

## رفتارهای تطابقی مادران کودکان مبتلا به بیماری های مزمن

\*لیدا نیک فرید<sup>۱</sup> حمید ایزدی<sup>۲</sup> مریم شکوری<sup>۳</sup>

### چکیده

**زمینه و هدف:** وجود بیماری مزمن در کودک، خانواده و خصوصاً مادر را با چالش زیادی رو به رو می کند. تطابق بهتر و موثرتر، افزایش سطح کیفیت زندگی کودک بیمار و بقیه اعضای خانواده را به دنبال خواهد داشت. این مطالعه با هدف بررسی رفتارهای تطابقی مادران کودکان مبتلا به بیماری های مزمن بستری در بیمارستان مرکز طبی کودکان در سال ۱۳۸۸ صورت گرفته است.

**روش بررسی:** در این مطالعه توصیفی ۱۶۱ مادر کودک مبتلا به بیماری مزمن بستری در بیمارستان مرکز طبی کودکان از طریق نمونه گیری در دسترس انتخاب شدند. داده ها با استفاده از "سیاهه تطابق سلامت برای والدین" برای سنجش نمره کل و نمرات رفتارهای تطابقی در سه گروه رفتاری (۱) تمامیت خانواده و مطلوب سازی موقعیت، (۲) حمایت اجتماعی، عزت نفس و ثبات روانی و (۳) ارتباط و مشاوره پزشکی جمع آوری شد. اطلاعات بدست آمده توسط نرم افزار SPSS، نسخه ۱۵ و آمار توصیفی و استنباطی (آزمون t مستقل و ANOVA) آنالیز شد.

**یافته ها:** میانگین نمره کل "سیاهه تطابق سلامت برای والدین" مادران در مطالعه حاضر ۷۰/۶۶ (انحراف معیار ۲۴/۷۹، دامنه ۹-۱۳۵) و میانگین نمره رفتارهای تطابقی الگوی یک، ۲۹/۱۸ (انحراف معیار ۱۱/۰۸، دامنه ۶-۵۷)، میانگین نمره رفتارهای تطابقی الگوی دو، ۲۹/۱۲ (انحراف معیار ۹/۷، دامنه ۷-۵۴) و میانگین نمره رفتارهای تطابقی الگوی سه، ۱۲/۷۱ (انحراف معیار ۵، دامنه ۲-۲۴) بدست آمد. بین متغیرهای مشخصه های فردی و مشخصه های مرتبط با بیماری با نمرات سیاهه ارتباط معناداری به دست نیامد.

**نتیجه گیری کلی:** نمونه های مطالعه اخیر در مقایسه با نمرات طبیعی در الگوهای رفتاری یک و سه نمرات پایین تری کسب کرده و در استفاده از الگوهای رفتاری یک (تمامیت خانواده و مطلوب سازی موقعیت) و سه (ارتباط و مشاوره پزشکی) ناموفق بودند. لذا لازم است در تعامل با مادران توجه بیشتری به این الگوهای تطابقی صورت گیرد. نتایج این مطالعه می تواند چارچوبی را برای مداخلات پرستاری بالینی از کودکان مبتلا به بیماری های مزمن و خانواده های آنها فراهم آورد. آگاهی از رفتارهای تطابقی مورد استفاده مادران به پرستاران امکان طراحی برنامه های مداخلاتی جهت حمایت مناسب از آنها را فراهم می نماید.

**کلید واژه ها:** بیماری مزمن کودک، رفتارهای تطابقی، مادران

تاریخ دریافت: ۹۰/۹/۲۵

تاریخ پذیرش: ۹۰/۱۲/۸

<sup>۱</sup> دانشجوی دکترای پرستاری دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی شهید بهشتی، تهران، ایران (\*نویسنده مسئول)

