

وزارت علوم، تحقیقات و فناوری

دانشگاه بین‌المللی امام خمینی



IMAM KHOMEINI
INTERNATIONAL UNIVERSITY

دانشکده علوم اجتماعی

گروه روان شناسی

پایان نامه برای دریافت درجه کارشناسی ارشد در رشته روان شناسی

آسیب پذیری و تاب آوری در خواهران و برادران کودکان مبتلا به بیماری مزمن یا ناتوانی و مقایسه آنها با کودکان عادی

شهر کرج

استاد راهنما

دکتر علیرضا کاکاوند

استاد مشاور

دکتر محمد رضا جلالی

نگارنده

الهام سوری

زمستان ۱۳۹۰

سلام افاضه

چکیده

هدف این پژوهش، بررسی تاب آوری و مشکلات رفتاری خواهر- برادران کودکان مبتلا به بیماری مزمن یا ناتوانی و مقایسه آنها با خواهر- برادران کودکان سالم (سن ۱۷- ۱۰ سال) شهر کرج بود. نمونه مورد بررسی شامل ۱۲۲ کودک (۵۸ کودک دارای خواهر- برادر مبتلا به بیماری مزمن یا ناتوانی و ۶۴ کودک دارای خواهر- برادر عادی) بود؛ گروه اول به شیوه نمونه گیری هدفمند و گروه دوم به روش نمونه گیری تصادفی چند مرحله ای انتخاب شدند و پرسش نامه تاب آوری کانر- دیویدسون از سوی کودکان و پرسش نامه مشکلات رفتاری کانرز والدین توسط والدین آنها، تکمیل شد. روش های آماری مورد استفاده در این پژوهش شامل، آزمون t مستقل و ضریب همبستگی پیرسون بود که مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. نتایج پژوهش نشان داد بین دو گروه (کودکان دارای خواهر- برادر مبتلا به بیماری مزمن یا ناتوانی و کودکان دارای خواهر- برادر عادی) از نظر میزان تاب آوری، تفاوت معناداری وجود نداشت، اما میزان مشکلات رفتاری در کودکان دارای خواهر- برادر مبتلا به بیماری مزمن یا ناتوانی، بیشتر از کودکان دارای خواهر- برادر عادی بود. به علاوه، بین تاب آوری و مسائل و مشکلات رفتاری، همبستگی منفی و معنادار وجود داشت، به این معنا که هر چه میزان تاب آوری بالاتر بود، مسائل و مشکلات رفتاری کمتری مشاهده می شد و برعکس. همچنین، در بین دختران دارای خواهر- برادر مبتلا به بیماری مزمن یا ناتوانی و پسران دارای خواهر- برادر مبتلا به بیماری مزمن، از نظر میزان تاب آوری و مشکلات رفتاری، تفاوت معنادار مشاهده نشد.

واژه های کلیدی: تاب آوری، آسیب پذیری (مشکلات رفتاری)، بیماری مزمن یا ناتوانی.

فهرست

فصل اول (کلیات پژوهش)

مقدمه	۱۰
بیان مسأله	۱۲
اهمیت و ضرورت پژوهش	۱۴
هدف های پژوهشی	۱۵
فرضیه های پژوهشی	۱۵
متغیرها و مفاهیم اساسی	۱۶
تعریف نظری و عملیاتی	۱۶

فصل دوم (مباحث نظری و پیشینه پژوهش)

تعریف بیماری مزمن یا ناتوانی	۱۹
درصد شیوع کودکان دارای خواهر- برادر بیمار مزمن یا ناتوان	۲۲
تجربه خانواده در مورد تولد کودک مبتلا به بیماری مزمن یا ناتوانی	۲۳
بیماری مزمن یا ناتوانی و نظریه سیستم خانواده	۳۰
عوامل آسیب زننده و عوامل کمک دهنده خانوادگی و بیماری مزمن یا ناتوانی	۳۴
تاب آوری	۳۹
تعریف تاب آوری	۳۹
پژوهش های تاریخی در باب تاب آوری	۴۰
موج های پژوهشی درباره ی تاب آوری	۴۱
ویژگی های افراد تاب آور	۴۳

