

بار خانوادگی و مشکلات مبتلایان به سندرم داون

چکیده

هدف: سندرم داون (تریزومی ۲۱) شایعترین اختلال کروموزومی بوده و همراه با اختلالات مختلف جسمی، روانی، رفتاری، خانوادگی و اجتماعی است. پژوهش فوق با هدف بررسی مشکلات و بار خانوادگی سندرم داون به انجام رسیده است. روش بررسی: ۶۱ خانواده بیماران ثبت شده در انجمن سندرم داون ایران در این بررسی شرکت نموده‌اند (۳۱ خانواده صاحب پسر و ۳۰ خانواده صاحب دختر). محدوده سنی بیماران ۳ تا ۱۷ سال بوده و از ابزار (پرسشنامه) دو مرحله‌ای که توسط گروهی متخصص شامل هفت محور (سه تا ۶ گزینه‌ای) تهیه شده استفاده گردیده است. اطلاعات واصله در نرم افزار طراحی شده مخصوص جمع آوری و توسط spss دانشجویی مورد بررسی آماری قرار گرفت.

یافته‌ها: بررسی فوق مشکلات عمده را در هفت گروه مشکلات جسمی، روانی و رفتاری، اجتماعی، آموزشی، نگهداری، حمایتی و ارتباطی می‌داند. متوسط نمره اولویت این مشکلات بسیار نزدیک به هم $19/72$ ($SD = 2/41$) از ۲۰ بوده است. اکثر خانواده‌ها نیاز به آموزش را ضروری دانسته (۸۵٪) و تنها ۱۰٪ آشنایی کافی با مراکز حمایتی و ارائه‌کننده خدمت دارند. ۹۷٪ موارد از پذیرش خوبی در خانواده برخوردارند و در ۹۶٪ موارد خانواده نگران فرزند بعد از مرگ خود می‌باشند. خانواده فرزند خود را علی‌رغم معلولیت مستعد دانسته و وی را در بهره‌گیری آموزشی توانا می‌داند. نتیجه‌گیری: بر اساس مطالعه ماکودکان مبتلا به سندرم داون در خانواده خود از پذیرش خوبی برخوردار بوده و سازگاری با اعضاء خانواده دارند.

همچنین خانواده‌ها وی را سربار خانواده و یا مورد اختلاف در خانواده ندانسته و از داشتن وی سرافکننده نمی‌باشند.

خانواده‌ها نیاز به اطلاع‌رسانی را ضروری دانسته، آموزش برای خود و فرزند خود را لازم و برنامه‌ریزی اجتماعی در جهت تأمین شغل و آینده فرزند را مهم می‌دانند.

کلید واژه‌ها: سندرم داون/ اختلال کروموزومی/ بار خانوادگی

*دکتر ساحل همتی

روانپزشک، استادیار دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی

دکتر عباسعلی اسدی

دستیار روانپزشکی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی

دکتر زهرا میرسیاسی

پزشک عمومی دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی

* E-mail: sahelh@systemgroup.net