



# مراقبت‌های بهداشتی پیشگیرانه<sup>۱</sup>

## برای کودکان دارای نشانگان داون<sup>۲</sup>

● دکتر دبلیو. کارل کولی<sup>۱</sup>  
● ترجمه: ساسان اسدپور / پژوهشکده کودکان استثنایی

### مقدمه: پیشگیری و ترویج سلامت

مراقبت‌های پزشکی سلامت از دیرباز تأکیدی ویژه بر اهمیت پیشگیری داشته است. پیشگیری به معنی پرهیز از بیمار شدن، آسیب دیدگی یا ناتوانی است. هنگامی که نتوان از وقوع مشکل جلوگیری کرد، پیشگیری به معنی کاهش شدت نیز هست. واکسن زدن برای بیماری‌هایی مانند: سرخک و فلج اطفال، بستن کمر بند ایمنی برای پیشگیری از خطر مرگ یا جراحات‌های جدی در حوادث خودروها، مسواک زدن دندان و استفاده از فلوراید برای پیشگیری از پوسیدگی دندان‌ها نمونه‌هایی معمول از پیشگیری است. پیشگیری در واقع بخشی از اندیشه‌ای وسیع‌تر به نام ترویج بهداشت است، که در آن به جای یک پیشگیری ساده از رخداد‌های ناخوشایندی که بر سر راه زندگی فرد قرار دارد تندرستی و زندگی به کمال اصلی است.

کودک دارای نشانگان داون همانند برنامه‌ی پیشگیری و ترویج بهداشتی رانبار دارد که کودکان دیگر به آن نیاز دارند. این مراقبت‌ها به طور معمول به وسیله‌ی معاینه‌ی پزشک کودک، پزشک خانواده، پرستار با تجربه در مراکز بهداشتی یا درمانگاه‌های سلامت مادر و کودک انجام می‌شود.

در این معاینه‌ها به نگرانی‌های پدر و مادر در باره‌ی سلامتی کودک رسیدگی می‌شود، وضعیت سلامت کودک، رشد و تحول، فعالیت‌های روزانه مانند خوردن، خوابیدن و بازی کردن او نسبت به زمان معاینه‌ی قبلی بررسی می‌شود. قد، دور سر و وزن اندازه گرفته می‌شود و برخی تمرین‌ها و حرکت‌های بدنی کودک مشاهده می‌گردد. آزمایش مسومیت با سرب، کم‌خونی یا مشکلات شنوایی و بینایی از دیگر اقدام‌های این مراجعات است. واکسن‌های لازم بر اساس جدول مربوطه زده می‌شود، مشاوره‌ای نیز با عنوان راهنمایی زودهنگام<sup>۱</sup> ارائه می‌گردد تا پدر و مادر بدانند باید مراقب چه چیزهایی باشند.

معرفی خوراک‌های تازه، پرهیز از حوادث و تغییراتی که ممکن است تا ملاقات بعدی در رفتار کودک رخ دهد، در این مشاوره مطرح می‌شود. این جلسه‌ها برای پیشگیری از مراجعه‌هایی است که به علت بیماری کودک رخ می‌دهد.

هنگامی که کودک بیمار باشد نیز مراقبت‌های پیشگیری لازم است، در این حالت ارایه‌ی اطلاعات و مشاوره در باره‌ی بیماری کودک مورد نظر است. برای مثال اگر کودک مرتب سرمامی خورد ممکن است مشکل او با سینه‌پهلو بغرنج‌تر شود، می‌توان آموزش داد که با علامت‌های اولیه، بیماری را تشخیص دهید و به دنبال درمان باشید. اگر کودک شما بیماری‌های پوستی دارد، آموزش می‌بینید که چگونه از پوست خشک مراقبت کنید تا از آسیب‌های بعدی پوست جلوگیری شود.

همه‌ی این خدمات به همین شکل برای کودکان دارای نشانگان داون نیز انجام می‌شود و ارایه‌دهندگان خدمات بهداشتی همان توجه و دلمشغولی‌هایی را که در باره‌ی کودکان دیگر دارند باید در باره‌ی کودکان دارای نشانگان داون نیز داشته باشند. این بدان معنی است که تقریباً همه‌ی کودکان دارای نشانگان داون مسیر یکسانی را با کودکان دیگر برای معاینه‌های سلامتی، واکسن، اندازه‌گیری‌ها و معاینه‌های بدنی و آزمایش‌های تشخیصی طی می‌کنند. پدر و مادر کودکان دارای نشانگان داون باید انتظار داشته باشند همان رایزنی‌ها و مشاوره‌ها را در باره‌ی پیشگیری از حوادث

### از هر ده کودک دارای نشانگان داون

یکی دارای نارسایی روده است

که ممکن است به مسدود شدن

روده منجر شود

و سلامتی، خوردن، خوابیدن و کنترل رفتار دریافت کنند که به خانواده‌های دیگر ارایه می‌شود.

علاوه بر ارزیابی‌های معمول که با هدف و پیشگیری برای همه‌ی کودکان انجام می‌شود، برخی زمینه‌های خاص هم وجود دارد که توجه بیشتری را در کودکان دارای نشانگان داون ایجاد می‌کند. داشتن نشانگان داون به آن معنی نیست که کودک به میزان بیشتری از مراقبت برای سلامتی نیازمند است، منظور آن است که بر اثر این عارضه خطر ابتلاء به برخی مشکلات برای کودک افزایش می‌یابد. برخی از این خطرهای جدی هستند و می‌توانند زندگی کودک را تهدید کنند مانند بیماری‌های مادرزادی قلبی، مشکلات دیگر خطر کمتری دارند و بیشتر مانند ملاحظات



سلامتی همه‌ی کودکان هستند. ولی اگر این وضعیت‌ها در نظر گرفته نشود و درمان نگردد، ممکن است منجر به بیماری‌های جدی‌تری شوند، یا سرعت رشد کودک در بعضی از زمینه‌ها کند شود. برای مثال کودک دارای نشانگان داون اگر مشکل شنوایی داشته باشد و این مشکل تشخیص داده نشود و اقدامی برای آن صورت نگیرد، در نتیجه رشد زبان نیز کند خواهد شد، در فرایند اجتماعی شدن دشواری خواهد داشت و ممکن است در آینده خطرهای بیشتری برای یادگیری داشته باشد.

