




Assessing the Quality of Services for Children with Autism Spectrum Disorders in the Northwestern Iran

Shabnam Iezadi¹, Hasan Shahrokhi², Shahin Taghavinejad Namin³, Hayedeh Hasanzadeh³, Kamal Gholipour⁴, Delnia Rahimkhani⁵, Akbar Ghiasi⁶

¹ Hospital Management Research Center, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

² Psychiatry and Behavioral Science Research Center, Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran

³ Ardabil District 1, Department of Education, Ardabil, Iran

⁴ Social Determinants of Health Research Center, School of Management and Medical Informatics, Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran

⁵ Student Research Committee, Department of Health Services Management, School of Management and Medical Informatics, Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran

⁶ HEB School of Business & Administration, University of the Incarnate Word, San Antonio, Texas, US

ARTICLE INFO

Article Type:
Original Article

Article History:
Received: 7 Nov 2022
Accepted: 11 Dec 2022
ePublished: 14 Mar 2023

Keywords:
Service Quality,
Autism,
Children,
Autism Spectrum
Disorders (ASD)

Abstract

Background. Autism spectrum disorders (ASD) is a neurodevelopmental disorder described by problems in behavioral and social interactions, stereotyped interests, and repetitive actions. Although the quality of ASD services is one of the most important predictors of the effectiveness of treatment and rehabilitation interventions, it has received no research attention in Iran. This study, therefore, aimed to explore the quality of ASD services in the Ardabil and East-Azerbaijan provinces of Iran.

Methods. The target population of this cross-sectional study included the parents of 2-14-years-old children with ASD. To collect the required data, a questionnaire consisting of four sections inquiring about demographic, diagnostic, and behavioral features as well as the quality of services was used. Service quality had four domains including participation in decisions, care coordination, continuity of care, and timeliness. Data were analyzed using SPSS-19.

Results. According to the results, the participation in decisions with a mean score of 66.84 (41.21) had the highest score. Also, the total score of quality of services was 61.69 (30.32), suggesting that the quality of services delivered to children with ASD was moderate.

Conclusion. Although the service quality score was above the average, the gap between the current situation and the ideal situation was large; therefore, there was an urgent need for making interventions to improve the quality of services.

Iezadi S, Shahrokhi H, Taghavinejad Namin S, Hasanzadeh H, Gholipour K, Rahimkhani D, et al. Assessing the Quality of Services for Children with Autism Spectrum Disorders in the Northwestern Iran. *Depiction of Health*. 2023; 14(1): 70-82. doi: 10.34172/doh.2023.06. (Persian)

* Corresponding author; Kamal Gholipour, E-mail: kqolipour@gmail.com



Extended Abstract

Background

Autism spectrum disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder characterized by problems in social and behavioral interactions, stereotyped and repetitive interests, and movements. According to World Health Organization reports in 2013, it was determined that, on average, one out of 160 children had ASD. The prevalence of this disorder in Iran was 6.26 per 10,000. The prevalence of ASD has been increasing over the years. Although the quality of ASD services is one of the most critical determinants of the effectiveness of therapeutic and rehabilitation interventions, it has not been investigated in Iran. This study, therefore, aimed to assess the quality of ASD services in East Azerbaijan and Ardabil provinces.

Methods

This descriptive-analytical study was conducted in 2017 to investigate the parents of children aged 2-14 suffering from ASD. The research environment included outpatient centers providing educational and care services to children with ASD in East Azerbaijan and Ardabil provinces.

The census method was adopted for sampling. At the time of conducting this study, there were 600 confirmed cases of ASD based on the Tabriz University of Medical Sciences ASD registry system, of which less than 300 were from centers providing services to children with ASD in the East Azerbaijan and Ardabil provinces. Parents of children who had a definite diagnosis record in one of the medical/rehabilitation centers and had received services from ASD rehabilitation or treatment centers at least once during the earlier six months were included in the study.

The questionnaire included four sections inquiring about the child's demographic information, diagnostic information, child behavioral symptoms, and information related to the quality of services in the form of 15 questions, which were categorized into four areas of participation in the decision, coordination of care, continuity of care, and timeliness. Finally, the total score for all questions was reported in a normalized form of the 0-100 range. CVR and CVI were used to study content validity quantitatively. After a survey of experts

to confirm the validity of the questionnaire, the content validity of two questions were not confirmed and were removed from the questionnaire (questions including concerns about dealing with the child's behavioral or psychological problems and concerns about the consumption of drugs or alcohol by a family member) with an average score of 0.88. Questionnaire validity was confirmed by CVR=0.81 and CVI=0.81. Furthermore, the reliability of the questionnaire was confirmed with Cronbach's alpha of 0.92.

Descriptive statistics were used for demographic information. The Chi-square test was used to determine the relationship between demographic variables, behavioral symptoms, and diagnostic information with service quality. SPSS-19 software was used to analyze data, and the significance level of the statistical tests was considered 0.05.

Results

According to our study findings, 152 (76.7%) of the children were male. The average age of the children was five years and four months. Seven participants (3.5%) had no insurance coverage, and 28 participants (14%) obtained free insurance coverage from the Iranian health insurance system. Participation in decisions, with an average of 66.84 (41.21), had the highest score among quality dimensions. In addition, the total service quality score was 61.69 (30.32), indicating the average quality of services provided to children with ASD from the parent's perspective.

From the perspective of parents, the score of service quality for children whose fathers were employees was 68.98 (28.89), while that for children whose fathers were workers was 51.08 (33.01); this difference was statistically significant (P -value=0.006). Examination of the service quality score based on the age of the participating children revealed that the dimensions of participation in decision-making ($R=0.182$), coordination of care ($R=0.168$), and overall quality ($R=0.215$) had a positive and significant relationship with the child's age ($P<0.05$). For children with one, two, or three verbal problems, the service quality scores were decreased, respectively. The difference in service quality scores based on children's verbal problems was not statistically significant. Even though the service quality

score regularly decreased with an increase in the interval between the initiations of treatment after the definitive diagnosis, this difference was not statistically significant.

Conclusion

Our study was the first, in Iran, to assess the quality of services provided to children with ASD. Based on the experience of the service recipients, the service quality was evaluated in four dimensions as participation in decisions, coordination of care, continuity of care, and timeliness in two provinces of East Azerbaijan and Ardabil. The results indicated that the quality of service

had a high average score, but the scores differed significantly from the maximum score. This may have been due to the fact that the services were provided by private organizations and centers related to welfare, and no specific organization on behalf of the Ministry of Health evaluated these centers. Therefore, it was suggested that these services should be provided under the supervision of the Ministry of Health, and criteria for the evaluation of such centers and related services should be included in the accreditation program of hospitals or universities of medical sciences.

ارزیابی کیفیت خدمات ارائه شده به کودکان مبتلا به اختلالات طیف اوتیسم در شمال غرب ایران

شبنم ایزدی^۱، حسن شاهرخی^۲، شهین تقوی نژاد نمین^۳، هایده حسن زاده^۳، کمال قلی پور^{۴*}، دنیا رحیم خانی^۵، اکبر قیاسی^۶

^۱ مرکز تحقیقات مدیریت بیمارستانی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

^۲ مرکز تحقیقات روانپزشکی و علوم رفتاری، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران

^۳ آموزش و پرورش ناحیه ۱ اردبیل، اردبیل، ایران

^۴ مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی موثر بر سلامت، دانشکده مدیریت و اطلاع‌رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران

^۵ کمیته تحقیقات دانشجویی، گروه آموزشی مدیریت خدمات بهداشتی درمانی، دانشکده مدیریت و اطلاع‌رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران

تبریز، ایران

^۶ HEB School of Business & Administration, University of the Incarnate Word, San Antonio, Texas, US

چکیده

زمینه. اختلالات طیف اوتیسم به دلیل ماهیت مزمن نیازمند مراقبت‌هایی جامع، هماهنگ و مبتنی بر شواهد در راستای ارتقای کیفیت زندگی و بهبود افراد مبتلا می‌باشد. کیفیت خدمات ارائه شده به مبتلایان اختلال طیف اوتیسم یکی از مهم‌ترین تعیین‌گرهای اثربخشی مداخلات درمانی و بازتوانی می‌باشد. در این پژوهش برآنیم تا کیفیت خدمات اوتیسم را در شمال غرب ایران مورد مطالعه قرار دهیم.

