

مروری بر عوامل مؤثر بر رضایتمندی والدین از برنامه منزل کاردرمانی

سحر جوهری^۱، مهدی رصافیانی^۲، سعید فطورهچی^۳، حمید دالوند^۴

Reviewing the Determinant factors of Parental Satisfaction in Occupational Therapy Home Programs

Johari S.¹, Rassafiani M.², Fatoorechi S.³, Dalvand H.⁴

Abstract

Objective: The aim of this article was to review research studies conducted on home programs and to investigate the determinant factors of parental satisfaction, to summarize the available data, and to make recommendations to occupational therapists.

Methods: Databases like 'Science Direct' and 'OT Seeker' were searched for articles published from 1980 to 2011 with the keywords 'satisfaction' and 'home program'. Furthermore, they were also searched for articles written by renowned OT researchers in the field, such as Gajdosic, Mayo and Novack.

Results: Studies show that many factors influence parents' satisfaction of home programs: the family's demographic characteristics, the mother's attitude toward healthcare services, the program's characteristics, the parents' perception of home programs, socio-environmental influences, characteristics of the occupational therapists providing services, the mother's attitude toward the child's disease, achievement of motor goals, parental participation in program design, the therapist's presence in the child's home and home visits and level of family stress.

Conclusion: Parental satisfaction of a home program plays a very important role in the program's follow-up, advancing the therapeutic goals and achievement of functional independence in children with physical disabilities. Laying greater focus on these issues can affect the results of treatment in these children. Hence therapists should aim to maximize factors leading to increased parental satisfaction and minimize its reducing factors.

Keywords: Home Program, Parental Satisfaction

چکیده

هدف: این مقاله با هدف مرور پژوهش‌های انجام شده در حیطه برنامه منزل و بررسی عوامل مؤثر بر رضایتمندی والدین از این برنامه‌ها، جمع‌بندی اطلاعات موجود در این پژوهش‌ها و فراهم آوردن پیشنهادهایی برای کاردرمانگران انجام شده است.

روش بررسی: برای رسیدن به اهداف این بررسی پایگاه‌های مختلف از Science direct و OT seeker، براساس کلیدواژه‌های مناسب و مرتبط مانند home program و compliance و در فاصله زمانی سال‌های ۱۹۸۰ تا ۲۰۱۱ مورد بررسی و جستجو قرار گرفتند. علاوه بر این، براساس اسامی محققین صاحب نظر در زمینه برنامه منزل (Novack و Mayo, Gajdosic) نیز جستجویی در این پایگاه‌ها صورت گرفت.

یافته‌ها: مطالعات نشان دادند که عوامل مختلفی بر رضایتمندی از برنامه منزل تأثیر دارند که از آن جمله می‌توان به متغیرهای دموگرافیک و مربوط به خانواده، نگرش مادر نسبت به خدمات درمانی، خصوصیات برنامه، درک والدین از برنامه منزل، تأثیرات محیطی-اجتماعی، خصوصیات کاردرمانگران ارائه‌دهنده خدمات، نگرش مادر نسبت به بیماری کودک، دستیابی به اهداف حرکتی، مشارکت والدین در طراحی برنامه، حضور درمانگر در منزل کودک و بازدید منزل او و میزان استرس خانواده اشاره کرد.

نتیجه‌گیری: رضایتمندی از برنامه منزل نقش بسیار مهمی در پیگیری این برنامه و در نتیجه پیشبرد اهداف درمانی و نیل به حداکثر استقلال عملکردی کودکان مبتلا به ناتوانایی‌های فیزیکی دارد، لذا توجه به این امر می‌تواند در نتایج حاصل از برنامه درمانی این کودکان مؤثر واقع گردد. بنابراین تلاش درمانگران در هنگام ارائه برنامه منزل باید در جهت بهبود و ارتقاء عوامل افزایش‌دهنده رضایتمندی و به حداقل رساندن دخالت عوامل کاهنده آن قرار گیرد.

کلیدواژه‌ها: رضایتمندی، برنامه منزل، کاردرمانی

۱. کارشناس ارشد کاردرمانی، عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران؛ ۲. دکترای کاردرمانی، دانشیار مرکز تحقیقات توانبخشی اعصاب اطفال، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران؛ ۳. کارشناس ارشد کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران؛ ۴. دانشجوی دکترای کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران. *آدرس نویسنده مسئول: تهران، اوین، بلوار دانشجو، خ کوکبیار، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، مرکز تحقیقات توانبخشی اعصاب اطفال؛ *تلفن: ۰۰۳۶-۲۲۱۸۰۰۲۱؛ *رایانامه: mrassafiani@yahoo.com

1. MSc of Occupational Therapy, Hamedan University of Medical Sciences, Hamedan, Iran; 2. PhD of Occupational Therapy, Associate Professor of Pediatric Neuro-rehabilitation Research Center, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran; 3. MSc of Occupational Therapy, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran; 4. PhD Candidate of Occupational Therapy, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.

