

## تجارب افراد با فلج مغزی از توانبخشی: بررسی مروری

مسعود بابایی<sup>۱</sup>، مهدی رصافیانی<sup>\*</sup>، ستاره قهاری<sup>۲</sup>، محمدعلی حسینی<sup>۳</sup>، سعید فطوره‌چی<sup>۴</sup>

### مقاله مروری

### چکیده

**مقدمه:** فلج مغزی یک ناهنجاری غیرپیشرونده در مغز در حال رشد است، که نیازمند خدمات وسیع توانبخشی به صورت طولانی مدت می‌باشد. تجربه از درمان، قسمت عمده‌ای از تجارب این افراد را تشکیل می‌دهد. درک تجارب افراد با فلج مغزی از خدمات توانبخشی، در بهبود نگرش ارایه دهندگان این خدمات از اهمیت خاصی برخوردار است.

**مواد و روش‌ها:** این مطالعه یک پژوهش مروری است. برای یافتن مطالعات کمی و کیفی مرتبط با هدف پژوهش، جست‌وجو در پایگاه‌های انگلیسی Web of Science، CINAHL، Cochrane library، OVID، Psychinfo، Eric، Medline، PubMed، GoogleScholar، Knowledge، PEDRO، OTseeker، Rehadat، Rehadata، Noormags، Iranmedex، SID و پایگاه‌های فارسی Magiran، Medlib و Irandoc در بازه زمانی سال‌های ۱۹۸۰ تا ۲۰۱۲ انجام گرفت و در نهایت ۱۵ مطالعه (۱۳ مطالعه کیفی و ۲ مطالعه کمی نظرسنجی) مرتبط یافت شد.

**یافته‌ها:** با بررسی مطالعات یافت شده، دو درونمایه اصلی شامل «تجارب درک شده از درمان» با زیردرونمایه‌های احساسات جسمانی و روانشناختی از درمان؛ محیط درمان و وسایل مورد استفاده؛ لذت، انگیزه، معناداری و هدف در درمان؛ امنیت؛ درمان مراجع محور؛ درمان‌های رایج و غیررایج؛ نقش اطرافیان فرد در تجربه از درمان و سیستم درمانی؛ و همچنین «تجارب ناشی از اثرات درمان» با زیردرونمایه‌های برآیند جسمانی درمان؛ برآیند روانشناختی درمان و اثربخشی درمان بر جنبه‌های مختلف زندگی به دست آمد.

**نتیجه‌گیری:** درمانگران و محققین نیازمند توجه به رضایتمندی در تجارب درک شده از درمان و تجارب ناشی از اثرات درمان در افراد با فلج مغزی هستند. تحقیقات بیشتری به منظور تبیین تجارب افراد با فلج مغزی از خدمات ارائه شده ضروری به نظر می‌رسد.

**کلید واژه‌ها:** فلج مغزی، تجربه، درمان، توانبخشی

**ارجاع:** بابایی مسعود، رصافیانی مهدی، قهاری ستاره، حسینی محمدعلی، فطوره‌چی سعید. تجارب افراد با فلج مغزی از توانبخشی:

بررسی مروری. پژوهش در علوم توانبخشی ۱۳۹۲؛ ۹(۸): ۱۳۰۹-۱۳۲۲.

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۲/۱۱/۲۵

تاریخ دریافت: ۱۳۹۲/۰۵/۱۱

\* - دکترای تخصصی کاردرمانی، دانشیار، مرکز تحقیقات توانبخشی اعصاب اطفال، گروه آموزشی کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران (نویسنده مسؤول)  
Email: mrassafiani@yahoo.com

۱. کارشناس ارشد کاردرمانی، گروه آموزشی کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران
۲. دکترای تخصصی کاردرمانی، استادیار، گروه آموزشی کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران
۳. دکترای تخصصی آموزش عالی، استادیار، گروه آموزشی مدیریت توانبخشی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران
۴. کارشناس ارشد کاردرمانی، مربی، گروه آموزشی کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

## مقدمه

فلج مغزی، یک ناهنجاری غیر پیش رونده در مغز در حال رشد است که باعث ایجاد نقایص عصبی، حرکتی و وضعیتی در کودک می‌شود (۱، ۲). تشخیص زود هنگام فلج مغزی از این جهت اهمیت دارد که کودک و خانواده وی بتوانند خدماتی را دریافت کنند که نیازمند مطلوب‌سازی ظرفیت کودک برای رشد و جلوگیری از معلولیت‌های ثانویه اوست (۳).

این خدمات معمولاً در قالب تیم درمانی به افراد با فلج مغزی ارائه می‌شود (۳) بنابراین برای درمان این کودکان، با رویکردی چند رشته‌ای مواجه هستیم (۴) که در طول دوره درمان، تجارب متفاوتی را برای آنها رقم می‌زند. افراد با فلج مغزی همانند دیگر افراد جامعه، تجارب مختلفی را در زندگی‌شان کسب می‌کنند که قسمت عمده‌ای از این تجارب، درمان و مسایل متعاقب آن است (۵).

فراهم کنندگان این درمان‌ها به منظور ارایه خدماتشان نیازمند تصمیم‌گیری درمانی هستند تا بتوانند خدمات مناسبی را ارایه دهند. این تصمیم‌گیری تحت تاثیر عوامل مختلفی همچون تخصص درمانگر و تجربه فرد گیرنده خدمات بوده و منجر به شکل دهی روند درمان می‌شود (۶). پس ضرورت آن می‌رود که به تجارب این افراد از درمان نیز توجه گردد.

تاکنون در زمینه تجارب افراد با فلج مغزی از مسایل درمانی و توانبخشی، بررسی مروری صورت نگرفته است. اما در زمینه تجربه از مشارکت این افراد در فعالیتهای مختلف می‌توان به مطالعات مروری Imms (۷)، Shikako-Thomas و همکاران (۸) و Mihaylov و همکاران (۹) اشاره داشت.

هدف این مطالعه، مروری بر تحقیقات کیفی و کمی در دسترس در زمینه تجارب افراد با فلج مغزی از خدمات درمانی به خصوص درمان‌های مرتبط با توانبخشی، احساس افراد از این درمان‌ها و اثرات مثبت و منفی درمان‌ها بر این افراد است. فراهم‌سازی این شواهد به شناخت بهتر نگرش افراد با فلج مغزی از درمان‌ها کمک کرده و متخصصین را در بهبود و ارایه سطح بالاتر خدمات سلامت یاری خواهد نمود.

## مواد و روش‌ها

نویسندگان این مطالعه با پیروی از سؤال تحقیق مبنی بر تجارب افراد با فلج مغزی از درمان‌های توانبخشی صورت گرفته روی آنها به جستجو در این زمینه پرداختند. بازه زمانی جستجو در انجام این تحقیق از سال ۱۹۸۰ تا پایان سال ۲۰۱۲ در نظر گرفته شد. برای یافتن مطالعات مرتبط به زبان انگلیسی، پایگاه داده Google scholar؛ پایگاه‌های زیستی پزشکی شامل PubMed، Eric، Medline، Psychinfo، Web of CINAHL، Cochrane library، OVID، Knowledge؛ پایگاه‌های توانبخشی شامل PEDRO، OTseeker، Rehabdata و Rehadat؛ و برای یافتن مطالعات مرتبط به زبان فارسی، پایگاه‌های Google scholar(Persian)، SID، Noormags، Iranmedex، Magiran، Medlib و Irandoc مورد جستجو قرار گرفتند.

