

ترجمة عن

تناول الوضع النفسي الاجتماعي للأطفال المرضى بأمراض
مزمنة

عمل الطالبات :

وضحة المرعي

وفيقة السعيد

سماح

إشراف الدكتورة : نازك التركي

تناول الوضع النفسي الإجتماعي للأطفال المرضى بمرض مزمن

تقييم لثلاثة نماذج [أنماط]

الفكرة :

هذه الدراسة أعدت لتقييم حالة الأطفال الاجتماعية والعاطفية والسلوكية الذين يعانون من أمراض مزمنة . . ولتقييم ثلاثة من النماذج الواردة في الأمراض المزمنة وتأثيرها على الحالة النفسية الاجتماعية :-

- النموذج التصنيفي (المنفصل)
- النموذج غير التصنيفي
- النموذج المختلط

إن عائلات المرضى بالسرطان ومرضى الخلايا المنجلية والهيوموفيليا والروماتويد شاركوا مع عائلات الأطفال غير المرضى والمولودين في نفس تاريخ الميلاد من نفس الجنس . و قدم الأمهات والآباء والأطفال معلومات عن حالة الطفل المريض المزمن .

وقد تم فحص تقارير سلوك الطفل ومعدلات اكتنابه . وقد أيدت النتائج النموذج غير المصنف . وبناء على ذلك فالنموذج المختلط الذي تم تقييمه في هذه الدراسة يتطلب تعديلات قبل فعاليته كنظام تقسيم يمكن اعتماده .

الموضوع

أدى التقدم الطبي خلال الثلاثين سنة الماضية إلى زيادة معدلات الشفاء عند الأطفال المرضى بأمراض مزمنة مثل السرطان أو مرض الخلايا المنجلية .

وقد زاد الإهتمام بخصوص تقدم الحالة النفسية بالنسبة للمرضى المزمنين وعلاجاتهم بناء على التقدم في معدلات الشفاء .

إن فهم المرض المزمن وألبيته بالنسبة لأداء الطفل السلوكي والعاطفي قد تم تقييمه من ناحية ثلاث نظريات هي :-

- النموذج التصنيفي
- النموذج غير التصنيفي

النموذج التصنيفي:

يركز على تناول الأطفال والآباء والأسر وتكيفهم مع حالة مزمنة واحدة ، وقد استهدفت كثير من الدراسات حصر الصعوبات التي تواجه الأطفال المرضى بحالات مزمنة من زاوية تشخيص طبي واحد محدد مثل [سرطان - هيموفيليا ..] .

ومن خلال هذه الاستراتيجية نلاحظ أن كل حالة مزمنة تنفرد بضغوط ومعاناة ومتطلبات للطفل وأسرته . وهذا النموذج يفترض أن كل مرض مزمن يتضمن مجموعة من الآثار النفسية والاجتماعية المحددة وأن معرفة الكثير عن هذه الآثار المحددة للمرض سوف يخدم التعرف على الممارسة الإكلينيكية والنظرية .

أما النموذج المزمن:

يأخذ باعتبار أن الأطفال المرضى بحالات مزمنة مختلفة يعانون ويواجهون ضغوط ولام مشابهة . ويتضمن ذلك تحديات متعلقة بالشكل المزمن للمرض والألم ، وحجز المريض بالمستشفى وزيارات الطبيب وعلاج الآثار الجانبية والإعاقات التي تسببها الحالة المزمنة وكل هذه العوامل غير المحددة والمتكررة تؤدي إلى ضغوط وتخلق كثير من المضايقات والمعاناة للطفل والأسرة .

وبالرغم من وجود اختلافات واضحة بين الحالات المزمنة ، إلا أن الأهم من ذلك وجود تشابهات فيما بينها وتشارك في إعاقة أداء الطفل ونموه من الناحية البدنية والنفسية .

والمناداة بالنظرية غير التصنيفية هذه قد تقترح أن الخدمات النفسية الاجتماعية المقدمة للأطفال المرضى بأمراض مزمنة تركز على الخصائص المشتركة بين التشخيصات الطبية المختلفة لهذه الحالات .

ودخول هذا المعنى في الممارسة الإكلينيكية قد ينمي دعم هذه المجموعات حتى المراهقة رغم اختلاف أمراضهم المزمنة وذلك لأنهم يواجهون نفس التحديات المشتركة .

ومن الناحية النظرية فإن هذا الموضوع يركز على المعوقات المعيشية الشائعة بسبب الأمراض المزمنة . وقد ركزت الكثير من الدراسات على هذه الحالات غير التصنيفية على المخاطر وعوامل المقاومة الهامة المتوقعة في علاج الأطفال المرضى بأمراض مزمنة مختلفة وأغلب هذه الدراسات لم تتناول عينات مقارنة ولذلك فإن العلاقات التي تم الاعتماد عليها بالنسبة للأمراض المزمنة لا يمكن مقارنتها بالآخرين من الشباب غير المرضى المزمنين .

