Research Paper





The Experiences of the Families of People With Aphasia About the Barriers and Facilitators of Receiving Speech Therapy Services in Iran

Zahra Poursaeid¹ , Mohaddeseh Mohsenpour² , *Leila Ghasisin³

- 1. Department of Speech Therapy, Student Research Committee, School of Rehabilitation, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran.
- 2. Nursing and Midwifery Care Research Center, Mashhad University of Medical Sciences, Mashhad, Iran.
- 3. Department of Speech Therapy, School of Rehabilitation, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran.



Citation Poursaeid Z, Mohsenpour M, Ghasisin L. [The Experiences of the Families of People With Aphasia About the Barriers and Facilitators of Receiving Speech Therapy Services in Iran (Persian)]. Archives of Rehabilitation. 2023; 24(2):150-171. https://doi.org/10.32598/RJ.24.2.141.3





ABSTRACT

Objective Aphasia is an acquired language disorder that can affect all representations of language (comprehension, expression, reading, and writing). This disorder is a communication disability that has a long-term effect on various aspects of the life of people with aphasia and their families. The most common cause of aphasia is stroke. The prevalence of this disorder is increasing in Iran. The evidence shows that the factors affecting the provision of speech therapy services to people with aphasia are different in various countries. Therefore, this study aimed to determine the barriers and facilitators of receiving speech therapy services from the perspective of the families of these people in Iran.

Materials & Methods The study was conducted qualitatively with a content analysis approach. In this study, individual, semi-structured interviews with open-ended questions were conducted with 12 families of people with aphasia. Interviews were conducted by voice calls through WhatsApp or phone calls. Data analysis was done by Burnard's approach. The duration of interviews with families was 25 minutes on average.

Results Barriers to receiving speech therapy services from the perspective of families of people with aphasia were divided into five categories and twelve subcategories, and facilitators of receiving services were divided into five categories and thirteen subcategories. There was an overlap between the identified barriers and facilitators, so the titles of the categories were the same and included: factors affecting clients' attendance in speech therapy sessions, factors related to the patient, factors related to the place of treatment, factors related to the family, and factors related to speech therapist. All the participants pointed out a barrier and a facilitator related to the category of factors affecting clients' attendance in speech therapy sessions. Also, all of them found a barrier related to the patient and a facilitator related to the family to be effective in receiving speech therapy services.

Conclusion By examining the factors extracted from the interviewees, it is possible to make the necessary plans to reduce the barriers and strengthen facilitators with the help of people who have responsibilities in this field. Most of the participants considered the high severity of the impairment a barrier to receiving treatment. All of them agreed that the existence of a source to inform about speech therapy services has facilitated receiving these services. By considering the barriers and facilitators, people with aphasia and their families can receive more appropriate treatment according to their conditions and their quality of life will increase.

Keywords Aphasia, Speech therapy, Iran, Family, Qualitative research

Received: 12 Oct 2022 Accepted: 22 Jan 2023

Available Online: 01 Jul 2023

* Corresponding Author:

Leila Ghasisin

Address: Department of Speech Therapy, School of Rehabilitation, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran.

Tel: +98 (913) 3253753

E-Mail: ghasisin@rehab.mui.ac.ir, ghasisin@gmail.com

English Version

Introduction



phasia is an acquired language disorder affecting all language representations and aspects of a patient's life. Stroke is the most common cause of this disorder [1-3].

Aphasia has negative effects that will remain in a person's life for a long time and affects the family of these people with consequences, such as economic problems and social isolation [4-8]. Treatment is effective in the recovery of people with aphasia. Qualified speech therapists can treat these people to a great extent [8].

The increasing age of the world population raises the incidence of stroke, and applying healthier ways of life saves more people from stroke. However, studies have shown that the treatment provided to people with aphasia differs from what the evidence suggests [8-10].

Shrubsol's research showed that 75% of people with aphasia, who were suitable candidates for treatment, did not receive treatment during hospitalization. Wressle's study showed that although, according to research, the participation of a person with aphasia in the goal-setting process of rehabilitation positively affects his compliance with treatment, people with stroke often do not participate in the goal-setting process [13-15].

Emerging evidence examines the barriers and facilitators of rehabilitating people with aphasia. The factors affecting treatment are different in various countries. Many speech therapists have mentioned time and place limitations as barriers to providing language therapy to these people. Studies have shown that some speech therapists have little self-confidence in advising patients, and resources appropriate to the country's culture and language are unavailable. These cases are other barriers mentioned in studies [19-16].

In addition to barriers, studies have also mentioned facilitators of effective treatment. As a framework for assessing a person with aphasia, the International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF) facilitates effective therapy for people with aphasia [20].

In Iran, no information exists about the barriers and facilitators of providing speech therapy to people with aphasia. hence, it takes a long time to maximize the ability of communication in these people.

The incidence of stroke in Iran is estimated to be higher than in Western countries [18, 21]. Although stroke can happen at any age, more than 70% of strokes occur in people aged 65 years and older [22, 23]. Therefore, the incidence of stroke and aphasia is increasing in Iran.

To improve services for people with disabilities in society, it is necessary to know about the current status of services that are usually provided to plan for more effective treatments in the future [24].

Identifying the barriers and facilitators of providing effective speech therapy services to people with aphasia will help us to provide speech therapy services with maximum quality. The family members of these people are among the groups with valuable information about the disability status of people with aphasia [1]. However, no study has examined speech therapy services from the perspective of these individuals. This study was conducted to determine the factors affecting speech therapy services according to the lived experience of the families of people with aphasia in Iran.

Materials and Methods

This study was conducted with a qualitative content analysis method. To collect information, semi-structured individual interviews with open questions were used so the participants could freely express their experiences [25]. The participants were the families of people with aphasia. Purposive sampling was used in this study because it is the best method in qualitative research for a deep understanding of an experience [26]. Based on the moral consent form and the experience of participating in speech therapy sessions with the patient, the families who expressed their consent to participate in the study were selected. To reach data saturation, interviews were conducted with 12 families.

Study procedure

This study was approved by the Isfahan University of Medical Sciences and received the code of ethics. To start the sampling, we identified centers providing speech therapy to people with aphasia. Then the officials were informed of the study objectives; if satisfied, they were asked to talk to the families of people with aphasia and obtain their initial consent to participate. After this stage, the researchers contacted the families and carefully explained the study's objectives. The ethical consent form was sent online to the families who agreed to participate in the study, and they were asked to return it after signing.

Due to the spread of COVID-19, the interviews were conducted online. Interviews were conducted by voice calls via WhatsApp or phone calls. Before the interview, the procedure was explained to the interviewees, and they were assured that the interview was completely private and the results would not affect the patient's treatment process. The interview started with questions about the injury's onset time and the problems it caused in the daily life of the patient and the family. Then it continued about the barriers and facilitators of receiving rehabilitation services. The duration of interviews with families was 25 minutes on average. After conducting the interview, the interviews were transcribed then sent to the families to confirm the accuracy of the information. Then, the Burnard approach was used to analyze the interview.

Data analysis

The obtained data were analyzed using the conventional content analysis method with Burnard's approach [27]. After the interview, the critical points were noted, and the interviews were transcribed. Two people from the research team read the text of the interviews separately. They extracted meaning units, then summarized and categorized them according to their similarity. Afterwards, they named each category, and finally, a list of categories and subcategories were prepared. Next, the classes were compared and discussed. Then, the list agreed upon by both researchers was recorded. During this process, the original data were referred to several times, and the classes were checked regularly to ensure that the results represented the content of the data. One-Note 2007 software was used to organize classes.

Validity

To strengthen dependability, the research team was divided into two groups, and all the interviews were analyzed separately, and then the results of the two groups were compared and summarized. Finally, the necessary changes were made. Also, to strengthen the credibility of the data, after analyzing the interviews, the results were sent to two interviewees, and they confirmed the accuracy of the information.

Results

Study participants

In this study, 12 people were interviewed. Table 1 presents the characteristics of these people. The data analysis results from the interviews are presented in two sections: barriers and facilitators of speech therapy services. Par-

ticipants' quotes will also be written to present the topic with the participants' words.

Barriers

Based on the analysis of the collected data, 5 classes and 12 subclasses were extracted. Table 2 shows the title of extracted classes and subclasses.

First class: effective factors on clients' attendance in speech therapy sessions

Some families faced problems, including the high cost of treatment, the problems of commuting to the treatment place, and the limited access to the speech therapist. The spread of COVID-19 has also affected the patient's attendance in treatment sessions by changing the way of receiving speech therapy services.

"His medicines, his special diet, physiotherapy, speech therapy... the cost was very expensive for me." (Participant 12)

Second class: patient

In this class, the high severity of the injury is an barriers to treatment due to the negative impact on the morale of the people around and the patient's non-cooperation to follow up the speech therapy sessions.

We came to several meetings, and then my father refused to come. (Participant 9)

Third class: treatment place

"The families were dissatisfied because it was impossible to set the meeting time according to their request, and the tools of the treatment center were not suitable for the treatment of aphasia."

"Also, the very depressing atmosphere dominated that room; if that atmosphere were more spacious, maybe the person undergoing treatment would be more encouraged to come and sit there." (Participant 5)

Fourth class: family

In this category, it is stated that the insufficient time of the families and their non-attendance in the treatment sessions makes them unable to accompany the patient to the treatment sessions.

"Yes, yes, we will do it. Of course, some days more and some days less. Our work is a bit too much." (Participant 6) Fifth class: speech therapist

In this class, the interviewees were dissatisfied with the speech therapist weakness in treating adult clients. They stated that they did not discuss their dissatisfaction with the treatment because they did not have a good relationship with the therapist.

"When we showed pictures of things and these things, he felt that these belonged to children. Then he didn't cooperate anymore." (Participant 12)

Facilitators

Facilitator of receiving speech therapy services are placed in 5 classes and 13 subclasses (Table 2).

First class: effective factors on clients' attendance in speech therapy sessions

A reasonable cost of treatment facilitates receiving services. Also, doctors and internet search help the family to refer to speech therapy more easily.

"They were in the hospital for a week, and then their doctor told them to go to speech therapy immediately" (Participant 10)

Second class: patient

According to interviewees, the facilitators of the treatment were the young age of the patient, the low severity of the injury, and the patient's cooperation to participate in the speech therapy sessions.

"Because she was young, she hoped to finally return to this life." (Participant 8)

Third class: treatment place

The possibility of adjusting the frequency and duration of speech therapy sessions according to the family's request and access to suitable facilities for treating aphasia have attracted the family's satisfaction.

"My mother and I are looking for any means that will make my mother improve more." (Participant 4)

Fourth class: family

The families stated that their awareness of the importance of practice and encouraging the patient to continue the sessions facilitated receiving these services. "Yes, I told my mother, you couldn't even say letters at first. You have progressed extremely. (Participant 3)

Fifth class: speech therapist

The speech therapist's expression of the necessary recommendations and his high skill in treating the patient has facilitated receiving speech therapy services.

"It's not just about working with the patient. You have to give him hope so that he can return to his original state." (Participant 11)

Discussion

This study was conducted to investigate the experience of the families of people with aphasia on the factors affecting speech therapy services for these people.

Barriers to receiving speech therapy services

First class: effective factors on clients' attendance in speech therapy sessions

According to ICF, the factors of this class are included in the environmental factors section. One of the barriers-mentioned in the present study was that the families had not received the necessary recommendations in the hospital to refer to speech therapy. Similarly, in Hinckley's study in 2013, people with aphasia and their caregivers stated that doctors have limited knowledge of aphasia and its treatment [30].

The last subclass examined the impact of the COV-ID-19 outbreak. Pak and Kong, in one of the studies, mentioned that due to the disease, it was necessary to change the method of providing treatment from face-to-face to online [31].

