



سازمان

بهبودی کشور

مرکز توسعه پیشگیری و درمان اعتیاد

معاونت پیشگیری از معلولیتها

راهکارهای غربالگری شنوایی نوزادان در ایران

مرور اسناد و مدارک

جلد دوم

نویسندگان:

فرزاد رحیمی

دکتر محسن فیروزبخت

منصور اسماعیل زاده

دکتر سعید محمودیان

دکتر مینو رفیعی

دکتر فرشید علاء الدینی



بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ



راهکارهای غربالگری شنوایی نوزادان در ایران

مرور اسناد و مدارک

جلد دوم

سازمان بهزیستی کشور
مرکز توسعه پیشگیری و درمان اعتیاد
معاونت پیشگیری از معلولیتها

نویسندگان:

فرزاد رحیمی، دکتر محسن فیروز بخت، منصور اسماعیل زاده
دکتر سعید محمودیان، دکترینور فیعی، دکتر فرشید علاء الدینی



فهرست

۴	کلیات
۷	اسناد
۹	شرایط و موقعیت
۱۳	اهمیت پیشگیری
۱۴	اطلاعات مداخله پیشگیرانه
۱۶	گردآوری اطلاعات و داده‌ها
۱۷	اهرمهای اجرایی
۲۱	وظایف معاونت توانبخشی استان
۲۱	وظایف کارشناس مسئول اجرای برنامه در استان
۲۱	وظایف کارشناس مسئول طرح در شهرستانها
۲۲	وظایف ادیولوژیست ناظر فنی برنامه
۲۳	وظایف مسئول پیگیری
۲۳	وظایف مجری غربالگری
۲۴	اهداف و مقاصد و مختصات و تعاریف
۲۶	سنجه‌ها و شاخص‌ها کیفی
۳۰	نکات
۳۱	سیاست‌های کلی و اصول ارائه شده
۳۲	سیاست‌های کلی برنامه به شکل موازین سالانه
۳۳	نقطه نظرات نوین در کمیته الحاقی شنوایی نوزادان (JCIH) ^(۱۱)
۳۵	عوامل خطر
۳۸	مرجع



کلیات

با تشکیل و راه اندازی برنامه غربال شنوایی نوزادان از سال ۱۳۷۶ در دفتر پیشگیری از معلولیت‌های معاونت پیشگیری سازمان بهزیستی کشور، اقدامات و فعالیتهای مختلفی در این حوزه بعمل آمده است. در طول این سالها مدارک و شواهد فراوانی تدارک و گردآوری شده است. البته شاید مستندات زیاد دیگری هم در سطح استانها و شهرستانهای متفاوت وجود داشته باشند که از قلم افتاده و یا اقدامات و تحقیقاتی هم انجام شده باشند که به ستاد غربال اعلام نگردیده‌اند و در نتیجه در این مجلد ذکر نشده باشند.

تلاش شده که در این سند این مطالب مرور و در تدوین دستورالعمل از آنها استفاده گردد. هدف از این نوشته اثبات این مسئله است که در کشور ایران نیز می‌توان علیرغم تشتت مستندات و عدم وجود مستندات استاندارد، با رویکردی مدرک-مدار به روند بومی سازی و ارتقای عملیات همت گماشت. شاید این سند بتواند بعنوان شاخص و معیاری برای این چنین فرآیندی مدنظر قرار گیرد.

عمده کارهای تدوین این سند توسط کمیته علمی ستاد و دفتر پیشگیری از معلولیت‌های مرکز توسعه پیشگیری انجام شده است. در این کمیته معاون پیشگیری از معلولیتها و دو نفر از کارشناسان گروه غربالگری معاونت پیشگیری و سه نفر مشاور علمی برنامه عضویت دارند. موارد پشتیبانی و حمایتی و اجرای تسهیلات و راهکارهای اداری توسط معاونت پیشگیری از معلولیتها انجام می‌شود. این معاونت در تعامل و همکاری و هماهنگی با معاونت های دیگر سازمان بهزیستی (از جمله معاونت توانبخشی) در حیطه غربال شنوایی نوزادان فعالیتهای راهبردی خود را به انجام می‌رساند. حمایتها و پشتیبانیهای مستمر ریاست محترم سازمان بهزیستی کشور نیز اقدامات را تسریع می‌نماید.

اجرای برنامه غربال شنوایی نوزادان به شکل کشوری و با رویکرد خوشه‌ای انجام می‌شود. کشور به سه خوشه استانی تقسیم شده است. دو خوشه متشکل از ۱۰ استان و یک خوشه حاوی ۱۱ استان می‌باشد. هر خوشه یک سرخوشه دارد که براساس امتیازات بدست آورده و کیفیت اجرا و ارائه خدمات در عرصه غربال شنوایی نوزادان تعیین می‌شوند.

ارائه خدمات براساس تدوین شبکه ارائه خدمات و شبکه‌های ارجاع انجام می‌گیرند. هر استان شبکه ارجاع مخصوص به خود را در رده غربال، تشخیص و مداخله تدوین نموده و بطور مستمر روزآمد می‌نماید.

در هر استان کمیته‌ای متشکل از معاونین پیشگیری و توانبخشی، کارشناس مسئول اجرای برنامه، کارشناس مسئول طرح، ادیولوژیست ناظر فنی برنامه وجود دارد که بطور منظم تشکیل جلسه داده و هماهنگی‌های لازم را جهت بهبود، تسهیل و ارتقای برنامه انجام می‌دهند.

از اهداف مهم گروه غربالگری معاونت پیشگیری ایجاد و بسط شبکه خدمات غربالگری، تشخیص و مداخله شنوایی بوده و هست. بر این اساس تلاشها برای ایجاد این شبکه در تمام استانها انجام شده است. در این راستا کمیته‌های استانی غربال شنوایی نوزادان تعریف و نحوه تشکیل آن ابلاغ

شرایط تدوین سند

گروه تدوین

رویکرد عملیاتی

ساختار تشکیلاتی



شده است (از سال ۱۳۸۶). از اهداف تشکیل شبکه خدمات غربالگری/تشخیص و مداخله شنوایی و ایجاد کمیته‌های استانی می‌توان به این موارد اشاره کرد:

- ارتقای کمی و کیفی برنامه
- ایجاد بانک اطلاعاتی غربالگری شامل نوع دستگاه، نام شرکت پشتیبان، محل استقرار واحد
- نظارت و تدوین چگونگی ارجاع
- معرفی مراکز تشخیص برای ارجاع کودکان با توجه به مواردی مثل نوع تجهیزات مراکز، تعداد مراکز هر استان/شهرستان، آدرس مراکز، مشخصات ادیولوژیست شاغل در مرکز
- معرفی مراکز مداخله‌ای برای ارجاع کودکان همراه با آدرس مراکز.

مدرک- مدار بودن اطلاعات

ایجاد فرهنگ و راهکار عملیاتی مدرک-مدار در کشورمان ایران کار ساده‌ای نیست. چرا که اصولاً روح و رویه کار در سازمانها و وزارتخانه‌ها براساس شواهد نبوده و کماکان نحوه بکارگیری، تشکیل و تحلیل مستندات را بعنوان یک روش روتین و معمول نمی‌دانیم. در گروه غربالگری معاونت پیشگیری تلاشها به سمت تشکیل رویکردی مدرک-مدار در دستور کار قرار دارد با اهداف زیر:

- اثربخش شدن غربال شنوایی نوزادان با کمک مستندات تحقیقی معتبر میسر می‌شود. این مستندات نشان می‌دهند که آیا آزمایشات غربال شنوایی بدرستی انجام می‌شوند و آیا با اطمینان کودکان در معرض مخاطره را شناسایی می‌کنند و آیا تغییر در رویه‌های راهبردی و مدیریتی منجر به نتایج سلامت و بهداشت بهتر می‌شود یا خیر؟
- کشف و اصلاح افت شنوایی را تنها به عنوان نتایج میان مدت در نظر می‌گیریم که لازم هستند ولی کافی نیستند. آنچه مهم است باید اثربخشی برنامه غربال شنوایی نوزادان را از منظر ارتقای نتایج سلامت در نظر بگیریم مثل کیفیت زندگی، تبعات اجتماعی/شغلی/اجتماعی/ خانوادگی.

- اطمینان از اینکه تمام اعضای درگیر و دخیل در برنامه غربال شنوایی نوزادان به شکلی فعال در فرایند بازبینی منظم شرکت کنند و تمام این اعضا اعتبار نتایج را بپذیرند.

در غربال شنوایی نوزادان تنها موضوع، انجام غربال نیست بلکه مسئله زمان انجام غربال بوده و اینکه چه تست یا تستهایی استفاده می‌شوند. موضوع اصلی شناسایی زودهنگام و در اسرع وقت افت شنوایی است. مسئله دیگر انجام منظم و البته نظام‌مند این کار است. در کنار آن یکپارچگی در نحوه اجرای غربال می‌تواند مقایسه داده‌ها را تسهیل نماید. در سال ۱۳۸۴ درصد پوشش غربال در کشور ۱/۶۹٪ و در سال ۱۳۹۰ این نرخ به ۵۶/۳۶٪ رسیده و در سال ۱۳۹۵ بالغ بر ۷۲٪ می‌شود.

نوع برنامه و وضعیت اجرای آن

برنامه غربال شنوایی نوزادان در سازمان بهزیستی کشور از نوع ملی است. این برنامه بصورت اجباری انجام نمی‌شود و هنوز پوشش کامل ندارد. این برنامه بصورت چند-فناوری و البته چند-پروتکل اجرا شده و تأمین مالی آن بصورت دولتی و اخذ از والدین می‌باشد. این برنامه هنوز پوشش بیمه‌ای ندارد.

نام برنامه

این برنامه در کشور ایران بنام «برنامه کشف و مداخله زودهنگام شنوایی» و «غربال فراگیر شنوایی نوزادان» خوانده می‌شود.



سازمانهای همکار

عمده این برنامه توسط سازمان بهزیستی کشور (معاونت پیشگیری از معلولیت‌های مرکز توسعه پیشگیری) هماهنگ و اجرا می‌شود. در کنار آن سازمانهای دیگری بطور جسته و گریخته همکاری دارند. وزارت بهداشت و درمان و آموزش پزشکی، سازمان تأمین اجتماعی، انجمن‌های علمی مثل انجمن علمی شنوایی شناسی، انجمن گوش و حلق و بینی، دانشگاههای متولی آموزش شنوایی شناسان مثل دانشگاه علوم پزشکی تهران، سازمانهای مردم نهاد، شرکتهای و گروههای وارد کننده تجهیزات شنوایی شناسی و غیره.

نظام اجرایی

در تدوین برنامه وضعیت و موقعیت جغرافیایی، آموزشی، فناوری، اجرایی/سیاسی مدنظر بوده و هست. سه موضوع مهم در برنامه‌ریزیها طرف توجه بوده‌اند: **فناوری، آگاهی و حمایت تخصصی، بودجه و اقتصاد**. در حال حاضر ستاد مرکزی که در واقع همان گروه غربالگری شنوایی معاونت پیشگیری از معلولیتهاست از طریق کمیته علمی اصول کلی عملیاتی را رقم زده و تعیین می‌کند. این موازین از طریق کار گروه کشوری اعمال و تفویض شده و به صورت یک تولید استانی در استانها اجرا می‌گردد.

تلاش شده که از طریق شرح و تعیین موازین و ارائه دستورالعملها یکپارچه سازی عملیاتی در کشور ایجاد گردد. در عین حال عملیات به شکل حوزه‌ای انجام می‌شوند و دست حوزه‌ها و منطق در بومی سازی و تدوین اصلاحات محدود در این زمینه باز گذاشته شده است. این مناطق باید براساس شواهد و مدارک به این اصلاحات اقدام نمایند و مستندات و نتیجه اصلاحات را به ستاد اعلام دارند.

حمایت و پشتیبانی

سازمان بهزیستی کشور از طریق سرمایه‌گذارهای مالی مستقیم و ارائه اعتبارات و وامهای بلاعوض دخالت مستقیمی را در اشاعه سلامت شنوایی در نوزادان انجام داده و می‌دهد. در کنار آن و بطور مستقیم از این برنامه و بصورت‌های زیر صیانت می‌کند: **ارائه و تدوین راهکارها، دستورالعملها و پروتکل‌های عملیاتی؛ تدوین و تعیین حداقلهای تجهیزاتی؛ تعیین تعرفه‌های خدماتی؛ تلاش برای قانونگذاری؛ تلاش برای تعیین تعرفه‌های بیمه‌ای؛ تلاش در جهت جلب مشارکت سرمایه‌گذاران/خیرین/حامیان/متولیان حوزه‌های خدماتی و آموزشی.**

مختصات برنامه

سعی شده که برنامه غربال شنوایی فراگیر نوزادان حائز این خصوصیات باشد: مداوم و توجیه‌پذیر؛ قابل قبول و به موقع؛ در دسترس و عادلانه؛ پیوسته و هماهنگ؛ مشاوره‌ای و آگاهسازی؛ فرهنگی و بومی و منعطف؛ مطابق با تنوع جغرافیایی؛ مدرک مدار؛ خانواده محور.

تامین اعتبار

تلاش شده که از طریق فرآیند مستمر و منظم بازبینی و مرور یافته‌ها، نقاط و حوزه‌های بالقوه جلب اعتبار شناسایی شود. در این راستا از توانهای بالقوه و بالفعل بخش دولتی و بخش خصوصی استفاده خواهد شد. ایجاد رغبت در بخش خصوصی برای سرمایه گذاری در این حوزه از اهم مسائلی است که در دستور کار قرار گرفته است.

در این راستا اجرای کارگاههای منطقه‌ای و کشوری فرصت مغتنمی برای بازبینی و مرور یافته‌ها بوده و فضا و زمان خوبی را برای انجام واری‌ها و بازرسی‌های منطقه‌ای و حوزه‌ای برای آشنایی هرچه بهتر و بیشتر با توجه به توانمندیهای بالقوه هر حیطه جغرافیایی فراهم می‌نماید.