والنماذج المختلطة من الحالات المصنفة و غير المصنفة تتضمن خصائص من كل من النظريتين . حيث تلاحظ هذه النماذج الاختلافات بين المجموعات التشخيصية المختلفة ولكن أيضا تبرز التشابهات بين الأمراض المختلفة كما في حالة النموذج غير المصنف .

وهذه النماذج المختلطة تنو إلى تناول أمراض محددة مسؤولة عن تشابه في الأداء بين مختلف الحالات .

على سبيل المثال .فإن أى مرض يؤثر على الجهاز العصبي يمكن أن يؤول إلى المعالجة الأكاديمية ولكن الحالات المهددة حياتها يمكن أن تؤول إلى المعالجة النفسية .

ومثال للنموذج المختلط وصفه رولاند الذي صنف الأمراض من الناحية النفسية كتتابع لبدائية حدوث المرض ثم تطوره ونهايته ومدى إعاقته.

هذه المجموعات المصنفة من الأمراض وضعت بطريقة تحدد مجموعات من الأمراض تتشابه في متطلباتها من الناحية النفسية .

على سبيل المثال مرضى الخلايا المنجلية أو الهيموفيليا سيتم وصفه على النحو الآتي :-

- مرض حاد متكرر يؤدي إلى الوفاة وبصفة عامة غير معوق .

- مرض سرطان الطفولة يمكن وصفه على النحو الآتي :-

- مرض يحدث بشكل حاد ، على مدى متدهور ونتيجته الوفاة وبصفة عامة غير معوق .

ومرض روماتويد المفاصل عند الشباب يمكن وصفه على أنه مرض يحدث على مراحل تدريجية تزداد مع الوقت لا يؤدي إلى الوفاة وهو مرض معوق .

ولأن مرض الخلايا المنجلية والهيموفيليا يشتركان في نفس الصفات من خلال هذا الإطار فإن الأطفال المرضى بهذه الأمراض يتوقع تعرضهم لنفس المعوقات ونفس المشاكل .

ومن ناحية أخرى فإن مرض سرطان الأطفال ومرض الروماتويد يقعان ضمن تصنيفات مختلفة وبناء على ذلك فإن معالجتهم ستختلف بناء على كل حالة .

ورغم ان الأطفال المرضى بمرض معين قد يختلفون من حيث تحديدهم لهذا المرض فإن مجموعات الأطفال الذين يعانون من نفس المرضى المزمّن يتوقع أن يعانون نفس المشاكل وإن اختلفت بداية المرض وتطوره ونتيجته ودرجة إعاقته . وقد طبق نموذج [رولاند] في الممارسة الإكلينيكية وأصبح تقييمه مطلوب حديثا.

وهذه الدراسة تفحص أداء الأطفال من الناحية الاجتماعية والسلوكية والعاطفية في حالات أربعة للأمراض المزمنة وهي :

مرض الخلايا المنجلية والهيموفيليا وسرطان وروماتويد الشباب وكذلك المقارنة بأمثالهم غير المرضى . وقد تم تضمين هذه الحالات الأخيرة في المقارنة لتقليل الاختلافات في النتائج .

ومن الممكن التحكم في الخصائص مثل الجنس والأصل وعدد العناصر العامة حيث ان المزيد منها قد يجعل هذه الدراسة أقل فعالية .

واختيار مجموعة مناسبة مثل مجموعة من الشباب من أصل إيكولوجي يمكن أن تجنبنا الخلافات البيئية مثل المستوى الاجتماعي والاقتصادي والتعليمي وحالة البيئة بين الحالات المزمدة المختلفة .

وكان هدفنا الأساسي هو فحص مدى كفاءة الأداء ووقعه على الطفل والأسرة والفرق بين النماذج الثلاثة [النموذج التصنيفي ، النموذج غير التصنيفي ، والنموذج المختلط] .

وقد بدأت مجموعة من التحليلات تركز على المخاطرة وعوامل الحماية بالنسبة للمرض المزمدة أثناء الطفولة . وعلى أي حال فإن تقييم النماذج الثلاثة لمجموعات من الأطفال يعانون أمراض مزمدة وآخرين لا يعانون فإن ذلك يبقى من الأهمية لعدة أسباب :-

أولاً : الدراسة المقارنة لهذه النماذج لم يتم تسجيلها بعد تناولها بشكل تقرير من الناحية الأدبية .

ثانياً : فإن إدخال مجموعة بحث في هذا التقييم تشتمل مسبقاً على اختلافات بين الحالات المزمدة لأن الاختلافات بين المجموعات وارد من حيث صفات هذه النماذج .

ثالثاً : ان حالات الأطفال النفسية الاجتماعية المرضى بأمراض مزمدة قد تتشابه أو تزداد عن أمثالهم غير المرض والتي لا يمكن التأسيس عليها بدون مجموعة مقارنة .

ويمكن الوصول إلى النموذج غير التصنيفي وتدعيمه لو أن الاختلافات بين الأطفال في كل الأمراض الأربعة كانت اختلافات ذات أشكال متشابهة .

