

نابرابری در پاسخ‌دهی خدمات سلامت به کودکان دچار ناتوانی نموی^۱

شبنم اصغری*، حسین ملک افضلی**، کوروش هلاکویی نائینی***،
سید رضا مجدزاده****، فرین سلیمانی*****، سوزان امیرسالاری*****

طرح مسأله: پاسخ‌دهی نظام ارائه‌دهنده خدمت یکی از متغیرهای اصلی در اندازه‌گیری کارایی و عملکرد نظام‌های ارائه خدمات سلامتی است. علاوه بر میانگین وضعیت پاسخ‌دهی ارائه خدمت توزیع آن نیز نکته‌ای کلیدی است که باید مورد توجه قرار گیرد.

روش: این مطالعه از نوع مقطعی توصیفی بوده که به روش نمونه‌گیری تصادفی منظم و از طریق مصاحبه با والدین ۱۱۰ کودک دچار ناتوانی نموی انجام شده است و نابرابری در پاسخ‌دهی خدمات به این کودکان با استفاده از شاخص جینی سنجیده شده است.

یافته‌ها: ضریب همبستگی جینی برای خدمات سرپایی ۰/۲ و برای خدمات بستری ۰/۲۸ و برای مجموع خدمات ۰/۲۲ می‌باشد. تفاوت معنی‌داری بین متغیرهای جنس، شدت معلولیت ذهنی و سواد والدین با پاسخ‌دهی یافت نشد. وضعیت اقتصادی و اجتماعی خانواده‌ها در پاسخ‌دهی خدمات درمانی موثر بود؛ به این معنا که خانواده‌های فقیرتر از پاسخ‌دهی کم‌تری نسبت به خانواده‌های ثروتمندتر برخوردار بودند. نتایج: پاسخ‌دهی در ارائه خدمات سلامتی و توزیع آن به کودکان با ناتوانی نموی به عنوان یکی از افسار آسب پذیر جامعه نیازمند توجه ویژه از جانب سیاست‌گذاران است.

کلید واژه‌ها: پاسخ‌دهی، ضریب جینی، کودک، نابرابری، ناتوانی نموی

تاریخ دریافت: ۱۳۹۱/۱۰/۲۳ تاریخ پذیرش: ۱۳۹۱/۰۶/۱۶

۱- این طرح با حمایت مالی دانشگاه علوم پزشکی تهران انجام شده است.

* دکتر اپیدمیولوژی، <sh_asghari@yahoo.com>

** دکتر اپیدمیولوژی، عضو هیأت علمی دانشگاه علوم پزشکی تهران

*** دکتر اپیدمیولوژی، عضو هیأت علمی دانشگاه علوم پزشکی تهران

**** دکتر اپیدمیولوژی، عضو هیأت علمی دانشگاه علوم پزشکی تهران

***** دکتر پزشکی اطفال، عضو هیأت علمی دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی

***** دکتر پزشکی اطفال، عضو هیأت علمی دانشگاه بقیه‌الله

(۱) طرح مسأله

سازمان بهداشت جهانی یکی از متغیرهای اصلی در اندازه‌گیری کارایی و عملکرد نظام‌های ارایه خدمات سلامتی در کشورهای دنیا را پاسخ‌دهی نظام ارائه‌دهنده خدمت و عادلانه بودن توزیع این پاسخ‌دهی می‌داند (Valentine, 2003). پاسخ‌دهی به معنای تاثیر عوامل غیرسلامتی بر روی سلامت افراد و جوامع است که در اثر تعامل با سیستم ارائه‌دهنده سلامتی پدید می‌آید و شامل مجموعه‌ای از دامنه‌ها است (رسیدگی سریع^۱؛ احترام به شان^۲؛ محرمانه ماندن اطلاعات^۳؛ قدرت انتخاب^۴؛ درگیر شدن در تصمیم‌گیری^۵؛ ارتباط واضح^۶؛ کیفیت محیط اطراف^۷ و حمایت خانواده و اجتماع^۸) (Valentine, 2003).

