

پیش بینی اختلالات عاطفی رفتاری در کودکان مبتلا به هموفیلی بر اساس احساس گناه و سبک های مقابله ای مادران

راحله کرم پور

دکتری تخصصی روانشناسی رشد - پزشکی، انستیتو ویگوتسکی، مسکو
مدرس دانشگاه و درمانگر اختلالات رشدی - عصبی کودک و نوجوان

زینب داستان ایمچه

کارشناس ارشد روانشناسی بالینی، گروه روانشناسی، دانشکده علوم پزشکی واحد کرج، دانشگاه آزاد اسلامی، کرج، ایران

Predicting emotional and behavioral disorders in children with hemophilia based on guilt feeling and mothers' coping styles

Raheleh Karampour (PhD)

Medical - Developmental Psychologist, Vygotsky Institute of Psychology

Academic Staff, child and Adolescent Neurodevelopmental Disorders Psychotherapist, Iran

Zeynab Dastan Imche

Master of Clinical Psychology, Faculty of Medical Sciences, Karaj Branch, Islamic Azad University, Karaj, Iran.

Abstract:

The aim of the present study was to predict emotional and behavioral disorders in children with hemophilia based on mothers' guilt feeling and coping style. In order to achieve the objectives of the research, a sample of 100 people was selected from among the children with hemophilia and their mothers who had visited the comprehensive hemophilia clinic in Tehran province using available sampling method. The data collection tools were the CBCL questionnaire, the guilt questionnaire and the coping styles questionnaire, and the data analysis method was selected as structural equations.

The results of the research showed that there was a significant difference between guilt and coping styles (maintaining family cohesion) in causing emotional and behavioral disorders in hemophiliac children.

Conclusion: Based on the findings of this research, it can be concluded that guilt has a positive and significant effect on emotional and behavioral disorders in hemophiliac children, and among coping styles, the style of maintaining family cohesion has a negative and significant effect on emotional and behavioral disorders. predicted in affected children.

Keywords:

Emotional behavioral disorders, Children with hemophilia, Parental guilt and coping style

چکیده:

هدف پژوهش حاضر پیش بینی اختلالات عاطفی رفتاری در کودکان مبتلا به هموفیلی بر اساس احساس گناه و سبک های مقابله ای مادران بود. به منظور دستیابی به اهداف پژوهش از میان کودکان مبتلا به هموفیلی و مادران آنها که به درمانگاه جامع هموفیلی استان تهران مراجعه کرده بودند نمونه ای به حجم ۱۰۰ نفر با روش نمونه گیری در دسترس انتخاب شدند. ابزارهای گردآوری اطلاعات پرسشنامه CBCL، پرسشنامه احساس گناه و پرسشنامه سبک های مقابله ای کنار آمدن بوده و روش تحلیل داده ها بصورت معادلات ساختاری انتخاب شده بودند. نتایج پژوهش نشان داد که بین احساس گناه و سبک های مقابله ای کنار آمدن (بعد حفظ انسجام خانواده) در ایجاد اختلالات عاطفی رفتاری در کودکان هموفیلی تفاوت معنادار وجود داشت.

نتیجه گیری: بنابراین بر اساس یافته های این پژوهش می توان نتیجه گرفت احساس گناه به صورت مثبت و معنادار اختلالات عاطفی رفتاری را در کودکان هموفیلی و از بین سبک های مقابله ای کنار آمدن، سبک حفظ انسجام خانواده بصورت منفی و معنادار اختلالات عاطفی رفتاری را در کودکان مبتلا پیش بینی کرده است.

کلید واژه ها: اختلالات عاطفی رفتاری در بین کودکان مبتلا به هموفیلی - احساس گناه - سبک های مقابله ای کنار آمدن

مقدمه

هموفیلی^۱ شایع ترین اختلال خونریزی دهنده مزمن ارثی است که وابسته به کروموزوم جنس مغلوب بوده و میزان شیوع آن حدود ۱ در ۱۰۰۰۰ نفر جمعیت در سراسر جهان می باشد. افراد مبتلا به هموفیلی به علت سطح پایین یا عدم وجود پروتئین هایی به نام فاکتورهای انعقادی قادر به متوقف کردن روند خونریزی نمی باشند. این افراد بعد از آسیب دیدگی ساعتها و یا حتی روزهای متوالی دچار خونریزی عضلانی، مفصلی و یا داخلی می گردند. به طور معمول زنان با دریافت یک ژن معیوب از یکی از والدین بعنوان ناقل و مردان با دریافت یک ژن معیوب از مادر به هموفیلی مبتلا می شوند (عسگرپور، حسین، محمدی، عیسی، معماریان، ربابه، ۱۳۸۶).

بیماری هموفیلی از جمله اختلالات محدودکننده و مزمن است که تاثیر نامطلوبی بر سلامت روانی فرد و خانواده می گذارد. دوران کودکی و نوجوانی این افراد با آشفتگی های هیجانی همراه است. این اندیشه که زندگی آنها مسیری متفاوت از دیگران دارد می تواند پرخاشگری، گوشه گیری، اضطراب، افسردگی و یا حتی مشکلات ارتباطی را به همراه داشته باشد. از آنجا که این بیماری وابسته به کروموزوم X و ژنتیکی می باشد در وهله اول می تواند در مادران بعنوان ناقل بیماری احساس گناه، خشم و یا ناامیدی را به وجود آورد اما از آنجا که برخورد درست و واقع بینانه والدین می تواند بر بهبود رفتارهای بیماران مبتلا به هموفیلی تاثیرگذار باشد، به نظر می رسد کنار آمدن والدین با بیماری فرزندشان در کنار تمامی مشکلات روانی و رفتاری که این بیماری برای آنها ایجاد می کند و حفظ تعادل روانی آنها که سلامت روان شناختی فرزندان را افزایش و پریشانی روان شناختی را کاهش می دهد تحت تاثیر عملکرد درست و مهارت های مقابله ای والدین می باشد (زارع، حسین، شعبانی، زهرا، ۱۳۹۲).

از آن جهت مطالعه حاضر قصد دارد ارتباط این مولفه ها را به شکل پیش بینی اختلالات عاطفی رفتاری در کودکان مبتلا به هموفیلی بر اساس سبک های مقابله ای و احساس گناه مادران مورد تجزیه و تحلیل قرار دهد.

هموفیلی مشکلاتی را در تمام عمر گریبان گیر بیمار و خانواده وی می کند و تاثیر نامطلوبی بر سلامت روانی فرد و خانواده او می گذارد، زندگی این گونه بیماران از نقطه نظر روان شناختی و جامعه شناختی شدیداً تحت تاثیر این بیماری قرار می گیرد. مادران این کودکان به علت ناقل بودن بیماری ممکن است در ابتدا دچار مشکلات روحی و روانی مانند احساس گناه، انکار واقعیت، اندوه، خشم و... شوند که این احساسات هم آرامش خانواده را بر هم زده و هم نحوه ی برخورد با کودک مبتلا را تعیین می کند. کودکان هموفیلی هم به دلیل تغییرات جسمانی که اغلب در نتیجه بیماری یا درمان پزشکی روی می دهد احساس متفاوت بودن از دیگر همسالان را تجربه می کنند لذا این احساس متفاوت بودن، نحوه ی برخورد والدین با آنها و همچنین آگاهی از عوارض بیماری و درمان از جمله درد و خونریزی، خطر ابتلا به هپاتیت و ایدز، اضطراب، افسردگی و حتی تنهایی و منزوی شدن را در آنها تشدید کرده و منجر به کاهش کیفیت زندگی بیماران می شود.

نظریه های متعددی وجود دارد که به نقش مثبت نحوه ی مقابله فرد مبتلا و خانواده اش با هموفیلی در کاهش اختلالات جسمانی روانی تاکید می کند، بنابراین شناخت پیامدهای روان پزشکی و برخورد صحیح با آنها (استفاده از سبک های مقابله ای کارآمد) می تواند در بازگرداندن تعادل به بیمار و خانواده وی کمک نماید (ملک شاهی، ۱۳۸۰).

