

## فرزندپروری در کودکان مبتلا به بیماری مزمن

### چکیده

باتوجه به شیوع نسبی بیماری‌های مزمن در کودکان و اثرات متقابل این پدیده و فرزندپروری و سلامت روانی در والدین، هدف پژوهش حاضر این است که موضوعات اصلی که در زمینه تحقیق روی والدین کودکان مبتلا به بیماری مزمن مطرح است، برشمرد و به مرور و جمع‌بندی یافته‌های پژوهش‌های انجام شده در این حیطه بپردازد. در چهارچوب مفهوم‌سازی سیستمی خانواده کودکان مبتلا به بیماری مزمن، خط سیر بیماری، چرخه خانواده، مراحل سازگاری و رشد کودک به عنوان مفاهیم نظری تعیین‌کننده مورد بحث قرار گرفتند. سپس مسائل مهم تحقیق در رابطه با والدین کودکان مبتلا به بیماری مزمن از جمله رویکرد غیرمقوله‌ای، سیستم‌های بوم‌شناختی خارج از خانواده، زیرسیستم زناشویی، نقش پدر، تأثیر والدین در تبعیت از رژیم درمانی، و انعطاف‌پذیری (تاب‌آوری) و جنبه‌های مثبت فرزندپروری کودکان مبتلا به بیماری مزمن مورد بررسی قرار گرفتند. در پایان به موضوعات پژوهشی که کم‌تر مورد تحقیق قرار گرفتند، به همراه تلویحاتی برای تحقیقات آینده در این حوزه اشاره شده است.

کلیدواژه‌ها: بیماری مزمن، کودک، فرزندپروری، والدین، خانواده، سازگاری

## Parenting the Chronically Ill Child

### Abstract

Given the relative prevalence of childhood chronic illness and its reciprocal effects on parenting and parents' mental health, this study aims to cover major topics related to research on parents of children with a chronic illness and review and summarize the body of research done in this area. In order to provide a systemic conceptualization of families with a chronically ill child, illness trajectory, family life cycle, adaptation stages, and child development have been discussed. Then central issues in the study of parenting ill child have been explored, including non-categorical approach, effect of external ecological systems on the family, role of spousal subsystem, role of father, parenting influence on adherence to medical regime, and resilience and positive aspects of parenting ill children. Finally, some under-researched topics have been noted, with implications for future research in the area of parenting chronically ill children.

**Keywords:** chronic illness, child, parenting, parents, family, adaptation

## مقدمه

تقریباً ۱۰ میلیون کودک مبتلا به بیماری مزمن در ایالات متحده وجود دارد. تخمین زده می شود که بیماری های مزمن کودکی بیش از ۱۰٪ کودکان را در ایالات متحده تحت تأثیر قرار می دهد و بسیاری از این کودکان به مشکلات روان-شناختی دچار می شوند، از جمله در روابط با خانواده و همسالان (ملامد<sup>۱</sup>، ۲۰۰۲). ظاهراً آمار دقیقی درباره میزان شیوع بیماری های مزمن در ایران به دست نیامده است، اما شیوع بیماری آسم به عنوان شایع ترین مشکل بهداشتی مزمن کودکان در ایران، ۱۰ تا ۱۵ درصد است (نیک فرید، ایزدی، و شکوری، ۱۳۹۰). با توجه به پیشرفت های پزشکی بسیاری از این کودکان که در گذشته فوت می کردند، زنده می ماندند و خود آن ها و خانواده تحت تأثیر بیماری مزمن قرار می گیرند، گاهی اوقات مسئولیت خانواده بیمار حتی در بزرگسالی نیز پایان نمی یابد. هدف مقاله حاضر این است که مسائل مطرح در زمینه فرزندپروری و سلامت روانی والدین کودکان مبتلا به بیماری مزمن و برخی یافته های تحقیقی را در این رابطه برشمرد. با وجود اینکه تحقیقات بسیاری در زمینه فرزندپروری در کودکان مبتلا به بیماری مزمن در مطالعات خارجی انجام شده است که بسیاری از آن ها در دهه اخیر انجام شده اند، هیچ مطالعه ای عوامل مختلف و یافته های این حوزه را جمع بندی نکرده است. همچنین با توجه به اینکه تحقیقات اندکی مسائل خانواده کودکان مبتلا به بیماری مزمن را در ایران مورد بررسی قرار داده اند، این مطالعه می تواند راهنمایی برای پژوهش های ملی و فراملی آینده در این حیطه باشد. در این مطالعه ابتدا به بیماری های مزمن کودکی، شیوع آن ها و نحوه ای که ممکن است این بیماری ها والدین را درگیر کنند، اشاره شده است. سپس این توضیح داده شده است که چگونه یک دیدگاه جامع سیستمی می تواند چهارچوبی برای مفهوم سازی مسائلی که حول یک بیماری

مزمن در خانواده مطرح می شود، فراهم کند. و پس از آن در مورد این بحث شده است که زمینه های مهم تحقیق در مورد والدین کودکان مبتلا به بیماری مزمن چیست، یافته های موجود در هر کدام از این زمینه ها چه چیزهای را مشخص می کنند و کدام موضوعات تحقیقی کم تر مورد پژوهش قرار گرفته اند و نیاز است هدف پژوهش های آینده باشند.

آسم شایع ترین بیماری مزمن دوران کودکی است، به طوری که حدود ۴٪ تا ۹٪ کودکان به نوع متوسط تا شدید آسم مبتلا هستند (ملامد، ۲۰۰۲). والدین کودکان مبتلا به آسم، در فعالیت های روزمره زندگی محدود می شوند و به دلیل بیماری، اضطراب و ترس را تجربه می کنند (جونپیر<sup>۲</sup> و همکاران، ۱۹۹۶).

فیروز کیستی شایع ترین بیماری کوتاه کننده عمر کودکان آمریکایی-اروپایی است (ملامد، ۲۰۰۲). در ایران مدرسی، فقیهی نیا، و بهارزاده (۱۳۹۱) با بررسی گروهی از کودکان زیر ۱۵ سال با علائم پیشنهادی به این نتیجه رسیدند که بیماری فیروز کیستی از آن چه به نظر می رسد شایع تر است و مطالعات دقیق تر برای تعیین میزان بروز نیاز است. بیماران مبتلا به فیروز کیستی علائم متعددی دارند که شامل اختلال در دستگاه ریوی و اختلال معده ای-روده ای می شود. رژیم درمانی پیچیده است، که شامل جایگزینی آنزیم و دق کردن سینه می شود و فشار دائمی بر خانواده دارد (ملامد، ۲۰۰۲).

فلج مغزی که به گروهی از اختلالات حرکتی و اندامی به علت یک ضایعه غیر پیشرونده در مغز گفته می شود، در اروپا در ۲ تا ۳ نوزاد در هر ۱۰۰۰ زایمان اتفاق می افتد (کنز<sup>۳</sup>، ۲۰۰۰). طبق مطالعه جغتایی، محمد، رهگذر، و سیادتی (۱۳۸۱)، میانگین شیوع فلج مغزی شهر و روستا در کودکان زیر ۷ سال در ایران، ۳/۴ کودک در هر ۱۰۰۰ نفر است.

<sup>2</sup> Juniper  
<sup>3</sup> Cans

<sup>1</sup> Melamed

اگرچه اختلال در عملکرد حرکتی ویژگی اصلی سندرم‌های فلج مغزی است، بسیاری از این کودکان علاوه بر آن اختلالات حسی، ارتباطی و هوشی را نیز تجربه می‌کنند و ممکن است محدودیت‌های پیچیده‌ای در رفتارهای خودمراقبتی<sup>۱</sup> مانند غذاخوردن، لباس پوشیدن و حمام رفتن داشته باشند. والدین این افراد تمام مسئولیت مدیریت این شرایط مزمن را به دوش می‌کشند و این می‌تواند بر سلامت روانی آن‌ها اثر منفی بگذارد (راین<sup>۲</sup> و همکاران، ۲۰۰۵)، به عنوان مثال در تحقیق خیاطزاده ماهانی (۱۳۸۸) بین مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی و مادران کودکان سالم در هر چهار حیطه کیفیت زندگی تفاوت معنادار وجود داشت.

