

جنبه‌های روانشناسی بیماری مزمن در کودکان

دکتر سیروس ایزدی*

خانواده‌اش بوجود می‌آید. یکی از کارهای پزشک آنست که طرحی تهیه کند تا توسط آن بتواند از اثرات زیان‌بخش یأس و ناامیدی بیمار یا خانواده وی که نه تنها بر چگونگی رشد شخصیت و رفتار بیمار، بلکه بر سیر بیماری نیز اثرات عمیقی دارد جلوگیری کند. آنچه مسلم است آنکه هرگونه بیماری که کودک را مبتلا سازد خانواده را دچار دگرگونی مینماید. شدت و ضعف این دگرگونی از یکطرف به پاسخهایی که به سئوالات بالا داده میشود و از طرف دیگر به ثبات و پایداری و آمادگی قبلی خانواده بستگی دارد. حتی در مورد یک بیماری حاد که به سرعت پیش میرود میتوان گفت که اگر محیط خانواده از لحاظ مراقبت از بیمار آمادگی کافی داشته باشد بیماری با سرعت بیشتری بهبود یافته یا متوقف میشود. اما انجام این کارها در هر حال مستلزم وجود حمایت و پشتیبانی کافی از طرف شخصی مورد اعتماد و اطمینان یعنی پزشک است.

موضوع این مقاله واکنش‌های احساسی نسبت به بیماری‌های مزمن است. جدول شماره یک نمایشگر واکنشهای بیماران و والدین آنها و نحوه روبرو شدن آنان با مسائل و مشکلاتی است که بر اثر بیماری بوجود می‌آید. همچنین این جدول روشنگر نقش و نحوه کمک‌هایی است که پزشک میتواند به خانواده بیمار بنماید تا اثرات روانی بیماری را به حداقل ممکن برساند.

از آنجاکه کودک موجودی در حال رشد است، بنابراین تغییرات رفتاری و هیجانی در او میتواند به شدت بر او تأثیر داشته باشد. در این مقاله سعی شده است تا به این موضوع پرداخته شود.

هنگامیکه والدین کودک بیمار خود را نزد پزشک می‌برند سئوالات و درخواست‌های گوناگونی دارند. سئوالات آنها ظاهراً ساده است. بچه من چه ناراحتی دارد؟ علت آن چیست؟ پزشک برای کمک به او چه می‌خواهد بکند؟ و ما بعنوان والدین چه کار باید بکنیم؟ معالجه او چه مدت طول می‌کشد؟ آیا او کاملاً معالجه خواهد شد؟ ولی بهر حال امیدوارند که کودک بوسیله دارو یا معجزه سرعت و بدون حادثه و با موفقیت به سلامتی کامل برگردد. این چیز است که هرچند خارج از توانایی پزشک باشد معمولاً مورد انتظار والدین است. آنچه مسلم است با پیشرفتی که در معالجه بیماری‌های عفونی بعمل آمده لااقل در بسیاری موارد امید به زندگی افزایش یافته است. حتی در مواردیکه ما نمی‌توانیم سلامتی را بطور کامل بازگردانیم امکان انجام کمک‌های ارزنده‌ای در جهت نوتوانی بیمار وجود دارد. اما در موارد بیماری‌های مزمن برخلاف انتظار والدین پزشک نمی‌تواند درمان مؤثری بکند، اما مسائلی وجود دارد که از لحاظ بیمار و پزشک هر دو حائز اهمیت است. بعنوان مثال پزشک می‌تواند پیشرفت بعضی از بیماری‌ها را کنترل کند یا از بحرانهایی شدید آنها جلوگیری نماید. در پاره‌ای موارد پزشک ممکن است برای کودک بیماری که در معرض اثرات مخرب بیماری قرار گرفته است نتواند کار مهمی انجام دهد اما لااقل قادر است کودک و خانواده‌اش را در مقابله با مشکلاتی که در برابر آنها قرار گرفته‌اند کمک نماید. این مشکلات عبارتند از اضطراب، نگرانی و ترس که بدنیاال یک بیماری برای والدین

شخصیت قبل از بیماری و نیازهای کودک

رشد و تکامل کودک و میزان سازگاری وی پیش از آنکه بیمار شود بی‌شک در واکنش‌های او در قبال بیماری موثر است. بعنوان مثال یک بیماری مزمن برای کودکی که جدا شدن از پدر و مادر برایش دشوار است امکان دارد مشکلاتی از نظر سازش با محیط بیمارستان بیار آورد یا کودکی که قبل از بیماری دارای ترس و اضطراب و نگرانی‌هایی بوده است احتمال دارد که بر اثر بیماری ترسها و اضطراب‌های وی بطور قابل ملاحظه‌ای شدت یابد.

همچنین کودکی که قبلاً فردی فعال بوده است، حمل محدودیت‌های ناشی از بیماری برای وی مشکل است یا کودکی که قبلاً از مقامات و مسئولین امور ترس داشته است طبیعتاً در مقابل پزشکان و پرستاران رفتاری غیرعادی و احیاناً تهاجمی دارد. بهمین ترتیب در مورد کودکی که قبلاً خجالتی و زودرنج بوده است میتوان پیش‌بینی کرد که هنگام بیماری که حالتی غیر متعارف است امکان دارد خجالت و زودرنجی وی در روابطش با اطرافیان تاثیر چشم‌گیری داشته باشد. کودکی که از لحاظ محیط رشد و نمو محرومیت‌هایی داشته است تنها ماندن وی در محیط بیمارستان موجب محرومیت بیشتر و احتمالاً وقفه رشد عقلانی خواهد شد.

حوادث هنگام بیماری نیز از عواملی است که در سازگاری کودک نسبت به بیماری تاثیر بسیاری دارد. بنابراین کودک خردسالی که شدیداً سوخته است اگر در جریان سوختگی وی نوزاد تازه‌ای متولد شود، ممکن است بهانه‌گیری کرده و علاقه زیادی به دیدن والدین خویش نشان بدهد. زیرا فکر می‌کند که والدین به نوزاد جدید توجه بیشتری دارند. او ممکن است بیماری خود را بعنوان تنبیهی در مقابل دشمنی و احساس رقابت‌آمیزی که نسبت به نوزاد جدید دارد تلقی کند. بطور کلی شاید بتوان گفت یک کودک مستقل که باندازه کافی احساس امنیت می‌نماید در مقابل یک بیماری مزمن نسبت به کودکی که دارای شخصیت نارسی بوده و کشمکش‌ها و اضطراب‌های زیادی دارد، احتمالاً سازش بهتری خواهد داشت. و اما در مورد اثرات سازش یا عدم سازش کودک با بیماری مدارک و شواهدی در دست است که لااقل در مورد بیماری‌های حاد میتوان گفت سازگاری کودک با بیماری در سرعت بهبود وی موثر است.

و احتیاجات به مرحله‌ای از رشد که کودک در جریان آنست بستگی دارد. بعبارت دیگر نوع و دامنه عوارض روانی ناشی از بیماری بسته به اینکه بیماری در چه مرحله‌ای از رشد و نمو ظاهر شود متفاوت است. بهرحال خود بیماری یا محدودیت‌هایی که توسط پزشک برای بیمار بوجود می‌آید طبیعتاً بر حالت روانی و رفتار کودک اثر گذاشته و زندگی عادی او را مختل می‌سازد.