Second class: patient

The first subclass is placed in the section on body structure and function, and the second in the section on individual factors of the ICF. Of course, if the patient's non-cooperation is caused by brain damage, it will again be placed in the structure and function of the body.

In this class, the high severity of the injury is considered to prevent treatment. In another study, several problems in expressive and understanding abilities prevented patients from participating in society [32].

Table 1. Characteristics of Patients and Their Families

Participants	Relation with Patient	Gender of Interviewee	Gender of Patient	Status of Problems*	The Time Passed Since the Occurrence of Aphasia, month	Type of Aphasia	The Duration of Receiving Speech Therapy, month	Treatment Status	Duration of the Interview, minute
1	Sister	Female	Female	+	6	Broca	5	Under treat- ment	26
2	Child	Male	Male	+	1	Global	1	Under treat- ment	15
3	Child	Female	Female	-	9	Broca	6	Under treat- ment	14
4	Child	Female	Female	-	60	Global	3	Under treat- ment	41
5	Child	Male	Male	+	60	Global	1	Leave treat- ment	22
6	Spouse	Female	Male	+	6	Broca	4	Under treat- ment	13
7	Child	Female	Female	-	5	Global	5	Under treat- ment	21
8	Sister	Female	Female	+	9	Broca	About 8	Discharge	43
9	Child	Female	Male	-	4	Anomic	Several months	Leave treat- ment	10
10	Spouse	Female	Male	+	48	Broca	48	Leave treat- ment	14
11	Mother	Female	Female	_	24 months	Broca	24	Under treat- ment	12
12	Spouse	Female	Male	+	60 months	Global	4	Leave treat- ment	51

^{*(+)} the presence of problems at the time of the interview, (-) the absence of problems at the time of the interview

Rehabilitation

Third class: treatment place

The factors of this class are included in the environmental factors of ICF. The impossibility of determining the duration and frequency of sessions according to the patient's conditions was a obstacle to receiving speech therapy services. It has also been seen in studies that the intensity of the treatment and the duration of each session are less than what is suggested by the evidence [33].

Fourth class: family

The barriers of this class are included in the category of ICF environmental factors. The interviewees stated that the limitation of family free time and busyness hinder the treatment. In the study by Hu et al., families of people with aphasia said that new financial issues and increased responsibilities were among the changes they experienced [5].

Fifth class: speech therapist

The factors of this class are included in the category of environmental factors of ICF. One of the barriers mentioned in this subclass was that the speech therapist did not explain the purpose of the exercises to the family. In another study, family members reported that despite the need to receive information, they are not given enough information [5].

Facilitators of receiving speech therapy services

First class: effective factors on clients' attendance in speech therapy sessions

The factors of this class are included in the section on environmental factors of the ICF. Families considered the reasonable cost of treatment to facilitate receiving speech therapy services. One of the reported facilitators was the different speech therapy costs proportional to the individual's income [28].

Second class: patient

The first subclass is placed in the ICF category of individual factors. The second subclass is part of the structure and body function of the ICF. In the third subclass, if the patient's high cooperation is due to his low injury,

Table 2. Barriers and Facilitators of Receiving Speech Therapy Services From the Perspective of Families of People With Aphasia

Main Finding	Class	Subclasses				
	Effective factors on clients' attendance in speech therapy sessions	High cost of treatment Commuting problems Late start of speech therapy interventions COVID-19 outbreak				
	Patient	High severity of the injury Non-cooperation of the patient to follow up the speech therapy sessions				
Barriers	Treatment place	Impossibility to set meetings according to the conditions of the patient and famil Inadequate treatment facilities				
	Family	Non-cooperation of the family with a person with aphasia to pursue speech theral services Absence of family in the treatment session				
	Speech therapist	The inadequate skill of the speech therapist Not forming a proper relationship between the family and the speech therapist.				
	Effective factors on clients' attendance in speech therapy sessions	Proper cost of treatment The existence of a source for information about speech therapy services				
	Patient	Individual characteristics of the patient Low severity of the injury Patient cooperation in speech therapy exercises				
Facilitators	Treatment place	Possibility to set meetings according to the conditions of the patient and family Appropriate facilities of treatment place				
	Family	Family cooperation in the treatment process Appropriate behavior of the family with the patient Family presence in the treatment session				
	Speech therapist	The speech therapist's responsibility High skill of the speech therapist The speech therapist's skill in communicating with the patient and family				

Archives of Rehabilitation

it can be placed in the body structure and function section of the ICF, and if the mood causes increased collaboration, it should be placed in the patient's factors. The families considered the young age of the patient and his high intelligence to be helpful factors in the treatment. In a study conducted in Singapore, participants stated that older people are less likely to regain their communication ability [18].

Third class: treatment place

The characteristics of this subclass are included in the environmental factors of the ICF. In the reviewed studies, there are factors related to the treatment place which hinder the treatment. Perhaps the reason for this difference can be interpreted as the existing facilities for treating aphasia in other countries are unfavorable; therefore, their effect is mentioned as an obstacle.

Fourth class: family

The families' role is part of the ICF environmental factors. According to the interviewees, the patient's support from the family is a facilitator for the treatment. In Le hdorez's study, people with aphasia also mentioned the daily support of family members as a facilitator [32].

The second subclass was the proper behavior of the family with the patient. Other studies have mentioned how the family communicates with the patient. However, the points mentioned in the present study differ from previous studies. In the present study, the families expressed some points about maintaining the patient's morale. While previous studies showed that behaviors, such as paying close attention when listening to a person with aphasia and being patient when communicating with him, facilitate communication with the patient [17, 28, 32, 34], it can be concluded that the participants of the present study did not know how to communicate

with the patient. The results of an investigation by Howe showed that the families of people with aphasia were interested in receiving training on the best way to communicate with the patient [5]. Therefore, comparing the results of the present study with previous studies emphasizes the importance of educating families about how to communicate with the patient.

Fifth class: speech therapist

These factors are included in the category of ICF environmental factors. The greater skill and knowledge of therapists in the field of aphasia is a positive factor in the treatment process. Previous studies showed that one of the reasons for clients' satisfaction with the therapist is his skill [17].

In addition to the mentioned cases, proper communication between the therapist, client, and family helps progress the treatment. Hersh emphasized the importance of establishing a strong and friendly relationship before setting goals and evaluations [35]. Other studies have mentioned the respectful behavior of professionals, good communication between the rehabilitation team, the person with aphasia, and family members, and communication with the therapist [17, 36].

Conclusion

This study examined the barriers and facilitators of receiving speech therapy services from the perspective of families of people with aphasia. The factors related to the client's presence in the speech therapy session, the patient, the treatment place, the family, and the speech therapist are the classes that can act as a barrier or facilitator.

Considering that the studies related to the quality of receiving speech therapy services for people with aphasia have not been conducted in Iran, by examining the results of this study, necessary planning can be done to reduce barriers and strengthen facilitators. In this way, the quality of life of people with aphasia and their families will increase.

Because no information is available about the quality of speech therapy services in the country, it is suggested that the quality of these services be reviewed and compared.

Limitations and Obstacles

Because of COVID-19, patients were referred to speech therapy clinics less frequently; therefore, it was difficult to access the families of these people. Another limitation was the possibility of people's bias in providing information.

Ethical Considerations

Compliance with ethical guidelines

The participants were informed about the study objectives and methods and signed a written consent form. They were assured of the confidentiality of their information and were free to leave at any time. Ethical approval was obtained from Isfahan University of Medical Sciences (Code: IR.MUI.RESEARCH.REC. 2019.503).

Funding

This study was extracted from the Master thesis of Zahra Poursaeid. The study was funded by Isfahan University of Medical Sciences.

Authors' contributions

Conceptualization, data analysis, writing, editing & review: Leila Ghasisin, Mohaddeseh Mohsenpour, and Zahra Poursaeid; Data collection: Zahra Poursaeid; budget acquisition, supervision, and project administration: Leila Ghasisin.

Conflict of interest

The authors declared no conflict of interest.

Acknowledgments

The authors would like to thank the Vice-Chancellor for Research and Technology of Isfahan University of Medical Sciences and the participations for their support and cooperation.

تابستان ۱۴۰۲ . دوره ۲۴ . شماره ۲ توانبخننني



مقاله پژوهشی

تجربیات خانوادههای افراد دارای زبان پریشی از موانع و تسهیل کنندههای دریافت خدمات گفتاردرمانی در ایران

زهرا پورسعیدا 👵 محدثه محسن پورا 👵 الیلا قسیسین 🗓

۱. گروه گفتار درمانی، کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشکده علوم توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران.

۲. مرکز تحقیقات مراقبتهای پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، مشهد، ایران.

٣. گروه گفتار درمانی، دانشکده علوم توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران.



Citation Poursacid Z, Mohsenpour M, Ghasisin L. [The Experiences of the Families of People With Aphasia About the Barriers and Facilitators of Receiving Speech Therapy Services in Iran (Persian)]. Archives of Rehabilitation. 2023; 24(2):150-171. https://doi.org/10.32598/RJ.24.2.141.3







👀 زبان پریشی نوعی اختلال اکتسابی زبان است که می تواند کلیه بازنمایی های زبان (در ک، بیان، خواندن و نوشتن) را تحت تأثیر قرار دهد. این اختلال، یک ناتوانی ارتباطی است که دارای اثرات طولانی مدت بر ابعاد مختلف زندگی افراد دارای زبان پریشی می باشد. شایع ترین علت زبان پریشی، سکته مغزی است. باتوجهبه این که شیوع این اختلال در کشور ایران در حال افزایش است، شایسته است که کیفیت خدمات ارائهشده به این افراد را بهبود ببخشیم. برای رسیدن به این هدف لازم است که از وضعیت فعلی خدمات آگاه باشیم. شواهد نشان میدهند عوامل مؤثر بر ارائه خدمات گفتار درمانی به افراد دارای زبان پریشی در کشورهای مختلف متفاوت است. بنابراین هدف از انجام این مطالعه این بود که موانع و تسهیل کنندههای دریافت خدمات گفتار درمانی از دیدگاه خانوادههای این بیماران در کشور ایران مشخص شود. روش بررسی مطالعه حاضر بهصورت کیفی و با رویکرد تحلیل محتوا انجام شد. در این مطالعه با ۱۲ نفر از خانوادههای افراد دارای زبان پریشی، مصاحبههای فردی، نیمه ساختارمند و با سؤالات باز انجام شد. این افراد با روش نمونه گیری مبتنی بر هدف برای شر کت در مطالعه انتخاب شدند. مصاحبهها بهصورت تماس صوتی از طریق واتساپ و یا تماس تلفنی اجرا شد. تجزیهوتحلیل دادهها با روش برنارد صورت گرفت. مدت مصاحبه با خانوادهها، بهطور میانگین ۲۵ دقیقه بود.

یافته ها موانع دریافت خدمات گفتار درمانی از دیدگاه خانواده های دارای زبان پریشی، در ۵ طبقه و ۱۲ زیرطبقه و تسهیل کننده های دریافت خدمات در ۵ طبقه و ۱۳ زیرطبقه قرار گرفت. بین موانع و تسهیل کنندههای شناساییشده هم پوشانی وجود داشت. بنابراین عنوانهای طبقهها با هم یکسان و عبارت بودند از: عوامل مؤثر بر حضور مراجع در جلسات گفتار درمانی، عوامل مربوط به بیمار، عوامل مربوط به محل درمان، عوامل مربوط به خانواده و عوامل مربوط به گفتار درمانگر. همه شرکت کنندگان به مانع و تسهیل کنندهای مربوط به طبقه عوامل مؤثر بر حضور مراجع در جلسات گفتار درمانی اشاره کردند. همچنین همه آنها مانعی مربوط به بیمار و تسهیل کنندهای مربوط به خانواده را هم در دریافت خدمات گفتاردرمانی مؤثر دانستند.

