



بررسی کیفیت زندگی دانش آموزان نایابنا و همتایان بینای آنها

دکتر حسن افتخار^{*}، دکتر مرضیه نجومی^{**}، دکتر جلیل کوهپایه زاده^{***}

چکیده

هدف: هدف از این پژوهش مقایسه کیفیت زندگی دانش آموزان نایابنا با همتایان بینای آنها در شهر تهران است. **روش:** در این پژوهش ۹۳ نفر از دانش آموزان نایابنا (۱۸ دختر و ۷۵ پسر) ۱۵ ساله و بالاتر، ساکن تهران و مشغول به تحصیل در مدارس کودکان استثنایی شهر تهران موردن بررسی قرار گرفتند. گروه مقایسه به روش نمونه‌گیری تصادفی چند مرحله‌ای از دانش آموزان عادی مدارس شهر تهران به تعداد سه برابر دختران و دو برابر پسران نایابنا، انتخاب شدند. برای گردآوری داده‌ها، پرسشنامه کیفیت زندگی و معاینه حدت بینایی به کار برده شد. یک بررسی راهنمای برای از سیان برداشت برخی نارسانیها، افزایش پایایی (محاسبه آلفای کرونباخ) و افزایش اعتبار سازه‌ای (از روش تحلیل عامل) انجام گرفت. یافته‌ها: تجزیه و تحلیل داده‌ها نشان داد که بین کیفیت زندگی دو گروه موردن بررسی تفاوت معنی‌دار وجود ندارد ولی تنها در حوزه تحرک کیفیت زندگی تفاوت معنی‌دار دیده شد. بین کیفیت زندگی و حدت بینایی در دانش آموزان نایابنا ارتباط معنی‌دار به دست آمد. سواد پدر و مادر در گروه دانش آموزان بینا به شکل معنی‌دار بالاتر از دانش آموزان نایابنا بود. نتیجه: فراهم آوردن تسهیلات حمل و نقل فردی و اجتماعی خاص نایابنایان و پیشگیری از پیشرفت تغایص بینایی و تصحیح هر چه کاملترا کامش بینایی با استفاده از وسائل کمک بینایی جدید و مناسب، نقش مؤثری در بالا بردن کیفیت زندگی دانش آموزان نایابنا دارد.

کلید واژه‌ها: کیفیت زندگی، نایابنایی، کم بینایی، دانش آموزان

مقدمه

شناخته شده است. به بیان دیگر آدمی برای برآوردن نیازهای اساسی و بهبود کیفیت زندگی^۱ خود نیاز به برخورداری از بهداشت و دسترسی به امکانات حقوق اساسی انسانها و یک هدف اجتماعی در جهان

* متخصص کودکان، عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی تهران، تهران، خ انتساب، دانشگاه تهران، دانشکده بهداشت.

** متخصص پزشکی اجتماعی، عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی ایران، دانشکده پزشکی، تهران، خ ستارخان، خ نیایش.

*** دستیارپزشکی اجتماعی، دانشکده پزشکی دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی ایران، تهران، خ ستارخان، خ نیایش (نویسنده مسئول).

آمد.

از آنجا که در زمینه کیفیت زندگی نایبنايان در ایران پژوهشی در دسترس نیست و با توجه به شیوع نسبتاً بالای نایبنايان در جهان و متفاوت بودن کیفیت زندگی نایبنايان در فرهنگ‌های گوناگون انجام يك بررسی در این زمینه از طریق بررسی جنبه‌های مختلف کیفیت زندگی گروهی از نایبنايان جامعه گامی در جهت آشنايی بیشتر با مشکلات آنها، برنامه‌ریزی صحیح و اقدام مناسب در زمینه بالا بردن کیفیت مراقبتهاي موجود می‌باشد.

هدف از این بررسی مقایسه کیفیت زندگی دانشآموزان نایبنا با همتایان بینای آنها، همچنین ارتباط میان کیفیت زندگی دانشآموزان نایبنا با مدت زمان نایبنايی، حدت بینایی، سن و جنسیت آنها بوده است.

