نمط تكيف واحتياجات أمهات الأطفال
الذين يعانون من متلازمة داون

رسالة

توطئة للحصول على درجة الماجستير في علوم التمريض

(تمريض صحة مجتمع)

مقدمة من

شيماء على حافظ محمد

بكالوريوس علوم تمريض (٢٠١٨)

كلية التمريض

جامعة حلوان

٢٠٢٣

نمط تكيف واحتياجات أمهات الأطفال
الذين يعانون من متلازمة داون

رسالة

توطئة للحصول على درجة الماجستير في علوم التمريض
(تمريض صحة مجتمع)

تحت إشراف

أ.د/ عفاف صلاح عبد المحسن
أستاذ تمريض صحة مجتمع
كلية التمريض – جامعة حلوان

أ.م.د/ امانى محمد سعد
أستاذ مساعد تمريض صحة مجتمع
كلية التمريض – جامعة حلوان

كلية التمريض

جامعة حلوان

٢٠٢٣

الملخص العربي

متلازمة داون هي الاضطراب الكروموسومي الأكثر شيوعًا عند الاطفال من حيث متطلبات رعايتهم ، كل طفل مصاب بمتلازمة داون هو حالة خاصة. انه لايؤثر فقط على صحة الطفل الجسدية ولكن أيضًا يؤثر على صحة الطفل العقلية والاجتماعية والنفسية. إنها واحدة من أكثر اضطرابات الكروموسومات انتشارًا في العالم. يصيب حوالي واحد من كل ٧٠٠-٨٠٠ مولود حى كل عام. معدل انتشار متلازمة داون هو ١٠ لكل ١٠٠٠٠ مولود حي في المتوسط في جميع أنحاء العالم وفى مصر يوجد ١ من كل٥٥٥ الى ١ من كل ٧٧٧ طفل مولود حي. سنويا.

تواجه أمهات الأطفال المصابين بمتلازمة داون العديد من التحديات في الجوانب الجسدية والنفسية والاجتماعية من الحياة ، كما أنهم يتعاملون مع الكثير من المشاعر السلبية بما في ذلك التوتر والقلق والحزن. بالإضافة إلى ذلك ، فهم أكثر قلقًا بشأن مستقبلهم ومستقبل أطفالهم ، مما سيؤثر سلبًا على صحتهم نتيجة عدم قدرتهم على التعامل مع الموقف ، مما يقلل بدوره من جودة الحياة لأسرهم لذلك ، فإن التكيف هي عملية التعامل مع الاحتياجات الخارجية أو الداخلية التي يُفترض أنها أكبر من قدرة الأمهات على رعاية الطفل المصاب وعيش حياة ذات معنى.

هدف الدراسة:

تهدف هذه الدراسة إلى تقييم نمط التكيف واحتياجات أمهات الأطفال الذين يعانون من متلازمة داون وذلك من خلال الأهداف التالية: -.

1. تقييم معلومات امهات الاطفال الذين يعانون من متلازمة داون.
2. تحديد نمط التكيف للأمهات مع أطفالهن الذين يعانون من متلازمة داون
3. تقييم احتياجات الأمهات لرعاية أطفالهن الذين يعانون من متلازمة داون

أسئلة البحث:

1. ما هي معلومات الأمهات عن متلازمة داون؟
2. ما هو نمط التكيف للأمهات مع أطفالهن الذين يعانون من متلازمة داون؟
4. ما هي احتياجات الأمهات لرعاية أطفالهن الذين يعانون من متلازمة داون؟
5. هل هناك علاقة بين معلومات الأمهات ونمط التكيف مع أطفالهن الذين يعانون من متلازمة داون؟

طرق البحث:

التصميم الفني :

تضمن التصميم الفني لهذه الدراسه تصميم البحث ومكان البحث وعينة البحث وأدوات جمع البيانات

تصميم البحث:

تم استخدام تصميم بحثى وصفي لهذه الدراسة.

مكان البحث:

أجريت الدراسة بمدرسة التربية الفكرية لذوي الاحتياجات الخاصة بمحافظة الفيوم

عينة البحث:

عينة ملائمه تضم ١٠٠ من أطفال متلازمة داون وأمهاتهم في مدرسة التربيه الفكريه لذوي الاحتياجات الخاصة التابعة للإدارة التعليمية بالفيوم.