شماره تماس: ۰۹۱۲۵۳۴۸۴۲۱ Email: lnlnln2000@yahoo.com

<sup>۲</sup> استادیار دانشگاه جامع امام حسین (ع)، تهران، ایران

<sup>۳</sup> کارشناس پرستاری. سوپروایزر بیمارستان مرکز طبی کودکان، تهران، ایران

## مقدمه

به دلیل پیشرفت های اخیر در علم و فن آوری پزشکی، شیوع بیماری های مزمن و ناتوانی ها در جمعیت کودکان رو به افزایش است<sup>(۱)</sup>. با بررسی پژوهشگر آمار دقیقی درباره میزان شیوع بیماری های مزمن در ایران به دست نیامد، ولی به عنوان نمونه، شیوع بیماری آسم به عنوان شایع ترین مشکل بهداشتی مزمن کودکان در ایران، ۱۰ تا ۱۵ درصد است<sup>(۲)</sup>. در مورد کودک مبتلا به بیماری مزمن، والدین به عنوان مراقبت کننده اولیه مطرح می باشند و در نتیجه برای تطابق با مشکلات و وظایف متعدد و پیچیده ی ناشی از بیماری کودک دچار چالش های زیادی می شوند<sup>(۳)</sup>. یکی از وظایف پرستاران حمایت والدین برای افزایش دانش مورد نیاز و ایجاد تطابق بهتر با بیماری کودک است که در مفهوم مراقبت خانواده محور به آن تاکید زیادی شده است<sup>(۴)</sup>. گرچه تطابق اعضای خانواده با بیماری مزمن کودک در حوضه ی مراقبت سلامتی ارجحیت بالایی داشته است، با این حال آگاهی اندکی درباره راهبردهای تطابقی والدین وجود دارد و برای شناسایی نیازهای آموزشی و مداخله جهت بهبود تطابق با بیماری و در نتیجه مراقبت بهتر و کیفیت بالاتر زندگی کودکان مبتلا به بیماری های مزمن، نیاز به جمع آوری اطلاعات معتبر در این زمینه وجود دارد<sup>(۵)</sup>. در ایران تاکنون تحقیقات اندکی در زمینه تطابق والدین با بیماری مزمن کودک صورت گرفته که اغلب بر یک بیماری خاص تاکید داشته است<sup>(۶، ۷)</sup>. با توجه به این که در حال حاضر اولویت زیادی در جهت آموزش خانواده ها برای قبول مسئولیت های مراقبتی وجود دارد و این امر موجب کاهش هزینه های بستری، افزایش کیفیت زندگی کودکان بیمار و بهبود رشد و تکامل کودک و پویایی خانواده های آنان می شود، لازم است تا وضعیت تطابقی والدین کودکان مبتلا به بیماری های مختلف مزمن بررسی شده و با آگاهی از کمیت و کیفیت رفتارهای تطابقی این خانواده ها، اقدامات آموزشی و حمایتی از آنان صورت گیرد<sup>(۸)</sup>. از آنجا که سهم مراقبتی اولیه در مورد کودکان

کشورمان را مادران به عهده دارند و با توجه به درک مشکلات عدیده ناشی از بیماری در خانواده های کودکان مبتلا به وضعیت های مزمن مراجعه کننده به بیمارستان مرکز طبی کودکان توسط محققین، آنها بر آن شدند تا مطالعه ای را با هدف (۱) بررسی رفتارهای تطابقی مادران کودکان مبتلا به بیماری های مزمن مراجعه کننده به بیمارستان مرکز طبی کودکان و (۲) تعیین ارتباط برخی از مشخصه های فردی و مشخصه های مرتبط با بیماری کودک با انجام رفتارهای تطابقی را انجام دهند. با توجه به این که حمایت از خانواده کودکان مبتلا به بیماری های مزمن از وظایف اصلی پرستاران در بخش های کودکان است، نتایج این مطالعه می تواند پایه ای برای برنامه ریزی در جهت آموزش و حمایت از خانواده های کودکان مبتلا به وضعیت های مزمن و ناتوانی های طبی باشد.

## روش بررسی

این مطالعه توصیفی در سال ۱۳۸۸ روی ۱۶۱ مادر کودک مبتلا به بیماری مزمن بستری در بیمارستان مرکز طبی کودکان انجام گرفت. این بیمارستان به عنوان قطب علمی اطفال کشور محیط مناسبی برای یافتن نمونه های مورد نظر جهت انجام این پژوهش بود. شرکت کنندگان به روش نمونه گیری در دسترس در مدت دو هفته انتخاب شدند. معیارهای ورود به مطالعه، تمایل مادر برای پاسخ دهی به سیاهه تحقیق، ابتلای کودک به بیماری مزمن بدون درمان قطعی و نیازمند رژیم های درمانی طولانی مدت در منزل حداقل به مدت سه ماه قبل از انجام مطالعه (به تشخیص پزشک همکاری کننده با طرح) و بستری بودن در یکی از بخش های مرکز طبی کودکان در دو هفته تعیین شده برای نمونه گیری بود. ابزار مورد استفاده مطالعه "سیاهه تطابق سلامت برای والدین" (Coping) Health Inventory for Parents (CHIP) ساخته شده توسط McCubbin و همکارانش بود که به طور وسیعی

ساعت آن را به پرستار بخش تحویل دهند. عدم عودت پرسشنامه به معنای عدم تمایل مادران برای شرکت در مطالعه تلقی گردید.

تجزیه و تحلیل داده ها با استفاده از نرم افزار SPSS نسخه ۱۵ انجام شد. بعد از انجام آزمون کولموگرو اسمیرنوف و اطمینان از توزیع نرمال متغیرها، با استفاده از آزمون t مستقل و آنووا ارتباط بین متغیرهای مشخصه های فردی (سن مادر، تحصیلات، شغل، سن و جنس کودک بیمار و تعداد فرزندان) و مشخصه های مرتبط با بیماری کودک (نوع بیماری، تعداد دفعات بستری شدن، مدت زمان سپری شده از تشخیص) و نمره کل بدست آمده از سیاهه و نمرات رفتارهای الگوهای یک، دو و سه بررسی شد. آمار توصیفی برای محاسبه میانگین، انحراف معیار و دامنه نمره کل و نمرات هر کدام از سه الگوی رفتاری استفاده گردید.