روش

این بررسی از نوع توصیفی - مقایسه‌ای^{۱۲} است و در آن ۹۳ نفر دانشآموزان نایبنا (حداکثر حدت بینایی اصلاح شده کمتر از $\frac{۲۰}{۲۰۰}$) و کم بینا (حداکثر حدت بینایی اصلاح شده کمتر از $\frac{۲۰}{۴۰}$) شامل ۱۸ دختر و ۷۵ پسر، ۱۵ ساله و بالاتر ساکن تهران و مشغول به تحصیل در مدارس کودکان استثنای نایبنايان شهر تهران مورد بررسی قرار گرفتند. گروه مقایسه به روش نمونه‌گیری تصادفی چند مرحله‌ای از دانشآموزان عادی مدارس شهر تهران به تعداد سه برابر دختران و دو برابر پسران نایبنا، انتخاب شدند. برای نمونه‌گیری در سه منطقه ۴، ۵ و ۱۲ (به دلیل همسانی بیشتر با محل

بهداشتی دارد (پارک^۱ و پارک، ۱۹۹۵). شاید بتوان رفاه جسمی، روانی و اجتماعی که بوسیله شخص یا گروهی از افراد درک می‌شود (مانند شادی، رضایت، افتخار، سلامتی، موقعیت اقتصادی، فرصتهای آموزشی، خلاقیت) را تعریف مناسبی از کیفیت زندگی دانست (همانجا).

تلash برای اندازه‌گیری کیفیت زندگی از سال ۱۹۴۰ میلادی با معرفی شاخص کارنفسکی^۲ برای بیماران سرطانی و طبقه‌بندی عملکرد قلب توسط انجمان قلب نیویورک آغاز گشت. با آنکه سنجش کیفیت زندگی امتیازهای چندی دارد ولی هنوز بخش کوچکی از پژوهشها به آن اختصاص یافته است. (ربچارد^۳، ۱۹۹۱).

امروزه بهبود کیفیت زندگی افراد ناتوان جسمی به عنوان یک هدف بازنویی به شمار می‌رود (بولینگر^۴، ۱۹۹۱). از جمله افراد ناتوان جسمی، نایبنايان و کم بینایان هستند. به گزارش سازمان جهانی بهداشت در سال ۱۹۹۵ شیوع نایبنايان در جهان ۷٪ است (دیکنسون، ۱۹۹۸). شیوع نایبنايی در سینین نوزادی تا چهارده سالگی، ۸ نفر در ۱۰۰۰ نفر بوده و با افزایش سن این نسبت افزایش یافته است تا در سن ۶۰ سالگی به ۴۴ در هزار نفر می‌رسد (تاپلفورس^۵ و نگرل^۶، ۱۹۹۹).

بررسیهای زیادی در زمینه کیفیت زندگی بیماران جراحی شده به دلیل کاتاراکت انجام شده است (دیکنسون، ۱۹۹۸). الوبین^۷، سلوارج^۸ و پوخارل^۹ (۱۹۹۸) چگونگی بینایی و کیفیت زندگی سه گروه بیماران مبتلا به کاتاراکت ۴۵ ساله و بالاتر را با گروهی از افراد طبیعی مقایسه کردند. ارتباط معنی‌داری میان کیفیت زندگی و حدت بینایی^{۱۰} در افراد دارای کاتاراکت و نیز افراد بدون کاتاراکت به دست

1- Park 2- Karnofsky Index
3- Richard 4- Bullinger
5- Dickinson 6- Thylefors
7- Negrel 8- Ellwein
9- Selvaraj 10- Pokharel
11- visual acuity 12- descriptive comparative study

و نیز پایابی پرسشنامه (توسط محاسبه آلفای کرونباخ) مورد ارزیابی قرار گرفت.

داده‌های پژوهش به کمک نرم افزار SPSS، آمار توصیفی (جدوال فراوانی و نمودارهای میله‌ای) و تحلیلی (آزمونهای ناپارامتری، آنالیز واریانس، محاسبه ضریب همبستگی و رگرسیون، آزمون خی دو، تحلیل کوواریانس^۱ و تحلیل پست هاک^۲) تحلیل شد.

گفتنی است که یک بررسی راهنمایی پیش از بررسی اصلی بر روی ۲۰ دانشآموز نایابنا در سه مدرسه کودکان استثنایی نایابنایان شهر تهران (دو مدرسه پسرانه و یک مدرسه دخترانه) انجام گرفت. پرسشنامه کیفیت زندگی نایابنایان به خط بریل بوده و پاسخها نیز به خط بریل داده شد.

یافته‌ها

شغل بیشتر پدرها در دو گروه نایابنایان و بینایان به ترتیب کارآزاد (۴۲٪) و کارمند (۴۶٪) بوده و نیز شغل مادران در دو گروه مورد بررسی بیشتر خانه‌داری بوده است.