*Corresponding Author's Address: Department of Occupational Therapy, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Koodakyar St., Daneshjoo Blvd, Evin, Tehran, Iran, Postal code: 1985713831; Tel: +98 21 22180036; E-mail: mrassafiani@yahoo.com

مقدمه

برنامه منزل اغلب قسمتی از برنامه درمانی فیزیوتراپی و کاردرمانی برای کودکان دارای مشکلات رشدی است. درمانگرانی که در حیطه توانبخشی کودکان کار می کنند به طور معمول برای کمک به والدین در مراقبت از کودکان از برنامه منزل استفاده می کنند. این برنامه ها یا به عنوان مکملی برای مداخله مستقیم و یا به عنوان جایگزینی برای آن، به کار می روند و به والدین فعالیت ها و روش هایی برای مراقبت از کودکان در منزل ارائه می دهند (۱). با توجه به محدودیت های بودجه در سیستم های بهداشتی و افزایش تعداد مراجعه به مراکز توانبخشی، بسیاری از کودکان درمان های کافی دریافت نمی کنند و یا مدت طولانی در صف انتظار می مانند. از سوی دیگر تعداد ساعاتی که درمانگران در طول هفته با کودکان می گذرانند محدود است، و از آنجا که رشد توانمندی در مهارت های مختلف از جمله مهارت های حرکتی نیازمند تمرین گسترده در موقعیت های متنوع است؛ بنابراین یک برنامه درمانی موفق باید شامل تمرین مکرر مهارت های عملکردی^۱ در زمینه فعالیت های زندگی روزمره باشد. البته تمرین مکرر مهارت های عملکردی وابسته به ایجاد و توسعه فعالیت هایی است که والدین و اعضای خانواده بتوانند به راحتی در منزل انجام دهند که این امر در قالب برنامه منزل قابل انجام است. والدین خواستار مشارکت در برنامه منزل، به عنوان مکملی برای درمان های مستقیم هستند، این فعالیت ها به کودک فرصت بیشتری برای تمرین عملکرد می دهد و به او کمک می کند تا آنچه را در کلینیک آموخته به خانه منتقل کند که این امر سبب تثبیت یادگیری های او خواهد شد (۲،۳). با این وجود درمانگران نمی توانند از انجام برنامه منزل توسط والدین مطمئن باشند؛ این مطلب حتی هنگامی که والدین خود برنامه منزل را درخواست کرده باشند نیز صادق است. برای بررسی آنچه والدین در خانه انجام می دهند و نیز توالی انجام آن، درمانگران باید رضایتمندی والدین از برنامه منزل و پیگیری آن ها را

مورد بررسی قرار دهند. هنگامی که جامعه کودکان مورد مطالعه قرار بگیرد، رضایتمندی به عنوان میزان پیروی والدین یا مراقبین اصلی کودک از برنامه تجویز شده در نظر گرفته می شود. در درمان های رشدی، رضایتمندی والدین از برنامه درمانی کودک عبارت است از انجام تمرینات، پایبندی به محدودیت ها و امیدوار بودن. درمانگران می توانند از سطح رضایتمندی والدین به عنوان متغیری برای تنظیم اهداف واقعی برای برنامه منزل استفاده کنند. این متغیر همچنین می تواند به عنوان نشانگری برای چگونگی تطابق والدین با برنامه منزل و ویژگی های آن به کار رود. تناوب و تکرار زیاد برنامه منزل، که مطلوب نظر درمانگران است، ملاکی برای اندازه گیری میزان تعهد والدین نسبت به وضعیت فرزندشان است. آگاهی از سطح رضایتمندی و تغییرات آن در طی زمان می تواند به درمانگران کمک کند تا بدانند چه زمانی برنامه منزل را طراحی کنند و سطح انتظاراتشان را از والدین تنظیم نمایند. هنگامی که برنامه منزل توصیه می شود، درمانگران اغلب در مورد توالی و تناوبی که والدین تمرینات را انجام می دهند و صحت و درستی انجام تمرینات نگران اند؛ چرا که رفتارهای نشان دهنده نارضایتی والدین از برنامه منزل، مثل از دست دادن امیدواری و عدم کسب اطلاعات از درمانگر، بر روی نتایج درمان تأثیر منفی می گذارند. درواقع آنچه والدین با کودکانشان در منزل انجام می دهند می تواند بر روی سرعت رشد آنها تأثیر بگذارد. مقالات پزشکی، دربردارنده تحقیقات زیادی در مورد رضایتمندی بیماران از روند درمان است؛ اما متأسفانه تعداد اندکی به مطالعه در حیطه کودکان پرداخته اند (۴-۶). با توجه به طولانی بودن روند توانبخشی کودکان مبتلا به ناتوانایی های فیزیکی (به خصوص فلج مغزی) (۷) و مشکلات و دشواری های ناشی از این روند و نیز ضروری بودن پیگیری روند درمان توسط والدین حتی در منزل، این والدین همواره در معرض خطر عدم رضایتمندی قرار دارند که این امر می تواند ناشی از عوامل بسیاری باشد. از دیگر سو،

¹ Functional Skill

Home based intervention, Home program, Developmental Delay, Cerebral palsy

طریقه به کار بردن این کلیدواژه‌ها به این صورت بود:
(Occupational therapy AND Compliance AND home program OR home based intervention AND cerebral palsy OR developmental delay)

تعداد مقالات، براساس جستجوی انجام شده ۲۰۰ مقاله بود که پس از بررسی چکیده مقالات ۱۵۰ مقاله به دلیل نداشتن معیارهای ورود به مطالعه کنار گذاشته شدند.

