

مروری بر رویکرد خانواده محور

حمید دالوند^۱، دکتر مهدی رصافیانی^۲، دکتر حسین باقری^۳

۱- دانشجوی دکتری کاردرمانی، گروه آموزشی کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

۲- دانشیار گروه آموزشی کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

۳- استاد گروه فیزیوتراپی، دانشکده توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

چکیده

زمینه و هدف: خانواده به عنوان مرکز و هسته اصلی مراقبتهاست و تحقیقات متخصصینی که با کودکان با ناتوانی کار می کنند نشان داده است که موثرترین خدمات آنهایی هستند که بر نقش خانواده در درمان تاکید می کنند. لذا هدف اصلی این مطالعه، مروری بر رویکرد خانواده محور می باشد.
روش بررسی: این مطالعه یک مطالعه مروری است که از بانکهای اطلاعاتی داخلی و خارجی بین سالهای ۱۹۸۵ تا ۲۰۱۲ برای جمع آوری اطلاعات استفاده شده است.

یافته ها: طبق مقالات بررسی شده و مستندات، رویکرد خانواده محور در دامنه وسیعی از تخصصها مانند: مراقبین بهداشتی (پزشکی، پرستاری، مامائی و...)، مداخلات زود هنگام، تیم توانبخشی، آموزش زود هنگام کودکان و آموزشهای عام و خاص کاربرد دارد و جوهره اصلی در رویکرد خانواده محور، دخیل کردن خانواده در تصمیم گیری، همکاری و ارتباط دو جانبه (خانواده و درمانگر)، احترام متقابل، پذیرش انتخاب خانواده ها، حمایت از خانواده ها، سهیم کردن آنها در اطلاعات، اختصاصی و منقطع بودن سرویس ارائه شده و تلاش در جهت توانمند سازی خانواده ها است.

نتیجه گیری: رویکرد خانواده محور، برای کودکان، والدین و خانواده ها و ارائه دهندگان خدمات موثر است و باعث ارتقاء خدمات درمانی و افزایش رضایتمندی خانواده ها از خدمات ارائه شده می گردد. شاید بتوان گفت بخاطر فقدان آگاهی و آموزش کافی در مورد خدمات خانواده محور، فقدان مطالب آموزشی کاربردی و مبنای درمان و آموزش پزشکی و توانبخشی بر اساس مدل پزشکی، تاکنون در ایران کمتر مورد استفاده قرار گرفته است.

کلید واژه ها: رویکرد خانواده محور، توانبخشی، کاردرمانی

(ارسال مقاله ۱۳۹۰/۱۲/۱۰، پذیرش مقاله ۱۳۹۱/۴/۲۶)

نویسنده مسئول: تهران، اوین، بلوار دانشجو، بن بست کودکان، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، گروه آموزشی کاردرمانی

E-mail: hamiddalvand@gmail.com

مقدمه

را با درمانگران رد و بدل کنند و نمای کلی تر و دقیقتری از کودک را بدست بیاورند و بدین طریق آگاهی آنها از کودک بعنوان جزئی از خانواده بیشتر شود و زمانی که شیفت خدمات مراقبت‌های کودکان به سمت خانواده پدید آمد، مفهوم خدمت خانواده محور مورد توجه کاملتر و بهتری قرار گرفت (۲). با توجه به گرایش روز افزون خدمات درمانی از رویکرد درمانگر محور که تمامی تصمیم گیری‌ها و برنامه‌ریزیها و انجام مداخلات بر عهده درمانگر است به سمت خدمات خانواده محور، و تاکیدی که در سیستم بهداشتی درمانی بر آن وجود دارد، اهمیت این رویکرد بارزتر و مشخص تر می‌گردد و با توجه به اینکه تاکنون مطالعه‌ی ثبت شده‌ای در بانکهای اطلاعاتی ایران وجود ندارد هدف اصلی این مطالعه مروری بر رویکرد خانواده محور و اهداف اختصاصی آن: ۱- تعاریف، اصول و فرضیات، شناخت اجزاء، ابزارهای اندازه-گیری، کاربرد و مداخله رویکرد خانواده محور ۲- بررسی رویکرد خانواده محور در ایران (موانع و چالشها) می‌باشد.

مفهوم رویکرد خانواده محور، اولین بار در دهه ۱۹۵۰، زمانی که کارل راجرز رویکرد مراجع محور (Client centered) را معرفی کرد، مورد استفاده قرار گرفت. در رویکرد مراجع محور، بجای اینکه کنترل فرد ناتوان را ارائه دهندگان خدمات در دست بگیرند، خود مراجع، آن را مدیریت می‌کند. همچنین در همین دهه بود که بیرت و شیرز شیوه‌ای از خدمات خانواده محور، که هدفش ارائه خدمات به کودکان و خانواده‌های آنها بود را ارائه کردند (۱).

