

## نقش ویژگی های عاطفی و شناختی والدین در پیش بینی سطوح سازگاری آنها با بیماری های نقص ایمنی اولیه کودکان

### *The role of parental affective and cognitive characteristics in predicting levels of their adjustment to children's primary immunodeficiency diseases*

محمدعلی بشارت<sup>۱</sup>

مرجان سادات حسینی زاده

اصغر آقامحمدی

Mohammad Ali Besharat  
MarjanSadat Hosseinzadeh  
Asghar Aghamohammadi

#### Abstract

Having a child with a sever chronic somatic disease affects the patients and their whole family, specially their parents. Primary immunodeficiency diseases are among rare genetic illnesses which are a part of the chronic somatic diseases, so they entangle the patient's whole lifetime. Based on existing evidences, while some parents of this group of patients hardly can adjust themselves with such a stressful situation, there are some others who have more dominate on this crisis. The main purpose of the present study was to investigate the role of parental affective and cognitive characteristics in predicting levels of their adjustment to their children's primary immunodeficiency disease. A total of 111 parents (68 mother, 43 father), whose children had been diagnosed with one of the primary immunodeficiency diseases types participated in this research. Participant completed the Adjustment to Illness Scale (AIS), Positive and Negative Affect Schedule (PANAS), and Cognitive Emotion Regulation Questionnaire (CERQ). The results revealed that both adaptive and maladaptive cognitive emotion regulation strategies could significantly predict parent's adjustment to their children's illness. The findings did not support the significant relation between positive affect and parent's adjustment. In conclusion, cognitive characteristics have considerable influence and significant relation with parent's adjustment. So working on this group or other similar family's cognitive processes can be effective to help them become more compatible with their crisis.

**Keywords:** affect, cognition, emotion regulation, primary immunodeficiency, adjustment

#### چکیده

داشتن فرزندی با اختلال جسمی مزمن شدید، علاوه بر خود بیمار، زندگی کل اعضای خانواده و به خصوص والدین وی را تحت تاثیر قرار می دهد. بیماری نقص ایمنی اولیه یک بیماری ژنتیک نادر است که جزء بیماری های مزمن جسمی محسوب می شود و بیمار را به صورت مادام العمر در گیر می کند. بعضی از والدین به سختی می توانند با این شرایط پر استرس سازگار شوند، در حالی که بعضی دیگر قدرت سازگاری بیشتری دارند. بررسی نقش بعضی از ویژگی های عاطفی و شناختی والدین دارای کودکان مبتلا به نقص ایمنی اولیه در پیش بینی میزان سازگاری آن ها با بیماری فرزندشان هدف این پژوهش بود. تعداد ۱۱۱ نفر (۶۸ مادر، ۴۳ پدر) که فرزندشان به یکی از انواع بیماری های نقص ایمنی اولیه مبتلا بود، در این پژوهش شرکت کردند. شرکت کنندگان مقیاس سازگاری با بیماری (AIS)، فهرست عواطف مثبت و منفی (PANAS) و پرسشنامه تنظیم شناختی هیجان (CERQ) را تکمیل کردند. نتایج نشان داد که راهبردهای انطباقی و غیرانطباقی تنظیم شناختی هیجان به صورت معنادار تغییرات مربوط به سازگاری والدین با اختلال نقص ایمنی اولیه کودکان را پیش بینی می کنند. بین عواطف مثبت با سازگاری این والدین رابطه معنادار تایید نشد. افراد با کسب آگاهی و به کار گیری روش های صحیح تفکر و شناخت می توانند بر هیجانات حاصل از شرایط سخت زندگی خود همچون داشتن فرزندی بیمار، تسلط یافته و سازگاری بیشتری را با این شرایط نشان دهند.

**واژه های کلیدی:** عاطفه، شناخت، تنظیم هیجان، اختلال نقص ایمنی اولیه، سازگاری

۱- نشانی: تهران - پل گیشا، دانشکده روانشناسی و علوم تربیتی،

گروه روانشناسی، صندوق پستی ۱۴۱۵۵۶۴۵۶.

besharat@ut.ac.ir

## مقدمه

برای بسیاری از افراد پدر و مادر شدن رویدادی است که موجب تغییر جدی در زندگی می شود و معرف یکی از ویژگی های زندگی بزرگسالی است. به طور کلی، پدر و مادرها می خواهند یاد بگیرند که چگونه یک والد موثر باشند، اما والدین یک فرزند مبتلا به درد مزمن بودن، نقشی بسیار چالش برانگیز و ترسناک است (اکلستون و پالرمو<sup>۱</sup>، ۲۰۰۹). جردن و همکاران<sup>۲</sup> (۲۰۰۷)، نشان دادند که والدین با کودکان دچار درد مزمن برای کنترل زندگیشان سخت تلاش می کنند، با ناامیدی دنبال شفا هستند و به خاطر این که نمی توانند کمکی به درد فرزندشان کنند، تحت فشار عاطفی زیادی قرار می گیرند. این والدین بیان می کنند که اساس زندگی آن ها بسیار غیر منتظره و بدون برنامه، دست خوش تغییراتی شده است. پژوهش های دیگر نیز نشان داده اند که سطوح بالای استرس، احساس ناکامی<sup>۳</sup> در ناتوانی برای کمک اثربخش و پریشانی روانی بین این والدین متداول است (اکلستون و پالرمو، ۲۰۰۹).

اختلالات نقص ایمنی اولیه<sup>۴</sup> (PID) به عنوان اختلالی مزمن<sup>۵</sup> با مبنای ژنتیک شناخته می شود و بر رشد و یا عملکرد سیستم ایمنی اثر می گذارد (رضایی، آقامحمدی، نوترانگلو<sup>۶</sup>، ۲۰۰۸؛ لی و لو<sup>۷</sup>، ۲۰۰۹). افراد مبتلا به این اختلال که اکثراً کودکان و نوجوانان هستند (آقامحمدی، معین و رضایی<sup>۸</sup>، ۲۰۱۰)، به خاطر سیستم ایمنی آسیب دیده شان، مستعد بیماری های عفونی عودکننده و یا شدید<sup>۹</sup> (آقامحمدی، ابوالحسنی، محمدی نژاد، رضایی و همکاران<sup>۱۰</sup>، ۲۰۱۲)، بیماری های خودایمنی و بدخیم مختلف و مکرر<sup>۱۱</sup>، مانند کم خونی<sup>۱۲</sup> و آرتریت (التهاب مفصل)<sup>۱۳</sup> (زبراک، پالرمو، هوستوفر، داف و دروتار<sup>۱۴</sup>، ۲۰۰۴) هستند؛ و معمولاً اندامشان آسیب می بیند (رضایی و همکاران، ۲۰۰۸). این دسته از بیماری های پیشرونده<sup>۱۵</sup> و کشنده<sup>۱۶</sup>، معمولاً بیماران را طی یک دوره طولانی<sup>۱۷</sup> از کودکی تا آخر عمر تحت تاثیر قرار می دهند (رضایی، ابوالحسنی، آقامحمدی، اُچس<sup>۱۸</sup>، ۲۰۱۱).

---

<sup>1</sup> Eccleston, C., Palermo, T.

<sup>2</sup> Jordan, AL., Eccleston, C., Osborn, M.

<sup>3</sup> frustration

<sup>4</sup> Primary Immunodeficiency Disorders (PID)

<sup>5</sup> chronic disease

<sup>6</sup> Rezaei, N., Aghamohammadi, A., Notarangelo, LD.

<sup>7</sup> Lee, PP., Lau, YL.

<sup>8</sup> Aghamohammadi, A., Moin, M., Rezaei, N.

<sup>9</sup> recurrent and/or severe infections

<sup>10</sup> Aghamohammadi, A., Abolhassani, H., Mohammadinejad, P., Rezaei, N.

<sup>11</sup> frequent and multiple

<sup>12</sup> anemia

<sup>13</sup> arthritis

<sup>14</sup> Zebracki, K., Palermo, T. M., Hostoffer, R., Duff, K., Drotar, D.

<sup>15</sup> progressive

<sup>16</sup> fatal

<sup>17</sup> prolix

<sup>18</sup> Rezaei, N., Abolhassani, H., Aghamohammadi, A., Ochs, H.D.

در فروردین سال ۱۳۹۲، تعداد ۱۶۶۱ بیمار مبتلا به *PID* (۱۰۲۸ مرد و ۶۳۳ زن) در اداره ثبت نقص ایمنی اولیه ایران<sup>۱</sup> (*IPIDR*) ثبت شدند. میزان بروز تجمعی<sup>۲</sup> *PID* در ایران طی ۱۰ سال گذشته حدود ۱۳ مورد در هر ۱۰۰۰۰۰ نفر تخمین زده می شود (آقامحمدی، محمدی نژاد، ابوالحسنی، میرمیناچی، موحدی و همکاران<sup>۳</sup>، ۲۰۱۴). اگرچه میزان بقا<sup>۴</sup> و پیش آگهی<sup>۵</sup> بهبود یافته ولی کودکان مبتلا به *PID* هنوز در معرض خطر مشکلات جسمی، اجتماعی و روانی<sup>۶</sup> هستند (زبراکی و همکاران، ۲۰۰۴).

