Psychological Adjustment of Children with Chronic Illness: an Evaluation of Three Models

ب-18/2

Maria A. Garstein, Ph.D.
Amy D Short, B.A.
Kathryn Vannatta, Ph.D.
Robert B Noll, Ph.D.

Division of Hematology/Oncology, Children's Hospital Medical Center, Cincinnati, Ohio

التكيف السيكولوجي عند الأطفال المصابين بـ أمراض مزمنة
تقييم لثلاثة نماذج

ترجمة الطالبات

- وضحة حمد المرعي
- وفيقة محمد سعيد
- سماح محمد

إشراف: الدكتورة نازك التركي
كلية العلوم الاجتماعية | قسم علم النفس

جامعة الكويت – كلية العلوم الإدارية

مايو 2001

التكيف السيكولوجي عند الأطفال المصابين بـ أمراض مزمنة
تقييم لثلاثة نماذج

ملخص

تم تصميم هذه الدراسة لتقييم التوظيف الاجتماعي والانفعالي والسلوكي للأطفال المصابين بمرض مزمن، وبتقييم ثلاثة نماذج تختص بدراسة الأثر الشديد للمرض المزمن على التوظيف النفسي/ الاجتماعي: "**النموذج المصنف**"، "**النموذج الغير مصنف**" و"**النموذج المختلط**" . فتم إشراك أهالي الأطفال المصابين بمرض **السرطان**، مرض **خلية الدم المنجلية**، مرض **تكسر الدم وحمى الروماتيزم الطفولية** في هذه الدراسة، مع مجموعة مقارنة من من أهالي لأطفال قرناء في الفصل الدراسي ومتقاربين في السن لأقرب تاريخ ميلاد ومن نفس الأصل العرقي والجنس ولكن غير مصابين بهذه الأمراض المزمنة . وقد قدم كل من الأمهات والآباء والأطفال معلومات تتعلق بالتوظيف الحاضر للطفل المصاب بمرض مزمن أو أطفال مجموعة المقارنة . وقد تم فحص كل من "***كشف سلوكيات الطفل***" و "***قائمة علامات اكتئاب الطفل***" . وقد دعمت النتائج "**النموذج الغير مصنف**" . وعليه فإن "**النموذج المختلط**" الذي تم تقييمه في هذه الدراسة يتطلب تعديلات قبل أن يعتد به كنظام تصنيف.

[مجلة **نمو وسلوك الأطفال**. مجلد 20، صفحة 157-163 ، 1999]

(بنود الفهرس: الأطفال، المرض المزمن، التوظيف النفسي / الاجتماعي ، تقييم ثلاثة نماذج).

الموضـــوع

لقد أضاف التقدم الطبي في الثلاثين سنة الماضية من معدلات حياة الأطفـــال ذوي الأمـــراض المزمنة مثل السرطان أو مرض خلية الدم المنجلية، وكذلك تطور الاهتمام وأزداد فيما يتعلـــق بالتأثيرات النفسية السيكولوجية الناتجة عن تلك الأمراض المزمنة وأساليب علاجـــها بأســباب تنامي حياة الأطفال المرضى. ولتصور مفاهيم المرض المزمن وآليات تأثيره على ســـلوكيات الطفل و/أو على الوظائف العاطفية، فقد صمّمت ثلاثة نماذج نظرية محددة:

- النموذج المصنف **Discrete Disease Model**
- النموذج الغير مصنف **Non categorical Model**
- النموذج المختلط **Mixed Model**

"**النموذج المصنف**" يركز على تكيف الأطفال/ الوالدين/ العائلة مع حالة مرض مزمن واحـد. فهدفت العديد من الدراسات إلى توضيح الصعوبات بالنسبة للأطفال من ذوي الأمـــراض المتنوعـة المزمنة والمحصورة بتشخيص طبي محدد (مثلاً: السرطان، مرض تكسّر الدم، الخ). والمضمون في هذا الطرح هو التصوّر أن كل حالة مزمنة تولد اجتهادات فريدة من نوعها وتوترات يومية والتزامات خاصة على الطفل وذويه. وهذا النموذج يفترض أن كل مرض مزمن يرتبط أحاسيسيا أو مشـــاعريا واجتماعيا بالنتائج اللاحقة المحددة. وبدراسة هذه النتائج اللاحقة يمكن الحصول على معلومات مفيـدة في النواحي الإكلينيكية السريرية والنظرية.

والنموذج "**الغير مصنف**" يأخذ بأن الأطفال ذوي الحالات المتنوعة المزمنة يعانون من كثـــير من العوامل المشتركة المسببة للتوترات والأمراض. ومثل هذه المعاناة تشتمل على تحدّيـــات تتعلـق بفترة الأزمان للمرضى والآلام الناتجة وفترات الاستشفاء في المستشفيات والتكـــرار فـــي مراجعـة الأطباء والتأثيرات الجانبية للعلاج وما يؤدي له المرض من معوقات وقيود لنمـــط حيـــاة الشـــخص ومعيشته، وكل هذه الحالات المرضية الغـــير محـــددة مجهده وتخلق توتـــرت وإضطرابـــات لـــدى

الطفل وذويه.[1-3] ومع أن هناك اختلاف واضح بين الحالات المزمنة، إلاّ أن هناك فيما بينها تشـــابه مشترك والذي له تأثيره الكبير على وظائف ونمو الطفل في كـــل مـــن مجالـــه الخلقـــي والنفســـي[4] والمؤيدون لهذا "النموذج الغير مصنف" يقترحون بأن الخدمات النفسية/ الاجتماعية المتوفرة للأطفـــال ذوي " الأمراض المزمنة يجب أن تأخذ بالاعتبار وبشكل هام تلك العوامل المشتركة عبر التشخيصات الطبية المختلفة.[5] وأهمية هذا الاعتبار أو الطريقة في العلاج الطبي تنبع من إيجاد مجموعات مساعدة أو متعاضدة من الأطفال من ذوي المصابين بنفس تلك الأمراض المزمنة كون جميعهم يواجهون نفس المشاكل المشتركة بينهم. ونظريا فهذا الأسلوب يركز كذلك على الاضطرابات الحياتية المشتركة لدى هؤلاء والناتجة عن تلك الأمراض المزمنة.[6] وهناك دراسات حديثة حول طريقة "النمـــوذج الغـــير مصنف" أخذت تركز على عناصر المخاطر والمقاومة والتي لها أهميتها في استكشاف تكيف الأطفال المصابين بهذه الأمراض المزمنة المتنوعة.[1-7] إلا أن اغلب هذه الدراسات لم تشتمل على نمـــاذج أو عينات مقارنة طبيعية، ولهذا فإن العلاقة التي تم إقرارها للأطفال المصابون بأمراض مزمنة لا يمكن مقارنتها لقرنائهم الغير مصابون بهذه الأمراض.[7-9]

أما "**النموذج المختلط**" فهو الذي يمزج بين خصائص "المرض المصنف" وذلك "الغير مصنف" وهذا النموذج يعتدّ بالاختلافات بين الأصناف التشخيصية المتنوعة وكذلك تستكشـــف التشـــابه عـــبر الأمراض المتضاعفة، مثلها مثل النماذج الغير مصنفة. فالنماذج المختلطة تحاول التبيان بدقة لعناصر للمتغيرات المرتبطة بالأمراض المحددة والتي قد تكون مسؤولة عن الاختلافات أو التشـــابهات فـــي الوظائف عبر مختلف الحالات. فعلى سبيل المثال إن أي مرض مزمن من الذي يؤثر على الجـــهاز العصبي المركزي قد يكون له تأثيره البالغ على التكيف الدراسي والأكاديمي.[10-11] وكذلك فإن الحالات التي لها خطورتها على حياة الشخص قد يكون لها تأثيرها البالغ على حالة الشـــخص المشـــاعرية أو الاحساسية.

