

The Survey of the Quality of Life of Adolescent with Cleft Lip and Palate

Jafari Rasa F¹, Jalilevand N²⁻³, Rasouli M³, Nasiri S.J⁴

Abstract

Purpose: Children and adolescents with cleft lip and / or palate (CL/P) need the long-term medical and rehabilitation services. They need services for solving problems related to their quality of life that was influenced by clefts. The aim of this study was to translate the quality of life adolescent cleft questionnaire and to assess its reliability and validity among Persian adolescents with cleft lip and / or palate.

Methods: In this descriptive-analytic study, 31 Persian – speaking adolescents with CL/P at the age range of 16 to 24 years and 31 age and sex matched healthy adolescents, were participated. In this study the quality of life adolescent cleft (QoLAdoCleft) questionnaire was used. The QoLAdoCleft questionnaire was translated to Persian language and re-translated to English by two translators (forward/backward translation). The content validity and face validity were conducted. Intra -class Correlation Coefficient (ICC) and Cronbach's alpha were assessed for test-retest reliability and internal consistency, respectively.

Results: The face validity of the quality of life adolescent cleft questionnaire and its content validity was good (Content Validity Index; CVI = 0.74). Cronbach's alpha coefficient was 0.95 that indicating good internal consistency, and ICC = 0.98 showed good test-retest reliability. There were statistically significant differences between adolescents with clefts and healthy adolescents in total scores of the QoLAdoCleft questionnaire (P = 0.001)

Conclusion: The comparison of the scores between study groups showed that the quality of life of adolescent with clefts was different from that of healthy adolescents. The Persian version of the quality life of adolescent cleft questionnaire has acceptable validity and reliability.

Keywords: Cleft lip and palate, Quality of life, Adolescence

Received: 202.03.09 Accepted: 202.08.11

مطالعه کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام

فایزه جعفری رسا^۱، ناهید جلیله وند^{۲-۳}، محبوبه رسولی^۴، سید جواد نصیری^۵

هدف: کودکان و نوجوانان دارای شکاف لب و کام نیازمند خدمات پزشکی و توانبخشی طولانی مدت هستند. این بیماران برای رفع مشکلات ناشی از این ناهنجاری ساختمانی اندامهای گفتاری که تاثیرگذار بر کیفیت زندگی آن ها بوده است به خدماتی نیاز دارند. هدف از این پژوهش بررسی کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام و گزارش روایی و پایایی نسخه ی فارسی این پرسشنامه می باشد.

روش بررسی: این پژوهش از نوع توصیفی تحلیلی است. در این مطالعه ۳۱ نوجوان مبتلا به شکاف لب و کام در بازه ی سنی ۱۶ تا ۲۴ سال و همتایان آن ها ۳۱ نوجوان فاقد شکاف لب و کام شرکت نمودند. در این مطالعه از پرسشنامه ی کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام استفاده شد. ابتدا پرسشنامه به زبان فارسی و سپس به زبان انگلیسی توسط ۲ مترجم به روش Forward-Backward ترجمه شد. بررسی روایی محتوایی و روایی صوری پس از ترجمه انجام شد. با استفاده از ضریب آلفای کرونباخ پایایی پرسشنامه بررسی شد. برای بررسی ثبات زمانی از مقایسه ی نتایج آزمون- بازآزمون با روش ضریب همبستگی درون گروهی استفاده شد.

یافته ها: یافته ها نشان داد که نسخه فارسی پرسشنامه دارای روایی صوری قابل قبول و روایی محتوایی (Content Validity Index; CVI) مطلوب و مورد تایید ۰/۷۴ می باشد. ضریب آلفای کرونباخ ۰/۹۵ تایید کننده ثبات درونی خوب و ضریب

درون گروهی (Intra-class Correlation Coefficient; ICC) ۰/۹۸ دلالت بر آعتبرار آزمون - باز آزمون می باشد. نتایج نشان داد که نمرات کل پرسشنامه ی کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام در افراد دارای شکافهای لب و کام و افراد سالم اختلاف معنی دار دارد ($P=0/0001$)

نتیجه گیری: مقایسه نمرات بین گروه های مورد مطالعه نشان داد که کیفیت زندگی نوجوانان شکاف لب و کام نسبت به کیفیت زندگی افراد سالم تفاوت دارد. نتیجه ی دیگر این مطالعه نیز حاکی از این است که نسخه فارسی پرسشنامه ی کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام دارای روایی و پایایی مورد قابل قبول است.

کلمات کلیدی: شکاف لب و کام، کیفیت زندگی، نوجوانی

نویسنده مسئول: ناهید جلیله وند، jalilevand.n@iums.ac.ir ، ORCID: 0000-0002-4158-495X

آدرس تهران، دانشگاه علوم پزشکی ایران، دانشکده علوم توانبخشی، گروه آسیب شناسی گفتار و زبان (گفتاردرمانی)

۱- کارشناسی ارشد گروه گفتاردرمانی، دانشکده علوم توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

۲- استادیار گروه گفتاردرمانی، دانشکده علوم توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

۳- مرکز تحقیقات توانبخشی، دانشکده علوم توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

۴- استادیار گروه آمار زیستی، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

۵- دانشیار گروه جراحی عمومی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران

مقدمه

فرهنگی و ارزشی است که در آن زندگی می کند (۶). کیفیت زندگی برای تمام افراد مهم است و سنجش آن برای همه باید یکسان در نظر گرفته شود (۸) هر چند تنوع دیدگاه های افراد گروه های مختلف در مورد سلامتی، بر اندازه گیری کیفیت زندگی تاثیر می گذارد (۹). Herkrath و همکاران (۱۰) نشان دادند که شکاف لب و کام اثر بدی روی کیفیت زندگی وابسته به سلامتی دارد. با وجود مطالعات زیاد روی کیفیت زندگی بیماران شکاف لب و کام، تعداد کمی از آن ها به طور خاص به نوجوانان پرداخته اند (۱). تا زمان انجام این پژوهش، گزارش مطالعه ای درباره کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام در ایران یافت نشد، برای نیل به این هدف، لزوم وجود پرسشنامه ای که کیفیت زندگی این افراد را در جنبه های مختلف زندگی آن ها مورد بررسی قرار دهد، وجود دارد. با مطالعه منابع ملاحظه شد که Piombino و همکاران (۱) پرسشنامه کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام را طراحی کرده اند. تمرکز این پرسشنامه بر رضایت فیزیکی، روانشناختی و اجتماعی نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام است. محتوای این پرسشنامه شامل دو قسمت است: ۱- پروفایل بالینی ۲- سلامت فیزیکی (شامل ۱۹ سوال ۵ امتیازی)، سلامت روانشناختی (شامل ۱۴ سوال ۵ امتیازی) و سلامت اجتماعی (شامل ۱۷ سوال ۵ امتیازی) که هر یک شرایط بیمار را قبل و بعد از درمان می سنجند.

شکاف، فاصله یا فضایی ناهنجار در لب بالایی، لثه و یا کام است که معمول ترین ناهنجاری ژنتیکی محسوب می شود که بر ناحیه ی دهانی- صورتی تاثیر می گذارد (۱). شکاف ناحیه دهانی شایع ترین ناهنجاری جمجمه ای چهره ای می باشد (۲).

در بیشتر افراد مبتلا به شکاف لب و کام علت ایجاد مشکل به طور دقیق مشخص نیست اما گفته می شود مجموع عوامل ژنتیکی (داخلی) و عوامل محیطی (خارجی) باعث بروز شکاف لب و کام می شود (۳). بر اساس مطالعات انجام شده شیوع شکاف لب و کام ۱ در هر ۱۰۰۰ تولد زنده است (۳). نوزادانی که با شکاف لب و کام متولد می شوند، دچار مشکلات همراه از جمله ناهنجاری صورتی، مشکل در تغذیه، مشکلات گفتار و شنوایی می باشند (۴). درمان این افراد از نوزادی تا دوران جوانی بسته به نیازهای خود فرد انجام می شود (۵). دوره ی نوجوانی حایز اهمیت است زیرا نوجوان تحت تاثیر عوامل رشدی زیادی قرار دارد و تغییرات زیادی را تجربه می کند (۶). کسب اطلاعات در مورد تاثیر شکاف های دهانی- صورتی بر زندگی فرد باعث شناسایی نیازهایی می شود که کمتر به آنها توجه شده است (۷).

طی بررسی نتایج درمان، مهم ترین مسئله بررسی درک خود شخص از کیفیت زندگی پس از درمان است (۴). منظور از کیفیت زندگی، درک شخص از خود در شرایط

نمونه گیری به روش غیر احتمالی ساده انجام شد. به طوری که در یک بازه زمانی ۳ ماهه با مراجعه به بیمارستان های تحت پوشش دانشگاه علوم پزشکی ایران که دارای بخش جراحی بوده و سابقه جراحی شکاف لب و کام داشتند بین ۱۰۰ نفر مراجعه کننده با سابقه شکاف لب و کام جراحی شده در آن بیمارستان ها پرسشنامه توزیع شد. با توجه به اینکه تا کنون مطالعه ای بر روی کیفیت زندگی نوجوانان شکاف کام در ایران انجام نشده بود لذا با استفاده از Pilot Study نتایج امتیاز کل پرسشنامه مربوط به ۷ بیمار دارای شکاف کام و ۷ فرد سالم در فرمول حجم نمونه گذاشته شد.

حجم نمونه لازم در سطح خطای ۵٪ و توان آزمون ۸۰٪ و برای کشف حداقل ۴ نمره اختلاف بین دو گروه مستقل (گروه بیمار و گروه سالم) با استفاده از اطلاعات Pilot Study از رابطه ی زیر محاسبه گردید:

$$n = \frac{(Z_{1-\alpha} + Z_{1-\beta})^2 * (S_1^2 + S_2^2)}{d^2}$$

$$Z_{0.975}=1/96, Z_{0.8}=0/84, S_1=1/7, S_2=7/83$$

تعداد نمونه برای گروه ۳۱ نفر نوجوان شکاف کام و ۳۱ نفر فرد سالم

لذا در این مطالعه ۳۱ نوجوان شکاف کام و ۳۱ فرد سالم شرکت کننده ها به عنوان گروه سالم همتای سن و جنسیت را تشکیل دادند. نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام در بازه سنی ۱۶-۲۴ سال بودند. همتایان آنها (دانشجویان دانشگاه علوم پزشکی ایران و دانش آموزان دبیرستان های موجود در منطقه ی دانشکده ی علوم توانبخشی دانشگاه علوم پزشکی ایران) نیز به لحاظ سن و جنسیت نیز ۳۱ نوجوان سالم بودند. بنا بر این کل جمعیت شرکت کننده ۶۲ نوجوان مبتلا به شکاف لب و کام و سالم بودند. همه شرکت کننده ها در مطالعه رضایت نامه را امضا نموده و پرسشنامه را تکمیل نمودند.

