

نگرانی‌ها و راهبردهای مدارا در والدین دارای کودکان دچار نشانگان داون در شهر مشهد؛ یک مطالعه پدیدارشناختی

حانیه صاحب‌الزمانی^۱، محمود آزادی^{۲*}، جعفر طالبیان‌شریف^۲

۱- کارشناس ارشد، گروه روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه حکمت رضوی، مشهد، ایران

۲- استادیار، گروه روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه حکمت رضوی، مشهد، ایران

* نویسنده رابط: پست الکترونیک: drazadi@hri.ac.ir

تاریخ پذیرش: ۱۴۰۲/۵/۲۸

تاریخ دریافت: ۱۴۰۲/۲/۹

چکیده

زمینه و هدف: نشانگان داون یکی از اختلالات کروموزومی است که به‌عنوان شایع‌ترین اختلال ژنتیکی شناخته می‌شود (۱) و باعث مشکلات سلامتی و پزشکی از جمله مشکلات روحی، تنفسی و قلبی - عروقی در این کودکان می‌شود. والدین نیز در زندگی با این کودکان مسائل و چالش‌های زیادی را تجربه می‌کنند (۲). به‌همین دلیل هدف این پژوهش، واکاوی نگرانی‌ها و راهبردهای مدارا در والدین کودکان دچار نشانگان داون است.

روش کار: مطالعه حاضر با رویکرد پدیدارشناسی کلایزی (Colaizzi) انجام شده است و جامعه مورد پژوهش را والدین کودکان دارای نشانگان داون شهر مشهد در سال ۱۴۰۱ که تحت پوشش بهزیستی هستند تشکیل دادند و روش نمونه‌گیری هدفمند بوده و بعد از انجام ۱۳ مصاحبه پژوهشگر به اشباع نظری داده رسیده است.

نتایج: در تجزیه و تحلیل‌ها ۴ مضمون اصلی و ۱۲ مضمون فرعی در بخش نگرانی‌های والدین و ۳ مضمون اصلی و ۶ مضمون فرعی در بخش راهکارهای مدارا در والدین کودکان دچار نشانگان داون پیدا شد.

نتیجه‌گیری: از نتایج این پژوهش می‌توان نتیجه گرفت که والدین کودکان دچار نشانگان داون نگرانی‌های فراوانی در زمینه خانوادگی، آینده کودک، مشکلات اجتماعی و فرآیند درمان فرزند خود دارند، همچنین نتایج نشان داد افرادی که از راهبردهای مدارای معنوی استفاده می‌کنند بهتر می‌توانند با مشکلات ناشی از زندگی با کودک خود برآیند.

واژگان کلیدی: نگرانی، راهبردهای مدارا، والدین کودکان دچار نشانگان داون

مقدمه

و اختلالات عصبی بسیاری همراه است و مسائل مشکلات حرکتی مانند هیپوتانی، تأخیر در پیدایش الگوهای حرکتی ارادی و غیرارادی، مشکلات یادگیری و نقص‌های شناختی می‌شود (۴). یکی دیگر از مشکلات کودکان دچار نشانگان داون اضافه وزن و چاقی است (۵). تحقیقات نشان می‌دهد که کودکان و نوجوانان دچار نشانگان داون دو تا سه برابر بیشتر از همسالان خود با نیازهای ویژه با چاقی و عوارض مرتبط با آن مانند فشار خون بالا دست و پنجه نرم می‌کنند به همین دلیل نسبت به سایرین مرگ زودرسی دارند (۶) و

نشانگان داون یکی از قدیمی‌ترین اختلالات روانی شناخته شده است که دکتر جان لنگدون داون برای اولین بار ویژگی‌های نشانگان داون (Down Syndrome) را در سال ۱۸۶۶ توصیف کرد. نشانگان داون یک اختلال کروموزومی ناشی از نقص در کروموزوم شماره ۲۱ است (۳). در واقع نوزادان دچار نشانگان داون دارای ۴۷ کروموزوم، با یک کروموزوم اضافی در جفت ۲۱ هستند که باعث افزایش پروتئین‌های خاص در سلول می‌شوند. شیوع این اختلال ۹/۵ تا ۱۱/۸ تخمین زده شده است که با مشکلات نارسایی

نگرانی‌های والدین این کودکان، یکی از عواملی که می‌تواند نقش مهمی در کاهش اضطراب آن‌ها داشته باشد، راهبردهای مدارا است. مدارا فرآیندی اکتسابی است که دائماً در حال تغییر است و افراد در شرایط و موقعیت‌های استرس‌آور از آن استفاده می‌کنند (۱۲). محققان راهبردهای مدارا در مواجهه با چالش‌ها را به دو دسته هیجانی و شناختی تقسیم کرده‌اند (۱۳). در روش‌های مدارا شناختی فرد از برنامه‌ریزی‌های مختلف برای حل چالش کمک می‌گیرد، درحالی‌که در روش‌های مدارای هیجانی فرد بیشتر بر شیوه‌هایی متمرکز است که بتواند سطح بهینه‌ای از تنظیم هیجان را در موقعیت بحرانی داشته باشد (۱۴).

با توجه اینکه برخی از والدین کودکان دچار نشانگان داون بدلیل نگرانی‌های ویژه‌ای که نسبت به کودکان خود دارند ممکن است از راهبردهای مدارا منفی استفاده نمایند که کیفیت زندگی در روابط بین فردی والدین را دچار یک رابطه پیچیده بین عینیت و ذهنیت کند از یک جهت و وارد شدن استرس به والدین متأثر از حضور یک کودک با نیازهای ویژه که می‌تواند کارکرد خانواده را تغییر دهد (۱۵). از سوی دیگر واکاوی نگرانی‌های و سبک‌های مدارا این گروه از والدین را ضرورت می‌بخشد به همین منظور محقق در این پژوهش به دنبال پاسخ به این سؤال است که مهم‌ترین نگرانی‌ها و راهبردهای مدارا والدین کودکان دچار نشانگان داون چیست؟

روش کار

روش پژوهش حاضر از نوع کیفی است و به منظور اجرای آن از روش پدیدارشناسی کلایزی (Colaizzi) استفاده گردید. رویکردهای کیفی به دنبال درک احساسات انسانی و معانی انسانی نهفته در رفتارها هستند در مطالعات کیفی داده‌ها به شکل کلمات هستند که ماهیت پدیده را بررسی می‌کنند تا محقق به جای اینکه آن پدیده را اندازه بگیرد، به درک عمیقی از آن برسد. پدیدارگرایی کلایزی شامل مجموعه‌ای از فعالیت‌ها شامل محاسبه تست، مشخص کردن جملات، استخراج مفاهیم فرموله، دسته‌بندی مفاهیم بر اساس تشابهات، پیوند نتایج برای توصیف جامع

در این راستا امید به زندگی این کودکان مورد تهدید واقع می‌گردد.