ومثال واحد للنموذج المختلط قد وضعه "رولاند Rolland"[12] والذي صنف الأمراض على أساس المخاطر النفسية الناتجة عن بدء نشوء المرض، مراحلة، ما يؤدي إليه في النهاية ودرجة الإعاقة التي يسببها المرض. وهذا التصنيف يرتب الأمراض بمجموعات تحتوي كل مجموعة على الأمراض التي تتشابه في ما تؤديه من نتائج نفسية سيكولوجية. فمثلاً: مرض خلية الدم المنجلية SCD أو تكسر الـــدم يتصف بكونه حاد وقد يؤدي للوفاة ولكنه عموماً لا يؤدي للإعاقة، أما مـــرض ســـرطان الأطفـــال فيتصف بكونه حاد الإصابـــة، ومســـتفحل المراحـــل ونتيجته الوفاة إلا أنه عموماً لا يؤدي للإعاقة،

أما حمى الروماتيزم عند الأطفال JRA فتتصف بكونها مستفحلة إلا أنها لا تؤدي للوفاة وعادة ما تكون ليست بذي إعاقة للمريض.

ولأن مرض خلية الدم المنجلية وتكسر الدم متشابهان في هذا المنوال فإن المتوقع أن يتعوض الأطفال المصابون بهذه الأمراض لمستويات متماثلة من الأعراض الوظيفية والاضطرابات. ومن الناحية الأخرى فالأطفال المصابون بمرض السرطان وحمى الروماتيزم فيصنفون بمنوال آخر، ومدى تكيف الأطفال تحت هذه الأحوال سوف يكون مختلفا. ومع أن الأطفال المصابون بمرض محدد قد يختلفون بشكل واضح في التحديات المفروضة عليهم نتيجة أمراضهم، إلا أن مجموعات أخرى من الأطفال المصابون بنفس المرض المزمن يتعرضون لأوجه تشابه واختلاف في الوظائف على أساس بدايات المرض ومراحل تطوره ونتائجه الحتمية ومعوقاته للمريض. [13] ونموذج "رولاند" هذا قم تم تطبيقه في العلاج الطبي وتقييمه الأولي كان مشجعاً. [1]

الدراسة

هذه الدراسة تفحص التوظيف الاجتماعي والسلوكي والاحاسيسي للأطفال المرضى بأربعة أمراض مختلفة مزمنة:

- مرض خلية الدم المنجلية SCD
- مرض تكسر الدم Hemophilia
- مرض السرطان Cancer
- مرض الحمى الروماتيزمية الطفولية JRA

ومقارنة هؤلاء الأطفال المصابون بهذه الأمراض بأقرانهم من غير المصابين بهذه الأمراض (مجموعة أو عينة المقارنة أو السيطرة COMPS) ومجموعة المقارنة هذه هي لأجل التغلب على الأخطاء التي تنتج عن التفسيرات المختلفة أو البديلة للنتائج الظاهرة. وقد يكون من الممكن عمل حساب أو مراقبة العناصر المؤثرة على الدراسة (مثل الجنس، العرق ... الخ) بدون اللجوء لمجموعات المقارنة، إلاّ أنه في هذه الحالة فإن عدد العناصر المؤثرة على الدراسة. يجعل من هذه الطريقة متدنية في الكفاءة أو الفاعلية. وعليه فإنه بالاختيار الدقيق فقط لمجموعات المقارنة (أي

مجموعات من نفس "البيئة المحلية") يمكننا تجنب تأثير العناصر المتواجدة في خلفيات المجموعة (مثل المستوى الاجتماعي/ المعيشي، المستوى التعليمي، الجوار السكني) على الاختلافات في حالات الأمراض المزمنة)[15]

والهدف الأساسي من هذه الدراسة هو فحص الانسجام أو التناسب بين الوالدين وأحاسيس ومشاعر الطفل لمهام الشباب مع هذه النماذج الثلاثة (الغير مصنف، المصنف، المختلط). وقد بدأت عدة أبحاث حديثة بالتركيز على مخاطر وعناصر الحماية المتعلقة بأمراض الأطفال المزمنة.[1] إلا أن تقييم هذه النماذج التصورية الثلاثة لمجموعات الأطفال المصابون بأمراض مزمنة وعينة السيطرة أو المقارنة تظل هامة لأسباب متعددة. أولاً: أن مقارنة واضحة لهذه النماذج ومجموعات عديدة من الأطفال المصابون بأمراض مزمنة لم يتطرق لها أحد من قبل في الأدبيات العلمية. وثانياً: أن تضمين عينة السيطرة أو المقارنة في هذا التقييم يمنع من أن تكون الاختلافات بين الحالات المزمنة واضحة أو مبالغ فيها بأسباب ما هناك فيما بين المجموعات من متغيرات ترتبط بخواص خلفيات العينات. وثالثاً: أن المهام السيكولوجية/ الاجتماعية للأطفال المصابون بأمراض مزمنة قد تكون متشابهة أو ترقى على أقرانهم من غير المصابين بأمراض مزمنة[16] ، والتي يكون من غير الممكن إقرارها بدون مجموعة المقارنة.

وطريقة "النموذج الغير مصنف" يمكن أن تدعم ما إذا كانت الاختلافات بين مجموعات الأطفال، في كل حالات الأمراض المزمنة الأربعة ومجموعات السيطرة والمقارنة، متشابهة ومتساوية (أي: لا اختلافات جوهرية بين الأمراض). أما طريقة "النموذج المصنف" فتستكشف شكلا من الاختلافات للأطفال من المصابين بأمراض مزمنة وقرنائهم من مجموعات السيطرة أو المقارنة لكل مرض (أي: باختلافات جوهرية بين الأمراض). واخيراً: طريقة "النموذج المختلط" والذي يمكن تدعيمه إذا ما وجد أن هناك منوالاً متشابهاً من الاختلافات للأطفال المصابون بأمراض خلية الدم المنجلية وتكسر الدم وقرنائهم من الأطفال المصابون بأمراض السرطان وحمى الروماتيزم، مع اختلافات واضحة بين المرضين الأخيرين(أي: لا اختلافات واضحة بين الأطفال المرضى بـ خلية الدم المنجلية ومرضى تكسر الدم، مزاوجاً باختلافات واضحة للمرضين الأخيرين السرطان وحمى الروماتيزم.)

الطريقة

البيانات في هذه الدراسة جمعت كجزء من بحث جاد لتأثير الأمراض المزمنة في مرحلة الطفولة على كل من الأطفال وعائلاتهم. الأطفال الذين يعانون من السرطان والخلية المنجلية (SCD)وتكسر الدم والتهاب المفاصل الطفولي (JRA) تم اختيارهم لهذا البحث كون أن مجموعتين من الأمراض تنتميان إلى نفس تصنيف الفئة ضمن نمط "رولاند" بينما تم إدخال اثنين منهما في تصنيف مختلف لفئات مختلفة. و هذا التوزيع النوعي جعل وضع مقارنة مباشرة للنماذج الثلاثة ممكنا.

المشاركون

كان آباء وأمهات الأطفال ذوي الأمراض المزمنة مؤهلين وجديرين بالمشاركة في هذه الدراسة إذا كان طفلهم يتراوح عمره بين الثامنة والخامسة عشرة ولم يتلق وقتا كاملا من التعليم الخاص.

مرض خلية الدم المنجلية SCD

تم اختيار الأطفال الذين يعانون من SCD عشوائيا من كشوف طبية تشمل كل حالة معروفة لـ SCD في المنطقة باستثناء الأطفال ممن تبين أن لديهم جلطات واضحة. 49 طفلا أي ما نسبته 96% من 51 عائلة مؤهلة وافقت على المشاركة وعائلتين لم يُستطع تحديد مكان إقامتها. جميع الأطفال كانوا من الأمريكيين الأفارقة، وشملت هذه العينة 17 من الذكور و32 من الإناث.

