

عملکرد و ساختار خانوادگی والدین دارای فرزند پسر مبتلا به ناتوانی بر
اساس الگوی حلقوی پیچیده در شهر تهران

میمنت حسینی^۱، *سعید قاسمی^۲، حمید علوی مجد^۳، هومان منوچهری^۴، جعفر علی حیدری ممقانی^۵، زهرا نوروزی^۶

Family Function and Structure of Parents with Disabled son
Based on the Circumplex Model in Tehran

Hosseini M.¹, *Ghasemi S.², AlaviMajd H.³, Manochehri H.⁴, Alihydari Mamaghani J.⁵, Nowruzi Z.⁶

Abstract

Objective: The aim of this study was to determine family function and family structure of parents who have son with disability based on the Circumplex Model of Marital and Family system in Tehran in 1390.

Materials & Methods: In a descriptive study, 200 parents (100 families) who had a son with disability, from elementary public school in Tehran was selected via multi-stage cluster sampling. Each parent completed the two parts questionnaire, demographic variables and family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales III Olson & et al 1985 (FACESIII). Adaptability and cohesion dimension of family function and family structure perceived with parents were determined upon circumplex model.

Results: Mothers rated their families more cohesive and less adaptive than fathers. Mother's cohesion was (40.12) while father's cohesion was (39.66), adaptability of mothers was (27.14) and adaptability of fathers was (27.89). Cohesion and adaptability scores in mothers and fathers were not statistically significant. It means understanding of both mothers and fathers about cohesion and adaptability is similar to each others. Most of the family structure perceived with parents were balanced and mid-range. There were no relationship between family structure and family function with type of disability of children.

Conclusion: Adequate adaptability and cohesion in family is one of the most criteria for the healthy family function in the circumplex model and many other structural theories of family. Scale and model of circumplex model can be useful for family function and family structure assessment, cure planning and evaluation of outcome of family therapy.

Keywords: Boy with Disabilities, Circumplex Model, Family Function, Family structure

چکیده

هدف: این مطالعه با هدف تعیین عملکرد و ساختار خانوادگی والدین دارای فرزند پسر مبتلا به ناتوانی براساس الگوی حلقوی پیچیده در شهر تهران (۱۳۹۰) انجام شد.

روش بررسی: به منظور انجام این مطالعه توصیفی تعداد ۲۰۰ والد (۱۰۰ خانواده) دارای فرزند پسر مبتلا به ناتوانی، از مدارس دولتی پسرانه مقطع ابتدایی کودکان استثنایی شهر تهران به روش نمونه‌گیری خوشه‌ای چند مرحله‌ای انتخاب شدند. سپس هر یک از والدین پرسشنامه مشخصات جمعیت‌شناختی و مقیاس ارزیابی انطباق‌پذیری و پیوستگی خانواده شماره سه السون و همکاران ۱۹۸۵ را تکمیل کردند. در نهایت ابعاد انطباق‌پذیری و پیوستگی عملکرد خانواده و همچنین نوع ساختار خانوادگی درک‌شده والدین براساس الگوی حلقوی پیچیده به دست آمد.

یافته‌ها: پدران در بُعد انطباق‌پذیری (۲۷/۸۹) نسبت به مادران (۲۷/۱۴) و مادران در بُعد پیوستگی (۴۰/۱۲) در مقایسه با پدران (۳۹/۶۶) در عملکرد خانواده میانگین نمرات بالاتری را کسب کردند. تفاوت میانگین نمرات پیوستگی و انطباق‌پذیری در مادران و پدران از لحاظ آماری معنادار نبود و این بدان معنی است که مادران و پدران در ابعاد مذکور تقریباً درک مشابهی دارند. اکثر والدین، ساختار خانواده خود را به صورت متعادل و حد وسط درک کرده بودند. بین نوع ناتوانی فرزند خانواده با ابعاد عملکرد خانواده و نوع ساختار خانوادگی درک‌شده ارتباطی وجود نداشت.

نتیجه‌گیری: انطباق‌پذیری و پیوستگی مناسب در نظام خانوادگی، یکی از معیارهای سلامت عملکرد و ساختار خانواده در الگوی حلقوی پیچیده السون و نیز بسیاری دیگر از نظریه‌های ساختاری خانواده محسوب شده و از عوامل مهم انسجام خانواده هستند. به علاوه، الگوی حلقوی پیچیده می‌تواند به عنوان یکی از ابزارهای بررسی عملکرد و ساختار خانواده و به تبع آن برنامه‌ریزی درمانی و بررسی نتایج مداخلات خانوادگی استفاده شود.

کلیدواژه‌ها: عملکرد خانواده، ساختار خانواده، فرزند پسر مبتلا به ناتوانی، الگوی حلقوی پیچیده.

۱. دکتری پرستاری، مربی گروه بهداشت جامعه دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی شهید بهشتی، تهران، ایران؛ ۲. دانشجوی دکتری پرستاری، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران؛ ۳. دکتری آمار زیستی، دانشیار گروه آمار زیستی، دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی و درمانی شهید بهشتی، تهران، ایران؛ ۴. دکتری مدیریت خدمات بهداشتی درمانی، استادیار دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی شهید بهشتی، تهران، ایران؛ ۵. کارشناس ارشد پرستاری، مربی گروه پرستاری دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی آذربایجان غربی، ارومیه، ایران؛ ۶. کارشناس پرستاری، بیمارستان امام زمان (عج)، تهران، ایران. *آدرس نویسنده مسئول: تهران، بزرگراه جلال آل احمد، دانشگاه تربیت مدرس، دانشکده علوم پزشکی، گروه پرستاری* تلفن: ۰۹۱۵۵۱۱۵۳۷۲ *ارپانامه: saeed.ghasemi@modares.ac.ir

1. PhD in nursing, Lecturer, Dept. of Community Health Nursing; Faculty of Nursing and Midwifery, Shahid Beheshti University of Medical Sciences and Health Services, Tehran, Iran; 2. PhD student of Nursing, Tarbiat Modares University. Tehran. Iran; 3. PhD in Biostatistics, Associate Professor, Dept. of Biostatistics, Faculty of Paramedical, Shahid Beheshti University of Medical Sciences and Health Services, Tehran, Iran; 4. PhD in Health Services Management, Assistant Professor, Dept. of Basic Sciences, Faculty of Nursing and Midwifery, Shahid Beheshti University of Medical Sciences and Health Services, Tehran, Iran; 5. MS in nursing, Lecturer, Dept. of Nursing; Faculty of Nursing and Midwifery, Urmia University of Medical Sciences and Health Services, Urmia, Iran; 6. Bachelor of Science in Nursing, emam zaman hospital, Tehran, Iran. *Correspondent author's address: Nursing group, school of medical science, Tarbiat Modares University, Jalal Ale Ahmad Highway, Tehran, Iran. *Tel: 09155115372; *E-mail: saeed.ghasemi@modares.ac.ir

