



تحلیلیہ بر

بانک اطلاعاتی افراد دارای آسیب نخاعی

سازمان بھریستے کشور

مؤلف:

دکتر کیوان دواتگران

بہ کوشش:

دکتر افروز صفاری فرد | مهندس امیر محرابی | شبنم جہاننشد | فاطمہ قمشے | پریسا طالع | حمد اللہ خواجہ حسینے

سرشناسه	: دواتگران، کیوان، ۱۳۴۷ -
عنوان و نام پدیدآور	: تحلیلی بر بانک اطلاعاتی افراد دارای آسیب نخاعی سازمان بهزیستی کشور/ مؤلفین کیوان دواتگران؛ به کوشش افروز صفاری فرد... [و دیگران]
مشخصات نشر	: تهران: سازمان بهزیستی کشور، ۱۳۹۵.
مشخصات ظاهری	: ۷۰ص: مصور (رنگی)، نمودار(رنگی)؛ ۲۲×۲۹ س.م.
شابک	: ۹۷۸-۶۰۰-۶۵۶۹-۶۵-۹
وضعیت فهرست نویسی	: فیپا
یادداشت	: گروه مؤلفین افروز صفاری فرد، امیر محرابی، شبنم جهانشاد، فاطمه قمشی، پریسا طالع، حمدالله خواجه حسینی.
موضوع	: نخاع -- زخم‌ها و آسیب‌ها -- بیماران -- ایران -- آمار
موضوع	: Spinal cord -- Wounds and injuries -- Patients -- Iran -- Statistics
شناسه افزوده	: صفاری فرد، افروز، ۱۳۴۹، گردآورنده
شناسه افزوده	: سازمان بهزیستی کشور
رده بندی کنگره	: RA۶۴۵ / ن۳د۹ ۱۳۹۵
رده بندی دیویی	: ۶۱۷/۴۸۲۰۴۴
شماره کتابشناسی ملی	: ۴۵۷۱۳۱۴



تحلیلی بر بانک اطلاعاتی افراد دارای آسیب نخاعی سازمان بهزیستی کشور

- مؤلف: دکتر کیوان دواتگران
- به کوشش: دکتر افروز صفاری فرد | مهندس امیر محرابی | شبنم جهانشاد | فاطمه قمشی | پریسا طالع | حمدالله خواجه حسینی
- ناشر: سازمان بهزیستی کشور
- اجرا: اداره کل روابط عمومی و امور بین‌الملل
- طراح گرافیک: سعید صادقی
- چاپ اول: ۱۳۹۷
- شمارگان: ۲۰۰۰ نسخه

سخن آغازین

ارائه خدمات توانبخشی و حمایتی به افراد دارای معلولیت و پیگیری روند اجرای قوانین مرتبط با آنان در سازمان بهزیستی منوط به شناخت ویژگی‌های جمعیت شناختی این افراد، اعم از درصد بروز و شیوع انواع معلولیت‌ها، شکل پراکندگی جمعیت آنان در مناطق مختلف کشور، نوع و میزان آسیب دیدگی، سطح عملکرد و محدودیت‌های افراد معلول و میزان برخورداری آنها از امکانات معیشتی، سطح تحصیلات و مشارکت اجتماعی آنان می‌باشند.

در قوانین حمایتی مرتبط با معلولان هم صراحتاً بر وظیفه دولت‌ها در زمینه اخذ آمار و اطلاعات پیرامون شاخص‌های جمعیت شناختی افراد دارای معلولیت تاکید شده است. مضافاً اینکه سازمان بهداشت جهانی نیز همواره بر ضرورت تدوین بانک‌های اطلاعاتی معلولان در کشورهای مختلف تاکید می‌ورزد. سازمان بهزیستی کشور نیز با درک این ضرورت، اخذ اطلاعات از استان‌های سراسر کشور، تحلیل و دسته‌بندی آنها و تدوین بانک‌های اطلاعاتی مرتبط با گروه‌های مختلف معلولان را در دستور کار قرار داده است. تهیه کتاب **تحلیلی بر بانک اطلاعاتی افراد دارای آسیب نخاعی** بر اساس بانک اطلاعاتی مربوطه که توسط دفتر توانمندسازی معلولین این سازمان صورت گرفته، تلاشی است در همین راستا که امیدوارم به عنوان یک منبع علمی روشنگر، مبنای ارائه خدمات به این افراد قرار گیرد.

در حال حاضر دایره خدمت‌رسانی به افراد دارای آسیب نخاعی، طیف وسیعی از اقدامات از جمله ارائه خدمات توانبخشی، توانپزشکی و مراقبتی را شامل می‌گردد که در مراکز روزانه توانبخشی، کلینیک‌های تخصصی، مراکز شبانه روزی و توسط تیم‌های مراقبت در منزل ارائه می‌شود لیکن جمعیت روز افزون این افراد به دلیل عوامل ژنتیکی، مسائل دوران بارداری و علل محیطی ایجاب می‌کند که با بروز رسانی آمار و اطلاعات مربوطه، نیازهای واقعی آنان را مدنظر قرار داده و تمامی تلاش خود را جهت خدمت‌رسانی موثر به این عزیزان به کار گیریم. لذا امیدوارم تدوین اثر حاضر به عنوان یک حرکت علمی جهت تهیه آثار مشابه در خصوص سایر گروه‌های دارای معلولیت مبنای کار قرار گیرد تا در نتیجه تقویت این رویکرد، احیا حقوق معلولان در مسیر همدلی و تلاش مضاعف امکان پذیر گردد.

دکتر انوشیروان محسن‌نیا

معاون وزیر و رییس سازمان بهزیستی کشور

پیشگفتار

سطح‌بندی کمی و کیفی خدمات توانبخشی، رویکردی نوین نسبت به مسائل افراد دارای معلولیت محسوب می‌شود؛ رویکردی که دست‌اندرکاران ارائه خدمات را قادر می‌سازد تا با درک واقعی نسبت به سطح عملکرد، میزان محدودیت و نوع نیازهای گروه‌های هدف، اولویت‌هایی را در فرایند خدمت‌رسانی مشخص نمایند و گستره آن را متناسب با نیازهای روز جامعه معلولان کشور مدنظر قرار دهند. در میان گروه‌های هدف حوزه توانبخشی، افراد دارای آسیب نخاعی از شرایط خاصی برخوردارند و سطح‌بندی خدمات برای آنان مستلزم شناخت کامل این معلولیت و پیامدهای متعدد آن است. بدیهی است که خدمت‌رسانی به این افراد در قالب یک نسخه واحد، تاثیر چندانی در فرایند توانمندسازی آنان نخواهد داشت چراکه فرد فرد این مبتلایان با توجه به سطح و دامنه آسیب وارده، وضعیت اقتصادی و اجتماعی و ظرفیت‌های روانشناختی خویش، دارای سطوح متفاوتی از توانمندی و محدودیت خواهند بود. بنابراین آنچه که می‌تواند تصویر روشنتری از وضعیت این دسته از معلولان ارائه نماید، اطلاعات دسته‌بندی شده درخصوص ویژگی‌های جمعیت‌شناختی آنان است؛ اطلاعاتی که در نهایت ما را قادر می‌سازد تا با نگاهی واقع‌بینانه و درک نسبتاً کاملی از سطح معلولیت و محدودیت‌های مترتب بر آن، کیفیت معیشت و میزان مشارکت اجتماعی و امکانات مورد نیاز این افراد، خدمات مورد نظر را به آنان ارائه نماییم.

تلاش دفتر توانمندسازی معلولین در تدوین بانک اطلاعاتی ویژه افراد دارای آسیب نخاعی و چاپ کتاب «تحلیلی بر بانک اطلاعاتی جامع افراد دارای آسیب نخاعی» در سازمان بهزیستی، اقدام ارزنده‌ای است که به طور حتم به اولویت‌بندی صحیح خدمات توانبخشی و حمایتی و انطباق این خدمات با نیازهای گروه هدف خواهد انجامید. لذا ضمن تقدیر از اقدامات انجام شده، امیدوارم نقد منصفانه این کتاب توسط همکارانم در سراسر کشور، نویدبخش اقدامات بعدی حوزه توانبخشی در خدمت‌رسانی موثر به این عزیزان و توانمندسازی هرچه بیشتر آنان باشد.

دکتر حسین محمود نژاد

معاون امور توانبخشی سازمان بهزیستی کشور

سخن مؤلف

آسیب نخاعی از جمله علل بروز معلولیت های جسمی به شمار می رود که بسته به سطح و دامنه ی صدمات وارده، باعث ایجاد طیف وسیعی از اختلالات کارکردی می گردد و عملکرد فیزیولوژیکی، روانی و اجتماعی فرد دارای آسیب را با دشواری مواجه می سازد. همین امر موجب می شود تا مراقبت و توانبخشی افراد دارای آسیب نخاعی با رویکردی کاملاً تخصصی و با نگاهی چندجانبه مورد توجه قرار گیرد و در همین راستا جدیدترین دستاوردهای حوزه ی سلامت و درمان برای توانمندسازی این افراد و خانواده های آنان به کار گرفته شود.

دفتر توانمندسازی معلولان ضمن آنکه کوشش می کند با نگاهی کارکردی، فرآیند تشخیص نوع و تعیین شدت معلولیت ها را بر طبق موازین علمی دنبال نماید، به همان میزان در تلاش است تا روند خدمت رسانی به گروه های دارای معلولیت، اعم از افراد دارای آسیب نخاعی را براساس نوع و شدت آسیب، سطح محدودیت و عملکرد آنان ساماندهی نماید. بدیهی است اصلاح این روند مستلزم درک کاملی از ویژگی های جمعیت شناختی و توزیع واقعی آنان در مناطق مختلف کشور می باشد. در این میان شاخص هایی مانند جنسیت، سن، زمان بروز آسیب، سطح و نوع آسیب به ما کمک می کند تا سطوح محدودیت ها و عملکرد افراد دارای آسیب نخاعی را با دقتی مورد بررسی قرار دهیم. از سوی دیگر مطالعه شاخص هایی مانند سطح تحصیلات، تأهل، شغل و میزان کمک های ارائه شده به فرد مبتلا و خانواده وی، برنامه ریزی جهت گسترش دایره خدمات رفاهی و اجتماعی و انطباق آن با نیازهای خدمت گیرندگان را امکان پذیر می سازد. درک این مسأله موجب گردید تا انتشار کتاب «تحلیلی بر بانک اطلاعاتی جامع افراد دارای آسیب نخاعی» در دستور کار این دفتر قرار گیرد و آنچه که اکنون در اختیار دارید حاصل تلاش های صادقانه همکاران ما در سطوح ستادی و استانی می باشد. مطالعه دقیق یافته های مندرج در این کتاب نه تنها به پیشبرد و توسعه برنامه های توانمندسازی گروه هدف کمک شایانی خواهد نمود بلکه به عنوان یک منبع پژوهشی برای انجام مطالعات سبب شناسی و بررسی متغیرهای دخیل در این نوع از معلولیت می تواند مورد استفاد پژوهشگران واقع شود. لذا آگاهی از نظرات سازنده کارشناسان و محققان محترم موجب امتنان خاطر تهیه کنندگان این اثر و ارتقاء کیفی محتوای آن خواهد بود.

در پایان بر خود لازم می دانم از زحمات بی دریغ آقای مهندس امیر محرابی و همکارانشان در گروه آمار و فن آوری که در تدوین بانک جامع آسیب نخاعی ما را یاری رساندند تشکر و قدردانی نمایم، همچنین از تلاش های پیگیر همکاران ارجمندم در دفتر توانمندسازی معلولان صمیمانه تشکر می نمایم.

دکتر کیوانح دولابزاده

فصل اول: کلیات | ۱۱

مقدمه | ۱۳

تعاریف و مفاهیم | ۱۳

فصل دوم: تغییرات جمعیتی آسیب نخاعی | ۱۵

شیوع و بروز آسیب نخاعی | ۱۷

جنسیت | ۲۰

سن | ۲۰

فصل سوم: سلامتی، مرگ و میر و ناتوانی | ۲۳

عوامل دخیل در سلامتی، مرگ و میر و ناتوانی | ۲۵

علت شناسی | ۲۷

مرگ و میر | ۲۹

فصل چهارم: وضعیت اقتصادی و اجتماعی | ۳۱

ازدواج و زناشویی | ۳۳

سواد و تحصیلات | ۳۵

اشتغال | ۳۵

بررسی وضعیت مسکن | ۳۷

مالکیت مسکن | ۳۸

فصل پنجم: سیاستهای حمایتی، اجتماعی و رفاهی | ۴۱

حیطه‌های اصلی سیاست‌های اجتماعی و رفاهی | ۴۳

نظام تامین اجتماعی و بیمه | ۴۳

برنامه‌های حمایتی و رفاهی | ۴۶

کمک‌های غیرنقدی | ۶۳

وسایل کمک توانبخشی | ۶۴

کمک‌های نقدی | ۶۴

پرداخت کمک هزینه حق پرستاری به افراد دارای آسیب نخاعی | ۶۴

سخن پایانی | ۶۶

فهرت نقشه‌ها

- نقشه ۱: توزیع تعداد افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک استان | ۱۸
- نقشه ۲: توزیع درصد نسبت افراد دارای آسیب نخاعی به معلولین تحت پوشش به تفکیک استان | ۱۸

فهرت نمودارها

- نمودار شماره ۱: تعداد افراد دارای آسیب نخاعی، تحت پوشش سازمان بهزیستی به تفکیک استان | ۱۹
- نمودار شماره ۲: درصد افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک ملیت | ۱۹
- نمودار شماره ۳: درصد افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک جنسیت | ۲۱
- نمودار شماره ۴: تعداد افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک سن | ۲۲
- نمودار شماره ۵: درصد افراد دارای آسیب نخاعی در بانک جامع به تفکیک شدت آسیب | ۲۶
- نمودار شماره ۶: درصد افراد دارای آسیب نخاعی در بانک جامع، به تفکیک محل آسیب | ۲۷
- نمودار شماره ۷: تعداد افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک عوامل تروماتیک | ۲۸
- نمودار شماره ۸: تعداد افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک عوامل غیرتروماتیک | ۲۸
- نمودار شماره ۹: تعداد افرادی که بر اثر حادثه دچار آسیب نخاعی شده‌اند | ۲۹
- نمودار شماره ۱۰: درصد افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک زنده و فوت شده | ۲۹
- نمودار شماره ۱۱: درصد افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک وضعیت تاهل | ۳۴
- نمودار شماره ۱۲: درصد افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک تحصیلات | ۳۵
- نمودار شماره ۱۳: وضعیت اشتغال افراد دارای آسیب نخاعی | ۳۶
- نمودار شماره ۱۴: وضعیت درآمد افراد دارای آسیب نخاعی | ۳۷
- نمودار شماره ۱۵: وضعیت مسکن افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک نوع ساختمان | ۳۹
- نمودار شماره ۱۶: وضعیت مسکن افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک منطقه جغرافیایی زندگی | ۳۹
- نمودار شماره ۱۷: درصد افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک وضعیت مالکیت | ۳۹
- نمودار شماره ۱۸: وضعیت مسکن افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک وضعیت مالکیت | ۴۰
- نمودار شماره ۱۹: متوسط مترآژ مسکن افراد دارای آسیب نخاعی به ازای هر خانوار به تفکیک استان | ۴۰
- نمودار شماره ۲۰: درصد افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک نوع بیمه | ۴۴
- نمودار شماره ۲۱: درصد افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک دلیل ثبت بیمه | ۴۵
- نمودار شماره ۲۲: درصد افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک محل تامین اعتبار بیمه | ۴۵
- نمودار شماره ۲۳: درصد افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک بیمه تکمیلی | ۴۵
- نمودار شماره ۲۴: تعداد کمکه‌های غیرنقدی ارائه شده به افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک نوع کمک | ۴۶

- نمودار شماره ۲۵: تعداد کمک‌های غیرنقدی ارائه شده به افراد دارای آسیب نخاعی برحسب دسته بندی خدمات | ۴۷
- نمودار شماره ۲۶: تعداد کمک‌های غیرنقدی ارائه شده به افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک استان | ۴۷
- نمودار شماره ۲۷: تعداد کمک‌های موردی ارائه شده به افراد دارای آسیب نخاعی برحسب طریقه پرداخت | ۴۸
- نمودار شماره ۲۸: تعداد کمک‌های موردی ارائه شده به افراد دارای آسیب نخاعی برحسب دلیل ثبت | ۴۸
- نمودار شماره ۲۹: تعداد کمک‌های موردی دریافت شده توسط افراد دارای ضایعه نخاعی به تفکیک استان | ۴۹
- نمودار شماره ۳۰: تعداد کمک‌های موردی دریافت شده توسط افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک کمک | ۵۰
- نمودار شماره ۳۱: تعداد کمک‌های موردی دریافت شده توسط افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک سال | ۵۱
- نمودار شماره ۳۲: جمع مبلغ کمک موردی پرداخت شده به افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک سال | ۵۱
- نمودار شماره ۳۳: جمع مبلغ کمک‌های موردی ارائه شده به افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک استان | ۵۲
- نمودار شماره ۳۴: جمع مبلغ کمک‌های موردی ارائه شده به افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک سال | ۵۲
- نمودار شماره ۳۵: میانگین مبلغ کمک‌های موردی ارائه شده به افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک استان | ۵۳
- نمودار شماره ۳۶: میانگین مبلغ کمک‌های موردی ارائه شده به افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک کمک | ۵۴
- نمودار شماره ۳۷: میانگین مبلغ کمک‌های موردی ارائه شده به افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک سال | ۵۵
- نمودار شماره ۳۸: تعداد افراد دارای آسیب نخاعی که مستمری دریافت نموده‌اند به تفکیک محل تامین اعتبار | ۵۵
- نمودار شماره ۳۹: تعداد افراد دارای آسیب نخاعی مستمری بگیر | ۵۵
- نمودار شماره ۴۰: مبلغ مستمری دریافت شده توسط افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک استان | ۵۶
- نمودار شماره ۴۱: تعداد افراد دارای آسیب نخاعی که مستمری دریافت نموده‌اند به تفکیک استان | ۵۷
- نمودار شماره ۴۲: متوسط پرداخت مستمری به افراد دارای آسیب نخاعی | ۵۸
- نمودار شماره ۴۳: مستمری افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک محل تامین | ۵۹
- نمودار شماره ۴۴: مبلغ مستمری دریافت شده افراد دارای آسیب نخاعی که کمک هزینه حق پرستاری دریافت می‌کنند به تفکیک استان | ۵۹
- نمودار شماره ۴۵: تعداد افراد دارای آسیب نخاعی که هم کمک هزینه حق پرستاری دریافت می‌کنند و هم مستمری بگیر هستند به تفکیک استان | ۶۰
- نمودار شماره ۴۶: تعداد افراد دارای آسیب نخاعی که پشت نوبت مستمری هستند به تفکیک محل تامین اعتبار | ۶۰
- نمودار شماره ۴۷: تعداد افراد دارای آسیب نخاعی که پشت نوبت مستمری هستند به تفکیک بعد خانوار | ۶۱
- نمودار شماره ۴۸: تعداد افراد دارای آسیب نخاعی که پشت نوبت مستمری هستند به تفکیک استان | ۶۱
- نمودار شماره ۴۹: جمع مبلغ درخواستی افراد دارای آسیب نخاعی که پشت نوبت مستمری هستند به تفکیک استان | ۶۲
- نمودار شماره ۵۰: دسته بندی ارائه کمک‌های غیرنقدی | ۶۲
- نمودار شماره ۵۱: تعداد کمک‌های غیرنقدی ارائه شده به افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک نوع کمک | ۶۳
- نمودار شماره ۵۲: تعداد کمک‌های غیرنقدی ارائه شده به افراد دارای آسیب نخاعی برحسب دسته بندی خدمات | ۶۳
- نمودار شماره ۵۳: جمع مبلغ کمک‌های موردی ارائه شده به افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک کمک | ۶۵

فصل اول
کلیات

مقدمه

آسیب به نخاع عارضه‌ای جدی و ناگهانی است که بدون شک پیامدهای متعدد روانی، جسمانی، روانشناختی، خانوادگی و اجتماعی را برای فرد به دنبال خواهد داشت. در نتیجه این آسیب، کنترل بر روی بسیاری از عملکردهای طبیعی بدن از بین رفته و فرد برای انجام بسیاری از کارهای روزمره نیازمند حمایت دیگران می‌شود. از این رو درمان و بازتوانی به موقع و جامع که تمامی جنبه‌های زیستی، روانی و اجتماعی زندگی فرد را در نظر داشته باشد، از اهمیت بسزایی در بازگشت وی به زندگی عادی برخوردار است.

از سوی دیگر آسیب به نخاع بار مالی و هزینه‌های سنگینی را بر فرد، خانواده و جامعه تحمیل می‌نماید که البته بسیاری از این هزینه‌ها را می‌توان با شناخت کافی نسبت به وضعیت جسمانی و روانی فرد، سطح و شدت آسیب و متعاقب آن ارائه خدمات بهداشتی درمانی و توانبخشی به موقع کاهش داد که بی‌شک تحقق این امر مستلزم داشتن آگاهی لازم از نوع آسیب و شدت آن، مراقبت‌های پزشکی متناسب با آسیب، اقدامات توانبخشی به‌هنگام و ارائه آموزشهای لازم به فرد، خانواده و حتی جامعه در خصوص پیشگیری از بروز عوارض مشکلات ثانویه و... می‌باشد.

به منظور بررسی وضعیت جمعیت شناختی، نیازسنجی، اولویت بندی و ارائه خدمات بهینه به افراد دارای آسیب نخاعی، ایجاد یک بانک اطلاعاتی در سه حیطه فردی - هویتی، پزشکی و اجتماعی جهت نیل به برنامه‌های ذیل در اولویت کاری دفتر توانمندسازی معلولین سازمان بهزیستی قرار گرفت:

۱- حفظ و ارتقاء سطح سلامت افراد دارای آسیب نخاعی و جلب رضایت ایشان

۲- کاهش هزینه‌های پزشکی و درمانی

۳- توانمندسازی گروه هدف با تکیه بر ظرفیت‌های جسمانی، روانی و اجتماعی آنها

۴- برابری فرصتهای اجتماعی و اقتصادی و تلفیق گروه هدف با افراد عادی جامعه

۵- کمک به اجرای قوانین مرتبط با افراد دارای معلولیت

تعاریف و مفاهیم

آسیب نخاعی:

عبارت است از ایجاد آسیب در طناب نخاعی که منجر به تغییر موقت یا دائمی در عملکرد سیستم‌های حرکتی حسی و یا سیستم عصبی خودکار گردد.

فرد دارای آسیب نخاعی:

فردی است که به دلیل عوامل تروماتیک یا غیر تروماتیک دچار آسیبی در طناب نخاعی گردیده، به طوریکه عوارض ناشی از آن به صورت پاراپلژی یا تتراپلژی در وی ظاهر گردیده است.

سطح و شدت آسیب نخاعی:

صدمات طناب نخاعی بر حسب سطح و شدت آسیب متفاوت می‌باشند. همچنین این دو شاخص نقش تعیین کننده‌ای در پیش بینی بهبود عصبی و پیامدهای عملکردی بیماران پس از آسیب دارند. بر این اساس طبق معیارهای بین‌المللی آسیب نخاعی در طیفی از پنج گروه، از آسیب ناکامل تا کامل متفاوت می‌باشد. هر چه آسیب نا کامل تر باشد پتانسیل بهبود عصبی بیشتر است. بهبود عصبی معمولاً ۶-۳ ماه پس از آسیب به سطح ثابتی می‌رسد.

سطح عصبی آسیب، پایین ترین سگمان نخاعی است که عملکرد حسی و حرکتی طبیعی دارد. از آنجا که این سگمان طبیعی، بر حسب دو سمت مختلف بدن و نیز از نظر حسی و حرکتی می‌تواند متفاوت باشد، ۴ سگمان مختلف باید در تعیین سطح ضایعه عصبی ذکر گردد (یعنی حسی راست، حسی چپ، حرکتی راست و حرکتی چپ). بدیهی است هر چه سطح آسیب بالاتر باشد طیف مشکلات همراه و محدودیتهای متعاقب آن بیشتر خواهد بود. (دواتگران و همکاران، ۱۳۸۶)

آسیب کامل

در یک آسیب کامل (Complete lesion)، عملکرد حسی یا حرکتی در زیر سطح ضایعه وجود ندارد. آسیب کامل بیشتر در ارتباط با قطع عرضی نخاع، صدمات عروقی شدید، کشش‌های طولی طناب نخاعی و یا فشارهای شدید به نخاع است. در ضایعات کامل به دلیل قطع ارتباط نخاع با مغز، ادراک حسی و کنترل حرکتی فرد مختل شده و در این موارد پیش‌آگهی جهت برگشت عملکرد حسی-حرکتی ضعیف است.

آسیب ناکامل

آسیب ناکامل (Incomplete lesions) در صورت وجود و حفظ قسمتی از عملکرد حسی یا حرکتی در زیر سطح آسیب مشخص می‌شود. در صورت برگشت سریع عملکردهای حسی یا حرکتی، می‌توان در انتظار پیش‌آگهی مطلوب‌تری بود.

محل آسیب نخاعی

بر حسب محل آسیب، صدمات طناب نخاعی به سه بخش عمده گردنی (C1-C8)، سینه‌ای (T1-T12) و کمری (L1-L5) تقسیم بندی می‌گردد. (دلاویرولی ترجمه حبیبی، قمشی، بهرامی، ۱۳۹۰)

بانک جامع آسیب نخاعی در سازمان بهزیستی:

بانک اطلاعاتی، مربوط به افراد دارای آسیب نخاعی تحت پوشش سازمان بهزیستی می‌باشد که در آن اطلاعات شخصی، پزشکی، اجتماعی افراد مذکور ثبت گردیده است.