پیشینه پژوهش‌ها حاکی از این هستند که امید زندگی کودکان دچار نشانگان داون در سال ۱۹۱۲ در کشورهای توسعه‌یافته ۱۲ سال، در دهه ۱۹۸۰ به ۲۵ سال و در دهه اول قرن بیست و یکم به ۵۰ تا ۶۰ سال رسید. مشکلات قلبی و عروقی عارضه دیگریست که تحت تاثیر چاقی این کودکان است. در واقع طول عمر این گروه از کودکان به شدت مشکل قلبی آن‌ها بستگی دارد بطوری‌که ۱۰٪ از این کودکان که به بیماری قلبی مبتلا هستند ۱۰ سال و ۵۰٪ آنها تنها ۲۰ سال عمر می‌کنند (۷).

تولد فرزند در هر خانواده‌ای باعث پویایی خانواده می‌شود چرا که این موضوع باعث شادی و نشاط فراوانی می‌شود اما والدین را با چالش‌های مهمی مانند مراقبت از کودکان و تغییر سبک زندگی روبرو می‌کند و تغییرات زندگی را استرس‌زا می‌سازد و این تغییر شگرف زمانی که کودک متولد شده نیازهای روحی و جسمی خاصی دارد استرس بیشتری را برای والدین ایجاد می‌کند و کودکان دچار نشانگان داون یکی از گروه‌های کودکان دارای نیازهای روحی و جسمی خاص هستند (۸).

به دلیل مشکلات بیان شده، تولد و زنده ماندن کودک دچار نشانگان داون می‌تواند تأثیرات منفی بر خانواده داشته باشد و نحوه تعامل والدین با سایر فرزندان را تغییر می‌دهد چرا که والدین مجبورند توجه ویژه‌ای به این بچه‌ها داشته باشند از طرف دیگر تحقیقات نشان می‌دهد که به دنیا آمدن فرزندان با نشانگان داون مشکلات روانی بسیاری برای والدین به همراه دارد (۹). برآورده کردن نیازهای کودکان دچار نشانگان داون مثلاً مراقبت زیاد و حمایت والدین مستلزم صبر زیاد و فداکاری والدین است (۱۰). امروزه این خانواده‌ها به دلیل مشکلاتی چون مشکلات اقتصادی، اجتماعی برای فرآیند درمانی و نیازهای اولیه کودک خود دچار حالات هیجانی ناپایدار مانند بیماری روانی، غم، اندوه دائمی، انزوای اجتماعی و سرزنش می‌شوند و در نتیجه به سلامت و تعادل خانواده آسیب می‌رساند (۱۱). با توجه به

قبلی شرکت‌کنندگان انجام شده که در ابتدای مصاحبه پژوهشگر به معرفی خود و موضوع تحقیق پرداخت، مصاحبه به صورت نیمه ساختاریافته انجام شد. زمان مصاحبه ۴۵ دقیقه بود و بازه زمانی انجام مصاحبه‌ها و تحلیل داده‌ها اوایل تیرماه تا اواخر مردادماه ۱۴۰۱ بود و که به صورت حضوری و در منزل هریک از والدین انجام شد. ابتدا اطلاعات دموگرافیک که شامل: سن، تحصیلات، وضعیت تأهل، تعداد فرزندان، شغل حاضر و سن کودک دچار نشانگان داون گزارش گردید و همچنین اطلاعاتی درباره‌ی فرزند دچار نشانگان داون از جمله سن و جنسیت آنان مطرح گردید و پس از ضبط صدای والدین و اطمینان دادن از پخش نشدن صدای آنها سپس اطلاعات یادداشت‌برداری شد.

روش پردازش داده‌ها: به منظور رعایت ویژگی‌های کیفی، پژوهش از ملاک قابل قبول بودن، تاثیر پذیری و قابلیت اطمینان استفاده شد. در مورد ملاک قابل قبول بودن و تایید درستی یافته‌ها، رونوشت‌های مصاحبه و گزارش پژوهش برای دیگر محققین ارسال شد تا موافقت یا مخالفت آنها با مطالب ذکر شده و یافته‌های پژوهش مشخص گردد. به منظور تضمین قابلیت اطمینان یافته‌ها تلاش شد تا فرآیندها و تصمیم‌های مربوط به پژوهش به طور مستند و واضح در متن پژوهش تشریح شود.

جهت انجام تحلیل موضوعی، متن مصاحبه با شرکت کنندگان ضبط و توسط محققین نسخه برداری شد.

بدین منظور پژوهشگر باید:

- ۱- تمامی توصیف‌های شرکت‌کنندگان را چندین مرتبه مطالعه میکرد، تا به منظور درک بهتر این پدیده، با آنان هم احساس شود.
- ۲- جملات و واژگان مرتبط با پدیده مورد مطالعه را استخراج می کرد.
- ۳- به هر کدام از جملات استخراج شده معنا و مفهوم خاصی داده می شد.
- ۴- بعد از مرور توصیف‌های شرکت‌کنندگان، مفاهیم مشترک درون دسته‌های خاص موضوعی قرار داده شد و

از پدیده تحت مطالعه، اعتباربخشی یا ارجاع به هر نمونه، پرسیدن درباره یافته‌ها و در نهایت محقق را برای رسیدن به اطلاعات دست اول درباره موضوع مورد تحقیق یاری می‌دهد.

شرکت‌کنندگان: جامعه مورد پژوهش را والدین کودکان دچار نشانگان داون شهر مشهد که در سال ۱۴۰۱ تحت پوشش بهزیستی بودند، تشکیل دادند. به دلیل خاص بودن نمونه پژوهش از روش نمونه‌گیری هدفمند استفاده شده که در پژوهش‌های کیفی اشباع داده‌ها ارتباط نزدیکی با حجم نمونه دارد و در انجام ۱۳ مصاحبه پژوهشگر به اشباع نظری داده رسیده و فرآیند مصاحبه به اتمام رسید و تعداد نمونه بر اساس اصل اشباع ۱۳ نفر تعیین شد و بر اساس ملاک‌های ورود و خروج پژوهش، نمونه نهائی پژوهش انتخاب شدند. ملاک‌های ورود به پژوهش عبارت بودند از: ۱. داشتن فرزند با نشانگان داون ۲. زنده بودن کودک دارای این مشکل ۳. سکونت در مشهد ۴. رضایت و موافقت افراد برای شرکت در مصاحبه.

