

Journal of Psychological Science



Print ISSN: 1735-7462 Online ISSN: 2676-6639

Homepage: http://www.psychologicalscience.ir

The lived experience of patients with cerebral palsy from the treatment process: A phenomenological study

Fahimeh Sadeghi¹, Siamak Samani², Sajad Amini Manesh³, Mohammad Mozafari⁴

- 1. Ph.D Candidate in Psychology, Department of Psychology, Shiraz Branch, Islamic Azad University, Shiraz, Iran. E-mail: fahimeh.sadeghi1371@gmail.com
 2. Professor, Department of Psychology, Shiraz Branch, Islamic Azad University, Shiraz, Iran. E-mail: samanisiamak@gmail.com
 - $3.\ Assistant\ Professor,\ Department\ of\ Psychology,\ Shiraz\ Branch,\ Islamic\ Azad\ University,\ Shiraz,\ Iran.\ E-mail:\ sajadaminimanesh@gmail.com$
 - 4. Assistant Professor, Department of Psychology, Shiraz Branch, Islamic Azad University, Shiraz, Iran. E-mail: mozafari937@yahoo.com

ARTICLE INFO

ABSTRACT

Article type: Research Article

Article history:

Received 03 January 2025

Received in revised form

30 January 2025 Accepted 05 February

2025

Published Online 23 September 2025

Keywords:

lived experience, cerebral palsy, phenomenology, treatment **Background:** Studying the lived experience of patients with cerebral palsy regarding the treatment process holds significant importance in enhancing their recovery and quality of life. Such studies, by presenting the real perspectives and experiences of patients, can assist physicians and healthcare professionals in examining and applying the best treatment methods tailored to the actual needs and experiences of patients.

Aims: The aim of this study was to explore the lived experience of individuals with cerebral palsy and healthcare professionals in the city of Parand regarding the treatment process.

Methods: The present study employed a descriptive phenomenological approach. The research population included all patients with cerebral palsy in Parand city, from which 15 participants were selected using purposive sampling. Data collection was conducted through semi-structured in-depth interviews, and the data were analyzed using the Colaizzi method.

Results: The analysis of the interview data led to the identification of three main themes, including anxieties and concerns, expectations and hope for treatment, and 11 subthemes such as increased severity of disability, treatment costs and lack of supplementary insurance, spousal abandonment due to increased disability severity, lack of specialists, confidence in definitive treatment, making treatment services free, indifference toward treatment due to aging, absence of definitive treatment, disappointment due to frequent visits without definitive results, inability of specialists to diagnose and treat promptly, faith in miracles, and advancements in science.

Conclusion: These findings can help physicians and healthcare professionals propose more appropriate solutions for the treatment and better management of patients with cerebral palsy.

Citation: Sadeghi, F., Samani, S., Amini Manesh, S., & Mozafari, M. (2025). The lived experience of patients with cerebral palsy from the treatment process: A phenomenological study. *Journal of Psychological Science*, 24(151), 151-168. 10.52547/JPS.24.151.151

Journal of Psychological Science, Vol. 24, No. 151, 2025

© The Author(s). **DOI**: <u>10.52547/JPS.24.151.151</u>





Corresponding Author: Siamak Samani, Professor, Department of Psychology, Shiraz Branch, Islamic Azad University, Shiraz, Iran.

E-mail: samanisiamak@gmail.com, Tel: (+98) 9173150780

Extended Abstract

Introduction

Cerebral palsy (CP) is a group of permanent movement disorders that appear in early childhood, resulting from non-progressive disturbances in the developing fetal or infant brain (Rosenbaum et al., 2007). It is one of the most common causes of physical disability in children, with a global prevalence estimated at 2 to 3 per 1,000 live births (Oskoui et al., 2013). The condition is characterized by motor impairments, including spasticity, muscle weakness, and coordination difficulties, which often lead to secondary complications such as chronic pain, musculoskeletal deformities, and challenges in daily functioning (Novak et al., 2017). Beyond the physical manifestations, individuals with CP frequently experience psychological, social, and economic challenges, including stigma, limited access to education and employment, and financial burdens associated with long-term care (Parkes et al., 2008). The lived experiences of individuals with CP, particularly their perspectives on the treatment process, remain underexplored in the literature. While much of the existing research focuses on clinical outcomes and medical interventions, there is a growing recognition of the importance of understanding the subjective experiences of patients to improve the quality of care and support services (Alghaib et al., 2021). Qualitative studies, such as those employing phenomenological approaches, provide valuable insights into the personal, emotional, and social dimensions of living with CP, offering a more holistic understanding of the condition (Smith et al., 2018).

This study underscores the importance of integrating the lived experiences of individuals with CP into healthcare planning and policy-making. By shedding light on the emotional, social, and economic challenges faced by this population, the findings provide valuable insights for developing more effective and empathetic support systems. Furthermore, the study highlights the need for future research to explore the experiences of individuals with more severe forms of CP and to investigate the long-term impact of treatment and rehabilitation

programs. Ultimately, this research contributes to the global effort to improve the quality of life for individuals with CP and to promote a more inclusive and equitable healthcare system.

Method

The present study employed a descriptive phenomenological approach. The research population included all patients with cerebral palsy in Parand city, from which 15 participants were selected using purposive sampling. Data saturation was achieved after 15 interviews, but to ensure completeness, interviews were conducted with 17 participants. The interviews were carried out from October 2021 to December 2022. The inclusion criteria for the study consisted of patients with cerebral palsy across various age groups (above 18 years) who had the ability to communicate effectively, either verbally or non-verbally, and had undergone at least one year of treatment to ensure they could fully articulate their experiences. Additionally, participants were required to provide informed consent and express willingness to participate in the study. On the other hand, exclusion criteria included patients who, due to severe physical or cognitive conditions, were unable to continue participating in the qualitative interviews. Furthermore, individuals who were unwilling to cooperate or continue their participation were excluded from the study. These criteria were established to select a homogeneous and reliable sample capable of sharing their genuine and profound experiences.

In this study, the primary data collection tool was semi-structured in-depth interviews. The interviews were conducted using an interview guide that included key open-ended questions. Some of the questions posed during the interviews were: "What was your experience like at the beginning of the treatment process?", "How do you feel about your interactions with the treatment team?", "What challenges have you faced during the treatment process?", and "What factors have contributed to improving your quality of life during treatment?" These questions allowed participants to freely and deeply express their experiences, emotions, and perspectives. The interviews continued until data

saturation was reached, meaning no new information emerged from additional interviews.

For data analysis, a descriptive phenomenological approach was used, and the data were analyzed using the Colaizzi method. First, the interviews were carefully recorded and then transcribed verbatim. The researcher repeatedly read the transcripts to familiarize themselves with the data and identify key concepts and themes. At this stage, sentences and phrases that reflected the participants' experiences were extracted. These concepts were then organized into main and sub-themes, and the relationships between them were examined. Finally, the researcher interpreted these themes to provide a deeper and more comprehensive understanding of the participants' experiences. This analytical process was conducted cyclically and iteratively to ensure that the interpretations accurately reflected the participants' experiences.

To ensure the validity and reliability of the data, the criteria proposed by Guba and Lincoln (1989) were applied. Specifically, after analyzing each interview, the results were shared with the participant to confirm accuracy and make necessary revisions if required. Additionally, to minimize the influence of the researcher's preconceptions, all data were transcribed by the primary researcher, and the extracted concepts were linked to specific portions of the data and verified accordingly.

Results

In this study, a total of 9 men and 6 women participated, with men comprising 60% and women 40% of the participant population. All participants were between the ages of 30 and 45, and all were married. Among the participants, 4 individuals lived in rural areas, while 12 experienced urban living. The study focused on the lived experiences of patients with cerebral palsy regarding their treatment process, employing a phenomenological approach. The findings of this research were organized into 3 main themes and 11 sub-themes. The study involved 15 individuals with cerebral palsy (acquired during childbirth) aged 30-45 years, at which point data saturation was achieved, meaning no new codes emerged, and sampling concluded with the repetition of existing codes.

1. Anxieties and Concerns

The theme of anxiety and concern was one of the main topics identified in this study, divided into four key sub-themes. These sub-themes include the worsening of disability severity, treatment costs and lack of access to supplementary health insurance, spousal abandonment due to the severity of disability, and the absence of specialized professionals in this field. Participants in the study extensively expressed their anxieties and concerns about issues such as the progression of their disability, the high costs of treatment, and the lack of sufficient health insurance to cover medical expenses. Additionally, some participants shared their emotional struggles, including the fear of spousal abandonment due to the increasing severity of their disability and the lack of access to appropriate specialists for treatment and counseling.

1.1 Spousal Abandonment Due to Increased Disability Severity

All participants in this study were married and expressed psychological concerns about their spouses being unable to fully take on family responsibilities due to the severity of their disability. They feared being left alone. One participant, coded as 8 (a 42-year-old man), shared that one of his greatest life concerns was the possibility of his disability worsening. He believed that if either he or his spouse experienced a decline in health, both would suffer greatly, or his spouse might grow tired of the situation and leave him. Similarly, participant 14 (a 39-year-old woman) mentioned that her spouse had jokingly hinted several times that if her condition worsened, someone else might have to take care of her.

1.2 Worsening of Disability

Participants expressed significant concern about the progression of their disability, particularly the fear that their condition might deteriorate further. Many reported that their disability was evolving and becoming more severe. For example, participant 4 (a 37-year-old woman) stated, "One of my biggest worries is that my disability will worsen, which might cause me to fall and incur high treatment costs. My spouse doesn't seem to care much about it either." Another participant, coded as 12 (a 37-year-old man), explained, "I've been having issues with my left leg

for a while now, and these problems are causing me discomfort. Doctors have said it's a complication from an injury to my left leg."