قوانین و مستندات جمهوری اسلامی ایران در ارائه خدمات:

- ۱- قانون جامع حمایت از حقوق معلولان
- ۲- کنوانسیون بین‌المللی حقوق معلولین
- ۳- مصوبه مجلس شورای اسلامی و آئین نامه اجرایی آن مصوب هیات محترم وزیران برای پرداخت حق پرستاری به معلولین ضایعه نخاعی

فصل دوم

تغییرات جمعیت آیب نخاعے

شیوع و بروز آسیب نخاعی

طبق آمار جهانی، بروز آسیب نخاعی بین ۲۰ تا ۴۰ در میلیون، در دنیا گزارش شده است. در مقاله‌ای که توسط مرکز آمار آسیب‌های نخاعی بیرمنگهام واقع در ایالت آلاباما منتشر شده است تخمین زده شده میزان وقوع آسیب‌های نخاعی در ایالات متحده، غیر از افرادی که در صحنه تصادف فوت می‌کنند، تقریباً ۴۰ مورد به ازای هر میلیون نفر است و در هر سال، قریب به ۱۲۰۰۰ مورد ضایعه نخاعی جدید اتفاق می‌افتد.

اما با توجه به اینکه از سال ۱۹۷۰ به بعد، هیچ مطالعه کلی در مورد میزان وقوع آسیب‌های نخاعی انجام نشده است، تغییرات مربوط به میزان وقوع طی سالهای اخیر نامشخص است. در این مقاله قید شده است آمارهای مربوط به میزان وقوع و میزان شیوع آسیب‌های نخاعی، بر اساس چندین مطالعه برآورد شده اند. (برگرفته از سایت بنیاد جانبازان)

«پایگاه اطلاعات ملی ضایعات نخاعی» از سال ۱۹۷۳ تشکیل شده و اطلاعات مربوط به موارد جدید آسیب نخاعی را، که در واقع ۱۳ درصد جامعه نخاعی ایالات متحده را تشکیل می‌دهند، ثبت می‌کند. از شروع تشکیل این پایگاه ۲۶ مرکز مراقبت آسیب‌های نخاعی که از نظر مالی تحت حمایت ایالتی قرار دارند، اطلاعات خود را به این پایگاه اطلاعاتی ارائه داده‌اند.

در ایران بروز آسیب نخاعی ۴۰ تا ۵۰ در میلیون یعنی بین ۱۴۰۰ تا ۲۸۰۰ مورد در سال بوده و شیوع آن ۶۳۰۰۰۰ مورد می‌باشد (رئیس‌ی واحدی، ۱۳۹۱). طبق آمار اعلام شده از سوی معاونت بهداشت و درمان بنیاد شهید در حال حاضر ۸۰۰۰۰ معلول ضایعه نخاعی در کشور وجود دارد که از این تعداد ۲۰۰۰ نفر جانبازان جنگ تحمیلی و بقیه را افرادی تشکیل می‌دهند که به دلایل مختلف از جمله سقوط از بلندی، سوانح اتومبیل، حوادث حین کار و ورزش دچار این آسیب گردیده‌اند.

تا سال ۱۳۹۴ اطلاعات مربوط به ۱۷۷۳۲ فرد دارای آسیب نخاعی در بانک جامع آسیب نخاعی سازمان بهزیستی کشور ثبت شده‌اند که غیر از ۴۵ نفر که از اتباع غیر ایرانی بودند بقیه دارای هویت و ملیت ایرانی می‌باشند.

لازم به ذکر است که در حال حاضر استانهای مختلف کشور همچنان در حال ثبت اطلاعات افراد شناسایی شده جدید و به روزرسانی اطلاعات موجود هستند که بیشترین آمار ثبت شده در بانک جامع، مربوط به استان تهران (۲۲۹۷ نفر) و کمترین آن مربوط به استان ایلام (۱۱۲ نفر) بوده است که با توجه به پراکندگی جمعیت در این استانها، منطقی به نظر می‌رسد. ۴ استان اصفهان، فارس، خراسان رضوی و خوزستان، بعد از تهران از نظر ثبت اطلاعات به ترتیب در رتبه‌های بعدی قرار دارند.



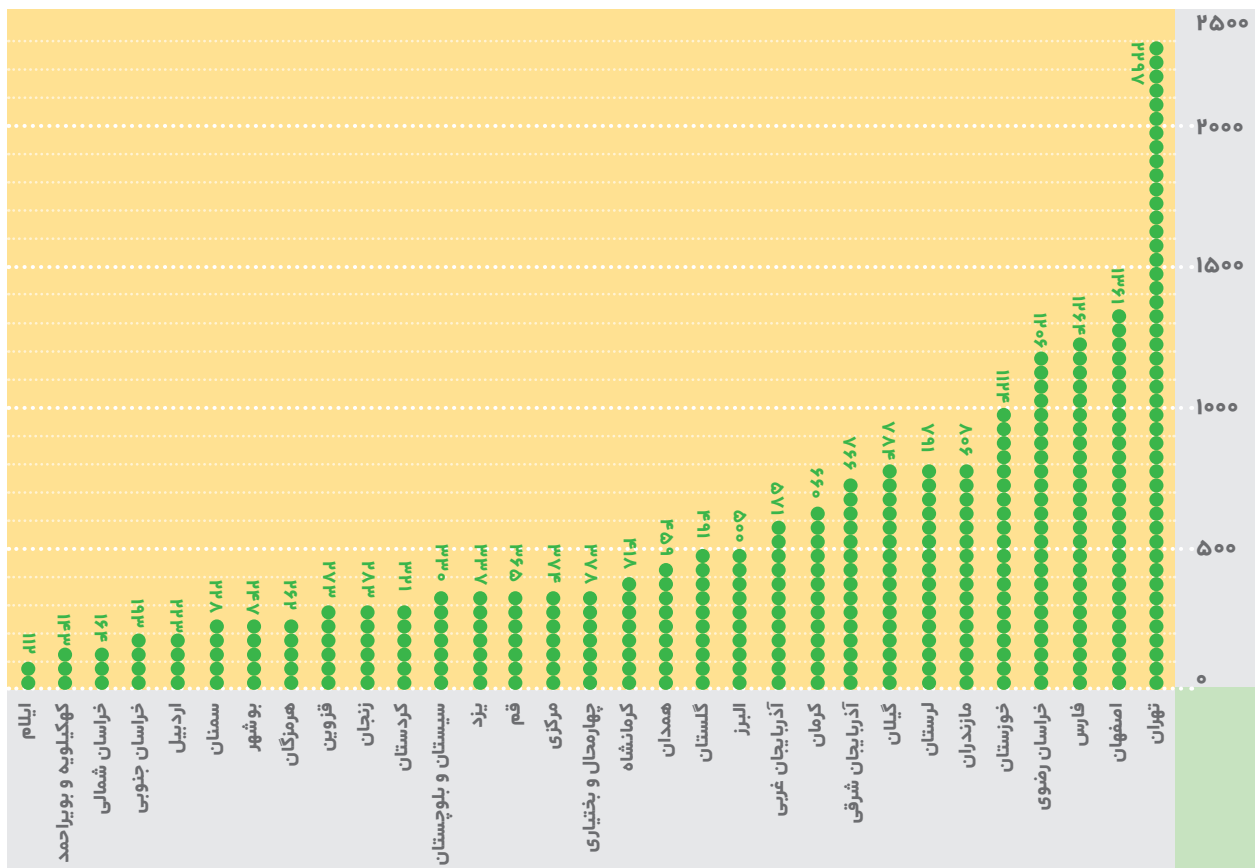
نقشه ۱

توزیع تعداد افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک استان



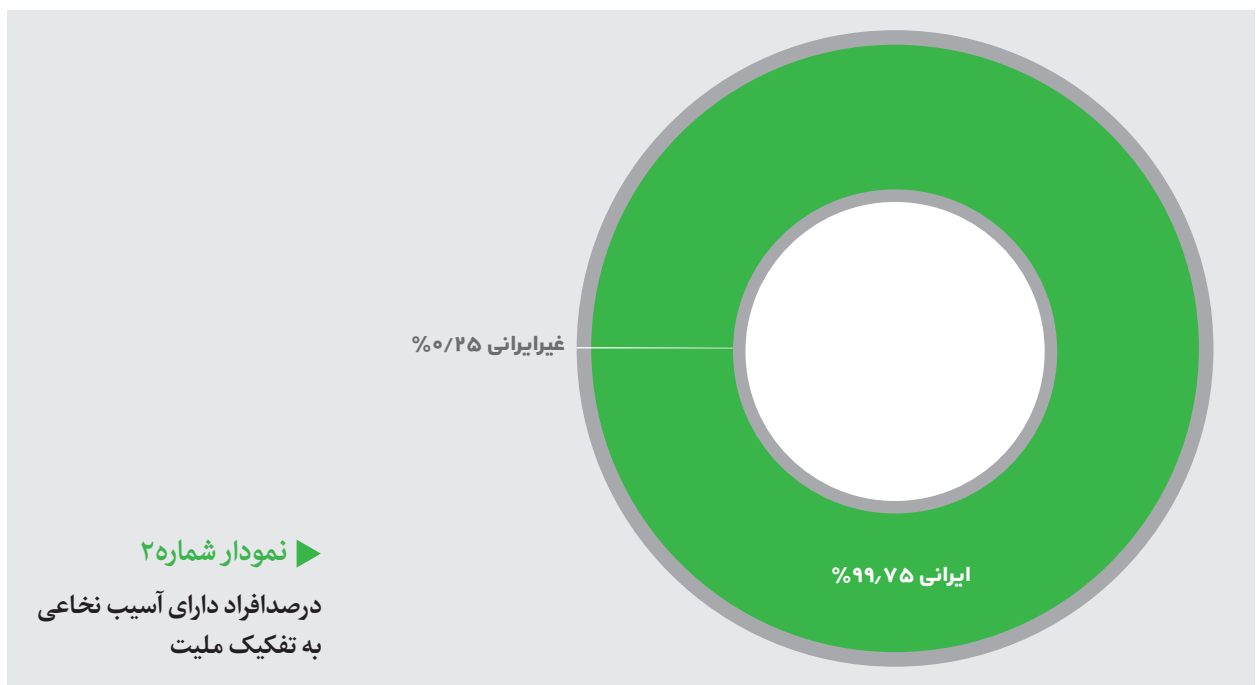
نقشه ۲

توزیع درصد نسبت افراد دارای آسیب نخاعی به معلولین تحت پوشش به تفکیک استان



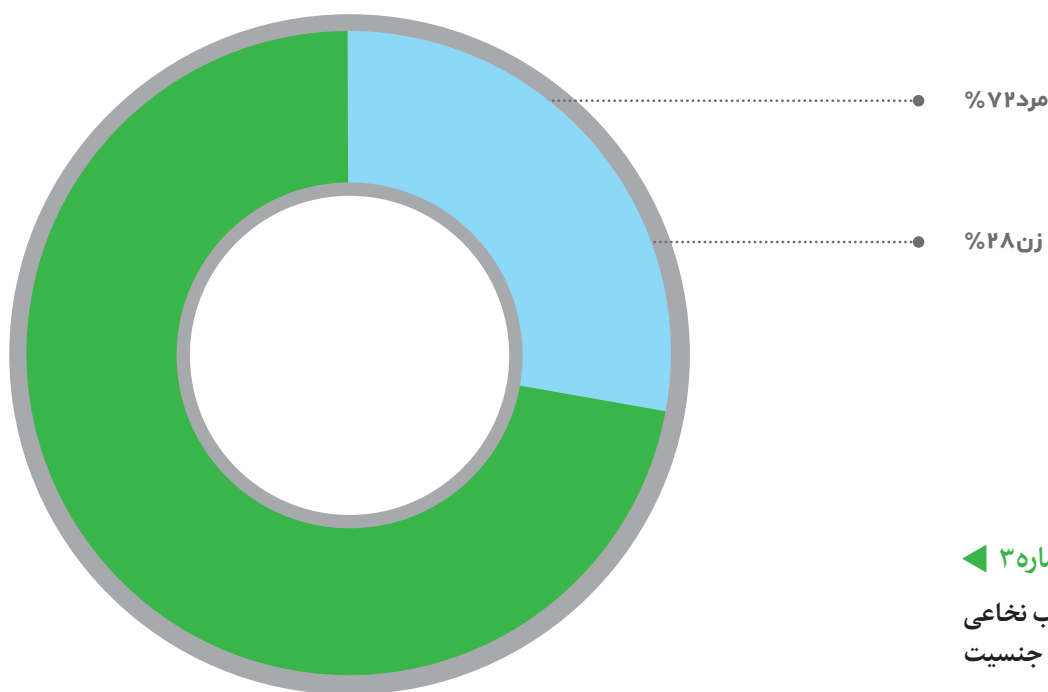
▲ نمودار شماره ۱

تعداد افراد دارای آسیب نخاعی، تحت پوشش سازمان بهزیستی به تفکیک استان



جنسیت

آمار ثبت شده در این بانک، نشان می‌دهد که ۱۲۷۹۷ نفر از مردان و ۴۹۱۹ نفر از زنان و ۱۶ نفر از افراد دو جنسی دارای آسیب نخاعی، تحت پوشش سازمان بهزیستی قرار دارند. نگاهی گذرا بر این آمار حاکی از آن است که تعداد مردان دارای آسیب نخاعی بیش از ۲/۵ برابر تعداد زنان آسیب دیده است. آمار بدست آمده از بانک اطلاعات سازمان بهزیستی با گزارش مرکز آمار آسیب‌های نخاعی بیرمنگهام واقع در ایالت آلباما آمریکا هماهنگی دارد. طبق گزارش این پایگاه ملی اطلاعات، از سال ۲۰۰۰ به بعد مردان، ۷۷/۸ درصد آسیب دیدگان نخاعی را تشکیل می‌دهند. بر اساس سوابق موجود در پایگاه مذکور، میزان آسیب‌های نخاعی نزد مردان، گرایش مختصری به سمت افزایش داشته است.



نمودار شماره ۳

درصد افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک جنسیت

بررسی اطلاعات افراد دارای آسیب نخاعی ناشی از تصادفات نیز موید همین مطلب است که تعداد مردان آسیب دیده ناشی از تصادفات ۳/۹ برابر تعداد زنان آسیب دیده می‌باشد.

سن

بطور کلی آسیب‌های نخاعی نزد افراد جوان دیده می‌شوند. بر اساس گزارش مرکز آمار آسیب‌های نخاعی بیرمنگهام از سال ۱۹۷۳ تا سال ۱۹۷۹، متوسط سن افراد هنگام ضایعه ۲۸/۷ سال بوده و آسیب‌ها بیشتر بین سنین ۱۶ تا ۳۰ سالگی اتفاق افتاده‌اند. از اواسط دهه ۱۹۷۰، میانگین سنی مردم ایالات متحده تقریباً ۸ سال افزایش یافته است. همچنین متوسط سن آسیب‌دیدگان نخاعی نیز از آن موقع تاکنون مرتب افزایش یافته است. از سال ۲۰۰۵ تاکنون، متوسط سن آسیب‌دیدگان ۳۹/۵ سال است. تا قبل از سال ۱۹۸۰، درصد افراد ضایعه دیده‌ای که بالاتر از ۶۰ سال داشته‌اند، معادل ۴/۷

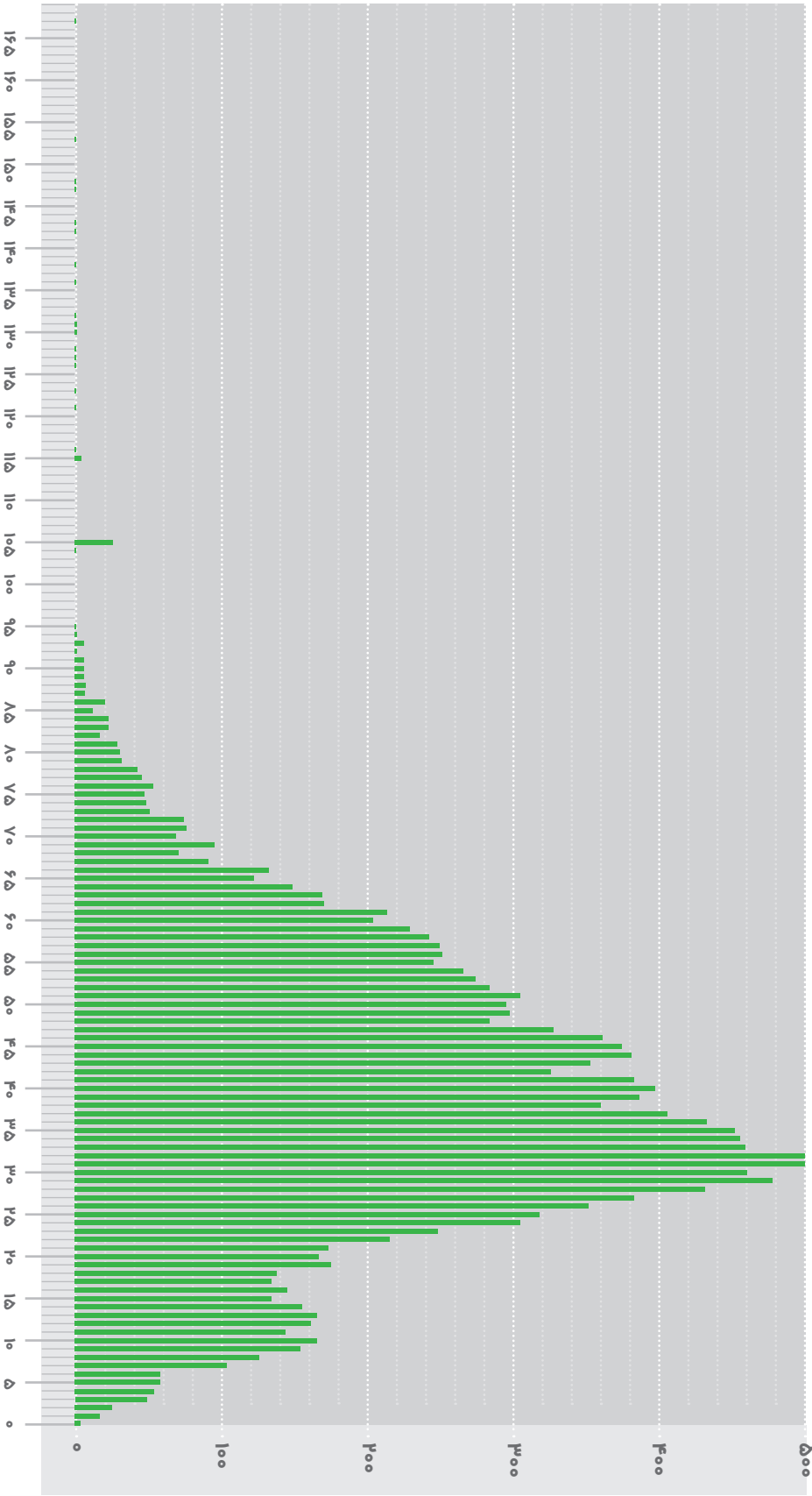
بوده که در سال ۲۰۰۰ مقدار آن به ۱۱/۵ درصد افزایش یافته است. اعمال تغییرات در روشهای ارجاع به مراکز مراقبت آسیبهای نخاعی، موقعیت مراکز الگو، میزان بقای افراد پیرتر در صحنه تصادف و یا میزان وقوع ضایعاتی که با سن ارتباطی ندارند، از دلایل احتمالی درمورد افزایش سن آسیب دیدگان است. اما در بررسی اطلاعات ثبت شده در بانک جامع آسیب نخاعی سازمان، نکات ذیل در مورد پراکندگی سنی این افراد قابل تامل است که بی شباهت با آمار فوق نیست:

۱- اطلاعات ثبت شده در بانک در محدوده سنی یک سال تا ۸۵ سال است.
۲- بیشترین تعداد افراد دارای آسیب نخاعی در محدوده سنی ۴۶-۲۶ سال (دهه سوم تا پنجم زندگی) خود قرار دارند. تعداد کل افراد دارای آسیب نخاعی در این محدوده سنی، ۲۱۷۲ نفر است.
۳- طبق اطلاعات به دست آمده، در حال حاضر تعداد ۱۹۷۲ نفر در محدوده زیر ۱۸ سال قرار دارند (حدود ۱۱٪). جمعیت افراد زیر ۱۸ سال و اطلاعات شخصی مربوط به آنها یکی از مهمترین دستاوردهای بانک جامع آسیب نخاعی است چرا که بیشترین و مهمترین مراحل رشد عضلانی اسکلتی در این محدوده سنی رخ خواهد داد. لذا با انجام مداخلات به هنگام در این گروه سنی و آموزش و پیشگیری از بروز عوارض جانبی، می توان گام بسیار بزرگی در توانمندسازی این افراد در زندگی آینده خانوادگی و اجتماعی ایشان برداشت.

۴- محدوده سنی ۶۰-۲۶ سال ۵۹۲۲ نفر یعنی ۳۳٫۴ درصد از کل آمار ثبت شده را به خود اختصاص می دهد.
۵- محدوده سنی ۸۰-۶۰ سال تعداد بالغ بر ۷۰۰۰ نفر از کل افراد ثبت شده را به خود اختصاص داده که با توجه به مشکلات همراه در دوران سالمندی، آگاهی از اطلاعات این افراد به منظور برنامه ریزی و پیش بینی اقدامات پیشگیرانه و درمانی حائز اهمیت است.

نمودار شماره ۴

تعداد افراد دارای آسیب نخاعی
به تفکیک سن



فصل سوم

لامتے،

مرگ ومیر و ناتوانی

عوامل دخیل در سلامتی، مرگ و میر و ناتوانی

بافت بومی و تفاوت‌های فرهنگی، اجتماعی و اقتصادی می‌تواند تاثیر به‌سزایی در بروز عوارض و میزان خطرات احتمالی حاصل از یک بیماری داشته باشد.

دسترسی به منابع خارجی هر چند کمک‌کننده است اما نمی‌تواند تصویر تمام‌عیاری از وضعیت خاص افراد دارای آسیب نخاعی در کشور ارائه نماید. در واقع برای شناخت دقیق مشکلات این بیماران و نقاط ضعف و قوت سیستم ارائه‌دهنده خدمات بهداشتی درمانی و سلامت در کشور نیازمند جمع‌آوری اطلاعات بومی و دقیق از وضعیت بیماران آسیب نخاعی کشور می‌باشیم. دسترسی به این منابع می‌تواند کمک ارزنده‌ای در نیازسنجی خدمات بهداشتی، شناسایی کاستی‌ها و برنامه‌ریزی دقیق جهت ارائه خدمات به بهترین شیوه در مناسب‌ترین زمان ممکن بنماید.

سازمان بهزیستی کشور همگام با سایر سازمان‌های ارائه‌دهنده خدمات مراقبتی و بهداشتی برای افراد دارای آسیب نخاعی، همواره تلاش نموده تا گام‌های موثری برای ارتقاء سلامتی و کیفیت زندگی و رفع نیازهای ضروری این افراد بنماید.

در همین راستا براساس سطح نیازمندی، خدمات متعددی در سازمان بهزیستی به طیف وسیعی از افراد دارای آسیب نخاعی ارائه می‌شود که از آن جمله می‌توان به توزیع رایگان لوازم مصرفی بهداشتی، اعطاء یارانه به مراکز روزانه آموزشی توانبخشی جهت ارائه خدمات کم‌هزینه به افراد دارای آسیب نخاعی در شاخه‌های مختلف توانبخشی، پرداخت بخشی از هزینه درمان مازاد بر بیمه پایه در غالب صندوق درمان مکمل معلولین، تهیه و توزیع وسایل کمک توانبخشی از قبیل ویلچر، تشک موج، تشکچه روی ویلچر و...، تدوین و اجرای طرح‌های تخصصی ویژه، جهت آموزش فرد دارای آسیب نخاعی و خانواده وی و شناسایی و ارجاع به موقع فرد به مراکز ارائه‌دهنده خدمات به دنبال آسیب در طناب نخاعی، موجب کاهش قابل توجهی از مشکلات پیش‌روی خواهد شد. بخشی از این عوارض در نتیجه آسیب مستقیم به عملکرد حرکتی، حسی و اتونوم است و بخشی دیگر ناشی از عوارض ثانویه در سایر ارگانها و بخش‌های بدن به دنبال تغییرات عصبی و فیزیکی ایجاد شده، می‌باشد.

تمامی این عوارض با تاثیر قابل ملاحظه روی سلامتی، مشارکت اجتماعی و کیفیت زندگی، می‌تواند چالش بزرگی برای خود فرد، خانواده وی، اجتماع اطرافش و سیستم بهداشتی کشور ایجاد نماید. از جمله این عوارض می‌توان به درد، اسپاستیسیتی، هایپوتنشن وضعیتی، دیس رفلکسی اتونوم، زخم‌های فشاری، عفونت‌های ادراری، عفونت‌های ریوی، ترومبوآمبولی وریدی، ادم، استخوان‌سازی نابجا و... اشاره کرد.