والنموذج التصنيفي يمكن أن يظهر نمط من الاختلافات المميزة بين الأطفال المرضى بأمراض مزمدة وغير المرضى حسب كل مرض .

في النهاية فإن النموذج المختلط يمكن تدعيمه لو أن هناك نمط متشابه من الاختلافات تم إيجاده بين مرضى الخلايا المنجلية والهيموفيليا بالنسبة لغير المرضى في حين أن النموذج المختلف من الأطفال المرضى بالسرطان والروماتويد فيظهر شتان ما بين خصائص كل منهما ، كذلك لا توجد اختلافات كبيرة بين مرضى الهيموفيليل والخلايا المنجلية .

الطريقة

ان المعلومات المتضمنة في هذه الدراسة تم جمعها من خلال فحص على الأطفال والعائلات التي تعاني من وجود حالات أمراض مزمدة .

وقد تم اختيار الأطفال لهذا التحليل من المرضى بأمراض السرطان و الخلايا المنجلية الهيموفيليا والروماتويد لأن مجموعتين مرضيتين تنتمي إلى نفس المجموعة التصنيفية تقسيم رولاند . في حين أن اثنين منهم متداخلتين في مجموعات أخرى . وهذا التوزيع التصنيفي يؤدي إلى مقارنة مباشرة للنماذج الثلاثة .

المشاركون :

- آباء الأطفال المرضى المزمين الذين تتراوح أعمار أطفالهم من ٨-١٥ سنة ولا يتلقون خاص كل الوقت .

مرضى الخلايا المنجلية

- الأطفال المرضى بمرض الخلايا المنجلية تم اختيارهم بشكل عشوائي من العيادات وتحديد حالة في منطقة معينة .

وقد وافق ٤٩ أسرة من ٥١ [أي ٩٦%] على المشاركة

كل الأطفال كانوا أمريكيان أفرقه - وهذه العينة شملت ١٧ ولد ، ٣ بنات .

مرضى الهيموفيليا : تم إطلاع أسر الأطفال المرضى بالهيموفيليا على هذه المشاركة وخصص البحث ، ٢١ أسرة من ٢٣ شاركوا .

- كل الأطفال المرضى بالهيموفيليا كانوا ذكور بيض اللون .

مرضى السرطان :

- تم مراجعة عيادات أورام الأطفال لتحديد كل طفل يتلقى علاج كيميائي لورم خبيث يتميز المواصفات :-

١ - في حالة تدهور على الأقل لمدة شهرين .

٢ - لم يصل المرض الخبيث إلى الجهاز العصبي بعد .

وافق ٦٤ من ٦٧ أسرة على المشاركة . وشملت عينة أطفال السرطان ٤٢ ولد و ٢٢ بنات أطفال كانوا أمريكيان أفرقة .

مرضى روماتويد المفاصل في الشباب :

شمل هذا البحث صغار المرضى بالروماتويد إذا توافر بهم الخصائص التالية :-

- التشخيص بهذا المرض من قبل الكلية الأمريكية لأمراض الروماتيزم .

- يعيشون على بعد ٢٠ ميل من المركز الطبي .

- تم جمع المعلومات من ٣٥ أسرة من بين ٣٧ مرضى الروماتويد شملت العينة ١١ ولد ، ٢٤ بنت و ٤ أطفال أمريكيان أفرقة .

عينات مقارنة من غير المرضى :-

- مقابل كل طفل مريض مزمن - طفل في نفس السن تقريباً من نفس الجنس .

- تم مقابلة أسرة الطفل السليم المناسب أولاً .

فإذا لم يوفقوا على الاشتراك ، أخذنا الطفل الأقرب بعده من حيث تاريخ الولادة . وهكذا .

وبمجرد موافقة الأسرة يصبح القرين المقابل للمقارنة .

وقد تم سؤال كل عائلة عن أى مرض مزمن ، وعموماً لم يتم إقصاء أى حالة بسبب وجود مرض مزمن لديهم ، وأول حالة صادفناها بمرض مزمن كانت رقم ١٤٢ من بين ١٦٨ أسرة .

المقاييس المعايير :-

- قائمة سلوكيات الأطفال وتتخذ بصورة كثيرة كمعيار لمشاكل أداء الأطفال السلوكية الاجتماعية من الناحية الأكاديمية .

- وعنصر الأداء الاجتماعي الأكاديمي [الوظيفة الاجتماعية] تحدد الحالة الاجتماعية والانتظامية والأداء المدرسي .

- والجزء الخاص بالمشاكل السلوكية يشمل ١١٨ بند [عنصر] والذي يؤدي إلى مستوى من ٨ نقاط طبية [الإسحاب ، العزلة ، الشكاوي البدنية ، الاكتئاب ، المشاكل الاجتماعية ، مشاكل التفكير ، مشاكل الانتباه ، السلوك الوديع ، السلوك العفواني] ومعيارين آخرين واسعى النطاق [خروج وظهور المشاكل السلوكية - عدم خروج وظهور المشاكل السلوكية] ثم معيار عام شامل للمشاكل السلوكية . وقد تحولت المعايير التمهيدية إلى معايير نهائية .

