



مطالعه مشکلات مادران و اطفال مبتلا به شکاف کام

● دکتر عباسعلی صحافیان
دانشیار بخش ارتودنسی دانشکده دندانپزشکی دانشگاه
علوم پزشکی مشهد
● دکتر فیروزه عفاقی

مختلف بررسی گردیده به عنوان مروری بر مقالات آورده شده است. نمایند بحث شده و در خاتمه چکیده مطالعه آورده شده است.

سپس موارد بررسی و روش این مطالعه ذکر گردیده و نتیجه به صورت پرسش و پاسخ بطور مشروح آورده شده است. ● مقدمه:

یکی از مواردی که دندانپزشک در کلینیک با آن مواجه می شود، ناهنجاریهای مادرزادی فک و صورت، نظیر شکاف کام و لب است. وجود این

بالاتر دربارۀ این مشکلات در کشور ما که مادر و طفل از زمان تولد تا بعد از دوران نوجوانی باید با آن مقابله

● خلاصه:

در این مطالعه ابتدا مشکلات مادران در بدو تولد و مشکلات اجتماعی و روانی اطفال مبتلا به کام شکافدار و عدم هماهنگی اجتماعی آنان در دوران کودکی تا جوانی که توسط محققین

ناهنجاریهای مادرزادی اکثراً اثرات روانی بسیار سوئی نیز می‌آورد. زیرا در معرض دید خود شخص و اشخاص دیگر است و منجر به ایجاد احساس حقارت و نابسامانی روحی می‌گردد.

شخص خود را با افراد سالم مقایسه می‌کند و در چنین شرایطی خود را نسبت به دیگران متفاوت احساس می‌نماید. در این موارد واکنش کودک بستگی به واکنش دیگران دارد و عمدتاً در زمینه اجتماعی است که کودک احساس محرومیت بیشتری می‌کند. برای کودکان مبتلا به شکاف کام و لب امکان‌پذیر است که شخصیتی سالم را در خود رشد دهند، به شرط آنکه اطرافیان بویژه مادر نقش حقیقی از کودک تصویر کرده باشد و کودک را همانگونه که هست بپذیرد و دوست بدارد. (۶)

از آنجا که هیچ ناراحتی بدنی و جسمی نمی‌تواند بدون ناراحتی روانی باشد و گاهی احساس روانی یک بیمار خیلی پراهمیت‌تر از احساس بدنی و فیزیکی آن بیماری است. در نتیجه ناراحتی جسمی اغلب سبب ناراحتی روانی می‌شود. در درمان این بیماران نه تنها توجه به برطرف کردن عارضه جسمی، بلکه از بین بردن ناراحتی‌های روانی نیز باید هدف هر پزشک باشد. (۷)

مشکلات اجتماعی - روانی مادر و طفل:

بچه‌هایی که با شکاف کام و لب متولد می‌شوند، غالباً تجارب مخصوص به خود را در طول زندگی‌شان از لحظه تولد پیدا می‌کنند مانند: عکس العمل پدر

اگر کودک از نظر عاطفی محرومیت پیدا کند و در نتیجه باعث انجام عملی شود که متعاقب آن ناسزا بشنود و او را کتک بزنند، در این حال طفل دچار بی‌قراری، عدم امنیت و پرخاشگری و خصومت شده و حتی ممکن است کارش به بزهکاری بینجامد.

