

کفایت اجتماعی کودکان مبتلا به بیماری‌های حاد و مزمن

تالیف

دکتر سعید رضایی

(عضو هیات علمی دانشگاه علامه طباطبائی)



انتشارات آوای نور

تهران-۱۳۹۴

سرشناسه	: رضایی، سعید، ۱۳۵۷ -
عنوان و نام پدیدآور	: کفایت اجتماعی: کودکان مبتلا به بیماری‌های حاد و مزمن/ تالیف سعید رضایی.
مشخصات نشر	: تهران: آوای نور، ۱۳۹۳.
مشخصات ظاهری	: ۱۵۲ ص.: مصور، جدول؛ ۱۴/۵×۲۱/۵ س.م.
شابک	: ۹۷۸-۶۰۰-۳۰۹-۱۳۸-۲
وضعیت فهرست نویسی	: فیپا
یادداشت	: کتابنامه: ص. ۱۲۹-۱۵۲.
موضوع	: کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن
موضوع	: مهارت‌های اجتماعی در کودکان
موضوع	: روابط بین اشخاص
رده بندی کنگره	: RJ۳۸۰/۷۱۳۹۳
رده بندی دیویی	: ۳۶۲/۱۹۸۹۲

بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ



کفایت اجتماعی کودکان مبتلا به بیماری‌های حاد و مزمن

تالیف: دکتر سعید رضایی

ناشر: انتشارات آوای نور

صفحه آرا: منیرالسادات حسینی

چاپ اول ۱۳۹۴

تیراژ: ۵۰۰ جلد

صحافی: نشاط

شابک: ۹۷۸-۶۰۰-۳۰۹-۱۳۸-۲

● تهران: خیابان انقلاب- خیابان ۱۲ فروردین- خیابان وحید نظری- پلاک ۹۹

تلفن: ۶- ۶۶۹۶۷۳۵۵ / نمابر: ۶۶۴۸۰۸۸۲ / همراه: ۰۹۱۲۲۰۰۴۵۵۷

کلیه حقوق برای ناشر محفوظ است

قیمت ۸۵۰۰ تومان

فهرست مطالب

پیشگفتار مولف	۷
کفایت اجتماعی کودکان مبتلا به بیماری‌های اکتسابی و مزمن	۹
فصل اول: کفایت اجتماعی و بیماری‌های مزمن	۱۱
کفایت اجتماعی	۱۵
بیماری‌های حاد و مزمن در کودکان	۲۱
دیابت در کودکان	۲۲
آسم در کودکان	۳۰
فیبروز کیسه ای در کودکان	۳۴
حمله‌های تشنجی در کودکان	۳۸
خلاصه و جمع بندی	۴۲
فصل دوم: کفایت اجتماعی و بیماری‌های اکتسابی در کودکان	۴۵
سرطان دوران کودکی	۴۵
صدمات ضربات مغزی	۵۳
درمان و توانبخشی کودکان مبتلا به بیماری‌های اکتسابی	۶۰
خلاصه و جمع بندی	۶۳
فصل سوم: کفایت اجتماعی و اختلال‌های مرتبط با نقایص ژنتیکی	۶۵
وراثت	۶۵
کروموزوم	۶۵
ژن	۶۹
اختلال‌های ژنتیکی	۷۱
سندروم ویلیامز	۷۳
نروفیبروماتوز	۸۴
توبروس اسکروزیس	۹۲

۹۵.....	سندروم ترنر
۱۰۲.....	سندروم X شکننده
۱۰۹.....	فنیل کتونوریا
۱۲۶.....	خلاصه و جمع بندی

فهرست جدول ها

۸۷.....	جدول ۱،۳؛ نشانه‌های بیماری نوروفیبروماتوز نوع یک و دو
۱۱۵.....	جدول ۲،۳. ویژگی‌های مشترک اختلال‌های تیک
۱۱۶.....	جدول ۳،۳. انواع تیک‌های طبقه‌بندی شده در ویرایش چهارم اختلال‌های روانی
۱۱۸.....	جدول ۴،۳. نشانه‌های سندروم تورٹ

فهرست شکل ها

۷۰.....	شکل ۱،۳ ساختار ژن
۷۲.....	شکل ۲،۳ الگوی توارث اختلال‌های ژنتیکی
۷۶.....	شکل ۳،۳ نقاشی کودک با سندروم ویلیامز
۸۰.....	شکل ۴،۳ درک دیداری- فضایی و پردازش چهره ای در کودکان با سندروم ویلیامز
۱۰۲.....	شکل ۵،۳ جهش در ژن FMR۱

فهرست نمودارها

۱۱۸.....	نمودار ۳،۱. دامنه سنی افراد مبتلا به تیک
----------	--

پیشگفتار مولف

علم روانشناسی در قیاس با سایر علوم امروزی، مدت زمان زیادی نیست که پدید آمده با این حال با سرعت شتابنده‌ای که داشته توانسه در بیشتر حوزه ها و زمینه ها ورود کند و جایگاه شایسته خود را دریاابد. علی‌رغم این به نظر می‌رسد، هنوز حوزه‌هایی هست که کمترین حضور را داشته و یا اصلا ورود نکرده، حوزه توانبخشی روانی - اجتماعی کودکان مبتلا به بیماری‌های حاد و مزمن ژنتیکی و اکتسابی هستند. کودکانی که به هر طریقی از یوغ بیماری‌های مهلك و کشنده‌ای مثل؛ انواع سرطان رها می‌شوند و یا با بیماری‌های توان فرسایی مثل؛ حمله‌های تشنجی، آسم، دیابت و.. زندگی را به سر می‌برند اما هریک از این بیماری‌ها علاوه بر گرفتاری‌هایی که مستقیما ایجاد می‌کنند، مشکلات متعددی را نیز بر پیکره جسم و روان کودک مبتلا تحمیل می‌کنند که گاهی بدخیم‌تر از خود بیماری هستند و به تدریج جوهر مهارت‌ها و قابلیت‌های عاطفی - روانی و شناختی - اجتماعی کودک مبتلا را خشک می‌کند و نقص اجتماعی یا بهتر بگویم مرگ اجتماعی را برای آنها رقم می‌زند. از این رو به نظرم ضرورت بکارگیری اقدامات روانشناختی به هنگام برای کودکانی که درگیر بیماری‌های جسمی و مغزی مزمن هستند، بیشتر احساس می‌شود و با توجه به نتایج بررسی‌هایی که بر روی کودکان با بیماری‌های مزمن انجام شده، ضرورت این مهم را قویا تایید می‌کنند و گفته می‌شود

