

درک عوامل تأثیرگذار بر هیجان ابراز شده مادران کودکان اوتیسم (پژوهش ترکیبی)

کبری اباذری^۱، مختار ملک‌پور^۲، امیر قمرانی^۳، احمد عابدی^۴، سالار فرامرزی^۴

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه: هیجان ابراز شده به منظور سنجش روابط بین والدین و کودکان استفاده می‌شود. پژوهش حاضر به منظور بررسی مقایسه‌ای هیجان ابراز شده مادران کودکان اوتیسم عادی و سرانجام بررسی عوامل مؤثر بر نمره هیجان ابراز شده بالای مادران کودکان مبتلا به اوتیسم، مورد بررسی قرار گرفت.

روش: روش انجام پژوهش، به شیوه پژوهش ترکیبی لانه‌گزینی بود. به منظور سنجش کمی هیجان ابراز شده مادران، ۵۰ مادر کودک مبتلا به اوتیسم که کودکان آن‌ها در دامنه سنی ۱۳-۳ سال قرار داشتند، به صورت نمونه‌گیری در دسترس از مراکز اوتیسم و ۵۰ مادر کودکان با رشد عادی به شیوه تصادفی انتخاب شدند. در مرحله دوم، به منظور بررسی تبیین عواملی که بر هیجان ابراز شده مادران تأثیر دارد، روش پژوهش کیفی تحلیل محتوا مورد استفاده قرار گرفت.

یافته‌ها: مادران کودکان مبتلا به اوتیسم، هم در نمره کلی هیجان ابراز شده و هم در زیرمؤلفه‌های آن یعنی انتقاد و درگیری عاطفی افراطی، بالاتر از مادران کودکان عادی بودند. نتایج مرحله دوم بیانگر این بود که پنج عامل در بالا بودن هیجان ابراز شده مادران اوتیسم تأثیر داشت که عبارت از نگران نظر دیگران بودن، نگرانی در مورد وضعیت آینده کودک، نادیده گرفتن خود و ترجیح نیازهای کودک بر نیازهای خود و دیگر اعضای خانواده، مقایسه کودک خود با کودکان دیگر، سرزنش و انتقاد از کودک بود.

نتیجه‌گیری: با توجه به نتایج به دست آمده توصیه می‌شود که در بازپروری کودکان اوتیسم، الگوهای درمانی تدوین شود که هیجان ابراز شده والدین آن‌ها را نیز در نظر داشته باشد.

کلید واژه‌ها: روش پژوهش ترکیبی، هیجان ابراز شده، اوتیسم، مادران

ارجاع: اباذری کبری، ملک‌پور مختار، قمرانی امیر، عابدی احمد، فرامرزی سالار. درک عوامل تأثیرگذار بر هیجان ابراز شده مادران کودکان اوتیسم (پژوهش ترکیبی). مجله تحقیقات کیفی در علوم سلامت ۱۳۹۶؛ ۶ (۱): ۲۲-۳۴.

تاریخ پذیرش: ۹۵/۴/۲۳

تاریخ دریافت: ۹۴/۷/۱۹

- ۱- دانشجوی دکتری، گروه روان‌شناسی کودکان با نیازهای خاص، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه اصفهان، اصفهان، ایران
- ۲- استاد، گروه روان‌شناسی کودکان با نیازهای خاص، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه اصفهان، اصفهان، ایران
- ۳- استادیار، گروه روان‌شناسی کودکان با نیازهای خاص، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه اصفهان، اصفهان، ایران
- ۴- دانشیار، گروه روان‌شناسی کودکان با نیازهای خاص، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه اصفهان، اصفهان، ایران