در این مقاله مروری خواهیم داشت بر مراقبت‌های ویژه‌ی بهداشتی که ممکن است برای کودک دارای نشانگان داون و دیگر افراد خانواده مفید باشد. منابع موجود در پایان مقاله، کتاب‌ها و متون فنی در باره‌ی مراقبت‌های بهداشتی در افراد دارای نشانگان داون است. این منابع ممکن است برای برخی از پدران و مادران جالب باشد و چه بسا آنها را به پزشک خود و دیگر مراکز بهداشتی معرفی کنند.

### طرح مراقبت بهداشتی پیشگیرانه

بیشتر مراکز خدماتی مراقبت‌های بهداشتی نزدیک به محل سکونت کودک وجود دارد و در آنها متخصصانی چون پزشکان،

پرستاران و دستیاران پزشکی مشغول فعالیت هستند. این افراد یا کودک و خانواده‌ی او آشنایی دارند. خدمات مربوط ممکن است در مطب پزشک یا درمانگاه انجام شود. اقدام‌های اولیه‌ای که صورت می‌گیرد، معاینه‌ی سلامت عمومی کودک و مراقبت از کودکان بیمار است. مراقبت اولیه‌ی گونه‌ای از خدمات مراقبتی است که در آن نیاز به پزشک متخصص یا مراجعه به درمانگاه‌های تخصصی نیست. توسعه و تداوم طرح مراقبت بهداشتی و پیشگیرانه یکی از مهمترین وظایف ارایه‌دهندگان مراقبت‌های اولیه‌ی بهداشتی است.

کودکان دارای نشانگان داون و خانواده‌هایشان معمولاً این مراقبت‌ها را از طریق ارتباط با افراد مطلع و علاقه‌مند به مراقبت‌های اولیه‌ی بهداشتی دریافت می‌دارد. در شکل مطلوب خود این افراد از نیازهای بهداشتی کودکان دارای نشانگان داون آگاه هستند و می‌توانند این نیازهای ویژه را در طرح کلی مراقبت‌های بهداشتی پیشگیرانه بگنجانند. شکل‌های ۱ و ۲ عناصر طرح مراقبت پیشگیرانه را نشان می‌دهد. ملاحظات پرستارها و پیشنهادهای شما نقش مهمی در توسعه‌ی این طرح خواهد داشت. از آنجایی که پدران و مادران حق دارند در برنامه‌ریزی آموزش کودک خود شرکت داشته باشند، شما باید برای همکاری در برنامه‌ریزی مراقبت‌های بهداشتی نیز حمایت شوید. برای مثال، ممکن است شما اطلاعاتی در باره‌ی وضعیت غده‌ی تیروئید کودک خود یا لرزندگی مهره‌های محوری<sup>۵</sup> او داشته باشید که مشخص می‌کند او چگونه و کی باید معاینه شود. کارکنان بخش مراقبت‌های بهداشتی باید اطلاعات شما را پی‌گیری کنند و ارزش آنها را بدانند.

پزشکان و دیگر دانش‌آموختگان دانشکده‌های پزشکی به منظور ارایه خدمات مراقبت بهداشتی آموزش‌های لازم را می‌بینند و راهنمایی‌ها و توصیه‌هایی برای تهیه طرح مراقبت‌های بهداشتی پیشگیرانه برای همه‌ی کودکان دریافت می‌کنند. طرح معاینه‌ی سلامت کودک، واکسیناسیون، آزمایش‌های تشخیصی و مشاوره باید نقطه‌ی آغاز مراقبت‌های بهداشتی پیشگیرانه درک شما باشد. این موضوع به شما اطمینان می‌دهد که مراقبت‌های معمول بهداشتی و پیشگیری فراموش نمی‌شود. شکل شماره ۱ جدول رایج واکسن‌ها و ایمن‌سازی را نشان می‌دهد که برای کودکان خردسال پیشنهاد شده است. اغلب کودکان دارای نشانگان داون باید براساس همین جدول واکسن‌های خود را دریافت کنند. متخصصان مراقبت بهداشتی کودکان دارای نشانگان داون

چنین تشخیص داده‌اند که علاوه بر مراقبت‌های معمول پیشگیری در سلامت کودکان باید در باره‌ی برخی موقعیت‌های



شکل ۱. جدول ایمن سازی پزشکی

سن	ایمن سازی (واکسن)
۲ ماهگی	دیفتری حصبه کزاز / فلج اطفال / هموفیلی
۴ ماهگی	دیفتری حصبه کزاز / فلج اطفال / هموفیلی
۶ ماهگی	دیفتری حصبه کزاز / هموفیلی
۹ تا ۱۲ ماهگی	آزمایش تشخیص سل (توبرکولین)
۱۵ ماهگی	سرخک اوریون سرخجه / فلج اطفال
۱۸ ماهگی	دیفتری حصبه کزاز / فلج اطفال
۵ سالگی	دیفتری حصبه کزاز / فلج اطفال

را آماده کنند. با این آگاهی زودهنگام پدر و مادر فرصت کافی دارند تا خود، خانواده و دوستانشان را برای تولد کودکی با نشانگان داون آماده کنند. تولد نوزاد، به خودی خود، می تواند پدیده ای شادی بخش باشد، زیرا ضربه و بخش عمده ی آسیب هیجانی مربوط به تشخیص نشانگان داون پیش از تولد رخ داده است. همچنین پدر و مادر فرصت دارند که اطلاعات بیشتری درباره ی نشانگان داون به دست آورند و برای رویارویی با آن به یک باور منجم برسند. پدر و مادر می توانند در دوره ی بارداری با افراد دیگری که دارای فرزند ی با نشانگان داون هستند، آشنا شوند. این افراد می توانند منبع خوبی برای اطلاعات لازم و حمایت از پدر و مادر جدید باشند.