دیابت نوع ۱ یکی از شایع‌ترین بیماری‌های کودکی است که مشخصه آن بالا رفتن قندخون به علت نقص انسولین است. عواقب بلندمدت دیابت شامل دو نوع بیماری عروقی می‌شود. بیماری عروقی ریز<sup>۳</sup> که باعث اختلال شبکه‌ای و از بین رفتن بینایی، بیماری کلیه و نوروپاتی می‌شود، و بیماری عروقی درشت<sup>۴</sup> که موجب بیماری و حمله قلبی می‌شود. شواهد حاصل از آزمایش کنترل و عواقب دیابت<sup>۱</sup> (DCCT) و پیگیری بلندمدت آن در مطالعه اپیدمیولوژی مداخلات و عواقب دیابت<sup>۵</sup> نشان داد که یک دوره کنترل ضعیف می‌تواند باعث آسیب پایدار شود، حتی اگر بعداً کنترل بهبود یابد. به همین سبب کنترل خوب دیابت، از زمان تشخیص اهمیت دارد (بارنارد<sup>۶</sup>، تامس<sup>۷</sup>، نويز<sup>۸</sup>، و او<sup>۹</sup>، ۲۰۱۰). رژیم درمانی

که در DCCT برای کنترل دیابت استفاده شده است یک رژیم درمانی فشرده است که شامل تزریق انسولین سه بار یا بیش‌تر در روز، کنترل رژیم غذایی و ورزش برنامه‌ریزی شده می‌شود (ملامد، ۲۰۰۲). برای کودکان خردسال اکثریت مراقبت توسط والدین انجام می‌شود و تا ۸ سالگی والدین به تنهایی مسئولیت مدیریت دیابت را دارند. مدیریت دیابت خیلی اوقات پیامدهای منفی برای بهزیستی خود والدین دارد. نیاز است نظم جدیدی به زندگی آن‌ها وارد شود، دانش جدیدی را یاد بگیرند و همچنین واجد استراتژی‌های مقابله-ای شوند که بتوانند با زندگی با یک کودک مبتلا به دیابت نوع ۱ سازگار شوند (بارنارد و همکاران، ۲۰۱۰). در یک نمونه ایرانی، یافته‌های تحقیق نعمت پور و شهبازیان (۱۳۸۵) نشان داد که دیابت کودکان به عنوان یک عامل استرس‌زا می‌تواند بر سلامت عمومی والدین تأثیر بگذارد.

هموفیلی یک اختلال ارثی مادرزادی مربوط به لخته شدن خون است که از یک حامل مؤنث به فرزند پسرش منتقل می‌شود. در حال حاضر امید به زندگی برای بیماران مبتلا به هموفیلی برابر با جمعیت مذکر عادی است. بنابراین باید شرایط مزمن این بیماری در نظر گرفته شود (ملامد، ۲۰۰۲). والدین کودکان مبتلا به هموفیلی فشار کاری و تنش‌های روانی-اجتماعی متعددی را تجربه می‌کنند که می‌تواند به اثرات منفی شدید بر زندگی اجتماعی و خانوادگی آن‌ها بیانجامد. در گروه‌های تمرکز<sup>۱۰</sup>، والدین تنش‌های هیجانی را از جمله عدم اطمینان نسبت به بروز خون ریزی، نگرانی و دغدغه به علت خطرات جراحی یا مشکلات زیر نظر گرفتن فعالیت‌های کودک، به خصوص فعالیت‌های تفریحی و ورزشی گزارش کردند. بعضی از والدین به علت ارثی بودن این بیماری احساس گناه گزارش کردند. به علاوه امروزه با توجه به پیشرفت‌هایی که در مدیریت هموفیلی حاصل شده است، آن‌ها مسئول درمان داخل خانگی کودک با تزریق و

<sup>1</sup> self care

<sup>2</sup> Raina

<sup>3</sup> Type 1 Diabetes Mellitus (T1DM)

<sup>4</sup> micro-vascular

<sup>5</sup> macrovascular

<sup>6</sup> Diabetes Control and Complications Trial (DCCT)

<sup>7</sup> Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications (EDIC)

<sup>8</sup> Barnard

<sup>9</sup> Thomas

<sup>10</sup> Noyes

<sup>11</sup> Waugh

<sup>12</sup> focus groups

جایگزینی فاکتور هستند (ویدبوش<sup>۱</sup>، پلمن<sup>۲</sup>، سیگموند<sup>۳</sup>، و موتنی<sup>۴</sup>، ۲۰۰۸). در این رابطه اکبریگلو و حبیب پور (۱۳۸۹) نیز در یک نمونه ایرانی کودکان مبتلا به تالاسمی و هموفیلی، سلامت روانی و شیوه‌های سازگاری والدین را مورد بررسی قرار دادند.

روماتیسم مفصلی جوانان<sup>۵</sup> (JRA) هر ساله ۳۰،۰۰۰ تا ۵۰،۰۰۰ کودک را در ایالات متحده مبتلا می‌کند و شایع‌ترین بیماری روماتیسمی و یکی از شایع‌ترین بیماری‌های مزمن کودکان است. کودکان مبتلا به JRA می‌توانند درد حاد و مزمن را در مفاصل ورم‌کرده تجربه کنند، و تحرک آن‌ها به دلیل انقباض و تحلیل رفتن مفاصل، مشکلات دید، و کندی رشد، کم می‌شود. درمان این بیماری از طریق مسکن است نه درمان شفابخش<sup>۶</sup>، این درمان شامل محدودیت فعالیت‌ها و داروهای فراوان است که می‌توانند باعث عوارض ناراحت‌کننده شوند. خانواده‌ها و کودکان مبتلا به JRA ممکن است مشکلات مختلفی را بر اثر بار مالی، هیجانی و اجتماعی بیماری تجربه کنند (جرارد<sup>۷</sup> و همکاران، ۲۰۰۳).

### پیچیدگی دیدگاه سیستمی در مورد خانواده و

### بیماری مزمن کودک

در یک دیدگاه سیستمی نسبت به خانواده کودکان مبتلا به بیماری مزمن، لازم است حداقل چهار حوزه مورد توجه قرار گیرد: (۱) خط سیر بیماری<sup>۸</sup>، (۲) نقطه زمانی در چرخه زندگی خانواده<sup>۹</sup> که بیماری مزمن در آن بروز کرده است، (۳) مراحل سازگاری با بیماری مزمن<sup>۱۰</sup>، و (۴) رشد کودک.

رولند<sup>۱۱</sup> (۱۹۷۸؛ ۱۹۹۴ به نقل از ملامد، ۲۰۰۲) به ضرورت توجه به خط سیر بیماری اشاره می‌کند، از این جهت که آیا خطر سیر بیماری مزمن، پایدار، عود کننده، یا مبهم است. بیماری دوره‌ای مانند صرع می‌تواند اثر کاملاً متفاوتی نسبت به بیماری پایدار<sup>۱۲</sup> مانند فلج پا<sup>۱۳</sup> داشته باشد. در بیماری دوره‌ای خانواده دائماً باید در حالت آماده‌باش برای تکرار دوباره دوره باشد و با دقت هرگونه تغییرات در سیر بیماری را بازبینی کند. از طرف دیگر اگر یک بیماری سیری منجر به مرگ دارد، لازم است که خانواده خودش را برای انتقال بیمار به مراکز ویژه و مراقبت با مسکن و در نهایت مرگ عزیزش آماده کند. رولند همچنین به اهمیت نقطه‌ای از چرخه خانواده که بیماری مزمن در آن اتفاق افتاده است، اشاره می‌کند. او بیان می‌کند که کمبرینک-گراهام<sup>۱۴</sup> (۱۹۸۵ به نقل از رولند، ۱۹۸۷) مفاهیم رشدی ساختار زندگی<sup>۱۵</sup> و چرخه زندگی انسان<sup>۱۶</sup> را که در مدل لوینسن<sup>۱۷</sup> (۱۹۷۸ به نقل از رولند، ۱۹۸۷) ارائه شده است در مورد خانواده گسترش داده است، به این ترتیب می‌توان برای خانواده یک مدل رشد قائل شد که دارای دوره‌های ساختن/نگه داری<sup>۱۸</sup> ساختار و دوره‌های تغییر ساختار (گذار<sup>۱۹</sup>) است و هر کدام از این دوره‌ها می‌تواند به صورت مرکزگرا<sup>۲۰</sup> یا مرکزگریز<sup>۲۱</sup> باشد. دوره‌های مرکزگرا دوره‌هایی هستند که نزدیکی اعضای خانواده بیش‌تر است، مزرهای بیرونی خانواده محکم می‌شود، در حالی که مزرهای بین اعضای خانواده کم‌رنگ می‌شود مانند هنگام تولد یک نوزاد. دوره‌های مرکزگریز دوره‌هایی هستند که در آن‌ها ساختار

<sup>11</sup> Rolland

<sup>12</sup> stable

<sup>13</sup> paraplegia

<sup>14</sup> Combrinck-Graham

<sup>15</sup> life structure

<sup>16</sup> human life cycle

<sup>17</sup> Levinson

<sup>18</sup> building/maintenance

<sup>19</sup> transition

<sup>20</sup> centripetal

<sup>21</sup> centrifugal

<sup>1</sup> Wiedebusch

<sup>2</sup> Pollmann

<sup>3</sup> Siegmund

<sup>4</sup> Muthny

<sup>5</sup> Juvenile Rheumatoid Arthritis (JRA)

<sup>6</sup> palliative, not curative

<sup>7</sup> Gerhardt

<sup>8</sup> the trajectory of the illness

<sup>9</sup> family life cycle

<sup>10</sup> adaptation to chronic illness

خانواده به سمتی حرکت می‌کند که عضو خانواده با محیط خارج از خانواده ارتباط برقرار کند و مرز بیرونی خانواده کم‌رنگ می‌شود، در حالی که فاصله غیرپاتالوژیک بین بعضی اعضای خانواده افزایش می‌یابد. رولند پیشنهاد کرده است که شروع یک بیماری مزمن در خانواده مشابه با تولد یک نوزاد است که یک نیروی مرکزگرا را بر دوش خانواده قرار می‌دهد. هنگامی که تشخیص بیماری مزمن با یک دوره ساختن ساختار یا دوره گذار تداخل کند، در هر دو حالت مرکزگریز و مرکزگرا ممکن است باعث بروز دشواری‌هایی شود؛ در مورد دوره مرکزگریز (مثلاً استقلال یک نوجوان و ورود او به بزرگسالی)، بروز بیماری می‌تواند دوباره مرزهای شخص را با خانواده مبهم کند و در دوره مرکزگرا حداقل می‌تواند باعث طولانی شدن دوره مرکزگرا شود و در بدترین حالت خانواده را برای همیشه در این دوره تحولی نگه دارد.