روش کار. پژوهش حاضر یک مطالعه توصیفی-تحلیلی است که در سال ۱۳۹۷ انجام گرفت. جمعیت هدف والدین کودکان ۲ الی ۱۴ سال مبتلا به اختلالات طیف اوتیسم بودند و در نهایت ۲۰۲ نفر وارد مطالعه شدند. پرسشنامه شامل چهار بخش اطلاعات دموگرافیک، تشخیصی، علائم رفتاری و اطلاعات مربوط به کیفیت خدمات بود. کیفیت خدمات در چهار حیطه مشارکت در تصمیم، هماهنگی مراقبت، تداوم مراقبت و به موقع بودن دسته‌بندی شده است. تحلیل داده‌ها با استفاده از آزمون‌های تی مستقل، تحلیل واریانس یکطرفه و کای اسکوئر در نرم‌افزار SPSS-19 انجام گرفت.

یافته‌ها. براساس یافته‌های مطالعه ۱۵۲ نفر (۷۶/۷ درصد) از کودکان وارد شده در مطالعه مذکور بودند. میانگین سنی کودکان ۵ سال و ۴ ماه بود. براساس نتایج مطالعه حیطه مشارکت در تصمیمات با میانگین ۶۶/۸۴ (با انحراف معیار ۴۱/۲۱) بالاترین امتیاز را بین ابعاد کیفیت به خود اختصاص داده است. همچنین میانگین کل کیفیت خدمت نیز برابر ۶۱/۶۹ (با انحراف معیار ۳۰/۳۲) بود که نشانگر وضعیت متوسط کیفیت خدمات ارائه شده به کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم از دیدگاه والدین مشارکت‌کننده در مطالعه می‌باشد. نمره کیفیت خدمت برای کودکانی که شغل پدر آنها کارمند بود از نظر آماری به صورت معنی‌داری بالاتر از افرادی که شغل پدر آنها کارگر بود، برآورد شد ($P_value=0/006$ برابر ۶۸/۹۸ در برابر ۵۱/۰۸).

نتیجه‌گیری. کیفیت خدمات با وجود اینکه نمره بالای میانگین را کسب کرده است در مقایسه با حداکثر نمره و شرایط مطلوب اختلاف زیادی دارند و مستلزم این است که تدابیر لازم جهت ارتقای کیفیت خدمات صورت گیرد.

اطلاعات مقاله

نوع مقاله:

مقاله پژوهشی

سابقه مقاله:

دریافت: ۱۴۰۱/۰۸/۱۶

پذیرش: ۱۴۰۱/۰۹/۲۰

انتشار برخط: ۱۴۰۱/۱۲/۲۳

کلیدواژه‌ها:

کیفیت خدمات، اوتیسم، کودکان، اختلال طیف اوتیسم

مقدمه

درجاتی از کم‌توانی ذهنی همراه است.^۳ این اختلالات به لحاظ سطوح شدت اختلال در قالب اختلالات طیف اوتیسم مشخص می‌شوند.^۴ کودکان مبتلا به اختلالات طیف اوتیسم براساس شدت اختلال ممکن است دارای مشکلاتی از قبیل: ناتوانی در برقراری ارتباط با افراد، عدم

اختلالات طیف اوتیسم یکی از اختلالات رشد عصبی می‌باشد که با مشکلاتی در تعاملات اجتماعی و رفتاری، علایق و حرکات کلیشه‌ای و تکراری شناخته می‌شود.^۱ مبتلایان به این اختلال در همان اوایل بروز اختلال در برقراری ارتباط کلامی دچار مشکل می‌شوند^۲ که گاهی با

* پدیدآور رابط: کمال قلی پور، آدرس ایمیل: kqolipour@gmail.com

استفاده درست از زبان ارتباطات، عدم تمرکز، بی‌قراری، پرخاشگری و مشکلاتی در زمینه مسائل عاطفی باشند.^{۵،۳} بنابر نتایج مطالعه مروری سالاری و همکاران براساس نتایج ۷۴ مطالعه‌ی مورد بررسی به‌طور میانگین شیوع جهانی اختلال طیف اوتیسم برابر ۶/۰ درصد برآورد شد است.^۶ عتیق و همکاران شیوع این اختلال در ایران را ۶/۲۶ در ۱۰،۰۰۰ اعلام کرده‌اند.^۷ این در شرایطی است که شیوع اختلالات طیف اوتیسم روند صعودی داشته و رو به افزایش است.^۶

خدمات گوناگونی از درمان دارویی تا مداخلات بازتوانی برای کودکان مبتلا به طیف اوتیسم ارائه می‌شود، در هر صورت یک خدمت بخصوص نمی‌تواند مناسب تمام مبتلایان باشد. آنچه در این زمینه از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است کیفیت خدمات است، زیرا شواهد نشان داده است که خدمات با کیفیت می‌تواند منجر به پیامدهای بهتر گردد.^{۸،۹} کیفیت خدمات سلامت به عنوان شاخصی از مشارکت خانواده کودکان مبتلا به اختلالات طیف اوتیسم در مراقبت و رضایت آنها از خدمات ارائه شده معرفی می‌شود که این خدمات باید در کمال احترام به فرهنگ خانوادگی و هنجارهای اجتماعی ارائه گردند.^{۱۰-۱۲}

مهم‌ترین مؤلفه‌های کیفیت خدمات شامل مشارکت گیرندگان خدمات در تصمیم‌گیری‌ها، هماهنگی مراقبت، تداوم مراقبت و به موقع بودن می‌باشد.^{۱۳،۹} مشارکت بیمار در تصمیم‌گیری‌های مراقبتی و مدیریت بیماری با رضایتمندی بالای بیمار و بهبود نتایج درمانی در ارتباط است.^{۱۴} از نظر فلورین (Florin) و همکاران، مشارکت بیمار در تصمیم‌گیری بالینی یکی از انتظارات گیرندگان خدمات و جوانب پاسخگویی سیستم سلامت بوده و در ارتقای کیفیت مراقبت مؤثر است.^{۱۵} با توجه به اینکه کودکان دارای اختلالات طیف اوتیسم ناتوان در برقراری ارتباط با افراد و عدم استفاده درست از زبان در برقراری ارتباط با دیگران می‌باشند و تعامل اجتماعی کمی با دیگران دارند؛ استفاده از والدین و خانواده‌ی کودکان برای مشارکت در تصمیمات بالینی می‌تواند تأثیر بسزایی در درمان و بهتر شدن روحیه کودکان داشته باشد.^{۱۶} هماهنگی مراقبت عبارت است از "سازمان‌دهی فعالیت‌های مراقبتی ارائه شده از طرف دو یا چند شرکت‌کننده درگیر در مراقبت از بیمار برای تسهیل ارائه مناسب خدمات بهداشتی" است. در این تعریف، همه ارائه‌دهندگان که با یک بیمار خاص کار می‌کنند، اطلاعات مهم بالینی را به اشتراک می‌گذارند و انتظارات مشترک و روشن در مورد نقش آن‌ها دارند.^{۱۷}

