

بِسْمِ اللّٰهِ الرَّحْمٰنِ الرَّحِیْمِ

تقدیم به :

همسر گرامی و فرزندان دلبندم

صالح و صبا

که در این مقطع از تحصیل ، تحمل وافر نمودند.

تقدیم به :

بیماران ضایعات نخاعی که آرزو مند آرزوها یشان می باشم.

با تشكر و تقدیر فراوان از زحمات بی شائبه اساتید
محترم و ارجمند:

جناب آقای دکتر علی چابک

(استاد راهنما)

جناب آقای دکتر مسعود کریملو و آقای احمد فتوحی

(اساتید مشاور)

با سپاس بیدریغ از تمامی آنان که به من آموختند بویژه جناب آقای دکتر میرخانی، جناب آقای دکتر

حسینی، جناب آقای دکتر مکارم، سرکار خانم دکتر حاتمی زاده، سرکار خانم دکتر فروغان

و با تشکر و سپاس فراوان از :

مسئول محترم مرکز ضایعات نخاعی بیمارستان جناب آقای دکتر حسین مصاعدیان ، پرسنل محبوب و پر تلاش آن مرکز، به ویژه جناب آقای سیدامیر حسین طلوع و سرکار خانم طبقیان و کارکنان محترم گروه مدیریت توانبخشی دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، سرکار خانم غفاری و پدرامی و دوست بزرگواریم جناب آقای علی جلیلیان که صمیمانه در اجرای این پژوهش یاریم نمودند.

فهرست مطالب

صفحه	عنوان
	فصل اول: (کلیات پژوهش)
1	مقدمه
3	بیان مسأله و اهمیت موضوع
15	اهداف پژوهشی
15	هدف کلی
15	اهداف اختصاصی
16	هدف کاربردی
16	سئوالات پژوهش
16	فرضیات پژوهش
16	واژگان کلید

فصل دوم: (پیشینه مطالعه)

22	مقدمه
23	دیدگاه های کلی در مورد کیفیت زندگی
29	ابعاد کیفیت زندگی
29	شاخص های کیفیت زندگی
31	مدل های ادراکی برای کیفیت زندگی
35	سنجش کیفیت زندگی
40	ضایعات نخاعی
42	انواع ضایعه نخاعی
43	سطوح ضایعات نخاعی
47	رضایت از زندگی در بین افراد ضایعه نخاعی
51	کیفیت زندگی و معلولین ضایعه نخاعی

52	اندازه گیری کیفیت زندگی
63	مروری بر مطالعات و تحقیقات گذشته
63	تحقیقات انجام شده در دیگر کشورها
73	تحقیقات انجام گرفته در داخل ایران

فصل سوم: (روش شناسی تحقیق)

81	مقدمه
81	نوع مطالعه
81	جامعه آماری
81	معیارهای ورود و خروج
82	نمونه آماری
82	روش جمع آوری داده ها
88	متغیرها و جدول متغیرها
92	روش اجراء پژوهش
92	روش اجرا برنامه جامع توانبخشی بیماران ضایعه نخاع
99	روش تجزیه و تحلیل داده ها
99	ملاحظات اخلاقی

فصل چهارم: (توصیف و تحلیل داده ها)

101	مقدمه
102	توصیف داده ها
107	تحلیل یافته ها
113	بررسی رابطه کیفیت زندگی با متغیرهای دموگرافی

فصل پنجم: (بحث و نتیجه گیری)

127	بحث و نتیجه گیری
129	بحث و بررسی یافته ها
137	نتیجه گیری نهائی
138	پیشنهادات برای کاربرد یافته ها
139	پیشنهادات برای پژوهشهای بعدی
139	محدودیت های تحقیق
140	منابع
	پیوست
	چکیده انگلیسی
	عنوان انگلیسی

بررسی رابطه خدمات توانبخشی ارائه شده با کیفیت زندگی بیماران ضایعه نخاعی بستری شده در بیمارستان

شهید بهشتی همدان سال 1388

اکبر سوری^۱، علی چابک^۲، احمد فتوحی^۳، مسعود کریملو^۴

چکیده:

زمینه و هدف ف: ارزیابی میزان تاثیر برنامه های توانبخشی بر ارتقاء سطح کیفیت زندگی بیماران ضایعه نخاعی دیده، جهت قوی و غنی نمودن برنامه ها و اقدامات توانبخشی، مهم و در تامین استقلال بیماران در فعالیتهای زندگیشان شایان توجه است. لذا هدف اصلی پژوهش بررسی رابطه خدمات توانبخشی ارائه شده با کیفیت زندگی بیماران ضایعه نخاعی بستری شده در بیمارستان شهید بهشتی همدان می باشد.