به دلیل توصیفی بودن (Descriptive nature) عناوین مورد استفاده در برخی تحقیقات کیفی، در جستجوها اطلاعات متغیری به دست می‌آید و تفاوت‌هایی نیز در فهرست شدن این مطالعات در پایگاه‌های داده‌ها دیده می‌شود (۱۰). به این دلیل، محققین این مطالعه سعی نمودند با استفاده از کلید واژه‌های متنوع و مرتبط، جستجو در پایگاه‌های مختلف، مطالعه دقیق عناوین و در صورت نیاز چکیده آنها، به یافتن مطالعات کیفی و کمی مرتبط بپردازند. کلید واژه‌های جستجو شامل واژگان qualitative، cerebral palsy، experience perspective، survey، therapy، treatment و کلمات معادل فارسی بود. عناوین و خلاصه تمامی مطالعات یافت شده به منظور بررسی ارتباطشان به این مطالعه، مورد بررسی قرار گرفت.

معیارهای ورود به این مطالعه عبارت بودند از:

- ۱- بیان تجربه در مطالعات کیفی از زبان خود فرد یا در مشارکت با دیگر افراد مثل مراقبین،
- ۲- پاسخ گویی به سؤالات نظرسنجی در مطالعات کمی توسط خود فرد یا با کمک افراد دیگر مثل مراقبین،

درمانی یا hippotherapy (۱۳)، حرکت درمانی با استفاده از محدودیت القا شده (۱۴)، بازی در واقعیت مجازی (۱۵)، ماساژ (۱۶)، مؤلفه‌های موثر بر اهتمام به فیزیوتراپی (۱۷)، پیش نیازهای انجام فیزیوتراپی و فعالیت جسمانی (۱۸)، برنامه تقویتی مبتنی بر خانه (۱۹، ۲۰)، فواید و لذت بخش بودن برنامه تمرینی تقویتی در یک سالن ورزشی (۲۱)، تجربه استفاده از اندام فوقانی همی پلژی پس از عمل جراحی (۲۲) و نقش کاردرمانی در بهبود کیفیت زندگی افراد با فلج مغزی (۲۳) مورد تبیین قرار گرفته بودند. در یک مطالعه موردی کیفی نیز تجارب یک فرد ناشنوای فلج مغزی از مداخله‌ای زبانی با استفاده از زبان نشانه‌ای، نوشتن روی کاغذ و تایپ کردن تشریح شده بود (۲۴). در دو مطالعه کمی یافت شده، محققین به نظرسنجی در مورد مشکلات و نیازهای افراد با فلج مغزی (۲۵) و نظرسنجی در مورد تجارب افراد بزرگسال فلج مغزی از فیزیوتراپی و فعالیت جسمانی (۲۶) پرداخته بودند. در یک مطالعه نیز که به صورت ترکیبی به صورت کمی و کیفی انجام شده بود، ادراک افراد با فلج مغزی و خانواده آنها از ارائه خدمات درمانی (۲۷) مورد بررسی قرار گرفته بود. اطلاعات پایه‌ای مربوط به مطالعات ذکر شده در جدول ۱ ارایه شده است.

از تحلیل محتوای نتایج مطالعات فوق، دو درونمایه اصلی شامل «تجارب درک شده از درمان» و «تجارب ناشی از اثرات درمان» به دست آمدند. درونمایه‌های اصلی و زیردرونمایه‌ها در شکل ۱ و مثال‌های مرتبط با هر درونمایه در جدول ۲ ارایه شده‌اند. با توجه به تقسیم‌بندی فوق، نتایج مطالعات مرور شده به تفصیل بیان می‌شوند.

مطالعاتی که سؤالات مصاحبه یا نظرسنجی آنها صرفاً توسط افرادی غیر از خود فرد با فلج مغزی مثل مراقب یا درمانگر پاسخ داده شده بود در این مطالعه مروری در نظر گرفته نشدند.

پژوهشگران رعایت صداقت و امانت در استفاده از نتایج مطالعات انجام شده را بر خود فرض دانسته‌اند.

### یافته‌ها

در مجموع، ۱۵۷ مطالعه در ارتباط با تجارب افراد با فلج مغزی یافت شد که فقط ۱۳ مورد از مطالعات کیفی و ۲ مورد از مطالعات کمی، معیارهای ورود به این مطالعه را داشتند. هر ۱۵ مطالعه یافت شده به زبان انگلیسی بوده و مطالعه‌ای به زبان فارسی یافت نشد. اکثر مطالعات مورد استفاده در این بررسی مروری از نوع کیفی بوده و با توجه به رویکردهای فعلی، رویکرد استاندارد برای ارزیابی کیفیت تحقیقات کیفی، انعطاف‌پذیری طرح مطالعه، روش‌های نمونه‌گیری و مسایل مرتبط در روش تحلیل مطالعات کیفی وجود ندارد (۱۱). با این حال رهنمون‌های Law و همکارانش برای مرور مطالعات کیفی نیز مورد توجه نویسندگان این مطالعه قرار گرفت (۱۲). دو مطالعه کمی مرور شده نیز به علت استفاده از حجم نمونه بالا و تحت پوشش قرار دادن حیطه‌های مختلف برای نظرسنجی، به یکپارچگی بهتر این مطالعه کمک نمودند.

از مجموع ۱۵ مقاله یافت شده، ۱۲ مورد با استفاده از روش‌شناسی کیفی به تبیین تجارب با استفاده از مصاحبه کلامی به صورت فردی یا گروهی پرداخته بودند. در این ۱۲ مطالعه، تجارب افراد با فلج مغزی پیرامون اسب سواری

جدول ۱: اطلاعات پایه‌ای مربوط به مطالعات مرور شده

روش تحلیل	تعداد	کشور	هدف مطالعه	سال	مؤلف
تحلیل مضمون	۳۲ کودک	استرالیا	تجربه از حرکت درمانی با محدودیت القاء شده	۲۰۱۰	گیلمور و همکاران
تحلیل مضمون	۸ کودک	انگلیس	تجربه از ماساژ	۲۰۱۰	پاول و همکاران
NIA*	۱۷ کودک و بزرگسال	انگلیس و آلمان	تجربه از اسب سواری درمانی (هیپوتراپی)	۲۰۰۹	دیویز و همکاران
تحلیل محتوا	۲۲ بزرگسال	سوئد	تجربه از فیزیوتراپی و فعالیت جسمانی	۲۰۰۹	ساندوستروم
CCM**	۲۶ کودک و نوجوان	انگلیس	متغیرهای موثر بر اهتمام به فیزیوتراپی	۲۰۰۸	ردموند و پریش
CCM**	۱۰ کودک و نوجوان	سوئد	تجربه استفاده پس از جراحی اندام فوقانی و توانبخشی آن	۲۰۰۷	اسکولد و همکاران
تحلیل محتوا	یک بزرگسال	آمریکا	تجربه از مداخله زبانی: مطالعه موردی	۲۰۰۶	چن و وایتینگتون
تحلیل محتوا	۱۱ نوجوان و والدین	استرالیا	عوامل موثر بر اهتمام به تمرین تقویتی مبتنی بر خانه	۲۰۰۴	تیلور و همکاران
تحلیل مضمون	۱۰ بزرگسال	استرالیا	فواید برنامه تقویتی در سالن از دید شرکت کنندگان	۲۰۰۴	آلن و همکاران
تحلیل محتوا	۱۱ نوجوان	استرالیا	فواید برنامه تقویتی در خانه از دید شرکت کنندگان	۲۰۰۳	مک‌برنی و همکاران
تحلیل محتوا	۱۹ کودک	کانادا	تجربه از بازی در واقعیت مجازی	۲۰۰۳	میلر و رید
نظرسنجی	۴۰۶ بزرگسال	نروژ	تجربه از فیزیوتراپی و فعالیت جسمانی	۲۰۰۳	جانسن و همکاران
نظرسنجی و CCM**	۴۹ نوجوان و ۳۹ جوان	کانادا	تجربه از خدمات مختلف از جمله در حیطه سلامت	۲۰۰۲	داراه و همکاران
نظرسنجی	۳۶۳ بزرگسال	سوئد	نظرسنجی در مورد مشکلات و نیازها با تاکید ویژه بر حرکت	۲۰۰۱	اندرسون و ماتسون
تحلیل محتوا	۵ بزرگسال	آمریکا	نقش کاردرمانی در بهبود کیفیت زندگی: مطالعه موردی	۱۹۸۸	کیبل