روش کار

ابزار و شیوه گردآوری داده‌ها: در این پژوهش محقق از مصاحبه نیمه ساختاریافته استفاده کرده است. پرسش‌هایی که در مصاحبه از مصاحبه‌شوندگان پرسیده شد از مطالعات کیفی گذشته که در زمینه تجربه زیسته نگرانی والدین است و زندگی در کنار کودکان دچار نشانگان داون را تجربه کرده‌اند، استخراج شد که شامل پرسش‌های زیر می‌باشد:

۱. مهم‌ترین نشانه کودکان دچار نشانگان داون چیست؟
۲. نگرانی‌های زندگی با کودک دچار نشانگان داون کدام است؟
۳. چه چالش‌هایی در زندگی با کودکان دچار نشانگان داون وجود دارد؟
۴. کدام یک از این چالش‌ها بیشتر زندگی آنها را مختل کرده است؟
۵. روش‌های مناسب برای رفع نگرانی‌ها چیست؟
۶. از چه ارگان‌ها و نهادهایی برای رفع این نگرانی‌ها می‌توان کمک گرفت؟ به دلیل شیوع بیماری کرونا و با رضایت

برای موثق نمودن مطالب، به طور مستمر، به توضیحات اصلی مراجعه شد.

۵- در مرحله بعد، موارد استنتاج شده به توصیفی جامع و کامل تبدیل گشت.

۶- عقاید استنتاج شده به توصیفی جامع و کامل تبدیل شد.

۷- در نهایت یافته‌های نهایی حاصل به منظور اطمینان از موثق بودن آنها به دیگر محققین ارائه شد.

نتایج

یافته‌های حاصل از مطالعه کیفی نگرانی‌های والدین دارای کودک نشانگان داون و راهبردهای مدارا با آن که شامل ۴ مضمون اصلی و ۱۲ مضمون فرعی در جدول ۲ نشان داده شده است.

- نگرانی‌های درون خانواده: مصاحبه یکی از مضمون‌های اصلی نگرانی‌های درون خانواده است که ذهن فرد همیشه مغشوش بماند و اضطراب زیادی برای او ایجاد کند که اولین زیر مضمون آن به منظور حفظ این آشفتگی روابط بین اعضا می‌باشد.

مضامین فرعی نگرانی‌های درون خانواده

۱-۱- آشفتگی روابط اعضا: یکی از مسائل اصلی که زندگی انسان تحت تأثیر قرار می‌دهد و زندگی را به کام او تلخ می‌کند به هم‌ریختگی روابط و چالش‌های فراوان در این بخش است که باعث می‌شود سایر زمینه‌های زندگی از جمله شوق، تفریحات و غیره را به هم بریزد.

یکی از مصاحبه‌شوندگان آشفتگی در روابط را اینگونه بازگو می‌کند:

«از وقتی با این مشکل مواجه شدیم و آگاهی پیدا کردیم دیگه خانواده مون این شور و شوق نداره انگار همه پرخاشگر شدیم و برای مسائل کوچک به هم می‌ریزیم و این اصلاً خوب نیست همسرم دیگه اون دل و دماغ کار کردن با بچه مونو نداره با خودم هم همش بحث میکنه به طوری که جرأت نمی‌کنم ازش چیزی بخوام»

۱-۲- سرخوردگی و سرکوب احساسات: وقتی فرد با چالش سنگینی چون اختلال لاعلاج فرزندش مواجه می‌شود

شرایط چون سوگ برای او پدید می‌آید که کنار آمدن با چنین مسئله‌ای بسیار سخت خواهد بود.

در این زمان چون روبرو شدن با چنین مسئله‌ای سخت است اغلب افراد خودشان را سرزنش می‌کنند و احساسات خود را سرکوب می‌کنند.

یکی از مصاحبه‌شوندگان سرخوردگی خود را با سرزنش کردن خود و دیگران اینگونه بازگو می‌کند: «مطمئناً من خطای بزرگی انجام دادم که خدا این مشکل برام ایجاد کرده نمیدونم چی بگم فقط میدونم خدا جزای کارهامون با هر وسیله‌ای توی همین دنیا بهمون برمیگردونه.»

یکی از مصاحبه‌شوندگان خشم خودش از این مسئله را اینگونه بازگو می‌کند: «دیگه از همه چی و همه کس ناامید راستشو بخوام بگم از خود خدا هم عصبانیم من که کاری نکرده بودم که خدا بخواد این بلا رو سرم بیاره. خدا منو ببخشه گاهی اوقات از دست بچه عصبانی میشم و برای هر چیز کوچکی بهش گیر میدم.»

۱-۳- ناتوانی در علت‌یابی و ترس از بچه‌دار شدن: همه انسان‌ها وقتی با یک مشکل روبرو می‌شوند که پذیرفتن آن موضوع سخت و لاعلاج است و مدام دنبال دلیل می‌گردند تا بلکه با این کار بتوانند خود را تسکین دهند حتی برای لحظاتی هم که شده از مسأله دوری کنند.

یکی از مصاحبه‌شوندگان تلاش برای علت‌یابی ابتدای فرزندش به نشانگان داون را اینگونه بازگو می‌کند: «نمیدونم داخل خانواده ما که نشانگان داون وجود ندارد هر چی فکر می‌کنم علتش پیدا نمی‌کنیم. شاید همین که من و شوهرم اقوام دور هم هستیم اثر گذاشته و این مسئله پیش اومده هرچی هست داره دیوونم میکنه یا اینکه من آزمایش‌های مختلف گرفتم بزم چیزی مشخص نشد شاید دکتری که پیشش رفتم نفهمیده. چون فرزند آخرم بود و بارداری من بعد از اینکه از حج برگشتم اتفاق افتاد و خداوند تمام شرایط را طوری مهیا کرده بود که چنین فرزندی به دنیا بیاید و حتی دکتر فوق تخصص به من گفتن که چنین آزمایش وجود دارد چون سن ریسکی برای بارداری بود ولی درباره فرزندام این موضوع که نگران‌کننده هست گوشزد می‌کنم»

منو عصبانی می‌کند. وقتی بچه‌ام می‌برم بیرون مردم جوری نگاه می‌کنند انگار یک آدم فضایی دیدند این خیلی من را می‌ترسونه که قراره چه جوری بچه تنهایی بره بیرون کارهاش را انجام بده اوایل خیلی از نگاه کردن فامیل و اطرافیان ناراحت می‌شدم و از پیچ‌پچ کردن‌های فامیل خیلی رنج می‌بردم کمتر در مجالس وجود داشتم ولی بعدها مسائل دیگری مثل چاقی بیش از اندازه فرزندم رنجم می‌داد تا مسئله بیماری خودش.

