

مراقبت از سلامت جسمی و روانی افراد مبتلا به

ناتوانی‌های یادگیری

تألیف

دیوید پری

لوئیز هاموند

جف مارستون

شریل گسکل

جیمز اوا

با پیشگفتاری از

دکتر آنتونی کرنز

ترجمه

سید نادر آزادصفت



فهرست مطالب

سخن مترجم..... ۵

پیشگفتار..... ۷

بخش ۱

نیازهای مربوط به سلامت جسمی و روانی افراد مبتلا به ناتوانی‌های یادگیری

فصل ۱ در باب کتاب پیش رو..... ۱۱

فصل ۲ مقدمه‌ای بر ناتوانی‌های یادگیری..... ۱۷

فصل ۳ ناتوانی‌های یادگیری و سلامت جسمی..... ۲۳

فصل ۴ ناتوانی‌های یادگیری و سلامت روان..... ۴۵

فصل ۵ نیازهای جسمی و روانی افراد مبتلا به سندرم داون..... ۶۳

فصل ۶ ناتوانی یادگیری، سلامت و قانون..... ۷۵

بخش ۲

اختلالات و مسائل وابسته

فصل ۷ صرع..... ۸۵

فصل ۸ اختلالات خواب..... ۹۵

فصل ۹ مشکلات بلع..... ۹۹

فصل ۱۰ اوتیسم..... ۱۰۳

بخش ۳

دسترسی به خدمات

فصل ۱۱ برنامه‌های غربالگری..... ۱۲۱

فصل ۱۲ ارزیابی سلامت..... ۱۲۳

فصل ۱۳	وقتی بستری در بخش مراقبت روان‌پزشکی ضروری است.....	۱۳۳
پیوست	علل ژنتیکی ناتوانی یادگیری.....	۱۴۱
واژه‌ها و اصطلاحات مهم.....		۱۵۴
منابع.....		۱۶۴
واژه‌نامه انگلیسی به فارسی.....		۱۶۶
واژه‌نامه فارسی به انگلیسی.....		۱۶۸

سخن مترجم

اصطلاح «ناتوانی‌های یادگیری» در متون علمی مترادف با «ناتوانی‌های هوشی» به کار برده می‌شود. برخی افراد با ناتوانی یادگیری متولد می‌شوند و برخی دیگر در برهه‌های بعدی به این وضعیت دچار می‌شوند. ناتوانی‌های یادگیری رشد فرد را تحت تأثیر قرار می‌دهند و ماندگار هستند. فرد مبتلا به ناتوانی یادگیری در زمینه تحصیل و اغلب در زمینه فعالیت‌های روزمره زندگی به حمایت اضافی نیاز دارد. چون چنین فردی در فهم، یادگیری و یادآوری اطلاعات جدید مشکل بیشتری دارد، ممکن است نیازهایی در رابطه با برقراری ارتباط، آگاهی نسبت به خطرات، مدیریت امور روزمره و استقلال در زندگی شخصی داشته باشد. ناتوانی‌های یادگیری علل بسیاری دارند و علت آنها اغلب مشخص نیست.

ناتوانی‌های یادگیری متداول هستند و بسیاری از افراد مبتلا به ناتوانی‌های یادگیری دچار مشکلات جسمی و روانی متعددی هستند. افزون بر این، نیازهای آنها در زمینه سلامت اغلب برآورده نمی‌شوند. در نتیجه، درد و رنج بیشتری را متحمل می‌شوند که می‌توان آن را از طریق تسهیل دسترسی آنها به مراقبت و حمایت صحیح کاهش داد. افراد مبتلا به ناتوانی یادگیری به اندازه دیگران شایسته ارزش و احترام هستند، بنابراین آگاهی نسبت به نیازهای آنها و اندیشیدن تمهیدات خاص برای برآورده ساختن این نیازها نباید دست‌کم گرفته شود.