وقد تم تسجيل نجاح وصلاحية هذا المعيار ، وتم استخدامه بشكل واسع لتقييم الأطفال المرضى بأمراض مزمنة

وهذا الاجراء أختير لإعتماد الخصائص النفسية لهذا المعيار والتي يتم الاعتماد عليها .. وبسبب انتشار استخدامه الذي يسهل المقارنة بين هذه النتائج والدراسات المبدئية .

دليل الطفل لحالته المزاجية [قائمة الاكتئاب] :-

هو نظام لمعيار حالة الاكتئاب يناسب التقرير الذاتي لأطفال سن المدرسة .

- ونجاح واعتماد هذا النظام سبق اختياره .

ويعتبر الأكثر شيوعا واستخداما في تقييم الاعراض الداخلية لأن الأطفال المرضى بأمراض مزمنة يوصفوا بوجود أعراض باطنة أكثر منها ظاهرة .

الاستجاب الديموجرافي ،

وهذا النظام لتقييم الصفات الأساسية للطفل المستجوب .

قد تم جمع معلومات كافية عن المهنة من كل مستجوب لتحديد الحالة الاجتماعية والاقتصادية لكل أسرة [SES] .

- وهذا الإجراء تم اختياره لأن البحث الاجتماعي أوضح أن الإجراءات التي تعتمد على المهنة تمثل انعكاس للحالة الاجتماعية والاقتصادية والتي تكون حساسة للتغيرات في المهنة .

وتم جمع المعلومات الأخرى من الشخص المستجوب مثل مستوى التعليم ودخل الأسرة وعدد الأطفال الذين يعيشون في بيت الأسرة .

خطوات البحث [الإجراء] :-

تم جمع المعلومات في بيوت الأسر بعد وصول رغبتهم في الموافقة على الاستجاب والمعايير التي تم تسجيلها في هذا العمل ، كانت جزء من جملة من المعايير التي تستخدم في إنتاج مثل هذه الأبحاث المتعلقة بالأمراض المزمنة لدى الأطفال - وتم تعويض الأسر المشتركة عن وقتهم بواقع [٥٠-١٠٠ دولار] .

الاستراتيجية التحليلية :

تم استخدام إستراتيجية تحليلية من عدة خطوات لتحليل هذه المعلومات .

أولاً : تم فحص الاختلافات بين الأطفال ذوي الأمراض المزمنة والآخرين غير المرضى من ناحية الفوارق الديموجرافية .

ثانياً : تم عمل معايير متكررة لمقارنة تسجيلات الأطفال المرضى بالسرطان ومرضى الخلايا المنجلية والهيموفيليا والروموتايد بأقرانهم غير المرضى على تسجيلات معيار [BCI] بالنسبة لأمهاتهم وآبائهم .

لم يتم تضمين المعيار الكلي لمشاكل السلوك في هذا التحليل لأنه يمثل مجموع المكونات التي تم تقييمها مسبقاً .

وبناءً عليه فإن معدل المشاكل السلوكية العام تم تجنبه لمنع النتائج الهامة التي تظهر بالصدفة .

وعقب الاختلافات التي تم الحصول عليها بين الأطفال المرضى بأمراض مزمنة والآخرين غير المرضى على المعايير ، تم عمل تحاليل للاختلافات على معايير أخرى أكثر تفصيلاً .

وهذه التحليلات المبدئية لم تكن ضرورية لتقييم النماذج الثلاثة .

وقد تم عملها لتسهيل المقارنات بالتقارير السابقة للأداء النفس الاجتماعي للأطفال المرضى المزمنين باستخدام مقياس [CBCL] .

وهذه التحليلات تم تنفيذها على أسس معايير تمهيدية رغم أن المعايير الدقيقة تم تسجيلها في هذه الجداول .

ثالثاً :- لتقييم النماذج الثلاثة ، تم وضع النتائج المختلفة للأطفال المرضى وغير المرضى على الكمبيوتر .

وهذه النتائج المختلفة سمحت بتقييم كل مجموعة تشخيصية وفي نفس الوقت آخذين في الاعتبار أداء الأطفال المرضى بالنسبة لأقرانهم غير المرضى .

وتم عمل تحليل لنتائج الاختلافات لفحص الاختلاف بين الأطفال المرضى بأمراض مزمنة بأقرانهم غير المرضى حول الأربع مجموعات التشخيصية [مرضى الخلايا المنجلية - والهيموفيليا - والسرطان - والروموتايد] من ناحية الوظيفة الاجتماعية والمكونات الباطنة والظاهرة .