۲-۲- درک نشدن در فضای اجتماعی: وقتی انسان در فضای در شرایط سختی قرار می‌گیرد بزرگترین کمکی که می‌توان کرد همدلی و درک کردن شرایط اوست؛ بنابراین دیدن زندگی هر چند برای مدت زمان اندک از نگاه او شاید بتوان سختی زندگی این افراد بهتر درک کرد.

مصاحبه‌شوندگان درک نشدن در اجتماع را این گونه بازگو می‌کنند: «آشناهامون همش میگن چرا مهمونی نمیای، چرا سفر نمیای تو خودت وقف این بچه کردی و نمیتونی برای خودت زندگی کنی. مادرم میگه تو هم خودت از زندگی انداختی برای این بچه، آخرشم این بچه هیچی نمیشه. مادرم ازم انتظار داره که هرروز برم خونه شون و کمکش کنم وقتی نمیرم کلی گلایه می‌کنه انگار نه انگار که زندگی من چقدر سخته.»

۲-۳- مضمون فرعی ترحم کردن دیگران: مورد ترحم واقع شدن در اغلب اوقات حس بدی را به فرد منتقل می‌کند و او را به عنوان یک فرد ضعیف تلقی می‌کند. همین مسأله اغلب این فرد را از دیگران دور می‌کند و به او احساس کمتری می‌دهد. مصاحبه‌شوندگان مورد ترحم شدن از سمت دیگران را این گونه بازگو می‌کنند:

«دوستان و همکاران از وقتی از مشکل من با خبر شدن یه جور دیگه با من برخورد میکنند انگار من در مونده‌ام همیشه از این رفتارشان حس بدی می‌گیرم. پدر و مادرم سعی می‌کنن با کمک‌های مالی بیجا به بچم کمک کنند وقتی این کار را می‌کنند حس حقارت در من بوجود میاد و از خودم بدم میاد. بعضی اوقات اقوامون لباس‌های استفاده شده بچه

۱-۴- آشفتگی در روابط زناشویی والدین: یکی از مسائل اساسی که هنگام مشکلات عاطفی، اقتصادی و تربیتی در زندگی زوجین تحت تأثیر قرار می‌گیرند روابط زناشویی آنهاست. چرا که روابط زناشویی از عوامل زیستی، فرهنگی و روانشناختی تأثیر می‌پذیرد.

مصاحبه‌شوندگان آشفتگی روابط زناشویی‌شان را اینگونه بازگو می‌کنند: «کلاً رابطه‌ام با همسر سرد شده جوری که حتی وقتی کنارم قرار می‌گیره حس بدی بهم دست می‌ده الان یک سال و نیمه که دیگه ما هیچ رابطه زناشویی با هم نداشتیم، دلیلش نمیدونم ولی از وقتی بچمون فهمیدیم اینجوریه دیگه هیچ حوصله‌ای برای روابط زناشویی ندارم. خانم دیگه اصلاً به رابطه خودمون توجهی ندارند انگار زندگی برایش بی معنا شده و من هم چون می‌بینم شرایطش اینجوریه دیگه ازش هیچ درخواستی ندارم.»

۲- نگرانی نسبت به مشکلات اجتماعی: محیط اجتماعی انسان‌ها خانه دوم آنهاست و هرگونه برخورد و واکنشی در این محیط فرد را تحت تأثیر قرار می‌دهد و می‌تواند زندگی او را عوض کند که در این بین افرادی که آسیب خورده‌اند همچون والدین کودکان دچار نشانگان داون بیشتر آسیب می‌بینند.

-مضامین فرعی نگرانی نسبت به مشکلات اجتماعی

۲-۱- تمسخر در اجتماع: یکی از معضلات افرادی که مشکل جسمانی یا شرایط معمول افراد را ندارند مشکل داشتن در برقراری ارتباط با دیگران است همین عامل باعث دور شدن سایرین از آنها یا سبب نزدیکی سایرین به آنها شود. به هر حال برخی از افراد وقتی با چنین گروه‌هایی مواجه می‌شوند ممکن است آن‌ها را به سخره بگیرند که باعث می‌شود این گروه از افراد رنجیده شوند. مصاحبه‌شوندگان مورد تمسخر واقع شدن در اجتماع را اینگونه بازگو می‌کنند:

«وقتی با بچم بیرون میرم بعضی‌ها زل میزنن و نگاه می‌کنن این کار من را به شدت اذیت می‌کنه و برای اینکه بچه‌ام اذیت نشه سعی می‌کنم کمتر بیرون ببرمش توی مهمونی‌ها خیلی کم شرکت می‌کنیم چون وقتی بچه را می‌بریم بچه‌های آشنا هامون اذیتش میکنند و بهش میخندن و این کارشون

بچه‌هایی که مثل بچه من مشکل دارن مشخص باشه، اصلاً چجوری باید از پس زندگی شون بریان می‌ترسم توی زندگی از بچم سوءاستفاده بشه. منم دوست دارم که فرزندم مثل فرزندان دیگه ازدواج کنه ولی به این واقعیت اطمینان دارم که ازدواج او بسیار مشکل سازتر از بیماری‌اش خواهد بود»

مصاحبه شونده‌گان نگرانی‌شان را از مشکلات در ازدواج فرزندان‌شان را این گونه بازگو می‌کنند:

«گاهی اوقات که با خودم خلوت می‌کنم می‌گم کی حاضره با چنین آدمایی که مشکل دارن ازدواج کنه، اصلاً آگه خود من باشم حاضرم برای پسرمن چنین فردی انتخاب کنم»

۴- نگرانی‌ها نسبت به حمایت‌ها و فرایند درمانی: یکی از مسائلی که شدیداً خانواده‌های دارای فرزندان نشانگان داوون را درگیر می‌کند فرآیند درمان و هزینه‌های بالا درمانی است که بدون حمایت دولتی امکان پذیر نخواهد بود. چیزی که خانواده‌ها را می‌تواند اذیت کند عدم حمایت‌های بیمه‌ای و بی‌توجهی متخصصان به شرایط خانوادگی آن‌هاست.