- عوامل خطر آفرین و عوامل حفاظت کننده در تاب آوری ۴۷
- الف- عوامل خطر آفرین ۴۷
- ب- عوامل محافظت کننده ۴۸
- استعدادهای سرشتی- مزاجی مؤثر در تاب آوری کودکان ۴۹
- عوامل خانوادگی مؤثر در تاب آوری کودکان ۵۰
- عوامل اجتماعی مؤثر در تاب آوری کودکان ۵۱
- آسیب پذیری ۵۳
- تعریف آسیب پذیری و مشکلات رفتاری ۵۳
- افسردگی کودکان ۵۶
- اضطراب ۵۸
- اختلال کمبود توجه- بیش فعالی ۶۰
- اختلال سلوک ۶۲
- بیماری های روان تنی ۶۳
- اختلالات یادگیری ۶۵
- محیط خانواده و اثر آن بر سازگاری یا ناسازگاری کودک ۶۷
- تعارض خانوادگی ۶۷
- ویژگی های شخصیتی والدین و سبک فرزند پروری ۶۸
- استرس والدین دارای کودک مبتلا به بیماری مزمن و اثر آن بر سازگاری کودکان سالم ۶۹
- ویژگی های فردی کودک سالم و تأثیر آن بر میزان سازگاری ۷۰
- اهمیت رابطه خواهر- برادرها و تأثیر حضور کودک بیمار یا ناتوان بر این رابطه ۷۳

پژوهش های داخلی مرتبط با موضوع ۷۶

پژوهش های خارجی مرتبط با موضوع ۷۷

فصل سوم (روش پژوهش)

طرح پژوهش ۸۱

جامعه پژوهش ۸۱

نمونه پژوهش ۸۱

شیوه نمونه گیری ۸۱

ابزار پژوهش ۸۲

روش های آماری ۸۴

فصل چهارم (یافته های پژوهش)

توصیف داده ها ۸۶

تحلیل داده ها ۹۰

فرضیه اول ۹۰

فرضیه دوم ۹۱

فرضیه سوم ۹۲

فرضیه چهارم ۹۴

فصل پنجم (بحث و نتیجه گیری)

بحث و نتیجه گیری ۹۷

محدودیت های پژوهش ۱۰۳

پیشنهاد های پژوهش ۱۰۳

منابع و ضمایم

۱۰۵..... منابع فارسی

۱۱۰..... منابع لاتین

۱۱۴..... پیوست ها

فهرست جدول ها

- جدول الف- نمونه هایی از موضوع های مورد توجه خواهران و برادران..... ۲۷
- جدول ۱-۱ ویژگی های افراد تاب آور..... ۴۶
- جدول ۱- تعداد نمونه به تفکیک گروه ها..... ۸۶
- جدول ۱-۲ شاخص های توصیفی در دختران دارای خواهر- برادر بیمار یا ناتوان..... ۸۶
- جدول ۲-۲ شاخص های توصیفی در پسران دارای خواهر یا برادر بیمار یا ناتوان..... ۸۷
- جدول ۳-۲ ، شاخص های توصیفی در دختران دارای خواهر- برادر سالم..... ۸۷
- جدول ۴-۲ ، شاخص های توصیفی در پسران دارای خواهر- برادر سالم..... ۸۸
- جدول ۳- شاخص های توصیفی مربوط به پرسش نامه تاب آوری در دو گروه..... ۸۹
- جدول ۴- شاخص های توصیفی مربوط به پرسش نامه مشکلات رفتاری در دو گروه..... ۸۹
- جدول ۵- نتایج آزمون t برای مقایسه تاب آوری در دو گروه ۹۰
- جدول ۶- نتایج آزمون t برای مقایسه مشکلات رفتاری در دو گروه ۹۱
- جدول ۱-۶، جدول مربوط به تعیین همگنی ماتریس های کوواریانس و واریانس با آزمون باکس..... ۹۲
- جدول ۲-۶، جدول مربوط به اندازه اثر..... ۹۲
- جدول ۷- نتایج ضریب همبستگی برای رابطه تاب آوری با مشکلات رفتاری..... ۹۳
- جدول ۱-۸، نتایج آزمون t برای مقایسه تاب آوری در دختران و پسران دارای خواهر- برادر بیمار یا ناتوان..... ۹۴
- جدول ۲-۸- نتایج آزمون t برای مقایسه مشکلات رفتاری در دختران و پسران دارای خواهر- برادر بیمار یا ناتوان..... ۹۵