فراواترین رده تحصیلی پدرها و مادران دانشآموزان نایابنا مقطع ابتدایی و در مورد دانشآموزان بینا برای پدر و مادر، مقطع دبیرستان می‌باشد (جدول ۱).

آزمون ویلکاکسون میان دو گروه مورد بررسی از نظر میزان سواد پدرها و سواد مادران تفاوت معنی‌دار نشان داد. بدین معنی که میزان سواد پدر در گروه دانشآموزان بینا به طور کلی بیش از گروه دانشآموزان نایابنا ($p=0.018$) و میزان سواد مادر در گروه دانشآموزان بینا به طور کلی بیش از گروه دانشآموزان نایابنا ($p=0.007$) بود.

سکونت دانشآموزان نایابنا و نیز تفاوت اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی این مناطق با یکدیگر نخست از میان دبیرستانهای مناطق یاد شده در هر منطقه دو مدرسه به صورت تصادفی انتخاب شد و در مرحله بعد در هر مدرسه بر حسب جنس به تعداد سه برابر دانشآموزان نایابنا دختر و دو برابر دانشآموزان نایابنا پسر در هر رده سنی به صورت تصادفی انتخاب شدند. گفتنی است که دانشآموزان نایابنا در صورت داشتن معلومات دیگری و بودن محل سکونت والدین خارج از شهر تهران، از بررسی کنار گذاشته می‌شدند. همچنین دانشآموزان عادی با حدت بینایی اصلاح شده کمتر از $\frac{۲۰}{۴۰}$ و یا داشتن معلومات جسمی و ذهنی در بررسی وارد نشدند. بیشتر دانشآموزان مورد بررسی با پدر و مادر خود زندگی می‌کردند. آزمودنیهای پژوهش از نظر میانگین تعداد برادر و خواهر تفاوت ناچیزی با یکدیگر داشته‌اند. گردآوری داده‌های مربوط به کیفیت زندگی توسط پرسشنامه کیفیت زندگی (الوین، سلوواراج، پوخارل، ۱۹۹۸؛ فلچر^۳، السوین، ۱۹۹۸؛ جیالیانگ^۴، فلچر، ۱۹۹۷). و در چهار زمینه: مراقبت از خود (چهار پرسش)، تحرک (سه پرسش) اجتماعی (چهار پرسش) و ذهنی (سه پرسش) انجام شد. پاسخ هر پرسش به صورت مقیاس نگرشی لیکرت^۵ به صورت چهار گزینه‌ای از یک تا چهار امتیازدهی^۶ شد. در مرحله بعد با جمع کردن امتیازهای ۴ حوزه امتیاز کلی کیفیت زندگی به دست آمد. کمترین و بیشترین امتیاز کیفیت زندگی به ترتیب ۱۴ و ۵۶ بوده است. همچنین سنجش حدت بینایی از طریق معاینه توسط کارشناس بینایی سنجی برای تعدادی از دانشآموزان نایابنا انجام شد.

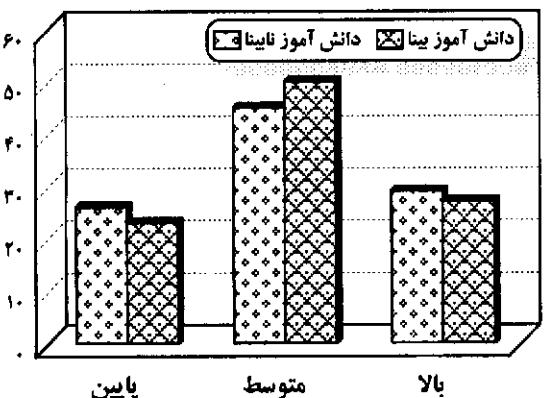
انواع اعتبار پرسشنامه از جمله اعتبار ظاهری، اعتبار محتوى، پیش‌بین و سازه (توسط روش تحلیل عامل)

جدول ۱ - توزیع فراوانی مطلق و نسبی دو گروه آزمودنیهای پژوهش بر حسب میزان تحصیلات و میزان تحصیلات والدین