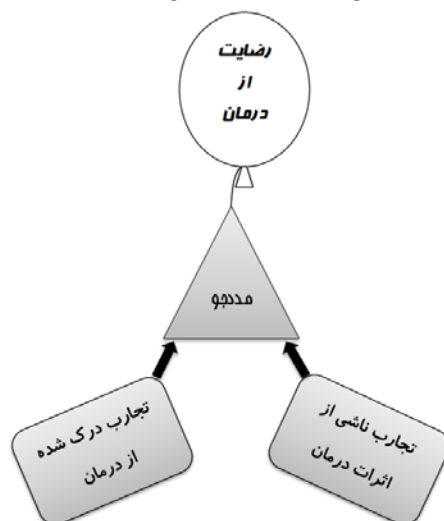
\*Naturalistic Inquiry Approach, \*\*Constant Comparative Method

جدول ۲: درونمایه‌های مطالعه و مثال‌های مربوط به آن‌ها در ۱۵ مطالعه مرور شده

مثال‌ها	درونمایه و زیردرونمایه
درد و خستگی پس از تمرین، تمرینات کسل کننده و دردآور، مدت زمان زیاد قرارگرفتن در یک وضعیت محیط طبیعی و نه درمانی، امن و آرام بودن اتاق درمان، جنس دستکش لذت بخش بودن اسب سواری درمانی، بازی و تعامل با دیگر کودکان، علاقه به تمرینات امنیت در محیط واقعیت مجازی، ترس از افتادن از اسب خودمختاری در تصمیم گیری، داشتن حق انتخاب، حرف شنوی درمانگر از مراجع اسب سواری درمانی و بازی در واقعیت مجازی در مقابل فیزیوتراپی و کاردرمانی کفایت درمانگران، تشویق خانواده برای تمرین کردن، نبود هم دلی از جانب افراد سالم سیستم درمانی مناسب به خصوص برای افراد بزرگسال فلج مغزی	تجارب درک شده از درمان احساسات جسمانی و روانشناختی از درمان محیط درمان و وسایل مورد استفاده لذت، انگیزه، معناداری و هدف در درمان امنیت درمان مراجع محور درمان های رایج و غیر رایج نقش خود فرد و اطرافیان وی در درمان سیستم درمانی
استفاده بهتر از هر دو دست، بهبود مولفه های حرکتی، راه افتادن بهبود تعامل اجتماعی، افزایش عزت نفس، یافتن حس درونی از اهمیت دست انجام بهتر فعالیت های روزمره زندگی به دست ها، بهبود مهارت های عملکردی زندگی	تجارب ناشی از اثرات درمان برآیند جسمانی درمان برآیند روانشناختی درمان اثربخشی درمان بر جنبه های مختلف زندگی



شکل ۱. درونمایه ها و زیردرونمایه ها



شکل ۲. نمودار نتیجه گیری از بررسی مروری

اسب را به گونه ای احساس کردند که انگار دارند راه می روند ولی برخی از کودکان آن را خسته کننده قلمداد کرده بودند (۱۳). در مطالعه پیش نیازهای انجام فیزیوتراپی، برخی از افراد از درد و خستگی به خصوص پس از تمرین شدید و وجود حس اجبار در انجام تمرینات شکایت داشتند (۱۸). در دو مطالعه نیز شرکت کنندگان به مسایلی همچون احساس کسل بودن به علت ویژگی تکراری تمرینات از کودکی تا بزرگسالی، احساس خستگی به علت سخت کار کردن و احساس درد و

تجارب درک شده از درمان در درونمایه تجارب درک شده از درمان، به مسائلی پرداخته شده است که بر تجربه و ادراک افراد با فلج مغزی از درمان تاثیرگذار بوده اند.

الف- احساسات جسمانی و روانشناختی از درمان افراد شرکت کننده در مطالعات مختلف، به مسایل مثبت و منفی متعددی از تجارب جسمانی و روانشناختی اشاره داشتند. برخی از شرکت کنندگان مطالعه اسب سواری درمانی، حرکات

مطالعه دیگری، کودکان، موجود بودن وسایل مناسب تمرین در خانه را به عنوان عاملی تقویت کننده در اهتمام و التزامشان به درمان در محیط خانه می‌دانستند (۲۰). افراد شرکت کننده در مطالعه مربوط به فواید تمرینات تقویتی نیز بیان داشته‌اند که بایستی در زمینه تمرین و وسایل، منابع بالینی کافی برای حل مشکلات افراد اختصاص یابد (۱۹). آخرین اشاره مربوط به مطالعه نقش کاردرمانی در کیفیت زندگی می‌شود که شرکت کنندگان، میز و صندلی‌های ارزیابی و دیگر وسایل نیازهای ویژه وضعیت‌دهی‌شان را نامناسب می‌دانستند (۲۳).

ج - لذت، انگیزه، معنی‌داری و هدف در درمان لذت بردن یک پیش نیاز مهم در تجربه رضایت بخش از درمان است (۱۸). در مطالعات مختلف، شرکت کنندگان به لذت بردن از اسب سواری (۱۳)، بازی در واقعیت مجازی (۱۵) و بازی و تعامل با دیگر کودکان حین انجام تمرینات (۱۸) اشاره کرده بودند. در مطالعه تمرین تقویتی در سالن ورزشی، لذت منجر به افزایش اهتمام افراد به تمرینات و درک آنها از بهبود قدرت و عملکرد جسمانی شده بود (۱۲). عنصر لذت در مطالعه مربوط به ماساژ به قدری مهم بود که دو درونمایه عناصر لذت‌بخش و کمتر لذت‌بخش، درونمایه‌های اصلی این مطالعه را تشکیل می‌دادند (۱۶).

