

برنامه ملی - کشوری، برنامه جامع غربال فراگیر شتوایی نوزادان

RF سازمان بهزیستی کشور، معاونت پیشگیری از معلولیت‌ها، مرکز توسعه پیشگیری و درمان اعتیاد ۲۹۱
 برنامه ملی - کشوری، برنامه جامع غربال فراگیر شتوایی ۱۵
 نوزادان/گردآوری فرزند رحیمی - او دیگران- بیرجند: چهاردرخت، ۱۳۹۳ ۱۵۹
 ۴۱۲ ص: مصور، جدول، نمودار، نقشه.
 شابک: ۹۷۸-۶۰۰-۹۴۴۶۳-۸-۴

۱. اختلالات شنوایی در کودکان - تشخیص، ۲. اختلالات شنوایی در نوزادان - تشخیص، ۳. شنوایی - آزمون‌ها، الف. رحیمی، فرزند، آ. رنده، ب. عنوان.

مرکز تحقیقات و درمانی و کتابخانه مرکزی دانشگاه بیرجند ۹۳-۳۲۵

کلیه حقوق این اثر متعلق به معاونت پیشگیری از معلولیت‌ها، مرکز توسعه پیشگیری و درمان اعتیاد، سازمان بهزیستی کشور می باشد

نگارندگان: فرزند رحیمی، دکتر محسن فیر و زیخت، منصور اسماعیل‌زاده، دکتر سعید محمودیان، دکتر سید الدینی، دکتر مینو رفیعی
 ناشر: نشر چهار درخت
 محل نشر: بیرجند
 چاپ اول: ۱۳۹۳
 شمارگان: ۱۰۰۰ نسخه
 چاپ و صحافی: مجتمع چاپ و نشر امروز خراسان جنوبی ۰۵۶۱ ۷۱۵۵ ۴۹۰۶
 تایپ: بیتا ستاک، نرگس هادی‌فرد
 صفحه آرای: فرزانه فدایی
 طرح جلد: فرزانه فدایی، شهرام الطافی
 شابک: ۹۷۸-۶۰۰-۹۴۴۶۳-۸-۴

بیرجند - خیابان مطهری - مطهری ۲۳ - مقابل کتابخانه الف‌دیر -

انتشارات چهار درخت

تلفن: ۰۵۶۱ ۷۱۵۵ ۴۹۰۶ - ۲۲۳۴۷۸۰

4derakht@g mail com

www. 4derakht. ir



نشر چهار درخت



فهرست مطالب

۸	واژگان
۹	پیشگفتار
۱۰	مقدمه
۱۱	سخن آغازین
۱۲	دفتر ۱- تعریف و مختصات طرح
۱۳	پیش درآمد
۱۵	هدف کلی برنامه پیشگیری از ناشنوایی
۱۵	فعالیت‌های کلی برنامه پیشگیری از ناشنوایی
۲۱	دفتر ۲- توضیح اجرایی برنامه از آغاز
۲۲	تاریخچه
۲۱	اهداف کلی
۲۱	اهداف اختصاصی
۴۳	دفتر ۳- تغییرات و اصلاحات برنامه در طول سالیان
۵۸	دفتر ۴- موانع و لغزشگاه‌های برنامه
۶۶	دفتر ۵- شرح آماری نتایج برنامه
۶۹	ارزیابی برنامه EHDI در معاونت پیشگیری از معلولیتها
۶۹	مناسب بودن برنامه (Appropriateness)
۷۱	اثربخشی برنامه EHDI در ایران
۷۲	کارایی برنامه EHDI
۷۳	نحوه ارتقای برنامه
۷۴	محتوای برنامه EHDI در سازمان بهزیستی کشور
۷۷	دستورالعمل اجرای برنامه EHDI
۸۳	گزارش داده‌ای و فرآیند پایش برنامه EHDI
۹۳	نرخ موالید کشور
۹۴	نرخ غربال در کشور
۹۶	نرخ غربال در خوشه‌های استانی
۹۹	نرخ ارجاع در کل کشور
۱۰۶	مقایسه عملکرد خوشه‌های استانی
۱۱۰	نرخ پوشش مناطق شهری و روستایی
۱۱۳	نرخ پوشش مراکز دولتی و غیر دولتی
۱۱۳	فاکتورهای خطر
۱۱۴	یافته‌های تهای برنامه
۱۱۷	بررسی برنامه
۱۱۷	تناسب برنامه
۱۱۸	اثربخشی برنامه
۱۱۹	کارایی برنامه
۱۲۳	دفتر ۶- فرصت‌های ارتقای برنامه