و مادر، فامیل، مسائل و مشکلات تغذیه‌ای، ضربه‌های روحی و جسمی به علت بستری شدنهای متوالی در بیمارستان، چند عمل جراحی در ۳ سال اول زندگی و بالأخره عکس العمل مربی و معلم در مدرسه. (۲)

برای بعضی از مادران روبرو شدن با این مسئله که طفل ایشان مبتلا به شکاف کام و لب است مشکل است (تصویر ۱). در نتیجه احساس خجالت و شکست و ناتوانی می‌کنند و حتی گاهی احساس تقصیر و گناه در آنها پیدا می‌شود. مادر اغلب گریان و پدر از وضع موجود عصبانی و ناراضی است. این مسئله ممکن است وقتی کودک به سنین بالاتری می‌رسد، او را در یک حالت سردرگمی، گنجی و محرومیت و انزوا قرار دهد. (۶)

دو فاکتور مهم وجود دارد که باعث واکنش روانی کودک می‌شود:

۱) وجود نقص در کودک

۲) واکنش والدین نسبت به نقص

کودک

وینی‌کوت (Winnicott) می‌گوید:

آنچه برای این کودکان طبیعی است

همان وضعیت غیر طبیعی آنهاست. (۱)

اگر کودک از نظر عاطفی محرومیت پیدا کند و در نتیجه باعث انجام عملی شود که متعاقب آن ناسزا بشنود و او را کتک بزنند، در این حال طفل دچار بی‌قراری، عدم امنیت و پرخاشگری و خصومت شده و حتی ممکن است کارش به بزهکاری بینجامد. (۶)

در بررسی سازمان بهداشت جهانی برای کاهش اختلالات ناشی از معلولیت به این نتیجه رسیدند که هر چه دوره بستری شدن در جریان بیماری کوتاه شود و اقدامات درمانی هر چه سریعتر در منزل انجام شود، اختلالات روحی و عاطفی کمتر خواهد بود. حتی الامکان از ماندن اینها در مدارس اختصاصی به مدت طولانی باید اجتناب کرد و هر چه زودتر به مدارس افراد طبیعی برگردانیده شوند. در مدارس شاگردان و معلمین باید این آمادگی را پیدا کنند که کودک معلول را بپذیرند تا در نتیجه کودک کمتر احساس حقارت و انزوا کند.

هماهنگی اجتماعی - روانی کودکان

و جوانان مبتلا به شکاف کام و لب:

علیرغم اینکه تصور می‌شود که شکاف کام و لب تأثیر مهمی در حالات روانی و اجتماعی دارد ولی مطالعات زیادی نشان داده که بچه‌ها و بالغین با شکاف کام زیاد با افراد سالم تفاوتی ندارند. (۲)

طبق مطالعات بسیاری که درباره مسائل شخصیتی و هوش و استعداد تحصیلی و مسائل اجتماعی و اقتصادی در افراد با شکاف کام انجام شده همگی در یک مسئله متفق‌القولند که اینها از نظر هوش با افراد سالم قدری متفاوت

هستند و تستهای هوشی آن را تأیید کرده است. ولی در هر حال بهره‌هوشی این افراد در حد طبیعی بوده است.

در سال ۱۹۶۱ Goodstein گزارش داد که کودکان با شکاف کام از نظر روانی از سایر بچه‌ها که هیچ آنومالی ندارند متفاوت می‌باشند. این بچه‌ها در ابتدا به آهستگی با اجتماع هم‌هنگ می‌شوند و در سن بلوغ از نظر اجتماعی تقریباً شبیه به بچه‌های سالم هستند.

در یک بررسی روانشناسی که Pizza و همکارانش در سال ۱۹۵۸ انجام دادند، دریافتند که در کودکان با شکاف کام رزیدیتی عضلانی و حالت عصبی و اختلاف روانی حرکتی در مقایسه با بچه‌های سالم بیشتر است. Gluck و همکارانش در سال ۱۹۶۵ دریافتند که بچه‌های لب‌شکری خیلی کم‌رو و کم‌اشتها هستند و آنومالیهای جسمی و بیماریهای مزمن نسبت به بچه‌های سالم در آنها بیشتر است.

Mewilliams, Smith در سال ۱۹۶۶ در مقایسه‌ای که انجام دادند متوجه شدند که بچه‌های با شکاف کام قدرت خلاقیت کمتری دارند و بیش از حد خیالی‌باف هستند. در یک مطالعه مقایسه‌ای clifford در ۱۹۶۹ دریافت که بچه‌های لب‌شکری فکر می‌کنند که پدر و مادرشان نسبت به آنها کم‌توجه بوده‌اند.