از آنجا که هموفیلی بیماری سخت و رنج آور برای افرادی است که با این مساله درگیر هستند و می تواند آسیب های اجتماعی و روانی

1. Hemophilia

زیادی را برای این بیماران به وجود بیاورد، کسب حداکثر سلامتی روحی و جسمی و به حداقل رساندن مشکلات آنها از طریق آگاهی و آشنایی والدین از نحوه‌ی برخورد درست و آگاهانه با بیمار ضرورت می‌یابد.

اهداف تحقیق عبارت بودند از:

۱. پیش‌بینی اختلالات عاطفی رفتاری کودکان مبتلا به هموفیلی بر اساس احساس گناه مادران
۲. پیش‌بینی اختلالات عاطفی رفتاری کودکان مبتلا به هموفیلی بر اساس سبک‌های مقابله‌ای مادران

پژوهش حاضر توصیفی از نوع همبستگی می‌باشد که به بررسی متغیرهای اختلالات عاطفی رفتاری، احساس گناه و سبک‌های مقابله‌ای کنار آمدن مادران در بین کودکان مبتلا به هموفیلی می‌پردازد. جامعه آماری شامل کلیه کودکان ۹-۱۲ سال مبتلا به هموفیلی و مادران آنها که جهت دریافت خدمات درمانی در به درمانگاه جامع هموفیلی تهران مراجعه کرده‌اند می‌باشد. نمونه پژوهش بر اساس فرمول گرین (۱۹۹۱) شامل ۱۰۰ نفر از کودکان مبتلا به هموفیلی که در فاصله زمانی انجام پژوهش به درمانگاه هموفیلی تهران مراجعه کرده و پس از بررسی ملاک‌های پژوهش، با روش نمونه‌گیری در دسترس انتخاب شدند. با مراجعه و هماهنگی به درمانگاه جامع هموفیلی شهر تهران کودکانی که ملاک ورود به مطالعه حاضر را داشتند، انتخاب و با تکمیل فرم رضایت‌نامه توسط آزمودنی‌ها و والدینشان، ابتدا روند تکمیل پرسشنامه توضیح داده شد و سپس از آنها خواسته شد تا پرسشنامه‌های مورد نظر را تکمیل کنند.

ابزار اندازه‌گیری در این مطالعه عبارتند از:

۱. پرسشنامه احساس گناه کوگلز و جونز
۲. پرسشنامه سبک‌های مقابله‌ای کنار آمدن همیلتون
۳. پرسشنامه CBCL

روش اجرای پژوهش:

هدف اصلی از انجام این پژوهش پیش‌بینی اختلالات عاطفی رفتاری در کودکان مبتلا به هموفیلی بر اساس احساس گناه و سبک‌های مقابله‌ای مادران می‌باشد. بدین منظور ابتدا به مطالعه مبانی نظری تحقیق پرداخته شد و در این راستا کلیه منابع اعم از فارسی و لاتین مورد مطالعه قرار گرفت و همچنین تحقیقاتی که در گذشته در این زمینه صورت گرفته بودند نیز مورد بررسی قرار گرفته و در نهایت پس از جمع‌بندی کلیه مطالعات صورت گرفته نسبت به تدوین فرضیات اقدام شده و از پرسشنامه به عنوان کارآترین ابزار گردآوری اطلاعات استفاده شد.

در ادامه تحقیق پرسشنامه احساس گناه کوگلز و جونز، پرسشنامه سبک‌های مقابله‌ای کنار آمدن همیلتون و پرسشنامه CBCL در میان افراد نمونه توزیع و سپس جمع‌آوری شد و مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند. به این ترتیب فعالیت میدانی تحقیق با توزیع پرسشنامه‌ها در جامعه آماری شروع و با جمع‌آوری آنها خاتمه یافت. روش تحقیق این پژوهش توصیفی از نوع همبستگی بوده و برای تجزیه و تحلیل داده‌ها از روش معادلات ساختاری با کمک نرم‌افزار SPSS استفاده شد.

تحلیل توصیفی متغیرهای پژوهش

در جدول ۴-۳ میانگین و انحراف استاندارد سبک‌های مقابله‌ای مادر (حفظ انسجام خانواده، حفظ حمایت خانواده و درک وضعیت پزشکی)، احساس گناه مادر و اختلالات عاطفی رفتاری فرزندان (پرخاشگری، مشکلات دقت/توجه، مشکلات اجتماعی، افسردگی و اضطراب) ارائه شده است.

بر اساس جدول ۴-۱ میانگین نمره سبک مقابله‌ای حفظ انسجام خانواده برابر با ۱۴/۶۰ و انحراف استاندارد آن برابر با ۵/۳۶، میانگین نمره سبک مقابله‌ای حفظ حمایت خانواده برابر با ۱۸/۵۳ و انحراف استاندارد آن برابر با ۶/۱۸ و میانگین نمره سبک مقابله‌ای درک وضعیت پزشکی برابر با ۹/۰۷ و انحراف استاندارد آن برابر با ۴/۵۱ بود.

میانگین و انحراف استاندارد نمره احساس گناه مادران به ترتیب برابر با ۱۱۹/۳۵ و ۱۲/۷۷ بود.

جدول ۴-۳: میانگین و انحراف استاندارد سبک های مقابله ای مادر، احساس گناه مادر و مشکلات رفتاری عاطفی فرزندان

متغیر	میانگین	انحراف استاندارد
سبک مقابله - حفظ انسجام خانواده	۱۴/۶۰	۵/۳۶
سبک مقابله - حفظ حمایت خانواده	۱۸/۵۳	۶/۱۸
سبک مقابله - درک وضعیت پزشکی	۹/۰۷	۴/۵۱
احساس گناه	۱۱۹/۳۵	۱۲/۷۷
اختلالات عاطفی/ رفتاری - پرخاشگری	۲۲/۲۹	۳/۹۹
اختلالات عاطفی/ رفتاری - مشکلات دقت/ توجه	۱۳/۸۸	۳/۳۰
اختلالات عاطفی/ رفتاری - مشکلات اجتماعی	۱۴/۳۰	۲/۹۴
اختلالات عاطفی/ رفتاری - افسردگی	۱۰/۶۰	۱/۷۷
اختلالات عاطفی/ رفتاری - اضطراب	۱۷/۰۳	۳/۵۱

میانگین نمره پرخاشگری فرزندان برابر با ۲۲/۲۹ و انحراف استاندارد آن برابر با ۳/۹۹، میانگین نمره مشکلات دقت/ توجه فرزندان برابر با ۱۳/۸۸ و انحراف استاندارد آن برابر با ۳/۳۰، میانگین نمره مشکلات اجتماعی فرزندان برابر با ۱۴/۳۰ و انحراف استاندارد آن برابر با ۲/۹۴، میانگین نمره افسردگی فرزندان برابر با ۱۰/۶۰ و انحراف استاندارد آن برابر با ۱/۷۷ و میانگین نمره اضطراب فرزندان برابر با ۱۷/۰۳ و انحراف استاندارد آن برابر با ۳/۵۱ بود. در ادامه جدول ۴-۲ ضرایب همبستگی بین متغیرهای پژوهش حاضر را نشان می دهد.

