بررسی علل پوشش ناکافی برنامه غربالگری بیماری‌های مادرزادی نوزادان به دنیا آمده در محدوده تحت پوشش مرکز بهداشت شمال تهران

فهیمه محمودی[1*]، کاظم محمد[2]، حسن افتخار[3]، کامران منصوری[4]، حسن غریب‌نواز[1]، افروز ارشادی[1]، فهیمه نوشنایی[1]

۱- واحد پیشگیری و مبارزه با بیماری‌ها، مرکز بهداشت شمال تهران ۲- گروه آمار و اپیدمیولوژی، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی تهران ۳- گروه آموزش و ارتقای سلامت، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی تهران ۴- مرکز بهداشت و درمان مجتمع مسکونی امام خمینی(ره)

* نویسنده مسؤول: تهران، شریعتی، اشراقی، پلاک۱۳، مرکز بهداشت شمال تهران، واحد پیشگیری و مبارزه با بیماری‌ها. تلفن: ۸۸۵۴۷۸۹۶ نمابر: ۸۸۵۲۴۵۴۳

پست الکترونیک: f1374@yahoo.com

دریافت: ۹۰/۱۱/۲۷ پذیرش: ۹۱/۹/۷

چکیده

مقدمه: *شناسایی مبتلایان به کم کاری مادرزادی تیروئید، فنیل‌کتونوری، فاویسم و درمان به موقع آن‌ها، یکی از اولویت‌های نظام سلامت است.این مطالعه با هدف بررسی علل پوشش ناکافی غربالگری نوزادان در محدوده مرکز بهداشت شمال تهران در دی‌ماه ۱۳۸۹انجام شد.*

روش کار: *بررسی مقطعی بر روی ۵۹۵ نفر از والدین نوزادان، از طریق پرسشنامه انجام شد و نتایج از طریق نرم‌افزار SPSS 16 تحلیل شد.*

یافته‌ها: *از ۵۹۵ نوزاد بررسی شده، ٥٤٤ نوزاد (٩١/٤٪) غربالگری شده بودند. از نظر محل انجام غربالگری، ۷۵/۲٪ نوزادان در مرکز بهداشتی درمانی، ۱۳/۲٪ در بیمارستان محل تولد، و ١١/٦٪ در بخش خصوصی بررسی شده بودند. فقط ۷۵/۲٪ نوزادان مطابق استاندارد غربالگری شده بودند. براساس تحلیل آماری، بین متغیر افزایش سن مادر (p=۰/۰۰۲) و مرتبه بارداری (p<۰/۰۰۱) با انجام غربالگری نوزاد ارتباط معکوس وجود داشت؛ یعنی با افزایش سن مادر و مرتبه بارداری، احتمال انجام غربالگری کمتر شده بود. در حالی که بین متغیرهای مراقبت بارداری در مراکز بهداشتی درمانی (p=۰/۰۲٤) و میزان آگاهی والدین (p<۰/۰۰۱) با انجام غربالگری نوزاد ارتباط مستقیم وجود داشت؛ یعنی با افزایش میزان آگاهی والدین و مراجعه مادر در دوره بارداری به مراکز بهداشتی درمانی، احتمال انجام غربالگری بیشتر شده بود.*

نتیجه‌گیری: *مهم‌ترین علت پوشش ناکافی برنامه، انجام غربالگری در محل بیمارستان و بخش خصوصی است. برای دستیابی به میزان واقعی پوشش برنامه، لازم است زمینه همکاری بخش بهداشت و درمان قوی‌تر گردد. از طرفی در مورد غربالگری نوزادان، لازم است تا اطلاع‌رسانی کافی به والدین انجام گیرد.*

گل‌واژگان: *پوشش، غربالگری، نوزادان، مادرزادی، شمال تهران*

مقدمه

بدون انجام برنامه‌های غربالگری، تشخیص زودهنگام بیماری‌های مادرزادی به دلیل کم و غیر اختصاصی بودن علایم و نشانه‌ها، در روزهای اول زندگی معمولاً با تأخیر صورت می‌گیرد. در حال حاضر، برنامه غربالگری بیماری‌های مادرزادی، کم‌کاری مادرزادی تیروئید در کل کشور و بیماری‌های فنیل‌کتونوری و فاویسم[1] را در چند استان به صورت پایلوت پوشش می‌دهد. تشخیص دیرهنگام بیماری‌های کم‌کاری مادرزادی تیروئید و فنیل‌کتونوری با از دست دادن ضریب هوشی به درجات مختلف در مبتلایان همراه می‌باشد. علی‌رغم

[1] Favism

[Downloaded from hakim.tums.ac.ir on 2026-11-29]

وجود نسبت یک مورد بیمار کم‌کاری مادرزادی تیروئید در هر ۳ تا ۴ هزار مورد تولد زنده در جهان، این میزان در کشورهای آسیایی در مقایسه با کشورهای آمریکایی و اروپایی بیشتر است که نشان می‌دهد تفاوت‌های خاصی بین کشورهای آسیایی و غیر آسیایی وجود دارد؛ از این جمله می‌توان به موارد ذیل اشاره کرد: ۱- وجود هم‌خونی[2] بیشتر؛ ۲- کمبود ید در منطقه؛ ۳- و احتمالاً تغییرات خاص ژنتیکی که در افراد ساکن آسیا وجود دارد (۱). پژوهش‌های انجام شده در شهر تهران بروز این بیماری را ۲ تا ۳ برابر میزان بروز آن در جهان تخمین زده‌اند (۱).