والدین کودکان مبتلا به *PID* در مقایسه با والدین کودکان سالم، محدودیت های بیشتری در وقت شخصی خود و فعالیت های خانواده دارند و پریشانی های هیجانی بیشتری را تجربه می کنند. طبق این یافته، طبیعی است که والدین به خاطر استرس و نگرانی در برخورد با کودک مبتلا به یک عارضه جدی سلامت، با این مشکلات مواجه شوند و بار مسئولیتی که رژیم پزشکی پیچیده کودک با خود دارد، آن ها را تحت فشار قرار دهد (زبراکی و همکاران، ۲۰۰۴). کودکان مبتلا به *PID* و خانواده آن ها از تاثیر پیامدهای روان پزشکی<sup>۷</sup> اختلال رنج می برند. کیفیت زندگی کودکان مبتلا به *PID* در صورتی بهتر می شود که خود آن ها و سرپرستانشان، تسلط خوبی بر مشقت های جسمانی، اجتماعی و هیجانی همراه با *PID* به دست آورند (گیست، گردیسا و آلی<sup>۸</sup>، ۲۰۰۳). تشخیص غیر منتظره<sup>۹</sup> بیماری، اغلب زندگی را تهدید می کند، درمان پزشکی به طور تهاجمی<sup>۱۰</sup> شروع می شود و استرس آن فعالیت های عادی کل خانواده را در مدت زمانی طولانی به هم می ریزد. دوره این استرس متغیر، اثرگذار و غیر قابل پیش بینی است (نوربگ<sup>۱۱</sup>، ۲۰۰۴).

فشار انجام کارهای پزشکی روزانه، انجام معالجات<sup>۱۲</sup>، بازنویسی نسخه ها<sup>۱۳</sup>، مدیریت بیمه، ویزیت متخصص، تست های آزمایشگاهی و بستری کردن، به والدین، سایر اعضای خانواده و زندگی خانوادگی استرس زیادی وارد می کند (والاندر وارنی، بابانی، بانیس و همکاران<sup>۱۴</sup>، ۱۹۸۹). والدین فرزندان مبتلا به یک اختلال مزمن درست مشابه افرادی که شرایط استرس زا بی را تجربه می کنند، عمل می کنند. در این شرایط، سازگاری سخت و دشوار می شود (والاندر و وارنی، ۱۹۹۸). در واقع، تغییر زیادی در نحوه سازگاری مادران و خانواده ها در داشتن فرزندی که نیازهای خاص دارد، دیده می شود (کوهن، آندروود و گوتلیب<sup>۱۵</sup>، ۲۰۰۰). بسیاری از مطالعات این را تایید کرده اند که کودکان و بخصوص مادرانشان در قالب گروه های مجزا، در

<sup>1</sup> Iranian Primary Immunodeficiency Registry

<sup>2</sup> The cumulative incidence

<sup>3</sup> Aghamohammadi, A., Mohammadinejad, P., Abolhassani, H., Mirminachi, B., Movahedi, M., et al.

<sup>4</sup> survival

<sup>5</sup> prognosis

<sup>6</sup> physical, social, and psychological problems

<sup>7</sup> psychiatric

<sup>8</sup> Geist, R., Grdisa, V., Otley, A.

<sup>9</sup> unexpected

<sup>10</sup> invasive

<sup>11</sup> Lindahl-Norberg, A.

<sup>12</sup> dispensing medications

<sup>13</sup> refilling prescriptions

<sup>14</sup> Wallander, J.L., Varni, J.W., Babani, L., Banis, H.T., & Wilcox, K.T.

<sup>15</sup> Cohen, S., Underwood, L., & Gottlieb, B. (Eds.).

شرایط بیماری کودک، در مقایسه با همسالان<sup>۱</sup> سالم، در خطر افزایش مشکلات سازگاری روانی - اجتماعی<sup>۲</sup> هستند؛ ولی تفاوت های فردی قابل توجهی در نتیجه این تحقیقات به چشم می خورد (والاندر و وارنی، ۱۹۹۸).

سازگاری را می توان به عنوان پاسخی به تغییر در محیط تعریف کرد، که اجازه می دهد ارگانیسم به طور مناسب با آن تغییر سازش یابد. این تعریف نشان می دهد که سازگاری در طول زمان به وجود می آید. به علاوه در روانشناسی، سازگاری اشاره به حالت مطلوب یا نقطه نهایی دارد. سازگاری به عنوان تحول بالینی، علایم عاطفی یا رفتاری در پاسخ به استرس یا عوامل استرس زای مشخص، تعریف می شود. ناسازگاری با اضطراب، افسردگی، درماندگی و مشکلات رفتاری مشخص می شود. سطوح سازگاری افراد در مواجهه با بیماری مزمن متفاوت است. این تفاوت، نشان می دهد که سازگاری تحت تاثیر عوامل مختلف قرار دارد (شارپ و کوران<sup>۳</sup>، ۲۰۰۶). والدینی که در شرایط استرس مزمن قرار دارند (برای سازگاری با این شرایط)، خودشان نیازمند سلامت روانی هستند. آسیب های ناشی از بیماری کودکان، تاثیرات منفی بر پریشانی والدین و پیامد آن بر سلامت فرزندان خواهد داشت (دروتار<sup>۴</sup>، ۱۹۹۷).

یکی از عوامل موثر بر سازگاری این والدین می تواند عواطف مثبت و منفی؛ دو بعد اصلی تجربه های هیجانی، باشد (بشارت، کوچی، دهقانی، فراهانی، مومن زاده<sup>۵</sup>، ۱۳۹۰). عاطفه منفی یک عامل مشترک کلی در آشفته گی های ذهنی است و شامل دامنه گسترده ای از حالات خلقی منفی مانند ترس/اضطراب، غمگینی/افسردگی و خشم/خصومت می شود. این عواطف، بخشی از سیستم رفتاری بازدارنده هستند که هدف اصلی آن بازداری رفتارهایی است که به پیامدهای ناخوشایند منجر می شوند. در مقابل، عاطفه مثبت عاملی است که سطح اشتغالات لذت بخش فرد با محیط را منعکس می کند. عاطفه مثبت آمادگی فرد برای تجارب هیجانی مثبت را تامین می کند و احساس کلی بهزیستی، کفایت و روابط بین فردی موثر را نشان می دهد. عواطف مثبت عبارتند از لذت، علاقه، اعتماد و هشیاری. این عواطف، بخشی از سیستم رفتاری تسهیلی هستند که ارگانیسم را به سمت محرک های لذت بخش هدایت می کنند (بشارت و همکاران ۱۳۹۰). از آنجا که عواطف مثبت باعث انعطاف پذیری در افکار، حل مسئله، خنثی کردن اثرات فیزیولوژیک و تسهیل منابع مقابله سازش یافته می شوند (زوترا، جانسون و داویس<sup>۶</sup>، ۲۰۰۵)، می توان نتیجه گرفت که عواطف و هیجان های فرد می توانند نقش تعیین کننده در سازگاری داشته باشند.

تنظیم هیجان<sup>۷</sup>، عامل مهم دیگری است که در تعیین سازگاری و عملکرد کارآمد نقش دارد (تامپسون<sup>۸</sup>، ۱۹۹۴). تنظیم هیجان مبین تلاش برای تاثیر گذاری بر فراین تجربه هیجان ها است؛ این که افراد انواع هیجان ها را چه موقع، چگونه و چقدر تجربه و ابراز می کنند (گروس<sup>۹</sup>، ۲۰۰۱). تنظیم هیجان با بهبود

<sup>1</sup> peers

<sup>2</sup> psychosocial adjustment

<sup>3</sup> Sharp, L., & Curren, L.

<sup>4</sup> Drotar, D.

<sup>5</sup> Besharat, M.A., Koochi, S., Dehghani, M., Farahani, H., & Momenzadeh, S.

<sup>6</sup> Zautra, A. J., Johnson, L., & Davis, M. C.

<sup>7</sup> emotion regulation

<sup>8</sup> Thomson, R.A.

<sup>9</sup> Gross, J.J.

عواطف منفی، گزارش علائم جسمانی کمتر، سلامت عمومی خوب<sup>۱</sup>، سرزندگی بیشتر<sup>۲</sup> و محدودیت های تحمیلی کمتر رابطه دارد (اکسترمر و فرناندز-بروکال<sup>۳</sup>، ۲۰۰۲). در مقابل، اختلال در تنظیم هیجان که با ناسازگاری مشخص می شود، با افزایش علائم جسمانی و پریشانی روانشناختی رابطه دارد (کینونن، کوکونن، کاپری و پولکینن<sup>۴</sup>، ۲۰۰۵). فرایند تنظیم هیجان، مسئول نظارت، ارزیابی و اصلاح عکس العمل های هیجانی، سازگاری و عملکرد موفق است (تامسون، ۱۹۹۴؛ مین، یو، لی و چای<sup>۵</sup>، ۲۰۱۳). تنظیم هیجان طیف وسیعی از جنبه های شناختی، روانی<sup>۶</sup> و رفتاری<sup>۷</sup> هشیار<sup>۸</sup> و ناهشیار<sup>۹</sup> را در بر می گیرد، مفهوم سازی می شود. این پردازش ها عنوان سازه ای که تعدادی از پردازش های تنظیمی را در بر می گیرد، مفهوم سازی می شود. این پردازش ها شامل تنظیم ویژگی های زیربنایی هیجان مانند واکنش روانشناختی، پردازش های اجتماعی، رفتاری و شناختی است (گارنفسکی، کرایچ و اسپینهون<sup>۱۰</sup>، ۲۰۰۱). زیر مجموعه ای از پردازش های تنظیم هیجان، پردازش های شناختی تنظیم هیجان است (گارنفسکی و همکاران، ۲۰۰۱). تنظیم شناختی هیجان شامل مدیریت اطلاعات برانگیزاننده هیجان از طریق راهبردهای هشیار شناختی است. این راهبردهای شناختی در رویداد های تهدیدآمیز و استرس زا می توانند مدیریت، تنظیم و کنترل هیجان ها را تحت تاثیر قرار دهند (تامپسون، ۱۹۹۱).