جدول ۴-۴: ماتریس همبستگی بین متغیرهای تحقیق

متغیرهای تحقیق	۱	۲	۳	۴	۵	۶	۷	۸
۱. سبک های مقابله - حفظ انسجام خانواده	-							
۲. سبک های مقابله - حفظ حمایت خانواده	۰/۶۳۳**	-						
۳. سبک های مقابله - درک وضعیت پزشکی	۰/۷۲۳**	۰/۷۱۵**	-					
۴. احساس گناه	-۰/۲۹۳**	۰/۱۲۲	-۰/۲۲۰*	-				
۵. اختلالات عاطفی/ رفتاری - پرخاشگری	-۰/۴۰۴**	-۰/۲۴۲*	-۰/۲۸۴**	۰/۴۶۱**	-			
۶. اختلالات عاطفی/ رفتاری - مشکلات دقت/ توجه	-۰/۳۰۶**	-۰/۲۳۱*	-۰/۲۱۲*	۰/۳۸۸**	۰/۷۴۵**	-		
۷. اختلالات عاطفی/ رفتاری - مشکلات اجتماعی	-۰/۲۹۲**	-۰/۲۲۹*	-۰/۲۰۵*	۰/۳۷۵**	۰/۷۷۴**	۰/۶۴۸**	-	
۸. اختلالات عاطفی/ رفتاری - افسردگی	-۰/۴۲۶**	-۰/۲۱۴*	-۰/۲۱۳*	۰/۳۰۶**	۰/۶۶۴**	۰/۵۷۹**	۰/۵۱۲**	-
۹. اختلالات عاطفی/ رفتاری - اضطراب	-۰/۴۱۰**	-۰/۲۷۹**	-۰/۲۷۹**	۰/۴۰۲**	۰/۷۱۸**	۰/۶۸۲**	۰/۷۲۱**	۰/۶۹۴**

*P < ۰/۰۵ و **P < ۰/۰۱

جدول ۴-۴ ضرایب همبستگی بین سبک های مقابله ای مادر (حفظ انسجام خانواده، حفظ حمایت خانواده و درک وضعیت پزشکی)، احساس گناه مادر و اختلالات عاطفی رفتاری فرزندان (پرخاشگری، مشکلات دقت/توجه، مشکلات اجتماعی، افسردگی و اضطراب) مبتلا به هموفیلی را نشان می دهد. همچنان که ملاحظه می شود. سبک مقابله ای حفظ انسجام خانواده مادر با همه مؤلفه های اختلالات عاطفی رفتاری فرزندان (پرخاشگری، مشکلات دقت/توجه، مشکلات اجتماعی، افسردگی و اضطراب) به صورت منفی و در سطح معناداری ۰/۰۱ همبسته بود. سبک های مقابله ای حفظ حمایت خانواده و درک وضعیت پزشکی مادر با مؤلفه اضطراب اختلالات عاطفی رفتاری فرزندان به صورت منفی و در سطح ۰/۰۱ و با دیگر مؤلفه های آن به صورت منفی و در سطح ۰/۰۵ همبسته بود. احساس گناه مادر به صورت مثبت و در سطح معناداری ۰/۰۱ با همه مؤلفه های اختلالات عاطفی رفتاری فرزندان همبسته بود.

آماده سازی و سرند کردن داده ها

در این بخش فرایند آماده سازی و سرند کردن داده ها مورد بحث قرار گرفته است. موضوع آماده کردن و سرند کردن داده ها به دو دلیل مهم است: اول اینکه انجام تحلیل SEM مستلزم مفروضه های معینی درباره مشخصات توزیع داده هاست و دوم مسائل و مشکلات مربوط به داده ها می تواند برنامه های رایانه ای SEM را در محاسبه منطقی دچار خطا سازد (کلاین^۲، ۲۰۱۶). به همین دلیل مایر، گامست و گوارینو (۲۰۰۶) پیشنهاد می کنند به خاطر در نظر گرفتن برخی مفروضه های اصلی، قبل از انجام تحلیل SEM داده های اولیه باید به صورت دقیق سرند شوند.

مقادیر گم شده

نسبت داده های گم شده به داده های کامل در هر متغیر به صورت مجزا مورد بررسی قرار گرفت که مشخص شد داده های گم شده به ازای هر متغیر کمتر از ۵ درصد است. مایر، گامست و گوارینو (۲۰۰۶) پیشنهاد می کنند، متغیرهایی که در آنها درصد داده های گم شده بیشتر از ۵ باشد، بهتر است از لیست داده ها حذف شوند. بررسی مقادیر گم شده از آن جهت اهمیت دارد که در بسیاری از تحلیل های آماری چند متغیری از جمله SEM، مقادیر گم شده نتایج را دچار مشکل می سازد. از طرف دیگر وجود حتی یک ارزش گم شده در داده ها باعث می شود برنامه AMOS دو شاخص مهم برازندگی (GFI و AGFI) را برآورد نکند، به همین دلیل پژوهشگر برای مقابله با مقادیر گم شده از روش «بیشینه انتظار» (EM) استفاده نموده است. الگوریتم EM یک فرایند دو مرحله ای است که برای برآورد مقادیر گم شده از رویکرد بیشینه احتمال استفاده می کند. در مرحله E برای برآورد ارزشهای گم شده، تحلیل رگرسیونی مورد استفاده قرار می گیرد. در مرحله M به کمک روش بیشینه احتمال و با استفاده از جایگزینی داده های گم شده، پارامترها (یعنی همبستگی ها) برآورد می شوند (میرز، گامست و گوارینو، ۲۰۰۶). از نظر بسیاری از صاحب نظران روش EM در مقایسه با دیگر روش ها از کارآمدی بسیار بالایی برخوردار است (کلاین، ۲۰۱۶).

نرمال بودن تک متغیری

به منظور ارزیابی نرمال بودن توزیع داده های تک متغیری، کشیدگی و چولگی تک تک متغیرها مورد بررسی قرار گرفت که نتایج آن در جدول ۴-۵ قابل مشاهده است.

جدول ۴-۵ نشان می دهد که ارزش های کشیدگی و چولگی هیچ یک از متغیرها از محدوده بین +۲ و -۲ خارج نشده است. این مطلب بیانگر آن است که توزیع داده های مربوط به متغیرهای پژوهش از نرمال بودن تک تک متغیری انحراف آشکاری ندارند (رک کلاین، ۲۰۱۶). همخطی بودن

همخطی بودن زمانی رخ می دهد که همبستگی درونی بین برخی متغیرها بالاتر از ۰/۸۰ باشد، این پدیده هرگونه اعمال ریاضی را مشکل می سازد (کلاین، ۲۰۱۶). با این وجود همخطی بودن موجب تورش در برآورد نمی شود، بلکه موجب قدرت متغیرها و اثرات مشترک غیر معتبر می شود که در این صورت باید یکی از متغیرها از تحلیل حذف شود (کلاین، ۲۰۱۶). برای بررسی همخطی بودن متغیرهای مورد استفاده در پژوهش حاضر می توان به ماتریس همبستگی مراجعه کرد.

2.Kline

3.Expectation Maximization

جدول ۴-۵:

کشیدگی و چولگی سبک های مقابله ای مادر، احساس گناه مادر و اختلالات عاطفی رفتاری فرزندان

متغیر	چولگی	کشیدگی
سبک های مقابله - حفظ انسجام خانواده	۰/۰۵۵	-۰/۴۴۰
سبک های مقابله - حفظ حمایت خانواده	-۰/۰۴۸	-۰/۱۰۷
سبک های مقابله - درک وضعیت پزشکی	۰/۵۲۹	-۰/۵۰۵
احساس گناه	-۰/۰۷۶	۰/۱۲۲
اختلالات عاطفی/رفتاری - پرخاشگری	۰/۸۰۰	-۰/۲۳۶
اختلالات عاطفی/رفتاری - مشکلات دقت/توجه	۰/۸۴۷	۰/۵۳۱
اختلالات عاطفی/رفتاری - مشکلات اجتماعی	۰/۸۷۵	۰/۳۰۶
اختلالات عاطفی/رفتاری - افسردگی	۰/۵۱۹	-۰/۵۵۲
اختلالات عاطفی/رفتاری - اضطراب	۰/۸۶۹	۰/۰۴۷

جدول ۴-۶ نشان می دهد که بیشترین ضریب همبستگی بین متغیرها ۰/۶۲۰ است، بنابراین متغیرهای این تحقیق از اتهام چندخطی بودن مبرا است. پژوهشگر برای اطمینان بیشتر، موضوع همخطی بودن را به کمک عامل تورم واریانس^۴ (VIF) و ضریب تحمل^۵ مورد بررسی قرار داد که نتایج آن در جدول ۴-۶ قابل ملاحظه است.