### یافته ها

در مجموع از ۱۸۵ مادر کودکانی که در مدت شش هفته نمونه گیری محققین در سه بخش مورد نظر بیمارستان بستری بودند و به آنها پرسشنامه داده شد، تعداد ۱۶۵ مورد عودت داده شد که ۴ مورد به دلیل پاسخ دهی ناکافی و خالی ماندن تعدادی از سوالات از مطالعه حذف گردید (میزان پاسخ دهی ۸۹/۱ درصد). بقیه مادران به دلیل عدم تمایل، ترخیص کودک یا انتقال به بخش های دیگر و بخش مراقبت ویژه به پرسشنامه های خود پاسخ نداده بودند. در نهایت ۱۶۱ پرسشنامه آنالیز شد. اکثریت (۸۹/۲ درصد) واحدهای مورد مطالعه خانه دار بوده و ۴۷ درصد در گروه سنی ۲۱-۳۰ و ۴۴/۶ درصد در گروه سنی ۳۱-۴۰ سال بودند. ۹۵/۷ درصد تحصیلات دیپلم و پایین تر داشته و ۴۲ درصد کودکان آنها مبتلا به سرطان، ۲۴/۱ درصد مبتلا به تشنج صرعی و مزمن به همراه یا بدون عارضه مغزی، ۳۳/۹ درصد مبتلا به بیماری های داخلی

برای سنجش تطابق والدین با اختلالات مزمن کودکان مورد استفاده قرار گرفته است (۴، ۹-۱۶). ابزار شامل ۴۵ رفتار تطابقی است که والدین مواردی را که استفاده می کنند علامت زده و میزان مفید بودن آن را در تطابق با بیماری کودکشان روی یک مقیاس لیکرت ۳ بخشی مشخص می نمایند. این رفتارها شامل ۱۹ عبارت برای رفتارهای الگوی تطابقی گروه یک (تمامیت خانواده و مطلوب سازی موقعیت)، ۱۸ عبارت برای رفتارهای الگوی تطابقی گروه دو (حمایت اجتماعی، عزت نفس و ثبات روانی) و ۸ عبارت برای رفتارهای تطابقی گروه سه (ارتباط و مشاوره پزشکی) است. در صورتی که رفتاری انجام نمی شود والدین باید مشخص کنند که آیا "امکان انجام آن نبوده" یا "امکانش بوده ولی انجام ندادم". McCubbin و همکارانش الفای کرونباخ را برای سنجش ثبات درونی ابزار طی دو مطالعه مجزا ۰/۷۹ و ۰/۷۱ بدست آوردند (۹). بر اساس اطلاعات به دست آمده از چند مطالعه که در آنها از این ابزار استفاده شده است، محققین "نمرات طبیعی" را به عنوان روشی برای مقایسه فراهم نموده اند (جدول شماره ۱) (۴). ابزار با روش Back translation توسط سه نفر آشنای کامل به زبان انگلیسی به فارسی برگردانده شد. این روش به عنوان روشی مناسب و قابل قبول برای ترجمه ابزارهای پژوهشی به زبان های دیگر مورد توجه می باشد (۱۷). اعتبار صوری ابزار فارسی توسط یک کارشناس ارشد پرستاری کودکان و یک روانشناس مورد تایید قرار گرفت. در نهایت ده مادر کودک مبتلا به بیماری مزمن سیاهه را پر کرده و از آنها در مورد وضوح و روشنی عبارات سوال شده و تغییرات جزئی در آن داده شد. بعد از کسب اجازه از معاونت پژوهشی بیمارستان ابزار توسط محققین طی دو هفته متوالی در سه بخش خون، داخلی و اعصاب بیمارستان به مادرانی که معیارهای ورود به مطالعه را داشتند، داده شد. از مادران بعد از کسب رضایت شفاهی جهت شرکت در مطالعه، درخواست گردید بعد از پر کردن پرسشنامه حداکثر ظرف یک

وجود ندارد، مشخص گردیده بودند (۹۱/۱ درصد،  $n=165$  و  $n=87/29$  درصد،  $n=158$ ) (با توجه به این که اکثریت مادران شاغل نبودند) و بعد از آن ها "دوستانم را برای تفریح به منزل دعوت می کنم" قرار داشت که از نظر ۳۰/۱٪ مادران امکان انجام آن وجود نداشت. جدول شماره ۲ نمرات کسب شده توسط مادران را در سه الگوی رفتاری نشان می دهد. جدول شماره ۳ نشان دهنده منتخبی از رفتارهایی است که توسط مادران انجام نشده بود. جدول شماره ۴ رفتارهای تطابقی مادران مطالعه حاضر را با سایر مطالعات مقایسه می کند.

(فیروز کیستیک و سیروز کبدی) بودند. جنس ۵۹ درصد کودکان پسر و ۴۱ درصد دختر بود. آنالیز عبارت به عبارت نشان داد رفتار تطابقی که به تناوب بیشتری از نظر کمک به تطابق بیشتر با بیماری کودک "خیلی مفید" دانسته شده بود، "دعا می کنم" (۸۸/۹۵ درصد،  $n=161$ ) بود. رفتار "بعد از بیماری کودکم بیشتر می خورم" بیش از بقیه رفتارها "مفید نبود" (۹۴/۹۹ درصد،  $n=18$ ) انتخاب گردید. "وقت و انرژی خود را در محل کار صرف می کنم" و "در خارج از ساعات اداری در محل کار اضافه کاری می کنم" با تناوب بیشتری به عنوان روش هایی که امکان انجام آنها

جدول شماره ۱: نمرات طبیعی الگوهای تطابقی مادران در بیماری های مزمن کودکان در سیاهه تطابق سلامت برای والدین

مادران			زیر گروه رفتاری
دامنه	انحراف معیار	میانگین	
۵۵-۲۵	۱۵	۴۰	تمامیت خانواده و مطلوب سازی موقعیت
۴۰-۱۶	۱۲	۲۸	حمایت اجتماعی، عزت نفس و ثبات روانی
۲۲-۸	۷	۱۵	ارتباط و مشاوره پزشکی

نمره طبیعی کل ذکر نشده است.

