



دانشگاه علوم پزشکی و خدمات
بهداشتی، درمانی تهران

جمهوری اسلامی ایران
وزارت بهداشت و درمان و آموزش پزشکی
موسسه ملی تحقیقات سلامت

تاریخ :
شماره :
پیوست :

فرم ترجمان دانش و گزارش ۱ و ۳ صفحه ای نتایج تحقیق طرح‌های پژوهشی

موسسه ملی تحقیقات سلامت در نظر دارد نتیجه طرح‌های تحقیقاتی پایان یافته موسسه را بررسی و با استفاده از فرآیند ترجمان و تبادل دانش (Knowledge Translation & Exchange) دانش تولید شده را در اختیار مخاطبین و ذینفعان (از جمله عموم مردم، سیاست‌گذاران و تصمیم‌گیرندگان حوزه سلامت، گیرندگان و ارائه‌دهندگان خدمات مراقبتی و ...) قرار دهد. لذا ضروری است که کلیه پژوهشگران و اعضای محترم هیئت علمی فرم زیر را جهت سهولت فرآیند ترجمان و تبادل دانش تکمیل نمایند.

الف: مشخصات طرح:

عنوان کامل طرح: بررسی و تحلیل وضعیت کودکان دچار ناتوانی ذهنی و جسمی ۰ تا ۸ ساله در ایران
مجری طرح: دکتر قباد مرادی - دکتر بختیار پیروزی

ب: مخاطبان طرح شما چه کسانی هستند؟ (از بین گروه‌های زیر حداقل یک گروه را انتخاب کنید و **به طور دقیق نام برده** و توضیح دهید). (گروه مخاطب به فرد یا گروهی گفته می‌شود که بتواند از نتایج طرح به طور مستقیم استفاده نماید).

مدیران و سیاستگذاران سلامت در:

- ستاد وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی
- اداره سلامت جمعیت، خانواده و مدارس وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی
- وزارت تعاون، کار و رفاه اجتماعی
- سازمان بهزیستی
- سازمان های بیمه گر مانند سازمان بیمه سلامت ایران، تامین اجتماعی نیروهای مسلح، بهزیستی و کمیته امداد

مدیران بیمارستان و دانشگاه

- معاونت بهداشت دانشگاه های علوم پزشکی
- معاونت درمان دانشگاه های علوم پزشکی
- بیمارستان ها، کلینیک ها و مطب های ارائه دهنده خدمات توانبخشی

ارائه دهندگان خدمت (پزشک، پرستار، ماما و ...)

- پزشکان
- فیزیوتراپیست
- کاردرمانگر
- گفتار درمانگر
- شنوایی سنج
- بینایی سنج
- دندانپزشکان



تاریخ:

شماره:

پیوست:

دانشگاه علوم پزشکی و خدمات
بهداشتی، درمانی تهران

- پرستاران

- ماماها

- کارکنان و ارائه دهندگان مراقبت های بهداشتی اولیه

بیماران و مردم

صنعت

سایر سازمان ها (شهرداری، آموزش و پرورش، بهزیستی، سازمان جوانان و ...)

- شهرداری های

- اداره آموزش و پرورش

- مسکن و شهرسازی

ج: برنامه شما برای کاربرد نتایج چیست (لطفا دقیقاً منطبق با بخش مربوطه و گانت چارت در فرم پروپوزال تنظیم گردد)

از فهرست زیر می توانید استفاده نموده و یا رهاکارهای دیگری را پیشنهاد نمایید (بدیهی است هر طرح می تواند از چندین روش برای ترجمان دانش استفاده نماید).