افرادی که نمی توانند به طور موثر پاسخ های هیجانی خود را نسبت به رویدادهای روزمره مدیریت کنند، دوره های شدیدتر و طولانی تر ناراحتی های روانی را تجربه می کنند (مینن، هلوی، فرسکو، مور و همکاران<sup>۱۱</sup>، ۲۰۰۷). افرادی که معتقدند توانایی اندکی برای کنار آمدن با وضعیت استرس زا دارند، به احتمال زیاد به این شرایط با شناخت های سازش نایافته<sup>۱۲</sup>، مانند فاجعه آمیز پنداری (مبالغه کردن در جنبه های منفی تجربه خود) یا نشخوار فکری (تکرار زنجیره های اندیشه های منفی بی حاصل درباره تجربه) واکنش نشان می دهند. این فرایندهای تنظیم گر<sup>۱۳</sup> شناختی سازش نایافته باعث افزایش عواطف منفی می شوند (بندورا<sup>۱۴</sup>، ۲۰۰۱). داده های موجود نشان می دهند که تنظیم شناختی هیجان نقش بسزایی در سازگاری والدین با بیماری و بستری شدن کودکانشان دارد. سازگاری بهتر والدین بیشتر مربوط به ارزیابی مجدد مثبت<sup>۱۵</sup> (بار<sup>۱۶</sup>،

---

<sup>1</sup> good general health

<sup>2</sup> increased vitality

<sup>3</sup> Extremera, N., Fernandez-Berrocal, P.

<sup>4</sup> Kinnunen, M., Kokkonen, M., Kaprio, J., & Pulkkinen, L.

<sup>5</sup> Min, J.A., Yu, J.J., Lee, C.U., Chae, J.H.

<sup>6</sup> physiological

<sup>7</sup> behavioral

<sup>8</sup> conscious

<sup>9</sup> unconscious

<sup>10</sup> Garnefski, N., & Kraaij, V., & Spinhoven, Ph.

<sup>11</sup> Mennin, D. S., Holoway, R. M., Fresco, D. M., Moore, M. T., & Heimberg, R. G.

<sup>12</sup> maladaptive

<sup>13</sup> regulatory processes

<sup>14</sup> Bandura, A.

<sup>15</sup> positive reappraisal

<sup>16</sup> Barr, P.

(۲۰۱۱)، و پذیرش (نوریزان و شمس الدین<sup>۱</sup>، ۲۰۱۰)، و مربوط به سطوح پایین نشخوار فکری، فاجعه آمیز پنداری (کاییز وروورت، اکلستون ون دن هنده و گوبرت<sup>۲</sup>، ۲۰۱۱)، و خود سرزنش گری (ون دریک و همکاران، ۲۰۰۹) در انواع شرایط بیمارستانی است (میکلوسی و اسزابو<sup>۳</sup>، ۲۰۱۲).  
درماندگی<sup>۴</sup> والدین نسبت به بیماری و بستری شدن<sup>۵</sup> فرزندشان، حمایت عاطفی<sup>۶</sup> آن ها را خدشه دار می کند و حتی موجب پیامدهای ضعیف روانی و اجتماعی فرزند و خانواده بعد از مرخص شدن<sup>۷</sup> کودک می شود. از این رو شناسایی والدینی که در معرض خطر درماندگی جدی هستند، ضرورت می یابد (ملینک<sup>۸</sup>، ۲۰۰۰). از سوی دیگر، چون والدین نمایندگان ارزیاب کیفیت زندگی و عملکرد کودک هستند، شناسایی ویژگی های موثر بر سازگاریشان، می تواند مبنایی برای کمک به طراحی و اجرای برنامه های آموزشی، حمایتی و درمانی موثر برای ارتقا و بهبود شرایط روانی این والدین و والدینی با شرایط مشابه باشد. در نتیجه بررسی عوامل موثر بر ارتقاء توانایی و مهارت آن ها برای تعامل و سازگاری با شرایط بیماری مزمن، اهمیت دارد.  
بر این اساس، هدف اصلی پژوهش حاضر بررسی رابطه ویژگی های عاطفی و شناختی والدین کودکان مبتلا به اختلالات نقص ایمنی اولیه با سطح سازگاری آن ها با شرایط بیماری فرزندانشان بود. فرضیه های پژوهش به شرح زیر آزمون شدند: **فرضیه اول:** بین عواطف مثبت و سازگاری والدین با اختلال نقص ایمنی اولیه کودکان رابطه مثبت وجود دارد. **فرضیه دوم:** بین عواطف منفی و سازگاری والدین با اختلال نقص ایمنی اولیه کودکان رابطه منفی وجود دارد. **فرضیه سوم:** بین راهبردهای انطباقی تنظیم شناختی هیجان و سازگاری والدین با اختلال نقص ایمنی اولیه کودکان رابطه مثبت وجود دارد. **فرضیه چهارم:** بین راهبرد های غیرانطباقی تنظیم شناختی هیجان و سازگاری والدین با اختلال نقص ایمنی اولیه کودکان رابطه منفی وجود دارد.

## روش

**جامعه، نمونه و روش انتخاب نمونه** - جامعه آماری این پژوهش مادران و پدران کودکانی بودند که در مرکز طبی اطفال تهران، تشخیص انواع اختلالات نقص ایمنی اولیه را گرفته و مراتب درمانی خود را در پاییز و زمستان ۱۳۹۳، در این مرکز و زیر نظر متخصصان این مرکز می گذراندند و به روش نمونه گیری هدفمند انتخاب شدند. به این ترتیب که ابتدا فهرستی از نام انواع بیماران نقص ایمنی اولیه تهیه شد، سپس از میان این افراد گروه سنی پایین تر از ۱۸ سال را که مراجعشان برای درمان همراه با والدینشان بود جدا و بر اساس نوع درمانشان به سه گروه تقسیم شدند: (۱) گروهی که برای درمان ماهیانه به درمانگاه مراجعه می کردند؛ (۲) گروهی که بستری بودند؛ (۳) گروهی که در شهرستان محل زندگی خود درمان می شدند و زیر نظر این مرکز بودند. از دو گروه اول به صورت حضوری و از گروه سوم با تماس تلفنی اطلاعات مورد نیاز پژوهش

<sup>1</sup> Norizan, A., & Shamsuddin, K.

<sup>2</sup> Caes, L., Vervoort, T., Eccleston, C., Vandenhende, M., & Goubert, L.

<sup>3</sup> Mikló'si, M., Szabo, M.

<sup>4</sup> distress

<sup>5</sup> hospitalization

<sup>6</sup> adherence

<sup>7</sup> discharge

<sup>8</sup> Melnyk, B. M.

دریافت شد. برای کنترل اثر خستگی و ترتیب، پرسشنامه های پژوهش با نظم و ترتیب متفاوت ارائه گردید. پس از تشریح اهداف پژوهش برای شرکت کنندگان و جلب رضایت والدین فرزندان مبتلا به اختلال نقص ایمنی اولیه، مشخصات و اطلاعات دموگرافیک و تمامی سوالات پرسشنامه ها به صورت زوج زوج و در صورت عدم حضور، فوت یا طلاق یکی از والدین، به صورت فردی و با رعایت این موضوع که پژوهشگر به توضیحات اضافه یا تفسیر سوالات برای شرکت کنندگان نپردازد، تکمیل شد. نمونه مورد بررسی در این پژوهش ۱۱۱ نفر از والدین (۶۸ مادر، ۴۳ پدر) بودند که بین ۱ ماه تا بیش از ۱۰ سال درگیر این بیماری مزمن و مادرزادی فرزندان بودند. از این ۱۱۱ نفر، اطلاعات تمامی این افراد با نظارت و مصاحبه فردی پژوهشگر برای تکمیل پرسشنامه ها، مورد استفاده قرار گرفت. میانگین سن شرکت کنندگان ۳۹ سال و انحراف استاندارد سن کل نمونه ۹/۰۵ بود. ۶۹/۰۴ درصد از این والدین فرزند پسر بیمار و ۳۰/۶ درصد آنها فرزند دختر بیمار داشتند. به جهت ارتباط این بیماری با ازدواج خویشاوندی، ازدواج ۷۳/۹ درصد از جمعیت نمونه مورد مطالعه از نوع خویشاوندی بود. ۷۵/۷ درصد تجربه فوت فرزند بیمار نداشتند، اما مابقی بین ۱ تا ۴ فرزند خود را به سبب همین بیماری از دست داده بودند. تحصیلات ۹۵/۴ درصد این جمعیت دیپلم و یا پایین تر بود و ۷۵/۶ درصد فارس و ترک بودند. ابزار مورد استفاده این پژوهش به شرح زیر معرفی می شوند:

**ویژگی های شخصی** - این پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک والدین و فرزندان شامل سن، تحصیلات، وضعیت تاهل، نوع ازدواج (فامیلی یا غیر فامیلی)، شغل، قومیت، تعداد فرزندان، جنس و وضعیت مرگ و زندگی آنها و پیشینه بیماری های پزشکی و روان پزشکی هر کدام از اعضای خانواده هسته ای را مشخص می کند. اطلاعات دیگر عبارتند از مدت زمان تشخیص بیماری فرزند مبتلا به PID، نوع آن، داروها و درمان هایی که درگیر آن ها هستند.

