

## نقش ویژگی‌های عاطفی و شناختی والدین در پیش‌بینی سطوح سازگاری آنها با بیماری‌های نقص ایمنی اولیه کودکان

محمدعلی بشارت<sup>۱</sup>، مرجان سادات حسینی زاده<sup>۲</sup>، اصغر آقامحمدی<sup>۳</sup>

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

MohammadAli Besharat<sup>1</sup>, MarjanSadat Hosseinizadeh<sup>2</sup>, Asghar Aghamohammadi<sup>3</sup>

#### چکیده

**زمینه:** بیماری نقص ایمنی اولیه یک بیماری ژنتیک نادر است که جزء بیماری‌های مزمن جسمی محسوب می‌شود و اثرات منفی بر والدین و سایر اعضای خانواده می‌گذارد. مساله پژوهش این است که بعضی از والدین به سختی می‌توانند با این شرایط پر استرس سازگار شوند، در حالی که بعضی دیگر قدرت سازگاری بیشتری دارند. **هدف:** هدف این پژوهش بررسی نقش بعضی از ویژگی‌های عاطفی و شناختی والدین دارای کودکان مبتلا به نقص ایمنی اولیه در پیش‌بینی میزان سازگاری آنها با بیماری فرزندشان بود. **روش:** طرح پژوهش حاضر همبستگی بود و تعداد ۱۱۱ نفر (۶۸ مادر، ۴۳ پدر) که فرزندشان به یکی از انواع بیماری‌های نقص ایمنی اولیه مبتلا بود، در این پژوهش شرکت کردند. شرکت کنندگان مقیاس سازگاری با بیماری (AIS؛ ۲۰۰۱)، فهرست عواطف مثبت و منفی (PANAS؛ ۱۹۸۸) و پرسشنامه تنظیم شناختی هیجان (CERQ؛ ۲۰۰۶) را تکمیل کردند. **یافته‌ها:** راهبردهای انطباقی و غیرانطباقی تنظیم شناختی هیجان و عواطف منفی به صورت معنادار ( $p < 0/05$ ) تغییرات مربوط به سازگاری والدین با اختلال نقص ایمنی اولیه کودکان را پیش‌بینی می‌کنند. بین عواطف مثبت با سازگاری این والدین رابطه معنادار تأیید نشد. **نتیجه‌گیری:** بر اساس یافته‌های این پژوهش می‌توان نتیجه گرفت که ویژگی‌های شناختی نقش تعیین‌کننده بر سازگاری والدین با بیماری فرزندشان دارد. **واژه کلیدی‌ها:** عاطفه، شناخت، تنظیم هیجان، اختلال نقص ایمنی اولیه، سازگاری

**Background:** Primary immunodeficiency diseases are among rare genetic illnesses which are a part of the chronic somatic diseases and negatively effect parents and the other family members. The research question is that why some parents of this group of patients have difficulties to adjust to such an stressful situation, while others are easily adjusted. **Aims:** 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. **Method:** In a correlational study 111 parents (68 mother, 43 father), whose children had been diagnosed with one of the primary immunodeficiency diseases types participated in this research. Participants completed the Adjustment to Illness Scale (AIS; 2001), Positive and Negative Affect Schedule (PANAS; 1988), and Cognitive Emotion Regulation Questionnaire (CERQ; 2006). **Results:** Both adaptive and maladaptive cognitive emotion regulation strategies as well as negative affect effect children's illness ( $p < .05$ ). The findings did not support the hypothesis that positive affect and cognitive emotion regulation strategies predict parents' adjustment to their children's illness. **Conclusions:** It can be concluded that cognitive emotion regulation strategies and negative affect predict parents' adjustment to their children's illness. **Key words:** affect, cognition, emotion regulation, primary immunodeficiency, adjustment

Corresponding Author: besharat@ut.ac.ir

۱. استاد، گروه روانشناسی دانشگاه تهران، تهران، ایران (نویسنده مسئول)

۱. Professor, Department of Psychology, University of Tehran, Tehran, Iran (Corresponding Author)

۲. دانشجوی کارشناسی ارشد روانشناسی بالینی دانشگاه تهران، تهران، ایران

۲. M A in Clinical Psychology, University of Tehran, Tehran, Iran

۳. استاد، گروه کودکان بیمارستان مرکز طبی کودکان دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

۳. Professor, Department of children, Children's Medical Center, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

پذیرش نهایی: ۹۷/۰۳/۰۷

دریافت: ۹۶/۱۱/۰۵

## مقدمه

برای بسیاری از افراد پدر و مادر شدن رویدادی است که موجب تغییر جدی در زندگی می‌شود و معرف یکی از ویژگی‌های زندگی بزرگسالی است. به طور کلی، پدر و مادرها می‌خواهند یاد بگیرند که چگونه یک والد مؤثر باشند، اما والدین یک فرزند مبتلا به درد مزمن بودن، نقشی بسیار چالش برانگیز و ترسناک است (اکلستون و پالرمو، ۲۰۰۹). جردن و همکاران (۲۰۰۷)، نشان دادند که والدین با کودکان دچار درد مزمن برای کنترل زندگی‌شان سخت تلاش می‌کنند، با ناامیدی دنبال شفا هستند و به خاطر این که نمی‌توانند کمکی به درد فرزندشان کنند، تحت فشار عاطفی زیادی قرار می‌گیرند. این والدین بیان می‌کنند که اساس زندگی آنها بسیار غیر منتظره و بدون برنامه، دست خوش تغییراتی شده است. پژوهش‌های دیگر نیز نشان داده‌اند که سطوح بالای استرس، احساس ناکامی<sup>۱</sup> در ناتوانی برای کمک اثربخش و پریشانی روانی بین این والدین متداول است (اکلستون و پالرمو، ۲۰۰۹).