جدول ۴-۶: عامل تورم واریانس و ضریب تحمل سبک های مقابله ای و احساس گناه مادر		
متغیر	ضریب تحمل	تورم واریانس
سبک های مقابله - حفظ انسجام خانواده	۰/۴۲۸	۲/۳۳۵
سبک های مقابله - حفظ حمایت خانواده	۰/۴۵۵	۲/۱۹۶
سبک های مقابله - درک وضعیت پزشکی	۰/۳۶۵	۲/۷۴۲
احساس گناه	۰/۹۰۴	۱/۱۰۶

جدول فوق نشان می دهد که مفروضه همخطی بودن در بین داده های پژوهش حاضر برقرار است. زیرا که مقادیر ضریب تحمل کمتر از ۰/۱ و مقادیر عامل تورم واریانس برای هر یک از متغیرهای پیش بین بالاتر از ۱۰ نیست. منطبق بر دیدگاه میرز و همکاران (۲۰۰۶) ضریب تحمل کمتر از ۰/۱ و ارزش عامل تورم واریانس بالاتر از ۱۰ نشان دهنده همخطی بودن است. لازم به توضیح است که ضریب تحمل که معادل R^2 - ۱ است دلالت بر نسبت واریانس استاندارد شده کلی دارد که به وسیله دیگر متغیرها تبیین نمی شود. عامل تورم واریانس یکی دیگر از روش های تشخیص همخطی بودن است که معادل $(1 - R^2)$ است و نشان دهنده نسبت واریانس استاندارد شده کلی به واریانس یگانه^۶ است.

فرضیه اول: احساس گناه مادر به صورت معنادار اختلالات عاطفی رفتاری را در فرزندان مبتلا به هموفیلی آنان پیش بینی می کند. فرضیه دوم: سبک های مقابله مادر به صورت معنادار اختلالات عاطفی رفتاری را در فرزندان مبتلا به هموفیلی آنان پیش بینی می کند. در این پژوهش برای آزمون فرضیه های پژوهش از روش مدل یابی معادلات ساختاری استفاده شده است. این روش بسط مدل خطی

4- variance inflation factor

5- tolerance

6- Unique Variance

کلی است و از دو بخش مهم تشکیل شده است: مدل اندازه گیری و مدل ساختاری. به همین دلیل تحلیل SEM مستلزم گذر از دو مرحله است: بررسی مدل اندازه گیری از طریق تحلیل عاملی تاییدی و تحلیل مدل ساختاری از طریق تحلیل مسیر. با توجه به این که اغلب پژوهشگران توصیه می کنند، ارزیابی مدل اندازه گیری باید قبل از مدل ساختاری صورت گیرد (هو، ۲۰۰۴ و کلاین، ۲۰۱۶)، به همین دلیل پژوهشگر این مراحل را به ترتیب معمول انجام داده است.

مدل اندازه گیری:

در مدل اندازه گیری (شکل ۴-۴) پنج نشانگر برای انعکاس ساختار اختلالات عاطفی رفتاری در نظر گرفته شده بود و چنین فرض شده بود که نشانگرهای پرخاشگری، مشکلات دقت/توجه، مشکلات اجتماعی، افسردگی و اضطراب متغیر مکنون اختلالات عاطفی رفتاری فرزندان هموفیلی را اندازه گیری میکند. برازش کلی مدل اندازه گیری با استفاده از روش تحلیل عاملی تاییدی با استفاده از نرم افزار AMOS 18.0 و برآورد بیشینه احتمال^۲ (ML) ارزیابی شد. بررسی شاخص های برازندگی حاصل از تحلیل مدل اندازه گیری نشان داد شاخص های برازندگی از براش قابل قبول مدل اندازه گیری با داده های گردآوری شده حمایت می کند. جدول ۴-۷ شاخص های برازش مدل اندازه گیری را نشان می دهد.

جدول ۴-۶: شاخص های برازندگی مدل اندازه گیری

شاخص های برازندگی	χ^2	χ^2/df	CFI	GFI	AGFI	RMSEA
الگوی اولیه	۷/۱۶	۱/۴۴	۰/۹۹۳	۰/۹۷۰	۰/۹۰۹	۰/۰۷۰
نقاط برش قابل قبول	>۰/۰۵	۵<	>۰/۹۰	>۰/۹۰	>۰/۸۵	<۰/۰۸

همچنان که جدول فوق نشان می دهد مدل اندازه گیری با داده های گردآوری شده برازش مطلوب دارد ($\chi^2/df = 16/7 = 2.29$ ، $CFI = 0.993$ ، $GFI = 0.970$ ، $AGFI = 0.909$ ، $RMSEA = 0.070$). لازم به توضیح است که از نظر کلاین (۲۰۱۶) ریشه خطای میانگین مجذورات تقریب کوچکتر از ۰/۰۸، شاخص نکویی برازش تعدیل شده بزرگتر از ۰/۸۵، شاخص نکویی برازش و شاخص برازش تطبیقی بزرگتر از ۰/۹ نشانگر برازش قابل قبول مدل با داده های گردآوری شده است. همچنین بولن (۱۹۸۹) بر این باور است که شاخص کای اسکوتر نرم شده بیانگر برازش قابل قبول مدل با داده هاست. جدول ۴-۷ برآورد بار عاملی استاندارد نشده، بار عاملی استاندارد شده، خطای استاندارد و نسبت بحرانی هر یک از نشانگرهای متغیر مکنون فرایندهای خانواده در مدل اندازه گیری را نشان می دهد.

جدول ۴-۷: پارامترهای مدل اندازه گیری پژوهش در تحلیل عاملی تأییدی

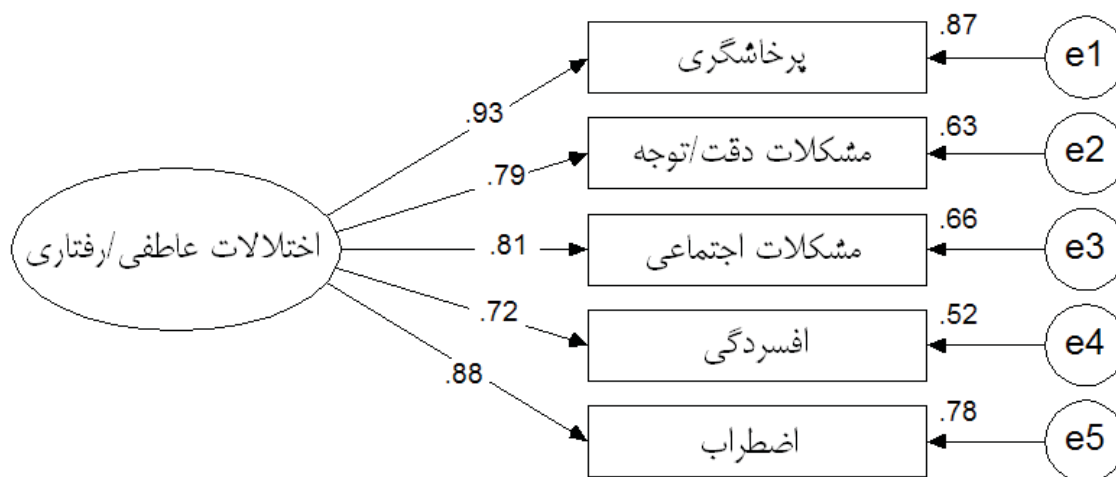
متغیر مکنون - نشانگر	B	β	SE	C.R
اختلالات عاطفی/رفتاری - پرخاشگری	۱	۰/۹۳۴		
اختلالات عاطفی/رفتاری - مشکلات دقت/توجه	۰/۶۶۹	۰/۷۹۱	۰/۰۶۸	۱۰/۲۹**
اختلالات عاطفی/رفتاری - مشکلات اجتماعی	۰/۶۴۳	۰/۸۱۴	۰/۰۵۹	۱۰/۹۳**
اختلالات عاطفی/رفتاری - افسردگی	۰/۳۴۱	۰/۷۲۰	۰/۰۳۹	۸/۶۵**
اختلالات عاطفی/رفتاری - اضطراب	۰/۸۳۰	۰/۸۸۳	۰/۰۶۳	۱۳/۱۵**

$P^{**} < 0.01$

نکته: بارهای عاملی استاندارد نشده مربوط به نشانگر پرخاشگری با عدد ۱ تثبت شده، بنابراین خطای استاندارد و نسبت بحرانی آنها محاسبه نشده است.