**مقیاس سازگاری با بیماری** - مقیاس سازگاری با بیماری<sup>۱</sup> (AIS) یک ابزار ۱۲ گویه ای است و سازگاری با بیماری های پزشکی را در اندازه های ۷ درجه ای از ۰ (اصلاً صحیح نیست) تا ۶ (کاملاً صحیح است) می سنجد (بشارت، ۱۳۸۰). حداقل و حداکثر نمره بیمار در کل مقیاس به ترتیب ۰ و ۷۲ محاسبه می شود. نمره بالاتر نشان دهنده سطوح بالاتر سازگاری با بیماری و مشارکت در فعالیت های معمول زندگی علی رغم تجربه و تحمل استرس ها و محدودیت های مربوط به بیماری است. ویژگی های روانسنجی مقیاس سازگاری با بیماری در نمونه هایی از بیماران مبتلا به بیماری عروق کرونری قلب ( $n = ۴۶$ ; زن، ۱۹؛ مرد؛ بشارت و پورنگ، ۱۳۸۶؛  $n = ۶۰$ ؛ بشارت و شمسی پور، ۱۳۸۳)، مالتیپل اسکلروزیس ( $n = ۱۲۰$ )؛ زن، ۷۹؛ مرد؛ بشارت و براتی، ۱۳۸۵)، درد مزمن عضلانی - استخوانی ( $n = ۱۰۰$ ؛ زن، ۶۷؛ مرد؛ بشارت و کوچی، ۱۳۸۸) و ناباروری ( $n = ۲۸۰$ ؛ زن، ۱۴۰؛ مرد؛ بشارت و فیروزی، ۱۳۸۰؛  $n = ۴۵$ ؛ بشارت و حسین زاده بازرگانی، ۱۳۸۲) بررسی و تایید شده است. همسانی درونی<sup>۲</sup> مقیاس سازگاری با بیماری در این پژوهش ها بر اساس ضرایب آلفای کرونباخ از ۰/۷۱ تا ۰/۸۷ محاسبه و تایید شد. روایی همگرا<sup>۳</sup> و تشخیصی (افتراقی)<sup>۴</sup> مقیاس سازگاری با بیماری از طریق اجرای همزمان مقیاس سلامت روانی<sup>۱</sup> (MHI)؛

<sup>1</sup> The Adjustment to Illness Scale

<sup>2</sup> internal consistency

<sup>3</sup> convergent

<sup>4</sup> discriminant

بشارت، ۱۳۸۵)، مقیاس اضطراب و افسردگی بیمارستانی<sup>۲</sup> (HADS؛ زیگموند و اسنیت، ۱۹۸۳) و فهرست عواطف مثبت و منفی<sup>۳</sup> (PANAS؛ واتسون، کلارک و تلگن، ۱۹۸۸) در مورد نمونه‌های مختلف محاسبه شد و مورد تایید قرار گرفت. ضرایب همبستگی سازگاری با بیماری با بهزیستی روانشناختی ۰/۶۵، با عاطفه مثبت ۰/۵۹، با درماندگی روانشناختی ۰/۵۱-، و با عاطفه منفی ۰/۵۷- به دست آمد. این ضرایب در سطح  $p < 0/001$  معنادار بودند. روایی پیش بین<sup>۴</sup> مقیاس سازگاری با بیماری از طریق مقایسه نمره‌های سازگاری دو گروه بهنجار و بیمار محاسبه شد. نتایج نشان داد که نمره سازگاری نسبت به تفاوت و تمایز دو گروه در سطح  $p < 0/001$  حساس است (بشارت، ۱۳۸۰). نتایج تحلیل عاملی اکتشافی<sup>۵</sup> و تاییدی<sup>۶</sup> نیز با تعیین یک عامل کلی، روایی سازه<sup>۷</sup> مقیاس سازگاری با بیماری را مورد تایید قرار داد (بشارت، ۱۳۸۴).

**فهرست عواطف مثبت و منفی** - فهرست عواطف مثبت و منفی (PANAS؛ واتسون، کلارک و تلگن، ۱۹۸۸) مقیاسی است متشکل از ۱۰ عاطفه مثبت و ۱۰ عاطفه منفی. این فهرست دو زیر مقیاس عاطفه مثبت و عاطفه منفی را، به منزله دو بعد متعامد<sup>۸</sup>، در اندازه‌های پنج درجه‌ای لیکرت از نمره ۱ تا ۵ می‌سنجد. حداقل و حداکثر نمره آزمودنی در هر یک از زیرمقیاس‌های فهرست به ترتیب ۱۰ و ۵۰ خواهد بود. فهرست عواطف مثبت و منفی، بر حسب دستورالعمل اجرایی تعیین شده برای آزمودنی، عواطف مثبت و منفی را به دو صورت صفت<sup>۹</sup> و/یا حالت<sup>۱۰</sup> می‌سنجد. ضرایب آلفای کرونباخ برای پرسش‌های عاطفه مثبت از ۰/۸۶ تا ۰/۹۰ و برای عاطفه منفی از ۰/۸۴ تا ۰/۸۷ گزارش شده است (گومز، کوپر و گومز، ۲۰۰۰؛ واتسون و همکاران، ۱۹۸۸). پایایی بازآزمایی فهرست عواطف مثبت و منفی در یک دوره دو ماهه برای عاطفه مثبت ۰/۶۸ و برای عاطفه منفی ۰/۷۱ محاسبه شده است (واتسون و همکاران، ۱۹۸۸). روایی فهرست عواطف مثبت و منفی نیز از طریق ضرایب همبستگی زیر مقیاس‌های عاطفه مثبت و عاطفه منفی با مقیاس افسردگی بک به ترتیب ۰/۳۶- و ۰/۵۸ و با زیر مقیاس اضطراب آشکار در پرسشنامه اضطراب آشکار-نهان به ترتیب ۰/۳۵- و ۰/۵۱ گزارش شده است (واتسون و همکاران، ۱۹۸۸). نتایج به دست آمده در پژوهشی که بخشی پور و دژکام (۱۳۸۴) در مورد یک نمونه دانشجویی مبتلا به اختلال‌های افسردگی و اضطرابی انجام دادند، ساختار دوعاملی فهرست عواطف مثبت و منفی را تایید کرد و ضرایب آلفای کرونباخ برای هر دو زیر مقیاس ۰/۸۷ محاسبه شد. بر اساس یافته‌های این پژوهش، فهرست عواطف مثبت و منفی می‌تواند بین بیماران افسرده و مضطرب تمایز ایجاد کند. ویژگی‌های روانسنجی نسخه فارسی فهرست عواطف مثبت و

<sup>1</sup> Mental Health Inventory

<sup>2</sup> The Hospital Anxiety and Depression Scale

<sup>3</sup> Positive and Negative Affect Schedule

<sup>4</sup> predictive validity

<sup>5</sup> exploratory factor analysis

<sup>6</sup> confirmatory factor analysis

<sup>7</sup> construct validity

<sup>8</sup> Positive and Negative Affect Schedule

<sup>9</sup> orthogonal

<sup>10</sup> trait

<sup>11</sup> state



منفی در چندین پژوهش دیگر نیز، که در خلال سال های ۱۳۸۱ تا ۱۳۸۵ در نمونه های بیمار و بهنجار انجام شده اند، مورد بررسی و تایید قرار گرفته اند (بشارت، ۱۳۸۷). در این پژوهش ها، ضرایب آلفای کرونباخ برای پرسش های عاطفه مثبت از ۰/۸۳ تا ۰/۹۱ و برای عاطفه منفی از ۰/۸۱ تا ۰/۸۹ برای بیماران به دست آمد. این ضرایب در نمونه های بهنجار برای پرسش های عاطفه مثبت از ۰/۸۵ تا ۰/۹۰ و برای عاطفه منفی از ۰/۸۳ تا ۰/۸۸ محاسبه شد. این ضرایب که همه در سطح  $p < 0/001$  معنادار بودند، همسانی درونی<sup>۱</sup> زیرمقیاس های فهرست عواطف مثبت و منفی را تایید می کنند. ضرایب همبستگی بین نمره های ۱۸۴ نفر از نمونه های بیمار در دو نوبت با فاصله چهار تا شش هفته برای عاطفه مثبت از ۰/۶۹ تا ۰/۷۳ و برای عاطفه منفی از ۰/۶۷ تا ۰/۷۰ محاسبه شد و در مورد نمره های ۲۳۳ نفر از نمونه های بهنجار در همین فاصله زمانی برای عاطفه مثبت از ۰/۶۶ تا ۰/۷۱ و برای عاطفه منفی از ۰/۶۹ تا ۰/۷۴ به دست آمد. این ضرایب که همه در سطح  $P < 0/001$  معنادار بودند، پایایی بازآزمایی<sup>۲</sup> فهرست عواطف مثبت و منفی را تایید می کنند. روایی همگرا<sup>۳</sup> و تشخیصی (اقتراقی)<sup>۴</sup> نسخه فارسی فهرست عواطف مثبت و منفی از طریق اجرای همزمان مقیاس افسردگی بک<sup>۵</sup>، مقیاس اضطراب بک<sup>۶</sup> و مقیاس سلامت روانی<sup>۷</sup> در مورد آزمودنی های دو گروه بیمار و بهنجار محاسبه شد و مورد تایید قرار گرفت. ضرایب همبستگی زیر مقیاس های عاطفه مثبت و عاطفه منفی به ترتیب با مقیاس افسردگی بک  $-0/44$  و  $0/53$ ، با مقیاس اضطراب بک  $-0/38$  و  $0/47$ ، با درماندگی روانشناختی  $-0/42$  و  $0/51$  و با بهزیستی روانشناختی  $0/54$  و  $-0/43$  به دست آمد. این ضرایب در سطح  $P < 0/001$  معنادار بودند. نتایج تحلیل عاملی تاییدی نیز با تعیین دو عامل عاطفه مثبت و عاطفه منفی، روایی سازه نسخه فارسی فهرست عواطف مثبت و منفی را مورد تایید قرار داد (بشارت، ۱۳۸۷).