مقدمه

تولد کودک ناتوان حادثه‌ای است که بر تمام اعضای خانواده و ارتباطات داخلی و خارجی آن‌ها اثر می‌گذارد و نیازمند بررسی عملکرد خانواده است (۱). ناتوانی به هر نوع فقدان یا محدودیت توانایی ناشی از یک نقص در انجام فعالیت عادی گفته می‌شود (۲). در گزارش سازمان بهداشت جهانی (World Health Organization) در سال ۲۰۱۱ شمار کودکان صفر تا چهارده سال که دچار ناتوانی متوسط تا شدید هستند، نود و سه میلیون نفر و شمار کودکان دارای ناتوانی شدید سیزده میلیون نفر اعلام شده است (۳).

ادواردز و همکاران بیان نمودند که ابعاد عملکرد خانواده شامل انطباق‌پذیری^۱، پیوستگی^۲، رضایت از روابط زناشویی^۳، تغییر نقش^۴، رضایت از ارتباط والد-کودک^۵، تضاد^۶، ارتباط^۷، حل مسئله^۸ و تصمیم‌گیری^۹ است و مراقبت از اعضای معلول در خانواده بر تمام این موارد تأثیرگذار است (۴).

ساختار خانواده (Family Structure) شامل اولویت‌ها و هنجارهای رفتاری اعضای خانواده، سازماندهی، فرآیند اجتماعی‌شدن، تقسیم کار، تخصیص مسئولیت‌ها، نقش‌ها و قدرت در خانواده است (۵). ساختار خانواده بیانگر چگونگی سازماندهی اجزای مرتبط با هم به‌عنوان یک کل در خانواده است. ساختار خانواده، دستیابی به عملکردهای خانواده را تسهیل می‌کند. ساختار خانواده به حدی در برآوردهای خانواده مهم است که تأثیر اصلی را بر عملکرد و ارتباطات خانواده می‌گذارد (۶). دانش و آگاهی راجع به ساختار خانواده جهت درک تعاملات پیچیده مؤثر بر سلامتی، بیماری و رفاه اعضای آن ضروری است. درک بهتر پرستاران از ساختار خانواده می‌تواند منجر به شناسایی بهتر نیازهای خانواده شده و مراقبت‌های بالینی مؤثرتری را برای خانواده فراهم کند (۷).

الگوی حلقوی پیچیده^{۱۰} نظام خانواده و زوجین توسط السون و همکاران در طی سال‌های ۱۹۷۹ تا ۱۹۸۹ طراحی شد. در این الگو ابعاد پیوستگی و انطباق‌پذیری عملکرد خانواده با مقیاس ارزیابی انطباق‌پذیری پیوستگی خانواده، سنجیده می‌شود (۸). سپس السون و همکاران خانواده‌ها را از نظر ساختار در سه دسته کلی متعادل، حد وسط و نامتعادل^{۱۱} دسته‌بندی کردند (۹). این الگو به‌منظور کمک به مشاغل حرفه پزشکی به وجود آمد تا به مددجویان کمک شود تا به ساختار خانوادگی سالمی دست یابند (۱۰).

زندگی با فرزند ناتوان می‌تواند تأثیرات عمیقی بر کل اعضای خانواده بگذارد و تمامی جنبه‌های عملکرد خانواده را متأثر سازد (۱۱). در بُعد پیوستگی عملکرد خانواده، مطالعه هیگنز و همکاران بر روی والدین دارای کودکان مبتلا به انواع اختلالات اوتیسم نشان داد که این والدین دارای پیوستگی پایین‌تری نسبت به والدین دارای کودکان سالم بودند (۱۲). در مطالعه هسیوتیس (۱۹۹۷) راجع به والدین جوانان مبتلا به ناتوانی یادگیری مشخص شد که این خانواده‌ها در بُعد پیوستگی نسبت به والدین دارای فرزندان سالم نمرات کمتری کسب کرده بودند. در بُعد انطباق‌پذیری نیز تفاوت بین دو گروه خانواده‌های دارای کودک سالم و کودک معلول، معنادار بوده و در خانواده‌های دارای مشکل، انطباق‌پذیری سخت‌تر بود (۱۳). نتایج مطالعه نوو و آزارا (۲۰۱۲) بر روی خانواده‌های دارای کودکان مبتلا به اوتیسم نشان داد که اختلال رفتاری شدیدتر فرزند با ساختار خانوادگی نامتعادل خانواده مرتبط بود. به‌طوری‌که هر اندازه اختلال رفتاری کودک مبتلا به اوتیسم کمتر بود، ساختار خانواده متعادل‌تر بود (۱۴).

از طرفی، مطالعه تسبیذاکی و تسامپارلی (۲۰۰۹) نشان داد که در دو بُعد عملکرد خانواده، یعنی پیوستگی و انطباق‌پذیری، خانواده‌های دارای کودک معلول و خانواده‌های دارای کودک سالم اختلاف معنادار آماری نداشتند. همچنین نوع ساختار خانوادگی درک‌شده دو گروه در منطقه متعادل الگوی حلقوی پیچیده نظام خانواده و زوجین السون و همکاران قرار داشت و

1. Adaptability
2. Cohesion
3. Marital relationship satisfaction
4. Role change
5. Parent-child relationship satisfaction
6. conflict
7. Communication
8. Problem-solving
9. Decision Making

10. circumplex model

11. Balance, Middle Range & Unbalance

اختلاف آماری معناداری بین والدین دو گروه در نوع ساختار خانوادگی درک شده وجود نداشت (۱۵). همچنین مطالعه کوزوسیرا و همکاران (۲۰۱۱) بیانگر این بود که والدین دارای فرزند مبتلا به ناتوانی و والدین دارای فرزند سالم ساختار خانوادگی یکسانی درک کرده بودند و تفاوت آماری معناداری با هم نداشتند (۸).

از طرفی نتایج مطالعه تسامپارلی و همکاران در سال (۲۰۱۱) در کشور یونان نشان داد درصد بالاتری از خانواده‌های دارای کودک مبتلا به ناتوانی در مقایسه با خانواده‌های دارای کودک سالم، خانواده خود را متعادل درک کرده بودند (۱۶). سامرز و همکاران (۲۰۰۵) بیان کرده‌اند که نتایج مطالعات اخیر در رابطه با تأثیر فرزند ناتوان بر ساختار خانواده متناقض است (۱۷).