بررسی روایی صوری نسخه ی نهایی پرسشنامه ی ترجمه شده با همکاری ۱۰ نفر از نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام انجام شد. بدین صورت که آن ها درباره «مربوط بودن»، «واضح بودن» و «ساده بودن» هر پرسش را بر اساس یک طیف لیکرتی ۴ قسمتی اظهار کردند.

به منظور بررسی روایی محتوایی از شاخص روایی محتوایی استفاده شد. بدین صورت که ۱۰ نفر از

این پرسشنامه بعد از جراحی از افراد گرفته می شود. پاسخ ها طبق مقیاس Likert (نمره دهی ۰ الی ۴ که امتیاز ۰ به معنای بهترین نگرش ممکن و ۴ به معنای بدترین نگرش ممکن است) ثبت می شوند (۱). آسیب شناسان گفتار و زبان با کاربرد این پرسشنامه می تواند نیاز های بیمار را در جنبه های مختلف شناسایی کند و اقدامات لازم در حوزه تخصصی خود را انجام دهد و علاوه بر آن به سایر متخصصین نیز ارجاع دهد.

هدف از این مطالعه تهیه نسخه فارسی پرسشنامه ی کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام و بررسی روایی و پایایی آن می باشد.

روش بررسی

اجرای این مطالعه طی دو مرحله انجام شد: ۱- ترجمه و تطابق ۲- ارزیابی ویژگی های روانسنجی.

پرسشنامه ی کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام دارای دو قسمت اصلی می باشد که شامل ۱- پروفایل بالینی ۲- سلامت فیزیکی، سلامت روانشناختی و سلامت اجتماعی است. این پرسشنامه ۵۰ سوال ۵ امتیازی (۰-۴) دارد که می توان به صورت خودگزارشی (بروی کاغذ، تلفنی و اینترنتی) و یا از طریق مصاحبه آن را تکمیل نمود. حداقل نمره ی بدست آمده از تکمیل این پرسشنامه ۰ و حداکثر ۲۰۰ می باشد. این پرسشنامه برای افرادی تهیه شده است که پروتکل درمانی آن ها به پایان رسیده است. سوالات پرسشنامه شرایط فرد را قبل و بعد از درمان مورد بررسی قرار می دهد. در این مرحله پس از اخذ رضایت از مولف پرسشنامه جهت ترجمه و اجرای پرسشنامه در زبان فارسی، فرایند ترجمه و معادل سازی طبق پروتکل سازمان جهانی بهداشت انجام شد (۱۱).

پس از ترجمه پرسشنامه از انگلیسی به فارسی توسط مترجمین مسلط به زبان فارسی و انگلیسی، ۱۰ گفتاردرمانگر نسخه ی فارسی پرسشنامه را به منظور بررسی روایی محتوایی کمی با استفاده از فرم ۳ قسمتی مربوط بودن، واضح بودن و روان بودن مورد بررسی قرار دادند. پس از اعمال نظرات گفتاردرمانگران، نسخه ی فارسی مجدداً به زبان انگلیسی برگردانده شد و سپس ترجمه ی ارائه شده به منظور یکسانی مفهومی با نسخه ی اصلی تطابق داده شد و در پایان این مرحله نسخه ی فارسی پرسشنامه بدست آمد (پیوست ۱).

گفتاردرمانگران «مربوط بودن»، «واضح بودن» و «ساده بودن» هر پرسش را بر اساس یک طیف لیکرتی ۴ قسمتی مشخص کردند. فرمول مورد کاربرد برای محاسبه شاخص روایی محتوایی :

$$CVI = \frac{\text{تعداد افرادی که به گویه نمره ۳ و ۴ داده اند}}{\text{تعداد کل افراد}}$$

پایایی

از ضریب آلفای کرونباخ برای بررسی همسانی درونی پرسشنامه، از ضریب همبستگی درون گروهی برای بررسی ثبات زمانی و تکرار پذیری (آزمون - بازآزمون) استفاده شد. به طوری که همه بیماران به فاصله ۱۰ روز مجدداً پرسشنامه را پاسخ دادند. جهت بررسی نرمال بودن داده ها از آزمون کلموگروف اسمیرنوف و برای مقایسه دو گروه از آزمون ناپارامتریک (آزمون یو من ویتنی) استفاده شد. تجزیه و تحلیل داده ها با کمک نرم افزار SPSS نسخه ۲۱ با سطح معنی داری ۰/۰۵ انجام شد.

یافته ها

در مجموع ۳۱ نوجوان مبتلا به شکاف لب و کام و ۳۱ نوجوان طبیعی همتای سن و جنس آن ها نسخه ی فارسی پرسشنامه ی کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام را تکمیل کردند. ۳۸/۷ درصد از افراد مورد مطالعه در هر گروه مرد و ۶۱/۳ درصد زن بودند. جدول ۱ مشخصات دموگرافیک افراد مورد مطالعه را نشان می دهد.

بر اساس نظرات ۱۰ نفر از نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام تمام سوالات برای نوجوانان قابل فهم بود. بنابراین پرسشنامه به لحاظ روایی صوری مورد تایید می باشد. بر اساس نظر متخصصین مقدار CVI برابر با ۰/۷۴ بدست آمد. بنابراین نسخه ی فارسی این پرسشنامه از روایی محتوایی خوب و مطلوبی برخوردار است.