۳- مضامین فرعی نگرانی‌های نسبت به حمایت‌ها و فرآیند درمانی؛ ۱-۴- عدم درک شرایط توسط متخصصان: مصاحبه‌شونده‌گان عدم درک شرایط از سمت متخصصان را اینگونه بیان می‌کنند: «بعضی وقتا بچم می‌بردم دکتر اصلاً بهش نگاه نمی‌کرد که حتی ببینه مشکلس چیه، وقتی اینجوری بهمون برخورد می‌کرد دلم خیلی می‌شکست؛ که خدایا چرا اینجوری می‌کنن آخه مگه بچه‌ی من آدم نیست. یه روز که بچم را بردم دکتر خیلی با لحن بدی بهم گفت این بچه شما درست نمیشه و هیچ کاری هم براش نمیشه کرد الکی خودتون اذیت نکنین، وقتی اینو گفت انگار تموم دنیا رو سرم خراب شد. هر وقت بچه مون می‌بردیم برای چک کردن مسئولین بهداشت اصلاً برخورد درست و حسابی با این بچه‌ها نداشتن و انگار موجود نجسی رو بروشون قرار گرفته»

۲-۴- هزینه‌های سرسام‌آور: مصاحبه‌شونده‌گان عدم حمایت بیمه را این گونه بازگو می‌کنند:

هاشون میارن برای بچم و این کارشون شدیداً من را تحقیر می‌کنند جوری که می‌خوام روی زمین دیگه نباشم.»

۳- نگرانی‌ها نسبت به آینده کودک: با توجه به اینکه کودکان دچار نشانگان داوون نسبت به کودکان عادی دارای محدودیت‌هایی هستند طبیعتاً این محدودیت‌ها آینده او را با خطراتی همراه می‌سازد لذا این خطرات نگرانی‌های را برای والدین آن‌ها نیز ایجاد می‌کند این محدودیت‌ها می‌توانند در زمینه‌های تحصیلی، شغلی و زناشویی باشند.

- مضامین فرعی نگرانی‌ها نسبت به آینده کودک؛ ۳-۱- ناتوانی در تحصیل مثل سایر بچه‌ها می‌باشد: مصاحبه‌شونده‌گان ناتوانی در تحصیل مثل سایر بچه‌ها را اینگونه بازگو می‌کنند:

«هرچند نگاه کردن بهش خیلی سخته ولی باید قبول کنیم که از نظر ذهنی بچمون مثل بقیه نیست و باید توی مدارس جداگانه درس بخونه. معلمش همش ازش شاکی میشه و با اینکه دوست داشتیم توی مدرسه عادی درسش ادامه بده ولی مسئولین مدرسه‌ش گفتن باید مدرسه دیگه ببریمش»

۳-۲- نامعلوم بودن آینده شغلی: مصاحبه‌شونده‌گان نگرانی نسبت گیر نیامدن کار را این گونه بازگو می‌کنند:

«الان برای آدمای عادی هم کار آنچنانی وجود نداره چه برسه به آدمایی که مشکل دارن» «واقعیتش اینه که دولت باید برای این بچه‌ها و آینده شغلیشون یه کاری بکنه چون به راحتی برای این‌ها کار گیر نمیداد»

مصاحبه‌شونده‌گان ناتوانی در انجام تکالیف را این گونه بازگو می‌کنند: «این بچه‌ها از پس تکالیف خودشون برنمیداد، برای اشتغال که خدا به حالشون رحم کنه، فکر نمی‌کنم بتونن از پس شغلی که بهشون بدن بریان»

۳-۳- نامعلوم بودن ازدواجشان: مصاحبه‌شونده‌گان نگرانی ناتوانی بچه‌هایشان در اداره زندگی را این گونه بازگو می‌کنند:

«زندگی الان خیلی خیلی سخت شده، آدمای سالم نمیتونن زندگی شون اداره کنن چه برسه به این بچه‌ها که مشکلات حادی هم دارن. زندگی الان خیلی بی‌رحمه به هیچکس نمیشه اعتماد کرد فکر نمی‌کنم با این اوضاع اقتصادی آینده

مشکل رو به رو شدیم خیلی از کارهام و ناشکری‌هام پشیمون شدم الانم فک می‌کنم چوب اون کارام می‌خورم»
 ۲-۱- قدرت الهی: مصاحبه‌شوندگان قدرت و خواست خدا را این گونه بازگو می‌کنند: «اول که بچم به دنیا اومد و متوجه مشکلم شدیم دنیا رو سرم خراب شد ولی با حضور همین بچه زندگی مون از این رو به اون رو شد، واقعاً متوجه شدم خداوند زحمت ببندد دری/ ز رحمت گشاید در دیگری»
 مصاحبه‌شوندگان آزمایش الهی را این گونه بازگو می‌کنند: «توی قرآن هم اومده هر کی را با توجه به تواناییش آزمایش میکنن ما رو هم اینجوری داره آزمایش می‌کنه، از حضرت ابراهیم که بالاتر نیستم»

دومین راهکار مدارا تسلیم یا کنترل می‌باشد: یکی دیگر از روش‌های مدارا با رخدادها و تجارب دردناک خارج شدن از منابع درون فردی است که مذهب مسیرهای مختلفی همچون طلب بخشش خداوند را برای افراد ایجاد می‌کند. زیر مجموعه‌های راهکار مدارا تسلیم یا کنترل:

۱-۲- تقاضای بخشش الهی: مصاحبه‌شوندگان بخشش‌خواهی و تقاضای الهی را به عنوان یک شیوه مدارا را این گونه بازگو می‌کنند:

«این زندگی هیچ وقت برای هیچ کس بدون مشکل نیست خدا هرکسی یکجور آزمایش می‌کند تقدیر ما هم در این بود به رضایش راضیم و امیدوارم بهم کمک کنه. زندگی من هم با چنین فرزندی رقم خورده که سختی‌ها و مشقت‌های زیادی داره انشالله خودش سختی بهم داده خودش هم در این دنیا و اون دنیا وسیله بخشش مرا فراهم کند. بیشتر وقت‌ها ناراحت بودم چرا همچین فرزندی دارم ولی بازم خدا را شاکر بودم و مرتباً شفای فرزندم می‌خواستم و بر این اعتقادم که خداوند سرنوشت مرا با بیماری‌های سخت رقم زده و این فرزند را پل نجات اخرتم قرار داد»

۲-۲- قبول مشیت الهی و تقاضای پاداش دنیوی در قبال آن: مصاحبه‌شوندگان معامله با خداوند را به عنوان یک شیوه مدارا را این گونه بازگو می‌کنند:

«این دنیا همیشه پستی و بلندی زیادی از اول برام داشته منم از اول توکل کردم و به تقدیرم پشت نکردم چون میدونم