النتائج

من الناحية الديموجرافية :-

تم عمل المقارنة بين أسر الأطفال المرضى بأمراض مزمنة وأقرانهم غير المرضى على أساس تقارير ١٦٨ أم و ٨٥ أب [جدول ١] ويتم مقارنة الأسر على أساس مستوياتهم الاجتماعية والاقتصادية . وعمر الطفل والأم والأب ومن حيث تعليم الوالدين وعدد الأطفال الذين يعيشون بالبيت ، بل وتم إدراج أولياء الأمور للأطفال في البحث وعلى أي حال ، وجد تدني دخل آباء الأطفال المرضى بأمراض مزمنة وتم فحص الاختلافات بين الأسر في كل مجموعة مرضية وغير المرضى] .

حيث وجد إختلاف كبير في الدخل بالنسبة لأسر الأطفال المرضى بالسرطان عنهم من غير المرضى [أكبر ٣٠,١٧ - ٠,١] .

تقييم الثلاثة نماذج :

تم عمل تحليل للاختلافات لمقارنة النتائج للأمراض الأربعة بالنسبة للأداء الاجتماعي .

وكذلك انعكاس الآثار على الأمهات والآباء . وكذلك على نتائج البحث .

وتم تجنب آباء الأطفال المرضى بمرض الخلايا المنجلية من هذا التحليل .
ولم يظهر إختلافات جوهرية بين المجموعات الأربع من حيث السبعة عناصر . وهذه المعلومات
تؤيد النموذج غير التصنيفي .

المناقشة :

لقد قيمت هذه الدراسة ثلاثة نماذج [النموذج التصنيفي والنموذج غير التصنيفي والنموذج
المختلط] موضحة مفهوم تأثير المرض المزمن في الطفولة على الأداء أو الوظيفة الاجتماعية
النفسية .

وقد تم فحص مدى وقع ذلك على الآباء من حيث المشاكل السلوكية والأداء الاجتماعي وكذلك
الأعراض المزاجية [الاكتئاب] ، وذلك بالنسبة لمرضى الخلايا المنجلية والهيموفيليا والسرطان
والروماتويد ، وكذلك مقارنة ذلك بأقرانهم غير المرضى .

وقد أوضح التحليل الديموجرافي المناظرة بين أسر الأطفال المرضى وغير المرضى .

وقد لوحظ تدني دخل أسر الأطفال المرضى بالسرطان عن غير المرضى والذي يمكن أن يكون
نتيجة لما صرف على المرض بالطفولة [نتيجة الغياب عن العمل - التكاليف الطبية] .

وقد افترضت تقارير نتائج التحليلات لمبدئية للامهات وجود اختلافات كبيرة للأطفال مرضى الخلايا المنجلية والهيموفيليا بالنسبة لأقرانهم غير المرضى على مستوى الأعراض الداخلية وعلى مستويات مقارنة للأداء بالنسبة للأطفال المرضى بالسرطان والروماتويد وأقرانهم غير المرضى .

وقد وجد أن الأطفال مرضى الهيموفيليا يتعرضون لأعراض إكتئابية شديدة متكررة أكثر من أقرانهم غير المرضى .

وهذه النتائج تفترض صعوبات من الناحية الباطنة للأطفال مرضى الخلايا المنجلية والهيموفيليا - وعلى أي حال فلم تقدم أسانيد للتوقعات التي بني عليها رولاند نظام تصنيفه. لأن التحليل المبدئية لم تقدم إختبار مباشر لملائمة الثلاث نماذج.

وهذه الإختبارات للتثائيات (الأزواج) المقارنة تمثل مقارنات مستقلة بين أربع مجموعات من الأطفال مرضى بأمراض مزمنة وآخرين أقرانهم غير المرضى .
ونماذج الاختلافات التي تم الحصول عليها عبر المجموعات المرضية كانت موصوفة (أو محددة الخصائص) .

ولكن مزيد من التحليلات التي تتضمن مقارنة لأربعة مجموعات مرضية كانت ضرورية لرسم النتائج والخلاصة بالنسبة لفائدة النماذج المطروحة .

ولم تختلف نتائج الفروق بين الأطفال المرضى بالخلايا المنجلية والهيموفيليا وأقرانهم غير المرضى عن نتائج الفروق بين مرضى السرطان والروماتويد وأقرانهم غير المرضى - لم تختلف كثيراً عن بعضها .

وعدم وجود مثل هذه الاختلافات يعكس بشكل كبير نموذج متجانس من النتائج عبر كل المجموعات المرضية .

وبناءً عليه تقدم النتائج أسانيد للنمط غير التصنيفي.

وقد تم اتخاذ قرار استخدام النتائج المختلفة بعد وضع الحلول البديلة في الاعتبار .

وقد استخدمت خطوات ال ANOVA بشكل مثالي في فحص الاختلافات بين المجموعات .

وفي هذه الدراسة تم تصعيد الأمر بإدخال مجموعات المقارنة وبمحاولتنا مقارنة الفروق بين أربعة مجموعات من الأطفال المرضى بأمراض مزمنة بالنسبة لأقرانهم غير المرضى .