تصمیم‌گیری برای ورود و یا عدم ورود مقالات به مطالعه توسط یک نفر کارشناس ارشد کاردرمانی و یک نفر دکترای کاردرمانی به صورت مستقل صورت گرفت و در نهایت معیارهای ورود به شرح زیر توسط این دو نفر طراحی گردید:

۱. مطالعات فلج مغزی یا تأخیر رشدی بین سنین ۴ تا ۱۲ سال؛
 ۲. مطالعات برنامه منزل توسط کاردرمانگر یا فیزیوتراپیست؛
 ۳. مطالعاتی که در آن برنامه منزل، متمرکز بر روی مسائل رشدی کودک باشد؛
 ۴. مطالعات به زبان فارسی یا انگلیسی باشد؛
- معیارهای خروج از مطالعه نیز به شرح ذیل مشخص گردید:
۱. متفاوت بودن تعریف برنامه منزل در آن مقالات با تعریفی که در این مقاله مطرح شده است؛
 ۲. مقالاتی که برنامه منزل را روی کودکان با تشخیص‌های دیگر انجام داده بودند؛
 ۳. مقالاتی که دامنه سنی کودکان وارد شده در آن‌ها با بازه سنی مدنظر این مقاله متفاوت باشد.
- پس از این مرحله برای بررسی دقیق‌تر، کل متن مقالات باقی‌مانده بررسی شدند. در نهایت با توجه به معیارهای ورود و خروج و پس از بررسی دقیق این مقالات، ۲۸ مقاله که با مطالعه حاضر کاملاً مرتبط بودند مرور شدند؛ و سپس با استفاده از فهرست منابع این مقالات، ۳ مقاله مرتبط دیگر نیز یافت شد که در مجموع متن کامل ۳۱ مقاله مورد بررسی قرارگرفت.

از آنجایی که یکی از کلیدی ترین فاکتورها برای پیشرفت و موفقیت در برنامه‌های توانبخشی معطوف به کودکان دچار ناتوانی، رضایتمندی والدین آن‌ها از رژیم درمانی است (۸)؛ فلذا شناسایی عوامل تأثیرگذار بر رضایتمندی آنان امری ضروری به نظر می‌رسد. در همین راستا این مقاله سعی دارد تا با مرور پژوهش‌های انجام شده در این حیطه و بررسی عوامل مؤثر بر رضایتمندی والدین از برنامه‌های منزل، به جمع‌بندی و گزارش اطلاعات موجود در این پژوهش‌ها پرداخته و پیشنهاداتی را برای کاردرمانگران فراهم آورد تا با توجه به آن‌ها عوامل افزایش‌دهنده رضایتمندی را ارتقا داده و از تأثیر عوامل کاهنده آن در برنامه‌های منزل ارائه شده توسط خویش بکاهند.

روش بررسی

این مطالعه، یک مطالعه مروری از نوع نظام‌دار است که از منابع زیر برای جمع‌آوری اطلاعات استفاده شد.

۱. بانک‌های اطلاعاتی الکترونیکی خارجی و داخلی: Medline, Pubmed, CINAHL, OVID Medline, CINAHL Plus with Full Text, Cochrane Database of Systematic Reviews, ProQuest, Up To Date, Web of science, OT Search, OT direct, PEDro, SID, Magiran, IRAN MEDEX, MEDLIB and Irandoc
۲. وب سایتهای مؤسسات مرتبط داخلی و خارجی مانند: مؤسسه توانبخشی ولی عصر (عج) و Can child
۳. مجلات معروف داخلی و خارجی در زمینه کودکان مانند: فصلنامه توانبخشی، مجله توانبخشی نوین، Iranian Journal of Pediatric (IJP)، Iranian Journal of Child Neurology (IJCN) Rehabilitation Journal، Developmental Medicine and Child Neurology، Iranian Rehabilitation Journal (IRJ) و Physical Medicine and Rehabilitation.

کلیدواژه‌هایی که براساس MeSH در این مرحله به صورت جداگانه و ترکیبی مورد استفاده قرار گرفتند عبارتند از:

Occupational therapy, Compliance,

مراحل جستجو، مطالعه و انتخاب مقالات مشابه

دیاگرام زیرانجام شد.



یافته‌ها

مطالعات نشان می‌دهند که عوامل مختلفی بر رضایتمندی از برنامه منزل تأثیر دارند که از آن جمله می‌توان به متغیرهای دموگرافیک و مربوط به خانواده، نگرش مادر نسبت به خدمات درمانی، خصوصیات برنامه و اطلاعات آموزشی، درک والدین از برنامه منزل، تأثیرات محیطی و اجتماعی، خصوصیات کاردرمانگران ارائه دهنده خدمات، نگرش مادر نسبت به خصوصیات و بیماری کودک، دستیابی به اهداف حرکتی، مشارکت والدین در طراحی و تنظیم برنامه، حضور درمانگر در منزل کودک و بازدید منزل او و میزان استرس خانواده خصوصاً مادر اشاره کرد.

به نظر می‌رسد ویژگی‌های خانوادگی بسیاری با رضایتمندی در ارتباط است از جمله وضعیت اقتصادی-اجتماعی (که شامل سطح آموزشی والدین و درآمد آن‌هاست)، فشارهای مالی، سلامتی اعضای خانواده، اندازه خانواده، برخورداری از سیستم‌های

حمایت اجتماعی، وضعیت تأهل، نژاد و مذهب (۴). در مطالعه‌ای که توسط بکمن و همکارانش انجام شد (۹)، نشان داده شد که بین ازدواج با ثبات و توانایی برای انطباق با شرایط استرس زا ارتباط وجود دارد، این (۴) نشان می‌دهد که خانواده‌هایی که سال‌های زیادی از ازدواج آن‌ها می‌گذرد راحت‌تر می‌توانند با نیازمندی‌های برنامه منزل تطابق یابند (۹).

