

تكيف الأم مع الطفل المصاب بمتلازمة داون في المرحلة الابتدائية

رسالة

مقدمة للحصول على درجة الماجستير
في علوم التمريض (تمريض صحة المجتمع)

مقدمة من

أماني سمير محمود

(بكالوريوس تمريض - جامعة الفيوم)

المشرفون

أ. د / نادية حامد فرحات

أستاذة تمريض صحة المجتمع

كلية التمريض - جامعة عين شمس

أ.م.د / أمل إبراهيم فؤاد

أستاذة مساعد تمريض صحة المجتمع

كلية التمريض - جامعة الفيوم

د / منى أبو بكر عبد اللطيف

مدرس تمريض صحة المجتمع

كلية التمريض - جامعة عين شمس

كلية التمريض

جامعة عين شمس

2021

تكيف الأم مع الطفل المصاب بمتلازمة داون في المرحلة الابتدائية

رسالة

مقدمة للحصول على درجة الماجستير
في علوم التمريض (تمريض صحة المجتمع)

مقدمة من

أماني سمير محمود

(بكالوريوس تمريض - جامعة الفيوم)

كلية التمريض
جامعة عين شمس

2021

المخلص العربي

متلازمة داون والمعروفة أيضًا باسم التثلث الصبغي 21، هي اضطراب وراثي ناجم عن وجود نسخة ثالثة كليه او جزئية من الكروموسوم 21. وعادة ما يرتبط ذلك مع تأخر النمو البدني، إعاقة فكرية خفيفة إلى متوسطة ، وملامح مميزة للوجه. يبلغ متوسط معدل الذكاء لدى شاب بالغ مصاب بمتلازمة داون 50، أي ما يعادل القدرة العقلية لطفل يبلغ من العمر 8 أو 9 سنوات، ولكن هذا يمكن أن يختلف بشكل كبير. إن معدل انتشار متلازمة داون هو 1 من كل 700 طفل يولدون في العالم. ويقدر معدل حدوثه بـ 1 لكل 1000 مولود حي. سنويًا، يولد 3000 إلى 5000 طفل في جميع أنحاء العالم مع يعانون من متلازمة داون. الأطفال الذين يعانون من متلازمة داون يعانون من مشاكل فكرية ونمائية وصحية مستمرة تتطلب خدمات طبية وتأهيلية، وكلاهما يمكن أن يؤثر على النظم الأسرية. وعندما تتعرض أمهات أطفال متلازمة داون للتوتر او الضغط النفسي ، فإنهم يستخدمون استراتيجيات معينة للتعامل مع هذا الضغط لتنظيم مشاعرهم. يمكن أن تكون استراتيجيات التكيف إيجابية (أي تقلل من التوتر) أو غير إيجابية (أي تؤدي إلى مزيد من الضيق) ويمكن تنفيذها بشكل سلوكي ، مثل البحث عن الدعم العاطفي ، أو المعرفة ، مثل ربط الأفكار الإيجابية بأي موقف مرهق أو صعب. ويعد التعامل مع طفل معاق جسديًا أو عقليًا عملية فردية للغاية ، وهناك أدلة تشير إلى أن بعض العائلات قد لا تتكيف تمامًا مع هذا الحدث.

الهدف من الدراسة:

تهدف هذه الدراسة إلى تقييم تكيف الأم مع الطفل المصاب بمتلازمة داون في المرحلة

من خلال:

- 1- تقييم الحالة الصحية للطفل المصاب بمتلازمة داون.
- 2- تقييم معلومات الأمهات عن متلازمة داون.
- 3- تقييم أنماط تكيف الامهات المستخدمة للتكيف مع طفلها المصاب بمتلازمة داون.
- 4- تقييم احتياجات الأمهات فيما يتعلق برعاية طفلهن المصاب بمتلازمة داون.

أسئلة البحث:

- 1- ما هي الحالة الصحية للطفل المصاب بمتلازمة داون؟
- 2- ما هي معلومات الأمهات عن متلازمة داون؟
- 3- ما هي أنماط التكيف التي تستخدمها الأمهات للتكيف مع طفلها المصاب بمتلازمة داون؟
- 4- ما هي احتياجات الأمهات فيما يتعلق برعاية طفلهن المصاب بمتلازمة داون؟

طرق البحث:

تصميم البحث:

استخدم تصميم وصفي لهذه الدراسة.

المكان:

أجريت الدراسة في ثلاث مدارس لذوي الاحتياجات الخاصة (التربية الفكرية) تابعة لإدارة تعليم الفيوم بمحافظة الفيوم، وهذه المدارس الثلاث هي فقط مدارس ذوي الاحتياجات الخاصة الموجودة بمحافظة الفيوم.

العينة:

اشتملت العينة على كل الأمهات اللاتي لديهن طفل مصاب بمتلازمة داون هن واطفالهن اثناء حضورهن في مدارس التربية الفكرية وكان عدد العينة 95 من الأمهات وذلك بطريقة غرضية استنادًا إلى معايير تضامنية.

ووفقا للمعايير التالية: الأمهات اللاتي تم تشخيص اطفالهن بمتلازمة داون وكان عمر اطفالهن من 6 إلى 12 سنة (عمر المرحلة الابتدائية).

أدوات جمع البيانات:

حيث تم استخدام اربع أدوات لجمع البيانات:

الأداة الأولى: الجزء الأول: استبيان المقابلات المصمم مسبقًا: تم تطويره بواسطة الباحث بعد مراجعة الأدبيات ذات الصلة لجمع البيانات المطلوبة وتم كتابته باللغة العربية وأعيد ملؤه بواسطة الباحث، ويتكون من اربعة أجزاء:

أ- الخصائص الديموغرافية للأم بما في ذلك العمر ومستوى التعليم والمهنة.

