

## عنوان برنامه ثبت: ثبت و جمع آوری اطلاعات بیماران کاندید کاشت حلزون شنوایی مرکز فارس

### معرفی برنامه رجیستری:

ناشنوایی شایع ترین نقص حسی-عصبی در انسان است و به عنوان یکی از مهمترین عوامل ایجاد اختلالات ارتباطی به شمار می رود. نقص شنوایی در کودکان آسیایی ۲/۶ نفر در هر ۱۰۰۰ تولد زنده گزارش شده است.

ناشنوایی باعث اختلال در برقراری ارتباط می شود. ارتباط شیوه‌ای برای انتقال اطلاعات و عقاید می‌باشد. شناخته شده ترین و مهم‌ترین راه برقراری ارتباط در سراسر دنیا، زبان می‌باشد. در افراد دچار اختلالات شنوایی، این مسیر ارتباطی به سهولت قابل دست‌یابی نیست.

گریه، تنها شیوه ارتباطی کودک در بدو تولد است. صدای گریه کودک نشانگر نیازها و مشکلات جسمی اوست. به تدریج کودک زبان جامعه خود را فرا می‌گیرد و از زبان گفتاری برای برقراری ارتباط استفاده می‌نماید. فراگیری زبان حداقل مستلزم دست‌یابی به دو مهارت یعنی توانایی درک گفتار دیگران و توانایی تولید گفتار است. کودکان قبل از فراگیری گفتار نیازمند درک کلمه و درک ساختار دستوری گفتار دیگران هستند. در روند رشد و تکامل طبیعی گفتار و زبان، کودکان طبیعی با بیان اولین کلمات، از زبان گفتاری برای برقراری ارتباط استفاده می‌نمایند و به دنبال یادگیری قوانین زبان مادری خود می‌توانند در ارسال پیام شفاهی موفق باشند.

کودکان یادگیری اولین کلمات را در حدود سال اول زندگی خود شروع می‌کنند. در یک کودک طبیعی، میانگین یادگیری کلمه بالغ بر ۱۰ واژه جدید در روز می‌باشد که بدون هر گونه آموزش مستقیمی صرفاً از طریق شنیدن در مکالمات معمولی فهمیده می‌شود. در حالیکه کودکان کم شنوای شدید تا عمیق از الگوی طبیعی رشد و تکامل زبان پیروی نمی‌کنند و دچار اختلالاتی در برقراری ارتباط خواهند بود. همچنین کودکان ناشنوا مستعد تاخیر گفتار و زبان هستند. تاخیر در رشد زبان می‌تواند بر رشد و استعداد تحصیلی (توانایی خواندن، درک مطلب، ...) و نیز تعاملات اجتماعی این کودکان اثرات نا مطلوبی بگذارد.

امروزه کاشت حلزون شنوایی مهمترین روش درمان در آسیب‌های حسی-عصبی سیستم شنوایی است. سیستم کاشت حلزون شنوایی احساس شنیدن صدا را در فرد ناشنوا ایجاد می‌کند. متأسفانه در کشور ما علی‌رغم تلاش‌های صورت گرفته جهت ارتقاء ارائه خدمات درمانی و آموزشی به کودکان کم شنوا و کاشت حلزون شده و انجام پژوهشها و مطالعات مختلف در این زمینه، تا کنون نظام واحدی جهت ثبت بیماریها و سایر داده‌های نظام سلامت در این زمینه صورت نگرفته است. لذا هدف از اجرای این ثبت، بهبود شیوه ارائه خدمات درمانی و آموزشی و توانبخشی به بیماران و خانواده‌های آنها، توسعه ارتباطات بین‌المللی و ایجاد شرایط مناسب جهت افزایش پژوهش و تحقیق از طریق ثبت نظام مند اطلاعات مرتبط با بیماران کم شنوای شدید تا عمیق کاندید کاشت حلزون می‌باشد.

### اهداف اختصاصی رجیستری:

۱- تعیین تعداد مراجعه کنندگان دختر ناشنوا شدید تا عمیق کاندید کاشت قبل از دوران زبان آموزی

۲- تعیین تعداد مراجعه کنندگان پسر ناشنوا شدید تا عمیق کاندید کاشت قبل از دوران زبان آموزی

- ۳- تعیین تعداد مراجعه کنندگان ناشنوای شدید تا عمیق کاندید کاشت بعد از دوران زبان آموزی
- ۴- تعیین تعداد افراد ناشنوا در خانواده
- ۵- تعیین نسبت خویشاوندی والدین و سایر اطلاعات دموگرافیک بیمار
- ۶- تعیین وجود معلولیت جانبی در بیماران
- ۷- تعیین وجود ناهنجاریهای آناتومیکی گوش داخلی
- ۸- تعیین عوارض حین جراحی بیماران
- ۹- تعیین عوارض بعد از جراحی بیماران
- ۱۰- تعیین وضعیت شنیداری بیمار قبل از جراحی
- ۱۱- تعیین وضعیت شنیداری بیمار بعد از جراحی
- ۱۲- تعیین علت اختلال شنوایی بیمار
- ۱۳- تعیین وضعیت آناتومیک گوش داخلی
- ۱۴- تعیین نوع مداخله جراحی
- ۱۵- تعیین نوع پروتز بکار رفته
- ۱۶- تعیین وضعیت رشد و تکامل زبان بیمار بعد از جراحی
- ۱۷- تعیین وضعیت رشد شناختی بیمار بعد از جراحی

#### لیست متغیرهای موجود در رجیستری:

دموگرافیک

کلینیکی:

تاریخچه شخصی بیماری

تاریخچه فامیلی

پارا کلینیکی:

آزمایشگاهی

پاتولوژی

راد یولوژی

بیوبانک

نام ببرید .....

متغیرهای پیامد

نام ببرید .....

سایر:

سطح شنوایی، وضعیت زبان آموزی، رشد شناختی، روش جراحی، عوارض حین عمل، عوارض بعد از عمل