وقد تم استخلاص معدلات فوارق ذات أهمية أدت إلى هذا التصميم .

وكان لزاما ان نستخدم تكنيك بديل لفحص المرض المزمن ومدى السيطرة على الحالة كمعدلين مستقلين ومن ثم تقييم نتيجة العناصر المتداخلة والمتفاعلة لنؤسس افتراضنا .

وكان يلزم أيضا أن نقيم مزيد من التفاعلات الهامة مع متابعة المتناقضات .

وبالرغم من أن الحل الأخير هذا يبدو أكثر تعقيدا وبطئ إلا أنه من الناحية الرياضية متكافئ مع أسلوب تسجيل الفوارق والذي تم اختياره كحل أمثل .

ونحن نختار تنفيذ أسلوب ال ANOVA لأننا لم نكن مهتمين بالفوارق بين مجموعات الأطفال المرضى بأمراض مزمنة على مستويات معينة مكونة بشكل مباشر من الاختلافات المتعلقة ببعضها .

وتم شئ آخر ، فقد كنا مهتمين بالفوارق بين المجموعات الأربع من الأطفال المرضى بأمراض مزمنة وأقرانهم غير المرضى في كل فارق شخصي له علاقة داخلية في هذه الدراسة ، حيث كان لهذا السبب أسلوب ANOVA أسلوبا ملائما .

وقد شمل هذا التقييم للثلاث نماذج معينة نفهم الجانب النفسي للمرض المزمن في الطفولة ، شمل أشخاص عديدون (الأمهات ، الآباء و الأطفال) .

وقد كان الآباء متأثرون بصفة عامة في وصف أداء أطفالهم بالرغم من أن آباء الأطفال المرضى بالهيموفيليا لم يبدو منهم نفس مستوى الصعوبات الداخلية كما بدا من أمهات هؤلاء الأطفال .

وقد تم تحليل وشرح هذا الاختلاف من عدة جوانب وأشخاص :

أولا : أن الآباء قد لا يكونوا على بينة من مدى هذه الصعوبة لأن الأمهات قد يكونوا أكثر تدخلا في إدارة موضوع له علاقة بالأداء النفسي .

ثانيا : فمن الممكن أن نقيم الأمهات هذه الصعوبات بشكل أكبر لأنهم مكبلين بمتطلبات الحالات المزمنة هذه وقد ما رسوا الضغط والكبت النفسي .

ورغم ذلك فالتحليل السابق لا يحظى بقبول كبير حيث أن استجابة الأمهات وتقييم الطفل لحالته الذاتية كلاهما له علاقة بالآخر .

ولم تبدي أمهات الأطفال المرضى بالسرطان والروماتويد مشاكل لأطفالهم ولم يبدي الأطفال ذاتهم أي من هذه الصعوبات .

ولكن أمهات الأطفال المرضى بالخلايا المنجلية أظهرت مزيد من المشاكل السلوكية الداخلية لأبنائهم ، فرحين أن الأطفال المرضى ذاتهم لم تظهر عليهم مزيد من المشاكل الاكتئابية الكبيرة .

وقد أوضحت قائمة تسجيلات تقييم سلوك الطفل أن أمهات الأطفال مرضى الخلايا المنجلية أبدین شكوى جسمية كبيرة ولكن ليست أعراض مصاحبة باكتئاب أو عصبية . وهكذا ، فإنه بفحص عن قرب للاستجابات ظهر أن أطفال مرض الخلايا المنجلية وأمهاتهم لم يقدموا تقارير مفصلة وصفية .

وللأسانيد المقدمة للنموذج غير التصنيفي والتي تم استنتاجها من هذه الدراسة أهمية إكلينيكية .

ف لتقديم النموذج غير التصنيفي لمركز الصحة العقلية قد يساعد أخصائي الصحة النفسية الاجتماعية أن يوظفوا مواردهم المحدودة توظيفاً أكثر فعالية .

ويمكن توضيح الحالات المزمنة المختلفة المصحوبة بمتطلبات اجتماعية ونفسية مشابهة بنفس الطريقة .

على سبيل المثال التدخل الفعال الهادف إلى تحديد متطلبات الأمراض المزمنة ولطفولة بالنسبة للأسرة يمكن توفيره لمجموعة من الآباء الذين تم تشخيص أمراض أطفالهم ضمن مجموعة معينة من الأمراض المختلفة .

الاختلافات في قائمة سلوك الطفل وسجل الحالة الاكتئابية له :

لقد تم فحص الاختلافات بين الأطفال المرضى بأمراض مزمنة وأقرانهم غير المرضى في ثلاث من قوائم السلوك لتقديم معلومات تسمح بالمقارنة مع هذا البحث . وهذه المقارنات لم تبرز اختلافات بين النماذج الثلاثة .

وهذه التحليلات تم إرفاقها لأنها تقدم معلومات بالنسبة لمجموعات الأمراض الداخلة في هذه الدراسة والتي تسمح بمزيد من التكامل مع هذا البحث .