شیوع بیماری فنیل‌کتونوری ۱ در ۶۰۰۰ تولد پیش‌بینی می‌شود. کودک مبتلا در ابتدای تولد طبیعی است و عقب‌ماندگی ذهنی به تدریج پیشرفت می‌کند و طی چند ماه آشکار می‌شود. کودک در صورتی که تحت درمان قرار نگیرد به ازای هر ماه، چهار نمره از بهره هوشی او کاسته خواهد شد و تا پایان سال اول، ۵۰ نمره از بهره هوشی خود را از دست خواهد داد (۲). بهره هوشی کودک مبتلا به کم‌کاری مادرزادی تیروئید و فنیل‌کتونوری، پس از درمان به موقع، طبیعی خواهد بود. در مورد بیماری فاویسم، بار رخداد بیماری در کشور دقیق نیست (۳). اما هر چه ابتلا به بیماری دیرتر تشخیص داده شود، ممکن است بیمار به طور مکرر به بستری شدن در بیمارستان و تزریق خون نیاز داشته باشد (۴).

بر اساس شواهد موجود، شاخص درصد کل متولدین زنده غربالگری شده در محدوده مرکز بهداشت شمال تهران (شامل مناطق ۳، ۴، ۷ و ۸ شهرداری که از سمت شمال به بزرگراه بابایی و صدر، از سمت غرب به بزرگراه مدرس، از سمت جنوب به خیابان دماوند و از سمت شرق به منتهی‌الیه شرقی شهر تهران محدود می‌شود)، در پایان سال ۱۳۸۸ برابر ۷۷/۹۲٪ بوده است که با استاندارد برنامه که مساوی یا بیش از ۹۰٪ متولدین زیر یک سال منطقه را شامل می‌شود (۱)، خیلی فاصله دارد. با توجه به گذشت پنج سال از شروع برنامه، جهت شناسایی علل عدم دستیابی به پوشش فوق، طراحی یک مطالعه لازم به نظر می‌رسید. اطلاعات حاصل از این مطالعه، در برنامه‌های افزایش پوشش برنامه در منطقه مورد استفاده قرار خواهد گرفت تا با کشف مهم‌ترین علل عدم دستیابی به پوشش مناسب و رفع آن‌ها، بتوان از بستر ایجاد شده برای تشخیص زودرس و به موقع این بیماری‌ها و سایر بیماری‌های متابولیک، از طریق این برنامه همچون برنامه‌های واکسیناسیون، مراقبت‌های ادغام یافته ناخوشی‌های اطفال و غیره، برای حفظ سلامت کودکان گامی مؤثر برداشت.

روش کار

بررسی از نوع مقطعی[3] بوده است. با توجه به مطالعات مشابه موجود، درصد تقریبی موارد عدم انجام غربالگری نوزاد ۵۴٪ یا نسبت ۰/۵۴ ذکر شده است (۵). حجم نمونه با توجه به فرمول برآورد نسبت، به طور تقریبی ۶۰۰ نفر محاسبه شد. نمونه‌ها از بین متولدین ۲۱ زایشگاه موجود در منطقه تحت پوشش (بیمارستان‌های منطقه ۳، ۴، ۷ و ۸ شهرداری تهران) انتخاب شدند. با توجه به تعداد متولدین یک ماه (تعداد ۲۴۸۶ نفر در مهرماه ۹۰)، کل متولدین یک هفته (۸۹/۱۰/۱۸ لغایت ۸۹/۱۰/۲۴) به عنوان حجم نمونه در نظر گرفته شدند. از مجموع ۶۴۳ مورد بررسی، ۴۸ نفراز والدین به علل زیر از مطالعه حذف شدند: ۶ مورد فوت نوزاد، ۸ مورد عدم تمایل والدین به همکاری، ۲۰ مورد تلفن تماس یا آدرس اشتباه، ۴ مورد نقل مکان والدین و در ۱۰ مورد پس از سه بار تماس تلفنی و حضور در آدرس محل سکونت، امکان مصاحبه برقرار نشد. بنابراین ۵۹۵ نوزاد مورد بررسی قرار گرفتند.

متغیرهای مورد مطالعه شامل سن، جنس، میزان سواد، میزان آگاهی و نگرش والدین از بیماری‌های مادرزادی و عوارض ناشی از تشخیص دیرهنگام آن‌ها، شغل، بُعد مسافت محل سکونت تا مرکز بهداشت و محل مراقبت دوران بارداری مادر بود.