مساله دیگری که در رابطه با خط سیر یک بیماری مزمن مطرح می‌شود این است که خانواده در مراحل مختلف بیماری نیازهای متفاوتی دارد، و خانواده در هر مرحله مشکلات و استرس‌های متفاوتی را تجربه می‌کند. در یک طبقه بندی کلی می‌توان مراحل بیماری مزمن را به صورت زیر برشمرد (ملامد، ۲۰۰۲):

- مرحله پیش از تشخیص<sup>۱</sup>
- مرحله تشخیص
- مرحله درمان
- مرحله توانبخشی و بازیابی<sup>۲</sup>
- مرحله عود
- مرحله بازگشت به وضع معمول
- مرحله سازگاری با ازدست‌دادن قریب‌الوقوع عزیزان در بیماری منجر به مرگ

در مرحله قبل از تشخیص که علائم نمایان می‌شوند، اما هنوز تشخیص داده نشده است، افراد خانواده نسبت به آینده یک احساس تهدید و اضطراب را تجربه می‌کنند و ممکن است افراد خانواده این اضطراب را با تأخیرانداختن در مراجعه برای کمک، یا بی‌اعتنایی به علائم بیماری کاهش دهند. خیلی اوقات به سبب علائم زیربالینی فرد بیمار، تغییراتی در خلق و هیجان افراد خانواده به وجود می‌آید که ممکن است باعث فاصله گرفتن آن‌ها از بیمار شود. همه این مسائل می‌تواند در مراحل بعدی بیماری بر پویایی‌های خانواده تأثیرگذار باشد. در مرحله تشخیص، مساله حیاتی این است که هرکدام از اعضای خانواده چه تصویری از بیماری دارد، اگرچه گروه پزشکی و آزمون‌های بالینی ممکن است این مساله را شرح دهند، اما افراد خانواده ممکن است تفسیرهای متفاوتی داشته باشند. سخت‌ترین قسمت این مرحله تصمیم‌گیری است و ممکن است تهدید نزدیک (فوری)<sup>۳</sup> از جانب درمان، باعث شود خانواده در نظر گرفتن تهدیدهای دور<sup>۴</sup> مربوط به بیماری را به تأخیر بیندازد و در پی‌گیری درمان اهمال‌کاری کند. بعد از معرفی و شروع اجرای طرح درمان، منابع مقابله‌ای باید متمرکز بر درد، اضطراب، فشارهای مالی و فشارهای نقش<sup>۵</sup> اعضای خانواده برای مراقبت از کودک باشند. در مرحله توان بخشی یا بازیابی، تلاش افراد برای بازگشت به وضعیت عادی یا تعریف آن‌ها از این عادی‌شدن ممکن است باعث تعارض خانوادگی شود. این سؤال مطرح می‌شود که آیا اعضای خانواده به نقش‌های عادی شان برمی‌گردند یا لازم است تغییری در عملکرد خانواده برای وضعیت جدید ایجاد شود؟ در بیماری‌هایی که مساله عود مطرح است، ممکن است بروز عود انتظار افراد در مورد بازگشت به وضعیت عادی را تحت تأثیر قرار دهد. در نهایت هنگامی که کودک، مبتلا به یک

<sup>3</sup> immediate threat of treatment

<sup>4</sup> remote threats of illness

<sup>5</sup> role strain

<sup>1</sup> prediagnostic stage

<sup>2</sup> rehabilitation & recovery

بیماری منجر به مرگ است، مسائل مربوط به بستری نهایی و سوگ مهم‌ترین مسائل پیش روی خانواده است (ملامد، ۲۰۰۲).

هنگامی که یک بیماری مزمن یا یک معلولیت تشخیص داده می‌شود، رنج و استرس ناشی از آن را می‌توان یک فوریت روان‌شناختی تلقی کرد. در ادبیات پژوهشی مربوط به معلولیت، خیلی اوقات سازگاری نسبت به این عامل استرس-زای شدید در یک سری مراحل غیرخطی، اما متوالی به تصویر کشیده شده است: (الف) شوک و بی‌حسی<sup>۱</sup> و مسخ شخصیت<sup>۲</sup> همراه با آن، (ب) اضطراب، بی‌سامانی و ترس مورد آینده، (ج) انکار یا کم‌انگاشتن اثر معلولیت، (د) افسردگی و ناامیدی در مورد ازدست‌دادن یکپارچگی یا توانایی جسمانی، (ه) خشم درونی‌سازی‌شده و ملامت خود، (و) خشونت برون‌سازی‌شده و ملامت دیگران، (ز) قبول-کردن تدریجی تلویحات شرایط کنونی و رشد پذیرش خود، و در نهایت (ح) سازگاری و پی‌گیری اهداف جدید (لیونه<sup>۳</sup> آنتوناک<sup>۴</sup>، ۱۹۹۷ به نقل از روس<sup>۵</sup> و نیمیر<sup>۶</sup>، ۲۰۰۷). اما در مفهوم سازی مدرن این مدل، بین این مراحل همپوشی در نظر گرفته شده است و مراحل به صورت پیوسته مطرح شدند، به صورتی که عکس‌العمل‌های اولیه به تدریج با مراحل بعدی تکمیل می‌شوند و در نهایت با آن‌ها جایگزین می‌شوند. لیونه و پارکر<sup>۷</sup> (۲۰۰۵) در دیدگاه جدیدتر با به خدمت گرفتن نظریه بی‌نظمی و پیچیدگی<sup>۸</sup> پیشنهاد کردند که فرایندهای سازگاری حتی ممکن است پیچیده‌تر از این باشد

و با یک خط سیر غیرخطی، پویا، و خودنظم‌بخش<sup>۹</sup> مشخص شوند که نمی‌توان آن را به روشنی پیش بینی کرد.

مساله آخری که در دیدگاه سیستمی نسبت به بیماری مزمن مطرح می‌شود، خط سیر رشد کودک و تعامل آن با سایر عوامل بالا است، به عنوان مثال در حوزه رشد شناختی کودک، باور کودکان در مورد علت بیماری به رشد شناختی بستگی دارد، کودکان خردسال ممکن است، بیماری را به عنوان نوعی تنبیه تلقی کنند، در حالی که تقریباً در سن ۱۱ سالگی اکثر کودکان می‌توانند مفهوم نظریه میکروب‌ها<sup>۱۰</sup> را درک کنند و در مورد فیزیولوژی انسان درک سطحی داشته باشند (ملامد، ۲۰۰۲). هنگامی که کودک در مرحله پیش-نوجوانی قرار می‌گیرد و در حال رشد استقلال است، ممکن است دخالت والدین در کنترل بیماری و تبعیت از رژیم درمانی، با خودمختاری نوجوان تداخل کند. متغیرهای مربوط به والدین می‌تواند در سطوح مختلف تحول، اثرات متفاوتی داشته باشند. برای مثال مولینز<sup>۱۱</sup> و همکاران (۲۰۰۷) در تحقیقی در مورد عدم اطمینان<sup>۱۲</sup> کودکان و نوجوانان نسبت به بیماری مزمنشان، این را یافتند که در گروه کودکان تنها استرس والدین پیش‌بین عدم اطمینان بود، و در گروه نوجوانان تنها ادراک والدین از آسیب‌پذیری<sup>۱۳</sup> پیش‌بین عدم اطمینان بود.