ب: الخصائص الديموغرافية للأطفال والتي اشتملت الجنس و العمر وترتيب الميلاد في الأسره.

ج: تاريخ الأطفال والذي يشمل التاريخ الطبي والتاريخ العائلي.

د: استمارة تقييم معرفة الأمهات بمتلازمة داون:

تضمنت العناصر المتعلقة بمعنى متلازمة داون، الأسباب، الأنواع، الأعراض والعلامات، المضاعفات، علاج متلازمة داون وأهمية المتابعة.

الإداه الثانيه: إستماره الفحص البدني للطفل متلازمة داون. وقد صممت لتقييم التغيرات الجسديه الناتجه عن خلل الكرووسومات المصاحبه لمتلازمه داون. تم إقتباس هذه الأداة من لبيتاك (1998) وتم تعديلها من قبل الباحث.

الأداة الثالثه: استمارة تقييم أنماط واستراتيجيات التكيف المستخدمة من قبل الأمهات للتكيف مع أطفالهن المصابين بمتلازمه داون والتي اشتملت علي التكيف البدني ، النفسي ، العاطفي ، التعليمي ، والتكيف الديني .

الأداة الرابعه: استمارة تقييم احتياجات الأمهات فيما يتعلق برعاية اطفالهن المصابين بمتلازمة داون والتي اشتملت علي الاحتياجات المعرفيه ،الاقتصاديّه، النفسيه و الإجتماعيه، و الاحتياجات الجسديه.

نتائج البحث:

كانت اهم نتائج البحث ما يلي:

· كان متوسط عمر الأطفال 7.84 ± 3.2 ، أكثر من نصف الأطفال من الذكور وثالث الأطفال هم أول طفل في أسرهم. وكان متوسط عمر الأم 36.25 وكان أكثر من ثلث الأمهات مستواهن التعليمي ثانوي، وثلث الأمهات أميات وقليل منهن فقط متعلمات تعليماً جامعياً.

· بالنظر إلى الحالة الصحية الحالية للأطفال، فإن أكثر من ثلثي الأطفال معدل الذكاء لديهم من 55-69 ولدى غالبية الأطفال مضاعفات ناتجة عن متلازمة داون وأقل من نصفهم يعانون من عيوب خلقية في القلب بينما يعاني عُشر الأطفال من مشاكل الغدة الدرقية.

وأظهرت نتائج الدراسة الحالية أن أكثر من أكثر من ثلثي الأمهات لديهم معرفة غير مرضية فيما يتعلق بمتلازمة داون. فقط خُمس الأمهات كان لديها إجابة صحيحة عن متلازمة داون هي حالة وراثية تحدث عندما يولد طفل مع 47كروموسوم بدلاً من 46.

. كما أظهرت هذه الدراسة أن التكيف الديني هو أكثر استراتيجيات التكيف التي تستخدمها الأمهات حيث كانت أكثر من نصف الأمهات دائماً قادرة على التكيف دينياً مع أطفالهم وكان التكيف العاطفي هو أقل استراتيجيات التكيف التي تستخدمها الأمهات حيث ان أكثر من ربع الأمهات فقط قادرات دائماً على التكيف عاطفياً مع أطفالهم.

كما أظهرت نتائج هذه الدراسة أن أكثر من نصف الأمهات لديهم احتياجات اقتصادية يحتاجونها بدرجة كبيره وأن خُمس الأمهات لديهم احتياجات معرفية يحتاجونها بدرجة كبيره.

الخلاصة:

بناءً على البحث والأسئلة البحثية، خلصت الدراسة إلى:

كان معظم الأطفال المصابين بمتلازمة داون يعانون من مضاعفات ناتجة عن هذا المرض وكان ما يقرب من نصف هذه المضاعفات هي عيوب القلب الخلقية و كان حوالي خمسى الأطفال الذين يعانون من متلازمة داون يعانون من أمراض مزمنة. كما أظهرت نتائج الدراسة الحالية أن أكثر من ثلثي الأمهات كانت لديها معرفة ضعيفة أو غير مرضية فيما يتعلق بمتلازمة داون. ووفقاً لأسئلة البحث، فإن التكيف الديني والفهمي هو أكثر استراتيجيات التكيف التي تستخدمها الأمهات حيث كان أكثر من نصف الأمهات قادرات دائماً على التكيف دينياً. كما أظهرت نتائج هذه الدراسة أن أكثر من نصف الأمهات لديهم احتياجات اقتصادية يحتاجونها بدرجة كبيره وأن خُمس الأمهات لديهم احتياجات معرفية يحتاجونها بدرجة كبيره.

التوصيات:

تقترح نتائج الدراسة الحالية التوصيات التالية:

- 1) تقديم المشورة للمقبلات علي الزواج عن اهميه إجراء الفحوصات اللازمه وضمان الرعاية السليمة قبل الولادة للحوامل
- 2) تقديم برنامج تعليمي للأباء والأمهات الذين لديهم أطفال مدربين وتشجيع الآباء والأمهات على المشاركة في برامج التوجيه وتلقي خدمات إعادة التأهيل لأطفالهم.
- 3) إجراء دراسة بحثية طويلة المدى حول تربية الأطفال المصابين بمتلازمة داون خلال الفترة الانتقالية من الطفولة إلى المراهقة ومن المراهقة إلى مرحلة البلوغ، وكذلك استكشاف المتطلبات الأساسية لتحسين الأبوة والأمومة في التعامل مع الأطفال في سن المدرسة

المصابين بمتلازمة داون، مثل احتياجاتهم لطلب المعلومة والمعرفة والخبرة والدعم النفسي وإمكانية الوصول للخدمات.