ابزار گردآوری داده‌ها پرسشنامه بود که از طریق مصاحبه تلفنی با والدین و یا در صورت لزوم، مصاحبه حضوری تکمیل گردید. پرسشنامه دارای ۳۳ سؤال شامل ۱۰ سؤال از مشخصات دموگرافیک، ۵ سؤال در مورد سابقه بیماری در خانواده و نوزاد، ۱۰ سؤال در مورد آگاهی والدین، ۵ سؤال در مورد نگرش و ۳ سؤال در مورد نحوه آشنایی مصاحبه شونده با روند انجام برنامه بود. برای ارزیابی پایایی یا قابلیت اعتماد[4] پرسشنامه، ضریب آلفای کرونباخ محاسبه شدکه مقدار آن ۰/۶۴ بود. برای ارزیابی روایی یا اعتبار[5] پرسشنامه، اقدام به عرضه پرسشنامه به چند صاحب‌نظر و ارزیابی تطابق نظرات آن ها شد. آموزش‌های لازم جهت تکمیل آن به فرد پرسشگر داده شد. با توجه به اهمیت موضوع، پرسشگرانی با تحصیلات دانشگاهی و سابقه

[2] Consanguinity

[3] Crosssectional
[4] Reliability
[5] Validity

[Downloaded from hakim.tums.ac.ir on 2026-11-29]

شرکت در برنامه غربالگری انتخاب شدند و جلسه توجیهی پرسشگران و مرور پرسشنامه به صورت روخوانی و به ترتیب سؤالات مندرج در آن برگزار شد. چگونگی تکمیل صحیح پرسشنامه بر اساس دستورالعمل مدون، توسط مجری طرح به آنان آموزش داده شد. پس از استخراج اطلاعات، ورود اطلاعات به نرم‌افزار SPSS ویرایش شانزدهم انجام شد. داده‌ها با استفاده از ابزار آمار توصیفی و آزمون آماری رگرسیون لجستیک تحلیل شد. سطح معناداری کلیه آزمون‌ها ۰/۰۵ در نظر گرفته شد.

نتایج

از مجموع ۵۹۵ نوزاد بررسی شده، بدون در نظر گرفتن محل انجام غربالگری، ۵۴۴ نوزاد (۹۱/۴٪) غربالگری شده بودند؛ ۴۳ نوزاد (۷/۲٪) غربالگری نشده بودند و ۸ نوزاد (۱/۴٪) وضعیت نامشخصی داشتند. بنابراین ۵۸۷ نوزاد از نظر انجام غربالگری وضعیت مشخصی داشتند که فراوانی مطلق و نسبی متغیرهای مورد بررسی در جدول ۱ آمده است. از نظر محل انجام غربالگری، از مجموع ۵۴۴ نوزاد غربالگری شده، ۴۰۹ نوزاد (۷۵/۲٪) در مرکز بهداشتی درمانی، ۷۲ نوزاد (۱۳/۲٪) در بیمارستان محل تولد و ۶۳ نوزاد (۱۱/۶٪) در مراکز بخش خصوصی اعم از کلینیک و آزمایشگاه بررسی شده بودند. با اطلاع از این که زمان طلایی انجام غربالگری از روز ۳ تا ۵ پس از تولد است، از ۷۲ نوزادی که غربالگری آن‌ها در بیمارستان انجام شده، ۲۵ (۳۴/۷٪) مورد، قبل از روز سوم تولد و ۵ (۶/۵۹٪) مورد بعد از روز پنجم تولد بررسی شده بودند. این عدد در سایر آزمایشگاه‌ها به ترتیب، ۲۳ (۳۶/۵٪) و ۱۳ (۲۰/۶٪) بود. در مقایسه، در مراکز بهداشتی درمانی تابعه، هیچ موردی از کل ۳۰۴ نوزاد غربالگری شده قبل از روز سوم نمونه‌گیری نشده بود و در ۱۰۵ مورد (۲۵/۷٪)، به دلیل مراجعه دیرهنگام والدین، غربالگری بعد از زمان طلایی روز پنجم پس از تولد انجام شده بود.

از مجموع ۵۹۵ والد بررسی شده، در ۴۵۷ مورد (۷۶/۸٪) در خصوص برنامه غربالگری اطلاع‌رسانی انجام شده بود. بیشتر آن‌ها (۶۸/۳٪ از کسانی که از انجام برنامه مطلع شده بودند)، منبع دریافت اطلاعات خود را بیمارستان محل تولد نوزاد ذکر کردند. ۴۰٪ والدین، پزشک مراقبت دوره پره‌ناتال را بهترین منبع راهنمایی والدین برای انجام غربالگری می‌دانستند. بر اساس تحلیل رگرسیون لجستیک، بین متغیرهای افزایش سن مادر (p=۰/۰۰۲)، مرتبه بارداری (p<۰/۰۰۱)، انجام مراقبت بارداری در مراکز بهداشتی درمانی (p=۰/۰۲۴) و میزان آگاهی والدین (p<۰/۰۰۱) با انجام دادن غربالگری نوزاد ارتباط معناداری وجود داشت. در حالی که در مورد میزان تحصیلات پدر و مادر، سن پدر، میزان فاصله از مرکز بهداشتی درمانی و جنس نوزاد با انجام دادن غربالگری ارتباط معناداری وجود نداشت.