کتاب پیش رو راهنمای مفیدی برای کسانی است که به نحوی در مراقبت از افراد مبتلا به ناتوانی‌های یادگیری دخیل هستند. هدف آن فهم بهتر نیازهای این گروه از افراد در زمینه سلامت، نحوه شناسایی مشکلات آنها و چگونگی برآورده ساختن نیازهای آنها است. از جمله موضوعاتی که در این کتاب تحت پوشش قرار داده شده‌اند می‌توان به مسائل مربوط به سلامت جسمی، مشکلات متداول در زمینه سلامت و رژیم غذایی و بهزیستی، مسائل مربوط به سلامت روان و اطلاعاتی در باب سایر مسائل متداول و حتی مسائل اخلاقی و حقوقی اشاره کرد. افزون بر این، این کتاب توصیه‌هایی در خصوص برنامه‌های غربالگری و ارزیابی سلامت ارائه می‌دهد. از این رو، راهنمای ساده و ارزشمندی برای هر کسی است که از فرد یا افراد مبتلا به ناتوانی یادگیری مراقبت می‌کند، از مددکاران اجتماعی، تسهیل‌گران سلامت، پرستاران و خانواده‌ها گرفته تا هر کسی حتی پزشکان، روان‌پزشکان و روان‌شناسان، که به نحوی با این گروه از افراد سر و کار

دارند. امیداریم که این کتاب بتواند با آگاهی‌افزایی در این خصوص از درد و رنج افراد مبتلا به ناتوانی یادگیری که به اندازه دیگران شایسته ارزش و احترام هستند بکاهد و تغییر مثبتی در مسیر زندگی این افراد به وجود بیاورد.

سید نادر آزادصفت
کارشناس ارشد روان‌شناسی

پیشگفتار

قبل از نوشتن این پیشگفتار، سخنرانی‌ای مقدماتی در قالب آموزش ضمن خدمت برای گروهی از افراد داشتم. این افراد تجارب متفاوتی داشتند و شامل کارکنان بخش مراقبت بهداشتی و حتی روان‌شناسان و معلمان بودند. پس از سخنرانی، یکی از حضار به من گفت که قسمتی از بیاناتم برایش اندکی مبهم بوده است. به مواردی اشاره کرده بودم که احتمالاً در متون علمی پیدا می‌شدند. او بیان کرد که در نقش مراقبی که تخصص رسمی ندارد، هرگز منبع ساده‌ای در اختیار نداشته است که در مواقع لازم به آن رجوع کند. خوشحال می‌شد از اینکه بشنود کتابی در این خصوص نوشته شده باشد. برخی دیگر از افراد حاضر در جلسه نیز واکنش‌های مشابهی نشان دادند. این رویداد باعث شد تا تمایلم به نوشتن پیشگفتاری در باب کتاب پیش‌رو تقویت شود.

طی سال‌هایی که در محیط‌های بسیاری با افراد مبتلا به ناتوانی‌های یادگیری کار کرده‌ام، نگران بودم از اینکه می‌دیدم مراقبان بخش سلامت اطلاعات بنیادی اندکی در خصوص نیازهای مراقبتی افراد خاص دارند. بدون شک، آموزه‌هایی در باب جنبه‌های عملی فراهم آوردن مراقبت و اطلاعاتی راجع به مسائل قانونی و اخلاقی دریافت کرده بودند؛ با وجود این، این اطلاعات اغلب تا حد زیادی گزینشی بوده و عمدتاً مرتبط با سازمان خاصی هستند. در دنیای واقعی نیز نکاتی که حضار طی سخنرانی‌ها یادداشت می‌کنند معمولاً به دست فراموشی سپرده می‌شوند. دولت از طریق برنامه‌هایی نواقص موجود در ارائه خدمات به افراد مبتلا به ناتوانی‌های یادگیری را مورد بازنگری قرار داده و به نحوه مرتفع کردن این نواقص پرداخته است. حیطه‌های خاص، مثل اختلالات طیف اوتیسم، مد نظر قرار داده شده‌اند. تمرکز زیادی روی حقوق فرد مبتلا به ناتوانی یادگیری جهت انتخاب کردن در همه حیطه‌های زندگی‌اش و دریافت کمک در خصوص این انتخاب‌ها قرار داده شده است.