از سویی دیگر فرصتی هست که پدر و مادر در باره منابع خدماتی موجود در جامعه اطلاعاتی به دست آورند و با آنها تماس بگیرند. برنامه های مداخله ی زودهنگام، خدمات حمایت از خانواده و برنامه های کمک های مالی و پزشکی منابعی است که خانواده باید از آنها آگاه باشند. سرانجام، پیش از تولد می توان آزمایش هایی برای تشخیص بیماری های قلب و روده انجام داد. اگر تشخیص داده شد که کودکی مشکل روده دارد، برنامه هایی برای مراقبت های پزشکی در نظر گرفته می شود که ممکن است بی درنگ پس از تولد به آنها نیاز باشد. چنین اطلاعاتی ممکن است منجر به این تصمیم شود که زایمان در بیمارستانی صورت گیرد که جراح کودک نیز داشته باشد و در خدمات آن مراقبت های ویژه

خاص که در کودکان دارای نشانگان داون دیده می شود، بررسی هایی انجام شود. درباره نوع این بررسیها، زمان و چگونگی انجام کار و اینکه چه کسی باید این کار را بکند، بین متخصصان توافق دقیقی وجود ندارد. برخی یک تحقیق دقیق و آگاهانه را توصیه می کنند و بعضی دیگر حدس و گمان کارکنان مجرب را کافی می دانند. چنین وضعیتی پدر و مادر را سردرگم می کند که بهترین کار برای فرزندانشان چیست. این موضوع، سردرگمی پزشکان و پرستاران را نیز به همراه دارد هنگامی که در مراحل اولیه با مشکلات کودک برخورد می کنند.

شکل ۲، چشم انداز سلامتی<sup>۶</sup> افراد دارای نشانگان داون، وضعیت هایی را خلاصه کرده است که به منظور مراقبت های بهداشتی پیشگیرانه در اقدام های اولیه باید مورد توجه قرار گیرد. **مراقبت بهداشتی پیشگیرانه، پیش از تولد**

گاهی نشانگان داون را پیش از تولد تشخیص می دهند، آزمایش هایی وجود دارد که در نیمه ی نخست بارداری می توان انجام داد و آزمایش های کروموزومی را برای کودکی که هنوز به دنیا نیامده به کار برد. برخی از پدر و مادرها این آزمایش ها را انجام می دهند تا اگر کودک دارای نشانگان داون وجود دارد، چنین را سقط کنند (این امکان در کشور آمریکا وجود دارد ولی در کشور ایران مجوزهای شرعی و قانونی آن هنوز به تأیید نرسیده است). با وجود این بسیاری زن و شوهرها ترجیح می دهند فرزند خود را داشته باشند. آگاهی پدر و مادر پیش از تولد کودک به آنها فرصت می دهد، تا برای تأمین سلامت کودک، از راههای مختلف، خود

شکل ۲. چشم انداز سلامت برای افراد دارای نشانگان داون (تنظیم شده بر اساس رایین و کراکر ۱۹۸۹)<sup>۲</sup>

موضوع	نمودهای بالینی	زمان معاینه	شیوع به درصد	اقدام های لازم
بیماری های قلبی مادرزادی	پر شدن کانال دهلیزی بطنی قلب (AV)، بیماری های عفونی، افتادگی دریچه ای میترال <sup>۱</sup>	هنگام تولد یا شش هفته نخست، پس از آن برای افتادگی میترال	۴۰ تا ۵۰	مشاوره با متخصص قلب کودک اکو کاردیوگرافی، جراحی، پیشگیری از بیماری های دندان
کمی تنوس عضلانی	کم شدن کشیدگی طبیعی ماهیچه	در همه ی عمر با افزایش سن پیشرفت می کند	۱۰۰	راهنمایی به وسیله ی متخصص فیزیوتراپی برنامه ی مداخله زودهنگام
تأخیر در نمو جسمی	معمولاً اندازه ی قد نزدیک کمتر از صدک سوم رشد طبیعی است	در همه ی عمر	۱۰۰	حمایت های تغذیه، استفاده از نمودارهای رشد، بررسی قلب و غده ی تیروئید، هورمون رشد در سال های بعد
تأخیر در رشد و تحول	برخی تأخیرهای عمومی، اختلاف درجه رشد در اندام های مختلف، مشکلات خاص فرایندی تأخیرهای خاص زبان	سال اول و پیشگیری در همه ی عمر	۱۰۰	مداخله ی زودهنگام، برنامه ی آموزش فردی، مداخله زبانی
مشکلات شنوایی	مشکلات مربوط به گوش میانی (آب آوردن و عفونت) نقص های عصبی شنوایی	بررسی در شش ماه نخست و آزمایش سالانه	۵۰ تا ۷۰	شنوایی شناسی، آزمایش گوش میانی، مشاوره ENT، در صورت نیاز گذاشتن لوله برای تخلیه ی آب
مشکلات بینایی	خط های انکساری، لوچی، آب مروارید	معاینه ی چشم در ماه نخست و سالیانه	۵۰، ۳۵، ۱۵	مشاوره چشم پزشک و درمان های لازم
مشکلات مهره های گردن	سستی محور اصلی، نابهنجاری اسکلتی، احتمال آسیب دیدگی نخاعی	پرتونگاری در سه سالگی	۱۵	مراقبت های ارتوپدی، عصب شناختی، جراحی عصبی، پرهیز از فعالیت های پرخطر، جراحی نخاع در صورت وجود تراکم
بیماری های تیروئید	کم کاری تیروئید (به ندرت پرکاری)	تقریباً مادرزادی است معاینه سالیانه	۱۵	مشاوره با متخصص غده های درون ریز، درمان های جایگزین
افزایش وزن	افزایش بیش از اندازه ی وزن	واخر دوره ی پیش دبستانی، نوجوانی، بزرگسالی	به طور معمول وجود دارد	تغییر الگوی زندگی در باره ی خوردن، ورزش، بررسی عملکرد غده ی تیروئید، بررسی وجود افسردگی
اختلال های حمله های تشنجی	تعمیم یافته، صرع کوچک، اسپاسم های شیرخوارگی	هر زمانی که عوارض آن دیده شود	۵ تا ۱۰	مشاوره با متخصص اعصاب، نوار مغز، درمان های دارویی
مشکلات هیجانی	تغییر های رفتاری، افسردگی	نوجوانی، آغاز بزرگسالی	به طور معمول وجود دارد	آموزش فراگیر، مشاوره حمایت های لازم هنگام اشتغال