نقش انگیزه در درمان و تمرینات درمانی به حدی است که Sandostrom در پژوهش خود بیان می‌کند "متولد شدن با معلولیت و انجام تمرینی که کودک چیزی از آن متوجه نمی‌شود، گاهی منجر به تصمیم‌گیری بر توقف تمرین در دوره نوجوانی می‌گردد". برخی از افراد شرکت کننده در این مطالعه، دانستن اطلاعاتی پیرامون فلج مغزی و عوارض پا به سن گذاشتن یک فرد فلج مغزی را مواردی انگیزه بخش برای تداوم تمرینات جسمانی‌شان می‌دانستند (۱۸). در مطالعات بررسی شده، مسایلی همچون مهارت و علاقه به انجام تمرینات (۱۸)، نقش درمانگر و همدلی از جانب وی (۱۷، ۱۸) و وجود دفترچه تمرین، به عنوان عواملی انگیزه بخش از سوی شرکت کنندگان (۲۰) بیان شده بودند.

فشار جسمی در حین درمان اشاره داشتند (۱۷، ۲۶). برخی از آنها، کلید تاثیر روانی درمان را ارتباط با فیزیوتراپیست و ایجاد احترام و اعتماد دوطرفه می‌دانستند (۱۷).

ادراک منفی شرکت کنندگان مطالعه فواید برنامه تقویتی، شامل خستگی عمومی بدن، خستگی عضلانی کوتاه مدت و بهبود نیافتن در حد انتظار بود (۲۱). افراد مطالعه کاردرمانی نیز بدترین خاطرات خود را درد ناشی از کشش عضلانی و بستن آتل می‌دانستند (۲۳).

در مطالعه حرکت درمانی با محدودیت القا شده، استفاده از دستکش برای ایجاد اجبار، ناراحت کننده و محروم کننده توصیف شده بود. تجربه محرومیت زمانی بیشتر بود که کودکان قصد شرکت در فعالیت‌هایی بسیار برانگیزاننده مثل برداشتن تکه‌های غذا را داشتند (۱۴). در مطالعه مربوط به ماساژ نیز، تعدادی از کودکان از طولانی بودن مدت زمان قرار گرفتن در یک وضعیت، ماساژ برخی از نواحی مثل شکم و درآوردن لباس جلوی درمانگر ابراز نارضایتی کرده بودند (۱۶).

ب - محیط درمان و وسایل مورد استفاده در این زیردرونمایه، به دو مفهوم محیط و وسایل پرداخته شده است. بسیاری از کودکان شرکت کننده در مطالعه اسب سواری درمانی، از انجام درمان در محیط طبیعی رضایت داشتند (۱۳). در مطالعه مربوط به پیش نیازهای فیزیوتراپی، برخی از شرکت‌کنندگان تمایل داشتند تا چند هفته یکبار محیط درمان را تعویض کنند. آنها به محدودیت دسترسی به فضاهای توانبخشی، بالا بودن هزینه‌های درمان و ناخوشایند بودن رفتن به کلینیک‌های توانبخشی به علت دیدن دیگر افراد با ناتوانی جسمی در این محیط‌ها اشاره کرده بودند (۱۸). در مطالعه ماساژ، برخی کودکان ابراز کرده بودند که اتاق درمان، راضی کننده و امن و آرام بود و برخی هم آن را سرد می‌دانستند. برخی نیز دوست داشتند تا جلسات درمانی‌شان در خانه برگزار شود (۱۶). کودکان شرکت کننده در مطالعه حرکت درمانی با محدودیت القا شده، از دور بودن مسیرخانه تا محیط درمانی شکایت داشتند. برخی از کودکان شرکت کننده در این تحقیق از جنس دستکش ناراضی بودند (۱۴). در

اولویت‌هایشان اشاره کرده بودند (۲۰، ۱۷). شرکت‌کنندگان دوست داشتند تا در برنامه فیزیوتراپی‌شان مالکیت داشته باشند نه این که درمان را از پیش برای‌شان نسخه پیچی کنند. شرکت‌کنندگان تمایل داشتند تا درمانگرشان معطف بوده، از آن‌ها کمک بگیرد (۱۷) و به آنها بی‌اعتنایی نکند (۲۷).

و- درمان‌های رایج و غیر رایج

منظور از درمان‌های رایج؛ فیزیوتراپی، کاردرمانی، جراحی و کلیه درمان‌هایی است که به صورت متداول برای درمان و توانبخشی افراد با فلج مغزیه کار می‌روند. سایر درمان‌ها مثل اسب سواری درمانی یا بازی در واقعیت مجازی در دسته درمان‌های غیر رایج می‌باشند. شرکت‌کنندگان، اسب سواری درمانی را به عنوان اسب سواری تلقی می‌کردند و نه یک درمان. یکی از افراد نیز آن را موثرتر از فیزیوتراپی قلمداد کرده بود (۱۳). شرکت‌کنندگان مطالعه ماساژ، به حس خوب ناشی از این درمان اشاره داشتند (۱۶). شرکت‌کنندگان بازی در واقعیت مجازی، آن را سرگرم کننده و بهتر از درمان معمول می‌دانستند چون باعث شده بود تا ویژگی درمان را فراموش کنند. آنها از تجربه فرصت‌های تازه و توانایی تغییر در محیط مجازی ابراز رضایتمندی داشتند (۱۵).

در زمینه درمان‌های رایج؛ بیشترین نظرات شرکت‌کنندگان در دو مطالعه مربوط به فیزیوتراپی می‌باشد. شرکت‌کنندگان این مطالعات به مسایلی همچون نارضایتی از کم بودن فعالیت‌های تفریحی منطبق بر تمرینات آنها، تجاربی از افسردگی و یکنواختی، کسل کننده بودن و نیز نارضایتی از تکراری بودن تمرینات از کودکی تا بزرگسالی اشاره کرده بودند (۱۷، ۱۸).

ز- نقش اطرافیان فرد در تجربه از درمان

اطرافیان شامل درمانگر، خانواده، دوستان و افراد جامعه هستند. تجارب متنوع افراد با فلج مغزی و نقش اطرافیان در تجارب آنها در مطالعات زیادی به چشم می‌خورد. در مورد درمانگران، تاکید زیادی بر کفایت آنها شده بود. افراد بزرگسال فلج مغزی از بی‌کفایتی متخصصین در رفع

شرکت‌کنندگان مطالعه پیش نیازهای فیزیوتراپی، تمرینی را معنی‌دار می‌دانستند که بتوانند آن را در میان تعداد زیاد علایق و زندگی روزمره شان جای دهند (۱۸). در مطالعه‌ای دیگر، شرکت‌کنندگان به این نتیجه رسیده بودند که اهتمام به برنامه تمرینی و انجام آن می‌تواند تغییرات معنی‌داری را در زندگی آنها ایجاد کرده و به آنها انگیزه بدهد (۲۰). شرکت‌کننده مطالعه موردی صورت گرفته در مورد مداخلات زبانی نیز به فعالیت‌هایی که ارتباط کمی به تجارب شخصی او داشتند، توجه کمتری داشت. وی بیان کرده بود که برای معنی‌دار بودن بایستی فعالیت‌ها قابل دسترس و مرتبط با علایق، نیازها، زمینه اجتماعی و به طور ویژه مرتبط با تجارب او باشد (۲۴).

در کنار معنی‌دار بودن می‌توان به هدف‌دار بودن نیز اشاره کرد. شرکت‌کنندگان بزرگسال مطالعه پیش نیازهای فیزیوتراپی بیان کرده بودند که نیاز نیست مثل یک کودک، تمرینات را برای آنها توضیح به دهند بلکه به جای آن، نیازمند اهداف معنی‌دار در تمرینات هستند (۱۸). در مطالعه کاردرمانی نیز مهم‌ترین هدف برای شرکت‌کنندگان و والدین‌شان، راه رفتن بیان شده بود (۲۳).