در دهه ۱۹۶۰، رویکرد مراجع محور، برای اولین بار در مراقبت از کودکان با ناتوانی و خانواده‌هایشان بکار برده شد. تا اواخر ۱۹۷۰ تحقیقات متخصصینی که با کودکان با ناتوانی کار می‌کردند نشان داد که موثرترین خدمات آنهایی هستند که بر نقش خانواده در درمان تاکید می‌کنند، نه درمانگران. پس از این زمان بود که خانواده‌ها درگیر مراقبت فرزندانشان شدند و فرصتی برای یادگیری بیشتر درباره کودکانشان و انتخاب شیوه‌های درمانی مناسب بدست آوردند و اعضای خانواده قادر بودند تا اطلاعاتشان

روش بررسی

این مطالعه یک مطالعه مروری است که از بانکهای اطلاعاتی داخلی و خارجی ذیل برای جمع‌آوری اطلاعات استفاده شد:

Medline, Pubmed, CINAHL, OVID Medline, CINAHL Plus with Full Text, Cochrane Database of Systematic Reviews, ProQuest, Up To Date, Web of science, OT Search, SID, Magiran, IRAN MEDEX, MEDLIB and Iran doc

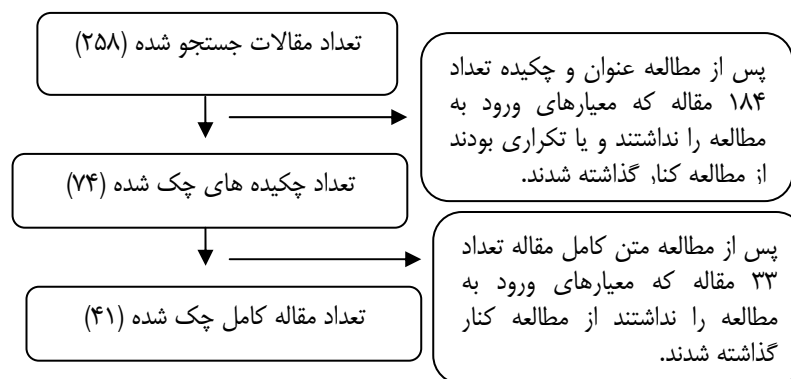
معیارهای ورود و خروج مطالعه مطابق جدول شماره (۱) بود.

جدول ۱- معیار های ورود و خروج مطالعه مروری بر رویکرد خانواده محور

معیار های خروج	معیار های ورود
مطالعات قبل از سال ۱۹۸۵	در دسترس بودن چکیده یا متن کامل مقاله
زبانهای غیر از فارسی و انگلیسی	مطالعات بین سالهای ۱۹۸۵ تا ۲۰۱۲

در این مطالعه تعداد ۲۵۸ مقاله مورد بررسی قرار گرفت که شامل ۷۴ چکیده و ۴۱ مقاله کامل بود.

فلوجارت مطالعه



بحث

خدمت خانواده محور، هم یک فلسفه و هم یک شیوه حمایتی است که بر رابطه بین والدین و سرویسهای حمایت کننده تاکید دارد (۷). در این رویکرد به هر خانواده فرصتی داده می‌شود که خودش را در انتخاب خدماتی که دوست دارد دخیل کرده و در مورد کودکش تصمیم بگیرد (۸). خدمت خانواده محور، بر اساس تئوری سیستم خانواده (Family system theory) است که رفاه خانواده را بر اساس رفاه کودک مشخص کرده (۹) و بر قدرت، منابع و توانمندیهای کودک و خانواده تمرکز دارد و در محیط اکولوژیکی دارای چارچوب قدرت مدار (Strengths-based) و توانمند محور (Enablement-oriented) است (۱۰).

واژه‌های متعددی برای خدمات خانواده محور وجود دارند که از آن جمله می‌توان به: خانواده متمرکز (Family focused)، خانواده محور (Family centered) و خانواده مدار (Family based) اشاره کرد، ولی واژه‌ای که امروزه بیشتر مورد توجه قرار می‌گیرد خانواده محور است (۳).

تعاریف زیادی از خدمت خانواده محور، توسط متخصصین (مداخلات زودهنگام، علوم اجتماعی و حمایت خانواده) و سازمانهای خدمت دهنده به خانواده‌ها ارائه شده است (۴-۶).

از محیط خانواده و با در اختیار گذاردن اطلاعاتی که نیاز دارد بیشتر شود ۴- حق انتخاب و تصمیم‌گیری خانواده‌ها جهت نظارت بر سرویسها ی ارائه دهنده خدمات، نشان دهنده احترام به خانواده و تأیید قدرت و توانمندی خانواده‌ها و افزایش کنترل خانواده بر خدماتی است که آنها دریافت می‌کنند، که بر حمایت و همکاری با خانواده‌ها تأکید شده است (۱۱).

تحقیقات نشان داده که بطور کلی در چارچوب رویکرد خانواده محور سه فرض مشخص وجود دارد:
فرض اول: والدین کودکان خودشان را خوب می‌شناسند و بهترین‌ها را برای آنها می‌خواهند. لذا والدین بایستی در تصمیم‌گیری برای انتخاب ارائه خدمات برای کودک نقش اساسی داشته باشند، چرا که مسئولیت اصلی مراقبت از کودک بر عهده والدین است. فرض دوم: خانواده‌ها بی‌نظیر و در عین حال با هم تفاوت دارند. لذا هر خانواده و هر کدام از اعضای آن بایستی جداگانه و با احترام تحت مراقبت قرار گیرند.