جدول شماره ۲: میانگین، انحراف معیار و دامنه نمرات سیاهه تطابق سلامتی مادران کودکان مبتلا به بیماری های مزمن مرکز طبی کودکان ۱۳۸۷

دامنه	انحراف معیار	میانگین	
۵۷-۶	۱۱/۰۸	۲۹/۱۸	تمامیت خانواده و مطلوب سازی موقعیت
۵۴-۷	۹/۷	۲۹/۱۲	حمایت اجتماعی، عزت نفس و ثبات روانی
۲۴-۲	۵	۱۲/۷۱	ارتباط و مشاوره پزشکی
۱۳۵-۹	۲۴/۷۹	۷۰/۶۶	نمره کل

جدول شماره ۳: توزیع فراوانی منتخبی از رفتارهایی که توسط مادران در مطالعه بررسی رفتارهای تطابقی مادران کودکان مبتلا به بیماری مزمن بستری در مرکز طبی کودکان ۱۳۸۷ انجام ندادند انتخاب گردیدند

رفتار	تعداد	درصد
با بستگان و اعضای خانواده کارهای دسته جمعی مثل آشپزی انجام می دهم	۶۰	۳۷/۲
دوستانم را برای تفریح به منزل دعوت می کنم	۵۰	۳۱
روی تفریحات مورد علاقه مانند موسیقی، سینما، کتاب و ورزش تمرکز می کنم.	۴۸	۲۹/۸
بیشتر مستقل و متکی به نفس شده ام	۴۴	۲۷/۳
خودم را آراسته و شیک پوش نگه می دارم	۴۴	۲۷/۳

عاطفی و عملکردی ناشی از بیماری کودک و ماهیت غیر قابل پیش بینی، استرس زا و نامطمئن آن، رفتارهایی را نشان می دهند. برخی از این رفتارهای تطابقی شامل جستجو برای یافتن اطلاعات، برقراری ارتباط با خانواده های مشابه، مبادله احساسات با دیگران، مستقل تربیت کردن کودک بیمار، ارتباط نزدیک تر با همسر، دعا و نیایش، ورزش و تفریح فردی، حمایت بیشتر از اعضای خانواده، حمایت خواهی از گروههای اجتماعی می باشند<sup>(۱۷)</sup>. **McCubbin** و همکارانش این رفتارهای تطابقی و تطابق جویانه را به سه الگو طبقه بندی می کنند: الگوی رفتاری حفظ تمامیت خانواده و مطلوب نمودن موقعیت، الگوی رفتاری حمایت اجتماعی، عزت نفس و ثبات روانی و الگوی رفتاری درک از موقعیت پزشکی از طریق ارتباط با والدین کودکان مشابه و مشاوره با اعضای تیم پزشکی. محققان معتقدند هر چه قدر والدین از رفتار مورد نظر تاثیر بیشتری در تطابق خود با بیماری کودک ببینند، آن را بیشتر انجام می دهند. نمرات در محدوده اندکس طبیعی نشانه تطابق خوب با بیماری کودک است<sup>(۹)</sup>. بر اساس توصیه های **McCubbin** و همکارانش برای ارزیابی کفایت تطابق والدین با بیماری مزمن سه معیار وجود دارد: (۱) تعداد رفتارهای تطابقی مورد استفاده والدین (۲) مقایسه نمرات والدین با نمرات طبیعی سیاهه و (۳) مقایسه نمرات والدین با تحقیقات مشابه<sup>(۱۸)</sup>. در این مطالعه هر سه معیار مورد توجه قرار گرفت.

مطالعه اخیر با هدف بررسی رفتارهای تطابقی مادران کودکان مبتلا به بیماری های مزمن و ارتباط آنها با برخی مشخصه های فردی و مشخصه های مرتبط با بیماری صورت گرفته است. بر اساس نتایج به دست آمده، از ۴۵ رفتار تطابقی ذکر شده در سیاهه تطابق سلامتی والدین، اکثریت (۹۲/۶٪) موارد از بیش از ۴۰ رفتار تطابقی استفاده کرده اند. برای ۱۹ گویه رفتارهای تطابقی الگوی یک متوسط تعداد رفتارهای مورد استفاده ۱۵ بود. برای ۱۸ آیتم رفتارهای تطابقی الگوی دو، متوسط تعداد رفتارهای مورد استفاده ۱۲ و برای هشت آیتم رفتارهای

جدول شماره ۴: میانگین (X)، انحراف معیار (SD) و دامنه (R) نمرات بدست آمده مادران برای "سیاهه تطابق سلامتی برای والدین" در مطالعه اخیر "بررسی رفتارهای تطابقی مادران کودکان مبتلا به بیماری مزمن بستری در مرکز طبی کودکان ۱۳۸۷" در مقایسه با مطالعات مشابه.

