

مقایسه رفتارهای سازگاری خواهر یا برادر کودکان مبتلا به بیماری مزمن با کودکان سالم

سوسن سمیعی* - دکتر زهره پارسایکتا** - عباس مهران* - ثریا ماسوری***

چکیده

خانواده به عنوان بستر امن تکامل کودک، در دنیای امروز اهمیتی روزافزون یافته است به همین جهت هر عاملی که بتواند امنیت و یکپارچگی خانواده را به خطر بیندازد یک موقعیت تهدیدکننده است و باید مورد توجه پرستاران به خصوص پرستاران کودکان قرار گیرد. وجود یک کودک با بیماری مزمن، عامل تهدیدکننده‌ای است که می‌تواند علاوه بر کودک بیمار تکامل سایر کودکان و خانواده را تحت تأثیر قرار دهد.

به منظور تعیین ارتباط میان وجود کودک بیمار در خانواده و وضعیت عاطفی و روانی خواهر و برادران وی این پژوهش که یک مطالعه توصیفی - تحلیلی می‌باشد انجام گردید. هدف این تحقیق تعیین و مقایسه رفتارهای سازگاری خواهر یا برادر کودکان مبتلا به بیماری مزمن مراجعه کننده به مراکز درمانی با کودکان سالم می‌باشد که با بررسی ۲۰۰ کودک همراه با والدین آنان یعنی ۱۵۰ خواهر یا برادر کودک مبتلا به بیماری مزمن (گروه مورد) و ۱۵۰ خواهر یا برادر کودکان سالم (گروه شاهد) که به روش تصادفی آسان انتخاب شده بودند، صورت گرفت.

جهت جمع‌آوری اطلاعات از پرسشنامه استاندارد شده آخن باخ استفاده گردید که شامل دو بخش مشخصات دموگرافیک و سؤالات سنجش رفتارهای سازگاری می‌باشد، سؤالات مربوط به والدین کودک بیمار و سالم بوده که خود دارای دو بخش شایستگی اجتماعی و مشکلات رفتاری می‌باشد. سؤالات در بخش شایستگی اجتماعی در سه زمینه فعالیت‌ها، روابط اجتماعی و عملکرد درسی کودک طراحی شده و در بخش مشکلات رفتاری در ارتباط با مشکلات اجتماعی، رفتارهای ضد اجتماعی، رفتارهای پرخطرانه، اشکال در تمرکز حواس، شکایات جسمانی، اضطراب و افسردگی، گوشه‌گیری، اختلال در تفکر، مشکلات جنسی و مشکلات متفرقه، در نظر گرفته شده است.

نتایج به دست آمده نشان داد که به طور معنی‌داری مشکلات رفتاری خواهر یا برادر کودکان مبتلا به بیماری مزمن از خواهر یا برادر کودکان سالم بیشتر ($p < 0/005$) و شایستگی اجتماعی آنان کمتر می‌باشد ($p < 0/001$).

واژه‌های کلیدی: رفتارهای سازگاری، بیماری مزمن، کودک، خواهر و برادر

* عضو هیئت علمی دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران

** استادیار دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران

*** کارشناس ارشد پرستاری

مقدمه

کودکان سالم آینده‌ساز جامعه سالم هستند. برای آنکه کودک مراحل طبیعی رشد و نمو را طی کند و دارای شخصیت محکم و با ثباتی شود، محیط مناسبی لازم دارد. نخستین و با اهمیت‌ترین محیطی که کودک را از کیفیت روابط انسانی آگاه می‌سازد خانواده است و زیر بنای شخصیت و رفتار بعدی کودک را خانواده تعیین می‌کند (۲).

از جمله عوامل ایجادکننده بحران در خانواده وجود بیماری مزمن در یکی از اعضای خانواده به خصوص فرزندان می‌باشد، با شروع قرن بیستم، شیوع بیماری‌های مزمن نیز افزایش یافته است. یکی از علل این افزایش بهبود وضع درمانی و کاهش میزان مرگ و میر ناشی از بیماری‌های عفونی در کودکان و بزرگسالان است. بر طبق بررسی‌های اخیر، ۹۹ میلیون نفر آمریکایی از یک یا چند عامل مربوط به حالات مزمن رنج می‌برند که سالانه به این میزان اضافه می‌شود. به این طریق در سال ۲۰۱۰، صد و بیست میلیون نفر تحت تاثیر قرار خواهند گرفت (۳).