روش بررسی: این مطالعه از نوع توصیفی-مقطعی است. جامعه آماری در این مطالعه کلیه بیماران ضایعه نخاعی پذیرفته شده طی یک سال در بیمارستان شهید بهشتی همدان می باشد. که از بین آنها 75 (41 مرد و 34 زن) نفر که در طول یک دوره سه ماهه معین پذیرفته می شوند، انتخاب شدند. داده های این مطالعه با استفاده از پرسشنامه WHOQOLBref که قبلا در ایران استاندارد سازی شده است، طی دو مرحله قبل از ورود بیمار به برنامه و بعد از اجرای برنامه، جمع آوری شده است.

داده های تحقیق در دو بخش توصیفی و تحلیلی بیان شده است. در تجزیه و تحلیل اطلاعات با استفاده از نرم افزار SPSS از طریق آزمون تی زوجی، تی مستقل، آنالیز رگرسیون مورد ارزیابی قرار گرفت.

یافته ها: یافته های آماری حاکی از افزایش میانگین کلی نمره ابعاد مختلف کیفیت زندگی بعد از اجرای برنامه مذکور می باشد. ($p < 0$) . در خرده آزمونها، یافته ها، متفاوت است. مثلا تحت حمایت بودن و سابقه زخم بستر برکلیه ابعاد کیفیت زندگی ارتباط معناداری دارد. ($p < 0$). جنسیت، وضعیت بیمه، سابقه گوارشی، سابقه بیماری مفاصل و استخوان، با هیچ یک از ابعاد کیفیت زندگی دارای ارتباط معناداری نیست. ($p < 0$). محل ضایعه، با ابعاد سلامت جسمانی و روانی و سابقه

1- کارشناس ارشد مدیریت توانبخشی، E-mail:sooriakbar@yahoo.com تلفن 22180132

2- دکترای مدیریت توانبخشی، عضو هیات علمی دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی.

3- کارشناس ارشد مدیریت توانبخشی، عضو هیات علمی دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی

4- دکترای آمار زیستی، عضو هیات علمی دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی

بیماری کلیوی با بعد سلامت جسمانی ، سابقه بیماری ریوی و تنفسی با بعد روانی کیفیت زندگی بیمار در ارتباط معناداری دارد.

نتیجه گیری: بطور کلی نتایج تحقیق نشان دهنده این است که اجرای برنامه جامع توانبخشی بیماران ضایعه نخاعی ضایعه نخاعی بر ابعاد مختلف کیفیت زندگی آنها تأثیر مثبتی دارد. به عبارت دیگر اجرای آن باعث بالا رفتن میانگین نمرات ابعاد مختلف کیفیت زندگی بیماران ضایعه نخاعی می شود.

کلید واژه ها: کیفیت زندگی ، بیمار ضایعه نخاعی ، برنامه جامع توانبخشی.



دانشگاه علوم پزشکی و توانبخشی

گروه آموزشی مدیریت توانبخشی

پایان نامه جهت دریافت درجه کارشناسی ارشد

عنوان:

بررسی رابطه خدمات توانبخشی ارائه شده با کیفیت زندگی بیماران ضایعه نخاعی بستری

شده در بیمارستان شهید بهشتی همدان سال 88

**Study of relation between rehabilitation services and quality of life spinal cord injury
that they to be confined to bed in Hamadan's Shahid Beheshti hospital.**

1388

نگارنده:

اکبر سوری

استاد راهنما

دکتر علی چابک

استاد مشاور

احمد فتوحی

استاد مشاور آمار

دکتر مسعود کریملو

پائیز 1388

شماره ثبت: 300_191

مقدمه:

مفهوم کیفیت زندگی در بیست سال گذشته موضوعی چالش برانگیز و نیز مفید بوده است. به این معنا که نه تنها از جنبه فکری، بلکه از لحاظ عملی نیز تحولاتی ایجاد کرده و این نظر را بین اکثر افراد رواج داده که کیفیت زندگی یک هدف واقعی و قابل دسترس برای تمام افراد می باشد.