د- امنیت

منظور از امنیت، ایمن بودن افراد از نظر روانی و جسمانی، در طی درمان است که در میان مطالعات می‌توان به حس امنیت و غلبه بر ترس اولیه از اسب (۱۳)، ترس از افتادن حین تمرینات (۲۳) و ایمن بودن محیط بازی در واقعیت مجازی (۱۵) اشاره کرد.

ه- درمان مراجع محور

یکی از مسایل مهم در درمان‌های مراجع محور، خودمختاری مراجع در زمینه شرکت در درمان و نقش داشتن در انتخاب اهداف درمان است (۲۸). در متون مختلف، درمان مراجع محور به نام‌های دیگری همچون درمان بیمار محور (۲۹) و درمان فرد محور (۳۰) تعبیر شده است.

در مطالعات بررسی شده، شرکت‌کنندگان به خودمختاری در برنامه درمانی و نقش داشتن در انتخاب تمرینات بر اساس



تجارب ناشی از اثرات درمان در درونمایه تجارب ناشی از اثرات درمان، به مسایلی پرداخته شده که نشان دهنده فواید و معایب به دست آمده از درمان‌ها برای افراد با فلج مغزی می‌باشند.

#### الف- برآیند جسمانی درمان

در اکثر مطالعات مرور شده، شرکت‌کنندگان به بهبودی جسمانی ناشی از درمان اشاره کرده بودند. این بهبود در سطوح مختلف قدرت، مهارت و عملکرد رخ داده بودند.

در مطالعه حرکت درمانی با محدودیت القا شده، کودکان در استفاده بهتر از دست‌شان توانمند شده بودند (۱۴). در مطالعه مربوط به تجربه استفاده از اندام فوقانی پس از جراحی نیز به استفاده راحت‌تر و بیشتر از دست اشاره شده بود. شرکت‌کنندگان این مطالعه به مزیت‌هایی همچون استفاده موثرتر از دست، تلاش کمتر برای استفاده از دست، خستگی کمتر، سرعت بیشتر در استفاده، تغییر در توانایی گرفتن اشیاء و استفاده عملکردی‌تر از قدرت موجود دست اشاره داشتند. تنها نکته منفی اشاره شده توسط برخی از شرکت‌کنندگان، بیش از حد باز شدن دست و کاهش قدرت گرفتن آنها بود (۲۲).

کودکان شرکت کننده در مطالعه ماساژ به جوانی هم چون آرام بخشی عضلانی، بهبود حرکات روده‌ای، کاهش حالت تهوع و کاهش درد اشاره داشتند (۱۶). تمامی شرکت کنندگان مطالعه اسب سواری درمانی نیز به فواید جسمانی همچون بهبود کنترل تنه، تعدیل تون عضلانی و کاهش کمر درد اشاره کرده بودند (۱۳). شرکت کنندگان مطالعه بازی در واقعیت مجازی نیز از بهبود قدرت، تعادل و هماهنگی سخن گفته بودند (۱۵). در دو مطالعه صورت گرفته در مورد تمرینات تقویتی نیز، شرکت کنندگان به فوایدی همچون بهبود قدرت و انعطاف‌پذیری، بهبود وضعیت بدنی و راه رفتن اشاره داشتند (۱۹، ۲۱).

شرکت کنندگان مطالعات صورت گرفته در زمینه فیزیوتراپی نیز فوایدی همچون کاهش درد، کاهش خشکی، کاهش خستگی، بهبود دامنه حرکتی، افزایش قدرت و به دست آوردن توانایی راه رفتن را بیان کرده بودند (۱۸، ۲۳، ۲۶).

مشکلات‌شان ناراضی بودند (۱۸). در مطالعه‌ای دیگر، افراد به کم بودن فیزیوتراپیست ماهر در درمان افراد بزرگسال فلج مغزی اشاره داشتند (۲۵). برخی نیز دوست داشتند تا درمانگرشان حرکات تمرینی را به آنها نشان دهد (۲۰). در مطالعه کاردرمانی، بدترین خاطرات افراد از درمانگرانی بود که مانند یک فرد تاجر رفتار می‌کردند و نگرش تحمیلی داشتند. شرکت کنندگان، مشکلاتی را نیز در رابطه با ناتوانی مسئولین پذیرش بیمارستان در فهمیدن کلام آنها عنوان کرده بودند. برخی معتقد بودند که پزشکان و پرسنل، آنها را افرادی وابسته در زندگی می‌بینند (۲۳).

در مطالعات صورت گرفته، والدین نیز نقش به‌سزایی را در تجربه افراد با فلج مغزی داشتند. در دو مطالعه، حمایت عاطفی و فیزیکی اعضای خانواده به ویژه والدین منجر به اهتمام افراد به تمرینات‌شان شده بود (۱۸، ۲۰). در مطالعه ماساژ نیز کودکان از بودن والدین در کنارشان ابراز رضایتمندی داشتند (۱۶).

اطرافیان دیگری نیز در تجربه درمانی افراد با فلج مغزی تاثیرگذار بوده‌اند. برخی از شرکت کنندگان به انجام تمرینات در کنار دیگران و انگیزه گرفتن اشاره کرده بودند. آنها دوست داشتند تا تمرینات را خارج از مدرسه و در کنار افرادی همانند خودشان انجام دهند (۱۸). در مطالعه‌ای دیگر، افراد به نبود همدلی و درک نشدن از جانب دیگران اشاره داشتند (۱۷).

#### ح- سیستم درمانی مناسب بزرگسالان فلج مغزی

افراد بزرگسال فلج مغزی بیان کرده بودند که پس از ترک محیط توانبخشی کودکان، محیط مناسبی برای درمان آنها وجود ندارد (۱۸، ۲۳). برای این افراد، سیستم اولیه مراقبت از سلامت، اولین مکان مراجعه آنها بوده و بایستی متخصصین را متقاعد کنند که نیازمند کمک هستند. به علاوه، درمان آنها به صورت غیرحرفه‌ای انجام شده و شرایط تمرین جسمانی برای آنها وجود ندارد (۱۸).



یکی از موارد اثرگذار درمان‌ها از دید افراد با فلج مغزی، تاثیر آنها بر عملکرد اندام فوقانی و به تبع آن استفاده بهتر از دست در انجام فعالیت‌های روزمره زندگی بود. کودکان شرکت کننده در مطالعه حرکت درمانی با محدودیت القا شده خانگی شده بودند تا راحت‌تر از دو دست خود در انجام کارهای خانه استفاده کنند (۱۴). جراحی اندام فوقانی نیز توانسته بود با افزایش توانایی عملکرد دودستی افراد، کارکرد مطلوب‌تری را در فعالیت‌های زندگی روزانه به همراه داشته باشد (۲۲). بازی در واقعیت مجازی نیز منجر به تجربه بهبود توانایی استفاده از دستها برای انجام فعالیت‌های روزانه شده بود (۱۵).

در مطالعات دیگر به تاثیر مثبت اسب سواری درمانی بر مراقبت شخصی (۱۳)، تاثیر مثبت آرام سازی عضلانی ناشی از ماساژ بر تحرک روزانه و مهارت نوشتن فرد (۱۶)، آسان شدن فعالیت‌های جسمی روزانه مثل لباس پوشیدن، حمام کردن و جابجا شدن بهتر به دنبال تمرینات تقویتی (۲۱)، بهبود مهارت‌های عملکردی و یادگیری مهارت‌های جدید به دنبال فیزیوتراپی (۲۶)، بهبود مشارکت در فعالیت‌های مدرسه و تفریحی (۱۹)، یادگیری مهارت‌های جدید از طریق بازی در واقعیت مجازی (۱۵) و افزایش استقلال در زندگی (۱۷) اشاره شده بود.