گاجدوسیک و همکارانش (۱۰) نشان دادند که بین فاکتور اندازه خانواده و رضایتمندی ارتباطی وجود ندارد؛ درحالی‌که تترالت و همکارانش (۱۱) بیان داشتند، خانواده‌های با فرزندان بیشتر دشواری‌های بیشتر و زمان کمتری برای مراقبت از فرزند دچار مشکل خود دارند و در نتیجه رضایتمندی آن‌ها از برنامه منزل کمتر است. تفاوت ذکر شده می‌تواند ناشی از تفاوت در جامعه مورد مطالعه توسط این دو گروه باشد چرا که گاجدوسیک کودکان مبتلا به تأخیر رشدی کلی را مورد مطالعه قرار داد در حالیکه جامعه مورد مطالعه تترالت کودکان مبتلا به فلج مغزی بودند.

شریبر و همکارانش (۱۲) در مطالعه‌ای نشان دادند که بین رضایتمندی و منابع در دسترس والدین ارتباط وجود دارد. هنگامی که منابع افزایش می‌یابد، والدین احتمالاً انرژی و توجه بیشتری را به برنامه منزل و یا دیگر توصیه‌های درمانگران معطوف می‌دارند؛ والدین در بسیاری از مطالعات دلیل ناامیدی و عدم پیگیری خود را فقدان وسایل، نقلیه و منابع مالی بیان می‌کنند (۱۲).

در مطالعه‌ای که توسط جلیل و همکارانش (۸) انجام شد، مشخص گردید که اعتقادات و تفکرات والدین نقش مهمی در رضایت‌مندی آن‌ها از برنامه منزل دارد؛ چرا که افرادی که معتقدند تقدیر فرزندان آن‌ها مبتلا به بیماری بوده است هرگونه تلاشی را برای بهبود شرایط فرزندان به فایده می‌دانند (۸).

به‌طور کلی به‌نظر می‌رسد خصوصیات خانواده، ارزش پیش‌بینی‌کنندگی کمی در مورد رضایت‌مندی دارند اما شاید در ترکیب با سایر فاکتورها در تشخیص احتمال عدم رضایت خانواده به درمانگر کمک کند (۴).

عامل دیگری که می‌تواند بر روی رضایتمندی از برنامه منزل تأثیر بگذارد ارتباط مادر با درمانگر است. اگرچه تأثیر بالای ارتباط بین مادر-درمانگر در پیگیری برنامه درمانی توسط مادر مستند شده است، ولی مطالعه کاردرمانی یا فیزیوتراپی در این حیطه یافت نشده است (۱۳، ۱۴). مادرانی که تصور می‌کنند ارتباط خوبی با درمانگران دارند و احساس می‌کنند درمانگران به نگرانی آنها در مورد فرزندشان اهمیت می‌دهند، نسبت به مادرانی که به درمانگران بدگمان‌اند و احساس می‌کنند درمانگران نگرانی آنها را درک نمی‌کنند، از رضایتمندی بیشتری برخوردارند (۱۵، ۱۶). اعتماد به تشخیص و توافق با برنامه تجویز شده نیز، با پیگیری برنامه منزل رابطه مستقیم دارد (۱۳، ۱۴، ۱۷). به‌طور کلی نگرش و اعتقاد والدین نسبت به کادر درمان و توصیه‌های آنان می‌تواند در توضیح رضایتمندی مؤثرتر از خصوصیات والدین، کودک و یا خانواده باشد (۴).

ارتباط میان ارائه اطلاعات به مادر و رضایتمندی از برنامه درمانی به نظر می‌رسد بسته به نوع اطلاعات داده شده متفاوت باشد. ماکسلی هیگارت و همکاران (۱۹)، تأثیرات آموزش به مادر برای تشخیص

پیشرفت رشدی کودک را بر روی رضایتمندی او از برنامه منزل کودک دچار تأخیر رشدی‌اش، مورد سنجش قرار دادند؛ یافته‌ها نشان داد مادرانی که جلسات آموزشی معطوف به مشکلات رشدی کودکان داشتند، دانش بیشتری از مراحل رشدی کودک کسب کرده بودند و پیشرفت‌های رشدی کودکان را با صحت بیشتری تشخیص می‌دادند و برنامه منزل را نسبت به قبل از جلسات آموزشی و نیز نسبت به گروه کنترل که جلسات آموزشی آن‌ها معطوف به مشکلات رفتاری کودکان بود، منظم‌تر انجام می‌دادند (۱۹). به‌طور کلی می‌توان گفت که توانایی مادر برای تشخیص رشد فرزندش توانایی او را برای انجام برنامه منزل تقویت می‌کند (۱۸، ۱۹).