**پرسشنامه تنظیم شناختی هیجان** - پرسشنامه تنظیم شناختی هیجان<sup>۸</sup> (CERQ) یک ابزار ۱۸ گویه ای است و راهبردهای تنظیم شناختی هیجان ها را در پاسخ به حوادث تهدید کننده و استرس زای زندگی در اندازه های پنج درجه ای از ۱ (هرگز) تا ۵ (همیشه) بر حسب نه زیرمقیاس به این شرح می سنجد: خود سرزنشگری<sup>۹</sup>؛ دیگر سرزنشگری<sup>۱۰</sup>؛ تمرکز بر فکر/نشخوارگری<sup>۱۱</sup>؛ فاجعه نمایی<sup>۱۲</sup>؛ کم اهمیت شماری<sup>۱۳</sup>؛ تمرکز مجدد مثبت<sup>۱۴</sup>؛ ارزیابی مجدد مثبت<sup>۱۵</sup>؛ پذیرش<sup>۱۶</sup>؛ تمرکز مجدد بر برنامه ریزی<sup>۱</sup> (گارفنسی و کرایچ،

<sup>1</sup> internal consistency

<sup>2</sup> test-retest reliability

<sup>3</sup> convergent

<sup>4</sup> discriminate

<sup>5</sup> Beck Depression Inventory

<sup>6</sup> Beck Anxiety Inventory

<sup>7</sup> Mental Health Inventory

<sup>8</sup> Cognitive Emotion Regulation Questionnaire

<sup>9</sup> Self-Blame

<sup>10</sup> Other Blame

<sup>11</sup> Focus on Thought/Rumination

<sup>12</sup> Catastrophizing

<sup>13</sup> Putting into Perspective

<sup>14</sup> Positive Refocusing

<sup>15</sup> Positive Reappraisal

<sup>16</sup> Acceptance

(۲۰۰۶). حداقل و حداکثر نمره در هر زیرمقیاس به ترتیب ۲ و ۱۰ خواهد بود و نمره بالاتر نشان دهنده استفاده بیشتر فرد از آن راهبرد شناختی است. ویژگی‌های روانسنجی پرسشنامه تنظیم شناختی هیجان در پژوهش‌های خارجی مورد تأیید قرار گرفته است (گارنفسکی، بان و کرایج، ۲۰۰۵؛ گارنفسکی و کرایج، ۲۰۰۶؛ گارنفسکی، کرایج و اسپینهاون، ۲۰۰۱). در بررسی مقدماتی ویژگی‌های روانسنجی این پرسشنامه در نمونه‌ای از جمعیت عمومی ( $n = 368$ ; زن، ۱۹۷؛ مرد، ۱۷۱)، ضرایب آلفای کرونباخ برای زیرمقیاس‌ها از ۰/۶۷ تا ۰/۸۹ محاسبه شد (بشارت، ۱۳۸۸). این ضرایب همسانی درونی<sup>۲</sup> پرسشنامه تنظیم شناختی هیجان را تأیید می‌کنند. ضرایب همبستگی بین نمره‌های تعدادی از شرکت‌کنندگان در پژوهش (۴۳ زن، ۳۶ مرد) در دو نوبت با فاصله دو تا چهار هفته برای زیرمقیاس‌های پرسشنامه از  $r = 0/57$  تا  $r = 0/76$  محاسبه شد. این ضرایب که در سطح  $p < 0/001$  معنادار بودند، پایایی بازمایی<sup>۳</sup> پرسشنامه تنظیم شناختی هیجان را تأیید می‌کنند (بشارت، ۱۳۹۱). روایی محتوایی<sup>۴</sup> پرسشنامه تنظیم شناختی هیجان بر اساس داوری هشت نفر از متخصصان روانشناسی بررسی و ضرایب توافق کندال برای زیرمقیاس‌ها از ۰/۸۱ تا ۰/۹۲ محاسبه شد.

### یافته‌ها

جدول ۱ مشخصه‌های آماری متغیرهای روان‌شناختی، یعنی سازگاری با اختلال نقص ایمنی اولیه فرزند، عواطف مثبت و منفی، تنظیم شناختی هیجان، شرکت‌کنندگان (والدین) را نشان می‌دهد.

جدول ۱- میانگین، انحراف استاندارد و دیگر آماره‌های مربوط به متغیرهای روان‌شناختی

انحراف استاندارد	میانگین	پیشینه	کمینه	تعداد	
۹/۹۹	۳۲/۹۲	۶۰	۱۱	۱۱۱	سازگاری با اختلال نقص ایمنی اولیه کودک
۴/۵۷	۲۶/۴۶	۳۸	۱۴	۱۱۱	عاطفه مثبت
۵/۴۷	۳۰/۴۷	۴۵	۱۸	۱۱۱	عاطفه منفی
۶/۵	۳۵/۷۸	۵۰	۱۷	۱۱۱	تنظیم شناختی انطباقی هیجان
۴/۸	۲۲/۳۳	۳۴	۱۱	۱۱۱	تنظیم شناختی غیرانطباقی هیجان

نتایج ضرایب همبستگی پیرسون در جدول ۲ نشان می‌دهد که رابطه سازگاری والدین با اختلال نقص ایمنی اولیه فرزند با متغیر روان‌شناختی تنظیم شناختی هیجان در سطح ۰/۰۵ و با عاطفه منفی در سطح معناداری ۰/۱۰ به لحاظ آماری معنادار است. این در حالی است که رابطه عاطفه مثبت با سازگاری والدین به لحاظ آماری معنادار نیست. بر اساس این نتایج، فرضیه‌های دوم، سوم و چهارم پژوهش تأیید و فرضیه اول پژوهش رد می‌شود.

<sup>1</sup> Refocus on Planning

<sup>2</sup> internal consistency

<sup>3</sup> test-retest reliability

<sup>4</sup> content validity

**جدول ۲- ضرایب همبستگی سازگاری والدین با اختلال نقص ایمنی اولیه فرزند با متغیرهای روان‌شناختی شامل نوروزگرایی، برون‌گرایی، تاب‌آوری، تنظیم هیجان و عاطفه مثبت و منفی**

سازگاری با اختلال نقص ایمنی اولیه کودک	
عاطفه مثبت	ضریب همبستگی پیرسون معناداری دودامنه -۰/۱۰۹ ۰/۲۵۴
عاطفه منفی	ضریب همبستگی پیرسون معناداری دودامنه -۰/۱۶۶ ۰/۰۸۱
تنظیم شناختی انطباقی هیجان	ضریب همبستگی پیرسون معناداری دودامنه ۰/۳۹۰ ۰/۰۰
تنظیم شناختی غیرانطباقی هیجان	ضریب همبستگی پیرسون معناداری دودامنه -۰/۲۵۰ ۰/۰۰

با توجه به این که بین «سازگاری والدین با اختلال نقص ایمنی اولیه کودک» و متغیرهای مستقل پژوهش به جز «عواطف مثبت» رابطه آماری معنادار برقرار است، برای پیش‌بینی «متغیر وابسته» از تحلیل رگرسیون همزمان استفاده شد. در میان متغیرهای مستقل وارد شده در تحلیل، تنها «راهبردهای انطباقی و غیرانطباقی تنظیم شناختی هیجان» به صورت معنادار از لحاظ آماری توانسته‌اند تغییرات «سازگاری والدین با اختلال نقص ایمنی اولیه کودک» را پیش‌بینی کنند. راهبردهای انطباقی تنظیم شناختی هیجان با ضریب استاندارد شده حدود ۰/۳۰ و راهبردهای غیرانطباقی تنظیم شناختی هیجان با ضریب استاندارد شده حدود ۰/۲۱- هر دو در سطح معنادار کمتر از ۰/۰۵ به لحاظ آماری توانایی پیش‌بینی سازگاری والدین با بیماری کودک را دارند. بقیه متغیرها نیز اگرچه دارای همبستگی معنادار آماری با سازگاری هستند، اما در مدل رگرسیون خطی یاد شده قدرت پیش‌بینی ندارند. نتایج نهایی حاصل از تحلیل رگرسیونی در جدول ۳ نشان داده شده است. از این رو به ازای ۰/۴۵ افزایش در «راهبردهای انطباقی تنظیم شناختی هیجان» و ۰/۴۴ کاهش در «راهبردهای غیرانطباقی تنظیم شناختی هیجان» یک واحد «سازگاری والدین با اختلال نقص ایمنی اولیه کودک» افزایش می‌یابد. با توجه به ضرایب بتا به ازای ۰/۲۹۴ افزایش در انحراف استاندارد «راهبردهای انطباقی تنظیم شناختی هیجان» و نیز ۰/۲۱۲ واحد کاهش در انحراف استاندارد «راهبردهای غیرانطباقی تنظیم شناختی هیجان» یک واحد در انحراف استاندارد «سازگاری والدین با اختلال نقص ایمنی اولیه کودک» افزایش می‌یابد.