در مطالعاتی که از نظر شخصیتی توسط Pricestresbach در سال ۱۹۷۴ روی این بچه‌ها انجام یافت، نشان داده شده که این بچه‌ها نسبت به بچه‌های بدون نقص اعتماد به نفس کمتری دارند و بیشتر وابسته هستند. (۲)

Vandemark در سال ۱۹۷۰ راجع به ارتباط شکاف کام با مسائل اجتماعی

برای کودکان مبتلا به شکاف کام و لب امکان‌پذیر است که شخصیتی سالم را در خود رشد دهند، به شرط آنکه اطرافیان بویژه مادر نقش حقیقی از کودک تصویر کرده باشد و کودک را همانگونه که هست بپذیرد و دوست بدارد.

(تصویر ۲)، که مورد بررسی قرار گرفته‌اند. این بیماران اکثراً از بیمارستانهای مختلف مشهد به بخش ارتودنسی دانشکده جهت ساختن پلاک برای تسهیل در امر تغذیه نوزاد و در موارد لزوم جهت معالجات اورتوپدیک قبل از جراحی پالات معرفی گردیده‌اند.

روش بررسی:

بررسی بر مبنای اطلاعاتی است که از مادران کودکان و نوجوانان مبتلا به شکاف کام و لب بدست آمده است.

نتیجه:

- ۱- سن مادران بچه‌های مبتلا به شکاف کام و لب بین ۱۶ تا ۵۳ سال بوده است.
- ۲- در این بررسی گروههای سنی مختلف از ۳ روز تا ۱۴ سال معاینه شده‌اند.
- ۳- ۲۷ بیمار فوق را ۱۶ دختر (۵۹/۳٪) و ۱۱ پسر (۴۰/۷٪) تشکیل داده‌اند.
- ۴- مبتلایان به ترتیب فرزندان اول تا نهم خانواده بودند.
- ۵- تنها در یک مورد دو فرزند خانواده مبتلا به شکاف کام و لب بودند.
- ۶- درباره این سؤال که "آیا فرزندان علاوه بر شکاف کام و لب نقصهای دیگری هم دارد؟"، تنها دو مورد (۷/۴٪) علاوه بر شکاف کام و لب نقصهایی مانند چسبیدن انگشتان پا به یکدیگر و اکتو درمان دیسپلازی نیز داشتند.

مطالعه‌ای انجام داده است و نتیجه مطالعه این بوده که این افراد در اجتماع هیچوقت فعال نبوده و بیشتر تماشاچی هستند. در مقایسه با گروه نوجوان بدون شکاف کام این افراد در پیدا کردن دوست ناموفق‌تر بوده‌اند.

Paradise, Macwillims در سال

۱۹۷۲ نشان داده‌اند که زمان مجرد بودن افراد با شکاف لب نسبت به افراد هم سن خود طولانی‌تر بوده است. در مطالعه‌ای که توسط Chinsky, Peter در سال ۱۹۷۴ و همکارانش در سال ۱۹۷۵ انجام شد مشاهده کردند که تعداد ازدواج در افراد با شکاف کام و لب نسبت به گروه کنترل کمتر بود. این افراد در زمان دیرتری ازدواج می‌کردند و نسبت به گروه کنترل فرزندان کمتری داشتند. همینطور نتیجه گرفتند که میزان تحصیلات گروه با شکاف کام و گروه کنترل تقریباً مشابه بوده است.

