

کیفیت زندگی مادران دارای نوزاد سندرم داون

سمیده آل علی

بهار ۹۶

سرشناسه	: آل علی، سعیده، ۱۳۵۷-
عنوان و نام پدیدآور	: کیفیت زندگی مادران دارای فرزند سندرم داون /مؤلف سعیده آل علی
مشخصات نشر	: تهران: ویهان، ۱۳۹۶.
مشخصات ظاهری	: ۷۸ص.
شابک	: ۹۷۸-۶۰۰-۹۷۷۲۴-۰۰-۷
قیمت	: ۱۰۰,۰۰۰ ریال
وضعیت فهرست نویسی	: فیفا
یادداشت	: کتابنامه: ص. [۶۵]-۷۸.
موضوع	: کیفیت زندگی
موضوع	: Quality of life :
موضوع	: مهارت‌های زندگی
موضوع	: Life skills :
موضوع	: مادران کودکان عقب‌مانده
موضوع	: Mothers of children with disabilities :
موضوع	: والدین کودکان عقب‌مانده
موضوع	: Parents of children with disabilities :
موضوع	: سندرم داون - - بیماران - - روابط خانوادگی
موضوع	: Down syndrome - - Patients - - Family relationships :
موضوع	: سندرم داون
موضوع	: Down syndrome :
رده بندی کنگره	: ۱۳۵۷ - ۲ / ۸۸ IN
رده‌بندی دیوینی	: ۳۰۶
شماره کتابشناسی ملی	: ۴۷۰۷۱۶۴

عنوان کتاب	: کیفیت زندگی مادران / رایحه سندرم داون
ناشر	: انتشارات ویهان
دفتر انتشارات	: تهران - میدان انقلاب- ابتدای خیابان کارگر شمالی- کوچه رستم پلاک ۲۰- واحد ۳- ۶۶۱۷۵۷۹۱
مؤلف	: سعیده آل علی
ویراستار	: محبوبه رضاعلی
مدیر تولید	: موسسه آموزشی خوارزمی
صفحه آرا	: الهام کسایی پور
طراح جلد	: محمد حدادزاده
شمارگان	: ۱۰۰۰ جلد
نوبت چاپ	: اول، ۱۳۹۶
چاپ و صحافی	: موسسه آموزشی خوارزمی
ناظر چاپ	: مهندس پیمان عباد
قیمت	: ۱۰۰,۰۰۰ (ریال)

شابک: ۹۷۸-۶۰۰-۹۷۷۲۴-۰۰-۷

ISBN:978-600-97724-0-7

مقدمه

در جهان امروز بزرگ‌ترین گروه کودکان استثنایی با علائم مشخص بالینی کودکان با نشانگان داون هستند. سندرم داون یکی از رایج‌ترین علت کروموزومی کم توانی هوشی است. و به با درجات مختلفی از کم توانی هوشی متوسط تا شدید می‌باشد. این سندرم در اثر سه ناهنجاری کروموزومی شامل: تریزومی ۲۱، موزائیسیم و جابجایی کروموزومی ایجاد می‌شود. از جمله مهم‌ترین نشانه‌های بارز کودکان سندرم داون عبارت‌اند از: هیپوتونی عمومی، شکاف‌های پلکی مورب، پوست گردن چین دار، جمجمه کوچک مسطح، استخوان‌های برآمده سینه، دست‌های پهن و کلفت که یک چین

عرضی بیشتر ندارند و «دشت کوچک» کوتاه و به‌طرف درون خمیده است. اگرچه وجود مشکلات در کودکان سندرم داون در تاسه با معلولیت‌های دیگر کمتر است ولی کودکان با سندرم داون در مقایسه با کودکان عادی مشکلات بیشتری دارند.