بازبینی و ممیزی نتایج

مرور و بازبینی منظم نتایج، نوشتجات و دستورالعمل‌ها جزء دستور کار این برنامه است. اهتمام زیادی شده تا همکاران و زیر گروه‌های غربال شنوایی نوزادان در کل کشور به انجام تحقیقات میدانی و اجرای تحلیل‌های داده‌ای تشویق شوند از جمله اعطای اعتبارات و بودجه‌هایی جهت حمایت از طرح‌های تحقیقاتی در زمینه برنامه غربال شنوایی فراگیر نوزادان. در این حوزه با مواردی مواجهیم مثل:

- آیا نتایج غربال شنوایی نوزادان در زمینه تأثیر آن بر سلامت، محاسنی بیشتر از مضرات دارد یا خیر؟
- آیا صحت یافته‌ها قابل استناد است؟
- آیا ادیولوژیست‌ها، متخصصین، کارشناسان و مجریان این برنامه براساس اصول و قواعد و دستورالعمل‌های تعریف شده عمل می‌کنند؟ چطور می‌توان ایشان را به این کار تشویق نمود؟
- آیا کشف «زودهنگام» افت شنوایی در مقابل کشف «دیرهنگام» افت شنوایی کمکی به ارتقای سلامت می‌کند؟
- آیا فناوریهای آزمایشی جدید (مثل ABR , AOE) در قیاس با روشهای سنتی و قدیمی، حساسیت/ویژگی/ارخ مثبت و منفی کاذب/ارزش اخباری مثبت و منفی بهتری دارند؟
- آیا انجام این آزمایشات به مداخلات مؤثرتری منتج می‌شوند؟
- از نظر والدین، خانواده‌ها و آنانی که تحت الشعاع کشف زودهنگام افت شنوایی نوزاد قرار دارند، نتیجه یا نتایج متناسب و مناسب سلامت در این برنامه چیست؟

سیاست کاری

هر ساله سیاستهای کاری برنامه غربال شنوایی نوزادان از سوی گروه غربالگری معاونت پیشگیری از معلولیت‌های سازمان بهزیستی کشور تعیین می‌شود. برای مثال، در سال ۱۳۹۴ سیاستهای کلی برنامه غربال شنوایی نوزادان بدین قرار بود:

- رسیدن به نرخ پوشش ۶۸٪
 - دست یابی به نرخ پیگیری غربال ۸۵٪
 - نرخ پیگیری تشخیص بیش از ۹۵٪
 - نرخ پیگیری مداخله ۱۰۰٪
- از اهداف کلی و بلند مدت سازمان بهزیستی کشور رسیدن به نرخ پوشش ۱۰۰ درصدی غربال ظرف مدت ۵ سال است (از سال ۱۳۹۵ به بعد).

اسناد

- (۱) آیا شواهدی وجود دارند دال براینکه درمان زودهنگام ناشی از غربال شنوایی منتج به ارتقای قابل ملاحظه مهارتهای زبانی/گفتاری در سن کمتر از ۳ سالگی است یا خیر؟ هنوز در این مورد شواهد و مدارک مستدلی در دست نداریم. ولی به صورتی کلی دریافته‌ایم که اجرای این برنامه در کشور سن کشف و اثبات افت شنوایی را حداقل در ۱۰٪ موارد به ۷ ماهگی و سن مداخله را در این گروه به ۱۱ ماهگی تقلیل داده است. آمار غیر رسمی قبلی نشان می‌داد که سن کشف و اثبات شنوایی بطور معدل ۳-۵ سالگی بوده است.
- (۲) آیا غربال شنوایی بدو تولد برای تمام کودکان انجام می‌شود؟

مدارک



در سازمان بهزیستی کشور این کار در سال ۱۳۹۵ در ۷۲٪ از موالید کشور انجام شده است. سیر این کار صعودی بوده و برنامه‌ریزی‌ها طوری است که در سال ۱۴۰۰ این میزان پوشش به نزدیک ۱۰۰٪ برسد.

تحقیقات در کشورهایی مثل آمریکا حاکی از آن است که ارائه خدمات مداخله‌ای افت شنوایی قبل از ۶ ماهگی باعث رشد چشمگیر مهارت‌های زبانی در کودک خواهد شد. در ایران هنوز سند معتبری در این خصوص نداریم.

۳) آیا سند مرجعی بعنوان مدرک پایه وجود دارد؟

کمیته الحاقی شنوایی نوزادان^۱ بر کشف و مداخله زودهنگام افت شنوایی در اطفال صحنه گذارده است. در بیانیه این کمیته بر اجرای غربال شنوایی فراگیر نوزادان به شکل یک کار منسجم و گسترده و چند تخصصی و ملی تاکید شده است. شالوده دستورالعمل سازمان بهزیستی کشور در غربال شنوایی نوزادان از این بیانیه اقتباس شده است و البته ظرف ۱۰ ساله اخیر و بر پایه اطلاعات بومی بدست آمده در کل کشور، بازبینی‌هایی در این دستورالعمل اعمال شده است.

این کمیته تصریح می‌کند که تمام نوزادان و اطفال را باید با تست‌های عینی و فیزیولوژیک آزمایش کرد تا افراد دچار افت شنوایی مادرزادی دائم (یا اکتسابی در دوره نوزادی که ماهیتی دائم دارند) را باز شناخت. این ارزیابی‌ها باید تا قبل از ۳ ماهگی به پایان برسند. آندسته از اطفالی که دچار افت شنوایی دائم هستند باید تا قبل از ۶ ماهگی مورد مداخله و حمایت‌های آموزشی قرار گیرند.

۴) براساس شواهد و مستندات مربوط به سالهای ۱۳۸۴ تا ۱۳۹۱، اولین ممیزی و دیده‌بانی برنامه غربال شنوایی نوزادان در سازمان بهزیستی کشور انجام شد که نتیجه این کار در کتابی تحت عنوان «برنامه جامع غربالگری شنوایی نوزادان» به چاپ رسید و منتشر گردید.

قوانین

در حال حاضر در کشور هیچ قانون مدونی در حمایت از برنامه غربال شنوایی نوزادان (بطور اخص) وجود ندارد.

منابع اطلاعاتی

منابع اطلاعاتی مورد استفاده در تدوین این سند و دستورالعمل در انتهای کتاب آمده‌اند. منابع و اطلاعات مورد استفاده در برنامه غربال شنوایی نوزادان بسیار متنوع و فراوان هستند که بطور مجمل به برخی از آنها اشاره می‌کنیم:

- یافته‌ها و داده‌های استانی
- اطلاعات آماری از سازمانها و ارگانهای ذیربط مثل مرکز آمار ایران، وزارت بهداشت و درمان و آموزش پزشکی
- گزارشات و تحلیل‌های کشوری
- کتاب «برنامه جامع غربال شنوایی نوزادان»
- مراکز تابعه وزیر مجموعه‌های سازمان بهزیستی کشور مثل معاونت اجتماعی یا توانبخشی.
- موازین راهبردی و دستورالعمل‌های سازمانها و انجمن‌های مختلف مثل کمیته الحاقی شنوایی اطفال وابسته به انجمن شنوایی و گفتار آمریکا (ASHA)، آکادمی اطفال آمریکا (AAP)، آکادمی ادیولوژی آمریکا، آکادمی نورولوژی آمریکا، مرکز کنترل و پیشگیری از بیماریهای آمریکا (CDC)، سازمان ملی بهداشت (NIH)^۱
- اطلاعات حاصل از برنامه‌های غربالی و پیشگیری موازی که در کشور در حال انجام است.

^۱- Joint Committee on Infant Hearing (JCIH)



- تحقیقات و پیمایش‌های انجام شده در سطح کشور

سعی شده که از مراجع و تحقیقات متقن و مطمئن در این روند استفاده شود. در این مجلد هم سعی بر آن است که مراجع مورد استفاده نیز کاملاً مشخص شوند.

شرایط و موقعیت

ایران دارای شرایط اقلیمی متنوعی است بطوریکه از ۱۳ اقلیم شناخته شده در جهان ۱۱ نوع آن در ایران وجود دارد.^[۲] ایران بطور کل سرزمینی خشک و بری است، جز دامنه‌های مشرف به دریای خزر در کوههای البرز و نیز دامنه‌های غربی کوهستان زاگرس که از بارش نسبتاً قابل توجهی برخوردار است.^[۴]

موقعیت جغرافیایی را شاید به سه مفهوم در نظر می‌گیرند: الف) مشخصات عرضی جغرافیایی یا فاصله هر نقطه از خط استوا؛ ب) طول جغرافیایی آن نقطه با مکان دیگری که به عنوان مبدأ تعیین شده باشد؛ پ) نحوه استقرار جغرافیایی کشور از بعد «ژئواستراتژیک».^[۵]

از این نظر جغرافیا و اقلیم همانا فصل‌های مشخص و جا افتاده و طبیعی است که تغییرات آب و هوایی را می‌فهماند و آدمی را ناگزیر به درک محیط و جستجو برای یافتن راههای مقابله با گرما و سرما می‌کند. ایران منطقه مستعدی برای حضور و بقای انسان و جوانه زنی فرهنگ و گسترش عمیق ریشه‌های مدنی است. بنظر می‌آید که همه مناطق این فلات از نوعی وحدت جغرافیایی خاص برخوردارند که وحدت طبیعی و اقلیمی یکپارچه‌ای را بدنبال داشته است. خصوصیات ژئوپلتیک ایران توان حرکتی و فعالیتی مخصوصی به ساکنین آن داده است که ناگزیر بوده‌اند در تمام ایام «بیدار» و «مسئول» زندگی کنند. البته شرایط جغرافیایی ایران زمینه ساز تمدن‌های تلفیقی است که در ادوار مختلف ظهور یافته است. نمونه‌های تلفیقی تمدن ایران در ساختمان کاخهای هخامنشیان مشهود است: پرکردن محل از ریگ و ساختن آجر کار مردم اکداست، استفاده از چوب سدر از مردمان ایبرنازی است، طلا از سارد و باختر، سنگ لاجورد از سفد، نقره از مصر، تزئینات از یون، عاج از کوش/هند/رخج؛ و هنرمندان ایرانی تنها به اقتباس از ملل تابع دلخوش نبودند و خود تمامی دستاوردهای مفید آنها را به تناسب نیاز با هم ترکیب می‌کردند.

ایران کشوری چند فرهنگی است و تنوع قومی و زبانی یکی از ویژگی‌های شاخص آن است. الگوی ملت در این کشور ترکیبی و نامتوازن است. الگوی ترکیبی ملت از منظر جامعه‌شناسی بدین قرار است: الف) قومیت: سرشماری سال ۱۳۷۵ چنین نشان می‌دهد: ۷۵-۷۳٪ فارس، این آمار نشان می‌دهد که ۸۲-۸۳٪ از مردم فارسی صحبت میکنند و ۸۶/۲٪ از آنها فقط فارسی را می‌فهمند. همچنین ۳۲/۱۴٪ از ملت ایران فارسی نمی‌دانند که بخش عمده‌ای از آنها در مناطق عشایری و روستایی اقوام غیرفارس زندگی می‌کنند. جمعیت آذریها ۱۷-۱۵٪، جمعیت ترکمن‌ها ۲/۱٪، جمعیت کردها ۵/۳-۵٪، جمعیت عربها ۳٪ و بلوچها ۲٪ است.

ب) دین و مذهب: ۹۹٪ مسلمان و پس از آن به ترتیب مسیحیان، زرتشتیان، یهودیان حائز رتبه‌های بعدی هستند.

پ) طبقه‌ها اجتماعی: اگر براساس نظر ماکس وبر، نوع فعالیت و پایگاه شغلی شاخص طبقه‌بندی اجتماعی افراد باشد، طبق آمار سال ۱۳۷۵ حدود ۲/۲٪ در طبقه بالا و ممتاز (مثل مقامات بلندپایه قانونگذاران و مدیران)، طبقه متوسط یا میانی (مثل صاحبان سرمایه در بازار قدیم و جدید، صنعت،

شرایط
جغرافیایی

فرهنگ، اقوام و
زبان‌ها

تجارت و خدمات، بوروکراتها، تکنیسین‌ها و متخصصان در بخش دولتی) قسمت عمده جامعه بوده و طبقه سوم یا پایین نیز حدود ۲/۴۳٪ جمعیت را به خود اختصاص می‌دهند (مثل مزدبگیران و شاغلین در بخش کشاورزی، صنعت، خدمات، کارگران).^[۶]

الگوی ترکیبی ملت از منظر فضایی و جغرافیایی بدین قرارند:

ملت ایران از دو بخش به هم پیوسته مرکزی و حاشیه‌ای پدید آمده است. بخش مرکزی که فضای جغرافیایی گسترده‌تری را اشغال می‌کند در ارتفاعات حاشیه‌ای (یعنی البرز و زاگرس) و کاسه فلات ایران منطبق هستند و میان اجزای آنها پیوند و تجانس نسبی برقرار است. در این قسمت بین تجانس کالبدی/توپوگرافیک و تجانس انسانی آن ارتباط وجود دارد. مردم این بخش از حیث خصلت‌های قومی، فرهنگی، مذهبی و فضایی انسجام و همسانی دیده می‌شود. مثلاً افراد آن از نظر دینی مسلمان، از نظر مذهبی شیعه اثنی عشری، از نظر زبان فارسی، از نظر فرهنگ عمومی ایرانی هستند.

اما بخش حاشیه‌ای که مردم آن در دشتهای و نواحی مرتفع حاشیه جغرافیایی ایران ساکنند دچار گسیختگی و عدم تجانس بوده و مجموعه متنوعی از گروههای فرهنگی و قومی را در برمی‌گیرد. این مردم از نظر شاخص‌های زبانی، لهجه‌ای، قومیتی، مذهبی و خرده فرهنگهای محلی با هم و با بخش مرکزی متفاوتند. در بخش حاشیه‌ای گروههای قومی آذری، کرد، عرب، بلوچ و ترکمن ساکنند. مناطق استقرار این اقوام فاقد پیوستگی فضایی - جغرافیایی است. در بخش حاشیه‌ای اقلیت مذهبی اهل سنت با دو شاخه حنفی و شافعی پراکنده‌اند.^[۶]

حیات و عوامل بیماری‌زا هر دو عناصر بیولوژیک برخاسته از طبیعت هستند که مستقیم یا غیرمستقیم تحت تأثیر اقلیم، اکوسیستم و محیط می‌باشند. شک نیست که بین اقلیم و بیماریها ارتباط وجود دارد. امروزه سامانه‌های پیش‌آگهی بیماریها به کمک علم اقلیم‌شناسی در دستور کار قرار گرفته‌اند. لذا باید از دیدگاه پزشکی با اقلیم آشنا شویم و پس از آن ارتباطات آماری بین عناصر اقلیمی و بیماری را کشف نماییم. پس اقلیم‌شناسی پزشکی یعنی علم مطالعه ارتباط بین اقلیم و بیماریها.

از نظر اقلیم و شیوع بیماریها ایران به ۹ ناحیه زیست اقلیمی قابل تقسیم است. این تقسیم بندی در مراکز بهداشتی قابل استفاده بوده و می‌تواند پتانسیل منطقه در مورد شیوع بیماری را تا حدودی تخمین بزند. الف) آب و هوای بیابانی و نیمه بیابانی با دوره گرمای خشک و طولانی گاه بیش از ۷ ماه؛ ب) آب و هوای کوهستانی؛ پ) آب و هوای خزری.^[۷]

اقلیم‌شناسی
پزشکی

شکل (۱) اقلیم‌های ایران براساس نظر دکتر مسعودیان^[۷]





در کنار وجود عوامل محیطی و اقلیمی تاثیرگذار بر شیوع بیماریهای در کشورها باید به موضوع تردد و مهاجرت بعنوان یک مشکل داخلی نظر داشت.^[۷] امروزه مهاجرت‌ها و سفرهای بهداشتی در کشورها انجام شده و تردها و سفرها به خارج و داخل نیز دیده می‌شود. این موضوع در تمام سرحدات ایران وجود دارد. در این میان عادات غذایی نیز باید بررسی گردند. مباحثی مثل پیشرفت فناوری، آلودگیهای مختلف، اختلاط نژادی، حاشیه نشینی، فضاهای سبز (اعم از شهری و غیرشهری)، تغییر و افزایش خدمات پزشکی و درمانی در شهرها، محیط زیست‌های مصنوعی، توسعه اقتصادی و اجتماعی شهرها، امنیت غذایی، مدیریت اورژانس‌های شهری، پدیده‌های حمل و نقلی سریع، افزایش استرس‌های زندگی امروزی، حوادث و سوانح، ... تأثیر بسزایی بر سلامت مردم و آمارهای بهداشتی دارند.