جدول ۴-۷ نشان می دهد که بارهای عاملی استاندارد همه نشانگرها بالاتر از ۰/۳۲ است. طبق دیدگاه تاباچینک و فیدل (۲۰۱۳)، بارهای عاملی پایین تر از ۰/۳۲ ضعیف محسوب شده و می توان گفت چنین نشانگرهایی از توان لازم برای سنجش متغیر مکنون خود

برخوردار نیستند. براساس جدول ۴-۷ بالاترین بار عاملی متعلق به نشانگر پرخاشگری ($\beta=0/934$) و پایین ترین بار عاملی متعلق به نشانگر افسردگی ($\beta=0/720$) است. با استناد به نتایج جدول ۴-۷ می توان گفت نشانگرها از قابلیت لازم برای اندازه گیری متغیرهای مکنون خود برخوردارند. شکل ۴-۴ مدل اندازه گیری پژوهش و پارامترهای آن با استفاده از داده های استاندارد را نشان میدهد.



شکل ۴-۴: مدل اندازه گیری پژوهش و پارامترهای آن با استفاده از داده های استاندارد.

آزمون مدل ساختاری

پس از ارزیابی مدل اندازه گیری، مدل ساختاری پژوهش با استفاده از روش مدلیابی معادلات ساختاری مورد آزمون قرار گرفت. در این مدل (شکل ۴-۵) چنان فرض شده بود که سبک های مقابله مادر به واسطه احساس گناه آنان با اختلالات عاطفی رفتاری فرزندان مبتلا به هموفیلی آنان رابطه دارد. بررسی شاخصهای برازندگی حاصل از آزمون مدل ساختاری پژوهش نشان داد که مجدورکای بدست آمده نشان از برازش مدل با دادهها دارد ($p < 0/01$ ، $\chi^2(90N) = 20/55$ ، $df = 22$). همانند شاخص مجدورکای دیگر شاخصهای برازندگی نیز از برازش قابل قبول مدل با دادهها حمایت نمودند ($\chi^2/df = 0/93$ ، $CFI = 1/00$ ، $GFI = 0/952$ ، $AGFI = 0/901$ و $RMSEA = 0/030$). جدول ۴-۸ ضرایب مسیر کل، مستقیم و غیر مستقیم بین سبک های مقابله مادر، احساس گناه او و اختلالات عاطفی رفتاری فرزندان مبتلا به هموفیلی آنان را در مدل ساختاری نشان می دهد.

نتیجه آزمون فرضیه های پژوهش براساس جدول ۴-۸ به قرار زیر است:

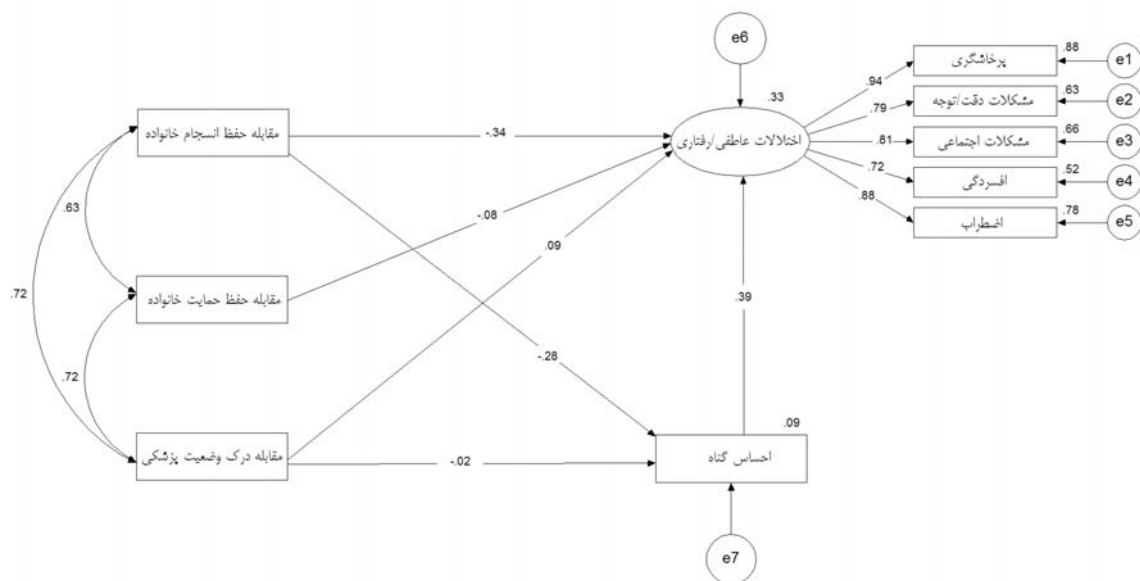
فرضیه اول: احساس گناه مادر به صورت معنادار اختلالات عاطفی رفتاری را در فرزندان مبتلا به هموفیلی آنان پیش بینی می کند. همچنان که در جدول ۴-۸ ملاحظه می شود، ضرایب مسیر بین احساس گناه مادر و اختلالات عاطفی رفتاری فرزندان مبتلا به هموفیلی آنان مثبت و در سطح ۰/۰۱ معنادار است ($P < 0/01$ ، $\beta = 0/385$). بدین ترتیب در آزمون فرضیه اول چنین نتیجه گیری شد که احساس گناه مادر به صورت مثبت و معنادار اختلالات عاطفی رفتاری در فرزندان مبتلا به هموفیلی آنان را پیش بینی می کند.

جدول ۴-۸: ضرایب مسیر کل، مستقیم و غیر مستقیم بین سبک های مقابله مادر، احساس گناه او و اختلالات عاطفی رفتاری فرزندان مبتلا به هموفیلی آنان در مدل ساختاری

sig	β	S.E	b	مسیرها	
۰/۰۰۲	-۰/۴۴۷	۰/۰۹۰	-۰/۳۱۲	اختلالات عاطفی رفتاری ← مقابله حفظ انسجام خانواده	ضرایب مسیر کل
۰/۶۴۰	-۰/۰۸۲	۰/۰۹۹	-۰/۰۵۰	اختلالات عاطفی رفتاری ← مقابله حفظ حمایت خانواده	
۰/۵۹۱	۰/۰۸۷	۰/۱۴۰	۰/۰۷۲	اختلالات عاطفی رفتاری ← مقابله درک وضعیت پزشکی	
۰/۰۰۸	-۰/۳۳۹	۰/۰۸۳	-۰/۲۳۷	اختلالات عاطفی رفتاری ← مقابله حفظ انسجام خانواده	ضرایب مسیر مستقیم
۰/۶۰۴	-۰/۰۸۲	۰/۰۹۹	-۰/۰۵۰	اختلالات عاطفی رفتاری ← مقابله حفظ حمایت خانواده	
۰/۵۲۰	۰/۰۹۴	۰/۱۲۳	۰/۰۷۸	اختلالات عاطفی رفتاری ← مقابله درک وضعیت پزشکی	
۰/۰۰۳	۰/۳۸۵	۰/۰۳۴	۰/۱۱۳	اختلالات عاطفی رفتاری ← احساس گناه	
۰/۰۵۰	-۰/۱۰۸	۰/۰۴۸	-۰/۰۷۵	اختلالات عاطفی رفتاری ← مقابله حفظ انسجام خانواده	اثر غیر مستقیم
۰/۸۹۵	-۰/۰۳۱	۰/۰۵۲	۰/۰۰۶	اختلالات عاطفی رفتاری ← مقابله حفظ حمایت خانواده	
۰/۹۳۱	-۰/۰۰۷	۰/۰۵۷	-۰/۰۰۵	اختلالات عاطفی رفتاری ← مقابله درک وضعیت پزشکی	

فرضیه دوم: سبک های مقابله مادر به صورت معنادار اختلالات عاطفی رفتاری را در فرزندان مبتلا به هموفیلی آنان پیش بینی می کند. جدول ۸-۴ نشان می دهد که ضریب مسیر کل ($\beta = -0.447, P < 0.01$) و مستقیم ($\beta = -0.339, P < 0.01$) سبک مقابله حفظ انسجام خانواده مادر و اختلالات عاطفی رفتاری فرزندان مبتلا به هموفیلی آنان منفی و در سطح ۰/۱ معنادار است. در مقابل ضریب مسیر مستقیم و کل دو سبک مقابله حفظ حمایت اجتماعی و درک وضعیت پزشکی با اختلالات عاطفی رفتاری فرزندان مبتلا به هموفیلی در سطح ۰/۰۵ معنادار نبود. بدین ترتیب در آزمون فرضیه دوم چنین نتیجه گیری شد که از بین سبک های مقابله مادر، سبک حفظ انسجام خانواده به صورت منفی و معنادار اختلالات عاطفی رفتاری را در فرزندان مبتلا به هموفیلی پیش بینی می کند.