«برای هزینه درمانی این بچه‌ها هیچ بیمه‌ای نیست که حمایت خوبی داشته باشد اکثر آزمایش‌ها را بیمه قبول نمیکنه. ما که بیمه سلامت داریم ازش همیشه هیچ استفاده‌ای کرد فقط اسم بیمه را داریم، تورو خدا به هرکسی دسترسی دارید شما بگید به داد ما برسه، دیگه خسته شدم از این شرایط. با یکی از پزشک‌ها صحبت می‌کردم ایشون مستقیم بهم گفت خانم ما خیلی نمیتونیم آزمایش بنویسیم بیمه هامون میگن اگه زیاد آزمایش و سونوگرافی بنویسین قراردادمون با هم فسخ می‌کنیم، آخه این چه وضعشه ما چه گناهی کردیم»

در قسمت دوم "راهبردهای مدارا والدین دارای کودکان دچار نشانگان داون"؛ برای مدارا با نگرانی‌های ناشی از زندگی با این کودکان که در جدول ۳ می‌باشد:

روش‌های مدارا با نگرانی‌ها: به روش‌های که افراد برای کاهش استرس به کار می‌گیرند، روش‌های مدارا می‌گویند. این شیوه‌ها بنا به زمان و مکانی و فردی که آن استفاده می‌شوند می‌توانند متفاوت باشد. در همین زمینه والدین کودکان دچار نشانگان داون برای کنار آمدن با استرس ناشی از زندگی با کودک با نیازهای ویژه از روش‌های مختلفی استفاده می‌کنند.

اولین راهکار مدارا معنایابی است که شامل ۲ زیرمجموعه می‌باشد که افراد در مواجهه با تجارب رنج‌آور زندگی از مذهب برای درک تفسیر و معناداری این تجارب کمک می‌گیرند که این ۲ زیرمجموعه عبارتند از:

۱-۱- ارزیابی مبتنی بر خداوند کیفرکننده (تنبیه الهی): مصاحبه‌شوندگان ابتلا به نشانگان داون را به عنوان فهرالهی را این گونه بازگو می‌کنند:

«خدا هیچ‌کاری بی‌نتیجه نمیگذاره، وقتی ناخواسته باردار شدم از هر راهی استفاده کردم تا بچم سقط کنم خدا این کارم دید و اینجوری جوابم داد. بعد از بدنی اومدن بچه دومم خیلی با شوهرم مشکل داشتیم همه‌اش دعوا و جنگ بود، بچه‌هام می‌زد و می‌گفتم شما باعث شدین من توی این زندگی بسوزم، همه‌اش به خدا می‌گفتم چرا اینارو به من دادی تا الان بدبخت باشم بچه سومم که بدنی اومد و با

حاصل از مصاحبه‌ها که دارای سه مضمون اصلی شامل معنایابی، تسلیم و توجیه‌گری عقلانی بدست آمد.

نتایج این پژوهش با پژوهش‌های همسو و ناهمسو مختلفی که تاکنون در این زمینه انجام شده است مورد بررسی قرار گرفته، این مقایسه نشان می‌دهد که پژوهش حاضر از برخی جهات گستردگی بیشتری نسبت به سایر پژوهش‌های انجام شده در این زمینه دارد. در ادامه برخی از آن‌ها را مورد بررسی قرار می‌دهیم.

در یکی از پژوهش‌های همسو که در آمریکا انجام یافته سیستم‌های مراقبتی خدمات مناسب برای خانواده‌ها بطور مداوم برای افراد دچار نشانگان داون و خانواده‌های آن‌ها ارائه نمی‌شود و والدین نسبت به این موضوع نگران‌اند (۱۶). در پژوهش "تجارب زیسته والدین دارای کودکان دارای نیازهای ویژه" که در کشور کانادا انجام شد، پژوهشگران دریافتند والدین این کودکان نسبت به خدمات مراقبتی نگران‌اند و برای ارائه خدمات حمایتی برای شغل این افراد احساس نیاز می‌کنند (۱۷).

در پژوهشی ناهمسو "بررسی تجارب والدین دارای فرزند نشانگان داون" محققان دریافتند خانواده‌ها بعد از دریافت تشخیص نسبت به ارائه خدمات اساسی برای فرزند خود اهمیت می‌دهند و نتیجه آن با نتیجه پژوهش‌هایی که نگرانی نسبت به درون خانواده، مشکلات اجتماعی، آینده کودک و نسبت به حمایت‌ها و فرآیند درمانی سر و کار دارند موجب ناامیدی و نگرانی‌شان شده‌اند، ناهمسو می‌باشد (۱۸).

همین‌طور پژوهشی دیگر "روش‌های مدارا مادران کودکان دچار نشانگان داون" انجام شد و نتایج این پژوهش بیانگر این بودند که در مرحله اول (تولد تا شش ماهگی کودک) مداران کودکان دچار نشانگان داون از راهبردهای مدارای هیجان‌مدار و علی‌الخصوص از اجتناب استفاده می‌کردند، در مرحله دوم (شش ماهگی تا دوسالگی کودک) مدارا به کار رفته از جانب مداران شامل خود اتکایی، جستجوی حمایت اجتماعی و اجتناب بود و در مرحله سوم (۲ سالگی تا ۶ سالگی کودک) استفاده از هر ۲ نوع

من به تقدیرم تسلیم بشم او هم در عوض خودش هومو داره.»

سومین راهبرد مدارا توجیه‌گری عقلانی می‌باشد که دارای یک زیر مجموعه می‌باشد که عبارت است از:

۳-۱- دلیل یابی: مصاحبه شونندگان ناتوانی در تشخیص توسط متخصصین را به عنوان دلیل ابتلا به نشانگان داون را این‌گونه بازگو می‌کنند:

«واقعیتش اینه که من خیلی پیش متخصص رفتم ولی هیچ کدوم تشخیص ندادن اگه می‌تونستن تشخیص بدن شرایطم این نبود. من از یک ماهگی متوجه شدم که فرزندم مشکل داره و آزمایش ژنتیکی انجام دادم ولی بازم درست نشد»

۴- درماندگی و ناچاری: مصاحبه شونندگان ناچاری خود را این‌گونه بازگو می‌کنند:

«چه بخوایم و چه نخواهیم این یک بخش از زندگی مونه پس کاری از دستمون برنمی‌آید شما بگو چکار می‌تونم بکنم. هیچ راهی پیش روم نمی‌بینیم این بچه هم زندگی خودش داره و با همه سختی‌هایش باید کنار بیایم.»

مصاحبه شونندگان خستگی ناشی از زندگی با این کودک را این‌گونه بازگو می‌کنند:

«شما هرکاری به ذهنت برسه من دنبالش رفتم برای درمان و حل کردن مشکل بچم، خودتون بهتر میدونید این مشکل حل شدنی نیست آنقدر این در و اون در زدم که خسته شدم. وقتی تلاش‌هام می‌بینم و حل نشدن مشکل بچم حالم بد میشه بی‌حوصله میشم خستگیم چندبرابر میشه.»