بسیاری از نوزادان دارای نشانگان داون سالم به نظر می‌رسند و کمتر به مراقبت‌های پزشکی ویژه نیاز دارند که هر نوزاد دیگری نیاز دارد. نوزادان معمولاً برای وضعیت‌های غیر معمول و جدی اما درمان‌شدنی، مانند کم‌کاری غده تیروئید و فنیل‌کتوریا<sup>۱</sup> معاینه می‌شوند. نوزادان دارای نشانگان داون خطر به نسبت بیشتری برای ابتلا به کم‌کاری غده تیروئید دارند، بنابراین توجه به این موضوع برای آنها اهمیت ویژه‌ای می‌یابد.

علاوه بر آزمایش‌های بدنی که برای همه‌ی نوزادان انجام می‌شود، پزشکان باید با دقت بسیار در جست‌وجوی هر مشکلی باشند که احتمال بروز آنها در کودکان دارای نشانگان داون زیاد است. مشکلات قلب و روده از جدی‌ترین این موارد است. نقص‌های مربوط به چشم مانند آب‌مراورید و آب‌سیاه در هنگام تولد امکان بروز دارد. این نقص‌ها نیز باید هر چه زودتر شناخته و درمان شوند تا از آسیب‌های شدید بینایی پیشگیری شود. از بین مهم‌ترین آزمایش‌های مربوط به پیشگیری در کودک دارای نشانگان داون بررسی عارضه‌ی قلبی مادرزادی است. این



نوزادان نیز باشد، زیرا نیاز به جراحی محتمل است.  
**مراقبت‌های بهداشتی پیشگیرانه**

بسیاری از پدران و مادران کودکان دارای نشانگان داون خیلی زود پس از تولد کودک، تشخیص مشکل آگاه می‌شوند. برخی از آنها در نخستین برخورد با کودک متوجه وضعیت او می‌شوند. بیشتر آنها موضوع را از پزشک می‌شنوند. چگونگی رساندن اطلاعات به پدر و مادر مهمترین گام در مراقبت‌های بهداشتی پیشگیرانه است. خیرگامی ناگهانی و شدید است و نامدتی پدر و مادر زمان صرف می‌کند، به نگرانی‌ها و پرسش‌ها آنها گوش می‌دهد، راه‌های مثبتی را برای آرام‌بخشیدن به نتایج این خبر منفی پیدا می‌کند، الگوهایی برای پذیرش و نگهداری از کودک ارابه می‌دهد و به تسریع و تقویت سازگاری خانواده کمک می‌کند. پزشک نیازهای پدر و مادر را به اطلاعات و ارتباط با دیگر والدین می‌شناسد و تسهیل می‌کند. او به روند سازگاری خانواده احترام می‌گذارد. سخنان درشت و ناهموار و موفقیت‌سخت آنان را درک می‌کند. مشاوره‌ی متفکرانه و پذیرای پزشک در باره‌ی تشخیص نشانگان داون می‌تواند به پیشگیری از آسیب‌های شدید در زندگی خانواده کمک کند و به آنها امکان دهد هر چه زودتر دیدی مثبت به کودک خود به عنوان عضوی از خانواده و جامعه به دست آورند.



کودکان به احتمال ۵۰ درصد نارسایی قلبی دارند. برخی از این نارسایی‌ها آنقدر جدی است که نیاز به عمل جراحی دارد. برخی از این نارسایی‌ها اگر در ماه‌های نخست شناسایی نشوند باعث تغییراتی در ریه‌ها می‌گردند که در این صورت عمل جراحی ترمیمی<sup>۲</sup> اجتناب‌ناپذیر است. در گذشته پزشکان برای تشخیص نارسایی‌های قلبی با گوشی به صدای ضربان قلب گوش می‌دادند. اکنون می‌دانیم که نارسایی‌های بسیار جدی هستند که در صدای ضربان قلب خود را نشان نمی‌دهند. براین اساس همه‌ی کودکان دارای نشانگان داون باید از نظر مشکلات قلبی به دقت معاینه شوند. در صورت امکان این کار را باید با مشاوره با یک متخصص قلب کودک انجام داد و حتماً باید اکوکاردیوگرافی صورت گیرد. اکوکاردیوگرافی تصویری از قلب کودک تهیه می‌کند، با آنکه درد و ناراحتی برای او ایجاد نماید. از هر ده کودک دارای نشانگان داون یکی دارای نارسایی در

**پدر و مادر کودکان دارای نشانگان داون باید انتظار داشته باشند همان رایزنی‌ها و مشاوره‌ها را در باره‌ی پیشگیری از حوادث و سلامتی، خوردن، خوابیدن و کنترل رفتار دریافت کنند که به خانواده‌های دیگر ارابه می‌شود**



روده است که ممکن است به مسدود شدن روده منجر شود. این مشکل در هر قسمتی از روده پیش می آید، از مری گرفته تا مقعد، ولی معمولترین گرفتگی در روده ی کوچک درست پشت معده ایجاد می شود. کودکانی که چنین مشکلی دارند، نمی توانند غذای خود را پایین بدهند. مدت کوتاهی بعد از تولد هر غذایی را که می خورند، بر می گردانند. دیدن چنین وضعیتی پرتونگاری را ایجاد می کند تا محل گرفتگی پیدا شود. اغلب این مشکل باید توسط عمل جراحی درمان شود.

