

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 راهنمای برای از میان برداشتن 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 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 تفاوچیس بینایی و تصحیح هر چه کاملترا کاهش بینایی با استفاده از وسائل 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

در طی چند دهه گذشته سلامت به عنوان یکی از شناخته شده است. به بیان دیگر آدمی برای برآوردن

* 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.

*** دستیارپزشکی 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 نایبینایان در ایران پژوهشی در دسترس نیست و با توجه به شیوع نسبتاً بالای نایبینایی در جهان و متفاوت بودن کیفیت زندگی نایبینایان در فرهنگ‌های گوناگون انجام یک بررسی در این زمینه از طریق بررسی جنبه‌های مختلف کیفیت زندگی گروهی از نایبینایان 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 نایبینایان با همتایان بینای آنها، همچنین ارتباط میان کیفیت زندگی دانش‌آموزان نایبینایان با مدت زمان نایبینایی، حدت بینایی، سن و جنسیت آنها بوده است.

روش

این بررسی از نوع توصیفی - مقایسه‌ای^{۱۲} است و در آن ۹۳ نفر دانش‌آموزان نایبینایان (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 نایبینایان 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 نایبینایان، 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 بواسیله 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 کارنفیسکی^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، ۱۹۹۱).

امروزه بهبود کیفیت زندگی افراد ناتوان جسمی به عنوان یک هدف بازتوانی به شمار می‌رود (بولینگر^۳، ۱۹۹۱). از جمله افراد ناتوان جسمی، نایبینایان و کم بینایان هستند. به گزارش سازمان جهانی بهداشت در سال ۱۹۹۵ شیوع نایبینایی در جهان ۰/۰۷٪ است (دیکینسون، ۱۹۹۸). شیوع نایبینایی 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^۴ و نگرل^۵، ۱۹۹۹).

بررسیهای زیادی در زمینه کیفیت زندگی بیماران جراحی شده به دلیل کاتاراکت انجام شده است (دیکینسون، ۱۹۹۸). الوبن^۶، سلوارج^۷ و پوخارل^۸ (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^۹ 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

و نیز پایابی 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 راهنمایی پیش از بررسی اصلی بر روی ۲۰ دانشآموز نایینا در سه مدرسه کودکان استثنایی نایینایان شهر تهران (دو مدرسه پسرانه و یک مدرسه دخترانه) انجام گرفت. پرسشنامه کیفیت زندگی نایینایان به خط بربل بوده و پاسخها نیز به خط بربل داده شد.

یافته‌ها

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

فراوانترین رده تحصیلی پدرها و مادران دانشآموزان نایینا مقطع ابتدایی و در مورد دانشآموزان بینا برای پدر و مادر، مقطع دیبرستان 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 نایینا ($p=0.018$) و میزان سواد مادر در گروه دانشآموزان بینا به طور کلی بیش از گروه دانشآموزان نایینا ($p=0.007$) بود.

سکونت دانشآموزان نایینا و نیز تفاوت اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی این مناطق با یکدیگر) نخست از میان دیبرستانهای 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 نایینای دختر و دو برابر دانشآموزان نایینای پسر در هر رده سنی به صورت تصادفی انتخاب شدند. گفتنی است که دانشآموزان نایینا 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 $\frac{20}{40}$ 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، سلواراج، پوخارل، ۱۹۹۸؛ فلچر^۷، الوین، ۱۹۹۷؛ فلچر^۸، 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^۹ به صورت چهار گزینه‌ای از یک تا چهار امتیازدهی^{۱۰} 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 نایینا انجام شد.

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

1- Fletcher

2- Jialiang

3- Likert Scale

4- score

5- covariance analysis

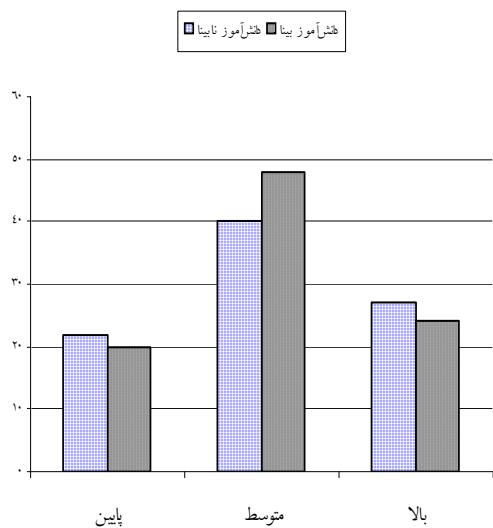
6- post-hoc-analysis

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

گروه والدین	بینایان				نایینایان				جدول			
	مادر		پدر		مادر		پدر		مادر		پدر	
	درصد	فراوانی	درصد	فراوانی	درصد	فراوانی	درصد	فراوانی	درصد	فراوانی	درصد	سواد
بیسوساد	۸/۹	۱۸	۵/۵	۱۱	۲۰/۹	۱۹	۲۰/۵	۱۸	۲۰/۰	۱۸	۲۰/۵	۱۸
ابتدایی	۲۰/۳	۴۱	۱۵/۵	۳۱	۳۵/۲	۳۲	۲۷/۳	۲۴	۲۷/۳	۲۴	۲۷/۳	۲۴
راهنما بیانی	۲۹/۲	۵۹	۲۸	۵۶	۱۸/۷	۱۷	۱۸/۲	۱۶	۱۸/۰	۱۶	۱۸/۰	۱۶
دیرستان	۳۵/۶	۷۲	۲۸/۵	۵۷	۱۹/۸	۱۸	۲۳/۹	۲۱	۲۳/۶	۲۱	۲۳/۶	۲۱
دانشگاهی	۵/۹	۱۲	۲۲/۵	۴۵	۵/۵	۵	۱۰/۲	۹	۱۰/۰	۹	۱۰/۰	۹
جمع	۱۰۰	۲۰۲	۱۰۰	۲۰۰	۱۰۰	۹۱	۱۰۰	۸۸	۱۰۰	۸۸	۱۰۰	۸۸