لازم به توضیح است که نتایج جدول فوق نشان می دهد که از بین سبک های مقابله مادر، تنها رابطه غیر مستقیم بین سبک مقابله حفظ انسجام خانواده با اختلالات عاطفی رفتاری فرزندان مبتلا به هموفیلی در سطح ۰/۰۵ معنادار بود ($\beta = -0.108, P < 0.05$). بنابراین می توان به عنوان یک یافته جانبی چنین نتیجه گیری نمود که احساس گناه رابطه بین سبک مقابله حفظ انسجام خانواده با اختلالات عاطفی رفتاری فرزندان مبتلا به هموفیلی را میانجیگری می کند. در ادامه شکل ۴-۵ مدل ساختاری پژوهش در تبیین رابطه بین سبک های مقابله ای و احساس گناه مادر با اختلالات عاطفی رفتاری فرزندان مبتلا به هموفیلی را نشان می دهد.



شکل ۴-۵: روابط بین سبک های مقابله و احساس گناه مادر با اختلالات عاطفی رفتاری فرزندان مبتلا به هموفیلی

لازم به ذکر است که مجموع مجذور همبستگی های چند گانه برای اختلالات عاطفی رفتاری برابر با $0/33$ بود. این یافته بیانگر آن است که احساس گناه و سبک های مقابله ای مادر در مجموع 33 درصد از واریانس اختلالات عاطفی رفتاری فرزندان مبتلا به هموفیلی را تبیین می کند.

بحث و نتیجه گیری

نتایج نشان می دهد که نسبت بالایی از اختلالات و علائم روانپزشکی در کودکان و نوجوانان مبتلا به هموفیلی و والدین آنها وجود دارد. مهمتر از همه، این مطالعه تاکید می کند که عوامل روانپزشکی نباید در درمان و پیگیری کودکان و نوجوانان مبتلا به هموفیلی نادیده گرفته شوند. علاوه بر این، متخصصان مراقبت های بهداشتی که با چنین بیمارانی کار می کردند باید از علائم هشدار دهنده مشکلات روانی عمیق تر آگاه باشند و مشاوره روانپزشکی باید در مدیریت این کودکان گنجانده شود. ممکن است تهیه طیف وسیعی از برنامه های مداخله ای برای کودکان مبتلا به بیماری های مزمن و به ویژه برای مبتلایان به هموفیلی توصیه شود. همچنین مشکلاتی که در روابط خانوادگی و یا در رابطه خاص مادر - فرزند وجود دارند می توانند سبب بروز اختلالات عاطفی و رفتاری در کودکان مبتلا به بیماری هموفیلی شوند.

افراد مبتلا به هموفیلی و همچنین والدین این افراد علاوه بر دریافت درمان های پزشکی که نیاز دارند، باید راهبردهای لازم برای مقابله با چالش های فیزیکی، عاطفی و اجتماعی را که در مراحل مختلف زندگی خود با آن مواجه می شوند، به دست آورند. برای این منظور، لازم است از هر گونه عدم قطعیتی که ممکن است برای بیمار یا والدین پس از تشخیص بیماری ایجاد شود، حمایت شود و به آنها کمک شود تا یک الگوی پاسخ سالم به شرایط خاص این بیماری ایجاد کنند.

فرضیه اول: احساس گناه مادر به صورت معنادار اختلالات عاطفی رفتاری کودکان مبتلا به هموفیلی را پیش بینی می کند. در اختلالات عاطفی رفتاری پنج پارامتر که شامل نشانگرهای پرخاشگری، مشکلات دقت/توجه، مشکلات اجتماعی، افسردگی و اضطراب است در فرزندان هموفیل سنجیده می شود. برازش کلی مدل اندازه گیری با استفاده از روش تحلیل عاملی تاییدی با استفاده از نرم افزار AMOS180 و برآورد پیشینه ML ارزیابی شد. با توجه به جدول ۸-۴ ضرایب مسیر بین احساس گناه مادر و اختلالات عاطفی رفتاری فرزندان مبتلا به هموفیلی مثبت و در سطح $0/01$ معنادار است ($\beta = 0/385, p < 0/01$). به عبارت دیگر می توان گفت احساس گناه در مادران دارای فرزند هموفیل، اختلالات عاطفی رفتاری را در افراد مبتلا پیش بینی می کند.

به عنوان یک یافته جانبی می توان چنین نتیجه گیری نمود که احساس گناه موجود در مادران می تواند سبک های مقابله ای آنها را با

نسبت به فرزند خود، بخصوص فرزند بیمار سهل گیرتر باشند یا از ترس از دست دادن ارتباط خود با فرزندان خود از ایجاد عواقب واهمه داشته باشند.

نتایج برآمده از این فرضیه با توجه به رویکردهای نظری و تحقیقات انجام شده شعبانی و زارع (۱۳۹۲) و زارع (۱۳۸۶) همسو می باشد. تحقیقات شعبانی و زارع به منظور اثر بخشی مراقبت از بیماران هموفیل در کاهش احساس گناه، افسردگی و اضطراب نشان داد که تولد فرزند هموفیل می تواند باعث ایجاد احساس گناه و نگرانی هایی در مادران شده و در ماندگی آنها را در مراقبت از فرزندشان تحت الشعاع قرار دهد. نتایج تحقیقات آنها نشان داد که آموزش مراقبت از بیماران هموفیلی در مادران می تواند احساس گناه، اضطراب و افسردگی را کاهش داده و برخوردی معقولانه را در پی داشته باشد.

فرضیه دوم: سبک های مقابله ای مادر به صورت معنادار اختلالات عاطفی رفتاری را در فرزندان مبتلا به هموفیلی پیش بینی می کند. سبک های مقابله ای کنار آمدن دارای سه مولفه می باشد که شامل ۱. حفظ انسجام خانوادگی، همکاری و دیدگاه خوش بینانه نسبت به وضعیت ۲. حفظ حمایت اجتماعی، اعتماد به نفس و ثبات روحی - روانی ۳. درک وضعیت پزشکی از طریق ارتباط با دیگر والدین یا مشاوره با کادر پزشکی

جدول ۸-۴ نشان می دهد که ضرایب مسیر کل ($P < 0/01$)، $\beta = 0/447$ و مستقیم ($P < 0/01$)، $\beta = 0/339$ سبک مقابله حفظ انسجام خانواده مادر و اختلالات عاطفی رفتاری فرزندان مبتلا به هموفیلی آنان منفی و در سطح ۰/۰۱ معنادار است. نتایج این فرضیه با تحقیقات مطهریان، ضیاعی، محمودی راد (۱۳۸۱) ، تحقیقات اسکلمن و همکاران و تحقیقات شهبازخان (۱۳۹۳) همسو می باشد.

در تبیین این همسویی با توجه به رویکردهای نظری و تحقیقات انجام گرفته می توان گفت هر اندازه سبک های مقابله ای مادران ناکارآمدتر باشد اختلالات عاطفی رفتاری بیشتری را می توان در فرزندان آنها پیش بینی کرد و یا بین سبک های مقابله ای مادر و برخی مولفه های عاطفی رفتاری کودکان رابطه معنادار منفی وجود دارد. به این معنا که با افزایش ناکارآمدی راهبردهای مقابله ای مادران اختلالات عاطفی رفتاری فرزندان افزایش می یابد. همچنین مادرانی که نمی توانند انسجام خانواده را حفظ کنند ، عملکرد روانشناختی و تربیتی ضعیفی داشته و فرزندانشان دچار اختلالات عاطفی و رفتاری می شوند. بعلاوه فرزندان ، رفتارهای مخرب والدین را درونی سازی کرده و دچار آشفتگی و اختلال رفتاری و عاطفی می شوند.