فصل اوّل

کلیّات پژوهش

مقدمه

تولد هر کودکی تأثیر زیادی بر پویایی خانواده دارد. والدین و دیگر کودکان باید انواع تغییرات را برای سازگاری با حضور یک عضو جدید پذیرا شوند. بنابراین، تأثیر تولد کودکی که مبتلا به بیماری مزمن یا ناتوانی است روی خانواده دوچندان خواهد بود؛ وظایف روزمره ای که اکثر خانواده ها برای انجام امور دارند به شکل های گوناگون در چنین خانواده هایی متفاوت است. حضور کودک ناتوان یا دچار بیماری مزمن می تواند خانواده را در معرض خطر فزاینده ی فشار روانی قرار دهد. شرایط بحرانی و دشوار نگهداری و مراقبت از بیماران مزمن یا ناتوان، سبب آسیب پذیری اعضای خانواده و مراقبان کودک بیمار یا ناتوان می شود. تغییرات ناخوشایند در وضعیت زندگی افراد خانواده (به ویژه خواهر- برادرهای سالم) که به علت بیماری یا ناتوانی کودک بیمار، به وجود آمده ممکن است موجب افسردگی، اضطراب، پرخاشگری و سایر اختلالات روانی و رفتاری در خانواده شود. در مراحل دشوار بیماری، اعضای خانواده از این وضعیت خسته شده و آرزو دارند این شرایط هر چه زودتر خاتمه یابد. افراد خانواده از یک سو عهده دار مسؤلیت مراقبت و نگهداری از کودک بیمار خود هستند و باید استرس ها و دشواری های انجام این امر بزرگ را تحمل کنند و از سوی دیگر، باید با این ناکامی کنار بیایند و شاهد باشند که یکی از عزیزانشان بیمار یا ناتوان است و با رنج و مشقت های بیماری و ناتوانی دست به گریبان است. تحمل چنین شرایط طاقت فرسایی، افراد خانواده را با مسائل زیادی مواجه می سازد. بنابراین، کل خانواده از جمله خواهر و برادرهای سالم تحت تأثیر چنین موقعیتی قرار می گیرند؛ هرچند چنین تأثیری به وضعیت های مختلف نظیر ویژگی های والدین، پایگاه اقتصادی - اجتماعی خانواده، ویژگی های فردی کودک سالم و بیمار و بهره گیری از منابع و شبکه های حمایتی خارج از خانواده بستگی دارد. در این جهت، برخی پژوهشگران مثل ویلیامز¹ (۱۹۹۷)، چهار عامل اساسی را در سازگاری کلی کودکان سالم دارای خواهر- برادر بیمار یا ناتوان مشخص می کنند که شامل ۱- ویژگی های خانواده، ۲- ویژگی های والدین (صمیمیت یا بی اعتنائی آنها) ۳- ویژگی های کودک بیمار و ویژگی های کودک سالم و ۴- نوع و شدت بیماری یا ناتوانی است. در اکثر پژوهش ها، کودکان سالمی که خواهر - برادر بیمار یا ناتوان دارند، گروهی آسیب پذیر در نظر گرفته می شوند که در معرض خطر فزاینده مشکلات سازگاری، هیجانی، اجتماعی و رفتاری قرار دارند.

پژوهشگرانی مثل کادمن، بویل و اُفرد^۱(۱۹۹۸)؛ بار، مکلود و دانیل^۲ (۲۰۰۶)؛ راس و کاسکلی^۳(۲۰۰۶)؛ لوباتو، کاو و پلنت^۴(۲۰۰۵) همه گی بر پیامدهای روانی اجتماعی منفی حاصل از وجود کودک بیمار یا ناتوان و اثر نامطلوبش بر خواهر - برادرهای سالم تأکید می ورزند. از دهه ی ۱۹۷۰ به این سو، مطالعات نظام دار در مورد پدیده ی تاب آوری^۵ در حوزه ی روان شناسی با مطالعه ی کودکان در معرض خطر (مثل دچار فقر، بیماری والدین، متارکه والدین) شروع شد. تاب آوری یا به عبارتی سازگاری مثبت کودک در حالی که در شرایط نامطلوب قرار دارد، ثابت کرد که گاهی برخی از این کودکان نه تنها از این شرایط ناگوار نجات یافته اند بلکه رشد و پیشرفت نیز داشته اند. با وجود چنین امر مهمی، تعجب آور نیست که پژوهش در مورد تاب آوری و درک متغیرهای فردی در پاسخ به موقعیت ناگوار در خواهران و یا برادران سالم کودکان دچار بیماری یا ناتوانی مزمن در سال های اخیر افزایش یابد.