**جدول ۳- ضرایب رگرسیون و معناداری آماری متغیرهای پژوهش**

معناداری	t	ضرایب استاندارد شده	
		ضرایب استاندارد نشده	خطای استاندارد
۰/۰۰۲	۳/۲۰	۱۰/۶۸	B
۰/۳۰۲	-۱/۰۴	۰/۱۸	مقدار ثابت
۰/۰۱۱	۲/۵۸	۰/۱۷	عاطفه منفی
۰/۰۴۶	-۲/۰۲	۰/۲۲	تنظیم شناختی انطباقی هیجان
۰/۷۰۴	۰/۳۸	۰/۰۸۷	تنظیم شناختی غیرانطباقی هیجان
۰/۱۸۶	-۱/۳۳	۰/۱۷	تاب‌آوری
۰/۷۰۷	۰/۳۸	۰/۱۶	نوروزگرایی
			برون‌گرایی

## بحث و نتیجه گیری

نتایج پژوهش نشان داد که بین عواطف مثبت و سازگاری در والدین دارای کودک مبتلا به بیماری نقص ایمنی اولیه رابطه معنادار وجود ندارد، اما بین عواطف منفی و سازگاری در این والدین رابطه منفی معنادار تایید شد.

عاطفه مثبت میزانی از احساس علاقمندی، برانگیختگی، لذت و وظیفه شناسی است که سطوح بالای آن با فعال بودن، سرمستی، انرژی، توجه و اشتغالات لذت بخش بالا طی وظیفه و احساس کلی بهزیستی، کفایت و روابط بین فردی موثر توصیف می شود (واتسون، کلارک و کری، ۱۹۸۸ الف). عواطف منفی نیز به عوامل کلی گسترده ای از آشفتگی های هیجانی (هو، ۲۰۰۲) و ذهنی (واتسون، کلارک و کری، ۱۹۸۸ الف) اشاره دارد. عاطفه منفی بالا توصیفی از حالات خلقی منفی مانند آشفتگی، ترس، اضطراب، تحقیر، تنفر (واتسون، کلارک و کری، ۱۹۸۸ الف)، متخاصم و عصبی بودن (هو، ۲۰۰۲) می باشد و همچنین حالات خلقی مرتبط با افسردگی از قبیل غمگینی و احساس تنهایی (واتسون، کلارک و کری، ۱۹۸۸ الف). به علاوه عاطفه منفی در سطح صفت، آمادگی برای تجربه هیجان های منفی است؛ در مقابل عاطفه مثبت آمادگی تجربه هیجان های مثبت را منعکس می کند (واتسون، کلارک و کری، ۱۹۸۸ الف).

اکثر پژوهش ها از جمله (آگوستین و همبور، ۲۰۰۹؛ آداو و همکاران، ۲۰۱۰؛ اسکینر و همکاران، ۲۰۰۳؛ باربر و همکاران، ۲۰۱۰؛ بیدل و اکاکایس، ۲۰۰۶؛ پاییز و همکاران، ۲۰۱۲؛ تاچ و لیوبومیرسکی، ۲۰۰۶؛ ریم، ۲۰۰۹؛ فردریکسون، ۲۰۰۹؛ فلدمن و همکاران، ۲۰۰۸؛ فوجیتا، ۲۰۰۸؛ کونر-اسمیت و فلچ اسپارت، ۲۰۰۷؛ کویدباج و همکاران، ۲۰۱۰؛ گروس و همکاران، ۲۰۰۶؛ لارسن و پریمیک، ۲۰۰۸؛ لارسن و پریمیک، ۲۰۰۴؛ لیوبومیرسکی و همکاران، ۲۰۰۵؛ مارتین، ۲۰۰۷؛ مسکوئز و همکاران، ۲۰۰۹؛ نزلک و کوپنز، ۲۰۰۸؛ وایلان، ۲۰۰۴) نشان دادند کسانی که عواطف مثبت بیشتری را تجربه می کنند، رضایت درونی بیشتری هم نسبت به زندگیشان دارند؛ طبق این مطالعات می توان چنین تبیین نمود که رضایت درونی و درک شده فرد می تواند منجر به سازگاری بیشتر او با انواع شرایط زندگی شود.

اما تایید نشدن رابطه مثبت عواطف مثبت با سازگاری والدین کودکان دچار نقص ایمنی اولیه می تواند به این دلیل باشد که داشتن فرزندی دچار درد و بیماری مزمن و جدی، به دلیل انواع نگرانی های حاصل از درگیری های پزشکی، محدودیت های غذایی (زباراکی و همکاران، ۲۰۰۴)، پیش بینی ناپذیری آینده سلامتی کودک (تونگ و همکاران، ۲۰۰۸) که محدودیت هایی را، هم در وقت شخصی و هم در فعالیت های کل اعضای خانواده ایجاد می کند (زباراکی و همکاران، ۲۰۰۴)، که همه این ها موجب سطوح بالایی از استرس، علائم افسرده ساز، اضطراب (اکستون و همکاران، ۲۰۰۴؛ جردن و همکاران، ۲۰۰۸) و حتی اختلالات جسمانی شکل این والدین شده است (کامپو و همکاران، ۲۰۰۷). در نتیجه طبیعی است چنین والدینی اگر هیجان های ناشی از اتفاقات زندگیشان را منفی هم درک نکنند، مسلماً پردازش مثبتی هم از شرایط زندگیشان نخواهند داشت. شاید حتی این نوعی واقع بینی آن ها را نسبت به شرایطشان برساند. داشتن فرزندی بیمار که سال ها، مراقبت ویژه و تمام وقت را می طلبد، آمادگی برای تجارب هیجان های مثبت را که از علائم عواطف مثبت می باشد، به حداقل می رساند. بنابراین می توان این گونه نتیجه گرفت که عوامل استرس زای شرایط این والدین به قدری زیادند که به شدت ایجاد عواطف مثبت را تحت الشعاع قرار داده و مانع از تاثیر قابل توجه این عواطف بر سازگاری والدین با شرایط بیماری فرزندشان می شود.

از آنجا که علایم خلقی منفی این والدین که در تحقیقات گذشته مورد بررسی و تایید قرار گرفته است (استریسند و همکاران، ۲۰۰۱؛ اسکریمین و همکاران، ۲۰۰۹؛ اکستون و همکاران، ۲۰۰۴؛ پارمو و اکستون، ۲۰۰۹؛ جردن و همکاران، ۲۰۰۸؛ زباراکی و همکاران، ۲۰۰۴؛ ملنیک، ۲۰۰۰؛ ون ارس و همکاران، ۲۰۱۴)، افزایش عواطف منفی در این گروه هم بیشتر می شود. در اختلال *PID* نیز، مشابه با سایر بیماری های مزمن، بیمار و سرپرستان وی در معرض پریشانی های هیجانی دائمی هستند که در گذر زمان باعث اضطراب و ناامیدی آنها می گردد (متسون و بسبرگ، ۱۹۷۰). طبق مطالعه گیست و همکارانش (۲۰۰۳)، کیفیت زندگی کودکان *PID* -به عنوان مقیاسی از عاطفه مثبت- در صورتی بهتر گزارش داده شد که خود کودک و سرپرستان او، تسلط خوبی بر مشقت های جسمانی، اجتماعی و هیجانی همراه با *PID* داشتند. احتمالاً والدین مورد مطالعه ما هم به این دلیل که نتوانستند بر شرایط استرس زای بیماری فرزندشان تسلط یابند، حال خود را بیشتر دچار انواع عواطف منفی گزارش کردند، طبق این مهم، منطقی به نظر می رسد که بین عواطف منفی و سازگاری والدین با اختلال نقص ایمنی اولیه کودکان رابطه منفی دیده شود.

از طرفی تنظیم شناختی هیجان به فرد امکان می دهد ارتباط معنایی یک محرک را اصلاح کند که در نتیجه آن واکنش هیجانی فرد نیز شکل می گیرد (اچنر و همکاران، ۲۰۱۲؛ گروس و تامپسون، ۲۰۰۷). محققانی چون براکت و سالووی (۲۰۰۴) ارتباط بین تنظیم شناختی هیجان با پیامد های خوب سلامت، ارتباطات موثر و عملکرد بهتر تحصیلی و کاری را نشان دادند؛ و منین و همکاران (۲۰۰۷) مشکل در تنظیم شناختی هیجان را با بیماری ها روانی و شخصیتی مختلف مرتبط دیدند. طبق این مطالعه افرادی که نمی توانند به طور موثر پاسخ های هیجانی خود را به رویدادهای روزمره مدیریت کنند، دوره های شدید و طولانی تری از ناراحتی های روانی را تجربه می کنند.