جدول ۲ میانگین و انحراف معیار نمره کل و نمرات سه زیر مجموعه پرسشنامه (سلامت فیزیکی، سلامت روانشناختی و سلامت اجتماعی) را در دو گروه مورد مطالعه نشان می دهد. نتایج آزمون کلموگروف اسمیرنوف نشان داد که متغیرهای مورد بررسی به تفکیک دو گروه، توزیع نرمال نداشتند ($p < 0.01$). بنا براین از آزمون ناپارامتری یو من ویتنی جهت مقایسه دو گروه مورد پژوهش استفاده شد. جدول ۳ مقایسه میانگین نمرات کل، سلامت فیزیکی،

سلامت روانشناختی و سلامت اجتماعی بین دو گروه مورد مطالعه را نشان می دهد. نمودار ۱ مقایسه سه زیر مجموعه آزمون را نشان می دهد.

برای تعیین همسانی درونی نسخه ی فارسی پرسشنامه ی کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام از ضریب آلفای کرونباخ استفاده شد. برای نمرات کل پرسشنامه ضریب آلفای کرونباخ برابر با ۰/۹۵، سلامت فیزیکی ۰/۸۹، سلامت روانشناختی ۰/۳ و سلامت اجتماعی ۰/۹۱ بدست آمد. جدول ۴ ضریب همبستگی درون گروهی امتیاز پاسخ های بیماران به سوالات پرسشنامه در فاصله ی زمانی ۱۰ روز، را برای بخش های مختلف پرسشنامه نشان می دهد. $ICC = 0.98$ برای امتیاز کل پرسشنامه بدست آمد.

بحث و نتیجه گیری

هدف از پژوهش حاضر تهیه ی نسخه ی فارسی پرسشنامه- ی کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام و بررسی روایی و پایایی آن بود. نتایج حاصل از پژوهش حاضر نشان داد که نسخه ی فارسی پرسشنامه ی کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام دارای روایی صوری و روایی محتوایی مطلوبی می باشد. ضریب آلفای کرونباخ برای بررسی همسانی درونی نسخه ی فارسی پرسشنامه ی کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام ۰/۹۵ بدست آمد که این مقدار مطلوب و قابل قبول می باشد. ضریب همبستگی درونی ۰/۹۸ بدست آمد که این مقادیر قابل قبول می باشد و نشان می دهد این پرسشنامه دارای ثبات زمانی است.

نتایج حاصل از تکمیل پرسشنامه توسط نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام و نوجوانان طبیعی نشان داد که نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام نمرات کل بیشتری در مقایسه با نوجوانان طبیعی داشتند که این به معنای کیفیت زندگی آسیب دیده ی این افراد است. همچنین نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام در زیرآزمون سلامت روانشناختی نسبت به دو زیر آزمون دیگر (سلامت فیزیکی و سلامت اجتماعی) نمرات بالاتری کسب کردند که نشان می دهد جنبه های روانشناختی کیفیت زندگی آن ها بیشتر دچار آسیب شده است. بنابراین پرسشنامه کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام نشان داد که کیفیت زندگی این نوجوانان در مقایسه با نوجوانان بدون شکاف لب و کام در سه حوزه

جدول ۱: مشخصات دمو گرافیک افراد مورد مطالعه

جنسیت	شکاف کام و لب		طبیعی	
	تعداد (درصد)	میانگین \pm انحراف معیار	تعداد (درصد)	میانگین \pm انحراف معیار
مرد	۱۲ (۳۸/۷)	۲۰/۷۵ \pm ۲/۶۶	۱۲ (۳۸/۷)	۲۰/۷۵ \pm ۲/۶۶
زن	۱۹ (۶۱/۳)	۲۰/۴۷ \pm ۲/۶۹	۱۹ (۶۱/۳)	۲۰/۴۷ \pm ۲/۶۹
کل	۳۱ (۱۰۰)	۲۱/۱۹ \pm ۲/۶۶	۳۱ (۱۰۰)	۲۱/۱۹ \pm ۲/۶۶

جدول ۲: بررسی وضعیت توزیع نرمال متغیرها بر اساس آزمون

کلموگروف اسمیرنوف

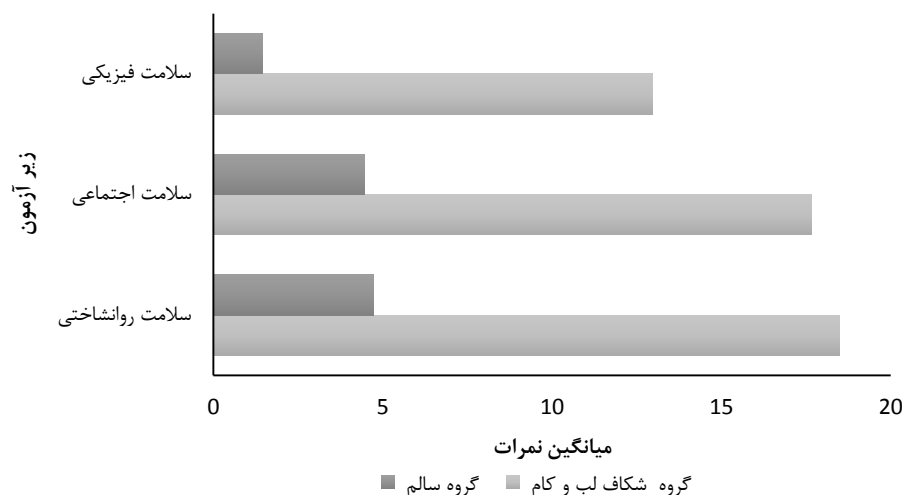
نام متغیر	سالم	شکاف لب و کام	p- مقدار
سلامت فیزیکی	< ۰/۰۰۴*	< ۰/۰۰۱*	
سلامت روانشناختی	< ۰/۰۰۱*	۰/۸۹	
سلامت اجتماعی	< ۰/۰۰۱*	< ۰/۰۰۱*	
نمرات کل پرسشنامه	< ۰/۰۰۱*	< ۰/۰۰۱*	

