



تحت رعايه

ا.د. عبید صالح رئیس جامعه دمنهور

ا.د. سعید عبد الغنى نائب رئیس الجامعه لشؤون البيئه وتنميه المجتمع

ا.م. د ايناس ابراهيم عميده الكليه

ا.م. د لوسى ابو العلا وكيل الكليه لشؤون البيئه وتنميه المجتمع

كلية رائدة في تقديم البرامج المتميزة في التمريض بين الجامعات المصرية والإقليمية والعالمية

رؤيه كلية التمريض

تقديم سلسلة متصلة من البرامج التعليمية المميزة لإعداد كوادر تمريضية مؤهلة لمتطلبات سوق العمل وتسهم في تطوير البحث العلمي وتلبية إحتياجات المجتمع.

رساله كلية التمريض



اعداد / اسره قسم تمريض الاطفال اشراف د/ مايسه صابر محمد

هى تأهيل الخريجين بأحدث و أمن الاجراءات التمريضية للاطفال فى الاماكن المختلفة التى يتلقى فيها الاطفال الرعاية الصحية.

رؤيه قسم تمريض
الاطفال

الارتقاء بممارسات العناية التمريضية للاطفال التى تركز على الدلائل و المعلومات المنبثقة من نتائج الابحاث لكى يصبح الخريج قادر على تقديم أعلى مستوى من الرعاية الاسرية عن طريق مستشفيات الاطفال. تحسين الرعاية المقدمة للاطفال من خلال التدخلات التمريضية و التثقيف الصحى فى أقسام المستشفى المختلفة سواء الداخلية او الخارجية، كما يمتلك الخريج مهارة عالية فى ممارسة تمريض الاطفال، عن طريق مشاركة الخبراء و الرواد العمل فى المؤسسات المهنية.

رساله قسم تمريض
الاطفال



متلازمة داون

إنهم مختلفون لكنهم رائعون، هكذا وصفهم أحد الباحثين، إنهم المصابون بمتلازمة داون، فما هي متلازمة داون؟ وما هي أسبابها وأعراضها ونتائجها؟

يحيي العالم يوم 21 مارس من كل عام اليوم العالمي لمتلازمة داون ويأتي الاحتفال هذا العام تحت شعار لا تترك أحداً خلفك.



سر التسمية

سميت هذه التسمية نسبة إلى العالم (كليغورد داون) الذي اكتشف هذه الحالة عام 1866م. كلمة متلازمة: هي مجموعة من السمات والأعراض المختلفة في أجهزة الجسم. كان الطفل الذي يصاب بهذه المتلازمة يسمى سابقاً بالطفل المنغولي، نسبة إلى منغوليا نظراً إلى التشابه في شكل العين بينه وبين عيون الجنس المنغولي. وتسمى أيضاً في الأوساط الطبية ثلاثي الكروموسوم 21. (Trisomy[21]) وتشكل متلازمة داون (Down Syndrome) حوالي 10 % من حالات الإعاقة الذهنية. ونسبة حدوث هذه المتلازمة بين الأطفال تبلغ 1:800 وتزداد هذه النسبة إذا كان سن الأم كبيراً عند الحمل والولادة



الاسباب

السبب الرئيسي لحدوث متلازمة داون هو [وجود ثلاث كروموسومات في المجموعة رقم 21 في الخلية (بدلاً من كروموسومين فقط) ليكون مجموع الكروموسومات في الخلية هو 47 بدلاً من 46 كروموسوم].

أما عن سبب حدوث هذه الزيادة في الكروموسومات فهذا غير [معروف]. وان كانت أكثر النظريات قبولاً هو سن الأم الكبير حيث تزداد نسبة هذه [المتلازمة إلى 1:40 مع كبر سن الأم أكبر من 35 عاماً]. ولكن حدوث متلازمة داون [ليس نتيجة تناول الأم أو الأب لأدوية أو نتيجة حدوث مرض لديهم أثناء الحمل، كذلك حدوث هذه المتلازمة ليس له أي علاقة بحوادث الولادة أو بالولادة المتعثرة]

انواع متلازمة الداون

Traditional النوع التقليدي

تشكل 95% من الحالات وتكون نتيجة الفشل في الانفصال في مرحلة انقسام الخلية الجنسية Meiotic Non Disjunction ويكون ثلاثي الكروموسوم 21 موجود في جميع الخلايا

Mosaic النوع الموزايك

يوجد في حوالي 1% من الحالات ويكون ثلاثي الكروموسومات 21 موجود في بعض الخلايا والبعض الآخر سليماً