تداوم مراقبت بدین معناست که در فرآیند مراقبت، بیمار و تیم مراقبت پزشکی به‌سوی هدف مشترک مراقبت‌های پزشکی باکیفیت بالا و مقرون‌به‌صرفه با یکدیگر همکاری می‌کنند. تداوم مراقبت ریشه در مشارکت درازمدت بیمار و تیم پزشکی دارد و سبب می‌شود اطلاعات درمانی بیمار در طول زمان ثبت و ضبط شود، بنابراین ایمنی بیمار و کیفیت مراقبت را بهبود می‌بخشد.^{۱۸} از آنجایی که اختلال طیف اوتیسم شرایطی مادام‌العمر است و طیفی از اختلالات می‌باشد خدمات و مراقبت‌های بهداشتی و درمانی متنوعی می‌طلبد و ضروری است که در درمان این کودکان تداوم وجود داشته باشد.^{۱۹}

با وجود اینکه کیفیت خدمات اوتیسم یکی از مهم‌ترین تعیین‌گرهای اثربخشی مداخلات درمانی و بازتوانی می‌باشد،^۸ تاکنون مطالعه‌ای در ایران در این زمینه انجام نگرفته است و مطالعات صورت گرفته عمدتاً در زمینه کیفیت زندگی این کودکان و یا خانواده‌هایشان می‌باشد.^{۲۰،۲۱} با این حال در مطالعه هجتز (Hodgetts S) و همکاران مشخص شد بسیاری از خدمات درمانی در مدارس ارائه نمی‌شود و برای کودکان از ابتدای کودکی تا پایان تحصیلات و ورود به جامعه روند منظم خدمات حمایتی وجود ندارد. بدین صورت که در ابتدای مداخلات تشخیصی و درمانی، بر درمان و پیگیری تأکید می‌شود، اما بقیه روند زندگی این کودکان بر عهده والدین است.^{۲۲} این در حالی است که در بسیاری از کشورهای پیشرفته، برنامه‌ریزی برای انتقال از دوره تحصیلات به جامعه و یافتن کار و حمایت از تحصیل در مقاطع بالاتر، از عادی‌ترین کارهایی است که برای افراد مبتلا به اختلال طیف اوتیسم انجام می‌شود. در عین حال تلاش می‌شود در تمام طول زندگی فرد و در دوره‌های حیاتی زندگی، از جمله نوجوانی، جوانی و بزرگسالی، حمایت‌هایی فراهم شود.^{۲۳} در مطالعه احمدی و همکاران، در سال ۲۰۱۱، نیازهای خانواده‌های ایرانی دارای کودک درخودمانده با خانواده‌های کانادایی مقایسه گردید. بر این اساس در سه زمینه (۱) کمبود اطلاعات والدین در مورد چگونگی دسترسی به خدمات مورد نیاز، (۲) همکاری ضعیف والدین و متخصصان در برنامه‌ریزی، اجرا و ارزیابی خدمات درمانی و (۳) ناهمگونی خدمات ارائه شده در مراکز متفاوت تشابه وجود داشت.^{۲۴} در مطالعه دیگری که در ایالات متحده‌ی آمریکا با هدف بررسی کیفیت مراقبت‌های بهداشتی برای کودکان انجام گرفته است، یافته‌ها نشان می‌دهد که افراد مبتلا به اوتیسم با نیازهای درمانی ویژه (CSHCN + ASD) نیازهای بهداشتی پیچیده‌ای دارند که

پرسشنامه ساختاریافته گردآوری گردید. مدت زمان هر مصاحبه به طور متوسط ۴۵ دقیقه بود. فرد مصاحبه‌کننده پیش از شروع گردآوری داده‌ها آموزش‌های لازم را دیده بود. در هر مراجعه به مراکز ارائه‌دهنده‌ی خدمت جهت جمع‌آوری داده‌ها از افرادی که تمایل به شرکت در مطالعه داشتند در اتاق مخصوص والدین در مراکز، مصاحبه انجام گرفت. در ابتدای مصاحبه اهداف پژوهش برای والدین توضیح داده شد و والدین با توجه به توضیحات ارائه شده فرم رضایت آگاهانه پر نمودند. در نهایت از بین جامعه پژوهش ۲۰۲ نفر از والدین در مطالعه شرکت کردند.

معیار ورود

والدین (گیرندگان خدمت) کودکان بین ۲ الی ۱۴ ساله مبتلا به اختلالات طیف اوتیسم که دارای پرونده تشخیصی قطعی در یکی از مراکز پزشکی/ توان‌بخشی بودند و در طول ۶ ماه گذشته حداقل یک‌بار از مراکز مراقبتی، توان‌بخشی و یا درمانی اوتیسم خدمت دریافت کرده بودند.

معیار خروج

گیرندگان خدمت در صورت عدم تمایل به مشارکت در پژوهش، عدم رضایت مسئول مرکز به جمع‌آوری داده‌ها از مراجعین و عدم توانایی والدین به پاسخگویی به سؤالات از مطالعه خارج شدند.

ابزار گردآوری داده‌ها

ابزار گردآوری داده‌ها برگرفته از مطالعه گوتلیب (Gottlieb) و همکاران بود که بعد از اعمال تغییراتی در محتوا پس از ترجمه و باز ترجمه^{۲۶} جهت ارزیابی روایی محتوایی در اختیار متخصصان قرار گرفت. پرسشنامه شامل چهار بخش اطلاعات دموگرافیکی کودک، اطلاعات تشخیصی، علائم رفتاری کودک و اطلاعات مربوط به کیفیت خدمات در قالب ۱۵ سؤال بود که در چهار حیطه مشارکت در تصمیم (۴ سوال)، هماهنگی مراقبت (۴ سوال)، تداوم مراقبت (۳ سوال) و به موقع بودن (۴ سوال) دسته‌بندی شده‌اند. مقیاس امتیازدهی به سؤالات پرسشنامه در قالب گزینه‌های بلی، خیر و نامرتب ارائه گردیده است. گزینه بلی امتیاز ۱ و گزینه خیر امتیاز صفر اختصاص داده شده و به منظور جلوگیری از انحراف امتیاز کلی گزینه نامرتب در محاسبه میانگین کنار گذاشته شد. در نهایت مجموع امتیازات به تمامی سؤالات در قالب بازه ۰-۱۰۰ به صورت نرمال شده گزارش گردید. نمره صفر به مفهوم

اغلب توسط سیستم مراقبت‌های بهداشتی موجود برآورده نمی‌شود. به عبارتی تنها ۱۶ درصد معیارهای حاکی از حداقل کیفیت مراقبت‌های بهداشتی را دارند.^{۲۵} می‌توان گفت که شناخت وضعیت کیفیت خدمات می‌تواند منجر به انجام اقداماتی برای شناسایی ضعف‌ها و کمبودهای موجود و در نتیجه ارتقای خدمات گردد. لذا در این پژوهش برآنیم تا کیفیت خدمات ارائه شده به کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم را از چهار بعد مشارکت در تصمیمات، تداوم مراقبت، هماهنگی مراقبت و به موقع بودن در استان‌های آذربایجان شرقی و اردبیل مورد مطالعه قرار دهیم.