اختلالات نقص ایمنی اولیه<sup>۲</sup> (PID) به عنوان اختلالی مزمن با مبنای ژنتیک شناخته می‌شود و بر رشد و عملکرد سیستم ایمنی اثر می‌گذارد (رضایی، آقامحمدی، نوترانگلو، ۲۰۰۸؛ لی و لو، ۲۰۰۹). افراد مبتلا به این اختلال که اکثراً کودکان و نوجوانان هستند (آقامحمدی، معین و رضایی، ۲۰۱۰)، به خاطر سیستم ایمنی آسیب‌دیده شان، مستعد بیماری‌های عفونی عودکننده و یا شدید<sup>۳</sup> (آقامحمدی، ابوالحسینی، محمدی‌نژاد، رضایی و همکاران، ۲۰۱۲)، بیماری‌های خودایمنی و بدخیم مختلف و مکرر، مانند کم‌خونی<sup>۴</sup> و آرتريت (التهاب مفصل)<sup>۵</sup> (زیراکی، پالرمو، هوستوفر، داف و دروتار، ۲۰۰۴) هستند؛ و معمولاً اندامشان آسیب می‌بیند (رضایی و همکاران، ۲۰۰۸). این دسته از بیماری‌های پیشرونده و کشنده، معمولاً بیماران را طی یک دوره طولانی<sup>۶</sup> از کودکی تا آخر عمر تحت تأثیر قرار می‌دهند (رضایی، ابوالحسینی، آقامحمدی، اُچس، ۲۰۱۱).

در فروردین سال ۱۳۹۲، تعداد ۱۶۶۱ بیمار مبتلا به PID (۱۰۲۸ مرد و ۶۳۳ زن) در اداره ثبت نقص ایمنی اولیه ایران (IPIDR)<sup>۷</sup> ثبت شدند. میزان بروز تجمعی PID<sup>۸</sup> در ایران طی ۱۰ سال گذشته حدود

۱۳ مورد در هر ۱۰۰۰۰۰۰ نفر تخمین زده می‌شود (آقامحمدی، محمدی نژاد، ابوالحسینی، میرمیناچی، موحدی و همکاران، ۲۰۱۴). اگرچه میزان بقا و پیش‌آگهی بهبود یافته ولی کودکان مبتلا به PID هنوز در معرض خطر مشکلات جسمی، اجتماعی و روانی هستند (زیراکی و همکاران، ۲۰۰۴).

والدین کودکان مبتلا به PID در مقایسه با والدین کودکان سالم، محدودیت‌های بیشتری در وقت شخصی خود و فعالیت‌های خانواده دارند و پریشانی‌های هیجانی بیشتری را تجربه می‌کنند. 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، آنها را تحت فشار قرار دهد (زیراکی و همکاران، ۲۰۰۴). کودکان مبتلا به PID و خانواده آنها از تأثیر پیامدهای روان‌پزشکی اختلال رنج می‌برند. کیفیت زندگی کودکان مبتلا به PID در صورتی بهتر می‌شود که خود آنها و سرپرستانشان، تسلط خوبی بر مشقت‌های جسمانی، اجتماعی و هیجانی همراه با PID به دست آورند (گیست، گردیسا و آلی، ۲۰۰۳). تشخیص غیر منتظره بیماری، اغلب زندگی را تهدید می‌کند، درمان پزشکی به طور تهاجمی<sup>۹</sup> شروع می‌شود و استرس آن فعالیت‌های عادی کل خانواده را در مدت زمانی طولانی به هم می‌ریزد. دوره این استرس متغیر، اثرگذار و غیر قابل پیش‌بینی است (نوربگ، ۲۰۰۴).

فشار انجام کارهای پزشکی روزانه، انجام معالجات<sup>۱۰</sup>، بازنویسی نسخه‌ها، مدیریت بیمه، ویزیت متخصص، تست‌های آزمایشگاهی و بستری کردن، به والدین، سایر اعضای خانواده و زندگی خانوادگی استرس زیادی وارد می‌کند (والاندر و ارنی، بابانی، بانیس و همکاران، ۱۹۸۹). والدین فرزندان مبتلا به یک اختلال مزمن درست مشابه افرادی که شرایط استرس‌زایی را تجربه می‌کنند، عمل می‌کنند. در این شرایط، سازگاری سخت و دشوار می‌شود (والاندر و ارنی، ۱۹۹۸). در واقع، تغییر زیادی در نحوه سازگاری مادران و خانواده‌ها در داشتن فرزندی که نیازهای خاص دارد، دیده می‌شود (کوهن، آندروود و گوتلیب، ۲۰۰۰). بسیاری از مطالعات این را تأیید کرده

6. prolix

7. Iranian Primary Immunodeficiency Registry

8. The cumulative incidence

9. invasive

10. dispensing medications adjustment

1. frustration

2. Primary Immunodeficiency Disorders (PID)

3. recurrent and/or severe infections

4. anemia

5. arthritis

و تسهیل منابع مقابله سازش یافته می‌شوند (زوترا، جانسون و داویس، ۲۰۰۵)، می‌توان نتیجه گرفت که عواطف و هیجان‌های فرد می‌توانند نقش تعیین کننده در سازگاری داشته باشند.

تنظیم هیجان، عامل مهم دیگری است که در تعیین سازگاری و عملکرد کارآمد نقش دارد (تامپسون، ۱۹۹۴). تنظیم هیجان مبین تلاش برای تأثیرگذاری بر فراین تجربه هیجان‌ها است؛ این که افراد انواع هیجان‌ها را چه موقع، چگونه و چقدر تجربه و ابراز می‌کنند (گروس، ۲۰۰۱). تنظیم هیجان با بهبود عواطف منفی، گزارش علائم جسمانی کمتر، سلامت عمومی خوب، سرزندگی بیشتر و محدودیت‌های تحمیلی کمتر رابطه دارد (اکسترما و فرناندز-بروکال، ۲۰۰۲). در مقابل، اختلال در تنظیم هیجان که با ناسازگاری مشخص می‌شود، با افزایش علائم جسمانی و پریشانی روانشناختی رابطه دارد (کینونن، کوکونن، کاپری و پولکینن، ۲۰۰۵). فرآیند تنظیم هیجان، مسئول نظارت، ارزیابی و اصلاح عکس‌العمل‌های هیجانی، سازگاری و عملکرد موفق است (تامسون، ۱۹۹۴؛ مین، یو، لی و چای، ۲۰۱۳). تنظیم هیجان طیف وسیعی از جنبه‌های شناختی، روانی و رفتاری هشیار و ناهشیار را در بر می‌گیرد (گروس، ۲۰۰۱)؛ و به عنوان سازه‌ای که تعدادی از پردازش‌های تنظیمی را در بر می‌گیرد، مفهوم سازی می‌شود. این پردازش‌ها شامل تنظیم ویژگی‌های زیربنایی هیجان مانند واکنش روانشناختی، پردازش‌های اجتماعی، رفتاری و شناختی است (گارفنسکی، کرایچ و اسپینهنون، ۲۰۰۱). زیر مجموعه‌ای از پردازش‌های تنظیم هیجان، پردازش‌های شناختی تنظیم هیجان است (گارفنسکی و همکاران، ۲۰۰۱). تنظیم شناختی هیجان شامل مدیریت اطلاعات برانگیزاننده هیجان از طریق راهبردهای هشیار شناختی است. این راهبردهای شناختی در رویدادهای تهدیدآمیز و استرس‌زا می‌توانند مدیریت، تنظیم و کنترل هیجان‌ها را تحت تأثیر قرار دهند (تامپسون، ۱۹۹۱).