Translocation النوع المتحول

يشكل حوالي 4% من الحالات ويكون وجود الكروموسوم الثالث نتيجة انتقال احد الكروموسومات أو جزء منه (مثل كروموسوم 14) من مكانه إلى رقم 21 وهو ما يسمى بالتحول، وغالباً ما يكون ذلك نتيجة خلل غير واضح في كروموسومات الوالدين

الشكل العام لطفل متلازمة داون

كل شخص يعاني من متلازمة داون هو فرد مستقل بذاته، وتتراوح المشكلات الفكرية والتنموية من خفيفة الى معتدلة، وبعض الناس يتمتعون بصحة جيدة في حين أن آخرين يعانون من مشاكل صحية خطيرة مثل عيوب خطيرة في القلب.



هي الصورة العامة للصفات الجسدية التي تتواجد بنسب مختلفة في الأطفال المصابين بمتلازمة داون، وهذه الصفات غير تشخيصية ولكن لابد من عمل فحص الكروموسومات لإثبات الحالة

الصفات الظاهرية

قصر القامة

الرأس أقصر قليلاً من المعتاد، الوجه مفلطح، الأنف صغير ومفلطح

العيون منسحبة إلى الأعلى والخارج مع وجود ثنية جلدية تغطي زاوية العين الداخلية

فم صغير ولسان يبدو أكبر من اللسان العادي وقد يكون متشققاً

الأذن الخارجية صغيرة وأحياناً يصفونها بأذن الخفاش

البطن منتفخ وقد يتواجد فتق سري أو إربي

اليد ممتلئة، ذات أصابع قصيرة وعريضة، وهناك خط واحد بعرض اليد

الإصبع الصغير في اليد قد يحتوي على عقتين فقط

القدم ممتلئة، ذات أصابع قصيرة وعريضة، وتكون القدم مفلطحة وغالباً ما يكون الطفل مصاباً بفلات فوت

الخطوة غير طبيعية: فالجسم مفروود والبطن بارز وغير متوازنة في كثير من الأحيان

ضعف عام في الأربطة والعضلات وليونة عامة فيها حيث يمكن فرد المفاصل أكثر من الطبيعي



العيوب الخلقية والمشاكل الصحية المصاحبة للمتلازمة:

– هناك عيوب خلقية تزيد نسبة حدوثها لدى الأطفال المصابين بمتلازمة داون أكثر من الأطفال العاديين
مثل عيوب القلب الخلقية، عيوب الجهاز التنفسي، عيوب الجهاز الهضمي، وغيرها، وقد يعاني هؤلاء من
مشاكل صحية حيث تزيد لديهم التهابات الجهاز التنفسي العلوي، كالتهاب اللوزتين والحلق والأذن
الوسطى، ومشاكل السمع والبصر واضطرابات الغدة الدرقية.

ووفق مايو كلينيك يولد حوالي نصف الأطفال الذين يعانون من متلازمة داون مع بعض العيوب في القلب،
وقد تكون بعض هذه المشاكل مهددة للحياة، وربما تحتاج لعملية جراحية في مرحلة الطفولة المبكرة، كما

يزداد خطر الإصابة بسرطان الدم لدى الأطفال الصغار الذين يعانون من متلازمة داون، وبسبب خلل في جهاز المناعة يعاني هؤلاء الأطفال من خطر الأمراض المعدية، مثل الالتهاب الرئوي، وقد أظهرت الدراسات أن الأشخاص الذين يعانون من هذه المتلازمة لديهم زيادة كبيرة في مخاطر الإصابة بالخرف والزهايمر والذي تبدأ أعراضه في سن 50 عاما.

ومن المشاكل الصحية الأخرى التي يواجهها هؤلاء الأطفال مشكلة توقف التنفس أثناء النوم، وذلك بسبب التغيرات النسيجية التي تؤدي إلى انسداد الشعب الهوائية، بالإضافة إلى السمنة المفرطة إذ أن لديهم ميلا أكبر للسمنة مقارنة مع عموم السكان.

ويمكن أن ترتبط متلازمة داون أيضا بظروف صحية أخرى تشمل انسداد الجهاز الهضمي، ومشاكل الغدة الدرقية، وانقطاع الطمث في وقت مبكر لدى، والتهابات الأذن، وفقدان السمع، ومشاكل الجلد مثل الصدفية، والمشاكل الهيكلية وضعف البصر.