جدول شماره یک

بیماری مزمن	بیماری حاد
آغاز بیماری	ناگهانی
طول مدت بیماری	ناگهانی یا تدریجی
درمان	طولانی
ظاهر بیمار	ممکن و یا غیرممکن
بحران خانوادگی	معمولاً موثر
دوام بحران	معمولاً ضعیف و ناتوان
واکنش خانواده	نسبتاً خوب
واکنش پزشک	شدید
	کوتاه
	اصطراب
	درمان

اغلب اوقات بیماری‌های حاد در کودکان اثرات و اختلالات روانی کمی برجای می‌گذارد. گرچه رفتار والدین در مدتی که کودک در بیمارستان بسر میبرد ممکن است مسائل و مشکلاتی را بوجود آورد بطوریکه تعداد معدودی از کودکان پس از یک دوره کوتاه بستری شدن واکنش‌های روانی درازمدتی را نشان میدهند و این امر در مورد کودکانی که سابقاً ناسازگاری‌هایی داشته‌اند بارزتر است. اما بیماری مزمن معمولاً با ناتوانی‌هایی توأم است که عملاً مسائل و مشکلاتی را به بار می‌آورد. بعنوان مثال قطع تجارب معمولی زندگی میتواند بر رشد هیجانی و عقلانی کودک اثرات مداومی داشته باشد، بنابراین برای کمک به کودکان مبتلا به بیماری مزمن و خانواده آنها ابتدا باید از شخصیت قبل از بیماری کودک و نیازهای وی، مرحله‌ای رشد که کودک در جریان آن است و جنبه‌های آسیب‌پذیری شخصیت او آگاهی کامل کسب کرده و همچنین میزان درک و طرز برداشت خانواده را در مورد بیماری و اثراتی که بیماری بالقوه میتواند بر کودک و خانواده و روابط آنها برجای گذارد ارزیابی نمود.

نوع بیماری و طرز برخورد با آن

و اثرات آن بر کودک

ممکن است چندین عامل بر نحوه سازگاری کودک با بیماری اثر بگذارد. هرکدام از این عوامل می‌تواند به تنهایی یا همراه با عوامل دیگر در طول یک بیماری اثرات خود را نمایان سازد که در این خلاصه مهمترین آنها را شرح می‌دهیم.

عوامل کلی موثر در نحوه سازش

کودک یا سماربهای مزمن

جدائی از والدین

جدائی از والدین مخصوصاً برای کودکان ۴ تا ۶ ساله ناراحت کننده است. اما ممکن است برای کودکان بزرگ‌تری هم که قبلاً در زمینه جدائی تجارب دردناکی داشته‌اند سبب مشکلاتی بشود. واکنش‌های نامساعد کودک نسبت به جدائی از والدین شامل سه مرحله است. اعتراض نخستین مرحله می‌باشد و آن هنگامی است که کودک پدر و مادر خویش را می‌خواهد و با گریه و عصیانیت در برابر مراقبتی که از او بعمل می‌آید مقاومت می‌کند.

مرحله دوم هنگامی است که کودک امید بازگشت به سوی والدین خود را از دست می‌دهد و نسبت به محیط اطراف و حتی تغذیه خود نیز بی‌توجه می‌گردد. بدنبال این مرحله که میتوان آنرا مرحله "یأس نامید، کودک آگاهی بیشتری پیدا می‌کند، اشتهای خود را بازمی‌یابد و مجدداً با مردم و محیط خود ارتباط برقرار می‌کند، اما از علاقمندی و وابستگی نسبت به اطرافیان اجتناب می‌ورزد. در پاره‌ای موارد کودک از این مرحله میگذرد و وارد مرحله سوم میشود، در این صورت کودک والدین خود را نیز انکار کرده با آنها مانند یک غریبه روبرو می‌گردد.

این مرحله به مرحله قطع وابستگی‌ها یا مرحله "انکار" موسوم است. درحالیکه دو مرحله نخست قابل برگشت است و تحت شرایط مناسب ارتباط کودک با والدین و اطرافیان مجدداً برقرار خواهد شد، اگر کودک وارد مرحله سوم شود عملاً قدرت ارتباطی وی با والدین و دیگران بطور محسوسی کاهش می‌یابد و فعالیت‌های عقلانی او نیز مختل می‌شود. آنچه مسلم است کودکی که برای مدت مدیدی در موسسه یا

بیمارستان نگهداری میشود طبیعتاً نسبت به عوارض ناشی از جدائی آسیب‌پذیری خاصی دارد. جدائی یا ترس دائم از جدائی ممکن است سبب خشم و اضطرابهای بی‌دلیلی شده و در اداره کردن کودک اشکالاتی بوجود آورد.

مسائل مشکلات ناشی از جدائی ممکنست با ملاقاتهای منظم و از قبل پیش‌بینی شده والدین و جلب اطمینان کودک توسط گروه کوچکی از کارمندان بیمارستان که با آنها تماس دارد بنحو مطلوبی حل شود.

محدودیت، خرابی حواس و احساس تنهایی

بعضی از بیماری‌ها ممکن است محدودیت حرکات کودک را ایجاد نماید و یا کودک را از خانواده و اشیاء آشنای خود جدا سازد. بعلاوه برخی از بیماری‌ها سبب خرابی برخی از حواس کودک مانند کوری یا کوری یا خرابی حس لامسه (در جریان سوختگی‌ها) میشوند. حال با در نظر گرفتن آنکه رشد و توسعه شناختی (ادراکی) مخصوصاً در کودکان خردسال تا اندازه‌ای به جستجو و تفحص فیزیکی محیط اطراف بستگی دارد. تمام کودکان از یک طرف به محرک‌های محیط خارج و از طرف دیگر به قدرت ثبت و ضبط این محرک‌ها نیاز دارند. از نقطه نظر هیجانی تا آنجا که بازی کردن در پیچه اطمینانی برای تخلیه اضطرابها و احساسهای ناخوشایند است، بنابراین محدودیت‌هایی که در زمینه بازی برای کودک ایجاد میشود در حقیقت نوعی بسته شدن این در پیچه اطمینان خواهد بود. بهمین ترتیب محرومیت یا محدودیت نسبی حواس درک وقایع محیط و روابط کودک را با والدین و کارمندان بیمارستان مختل می‌کند. زیرا هنگامیکه راههای ارتباطی بسته شود کودک خود را از محیط عقب می‌کشد و در دنیای تخیلی خود فرو میرود که بتدریج به جدائی کامل از محیط می‌انجامد. این کیفیت ممکن است به ترسها و انتظارات غیرواقعی در قبال بیماری منتهی شده و اداره بیمار را مشکل سازد.

وابستگی و عدم تداوم رفتار والدین

والدین در رفتار با کودکان بیمار معمولاً تمایل دارند که نیازهای او را در زمینه وابستگی ارضاء نمایند و تصور کنند که بدینوسیله کودک احساس امنیت و آرامش بیشتری خواهد کرد. در این مورد باید توجه داشت که این حمایت اضافی

میکنند. در اشخاص بالغ ترس از نقص عضو و قطع آن نتیجه توجه بسیاری است که انسان‌ها نسبت به تصویر بدنی خود دارند. اما در کودکان و نوجوانان نیاز روانی به مانند دیگران بودن و ترس از ناقص شدن و یا بصورت فردی بی کفایت درآمدن عواملی است که واکنش آنها را در قبال اعمال جراحی یا قطع عضو تشدید می‌کند.

ترس از مرگ

شرح مفصل این موضوع خارج از بحث این مقاله است اما بطور خلاصه پژوهش‌های علمی در این زمینه مبین آنست که کودک در سن ۹ یا ۱۰ سالگی بتدریج درک می‌کند که مرگ و زندگی یک پدیده جهانی، دائمی و اجتناب ناپذیر است. قبل از این سن کودک مرگ را مانند یک خواب یا جدائی تصور می‌کند. اما احساس والدین در باره مشرف به مرگ بودن یا ترس از مرگ با توجه به موقعیتی که در زندگی او دارند به کودک منتقل میشود و سبب افزایش اضطراب او خواهد شد. او ممکن است افسردگی والدین خود را بعنوان نوعی خشم تعبیر کرده این احساس در او بوجود آید که وجود او سبب یاس والدین گردیده است. بهمین ترتیب در روابط بین کودک و کارمندان بیمارستان ممکن است مشکلات مشابهی خودنمایی کند مانند جراحی که بعد از یک عمل جراحی ناموفق از تماس با بیمار در حال مرگ خودداری می‌کند.