بیماری مزمن دوران کودکی ۱۰ تا ۱۵ درصد جمعیت زیر هجده سال را تحت تأثیر قرار می‌دهد. حدود ۱۰ درصد معلولیت‌های حاصله از بیماری در این کودکان به قدری شدید است که آنها قادر به انجام دادن وظایف مربوط به سن خود، نیستند (۴).

چنانچه در ایران بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور در سال ۱۳۷۶، ۲۲۰۰۰ نفر و تعداد بیماران هموفیلی در همان سال، ۶۵۰۰ نفر و تعداد معلولان طبق بررسی‌های به عمل

آمده، ۶۰۰/۰۰۰ نفر در سال ۱۳۷۶ برآورد شده است (۵). وقتی کودکی بیمار می‌شود خانواده اعم از والدین، خواهر یا برادر و خانواده گسترده با یک بحران موقعیتی مواجه می‌شود (۶). کودکان نسبت به بیماری خواهر یا برادر خود با استفاده از مکانیسم‌های سازگاری به طرق مختلف عکس العمل نشان می‌دهند (۷). مشکلاتی از قبیل خیس کردن رختخواب، سردرد، کوتاهی در انجام تکالیف مدرسه، ترس از مدرسه، افسردگی و اضطراب شدید، در آنها دیده می‌شود (۸). مهم‌ترین هدف پرستاری کمک به حفظ سلامت و عملکرد خانواده در زندگی کودک است. پرستاران می‌توانند با فراهم کردن فرصت جهت ابراز احساسات به کودکان کمک کنند (۶). با توجه به اینکه سیستم پرستاری در کنار خانواده بیشترین توجهش نسبت به کودک بیمار است لازم است که پرستاران به خواهر یا برادر این کودکان نیز توجه نموده و با فراهم کردن اطلاعات و آگاهی لازم و حمایت کافی از آنان، تا حد امکان از بروز مشکلات برای آنها پیشگیری نمایند.

مواد و روش کار

این بررسی مطالعه توصیفی - تحلیلی می‌باشد که در مراکز درمانی وابسته به دانشگاه علوم پزشکی تهران در سال ۱۳۸۰ انجام شده است.

در این بررسی ۳۰۰ نفر به روش نمونه‌گیری تصادفی آسان انتخاب شدند. ۱۵۰ نفر خواهر یا برادر کودکان مبتلا به بیماری مزمن و ۱۵۰ نفر خواهر یا برادر

کودکان سالم در گروه سنی ۶-۱۶ سال انتخاب شدند.

ابزار گردآوری اطلاعات پرسشنامه‌ای دارای دو قسمت مشخصات دموگرافیک و برگه مشاهده رفتاری بر اساس گزارش والدین آخن باخ^۱ برای سنجش رفتارهای سازگاری بود. بخش دوم شامل ۶ سؤال عمده در مورد شایستگی اجتماعی (شامل فعالیت‌های ورزشی، تفریح و سرگرمی، کارها و فعالیت‌های روزانه، روابط اجتماعی و عملکرد درسی) و ۱۰۲ سؤال در ارتباط با مشکلات رفتاری (شامل مشکلات اجتماعی، رفتارهای ضد اجتماعی، رفتارهای پرخاشگرانه، اشکال در تمرکز حواس، شکایات جسمانی، اضطراب و افسردگی، گوشه‌گیری، اختلال در تفکر، مشکلات جنسی و مشکلات متفرقه) بود، روش کار به صورت مصاحبه با یکی از والدین واحدهای مورد پژوهش بود. برای نمره‌گذاری به سؤالات مربوط به شایستگی اجتماعی با پاسخ بیشتر از حد متوسط نمره ۲، در حد متوسط نمره ۱، و کمتر از حد متوسط و نمی‌دانم نمره صفر داده شد. در مورد مشکلات رفتاری، برای همیشه یا اغلب نمره ۲، گاهی نمره ۱، و اصلاً نمره صفر منظور گردید. لذا نمرات شایستگی اجتماعی و مشکلات رفتاری از حداقل صفر تا حداکثر نمره ۲، بوده است. برای طبقه‌بندی امتیازات، نمرات بالاتر از میانگین، مناسب و پایین‌تر از میانگین، نامناسب در نظر گرفته شد.