نتیجه گیری با بررسی عوامل استخراج شده از صحبتهای مصاحبهشوندگان، می توان با کمک افرادی که در این مسیر کمک کننده هستند، برای کاهش موانع و تقویت تسهیل کنندهها برنامهریزیهای لازم را انجام داد. بیشتر شرکت کنندگان، شدت بالای آسیب را مانع از دریافت درمان دانستند. همه آنها اتفاق نظر داشتند که وجود یک منبع جهت اطلاع از خدمات گفتاردرمانی، دریافت این خدمات را تسهیل کرده است. با در نظر گرفتن موانع و تسهیل کنندهها افراد دارای زبان پریشی و خانوادههای آنها میتوانند درمان مناسبتری را متناسب با شرایط خود دریافت کنند و کیفیت زندگی آنها افزایش پیدا خواهدکرد.

کلیدواژهها زبان پریشی، گفتاردرمانی، ایران ، خانواده، تحقیق کیفی

تاریخ دریافت: ۲۰ مهر ۱۴۰۱ تاریخ پذیرش: ۰۲ بهمن ۱۴۰۱ تاریخ انتشار: ۱۰ تیر ۱۴۰۲

* نویسنده مسئول:

ليلاقسيسين

نشانی: اصفهان، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، دانشکده توانبخشی، گروه گفتار درمانی. تلفن: ۳۲۵۳۷۵۳ (۹۱۳) ۹۸+

رایانامه: ghasisin@rehab.mui.ac.ir, ghasisin@gmail.com

مقدمه

زبان پریشی نوعی اختلال اکتسابی زبان است که به دلیل مشکلات شناختی، حسی و حرکتی ایجاد می شود و می تواند کلیه بازنمایی های زبان (درک، بیان، خواندن و نوشتن) را تحت تأثیر قرار دهد. شایع ترین علت زبان پریشی، سکته مغزی است، اما سایر آسیبهای نورولوژیک هم می توانند باعث ایجاد آن شوند [1]. با توجه به تأثیر زبان در بر قراری ارتباط، زبان پریشی را می توان یک ناتوانی در ارتباط دانست که بر ابعاد مختلف زندگی مبتلایان مؤثر است. فعالیتهای افراد، مشارکت آنها در موقعیتهای مختلف زندگی و نقشهای اجتماعی شان تحت تأثیر زبان پریشی قرار می گیرند [۲۳].

آثار منفی زبان پریشی، به صورت طولانی مدت در زندگی فرد باقی خواهند ماند و علاوه بر افراد مبتلا، بر خانواده این افراد هم تأثیر می گذارد، به طوری که آنها هم به اندازه خود فرد دارای زبان پریشی، مراجع گفتار درمانگران در نظر گرفته می شوند [۴-۶]. رنج جسمانی خانواده به دلیل وابستگی جسمی بیمار، مشکلات روانی و کاهش کیفیت زندگی، مشکلات اقتصادی، تغییر مسئولیتها و انزوای اجتماعی، از پیامدهایی است که پس از زبان پریشی بر خانواده بیمار تأثیر گذار است [۱، ۱/۸].

در حال حاضر تکیهگاه اصلی برای بهبود افراد دارای زبان پریشی، خدمات توان بخشی است. طبق مطالعات انجامشده، دریافت درمان در بهبودی افراد دارای زبان پریشی مؤثر است. توان بخشی زودهنگام زبان پریشی، روند بهبودی خودبه خودی را در این افراد تقویت می کند. بخش بزرگی از درمان برای افراد دارای زبان پریشی در جلسات بالینی توسط گفتار درمانگران با کفایت ارائه می شود [۸-۱].

زبان پریشی با تحت تأثیر قراردادن افراد مبتلا و خانوادههایشان، بر زندگی جمعیتی چندین برابر جمعیت مبتلایانش مؤثر است. از سویی، با روند افزایشی سن جهان، وقوع سکته مغزی افزایش خواهد یافت و از سوی دیگر با به کارگیری روشهای سالم تر زندگی، افراد بیشتری از سکته مغزی نجات پیدامی کنند و بهمدت طولانی تری زندگی می کنند. درنتیجه افراد بیشتری به دلایلی از جمله زبان پریشی، به صورت مزمن ناتوان می شوند. به همین دلیل مهم است که مراقبت از این افراد، براساس شواهد با کیفیت بالا باشد. بااین حال، مطالعات زیادی نشان دادهاند که درمانی که در عمل به افراد دارای زبان پریشی ارائه می شود با آن چه که شواهد پیشنهاد کر دهاند، متفاوت است [۱۰-۱۲].

در سال ۲۰۱۸ در استرالیا، شربسول ٔ و همکاران پژوهشی انجام دادند که نشان داد ۷۵ درصد از افراد دارای زبان پریشی که کاندیدای مناسبی برای درمان بودند، در مدت بستری در بیمارستان، درمانی دریافت نکردند. مطالعات انجامشده در کشورهای انگلیسی زبان دیگر هم نشان دادند که بسامد و فشردگی گفتاردرمانی، کمتر از میزان توصیهشده توسط مطالعات است [۱۰،۱۳].

مطالعه دیگری که رسل و همکاران انجام دادند، نشان داد که علی رغم اینکه طبق تحقیقات، مشار کت فرد دارای زبان پریشی در مسیر تعیین اهداف توان بخشی، اثر مثبتی بر انگیزه، مشار کت، رضایت و تبعیت او از درمان دارد، اما افراد مبتلا به سکته مغزی، اغلب در مسیر تعیین هدف مشار کت ندارند. به این علت که معمولاً اهداف به صورت کلی و مبهم تعیین می شوند، مدت زمان مشخصی برای دستیابی به آنها وجود ندارد و درمانگر و بیمار درباره این اهداف با هم صحبت نمی کنند. به علاوه گفتار درمانگر و بیمار اغلب خواسته بیمار را در نظر نمی گیرد و درنتیجه به ندرت به اهدافی می پردازد که بیمار در نظر دارد [۱۴، ۱۵].

شواهدی در حال ایجاد است که موانع و تسهیل کنندههای ارائه توان بخشی به افراد دارای زبان پریشی را بررسی می کند. عوامل مؤثر بر درمان در کشورهای مختلف، متفاوت است [۱۱، ۱۶]. گفتار درمانگران بسیاری، محدودیتهای زمان و مکان، اولویت داشتن درمان دیسفاژی نسبت به درمان زبان پریشی و مدت محدود بستری در بیمارستان را بهعنوان موانع ارائه درمان زبانی به این افراد را بیان کردهاند. دانش و مهارت محدود گفتار درمانگر هم می تواند بر خدمات ارائه داده شده مؤثر باشد [۱۱، ۱۸]. مطالعات نشان دادهاند که برخی از گفتار درمانگران اعتماد به نفس کمی در ارائه مشاوره به بیمار دارند و منابع متناسب با فرهنگ و زبان کشور در دسترس آنها نیست. علاوه براین گفتار درمانگرانی که با بزرگسالان دارای آسیب نورولوژیک کار می کنند، کمتر از ارتباط اختصاص می دهند. این موارد، موانع دیگری هستند که در مطالعات به آنها اشاره شده است [۱۰، ۱۸، ۱۹].

علاوهبر موانع، مطالعات به تسهیل کنندههای ارائه درمان مؤثر هم اشاره کردهاند. استفاده از سیستم بین المللی طبقهبندی عملکرد، ناتوانی و سلامت بعنوان چارچوبی برای ارزیابی فرد دارای زبان پریشی، بیمه و رضایت مراجع از گفتار درمانگر، ارائه درمان مؤثر را به افراد دارای زبان پریشی تسهیل می کنند. طبق مطالعهای که چو در سال ۲۰۱۵ انجام داد، برقراری ارتباط بیماران شرکت کننده در مطالعه با سایر افراد دارای زبان پریشی که برای دریافت خدمات توان بخشی در کلینیک حاضر می شدند، تمرینات متناسب با توانایی افراد دارای زبان پریشی و مشخصات فیزیکی کلینیک مانند قرار گرفتن کلینیک در مرکز شهر، مواردی بودند که شرکت کنندگان آنها را تسهیل کننده دسترسی به خدمات گفتار درمانی بیان کر ده بودند [۱۰، ۱۷، ۲۰].

1. Shrubsole

^{2.} Wressle

 $^{{\}bf 3.\ International\ Classification\ of\ Functioning,\ Disability\ and\ Health\ (ICF)}$

^{4.} Chow

در ایران، اطلاعاتی در رابطه با موانع و تسهیل کنندههای ارائه گفتار درمانی به بیماران دارای زبان پریشی وجود ندارد. اطلاعاتی هم درباره وضعیت ارائه خدمات گفتار درمانی به این بیماران در دست نیست. به نظر میرسد راه طولانی در پیش است تا آنچه را که تحقیقات جهت درمان بیماران دارای زبان پریشی پیشنهاد می دهند، ارائه شود تا توانایی برقراری ارتباط در این افراد به حداکثر برسد.

مطالعات انجام شده در ایران نشان می دهد که نرخ رخداد سکته مغزی بالاتر از کشورهای غربی و سن بروز آن پایین تر است. حدود یک سوم از افرادی که دچار سکته مغزی شدهاند، تجربه مشکلات زبانی را دارند. از طرفی، ایران کشوری است که روند سالمندی در آن آغاز شده است [۲۱، ۲۱]. سکته مغزی در هر سنی می تواند اتفاق بیفتد، اما بیش از ۷۰ درصد از سکتههای مغزی در افراد ۶۵ ساله و بالاتر رخ می دهند [۲۲، ۲۳]. بنابراین نرخ رخداد سکته مغزی و زبان پریشی ناشی از آن در ایران در حال افزایش است.

برای بهبود خدمات به افراد دارای ناتوانی در جامعه، باید نسبت به وضعیت فعلی خدماتی که بهطور معمول ارائه می شود، آگاهی پیدا کرد، زیرا این امر به ما کمک می کند تا تعیین کنیم که وضعیت مراقبت از این گونه بیماران در چه وضعیتی است، چه موانعی در ارائه درمان مؤثر وجود دارد و این که چگونه می توانیم برای درمانهای مؤثر تر در آینده برنامه ریزی کنیم آ۱۸، ۲۰۴.

شناسایی موانع و تسهیل کنندههای ارائه خدمات مؤثر گفتاردرمانی به افراد دارای زبان پریشی، به ما کمک خواهد کرد تا با تلاش برای کاهش موانع و تقویت تسهیل کنندهها، در جهت ارائه خدمات گفتار درمانی با حداکثر کیفیت حرکت کنیم. اعضای خانواده این افراد، یکی از گروههایی هستند که اطلاعات ارزشمندی از وضعیت ناتوانی افراد دارای زبان پریشی دارند. آنها تحت تأثیر وقوع زبان پریشی، مشکلاتی را تجربه می کنند که تا چندین سال بعد از توان بخشی هم باقی میمانند [۱]. نیازها و اهداف اعضای خانواده بیماران باید در فرایند توان بخشی مورد توجه قرار بگیرد. بنابراین آگاهی از نظرات آنها درمورد خدمات گفتاردرمانی، میتواند بسیار مهم و کمککننده باشد [۱۷]. بااین حال شواهد کمی وجود دارد که خدمات گفتار درمانی را از دیدگاه این افراد بررسی کند. باتوجهبه این که مطالعات گذشته نشان داده است که عوامل مؤثر بر درمان در کشورهای مختلف، متفاوت است و تاکنون در ایران مطالعهای در این باره انجام نشده است، در این مطالعه تلاش شد تا عوامل مؤثر بر دریافت خدمات گفتار درمانی باتوجهبه تجربه زیسته خانواده افراد دارای زبان پریشی در کشور ایران مشخص شود.