مرض تكسر الدم

عائلات جميع الأطفال المصابين بمرض تكسر الدم والذين تلاءموا مع معيار المشروع تم الاتصال بهم حسب المشاركة في هذا المشروع. عائلات 21 طفلا أي 91% من مجموع 23 طفل شاركوا و جميع الأطفال المصابين كانوا من الذكور البيض.

مرض السرطان

تم فحص كشوف مرض الأورام الطفولي لتحديد كل طفل تلقى نوعا من المعالجة الكيميائية للورم الخبيث والذين لبوا المعايير الإضافية التالية:

(1) تحت الاستشفاء المرضي لمدة شهرين على الأقل.

(2) لم يؤثر المرض على الجهاز العصبي المركزي.

46 طفلا أي نسبة 96% من مجموع 67 عائلة وافقت على المشاركة، عينة الأطفال الذين لديهم سرطان ضمت 42 ولدا و22 بنتا، وكان أربعة أطفال من الأمريكيين الأفارقة.

مرض حمى الروماتيزم الطفولية

تم جمع البيانات عن 35 عائلة من مجموع 37 عائلة ممن لديهم أطفال يعانون من JRA، هذه العينة شملت 11 ولدا و24 بنتا وأربعة أطفال من الأمريكيين الأفارقة.

عينة المقارنة

تم اختيار الأقران ممن ليس لديهم مرض مزمن من قائمة الصف المدرسي التي شملت على نفس الأصل و الجنس.عائلة رفاق الصف مع تاريخ قريب جدا بالميلاد تم الاتصال بهم أولا. إذا لم يرغبوا بالمشاركة فالطفل الذي ميلاده قريب من الميلاد للطفل بالمرتبة الثانية تم الاتصال به أيضا وهكذا. وعندما تتم موافقة العائلة على المشاركة أصبحت من عينة الأقران المقارنين بدون مرض مزمن (COMP). وكل عائلة بدون أمراض مزمنة سئلت عن أية أوضاع صحية محددة أو مزمنة، وعندما كانت الإجابة سلباً لم يتم استثناء أي شخص .

الاختيار الأول للعائلات الخالية من الأمراض المزمنة يبلغ عددها 142 من أصل 168 عائلة (نسبة 84%) من العائلات التي لديها أطفال يشكون من أمراض مزمنة. وهنالك فقط عائلة واحدة لم يتم تحديد مكانها واختيارها للعينة

المقاييس

فحص سلوك الطفل

قائمة فحص سلوك الطفل (CBCL) [17] تستخدم وبشكل واسع في قياس الوظيفة الأكاديمية والاجتماعية للأطفال بالإضافة إلى المشاكل السلوكية. جزء الوظيفة الاجتماعية/الأكاديمية (الوظيفة الاجتماعية) يقيم الانخراط التنظيمي الاجتماعي والأداء المدرسي. جزء المشاكل السلوكية يشتمل على 118 بندا والتي تغطي 8 علامات على نطاق ضيق لمقاييس سريرية (الانعزال، الشكوى الجسدية، القلق/ الاكتئاب، المشاكل الاجتماعية، مشاكل الفكر، مشاكل التركيز، السلوك المشاغب، السلوك العدواني)،كما تم استخدام مقياسين واسعي النطاق (مشاكل السلوك الداخلي والخارجي) وكذلك بشكل كامل مشاكل السلوك الإجمالية.

والعلامات الأولية حولت إلى علامات "t". والتوثيق والاعتماد المقبول فقد تم إقرار صلاحيته كذلك[17]. والتي استخدمت على نطاق واسع لتقييم الأطفال الذين يعانون من مرض مزمن. [18-19] تم اختيار هذا المقياس بسبب الخصائص النفسية المعيارية الموضوعة بشكل جيد في هذا المقياس وبسبب أن استخدامه الواسع النطاق يسهل عملية مقارنة هذه النتائج مع الدراسات السابقة.

استبيان حول الاكتئاب لدى الأطفال (CDI) [20]

CDI عبارة عن الأعراض التي تجعل مقياس الاكتئاب مناسبا لكتابة تقرير شخصي مع أطفال من نفس العمر في المدرسة و التعويل والصلاحية لهذه الوسيلة شرحت وفسرت بشكل متكرر [21-23]. وقد كانت CDI أكثر المقاييس استعمالا للاكتئاب عند الأطفال في مرحلة الطفولة [24] ، وقد تم استخدامها بشكل واسع وشامل في التقييمات الخاصة بالاكتئاب والظاهر لدى الأطفال ذوي الأمراض المزمنة من خلال كتاباتهم الذاتية [25-26]، وتم اختيار هذا المقياس لتأكيد تقييم الأعراض الداخلية وذلك لأن الأطفال ذوي الأمراض المزمنة يوصفوا بأنهم من المحتمل أن يكونوا أكثر إظهارا لصعوبات داخلية وخارجية.

استبيان سكاني

تم تصميم هذه الوسيلة لتقييم السمات البيئية الأساسية للمستجيبين على هذا الاستبيان، وتم جمع بيانات من المهنة من كل مشارك في الاستبيان لتحديد الأوضاع الاجتماعية والاقتصادية (SES) لكل عائلة مع اختبار[29] (Revised Duncan TSE12) المراجع. وعلى أساس الوظيفة للوضع الاجتماعي والاقتصادي، تم اختبار هذا المقياس وذلك لأن البحث الاجتماعي أشار إلى المقاييس على أساس أن الوظيفة تمثل انعكاسا معاصرا للوضع الاقتصادي ــ الاجتماعي والذي يعتبر حساسا بالنسبة للتغيرات في الكسب الوظيفي [30-32] ، ثم الحصول على المعلومات الأخرى بهذا المقياس وتشمل على العمر والجنس للمستجيب، مستوى التعليم، دخل العائلة، وعدد الأطفال الأحياء الذين يعيشون في منزل العائلة.

الإجراء

جمعت البيانات في بيوت العائلات بعد تلقي الموافقة، والمقاييس التي ظهرت في هذا المشروع كانت جزءا من مجموعة كبيرة للمقاييس المستخدمة لنتائج البحث والمرتبطة بمرض الطفولة المزمن. هذا وقد تم دفع تعويض للمشاركين يتفاوت من 50-100 دولار أمريكي مقابل وقتهم في المشروع[33].

الاستراتيجية التحليلية

تم استخدام استراتيجية تحليلية متعددة الخطوات لتحليل هذه البيانات

أولاً: الاختلافات بين الأطفال ذوي الأمراض المزمنة والأطفال بدون أمراض مزمنة حسب التغيرات الديموغرافية (السكانية) تم فحصها أيضا

ثانيا: مقاييس مكررة (الأقران المشابهين) اختبارات (t) أديت لتقارن العلامات بالنسبة للأطفال الذين يعانون من السرطان وخلية الدم المنجلية (SCD) وتكسر الدم (JRA) بكل ما هو معني بهم من عينات (COMPs) على العلامات الثلاثة المشكلة (CBCL) (الوظيفة الاجتماعية وعلامات المشاكل السلوكية الداخلية والخارجية) بالنسبة للأمهات وللآباء. وكان إجمالي مقدار أو علاقة المشاكل السلوكية غير مشمول في هذه التحليلات لأنه يمثل مقدار المكونات المقيمة سابقا. وهكذا، فإن علاقة المشاكل السلوكية الإجمالية تم استثناؤه لمنع الحصول على نتائج مهمة من خلال المصادفة، ثم متابعة الفروق المهمة بين الأطفال ذوي الأمراض المزمنة والأطفال الذين لا يعانون من أمراض مزمنة على علامات المكونات من قبل التحليلات للفروق والاختلافات على المقاييس الثانوية المناسبة. هذه التحليلات الأولية لم تكن ضرورية لتقييم النماذج الثلاثة، فقد تم استخدامها لتسهيل عمليات المقارنة مع التقارير السابقة للوظيفة النفسية بالنسبة للأطفال بأمراض مزمنة مستخدمين (CBCL). وأديت هذه التحليلات على أساس العلامات الأولية وعلى الرغم من أن علامات "t" موجودة في الجداول.