هرساله بیش از ۴ میلیون کودک با ناتوانی نموی متولد می‌شوند که این موضوع بعد از اجرای برنامه‌های مراقبت مادر و نوزاد و کاهش موارد مرگ و میر حول تولد در ده ساله اخیر به عنوان یک معضل سلامتی بیش‌تر نمود یافته است (David, 2002). از طرف دیگر در ده‌های اخیر با توجه به ارتقا برنامه‌های بازتوانی و حرفه‌آموزی به این افراد و تغییر دیدگاه‌های جهانی به معلولیت این افراد دیگر سربار جامعه نیستند و بسیاری از آن‌ها با می‌توانند در به گردش درآمدن چرخ‌های اقتصادی نقش داشته باشند. پس این افراد نه تنها با توجه به حقوق الهی و انسانی، بلکه با توجه به فعال و مولد بودن در جامعه می‌بایست از حقوق مساوی با افراد سالم برخوردار باشند.

این کودکان از بدو تولد و در خلال رشد و تحول تا زمان مرگ نیازمند مراقبت‌های

1. Prompt Attention
2. Dignity
3. Confidentiality
4. Autonomy
5. Choices of Providers
6. Communication
7. Quality of Basic Amenities
8. Social and Family Support

ویژه از جانب خانواده و نهادهای ذی‌ربط در جامعه هستند و ارائه خدمات سلامتی لازم به این کودکان همیشه یکی از دغدغه‌های سازمان‌های مسئول خدمت‌رسانی به این کودکان بوده است (Lewis, 2002). بررسی‌های انجام شده نشان می‌دهد که این افراد خدماتی را که برای سلامتی آن‌ها لازم است دریافت نمی‌کنند (Iacono, 2003; Henrik, 2006)، و برای دریافت خدمت مناسب موانع بسیار بیش‌تری در مقایسه با افراد سالم دارند (Havercomp, 2004; Iacono, 2004; Leseter, 2005).

تحقیقاتی که در نظام‌های سلامتی جوامع و نظام‌های ارائه خدمات سلامتی به کودکان دچار ناتوانی نموی انجام شده نشان می‌دهد که نابرابری در ارائه خدمات لازم به این افراد نه تنها در مقایسه با افراد سالم جامعه، بلکه حتی در بین خودشان نیز وجود دارد (Havercomp, 2004). در همین راستا در برنامه‌هایی که برای نظام ارائه خدمات سلامتی در کشورها نوشته می‌شود به مشکلات معلولین توجهی نمی‌شود چون اغلب یا اطلاعاتی در این زمینه وجود ندارد و یا اگر تحقیقی انجام شده است اطلاعات کافی را برای برنامه‌ریزی فراهم نمی‌کند (Lewis, 2002). به همین جهت در راستای پر کردن خلا موجود و با توجه به این که در مرور متون مشخص گردید که در خصوص نابرابری در ارائه خدمات سلامتی به کودکان با ناتوانی نموی در کشور ما مطالعه‌ای انجام نشده است مطالعه حاضر پی‌ریزی گردید. نتایج این مطالعه می‌تواند برای تغییر سیاست‌گذاری در ارائه خدمات به این افراد به عنوان جزئی لاینفک از جامعه انسانی مورد استفاده قرارگیرد.

۲ روش مطالعه

۱-۲) نوع مطالعه و روش اجرا

این مطالعه از نوع مقطعی بوده که در فاصله زمانی مهر ۱۳۸۴ لغایت مهر ۱۳۸۵ بر روی کودکان دچار اختلال تکامل شهر تهران انجام شده است. به جهت جمع‌آوری اطلاعات با استفاده از روش نمونه‌گیری منظم از ۱۰۰۰ کودک با پرونده ثبت شده در کل مراکزی که در شهر تهران به این کودکان خدمت ارائه می‌کردند، تعداد ۱۲۰ کودک به تصادف انتخاب

گردید و سپس با هماهنگی قبلی با والدین این کودکان، زمانی جهت مصاحبه چهره به چهره در محل مناسب برای ایشان تعیین گردید.

جامعه تحت مطالعه این تحقیق کودکان دچار اختلال تکامل بود که پرونده ثبت شده در مراکز توان بخشی روزانه شهر تهران داشتند و واحد مطالعه عبارت بود از کودک دچار ناتوانی نموی که با خانواده خود زندگی می کند که با توجه به تعریف سازمان بهزیستی در محدوده سنی کم تر از ۱۴ سال قرار می گرفت. با توجه به بررسی متون انجام شده مبنی بر این که ۸۵ درصد این کودکان در طول یک سال از خدمات سلامتی استفاده می کنند و با استفاده از نتایج مطالعه اولیه، مبنی بر تمایل کم والدین به شرکت در مصاحبه و با توجه به این که مراکز توان بخشی روزانه از شمال شرق تا جنوب غرب شهر تهران پراکندگی دارند و افزایش حجم نمونه منجر به افزایش هزینه های طرح می شد، با حدود اطمینان ۹۵ درصد و خطای برآورد ۰/۰۵ تعداد نمونه های مورد نیاز ۱۰۰ نفر در نظر گرفته شد.