با توجه به اهمیت تأثیر ناتوانی کودک بر عملکرد و ساختار خانواده و از طرف دیگر یکی از وظایف مهم پرستار بهداشت جامعه، بررسی و شناخت و کار با خانواده‌های دارای مشکل است و از آنجایی که پژوهشی که تأثیر حضور این کودکان را بر عملکرد و ساختار خانواده‌های ایرانی نشان دهد، انجام نشده است و همچنین نتایج مطالعات سایر کشورها متناقض است، این مطالعه با هدف تعیین عملکرد و ساختار خانوادگی درک شده والدین دارای فرزند پسر مبتلا به ناتوانی براساس الگوی حلقوی پیچیده در شهر تهران (۱۳۹۰) انجام شد.

روش بررسی

پژوهش حاضر از نوع توصیفی است که با هدف تعیین عملکرد و ساختار خانوادگی درک شده والدین دارای فرزند پسر مبتلا به ناتوانی براساس الگوی حلقوی پیچیده در شهر تهران (۱۳۹۰) انجام شد. جامعه پژوهش شامل تمامی والدین دارای فرزند پسر مبتلا به یک یا ترکیبی از ناتوانی‌های تکاملی (به استثنای گروه نابینایان، کم‌بینایان و ناشنوایان و کم‌شنوایان) یا ناتوانی جسمی حرکتی بوده که فرزند آن‌ها در مدارس دولتی وابسته به اداره آموزش و پرورش استثنایی شهر تهران در مقطع دبستان مشغول به تحصیل بود. مشخصات واحدهای پژوهش عبارتند از: نوع خانواده هسته‌ای بود؛ حداقل یک‌سال از مدت زمان تشخیص ناتوانی

کودک گذشته بود؛ کودک در مدارس دولتی استثنایی وابسته به اداره کل آموزش و پرورش استثنایی شهر تهران مشغول به تحصیل بود؛ والدین خود قادر به تکمیل یا در صورت نداشتن سواد قادر به پاسخگویی شفاهی به پرسشنامه بودند؛ کودک فاقد ناتوانی نابینایی و کم‌بینایی یا ناشنوایی و کم‌شنوایی بود. معیار خروج از مطالعه نیز عدم تمایل خانواده‌ها به ادامه همکاری با پژوهشگران بود. براساس فرمول برآورد نمونه، تعداد ۲۰۰ والد (۱۰۰ مادر و ۱۰۰ پدر، به‌عبارتی ۱۰۰ خانواده) براساس معیارهای ورود به مطالعه به روش نمونه‌گیری خوشه‌ای چند مرحله‌ای انتخاب شدند. نمونه‌گیری به این صورت بود که ابتدا فهرست تعداد کل مدارس براساس گزارش اداره کل آموزش و پرورش استثنایی شهر تهران تعیین شد. مدارس دخترانه یا مختلط و غیرانتفاعی و همچنین مدارس که دارای اختلال نابینایی و ناشنوایی و کم‌بینایی و کم‌شنوایی بودند، به دلیل عدم دارا بودن مشخصات ورود به مطالعه از فهرست نمونه‌گیری حذف شدند. پس از حذف مدارس مذکور، از ۲۳ مدرسه دولتی مقطع ابتدایی پسرانه استثنایی، در مجموع ۴ مدرسه از فهرست به صورت تصادفی انتخاب شد؛ به این صورت که اسامی تمام مدارس در داخل محفظه‌ای قرار گرفت و ۴ مدرسه از بین آن‌ها به‌طور تصادفی بدون جای‌گذاری مجدد انتخاب شد. پس از مراجعه به مدارس، نمونه‌ها به روش تصادفی ساده با استفاده از جدول اعداد تصادفی تعیین شدند؛ در اینجا نیز اسامی تمام کودکان کلاس در فهرست نمونه‌گیری قرار گرفت و از هر کلاس نیمی از دانش‌آموزان به‌طور تصادفی بدون جای‌گذاری انتخاب شدند. در صورتیکه به هر دلیلی کودکان، دارای معیارهای ورود به نمونه‌گیری نبودند یا والدین حاضر به همکاری نمی‌شدند از همان کلاس یک نفر دیگر به‌طور تصادفی جایگزین می‌شد. از هر مدرسه، ۲۵ کودک به‌عنوان نمونه انتخاب شدند. پس از تعیین نمونه‌ها، با والدین آن‌ها ابتدا تلفنی و سپس حضوری ارتباط برقرار شد.

در این پژوهش جهت گردآوری داده‌ها از پرسشنامه دو قسمتی شامل اطلاعات جمعیت‌شناختی و «مقیاس ارزیابی انطباق‌پذیری و پیوستگی خانواده شماره ۳»

در پاسخ به موقعیت‌هاست (۲۰). در «مقیاس ارزیابی انطباق‌پذیری و پیوستگی خانواده شماره ۳» السون و همکاران نمرات بُعد پیوستگی با جمع عبارات فرد و نمرات بُعد انطباق‌پذیری با جمع عبارات زوج مقیاس کسب می‌شود. بُعد پیوستگی دارای ۴ سطح گسسته^۱، جدا^۲، مرتبط^۳ و به‌هم‌تنیده^۴ است. انطباق‌پذیری نیز دارای ۴ سطح سخت^۵، ساختاریافته^۶، انعطاف‌پذیر^۷ و بی‌نظم^۸ است (۲۱). از ترکیب ۴ سطح انطباق‌پذیری با ۴ سطح پیوستگی ۱۶ سطح در بررسی ساختار خانواده به وجود می‌آید (۲۲). هر خانواده براساس نمرات به‌دست‌آمده در هریک از ابعاد، با یکی از انواع ۱۶ گانه تطبیق می‌یابد. این ۱۶ نوع خانواده در ۳ گروه کلی‌تر و پایه‌ای‌تر که همان ساختار خانواده است، قرار می‌گیرند. ۴ نوع خانواده دارای ساختار متعادل، ۸ نوع خانواده حدوسط و ۴ نوع خانواده، نامتعادل هستند (۲۳). سطوح میانی انطباق‌پذیری و پیوستگی مهم‌ترین عامل در ساختار خانوادگی سالم و متعادل است (۲۰). در مطالعه کنونی جهت تجزیه و تحلیل داده‌ها از نرم‌افزار (SPSS 16) استفاده شد. برای اهداف توصیفی از شاخص‌های آماری توصیفی همچون میانگین، انحراف معیار و درصد و جهت آمار تحلیلی از روش‌های آزمون‌های مقایسه‌ای ۲ گروهی و چند گروهی همچون آزمون تی زوجی و کای مربع و آنالیز واریانس یک‌طرفه استفاده شد.