حداقل تاثیر بکارگیری خدمات روانشناختی برای کودکان با بیماری‌های مزمن، پذیرش و سازش یافتگی کودک خانواده وی با بیماری خود خواهد بود.

کتاب حاضر به بررسی کفایت اجتماعی کودکان با بیماری‌های حاد و مزمن پرداخته و در سه فصل مشخص تالیف شده است. در فصل اول کتاب؛ بحث کفایت اجتماعی و بیماری‌های مزمن در کودکان مطرح شده است، در فصل دوم به کفایت اجتماعی و بیماری‌های اکتسابی در کودکان پرداخته شده و فصل سوم نیز؛ کفایت اجتماعی و بیماری‌های ژنتیکی را مورد بررسی قرار داده است. اگرچه در کتاب حاضر به همه بیماری‌ها و اختلال‌های دوران کودکی پرداخته نشده است اما سعی شده برخی از شایعترین و متعارف‌ترین بیماری‌های مزمن کودکان که دارای پیشینه مطالعات از جهت مشکلات اجتماعی و کفایت اجتماعی بودند، معرفی شوند. امیدوارم مطالب کتاب حاضر برای همه عزیزانی که درگیر درمان و توانبخشی کودکان با بیماری‌های حاد و مزمن هستند، ارزنده و آموزنده باشد. به امید روزی که کمتر شاهد بیماری کودکان باشیم.

سعید رضایی

دی ماه ۱۳۹۳

Rezayi.saeed10@gmail.com

کفایت اجتماعی کودکان مبتلا به بیماری‌های اکتسابی و مزمن

کتاب حاضر چالش‌های کفایت اجتماعی^۱ پیش روی کودکان مبتلا به اختلال‌ها و بیماری‌های اکتسابی و مزمن^۲ را مورد بحث قرار می‌دهد. با این‌که اختلال‌های بی‌شماری وجود دارند و در این کتاب امکان پرداختن به همه آنها میسر نیست، اما بدون تردید در اکثر افراد مبتلا به این اختلال‌ها، مشکلات روانشناختی، مشکلات اجتماعی و نقص در کارکردهای اجتماعی قابل ملاحظه است. بطوری که در بررسی‌های ویتچن^۳ (۲۰۱۱)، کسلر (۲۰۱۲)، گلدبک، (۲۰۱۴)، گزارش شده است که اختلال‌های افسردگی با نرخ شیوع بسیار بالا، یکی از شایع‌ترین مشکلات روانشناختی است که اکثر افراد مبتلا به بیماری‌های مزمن را گرفتار می‌کند و توانایی سازگاری اجتماعی آنها را تحت تاثیر قرار می‌دهد. در این کتاب به طور خلاصه به انواع بیماری‌های مزمن از جمله؛ دیابت، آسم، فیروز کیستیک (بیماری ارثی غدد تولید کننده مخاط و سایر غدد برونریز بدن) و بیماری‌های تشنجی و برخی اختلال‌ها و بیماری‌های اکتسابی مثل؛ سرطان دوران کودکی، ضربه مغزی و تومورهای مغزی پرداخته می‌شود. علاوه بر این مشکلات و اختلال‌های ژنتیکی رایج مانند؛ سفت شدن بافت‌های پیازی، سندروم X شکننده، سندرم ترنر، فیلی کتونوری، نوروفیبروماتوز، سندروم تورت، اختلال عصبی با حرکات ناخواسته و غیرارادی (تیک-ها) و سندرم ویلیامز مورد بررسی قرار خواهند گرفت. این اختلال‌ها اگرچه فهرستی جامع از همه بیماری‌ها و اختلال‌های امروزی نیستند اما تا این حد هم بسیار آموزنده و آگاهی بخش هستند و آگاهی نسبی از آنها می‌تواند برای افرادی که درگیر این نوع بیماری‌ها هستند، کمک کننده باشند.

با مروری بر پیشینه مطالعه‌های انجام شده معلوم می‌شود که مطالعه و بررسی‌های زیادی در زمینه مشکلات و بیماری‌های دوران کودکی انجام شده‌اند. در بسیاری از کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن، معمولاً کمتر دیده شده که مشکلاتی به جزء نوع بیماری که به آن مبتلا هستند، نشان دهند. چنانچه بیماری کودک بطور مستمر تداوم داشته باشد، آن وقت بهتر است که در فرایند رشد اجتماعی وی، دیگر مشکلات احتمالی همراه با بیماری اصلی نیز زود هنگام تشخیص داده شوند و متعاقباً برنامه‌های مداخله‌ای اثربخشی هم برای بهبود آن بکار گرفته

^۱. Social competence challenges

^۲. Acquired and chronic disorders

^۳. Wittchen

شوند. متاسفانه بیماری‌های مزمن همانطوری که اسم شان بر می‌آید، غالباً مادام‌العمر هستند و مستلزم مراقبت و توانبخشی مستمر و همیشگی می‌باشند.