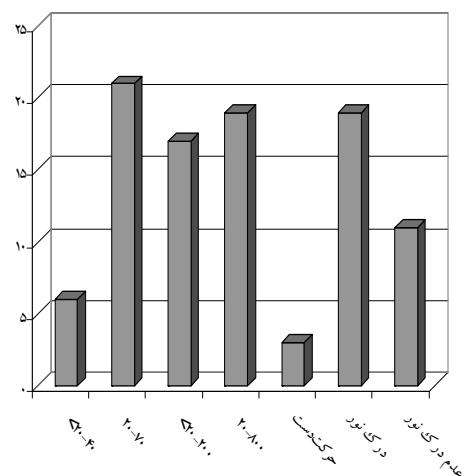
شاخصهای آماری کیفیت زندگی در حوزه‌های چهارگانه مورد بررسی در دو گروه آزمودنیها به تفکیک در جدول ۲ ارائه شده است. همچنین بررسی کیفیت زندگی در مقیاس رتبه‌ای در دو گروه نشان می‌دهد که نزدیک به نیمی از دانشآموzan نایینایان دارای کیفیت زندگی پایین، متوسط و بالا تقریباً مشابه با دانشآموzan بینایی باشد (نمودار ۲).

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



بیشترین میزان حدت بینایی در دانشآموzan نایینای پسر کمتر از $\frac{20}{70}$ تا $\frac{20}{200}$ (۲۴/۵٪) و در دانشآموzan دختر (۳۶/۴٪) به دست آمد. فراواترین میزان حدت بینایی در دانشآموzan نایینای 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 دانشآموzan نایینای



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	شاخصهای آماری		جانبه‌های کیفیت زندگی		نایابیان		بینایان		گروه
	مراقبت از خود	تحرک	اجتماعی	ذهنی	مراقبت از خود	تحرک	اجتماعی	ذهنی	
	مراقبت از خود	تحرک	اجتماعی	ذهنی	مراقبت از خود	تحرک	اجتماعی	ذهنی	
میانگین	۱۰/۵	۱۱/۹	۱۱/۶	۱۰/۹	۱۰/۴	۱۲/۴	۱۰/۹	۱۰/۹	میانگین
انحراف معیار	۱/۶۷	۲/۳۳	۰/۸۶	۰/۵۳	۱/۷۸	۲/۷۲	۱/۵۵	۰/۴۷	انحراف معیار

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 ($r = 0.326, p = 0.05$) و با محاسبه برگشت خطی ساده^۱ 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 رتبه ای (گروهی که پیش از ۶ سالگی یا پس از آن نایابنا شده اند) 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 بینا بالاتر از پدر و مادر دانش آموزان 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 می دهد میانگین امتیازهای کیفیت زندگی (مراقبت از خود، تحرک، اجتماعی و ذهنی) در دو گروه مورد بررسی مقایسه شده است. آزمون ولکاکسون نشان داد که میان کیفیت زندگی دو گروه، از نظر جنبه های 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 می دهد دانشآموزان نایابنایینا عموماً دارای کیفیت زندگی متوسط می باشند. 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^۲ 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 نایابنایه توزیع نرمال نزدیک است و توزیع سایر متغیرهای مورد بررسی از جمله مقادیر جنبه های چهارگانه کیفیت زندگی، سن، سالهای همراه با نایابنایی با توزیع نرمال به کمک آزمونهای ناپارامتری تفاوت معنی دار نشان داد.

مقایسه جنبه های چهارگانه کیفیت زندگی نشان داد که میان میانگین جنبه های 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

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

این بررسی نشان داد که هر چه حدت بینایی دانش آموزان نایینای بیشتر باشد، کیفیت زندگی بالاتری خواهند داشت. این یافته بر تلاش برای توانمند نمودن هر چه بیشتر حس بینایی در نایینایان تأکید دارد. از دیدگاه برخی پژوهشگران زمان نایینای در سالهای پیش از ۶ سالگی می‌تواند نسبت به زمان نایینایی 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 دانش آموزان نایینای خانواده‌ها و مسئولین کوشش بیشتری در زمینه ایجاد تسهیلات حمل و نقل فردی و اجتماعی خاص نایینایان 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 نایینایان 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.

بحث

نمی از دانش آموزان نایینای 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 دانش آموزان نایینای در مقیاس رتبه‌ای در هر سه سطح پایین، متوسط و بالا تقریباً همانند کیفیت زندگی در دانش آموزان بینا برآورده گردید.

به نظر می‌رسد کیفیت زندگی دانش آموزان نایینای و بینا تنها در حوزه تحرک با یکدیگر تفاوت معنی دار داشته اما دانش آموزان بینا دارای کیفیت زندگی بالاتر بوده‌اند. این یافته شاید تا حدی مغایر با برداشت‌های عمومی از کیفیت زندگی نایینایان بوده باشد. به دلیل آنکه دانش آموزان نایینای 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 سرشاری بر دیگران، افسردگی و از دست دادن اعتماد به نفس) هیچگونه تفاوت معنی دار با دانش آموزان 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 نایینایی به مقیاس رتبه‌ای (گروهی که پیش از ۶ سالگی و پس از آن به نایینایی مبتلا شده‌اند) ارتباط میان دو متغیر کیفیت زندگی و مدت زمان نایینایی بررسی شد که تفاوت معنی دار بدست نیامد. افزایش سن دانش آموزان 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.