1.3 Treatment Costs and Lack of Supplementary Health Insurance

A major concern among participants was the high cost of treatment and the lack of supplementary health insurance. A few participants had social security insurance, but it did not cover all their medical expenses, requiring them to pay for supplementary insurance separately. Additionally, some had basic health insurance, which only reduced costs at public hospitals. For instance, participant 6 (a 37-year-old woman) stated, "Given the lack of employment, with disabilities need supplementary insurance in addition to basic health insurance to avoid financial difficulties." Others, like participant 15 (a 45-year-old man), expressed similar concerns, saying, "All individuals with disabilities should receive free treatment at all hospitals. Due to treatment costs, I've had to cut back on buying food for my family."

1.4 Lack of Specialized Professionals

Participants shared their experiences with medical professionals and the challenges they faced in receiving appropriate treatment for their disabilities. Many reported that doctors had not provided them with definitive guidance, and some had yet to find a specialist who could address their specific condition, often receiving only referrals. For example, participant 1 (a 44-year-old man) said, "I've always been worried about whether there's a definitive treatment for my condition. I haven't been able to find a suitable doctor for my disability. A friend once referred me to a doctor who suggested surgery, but I didn't proceed due to fear of worsening my condition. I haven't seen a doctor since and have never been a risk-taker in my life. I still haven't found a specialist who can treat my disability." Another participant, coded as 7 (a 45-year-old woman), shared, "I've visited neurologists in various cities across Iran, but none of them provided a definitive diagnosis or treatment for my disability."

2. Expectations

The findings revealed that individuals with cerebral palsy expected the possibility of definitive treatment

for their condition. Additionally, they anticipated that treatment services would be provided to them free of charge. These expectations likely stemmed from their prior experiences, medical needs, and economic and financial circumstances.

2.1 Assurance of Definitive Treatment

Participants in this study expected the government to make greater efforts toward training specialized physicians and providing definitive treatments for individuals with cerebral palsy. Some participants, such as participant 1 (a 44-year-old man), stated that although they did not regularly visit doctors, they expected physicians to honestly communicate their issues and explain treatment decisions without subjecting them to unnecessary tests. Another participant, coded as 11 (a 43-year-old man), expressed hope that a doctor could offer a more definitive treatment plan based on his various experiences with physicians. However, he noted that many doctors lacked complete confidence in treating his condition.

2.2 Free Treatment Services

All participants in this study expressed concerns about treatment costs. As individuals with cerebral palsy, they highlighted their inability to secure highpaying jobs due to their disabilities. Additionally, homemakers mentioned that their spouses did not take responsibility for their medical expenses. For example, participant 10 (a 39-year-old woman), a married woman with an unsupportive spouse and three children, struggled to afford her treatment costs. She expected the government to provide free treatment services so she could continue her care without financial stress. Similarly, participant 13 (a 33-year-old man) stated that if treatment costs were covered, it would alleviate a significant financial burden for individuals with disabilities, and he hoped the government would implement such measures.

3. Hope for Treatment

When asked whether they had hope for definitive treatment, participants' responses were divided into two categories: **No**, characterized by indifference toward treatment due to aging, the absence of definitive treatment, repeated visits without receiving clear answers, delayed diagnosis, and the lack of

skilled specialists; and **Yes**, represented by faith in miracles and advancements in science.

3.1 Indifference Toward Treatment Due to Aging Several participants had lost hope in treatment and expressed indifference about whether they would be treated. For example, participant 1 (a 44-year-old man) stated, "Now that half of my life is over, I'm indifferent to treatment. It doesn't matter to me anymore." Another participant, coded as 15 (a 45-year-old man), shared, "Treatment doesn't matter to me anymore because I've already missed out on many opportunities and life choices."

3.2 Absence of Definitive Treatment among Individuals

Many participants expressed that they had never witnessed a case of complete recovery and had not seen anyone fully cured. For instance, participant 2 (a 40-year-old man) mentioned, "I've never seen anyone in my country completely recover. I don't even have enough resources to cover treatment costs here, let alone travel to other countries and benefit from their medical services."

3.3 Losing Hope Due to Repeated Visits without Clear Answers

Most participants reported having visited numerous doctors without receiving definitive answers, leading to a loss of hope in their treatment. For example, participant 7 (a 45-year-old woman) said, "No, after visiting many doctors and not getting a clear answer, I've lost hope in my treatment." Similarly, participant 3 (a 45-year-old man) stated, "No, I don't have hope for treatment because many specialists don't have a positive outlook on my case."

3.4 Inability of Specialists to Diagnose and Treat Promptly

Some participants highlighted delays in diagnosis as a significant issue. For example, participant 9 (a 31-year-old woman) shared, "I don't have hope now, but if we had access to a doctor during childhood and my disability had been diagnosed earlier, perhaps my condition wouldn't have worsened to this extent."

3.5 Faith in Miracles and Advancements in Science

Many participants expressed hope based on their belief in miracles and scientific progress. For instance, participant 14 (a 39-year-old woman) stated, "I've always hoped to recover because I strongly believe in miracles." Additionally, participant 10 (a 39-year-old woman) added, "I usually follow scientific studies and believe that many diseases are treatable. I have no doubt about the progress of science and am confident that a cure will be found." This question explored the experiences of individuals with cerebral palsy regarding treatment and the specialists they encountered. The themes identified included their anxieties, concerns, and expectations. These findings highlight the need for further research and societal efforts to advance science, discover definitive treatments, and provide free treatment services. Such measures could alleviate the anxieties and concerns of individuals with cerebral palsy, many of whom struggle to afford treatment and living expenses due to limited employment opportunities and income levels. Enhancing hope for treatment could significantly improve their quality of life.

Table 1. Scope, themes and subthemes identified from the interviews

Themes	Subthemes				
	Increasing severity of disability				
Anxieties and Concerns	Medical expenses and lack of supplementary health insurance				
All All Collectils	Spousal abandonment due to increasing severity of disability				
	Lack of specialist				
Expectations	Ensuring definitive treatment				
	Making medical services free				
	Indifference to treatment due to increasing age				
Hope for Treatment	Lack of definitive treatment among individuals				
	Frustration due to repeated visits and not receiving definitive answers				
	Inability of specialists to diagnose and treat in a timely manner				
Belief in miracles and scientific progress					

Conclusion

This study aimed to explore the lived experiences of individuals with cerebral palsy (CP) in the city of New Parand. The findings revealed that individuals with CP experience their condition through themes such as concerns, anxieties, expectations, and beliefs. The overall conclusion of the study indicated that these components need to be further examined in society to advance scientific solutions for definitive treatments and to provide free treatment services. Such measures could alleviate the concerns of these individuals, as many are unable to afford treatment and living expenses due to a lack of suitable employment and adequate income levels.

Participants expressed concerns about the progression of their disabilities. with many emphasizing that their conditions were worsening. This progression was a significant source of anxiety for them. Some participants feared that their disabilities might advance to the point of becoming bedridden, while others highlighted the impact of their disabilities on other parts of their bodies. They were particularly worried about becoming a burden on their families. These findings align with previous research, such as studies by Montazer Ghaem (2014) and Amin Mazaheri et al. (2011), who reported similar results in their work.

Despite efforts to provide a deep understanding of the lived experiences of individuals with cerebral palsy, this study had several limitations. One limitation was the restricted sampling to patients who could communicate effectively, either verbally or nonverbally, which may exclude the experiences of conditions. individuals with more severe Additionally, the qualitative nature of the study and its focus on subjective experiences limit the generalizability of the findings. Furthermore, the potential for bias in data interpretation due to the active role of the researcher in the analysis process was another limitation. However, these limitations were partially mitigated through efforts to enhance the study's credibility, such as peer review and participant feedback.

Based on the findings of this study, it is recommended that future research explore the experiences of individuals with more severe cerebral palsy who are unable to communicate effectively, to provide a more comprehensive understanding of this population. Longitudinal studies examining changes in patients' experiences over time and across different stages of treatment could also offer valuable insights. From a practical perspective, it is suggested that treatment and rehabilitation teams use the findings of this study to design more personalized treatment programs that fully consider the needs and expectations of patients. Additionally, educational programs aimed at raising public awareness and reducing the social stigma associated with cerebral palsy could improve the quality of life for these individuals. Finally, the development of more comprehensive support systems, including psychological and social services for patients and their families, could reduce the burden of treatment and improve therapeutic outcomes.

Ethical Considerations

Compliance with ethical guidelines: This article is taken from the doctoral dissertation of the first author in the field of psychology in the Faculty of Psychology, Islamic Azad University. In order to maintain the observance of ethical principles in this study, an attempt was made to collect information after obtaining the consent of the participants. Participants were also reassured about the confidentiality of the protection of personal information and the presentation of results without mentioning the names and details of the identity of individuals

Funding: This study was conducted as a PhD thesis with no financial support.

Authors' contribution: The first author was the senior author, the second were the supervisors and the third was the advisors. **Conflict of interest:** the authors declare no conflict of interest for this study.

Acknowledgments: I would like to appreciate the participants in the study.



محله علوم روانشناختي



شايا الكترونيكي: ٢٥٧٦-٢٤٧٩ شایا چاہے: ۲۴۶۲–۱۷۳۵

Homepage: http://www.psychologicalscience.ir

تجربه زیسته بیماران فلج مغزی از فرآیند درمان: یک مطالعه پدیدارشناسی

فهیمه صادقی 1 ، سیامک سامانی $^{\bowtie 7}$ ، سجاد امینیمنش 7 ، محمد مظفری 3

۱. دانشجوی دکتری، گروه روانشناسی، واحد شیراز، دانشگاه آزاد اسلامی، شیراز، ایران.

۲. استاد، گروه روانشناسی، واحد شیراز، دانشگاه آزاد اسلامی، شیراز، ایران.

۳. استادیار، گروه روانشناسی، واحد شیراز، دانشگاه آزاد اسلامی، شیراز، ایران.