ثالثا: لتقييم النماذج الثلاثة، علامات الاختلاف بالنسبة للأطفال بأوضاع مرضية مزمنة وأقرانهم من الأطفال بدون أمراض مزمنة تمّ حسابها أيضا. وعلامات الاختلاف هذه قد قدمت تقييما لفئة تشخيصية متخذين بعين الاعتبار وبشكل عفوي وظيفة الأطفال ذوي الأمراض المزمنة بالنسبة إلى الأطفال من دون أمراض مزمنة، تحليل التغير لعلامات الاختلاف أديت أيضا لتفحص الاختلافات بين الأطفال ذوي الأمراض المزمنة مع أقرانهم بدون أمراض مزمنة من خلال الفئات التشخيصية الأربعة (SCD)، تكسر الدم، السرطان و (JRA) على الوظيفة الاجتماعية والمكونات الداخلية والخارجية.

النتائج

إحصاء سكاني

تم تشكيل المقارنات بين العائلات التي لديها أطفال يعانون من ظـــروف مزمنـــة، وعـــائلات لمقارنة الأقران لهؤلاء الأطفال من دون أعراض مزمنة (COMP) على أساس تقارير 168 أمـــا، و85 أبا (الجدول "1"). كانت العائلات قابلة للمقارنة في مستوياتها الاجتماعية والاقتصاديـــة، عمـــر الطفل، الأم، والوالد، مستوى تعليم الوالدين وعدد الأحياء الذين يعيشون في بيت الأسرة. رب الأسـرة للعائلات للأطفال بالأمراض المزمنة وعائلات الأطفال بدون أمراض مزمنة تـــم إشـــراكها وكـــانوا بوظائف لا تتطلب المهارة الكبيرة (مثل العمال، معالجي مواد، عمال خط تجميع ... إلـــخ) ، إلا أن لكن الوالدين الذين عندهم أطفال ذوي أمراض مزمنة أظهروا دخلا إجماليا منخفضا. الاختلافات بيـــن العائلات في كل مجموعة مرض وبدون أعراض تم فحصها أيضا، وبشرح الاختلافات فـــي الدخـــل للعائلات التي لديها أطفال ذوي أمراض مزمنة مثل السرطان وأقرانهم ممن ليس لديهم أمراض مزمنة مثل السرطان فقط بينت فروقاً هامة ($t = 3.17,\ p < .01$).

الجدول (1)

السمات السكانية للعائلات بشباب لديهم مرض مزمن (N=168) وعائلات أمراض المقارنة (N=168)

المتغير	عائلات الأطفال بأمراض مزمنة	عائلات المقارنة	t
الوضع الاقتصادي والاجتماعي	35.15	35.35	0.11
دخل العائلة	31,431.59 دولار	36,884.97 دولار	3.64
دخل كل شخص	8,929.69 دولار	10,557.98 دولار	2.76
عمر الأب (سنه)	40.80 سنة	42.08 سنة	1.29
عمر الأم (سنه)	37.72 سنة	38.20 سنة	0.70
عمر الطفل (سنه)	11.23	11.63	0.92
عدد الأطفال الأحياء الذين يعيشون في بيت العائلة	2.70	2.63	0.54
التعليم			
- للأب	13.94	14.32	0.88
- للأم	13.17	13.64	1.29
أب أو أم فقط	63	70	0.60

إن درجات المرونة للقرائن المتشابهة في فحص t الإجمالي للعائلات بأطفال ذوو أمراض مزمنة وتلك لعينة القرائن (COMPS) كانت للأمهات (1.167) و للآباء (1.84).

(مؤسس على اختبار Revised Duncan TSE12 [29] . والدرجات الكبيرة تمثل وظائف عالية أكبر).

اختلافات الطفل على قائمة فحص السلوك ودراسة الاكتئاب لدى الطفل

الاختلافات بين الأطفال ذوي الأمراض المزمنة وأقرانهم بدون أمراض مزمنة حسب ثلاثة بنود من قائمة فحص سلوك الطفل CBCL (التوظيف الاجتماعي، السلوك الداخلي والخارجي) تم فحصها لتقديم المعلومات التي تسمح بإجراء المقارنات مع الدراسات الحالية. لم تعرض هذه المقارنات الاختلافات بين النماذج الثلاثة، و هذه التحليلات شُملت بالدراسة لأنها تقدم المعلومات (أي: معدلات، انحرافات) فيما يتعلق بمجموعات المرض المشتملة في هذه الدراسة والتي تسمح لدمج أكثر مع الدراسات الجارية أو المستقبلية.

تقرير الأم

نتائج اثنى عشر مقياسا متكررا (t tests) لعلامات المكوّن بالنسبة للأمهات أشارت إلى وجود عدد من الفروقات بين الأطفال ذوي الأمراض المزمنة وأقرانهم ممن لا يعانون من أمراض مزمنة الجدول (2)، الاختلافات بين الأطفال المصابين بالخلية المنجلية SCD وأقرانهم كانت مهمة بالنسبة لعلامات الوظيفة الاجتماعية ومشاكل السلوك الخارجية، وإن متابعة اختبارات (t) أشارت إلى أن أمهات الأطفال المصابين بمرض الخلية المنجلية أظهرت وجود صعوبات مدرسية أكثر ($t = 2.96$ أي $p < 0.01$) والاضطرابات الجلدية الجسدية ($p < .01$ $t = 2.77$).

وبالنسبة للأطفال المصابين بتكسر الدم، نشأت فروقات مهمة في تحليل تقرير الأم في المشاكل الداخلية، وبمتابعة التحليل، تبين وجود اضطرابات جسدية أي ($p < 0.5$، $t = 2.55$) بالنسبة للأطفال المصابين بتكسر الدم أكثر من أقرانهم غير المصابين. وبالقلق/ الاكتئاب ($t = -2.15$, $p < 0.5$) أكثر من أولئك المصابين بتكسر الدم وفي العينة المقارنة. بالنسبة لعلامات CBCL بالنسبة للأطفال ممن لديهم سرطان، وحمى الروماتيزم الطفولي JRA وأقرانهم ممن ليست لديهم هذه الأمراض لم تكن مختلفة بشكل مهم.

تقرير الأب

التحليلات لم تتم بالنسبة لآباء الأطفال ممن يعانون مرض SCD بسبب العدد الصغير لعينة المقارنة المشابهين لهم (أربعة فقط). تحليلات تقارير الآباء بالنسبة للأطفال الذين لديهم تكسر الدم فشل في إعطاء فروقات مهمة، والاختلافات بين الأطفال ذوي السرطان والتهاب المفاصل الروماتيزمي الطفولي JRA وأقرانهم على أساس تقارير الآباء لم تكن مهمة أيضا.

التقرير الذاتي:

مقاييس اختبارات (t) المتكررة استخدمت أيضا لتقييم الاختلافات بين الأطفال ذوي السرطان والخلية المنجلية SCD، تكسر الدم، JRA وأقرانهم على أساس الدراسة المسحية للاكتئاب لدى

الأطفال CDI بالنسبة للأطفال الذين يعانون من تكسر الدم (معـــدل = .25 ، SD=.29) (حيـــث SD للانحراف). والتقارير الشخصية أظهرت أن هناك أعراضا مهمة أكـــثر مـــن نظرائـــهم غـــير المصابين بالأمراض المزمنة COMPs ، [معدل=0.13 ، SD=0.14]،(t = -2.17، p <.05) وجميع المقارنات الأخرى كانت غير مهمة.