روشها

این مطالعه، با رویکرد کیفی بهروش تحلیل محتوا انجام شده است. رویکرد کیفی، برای درک باورها، تجربیات، نگرشها و تعاملات انسانها مورد استفاده قرار می گیرد. برای جمعآوری اطلاعات از مصاحبههای فردی نیمهساختارمند با سؤالات باز استفاده شد. بنابراین، این امکان برای شرکت کنندگان به وجود آمد که تجربیات خود را درباره پدیده مورد نظر کاملاً توضیح دهند و آزادانه احساسات، افکار و تجربیات خود را ابراز کنند [14۵].

شركتكنندگان

شرکت کنندگان در این مطالعه، خانواده افراد دارای زبان پریشی دارای تجربه زیسته در رابطه با زبان پریشی بودند. باتوجهبه این که در تحقیقات کیفی، بهترین روش برای فهم عمیق در مورد یک تجربه یا رویداد پیچیده، نمونه گیری مبتنی بر هدف می باشد [۲۶]، در این مطالعه نیز از این روش استفاده شد و شرکت کنندگان پژوهش براساس داشتن تجربه استفاده از خدمات گفتار درمانی برای افراد دارای زبان پریشی، انتخاب شدند.

خانوادههایی که براساس فرم رضایت اخلاقی، آگاهانه رضایت در خود را برای شرکت در مطالعه اعلام کردند و تجربه شرکت در جلسات گفتاردرمانی را همراه با بیمار داشتند، برای مشارکت در این پژوهش انتخاب شدند. اگر به تمامی سؤالات مصاحبه کننده پاسخ داده نمی شد، شرکت کننده از مطالعه حذف می شد. با توجه به اینکه همه مصاحبه شونده ها، به سؤالات پاسخ دادند، هیچ یک از آن ها از مطالعه خارج نشدند. جهت رسیدن به اشباع اطلاعات $^{\Delta}$ ، با $^{\Delta}$ 1 خانواده مصاحبه انجام شد. مدت مصاحبه با خانواده ها، به طور میانگین $^{\Delta}$ 2 دقیقه بود.

روش اجرا

بعداز تأییدانجام مطالعه توسط دانشگاه علوم پزشکی اصفهان و دریافت کد اخلاق، فرآیند نمونه گیری آغاز شد. در ابتدا مراکز ارائهدهنده خدمات توان بخشی به بیماران دارای اختلال زبان پریشی شناسایی شد. پس از مشخص شدن کلینیکها و رضایت مسئولین فنی این کلینیکها مسئولین فنی این کلینیکها اطلاعاتی در مورد مطالعه ارائه شد و از آنها خواسته شد که اسامی بیماران دارای زبان پریشی که در مدت مطالعه یا پیش از آن تحت درمان بودند را تهیه کنند و رضایت اولیه آنها را برای آن که شماره تماس آنها در اختیار محققین قرار گیرد، دریافت کنند. به دلیل شیوع ویروس کرونا در زمان انجام مطالعه، مراحل مختلف پژوهش به صورت برخط (آنلاین) انجام شد.

5. Data saturation

پس از دریافت شمارههای بیماران، با خانواده ایشان تماس گرفته شد. در مورد اهداف انجام مطالعه و چگونگی اجرای آن توضیحاتی به خانواده داده شد و به آنها گفته شد که فردی که بیشتر با بیمار در جلسات درمانی شرکت داشته است، در مصاحبه شرکت کند. در مصاحبه، فرم رضایت اخلاقی درصورت تمایل خانواده به شرکت در مصاحبه، فرم رضایت اخلاقی به صورت برخط برای ایشان ارسال و از آنها خواسته شد که پس از امضا فرم اخلاقی، فرم برای محققین باز پس فرستاده شود. اگر فرم دریافت می شد، خانواده وارد فرآیند مصاحبه می شد. البته به دلیل خواست خانوادهها مصاحبه به صورت صوتی انجام شد.

افراد قبل از شرکت در مطالعه از اهداف و مراحل مطالعه مطلع شدند و از آنها رضایتنامه کتبی جهت شرکت در مطالعه دریافت شد. به شرکت کنندگان توضیح داده شد که مشارکت آنها اختیاری است و در هر مرحله که تمایل داشته باشند، می توانند از ادامه مشارکت انصراف دهند بدون اینکه ضرری متوجه آنها شود یااز درمان محروم شوند. جهت حفظ محرمانگی اطلاعات شخصی شرکت کنندگان، اطلاعات افراد در فرمهای کدگذاری شده و بدون ذکر نام، ثبت و جهت تحلیل نتایج استفاده شد.

قبل از مصاحبه، مجداً نحوه اجرا برای مصاحبه شوندگان توضیح و به آنها اطمینان داده شد که مصاحبه با ایشان کاملاً خصوصی است. به خانواده بیماران هم اطمینان داده شد که مصاحبه و نتایج حاصل از آن بر روند درمان بیماران تأثیرگذار نخواهد بود. مصاحبه با سؤالاتی در مورد زمان آغاز آسیب و مشکلات ناشی از آن در زندگی روزانه بیمار و خانواده آغاز شد و سپس در مورد نحوه مراجعه، معیارهای انتخاب مرکز درمانی و درمانگر و سایر موانع و تسهیل کنندههای دریافت خدمات توان بخشی ادامه پیدا کرد. نمونهای از سؤالات شامل این موارد بود:

-آسیب مغزی بیمار شما در چه زمانی رخ داد؟ کمی در مورد آن زمان صحبت کنید.

-چهطور متوجه شدید که نیاز به خدمات توان بخشی دارید؟

چه کسی به شما این خدمات را معرفی کرد؟

چه چیزی باعث میشود که این کلینیک را انتخاب کنید؟

بعد از انجام مصاحبه، صحبتهای آنها دستنویس و مجدداً برای آنها ارسال شد تا صحت اطلاعات را تأیید کنند. پس از تایید، تجزیهوتحلیل متن مصاحبه آغاز شد. تجزیهوتحلیل اطلاعات با استفاده از روش برنارد ٔ صورت گرفت.

تحليل دادهها

جهت تجزیه و تحلیل داده ها، از روش تحلیل محتوای قرار دادی با رویکرد برنارد استفاده شد [۲۷]. مراحل رویکرد برنارد در پیوست

شماره ۱ ارائه شده است. بعد از اتمام مصاحبه، نكات مهم و قابل توجه یادداشت شدند. سپس متن صحبت مصاحبهشوندگان دستنویس شد. بعد ۲ نفر از اعضای تیم تحقیق، بهطور جداگانه متن مصاحبهها را مطالعه کردند. آنها واحدهای معنا را استخراج کردند، سپس این واحدهای معنا را خلاصه و براساس شباهتشان طبقهبندی کردند. در مرحله بعد، هر طبقه را نامگذاری کردند. سپس با بررسی مجدد، لیست نهایی طبقهها و زیرطبقهها ایجاد شد. طبقات ایجادشده توسط ۲ نفر از تیم تحقیق، با هم مقایسه و درباره آنها گفتو گو شد. درنهایت، لیست طبقهها و زیرطبقهها که مورد توافق هر ۲ محقق بودند، ثبت شد. در حین این فرآیند، چندین بار به دادهها و نسخههای اصلی رجوع می شد و طبقات مرتب مورد بررسی قرار می گرفت تا اطمینان حاصل شود که نتایج، محتوای دادهها را نشان می دهد. برای سازماندهی طبقات ایجادشده از نرم افزار وان نت نسخه ۲۰۰۷ استفاده شد.

اعتبار

در این مطالعه، برای تقویت شاخص اعتماد $^{\Lambda}$ ، تیم تحقیق به $^{\Lambda}$ گروه تقسیم شدند و همه مصاحبهها ابتدا بهصورت جداگانه توسط هر گروه تحلیل و سپس نتایج تحلیل $^{\Lambda}$ گروه با هم مقایسه و جمع بندی شد. درنهایت، تغییرات لازم انجام شد. همچنین برای تقویت اعتبار $^{\Lambda}$ داده ها، پس از تحلیل مصاحبه ها، نتایج برای $^{\Lambda}$ نفر از مصاحبه شوند گان ارسال شد و آن ها صحت اطلاعات را تأیید کردند.

يافتهها

شركتكنندگان

۷ نفر از بیماران این خانوادهها هنوز تحت درمان بودند، ۴ نفر ترک درمان کرده بودند و ۱ نفر از آنها از درمان ترخیص شده بود. میانگین مدت دریافت درمان در این افراد، ۱۳ ماه بود. مشخصات خانوادههای بیماران در جدول شماره ۱ ثبت شده است. براساس تجزیهوتحلیل دادهها، موانع و تسهیل کنندههای دریافت خدمات گفتار درمانی از دیدگاه خانوادههای افراد دارای زبان پریشی مشخص شد. نتایج تجزیهوتحلیل اطلاعات حاصل از مصاحبههای انجام شده در ۲ بخش ارائه می شود:

در بخش اول، موانع دریافت خدمات گفتاردرمانی و در بخش دوم، عوامل تسهیل کننده درمان از دیدگاه خانواده افراد دارای زبان پریشی بررسی می شود. نقل قول هایی از شر کت کنندگان نیز نوشته خواهد شد تا مطلب مورد نظر با کلمات خود شرکت کنندگان هم ارائه شود.

6. Burnard approach

^{7.} One Note 2007

^{8.} Dependability

^{9.} Credibility

موانع دریافت خدمات گفتار درمانی براساس تجربه خانوادههای بیماران دارای زبان پریشی

براساس تجزیهوتحلیل اطلاعات حاصل از مصاحبه با خانوادههای افراد دارای زبان پریشی، ۵ طبقه و ۱۲ زیرطبقه استخراج شد. **جدول شماره ۲** عنوان طبقهها و زیرطبقههای استخراج شده را نشان می دهد.

طبقه اول: عوامل مؤثر بر حضور مراجع در جلسات گفتار درمانی

همه شرکت کنندگان به عاملی مربوط به این طبقه اشاره کردند. هزینه بالای درمان و رفتوآمد به محل درمان، برخی از خانوادهها را با مشکل مواجه کردهبود. علاوهبر هزینه درمان، مشکلاتی که در رفتوآمد به محل درمان وجود داشت، شروع دیرهنگام مداخلات گفتاردرمانی بهدلیل محدودیت در دسترسی به گفتاردرمانگر و یا آشنا نبودن خانواده با اهمیت گفتاردرمانی، عوامل دیگری بودند که مانع از دریافت خدمات گفتاردرمانی شده بودند. شیوع کرونا هم با ایجاد تغییر در شیوه دریافت خدمات گفتاردرمانی شده بودند. شیوع کرونا هم با ایجاد تغییر در شیوه دریافت خدمات گفتاردرمانی با برخط (آنلاین) و با قطع درمان بیمار، بر حضور بیمار در جلسات درمانی مؤثر بوده است.

«داروهاش، رژیم غذایی خاصش، فیزیوتراپی، گفتاردرمانی ... هزینه ش خیلی برام سنگین بود» (شرکتکننده شماره ۱۲).

طبقه دوم؛ عوامل مربوط به بيمار

دومین طبقه ایجادشده، عوامل مربوط به بیمار را بررسی می کند. همه شرکت کنندگان، درباره مانعی مربوط به بیمار صحبت کردند. شدت بالای آسیب بهدلیل تأثیر منفی در روحیه اطرافیان و علاوهبر آن، همکاری نکردن بیمار جهت پیگیری جلسات گفتار درمانی مانع درمان هستند.