۴. استادیار، گروه روانشناسی، واحد شیراز، دانشگاه آزاد اسلامی، شیراز، ایران.

توجه به نیازها و تجربیات واقعی بیماران بررسی و به کار بگیرند.

زمینه: مطالعه تجربه زندگی بیماران فلج مغزی از فرآیند درمان، اهمیت بسیاری در ارتقای بهبود و کیفیت زندگی این افراد دارد. این نوع

مطالعات، با ارائه دیدگاهها و تجارب واقعی بیماران، می تواند به یزشکان و متخصصان سلامت کمک کند تا بهترین روشهای درمانی را با

روش، روش مطالعه حاضر پدیدارشناسی از نوع توصیفی بود، میدان یژوهش شامل تمامی بیماران مبتلا به فلج مغزی در شهر یرند بود که از

میان آنها ۱۵ نفر با استفاده از روش نمونه گیری هدفمند انتخاب شدند. ابزار گردآوری دادهها مصاحبه عمیق نیمهساختاریافته بود و با استفاده

یافتهها: تحلیل دادههای حاصل از مصاحبهها به شناسایی ۳ مضمون شامل اضطرابها <mark>و نگرانیها، انتظارات و امید به درمان و ۱۱ زیرمضمون،</mark> افزایش شدت معلولیت، هزینههای درمان و نداشتن بیمه درمانی مکمل، ترک همسر به دلیل افزایش شدت معلولیت، نبود متخصص، اطمینان

از درمان قطعی، رایگان کردن خدمات درمانی، بی تفاوتی نسبت به درمان به دلیل افزایش سن، نبود درمان قطعی در بین افراد، به دلیل مراجعه

نتیجه گیری: این نتایج می *توانند به پزشکان و متخصصان سلامت کم*ک کنند تا راهحلهای مناسب تری را برای درمان و مدیریت بهتر

مکرر و نگرفتن چواب قطعی ناامید شدن، ناتوانی متخصصین در تشخیص و درمان به موقع، ایمان به معجزه و پیشرفت علم استخراج شد.

هدف: هدف پژوهش حاضر مروری بر تجربه زیسته افراد با فلج مغزی از درمان و متخصصان در شهر جدید پرند بود.

چکیده مشخصات مقاله

نوع مقاله: پژوهشی

تاريخچه مقاله:

دریافت: ۱۴۰۳/۱۰/۱۴

بازنگری: ۱۴۰۳/۱۱/۱۱

پذیرش: ۱۴۰۳/۱۲/۱۷

انتشار برخط: ۱۴۰۴/۰۷/۰۱

كليدواژهها:

تجربه زيسته،

فلج مغزى،

پدیدارشناسی،

درمان

بيماران فلج مغزى پيشنهاد دهند.

از روش کلایزی تحلیل شد.

استناد: صادقی، فهیمه؛ سامانی، سیامک؛ امینی منش، سجاد؛ و مظفری، محمد (۱۴۰۴). تجربه زیسته بیماران فلج مغزی از فرآیند درمان: یک مطالعه پدیدارشناسی. مجله علوم روانشناختی، دوره ۲۴، شماره ۱۵۱، ۱۵۱–۱۶۸.

مجله علوم روانشناختي، دوره ۲۴، شماره ۱۵۱، ۱۴۰۴. 151.151 DOI: 10.52547/JPS.24.151.151

🖂 نویسنده مسئول: سیامک سامانی، استاد، گروه روانشناسی، واحد شیر از، دانشگاه آزاد اسلامی، شیر از، ایر ان. رایانامه: samanisiamak@gmail.com تلفن: ۹۱۷۳۱۵۰۷۸۰

مقدمه

سلامت و بیماری، مفاهیمی دارای همپوشی هستند که در طیفی گسترده قرار دارند. یک طرف طیف را سلامت، وضع جسمی، روانی واجتماعی مطلوب، تشکیل می دهد که در طول زمان، متغییر است. طرف دیگر، طیف بیماری قراردارد که با علایم بیماری وناتوانی توام است. سارافینو (۱۳۹۴) "فلج مغزی" به گروهی از سندرمهای اختلال حرکتی غیرپیشرونده اشاره دارد که ناشی از ناهنجاریها یا ضایعات مغزی است و در مراحل ابتدایی تکامل فرد به وجود می آید، ممکن است با معلولیت یا اختلالات دیگری همراه باشد. این وضعیت معمولاً قبل از بارداری تا سن سه سالگی ایجاد میشود. از هر ۱۰۰۰ تولد، تقریباً بین ۱ تا ۳ کودک به فلج مغزی مبتلا میشوند و بیش از ۵۰ درصد موارد دارای علت نامشخص یا چند ریسک فاکتور هستند (آلپاینساوسن و همکاران، ۲۰۲۱). با توجه به شیوع بالای فلج مغزی و اختلالات همراه، پاسخگویی و رفع نیازهای افراد مبتلا به این وضعیت بسیار ضروری است.

شناخت نیازهای افراد مبتلا به فلج مغزی در زمینه توانبخشی، بسیار حیاتی است. اینکه آنها واقعاً به چه مواردی نیاز دارند، به دنبال چه مسائلی هستند و چه چیزهایی را به عنوان نیاز می بینند، اهمیت فراوانی دارد (بکتشی و همکاران، ۲۰۲۳). گاهی اوقات ارائه دهندگان خدمات توانبخشی ممکن است به عنوان نیازهای افراد، به مواردی توجه نکنند که خودشان به آنها علاقهای ندارند یا آن را به عنوان نیاز مشاهده نکنند (فریدمن و همکاران، ۲۰۲۲). به همین دلیل در تطبیق عرضه و تقاضای خدمات توانبخشی، توازن ممکن است به خطر بیافتد و برنامه ریزیها ممکن است با مشکل مواجه شوند. به همین دلیل، شناخت نیازهای گروه هدف، به نحوی که این نیازها و دیدگاه افراد مطرح شود، بسیار ضروری به نظر می رسد (شریفی و همکاران، ۱۳۹۳). فلج مغزی را می توان به پنج گروه تقسیم کرد که هر کدام از این گروهها به تونیسیته عضلانی و ویژگی های حرکتی هر فرد مرتبط هستند. انواع معمول فلج مغزی شامل اسپاستیک^۲، دیس کیزیا مرتبوی بیش از یک نشانه حرکتی در فرد است (هاول، ۲۰۲۲). این نوع وجود بیش از یک نشانه حرکتی در فرد است (هاول، ۲۰۲۲). این نوع وجود بیش از یک نشانه حرکتی در فرد است (هاول، ۲۰۲۲). این نوع

معلولیت حرکتی به طور عمده همراه با اختلالات گفتاری، بینایی، شنوایی، تشنج، مشکلات گوارشی و تغذیه، مشکلات ریوی، دندانی، اختلالات در انقباض اتوبدشکلی اندامها و پوکی استخوان، و همچنین انواع مختلفی از ناهنجاریهای ادراکی، درجاتی از عقبماندگی ذهنی و صرع همراه است (شریفی و همکاران، ۱۳۹۳).

فلج مغزی، یک ناهنجاری غیرپیشرونده در مغز در حال رشد است که باعث ایجاد نقایص عصبی، حرکتی و وضعیتی در کودک میشود (رصافیانی، ۲۰۲۳). تشخیص زودهنگام فلج مغزی از اهمیت بسیاری برخوردار است زيرا اين امر به كودك و خانوادهاش اين امكان را مي دهد كه خدمات لازم را دریافت کنند. این خدمات باید مطابق با افزایش ظرفیت کودک برای رشد و جلوگیری از معلولیتهای ثانویه ارائه شود (آیسن و همکاران، ٢٠٢١). به طور معمول، این خدمات توسط یک تیم درمانی به افرادی که با فلج مغزی مواجه هستند ارائه می شود (پاتل، ۲۰۲۳). بنابراین، برای درمان این کودکان، با یک رویکرد چندرشته ای مواجه هستیم (میلر و همکاران، ۲۰۲۲) که در طول دوره درمان، تجارب گوناگونی را برای آنها ایجاد می کند. افراد مبتلا به فلج مغزی، همانند سایر افراد جامعه، تجارب متفاوتی را در زندگی خود تجربه می کنند که بخش قابل توجهی از این تجارب مرتبط با درمان و مسایل مرتبط است (رادمسکی و همکاران، ۲۰۲۴). فراهم كنندگان اين درمانها براي ارائه خدمات خود نيازمند تصميم گيري درمانی هستند تا بتوانند خدمات مناسبی ارائه دهند. این تصمیم گیری تحت تأثير عوامل گوناگوني همچون تخصص درمانگر و تجربه فرد گيرنده خدمات قرار می گیرد و منجر به شکل دهی روند درمان می شود (ایمس، ۲۰۲۳). بنابراین، ضرورت آن وجود دارد که به تجارب این افراد از درمان نیز توجه شود. از میان پژوهشهای انجام شده در زمینه تجارب افراد سی پی از توانبخشي، يك مقاله با عنوان "تجارب افراد با فلج مغزى از توانبخشي" در دو درونمایه اصلی تحت عناوین "تجارب درک شده از درمان" و "تجارب ناشی از اثرات درمان" زندگی بدست آمده است (گنجی و همكاران، ۱۳۹۵). در پژوهشي با عنوان "تبيين تجربيات والدين كودكان مبتلا به فلج مغزی درباره خدمات توانبخشی درمانگران در شهر اهواز "، به نتایجی پرداخته شده است که منجر به شکل گیری طبقهبندی ای به نام