وضعیت سلامتی و اطلاعات پزشکی افراد دارای آسیب نخاعی در بانک جامع

به منظور ارتقاء کیفی فرایند بازتوانی و درمان هر چه سریعتر عوارض و مشکلات ایجاد شده، آگاهی

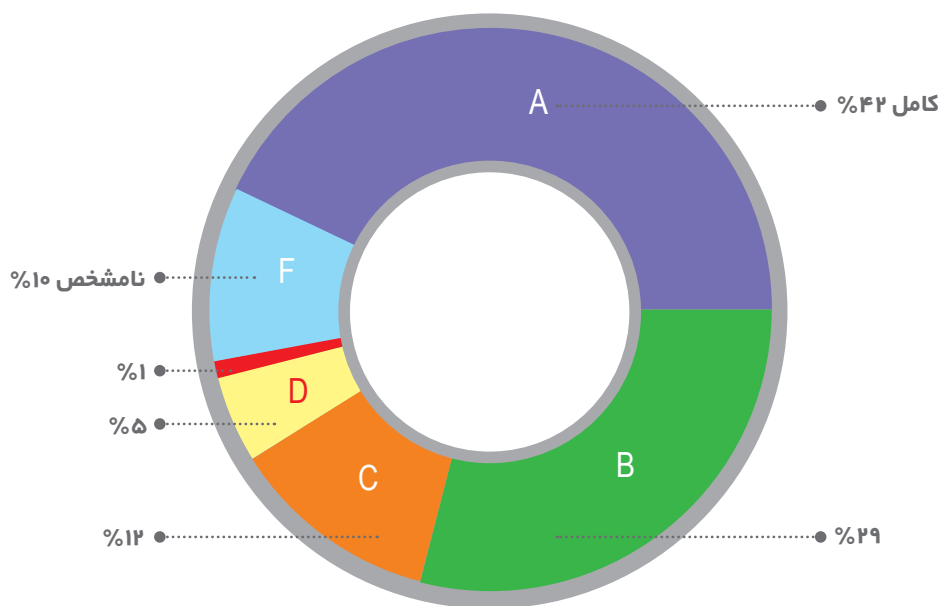
از شایعترین مشکلات و عوارضی که افراد دارای آسیب نخاعی با آن روبرو هستند و همچنین آگاهی از کاستی‌های موجود در خدمات ارائه شده به این گروه، بستر مناسبی را جهت تدوین و اجراء اقدامات پیشگیرانه و درمان و بازتوانی به موقع در رابطه با عوارض حاصله ایجاد خواهد نمود. بر همین اساس در ثبت اطلاعات افراد در بانک جامع، آخرین وضعیت سلامتی و اطلاعات پزشکی این افراد به دقت مورد مطالعه قرار می‌گیرد. اطلاعات مربوط به فرد، در قالب فرم‌های تکمیل شده پزشکی پس از معاینه دقیق توسط متخصص مغز و اعصاب، جهت ثبت اطلاعات در بانک جامع در اختیار کارشناسان حوزه توانبخشی سازمان بهزیستی قرار گرفته است که نمودار بعدی حاوی اطلاعات مفیدی در این خصوص می‌باشد و می‌تواند جهت برنامه ریزی‌های بهداشتی و سلامتی این افراد موثر باشد.

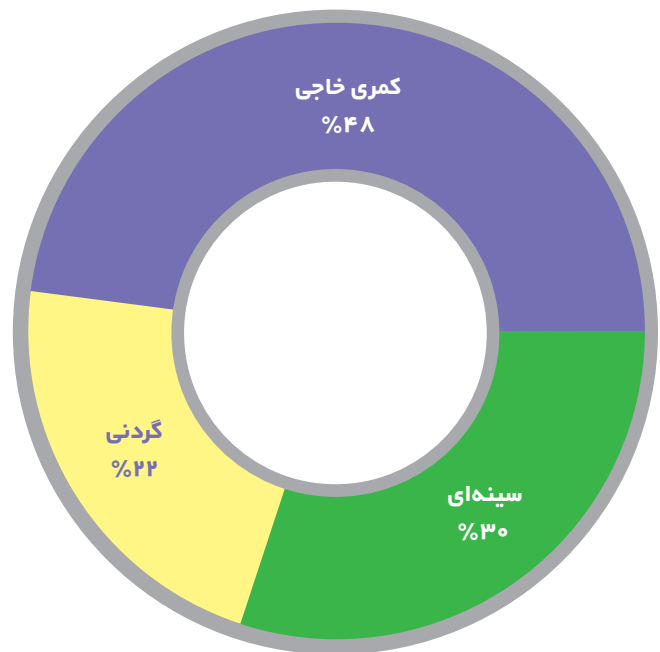
سطح نورولوژیکی و شدت آسیب

بعد از سال ۲۰۰۰، رایج‌ترین دسته بندی افراد نخاعی، به لحاظ نوع ضایعه نورولوژیکی که بر اساس گزارش مرکز اطلاعات و آمار ایالت متحده آمریکا در خصوص بیماران ترخیص شده اعلام گردیده، عبارت است از: تتراپلژی ناقص (۳۴/۱ درصد)، بعد از آن پاراپلژی کامل (۲۳ درصد)، تتراپلژی کامل (۱۸/۳ درصد) و پاراپلژی کامل (۱۸/۵ درصد) است. کمتر از یک درصد افراد از نظر نورولوژیکی بهبودی را بعد از ترخیص از بیمارستان تجربه می‌کنند. با گذشت زمان، درصد بیماران مبتلا به تتراپلژی ناقص، قدری افزایش یافته است. در حالیکه تعداد افراد مبتلا به آسیب پاراپلژی کامل و تتراپلژی کامل مختصری کاهش داشته است. بررسی بانک اطلاعاتی ضایعه نخاعی سازمان حاکی از آن است که از تعداد ۱۷۷۳۲ فرد دارای آسیب نخاعی ثبت شده در بانک اطلاعاتی، ۳۸۳۸ نفر دارای آسیب نخاعی گردنی، ۵۳۴۷ نفر دارای آسیب در سطح سینه‌ای و تعداد ۸۵۴۷ نفر دارای آسیب نخاعی در ناحیه کمری و خاجی است.

نمودار شماره ۵

درصد افراد دارای پرونده در بانک جامع به تفکیک شدت آسیب





► نمودار شماره ۶
درصد افراد دارای پرونده
در بانک جامع به تفکیک
محل آسیب

برهمن اساس نشان داده شده است که :

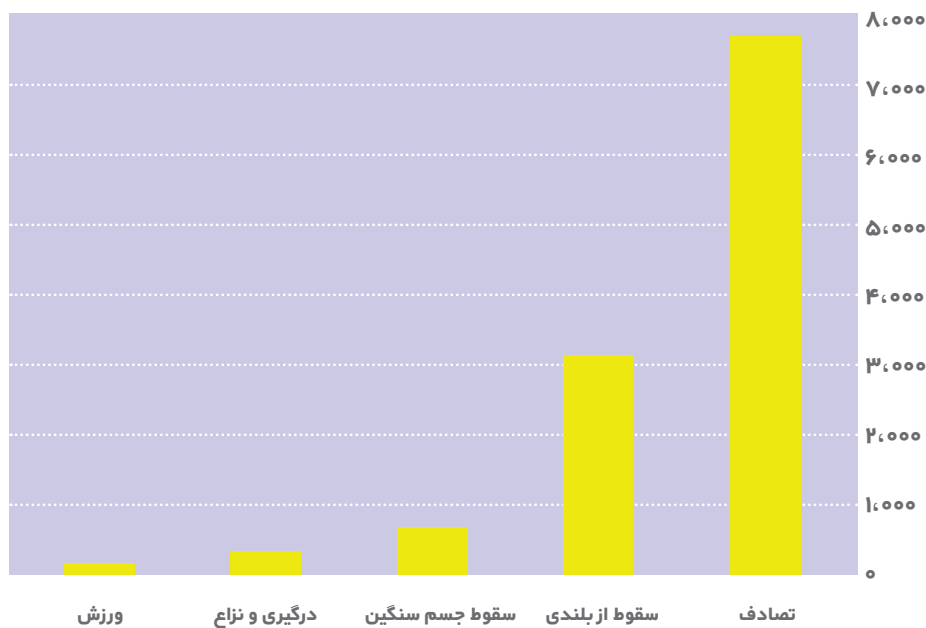
۱- حدود ۲۲ درصد گردنی ۲- حدود ۳۰ درصد سینه ای ۳- حدود ۴۸ درصد کمری خاجی

علت شناسی

بعد از سال ۲۰۰۵، عامل ۴۲٫۱ درصد از موارد آسیبهای نخاعی تصادفات و سائط نقلیه گزارش شده است. بعد از تصادفات، متداولترین علت ضایعات نخاعی سقوط بوده و بعد از آن رفتارهای تهاجمی و نزاع (در درجه اول جراحات ناشی از شلیک گلوله) و سپس فعالیت‌های ورزشی و تفریحی قرار دارند. میزان آسیبهای ورزشی به مرور زمان کاهش یافته، در حالی که مقدار آسیبهای ناشی از سقوط افزایش یافته است. خشونت تا قبل از سال ۱۹۸۰ عامل ۱۳٫۳ درصد ضایعات نخاعی بوده و بین سالهای ۱۹۹۰ تا ۱۹۹۹ درحد ۲۴٫۸ درصد ولی بعد از سال ۲۰۰۵ به ۱۵٫۱ درصد تقلیل یافته است. (مرکز آمار آسیب‌های نخاعی آمریکا)

بررسی اطلاعات افراد دارای آسیب نخاعی ثبت شده در بانک سازمان، حاکی از آن است که تعداد ۱۱۹۸۶ نفر (یعنی بیش از دو سوم افراد) بر اثر عوامل تروماتیک مبتلا به آسیب نخاعی شده‌اند. بیشترین موارد آسیب تروماتیک مربوط به آسیب‌های ناشی از تصادفات (۷۶۷۸ نفر) می‌باشد و پس از آن عامل دوم با تعداد ۳۱۵۰ نفر مربوط به سقوط از بلندی است و آسیب ناشی از سقوط جسم سنگین با تعداد ۷۳۱ نفر در رده سوم قرار دارد. عواملی چون درگیری و نزاع (۳۴۷ نفر) و ورزش (۸۰ نفر) در رده‌های بعدی قرار دارند.

وضعیت و شرایط بومی و فرهنگی ایران می‌تواند از دلایل تفاوت رده‌های بعد از تصادفات در ایجاد آسیب نخاعی کشور ما با جمعیت ضایعه نخاعی آمریکا باشد.

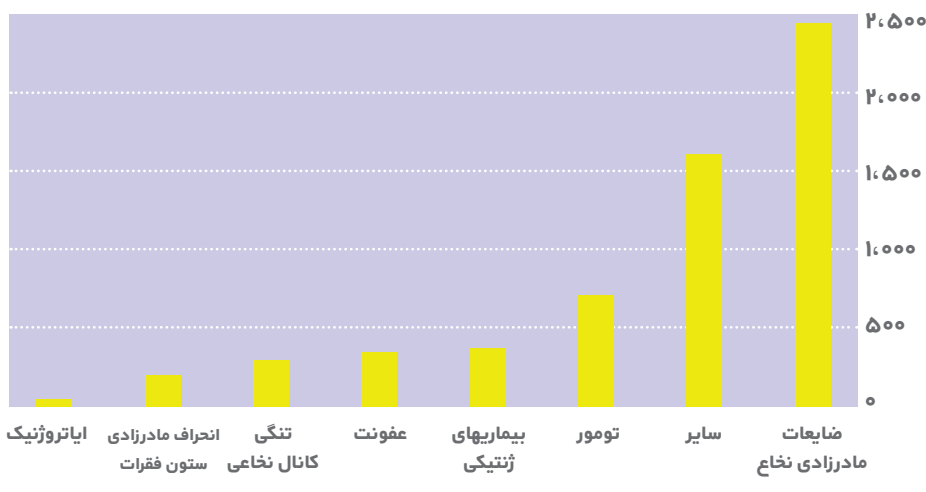


نمودار شماره ۷

تعداد افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک عوامل تروماتیک

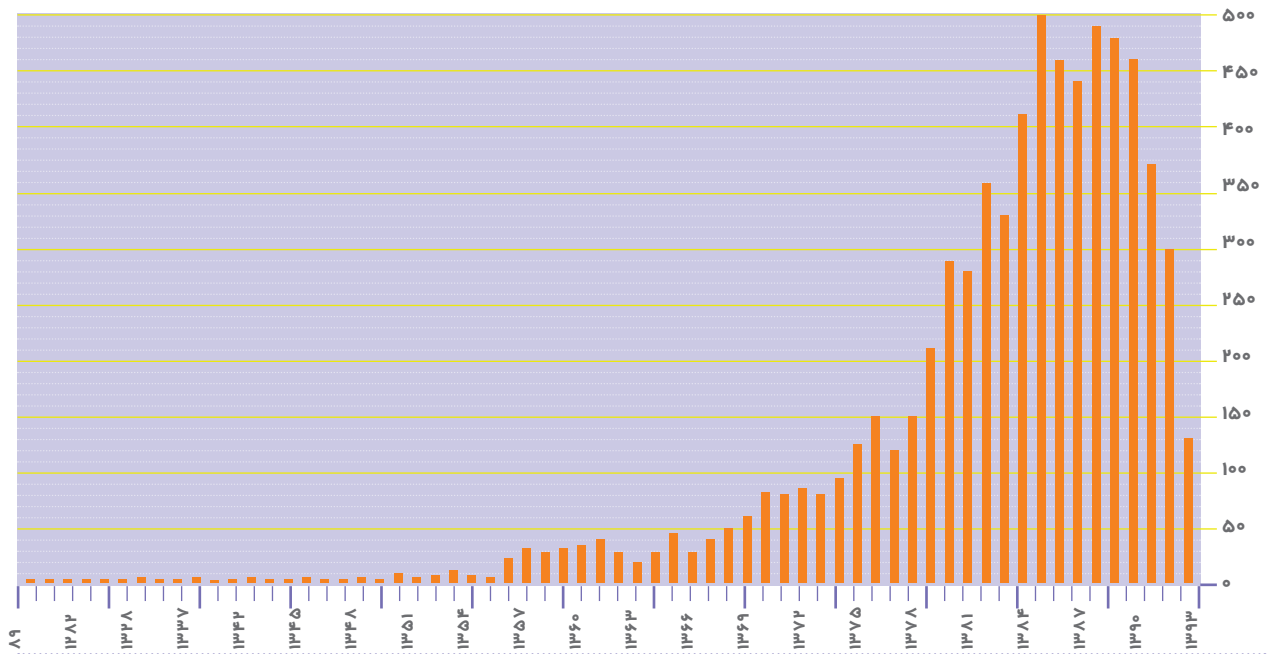
بررسی اطلاعات موجود در بانک جامع مربوط به نوع آسیب ایجاد شده در تصادفات بیانگر این مطلب است که بیشترین آسیب حاصله، مربوط به آسیب‌های کم‌ری و خاجی (۳۷/۸۱ درصد) بوده و آسیب نخاعی سینه‌ای با اختلافی ناچیز (۳۵/۴۴ درصد)، در رده بعدی قرار می‌گیرد.

اما در اطلاعات بانک جامع، آسیب نخاعی بر اثر عوامل غیر تروماتیک هم مدنظر قرار گرفته است و بررسی اطلاعات ثبت شده در بانک جامع بیانگر این واقعیت است که تعداد ۵۹۹۵ نفر در اثر عوامل غیر تروماتیک دچار این آسیب شده‌اند. عوامل غیر تروماتیک شامل عفونت، ضایعات مادرزادی نخاع، تومور، تنگی کانال نخاعی، بیماری‌های ژنتیکی، ایاتروژنیک، انحراف مادرزادی ستون فقرات و... است که بررسی آمار ثبت شده حاکی از آن است که بیشترین تعداد مربوط به ضایعات مادرزادی (۲۴۵۶ نفر) بوده، سایر علل نامشخص (۱۶۱۴ نفر) و تومور (۶۳۵ نفر) جزء علل بعدی ایجاد کننده آسیب نخاعی بوده‌اند.



نمودار شماره ۸

تعداد افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک عوامل غیر تروماتیک



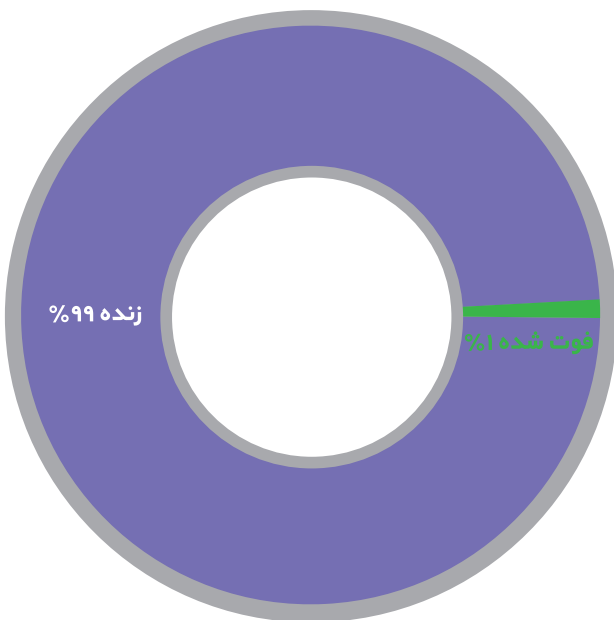
نمودار شماره ۹

تعداد افرادی که بر اثر تصادف دچار آسیب شده‌اند، به تفکیک زمان آسیب

نمودار فوق نشان دهنده آن است که در بین سالهای ۸۴ لغایت ۹۱، شایع‌ترین علت ایجاد کننده آسیب نخاعی، تصادفات بوده است. آگاهی از این موضوع نیاز به بررسی عوامل مختلف دخیل در آن را ضروری می‌سازد. البته جای بسی امیدواری است که در سال ۹۲ شاهد کاهش آمار آسیب ناشی از تصادفات هستیم، اما به دلیل عدم ثبت اطلاعات دو سال اخیر نمی‌توان قضاوت صحیحی درباره وضعیت این سالها نمود.

نمودار شماره ۱۰

درصد افراد دارای آسیب نخاعی، به تفکیک زنده و فوت شده



مرگ و میر:

در گزارش جدید سازمان بهداشت جهانی تحت عنوان «دورنماهای بین‌المللی ضایعات نخاعی» برای این نکته تاکید شده است که افرادی که از آسیب‌های نخاعی رنج می‌برند، دو تا پنج برابر بیشتر از افراد عادی در معرض مرگ زودرس هستند و بالاترین نرخ مرگ و میر ناشی از این نوع آسیب دیدگی در کشورهای با درآمد پایین و متوسط مشاهده می‌شود.

یکی از قابلیت‌های مهم بانک‌های اطلاعاتی سازمان بهداشتی، وجود ارتباط با سازمان ثبت احوال کشور است. بطوری که طبق آخرین اطلاعات دریافت شده از سازمان ثبت احوال کشور، از اردیبهشت ۹۳ تا سال ۱۳۹۴، ۱۴۹ نفر یعنی حدود یک درصد از این افراد فوت شدند که گاهی ممکن است بر اثر عوارض ناشی از آسیب نخاعی باشد.

فصل چہارم
وضعیت اقتصادی
واجتماعی

انسان موجودی اجتماعی است و داشتن رابطه با سایر انسانها یکی از نیازهای حیاتی او به شمار می‌رود. هر انسانی در اولین تجربه اجتماعی خود با دیگران، خانواده‌ای را که در آن متولد و رشد یافته است تجربه می‌کند. سپس با رشد جسمانی و ورود به جامعه بیرونی، ابعاد گسترده‌تری از روابط اجتماعی و متعاقباً مسوولیت‌های مختلف در زندگی او نمود خواهد کرد.

توانایی تعامل با دیگران به شیوه‌ای نتیجه بخش در تمامی مراحل زندگی دارای اهمیت بسیار است و اهمیت آن زمانی بیشتر آشکار می‌شود که تعاملات اجتماعی بر جنبه‌های روانشناختی زندگی افراد سایه می‌افکند. در این میان تشکیل خانواده به عنوان یک رابطه منحصر به فرد و هسته اصلی تشکیل دهنده جامعه، از دیرباز مورد توجه بشر بوده است چرا که روابط زناشویی از ابعاد گوناگونی برخوردار است و بروز اختلاف در هر یک از آنها رضایتمندی در سایر جنبه‌های زندگی را نیز تحت تاثیر قرار می‌دهد. از جمله جنبه‌های مهم زندگی اجتماعی خانوادگی که تا کنون کمتر مورد توجه قرار گرفته است، بعد عاطفی آن است. اگر چه تحقیقات حاکی از آن است که تعداد قابل توجهی از زوج‌های ناخرسند، علی‌رغم عدم وجود یک رابطه رضایت بخش، به دلایل مختلف از جمله فشار اطرافیان، وجود فرزند، عدم استقلال مالی زن و... زندگی مشترک خود را حفظ نموده‌اند. همچنین مشخص شده است که این افراد نسبت به زوج‌های خرسند، طول عمر کمتری دارند و از اختلالات روانی و جسمانی بیشتری رنج می‌برند.

آسیب نخاعی در هر سطحی که واقع گردد از جمله عواملی است که می‌تواند محدودیت‌های قابل توجهی را در کارکردهای اجتماعی فرد از جمله روابط زناشویی و روابط میان خانوادگی (همسری، پدر و مادری و...) ایجاد نماید که همگی می‌توانند به دلیل محدودیت‌های جسمی و حرکتی ایجاد شده، باشند. ضمناً در بسیاری از مواقع این مساله موجب می‌گردد که فرد دارای آسیب نخاعی، روابط اجتماعی خود در محل کارش را نیز از دست دهد.

بر همین اساس فاکتورهای دخیل در وضعیت اقتصادی اجتماعی به دلیل تاثیر آن بر زندگی فردی و اجتماعی فرد دارای آسیب نخاعی به تفکیک در بانک جامع، مد نظر قرار گرفته است.

ازدواج و زناشویی

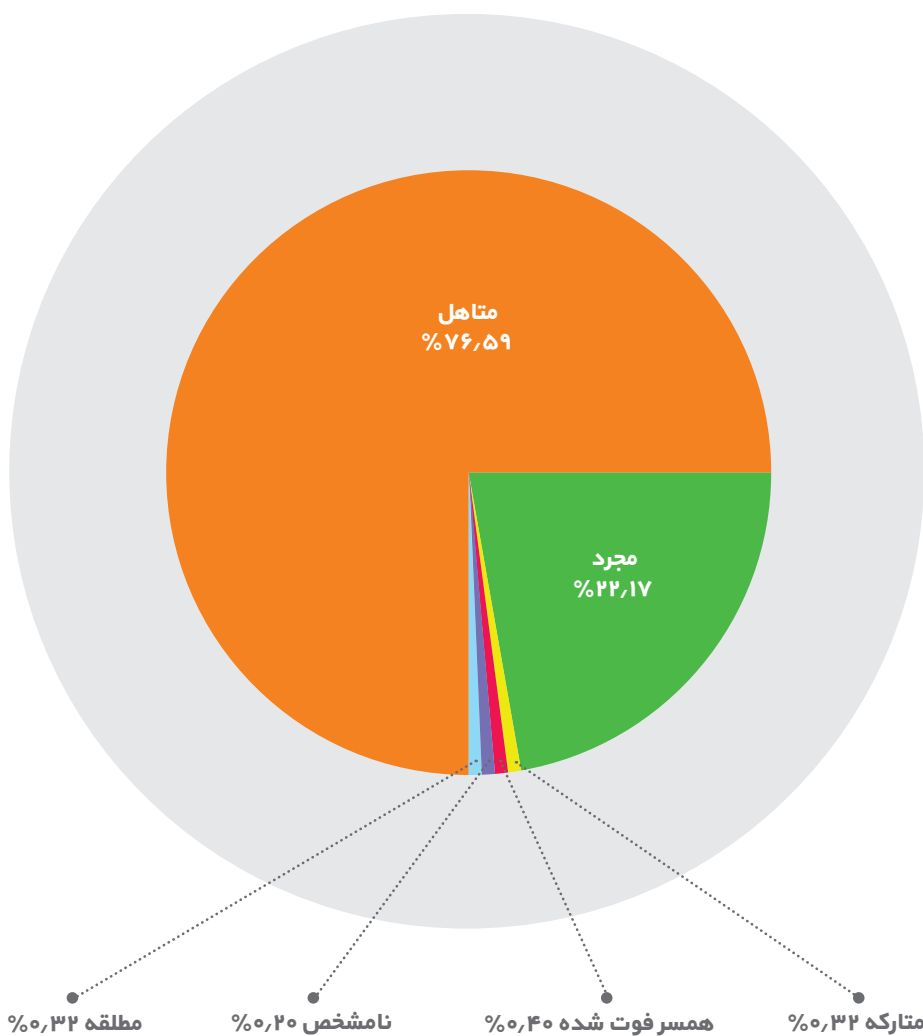
پیوند زناشویی در زمره مقدس‌ترین پیوندهایی است که در دنیای بشری به وقوع می‌پیوندد، اما حفظ و تعمیق آن مستلزم درک متقابل طرفین نسبت به نیازهای جنسی، عاطفی و اجتماعی یکدیگر بوده و هرگونه نقص یا کم‌کاری در این مسیر می‌تواند روابط زناشویی را به مخاطره افکند. در این میان بروز آسیب‌های جسمی به ویژه آسیب نخاعی ممکن است محدودیت‌های بسیاری را در عملکرد اندامها از جمله اندام‌های جنسی ایجاد نماید که این خود بر عملکرد جنسی افراد در روابط زناشویی تاثیرات منفی بر جای خواهد گذاشت. بررسی مسایل و مشکلات خانواده‌های افراد دارای آسیب نخاعی بیانگر این حقیقت است که درصد قابل توجهی از زوج‌های مبتلا، به دلیل بروز مشکلاتی در روابط جنسی خود ارتباط سالمی را تجربه نمی‌کنند و همین مساله ادامه زندگی را برای آنان دشوار

ساخته است. اختلال در زندگی خانوادگی و زناشویی، به احساس ارزشمندی و اعتماد به نفس فرد لطمه وارد خواهد ساخت. با این اوصاف بررسی وضعیت تاهل افراد دارای آسیب نخاعی در بانک جامع آسیب نخاعی مورد بررسی قرار گرفت تا این امکان برای دست اندرکاران آموزش و توانبخشی افراد دارای آسیب نخاعی فراهم گردد تا با برنامه‌ریزی صحیح، فرصتی را برای گروه هدف بوجود آورند تا با دیدگاهی واقع‌بینانه و به دور از تعصبات و پنهانکاری‌های معمول، مشکلات خود را در خصوص روابط خانوادگی و زناشویی مطرح نموده و به راه حل‌های علمی و منطقی در راستای تحکیم هر چه بیشتر بنیان خانواده بپردازند.

بررسی آمار ثبت شده در بانک اطلاعاتی آسیب نخاعی نشان می‌دهد که ۱۳۵۸۱ نفر از افراد دارای آسیب نخاعی متاهل، ۳۹۳۱ نفر مجرد، ۵۷ نفر مطلقه، ۷۱ نفر از آنان همسرانشان فوت نموده و تعداد ۵۷ نفر متارکه کرده‌اند. لازم به ذکر است اطلاعات وضعیت تاهل ۳۵ نفر در این بانک نامشخص است. بررسی وضعیت تاهل قبل و بعد از آسیب نخاعی نیز در این بانک امکان پذیر است که در صورت نیاز می‌تواند در اختیار محققان امر قرار گیرد.