انسانها از بدو پیدایش همواره به دنبال دستیابی به رفاه و آسایش بوده اند (1). اما با پیشرفت و ارتقای سطح بهداشت جوامع انسانی توجه به مسائل ذهنی و عینی در مورد رفاه اهمیت زیادی پیدا کرد و واژه طول عمر و درمان در برابر کیفیت زندگی قرار گرفت (2). هنکلیف و همکارانش معتقدند: امروز برای تعیین نیازها و ارتقای سطح سلامتی افراد تحت مراقبت، کیفیت زندگی آنها را مورد بررسی قرار می دهند (3).

واژه کیفیت زندگی اولین بار توسط پیگو در سال 1920 در کتابی در مورد اقتصاد و رفاه مورد استفاده قرار گرفت. وی در آن کتاب در مورد حمایت دولت از اقشار پایین جامعه و تأثیر آن بر روی زندگی آنها و سرمایه های ملی به بحث پرداخته بود. سازمان جهانی بهداشت در سال 1993 کیفیت زندگی را چنین تعریف می کند «کیفیت زندگی عبارت است از تصورات افراد از موقعیت خود در زندگی با توجه به محتوای فرهنگی و ارزشی سیستمی که در آن زندگی میکنند و در رابطه با اهداف، استانداردها و اولویت های آنها» (4).

در سال 1999 سازمان جهانی بهداشت کیفیت زندگی را چنین تعریف نموده است: "درک فرد از موقعیت زندگی خویش، تحت تاثیر سیستم ورزشی است که در آن زندگی میکند. بر همین اساس، اهداف، انتظارات، استانداردها و خواسته های فرد، به میزان وسیعی متأثر از وضعیت جسمانی، روانی، میزان استقلال و روابط اجتماعی اوست". (5)

بی تردید گسترش زندگی شهری و صنعتی شدن، تصادفات، حوادث، زلزله، ضایعات ورزشی و وقوع جنگها باعث افزایش آمار صدمات و ضایعات ناشی از آنها شده است. که از این میان، ضایعات نخاعی، اثرات بسیار گسترده ای بر سلامت جسمی، روانی و بطور کلی بر کیفیت زندگی فرد میگذارد و فرد را با مشکلات

جدیدی که تا پیش از ضایعه هیچ گونه آگاهی نسبت به آنها نداشته، روبرو می نماید. معلولیت بحرانی است که هر فرد در مسیر زندگی خود ممکن است با آن روبرو شود و هر فرد را با موقعیتی متفاوت با گذشته قرار دهد. معلولیت از هر نوع و به هر صورت که باشد، اغلب از طریق ایجاد اضطراب، نگرانی، کاهش اعتماد به نفس، دشواریهای روانی، به پیدایش بحرانهای روحی می انجامد.

لزوم توجه به معلولین ضایعه نخاعی پس از جنگ جهانی دوم افزایش یافت. چرا که به گفته بسیاری از صاحب نظران صدمات نخاعی زیان بارترین نوع صدمات است که عوارض آن نه فقط گریبانگیر فرد، بلکه خانواده و جامعه نیز می شود. به همین دلیل بررسی وضعیت بیماران ضایعه نخاعی از اهمیت ویژه ای برخوردار است.

جونز (1997) درباره مشکلات معلولین ضایعه نخاعی اظهار می دارد که؛ فردی که صدمه نخاعی در مورد وی تأیید می گردد، با کاهش قوای جسمانی با مشکلاتی روبرو می شود و نتیجه حاصل از این امر بهم خوردن تعادل روانی، جسمی و اجتماعی او می باشد. که در این بین هدف از اجرای برنامه های مراقبتی و بازتوانی و توانبخشی، کمک به بازبایی این تعادل می باشد (6).