کودکانی که بیماری قلب و روده ندارند، در مرحله ی نوزادی با مشکل خاصی رویه رو نیستند. پدر و مادر برای تغذیه ی کودک به وسیله ی شیر مادر یا شیشه راهنمایی و حمایت می شوند. گرچه گاهی پیش می آید که در آغاز کودک نمی تواند با قدرت لازم شیر بخورد، اگر به نحو مناسبی رفتار شود، طی روز اول یا دوم به خوردن عادت می کند.

بعضی از پرستاران ممکن است اظهار کنند که کودکان دارای نشانگان داون نمی توانند شیر مادر را بخورند. این شاید نخستین زمانی باشد که پدر و مادر نگران می شوند و در این مورد حق دارند برای کارمندی که اطلاعات حرفه ای ضعیفی دارد استفاده از کلمه ی "نمی تواند" تا حدودی گراف است.

شیر خوردن برای برخی از کودکان واقعاً معضلی پیچیده است و نیازمند مشاوره و پی گیری های لازم برای کمک به رشد و نمو کودک و وضعیت تغذیه ی او است.

### مراقبت بهداشتی پیشگیرانه برای کودک خردسال

چنان که گفته شد مراقبت های بهداشتی پیشگیرانه برای کودکان دارای نشانگان داون با همان مراقبت هایی آغاز می شود که برای همه ی کودکان تدارک دیده شده است. برای این کار به یک پزشک عمومی در مراکز درمانی نیاز است که منبع و مرجع اطلاعاتی خانواده باشد. کارکنان مراکز درمانی می توانند اقدام های اولیه را به طور مستقیم انجام دهند و در صورت نیاز به خدمات دیگر با مراجع مربوطه هماهنگی های لازم را به عمل آورند. دادن اطلاعات لازم، مشاوره، حمایت ها و پشتیبانی های مورد نیاز از

جمله اقدام های این افراد است. افراد دارای نشانگان داون و خانواده های آنها از این باور روشن بینانه ی جامعه بسیار بهره مند خواهند شد که بپذیریم همه ی کودکان شایسته ی فرصتی هستند تا در محیط پر محبت خانواده رشد کنند. اگر کودکان دارای نشانگان داون از زندگی در خانه ی خود بهره مند باشند، دستاوردهای بسیاری خواهند داشت. البته این در صورتی است که خانواده تا آنجا که ممکن است الگویی طبیعی و بهنجار از زندگی ارائه نماید. چنین الگویی از شیوه ی زندگی حاوی مشارکت فعال کودک با نشانگان داون در فعالیت های خانواده است. این موضوع بدان معنی نیست که کودک دارای نشانگان داون در کارهای تخصصی خانواده با دیگران رقابت داشته باشد. یافتن و رسیدن به تعادل بین آنچه لازم یا مفید به نظر می رسد با افراط و واگذاری کارها به کودک هدف این بحث است.

پزشکان و مراقبان بهداشت باید نسبت به نیازهای خانواده حساس باشند و هر کجا لازم بود کمک های خود را اعمال نمایند. زندگی خانواده باید به سویی هدایت شود که افراد خانواده احساسی طبیعی از زندگی داشته باشند نه اینکه واقعیت وجود کودک با نشانگان داون، زندگی آنها را به دنبال خود بکشد. معاینه اولیه سلامتی کودک فرصت مناسبی است تا رشد طبیعی کودک بررسی شود، این بررسی را می توان با توجه به نمودار رشد طبیعی همه ی کودکان انجام داد. نمودار رشد ویژه نشانگان داون نیز وجود دارد که برای این منظور قابل استفاده است<sup>۳</sup>. به این ترتیب با توجه به هر دو معیار می توان به بررسی رشد کودک پرداخت و علل تأخیرهای موجود در رشد را ارزیابی کرد. کودکان دارای نشانگان داون از کودکان هم سن خود کوتاه تر هستند، اگر کودکی حتی در نمودار رشد کودکان دارای نشانگان داون نیز کوتاه تر از هنجار سنی خود است، آنگاه آزمایش های دیگر نیز لازم می شود. از سوی دیگر وزن این کودکان، وقتی نسبت به قد در نظر گرفته شود، کمی بیش از هنجار معمول است و این البته طبیعی است. در این موارد تناوب قد و وزن دقیق تر بررسی می شود و لازم است مقایسه ای نیز با نمودارهای رشد طبیعی صورت گیرد.

**از بین مهمترین آزمایش های مربوط به پیشگیری در کودک دارای نشانگان داون بررسی عارضه ی قلبی مادرزادی است. این کودکان به احتمال ۵۰ درصد نارسایی قلبی دارند**





رشد بدنی نیز ممکن است در برخی از ابعاد خود متفاوت باشد. سر و اجزای صورت مانند چشم‌ها، بینی، آرواره و گوش کودکان دارای نشانگان داون کوچکتر است و ممکن است کندتر رشد کند. بنابراین ساختار صورت مانند مجرای اشکی، کانال‌های سینوسی و شیپور استنشاق نیز ممکن است کوچکتر باشد و به راحتی مسدود شود. این مورد بیشتر در مجرای اشکی، سینوس‌ها و عفونت گوش برخی از کودکان دیده می‌شود. کوچک بودن آرواره باعث به هم ریختگی ردیف دندان‌ها می‌شود. حتی نای ممکن است