موارد بررسی:

نمونه آماری موجود ۲۷ کودک و نوجوان مبتلا به شکاف کام و لب بودند

تصویر یک: طرز بکار گرفتن پلاک در شکاف کام جهت تسهیل در تغذیه و تنفس



تصویر دو:

بکار گرفتن پلاک ارتوپدیک برای تمحیص قطعات آلویول و تسهیل در تغذیه و آماده کردن برای جراحی لب و آلویول



ج- ۲ درصد اظهار کرده اند که چنین موردی بوده است.
 ۱۰- در پاسخ به این سؤال که "آیا از انتظارش را داشته اند چون در فامیلشان

۷- در جواب این سؤال که "علت اینکه فرزندان دچار چنین نقصی شده است را چه می دانید؟"، پاسخهای زیر را دادند:

الف - ۳۰ درصد گفتند که علت را نمی دانند.

ب - ۲۵ درصد گفتند که علل ماوراء الطبیعه دخیل بوده است.

ج - ۲۰ درصد گفتند که به خاطر مصرف دارو در زمان حاملگی است.

د - ۷/۵ درصد گفتند که به دلیل تصادف در زمان حاملگی است.

ه - ۷/۵ درصد گفتند که ارثی است.

و - ۵ درصد گفتند که به دلیل فامیل بودن او و شوهرش بوده است.

ز - ۵ درصد علل مختلف دیگر را ذکر کردند.

۸- وقتی از مادران سؤال شد که "اولین بار چگونه متوجه شدید که نوزاد شما مبتلا به شکاف کام است"، جوابهای زیر را دادند:

الف - ۵۵ درصد اظهار کردند که نوزادشان را بلافاصله بعد از تولد به آنها نشان داده اند.

ب - ۳۵ درصد گفتند که سه روز بعد از زایمان فرزند خود را دیدند.

ج - ۲۰ درصد گفتند که بیش از یک هفته پس از زایمان فرزند خود را دیدند.

۹- در پاسخ به این سؤال که "از دیدن بچه چه احساسی داشتید؟"، جوابهای زیر را داده اند:

الف - ۸۵ درصد از مادران از دیدن بچه شدیداً ناراحت شده اند.

ب - ۱۱ درصد دچار حالت تهوع و تشنج و بیهوشی شده اند.

اینکه چنین بچه ای دارید خجالت می کشید؟
 ۷۱ درصد پاسخ مثبت داده اند و ۲۹ درصد گفتند که برایشان فرقی ندارد.
 ۱۱- در پاسخ به این سؤال که "آیا از بدنیا آوردن چنین بچه ای احساس گناه می کنید؟"
 ۷۸ درصد پاسخ مثبت دادند و ۲۲ درصد چنین احساسی نداشتند.
 ۱۲- ۵۶ درصد از مادران در پاسخ به این سؤال که "آیا از اینکه دوباره صاحب فرزندی شوند وحشت دارند؟"، پاسخ مثبت دادند.
 ۱۳- وقتی راجع به "عکس العمل شوهر در برخورد با این مسئله" سؤال شد جوابهای زیر را دادند:
 الف- ۶۴ درصد گفتند که عکس العمل شوهرشان خیلی خوب بوده است.
 ب- ۳۳ درصد گفتند که شوهرشان خیلی ناراحت و عصبانی شده است.
 ج- ۳ درصد گفتند که شوهرشان در مسافرت یا در جبهه است و نوزاد را تا کنون ندیده است.
 ۱۴- وقتی راجع به تأثیر فرزند مبتلا به شکاف کام در زندگی، زناشویی، از مادران سؤال شد، ۹۲/۵ درصد گفتند که هیچ اثری نداشته است و ۷/۵ درصد گفتند که در زندگی زناشویی آنها اثر نامطلوب گذاشته است.
 ۱۵- در مورد این سؤال که "آیا شما و شوهرتان این کودک را به اندازه دیگر فرزندان دوست دارید؟"، ۹۶ درصد مادران پاسخ مثبت دادند و گفتند که حتی بیشتر از دیگر فرزندان به آنها محبت می کنند و ۴ درصد اظهار کردند که اصلاً فرزندان را دوست ندارند و فقط