افرادی که نمی‌توانند به طور مؤثر پاسخ‌های هیجانی خود را نسبت به رویدادهای روزمره مدیریت کنند، دوره‌های شدیدتر و طولانی‌تر ناراحتی‌های روانی را تجربه می‌کنند (مین، هلوای، فرسکو، مور و همکاران، ۲۰۰۷). افرادی که معتقدند توانایی اندکی برای کنار آمدن با وضعیت استرس‌زا دارند، به احتمال زیاد به این شرایط با شناخت‌های سازش نایافته، مانند فاجعه‌آمیز پنداری (مبالغه کردن در جنبه‌های منفی تجربه خود) یا نشخوار فکری (تکرار زنجیره‌های اندیشه‌های منفی بی‌حاصل درباره تجربه) واکنش نشان

اند که کودکان و بخصوص مادرانشان در قالب گروه‌های مجزا، در شرایط بیماری کودک، در مقایسه با همسالان سالم، در خطر افزایش مشکلات سازگاری روانی-اجتماعی هستند؛ ولی تفاوت‌های فردی قابل توجهی در نتیجه این تحقیقات به چشم می‌خورد (والاندر و وارنی، ۱۹۹۸).

سازگاری را می‌توان به عنوان پاسخی به تغییر در محیط تعریف کرد، که اجازه می‌دهد ارگانسیم به طور مناسب با آن تغییر سازش یابد. این تعریف نشان می‌دهد که سازگاری در طول زمان به وجود می‌آید. به علاوه در روانشناسی، سازگاری اشاره به حالت مطلوب یا نقطه نهایی دارد. سازگاری به عنوان تحول بالینی، علائم عاطفی یا رفتاری در پاسخ به استرس یا عوامل استرس‌زای مشخص، تعریف می‌شود. ناسازگاری با اضطراب، افسردگی، درماندگی و مشکلات رفتاری مشخص می‌شود. سطوح سازگاری افراد در مواجهه با بیماری مزمن متفاوت است. این تفاوت، نشان می‌دهد که سازگاری تحت تأثیر عوامل مختلف قرار دارد (شارپ و کوران، ۲۰۰۶). والدینی که در شرایط استرس مزمن قرار دارند (برای سازگاری با این شرایط)، خودشان نیازمند سلامت روانی هستند. آسیب‌های ناشی از بیماری کودکان، تأثیرات منفی بر پریشانی والدین و پیامد آن بر سلامت فرزندان خواهد داشت (دورتار، ۱۹۹۷).

یکی از عوامل مؤثر بر سازگاری این والدین می‌تواند عواطف مثبت و منفی؛ دو بعد اصلی تجربه‌های هیجانی، باشد (بشارت، کوچی، دهقانی، فراهانی، مومن زاده، ۱۳۹۰). عاطفه منفی یک عامل مشترک کلی در آشفتگی‌های ذهنی است و شامل دامنه گسترده‌ای از حالات خلقی منفی مانند ترس/اضطراب، غمگینی/افسردگی و خشم/خصومت می‌شود. این عواطف، بخشی از سیستم رفتاری بازدارنده هستند که هدف اصلی آن بازداری رفتارهایی است که به پیامدهای ناخوشایند منجر می‌شوند. در مقابل، عاطفه مثبت عاملی است که سطح اشتغالات لذت بخش فرد با محیط را منعکس می‌کند. عاطفه مثبت آمادگی فرد برای تجارب هیجانی مثبت را تأمین می‌کند و احساس کلی بهزیستی، کفایت و روابط بین فردی مؤثر را نشان می‌دهد. عواطف مثبت عبارتند از لذت، علاقه، اعتماد و هشیاری. این عواطف، بخشی از سیستم رفتاری تسهیلی هستند که ارگانسیم را به سمت محرک‌های لذت بخش هدایت می‌کنند (بشارت و همکاران، ۱۳۹۰). از آنجا که عواطف مثبت باعث انعطاف‌پذیری در افکار، حل مسئله، خنثی کردن اثرات فیزیولوژیک

هیجان و سازگاری والدین با اختلال نقص ایمنی اولیه کودکان رابطه مثبت وجود دارد. **فرضیه چهارم:** بین راهبردهای غیرانطباقی تنظیم شناختی هیجان و سازگاری والدین با اختلال نقص ایمنی اولیه کودکان رابطه منفی وجود دارد.