جدول ۱- فراوانی مطلق و نسبی نوزادان بر حسب متغیر مورد بررسی سال ۱۳۸۹- بیمارستان‌های منطقه تحت پوشش مرکز بهداشت شمال تهران (بدون احتساب نوزادان با وضعیت نامشخص)

متغیر	تعداد	درصد
جنس		
دختر	۲۹۱	۴۹/۶
پسر	۲۹۶	۵۰/۴
سن مادر		
<۳۰ سال	۳۱۴	۵۳/۵
≥۳۰ سال	۲۷۳	۴۶/۵
تحصیلات والدین		
غیر دانشگاهی	۴۲۶	۷۲/۶
دانشگاهی	۱۶۱	۲۷/۴
رتبه بارداری		
فرزند اول و دوم	۵۱۴	۸۷/۵
فرزند سوم به بعد	۷۳	۱۲/۵
محل مراقبت دوران بارداری		
مرکز بهداشتی درمانی	۸۱	۱۳/۸
سایر مراکز	۵۰۶	۸۶/۲
بعد مسافت (فاصله از نزدیک‌ترین مرکز)		
<۱۵ دقیقه	۳۸۹	۷۹/۹
≥۱۵ دقیقه	۹۸	۲۰/۱
آگاهی والدین		
ضعیف	۱۹۶	۳۳/۴
قوی	۳۹۱	۶۶/۶
نگرش		
منفی	۹۳	۱۵/۸
مثبت	۴۹۴	۸۴/۲
کل	۵۸۷	۱۰۰

بر اساس جدول ۲، در مورد میزان نگرش والدین به برنامه، عدم ارتباط مرزی است (p=۰/۰۷۱). به عبارتی دیگر شاید با مطالعات بیشتر و دقیق‌تر، نتایج دیگری حاصل شود. با مراجعه به جدول ۳، نتیجه می‌شود که در این جامعه بین متغیرهای افزایش سن مادر و مرتبه بارداری با انجام دادن غربالگری همبستگی معکوس وجود دارد. یعنی با بالا رفتن سن مادر و رتبه بارداری (فرزند سوم و بالاتر)، غربالگری کمتر انجام شده است؛ اما بین متغیرهای میزان آگاهی والدین و مراجعه مادر در دوران پره‌ناتال به مراکز بهداشتی درمانی و به تبع آن افزایش آگاهی مادر با انجام دادن غربالگری، همبستگی مستقیم وجود دارد. یعنی در جمعیت کسانی که میزان آگاهی خوبی در مورد بیماری‌های مادرزادی و برنامه دارند، غربالگری بیشتری انجام شده است.

[Downloaded from hakim.tums.ac.ir on 2026-11-29]

جدول ۲- ارتباط بین علت انجام غربالگری در نوزادان بر اساس نتایج آزمون رگرسیون لجستیک، در سال ۱۳۸۹- بیمارستان‌های منطقه تحت پوشش مرکز بهداشت شمال تهران (با احتساب متغیر نگرش)

متغیرها	B	S.E.	p	OR	ضریب اطمینان ۹۵٪	
					حد پایین	حد بالا
محل مراقبت بارداری مادر (۱): مرکز بهداشتی درمانی	۲/۰۶۳	۰/۸۶۹	۰/۰۱۸	۷/۸۶۶	۱/۴۳۱	۴۳/۲۲۹
سن مادر (۱): کمتر از ۳۰ سال	۱/۵۰۶	۰/۴۸۶	۰/۰۰۲	۴/۵۰۸	۱/۷۳۹	۱۱/۶۸۴
دانش (۱): ضعیف	-۳/۷۵۱	۰/۶۴۴	<۰/۰۰۱	۰/۰۲۳	۰/۰۰۷	۰/۰۸۳
نگرش (۱): منفی	۱/۱۱۱	۰/۶۱۵	۰/۰۷۱	۳/۰۳۷	۰/۹۰۹	۱۰/۱۴۷
رتبه بارداری (۱): کمتر از ۳ فرزند	۲/۳۲۲	۰/۴۵۷	<۰/۰۰۱	۱۰/۱۹۵	۴/۱۶۰	۲۴/۹۸۶

جدول ۳- ارتباط بین علت انجام غربالگری در نوزادان بر اساس نتایج آزمون رگرسیون لجستیک، در سال ۱۳۸۹- بیمارستان‌های منطقه تحت پوشش مرکز بهداشت شمال تهران

متغیرها	B	S.E.	p	OR	ضریب اطمینان ۹۵٪	
					حد پایین	حد بالا
محل مراقبت بارداری مادر (۱): مرکز بهداشتی درمانی	۱/۸۸۹	۰/۸۴۰	۰/۰۲۴	۶/۶۸۲	۱/۲۸۷	۳۴/۶۸۹
سن مادر (۱): کمتر از ۳۰ سال	۱/۵۰۳	۰/۴۸۲	۰/۰۰۲	۴/۴۹۳	۱/۷۴۷	۱۱/۵۶۰
دانش (۱): ضعیف	-۳/۷۲۸	۰/۶۴۱	<۰/۰۰۱	۰/۰۲۴	۰/۰۰۷	۰/۰۸۴
رتبه بارداری (۱): کمتر از ۳ فرزند	۲/۲۱۰	۰/۴۴۰	<۰/۰۰۱	۹/۱۱۳	۳/۸۴۶	۲۱/۵۹۳

