

# عملکرد خانوادگی و روانی در کودکان مبتلا به لوسمی و والدین آنها

آذرمیدخت گودرزی، مربی، عضو هیأت علمی دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران

## Psychiatric and Family Functioning in Children with Leukemia and Their Parents

### ABSTRACT

The present study reports data from a cross-sectional investigation of the psychiatric and psychosocial functioning of 55 children diagnosed with acute lymphocytic leukemia and their families at three points in time: diagnosis (newly diagnosed), 1 year postdiagnosis, and 1 year after the completion of chemotherapy (offtherapy). Results reveal minimal psychopathology in these children and their parents based on self-and informant reports and structured diagnostic interviews. These families appear to be functioning adequately and report more family cohesiveness and marital satisfaction after chemotherapy was completed. Coping strategies commonly used by children and their parents include problem solving, a positive outlook, and good communication. Implications for psychiatric consultation are presented.

**Key Words:** Psychiatric and family functioning; Parents; Children; Leukemia

## چکیده

واژه‌های کلیدی: عملکردی خانوادگی و روانی؛ کودکان؛ والدین؛ لوسمی

### مقدمه

در تحقیقاتی که بین تعدادی کودک مبتلا به لوسمی و تعداد برابری از کودکان مبتلا به بیماری مزمن غیرلوسمیک و والدین آنها انجام گرفت، اختلال عملکردی روان پریشی در والدین کودکان مبتلا به لوسمی به مراتب بیشتر بروز کرد. در آنالیز آسیب‌شناسی روانی کودکان لوسمیک در مقایسه با غیرلوسمیک، تفاوت‌های بارزی مشاهده شده و مطالعات نشان داده‌اند که آنها دچار موارد بیشتری از مشکلات روانی مانند اضطراب، افسردگی، اختلالات جنون و مسایل خلقی بودند. اگرچه در گروه لوسمیک علائم افسردگی بیشتری گزارش شده ولی این علائم قبل از آنکه نشانگر یک اختلال روانی باشند، علامت یک اختلال سازگاری بودند.

چندین سرطان دوران کودکی وجود دارد که مهم‌ترین آنها ALL است. به علت پیشرفت‌های بوجود آمده در درمان ALL، حدود ۶۵٪

در این مطالعه اطلاعات بدست آمده از یک تحقیق مقطعی از عملکرد روانی - فردی و روانی - اجتماعی ۵۵ کودک مبتلا به لوسمی لنفوسیتی و خانواده آنها در سه مقطع نشان داده شده است:

۱- هنگام تشخیص (ابتدای تشخیص بیماری)

۲- یکسال بعد از تشخیص گذاری

۳- یکسال بعد از کامل شدن شیمی درمانی

نتایج بدست آمده حداقل آسیب‌شناسی روانی را در بچه‌ها و والدین آنها نشان می‌دهد. این نتایج بر اساس اطلاعاتی که افراد اظهار کرده‌اند و یا فرمهایی که پر کرده‌اند و یا در طی مصاحبه‌ها بدست آمده است.

در این خانواده‌ها کارایی کافی در همبستگی بالاتر و رضایت زناشویی بین والدین، در مقطع بعد از کامل شدن شیمی درمانی مشخص شده است.

استراتژی‌های تطبیقی که اغلب توسط بچه‌ها در پیش گرفته می‌شود شامل:

حل مسأله (Problem Solving)، نگرش مثبت به مسایل و ارتباط خوب با دیگران می‌باشد.

قویاً به مذهب تکیه می‌کنند و همچنین خانواده‌های با تحصیلات بالاتر نسبت به خانواده‌ها با تحصیلات پایین‌تر، کمتر به مکانیسم انکار روی می‌آورند و اغلب استراتژی‌های فعال را در پیش می‌گیرند (بدست آوردن اطلاعات و حل مسایل موجود).

کازاک و میدو نشان دادند که خانواده‌های دارای یک بچه در سن بلوغ مبتلا به کانسر، خود را سازمان یافته‌تر از خانواده‌های دیگر می‌دانند.

## روش و مواد

مطالعه حاضر ارزیابی مقطعی از عملکرد خانواده‌هایی است که دارای یک بچه مبتلا به All با ریسک خفیف یا متوسط هستند. (از زمان تشخیص تا یکسال بعد از تکمیل شیمی‌درمانی).

حیطه‌های متعدد عملکردی با استفاده از معیارهای استاندارد که از مطالعات مختلف بدست آمده بودند، بررسی شدند. کودکان در سه مقطع جداگانه و در هر مقطع فقط یکبار به منظور معاینه و مقایسه ارزیابی شدند. مقاطع سه گانه در مراحل تشخیص و بهبودی قرار داشتند. هر کودک فقط یکبار آن هم در مرحله‌ای از بیماری که برای مطالعه انتخاب شده بود بررسی می‌شد. در این مطالعه وجود گروه کنترل سالم ضروری به نظر نمی‌رسید.