در این تحقیق خانواده‌های دارای کودک مبتلا به بیماری مزمن اصطلاحاً گروه مورد و

خانواده‌های دارای کودک سالم گروه شاهد نامیده شده‌اند.

یافته‌ها

از مجموع ۳۰۰ نفر نمونه پژوهش در گروه مورد، ۴۰/۹ درصد دختر و ۵۹/۱ درصد پسر و در گروه شاهد، ۴۳/۳ درصد دختر و ۵۶/۶ درصد پسر، بودند. از نظر سن بیشترین درصد در گروه مورد (۱۲/۱ درصد) ۱۰ و ۱۳ سال و در گروه شاهد (۱۲ درصد) ۱۲ و ۱۶ سال و کمترین درصد در گروه مورد (۲/۷ درصد) ۱۴ سال و در گروه شاهد (۶ درصد) ۷ و ۹ سال بودند. آزمون آماری^۲ بین دو گروه مورد و شاهد از نظر مشخصات دموگرافیک اختلاف معنی‌داری نشان نداد.

در رابطه با کودک مبتلا به بیماری مزمن، ۵۳ درصد دختر و ۴۷/۷ درصد پسر بودند. از نظر ابتلاء به بیماری‌ها، ۵۷ درصد از آنان دچار بیماری‌های خونی، ۳۰ درصد بیماری‌های کلیوی، ۱۸ درصد بیماری‌های غدد، ۱۴ درصد بیماری‌های تنفسی، ۱۱ درصد بیماری‌های قلبی عروقی، ۸ درصد بیماری‌های کبدی، ۷ درصد مشکلات عضلات اسکلتی و ۵ درصد بیماری‌های اعصاب بودند.

یافته‌ها در زمینه شایستگی اجتماعی (فعالیت‌ها، روابط اجتماعی و عملکرد درسی) به شرح زیر بود:

فعالیت‌های ورزشی: گروه مورد ۵۶/۷ درصد در حد متوسط و گروه شاهد ۵۶/۶ درصد، بیشتر از حد متوسط، فعالیت ورزشی داشتند. آزمون^۲ بین دو گروه اختلاف معنی‌داری نشان داد (جدول شماره ۱).

۱ - Achen bach

شکایات جسمانی: بیشترین درصد در گروه مورد (۸۷/۴ درصد) و در گروه شاهد (۹۳/۴ درصد) پاسخ مناسب داده‌اند. آزمون χ^2 بین دو گروه اختلاف معنی‌داری نشان نداد.

اضطراب و افسردگی: بیشترین درصد در گروه مورد (۷۰ درصد) و در گروه شاهد (۹۳ درصد) پاسخ مناسب داده‌اند، آزمون χ^2 بین دو گروه اختلاف معنی‌داری نشان داد (جدول شماره ۲).

گوشه‌گیری: بیشترین درصد در گروه مورد (۷۱/۴ درصد) و در گروه شاهد (۹۴ درصد) پاسخ مناسب داده‌اند. آزمون χ^2 بین دو گروه اختلاف معنی‌داری نشان داد (جدول شماره ۳).

اختلال در تفکر: بیشترین درصد در گروه مورد (۹۲ درصد) و در گروه شاهد (۹۵/۴ درصد)، پاسخ مناسب داده‌اند، آزمون χ^2 بین دو گروه اختلاف معنی‌داری نشان نداد (جدول شماره ۴).

مشکلات جنسی: بیشترین درصد در گروه مورد (۹۳/۴ درصد) و در گروه شاهد (۹۸ درصد) پاسخ مناسب داده‌اند. آزمون χ^2 بین دو گروه اختلاف معنی‌داری نشان نداد.

مشکلات متفرقه: بیشترین درصد در گروه مورد (۸۵/۴ درصد) و در گروه شاهد (۹۲ درصد) پاسخ مناسب دادند. آزمون χ^2 اختلاف معنی‌داری بین دو گروه نشان نداد.