درمان

بعضی از درمان‌ها ممکن است بر آگاهی (مانند باربیتورک‌ها) یا رفتار (مانند کورتیکواستروئیدها) اثراتی داشته باشد. این واقعیت بالینی امری است که بهنگام تجویز دارو باید همواره مورد توجه قرار گیرد. داروهایی که دارای اثرات روانی یا بدنی هستند (مانند داروهای سیتوتوکسیک) ممکن است از طریق ایجاد آشفتگی در تصویر بدنی ایجاد اضطراب نمایند. استفاده مرتب و مداوم از داروهائی مانند انسولین یا رژیم‌های مداوم غذایی ممکن است در سنین کودکی کم و بیش پذیرفته شود اما در سنین نوجوانی بعنوان نوعی ایجاد محدودیت توسط تصاویر قدرت تلقی شده و مورد اعتناء واقع میشود. پذیرش یک‌چنین

در عین آنکه تا اندازه‌ای مورد نیاز است اما اگر از حد معمول تجاوز نماید ممکن است برای کودک بسیار رضایت‌بخش باشد بطوریکه بعدها نخواهد آن را از دست بدهد. این کیفیت مانعی برای رشد و نمو کودک بطرف بلوغ و کمال شخصیتی است بطوریکه میتوان گفت از رشد استقلال و اعتماد بنفس کودک جلوگیری می‌نماید. این‌گونه رفتارها که در روان‌شناسی کلاسیک به "حمایت و مراقبت افراطی" موسوم است در مورد بیماری‌های مادرزادی که پدر و مادر خود را در بیماری کودک مقصر میدانند بنحو چشمگیری مشاهده میشود و طبیعتاً سبب مشکلات و مسائل شخصیتی قابل ملاحظه‌ای خواهد شد و چه بسا نتوانی و تجدید نیروی بدنی کودک را نیز به تعویق می‌اندازد. بنابراین هدف از اداره کردن کودک بهنگام بیماری برقراری نوعی حالت توازن بین وابستگی مجاز در مرحله حاد بیماری و سوق دادن وی بطرف بلوغ و استقلال شخصیتی در هر موقعی است که امکان داشته باشد.

درد و تغییر شکل

واکنش کودکان نسبت به درد متفاوت است و این امر به چگونگی احساس درد از طرف کودک بستگی دارد. برخی از کودکان درد را بعنوان نوعی تنبیه یا درمان نادرست تلقی می‌کنند (مانند واکنش نسبت به تزریق) که طبیعتاً با اضطراب همراه است که بنوبه خود سبب تشدید درد می‌شود. برخی کودکان ممکن است همراه با درد نوعی احساس لذت بنمایند و با این احساس خود را کاملاً تسلیم کارمندان بیمارستان کنند.

کودک خردسال اشخاص بالغ را انسانهای قدرتمندی می‌پندارد که قدرت تشکین کلیه دردهای او را دارند و اگر آنها در معالجه اشتباهی بکنند این را بمنزله خشم آنها نسبت به خود تلقی می‌کند. بنابراین اگر پزشک یا پرستاران در مقابل شکایات وی عصبانی شوند این طرز برداشت تشدید میگردد. ترس از اعمال جراحی یا تغییر شکل عضو در سالهای قبل از مدرسه یا دوره اول نوجوانی فوق‌العاده حائز اهمیت است. کودکان در این سن و سال اعمال جراحی را بعنوان نوعی مجازات شدید که دارای نتایج وحشتناکی است تلقی می‌کنند. در نظر کودکانی که در این گروه سنی قرار دارند کوچکترین خراش بصورت بزرگترین زخم و جراحی خودنمایی

و نوع این استرس‌ها بسته به توانایی خاص خانواده در مقابله با یک چنین مشکلی متنوع است. بهرحال واکنش خانواده نسبت به یک بیماری سخت تحت تاثیر عواملی بشرح زیر متفاوت است:

شدت بیماری

پیش‌آگهی احتمالی و در دسترس بودن درمانی موثر مخصوصاً در مورد کودکی که قبلاً سالم بوده است اهمیت بسیاری دارد. این کیفیت بخصوص در مراحل سخت و بحرانی بیماری تحقق می‌یابد و به همین دلیل همیشه در قیافه والدین نشانه‌های ترس از دست دادن کودک بیمار قابل مشاهده است. در این موارد باید دید آیا بیماری مادرزادی یا اکتسابی است. زیرا در مورد بیماری‌هایی که به عوامل مادرزادی یا ارثی نسبت داده شده‌اند مانند بیماری‌های مادرزادی قلب یا برخی از اشکال نقیصه‌های عقلی احساس گناه و حس مسئولیت والدین شدیدتر است.

سن شروع و تشخیص بیماری

اگر هنگام تولد بیماری تشخیص داده شود و خانواده هرگز حالت طبیعی کودک خود را ندیده باشد، مفهومی که افراد خانواده از کودک دارند همیشه شامل انتظار معایبی ناشی از بیماری خواهد بود. برعکس در مواردی که بیماری پس از آنکه کودک تا حدی رشد کرده و در خانواده بعنوان فردی سالم مقام و موقعیتی کسب نموده باشد تشخیص داده شود واکنش آنها شدیدتر می‌باشد. زیرا در مورد اخیر اعضاء خانواده فرصت داشته‌اند کودک را بعنوان موجودی سالم بپذیرند. و اکنون که بناچار باید از وی قطع امید کرده، در انتظار آینده بیماری باشند اندوه و تألم آنها افزون‌تر است. بدیهی است این کیفیت در مواردی که بیماری در سنین نوجوانی ظاهر میشود شدت بیشتری دارد. زیرا هم نوجوان و هم خانواده دچار استرس دردناک و جبران ناپذیری خواهند شد. توضیح آنکه پیدایش نوعی بیماری وخیم در سنین نوجوانی ضمن آنکه موجب محدودیت فعالیت نوجوان میگردد، کلیه آرزوهای خانواده را در مورد وی بناگهان درهم خواهد ریخت. بهمین ترتیب باید به اثرات انتظاراتی که والدین در جریان روند رشد و نمو از کودک خود دارند

رژیم‌های دائمی در واقع نوعی قبول وابستگی و عدم کفایت از طرف کودک یا نوجوان است و بررسی‌های انجام شده در این زمینه نشان داده است که اغلب بیماران در قبال اجرای منظم دستورات درمانی مقاومت می‌کنند و این مقاومت بیشتر به شکل فراموش کردن ساعات خوردن قرص یا تزریق ظاهر میشود.

غیبت از مدرسه

غیبت‌های مکرر در مدرسه نه تنها سبب عقب‌افتادگی درسی کودک میشود بلکه موجب خرابی رابطه او با دوستان و هم‌کلاسان خواهد شد. این امر برای کودکان بزرگتر و نوجوانان از اهمیت خاصی برخوردار است. بنابراین ملاقاتهای منظم دوستان و هم‌کلاسان و پیش‌گیری از عقب‌افتادگی درسی کودک (تا حد امکان) عوارض روانی ناشی از غیبت از مدرسه را به حداقل میرساند.

مفهوم بیماری و مراحل رشد و نمو

بیماری ممکن است استعداد کودک را در زمینه فائق آمدن بر مسائلی که در جریان رشد و نمو طبیعی برایش اتفاق می‌افتد مختل سازد. مانند کودک نوپایی که در حال یادگرفتن و کنترل ادرار و مدفوع خود می‌باشد، اگر به اسهال مزمن مبتلا شده و در نتیجه برای مدتی طولانی بستری شود طبیعتاً نمی‌تواند در جریان این یادگیری‌ها که گامی بسوی استقلال طبیعی است موفق باشد.

در چنین مواردی لذت به کمک طلبیدن مادر بهنگام بیماری ممکن است جانشین لذت استقلال شود. در سنین بعدی نیز خطر این است که بجای اعتماد بآنچه که خود یاد گرفته است زیاده از حد به اطرافیان متکی شود. بهرحال مسائل حل نشده در یک دوره ابتدائی رشد (مانند مسائل ناشی از جدائی) می‌تواند در رشد و نمو روانی در سنین بعدی موثر بوده، آنرا به مخاطره اندازد.