فرضیه این بود که کودکان مبتلا به All، خودشان و یا افراد بالغ اطراف آنها سطوح مشخص از آسیب روانی را در پرسشنامه‌های خود بیان نمی‌کنند. با این حال مؤلفان شواهدی از علائم افسردگی را در مصاحبه‌های بالینی خود با بیماران در بدو تشخیص‌گذاری پیدا کردند و انتظار می‌رفت که والدین، سطوح بالاتری از افسردگی و اضطراب را در بدو تشخیص نشان دهند ولی در مراحل بعدی به سطح نرمال برگردند. همچنین رضایت زناشویی بایستی با گذشت زمان در حد نرمال باقی می‌ماند.

تا حدی افزایش استرس‌زها در مرحله تشخیص قابل انتظار بود، زیرا که در بدو تشخیص، تطبیق‌های اولیه با بیماری تغییراتی در خانواده ایجاد می‌کرد. در پاسخ به تطابق، با افزایش نیاز و استرس در خانواده، انتظار می‌رفت که افراد خانواده سازمان‌دهی و استحکام بیشتری نسبت به گذشته پیدا کنند.

افراد انتخاب شده شامل تمام بچه‌هایی بودند که در یک مرکز تشخیص کانسر دانشگاه که تشخیص All خفیف یا متوسط برای آن گذاشته شده بود. کودکانی که دچار عود بودند و یا اشعه گرفته بودند و یا درگیری CNS داشتند، کنار گذاشته شدند.

از بچه‌های تازه تشخیص داده شده زنده می‌مانند. با این حال، سازگار شدن با تشخیص، درمان و زندگی بعد از درمان، برای کودک و خانواده‌اش فشار روانی ایجاد می‌کند.

اغلب محققان عملکرد روانی رادر کودکان با تمرکز روی افسردگی انجام داده‌اند و با کمال تعجب بر اساس معیارهایی که در Self-Report (گزارش از خود) وجود داشته، کودکان زنده مانده و کودکان تحت درمان میزان کمی از افسردگی را نشان داده‌اند.

چنین گزارشهایی به عنوان یک واکنش واقع‌گرایانه همراه با افسردگی محدود تفسیر می‌شوند که یا به علت مهارت‌های تطبیقی خوب و حمایت‌های اجتماعی مناسب می‌باشند یا برعکس، می‌تواند به عنوان وجود نقص متدولوژیک در اندازه‌گیری‌های Self-Report باشند.

مفهوم «انکار» این دو نقطه‌نظر را به یکدیگر مرتبط می‌کند:

کودک مکانیسم انکار را به عنوان یک دفاع در برابر افسردگی و پیروزی بر آن بکار می‌برد و یا اینکه آنان افسردگی خود را که واقعاً آن را تجربه کرده‌اند، در self-report انکار کرده‌اند.

مطالعات کمتری در مورد ارزیابی اضطراب منتشر شده است. با این حال همانند افسردگی، علائم اضطراب وقتی که با اطلاعات به دست آمده از خود بیمار ارزیابی شود، عموماً انکار می‌شود. اختلالات تطبیقی ممکن است بطور نسبی مربوط به کمبودهای شناختی باشد که بصورت ایاتروژنیک در اثر رادیوتراپی و شیمی‌درمانی بوجود می‌آیند.

مگنی و همکاران در سال ۱۹۸۳ میزان بالایی از اضطراب، اختلالات خواب و افسردگی در والدین را مشخص کرده‌اند. سایر محققان کاهش مشخص در اضطراب و افسردگی را در طی یکسال بعد از تشخیص‌گذاری نشان داده‌اند. در گسترده‌ترین مطالعه طولی در مورد سازگاری خانواده با All، ۶۴ خانواده را در طی یک دوره ۶ ساله مورد مطالعه قرار دادند. این مطالعه نشان داد که اعضاء خانواده ناراحتی شدیدی رادر بدو تشخیص‌گذاری نشان دادند، ولی کلاً بخوبی خود را تطبیق دادند. محققان دریافتند که یک فرآیند تطبیقی خوب در خانواده‌ها بکار می‌افتد. بوجود آمدن تطبیق در ابتدای درمان، پیش‌بینی کننده ادامه روند تطبیق تا ۶ سال بعد بود.

چندین مطالعه سیستمیک دیگر نقش استرس‌زاهای غیراز بیماری را در ایجاد ناراحتی در خانواده نشان داده‌اند. تعدادی محقق استراتژی‌ها تطبیقی بکار گرفته شده را در خانواده‌های با کودک مبتلا به All بررسی کردند.

