

بررسی کیفیت زندگی دانش‌آموزان نابینا و همتایان بینای آنها

دکتر حسن افتخار*، دکتر مرضیه نجومی**، دکتر جلیل کوهپایه زاده***

چکیده

هدف: هدف از این پژوهش مقایسه کیفیت زندگی دانش‌آموزان نابینا با همتایان بینای آنها در شهر تهران است. روش: در این پژوهش ۹۳ نفر از دانش‌آموزان نابینا (۱۸ دختر و ۷۵ پسر) ۱۵ ساله و بالاتر، ساکن تهران و مشغول به تحصیل در مدارس کودکان استثنایی 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 نابینا، انتخاب شدند. برای گردآوری داده‌ها، پرسشنامه کیفیت زندگی و معاینه حدت بینایی به کار برده شد. یک بررسی راهنما برای از میان برداشتن برخی نارسائیه‌ها، 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 مورد بررسی تفاوت معنی‌دار وجود ندارد ولی تنها در حوزه تحرک کیفیت زندگی تفاوت معنی‌دار دیده شد. بین کیفیت زندگی و حدت بینایی در دانش‌آموزان نابینا ارتباط معنی‌دار به دست آمد. سواد پدر و مادر در گروه دانش‌آموزان بینا به شکل معنی‌دار بالاتر از دانش‌آموزان نابینا بود. نتیجه: فراهم آوردن تسهیلات حمل و نقل فردی و اجتماعی خاص نابینایان و پیشگیری از پیشرفت نقایص بینایی و تصحیح هر چه کاملتر کاهش بینایی با استفاده از وسایل کمک بینایی جدید و مناسب، نقش مؤثری در بالا بردن کیفیت زندگی دانش‌آموزان نابینا دارد.

کلید واژه‌ها: کیفیت زندگی، نابینایی، کم بینایی، دانش‌آموزان

حقوق اساسی انسانها و یک هدف اجتماعی در جهان

مقدمه

شناخته شده است. به بیان دیگر آدمی برای برآوردن

در طی چند دهه گذشته سلامت به عنوان یکی از

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

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

کاتاراکت و نیز افراد بدون کاتاراکت به دست آمد.

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

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

روش

این بررسی از نوع توصیفی - مقایسه‌ای^{۱۲} است و در آن ۹۳ نفر دانش‌آموزان نابینا (حداکثر حدت بینایی اصلاح شده کمتر از $\frac{20}{200}$) و کم بینا (حداکثر حدت بینایی اصلاح شده کمتر از $\frac{20}{40}$) شامل ۱۸ دختر و ۷۵ پسر، ۱۵ ساله و بالاتر ساکن تهران و مشغول به تحصیل در مدارس کودکان استثنایی نابینایان 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 نابینا، انتخاب شدند. برای نمونه‌گیری در سه منطقه ۴، ۵ و ۱۲ (به دلیل همسانی بیشتر با محل

نیازهای اساسی و بهبود کیفیت زندگی^۱ خود نیاز به برخورداری از بهداشت و دسترسی به امکانات 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 (همان جا).

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

امروزه بهبود کیفیت زندگی افراد ناتوان جسمی به عنوان یک هدف بازتوانی به شمار می‌رود (بولینگر^۴، ۱۹۹۱). از جمله افراد ناتوان جسمی، نابینایان و کم بینایان هستند. به گزارش سازمان جهانی بهداشت در سال ۱۹۹۵ شیوع نابینایی در جهان ۰/۷٪ است (دیکینسون^۵، ۱۹۹۸). شیوع نابینایی در سنین نوزادی تا چهارده سالگی، ۸ نفر در ۱۰۰۰۰ نفر بوده و با افزایش سن این نسبت افزایش یافته است تا در سن ۶۰ سالگی به ۴۴ در هزار نفر می‌رسد (تایلفورس^۶ و نگرل^۷، ۱۹۹۹).

بررسیهای زیادی در زمینه کیفیت زندگی بیماران جراحی شده به دلیل کاتاراکت انجام شده است (دیکینسون، ۱۹۹۸). الوین^۸، سلوارج^۹ و پوخارل^{۱۰} (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^{۱۱} در افراد دارای

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

سکونت دانش‌آموزان نابینا 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 نابینای دختر و دو برابر دانش‌آموزان نابینای پسر در هر رده سنی به صورت تصادفی انتخاب شدند. گفتنی است که دانش‌آموزان نابینا در صورت داشتن معلولیت 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 $\frac{20}{40}$ و یا داشتن معلولیت 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، سلواراج، پوخارل، ۱۹۹۸؛ فلچر^۱، الوین، ۱۹۹۸؛ جیالیانگ^۲، 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^۳ به صورت چهار گزینه‌ای از یک تا چهار امتیازدهی^۴ 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 نابینا انجام شد.