* سطح معناداری $p < ۰/۰۵$

جدول ۳: مقایسه میانگین نمرات پرسشنامه کیفیت زندگی نوجوانان شکاف مبتلا

به شکاف لب و کام در دو گروه مورد مطالعه

متغیر	شکاف کام و لب		طبیعی	
	میانگین \pm انحراف معیار	میانگین \pm انحراف معیار	میانگین \pm انحراف معیار	p- مقدار
سلامت فیزیکی	۱۲/۹۷ \pm ۴/۷۶	۱/۴۵ \pm ۱/۵۲	* ۰/۰۰۱	
سلامت روانشناختی	۱۸/۴۸ \pm ۴/۸۷	۴/۷۴ \pm ۱/۲۹	* ۰/۰۰۱	
سلامت اجتماعی	۱۷/۶۸ \pm ۴/۴۲	۴/۴۵ \pm ۰/۷۷	* ۰/۰۰۱	
نمرات کل پرسشنامه	۴۹/۱۳ \pm ۸/۹۱	۱۰/۶۴ \pm ۲/۶۳	* ۰/۰۰۱	

* سطح معناداری $p < ۰/۰۵$ 

نمودار ۱: میانگین نمرات زیر آزمون پرسشنامه کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام

جدول ۴: ضریب همبستگی درون گروهی نمرات پرسشنامه

متغیر	ضریب همبستگی درون گروهی (ICC)
سلامت فیزیکی	۰/۹۴۶
سلامت روانشناختی	۰/۵۳۴
سلامت اجتماعی	۰/۹۵۶
نمرات کل پرسشنامه	۰/۹۸۰

ICC = Intra-Class Correlation Coefficient

طبق مطالعه ی Pisula و همکاران (۱۲) که بررسی خود را با پرسشنامه ی کیفیت زندگی وابسته به سلامتی انجام دادند؛ تفاوت های روانشناختی کمی بین افراد با شکاف لب و کام و افراد سالم مشاهده شد. در مقابل در مطالعه ی Sinko و همکاران (۱۳) امتیاز خانم های ۲۴-۳۰ سال در مورد ظاهر صورت پایین تر از بقیه بود. افراد مورد مطالعه در این بررسی از لحاظ روانشناختی در وضعیت خوبی بودند. البته بین بیمارانی که تمایل به جراحی های بیشتری داشتند در مقایسه با آن هایی که چنین تمایلی نداشتند تفاوت های اصلی کیفیت زندگی وجود داشت به این معنی که کیفیت زندگی بیماران متمایل به جراحی های بیشتر در سطح پایین تری قرار داشت. به نظر می رسد علت این تفاوت این است که در پرسشنامه ی کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام آیتم های رضایت از ظاهر صورت و تمایل به انجام جراحی بیشتر در قسمت سلامت روانشناختی قرار دارد و در مطالعه ی حاضر نیز افراد بالاترین نمرات را در این جنبه داشتند. در مطالعه ی Crerand و همکاران (۱۴) نشان داده شد که رضایت از ظاهر در نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام ۱۶-۱۴ سال و نوجوانان سالم تفاوت چندانی نداشت.

در مطالعه ی Mani و همکاران (۱۵) نشان داده شد، کیفیت زندگی وابسته به سلامتی در شکاف یک طرفه ی ترمیم شده تفاوتی با جمعیت سالم نداشت. در این مطالعه بیماران بر اساس سن و جنس به طور متفاوتی تحت تاثیر قرار گرفته بودند؛ مردها بیشتر در جنبه های عاطفی و زن ها بیشتر در جنبه های فیزیکی دچار آسیب بودند که در مطالعه ی حاضر مقایسه ای بین دو جنس انجام نشد. Berger و همکاران (۱۶) نتیجه گرفتند که در نوجوانان ۱۱-۱۶ سال مبتلا به شکاف لب و کام مشکلاتی در زمینه ی سازگاری وجود ندارد. نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام در مقایسه با نوجوانان سالم تجارب اجتماعی بهتر و رضایت

سلامت فیزیکی، سلامت روانشناختی و سلامت اجتماعی آسیب دیده است. مقایسه میانگین نمرات سه حوزه سلامت فیزیکی، سلامت روانشناختی و سلامت اجتماعی و کل پرسشنامه نشان می دهد که پرسشنامه کیفیت زندگی نوجوانان شکاف لب و کام بین کیفیت زندگی نوجوانان سالم بدون شکاف و نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام تمایز (روایی تمایزی) را نشان می دهد.