«چندین جلسه اومدیم و دیگه بعد خود پدرم امتناع کردن از اومدن» (شرکتکننده شماره ۹).

طبقه سوم: عوامل مربوط به محل درمان

۶ نفر از خانوادهها به این طبقه اشاره کردند. آنها از این که برای محل درمان ممکن نبود که بسامد، مدت و زمان برگزاری جلسه را متناسب با درخواستشان تنظیم کنند، ناراضی بودند. علاوهبراین مناسب نبودن ابزارهای محل درمان برای درمان زبان پریشی، وجودنداشتن تسهیلاتی مانند پارکینگ و احساس اضطراب بیمار در محل درمان را مانع دریافت خدمات گفتار درمانی دانستند.

«بعد هم اون فضای بسیار افسردهای که حاکم بود بر اون اتاق و اون اگر تغییر کنه برای فرد سکته مغزی که اونجا می شینه، اون فضا فضای گیراتری باشه شاید اون کسی که تحت درمانه بیشتر تشویق بشه که بیاد اونجا بشینه» (شرکت کننده شماره ۵).

طبقه چهارم: عوامل مربوط به خانواده

در این طبقه بیان شد خانوادهها چطور می توانند مانعی در برابر دریافت خدمات گفتار درمانی باشند. مشغلههای خانواده و زمان ناکافی آنها باعث می شود نتوانند بیمار را جهت حضور در جلسات درمان همراهی کنند. حضورنداشتن خانواده در جلسات درمان هم مانع از درک تمرینات توسط خانواده می شود. بنابراین دریافت درمان را با مشکل مواجه می کنند.

«بله بله باشه انجام میدیم. البته دیگه بعضی روزا بیشتر بعضی روزا کمتر ولی انجام میدیم باهاش بله. به خاطر در گیری خودمونه. کارمون زیاده یه ذره» (شرکت کننده شماره ۴).

طبقه پنجم، عوامل مربوط به گفتار درمانگر

آخرین طبقه ایجادشده از صحبتهای خانوادهها، عوامل مربوط به گفتار درمانگر است که ۲ زیرطبقه دارد. در این طبقه، نیمی از مصاحبه شوندگان از ضعف درمانگر در درمان مراجعین بزرگسال و نیز عدم ارائه توضیحات درباره هدف از تمرینات مختلف ناراضی بودند. آنها بیان کردند که بهدلیل اینکه ارتباط مناسبی بین آنها با درمانگر شکل نگرفته بود، درباره نارضایتی از درمان با او صحبت نکردند.

«وقتی عکس اشیا و این چیزا رو نشون می دادیم، انگار احساس می کرد که اینا مال بچه هاست. بعد دیگه همکاری نکرد. بعد سه چهار ماه» (شرکت کننده شماره ۱۲).

«وقتی اونجا تمرین می کنیم، کلمات و کامل یاد گرفته ولی نمی تونه به کار ببره در لحظه. مثلاً کره یا وسایل صبونه رو که کامل بلده، وقتی سفره رو باز می کنیم نمی تونه همون لحظه بگه کره مربارم از یخچال بیار. فعلا نمی تونه خودش کامل بگه کلماتو و ازش استفاده کنه» (شرکت کننده شماره ۳).

تسهیل کنندههای دریافت خدمات گفتار درمانی براساس تجربه خانوادههای بیماران دارای زبان پریشی

تجزیهوتحلیل اطلاعات حاصل از مصاحبه با خانوادههای افراد دارای زبان پریشی نشان داد که براساس دیدگاه این افراد، تسهیل کنندههای دریافت خدمات گفتار درمانی در ۵ طبقه و ۱۳ زیرطبقه قرار می گیرند. **جدول شماره ۲** این طبقهها و زیرطبقهها را نشان می دهد.

طبقه اول: عوامل مؤثر بر حضور مراجع در جلسات گفتاردرمانی

همه شرکت کنندگان، عاملی مربوط به این طبقه را تسهیل کننده دریافت خدمات دانستند. هزینه مناسب درمان تسهیل کننده دریافت خدمات است. بااین حال کیفیت قابل قبول درمان، نزدیک بودن محل درمان به منزل، امکان بر گزاری جلسات به طور منظم

جدول ۱. مشخصات بیماران و خانواده آنها

مدت مصاحبه	وضعیت درمان	مدت دریافت گفتاردرمانی	نوع زبانپریشی	مدت زمان گذشته از رخداد زبانپریشی	*وضعی <i>ت</i> مشکلا <i>ت</i> همراه	شهر	جنسیت بیمار	جنسیت مصاحبهشونده	نسبت با بیمار	شركتكننده
75	تحت درمان	۵ ماه	بروكا	ع ماه	+	اصفهان	خانم	خانم	خواهر	١
۱۵	تحت درمان	۱ ماه	گلوبال	۱ ماه	+	بوشهر	آقا	آقا	فرزند	۲
14	تحت درمان	۶ ماه	بروكا	۹ ماه	-	تهران	خانم	خانم	فرزند	٣
۴۱	تحت درمان	۳ ماه	گلوبال	۶۰ ماه	-	افغان	خانم	خانم	فرزند	۴
77	ترک درمان	۱ ماه	گلوبال	۶۰ ماه	+	شيراز	آقا	١ĕĬ	فرزند	۵
١٣	تحت درمان	۴ ماه	بروكا	ع ماه	+	کرچ	آقا	خانم	همسر	۶
۲۱	تحت درمان	۵ ماه	گلوبال	۵ ماه	-	اصفهان	خانم	خانم	فرزند	٧
۴۳	ترخيص	حدود ۸ ماه	بروكا	۹ ماه	+	تهران	خانم	خانم	خواهر	٨
١٠	ترک درمان	چند ماه	آنومیک	۴ ماه	-	اصفهان	آقا	خانم	فرزند	٩
14	ترک درمان	۴۸ ماه	بروكا	۴۸ ماه	+	اصفهان	آقا	خانم	همسر	١٠
١٢	تحت درمان	۲۴ ماه	بروكا	۲۴ ماه	-	خرم آباد	خانم	خانم	مادر	11
۵۱	ترک درمان	۴ ماه	گلوبال	۶۰ ماه	+	آبادان	آقا	خانم	همسر	١٢

^{*} علامت (+) وجود مشكلات همراه در زمان مصاحبه، علامت (-) عدم وجود مشكلات همراه در زمان مصاحبه

و مشاهده پیشرفت بیمار، باعث شد که هزینه بالا برای برخی از خانوادهها قابل قبول باشد. این عوامل باعث شدهاند که خانوادهها مشکلات ناشی از تأمین هزینه درمان را نیز بپذیرند. وجود منبعی که لزوم مراجعه به گفتار درمانی را برای خانواده روشن کند، تسهیل کننده دیگری است که در این طبقه قرار گرفته است. پزشکان، اطرافیان و جستوجو در اینترنت به خانواده کمک می کنند تا راحت تر به گفتار درمانی مراجعه کنند.

«فک می کنم یک هفته تو بیمارستان بودن و بعد پزشکشون، گفتن سریعا ببرین گفتاردرمانی» (شرکت کننده شماره ۱۰).

طبقه دوم؛ عوامل مربوط به بيمار

بیش از نیمی از مصاحبهشوندگان، سن پایین بیمار، شدت پایین آسیب و همکاری بیمار جهت انجام تمرینات و شرکت در جلسات گفتاردرمانی را تسهیل کننده درمان دانستند.

«خب چون جوون بود امید داشت که بالاخره باید به این زندگی بر گرده. کسی که سنش بالا باشه میگه من امیدی ندارم. ولی خب سنش ۵۶ بود که این اتفاق افتاد» (شرکت کننده شماره ۸).

طبقه سوم: عوامل مربوط به محل درمان

۸ نفر از خانوادهها در مورد این طبقه صحبت کردند. امکان تنظیم بسامد و مدت جلسات گفتار درمانی متناسب با درخواست

خانواده و دسترسی به امکانات مناسب برای درمان زبان پریشی (مثلاً استفاده از دستگاه برای گفتار درمانی) رضایت خانواده را جلب کردهاند.

توانبخنننى

«هرچی هر وسیله یا چیز دیگهای باشه که بیشتر پیشرفت کنه مامانم، هرچی زودتر خوب بشه، خودم خیلی دنبال اینا هستم» (شرکت کننده شماره ۴).

طبقه چهارم: عوامل مربوط به خانواده

۱۰ نفر از خانوادهها در زیر طبقه اول بیان کردند که آگاهی خانواده از اهمیت تمرین و درنتیجه انجام منظم تمرینات و حضور منظم در جلسات گفتار درمانی، باعث تسهیل دریافت این خدمات شده بود. برخی از خانوادهها به اهمیت حفظ روحیه خود در مقابل بیمار، تشویق او به ادامه دادن جلسات اشاره کردند. حضور خانوادهها در جلسه درمان و درک بهتر تمرینات، تسهیل کننده دیگری در مسیر درمان بود.

«آره من خودم به مادرم گفتم. گفتم مامان تو اول حتی اً و ا، حتی حروفم نمیتونستی بگی. الان داری جمله رو میگی، الان خیلی پیشرفت کردی» (شرکت کننده شماره ۳).

طبقه پنجم: عوامل مربوط به گفتار درمانگر

۱۱ نفر از مصاحبه شوندگان، عاملی مربوط به گفتار درمانگر را

جدول ۲. موانع و تسهیل کنندههای دریافت خدمات گفتار درمانی از دیدگاه خانواده افراد دارای زبان پریشی

زيرطبقات	طبقه	يافته اصلى
هزینه بالای درمان مشکلات رفتوآمد شروع دیرهنگام مداخلات گفتاردرمانی شیوع کرونا	عوامل مؤثر بر حضور مراجع در جلسات گفتاردرمانی	
شدت بالای آسیب همکاری نکردن بیمار جهت پیگیری جلسات گفتاردرمانی	عوامل مربوط به بیمار	
عدم امکان تنظیم جلسات متناسب با شرایط بیمار و خانواده امکانات نامناسب درمان	عوامل مربوط به محل درمان	موانع دریافت خدمات
همکاری نکردن خانواده با فرد دارای زبانپریشی جهت پیگیری خدمات گفتاردرمانی حضور نداشتن خانواده در جلسه درمان	عوامل مربوط به خاتواده	
مهارت ناکافی گفتاردرمانگر شکل نگرفتن رابطه مناسب بین خانواده و گفتاردرمانگر	عوامل مربوط به گفتاردرمانگر	
هزینه مناسب درمان وجود یک منبع جهت اطلاع از خدمات گفتاردرمانی	عوامل مؤثر بر حضور مراجع در جلسات گفتاردرمانی	
مشخصات فردی بیمار شدت پایین آسیب همکاری بیمار در انجام تمرینات گفتاردرمانی	عوامل مربوط به بیمار	
امکان تنظیم جلسات متناسب با شرایط بیمار و خانواده امکانات مناسب محل درمان	عوامل مربوط به محل درمان	سهیل کنندهها <i>ی</i> دریافت خدمات
همکاری خانواده در روند درمان رفتار مناسب خانواده با بیمار حضور خانواده در جلسه درمان	عوامل مربوط به خانواده	
مسئولیتپذیر بودن گفتاردرمانگر مهارت بالای گفتاردرمانگر مهارت گفتاردرمانگر در برقراری ارتباط با بیمار و خانواده	عوامل مربوط به گفتاردرمانگر	

قرار گرفتند.