### روش

طرح پژوهش حاضر از نوع همبستگی بود. 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 می‌گذراندند و به روش نمونه‌گیری 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 مراجعتشان 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 می‌کردند؛ ۲) گروهی که بستری بودند؛ ۳) گروهی که در شهرستان محل زندگی خود درمان می‌شدند و زیر نظر این مرکز بودند. از دو گروه اول به صورت حضوری و از گروه سوم با تماس تلفنی اطلاعات مورد نیاز پژوهش دریافت شد. برای کنترل اثر خستگی و ترتیب، پرسشنامه‌های پژوهش با نظم و ترتیب متفاوت ارائه گردید. پس از تشریح اهداف پژوهش برای شرکت‌کنندگان و جلب رضایت والدین فرزندان مبتلا به اختلال نقص ایمنی اولیه، مشخصات و اطلاعات دموگرافیک و تمامی سؤالات پرسشنامه‌ها 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 سؤالات برای شرکت‌کنندگان 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 فرزندشان بودند. از این ۱۱۱ نفر، اطلاعات تمامی این افراد با نظارت و مصاحبه فردی پژوهش‌گر برای تکمیل پرسشنامه‌ها، مورد استفاده قرار گرفت. میانگین سن شرکت‌کنندگان 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

می‌دهند. این فرآیندهای تنظیم‌گر شناختی سازش نایافته باعث افزایش عواطف منفی می‌شوند (بندورا، ۲۰۰۱). داده‌های موجود نشان می‌دهند 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>۱</sup> (بار، ۲۰۱۱)، و پذیرش (نوریزان و شمس‌الدین، ۲۰۱۰)، و مربوط به سطوح پایین نشخوار فکری، فاجعه‌آمیز‌پنداری (کایز وروورت، اکلستون ون دن هنده و گوبرت، ۲۰۱۱)، و خود سرزنش‌گری (ون دریک و همکاران، ۲۰۰۹) در انواع شرایط بیمارستانی است (میکلوسی و اسزابو، ۲۰۱۲). درماندگی والدین نسبت به بیماری و بستری شدن فرزندشان حمایت عاطفی<sup>۲</sup> آنها را خدشه‌دار می‌کند و حتی موجب پیامدهای ضعیف روانی و اجتماعی فرزند و خانواده بعد از مرخص شدن کودک می‌شود. از این رو شناسایی والدینی که در معرض خطر درماندگی جدی هستند، ضرورت می‌یابد (ملینک، ۲۰۰۰). نتایج تحقیق بشارت، سعادت و جباری (۱۳۹۵) نشان داد که شاخص‌های مزاج عاطفی والدین توان پیش‌بینی شاخص‌های مزاج عاطفی فرزندان را دارد و هیجان‌پذیری مثبت و منفی به صورت بین‌نسلی از والدین به فرزندان منتقل می‌شود. از سوی دیگر، چون والدین نمایندگان ارزیاب کیفیت زندگی و عملکرد کودک هستند، شناسایی ویژگی‌های مؤثر بر سازگاریشان، می‌تواند مبنایی برای کمک به طراحی و اجرای برنامه‌های آموزشی، حمایتی و درمانی مؤثر برای ارتقا و بهبود شرایط روانی این والدین و والدینی با شرایط مشابه باشد. در نتیجه بررسی عوامل مؤثر بر ارتقاء توانایی و مهارت آنها برای تعامل و سازگاری با شرایط بیماری مزمن، اهمیت دارد.

بر این اساس، هدف اصلی پژوهش حاضر بررسی رابطه ویژگی‌های عاطفی و شناختی والدین کودکان مبتلا به اختلالات نقص ایمنی اولیه با سطح سازگاری آنها با شرایط بیماری فرزندانشان بود.

### فرضیه‌ها

فرضیه‌های 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

2. adherence

1. positive reappraisal

تشخیصی (افتراقی) مقیاس سازگاری با بیماری از طریق اجرای همزمان مقیاس سلامت روانی<sup>۲</sup> (MHI؛ بشارت، ۱۳۸۵)، مقیاس اضطراب و افسردگی بیمارستانی<sup>۳</sup> (HADS؛ زیگموند و اسنیت، ۱۹۸۳) و فهرست عواطف مثبت و منفی<sup>۴</sup> (PANAS؛ واتسون، کلارک و تلگن، ۱۹۸۸) در مورد نمونه‌های مختلف محاسبه شد و مورد تأیید 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  $p < ۰/۰۰۱$  معنادار بودند. روایی پیش‌بین 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  $p < ۰/۰۰۱$  حساس است (بشارت، ۱۳۸۰). نتایج تحلیل عاملی اکتشافی و تأییدی نیز با تعیین یک عامل کلی، روایی سازه مقیاس سازگاری با بیماری را مورد تأیید قرار داد (بشارت، ۱۳۸۴).

فهرست عواطف مثبت و منفی - فهرست عواطف مثبت و منفی<sup>۵</sup> (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>۶</sup>، در اندازه‌های پنج درجه ای لیکرت از نمره ۱ تا ۵ می‌سنجد. حداقل و حداکثر نمره آزمودنی در هر یک از زیر مقیاس‌های 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 و/ یا حالت 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<sup>۷</sup> به ترتیب ۰/۳۶-

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 پایین‌تر بود و ۷۵/۶ درصد فارس و ترک بودند.

## ابزار

ابزار مورد استفاده این پژوهش به شرح زیر معرفی می‌شوند: ویژگی‌های شخصی - این پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک والدین و فرزندان شامل سن، تحصیلات، وضعیت تأهل، نوع ازدواج (فامیلی یا غیر فامیلی)، شغل، قومیت، تعداد فرزندان، جنس و وضعیت مرگ و زندگی آنها و پیشینه بیماری‌های پزشکی و روان‌پزشکی هر کدام از اعضای خانواده هسته‌ای را مشخص می‌کند. اطلاعات دیگر عبارتند از مدت زمان تشخیص بیماری فرزند مبتلا به PID، نوع آن، داروها و درمان‌هایی که درگیر آنها هستند.