طبق آخرین برآورد سازمان بهداشت جهانی (WHO، ۲۰۱۲) براساس ۴۲ مطالعه جمعیت-محور تخمین‌های زیر بدست آمده است :

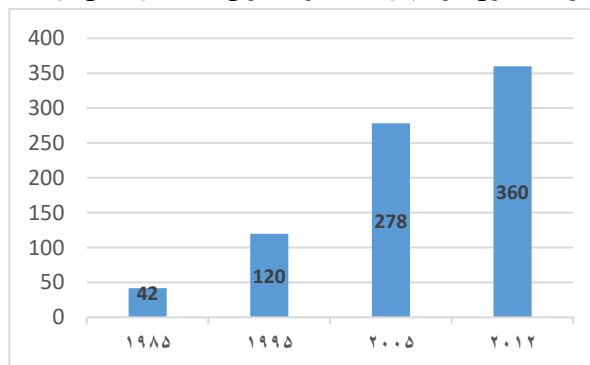
- ۳۶۰ میلیون نفر در جهان درگیر افت شنوایی ناتوان کننده هستند (۳/۵٪ جمعیت جهان)
- ۳۲۸ میلیون نفر (۹۱٪) از ایشان بزرگسال و ۳۲ میلیون نفر (۹٪) کودک هستند. در بزرگسالان ۱۸۳ میلیون نفر مذکر و ۱۴۵ میلیون نفر مؤنث هستند.^[۸]

اقلیم شناسی و میزان همه گیری افت شنوایی

جدول ۱) میزان شیوع افت شنوایی در مناطق مختلف جهان (WHO، ۲۰۱۲)^[۸]

افت شنوایی ناتوان کننده در بزرگسالان		افت شنوایی ناتوان کننده		مناطق دنیا		
مرد	زن	مرد	زن	در کودکان (هر دو جنس)		
۱۴	۴/۹	۱۸	۴/۴	۰/۸	۰/۵	پدرآمد
۱۴	۹	۱۶	۸/۸	۱/۱	۱/۶	اروپای مرکزی و شرقی و آسیای مرکزی
۱۷	۷/۴	۱۳	۵/۵	۶/۸	۱/۹	آفریقای دون-بیابانی
۶	۱/۴	۴	۲/۹	۱/۲	۰/۹	خاور میانه و آفریقای شمالی
۵۲	۹/۵	۳۶	۷	۱۲/۳	۲/۴	آسیای جنوبی
۱۹	۸/۷	۱۵	۶/۸	۳/۴	۲	آسیا اقیانوسیه
۱۵	۷/۶	۱۳	۶	۲/۶	۱/۶	آمریکای لاتین و کارائیب
۴۱	۷/۴	۳۰	۵/۶	۳/۶	۱/۳	آسیای شرقی
۱۸۳	۷/۵	۱۴۵	۵/۹	۳۱/۹	۱/۷	جهان

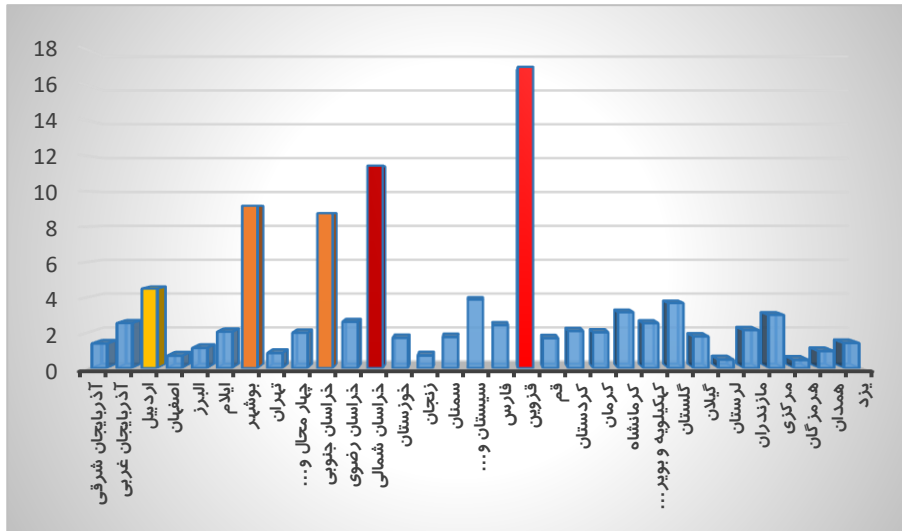
شکل ۲) تعداد افراد (میلیون نفر) دچار افت شنوایی ناتوان کننده در جهان در سالهای مختلف^[۹]



در سال ۱۳۹۳ حدود ۶۳٪ از جمعیت متولدین کشور تحت غربال شنوایی بدو تولد قرار گرفتند. یافته‌های بدست آمده در این سال نشان داد که مقدار افت شنوایی در هر ۱۰۰۰ تولد زنده در ایران ۲/۶ می‌باشد. در شکل ۳ پخش مقدار افت شنوایی را در استانهای کشور در سال ۱۳۹۳ شاهد هستید.



شکل ۳) مقدار افت شنوایی در هر ۱۰۰۰ تولد زنده در کشور به تفکیک استانها ۱۳۹۳



براساس این یافته‌ها می‌توان مقدار افت شنوایی را در قسمتهای مختلف کشور در شکل ۴ نشان داد. در این شکل از تقسیم‌بندی زیر استفاده شده است :

شمال : استانهای گیلان، مازندران، گلستان، تهران، البرز، قزوین

شمالغرب : کرمانشاه، سنندج، ایلام، لرستان، همدان

جنوب غرب: خوزستان، بوشهر، کهگیلویه و بویراحمد، چهارمحال و بختیاری

جنوب : بندرعباس، فارس

جنوب شرق : سیستان و بلوچستان

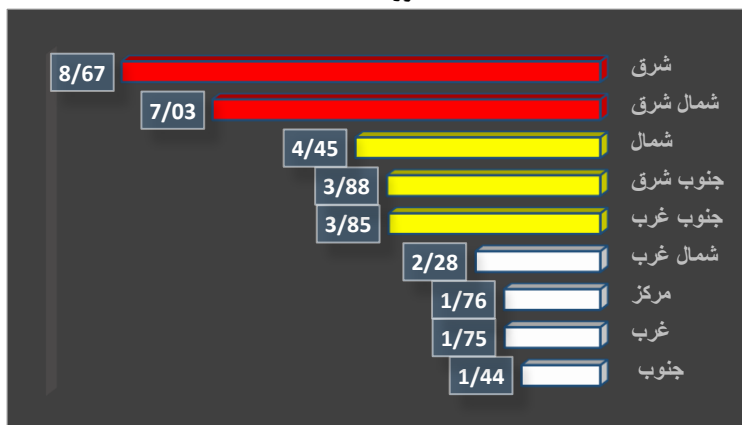
شرق : خراسان جنوبی

شمال شرق : خراسان شمالی، خراسان رضوی

مرکز : اصفهان، یزد، کرمان، سمنان، قم، مرکزی

شکل ۴) متوسط خام نرخ افت شنوایی در هر ۱۰۰۰ تولد زنده به تفکیک تقسیم‌بندی کلی جغرافیایی در

کشور - ۱۳۹۳



در این شکل وضع استانهای شمالغرب، غرب، جنوب و مرکز همانند یکدیگر بوده و این پهنه‌ها نرخ متوسط افت را دارا هستند. اما در استانهای شرقی و شمال شرقی این نرخ بسیار بالاست و به پیگیری و دقت در علل آن نیاز دارد، لازم به ذکر است که افت شنوایی طرف توجه در این بررسی افتهای دائم و غیرقابل بازگشت است که مقدار آن از حدود متوسط بالاتر باشد.



عوامل خطر

حدود ۴۰ تا ۶۰ درصد از افت‌های شنوایی بدلیل عوامل ژنتیکی یا ژنی-محیطی^۲ است. هنوز علل افت شنوایی برای بسیاری از کودکان بدرستی تعریف نشده است. تا به حال برخی از عوامل بعنوان عوامل خطر بروز افت شنوایی طبقه‌بندی و ذکر شده‌اند. مثلاً در خانواده‌هایی که پیشینه افت شنوایی دائم طفولیت دارند موارد بروز افت شنوایی در نوزادان و اطفال دیده می‌شود. عفونتهایی مثل مننژیت باکتریایی، سیتومگالوویروس جنینی، هرپس، توکسوپلاسموز و سرخجه می‌توانند با افت شنوایی همراه باشند. ناهنجاریهای آناتومیک چه بخاطر صدمات حین تولد، ضربات یا سایر عوامل نیز با افت شنوایی همراهند. مواردی مثل افزایش شدید بیلی روبین خون در دوران نوزادی که به تعویض خون نیاز داشته باشد یا اتیت‌های دائم گوش میانی می‌توانند با افت شنوایی همراه باشند.^[۲] در ایران وجود نرخ بالای ازدواجهای فامیلی باعث شده که این مسئله بعنوان یک عامل خطر تلقی شود و به فهرست عوامل خطر اضافه گردد. وجود ارتباط بین این عامل و بروز افت شنوایی در حال بررسی است.

اهمیت پیشگیری

اکثر افراد دچار افت شنوایی به خدمات بلند مدت نیاز دارند. برآوردها در آمریکا حاکی از آن است که هزینه متوسط یک فرد که در دوران کودکی دچار افت شنوایی شده، در طول عمر وی، حدود ۴۱۷۰۰۰ دلار است (براساس برآورد و دلار در سال ۲۰۰۳). تخمین زده شده که هزینه طول عمر برای تمام افراد درگیر افت شنوایی مادرزادی که در سال ۲۰۰۰ میلادی بدنیا آمده‌اند بالغ بر ۲/۱ میلیارد دلار شده است (براساس برآورد و دلار ۲۰۰۳).^[۲]

این هزینه‌ها، هم شامل هزینه‌های مستقیم است و هم هزینه‌های غیر مستقیم. هزینه‌های پزشکی مستقیم، از قبیل ویزیت پزشک، داروهای تجویز شده، هزینه‌های بستری در بیمارستان، حدود ۶٪ کل این هزینه‌ها را در برمی‌گیرند. موارد غیر-پزشکی مثل اصلاحات و تغییرات در منزل، تغییر در آموزش و آموزشهای خاص، ۳۰٪ هزینه‌ها را شامل می‌شود. در این تخمین سایر مخارج در نظر گرفته نشده‌اند مثل ویزیت‌های خارج بیمارستانی، کلاسهای آموزشی و توانبخشی مثل مربی زبان اشاره.^[۲]

هزینه‌های غیر مستقیم افت شنوایی (شامل ارزش اجرت‌ها یا دستمزدهای از دست رفته در زمانیکه فرد قادر به کار نبوده یا از نظر مقدار و نوع کار دچار محدودیت گردد) ۶۳٪ هزینه‌های کلی را در برمی‌گیرند.^[۲]

منافع اقتصادی غربال شنوایی نوزادان شامل این موارد است: کاهش هزینه‌های آموزشهای خاص، ارتقای شنوایی و زبان، کم کردن خدمات اجتماعی و ارتباطی. مطالعه‌ای در انگلستان نشان داد که متوسط هزینه‌های آموزشی در کودکان ۹-۷ سال که دچار افت شنوایی دوطرفه هستند، در کودکانی که تحت غربال شنوایی فراگیر نوزادانی قرار گرفته‌اند حدود ۲۲٪ کاهش یافته است (شرود، ۲۰۰۶).^[۲]

هزینه غربال شنوایی به محل انجام غربال (داخل بیمارستانی یا خارج از بیمارستان)، متولی و مجری غربال، و دستگاه مورد استفاده بستگی دارد. در یک مطالعه رهگیری بازار در آمریکا (۲۰۰۴) و Thomson Medstat) مشخص شد که هزینه بخش خصوصی در غربال شنوایی در بیمارستان بطور معمول ۸۴ دلار بود (جدای از آنچه که توسط اداره کار پرداخت می‌گردید). حدود ۹۵٪ از مواردی که

بار و هزینه اقتصادی افت شنوایی

بار و هزینه بیماری در محل کار

منافع اقتصادی پیشگیری و مداخله

هزینه‌های تخمینی پیشگیری و مداخله



بعنوان مبالغ پرداختی ذکر گردیدند بین ۲۰۰-۰ دلار بودند. در صورت مفقود شدن یا Miss شدن مورد غربال یا نیاز به تکرار غربال در شرایط خارج - بیمارستانی، معدل هزینه بخش خصوصی ۹۸ دلار است (در این حالت ۹۵٪ از موارد ذکر شده بعنوان مبالغ پرداختی بین صفر تا ۲۳۵ دلار بودند). در این محاسبات مواردی مثل زمان کار نیروها، مواد مصرفی و هزینه دستگاه در نظر گرفته شده‌اند. وقتی که بخش دولتی یا اداره کار هزینه‌ها را پرداخت می‌کرد هزینه‌های سرباری کمتر بود.^[۲]

هزینه درمان بسته به نوع و مقدار افت شنوایی و شیوه‌های مداخله‌ای مورد استفاده تفاوت زیادی می‌کند.^[۲]

برنامه‌های غربال تقریباً در هر ۱۰۰۰ طفل غربال شده ۳ کودک دچار افت شنوایی را شناسایی می‌کند. با فرض هزینه متوسط ۳ دلار، هزینه سرانه هر کودک کشف شده ۱۰,۰۰۰ دلار است، که البته هزینه پایینی است. در مقایسه با سایر مداخلات پیشگیرانه و براساس سنج‌های مورد قبول در حوزه هزینه-اثر بخشی، غربال شنوایی نوزادان مقرون به صرفه است.^[۲]

هزینه-اثر بخشی کشف زود هنگام به تبعات یا عایدیه‌های بلند مدت بستگی دارد. تا آنجا که به ارتقای زبان و کاهش هزینه‌های آموزشی خاص و ارتقای توانمندی‌های بالقوه یادگیری مربوط می‌شود، منافع پولی غربال بر هزینه‌های آن می‌چربد. صرفه‌جویی در هزینه‌های آموزشی خاص احتمالاً ظرف ۵ سال از هزینه‌های غربال پیشی می‌گیرد.