این کودکان همانند دیگر کودکان دارای رفتارهای شوعی هستند و مانند مشخصه‌های جسمانی، ویژگی‌های رفتاری مشخصی را نمی‌توان برای آنها بیان داشت، به خصوص این که تفاوت‌های فردی، شرایط محیط زندگی حاکم بر کودک، رفتار والدین و اطرافیان و تغییرات جسمی- روانی کودک در مراحل مختلف رشد از جمله عوامل بسیار مهمی است که بر تنوع رفتاری آنان اثر دارد.

خانواده یک نظام اجتماعی است که اختلال در هریک از اعضای آن با اختلال در دیگر اعضا و مشکلات جدیدی را ایجاد می‌کند. یکی از مواردی که بر نظام خانوادگی تأثیر می‌گذارد، ناتوانی فرزندان است. تولد نوزادی با کم توانی می‌تواند خانواده را با عنوان یک نهاد اجتماعی، به شیوه‌های مختلف تغییردهد. مادر به عنوان اولین شخصی که به طور مستقیم با کودک ارتباط برقرار می‌کند، وقتی با فرزند ناتوان خود روبه‌رو می‌شود، به علت مشکلات و شرایط ویژه رشد این کودکان از جمله رفتارهای قالبی، مشکلات زبانی، قشقرق و نداشتن مهارت مراقبت از خود و مشکلات حرکتی، باعث تضعیف کارکرد طبیعی می‌شود. علاوه بر فشار روانی وجود کودک ناتوان و نگرانی‌های مرتبط با مشکلات آینده کودک، مادران کودکان سندرم داون نسبت به مادران کودکان سالم، مدت زمان بیشتری را صرف کودک خود می‌کنند. این چالش‌های روزانه و فشارهای ناشی از بزرگ کردن یک کودک

ناتوان ممکن است تاثیر منفی بر کیفیت زندگی مادران بگذارد. همچنین اثر و ضربه هر واقعه استرس زایی، بر اساس چگونگی مقابله فرد با آن، تحت تاثیر قرار می گیرد، بنابراین مهارتهای مقابله مناسب برای حفظ خانواده و کیفیت زندگی هر عضو خانواده ضروری است. والدین کودکان ناتوان برای حفظ پایداری هیجانی در زندگی خود می توانند کنترل و مدیریت شرایط خود را با استفاده از آموزش ها و برنامه های مناسب یاد بگیرند. آموزش مهارت های زندگی باعث تغییر متناسب نگرش ها، ارزش ها، تقویت رفتارهای متناسب با مشکلات و موانع سلامتی و ارتقاء بهداشت روانی و همچنین باعث توانمندی افراد در رویارویی با شرایط مشکل زندگی می شود.

یکی از متداولترین اختلالات کروموزومی مادرزادی ناشی از کم توانی هوشی مادرزادی سندرم داون است. میزان شیوع سندرم داون ۱ در ۷۰۰ تولد زنده است. خصوصیت عمده کودکان سندرم داون کم توانی هوشی است. این کودکان از نظر رفتارهای انطباقی، رشد اجتماعی، حافظه، زبان، هیجانات با مشکلاتی مواجه هستند. عکس العمل اولیه والدین نسبت به کودک کم توان به صورت ترس و وحشت، احساسات متضاد، خشم و اضطراب، غم و اندوه، احساس گناه و در انانیت، تنگ نظر، خجالت و شرمساری، دلسوزی یا حمایت افراطی می باشد. مادران با توجه به سندرم داون تشخیصی خود بیشتر احساس وظیفه و یا گاهی احساس گناه می کنند که این مکانیزم باعث کم یا بی اطلاعات بیشتر در زمینه کم توانی کودک و حمایت افراطی از کودک آنها می شود. از طرفی چون مادران بیشتر وقت و انرژی خود را صرف کودک می کنند بیشتر در معرض فشارهای بیرونی و درونی کودک قرار می گیرند و بر حسب مسایل هیجانی، روابط خانوادگی و خارج از خانواده واکنش نشان می دهند.