باربارین و کسلر در سال ۱۹۸۶ نشان دادند که اغلب خانواده‌ها

تعداد نمونه ۵۵ کودک بین ۲ تا ۱۷ ساله و خانواده‌هایشان بودند. تمام بچه‌ها بر اساس پروتکل انکولوژی درمان شده بودند. این پروتکل شامل سه فاز درمانی است:

۱- القای درمان که یک ماه طول می‌کشد ۲- تحکیم یا consolidation که ۴ ماه طول می‌کشد. ۳- مرحله نگهدارنده Maintenance که ۳ سال طول می‌کشد.

هیچیک از بچه‌های نمونه بنا به اظهار والدینشان قبل از ابتلاء به All دارای تاریخچه مشکلات روانی یا مشکلات یادگیری نبودند. از تمام ۵۵ کودک، ۲۳ کودک در مرحله اخیر تشخیص داده شده بودند و در مرحله القا یا تحکیم بودند. به اینها گروه تشخیص تازه داده شده می‌گوییم. متوسط سن این گروه ۶ سال و ۱۰ ماه بود (بین ۲ سال و ۶ ماهه تا ۱۷ ساله).

۲۲ کودک در مرحله نگهدارنده بودند که یکسال از زمان تشخیص آنها گذشته بود. به اینها گروه با تشخیص یکسال قبل می‌گوییم. متوسط سنی این گروه ۷ سال و ۱۱ ماه بود (بین ۳ سال و ۲ ماهه تا ۱۶ سال و ۱۱ ماهه).

گروه مقطع درمان شامل ۱۰ کودک در فاز نگهدارنده بود که در مرحله یکسال بعد از پایان تکمیل پروتکل شیمی‌درمانی قرار داشتند. سن متوسط اینها ۷ سال و ۷ ماه بود (بین ۴ سال و ۱۰ ماهه تا ۱۰ سال و ۱۱ ماهه).

سنجش بچه‌ها توسط یک دستگاه باتری‌دار انجام می‌گرفت. استفاده از اطلاعات self report و نظر معلمان فقط در بچه‌های سن مدرسه انجام گرفت، در حالیکه مصاحبه‌های بالینی و معیارهای خانوادگی (family measures) در مورد تمام بچه‌ها مورد استفاده قرار گرفت.

## معیارها

معیارهای استفاده شده در این مطالعه برای ارزیابی مشکلات اختصاصی - اجتماعی و رفتاری مشاهده شده توسط افراد مشخص که در اطراف کودکان وجود داشتند مانند معلمان و والدین انتخاب شده‌اند. علاوه بر اینها از self report بیمار در زمینه‌های رفتاری هم استفاده شده است. نظرات والدین و معلمان و بچه‌ها همگی لحاظ شدند، زیرا تحقیقات نشان داده‌اند که مشاهدات این سه منبع همیشه با هم یکی نیست.

**کودکان:** از بچه‌های بین سنین ۶ تا ۱۷ ساله، self report در مورد مشکلاتشان تهیه شد. علایم افسردگی این گزارشها بر اساس CDI یا Children's Depression Inventory ارزیابی شد.

معیارهایی که بیشتر از همه در این self report ها به کار رفت شامل: معیارهای شناختی (cognitiv)، عاطفی (affective)، انگیزشی (motivation) و علائم نباتی (vegetative) افسردگی در نوباوگان بود. کودکان علائم اضطراب خود را که با نمره‌بندی تجدیدنظر شده Children's manifest anxiety یا تظاهرات اضطرابی بچه‌ها state trait anxiety inventory معیاربندی شده بود، گزارش کردند. بچه‌های بین سنین ۱۱ تا ۱۷ ساله، self report مربوط به نوباوگان را هم تکمیل کردند که معیاری است برای تقسیم کردن رفتار کودک به دو دسته درون‌زا (internalization) و برون‌زا (externalization).

**والدین:** والدین دو پرسش‌نامه مربوط به آگاهی آنان از علامت‌شناسی روانی بچه‌هایشان (بین سنین ۱۷-۲۰ سالگی) را پر کردند:

Parent Children's Depression Inventory (P-CDI) -  
- فرم تلفیق شده‌ای از CDI و چک‌لیست رفتاری کودکان یا (CBCL)

همچنین والدین اطلاعاتی را در مورد علامت‌شناسی روانی خودشان ارائه دادند:

Structural clinical interview for diagnosis (SCDI) -  
که امکان تشخیص‌گذاری بر اساس DSMIII-R را ممکن می‌کند.  
- فرم BDI یا Beck Depression Inventory که یک پرسش‌نامه self report برای علائم افسردگی است. از آنجا که پدران به ندرت به همراه کودکانشان به کلینیک هماتولوژی، انکولوژی مراجعه می‌کنند اطلاعات BDI برای پدران جمع‌آوری نشده است.  
**معلمان:** معلمان بچه‌ها در سن مدرسه در مورد سازگاری‌های روانی - اجتماعی، روانی بچه‌ها بر اساس نمره‌بندی.