بحث

عدم وجود علایم و نشانه‌های بعضی از بیماری‌های مادرزادی در ماه‌های اول زندگی، امکان درمان مؤثر و ارزان قیمت این بیماری‌ها در صورت تشخیص به موقع و مقرون به صرفه بودن غربالگری، موجب شد که مسؤولان وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی تصمیم به ادغام برنامه غربالگری نوزادان در نظام سلامت کشور بگیرند. برنامه غربالگری نوزادان در کشور ما در مهرماه سال ۱۳۸۴ در نظام سلامت ادغام گردید و از حدود یک سال پس از آن (سال۲۰۰۶ میلادی)، در همه استان‌های کشور و برای تمامی نوزادان زنده به دنیا آمده قابل ارایه و انجام است. این برنامه همچون برنامه‌های واکسیناسیون و مراقبت‌های ادغام یافته ناخوشی‌های اطفال، کوششی برای حفظ سلامت کودکان در معرض خطر است. از طرف دیگر، این برنامه که ابتدا با شناسایی بیماری کم‌کاری مادرزادی تیروئید شروع شد باعث سازمان‌دهی و مهیا شدن بستری برای تشخیص زودرس و به موقع دیگر بیماری‌های متابولیک مادرزادی همچون فنیل‌کتونوری و فاویسم شد (۱).

بر اساس شواهد موجود، شاخص درصد کل متولدین زنده غربالگری شده در محدوده مرکز بهداشت شمال تهران تا پایان سال ۱۳۸۸ برابر ۷۷/۹۲٪ بوده که با استاندارد برنامه که مساوی یا بیش از ۹۰٪ متولدین زیر یک سال منطقه را شامل می‌شود (۱)، خیلی فاصله دارد. در بررسی‌های صورت گرفته، مطالعه مشابهی در کشور به دست نیامد.

در مطالعه ظفر پریسای و همکارانش در استان کهگیلویه و بویر احمد، در مجموع، از ۹۵ مورد بیمار شناسایی شده در فاصله سال‌های ۱۳۸۵ تا ۱۳۸۸، شش مورد (۶۶/۵٪) در کمتر از ۲۸ روز پس از تولد و ۲۳ مورد (۲۴٪) بین روزهای ۲۸ تا ۴۰ بعد از تولد و ۹ مورد (۹/۵٪) بیش از ۴۰ روز بعد از تولد درمان دریافت نموده‌اند (۶). لوبر[6] و همکارانش گزارشی از وضعیت غربالگری نوزادان در سال ۲۰۰۴ در اروپا، از ۴۵ کشور عضو شورای اروپا به علاوه مناطق اسکاتلند و ولز (به جز آلبانی، آذربایجان و گرجستان) ارایه دادند. به غیر از ارمنستان، فنلاند و مالت، همه کشورها یک برنامه ملی برای فنیل‌کتونوری دارند، اگر چه در برخی از کشورها، این برنامه‌ها با پوشش ۱۰۰٪ انجام نشده‌اند. مولداوی و اوکراین هیچ برنامه ملی برای کم‌کاری تیروئید مادرزادی (هیپوتیروئیدی) ندارند (۷). غربالگری نوزادان در آلمان، به طور گسترده از سال ۱۹۸۱ شروع شده است (۸).

دکاروالو[7] و همکارانش در اوت ۲۰۰۷، گزارشی از غربالگری نوزادان در برزیل که از سال ۱۹۶۷ به طور غیررسمی آغاز شده است را ارایه دادند. ایجاد برنامه‌های ملی (از سال ۲۰۰۱) به چشم‌انداز جدیدی برای غربالگری نوزادان در سیستم بهداشت عمومی برزیل منجر شده است (۵). بنا بر گزارش وزارت بهداشت برزیل در سال ۲۰۰۰، پوشش برنامه ۵۴٪ و با توزیع نابرابر بود. با ایجاد برنامه‌های ملی (از سال ۲۰۰۱)، پوشش به ۸۰/۲٪ (۲۰۰۵) افزایش یافت و در ۷۴٪ از ایالت‌ها پوشش بیش از ۷۰٪ ارایه شد (۵).

ماگالهاس[8] و همکارانش نتایج بررسی غربالگری نوزادان در بیمارستان ریبیه رو پرتو[9] از دانشگاه سائو پائولوی برزیل را استخراج کردند. تا دسامبر ۲۰۰۵، میانگین پوشش برنامه ۹۴/۵٪ بوده است (۹).

[6] Loeber
[7] deCarvalho
[8] Magalhaes
[9] RibieraoPreto

[Downloaded from hakim.tums.ac.ir on 2026-11-29]

کمپبل[10] و راس[11] از گروه جامعه‌شناسی دانشگاه شیکاگوی ایالات متحده آمریکا، در مقاله‌ای تحت عنوان "نگرش والدین در مورد غربالگری نوزادان" که هر دو گروه بیماری‌های قابل درمان و غیرقابل علاج را مدنظر داشتند، گزارش کردند که هر چند پاسخ‌دهندگان در مورد تشخیص بیماری‌های قابل مداخله مثل فنیل‌کتونوری حمایت بیشتری از برنامه‌های غربالگری داشتند؛ حتی زمانی که هیچ درمان اثبات شده‌ای وجود نداشت نیز از برنامه‌های غربالگری بیماری استقبال کردند. پاسخ‌دهندگان می‌خواستند از این اطلاعات برای برنامه‌های باروری و تصمیم‌گیری بعدی برای خانواده بهره ببرند (۱۰).