اثرات بیماری مزمن کودک بر خانواده

روبرو شدن با تشخیص نوعی بیماری سخت و مزمن کلیه افراد خانواده را با یک سلسله استرس‌ها و تقاضاهایی که از داخل و خارج به خانواده فشار می‌آورد مواجه می‌سازد. میزان

بیماری و مرگ کودک را آرزو کنند.

اثرات بیماری بر برنامه اداره منزل و محدودیت‌هایی که بیماری کودک برای خانواده ایجاد می‌کند.

بعضی از بیماری‌ها مستلزم تنظیم برنامه‌های خاصی برای منزل و در نتیجه محدودیت‌هایی برای خانواده است. مانند بیماری دیابت در سنین جوانی که با محدودیت‌های رژیم غذایی، آزمایش‌های مرتب و تزریق روزانه انسولین همراه است. این احتیاجات علی‌رغم لزوم رعایت مطلق آنها ممکن است مورد تنفر کودک واقع شده و با وجود توضیحات مناسبی که در این زمینه به او داده میشود در مقابل آنها مقاومت نماید. یک چنین کودکی ممکن است توانایی پذیرش لزوم محدودیت‌ها و درمان‌های ناخوشایند را نداشته باشد. در این موارد چه بسا افراط در اجرای درمان‌ها و تحمل محدودیت‌ها به کودک سبب پیدایش حالت انفعالی مرضی و افسردگی خواهد شد. به هر حال در مواردیکه والدین به منظور اجرای رژیم خاص با کودک خود درگیر میشوند حتی مقاومت عادی کودک نیز موجب ناراحتی آنها خواهد شد. اگر واکنش آنها در قبال این مقاومت با بی‌صبری، نفرت و انزجار یا احساس گناه همراه باشد تداوم لازم در مراقبت‌های آنها وجود نخواهد داشت و در نتیجه نه تنها سلامت جسمانی بلکه روابط هیجانی کودک با والدین به مخاطره می‌افتد.

پیشرفت کودک طبیعی به سوی استقلال مستلزم درجه‌ای از خودمختاری و مخالفت با قدرت والدین است. حال در مواردیکه کودک به بیماری مزمن مبتلا باشد این رفتارهای خودمختارانه و مخالفت‌جویانه ممکن است در اطراف اجرای دستورات درمانی متمرکز شده و در نتیجه خانواده به میدان نبرد بین والدین و کودک بیمار تبدیل شود. این نبرد دائمی بی‌شک موجب انحراف رشد شخصیت کودک و پیدایش احساس‌هایی چون خصومت، نفرت، و گناه در کودک و والدین (هر دو) میشود و طبیعتاً نه تنها روابط بین والدین و کودک خراب خواهد شد بلکه محیط روانی خانواده کلاً تحت تاثیر قرار خواهد گرفت.

وجود یا عدم دیگر خواهران و برادران

توجه داشت. در این مورد هرچه کودک توانایی آنرا داشته باشد که مانند کودک عادی جلوه کرده و رفتاری طبیعی داشته باشد رشد روانی وی کمتر تحت تاثیر بیماری قرار خواهد گرفت.

در این زمینه شواهد بالینی موهید آن است که هرچه تشخیص بیماری زودتر داده شود و هرچه والدین کودک خود را شکننده‌تر، معیوب‌تر و محدودتر ببینند؛ امکان آنکه او را مورد حمایت و حفاظت افراطی قرار دهند یا در اعمال و رفتار زیاد از اندازه او را آزاد گزارند بیشتر است. بنابراین میتوان گفت که هرچه بیماری زودتر آغاز شود خطر اختلال روابط والدین و فرزند و در نتیجه اختلال رشد و نمو روانی کودک افزون‌تر است.

سابقه آشفتگی هیجانی در خانواده

بزرگترین مشکل روانی یا اجتماعی زمانی رخ میدهد که یکی از افراد خانواده‌ای که از قبل از لحاظ هیجانی آشفته بوده است بنوعی بیماری سخت و مزمن مبتلا شود، زیرا در حالیکه ابتلاء یکی از افراد خانواده به نوعی بیماری سخت و مزمن بخودی خود بر حالت هیجانی یکیک افراد خانواده اثر می‌گذارد، این موقعیت خاص تعادل هیجانی خانواده‌ای را که از پیش مشکلاتی داشته است شدیداً مورد تهدید قرار می‌دهد. یکی از این موقعیت‌ها موردی است که بیماری شدید و مزمنی گریبانگیر کودکی شود که ارتباطات او با والدین از پیش خراب باشد. دیگری زمانی است که ازدواج والدین در حال از هم گسیختگی و در سرحد تحمل است. در این مورد بیماری و اثرات آن از جمله درد و ناراحتی ناشی از بیماری یا برنامه‌های درمانی ناخوشایند ممکن است موجب عصبانیت، تحریک - پذیری، نارضایتی یا بهانه‌گیری کودک شود. این مسائل در بسیاری موارد نوعی "استرس" فوق تحمل خانواده است و چه بسا که احساس تنفر و احساس گناه و حس بی‌کفایتی را در والدین بخصوص مادر بیدار می‌کند. در مواردیکه بیماری کاملاً نمایان بوده و سبب واکنش ناخوشایند دیگران میشود (مانند فقدان یابد شکلی مادرزادی یک عضو، آثار یک سوختگی شدید یا عقب‌افتادگی روانی) مقابله دائم با واکنش ناخوشایند دیگران موجب میشود که والدینی که همواره آرزوی داشتن کودکی سالم و جالب داشته‌اند، پیشرفت سریع

بجز در مواردی که کودک بیمه شده است برای خانواده‌هایی که درآمد محدودی دارند مخارج بیماری بنوبه خود مولد اضطراب و فشار اضافی خواهد بود. زیرا چه‌بسا اتفاق می‌افتد که تأمین این هزینه - مستلزم کار کردن مادر در خارج از منزل یا اشتغال پدر به کار دوم است. در نتیجه پدر و مادر که برای تأمین هزینه‌های بیماری کودک بیش از توانایی خود کار کرده و خسته شده‌اند و تازه وقتی بمنزل میرسند باید به اجرای دستورات پزشک و رژیم خاص کودک بیمار خود بپردازند همیشه ناراحت و عصبانی می‌باشند. بدیهی است این ناراحتی‌ها بنوبه خود رفتار آنها را با کودک تحت تاثیر قرار می‌دهد و بدین ترتیب دایره معیوبی تشکیل میشود. بدین معنی که رفتار والدین خسته و عصبانی بر کودک اثر کرده و در وی ایجاد حس طردشدگی می‌نماید و در نتیجه آنطور که باید و شاید در اجرای رژیم‌های درمانی از آنها تبعیت نمی‌کند و همین امر موجب تشدید عصبانیت والدین میگردد. این اوضاع و احوال نه تنها بر روابط والد و فرزند بلکه در روابط زن و شوهر نیز تاثیر میگذارد، بطوریکه آمار و ارقام نشان میدهد رقم ازهم پاشیدگی خانواده در موردهانواده‌هایی که کودک مبتلا به بیماری مزمنی دارند از گروه شاهد بالاتر است.