مشارکت یا همفکری با گروه مخاطب و استفاده کنندگان بالقوه در هنگام انتخاب موضوع یا طراحی پروپوزال پژوهش

مشارکت یا همفکری با گروه مخاطب و استفاده کنندگان بالقوه در هنگام اجرای پژوهش

انتشار مقاله در مجله های علمی - پژوهشی داخلی

انتشار مقاله در مجله های علمی - پژوهشی خارجی

ارائه در کنفرانس ها و سمینارهای داخلی

ارائه در کنفرانس ها و سمینارهای خارجی

ارسال خلاصه یا گزارش کامل طرح یا مقاله حاصل از آن برای استفاده کنندگان بالقوه آن

قرار دادن متن کامل گزارش یا خلاصه ای از آن در وب سایت به منظور دسترسی استفاده کنندگان بالقوه به آن

انتشار نتایج پژوهش در نشریات غیرعلمی (نظیر مجله ها یا روزنامه های مورد علاقه عموم)

انتشار یافته ها در خبرنامه ها و بولتن ها (نظیر نشریات درون سازمانی که خبر های علمی و غیر علمی مرتبط با آن سازمان را منتشر می کند)

ارائه یافته های پژوهش به خبرنگاران رسانه ها و یا شرکت در مصاحبه ها

تشکیل جلسه با استفاده کنندگان بالقوه برای معرفی نتایج پژوهش

تهیه و ارسال نتایج با زبان متناسب مخاطبین (نظیر نوشته های ساده برای بیماران و یا مردم، گزارش های کوتاه برای مدیران و مسئولین)

انجام اقدامات لازم برای تجاری سازی یافته ها (ثبت پتنت، عقد قرارداد با صنعت و ...)

سایر اقداماتی که موجب می شود نتایج پژوهش به مخاطب آن منتقل گردد:

هیچکدام



تاریخ:

شماره:

پیوست:

د: پیام اصلی حاصل از طرح پژوهشی (حداکثر در یک صفحه نوشته شود):

معلولیت پدیده‌ای جهانی است که در تمامی زمان‌ها و مکان‌ها مطرح بوده است و همواره بخشی از جمعیت هر کشوری، به دلایل مختلف دچار آسیب‌های جسمی، ذهنی و روانی می‌شوند. در این میان کودکان دارای معلولیت، بعنوان یکی از اقشار آسیب‌پذیر جامعه، نیازمند توجهی ویژه و ارائه مراقبت‌های خاصی هستند. در این راستا شناسایی چالش‌ها و نیازها این کودکان و ارائه راهکارها گامی اساسی به منظور طراحی مداخلات هدفمند برای بهبود وضعیت زندگی کودکان دارای معلولیت محسوب می‌شود. بر همین اساس با رویکردی جامع و طی یک مطالعه ترکیبی در قالب سه فاز به بررسی و تحلیل وضعیت کودکان دارای معلولیت ذهنی و جسمی ۰ تا ۸ ساله در ایران پرداخته شد و بر اساس آن، راهکارهایی برای بهبود وضعیت زندگی و نحوه مراقبت از این کودکان پیشنهاد و اولویت بندی گردید. سیاستگذاران، مدیران و متولیان ارائه خدمات به کودکان دارای معلولیت باید در سیاستگذاری‌ها و طراحی مداخلات توجه ویژه‌ای به گزاره‌ها و راهکارهای زیر داشته باشند: "ایجاد دسترسی به بیمه پایه و تکمیلی برای کودکان دارای معلولیت"، "ارائه خدمات سلامت به کودکان دارای معلولیت به صورت مداوم، جامع، قابل دسترسی، پایدار و بهنگام"، "پرداخت کمک هزینه بابت حق پرستاری به والدین، سرپرست یا استخدام پرستار یا مراقب برای کودک"، "پیش بینی و تامین اعتبار مزایا و فوق العاده ویژه برای کارکنان ارائه‌دهنده خدمات سلامتی، آموزشی و تحصیلی به کودکان دارای معلولیت"، "تسهیل دسترسی مالی به مراقبت‌های دهان و دندان برای کودکان دارای معلولیت"، "ارتقاء دسترسی به وسایل ارتباط جمعی و فناوری‌های نوین به منظور برطرف کردن نیازهای کودکان دارای معلولیت و خانواده‌ها"، "رایگان نمودن استفاده از حمل و نقل عمومی برای کودکان دارای معلولیت"، "مناسب سازی، طراحی و احداث ساختمان‌ها، اماکن عمومی، فضای شهری، معابر، اماکن ورزشی و تفریحی متناسب با شرایط آنان"، "آموزش مهارت‌های زندگی، اجتماعی و ارتباطات" و "ایجاد سامانه‌ای جهت ثبت نام کودکان با نیازهای ویژه در ایران و ثبت اطلاعات مربوط به مشخصات عمومی، پزشکی، توانبخشی، آموزشی و حرفه‌ای".