هوانگ[12] و همکارانش در سال ۲۰۰۵ در مقاله‌ای تحت عنوان "رضایت والدین برای غربالگری نوزادان در جنوب تایوان" دریافتند هنوز مزایا و مضرات ناشی از غربالگری برای آن‌ها به طور کامل شناخته نشده است. آن‌ها با استفاده از تجزیه و تحلیل محتوای مصاحبه با کارکنان ۲۳ زایشگاه در یکی از شهرستان‌ها در جنوب تایوان به این نتیجه رسیدند که تنها ۴۵/۵٪ والدین قبل از غربالگری از نحوه کار مطلع بوده و رضایت داشته‌اند(۱۱). هیراکی و همکارانش از دانشکده پزشکی بوستون آمریکا، در مطالعه‌ای در سال ۲۰۰۶ نگرش مشاوران ژنتیک را نسبت به گسترش و ارایه تست‌های غربالگری نوزادان، را از طریق ارسال فرم نظرسنجی اینترنتی را مورد بررسی قرار دادند. بیش از دو سوم از ۲۶۷ پرسشنامه حاکی از حمایت از آزمایشات غربالگری نوزادن بود. میزان تحصیلات و سابقه فعالیت مشاوران ژنتیک بر نگرش آن‌ها اثر نداشت. آن‌ها ترجیح می‌دادند غربالگری به صورت داوطلبانه و با رضایت شخصی انجام شود. آن‌ها حمایت خود از این برنامه را در ارتباط با تمایل خود برای بررسی سلامت کودکانشان می‌دانستند نه به علت تجربه حرفه‌ای‌شان (۱۲).

فارل و همکارانش، از مرکز کنترل بیماری‌های میلواکی ایالات متحده آمریکا در سال ۲۰۰۸ مطالعه‌ای به منظور ارزیابی درک والدین در مورد نتایج مثبت آزمون غربالگری نوزادان انجام دادند. نتایج مطالعه حاکی از این بود که هر چند که غربالگری نوزادان در بسیاری از موارد موجب نجات جان بیمار است، اما سردرگمی در موارد مثبت کاذب و ناقل بیماری اغلب به اثرات سوء روانی در والدین منجر می‌شود. بنابراین آگاه کردن والدین کودکان در طول مشاوره غربالگری ژنتیکی نوزاد بسیار مهم است. این مهم در مواردی که پدر و مادر از سواد سلامت کافی برخوردار نیستند، بیشتر نمود می‌یابد (۱۳). پلاس[13] و همکارانش در گروه ژنتیک بالینی اجتماعی در هلند، در سال ۲۰۰۷، در مطالعه‌ای آینده‌نگر در والدین نشان دادند حتی نسبت به گنجاندن بیماری‌های کمتر قابل درمان (۸۸٪) و اختلالات غیرقابل درمان (۷۳٪) در برنامه‌های ملی غربالگری نوزادان، نگرش مثبت وجود دارد. در خصوص بیماری‌های غیر قابل درمان، مهم‌ترین دلیل ذکر شده، جلوگیری از تلاش‌های طولانی تشخیصی می‌باشد. آن والدین، کسب اطلاعات لازم را در برنامه باروری و بارداری‌های بعدی خانواده، مفید می‌دانستند (۱۴).

آنچه که از نتایج این مطالعه به دست می‌آید نشان می‌دهد که در ۹۱/۴٪ از نوزادان به دنیا آمده در محدوده مرکز اقدام به غربالگری صورت می‌گیرد. اما تنها ۷۵/۲٪ از این موارد به صورت استاندارد و در مراکز بهداشتی درمانی انجام می‌شود. در ۲۴/۸٪ از موارد، غربالگری به شکل ناقص و غیراستاندارد در بیمارستان محل تولد یا آزمایشگاه‌های بخش خصوصی انجام می‌شود. در واقع عدم دستیابی به پوشش مورد انتظار، نه به علت عدم انجام غربالگری، که به علت مراجعه به بخش خصوصی است. با توجه به نتایج مطالعه، که همان انجام غربالگری در مراکز غیر منتخب دانشگاه‌های علوم پزشکی (بخش خصوصی) است، لازم است به علل استاندارد نبودن غربالگری انجام شده در این مراکز پرداخته شود: در مراکز بهداشتی درمانی کشور، نمونه‌گیری از پاشنه پا در روزهای ۳ تا ۵ بعد از تولد بر کاغذ فیلتر مخصوص و مورد تأیید وزارت بهداشت انجام می‌شود. در حالی که در سایر مراکز و بیمارستان‌های بخش درمان، معمولاً نمونه‌گیری از ورید انجام می‌شود. در بررسی‌های انجام شده، در بسیاری از موارد، غربالگری در این مراکز محدود به بررسی تیروئید و در بهترین شرایط بیماری فاویسم بوده است و تقریباً در هیچ موردی، بررسی از نظر بیماری فنیل‌کتونوری انجام نشده است. نمونه‌گیری از پاشنه پا این امکان را می‌دهد که سایر بیماری‌ها نظیر فنیل‌کتونوری و بیماری فاویسم نیز مورد بررسی قرار گیرند. از طرفی نمونه‌گیری از پاشنه پا در روز ۳ تا ۵ زندگی از فراخوان غیرضروری موارد به علت هیپرتیروتروپینمی[14] فیزیولوژیک جلوگیری می‌کند. به طور کلی میزان فراخوان بین ۰/۱ تا ۰/۳ درصد در نمونه‌گیری از پاشنه پا در مقایسه با ۰/۱۶ تا ۱/۰۵ درصد در نمونه‌گیری از بند ناف کمتر است (۲).