فرض سوم: حداکثر عملکرد کودک با حمایت خانواده و جامعه بدست می‌آید. لذا شما نمی‌توانید به کودک کمک کنید مگر اینکه نیازها و مشکلات همه اعضای خانواده را در نظر بگیرید و به تبع آن جامعه‌ای که خانواده در آن قرار دارد (۱۴، ۱۶).

با توجه به اصول و فرضیات رویکرد خانواده محور، ویژگیهای مشترک و جوهره اصلی در این رویکرد، دخیل کردن خانواده در تصمیم‌گیری، همکاری و ارتباط دو جانبه (خانواده و درمانگر)، احترام متقابل، پذیرش انتخاب خانواده‌ها، حمایت از خانواده‌ها، سهیم کردن خانواده‌ها در اطلاعات، اختصاصی و منعطف بودن سرویس ارائه شده و تلاش در جهت توانمند کردن خانواده‌ها است (۱۶).

شناخت اجزاء

شلتون و همکاران در سال ۱۹۸۷ اجزاء مراقبت خانواده محور را در ۱۳ بخش عنوان کردند که عبارتند از:

نقش اصلی برای نظارت بر مراقبت بهداشتی کودک از طریق خانواده، ارتقاء و استفاده از رابطه بین والدین - درمانگران و تعامل هر چه بیشتر بین آنها، احترام به خانواده‌ها با ویژگیهای متعدد آنها، تشخیص توانمندی و قدرت خانواده‌ها، تشخیص شیوه‌های مختلف سازگاری خانواده‌ها با ناتوانی‌های فرزندانشان (شیوه‌های مدیریت ناتوانی)، انتقال کامل همه اطلاعات مرتبط با ناتوانی به خانواده‌ها، ارتقاء و پیشبرد حمایت‌های والدین به والدین و خانواده به خانواده، توجه به نیازهای رشدی کودک و خانواده بعنوان بخشی از خدمات مراقبت بهداشتی، تشخیص و پاسخدهی به نیازهای اصلی، عاطفی و مالی خانواده، طراحی

بتدریج از بطن تئوری سیستم خانواده، بر اساس دو اصل توانمندسازی (Empowerment) و یاری‌رسانی (Help giving) فلسفه خانواده محور (Family centered philosophy) شکل گرفت (۱۱).

توانمند سازی، در بر گیرنده ارتباطات حرفه‌ای با خانواده است به گونه‌ای که خانواده، احساس کنترل بر اوضاع را حفظ کرده یا آن را کسب نماید و پذیرای تغییرات مثبت ناشی از رفتارهایی باشد که به دلیل گسترش توانایی‌ها و عملکردها ایجاد شده است. از آنجا که مشارکت اعضای خانواده در مراقبت از کودک، یکی از اصول کلیدی در توانمندسازی خانواده محور است، درمانگر با دادن فرصت به مراجع و اعضاء خانواده سبب می‌شود که آنان به توانائیها و کفایت‌های موجود خود، که برای برآوردن نیازهای کودک و خانواده ضروری می‌باشد، پی ببرند. شیوه‌های کمک به افراد و خانواده‌ها برای کسب یک نقش فعال در مراقبت بهداشتی‌شان باید بیشتر از دادن کمک، بر توانمند سازی آنان تأکید داشته باشند (۱۲). نتایج حاصل از توانمندسازی شامل اعتماد بنفس، توانائی دست یابی به هدف و داشتن احساس کنترل بر زندگی و فرایندهای تغییر و نیز احساس امیدواری به آینده است (۱۳).

از دیدگاه مرکز تحقیقاتی کن چایلد (Can Child Centre for Childhood Disability Research) خدمات خانواده محور، مجموعه‌ای از ارزش‌ها، نگرش‌ها و رویکردها به خدمات، برای کودکان با نیازهای خاص و خانواده‌هایشان است که والدین را بعنوان متخصص، در مورد نیازهای کودکانشان می‌شناسد و رابطه بین والدین و ارائه دهندگان خدمات را ارتقاء می‌بخشد و از نقش خانواده در تصمیم‌گیری خدمات ارائه شده به کودک حمایت می‌کند. در این تعریف هر خانواده، مجموعه‌ای بی‌نظیری است که نقش او در زندگی کودک همواره ثابت است و به توانائیها و نیازهای کودک بسیار آگاه است و با ارائه دهندگان خدمات همکاری می‌کند تا از تصمیمات در مورد فرزندشان آگاه شوند (۱۴-۱۵). در خدمت خانواده محور، قدرت، توانائیها و نیازهای همه اعضای خانواده در نظر گرفته می‌شود (۱۶).