۱۲۴.....	سامانه مدیریت اطلاعات.....
۱۲۴.....	اعتبارات کشوری برای برنامه.....
۱۲۵.....	خدمات هماهنگی.....
۱۲۵.....	شبکه ارجاع.....
۱۲۶.....	استقرار سامانه پایشی.....
۱۲۶.....	تدوین طرح عملیاتی.....
۱۲۷.....	ارزیابی اقتصادی.....
۱۲۸.....	بسط و بهبود استراتژیهای مدیریت عوامل خطر.....
۱۲۸.....	تاکید بر استانداردهای کیفی.....
۱۳۰.....	دفتر ۷ - مقایسه برنامه EHD سازمان بهزیستی کشور با کشورهای دیگر.....
۱۳۱.....	نتایج سایر کشورها.....
۱۴۶.....	قوانین EHD در کشورهای مختلف.....
۱۴۷.....	مروری بر حالات تحقیقات انجام شده در کشور در مورد EHD و غربال شنوایی نوزادان.....
۱۵۳.....	شاخصهای سیمای سلامت در جمهوری اسلامی ایران.....
۱۵۵.....	وضعیت موجود غربال شنوایی نوزادان در جهان.....
۱۵۸.....	برنامه ملی.....
۱۵۸.....	غربال شنوایی نوزادان در آمریکا.....
۱۵۹.....	غربال شنوایی نوزادان در کانادا.....
۱۵۹.....	غربال شنوایی نوزادان در انگلستان.....
۱۶۰.....	غربال شنوایی نوزادان در آلمان و ایالت ها.....
۱۶۱.....	غربال شنوایی نوزادان در روسیه.....
۱۶۲.....	غربال شنوایی نوزادان در جمهوری کره.....
۱۶۳.....	غربال شنوایی نوزادان در چین.....
۱۶۴.....	غربال شنوایی نوزادان در فیلیپین.....
۱۶۵.....	غربال شنوایی نوزادان در هندوستان.....
۱۶۶.....	غربال شنوایی نوزادان در برزیل.....
۱۶۷.....	غربال شنوایی نوزادان در عمان.....
۱۶۷.....	غربال شنوایی نوزادان در نیجریه.....
۱۶۸.....	روشها و رویکردهای غربال شنوایی نوزادان در دنیا.....
۱۷۰.....	دفتر ۸ - پیشبینی نتایج و هزینههای اقتصادی برنامه.....
۱۷۱.....	تحلیل اقتصادی برنامه غربالگری شنوایی.....
۱۷۱.....	بررسی مبانی نظری - رویکردها - عملیات محاسباتی - تحلیل اقتصادی.....
۱۷۲.....	۱ - تحلیل هزینه - اثربخشی (CEA).....
۱۷۳.....	۲ - تحلیل هزینه - فایده (CUA).....
۱۷۳.....	۳ - تحلیل هزینه - سود (CBA).....
۱۷۴.....	" تحلیل هزینه - سود (CBA) برنامه غربالگری شنوایی نوزادان ".....
۱۷۴.....	تحلیل هزینه :.....
۱۷۸.....	محاسبه هزینه سرانه غربال، تشخیص و مداخله شنوایی نوزادان.....