الگوهای رفتاری	الگوی رفتاری ۱	الگوی رفتاری ۲	الگوی رفتاری ۳	
مطالعه حاضر	X	۲۹/۱۸	۱۲/۷۱	
	SD	۱۱/۰۸	۵	
	R	۵۷-۶	۲۴-۲	
McCubbin و	X	۴۰	۱۵	
همکارانش ۱۹۸۳	SD	۱۵	۸	
	R	ذکر نشده	ذکر نشده	
Birenbaum	X	۴۵/۳	۱۸/۱	
۱۹۹۰	SD	۶/۳	۴/۱	
	R	۵۵-۳۲	۲۴-۸	
Patistea ۲۰۰۶	X	۴۹/۸	۱۶/۸	
	SD	۶/۱۶	۳/۸	
	R	۵۷-۳۵	۲۳-۹	
Pie-Fan ۲۰۰۵	X	۳۷/۸	۱۶/۲	
	SD	۹/۳	۴/۴	
	R	۵۷/۱-۹/۸	۲۴-۳/۷	
Hodbel	X	۳۷/۴	۱۹/۹	
وهمکارانش ۲۰۰۷	SD	۹/۷	۵/۸	
	R	ذکر نشد	ذکر نشد	

## بحث و نتیجه گیری

در مورد تطابق والدین کودکان مبتلا به بیماری مزمن در حال حاضر دو رویکرد در مطالعات وجود دارد. رویکرد اول بر مراحل تطابق تاکید دارد و برای آن چهار مرحله را قائل است که عبارتند از ناباوری، عصبانیت، چانه زنی و پذیرش<sup>(۴)</sup>. رویکرد دوم در سال ۱۹۸۲ توسط **McCubbin** و همکارانش مطرح شد و از نظر برنامه ریزی و مداخلات بالینی اهمیت بیشتری دارد. بر اساس این رویکرد والدین کودکان مبتلا به بیماری های مزمن علی رغم تفاوت های متعدد شباهت های بسیاری را در نوع تطابق خود با بیماری کودکان نشان می دهند. آنها برای ایجاد حس کنترل و حل موثر برخی عواقب روانی،

سه از مطالعه McCubbin و همکارانش و Hodbel و همکارانش پایین تر اما از سه مطالعه دیگر بالاتر است. در مقایسه با نمرات طبیعی باید گفت در الگوهای رفتاری یک و سه نمونه های مطالعه اخیر نمرات پایین تری کسب نموده اند. بنابراین می توان نتیجه گرفت، نمونه های مطالعه اخیر در استفاده از الگوهای رفتاری یک (تمامیت خانواده و مطلوب سازی موقعیت) و سه (ارتباط و مشاوره پزشکی) ناموفق بوده اند. Patista در مطالعه خود ارتباط مثبتی بین تحصیلات و وضعیت اقتصادی اجتماعی والدین و استفاده از الگوی رفتاری یک بدست آورد، به این صورت که هرچه سطح تحصیلات و موقعیت اجتماعی و اقتصادی والدین بالاتر باشد، تلاش آنها برای تثبیت موقعیت خانواده در شرایط استرس زای بیماری کودک و نیز درک موقعیت پزشکی کودک بیشتر و موثرتر می گردد<sup>(۴)</sup>. این مسئله در تحقیقات دیگر نیز تایید شده است<sup>(۱۲، ۱۳)</sup>. لذا نمرات پایین الگوی رفتاری I در مطالعه اخیر را می توان به پایین بودن نسبی سطح سواد و موقعیت اجتماعی اقتصادی مادران شرکت کننده در مطالعه نسبت داد. چرا که اکثریت شرکت کنندگان تحصیلات دیپلم و پایین تر داشته و خانه دار بودند. پایین تر بودن نمرات رفتارهای گروه سه (ارتباط و مشاوره پزشکی) در مطالعه اخیر نسبت به مطالعات مشابه را می توان به عدم وجود سیستم های خدمات رسانی مناسب برای حمایت و آموزش خانواده های کودکان مبتلا به بیماری های مزمن و عدم ارتباط نزدیک بیماران و خانواده های آنها با تیم درمان و نیز عدم برخورداری از حمایت گروههای همیاری متشکل از اعضای خانواده بیماران مشابه در ایران دانست. Mu و همکارانش روند رو به افزایش متوسط نمرات بدست آمده برای الگوی رفتاری سه در تحقیقات مشابه کشورهای دیگر از سال ۱۹۸۳ تاکنون را نشان دهنده پیشرفت و موفقیت تلاش های انجام شده برای ارتقاء ارتباط بین خانواده های کودکان بیمار و تیم مراقبتی می دانند. آنها نقش موثری را برای پرستار در این زمینه قایل

تطابقی الگوی سه، متوسط تعداد رفتارهای مورد استفاده پنج بود. در این مطالعه "دعا می کنم" به عنوان بیشترین رفتار تطابقی مفید دانسته شده مورد استفاده مادران مشخص شده است که با توجه به بافت مذهبی و فرهنگی کشور ایران این مسئله قابل توجه است. مطالعات دیگر نیز بر این قضیه که توسل به خدا به عنوان روشی برای تطابق با استرس بیماری توسط والدین به طور شایع استفاده می شود تاکید داشته اند<sup>(۶، ۵)</sup>. عدم استفاده از رفتارهایی مانند "با بستگان و اعضای خانواده کارهای دسته جمعی مثل آشپزی انجام می دهم"، "دوستانم را برای تفریح به منزل دعوت می کنم" و "روی تفریحات مورد علاقه مانند موسیقی، سینما، کتاب و ورزش تمرکز می کنم" نیز مستقیماً به مشخصه های فرهنگی زنان کشور ایران و عدم اطلاع آن ها از روش های تطابق با استرس فردی و خانوادگی بر می گردد.