### بحث

در این بررسی مروری از ۱۵ مطالعه استفاده شد که اکثر آنها از نوع کیفی بوده و عمدتاً روش‌های تحلیل محتوا و تحلیل درونمایه را برای تحلیل داده‌ها به کار برده بودند. نتایج به دست آمده از مطالعات مورد بررسی نشان می‌دهد که مسایل مختلفی بر تجربه افراد با فلج مغزی از توانبخشی و خدمات درمانی اثرگذارند. این مسایل در دو مقوله «تجارب درک شده از درمان» و «تجارب ناشی از اثرات درمان» گنجانده می‌شوند. نتایج مطالعات مرور شده، در اکثر موارد همگنی چشمگیری را نشان می‌دادند. تناقضات بین مطالعات را نیز می‌توان به علت خاصیت فردی بودن تحقیقات کیفی توجیه نمود (۳۱). با توجه به جستجوهای انجام گرفته، مطالعات مشابهی که به مروری بر تجارب افراد با فلج مغزی پرداخته باشند، یافت نشد.

### ب- برآیند روانشناختی درمان

اگرچه در تمامی مطالعات یافت شده، درمان‌ها به طور مستقیم مسایل روانشناختی افراد با فلج مغزی را هدف قرار نداده بودند اما نتایج مرتبطی در اکثر آنها توسط شرکت‌کنندگان بیان شده بود. به طور کلی در مطالعات انجام شده در زمینه‌های کاردرمانی، فیزیوتراپی، تمرینات تقویتی جسمانی و ماساژ می‌توان به فواید به دست آمده‌ای همچون حس قوت قلب ناشی از برنامه روزانه تمرین در محیط درمان (۱۴)، تاثیر مثبت ماساژ بر احساس شرکت‌کنندگان (۱۶)، افزایش حس تن درستی (۱۹)، تمرکز بر ایجاد دوستی با دیگران (۱۷)، لذت از تعامل اجتماعی به علت تمرین در سالن ورزشی (۲۱) و افزایش مسؤلیت‌پذیری برای سلامت شخصی (۲۶) اشاره داشت.

در مطالعه صورت گرفته در زمینه اسب سواری درمانی، اثرات روانشناختی درمان به عنوان یکی از در نمایه‌های اصلی مطالعه بیان شده بود. محققین این مطالعه به اثراتی هم چون حس تن درستی، امید، افزایش خود کارآمدی، حس دست یافتن، افزایش عزت نفس و بهبود تعامل و ارتباطات اشاره کرده بودند (۱۳). در مطالعه بازی در واقعیت مجازی، بازی توانسته بود اعتماد به نفس شرکت‌کنندگان را بالا ببرد. کودکان این مطالعه به احساسات دیگری همچون افزایش ارزش خود، افزایش عزت نفس، احساس فرد متفاوتی بودن، درک تغییر در توانمندی‌های شناختی و لذت از حس برنده بودن اشاره کرده بودند. آنها به این نگرش رسیده بودند که ناتوانی‌های جسمانی و محدودیت‌های محیطی نمی‌توانند آنها را از جامعه دور نگهدارند (۱۵).

در مطالعه جراحی اندام فوقانی نیز تغییر در ظاهر دست افراد، فواید روانشناختی را برای آنها ایجاد کرده بود. پس از جراحی، افراد به اهمیت دست‌شان پی برده بودند. این حس منجر به کاهش تنش افراد نسبت به دست‌شان شده و استفاده راحت‌تر، آسان‌تر و قابل کنترل‌تری را برای آنها رقم زده بود (۲۲).

### ج- اثربخشی درمان بر جنبه‌های مختلف زندگی

می‌کند که انگیزش درونی و درگیر شدن فرد را می‌توان تحت سه عنصر خودمختاری (autonomy)، کفایت (competence) و ارتباط (relatedness) برآورده کرد (۲۸، ۲۹). خودمختاری در مشارکت و انتخاب اهداف، یکی از مسایل مهم در درمان مراجع محور است (۲۴). خودمختاری زمانی وجود دارد که فرد، مشارکت در درمان را به علت شرکت داشتن در انتخاب اهداف درمانی، سرگرم کننده بودن، چالش برانگیز بودن یا معنی دار بودن انتخاب کند؛ بنابراین حسی از مالکیت (ownership) خواهد داشت. کفایت زمانی محقق خواهد شد که فرد حس کارآمدی یا موفقیت را تجربه کند. ارتباط یا تمایل به احساس کردن ارتباطات مثبت با دیگران نیز منجر به اشتیاق فرد برای شرکت در درمان می‌شود. حال اگر محیط حمایت‌کننده و عوامل زمینه‌ای مناسبی نیز در بستر این سه عنصر وجود داشته باشد، هم آوایی بهتری را برای آنان شاهد خواهیم بود (۱۸).

یکی از مولفه‌های مهم یک مجموعه درمانی مناسب، ارایه‌دهنده خدمات در آن مجموعه است. این فرد می‌تواند یک پزشک، یک درمانگر یا حتی از پرسنل مجموعه باشد. مسأله مهم در این زمینه، منعطف بودن این افراد در کنار نیازهای فرد با فلج مغزی و خانواده وی است. به طور مثال ممکن است فرد با فلج مغزی یک هفته با اشتیاق به مجموعه درمانی مراجعه کند و هفته دیگر اصلاً تمایلی به درمان نداشته باشد. در این مورد، درمانگر منعطف می‌تواند با ارایه جنبه دیگری از درمان، مراجع را به درمان مشتاق کند. Powell و همکارانش نیز در مطالعه خود، مهارت‌ها، انعطاف‌پذیری و راه حل‌های درمانگر را برای حل این مشکل کارساز می‌دانند (۱۶). از طرف دیگر به عقیده Wilson و Morse، روابط بین فردی میان مراجع و درمانگر، این نکته را برجسته می‌کند که اعتماد و فرآیند شکل‌گیری آن در هر دو فرد نیز می‌تواند در اهتمام مراجع و یا انگیزه یا عدم انگیزه طرفین به تداوم درمان نقش داشته باشد (۳۵). در مطالعه مروری Shilling و همکارانش نیز ارتباط بین کودکان و پرسنل بخش‌های درمانی در اغلب

محیط درمانی و امنیت در آن، یکی از مسایل قابل توجه در درمان و تجربه از درمان محسوب می‌شود. در این راستا افراد شرکت کننده مطالعه Reid، انگیزه، علاقمندی و داشتن فرصت‌های ایمن در محیطی ایمن را به عنوان عواملی مهم تلقی کردند که در حس خودکارآمدی آنها نقش بسزایی داشته‌اند (۳۲). در زمینه نقش اطرافیان نیز در هم سوئی با نتایج این مطالعه، شرکت کنندگان مطالعه‌ی Mihaylov و همکارانش به نقش افراد خانواده و افراد مدرسه بر مشارکت افراد با فلج مغزی در زمینه‌های مختلف از جمله درمان، تاکید داشتند (۹).