بحث

هدف مطالعه حاضر واکاوی نگرانی‌ها و راهبردهای مدارا والدین با کودکان نشانگان داون شهر مشهد بود؛ که در پایان پس از کدگذاری داده‌های حاصل از مصاحبه‌ها چهار مضمون اصلی شامل «نگرانی‌های درون خانواده، نگرانی‌ها نسبت به آینده کودک و نگرانی‌ها نسبت به حمایت‌ها و فرآیند درمانی» بدست آمد؛ و اما برای انجام راهکارهای مدارا والدین کودکان دچار نشانگان داون و نگرانی‌های ناشی از زندگی با این کودکان، با انجام کدگذاری داده‌های

این گروه از خانواده‌ها را نمی‌توان برای خانواده‌هایی که سطح اقتصادی ضعیفی دارند تعمیم داد. از لحاظ فرهنگی نیز با توجه به اینکه والدین کودکان دچار نشانگان داون در شهر مشهد نسبتاً در زمینه مذهبی بالایی قرار دارند این نتایج را نمی‌توان به تمامی خانواده‌های دارای کودکان دچار نشانگان داون با شرایط گوناگونی تعمیم داد.

تشکر و قدردانی

این مقاله حاصل از پایان‌نامه با کد ۲۸۷۰۲۴۸ از نویسنده اول در مقطع کارشناسی ارشد مشاوره خانواده می‌باشد و برگرفته از پایان‌نامه دانشجویی است و دسترسی به منابع مالی حمایتی نداشته است. از اساتید گرامی آقای دکتر آزادی و آقای دکتر طالبیان برای تمامی زحمات بی دریغشان کمال تشکر را دارم و این پژوهش را تقدیم می‌کنم به تمامی پدران و مادران کودکان سندرم داون می‌نمایم. ضمناً هیچ‌گونه تعارض منافی بین نویسندگان بیان نشده است.

راهبردهای مدارا مسأله‌مدار و هیجان‌مدار دیده شد. در تبیین این نتایج می‌توان گفت باورهای مثبت مذهبی یکی از مهم‌ترین منابع درون فردی برای کنار آمدن با چالش تولد فرزند با نشانگان داون برای والدین ایرانی است. والدینی که با نگاه مثبت مذهبی به موضوع نشانگان فرزندانشان نگاه می‌کنند، این موضوع را فرصتی برای انجام رفتارهای خداپسندانه می‌دیدند که با انجام آنها رضایت خداوند برای آنها حاصل خواهد شد و از منابع مهم برون فردی می‌توان به داشتن خانواده و دوستان پذیرا و حمایت‌گر اشاره کرد. اغلب والدین در آغاز تولد کودک با نشانگان داون، نیاز به یک حمایتگر مقتدر دارند تا به او پناه ببرند تا این شرایط سخت اولیه را از سر بگذرانند به همین دلیل پناه جستن به قدرت خداوند به عنوان یک پشتیبان واقعی می‌توان از درد آن بکاهد و راحت‌تر با مسأله کنار بیاید (۱۹).

نتیجه‌گیری

در پایان پژوهش حاضر همانند پژوهش‌های دیگر که دارای محدودیت‌هایی است و از جمله اینکه پژوهش حاضر از نوع کیفی و دارای نمونه‌ای محدود از جهت تعداد بوده است. لذا نتایج آن نمی‌توان به جوامع وسیع تعمیم داد و نمونه مورد بررسی ساکن شهر مشهد بوده که در سطح اقتصادی متوسط هستند و به طور تقریبی برای پرداخت هزینه‌های درمان به مشکلات کمتری برمی‌خورند و با توجه به اهمیت توان اقتصادی در استفاده از فرآیند درمان، نتایج

جدول ۱- ویژگی‌های جمعیت شناختی نمونه پژوهش به تفکیک شرکت کنندگان در مطالعه پدیدارشناختی نگرانی‌ها و راهبردهای مدارا در والدین دارای کودکان دچار نشانگان داون در شهر مشهد

شرکت‌کننده	سن	جنسیت	شغل	تعداد فرزندان	وضعیت تاهل	تحصیلات	سن کودک
۱	۳۷ سال	مرد	خانه دار	۲	متاهل	کارشناسی	۶
۲	۳۴ سال	زن	کارمند	۱	متاهل	دیپلم	۸
۳	۴۴ سال	زن	خانه دار	۳	متاهل	فوق دیپلم	۸
۴	۳۶ سال	زن	معلم	۲	متاهل	کاردانی	۱۰
۵	۴۵ سال	زن	کارمند	۲	جدا شده	کارشناسی	۶
۶	۳۱ سال	زن	خانه دار	۱	متاهل	کارشناسی	۵
۷	۴۱ سال	زن	خانه دار	۴	متاهل	کارشناسی	۷
۸	۴۷ سال	مرد	خانه دار	۲	متاهل	دیپلم	۹
۹	۳۶ سال	زن	معلم	۲	متاهل	کارشناسی	۷
۱۰	۲۹ سال	زن	کارمند	۱	متاهل	دیپلم	۸
۱۱	۳۱ سال	زن	خانه دار	۱	متاهل	دیپلم	۵
۱۲	۳۸ سال	زن	کارمند	۳	جدا شده	کارشناسی ارشد	۹
۱۳	۵۷ سال	زن	خانه دار	۴	متاهل	دیپلم	۱۶

جدول ۲- مضمون‌های اصلی و فرعی آشکار شده از تحلیل مصاحبه‌ها در مطالعه پدیدارشناختی نگرانی‌ها و راهبردهای مدارا در والدین دارای کودکان دچار نشانگان داون در شهر مشهد

مضمون‌های اصلی	مضمون‌های فرعی
۱- نگرانی‌های درون خانواده	۱. آشفتگی روابط بین اعضا ۲. سرخوردگی و سرکوب احساسات ۳. ناتوانی در پیدا کردن علت و ترس از بچه‌دار شدن مجدد ۴. آشفتگی در روابط زناشویی و والدین
۲- نگرانی‌ها نسبت به مشکلات اجتماعی	۱. تمسخر در اجتماع ۲. درک نشدن در فضای اجتماعی ۳. ترحم کردن دیگران
۳- نگرانی‌ها نسبت به آینده کودک	۱. ناتوانی در تحصیل مثل سایر بچه‌ها ۲. نامعلوم بودن آینده شغلی ۳. نامعلوم بودن ازدواجشان
۴- نگرانی‌ها نسبت به حمایت‌ها و فرایند درمانی	۱. عدم درک شرایط توسط متخصصان ۲. هزینه‌های سرسام آور