روش کار

پژوهش حاضر یک مطالعه توصیفی-تحلیلی است که در سال ۱۳۹۷ انجام گرفت. جمعیت هدف کودکان ۲ الی ۱۴ سال مبتلا به اختلالات طیف اوتیسم و والدین آن‌ها می‌باشد. محیط پژوهش شامل مراکز سرپایی ارائه‌دهنده خدمات آموزشی و مراقبتی به کودکان مبتلا به اختلالات طیف اوتیسم در استان‌های آذربایجان شرقی و اردبیل بود.

نمونه‌گیری روش گردآوری داده‌ها

برای تعیین حجم نمونه از روش تمام‌شماری استفاده شد و تمامی کودکان مبتلا به اختلالات طیف اوتیسم که از مراکز آموزشی، نگهداری و توانبخشی خدمت دریافت می‌کردند وارد مطالعه شدند. در مقطع انجام مطالعه براساس سیستم ثبت موارد مبتلا به اختلال طیف اوتیسم دانشگاه علوم پزشکی تبریز ۶۰۰ مورد قطعی ابتلا به اختلال طیف اوتیسم در استان آذربایجان شرقی و همچنین مراجعین موردی استان‌های همجوار وجود دارد که از این تعداد کمتر از ۳۰۰ نفر از مراکز ارائه خدمات به کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم در استان‌های آذربایجان شرقی و اردبیل خدمات دریافت می‌کنند. در استان آذربایجان شرقی محیط پژوهش شامل کلیه مراکز اوتیسم خصوصی و دولتی شهرستان تبریز و عجب‌شیر و مدرسه‌ی ویژه‌ی کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم شهرستان تبریز بود که از بین آن‌ها ۴ مرکز خصوصی در شهرستان تبریز و یک مرکز خصوصی در شهرستان عجب‌شیر وابسته به بهزیستی و یک مرکز دولتی وابسته به دانشگاه و مدرسه‌ی ویژه‌ی کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم در استان اردبیل نیز دو مرکز وابسته به بهزیستی و همچنین مدرسه استثنایی که کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم نیز در آن آموزش می‌دیدند وارد مطالعه شدند. داده‌ها به روش مصاحبه و با استفاده از

داده‌های کیفی از آزمون کای اسکور و برای بررسی اختلاف نمرات کیفیت خدمات بر اساس متغیرهای دموگرافیکی، علائم رفتاری و اطلاعات تشخیصی توزیع داده‌ها دو حالتی از آزمون تی مستقل (Independent Two Sample Mean Test) و در مورد متغیرهای اسمی بیش از دو حالتی از آزمون آنالیز واریانس یک طرفه (ANOVA) استفاده شد. برای تحلیل داده‌ها از نرم‌افزار SPSS-19 استفاده شد و سطح معناداری نتایج ۵٪ در نظر گرفته خواهد شد. نتایج در قالب جداول گزارش گردید.

یافته‌ها

براساس یافته‌های مطالعه ۱۵۲ نفر (۷۶/۷ درصد) از کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم والدین شرکت‌کننده در مطالعه مذکر بودند. میانگین سنی کودکان ۵ سال و ۴ ماه بود. همچنین ۷ نفر (۳/۵ درصد) از مشارکت‌کنندگان اظهار داشته‌اند که فاقد پوشش بیمه هستند و ۲۸ نفر (۱۴ درصد) نیز عنوان کرده‌اند به صورت رایگان تحت پوشش بیمه سلامت ایرانیان قرار دارند (جدول ۱).

جدول ۱. مشخصات دموگرافیک شرکت‌کنندگان در مطالعه (کودکان و والدین کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم)

متغیر	فراوانی	درصد
جنسیت کودک	مذکر	۱۵۲
	مؤنث	۴۷
	در قید حیات	۹۱/۴
وضعیت پدر	متوفی	۵/۱
	طلاق گرفته	۳/۵
مدرک تحصیلی پدر	بی‌سواد	۶
	زیر دیپلم	۵۳/۷
	دانشگاهی	۴۰/۳
	آزاد	۳۵/۶
شغل پدر	کارمند	۲۶/۱
	کارگر	۳۵/۶
	بیکار	۲/۷
وضعیت مادر	در قید حیات	۹۶/۵
	طلاق گرفته	۳/۵
	بی‌سواد	۶/۵
مدرک تحصیلی مادر	زیر دیپلم	۵۲/۲
	دانشگاهی	۴۱/۳
	تأمین اجتماعی	۵۳/۵
نوع بیمه	خدمات درمانی	۱۱/۵
	ارتش	۴/۵
	سلامت	۱۴
	نفت	۱۳
	ندارد	۳/۵

نامطلوب‌ترین وضعیت کیفیت و نمره ۱۰۰ به عنوان مطلوب‌ترین وضعیت کیفیت می‌باشد. سؤالات مربوط به اطلاعات دموگرافیکی و کیفیت خدمات توسط خود والدین پاسخ داده شد و سؤالات مربوط به اطلاعات تشخیصی و رفتاری توسط ارائه‌دهندگان خدمات در مراکز مربوطه و یا از طریق مراجعه به پرونده پزشکی کودک تکمیل شد.

طراحی، روایی و پایایی ابزار جمع‌آوری داده‌ها

برای ارزیابی روایی و پایایی ابزار گردآوری داده‌ها به‌منظور تعیین شاخص ضریب نسبی روایی محتوا و شاخص روایی محتوا ایزار مذکور در اختیار صاحب‌نظران قرار گرفت. برای ارزیابی روایی محتوایی از متخصصان در مورد میزان هماهنگی محتوای ابزار اندازه‌گیری و هدف پژوهش نظرسنجی شد. برای این منظور دو روش کیفی و کمی در نظر گرفته شد. در بررسی کیفی محتوا از متخصصان درخواست شد تا پس از بررسی کیفی ابزار بازخورد لازم را ارائه دهند که بر اساس آن موارد اصلاح شد. برای بررسی روایی محتوایی به شکل کمی از CVR و CVI استفاده شده است.^{۲۷} معیار انتخاب افراد برای نظرسنجی در زمینه روایی پرسشنامه، دارا بودن سابقه انجام تحقیقات در زمینه کودکان مبتلا به اختلالات روان‌شناختی و یا مطالعات در زمینه خدمات و مراقبت‌های سلامت بود. در مجموع ۱۰ نفر در نظرسنجی شرکت کردند. شرکت‌کنندگان دارای مدارک تحصیلی مدیریت خدمات بهداشتی و درمانی، سیاست‌گذاری سلامت، روان‌شناسی، پزشکی اجتماعی، روان‌پزشکی کودکان و نوجوانان و اقتصاد سلامت بودند که از میان آنها ۸ نفر عضو هیأت علمی دانشگاه و ۲ نفر پژوهشگر بودند. بعد از نظرسنجی از متخصصان به‌منظور تأیید روایی پرسشنامه دو سؤال امتیاز حدنصاب روایی محتوایی را کسب نکردند و حذف شدند (سؤالات شامل نگرانی‌های رسیدگی به مشکلات رفتاری یا روانی کودک و نگرانی بابت مصرف دارو یا الکل توسط یکی از اعضای خانواده) باقی‌مانده با میانگین نمره $CVR = 0/88$ و $CVI = 0/81$ تأیید گردید. همچنین پایایی پرسشنامه با آلفای کرونباخ ۰/۹۲ تأیید شد.