علائم داون در کودکان

شناسایی مشکلات بینایی و شنوایی یکی از اقدام‌های بسیار اساسی در مراقبت‌های بهداشتی پیشگیرانه است. احتمال و خطر وجود این مشکلات در کودکان دارای نشانگان داون زیاد است. بنابراین حتی آسیب‌های خفیف این دو حس مهم ممکن است باعث پیشرفت قابل ملاحظه‌ی آسیب دیدگی‌ها شود. بنابراین باید در سنین پایین‌تر به آنها پرداخت. چنان‌که گفته شد، نوزاد دارای نشانگان داون را باید از لحاظ آسیب‌های هنگام تولد که بر چشم‌ها اثر می‌گذارد، معاینه کرد. آب سیاه و آب مروارید از آن جمله‌اند. بیش از نیمی از کودکان دارای نشانگان داون مشکلاتی در بینایی دارند که آنها را نیازمند عینک یا درمان‌های دیگر می‌کند. کودک باید دست کم سالی یک بار به وسیله چشم‌پزشک کودک معاینه شود تا عملکرد و کارایی چشم‌ها به طور مستمر زیر نظر باشد.

بدیهی است که شنوایی برای یادگیری زبان، مهارت‌های اجتماعی و یادگیری برای رشد و تحول تا بالاترین حد توان ضروری است. نصف تا سه چهارم جمعیت افراد دارای نشانگان داون دارای مشکلات شنوایی هستند، بسیاری از این مشکلات اگر تشخیص داده شوند، قابل درمان هستند. بنابراین معاینه شنوایی باید از نوزادی آغاز شود و یک شنوایی‌سنج ماهر به صورت دوره‌ای آن را تکرار کند. این کار باید توسط کسی انجام شود که دارای تجربه‌ی کار با کودکان و آشنا با کودکان دارای نشانگان داون باشد. آزمایش شنوایی در شش ماهگی و یک سالگی انجام می‌شود و پس از آن هر سال تکرار می‌گردد.

خطر بروز مشکلاتی در عملکرد غده‌ی تیروئید نیز در افراد دارای نشانگان داون زیاد است. معمولاً این مشکلات به صورت کم‌کاری غده‌ی تیروئید دیده می‌شود. کم‌کاری غده‌ی تیروئید باعث بی‌بوست، افزایش وزن، کاهش رشد قد، از دست دادن بنیه و توان عمومی، کاهش تحمل در برابر گرما و سرما، کند شدن یادگیری یا تحول عمومی است. برخی از این نشانه‌ها را بدون علت کم‌کاری تیروئید نیز می‌توان در افراد دارای نشانگان داون دید. تنها راه برای اطمینان از طبیعی بودن عملکرد تیروئید، آزمایش میزان هورمون غده تیروئید در خون است. هر کودکی در آغاز تولد باید از نظر هورمون غده‌ی تیروئید آزمایش شود. پس از آن نیز هر سال آزمایش میزان هورمون غده تیروئید و همچنین هورمون‌های غده هیپوفیز تکرار می‌شود. غده‌ی هیپوفیز بر فعالیت غده‌ی تیروئید تأثیر دارد. بنابراین فعالیت آن هم باید تحت کنترل باشد. چنانچه نتیجه‌ی آزمایش‌ها طبیعی نبود، برای آزمایش‌های بعدی و شیوه‌های درمانی یک متخصص غدد که با فعالیت غده تیروئید در کودکان دارای نشانگان داون آشناست

## اگر کودکان دارای نشانگان داون از زندگی در خانه‌ی خود بهره‌مند باشند، دستاوردهای بسیاری خواهند داشت

کوچک باشد، که باعث عفونت‌های تنفسی مانند خروسک می‌گردد و هنگام خواب راه‌های تنفسی را مسدود می‌کند که خطر فزاینده‌ای برای کودکان است. آگاهی از چنین عواملی و توجه زودهنگام به آنها به مراقبت‌های اولیه کمک می‌کند و از مشکلات بعدی جلوگیری می‌کند. پدران و مادرانی که از این موارد آگاه هستند و آن را درک می‌کنند بهتر می‌توانند در محیط خانه مراقب فرزندان خود باشند.

بسیاری از کودکان دارای نشانگان داون مشکلات عفونی بیشتری از کودکان عادی ندارند. ولی به علل مختلف بعضی از این کودکان مشکلات بیشتری دارند. وجود بیماری‌های قلبی ممکن است با عفونت‌های تنفسی در ارتباط باشد.

در بعضی از کودکان کوچک بودن نای احتمال وقوع خروسک را افزایش می‌دهد. عفونت گوش میانی، سینوس‌ها و مجاری بینی به خصوص در زمستان، به مصرف مداوم آنتی‌بیوتیک می‌انجامد. برخی از کودکان که بارها دچار سینه‌پهلوی یا مشکلات دیگر تنفسی می‌شوند با مصرف واکسن سینه‌پهلوی یا واکسن سالانه آنفلوآنزا کمک می‌گیرند.

می تواند به شما کمک کند.

تغذیه، ورزش، تغییر در عادت های غذا خوردن و وعده های غذا، راه های مقابله با اضافه وزن است. در دوره ی نوجوانی مشکلات روان شناختی روان شناختی و هیجانی از اهمیت بیشتری برخوردار می شود که باید به آنها توجه خاص کرد. گوشه گیری، غمگینی، خشم و افسردگی همزمان با آگاهی کودک از ناتوانی های و تفاوت های خود با دیگران به وجود می آید. متخصصان مراقبت های بهداشتی پیشگیرانه به خانواده کمک می کنند که در برنامه ی مدارس فراگیر شرکت کنند و راهبردهای فعالانه ای را پیشنهاد



## توسعه و تداوم طرح مراقبت بهداشتی و پیشگیرانه یکی از مهمترین وظایف ارایه دهندگان مراقبت های اولیه ی بهداشتی است

می نمایند که دوست یابی و اجتماعی شدن را تشویق می کند و به این ترتیب از احساس طرد شدگی از کودکان دیگر جلوگیری می نمایند.