هزینه‌های تخمینی درمان

تحلیل هزینه - اثر بخشی یا هزینه - سود مداخله پیشگیرانه

اطلاعات مداخله پیشگیرانه

در غربال شنوایی نوزادان اکثر کودکان درگیر افت شنوایی مادرزادی در دوره قبل از رشد زبان شناسایی می‌شوند. این کار به والدین اجازه می‌دهد تا در اسرع وقت به خدمات مناسب دست یابند. اگر غربال انجام نشود، اغلب کودکان درگیر افت شنوایی مادرزادی تا سن ۳-۲ سالگی تشخیص داده نمی‌شوند و در این سن رشد زبان به شدت دچار تأخیر شده است (ون ناردن، ۱۹۹۳-۱۹۹۱). متوسط بزرگسالان درگیر ناشنوایی یا سخت شنوایی تنها تا پایه چهارم درس می‌خوانند (تاکسلر، ۲۰۰۰). متوسط امتیاز رشد زبانی کودکان ناشنوا یا سخت-شنوا در نبود شناسایی به موقع و زود هنگام حدود دو انحراف معیار پایین‌تر از میانگین است (مولر، ۲۰۰۰). جمعی از کودکان نیز درگیر افت شنوایی پیشرونده یا دیرآغاز می‌شوند. توجه والدین و متخصصین به شنوایی، گفتار، زبان و تأخیرهای رشدی اهمیت دارد.^[۲]

مداخله پیشگیرانه : منظور از غربال

با غربال می‌توان اکثر موارد دچار افت شنوایی را قبل از ۴-۳ ماهگی شناسایی کرد. با شناسایی زود هنگام افت شنوایی والدین این فرصت را دارند که از همان اوان طفولیت با کودکان ارتباط بهتری برقرار نمایند. این کار به رشد زبان کودک کمک می‌کند و رابطه والدین- کودک را تقویت می‌نماید. تحقیقات نشان می‌دهند که اگر مداخله را در سن ۶ تا ۱۲ ماهگی آغاز کنیم اکثر کودکان دچار افت شنوایی در سنین پیش مدرسه رشد زبانی در محدوده طبیعی خواهند داشت. این مسئله باعث ارتقای عملکرد مدرسه و موفقیت‌های شغلی خواهد گردید.^[۲]

محاسن و مخاطرات مداخله



مخاطره اصلی غربال نتیجه مثبت - کاذب است که باعث غربالها یا ارزیابیهای اضافی، صرف هزینه‌های اضافی و غیر ضروری و نارضایتی خانواده‌ها می‌شود. تعداد مورد انتظار نوزادانی که از غربال شنوایی گذر نمی‌کنند ۴۰ در ۱۰۰۰ است که از این میان ۳ نفر افت شنوایی دارند. مابقی آن ۳۷ نفر هزینه‌های اضافی را باعث شده و سامانه پیگیری را دچار دردسر می‌سازد. به بیان دیگر، در شماری از بررسی‌ها بر روی خانواده‌هایی که غربال کودکان برای افت شنوایی مثبت بود نشان می‌دهند که اکثر والدین غربال را تایید و حمایت می‌نمایند و نامناسب بودن این برنامه در قیاس با منافع و محاسن شناسایی زودهنگام افت شنوایی را کمتر می‌دانند.

در آمریکا از نظر قانونی غربال شنوایی نوزادان اجباری شده و «مرکز بیماری‌های واگیر» یا CDC آن را برای تمام اطفال توصیه می‌کند.^[۲۱] در ایران هیچ مصوبه و قانونی بطور مستقیم بر این امر تاکید ندارد.

چون افت شنوایی می‌تواند در بدو تولد وجود داشته باشد و یا اینکه بعدها آشکار گردد، اطفال را باید غربال کرد. همینطور هر زمان که متخصص درمی‌یابد که تأخیر رشدی یا زبانی در میان است و این تأخیر می‌تواند به افت شنوایی مربوط باشد باید غربال شنوایی انجام شود. باید پزشکان را نیز تشویق کنیم که کودکان دارای عامل خطرهایی که می‌توانند با افت شنوایی پیش‌رونده یا دیرآغاز همراه باشند را برای غربال شنوایی ارجاع کنند (طبق توصیه کمیته الحاقی شنوایی اطفال، ۲۰۰۷). و اما توصیه دیگر این کمیته: پایش ادیولوژیک قبل از ۳ سالگی برای کودکان حائز عامل خطر افت شنوایی دیرآغاز یا پیش‌رونده (JCIH، ۲۰۰۰). همچنین نوزادی که از غربال شنوایی گذر نکرده است باید تا قبل از ۳ ماهگی تحت ارزیابی‌های تشخیصی ادیولوژیک قرار گیرد.^[۲۲]

برنامه‌های غربال بیمارستانی باید از دستگاه‌های غربال ادیولوژیک استفاده نمایند که برای استفاده در نوزادان تایید شده اند. این نوع تجهیزات را می‌توان در اطفال نیز بکار گرفت. آندسته از مراکزی که تجهیزات کافی و مناسب ندارند و یا به طور متناسب آموزش ندیده‌اند باید آزمایشات ادیولوژیک خود را به مراکزی ارجاع دهند که این خدمات را بطور اصولی و براساس موازین مصوب انجام می‌دهند. کودکانی که در غربال اولیه مشکوک به افت شنوایی هستند باید برای بررسی‌های جامع ادیولوژیک و ارزیابی‌های طبی خاص ارجاع شوند تا وجود افت شنوایی در ایشان ثابت شود و نوع، ماهیت و گزینه‌های درمانی تعیین گردیده و در صورت امکان علت و اتیولوژی افت شنوایی مشخص گردد (JCIH، ۲۰۰۰). در تشخیص ادیولوژیک باید براساس رویکرد مجموعه-آزمون عمل شده و نتایج آزمایشات رفتاری و الکتروفیزیولوژیک مقایسه-متقابل (کراس چک) شود. بررسی‌های ادیولوژیک زودهنگام بر اندازه‌گیری‌های الکتروفیزیولوژیک عملکرد شنیداری استوارند مثل پاسخ شنیداری ساقه مغز^۳، گسیل‌های صوتی- گوش^۴، اندازه‌گیری ایمیتانس آکوستیک و رفلکس آکوستیک. پاسخهای برانگیخته شنیداری ساقه مغز یا ABR آزمونی است که پاسخ مغز را به صدا تعیین می‌نماید و با قرار دادن الکترودهایی روی سر و ارائه محرک به گوش انجام می‌شود.

آغاز، خاتمه و وقفه غربال

روند غربال

^۳ - Auditory Brainstem Response (ABR)

^۴ - Otoacoustic Emissions (OAE)



در مورد کودکانی که سن بالاتری دارند (بیش از ۳ ماه) یا آنانی که به راحتی به خواب نمی‌روند و حتی پس از شیر خوردن آرام نشده و نمی‌خوابند برای بدست آوردن نتایج درست ABR بهتر است داروی خواب آور بگیرند. گسیل‌های صوتی گوش یا OAE آزمایشی است که پاسخ گوش داخلی را به صدا بررسی می‌کند و با قرار دادن یک میکروفون بسیار حساس در مجرای گوش و اندازه‌گیری پاسخ به گوش به صدا انجام می‌شود. هر کدام از این تستها را می‌توان بطور جداگانه و یا بدنبال یکدیگر و با هم استفاده کرد. در مورد اینکه کدام روش اثربخشی بیشتری را برای شناسایی کودکان دچار افت شنوایی دارند شواهد متفاوتی بدست آمده است ولی اغلب این تجهیزات سطح کافی و مناسبی از حساسیت و ویژگی دارند (ریچ، ۱۹۹۶). [۲۱]

درمان

برای نیل به سلامت پایدار و مؤثر علاوه بر پیشگیری و غربال باید نگاهی به تشخیص، دیده بانی و خدمات درمانی داشته باشیم. کودک دچار افت شنوایی باید تا قبل از ۶ ماهگی خدماتی مناسب دریافت نماید از قبیل خدمات پزشکی، خدمات مداخله‌ای زودهنگام ادیولوژیک. هر کودکی که افت شنوایی او اثبات شود باید بخاطر موارد زیر به پزشک گوش-حلق-بینی ارجاع گردد: اتیولوژی افت شنوایی، شناسایی شرایط فیزیکی/جسمی مرتبط، توصیه‌های درمانی، توصیه‌هایی برای ارجاع به سایر خدمات پزشکی مثل ژنتیک. همچنین خانواده را باید به مراکز ارائه دهنده خدمات مداخله‌ای با کیفیت ارجاع داد. [۲۱]

گردآوری اطلاعات و داده‌ها

در حال حاضر اطلاعات و مستندات از طریق زیر بدست می‌آیند :

- نتایج تستهای انجام شده در مراکز غربال شنوایی و زایشگاههای کشور بصورت دستی و توسط مجریان غربال ثبت می‌شود.
 - این اطلاعات پس از فرآوری اولیه بصورت دستی به فرمهای ارائه گزارش به مراکز بهزیستی واقع در معاونتهای پیشگیری هر شهر منتقل شده و بصورت ماهانه، دو ماهانه یا سه ماهانه ارسال می‌گردند.
 - گزارشات و داده‌ها پس از تحلیل و دسته‌بندی، از مراکز بهزیستی شهرها و شهرستانها به مراکز استانی ارائه می‌شوند.
 - مراکز استانی بصورت دوره‌ای یافته‌های را در قالب فرمهای گزارش ۶ ماهانه، بصورت فایل‌های اکسل، به معاونت پیشگیری از معلولیت‌های بهزیستی کشور ارسال می‌کنند.
 - تحلیل‌ها، برآوردها، پایش مراکز و داده‌ها، بومی سازی یافته‌ها و بررسی میزان صحت و سندیت یافته‌ها و رتبه‌بندی اطلاعات استانی از نظر قوت و درستی در معاونت پیشگیری از معلولیت‌های بهزیستی کشور به شکل سالانه انجام می‌شود.
- مشخص است که عمده ثبت‌های اطلاعاتی در فرآیند غربال شنوایی نوزادان بصورت دستی انجام می‌شود و ارائه گزارشات و نتایج و تحلیل‌ها نیز قالبی دستی دارد. همانطور که دیده می‌شود در این نظام پنج لایه (با توجه به اینکه ۹۵٪ از بررسی‌ها بصورت دستی انجام می‌شوند) احتمال خطا بسیار بالاست. بهترین راه حل این مشکل استفاده از سامانه ثبت و پایش الکترونیک داده‌ای است که از سال ۱۳۹۴ زمینه‌ها و زیر ساختهای انجام آن فراهم

گذرگاههای اخذ اطلاعات و مستندات



شده است و مرحله اول آن در ۳۰ استان در حال انجام است تا پس از گردآوری نتایج و گلوگاهها در سال ۱۳۹۶ بصورت کشوری به انجام برسد. با این کار درصد خطای اطلاعاتی بسیار کاهش یافته و امکان دیده بانی و پایش عملیات حتی بصورت آنلاین و زمان واقعی مهیا خواهد شد.

منابع آماری

در برنامه ملی غربال شنوایی نوزادان اطلاعات آماری از منابع و مأخذ زیر بدست می‌آیند:

- سازمان ثبت و احوال کشور
- وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی
- بیمارستانها و زایشگاهها
- مراکز و معاونتهای سازمان بهزیستی کشور
- منابع و مأخذ خارجی مثل سازمان بهداشت جهانی

اهرمهای اجرایی

ایجاد نظام جریان داده‌ای در انجام برنامه کشف و مداخله زودهنگام شنوایی نوزادان در دستور کار بهزیستی کشور و معاونت پیشگیری از معلولیت‌های مرکز توسعه پیشگیری بوده و هست. در این شبکه بدنال موارد زیر هستیم :

- معرفی و شناسایی و ثبت واحدهای غربالگری، تشخیصی و مداخله‌ای
- بانک اطلاعاتی غربالگری و در پی آن تشخیص و مداخله براساس داده‌هایی مثل نوع دستگاه، فضا، پرسنل، نام و شرکت پشتیبان دستگاه و محل استقرار واحد
- چگونگی ارجاع و پیگیری
- معرفی مراکز تشخیصی جهت ارجاع کودکان (نوع تجهیزات مراکز، تعداد مراکز در هر استان/شهرستان، آدرس، مشخصات ادیولوژیست‌های مشغول در هر مرکز، ...)
- شناسایی و معرفی مراکز مداخله‌ای برای ارجاع کودکان
- در هر استان کمیته‌ای استانی تشکیل شده است متشکل از مدیر کل، معاونت پیشگیری، معاونت توانبخشی، کارشناس مسئول، کارشناس ناظر فنی برنامه.

شبکه خدمات غربال، تشخیص و مداخله شنوایی در کشور

اجزاء

شرح وظایف

وظیفه مدیر کل استان:

- ۱- تشکیل کمیته استانی برنامه کشف و مداخله زودهنگام شنوایی (غربالگری، تشخیص و مداخله زودهنگام شنوایی) و صدور احکام برای اعضای آن. جلسات این کمیته هر ماه یا هر سه ماه یکبار با ترکیب مدیرکل، معاونین امور پیشگیری و امور توانبخشی، کارشناس مسئول برنامه در معاونت پیشگیری و یک نفر ادیولوژیست (از بخش دولتی یا غیر دولتی که به عنوان ناظر فنی برنامه دعوت خواهد شد) در سطح استان تشکیل خواهد شد.
- ۲- ایجاد هماهنگی بین معاونتهای مختلف بهزیستی استان به منظور ارتقای بهره‌وری از امکانات و نیروهای انسانی همکار برنامه.
- ۳- جلب مشارکت برون سازمانی به منظور پیشبرد اهداف برنامه.
- ۴- اتخاذ سیاستهای لازم برای گسترش همکاری در بخش غیر دولتی.
- ۵- اتخاذ راهکارهای مناسب به منظور ارتقای کیفی و کمی برنامه مطابق با اهداف پیش بینی شده در هر سال



۶- جذب منابع مالی غیر سازمانی و استفاده پتانسیل ها و ظرفیت های استانی

وظایف کمیته استانی

برنامه ریزی در جهت :

- ۱) هماهنگی های درون بخشی و برون بخشی با نیروهای همکار جهت استقرار، گسترش و تداوم برنامه
- ۲) تحت پوشش قرار دادن جمعیت هدف بصورت خدمات دهی ثابت و سیار
- ۳) تایید مراکز تشخیصی و مداخله ای اعلام شده توسط معاونت توانبخشی
- ۴) تایید مراکز غربالگری اعلام شده توسط معاونت پیشگیری
- ۵) تایید شبکه غربالگری، تشخیص و مداخله در سطح استان
- ۶) نظارت بر رعایت کلیه استانداردها، معیارها و ضوابط لازم جهت اجرای برنامه مطابق با دستورالعمل
- ۷) بومی سازی و گسترش برنامه بالاخص در مناطق محروم و روستایی استان
- ۸) برنامه ریزی و نظارت برای تحت پوشش قرار دادن جمعیت هدف (موالید زنده) در استان مطابق با دستورالعمل ها و بخشنامه های ابلاغ شده از ستاد بهزیستی کشور
- ۹) نظارت دقیق بر نحوه خدمات دهی، تبلیغات، پیگیری بیماران و رعایت دریافت تعرفه های بخش غیر دولتی
- ۱۰) نظارت بر نحوه تبلیغات و ارائه گزارش فعالیت های تبلیغاتی در قالب صورتجلسه های ارسالی به معاونت امور فرهنگی و پیشگیری بهزیستی کشور
- ۱۱) در نظر گرفتن هزینه سرانه عقد قرارداد با بخش غیر دولتی متناسب با تعرفه خدمات غربالگری سازمان
- ۱۲) برگزاری دوره های آموزشی و بازآموزی برای کلیه مجریان غربالگری و ادیولوژیست های همکار در مرحله تشخیص
- ۱۳) تشویق مراکز غیردولتی برتر با توجه به رعایت استانداردهای برنامه
- ۱۴) ارائه خدمات مورد نیاز در مراحل تشخیص و مداخله (تأمین سمعک و انجام جراحی)
- ۱۵) در اولویت قرار دادن کودکان شناسایی شده در طرح برای دریافت خدمات
- ۱۶) بررسی و تایید نتایج حاصل از گردآوری آمار و اطلاعات خدمات بخش دولتی و غیردولتی و ارسال آن به معاونت پیشگیری از معلولیت های مرکز توسعه پیشگیری کشور طبق فرم های مربوطه
- ۱۷) تهیه و ارائه گزارشات دوره ای (حداقل ۳ ماهانه) ممیزی و دیده بانی برنامه طبق مستندات، استانداردها و مفاد و آموزش های به روز، به گروه غربالگری شنوایی معاونت پیشگیری از معلولیت های کشور
- ۱۸) به روز بودن و آگاهی تمامی اعضا کمیته استانی (اعم از افراد قدیم یا جدید) از مفاد دستورالعمل ها، و تغییرات احتمالی و بخش نامه های علمی/ عملیاتی