یافته‌ها

نتایج جمعیت‌شناختی حاصل از این مطالعه نشان داد که ۴۰/۵ درصد از والدین دارای تحصیلات متوسطه هستند. ۴۵ درصد پدران کارمند و ۸۳ درصد مادران خانه‌دار هستند. جمعیت ۶۳ درصد خانواده‌ها ۳ و ۴ نفره، و ۶۴ درصد خانواده‌ها دارای یک یا دو فرزند هستند. درآمد ۶۶ درصد خانواده‌ها بین ۴ میلیون ریال تا ۸ میلیون ریال است. سایر اطلاعات جمعیت‌شناختی نمونه‌ها در جدول شماره (۱) خلاصه شده است.

السون و همکاران (۱۹۸۶) استفاده شد. «مقیاس ارزیابی انطباق‌پذیری و پیوستگی خانواده ویرایش سوم» (السون و همکاران، ۱۹۸۶) یک مقیاس ۲۰ سؤالی است که برای سنجش دو بُعد عمده عملکرد خانواده یعنی انطباق‌پذیری و پیوستگی تدوین شده است. از طریق این مقیاس خانواده‌ها در الگوی حلقوی پیچیده قرار می‌گیرند (۱۸). تمام عبارات این مقیاس به صورت لیکرت ۵ گزینه‌ای پاسخ داده می‌شوند. دامنه پاسخ ۱ (تقریباً هرگز) تا ۵ (تقریباً همیشه) است. این مقیاس توسط مظاهری سال ۱۳۷۹ به روش ترجمه، ترجمه مجدد به فارسی ترجمه شده و بر روی یک نمونه ایرانی اجرا شده است. در خصوص ویژگی‌های روان‌سنجی این آزمون، همبستگی گزارش شده بین پیوستگی و انطباق‌پذیری تقریباً صفر بوده است ($r=0/003$) و این بدان معنا است که دو بُعد کاملاً مستقل از یکدیگر هستند (۱۹). در مطالعه کنونی روایی پرسشنامه به روش روایی صوری و شاخص روایی محتوا تعیین شد؛ به این صورت که ابزار در اختیار ۵ نفر از پرستاران بهداشت جامعه، ۲ نفر روان‌پرستار و ۲ نفر از اساتید روانشناسی بالینی قرار داده شد. نظرات اصلاحی و پیشنهادات صاحب‌نظران جمع‌آوری شده و در پرسشنامه‌ها اعمال شد. شاخص روایی محتوا در مطالعه کنونی در بُعد پیوستگی درک‌شده خانواده، ۰/۹۲ و در بُعد انطباق‌پذیری درک‌شده، ۰/۸۸ به دست آمد.

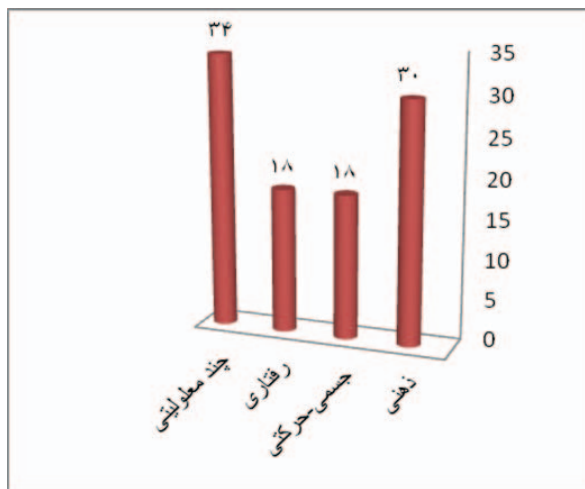
در پژوهش حاضر جهت تعیین پایایی از روش همسانی درونی استفاده شد. بدین ترتیب که «مقیاس ارزیابی انطباق‌پذیری و پیوستگی خانواده شماره ۳» در اختیار ۱۰ والد (۵ پدر و ۵ مادر) قرار داده شد و پاسخ‌های داده شده توسط والدین بررسی گردید. ضریب آلفای کرونباخ در مورد بُعد پیوستگی درک‌شده $\alpha=0/79$ و برای بُعد انطباق‌پذیری درک‌شده $\alpha=0/76$ به دست آمد. آلفای کرونباخ مقیاس مذکور در پژوهش مظاهری و همکاران (۱۳۸۵)، $\alpha=0/74$ برای بُعد پیوستگی و $\alpha=0/75$ برای بُعد انطباق‌پذیری ذکر شده است (۱۹). پیوستگی و انطباق‌پذیری از ابعاد عملکرد خانواده هستند (۴). پیوستگی، وابستگی عاطفی اعضای خانواده نسبت به یکدیگر و انطباق‌پذیری، توانایی تغییر

- | | | |
|---------------|--------------|---------------|
| 1. Disengaged | 2. Separated | 3. Connected |
| 4. Enmeshed | 5. Rigid | 6. Structured |
| 7. Flexible | 8. Chaotic | |

جدول ۱. اطلاعات جمعیت‌شناختی والدین دارای فرزند مبتلا به ناتوانی

مقدار متغیرها	آمار توصیفی متغیرها
۴۴/۵۳±۷/۵۸	۱. میانگین و انحراف معیار سن پدران بر حسب سال
۳۹/۹۳±۷/۱۹	۲. میانگین و انحراف معیار سن مادران بر حسب سال
۱۰/۴۰±۲/۲۴	۳. میانگین و انحراف معیار سن فرزند ناتوان بر حسب سال
۴/۳۹±۱/۱۲	۴. میانگین و انحراف معیار بعد خانواده‌ها
۲/۳۸±۱/۲۶	۵. میانگین و انحراف معیار تعداد کل فرزندان خانواده
۸۹ درصد فاقد سابقه	۶. سابقه معلولیت ارثی در خانواده
۱۱ درصد دارای سابقه معلولیت در خانواده	
۹۷ درصد یک فرزند ناتوان	۷. تعداد فرزندان ناتوان در خانواده
۳ درصد دو فرزند ناتوان	

همچنین نتایج پژوهش راجع به نوع ناتوانی فرزندان در نمودار شماره (۱) نشان داده شده است و بیانگر این مطلب است که بیشترین نوع ناتوانی مربوط به ناتوانی‌های ذهنی (۳۰ درصد) و ناتوانی رفتاری و جسمی حرکتی هر کدام ۱۸ درصد از کل ناتوانی‌ها را در بر گرفته است.