الجدول رقم (2)

اختبارات (t) للزوج المماثل بالنسبة لأطفال بأمراض مزمنة وأقرانهم ممن ليس لديهم أمراض مزمنة (COMPs)

تقارير الأمهات

	علامات المكون CBCL									
	الوظيفة الاجتماعية			مشاكل سلوكية داخلية			مشاكل سلوكية خارجية			
	عدد	معدل	SD	t	معدل	SD	t	معدل	SD	t
أطفال لديهم SCD	49	42.65	8.09	2.61	56	10.65	*2.13	55.54	12.01	-2.01
(COMPs) SCD	49	46.42	8.17		51.94	8.96		51.94	9.99	-0.9
أطفال بمرض تكسر الدم	20	47.4	11.13	1.48	54.65	10.55	-2.87	53.25	12.49	
تكسر في الدم (COMPs)	20	51.95	10.56		47	10.27		49.85	10.91	
أطفال مع السرطان	64	44.56	10.74	1.94	55.48	10.77	-1.36	53.16	10.27	-1.24
سرطان (COMPs)	64	48.02	10.67		53.41	9.83		53.5	10.81	
أطفال بـ JRA	35	47.61	10.55	-0.17	53.97	51.83	-0.6	51.37	11.92	-1.14
JRA (COMPs)	35	47.21	10.27		14.51	10.38		48.51	8.93	

[حيث: COMPs = عينة المقارنة، CBCL = كشف سلوكيات الطفل ، SD الانحراف]

تقييم النماذج الثلاثة

تحليل التنوعات (ANOVAs) مقارنة علامات الاختلاف من خلال مجموعـــات الأمـــراض الأربعة تم استخدامها أيضا على الوظيفة الاجتماعية، المكونات الداخلية والخارجية للأمهات والآبـــاء بالإضافة إلى علامات (CDI). وقد تم استثناء الآباء الذين لديهم أطفال يعانون من (SCD)، تكسر الدم ، السرطان والتهاب الروماتيزم الطفولي (JRA)، ومقارنـــة الأنـــداد بـــدون مـــرض مزمـــن (COMPs). وليس من بين السبعة ANOVAs أي اختلافات هامة بين الأربعة فئات التشخيصية . وهذه البيانات دعّمت "النموذج الغير مصنف".

المناقشة

هذه الدراسة تقيم ثلاثة نماذج (المصنف، الغير مصنف، المختلط) لتصور التأثير النفسي للأمراض المزمنة . ونظرة الوالدين للمشاكل السلوكية والتوظيف الاجتماعي بالإضافة إلى التقرير الذاتي لأعراض الاكتئاب قد تمت دراستها للأطفال المصابين بمرض خلية الدم المنجلية SCD، مرض تكسر الدم، السرطان، ومرض حمى الروماتيزم الطفولي JRA و مقارنتها بعينات السيطرة أو المقارنة COMPs.

وتحليلات المتغيرات الإحصائية السكانية أشارت تماثل مقبول بين العائلات التي لديها أطفال بأمراض مزمنة، وعائلات المقارنة COMPs إلا أن العائلات التي لديها أطفال يعانون من السرطان أشارت انخفاض كلي في الدخل أكثر من العائلات التي ليس لديها أطفال يعانون من السرطان، وهذا يمكن أن يكون نتيجة لاحقة للمصاريف المتعلقة بالسرطان الطفولي مثل التعطل عن العمل ، المصاريف العلاجية الطبية... إلخ [34] .

ونتائج التحليلات الأولية لتقارير الأمهات أظهرت اختلافات مهمة بالنسبة للأطفال الذين يعانون من (SCD)، تكسر الدم وأقرانهم من الذين لا يعانون من هذه الأمراض المزمنة في مستوى الأعراض والمستويات القابلة للمقارنة لوظيفة الأطفال الذين يعانون من السرطان والتهاب

المفاصل الروماتيزمي الطفولي (JRA)، وأقرانهم ممن ليس لديهم مثل هـــذه الأمـــراض المزمنـــة. وأظهر الأطفال الذين لديهم مرض مزمن (تكسر الدم) درجة أكبر من الاكتئاب وأعراضـــــه كثـــيرة التكرر. وتقترح هذه النتائج الصعوبات ذات النوع الداخلي بالنسبة للأطفال والذيـــن يعـــانون مـــن (SCD) وتكسر الدم، إلا أنها لا تقدم أي دعم للتنبؤات على أساس نظـــام تصنيـــف "رولانـــد" (أي: التشابه بين أطفال (SCD) وتكسر الدم مزاوجة بالاختلاف بالنسبة لمجموعات الأمراض الأخرى) ، وذلك لأن التحليل الأولي لم يقدم اختبارا مباشرا ليناسب النماذج الثلاثة. الأزواج المماثلة: فاختبار "t" للزوج المماثل يمثل مقارنات تابعة بين مجموعات أربعة للأطفال ممن يعانون من مـــــرض مزمـــن وأقرانهم ممن لا يشكون من مرض مزمن. ونماذج الاختلافات التي تم الحصول عليها مـــن خـــلال مجموعات المرضى كانت وصفية، ولكن التحليل الإضافي والذي استخدم مقارنة لمجموعات المرض الأربعة (على أساس مؤشرات الاختلافات بالنسبة لعينة المقارنة COMPs) كانت المقارنة ضرورية لاستخلاص الاستنتاجات فيما يتعلق بفائدة هذه النماذج. أما الاختلافات بين الأطفال ممن يعانون مـــن مرض (SCD) المزمن وتكسر الدم وأقرانهم ممن لا يشكون من هذه الأمراض المزمنة لـــم تكـــن مختلفة بشكل مهم عن الاختلافات التي تم الحصول عليها بالنســـبة لمجموعـــة الأمـــراض الأخـــرى (السرطان، التهاب الروماتيزم الطفولي) وأقرانهم من عينة COMPs، والتي تم فحصها عن طريـــق تحليل التنوع (ANOVAs). ويعكس هذا النقص في الاختلافات الجوهرية النموذج الكلي للعلامـــات من خلال مجموعات الأمراض. وهكذا فإن النتائج تزود الدعم لـــ "النموذج الغير مصنف".

والقرار باستخدام علامات الاختلاف اتخذ بعد اعتبارات مهمة عديدة للطـــرق البديلـــة. وإجـــراءات (ANOVA) تستخدم وبشكل مثالي في الفحص بين مجموعة الاختلافات. ولكن في هذه الدراسة فإن الأمر تعقد كثيرا، بسبب شمولية مقارنة المجموعات وبمحاولتنا لمقارنة الاختلافات بين المجموعـــات الأربعة للأطفال والذين يعانون من مرض مزمن بالنسبة إلى أقرانهم من عينة COMPs. ولذا فـــإن أسلوب علامات الاختلافات كان ذا ميزة حيث أعطى هذا التصميم المفيد. وتقنية بديلة أخرى لتشـــتمل فحص المرض المزمن وفئة السيطرة كمتغيرين مستقلين عن بعضهما (أربعة مســـتويات مـــن كـــل واحد). ومن ثم تقييم أهمية التفاعل للتوصل إلى افتراضاتنا.

و شروط التفاعل المهم يحتاج بعد ذلك لأن يقيم بشكل أفضل بمتابعة المفارقات وتقييمها مع أضدادها. والوسيلة الأخيرة رياضيا تعتبر مكافئة لإجراء علامات الاختلاف والتي اختيرت في النهاية كوسيلة للاختبار. وقد اخترنا أن نؤدي مقياس (ANOVA) غير المتغير. وذلك لأننا لم نكن مهتمين بالاختلافات بين المجموعات للأطفال بمرض مزمن على معدلات الارتباطات الطولية لمتغيراتنا التابعة. والأفضل أننا كنا مهتمين بالاختلافات بين المجموعات الأربعة للأطفال ذوي الأمراض المزمنة وأقرانهم ممن ليست لديهم أمراض مزمنة على كل متغير فردي تابع مشمولاً في هذه الدراسة والذي كان مقياس ANOVA له مناسبا.