به هر حال، بر اساس تحقیق مذکور و تحقیقاتی که طی دو دهه اخیر در خصوص بیماران ضایعه نخاعی انجام شده است، نتایج نشان می دهند که بررسی ابعاد مختلف شاخص کیفیت زندگی این افراد و شناخت وضعیت آنها از این نظر، به برنامه ریزان و دست اندرکاران ارائه خدمات توانبخشی و آموزشی کمک می کند که به ارزیابی برنامه های موجود پرداخته و در جهت بالا بردن کیفیت زندگی افراد دارای ضایعه نخاعی، به طراحی و اجرای برنامه های به مراتب کارا تر و مناسب تر بپردازند.

لذا با توجه به مطالب فوق، و اهمیت موضوع کیفیت زندگی خصوصاً در گروه ضایعه نخاعی، لزوم بررسی عوامل موثر بر کارایی و بهره‌وری آنان بیش از هر زمان دیگری حس می شود تا در جهت رفع معضلات و مشکلات این افراد اقدامات جدی تری به عمل آید. به همین دلیل این مطالعه با هدف بررسی کیفیت زندگی و همچنین تاثیر خدمات توانبخشی ارائه شده بر کیفیت زندگی بیماران ضایعه نخاعی در بیمارستان شهید بهشتی همدان انجام شده است.

بیان مسأله و اهمیت موضوع

روشن است که سعادت و بهروزی مردم یک کشور رابطه مستقیمی با نشاط، شادابی و آرامش روحی و جسمی آنها دارد و این موارد جز با توسعه همه‌جانبه آن کشور محقق نخواهد شد. واضح است که توسعه همه‌جانبه در سایه سلامتی، رفاه و آسایش مهم‌ترین منبع آن، یعنی نیروی انسانی، به دست می‌آید، که این نیز به نوبه خود متکی به افزایش سرمایه‌های اجتماعی است که به دنبال گسترش عدالت اجتماعی رشد می‌یابد.

سلامتی دارای عوامل تعیین‌کننده گوناگونی است، به طور کلی این عوامل شامل دو دسته اند: دسته اول شامل عوامل درون فردی و دسته دیگر به محیطی که انسان در آن زندگی می‌کند برمی‌گردد، که به اصطلاح عوامل برون فردی نامیده می‌شوند. گفتن اینکه انسان چیست و قربانی چه بیماری‌هایی می‌شود چیزی واضح، و وابسته به ترکیب این دو دسته عوامل است. این عوامل بر هم اثر می‌کنند و از این تاثیرات ممکن است سلامت ارتقاء یا کاهش یابد. این واقعیت ثابت شده که محیط و عوامل محیطی بر رفاه جسمی، روانی و اجتماعی کسانی که در آن زندگی می‌کنند تأثیر مستقیم و قوی ای دارد. دامنه عوامل موجود در محیط زیست انسان می‌تواند از تأمین نیازهای اولیه تا نظام‌های حمایت اجتماعی و اقتصادی و سازماندهی خدمات بهداشتی و رفاهی در جامعه امتداد داشته باشد. پس واقع بینانه تر و منطقی تر آن است که اثر عوامل برون فردی (فیزیکی، زیست‌شناختی و اجتماعی) بر سلامت انسان به صورت جامع و دقیق در نظر گرفته شود (7).

در گزارش سال 2000 از سوی کارکنان بهداشتی سازمان جهانی بهداشت، هدف اصلی، افزایش سالها به زندگی بود و بر میزان مرگ و میر و علائم بیماری تاکید می‌شد، در حالی که افزایش بازده زندگی و بهبود کیفیت زندگی و به طور کل احساس خوب داشتن از اهداف سازمان بهداشتی و از شعارهای کارکنان بهداشتی تا سال 2010 می‌باشد (8).