۲-۲) ابزار مطالعه

جمع آوری اطلاعات از طریق مصاحبه چهره به چهره با والدین این کودکان با استفاده از پرسش نامه سازمان بهداشت جهانی که قبلا روایی و پایایی آن در ۳۵ کشور از جمله ایران اندازه گیری و تایید شده است، انجام گردید (در هر کدام از دامنه ها آلفا کرونباخ بیش تر از ۰/۶۵ و در کل بیش از ۰/۸ و کاپا ۰/۸) (Valentine, 2003). مصاحبه ها توسط دو نفر با فوق لیسانس مددکاری اجتماعی که به جهت اجرای مصاحبه آموزش دیده بودند انجام گرفت.

پاسخ دهی به معنای تاثیر عوامل غیر سلامتی بر روی سلامت افراد و جوامع است که در اثر تعامل با سیستم ارائه دهنده سلامتی پدید می آید و از هشت دامنه (رسیدگی سریع؛ احترام به شان؛ محرمانه ماندن اطلاعات؛ قدرت انتخاب؛ درگیر شدن در تصمیم گیری؛ ارتباط واضح؛ کیفیت محیط اطراف و حمایت خانواده و اجتماع) تشکیل شده است. اندازه پاسخ دهی از حاصل جمع غیر وزنی پاسخ افراد به سوالات دامنه های پاسخ دهی در پرسش نامه محاسبه می شود. پاسخ به هریک از این سوالات برای خدمات بستری و سرپایی به صورت مجزا می باشد و می تواند از خیلی خوب تا خیلی بد تغییر کند، که اندازه هر کدام

به صورت مجزا محاسبه و سپس میزان پاسخدهی با استفاده از جمع غیروزی آن‌ها (رسیدگی سریع؛ احترام به شان؛ محرمانه ماندن اطلاعات؛ قدرت انتخاب؛ درگیر شدن در تصمیم‌گیری؛ ارتباط واضح؛ کیفیت محیط اطراف و حمایت خانواده و اجتماع) در خدمات سرپایی و بستری محاسبه می‌شود. مقدار این شاخص با محاسبات ریاضی به اعداد بین ۰-۱۰۰ تبدیل می‌شود تا مقایسه آن در بین جوامع راحت‌تر باشد. عدد صفر به معنی وضعیت بد و ۱۰۰ به معنی بهترین حالت می‌باشد.

برای تعیین وضعیت نابرابری در پاسخدهی از شاخص جینی که یک شاخص شناخته شده در اقتصاد است، استفاده گردید. برای نمایش ضریب جینی منحنی تحت عنوان منحنی لورنز تدوین می‌گردد. در محور افقی این نمودار فراوانی نسبی تجمعی جامعه، و در محور عمودی فراوانی نسبی تجمعی متغیری که در نظر داریم عادلانه بودن توزیع آن را بررسی نمایم (در این مطالعه سهم پاسخدهی خدمات) قرار می‌گیرد. سطح زیر منحنی (بین توزیع متغیر مورد نظر با قطر منحنی) نشان‌دهنده مقدار عددی ضریب جینی است که مقدار این ضریب بین حداقل صفر تا حداکثر ۱ در نوسان است. مقدار عددی پیش‌تر این شاخص، نشان‌دهنده غیرعادلانه بودن شدیدتر است (Pan American Health Organization, 2001; Ortiz, 2003). از طرف دیگر برای تعیین علل نابرابری در توزیع پاسخدهی علاوه بر استفاده از آزمون مربع کای و نتایج معنی‌دار بودن متغیرهای مستقل در مدل رگرسیونی از شاخص نابرابری پاسخدهی بر حسب شاخص اقتصادی - اجتماعی نیز استفاده گردید. در این مطالعه شاخص اقتصادی - اجتماعی از تقسیم درآمد خانوار بر تعداد افراد خانوار محاسبه گردیده است.