هذا التقييم لهذه النماذج الإدراكية الثلاثة لفهم التأثير النفسي للمرض المزمن الطفولي اشتمل على عدة مصادر للمعلومات المتعددة (الأمهات، الآباء، والأطفال). وكان الوالدين عموماً متوافقين في أوصافهم لفاعلية الطفل، إلا أن الآباء ممن لديهم أطفال يعانون من مرض تكسر الدم المزمن لم يظهروا نفس المستوى من الصعوبات الداخلية مثل أمهات لهؤلاء الأطفال. وهناك عدد من الشروحات والتفسيرات المهمة التي يمكن أن تبرر هذا. أولا، يمكن ألا يكون الآباء واعين لدرجة الصعوبة حيث أن الأمهات يمكن أن يكن أكثر ارتباطاً واهتماما في التعامل مع هذه المهام المرتبطة بالوظائف الأحاسيسية [35]. ثانيا، إنه من الممكن أن الأمهات يبالغن في تقييم هذه الصعوبات بسبب أنهن غارقات بالمتطلبات المرتبطة بالأوضاع المزمنة ويعشن تجربة الضغط النفسي المتواصل.

أما التفسير الأخير فإنه أقل إقناعا، ولكن، إذا ما أخذنا ردود الأمهات والأطفال نجد أنها منسجمة بشكل عام مع كل منهما الآخر. فالأمهات للأطفال الذين يعانون من مرض تكسر الدم أظهروا صعوبات ذات طبيعة داخلية مهمة كما أن التقارير الذاتية للأطفال أظهرت أعراض مهمة من الاكتئاب أكثر من أقرانهم ممن ليس لديهم أمراض مزمنة. فالأمهات اللواتي لديهن أطفال يشكون من السرطان وحمى الروماتيزم الطفولي لم يظهرن وجود صعوبات من النوع الداخلي بالنسبة لأطفالهن ولا الأطفال أيضاً أظهروا مثل هذه الصعوبات. إلا أن الأمهات اللواتي لديهن أطفال بـ SCD

أظهرن مشاكل سلوكية داخلية بالنسبة لنسلهن ، بينما الأطفال ممن يعانون بـــ SCD أنفسهم لـ يظهروا أعراض أكثر للاكتئاب ولهذا فأن تقييما لقائمة فحص سلوك الطفل (CBCL) بعلامات مقياسه الثانوي أشارت إلى أن الأمهات اللواتي لديهن أطفال بـ SCD أظهرن اضطرابات جسدية ولكن ليست من نوع أعراض القلق/ الاكتئاب، وهكذا، فإن فحصا دقيقا للاستجابات لتبين إلى أن الأطفال مع SCD وأمهاتهم لم يقدموا تقارير متضاربة بل كانت تقاريرهم منسجمة.

والدعم للنموذج "الغير مصنف" والمبين من نتائج هذه الدراسة كان له تضمينات سريرية إكلينيكية، وبتطبيق هذا النموذج بالنسبة للرعاية الصحية العقلية يمكن أن يُمكّن الأخصائيين النفسانيين الاجتماعيين من إدارة مواردهم المحدودة بفاعلية أكثر.

والحالات المزمنة المتنوعة المرتبطة بمتطلبات نفسية / اجتماعية يمكن التعامل معها بنفس هذا المنوال. فعلى سبيل المثال، فإنه من الممكن تطبيق طرق المعالجة أو التعامل الفعّال للأهل ذوي مرض مزمن لمجموعة أهالي من ذوي أمراض مزمنة متنوعة لدى أطفالهم .

إن النماذج المدروسة هنا قد خططت إطاراً لتقييم آثار الأمراض المزمنة لدى الأطفال، إلا أنها لا توفر معلومات للأحوال التوظيفية المحددة و المتوقع اختلافها بين كل حال وآخر. ولهذا ولكونها لا تحدد في هذا الأمر فمن غير الممكن التوصل إلى نظرية مبدئية دقيقة للآثار المتوقعة. وعليه فإنها تتطلب عمل مقارنات على أساس مؤشرات عامة للحالات التوظيفية ولهذا فإن عدم قدرة هذه النماذج للتحديد ينتج عنه إخفاء أشكال الاختلافات بين مجموعات تلك الأمراض.

أما نموذج المخاطرة والمقاومة المقترح حديثا فقد أبدى توفير الأسس اللازمة لعروض محدودة من خلال التعرف على العناصر المرتبطة بزيادة أو القضاء على قدرة التكيف لدى الأطفال المصابين بأمراض مزمنة. وهذا النموذج يمثل محاولة لربط عدد من عناصر المخاطر/ الحماية مع مجموعة من النتائج [1]. إلا أن هذا النموذج لا يوفر الطرق المختلفة للمجالات التوظيفية المتنوعة (الذهنية، الاجتماعية، البدنية). ولهذا فإن الاستفادة منه محدودة لإيجاد نظريات بشأن النتائج المختلفة لمجموعات أمراض متنوعة.

وجميع النماذج الثلاثة التي تم تقييمها في هذه الدراسة قد تكون عديمة الفعالية بأسباب تصنيفها للأطفال المصابين بأمراض مزمنة على أنهم يكونون مجموعة منسجمة أو متمازجة فيما بينهما. ولهذا فإن هذه النماذج الثلاثة قد تخفي الاختلافات الفردية الهامة بين هؤلاء الأطفال. فمثلاً، عامل المرض الهام المقدم من "رولاند" قد يتنوع بين الأطفال المتماثلين بالأمراض إلى درجة تلزم بضرورة التصنيف الفردي لكل طفل من الأطفال المصابة. فالمهمة الفردية تحسب لتنوع المراحل و النتائج الحتمية ودرجة الإعاقة للأطفال من ذوي المرض الواحد. وعلى سبيل المثال، المريضة التي عمرها 15 سنة التي تطلّب بتر ذراعها سوف يشار إليها بأنها قد مرت بتجربة إعاقة لو تم اعتبارها فردياً. وكذلك فمرض خلية الدم المنجلية قد يسبب جلطات دماغية تؤدي إلى الإعاقة ذهنياً و بدنياً . فالنتائج النهائية كذلك تختلف وتتنوع كثيراً حتى للأطفال المصابين بنفس المرض و المعالجين بنفس العلاج. فالطفل المصاب بمرض سرطان الدم (لوكيميا) والذي يتأثر سلباً بالأدوية وطرق العلاج الخاصة والتي قد تؤدي إلى خلل في الدماغ تكون معاناته النهائية مختلفة عن طفل مصاب آخر لا يتأثر بطرق علاج كهذه. ولهذا فالاستراتيجيات التحليلية التي تركز على التفاعل والنتائج الفردية (مثلاً: نماذج النمو البيانية، المنوال التحليلي الفردي) هي التي تحسب حساب هذه الاختلافات والتي أخذت أهميتها مؤخراً في الأدبيات العلمية [1].

والطرق التي تتخذ الفردية الشخصية بالاعتبار تطرقت لها الأدبيات العلمية بصورة مشجعة [36-38] لكونها تسمح للباحثين بتقييم الخواص الفردية للأمراض . وهذا الأسلوب يسمح أيضاً بدراسة التغيرات للمرض عبر الوقت . وهذه القدرة بدراسة المنوال بشكل فردي طولياً وعبر عناصر مختلفة والتي تعرض لها "رولاند" لها شأنها من حيث أن أهمية الاختلافات هذه في مراحل ونتائج ودرجات الإعاقة قد تحصل بعد وقت طويل.