جدول چهار نمرات نمونه های مطالعه اخیر را با چند مطالعه دیگر که برای بررسی رفتارهای تطابقی مادران کودکان مبتلا به بیماری های مزمن<sup>(۱۰)</sup>، سرطان<sup>(۱۱، ۴)</sup> و صرع<sup>(۱۹، ۱۷)</sup> انجام شده است، مقایسه می کند. این مطالعات مربوط به کشورهای دیگر بوده و با توجه به عدم وجود مطالعه مشابه با این ابزار در کشور ایران، برای برآورد وضعیت تطابق مادران در این نمونه نتایج با مطالعات کشورهای دیگر مقایسه شد. همانطور که مشخص است نمرات الگوهای رفتاری یک و سه در مقایسه با مطالعات ذکر شده دیگر در سطح پایین تری قرار دارند. اما نمره الگوی رفتاری شماره دو کمی بالاتر از مطالعات McCubbin و همکارانش، Patista و Pie-Fan و همکارانش بوده اما از مطالعات Hodbell و Birenbaum و همکارانش پایین تر است. انحراف معیار نمرات الگوی رفتاری دو تقریباً مشابه مطالعات دیگر اما در الگوی رفتاری یک از مطالعه McCubbin و همکارانش پایین تر اما از چهار مطالعه دیگر بالاتر می باشد. انحراف معیار نمرات الگوی رفتاری

آن‌ها در برخی متغیرها خصوصا وضعیت اجتماعی و تحصیلاتی می‌تواند در این امر دخیل باشد، لذا پیشنهاد می‌شود تحقیقات مشابه در کشورمان بر روی نمونه‌های بزرگتر و با توجه بر وجود ناهمگنی خصوصا در متغیرهایی مانند وضعیت اقتصادی، اجتماعی، شخصیتی و تحصیلاتی انجام شود. از طرف دیگر تحقیقات زیادی بر تفاوت‌های دو جنس در استفاده از رفتارهای تطابقی اشاره دارند<sup>(۲۶،۲۵،۲۴،۶)</sup> و چون این مطالعه تنها روی مادران صورت گرفته است، نتایج آن را نمی‌توان به پدران کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن تعمیم داد، لذا پیشنهاد می‌شود مطالعه دیگری نیز بر روی پدران صورت گیرد. روش نمونه‌گیری در دسترس از محدودیت‌های مطالعه حاضر بود که می‌تواند معرف بودن نمونه‌ها را مورد تردید مواجه کند لذا پیشنهاد می‌شود مطالعات مشابه با روش‌های نمونه‌گیری تصادفی جهت بالا بردن اعتبار درونی و بیرونی بیشتر مطالعه صورت گیرد.

استفاده از ابزارهای ساده‌ای مانند "سیاهه تطابق سلامت برای والدین" مورد استفاده در این مطالعه، روشی ساده برای کسب اطلاعات با ارزش است، از آنجا که روایی محتوا و پایایی برای برگردان فارسی این ابزار سنجیده نشده است، پیشنهاد می‌شود مطالعه‌ای برای تعیین روایی و پایایی برگردان فارسی "سیاهه تطابق سلامت برای والدین" صورت گیرد.

تا کنون تحقیقات کمی روی استفاده از رفتارهای تطابقی والدین کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن در ایران صورت گرفته است. مطالعه حاضر می‌تواند پایه اطلاعاتی مهمی برای پرستاران، مددکاران و دیگر اعضای تیم درمانی درگیر با این خانواده‌ها در طراحی برنامه‌ها و مداخلات حمایتی و آموزشی باشد. برخی از رفتارهای تطابقی مانند اعتقاد و توسل به خداوند در این تحقیق و چند مطالعه دیگر در کشور خودمان و دیگر کشورها به عنوان موثرترین روش مقابله‌ای از نظر مادران کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن ذکر شده است<sup>(۲۴، ۱۳، ۶، ۴)</sup>. شناسایی بیشتر این شباهت‌ها می‌تواند در یاری رساندن به

بوده و او را ملزم به آموزش روشهای مقابله با استرس در خانواده کودکان بیمار، ارتقاء سطح تطابق سلامت خانواده، توسعه شبکه‌های حمایتی و اطلاع‌رسانی مناسب به خانواده کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن می‌دانند<sup>(۱۷)</sup>.

بالا بودن نسبی نمرات الگوی رفتاری دو می‌تواند به علت وجود سوگ، فقدان و احساس افسردگی مادران شرکت‌کننده در مطالعه باشد، Hodbel و همکارانش در مطالعه خود بین افسردگی و احساس فقدان مادران کودکان مبتلا به صرع و رفتارهای تطابقی گروه دو یعنی حمایت‌خواهی از دیگران و تلاش برای حفظ احساس عزت نفس ارتباط معناداری به دست آوردند<sup>(۱۸)</sup>. این ارتباط در مطالعات دیگر نیز گزارش شده است<sup>(۱۹، ۲۰)</sup>. از طرفی Austin و همکارانش افزایش رفتارهای تطابقی گروه ۲ را نشانه نگرش مثبت به تقسیم احساسات با دیگران دانسته و گروه درمان را ملزم به جهت‌دهی این ارتباطات برای تطابق مثبت خانواده‌های دچار مشکل مشابه می‌دانند<sup>(۲۰)</sup>. لذا با توجه به بافت فرهنگی و اجتماعی کشور ایران که ارتباطات نزدیک‌تر و تمایل به ابراز احساسات و درد دل با افراد مجاور بیشتر است، می‌توان این نتایج را توجیه نمود.