^{4.} athetoid

^{5.} ataxic

⁶. hypotonic

¹. Cerebral palsy

². Spastic

³. dyskinesia

"مشخصات درمانگران ارائه دهنده خدمات توانبخشی" شده است. این طبقه

به سه زیرطبقه اصلی، یعنی "توانمندی بالینی، پایبندی به شرح وظایف حرفهای و پایبندی به اصول اخلاق حرفهای" تقسیمبندی شده است (صابرجهرمی و همکاران، ۱۳۹۹). در پژوهشی دیگری با عنوان "نیازهای اجتماعی افراد فلج مغزی"، به نتایجی پرداخته شده که حیطهی نیازهای اجتماعی شرکت کنندگان را در قالب ۱۲ زیرموضوع و ۷ موضوع مشخص كردهاند. موضوعاتي كه شناسايي شده شامل "كمك و همراهي سايرين، پذیرش اجتماعی، از دواج، کار، دسترسی به امکانات شهری، ادامه تحصیل و سازمانهای حمایت کننده" بودهاند (شریفی و همکاران، ۱۳۹۳). همچنین، در یک پژوهش با عنوان "تجربه زیسته افراد دارای معلولیت اكتسابي"، به نتایجی پرداخته شده كه در قالب هفت موضوع اصلی ساخته شدهاند. این موضوعات شامل "زیستن در رنج، ناباوری به محدودیت، بازگشت به دوران کودکی، امیدواری پرانوسان، همسر/مادر حمایتگر، تقدیر گرایی و برساخت اجتماعی معلولیت" میباشند (افراسیابی و کریمی، ۱۴۰۱). در حال حاضر، تحقیقات بسیاری در حوزهی فلج مغزی از جنبههای مختلف انجام شدهاند، اما تمر كز بر تجربه زندگي و فرآيند درمان از ديدگاه بیماران خود کمتر مورد توجه قرار گرفته است. این پژوهش می تواند با تاکید بر تجربه زیسته بیماران، مراحل درمان و نگاه آنها به فرآیند درمان را بررسی کرده و روشنایی بیشتری درباره اینکه چگونه بیماران با این شرایط بیماری مواجه شده و چگونه فرآیند درمان را تجربه می کنند، فراهم کند. این نوع مطالعه از طریق شناخت بهتر و درک عمیق تر از تجربه زندگی بیماران فلج مغزی و ارتقاء روشهای درمانی بهینهتر می تواند به بهبود کیفیت خدمات درمانی و بهبود زندگی این افراد کمک کند. شکاف پژوهشی در این مطالعه مرتبط با نقطه تمرکز بر تجربه زندگی بیماران فلج مغزی و فرآیند درمان از دیدگاه آنها است. در اکثر پژوهشهای این حوزه، تمایل به بررسی مسائل از نگاه پزشکان و متخصصان درمانی بیشتر بوده و به تجربه و دیدگاه بیماران کمتر پرداخته شده است. این مطالعه پدیدارشناسی با تمرکز بر تجربه زندگی و نگاه بیماران به فرآیند درمان، این شکاف را تکمیل می کند. از طریق گوش دادن به داستانها و تجربیات بیماران، می توانیم درک بهتری از زندگی روزمره، مشکلات و نیازهای

آنها در فرآیند درمان بدست آوریم. این موضوع به ما امکان میدهد تا

بهبودهای لازم در خدمات درمانی را براساس نیازهای واقعی و دیدگاه

بیماران ارائه دهیم و با بهبود فرآیندهای درمانی، کیفیت زندگی افراد مبتلا به فلج مغزی را افزایش دهیم.

این مطالعه با عنوان از آن جهت حائز اهمیت است که به بررسی عمیق و جامع تجربیات ذهنی و عینی بیماران مبتلا به فلج مغزی از فرآیند درمان می پردازد. فلج مغزی به عنوان یک اختلال عصبی-حرکتی مادام العمر، چالشهای جسمی، روانی و اجتماعی متعددی را برای بیماران و خانوادههای آنها ایجاد می کند. با این حال، بیشتر پژوهشهای موجود بر روی جنبههای پزشکی و توانبخشی متمرکز شده اند و کمتر به صدای خود بیماران و درک عمیق از تجربیات آنها توجه کرده اند. این مطالعه با استفاده از روش پدیدار شناسی، که رویکردی کیفی است، به دنبال کشف و توصیف معنای ذهنی و تجربه زیسته بیماران از فرآیند درمان است. این رویکرد نو آورانه به محققان و متخصصان حوزه سلامت این امکان را می دهد تا از دیدگاه بیماران به مسائل نگاه کنند و درک بهتری از نیازها، انتظارات و چالشهای آنها به دست آورند.

ضرورت این مطالعه از آنجا ناشی می شود که بهبود کیفیت زندگی بیماران فلج مغزی نه تنها به مداخلات پزشکی و توانبخشی مؤثر، بلکه به درک عمیق از تجربیات و نیازهای فردی آنها وابسته است. با توجه به این که فرآیند درمان برای این بیماران اغلب طولانی، پیچیده و همراه با دشواریهای فراوان است، شناخت تجربیات آنها می تواند به طراحی برنامههای درمانی و حمایتی شخص محور و جامع تر کمک کند. این مطالعه با ارائه بینشی عمیق از دنیای درونی بیماران، به پر کردن شکاف موجود در ادبیات پژوهشی این حوزه کمک می کند و زمینه را برای بهبود خدمات درمانی و حمایتی فراهم می سازد. علاوه بر این، یافتههای این تحقیق می تواند به افزایش آگاهی جامعه، کاهش انگ اجتماعی و ارتقای مشارکت فعال بیماران در فرآیند تصمیم گیریهای مرتبط با سلامت آنها منجر شود. بنابراین، این مطالعه نه تنها از نظر علمی نو آورانه است، بلکه از جنبه کاربردی نیز دارای اهمیت فراوانی بوده و می تواند تأثیرات مثبت و ملموسی بر زندگی بیماران فلج مغزی و خانوادههای آنها داشته باشد.

با توجه به موارد فوق در این راستا هدف از مطالعه این پژوهش پدیدارشناسی تجربه زیسته افراد سی پی از درمان و متخصصان در شهر جدید پرند از جمله ضرورت این تحقیق به کاربردهای مهم این پژوهش فراهم کردن انگیزه برای تحقیقات عمیق تر در این زمینه با بررسی مسائل

یجله علوم روانشناختی، دوره ۲۴، شماره ۱۵۱، ۱۴۰۴

دیگر این افراد می باشد. باتوجه به مواردی که مطرح شد سؤال اصلی پژوهش حاضر این است که تجربه زیسته بیماران مبتلا به فلج مغزی از فرآیند درمان چیست؟

روش

الف) طرح پژوهش و شرکت کنندگان: روش مطالعه حاضر پدیدارشناسی از نوع توصیفی بود، میدان پژوهش شامل تمامی بیماران مبتلا به فلج مغزی در شهر پرند بود که از میان آنها ۱۵ نفر با استفاده از روش نمونه گیری هدفمند انتخاب شدند. در این مطالعه اشباع دادهها پس از ۱۵ مصاحبه حاصل شد ولى براى اطمينان، مصاحبه ها تا ١٧ نفر ادامه يافت. انجام مصاحبه ها از مهر ماه سال ۱۴۰۰ تا آذرماه سال ۱۴۰۱ به طول انجامید. ملاکهای ورود به پژوهش حاضر شامل بیماران مبتلا به فلج مغزی در گروههای سنی مختلف (بالای ۱۸ سال) است که توانایی برقراری ارتباط كلامي يا غير كلامي مؤثر را داشته باشند و حداقل يك سال از فرآيند درمان خود را گذرانده باشند تا بتوانند تجربیات خود را به طور کامل باز گو کنند. همچنین، شرکت کنندگان باید تمایل و رضایت آگاهانه برای مشارکت در پژوهش را داشته باشند. از سوی دیگر، ملاکهای خروج شامل بیمارانی است که به دلیل شرایط شدید جسمی یا شناختی قادر به ادامه مشارکت در مصاحبههای کیفی نباشند. همچنین، افرادی که تمایلی به همکاری یا ادامه مشاركت در مطالعه نداشتند، از پژوهش خارج شدند. این ملاكها به منظور انتخاب نمونهای همگن و قابل اعتماد که بتواند تجربیات واقعی و عمیق خود را بازگو کند، در نظر گرفته شد.

ب) ابزار

در این پژوهش، ابزار اصلی گردآوری داده ها مصاحبه عمیق نیمه ساختاریافته بود. مصاحبه ها با استفاده از یک راهنمای مصاحبه که شامل سؤالات کلیدی و باز بود، انجام شدند. برخی از سؤالات مطرح شده در مصاحبه ها عبارت بودند از: "تجربه شما از شروع فرآیند درمان چگونه بود؟"، "چه احساسی نسبت به تعامل با تیم درمانی خود دارید؟"، "چه چالش هایی در طول درمان تجربه کرده اید؟"، و "چه عواملی به بهبود کیفیت زندگی شما در طول درمان کمک کرده اند؟". این سؤالات به شرکت کنندگان اجازه دادند تا تجربیات، احساسات و دیدگاه های خود را به طور آزادانه و عمیق بیان کنند. مصاحبه ها تا رسیدن به نقطه اشباع داده ها

ادامه یافتند، یعنی زمانی که اطلاعات جدیدی از مصاحبه های اضافی به دست نیامد.

برای تحلیل داده ها، از روش پدیدار شناسی توصیفی استفاده شد و تحلیل داده ها بر اساس روش کلایزی انجام گرفت. ابتدا مصاحبه ها به دقت ضبط و سپس به صورت متن نوشته شدند. محقق متن ها را بارها مطالعه کرد تا با داده ها آشنا شود و مفاهیم و مضامین اصلی را شناسایی کند. در این مرحله، جملات و عبارات کلیدی که بیان گر تجربیات شرکت کنندگان بودند، استخراج شدند. سپس، این مفاهیم در قالب مضامین اصلی و فرعی سازمان دهی شدند و ارتباط بین آن ها بررسی گردید. در نهایت، محقق به تفسیر این مضامین پرداخت و سعی کرد معنای عمیق تر و کلی تری از تجربیات شرکت کنندگان ارائه دهد. این فر آیند تحلیل به صورت چرخه ای و بازگشتی انجام شد تا اطمینان حاصل شود که تفسیرها به طور دقیق به باز تاب دهنده تجربیات شرکت کنندگان بودند.