یکی از موارد مورد تاکید قرار گرفته در اکثر مطالعات، تاثیر درمان‌ها و خدمات ارایه شده بر جوانب مختلف فردی و زندگی افراد با فلج مغزی بود (اشاره به زیر درونمایه‌های تجارب ناشی از اثرات درمان). به تعبیری دیگر، شرکت‌کنندگان اکثر مطالعات از درمانی ابراز رضایت می‌کردند که بتواند مشکلات آنها را تحت پوشش قرار دهد. در همین راستا، در مطالعه Mulligan و همکارانش نیز افراد شرکت‌کننده در تمرینات نرمشی، به فواید جسمانی، روانشناختی و اجتماعی این گونه تمرینات اشاره کرده بودند (۳۳). همان‌طور که قبلاً اشاره شد، درمان افراد با فلج مغزی، جزیی از زندگی روزمره آنها بوده و برای‌شان حایز اهمیت است (۵). پس نه تنها بایستی به بازده درمان‌ها برای این افراد توجه کرد بلکه باید تجربه درک شده از درمان آنها را نیز مورد توجه قرار داد. این افراد نیازمند رضایتمندی در دو مقوله «تجارب درک شده از درمان» و «تجارب ناشی از اثرات درمان» هستند.

یکی از مسایل مهم در دستیابی به این رضایتمندی، توجه به مراجع محور بودن و معنی‌داری درمان برای فرد فلج مغزی است. با مروری بر نتایج می‌توان بیان کرد که معنی داری درمان تحت تاثیر مسایل مختلفی همچون احساسات ضمن درمان و عوامل زمینه‌ای مناسب است. برای توجه به احساسات فرد حین درمان می‌توان به تئوری خود رهبری (self determination) اشاره داشت. این تئوری پیشنهاد

توانبخشی و خدمات درمانی به عنوان تجارب دست اول، از اهمیت ویژه‌ای برخوردارند. این تجارب در دو مقوله «تجارب درک شده از درمان» و «تجارب ناشی از اثرات درمان» قرار گرفته و طیف وسیعی از مسایل مختلف فردی، جسمانی، روانشناختی و محیطی را شامل می‌شوند (به شکل ۱ مراجعه شود). با عطف به دو مقوله یاد شده می‌توان رضایت از درمان را از دیدگاه افراد با فلج مغزی انتظار داشت (به شکل ۲ مراجعه شود). با این حال هنوز نیازمند انجام مطالعات مختلف در زمینه تجارب افراد با فلج مغزی از درمان‌های مختلف هستیم.

### محدودیت‌ها

محدودیت‌های این تحقیق، مشکل در یافتن تحقیقات کیفی به علت ویژگی توصیفی گونه آن‌ها و نیز عدم دسترسی به متن کامل برخی مطالعات بود. سعی شد با انجام جستجوی وسیع و خرید مقالات مورد نظر، این دو محدودیت رفع شود.

### پیشنهادها

محققین این مطالعه، انجام تحقیقات بیشتر در زمینه‌های مختلف و در کشورهای مختلف را با توجه به مسایل فرهنگی و درمانی حاکم بر هر کشور توصیه می‌کنند. این مساله در کشور ایران با توجه به بافت سنتی-ایرانی-مذهبی خاص حاکم بر آن از جایگاه ویژه‌ای برخوردار است.

### تشکر و قدردانی

از زحمات سرکارخانم زهرا تجملی و سرکارخانم مهلا تجملی در ویرایش این مطالعه تشکر و قدردانی می‌نمایم. این مقاله برگرفته از قسمت بررسی متون پایان‌نامه کارشناسی ارشد نویسنده اول این مطالعه می‌باشد.

مطالعات دیده شده بود و مؤلفین مطالعه معتقد بودند که یکی از راه‌های بهبود تجارب کودکان از بستری بودن، بهبود مهارت‌های ارتباطی پرسنل است (۳۶).

در عصر کنونی، انجام تحقیقات کیفی به منظور ارائه خدمات مبتنی بر شواهد در حال رشد است (۱۰). با مراجعه به جدول ۱ و مرور اجمالی بر اطلاعات مربوط به مطالعات می‌توان به دو نکته دست یافت. مورد اول این که به غیر از مطالعه صورت گرفته در زمینه کاردرمانی (۲۳)، بقیه مطالعات مربوط به بعد از سال ۲۰۰۰ هستند. این نکته نشان دهنده توجه محققین در قرن جدید به تجارب مراجعین به عنوان تجارب دست اول از درمان‌ها می‌باشد. نکته بعدی، انجام این مطالعات در کشورهای توسعه یافته اروپا و آمریکای شمالی است و این درحالی است که تحقیقات در کشورهای در حال توسعه در حال پیشرفت به سمت توجه به تجارب بیماران است.

بررسی مروری حاضر، این نکته را به دانش ما می‌افزاید که علی‌رغم بررسی همه جانبه اثربخشی درمان‌ها در مطالعات مختلف مربوط به فلج مغزی، توجه کمی به تجارب دریافت کنندگان این درمان‌ها شده است. تحقیق حاضر سعی نمود با یافتن بیشترین تعداد مطالعات در این زمینه، به چارچوب بندی نظرات افراد شرکت کننده در این مطالعات بپردازد که نتیجه این تلاش را می‌توان در درونمایه‌های یافت شده این مطالعه مشاهده نمود (شکل ۱). توجه به مفاهیم زیربنایی این درونمایه‌ها می‌تواند متخصصین را در ارائه بهتر خدمات یاری رساند.

### نتیجه‌گیری

با توجه به مطالعات مرور شده در نهایت می‌توانیم به این نتیجه برسیم که توجه به تجارب افراد با فلج مغزی از

### References

1. Rassafiani M, Sahaf R. Hypertonicity in children with cerebral palsy: a new perspective. IRJ 2011;9(0): 66-74.
2. Rassafiani M, Ziviani J, Rodger S. Perceived level of disability: factors influencing therapists' judgment for clients with cerebral palsy. Hong Kong J OccupTher 2008; 18(1):12-9.
3. Aisen ML, Kerkovich D, Mast J, Mulroy S, Wren TA, Kay RM, et al. Cerebral palsy: clinical care and neurological rehabilitation. Lancet Neurol 2011; 10(9):844-52.
4. Patel DR. Therapeutic interventions in cerebral palsy. Indian J Pediatr 2005; 72(11):979-83.