كيف يتم التشخيص والعلاج؟

*تشخيص متلازمة داون يتم من خلال فحص الكايروتايب (karyotype) للكروموسومات. توجد فحوصات يمكن اجراؤها أثناء الحمل، لمعرفة احتمال اصابة الطفل بمتلازمة الداون. للأسف لا يوجد علاج محدد لمتلازمة داون، لكن معظم الامراض المرتبطة به يمكن علاجها. عادة، التشخيص المبكر وما يصاحبه من متابعة وعلاج للمرض تكون نتائجه افضل بالنسبة للطفل. الفريق الذي سيتولى متابعة طفلك عادة ما يشمل متخصصين في مجالات مختلفة: اطباء القلب، وطبيب اطفال، طبيب نمو الاطفال، وغيرهم. أما فريق الرعاية فقد يشمل ايضا اختصاصيين في العلاج المتخصص في الكلام، وفي العلاج البدني والعلاج المهني. وعادة ما يستفيد الطفل من التدخل المبكر، وهو برنامج متخصص للاطفال الذين يعانون من متلازمة داون للتخفيف من اعراضها في سن مبكرة عن طريق أنشطة مختلفة. ومعظم البلدان في الوقت الراهن قد ادخلت مثل هذا البرنامج في مناطق مختلفة.

*ماذا يمكن للأم أن تفعله؟

*انه امر طبيعي عند تشخيص المرض، ان يغلب عليك شعور الرفض، والنكران أو الشعور بالذنب و احيانا عدم الرغبة في التعامل مع الطفل. هذا رد فعل متوقع ولا بد منه، لكن حاولي التغلب على هذه المشاعر وتذكري أن لديك طفلا جميلا يحتاج لرعايتك ومحبتك.

علاج متلازمة داون:

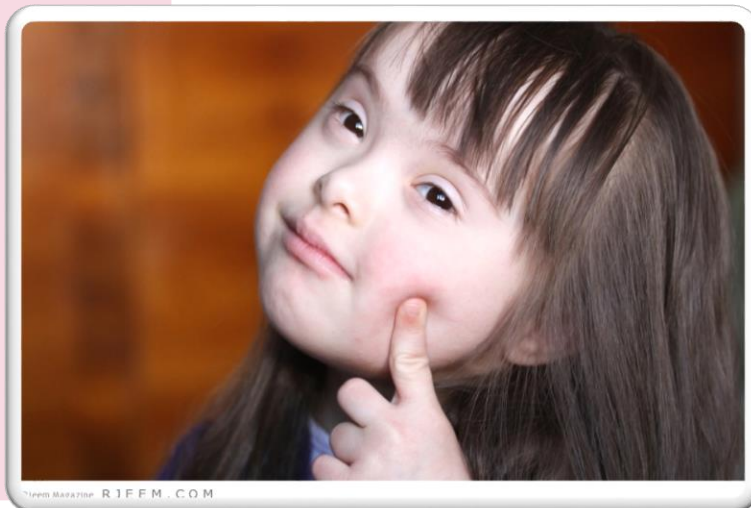
اذا كان المولود يعاني من متلازمة داون، تتم المباشرة في اجراء الفحوصات الطبية حال ولادته (بعد الانجاب مباشرة) للكشف عما اذا كان يعاني من مشاكل طبية اضافية. مثلا، الكثيرون ممن يعانون من متلازمة داون يعانون، ايضا، من مشاكل في الرؤية، السمع او في الغدة الدرقية. (Thyroid gland)

كلما تم تشخيص المشاكل الطبية الاخرى بصورة مبكرة اكثر، ازدادت فرص معالجتها بنجاعة اكبر. كما تساعد الزيارات المتكررة والمتواصلة الى طبيب العائلة في الحفاظ على صحة الطفل المصاب بمتلازمة داون.

يستطيع طبيب الاعصاب الذي يشرف على معالجة الطفل المصاب بمتلازمة داون ان ينصح الاهل بتبني برنامج معالجة ملائم لطفلهم، يتناسب مع وتيرة تطور الطفل، نموه واحتياجاته. فكثيرون من الاطفال المصابين بمتلازمة داون يستفيدون، مثلا، من برامج معالجة النطق واللغة (Speech - language therapy) والعلاج الطبيعي (العلاج الفيزيائي) (Physiotherapy).

كلما تقدم الولد المصاب بمتلازمة داون في السن، اصبحت المعالجة المهنية المعالجة الوظيفية (Occupational therapy) ذات تاثير اكثر وايجابية اكبر، اذ تساعد المصاب بمتلازمة داون في تقبل مكان عمله والمحافظة عليه وفي العيش حياة مستقلة، قدر الامكان. اما معالجات الاستشارة فيمكن ان تساعد في تجاوز محن اجتماعية وعاطفية.