ه) خلاصه اجرایی مطالعه (حداکثر در ۳ صفحه) نوشته شود.

بررسی و تحلیل وضعیت کودکان دارای معلولیت ذهنی و جسمی ۰ تا ۸ ساله در ایران به منظور شناسایی چالش‌ها و نیازهای این کودکان و ارائه راهکارها برای بهبود وضعیت زندگی و نحوه مراقبت از آنان انجام شده است. در این راستا از پژوهشی ترکیبی و در قالب سه فاز، بهره گرفته شده است:

- **فاز اول:** این فاز شامل یک مطالعه مرور سیستماتیک سریع بر اساس دستورالعمل PRISMA بود. هدف از آن بررسی و بدست آوردن دانش موجود در ایران و دنیا در زمینه نیازهای این کودکان، مداخلات پیشنهادی، و ابزارهای سنجش با اعتبار برای تشخیص نیازهای آنان بود. این مرحله خود دارای دو بخش بود. بخش اول به مرور و بررسی پایگاه‌های اطلاعاتی و مقالات داخلی و خارجی پرداخته است. در این بخش پایگاه‌های PubMed، Scopus و Web of Sciences به عنوان پایگاه‌های اصلی خارجی و پایگاه‌های SID، Magiran، Iranmedex مورد جستجو قرار گرفتند. بخش دوم به مرور و بررسی پروتکل‌های ملی و بین‌المللی و سایت‌های بین‌المللی مانند سازمان جهانی بهداشت پرداخته است. بر اساس یافته‌های این فاز یک پرسشنامه طراحی شد. این پرسشنامه شامل این ابعاد بود: مشخصات دموگرافیک، زمینه‌های اقتصادی اجتماعی کودک دارای معلولیت و خانوار آنان؛ وضعیت نیاز به خدمات سلامت، مراجعه و بهره‌مندی از خدمات سلامت؛ وضعیت نیازهای آموزشی و مراقبتی خانوار؛ وضعیت مالی خانوار و دریافت حمایت‌های مالی؛ وضعیت تناسب فضاهای شهری مسکن با نیازهای کودکان دارای معلولیت؛ وضعیت دسترسی، کمیت و کیفیت ارائه‌دهندگان خدمات سلامت از دیدگاه والدین و مراقبین کودکان دارای معلولیت؛ وضعیت رضایت از حمایت‌ها و خدمات ارائه شده توسط سازمان بهزیستی؛ وضعیت نیاز و دسترسی به خدمات و تجهیزات توانبخشی؛ وضعیت فیزیکی و آموزشی مهدکودک‌ها و مدارس متناسب با نیاز کودکان دارای معلولیت.