هم راستا با نتایج این مطالعه Piombino و همکاران (۱) نیز روایی و پایایی خوب و قابل قبولی برای این پرسشنامه گزارش کردند. در این مطالعه نشان داده شد که نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام در مقایسه با نوجوانان طبیعی دارای سطح پایین تری از کیفیت زندگی هستند و این افراد در جنبه ی سلامت روانشناختی دچار آسیب های بیشتری هستند. همان طور که Herkrath و همکاران (۱۰) نیز نشان دادند شکاف لب و کام اثر بدی روی کیفیت زندگی وابسته به سلامتی دارد. همسو با مطالعه حاضر، در کودکان و نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام سلامت روانشناختی بیشترین مولفه های آسیب دیده و سلامت فیزیکی کمترین مولفه ی آسیب دیده در کیفیت زندگی وابسته به سلامتی است. همچنین مولفه های اجتماعی کیفیت زندگی وابسته به سلامتی (تاثیر بر ارتباطات اجتماعی و مدرسه) کمتر از مولفه های دیگر آسیب دیده اند (۱۰). Ravikumar و همکاران (۴) نیز با بررسی نوجوانان ۱۱-۱۸ سال با شکاف لب و کام ترمیم شده با استفاده از پرسشنامه ی کیفیت زندگی سازمان جهانی بهداشت به نتایجی مشابه دست یافتند. آن ها نتیجه گرفتند که گفتار و ظاهر این افراد جذابیت کمتری نسبت به همسالانشان دارد. در پرسشنامه ی کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام این آیتم ها دقیقا در قسمت سلامت روانشناختی می باشد که دارای نمرات بالاتری می باشد.

سیاسگزاری

این مطالعه بخشی از پایان نامه کارشناسی ارشد رشته گفتاردرمانی، دانشکده علوم توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی ایران با کد اخلاق IR.IUMS.REC.1398.139 می باشد. از تمامی نوجوانان شرکت کننده در این مطالعه تشکر و قدردانی می گردد.

منابع

- Piombino P, Ruggiero F, Orabona G, Scopelliti D, et al. Development and validation of the quality-of-life adolescent cleft questionnaire in patients with cleft lip and palate. *J craniofac surg* 2014; 25(5): 1757-1761.
- Chetpakdeechit W, Hallberg U, Hagberg C, Mohlin B. Social life aspects of young adults with cleft lip and palate: grounded theory approach. *Acta Odontol Scand* 2009 ; 67(2):122-128.
- Bayat M, Mohebi Z, Abbasi AJ, Bonabi M. The necessity of establishment of Craniofacial Anomalies Registry in Iran. *J Craniomaxillofac Res* 2015; 2(1-2): 69-73.
- Ravikumar A, Balan R, Venkatramanan P. Self-perceived health related quality of life in adolescents with repaired cleft lip and palate. *J Contemporary Ped* 2017; 4(4):1263-1266.
- Munz SM, Edwards SP, Inglehart MR. Oral health-related quality of life, and satisfaction with treatment and treatment outcomes of adolescents/young adults with cleft lip/palate: an exploration. *J oral maxillofac surg* 2011; 40(8): 790-796.
- Topolski TD, Edwards TC, Patrick DL. Quality of life: how do adolescents with facial differences compare with other adolescents?. *Cleft Palate Craniofac J* 2005; 42(1): 25-32.
- Wehby G, Cassell CH. The impact of orofacial clefts on quality of life and healthcare use and costs. *Oral dis* 2009; 16(1): 3-10.

بیشتر از ظاهر خود داشتند. نتایج حاصل از این مطالعه می تواند به دلیل سن پایین و توجه کمتر به ظاهر خود و روابط اجتماعی و داشتن حمایت بیشتر اطرافیان باشد. در مطالعه ی Marcusson و همکاران (۱۷) سطح کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام با نوجوانان سالم تفاوتی نداشت. علاوه بر این در سلامتی فرد از لحاظ نگرش در مورد خود، ارتباطات اجتماعی و تفکری که در مورد آینده دارد نیز تفاوت معناداری دیده نشد. این آیتم ها در پرسشنامه ی کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام در حوزه ی سلامت فیزیکی و سلامت اجتماعی می باشند که نتایج بدست آمده از مطالعه ی حاضر نشان می دهند نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام آسیب های کمتری در این دو جنبه دیده اند.

Eckstein و همکاران (۱۸) در یک مطالعه ی مروری سیستماتیک ۴۴ ابزار که در تحقیقات مربوط به شکاف لب و کام استفاده شده است را یافتند که ۹ ابزار به طور خاص مربوط به شکاف لب و کام بود. در این مطالعه مشخص شد که ۵ مورد از این ۹ ابزار دارای روایی و پایایی بوده که یکی از ابزارها کاملاً مربوط به مسائل جامعه ای- صورتی بوده است. با در نظر گرفتن نتایج مطالعه ی Eckstein و همکاران (۱۸) در رابطه با کیفیت زندگی افراد مبتلا به شکاف لب و کام مطالعات محدود بود.

پژوهش حاضر با محدودیت هایی از جمله مشکل در دسترسی به نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام و عدم تمایل آنها به تکمیل پرسشنامه مواجهه بوده است.

پژوهش حاضر نشان داد که روایی صوری، روایی محتوایی، ضریب آلفای کرونباخ و ضریب همبستگی درون گروهی، نسخه ی فارسی پرسشنامه ی کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام دارای مقادیر مطلوب و قابل قبولی هستند و این پرسشنامه می تواند به عنوان پرسشنامه ای مناسب برای بررسی کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام فارسی زبان مورد استفاده قرار گیرد. یافته های حاصل از این مطالعه نشان داد که کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام در مقایسه با گروه نوجوانان بدون شکاف لب و کام، به ویژه در جنبه ی سلامت روانشناختی سطح پایین تر ی دارد.