آنچه نیاز است یک متن کوتاه و غیر فنی است که منبعی ساده و در دسترس برای مراقبان (و سایر افرادی که نیاز به نوعی یادآور دارند) فراهم آورد. نویسندگان باتجربه در این کتاب به‌خوبی این هدف را محقق کرده‌اند.

دکتر آنتونی کرنز

عضو کالج سلطنتی روان‌پزشکان بریتانیا، روان‌پزشک مشاور جنایی

در حوزه ناتوانی‌های یادگیری، رویستون، هرتس، مارس ۲۰۱۰

بخش ۱

نیازهای مربوط به سلامت جسمی
و روانی افراد مبتلا به ناتوانی‌های
یادگیری

فصل ۱

در باب کتاب پیش رو

در طول ۲۵ سال گذشته، در بریتانیا و بسیاری از دیگر بخش‌های جهان تغییر چشمگیری در شیوه مراقبت از افراد مبتلا به ناتوانی‌های یادگیری^۱ پدید آمده است. به دنبال بسته شدن بیمارستان‌های اقامتی در بسیاری از بخش‌های جهان، افراد مبتلا به ناتوانی‌های یادگیری به زندگی در جامعه برگشته‌اند. این پدیده بر حسب مزیت‌های بسیاری در رابطه با بهبود جای‌دهی، کار و اوقات فراغت و فرصت‌ها تمرین شده است، در نتیجه زندگی پاداش‌بخش‌تر و رضایت‌بخش‌تری را برای این افراد به ارمغان آورده است. با وجود این، بیش از پیش مشخص شده است که برخی از نیازهای جسمی و روان‌شناختی این افراد به‌طور رضایت‌بخش برآورده نمی‌شوند، اغلب به این دلیل که چنین نیازهایی به موقع تشخیص داده نمی‌شوند و بر مبنای آنها اقدام نمی‌شود.

هنگامی که افراد مبتلا به ناتوانی‌های یادگیری در بیمارستان‌های اقامتی بزرگ زندگی می‌کردند، به صورت ۲۴ ساعته از سوی پرستاران مجرب تحت نظارت بودند و تحت «مراقبت» پزشکان قرار داشتند. این امر برای بسیاری از افراد مبتلا به ناتوانی‌های یادگیری ضرورتی نداشت و اغلب شرایط فیزیکی محلی که در آن زندگی می‌کردند ضعیف بود. با وجود این، کارکنان این بیمارستان‌ها در پی کسب تخصص در زمینه ارزیابی و مدیریت بیماری‌های جسمی و روان‌پزشکی مراجعان خود برآمدند. به دنبال تعطیلی این بیمارستان‌ها و حرکت به سمت تمهیدات اقامت در جامعه، کارکنان نیز تغییر کردند. حالا دیگر کارکنان بخش مراقبت که دارای صلاحیت‌های حرفه‌ای بودند از افراد مبتلا به ناتوانی‌های یادگیری مراقبت می‌کردند و پزشکان عمومی محلی (GPs) نیازهای پزشکی آنها را تأمین می‌کردند.

هم اکنون در بریتانیا، دانشکده‌های پزشکی زمان اندکی صرف آموزش دانشجویان در زمینه نیازهای مراقبتی افراد مبتلا به ناتوانی‌های یادگیری می‌کنند، به طوری که مجموع مدت آموزش در این زمینه در دوره پنج ساله پزشکی از یک یا دو روز فراتر نمی‌رود. افزون بر این، بسیاری از پزشکان عمومی به‌ندرت با این افراد در لیست پذیرش خود مواجه می‌شوند. بنابراین، جای تعجب نیست که دانش آنها اغلب در این زمینه، به خصوص در رابطه با مسائل سلامت در باب سندرم‌های ژنتیکی خاص، اندک است.