۳ یافته‌ها

۹۵ درصد افراد تعیین شده در مصاحبه‌ها شرکت کردند. علل عدم مشارکت عبارت بود از ۳ درصد عدم تمایل به مصاحبه و ۲ درصد نداشتن سرپرست. والدین شرکت‌کننده در مصاحبه ۹۰ درصد زن و ۱۰ درصد مرد بودند و میانگین سنی آنان ۳۶/۳ با حدود اطمینان ۳۴/۸-۳۷/۸ سال بود. ۹۷ درصد والدین شرکت‌کننده در مصاحبه در زمان مطالعه با همسر

خود زندگی می‌کردند. از نظر شدت معلولیت ذهنی ۶۰ درصد کودکان در رده آموزش‌پذیر و بقیه در رده تربیت‌پذیر قرار می‌گرفتند. میانگین سنی این کودکان $7/7$ ($7/1-8/3$) سال بود که ۴۸ درصد پسر و ۵۲ درصد دختر بودند و از نظر نوع اختلال ۲۰ درصد مبتلا به سندرم داون، ۲۹ درصد فلج مغزی، ۸ درصد فنیل کتونوری، ۱۶ درصد مبتلا به یکی از انواع بیماری‌های ژنتیکی و ۳۰ درصد دچار کم توانی ذهنی با علل دیگر بودند (جدول شماره ۱).

جدول ۱: مشخصات جامعه مورد بررسی

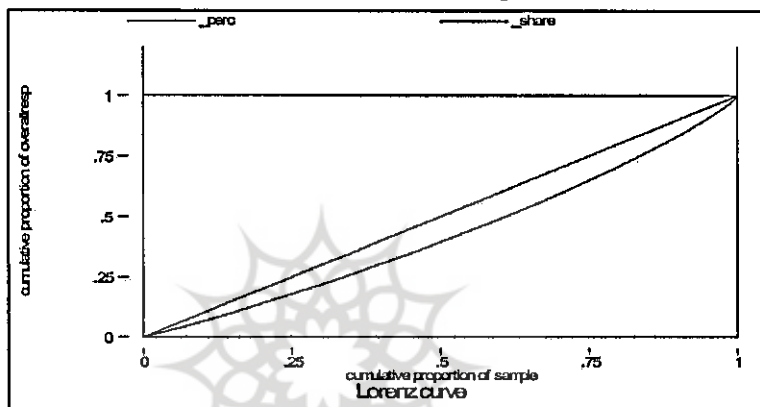
متغیرهای مستقل		
۱	سن کودک (سال)	$7/7$ ($7/1-8/3$)
۲	جنس کودک (دختر)	۵۲٪
۳	شدت معلولیت (آموزش‌پذیر)	۶۰٪
۴	نوع کم توانی	
	سندرم داون	۲۰٪
	فلج مغزی	۲۹٪
	کم توانی ذهنی	۳۰٪
	فنیل کتونوری	۸٪
	سایر علل شناخته شده	۱۶٪
۵	سواد والدین	
	بالاتر از دیپلم	۶۰٪
	ابتدایی و کمتر	۷٪

مطابق با جدول شماره ۲ ضریب همبستگی جینی برای خدمات سرپایی ۰/۲ و برای خدمات بستری ۰/۲۸ می‌باشد و برای مجموع خدمات ۰/۲۲ می‌باشد و متحنی لورنز (شکل شماره ۱) و شکل شماره ۲ نیز بیان‌گر وجود نابرابری در ارائه خدمات بستری و سرپایی می‌باشند. میزان پاسخ‌دهی در این مطالعه برای خدمات سرپایی ۶۴ (۵۹-۶۹)، برای خدمات بستری ۶۱ (۴۹-۷۲) و برای کل خدمات ۶۱ (۵۱-۷۰) می‌باشد.

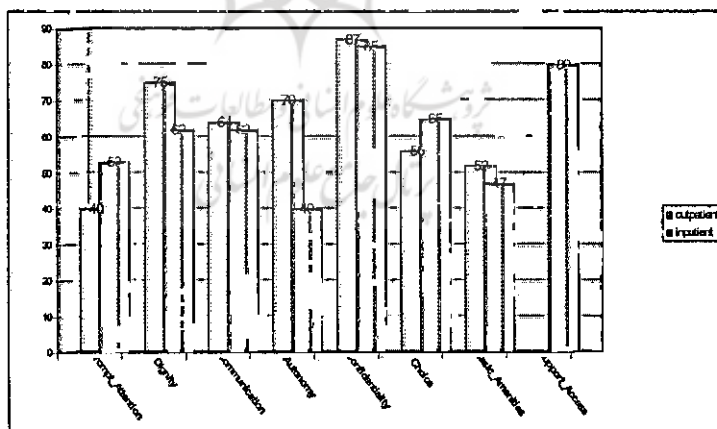
جدول ۲: نابرابری در پاسخدهی خدمات به کودکان با ناتوانی نموی بر حسب نوع خدمات