والتصنيف الفردي للأطفال بإحلالهم بفئات بعيداً عما تضمنته تصنيفات "رولاند" [13] للأمراض المزمنة توفر أيضاً فهماً أكثر لتأثير التوظيف النفسي/ الاجتماعي للأطفال المصابين بأمراض مزمنة. أما العوامل الأخرى التي ناقشها "رولاند" [13] ولكن لم يتم تضمينها بالتصنيف النوعي، مثل تكرار وفاعلية العلاج والرعاية الصحية في المستشفى مقابل تلك التي في المنزل ، فإنه من الممكن فحصها ودراستها . وهناك عدد من العوامل الناتجة عن المرض وطرق علاجه من التي لها تأثيرها الشديد على تكيف الأطفال وذويه في مضمار الأعراض المزمنة الشديدة الوطأة (مثلاً تكرار شدة الأعراض و الإعاقة الشكلية) [7,9,13] والتي يلزم تقييمها بصورة منتظمة.ولهذه الدراسة عدة *عوائق*.

أولاً أن الدعم لـ "النموذج الغير مصنف" تأسس على نتائج غير هامة جداً. وعدم وجود اختلاف واضح بين مجموعات المرض الملاحظ في هذه الدراسة قد يكون عائداً لقوة غير كاملة (0.2) [39] . فتحليلات القوى اللاحقة قد بينت أن تأثيرات صغيرة (0.13-0.1) بالتداخل مع تنوعات واضحة من داخل المجموعات قد تساهم في تدني القوة تلك لتعطي تلك النتيجة . أما تحليلات القوى السابقة مع استخدام أحجام مؤثرة من دراسات سابقة [40-43] فقد بينت أن العينة المستخدمة هنا (عدد الأمهات N=168) كانت كافية لتبين أي اختلافات (القوى = 0.8) والأحجام المؤثرة المستقاة من الدراسات المنشورة فإنها قد تمثل تقديرات مبالغ فيها للاختلافات بين الأطفال المصابين بأمراض مزمنة وبين عينة المقارنة COMPs بأسباب أن عدد

الباحثين يعتمدون على المعلومات النمطية للمقارنة أو أنهم لم يستطيعوا استقدام عينات مقارنة ملائمة [43،42،40] .وهذه الداسات قد تكون مبالغة في الاختلافات بين الأطفال المصابين بأمراض مزمنة وعينة المقارنة ، وعليه تكون هذه المبالغة بحجم التأثيرات المستخدمة في تحليلات القوى السابقة.

ثانياً وعوائق أخرى تتعلق بالعدد الصغير للمشاركين في الدراسة . وكان هذا مشكل رئيسي خاصة لآباء الأطفال المصابين بمرض خلية الدم المنجلية، والتي لم يكن من الاستطاعة إجراء تحليلات كونهم أربعة زوج ثنائي فقط المتوفرين للمقارنة.

ثالثاً أربعة أنواع فقط من الأمراض المزمنة التي اتخذت في الاعتبار و شدة الإصابة لم يتم تقييمها هنا. وتقييم الحالات الأخرى مثل الربو، مرض السكري، قد تؤدي لإجابات بعض مسائل تلك النماذج التصورية الثلاثة في دراستنا هذه.

رابعاً: مع أن هذه الدراسات تضمنت تقارير الأمهات وكذلك الأطفال أنفسهم إلا أنها لم تشتمل على أناس آخرين (مثلاً المدرسين، الأصدقاء). فتقارير الأهل بخصوص سلوكيات الطفل وجد أنها صحيحة ويعتمد عليها. إلا أن المعلومات من الناس الآخرين لاشك تساعد في تحديد أو تقدير الاختلافات/ التشابه في سلوك الطفل في مجالات أخرى غير البيت [44]. وبالإضافة، فتضمين اعتبارات أخرى من التي لها تأثيرها الحساس على الضغوط النفسية ، وليس فقط على الأعراض النفسية/ المرضية العضوية، قد تساعد في إعطاء معلومات أخرى بهذا الشأن.

نتائج هذه الدراسة قدمت فائدة محدودة بتصنيفها للأطفال وفقا لتشخيصهم الطبي. وتأثيرات الأعداد الصغيرة للمجموعات والمتغيرات الكبيرة في داخل المجموعات الناتجة عن العناصر المتغيرة في التصنيف الفئوي، مثلها مثل كون نتائجنا مدعّمة لـ "النموذج الغير مصنف" .قد أكدت على ضرورة أن تبحث الدراسات المستقبلية عن طرق أخرى مختلفة لتقييم شدة تأثير الأمراض المزمنة على الأطفال.

* * * * * *

شكر وتقدير

يشكر الباحثون كل من شاركوا من المنتسبين" لجامعة سنسناتي"و"مركز مستشفى طب الأطفال" لمساهماتهم الهامة التي لولاها لما تم إنجاز هذا المشروع. وهذا العمل العلمي قد تم تمويله من مؤسسة "جائزة الأفراد الوطنية" من" المعهد الوطني للصحة الطبية" عن طريق الباحث الأول في هذه الدراسة.

* * * * * *

المصادر

1- والدنر جيه ال، فارني جيه دبل يو ــ أثار الاضطراب النفسية المزمنة الطفولية على الطفل والعائلة والتكيف بالنسبة لها جيه معالجة الطفل النفسية 49: 29: 39 ، 1998

2- سبيترو آي، ستارك، ال جيه، جيل ك ام ، تي واي سي في ال : التلاؤم مع مكونات الاكتئاب والتوتر للأمراض المزمنة في البالغين والأطفال، جيه آي ام إيجاد المعالجة النفسية للطفل والبالغ (290-283 : 34) عام 1995.

3- ادل مان بي ام، لو بي جيه ال ، كاوبي اس ام: مشاكل السلوك في داخل المدينة عند البالغين ذوي الأمراض المزمنة، جيه ديف، السلوك الطفولي 344-339: 1995،16.

4- يلس اي بي، بنكرتون بي ، اضطرابات الطفولة المزمنة، نماذج دائمة للتكيف لندن، انكلترا، هنري كيمبتون، 1975.

5- ستين ريك، جوزيف دي جيه: نموذج الخلل الوظيفي العقلي بالنسبة إلى أمراض الطفولة المزمنة، الصحة العامة: 362-354: 1982،97.

6- والندر جيه ال، فارني جيه دبل يو، باباني ال، بانس انش تي، ولكوكس ك تي، أطفال باضطرابات جسدية، تقارير عن أمهاتهم عن حالة التكيف النفسي جيه النفسية الطفولية. 212-197: 13، 1988.

7- فارني جيه دبل يو، كاتز ي آر ، كول غروف آر جيه آر، دولني ام:
المظهر النفسي المتصور وتكيف الأطفال مع التشخيص الجديد للسرطان، نموذج تحليلي جيه بيهاف بيد ، 277-261: 18، 1995.

8- توجسون آر جيه، جل ك ام، غستافسون ال ك ات ال، الثبات والتغير في التكييف النفسي لأمهات الأطفال والبالغين والذين يعانون من مرض الخلية المنجنية جيه النفسية الطفولية 188-171: 19 – 1994.

9- فارني جيه دبل يو، كاتز بي ار، كولفروف آر جيه آر دولن ام: عوامل تنبؤ وظيفة العائلة لتكيف الأطفال مع التشخيص الجديد للسرطان، دراسة منظورية تأملية، جيه الطب النفسي للطفل 328-321: 37-1996

10- هو جي دبل يو، فنستاين سي، ريز دي مولوك اس بينمرك ــ تكيف البالغ مع الاضطرابات الجسدية المزمنة: مقارنة الأوضاع العصبية وغير العصبية. جيه الطب النفسي للطفل 1171-1153: 34 – 1993

11- فولر ام جي وايت جيه ك، لالينفر آر آر، ات أل: الوظيفة التعليمية والنفسية العصبية لدى الأطفال المصابين بمرض انيميا الخلية المنجنية سلوك الطفل 220-213: 9 1988

12- رولاند جيه اس: العائلة، مرض وعجز: نموذج المعالجة الشامل، نيويورك، ان واي، كتب رئيسية، 1994.