Achenbach teacher rating -  
ارزشیابی انجام دادند که یک فرم همراه با (CBCL) می‌باشد.

Diagnostic interview (DISC-R) یا  
schedule for children تکمیل شد. DISC-R یک مصاحبه تشخیصی سازماندهی شده است که توسط مصاحبه‌گر غیرمتخصص بکار می‌رود که در این مطالعه توسط دانشجویان در حال تحصیل روانشناسی پر شده است.

DISC-R بطور جداگانه برای والدین و معلمان کودکان هم بکار رفت (۷ تا ۱۷ سال).

DISC-R سؤالاتی را درباره تمام علائم و معیارهای تشخیصی DSMIII-R که در زیر خواهند آمد تهیه کرده است:

اختلالات اضطرابی - اختلالات خلقی (mood) - اختلال رفتار تخریبی - اختلالات خوردن و مصرف نایجای مواد - اختلال تیک. یک الگوریتم استاندارد کامپیوتری برای جمع‌بندی و بدست آوردن یک تشخیص بر اساسی DSMIII-R از سه دسته افرادی که مورد سؤال قرار گرفتند (والدین - معلمان و بچه‌ها) مورد استفاده قرار گرفت.

## عملکرد خانوادگی زوجین

الف - والدین اطلاعاتی در مورد رضایت زناشویی بر اساس پرسشنامه locke-wallace marital adjustment ارائه دادند.

ب - عملکرد خانوادگی والدین در ارتباط با سایر اعضای خانواده و سازمان‌بندی اساس ساختمان خانواده بر اساس family Environ ment scale-FES ارزیابی شد.

ج - استرس‌زاهای خانوادگی بر اساس پرسشنامه Halmes-Rahe stress رتبه‌بندی شد. این پرسشنامه دارای شاخه‌های داخل خانوادگی، والدینی، زناشویی، مالی و کاری

۱-۳

د - والدین استراتژی‌های تطبیعی خود را در قبال کودک بیمار خود بر اساس (Coping-Health Inventory for parent's) گزارش کردند که این استراتژی‌ها در حیطه‌های زیر نمره‌بندی می‌شود:

- ۱- همبستگی فامیلی، همکاری فامیلی و خوش‌بینی فامیلی
  - ۲- نگهداری، حمایت اجتماعی، اعتماد به نفس و ثبات روانی
  - ۳- ارتباط پزشکی و مشاوره‌ای
- شایان ذکر است که کودکان نیز استراتژی‌های تطبیعی خود را در ارتباط با بیماریشان بر اساس kidcope گزارش کردند که بر اساس آن استراتژی تطبیعی با توجه به زمینه‌های زیر نمره‌بندی می‌شود:
- گنجی، دوری‌گزینی از اجتماع cognitive restrac، خودانتقالی، عیب‌جویی از دیگران، حل مشکلات، تنظیم هیجانات، افکار آرزومندانه، تقاضای حمایت اجتماعی و کناره‌گیری.

## یافته‌ها

### مشکلات بچه‌ها

بطور کلی این بچه‌ها بر اساس self report گزارش والدین و گزارش معلم‌هایشان علائم کمی را نشان دادند. همچنین در

گزارش‌های مربوط به علائم روانی، تفاوت کمی بین گروه‌های مختلف گزارش شد (خود بیمار، والدین، معلمان).

میانگین‌های مربوط به self report و معیارهای چک‌لیست‌های رفتاری، همگی در محدوده نرمال بودند. تفاوتی بین دختر و پسر به دست نیامد. هنگامی که سن به عنوان یک متغیر بکار رفت، نتایج قابل مقایسه با موارد گزارش شده زیر بدست آمد: هنگامی که معیارهای تشخیصی DSMII-R در DISC بکار رفت فقط اختلال ADHD یا Attention deficit hyperactivity در بین سه گروه به عنوان وجه تمایز تشخیص داده شد ( $\chi^2 (2) = 8.3, P < 0.02$ ).

۲۳ درصد از موارد یک سال بعد از تشخیص دارای علائم ADHD بودند در حالیکه در دو گروه دیگر هیچ علائم مثبتی به دست نیامد. هنگامی که علائم DSMIII-R (به جای تشخیص) آزمایش شد، بین گروه‌ها اختلاف مشخصی از نظر تعداد علائم گزارش شده همراه با هر دو اختلال دیس تایمی ( $P < 0.0001, \chi^2 (6) = 41.3$ ) و افسردگی ماژور ( $P < 0.0009, \chi^2 (8) = 26.4$ ) بروز کرد.

برای تشخیص دیس‌تایمی (کج‌خلقی) هیچیک از بچه‌های گروه، قطع درمان علامتی را گزارش نکردند. ولی کودکان دو گروه دیگر دارای ۲-۳ علامت همراه با یک تشخیص دیس‌تایمی (افکار راجعه مرگ، کاهش تمرکز فکر، عدم درک لذت یا Anhedonia) بودند.