اصطلاح کیفیت زندگی می‌تواند در حیطه‌های جسمی، روانشناختی، اجتماعی و معنوی که به وسیله تجارب، عقاید و انتظارات و احساسات فرد تحت تاثیر قرار می‌گیرد، تعریف شود. (9)

در حال حاضر کیفیت زندگی یکی از نگرانی‌های عمده سیاستمداران، دانشمندان و متخصصین بهداشت عمومی است و بعنوان شاخصی برای اندازه‌گیری وضعیت سلامت در تحقیقات بهداشت عمومی و پزشکی شناخته شده و بکار می‌رود (10).

در طول 20 سال گذشته فقط 300 عنوان در این رابطه منتشر شده است، در حالی که امروزه مقالات منتشر شده در مورد کیفیت زندگی 10 برابر و مقالات مربوط به کاربرد آن در پزشکی دو برابر افزایش یافته است (11). اهمیت کیفیت زندگی نه تنها بر افزایش طول عمر، بلکه روی احساس خوب بودن نیز متمرکز است. امروزه اندازه‌گیری کیفیت زندگی در بین مطالعات جدید از پرطرفدارترین پژوهشها می‌باشد. حال که مردم خواستار بهبود کیفیت زندگی هستند پس باید دولتها نیز در سراسر جهان روز به روز به بهبود کیفیت زندگی مردم خود بیشتر توجه کنند و بکوشند میزان ابتلاء و بیماریهای روانی و مرگ و میر ناشی از آن را کم، خدمات بهداشتی را تامین و رفاه جسمی، روانی و اجتماعی مردم را بیشتر کنند (12).

در این راستا همه کشورها آرزو دارند که امید به زندگی ساکنان خود را بالا ببرند. اما متأسفانه از سوی دیگر تلاش چندانی نمی‌کنند تا کیفیت زندگی افراد دارای ناتوانی از جمله افراد دارای ضایعه نخاعی را به سطح مطلوبی برسانند و حفظ کنند. اصطلاح اضافه نمودن زندگی به سنوات عمر بجای سنوات عمر به زندگی در طی دهه گذشته مسیر متغیر مراقبت از سالمندان ناتوان را تسخیر نموده است و بجای تاکید گذشته بر مدل شجاعانه پزشکی مبتنی بر افزایش طول عمر به هر قیمتی، مدل مراقبت بشر دوستانه متمرکز بر کیفیت زندگی در حال ظهور می‌باشد (13).

در طول بیست سال اخیر در کشورهای در حال توسعه، برنامه‌هایی برای ارزیابی کیفیت زندگی شکل گرفته‌است. این برنامه‌ها مبتنی بر دو دیدگاه عینی و ذهنی‌اند. در دیدگاه عینی فرض می‌شود که سلامت، محیط مادی (فیزیکی)، درآمد، مسکن و سایر شاخصهای کمی و قابل مشاهده مربوط به امور واقعی زندگی فرد، کیفیت زندگی او را منعکس می‌کنند. برای ارزیابی متغیرهای فوق مقیاس‌های استاندارد وجود دارد که جهت تعیین کیفیت زندگی می‌توان از آنها بهره برد. بطور مثال وضعیت فعالیت جسمانی

افراد را می‌توان با استفاده از مقیاسهای فعالیت‌های روزمره کتز^۱ اندازه‌گیری کرد. اندازه‌گیری عینی کیفیت زندگی بسیار حائز اهمیت است چرا که نقطه اتکای خوبی برای مقایسه نتایج تحقیقات به دست می‌دهد. با وجود این، ارزیابی کیفیت زندگی تنها بر اساس شاخصهای عینی^۲ مشکل‌آفرین خواهد بود. (14).

اندازه‌گیری‌های عینی، تفاوت‌های فرهنگی و برداشت از کیفیت زندگی را در نظر نمی‌گیرند. حتی در یک فرهنگ مشترک نیز اعتقادات، ارزشها، اهداف و نیازها تفاوت زیادی با هم دارند. بطور مثال کمپبل^۳ (1976) دریافت که در ایالات متحده سیاه پوستان سالمند به رغم شرایط عینی ضعیف‌تر در زندگی خود، بیشتر از سفید پوستان سالمند احساس خوشبختی می‌کنند. بنابراین ارزیابی عینی به تنهایی جهت ارزیابی احساسات و مسائل مورد توجه در زمینه کیفیت زندگی یک شخص کفایت نمی‌کند. بدون درک ارزشها و اعتقادات یک گروه یا فرد نمی‌توان ارزیابی مناسبی از وضعیت زندگی او داشت. بسیاری از محققان برای تکمیل ارزیابی‌های عینی جهت تاکید بر برداشتهای ذهنی از زندگی از روشهای دیگری استفاده می‌کنند. از جمله اینها می‌توان به اندازه‌گیری شادکامی^۴، آسایش^۵ و رضایت از زندگی^۶ اشاره کرد که در دهه اخیر به عنوان اجزای اساسی کیفیت زندگی شناخته شده‌اند (15).