پیشنهاد می شود به هدف پیشگیری، مشاورات روانشناختی افراد مبتلا به شکاف لب و کام از دوران کودکی آغاز شود.

8. Verdugo MA, Schalock RL, Keith KD, Stancliffe RJ. Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *J Intellect Disabil Res* 2005; 49(10): 707-717.
9. Carr AJ, Higginson IJ. Are quality of life measures patient centred?. *Br. Med. J* 2001; 322(7298): 1357-1360.
10. De Queiroz Herkrath AC, Herkrath FJ, Rebelo MAB, Vettore MV. Measurement of health-related and oral health-related quality of life among individuals with nonsyndromic orofacial clefts: a systematic review and meta-analysis. *Cleft Palate Craniofac J* 2015; 52(2): 157-172.
11. Bracken B, Barona A. State of the art procedures for translating, validating and using psychoeducational tests in crosscultural assessment. *School Psychology International* 1991; 12(1-2): 119-132.
12. Pisula E, Lukowska E, Fudale PS. Self-esteem, coping styles, and quality of life in Polish adolescents and young adults with unilateral cleft lip and palate. *Cleft Palate Craniofac J* 2014; 51(3): 290-299.
13. Sinko K, Jagsch R, Precht V, Watzinger F, et al. Evaluation of esthetic, functional, and quality-of-life outcome in adult cleft lip and palate patients. *Cleft Palate Craniofac J* 2005; 42(4): 355-361.
14. Crerand CE, Sarwer DB, Kazak AE, Clarke A, Rumzey N. Body image and quality of life in adolescents with craniofacial conditions. *Cleft Palate Craniofac J* 2017; 54(1): 2-12.
15. Mani M, Carlsson M, Marcusson A. Quality of life varies with gender and age among adults treated for unilateral cleft lip and palate. *Cleft Palate Craniofac J* 2010; 47(5): 491-498.
16. Berger ZE, Dalton LJ. Coping with a cleft: psychosocial adjustment of adolescents with a cleft lip and palate and their parents. *Cleft Palate Craniofac J* 2009; 46(4): 435-443.
17. Marcusson A, Akerlind I, Paulin G. Quality of life in adults with repaired complete cleft lip and palate. *Cleft Palate Craniofac J* 2001; 38(4): 379-385.
18. Eckstein DA, Wu RL, Akinbiyi T, Silver L, Taub RJ. Measuring quality of life in cleft lip and palate patients: currently available patient-reported outcomes measures. *plast reconstr surg* 2011; 128(5): 518-526.

پیوست ۱

نسخه فارسی پرسشنامه ی کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به شکاف لب و کام

تاریخ:

نام و نام خانوادگی:

تاریخ تولد: سن:

جنس: مرد زن

نوع شکاف: شکاف لب شکاف کام شکاف لب و کام

سن اولین جراحی:

جراحی دوم: بله خیر سن جراحی دوم:

سطح تحصیلات: بیسواد دبستان راهنمایی دبیرستان دانشگاه

سطح تحصیلات پدر: بیسواد دبستان راهنمایی دبیرستان دانشگاه

سطح تحصیلات مادر: بیسواد دبستان راهنمایی دبیرستان دانشگاه

وضعیت تاهل: مجرد متاهل

سلامت فیزیکی

همیشه	اغلب	گاهی اوقات	بندرت	هرگز	عملکرد دهان و بینی قبل از درمان ارتودنسی و ارتوپدی
					آیا مشکلی در گازگرفتن، خوردن یا بلعیدن غذا داشتید؟ آیا مشکلی در تنفس داشتید(مثلا تنفس با دهان باز یا خرناس کشیدن)؟ آیا از ناراحتی های گوش رنج می بردید؟ آیا در طول غذا خوردن بازگشت غذا از بینی داشته اید؟
همیشه	اغلب	گاهی اوقات	بندرت	هرگز	عملکرد دهان و بینی در حال حاضر آیا مشکلی در گازگرفتن، خوردن یا بلعیدن غذا دارید؟ آیا مشکلی در تنفس دارید(مثلا تنفس با دهان باز یا خرناس کشیدن)؟ آیا ناراحتی های گوش رنج می برید؟ آیا در طول غذا خوردن بازگشت غذا از بینی دارید؟
همیشه	اغلب	گاهی اوقات	بندرت	هرگز	زبان قبل از درمان ارتودنسی و ارتوپدی آیا در تلفظ حرف یا کلمه ی خاصی مشکل داشتید؟ آیا همکارانتان در درک گفتار شما مشکلی داشته اند؟
همیشه	اغلب	گاهی اوقات	بندرت	هرگز	زبان بعد از درمان ارتودنسی و ارتوپدی آیا در تلفظ حرف یا کلمه ی خاصی مشکل دارید؟ آیا همکارانتان در درک گفتار شما مشکلی دارند؟
به طور واضح خیشومی	خیشومی	کاملا خیشومی	کمی خیشومی	کاملا غیر خیشومی	صدای شما قبل از درمان چطور بود؟ صدای شما هم اکنون چطور است؟
همیشه	اغلب	گاهی اوقات	بندرت	هرگز	درد آیا قبل از درمان نقاط دردناکی داشته اید که باعث محدودیت در عملکرد دهان یا بینی شما شده باشند؟ آیا هم اکنون نقاط دردناکی (در ناحیه دهان) دارید؟
نامناسب	متوسط	مناسب	خوب	عالی	سلامت عمومی وضعیت سلامتی فعلی خود را چگونه توصیف می کنید؟ فکر می کنید وضعیت سلامتی شما در آینده چگونه خواهد بود؟ در حال حاضر وضعیت سلامت دهان یا بینی شما چگونه است؟