تقرير عن الأم :

لقد أوضحت معايير تسجيلات إثني عشر اختباراً متكرراً على الأمهات ، أوضحت عدد من الاختلافات بين الأطفال المرضى بأمراض مزمنة وأقرانهم غير المرضى .

وكانت الاختلافات بين الأطفال المرضى بالخلايا المنجلية وغير المرضى كبيرة بالنسبة للأداء الاجتماعي والمشاكل السلوكية الداخلية .

وبمتابعة الاختبارات ظهر ان أمهات الأطفال المرضى بالخلايا المنجلية أدين أكثر الصعوب المتعلقة بالمدرسة وكذلك الشكاوى الجسمانية أكثر من أمهات الأطفال غير المرضى .
وبالنسبة للأطفال المرضى بالهيموفيليا ، فقد دخلت الاختلافات الهامة في تحليلات مشاكل الأمهات الداخلية.

وبمتابعة التحليلات ظهر مزيد من الشكاوى المتعلقة بالاكتئاب والعصبية بالنسبة للأطفال المرضى بالهيموفيليا عن أقرانهم غير المرضى.
وقائمة تسجيل سلوكيات الطفل بالنسبة للمرضى بالسرطان وروماتويد المفاصل لم توضح اختلافات تذكر عن أقرانهم غير المرضى .
تقرير الأب :

لم يكن من الممكن تنفيذ تحليلات آباء الأطفال المرضى بالخلايا المنجلية بسبب صغر عدد الأزواج المقارنة .
وقد فشل تحليل آباء أطفال الهيموفيليا في إظهار اختلافات تذكر .
كذلك بالنسبة لاختلافات الأطفال المرضى بالسرطان أو الروماتويد عن أقرانهم بناء على تقارير الآباء ، لم تكن ذو جدوي .
التقرير الذاتي :

تم تنفيذ معايير متكررة لتقييم الاختلافات بين الأطفال المرضى بالسرطان والخلايا المنجلية والهيموفيليا والروماتويد بالنسبة لأقرانهم غير المرضى على جدول اكتتاب الأطفال .
وقد أظهر الأطفال المرضى بالهيموفيليا مزيد من الأعراض عن أقرانهم غير المرضى .
- أما باقي المقارنات لم تكن ذو أهمية تذكر .

أن النماذج التي تم فحصها في هذه الدراسة تعطينا هياكل لفهم واستيعاب وتقييم لتأثير المرض المزمن أثناء الطفولة وعلى أي حال ، فإنها لم تقدم معلومات بالنسبة لوظائف محددة أو مشاكل ينتظر أن تختلف من حالة لأخرى .

وهذا النقص في عملية التحديد والتخصيص هذه يؤدي إلى عدم القدرة على رسم افتراض مبدئي بالنسبة للتأثيرات المتوقعة ويستلزم ذلك أن تكون المقارنات قد تمت على أساس مزيد من المؤشرات العامة للأداء والوظائف .

وهكذا فإن نقص النتائج المحددة في هذه النماذج التي تم تقييمها قد لا يوضح نماذج الاختلافات بين مجموعات الأمراض .

والنماذج الثلاثة التي تم تقييمها في هذه الدراسة قد لا تكون فعالة بسبب محاولتها تصنيف الأطفال المرضى بأمراض مزمنة إلى مجموعات متشابهة أو متجانسة .
والثلاث نماذج التي تم فحصها في هذه الدراسة قد لا توضح اختلافات فردية هامة للأطفال المرضى بأمراض مزمنة .

وعلى سبيل المثال فمعايير المرض الهامة المحددة من قبل طريقة رولاند قد تختلف بالنسبة للأطفال ذوي نفس التشخيص إلى حد كبير بحيث يصبح تقسيم كل طفل حسب حالته ضروريا .

وتحديد كل حالة فردية حسب الاختلاف من حيث فترة المرض ونتائجه ودرجة تحمل الأطفال المرضى بنفس المرض .

فمثلا الطفلة المريضة بالسرطان والتي سبق لها عملية بدر لذراعها الذي تعتمد عليه في سن ١٥ سوف يتم وصفها كحالة معوقة سابقة في التصنيف الفردي .

على نفس المنوال . قد يسبب مرض الخلايا المنجية نوبة تؤدي إلى إعاقة معنوية وبدنية . وقد تختلف النتائج حتى بشكل كبير بين مختلف الأطفال والذين لهم نفس التشخيص والذين تم علاجهم بنفس الأسلوب فالطفل المريض بمرض سرطان الدم الليمفاوي الحاد والذي يتعامل بشكل مختلف بالنسبة للعلاج عن طريق التدخل بالنخاع وله تاريخ ومعاناة لآثار المرض على الدماغ والتي تسبب تأخر عقلي فيكون ذو محصلة ونتائج مختلفة تماما عن الطفل الذي يعالج بشكل مثالي من مرض سرطان الدم .

