

سندرم داون

تألیف و ترجمہ:

میترا کولیوند - دکتر سید ابوالحسن سید زادہ

نسرین جابر قادری

با همکاری:

سعد اللہ دارابی - محمود کاظمی - محمد باقر شمس - کیانوش منتظری - محمد سلیمی

معاونت آموزشی و پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی کرمانشاه

کولیوند، میترا، ۱۳۴۵ -

سندرم داون / تألیف و ترجمه میترا کولیوند، ابوالحسن سید زاده، نسرين جابر قادری، با همکاری سیدالله دارابی ... [و دیگران]؛ تهیه و تنظیم معاونت آموزشی و پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی کرمانشاه.

تهران: پایگان، ۱۳۸۵

۲۵۲ صفحه: جدول، نمودار.

ISBN:964-7539-85-1 ریال ۲۷۰۰۰

فهرست نویسی بر اساس اطلاعات فیبا.

۱ - کتابنامه. ۲ - سندرم داون

سیدزاده، ابوالحسن، ۱۳۴۴ - جابر قادری، نسرين، ۱۳۵۰ - دارابی، سیدالله

دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی کرمانشاه، معاونت آموزشی و پژوهشی

۶۱۸/۹۲۸۵۸۸۴۲

کتابخانه ملی ایران

۴۲۶۹۸ - ۸۵

کتابخانه ملی ایران

عنوان کتاب: سندرم داون

تهیه و تنظیم: معاونت آموزشی و پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی کرمانشاه

تألیف و ترجمه: میترا کولیوند - دکتر سید ابوالحسن سید زاده - نسرين جابر قادری

شمارگان: ۱۱۰۰

نوبت چاپ: اول

سال چاپ: ۱۳۸۶

قیمت: ۲۷۰۰۰ ریال

انتشارات پایگان تلفن: ۸۸۸۰۹۲۵۷

www.payeganltd.com

تحویل کتاب در هر جای ایران با سایت:

ISBN:964-7539-85-1

شابک: ۹۶۴-۷۵۳۹-۸۵-۱

فهرست مطالب

صفحه	عنوان
۱۱.....	پیشگفتار.....
۱۳.....	پیشگفتار مؤلفین.....
۱۵.....	مقدمه.....
۱۹.....	فصل اول: ویژگیهای سندرم داون.....
۲۱.....	- شیوع.....
۲۲.....	- تظاهرات بالینی.....
۲۴.....	- اختلالات و ناهنجاریهای شایع.....
۲۵.....	- امید به زندگی.....
۲۶.....	- بررسی ژنتیکی.....
۲۸.....	- غربالگری.....
۳۱.....	- هوش.....
۳۵.....	- خصوصیات هوشی و اجتماعی.....

۳۷.....- توانایی های ارتباطی و زبان

۳۸.....- توانایی های یادگیری

فصل دوم: اختلالات اسکلتی عضلانی..... ۴۷

۵۵.....- ماساژدرمانی

۵۸.....- کاردرمانی

۶۲.....- فیزیوتراپی

فصل سوم: اختلالات دستگاه گوارش..... ۷۷

۷۹.....- اختلالات دهان و دندان

۸۶.....- مراقبت از دندانها

۹۲.....- ریفلکس معده مری

۹۷.....- بیماری سلیاک

۱۰۰.....- یبوست

فصل چهارم: اختلالات عصبی روانی..... ۱۰۳

۱۰۵.....- ویژگیهای روانی رفتاری

۱۰۷.....- رفتارهای جنسی

۱۱۶.....- اختلال بیش فعالی

۱۲۱.....- تشنج

فصل پنجم: سایر اختلالات..... ۱۲۵

۱۲۷.....- بیماریهای تیروئید

۱۲۹.....- بیماریهای پوست

۱۳۴ بیماریهای خون.

۱۳۷ اختلالات متابولیسم.

۱۴۱ آپنه انسدادی در خواب.

۱۴۵ فصل ششم: تغذیه.

۱۴۸ اختلالات بلع و ارزیابی آن.

۱۵۲ اصلاح وضعیت تغذیه.

۱۶۰ تکنیک‌های حین تغذیه.

۱۶۶ تغذیه درمانی مکمل.

۱۷۳ فصل هفتم: ارزیابی و نظارت.

۱۷۵ رشد و تکامل.

۱۷۸ برنامه‌های غربالگری سلامتی.

۲۰۱ گفتار و زبان درمانی.