برای بررسی علت عدم انجام غربالگری، پس از انجام تحلیل‌های آماری مشخص شد که متغیرهایی نظیر میزان آگاهی والدین ($p<0/001$)، مرتبه بارداری (فرزند سوم و بعد از

[10] Campbell
[11] Ross
[12] Huang
[13] Plass
[14] Hyperthyrotropinemia

[Downloaded from hakim.tums.ac.ir on 2026-11-29]

آن) (p<۰/۰۰۱)، بالا رفتن سن مادر (p=۰/۰۰۲) و مراقبت دوران بارداری در مراکز بهداشتی درمانی (p=۰/۰۲۴) که با افزایش آگاهی والدین از انجام غربالگری همراه است، به شکل معناداری با انجام غربالگری نوزاد ارتباط دارند. اما بین متغیرهایی مثل جنس نوزاد، میزان تحصیلات والدین، و بعد مسافت با انجام غربالگری ارتباط معناداری به دست نیامد. ضمناً در مورد نگرش والدین به برنامه‌های غربالگری نوزاد، عدم وجود ارتباط، مرزی (p=۰/۰۷۱) بود که انجام مطالعات بیشتر و دقیق‌تری را می‌طلبد.

نتیجه‌گیری

به نظر می‌رسد که عدم دستیابی به پوشش مورد انتظار، نه به علت عدم انجام غربالگری، که به علت مراجعه به بخش خصوصی است. با توجه به این که معمولاً غربالگری در این مراکز به طور ناقص و غیر استاندارد انجام می‌شود و از طرفی به دلیل گسترش ارایه خدمات در بخش خصوصی، امکان نظارت و استانداردسازی آزمایشگاه‌های بیمارستان‌ها و سایر آزمایشگاه‌ها عملاً امکان‌پذیر نیست، به نظر می‌رسد پیشنهادات ذیل در بهبود برنامه بی‌تأثیر نباشند:

– رایگان کردن برنامه مطابق با برنامه واکسیناسیون در مراکز بهداشتی درمانی سیستم سلامت؛ – بهبود کیفیت و کمیت خدمات ارایه شده در مراکز بهداشتی درمانی جهت جلب رضایت و اعتماد بیشتر مردم و تغییر نگرش عموم به بخش دولتی؛ – معرفی خدمات و واحدهای ارایه خدمت در مراکز بهداشتی درمانی دولتی و نحوه دسترسی به خدمات؛ – گسترش برنامه به بخش خصوصی به صورت منتخب با نظارت و هماهنگی کافی در جهت اجرای برنامه مطابق با دستورالعمل و استانداردهای برنامه؛ – آموزش و اطلاع‌رسانی عمومی؛ زیرا افزایش آگاهی و درک از بیماری و عوارض آن و نحوه کنترل بیماری و نتایج حاصل از آن در پیشگیری از عوارض جبران‌ناپذیر بیماری‌ها به خانواده می‌تواند احتمال مراجعه برای انجام تست غربالگری با استفاده از پاشنه پا (پس از ترخیص از بخش زایمان) را افزایش دهد؛ – حمایت و پشتوانه قانونی برای ملزم نمودن والدینی که به دلایل مختلف از انجام غربالگری در نوزادانشان سرباز می‌زنند؛ – امکان انجام تحقیقات کاربردی جهت کنترل کیفیت و بهبود ارایه خدمات در بخش دولتی (مراکز بهداشتی درمانی)، در جهت افزایش استقبال مردم از برنامه‌های مشابه؛ – تقویت همکاری بین بهداشت و درمان؛ – پوشش مناسب بیمه در مورد آزمون‌های غربالگری؛ – استفاده از رسانه‌ها مثل صدا و سیما و روزنامه‌های پر تیراژ. امید است بتوانیم از این بستر در کنار بهبود پوشش برنامه، برای شناسایی بیماری‌های مادرزادی دیگر هم استفاده کنیم تا در آینده سلامت آیندگان کشور را بیش از پیش تضمین نماییم.

References

1- Delawarie AR,Yarahmadi Sh, Ordukhani A, Dini M, Mahdavi AR, Norouzi nejd A, et al. State newborn screening programs and a screening of congenital hypothyroidism and increased TSH in newborns. Ministry of Health and Medical Education. Center for Diseases Control. Department of Health. Tehran. 2005; 1-4.

2- Hashemipour M, Amini M, Talaie M, Kelishadi R, Hovespian S, Iranpour R, et al. Parental consanguinity among parents of neonates with congenital hypothyroidism in Isfahan. East Mediterr Health J 2007; 13(3):567-7.