نوع خدمات	ضریب جینی
خدمات سرپایی	۰/۲۲ (۰/۱۷ - ۰/۲۳)
خدمات بستری	۰/۲۸ (۰/۱۹ - ۰/۳۶)
مجموع خدمات	۰/۲۲ (۰/۱۸ - ۰/۳۵)

شکل ۱: نابرابری در پاسخدهی خدمات درمانی به کودکان با ناتوانی نموی



شکل ۲: پاسخدهی خدمات درمانی (سرپایی و بستری) به کودکان با ناتوانی نموی



با استفاده از آزمون مربع کای و نیز محاسبه ضریب جینی و رسم منحنی لورنز برحسب متغیرهای مورد مطالعه، تفاوت معنی داری بین متغیرهای جنس، شدت معلولیت ذهنی و سواد والدین با پاسخ‌دهی یافت نشد. محاسبه شاخص نابرابری پاسخ‌دهی بر حسب وضعیت اقتصادی اجتماعی در پاسخ‌دهی، نشان داد که وضعیت اقتصادی و اجتماعی خانواده‌ها در پاسخ‌دهی خدمات درمانی موثر نبود. با توجه به جدول شماره ۳ در خدمات سرپایی بیش‌ترین نابرابری در دامنه قدرت انتخاب (۰/۲۹) و کم‌ترین نابرابری در دامنه رسیدگی سریع (۰/۲۴) و درگیر شدن در تصمیم‌گیری (۰/۲۴)، در خدمات بستری بیش‌ترین نابرابری در دامنه درگیر شدن در تصمیم‌گیری (۰/۲۸) و کم‌ترین نابرابری در دامنه کیفیت محیط اطراف (۰/۱۲) دیده شد.

جدول ۳: نابرابری در پاسخ‌دهی خدمات به کودکان با ناتوانی نموی بر حسب نوع خدمت و دامنه‌های پاسخ‌دهی

حمایت خانواده و جامعه	کیفیت محیط اطراف	ارتباط واضح	درگیر شدن در تصمیم‌گیری	محرمانه ماندن اطلاعات	قدرت انتخاب	رعایت شان	رسیدگی سریع	
-	۰/۲۷	۰/۲۷	۰/۲۴	۰/۲۸	۰/۲۹	۰/۲۸	۰/۲۴	خدمات سرپایی
۰/۱۶	۰/۱۲	۰/۱۵	۰/۲۸	۰/۲۳	۰/۲۳	۰/۱۳	۰/۲۵	خدمات بستری

۴) بحث و نتیجه‌گیری

گرچه عدالت در ارائه خدمات سلامتی در حیطة ناتوانی نموی موضوعی چند بعدی است که از عوامل مختلفی از جمله دستیابی فرد به سلامتی و توانایی او برای دریافت آن اثر می‌پذیرد، اما توزیع عادلانه پاسخ‌دهی خدمات سلامتی در این افراد هم از اهمیت خاص خود برخوردار است (Howard, 2003). در توزیع پاسخ‌دهی نظام ارائه خدمت شاخص یا ضریب جینی در گروه مورد مطالعه نشان‌دهنده نابرابری در حد متوسط برای نظام ارائه خدمت به طور کلی (۰/۲۲) و خدمات سرپایی (۰/۲) و خدمات بستری (۰/۲۸) می‌باشد.

منحنی لورنز (شکل شماره ۱) نیز به وضوح این نابرابری در پاسخ‌دهی خدمت را به تصویر می‌کشد. اگرچه پاسخ‌دهی و نابرابری در توزیع آن مبحثی است که در سال‌های اخیر توسط سازمان جهانی بهداشت به عنوان یکی از شاخص‌های اندازه‌گیری وضعیت سلامت جامعه ارائه گردیده است، اما مطالعات مشابه در این زمینه (به خصوص در زمینه ارائه خدمت به کودکان دچار اختلال تکامل) برای مقایسه بسیار محدود است.