والاستراتيجيات التحليلية التي تركز على النتائج والخصائص الفردية مثل (معدلات النمو ، والتحليل الشخصية) يمكن أن تتناول مثل هذه الاختلافات وقد وردت هنا بهذه الدراسة . والأبحاث المعنية بالنواحي الشخصية والفردية هذه كانت جديرة بالذكر في هذه الدراسة لأنها تسمح للباحثين أن يقيموا نماذج الخصائص الفردية لكل مرض .

وإمكانية فحص النماذج الفردية هذه على المعايير المختلفة التي قدمها رونالد جديرة بالاهتمام حيث تعرض المتغيرات في مسار المرض ونتائجه ودرجة إعاقته .

وتصنيف الأطفال إلى مجموعات غير تلك التي جاء بها نظام تصنيف رولاند للأمراض المزمنة قد يقدم مزيد من الفهم لتأثير الأمراض المزمنة في الطفولة على الأداء النفسي والاجتماعي .

كما يمكن فحص العوامل الإضافية التي نقيسها رولاند والتي لا تتعلق بالتقسيم مثل معدل وكفاية العلاج ومستوى الرعاية بالمستشفى أو المنزل .

كما أنه يجب تقييم العديد من العوامل المتعلقة بالمرض والعلاج والتي تؤثر على مدى تكيف الطفل والأسرة بالنسبة للأمراض المزمنة الخطيرة .

وهذه الدراسة لها كثير من المحاور :

أولاً :

أن أسانيد النموذج غير التصنيفي تعتمد على نتائج ليست ذو أهمية كبيرة ، وعدم وجود اختلافات كبيرة بين المجموعات المرضية المعينة في هذه الدراسة يؤدي بنا إلى عدم وجود دليل أو سند كافي يمكن الاعتماد عليه .

وقد أوضحت تحليلات ما بعد البحث من ناحية قوته وكفايته أن حجم العمل والمجموعات أدت إلى ضعف قوته وكفايته .

ومع ذلك فالتحليلات المبدئية التي استخدمت أعداد مقالة عن الحالات من دراسات سابقة اقترحت أن حجم بحثنا (١٦٨ حالة) سوف تكون كافية لكشف الاختلافات.

لذلك فالحجم الفعال للدراسة والذي ورد في الدراسات قد يمثل تقديرات مبالغ فيها من الاختلافات بين الأطفال المرضى بأمراض مزمنة بالنسبة لأقرانهم غير المرضى لأنه كثير من الباحثين لجئوا إلى المعلومات العادية للمقارنة أو فشلوا في جميع عينات مناسبة للمقارنة .

وقد تتضمن هذه الدراسات مزيد من الاختلافات الكبيرة بين الأطفال المرضى بأمراض مزمنة وعينات المقارنة ، وبالتالي تزداد أيضا الأرقام الفعالة المستخدمة في القوة التحليلية المبدئية .

ثانياً :

من المحاذير المتعلقة بهذه الدراسة أيضاً ، قلة عدد المشاركين نسبياً .

وهذا كان صعب بصفة خاصة بالنسبة لآباء الأطفال مرضى الخلايا المنجلية والذين لم يمكن عمل تحليل لهم لأن فقط أربعة أزواج كانوا متاحين للمقارنة .

ثالثاً :

اتخاذ أربعة أنواع فقط من المرض المزمن ، مع عدم تقدير مدى خطورة المرض .

وتقييم حالات أخرى مثل الأزمة الشعبية وتليف الحويصلات ومرض السكر كان يمكن أن يساهم في إبراز أسئلة متعلقة بالثلاث نماذج المعينة .
بالإضافة إلى ذلك فإن تقييم مدى خطورة المرض وشدته قد يوضح موضوعات متعلقة بمدى جودة الثلاث نماذج في هذه الدراسة .

رابعاً :

بالرغم أن هذه الدراسة معايير للآباء والأطفال ذاتهم، فإن معلومات من أشخاص لهم علاقة بالطفل كانت أيضاً يجب أن تؤخذ في الاعتبار مثل (المدرسين ، الأصدقاء) ورغم أن الآباء قد قدموا تقارير هامة وفعالة حول مشاكل سلوك الطفل إلا أن المعلومات من مصادر أخرى كانت قد تساهم في تقدير التشابهات والاختلافات في أداء الطفل .
- بالإضافة إلى ذلك - فإن شمول الدراسة على معايير قد تكون ملموسة أكثر للأطفال من الناحية الاجتماعية النفسية أكثر من الناحية المرضية النفسية .
- وتقتصر نتائج هذه الدراسة استخدام الحدود لعملية تصنيف الأطفال إلى مجموعات حسب تشخيصهم الطبي .

والأعداد الفعالة المستخدمة في هذه الدراسة والاختلافات الكبيرة المستنتجة منها ونتائجنا المدعمة للنموذج غير التصنيفي توضح أن الدراسات المستقبلية يجب أن تفحص الحلول المختلفة لتقييم أثر ووقوع الأمراض المزمنة في الطفولة .