اصول و فرضیات

تحقیقات دانست و همکاران در سال ۲۰۰۲ نشان داد که ۴ اصل کلی برای خدمات خانواده محور وجود دارد که عبارتند از: ۱- نقش خانواده، در زندگی کودک ثابت است و نه درمانگر ۲ - خانواده در بهترین موقعیت برای تعیین نیازها و تعیین سطح رفاه کودک است ۳- بهترین کمک از طریق خانواده‌ای است که او را مورد حمایت قرار می‌دهد و این کمک می‌تواند با درک بهتر

سیستم مراقبت بهداشتی دارای توانایی در ابعاد مختلف فرهنگی و منعطف برای کودکان و خانواده‌های آنها (۱).
چندین ابزار برای اندازه‌گیری خدمات خانواده محور از دیدگاه والدین و ارائه دهندگان خدمات وجود دارند (جدول ۲).

جدول ۲- آزمونهای های استفاده شده برای ارزیابی رویکرد خانواده محور

پاسخ دهنده	موارد استفاده	سال	آزمون
والدین	مداخلات زود هنگام	۱۹۹۰	مقیاس مداخله ای خانواده متمرکز (FFIS)
ارائه دهندگان خدمات	مداخلات زود هنگام	۱۹۹۱	خود ارزیابی تمرینات خانواده محور در مداخلات زود هنگام (BT)
ارائه دهندگان خدمات	مداخلات زود هنگام	۱۹۹۳	خدمات راهنمای خانواده، جامعه و آژانس (FOCAS)
ارائه دهندگان خدمات	مداخلات زود هنگام	۱۹۹۵	مقیاس اندازه گیری برنامه خانواده محور ((FamPRS)
والدین	کودکان با ناتوانی	۱۹۹۶	ابزار فرایند مراقبت (MPOC)
والدین	کودکان با ناتوانی	۱۹۹۷	مقیاس عملکرد کاری کانادائی (COPM)
والدین و ارائه دهندگان خدمات	مداخلات زود هنگام	۲۰۰۰	تجزیه و تحلیل تعاملی ارائه خدمات به خانواده (FPIA)
والدین	کودکان با ناتوانی	۲۰۰۱	ابزار فرایند مراقبتی ارائه دهندگان خدمات (MPOC-SP)
والدین و ارائه دهندگان خدمات	کودکان با ناتوانی	۲۰۰۳	ابزار اعتقاد مشارکتی خدمات خانواده محور (MBP-FCS)

FFIS: Family-Focused Intervention Scale
BTSRFCP: Brass Tacks: A self rating of family-centered practice in early intervention
FOCAS: Family orientation of community and agency service
FamPRS: Family-centered program rating scale
MPOC: Measure of process of care
COPM: Canadian Occupational Performance Measure
FPIA: Family- provider interaction analysis
MPOC-SP: Measure of process of care- service provider
MBP-FCS: Measure of belief about participation in family centered service

فلسفه خانواده محور در دامنه وسیعی از تخصصها مانند؛ مراقبین بهداشتی (پزشکی، پرستاری، مامائی و...)، مداخلات زود هنگام، تیم توانبخشی، آموزش زود هنگام کودکان و آموزشهای عام و خاص کاربرد دارد (۱۱).
مداخله در رویکرد خانواده محور، مداخله در محیط خانه انجام می‌شود و والدین در وضعیت مداخله آموزش می‌بینند. بنابراین یک محیط کاملا آرام برای کودک ایجاد می‌شود که باعث افزایش حداکثر عملکرد کاری (occupational performance) او می‌گردد. اهداف عملکردی توسط خانواده مشخص، و آنها در طرح مداخله درمانی درگیر می‌شوند و از طرفی اطلاعات ارزنده‌ای از طرف درمانگر در اختیار آنها قرار می‌گیرد که به کمک آن بتوانند سمت و سوی درمان را مشخص

که از مهمترین آنها می‌توان به: Measure of process of care (MPOC) و Measure of process of care- service provider (MPOC-SP) اشاره کرد. از دیدگاه والدین به ارزیابی خدمات خانواده محور می‌پردازد، که بطور وسیعی در همه زمینه‌های توانبخشی کودکان مورد استفاده قرار گرفته، به چندین زبان مختلف ترجمه و در ۲۳ کشور فعالیت‌های تحقیقاتی با آن صورت گرفته است. MPOC-SP تنها نسخه دارای اعتبار و روائی است که به طور وسیع توسط ارائه دهندگان خدمات، برای ارزیابی خدمات خانواده محور مورد استفاده قرار می‌گیرد (۱۷).
کاربرد

افسردگی و همینطور ارتقاء حس همدلی این افراد با کادر توانبخشی می‌انجامد. در یک برنامه ۱۵ ماهه حمایت خانواده، که از مداخلات خانواده محور استفاده شده بود مادران کودکان با بیماریهای مزمن، با مادران کودکان بزرگتر با همان بیماری، ارتباط پیدا کردند که باعث کاهش سطح اضطراب در آنان گردید (۲۷). در یک مطالعه مقطعی، رفاه والدین مورد بررسی قرار گرفت نتایج نشان داد که والدین کودکان با ناتوانی رشدی-عصبی که از خدمات خانواده محور استفاده می‌کردند میزان کمتری از استرس و افسردگی را نشان دادند (۲۸). مطالعه کیفی در مورد مادرانی که دارای کودکان با ناتوانی بودند، نشان داد که حس مادران از شایستگی مراقبیشان، به همدلی آنها با ارائه دهندگان خدمات و ارتباط ارائه دهندگان خدمات با آنها بستگی دارد (۲۹).

