

שם המחקר : התמודדות, הסתגלות וחוסן של הורים לילדים עם תסמונת Down, השוואה

בינלאומית

שנה: 2019

מס' קטלוגי : 177

שמות החוקרים: פרופ' צביה בר-נוי

רשות המחקר: החוג לסייעוד, בית הספר למקצועות הבריאות, אוניברסיטת תל-אביב.

מوضوع البحث: التأقلم، التكيف والمرونة لدى الوالدين لأبناء ذوي متلازمة داون، مقارنة دولية

السنة: 2019

رقم النموذج: 177

اسماء الباحثين: بروفيسور تسيفيا بار-נוי

الهيئة المسؤولة عن البحث: قسم التمريض، كلية مواضيع الصحة، جامعة تل ابيب

ملخص البحث

هذا البحث يدعم من "صندوق شاليم"

مقدمة: متلازمة داون هي العامل الجيني الأكثر شيوعاً للمحدودية الذهنية والتي سببها كروموزوم إضافي 21. نسبة المتلازمة في العالم هي 1\800-1000 ولادة حيث تزداد نسبة المتلازمة مع ازدياد عمر الأم. في العقود الأخيرة، كثيراً من النساء تتوجه لفحوصات حمل شاملة لهدف فحص وجود جنين مع متلازمة داون، حينها يقرر قسم من النساء اجهاض الجنين واخريات الاحتفاظ به. حسب معطيات وزارة الصحة، في عام 2016 ولد 169 طفل مع متلازمة داون. عمل البحث الحالي من اجل تقييم المرونة وقدرة التأقلم لدى اباء (الاهل) لأبناء ذوي متلازمة داون.

طريقة البحث: بحث وصفي، دولي، ومتعدد الثقافات (12 دولة)، في هذا البحث تم جمع المعلومات في اسرائيل. العينة هي عينة منتظمة لأهالي الأبناء ذوي متلازمة داون الفعالون بمجموعات فيسبوك (تعبئة استمارة عبر الانترنت او من خلال لقاء بأطر نشاطات اجتماعية للمجموعة)، أو بتوجيه من قسم طب الاعصاب للاطفال في المشفى الذي فيه اجريت الدراسة. تم

جمع المعلومات بواسطة استبيانات للتعبئة الشخصية والتي وجدت من أجل تقييم المرونة والتكيف العائلي، سلوك العائلة،

اسلوب حل المشاكل (تواصل أسري)، رفاه وعمل الأسرة. شملت الاستبيانات 187 صنف.

النتائج: اشترك في البحث 95 آباء لأبناء ذوي متلازمة داون من بينهم 74 امهات و21 اباء. معدل عمر الابناء

13.3017.02 ± وتتراوح الاعمار ما بين سنه وحتى 46. متوسط عمر الاباء 49.42±14.31 ويتراوح بين 30-86.

عرف معظم الاباء التشخيص لأول مرة من قبل أحد افراد الطاقم الطبي (طبيب، اخصائي علم الوراثة، قابلة)، افاد 60% من

الاباء بأنهم راضون ما بين قليلا وحتى كثيرا من تشخيص ابنهم. مقارنة بين مشاعر الوالدين في اللحظة الاولى لتلقي

التشخيص وبين المشاعر في هذا اليوم فأن هنالك فرق كبير، حيث اشار الاباء اليوم الى مشاعر أكثر ايجابية. تشير علاقات

المتغيرات في البحث على ان مسببات القلق ترتبط بضائقة أكثر ومرونة عائلية اقل. وجد ان الدعم الاجتماعي مرتبط بنتائج

أفضل، وتواصل ايجابي يرتبط بمرونة العائلة. لم يتم العثور على اختلاف بين الامهات والاباء في متغيرات البحث. اظهرت

الدالات الخطية علاقات مماثلة.

المناقشة: اشارت النتائج على انه مع تقدم الزمن فأن اباء (والدين) الابناء ذوي متلازمة داون يتكيفون بشكل افضل وايجابيون

اكثر تجاه الوضع. وبالتالي، من المهم عقد لقاءات بين الوالدين "القدم" مع الوالدين "الجدد" لابناء ذوي متلازمة داون. قد تساعد

هذه اللقاءات على تعزيز قدرة التأقلم مع الوضع الجديد. وكذلك تشير النتائج ان الدعم وتخفيف مسببات القلق لدى الاباء ذات

مساهمة كبيرة لتأقلم عائلي انجح. من الممكن ان يساهم الدعم والارشاد للاباء، وايضا من خلال لقاءات مع اباء اخرين والذين

لديهم ابناء مع متلازمة داون. من الممكن تقليل الخوف لدى الالاهل الجدد عن طريق مشاركة اساليب التأقلم والتي تشمل

تحديات وتجارب ايجابية من خلال هذه اللقاءات.

• למאגר המחקרים של קרן שלם

למאגר כלי המחקר של קרן שלם