وظایف معاونت پیشگیری استان

- ۱) انتخاب کارشناسان استانی و شهرستانی مسئول برنامه
- ۲) نظارت برانتخاب مجریان غربالگری از طریق رایزنی با کارشناس ناظر و کارشناس مسئول برنامه



- ۳) انتخاب متخصص همکار برنامه (مثل متخصص گوش، حلق و بینی، متخصص اطفال، ادیولوژیست) با همکاری معاونت امور توانبخشی
- ۴) هماهنگی و تایید شنوایی شناس معرفی شده از جانب معاونت امور توانبخشی بعنوان کارشناس ناظر فنی برنامه (توجه اکید و دقیق به آموزش و کسب صلاحیت فرد جدید در زمینه آشنایی با دستورالعمل، روند کار و استانداردهای اجرایی و علمی برنامه)
- ۵) طراحی شبکه غربالگری، تشخیص، مداخله در استان و اعلام به کمیته استانی
- ۶) اطلاع رسانی و جلب مشارکت برون سازمانی (مسئولین کلیدی در سطح استان) در جهت آگاهی سازی نسبت به اهداف و فعالیتهای برنامه و برگزاری جلسات توجیهی
- ۷) تعیین مکان یا مکانهای واجد شرایط غربالگری شنوایی. این محل باید در داخل زایشگاه یا یک بیمارستان یا در نزدیکی آن باشد و از نظر فضای فیزیکی برای انجام آزمون و سهولت دسترسی مناسب باشد.
- ۸) تهیه و توزیع فرم ثبت اطلاعات، کارتهای سلامت و سنجش شنوایی و معرفی نامه به تعداد کافی در بخش دولتی و غیر دولتی
- ۹) تهیه فهرست اسامی و آدرس مراکز تشخیص و مداخله ای مورد تایید و توزیع آن در کلیه واحدهای غربالگری.
- ۱۰) اطلاع رسانی و آگاهسازی عمومی با بهره گیری از وسایل ارتباط جمعی و نیز روزنامه ها و مجلات محلی و نیز صدا و سیما استان (به ویژه ساخت تیزر به زبان محلی) صورت پذیرد. با توجه به گروه مخاطب، آگاهسازی مسئولین زایشگاهها و بیمارستانها و افرادی که برای زایمان به مراکز مراجعه می کنند می تواند اثر بخش تر باشد. به عبارت دیگر فعالیتهای آگاهسازی برای دو گروه عامه مردم و نیز گروههای حرفه ای خاص نظیر پزشکان (عمومی، اطفال، گوش و حلق-بینی، زنان، ...)، پرستاران، ادیولوژیستها و غیره می بایست صورت پذیرد.
- ۱۱) تهیه و توزیع بروشورهای آگاهسازی برای گروه کودکان با نتیجه گذر و نتیجه ارجاع
- ۱۲) تدوین صورتجلسات و ارسال گزارش صورتجلسه کمیته استانی به معاونت پیشگیری از معلولیتهای مرکز توسعه پیشگیری کشور هر ۳ ماه یکبار.
- ۱۳) شناسایی و جلب همکاری بخش غیر دولتی در راستای اهداف برنامه در استان
- ۱۴) نظارت بر نحوه عملکرد بخش غیر دولتی و دولتی مراکز غربالگری/تشخیص/مداخله و ارائه گزارشات دیده بانی قابل استناد و مستند-مدار.
- ۱۵) آگاهی از تعرفه های اعلام شده از سوی معاونت پیشگیری مرکز توسعه پیشگیری سازمان بهزیستی کل کشور و رعایت آن.
- ۱۶) تشکیل جلسه توجیهی برای روسای بهزیستی شهرستانها.
- ۱۷) آموزش و توجیه کارشناسان مسئول برنامه در شهرستانها
- ۱۸) برنامه ریزی برای تأمین تعداد کافی ادیولوژیستها به منظور ارائه خدمات مطلوب در مرحله تشخیص در کلیه شهرستانهای استان
- ۱۹) امتیاز دهی و رتبه بندی مراکز غربال، تشخیص و مداخله براساس استانداردها و روشهای مدون اعلام شده در سازمان بهزیستی کشور.



- ۲۰) هماهنگی با وزارت بهداشت و درمان و تامین اجتماعی برای ارجاع کلیه نوزادان متولد شده در بیمارستانها و زایشگاههای تحت پوشش.
- ۲۱) هماهنگی با معاونت بهداشتی دانشگاهها برای الصاق نمودن معرفی نامه به کارت واکسیناسیون کودک با هدف آگاهسازی و ترغیب والدین گروه هدف برای مراجعه به موقع.
- ۲۲) برگزاری کارگاه استانی سالیانه به منظور ارزشیابی برنامه در شهرستانهای تحت پوشش آن استان
- ۲۳) انعقاد قرارداد با مجریان غربالگری برای همکاری با برنامه
- ۲۴) در صورتیکه یک یا چند شهرستان تحت پوشش برنامه فاقد ادیولوژیست باشند می توان به روشهای زیر و به ترتیب اولویت برای تأمین ادیولوژیست اقدام کرد:
الف) برنامه ریزی برای استفاده از ادیولوژیستهای شهرستانهای همجوار به شکل سیاری
ب) ارجاع کودکان برای تشخیص قطعی به ادیولوژیستهای مستقر در شهرستانهای مجاور
پ) هماهنگی با استانهایی که ادیولوژیست بیشتری دارند و جلب همکاری آنها
ث) ورود اطلاعات ثبت شده در فرمها با استفاده از نرم افزار ارسالی به استان. در صورت آغاز شبکه داده‌ای الکترونیک، آشنایی با آن و عمل در محیطهای تعریف شده
- ۲۵) فراهم ساختن امکانات لازم به منظور انجام AABR برای کلیه کودکانی که بر طبق دستورالعمل انجام این تست برای ایشان ضرورت دارد.
- ۲۶) نظارت بر نحوه نگهداری و پشتیبانی دستگاهها و تجهیزات (مثل وجود دستگاه پشتیبان، انجام کالیبراسیون به موقع، کنترل انتقال عفونت، ...) و تأمین موارد مصرفی و ارائه گزارش به کمیته استانی.
- ۲۷) اجرای همزمان برنامه غربالگری شنوایی با سایر برنامه‌های معاونت پیشگیری با هدف تحت پوشش آوردن هرچه بیشتر نوزادان به ویژه در مناطق روستایی با استفاده از امکانات و شرایط موجود بعنوان مثال اجرای برنامه غربالگری شنوایی همزمان با اجرای برنامه پیشگیری از آمبلیوپاتی. در این زمینه می توان به روشهای زیر اقدام نمود :
- الف) ارجاع کودکان نیازمند به این خدمات به واحدهای غربالگری مجهز به دستگاه AABR در همان شهرستان
ب) ارائه خدمات به شکل سیاری (در مناطق دوره افتاده و صعب العبور)
- ۲۸) ایجاد زمینه‌ای برای گردآوری و ثبت تحقیقات انجام شده در زمینه برنامه کشف و مداخله زودهنگام شنوایی در استان و ارائه گزارشات و اسناد مربوطه بطور دوره‌ای به معاونت پیشگیری مرکز توسعه پیشگیری (هر ۶ ماه یا ۱ سال) و تلاش برای رتبه‌بندی تحقیقات و ارائه کمک هزینه‌های تشویقی به تحقیقات بهتر، سودمندتر و کاربردی‌تر.
- ۲۹) اطلاع از برنامه عملیاتی دوره‌ای معاونت پیشگیری مرکز توسعه پیشگیری در زمینه غربالگری شنوایی نوزادان و تلاش برای برنامه‌ریزی دوره‌ای براساس این برنامه



۳۰) برگزاری دوره های آموزشی برای کلیه مجریان غربالگری و صدور گواهی آموزشی برای آنها در صورت موفقیت در آزمون همان دوره آموزشی

وظایف معاونت توانبخشی استان

- ۱) تعیین مکان یا مکانهای واجد شرایط جهت انجام مراحل تشخیصی و مداخله‌ای.
- ۲) معرفی نیروی انسانی مجری مراحل تشخیص و توانبخشی مشتمل بر ادیولوژیست و گفتار درمان
- ۳) معرفی مراکز تشخیصی مورد تایید کارشناس ناظر فنی برنامه (تعداد مراکز برحسب نیاز تعیین خواهد شد).
- ۴) معرفی مراکز مداخله‌ای مورد تایید کارشناس ناظر فنی برنامه (تعداد مراکز برحسب نیاز تعیین خواهد شد).
- ۵) معرفی یک نفر ادیولوژیست بعنوان کارشناس ناظر فنی برنامه به معاونت پیشگیری
- ۶) ارائه گزارش عملکرد و پایش مراحل تشخیص و توانبخشی در طی فواصل زمانی ۳ ماهه و ارسال آن به کمیته استانی
- ۷) همکاری و نظارت در پیگیری کودکان در مراحل تشخیص و مداخله

وظایف کارشناس مسئول اجرای برنامه در استان

- ۱) شناسایی واحدهای غربالگری، تعیین مکان مناسب برای انجام آزمون، توجه به نحوه ثبت اطلاعات در بیمارستان و سایر شاخصهای کمی و کیفی مورد نظر در آن مرکز.
- ۲) بازدید از مراکز (غربالگری، تشخیص، مداخله) و نظارت بر کلیه مراحل طرح به ویژه نظارت بر روند پیگیری در کلیه مراحل برنامه
- ۳) انجام هماهنگی لازم با مسئول پیگیری در مراحل غربالگری، تشخیص و مداخله و نظارت بر حسن اجرای وظایف محوله
- ۴) نظارت بر نحوه ثبت اطلاعات، کارت سلامت و کارت سنجش شنوایی و توزیع آنها
- ۵) جمع آوری فرمها از مراکز غربالگری، تشخیصی و درمانی و ارائه گزارش اطلاعات ثبت شده به صورت مستمر به معاونت پیشگیری
- ۶) تکمیل جداول گزارش دهی ۶ ماهه و ارسال آن به معاونت پیشگیری از معلولیتها در پایان هر فصل
- ۷) تهیه و تدوین فرمهای بازرسی مدون و مدرک مدار

وظایف کارشناس مسئول طرح در شهرستانها

- ۱) تعیین مکان یا مکانهای واجد شرایط غربالگری شنوایی. این محل باید در نزدیکی زایشگاه یا بیمارستان یا در داخل آن بوده و از نظر فیزیکی جهت انجام آزمون و سهولت دسترسی مناسب باشد.
- ۲) اطلاع رسانی و آگاهسازی در سطح شهرستانها با بهره‌گیری از وسایل ارتباط جمعی و کارآمد.
- ۳) شناسایی و جلب همکاری بخش غیردولتی در راستای اهداف برنامه در شهرستان
- ۴) نظارت بر نحوه عملکرد بخش غیردولتی و رعایت تعرفه‌های اعلام شده
- ۵) هماهنگی با بیمارستانها و زایشگاههای شهرستان به منظور ارجاع کلیه نوزادان متولد شده به مراکز غربالگری شنوایی



- ۶) معرفی مجریان غربالگری و ادیولوژیستها و پزشکان برای همکاری با برنامه
- ۷) هماهنگی با رئیس بهزیستی شهرستان برای ارائه خدمات مورد نیاز در مراحل تشخیص و مداخله (تأمین سمعک، مدیریت طبی/درمانی [جراحی، ...] و غیره).
- ۸) جمع آوری فرمهای ثبت اطلاعات هر ماه یکبار از واحدهای غربالگری
- ۹) ورود اطلاعات فرمها با استفاده از نرم افزارهای ارسالی و فضای الکترونیک ثبت داده‌ای
- ۱۰) دارا بودن اطلاعات روزآمد از دستورالعمل‌ها، فرمهای ثبت، استانداردها و شیوه‌های عملیاتی
- ۱۱) آگاهی از و گردآوری تحقیقات و نوآوریهای انجام شده در سطح شهرستان و تدوین و ارائه گزارشات مربوطه بطور دوره‌ای (۳ ماهه یا ۶ ماهه) براساس فرمهای استاندارد ثبت نتایج.
- ۱۲) تدوین و تدارک فرمهای امتیازدهی و رتبه بندی مراکز و مجریان غربال در شهرستان و ارائه گزارشات مستند دوره‌ای در این خصوص (حداقل ۶ ماهانه)
- ۱۳) بازدید از مراکز اجرای برنامه (مراکز غربالگری، تشخیص و توانبخشی) و نظارت بر کلیه مراحل طرح در شهرستان
- ۱۴) نظارت بر نحوه ثبت اطلاعات نوزادان/شیرخواران در تمام مراحل اجرای برنامه
- ۱۵) تکمیل جداول گزارش دهی ماهانه و ارسال آن به معاونت پیشگیری استان در پایان هر ماه.
- ۱۶) پیگیری کودکان ارجاع شده در مرحله غربالگری (در پروتکل‌های غربال) و یا کودکان ارجاع شده به مرحله تشخیص و مداخله (نظارت بر روند پیگیری در مراحل مختلف طرح توسط کارشناس پیگیری انجام شود)

وظایف ادیولوژیست ناظر فنی برنامه

- ۱) شرکت در دوره‌های آموزشی و بازآموزی برگزار شده توسط معاونت امور پیشگیری کشور (به صورت لایه‌های مختلف کارگاههای کشوری و منطقه‌ای).
- ۲) انتقال آموزشهای دریافتی به کلیه نیروهای دست اندرکار برنامه در مراحل مختلف
- ۳) آموزش کلیه مجریان غربالگری در خصوص نحوه کار با دستگاههای غربالگری
- ۴) شرکت در کمیته استانی
- ۵) همکاری در شناسایی و معرفی مراکز تشخیصی و درمانی به معاونت توانبخشی برای همکاری در برنامه
- ۶) نظارت و ارزشیابی نحوه عملکرد (وظایف) مجریان غربالگری با هماهنگی معاونت پیشگیری و ارائه نتایج مستند بطور دوره‌ای (هر ۳ ماه یا ۶ ماه)
- ۷) نظارت و ارزشیابی بر نحوه عملکرد واحدهای تشخیصی و مداخله با هماهنگی معاونت توانبخشی
- ۸) همکاری در آگاهسازی نیروهای مؤثر در پیشبرد اهداف برنامه (پزشک عمومی، متخصص اطفال، ماما، ...)
- ۹) تبعیت از مفاد دستورالعمل و موازین اجرایی و آگاهی کامل از روشهای استاندارد و مستند عملیاتی
- ۱۰) لزوم حضور فیزیکی و ارزشیابی حضوری دوره‌ای (ماهانه) در محل انجام و اجرای غربالگری، تشخیص و مداخله شنوایی. در استانهایی که تعدد مراکز وجود داشته و



یا بعد مسافت زیاد است به خدمت گیری و جلب همکاری ادیولوژیستهای دیگر بعنوان کمک-ناظر تا پس از آموزش گیری نظارت مستقیم و حضوری را بر روند اجرای کار انجام داده و نتایج را به کارشناس ناظر فنی منتقل نمایند.