شیوه آموزش دیدن پزشکان برای تشخیص بیماری‌ها بر پیچیدگی مشکلات موجود در این زمینه

می افزاید. به طور سنتی، تشخیص بیماری ها از طریق بررسی سابقه بیماری، انجام معاینه جسمی و سپس در صورت لزوم انجام بررسی های خاص، مثل آزمایش های خون یا اسکن های مختلف، انجام گرفته است. متأسفانه، این مدل تناسب خوبی با وضعیت افراد مبتلا به ناتوانی های یادگیری، به خصوص کسانی که دچار ناتوانی شدید هستند، ندارد. آنها اغلب مشکلاتی دارند که تاریخیچه ساده ای ندارند یا به آسانی قابل فهم نیستند. گاهی اوقات، آنها در برابر معاینه جسمی مقاومت می کنند و از بررسی های جسمی مثل آزمایش خون یا اسکن وحشت می کنند یا آشفته می شوند.

این اغلب بدان معناست که مشکلات سلامت جسمی تشخیص داده نمی شوند تا زمانی که به مراحل پایانی پیشرفت کنند. در نتیجه، ممکن است که درمان موفقیت آمیز این مشکلات دشوارتر شود و نتایج ضعیف تری حاصل شود. این وضعیت به خصوص در رابطه با مراجعانی که نارسایی گفتاری دارند صدق می کند، کسانی که احتمالاً از طریق رفتار آشفته به درد یا ناراحتی واکنش نشان می دهند.

امروزه بیش از پیش به این آگاهی رسیده ایم که اختلالات روان پزشکی به شیوه های غیر معمول در افراد مبتلا به ناتوانی های یادگیری ظاهر می شوند و اینکه این امر می تواند به تأخیرهایی در تشخیص منجر شود. بیماری اغلب اشتباه تشخیص داده می شود و ندانسته به علل دیگری نسبت داده می شود. این مسئله بسیار ناراحت کننده است چرا که افراد مبتلا به ناتوانی های یادگیری دو و نیم برابر بیشتر در خطر دامنه وسیعی از مشکلات مربوط به سلامت جسمی قرار دارند.

این کتاب برای چه کسانی است؟

کتاب پیش رو برای گروه های زیر سودمند است.

خانواده ها و مراقبان خصوصی

ممکن است که اعضای خانواده یا پرستاران خانگی در موقعیتی باشند که لازم باشد:

- از طریق همراهی کردن فرد مبتلا به ناتوانی های یادگیری در ملاقات ها، دسترسی او به خدمات را تسهیل کنند و اطلاعات دقیقی راجع به مسائل مربوط به سلامتی او فراهم آورند.
- فرد را جهت دسترسی به خدمات آماده سازند، مثلاً از طریق بردن او برای معاینه مقدماتی.
- وضعیت سلامت فرد را تحت نظر قرار دهند، مثلاً از طریق وزن کردن فردی که رژیم گرفته است یا داروهای خاصی مصرف می کند، یا پایش کردن سطح قند خون (اگر فرد مبتلا به دیابت باشد)
- با متخصصان ارتباط برقرار کنند تا اطمینان حاصل کنند از اینکه نیازهای فرد در زمینه سلامت تأمین می شوند.

افزون بر این، ممکن است که این حمایت به صورت «تسهیل سلامت» توصیف شود - اطمینان یافتن از اینکه نیازهای فرد منعکس و تأمین می‌شوند.