تحلیل‌های آماری

در مورد اطلاعات دموگرافیکی از آمار توصیفی استفاده شد بدین‌صورت که برای شاخص‌های کیفی فراوانی و درصد و برای شاخص‌های کمی میانگین و انحراف معیار گزارش شد. بعد از بررسی و تأیید نرمال بودن داده‌ها با استفاده از آزمون کولمو-گروف اسمیرنوف به‌منظور بررسی ارتباط

براساس نتایج مطالعه حیطه مشارکت در تصمیمات با میانگین ۶۶/۸۴ (با انحراف معیار ۴۱/۲۱) بالاترین امتیاز را بین ابعاد کیفیت به خود اختصاص داده است. همچنین میانگین کل کیفیت خدمت نیز برابر ۶۱/۶۹ (با انحراف معیار ۳۰/۳۲) بود که نشانگر وضعیت متوسط کیفیت خدمات ارائه شده به کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم از دیدگاه والدین مشارکت‌کننده در مطالعه می‌باشد (جدول ۲).

جدول ۲. نمره کیفیت خدمات ارائه‌شده به کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم از دیدگاه والدین

حیطه کیفیت	میانگین	انحراف معیار
مشارکت در تصمیمات	۶۶/۸۴	۴۱/۲۱
هماهنگی مراقبت	۶۱/۲۶	۳۹/۲۵
تداوم مراقبت	۶۰/۸۲	۴۱/۱۸
به موقع بودن	۶۲/۷۲	۳۹/۴۴
کیفیت کل	۶۱/۶۹	۳۰/۳۲

در بررسی وضعیت نمره کیفیت خدمت بر اساس متغیرهای دموگرافیکی کودکان مشارکت‌کننده تنها بین نمره کیفیت و شغل پدر ارتباط معنی‌داری وجود داشت. بدین صورت که نمره کیفیت خدمت از دیدگاه والدین برای کودکانی که شغل پدر آنها کارمند بود برابر ۶۸/۹۸ (با انحراف معیار ۲۸/۸۹) بالاترین امتیاز و برای افرادی که شغل پدر آنها کارگر بود برابر ۵۱/۰۸ (با انحراف معیار ۳۳/۰۱) پایین‌ترین امتیاز را ($P_value = ۰/۰۰۶$) کسب کردند (جدول ۳).

جدول ۳. ارتباط بین کیفیت خدمت به کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم از دیدگاه والدین و متغیرهای دموگرافیکی

P_value	نمره کیفیت خدمات (۱۰۰-۰)		متغیر
	انحراف معیار	میانگین	
۰/۹۶۴	۳۰/۷۲	۶۱/۶۳	مذکر
	۲۹/۰۲	۶۱/۸۶	مؤنث
۰/۷۶۶	۳۰/۰۲	۶۱/۲۵	در قید حیات
	۳۵/۲۴	۶۷/۶۵	متوفی
۰/۴۰۶	۳۲/۶۳	۵۶/۹۹	طلاق گرفته
	۳۹/۶۱	۵۳/۹۳	بی‌سواد
۰/۰۰۶	۳۱/۴۰	۶۰/۰۶	زیر دیپلم
	۲۷/۰۶	۶۴/۵۸	دانشگاهی
۰/۰۰۶	۲۸/۸۹	۶۵/۸۹	آزاد
	۲۳/۸۹	۶۸/۹۸	کارمند
۰/۶۷۶	۳۳/۰۱	۵۱/۰۸	کارگر
	۴۳/۱۴	۵۵/۶۸	بیکار
۰/۳۱۰	۳۰/۳۱	۶۱/۶۰	در قیدحیات
	۳۲/۶۳	۵۶/۹۹	طلاق گرفته
۰/۱۱۰	۳۷/۵۱	۴۹/۶۴	بی‌سواد
	۳۱/۹۴	۶۱/۷۵	زیر دیپلم
۰/۱۱۰	۲۶/۷۳	۶۳/۵۲	دانشگاهی
	۳۰/۴۴	۶۴/۵۱	تأمین اجتماعی
۰/۱۱۰	۲۷/۳۲	۶۰/۳۴	خدمات درمانی
	۲۲/۳۱	۶۲/۶۸	ارتش
۰/۱۱۰	۳۰/۶۲	۴۷/۸۱	سلامت
	۳۰/۶۶	۶۷/۲۳	نفت
	۳۳/۴۳	۴۸/۹۶	ندارد

کلامی داشتند نمره کیفیت خدمات آنها به ترتیب کاهش پیدا می‌کرد. اختلاف نمره کیفیت خدمت بر اساس مشکلات کلامی کودکان از نظر آماری معنی‌دار نبود. نمره کیفیت خدمات کودکانی که از نظر سطوح رفتارهای محدودکننده و تکراری و سطوح ارتباطی و اجتماعی نیازمند خدمات متوسط بودند در مقایسه با کودکانی که نیازمند خدمات کم و یا اساسی بودند پایین‌تر بود ولی این اختلاف از نظر آماری معنی‌دار نبود (جدول ۴).

در بررسی وضعیت نمره کیفیت خدمت بر اساس سن کودکان مشارکت‌کننده مشخص شد بین ابعاد مشارکت در تصمیم‌گیری ($R=0/182$)، هماهنگی مراقبت ($R=0/168$) و کیفیت کل ($R=0/210$) با سن کودک ارتباط مثبت و معنی‌داری ($P<0/05$) وجود دارد.

بر اساس یافته‌های مطالعه میانگین نمره کیفیت برای کودکانی که مشکل کلامی نداشتند برابر ۶۶/۱۵ (با انحراف معیار ۲۹/۱۸) بود. کودکانی که یک، دو و یا سه مشکل

جدول ۴. ارتباط بین کیفیت خدمت به کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم از دیدگاه والدین و وضعیت بیماری کودک

P_value	انحراف معیار	میانگین	تعداد	متغیر	
	۲۹/۱۸	۶۶/۱۵	۵۶	کودکانی که مشکل کلامی ندارند	
	۲۹/۹۳	۶۳/۵۱	۶۳	کودکانی که دارای یک مشکل کلامی می‌باشند	
۰/۴۶۴	۲۸/۹۶	۵۷/۷۸	۳۰	کودکانی که دارای دو مشکل کلامی می‌باشند	مشکلات مربوط به ناتوانی کلامی
	۲۹/۶۹	۵۶/۷۶	۳۳	کودکانی که دارای سه مشکل کلامی می‌باشند	
	۱۵/۴۷	۸۳/۶۸	۳	کودکانی که دارای چهار مشکل کلامی می‌باشند	
	۲۷/۵۰	۶۹/۴۴	۳	کودکانی که دارای پنج مشکل کلامی می‌باشند	
۰/۳۹۷	۲۹/۶۱	۶۴/۹۶	۸۱	سطح ۱ نیاز به حمایت	سطوح رفتارهای محدودکننده و تکراری
	۲۹/۸۸	۵۸/۵۱	۵۹	سطح ۲ نیاز به حمایت اساسی	
	۲۸/۵۸	۶۴/۶۷	۴۳	سطح ۳ نیاز به حمایت خیلی اساسی	
۰/۰۶۴	۳۰/۸۰	۶۵/۹۳	۷۵	سطح ۱ نیاز به حمایت	سطوح ارتباطی و اجتماعی
	۲۷/۵۱	۵۷/۷۶	۵۴	سطح ۲ نیاز به حمایت اساسی	
	۲۸/۶۱	۶۷/۱۸	۴۳	سطح ۳ نیاز به حمایت خیلی اساسی	

با نتایج مطالعه‌ی مک‌این‌تایر و زیمانتیک (McIntyre & Zemantic) در ایالت متحده آمریکا که میزان رضایت از خدمات دریافتی کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم را در مراکز مراقبتی اورژانسی را برابر ۵۹ درصد گزارش کرده بودند همراستا می‌باشد.^{۲۸} بر اساس مطالعه کوو (Kuo) و همکاران به حداکثر رساندن رضایت والدین از خدماتی که برای کودکان ارائه می‌گردد مأموریت و دورنمای اصلی مراقبت خانواده‌محور می‌باشد.^{۲۹} همچنین مطالعات متعددی در کانادا و ایالات متحده‌ی آمریکا بهبود کیفیت خدمات به خصوص برای کودکان مبتلا به اختلالات طیف اوتیسم را یک اولویت اصلی معرفی کرده‌اند.^{۳۰،۳۱} به نظر می‌رسد نبود ساختار منسجم و جامع ارائه خدمات به کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم در کشور و همچنین وجود متولیان متعدد در این زمینه در کنار نبود ساختار پایش و ارزیابی کیفیت خدمات ارائه شده توسط ارائه‌دهندگان متعدد خدمات به این افراد یکی از دلایل کیفیت پایین خدمات در مطالعه حاضر می‌باشد.