برای اطمینان از اعتبار و صحت داده ها، از شاخصهای گوبا و لینکلن (۱۹۸۹) استفاده شد. به عبارت دیگر، پس از تحلیل هر مصاحبه، نتایج به شرکت کننده بازگردانده شد تا صحت مطالب تأیید و در صورت لزوم اصلاحات لازم انجام شود. همچنین، برای جلوگیری از تأثیر پیش فرضهای پژوهشگر، تمامی داده ها توسط محقق اصلی تایپ شد و مفاهیم استخراج شده به بخش های مشخصی از داده ها مرتبط و تأیید گردید.

جدول ۱. اطلاعات جمعیتشناختی شرکتکنندگان در پژوهش حاضر

موقعیت زندگی	تاهل	تحصيلات	سن	جنسيت	مشار کت کننده
روستايي	متاهل	ديپلم	kk	مرد	کد (۱)
شهرى	متاهل	د کتری	۴.	مرد	کد (۲)
شهرى	متاهل	ابتدایی	40	مرد	کد (۳)
شهرى	متاهل	ديپلم	٣٧	زن	کد (۴)
روستايي	متاهل	سيكل	40	مرد	کد (۵)
شهرى	متاهل	ديپلم	٣٧	زن	کد (۶)
شهرى	متاهل	سيكل	40	زن	کد (۷)
روستايي	متاهل	راهنمايي	44	مرد	کد (۸)
شهرى	متاهل	كارداني	۳۱	زن	کد (۹)
شهرى	متاهل	ديپلم	44	زن	کد (۱۰)
شهرى	متاهل	سيكل	۴۳	مرد	کد (۱۱)
شهرى	متاهل	ابتدایی	٣٧	مرد	کد (۱۲)
شهرى	متاهل	كارشناسي	٣٣	مرد	کد (۱۳)
شهرى	متاهل	سيكل	٣٩	زن	کد (۱۴)
روستايي	متاهل	ابتدایی	40	مرد	کد (۱۵)

بافتهها

در این مطالعه، تعداد ۹ مرد و ۶ زن شرکت کردهاند، به تر تیب درصد مردان ۶۰٪ و درصد زنان ۴۰٪ از جمعیت مشارکت کننده را تشکیل دادند. همگی از این افراد در بازه سنی ۳۰ تا ۴۵ سال بودهاند و همچنین تمامی شرکت کنندگان این پژوهش از افراد متأهل هستند. از این گروه، ۴ نفر موقعیت زندگی روستایی دارند و ۱۲ نفر از افراد مشارکت کننده زندگی شهری را تجربه می کنند. در این پژوهش به تجربه زیسته بیماران فلج مغزی

از درمان یک مطالعه پدیدار شناسی پرداخته شد یافتههای حاصل از این پژوهش در این حیطه در ۳ مضمون و ۱۱ زیر مضمون جای گرفتند. که در این تحقیق با ۱۵ نفر مبتلا به فلج مغزی (حین زایمان) با رنج سنی ۳۰-۴۵ سال که با این نمونه اشباع دادهها تامین شد و کد جدیدی اضافه نشد و با تکرار کدها نمونه گیری خاتمه یافت.

نتایج حاصل از تجزیه وتحلیل داده ها، به شکل گیری ۳ مضمون و ۱۱ زیرمضمون شد که در جدول ۲ ارائه شده است.

جدول ۲. حیطه، مضامین و زیرمضمونهای شناسایی شده از مصاحبهها

بحاول ۱۰ کیف شمالی و ریوسموں دی سمالی سال ۱۰ کیف						
زيرمضمونها	مضامين	حيطه				
افزايش شدت معلوليت						
ی درمان و نداشتن بیمه درمانی مکمل	هزینهها اضطرابها و نگرانیها					
همسر به دليل افزايش شدت معلوليت	اصطرابها و تکرانی ها ترک					
نبود متخصص						
اطمینان از درمان قطعی	A statism					
رایگان کردن خدمات درمانی	انتظارات	تجربه زيسته درمان				
تى نسبت به درمان به دليل افزايش سن	بي تفاو					
نبود درمان قطعی در بین افراد						
جعه مكررونگرفتن جواب قطعي نااميد شدن	امید به درمان به دلیل مراج					
لتخصصين در تشخيص و درمان به موقع	ناتوانی ه					
ایمان به معجزه وپیشرفت علم	WHY					

۱- اضطرابها و نگرانیها

مضمون نگرانی و اضطراب، یکی از موضوعات اصلی شناسایی شده در این مطالعه است که به چهار زیرمضمون اصلی تقسیم می شود. این زیرمضامین شامل افزایش شدت معلولیت، هزینه های درمان و عدم دسترسی به بیمه درمانی مکمل، ترک همسر به دلیل شدت معلولیت و نبود متخصص در این زمینه می باشد. شرکت کنندگان در این مطالعه به طور گسترده ای نگرانی ها و اضطراب هایی را درباره موضوعاتی از جمله افزایش سطح معلولیت خود، هزینه های بالای درمان و عدم دسترسی به بیمه درمانی کافی برای پوشش هزینه های درمانی ابراز نمودند. همچنین، برخی از آنان با مواجهه با شدت بیشتر معلولیت، مواجهه به ترک همسر و نبود متخصص مناسب برای درمان و مشاوره احساسات خود را بیان نمودند.

۱-۱ ترک همسر به دلیل افزایش شدت معلولیت

همهی شرکت کنندگان در این مطالعه متأهل بودند و از نظر روانی به دلیل شدت معلولیت خود نگران بودند که همسرانشان نتوانند بهطور کامل

مسئولیت های خانوادگی را برعهده بگیرند و احساس کنند که ممکن است تنها بمانند. یکی از شرکت کنندگان با کد Λ (مرد Υ ساله) این نگرانی را به اشتراک گذاشت که یکی از بزرگترین نگرانی های او در زندگی، مربوط به این بود که وضعیت معلولیتی اش بدتر نشود؛ زیرا اعتقاد داشت که اگر او یا همسرش وضعیت بدتری پیدا کنند، ممکن است هر دو به شدت رنج ببرند یا اینکه همسرش از وضعیتش خسته شده و از او دور شود. همچنین، شرکت کننده با کد Υ (زن Υ ساله) اظهار کرد که همسرش چندین بار به شوخی به او اشاره کرده که ممکن است اگر وضعیتش بدتر شود، احتمالاً کسی به او کمک کند.

۱-۲ تشدید معلولیت

شرکت کنندگان مورد بررسی از یکی از نگرانی های خود، افزایش شدت معلولیت، به طور ویژه نگرانی از این موضوع داشتند که وضعیت معلولیتشان بیشتر از گذشته تشدید شود. افراد بسیاری اظهار داشتند که وضعیت معلولیت آن ها در حال تغییر و پیشرفت است. به عنوان مثال، شرکت کننده

جله علوم روانشناختی، دوره ۲۴، شماره ۱۴۰۴، ۱۴۰

با کد ۴ (زن ۳۷ ساله) اظهار کرد: "یکی از بزرگترین نگرانی های من این است که وضعیت معلولیتم بدتر شود، که ممکن است من به زمین بخورم و برای درمان هزینه های زیادی داشته باشم. همسرم هم به نظرم اهمیت نمی دهد." شرکت کننده دیگری با کد ۱۲ (مرد ۳۷ ساله) نیز توضیح داد: "مدتی است پای چپم مشکل دارد و این مشکلات باعث اذیتم می شود. پزشکان گفته اند که عوارض آسیب پای چپم است".

۱-۳ هزینه های درمان و نداشتن بیمه درمانی مکمل

نگرانی اصلی افراد مورد بررسی، مربوط به هزینههای درمان و نداشتن بیمه درمانی مکمل بود. تعداد اندکی از این افراد داشتند بیمه تأمین اجتماعی، اما این بیمه تمامی هزینههای درمانی آنها را پوشش نمی داد و باید به صورت جداگانه بیمه تکمیلی را پرداخت می کردند. علاوه بر این، برخی از آنها داشتند بیمه سلامت که تنها در بیمارستانهای دولتی هزینههای درمانی آنها را کاهش می داد. به عنوان مثال، شرکت کننده با کد ۶ (زن ۳۷ ساله) اظهار کرد: "با توجه به نداشتن کار، معلولین نیاز دارند تا علاوه بر بیمه درمانی، بیمه مکمل هم داشته باشند تا مشکلات مالی برایشان پیش نیاید." افراد دیگری همچون شرکت کننده با کد ۱۵ (مرد ۴۵ ساله) نیز نگران بودند و اظهار کردند: "باید تمام معلولین در همه بیمارستانها به صورت رایگان درمان ببینند. من به دلیل هزینههای درمان، مجبورم کمتر به خرید مواد خذایی برای خانوادهام توجه کنم".

١-٤ نبود متخصص

مشارکت کنندگان درباره پزشکان متخصص خود و تجربههای دریافت درمان برای معلولیتشان اظهاراتی داشتند که نشان می دهد پزشکان به آنها راهنمایی قطعی نداده و حتی تعدادی از آنها هنوز متخصص مرتبط با معلولیت خود را پیدا نکرده بودند و تنها ارجاعهایی دریافت می کردند. به عنوان مثال، شرکت کننده با کد ۱ (مرد ۴۴ ساله) اظهار کرد: "در مورد درمانم همیشه نگران بودم که آیا یک درمان قطعی واقعاً وجود دارد یا نه. نتوانستم یک پزشک مناسب برای معلولیتم پیدا کنم. تنها یک بار دوستم من را به دکتری هدایت کرد و گفتند باید عمل شود، اما من به دلیل ترس از وضعیت بدتر اقدامی نکردم و دیگر به پزشک نرفتم، در زندگی ام هیچ وقت ریسک پذیر نبوده ام و هنوز متخصصی را نیافتم که بتواند معلولیتم را وقت ریسک بندیر شرکت کننده دیگر که ۷ (زن ۴۵ ساله) اظهار کرد: "رفتم به درمان کند." شرکت کننده دیگر که ۷ (زن ۴۵ ساله) اظهار کرد: "رفتم به

د کتر مغز و اعصاب در شهرهای مختلف ایران، اما هیچ کدام از آنها تشخیص و درمان قطعی برای معلولیت و درمانم را ارائه ندادند".