مقیاس سازگاری با بیماری - مقیاس سازگاری با بیماری<sup>۱</sup> (AIS) یک ابزار ۱۲ گویه‌ای است و سازگاری با بیماری‌های پزشکی را در اندازه‌های ۷ درجه‌ای از ۰ (اصلاً صحیح نیست) تا ۶ (کاملاً صحیح است) می‌سنجد (بشارت، ۱۳۸۰). حداقل و حداکثر نمره بیمار در کل مقیاس به ترتیب ۰ و ۷۲ محاسبه می‌شود. نمره بالاتر نشان دهنده سطوح بالاتر سازگاری با بیماری و مشارکت در فعالیت‌های معمول زندگی علی‌رغم تجربه و تحمل استرس‌ها و محدودیت‌های مربوط به بیماری است. ویژگی‌های روانسنجی مقیاس سازگاری با بیماری در نمونه‌هایی از بیماران مبتلا به بیماری عروق کرونری قلب ( $n = ۴۶$ )؛ ۱۹ زن، ۲۷ مرد؛ بشارت و پورنگ، ۱۳۸۶؛  $n = ۶۰$ ؛ بشارت و شمسی پور، ۱۳۸۳)، مالتیپل اسکروزیس ( $n = ۱۲۰$ ؛ ۷۹ زن، ۴۱ مرد؛ بشارت و براتی، ۱۳۸۵)، درد مزمن عضلانی - استخوانی ( $n = ۱۰۰$ ؛ ۶۷ زن، ۳۳ مرد؛ بشارت و کوچی، ۱۳۸۸) و ناباروری ( $n = ۲۸۰$ ؛ ۱۴۰ زن، ۱۴۰ مرد؛ بشارت و فیروزی، ۱۳۸۰؛  $n = ۴۵$ ؛ بشارت و حسین زاده بازرگانی، ۱۳۸۲) بررسی و تأیید شده است. همسانی درونی مقیاس سازگاری با بیماری در این پژوهش‌ها بر اساس ضرایب آلفای کرونباخ از ۰/۷۱ تا ۰/۸۷ محاسبه و تأیید شد. روایی همگرا و

5. Positive and Negative Affect Schedule

6. orthogonal

1. The Adjustment to Illness Scale

2. Mental Health Inventory

3. The Hospital Anxiety and Depression Scale

4. Positive and Negative Affect Schedule

و ۰/۴۷، با درماندگی روان‌شناختی ۰/۴۲- و ۰/۵۱ و با بهزیستی روان-شناختی ۰/۵۴ و ۰/۴۳- به دست آمد. این ضرایب در سطح ۰/۰۰۱ <math>P</math> معنادار بودند. نتایج تحلیل عاملی تأییدی نیز با تعیین دو عامل عاطفه مثبت و عاطفه منفی، روایی سازه نسخه فارسی فهرست عواطف مثبت و منفی را مورد تأیید قرار داد (بشارت، ۱۳۸۷).

پرسشنامه تنظیم شناختی هیجان- پرسشنامه تنظیم شناختی هیجان<sup>۳</sup> (CERQ) یک ابزار ۱۸ گویه‌ای است و راهبردهای تنظیم شناختی هیجان‌ها را در پاسخ به حوادث تهدید کننده و استرس زای زندگی در اندازه‌های پنج درجه‌ای از ۱ (هرگز) تا ۵ (همیشه) بر حسب نه زیرمقیاس به این شرح می‌سنجد: خود سرزنشگری؛ دیگر سرزنشگری؛ تمرکز بر فکر/نشخوارگری؛ فاجعه‌نمایی؛ کم‌اهمیت شماری؛ تمرکز مجدد مثبت؛ ارزیابی مجدد مثبت؛ پذیرش؛ تمرکز مجدد بر برنامه‌ریزی (گارفنسکی و کرایچ، 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 (گارفنسکی، بان و کرایچ، ۲۰۰۵؛ گارفنسکی و کرایچ، ۲۰۰۶؛ اسپینهاون، ۲۰۰۱). در بررسی مقدماتی ویژگی‌های روانسنجی این پرسشنامه در نمونه‌ای از جمعیت عمومی ( $n=368$ ؛ ۱۹۷ زن، ۱۷۱ مرد)، ضرایب آلفای کرونباخ برای زیرمقیاس‌ها از ۰/۶۷ تا ۰/۸۹ محاسبه شد (بشارت، ۱۳۸۸). این ضرایب همسانی درونی پرسشنامه تنظیم شناختی هیجان را تأیید می‌کنند. ضرایب همبستگی بین نمره‌های تعدادی از شرکت-کنندگان 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 بازآزمایی پرسشنامه تنظیم شناختی هیجان را تأیید می‌کنند (بشارت، ۱۳۹۱). روایی محتوایی 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.

### داده‌ها و یافته‌ها

جدول ۱ مشخصه‌های آماری متغیرهای روان‌شناختی، یعنی

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 بخشی‌پور و دژکام (۱۳۸۴) در مورد یک نمونه دانشجویی مبتلا به اختلال‌های افسردگی و اضطرابی انجام دادند، ساختار دو عاملی فهرست عواطف مثبت و منفی را تأیید 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 منفی در چندین پژوهش دیگر نیز، که در خلال سال‌های ۱۳۸۱ تا ۱۳۸۵ در نمونه‌های بیمار و بهنجار انجام شده اند، مورد بررسی و تأیید قرار گرفته‌اند (بشارت، ۱۳۸۷). در این پژوهش‌ها، ضرایب آلفای کرونباخ برای پرسش‌های 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 نمونه‌های بهنجار برای پرسش‌های 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 زیرمقیاس‌های فهرست عواطف مثبت و منفی را تأیید می‌کنند. ضرایب همبستگی بین نمره‌های ۱۸۴ نفر از نمونه‌های 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 نمره‌های ۲۳۳ نفر از نمونه‌های 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 فهرست عواطف مثبت و منفی را تأیید می‌کنند. روایی همگرا و تشخیصی (افتراقی) نسخه فارسی فهرست عواطف مثبت و منفی از طریق اجرای همزمان مقیاس افسردگی بک<sup>۱</sup>، مقیاس اضطراب بک<sup>۲</sup> و مقیاس سلامت روانی در مورد آزمودنی‌های دو گروه بیمار و بهنجار محاسبه شد و مورد تأیید قرار گرفت. ضرایب همبستگی زیر مقیاس‌های عاطفه مثبت و عاطفه منفی به ترتیب با مقیاس افسردگی بک ۰/۴۴- و ۰/۵۳، با مقیاس اضطراب بک ۰/۳۸-

4. Focus on Thought/Rumination

5. Catastrophizing

1. Beck Depression Inventory

2. Beck Anxiety Inventory

3. Cognitive Emotion Regulation Questionnaire

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 کودکان» 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. عاطفه منفی نیز اگرچه دارای همبستگی معنادار آماری با سازگاری است، اما در مدل رگرسیون خطی یاد شده قدرت پیش‌بینی ندارد. 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 کودکان» 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 کودکان» افزایش می‌یابد.