انواع اعتبار پرسشنامه از جمله اعتبار ظاهری، اعتبار محتوی، پیش بین و سازه (توسط روش تحلیل عامل)

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

داده‌های پژوهش به کمک نرم افزار SPSS، آمار توصیفی (جداول فراوانی و نمودارهای میله‌ای) و تحلیلی (آزمونهای ناپارامتری، آنالیز واریانس، محاسبه ضریب همبستگی و رگرسیون، آزمون خی دو، تحلیل کوواریانس^۵ و تحلیل پست هاک^۶) تحلیل شد. گفتنی است که یک بررسی راهنما پیش از بررسی اصلی بر روی ۲۰ دانش‌آموز نابینا در سه مدرسه کودکان استثنایی نابینایان شهر تهران (دو مدرسه پسرانه و یک مدرسه دخترانه) انجام گرفت. پرسشنامه کیفیت زندگی نابینایان به خط بریل بوده و پاسخها نیز به خط بریل داده شد.

یافته‌ها

شغل بیشتر پدرها در دو گروه نابینایان و بینایان به ترتیب کارآزاد (۴۲٪) و کارمند (۶۶٪) بوده و نیز شغل مادران در دو گروه مورد بررسی بیشتر خانه‌داری بوده است.

فراوانترین رده تحصیلی پدرها و مادران دانش‌آموزان نابینا 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 نابینا ($p=0/018$) و میزان سواد مادر در گروه دانش‌آموزان بینا به طور کلی بیش از گروه دانش‌آموزان نابینا ($p=0/007$) بود.

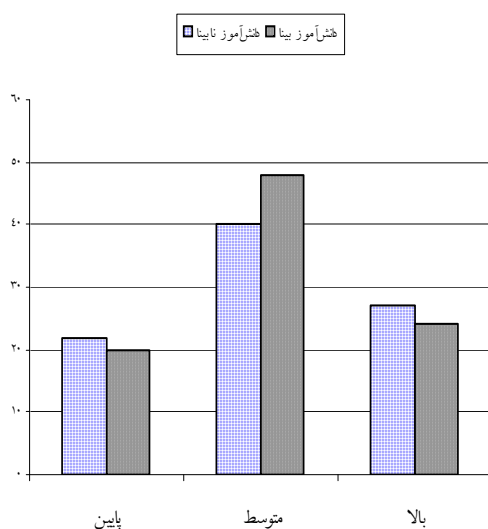
1- Fletcher
2- Jialiang
3- Likert Scale
4- score
5- covariance analysis
6- post-hoc-analysis

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

گروه والدین	بینابیان				نابینابیان			
	مادر		پدر		مادر		پدر	
	فراوانی	درصد	فراوانی	درصد	فراوانی	درصد	فراوانی	درصد
بیسواد	۱۸	۵/۵	۱۱	۵/۵	۱۹	۲۰/۹	۱۸	۲۰/۵
ابتدایی	۲۴	۱۵/۵	۳۱	۱۵/۵	۳۲	۳۵/۲	۲۴	۲۷/۳
راهنمایی	۱۶	۲۸	۵۶	۲۸	۱۷	۱۸/۷	۱۶	۱۸/۲
دبیرستان	۲۱	۲۸/۵	۵۷	۲۸/۵	۱۸	۱۹/۸	۲۱	۲۳/۹
دانشگاهی	۹	۲۲/۵	۴۵	۲۲/۵	۵	۵/۵	۹	۱۰/۲
جمع	۸۸	۱۰۰	۲۰۰	۱۰۰	۹۱	۱۰۰	۸۸	۱۰۰

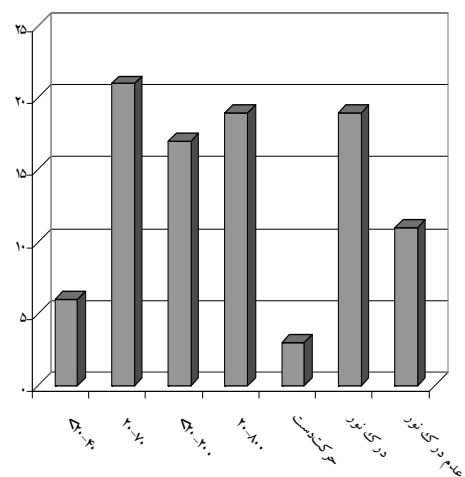
شاخصهای آماری کیفیت زندگی در حوزه‌های چهارگانه مورد بررسی در دو گروه آزمودنیها به تفکیک در جدول ۲ ارائه شده است. همچنین بررسی کیفیت زندگی در مقیاس رتبه‌ای در دو گروه نشان می‌دهد که نزدیک به نیمی از دانش‌آموزان نابینا دارای کیفیت زندگی متوسط بوده و نیز نسبت دانش‌آموزان نابینای دارای کیفیت زندگی پایین،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

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



بیشترین میزان حدت بینایی در دانش‌آموزان نابینای پسر کمتر از $\frac{20}{70}$ تا $\frac{20}{200}$ (۲۴/۵٪) و در دانش‌آموزان دختر (۳۶/۴٪) به دست آمد. فراوانترین میزان حدت بینایی در دانش‌آموزان نابینای پسر و دختر کمتر از $\frac{20}{70}$ تا $\frac{20}{200}$ گزارش شده است (نمودار ۱).