نظارت درمانگر و تماس منظم با والدین نیز تأثیر مثبتی روی رضایتمندی از برنامه دارد، خصوصاً اگر تماس مستقیماً در ارتباط با مشکل باشد (۲۰، ۱۹، ۱۰). ماکسلی هیگارت و همکاران (۱۹) همچنین نشان دادند که مادران کودکان مبتلا به تأخیر رشدی‌ای که در بازدید منزل به مسائل رشدی آنها توجه می‌شد، نسبت به خانواده‌هایی که از بازدید منزل برخوردار نبودند از برنامهٔ منزل خود رضایتمندی بیشتری ابراز می‌کردند. گاجدوسیک و کمبل (۱۰) گزارش دادند که مراقبینی که برنامهٔ تمرینی آنها هر هفته مرور می‌شد نسبت به آنهایی که برنامه‌شان مرور نمی‌شد از رضایتمندی بیشتری برخوردار بودند. این نتایج پیشنهاد می‌کند که تماس مکرر ممکن است به والدین برای تداوم انرژی‌شان در انجام برنامهٔ منزل طولانی مدت، کمک نماید.

رضایتمندی اندک از برنامه منزل با افزایش دشواری و مدت برنامه و میزان تطابقات مورد نیاز مادر برای انجام برنامه در ارتباط است. برنامه درمانی طولانی مدت نیازمند تغییر برنامه روزانه والدین است. در برنامه‌های طولانی مدت تغییرات زیادی در فعالیت‌های روزمره باید اعمال شود و والدین معمولاً باید فعالیت‌های لذت‌بخش خود را رها کنند تا بتوانند با محدودیت‌های ناشی از برنامه تطابق یابند و یا برای انجام آن زمان کافی به دست آورند (۲۱، ۲۲).

در مطالعات مشخص شده که درک والدین از برنامه

منزل بر روی رضایتمندی از آن تأثیر دارد. افراد آموزش دیده خصوصاً افرادی که در حیطه بهداشت و درمان فعالند سطح پایین تحصیلات والدین را فراموش می کنند. بنابراین می توان چنین در نظر گرفت که بسیاری از والدین توانایی مطالعه و درک دستورالعمل های پیچیده نوشتاری را ندارند، حتی اگر آن ها را به صورت شفاهی نیز دریافت کرده باشند. درمانگران اغلب توجه خود را به دادن دستورالعمل های کتبی معطوف می دارند و از توجه به اینکه آیا والدین دستورالعمل های کتبی را به درستی درک خواهند کرد، غافل می شوند؛ بنابراین صرف زمان کافی توسط درمانگران برای کسب اطمینان از اینکه برنامه منزل به درستی توسط والدین درک شده ضروری است (۲۳). موانع موجود در ارتباط کلامی نیز در دستورالعمل هایی که به صورت شفاهی ارائه می شوند، مشکل ایجاد می کنند؛ چراکه بسیاری از افراد قومیت های مختلف به زبان محلی خود صحبت می کنند. استفاده درمانگران از اصطلاحات زبان علمی نیز سبب ایجاد مشکلاتی برای والدین می گردد حتی آن هایی که به زبان رسمی صحبت می کنند. این موانع زبانی سبب می شود والدین دستورالعمل های درمانگران را به درستی درک نکنند و یا از سؤال پرسیدن از درمانگر امتناع کنند (۲۳). هولمز و همکارانش (۲۴)، در مطالعه ای، که متمرکز بر تأثیر لهجه و نژاد بر دریافت خدمات معطوف بر منزل بود، نشان دادند که هشتاد درصد افرادی که متعلق به قومیت های خاص بودند احساس می کردند هنگامی که درمانگران به زبان آن ها صحبت می کنند برنامه منزل بهتری را دریافت می دارند (۲۴).

عامل دیگری که بر روی پیگیری برنامه منزل تأثیر می گذارد ویژگی های درمانگران ارائه دهنده آن ها است. گراوز (Groves) و همکارانش پنج خصوصیت را برای مؤثر بودن کار درمانگران در برنامه منزل ضروری اعلام کردند. این خصوصیات شامل انعطاف پذیری، قابلیت تطابق، صداقت، برخورداری از دانش و مهارت بالا و توجه به شرایط فرهنگی و اجتماعی خانواده های دریافت کننده خدمات است. هنگامی که کار درمانگران خدمات معطوف به منزل را ارائه

می دهند ممکن است به خانواده هایی با زمینه های نژادی، فرهنگی و اقتصادی-اجتماعی بسیار متفاوتی روبرو شوند. بسیاری از درمانگران در محیط کلینیک ها کار می کنند و با نیازهای مختلف بیمارانی که درمان می کنند مواجه نمی شوند و ممکن است زمینه های فرهنگی را در تنظیم برنامه های درمانی خود نادیده بگیرند؛ آن ها معمولاً برنامه های معمولی را پیاده می کنند و ممکن است برنامه منزل مناسبی را ارائه ندهند و یا فعالیت هایی را ارائه دهند که برای آن خانواده قابل پذیرش نباشد. درک مشکلات کودک و خانواده اش و ارائه راه حل مناسب از دیدگاه آن ها از مهمترین فاکتورها در ایجاد برنامه درمانی مناسب و تسهیل رضایتمندی از آن است (۲۳).

