany@ajums.ac.ir