تاریخ:

شماره:

پیوست:

▪ فاز دوم: این فاز شامل بررسی جامعه آماری کودکان با نیازهای ویژه و خانواده آنان در ایران بصورت یک مطالعه مقطعی بود. در این فاز ۲۰۰۰ کودک ۰-۸ ساله از ۵ استان کشور بصورت چند مرحله ای انتخاب و نیازهای آنان با استفاده از پرسشنامه ای که در فاز اول مطالعه طراحی و از طریق مصاحبه با والدین یا مراقبین آنها تکمیل شد استخراج گردید:

(۱) بیشتر از ۶۴٪ درصد از خانواده های دارای کودک دچار ناتوانی ذهنی و جسمی از نظر وضعیت معیشتی در حد متوسط و پایینتر از آن قرار دارند. بیش از ۸۵٪ از افراد فاقد بیمه تکمیلی بوده اند. حدود ۵٫۵٪ افراد هیچ بیمه سلامتی نداشتند. تنها ۸۵٪ از پدران شاغل بوده اند و حدود ۱۳٪ پدران بیکار بوده اند. کمتر از ۷٪ مادران این خانواده ها دارای شغل و درآمد هستند.

(۲) تقریباً ۲۷٪ و ۲۳٪ افراد مورد مطالعه به ترتیب دچار اختلالات ذهنی و حرکتی به عنوان اختلالات شایع هستند. ۲۸٪ از افراد به طور همزمان از چند اختلال رنج می برند. در نزدیک به ۵۳٪ از افراد مورد مطالعه در همه انواع معلولیت، شدت معلولیت در دسته بندی شدید گزارش شده است.

(۳) بین احساس نیاز به خدمت، مراجعه برای دریافت خدمت، و دریافت خدمت در افراد مورد مطالعه شکاف زیادی وجود دارد. بسیاری از مراجعین برای دریافت خدمت، خدمت را دریافت نکرده اند. در بین مراجعین دریافت کننده خدمات، دندانپزشکی (۶۱٫۰۰٪)، فیزیوتراپی (۸۲٫۳۸٪)، جراحی سرپایی (۸۶٫۴۰٪) و خدمات بستری (۸۷٫۸۹٪) به ترتیب کمترین دریافت خدمات را داشته اند.

(۴) مددکاری اجتماعی (۹۲٫۳۱٪)، جراحی سرپایی (۶۸٫۲۷٪) و ویزیت سرپایی پزشک عمومی (۶۷٫۶۲٪) در مراکز دولتی بیشترین مراجعه کننده را دارند. کاردرمانی (۷۲٫۲۶٪)، خدمات پاراکلینیک (۷۲٫۱۵٪) و دارو (۶۸٫۸۹٪) سه خدمت برتر برای مراجعه افراد مورد مطالعه در مراکز شبه دولتی می باشند.

(۵) قابل پرداخت نبودن هزینه و عدم پوشش مناسب هزینه ها توسط بیمه به ترتیب از دلایل عمده عدم مراجعه خدمات سرپایی مورد نیاز کودک طی یک ماه گذشته بوده است. عدم توانایی در پرداخت هزینه ها و پوشش ناقص بیمه در خدمات دندانپزشکی، کیفیت پایین خدمات پزشکان عمومی، به تعویق انداختن خدمات فیزیوتراپی توسط خود فرد، عدم تخصص مناسب در جراحی های سرپایی و گفتاردرمانی از نظر افراد، تاخیر در نوبت دهی خدمات مربوط به جراحی و دوربودن راه یا فاصله مکانی طولانی در کار درمانی عمده ترین دلایل عدم مراجعه جهت دریافت برخی از خدمات سرپایی بوده است. بیشترین عدم دریافت خدمات به دلیل تاخیر در نوبت دهی، در جراحی سرپایی و خدمات دندانپزشکی دیده می شود.

(۶) بر اساس نتایج این مطالعه، در یکسال اخیر عدم توانایی مالی (۹۵٫۰۸٪)، پوشش ناکامل بیمه (۸۹٫۰۹٪) از عمده دلایل عدم مراجعه جهت دریافت خدمت بستری بوده است. کیفیت پایین خدمات (۸٫۱۹٪) نیز کمترین علت غیر اصلی به شمار می رود. به همین ترتیب عدم توانایی مالی (۹۲٫۱۵٪)، پوشش ناکامل بیمه (۸۳٫۰۱٪) از عمده دلایل عدم دریافت خدمت بستری بوده است.