1- Codman,D; Boyle,M& Offord, D
2- Barr,J; Mcload, S & Danial,G
3- Ross,P & Cuskely,M
4- Lobato,D; Kao, B & Plant, W
5- resilience

بیان مسأله

غالب کودکان و نوجوانان در طی رشد طبیعی خود با عوامل استرس زایی نظیر مشکلات سازگاری با مدرسه، مشکلات مربوط به مهارت های ارتباطی با دیگران و دست و پنجه نرم کردن با نوسانات هورمونی دوره بلوغ مواجه می شوند. همچنین، برخی از آنها با رویدادهای مزمن زندگی مثل متارکه والدین، اختلاف های خانوادگی، فقر، بیماری و مرگ اعضای خانواده، روبرو هستند. پژوهشگران، استرس های مزمن ناشی از فقر، طلاق و بیماری اعضای خانواده را عامل خطر ساز در ایجاد پیامدهای نامطلوب در کودکان و نوجوانان می دانند. بیماری مزمن یک خواهر یا برادر نیز به عنوان عاملی اساسی در ایجاد مشکلات سازگاری در سایر کودکان آن خانواده- کودکان سالم- شناخته شده است.

برخی از پژوهشگران از جمله پرین^۱ (۱۹۸۵)، «یک بیماری طولانی مدت یا بیماری ناتوان کننده ای که در دوره ای زمانی ادامه پیدا می کند» را بیماری مزمن، نام نهاده اند. پلس و پینکرتون^۲ (۱۹۷۵) نیز، ناتوانی یا بیماری مزمن را بر بیماری خاصی اطلاق کرده اند که بیش از سه ماه در سال تداوم یابد (به نقل از طهماسیان، اناری، کرملو، شفیع تبار، ۱۳۸۷).

در تعریف بیماری مزمن باید گفت این بیماری نمی تواند بهبود یابد و اغلب اوقات، درمان آن به کنترل نشانه ها و نیز توانایی کودک در رسیدن به سبک زندگی طبیعی، وابسته است. این امر مستلزم کنترل درد (مثل بیماری سرطان^۳)، کاهش دادن حملات (مانند بیماری آسم^۴)، کاهش رخداد خون ریزی (مثل بیماری هموفیلی^۵) یا کم کردن حمله ها (مانند بیماری صرع^۶) خواهد بود. بین تعریف بیماری مزمن و تعریف ناتوانی شباهت هایی وجود دارد به این صورت که به دلیل وضعیت جسمانی یا روانی مزمن در هر دو مورد، توانایی انجام فعالیت های اجتماعی مانند بازی کردن و مدرسه رفتن کاهش می یابد (به نقل از طهماسیان و همکاران، ۱۳۸۷).

بدببیری^۷ و بدشانسی، رویدادی رایج در زندگی انسان ها است. پژوهشگران دریافته اند برخی افراد در مواجهه با شرایط ناگوار زندگی، به سادگی شکست می خورند در حالی که برخی دیگر با مشکلات مبارزه کرده و قادر به سازگاری بیشتری با شرایط نامطلوب هستند؛ آنان این دسته از افراد را "تاب آور"^۸ یا مقاوم می نامند.

-
- 1- Prine
 - 2- Pless & Pinkerton
 - 3- cancer
 - 4- asthma
 - 5- hemophilia
 - 6- epilepsy
 - 7- adversity
 - 8- resilient

تاب آوری به معنای انطباق مثبت با تجربه های تلخ و ناگوار گفته می شود (لاتار و چیچتی^۱، ۲۰۰۰؛ ماستن^۲، ۲۰۰۱ به نقل از بشارت، صالحی، شاه محمدی، نادعلی، زبردست، ۱۳۸۷).

تاب آوری که مقاومت در برابر استرس یا " رشد پس ضربه ای^۳ " نیز، نامیده شده است. در امتداد پیوستاری با درجات متفاوتی از استقامت در برابر آسیب های روان شناختی قرار می گیرد (اینگرام و پرایس^۴، ۲۰۰۱). تاب آوری بر حسب این تعریف، فراتر از جان سالم به در بردن از استرس ها و ناملایمات زندگی است و با رشد مثبت، انطباق پذیری و رسیدن به سطحی از تعادل، پس از به وجود آمدن اختلال مطابقت می کند (ریچاردسون^۵، ۲۰۰۲ به نقل از بشارت و همکاران، ۱۳۸۷).