۱۷۹	هزینه‌های تشخیص که بدنبال غربالگری انجام می‌شود
۱۸۱	دفتر ۹ - جایگاه فعلی برنامه در سازمان بهزیستی
۱۸۲	جایگاه فعلی برنامه
۱۸۶	- آشکار نمودن يك معلولیت پنهان
۱۸۶	- آمار کتبی و تعداد کودکان آزمایش شده
۱۸۶	- تحلیل آماری و مستندسازی اطلاعات
۱۸۷	- ایجاد رشد آموزشی و ارتقای گفتار و زبان
۱۸۷	- دیگر عوامل تاثیر گذار بر رشد زبان
۱۸۷	ابزاری گسترده و بسیط
۱۸۸	زیر ساختها
۱۸۸	کنترل کیفی
۱۸۸	ارتباط مادر / کودک / خانواده بهداشتی
۱۸۹	غربالگریهای موانع با غربالگری شنوایی
۱۸۹	اقدامات توانبخشی
۱۹۰	دسترسی و تماس کودکان با سیستم بهداشتی
۱۹۰	به صرفه بودن هزینه‌ها
۱۹۱	داده‌ها
۱۹۱	فن آوری مورد استفاده
۱۹۲	افت شنوایی ملایم و درگیریهای انتقالی
۱۹۲	فرصتهای ناشی از برنامه EHQI
۱۹۳	فرصت حضور در منطقه
۱۹۳	حساسیت و ویژگی
۱۹۴	دفتر ۱۰ - آینده برنامه
۱۹۵	آینده طرح
۲۰۷	دفتر ۱۱ - نگاهی به تاثیر برنامه بر شرایط جامعه
۲۰۸	نگاهی به تاثیر برنامه بر شرایط جامعه شناختی
۲۰۸	اقتصادی، سلامت و بهداشت و سیاستگذاریهای کلان کشور
۲۰۸	نقش مداخله زود هنگام و روشهای پیشگیرانه در سلامت کودکان
۲۲۸	دفتر ۱۲ - همکاری برنامه - اقدامات استانی
۲۳۰	پرسنل و افراد تاثیر گذار در برنامه
۲۳۰	معاونت پیشگیری از معلولیتها و کمیته علمی راهبردی

واژگان

- ◻ آزمونهای شنوایی
- ◻ غربالگری شنوایی
- ◻ غربالگری شنوایی فراگیر نوزادان (UNHS)
- ◻ کشف و مداخله زودهنگام شنوایی (EHDI)
- ◻ نقص شنوایی دائم طفولیت
- ◻ گسیل صوتی گوش (صدور صوتی گوش) (OAE)
- ◻ پاسخهای پراکنده شنوایی (ABR)
- ◻ پیشگیری و بازتوانی شنوایی
- ◻ کمیته علمی پیشگیری و بازتوانی شنوایی
- ◻ آزمون حواس پرتی (Distraction test)
- ◻ چشم انداز
- ◻ مأموریت
- ◻ کارایی (Efficiency)
- ◻ اثربخشی (Effectiveness)
- ◻ تناسب (Appropriateness)
- ◻ نرخ ارجاع (Referral rate)
- ◻ افت شنوایی دیر-آغاز
- ◻ افت شنوایی پیشرونده
- ◻ ادیولوژی تشخیصی
- ◻ رضایت والدین
- ◻ پوشش برنامه
- ◻ نرخ پیگیری
- ◻ سیستم اطلاعات برنامه
- ◻ ارتقای برنامه
- ◻ شبکه ارجاع
- ◻ خوشه استانی
- ◻ منابع انسانی
- ◻ شاخص های برنامه
- ◻ بخش مراقبتهای ویژه نوزادان (NICU)
- ◻ تحلیل هزینه (Cost Analysis)
- ◻ تحلیل هزینه-اثربخشی (CEA)
- ◻ تحلیل هزینه-فایده (CUA)
- ◻ تحلیل هزینه-سود (CBA)
- ◻ افت شنوایی
- ◻ مداخله زودهنگام
- ◻ مداخله زودهنگام-محور
- ◻ برنامه مدیریت جامع و جبهی