سواد والدین	نایابان						بیتابان						مادر					
	درصد			فرابانی			درصد			فرابانی								
	مادر	پدر	فرابانی	مادر	پدر	فرابانی	مادر	پدر	فرابانی	مادر	پدر	فرابانی						
بیساد	۸/۹	۱۸	۵/۵	۱۱	۲۰/۹	۱۹	۲۰/۵	۱۸	بیساد	۲۰/۳	۴۱	۱۰/۰	۳۱	۳۵/۲	۳۲	۲۷/۳	۲۴	ابتدایی
راهنمایی	۲۹/۲	۵۹	۲۸	۵۶	۱۸/۷	۱۷	۱۸/۲	۱۶	دیپلمات	۳۵/۶	۷۲	۲۸/۵	۵۷	۱۹/۸	۱۸	۲۳/۹	۲۱	دیپلمات
دانشگاهی	۰/۹	۱۲	۲۲/۰	۴۰	۰/۰	۰	۱۰/۲	۹	جمع	۱۰۰	۲۰۲	۱۰۰	۴۰۰	۱۰۰	۹۱	۱۰۰	۸۸	

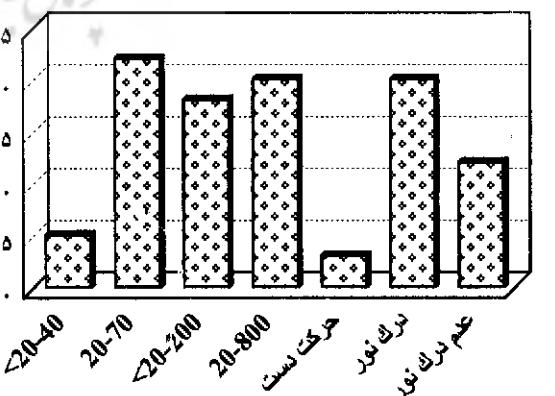
شاخصهای آماری کیفیت زندگی در حوزه‌های چهارگانه مورد بررسی در دو گروه آزمودنیها به تفکیک در جدول ۲ ارائه شده است. همچنین بررسی کیفیت زندگی در مقیاس رتبه‌ای در دو گروه نشان می‌دهد که نزدیک به نیمی از دانش‌آموزان نایابا دارای کیفیت زندگی متوسط بوده و نیز نسبت دانش‌آموزان نایابی دارای کیفیت زندگی پایین، متوسط و بالا تقریباً مشابه با دانش‌آموزان بیابانی می‌باشد (نمودار ۲).

نمودار ۲ - توزیع فراوانی نسبی کیفیت زندگی در دو گروه مورد بررسی



بیشترین میزان حدت بینایی در دانش‌آموزان نایابی پسر کمتر از $\frac{۲}{۷}$ تا $\frac{۲}{۰}$ ($۲۴/۵$ ٪) و در دانش‌آموزان دختر ($۳۶/۴$ ٪) به دست آمد. فراواترین میزان حدت بینایی در دانش‌آموزان نایابی پسر و دختر کمتر از $\frac{۲}{۷}$ تا $\frac{۲}{۰}$ گزارش شده است (نمودار ۱).

نمودار ۱ - توزیع فراوانی نسبی حدت بینایی در گروه دانش‌آموزان نایابا



همچنانکه نمودار ۱ نشان می‌دهد حدت بینایی کمتر از $\frac{۲}{۷}$ تا $\frac{۲}{۰}$ بالاترین فراوانی را در بین آزمودنیهای پژوهش دارد.

جدول ۲- مقایسه شاخصهای آماری کیفیت زندگی (مراقبت از خود، تحرک، اجتماعی و ذهنی) در دو گروه مورد بررسی

گروه شاخصهای آماری	نایابیان						بینایان						چیزهای کیفیت زندگی	
	مراقبت از خود			مراقبت از ذهنی			نایابیان			مراقبت از خود				
	اجتماعی	تحرک	مراقبت از خود	ذهنی	اجتماعی	تحرک	اجتماعی	تحرک	مراقبت از خود	ذهنی	اجتماعی	تحرک		
میانگین	۱۰/۵	۱۱/۹	۱۱/۶	۱۵/۹	۱۰/۴	۱۲/۴	۱۰/۹	۱۵/۹	۱۰/۵	۱۱/۷	۱۰/۸۶	۰/۰۳	۱/۷۸	
انحراف معیار	۱/۶۷	۲/۲۳	۱/۸۶	۰/۰۳	۱/۷۸	۲/۷۲	۱/۰۰	۰/۴۷	۱/۶۷	۱/۷۸	۰/۰۳	۰/۰۵	۰/۳۲۶	

که تنها تفاوت در جنبه تحرک میان دو گروه معنی دار است ($p<0/02$).