معداری	ضرایب استاندارد شده	ضرایب استاندارد نشده	خطای استاندارد	مقدار ثابت
۰/۰۰۲	۳/۲۰	۱۰/۶۸	۳۴/۹۲	مقدار ثابت
۰/۳۰۲	-۱/۰۴	-۰/۱۰۳	۰/۱۸	عاطفه منفی
۰/۰۱۱	۲/۵۸	۰/۲۹۴	۰/۱۷	تنظیم شناختی
				انطباقی هیجان
				تنظیم شناختی
۰/۰۴۶	-۲/۰۲	-۰/۲۱۲	۰/۲۲	غیرانطباقی
				هیجان

### بحث و نتیجه‌گیری

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 تأیید شد. عاطفه مثبت میزانی از احساس علاقمندی، برانگیختگی، لذت و وظیفه‌شناسی است که سطوح بالای آن با فعال

سازگاری با اختلال نقص ایمنی اولیه فرزند، عواطف مثبت و منفی، تنظیم شناختی هیجان، شرکت کنندگان (والدین) را نشان می‌دهد.

انحراف استاندارد	میانگین	بیشینه	کمینه	تعداد	متغیر
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 ۰/۰۱ و با عاطفه منفی در سطح معناداری ۰/۰۵ 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.

سازگاری با اختلال نقص ایمنی اولیه کودک	ضریب همبستگی پیرسون	معناداری دودامنه	عاطفه مثبت
۰/۱۰۹	ضریب همبستگی پیرسون	۰/۲۵۴	معناداری دودامنه
۰/۱۸۶	ضریب همبستگی پیرسون	۰/۱۸۶	عاطفه منفی
۰/۰۴۱	معناداری دودامنه	۰/۳۹۰	تنظیم شناختی انطباقی
۰/۳۹۰	ضریب همبستگی پیرسون	۰/۰۰۱	هیجان
۰/۰۰۱	معناداری دودامنه	-۰/۳۵۰	تنظیم شناختی غیرانطباقی
-۰/۳۵۰	ضریب همبستگی پیرسون	۰/۰۰۱	هیجان
۰/۰۰۱	معناداری دودامنه		

با توجه به این که بین «سازگاری والدین با اختلال نقص ایمنی اولیه کودکان» 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

همکاران، ۲۰۰۸) و حتی اختلالات جسمانی شکل این والدین شده است (کامپو و همکاران، ۲۰۰۷). در نتیجه طبیعی است چنین والدینی اگر هیجان‌ناشی از اتفاقات زندگی‌شان را منفی هم درک نکنند، مسلماً پردازش مثبتی هم از شرایط زندگی‌شان نخواهند داشت. شاید حتی این نوعی واقع‌بینی آنها را نسبت به شرایطشان برساند. داشتن فرزندی بیمار که سال‌ها، مراقبت ویژه و تمام‌وقت را می‌طلبد، آمادگی برای تجارب هیجان‌ناش مثبت را که از علایم عواطف مثبت می‌باشد، به حداقل می‌رساند. بنابراین می‌توان این گونه نتیجه گرفت که عوامل استرس‌زای شرایط این والدین به قدری زیادند که به شدت ایجاد عواطف مثبت را تحت الشعاع قرار داده و مانع از تأثیر قابل توجه این عواطف بر سازگاری والدین با شرایط بیماری فرزندشان می‌شود.

از آنجا که علایم خلقی منفی این والدین که در تحقیقات گذشته مورد بررسی و تأیید قرار گرفته است (استریسند و همکاران، ۲۰۰۱؛ اسکریمین و همکاران، ۲۰۰۹؛ اکستون و همکاران، ۲۰۰۴؛ پالمو و اکسلتون، ۲۰۰۹؛ جردن و همکاران، ۲۰۰۸؛ زباراکی و همکاران، ۲۰۰۴؛ ملنیک، ۲۰۰۰؛ ون ارس و همکاران، ۲۰۱۴)، افزایش عواطف منفی در این گروه هم بیشتر می‌شود. در اختلال PID نیز، مشابه با سایر بیماری‌های مزمن، بیمار و سرپرستان وی در معرض پریشانی‌های هیجانی دائمی هستند که در گذر زمان باعث اضطراب و ناامیدی آنها می‌گردد (متسون و سیسبرگ، 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 مشقت‌های جسمانی، اجتماعی و هیجانی همراه با PID داشتند. احتمالاً والدین مورد مطالعه ما هم به این دلیل که نتوانستند بر شرایط استرس‌زای بیماری فرزندشان تسلط یابند، حال خود را بیشتر دچار انواع عواطف منفی گزارش کردند، طبق این مهم، منطقی به نظر می‌رسد 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 می‌دهد ارتباط معنایی یک محرک را اصلاح کند که در نتیجه آن واکنش هیجانی فرد نیز شکل می‌گیرد (اُچنر و همکاران، ۲۰۱۲؛ گروس و تامپسون، ۲۰۰۷). محققانی چون براکت و سالووی (۲۰۰۴) ارتباط بین تنظیم شناختی هیجان با پیامدهای خوب سلامت، ارتباطات مؤثر و عملکرد بهتر تحصیلی و کاری را نشان دادند؛ و مین و همکاران (۲۰۰۷) مشکل

بودن، سرمستی، انرژی، توجه و اشتغالات لذت بخش بالا طی وظیفه و احساس کلی بهزیستی، کفایت و روابط بین فردی مؤثر توصیف می‌شود (واتسون، کلارک و کری، ۱۹۸۸ الف). عواطف منفی نیز به عوامل کلی گسترده‌ای از آشفتگی‌های 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) می‌باشد و همچنین حالات خلقی مرتبط با افسردگی از قبیل غمگینی و احساس تهایی (واتسون، کلارک و کری، ۱۹۸۸ الف). به علاوه عاطفه منفی در سطح صفت، آمادگی برای تجربه هیجان‌های منفی است؛ در مقابل عاطفه مثبت آمادگی تجربه هیجان‌های مثبت را منعکس می‌کند (واتسون، کلارک و کری، ۱۹۸۸ الف).