مادران کودکان مبتلا به نشانگان داون تحت فشار روانی، اضطراب، افسردگی و احساس گناه بیشتر هستند و احساس ناتوانی بیشتری در قبال کودکان خود می کنند. به دنبال آن مشکلات و مسائلی مانند مشکل پذیرش فرزند، خستگی ناشی از پرستاری و رجبت، مسائل مربوط به اوقات فراغت، مشکلات مالی خانواده و مسائل پزشکی، آموزشی و توانبخشی برای والدین به خصوص مادر به وجود می آیند.

کیفیت زندگی با بیماری و شرایطی که سلامت را به خطر می اندازد در ارتباط است و از طرفی وجود کودک ناتوان باعث ایجاد استرس جسمانی و روحی و روانی بر خانواده و به ویژه مادر می شود. امروزه یکی از مفاهیم جدیدی که در علوم بهداشتی، به ویژه بهداشت روان وارد شده مفهوم کیفیت زندگی است. مبحث کیفیت زندگی در بیست سال گذشته موضوعی چالش انگیز و نیز مفید بوده است؛ و این عقیده را بین اکثر افراد رواج داده که کیفیت

زندگی یک هدف واقعی و قابل دستیابی برای تمام افراد می باشد. کیفیت زندگی با توجه به ابعاد گسترده سلامتی تعریف می شود. براساس تعریف سازمان بهداشت جهانی کیفیت زندگی دربرگیرنده‌ی ادراک فرد از موقعیت خود در زندگی و در ساختار نظام فرهنگی-ارزشی که در آن زندگی می کند، می باشد. کیفیت زندگی مفهومی گسترده‌ای است که دربرگیرنده مفاهیمی چون سلامت جسمانی فرد، حالات روانشناختی، میزان استقلال، کیفیت ارتباطات اجتماعی و ارتباط با ابعاد برجسته محیطی است. عوامل محیطی نه تنها بر مشارکت اجتماعی فرد، بلکه بر کیفیت زندگی او نیز اثرگذار است و این نکته در مورد افراد کم توان به مراتب مهمتر از جمعیت عادی است. بالا این حال در دهه های اخیر حمایت از خانواده ها، که کودکان ناتوان با کودکان استثنایی دارند اهمیت حیاتی پیدا کرده، چرا که تحقیقات نشان داده که حمایت و آموزش به این خانواده ها روی خانواده و کودک نتایج مثبتی داشته است. یکی از روش های موثر و کارآمد در میان رویکرد های آموزشی برای مقابله با فشار های جسمی و روانی آموزش مهارت های زندگی است. از نظر سازمان بهداشت جهانی، آموزش مهارت های زندگی شامل ۱۰ مهارت اساسی برای زندگی کردن است. این مهارت ها عبارتند از مهارت ۱- سمجگری ۲- حل مسئله ۳- تفکر خلاق ۴- تفکر نقاد ۵- توانایی ارتباط موثر ۶- ایجاد و حفظ رابطه میان فردی ۷- خودآگاهی ۸- همدلی کردن ۹- مهارت مقابله با هیجان ها و ۱۰- فشار ها. نتایج حاکی از آن است که آگاهی از مهارت های زندگی، در کاهش علائم افسردگی، اضطراب، استرس و شکایات جسمانی نقش موثری دارد.

بالا بردن آگاهی والدین در مورد استرس، اضطراب، سهولت دسترسی به اطلاعات مناسب و توصیه به درمان نه تنها برای خود والدین مفید می باشد بلکه حمایت والدین در ارتباط با اضطراب شدید می تواند منجر به ارتباط مطمئن بین والدین و کم کردن نتیجه افزایش کیفیت زندگی آنها گردد. به دلیل اثرات طولانی مدت سندرم داون و تاثیرات منفی بر کیفیت زندگی مادران و با توجه به اینکه یکی از روش های موثر و کارآمد در بین رویکرد های آموزشی برای مقابله با چالش های زندگی آموزش مهارت های زندگی می باشد.