برایش دلسوزی می کنند.
 ۱۶- در پاسخ به این سؤال که "آیا فکر می کنید به اندازه دیگر فرزندان به این طفل توجه کرده اید؟"، تمام مادران (۱۰۰٪) جوابشان مثبت بود.
 ۱۷- وقتی راجع به عکس العمل اطرافیان نسبت به فرزند مبتلا سؤال شد، ۸۲ درصد گفتند که رفتار اطرافیان با آنها خیلی خوب بوده است و ۱۸ درصد گفتند که از عکس العمل اطرافیان نسبت به فرزندشان راضی نیستند.
 ۱۸- در پاسخ به این سؤال که "اولین بار چه کسی به دلداریتان آمد؟"، پاسخهای زیر را دادند:
 الف- ۴۵ درصد گفتند که مادرشان به دلداری آنها آمده است.
 ب- ۲۶ درصد گفتند که شوهرشان به دلداری آنها آمده است.
 ج- ۱۱ درصد گفتند که پرستار بخش به دلداری آنها آمده است.
 د- ۱۸ درصد گفتند که یکی از بستگانشان به دلداری آنها آمده است.
 ۱۹- درباره این سؤال که "آیا در شیردادن به فرزند خود اشکال دارید؟"
 کلیه مادران (صد درصد) پاسخ مثبت دادند.
 ۲۰- وقتی سؤال شد "آیا فرزندان از نظر هوشی مانند بقیه است؟"، ۸۵ درصد از مادران جواب مثبت دادند و ۱۵ درصد از مادران اظهار داشتند که فرزندان از لحاظ هوشی با بقیه فرق دارد.
 ۲۱- در پاسخ به این سؤال که "آیا فرزند شما اجتماعی است یا گوشه گیر؟"
 الف- ۴۸ درصد گفتند بچه آنها خیلی کوچک است و هنوز به این مسئله توجه نکرده اند.

● بحث:

مشکلی که تا به امروز کمتر مورد توجه بوده و بر حسب جامعه و شرایط مختلف و حتی بر حسب خانواده های

مختلف در یک شهر می‌تواند متفاوت باشد، مشکل مراقبت از این اطفال است. در کشورهای پیشرفته‌تر مراقبت‌هایی از این نوع بیشتر در محیط‌های بیمارستانی یا پرورشگاهی و توسط افراد کارآموده انجام می‌شود (۳)، ولی در کشور ما به علت عدم وجود تشکیلات بیمارستانی و پرورشگاهی کافی، مادر و خانواده هستند که باید در تمام مراحل معالجه که اغلب از بدو تولد تا بعد از سنین بلوغ ادامه دارد، طفل مبتلا را از لحاظ فیزیکی و روحی و مادی کمک و مساعدت نمایند. در این میان مادر به علت وجود گزینه مادری اولین و مهمترین مسئولیت را دارد و باید با اغلب مشکلات در مراحل مختلف زندگی دست و پنجه نرم کند.

چکیده:

اگر بخواهیم به طور کلی قسمتی از این مشکلات مادر را ذکر کنیم عبارتند از:

۱) مشکلات روحی مادر در دنیا آوردن طفل ناقص الخلقه در برخورد با اطرافیان، خانواده خود و شوهر، همسایه و دوستان، که در این مرحله مادر از لحاظ روحی بیشتر از طفل نیاز به کمک دارد. ۲) مشکلات مربوط به تغذیه و نگهداری و استفاده از پلاک تغذیه و بیماری‌های مختلف زمان کودکی طفل.

۳) مشکلات مربوط به عمل جراحی لب و کام در رابطه با مشکلات بیمارستان از نظر وقت و محل و مخارج عمل و همین‌طور مشکلات در زمان جراحی لب، زمان جراحی پالات و زمان جراحی پلاستیک، در سنین بالاتر که به سراغ مادر خواهد آمد.