بطور مشابه برای دسته علائم افسردگی ماژور، بچه‌های گروه قطع درمان، علائم کمتری را نسبت به بچه‌هایی که در گروه تازه تشخیص داده شده و یکسال بعد از تشخیص قرار داشتند نشان دادند. علایمی که بیشتر از بقیه تکرار می‌شدند شامل: افکار راجعه مرگ، گوشه‌گیری اجتماعی و کاهش تمرکز بودند. بر اساس این اطلاعات بدست آمده از مصاحبه یک مفهوم بین گروهی بر اساس P-CDI بدست آمد. ( $F(2,47) = 3.5, P < 0.04$ ).

نتایج یک تست Tukey HSD نشان داد که والدین بچه‌ها در مرحله قطع درمان علائم افسردگی کمتری را نسبت به والدین دو گروه دیگر گزارش کرده‌اند.

## مشکلات والدین

بطور کلی تفاوت کمی بین گروه‌ها از نظر وضعیت تشخیص روانی و یا تابلوی علائم والدین وجود دارد. با این حال بر اساس SCID یک اثر مشخص برای تشخیص اختلال بیش اضطرابی برای مادران ( $\chi^2 (2) = 8.4, P < 0.02$ ) وجود داشت.

Kidcope مشاهده نشد. هیچ تفاوت بین گروهی بین مادرانی که بر اساس نمره‌دهی CHIP سطح تطبیقی خودشان را گزارش کردند، دیده نشد.

### استراتژی‌های تطبیقی

استراتژی‌های تطبیقی به کار رفته توسط بچه‌های هر سه گروه ترکیب شدند تا معین شود کدامیک از استراتژی‌ها بیشتر استفاده شده است. نتایج یک آنالیز چند متغیری از واریانس، با ۱۰ استراتژی تطبیقی از Kidcope به عنوان متغیرهای غیروابسته، و درجه موافقت به عنوان متغیر وابسته نشان داد که این بچه‌ها از سه استراتژی بیشتر استفاده می‌کنند ( $F(9,30)=6.9, P<0.001$ ): حل مشکلات، افکار آرزمندانه تنظیم هیجانات.

یک آنالیز مشابه از نمره‌دهی تطبیقی CHIP در مورد مادران نشان داد که دو استراتژی شایع به کار رفته در آنها شامل نگهداری تمامیت خانوادگی، همکاری و خوش‌بینی نسبت به وضعیت، درک موقعیت پزشکی از طریق ارتباط با سایر والدین و بحث با پرسنل پزشکی بوده است ( $F(2,28) = 65.8, P<0.0001$ ).

ضریب تناسب لحظه‌ای پیرمون - پروداکت برای سن و میزان تطبیقی و سازگاری، آشکار کرده است که افزایش سن، درجه بالاتری از تطابق را در بچه‌ها به همراه دارد ( $r=0.47, P<0.04$ ).

برای تطبیق مادران، میزان فاکتور تطابق پزشکی وابسته به سن بود ( $r=-0.46$  و  $P<0.006$ ). در مادران با بچه‌های جوانتر این فاکتور کمتر نشان داده می‌شود.

در زمینه رفتار سازگارانه هنگامی که نمره‌دهی استاندارد به کار گرفته شد، بچه‌های مسن‌تری که برآورد شده بودند مهارت‌های بیشتری در زمینه ارتباطات داشتند ( $r=0.84, P<0.0001$ )، اجتماعی شدن ( $r=0.86, P<0.001$ )، زندگی روزمره، ( $r=0.57, P<0.004$ ) و نمایش حرکتی ( $r=0.8, P<0.001$ ).

### بحث

این مطالعه عملکرد روانی اجتماعی مبتلایان به ALL و خانواده آنها را در سه مرحله تشخیص، درمان و بهبودی مورد بررسی قرار داده است. مزایای این مطالعه شامل استفاده از مصاحبه‌های سازماندهی شده برای تشخیص‌گذاری سیستمیک در بچه‌ها و والدین می‌باشد.

بکار بردن معیارهای استاندارد شده و منابع اطلاعاتی متعدد و

در حالیکه تعداد کمی از مادران در گروه تازه تشخیص داده شده (۰/۰۸) و یا در گروه قطع درمان (صفر درصد)، با اختلال بیش‌اضطرابی تشخیص داده شدند، در گروه مادران بچه‌های یکسال بعد از تشخیص، بر اساس مصاحبه SCID درصد بزرگی یعنی (۳۴٪) بدست آمد، یعنی ۳۴٪ از مادران گروه یکسال بعد از تشخیص دچار اختلال بیش‌اضطرابی بودند. همچنین مادران بچه‌های تازه تشخیص داده شده و یکسال بعد از تشخیص بطور مشخص، افسردگی بیشتری را بر اساس BDI نسبت به مادران گروه قطع درمان گزارش کردند ( $F(2,66) = 64.3, P<0.02$ ).