(۷) ۷۵٫۷۷٪ از والدین هیچگونه مشاوره ژنتیک با هدف پیشگیری از تولد کودک معلول نداشته اند. ۶۶٫۰۵٪ از والدین در مورد نوع معلولیت کودک خود تاکنون هیچگونه خدمات آموزشی دریافت نکرده اند. این درحالیست که کیفیت بیش از



تاریخ:

شماره:

پیوست:

۴۳٪ از خدمات آموزشی ارائه داده شده متوسط یا کمتر بوده است. بیش از نیمی از خدمات آموزشی ارائه داده شده یعنی حدود ۵۹٪ نیز فاقد کمیت و تکرار لازم بوده است.

۸) ۸۰٪ از والدین کودکان مورد مطالعه در وضعیت روحی و عاطفی مطلوبی نبوده اند. ۸۲٪ از افراد طی ۱۲ ماه گذشته هیچگونه خدمات مراقبت های سلامت روان و مشاوره های رفتاری دریافت نکرده اند. تقریباً ۹۳٪ افراد، از هیچکدام از برنامه های حمایتی روحی روانی مربوط والدین کودکان دارای معلولیت بهره مند نشده اند. از نظر ۸۳٪ از والدین جامعه اهمیتی به کودک معلول نمی دهد.

۹) بیش از ۸۷٪ از خانواده ها تحت فشار مالی برای مراقبت از کودک دارای معلولیت هستند و بیش از ۸۳٪ از افراد هیچگونه کمک هزینه ای جهت مراقبت های سلامت از کودک معلول خود از جانب دولت دریافت نکرده اند. بیش از ۹۵٪ از افرادی که کمک مالی دریافت نموده اند نیز میزان این کمک ها را نامطلوب گزارش نموده اند. بیش از ۷۰٪ از اعضای خانواده کودکان معلول بدلیل وجود کودک دارای معلولیت در خانواده از استفاده از خدمات بهداشتی درمانی صرف نظر می کنند.

۱۰) خانواده های مورد مطالعه، کمتر از ۱۳٪ از فضای شهری را متناسب با شرایط کودک دارای معلولیت خود دانسته اند. این رقم برای حمل و نقل شهری کمتر از ۱۸٪ و برای تطابق محل زندگی کمتر از ۲۴٪ است. تنها ۵٪ از افراد برنامه های ورزشی را متناسب با شرایط زندگی کودک خود عنوان کرده اند و دسترسی به این برنامه ها نیز کمتر از ۲۴٪ می باشد. ایمنی مناسب در محیط شهری، محل زندگی و پارک ها برای این کودکان به ترتیب ۲٪، ۲۷٪ و ۷۹٪ عنوان شده است.

۱۱) تقریباً ۴۵٪ از افراد، متخصص مرتبط با نیازهای کودک خود را سراغ ندارند و تقریباً ۱۵٪ از افراد، کافی نبودن تعداد افراد ارائه دهنده خدمت و عدم تجربه لازم آن ها را اعلام نموده اند.

۱۲) بیش از ۸۵٪ از والدین هیچ گونه آموزشی در رابطه با نوع معلولیت کودکان و نحوه مراقبت از آن ها از طرف سازمان بهزیستی دریافت نکرده اند. کمتر از ۳۰٪ از افراد در ارزیابی کمی و کیفی سازمان بهزیستی، نظر مساعد داشته اند. ۵۲٪ از افراد حمایت مالی برای نگهداری از کودک دارای معلولیت از جانب سازمان بهزیستی دریافت نموده اند که بیشتر از ۹۵٪ از آن ها این حمایتها را ضعیف یا متوسط ابراز داشته اند.