جدول ۳- راهبردهای مدارا والدین دچار کودکان نشانگان داون در مطالعه پدیدارشناختی نگرانی‌ها و راهبردهای مدارا در والدین دارای کودکان دچار نشانگان داون در شهر مشهد

۱- معنائشناسی	۱. بازارزیابی مبتنی بر خداوند کیفرکننده (تنبیه الهی) ۲. بازارزیابی قدرت خداوندی
۲- تسلیم	۱. تقاضای بخشش الهی ۲. قبول مشیت الهی و تقاضای پاداش دنیوی در قبال آن
۳- توجیه‌گری عقلانی	۱. دلیل‌یابی
۴- درماندگی و ناچاری	

References

1. National Down Syndrome Society. Down Syndrome Facts, 2013. Available from: <http://www.ndss.org/down-syndrome/down-syndrome-facts>
2. Campos C, Casado Á. Oxidative stress, thyroid dysfunction & Down syndrome. *The Indian journal of medical research.* 2015; 142(2):113.
3. Down JLH. Observations on an ethnic classification of idiots. *London hospital reports.* 1866; 3(1866):259-62.
4. Sayyadinejad T, Abdolvahab, M, Akbarfahimi, M, Jalili, M, Rafiei, SH, Baghestani, A. Investigating the effect of progressive resistance training on the functional balance of Down syndrome children aged 8-12 years. *Journal of Modern Rehabilitation.* 2013; 7(1):29-33.
5. González-Agüero A, Ara I, Moreno LA, Vicente-Rodríguez G, Casajús JA. Fat and lean masses in youths with Down syndrome: gender differences. *Research in developmental disabilities.* 2011 Sep 1; 32(5):1685-93.
6. Vogel ER, Staffa SJ, DiNardo JA, Brown ML. Dosing of opioid medications during and after pediatric cardiac surgery for children with Down syndrome. *Journal of Cardiothoracic and Vascular Anesthesia.* 2022 Jan 1; 36(1):195-9.
7. Pacey F, Short S. Birth of the hydra-headed monster: a unique antipodean model of health workforce governance. *Professional Health Regulation in the Public Interest: Policy Press;* 2018;201-20.
8. Hsiao CY. Family demands, social support and family functioning in Taiwanese families rearing children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research.* 2014; 58(6): 549-59.
9. Smith AL, Ronski M, Sevcik RA, Adamson LB, Barker RM. Parent stress and perceptions of language development: Comparing Down syndrome and other developmental disabilities. *Family Relations.* 2014; 63(1): 71-84.
10. Blacher J, Neece CL, Paczkowski E. Families and intellectual disability. *Current opinion in psychiatry.* 2005; 18(5): 507-13.
11. A Kiblawi M, Naeem A, S Kar S, S Mosaad M. Transient Abnormal Myelopoiesis in Down's Syndrome-A Diagnostic Dilemma. *Applied Clinical Research, Clinical Trials and Regulatory Affairs.* 2015; 2(1): 46-8.
12. Wei M, Russell DW, Mallinckrodt B, Vogel DL. The Experiences in Close Relationship Scale (ECR)-short form: Reliability, validity, and factor structure. *Journal of personality assessment.* 2007; 88(2): 187-204.
13. Phillips M, Pozzo-Miller L. Dendritic spine dysgenesis in autism related disorders. *Neuroscience letters.* 2015; 601: 30-40.
14. Liang J, Kölves K, Lew B, De Leo D, Yuan L, Abu Talib M, et al. Coping strategies and suicidality: A cross-sectional study from China. *Frontiers in psychiatry.* 2020; 11:129.
15. Cuzzocrea F, Larcán R, Baiocco R, Costa S. Family functioning, parenting, and couple satisfaction in families of children with a disability. *Interdisciplinary Journal of Family Studies.* 2011; 16(2).
16. Marshall J, Tanner J, Kozyr Y, Kirby R. Services and supports for young children with Down syndrome: parent and provider perspectives. *Child: care, health and development.* 2015; 41(3):365-73.

17. Minnes P, Steiner K. Parent views on enhancing the quality of health care for their children with fragile X syndrome, autism or Down syndrome. *Child: care, health and development*. 2009; 35(2): 250-6.
18. King G, Baxter D, Rosenbaum P, Zwaigenbaum L, Bates A. Belief systems of families of children with autism spectrum disorders or Down syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 2009; 24(1): 50-64.
19. Lam L-W, Mackenzie AE. Coping with a child with Down syndrome: The experiences of mothers in Hong Kong. *Qualitative health research*. 2002; 12(2): 223-37.

Concerns and Tolerance Strategies Among Parents with Children Suffering from Down Syndrome in Mashhad, Iran: A Phenomenological Study

Hanieh Sahebazamani¹, Mahmoud Azadi², Jaafar Talebian-Sharif²

1- MSc. Department of Psychology and Educational Sciences, Hekmat Razavi University, Mashhad, Iran

2- Ph.D. Assistant Professor, Department of Psychology and Educational Sciences, Hekmat Razavi University, Mashhad, Iran

*Corresponding Author: drazadi@hri.ac.ir

Received: Apr 29, 2023

Accepted: Aug 19, 2023

ABSTRACT

Background and Aim: Down syndrome is one of the chromosomal disorders known as the most common genetic disorder causing health and medical problems such as mental, respiratory and cardiovascular problems. Parents of children with Down syndrome experience many problems and challenges in life. The purpose of this research was to find the concerns and tolerance strategies of parents of children suffering from Down syndrome.

Materials and Methods: This study was carried out in 2022-23 with a Colaizzi's phenomenological approach. The research population was the parents of children with Down syndrome in Mashhad, Iran under coverage of the Welfare Organization, the sample being selected by purposeful sampling; after conducting 13 interviews, the researcher reached theoretical data saturation.

Results: Analysis of data revealed 4 main themes and 12 sub-themes in the section of parents' concerns and 3 main themes and 6 sub-themes in the section of tolerance strategies among the parents of children with Down syndrome.

Conclusion: Based on the findings of this study it can be concluded that the parents of children with Down syndrome have many concerns about the family life, the future of their children and their treatment process, as well as social problems. In addition, the parents who use spiritual tolerance strategies can deal better with the problems arising from living with their child.

Keywords: Concern, Tolerance Strategies, Parents of Children with Down Syndrome

Copyright © 2023 Tehran University of Medical Sciences. Published by Tehran University of Medical Sciences.



This work is licensed under a Creative Commons Attribution-Non-Commercial 4.0 International license (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>). Non-commercial uses of the work are permitted, provided the original work is properly cited.