نمودار ۱. توزیع فراوانی مطلق و نسبی واحدهای پژوهش بر حسب نوع ناتوانی کودک در شهر تهران (۱۳۹۰)

همچنین، تحلیل داده‌ها با استفاده از آزمون تی مستقل بیانگر این مطلب است که پدران در بُعد انطباق‌پذیری درک‌شده و مادران در بُعد پیوستگی درک‌شده نمرات بالاتری را کسب کرده‌اند (جدول ۲). به علاوه، تفاوت میانگین نمرات پیوستگی و انطباق‌پذیری درک‌شده در مادران و پدران از لحاظ آماری معنادار نیست. این بدان معناست که مادران و پدران در ابعاد پیوستگی درک‌شده و انطباق‌پذیری درک‌شده، تقریباً درک مشابهی دارند. در بُعد انطباق‌پذیری درک‌شده نمرات مادران و پدران نزدیک به آستانه معناداری بود و پدران نسبت به مادران ۰/۷۵ بالاتر بودند.

جدول ۲. نتایج آزمون آماری تی زوجی در رابطه با مقایسه میانگین ابعاد پیوستگی و انطباق‌پذیری درک‌شده مادران و پدران دارای کودک ناتوان با یکدیگر در شهر تهران (۱۳۹۰)

متغیر	نسبت افراد با کودک ناتوان	میانگین نمرات	انحراف معیار	آماره آزمون t	مقدار p
پیوستگی درک‌شده	مادر	۴۰/۱۲	۵/۷۷	۱/۳۳	۰/۱۸۶
	پدر	۳۹/۶۶	۵/۴۵		
انطباق‌پذیری درک‌شده	مادر	۲۷/۱۴	۶/۲۸	-۱/۹	۰/۰۵۹
	پدر	۲۷/۸۹	۵/۶۱		

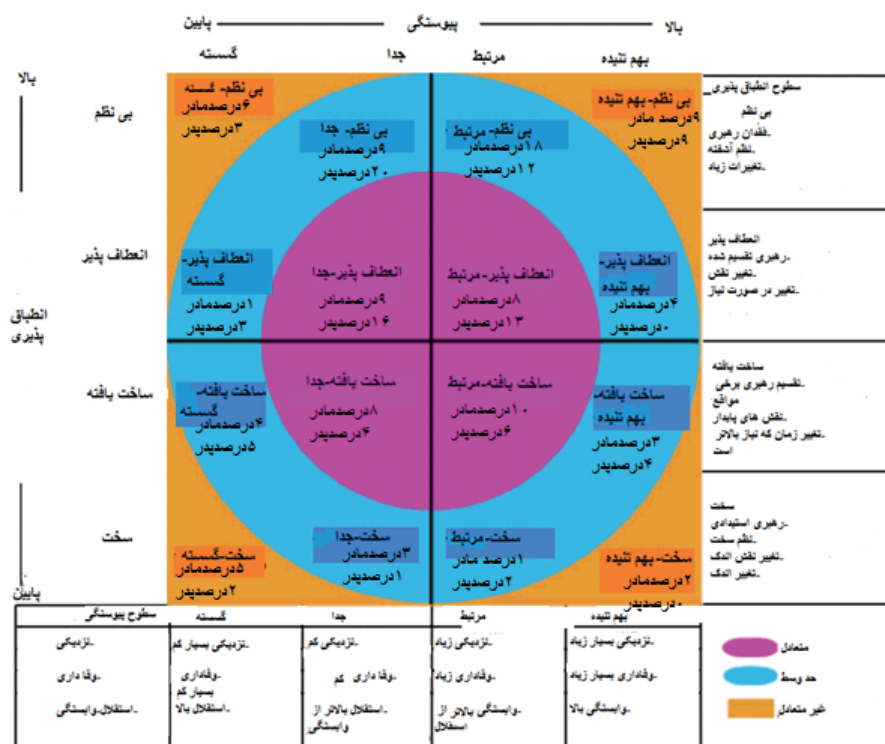
استفاده از آزمون ANOVA یک طرفه نشان داد بین گروه‌های مختلف کودکان ناتوان، هیچ یک از ابعاد پیوستگی و انطباق‌پذیری درک‌شده در هر دو والد تفاوت آماری معنادار نداشتند یا به عبارتی گروه‌های مختلف کودکان مبتلا به معلولیت (گروه‌های ذهنی، جسمی حرکتی، رفتاری و چند معلولیتی) در نمرات پیوستگی و انطباق‌پذیری درک‌شده هر دو والد مشابه بودند (جدول ۳).

جدول ۳. ANOVA یک طرفه در مورد ابعاد پیوستگی و انطباق‌پذیری درک‌شده در والدین دارای کودک ناتوان بر حسب نوع ناتوانی کودک در شهر تهران (۱۳۹۰)

بُعد	جمع مربع بین انواع گروه‌های معلول (گروه‌های ذهنی، جسمی حرکتی، رفتاری و چند معلولیتی)	آماره آزمون (F)	مقدار p
پیوستگی درک‌شده مادر	۴۴/۶۲	۰/۴۳	۰/۷۲
پیوستگی درک‌شده پدر	۶۰/۸۴	۰/۶۷	۰/۵۷
انطباق‌پذیری درک‌شده پدر	۲۹/۵۰	۰/۳۰	۰/۸۲
انطباق‌پذیری درک‌شده مادر	۱۶/۱۶	۰/۱۳	۰/۹۴

و پدران در ساختار خانوادگی انعطاف‌پذیر-جدا جای گرفته‌اند. این مطلب بیانگر این نکته است که اگر نمره میانگین کل نمونه را در الگو قرار دهیم هر دو گروه مادران و پدران در ساختار خانوادگی متعادل جای می‌گیرند (شکل ۱).

یافته‌های مطالعه نشان داد که بیشترین نوع خانواده‌های درک‌شده در بین انواع خانواده مورد بررسی، توسط مادران از نوع مرتبط و بی‌نظم (۱۸ درصد) و در پدران از نوع جدا و بی‌نظم (۲۰ درصد) است. نمرات میانگین کل مادران بیانگر این مطلب است که مادران در کل نمونه در ساختار خانوادگی انعطاف‌پذیر-مرتبط



شکل ۱. توزیع فراوانی نسبی والدین دارای کودک ناتوان در هر یک از ۱۶ نوع ساختار خانواده در وضعیت درک‌شده الگوی حلقوی پیچیده در سیستم خانواده السون و همکاران ۱۹۸۵ در شهر تهران (۱۳۹۰)

از طرفی، یافته‌های پژوهش نشان داد که ۳۵ درصد مادران و ۳۹ درصد پدران ساختار خانوادگی خود را به صورت متعادل، ۴۳ درصد مادران و ۴۷ درصد پدران ساختار خانوادگی خود را به صورت حد وسط و ۲۲ درصد مادران و ۱۴ درصد پدران ساختار خانوادگی خود را به صورت نامتعادل درک کرده‌اند. تعداد پدران نامتعادل درک شده آماری به علت پایین بودن تعداد نمونه قابل انجام نبود. (جدول ۴ و ۵).