در مطالعه اخیر ارتباط معناداری بین مشخصه‌های فردی و مشخصه‌های مرتبط با بیماری کودک با نمرات کسب شده در سیاهه به دست نیامد. با وجودی که برخی تحقیقات اطلاع‌داده‌اند ارتباطی بین مشخصه‌های فردی مانند تحصیلات، وضعیت اقتصادی اجتماعی و شغل والدین کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن با رفتارهای تطابقی آنها وجود ندارد<sup>(۲۱،۳)</sup>، برخی مطالعات به ارتباط معنادار بین سن والدین، تحصیلات، موقعیت اجتماعی و اقتصادی، نوع بیماری کودک، سن و جنس کودک و مدت زمان سپری شده از تشخیص با استفاده از رفتارهای تطابقی والدین اشاره نموده‌اند<sup>(۲۳،۲۲،۱۳،۱۲)</sup>. دلایل روش‌شناختی مطالعات را می‌توان به چنین تضادهایی نسبت داد. در مطالعه حاضر تعداد کم نمونه‌ها و همگنی نسبی

سطح بالایی از کیفیت زندگی رساند<sup>(۲۸-۲۷)</sup>. هدفی که با توجه به تاکید بر حرکت به سوی مراقبت کیفی کم هزینه و خانواده محور در سیستم های مراقبتی نوین، در حال حاضر بیشتر مورد اهمیت قرار گرفته است.

### تقدیر و تشکر

محققین بر خود لازم می دانند از همکاری بی شائبه مدیریت محترم پرستاری بیمارستان مرکز طبی کودکان سرکار خانم ناجی و نیز سرپرستاران بخش های مورد مطالعه و همچنین از تمامی مادران دردمند که در انجام این مطالعه به ما یاری رساندند تشکر و قدردانی نمایند.

خانواده هایی که به تازگی برای کودک آنها تشخیص بیماری مزمن داده شده است، کمک کننده باشد. رفتارهای تطابقی مورد استفاده، در فرهنگ ها و جوامع مختلف اهمیت های متفاوتی پیدا می کنند که شناسایی این تفاوت ها مهم است. با درک بهتر وضعیت تطابقی و نحوه انجام رفتارهای تطابقی در میان والدین و دیگر اعضای خانواده کودکان مبتلا به انواع بیماری های مزمن و سپس انجام مداخلات در جهت افزایش کمیت و کیفیت این رفتارها به صورت برنامه های فردی و گروهی، تشویق به ارتباط موثر با تیم درمان، توسعه گروههای خودیاری، اطلاع رسانی مناسب درمورد بیماری کودک و تشویق به در نظر گرفتن نیازهای فردی و خانوادگی می توان خانواده های این کودکان و به طور غیرمستقیم خود کودکان بیمار را به

### فهرست منابع

- Allen D, Marshall ES. Spirituality as a coping resource for African American parents of chronically ill children. *MCN Am J Matern Child Nurs*. 2010. 35(4):232-7.
- Nabavi M, Hoseinzadeh Y, Ghorbani R, Nabavi M. Prevalence of food allergy in asthmatic children under 18 years of age in Semnan-Iran in 2007-2008. *Sci J Semnan Med Sci University*. 2010. 11(3):162-169.
- Hovey JK. Fathers parenting chronically ill children: concerns and coping strategies. *Issues Compr Pediatr Nurs*. 2005, 28(2):83-95.
- Patistea E. Description and adequacy of parental coping behaviours in childhood leukaemia. *Int J Nurs Stud*. 2005, 42(3):283-96.
- Melnyk BM, Feinstein NF, Moldenhouer Z, Small L. Coping in parents of children who are chronically ill: strategies for assessment and intervention. *Pediatr Nurs*. 2001, 27(6):548-58.
- Yazdi KH, Sanagoo A, Joybari L. [Problems and coping in Talasemi patients families of Golestan]. *Sci J Gorgan Med Sci Uni*. 2008.9(2): 71-75.persian
- Taghavi Larijani T, Sharifi N, Mehran A, Nazari SH. [Coping of Epileptic children's parents to stressful factors]. *Hayat* 2007. 12(2):63-71.persian
- Major DA. Utilizing role theory to help employed parents cope with children's chronic illness. *Health Educ Res*. 2003 Feb;18(1):45-57.
- Skinner EA, Edge K, Altman J, Sherwood H. Searching for the structure of coping: a review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychol Bull*. 2003 Mar;129(2):216-69.
- Norberg AL, Lindblad F, Boman KK. Coping strategies in parents of children with cancer. *Soc Sci Med*, 2005, 60(5): 965-975
- Han HR, Cho EJ, Kim D, Kim J. The report of coping strategies and psychosocial adjustment in Korean mothers of children with cancer. *Psychooncol*. 2009, 18(9):956-64.
- Helseth S. Having a Parent With Cancer: Coping and Quality of Life of Children During Serious Illness in the Family. *Cancer Nurs*. 2003, 26 ( 5 ): 355-362
- Garro A. Coping patterns in mothers/caregivers of children with chronic feeding problems. *J Pediatr Health Care*. 2004, 18(3):138-44.
- Azar R, Solomon CR. Coping strategies of parents facing child diabetes mellitus. *J Pediatr Nurs*. 2001,16(6):418-28.