هیچیک از پدران گروه تازه تشخیص داده شده یا گروه قطع درمان، تشخیص DSMIII-R برای افسردگی مازور را بدست نیاوردند. در حالیکه ۱۷٪ از پدران گروه یکسال بعد از تشخیص بر اساس گزارش همسرانشان و یا مصاحبه SCID دارای افسردگی مازور تشخیص داده شدند.

### متغیرهای خانوادگی زناشویی

هم چنانکه انتظار می‌رفت خانواده بچه‌های گروه تازه تشخیص داده شده به طور مشخص سطوح بالاتری از استرس را بر اساس Halms-Rahe نسبت به خانواده‌های دو گروه دیگر نشان دادند ( $F(2,61) = 3.8, P<0.05$ ).

بر اساس فرم تکمیل شده FES توسط والدین یک تفاوت واضح بین گروهها بر اساس system maintenance subscale بدست آمد ( $F(2,6) = 3.4, P<0.04$ ).

نتایج آنالیز یک Tukey post-hoc نشان داد که گروه قطع درمان دارای سطوح بالاتری از سازمان‌دهی خانوادگی و کنترل نسبت به گروه تازه تشخیص داده شده بودند. بچه‌های بین ۶ تا ۱۷ ساله بر اساس FES، تفاوت‌های خانوادگی را گزارش کردند ( $F(1,34)=3.2, P<0.05$ ).

علاوه بر این تفاوت‌های مشخص بین گزارش‌های والدین از رضایت زناشویی بر اساس Locke-wallace بدست آمد ( $F(2,51) = 3.0, P<0.5$ ).

تجزیه و تحلیل Post-hoc نشان داد که والدین بچه‌های گروه قطع درمان رضایت زناشویی بیشتری را نسبت به والدین گروه تازه تشخیص داده شده یا یکسال بعد از تشخیص گزارش کرده‌اند.

### رفتار تطبیقی و سازگارانه

هیچ تفاوتی بین سه گروه بچه‌ها در سطح تطبیقی بر اساس

امتحان عملکرد کودک و خانواده او بر اساس حیطه‌های روانی - اجتماعی در سه مرحله مجزای فرآیند سرطان می‌باشد. علاوه بر این مشمول یک گروه اختصاصی از بچه‌هایی که در مرحله تحقیق بیمار بودند (با ریسک خفیف یا متوسط) یک گروه نمونه نسبتاً هموزن و یک دست بر اساس فاکتورهای وابسته به بیماری را به وجود آورد هرچند که سن آنها متفاوت بود.

یافته‌های این مطالعه نشان داد که گروه بزرگی از بچه‌های تشخیص داده شده یا ریسک خفیف یا متوسط All که دچار عود نشده‌اند، اشعه گرفته‌اند و درگیری CNS نداشته‌اند، شواهد روانی حداقل را نشان می‌دهند.

مشکلاتی که آنها در تعدیل تجربیات دارند در طی سال اول بعد از پایان شیمی درمانی برطرف می‌شود. تعداد کمی از بچه‌ها علایم DSMIII-R را برای تشخیص روانی در هر مرحله از مطالعه نشان دادند. معیارهای تشخیصی DSMIII-R در یک گروه با حداقل آسیب‌شناسی روانی یک اتفاق تلقی می‌شود. این یافته‌های اختلالات روانی در این نمونه غیرروانی با آنچه در مقالات مختلف بر روی اختلالات روانی کودکان ارائه شده مغایرتی ندارد (بین ۲٪ تا ۱۰٪ کاستلو ۱۹۸۹).

این یافته‌ها که درصد مشخصی از بچه‌های گروه یکسال بعد از تشخیص گذاری دارای علائم DSMIII-R برای ADHD هستند را می‌توان غالباً به اثرات اپاتروژنیک شیمی درمانی بر روی CNS دانست که شامل: مشکلاتی در تمرکز، توجه مداوم و پریشانی می‌شود. والدین این بچه‌ها نیز وجود کمترین آسیب‌شناسی روانی را تصدیق می‌کنند و مطالعاتی که در آنها از اطلاعات شناختی عصبی استفاده شده است، سازگار است.

گرچه برخلاف پیش‌بینی مؤلفین شواهد بروز علائم اضطراب در مادران و علائم افسردگی در پدران گروه کودکان یکسال پس از تشخیص مشاهده شد. این نشان می‌دهد که این والدین قادرند در زمانی که استرس به طور قابل ملاحظه‌ای وجود دارد، خلق خود را به طور مؤثری در ابتدای دوره حمله بیماری تعدیل کنند.

تشخیص کانسر در بچه‌های آنها و استرس‌های همراه آنها با گذشت زمان تخریب هیجانی بیشتری برای آنها ایجاد می‌کند.