البته دیدگاه ذهنی نقاط ضعف مشخصی دارد. سطح بهزیستی یا رضایت از زندگی اصولاً به تفاوت بین نیازهای فرد یا سطح انتظارات و ملاکهای او برای زندگی و وضعیت واقعی او بستگی دارد. اگر کیفیت زندگی تنها بر اساس رضایت ذهنی از زندگی (SLS)^۷ ارزیابی شود و وضعیت واقعی زندگی (OLS)^۸ و نیازها و ملاکهای او برای زندگی مد نظر قرار نگیرد نتایج بدست آمده سوال برانگیز خواهد بود. یک فرد معلول که به تنهایی قادر به حرکت نیست به دلیل ناتوانی واقعی خود بر اساس مقیاس فعالیت‌های روزمره

1 - Katz Activities of daily living scale
2 - Objective indicators
3 - Campbell
4 - Happiness
5 - Well being
6 - Life satisfaction
7 - Subjective life satisfaction
8 - Objective life status

امتیاز کمی را به دست می‌آورد. با این حال ممکن است او با این ناتوانی کنار آمده و به قدری در زمینه حرکتی (مثلاً مهارت در ویلچر رانی) و در ابعاد روانشناختی (مثلاً کاهش سطح نیازها یا مقایسه زندگی فعلی خویش با افرادی که از لحاظ کیفیت زندگی در شرایط بدتری هستند) این نقص را جبران نماید که سطح رضایت‌مندی او از زندگی در حد متوسط قرار گیرد (15).

اسپیلکر^۹ (1990) گزارش کرده است که افراد معلول به طرز باورنکردنی از سطح بالای خوشبختی خود خبر داده‌اند. این میزان خوشبختی با افرادی که دچار معلولیت نبوده‌اند، قابل مقایسه است (14). از طرفی امروزه برای شناسایی نیازها و ارتقای سطح سلامتی افراد تحت مراقبت، کیفیت زندگی آنها را مورد بررسی قرار می‌دهند، چرا که کیفیت زندگی در واقع هدف نهایی نظام بهداشتی و رفاهی موجود در جوامع می‌باشد. و این بدان معنی است که آن نظام، تنها زمانی به عنوان نظام مطلوب و شایسته معرفی می‌گردد که کیفیت زندگی را در فرد تحت مراقبت نسبت به قبل از دریافت خدمات، ارتقاء داده باشد. ضایعه نخاعی مهمترین عارضه ماندگار به دنبال تروما می‌باشد که آسیب ناشی از آن می‌تواند منجر به زمین گیر شدن فرد تا آخر عمر، پایین آمدن کیفیت زندگی، هزینه بالای نگهداری و مراقبت بیمار و در نهایت کوتاهی عمر فرد می‌گردد (16).

معلولیت ناشی از ضایعات نخاعی از مخاطره آمیزترین معلولیتها میباشد. زیرا آسیب وارده به نخاع بسته به سطح آسیب علاوه بر آن که منجر به افت عملکرد حسی و حرکتی اندامهای فوقانی و تحتانی به صورت پاراپلژی و کوادری پلژی میشود. پتانسل ایجاد اختلالات را در دستگاه های مختلف بدن از جمله حرکتی، ادراری، گوارشی، پوستی، ریوی، قلبی، عصبی واسکلتی و... را فراهم می نماید (17).