رویکرد مقوله‌ای در برابر غیر مقوله‌ای<sup>۱۴</sup>

یک موضوع که در تحقیق در مورد اثر بیماری مزمن بر خانواده کودک مطرح است، رویکردهای مقوله‌ای و غیر مقوله‌ای به بیماری مزمن است. رویکرد مقوله‌ای بیان می‌کند که اثرات بیماری‌های مختلف بر خانواده متفاوت است. در مقابل، رویکرد غیرمقوله‌ای پیشنهاد می‌کند که یک بیماری

<sup>9</sup> self-organizing

<sup>10</sup> germ theory

<sup>11</sup> Mullins

<sup>12</sup> uncertainty

<sup>13</sup> Perceived Child Vulnerability (PCV)

<sup>14</sup> categorical versus noncategorical

<sup>1</sup> numbness

<sup>2</sup> depersonalization

<sup>3</sup> Livneh

<sup>4</sup> Antonak

<sup>5</sup> Roos

<sup>6</sup> Neimeyer

<sup>7</sup> Parker

<sup>8</sup> Chaos and Complexity Theory (CCT)

خاص به خودی خود نباید مورد تحلیل قرار بگیرد، بلکه عواملی از قبیل زمان شروع، پیش‌آگهی، نوع مراقبت مورد نیاز، و مرئی‌بودن<sup>۱</sup> شرایط بیماری باید تحلیل شود. در این زمینه مطالعه هولدن<sup>۲</sup>، کمیلوسکی<sup>۳</sup>، نلسون<sup>۴</sup>، و کاکار<sup>۵</sup> (۱۹۹۷) در مورد بررسی عملکرد خانواده دو گروه کودکان مبتلا به بیماری آسم و دیابت، نتایج جالبی نشان داد. با اینکه نوع بیماری با خودکفایتی<sup>۶</sup> و عملکرد خانواده ارتباط داشت، هنگامی که متغیرهای کلی خانواده و بیماری (غیرمقوله‌ای) کنترل شدند، بین دو بیماری تفاوتی وجود نداشت. اخیرتر رودریگس<sup>۷</sup> و پترسون<sup>۸</sup> (۲۰۰۷) در یک مطالعه غیرمقوله‌ای اثر شدت شرایط مزمن ۱۶۰ نوزاد و ۱۰۲ کودک در سن پیش-نوجوانی را بر عملکرد خانواده‌های دووالدی از طبقه متوسط، برای محدوده وسیعی از شرایط مزمن بررسی کردند و به این نتیجه رسیدند که شدت شرایط مزمن، میزان خیلی کمی از واریانس عملکرد خانواده را در این نمونه تبیین می‌کند.

#### تأثیرات سیستم‌های بوم‌شناختی خارج از خانواده

در دهه گذشته تحقیقات زیادی آن چه را که امروزه از آن با نام تعیین‌کننده‌های اجتماعی سلامت<sup>۹</sup> یاد می‌شود، مورد بررسی قرار دادند (اروین<sup>۱۰</sup> و همکاران، ۲۰۰۶؛ کرالیک<sup>۱۱</sup>، پترسون<sup>۱۲</sup>، و کوتس<sup>۱۳</sup>، ۲۰۱۰). در چهارچوب

بیماری مزمن کودک در خانواده این اثرات اجتماعی می‌تواند خود کودک و خانواده را تحت تأثیر قرار دهد.

وضعیت اجتماعی اقتصادی<sup>۱۴</sup> (SES). اثر طبقه اجتماعی اقتصادی بر رفتارهای فرزندپروری در تحقیقی در مورد کودکان با عقب‌ماندگی ذهنی<sup>۱۵</sup> متوسط، بررسی شده است (فلوید و سیانزیک، ۱۹۹۲). طبقه اجتماعی اقتصادی بالا با رفتارها و نگرش‌هایی مرتبط بوده است که موجب پرورش استقلال می‌شدند و والدین طبقه اجتماعی اقتصادی پایین نسبتاً رفتارهای منفی و کنترل‌گری بیش‌تری نشان دادند. همچنین این پژوهشگران فرضیه‌ای مطرح کرده‌اند که عدم مطابقت با ارزش‌های خانواده در مورد استقلال و کنترل باعث گزارش مشکلات بیش‌تر در خانواده می‌شود، بنابراین رفتارهای کنترل‌گری در خانواده‌های طبقه اجتماعی اقتصادی بالا همبستگی بیش‌تری با گزارش مشکلات خانواده دارد، چرا که خانواده‌های طبقه اجتماعی اقتصادی پایین اطاعت از مرجع قدرت خارجی را ارزش می‌دانند. البته ممکن است این موضوع به علت نقص شناختی کودکان باشد که در تعارض با انتظار استقلال در طبقه اجتماعی اقتصادی بالا قرار می‌گیرد. شیکتر<sup>۱۶</sup> و همکاران (۲۰۰۹) ارتباط SES را با میزان استفاده از درمان‌های مداوم<sup>۱۷</sup> سیستم سلامت برای بیماری مزمن فیروز کیستی در کودکان مورد بررسی قراردادند و به این نتیجه رسیدند که اگرچه نتیجه نهایی سلامت بیمار فیروز کیستی با SES ارتباط دارد، این ارتباط با متغیر استفاده بیش‌تر از سیستم سلامت توضیح داده نمی‌شود.

<sup>1</sup> visibility

<sup>2</sup>

<sup>3</sup>

<sup>4</sup>

<sup>5</sup>

<sup>6</sup> self-competence

<sup>7</sup> Rodrigues

<sup>8</sup> Patterson

<sup>9</sup> social determinants of health

<sup>10</sup> Irwin

<sup>11</sup> Kralik

<sup>12</sup> Paterson

<sup>13</sup> Coates

<sup>14</sup> socioeconomic status

<sup>15</sup> امروزه به جای عقب‌ماندگی ذهنی از ناتوانی هوشی تحولی

استفاده می‌شود، اما به این علت که مقاله مربوط به چندین سال قبل

است، از همان واژه‌ی خود مقاله استفاده کردم

<sup>16</sup> Schechter

<sup>17</sup> continous

خانواده گسترده<sup>۱</sup>. خیلی اوقات علاوه بر والدین کودک مبتلا به بیماری مزمن، خانواده گسترده نیز درگیر مساله بیماری می‌شود، اهمیت این موضوع به حدی است که در مطالعه‌ای که ویس<sup>۲</sup>، ماروین<sup>۳</sup>، و پیانتا<sup>۴</sup> (۱۹۹۶) بر روی خانواده‌های کودکان مبتلا به فلج مغزی انجام دادند، یک نوع الگو از چهار الگوی سازگاری که بر اساس مصاحبه با خانواده و دیگر ابزارهای خودگزارشی مشخص کردند، الگوی دخالت خانواده گسترده بود. در این الگو خانواده به شدت بر خانواده گسترده خود تکیه می‌کرد. سه الگوی دیگر، الگوهای سنتی<sup>۵</sup>، تیم فرزندپروری (پدر و مادر)، و الگوی استفاده از حمایت‌های رسمی (مانند خدمات حرفه ای) بود. در تحقیق طولی رودریگ<sup>۶</sup> و همکاران (۱۹۹۷) به نقل از ملامد، (۲۰۰۲) در مورد عمل پیوند اعضاء در کودکان، این مشخص شد که حدود ۶ ماه بعد از انجام عمل، خانواده گسترده حمایت خود را کاهش دادند یا واپس کشیدند و این درست زمانی بود که اضطراب خانواده به دلیل آمدن موقع پرداخت هزینه‌های پزشکی و مشکلات مربوط به استفاده از دارو برای جلوگیری از واپس زدن<sup>۷</sup> عضو پیوندی افزایش می‌یافت.

کمک به شیوه‌ی نادرست<sup>۱</sup>. مساله دیگری که تحقیقات موجود کم‌تر به آن پرداخته‌اند، آسیب شناسی رفتارهای حمایتی است و مفهوم «کمک به شیوه نادرست» مطرح شده است. به این معنی که هر نوع کمکی لازم یا مفید نیست. بعضی از انواع کمک به دلیل بیش از حد بودن، زمان نامناسب، و یا نامتناسب بودن، «به شیوه‌ای نادرست» هستند.

یکی از مهم‌ترین انواع کمک نادرست، بیش‌حمایت‌گری<sup>۹</sup> است. این موضوع به خصوص برای نوجوان که در حال رشد استقلال است، می‌تواند موجب تعارض شود (ملامد، ۲۰۰۲). در تحقیقی در مورد ادراک والدین از حمایت مفید و غیرمفید، مشخص شد که والدین از منابع متفاوت، رفتارهای حمایتی متفاوتی را انتظار دارند، بسیاری از آن‌ها این را گزارش کردند که از خویشاوندان یا خانواده گسترده بدون درخواست از آن‌ها، توصیه‌هایی دریافت کردند که مفید نبودند، نوعی دخالت بودند، و حساسیت کافی را نداشتند. از طرف دیگر آن‌ها از افراد مسئول خدمات درمانی انتظار داشتند که اطلاعات کافی در اختیار آن‌ها قرار دهند (گارویک<sup>۱۰</sup>، پترسون، بنت<sup>۱۱</sup>، و بلام<sup>۱۲</sup>، ۱۹۹۸).