این یافته‌ها با اطلاعات اپیدمیولوژیک اثبات می‌شود. این اطلاعات نشان می‌دهد که خانواده‌های با طیفی از بیماری‌های مزمن، شواهد مشخصی از اختلال را نشان نمی‌دهند، هر چند که والدین ممکن است تا حدی دچار مشکلات روانی - اجتماعی باشند. بر طبق یافته‌ها کمترین اثرات سایکوپاتولوژیک در کودکان و

اعضای خانواده آنها در مرحله قطع درمان دیده می‌شود. همچنین همبستگی فامیلی با تجربه یک بیماری کانسری در خانواده مستحکم‌تر می‌شود. خانواده‌ها در مرحله قطع درمان در این مطالعه دارای سازگاری بیشتری از نظر عملکرد خانوادگی بودند.

این مسأله با شواهد سازماندهی در سطح بالاتر خانواده، همبستگی و تظاهرات هیجانی و رضایت زناشویی بیشتر مشخص می‌شود. سرانجام هر چند که هیچ تفاوت بارزی در تطبیق و سازگاری در هیچیک از سه گروه از بچه‌ها استخراج نشد، اطلاعات نشان می‌دهد که سه استراتژی تطبیقی بیشتر از همه توسط بچه‌ها و خانواده آنها انجام می‌گیرد:

۱- حل مسائل (Problem solving) ۲- نگرش مثبت و ارتباطات خوب ۳- همکاری هم با خانواده و هم با کارکنان مراقبت‌های بهداشتی.

محققان قبلی دریافته بودند که کودکان و یا بالغین جوانی که بیشتر از استراتژی‌های تطبیقی برای سازگاری استفاده می‌کنند، اغلب دارای یک نگرش خوش‌بینانه هستند، عملکرد بهتری نسب به افراد زنده مانده‌ای که شواهد روانی تعدیل نشده دارند نشان می‌دهند.

هرچند که تطبیق به مدت زمان و طول کشیدن بیماری ارتباطی ندارد، ولی با سن کودک ارتباط دارد. همانگونه که انتظار می‌رود بچه‌های مسن‌تر، استفاده بیشتری از استراتژی تطبیقی برای سازگاری شناختی - رفتاری و عاطفی نشان می‌دهند (نسبت به کودکان جوانتر). همچنین یافته‌های مؤلفان در مورد استراتژی تطبیقی والدین با یافته‌های دیگران مثل باربارین و کسلر مشابه بوده است.

باربارین و کسلر گزارش کرده‌اند که والدین به طور مؤثری خود را از طریق استراتژی حل مسائل، کسب اطلاعات و تقاضای کمک وفق می‌دهند و وقتی که آنها استراتژی‌های تطبیقی مؤثر شناختی و رفتاری را به کار می‌گیرند، تعادل بین هیجان‌ات تجربه شده دردناک همراه با تشخیص بیماری فرزندشان نشان می‌دهند و بدینوسیله یک بیماری مزمن را در خانواده اداره می‌کنند.

یافته‌های این مطالعه با تحقیقات قبلی در این زمینه ترکیب شد و همچنین با توجه به تحقیقات کازاک و مید و اثبات کرد که اطلاعات به حد کافی برای قبول «فرضیه صفر» یا null hypothesis جمع‌آوری شده است.

به عبارت دیگر تفاوت اندکی (هرچند که وجود دارد) به طور کلی بین عملکرد خانوادگی صرف‌نظر از وجود یا فقدان کودک مبتلا به کانسر وجود دارد.

خودشان بدست آورند. این مهم است که اطلاعات گردآوری شده در مورد نقش پدر در پیشرفت کودک نمره‌بندی شوند.

۵. برای داشتن امتحانات پیشرفته‌تر در مورد اثرات بیماری مزمن روی کودک و خانواده‌اش، تحقیق روی گروه‌های نمونه بزرگتر با یکنواختی بیشتر بر اساس سن کودکان لازم است.

کودکان و خانواده‌های آنها که در این مطالعه شرکت کردند حمایت‌های روانی را به عنوان رژیم روتین این مرکز دانشگاهی دریافت کردند. این حمایت‌های روانی شامل حمایت‌های فردی، مشاوره خانوادگی، اطلاع‌رسانی روانی و حمایت خانواده و خواهر و برادرها بود.

از آنجا که این حمایت‌های نسبتاً استاندارد به کار گرفته شده است، منطقی است که فرض کنیم که یافته‌های این مطالعه باید عمومیت داده شود، بنابراین در مواردی که احتمالاً سطح بالای حمایت وجود ندارد (مثل مراکز غیردانشگاهی یا وابسته)، ممکن است سازگاری مطلوب کمتری بدست آید. تحقیق آینده بایستی بطور سیستمیک، عملکردهای حفاظتی را که این حمایت‌های اجتماعی باید تهیه کنند بررسی کند.