أدوات جمع البيانات:

الأداة الأولى: استبيان مقابله منظم تم تطويره من قبل الباحث بعد مراجعة الأدبيات ذات الصلة لجمع البيانات المطلوبة وتم كتابتها باللغة العربية وتم تعبئتها من قبل الباحث ، ويتكون من ثلاثة أجزاء

الجزء الأول: الخصائص الاجتماعية والديموغرافية للأطفال وأمهاتهم

أ) خصائص الأطفال تشمل: العمر ، والجنس ، وترتيب الأطفال ..... إلخ.

ب) خصائص الأمهات تشمل: العمر ، ومستوى التعليم ، الوظيفه.. الخ

الجزء الثاني: التاريخ العائلي والطبي للأم والطفل

أ) التاريخ العائلي

ب) التاريخ الطبي للأم

ج) التاريخ الطبي للأطفال

الجزء الثالث: معلومات الأمهات عن متلازمة داون مثل: المعنى، الأسباب، الأنواع ، العلامات والأعراض ، التشخيص ، ..... الخ.

الأداة الثانية: احتياجات الأمهات لرعاية أطفالهن الذين يعانون من متلازمة داون. يتضمن الاحتياجات المعرفية والاقتصاديه والنفسية والاجتماعية والجسديه.

الأداة الثالثة: نمط تكيف الأم مع أطفالها الذين يعانون من متلازمة داون. وتشمل: التكيف الجسدي والنفسي والاجتماعي والعاطفي والتربوي والديني

نتائج البحث:

كانت اهم نتائج البحث ما يلي:

- أظهرت نتائج الدراسة الحالية أن ٥٢٪ من الأطفال هم من الإناث ، و ٤٤٪ هم أول طفل في أسرهم.
- ٦٠٪من عمر الأم كان٤٠ سنة فأكثر، و١٢٪ منهم لايعرفون القراءة والكتابة
- ٣٢٪ من الأمهات كن يعشن في المناطق الريفية و ٣٦٪ من الأسر دخلها الشهري لا يكفي لاحتياجات أسرتها و ٨٨٪ من الأسر كان مؤشر الازدحام أقل من ٢.
- ٣٨٪ من الأمهات الخاضعات للدراسة لديهن معلومات كلية مرضية بمتلازمة داون ، بينما ٦٢٪ منهن لديهن معلومات إجمالية غير مرضية فيما يتعلق بمتلازمة داون.
- ٦٥ ٪ من الأمهات لديهن مستويات عالية من الاحتياجات ، ٢٤٪ منهن لديهن مستوى متوسط من الاحتياجات ، و ١١٪ منهن لم يكن لديهن احتياجات على الإطلاق.
- ٣٦٪ من الأمهات يتكيفن بشكل إيجابي مع أطفال متلازمة داون و ٦٤٪ من الأمهات يتكيفن بشكل سلبي مع أطفالهن.
- توجد علاقة موجبة بين مستوى المعلومات الكليه ونمط تكيف الامهات.

الخلاصة:

بناءً على نتائج الدراسة أسئلة البحث، خلصت الدراسة إلى:

أكثر من ثلاثة أخماس الأمهات لديهن معلومات كليه غير مرضية فيما يتعلق بمتلازمة داون. كذلك ، وما يقرب من ثلثي الأمهات يتكيفن بشكل سلبي مع أطفالهن ، وثلثي الأمهات لديهن مستويات عالية جدًا من الاحتياجات ، كما أظهرت نتائج هذه الدراسة أن ثلاثة ارباع الأمهات لديهم احتياجات اقتصادية يحتاجونها بدرجه كبيره وكذلك كان هناك ارتباط إيجابي بين مستوى المعلومات الكليه ونمط تكيف الامهات.

التوصيات:

تقترح نتائج الدراسة الحالية التوصيات التالية:

١) انشاء مراكز استشاريه للآباء والأمهات الذين لديهم أطفال مصابين بمتلازمة داون لمساعدتهم على تحسين الحاله النفسية وتطوير آليات تكيف أفضل تساعد أيضًا الوالدين على عيش حياتهم بطريقة إيجابية.

٢) الاستشارة الوراثية للأمهات اللاتي لديهن تاريخ عائلي.

٣) هناك حاجة إلى برامج توعويه منظمة لتحسين معرفة الأمهات ونمط التكيف مع رعاية الطفل الذى يعانى من متلازمة داون.

٤) هناك حاجة إلى مزيد من البحوث لدراسة الاحتياجات ، ونمط تكيف الأمهات مع أطفال داون على نطاق واسع وبيئات مختلفة.

٥) تقديم المشورة للمقبلات علي الزواج عن اهميه إجراء الفحوصات اللازمه وضمان الرعاية السليمة قبل الولادة للحوامل .