بروز ویژگی های جنسیتی، نگرانی ها و دلمشغولی هایی را برای همه کودکان و خانواده هایشان به همراه دارد. اگر خانواده آماه و منتظر چنین زمانی نباشند و مشکلات کودکان را درک نکنند، این نگرانی ها افزایش می یابد. برنامه ی آموزشی مدرسه در پایه های پایین تر باید مطالبی را در باره ی سلامت و بهداشت جنسیتی و مهارت های اجتماعی در خود داشته باشد. این مباحث باید به روشنی و با تفکر و تدبیر در برنامه ی درسی بگنجد و هدف از آن افزایش رفتارهایی باشد که از سوء استفاده های احتمالی جلوگیری کند و بر کفایت اجتماعی و عزت نفس بیفزاید.

ملاحظه های موجود در باره ی سلامت توانایی تولید مثل نیازمند توجه همسان به مردان و زنان است. تاچندی پیش تصور می شد، مردان دارای نشانگان داون عقیم هستند، ولی تحقیقات

مراقبان بهداشت در معاینه ی کودک دارای نشانگان داون باید لغزندگی محور اطلسی در ستون مهره های گردن را نیز در نظر داشته باشند. لغزندگی محور اطلسی مربوط به از بین رفتن اتصال و لغزندگی بین مهره های اول و دوم در ناحیه گردن می شود. با پرتونگاری در پانزده درصد از افراد دارای نشانگان داون این مشکل دیده می شود. عقیده بر این است که این مشکل ممکن است منجر به آسیب دیدگی نخاع و دردهای مداوم شود ولی در واقع تنها یک درصد از افراد واقعاً دچار ضایعه های نخاعی می شوند.

گاهی مشکل در مهره های دیگری از گردن پیش می آید یا ممکن است استخوان ها بد شکل گرفته باشند. بررسی این مشکلات در حدود دو سال و نیم تا سه سالگی توصیه می شود. پس از آن در حدود ۸ تا ۱۰ سالگی که ممکن است کودک در فعالیت های ورزشی شرکت کند و بعد هر ده سال یک بار معاینه ی مهره ها پیشنهاد می شود. این معاینه با پرتونگاری از گردن در وضعیت های مختلف انجام می شود. کودکانی که در پرتونگاری آنها نابهنجاری هایی دیده می شود، باید به دقت تحت نظر باشند. ممکن است در فعالیت های آنها محدودیت هایی ایجاد شود. معلق زدن و شیرجه رفتن برای آنها خطرناک است چون ممکن است باعث فشار با کشیدگی زیاد روی گردن شود.

مراقبت از دندان بخش دیگری از برنامه های مراقبت های بهداشتی پیشگیرانه است. خدمات دندان باید به وسیله ی دندانپزشک متخصص کودک انجام شود یا دندانپزشک عمومی که بتواند با کودکان کار کند و با نشانگان داون آشنا باشد. پیشگیری از پوسیدگی دندان مانند آنچه برای همه ی کودکان انجام می شود، نیاز است. به هم ریختگی ردیف دندان ها تقریباً در همه ی کودکان دارای نشانگان داون دیده می شود و می توان در مراحل اولیه با مشورت یک متخصص ارتودنسی اقدام به درمان کرد. باید توجه داشت وقتی که در مراقبت ها و درمان های مربوط به دندان برای کودکانی که عارضه های قلبی مادرزادی دارند حتی پس از عمل جراحی، پیش و پس از اقدام های دندانپزشکی نیاز به آنتی بیوتیک است تا از عفونت های قلبی موسوم به اندکاردیت<sup>۳۱</sup>، پیشگیری شود.

### مراقبت های بهداشتی پیشگیرانه برای کودکان بزرگتر

کودکان بزرگتری که نشانگان داون دارند، باید معاینه های خود را در زمینه های شنوایی، بینایی، عملکرد غده ی تیروئید، سستی محور اطلسی و دندان ها ادامه دهند. رشد و نمو باید از طریق بررسی نشانه های افزایش وزن زیر نظر باشد. مشکلات اضافه وزن را می توان پیشگیری کرد یا کاهش داد. توجه زود هنگام به وضعیت







اخیر نشان داده است که دست کم یک مرد دارای نشانگان داون وجود دارد که توانسته است پدر شود. رشد صفات اولیه و ثانویه جنسی در دوران بلوغ تفاوت عمده‌ای بین افراد دارای نشانگان داون و پسران دیگر ندارد. (صفات اولیه جنسی آن دسته از ویژگی‌های جنسی هستند که در مرد یا زن برای تولید مثل لازم است. صفات ثانویه ویژگی‌هایی هستند که نقشی در تولید مثل ندارند.

سن شروع و تکمیل بلوغ نیز در مردان دارای نشانگان داون مانند دیگر نوجوانان است. مشاوره‌ی مناسب برای روبه‌رو شدن با هیجان‌ها و نیازهای شناختی کودک باید به او برسد.

مسایل ناشناخته‌ی بسیاری درباره‌ی عقیم بودن و عملکرد جنسی جوانان دارای نشانگان داون وجود دارد که نیازمند ادامه‌ی تحقیقات در این زمینه است.

مانند جوانان دیگر جوانان دارای نشانگان داون نیز می‌خواهند جزیی از جامعه‌ی خود باشند و برای آنکه در سال‌های بعد از مدرسه زندگی مفیدی را در بزرگسالی داشته باشند، برنامه‌ریزی می‌کنند. تدارک منطقی برای ایجاد فرصت‌هایی که فرد جوان را در محیط یکپارچه‌ی زندگی آموزشی حفظ کند به واقعیت بخشی این تصورات نوجوانان دارای نشانگان داون کمک می‌کند.

پس از اتمام دبیرستان بسیاری از نوجوانانی که نشانگان داون دارند، محیطی را ترک می‌کنند که بسیار فعال، سازمان‌یافته و حمایت‌کننده است و همه‌ی زندگی روزانه‌ی آنها را پرمی‌کند. برخی از این افراد وارد دوره‌های آموزشی بعد از دبیرستان می‌شوند یا به استخدام کارخانه‌های تولیدی در می‌آیند.