در این مطالعه بین متغیرهای جنس، شدت معلولیت و سواد والدین با پاسخ‌دهی ارتباط معنی‌داری مشاهده نشد؛ لیکن مطالعاتی که در زمینه بهره‌مندی از خدمات سلامتی و کیفیت ارائه خدمت به این کودکان در دیگر کشورها انجام شده بود نشان‌گر ارتباط بین سن، جنس و شدت معلولیت با دفعات استفاده از خدمت بود (Majnemer, 2002; Raina, 2004). در مطالعه‌ای که در کبک کانادا، در خصوص بهره‌مندی از خدمات در کودکان دچار اختلال تکامل انجام شده بود بین نوع معلولیت، شدت آن و سن و جنس فرد با ناتوانی نموی و نوع و دفعات استفاده از خدمت ارتباط وجود داشت؛ برای مثال فیزیوتراپی برای کودکان کم‌سن‌تر بیشتر انجام شده بود و کودکانی که جهت گفتار درمانی ارجاع شده بودند بزرگ‌تر بودند (Majnemer, 2002). در دو مطالعه کیفی که توسط یاکون و همکاران در مورد تجربه افراد دچار معلولیت و خانواده ایشان از خدمات سلامتی ارائه شده در استرالیا انجام شده بود؛ مشخص شد که خانواده افراد معلول از نحوه ارتباط افراد ارائه‌دهنده خدمت راضی نبودند (Iacono THJ, 2004) و ۲۲ درصد از ۱۱۹ بیماری که سابقه بستری

در بیمارستان داشتند نیازهای اولیه خود شامل آب، غذا و دارو را در هنگام نیاز دریافت نکرده بودند (Iacono TDR, 2003).

اندازه پاسخ‌دهی که در این مطالعه محاسبه شده، و برای خدمات سرپایی ۶۴ (۶۹-۵۹)، خدمات بستری ۶۱ (۷۲-۴۹) و کل خدمات ۶۱ (۷۰-۵۱) می‌باشد، نشان‌دهنده مطلوب نبودن وضعیت پاسخ‌دهی خدمات سلامتی به این افراد می‌باشد. میزان پاسخ‌دهی محاسبه شده برای جامعه ایرانی در مطالعه بهره‌مندی از خدمات سلامتی که توسط وزارت بهداشت در سال ۱۳۸۴ انجام شده برای خدمات سرپایی ۸۰ و برای خدمات بستری ۷۶ برآورد شده است (نقوی؛ ۱۳۸۴). بنابراین به نظر می‌رسد وضعیت پاسخ‌دهی خدمات سلامتی به این کودکان نامطلوب‌تر از جامعه می‌باشد. البته شایان ذکر است که جمع‌آوری اطلاعات و مصاحبه با والدین در این مطالعه توسط مددکاران اجتماعی با درجه تخصصی فوق لیسانس انجام شده که احتمال دقت در جمع‌آوری اطلاعات را نسبت به مطالعه کشوری افزایش می‌دهد. از طرف دیگر گرچه اعتبار و روایی ابزار استفاده شده در این مطالعه در جامعه ایرانی که کودکان معلول نیز جزئی از آن می‌باشند قبلاً توسط وزارت بهداشت تایید شده است، ولی مصاحبه با والدین کودکان در این مطالعه با ابزاری که روایی آن برای پاسخ‌دهی خدمت به خود فرد تایید شده است انجام گرفته است.

در مطالعات دیگری که تاثیر وضعیت اقتصادی اجتماعی در ایجاد نابرابری در توزیع سلامت کودکان کشورهای در حال توسعه مورد بررسی قرار داده‌اند وضعیت اقتصادی اجتماعی خانواده از عوامل موثر در توزیع سلامت کودکان شناخته شده است (Houweling, 2003; حسین‌پور، ۱۳۸۳؛ سمنانی، ۱۳۸۳). در این مطالعه وضعیت اقتصادی اجتماعی در پاسخ‌دهی خدمات موثر نبود ولی از آن‌جا که اندازه پاسخ‌دهی برای این گروه بیانگر مطلوب نبودن خدمات ارائه شده می‌باشد، نبود نابرابری در وضعیت اقتصادی اجتماعی در این گروه به این معنا است که وضعیت موجود برای همه این کودکان نامطلوب می‌باشد اعم از فقیر و غنی می‌باشد. که این یافته نیازمند پژوهش و مطالعات بیشتر در آینده است.