بازدید درمانگر از منزل کودک عامل دیگری است که می تواند بر روی رضایتمندی والدین از برنامه منزل تأثیر بگذارد. مایو و همکارانش (۲۵) در مطالعه ای تأثیر یک جلسه بازدید منزل را بر سطح رضایتمندی مادران کودکان دچار نقص حرکتی از برنامه منزل فرزندانشان مورد سنجش قرار دادند. ۱۸ مادر همراه فرزندانشان به طور تصادفی به دو گروه تقسیم شدند که یکی از این دو گروه بازدید منزل را دریافت کردند. پس از یک ماه از پیگیری برنامه در منزل، والدین برای ارزیابی میزان رضایتمندی شان مورد ارزیابی قرار گرفتند. نتایج نشان داد اگرچه مادرانی که بازدید از منزل را دریافت کرده بودند رضایتمندی بیشتری نشان می دادند، اما این تفاوت معنادار نبود. البته حجم کم نمونه و محدودیت در طراحی آزمایش منجر به عدم نتیجه گیری قطعی این پژوهش شد (۲۵).

نگرش مادر به خصوصیات و بیماری کودکش نیز عاملی دیگری است که در مطالعات، تأثیر آن بر روی رضایتمندی از برنامه منزل سنجیده شده است. مایو (۲۵)، گزارش داد مادرانی که ناتوانی کودک خود را شدید ارزیابی می کنند نسبت به مادرانی که ناتوانی کودکشان را متوسط ارزیابی می کنند از رضایتمندی بالاتری برخوردارند. شاید دلیل آن این باشد که کودکان دچار ناتوانی های شدید دشواری های بسیاری برای تطابق در خانه دارند و والدین مشتاقند تا هر شیوه ای را که زندگی آن ها را ساده تر می کند امتحان

کنند (۲۶). در مقابل، تترالت و همکارانش (۱۱) ضمن تأیید این که رضایتمندی از برنامه منزل به میزان مشکلات همراه و ناتوانی‌های کودک بستگی دارد، به عکس گزارش کردند مادرانی که کودکانشان اختلالات همراه کمتری داشتند رضایت بیشتری از برنامه منزل اعلام کردند (۱۱). شاید تفاوت در جامعه نمونه این دو مطالعه سبب این نتایج متفاوت شده چرا که مطالعه اول بر روی کودکان مبتلا به فلج مغزی و مطالعه دوم بر روی کودکان مبتلا به تأخیر رشدی کلی انجام شده است.

دستیابی به اهداف حرکتی به نظر می‌رسد عامل مؤثری بر رضایتمندی از برنامه منزل باشد (۲۷). در مطالعه شریبر و همکارانش (۱۲)، مشخص شد بین رضایتمندی از برنامه منزل و دستیابی به اهداف حرکتی، به خصوص حرکات درشت، ارتباط معناداری وجود دارد. در این مطالعه دستیابی به اهداف حرکتی توسط معیار G.A.S. (Goal Attainment Scale) سنجیده شد. این مطالعه نشان داد که بین توانایی انجام برنامه منزل توسط والدین و پیشرفت مهارت‌های حرکتی درشت کودکان در فعالیت‌های مربوطه ارتباط وجود دارد (۱۲).

تأثیر مشارکت والدین در تنظیم برنامه بر روی رضایتمندی از آن عامل بحث‌برانگیزی است. شریبر و همکارانش (۱۲) در مطالعه‌شان به بررسی تأثیر مشارکت والدین در طراحی برنامه منزل بر رضایتمندی از آن پرداختند. آنان ۱۸ کودک دچار ناتوانی حرکتی را همراه با خانواده‌هایشان به‌طور تصادفی در دو گروه قرار دادند. ۱۰ خانواده در گروهی قرار گرفتند که والدین در ایجاد برنامه منزل مشارکت داشتند و همراه با درمانگر در منزل خانواده در طراحی برنامه منزل شرکت می‌کردند. ۸ خانواده در گروه کنترل قرار گرفتند که برنامه منزلی که توسط درمانگر تجویز شده بود را دریافت کردند. رضایتمندی از این برنامه منزل توسط یک پرسشنامه که به والدین داده شده بود سنجیده شد. نتایج ارزیابی‌ها نشان داد که تفاوت معناداری بین سطح رضایتمندی دو گروه وجود ندارد؛ البته از آنجایی که در این مطالعه سعی بر آن بود که برنامه منزل تجویز شده هم‌راستا با فعالیت‌های

متداول زندگی روزمره باشد در نتیجه فعالیت‌های انتخاب شده برای دو گروه شباهت‌های زیادی به یکدیگر داشتند و شاید این امر، سبب عدم بروز تفاوت در سطح رضایتمندی والدین دو گروه گردیده است (۱۲).