پیشنهادهایی برای مادران دارای فرزند مبتلا به هموفیلی محرک های خود را شناسایی کنید: به افکار خود کاری که باعث می شود نسبت به خودتان احساس گناه یا قضاوت کنید، توجه

اختلالات عاطفی رفتاری فرزندان میانجیگری کند. طبق شکل ۴-۵ روابط بین سبک های مقابله و احساس گناه مادر با اختلالات عاطفی رفتاری فرزندان مبتلا به هموفیلی می توان فرضیه دوم را چنین تبیین کرد.

زمانی والدین دچار احساس گناه می شوند که بین مسئولیت های خود به عنوان والد و سایر نیازهای شخصی و شرایط مورد انتظار نظیر کار یا سایر علایق شخصی، دچار دوگانگی می شوند. معمولا بین نقش های والدینی و نقش های حرفه ای/ شغلی و نیازهای شخصی والدین تنش دائمی وجود دارد، زیرا زمانی که والدین در حال کار یا دوری از فرزندان خود هستند، از اینکه وقت خود را با فرزندان خود سپری نمی کنند، احساس گناه می کنند و زمانی که با فرزندان خود هستند، اغلب به دلیل بی توجهی به کار یا سایر مسئولیت ها احساس گناه می کنند. این احساس گناه در مادر به طرق زیر بروز می کند:

مادر احساس می کند که هرگز به طور کامل نقش والد را ایفا نمی کند؛ احساس می کند همیشه کار اشتباهی انجام می دهد؛ همیشه فهرستی طولانی از کارهایی که باید انجام دهد دارد، اما احساس می کند که فقط می تواند حداقل ها را انجام دهد تا از پس آن برآید؛ احساس می کند نمی تواند از وقت خود با فرزندان خود لذت ببرد؛ برای خودش وقت ندارد؛ احساس ناتوانی در انجام هر گونه سرگرمی یا فعالیتی لذت بخش دارد؛ احساس اضطراب یا افسردگی دارد؛ همیشه احساس خستگی و استرس می کند؛ روابط خود را در خانه، محل کار، و با دوستان متشنج می پندارد. احساس گناه مادر می تواند ناشی از فشارهای داخلی و خارجی باشد:

فشارهای درونی: مادران اغلب انتظارات غیر واقعی از خود دارند. داشتن فرزند به تنهایی یک شغل تمام وقت است. مادر بودن در عین شاغل بودن بار سنگینی از مسئولیت و فشار روانی بسیار زیادی به همراه می آورد و عملکرد روانشناختی مادر را مختل می کند. فشارهای بیرونی: از بیرون، اغلب فشار فوق العاده ای برای مادر کامل بودن وجود دارد. با این حال، بسیاری از مادران این استانداردها را غیرواقعی و دست نیافتنی می دانند که با وجود استرس ها و چالش های شدیدی که به عنوان والد با آن مواجه هستند، احساس گناه شدیدی در مادر ایجاد کرده و متعاقبا برخورد با نیاز های فرزند خود را مختل می کند. و در نتیجه احساس گناه مادر اثرات مخربی بر تعامل با فرزند خویش می گذارد از جمله: جبران از راه های دیگر: اغلب، مادران احساس گناه خویش را با دادن غرامت مادی یا مالی بیشتر به فرزند خود جبران می کنند. احساس شکست: برخی مادران ممکن است از ارزش خود به میزان قابل توجهی بکاهند و خویش را در نقش والد شکست خورده می بینند.

سهل انگاری: ممکن است که مادران بخاطر احساس گناه خویش

کنید. شناسایی محرک های احساس گناه می تواند به شما کمک کند تا کنترل بهتری بر آنها داشته باشید.

افکار خود را مجدداً تنظیم کنید: اگر متوجه افکار غیر مفیدی شدید که باعث ایجاد احساس گناه در شما می شود، سعی کنید آگاهانه آنها را به شیوه ای مثبت تر اصلاح کنید. به عنوان مثال، به جای احساس گناه در حین کار، به خود بگویید: "من برای حمایت از فرزندم کار می کنم."

انتظارات خود را مجدداً تنظیم کنید: ممکن است کارهای خاصی وجود داشته باشد که به دلیل محدودیت در زمان و انرژی خود قادر به انجام آنها نباشید. تنظیم مجدد انتظارات و پذیرش محدودیت های کاری که می توانید انجام دهید می تواند به شما کمک کند کمتر احساس گناه کنید.

تمرکز بر حضور: تمرکز بر حضور در هر کجا که هستید. به عنوان مثال، زمانی که با فرزندان خود هستید، روی لذت بردن از اوقات خود با آنها تمرکز کنید و زمانی که در محل کار هستید، بر انجام وظایف خود تمرکز کنید.

یک سیستم حمایتی بسازید: به جای اینکه خود را منزوی کنید، یک جامعه حمایتی از دوستان و اعضای خانواده پیدا کنید تا به آنها تکیه کنید. در صورت نیاز از آنها کمک بخواهید.

از مقایسه پرهیزید: مقایسه خود با والدین دیگر تمرینی بی ثمر است. در عوض، پیوستن به یک گروه حمایتی از والدین با شرایط مشابه ممکن است مفید باشد، زیرا ممکن است منبع مشاوره، الهام، تجربه و حمایت باشند.

استراحت کنید: سعی کنید گاه به گاه به خود استراحت دهید تا باتری های خود را دوباره شارژ کنید. می توانید هر روز ۱۰ دقیقه به خودتان اختصاص دهید یا هر چند وقت یکبار یک روز یا شب استراحت کنید.

مراقبت از خود را تمرین کنید: نسبت به خود دلسوز و مهربان باشید. راه هایی برای اولویت بندی خود و تمرین مراقبت از خود بیابید. به دنبال کمک حرفه ای باشید: اگر متوجه شدید که نمی توانید کنار بیابید و اغلب احساس گناه، ناامیدی، افسردگی یا اضطراب را تجربه می کنید، به دنبال درمان باشید تا به مدیریت ذهنیتان کمک کند و تعادل بهتری در زندگی تان پیدا کنید.

منابع

منابع فارسی

آرونست، آ. خونریزی و بیماران هموفیلی، (ترجمه عبدالحمید جهان مهر، ۱۳۸۱). تهران: موسسه فریاد کلام.

حیدری، احمد؛ دهقانی، مهدی. (۱۳۹۱). بررسی تاثیر یک برنامه درمانی روی فاکتورهای جسمانی و روانی افراد مبتلا به هموفیلی. مقاله علمی پژوهشی. سال سوم. شماره ۱۳.

رجایی، ع.، خوی نژاد، غ.، جوانمرد، ج.، و عبدالله پور، م. (۱۳۹۴). رابطه ی حالت های روان شناختی مثبت با سبک های مقابله ای. اصول بهداشت روانی، ۷۰(۱۸)، ۶۳-۵۷.

زارع، مریم؛ شعبانی، حسین. (۱۳۸۶). مراقبت از کودک هموفیلی. دوره ۴. شماره ۳: ۱۱-۱۶.

زارع، حسین؛ شعبانی، زهرا. (۱۳۹۲). بررسی اثر بخشی آموزش مراقبت از بیماران هموفیلی در کاهش احساس گناه، افسردگی و اضطراب مادران. دوره ۵، شماره ۱۵: ۱۰-۲.

عسگری پور، حسین؛ محمدی، عیسی؛ معماریان، ربابه. تاثیر برنامه خودمراقبتی بر کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به هموفیلی، سال سوم، دوره ۱۴، شماره ۶۹: ۱-۱۲.

کامکار، منوچهر؛ مولوی، حسین. (۱۳۸۵). تاثیر ارائه الگوهای موفق تحصیلی اجتماعی هموفیلی بر میزان افسردگی و اضطراب نوجوانان هموفیلی استان اصفهان، دوره ۷، شماره ۲: ۱۳-۱.

مطهریان، الهه؛ ضیاعی، مسعود؛ محمودی راد، علیرضا. (۱۳۸۱). بررسی سبک های مقابله ای در مراقبان اصلی دارای فرزند مبتلا به هموفیلی. دوره ۶، شماره ۳: ۱۳.