کیفیت زندگی دانشآموزان نایابنا با حدت بینایی ارتباط معنی دار داشت ($p=0/05$) و با محاسبه برگشت خطی ساده^۲ ارتباط معنی دار آماری میان دو متغیر یاد شده نمایان گشت.

در پاسخ به تعیین رابطه کیفیت زندگی دانشآموزان نایابنا با مدت زمان نایابنایی ارتباط معنی دار میان دو متغیر یاد شده به دست نیامد. همچنین رابطه کیفیت زندگی دانشآموزان نایابنا با سن با تبدیل مقیاس کمی مدت زمان نایابنایی به مقیاس رتبه‌ای (گروهی که پیش از ۶ سالگی یا پس از آن نایابنا شده‌اند) بررسی شد که ارتباط معنی داری میان آن دو بدست نیامد. ارتباط میان کیفیت زندگی و زندگی با والدین در هیچیک از دو گروه مورد بررسی معنی دار نبود.

تفاوت میزان سواد پدر و مادر در دو گروه مورد بررسی معنی دار نبود. بدین معنی که میزان سواد پدر و مادر در گروه دانشآموزان نایابنا بالاتر از پدر و مادر دانشآموزان نایابنا بوده است (به ترتیب $P<0/01$ و $P<0/05$).

کیفیت زندگی بر حسب منطقه محل سکونت در هر دو گروه از دانشآموزان مورد بررسی به کمک آزمون آنالیز واریانس یک طرفه بررسی شد. بین کیفیت زندگی دو گروه دانشآموزان بر حسب محل سکونت تفاوت معنی داری بدست آمد. آزمون تعقیبی بین منطقه ۴ و مناطق ۵ و ۱۲ تفاوت معنی دار نشان داد.

همچنانکه جدول ۲ نشان می‌دهد میانگین اختیازهای کیفیت زندگی (مراقبت از خود، تحرک، اجتماعی و ذهنی) در دو گروه مورد بررسی مقایسه شده است. آزمون ویلکاکسون نشان داد که میان کیفیت زندگی دو گروه، از نظر جنبه‌های مراقبت از خود، اجتماعی و ذهنی تفاوت معنی دار وجود نداشت ولی از جنبه تحرک، دو گروه با یکدیگر تفاوت معنی دار داشتند ($p=0/03$).

همانگونه که نمودار ۲ نشان می‌دهد دانشآموزان نایابنایی عموماً دارای کیفیت زندگی متوسط می‌باشند. میان کیفیت زندگی مردان و زنان مورد بررسی تفاوت معنی داری دیده نشد (جدول ۳).

مقایسه توزیع مقادیر متغیرهای مورد بررسی در دو گروه به کمک آزمون کولموگروف - اسمیرنوف^۱ با توزیع نرمال نشان داد که مقادیر متغیرهای کیفیت زندگی (حاصل از مجموع اختیازات ۴ جنبه مربوطه) در دو گروه و متغیر حدت بینایی در گروه دانشآموزان نایابنایی توزیع نزدیک است و توزیع سایر متغیرهای مورد بررسی از جمله مقادیر جنبه‌های چهارگانه کیفیت زندگی، سن، سالهای همراه با نایابنایی با توزیع نرمال به کمک آزمونهای ناپارامتری تفاوت معنی دار نشان داد.

مقایسه جنبه‌های چهارگانه کیفیت زندگی نشان داد که میان میانگین جنبه‌های اجتماعی و تحرک در دو گروه مورد بررسی تفاوت معنی دار وجود دارد (جنبه تحرک، $P<0/01$; جنبه اجتماعی، $P<0/05$); اما با حذف عوامل احتمالاً مخدوش کننده در تعیین تفاوت کیفیت زندگی به کمک تحلیل کوواریانس مشخص شد

جدول ۳- مقایسه شاخصهای آماری کیفیت زندگی در دو گروه مورد بررسی به حسب جنس

شاخصهای آماری	نایبینایان						گروه		
	پیشایان			نایبینایان			جنس	گروه	
	مرد	زن	هردو	مرد	زن	هردو			
میانگین	۵۰	۴۸/۷	۵۰/۵	۴۹/۵	۴۹/۹	۴۹/۶	مرد	گروه	
انحراف معیار	۳/۰۴	۳/۷۲	۳/۶	۰	۳/۸۳	۰/۲۰	زن		

این بررسی نشان داد که هر چه حدت پیشایان دانشآموزان نایبینایان بیشتر باشد، کیفیت زندگی بالاتری خواهد داشت. این یافته بر تلاش برای توانمند نسودن هر چه بیشتر حس پیشایانی در نایبینایان تأکید دارد. از دیدگاه برخی پژوهشگران زمان نایبینایی در سالهای پیش از ۶ سالگی می‌تواند نسبت به زمان نایبینایی پس از ۶ سالگی بر کیفیت زندگی تأثیر متفاوت داشته باشد.