نمودار شماره ۱۱

درصد افراد دارای
آسیب نخاعی به تفکیک
وضعیت تاهل



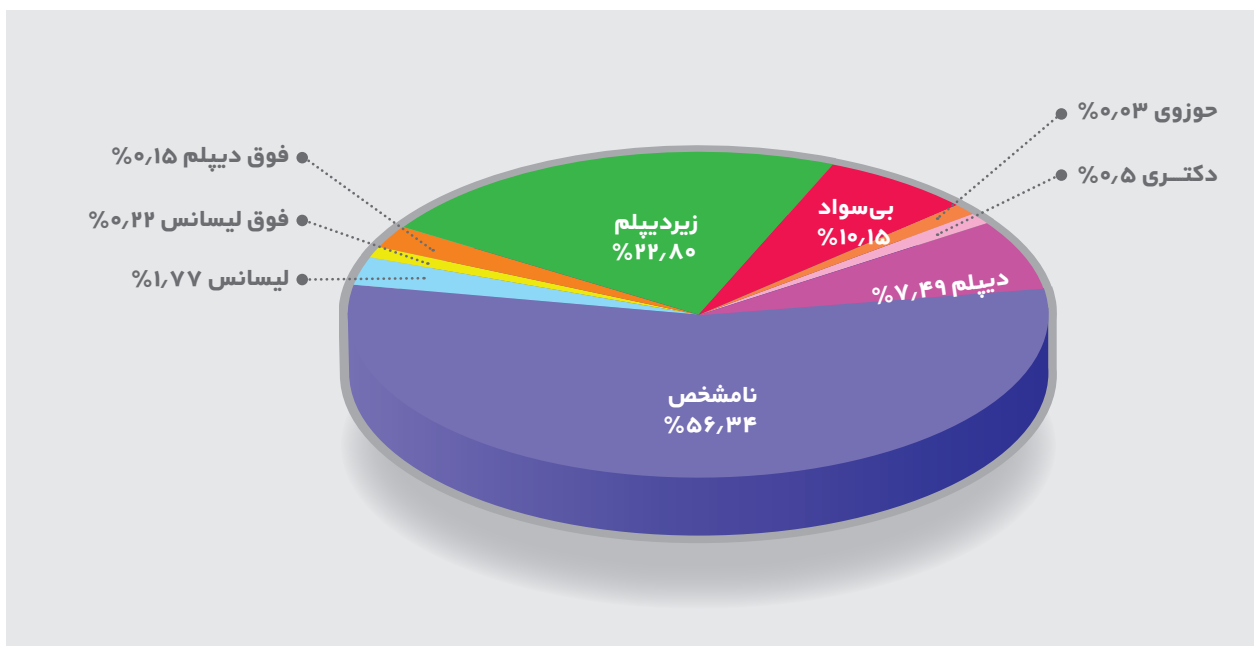
متاهل بودن حدود ۷۷ درصد افراد آسیب دیده نخاعی تحت پوشش سازمان بهزیستی، ضرورت پیگیری اهداف ذیل را در سازمان برای حوزه‌های پیشگیری و توانبخشی ایجاد می‌کند:

- ۱- فراهم سازی شرایط لازم جهت طرح مسائل و مشکلات جنسی برای افراد دارای آسیب نخاعی و خانواده‌های آنها جهت بهبود روابط زناشویی
- ۲- برگزاری کارگاه‌های سلامت روان جهت افراد مبتلا و همسران آنان، به منظور تحکیم پیوندهای زناشویی و تقویت نقش فعال آنان در خانواده
- ۳- برگزاری کارگاه‌های امید به زندگی جهت پیشگیری از وقوع طلاق‌های عاطفی و قانونی در میان زوج‌های مذکور

سواد و تحصیلات

▼ نمودار شماره ۱۲
درصد افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک تحصیلات

اطلاعات تحصیلی افراد دارای آسیب نخاعی در سامانه به درستی ثبت نشده است. این اطلاعات از اطلاعات عمومی افراد در سامانه سازمان دریافت می‌گردد که به علت الزامی نبودن ثبت این اطلاعات در پرونده فردی کمتر مورد توجه قرار می‌گیرد.



اشتغال

اشتغال به عنوان یک فعالیت ضروری برای گذران زندگی فردی و اجتماعی محسوب می‌شود و تاکید بر آن است که همه انسانها با هر وضعیت و موقعیتی باید به شغل و حرفه‌ای مشغول باشند. از طریق اشتغال، انسان بین خود و دنیای پیرامونش رابطه منطقی و پویا برقرار می‌سازد. یکی از مهمترین مشکلات افراد دارای آسیب نخاعی پس از گذراندن دوره حاد آسیب، مساله اشتغال و بازگشت به بازار کار است (فاتحی و کمالی، ۱۳۹۰) معلولین در بدست آوردن شغل با مشکلاتی

مواجه هستند و به کمک‌های بیشتری برای غلبه بر این مشکلات نیاز دارند. افراد دارای معلولیت از جمله کسانی هستند که بیکاری را بیش از دیگران تجربه خواهند کرد و آخرین افرادی هستند که به استخدام سازمان‌ها و موسسات در می‌آیند (شفیع آبادی، ۱۳۸۲).

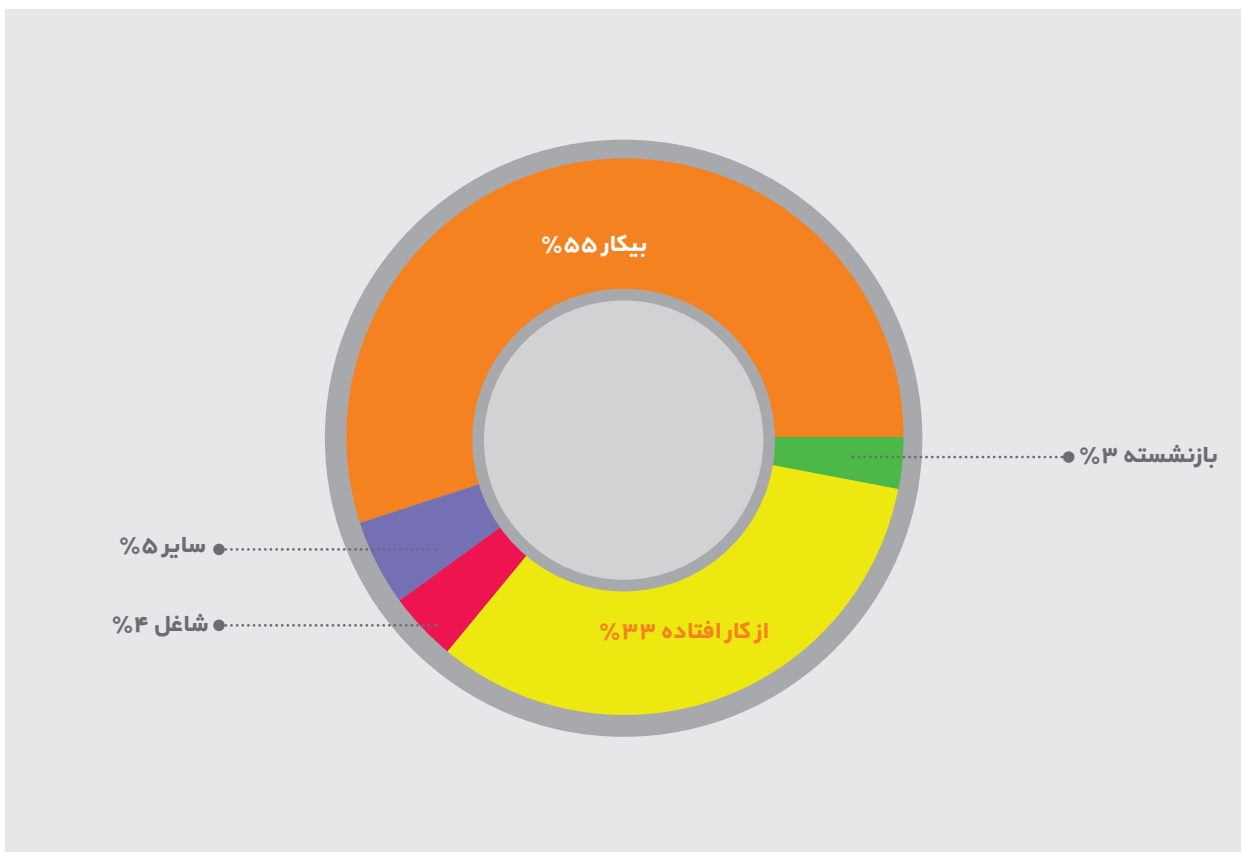
مطالعات مختلف، افزایش بیکاری در آسیب نخاعی را تایید می‌کند. تحقیقات وانگ و همکارانش (۲۰۰۲) در تایوان بیانگر این مطلب است که میزان بیکاری در افراد دارای آسیب نخاعی ۷۸/۲ درصد است. مطالعه دیگری در هلند توسط Sejonheror و همکارانش نشان داد که میزان شاغل بودن در افراد مبتلا به آسیب نخاعی از ۳۱ تا ۴۸ درصد متغیر است (۲۰۰۵).

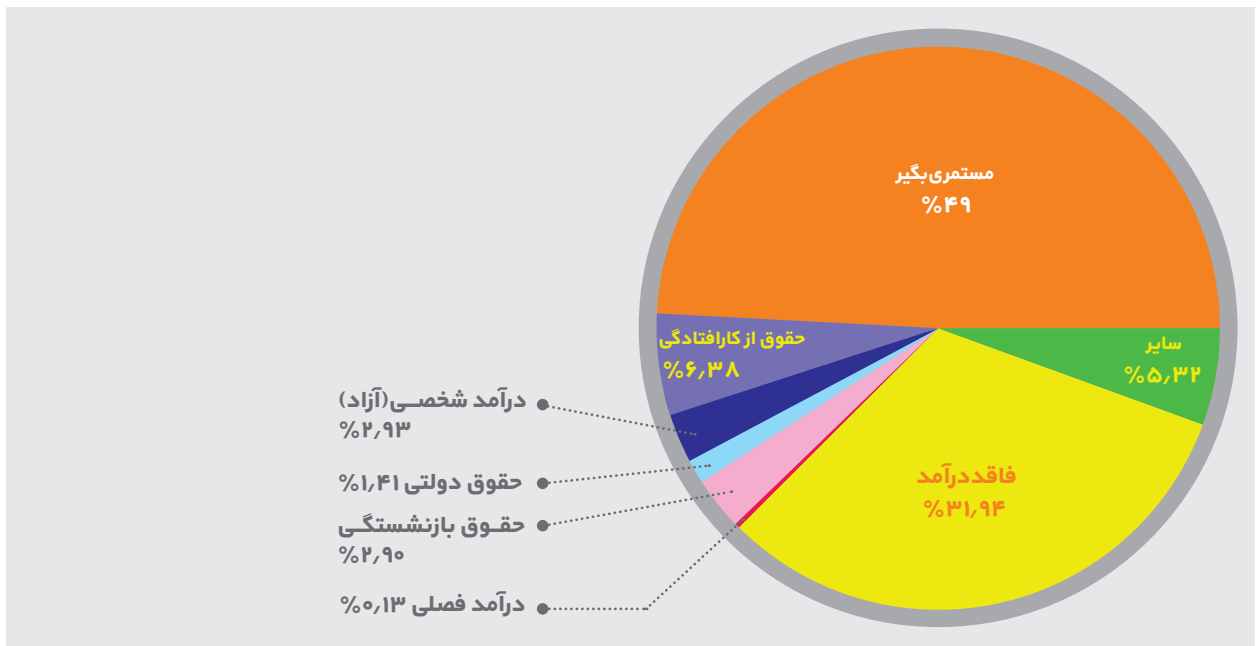
با عنایت به مطالب پیشین؛ بررسی وضعیت اشتغال افراد دارای آسیب نخاعی تحت پوشش سازمان بهزیستی نیز تحت بررسی قرار گرفته است. از تعداد کل افراد دارای آسیب نخاعی ثبت شده در بانک جامع، اطلاعات شغلی مربوط به ۹۳۹۴ نفر ثبت شده است.

لازم به ذکر است که این اطلاعات از منابع موجود در ستاد اشتغال که دارای ارتباط با بانک جامع آسیب نخاعی است استخراج شده است. مهمترین نکته قابل تامل در این آمار این است که تنها ۴٪ این افراد شاغل هستند و از تعداد ثبت شده، بیش از ۵۰ درصد افراد دارای آسیب نخاعی (۵۱۵۵ نفر) بیکار بوده‌اند که با اضافه کردن افراد از کار افتاده، این رقم بالغ بر ۸۸ درصد است.

نمودار شماره ۱۳:

وضعیت اشتغال افراد دارای آسیب نخاعی





نمودار شماره ۱۴ وضعیت درآمد افراد دارای آسیب نخاعی

نگاهی گذار به اطلاعات شغلی افراد دارای آسیب نخاعی نشان می‌دهد که اکثر این افراد شغلی نداشته و عمدتاً بیکار هستند.

کمالی و فاتحی (۱۳۹۰) در تحقیق خود اشاره کردند که ممکن است مجموعه‌ای از ویژگیهای مشترک در افراد دارای آسیب نخاعی که موفق به یافتن شغل نمی‌شوند در مقایسه با افراد دارای آسیب شاعلی وجود داشته باشد. از جمله این ویژگیها می‌توان به شناخت نادرست این افراد از مشکلات جسمی خود، وجود شخصیت غیرفعال، نگرش منفی نسبت به مسائل مختلف و عدم دریافت حمایت‌های خانوادگی اشاره کرد. همچنین می‌توان این عوامل را جزء موانع اختصاصی برگشت به کار این افراد به شمار آورد. اما مساله مهمی که در بحث اشتغال حائز اهمیت است وضعیت اقتصادی افراد دارای آسیب مذکور به عنوان سرپرست خانوار است. از دست رفتن درآمد حاصل از فعالیت سرپرست خانوار، شرایط ناگواری را برای فرد و خانواده به همراه می‌آورد.

یکی از قابلیت‌های مهم بانک جامع آسیب نخاعی، فراهم آوردن امکان بررسی اشتغال این افراد قبل و بعد از آسیب ایجاد شده است که اطلاعات مفیدی را در اختیار محققان اقتصادی و برنامه ریزان حوزه‌های اشتغال و توانمندسازی معلولین قرار خواهد داد تا در خصوص فعالیت‌های حرفه‌ای و اشتغال مناسب این افراد و تسهیل دسترسی مناسب برای بازگشت موفقیت آمیز آنان به اشتغال و کار فعالیت نمایند.

بررسی وضعیت مسکن

مسکن از جمله مهمترین مشکلاتی است که انسانها همواره با آن دست به گریبان بوده و در تلاش برای رفع این مساله و یافتن پاسخی مناسب و معقول برای آن هستند. (اھری، ۱۳۷۶) در کشورهای

پیشرفته، مسکن بخشی از رفاه اجتماعی است. از همین رو در آن کشورها برنامه‌های توسعه مسکن بر بهبود کیفی متمرکز هستند ولی در کشور ما، مسکن یک نیاز اولیه محسوب شده و تامین آن هم‌ردیف با تامین غذا و پوشاک به شمار می‌آید (نمازی، ۱۳۷۴). طبق اصل ۴۳ قانون اساسی، یکی از نیازهای اساسی هر فرد و خانواده، مسکن بوده و طبق اصل ۳۱ همین قانون، داشتن مسکن متناسب با نیاز، حق هر فرد و خانواده ایرانی است. مسکن نامناسب عامل موثری بر پیدایش افسردگی، اختلالات رفتاری، شخصیتی و همچنین کاهش مقاومت فرد در برابر مشکلات است و فرد را دچار بحران می‌نماید. (نصیری، ۱۳۸۵)

با این تفسیر افراد دارای آسیب نخاعی همچون دیگر افراد جامعه باید از مسکن مناسب برخوردار باشند. این افراد به دلیل محدودیت‌های حرکتی و استفاده از وسایل کمک توانبخشی، نیازمند فضای بزرگتر و مناسب سازی شده نسبت به افراد عادی هستند و مسکن با شرایط نامناسب که صرفاً به سبب عدم استطاعت مالی انتخاب گردد به معنای آن است که ساکنان آن در فضای کوچک تراز سطح استاندارد و متراکم تراز حد معمول زندگی می‌کنند. در این حالت ویژگی‌های نامطلوب چنین مسکنی بر سلامتی جسمی و روانی افراد به شدت تاثیر سوء می‌گذارد. بنابراین دستیابی به اطلاعات مرتبط با وضعیت مسکن افراد دارای آسیب نخاعی، جهت برنامه‌ریزی و حل مشکلات این افراد از جمله اقدامات ضروری و مهم بشمار میرود.

در بانک جامع افراد دارای آسیب نخاعی، اطلاعات مربوط به مسکن ۱۰۳۹۹ نفر ثبت گردیده است که این اطلاعات با توجه به وجود ارتباط بین بانک جامع با اطلاعات ستاد مسکن اخذ گردیده است. براساس اطلاعات ثبت شده در خصوص وضعیت مسکن، بیشترین درصد افراد دارای آسیب نخاعی (۸۰ درصد) در مناطق متوسط به پایین شهری سکونت دارند که می‌تواند نشانگر وضعیت اقتصادی متوسط به پایین در اغلب این افراد باشد، نکته ای بسیار مهم که باید در برنامه‌ریزی‌های مراقبتی، حمایتی و درمانی در نظر گرفته شود.

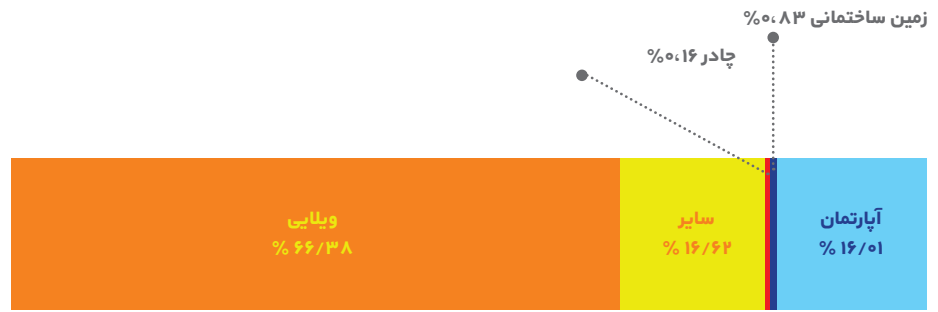
مالکیت مسکن

از تعداد کل افراد ثبت شده در بانک جامع، ۴۸/۷۴ درصد دارای مسکن شخصی، ۲۷/۰۶ درصد منزل پدری، ۱۵/۲۸ درصد رهن و اجاره، ۲/۹ درصد ساکن در منزل بستگان، ۱/۶۴ درصد دارای مسکن بلاعوض، ۰/۲۴ درصد مسکن سازمانی، ۰/۱۴ درصد وقفی، ۰/۳۵ درصد منزل ورثه ای، ۰/۱۲ درصد چادر نشین و ۰/۰۶ درصد در منزل دوستان سکونت دارند. لازم به ذکر است که اطلاعات مربوط به مسکن حدود ۳/۴۸ درصد از این افراد ثبت نشده است.

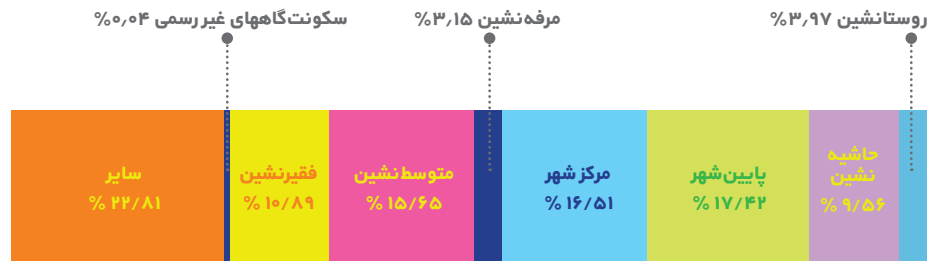
طبق برآورد انجام شده خوشبختانه، ۷۵ درصد از افراد ثبت شده دارای منزل شخصی و پدری می‌باشند. که البته ویژگی‌های مثبت و منفی این منازل نکته مهم دیگری است که باید به طور جداگانه مورد ارزیابی قرار گیرد.

طبق اطلاعات به دست آمده از بانک جامع، متوسط متراژ مسکن افراد دارای آسیب نخاعی ۷۵

نمودار شماره ۱۵
وضعیت مسکن افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک نوع ساختمان

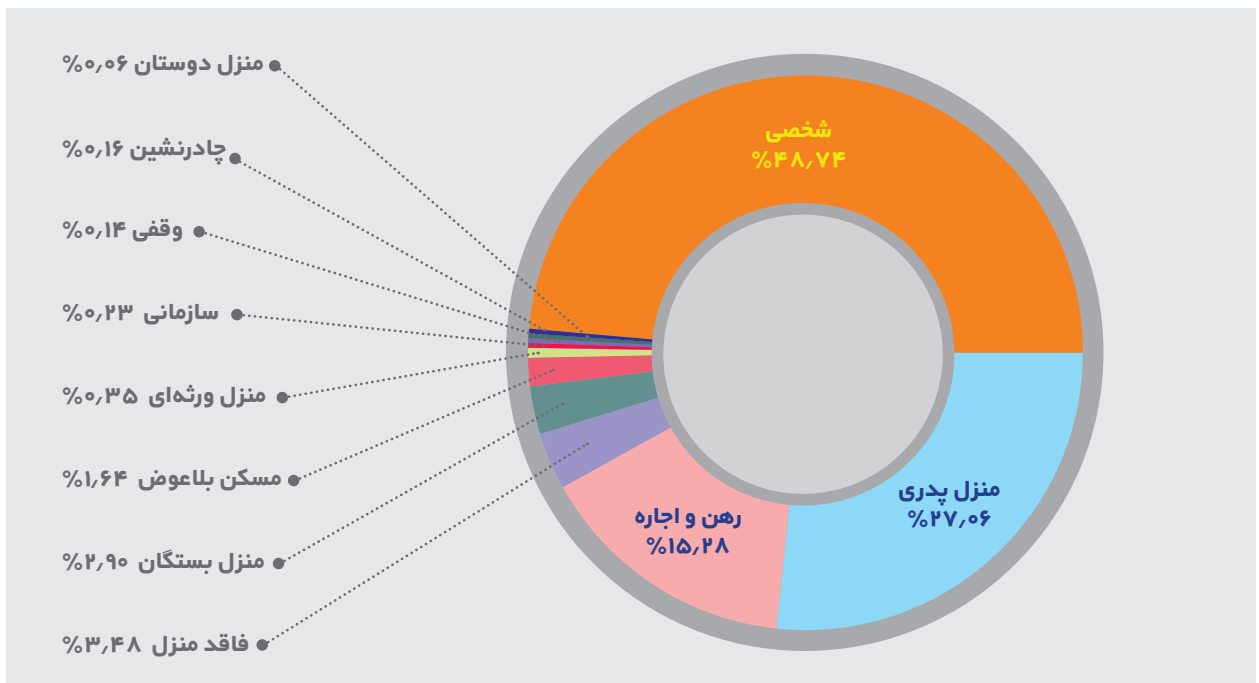


نمودار شماره ۱۶
وضعیت مسکن افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک منطقه جغرافیایی زندگی



مترمربع است. در این میان، بالاترین متراژ منازل مسکونی مربوط به استانهای خوزستان، فارس، خراسان شمالی و سمنان و کمترین متراژ مربوط به ساکنین استانهای قزوین، اردبیل، تهران و زنجان است. لازم به ذکر است که منازل کمتر از ۵۰ متر مربع با توجه به وسایل کمکی مورد نیاز برای جابجایی و همینطور لزوم وجود سایر وسایل خاص زندگی از قبیل تخت‌های مخصوص، میتوانند محدودیت زیادی را برای فرد و خانواده او ایجاد نماید. شایان ذکر است اطلاعات استانهای ایلام و البرز در این نمودار ثبت نشده است.

نمودار شماره ۱۷
درصد افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک وضعیت مالکیت



فصل پنجم

سیاست‌های حمایتی، اجتماعی و رفاهی

حیطه‌های اصلی سیاست‌های اجتماعی و رفاهی

سیاست‌های اجتماعی و رفاهی در واقع تاکید آگاهانه بر تحول اجتماعی است (پتريک ترجمه همایون پور، ۱۳۸۱). چیزی که باعث شده امروزه سیاست‌های اجتماعی و رفاهی به عنوان جزء لاینفک از برنامه‌های هر دولت محسوب شود، تصمیم‌گیری بر سر نحوه برقراری عدالت اجتماعی، برابری اجتماعی و سرانجام برقراری رفاه و نظام‌های رفاهی در هر کشور است.

سیاست‌های حمایتی، اجتماعی و رفاهی در هر دولت، مجموعه سیاست‌های سنجیده و هوشمندانه است که بر تامین حداقل استانداردهای زندگی و ارتقاء برابری فرصت‌های زندگی نزد همه افراد جامعه تاکید دارند، در چنین شرایطی کلیه نهادهای رسمی توجه خود را در زمینه فراهم نمودن خدمات همگانی متمرکز خواهند نمود.