و ۱۲ زیرطبقه و عوامل تسهیل کننده در ۵ طبقه و ۱۳ زیرطبقه

موانع دریافت خدمات گفتار درمانی براساس تجربه خانوادههای بیماران دارای زبان پریشی

طبقه اول: عوامل مؤثر بر حضور مراجع در جلسات گفتار درمانی

طبق طبقهبندی بین المللی عملکرد، ناتوانی و سلامت٬٬ عوامل مربوط به این طبقه در بخش فاکتورهای محیطی قرار می گیرند. در اولین طبقه خانواده ها اظهار کردند که هزینه بالا، یک مانع در برابر دریافت درمان بوده است. در مطالعات دیگر هم، مشکلات ناشی از هزینه بالای درمان بیان شده است. هو٬٬ و همکاران در سال ۲۰۰۸، با ۲۵ فرد دارای زبان پریشی، درباره فاکتورهای محیطی که بر مشارکت آنها در جامعه مؤثر هستند، مصاحبه انجام دادند. شرکت کنندگان، افزایش هزینه ناشی از ابتلا به زبان پریشی را یک مانع در مقابل مشارکت در اجتماع دانستند

10.International Classification of Functioning (ICF) 11. Howe

تسهیل کننده دانستند. پیگیری گفتار درمانگر جهت اطمینان از اجرای تمرینات توسط خانواده، ارائه توضیحات لازم درباره نحوه اجرای تمرینات و اهمیت انجام دادن آنها و بیان توصیههای لازم در مدت درمان و حتی بعد از ترخیص بیمار، دریافت خدمات گفتار درمانی را تسهیل کرده است. مهارت بالای گفتار درمانگر در ارزیابی و درمان بیمار و همچنین مهارت بالای او در برقراری ارتباط مناسب با بیمار و خانواده، باعث جلب رضایت خانواده می شوند.

«چون فقط این نیست که با مریض کار کنی. باید ارتباط با مریض برقرار کنی. ازنظر روانی باهاش کار کنی. باید مثلاً با مریض حرف بزنی، امید به زندگی بهش بدی که برگرده به حالت اولش» (شرکت کننده شماره ۱۱).

ىحث

این مطالعه با هدف بررسی تجربه خانوادههای افراد دارای زبان پریشی از عوامل مؤثر بر خدمات گفتار درمانی برای این افراد انجام شد. موانع مؤثر بر دریافت خدمات گفتار درمانی در ۵ طبقه

[۲۸]. در مطالعهای دیگر که در سنگاپور انجام شد، هزینه درمان بهعنوان یک عامل مؤثر در کاهش درمان توسط خانوادهها و مراجعین معرفی شد. گاهی مراجعین بهدلیل هزینههای بالا، مجبور به قطع درمان میشدند [۱۸].

خانوادهها در زیرطبقه رفتوآمد، سخت بودن رفتن به محل درمان را مانع دریافت درمان دانستند. پر ۱۲ هم به نکتهای مشابه شرکت کنندگان در مطالعه حاضر اشاره کرد. بسیاری از مصاحبه شوندگان در مطالعه او بیان کردند که حملونقل برای آنها خیلی سخت بوده، آنقدر که از منافع دریافت درمان، سنگین تر بوده است [۲۹].

سومین زیرطبقه، شروع دیرهنگام خدمات گفتار درمانی برای افراد دارای زبان پریشی بود. مشکل در دسترسی به گفتار درمانگر، لیستهای طولانی انتظار و تمایل کمتر گفتاردرمانگران به ویزیت بیماران دارای زبان پریشی منجر به شروع نکردن جلسات گفتاردرمانی در زمان مناسب بوده است. مطالعات دیگر هم به نکات مشابه اشاره کردهاند. مثلا، در مطالعه چو در سال ۲۰۱۵، گزارش شد که محدودیت مکانهای دردسترس برای درمان بیماران، باعث شده است که فقط بخش کوچکی از مراجعین جهت دریافت درمان پذیرش شوند [۱۷]. همسران افراد دارای زبان پریشی هم در مطالعهای، به مشکلات دسترسی به خدمات اشاره کردند و یکی از مشکلات را، وجود لیستهای انتظار طولانی دانستند [۱]. یکی دیگر از موانع گفتهشده در مطالعه حاضر این بود که در زمان بستری بیمار در بیمارستان، خانوادهها توصیههای لازم را جهت مراجعه به گفتار درمانی دریافت نکرده بودند. بهطور مشابه، در مطالعه هینکلی در سال ۲۰۱۳، افراد دارای زبان پریشی و مراقبین آنها بیان کردند که پزشکان، آگاهی محدودی از زبان پریشی و درمان آن دارند [۳۰].

آخرین زیرطبقه به تأثیر شیوع کرونا پرداخت. شیوع این بیماری، باعث تغییر شیوه دریافت درمان از حضوری به برخط (آنلاین) و همچنین قطع درمان از طرف برخی بیماران شده است. در یکی از مطالعاتی که در سال ۲۰۲۱ پاک و کنگ انجام دادند، به همین نکته اشاره شد. بهدلیل وجود بیماری، لازم بود که شیوه ارائه درمان از حالت حضوری به شیوههای اینترنتی با استفاده از تکنولوژی تبدیل شود تا به این وسیله از توقف درمان و پسرفت بیماران جلوگیری شود [۲۱].

طبقه دوم؛ عوامل مربوط به بيمار

زیرطبقه اول که درمورد شدت بالای آسیب صحبت می کند، در بخش ساختار و عملکرد بدن و زیرطبقه دوم که به همکاری بیمار اشاره می کند، در بخش فاکتورهای فردی طبقهبندی بینالمللی عملکرد، ناتوانی و سلامت قرار می گیرد. اگر همکاری

نکردن بیمار ناشی از آسیب مغزی وی باشد، مجدداً در بخش ساختار و عملکرد بدن از طبقه بندی بین المللی عملکرد، ناتوانی و سلامت جا می گیرد.

در طبقه عوامل مربوط به بیمار، شدت بالای آسیب مانع دریافت درمان در نظر گرفته شده است. در مطالعهای دیگر هم، وجود چندین مشکل در تواناییهای بیانی و درکی، مشکلات شناختی، مشکل در کنترل احساسات، مشکلات کلی تر مانند خسته شدن بیمار و مشکلات فیزیکی آنها، مانع از مشارکت بیماران در اجتماع شده است [۳۲].

طبقه سوم: عوامل مربوط به محل درمان

عوامل گفتهشده در این طبقه، در دسته عوامل محیطی طبقهبندی بین المللی عملکرد، ناتوانی و سلامت قرار می گیرند. عدم امکان تعیین مدت و بسامد جلسات متناسب با شرایط بیمار، مانعی در برابر دریافت خدمات گفتار درمانی بود. در مطالعات هم دیده شده است که فشردگی درمان و مدت زمان هر جلسه، کمتر از حد پیشنهادشده توسط شواهد است. علت اصلی نارضایتی بیماران در هنگ کنگ، مدت ناکافی درمان بود [۳۳].

همانطور که در مطالعه حاضر، در دسترس نبودن امکانات کافی برای گفتاردرمانی یک مانع دریافت درمان در نظر گرفته شد، در سنگاپور هم یکی از چالشهای درمان، در دسترس نبودن ابزارهای متناسب با فرهنگ و جمعیت آن کشور بود [۱۸].

ازنظر برخی از خانوادهها فضای افسرده و پراضطراب بیمارستان، دسترسی سخت به محل درمان به دلایلی مانند پله زیاد، نداشتن پارکینگ و غیره مانع درمان بودند. در مطالعه چو هم وجود پارکینگ، در دسترس بودن توالت نزدیک کلینیک و قرارداشتن کلینیک در مرکز شهر، بهعنوان تسهیل کنندههای فیزیکی نام برده شدند. سطح بالای نویز در اتاق درمان هم یکی دیگر از موانع مربوط به اتاق درمان بود که در مطالعهای دیگر به آن اشاره شد

طبقه چهارم؛ عوامل مربوط به خانواده

موانع مربوط به این طبقه در دسته عوامل محیطی از طبقهبندی بین المللی عملکرد، ناتوانی و سلامت قرار می گیرند. در طبقه چهارم، مصاحبه شوندگان بیان کردند که وجود محدودیت در زمان آزاد خانواده و چالشها و مشغلههای خانوادگی مانع از درمان می شوند. خانوادههای افراد دارای زبان پریشی در مطالعه هو و همکاران که در سال ۲۰۱۱ انجام شد، از مشکلات خود صحبت کردند. مسائل مالی جدید و افزایش مسئولیتها نسبت به قبل، از جمله مشکلات و تغییراتی بود که آن را تجربه می کردند [۵].

12. Parr

طبقه پنجم: عوامل مربوط به گفتار درمانگر

عوامل مربوط به این طبقه هم در دسته عوامل محیطی از طبقهبندی بینالمللی عملکرد، ناتوانی و سلامت قرار می گیرند. یکی از موانع یادشده در زیرطبقه دوم، این بود که گفتار درمانگر هدف از تمرینات انتخابشده را برای خانواده توضیح نمی داد. شواهد قبلی هم اطلاعات را یک حوزه مهم برای اعضای خانواده دانستند. نتایج نشان می دهد که درمانگر باید در همه مدت توان بخشی به خانواده ها اطلاعات کافی را ارائه دهد. بااین حال، خانواده ها گزارش کردهاند که با وجود نیاز به دریافت اطلاعات در حوزه های مختلف، اطلاعات کافی به آن ها داده نمی شود [۵].

تسهیل کنندههای دریافت خدمات گفتار درمانی براساس تجربه خانوادههای بیماران دارای زبان پریشی

طبقه اول: عوامل مؤثر بر حضور مراجع در جلسات گفتار درمانی

عوامل این طبقه در بخش فاکتورهای محیطی از طبقهبندی بینالمللی عملکرد، ناتوانی و سلامت قرار می گیرند. خانوادهها هزینه مناسب درمان را تسهیل کننده دریافت خدمات گفتاردرمانی دانستند. یکی از تسهیل کنندههایی که گزارش شده است، وجود هزینههای گفتاردرمانی متفاوت و متناسب با درآمد فرد بود [۲۸].

تعداد زیاد گفتاردرمانگران بهعنوان یک تسهیل کننده عنوان شد. آگاهی بیشتر خانواده، باعث مراجعه زودهنگام برای درمان می شود. عوامل مختلف آگاهی خانواده را تحت تأثیر قرار می دهد. برخی از این عوامل، ارجاع بیمار به گفتار درمانی توسط کادر درمان، جستوجو در اینترنت و معرفی گفتار درمانگر توسط آشنایان بود. در مطالعات دیگر هم افزایش آگاهی از زبان پریشی یک تسهیل کننده در نظر گرفته شده است [۱۷، ۲۰].

طبقه دوم؛ عوامل مربوط به بيمار

اولین زیرطبقه که مشخصات فردی بیمار را در نظر می گیرد، در دسته عوامل فردی طبقهبندی بینالمللی عملکرد، ناتوانی و سلامت قرار می گیرد. زیرطبقه دوم که بهشدت پایین آسیب اشاره دارد، جزئی از ساختار و عملکرد بدن از طبقهبندی بینالمللی عملکرد، ناتوانی و سلامت است. بهعلاوه، در صورتی که همکاری بالای بیمار در زیرطبقه سوم، بهعلت آسیب پایین او باشد، می توان آن را در بخش طبقهبندی بینالمللی عملکرد، ناتوانی و سلامت قرار داد و اگر ناشی از خلقوخوی بیمار باشد، باید آن را به عوامل فردی بیمار نسبت داد. خانوادهها، سن پایین بیمار و هوش بالای او را عوامل کمککننده به درمان دانستند. در مطالعهای که در سنگاپور انجام شد نیز سن در مشارکت در توان بخشی مؤثر بود. شرکت کنندگان این مطالعه بیان کردند که افراد سالخورده تر، تمایل کمتری به بازیافتن توانایی ار تباطی

خود دارند. آنها انگیزه کمتری برای توانبخشی نشان میدهند و خانوادههای آنها هم بیشتر نگران اختلال بلع هستند [۱۸].