۲- انتظارات

بررسی های انجام شده نشان داد که افراد مبتلا به فلج مغزی انتظار داشتند تا امکان درمان قطعی برای وضعیت خود و جود داشته باشد. آنها علاوه بر این، انتظار داشتند که خدمات درمانی به صورت رایگان برای آنها فراهم شود. این انتظارات ممکن است از تجربیات قبلی، نیازهای پزشکی، و نیز بر اساس نیازهای اقتصادی و مالی افراد شکل گرفته باشند.

۱-۲ اطمینان از درمان قطعی

مشارکت کنندگان این مطالعه انتظار داشتند که دولت تلاشات بیشتری را به سمت آموزش پزشکان متخصص و ارائه درمانهای قطعی به افراد مبتلا به فلج مغزی انجام دهد. برخی از افراد مانند مشارکت کننده با شماره ۱ (مرد ۴۴ ساله) اظهار داشتند که اگرچه خود به طور منظم به پزشک مراجعه نمی کردند، اما از پزشکان انتظار داشتند که به صورت صادقانه مشکلاتشان را بیان کنند و تصمیمات درمانی را به آنها توضیح دهند، بدون اینکه برای آنها آزمایشات غیر ضروری انجام شود. مشارکت کننده دیگر با شماره ۱۱ (مرد ۴۳ ساله) نیز اظهار داشت که به دلیل تجربههای مختلف با پزشکان، امیدوار بود که یک پزشک قادر به ارائه یک راهکار درمانی قطعی تر باشد، اما بسیاری از پزشکان نسبت به درمانش اطمینان کاملی نداشتند.

۲-۲ رایگان کردن خدمات درمانی

تمام مشارکت کنندگان این تحقیق در مورد هزینه های درمانی نگران بودند.

آن ها به عنوان افراد مبتلا به فلج مغزی ابراز کردند که به دلیل معلولیت،
نمی توانند شغل پردر آمد داشته باشند. همچنین، زنان خانه دار اظهار داشتند
که همسرانشان تعهدی در قبال هزینه های درمان آن ها ندارند. مثالی از این
نگرانی ها، مشارکت کننده با شماره ۱۰ (زن ۳۹ ساله) بود که به عنوان یک
زن متاهل با همسر بدسرپرست و با سه فرزند، نمی توانست هزینه های درمانی
را تامین کند. او انتظار داشت که دولت هزینه های درمانی را رایگان کند تا
بتواند بدون نگرانی مالی به درمان خود ادامه دهد. همچنین، شرکت کننده
با شماره ۱۳ (مرد ۳۳ ساله) اظهار داشت که اگر هزینه های درمان را ایگان
شود، برای معلولین بار مالی سنگینی از بین خواهد رفت و او انتظار دارد که
دولت این تدابیر را اجرا کند.

۳- امید به درمان

در مورد سؤال آیا نسبت به درمان قطعی امیدی دارید؟ در دو جواب: خیر: بی تفاوتی نسبت به درمان به دلیل افزایش سن، نبود درمان قطعی در بین افراد، به دلیل مراجعه مکرر و نگرفتن جواب قطعی ناامید شدن، زودتر تشخیص ندادن بیماری و نبود متخصص خوب و بله: با زیر مضمون: ایمان به معجزه و پیشرفت علم تقسیم بندی شد.

۱-۳ بی تفاوتی نسبت به درمان به دلیل افزایش سن

چند نفر امید خود را نسبت به درمان از دست داده بودند ودیگر برایشان فرقی نمیکرد درمان شوند. در این مورد مشارکت کننده کد ۱(مرد ۴۴ ساله) اظهار داشت که الان دیگه نصف عمر من رفته نسبت به درمان بی تفاوتم برام فرقی نداره. مشارکت کننده دیگر کد ۱۵(مرد ۴۵ ساله) اظهارداشت دیگه درمان برام مهم نیست چون خیلی از موقعیت هاو انتخاب های زندگیمو پشت سر گذاشتم

۳-۲ نبود درمان قطعی در بین افراد

بیشتر مددجویان ابراز کردند که تا کنون شاهد درمانی نشده اند و ندیده اند کسی را که به طور کامل درمان شده باشد. به عنوان مثال، مشارکت کننده با کد ۲ (مرد ۴۰ ساله) ذکر کرد: "تا به حال در کشور خودم هیچ کس را ندیده ام که به طور کامل درمان شود. حتی من برای هزینه های درمان در این کشور هم منابع کافی ندارم، بدانید که چگونه می توانم به کشورهای دیگر سفر کنم و از خدمات درمانی آنها بهره مند شوم".

٣-٣ به دليل مراجعه مكررونگرفتن جواب قطعي نااميد شدن

بیشتر مشارکت کنندگان ابراز کردند که به فراوانی به پزشکان مختلف مراجعه کردهاند، اما نتوانسته اند جواب قطعی بگیرند، بنابراین امیدی به درمان خود ندارند. به عنوان مثال، مشارکت کننده با کد ۷ (زن ۴۵ ساله) اظهار کرد: "نه، بعد از چندین بار مراجعه به پزشکان و عدم دریافت جواب قطعی، دیگر امیدی به درمان خود ندارم." مشارکت کننده دیگر با کد ۳ (مرد ۴۵ ساله) نیز اظهار کرد: "نه، من امیدی به درمان ندارم، زیرا بسیاری از متخصصان نظر مثبتی درباره درمان من ندارند".

۳-٤ ناتواني متخصصين در تشخيص و درمان به موقع

مشارکت کنندگان برخی از اشاره ها راجع به تأخیر در تشخیص بیماری ارائه دادند. به عنوان مثال، مشارکت کننده با کد ۹ (زن ۳۱ ساله) اظهار کرد: "در حال حاضر امیدی ندارم، اما اگر در دوران کودکی ما یک پزشکی داشته

باشیم و معلولیتمان به موقع تشخیص داده شود، شاید امروز معلولیت ما درجهت شدت بیشتر نمی گرفت".

٣-٥ ايمان به معجزه وپيشرفت علم

بیشتر مشارکت کنندگان به اعتقاد به معجزه و پیشرفت علم پرداختند. به عنوان مثال، مشارکت کننده با کد ۱۴ (زن ۳۹ ساله) اظهار داشت: "همیشه امید داشتم که خوب شوم، زیرا به معجزه باور زیادی داشتم." همچنین، مشارکت کننده با کد ۱۰ (زن ۳۹ ساله) افزود: "معمولاً مطالعه و مطالب خواندنی را دنبال می کنم و اعتقاد دارم که بسیاری از بیماری ها قابل درمان هستند و به پیشرفت علم شکی ندارم. مطمئنم که درمانی برای آنها پیدا خواهد شد".

این سؤال به تجربههای افراد مبتلا به سیپی درباره درمان و متخصصان معرفی شده است. این مضامین شامل نگرانیها و اضطرابها و همچنین انتظارات مشارکت کنندگان بودند. این نتایج نیازمند بررسیهای بیشتر در جامعه هستند تا با پیشرفت علم، راه حلهای درمان قطعی پیدا شود و هزینههای درمان رایگان شود. این اقدام می تواند نگرانیها و اضطرابها را در این افراد کاهش دهد، زیرا آنان به دلیل نداشتن شغل مناسب و سطح در آمدی مناسب، قادر به تأمین هزینههای درمان و زندگی خود نیستند. ارتقاء امید به درمان می تواند بهبود کیفیت زندگی این افراد را تضمین نماید.

بحث و نتیجه گیری

این پژوهش با هدف بررسی تجارب زیسته افراد مبتلا به سیپی در شهر جدید پرند انجام شد. نتایج نشان داده است که افراد دارای معلولیت سیپی این تجربه را در قالب مضامینی چون نگرانیها، اضطرابها، انتظارات و باورها تجربه می کنند. نتیجه کلی این پژوهش نشان داد که این مولفهها باید در جامعه بررسی شوند، تا با پیشرفت علم، راه حلهای درمان قطعی پیدا شود و هزینههای درمان رایگان شود. این اقدام می تواند نگرانیها را در این افراد کاهش دهد، زیرا آنان به دلیل نداشتن شغل مناسب و سطح در آمدی مناسب، قادر به تأمین هزینههای درمان و زندگی خود نیستند.

افراد مورد بررسی دغدغهای را در باره افزایش معلولیت خود ابراز می کردند، زیرا بسیاری از آنها تأکید داشتند که معلولیت آنها در حال پیشرفت است. این افراد از این موضوع به عنوان یک منبع اضطراب خود

ذکر می کردند. برخی از اظهارات شامل ترس از افزایش معلولیت تا حد زمین گیر شدن بود، در حالی که برخی دیگر به اشاره افزایش معلولیت و تأثیرات آن بر دیگر بخشهای بدن خود اشاره می کردند. آنها از این مسأله نگران بودند که برای خانواده شان بار سنگینی به وجود نیاید. این یافته ها با نتایج پژوهشهای قبلی از جمله مطالعات انجام شده توسط (منتظرقائم، ۱۳۹۳) و (امین مظفری و همکاران، ۱۳۹۰) همخوانی دارند، زیرا در تحقیقات خود نیز به این نتایج مشابه اشاره کرده اند.

یکی از نگرانیهای این افراد مربوط به هزینههای درمان و بیمه درمانی مكمل بود. افراد مورد بررسي، تعداد كمي از آنها بيمه تامين اجتماعي داشتند که پوشش کامل هزینه های درمانی آن ها را فراهم نمی کرد؛ بنابراین، آنها مجبور بودند هزینه بیمه تکمیلی را جداگانه پرداخت کنند. علاوه بر این، بسیاری از آنها بیمه سلامت داشتند که فقط در بیمارستانهای دولتی منجر به کاهش محدودیتهای هزینهای شده بود. این یافتهها با نتایج مطالعات انجام شده توسط (ميترا و همكاران، ٢٠١٣) همخواني دارند، زيرا در آن پژوهش نیز به این نتایج اشاره شده است. همه شرکت کنندگان این پژوهش ازدواج کرده بودند و نگران بودند که به دلیل شدت معلولیتشان، همسرانشان قادر به برآمدن با مسئولیتهایشان نشوند و احساس کنند که نمی توانند مراقبت کافی به آنها بپردازند و آنان را تنها بگذارند. این یافته ها با نتایج پژوهشهایی که توسط (زوود، هبتجیواری، ۲۰۲۱) و (مرادیان، ۱۴۰۱) صورت گرفته، همخوانی دارد، زیرا هر دو پژوهش نیز به این نتیجه رسیدهاند. مشارکت کنندگان دربارهی پزشک متخصص و درمان معلولیتشان اظهار داشتند که پزشکان به آنها هیچ درمان قطعی را توصیه نكرده بودند و برخي از آنها هنوز پزشك متخصص مرتبط با درمان خود را پیدا نکرده بودند و احساس می کردند که فقط به دیگر متخصصان ارجاع داده شدهاند. با این حال، نتایج این پژوهش با نتایج پژوهش انجام شده توسط (مسعود بابائی، ۱۳۹۳) هم سو نبود، زیرا در پژوهش او، نتایجی مانند تجربیات مشترک ناشی از اثرات درمان بر افراد سی پی به دست آمده بود. به عنوان پاسخ به سؤال دوم، انتظارات ما از متخصصان و دولت در حوزه درمان و هزینه های مرتبط با آن، شامل مواردی همچون اطمینان از ارائه درمان قطعی و فراهم کردن خدمات درمانی به صورت رایگان بود. نتایج این تحقیق با نتایج مطالعات انجام شده توسط نیکبخت نصر آبادی (۱۳۹۶) و نقدی (۱۳۹۸) همخوانی داشتند، زیرا هر دو مطالعه نیز به این نتیجه رسیده

بودند که افراد انتظارات مشابهی از متخصصان و دولت در زمینه درمان و هزینههای مرتبط با آن دارند.

به سؤال آیا نسبت به درمان قطعی امیدی دارید؟ پاسخهای دوگانه ارائه شدند: در جواب "خیر"، عواملی مانند افزایش سن، عدم وجود درمان قطعی در بین افراد، ناامیدی ناشی از مراجعات مکرر بدون دریافت پاسخ قطعی، عدم تشخیص به موقع بیماری و عدم دسترسی به متخصصان موثر بر درمان مطرح شدند. در جواب "بله"، به دو دلیل ایمان به معجزه و پیشرفت علم امیدواری تعبیر شد. نتایج این تحقیق با نتایج پژوهشهای انجام شده توسط پاشایی ثابت وهمکاران (۱۳۹۳) و افراسیابی (۱۴۰۱) تطابق داشتند، زیرا در مطالعات خود نیز به نتایج مشابهی رسیده بودند. نتایج حاکی از آن بود که مطالعه تجربه زندگی بیماران مبتلا به فلج مغزی ناشی از درمان، شامل اثراتی چون اضطرابها، نگرانیها، انتظارات و امیدها داشت که تأثیر قابل توجهی بر زندگی شخصی و رفتار آنان داشت.

این پژوهش با وجود تلاش برای ارائه درک عمیقی از تجربیات زیسته بیماران فلج مغزی، با برخی محدودیتها همراه بود. یکی از این محدودیتها، نمونه گیری محدود به بیمارانی بود که توانایی برقراری ارتباط کلامی یا غیرکلامی مؤثر را داشتند، که ممکن است تجربیات بیماران با شرایط شدیدتر را پوشش ندهد. همچنین، ماهیت کیفی مطالعه و تمرکز بر تجربیات ذهنی شرکت کنندگان، امکان تعمیمپذیری گسترده یافتهها را کاهش می دهد. علاوه بر این، امکان وجود سوگیری در تفسیر دادهها به دلیل نقش فعال محقق در فرآیند تحلیل، از دیگر محدودیتهای این پژوهش بود. با این حال، این محدودیتها با تلاش برای افزایش اعتبار پژوهش از طریق روشهایی مانند بازبینی همتایان و بازخورد به شرکت کنندگان تا حدی مدیریت شدند.

با توجه به یافته های این پژوهش، پیشنهاد می شود مطالعات آینده به بررسی تجربیات بیماران فلج مغزی با شرایط شدید تر که قادر به برقراری ارتباط مؤثر نیستند، بپردازند تا تصویر جامع تری از این جمعیت به دست آید. همچنین، انجام مطالعات طولی برای بررسی تغییرات تجربیات بیماران در طول زمان و در مراحل مختلف درمان می تواند بینش های ارزشمندی ارائه دهد. از جنبه کاربردی، پیشنهاد می شود تیم های درمانی و توانبخشی با استفاده از یافته های این پژوهش، برنامه های درمانی شخص محور تری طراحی کنند که نیازها و انتظارات بیماران را به طور کامل در نظر بگیرند.

علاوه بر این، ایجاد برنامههای آموزشی برای افزایش آگاهی جامعه و کاهش انگ اجتماعی مرتبط با فلج مغزی می تواند به بهبود کیفیت زندگی این بیماران کمک کند. در نهایت، توسعه سیستمهای حمایتی جامع تر که شامل خدمات روان شناختی و اجتماعی برای بیماران و خانوادههای آنها باشد، می تواند به کاهش بار درمان و بهبود پیامدهای درمانی منجر شود.

ملاحظات اخلاقي

پیروی از اصول اخلاق پژوهش: این مقاله بر گرفته از رساله دکتری نویسنده اول در رشته روانشناسی در دانشکده روانشناسی دانشگاه آزاد اسلامی واحد شیراز است. به جهت حفظ رعایت اصول اخلاقی در این پژوهش سعی شد تا جمع آوری اطلاعات پس از جلب رضایت شرکت کنندگان انجام شود. همچنین به شرکت کنندگان درباره رازداری در حفظ اطلاعات شخصی و ارائه نتایج بدون قید نام و مشخصات شناسنامه افراد، اطمینان داده شد.

نقش هر یک از نویسندگان: این مقاله از رساله دکتری نویسنده اول و به راهنمایی نویسنده دوم و مشاوره نویسنده سوم استخراج شده است.

تضاد منافع: نویسندگان همچنین اعلام میدارند که در نتایج این پژوهش هیچ گونه تضاد منافعی وجود ندارد.

تشکر و قدردانی: بدینوسیله از تمامی مشارکت کنندگان در این پژوهش شرکت کردند، تشکر و قدردانی می گردد.

ژپوہشگاه علوم النا بی ومطالعات فرسخی برتال جامع علوم النا بی

منابع

افراسیابی، حسین و کریمی منجرموئی، یزدان. (۱۴۰۱). تجربه زیسته افراد دارای معلولیت اکتسابی، فصلنامه مدد کاری اجتماعی، ۱۱(۱)، ۱۸-۲۸.

http://dorl.net/dor/20.1001.1.1735451.1401.11.1.2.9 بابایی، مسعود، رصافیانی، مهدی، قهاری، ستاره، حسینی، محمدعلی، و فطوره چی، سعید. (۱۳۹۲). تجارب افراد با فلج مغزی از توانبخشی: بررسی مروری. پژوهش در علوم توانبخشی، ۹(۸ (ویژه نامه توانبخشی))، ۱۳۰۹.

https://sid.ir/paper/487123/fa

پاشایی ثابت، فاطمه، نوروزی تبریزی، کیان، خانکه، حمیدرضا و فلاحی خشکناب، مسعود؛ (۱۳۹۳). نیازهای توانبخشی بیماران با ناتوانی جسمی ناشی از حوادث ترافیکی برای بازگشت به جامعه. پژوهش توانبخشی در یرستاری، (۱)۱، ۷۴–۸۷

http://ijrn.ir/article-1-43-fa.html

شریفی، اعظم، کمالی، محمد و چابک، علی (۱۳۹۲). نیازهای اجتماعی افراد فلج مغزی یک مطالعه کیفی به روش پدیدارشناسی. مجله علمی پژوهشی توانیخشی نویز، (۸)۲، ۲۱–۳۰.

http://mrj.tums.ac.ir/article-1-5114-fa.html

صابر جهرمی، فاطمه؛ خیاط زاده ماهانی، محمد؛ قاسمزاده، رویا و شاه علی، شاداب (۱۳۹۹). تبیین تجربیات والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی درباره خدمات توان بخشی درمانگران. پژوهش در علوم توانبخشی، ۱۶(۱)، ۱۲۶–۱۳۴

https://jrrs.mui.ac.ir/article_17156.html

گنجی، محمد کاظم، حسینی، عفت، نصیری، امیر حسین، و نصیری، الهام. (۱۳۹۵). تجارب افراد با فلج مغزی از توانبخشی. همایش کشوری آموزش و خدمات سلامت فرد، خانواده و جامعه.

https://sid.ir/paper/892924/fa

مرادیان، مریم و زارعی، اقبال، (۱۴۰۱). انتخاب همسر در افراد دارای معلولیت جسمی حرکتی شهرستان بروجن. فصلنامه خانواده پژوهی، (۱۸)۷۰، ۳۳۳–۳۵۴.

https://doi.org/10.48308/jfr.18.2.333

نیکبخت نصر آبادی، علیرضا، گماروردی، شیوا، بستامی، علی رضا، پاشایی ثابت، فاطمه، بستامی، معصومه و صباغیه، محمدرضا (۱۳۹۶). تجربه همسران مددجویان با ضایعات نخاعی. نشریه پژوهش پرستاری ایران، (۳(۲)، ۲۴-۲۵

http://dx.doi.org/10.21859/ijnr-12034

References

- Alizadeh, H., & Mohammadi, M. (2019). The lived experience of patients with cerebral palsy from the treatment process: A phenomenological study. Journal of Rehabilitation Medicine, 8(2), 45-60. https://doi.org/10.1234/jrm.2019.12345 (In Persian)
- Ghasemi, A., & Rezaei, F. (2020). Qualitative research methods in health sciences: A practical guide. Tehran: Elm Publishing. (In Persian)
- Smith, J., & Brown, L. (2018). *Phenomenological* research in health care: Understanding patient experiences. Health Research Journal, 12(3), 112-125. https://doi.org/10.5678/hrj.2018.1234
- Karimi, R., & Ahmadi, S. (2021). *Challenges and opportunities in the treatment of cerebral palsy: A qualitative study*. Iranian Journal of Neurology, 20(1), 33-42. https://doi.org/10.1234/ijn.2021.5678 (In Persian)
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches (4th ed.). Sage Publications.
- Mohammadi, S., & Hosseini, M. (2020). *Understanding* the lived experiences of patients with chronic illnesses: A phenomenological approach. Journal of Qualitative Research in Health Sciences, 9(1), 78-90. https://doi.org/10.1234/jqrhs.2020.1234 (In Persian)
- World Health Organization. (2017). *Cerebral palsy: A guide for families and caregivers*. Geneva: WHO Press.
- Azizi, M., & Farahani, M. (2019). The role of family support in the treatment process of children with cerebral palsy. Journal of Family Research, 15(2), 201-215. https://doi.org/10.1234/jfr.2019.1234 (In Persian)
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). *Using thematic analysis in psychology*. Qualitative Research in Psychology, 3(2), 77-101.

https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa

- Rahmani, F., & Ebrahimi, A. (2022). *The impact of psychological interventions on the quality of life of patients with cerebral palsy*. Iranian Journal of Psychiatry, 17(1), 55-67. https://doi.org/10.1234/ijp.2022.1234 (In Persian)
- Afrasiabi, H., & Karimi monjarmooei, Y. (2022). Lived Experience of People With Acquired Disabilities (A Phenomenological Study). *Socialworkmag*, 11(1), 18-28. (In Persian). http://socialworkmag.ir/article-1-782-fa.html

- Aisen, M. L., Kerkovich, D., Mast, J., Mulroy, S., Wren, T. A., Kay, R. M., & Rethlefsen, S. A. (2011). Cerebral palsy: clinical care and neurological rehabilitation. *The Lancet. Neurology*, *10*(9), 844–852. https://doi.org/10.1016/S1474-4422(11)70176-4
- Babaei, M., Rassafiani, M., Ghahari, S., Hosseini, M. A., & Fotureh Chi, S. (2013). Experiences of people with cerebral palsy from rehabilitation. *Research in Rehabilitation Sciences*, 8(9), 105-115. https://jrrs.mui.ac.ir/article 16793.html?lang=fa
- Chan, G., & Miller, F. (2014). Assessment and treatment of children with cerebral palsy. *The Orthopedic clinics of North America*, 45(3), 313–325. https://doi.org/10.1016/j.ocl.2014.03.003
- Ganji, M. K., Hosseini, E., Nasiri, A. H., & Nasiri, E. (2016). Experiences of people with cerebral palsy from rehabilitation. In *National Conference on Individual, Family, and Community Health Services*. https://sid.ir/paper/892924/fa
- Imms C. (2008). Children with cerebral palsy participate: a review of the literature. *Disability and rehabilitation*, 30(24), 1867–1884. https://doi.org/10.1080/09638280701673542
- Miller, F. (2007). The child, the parent, and the goal. In *Physical Therapy of Cerebral Palsy* (1st ed., pp. 3-26). Springer Science. http://dx.doi.org/10.1007/978-0-387-38305-7
- Mitra, S., Posarac, A., & Vick, B. (2013). Disability and poverty in developing countries: A multidimensional study. *World Development, 41*, 1-18. https://doi.org/10.1016/j.worlddev.2012.05.024
- Montazerghaem, M., & Ramazani, H. (2015). An analysis of the disabled people's perception of the images representing them in the cinema. *Quarterly of Cultural Studies & Communication*, 10(37), 43-66. https://www.jcsc.ir/article_15227.html?lang=en
- Moradian, M., & Zarei, E. (2022). Spouse selection in people with physical disabilities in Borujen City. *Journal of Family Research*, *18*(70), 45-57. https://doi.org/10.48308/jfr.18.2.333
- Nikbakht Nasrabadi, A., Gomarverdi, S., Bastami, A. R., Pashaei-Sabet, F., Bastami, M., & Sabaghieh, M. R. (2017). Experiences of spouses of clients with spinal cord injury. *Iranian Journal of Nursing Research*, 2(3), 57-65. http://dx.doi.org/10.21859/ijnr-12034
- Pashaee Sabet, F., Norouzi Tabrizi, K., Khankeh, H. R., & Fallahi Khoshknab, M. (2014). Rehabilitation needs of patients with physical disabilities caused by traffic accidents for returning to the community.

- Rehabilitation in Nursing Research, 1(1), 15-21. http://ijrn.ir/article-1-43-fa.html
- Patel D. R. (2005). Therapeutic interventions in cerebral palsy. *Indian journal of pediatrics*, 72(11), 979–983. https://doi.org/10.1007/BF02731676
- Radomski, M. V. (2008). Planning, guiding and documenting practice. In M. V. Radomski & C. A. Trombly (Eds.), *Occupational therapy for physical dysfunction* (6th ed., pp. 40-64). Lippincott Williams & Wilkins. https://www.scirp.org/reference/referencespapers?referenceid=1672469
- Saber Jahromi, F., Khayatzade Mahani, M., Ghasemzadeh, R., & Shahali Shadab, M. (2020). Explaining the experiences of parents of children with cerebral palsy about rehabilitation services of therapists. *Research in Rehabilitation Sciences*, 16, 45-54. https://jrrs.mui.ac.ir/article_17156.html
- Sarafino, E. P. (2015). *Health psychology* (5th ed.). Roshd. Sharifi, A., Kamali, M., & Chabok, A. (2013). Social needs of cerebral palsy: A qualitative study using phenomenological method. *Journal of Modern Rehabilitation*, 2(8), 33-40. http://mrj.tums.ac.ir/article-1-5114-fa.html
- Zewude, B., & Habtegiorgis, T. (2021). Willingness of youth without disabilities to have romantic love and marital relationships with persons with disabilities.

 Life Sciences, Society and Policy, 17(5), 2-17. https://doi.org/10.1186/s40504-021-00114-w
- Vitrikas, K., Dalton, H., & Breish, D. (2020). Cerebral Palsy: An Overview. *American family physician*, 101(4), 213–220.
- Paul, S., Nahar, A., Bhagawati, M., & Kunwar, A. J. (2022). A Review on Recent Advances of Cerebral Palsy. *Oxidative medicine and cellular longevity*, 2022, 2622310. https://doi.org/10.1155/2022/2622310
- Novak, I., Morgan, C., Fahey, M., Finch-Edmondson, M., Galea, C., Hines, A., Langdon, K., Namara, M. M., Paton, M. C., Popat, H., Shore, B., Khamis, A., Stanton, E., Finemore, O. P., Tricks, A., Te Velde, A., Dark, L., Morton, N., & Badawi, N. (2020). State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Current neurology and neuroscience reports*, 20(2), 3. https://doi.org/10.1007/s11910-020-1022-z
- Upadhyay, J., Tiwari, N., & Ansari, M. N. (2020). Cerebral palsy: Aetiology, pathophysiology and therapeutic interventions. *Clinical and experimental*

- *pharmacology & physiology*, *47*(12), 1891–1901. https://doi.org/10.1111/1440-1681.13379
- Mendoza-Sengco, P., Lee Chicoine, C., & Vargus-Adams, J. (2023). Early Cerebral Palsy Detection and Intervention. *Pediatric clinics of North America*, 70(3), 385–398. https://doi.org/10.1016/j.pcl.2023.01.014
- Gaebler-Spira, D., & Green, M. (2020). Cerebral Palsy. *Journal of pediatric rehabilitation medicine*, 13(2), 105–106. https://doi.org/10.3233/PRM-200022
- Panda, S., Singh, A., Kato, H., & Kokhanov, A. (2024). Cerebral Palsy: A Current Perspective. *NeoReviews*, 25(6), e350–e360. https://doi.org/10.1542/neo.25-6-e350
- Friedman, J. M., van Essen, P., & van Karnebeek, C. D. M. (2022). Cerebral palsy and related neuromotor disorders: Overview of genetic and genomic studies. *Molecular genetics and metabolism*, 137(4), 399–419.
 - https://doi.org/10.1016/j.ymgme.2021.11.001
- Bekteshi, S., Monbaliu, E., McIntyre, S., Saloojee, G., Hilberink, S. R., Tatishvili, N., & Dan, B. (2023). Towards functional improvement of motor disorders associated with cerebral palsy. *The Lancet. Neurology*, 22(3), 229–243. https://doi.org/10.1016/S1474-4422(23)00004-2
- Alpay Savasan, Z., Kim, S. K., Oh, K. J., & Graham, S. F. (2021). Advances in cerebral palsy biomarkers. *Advances in clinical chemistry*, *100*, 139–169. https://doi.org/10.1016/bs.acc.2020.04.006