به طور کلی پنج حیطه اصلی سیاست‌های حمایتی، اجتماعی و رفاهی عبارتند از:

۱- حمایت

۲- بیمه اجتماعی

۳- تامین اجتماعی خانواده

۴- زمینه سازی گسترش فرصت‌های شغلی

۵- مراقبت‌های پزشکی

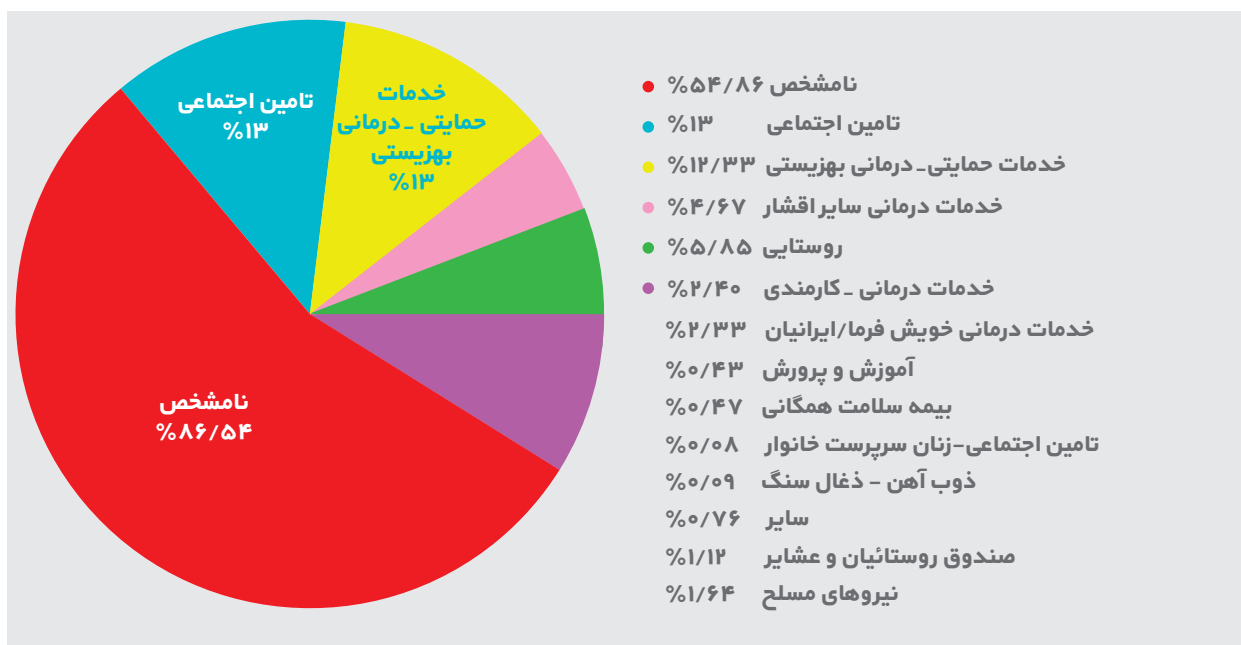
شاخص‌های رفاه اجتماعی در ایران که جزء وظایف دولت محسوب می‌شود عبارتند از: آموزش و پرورش، بهداشت و درمان، تغذیه، مسکن، اشتغال، جمعیت، نیروی انسانی، هزینه، درآمد و تامین اجتماعی. همچنین در کنار شاخص‌های اصلی چند شاخص فرعی نیز برای رفاه اجتماعی در نظر گرفته شده است، از جمله گذراندن اوقات فراغت، دسترسی به تسهیلات فرهنگی، محیط زیست و امنیت فرد در برابر تجاوزات مالی (مسعودی اصل، ۱۳۸۸).

نظام تامین اجتماعی و بیمه:

نظام‌های تامین اجتماعی و بیمه‌ای برای این که بتوانند از عهده هزینه‌های بهداشتی و درمانی افراد دارای آسیب نخاعی برآیند ناچار به اتخاذ سیاست‌هایی هستند تا به کمک آن از افت استانداردهای زندگی این افراد بکاهند.

پرداخت هزینه‌های بیمه‌ای افراد دارای آسیب نخاعی (پایه و مکمل) را می‌توان به عنوان یکی از چالش‌های عملکردی سازمانهای متولی ارائه خدمات سلامت به این افراد برشمرد، چرا که امکان ایجاد و گسترش انواع خدمات پزشکی، بهداشتی و مراقبت‌های مربوط به آنان از قبیل خدمات توانبخشی پزشکی، مراقبت در منزل، ویزیت در منزل، مراکز نگهداری روزانه و آسایشگاه‌های نگهداری را با مشکل مواجه ساخته است.

اما این بخش از فعالیت‌های مرتبط با سلامت و کیفیت زندگی در کشور، فاقد برنامه‌ریزی و سیاست گذاری صحیح برای افراد دارای آسیب نخاعی است به طوری که آنچه به عنوان برنامه سازمان بهزیستی



در این چارچوب دیده شده است دربرگیرنده تعداد محدودی از نیازمندان این گروه است که فقط دارای بیمه پایه هستند. از سوی دیگر چنین محدودیت‌هایی در امر پوشش بیمه تکمیلی مشهودتر نیز هست چرا که با افزایش چشمگیر هزینه‌های درمانی بویژه نیاز به انجام جراحی‌های مختلف که بسیاری از این افراد در مراحل مختلف زندگی و بیماری خود با آن دست به گریبان خواهند بود، ضرورت پوشش کامل بیمه‌ای (پایه - مکمل)، برای تمام افراد دارای آسیب نخاعی را آشکار می‌نماید.

بررسی بیمه‌های افراد دارای آسیب نخاعی تحت پوشش سازمان نشان می‌دهد که:

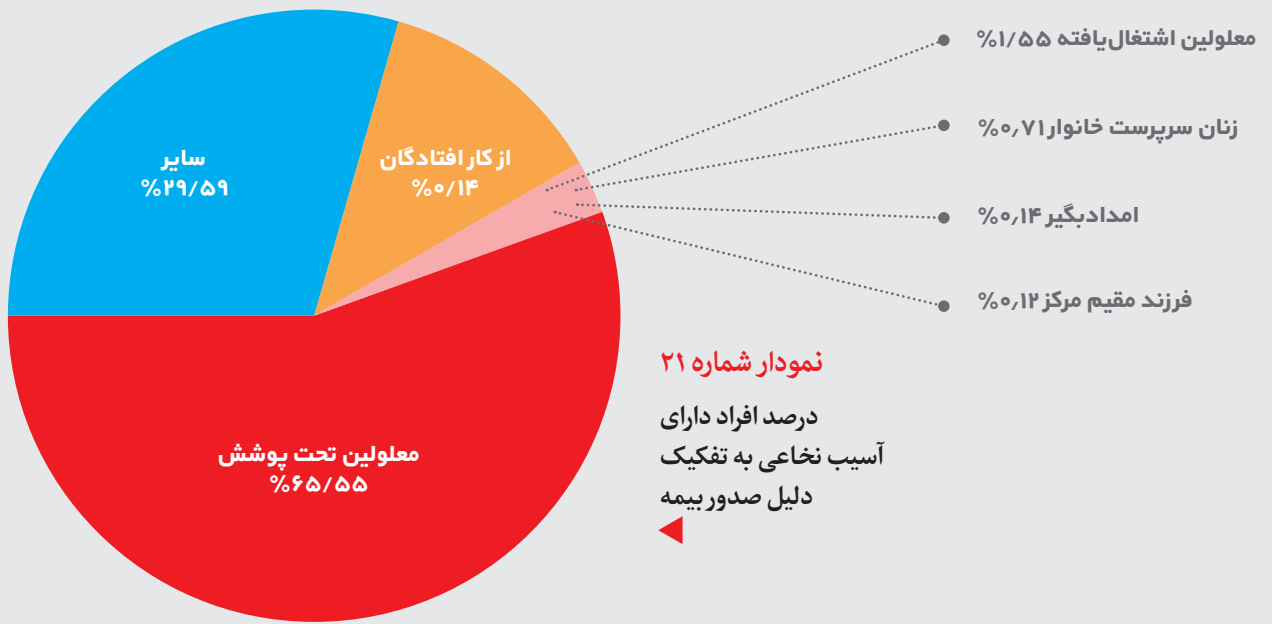
۵۴/۸۶٪ این افراد فاقد هرگونه پوشش بیمه‌ای هستند

و از ۴۵/۱۴٪ باقیمانده:

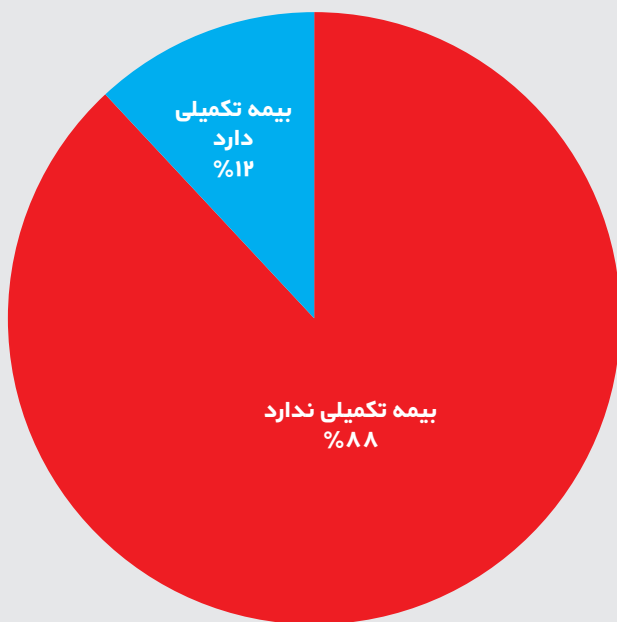
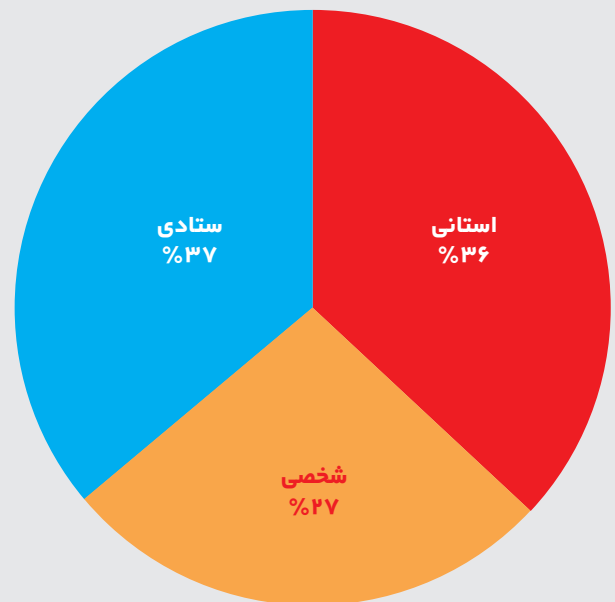
- ۰/۳۲ درصد بیمه آموزش و پرورش
- ۰/۳۷ درصد بیمه سلامت
- ۰/۰۸ درصد تامین اجتماعی زنان سرپرست خانوار
- ۱/۶۴ درصد نیروی مسلح
- ۱۳/۲۳ درصد بیمه بهزیستی
- ۱۳ درصد تامین اجتماعی
- ۲/۴۰ درصد خدمات درمانی کارمندی
- ۴/۶۷ درصد خدمات درمانی سایر اقشار
- ۲/۲۳ درصد خدمات درمانی خویش فرما (ایرانیان)
- ۰/۰۹ درصد بیمه ذوب آهن و ذغال سنگ
- ۵/۸۵ درصد روستایی

نمودار شماره ۲۰ ▲

درصد افراد دارای آسیب نخاعی
به تفکیک نوع بیمه



نمودار شماره ۲۲
درصد افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک محل تامین اعتبار نوع بیمه



نمودار شماره ۲۳
درصد افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک تکمیلی بیمه

● ۱/۱۲ درصد صندوق روستایی و عشایر

● ۰/۷۶ درصد سایر

از این تعداد ۱۰٪ بیمه تکمیلی داشته و ۹۰٪ فاقد بیمه تکمیلی هستند.

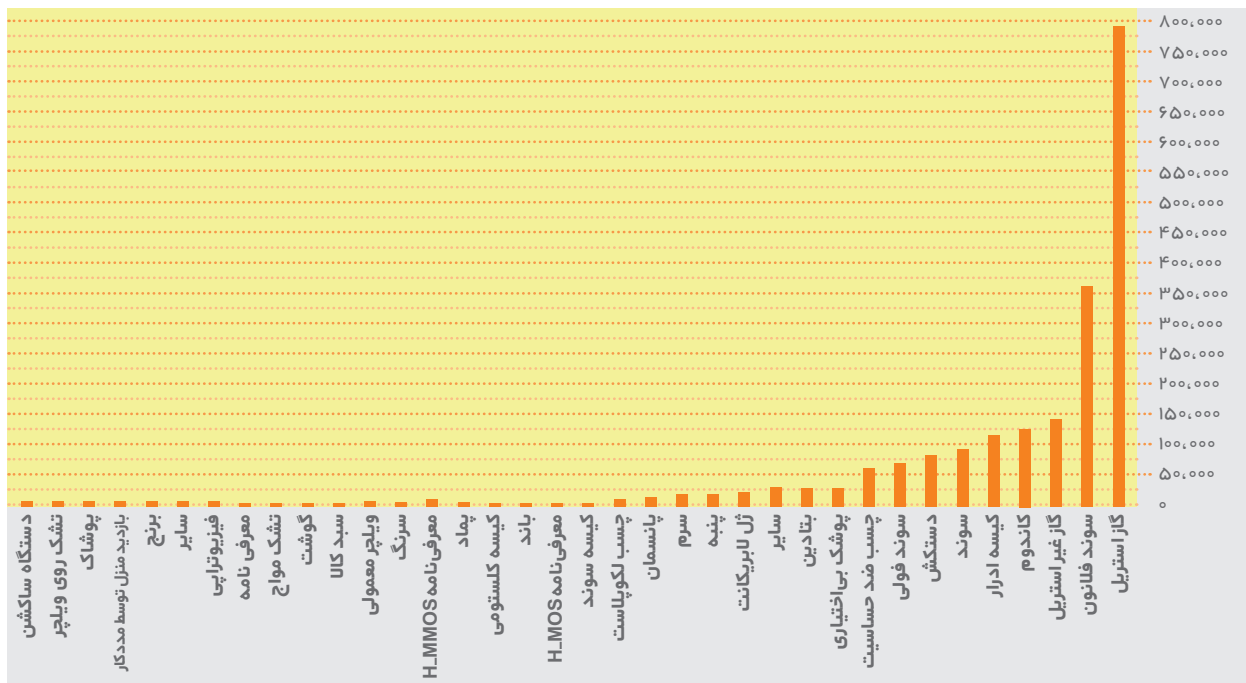
برنامه‌های حمایتی و رفاهی:

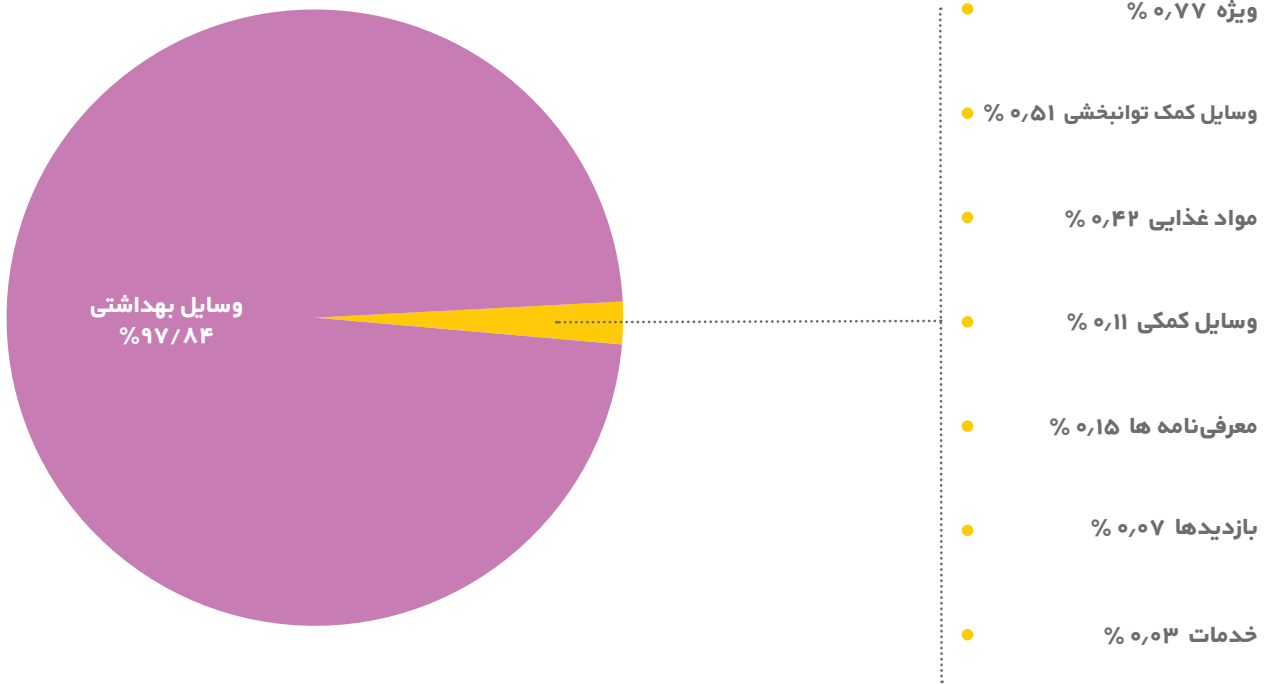
بسیاری از برنامه‌های حمایتی و رفاهی تصویب شده برای افراد دارای آسیب نخاعی، دارای ضمانت اجرایی مناسبی نیستند، از طرفی برنامه‌های اجرا شده‌ای همچون حمایت‌های مالی، مستمری، کمک‌های نقدی و غیرنقدی نیز از نظر میزان و نحوه پرداخت قادر به رفع مشکلات اجتماعی-اقتصادی و بهبود کامل شرایط کنونی این افراد نبوده‌اند. از این رو با توجه به تفاوت‌های جمعیتی، اقتصادی و اجتماعی و نیز نیازهای متعدد، متنوع و متفاوت این افراد، ضروری است گروه‌هایی با تشکیلات هماهنگ و بر مبنای مطالعات آسیب‌شناختی افراد دارای آسیب نخاعی بر عملکرد سازمان‌های رسمی، نظارت داشته باشند تا نهادها، وزارتخانه و سازمان‌هایی همچون وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، وزارت تعاون، کار و رفاه اجتماعی، سازمان بهزیستی و سازمان تامین اجتماعی و... در رفع مشکلات این افراد هماهنگ و همسو با قوانین ملی و کشوری گام بردارند.

سازمان بهزیستی متناسب با نیاز جامعه هدف و اعتبارات تخصیصی، هر سال خدماتی را جهت بهبود کیفیت زندگی افراد دارای معلولیت نیازمند در اختیار آنان قرار می‌دهد که افراد آسیب دیده نخاعی تحت پوشش سازمان نیز، مشمول دریافت این خدمات می‌شوند.

نمودار شماره ۲۱:

تعداد کمک‌های غیرنقدی ارائه شده به افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک نوع کمک