- بر پایه یافته‌های پژوهش حاضر پیشنهاد می‌شود:
- ۱- به دلیل کم بودن تحرک و جابجایی دانشآموزان نایبینایان خانواده‌ها و مسئولین کوشش بیشتری در زمینه ایجاد تسهیلات حمل و نقل فردی و اجتماعی خاص نایبینایان نمایند.
- ۲- با پیشگیری از پیشرفت مشکلات پیشایان و به کارگیری ابزار کمک پیشایانی نوین می‌توان کیفیت زندگی بهتری را برای این گروه فراهم نمود.
- ۳- از نظرات نایبینایان در زمینه ابعاد گوناگون کیفیت زندگی بهره گیری شود.

منابع

- Bullinger, M. (1991). Testing and evaluation quality of life measures for German clinical trials. *Controlled Clinical Trial*. 12: 915-919.
- Dickinson, C. (1998): *Low vision principles and practice*. USA: Saunders.

Andeesheh
Va
Raftari
دانش و رفاه

۵۴

نمی از دانشآموزان نایبینایان کیفیت زندگی متوسط (دارای امتیاز ۴۸ تا ۵۲ در مقیاس کمی)، ۲۵٪ دارای کیفیت زندگی پایین و ۲۵٪ دارای کیفیت زندگی بالا بوده‌اند. همچنین کیفیت زندگی دانشآموزان نایبینایان در مقیاس رتبه‌ای در هر سه سطح پایین، متوسط و بالا تقریباً همانند کیفیت زندگی در دانشآموزان بینا برآورد گردید.

به نظر می‌رسد کیفیت زندگی دانشآموزان نایبینایان تنها در حوزه تحرک با یکدیگر تفاوت معنی‌دار داشته اما دانشآموزان بینا دارای کیفیت زندگی بالاتر بوده‌اند. این یافته شاید تا حدی مغایر با برداشت‌های عمومی از کیفیت زندگی نایبینایان بوده باشد. به دلیل آنکه دانشآموزان نایبینایان در حوزه‌های مراقبت از خود (از جمله حمام کردن، لباس پوشیدن)، اجتماعی (از جمله شرکت در جشنها و عزاداریها و معاشرت با اقوام و نزدیکان) و ذهنی (احساس سرباری بر دیگران، افسردگی و از دست دادن اعتماد به نفس) هیچگونه تفاوت معنی‌دار با دانشآموزان بینا نداشته‌اند. به بیان دیگر برداشت ذهنی آنها از کیفیت زندگی خود با برداشت مردم و مسئولین از زندگی آنها یکسان نبوده و برتر از آنچه که گمان می‌رود می‌باشد.

از این رو با تبدیل مقیاس کمی مدت زمان نایبینایان به مقیاس رتبه‌ای (گروهی که پیش از ۶ سالگی و پس از آن به نایبینایی مبتلا شده‌اند) ارتباط میان دو متغیر کیفیت زندگی و مدت زمان نایبینایان بررسی شد که تفاوت معنی‌دار بدست نیامد. افزایش سن دانشآموزان نیز ارتباطی با کیفیت زندگی آنها نشان نداد.

- Ellwein, B., Selvaraj, S., & Pokharel, G. (1998). Visual function and quality of life outcomes among cataract operated and unoperated in Nepal. *British Journal of Ophthalmology*, 82, 606-610.
- Fletcher, A., Ellwein, B. (1998). The Maduria intraocular lens study: visual functioning and quality of life outcomes. *American Journal of Ophthalmology*, 125, 26-35.
- Jialiang, Z., Fletcher, E. (1997). Measurment of vision function and quality of life in patients with cataracts in Southern India. *Archive of Ophthalmology*, 115, 767-774.

Park, J., & Park, K. (1995). *Park's textbook of prevention and social medicine*, India: Banarsids.

Richard, A. (1991). The quality of life research, and care. *Annals of Internal Medicine*, 114, 695-696.

Thylefors, B., & Negrel, D. (1999). Global data on blindness. *Bulletin of WHO*, 73, 115-121.