13- رولاند جيه اس: أنظمة العائلة والمرض المزمن، نموذج مصنف، في

والش اف، اندرسون سي (eds): الاضطرابات المزمنة والعائلـــة: نيويـورك ان واي هورث 1988 ــ صفحات 143 – 168.

14- باديابي، رونيان آر بي: أساسيات البحـــث الســلوكي ، نيويـورك، ان واي، المـنزل العشوائي 1982 ــ الصفحات 141-142.

15- ماستن اي اس: المرونة وسهولة التكيف في التطور: تضمينات للدراسة للتكيف النـــاجح للنفسية المتطورة، في مسيشيتي دي (ed) نشوء التهذيب والضبط، روشيستر ســـمبوزيم على النفسية المتطورة.
هلسدال، ان جيه لورنس ايرلبوم، 1989، الصفحات 261-295.

16- نول آر بي، غارتستن آم اي، فاناتاك، ات ال، علاقات الأقران والبيئة العاطفية الجيـدة للأطفال مع السرطان طفوليات 78-71: 103-1999

17- انشباك تي ام : كتيب لقائمة فحص سلوك الطفل / 4-18 عـــام 1991 بروفـايل بـير لنفتون، في تي ، إدارة الطب النفسي، جامعة فيرمونت، 1991.

18- تومبسون ك ال، فارني جيه دبل يو، هانسن في: تقييم شامل للألم في التهاب المفـــاصل الروماتيزمي الطفولي، منهج تجريبي جيه، النفسية لدى الطفـــل 255-241: 12 عـــام 1987

19- مولهرن آر ك، واسرمان أي ال، فريدمان ىي جيه، فيركلوه دي التنـــافس الاجتمـــاعي والتكيف السلوكي للأطفال والذين ينجون ويعيشون طويلا مع وجود الســـرطان لديـــهم، الطفوليات 25-18: 83،1989

20- كوفاكس ام دراسة مسحية للكبت لدى الطفل : شمال نونواندا، ان واي أنظمة صحية متعددة، أي ان سي، 1992

21- هيلسل دبل يون جيه: تقييم الاكتئاب لدى الأطفال : الهيكل الداخلي للدراسة المسحية للكبت لدى الأطفال بيهاف ريس تير 298-289: 22، 1984.

22- رينولودز دبل يو ام: الاكتئاب في الطفولة والبلوغ، تقييم تشخيصي، استراتيجيات التداخل والبحث في كراتوك ول تي (ed) التطورات في المدرسة النفسية. هيلسدال ، ان جيه، ايرلبون، 1985، الصفحات 133-189.

23- سموكر ام ار، غري هيد دبل يون ي ، غري هيد ل دبل يون، غريق بي جيه البيانات القياسية والاعتمادية للدراسة المسحية للكبت عند الأطفال. جيه نفسية الطفل الشاذة 39-25: 14،1986.

24- كازدن اي : تقييم الاكتئاب في مرحلة الطفولة : أبحاث واستراتيجيات جارية، تقييم السلوك : 319-291: 9، 1987.

25 – مولبرون أرك، فيركلوه زي ال، سميث بي، دوغلاس اس ام: الاكتئاب لدى الأمهات، طرق تقييمها والأعراض النفسية التي تؤثر بالتقييم للأعراض النفسية بين الأطفال الذين يعانون من السرطان، نفسية الطفل 326-313 : 17، 1991

26- ورشل اف اف، نولان بي اف، ديلسون في ال بوزرد جيه اس، كوبلاند

دي ار، بيرفيريورن بي : تقييم الاكتئاب لدى الأطفال مع وجود السرطان جيه نفسية الطفل، 326-313: 13 - 1991

27- لافن جيه في، فاير ــ روتمان جيه: التكيف النفسي مع الاضطرابات النفسية، مراجعة تحليلية جيه، نفسية الطفل 157-133: 17-1992

28- بينيت دي اس: الاكتئاب بين الأطفال مع المشاكل العلاجية المزمنة، تحليل تحولي جيه نفسية الطفل : 169-149: 19، 1994.

29- ناكاواك، تريز جيه، مؤشر عام 1989الاقتصادي للمرض: مبني على علاقات الاحترام المهني لعام 1989 قسم اجتماعي عام، تقرير منهجي رقم 74 شيكاغو، ىي ال ، نورك، 1992.

30 -فيترمان دي ال، هوزر آر ام: الاشياء المألوفة في التطابق الاجتماعي والافتراضات حول حالات الإصابة بالمرض في الولايات المتحدة، فيهوزر ىم، فيترمان دي ال (eds): عملية التطابق تحليلات ونزعات نيويورك، ان واي، صحافة أكاديمية 1977، الصفحات 3-50.

31- مولر سي دبل يون، بارسيل تي ال: مقاييس الأوضاع الاقتصادية الاجتماعية، البدائل والتوصيات. الطفل دي بي في 30-13: 52، 1981

32- نوك اس ال، روسي. بي اتش : أنواع البيوت الأسرية والوضع الاجتماعي، القوى الاجتماعية 1345-1325: 58، 1979

33- نول آر بي فاناتا ك ، كونتر ك، كالينياك ك، يوكوسكي دبل يوا ام، ديفز دبل يو اتـــش، علاقات الأنداد والبيئة العاطفية الجيدة للشباب مع وجود مرض الخلية المنجنيـــة، 436-423: 67، 1996

34- لانسكي اس بي، كارنز ان يو: عائلة الطفل المصاب بالسرطان، دعاوي مؤتمر الجمعيـة الوطنية الأمريكية للسرطان للعناية بالطفل المصاب بالسرطان 1979، الصفحـات 156-162

35- نول آر بي، غارتسن ام.آ.هوكنز آي، ات آل مقارنة الضغط الأبوي للعائلات التي لديـها أطفال يعانون من السرطان. فام سيت 26-11: 13، 1995.

36- كارنز آر بي: نشوء التقنية المتطورة ني موستي بي انش led كتيب عن نفسية الطفـــل، الطبعة الرابعة، المجلد الأول، نيويورك، ان وايد ويلي، 1983.

37- ماغنسون دبي، تضمينات الشكل التفاعلي للبحث على التطور البشـــري دولـــي، جيـــه، بيهاف، دبي ي في 137-115: 8، 1985.

38- ماغنسون دي: التطور الفردي : النموذج الكلي في مون بي انش، ايلدر جي انش جيه آر، لوشرك، فحص الحياة في محيط التصورات على علم التنبؤ للتطور البشري، واشـــنطن، دي سي، الجمعية النفسية الأمريكية، 1995 الصفحات 19-60.

39- كوهن جيه : تحليل القوى الإحصائية للعلوم السلوكية. هلسدال ان جيه، ايرلبون، 1988.

40- دي انجيلو ي، وولف آي، بيسيت جيه، راباروت ال، سيباروس جيه، ترابـــط الإذعـــان الطبي بين الأطفال المجبين للدم. جيه كلين نفسية : 680-672: 48، 1992

41- براون آر تي، كاسلو ان جيه، روبيك ك، ات أل : النفسية والوظيفة العائلية فـــي

الأطفال المصابين بتناذر الخلية المنجنية وأمهاتهم جيه أي ام: الطـــب النفســـي للطفـــل والبالغ: 554-545: 32، 1992.

42- ليمانك ك ال، مور اس، غريشمان اف ام، ويليسون دي أي، كيلي ام ال: التكيف النفســـي للأطفال مع وجود مرض أنيميا الخلية المنجنية، نفسية الطفل 410-397: 11، 1986.

43- شونهير اس جيه، براون آر تي، بالدون ك، ات ال: الأســـاليب النســـبية وعلـــم النفـــس المرضي بالنسبة للأطفال بمجموعات مرضية مزمنة طفولية جيه كلين، نفســـية الطفـــل. 410-380: 4، 1986

44- اكينباك تي ام: علم النفس المرضي للطفولة، مشاكل البحث ونتائجه. جيه نونسلت كلـــن 7760-759: 46، 1978