3- Samavat A. Ministry of Health and Medical Education. Center for Diseases Control.Deputy of Non-communicable Diseases. Control of Phenylketonuria (PKU) and reduce complications of lack of G6PD Guideline manual. Tehran; 2005; 10-17.

4- Samavat A. Ministry of Health and Medical Education. Center for Diseases Control. Deputy of Non-communicable Diseases. Phenylketonuria (PKU), congenital hypothyroidism and G6PDD Guideline manual (for pregnant women). Tehran; 2006): 4-8.

5- de Carvalho TM, dos Santos HP, dos Santos IC, Vargas PR, Pedrosa J. Newborn screening: a national public health programme in Brazil. J Inherit Metab Dis 2007; 30(4):615.

6- Zafar P, Nabavizadeh Sh, Nejati N. Prevalence of hypothyroidism in neonatal screening in Kohkiluyeh& Boyer-e-Ahmad Province during 2006-2009. Science and Health Journal 2010;5:118. (in Persian)

7- Loeber JG.Neonatal screening in Europe; the situation in 2004. J Inherit Metab Dis 2007; 30(4):430-8.

8- Höpfner S, Koehler N, Höpfner B, Rauterberg EW.Neonatal screening for congenital hypothyreoidism in Germany. The development of concerned children in retrospect analysis using the federal state "Hessen". Klin Padiatr 2007; 219(4):206-11.

9- Magalhães PK, Turcato Mde F, Angulo Ide L, Maciel LM. Neonatal screening program at the university hospital of the Ribeirão Preto School of Medicine, São Paulo University, Brazil. Cad 2009; 25(2):445-54.

10- Campbell E, Ross LF. Parental attitudes regarding newborn screening of PKU and DMD. Am J Med Genet A 2003; 15;120A(2):209-14.

11- Huang MC, Lee CK, Lin SJ, Lu IC. Parental consent for newborn screening in southern Taiwan. J Med Ethics 2005; 31(11):621-4.

12- Hiraki S, Ormond KE, Kim K, Ross LF.Attitudes of genetic counselors towards expanding newborn screening and offering predictive genetic testing to children. Am J Med Genet 2006; 1;140(21):2312-9.

13- Farrell MH, Kuruvilla P. Assessment of parental understanding by pediatric residents during counseling after newborn genetic screening. Arch Pediatr Adolesc Med 2008; 162(3):199-204.

14- Plass AM, van El CG, Pieters T, Cornel MC. Neonatal screening for treatable and untreatable disorders: prospective parents' opinions. Pediatrics 2010; 125(1):e99-106.

[Downloaded from hakim.tums.ac.ir on 2026-11-29]

Causes of Inadequate Coverage of Screening Programs for Congenital Diseases in Infants Born in North Health Center Area, Tehran

Mahmoudi F[*1] (MD), Mohmmad K[2] (PhD), Eftekhar H[3] (MD), Mansouri K[4] (MD), Garibnavaz H[1] (MSc), Ershadi A[1] (BSc), Noshanai F[1] (BSc)

[1] *Unit for Diseases Control, North Health Center, Tehran, Iran*
[2] *Department of Biostatistics and Epidemiology, School of Public Health, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran*
[3] *Department of Health Education and Health Promotion, School of Public Health, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran*
[4] *Imam Khomeini Residential Healthcare Center, Tehran, Iran*

Received: 16 Feb 2012, Accepted: 27 Nov 2012

Abstract

Introduction: Early detection and treatment of congenital hypothyroidism, phenylketonuria (PKU), and G6PD deficiency are among priorities of health system in Iran. This study was conducted in 2010 to investigate causes of inadequate coverage of neonatal screening in north Health Center area in Tehran.

Methods: In this cross-sectional study, 595 parents were interviewed. Data were collected using a questionnaire and were analyzed in the SPSS-16.

Results: From 595 newborns, 544 (91.4%) underwent screening; 75.2% were screened in health centers, 13.2% in hospitals of birth and 11.6% in private sectors. Only 75.2% of newborns underwent standardized screening. There were negative relationships between maternal age (p=0.002), and pregnancy gravidity with screening rate. There was a positive relationship between prenatal care in health centers (p=0.024), and knowledge of parents (p<0.001) with screening rate.

Conclusion: Setting of the screening is the main reason for inadequate coverage of the program. To achieve a proper coverage, collaboration between health and medical sectors should be improved. Also, parents should be informed adequately on benefits of newborn screening program.

Key words: coverage, screening, newborn, congenital, Iran

Please cite this article as follows:

Mahmoudi F, Mohmmad K, Eftekhar H , Mansouri K ,Garibnavaz H , Ershadi A, et al. Causes of inadequate coverage of screening programs for congenital diseases in infants born in North Health Center Area, Tehran. Hakim Research Journal 2013; 15(4): 281- 287.

[*]Corresponding Author: Unit for Diseases Control, North Health Center, Tehran, Iran. Tel: +98- 21- 88547896, Fax: +98- 21- 88524543, E-mail: f1374@yahoo.com

[Downloaded from hakim.tums.ac.ir on 2026-11-29]