پیشگفتار

در پاسخ به نیاز مهم اجتماعی/سلامتی کشورمان ایران دفتر پیشگیری از معلولیت‌های سازمان بهزیستی کشور یک برنامه مراقبتی بسیار مهم را طراحی و پی ریزی نموده است. حدود ۲۰ سال قبل این نیاز برآورده شده و اصول اولیه اجرایی آن تدوین و مشخص گردید. داده‌ها و اطلاعات حاصل از فازهای اولیه اجرای این برنامه، کمیته علمی راهبردی دفتر پیشگیری از معلولیت‌ها را از شرایط وقت، نقاط قوت و ضعف و چهره‌چوبه‌های اجرایی آن در ایران آگاه نمود. به مرور ایام نام برنامه کشف و مداخله زودهنگام شنوایی (EHDI) و غربال شنوایی فراگیر نوزادان (UNHS) برای آن انتخاب گردید و این دو اصطلاح امروز نقل محافل علمی کشور شده است. رسالت این برنامه کمک به کودکان دچار افت شنوایی برای ادامه زندگی اجتماعی و بدون همسالان سالم آنها می‌باشد و ایجاد زمینه‌ای برای اینکه این کودکان همچون دیگران وارد سیستم مدارس و آموزش و پرورش گردند. از معضلات و مشکلات یادگیری آنها ممانعت نموده و رشد و بالندگی سالم و درست ایشان را مهیا و برقرار نماید.

ده ساله اخیر هدف سازمان بهزیستی کشور کمک به بسط و توسعه بومی این برنامه در کل کشور و اشاعه عادلانه سلامت در ایران است. خوشبختانه معیارها، بررسی‌ها و آمار حاکی از اجرا و اشاعه موفقیت آمیز این برنامه در کشور می‌باشد. در این راستا بسیاری از اهداف دفتر پیشگیری از معلولیت‌ها محقق شده‌اند از جمله:

- گسترش نگرش سلامت در کشور جدایی در حوزه افت شنوایی
- برنامه‌های غربال فراگیر منطقه‌ای و محلی
- ایجاد و افزایش آگاهی‌های عمومی نسبت به نیاز به شنوایی زودهنگام و مداخله سریع و مناسب در برخورد با کم شنوایی
- بستر سازی و آماده سازی پیگیری افت‌های شنوایی دیرانگاز و ناشنیده

امروز می‌توانیم قویاً اذعان نمائیم که اجرای این برنامه تأثیری سگ‌بخت در تحقق مأموریت سازمان بهزیستی کشور در حوزه سلامت و بهداشت داشته است. یکی از مشکلات موجود در زمینه افت شنوایی کشف دیر هنگام آن (بین سنین ۷-۵ سالگی) بوده است. امروز به جرأت می‌توان گفت که حداقل در ۵ سال اخیر هر سال حدود ۲۰۰۰ کودک دچار افت شنوایی بیش از مقدار متوسط در سن زیر ۱ سال کشف شده‌اند (و آمار به وضوح این مسئله را نشان می‌دهند). چنین واقعه‌ای، با توجه به شرایط اجرایی و عملیاتی کشور، اگر به معجزه شبیه نباشد به معجزه العقول نزدیکتر است. این مهم به همت تمام مدیران، مجریان، همکاران و پرسنل سازمان بهزیستی کشور در تمام نقاط کشور محقق گردیده است. دست اندرکاران دفتر پیشگیری از معلولیت‌ها به نیابت از تمام سیاستگذاران و مدیران خرد و کلان سازمان بهزیستی، این تلاش را ارج نهاده و از آن تقدیر بعمل می‌آورند. شکی نیست که قدم‌آتی در اجرای کیفی‌تر این برنامه ایجاد حس تشریک مساعی بین سازمانی و جلب همکاری مساعد و تأثیرگذار از سازمان‌های خارج از بدنه سازمان تأمین اجتماعی است. سیاست‌های آینده سازمان بهزیستی در ایجاد بستر مساعد و مناسب چنین حرکتی است. امید آن داریم که در آینده شاهد اجرای وزین‌تر و موزون‌تر این برقرامه و برنامه‌های مرتبط با آن (به شکل حلقه‌های متصل به آن) باشیم.