از آنجا که اکثر افرادی که دچار ضایعه نخاعی می‌شوند از گروه فعال جامعه می‌باشند، مقوله ارتقاء کیفیت زندگی این افراد امری ضروری است و وظیفه مسئولین و سیاستگذاران است که با برنامه‌هایی مفید و متنوع به فکر برآورده نمودن نیازهای جسمی، روانی و اجتماعی آنان بوده و با این روش موجب سلامتی آنان شده و کیفیت زندگی آنها را بالا ببرند. در این راه بررسی وضعیت نیازهای روانی و جسمی

و همچنین بررسی کیفیت زندگی آنان می تواند راه را برای ارائه هر چه بهتر روشهای ارتقاء کیفیت زندگی هموارتر سازد.

سیاست‌گذاران و مجریان دولتی که در حیطه‌های مختلف خدمات بهداشتی، رفاهی، هنر و فرهنگ فعالیت می‌کنند نسبت به حفظ و توسعه کیفیت زندگی نگران هستند و دولت نیز هرازگاهی درصدد ارزشیابی تلاش‌های خود برمی‌آید، به این معنا که با هدف کارآیی مدیریتی و حسابرسی سیاستی به دنبال اندازه‌گیری برون‌دادهای (یا درون‌دادهای) خدمات دولتی است (18).

با در نظر گرفتن تعریف سازمان جهانی بهداشت، در سال 1948 که سلامتی کامل را نه فقط فقدان بیماری و نقص عضو بلکه رفاه و آسایش کامل جسمی و روانی و اجتماعی می‌داند، بررسی کیفیت زندگی از سویی می‌تواند شاخصی از سلامت کلی فرد مبتلا به یک بیماری مزمن یا یک معلولیت و یا یک فرد به ظاهر سالم باشد و از سوی دیگر برای دستیابی به یک درک کامل تر از جنبه‌های فیزیکی، اجتماعی و روانی افراد، ارزیابی جامع و وسیع کیفیت زندگی بعنوان یک قالب و چارچوب منسجم، لازم می‌باشد. که می‌تواند شامل اظهارات و بیانات فرد از کیفیت زندگی، برای مشخص نمودن فشار ناشی از یک بیماری مزمن و یا یک معلولیت باشد. در نهایت این امر می‌تواند از یک طرف مراقبین بهداشتی را از وضعیت موجود این افراد مطلع سازد و از طرف دیگر آنها را قادر می‌سازد که مطابق با وضعیت افراد جامعه هدفشان به طراحی، برنامه‌ریزی، ارائه آموزشهای لازم و مشاوره‌های درمانی و توانبخشی ویژه بپردازند و در عین حال این امر سیاستگذاران و دست‌اندرکاران را قادر می‌سازد به نوعی برنامه‌های جاری خود را مورد ارزیابی قرار دهند و به مراتب میزان تأثیر اقدامات و برنامه‌های اجرا شده خود را اندازه‌گیری کنند.

بدیهی است برای اثر بخش بودن هر کاری در ارتباط با انسان از جمله بهزیستی، مشاوره، درمان و غیره، دست‌اندرکاران باید قادر باشند اطلاعات مناسبی درباره خصوصیات روانی و اجتماعی افراد بدست آورند. به همین خاطر متخصصین امور رفاه و توانبخشی برای اینکه به چگونگی تأثیر فعالیتها و اقدامات

مختلف بر روی رفاه فردی و اجتماعی پی ببرند نیازمند دستیابی به دانش و آگاهی کافی در این خصوص می باشند (20).

چرا که این اطلاعات آنها را در طراحی استراتژی مناسب جهت ارائه خدمات و حمایت مناسب به افراد و مددجویان قادر می سازد (21). که این میسر نخواهد گردید مگر با اجرای آزمونهایی با قابلیت اعتماد بالایی از نظر علمی که گزارش کننده وضعیت واقعی فرد باشد.

در طول سالهای اخیر در کشورهای در حال توسعه، برنامه‌هایی برای ارزیابی کیفیت زندگی شکل گرفته‌اند. در این برنامه‌ها از یک سو بهداشت، محیط فیزیکی، درآمد، مسکن و سایر شاخصهای کمی و قابل مشاهده بررسی می‌شوند و از سوی دیگر به ارزیابی ذهنی فرد از وضعیت خود می‌پردازند. در این گونه کشورها، دولت‌ها شدیداً از اجرای منظم این گونه پژوهشها حمایت کرده و در سیاست‌گذاریها و برنامه‌ریزی‌های اجتماعی خویش به یافته‌ها و نتایج آن استناد می‌کنند.