طبقه سوم: عوامل مربوط به محل درمان

ویژگیهای تسهیل کننده مربوط به محل درمان در دسته عوامل محیطی از طبقهبندی بین المللی عملکرد، ناتوانی و سلامت قرار می گیرند. در مطالعات بررسی شده، به عوامل مربوط به محل درمان اشاره شده است، اما موارد اشاره شده، مواردی بودند که مانع از درمان هستند. شاید علت این تفاوت را بتوان این گونه تفسیر کرد که امکانات موجود برای درمان زبان پریشی در سایر کشورها هم وضعیت مطلوبی ندارند. بنابراین بیش از اینکه از نقش تسهیل کننده آنها صحبت شود، درباره تأثیر آنها به عنوان یک مانع بحث شده است.

طبقه چهارم: عوامل مربوط به خانواده

نقش خانوادهها جزئی از عوامل محیطی طبقهبندی بینالمللی عملکرد، ناتوانی و سلامت است. وجود افرادی در خانواده برای انجام تمرینات، صبر آنها، و اعتقاد خانواده به خدا، در گروه تسهیل کنندههای درمان قرار گرفتند. ازنظر مصاحبهشوندگان، تسهیل کنندههای درمان قرار گرفتند. ازنظر مصاحبهشوندگان، بهبود وضعیت روحی بیمار، تغییر محیط منزل مطابق با نیاز او و همراهی جهت حضور در جلسات درمان، یک عامل تسهیل کننده برای درمان است. افراد دارای زبان پریشی در مطالعه لِ دورز هم کمک و حمایت روزانه اعضای خانواده خود را یک تسهیل کننده عنوان کردند. اعضای خانواده در فعالیتهایی به بیماران کمک می کردند که خود دیگر قادر به انجام آن نبودند. آنها بیماران را در نوبتهای پزشکی همراهی می کردند. بنابراین می توان حمایت از بیمار را تسهیل کننده جهت انجام خدمات گفتاردرمانی هم دانست [۳۲].

رفتار مناسب خانواده با بیمار، دومین زیر طبقه بود. در مطالعات دیگر هم، به نحوه برقراری ار تباط خانواده با بیمار اشاره شده است. اما نکات یادشده در مطالعه حاضر با مطالعات قبلی متفاوت است. در مطالعه حاضر، خانواده ها به بیان نکاتی درباره لزوم حفظ روحیه در مقابل بیمار و تشویق او به ادامه دادن خدمات گفتار درمانی پرداختند؛ درحالی که مطالعات قبلی توجه زیاد زمان گوش دادن به فرد دارای زبان پریشی، اختصاص زمان زیاد به بیمار، جهت جواب دادن به سؤال یا صحبت ما، توجه به محتوای کلام نه نحوه بیان آن و صبر در زمان ارتباط با بیمار را تسهیل کنندههایی خصوص نحوه ارتباط با بیمار دانستند [۲۸، ۲۷، ۲۳].

می توان از این نکته نتیجه گرفت که خانوادههای شرکت کننده در مطالعه حاضر، در مورد نحوه برقراری ارتباط با بیمار اطلاعی نداشتند. همان طور که نتایج مطالعه هو نشان داد خانواده افراد دارای زبان پریشی، تمایل داشتند که درباره بهترین نحوه برقراری

ارتباط با بیمار، آموزش دریافت کنند. در جلسات درمان به اندازه کافی به مفهوم برقراری ارتباط پرداخته نمی شد [۵]. پس مقایسه صورت گرفته بین یافتههای مطالعه حاضر با مطالعات قبلی، بر اهمیت آموزش خانوادهها درباره نحوه برقراری ارتباط با بیمار تأکیدمی کند.

در آخرین زیرطبقه، خانوادهها حضور داشتن در جلسه درمان را یک تسهیل کننده برشمردند، زیرا حضور آنها در جلسه درمان باعث می شد که بتوانند تمرینات بیمار را به خوبی یاد بگیرند. در مطالعات قبل هم به طور مشابه در دسترس بودن خانواده یک تسهیل کننده درنظر گرفته شده اما از زاویه ای دیگر به آن پرداخته شده است. اگر خانواده به دسترسی فرد به نیازهایش کمک کنند، حضورشان تأثیر مثبت دارد [۲۸]. در مطالعه ورنا، خانواده نقش تسهیل کننده ای در موفقیت تعامل بین بیمار و اعضای تیم درمان داشت [۲۰].

طبقه پنجم، عوامل مربوط به گفتار درمانگر

این عوامل در دسته عوامل محیطی طبقهبندی بین المللی عملکرد، ناتوانی و سلامت قرار می گیرند. مهارت، دانش و تخصص بیشتر درمانگر در حیطه زبان پریشی، عاملی مثبت در روند درمان است. در مطالعات قبل هم یکی از دلایل رضایت مراجع از درمانگر، مهارت او عنوان شده است [۱۷]. بررسیها نشان می دهد که در استرالیا درمانگران، ترکیبی از رویکردهای مربوط به حوزههای آسیب، فعالیت و مشارکت در سیستم بین المللی طبقهبندی عملکرد، ناتوانی و سلامت استفاده می کنند. این نشان می دهد که خدمات زبان پریشی در استرالیا هم به آسیب زبانی و هم به نتایج خدمات زبان پریشی در استرالیا هم به آسیب زبانی و هم به نتایج اجتماعی این اختلال توجه می کند؛ یعنی درمانگران با تغییر علمی ایجادشده در استفاده از رویکردهای درمانی همسو هستند [۲۰].

ارزیابی بیمار توسط گفتاردرمانگر نیز از دیدگاه خانواده، یک عامل مثبت شمرده شده است. هرش هم در مطالعهای که درباره تعیین اهداف انجام داد، ارزیابی مداوم را بهعنوان بخشی از درمان عنوان کرد. این، منجر به بررسی تغییرات کوچک در بیمار و بررسی مجدد مسیر درمان میشود. او همچنین درباره توضیح دادن به مراجعین بیان کرد که لازم است از مراحل اولیه درمان به مراجعین توضیحات لازم ارائه شود تا آنها بدانند که امکان درخواست برای تغییر اهداف یا مسیر درمان وجود دارد [۳۵].

علاوهبر نکات گفتهشده، مفید بودن تمرینات انتخابشده هم تسهیل کنندهای بود که به دریافت درمان کمک می کرد. شرکت کنندگان توضیحات دقیق درمانگر درباره نحوه انجام تمرینات را عوامل کمک کننده به انجام تمرینات دانستند. در مطالعهای دیگر هم توضیح چگونگی انجام تمرینات درمنزل بهصورت واضح، متناسب بودن تمرینات با سطح توانایی بیمار و تمرین مهارتهای کاربردی از عوامل کمک کننده به پیشرفت روند درمان در نظر گرفته شدهاند [۱۷].

علاوه بر موارد گفتهشده، برقراری ارتباط مناسب درمانگر با مراجع و خانواده، انگیزه دادن درمانگر به خانواده جهت ادامه درمان به پیش رفتن درمان کمک می کند. رفتار دوستانه، مهربان، صبور و تشویق کننده، مشخصاتی از درمانگران بودند که مراجعین در مطالعات دیگر از آنها بهعنوان تسهیل کننده یاد کردند [۱۷]. در مطالعه هرش، بر اهمیت برقراری یک رابطه قوی و دوستانه قبل از تعیین اهداف و ارزیابی تأکید کرد. او ارتباط را کانون درمان زبان پریشی و وسیلهای برای ارائه درمان آن دانست [۳۵]. رفتار محترمانه متخصصين، ارتباط خوب بين تيم توانبخشي، فرد دارای زبان پریشی و اعضای خانواده و برقراری ارتباط با درمانگر، در مطالعات دیگر یاد شدهاند [۱۷، ۳۶]. از دیدگاه هرش، یکی از نشانههای موفقیت در درمان این است که مراجعین اعتماد به نفس داشته باشند که نظرات خود را با درمانگران در میان بگذارند، بخشی از فرایند تصمیم گیری درمان و ترخیص باشند، کنترل بیشتری را در زمان درمان در دست بگیرند و همراه با زبان پریشی، یک زندگی با رضایت را بازسازی کنند [۲۹].

برخی از خانوادهها از اینکه بیمار نمی تواند نتایج درمان را در زندگی به کار ببرد، انتقاد داشتند. در مطالعه هرش هم درمانگران و مراجعین بیان کردند که درمان باید به زندگی فرد مرتبط باشد. اهداف در نظر گرفته شده برای بیمار باید در زندگی واقعی قابل اجرا باشند. بنابراین بازدید گفتار درمانگر از منزل بیمار، به تعیین اولویت های واقعی درمان کمک می کند [۳۵].

نتيجهگيري

این مطالعه، موانع و تسهیل کنندههای دریافت خدمات گفتاردرمانی را از دیدگاه خانوادههای افراد دارای زبانپریشی بررسی کرد. عوامل مربوط به حضور مراجع در جلسه گفتاردرمانگر عوامل مربوط به بیمار، محل درمان، خانواده و گفتاردرمانگر عنوان طبقههایی هستند که هریک می توانند بهصورت مانع و یا تسهیل کننده عمل کنند. برخی از موانع و تسهیل کنندهها مورد توافق تعداد بیشتری از خانوادهها بودند. اگرچه در این مطالعه بسامد بیان نظرات مورد نظر نبوده است، اما توجه به این موضوع می تواند نشانهای از تأثیر گذاری بیشتر آن عامل باشد. مانعی که بیشترین توافق درباره آن وجود داشته است، شدت بالای آسیب و تسهیل کنندهای که مورد توافق همه خانوادهها بوده، وجود یک منبع جهت اطلاع از خدمات گفتاردرمانی بوده است.

باتوجهبه اینکه مطالعات مربوط به کیفیت دریافت خدمات گفتاردرمانی به بیماران زبانپریش در ایران انجام نشده است، می توان با بررسی نتایج این مطالعه، برای کاهش موانع و تقویت تسهیل کنندهها برنامهریزیهای لازم را انجام داد. به این ترتیب کیفیت زندگی افراد دارای زبانپریشی و خانوادههای آنها افزایش پیدا خواهد کرد و انرژی و زمان درمانگران، هزینه و وقت مراجعین در جهت مناسب استفاده خواهد شد.

چون هنوز اطلاعاتی درباره کیفیت خدمات گفتاردرمانی در کشور در دست نیست، بنابراین پیشنهاد می شود کیفیت بر گزاری این خدمات در حال حاضر نیز بررسی شود و همچنین درمان ارائه شده به این بیماران با آنچه که شواهد پیشنهاد کردهاند، مقایسه شود.

محدوديتها و موانع

باتوجهبه شیوع بیماری کرونا، مراجعه بیماران به کلینیکهای گفتاردرمانی کم شده بود، بنابراین دسترسی به خانوادههای این افراد مشکل بود. احتمال سوگیری افراد در ارائه اطلاعات محدودیت دیگری است که در این مطالعه با آن مواجه بودیم.

ملاحظات اخلاقي

پیروی از اصول اخلاق پژوهش

این پژوهش قبل از اجرا، مصوبه اخلاقی به شماره .IR.MUI و پزشکی RESEARCH.REC و از دانشگاه علوم پزشکی اصفهان دریافت کرد.