۳- مستندات پیشرفت نتایج استفاده از رویکرد خانواده محور برای ارائه دهندگان خدمات

رضایتمندی از خدمات ارائه شده بسیار مهم است چرا که، تاثیر روند خدمات ارائه شده را می‌سنجد. محققین گزارش کرده‌اند که اجزای خاصی از رویکرد خانواده محور، با رضایت والدین از مراقبت، رابطه مستقیم دارد. در یک مطالعه قبل و بعد که بر روی کودکان با ناتوانی متوسط تا شدید انجام گرفت کودکان علاوه بر رسیدن به اهداف مورد نظر، مهارت‌های عملکردی لازم را نیز بدست آوردند و والدین سطح بالایی از رضایتمندی را در نتیجه برنامه خانواده محور گزارش کردند (۳۰). مادران کودکان نشانگان داون، رضایتمندی بیشتری را از مراقبت‌های ارائه شده ابراز کردند، زمانی که آنها رابطه مثبتی، با ارائه دهندگان خدمات، که از رویکرد خدمات خانواده محور استفاده می‌کردند برقرار کردند (۳۱). نتیجه یک مطالعه مقطعی نشان داد که رضایتمندی والدین کودکان با اختلال شدید عاطفی، در نتیجه سوق دادن خدمات به سمت رویکرد خانواده محور، افزایش پیدا می‌کند. رضایتمندی از ارائه دهندگان خدمات شامل، احساس درگیر شدن بیشتر در تصمیم‌گیری، درک نظرات و هماهنگی بیشتر در خدمات ارائه شده بود (۳۲).

مستندات چه چیزهایی را به ما می‌گویند

مطالعات نشان داده است که رویکرد خانواده محور هم برای خانواده‌ها و هم برای ارائه دهندگان خدمات، بسیار ارزشمند است (۳۳، ۳۴). جمع‌آوری مستندات ارائه شده از مطالعات کارآزمایی بالینی، قبل و بعد، مقطعی، کیفی و مطالعات موردی نشان می‌دهد که این رویکرد برای کودکان، والدین و خانواده‌ها و ارائه دهندگان خدمات موثر است. در این مطالعات خانواده‌ها

کند و کودک خود را جهت انجام تکلیف‌های تمرینی (practice task) در یک محیط عملکردی تحت نظر قرار دهند (۱۹-۱۸).

تحقیقات در خصوص تاثیر گذاری رویکرد خانواده محور

مدارک و مستنداتی وجود دارد که نشان می‌دهد رویکرد خانواده محور، باعث پیشرفت نتایج برای کودک، خانواده و ارائه دهندگان خدمات می‌گردد (۱۶، ۲۰) که در ادامه به این مستندات می‌پردازیم.

۱- مستندات پیشرفت نتایج استفاده از رویکرد خانواده محور برای کودک

میزان اطلاعات در مورد سودمند بودن رویکرد خانواده محور، برای کودکان بسیار محدود است و بیشتر اطلاعات بر اکتساب مهارت‌های رشدی، تطابق روانی اجتماعی کودکان (۱۶) و افزایش کیفیت زندگی (۲۱) تاکید دارند. نتایج یک مطالعه کارآزمایی بالینی نشان داد که برنامه آموزشی، که بر ایجاد اطلاعات عمومی و اختصاصی تمرکز دارد، باعث افزایش مهارت‌های والدین و اختصاصی شدن خدمات می‌گردد که در نهایت باعث کسب مهارت‌های رشدی حرکتی در کودکان می‌شود (۲۲). مطالعه دالوند و همکاران در سال ۲۰۰۹ نشان داد که آموزش به والدین باعث بهبود مهارت‌های روزمره زندگی در کودکان فلج مغزی می‌شود (۲۳). اله یاری و همکاران در یک مطالعه نیمه تجربی از نوع قبل و بعد نشان دادند که اجرای الگوی توانمندسازی خانواده محور در افزایش کیفیت زندگی کودکان سن مدرسه مبتلا به تالاسمی مؤثر است (۲۱). مطالعه فرامرزی و همکاران در سال ۱۳۸۹ نشان داد که مداخلات به هنگام روانشناختی و آموزشی خانواده محور، در والدین کودکان مبتلا به نشانگان داون موجب رشد روانی حرکتی و مهارت‌های حرکتی درشت فرزندان آنها می‌شود (۲۴). دالوند و همکاران در یک مطالعه نیمه تجربی از نوع قبل و بعد نشان دادند که در رویکرد درمانی لواس خانه مدار، والدین رکن اصلی درمان هستند و باعث بهبود مهارت‌های تعامل اجتماعی، گفتار و زبان، بازی و رفتاری در کودکان در خود مانده می‌شود (۲۵).