تقریح و سرگرمی: گروه مورد ۵۱/۴ درصد در حد متوسط و گروه شاهد ۷۲/۶ درصد بیشتر از حد متوسط بودند. آزمون χ^2 بین دو گروه اختلاف معنی‌داری نشان داد.

انجام فعالیت‌های روزانه: حدود ۴۴ درصد در گروه مورد، در حد متوسط بودند و گروه شاهد ۵۱/۳ درصدشان کاری انجام نمی‌دادند. آزمون χ^2 بین دو گروه اختلاف معنی‌داری نشان داد.

روابط اجتماعی: در گروه مورد ۵۷/۴ درصد دارای رابطه کم و در گروه شاهد ۴۳/۳ درصد دارای رابطه در حد متوسط بودند. آزمون χ^2 بین دو گروه اختلاف معنی‌داری نشان داد.

عملکرد درسی: در گروه مورد ۶۶ درصد و در گروه شاهد ۶۹ درصد، بالاتر از حد متوسط بودند. آزمون χ^2 بین دو گروه اختلاف معنی‌داری نشان داد.

یافته‌ها در زمینه مشکلات رفتاری به شرح زیر بود:

مشکلات اجتماعی: بیشترین درصد در گروه مورد (۷۶ درصد) و در گروه شاهد (۸۹/۴ درصد)، پاسخ مناسب داده‌اند (بالاتر از میانگین). آزمون χ^2 بین دو گروه اختلاف معنی‌داری نشان داد.

رفتار ضد اجتماعی: گروه مورد (۷۹ درصد) و گروه شاهد (۹۲ درصد) پاسخ مناسب داده‌اند. آزمون χ^2 بین دو گروه اختلاف معنی‌داری نشان داد.

اشکال در تمرکز حواس: بیشترین درصد در گروه مورد (۶۶ درصد) و در گروه شاهد (۹۲ درصد) پاسخ مناسب داده‌اند. آزمون χ^2 بین دو گروه اختلاف معنی‌داری نشان داد.

جدول شماره ۱- توزیع فراوانی مطلق و نسبی نمرات حاصل از سؤالات فعالیت‌های ورزشی در دو گروه

خواهر یا برادر کودکان مبتلا به بیماری مزمن و خواهر یا برادر کودکان سالم تهران، سال ۱۳۸۰

نتیجه آزمون χ^2	شاهد		مورد		گروه
	درصد	تعداد	درصد	تعداد	
$\chi^2 = 20/8$ df=2 p < .001 معنی‌دار است	9/4	14	26	39	هیچ فعالیتی ندارد فعالیت در حد متوسط بیشتر از حد متوسط
	24	51	56/6	85	
	56/6	85	17/4	26	
	100	150	100	150	جمع

جدول شماره ۲- توزیع فراوانی مطلق و نسبی نمرات حاصل از سؤالات اضطراب و افسردگی در دو گروه

خواهر یا برادر کودکان مبتلا به بیماری مزمن و خواهر یا برادر کودکان سالم تهران، سال ۱۳۸۰

نتیجه آزمون χ^2	شاهد		مورد		گروه
	درصد	تعداد	درصد	تعداد	
$\chi^2 = 12/98$ df=2 p < .005 معنی‌دار است	93	139	70	105	اصلاً گاهی همیشه
	6/6	10	23/4	35	
	0/4	1	6/6	10	
	100	150	100	150	جمع

جدول شماره ۳- توزیع فراوانی مطلق و نسبی نمرات حاصل از سؤالات گوشه‌گیری در دو گروه خواهر یا

برادر کودکان مبتلا به بیماری مزمن و خواهر یا برادر کودکان سالم تهران، سال ۱۳۸۰

نتیجه آزمون χ^2	شاهد		مورد		گروه
	درصد	تعداد	درصد	تعداد	
$\chi^2 = 13/53$ df=2 p < .005 معنی‌دار است	94	141	71/4	107	اصلاً گاهی همیشه
	4	6	24	36	
	2	3	4/6	7	
	100	150	100	150	جمع

جدول شماره ۴- توزیع فراوانی مطلق و نسبی نمرات حاصل از سؤالات اختلال در تفکر در دو گروه خواهر یا