حامي مالي

این مقاله بر گرفته از پایاننامه کارشناسی ارشد زهرا پور سعید، دانشجوی مقطع کارشناسی ارشد رشته گفتاردرمانی دانشکده علوم توانیخشی اصفهان است. معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علومپزشکی اصفهان، منابع مالی طرح را در قالب بودجه حمایت از پایاننامههای تحصیلات تکمیلی تأمین کرده است.

مشاركت نويسندگان

مفهومسازی، تحلیل نتایج، نگارش پیشنویس و ویراستاری و نهاییسازی نوشته: لیلا قسیسین، محدثه محسنپور و زهرا پورسعید؛ جمعآوری داده: زهرا پورسعید؛ نظارت، مدیریت پروژه و منابع مالی: لیلا قسیسین؛ تأمین مالی: دانشگاه علوم پشکی اصفهان.

تعارض منافع

بنابر اظهار نویسندگان این مقاله تعارض منافع ندارد.

تشکر و قدردانی

از زحمات شوراهای تخصصی معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی اصفهان و مشارکت مصاحبه شوندگانی که در اجرای این طرح تحقیقاتی شرکت کردند، قدردانی می شود.

References

- Le Dorze G, Signori FH. Needs, barriers and facilitators experienced by spouses of people with aphasia. Disability and Rehabilitation. 2010; 32(13):1073-87. [DOI:10.3109/09638280903374121]
 [PMID]
- [2] Berg K, Isaksen J, Wallace SJ, Cruice M, Simmons-Mackie N, Worrall L. Establishing consensus on a definition of aphasia: An e-Delphi study of international aphasia researchers. Aphasiology. 2022; 36(4):385-400. [DOI:10.1080/02687038.2020.1852003]
- [3] Simmons-Mackie N, Kagan A. Application of the ICF in aphasia. Seminars in Speech and Language. 2007; 28(4):244-53. [DOI:10.1055/s-2007-986521] [PMID]
- [4] Brown K, Worrall L, Davidson B, Howe T. Snapshots of success: An insider perspective on living successfully with aphasia. Aphasiology. 2010; 24(10):1267-95. [DOI:10.1080/02687031003755429]
- [5] Howe T, Davidson B, Worrall L, Hersh D, Ferguson A, Sherratt S, et al. 'You needed to rehab... families as well': Family members' own goals for aphasia rehabilitation. International Journal of Language & Communication Disorders. 2012; 47(5):511-21. [DOI:10.1111/j.1460-6984.2012.00159.x] [PMID]
- [6] Sherratt S, Worrall L, Pearson C, Howe T, Hersh D, Davidson B. "Well it has to be language-related": Speech-language pathologists' goals for people with aphasia and their families. International Journal of Speech-Language Pathology. 2011; 13(4):317-28. [D OI:10.3109/17549507.2011.584632] [PMID]
- [7] Bethoux F, Calmels P, Gautheron V, Minaire P. Quality of life of the spouses of stroke patients: A preliminary study. International Journal of Rehabilitation Research. 1996; 19(4):291-300. [DOI:10.1097/00004356-199612000-00001] [PMID]
- [8] Holland AL, Fromm DS, DeRuyter F, Stein M. Treatment efficacy: Aphasia. Journal of Speech, Language, and Hearing Research. 1996; 39(5):S27-S36. [DOI:10.1044/jshr.3905.s27] [PMID]
- [9] Godecke E, Armstrong EA, Rai T, Middleton S, Ciccone N, Whitworth A, et al. A randomized controlled trial of very early rehabilitation in speech after stroke. International Journal of Stroke. 2016; 11(5):586-92. [DOI:10.1177/1747493016641116] [PMID]
- [10] Code C, Petheram B. Delivering for aphasia. International Journal of Speech-Language Pathology. 2011; 13(1):3-10. [DOI:10.31 09/17549507.2010.520090] [PMID]
- [11] Hinckley JJ. Finding messages in bottles: Living successfully with stroke and aphasia. Topics in Stroke Rehabilitation. 2006; 13(1):25-36. [DOI:10.1310/FLJ3-04DQ-MG8W-89EU] [PMID]
- [12] Greener J, Langhorne P. Systematic reviews in rehabilitation for stroke: Issues and approaches to addressing them. Clinical Rehabilitation. 2002;16(1):69-74. [DOI:10.1191/0269215502cr4690a] [PMID]
- [13] Shrubsole K, Worrall L, Power E, O'Connor DA. Barriers and facilitators to meeting aphasia guideline recommendations: what factors influence speech pathologists' practice? Disability and Rehabilitation. 2019; 41(13):1596-607. [DOI:10.1080/09638288.201 8.1432706] [PMID]
- [14] Worrall L, Sherratt S, Rogers P, Howe T, Hersh D, Ferguson A, et al. What people with aphasia want: Their goals according to the ICF. Aphasiology. 2011; 25(3):309-22. [DOI:10.1080/02687 038.2010.508530]

- [15] Rohde A, Townley-O'Neill K, Trendall K, Worrall L, Cornwell P. A comparison of client and therapist goals for people with aphasia: A qualitative exploratory study. Aphasiology. 2012; 26(10):1298-315. [DOI:10.1080/02687038.2012.706799]
- [16] Young L, Shrubsole K, Worrall L, Power E. Factors that influence Australian speech-language pathologists' self-reported uptake of aphasia rehabilitation recommendations from clinical practice guidelines. Aphasiology. 2018; 32(6):646-65. [DOI:10.10 80/02687038.2018.1443201]
- [17] Chow C. Barriers and facilitators that affect access to an outpatient speech-language therapy aphasia clinic [MSc Thesis]. Canterbury: University of Canterbury; 2015. [Link]
- [18] Guo YE, Togher L, Power E. Speech pathology services for people with aphasia: what is the current practice in Singapore? Disability and Rehabilitation. 2014; 36(8):691-704. [DOI:10.3109/09638288.2013.804597] [PMID]
- [19] Sekhon JK, Oates J, Kneebone I, Rose M. Counselling training for speech-language therapists working with people affected by post-stroke aphasia: A systematic review. International Journal of Language & Communication Disorders. 2019; 54(3):321-46. [DOI:10.1111/1460-6984.12455] [PMID]
- [20] Verna A, Davidson B, Rose T. Speech-language pathology services for people with aphasia: A survey of current practice in Australia. International Journal of Speech-Language Pathology. 2009; 11(3):191-205. [DOI:10.1080/17549500902726059]
- [21] Imani A, Dastgiri S, Azizi A. [Population aging and disease burden (Persian)]. Depiction of Health. 2016; 6(2):54-61. [Link]
- [22] Ellis C, Urban S. Age and aphasia: A review of presence, type, recovery and clinical outcomes. Topics in Stroke Rehabilitation. 2016; 23(6):430-9. [DOI:10.1080/10749357.2016.1150412] [PMID]
- [23] Kelly-Hayes M. Influence of age and health behaviors on stroke risk: Lessons from longitudinal studies. Journal of the American Geriatrics Society. 2010; 58 Suppl 2(Suppl 2):S325-8. [DOI:10.1111/j.1532-5415.2010.02915.x] [PMID] [PMCID]
- [24] Code C, Heron C. Services for aphasia, other acquired adult neurogenic communication and swallowing disorders in the United Kingdom, 2000. Disability and Rehabilitation. 2003; 25(21):1231-7. [DOI:10.1080/09638280310001599961] [PMID]
- [25] Rambod M. (2018). [Interviewing: The most common methods of data collection in qualitative studies (Persian)]. Sadra Medical Journal. 6(4), 303-16. [Link]
- [26] Palinkas LA, Horwitz SM, Green CA, Wisdom JP, Duan N, Hoagwood K. Purposeful sampling for qualitative data collection and analysis in mixed method implementation research. Administration and Policy in Mental Health. 2015; 42(5):533-44. [DOI:10.1007/s10488-013-0528-y] [PMID] [PMCID]
- [27] Burnard P. A method of analysing interview transcripts in qualitative research. Nurse Education Today. 1991; 11(6):461-6. [DOI:10.1016/0260-6917(91)90009-Y] [PMID]
- [28] Howe TJ, Worrall LE, Hickson LM. Interviews with people with aphasia: Environmental factors that influence their community participation. Aphasiology. 2008; 22(10):1092-120. [DOI:10.1080/02687030701640941]

- [29] Hersh D. How do people with aphasia view their discharge from therapy? Aphasiology. 2009; 23(3):331-50. [DOI:10.1080/02687030701764220]
- [30] Hinckley JJ, Hasselkus A, Ganzfried E. What people living with aphasia think about the availability of aphasia resources. American Journal of Speech-Language Pathology. 2013; 22(2). [DOI:10.1044/1058-0360(2013/12-0090)]
- [31] Kong AP. COVID-19 and Aphasia. Current Neurology and Neuroscience Reports. 2021; 21(11):61. [DOI:10.1007/s11910-021-01150-x] [PMID] [PMCID]
- [32] Le Dorze G, Salois-Bellerose É, Alepins M, Croteau C, Hallé M-C. A description of the personal and environmental determinants of participation several years post-stroke according to the views of people who have aphasia. Aphasiology. 2014; 28(4):421-39. [DOI:10.1080/02687038.2013.869305]
- [33] Kong AP. Family members' report on speech-language pathology and community services for persons with aphasia in Hong Kong. Disability and Rehabilitation. 2011; 33(25-26):2633-45. [DOI:10.3109/09638288.2011.579220] [PMID]
- [34] Borthwick S. Communication impairment in patients following stroke. Nursing Standard (through 2013). 2012; 26(19):35-41.
 [DOI:10.7748/ns2012.01.26.19.35.c8879] [PMID]
- [35] Hersh D, Worrall L, Howe T, Sherratt S, Davidson B. SMART-ER goal setting in aphasia rehabilitation. Aphasiology. 2012; 26(2):220-33. [DOI:10.1080/02687038.2011.640392]
- [36] Hallé MC, Le Dorze G. Understanding significant others' experience of aphasia and rehabilitation following stroke. Disability and Rehabilitation. 2014; 36(21):1774-82. [DOI:10.3109/096382 88.2013.870608] [PMID]

پیوست ۱. مراحل رویکرد برنارد

توضيح	مرحله
یادداشتبرداری بعد از مصاحبه درباره آنچه که در مصاحبه درباره آن صحبت شده است.	١
غرق شدن در دادهها با مطالعه آنها و نوشتن تههای اصلی	۲
مطالعه مجدد مصاحبهها و نوشتن عناوینی که همه متن را توصیف می کنند، به جز اطلاعات بی ربط به موضوع مصاحبه	٣
کاهش تعداد طبقات با ادغام کردن طبقات مشابه و ایجاد طبقههای بزرگتر	۴
حذف عناوین تکراری یا بسیار مشابه جهت ایجاد لیست نهایی	۵
ایجاد طبقهها توسط محققین به صورت مستقل برای تقویت اعتبار طبقهبندیها	۶
مطالمه مجدد مصاحبهها باتوجهبه طبقات ایجادشده و ایجاد طبقاتی که کل متن را پوشش میدهند.	Y
كدگنارى مصاحبهها باتوجهبه ليست طبقات	٨
جدا کردن کدهای قسمت کدگذاری شده از هم و جمعآوری همه آیتمهای مربوط به یک کد در کنار هم	٩
قراردادن بخشهای جداشده تحت طبقه و زیرطبقه مناسب	١٠
درخواست از مصاحبهشوندهها جهت بررسي مناسب بودن طبقهبندي	***
قراردا <i>دن همه بخشه</i> ا در کنار هم برای نوشتن یافتهها	١٢
آغاز مرحله نوشتن يافتهها	١٣
تصمیم گیری درباره نحوه ارتباط دادن یافتهها به شواهد	14

توانبخنننى