خرده فرهنگ‌ها و اعتقادات. ریز<sup>۱۳</sup>، روث<sup>۱۴</sup>، جین-گیلس<sup>۱۵</sup>، سن‌فیلیپو<sup>۱۶</sup>، و فاوسیت<sup>۱۷</sup> (۱۹۹۱) در مطالعه جالبی تفاوت‌های قومی و نژادی را در فرزندپروری کودکان در موقعیت‌های ترسناک در چهار گروه مادران هایتی، اسپانیایی-زبان، آمریکایی سیاه و آمریکایی سفید بررسی کردند و یافتند که مادران هایتی در موقعیت‌های ترسناک کم‌تر از الگودهی و اطمینان‌بخشی و بیش‌تر از زور استفاده می‌کنند. احتمالاً می‌توان بروز بیماری مزمن در کودک را نیز نوعی موقعیت ترسناک تلقی کرد که تفاوت‌های فرهنگی در عکس‌العمل نسبت به آن متفاوت خواهد بود. با این حال میچل<sup>۱۸</sup>، پترسون، و بوید-فرانکلین<sup>۱۹</sup> (۲۰۱۱) در بررسی که در مورد مقالات مجله روان‌شناسی طب اطفال<sup>۲۰</sup> انجام داده‌اند، به این

<sup>9</sup> overprotection

<sup>10</sup> Garwick

<sup>11</sup> Bennett

<sup>12</sup> Blum

<sup>13</sup> Reyes

<sup>14</sup> Routh

<sup>15</sup> Jean-Gilles

<sup>16</sup> Sanfilippo

<sup>17</sup> Fawcett

<sup>18</sup> Mitchell

<sup>19</sup> Boyd-Franklin

<sup>20</sup> Journal of Pediatric Psychology (JPP)

<sup>1</sup> extended family

<sup>2</sup> Weiss

<sup>3</sup> Marvin

<sup>4</sup> Pianta

<sup>5</sup> traditional

<sup>6</sup> Rodrigue

<sup>7</sup> rejection

<sup>8</sup> misguided helping



نتیجه رسیده‌اند، که میزان تحقیقاتی که در ارزیابی خانواده بیماران مزمن، گوناگونی فرهنگی را در نظر گرفته‌اند، بسیار اندک است، هر چند تعدادی از تحقیقات مسائل مربوط به خانواده‌های بیماران مزمن را در اقلیت‌ها یا فرهنگ‌هایی از قبیل افریقایی-آمریکایی، لاتینی، و یا مکزیکی-آمریکایی بررسی کرده‌اند. (برای مثال، پاتینو<sup>۱</sup>، سانچز<sup>۲</sup>، ایدسون<sup>۳</sup>، و دلاماتر<sup>۴</sup>، ۲۰۰۵؛ مک-دونل<sup>۵</sup>، نار-کینگ<sup>۶</sup>، مورفی<sup>۷</sup>، پرسونز<sup>۸</sup>، و هارپر<sup>۹</sup>، ۲۰۱۰). همچنین ابتلای فرد به بیماری مزمن می‌تواند باعث شود نظام باورها و ارزش‌هایش، که منبعی برای قوت و امید او هستند، دچار آشفتگی شوند که این را «آشفتگی معنوی»<sup>۱۰</sup> نامیده‌اند. از سوی دیگر ممکن است باورهای معنوی و مذهبی پتانسیلی برای بهزیستی فرد ایجاد کنند (فینا<sup>۱۱</sup>، ۱۹۹۵ به نقل از دل-اورفانو<sup>۱۲</sup>، ۲۰۰۲)، برای مثال در تحقیق رم<sup>۱۳</sup> (۲۰۰۰) بر روی کودکان مکزیکی-آمریکایی دارای شرایط مزمن، والدین کودکان با اینکه اعتقاد داشتند که نتیجه نهایی در دستان خداوند است، خود را مسئول تصمیم‌گیری و تلاش برای بهترین شرایط برای فرزندانشان می‌دانستند.

### نقش پدر در تحقیقات مربوط به کودکان مبتلا به

#### بیماری مزمن

پروت<sup>۱۴</sup> (۱۹۹۸) در اواخر قرن بیستم در مجله طب اطفال<sup>۱۵</sup> مقاله‌ای منتشر کرد که در آن شواهد قانع‌کننده‌ای

برای اهمیت نقش پدر در ادبیات روان‌شناسی رشد و به خصوص روان‌شناسی طب اطفال، ارائه کرد. پروت بعد از بیان تغییراتی که پس از جنبش زنان و تغییر در نگرش مردان برای پیدا کردن معنایی عمیق‌تر در زندگی‌شان، در نقش‌های قلبی زن و مرد ایجاد شده است، به بیان آمارهایی در خصوص افزایش دسترس‌پذیری و درگیری پدران با زندگی کودک پرداخت. سپس با مرور تحقیقات مربوط به دلبستگی پدر-نوزاد و بیان تفاوت‌های بین روابط مادر-فرزند و پدر-فرزند و در نهایت بحث در مورد یک مطالعه طولی (آینده پژوهی)<sup>۱۶</sup> با ۱۰ سال پی‌گیری در مورد پدرانی که مراقب نخستین بودند، پیشنهادهایی در خصوص وارد کردن پدران به حوزه‌های تحقیقی و بالینی طب اطفال مطرح کرد. در سال ۲۰۰۵، فیروز<sup>۱۷</sup>، لوپز<sup>۱۸</sup>، فیلدز<sup>۱۹</sup>، کمبوکس<sup>۲۰</sup>، و دوهیگ<sup>۲۱</sup>، بیان کردند که اگرچه تحقیقات زیادی پدر را در مطالعات خود جای داده‌اند، اکثر تحقیقات تمایل دارند که یا با قرارداد پدران و مادران، اثرات جداگانه آن‌ها را بررسی نکنند یا نمونه خود را تحت عنوان «والدین» مطرح کنند و اهمیت زیادی به پدر یا مادر بودن والد ندهند. هنگامی که پدران و مادران به طور جداگانه در تحقیقات آورده شده‌اند، نتایج جالبی در مورد مشخصات عمومی و منحصر به فرد نقش پدر به دست آمده است. در مورد سرطان، پاسخ‌های عاطفی (یعنی علائم افسردگی و اضطراب) بین پدر و مادر تفاوتی ندارند و هر دو پدر و مادر ۶ و ۱۸ ماه پس از تشخیص دارای علائم بالا هستند. همچنین اضطراب در هر دوی پدران و مادران، علائم اختلال استرس پس از سانحه را پیش‌بینی می‌کند. مادران و پدران در گزارش کیفیت زندگی در زمان تشخیص سرطان کودک تفاوتی ندارند، اما مادران به طور مؤثرتری بعد از مواجهه با تشخیص سرطان با آن مقابله

<sup>16</sup> prospective study

<sup>17</sup> Phares

<sup>18</sup> Lopez

<sup>19</sup> Fields

<sup>20</sup> Kamboukos

<sup>21</sup> Duhig

<sup>1</sup> Patino

<sup>2</sup> Sanchez

<sup>3</sup> Eidson

<sup>4</sup> Delamater

<sup>5</sup> MacDonell

<sup>6</sup> Naar-King

<sup>7</sup> Murphy

<sup>8</sup> Parsons

<sup>9</sup> Harper

<sup>10</sup> spiritual distress

<sup>11</sup> Fina

<sup>12</sup> Dell'Orfano

<sup>13</sup> Rhem

<sup>14</sup> Pruett

<sup>15</sup> Pediatrics

کردند. همچنین نتایج جالب دیگری در مورد بیماری‌های مزمن دیگر به دست آمده است. برای مثال مادران و پدران کودکان مبتلا به فیروز کیستی چالش‌های مشابهی را در مورد مسائل مربوط به تبعیت از درمان گزارش کردند. در مورد والدین کودکان مبتلا به اسپینا بیفیدا<sup>۱</sup>، هر دوی پدران و مادران در مقایسه با کودکان سالم، بیش‌حمایت‌گری بیش‌تری نشان دادند، اما پدران سطوح بالاتری از علائم روان‌شناختی را نشان دادند، در حالی که مادران انزوای اجتماعی بیش‌تر و کفایت شخصی کم‌تری را نشان دادند.

به‌هرحال از ۲۰۰۵ تا کنون تحقیقات زیادی پدر را با تمرکز بیش‌تری در مطالعه مسائل طب اطفال مد نظر قرار داده‌اند (در این مدت تنها در مجله روانشناسی طب اطفال<sup>۲</sup>، ۷ مقاله مرتبط با بیماری مزمن کودک منتشر شده که در عنوان آن از واژه «پدران» یا «پدرانه»<sup>۳</sup> استفاده شده است). به عنوان نمونه ویسوکي<sup>۳</sup> و گیون<sup>۴</sup> (۲۰۰۶) این را یافتند که اگرچه در کودکان مبتلا به بیماری مزمن، بین دخالت پدر و هیچ‌کدام از متغیرهای تبعیت، کیفیت زندگی، و وضعیت سلامت، ارتباطی وجود نداشت، در نوجوانان، با تبعیت و کیفیت زندگی بهتر همراه بود.