عوامل خطرآفرین مثل فقر، سوء مصرف مواد از سوی والدین، سوء رفتار، خشونت و بیماری مزمن یکی از اعضای خانواده، موجب نتایج نامطلوب روانی- اجتماعی در کودکان می شود. بنابراین، کودکانی که در معرض عوامل خطر ساز قرار می گیرند، نسبت به مسائل جسمانی، روانی، اجتماعی و شناختی آسیب پذیرتر هستند. پژوهش های فراوانی نشان داده اند کودکانی که تحت شرایط ناگوار زندگی می کنند به احتمال بیشتری تسلیم اختلال های درونی شده مثل اضطراب و یا مشکلات برونی شده مانند پرخاشگری و یا سوء مصرف مواد می شوند.

در همین جهت، در سال های اخیر چندین پژوهش مهم در مورد رابطه ی تاب آوری و سازگاری کودکان سالم دچار خواهر یا برادر مبتلا به بیماری مزمن یا ناتوانی در کشورهای مثل کانادا، آمریکا و به خصوص استرالیا انجام شده است که اغلب آنها بر پیامدهای منفی این شرایط اشاره داشته اند. به عنوان مثال، ویلیامز (۱۹۹۷) در مورد پیشینه کودکان سالم دچار خواهر یا برادر بیمار مزمن، به این نتیجه رسید که این دسته از کودکان با مشکلات و مسائل سازگاری زیاد از جمله اضطراب بالا، افسردگی، پرخاشگری و عزت نفس و کفایت اجتماعی پایین تر مواجه هستند.

همچنین، استروم^۶ (۲۰۰۲)، در پژوهشی جامع و فراگیر در رابطه با اثر بیماری مزمن بر خواهر یا برادرهای سالم، گزارش کرد که کودکان سالم این گونه خانواده ها، اغلب به دلیل داشتن یک خواهر یا برادر ناتوان یا مبتلا به بیماری مزمن، احساس فشار، انزوا، خشم و حسادت می کنند. در این حوزه پژوهش های جدیدتری مانند بررسی های جیالو، جاویدیا- پاین^۷ (۲۰۰۶)؛ راس و کاسکلی (۲۰۰۶)؛ لوباتو، کلا و پلنت (۲۰۰۵) نیز، انجام شده است و همگی بر این نکته اشاره دارند که کودکان سالم

1- Luthar,S.S &Cicchetti,D
2-Mosten ,A
3- post- traumatic growth
4- Ingram,R & Price, J
5- Richardson,G.E
6- Strahm, K
7- Giallo,R; Gavidia- Pyne, S

دارای خواهر یا برادر مبتلا به بیماری مزمن یا ناتوان، گروهی آسیب پذیر هستند و پیامدهای اجتماعی و روانی ضعیف دارند.

با توجه به پژوهش های انجام شده در بسیاری از کشورها در مورد اثر بیماری مزمن یا ناتوانی کودکان بر سلامت روان خواهر یا برادر سالم خود، مطالعه و بررسی این موضوع در ایران نیز، امری ضروری به نظر می رسد.

این پژوهش بر خانواده های دچار کودک مبتلا به بیماری مزمن (ناشنوایی^۱، نابینایی^۲ و یا دچار نقص عضو^۳) و یا کودک ناتوان هوشی (اتیسم^۴، عقب مانده ذهنی^۵) متمرکز خواهد بود و تاب آوری و آسیب پذیری را در کودکان سالم این خانواده ها مورد بررسی قرار خواهد داد.