وظایف مسئول پیگیری

- دریافت فهرست و پیگیری نوزادانی که جواب تست غربال بدو تولد ایشان نامشخص / ناکامل بوده که برای انجام مجدد تست غربال مراجعه نکرده‌اند (علیرغم گذشت حداکثر ۳ هفته)
- دریافت فهرست و پیگیری نوزادانی که پرخطر شده و جهت انجام غربال مجدد به مرکز غربالگری دیگری معرفی شده‌اند.
- دریافت فهرست و پیگیری نوزادانی که تا حداکثر ۲ هفته پس از زمان مقرر جهت ارزیابی تشخیصی مراجعه نکرده‌اند.
- دریافت فهرست و پیگیری شیرخوارانی که تا حداکثر ۲ هفته پس از زمان مقرر به مرکز مداخله و یا مدیریت طبی (متخصص گوش - حلق - بینی یا اطفال یا ...) مراجعه نکرده‌اند.
- پیگیری روند انجام اقدامات پزشکی و مداخلات توانبخشی و نظارت بر تکمیل نتایج ثبت شده در پرونده مداخله‌ای.
- ارائه گزارش آماری ماهیانه به کارشناس مسئول برنامه در استان (این بخش مطابق با دستورالعمل خرید خدمات می‌تواند به بخش غیر دولتی واگذار گردد)
- تدوین و پی‌ریزی پروتکل پیگیری و ارائه مستندات و فلوجارت مربوطه به کارشناس برنامه در استان.

وظایف مجری غربالگری

- ارائه معرفی نامه و ارجاع نوزادانی که به هر دلیل نیاز به غربالگری مجدد و یا بررسی‌های تشخیصی دارند به مراکز تشخیصی مورد تایید به والدین آنها (لیست مراکز تشخیصی و آدرس آنها باید در واحد غربالگری موجود باشد)
- تکمیل فرم ثبت اطلاعات غربالگری شنوایی برای نوزادان
- انجام آزمون غربالگری در شرایط مطلوب عمومی نوزاد مطابق با رهنمودهای جلد سوم دستورالعمل غربال شنوایی نوزادان
- توضیح و توجیه اهمیت شنوایی و خطر کم شنوایی به والدین و تشویق آنها برای پیگیری موارد ارجاع و تحویل بروشور اطلاع رسانی (به صورت رسانه ای، کتبی یا شفاهی)
- توجیه والدین در زمینه اهمیت مراجعه به مراکز مشاوره ژنتیک برای کودکان مبتلا به کم شنوایی یا ناشنوایی (به صورت رسانه ای، کتبی یا شفاهی)
- ثبت کلی نتایج غربال در دفاتر ویژه و فرم‌های اطلاعات کاغذی یا الکترونیک و اعلام سریع نتیجه مرحله غربال در موارد ارجاع و موارد پرخطر به مسئول پیگیری
- شرکت در کلاسهای آموزشی و بازآموزی و دریافت گواهی شرکت
- اعلام نتیجه غربال در موارد ارجاعی و نیز موارد دارای خطر براساس مستندات و دستورالعمل‌های ارائه شده توسط سازمان بهزیستی کشور - معاونت پیشگیری.



- ۹) تحویل بروشورها و مطالب آموزشی به والدین به منظور آگاهسازی و اطلاع رسانی
- ۱۰) ارائه بروشورها (یا توضیحات) لازم در خصوص تکامل شنیداری کودکان برای خانواده به خصوص در غربالگری مجدد و کودکان دارای عوامل خطر
- ۱۱) بررسی کودک از نظر نشانه‌های تکامل کلامی و شنیداری مطابق با موازین دستورالعمل در پیگیری‌های بعدی و تحویل یک نسخه از بروشور مربوطه به کلیه والدین
- ۱۲) آگاهی کامل و به روز از پروتکل‌های ارائه شده توسط سازمان بهزیستی کشور- معاونت پیشگیری و تبعیت کامل از موازین و مراحل ذکر شده در آن و عدم دخل و تصرف در نحوه انجام آن.



چارت عملیاتی
شبکه خدمات
غربال، تشخیص
و مداخله شنوایی

اهداف و مقاصد و مختصات و تعاریف

- ۱- کودک دچار افت شنوایی در هنگام ورود به مدرسه مهارت‌های زبانی مناسب سنش داشته باشد.
- ۲- کودک با خانواده و اطرافیانش ارتباط معنی‌دار و قابل فهم داشته باشد.
- ۳- حس اعتماد به نفس، دانش و مهارت در والدین دارای کودک ناشنوا یا سخت شنوا پدید آید.
- ۴- افت‌های دیرآغاز و پیشرونده، به موقع شناسایی شوند.

اهداف
EHDI

پوشش حداقل ۹۵٪ کل تولدها با بهترین روش موجود و بصورت مقرون به صرفه شناسایی اطفال دچار اختلال هدف که به بررسی تشخیصی بیشتر برای اثبات وضعیت شنوایی و به بررسی مجدد و دوره‌ای برای پایش اختلال هدف نیاز دارند.

هدف غربال
مقصد کلی غربال



اختلال هدف

افت ۴۰dBHL یا بیشتر بین فرکانسهای ۴۰۰۰-۵۰۰۰ هرتز، یک یا دو طرفه، حسی/عصبی/انتقالی مادرزادی پایدار که قابل درمان نباشد.

مقاصد جزئی تر

- ۱) ارتقای غربال شنوایی نوزادان به قسمی که از غربال ۹۵٪ نوزادان قبل از ترخیص از بیمارستان مطمئن شویم.
- ۲) شناسایی ۱۰٪ بیمارستانهای زایشگاهی که غربال شنوایی نوزادان انجام می دهند.
- ۳) شناسایی ۹۰٪ متخصصین اطفال که با غربال شنوایی فراگیر نوزادان آشنا هستند.
- ۴) شناسایی ۱۰٪ ادیولوژیستهایی که باید غربال شنوایی فراگیر نوزادان را انجام دهند.
- ۵) تدوین پروتکل غربال در مراکز زایشگاهی
- ۶) افزایش آگاهی در مورد اهمیت غربال شنوایی فراگیر نوزادان برای متخصصین اطفال، پزشکان (عمومی، اطفال، گوش - حلق - بینی)، پرستاران، گفتار درمانان، ...
- ۷) شناسایی تمام متخصصین شنوایی شناسی انجام دهنده غربال مجدد
- ۸) تدوین یا بازبینی پروتکل استانی در مورد کودکانی که از غربال شنوایی فراگیر نوزادان گذر نمی کنند.

تعریف EHDl

مجموعه اقدامات مختلف در قالب یک امر هماهنگ (تحت نام برنامه) به منظور شناسایی زود هنگام افت شنوایی و ارائه راهکارهای درمانی/توانبخشی در اسرع وقت برای کاهش عواقب و آثار مخرب افت شنوایی، مشتمل بر مراحل زیر: غربال شنوایی نوزادان (تا ۱ ماهگی)؛ ارزیابی جامع شنوایی شناسی (تا ۳ ماهگی)؛ مداخله (تا ۶ ماهگی) ارکان دیگر این برنامه عبارتند از: بررسی های خاص، پشتیبانی و حمایت آموزشی - اطلاعاتی و روانشناختی خانواده، ارجاع پزشکی و بررسی های علت شناختی، آموزش، پیگیری، بازرسی و ممیزی.

تعریف غربال شنوایی نوزادان

بکارگیری آزمون ساده و سریع در تعداد زیادی از افراد که در ظاهر علامتی از اختلال هدف (افت شنوایی) ندارند به منظور شناسایی آن دسته از افرادی که به رویکردهای تشخیصی اضافی نیاز دارند. غربال در واقع پالایه یا تقسیم کردن موارد به دو گروه است: گروه حائز مورد و گروه غیر حائز مورد. احتمال بروز بیماری یا حالت مورد نظر در گروه اول آنقدر بالاست که نیازمند ارجاع به مراکز خاص برای آزمونهای بیشتر است اما احتمال وقوع حالت یا اختلال مورد نظر در گروه دوم آنقدر پایین است که نیاز به آزمونهای اضافی و تشخیص نیست.

فلسفه برنامه

تغییر نگرش

- از درمان به بهداشت
- اشاعه سلامت و بهداشت فیزیکی/دماغی
- سالم بودن شرایط زیستی مردم

وظایف بهداشتی/سلامت

- جلوگیری از همه گیری و شیوع بیماری
- ترویج رفتارهای سالم



- اطمینان از کیفیت و در دسترس بودن خدمات بهداشتی

موقعیت برنامه

(۱) اقتصادی

برنامه کشف و مداخله زودهنگام شنوایی در قیاس با برنامه‌های غربالگری مثل غربال فنیل کتنوری، کم کاری تیروئید، سیستم‌های فیبروزا هزینه کمتری دارد.

(۲) آموزشی

این برنامه به زیرساختها و پیش زمینه‌های زیر نیاز دارد: پذیرش عمومی، آماده سازی جمعیت تخصصی، تدارکات در رده سیاستگذاری و قانونگذاری

(۳) اجرایی/سیاسی

در این حیطه به کارهایی از جمله همگامی با روند سلامت جهانی و بسترسازی، سیاستگذاری و قانونمندی نیازمند است.

(۴) فن آوری

اجرای این برنامه در سایه نوآوریهای تجهیزاتی میسر گردیده است. امروزه تجهیزات و تستهایی عرضه شده‌اند که حائز این مختصات هستند: تکنیکهایی نوین و سریع محسوب می‌شوند، حالتی غیرتهاجمی دارند، نتایج خوب و مطمئنی ارائه می‌دهند، کارآیی و به صرفگی مطلوبی دارند و امکانات پوشش وسیع جمعیتی را حاصل می‌آورند.

به دنبال چه هستیم؟

افزایش نسبت نوزادان غربال شده از نظر افت شنوایی تا قبل از ۱ ماهگی، تشخیص تا قبل از ۳ ماهگی و مداخله تا قبل از ۶ ماهگی.

قانون ۱۳۶

اصلی بسیار مهم است که براساس شواهد، تحقیقات و مستندات طوری طراحی گردیده تا بتوان نوزادانرا تا قبل از ۱ ماهگی غربال نمود، نوزادان دچار افت شنوایی هدف را تا قبل از ۳ ماهگی تشخیص داد و نوزادانی که افت شنوایی ایشان مسجل و اثبات شده را تا قبل از ۶ ماهگی تحت برنامه‌های مداخله‌ای و توانبخشی قرار داد.

سنجه‌ها و شاخص‌ها کیفی

سنجه‌ها^۶

اهدافی قابل کمیت گذاری هستند که بواسطه آنها می‌توان «برنامه کشف و مداخله» زودهنگام شنوایی را پایش و ارزیابی کرد. سنجه‌ها را برای ارزیابی پیشرفت برنامه و تعیین مراحل آینده به منظور دست یابی و حفظ یک برنامه کشف و مداخله زودهنگام شنوایی با کیفیت بکار می‌گیرند.

شاخص‌های کیفی^۷

شاخصهای کیفی نتایج را در ارتباط با سنجه‌های بیان شده، منعکس می‌کنند. اگر شاخص‌های کیفی نشان دهند که برنامه با سنجه‌های بیان شده مطابقت ندارند علت و منشاء این تفاوتها مشخص شده و به منظور پیشرفت و ارتقای برنامه باید اصلاح شود. بر

^۶ - Benchmarks

^۷ - Quality Indicator



بیمارستانها و مراکز انجام برنامه است که بطور دوره‌ای به منظور ارزیابی سنجه‌ها این فرآیند را بازبینی نموده و نحوه تطابق شاخصهای کیفی را با سنجه‌ها بررسی کنند.

در مورد سنجه‌ها و شاخص‌های کیفی توصیه‌های مختلفی انجام شده. سنجه‌های توصیه شده توسط غربالگری شنوایی فراگیر نوزادان شامل موارد زیر است:

- ظرف ۶ ماه از آغاز برنامه بیمارستانها یا مراکز درمانی - زایشگاهی در بدو تولد و یا قبل از یکماهگی حداقل ۹۰٪ از اطفال را غربال کنند.
- نرخ ارجاع برای ارزیابی شنوایی شناختی یا پزشکی متعاقب روند بیماریابی (در بدو تولد بصورت داخل بیمارستان و یا در حین تولد یا بیماریابی پیگیری خارج بیمارستانی) باید ظرف ۱ سال پس از آغاز برنامه ۴٪ یا کمتر باشد.
- آژانس یا موسسه مسئول پیگیری در برنامه کشف و مداخله زود هنگام شنوایی باید حداقل ۹۵٪ از اطفال ارجاع شده را ردیابی کند. بطور ایده‌آل برنامه باید در زمینه بازگشت برای پیگیری به نرخ ۷۰٪ یا بیشتر برسد.
- ۱) درصد اطفالی که در بدو تولد غربال شده‌اند.
- ۲) درصد اطفالی که قبل از یکماهگی غربال شده‌اند.
- ۳) درصد اطفالی که در غربال بدو تولد رد شده‌اند.
- ۴) درصد اطفالی که در بیماریابی بدو تولد رد شده‌اند و برای خدمات پیگیری مراجعه کرده‌اند (چه بیماریابی خارج- بیمارستانی و یا ارزیابی شنوایی شناسی و طبی).
- ۵) درصد اطفالی که در بیماریابی بدو تولد (داخل یا خارج بیمارستانی) رد شده‌اند و برای ارزیابی شنوایی شناسی و پزشکی ارجاع گردیده‌اند.
- ۶) درصد خانوارهایی که در بدو تولد از بیماریابی شنوایی سرباز زده‌اند.

- ا. برنامه باید تلاش کند که تا از ۱۰۰٪ اطفال نیازمند خدمات مراقبت و حمایت نماید.
- ب. خدمات جامع جهت اطفال و خانواده‌هایی که متعاقب بیماریابی (غربال) ارجاع شده‌اند باید با هماهنگی میان بخش‌های مختلف ارائه گردند یعنی طب خانگی، خانواده، متخصصین با تجربه در زمینه افت شنوایی، ارگانهای دولتی و خصوصی مسئول و متولی ارائه خدمات به کودک مبتلا به افت شنوایی.
- ت. کودکان ارجاعی باید تا قبل از ۳ ماهگی و یا سه ماه پس از ترخیص از بخش مراقبتهای ویژه نوزادان تحت ارزیابی‌های شنوایی شناسی و طبی قرار گیرد.
- ث. کودکانی که در ارزیابی شنوایی شناسی افت شنوایی‌شان مشخص شده باید تحت ارزیابیهای اتولوژیک قرار گیرند.
- ج. خانواده‌ها و متخصصین روند ارزیابی‌های شنوایی شناختی و پزشکی را مثبت و یاری بخش تلقی کنند.
- ح. خانواده‌هایی که به سازمانهای ذیربط ارجاع شده‌اند برنامه‌های مداخله‌ای مناسب دریافت نمایند.