معاونت آموزش و پژوهش بنیاد امور بیماری های خاص. (۱۳۸۱). هموفیلی چیست. ناشر: ریحانه نبی (ص)

ملک شاهی، فرید. (۱۳۸۰). بررسی مشکلات روانی و رفتاری بیماران هموفیلی مراجعه کننده به بیمارستان مدنی خرم آباد، فصل نامه اصول بهداشت روانی، سال سوم، شماره ۱۲ و ۱۱: ۱۱۵-۱۲۱.

Abali O, Zulfikar OB, Karakoç Demirkaya S, Ayaydin H, Kircelli F, Duman M. An examination of the symptoms of anxiety and parental attitude in children with hemophilia. Turk J Med Sci. 2014;44(6):1087-90. doi: 10.3906/sag-1310-82. PMID:25552165.

Aaron Resch, J, Gerardo Mireles, Michael R. Benz, Cheryl Grenwelge, Rick Peterson, Dalun Zhang. (2010). Giving Parents a Voice: A Qualitative Study of the Challenges Experienced by Parents of Children With Disabilities. Rehabilitation Psychology, Volume 55, Issue 2,, Pages 139-150.

Anolli, L., & Pascucci, P.2005. Guilt and guilt-proneness, shame and shame-proneness in Indian and Italian Young adults. Personality and Individual Differences, 39, 763-773.

- Antony, M. M., Purdon, C. L., Huta, V., Swinson, R. P. 1998. Dimensions of perfectionism across the anxiety disorders. *Bevav. Res. Ther.* 36, 1143-1154.
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three years-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 433-444.
- Barret, K. C. 1998. «A functionalist approach to shame and guilt». In J. P. Tangney and K. W. Fischer, *Self Conscious Emotion: Shame, Guilt, Embarrassment and Pride*. New York: Guilford, pp. 25-63.
- Bradford, Y. (1997). Psychological well-being and coping in mothers of youths with Down syndrome, or Fragile X syndrome. *American Journal of mental Retardation*, 109(3), 254-237.
- Campbell, J. D., & Di Paula, A. 2002. Perfectionism self-beliefs: Their relation to personality and goal pursuit. In G. L. Fleet & P. L. Hewitt (Eds.), *perfectionism: Theory, research, and treatment* (pp. 181-198). Washington, Dc: American psychological Association.
- Chang, E. C., & Rand, K. L. 2000. Perfectionism as a predictor or subsequent adjustment: Evidence for a specific diathesis-stress mechanism among college students. *Journal of counseling psychology*, 47, 129-137.
- Chang, E. C., Sanna, L. J., 2001. Negative attributional style as a moderator of the link between perfectionism and depressive symptoms: preliminary evidence for an integrative model. *J. Couns. Psychol.* 48, 490-495.
- Chiu AS, Blanchette VS, Barrera M, Hilliard P, Young NL, Abad A, Feldman BM. Social participation and hemophilia: Self-perception, social support, and their influence on boys in Canada. *Res Pract Thromb Haemost.* 2021 Nov 30;5(8):e12627. doi: 10.1002/rth2.12627. PMID: 34877447; PMCID: PMC8633242.
- Cook, L. C., & Kearney, C. A. 2009. Parent and youth perfectionism and internalizing psychopathology, personality and individual differences, 46, 325-336.
- Cooke, Kearney C. A. 2009. Perfectionism and Internalizing Psychopathology. *Pers Individ Dif.* 46: 325-30
- Dover S, Young NL, Blanchette VS, Klaassen RJ, Chan AK, Wakefield C, Bouskill V, Carcao M, Belletrutti M, Bruce AAK, Price VE. Measuring the impact of hemophilia on families: Development of the Hemophilia Family Impact Tool (H-FIT). *Res Pract Thromb Haemost.* 2021 May 7;5(4):e12519. doi: 10.1002/rth2.12519. PMID: 34013152; PMCID: PMC8114030.
- Danielle, S. M., Dana, L. R., Neil, A. E., Stan, W. S., Nancy, H. D. 2006. A mediated of perfectionism, affect, and physical health. *J Res Psychol*, 40: 482-500.
- Doğan, M. (2010). Comparison of the parents of children with and without hearing loss in terms of stress, depression, and trait anxiety. *International Journal of Early Childhood Special Education (INT-JECSE)*, 2,232-246.
- Dunkley, D. M., & Blankstein, K. R. 2000. Self-critical perfectionism, coping hassles, and current distress: A structural equation modeling approach. *Cognitive therapy and research*, 24, 713-730.
- Englbrecht, M., Psych, D., Gossec, L., DeLongis, A., Scholte, M., Sokka, T., Kvien, T. K., & Schett, G. (2012). The Impact of Coping Strategies on Mental and Physical Well-Being in Patients with Rheumatoid Arthritis. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 41(4), 545-555.
- Esdaile, S. A., & Greenwood, K. (2003). A comparison of mother's and father's experience of parenting stress and attributions for parent-child interaction outcomes. *Occupational Therapy International*, 10, 112-115.
- Furlan R, Krishnan S, Vietri J. Patient and parent preferences for characteristics of prophylactic treatment in hemophilia. *Patient Prefer Adherence.* 2015 Nov 23;9:1687-94. doi: 10.2147/PPA.S92520. PMID: 26648701; PMCID: PMC4664548.
- García-Ripoll M, De la Corte-Rodríguez H. Disability and the social impact of hemophilia. *Blood Coagul Fibrinolysis.* 2023 Jun 1;34(S1):S26-S28. doi: 10.1097/MBC.0000000000001207. PMID: 37254728.
- Gilbert, P. & Miles, J. 2000. Sensitivity to put-down; it's relationship to perception of social rank, shame, social anxiety, depression, anger, and self-other blame, *Personality and Individual Differences*, 29, 757-774.
- Goswick, R. A., & Jones, W. H. 1981. Loneliness, self-concept, and adjustment. *Journal of Psychology*, 107, 226-237.
- Jordan, C. H., Spencer, S. J., Zanna, M. P., Hoshino-Browne, E., & Coreel, J. 2003. Secure and defensive high self-esteem. *Journal of Personality and social Psychology*, 85, 969-978.
- Joseph, M.D. Knowledge and health practices among the hemophilia in the united states, *Journal of psychology.* (1982)vol.32.4:345-368
- Michie, S. 2009. Pride and gratitude: How positive emotions influence the prosocial behaviors of organizational leaders. *Journal of leadership organizational studies*, 15, 393-403.

- Miller, R., Sabin, C. A., Goldman, E. Clemente, C., Sadowski, Taloorl, H., & Leei, C. A. (2000). Coping styles in families with hemophilia. *Psychology, Health & Medicine*, 5, 1: 12-3.
- Pinto PR, Paredes AC, Pedras S, Costa P, Crato M, Fernandes S, Lopes M, Carvalho M, Almeida A. Sociodemographic, Clinical, and Psychosocial Characteristics of People with Hemophilia in Portugal: Findings from the First National Survey. *TH Open*. 2018 Feb 14;2(1):e54-e67. doi: 10.1055/s-0038-1624568. PMID: 31249930; PMCID: PMC6524863.
- Sikora, D., Moran, E., Orlich, F., Hall, T. A., Kovacs, E. A., Delahaye, J. . . . Kuhlthau, K. (2013). The relationship between family functioning and behavior problems in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(2), 307-315. doi:https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.09.006
- Towe-Goodman, N. R., & Teti, D. M. (2008). Power assertive discipline, maternal emotional involvement, and child adjustment. *Journal of Family Psychology*, 22,648-651.
- Vannata, Robert, B. Social Emotional and Behavioral functioning of children with hemophilia. (2002).vol.22.4:1205-1245.
- Van Meurs, I., Reef, J., Verhulst, F. C., & Van Der Ende, J. (2009). Intergenerational Transmission of Child Problem Behaviors: A Longitudinal, Population-Based Study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 48(2), 138-145. doi:https://doi.org/10.1097/CHI.0b013e318191770d
- Zengin Ersoy G, Ertekin M, Dikme G. Hemophilia Caregiver Burden in a Low Socioeconomic Region of Turkey. *Turk Arch Pediatr*. 2023 Nov;58(6):618-624. doi: 10.5152/TurkArchPediatr.2023.23129. PMID: 37818843; PMCID: PMC10724745.