سلامت روانشناختی

خود انگاره یا آگاهی از خود قبل از درمان ارتودنسی و ارتوپدی	هرگز	بندرت	گاهی اوقات	اغلب	همیشه
آیا تاکنون بخاطر شکاف کام یا لب، بین خود و دیگران تفاوتی احساس کرده اید؟ آیا تا بحال بخاطر شکاف کام یا لب، برای خود ارزش کمتری قائل شده اید؟	هرگز	بندرت	گاهی اوقات	اغلب	همیشه
خود انگاره یا آگاهی از خود در حال حاضر آیا تاکنون بخاطر شکاف کام یا لب، بین خود و دیگران تفاوتی احساس کرده اید؟ آیا تا بحال بخاطر شکاف کام یا لب، برای خود ارزش کمتری قائل شده اید؟	هرگز	بندرت	گاهی اوقات	اغلب	همیشه
رفتار قبل از درمان ارتودنسی و ارتوپدی آیا تمایل داشته اید بخاطر ظاهر تان خودتان را از جمع دیگران دور کنید؟	هرگز	بندرت	گاهی اوقات	اغلب	همیشه
رفتار در حال حاضر آیا تمایل دارید بخاطر ظاهر تان خودتان را از جمع دیگران دور کنید؟ آیا پاسخ دادن به سوالاتی در مورد شکاف لب یا کام شما را شرمنده می کند؟	هرگز	بندرت	گاهی اوقات	اغلب	همیشه
ظاهر آیا از ظاهر چهره ی خود راضی هستید؟	خیلی راضی	بله	کاملاً راضی	کمی راضی	کاملاً ناراضی
آیا فکر می کنید برای بهبود ظاهر چهره ی خود نیاز به جراحی بیشتری دارید؟	نه	بله، اما برای درست کردن نقصی کوچک	بله، برای درست کردن نقصی واضح	بله، برای درست کردن نقصی بیشتر از یک نقص زیبایی	بله، برای درست کردن بسیاری از ناهنجاری ها
استرس روانشناختی آیا در مورد شکاف لب یا کام خود احساس اضطراب می کنید؟ آیا تا کنون متوجه علائم افسردگی در ارتباط با شکاف خود شده اید؟ آیا نگران فکر دیگران در مورد آسیب خود هستید؟	هرگز	بندرت	گاهی اوقات	اغلب	همیشه
آیا تا کنون تحت درمان روانشناختی قرار گرفته اید؟	هرگز	۱ یا ۲ بار	برای مدتی کوتاه	برای مدتی طولانی	به طور مداوم

سلامت اجتماعی

همیشه	اغلب	گاهی اوقات	بندرت	هرگز	عملکرد اجتماعی
					<p>آیا تاکنون بخاطر آسیب خود، مورد آزار و اذیت قرار گرفته اید؟</p> <p>آیا قبل از درمان ارتودنسی و ارتوپدی وضعیت جسمی و یا عاطفیتان تاثیری بر فعالیت های اجتماعی شما داشته است؟</p> <p>در حال حاضر وضعیت جسمی و یا عاطفی شما در فعالیت های اجتماعی معمولتان تاثیر گذاشته است؟</p>
همیشه	اغلب	گاهی اوقات	بندرت	هرگز	<p>آیا از زندگی فعلی خود راضی هستید؟</p> <p>آیا در مورد زندگی آینده ی خود خوش بین هستید؟</p>
					<p>روابط خانوادگی</p> <p>آیا از روابط خانوادگی خود ناراضی هستید؟</p> <p>آیا تاکنون درمان آسیب شما ، باعث هرگونه اختلاف خانوادگی شده است؟</p> <p>آیا تاکنون درمان آسیب شما ، باعث تغییر عادات خانوادگی شما شده است؟</p> <p>آیا مدیریت شکاف بر زندگی خانوادگی شما تاثیر می گذارد؟</p>
همیشه	اغلب	گاهی اوقات	بندرت	هرگز	<p>ارتباط با همسالان</p> <p>آیا با توجه به شکاف خود، هرگونه مشکلی در برخورد با همسالان خود پیدا کرده اید؟</p> <p>آیا بدلیل شکاف مشکلی در نزدیک شدن به همکاران یا افراد بزرگتر از خود داشته اید؟</p>
					<p>حمایت اجتماعی</p> <p>آیا والدین، همکاران و دوستانتان از انتخاب های شما در مورد درمان آسیب ،حمایت می کنند؟</p> <p>آیا آنها مایل به کمک برای انجام این انتخاب ها هستند؟</p> <p>آیا اطراف شما افراد قابل اعتمادی هستند که با آنها نگرانی ها و افکار خود را در میان بگذارید؟</p>
همیشه	اغلب	گاهی اوقات	بندرت	هرگز	<p>ساختارها</p> <p>آیا در دسترسی به مراکز تخصصی برای درمان شکاف مشکلی دارید؟</p> <p>آیا در رسیدن به یک مرکز سلامت مشکلی داشته اید؟</p> <p>آیا در کسب اطلاعات در مورد شرایط خود از یک فرد متخصص مشکلی دارید؟</p>