با توجه به جدول شماره ۳ در خدمات سرپایی بیش‌ترین نابرابری در دامنه قدرت انتخاب (۰/۲۹) و کم‌ترین نابرابری در دامنه رسیدگی سریع (۰/۲۴) و درگیر شدن تصمیم‌گیری (۰/۲۴) و در خدمات بستری بیش‌ترین نابرابری در دامنه درگیر شدن تصمیم‌گیری (۰/۲۸) و کم‌ترین نابرابری در دامنه کیفیت محیط اطراف (۰/۱۲) دیده می‌شود. باید توجه داشت که کم‌تر بودن نابرابری همیشه به معنی بهتر بودن وضعیت پاسخ‌دهی نیست. برای مثال میانگین پاسخ‌دهی در دامنه رسیدگی سریع ۴۰ است که در مقایسه با سایر دامنه‌ها کم‌ترین مقدار است و کم‌تر بودن نابرابری در این دامنه در مقایسه با بقیه دامنه‌ها به مفهوم توزیع عادلانه‌تر در برخوردارگی از شرایط بد می‌باشد.

یکی از نکات مهم این مطالعه نشان دادن این مهم بود که میانگین وضعیت پاسخ‌دهی ارائه خدمت، به تنهایی برای توصیف وضعیت پاسخ‌دهی خدمات کافی نیست و توزیع آن نیز نکته ای کلیدی است که باید مورد توجه محققین و سیاست‌گزاران قرار گیرد.

مهم‌ترین نکات قوت مطالعه پاسخ‌دهی خدمات سلامتی به کودکان ناتوان که نتایج گزارش شده در این مقاله قسمتی از اطلاعات جمع‌آوری شده از آن می‌باشد، این است که این مطالعه از میزان مشارکت بالایی برخوردار بوده است و با توجه به نحوه نمونه‌گیری نتایج این تحقیق، قابل تعمیم به جامعه هدف تحقیق می‌باشد.

از محدودیت‌هایی که در این مطالعه وجود دارد خطای ناشی از یادآوری است چون در این مطالعه از والدین در مورد خدماتی که کودکان‌شان در طول سال گذشته گرفته بودند سوال می‌شد. هرچند که مطالعات اخیر نشان داده است که گزارش افراد برآورد خوبی از واقعیت است (Iburg, 2001) و این والدین نیز به خاطر بیماری کودکان‌شان بیش‌تر از جامعه عادی خدمات را به خاطر می‌آورند. محدودیت دیگر مطالعه اطلاعات مربوط به وضعیت اقتصادی اجتماعی است که از تقسیم درآمد خانوار (درآمد خانوار در طول یک ماه اخیر) بر تعداد افراد خانوار به دست آمده است و چنان‌چه اطلاعات سالانه درآمد و هزینه خانوار مورد بررسی قرار می‌گرفت دقت و اعتبار نتایج افزایش پیدا می‌کرد.

از دیگر مشکلات این مطالعه، جدید بودن مبحث پاسخ‌دهی است که وجود منابع

مشابه در این زمینه برای بهره‌برداری و مقایسه با نتایج حاصل از این مطالعه را به شدت محدود می‌کرد. با توجه به اهمیت ابعاد غیرسلامتی در سلامت و نابرابری‌های حاصل از آن که تاثیر آن بر سلامتی از دیرباز مورد توجه محققین بوده است (به نوعی که در برخی از مطالعات به عنوان رضایت‌مندی مورد تحلیل قرار گرفته است) و با توجه به نبودن مبحث پاسخ‌دهی و جامع تر بودن آن نسبت به رضایت‌مندی در سلامت فرد و جامعه، مطالعات پیش‌تر در این زمینه به خصوص در این گروه هدف توصیه می‌شود.

گرچه توجه به میانگین وضعیت پاسخ‌دهی ارائه خدمت برای توصیف وضعیت پاسخ‌دهی خدمات اهمیت ویژه‌ای دارد، توزیع آن نیز نکته‌ای کلیدی است که باید مورد توجه سیاست‌گزاران قرار گیرد. این مطالعه نشان‌گر این واقعیت است که پاسخ‌دهی در ارائه خدمات سلامتی و توزیع آن به کودکان با اختلال نموی به عنوان یکی از اقلشار آسیب‌پذیر جامعه نیازمند توجه ویژه از جانب سیاست‌گزاران می‌باشد.

تشکر و قدردانی

نویسندگان بر خود واجب می‌دانند که از خانواده‌های کودکان با اختلال نموی شرکت‌کننده در مصاحبه‌ها، مدیران مراکز توان‌بخشی روزانه شهر تهران و معاونت محترم توان‌بخشی سازمان بهزیستی شهر تهران تشکر و قدردانی نمایند.