با وجود این در برخی از جوامع برای افراد جوانی که دارای معلولیت هستند فرصت برای کارایی، تهیه‌ی مسکن، گذراندن اوقات فراغت و تفریح و شرکت در ارتباط‌های اجتماعی هدفمند

**علاوه بر آزمایش‌های بدنی که برای همه‌ی نوزادان انجام می‌شود، پزشکان باید با دقت بسیار در جست‌وجوی هر مشکلی باشند که احتمال بروز آنها در کودکان دارای نشانگان داون زیاد است**

بسیار محدود است.

در موارد دیگر این پدر و مادر هستند که آمادگی لازم را ندارند تا به فرزندان معلول خود اجازه دهند که از خانه خارج شوند و زندگی مستقل‌تری را در جامعه شروع کنند. پی‌آمد محدودیت‌های موجود برای یک زندگی کامل مانند بزرگسال ممکن است دلسردی و افسردگی باشد. نشانه‌های چنین وضعیتی شامل انزوایی، خشم، از دست دادن توان مراقبت از خود و دیگر مهارت‌های زندگی و افسردگی می‌باشد. برای جلوگیری از چنین نتایج منفی نیاز به شروع اقدام‌ها و خدمات در سال‌های اولیه‌ی دبستان و حتی پیش از آن است. پدر و مادر باید دیدگاهی روشن درباره‌ی آینده‌ی فرزندان‌شان در خود پیاوردند و برنامه‌های آموزشی و حرفه‌ای را برای تسهیل دستیابی به این دیدگاه تدارک ببینند. فرزند شما می‌تواند برای زندگی در بزرگسالی آماده شود و این مشروط است به اینکه در موقعیت‌های عادی و معمول روزانه رفتارهای عادی داشته باشد، ارتباط و برخورد‌های طبیعی در جمع دوستانش برقرار کند و برای افزایش استقلال در سال‌های رشد و تکوین خود به خوبی آماده شود.

### سخن آخر

اگر چند شرط مهیا نباشد، بهترین برنامه‌های مراقبت بهداشتی پیشگیرانه در هر جای جهان بی‌استفاده می‌ماند. نخست آنکه مراقبت‌های بهداشتی پیشگیرانه باید خدماتی در دسترس همگان باشد. این بدان معناست که مرکز این خدمات باید در محل زندگی خانواده یا نزدیکترین نقطه به آن باشد. خدمات را باید بتوان به خانواده‌ها ارائه کرد. معمولاً منظور از امکان‌ارایی خدمات داشتن انواع بیمه‌های خصوصی یا دولتی برای پرداخت هزینه‌های خدمات است. باید به خانواده‌ها منابع بیمه‌گری را معرفی کرد. همچنین حمایت‌های دیگر مالی از جمله خدمات پزشکی، پرداخت‌های بیمه تکمیلی در راستای تأمین اجتماعی و خدمات موجود در هر منطقه برای نیازهای ویژه بهداشتی از آرایه‌ی خدمات به کودکان دارای نشانگان داون خودداری کنند. این موضوع اغلب به علت عدم درک لزوم و ضرورت این خدمات است. در بیشتر مواقع نامه‌ای از پزشک کودک یا گفت‌وگو با یکی از مسوولان مؤسسه برای جذب خدمات نتیجه‌ی بخش خواهد بود.

دومین نکته‌ای که باید در نظر داشت، آن است که خدمات پیشگیری همان‌طور که متوجه نیازهای فردی کودک است، باید مراقب نیازهای خانواده هم باشد. بسیار روشن است که اگر مشکلات و فشارهای خانواده نادیده گرفته شود، تأمین نیازهای اعضای خانواده کمتر ممکن خواهد بود و عدم توفیق در تأمین

فهمیدن باشد، در اختیار خانواده ها گذاشت. آنها باید از حقوق خود آگاه باشند و بدانند حق استفاده از چه خدماتی را دارند. آنها باید بدانند که برای کودکانشان مستحق کمک و حمایت هستند و بدانند که از کجا باید اطلاعات مورد نیازشان را به دست آورند. دسترسی به متخصصان حوزه مراقبت بهداشتی و دیگر حوزه های خدماتی باید منبعی توانمند و مهم را تشکیل دهد که به انتظارهای طبیعی هر خانواده ای که دارای کودک بانسانگان داون است کمک کند.

نیازها بیشتر گریبان فرد دارای نشانگان داون را خواهد گرفت. باید برای حمایت از خانواده برنامه داشت و آسایش و استراحت اعضای خانواده را نیز در این برنامه گنجانند. این خدمات حمایتی باید هماهنگ با خدمات بهداشتی خانواده و کودک باشد، اطلاعات لازم را بدهد و حتی پول نقد یا حواله هایی برای استفاده از خدمات مورد نیاز ارایه کند. سرانجام، خانواده ها نیازمند اطلاعات هستند. باید اطلاعات جدید و به روز را در باره ی نشانگان داون که قابل خواندن و

زیر نویس ها:

1. Preventive Health Care
2. Down Syndrome
3. w. carl cooly . M.D.
4. anticipatory guidance
5. atlanto axial instability
6. HEAL THWATCH
7. Rubin and Crocker (1989)
8. complete AV canal
9. Mitral prolaps
10. Phenylke tonuria (PKU)
11. corrective surgery

<http://www.grow-the-harts.com>

13. endocarditis

۱۲. نمودارهای رشد کودکان دارای نشانگان داون در نشانی اینترنتی زیر قابل دسترسی است.

پژوهشگاه علوم انسانی و مطالعات فرهنگی  
رتال جامع علوم انسانی

منبع:

Cooley .W.C. " preventive Health care for the child with Down Syndrome" in Down Syndrome News. Vol – 17 NO. 9 ,  
November 1993. P.P 114-125 .