در این راستا رابطه راهبردهای انطباقی و غیر انطباقی تنظیم شناختی هیجان و سازگاری والدین با کودکان مبتلا به بیماری نقص ایمنی اولیه در فرضیه سوم و چهارم مورد مطالعه قرار گرفت. یافته های پژوهش حاضر نشان داد بین راهبردهای انطباقی تنظیم شناختی هیجان و سازگاری والدین با کودکان مبتلا به بیماری نقص ایمنی اولیه رابطه مثبت وجود دارد؛ و بین راهبردهای غیر انطباقی تنظیم شناختی هیجان و سازگاری گروه مورد مطالعه رابطه منفی نشان داده شده است.

این نتیجه گیری با یافته های پژوهش های قبلی (اکستون ون دن هنده و گوبرت، ۲۰۱۱؛ بار، ۲۰۱۱؛ کاییز وروورت و همکاران ۲۰۱۱؛ گرینینگ و استوپلین، ۲۰۰۷؛ گلیدن، بلینگز و جوب؛ ۲۰۰۶؛ گلندبک، ۲۰۰۱؛ نلسون، آلاری و وین من، ۲۰۰۹؛ نوریزان و شمس الدین، ۲۰۱۰؛ ون دریک و همکاران، ۲۰۰۹) مطابقت می کند و برحسب چند احتمال به شرح زیر تبیین می شود:

مطالعات مذکور نشان داده اند، ارزیابی مجدد مثبت و پذیرش از راهبردهای انطباقی تنظیم شناختی هیجان و سطوح پایین نشخوار فکری، فاجعه آمیز پنداری و خود سرزنش گری از راهبردهای غیرانطباقی تنظیم شناختی هیجان اساساً موجب سازگاری والدین با فرزندان دچار بیماری و انواع شرایط بیمارستانی بوده است. در نتیجه جهت کمک به والدینی که فرزندشان دچار یکی از انواع بیماری های نقص ایمنی اولیه است، احتمالاً کارآمدترین کمک این خواهد بود که این گروه شرایط فرزندشان و متعاقب آن محدودیت ها و مسایل ایجاد شده در زندگی شان را به جای نشخوار فکری دائمی، فاجعه سازی، سرزنشگری خود یا دیگران به طور واقع بینانه ببینند، بررسی کنند و بپذیرند تا به سازگاری موثرتری با بحران شان دست یابند.

همچنین دیگر مطالعات (برای مثال، اکسترما و فرناندز-بروکال، ۲۰۰۲؛ بندورا، ۲۰۰۱؛ کینونن و همکاران، ۲۰۰۵؛ گارنفسکی، ۱۹۹۱؛ منین و همکاران، ۲۰۰۷) تاثیر تنظیم هیجان در بهبود عواطف منفی به شیوه ای مثبت تر، با گزارش کمتر علائم جسمانی، سلامت عمومی خوب، سرزندگی بیشتر و محدودیت های تحمیلی کمتر را نشان دادند؛ در مقابل، اختلال در تنظیم هیجان را به خاطر افزایش علائم جسمانی و پریشانی روانشناختی موجب ناسازگاری گزارش کردند. به عبارت دیگر افرادی که نمی توانند به طور موثر پاسخ های هیجانی خود را نسبت به رویدادهای روزمره مدیریت کنند، دوره های شدیدتر و طولانی تر ناراحتی های روانی را تجربه می کنند یا افرادی که معتقدند توانایی اندکی برای کنار آمدن با وضعیت استرس زا دارند، به احتمال زیاد به این شرایط با شناخت های ناسازگارانه ای مانند فاجعه آمیز پنداری یا نشخوار فکری واکنش نشان می دهند. این فرایندهای تنظیم گر شناختی ناسازگارانه منجر به افزایش عواطف منفی می شود که می توان نتیجه گرفت، این روند در نهایت موجب کاهش سازگاری فرد با شرایط زندگی خواهد شد. چرا که از طریق تنظیمات شناختی هیجان فرد پاسخ هایی متناسب با خواسته های محیطی را به صورت هشیار و ناهشیار تعدیل و تنظیم می کند (آلداو و همکاران، ۲۰۱۰). گارنفسکی و همکاران (۲۰۰۱)، نیز معتقدند تنظیم شناختی هیجان به خصوص در تجارب منفی، به توان سازگاری انسان کمک می کند. به علاوه نقص در تنظیم هیجان در مطالعات بسیاری با انواع بیماری ها روانی رابطه داشته است (آلداو و همکاران، ۲۰۱۰؛ پیران و کومیر، ۲۰۰۵؛ تول و روئمر، ۲۰۰۳؛ فلدمن و همکاران، ۲۰۰۸؛ کاشدان و برین، ۲۰۰۸؛ گارنفسکی و کرایچ، ۲۰۰۶؛ منین و همکاران، ۲۰۰۷؛ نولن-هوکسما و همکاران، ۲۰۰۸؛ نولن-هوکسما و همکاران، ۲۰۰۷). بر این اساس کمک به تنظیم شناختی هیجان والدین مورد مطالعه می تواند منجر به کاهش عواطف منفی در آن ها شود و متعاقباً سازگاری آن ها را با شرایط بیماری فرزندشان بهبود بخشد.

دستاوردهای این پژوهش را می توان در دو سطح نظری و عملی خلاصه کرد: در سطح نظری نتایج این تحقیق می تواند گام سودمندی برای توجه به شرایط و وضعیت والدین با کودکان دچار بیماری های مزمن، به خصوص بیماری نقص ایمنی اولیه باشد؛ چرا که مطالعات موجود درباره این خانواده ها و بیماران این گروه از اختلالات انگشت شمار بود. به علاوه نطقه شروعی می شود برای تحقیقات متنوع آتی؛ به خصوص مطالعه و مداخله درمانی روی والدین این کودکان که به خاطر درگیری مستقیمی که با فرزندشان دارند، تحت انواع فشارهای روانی و غیره قرار دارند. همچنین کمک شایانی خواهد بود به پزشکان و پرستاران این گروه، تا بیش از پیش بهبودی وضعیت بیمار را علاوه بر کاربرد علم پزشکی و درمان های بیولوژیک و فیزیولوژیکی، مرتبط با وضعیت روانی آن ها و خانواده هایشان دیده و روی برخوردها و رفتارهایشان با مریض و خانواده اش توجه و انصاف بیشتری مبذول دارند. علاوه بر این نتایج این مطالعه می تواند برای طراحی یک چارت درمانی مخصوص والدین کودکان با بیماری های مزمن مانند نقص ایمنی اولیه سودمند باشد. از نظر عملی: درمانگران حاضر در بیمارستان ها، نگرشی واقع بینانه به شرایط و وضعیت والدین این بیماران پیدا خواهند کرد و طبق آن از کاربرد تکنیک های درمانی پراکنده یا غیرمرتبط با نیاز این گروه می پرهیزند. به کارگیری چارت درمانی طراحی شده طبق اطلاعات این پژوهش که مرتبط با نیاز و شرایط والدین "ایرانی" است، می تواند موجب کاهش بسیاری درمان های آزمایشی و خطایی شود. برای مثال با توجه به نتایج این تحقیق، به کارگیری روش هایی جهت کاهش عواطف منفی در این والدین، آموزش راهبردهای انطباقی تنظیم شناختی هیجان، کمک به ابراز احساسات آن ها به جای فرونشانی و سرزنش خود یا دیگران می تواند موثر باشد.

از جمله محدودیت های این پژوهش این است که بسیاری افراد از گروه مورد مطالعه ما از نقاط مختلف کشور و با زبان های متفاوت بودند، بنابراین گاهی مشکلاتی برای برقراری ارتباط و توضیح معنی سوالات پرسشنامه ها پیش می آمد.

۱. از جمله پیشنهادهای که طبق نتایج به دست آمده می توان داد این است که به اعلام نیاز پرستاران بخش این گروه از بیماری ها، به گرفتن کمک های متخصصین روانشناسی، می توان مطالعاتی هم روی وضعیت این پرستاران داشت و برنامه های مداخله ای جهت افزایش ظرفیت روانی آن ها ترتیب داد. به پژوهشگرانی که به زبان های ترکی و کردی تسلط دارند، پیشنهاد می شود، موضوعات مشابه را در این شهرستان ها و با زبان خود این افراد بررسی کنند. با توجه به سختی درمان افراد با بیماری مزمن چه از نظر روانی و چه از نظر علمی و تخصصی، پیشنهاد می شود تحقیقاتی برای بررسی وضعیت پزشکان این حیطه نیز طراحی و اجرا شود. از آنجا که حساسیت والدین کودکان مورد مطالعه این پژوهش به برخوردهای مسئولین درمانی و کارکنان بیمارستان مشخص است، پیشنهاد می شود برای تمامی اعضای بیمارستان ها که به طور مستقیم و غیر مستقیم با بیماران و خانواده های پر استرس، با فرهنگ و توقعات متفاوت سر و کار دارند، آموزش ها و مداخلات روانشناسی طراحی و اجرایی شود. با توجه به این که درصد قابل توجهی از آزمودنی ها تحصیلاتشان را زیر دیپلم گزارش کردند، بررسی ارتباط این مساله با شیوع بیماری ژنتیکی نقص ایمنی اولیه، می تواند به افزایش آگاهی والدین قبل از ازدواجشان و دادن مشاوره های ژنتیکی منجر شود تا از شیوع بیشتر این بیماری در نسل های آینده جلوگیری شود. بررسی علل بالا بودن درصد ازدواج های خوشاوندی، به خصوص بین خانواده های خاستگاه های قومیتی خاص که شیوع این بیماری بیش از حد است، می تواند کمک شایانی به پیشگیری این نوع ازدواج ها و در شهرهای آسیب پذیر تر باشد.