۲- مستندات پیشرفت نتایج استفاده از رویکرد خانواده محور برای والدین/ خانواده

اطلاعات نسبتاً زیادی وجود دارد که نشان می‌دهد رویکرد خانواده محور، برای خانواده‌ها موثر است و باعث رفاه روانی-اجتماعی و رضایتمندی بیشتر برای مادران با کودکان دارای ناتوانی‌های خاص می‌شود، ولی مطالعات اندکی تمامی اعضاء خانواده را مورد بررسی قرار داده‌اند (۱۶، ۲۶). تحقیقات نشان می‌دهد که این رویکرد بر کاهش اضطراب، استرس و

محور، فقدان حمایت از طرف ارگانهای زیربنا، فقدان آموزش کافی در مورد خدمات خانواده محور، فقدان مطالب آموزشی کاربردی و مناسب اشاره کرد. از طرفی خیلی از ارائه دهندگان خدمات معتقدند که کار کردن بر اساس رویکرد خانواده محور، برای آنها بسیار مشکل است، چون آنها در سیستم‌های دیگر مانند مدل پزشکی آموزش دیده‌اند و در این سیستمها کار کرده و تجربه کسب نموده‌اند (۲۰).

نگاهی اجمالی بر رویکرد خانواده محور در ایران

بیماریهای مزمن و ناتوانی کودک، اثرات قابل توجهی در کارکرد خانواده دارد و خانواده را درگیر وظایف زیاد، مسئولیت‌ها و نگرانی‌ها در ارتباط با نیازهای مراقبتی کودک، خدمات آموزشی، پزشکی، تحمل هزینه از نظر خدمات، آینده مبهم، انزوای اجتماعی و از دست دادن فرصت‌های اجتماعی، غیبت زیاد از کار، مشکلات مالی، جسمی و عاطفی می‌کند (۳۹). مراقبت خانواده محور، مستلزم نگرستن به خانواده به عنوان مرکز و هسته اصلی مراقبت‌هاست که با وجود مزایای فراوان، به این نوع مراقبت‌ها، در عمل کمتر توجه می‌شود و با توجه به کاربردی بودن آن در بیشتر تخصص‌هایی که با بیمار سر و کار دارند متأسفانه در ایران مورد بی‌میلی قرار گرفته است و تاکنون جز در چندین مطالعه تحقیقاتی (۱۲، ۲۱، ۲۴-۲۶، ۳۵، ۴۱-۴۰)، در هیچکدام از مراکز درمانی و توانبخشی دولتی و خصوصی، حتی به صورت پایلوت هم مورد استفاده قرار نگرفته است که از جمله دلایل آن شاید بتوان به فقدان آگاهی و آموزش کافی در مورد خدمات خانواده محور، فقدان مطالب آموزشی کاربردی و مبنای درمان و آموزش پزشکی و توانبخشی در ایران که بر اساس مدل پزشکی است، اشاره کرد.

با توجه به اینکه این رویکرد، یکی از روش‌های نوین در زمینه پزشکی و توانبخشی است، ضرورت دارد که ابعاد مختلف آن در دانشگاهها و مراکز تحقیقاتی توسط محققین و صاحبانظران، متناسب با فرهنگ و جامعه ایرانی مورد مطالعه، ارزیابی و کنکاش قرار گرفته و زوایای پنهان آن مشخص، و زمینه کاربردی کردن این رویکرد در مراکز درمانی دولتی و خصوصی به اهتمام مسئولین در وزارت بهداشت، سازمان بهزیستی و دست اندرکاران سلامت جامعه فراهم گردد.

احساس کردند که درک شدند و به حرفهایشان گوش داده شد، مورد احترام و حمایت قرار گرفتند در عین حالی که آنها احساس کردند خدماتی که دریافت کرده‌اند متناسب با نیازها، اولویت‌ها و اهدافشان است (۱۶، ۳۵). تحقیقات نشان داده است که با افزایش قدرت خانواده‌ها و توانمند کردن آنها، زمینه دخالت کردن آنها در تصمیم‌گیری و مراقبت مستقیم از کودکان فراهم می‌شود (۳۶). یافته‌ها نشان داده است که خدمات خانواده محور، در محیط‌هایی که تخصص‌های مختلف با همدیگر همکاری بیشتری دارند، موثرتر است حتی اگر اعضاء تیم، در یک محیط فیزیکی، و در کنار همدیگر نباشند (۳۷).

مشکلات و محدودیت‌های رویکرد خانواده محور

بیشتر تحقیقات انجام گرفته در مورد رویکرد خانواده محور، بر نتایج خاص تاکید دارند که عمدتاً شامل: تطبیق روانشناختی کودک، رفاه روانی والدین و رضایت از خدمات ارائه شده می‌باشد. لذا تحقیق روی دیگر اجزاء رویکرد خانواده محور مانند انجام رویکرد خانواده محور در محیطها و فرهنگهای مختلف با شرایط اجتماعی، اقتصادی و آموزشی متفاوت، اهمیت دارد. بهتر است که رویکرد خانواده محور از جنبه‌های متعدد مورد بررسی قرار گیرد و دامنه وسیعی از نتایج مانند رابطه همسالان، مشارکت اجتماعی، تفریح و سرگرمی، سلامت و تندرستی و رضایتمندی از مراقبت‌ها مورد بررسی قرار گیرند. در بررسی‌های دیگر بهتر است، آگاهی پیدا کردن کودکان از ناتوانیهایشان، مورد مطالعه قرار گیرد، بنحوی که تاثیر ناتوانی بر کودک مورد بررسی قرار گیرد (۱۱، ۱۴، ۲۰).