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



همچنانکه نمودار ۱ نشان می‌دهد حدت بینایی کمتر از $\frac{20}{70}$ تا $\frac{20}{200}$ 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	نابینایان				بینایان			
	مراقبت از خود	تحرک	اجتماعی	ذهنی	مراقبت از خود	تحرک	اجتماعی	ذهنی
میانگین	۱۵/۹	۱۰/۹	۱۲/۴	۱۰/۴	۱۵/۹	۱۱/۶	۱۱/۹	۱۰/۵
انحراف معیار	۰/۴۷	۱/۵۵	۲/۷۲	۱/۷۸	۰/۵۳	۰/۸۶	۲/۳۳	۱/۶۷

همچنانکه جدول ۲ نشان می‌دهد میانگین امتیازهای 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 معنی‌دار وجود نداشت ولی از جنبه تحرک، دو گروه با یکدیگر تفاوت معنی‌دار داشتند ($p=0/03$).

همان‌گونه که نمودار ۲ نشان می‌دهد دانش‌آموزان نابینا و بینا عموماً دارای کیفیت زندگی متوسط می‌باشند. میان کیفیت زندگی مردان و زنان مورد بررسی تفاوت معنی‌داری 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 امتیازات ۴ جنبه مربوطه) در دو گروه و متغیر حدت بینایی در گروه دانش‌آموزان نابینا به توزیع نرمال نزدیک است و توزیع سایر متغیرهای مورد بررسی از جمله مقادیر جنبه‌های چهارگانه کیفیت زندگی، سن، سالهای همراه با نابینایی با توزیع نرمال به کمک آزمونهای ناپارامتری تفاوت معنی‌دار نشان داد.

مقایسه جنبه‌های چهارگانه کیفیت زندگی نشان داد که میان میانگین جنبه‌های اجتماعی و تحرک در دو گروه مورد بررسی تفاوت معنی‌دار 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

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

کیفیت زندگی دانش‌آموزان نابینا با حدت بینایی ارتباط معنی‌دار داشت ($t=0/326$ ، $p < 0/05$) و با محاسبه برگشت خطی ساده^۲ ارتباط معنی‌دار آماری میان دو متغیر یاد شده نمایان گشت.

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

تفاوت میزان سواد پدر و مادر در دو گروه مورد بررسی معنی‌دار نبود. بدین معنی که میزان سواد پدر و مادر در گروه دانش‌آموزان بینا بالاتر از پدر و مادر دانش‌آموزان نابینا 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 معنی‌داری بدست آمد. آزمون تعقیبی بین منطقه ۴ و مناطق ۵ و ۱۲ تفاوت معنی‌دار نشان داد.

1- Kolmogorov-Smirnov Test
2- simple linear regression

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

شاخصهای آماری	گروه جنس			نابینایان		
	مرد	زن	مرد	زن	مرد	زن
میانگین	۴۹/۴	۴۹/۹	۴۹/۵	۴۸/۷	۵۰/۵	۵۰
انحراف معیار	۵/۲۵	۳/۸۳	۵	۳/۶۲	۳/۴	۳/۵۴

بحث

نیمی از دانش‌آموزان نابینا 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 نابینا 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 نابینا و بینا 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 نابینایان بوده باشد. به دلیل آنکه دانش‌آموزان نابینا 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 نابینایی به مقیاس رتبه‌ای (گروهی که پیش از ۶ سالگی و پس از آن به نابینایی مبتلا شده‌اند) ارتباط میان دو متغیر کیفیت زندگی و مدت زمان نابینایی بررسی شد که تفاوت معنی‌دار بدست نیامد. افزایش سن دانش‌آموزان نیز ارتباطی با کیفیت زندگی آنها نشان نداد.

این بررسی نشان داد که هر چه حدت بینایی دانش‌آموزان نابینا بیشتر باشد، کیفیت زندگی بالاتری خواهند داشت. این یافته بر تلاش برای توانمند نمودن هر چه بیشتر حس بینایی در نابینایان تأکید دارد. از دیدگاه برخی پژوهشگران زمان نابینایی در سالهای پیش از ۶ سالگی می‌تواند نسبت به زمان نابینایی 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 نابینا خانواده‌ها و مسئولین کوشش بیشتری در زمینه ایجاد تسهیلات حمل و نقل فردی و اجتماعی خاص نابینایان نمایند.
- ۲- با پیشگیری از پیشرفت مشکلات بینایی و به کارگیری ابزار کمک بینایی نوین می‌توان کیفیت زندگی بهتری را برای این گروه فراهم نمود.
- ۳- از نظرات نابینایان 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.

- 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). Measurement 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.