

آشنایی با...

تأثیر بیماری‌های مزمن دوران کودکی بر فشار روانی خانواده مقایسه‌ای بین در خود ماندگی (اوتیسم) و سیستمیک فیبروسیز

● پژوهش: روت بوما و روبرت شوایتزر
● ترجمه: فریبا مرادی / دانشگاه آزاد اسلامی واحد ورامین

لوزالمعده، سوء تغذیه و نابهنجاری دستگاه تنفسی و تولید مثل همراه است و اغلب منجر به مرگ می‌شود).

۲. مادرانی که فرزندشان دارای اختلال روان شناختی اوتیسم^۲ می‌باشد (کودکان اوتیسم میزان متنوعی از خود تحریکی، فعالیت نامعمول، اختلال در گفتار، انزوای اجتماعی، واکنش‌های هیجانی نامناسب و پاسخ‌های نابهنجار به تجربه‌های حسی را نشان می‌دهند).

۳. مادرانی که کودکان عادی دارند. هر نمونه بالینی شامل ۲۴ مادر است که فرزندشان طیف سنی ۵ تا ۱۲ سال را دارند. ابزار اندازه‌گیری پرسشنامه QRS^۳ است که شامل ۶۶ سؤال درست-غلط در ۱۱ مقیاس است. این مقیاس‌ها شامل مدیریت (اداره)، وابستگی، اختلال شناختی، محدودیت‌های فرصت‌های خانواده، مراقبت‌های تمام عمر، ناهماهنگی خانواده، فقدان پاداش شخصی، علاج ناپذیری بیماری، محدودیت جسمانی، فشار مالی، ترجیح مراقبت رسمی، مسوولیت شخصی و پاسخدهی می‌باشد.

در تجزیه و تحلیل اطلاعات، با استفاده از تحلیل واریانس یکطرفه مشخص شد که اختلال‌های بین میانگین سه گروه معنا دار است و این فرضیه که اختلال روان شناختی مزمن، فشار روانی بیشتری را از بیماری مزمن جسمی به مادر تحمیل می‌کند، تأیید گردید.

نتایج تحقیق، همچنین نشان می‌دهد مادرانی که فرزندان سیستمیک فیبروسیز دارند در سه مقیاس فشار مالی، بی‌کفایتی و حمایت اجتماعی فشار روانی بالایی می‌گیرند. حال آنکه مادران کودکان اوتیسم فشار روانی بیشتری را در زمینه‌های وابستگی،

یکی از پر فشارترین تجربه‌ها، برای هر خانواده‌ای نگهداری و تربیت کودکی با بیماری مزمن است. وجود هر بیماری حاد در خانواده، امکان گسیختگی خانواده را در دوره‌ی نسبتاً کوتاهی فراهم می‌سازد. با این حال در مورد بیماری‌های حاد همیشه انتظار معالجه شدن بیمار و بازگشت به سلامت اولیه وجود دارد. اما در بیماری مزمن نه تنها انتظار بهبود نمی‌رود، بلکه چشم‌اندازی از حضور دائمی بیماری در افق خانواده نمایان می‌شود. در چنین وضعیتی خانواده می‌بایست نقش‌هایی را که با بیماری و عضو بیمار خانواده منطبق است بازبینی و تعدیل نماید. از سال ۱۹۹۰ آمار کودکانی که با وجود بیماری‌های مزمن جسمی زنده مانده‌اند افزایش قابل ملاحظه‌ای را نشان داده است. به خصوص کودکانی که با اختلال‌های مغزی مزمن زنده می‌مانند رشد چشمگیر داشته‌اند. بروز این تغییرها نشان دهنده‌ی افزایش فشار مسوولیت بر روی خانواده است. تأثیر بیماری‌های مزمن بر خانواده در حوزه‌های متعددی نظیر امور اقتصادی، اجتماعی، شخصیتی، حسی و رفتاری آشکار می‌شود. از دیگر سو ثابت شده است ماهیت خاص بیماری مزمن کودکی بهترین تعیین کننده‌ی اثر منفی بر خانواده محسوب می‌شود. برای درک بهتر ارتباط بین مراقبت از کودکی با بیماری‌های مزمن و بار سنگینی که خانواده متحمل می‌شود، تحقیق حاضر نمونه‌هایی از فشار روانی در خانواده‌ها را مقایسه و بررسی کرده است. به این منظور سه گروه از مادران انتخاب شدند:

۱. مادرانی که فرزندشان مبتلا به بیمار جسمی سیستمیک فیبروسیز^۱ هستند. (بیماری نادری که مختص سفیدپوستان بوده و در نوزادان، کودکان و نوجوانانی دیده می‌شود که با ناراحتی





نیازهای تربیتی، محدودیت های جسمانی و اختلال شناختی در فرزندان خود نشان دادند.

در تفسیر نتایج می توان گفت از آنجا که اکثر کودکان سیستمیک فیبروسیز قادر به حفظ حضور بهنجار در موقعیت های اجتماعی نظیر مدرسه، همسالان و خانواده می باشند، بنابراین خانواده های این کودکان فشارهای اضافی را تحمل نمی کنند. فشارهایی که به انواع برجسب های اجتماعی وابسته است و با اختلال های روان شناختی و حتی سایر بیماری های فیزیکی ارتباط دارد.

همچنین تحقیقات، نشان می دهد که ویژگی های خانواده به تنهایی می تواند اثرهای مهمی بر فشار روانی خانواده بگذارد. برای مثال مادرانی که با همسرانشان زندگی می کنند، فشار روانی بیشتری را گزارش می کنند. در واقع والدین تنها کمک و تسکین از والد دیگر دریافت نمی کنند. بنابراین سطوح بالاتر فشار روانی خانواده می تواند با تعداد اعضا مرتبط باشد. گویی خانواده های بزرگتر کودک دشوار را آسان تر می پذیرند و بار تحمیل شده بر روی اعضای خانواده تقسیم می شود.

زیر نویس ها:

1. cystic fibrosis
2. Autism
3. Questionnaire on Resources and stress (QRS)



سازمان اسناد و کتابخانه ملی
جمهوری اسلامی ایران