مسائل خاص برخی از بیماری‌ها

بعضی از بیماری‌ها مستقیماً رشد رفتاری و عقلانی کودک را تحت تاثیر قرار میدهند بعنوان مثال برخی از اشکال ضایعات مغزی ممکن است همراه با افزایش حساسیت، کاهش نیروی کنترل انگیزه‌ها و محدودیت میزان دقت باشند. این عوارض حتی در کودکانی که از لحاظ هوشی در سطحی طبیعی هستند می‌تواند بر نیروی درک و در نتیجه بر یادگیری آنها تاثیر قاطعی داشته باشد. کودکان مبتلا به صرع تامپورال ممکن است انواع و اقسام حالات روانی مرضی را نشان بدهند. این حالات مرضی از یک اختلال رفتاری در یکی از مراحل "بیگانی با خود" تا انجام اعمال بزهکارانه و یا علائم روانی مانند توهمات متغیر است. بهمین ترتیب برخی پسیکوزهای کودکان مانند انواع "اتیسم" لاقط یک جزء فیزیولوژیک دارند. در این شرایط اثرات اختصاصی بیماری است و مسائل فوق‌الذکر در یکدیگر ادغام شده مسائل نازدهای را

واکنش والدین در قبال بیماری کودک تا حد زیادی به این موضوع که کودک بیمار نخستین کودک بیمار آنها باشد یا خیر بستگی دارد. وجود کودکان سالم دیگر در خانواده مخصوصاً هنگامیکه یک عامل مادرزادی علت بیماری کودک باشد سبب تخفیف احساس بی‌کفایتی در والدین شده و ناراحتی آنها را تا اندازه‌ای تسکین میدهد. برعکس در مورد والدینی که بیش از یک کودک بیمار دارند یا آنها که قبلاً کودکی را به علت بیماری از دست داده‌اند می‌توان انتظار داشت که در تطبیق خود با بیماری کودک بعدی مشکلات بیشتری خواهند داشت.

بستری شدن‌های پی‌درپی و انجام اعمال جراحی

برخی از بیماری‌ها مستلزم بستری شدن‌های پی‌درپی و انجام درمان‌های دردناک یا اعمال جراحی مکرر می‌باشند (مانند بیماری‌های کلیوی و سوختگی‌های شدید). در این موارد بدون شک پدر و مادر تحت فشار روانی مداومی می‌باشند.

کودکان مخصوصاً آنها که تازه براه افتاده‌اند به هنگام بستری شدن در بیمارستان ناراحت میشوند. آنها ممکن است قادر به درک علت جدایی خود از خانواده و دلیل انجام درمان‌های دردناک و احیاناً وحشت‌انگیز نباشند در نتیجه این احساس در آنها پیدا شود که والدین آنها را رها کرده یا تنبیه می‌کنند. این احساس زمانی که ظاهر کودک نیز زشت و زنده شده باشد شدت بیشتری می‌یابد.

در پاره‌ای موارد مانند سوختگی‌های شدید والدین به کودکی که در حال رنج کشیدن است نگاه می‌کنند. نگاه آنها سرشار از احساس یاس و ناامیدی و چه‌بسا احساس‌های مبهم دیگری است. این کیفیت در مواردی که والدین خود را در انجام اقدامی موثر برای تخفیف ناراحتی‌های کودک عاجز می‌بینند (مانند بیماری‌های مادرزادی قلب) شدیدتر است زیرا چه‌بسا اتفاق می‌افتد که والدین مجبور به اتخاذ تصمیم در مورد ادامه یا قطع درمان (مرگ یا زندگی کودک) می‌باشند، بی‌آنکه اطمینان داشته باشند که کدامین تصمیم صحیح‌تر و منطقی‌تر است.

هزینه بیماری

مطرح می‌سازند.

نحوه واکنش‌های هیجانی

نحوه واکنش‌های هیجانی والدین را در برابر بیماری سخت و مزمن کودک می‌توان بشرح زیر خلاصه کرد.

انکار: تقریباً واکنش هر پدر و مادری در قبال بیماری فرزند تاحدی با مکانیسم انکار همراه است. درحالیکه انکار والدین را در برابر ضربه اولیه و ناراحتی شدید ناشی از آن تا اندازه‌ای محافظت می‌کند، اما این کیفیت دوام چندانی ندارد، زیرا به تدریج که ظرفیت خانواده برای قبول بیماری کودک افزایش می‌یابد از میزان انکار کاسته می‌شود. ولی انکار هیچوقت بطورکلی از بین نخواهد رفت. استفاده از مکانیسم انکار بطور کامل و مداوم سبب اشکال در یادگیری رفتار مناسب و واکنش‌های لازم در برخورد با کودک بیمار و عدم آگاهی کافی در زمینه شناخت نیازهای او شده و چه‌بسا که به تشدید بحران‌های بیماری منتهی خواهد شد. این پدیده انکار است که موجب تعبیر و تفسیرهای نادرست والدین از گفته پزشکان می‌شود و همین عامل است که آنها را از این مطب به آن مطب می‌کشاند. زیرا در حقیقت آنها خواهان شنیدن تشخیص، پیش‌آگهی و روش درمانی خاصی می‌باشند که با خواسته آنها مطابقت داشته باشد.

اضطراب:

آنچه مسلم است والدین کودک بیمار کم و بیش در باره

سلامت و زندگی کودک خود نگرانی دارند. اما در مواردیکه اضطراب والدین خواه بعلت امکان واقعی یک مرگ ناگهانی یا بسبب واکنش شدید "نوروتیک" افراطی باشد، موجب مراقبت بیش از اندازه، آزادی مفرط و اشکال در ایجاد نظم و ترتیب که برای رشد و نمو طبیعی کودک لازم است خواهد شد.

احساس گناه، حس مسئولیت و خود را معسر دانستن:

بعضی از والدین بیماری کودک خود را نوعی تنبیه از طرف خداوند تلقی می‌کنند و آن را نتیجه گناهان خود می‌پندارند. درحالیکه برخی دیگر فرزند خود را قربانی

تقدیر تصور می‌کنند. تعدادی نیز (بخصوص در مورد بیماریهای مادرزادی کودک) بیماری کودک را ناشی از بی‌کفایتی و عدم توانائی خود می‌دانند. با وجود آنکه اینگونه احساس‌ها و مسئولیت‌ها کاملاً "غیرمنطقی" است کوشش برای اصلاح اعتقاد نادرست آنها تقریباً غیرممکن است. آنچه مسلم است هر یک از ما کم و بیش مرتکب گناهای پنهانی شده‌ایم یا در مورد بی‌کفایتی‌های خود اسراری داریم. اینها و صدها عامل دیگر از قبیل آبیستنی ناخواسته، کوشش برای سقط جنین و یا وجود احساس‌های غیرقابل قبولی نسبت به کودک بیمار سبب پیدایش افسردگی واکنشی در والدین خواهد شد.

افسردگی:

افسردگی در اصل ناشی از احساس فقدان کودک است نه بیماری او و کیفیتی است که معمولاً بموازات پذیرش و انطباق بیماری کودک از طرف والدین عمیق‌تر می‌شود و زمانی برآورد می‌گردد که والدین بتوانند خود را با بیماری فرزند و اوضاع و احوال جدید تطبیق بدهند. بنابراین درحالیکه بعضی از والدین بیماری و عواقب آن را برای کودک و خانواده خود می‌پذیرند تعدادی برای همیشه از روبرو شدن با این واقعیت‌ها اجتناب می‌ورزند. و بنابراین زندگی خانوادگی آنها را افسردگی حل نشده‌ای تحت‌الشعاع قرار می‌دهد.

انزجار و طرد:

انزجار والدین واکنشی است در قبال یاس و ناامیدی آنها و ممکن است بصورت ترشروعی و بدخلقی یا یکدیگر، با افراد خانواده، دوستان، پزشکان و سایر مردم یا با کودک بیمار جلوه نماید. کودک ممکن است بطور آشکار یا پنهانی طرد شود. طرد پنهانی معمولاً بصورت سهل‌انگاری و عدم تداوم در مراقبت، درخواست‌های بی‌دری، بستری کردن‌های غیر لازم یا دوری نمودن از کودک توسط ایجاد کار و فعالیت بسیار و درگیری‌های شغلی برای خود ظاهر می‌شود. گاهی نیز "طرد" بشکل رفتاری مخالف خود مانند مراقبت افراطی و دادن آزادی بیش از اندازه به کودک خودنمایی می‌کند.