5. Miller F. The child, the parent, and the goal. In: Miller F, editor. *Physical Therapy of Cerebral Palsy*. 1<sup>th</sup> Ed. New York: Springer Science; 2007: p. 3-26.
6. Radomski M. Planning, guiding and documenting practice. In: Radomski M, Trombly C, editors. *Occupational therapy for physical dysfunction*. 6<sup>th</sup> Ed. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins; 2008: p. 40-64.
7. Imms C. Children with cerebral palsy participate: a review of the literature. *DisabilRehabil* 2008;30(24):1867-84.
8. Shikako-Thomas K, Majnemer A, Law M, Lach L. Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: systematic review. *PhysOccupTherPediatr* 2008; 28(2):155-69.
9. Mihaylov SI, Jarvis SN, Colver AF, Beresford B. Identification and description of environmental factors that influence participation of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2004;46(5):299-304.
10. Evans D. Database searches for qualitative research. *J Med Lib Assoc* 2002; 90(3):290-3.
11. Popay J, Rogers A, Williams G. Rationale and standards for the systematic review of qualitative literature in health services research. *Qual Health Res* 1998;8(3):341-51.
12. Reid DT. Benefits of a virtual play rehabilitation environment for children with cerebral palsy on perceptions of self-efficacy: a pilot study. *PediatrRehabil* 2002; 5(3):141-8.
13. Debusse D, Gibb C, Chandler C. Effects of hippo therapy on people with cerebral palsy from the users' perspective: A qualitative study. *Physiother Theory Pract* 2009; 25(3):174-92.
14. Gilmore R, Ziviani J, Sakzewski L, Shields N, Boyd R. A balancing act: Children's experience of modified constraint-induced movement therapy. *DevNeurorehabil* 2010;13(2):88-94.
15. Miller S, Reid D. Doing play: Competency, control, and expression. *CyberPsycholBehav* 2003;6(6):623-32.
16. Powell L, Cheshire A, Swaby L. Children's experiences of their participation in a training and support programme involving massage. *Complement TherClinPract* 2010; 16(1):47-51.
17. Redmond R, Parrish M. Variables influencing physiotherapy adherence among young adults with cerebral palsy. *Qual Health Res* 2008;18(11):1501-10.
18. Sandström K, Samuelsson K, Öberg B. Prerequisites for carrying out physiotherapy and physical activity-experiences from adults with cerebral palsy. *DisabilRehabil* 2009;31(3):161-9.
19. McBurney H, Taylor NF, Dodd KJ, Graham HK. A qualitative analysis of the benefits of strength training for young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2003;45(10):658-63.
20. Taylor NF, Dodd KJ, McBurney H, Graham HK. Factors influencing adherence to a home-based strength-training programme for young people with cerebral palsy. *Physiother* 2004; 90(2):57-63.
21. Allen J, Dodd KJ, Taylor NF, McBurney H, Larkin H. Strength training can be enjoyable and beneficial for adults with cerebral palsy. *DisabilRehabil* 2004; 26(19):1121-7.
22. Sköld A, Josephsson S, Fitinghoff H, Eliasson AC. Experiences of use of the cerebral palsy hemiplegic hand in young person's treated with upper extremity surgery. *J Hand Ther* 2007; 20(3):262-73.
23. Kibele A. Occupational therapy's role in improving the quality of life for persons with cerebral palsy. *Am J OccupTher* 1989;43(6):371-7.
24. Chen L, Whittington D. Organizing language intervention relative to the client's personal experience: A clinical case study. *Clin Linguist Phon* 2006;20(7-8):563-71.
25. Andersson C, Mattsson E. Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs, and resources, with special emphasis on locomotion. *Dev Med Child Neurol* 2001; 43(2):76-82.
26. Jahnsen R, Villien L, Aamodt G, Stanghelle J, Holm I. Physiotherapy and physical activity-experiences of adults with cerebral palsy, with implications for children. *AdvPhysiother* 2003;5(1):21-32.
27. Darrah J, Magil-Evans J, Adkins R. How well are we doing? Families of adolescents or young adults with cerebral palsy share their perceptions of service delivery. *DisabilRehabil* 2002;24(10):542-9.

28. Ikiugu M. The canadian model of occupational performance. In: Ikiugu M, editor. Psychosocial conceptual practice models in occupational therapy. 1<sup>st</sup> ed. Missouri: Elsevier; 2007: p. 292-306.
29. Laine C, Davidoff F. Patient-centered medicine. *Am Med Assoc* 1996;275(2):152-6.
30. LaDonna KA. A literature review of studies using qualitative research to explore chronic neuromuscular disease. *J NeurosciNurs* 2011;43(3):172-82.
31. Dawes M, Davies PT, Gray A, Mant J, Seers K, Snowball R. Evidence-based practice: a primer for health care professionals: Churchill Livingstone Edinburgh; 1999.
32. Reid DT. Benefits of a virtual play rehabilitation environment for children with cerebral palsy on perceptions of self-efficacy: a pilot study. *PediatrRehabil* 2002;5(3):141-8.
33. Mulligan HF, Hale LA, Whitehead L, Baxter GD. Barriers to Physical Activity for People with Long-Term Neurological Conditions: A Review Study. *Adapt PhysActiv Q* 2012;29(3):243-65.
34. Deci EL, Ryan RM. The "what" and "why" of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychol Health* 2000; 11(4):227-68.
35. Wilson S, Morse JM, Penrod J. Developing reciprocal trust in the caregiving relationship. *Qual Health Res* 1998;8(4):446-65.
36. Shilling V, Edwards V, Rogers M, Morris C. The experience of disabled children as inpatients: A structured review and synthesis of qualitative studies reporting the views of children, parents and professionals. *Child Care Health Dev* 2012; 38(6):778-88.

## Rehabilitation Experiences of people with cerebral palsy: A Literature Review

Masoud Babaei<sup>1</sup>, Mehdi Rassafiani\*, Setareh Ghahari<sup>2</sup>, Mohammadali Hoseini<sup>3</sup>  
Saeid Fatourechy<sup>4</sup>

### Review Article

#### Abstract

**Introduction:** Cerebral palsy (CP) is a non-progressive abnormality of the developing brain that requires extensive and long-term rehabilitation. Accordingly, people with CP may gain extensive experience of rehabilitation throughout their lives. Understanding these experiences would improve the attitudes of rehabilitation service providers toward this group of patients.

**Materials and Methods:** Google Scholar, PubMed, Medline, Eric, Psychinfo, OVID, Cochrane library, CINAHL, Web of Knowledge, PEDRO, OTseeker, Rehabdata, Rehadat, SID, Iranmedex, Noormags, Medlib, Magiran and Irandoc databases were searched for related qualitative and quantitative studies published from 1980 to 2012. Finally, 15 articles including 13 qualitative and 2 survey studies were found.

**Results:** The two main extracted themes were “perceived experiences of treatment” and “experiences of treatment effects”. The former subthemes include physical and psychological feelings from treatment, treatment environment and used equipment, enjoyment, motivation, meaningfulness of and goal-directed treatment, safety, client-centered treatment, usual and unusual treatments, role of other in treatment experience, and treatment systems. The latter sub themes include physical outcomes, psychological outcomes, and the effects of treatment on different aspects of life.

**Conclusion:** To gain CP patients’ satisfaction and to provide them with satisfactory benefits of services, perceived experiences of treatment and experiences of treatment effects should be considered. More research on experiences with different treatments for people with CP is required.

**Keywords:** Cerebral palsy, experience, treatment, rehabilitation

**Citation:** Babaei M, Rassafiani M, Ghahari S, Hoseini M, Fatourechy S. **Rehabilitation Experiences of people with cerebral palsy: A Literature Review.** J Res Rehabil Sci 2013; 9(8): 1309-1322.

Received date: 02/08/2013

Accept date: 14/02/2014

\*- PhD of Occupational Therapy, Associate Professor, Pediatric Neurorehabilitation Research Center, Department of Occupational Therapy, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran (Corresponding Author)

Email: mrassafiani@yahoo.com

1- Master student of Occupational Therapy, Department of Occupational Therapy, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

2- PhD of Occupational Therapy, Assistant Professor, Department of Occupational Therapy, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

3- PhD of Higher Education, Assistant Professor, Department of Rehabilitation Management, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

4- Master of Occupational Therapy, Lecturer, Department of Occupational Therapy, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran