

Data Requirements and Technical Capabilities of Educational Mobile Application for Parents with Autistic Child

Langarizadeh M¹, Shsoostari MH², Mehraeen E³, Heydari M⁴⁻⁵

Abstract

Purpose: Parents with autistic children need training in therapeutic interventions and rehabilitation for their children. Mobile applications are one of the new ways to teach parents with an autistic child. The aim of this study was to determine data requirements and technical capabilities of an educational system for parents of children with an autism spectrum disorder.

Methods: This research was a descriptive developmental study. The first step was to determine the data elements and technical capabilities of the educational system by search the databases of PubMed, Scopus, Google Scholar, Web of Science and Guidelines about Autism. In the second step, psychiatrists and pediatric neurologists were asked about the requirements and data elements of the educational system with a questionnaire.

Results: Three categories of requirements, including demographic, clinical data elements, and technical capabilities for system design, were determined. Data elements included demographic information of the child and parents Includes 7 items (78%), clinical information including autism training, self-care, and anxiety and worry reduction, and rehabilitation strategies, including the presentation of interventional techniques including 10 items (83%). The system's technical capabilities also included presenting reminders for in-person visits, introducing specialists and medical centers, receiving parental problems, and providing motivational messages including items (50%).

Conclusion: The requirements and data elements for the design and implementation of an educational mobile system to support parents with an autistic child were obtained. Parents' training rehabilitation and self-care skills are the most important data elements of the educational application. By identifying the technical capabilities and data requirements of an educational application, can help educate and enhance the self-care and rehabilitation skills of parents of autistic children and reduce their parents' problems and concerns.

Keywords: Autism, Education, Smartphone, mobile, Data Elements

Received: 2020.03.14 Accepted: 2020.09.22

الزامات داده ای و قابلیت های فنی نرم افزار آموزشی مبتنی بر تلفن همراه برای والدین دارای کودک مبتلا به اتیسم

مصطفی لنگری زاده^۱، میترا حکیم شوشتری^۲، اسماعیل مهرآیین^۳، محمد حیدری^{۴-۵}

هدف: والدین دارای کودک مبتلا به اتیسم نیازمند آموزش هایی به منظور مداخلات درمانی و توانبخشی به کودک خود هستند. استفاده از برنامه های کاربردی تلفن همراه به منظور آموزش یکی از راهکارهای نوین آموزش در زمینه اتیسم می باشد. مطالعه حاضر به تعیین الزامات داده ای و قابلیت های فنی یک نرم افزار آموزشی برای والدین دارای کودک مبتلا به اختلال طیف اتیسم می سپردازد.

روش بررسی: این پژوهش از نوع مطالعات توصیفی توسعه ای بود. در مرحله اول با جستجو در منابع اطلاعاتی و راهنماهای جهانی در زمینه اتیسم در پایگاه های اطلاعاتی PubMed, Scopus, Web of Science, Google Scholar عناصر داده ای و محورهای اصلی سامانه ای آموزشی مبتنی بر تلفن همراه هوشمند برای والدین دارای کودک مبتلا به اتیسم به دست آمد. در مرحله دوم، از متخصصین روانپزشکی و مغز و اعصاب اطفال در مورد الزامات و عناصر داده ای سامانه آموزشی مورد نظر در قالب پرسشنامه نظر خواهی شد.

یافته ها: برای ایجاد یک نرم افزار آموزشی سه دسته از الزامات داده ای تعیین شد. عناصر داده ای تایید شده شامل اطلاعات دموگرافیکی کودک و والدین ۷ مورد (۷۸ درصد)، اطلاعات بالینی شامل آموزش اتیسم، خودمراقبتی و راهکارهای کاهش اضطراب و نگرانی و توانبخشی شامل ارائه تکنیک های مداخله ای ۱۰ مورد (۸۳ درصد)، همچنین قابلیت های فنی سیستم شامل ارائه یادآور جهت مراجعات حضوری، معرفی متخصصان و مراکز درمانی، دریافت مشکلات والدین و ارائه پیام های انگیزشی ۵ مورد (۵۰ درصد) بود.

نتیجه گیری: الزامات و عناصر داده ای مورد نیاز برای طراحی و ایجاد نرم افزار آموزشی مبتنی بر تلفن همراه هوشمند برای آموزش والدین دارای کودک مبتلا به اتیسم به صورت پایه ای بدست آمد. آموزش مهارت های توانبخشی و خودمراقبتی به والدین مهمترین عناصر داده ای یک نرم افزار آموزشی می باشند. با تعیین قابلیت های فنی و الزامات داده ای نرم افزار آموزشی می توان به آموزش و ارتقا مهارت های خودمراقبتی و توانبخشی والدین کودک اتیستیک کمک کرد و از مشکلات و نگرانی های این والدین کاست.

کلمات کلیدی: اتیسم، آموزش، عناصر داده ای، تلفن همراه هوشمند، موبایل

نویسنده مسئول: محمد حیدری heydari.mohammad12@yahoo.com ORCID: 0000-0002-4279-2507

آدرس: خلخال، دانشکده علوم پزشکی خلخال، گروه فناوری اطلاعات سلامت

- ۱- دانشیار گروه مدیریت اطلاعات سلامت، دانشکده مدیریت و اطلاع رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران ایران
- ۲- دانشیار گروه روانپزشکی کودک و نوجوان، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، مرکز تحقیقات سلامت روان، تهران، ایران
- ۳- استادیار گروه فناوری اطلاعات سلامت، دانشکده علوم پزشکی خلخال، خلخال، ایران
- ۴- مربی گروه فناوری اطلاعات سلامت، دانشکده علوم پزشکی خلخال، خلخال، ایران
- ۵- کارشناسی ارشد فناوری اطلاعات سلامت، دانشکده مدیریت و اطلاع رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

مقدمه

خانواده به ویژه مادران تاثیر بیشتری از این اختلال می گیرند، استرس، انزوا و بلا تکلیفی در والدین و سایر اعضا خانواده از جمله این تاثیرات می باشد (۸-۶). آموزش والدین به منظور برقراری ارتباط و تعامل بهتر با کودک خود و همچنین آموزش جهت مداخلات درمانی توانبخشی می-تواند علاوه بر کاهش نگرانی والدین منجر به ارتقا مهارت های کودک شود (۹-۱۱).

در یک دهه گذشته شاهد رشد و استفاده از فناوری های نوین اطلاعاتی و ارتباطی بوده ایم. بکارگیری فناوری اطلاعات و ارتباطات می تواند نقش مهمی در آموزش به ویژه آموزش به منظور پیشگیری، تشخیص، کنترل، خودمراقبتی، مداخلات درمانی و توانبخشی داشته باشد (۱۴-۱۲). بکارگیری نرم افزارهای تشخیص و غربالگری، نرم افزارهای پایش و نظارت بر بیماری و همچنین نرم افزارهای آموزشی خودمراقبتی از نمونه های بکارگیری فناوری ها در حوزه سلامت می باشد. با توجه به مشکلات خانواده های دارای کودک مبتلا به اتیسم در مراجعات مکرر به مراکز درمانی به منظور آموزش و اجرای مداخلات درمانی می توان این مدل از ارائه خدمات آموزش الکترونیکی را به منظور کاهش مراجعات خانواده ها

اختلال طیف اتیسم (Autism Spectrum Disorder; ASD) از جمله اختلالات فراگیر رشد می باشد که در طول سه سال اول زندگی نمایان می شود (۱). براساس جدیدترین آمارهای جهانی از هر ۶۸ کودک یک نفر به این اختلال دچار می شود (۴-۲). اتیسم یک ناتوانی طولانی مدت می باشد که علت اصلی آن ناشناخته بوده و جز ژنتیکی قوی دارد، به طوری که تخمین زده شده است که ۴۰ تا ۹۰ درصد بیماری جنبه ژنتیکی اما تاکنون هیچ درمانی قطعی برای آن وجود نداشته است. تنها در صورت تشخیص، مداخلات درمانی و توانبخشی زودهنگام می توان از اثرات آن در دراز مدت کاست. نشانه های بارز کودکان مبتلا به اتیسم شامل نقص در برقراری ارتباط و تعاملات اجتماعی، نقص در ارتباطات چشمی، اختلال در ارتباطات کلامی و غیر کلامی و تمایل به انجام حرکات تکراری و کلیشه ای می باشد (۵، ۴). زندگی و تعامل با افراد اتیستیک برای اعضای خانواده مشکلات فراوانی را به همراه دارد. مبتلایان به اتیسم هیجانانگیز غیرعادی دارند، بی دلیل گریه می کنند، می خندند و یا جیغ می زنند و گاهی بروز این هیجانانگیز بسیار شدید است. مطالعات نشان داده اعضای

روش بررسی

پژوهش حاضر یک پژوهش توصیفی- توسعه ای بود که به تعیین الزامات داده‌ای و قابلیت های فنی یک نرم افزار آموزشی هوشمند برای والدین دارای کودک مبتلا به اتیسم پرداخت. در این مطالعه در مرحله اول با جستجو در پایگاه- های اطلاعاتی PubMed, Web of Science, Google Scholar, SID و با انتخاب کلید واژه های "Autism", "Mobile Health", "Education", "Mobile Application", "Parents", "Data elements", الزامات و محورهای اصلی نرم افزار آموزشی مبتنی بر تلفن همراه هوشمند برای والدین دارای کودک اتیستیک به دست آمد. جستجو با انتخاب بازه زمانی ۱۹۹۸ تا ۲۰۲۰ و با انتخاب مقالاتی که به حیطة آموزش والدین در زمینه اتیسم پرداخته بودند صورت گرفت. در این مرحله پس از بررسی عنوان و چکیده مطالعات، ۱۷ مطالعه مرتبط انتخاب و متن کامل مطالعات به منظور شناخت الزامات داده‌ای و عناصر اطلاعاتی مورد نیاز جهت نرم افزار آموزشی بررسی شد. پس از بررسی مطالعات صورت گرفته و راهنماهای جهانی در زمینه اختلال طیف اتیسم، پرسشنامه ای به منظور نیازسنجی عناصر داده ای مورد نیاز برای طراحی نرم افزار آموزشی مبتنی بر تلفن همراه برای والدین کودکان اتیستیک طراحی گردید.

این پرسشنامه شامل سه بخش و ۳۱ سوال (اطلاعات دموگرافیک ۹، اطلاعات بالینی ۱۲ و قابلیت‌های فنی ۱۰) در مقیاس دو گزینه ای ضرورت دارد و ضرورت ندارد بود. پایایی پرسشنامه با استفاده از آزمون KR20 محاسبه و مقدار پایایی ۰/۷۹ بود. روایی ابزار مورد استفاده روایی صوری و ظاهری بود که توسط ۴ نفر از متخصصان روانپزشکی کودک و نوجوان، دو متخصص مغز و اعصاب کودکان و چهار نفر از متخصصان انفورماتیک پزشکی و مدیریت اطلاعات سلامت تایید شد. به منظور گردآوری داده‌ها و افزایش تعداد افراد شرکت کننده در پژوهش پرسشنامه بصورت حضوری توزیع و برای پزشکانی که در دسترس نبودند پرسشنامه الکترونیکی استفاده شد.

در مرحله دوم از متخصصین روانپزشکی کودک و نوجوان و متخصصین مغز و اعصاب اطفال در مورد الزامات عناصر داده ای و قابلیت های فنی نرم افزار در قالب پرسشنامه محقق ساخته نظرخواهی شد. جامعه مورد مطالعه پزشکان

بکارگرفت. مطالعات نشان داده در مبتلایان به اتیسم درمان های مناسب رفتاری و توانبخشی به طور چشمگیری بر بهبود مهارت های کودک تاثیرگذار است (۸،۹،۱۵). ارائه خدمات به والدین کودکان اتیستیک از جمله آموزش مداوم امری لازم و ضروری به نظر می رسد. کمبود تحقیقاتی برای شناسایی نیازهای آموزشی و بالینی لازم برای خانواده‌های دارای کودک مبتلا به اتیسم وجود دارد.

کودک مبتلا به اتیسم اغلب چالش‌های رفتاری قابل توجهی را برای والدین و سایر اعضا خانواده ایجاد می‌کند. آموزش و توانا ساختن والدین برای توسعه مهارت های ارتباطی، مداخلات درمانی و توانبخشی به کودک اتیستیک بخش جدایی ناپذیری در برخورد با این اختلال می‌باشد (۱۶، ۱۰). تمام برنامه های جامع برای مداخلات درمانی کودک اتیستیک به طور جدی والدین را در اجرای این مداخلات درگیر می‌کند. شواهدی وجود دارد که نشان می دهد آموزش والدین در زمینه تعامل، خودمراقبتی، اجرای مداخلات درمانی و توانبخشی به کودک مبتلا به اتیسم اثربخش می باشد (۷). افزایش مهارت های والدین از طریق یادگیری و آموزش مهارت های تعامل و توانبخشی به کودک اتیستیک، فرصت هایی را برای بهبود مشکلات کودک مبتلا و همچنین کاهش مشکلات خانواده فراهم می کند (۶، ۷، ۱۷).

اهمیت آموزش والدین کودکان مبتلا به اتیسم از آنجایی که یک اختلال در طول عمر می باشد امری غیر قابل انکار می باشد. به همین منظور وجود نرم افزارهای آموزشی با محوریت آموزش خودمراقبتی، تعامل و توانبخشی به کودک مبتلا می‌تواند دستاورد مهمی برای کاهش بار روانی و نگرانی این خانواده ها داشته باشد (۱۸). همچنین وجود نرم افزاری برای آموزش تکنیک های مداخله درمانی و توانبخشی به کودک اتیستیک می تواند از اتلاف وقت و هزینه مراجعات حضوری بکاهد. همچنین درگیر کردن والدین در امر مداخلات درمانی می تواند از طریق نرم- افزاری آموزشی مراقبتی انگیزه لازم برای مشارکت در ارتقا مهارت های کودکان را فراهم می کند (۱۱، ۱۹، ۲۰). بنابراین هدف این پژوهش، تعیین الزامات و عناصر داده ای و قابلیت های فنی نرم افزار آموزشی مبتنی بر تلفن همراه هوشمند برای والدین دارای کودک اتیستیک می باشد.

متخصصین مغز و اعصاب اطفال استفاده شد که نتایج این مرحله در جدول ۱ ارائه شده است. عناصر داده ای که حداقل توسط ۶۰ درصد افراد شرکت کننده در این مرحله ضروری تشخیص دهند به عنوان عنصر داده ای مورد استفاده در نرم افزار آموزشی انتخاب شدند.

براساس یافته های پژوهش حاضر، در دسته اطلاعات دموگرافیک از بین نه عنصر تعداد هفت عنصر داده ای از دید پزشکان متخصص ضروری تشخیص داده شد. در بخش اطلاعات بالینی تعداد ده عنصر از میان ۱۲ عنصر اطلاعاتی ضروری اعلام و انتخاب شد. همچنین، یافته ها نشان داد که براساس نظر متخصصین، پنجاه درصد قابلیت های فنی ارائه شده باید در نرم افزار آموزشی مبتنی بر تلفن همراه هوشمند وجود داشته باشد. در بین عناصر داده ای دموگرافیک، عنصر جنسیت کودک با بیشترین درصد ضرورت دارد و عنصر داده ای محل زندگی و سکونت کمترین درصد ضرورت را به خود اختصاص داده اند. در بین عناصر داده ای بالینی آموزش اولیه علائم اטיسم، ارائه روش های آموزش به کودک اטיستیک و آموزش تکنیک- های توانبخشی به کودک مبتلا به اטיسم بیشترین درصد ضرورت را به خود اختصاص دادند (جدول ۲) (پیوست ۱). عناصر انتخابی تایید شده به منظور بکارگیری در سامانه آموزشی را نشان می دهد.

بحث و نتیجه گیری

ضرورت وجود برنامه هایی برای آموزش والدین در زمینه اטיسم به منظور کاهش بار روانی و مشکلات آن ها ثابت شده است (۱۶). از طرفی پتانسیل بالای فناوری های اطلاعاتی و ارتباطی، آن ها را به یک ابزار مناسب برای آموزش تبدیل کرده است (۲۱). وجود یک نرم افزار آموزشی علاوه بر اینکه والدین را در مداخلات درمانی توانبخشی مشارکت می دهد، منجر به افزایش انگیزه در بین والدین می گردد؛ چرا که می تواند از مراجعات غیر ضرور این خانواده ها به مراکز درمانی کاسته و آموزش از راه دور و در لحظه را به منظور توانبخشی و رفع مشکلات کودک مبتلا به اטיسم فراهم کند.

در مطالعه حاضر، الزامات داده ای، عناصر اطلاعاتی و قابلیت های فنی مورد نیاز برای طراحی و ایجاد نرم افزار آموزشی مبتنی بر تلفن همراه هوشمند در سه بخش

متخصص روانپزشکی کودک و نوجوان در بیمارستان کودکان علی اصغر (ع)، انستیتو روانپزشکی تهران و بیمارستان امام حسین (ع) تهران بود که به دلیل محدودیت افراد جامعه، نمونه گیری انجام نگرفت و تمام افراد جامعه وارد مطالعه شدند. بیمارستان کودکان حضرت علی اصغر (ع) و انستیتو روانپزشکی تهران به عنوان قطب درمانی تحقیقاتی در زمینه اטיسم محسوب می شوند و بیمارستان امام حسین (ع) به دلیل حضور تعدادی از متخصصین روانپزشکی و مغز و اعصاب اطفال به عنوان محیط مطالعه انتخاب گردیدند. تعداد کل پزشکان شرکت کننده (۱۵ نفر) بود. پرسشنامه به صورت حضوری در اختیار افراد جامعه پژوهش قرار گرفت و برای اعضا جامعه که قادر به تکمیل پرسشنامه کاغذی نبودند به صورت الکترونیکی ارسال گردید. پس از تکمیل و جمع آوری اطلاعات، داده های بدست آمده از پرسشنامه نیازسنجی اطلاعاتی با استفاده از آمار توصیفی و گزارش توزیع فراوانی تحلیل شد. پرسشنامه دارای دو گزینه ضرورت دارد و ضرورت ندارد شامل امتیاز صفر و یک امتیازدهی شد (صفر برای ضرورت ندارد و یک برای ضرورت دارد). داده ها پس از جمع آوری با استفاده از نرم افزار SPSS نسخه ۲۲ و براساس روش های آمار توصیفی (فراوانی و میانگین) تحلیل شد. برای این منظور، در مرحله اول براساس نمره های داده شده توسط افراد شرکت کننده در پژوهش، فراوانی و میانگین نمرات برای هر عنصر داده ای محاسبه گردید، هر یک از عناصر داده ای که حداقل ۶۰ درصد افراد شرکت کننده در پژوهش آن را به عنوان عنصر داده ای ضروری در نظر گرفته بودند مورد تایید واقع شد، در غیر این صورت حذف گردید. در نتیجه برای هر عنصر اطلاعاتی میانگین نظرات پزشکان متخصص و صاحب نظران محاسبه و جدول توصیفی مربوط رسم گردید (جداول ۱، ۲).

یافته ها

در مرحله نخست و براساس یافته های مرحله اول (جدول ۳)، ۱۲ عنصر داده ای برای الزامات بالینی، ۹ عنصر داده ای برای اطلاعات دموگرافیک و ۱۰ ویژگی برای قابلیت های فنی سیستم بدست آمد. در مرحله دوم پژوهش برای تعیین ضرورت این عناصر داده ای و الزامات نرم افزار آموزشی از نقطه نظر متخصصان روانپزشک کودک و نوجوان و

جدول ۱: عناصر داده ای و قابلیت های فنی نرم افزار آموزشی اتیسم از نظر پزشکان متخصص

ردیف	محور	عناصر داده ای	ضرورت دارد تعداد (درصد)	ضرورت ندارد تعداد (درصد)
۱	عناصر دموگرافیک	سن کودک	۱۴ (۹۳٪)	۱ (۷٪)
۲		جنس کودک	۱۵ (۱۰۰٪)	۰ (۰٪)
۳		چندمین فرزند خانواده	۱۱ (۷۳٪)	۴ (۲۷٪)
۴		سن والدین	۱۳ (۸۷٪)	۲ (۱۳٪)
۵		میزان تحصیلات والدین	۹ (۶۰٪)	۶ (۴۰٪)
۶		میزان درآمد خانواده	۵ (۳۳٪)	۱۰ (۶۷٪)
۷		محل زندگی والدین (شهر/روستا)	۷ (۴۷٪)	۸ (۵۳٪)
۸		سابقه اتیسم در دیگر فرزندان	۱۴ (۹۳٪)	۱ (۷٪)
۹		سابقه بیماری های روان در خانواده	۱۱ (۷۳٪)	۴ (۲۷٪)
۱۰	عناصر بالینی	تعریف اختلال طیف اتیسم	۱۵ (۱۰۰٪)	۰ (۰٪)
۱۱		بیان علل ایجاد اتیسم	۱۳ (۸۷٪)	۲ (۱۳٪)
۱۲		آموزش علائم اولیه اتیسم	۱۵ (۱۰۰٪)	۰ (۰٪)
۱۳		اهمیت تشخیص زودهنگام اتیسم	۱۳ (۸۷٪)	۲ (۱۳٪)
۱۴		آموزش روش های تشخیص اتیسم	۱۰ (۶۷٪)	۵ (۳۳٪)
۱۵		مهارت های ارتباطی در کودکان اتیستیک	۱۲ (۸۰٪)	۳ (۲۰٪)
۱۶		مهارت های کلامی در کودکان اتیستیک	۱۱ (۷۳٪)	۴ (۲۷٪)
۱۷		پسرفت مهارت های ارتباطی و کلامی در کودکان اتیستیک	۸ (۵۳٪)	۷ (۴۷٪)
۱۸		ارائه روش های آموزش به کودک اتیستیک	۱۵ (۱۰۰٪)	۰ (۰٪)
۱۹		ارائه روش های کاهش بار روانی و اضطراب والدین	۱۴ (۹۳٪)	۱ (۷٪)
۲۰		ارائه تکنیک های توانبخشی به کودک مبتلا به اتیسم	۱۵ (۱۰۰٪)	۰ (۰٪)
۲۱	آموزش نحوه ارجاع کودک دارای علائم اتیسم به مراکز درمانی	۸ (۵۳٪)	۷ (۴۷٪)	
۲۲	قابلیت های فنی نرم افزار	قابلیت امکان مشاوره با روانشناس	۸ (۵۳٪)	۷ (۴۷٪)
۲۳		یادآوری مراجعه حضوری جهت ارزیابی رشد کودک در دوران حیاتی	۱۲ (۸۰٪)	۳ (۲۰٪)
۲۴		قابلیت ارسال پیامک برای پزشک و متخصصان	۶ (۴۰٪)	۹ (۶۰٪)
۲۵		قابلیت ایجاد دفترچه یادداشت شخصی	۸ (۵۳٪)	۷ (۴۷٪)
۲۶		قابلیت دریافت مشکلات والدین	۱۳ (۸۷٪)	۲ (۱۳٪)
۲۷		قابلیت پخش فیلم و انیمیشن آموزشی	۸ (۵۳٪)	۷ (۴۷٪)
۲۸		معرفی بازی ها و تکنیک های ارتقا کلامی و ارتباطی مهارت کودک مبتلا به اتیسم	۹ (۶۰٪)	۶ (۴۰٪)
۲۹		معرفی مراکز درمانی، مدارس و مراکز نگهداری کودکان اتیستیک به والدین	۱۰ (۶۷٪)	۵ (۳۳٪)
۳۰		پیام های انگیزشی به منظور بازسازی روحیه و ایجاد امید در والدین	۱۲ (۸۰٪)	۳ (۲۰٪)
۳۱		تحت وب بودن علاوه بر نرم افزار مبتنی بر موبایل	۸ (۵۳٪)	۷ (۴۷٪)

جدول ۳: مطالعات و منابع بررسی شده و فراوانی الزامات داده ای و قابلیت های فنی شناسایی شده

نویسندگان	عناصر داده‌ای دموگرافیک	عناصر داده‌ای بالینی	قابلیت های فنی نرم افزار آموزشی
Law, G. C و همکاران (۲۲)		✓	
Kalantarian, H و همکاران (۲۳)	✓	✓	
Rezaei, M و همکاران (۲۴)		✓	✓
Oono, I. P و همکاران (۲۵)	✓	✓	
An, S و همکاران (۲۶)		✓	✓
Johnson, C. R و همکاران (۲۷)	✓	✓	
Postorino, V و همکاران (۲۸)		✓	
Lawrence Scahill و همکاران (۲۹)		✓	
Anna A Allen و همکاران (۳۰)		✓	✓
Hajiabolhasani Nargani, Z و همکاران (۳۱)		✓	✓
Mruzek, D. W و همکاران (۳۲)		✓	✓
Sadeghi, S و همکاران (۳۳)		✓	
Bearss, K و همکاران (۳۴)		✓	
Iadarola, S و همکاران (۳۵)		✓	
Bearss, K و همکاران (۳۶)		✓	✓
Ntalindwa, T و همکاران (۳۷)	✓		✓
Bradshaw, J. و همکاران (۳۸)		✓	

مجموعه عناصر داده ای دموگرافیک انتخاب شدند. در مطالعه حاضر عناصر داده ای بالینی به منظور کمک به والدین برای تشخیص و شناسایی بهتر مشکلات کودک مبتلا به اتیسم شناسایی شد. آموزش عناصر داده ای مهارت های ارتباطی و کلامی کودک اتیستیک می تواند به والدین به ارتقا مهارت های این کودکان منجر شود. همچنین توانبخشی و بهبود مهارت های کودک اتیستیک با آموزش خودمراقبتی و ارائه تکنیک هایی برای رفع مشکلات و نیازهای فردی این کودکان مورد تایید مطالعات قرار گرفته است (۲۵،۲۶). گسترش روز افزون برنامه ها و نرم افزارهای آموزشی و گسترش کارکرد تلفن های همراه هوشمند و آموزش از راه دور و آموزش مجازی مبتنی بر فناوری و رغبت افراد جامعه ایجاد نرم افزاری مبتنی بر تلفن همراه هوشمند برای والدین کودکان اتیستیک را توجیه می کند (۱۱،۱۲).

اطلاعات دموگرافیک، اطلاعات بالینی و قابلیت های فنی نرم افزار برای حمایت از والدین دارای کودک مبتلا به اتیسم بدست آمد. از اطلاعات و یافته های بدست آمده در این پژوهش می توان برای طراحی معماری نرم افزار آموزشی مبتنی بر تلفن همراه هوشمند با ویژگی های از قبیل آموزش تکنیک های توانبخشی به کودک اتیستیک، آموزش حل مشکلات شخصی کودکان اتیستیک، ایجاد شناخت و درکی از علائم و نشانه های اتیسم برای والدین استفاده کرد. مطالعات نشان داده است که استفاده از این نرم افزارها و برنامه های آموزشی، مهارت های والدین در زمینه تشخیص، خود مراقبتی و توانبخشی به کودک اتیستیک را تسهیل می بخشد (۲۲).

یافته های پژوهش حاضر نشان داد که عناصر داده ای جنسیت و سن کودک، سن والدین و سابقه اتیسم و سایر اختلالات روان در دیگر فرزندان به عنوان مهم ترین

رفتارهای مداخله آمیز خود را با استفاده از برنامه تلفن همراه به طور قابل توجهی بهبود می بخشند و تمایل به بکارگیری این ابزارهای مداخله ای آموزشی دارند که در راستای اهداف مطالعه حاضر بوده و نشان از اهمیت ارائه نرم افزارهای آموزشی ویژه والدین با استفاده از تلفن های همراه هوشمند را دارد (۲۲).

در مطالعه ای Bearss و همکاران (۳۶) به بررسی امکان-سنجی آموزش والدین دارای کودک مبتلا به اتیسم از طریق سلامت از راه دور (Telehealth) پرداختند. در این مطالعه تاکید شد که استفاده از فناوری های سلامت از راه دور یک روش کارا برای ارائه خدمات به خانواده های دارای کودک مبتلا به اتیسم در مناطق روستایی می باشد. برای انجام این مطالعه ۱۴ خانواده دارای کودک اتیستیک وارد مطالعه شده و روند درمان را پیگیری کردند. یافته های این مطالعه بر اثربخشی درمان از طریق فناوری ها و ارائه خدمات از راه دور تاکید دارد (۳۶). نتایج این مطالعه نیز مشابه نتایج مطالعه حاضر لزوم بکارگیری فناوری های اطلاعاتی به منظور آموزش به والدین و ارائه خدمات از راه دور به منظور کاهش سختی های مراجعه این خانواده ها به مراکز را تایید می کند. بر این اساس وجود نرم افزارهای آموزشی مبتنی بر تلفن همراه هوشمند می تواند به رفع مشکلات این خانواده ها کمک کند؛ قابلیت های این نرم-افزارها می تواند ارائه پیام های انگیزشی به منظور بازسازی روحیه و ایجاد امید در والدین، ارائه یادآورهای جهت مراجعه به منظور ارزیابی رشد کودک در دوران حیاتی، معرفی بازی ها و تکنیک های ارتقا کلامی و ارتباطی مهارت کودک مبتلا به اتیسم و همچنین قابلیت دریافت اطلاعات والدین و کودک باشد.

تعیین الزامات داده ای و عناصر اطلاعاتی برای یک برنامه آموزشی مبتنی بر تلفن همراه برای والدین دارای کودک مبتلا به اتیسم از دیدگاه پزشکان و متخصصان این حوزه می تواند به ارائه یک برنامه آموزشی مناسب کمک بکند اما منجر به شناسایی کامل نیازهای آموزشی والدین نمی گردد. دخیل کردن والدینی که با اختلال اتیسم کودک خود سال ها رنج می برند می تواند به شناسایی بهتر عناصر اطلاعاتی و تعیین الزامات داده ای کمک بکند. یکی از محدودیت های این مطالعه عدم دسترسی به والدین دارای کودک مبتلا به اتیسم و شناسایی نیازهای آموزشی والدین صرفا از دیدگاه پزشکان بود. بنابراین پیشنهاد می گردد

همچنین نتایج این مطالعه نشان داد که اطلاعات و الزامات بالینی مورد نیاز برای نرم افزار آموزشی مبتنی بر تلفن همراه برای والدین دارای کودک اتیستیک بر اساس نظرات پزشکان متخصص به ترتیب شامل آموزش شناسایی علائم اتیسم، آموزش ارتقا مهارت های ارتباطی در کودکان اتیستیک، ارتقا مهارت های کلامی در کودکان اتیستیک، ارائه روش های کاهش بار روانی و اضطراب والدین و آموزش تکنیک های توانبخشی به کودک مبتلا به اتیسم بود. با توجه به اینکه این اختلال جزو اختلالات مزمن بوده و در صورت تشخیص و مداخلات دیر هنگام اثرات آن به صورت درازمدت برای فرد باقی می ماند نرم افزارهای آموزشی مختص به والدین که آموزش های لازم را در زمینه های تعامل با این کودکان و خودمراقبتی از آن ها ارائه دهد موجب کاهش بار مشکلات خانواده ها شده و از رفت و آمدهای مکرر این خانواده ها به مراکز بهداشتی و درمانی به منظور یادگیری آموزش ها کم می کند. وکیلی زاده و همکاران (۱۱) در مطالعه ای مشابه با هدف بررسی تاثیر آموزش به والدین بر بهبود مهارت های اجتماعی این کودکان با برگزاری جلسات مهارت های ارتباطی موثر به صورت حضوری برای والدین نشان دادند که کودکان گروه آزمایش که والدین آن ها تحت آموزش مستقیم قرار گرفتند در مقایسه با گروه کنترل از نظر میزان مهارت های اجتماعی عملکرد بهتری داشتند. نتایج این مطالعه نیز بر اهمیت آموزش والدین تاکید دارد (۱۱). یافته های مطالعه وکیلی زاده و همکاران (۱۱) بر لزوم وجود برنامه ای جهت آموزش والدین از جنبه های مختلف اشاره دارد، نتایج مطالعه حاضر شامل شناسایی و تعیین محورهای اصلی برنامه آموزشی والدین کودکان مبتلا به اتیسم می باشد. در مطالعه ای مشابه Law و همکاران (۲۲) با استفاده از یک برنامه آموزشی مبتنی بر تلفن همراه به آموزش والدین به منظور بهبود ارتباطات عملکردی زبانی کودکان مبتلا به اتیسم پرداختند. Map4speech یک برنامه تلفن همراه کاربردی برای والدین کودکان مبتلا به اتیسم با یک طراحی ویژه برای ارائه آموزش با کیفیت بالا و تعاملی، همراه با بازخورد مکرر جهت آموزش والدین به منظور مداخله عملکرد زبانی ارتباطی بود. نتایج مطالعه این پژوهشگران نشان داد که این برنامه های آموزشی منجر به افزایش استفاده کودکان مبتلا به اختلال اتیسم از کلمات خود شده است. همچنین نتایج این مطالعه نشان داد که والدین

منابع

1. Ramtekkar UP, Carney PR. DSM-5 Changes in Attention Deficit Hyperactivity Disorder and Autism Spectrum Disorder: Implications for Comorbid Sleep Issues. *Children* 2017; 4(8): 62-48.
2. Mohammadijahromi L, inaloo S, raeesi H. Prevalence of Autism among Epileptic Children Referring to Imam Reza Clinic and Comparing to Control Group (non Epileptic Children) During 2013-2014. *The Journal of Shahid Sadoughi University of Medical Sciences* 2017; 25(3): 162-170. [Persian]
3. Kamal Nor N, Ghozali AH, Ismail J. Prevalence of Overweight and Obesity Among Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder and Associated Risk Factors. *Front Pediatr* 2019; 7(8): 20-38.
4. Mattila ML, Kielinen M, Linna SL, Jussila K, et al. Autism spectrum disorders according to DSM-IV-TR and comparison with DSM-5 draft criteria: an epidemiological study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 2011; 50(6): 583-92.
5. Saemundsen E, Ludvigsson P, Rafnsson V. Autism spectrum disorders in children with a history of infantile spasms: a population-based study. *Journal of child neurology* 2007; 22(9): 112-97.
6. Tonge B, Brereton A, Kiomall M, Mackinnon A, et al. Effects on parental mental health of an education and skills training program for parents of young children with autism: a randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 2006; 45(5): 561-569.
7. Mohammadi F, Rakhshan M, Molazem Z, Zareh N. Parental Empowerment of the Parents of Children with Autism: A Qualitative Study. *SADRA Medical Sciences Journal* 2018; 7(4): 168-173. [Persian]
8. Rabiee A, Shahrivar Z. A pilot study on efficacy of group educational training on knowledge level, stress, anxiety and depression in parents of children with autistic disorder. 2011; 7(1): 8-15. [Persian]
9. Dawson G. Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum

مطالعات آتی نیازهای آموزشی والدین و عناصر اطلاعاتی یک برنامه آموزشی را از دیدگاه والدین نیز بسنجد. با توجه به گسترش کاربرد برنامه های آموزشی در حوزه سلامت و همچنین گسترش استفاده از برنامه های کاربردی مبتنی بر تلفن همراه هوشمند توصیه می شود که پژوهش های آتی به طراحی و ارائه برنامه های کاربردی در زمینه اتیسم بپردازند و همچنین ارزیابی های بالینی به منظور تعیین اثربخشی و کارایی این برنامه ها و نرم افزارهای آموزشی مبتنی بر تلفن همراه در زمینه اتیسم می تواند به عنوان پیشنهادهایی برای پژوهش های آتی باشد.

سپاسگزاری

مقاله حاضر حاصل بخشی از نتایج پایان نامه در مقطع کارشناسی ارشد در رشته فناوری اطلاعات سلامت بوده که در سال های ۱۳۹۷ و ۱۳۹۸ و با کد اخلاق IR.IUMS.REC.1397.055 در دانشگاه علوم پزشکی ایران انجام شد.

- disorder. *Development and psychopathology* 2008; 20(3): 775-803.
10. Ingersoll B, Gergans S. The effect of a parent-implemented imitation intervention on spontaneous imitation skills in young children with autism. *Research in developmental disabilities* 2007; 28(2): 163-75.
11. Vakilzadeh N, Abedi A, Mohseni Ezhiyeh A, Pishghadam E. Effectiveness of Family-Based Early Intervention on the Degree of Joint Attention (Responding) of the Children with Autism Spectrum Disorder: A Single-Subject Study. *Archives of Rehabilitation* 2016; 17(1): 42-53. [Persian]
12. Dickinson K, Place M. The Impact of a Computer-Based Activity Program on the Social Functioning of Children with Autistic Spectrum Disorder. *Games for health journal* 2016; 5(3): 209-215.
13. Royston G, Hagar C, Long L-A, McMahon D, et al. Mobile health-care information for all: a global challenge. *The Lancet Global Health* 2015; 3(7): 356-367.
14. Mehraeen E, Safdari R, Mohraz M, Mohammadzadeh N, SeyedAlinaghi SA. Data Requirements and Technical Capabilities of Mobile-Based Self-Management System for People Living with Human Immunodeficiency Virus (HIV). *JPSR* 2018; 7(3): 68-77. [Persian]
15. Filipek PA, Accardo P, Ashwal S, Baranek G, et al. Practice parameter: screening and diagnosis of autism: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology* 2000; 55(4): 468-479.
16. McConachie H, Diggle T. Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of evaluation in clinical practice* 2007; 13(1): 109-120.
17. Kao CW, Chuang HW, Chen TY. The Utilization of Health-Related Applications in Chronic Disease Self-Management. *Hu li za zhi The journal of nursing* 2017; 64(4): 19-25.
18. Reed P, Picton L, Grainger N, Osborne LA. Impact of Diagnostic Practices on the Self-Reported Health of Mothers of Recently Diagnosed Children with ASD. *International journal of environmental research and public health* 2016; 13(9):88-98:
19. Kim SK. Recent update of autism spectrum disorders. *Korean journal of pediatrics* 2015; 58(1): 8-14.
20. Proudfoot J, Parker G, Hadzi Pavlovic D, Manicavasagar V, et al. Community attitudes to the appropriation of mobile phones for monitoring and managing depression, anxiety, and stress. *Journal of medical Internet research* 2010; 12(5):52-64.
21. Handel MJ. mHealth (Mobile Health)—Using Apps for Health and Wellness. *Explore (NY)*. 2011; 7(4): 256-261.
22. Law GC, Neihart M, Dutt A. The use of behavior modeling training in a mobile app parent training program to improve functional communication of young children with autism spectrum disorder. *Autism : the international journal of research and practice* 2018; 22(4): 424-439.
23. Kalantarian, H. Jedoui, K. Dunlap, K. Schwartz, J. et al. The Performance of Emotion Classifiers for Children With Parent-Reported Autism: Quantitative Feasibility Study. *JMIR Ment Health journal* 2020; 7 (4): 13-174.
24. Rezae, M. McMeekin, D. Tan, T. Krishna, A. Lee, H. Evaluating the effectiveness of an autism-specific public transport app for individuals on the autism spectrum: a pilot study. *Disabil Rehabil Assist Technol journal* 2020; 11(3): 1-17.
25. Oono, IP. Honey, EJ. McConachie, H. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database Syst Rev Journal* 2013; 19(4):74-97.
26. An, S. Feng, X. Dai, Y. Bo, H. et al. Development and evaluation of a speech-generating AAC mobile app for minimally verbal children with autism spectrum disorder in Mainland China. *Mol Autism Journal* 2017; 8(1): 8-52.
27. Johnson, CR. Brown, K. Hyman, SL. Brooks, MM. et al. Parent Training for Feeding Problems in