بدیهی است در این موارد نیز مراقبت افراطی یا عدم رعایت انطباق لازم رشد روانی کودک را به مخاطره می‌اندازد

دیگر بلافاصله بعد از مرگ و تاثیر کلی مرگ بر کل خانواده را موثر دانسته‌اند.

واکنش‌های مرضی در مواردیکه وجود داشته عبارت بوده است از احساس گناه به مدتی طولانی، افسردگی، مقصر دانستن والدین در مورد مرگ کودک، تغییر و تحریف مفاهیم بیماری و مرگ، نگرش‌های نادرست نسبت به پزشک، بیمارستان و مذهب، ترس از مرگ و همانند سازی خود با کودک مرده.

واکنش پزشک نسبت به بیماری مزمن:

واکنش پزشکان و سایر کارمندان بیمارستان یا درمانگاه نیز در قبال بیماری مزمن و کشنده کودک ممکن است جنبه هیجانی و عاطفی داشته باشد. پزشکی که خود را قادر به انجام درمانی موثر نمی‌بیند ممکن است به تدریج احساس بی‌پناهی، ناامیدی و گناه بنماید. این کیفیت ممکن است سبب کنار کشیدن خود از بیمار و خانواده وی شده و آنها را با استرس بیماری بدون پشتیبان رها سازد.

در پاره‌ای موارد پزشک خود را بیش از اندازه با والدین کودک بیمار همانند می‌کند و یا بعزت اضطراب شدید خود ممکن است قبل از اینکه والدین فرصت تحمل شوک اولیه را داشته و قادر به شنیدن مطالب بیشتری در باره بیماری کودک خود باشند توضیحات زیادی بدهد. پزشک ممکن است در برابر خشم و عصبانیت و احساس‌های خصومت‌آمیز والدین، نسبت به آنها احساس انزجار نماید. گاراندور چونند بر اهمیت آگاهی پزشک در مورد حفظ فاصله لازم بین خود و خانواده بیمار تأکید کرده و توصیه می‌کنند که خانواده بیمار به "ایمپاتی" احتیاج دارد نه "سیمپاتی" بنابراین پزشک در ارتباط با آنها باید ضمن حفظ فاصله لازم از هرگونه دوری کردن یا کنار کشیدن خود برحذر باشد. بهمین ترتیب "پیکس" به میزان تشابه واکنش‌های پزشک و واکنش‌های والدین نسبت به بیماری مزمن کودک توجه کرده و تا حد بسیاری آنها را به هم شبیه دانسته است.

اقدامات درمانی

۱ - موفقیت در اصلاح جنبه‌های هیجانی بیماری مزمن در وهله اول به درک هرچه کامل‌تر اثرات بیماری کودک بر بهداشت روانی، نحوه ارتباطات و احتمالات روان خانواده

و در نتیجه کودک مرتکب رفتارهای غیرعادی خواهد شد، که در اینصورت دلیل موجهی برای طرد آشکار او در دست است. واکنش والدین نسبت به جامعه:

خجالت، خستگی و افسردگی ممکن است سبب کاهش علاقه نسبت به تفریح و گردش و سایر فعالیت‌های خارج از خانواده شده به کناره‌گیری و بدخلقی با بستگان، دوستان و همسایگان منتهی شود. در اینجا باید توجه داشت زمانی که والدین این واکنش‌ها را نشان می‌دهند بیشتر از هر موقع دیگری به حمایت و پشتیبانی دیگران نیاز دارند. در پاره‌ای موارد پدر و مادر عدم موفقیت شغلی، اقتصادی و اجتماعی خود را ناشی از بیماری کودک میدانند و طبیعتاً نسبت به او احساس‌های ضد و نقیضی دارند.

واکنش خواهران و برادران:

خواهران و برادران کودک بیمار با مشکلات بسیاری روبرو هستند. آنها اغلب نسبت به کودک بیمار که قسمت اعظم توجه و انرژی خانواده را به خود معطوف ساخته است با احساسی آمیخته با حسادت و انزجار می‌نگرند. آنچه مسلم است درگیری والدین با کودک بیمار و واکنش آنها در قبال بیماری او کم و بیش سبب محرومیت عاطفی سایر فرزندان خواهد شد. اما در برخی از خانواده‌ها احساس حسادت نسبت به کودک بیمار یا در حال مرگ نه تنها صحیح نیست بلکه امری نابخشدنی به حساب می‌آید. حال اگر والدین به سایر کودکان اجازه ندهند تا احساس‌های خود را نسبت به کودک بیمار و کوتاهی والدین را در مورد خود براحتی بیان نمایند، احساس گناهی که حاصل انزجار آنها می‌باشد شدت خواهد یافت. زیر ساز این کیفیت احساس خصومت نسبت به کودک بیمار و تا اندازه‌ای نسبت به والدین است و در اغلب موارد بطور پنهانی موجب حالاتی مانند کناره‌گیری مرضی و عدم پیشرفت در مدرسه، مشکلات رفتاری، بزهکاری و با پیدایش رفتاری نورتیک می‌گردد.

کین (۱) و همکارانش واکنش‌های مرضی کودکان را در پاسخ به مرگ یکی از خواهران یا برادران مطالعه کرده و عواملی مانند نحوه مرگ، چگونگی رابطه قبلی کودک با خواهر یا برادر از دست رفته، اثر آتی یا درازمدت مرگ، نیروی شناختی کودک برای فهم مرگ، نحوه رفتار والدین با کودکان

بستگی دارد.

۲- اعضاء خانواده‌ای (مخصوصاً والدین) بیشتر موفق می‌باشند که قادر به حل احساس‌هایی از قبیل اضطراب افسردگی، مسئولیت و انزجار ناشی از بیماری کودک باشند. هرچقدر در حل و فصل این احساس‌های خود موفق‌تر باشند بیشتر میتوانند با نیازهای روانی و جسمی کودک بیمار روبرو شده و بحرانهای ناشی از تشخیص و دیگر جریان‌ات مربوط به بیماری کودک خود را تحمل کنند.

از طرف دیگر عدم توانائی در حل عوارض روانی و هیجانی حاصل از بیماری کودک سبب کاهش توانائی خانواده در ارضاء نیازهای هیجانی کلیه اعضاء خود شده و هر لحظه خطر از هم‌پاشیدگی آنها تهدید کند.

۳- والدین تنها زمانی می‌توانند لاقبل در سطح عملی با واقعیت روبرو شوند که تشخیص قطعی و روشنی در مورد بیماری فرزندشان به آنها داده شود. پذیرش هیجانی این کیفیت مسئله‌ای است که در مراحل بعدی و با دشواری بسیار تحقق خواهد یافت.

۴- تشخیص نوعی بیماری سخت مزمن موجب پیدایش بحرانی شدید در خانواده خواهد شد. بنابراین پزشک در این موارد وظیفه دشواری دارد و قبل از طرح هرگونه مشکلی در زمینه درمان بیماری کودک لازم است توانائی خانواده را برای شنیدن مطالب خودارزیابی کند. او با حوصله و بردباری و رعایت کلیه جوانب میتواند اثرات تخریبی بیماری کودک را بر افراد خانواده به حداقل ممکن برساند و آنها را در تلفیق و همبستگی مجدد و تطبیق دادن بالغانه خود با این واقعیت دردناک یاری دهد. در این مرحله مطالعه تاریخچه گذشته خانواده و نحوه سازش آنها با یکدیگر و طرز روبرو شدن آنها با مشکلات قبلی تا اندازه زیادی نوع مشکلاتی را که بالقوه وجود دارد روشن خواهد کرد. در اغلب موارد بمنظور آگاهی بیشتر به مشکلات زناشویی موجود و کمک به هریک از والدین در قبول بیماری کودک لازم است با آنها بطور جداگانه مذاکره شود.

پیش از پیدایش مشکلات رفتاری، مدرسه‌ای و اشکالاتی که احتمالاً در رابطه کودک و کارمندان بیمارستان در جریان درمان پیش خواهد آمد، باید به چگونگی رابطه کودک با والدین وی توجه کافی مبذول شود، زیرا این بررسی ما را در

شناخت و پیش‌گیری از هرگونه مسئله‌ای در این زمینه‌ها یاری خواهد کرد.