از طرفی، یافته‌های پژوهش نشان داد که ۳۵ درصد مادران و ۳۹ درصد پدران ساختار خانوادگی خود را به صورت متعادل، ۴۳ درصد مادران و ۴۷ درصد پدران ساختار خانوادگی خود را به صورت حد وسط و ۲۲ درصد مادران و ۱۴ درصد پدران ساختار خانوادگی خود را به صورت نامتعادل درک کرده‌اند. تعداد پدران در درک ساختار خانوادگی متعادل و حد وسط بیشتر از

جدول ۴. توزیع فراوانی نسبی والدین دارای کودک ناتوان در سه نوع کلی ساختار خانواده در شهر تهران (۱۳۹۰)

نوع ساختار خانواده	مادران	پدران
متعادل	۳۵	۳۹
حد وسط	۴۳	۴۷
نامتعادل	۲۲	۱۴

جدول ۵. مجذور کای ارتباط نوع معلولیت کودک با نوع ساختار خانوادگی درک شده مادران

مقدار <i>p</i>	درجه آزادی	آماره آزمون کای دو	جمع کل	نوع معلولیت کودک				نوع ساختار خانوادگی درک شده توسط مادر
				ذهنی	جسمی	رفتاری	چند معلولیتی	
			۳۵	۱۱	۷	۵	۱۲	متعادل
۰/۹۵	۶	۱/۶۲	۴۳	۱۴	۷	۹	۱۳	حد وسط
			۲۲	۹	۴	۴	۵	نامتعادل
			۱۰۰	۳۴	۱۸	۱۸	۳۰	جمع کل

در بُعد انطباق‌پذیری درک شده نسبت به پدران بالاتر گزارش شده است (۱۹) که ناهمسو با یافته‌های مطالعه حاضر است. وجود کودک معلول در خانواده بر نظم خانوادگی، کنترل، نوع رهبری و نوع ارتباطات اثر می‌گذارد که این تأثیر به‌ویژه بر مادران که در تماس نزدیک‌تر با کودکان معلول هستند، بیشتر است.

نتایج مطالعه حاضر نشان داد که نمرات پیوستگی درک شده مادران و پدران از نمرات پیوستگی درک شده والدین در مطالعه مظاهری و همکاران (۱۳۸۵) بالاتر است (۱۹). این یافته با نتایج مطالعه هگینز و همکاران (۲۰۰۵) در تناقض است. در مطالعه آن‌ها خانواده‌های دارای کودک مبتلا به اختلال اوتیسم و اختلالات رفتاری در مقایسه با خانواده‌های دارای کودک سالم نمرات پایین‌تری را در ابعاد پیوستگی کسب کرده بودند (۱۲). در مطالعه حاضر در هر دو گروه مادران و پدران، نمرات انطباق‌پذیری درک شده، پایین‌تر از نمرات مطالعه مظاهری و همکاران (۱۳۸۵) بود. این

بحث

در این مطالعه عملکرد و ساختار خانوادگی درک شده در خانواده‌های دارای کودک مبتلا به ناتوانی تعیین شد. نتایج مطالعه حاکی از این است که نمرات مادران در بُعد پیوستگی نسبت به پدران بالاتر است. در مطالعه مظاهری و همکاران (۱۳۸۵) که بر روی خانواده‌های دارای فرزند سالم انجام شد، پدران نسبت به مادران در بُعد پیوستگی درک شده نمرات بالاتری را کسب کرده بودند (۱۹). در مطالعه آلتیر (۲۰۰۶) مادران نسبت به پدران، خانواده خود را از لحاظ نمره پیوستگی بالاتر درک کرده بودند (۲۴). توجیه این یافته می‌تواند وابستگی بیشتر کودکان ناتوان نسبت به فرزندان سالم به مادران خود و ارتباط نزدیک و طولانی کودک مبتلا به ناتوانی با مادر خویش باشد.

همچنین نتایج مطالعه حاکی از این است که پدران نسبت به مادران انطباق‌پذیری بالاتری را نشان داده‌اند. در مطالعه مظاهری و همکاران (۱۳۸۵) نمرات مادران

یافته مشابه با نتایج گزارش شده در مطالعه هگینز و همکاران (۲۰۰۵) است (۱۲). علت این نتیجه می‌تواند تأثیر کودک معلول بر نوع رهبری خانواده، نقش‌ها و تغییرات در خانواده باشد.

نتایج جدول ۴ و همچنین شکل ۱ نشان می‌دهد درصد پدران در درک ساختار خانوادگی متعادل و حد وسط بیشتر از مادران است و درصد بیشتری از مادران نسبت به پدران ساختار خانوادگی خود را به صورت نامتعادل درک کرده‌اند. علت این امر شاید تأثیر بیشتر و نیاز به مراقبت بیشتر از آن‌ها و وابستگی بیشتر برای انجام فعالیت‌های روزانه و رابطه نزدیک‌تر فرزندان معلول با مادران خود و در نتیجه اثرات این رابطه بر پیوستگی و انطباق‌پذیری مادران باشد. نتایج مطالعه میشلز و لواندوسکی (۱۹۹۰) نشان داد که ۷۰ درصد خانواده‌های دارای پسر مبتلا به ناتوانی یادگیری، ساختار متعادل و حد وسط و ۳۰ درصد این خانواده‌ها ساختار خانوادگی نامتعادل داشتند (۲۵). بدین ترتیب می‌توان نتیجه‌گیری کرد که در مطالعه حاضر درصد مادران و پدرانی که خانواده خود را به صورت نامتعادل درک کرده‌اند، پایین‌تر از مطالعه میشلز و لواندوسکی است. در مطالعه تسامپارلی و همکاران (۲۰۱۱) نوع خانواده درک شده با توجه به الگوی حلقوی پیچیده توسط وابستگان کودکان معلول ۵۰ درصد حد وسط و ۵۰ درصد متعادل بود (۱۶). در نتیجه درصد خانواده‌های متعادل و حد وسط در مطالعه تسامپارلی و همکاران بالاتر از مطالعه حاضر است.