#### توجه به زیرسیستم زناشویی

تحقیقات در مورد عملکرد زیرسیستم زناشویی هنگام ابتلای کودک به بیماری مزمن، اندک است، اما تحقیق طولی جالبی که تیمکو<sup>۵</sup>، استول<sup>۶</sup>، و موس<sup>۷</sup> (۱۹۹۲) در مورد والدین کودکان مبتلا به روماتیسم مفصلی جوانان انجام دادند به این نتیجه رسید که میزان سازگاری هرکدام از پدر و مادر با سازگاری دیگر ارتباط داشت و اختلال در عملکرد زناشویی

با سطح سازگاری هرکدام از پدر و مادر ارتباط داشت. در تحقیق طولی دیگری در مورد بیماری دیابت نوع ۱ که اثر میزان ناراحتی پدر و مادر بر یکدیگر را بررسی کرد، یک نتیجه خاص به دست آمد که بین سازگاری پدر و مادر رابطه معکوس وجود داشت (چینی<sup>۸</sup> و همکاران، ۱۹۹۷). به عبارتی با افزایش میزان ناراحتی یک والد، میزان ناراحتی والد دیگر کاهش می‌یافت. چینی و همکاران (۱۹۹۷) این طور فرضیه-پردازی کردند که ممکن است این نتیجه مربوط به پدیده پاسخ‌دهندگی بین‌فردی<sup>۹</sup> باشد یعنی هر کدام از همسران به شکل مکمل به سطح سازگاری دیگری پاسخ دهد. به‌هرحال، در حال حاضر، تا آنجایی که در این مطالعه جستجو شده است، تحقیقات دیگری زیرسیستم زناشویی را در خانواده این کودکان بررسی نکرده‌اند.

#### فرزندپروری و تبعیت<sup>۱۰</sup> از رژیم درمانی

تبعیت به عنوان «میزانی که رفتار یک شخص مطابق مواردی است که توسط فراهم‌کننده خدمات درمانی تجویز شده و بر سر آن توافق گردیده است» تعریف شده است (سازمان بهداشت جهانی به نقل از دین<sup>۱۱</sup>، والترز<sup>۱۲</sup>، و هال<sup>۱۳</sup>، ۲۰۱۰). تبعیت پایین از رژیم درمانی در کودکان مبتلا به بیماری مزمن شایع است (دین و همکاران، ۲۰۱۰؛ گریوز<sup>۱۴</sup>، رابرتس<sup>۱۵</sup>، راپوف<sup>۱۶</sup>، و بویر<sup>۱۷</sup>، ۲۰۱۰؛ ورمیر<sup>۱۸</sup>، هرنشاو<sup>۱۹</sup>، ون-روین<sup>۲۰</sup>، و دنکنز<sup>۲۱</sup>، ۲۰۰۱)، و به طور متوسط کودکان،

<sup>8</sup> Chaney

<sup>9</sup> interpersonal responsivity

<sup>10</sup> adherence

<sup>11</sup> Dean

<sup>12</sup> Walters

<sup>13</sup> Hall

<sup>14</sup> Graves

<sup>15</sup> Roberts

<sup>16</sup> Rapoff

<sup>17</sup> Boyer

<sup>18</sup> Vermeire

<sup>19</sup> Hearnshaw

<sup>20</sup> Van Royen

<sup>21</sup> Denekens

<sup>1</sup> spina bifida

<sup>2</sup> paternal

<sup>3</sup> Wysocki

<sup>4</sup> Gavin

<sup>5</sup> Timko

<sup>6</sup> Stovel

<sup>7</sup> Moos

حدود ۵۰٪ از داروهایی را که برای بیماری مزمن آن‌ها تجویز شده است، مصرف می‌کنند (گریوز و همکاران، ۲۰۱۰). این تبعیت پایین با نتایج ضعیف در زمینه وضعیت بیماری نیز ارتباط دارد (دین و همکاران، ۲۰۱۰).

تحقیقات نشان داده‌اند که عملکرد روانی خانواده بر تبعیت از رژیم درمانی تأثیر می‌گذارد. به عنوان مثال هنگامی که استرس در خانواده وجود دارد، افراد خانواده گرایش به این دارند که کم‌تر داروهای مناسب را مصرف کنند، از رژیم غذایی تجویزی پیروی کنند و تمرین‌های لازم را انجام دهند و این ممکن است مشکلات پزشکی را تشدید کند (کواکس<sup>۱</sup> و همکاران، ۱۹۹۰ به نقل از ملامد، ۲۰۰۲). از اولین تحقیقات انجام‌شده در این زمینه تحقیق من<sup>۲</sup>، جاکوبسن<sup>۳</sup>، گورفینکل<sup>۴</sup>، گرستین<sup>۵</sup>، و رد<sup>۶</sup> (۱۹۹۳) است که نقش سبک فرزندپروری را در تبعیت از درمان در سرطان بررسی کردند. در این تحقیق مشخص شد کودکان مراقبانی که سبک فرزندپروری «حمایت‌گر» تری داشتند، قرارهای ملاقات کم تری را لغو کردند، در قرارها بیش تر وقت شناس بودند و عکس‌العمل آن‌ها به درمان تأخیر کم تری داشت.

هر چند در حدود یک دهه قبل ملامد (۲۰۰۲) اشاره کرده است که مطالعات اندکی در زمینه ی فرایند تأثیر رفتارهای فرزندپروری بر پیروی از رژیم درمانی انجام شده است، در حال حاضر تحقیقات بسیاری این موضوع را به خصوص در مورد بیماری دیابت نوع ۱ مورد بررسی قرار داده‌اند. داشیف<sup>۷</sup>، بارتولوچی<sup>۸</sup>، والداندر<sup>۹</sup>، و عبداللطیف<sup>۱۰</sup>

(۲۰۰۵) با بررسی رابطه بین ساختار خانواده، شاغل بودن مادر و تعارض خانوادگی با تبعیت خودمراقبتی در نوجوانان ۱۱ تا ۱۵ ساله مبتلا به دیابت نوع ۱، به این نتیجه رسیدند که رابطه‌ای بین ساختار خانوادگی، اشتغال مادر، تعارض خانوادگی و تبعیت وجود ندارد. در تحقیق دیگری توسط هانسن<sup>۱۱</sup>، ویسبرد<sup>۱۲</sup>، شوارتز<sup>۱۳</sup>، و تیلور<sup>۱۴</sup> (۲۰۱۲) مشخص شد که ادراک مادران از کمک‌کننده بودن پدر با تبعیت بهتر ارتباط داشت، اما ادراک خود پدران از کمک‌کننده بودنشان با کنترل قند خون کم تر ارتباط داشت. این محققان پیشنهاد کردند که ممکن است پدران و مادران نسبت به نقششان در بیماری کودک عکس‌العمل متفاوتی داشته باشند و ادراک آن‌ها از میزان درگیریشان نیز به صورت متفاوتی بر تبعیت از رژیم درمانی و کنترل قند خون تأثیر بگذارد. دروو<sup>۱۵</sup> و همکاران (۲۰۱۱) در تحقیق جالبی با تحلیل میانجی به این نتیجه رسیدند که درآمد پایین به صورت غیر مستقیم و از طریق متغیر میانجی میزان پذیرش ادراک شده ی والدین توسط نوجوانان بر تبعیت از درمان و کنترل قند خون تأثیر می‌گذارد. دوک<sup>۱۶</sup> و همکاران (۲۰۰۸) در تحقیق دیگری بر روی کودکان و نوجوانان مبتلا به دیابت نوع ۱ که از طبقه ی اجتماعی-اقتصادی پایین بودند، این را یافتند که فرزندپروری انتقادگر (ادراک شده توسط کودک) ممکن است با تبعیت از رژیم درمانی تداخل کند و منجر به کنترل پایین قندخون شود. در نهایت تحقیق دیگری در رابطه با دیابت نوع ۱، نقش پدر را به طور خاص مورد بررسی قرار داده و به این نتیجه رسیده است که بین دخالت پدر و تبعیت رابطه مستقیمی وجود ندارد، اما دخالت پدر با کنترل ضعیف قندخون ارتباط دارد، یعنی ممکن است بعضی پدران در

<sup>11</sup> Hansen  
<sup>12</sup> Weissbrod  
<sup>13</sup> Schwartz  
<sup>14</sup> Taylor  
<sup>15</sup> Drew  
<sup>16</sup> Duke

<sup>1</sup> Kovacs  
<sup>2</sup> Manne  
<sup>3</sup> Jacobsen  
<sup>4</sup> Gorfinkle  
<sup>5</sup> Gerstein  
<sup>6</sup> Redd  
<sup>7</sup> Dashiff  
<sup>8</sup> Bartolucci  
<sup>9</sup> Wallander  
<sup>10</sup> Abdullatif

پاسخ به وضعیت کنترل ضعیف قندخون دخالت خود را افزایش دهند.