اهمیت و ضرورت پژوهش

در سال های اخیر به موازات پیشرفت های پزشکی و تکنولوژیک، طول عمر کودکان مبتلا به امراض جدی و کودکان مبتلا به ناتوانی طولانی تر شده و آنان مدت زمان بیشتری را با خانواده هایشان سپری می کنند. بنابراین، این امر موجب مسائل و مشکلات تبعی و فراوانی در خانواده ها می گردد و بسیار مهم است که مسائل پیرامون این گونه خانواده ها و به خصوص اثر آن روی دیگر کودکان سالم خانواده، درک و بررسی شود، زیرا کودکان سالم دارای خواهر- برادر بیمار در موقعیت های استرس زای بیشتر و شدیدتری قرار دارند، در حالی که رشد شناختی و عاطفی مناسب را برای مقابله با شرایط هیجانی خانواده ندارند. این دسته از کودکان درک درستی از مفهوم بیماری و ناتوانی ندارند و ممکن است احساس طرد، انزوا و مورد غفلت واقع شدن، خشم و بی عدالتی کنند. آنها احساسات منفی مانند حسادت و ترس داشته که قادر به بیان آن نیستند (نایلر و پریسکات^۶، ۲۰۰۴ به نقل از جیالو^۷، ۲۰۰۸).

به طور کلی، ضرورت این پژوهش، توجه به بهداشت روانی خواهران و برادران کودکان مبتلا به بیماری مزمن یا ناتوانی است که در معرض خطر آسیب پذیری قرار دارند. یافته های چنین پژوهشی،

1- deafness
2- blindness
3- missing limbs
4- autism
5- mental retardation
6-Naylor & Prescott
7- Giallo, R

عملاً کاربردهای بالینی وسیعی برای خانواده‌های درگیر کودک مبتلا به بیماری مزمن یا ناتوانی در بر خواهد داشت، به خصوص که در این زمینه کمترین پژوهشی در ایران انجام پذیرفته است.

هدف های پژوهشی

تمرکز اصلی پژوهش، روی کودکان سالم خانواده‌هایی است که درگیر یک کودک ناتوان یا مبتلا به بیماری مزمن، هستند. هدف اصلی این پژوهش، بررسی مشکلات رفتاری و نیز، بررسی میزان تاب آوری این دسته از کودکان و مقایسه آنها با گروه عادی (کودکان سالم دارای خواهر یا برادر سالم) است.

در عین حال، هدف های جزئی پژوهش حاضر عبارت خواهند بود از :

- ۱- اندازه گیری میزان تاب آوری و آسیب پذیری در کودکان دارای خواهر یا برادر مبتلا به بیماری مزمن یا ناتوانی.
- ۲- اندازه گیری میزان تاب آوری و آسیب پذیری کودکان دارای خواهر یا برادر سالم.
- ۳- مقایسه تاب آوری و آسیب پذیری کودکان دارای خواهر یا برادر سالم و کودکان دارای خواهر یا برادر مبتلا به بیماری مزمن یا ناتوانی.
- ۴- مقایسه میزان تاب آوری و آسیب پذیری خواهران و برادران خانواده های دارای کودک مبتلا به بیماری مزمن یا ناتوانی.

فرضیه های پژوهشی

فرضیه های اساسی این پژوهش به شرح زیر است :

- ۱- بین تاب آوری در کودکان سالم دارای خواهر- برادر مبتلا به بیماری مزمن یا ناتوانی و کودکان سالم دارای خواهر- برادر سالم، تفاوت وجود دارد.
- ۲- مشکلات رفتاری کودکان سالم دارای خواهر- برادر مبتلا به بیماری مزمن یا ناتوانی، از گروه مقایسه بیشتر است.
- ۳- بین تاب آوری و مسائل و مشکلات رفتاری، رابطه وجود دارد.
- ۴- بین تاب آوری و مقاومت خواهران و برادران کودکان مبتلا به بیماری مزمن یا ناتوانی، تفاوت وجود دارد.

متغیرها و مفاهیم اساسی

متغیر مستقل: در پژوهش حاضر متغیر مستقل عبارت است از بیماری مزمن یا ناتوانی. متغیر وابسته: متغیرهای وابسته در این پژوهش شامل تاب آوری و مشکلات رفتاری کودک سالم است.

متغیر کنترل: متغیر کنترل در این پژوهش عبارت است از سن و پایگاه اقتصادی-اجتماعی و فرهنگی کودکان.

تعریف نظری و عملیاتی متغیرها

بیماری مزمن یا ناتوانی

تعریف نظری. اختلال یا انحراف دائمی از سلامت که با تغییرات غیر قابل برگشت در آناتومی و عملکرد طبیعی بدن همراه است و نیاز به مراقبت و حمایت طولانی مدت و آموزش برای ناتوانی دارد (به نقل از جبرائیلی، ۱۳۷۸).