معاونت پیشگیری از معلولیت‌ها

گروه غربالگری شنوایی



مقدمه

دفتر پیشگیری از معلولیت‌های معاونت سازمان بهزیستی کشور، به جرأت، اولین و منسجم‌ترین حامی برنامه EHQI، شناسایی/بررسی و مداخله زودهنگام انواع افت‌های شنوایی در نوزادان و تقلیل اثرات منفی این معضل بر گفتار، زبان، آموزش و رشد اجتماعی/روانشناسی این جمعیت محسوب می‌شود. تجربه اندوخته شده سازمانی و تشکیلاتی در این دو دهه همچون جواهری پر قیمت است که در هیچ سازمان و وزارتخانه‌ای در کشور وجود ندارد. نگرشی مراقبت زودهنگام و برنامه‌هایی از این دست را می‌توان مثل انقلابات علمی رخ داده در عرصه تاریخ دانست: از جمله انقلاب داروینی در زیست‌شناسی، خورشید مرکزی در منظومه شمسی. برنامه EHQI هم به چنین انقلاباتی شبیه است که نتیجه آن یک تحول نگرشی در مورد سلامت و بهداشت، ایجاد یک چهارچوب نوین برای فهم مجموعه این اطلاعات و ایفای یک نقش جدید در تحولات و تغییرات آتی در این حوزه می‌باشد. چنین برنامه‌ای حاوی بخش‌های زیر است:

- غربال بدو تولد برای شناسایی مادرزادی
- بررسی ادیولوژی و طبیعت شنوایی
- مداخله زودهنگام برای رشد عاطفی/اجتماعی/عاطفی
- آموزش متولیان و حامیان خدمات
- پیمایش و بررسی مقتضی برای افت شنوایی
- تقویت برای استفاده بهینه از باقیمانده شنوایی
- آموزش عمومی برای افزایش آگاهی در مورد اهمیت شناسایی زودهنگام
- ارزیابی از جمله رهگیری تبعات برنامه، ارزیابی در زبان، تحلیل هزینه و رشد برنامه

پس از ۲۰ سال تلاش مستمر، نتایج و ماحصل برنامه EHQI سازمان بهزیستی در قالب این مجلد پیش رو عرضه شده است. سعی گردیده که در این مجموعه تمام مسائل و فرآیندهای اجرا شده، پیشینه، تاریخچه، نحوه شکل‌گیری، محاسن، معایب، قوتها، ضعفها، نتایج حاصله، داده‌ها و اطلاعات پردازش شده، مقایسه با سایر کشورهای دنیا، آینده مورد انتظار و برنامه‌های آینده و تأثیرات این برنامه بر ساختارها و زیرساخت‌های مختلف جامعه عرضه شوند. هدف آگاهی کل جامعه از روند اجرایی برنامه در سازمان بهزیستی، در میان گذاشتن یافته‌ها و تبادل آگاهی و تشریک مساعی با تمام افراد حقیقی و حقوقی همراه، همگام و هم راستای برنامه می‌باشد تا بتوان در سطح این آگاهی از نقطه نظرات و انتقادات و توصیه‌های سازنده جامعه در تمام رده‌ها استفاده نمود.

امید آن می‌رود که سیاستگذاران تأثیر گذار در رده‌های مختلف به این نوشته نظر افکنده و به توانمندیهای بالقوه و بالفعل دفتر پیشگیری از معلولیت‌های سازمان بهزیستی کشور واقف گردیده و به سکوهاى صعود و پرتاب موجود و فرصت‌های ایجاد شده در سطح ملی/کشوری و فراکشوری و منطقه‌ای و فرا منطقه‌ای اشراف یابند. باشد که در آینده شاهد حضور قوی سازمان بهزیستی کشور در سطح منطقه و فرا منطقه برای اشاعه سلامت و رفاه بشری باشیم.