در هنگام کار بالینی با بچه‌های مبتلا به ALL و خانواده‌های آنها مهم است که یک مشاوره کامل روانی انجام شود. حمایت غیرمحسوس روانی و آموزش روانی بایستی محتوی برنامه درمانی را غنی کنند. بچه‌ها و خانواده‌هایی که آسیب‌شناسی روانی و یا نقائصی در عملکرد اجتماعی یا خانوادگی نشان می‌دهند، نیازمند دخالت‌های بالینی بیشتری هستند. مطالب بدست آمده حاکی از آن است که مشکلات روانی برای کودکان مبتلا به ALL و خانواده آنها تپیک نیست. پس هرگونه مشکل مشخصی که آشکار می‌شود بایستی جدی گرفته شود و درمان کافی انجام گیرد.

نمونه: برای مثال در نمونه حاضر یک پسر ۱۱ ساله قفقازی که دارای معیارهای تشخیصی اختلال رفتاری تخریبی بود در حین مصاحبه از افکار مشخص آدم‌کشی را گزارش کرد او اخیراً یک چاقوی قصابی را برای بریدن سر معلمش با خود حمل می‌کرد. مادرش قادر به تطبیق دادن خود با این رفتار نبود و به خاطر این بیماری فرزندش به تنگ آمده بود. این کودک بعداً در یک بخش روانی یک بیمارستان وابسته به دانشگاه بستری شد.

هرچند که اینگونه بچه‌ها در این نمونه نادر بودند با این حال هرگونه علامت روانی اختصاصی نیاز به مداخله بالینی دارد.

بطور کلی، تفاوت‌هایی بروز می‌کند که در طبیعت خود موقتی است و یا را زمان از بین می‌رود. باید مشخص شود که هرچند که تعدیل گلوبال به نظر رضایت‌بخش می‌رسد (هم برای بچه‌ها و هم خانواده آنها) ولی ممکن است پیامدهای روانی-اجتماعی به وجود آید که نیازمند بررسی‌های دقیق‌تری در آینده باشند. فیتز و ویلیامز (۱۹۸۸) تغییرات دقیقی را در خود آگاهی بالغین جوان زنده مانده از کانسر گزارش کردند. بخصوص در تصویر بدنی، تضادهای مربوط به تعلقات جنسی و ناراحتی در ارتباط با جنس مخالف در درصد مشخصی از این بیماران.

### محدودیت‌های طرح تحقیق و معایب

۱- در این تحقیق معیارهایی به کار گرفته شده که همه قادر نیستند فرآیندهای روانی اتفاق افتاده را دقیقاً ارزیابی کنند. بنابراین، تحقیق بعدی بایستی معیارهای حساس بیشتری را از جمله مکانیسم‌های دفاعی (انکار-اجتناب) و متغیرهای اختصاصی اعتماد به نفس (مفاهیم تصویر بدنی و جنسیت) را برای پوشش دادن فرآیندهای روانی با هم جمع‌بندی کند. همچنین اطلاعات مربوط به مشاهدات رفتاری با خانواده و الگوهای رفتاری با هم‌تاها برای کنترل نیازهای مطلوب اجتماعی گردآوری شده و برای مطابقت آنها با معیارهای گزارش شده توسط فرد به کار رود.

۲- ممکن است ابزارهای به کار گرفته شده در اینگونه تحقیقات در مورد بیماری‌های مزمن کودکان مناسب نباشد. لذا شایسته است محققان در این زمینه معیارهای مناسبی از جزئیات نرمال مربوط به کودکان دچار بیماری مزمن تهیه کنند. مانند معیارهای تصویری که ضمن دقت بیشتر می‌توانند ارتباطات روانی بهتری را پوشش دهند.

۳- اگرچه این مطالعه طرح مقطعی دارد و کودکان را در سه مرحله مجزا بررسی می‌کند، اما نیاز به مطالعات طولی به وضوح احساس می‌شود، تا بتوان اطلاعات بیشتری از نمو روانی در کودکان مبتلا به ALL در طول زمان به دست آورد که بهتر است این مطالعات، جهت عمومیت دادن اطلاعات در مورد کودکانی باشد که شدت بیشتری از بیماری کانسر را نشان می‌دهند. همچنین حضور یک گروه سالم شاهد و یا گروه دیگری از کودکان که مبتلا به بیماری مزمن دیگری هستند، مورد نیاز است.

۴- تلاشگران مطالعات بعدی نیاز دارند تا اطلاعاتی از پدران در ارتباط با رفتارشان و نَظَرشان در مورد کودکان و خانواده

## منابع

۱- G. Prasad Rao, Savita malhotra - Psychosocial study of leusemic children and their R.K marvala parents, June 24, 1991.

2- Psychiatric and family functioning in children with leukemia and their parents. J.Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry. May 1992.