در مورد بیماری‌های مزمن دیگر استپانسکی<sup>۱</sup>، روچ<sup>۲</sup>، هلمبک<sup>۳</sup>، و شالتز<sup>۴</sup> (۲۰۱۰) در یک تحقیق طولی بر روی نوجوانان مبتلا به اسپاینا بیفیدا<sup>۵</sup> نشان دادند که مسئولیت تبعیت از درمان به تدریج از والدین به فرزند منتقل می‌شود و تعارض خانوادگی و به‌هم‌پیوستگی<sup>۶</sup> خانواده با تبعیت درمانی همبستگی دارد. در نهایت در یک تحقیق در مورد بیماری التهاب روده‌ای کودکی<sup>۷</sup> که هر دو ادراک والدین و ادراک نوجوان از تبعیت را مورد بررسی قرار داد، مشخص شد که زمان بیش‌تر از تشخیص، ادراک شدت بیماری بیش‌تر، و فقدان انگیزه خودمختار با تبعیت پایین از دیدگاه نوجوانان ارتباط دارد و زمان کم‌تر از تشخیص، دخالت بیش‌تر مادر در رژیم درمانی، ادراک بیش‌تر شدت بیماری، و تعارض کم‌تر، تبعیت بیش‌تر ادراک شده توسط والد را پیش‌بینی می‌کند (رید-نایت<sup>۸</sup>، لویس<sup>۹</sup>، و بلونت<sup>۱۰</sup>، ۲۰۱۱). می‌توان گفت که با توجه به متفاوت بودن نتایج این تحقیق در مورد تبعیت ادراک شده توسط خود نوجوان و والدین لازم است در تحقیقات مربوط به تبعیت، هر دوی این گزارش‌ها در نظر گرفته شود.

روان شناسی مثبت‌نگر و تأکید بر انعطاف‌پذیری  
(تاب‌آوری)<sup>۱۱</sup> و قدرتمندبودن<sup>۱۲</sup>

می‌توان گفت که حداقل تا ۵ الی ۱۰ سال گذشته اکثریت تحقیقات بر روی جنبه‌های منفی و نقاط ضعف خانواده بیماران مزمن تمرکز کرده‌اند (جرارد، والدرز<sup>۱۳</sup>، روزنتال<sup>۱۴</sup>، و دروتار<sup>۱۵</sup>، ۲۰۰۴)، اما در سال‌های اخیر با افزایش محبوبیت روان‌شناسی مثبت‌نگر، تعداد تحقیقاتی که روی پیامد‌های مثبت و بهبود عملکرد در خانواده‌های بیماران مزمن بر اثر عواملی مانند انعطاف‌پذیری (تاب‌آوری) و قدرتمندبودن، انجام شده، افزایش یافته است (جستجو در PubMed). انعطاف‌پذیری به مجموعه‌ای از پدیده‌ها گفته می‌شود که مشخصه آن‌ها الگوهای از سازگاری مثبت در شرایط فلاکت بار یا عوامل خطر قابل توجه است (مستن<sup>۱۶</sup>، و رید<sup>۱۷</sup>، ۲۰۰۲). به عنوان مثال لانگ<sup>۱۸</sup> و مارسلند<sup>۱۹</sup> (۲۰۱۱) در مقاله مروری خود بیان کرده‌اند که تعداد زیادی تحقیقات کیفی مقطعی و طولی نشان می‌دهند روابط خانواده خیلی اوقات در نتیجه تجربه سرطان کودکان مستحکم‌تر می‌شود و صمیمیت خانواده افزایش می‌یابد. در یک بررسی دیگر در مورد والدین کودکان مبتلا به سرطان، گیبینز<sup>۲۰</sup>، استین هارت<sup>۲۱</sup>، و بینارت<sup>۲۲</sup> (۲۰۱۲) به تحقیقاتی اشاره کردند که در آن‌ها والدین بروز دیدگاه‌های مثبت تازه در زندگی، احساس افزایش مهارت‌های فرزندپروری و تحکیم روابط را گزارش کردند. به طور مشابه فیپس<sup>۲۳</sup> (۲۰۰۷) در مقاله مروری خود بیان می‌کند با این که ممکن است به نظر برسد کودکان مبتلا به سرطان میزان بیش‌تری از مشکلات سازگاری و مسائل عاطفی را تجربه کنند، نه تنها مطالعاتی که با روش‌های خودگزارشی انجام شده‌اند، نتوانسته‌اند این موضوع را ثابت

<sup>13</sup> Walders  
<sup>14</sup> Rosenthal  
<sup>15</sup> Drotar  
<sup>16</sup> Masten  
<sup>17</sup> Reed  
<sup>18</sup> Long  
<sup>19</sup> Marsland  
<sup>20</sup> Gibbins  
<sup>21</sup> Steinhart  
<sup>22</sup> Beinart  
<sup>23</sup> Phipps

<sup>1</sup> Stepansky  
<sup>2</sup> Roache  
<sup>3</sup> Holmbeck  
<sup>4</sup> Schultz  
<sup>5</sup> spina bifida  
<sup>6</sup> cohesion  
<sup>7</sup> pediatric inflammatory bowel disease  
<sup>8</sup> Reed-Knight  
<sup>9</sup> Lewis  
<sup>10</sup> Blount  
<sup>11</sup> resilience  
<sup>12</sup> empowerment

کنند، بلکه اکثر این مطالعات نشان دادند کودکان مبتلا به سرطان به اندازه همسالان سالم خود و یا بیش‌تر از آنها سازگاری دارند.

آینده در زمینه فرزندپروری در کودکان مبتلا به بیماری مزمن باشد.

## نتیجه گیری

هدف پژوهش حاضر مروری بر یافته‌های تحقیقی در رابطه با فرزندپروری و سلامت روان والدین کودکان مبتلا به بیماری مزمن بود. در قالب یک مفهوم‌سازی سیستمی مشخص شد که هنگام پژوهش و مداخله در مورد خانواده کودکان مبتلا به بیماری مزمن، لازم است چهارحوزه خط سیر بیماری، نقطه بروز بیماری در چرخه خانواده، مراحل سازگاری با بیماری و سیر رشد کودک به طور همزمان در نظر گرفته شود. از بررسی ادبیات پژوهشی مشخص می‌شود که مسائل مهم پژوهش در مورد فرزندپروری بیماران مزمن، رویکرد غیر مقوله‌ای، سیستم‌های بوم شناختی خارج از خانواده، زیرسیستم زناشویی، نقش پدر، و تأثیر والدین در تبعیت از رژیم درمانی را در بر می‌گیرد. اگرچه تحقیقات زیادی در این حیطه انجام شده است، هنوز سؤال‌های بسیاری در این رابطه باقی مانده است. اکثریت تحقیقات روی خانواده کودکان مبتلا به بیماری مزمن بر روی جنبه‌های منفی تأکید کرده‌اند، اما در سال‌های اخیر روند رو به رشدی از تحقیقات مربوط به انعطاف‌پذیری و جنبه‌های مثبت این خانواده‌ها نیز یافت می‌شود. در پایان به نظر می‌رسد در تحقیقات خارجی زیرسیستم زناشویی، توجه به خرده فرهنگ‌ها و اعتقادات، جنبه‌های مثبت فرزندپروری کودک مبتلا به بیماری مزمن، نقش سبک‌های تربیت فرزند و رویکرد غیرمقوله‌ای حیطه‌هایی باشند که در آنها به تحقیقات بیش‌تری نیاز است، در حالی که در ایران اکثر حیطه‌های تحقیقی والدین کودکان مبتلا به بیماری مزمن مورد پژوهش قرارنگرفته است و بنابراین اکثر موضوعات مطرح شده در این مقاله می‌تواند زمینه‌ای برای تحقیقات ملی

## منابع

- اکبربگلو، معصومه، و حبیب پور، زینب. (۱۳۸۹). ارتباط بین سلامت روانی و استفاده از شیوه‌های سازگاری در والدین کودکان مبتلا به تالاسمی و هموفیلی. *فصلنامه دانشکده پرستاری و مامایی ارومیه*، ۸(۴).
- جغتایی، محمدتقی، محمد، کاظم، رهگذر، مهدی، و سیادت، سعید. (۱۳۸۱). بررسی وضعیت انواع فلج و قطع اندام در ایران. *توانبخشی* (۹۰).
- خیاطزاده ماهانی، محمد. (۱۳۸۸). بررسی مقایسه‌های کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی، عقب ماندگی ذهنی و مادران کودکان سالم. *دانشور پزشکی*، ۱۷.
- نعمت پور، سرور، و شهبازیان، حاجیه بی بی. (۱۳۸۵). ارتباط عوامل استرس‌زای ناشی از دیابت در والدین دارای کودک مبتلا به دیابت نوع یک با سلامت عمومی آنها. *مجله علمی پزشکی* ۵(۲).
- نیک فرید، لیدا، ایزدی، حمید، و شکوری، مریم. (۱۳۹۰). رفتارهای تطابقی مادران کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن. *نشریه علمی پرستاری ایران*، ۷۴(۲۴).