۵- پزشک معالج باید بداند که آنچه خانواده می‌شنوند یا درک می‌کنند با آنچه او گفته است تفاوت بسیار دارد. برداشت والدین از گفته‌های پزشک تنها چیزهایی است که از لحاظ هیجانی برای پذیرش آن آمادگی دارند. والدین بیمار به‌هنگام ناراحتی ممکن است آنچه را که نیاز دارند بشنوند، آنها برخی جنبه‌های گفتار یا حرکات و سکنتات پزشک را انتخاب کرده، یا آنها تحریف نموده و بالاخره آنچه را که میخواهند درست یا نادرست تعبیر می‌کنند.

پزشک باید روشی روشن، ساده و مستقیم داشته باشد و از هرگونه خوش‌بینی یا بدبینی افراطی اجتناب کند. زمان در اینجا اهمیت خاصی دارد زیرا درحالیکه بیان خیلی زود برخی واقعیات مربوط به بیماری کودک ممکن است موجب اضطراب غیرلازمی شود، نگفتن بعضی از مطالب نیز سبب اعتراض و ناراحتی والدین را فراهم خواهد کرد. یکی از علل مهمی که استقرار رابطه منظم پزشک را با خانواده ایجاد می‌کند توجه آن چیزهایی است که در زمینه تشخیص، پیش‌آگهی و درمان شنیده‌اند. این رابطه دائم همچنین برای انطباق خانواده با اوضاع و احوال جدید مفید است.

۶- اگر پزشک بتواند هرچند روز یک مرتبه با والدین در مورد مفهومی که از بیماری کودک و اقدامات درمانی او دارند مذاکره کند بسیار خوب است. مراقبت بیش از اندازه و رعایت محدودیت‌های غیرلازم و نارسائی در مورد نیازهایی که سن کودک ایجاد می‌کند، بی‌توجهی آنها در ایجاد نظم و دیسیپلین لازم برای رشد روانی کودک، پیدایش مشکلات رفتاری یا درسی در خواهران و برادران موضوعاتی است که باید در نخستین مراحل تشخیص داده شده برای پیش‌گیری از ادامه آنها اقدامات لازم صورت گیرد.

۷- بهمین ترتیب پزشک باید با کودک بیمار نیز در تماس دائم باشد و او را در فهم بیماری خود و سازش با آن یاری دهد. برای این منظور دکتر معالج میتواند از کودک سؤال کند که خود و بیماری‌اش را چگونه می‌نگرد. کودک را باید تشویق کرد تا آنچه در باره خود و بیماری‌اش در دل دارد بیان کند. اغلب والدین بعلت اضطرابی که دارند نمی‌توانند به کودکان حتی فرزند بیمار خود اجازه دهند که

احساس‌ها و اضطراب‌های خود را آشکارا نشان دهند. کمک به والدین در جهت مقابله و تسلط بر اضطراب خود و آماده ساختن آنها برای تحمل احساس‌ها و محتویات ذهنی کودکان گامی بزرگ در جهت تخفیف و به حداقل رسانیدن خرابی هیجانی مداوم در خانواده است، زیرا اغلب خطر آنچه بیان شده خیلی کمتر از آن چیزهایی است که حس میشود ولی در باره آنها حرفی به میان نمی‌آید. تپانی برای سکوت که به اجتناب از بیان نتایج بیماری مانند بستری شدن در بیمارستان، انجام اعمال جراحی (مخصوصاً در مواردی که قطع یا برداشتن یک عضو مطرح است و یا مرگ قریب‌الوقوع میباشد) برای همه مخصوصاً برای کودک بیمار که مرکز ثقل این ماجرا میباشد امری معمولی است. این موضوع حائز اهمیت بسیاری است اما بحث مفصل پیرامون آن در این خلاصه نمی‌گنجد و بنابراین در اینجا فقط به ذکر آن بسنده می‌کنیم.

۸ - برای کودک مدرسه‌ای، ارتباطات وی با هم‌سالان و هم‌کلاسان بی‌نهایت مهم است. در جریان بیماریهای مزمن بستری شدن در بیمارستان و در نتیجه غیبت‌های قابل‌ملاحظه در مدرسه عقب‌ماندگی وی را در امور درسی سبب میشود. در این موارد کمک معلم کودک در جهت جبران این عقب‌ماندگی بسیار موثر است. بعنوان مثال کودکی که در بیمارستان بستری است میتواند از طریق مکاتبه یا تماس با همکلاسان خود از برنامه درسی آگاه شده و عقب‌افتادگی خود را جبران نماید. خجالت و سرشکستگی کودک بعلت بیماری یا تغییر شکل ایجاد شده ممکن است سبب کناره‌گیری او از دوستان و همکلاسان شد و حتی الامکان از تماس با آنها خودداری کند. درحالیکه این تماس‌ها اگر بطور صحیح و در شرایط مناسب صورت گیرد روش بسیار خوبی برای تقویت روحی بیمار خواهد بود. بنابراین در مواردیکه چنین مشکلی در کار باشد آگاهی پزشک معالج براین مسئله و بحث در باره نگرانی‌های کودک در ارتباط با دوستان کمک موثری میباشد.

۹ - پزشکان اغلب هدف احساس خصومت و عصبانیت‌های والدین و حتی کودک بیمار قرار می‌گیرند و گرچه ممکن است در پاره‌ای موارد این احساس‌های خصمانه بصورت فردی و آشکارا تجلی نماید اما در بیشتر موارد بطور غیرمستقیم و به شکل عدم رعایت دستورات طبی خودنمایی می‌کند. این

احساس‌های خصمانه بیش از هرچیز حاصل جابجایی تنفر والدین نسبت به واقعه‌ای است که اتفاق افتاده است (بیماری کودک) و در واقع نوعی واکنش نسبت به فردی است که آنها را با واقعیت‌های دردناکی که مایل به شنیدن آنها نبوده و نیستند روبرو کرده است.

حال اگر پزشک نیز در قبال رفتارهای خصومت‌آمیز والدین با خشونت پاسخ دهد یا آنکه با کنار کشیدن خود و طرد خانواده بیمار آنها را رها سازد، مسلماً موفقیت لازم را برای کمک به خانواده و کودک بیمار در این مرحله بحرانی از دست خواهد داد. اگر این احساس‌ها بقدری شدید باشد که حل و فصل فوری آنها را ایجاب نماید احتمالاً میتوان والدین را برای بحث پیرامون مشکلی که برای آنها پیش آمده است دعوت کرد. بعضی از والدین قبل از آنکه قادر به شنیدن واقعیت بیماری و اخذ تصمیم لازم و همکاری با اقدامات درمانی باشند، نیاز دارند تا واکنشهای هیجانی خود را بنحوی تخلیه کنند. اگر پزشک با "ایمپاتی" مداوم و بینش لازم به اینگونه والدین نزدیک شود ممکن است بتواند آنها را در جهت کنار آمدن با ناراحتی موجود و جلب همکاری آنها در اقدامات درمانی یاری دهد.

۱۰ - کمک به کودک مبتلا به بیماری مزمن و خانواده او مستلزم وجود تیم حرفه‌ای با تجربه است. ضمناً بمنظور ایجاد هماهنگی در اقدامات درمانی باید روابط مناسبی میان اعضاء تیم موجود باشد. در جریان کار همواره باید توجه داشت که یک خانواده ناکام بسبب خواسته‌های بی‌حد و حصر خود و ایجاد تنش میان اعضاء تیم درمانی ممکن است موجب تصادم افراد تیم با یکدیگر و در نتیجه از هم پاشیده شدن یا حداقل عدم هماهنگی تیم بشود و عدم توافق بین اعضای تیم بدون شک در بیمار اثر خواهد گذاشت. بنابراین در این شرایط ملاقات منظم افراد تیم با یکدیگر میتواند مسائل را از قبل حل نماید و به آنها این امکان را بدهد که در قبال استرس‌ها یکدیگر را حمایت کنند.