میزان استرس وارد بر خانواده عامل دیگری است که بر روی رضایتمندی از برنامه منزل تأثیر می‌گذارد. مراقبت از یک کودک دچار ناتوانی جسمی نیازمند صرف زمان و انرژی بیش از اندازه است. این نیازمندی‌ها غالباً شرایط معمول زندگی روزمره را برهم‌زده و منجر به تجربه سطح بالایی از استرس توسط خانواده می‌شود. این اطلاعات برای درمانگرانی که در حیطه کودکان کار می‌کنند مهم است؛ چرا که به آنان کمک می‌کند تا تأثیر استرس بر روی رضایتمندی از برنامه منزل و نیاز برای آموزش تکنیک‌های کنترل استرس به والدین را بهتر درک کنند. اگر والدین کودکان دچار ناتوانی بتوانند سطح استرس‌شان را کاهش دهند، رضایتمندی از برنامه منزل افزایش خواهد یافت. این امر می‌تواند نتایج درمان را ارتقا دهد و به نفع کودک و همه اعضای خانواده خواهد بود. گنجاندن برنامه منزل در فعالیت‌های روزمره زندگی مثل حمام کردن، بازی کردن و لباس پوشیدن، مهم است؛ چرا که این کار می‌تواند منجر به استرس کمتر و رضایتمندی بیشتر والدین و دیگر اعضای خانواده گردد. به علاوه تأکید بر ساده بودن و کاهش تعداد فعالیت‌ها ممکن است استرس وارد بر خانواده را کاهش داده و منجر به رضایتمندی بهتر شود (۲۸، ۲۹). مشارکت هر دو والد در اجرای برنامه، عامل دیگری است که می‌تواند بر روی سطح استرس تأثیر بگذارد. آناستوپولوس و همکاران (۳۰)، گزارش دادند والدینی که به‌صورت مشترک در برنامه منزل شرکت می‌کنند کاهش در استرس‌های والدی و افزایش احساس عزت نفس را گزارش کرده‌اند که این امر سبب افزایش رضایتمندی این والدین از برنامه منزل شده است (۳۰).

جمع‌بندی

از آنجایی که در دهه اخیر رویکردهای کاردرمانی کودکان به سمت رویکردهای خانواده محور گرایش یافته است (۲۸)، مشارکت والدین در روند درمان کودکانشان و رضایتمندی آنها از این روند بسیار مهم است (۳۱). همان‌طور که اشاره شد در تحقیقات تأثیر عوامل متعددی بر رضایتمندی سنجیده شده است که تمامی آنها را می‌توان به‌طور کلی در سه گروه مورد بررسی قرار داد: دسته اول عواملی هستند که تأثیرات مثبتی بر رضایتمندی از برنامه منزل دارند که در این میان می‌توان به ثبات زندگی خانوادگی، دسترسی خانواده به منابع حمایتی، اعتماد خانواده به درمانگر و توافق آنها با برنامه تجویز شده، نظارت درمانگر و تماس منظم او با والدین و مهارت و تطابق‌پذیری بالای وی، اشاره کرد؛ اما در این میان به‌نظر می‌رسد اعتماد خانواده به درمانگر و توافق آنها با برنامه تجویز شده، می‌تواند در توضیح رضایتمندی مؤثرتر از خصوصیات والدین، کودک و یا خانواده باشد (۴). دسته دوم، عواملی هستند که می‌توانند بر رضایتمندی از برنامه منزل تأثیرات منفی بگذارند؛ که در میان آنها می‌توان به وجود موانع کلامی در ارتباطات درمانگر با خانواده، میزان بالای استرس موجود در خانواده، افزایش دشواری و حجم بالای تمرینات و افزایش تطابقت مورد نیاز مادر برای انجام برنامه اشاره کرد. برنامه درمانی طولانی مدت نیازمند تغییرات گسترده در فعالیت‌های روزمره خانواده خصوصاً والدین است و آنها معمولاً باید فعالیت‌های اوقات فراغت خود را رها کنند تا بتوانند با محدودیت‌های ناشی از برنامه

تطابق یابند و یا برای انجام آن زمان کافی به دست آورند (۲۲، ۲۱).

دسته سوم، عوامل بحث‌برانگیزی هستند که در مطالعات مختلف در مورد تأثیر آنها بر رضایتمندی نتایج متناقضی گزارش شده است. این عوامل عبارتند از بازدید منزل کودک توسط درمانگر، نگرش مادر به خصوصیات و بیماری کودک، مشارکت والدین در تهیه برنامه، و ارائه اطلاعات به مادر توسط درمانگر. از دلایلی که سبب شده نتوان تأثیر این عوامل را به درستی تشخیص داد می‌توان به اشکالات موجود در اجرای پژوهش‌ها از جمله حجم کم جوامع آماری و یکسان نبودن نمونه‌ها از لحاظ تشخیص بالینی در این تحقیقات اشاره کرد.

نتیجه‌گیری

رضایتمندی از برنامه منزل نقش بسیار مهمی در پیگیری این برنامه و در نتیجه پیشبرد اهداف درمانی و نیل به حداکثر استقلال عملکردی کودکان مبتلا به فلج مغزی دارد؛ لذا توجه به این امر می‌تواند در نتایج حاصل از برنامه درمانی این کودکان مؤثر واقع گردد. بنابراین تلاش درمانگران در هنگام ارائه برنامه منزل باید در جهت بهبود و ارتقاء عوامل دسته اول (عوامل مثبت) قرار گیرد، و آنان باید تمرکز خود را بر به حداقل رساندن دخالت عوامل قرار گرفته در دسته دوم (عوامل منفی) معطوف سازند. اما در مورد عوامل قرار گرفته در دسته سوم (عوامل بحث‌برانگیز) به‌نظر می‌رسد نیاز به پژوهش‌های بیشتری است تا بتوان در مورد نوع تأثیرگذاری آنها بر رضایتمندی از برنامه منزل به پاسخی رضایت‌بخش دست یافت.