۱۳) نیاز به عینک (۱۸٪)، صندلی چرخدار (۱۴٪) و سمعک (۱۱٪) به ترتیب بیشترین ملزومات و تجهیزات مورد نیاز برای این کودکان بوده است. دلیل نداشتن امکانات مورد نیاز در تمام وسایل عدم توان مالی ذکر شده است. نیاز به سمعک و عدم داشتن آن با ۱۷,۰۹٪ بیشترین درصد را بین ملزومات مورد نیاز خود اختصاص داده است. به طور کلی تنها ۳۲٪ از کودکان تجهیزات توانبخشی متناسب با نوع معلولیت خود را در دسترس دارند.

۱۴) ۵۴٪ از کودکان در شرایط آموزشی متناسب با نیازهای خود به سر میبرند و تنها ۵۲٪ از کارکنان مدارس آموزش های کافی در مورد شرایط کودک معلول را دارند. کمتر از نصف والدین وضعیت سرویس های بهداشتی و کلاس های مدرسه و تجهیزات آن را متناسب با امکانات کودک خود میدانند. ۵۶٪ از کودکان از سرویس های ویژه حمل و نقل استفاده می کنند. که نبود توان مالی (۴۷,۴۵٪) عمده ترین دلیل عدم استفاده از سرویس حمل و نقل ذکر شده است. از عمده مشکلات کودکان معلول طبق اظهار نظر والدین درک مطالب آموزشی، طی ۱۲ ماه اخیر بوده است.



دانشگاه علوم پزشکی و خدمات
بهداشتی، درمانی تهران

جمهوری اسلامی ایران
وزارت بهداشت و درمان و آموزش پزشکی
موسسه ملی تحقیقات سلامت

تاریخ:

شماره:

پیوست:

▪ **فاز سوم:** در این فاز بر اساس نتایج بدست آمده از فازهای اول و دوم، ابتدا لیست نیازها و چالشهای و راهکارهای بهبود وضعیت زندگی و نحوه مراقبت از کودکان ۰ تا ۸ ساله دارای معلولیت در ایران تهیه شد سپس این لیست جهت تأیید، تکمیل و اولویت بندی (با استفاده از روش کیو) در اختیار افراد صاحب نظر در زمینه توانبخشی و افراد دارای معلولیت قرار گرفت. بر اساس یافته های این فاز از مطالعه، متولیان ارائه خدمات به کودکان دارای معلولیت باید در سیاستگذاری ها و طراحی مداخلات در راستای بهبود مراقبت از کودکان ۰ تا ۸ ساله دارای معلولیت توجه ویژه ای به گزاره ها و راهکارهای زیر داشته باشند: "ایجاد دسترسی به بیمه پایه و تکمیلی برای کودکان دارای معلولیت"، "ارائه خدمات سلامت به کودکان دارای معلولیت به صورت مداوم، جامع، قابل دسترسی، پایدار و بهنگام"، "پرداخت کمک هزینه بابت حق پرستاری به والدین، سرپرست یا استخدام پرستار یا مراقب برای کودک"، "پیش بینی و تأمین اعتبار مزایا و فوق العاده ویژه برای کارکنان ارائه دهنده خدمات سلامتی، آموزشی و تحصیلی به کودکان دارای معلولیت"، "تسهیل دسترسی مالی به مراقبت های دهان و دندان برای کودکان دارای معلولیت"، "ارتقاء دسترسی به وسایل ارتباط جمعی و فناوری ای نوین به منظور برطرف کردن نیازهای کودکان دارای معلولیت و خانواده ها"، "رایگان نمودن استفاده از حمل و نقل عمومی برای کودکان دارای معلولیت"، "مناسب سازی، طراحی و احداث ساختمان ها، اماکن عمومی، فضای شهری، معابر، اماکن ورزشی و تفریحی متناسب با شرایط آنان"، "آموزش مهارت های زندگی، اجتماعی و ارتباطات" و "ایجاد سامانه ای جهت ثبت نام کودکان با نیازهای ویژه در ایران و ثبت اطلاعات مربوط به مشخصات عمومی، پزشکی، توانبخشی، آموزشی و حرفه ای".