- Barnard, K., Thomas, S., Royle, P., Noyes, K., & Waugh, N. (2010). Fear of hypoglycaemia in parents of young children with type 1 diabetes: a systematic review. *BMC pediatrics*, 10(1), 50.
- Cans, C. (2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42(12), 816-824. doi: 10.1111/j.1469-8749.2000.tb00695.x
- Chaney, J. M., Mullins, L. L., Frank, R. G., Peterson, L., Mace, L. D., Kashani, J. H., & Goldstein, D. L. (1997). Transactional Patterns of Child, Mother, and Father Adjustment in Insulin-Dependent Diabetes

- Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(5), 253-271.
- Graves, M. M., Roberts, M. C., Rapoff, M., & Boyer, A. (2010). The efficacy of adherence interventions for chronically ill children: a meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(4), 368-382.
- Hansen, J. A., Weissbrod, C., Schwartz, D. D., & Taylor, W. P. (2012). Paternal involvement in pediatric Type 1 diabetes: Fathers' and mothers' psychological functioning and disease management. *Families, Systems, & Health*, 30(1), 47.
- Irwin, A., Valentine, N., Brown, C., Loewenson, R., Solar, O., Brown, H., . . . Vega, J. (2006). The Commission on Social Determinants of Health: Tackling the social roots of health inequities. *PLoS medicine*, 3(6), e106.
- Juniper, E., Guyatt, G., Feeny, D., Ferrie, P., Griffith, L., & Townsend, M. (1996). Measuring quality of life in the parents of children with asthma. *Quality of Life Research*, 5(1), 27-34.
- Kralik, D., Paterson, B. L., & Coates, V. E. (2010). *Translating chronic illness research into practice*. Chichester, U.K. ; Ames, Iowa: Wiley-Blackwell.
- Livneh, H., & Parker, R. M. (2005). Psychological adaptation to disability perspectives from chaos and complexity theory. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 49(1), 17-28.
- Long, K. A., & Marsland, A. L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: a systematic review. *Clin Child Fam Psychol Rev*, 14(1), 57-88.
- MacDonell, K. E., Naar-King, S., Murphy, D. A., Parsons, J. T., & Harper, G. W. (2010). Predictors of medication adherence in high risk youth of color living with HIV. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(6), 593-601.
- Manne, S. L., Jacobsen, P. B., Gorfinkle, K., Gerstein, F., & Redd, W. H. (1993). Treatment adherence difficulties among children with cancer: the role of parenting style. [Research Support, Non-U.S. Gov't Research Support, U.S. Gov't, P.H.S.]. *J Pediatr Psychol*, 18(1), 47-62.
- Masten, A. S., & Reed, M. J. (2002). Resilience in development. In C. R. Snyder & S. J. Lopez
- Meelitus: A Prospective Study. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(2), 229-244. doi: 10.1093/jpepsy/22.2.229
- Dashiff, C., Bartolucci, A., Wallander, J., & Abdullatif, H. (2005). The Relationship of Family Structure, Maternal Employment, and Family Conflict With Self-Care Adherence of Adolescents With Type 1 Diabetes. *Families, Systems, & Health; Families, Systems, & Health*, 23(1), 66.
- Dean, A. J., Walters, J., & Hall, A. (2010). A systematic review of interventions to enhance medication adherence in children and adolescents with chronic illness. *Arch Dis Child*, 95(9), 717-723.
- Dell'Orfano, S. (2002). The meaning of spiritual care in a pediatric setting. *J Pediatr Nurs*, 17(5), 380-385.
- Drew, L. M., Berg, C., King, P., Verdant, C., Griffith, K., Butler, J., & Wiebe, D. J. (2011). Depleted parental psychological resources as mediators of the association of income with adherence and metabolic control. *Journal of Family Psychology*, 25(5), 751.
- Duke, D. C., Geffken, G. R., Lewin, A. B., Williams, L. B., Storch, E. A., & Silverstein, J. H. (2008). Glycemic control in youth with type 1 diabetes: Family predictors and mediators. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(7), 719-727.
- Garwick, A. W., Patterson, J. M., Bennett, F. C., & Blum, R. W. (1998). Parents' perceptions of helpful vs unhelpful types of support in managing the care of preadolescents with chronic conditions. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 152(7), 665.
- Gerhardt, C. A., Vannatta, K., McKellop, J. M., Zeller, M., Taylor, J., Passo, M., & Noll, R. B. (2003). Comparing parental distress, family functioning, and the role of social support for caregivers with and without a child with juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(1), 5-15.
- Gerhardt, C. A., Walders, N., Rosenthal, S. L., & Drotar, D. D. (2004). Children and families coping with pediatric chronic illnesses.
- Gibbins, J., Steinhardt, K., & Beinart, H. (2012). A Systematic Review of Qualitative Studies Exploring the Experience of Parents Whose Child Is Diagnosed and Treated for Cancer.

- Journal of Pediatric Psychology*, 36(3), 308-317.
- Rehm, R. S. (2000). Parental encouragement, protection, and advocacy for Mexican-American children with chronic conditions. *J Pediatr Nurs*, 15(2), 89-98.
- Reyes, M. B., Routh, D. K., Jean-Gilles, M. M., Sanfilippo, M. D., & Fawcett, N. (1991). Ethnic Differences in Parenting Children in Fearful Situations. *Journal of Pediatric Psychology*, 16(6), 717-726. doi: 10.1093/jpepsy/16.6.717
- Rodrigues, N., & Patterson, J. M. (2007). Impact of Severity of a Child's Chronic Condition on the Functioning of Two-Parent Families. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(4), 417-426. doi: 10.1093/jpepsy/jsl031
- Rolland, J. S. (1987). Chronic Illness and the Life Cycle: A Conceptual Framework. *Family process*, 26(2), 203-221. doi: 10.1111/j.1545-5300.1987.00203.x
- Roos, S., & Neimeyer, R. A. (2007). Reauthoring the self: Chronic sorrow and posttraumatic stress following the onset of CID. *Coping with Chronic Illness and Disability*, 89-106.
- Schechter, M. S., McColley, S. A., Silva, S., Haselkorn, T., Konstan, M. W., & Wagener, J. S. (2009). Association of socioeconomic status with the use of chronic therapies and healthcare utilization in children with cystic fibrosis. *J Pediatr*, 155(5), 634-639. e634.
- Stepansky, M. A., Roache, C. R., Holmbeck, G. N., & Schultz, K. (2010). Medical adherence in young adolescents with spina bifida: longitudinal associations with family functioning. [Research Support, N.I.H., Extramural Research Support, Non-U.S. Gov't]. *J Pediatr Psychol*, 35(2), 167-176. doi: 10.1093/jpepsy/jsp054
- Timko, C., Stovel, K. W., & Moos, R. H. (1992). Functioning Among Mothers and Fathers of Children with Juvenile Rheumatic Disease: A Longitudinal Study. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(6), 705-724. doi: 10.1093/jpepsy/17.6.705
- Vermeire, E., Hearnshaw, H., Van Royen, P., & Denekens, J. (2002). Patient adherence to treatment: three decades of research. A (Eds.), *Handbook of positive psychology* (pp. 74-88). London:England: Oxford University Press.
- Melamed, B. G. (2002). Parenting the ill child. In M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting* (Vol. 5, pp. 329-348). Mahwah, N.J.: Erlbaum.
- Mitchell, M. J., Patterson, C. A., & Boyd-Franklin, N. (2011). Commentary: Increasing cultural diversity in pediatric psychology family assessment research. *J Pediatr Psychol*, 36(5), 634-641. doi: 10.1093/jpepsy/jsr019
- Mullins, L. L., Wolfe-Christensen, C., Pai, A. L., Carpentier, M. Y., Gillaspay, S., Cheek, J., & Page, M. (2007). The relationship of parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress to uncertainty in youth with chronic illness. *Journal of pediatric psychology*, 32(8), 973-982. doi: 10.1093/jpepsy/jsm044
- Patino, A. M., Sanchez, J., Eidson, M., & Delamater, A. M. (2005). Health beliefs and regimen adherence in minority adolescents with type 1 diabetes. [Research Support, N.I.H., Extramural Research Support, U.S. Gov't, P.H.S.]. *J Pediatr Psychol*, 30(6), 503-512. doi: 10.1093/jpepsy/jsi075
- Phares, V., Lopez, E., Fields, S., Kamboukos, D., & Duhig, A. M. (2005). Are fathers involved in pediatric psychology research and treatment? *Journal of Pediatric Psychology*, 30(8), 631-643.
- Phipps, S. (2007). Adaptive style in children with cancer: Implications for a positive psychology approach. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9), 1055-1066.
- Pruett, K. D. (1998). Role of the Father. *Pediatrics*, 102(Supplement E1), 1253-1261.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., . . . Wood, E. (2005). The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. *Pediatrics*, 115(6), e626-e636. doi: 10.1542/peds.2004-1689
- Reed-Knight, B., Lewis, J. D., & Blount, R. L. (2011). Association of disease, adolescent, and family factors with medication adherence in pediatric inflammatory bowel disease.

- comprehensive review. *Journal of clinical pharmacy and therapeutics*, 26(5), 331-342.
- Weiss, K. L., Marvin, R. S., & Pianta, R. C. (1997). Ethnographic Detection and Description of Family Strategies for Child Care: Applications to the Study of Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(2), 263-278.
- Wiedebusch, S., Pollmann, H., Siegmund, B., & Muthny, F. (2008). Quality of life, psychosocial strains and coping in parents of children with haemophilia. *Haemophilia*, 14(5), 1014-1022.
- Wysocki, T., & Gavin, L. (2006). Paternal involvement in the management of pediatric chronic diseases: Associations with adherence, quality of life, and health status. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(5), 501-511.