References

1. Novak I. Parent experience of implementing effective home programs. *Physical & occupational therapy in pediatrics*. 2011;31(2):198–213.
2. Novak I, Cusick A. Home programmes in paediatric occupational therapy for children with cerebral palsy: Where to start? *Australian Occupational Therapy Journal*. 2006;53(4):251–64.
3. Harris SL. Families of the developmentally disabled: A guide to behavioral interventions. Pergamon Press; 1983.
4. Giller Gajdosik C. Issues of parent compliance: what the clinician and researcher should

- know. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*. 1991;11(3):73-87.
5. Katz-Leurer M, Rotem H, Keren O, Meyer S. The effects of a home-based task-oriented exercise programme on motor and balance performance in children with spastic cerebral palsy and severe traumatic brain injury. *Clinical Rehabilitation*. 2009;23(8):714-24.
6. Tang M-H, Lin C-K, Lin W-H, Chen C-H, Tsai S-W, Chang Y-Y. The effect of adding a home program to weekly institutional-based therapy for children with undefined developmental delay: A pilot randomized clinical trial. *Journal of the Chinese Medical Association*. 2011;74(6):259-66.
7. Rassafiani M, Sahaf R. Hypertonicity in children with cerebral palsy: A new perspective. *Iranian Rehabilitation Journal*. 2011;9:66-74.
8. Galil A, Carmel S, Lubetzky H, Heiman N. Compliance with home rehabilitation therapy by parents of children with disabilities in Jews and Bedouin in Israel. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2001;43(4):261-8.
9. Beckman PJ. Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal of Mental Retardation*. 1991;95(5):585-95.
10. Gajdosik CG, Campbell SK. Effects of weekly review, socioeconomic status, and maternal belief on mothers' compliance with their disabled children's home exercise program. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*. 1991;11(2):47-65.
11. Tetreault S, Parrot A, Trahan J. Home activity programs in families with children presenting with global developmental delays: evaluation and parental perceptions. *International Journal of Rehabilitation Research*. 2003;26(3):165-73.
12. Schreiber JM, Effgen SK, Palisano RJ. Effectiveness of parental collaboration on compliance with a home program. *Pediatric Physical Therapy*. 1995;7(2):59-64.
13. Wynn KS, Eckel EM. Juvenile rheumatoid arthritis and home physical therapy program compliance. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*. 1986;6(1):55-63.
14. Becker MH, Maiman LA, Kirscht JP, Haefner DP, Drachman RH. The Health Belief Model and prediction of dietary compliance: a field experiment. *Journal of Health and Social Behavior*. 1977;348-66.
15. Fremon B, Negrete VF, Davis M, Korsch BM. Gaps in doctor-patient communication: Doctor-patient interaction analysis. *Pediatric Research*. 1971;5(7):298-311.
16. Elling R, Whittemore R, Green M. Patient participation in a pediatric program. *Journal of Health and Human Behavior*. 1960;1(3):183-91.
17. Becker MH, Drachman RH, Kirscht JP. Predicting mothers' compliance with pediatric medical regimens. *The Journal of pediatrics*. 1972;81(4):843-54.
18. Jalili N, Goodarzy M, Rassafiani M, Farzi M. The assessment of effectiveness of handling training program on knowledge of mothers regarding proper care of children with cerebral palsy. *Journal of Research in Rehabilitation Sciences*. 2012;8(3):502-29. (Persian)
19. Moxley-Haegert L, Serbin LA. Developmental education for parents of delayed infants: Effects on parental motivation and children's development. *Child Development*. 1983;1324-31.
20. Starfield B, Sharp E. Ambulatory pediatric care: The role of the nurse. *Medical Care*. 1968;6(6):507-15.
21. Bergman AB, Werner RJ. Failure of children to receive penicillin by mouth. *New England Journal of Medicine*. 1963;268(24):1334-8.
22. Gordis L, Markowitz M, Lilienfeld AM. The inaccuracy in using interviews to estimate patient reliability in taking medications at home. *Medical Care*. 1969;7(1):49-54.
23. Robinson L. Patient compliance in occupational therapy home health programs:



Sociocultural considerations. *Occupational Therapy in Health Care*. 1987;4(1):127–37.

24. Holmes D, Teresi J, Holmes M. Differences among black, Hispanic, and white people in knowledge about long-term care services. *Health care financing review*. 1982;5(2):51–67.
25. Mayo NE. The effect of a home visit on parental compliance with a home program. *Physical Therapy*. 1981;61(1):27–32.
26. Mayo NE. Patient compliance: practical implications for physical therapists. A review of the literature. *Physical therapy*. 1978;58(9):1083.
27. Ghorbanpor Z, Hosseini SA, Vamghi R, Rassafiani M, Dalvand H, Soltani PR. The effect of handling training to care givers at home on fine motor development in 6 to 12 months old children with cerebral palsy. *Journal of Research in Rehabilitation Sciences*. 2012;8(3):466-76. (Persian)
28. Rone-Adams SA, Stern DF, Walker V. Stress and compliance with a home exercise program among caregivers of children with disabilities. *Pediatric Physical Therapy*. 2004;16(3):140–8.
29. Segal R, Beyer C. Integration and application of a home treatment program: A study of parents and occupational therapists. *The American journal of occupational therapy*. 2006;60(5):500–10.
30. Anastopoulos AD, Guevremont DC, Shelton TL, DuPaul GJ. Parenting stress among families of children with attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of abnormal child psychology*. 1992;20(5):503–20. Hanna K, Rodger S. Towards family-centred practice in paediatric occupational therapy: A review of the literature on parent–therapist collaboration. *Australian Occupational Therapy Journal*. 2002;49(1):14–24.