۲۲۶ مشکلات والدین و خانواده.

۲۳۱ تعلیم توالت رفتن.

۲۳۹ ضمائم.

پیشگفتار

توسعه سریع و روزافزون شناخت انسان از علوم مختلف، به خصوص علوم پزشکی بشر را وادار نموده است تا در جهت ارائه این اطلاعات حجیم به مخاطبان مختلف و متعدد، اقدام به ابداع روش‌های نوین ارائه اطلاعات نماید. از جمله این اقدامات می‌توان از ابداع اینترنت، ماهواره، و ... غیره نام برد. ولی علی‌رغم این توسعه شگرف در علم اطلاع رسانی "کتاب" همچنان جایگاه خود را به عنوان یکی از مهمترین و تأثیرگذارترین روش‌های انتقال اطلاعات حفظ نموده است.

دانشگاه علوم پزشکی کرمانشاه همزمان با آغاز جهش در عرصه علوم و فنون، همگام با سایر مراکز علمی کشور عزیزمان و بر اساس وظیفه ذاتی، عزم خود را در جهت به روز آوری، گسترش و ارائه علوم جهت کلیه افراد جامعه؛ بصورت عام؛ و جهت اهل فن؛ به صورت خاص؛ و حمایت از تلاشگران این عرصه، جزم نموده است. کتاب حاضر نمونه‌ای است از این تلاش، امید که سعی کلیه دست اندرکاران در جهت رضای حق تعالی باشد. تا چه قبول افتد و چه در نظر آید.

دکتر محمود رضا مرادی

معاونت آموزشی و پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی کرمانشاه

پیشگفتار مؤلفین

علی رغم پیشرفتهای فوق العاده و سریع علوم و فنون در یک دهه گذشته گستره نیازهای پیش رو در حیطه‌های مختلف علم طب و بخصوص طب اطفال همه صاحب نظران را به تأمل بیشتر واداشته که یکی از نتایج آن ایجاد و توسعه قابل توجه رشته‌های تخصصی و فوق تخصصی در این زمینه می‌باشد. مجموعه حاضر نیز در پاسخ به یکی از چالش‌های پیش روی ما در بحث سلامتی و بهداشت توسط مؤلف و همکاران تدوین گردیده است. سندرم داون یکی از پیچیده‌ترین و در عین حال ناشناخته‌ترین سندرم‌های ژنتیکی است که با توجه به بالا بودن میزان شیوع، شایع‌ترین سندرم قابل حیات نیز می‌باشد. به دلایل مذکور، جامعه جهانی علوم پزشکی نیز بر ضرورت مداخلات زودرس و جامع جهت توانمند نمودن این افراد و برخورداری آنها از حق یک زندگی خوب و مفید توافق نظر دارد. مؤلفین در این کتاب سعی نموده‌اند توجه گروه‌های دخیل در امر پیشگیری، درمان و توانبخشی را به پتانسیل‌های افرادی با سندرم داون و خانواده‌های آنها برای دستیابی به یک زندگی ثمربخش جلب نموده و دورنمای ثمره خدمات آنها را در سلامتی و شادابی این کودکان و خانواده‌های آنها ترسیم نمایند که امید داریم مورد توجه و استفاده همگان قرار گیرد.

۱- میترا کولیوند - فوق لیسانس مامایی (عضو هیئت علمی دانشکده پرستاری مامایی و پیراپزشکی)

۲- دکتر سید ابوالحسن سیدزاده فوق تخصص کلیه اطفال (عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی کرمانشاه)

۳- نسرین جابر قادری فوق لیسانس روانشناسی کودکان استثنایی

مقدمه:

سندرم داون مشهورترین و شناخته شده ترین اختلال کروموزومی و شایعترین علت عقب ماندگی ذهنی در حد متوسط می باشد. واقعیت این است که علوم پزشکی این سندرم شایع راسندرمی پیچیده و تا حدود زیادی ناشناخته می داند. مشکلات جسمی و نیز تربیتی و تکاملی این کودکان بسیار زیاد، متنوع و گاهی نامشخص و غیر قابل پیش بینی است. از سوی دیگر این سندرم با مشکلات و درگیریهای روحی و فیزیکی بسیار زیاد و مستمر برای والدین و خانواده همراه است. والدین و به خصوص مادر به عنوان اولین کسانی که در جریان این مساله قرار می گیرند نیاز به حمایت فوری، جدی و مستمر دارند. علی رغم وجود این نیاز، سطح اطلاعات اعضای تیم درمان در مورد نحوه مراقبت از این کودکان محدود بوده و نیز به لحاظ کمبود نیرو فرصت چندانی برای انتقال این اطلاعات محدود به والدین و خانواده راندارند و آنچه در عمل مشاهده می شود عدم دسترسی به موقع خانواده ها به خدمات مورد نیاز خود و کودک و از دست دادن زمانهای موثر در بهبود مشکلات عدیده جسمی و یا زمانهای مناسب تعلیم و تربیت می باشد.