برادر کودکان مبتلا به بیماری مزمن و خواهر یا برادر کودکان سالم تهران، سال ۱۳۸۰

نتیجه آزمون χ^2	شاهد		مورد		گروه
	درصد	تعداد	درصد	تعداد	
$\chi^2 = 1/39$ df=1 معنی‌دار نیست	95/4	143	92	138	اصلاً گاهی همیشه
	4/6	7	6/6	10	
	0	0	1/4	2	
	100	150	100	150	جمع

بحث و نتیجه‌گیری

در ارتباط با رفتارهای بهنجار خواهر یا برادر کودکان مبتلا به بیماری مزمن، یافته‌ها نشان داد که این کودکان در بخش شایستگی اجتماعی در حد متوسطی می‌باشند و از نظر مشکلات رفتاری درصد کمی از آنها نمره بالاتر از میانگین و مناسب به دست آورده‌اند. ولف^۱ (۱۹۹۸) نیز با هدف تعیین درک خواهر و برادر از رفتار متفاوت والدین و نحوه برخورد با کودک معلول با $p < 0.05$ نشان داد که شایستگی و قابلیت‌ها در این کودکان کاهش یافته است. در ارتباط با رفتارهای بهنجار خواهر یا برادر کودکان سالم، یافته‌های این تحقیق نشان داد که بخش فعالیت‌ها و عملکرد درسی این کودکان در حد متوسط بوده ولی از نظر مشکلات رفتاری درصد بالایی از این کودکان نمره مناسب و بالاتر از میانگین را کسب کرده‌اند.

در ارتباط با رفتارهای نابهنجار خواهر یا برادر کودکان مبتلا به بیماری مزمن یافته‌ها نشان داد که این گروه از نظر شایستگی اجتماعی در حد پائین هستند و در مقابل مشکلات رفتاری آنها بیشتر از حد میانگین می‌باشد، فردریش^۲ (۱۹۹۹) نیز در تحقیقی با هدف بررسی رفتارهای خواهر یا برادر کودک مبتلا به شیزوفرنی^۳ به این نتیجه رسید که اختلالات خلقی و انزوای اجتماعی و اختلالات رفتاری در آنها به

میزان بالایی وجود دارد ($p < 0.05$). در همین رابطه یعنی رفتارهای نابهنجار خواهر یا برادر کودکان سالم، یافته‌ها نشان داد که این کودکان بیشتر به سؤالات پاسخ مناسب داده‌اند و از نظر شایستگی اجتماعی بالاتر از میانگین بوده و از نظر مشکلات رفتاری در سطحی پایین‌تر از میانگین قرار گرفته‌اند. مقایسه دو گروه مورد و شاهد نشان داد که خواهر یا برادر کودکان مبتلا به بیماری مزمن از نظر شایستگی اجتماعی نسبت به خواهر یا برادر کودکان سالم در سطح پایین‌تری قرار دارند و بین دو گروه اختلاف معنی‌داری وجود دارد.

از نظر مشکلات رفتاری نیز بین دو گروه اختلاف معنی‌داری وجود دارد و میزان مشکلات رفتاری در بین گروه مورد، بیشتر از گروه شاهد می‌باشد. زلتزر و کالیز^۴ نیز در تحقیقی که در سال ۱۹۹۶ انجام دادند در طی یک مطالعه مقایسه‌ای (۰۰۱/۰) نشان دادند که خواهر یا برادر کودکان مبتلا به سرطان، از نظر سلامتی نسبت به گروه کنترل، در سطح پائین‌تری قرار داشته و اختلالات خواب، مشکلات جسمی و خطر مشکلات رفتاری در آنها در مقایسه با گروه کنترل بیشتر بوده است.

در نهایت می‌توان چنین نتیجه گرفت که مشکلات رفتاری خواهر یا برادر کودکان مبتلا به بیماری مزمن از خواهر یا برادر کودکان سالم بیشتر و شایستگی اجتماعی آنان کمتر می‌باشد که این خود زنگ خطری است برای دست‌اندرکاران بهداشت و

۱ - Wolf

۲ - Fredrish

۳ - Schizophrenia

۴ - Zeltzer & Kaliz

کودکان سالم در خانواده بها داده و خانواده را مورد حمایت قرار داد. جهت عملی شدن این مهم پیشنهاد می‌شود مراکز در بیمارستان‌ها جهت برنامه‌ریزی آموزشی و پیگیری خانواده‌های کودکان مبتلا به بیماری مزمن ایجاد شود. نتایج چنین تحقیقاتی می‌تواند در افزایش آگاهی و دانش پرستاران مفید باشد و در زمینه ارائه خدمات و برنامه‌ریزی و آموزش پرستاری نقش و کاربرد داشته باشد.