بر اساس یافته‌های مطالعه کیفیت خدمات کودکانی که فاصله آغاز درمان پس از تشخیص کمتر از یکسال بود برابر ۶۴/۸۸ درصد ($SD=27/38$) و برای کودکانی که فاصله آغاز درمان پس از تشخیص بیش‌تر از چهار سال بود برابر ۴۷/۷۵ درصد ($SD=38/73$) گزارش شد. هر چند نمره کیفیت خدمت با افزایش فاصله آغاز درمان پس از تشخیص قطعی به طور مرتب کاهش پیدا می‌کرد ولی این اختلاف از نظر آماری معنی‌دار نبود.

بحث

پژوهش حاضر که با هدف ارزیابی کیفیت خدمات کودکان مبتلا به اختلالات طیف اوتیسم در دو استان آذربایجان شرقی و اردبیل انجام گرفته بود نشان داد که گرچه کیفیت خدمات نمره بالای میانگین در هر چهار بعد مشارکت در تصمیمات، هماهنگی مراقبت، تداوم مراقبت و به موقع بودن را کسب کرده است این نمرات با حد ایده‌آل اختلاف قابل توجهی دارد و نیاز است اقدامات لازم جهت بهبود کیفیت خدمات صورت گیرد. نتایج این مطالعه

کودکانی که پدر آنها بیکار بود کمترین نمره کیفیت را گزارش کردند. در حالی که بین کیفیت خدمت و سایر متغیرهای دموگرافیک ارتباط معناداری وجود نداشت که با مطالعه‌ای که در ایالات متحده‌ی آمریکا در سال ۲۰۱۸ انجام شد همخوانی دارد.^{۳۲} براساس نتایج مطالعه حاضر ارتباط معناداری بین حیطه مشارکت در تصمیمات از دیدگاه والدین و متغیرهای دموگرافیکی یافت نشد. با این وجود، بررسی نتایج نشان داد که والدین کودکانی که پدر آنها فوت شده بودند در مقایسه با کودکانی که پدر آنها در قید حیات بود کیفیت خدمات را در بعد مشارکت در تصمیمات ضعیف‌تر ارزیابی کرده بودند. در این راستا نتیجه‌ی مطالعه‌ی محمدی و همکاران که بر روی والدین بیماران و مریبان آنان انجام شد نشان داد که توانمند شدن والدین کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم به‌منظور ارائه بهترین مراقبت به این کودکان تحت تأثیر عوامل فردی، خانوادگی، اجتماعی و فرهنگی قرار دارد.^{۳۸} همچنین جانسون و اونیوبوزی (Johnson & Onwuegbuzie) نیز در مطالعه خود، به استراتژی‌های والدین کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم جهت تطابق با شرایط موجود از جمله "نگرش مثبت نسبت به آینده و کار کودک، استفاده از موقعیت‌های آموزشی و حمایتی، جستجوی حمایت، تحمل شجاعانه، تحمل کودک با اوتیسم اولیه" اشاره نموده‌اند و بر این اساس بیان می‌کند این والدین به‌منظور توانمند شدن در راستای مراقبت از کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم باید استراتژی‌هایی جهت کنترل تنش و بهبود شرایط زندگی بیاموزند.^{۳۹} نظر به ماهیت بلندمدت بودن اختلال طیف اوتیسم و نقش مهم اعضای خانواده در مراقبت از این کودکان به نظر می‌رسد یکی از استراتژی‌های موثر در ارتقای کیفیت خدمات و بهبود وضعیت این کودکان توانمندسازی والدین و اعضای خانواده در راستای مشارکت در فرایندهای مراقبتی و ایفای نقش فعال در تیم مراقبت از کودکان می‌باشد.

براساس نتایج مطالعه حاضر بین کیفیت خدمات ارائه شده به کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم از دیدگاه والدین و وضعیت بیماری کودک همچون مشکلات مربوط به ناتوانی کلامی، سطوح رفتارهای محدودکننده و تکراری و سطوح ارتباطی و اجتماعی ارتباط معنی‌داری پیدا نشد که این امر می‌تواند به دلیل وضعیت ضعیف خدمات به صورت عمومی و همچنین تفاوت در انتظارات گیرندگان خدمات با وضعیت‌های متفاوت باشد. براساس نتایج

براساس نتایج مطالعه حاضر بیشترین میانگین نمره کیفیت مربوط به مشارکت در تصمیمات (۶۷ از ۱۰۰) و کمترین نمره مربوط به تداوم مراقبت (۶۱ از ۱۰۰) بود. حیطه مشارکت در تصمیمات شامل سوالاتی در زمینه نحوه برقراری ارتباط با گیرندگان خدمات و ارائه اطلاعات کامل به آنها بود. در این راستا مطالعات متعددی در کره جنوبی و ایالات متحده‌ی آمریکا و برقراری ارتباط مناسب با گیرندگان خدمات کودکان را به‌عنوان یک تعیین‌گر اصلی رضایت آنها از خدمات معرفی کرده‌اند.^{۳۲-۳۴} ضعف در بعد تداوم مراقبت‌ها ناشی از نبود ساختار منسجم و تعریف شده خدمات در زمینه مراقبت از کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم در کشور می‌باشد که لزوم تعیین متولی مشخص و ارائه اختیارات و امکانات لازم به آن را بیش‌تر نمایان می‌سازد. هر چند فاصله امتیاز ابعاد دیگر از بعد تداوم نیز چندان چشم‌گیر نیست و این امر لزوم برنامه‌ریزی برای تقویت مراقبت‌ها از طریق تخصیص منابع، پایش و ارزیابی مستمر خدمات، استفاده از توانمندی‌ها و ظرفیت‌های مردم، بخش خصوصی و سازمان‌های خیریه و مردم نهاد را ضروری می‌کند.^{۱۳، ۳۵، ۳۶}

براساس نتایج مطالعه حاضر در بررسی وضعیت نمره کیفیت خدمت براساس سن کودکان مشخص شد بین ابعاد مشارکت در تصمیم‌گیری، هماهنگی مراقبت و کیفیت کل با سن کودک ارتباط مثبت و معنی‌داری وجود داشت که با مطالعات متعددی همخوانی دارد.^{۳۷} در مطالعه هویلند (Haviland) و همکاران سن، جنسیت، نوع پوشش بیمه و زندگی در مناطق روستایی تعیین‌گرهای منفی رضایت از خدمات بود.^{۳۷} در مطالعه مک‌این‌تایر و زیمانتیک نیز والدین کودکان با سن بالاتر رضایت کمتری از خدمات در مقایسه با والدین کودکان کم‌سن‌تر داشتند.^{۲۸} نظر به این‌که در مطالعه حاضر با افزایش سن کودکان کیفیت خدمات به خصوص در بعد مشارکت و هماهنگی بالاتر می‌رود نشانگر ایجاد روابط غیررسمی بین ارائه‌دهندگان و گیرندگان در طول زمان می‌باشد. لذا مدیران و مسئولین واحدهای ارائه‌دهنده‌ی خدمات می‌توانند از این ظرفیت در راستای ارتقای کیفیت فنی خدمات و افزایش رضایتمندی سایر مشتریان نیز بهره ببرند.