کودکان مبتلا به سندرم داون مشکلات متعددی در زمینه سلامت جسمی خود دارند. گرچه شدت این اختلالات به صورت وسیعی بین افراد مختلف متفاوت است، اما در مجموع این مشکلات منجر به اقامت طولانی آنها در بیمارستان و آسیب پذیری

بیشتر کودک و خانواده می‌گردد. لذا ضروری است که ضمن انجام مداخلات زودرس تشخیصی درمانی، والدین و به خصوص مادر تحت حمایت و آموزش برای مقابله با این طیف وسیع مشکلات قرار گیرند. بدیهی است بهترین راهنما در این زمینه پزشکان، ماماها و پرستاران می‌باشند. از سوی دیگر با توجه به افزایش امکان مداخلات جراحی و طبی طول عمر این کودکان به نحو چشمگیری افزایش یافته که با حمایت و آموزش امکان بهره‌مندی آنها از کسب مهارت‌های اصلی و لازم برای زندگی مستقل و مراقبت از خود فراهم می‌آید. لذا مولفین در این مجموعه تلاش نموده‌اند با تشریح مشکلات عدیده و پیچیده آنها نقش مداخلات زودرس، آموزش و توانبخشی را در زمینه‌های مختلف مربوط به سلامتی این کودکان و نیز نقش اعضای تیم بهداشتی درمانی را در برخورد صحیح و سازنده با این معضل جامعه انسانی و پزشکی مشخص نمایند. یکی دیگر از ابعاد مطالب این مجموعه هدایت اعضای تیم بهداشتی، درمانی و توانبخشی در کسب دیدی جامع تر از مشکلات این افراد در سیستم‌های مختلف بدن و نیز ذهن است، چرا که بطور قطع در کمیت و کیفیت بسیاری از خدمات، لحاظ آنها ضروری است. همچنین این دیدگاه منجر به ایجاد همکاری لازم بین این اعضا در اداره صحیح مشکلات و عوارض خواهد شد.

از آن‌رو که منابع اطلاعاتی موجود در زمینه سندرم داون بسیار محدود و یا متکی بر بررسی بخشی از مشکلات این کودکان و خانواده‌های آنها می‌باشد، مولفین و همکاران با بررسی جدیدترین مقالات و کتب معتبر در زمینه بیماری‌های کودکان، ژنتیک، کار درمانی، رادیولوژی، تغذیه و و نیز ساینتهای معتبر بین‌المللی و تحقیقاتی مطالب مورد نیاز در زمینه مشکلات، نیازها و مراقبتهای خاص این کودکان را با تکیه بر بعد پیشگیری و توانبخشی جمع‌آوری نمودند با امید به آنکه ضمن استفاده همکاران محترم، موجب ترغیب آنان در همکاری و همراهی هرچه بیشتر این عزیزان با خانواده‌ها در امر آموزش و توانمندسازی گردد. در فصل‌های مختلف این کتاب پس از آشنایی با ویژگیها و تظاهرات بالینی، سطح هوش و توانمندی این کودکان و اختلالات شایع در سیستم‌های مختلف بدن، با بحث در

مورد روشهای درمان یا اداره آنان مطرح می‌گردد. در فصل آخر برنامه‌های توصیه شده جهت غربالگری سلامت سیستم‌های مختلف بدن و نیز مشکلات والدین و خانواده‌ها بررسی می‌شود.

در پایان از همکاری بی دریغ اساتید و همکاران محترم آقایان سعدالله دارابی، محمود کاظمی، محمدباقر شمسی، کیانوش متظهری و محمد سلیمی در تهیه این مجموعه و افزایش غنای علمی مطالب تشکر و قدردانی می‌شود. امید است راهنمایی و عنایت اساتید محترم علوم تربیتی و بهداشتی موجب هدایت مولفین در تصحیح و تکمیل مطالب در آینده و ارایه خدماتی جامع تر گردد.

لطف و عنایت حضرت حق همراه همه عزیزان باشد

"مؤلفین"