سخن آغازین

سلامت کودک صرفاً و تنها به معنی عدم وجود بیماری نیست، بلکه یعنی رفاه جسمی، دماغی، هوشی، اجتماعی و عاطفی او. کودکان سالم در خانواده، محیط و جمعیتی زندگی می کنند که فرصتهای رسیدن به تواناییهای بالقوه (پتانسیل) رشدی تمام و کمال را در اختیار او قرار می دهند. غربال شنوایی نوزادان به یک عنصر کاملاً مهم در سلامت و مراقبت از نوزادان بدل شده است. غربال افت شنوایی فی نفسه موضوع و امری پر قدمت است. ماهیت نسبتاً پنهان یا نا آشکار افت شنوایی و نیاز به مداخله سریع و زودهنگام در برخورد با این مسئله، اجرای برنامه های غربال شنوایی نوزادان را به موضوعی ضروری ظرف ۶۰ سال گذشته بدل کرده است. غربال شنوایی جمعیتی در کودکان مدرسه رو در ایالات متحده آمریکا در دست و تعداد بالا از سال ۱۹۲۷ میلادی انجام شده است (داونز، ۲۰۰۰). غربال افت شنوایی در اطفال به روندی در حال تحول مستمر ظرف ۲۰ ساله اخیر بدل شده است (گراول، ۲۰۰۰). امروزه غربال شنوایی فراگیر نوزادان یا UNHS تقریباً در تمام ایالات آمریکا انجام می شود و در سال ۱۹۹۹ بیانیه مشترکی در اروپا در مورد غربال شنوایی نوزادان منعقد گردیده است. در این بیانیه تصریح می شود که UNHS کم هزینه ترین و در عین حال اثربخش ترین برنامه محسوب می شود. پیشرفت های فن آوری نوین نیز به بسط و گسترش روشهای غربال در دوران طفولیت و نوزادی کمک بسیار زیادی نموده است (لوتمن، ۲۰۰۰).

اجرای این قبیل برنامه های غربال در حال حاضر به چیزی فراتر از غربال شنوایی نیاز داشته و نیازمند رویکردهای جامعی می باشند. این برنامه به سیستم منسجمی که نام EHQI معروف است نیاز دارد. این روند در واقع انتقال بی سر و صدا و نامحسوس نوزاد و خانواده او در فرآیند غربال، تشخیص افت شنوایی، تشخیص طبی افت شنوایی و اختلالات مرتبط و مداخله است (JCIH، ۲۰۰۰ و ۲۰۰۷). غربال تنها بخش از برنامه EHQI و البته بخش مهمی از آن است. روند مداخله زودهنگام از چهار جزء اصلی تشکیل شده است (فان و لو، ۱۹۹۹): شناسایی زودهنگام و برنامه غربال؛ بررسی عمیق و استراتژی ارزیابی؛ طراحی، برنامه ریزی، ارائه مستقیم و پشتیبانی؛ برنامه های درمانی؛ مدیریت موردی و اجرا. برنامه های سلامت و بهداشت عمومی که به موضوع شنوایی اطفال می پردازند بدخبال بهینه سازی درمان افت شنوایی اطفال و پشتیبانی خانواده ایشان هستند (لوتمن، ۲۰۰۰). ایجاد اجرای تداوم سیستم EHQI ی جامع به اموری متناسب و اصولی نیاز دارد که بتوانند با نیازهای متعدد و متنوع چنین برنامه ای مطابقت داشته باشند. صرف هزینه های اقتصادی، فن آوری و منابع انسانی به منظور اجرای گسترده غربال شنوایی امری بسیار سه جنبه اصلی مطرح در امور رفاهی توجیه می شود (وایت، ۲۰۰۲). الف) افت شنوایی بیشتر از سایر نقایص شنوایی شناسایی می دهد. ب) افتهای شنوایی نامکشوف تبعات منفی فراوانی برای اطفال در بر دارند. پ) شناسایی زودهنگام افت شنوایی منافع و محاسن فراوانی در پی دارد. متأسفانه بیماریهایی که زندگی را تهدید نمی کنند (non-life-threatening) (مثلاً افت شنوایی) از نظر مسائل مختلف مثل حمایت های سازمانی و دولتی، اعتبارات تحقیقاتی و توجهات سیاسی چندان طرف توجه قرار نمی گیرند (اولوسا نیا، ۲۰۰۰)، خصوصاً در کشورهای عقب مانده و در حال توسعه که از نظر بودجه ای و اعتباری وضعیت مناسب و مطلوبی ندارند. این موارد گاه با خواست و تمایل اخلاقی جامعه و برای تدارک و ارائه مداخله زودهنگام (برای کودکان دچار معلولیت و افت شنوایی) در تضاد قرار می گیرند (کرتیزینگر، ۲۰۰۰). این واقعیت در کشورهایی مثل کشورمان ایران نیز وجود دارد و این موضوع رسالت و مسئولیت ادیولوژیستها را در این کشورها دوچندان می کند: یعنی اجرای گسترده غربال شنوایی اطفال.