همچنین مشخص گردید که بین کیفیت خدمت و شغل پدر ارتباط معناداری وجود داشت. به‌طوری‌که کودکانی که پدر آنها کارمند بودند بیشترین نمره کیفیت و

آذربایجان شرقی، آموزش و پرورش استان‌های اردبیل و آذربایجان شرقی و کادر اداری و درمانی و آموزشی مراکز مختلف ارائه‌کننده خدمات به کودکان مبتلا به اختلالات طیف اوتیسم برای همکاری و مشارکت دلسوزانه تقدیر و تشکر می‌کنند.

مطالعه کیرش (Kirsch) و همکاران نیز عوامل تعیین‌کننده رضایت بیماران عموماً به فاکتورهای مربوط به رفتارها و وضعیت ارائه‌کنندگان مربوط بود و عوامل مربوط به وضعیت گیرنده خدمت با رضایت گیرندگان خدمات ارتباط معنی‌داری نداشتند.^{۳۲}

نتیجه‌گیری

این مطالعه اولین مطالعه در ایران در زمینه کیفیت خدمات ارائه شده به کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم می‌باشد که بر اساس تجربه گیرندگان خدمات کیفیت خدمت را در چهار بعد ارزیابی کرده است. نتایج حاکی از آن است که کیفیت خدمات با وجود اینکه نمره بالای میانگین را کسب کرده است نمرات با حداکثر نمره اختلاف زیادی دارند. این در شرایطی است که خدمات توسط سازمان‌های خصوصی و مراکز وابسته به بهزیستی صورت می‌گیرد و هیچ سازمان به خصوصی از طرف وزارت بهداشت ارزشیابی این مراکز را انجام نمی‌دهد. بنابراین پیشنهاد می‌شود این خدمات زیر نظر وزارت بهداشت ارائه گردد و در برنامه اعتباربخشی بیمارستان‌ها و یا دانشگاه‌های علوم پزشکی سنجه‌هایی برای ارزیابی چنین مراکز و خدمات مربوطه لحاظ شود.

محدودیت‌های پژوهش

یکی از محدودیت‌های اصلی این مطالعه ممانعت رئیس یکی از مراکز توانبخشی از انجام مصاحبه با تعدادی از والدین بود که بر طبق شواهد موجود بیشتر این والدین جز خانواده‌های قشر مرفه بودند.

پیامدهای عملی پژوهش

نتایج این مطالعه می‌تواند اطلاعات کاربردی در مورد موضوع مورد مطالعه بدست دهد و همچنین به سیاست‌گذاران سلامت به منظور شناخت راهکارهای مؤثر برای از میان برداشتن ضعف‌های احتمالی موجود در راستای بالا بردن کیفیت خدمات ارائه شده به کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم کمک کننده باشد.

قدردانی‌ها

نویسندگان از والدین محترم شرکت‌کننده در مطالعه، کادر محترم سازمان‌های بهزیستی استان‌های اردبیل و

مشارکت پدیدآوران

تمامی نویسندگان در طراحی، اجرا و تحلیل داده‌های مطالعه و همچنین تالیف نسخه اولیه مقاله مشارکت داشته‌اند و نسخه نهایی مقاله را مطالعه و آن را تایید کرده‌اند.

منابع مالی

منابع مالی مطالعه از طرف مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی موثر بر سلامت دانشگاه علوم پزشکی تبریز در قالب گرنت پژوهشی با کد رهگیری ۵۹۹۸۳ (IR.TBZMED.REC.1397.307) تامین مالی شده است.

ملاحظات اخلاقی

کلیات و روش اجرای طرح توسط کمیته اخلاق پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی تبریز مورد بررسی قرار گرفته و دارای کد اخلاق IR.TBZMED.REC.1397.307 است. شرکت در مطالعه به شکل داوطلبانه بود و از افراد شرکت‌کننده در تحقیق قبل از جمع‌آوری داده‌ها، فرم رضایت آگاهانه اخذ شد. شرکت‌کنندگان مختار بودند در هر مرحله از مطالعه که تمایل داشته باشند از ادامه همکاری در طرح انصراف دهند. به‌عنوان سپاس‌گزاری از شرکت‌کنندگان در مطالعه هدایایی در قالب وسایل کمک آموزشی کودکان از طرف مصاحبه‌گر به آن‌ها اهدا شد.

تعارض منافع

این مطالعه حاصل یک پژوهش مستقل بوده و هیچگونه تعارض منافی با سازمان‌ها و اشخاص دیگری ندارد.

References

- Vakilzadeh N, Abedi A, Mohseni Ezhiyeh A. Investigating Validity and Reliability of Early Screening for Autistic Traits-Persian Version (ESAT-PV) in Toddlers. *Archives of Rehabilitation*. 2017; 18(3): 182-193. doi: 10.21859/jrehab-1803182. (Persian)
- Mosadeghrad AM, Pourreza A, Akbarpour N. Economic burden of autism spectrum disorders in Iran. *Tehran University Medical Journal*. 2019; 76(10): 665-671. (Persian)
- Fridenson-Hayo S, Berggren S, Lassalle A, Tal S, Pigat D, Meir-Goren N, et al. 'Emotiplay': A serious game for learning about emotions in children with autism: Results of a cross-cultural evaluation. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2017; 26(8): 979-992. doi: 10.1007/s00787-017-0968-0
- Karimzadeh M, Baneshi AR, Dehghan Tezerjani M, Tayyebi Sough Z. Normalization of Pervasive Developmental Disorder Screening Test. *Archives of Rehabilitation*. 2018; 19(2): 116-25. doi: 10.32598/rj.19.2.116. (Persian)
- Karimzadeh P. Review: Recent findings about etiology of autism. *Archives of Rehabilitation*. 2000; 1(2): 58-65. (Persian)
- Salari N, Rasoulpoor S, Rasoulpoor S, Shohaimi S, Jafarpour S, Abdoli N, et al. The global prevalence of autism spectrum disorder: a comprehensive systematic review and meta-analysis. *Ital J Pediatr*. 2022; 48(1): 112. doi: 10.1186/s13052-022-01310-w
- Atigh A, Akbarfahimi M, Alizadeh M, Rad MM. The effect of musical movement activities on the balance function of autistic children. *Journal of Kermanshah University of Medical Sciences*. 2013; 17(8): 483-49. (Persian)
- Magaña S, Parish SL, Rose RA, Timberlake M, Swaine JG. Racial and ethnic disparities in quality of health care among children with autism and other developmental disabilities. *Intellect Dev Disabil*. 2012; 50(4): 287-299. doi: 10.1352/1934-9556-50.4.287
- Kalankesh RL, Shahrokhi H, Dastgiri S, Gholipour K, Feizi-Derakhshi M-R. Identifying the Needs of Families of Children with Autism Spectrum Disorder from Specialists and Parents' Perspectives: A Qualitative Study. *Iranian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences*. 2020; 14(4): e107203. doi: 10.5812/ijpbs.107203
- Coker TR, Rodriguez MA, Flores G. Family-centered care for US children with special health care needs: who gets it and why? *Pediatrics*. 2010; 125(6): 1159-1167. doi: 10.1542/peds.2009-1994
- Shahrokhi H, Ahmadian Z, Taghavinejad S, Hasanzadeh H, Abaszadeh F, Gholipour K. Social determinants of health of children with autism spectrum disorders in East-Azerbaijan province. *International Journal of Hospital Research*. 2020; 9(4): 1-9.
- Montes G, Halterman JS. White-Black disparities in family-centered care among children with autism in the United States: Evidence from the NS-CSHCN 2005-2006. *Acad Pediatr*. 2011; 11(4): 297-304. doi: 10.1016/j.acap.2011.02.002
- Tabatabaei SH, Shahrokhi H, Gholipour K, Iezadi S, Rezapour R, Naghibi D, et al. The Characteristics and Results of Parent Training Interventions in Children with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Iranian Journal of Public Health*. 2022; 51(3): 51. doi: 10.18502/ijph.v51i3.8927
- Nejad FN, Nooritager M, Jalal EJ, Hosseini F. Investigating Participation of Head Nurses in Making Decisions and Their Satisfaction Level in Teaching Hospitals. *Iran Journal of Nursing*. 2006; 19(45): 7-16. (Persian)
- Florin J, Ehrenberg A, Ehnfors M. Patient participation in clinical decision-making in nursing: a comparative study of nurses' and patients' perceptions. *J clin nurs*. 2006; 15(12):1498-1508. doi: 10.1111/j.1365-2702.2005.01464.x
- Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc sci med*. 1997; 44(5): 681-692. doi: 10.1016/s0277-9536(96)00221-3
- Wagner EH, Austin BT, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Aff (Millwood)*. 2001; 20(6): 64-78. doi: 10.1377/hlthaff.20.6.64
- Gulliford M, Naithani S, Morgan M. What is 'continuity of care'? *J Health Serv Res Policy*. 2006; 11(4): 248-250. doi: 10.1258/135581906778476490
- Chapman EN, Kaatz A, Carnes M. Physicians and implicit bias: how doctors may unwittingly perpetuate health care disparities. *J Gen Intern Med*.