اکثر پژوهش‌ها از جمله (آگوستین و همونور، ۲۰۰۹؛ آلدو و همکاران، ۲۰۱۰؛ اسکینر و همکاران، ۲۰۰۳؛ باربر و همکاران، ۲۰۱۰؛ بیدل و اکاکایس، ۲۰۰۶؛ پاییز و همکاران، ۲۰۱۲؛ ب؛ تاچ و لیوبومیرسکی، ۲۰۰۶؛ ریم، ۲۰۰۹؛ فردریکسون، ۲۰۰۹؛ فلدمن و همکاران، ۲۰۰۸؛ فوجیتا، ۲۰۰۸؛ کونر-اسمیت و فلچ اسبارت، ۲۰۰۷؛ کویدباچ 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؛ وایلانت، ۲۰۰۴) نشان دادند کسانی که عواطف مثبت بیشتری را تجربه می‌کنند، رضایت درونی بیشتری هم نسبت به زندگی‌شان دارند؛ طبق این مطالعات می‌توان چنین تبیین نمود که رضایت درونی و درک شده فرد می‌تواند منجر به سازگاری بیشتر او با انواع شرایط زندگی شود.

اما تأیید نشدن رابطه مثبت عواطف مثبت با سازگاری والدین کودکان دچار نقص ایمنی اولیه می‌تواند به این دلیل باشد که داشتن فرزندی دچار درد و بیماری مزمن و جدی، به دلیل انواع نگرانی‌های حاصل از درگیری‌های پزشکی، محدودیت‌های غذایی (زباراکی و همکاران، ۲۰۰۴)، پیش‌بینی ناپذیری آینده سلامتی کودک (تونگ و همکاران، ۲۰۰۸) که محدودیت‌هایی را، هم در وقت شخصی و هم در فعالیت‌های کل اعضای خانواده ایجاد می‌کند (زباراکی و همکاران، ۲۰۰۴)، که همه این‌ها موجب سطوح بالایی از استرس، علایم افسرده ساز، اضطراب (اکستون و همکاران، ۲۰۰۴؛ جردن و



کردند. به عبارت دیگر افرادی که نمی‌توانند به طور مؤثر پاسخ‌های هیجانی خود را نسبت به رویدادهای روزمره مدیریت کنند، دوره‌های شدیدتر و طولانی‌تر ناراحتی‌های روانی را تجربه می‌کنند یا افرادی که معتقدند توانایی اندکی برای کنار آمدن با وضعیت استرس‌زا دارند، به احتمال زیاد به این شرایط با شناخت‌های ناسازگارانه ای مانند فاجعه‌آمیز پنداری یا نشخوار فکری واکنش نشان می‌دهند. این فرآیندهای تنظیم‌گر شناختی ناسازگارانه منجر به افزایش عواطف منفی می‌شود که می‌توان نتیجه گرفت، این روند در نهایت موجب کاهش سازگاری فرد با شرایط زندگی خواهد شد. چرا که از طریق تنظیمات شناختی هیجان فرد پاسخ‌هایی متناسب با خواسته‌های محیطی را به صورت هشیار و ناهشیار تعدیل و تنظیم می‌کند (آلداو و همکاران، ۲۰۱۰). گارنفسکی و همکاران (۲۰۰۱)، نیز معتقدند تنظیم شناختی هیجان به خصوص در تجارب منفی، به توان سازگاری انسان کمک می‌کند. به علاوه نقص در تنظیم هیجان در مطالعات بسیاری با انواع بیماری‌ها روانی رابطه داشته است (آلداو و همکاران، ۲۰۱۰؛ پیران و کومیر، ۲۰۰۵؛ تول و روتر، ۲۰۰۳؛ فلدمن و همکاران، ۲۰۰۸؛ کاشدان و برین، ۲۰۰۸؛ گارنفسکی و کرایج، 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 می‌تواند منجر به کاهش عواطف منفی در آنها شود و متعاقباً سازگاری آنها را با شرایط بیماری فرزندشان بهبود بخشد.

دستاوردهای این پژوهش را می‌توان در دو سطح نظری و عملی خلاصه کرد: در سطح نظری نتایج این تحقیق می‌تواند گام سودمندی برای توجه به شرایط و وضعیت والدین با کودکان دچار بیماری‌های مزمن، به خصوص بیماری نقص ایمنی اولیه باشد؛ چرا که مطالعات موجود درباره این خانواده‌ها و بیماران این گروه از اختلالات انگشت شمار بود. به علاوه نطقه شروعی می‌شود 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 درمان‌های بیولوژیک و فیزیولوژیکی، مرتبط با وضعیت روانی آن‌ها و خانوادهایشان دیده و روی برخوردها و رفتارهایشان با مریض و خانوادهاش توجه و انصاف

در تنظیم شناختی هیجان را با بیماری‌ها روانی و شخصیتی مختلف مرتبط دیدند. طبق این مطالعه افرادی که نمی‌توانند به طور مؤثر پاسخ‌های هیجانی خود را به رویدادهای روزمره مدیریت کنند، دوره‌های شدید و طولانی‌تری از ناراحتی‌های روانی را تجربه می‌کنند. 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. یافته‌های 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 نتیجه‌گیری با یافته‌های پژوهش‌های قبلی (اکلستون 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 می‌کند و برحسب چند احتمال به شرح زیر تبیین می‌شود:

مطالعات مذکور نشان داده‌اند، ارزیابی مجدد مثبت و پذیرش از راهبردهای انطباقی تنظیم شناختی هیجان و سطوح پایین نشخوار فکری، فاجعه‌آمیز پنداری و خود سرزنش‌گری 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 بیماری‌های نقص ایمنی اولیه است، احتمالاً کارآمدترین کمک این خواهد بود که این گروه شرایط فرزندشان و متعاقب آن محدودیت‌ها و مسایل ایجاد شده در زندگی‌شان را به جای نشخوار فکری دائمی، فاجعه-سازی، سرزنش‌گری خود یا دیگران به طور واقع بینانه ببینند، بررسی کنند و بپذیرند تا به سازگاری مؤثرتری با بحران‌شان دست یابند.