منابع

1 - Gallo, A. M. Breitmayer, B. J. K. Zoeller, L. H, etal. Stigma in childhood chronic illness, A well sibling perspective, *Pediatric Nursing*, 1991, 17(1).

۲ - زارعی، خدیجه، بررسی میزان ارتباط مشکلات اجتماعی و اقتصادی خانواده بیماران مبتلا به تالاسمی بر وضعیت بیماری مبتلایان، پایان‌نامه کارشناسی ارشد پرستاری، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ۱۳۷۳.

3 - Phipps, W, Long, B, (1999) *Medical Surgical Nursing, A Nursing Process Approach*, St. Louis: Mosby Co.

سلامتی تا برای پیشگیری از این اتلاف نیرو تدابیری بیاندهند.

به دلیل بار سنگین اقتصادی که بیماری‌های مزمن بر جامعه تحمیل می‌کنند و نیز به دلیل وجود کودک مبتلا به بیماری مزمن و تأثیر آن بر سلامت روانی خانواده و کاهش ظرفیت عملکرد خانواده و در نتیجه سلامت روانی اجتماع، نباید تنها به مسائل درمانی بیمار اکتفا نمود، بلکه باید به سلامت روانی اعضای خانواده خصوصاً

4 - Clunn, P, (1991) *Child Psychiatric Nursing*, St. Louis: Mosby Co.

۵ - مردی، علیرضا و دیگران، کتاب سلامت در جمهوری اسلامی ایران، چاپ یونیسف، پاییز، ۱۳۷۰.

6 - Whaley, L, wong, D, (1997) *Nursing care of infants and children*, St. Louis: Mosby Co.

7 - Jackson, E, The effects on siblings in families with a child with chronic fatigue syndrome, *Journal of Child health care*, 1999, 3(2), 27-32.

8 - Whaley, L. wong, D, (1999) *Nursing care of infants and children*, St. Louis: Mosby Co.

Comparative study between behavioral patterns of sibling of children suffering from chronic diseases and healthy children

Sami'ei*, S. (M.Sc), Parsa-Yekta**, Z. (Ph.D), Mehran*, A. (M.Sc), Masouri***, S. (M.Sc).

Abstract

This research is a descriptive-analytical study conducted with the aim of examining and comparing adjusted behaviors of children (brothers and sisters) suffering from a chronic disease, referred to treatment centers with the siblings of the healthy children of the same age, in Tehran. The research sample was a group of 300 children along with a pair of parents. They were divided into groups of 150 siblings suffering from a chronic disease and 150 siblings who were healthy. For sample-taking of the children suffering from chronic disease parents of the children referring to hospitals or hospitalized in wards, who had the required qualifications were also studied through simple random selection. In order to select healthy children and their parents, the parents of the children referring to specified treatment centers for receiving medication and clinical treatment were selected as the control group, through the simple random sampling method.

The basis of research comprised of a questionnaire comprising of two parts. The 1st part consisted of demographic particulars and the 2nd part constituted the form of questions put to the child's parents, whose form was prepared on the basis of the standardized child behavior checklist in accordance with Achen Bach's parents' report. The form consisted of two parts: one concerning social merit (6 questions on activities, social relations and studying performance of the child); while the other related to behavioral problems of the child (102 questions in relation to social problems, anti-social behavior, aggressive behavior, difficulty in concentration, physical complaints, anxiety, depression, isolation disorder in thinking, sexual problems and miscellaneous matters).

The results in relation to the research objectives point out that there is by $p < 0.001$ and $p < 0.005$ and in a sensible manner, the behavioral problems of the siblings suffering from a chronic disease as compared with healthy siblings are more and their social merit is less.

Key Words: adjustment, chronic disease, siblings

*Member of the scientific board of the Faculty of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences

**Assistant Professor, of the Faculty of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences

***Master Science in Nursing