تعریف عملیاتی. در پژوهش حاضر، کودکان مبتلا به انواع بیماری های جسمانی (مثل آسم، بیماری های قلبی، ناشنوایی، نابینایی یا دچار نقص عضو) و کودکان دچار ناتوانی هوشی (مانند اوتیسم یا عقب مانده هوشی) به عنوان بیمار مزمن یا ناتوان در نظر گرفته می شوند.

تاب آوری

تعریف نظری. تاب آوری، به ویژگی های روان شناختی گفته می شود که در شرایط خطرآفرین و نامطلوب زندگی، موجب رشد و پیشرفت، مقابله مؤثر و سازگاری مثبت در فرد می شود (زأا و همکاران، ۲۰۱۰).

تعریف عملیاتی. تاب آوری ویژگی روان شناختی است که بر اساس مقیاس تاب آوری کانر- دیویدسون سنجیده و ارزیابی می شود.

آسیب پذیری

تعریف نظری. آسیب پذیری (مشکلات رفتاری)، به معنای احتمال وجود مسائل و مشکلات رفتاری است و شامل رفتارهایی است که ضمن نامتناسب بودن با سن کودک، شدید، مزمن یا بادوام است و گستره

آن شامل رفتار بیش‌فعالی و پرخاشگرانه تا انفعال و افسردگی است (نلسون و ایزرائیل^۱، ۱۳۷۵، به نقل از علی‌زاده و همکاران، ۱۳۸۵).

تعریف عملیاتی. شامل مشکلات رفتاری سلوک، مشکلات یادگیری، مشکلات روان‌تنی، مشکلات بیش‌فعالی-تکانشگری و مشکلات اضطرابی است که بر اساس پرسش‌نامه مشکلات رفتاری کانرز (فرم والدین) مورد سنجش و ارزیابی قرار می‌گیرند.

فصل دوّم

مباحث نظری

و

پیشینه پژوهش

تعریف بیماری مزمن یا ناتوانی

بیماری مزمن یا ناتوانی، بیماری طولانی مدتی است که تغییرات جسمانی و روانی در بدن ایجاد می کند و کارکردهای فرد را محدود می گرداند. بیماری مزمن یا ناتوانی، معمولاً صعب العلاج است، دوره درمان آن طولانی و مراحل بهبودش دشوار است و در برخی موارد این بیماری لاعلاج بوده و درمان قطعی و مشخص برای آن وجود ندارد؛ فرد مبتلا ناچار است دوره ای طولانی از عمر خود، این بیماری را تحمل کند و با عوارض ناشی از آن کنار بیاید و خود را با شرایط دشوار و ناگوار آن سازگار کند و بپذیرد که دیگر هرگز نمی تواند از لحاظ جسمانی به وضعیت قبلی بازگردد (جبرایلی، ۱۳۷۸).

تعریف های متعددی از بیماری مزمن وجود دارد که به طور رایج مورد استفاده قرار می گیرد. برنامه ها و دوره بیماری یا ناتوانی مزمن بسیار متفاوت است، مثلاً برخی بیماری ها یا ناتوانی ها برگشت ناپذیر، شدید و مستمر هستند در حالی که برخی دیگر مبهم نا آشکار و موقتی هستند (برادی^۱، ۲۰۰۴، به نقل از نیوکام^۲، ۲۰۰۴). بر طبق لغت نامه پرستاری، پزشکی و بهداشتی مؤسسه موسی^۳ (چاپ چهارم)، بیماری مزمن، این گونه تعریف می شود: هرگونه بیماری که طی مدت زمان طولانی ادامه یابد و بر عملکرد روانی، اجتماعی، هوشی، هیجانی و جسمانی فرد اثر بگذارد، بیماری مزمن به شمار می آید (نیوکام، ۲۰۰۴).

تعریف دیگر بیماری یا ناتوانی مزمن به این صورت است: یک وضعیت تشخیصی پزشکی با یک دوره شش ماهه یا بیشتر که نشان دهنده ی تغییرات کم یا پیشرفت نامطلوب باشد، بیماری یا ناتوانی مزمن محسوب می شود (ویلیامز، ۱۹۹۷). علاوه بر این، یک بیماری مزمن یا ناتوانی، به عنوان وضعیتی که موجب تداخل در عملکرد روزمره ی فرد در طی دوره ای سه ماهه در سال شود و در هر سال منجر به بستری شدن بیش از یک ماه و یا احتمال بستری شدن بیش از یک ماه (در آینده) شود، تلقی می گردد (نیوکام، ۲۰۰۴).