دست‌اندرکاران تسهیل سلامت

این گروه شامل پرستاران بهداشت جامعه و مددکاران اجتماعی است که مسئولیت وسیع‌تری دارند، مسئولیت‌هایی از جمله:

- کار کردن با افراد مبتلا به ناتوانی‌های یادگیری و مراقبان به منظور آگاهی از تجارب آنها در خصوص مراقبت بهداشتی اولیه، با هدف کمک به بهبود خدمات آتی
- تنظیم، اجرا و پایش بررسی‌های سالانه وضعیت سلامت
- کمک کردن به مراقبان خصوصی و غیر خصوصی در زمینه فراهم آوردن اطلاعات به‌روز، مفید و مبتنی بر شواهد در زمینه نیازهای سلامت شخصی
- به‌روز کردن دانش و مهارت‌های اعضای تیم مراقبت بهداشتی اولیه، از جمله پزشکان عمومی
- کمک کردن به شناسایی مداوم افراد مبتلا به ناتوانی‌های یادگیری
- ترغیب کردن پزشکان عمومی به استفاده از کد رایانه‌ای استاندارد روی سیستم‌های اطلاعاتی‌شان تا اینکه بیماران مبتلا به ناتوانی‌های یادگیری به راحتی قابل تشخیص باشند (این امر جهت شناسایی افراد برای برنامه‌های غربالگری، مثل سندرم داون^۱، سودمند خواهند بود).
- همکاری در زمینه ترویج بهداشت خوب، به خصوص میان افراد متعلق به اقلیت‌های نژادی
- عمل کردن به‌منزله رابطی برای تبادل اطلاعات بین بخش مراقبت‌های بهداشتی اولیه، خدمات تخصصی (مثل روان‌پزشکان و روان‌شناسانی که در زمینه ناتوانی یادگیری مشاوره ارائه می‌دهند) و مراجعان / مراقبان
- فراهم آوردن اطلاعات ارزشمند برای بازرسان تا اینکه امکان ارائه خدمات بهتر فراهم شود.

در راستای هدف کتاب پیش رو، ما صرفاً از کلمه «مراقبان» در سراسر این کتاب استفاده می‌کنیم، مگر در بخش‌هایی که به‌طور خاص برای گروه یا گروه‌های معینی نگاشته شده‌اند (و در این موارد، در این خصوص شفاف‌سازی خواهیم کرد). اصطلاحات فنی در پایان کتاب توضیح داده شده‌اند.

چرا حمایت ضروری است؟

در مقایسه با کل جمعیت، افراد مبتلا به ناتوانی‌های یادگیری به میزان خیلی بیشتری در خطر بیماری‌های جسمی و روانی قرار دارند، به طوری که برخی برآوردها خطر کلی را دو تا دو و نیم برابر

نشان می دهند. در فصل های بعدی فهرستی از مشکلات متداول در زمینه سلامت روان ارائه می دهیم، اطلاعاتی راجع به رابطه آنها با ناتوانی یادگیری فراهم می آوریم و توصیه هایی در خصوص نحوه حمایت از کسانی که این بیماری ها را تجربه می کنند در اختیاران قرار می دهیم.

ممکن است که این مشکلات با علت زیربنایی ناتوانی یادگیری در ارتباط باشند یا از آن ناشی شوند. برای مثال، سندرم داون اغلب با بیماری تیروئید یا قلبی، توبروز اسکروزیس^۱ و صرع در ارتباط است. سایر بیماری ها ممکن است با سبک زندگی، مثل ورزش نکردن و رژیم غذایی ضعیف، که احتمال ابتلا به مشکلات وابسته به چاقی، دیابت، یا بیماری قلبی - عروقی را افزایش می دهند، در ارتباط باشند.

مشکلات زیر به طور متداول در ارتباط با بیماری افراد مبتلا به ناتوانی یادگیری مشاهده می شوند:

- افراد مبتلا به ناتوانی های یادگیری در خصوص دسترسی به مراقبت های اولیه دچار مشکل هستند.
- ممکن است که مراقبان نیازهای بهداشتی آنها یا وجود بیماری را تشخیص ندهند.
- این افراد درک ضعیفی در خصوص برنامه های غربالگری، مثل سیتولوژی سرویکس^۲ (سلول شناسی دهانه رحم)، دارند.
- به منظور مدیریت رفتار چالش برانگیز، بیش از حد بر داروهای روان گردان^۳ تکیه می شود.
- وضعیت سلامت افراد مبتلا به ناتوانی های یادگیری فاصله زیادی با انتظارات مربوط به جمعیت کلی دارد.
- امید به زندگی^۴ افراد مبتلا به ناتوانی های یادگیری تقریباً ده سال کمتر است.