هنالك الكثير من المهنيين والاختصاصيين الذين بإمكانهم مد يد العون وتقديم المساعدة، سواء للطفل المصاب بمتلازمة داون او لوالديه وافراد عائلته. لكن، ليس ثمة خلاف على انه منذ لحظة ولادة الطفل المصاب يصبح دور الاهل هو الدور الاكثر اهمية ومركزية في تقرير مدى نجاح الطفل في مواجهة المرض والتعايش معه.



فريق الرعاية:

لابد من توفر فريق رعاية طبية للطفل المصاب بمتلازمة داون، ويمكن أن يشمل الفريق بعض هؤلاء الخبراء:

- طبيب الرعاية الأولية .
- طبيب أطفال تخصص أمراض جهاز هضمي .
- طبيب أطفال تخصص غدد صُمّ.
- طبيب أطفال تخصص أعصاب .
- طبيب أطفال تخصص أنف وأذن وحنجرة.
- طبيب أطفال تخصص عيون.
- طبيب أطفال تخصص سمعيات.
- اخصائي علاج طبيعي.
- اخصائي تعليم خاص بفئة متلازمة داون.
- اخصائي التمريض والتوعية الصحية.

الوقاية:

ليس هناك وسيلة لمنع ولادة طفل مصاب بمتلازمة داون؛ فإذا كان الوالدان أو أحدهما حاملاً لمتلازمة داون نوع الانتقال الصبغي أو لدى الأسرة طفل واحد مصاب بمتلازمة داون؛ هنا لابد من الرجوع لمستشار وراثي قبل الحمل.



بدون أفعال حقيقية يبقى مجرد شعار

يجب أن تتاح لجميع الأشخاص ممن لديهم متلازمة داون فرص العيش الكريم، على أساس كامل ومنتساوٍ مع الآخرين، في جميع جوانب الحياة.

ويتعهد جدول أعمال الأمم المتحدة لعام 2030 للتنمية المستدامة، وهو خطة عمل عالمية للناس والكوكب والازدهار، بأننا (لن نترك أحداً خلفنا)

الواقع اليوم هو أن المواقف السلبية السائدة، والتوقعات المنخفضة، والتمييز والإقصاء، تضمن أن الأشخاص ممن لديهم متلازمة داون قد تركتهم في الورا.

وهناك نقص في فهم التحديات التي يواجهها الأفراد ممن لديهم متلازمة داون خلال حياتهم وفشل المجتمعات في دعمهم بالفرص والأدوات اللازمة للعيش حياة مُرضية.

يجب تمكين الأشخاص ممن لديهم متلازمة داون ومن يدعمونهم ويعملون معهم للدفاع عن هذه الفرص.

ويمكنهم بعد ذلك التواصل مع أصحاب المصلحة الرئيسيين لضمان فهمهم لكيفية توفير هذه الفرص، وبالتالي نشر هذه الرسالة لإحداث تغيير حقيقي.

في اليوم العالمي لمتلازمة داون، الخميس 21 مارس 2019، ندعو كل شخص ممن لديهم متلازمة داون أن يقول للعالم أن (لا يترك وراءه أحد).

وسوف تقوم حملة Down Syndrome International بما يلي:

- شرح كيف أن المواقف السلبية ونقص المعرفة حول إمكاناتهم، يؤدي إلى ترك الأفراد ممن لديهم من متلازمة داون متخلفين، شيء يحدث في المجتمع، ولكن أيضاً في مجتمع الإعاقة ومجتمع متلازمة داون.
- توظيف مجالات الحياة، مثل التنمية الشخصية، والعلاقات الشخصية، والتعليم، والرعاية الصحية، والعمل وسبل العيش والترفيه والمشاركة في الحياة العامة، وشرح كيف يجب أن تتاح لجميع الأشخاص ممن لديهم متلازمة داون فرص متضمنة على أساس كامل ومتساوٍ مع الآخرين؛
- تمكين الأفراد ممن لديهم متلازمة داون والذين يدعمونهم والعمل معهم للدفاع عن هذه الفرص؛
- الوصول إلى أصحاب المصلحة الرئيسيين الآخرين بما في ذلك في مجالات التعليم والصحة والرعاية الاجتماعية، أرباب العمل، المجتمع والهيئات العامة، وسائل الإعلام والمجتمع الأوسع لضمان فهم كيفية توفير هذه الفرص وتشجيع هؤلاء أصحاب المصلحة لنشر هذه الرسالة لإحداث التغيير.
- سيتم دمج هذه الحملة في جميع أنشطة WDSI من DSI ونشجع الجميع في جميع أنحاء العالم على فعل الشيء نفسه.