- Children With Autism Spectrum Disorder: Initial Randomized Trial. *J Pediatr Psychol Journal* 2019; 16(2): 164-175.
28. Postorino, V. Sharp, WG. McCracken, CE. Bearss, K. et al. A Systematic Review and Meta-analysis of Parent Training for Disruptive Behavior in Children with Autism Spectrum Disorder. *Clin Child Fam Psychol Rev* 2017; 20(4): 391-402.
29. Scahill, L. Bearss, K. Lecavalier, L. Smith, T. et al. Effect of Parent Training on Adaptive Behavior in Children With Autism Spectrum Disorder and Disruptive Behavior: Results of a Randomized Trial. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry Journal* 2016; 55(7): 602-609.
30. Allen, AA. Shane, HC. Autism spectrum disorders in the era of mobile technologies: impact on caregivers. *Developmental Neurorehabilitation* 2014; 17(2): 110-114.
31. Hajiabolhasani-Nargani, Z. Najafi, M. Mehrabi, T. Effect of mobile parenting skills education on anxiety of the mothers with autistic children. *Iran J Nurs Midwifery Res Journal* 2016; 21(6): 572-576.
32. Mruzek, DW. McAleavey, S. Loring, WA. Butter, E. et al. A pilot investigation of an iOS-based app for toilet training children with autism spectrum disorder. *Autism Journal* 2019; 23(2): 359-370.
33. Sadeghi, S. Pouretamad, H. Khosrowabadi, R. Fathabadi, J. et al. Behavioral and electrophysiological evidence for parent training in young children with autism symptoms and excessive screen-time. *Asian Journal of Psychiatr Journal* 2019; 45(6): 7-12.
34. Bearss, K. Burrell, T. L. Stewart, L. Scahill, L. Parent Training in Autism Spectrum Disorder: What's in a Name? *Clin Child Fam Psychol Rev Journal* 2015; 18(2): 82-172.
35. Iadarola, S. Levato, L. Harrison, B. Smith, T. et al. Teaching Parents Behavioral Strategies for Autism Spectrum Disorder (ASD): Effects on Stress, Strain, and Competence. *J Autism Dev Disord Journal* 2018; 48(4): 1031-1040.
36. Bearss, K. Burrell, TL. Challa, SA. Postorino, V. et al. Feasibility of Parent Training via Telehealth for Children with Autism Spectrum Disorder and Disruptive Behavior: A Demonstration Pilot. *J Autism Dev Disord Journal* 2018; 48(4): 1020-1030.
37. Ntalindwa, T. Soron, TR. Nduwingoma, M. Karangwa, E. et al. The Use of Information Communication Technologies Among Children With Autism Spectrum Disorders: Descriptive Qualitative Study. *J Autism Dev Disord Journal* 2019; 2(2): 102-116.
38. Bradshaw, J. Bearss, K. McCracken, C. Smith, T. et al. Parent Education for Young Children with Autism and Disruptive Behavior: Response to Active Control Treatment. *J Clin Child Adolesc Psychol Journal* 2018; 47(1): 445-455.

پیوست ۱

جدول ۲: خلاصه ای از عناصر داده ای و الزامات اصلی نرم افزار آموزشی

عناصر داده ای آموزشی بالینی			عناصر داده ای دموگرافیکی			قابلیت های فنی نرم افزار آموزشی		
عناصر داده	درصد	انتخاب شده	عناصر داده	درصد	انتخاب شده	قابلیت های فنی	درصد	انتخاب شده
	ضرورت دارد			ضرورت دارد			ضرورت دارد	
تعریف اختلال طیف اتیسم	۱۰۰	*	سن کودک	۹۳	*	قابلیت امکان مشاوره با روانشناس	۵۳	-
بیان علل ایجاد اتیسم	۸۷	*	جنس کودک	۱۰۰	*	یادآوری مراجعه حضوری جهت ارزیابی رشد کودک در دوران حیاتی	۸۰	*
آموزش علائم اولیه اتیسم	۱۰۰	*	چندمین فرزند خانواده	۷۳	*	قابلیت ارسال پیامک برای پزشک و متخصصان	۴۰	-
اهمیت تشخیص زودهنگام اتیسم	۸۷	*	سن والدین	۸۷	*	قابلیت ایجاد دفترچه یادداشت شخصی	۵۳	-
آموزش روش های تشخیص اتیسم	۶۷	*	میزان تحصیلات والدین	۶۰	*	قابلیت دریافت مشکلات والدین	۸۷	*
مهارت های ارتباطی در کودکان اتیستیک	۸۰	*	میزان درآمد خانواده	۳۳	-	قابلیت پخش فیلم و انیمیشن آموزشی	۵۳	-
مهارت های کلامی در کودکان اتیستیک	۷۳	*	محل زندگی والدین(شهر/روستا)	۴۷	-	معرفی بازی ها و تکنیک های ارتقا کلامی و ارتباطی مهارت کودک مبتلا به اتیسم	۶۰	*
پسرفت مهارت های ارتباطی و کلامی در کودکان اتیستیک	۵۳	-	سابقه اتیسم در دیگر فرزندان	۹۳	*	معرفی مراکز درمانی، مدارس و مراکز نگهداری کودکان اتیستیک به والدین	۶۷	*
ارائه روش های آموزش به کودک اتیستیک	۱۰۰	*	سابقه بیماری های روان در خانواده	۷۳	*	پیام های انگیزشی به منظور بازسازی روحیه و ایجاد امید در والدین	۸۰	*
ارائه روش های کاهش بار روانی و اضطراب والدین	۹۳	*	-	-	-	تحت وب بودن علاوه بر نرم افزار مبتنی بر موبایل	۵۳	-
ارائه تکنیک های توانبخشی به کودک مبتلا به اتیسم	۱۰۰	*	-	-	-	-	-	-
آموزش نحوه ارجاع کودک دارای علائم اتیسم به مراکز درمانی	۵۳	*	-	-	-	-	-	-

* به معنی تایید شده به عنوان عنصر اطلاعاتی نرم افزار می باشد.