پژوهشگاه علوم انسانی و مطالعات فرهنگی
پرتال جامع علوم انسانی

References

منابع

- حسین پور، احمدرضا؛ محمد، کاظم؛ مجدزاده، سید رضا؛ نقوی، محسن؛ ابوالحسنی، فرید؛ هلاکوئی نائینی، کوروش؛ زمانی، قاسم؛ جمشیدی، محمد رضا؛ سوسا، انجلیکا؛ اسپه بروک، نیکو و وگا، ژانت. (۱۳۸۳)، «ناوبری اقتصادی- اجتماعی در مرگ و میر کودکان زیر پنج سال در سطح کشوری و استانی در سال‌های ۱۳۷۴-۱۳۷۸»، مجله علمی دانشگاه علوم پزشکی زنجان، ۴۸(۱۲).

- سمنانی، شهریار و کشت کار، عباس علی. (۱۳۸۳)، «برآورد عادلانه بودن هزینه خدمات سلامتی در منطقه تحت پوشش پایگاه تحقیقاتی جمعیتی گرگان»، مجله علوم پزشکی دانشگاه گرگان، ۱۲ (۵).

- نقوی، محسن و همکاران. (۱۳۸۴)، بهره‌مندی از خدمات سلامتی در ایران، وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی.

- David, B (2002), "The UN Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities: NGO Responses to the Implementation of the Rules on Medical Care, Rehabilitation, Support Services and Personnel Training", EMRO.
- Havercamp, S & Roth, M (2002), "Health Disparities Among adults with Developmental Disabilities, Adults with Other Disabilities, And adults not Reporting Disability in North Carolina", Public Health Rep, 119(4).
- Henrik, D.; Zachrisson, & Arnstein, Mykletun. (2006), "Utilization of Health Services in Relation to Mental Health Problems in Adolescents: A Population Based Survey", BMC Public Health, 36(4).
- Howard, PB.; ElMallakh, P; Rayens, MK.; et al.(2003), "Inequality and Inequity in Use of Mental Health Services". Acta Psychiatr Scand ,107.
- Houweling TA.; Mackenbach, JP. (2003), "Measuring Health Inequality among Children in Developing Countries: Does the Choice of the Indicator of Economic Status Matter?". (2003), "Int J Equity Health. , 9(21).
- Iburg K, Tandon, A.& Murray C. (2007), "Cross-population Comparability of Physician-assessed and Selfreported Measures of Health", Summary Measure of Population Health.
- Iacono, T.(2003), "The Experiences of People with Developmental Disability in

- Emergency Departments and Hospital Wards", *Res Dev Disabil* ,24 (4).
- Iacono, T.; Davis, R.& Chandler, N.(2004), "Health Care Service Provision for Country People with Developmental disability: An Australian Perspective", *Res Dev Disabil* ,25(3).
 - Lester H.& Sorohan, H. (2005), "Patients' and Health Professionals' Views on Primary Care for People with Serious Mental Illness: Focus Group Study", *BMJ* 330 (1122).
 - Lewis, M.; Leake, B, King B.& Lindemann R. The Quality of Health Care for Adults with Developmental Disabilities", *Public Health Rep* (2002)."117(2).
 - Majnemer, A ; Rosenbaum, P.& Abrahamowicz, M.(2002), "Early Rehabilitation Service Utilization Patterns in Young Children with Developmental Delays", *Child Care Health Dev* , 28.
 - Ortiz, J .; Gakidou, E.;Tandon, A.; Kawabata, K,Evans, D.& Murray, C. (2003), "Inequality in Responsiveness: Population Surveys from 16 OECD Countries", *Health System Performance Assessment*.
 - Pan American Health organization. Measuring health inequalities: gini Coefficient and Concentration Index", *Epidemiological Bulletin* 22(1).
 - Raina, P. et al. (2004), "Caregiving Process and Caregiver Burden: Conceptual Models to Guide Research and Practice", *BMC Pediat* ,4.
 - Valentine, N.; Kawabata K.; Darby, C. & Murray, C. (2003), "Health System Responsiveness: Concepts, Domains and Operationalization", *Health System Performance Assessment*.

پژوهشگاه علوم انسانی و مطالعات فرهنگی
پرتال جامع علوم انسانی