مطالعه هگینز و همکاران (۲۰۰۵) نشان داد که اکثر خانواده‌های دارای کودک مبتلا به اختلالات رفتاری و اوتیسم در ساختار خانوادگی نامتعادل الگوی حلقوی پیچیده قرار داشتند و خانواده‌ها انطباق‌پذیری سخت‌تر و فقدان صمیمیت و ارتباط یا پیوستگی کمتری را در مقایسه با خانواده‌های سالم گزارش کردند (۱۲) که با یافته‌های این مطالعه ناهمسو است. همچنین نتایج مطالعه هسیوتیس (۱۹۹۷) بیانگر این مطلب بود که ۸/۳۳ درصد پدران و ۷/۶۹ درصد مادران دارای کودکان مبتلا به ناتوانی یادگیری به همراه اختلالات رفتاری و یا ذهنی ساختار خانوادگی نامتعادل، ۲۵ درصد پدران ساختار خانوادگی حد وسط و در نهایت

۶۶/۶۷ درصد پدران و ۹۲/۳۱ درصد مادران ساختار خانوادگی خود را متعادل درک کرده بودند (۱۳). درصد ساختار خانوادگی نامتعادل مطالعه حاضر در هر دو والد پدر و مادر بالاتر از مطالعه هسیوتیس است. تفاوت در نوع ابزار بکار رفته در مطالعه هگینز و همکاران و هسیوتیس به نظر علت اختلاف این مطالعه‌ها با این مطالعه است، در حالی که هگینز و همکاران و هسیوتیس از نسخه شماره ۲ این ابزار استفاده کرده‌اند، در این مطالعه ابزار شماره سه که دارای نقاط برش متفاوت است به کار گرفته شده است.

استفاده از تحلیل واریانس یک‌طرفه در رابطه با تفاوت میانگین نمرات پیوستگی و انطباق‌پذیری در گروه‌های مختلف ناتوانی کودکان نشان داد که نوع ناتوانی کودک ارتباطی با نمرات پیوستگی و انطباق‌پذیری درک شده مادر و پدر نداشت. همچنین نتایج آزمون آماری کای دو نشان داد که نوع ناتوانی کودک ارتباطی با ساختار خانوادگی درک شده مادران نیز نداشت. در مطالعه مظاهری و همکاران بر روی خانواده‌های دارای فرزند سالم نتیجه بیانگر این مطلب بود که هر دو گروه مادران و پدران در کل، ساختار خانوادگی خود را در حالت انعطاف‌پذیر-مرتبط (در منطقه ساختار خانوادگی متعادل) درک کرده بودند (۱۹). کل مادران در این مطالعه ساختار خانوادگی خود را انعطاف‌پذیر-مرتبط و پدران هم در این مطالعه ساختار خانوادگی خود را انعطاف‌پذیر-جدا درک کرده‌اند. این نتیجه نشان می‌دهد که مادران کاملاً شبیه به مطالعه مظاهری و همکاران ساختار خانوادگی خود را درک کرده و پدران هم بسیار نزدیک به نوع ساختار خانوادگی درک شده در مطالعه مظاهری و همکاران بودند. در نتیجه مقایسه این دو مطالعه هم می‌توان نتیجه گرفت که ارتباطی بین وجود ناتوانی و نوع ناتوانی با نمرات پیوستگی و انطباق‌پذیری و در نتیجه ساختار خانوادگی درک شده وجود ندارد.

از نقاط قوت مطالعه حاضر می‌توان به روش نمونه‌گیری اشاره کرد که به صورت خوشه‌ای چند مرحله‌ای بوده و از طرفی جامعه پژوهش والدین را در بر گرفته است که نزدیک‌ترین تماس را با کودکان داشته

و بیشترین تأثیر را از کودکان می‌پذیرند و بر آن‌ها اثر می‌گذارند. در این مطالعه سعی شد از طیف وسیعی از ناتوانی‌ها نمونه‌گیری شود.

از محدودیت‌های این مطالعه می‌توان به وضعیت روانی والدین در حین تکمیل پرسشنامه و همچنین دقت والدین در پاسخ به سؤالات پرسشنامه اشاره کرد که از کنترل پژوهشگر خارج بودند. عدم دسترسی به مدارس دخترانه یکی از محدودیت‌های این پژوهش بود که اداره آموزش و پرورش به دلیل مذکر بودن پژوهشگر از در اختیار قرار دادن مدارس دخترانه و مدارس مختلط استثنایی خودداری نمود.

پیشنهادها

نظر به عدم دسترسی پژوهشگران به نسخه شماره ۴ ابزار ارزیابی انطباق‌پذیری و پیوستگی خانواده، در این پژوهش از نسخه شماره ۳ ابزار استفاده شد. جهت پژوهش‌های بعدی می‌توان به کاربرد نسخه شماره ۴ ابزار ارزیابی انطباق‌پذیری و پیوستگی خانواده‌ها و همچنین الگوی حلقوی متناسب با این ابزار برای بررسی عملکرد و ساختار خانواده‌های دارای فرزند ناتوان از هر دو جنس و همچنین به کارگیری همزمان این ابزار و سایر ابزارهای بررسی سطح سلامت روان جهت اهداف همبستگی بین انطباق‌پذیری و پیوستگی و ساختار خانواده‌ها با ابعاد سایر ابزارها پیشنهاد می‌گردد.

نتیجه‌گیری

انطباق‌پذیری و پیوستگی مناسب در نظام خانوادگی، یکی از معیارهای سلامت عملکرد خانواده در الگوی حلقوی پیچیده‌السون و نیز بسیاری دیگر از نظریه‌های ساختاری خانواده محسوب شده و از جمله عوامل مهم

انسجام خانواده هستند (۱۹). گرچه در کل نمونه‌ها، عملکرد و ساختار خانوادگی در منطقه متعادل‌الگو قرار گرفته است اما در مطالعه حاضر نمرات پیوستگی و انطباق‌پذیری خانواده‌ها نسبت به خانواده‌های سالم گزارش شده در سایر مطالعات پایین‌تر بود. بنابراین، استفاده از این ابزار و الگو برای بررسی بیشتر عملکرد و ساختار خانواده و به تبع آن برنامه‌ریزی درمانی و بررسی نتایج مداخلات خانواده‌درمانی برای خانواده‌ها به صورت موردی توصیه می‌شود.