۱۱ - محدود کردن فعالیت‌ها در جریان بیماریهای مزمن اغلب اجتناب‌ناپذیر است. درحالیکه کودکان سنین قبل از مدرسه معمولاً محدودیت فعالیت‌های خود را تحمل می‌کنند، کودکان بزرگتر بعلت نیازی که به همشکلی و اثبات کفایت اجتماعی خود دارند ممکن است محدودیت‌ها را آنطور که باید و شاید

۱۳- توانایی کلیه پزشکان در کمک به خانواده‌هایی که بیمار مزمنی دارند یکسان نیست. در حالیکه کلیه خانواده‌هایی که با این مشکل روبرو میشوند به شخصی حرفه‌ای نیاز دارند تا آنها را در قبال واکنش‌های هیجانی ناشی از این مشکل یاری دهد، بسیاری از پزشکان فاقد چنین قدرتی می‌باشند.

بنابراین بهتر است آنها را به دیگر افراد حرفه‌ای مانند روانپزشک، روانشناس بالینی یا مددکار اجتماعی معرفی کنند. در بعضی از کشورها انجمن‌های خانواده‌هایی که چنین مشکلی دارند تشکیل شده است و عضویت در این انجمن‌ها در بسیاری موارد برای خانواده‌هایی که به‌تازگی با این مسئله درگیر شده‌اند ارزنده است.

۱۴- دوره‌های بستری کردن ممکن است سبب بحران‌های حاد یا مزمنی شود. زمانی که بستری کردن بیمار لازم باشد کارمندان بیمارستان در بیشتر موارد آماج انتقاد و حتی بدرفتاری والدین واقع میشوند. در این موارد مسئولان بیمارستان باید به موقعیت و حالت روانی و عاطفی والدین توجه بیشتری داشته باشند و باید بدانند که بیمار آنها هنوز فرزند والدین خود می‌باشد و واکنش والدین چیزی جز تجلی اضطراب و جایجایی خشم ناشی از داشتن یک چنین کودک بیماری نیست. بدیهی است اگر کارمندان بیمارستان به‌علل زیر ساز واکنش‌های والدین آشنائی کامل داشته باشند در مقابل رفتارهای خصمانه آنها بهتر می‌توانند صبور بوده و معامله به‌مثل نمایند. زیرا خرابی رابطه والدین با مسئولین بیمارستان بدون شک موجب تشدید هرگونه کشمکش، خصومت و نفرت و نابسامانی‌های دیگر در خانواده خواهد شد.

نپذیرند. در این موارد پزشک باید لزوم محدودیت فعالیت‌ها را به بیمار و خانواده او توضیح داده آنرا بخوبی تشریح کند. محدودیت واقع بینانه بعلت بیماری، گرچه شدید باشد نباید نوعی ناتوانی و از کارافتادگی بنحوی که والدین و یا خود کودک معمولاً تصور می‌کنند تلقی شود. در این موارد پزشک میتواند ضمن تفهیم محدودیت‌های واقعی، کودک را در قبول توانایی‌هایی که دارد یاری دهد.

کودکان به بازی نیاز مبرمی دارند و آن را بعنوان وسیله‌ای جهت بیان احساس‌ها و حل کشمکش‌های خود بکار می‌گیرند. بنابراین عروسک بازی، نقاشی و غیره میتواند نه تنها برای مقاصد فوق‌الذکر مفید باشد، بلکه در نظر کودکی که بی‌حرکت در گوشه‌ای نشسته است مفهوم فعالیت و استقلال نیز دارد. به‌رحال "کار درمانی" و "بازی درمانی" برای کودکان نهایت اهمیت را شامل است.

۱۲- هرگونه تصمیم مهم مانند انجام عمل جراحی، بستری کردن یا نکردن بیمار یا بیان هرگونه مطلب نامیدکننده ولی لازم در باره پیش‌آگهی ممکن است موجب واکنش‌های ناخوشایند شدید کودک یا والدین بشود. در این موارد باید توجه داشت که واکنش آشکار والدین ممکن است بسیار متنوع باشد زیرا در حقیقت این واکنش جلوه‌ای از منازعات و کشمکش‌های درونی آنها میباشد.

در اینجا بعضی از والدین را باید تشویق کرد تا احساس‌هایی را که در خود نگهداشته‌اند ابراز نمایند. به‌نگام اخذ تصمیم‌های مهم خانواده باید به اهمیت و نکات مثبت و منفی این تصمیم کاملاً آشنا شود و بطورکلی واقعیات مربوط به این موقعیت را بخوبی درک کند.

References

1. Bowlby, J.: Separation-Anxiety and Anger: Attachment and Loss. Vol. II. New Yoek, Basic Books, 1973 PP. 3-24.
2. Cain, A.C., Fast, L., and Erickson, M.E.: Children's disturbed reactions to the death of a sibling Amer. J. Orthopsychiat., 34: 741-752, 1964.
3. Freedman, A.M., Helme W., Havel, J. et al.: Psychiatric aspects of familial dysautonomia, Amer. J. Orthopsychiat-27: 96-106, 1957.
4. Freud. A: The role of bodily illness in the mental life of children. In The Psychoanalytic Study of the Child Vol. 7, 1961.

5. Garrand S.E. and Richmond J.B.: Psychological aspects of the management of chronic disease and handicapping conditions in childhood. In Life. II. I, Lief, V.E., and Lief. N. R. Eds. The Psychological Basis of Medical Practice New York. Harper and Ren. 1963.
6. Glaser H., H. Harrison G.S. and Lyna. D.B. Emotional Implications of congenital heart disease in children *Paediatrics* 33. 367, 1964.
7. Kubler, Ross E. *On Death and Dying*, New York MacMillan Co., 1970.
8. Lefebvre. A; Problems of patients with cystic fibrosis in adapting to adolescence and adulthood Unpublished dissertation prepared as part of requirement for Diploma in Child Psychiatry, University of Toronto 1974, PP. 15-17.
9. Mokay, R.M.: Coping with a family-shattering disease In Patterson P.R. Denning C., and Kutscher. A.H. eds. *Psychosocial Aspects of Cystic Fibrosis*, New York Columbia University Press 1973.
10. Maddison, D. and Raphael, B: Social and Psychological consequences of chronic disease in childhood *Med. J. Aust.*, 2: 1265-1270, 1971.
11. Meyerowitz. J.H. and Kaplan. H.B. Familial responses to stress: The case of cystic fibrosis. *Social Science and Medicine*. London Pergamon Press Ltd. 1967, Vol. L. PP. 249-266.
12. Natterson J.M. and Knudson, A.G. Observations concerning fear of death in fatally ill children and their mothers. *Psychosom. Med.* 22: 456-465, 1960.
13. Pakes, E.H': *Child Psychiatry and pediatric Praactice: How disciplines work together*. Ontario Medical Review, 41: 69-71, 1974.
14. Patterson, P. R. Denning. C., Kutscher, A.H. eds. *Psychosocial Aspects of Cystic Fibrosis* New York, Columbia University Press 1973.
15. Rosberg, G,: Parental attitudes in Pediatric hospital admission, *Acta Paediat. Scand.*, Suppl. 210, 1971.
16. Solnit, A.J., and Green, M.: Psychological considerations in the management of deaths on pediatric hospital services. L. The doctor and the child's family. *Paediatrics*, 24: 106-112. 1959.
17. Turk. T.: Impact of cystic fibrosis on family functioning *Paediatrics*, 34: 67-71 July 1964.
18. Van Leeuwen. J.: Dialysis-transplantation. *Ontario Med. Rev.*, 41: 71-73, 1974.
19. Vernon, D., Schulman J. and Foley. J: Changes in children's behaviour after hospitalization *Amer. J. Dis. Child*, 3: 581-593, 1966.