تحقیقات دانست و همکاران در سال ۲۰۰۲ نشان داد، علیرغم ادعای جهت‌دهی برنامه‌ها در رویکرد خانواده محور توسط خانواده‌ها، برنامه‌های مداخلات زود هنگام به جای اینکه خانواده محور باشند، بیشتر حمایت کننده خانواده و یا خانواده متمرکز هستند. و برنامه‌های پیش دبستانی بیشتر درمانگر محور (Professionally centered) هستند بجای اینکه خانواده متمرکز یا خانواده محور باشند (۳۸).

چندین مطالعه محدودیت‌های کاربرد رویکرد خانواده محور را عنوان کرده‌اند که از بین آنها می‌توان به محدودیت منابع انسانی، محدودیت منابع مالی، محدودیت در وقت و زمان، فقدان مهارت‌های مورد نیاز برای کاربردی کردن خدمات خانواده

REFERENCES

1. Trivette CM, Dunst CJ, Allen S, Wall L. Family-centeredness of the Children's Health Care Journal. *Children's Health Care* 1993;22(4):241-56.

2. Allen R, Petr C. Toward developing standards and measurements for family-centered practice in family support programs. In: Olsen A, editor. *Redefining family support*, Baltimore USA: Brookes; 1996; 57-86.
3. Trute B, Hiebert-Murphy D. The Implications of "Working Alliance" for the measurement and evaluation of family-centered practice in childhood disability services. *Infants & Young Children* 2007; 20(2): 109-19.
4. Dunst CJ, Johanson C, Trivette CM. Family-oriented early intervention policies and practices: Family-centered or not? *Except Child* 1991; 58:115-126.
5. Dunst C, Trivette C, Davis M. Enabling and empowering families of children with health impairments. *Child Health Care* 1988; 17:71-81.
6. Allen R, Petr C. Rethinking. Family-centered practice. *Am J Orthopsychiatry* 1998;68:4-15
7. Hostler SL. Family-centered care: An approach to implementation. University of Virginia, Charlottesville, VA, Canada ,1994.
8. Rosenbaum P, King S, Law M, King G, Evan J. Family-centred service: a conceptual framework and research review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 1998;18:1-20
9. Leff P, Walizer E. Building the healing partnership:parents, professionals, and children with chronic illnesses and disabilities. Cambridge:Brookline,1992.
10. Saleebey D. The strengths perspective in social work practice. New York:Longman,1992.
11. Dempsey I, Keen D. A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education* 2008;28(1):42-52.
12. Teymouri F, Alhani F, Kazemnejad A. The effect of family-centered empowerment model on the quality of life of school-age asthma children. *Research in Nursing* 2011;6(20):52-63.
13. Alhani F. Designing and evaluation of family centered empowerment model in preventing. Tehran: Tabiat Modares University; 2003.
14. Lammi B, Law M. The effects of modified family-centred functional therapy on the occupational performance of children with cerebral palsy. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 2003;70(5):285-297
15. Rosenbaum P, King S, Law M, King G, Evans J. Family-centred service: A conceptual framework and research review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 1998;18(1):1-20.
16. Dunst CJ. Family-centered practices birth through high school. *The Journal of Special Education* 2002;36(3):141-149.
17. Siebes RC, Ketelaar M, Wijnroks L, van Schie PEM, Nijhuis BJG, Vermeer A, et al. Family-centred services in the Netherlands: validating a self-report measure for paediatric service providers. *Clinical Rehabilitation* 2006;20(6):502-512.
18. Law M, Darrah J, Pollock N, King G, Rosenbaum P, Russell D, et al. Family-centred functional therapy for children with cerebral palsy: An emerging practice model. *Physical and Occupational Therapy in Paediatrics* 1998;18(1):83-102.
19. Lammi BM, Law M. The effects of family-centred functional therapy on the occupational performance of children with cerebral palsy. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 2003;70(5):285-295.
20. Law M, Teplicky R, King S, King G, Kertoy M, Moning T, et al. Family-centred service: moving ideas into practice. *Child: Care, Health & Development* 2005;31(6):633-42.
21. Allahyari A, Alhani F, Kazemnejad A. Family centered empowerment of β thalassaemic patients Iran. *Journal of Pediatrics* 2006; 16(4):455- 61.
22. Moxley-Haegert L, Serbin LA. Developmental education for parents of delayed infants: Effects on parental motivation and children's development. *Child Dev* 1983;54:1324-31.
23. Dalvand H, Dehghan L, Feizy A, Amirsalai S, Bagheri H. Effect of the bobath technique, conductive education, and education to parents in activities of daily living in children with cerebral palsy in Iran. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy* 2009;19(1):14-19.
24. Faramarzi S, Malek pour M. Examine the effect of psychological and educational family- based early interventions on motor development of Isfahanian children with Down syndrome. *Journal of Rehabilitation* 2009;10(1):24-31.
25. Dalvand H, Dehghan L, Feizy A, Hosseini S. The effect of home based lovaas approach on social interaction, speech and language, play and behavior skills, and intensity of autism in young children with autism [Persian]. *Modern Rehabilitation* 2009;3(1,2):11-16
26. Dalvand H, Rassafiani M, Hosseini SA. Handling in the children with cerebral palsy: A review of ideas and practice [Persian]. *Journal of Rehabilitation* 2013;13(5): 8-16.
27. Ireys HT, Chernoff R, DeVet KA. Maternal outcomes of a randomized controlled trial of a community-based support program for families of children with chronic illnesses. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2001;155(7):771-7.
28. King G, King S, Rosenbaum P. Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *J Pediatr Psychol* 1999;24(1):41-53.
29. Washington K, Schwartz IS. Maternal perceptions of the effects of physical and occupational therapy services on caregiving competency. *Phys Occup Ther Pediatr* 1996;16(3):33-54.
30. Caro P, Derevensky JL. Family-focused intervention model: Implementation and research findings. *Top Early Child Spec Ed* 1991;11(3):66-80.
31. Riper MV. Maternal perceptions of family-provider relationships and well-being in families of children with Down syndrome. *Res Nurs Health* 1999; 22(5):357-368.
32. DeChillo N, Koren PE, Schultze KH. From paternalism to partnership: Family and professional collaboration in children's mental health. *Am J Orthopsychiatry* 1994; 64(4):564-76.