۴) مشکلات مربوط به برخورد با طفل ناقص الخلقه که به علت طرز رفتار اطرافیان در خانه، کوچه و مدرسه طفل

به حد اعلا پرخاشگری می‌رسد و در خانه مادر را که از همه نسبت به خود مهربانتر و نزدیکتر می‌بینید، تمام بهانه‌جویی را از او می‌کند و چه بسا که در این مورد طفل بخواهد از مادر خود انتقامجویی نماید.

می‌بینیم که در جامعه ما، مادر در تمام مراحل فوق دچار مشکل است و در غم کودک خود شریک و سهم است. به همین جهت در این پرسشنامه که در تنظیم سؤالات آن از همکاری یک روانپزشک نیز بهره‌گرفته‌ایم بیشتر سؤالات به گونه‌ای مستقیم یا غیر مستقیم به مادر مربوط می‌شوند.

با بررسی نتایج می‌توان چکیده این مطالب را به شرح زیر آورد:

۱) از ضروریات اولیه است که وقتی مادری نوزاد ناقصی دنیا می‌آورد قبل از نشان دادن طفل، او را آهسته و به مرور با حرف زدن توسط نزدیکان آماده کنند. زیرا در خانواده وقتی مادری حامله است، همگی انتظار بچه‌ای سالم را دارند. به همین جهت ۸۵٪ مادران که بچه ناقص دنیا می‌آورند سخت ناراحت می‌شوند و حتی عده کمتری (۱۱٪) دچار شوک و تهوع می‌شوند.

۲) در این مطالعه نشان داده شد که در مملکت ما اولین شخص که به دل‌داری مادر می‌آید، مادر مادر یعنی مادر بزرگ (۴۵٪) است و در مراحل بعد شوهر (۲۶٪) و در موارد کمتری بقیه هستند.

۳) ۷۸٪ از این مادران از دنیا آوردن چنین نوزادی احساس گناه

می‌کنند و ۵۶٪ از آنان از اینکه مجدداً صاحب فرزندی شوند وحشت دارند.

۴) این مادران بدون دیدن آموزش لازم در بخش زایمان با طفل خود روانه منزل می‌شوند و به همین جهت این بررسی نشان داد که صددرصد آنها با مشکل تغذیه روبرو بوده‌اند و احتیاج به آموزش داشته‌اند.

۵) اکثریت این مادران با یک آموزش ساده در بخش ارتودنسی دانشکده در مورد چگونگی تغذیه طفل خود دیگر مشکل تغذیه نداشته‌اند و تنها یک سوم آنها مجبور بودند یا خواسته‌اند که از پلاک تغذیه استفاده نمایند.

۶) در مورد مشکلات مربوط به اعمال جراحی و خوابیدن در بیمارستان جهت جراحی لب و پالات مهمترین مشکل خانواده‌ها مشکلات مادی بوده است. زیرا تنها ۳۶٪ از این خانواده‌ها بیمه بوده‌اند و ۵۹٪ حتی قادر به پرداخت هزینه‌های بیمارستان نبوده‌اند؛ تنها ۵٪ مشکلات مالی نداشته‌اند.

۷) حدود نیمی از این اطفال (۴۵٪) در سنین کودکی و بلوغ پرخاشگر و بهانه‌گیر هستند و دیر با اجتماع هماهنگ می‌شوند ولی در سنین بالاتر تفاوت چندانی با افراد سالم ندارد.

۸) ممکن است به علت رنج فراوان مادر یا احساس گناه بی‌مورد او باشد که ۹۶٪ گفته‌اند این فرزندشان را حتی بیشتر از فرزندان سالم خود دوست دارند. شاید گذشت زمان و معالجات انجام شده روی طفل و گزینه مادر همگی باعث شده باشد که آن شوک اولیه که از داشتن چنین فرزندی به مادران دست می‌دهد، جای خود را به خوش‌بینی بیش از حد داده باشد زیرا ۸۹٪ از این ۶