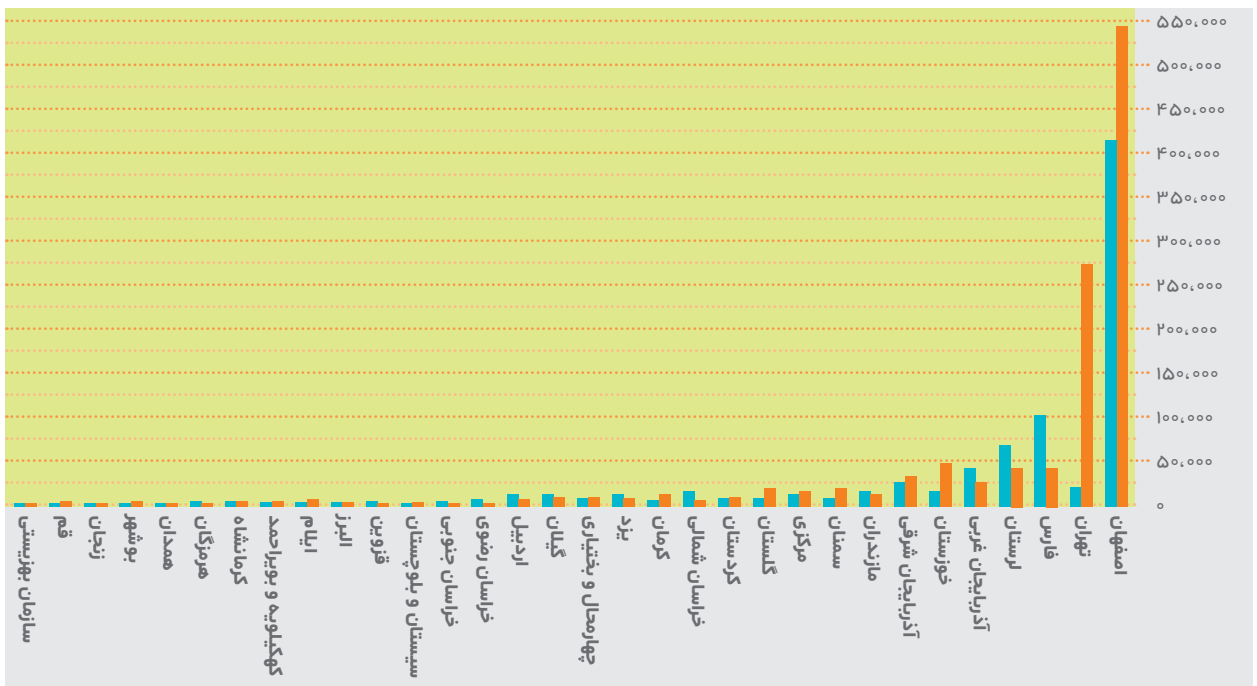


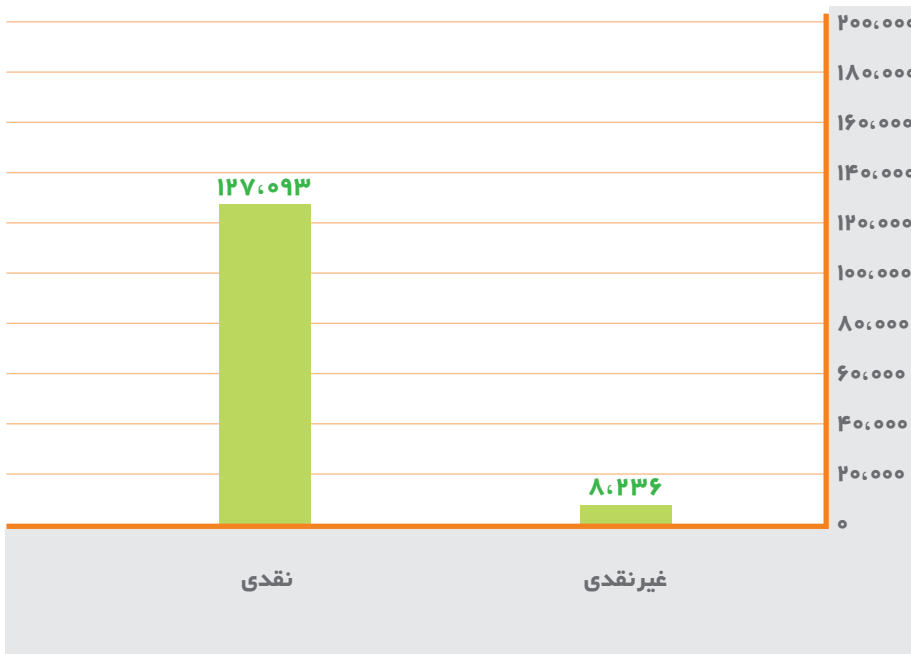
▲ نمودار شماره ۲۵

تعداد کمک‌های غیرنقدی ارائه شده به افراد دارای آسیب نخاعی
برحسب دسته بندی خدمات

▲ نمودار شماره ۲۶

تعداد کمک‌های غیرنقدی ارائه شده به افراد دارای آسیب نخاعی
به تفکیک استان ▼





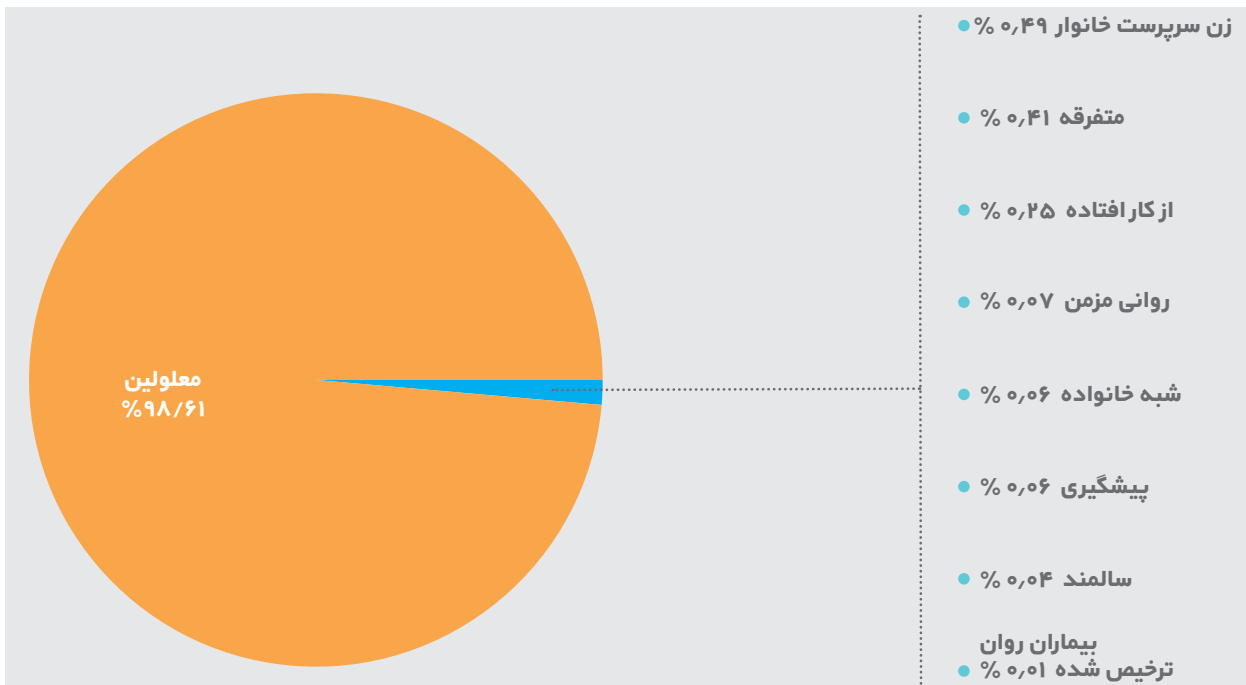
نمودار شماره ۲۷

تعداد کمک‌های موردی ارائه شده به افراد دارای آسیب نخاعی برحسب طریقه پرداخت

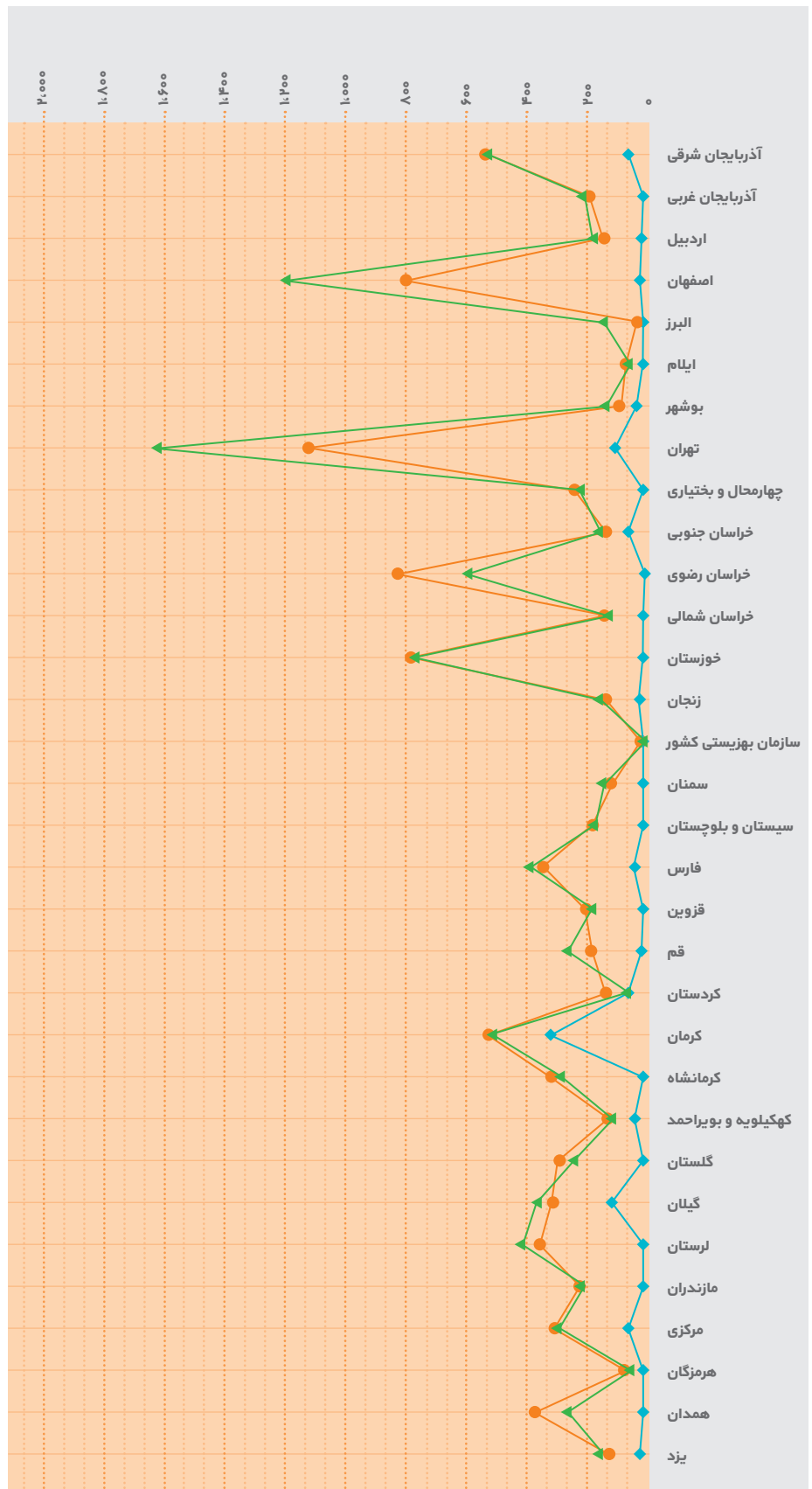


نمودار شماره ۲۸

تعداد کمک‌های موردی ارائه شده به افراد دارای آسیب نخاعی برحسب دلیل ثبت

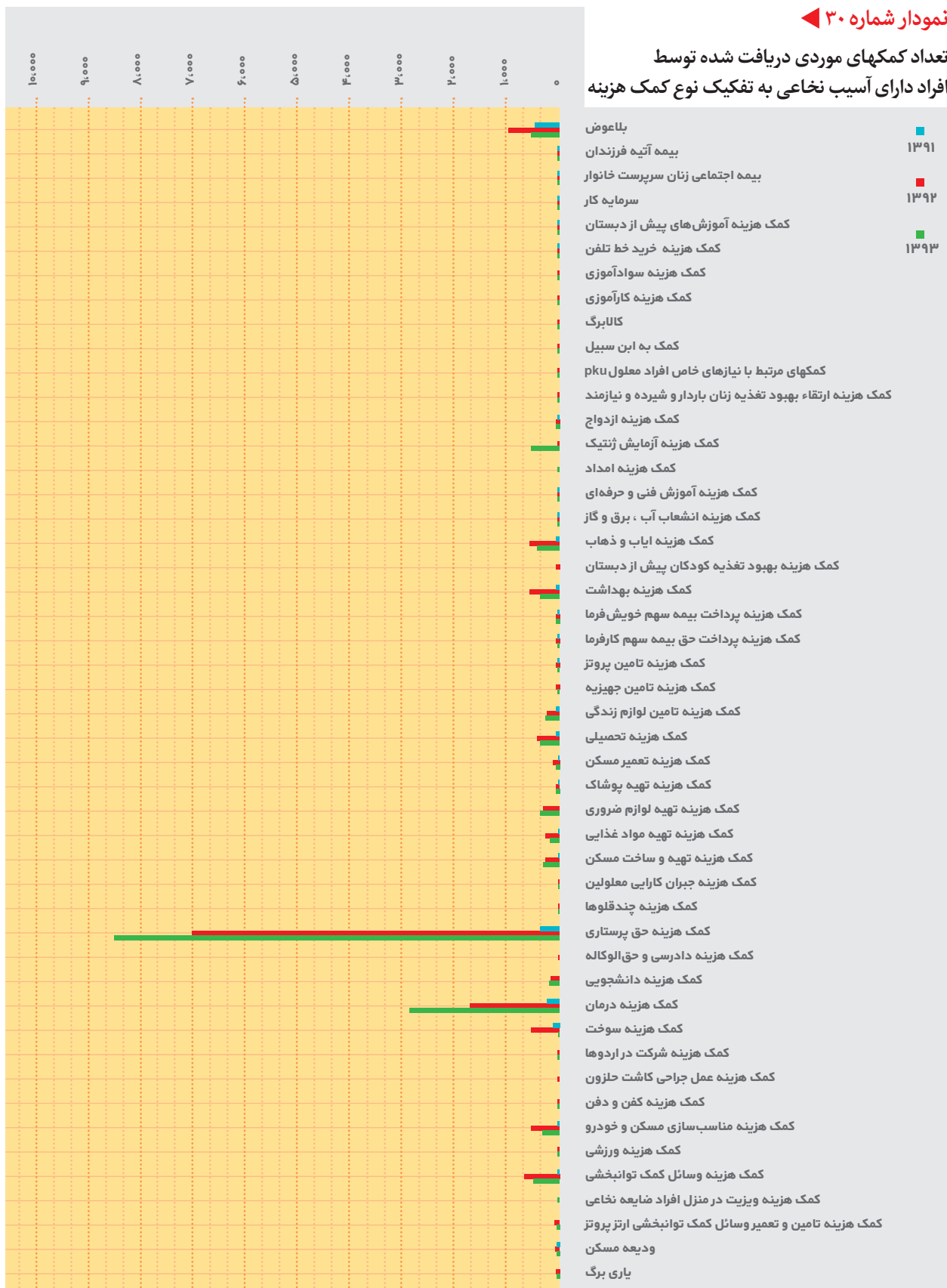


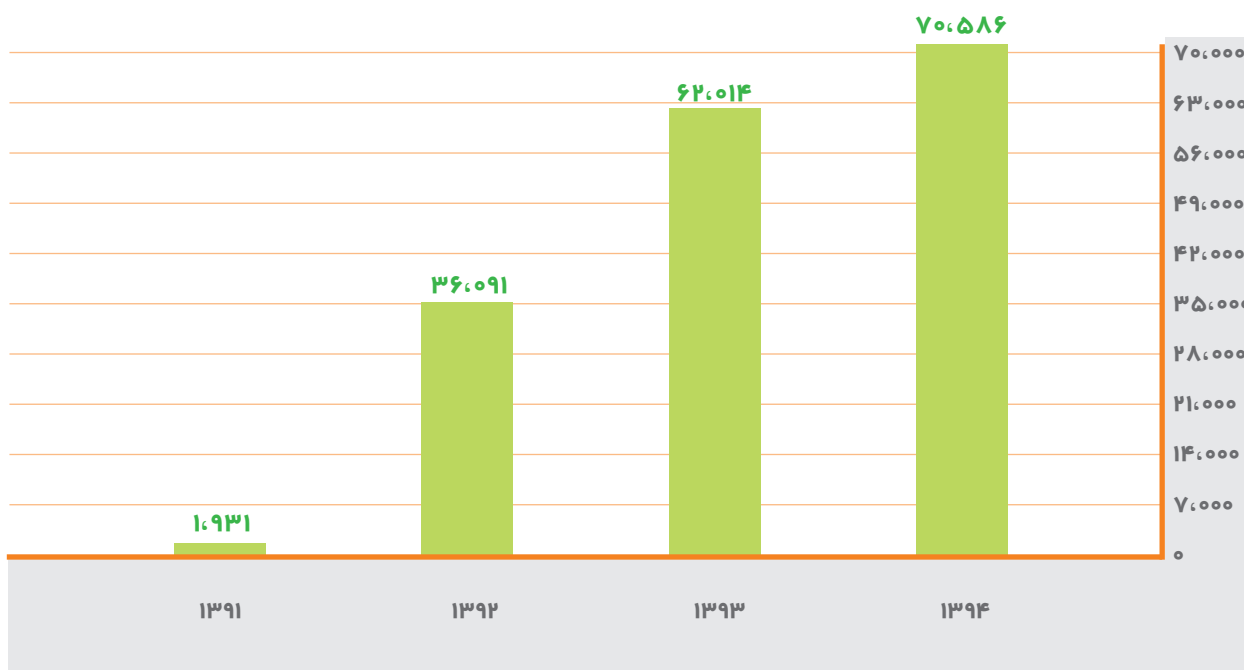
► نمودار شماره ۲۹
تعداد کمکهای موردی دریافت
شده توسط افراد دارای آسیب
نخاعی به تفکیک استان



نمودار شماره ۳۰

تعداد کمکهای موردی دریافت شده توسط افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک نوع کمک هزینه



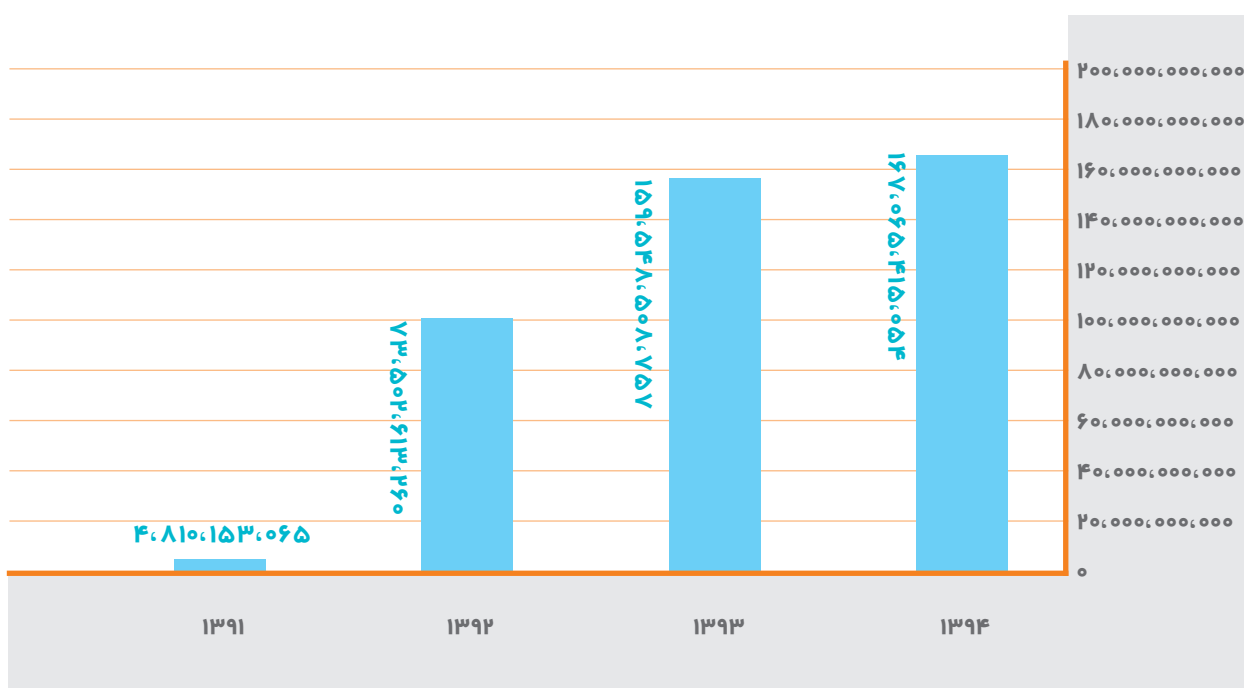


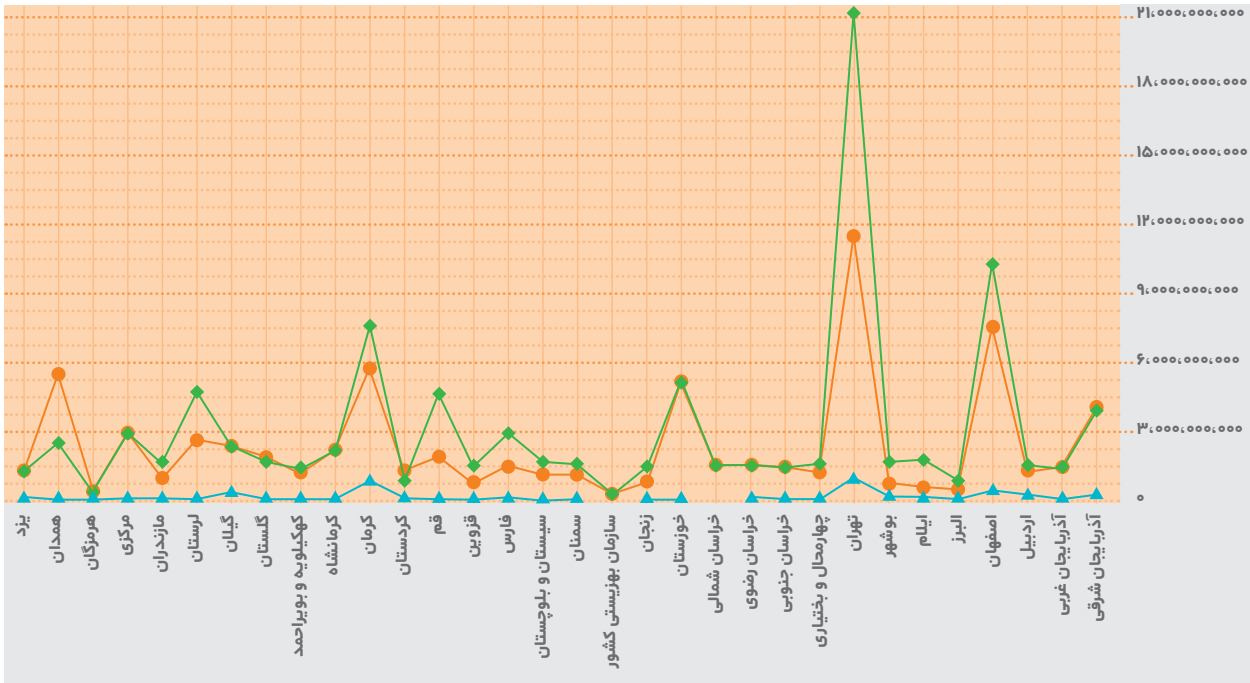
▲ نمودار شماره ۳۱

تعداد کمک‌های موردی دریافت شده توسط افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک سال

▼ نمودار شماره ۳۲

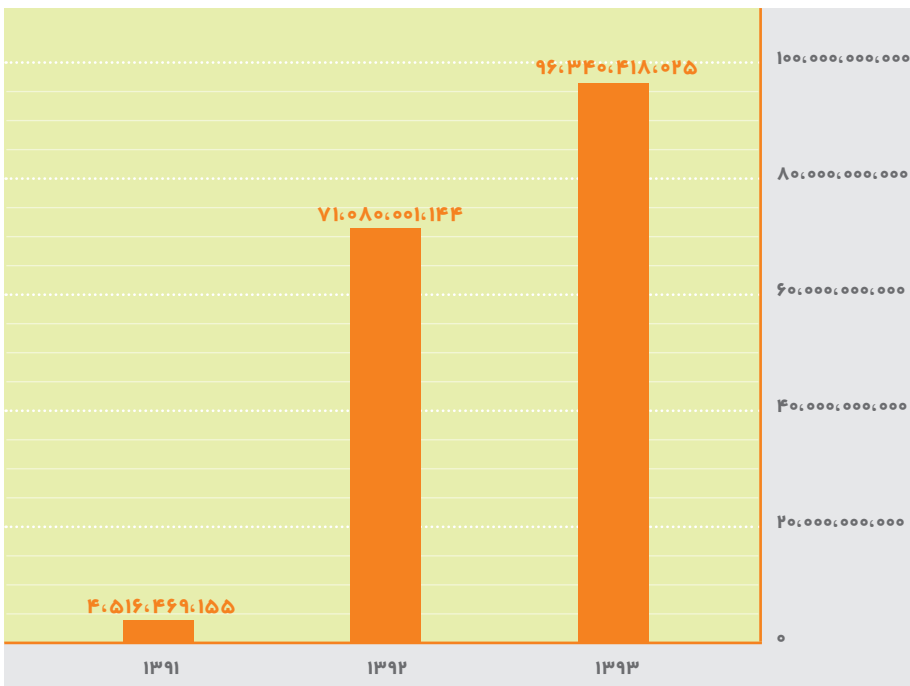
جمع مبلغ کمک‌های موردی پرداخت شده به افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک سال





▲ نمودار شماره ۳۳

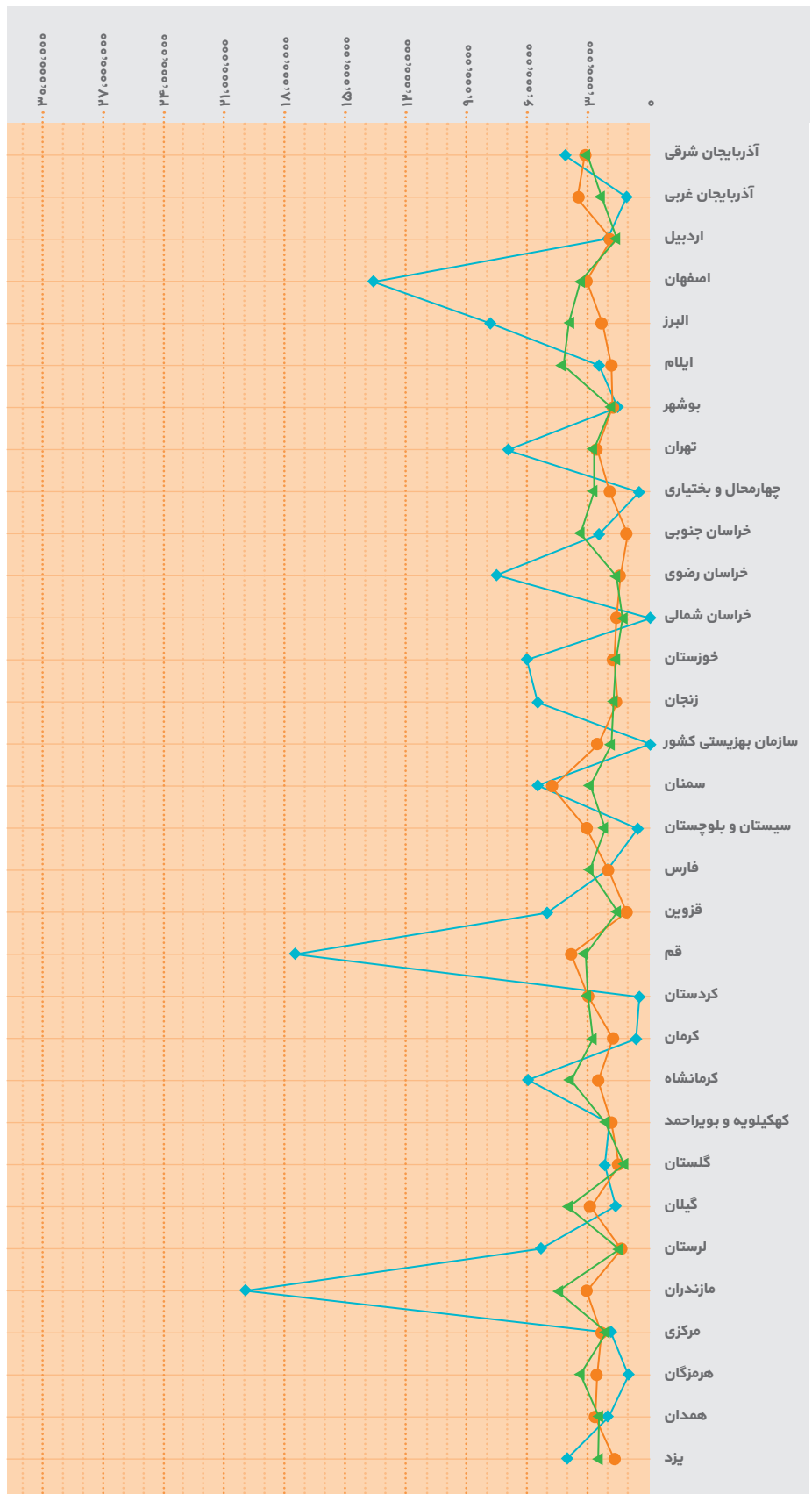
جمع مبلغ کمک‌های موردی ارائه شده به افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک استان



◀ نمودار شماره ۳۴

جمع مبلغ کمک‌های موردی ارائه شده به افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک سال

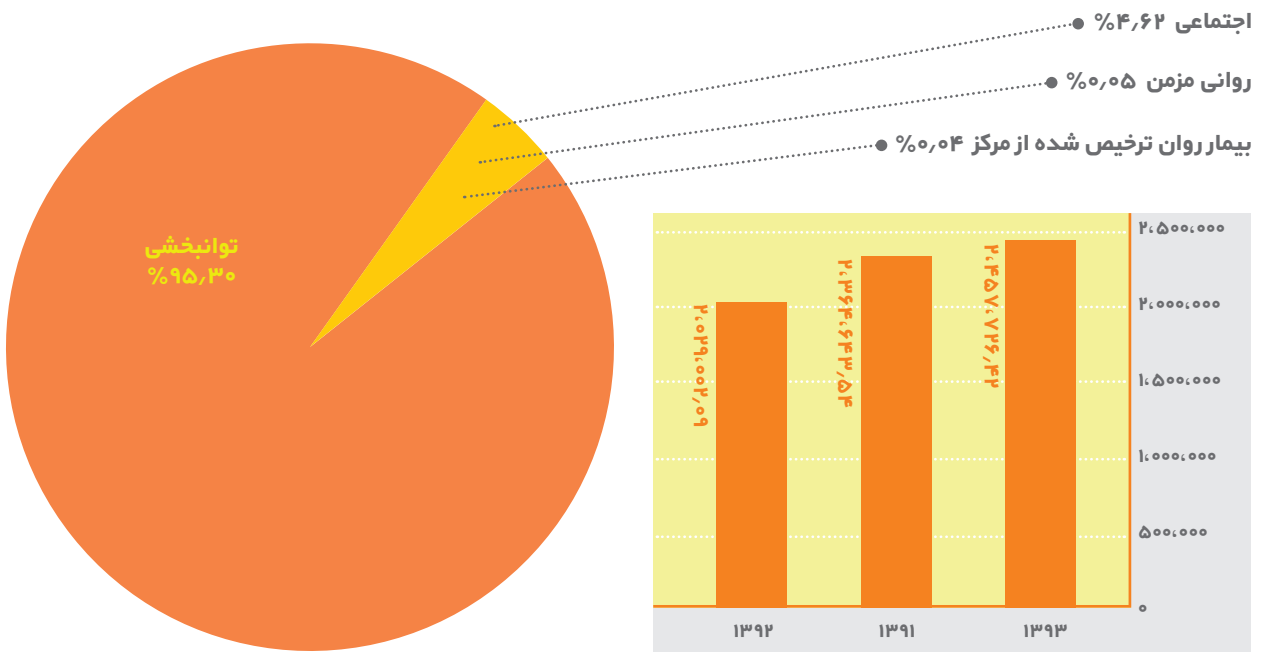
نمودار شماره ۳۵
 میانگین مبلغ کمکهای موردی
 ارائه شده شده به افراد دارای
 آسیب نخاعی به تفکیک استان



نمودار شماره ۳۶

میانگین مبلغ کمک‌های موردی ارائه شده به افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک نوع کمک هزینه