حتی نتایج این گونه پژوهشها در حیطه‌های محدودتر نیز به کار گرفته می‌شود مثل زمانی که سازمانهای بهداشتی و درمانی از آن، جهت سیاست‌گذاری استفاده می‌کنند. وقتی که دست‌اندرکاران امر بهداشت سیاستهای جدیدی را بکار می‌گیرند برای آنان مهم خواهد بود که اثر تغییر سیاستهای خویش را در کیفیت زندگی مردم بررسی نمایند.

هدف اصلی از درمان و توانبخشی تمامی افراد دارای بیماری مزمن یا معلولیت، ارتقای سطح کیفیت زندگی ایشان می باشد. بدین ترتیب برنامه جامع توانبخشی ضایعه نخاعی که در این پژوهش تحت عنوان برنامه جاری از آن نام برده می شود، از این هدف مستثنی نخواهد بود.

ضایعه نخاعی به هر علتی که باشد تاثیرات عمیق و اساسی بر شیوه زندگی فرد خواهد گذاشت برای به حداقل رساندن اثرات سوء این واقعه از جنبه‌های مختلف زندگی ارائه خدمات توانبخشی اصولی و مناسب امری حیاتی است تا فرد دارای ضایعه نخاعی با دریافت آنها به سطح مطلوبی از کیفیت زندگی دست یابد و بتواند سبب ورود مجدد فرد به اجتماع گردد. (16).

تحقیقات صورت گرفته طی دو دهه اخیر در خصوص بیماران ضایعه نخاعی نشان میدهد که ارائه خدمات اصولی و به موقع توانبخشی بیماران ضایعه نخاعی بیش از هر عامل دیگری در فرایند باز توانی و پیشگیری از بروز عوارض ثانویه ضایعات نخاعی (به ویژه طی شش ماهه اول بعد از آسیب) موثر می باشد. در کنار برنامه باز توانی و باز سازی فرد بعد از آسیب و مشکلات جسمی و روحی وی به خانواده اش نیز فشار کمتری خواهد آمد. (17)

شیوع ضایعه نخاعی در سطح جهان بین 15 تا 40 نفر در هر میلیون نفر طی یک سال میباشد. برای مثال در امریکا 40 نفر برای هر میلیون در سال (22).

در اردن 17/5 نفر برای هر میلیون در سال و در هلند 28 نفر در هر میلیون در سال (23) به تعداد کسانی که ضایعه نخاعی می شوند افزوده می شود. گفتنی است.

تصادف رانندگی، سقوط از بلندی و اصابت گلوله سه علت عمده منجر به ضایعه نخاعی در امریکا است (24).

بطور کلی بیش از 300000 مورد بیمار مبتلا به آسیب نخاعی در ایالت متحده وجود دارد و سالیانه 8000 تا 10000 مورد جدید به آنها اضافه میشود (22).

در کشور ما نیز به علت میزان بالای تصادفات جاده ای و درون شهری و همچنین سابقه 8 سال جنگ تحمیلی، موارد زیادی ضایعه نخاعی به چشم می خورد. در کشور 82 درصد موارد شامل مردان می باشد که قسمت اعظم آنها سنین بین 15 تا 45 سال دارند. متوسط سن آنان 26 سال میباشد. (25)

- امروزه در کشورهای مختلفی چون سوئیس، امریکا، انگلستان، ارمنستان و روسیه و... مراکز توانبخشی بعد از آسیب نخاعی تاسیس شده است. افرادی که دچار ضایعه نخاعی شده اند بعد از انتقال به بیمارستان و انجام اقدامات درمانی و ثابت شدن وضعیت جسمی آنان بلافاصله به مراکز توانبخشی بعد از آسیب نخاعی منتقل می گردند تا در اسرع وقت برنامه باز توانی ایشان آغاز شود. بدین ترتیب با