- ۱) درصد کودکان و خانواده‌هایی که مراقبت از آنها با هماهنگی طب خانگی و متخصصین مربوطه صورت گرفته است.

توصیه در مورد سنجه‌ها و شاخص‌های کیفی

شاخص‌های کیفی غربالگری

سنجه‌های اثبات افت شنوایی یا تشخیص افت شنوایی

شاخص‌های کیفی اثبات افت شنوایی



- ۲) درصد اطفالی که ارزیابیهای شنوایی شناختی و طبی ایشان قبل از ۳ ماهگی انجام شده است.
- ۳) درصد اطفال مبتلا به افت شنوایی (اثبات شده) ارجاعی برای ارزیابیهای اتولوژی
- ۴) درصد خانوادههایی که خدمات ارزیابی شنوایی شناسی و طبی را پذیرفته‌اند.
- ۵) درصد خانواده‌های کودکان مبتلا به نقص و ضایعه شنوایی که تا زمان رسیدن طفل به ۶ ماهگی در روند مداخله و سازمانهای متولی آن شرکت و ثبت نام کرده‌اند.

- ا. تمام اطفال دچار افت شنوایی خدمات مداخله‌ای دریافت کنند.
- ب. اطفال مبتلا به افت شنوایی قبل از ۶ ماهگی در برنامه مداخله زودهنگام خانواده-محور ثبت نام شوند.
- ت. اطفال دچار افت شنوایی در برنامه مداخله زودهنگام خانواده-محور با پرسنل تخصصی آگاه به نیازهای ارتباطی طفل دچار افت شنوایی ثبت نام کنند.
- ث. اطفال دچار افت شنوایی و فاقد کنتراندیکاسیون طبی به تناسب شرایط و براساس موافقت خانواده ظرف یک ماه پس از اثبات افت شنوایی کاربرد سمعک یا تقویت را آغاز کنند.
- ج. پایشهای ادیولوژیک مستمر در فواصل ۳-۶ ماه در مورد طفلی که سمعک دریافت کرده به انجام برسد.
- ح. اطفالی که در مداخله زودهنگام ثبت نام شده‌اند باید در چهارچوب شیوه و روش ارتباطی انتخاب شده از سوی خانواده یا متخصص که مطابق با سطح رشدی او باشد، رشد زبانی را دریافت نماید.

- ۱) درصد اطفال دچار افت شنوایی که قبل از ۶ ماهگی در برنامه مداخله زودهنگام خانواده محور ثبت نام شده‌اند.
- ۲) درصد اطفال مبتلا به افت شنوایی که در برنامه مداخله زودهنگام با پرسنل آگاه به رشد کلی کودک و نیازهای ارتباطی و گزینه‌های مداخله‌ای برای کودکان دچار افت شنوایی ثبت نام کرده‌اند.
- ۳) درصد اطفال تحت مداخله زودهنگام که در فواصل ۶ ماه ارزیابی زبانی می‌شوند.
- ۴) درصد اطفال و کودکانی که سطوح زبانی ایشان (اعم از گفتاری و یا اشاره‌ای) مطابق با هم‌تایان شنوایشان باشد.
- ۵) درصد اطفالی که سمعک گرفته‌اند و در فواصل کمتر از ۳ ماه پایش مستمر شنوایی شناسی دریافت می‌کنند.
- ۶) شمار ویزیت‌های پیگیری برای پایش سمعک (تقویت) و انجام تنظیم‌های مقتضی در یک سال اول پس از فیتینگ
- ۷) درصد خانوارهایی که از خدمات مداخله زودهنگام سرباز زده‌اند.

- i. تعداد زایشگاهها و بیمارستانهای زایشگاهی استانی و شهری
- ii. تعداد بیمارستانهای مجهز به غربالگری شنوایی فراگیر نوزادان
- iii. تعداد تولدهای زنده استانی

سندجه‌های
مداخله

شاخص‌های
کیفی مداخله

شاخص‌های
مورد نظر برای
بررسی مطابقت



<p>iv. تعداد اطفال غربال شده شنوایی قبل از ترخیص از بیمارستان</p> <p>v. تعداد اطفال ارجاعی به ارزیابی شنوایی تشخیصی قبل از ۱ ماهگی</p> <p>vi. تعداد اطفال تحت ارزیابی شنوایی تشخیصی قبل از ۳ ماهگی</p> <p>vii. تعداد اطفال دچار افت شنوایی مادرزادی دائم</p> <p>viii. میانگین، میانه و حداقل سن تشخیص افت شنوایی در اطفالی که قبل از ۶ ماهگی تحت مداخله قرار گرفته‌اند.</p>	<p>EHDI با اهداف سلامت و بهداشت کلان جامعه</p>
<p>این اطلاعات در تدوین و تنظیم اعتبارات و بودجه اهمیت دارند :</p> <p>۱) تعداد اطفال غربال شده قبل از ترخیص</p> <p>۲) تعداد اطفالی که افت شنوایی ایشان قبل از ۳ ماهگی اثبات شده است.</p> <p>۳) تعداد اطفالی که قبل از شش ماهگی برای مداخله ثبت نام شده‌اند.</p> <p>۴) تعداد اطفال دچار افت شنوایی اثبات شده که برای مراقبت بهداشتی کامل (خانه پزشکی) ارجاع شده‌اند.</p> <p>۵) تعداد اطفال دچار افت شنوایی غیر سندرومیک که مهارت‌های ارتباطی و زبانی مناسب برای ورود به مدرسه دارند.</p> <p>می‌توان برای مقایسه عملیات غربال شنوایی فراگیر نوزادان یا کشف و مداخله زودهنگام شنوایی در مراکز مختلف از شاخصهای زیر بهره گرفت :</p> <p>أ) پروتکل آزمون</p> <p>ب) سیاست و روش انجام کار</p> <p>ت) تجهیزات مورد استفاده</p> <p>ث) مکان و فضای فیزیکی آزمایش</p> <p>ج) نحوه ارائه اطلاعات</p> <p>ح) پایش داده‌های بیمارستانی</p> <p>خ) پایش داده‌های خاص</p> <p>د) نحوه تماس و مشاوره</p> <p>ذ) بررسی اطلاعات والدین که از تماس با مرکز کسب کرده‌اند</p> <p>ر) نحوه آموزش پرسنل</p>	<p>حداقل اطلاعات برای گزارش به دفتر مدیریت بطور سالانه</p> <p>شاخص‌های قیاس عملیاتی در مراکز مختلف</p>
<p>۱) درصد نوزادانی که تا ۱ ماهگی غربال می‌شوند= سنجۀ پیشنهادی $> 95\%$</p> <p>۲) درصد نوزادانی که در غربال اولیه یا هر غربال مجددی ارجاع می‌شوند= سنجۀ پیشنهادی $> 4\%$</p> <p>۳) درصد اطفال ارجاع شده از غربال اولیه یا ثانویه که قبل از سه ماهگی ارزیابی شنوایی کامل انجام داده‌اند= سنجۀ پیشنهادی 90%</p> <p>۴) درصد خانواده‌هایی که تقویت را پذیرفته‌اند و درصد اطفال دچار افت شنوایی دوطرفه اثبات شده که یک ماه پس از اثبات افتشان تقویت/سمعک دریافت کرده‌اند=سنجۀ پیشنهادی 95%</p> <p>۵) درصد خانواده‌هایی که قبل از ۶ ماهگی در مراکز مداخله ثبت نام کرده‌اند=سنجۀ پیشنهادی 90%</p>	<p>بیان آماری شاخص‌ها</p>



- ۶) در کودکانی که دچار افت شنوایی اکتسابی شده‌اند یا در آنانی که افتشان دیرم تشخیص شده باشد درصد آنانی که والدینشان ۴۵ روز پس از تشخیص در مداخله ثبت نام کرده‌اند=سنجه پیشنهادی ۹۵٪
- ۷) درصد اطفال دچار افت شنوایی مسجل که اولین بررسی رشدی را با پروتکل‌های استاندارد بررسی زبان، گفتار و رشد شناختی غیرکلامی قبل از ۱۲ ماهگی دریافت کرده‌اند=سنجه پیشنهادی ۹۰٪
- ا) پشتوانه ممیزی برای اطلاعات ورودی (اعم از دستی یا الکترونیک)
- ب) تدوین پرونده و ثبت‌ها ظرف ۲ هفته پس از تولد برای تمام نوزادان. در هیچ موردی این مسئله نباید بیشتر از یکماه بطول بیانجامد.
- ت) شناسایی افرادی که دیر خدمات دریافت نموده‌اند.
- ث) گزارش پوشش خدمات و ملاکهای عملکردی
- ج) توافق بر سر استانداردهای انتقال اطلاعات و مجموعه داده‌ای
- ح) بسط و بکارگیری روشهای عملیاتی/ عملکردی و نحوه پایبندی به دستورالعمل‌ها و برنامه‌های ارائه شده
- خ) مستند سازی اثر سامانه‌های اجرایی و منسجم بر نتایج
- د) بسط اطلاعات در مورد هزینه‌ها و نحوه کاهش آنها
- ذ) شناسایی منابع مالی برای تداوم منسجم اطلاعات شنوایی کودکان

شاخص‌های جنبی

نکات

- ۱) اگر کودک برای غربال مجدد مراجعه کند باید هر دو گوش معاینه شود حتی اگر در مراجعه قبلی پاسخ معاینه فقط در یک گوش ارجاع باشد. در پروتکل چندآزمونی (چه بصورت سری و چه به صورت موازی) هر دو گوش باید در هر آزمون تست شوند.
- ۲) اگر برای نوزادی غربالگری شنوایی انجام شده و پاسخ آن گذر بود، در صورتیکه این نوزاد در کمتر از ۳ ماهگی بنابر دلایلی نیاز به تعویض خون پیدا کرده یا دچار عفونت شده و کشت خون او مثبت شد و یا اینکه به مننژیت مبتلا گردید باید سریعاً پس از ترخیص مورد غربال مجدد قرار گیرد.
- ۳) آمار و یافته‌های آزمونی کودکی که مجدد غربال می‌گردد و یا در جلسات (روزهای) جداگانه تست شنوایی غربال می‌شود باید در قالب یک بسته آماری واحد ثبت شود نه بصورت داده‌های آماری جداگانه. یعنی در این حالت کودک یک پرونده ثبتی دارد که یافته‌های وی در این پرونده ثبت می‌شود و حتی اگر چندین بار تحت آزمونی‌های غربالگری نیز قرار می‌گیرد بعنوان یک نفر-داده اطلاعات آماری او به مرکز بالادستی اعلام شود.
- ۴) در مبحث تقویت مباحث اندیکاسیون یا کنتراندیکاسیونهای طبی باید مشاوره و تعامل با متخصصین ذیربط رعایت شود.



- ۵) اگر اختلال شنوایی کودک تایید شد باید مشاوره ژنتیک برای او انجام شود. در این مرکز کودک باید از نظر سندرومهای مختلف مثل آشر، استنوپتروز، نوروفیبروماتوز و غیره بررسی شود.
- ۶) در مورد کودکان درگیر اختلال شنوایی بهتر است ارزیابی هوش و رشد روانی - حرکتی مدنظر باشند. این موضوع در کودکان چند معلولیتی اهمیت دوچندان دارد.
- ۷) اگر کودک مشکوک به درگیری بینایی یا سندرومهایی با مشکلات چشمی باشد بررسی بینایی توسط چشم پزشک باید در دستور کار قرار گیرد.
- ۸) در مورد کودکان سندرومیک بررسی‌های چشم پزشکی، گوش - حلق - بینی، غدد و اطفال توصیه می‌شوند.
- ۹) بهتر است ارزیابی تکامل کلامی - شنیداری و زبان توسط فرد غربالگر انجام شود.

سیاست‌های کلی و اصول ارائه شده

از سوی کمیته الحاقی شنوایی اطفال (JCIH) و مرکز کنترل و پیشگیری از بیماریها (CDC) آمریکا مرکز کنترل و پیشگیری از بیماریهای آمریکا اهداف ملی برنامه EHDl را براساس قانون مردم سالم^۸ تدوین می‌نماید و کمیته الحاقی شنوایی اطفال اصول EHDl را براساس اهداف ملی شکل داده و عرضه می‌کند.

	JCIH ۲۰۰۷	CDC ۲۰۱۰	
	اصل	هدف	
هدف ۱	دسترسی تمام اطفال به بررسی الکتروفیزیولوژیک شنوایی	غربال تمام نوزادان قبل از یکماهگی (قبل از ترخیص از بیمارستان)	هدف ۱
هدف ۲	کودک ارجاع شده از غربال بدو تولد باید قبل از ۳ ماهگی تحت بررسی تشخیصی قرار گیرد.	کودکی با نتیجه غربال مثبت (ارجاع) باید قبل از ۳ ماهگی تحت بررسی تشخیصی قرار گیرد.	هدف ۲
هدف ۳	کودک دچار افت شنوایی مسجل باید قبل از ۶ ماهگی تحت مداخله قرار گیرد.	کودکی که افت شنوایش اثبات شده باید قبل از ۶ ماهگی تحت مداخله قرار گیرد.	هدف ۳
هدف ۴	کودک گذر کرده از غربال بدو تولد و حائز عوامل خطر باید تحت پایش متوالی قرار گیرد.	شناسایی تمام کودکان دچار افت شنوایی دیرآغاز، پیش‌رونده و اکتسابی در اسرع وقت	هدف ۴
اصل ۵	حفظ و احترام به حقوق کودک و خانواده از طریق انتخاب و تصمیم آگاهانه		
اصل ۶	محرم‌انگی و امنیت تمام نتایج ارزیابی شنوایی مثل سایر مدارک پزشکی		
هدف ۵	-	پوشش خانه پزشکی برای تمام کودکان	هدف ۵



هدف ۶	پی ریزی سیستم پیمایش و رهگیری برنامه کشف و مداخله زود هنگام شنوایی در تمام استانها و مناطق تا ریزش در مرحله ارجاع و پیگیری به حداقل برسد.	سیستم اطلاعاتی برای اندازه گیری و گزارش اثر بخشی خدمات EHDI	اصل ۷
هدف ۷	وجود سیستم جامع پایش و ارزیابی نحوه پیشرفت EHDI در هر استان در راستای دست یابی به اهداف برنامه	پایش کیفی EHDI ، مطابقت با قانون، حسابرسی مالی و حمایت از سوی جمعیتها	اصل ۸

سیاست‌های کلی برنامه به شکل موازین سالانه

- ۱- دسترسی عادلانه تمام اطفال کشور به بررسی‌های شنوایی بدو تولد که معتبر و مناسب و مقرون به صرفه و درست و سریع یا به موقع باشند.
- ۲- ارتقای سطح آگاهی عملیاتی و علمی در زمینه غربال شنوایی نوزادان
- ۳- ایجاد حلقه‌های غربالی نوین و مناسب بصورت برنامه‌هایی که علاوه بر اشاعه تراز سلامت کشوری به کودک دچار افت شنوایی کمک کند تا بتواند در مدرسه عادی جایگزین شده و از مواهب زندگی طبیعی و سالم بهره‌مند گردد.
- ۴- پی ریزی یک سامانه گردآوری، جذب و تحلیل الکترونیکی (یا فرا الکترونیکی مطابق با دانش روز) برای برنامه EHDI و حلقه‌های برنامه‌ای مرتبط با آن به گونه‌ای که بعنوان یک زیر ساخت معتبر و منسجم بتواند در ایجاد بستر اطلاعاتی و داده‌ای مورد نیاز در تصمیمات کلان مملکتی نقش ایفاء نماید.
- ۵- تلاش در راستای شکل‌گیری اخلاق پزشکی و عملیاتی منطبق با شرایط فرهنگی و اعتقادی ملی در برنامه و به روزآوری و تدوین این منشور.