## منابع فارسی

- بشارت، محمد علی (۱۳۸۰). *ساخت و اعتباریابی مقیاس سازگاری با بیماری*. گزارش پژوهشی. دانشگاه تهران.
- بشارت، محمد علی (۱۳۸۴). *پایایی، روایی و تحلیل عاملی مقیاس سازگاری با بیماری*. گزارش پژوهشی. دانشگاه تهران.
- بشارت، محمد علی (۱۳۸۷). *بررسی ویژگیهای روانسنجی نسخه فارسی فهرست عواطف مثبت و منفی*. گزارش پژوهشی، دانشگاه تهران.
- بشارت، محمد علی (۱۳۸۸). *بررسی مقدماتی ویژگیهای روانسنجی پرسشنامه تنظیم شناختی هیجان*. گزارش پژوهشی. دانشگاه تهران.
- بشارت، محمد علی (۱۳۹۱). *بررسی ویژگی های روانسنجی پرسشنامه تنظیم شناختی هیجان در نمونه ای از جامعه ایرانی*. *مجله دانشکده پرستاری و مامایی*، ۷۶، زیر چاپ.
- بشارت، محمدعلی؛ کوچی، صدیقه؛ دهقانی، محسن؛ فراهانی، حجت اله؛ مومن زاده، سیروس (۱۳۹۱). *بررسی نقش تعدیل کننده عاطفه مثبت و منفی بر رابطه بین ناگویی هیجانی و شدت درد در بیماران مبتلا به درد مزمن*. *روانشناسی بالینی و شخصیت-دو فصلنامه علمی پژوهشی دانشگاه شاهد*، نوزدهم، ۷.
- بشارت، محمدعلی (۱۳۸۵). *پایایی و اعتبار مقیاس سلامت روانی (MHI)*. *فصلنامه دانشور رفتار*، ۱۶، ۱۱-۱۶.

## منابع انگلیسی

- Aghamohammadi, A., Abolhassani, H., Mohammadinejad, P., & Rezaei, N. (2012). The approach to children with recurrent infections. *Iran Journal of Allergy Asthma Immunology*, 11, 89-109.
- Aghamohammadi, A., Mohammadinejad, P., Abolhassani, H., Mirminachi, B., Movahedi, M., Gharagozlu, M., Parvaneh, N., et al. (2014). Primary Immunodeficiency Disorders in Iran: Update and New Insights from the Third Report of the National Registry. *Journal of Clinical Immunology*, 34, 478-490.
- Aghamohammadi, A., Moin, M., Rezaei, N. (2010). History of Primary Immunodeficiency Diseases in Iran. *Iranian Journal of Pediatrics*, 20, 16-34.
- Bandura, A. (2001). Social cognitive theory: An agentic perspective. *Annual Review of Psychology*, 52, 1-26.
- Barr, P. (2011). Posttraumatic growth in parents of infants hospitalized in a neonatal intensive care unit. *Journal of Loss and Trauma*, 16, 117-134.
- Caes, L., Vervoort, T., Eccleston, C., Vandenhende, M., & Goubert, L. (2011). Parental catastrophizing about child's pain and its relationship with activity restriction: The mediating role of parental distress. *Journal of Pain*, 15(2), 212-222.
- Cohen, S., Underwood, L., & Gottlieb, B. (Eds.). (2000). *Social support measurement and interventions: A guide for health and social scientists*. New York: Oxford.
- Drotar, D. (1997). Relating Parent and Family Functioning to the Psychological Adjustment of Children with Chronic Health Conditions: What Have We Learned? What Do We Need To Know? *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 149-165.
- Eccleston, C., Palermo, T. M., (2009). Parents of children and adolescents with chronic pain. *National Institute of Health (NIH) Public Access Author Manuscript*. *Pain*, 46, 15-17.
- Extremera, N., & Fernandez-Berrocal, P. (2002). Relation of perceived emotional intelligence and health-related quality of life of middle-aged women. *Psychol Rep*, 91, 47-59.
- Garnefski, N., & Kraaij, V., & Spinhoven, P.H. (2001). Negative life events, cognitive emotion regulation and emotional problems. *Personality and individual differences*, 30, 1311-1327.
- Geist, R., Grdisa, V., & Otley, A. (2003). Psychosocial issues in the child with chronic conditions. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology*, 17, 141-152.
- Gross, J. J. (2001). Emotion regulation in adulthood: Timing is everything. *Current Directions in Psychological Science*, 10, 214-219.
- Jordan, A.L., Eccleston, C., & Osborn, M. (2007). Being a parent of the adolescent with complex chronic pain: an interpretative phenomenological analysis. *European Journal of Pain*, 11, 49-56.
- Kinnunen, M., Liisa, Kokkonen, M., Kaprio, J., & Pulkkinen, L. (2005). The association of emotion regulation and dysregulation with the metabolic syndrome factor. *Journal of Psychosomatic Research*, 58, 513-521.
- Lee, P.P., Lau, Y.L. (2009). Primary immunodeficiencies: "new" disease in an old country. *Cellular & Molecular Immunology*, 6, 397-406.
- Lindahl-Norberg, A. (2004). *Stress and coping in parents of children with cancer*. PhD thesis, Stockholm: Kongl. Carolinska Medico Chirurgiska Institutet. Department of Public Health Sciences, Division of Psychosocial Factors and Department of Woman and Child Health, Childhood Cancer Research Unit.
- Melnyk, B. M. (2000). Intervention studies involving parents of hospitalized young children: An analysis of the past and future recommendations. *Journal of Pediatric Nursing*, 15, 4-13.



- Mennin, D. S., Holoway, R. M., Fresco, D. M., Moore, M. T., & Heimberg, R. G. (2007). Delineating components of emotion and its dysregulation in anxiety and mood psychopathology. *Behavior Therapy, 38*, 284-302.
- Mikló'si, M., Szabo', M., Martos, T., Galambosi, E., & Perczel Forintos, D. (2012). Cognitive emotion regulation strategies moderate the effect of parenting self-efficacy beliefs on parents' general distress after their child's surgery. *Journal of Pediatric Psychology, 1-10*.
- Min, J-A., Yu, J. J., Lee, Ch-U., & Chae, J-H., (2013). Cognitive emotion regulation strategies contributing to resilience in patients with depression and/or anxiety disorders. *Comprehensive Psychiatry, Vol. 54 (8)*, pp.1190-1197, Published by Elsevier Inc.
- Norizan, A., & Shamsuddin, K. (2010). Predictors of parenting stress among Malaysian mothers of children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 54*, 992-1003.
- Rezaei, N., Abolhassani, H., Aghamohammadi, A., Ochs, H.D. (2011). Indications and safety of intravenous and subcutaneous immunoglobulin therapy. *Expert Review of Clinical Immunology, 7*, 301-316.
- Rezaei, N., Aghamohammadi, A., Notarangelo, L.D. (2008). Primary immunodeficiency diseases: definition, diagnosis and management. Berlin Heidelberg:Springer, XXVIII, 358 p.
- Sharpe, L., & Curren, L. (2006). Understanding the process of adjustment to illness. *Social Science and Medicine, Vol.62*, pp.1153-1166.
- Thompson, R. A. (1994). Emotion regulation: A theme in search of a definition. *Emotion Regulation: Biological and Behavioral Considerations. Monographs of the Society for Research in Child Development, 59*, 25-52.
- Thompson, R.A. (1991). Emotional regulation and emotional development. *Educational Psychology Review, 3*, 269-307.
- Wallander, J. L., (1998). Effect of Pediatric Chronic Disorder on Child and Family Adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 39*, 29-46.
- Wallander, J. L., Varni, J. W., Babani, L., Banis, H. T., & Wilcox, K. T. (1989). Family resources as resistance factors for psychological maladjustment in chronically ill and handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology, 14*, 157-173.
- Watson, D., Clarke, L. A., & Tellegen, A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect: The PANAS Scales. *Journal of personality and Social Psychology, 54*, 1063-1070.
- Zautra, A. J., Johnson, L. M., & Davis, M. C. (2005). Positive affect as a source of resilience for woman in chronic pain. *Journal of consulting and clinical psychology, 73*, 212-220.
- Zebracki, K., Palermo, T.M., Hostoffer, R., Duff, K., & Drotar, D. (2004). Health-related quality of life of children with primary immunodeficiency disease: a comparison study. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology, 93*, 557-561.
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 67*, 361-370.