از نظر تایلور^۴، بیماری یا ناتوانی مزمن، اختلال یا انحراف دائمی از سلامت است که با تغییرات غیر قابل برگشت در آناتومی و عملکرد طبیعی بدن همراه بوده و نیاز به مراقبت و حمایت طولانی مدت و آموزش برای ناتوانی دارد (به نقل از جبرایلی، ۱۳۷۸).

1- Brady

2- Newcom,S.S

3- Mosby medical , nursing and allied health

4- Taylor

ماتسون (۱۹۷۲) نیز، بیماری مزمن را این طور تعریف می کند : اختلالی همراه با سیر طولانی که ممکن است کشنده بوده یا با وجود کارکردهای جسمانی و روانی آسیب دیده، دوره زندگی نسبتاً طبیعی را طی کند. چنین اختلالی به دفعات، یک دوره برانگیختگی حاد را نشان می دهد که نیازمند مراقبت ویژه پزشکی است (به نقل از کراتوچویل و موریس^۱، ترجمه نائینیان و همکاران، ۱۳۸۸).

کودکان نیز مانند بزرگسالان در معرض خطر بیماری ها و ناتوانی های مزمن قرار دارند؛ و ناتوانی ها و بیماری های مزمن می تواند در تمامی گروه های قومی، سنی و در همه ی طبقات اجتماعی- اقتصادی روی دهد. در حقیقت ۱۸٪ کودکان سنین ۵ تا ۱۷ سال، در برخی از حوزه ها در عملکرد خویش دچار مشکلاتی هستند (پاستور، ریبین و لوئب^۲، ۲۰۰۹، به نقل از نیلسن^۳ و همکاران، ۲۰۱۰). برخی از بیماری ها و ناتوانی های مزمن رایج در کودکان شامل موارد زیر است : آسم، صرع (که شایع ترین اختلال عصبی در کودکان بوده و در حدود ۵-۳ درصد کودکان بروز می کند)، سرطان، دیابت، اختلالات قلبی- عروقی، تالاسمی، بیماری های مزمن استخوانی و مفصلی و معلولیت های جسمی (نابینایی، ناشنوایی، فلج عضوی و قطع عضو) و نیز انواع عقب ماندگی ذهنی (از جمله سندرم داون) و اختلالات رشدی فراگیر (مانند اوتیسم). این ناتوانی ها و بیماری های مزمن می توانند دامنه ای از متوسط تا شدید داشته باشند و رشد عقلانی کودک را تحت تأثیر قرار دهند (مانند سندرم داون)، یا رشد هیجانی عاطفی کودک را مختل کنند (مانند اوتیسم، اختلال دوقطبی) و یا در رشد جسمانی وی اختلال ایجاد کنند مانند آرتریت و دیگر بیماری های استخوانی (نیلسن و همکاران، ۲۰۱۰).

باوجود تعاریف متعدّد از بیماری یا ناتوانی مزمن، در اکثر پژوهش های انجام شده در این حوزه، باز هم تعریف دقیقی از این مفهوم ارائه نمی شود و در این دسته از پژوهش ها اساساً بر یک تشخیص خاص مانند سرطان (کاسکلی، سان^۴، ۲۰۰۶؛ گارالن و کانر- نیلی^۵، ۲۰۰۶ به نقل از راینر، ۲۰۰۷)، مبتلا به ناتوانی هوشی (اسلوپر^۶، ۲۰۰۰)، یا دیابت (هالیج^۷، ۲۰۰۱) تأکید می شود. اما در برخی از بررسی ها این دو مفهوم (بیماری مزمن و ناتوانی) محدود به بیماری یا ناتوانی خاصی نمی شود؛ برای مثال، مایندس^۸ (۱۹۹۴) اشاره می کند بیماری یا ناتوانی مزمن نمی تواند بهبود یابد و درمان آن

-
- 1- Kratochwill & Morris
 - 2- Pastor & Rehben & Loeb
 - 3- Nielsen
 - 4- Cuskelly & Sunn
 - 5- Guraln , Conner , Nelille
 - 6- Sloper, P
 - 7- Hollidge, C
 - 8- Mindence