33. King G, Rosenbaum P, King S. Evaluating family-centred service using a measure of parents' perceptions. *Child Care Health Dev* 1997;23(1):47-62.
34. King G, Kertoy M, King S. A measure of parents' and service providers' beliefs about participation in familycentered services. *Child Health Care* 2003;32(3):191-214.
35. Rassafiani M, Pourmohamadrezatajrishi M, Hojjat M, Sahaf R, Walsh K. Parents-to-parents training: Going beyond family-cantered interventions (Oral Presentation). Canadian Association of Occupational Therapists Conference; Saskatoon, Canada June, 2011. p. 42.
36. Lindeke LL, Leonard BJ, Presler B. Family centered care coordination for children with special needs across multiple settings. *J Pediatr Health Care* 2002;16(6):290-297.
37. King G, King S, Rosenbaum P. Interpersonal aspects of care-giving and client outcomes: A review of the literature. *Ambul Child Health* 1996;2:151-160.
38. Dunst CJ. Family-centered practices: Birth through high school. *The Journal of Special Education* 2002;36(3):139-47.
39. Hokenberry M. *Wongs nursing care of infants and children*. 7th edition, Philadelphia: Mosby, 2003.
40. Masoodi R, Alhani F, Moghadassi J, Ghorbani M. The effect of family-centered empowerment model on skill, attitude, and knowledge of multiple sclerosis caregivers. *Journal of Birjand University of Medical Sciences* 2010;17(2):87-97.
41. Azimi A, Alhani F, Ahmadi F, Kazemnejad A. Effect of family-centered empowerment model on the life style of yocardial infarction patients [persian]. *Iranian Journal of Critical Care Nursing* 2010;2(4):127-32.

Review Articles

Family Centered Approach: A literature review

Dalvand H^{1*}, Rassafiani M², Bagheri H³

1. PhD Candidate of Occupational Therapy, University of Social Welfare & Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.

2. Associated Professor, University of Social Welfare & Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.

3. Full Professor, Faculty of Rehabilitation, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

Abstract

Background and Aim: Family is the center and core of the care. Researchers who work with children with disabilities have shown that effective services are those that are focused on the role of families in treatment. The main aim of this study was to survey an overview of family-centered approach (FCA).

Materials and Methods: This study is a review of the national and international databases between 1985 and 2012.

Results: Based on the exploration articles and documents, FCA has been advocated across a wide range of professions from health care (physician, nursing, midwifery and etc.), therapy services, early intervention, early childhood education, special and general education. The main essence of FCA includes parental involvement in decision making, collaboration and partnership, mutual respect (family and therapist), acceptance of the family's choices, support, a focus on strengths, individualized and flexible service delivery, information sharing, and empowerment.

Conclusion: The FCA is effective, for children, parents, families, and the service provider. It enhances health care and increases family satisfaction of service delivery system. Perhaps due to the lack of sufficient knowledge and education about FCA, lack of educational materials and training in the medical model, there is limitation in implementation of FCA in Iran

Keywords: Family centered approach, Rehabilitation, Occupational Therapy

Corresponding author: Hamid Dalvand, Department of Occupational Therapy, University of Social Welfare & Rehabilitation Sciences.

E-mail: hamiddalvand@gmail.com

This research was supported by Welfare & Rehabilitation University of Medical Sciences (USWR)