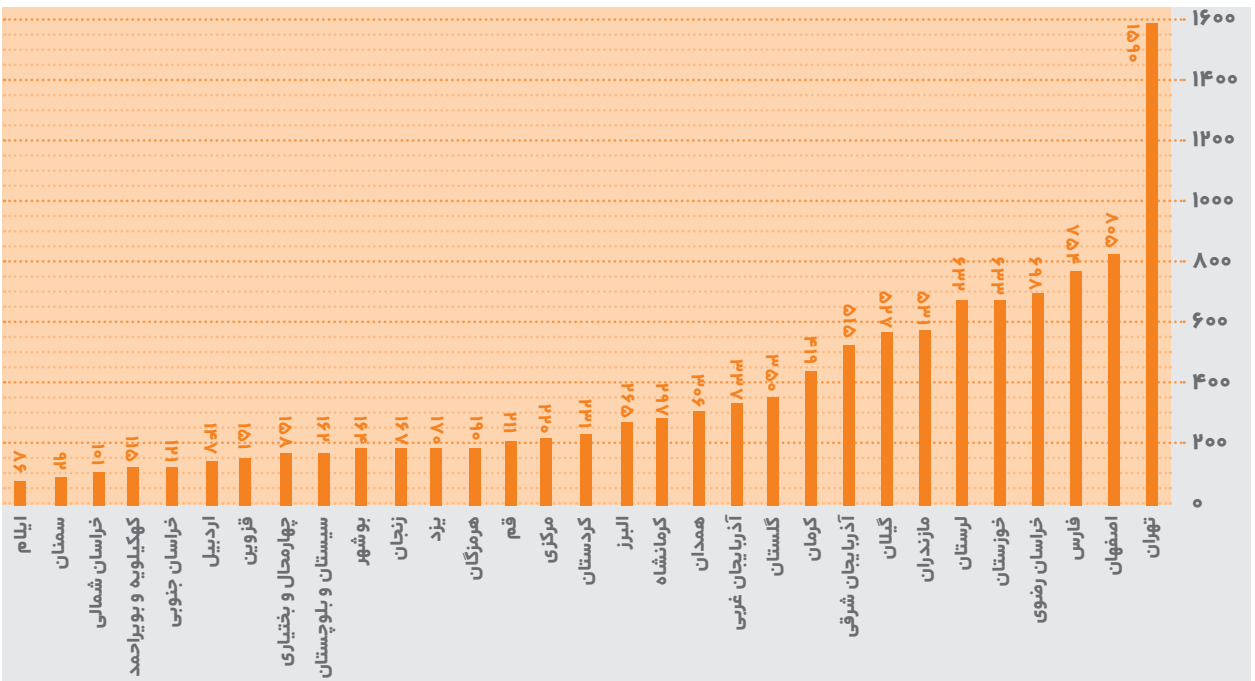


▲ نمودار شماره ۳۸

تعداد افراد دارای آسیب نخاعی که مستمراً دریافت نموده‌اند به تفکیک محل تامین اعتبار

▲ نمودار شماره ۳۷

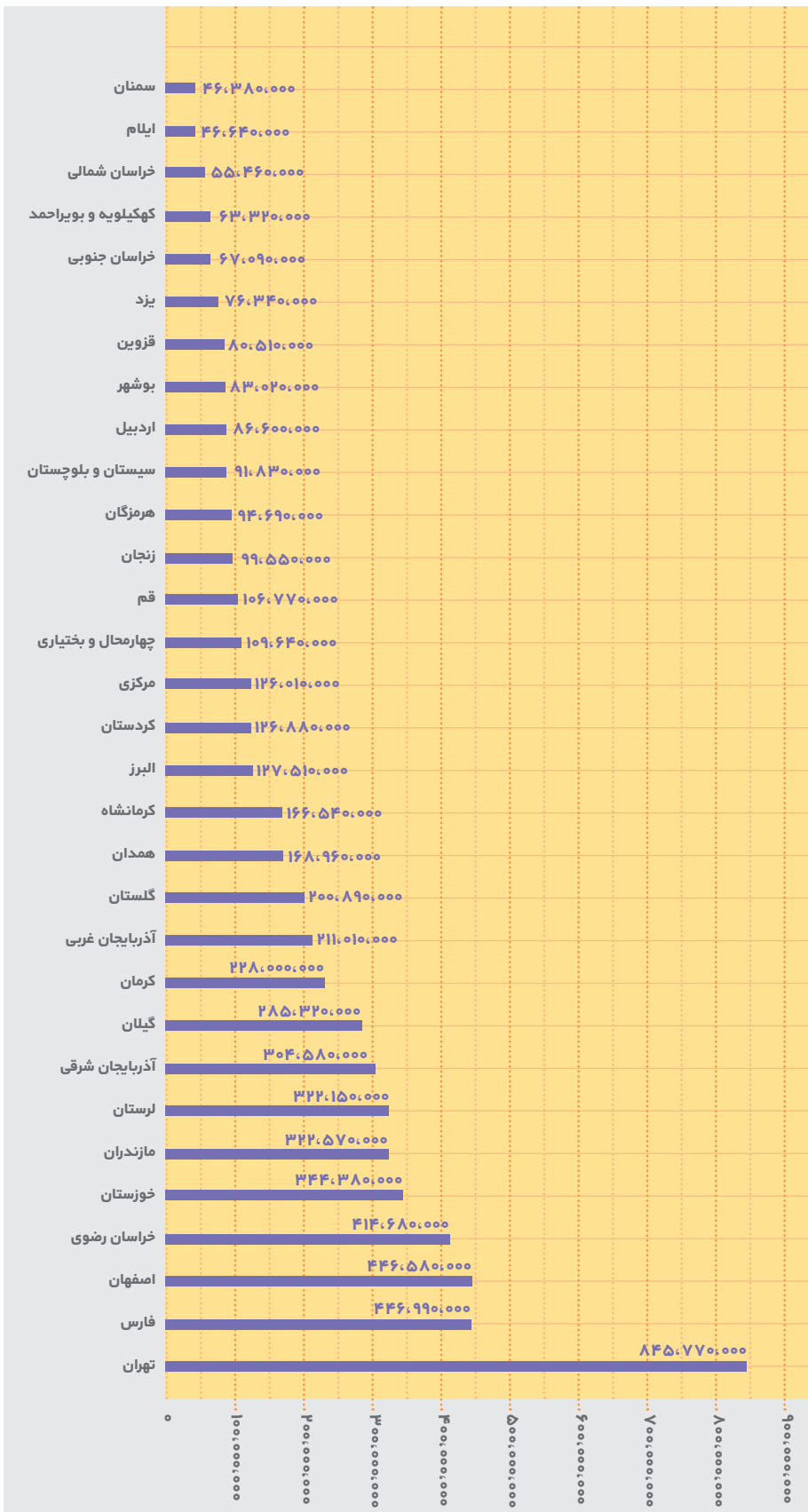
میانگین مبلغ کمکهای موردی ارائه شده به افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک سال



▲ نمودار شماره ۳۹ تعداد افراد دارای آسیب نخاعی مستمراً بگیر

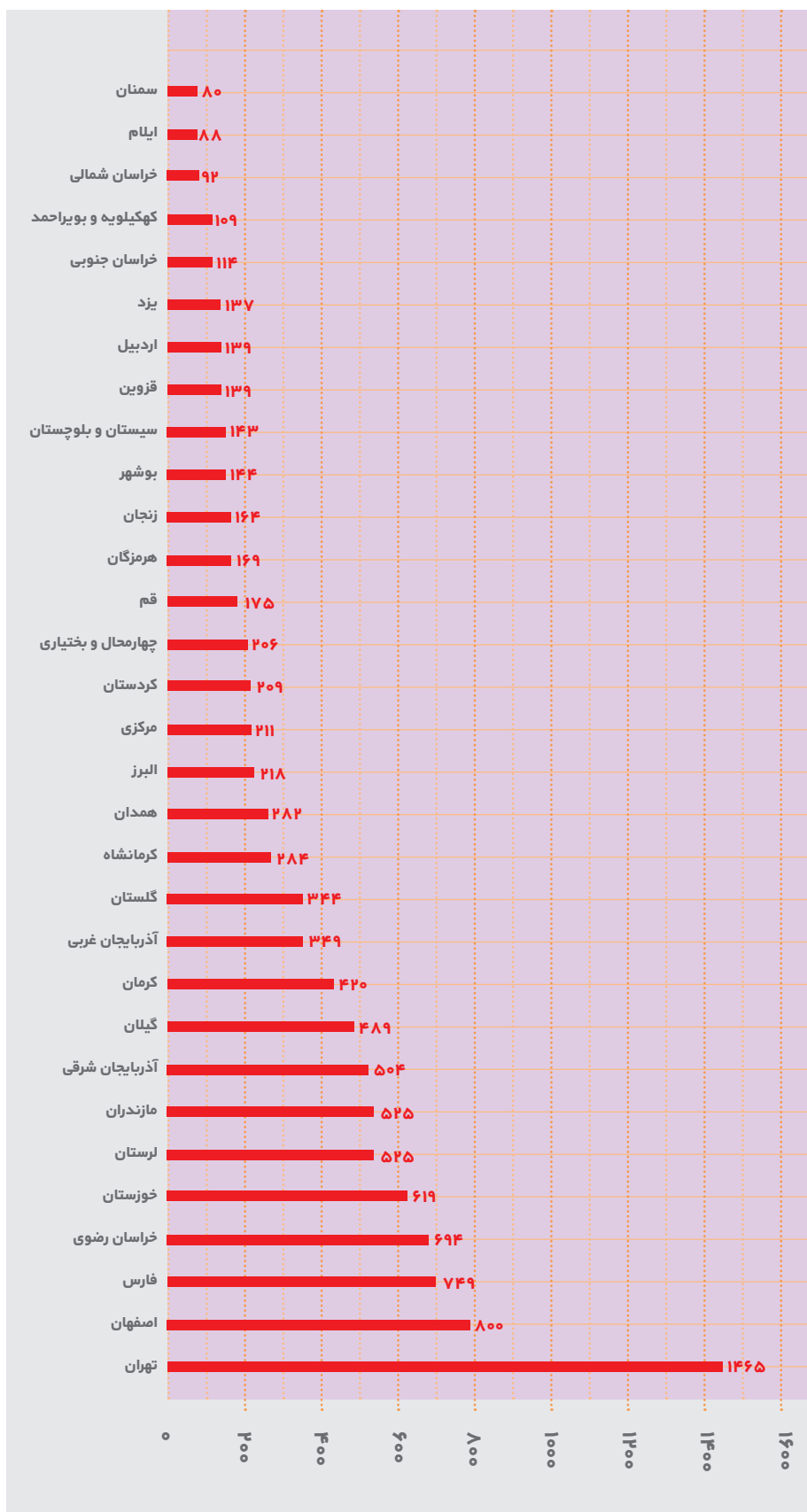
نمودار شماره ۴۰

مبلغ مستمری دریافت شده
شده توسط افراد دارای آسیب
نخاعی به تفکیک استان



نمودار شماره ۴۱

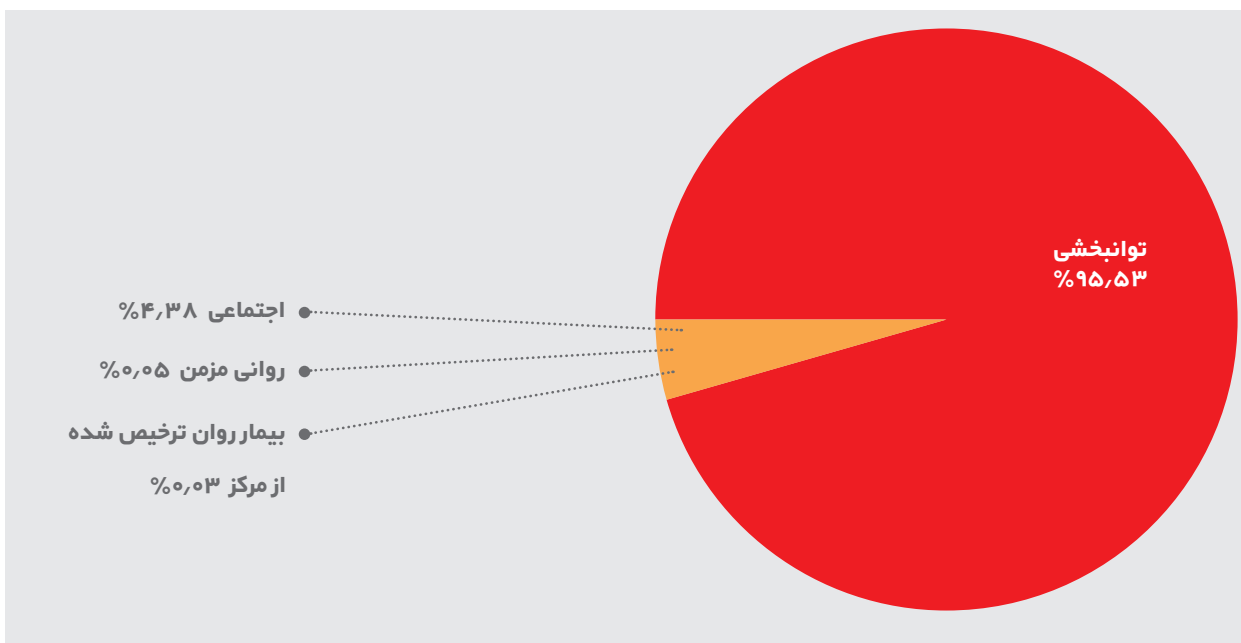
تعداد افراد دارای آسیب نخاعی
که مستمراً دریافت نموده‌اند
به تفکیک استان



نمودار شماره ۴۲

متوسط پرداخت مستمری به افراد دارای آسیب نخاعی



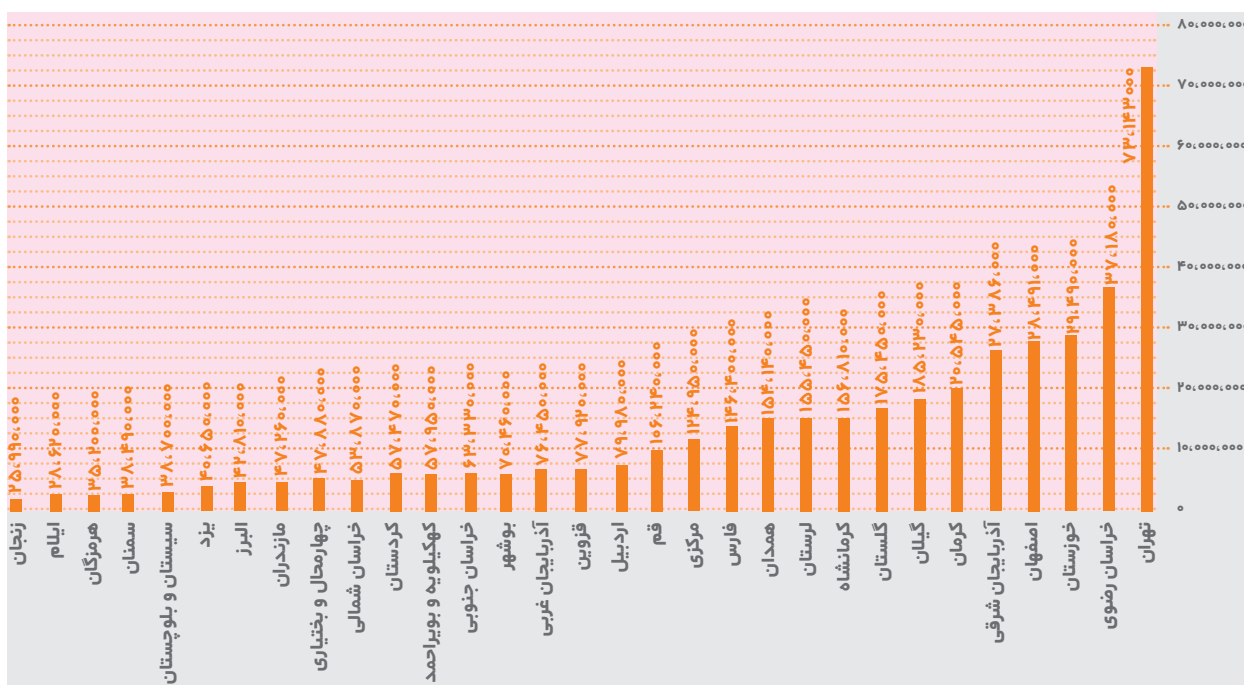


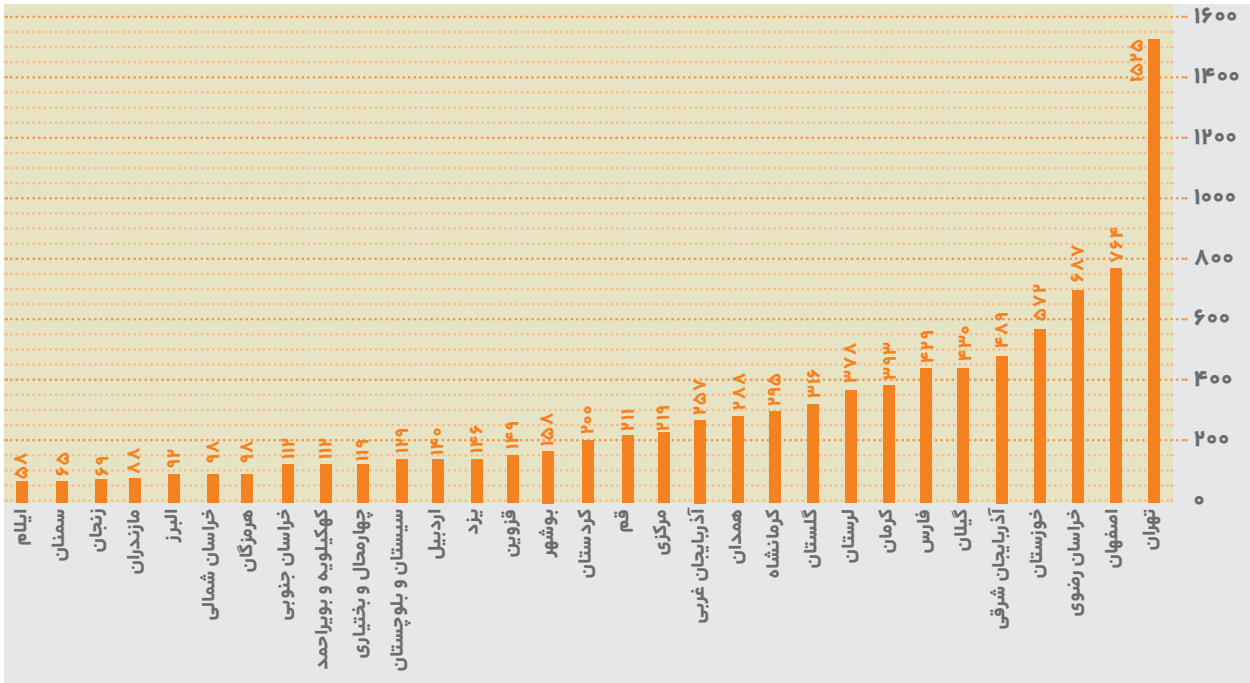
▲ نمودار شماره ۴۳

مستمری افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک محل تامین

▼ نمودار شماره ۴۴

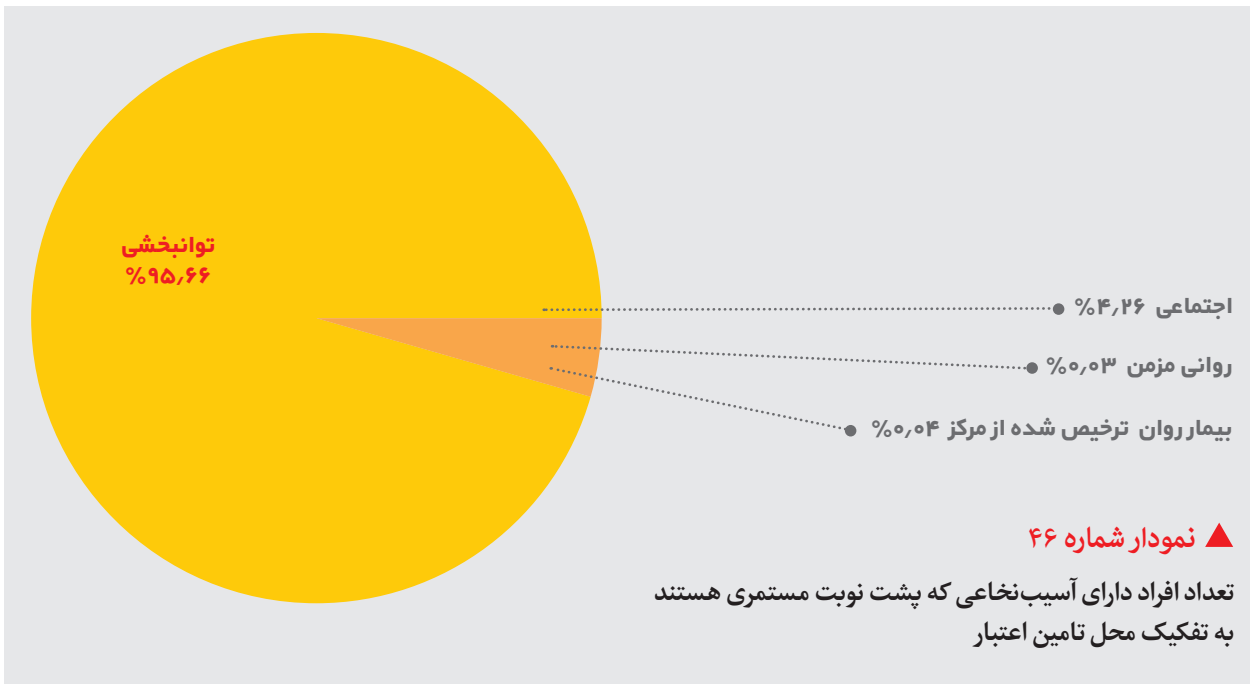
مبلغ مستمری دریافت شده افراد دارای آسیب نخاعی که کمک هزینه حق پرستاری دریافت نموده‌اند به تفکیک استان





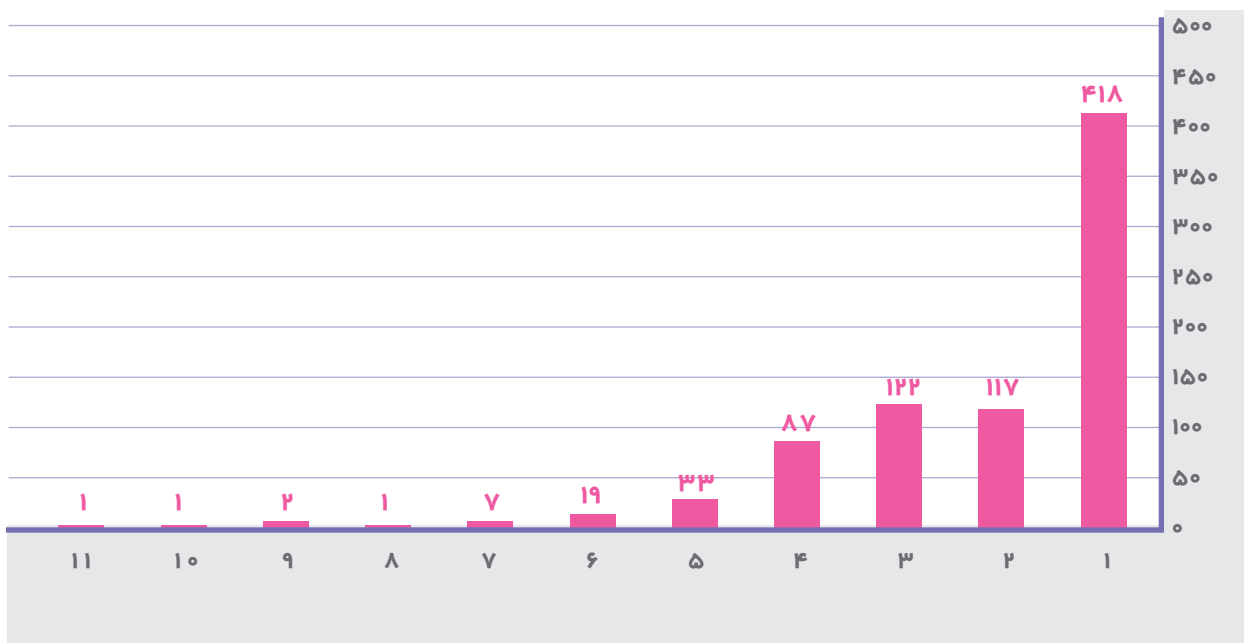
▲ نمودار شماره ۴۵

تعداد افراد دارای آسیب نخاعی که هم کمک هزینه حق پرستاری دریافت می‌کنند و هم مستمری بگیر هستند به تفکیک استان