همچنین دیگر مطالعات (برای مثال، اکسترما و فرناندز-بروکال، ۲۰۰۲؛ بندورا، ۲۰۰۱؛ کینونن و همکاران، ۲۰۰۵؛ گارنفسکی، ۱۹۹۱؛ منین و همکاران، ۲۰۰۷) تأثیر تنظیم هیجان در بهبود عواطف منفی به شیوه‌ای مثبت‌تر، با گزارش کمتر علائم جسمانی، سلامت عمومی خوب، سرزندگی بیشتر و محدودیت‌های تحمیلی کمتر را نشان دادند؛ در مقابل، اختلال در تنظیم هیجان را به خاطر افزایش علائم جسمانی و پریشانی روانشناختی موجب ناسازگاری گزارش

ازدواجشان و دادن مشاوره‌های ژنتیکی منجر شود تا از شیوع بیشتر این بیماری در نسل‌های آینده جلوگیری شود. بررسی علل بالا بودن درصد ازدواج‌های خویشاوندی، به خصوص بین خانواده‌های خاستگاه‌های قومیتی خاص که شیوع این بیماری بیشتر است، می‌تواند کمک شایانی به پیشگیری این نوع ازدواج‌ها و در شهرهای آسیب‌پذیرتر باشد.

### منابع

- 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 (۱۳۸۵). پایایی و اعتبار مقیاس سلامت روانی (MHI). فصلنامه دانشور رفتار، ۱۶، ۱۶-۱۱.
- 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، بزازیان، سعید (۱۳۹۱). بررسی ویژگی‌های روانسنجی پرسشنامه تنظیم شناختی هیجان در نمونه‌ای از جامعه ایرانی. مجله دانشکده پرستاری و مامایی، ۲۴(۸۴)، ۷۰-۶۱.
- بشارت، محمد علی، سعادت، مهسا و جباری، آرزو (۱۳۹۵). پیش‌بینی شاخص‌های مزاج عاطفی فرزندان بر اساس شاخص‌های مزاج عاطفی والدین: یک مطالعه بین‌نسلی. مجله علوم روانشناختی، ۱۵(۵۸)، ۱۹۷-۲۱۵.
- بشارت، محمد علی، کوچی، صدیقه، دهقانی، محسن؛ فراهانی، حجت‌اله؛ مومن‌زاده، سیروس (۱۳۹۱). بررسی نقش تعدیل‌کننده عاطفه مثبت و منفی بر رابطه بین ناگویی هیجانی و شدت درد در بیماران مبتلا به درد مزمن. روانشناسی بالینی و شخصیت، ۲(۷)، ۱۱۳-۱۰۳.
- 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., Gharagozlou, 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

بیشتری مبدول دارند. علاوه بر این نتایج این مطالعه می‌تواند برای طراحی یک چارت درمانی مخصوص والدین کودکان با بیماری‌های مزمن مانند نقص ایمنی اولیه سودمند باشد. از نظر عملی: درمانگران حاضر در بیمارستان‌ها، نگرشی واقع‌بینانه به شرایط و وضعیت والدین این بیماران پیدا خواهند کرد و طبق آن از کاربرد تکنیک‌های درمانی پراکنده یا غیرمرتبط با نیاز این گروه می‌پرهیزند. به کارگیری چارت درمانی طراحی شده طبق اطلاعات این پژوهش که مرتبط با نیاز و شرایط والدین "ایرانی" است، می‌تواند موجب کاهش بسیاری درمان‌های آزمایش و خطایی شود. برای مثال با توجه به نتایج این تحقیق، به کارگیری روش‌هایی جهت کاهش عواطف منفی در این والدین، آموزش راهبردهای انطباقی تنظیم شناختی هیجان، کمک به ابراز احساسات آنها به جای فرونشانی و سرزنش خود یا دیگران می‌تواند مؤثر باشد.

از جمله محدودیت‌های این پژوهش این است که بسیاری افراد از گروه مورد مطالعه ما از نقاط مختلف کشور و با زبان‌های متفاوت بودند، بنابراین گاهی مشکلاتی برای برقراری ارتباط و توضیح معنی سؤالات پرسشنامه‌ها پیش می‌آمد.

از جمله پیشنهادهایی که طبق نتایج به دست آمده می‌توان داد این است که به اعلام نیاز پرستاران بخش این گروه از بیماری‌ها، به گرفتن کمک‌های متخصصین روانشناسی، می‌توان مطالعاتی هم روی وضعیت این پرستاران داشت و برنامه‌های مداخله‌ای جهت افزایش ظرفیت روانی آنها ترتیب داد. به پژوهشگرانی که به زبان‌های ترکی و کردی تسلط دارند، پیشنهاد می‌شود، موضوعات مشابه را در این شهرستان‌ها 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 می‌شود 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 می‌شود برای تمامی اعضای بیمارستان‌ها که به طور مستقیم و غیر مستقیم با بیماران و خانواده‌های پر استرس، با فرهنگ و توقعات متفاوت سر و کار دارند، آموزش‌ها و مداخلات روانشناسی طراحی و اجرایی شود. با توجه به این که درصد قابل توجهی از آزمودنی‌ها تحصیلاتشان را زیر دیپلم گزارش کردند، بررسی ارتباط این مساله با شیوع بیماری ژنتیکی نقص ایمنی اولیه، می‌تواند به افزایش آگاهی والدین قبل از

- 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.
- Miklósi, M., Szabo, M., Martos, T., Galambosi, E., & Perczel Forintos, D. (2012). Cognitive emotion regulation strategies moderate the effect of parenting self-efficacy effects on parents' general distress. *Journal of Pediatric Psychology, 38*(4), 462-471
- 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, 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, 62*, 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 & 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 children's pain and restriction: The mediating role of parental distress. *Journal of Pain, 152*, 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.
- Melnik, 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.

*Immunology*, 93, 557-561.

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-370.