نه تنها لازم است که مراقبان بر مسائل مربوط به بالاتر بودن میزان بیماری ها و مشکلات تشخیص اولیه چنین بیماری هایی غلبه کنند، بلکه در خصوص تعامل با کارکنانی که ممکن است تجربه اندکی در زمینه رسیدگی به افراد مبتلا به ناتوانی یادگیری داشته باشند، و در خصوص دسترسی به مراقبت اولیه (پزشک عمومی) و ثانویه (بیمارستان)، با مشکلاتی روبه رو می شوند. جدول ۱-۱ مجموعه ای از نکات کاربردی را ارائه می دهد که نشان می دهند یک مراقب در نقش تسهیل گر سلامت چه گام هایی می تواند بردارد تا اطمینان حاصل کند از اینکه افراد تحت نظرش به مراقبت بهداشتی دسترسی دارند و از آن بهره مند می شوند.

1. tuberous sclerosis

2. cervical cytology

3. psychotropic drugs

4. life expectancy

جدول ۱-۱. نحوه غلبه بر موانع موجود در مسیر دسترسی به مراقبت بهداشتی

موقعیت	توصیه
وقتی بیمارستان اطلاعاتی ندارد که بیمار مبتلا به ناتوانی یادگیری است.	اطمینان حاصل کنید از اینکه پزشک عمومی به وضوح واقعیت موجود در برگه ارجاع را تشخیص می‌دهد. همچنین، اینکه او هر گونه مسائل پی‌آیند (مثل رضایت/صلاحیت، مشکلات رفتاری) را به‌طور دقیق تشریح می‌کند.
در صورتی که بیمار در زمینه برقراری ارتباط مشکل داشته باشد، مثلاً بیمار توانایی صحبت کردن نداشته باشد.	درخواست کنید که پزشک وقت بیشتری برای بیمار در نظر بگیرد چون بیمار در زمینه برقراری ارتباط دچار مشکل است.
	اطمینان حاصل کنید از اینکه یک فرد که از سابقه مشکل بیمار آگاهی دارد او را همراهی می‌کند.
	از تیم کارکنان سابقه مکتوب بیمار را دریافت کنید.
	از وسایل کمک ارتباطی، مثل «کتاب‌های تصویری» یا فرهنگ‌نامه ارتباط استفاده کنید.
وقتی بیمار در طول منتظر ماندن دچار تشویش می‌شود.	درخواست کنید بیمار زودتر از همه پذیرش شود.
	درخواست کنید که ملاقات در خانه انجام شود (در صورت درخواست از سوی پزشک عمومی، مشاوران بیمارستان می‌توانند بیمار را در خانه ملاقات و معاینه کنند).
	ملاقاتی مقدماتی ترتیب دهید تا امکان آشنایی با محیط را فراهم آورید.
	برای مهار کردن موقعیت‌های دشوار، کمک کافی از کارکنان یا خویشاوندان دریافت کنید.
	قبل از حضور در بیمارستان، داروی آرامش‌بخش را مد نظر قرار دهید - در شرایط شدید، از بی‌هوشی استفاده کنید.
مشکلات مربوط به طولانی بودن لیست انتظار	در صورت وجود منابع مالی، مراجعه به پزشک خصوصی را مد نظر قرار دهید.
	به مرکز محلی مشاوره بیماری مراجعه کنید. در خصوص مراجعه به سازمان یا مرکز خدماتی دیگری، با پزشک عمومی بیمار مشورت کنید.