15. Trask PC, Paterson AG, Trask CL, Bares CB, Birt J, Maan C. Parent and Adolescent Adjustment to Pediatric Cancer: Associations with Coping, Social Support, and Family Function. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2003, 20 (1): 36-47
16. Burns N, Grove SK. The practice of nursing research: conduct, critique and utilization 4<sup>th</sup> ed. Philadelphia: W.B. Saunders, 2001.
17. Mu PF, Kuo HC, Chang KP. Boundary ambiguity, coping patterns and depression in mothers caring for children with epilepsy in Taiwan. *Int J Nurs Stud*. 2005, 42(3):273-82.
18. Hodgkinson R, Lester H. Stresses and coping strategies of mothers living with a child with cystic fibrosis: implications for nursing professionals. *J Adv Nurs*. 2002, 39(4):377-83.
19. Hobdell EF, Grant ML, Valencia I, Mare J, Kothare SV, Legido A, et al. Chronic sorrow and coping in families of children with epilepsy. *J Neurosci Nurs*. 2007,39(2):76-82.
20. Katz S. When the child's illness is life threatening: impact on the parents. *Pediatr Nurs*. 2002;28(5):453-63.
21. Austin JK, MacLeod J, Dunn DW, Shen J, Perkins SM. Measuring stigma in children with epilepsy and their parents: instrument development and testing. *Epilepsy Behav*. 2004;5(4):472-82.
22. Eapen V, Revesz T. Psychosocial correlates of paediatric cancer in the United Arab Emirates. *Support Care Cancer*. 2003 Mar;11(3):185-9.
23. Han HR. Korean mothers' psychosocial adjustment to their children's cancer. *J Adv Nurs*. 2003;44(5):499-506.
24. Tak YR, McCubbin M. Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *J Adv Nurs*. 2002;39(2):190-8.
25. Cayse LN. Fathers of children with cancer: a descriptive study of their stressors and coping strategies. *J Pediatr Oncol Nurs*. 1994;11(3):102-8.
26. Coffey JS. Parenting a child with chronic illness: a metasynthesis. *Pediatr Nurs*. 2006;32(1):51-60.
27. Katz S. Gender differences in adapting to a child's chronic illness: A causal model. *J Pediatr Nurs*. 2002;17(4):257-69.
28. Norberg AL, Lindblad F, Boman KK. Coping strategies in parents of children with cancer. *Soc Sci Med*. 2005;60(5):965-75.

## **Coping Behaviors of Mothers of Chronically Ill Children**

\*Nikfarid L. PhD Student<sup>1</sup>      Eezadi H. PhD<sup>2</sup>      Shakoori M. BSN<sup>3</sup>

### **Abstract**

**Background & Aim:** The challenges experienced by mothers of children who are chronically ill usually are multiple and ongoing. To provide quality care to children with chronic illnesses, family members and especially mothers, should cope effectively with the disease of their child. The aim of this study was to determine the coping behaviors of mothers of chronically ill children hospitalized in Markaz-Tebby-Kodakan in Tehran.

**Materials & Methods:** It was a descriptive cross-sectional study. The sample was recruited by convenience sampling and included 161 mothers of children with a chronic illness hospitalized in Markaz-Tebby-Kodakan during 2008. They were asked to complete the Coping Health Inventory for Parents (CHIP) to evaluate their total mean and the mean of three subscales including 1) maintaining family integration, cooperation and optimistic definition of the situation 2) maintaining social support, self-esteem and psychological stability and 3) understanding the medical situation through communication with other parents and consultation with medical staff. Data was analyzed by t- test and ANNOVA using SPSS-PC (v.15).

**Results:** The sample's mean for the total scale was 70.66 (SD=24.79, Range= 9- 135), for the family integration subscale 29.18 (SD=11.08, Range= 6-57), for the support, esteem and stability subscale 29.12 (SD= 9.7, Range=7-54) and for the medical communication subscale 12.71 (SD= 5, Range=2-24). There were no significant relationships between the mothers' demographics and child disease- related variables and the total mean and three subscales' means of the questionnaire.

**Conclusion:** In comparison with other related studies, the sample obtained lower scores in the "maintaining family integration, cooperation and optimistic definition of the situation" and "maintaining social support, self-esteem and psychological stability" and were unsuccessful in these copying behaviors. The findings of this study may provide a framework for the development of guidelines for clinical nursing interventions. Knowledge and awareness of the coping behaviors of mothers of children with chronic illnesses may assist nurses to provide the needed social support for them.

**Key words:** Child's Chronic Disease, Adapting Behaviors, Mothers

Received: 16 Dec 2011

Accepted: 27 Feb 2012

---

<sup>1</sup>Doral student, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran. (\*Corresponding Author).  
Tel: 09125348421      Email: lnlnln2000@yahoo.com

<sup>2</sup> Assistant Professor, Emam Hosein Comprehensive University, Tehran, Iran.

<sup>3</sup> Staff Nurse, Markaz-Tebby-Kodakan, Tehran, Iran.