- 2013; 28(11): 1504-1510. doi: 10.1007/s11606-013-2441-1
20. Zamani Mazdeh R, Grafar A, Davarniya R, Babaei Gharmkhani M. The Effectiveness of Compassion-Focused Therapy (CFT) in Improving Quality of Life and Parental Self-Efficacy in Mothers of Autistic Children. *Depiction of Health*. 2019; 9(4): 233-243. (Persian)
21. Gorji R, Yektakhah S, Allameh M. General Health and Quality of Life of Mothers with Autism child. *Journal of Exceptional Education*. 2014; 1(123):13-19. (Persian)
22. Hodgetts S, Nicholas D, Zwaigenbaum L, McConnell D. Parents' and professionals' perceptions of family-centered care for children with autism spectrum disorder across service sectors. *Soc Sci Med*. 2013; 96: 138-146. doi: 10.1016/j.socscimed.2013.07.012
23. LeBlanc LA, Riley AR, Goldsmith TR. Autism spectrum disorders: A lifespan perspective. In *Clinical Assessment and Intervention for Autism Spectrum Disorders*. Elsevier Inc. 2008; 65-87. doi: 10.1016/B978-012373606-2.50005-X
24. Ahmadi A, Zalani HA, Amrai K. The needs of Iranian families of children with autism spectrum disorder, cross-cultural study. *Procedia Soc Behav Sci*. 2011; 15: 321-326. doi: 10.1016/j.sbspro.2011.03.094
25. Bethell C, Lindly O, Kogan M, Zuckerman K. Health care quality for children: The position of autism spectrum disorder. *Comprehensive guide to autism*. 2014: 139-165. doi:10.1007/978-1-4614-4788-7_3
26. Gottlieb L, Hessler D, Long D, Amaya A, Adler N. A randomized trial on screening for social determinants of health: the iScreen study. *Pediatrics*. 2014. 134(6): e1611-e1618. doi: 10.1542/peds.2014-1439
27. Lawshe C. A quantitative approach to content validity. *Pers Psychol*. 1975; 28(4): 563-575. doi: 10.1111/j.1744-6570.1975.tb01393.x
28. McIntyre LL, Zemantic PK. Examining Services for Young Children with Autism Spectrum Disorder: Parent Satisfaction and Predictors of Service Utilization. *Early Child Educ J*. 2017; 45(6): 727-734. doi: 10.1007/s10643-016-0821-y
29. Kuo DZ, Houtrow AJ, Arango P, Kuhlthau KA, Simmons JM, Neff JM. Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. *Matern Child Health J*. 2012; 16(2): 297-305. doi: 10.1007/s10995-011-0751-7
30. Zwaigenbaum L, Nicholas DB, Muskat B, Kilmer C, Newton AS, Craig WR, et al. Perspectives of health care providers regarding emergency department care of children and youth with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*. 2016; 46(5): 1725-1736. doi: 10.1007/s10803-016-2703-y
31. Scarpinato N, Bradley J, Kurbjun K, Bateman X, Holtzer B, Ely B. Caring for the child with an autism spectrum disorder in the acute care setting. *J Spec Pediatr Nurs*. 2010; 15(3): 244-254. doi: 10.1111/j.1744-6155.2010.00244.x
32. Kirsch SF, Meryash DL, Gonzalez-Arevalo B. Determinants of Parent Satisfaction with Emergency or Urgent Care When the Patient Has Autism. *J Dev Behav Pediatr*. 2018; 39(5): 365-375. doi: 10.1097/DBP.0000000000000573
33. Jang HY, Kwak YH, Park JO, Kim DK, Lee JH. Parental satisfaction with pediatric emergency care: a nationwide, cross-sectional survey in Korea. *Korean J Pediatr*. 2015; 58(12): 466-471. doi: 10.3345/kjp.2015.58.12.466
34. Locke R, Stefano M, Koster A, Taylor B, Greenspan J. Optimizing patient/caregiver satisfaction through quality of communication in the pediatric emergency department. *Pediatr Emerg Care*. 2011; 27(11):1016-1021. doi: 10.1097/PEC.0b013e318235be06
35. Shahrokhi H, Ghiasi A, Gholipour K, Fanid LM, Shamekhi HR, Iezadi S. Considerations about the implementation of an autism screening program in Iran from the viewpoints of professionals and parents: a qualitative study. *BMC psychiatry*. 2021; 21(1): 55. doi: 10.1186/s12888-021-03061-0
36. Khara R, Kalankesh LR, Shahrokhi H, Dastgiri S, Gholipour K, Feizi-Derakhshi M-R. Dilemmas of empowering families of children with autism spectrum disorders: a qualitative case study. *Advances in Autism*. 2020; 7(2): 129-140. doi: 10.1108/AIA-05-2020-0028
37. Haviland MG, Morales LS, Dial TH, Pincus HA. Race/ethnicity, socioeconomic status, and satisfaction with health care. *Am J Med Qual*. 2005; 20(4): 195-203. doi: 10.1177/1062860605275754
38. Mohammadi F, Rakhshan M, Molazem Z, Zareh N. Parental competence among parents with autistic children: A qualitative study. *Nurs Midwifery Stud*. 2018; 7(4):168-173. doi: 10.4103/nms.nms_8_18
39. Johnson RB, Onwuegbuzie AJ. Mixed methods research: A research paradigm whose time has come. *Educational researcher*. 2004; 33(7): 14-26. doi: 10.3102/0013189X033007014