بالا بودن آموزش مهارت های زندگی تامین کننده سلامت روانی، اجتماعی و جسمانی افراد می باشد و پایین بودن مهارت های زندگی موجب بروز آسیب های روانشناختی و بروز رفتارهای نامناسب در افراد می شود. بنابراین با توجه به شیوع بالای سندرم داون و ناتوانی های ناشی از این معلولیت و اثرات طولانی مدت ناتوانی کودک بر اعضای خانواده به خصوص مادران به عنوان مراقبان اصلی کودک و کیفیت زندگی این گروه و با عنایت به عدم دستیابی محقق به چنین پژوهشی و این نکته که با استفاده از آموزش، مادران بتوانند

اطلاعات لازم، تواناییها، گرایش ها و مهارت های لازم برای زندگی موفق، سالم و بدون فشار روانی زیاد را در خود ارتقا دهند و در نتیجه سبب بهبود کیفیت زندگی کودکانشان خواهد شد؛ این مطالعه به این منظور انجام خواهد شد که مشخص گردد آیا آموزش مهارت های زندگی بر کیفیت زندگی مادران دارای فرزند سندرم داون تاثیر گذار است؟

www.ketab.ir

صفحه	عنوان
۵	مقدمه
۱۱	فصل اول
۱۱	سندرم داون
۱۱	طبقه بندی سندرم داون
۱۲	خصوصیات کلی
۱۳	چه عواملی در بروز سندرم داون موثر هستند؟
۱۴	ویژگی ها و شانه های سندرم داون
۱۷	فصل دوم
۱۷	تاریخچه کیفیت زندگی
۱۸	تعاریف کیفیت زندگی
۲۰	ویژگی های کیفیت زندگی
۲۰	چند بعدی بودن
۲۳	بعد عینی کیفیت زندگی
۲۴	بعد ذهنی
۲۴	ویژگی ذهنی بودن
۲۷	فصل سوم
۲۷	نظریه های کیفیت زندگی
۲۷	نظریه های مبتنی بر فرد
۲۷	نظریه های مبتنی بر خانواده
۲۸	نظریه های روانشناختی
۲۸	نظریه های انسان شناسی
۲۹	ارزیابی کیفیت زندگی
۳۰	مدل های کیفیت زندگی
۳۰	مدل روحی- روانی
۳۰	مدل ادراکی کیفیت زندگی ژان
۳۱	مدل فرل و هاسی

۳۱	عوامل موثر بر کیفیت زندگی
۳۲	ابزار سنجش کیفیت زندگی
۳۲	کاربرد های سنجش کیفیت زندگی
۳۳	کیفیت زندگی در خانواده های بیماران مزمن روانی
۳۴	کیفیت زندگی والدین دارای کودک مبتلا به سندرم داون
۳۷	فصل چهارم
۳۷	مهارت زندگی
۴۱	مبانی نایری مهارت های زندگی
۴۴	مبانی نظری گروه درمانی
۴۴	دیدگاه مک دوکالا
۴۴	دیدگاه فروید
۴۵	دیدگاه مورنو
۴۵	دیدگاه اسلاوسون
۴۵	دیدگاه لوین
۴۶	روش آموزش مهارت های زندگی
۴۷	پیشینه اجرایی برنامه های آموزش مهارت های زندگی
۴۷	اهداف آموزش مهارت های زندگی
۵۱	فصل پنجم
۵۱	اهمیت مهارت های زندگی
۵۲	ابعاد مهارت های زندگی
۵۳	انواع مهارت
۵۶	تعریف ده مهارت اصلی زندگی
۵۹	فصل ششم
۵۹	پژوهشهای خارجی
۶۱	پژوهشهای داخلی
۶۵	منابع و مآخذ
۶۵	منابع
۶۵	منابع فارسی
۷۲	منابع غیر فارسی