امید است نتایج این مطالعه بتواند در ارتقاء سطح آگاهی پرستاران بهداشت جامع و خانواده‌ها مؤثر بوده و بتواند به‌عنوان راهنمایی برای دست‌اندرکاران، سیاست‌گذاران، مدیران و برنامه‌ریزان آموزش پرستاری و مسئولان و برنامه‌ریزان مربوطه جهت بررسی عملکرد و ساختار خانواده قرار گیرد. زیرا پرستارانی که مفاهیم مربوط به ساختار خانواده را درک می‌کنند، می‌توانند از این دانش جهت آموزش، مشاوره و تغییرات کاربردی که اعضای خانواده را قادر به سازگاری با بیماری، بحران خانواده و شرایط مزمن سلامت و بیماری می‌سازد، استفاده نمایند (۳).

تشکر و قدردانی

این مقاله مربوط به قسمتی از پایان‌نامه سعید قاسمی کارشناسی‌ارشد پرستاری گرایش بهداشت جامعه به راهنمایی خانم دکتر میمنت حسینی و طرح مصوب دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی شهید بهشتی مورخ ۱۳۹۱/۲/۱۶ به شماره طرح ۹۳۲۴-۸۶-۱-۱۳۹۱ است. از اداره کل آموزش و پرورش استثنایی شهر تهران و تمامی مدارس و خانواده‌های همکاری‌کننده تشکر و قدردانی به عمل می‌آید.

References

1. Shakoob M, Tavakol K, Karimi M, Tavakol N. The lived experiences of Iranian family members with Disable children: A phenomenological study. *Journal of Research in Rehabilitation Sciences* [Internet]. 2010 [cited 2013 Dec 22];5(1): 48-56. Available from: <http://www.journals.mui.ac.ir/index.php/jrrs1/article/viewArticle/5192> (Persian)
2. Rye H, Donath M. (Children With Severe Cerebral Palsy: An Educational Guide Guides for special education). Tabatabayi H. (Persian translator) Frist edition. Tehran: Organization of Exceptional Education. Mehr Piroz; 2002.
3. WHO. New world report shows more than 1 billion people with disabilities face substantial barriers in their daily lives [Internet]. WHO. [cited 2013 Dec 22]. Available from: http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2011/disabilities_20110609/en/
4. Edwards B, Higgins DJ, Gray M, Zmijewski N, Kingston M. The nature and impact of caring for family members with a disability in Australia [Internet]. Australian Institute of Family Studies. 2008 [cited 2013 Dec 22]. Available from: <http://www.aifs.gov.au/institute/pubs/resreport16/main.html>
5. Purnell LD, Paulanka BJ. Transcultural health care [Internet]. 3rd ed. Philadelphia: FA Davis; 2003 [cited 2013 Dec 22]. Available from: http://academics.georgiasouthern.edu/fye/Syllabus_Davis.2009.pdf
6. Hosseini M, Hosseinzadeh S. [Community Health Nursing II: Family, Group, Health economy (Persian)]. First edition. Tehran: Andishe Rafi; 2012, 45.
7. Kaakinen JR, Gedaly-Duff V, Hanson SMH, Coehlo DP. Family health care nursing: Theory, practice and research [Internet]. 4th ed. Philadelphia: FA Davis Company; 2010 [cited 2013 Dec 22]. Available from: <http://media.matthewsbooks.com.s3.amazonaws.com/documents/tocwork/080/9780803621664.pdf>
8. Cuzzocrea F, Larcan R, Baiocco R, Costa S. Family Functioning, Parenting, and Couple Satisfaction in Families of Children with a Disability. *Rivista di studi familiari*. 2011; (2):7-24.
9. Olson DH. Circumplex model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy*. 2000; 22 (2):144-67.
10. Giauque AL. Relationships between Cohesion and Depression in Parents of Children with Developmental Disabilities Relationships between Cohesion and Depression in Parents of Children with Developmental Disabilities [Internet] [Dissertation in Educational Specialist]. [Provo, Utah, United States]: Brigham Young University; 2005 [cited 2013 Dec 22]. Available from: <http://www.openthesis.org/documents/Relationships-between-Cohesion-Depression-in-500618.html>
11. Reichman NE, Corman H, Noonan K. Impact of child disability on the family. *Maternal and child health journal*. 2008;12(6):679-83.
12. Higgins DJ, Bailey SR, Pearce JC. Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*. 2005;9(2):125-37.
13. Hassiotis A. Parents of young persons with learning disability: An application of the Family Adaptability and Cohesion Scale (FACES II). *British Journal of Developmental Disabilities*. 1997; 43:36-42.
14. Di Nuovo S, Azzara G. Families with autistic children. *Rivista di studi familiari*. 2011; (2):25-38.
15. Tsibidaki A, Tsamparli A. Adaptability and cohesion of Greek families: Raising a child with a severe disability on the island of Rhodes. *Journal of Family Studies*. 2009;15(3):245-59.
16. Tsamparli A, Tsibidaki A, Roussos P. Siblings in Greek families: raising a child with disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 2011; 13(1):1-19.
17. Dodd DCH, Zabriskie RB, Widmer MA, Eggett D. Contributions of family leisure to family functioning among families that include children with developmental disabilities [Internet]. Brigham Young University. Department of Recreation Management and Youth Leadership; 2007 [cited 2013 Dec 22]. Available from: http://findarticles.com/p/articles/mi_qa3702/is_2_41/ai_n39634843.
18. Sanayyi Zaker B, Alaghband S, Falahati S, Homan A. [Family and Marriage Scale complied (Persian)]. 2nd ed. Tehran: Besat publisher; 2008. 28-34.
19. Mazaheri A, Sadeghi M S, Heydari M. A Comparison of Family Structure Perception and Ideal Between Parents and Their Young Children. *Journal of Family Research*. 2008; 4(4): 329-351.
20. Angell ME, Meadan H, Stoner JB. Experiences of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Autism research and treatment*. 2012;1-11.

21. Forjaz MJ, Cano PM, Cervera-Enguix S. Confirmatory factor analysis, reliability, and validity of a Spanish version of FACES III. *American Journal of Family Therapy*. 2002;30(5):439-49.
22. Smith SG. Clinical utility of the Family Adaptation and Cohesion Evaluation Scales III (FACES III) [Internet]. [Texas]: Texas Tech University; 1996 [cited 2013 Dec 22]. Available from: www.scribd.com
23. Place M, Hulsmeier J, Brownrigg A, Soulsby A. The Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES): an instrument worthy of rehabilitation? *Psychiatric Bulletin*. 2005;29(6):215-8.
24. Altieri MJ, von Kluge S. Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of child and Family Studies*. 2009;18(1):83-92.
25. Michaels CR, Lewandowski LJ. Psychological adjustment and family functioning of boys with learning disabilities. *Journal of learning disabilities*. 1990;23(7):446-50.