سیاست‌های کلی برنامه EHDI در سازمان بهزیستی کشور، معاونت پیشگیری

معاونت پیشگیری مرکز توسعه پیشگیری سازمان بهزیستی کشور هر ساله سیاست‌هایی را برای همان سال تدوین و در دستور کار قرار می‌دهد. این سیاستها در سال ۱۳۹۵ چنین تعریف شده‌اند :

سیاست‌های سالیانه

- أ) پوشش حداقلی بالای ۷۰٪ کلیه نوزادان و شیرخواران زیر ۶ ماه در مناطق شهری و روستایی با راهاندازی کلیه دستگاهها
- ب) پوشش حداقلی بالای ۹۰٪ نوزادان متولد شده در هر یک از بیمارستانها یا زایشگاههای تحت پوشش
- ت) افزایش پوشش روستایی به میزان بالای ۹۰٪ نوزادان و شیرخواران زیر ۶ ماه در این مناطق
- ث) نرخ پیگیری مرحله غربال به تشخیص ۹۰٪
- ج) نرخ پیگیری در مراحل تشخیص و مداخله ۱۰۰٪
- ح) برنامه‌ریزی و انجام پژوهش در زمینه غربالگری شنوایی در سطح استان پس از هماهنگی با ستاد غربال و تخصیص اعتبار در چهارچوبهای تعریف شده همانند سالهای قبل



بر این اساس معاونت پیشگیری مرکز توسعه پیشگیری طوری برنامه‌ریزی نموده است که ظرف ۵ سال پوشش برنامه غربال شنوایی فراگیر نوزادان به ۹۸٪ یا بیشتر برسد.

نقطه نظرات نوین در کمیته الحاقی شنوایی نوزادان (JCIH)^[۱]

این الحاقیه در تکمیل بیانیه سال ۲۰۰۷ کمیته مشترک شنوایی نوزادان نوشته شده و حاوی دستورالعمل‌هایی برای برنامه EHQI است. هدف از آن اجرای یک سامانه مداخله‌ای زودهنگام قوی است چرا که هدف از EHQI نهایتاً ارائه خدمات مداخله‌ای زودهنگام است. در واقع بدون اجرای یک روند مناسب مداخله‌ای و پیوستن نوزادان دچار افت شنوایی به آن برنامه EHQI موفق نخواهد بود.

زبان یا Language: یعنی تمام زبانهای گفتاری و اشاره‌ای

مداخله زودهنگام: فرآیند تدارک خدمات، آموزش و حمایت جهت اطفالی است که بنظر یک حالت خاص داشته، یا حالت جسمی و دماغی مشخصی داشته (که به احتمال زیاد منجر به تأخیر رشدی شده)، آنانی که تأخیر دارند یا آنانی که مخاطره ایجاد یک تأخیر یا نیاز خاص آن‌ها زیاد بوده و این تأخیر یا نیاز رشد آنان را متأثر ساخته یا مانع از آموزش و پرورش آنها شود.

ارتباط: از این واژه بجای کلماتی مثل گزینه‌ها، روشها، فرصتها و رویکردهای ارتباطی استفاده می‌گردد.

ناشنوا یا سخت شنوا: دربرگیرنده تمام کودکان دچار افت شنوایی مادرزادی یا اکتسابی، یکطرفه یا دو طرفه، تمام مقادیر افت شنوایی از حداقل تا عمیق و تمام اقسام افت شنوایی (حسی عصبی، اختلال نوروپاتی شنیداری، انتقالی دائم و مختلط) است.

دانش و مهارت مرکزی و اصلی: یعنی تجارب مورد نیاز برای تدارک یک مداخله زودهنگام متناسب که بتواند رشد و سلامتی طفل و خانواده‌اش را بهینه سازد.

الحاقیه سال
۲۰۱۲ مربوط به
بیانیه سال
۲۰۰۷

اهداف

هدف ۱: تمام کودکان درگیر ناشنوایی یا سخت شنوایی (و خانواده ایشان) به موقع به برنامه‌های مداخله‌ای مناسب دسترسی پیدا کند.

هدف ۲: تمام کودکان درگیر ناشنوایی یا سخت شنوایی (و خانواده ایشان) به موقع به هماهنگ کننده این خدمات وصل شوند. فرد هماهنگ کننده باید دانش و مهارت ویژه مربوط به کار با افراد ناشنوا و سخت شنوا را داشته باشد.

هدف ۳: تمام کودکان صفر تا ۳ ساله ناشنوا یا سخت شنوا (و خانواده ایشان) باید متولیان و تدارک کنندگان برنامه مداخله‌ای داشته باشند. این متولیان باید شایستگی‌ها و دانش و مهارت اصلی را برای بهینه سازی رشد کودک و سلامت کودک- خانواده را داشته باشند.

هدف ۳-الف: خدمات مداخله‌ای جهت آموزش زبان اشاره باید توسط متخصصینی ارائه شوند که بومی بوده و مهارتهای فصاحتی مطلوب داشته و برای آموزش به والدین، خانواده و کودک دوره دیده باشند.

هدف ۳-ب: خدمات مداخله‌ای برای بسط و رشد زبان گفتاری و گوش دادن توسط متخصصینی ارائه شوند که مهارتها و دانش ویژه داشته باشد.



هدف ۴: تمام کودکان ناشنوا یا سخت شنوای دچار معلولیت‌های اضافی (و خانواده ایشان) باید به متخصصی دسترسی داشته باشند که شایستگی و صلاحیت حرفه‌ای و مهارت و دانش ویژه و همینطور مهارت‌های حمایت و تشویق نتایج رشدی بهینه را دارند.

هدف ۵: تمام کودکان ناشنوا یا سخت شنوا (و خانواده ایشان) با اقسام زمینه‌های فرهنگی و زبانی باید به خدمات مطابق با زبان و فرهنگشان دسترسی داشته باشند و این خدمات باید همان کمیت و کیفیت را دارا باشند.

هدف ۶: پیشرفت تمام کودکان سخت شنوا یا ناشنوا، از تولد تا ۳ سالگی باید هر ۶ ماه یکبار پایش شود. این کارها باید از طریق پروتکل‌های استاندارد، ارزیابی‌های رشدی منطبق با هنجارهای مرجع، و در حوزه زبان (محواره‌ای یا اشاره‌ای) شیوه‌ها و مدالیته‌های ارتباطی (شنیداری، بینایی و یا چندگانه)، اجتماعی - عاطفی، شناختی و مهارت‌های حرکتی ظریف یا زمخت انجام گیرند.

هدف ۷: هر جا که لازم و مناسب باشد، تمام کودکانی که دچار افت شنوایی به هر مقدار باشند (شامل افت یکطرفه یا خفیف، نوروپاتی شنیداری، افت‌های پیشرونده یا مواج) باید پایش‌های مناسب گردیده و بلافاصله خدمات پیگیری مداخله‌ای دریافت دارند.

هدف ۸: در بسط، توسعه و اجرای سامانه EHDI در هر استان یا منطقه، خانواده باید مشارکت فعال داشته باشد.

هدف ۹: تمام خانواده‌ها باید به خانواده‌های دیگری که کودک سخت شنوا یا ناشنوا دارند دسترسی داشته باشند.

هدف ۱۰: افراد سخت شنوا یا ناشنوا می‌توانند در بسط و اجرای برنامه EHDI مشارکت فعال داشته باشند.

هدف ۱۱: تمام کودکان سخت شنوا یا ناشنوا باید به حمایت و راهنمایی افراد دیگری که سخت شنوا یا ناشنوا هستند دسترسی داشته باشند.

هدف ۱۲: تمام کودکان سخت شنوا یا ناشنوا (و خانواده ایشان) باید از کیفیت اجرای برنامه مداخله‌ای که بر روی ایشان انجام می‌شود آگاهی داشته و اطلاعات دریافت نمایند.

دستورالعمل‌ها و سنجه‌ها در این الحاقیه در موارد زیر سنجه‌هایی به اندازه $\geq 90\%$ در نظر گرفته شده است؛ یعنی 90% یا بیشتر ایالتها و مناطق باید این موارد را داشته باشند.

(الف) وجود سامانه‌های منسجم و هماهنگ خدمات مداخله‌ای زودهنگام.

- ارجاع کودکان به این خدمات ظرف ۴۸ ساعت پس از اثبات افت شنوایی.
 - ثبت نام و تکمیل آن در مراکز مداخله‌ای ظرف ۴۵ روز پس از ارجاع کودک به این مراکز.
 - وجود منابع و دفترچه‌های راهنمای روزآمد و پخش آن در میان تمام خانواده‌هایی که به تازگی دارای کودک دچار افت شنوایی شده‌اند.
 - دسترسی به موقع کودکان و خانواده‌ها به هماهنگ کننده خدمات که دانش و مهارت پایه و اصلی را در این مورد داشته باشد.
- موارد دیگری نیز ذکر شده‌اند که برای آگاهی از آن خواننده به مرجع ۱۱ ارجاع می‌شود.



عوامل خطر

- ۱- نگرانی والدین در مورد تأخیر شنوایی، گفتار، زبان و رشدی
- ۲- پیشینه خانوادگی افت شنوایی دائم طفولیت
- ۳- بستری شدن در NICU به مدت ۵ روز یا بیشتر و یا وجود هر یک از این موارد جدای از اینکه چند روز در NICU بستری شده باشد :
- ۴- ECMO ، ونتیلاسیون کمکی، مصرف داروهای اتوتوکسیک (جنتامایسین و توبرامایسین)، لوپ دیورتیک (فورزماید یا لازیکس)، افزایش بیلی روبین خون که نیازمند تعویض خون باشد.
- ۴- عفونتهای جنینی مثل CMV (سیتومگالوویروس)، هرپس، سرخجه، سیفلیس و توکسوپلاسموز.
- ۵- ناهنجاریهای سروصورت شامل آنهایی که در برگرنده لاله گوش، مجرای گوش، ضامم گوش تا تگهای گوش، حفرات یا چاله‌های گوش یا پیت، ناهنجاریهای استخوان گیجگاهی.
- ۶- یافته‌های جسمی مثل کاکل سفید با سندرومهایی همراهند که در برگرنده افت شنوایی انتقالی دائم یا حسی عصبی هستند.
- ۷- سندرومهای همراه با افت شنوایی یا افت شنوایی پیشرونده یا دیرآغاز از قبیل نوروفیبروماتوز، استئوپتروز و سندروم آشرف؛ سایر سندرومهایی مثل واردنبرگ، آلپورت، پندرد، ژرول ولانژ نیلسون.
- ۸- اختلال نورودژنراتیو مثل سندروم هانتر، نوروپاتیهای حسی حرکتی مثل آتاکسی فردریش و سندروم شارکوت- ماری- توث.
- ۹- عفونتهای پس از دوران نوزادای کشت- مثبت همراه با افت شنوایی حسی عصبی شامل مننژیت باکتریایی یا ویروسی (خصوصاً ویروس هرپس و واریسل)
- ۱۰- ضربه سر خصوصاً شکستگی قاعده جمجمه و استخوان تمپورال (گیجگاهی) که به بستری شدن در بیمارستان نیاز باشد.
- ۱۱- شیمی درمانی

شاخصهای خطر مربوط به افت شنوایی دائم مادرزادی، دیرآغاز و پیشرونده زمان کودکی

- أ) نگرانی والدین از وجود تأخیر گفتار، زبان، شنوایی و رشد.
- ب) تاریخچه و پیشینه خانوادگی از افت شنوایی دائم طفولیت.
- ت) ECMO (اکسیژناسیون غشایی خارج بدنی)^۹ و ونتیلاسیون
- ث) سیتومگالوویروس
- ج) سندرومهای عجیب با افتهای شنوایی پیشرونده یا دیرآغاز مثل نوروفیبروماتوز، استئوپتروز و سندروم آشرف
- ح) اختلالات نورودژنراتیو
- خ) عفونتهای پس-نوزادی کشت- مثبت که با افت شنوایی حسی عصبی همراهند.
- د) شکستگی قاعده جمجمه و استخوان گیجگاهی
- ذ) شیمی درمانی

عواملی که بیشتر با افت شنوایی دیرآغاز همراهند



عامل خطر مختص ایران

ازدواج فامیلی
به دلیل نرخ بالای ازدواجهای فامیلی بخصوص در برخی استانها مثل خوزستان، سیستان و بلوچستان، گلستان این عامل را به عوامل خطر ارائه شده از سوی JCIH اضافه کرده‌ایم. این کار از سال ۱۳۸۶ مدنظر قرار گرفت. در حال حاضر این مسئله و تأثیر آن در شیوع افت شنوایی نوزادی در حال بررسی و تحقیق است.



بدینوسیله از همکاری بی دریغ و صمیمانه موسسه مطالعات شنوایی ایلیا فتوح بویژه جناب آقای فرزاد رحیمی بعنوان مدیر عامل موسسه و خانم فرزانه فدایی بعنوان رئیس هیئت مدیره که در مراحل مختلف گردآوری و تدوین این مجموعه همواره در کنار ما بوده و از هیچ تلاشی دریغ ننموده اند کمال تشکر و قدردانی می گردد.





مرجع

- ۱- Systematic review of new-born hearing screening guidelines: The starting point for a provincial and national research agenda? ; Centre of health services and policy research; British Columbia Office of health technology Assessment; BCOHTA 99:12c, 1999
- ۲- Grosse S., Evidence-statement: child health promotion (screening, counselling, immunization, preventive medication and treatment), New-born hearing screening, 2006.
- ۳- سایت محیط زیست ایران
- ۴- جعفری، عباس؛ گیتاشناسی ایران، دایره المعارف جغرافیای ایران، ۱۳۷۹
- ۵- سایت مهر میهن
- ۶- خبرگزاری فارس، جغرافیای سیاسی اقوام ایرانی، شماره ۱۳۹۰۰۶۱۵۰۰۰۶۸ ، ۱۳۹۱/۶/۱۵
- ۷- صلاحی مقدم ، عبدالرضا؛ خوشدل ، علیرضا؛ حبیبی نوخندان؛ مجید، صداقت؛ محمدمهدی؛ اقلیم شناسی پزشکی در ایران
- ۸- WHO global estimates on prevalence of hearing loss; Mortality and burden of diseases and prevention of blindness and deafness; WHO, 2012
- ۹- Marfoh A.; Prevalence of hearing impairment in the Offinso Municipality; Kwame Nkumah university of science and technology; 2011
- ۱۰- یافته‌ها و داده‌های آماری طرح ملی غربال شنوایی فراگیر نوزادان در کشور، سازمان بهزیستی کشور، معاونت پیشگیری، دفتر غربال. ۱۳۹۳
- ۱۱- Supplement to the JCIH 2007 position statement : principles and guidelines for early intervention after confirmation that a child is deaf or hard of hearing; paediatrics, 2013