▲ نمودار شماره ۴۶

تعداد افراد دارای آسیب نخاعی که پشت نوبت مستمری هستند به تفکیک محل تامین اعتبار

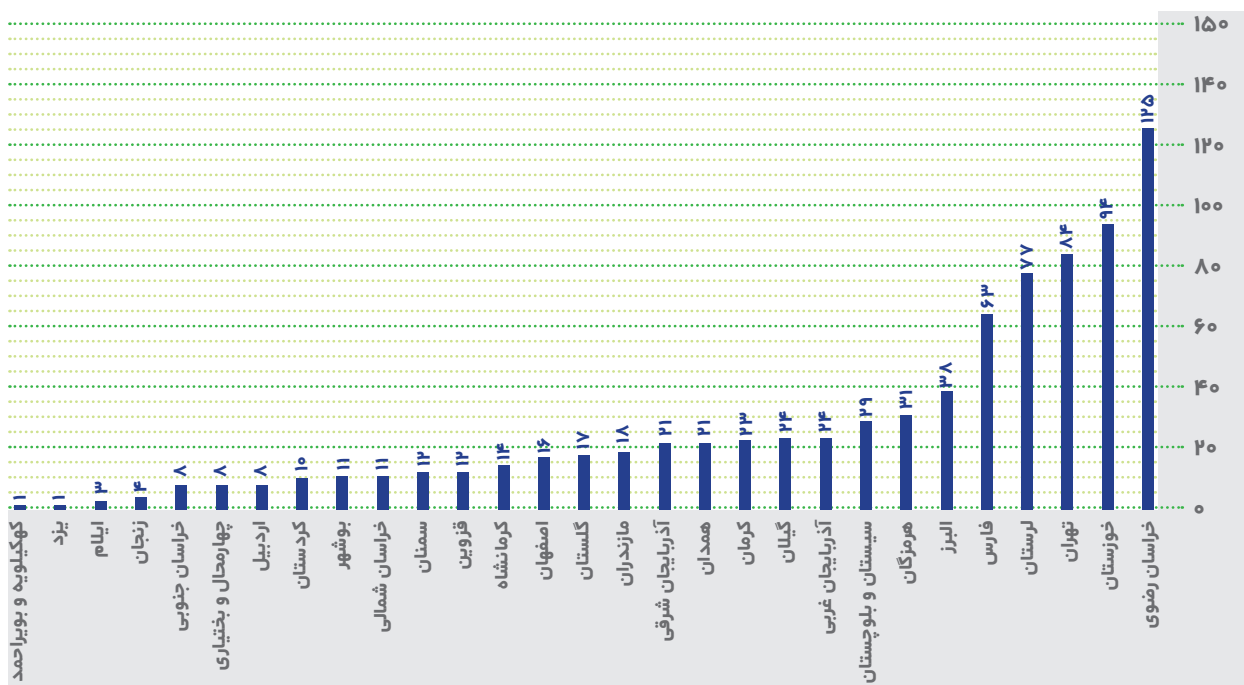


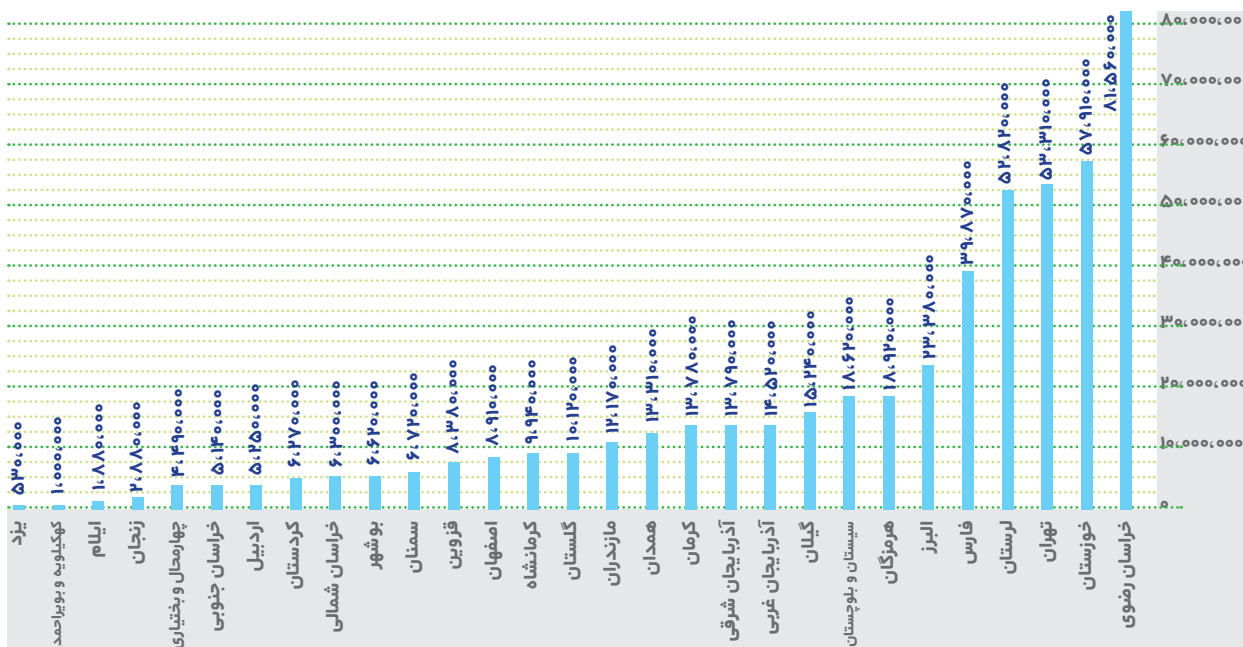
▲ نمودار شماره ۴۷

تعداد افراد دارای آسیب نخاعی که پشت نوبت مستمری هستند به تفکیک بعد خانوار

▼ نمودار شماره ۴۸

تعداد افراد دارای آسیب نخاعی که پشت نوبت مستمری هستند به تفکیک استان





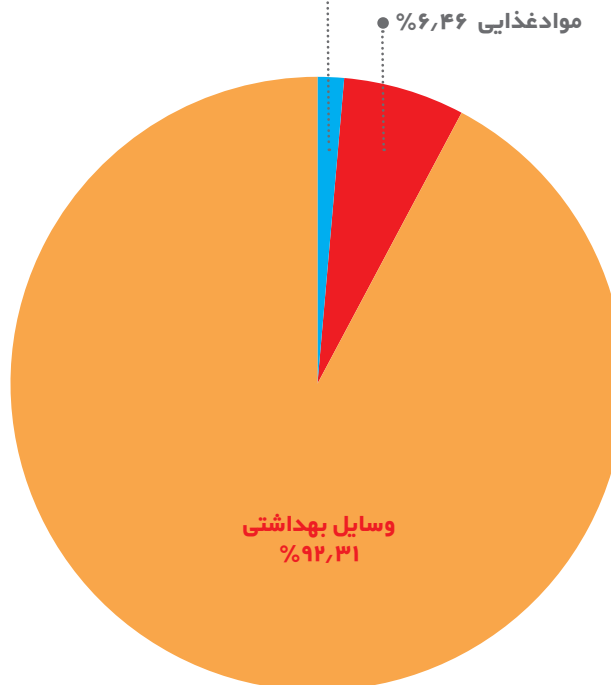
نمودار شماره ۴۹ ▲

جمع مبلغ درخواستی افراد دارای آسیب نخاعی که پشت نوبت مستمری هستند به تفکیک استان

- بازدیدها ۵۰٫۸٪
- ویژه ۵۰٫۳۹٪
- وسایل کمک توانبخشی ۵۰٫۴۵٪
- خدمات ۵۰٫۱۳٪
- معرفی نامه ها ۵۰٫۱۲٪
- وسایل کمکی ۵۰٫۰۷٪
- مواد غذایی ۶٫۴۶٪

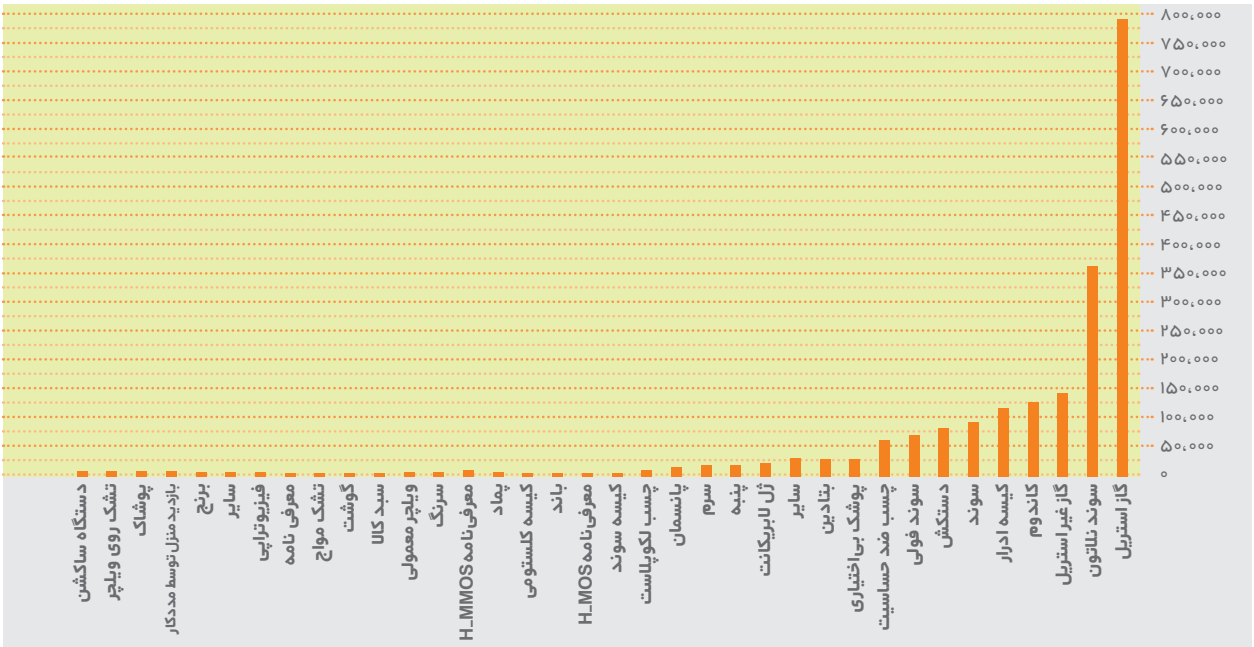
نمودار شماره ۵۰ ▼

دسته بندی ارائه کمکهای غیرنقدی



در همین راستا و طبق گزارشات ارائه شده در صفحات ۵۳-۲۷ افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک از خدمات متنوع و متفاوتی بهره مند شده اند. از سوی دیگر با رشد اعتبارات در سالهای اخیر، ارائه کمک های موردی حدود ۱۰-۹ برابر افزایش داشته است. بر این اساس تعداد ۷۱۲۵۲ مورد کمک نقدی و ۴۸۸۹ مورد کمک غیرنقدی در سال ۹۳ به افراد دارای آسیب نخاعی ارائه شده است. از تعداد کل افراد آسیب نخاعی ثبت شده در بانک اطلاعات، تعداد ۱۰۵۸۶ خانوار مستمری دریافت می نمایند.

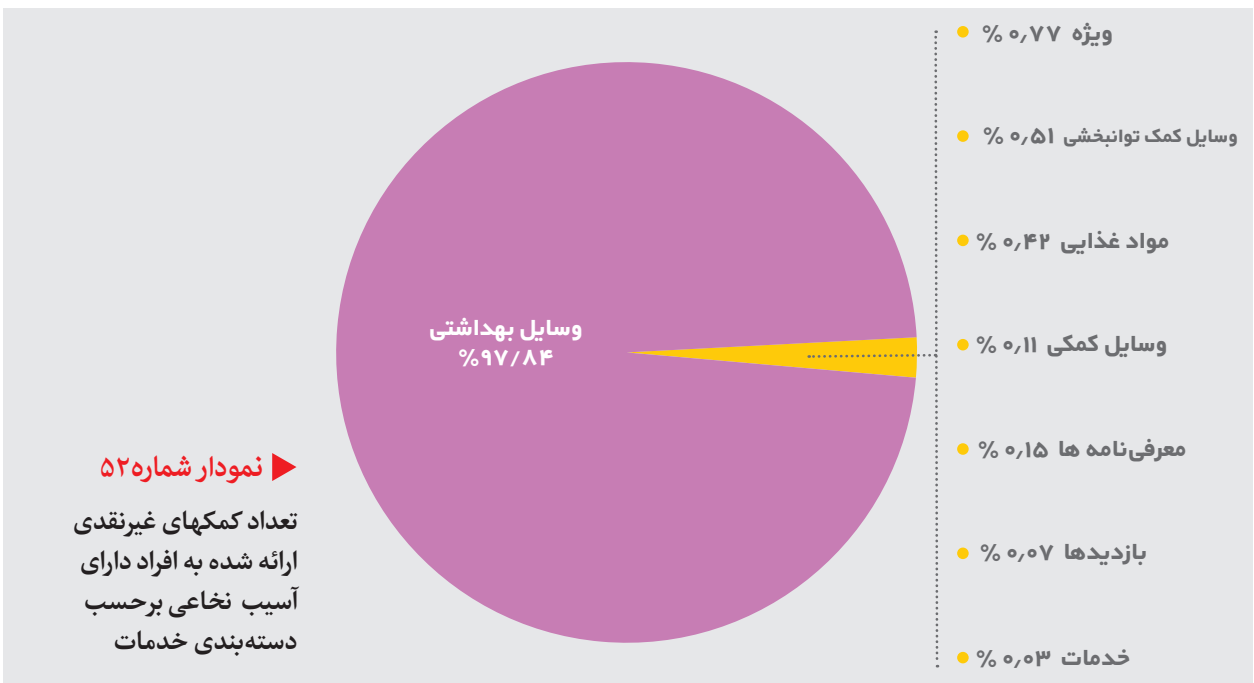
از کل تعداد افراد دارای آسیب نخاعی ۲۲۵۵ نفر هم کمک هزینه حق پرستاری دریافت می کنند و هم مستمری بگیر می باشند. از سوی دیگر از مجموع تعداد افراد دارای آسیب نخاعی ثبت شده در بانک اطلاعاتی، ۵۳۸ نفر پشت نوبت مستمری هستند.



کمک‌های غیر نقدی:

نمودار شماره ۵۱ ▲
تعداد کمک‌های غیرنقدی ارائه شده به افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک نوع کمک

با توجه به ویژگی‌های منحصر به فرد آسیب نخاعی و تأثیر آن روی وضعیت سلامتی، انتظار می‌رود بیشترین میزان این کمک‌ها، مربوط به وسایل بهداشتی، مصرفی و وسایل کمک توانبخشی باشد. بطوری که، وسایل بهداشتی مصرفی: ۹۷/۸۴ درصد از کل کمک‌های غیرنقدی را به خود اختصاص داده است، همچنین در نگاهی جزئی‌تر به طیف خدمات غیرنقدی ارائه شده مشخص می‌شود که



نمودار شماره ۵۲ ▶
تعداد کمک‌های غیرنقدی ارائه شده به افراد دارای آسیب نخاعی برحسب دسته‌بندی خدمات

بیشترین وسیله بهداشتی، مصرفی ارائه شده به این افراد گاز استریل و سوند نلاتون بوده است. تفاوت‌های چشمگیر در نوع وسایل بهداشتی ارائه شده (مطابق جدول ۱۸) می‌تواند به این نتیجه منتج گردد که نیازسنجی از افراد آسیب دیده نخاعی به درستی صورت نگرفته و یا خرید و ارائه وسایل مذکور، متناسب با نیازهای ضروری افراد دارای آسیب انجام نشده است.

وسایل کمک توانبخشی:

متاسفانه علیرغم نیاز مبرم افراد دارای آسیب نخاعی به وسایل کمک توانبخشی، نمودارهای حاصل از بانک جامع (نمودار شماره ۵۲) نشان دهنده این واقعیت است که کمتر از ۱٪ کل کمک‌های غیر نقدی به ارائه این تجهیزات اختصاص یافته است. علیرغم این که اعتبارات در ردیف وسایل کمک توانبخشی و بهداشتی، مصرفی افراد دارای آسیب نخاعی طی دو سال اخیر رشد خوبی داشته است ولی متاسفانه تفاوت محسوسی در بهبود ارائه این خدمات به جامعه هدف (آسیب نخاعی) مشاهده نمی‌گردد. لذا نیازسنجی دقیق و اولویت‌بندی ارائه این خدمات به افراد معلول همچنان امری مهم که نیازمند توجه و دقت بیشتر است، به شمار می‌آید. (در حال حاضر تدوین بانک وسایل کمک توانبخشی به عنوان یک اقدام اساسی در حوزه توانبخشی سازمان پیگیری و جهت اجرا ساماندهی شده است.)

کمک‌های نقدی

بررسی کمک‌های نقدی ارائه شده به افراد دارای آسیب نخاعی نشان می‌دهد که بیشترین کمک نقدی مربوط به کمک هزینه حق پرستاری افراد آسیب دیده نخاعی است که رشد چشمگیر اعتبارات در طی دو سال اخیر پشتوانه این امر بوده است. کمک هزینه درمان و جراحی پس از آن، در ردیف دوم این کمک‌ها قرار دارند، که مبین نیاز قابل توجه این افراد به اینگونه اقدامات درمانی به دلیل عوارض ثانویه ناشی از آسیب است.

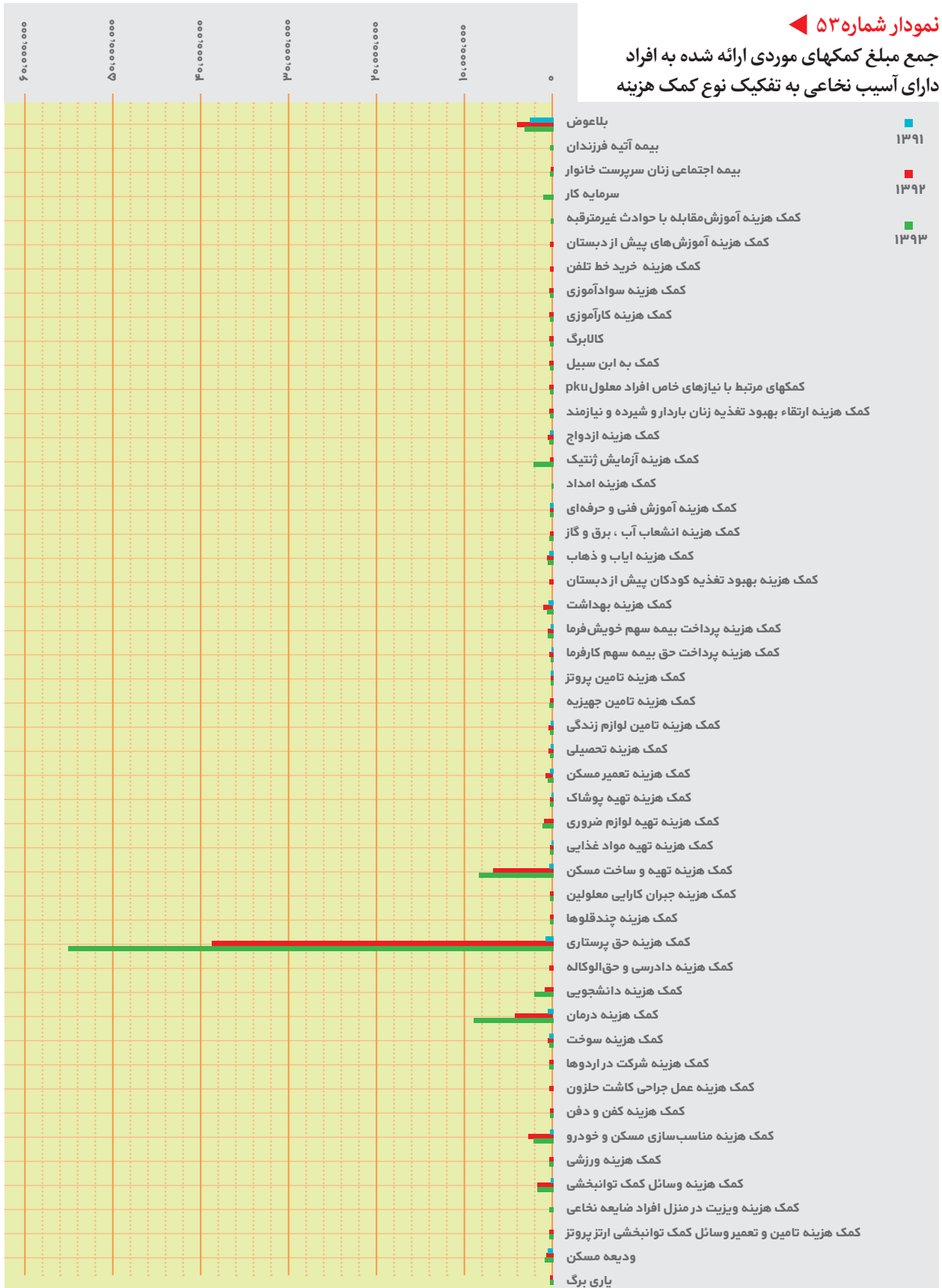
پرداخت کمک هزینه حق پرستاری به افراد دارای آسیب نخاعی:

یکی از اقداماتی که دولت برای کاهش فشار ناشی از آسیب نخاعی بر خانواده‌ها مد نظر قرار داده است، پرداخت کمک هزینه حق پرستاری به افراد دارای آسیب نخاعی است، هرچند به دلیل کمبود اعتبارات، طی سالهای ۸۴ تا کنون همواره حداقل میزان حق پرستاری به این خانواده‌ها پرداخت شده است. در سال ۹۴ حدود ۱۶۷۸۲ نفر از این کمک هزینه به مبلغ ۱۲۰۰۰۰۰ ریال در ماه بهره‌مند شده‌اند.

مروری بر عملکرد سازمان بهزیستی در ارائه خدمات به افراد دارای آسیب نخاعی نشان می‌دهد که در بسیاری از موارد ارائه خدمات بدون توجه به تفاوت‌های موجود در نیاز و نیز بدون توجه کافی به تناسب کمک با وضعیت خاص این معلولان انجام شده است. از سوی دیگر غالباً این کمک‌ها

نمودار شماره ۵۳

جمع مبلغ کمکهای موردی ارائه شده به افراد دارای آسیب نخاعی به تفکیک نوع کمک هزینه



بدون در نظر گرفتن استاندارد مناسب برای نحوه و میزان پرداخت، انجام می‌شود. افزون بر این، ارائه خدمات بدون نیازسنجی و اولویت بندی مناسب، عدم محاسبه نرخ رشد و تغییرات زمانی و اثرگذاری خدمات و تعیین کاهش یا عدم کاهش نیاز این افراد باعث شده است که از وابستگی افراد تحت پوشش سازمان هیچگاه کاسته نشده و روند توانمندسازی و استقلال آنان بسیار کند انجام شود.

سخن پایانی

سرانجام تلاش‌ها به ثمر نشست و توانستیم با تحلیل اطلاعات جامع افراد دارای آسیب نخاعی تحت پوشش سازمان بهزیستی، به تصویری نسبتاً واقع بینانه در خصوص کاستی‌ها و نوع خدمات مورد نیاز این افراد دست یابیم. اگرچه در تهیه بانک اطلاعاتی حاضر، سعی بسیاری در جهت اخذ اطلاعات صحیح و بروز رسانی آن صورت گرفته است لیکن باید توجه داشت که این اطلاعات تنها مختص به افراد تحت پوشش این سازمان بوده و اطلاعات افراد دارای آسیب نخاعی فاقد پرونده کمیسیون پزشکی، در آن ثبت نشده و از این حیث با جمعیت واقعی افراد ضایعه نخاعی مناطق مختلف کشور منطبق نخواهد بود. اما این کاستی، چیزی از ارزش اطلاعات موجود نمی‌کاهد و از خلال تحلیل آنچه که در اختیار داریم می‌توانیم نیازهای موجود را به شکل صحیح‌تری برآورد نماییم. مشکلات مضاعف افراد آسیب دیده نخاعی بر ما پوشیده نیست چراکه اکثر آنان پس از بروز آسیب، شغل خود را از دست می‌دهند که این امر علاوه بر بروز فشارهای روانی و اجتماعی، تامین امکانات معیشتی را برای آنان دشوار و حتی غیر ممکن می‌سازد. مسائلی چون اشتغال، مسکن، دسترسی ناکافی به امکانات بیمه‌ای و درمانی کماکان در زندگی این گروه از معلولان به وضوح نمایان است. با وجود تلاش‌هایی که جهت تامین منابع اعتباری این بخش صورت گرفته، منابع موجود، پاسخگوی این مشکلات نخواهد بود و چنانکه در قوانین حمایتی معلولان نیز اشاره گردیده، حل اینگونه مشکلات مستلزم همیاری سایر دستگاه‌های اجرایی می‌باشد.

از جمله اقدامات سازمان برای این افراد، تامین وسایل کمک توانبخشی و بهداشتی، مصرفی است که طی دو سال اخیر تلاشهایی جهت تامین اعتبار متناسب با آن صورت گرفته است. اما هزینه کرد بهینه این اعتبار جهت تامین وسایل مورد نیاز، ارتقاء کیفی وسایل و بهبود روند ارائه خدمات مستلزم انجام برنامه‌ریزی براساس نیازسنجی دقیق از گروه هدف و اولویت بندی خدمات می‌باشد. امید است تدوین بانک اطلاعاتی حاضر بتواند در تحلیل صحیح نوع نیازهای جامعه هدف و انطباق میزان خدمات با انتظارات آنان و به ویژه برنامه‌ریزی برای توسعه این خدمات برای دستیابی این افراد به کیفیت زندگی بهتر، موثر واقع گردد تا گامی دیگر در راستای اقدامات دولت تدبیر و امید برای توسعه عدالت در جامعه برداشته شود.

منابع

فهرت منابع

- دواتگران، ک؛ حبیبی، ر؛ مقدم، م (۱۳۸۶) توانبخشی جامع ضایعه نخاعی ویرایش دوم، تهران، انتشارات سازمان بهزیستی کشور
- ستارزاده، د (۱۳۸۵) بررسی شاخص‌های جمعیتی مسکن ایران در سال ۱۳۸۵ فصلنامه جمعیت شماره ۶۸/۶۷ ص ۵۷-۷۹
- ستارزاده، د (۱۳۸۵) بررسی جمعیت‌شناختی وضعیت مسکن در ایران به تفکیک استان‌ها، پایان‌نامه کارشناسی ارشد رشته جمعیت‌شناسی، دانشگاه تهران، دانشکده علوم اجتماعی
- فاتحی، ف؛ کمالی، م (۱۳۹۱) درک تجربه عدم اشتغال در افراد مبتلا به ضایعات نخاعی در روند برگشت به کار، مجله پژوهش در علوم توانبخشی، سال ۸، شماره ۲
- صارمی، ح؛ ابراهیم‌پور، م (۱۳۹۱) بررسی شاخص‌های مسکن ایران و جهان، مجله هویت شهر، شماره ۱۰، سال ۶، ص ۹۱-۱۰۲
- شاهنده، ه (۱۳۸۲) کیفیت زندگی افراد مبتلا به ضایعات نخاعی عضو انجمن ضایعات نخاعی تهران، پایان‌نامه کارشناسی ارشد، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی
- کوششی، م؛ خسروی، ا؛ علی‌زاده، م؛ ترکاشوند، م؛ آقایی، ن (۱۳۹۲) سالخوردگی جمعیت در ایران، دانشگاه تهران، دانشکده علوم اجتماعی
- فرامرزی، س؛ همایی، ر؛ ایزدی، ر؛ اثربخشی آموزش گروهی شناختی - رفتاری مهارت‌های زندگی بر سلامت روانی زنان دارای همسر معلول، فصلنامه علمی - پژوهشی رفاه اجتماعی، سال ۱۱، شماره ۴۰ ص ۲۳۴ - ۲۱۷
- نادریان جهرمی، م؛ میرسلیمانی، م (۱۳۹۳) ارتباط مؤثر پرستاران حرفه‌ای با معلولین دچار آسیب نخاعی شهری و روستایی در استان گیلان در سال ۹۲، پایان‌نامه کارشناسی ارشد
- Developing of community based rehabilitation network for people with spinal cord injury: a cas study in appalachian kentucky
Patrick h. kitzman Elizabeth g. hunter
university of kentucky USA 2001
- Chan sk. Man Dw. Barriers to returning to work for people with spinal cord injuries:
a focus group study. work