Email: kabazari@yahoo.com

نویسنده مسئول: کبری اباذری

مقدمه

اختلال طیف اوتیسم یک اختلال عصب شناختی (Neurodevelopmental disorder) پیچیده‌ای است که با مشکلات در تعامل اجتماعی و ارتباط و همچنین، الگوهای رفتاری، علایق، فعالیت‌های تکراری و محدود شده مشخص می‌شود (۱). این مشکلات نه تنها افراد مورد تشخیص قرار گرفته را در سرتاسر عمرشان تحت تأثیر قرار می‌دهد، بلکه بر والدین آن‌ها که نقش مؤثر و بارزی در رشد کودک دارند، نیز تأثیر می‌گذارد (۲). تولد هر کودک با نیازهای خاص، مشکلات زیادی را برای والدین از جمله استرس و افسردگی به همراه دارد و تربیت کودک با این مشکلات رشدی، مشکلات خاص و مهمی را برای هر دو والد به وجود می‌آورد (۳). ویژگی‌های والدین، بر روشی که آن‌ها با کودکان خود ارتباط و تعامل برقرار می‌کنند، مؤثر است (۴).

پژوهش‌ها مطرح می‌کند که روابط بین والد و کودک نقش مهمی در رشد کودک دارد (۵). والدین، مدیران اصلی وضعیت هیجانی خانواده هستند و در سال‌های اخیر هیجان ابراز شده به عنوان مقیاس سنجش روابط بین والدین و کودکان، در خانواده مورد استفاده قرار گرفته است (۶). هیجان ابراز شده، هیجانات و نگرش‌هایی است که به وسیله اعضای خانواده نسبت به دیگران ابراز می‌شود (۶). همچنین، هیجان ابراز شده، وسیله‌ای است که وضعیت هیجانی والدین را بررسی می‌کند و پیش‌بینی کننده دامنه اختلالات روانپزشکی، پزشکی و رشدی کودکان مبتلا به اوتیسم است (۶).

هیجان ابراز شده دو جنبه دارد: انتقاد (Criticism) که شامل احساسات منفی و ناخشنودی است و درگیری عاطفی افراطی (Emotional over-Involvement یا EQI) که شامل محافظت افراطی و رفتار خودفداکارانه است (۷). درگیری عاطفی افراطی، به عنوان محافظت افراطی و نگرانی زیاد تعریف می‌شود که از نظر مفهوم متفاوت از انتقاد است و این دو با هم همبسته نیست (۸). زمانی والدین نمره بالایی در هیجان ابراز شده دریافت می‌کنند که سطوح بالایی از انتقاد و درگیری عاطفی افراطی را نشان دهند (۶). نتایج پژوهش‌ها نشان می‌دهد که هیجان ابراز شده بالا با سطح استرس‌ورهای

قابل توجه خانواده همراه است که منجر به افزایش احتمال عود، نتایج و بازده درمانی ضعیف در افراد آسیب‌پذیر می‌شود (۹). به طور کلی، هیجان ابراز شده والدین، پیش‌بینی کننده نتایج درمانی است (۷).

پژوهشگرانی چون Benson و همکاران (۶)، Wasserman و همکاران (۸)، Eisenberg و همکاران (۱۰)، Greenberg و همکاران (۱۱) و Griffith و همکاران (۱۲) مطرح کرده‌اند که هیجان ابراز شده والدین کودکان مبتلا به اوتیسم بالاتر از والدین کودکان عادی است و همین سبب بروز مشکلات رفتاری و مشکلات سازگاری و اجتماعی بیشتری در کودکان آنان می‌شود. علاوه بر مشکلات مطرح شده در بالا، بیشترین مشکل والدین کودکان مبتلا به ناتوانی‌های رشدی، مشکلات رفتاری کودکانشان است. این مشکلات مربوط به علایم اصلی هر ناتوانی نیست، بلکه به استرس والدین مربوط می‌شود (۱۵-۱۳). مطالعات نشان می‌دهد که سطوح بالای انتقاد والدین، پیش‌بینی کننده افزایش مشکلات رفتاری نوجوانان و بزرگسالان مبتلا به طیف اوتیسم در یک دوره ۱۸ ماهه است (۱۱).

در سال ۲۰۰۶ نتایج پژوهشی بر روی هیجان ابراز شده و خانواده افراد مبتلا به اوتیسم نشان داد که هیجان ابراز شده بالا با افزایش رفتار ناسازگارانه و علایم شدیدتر اوتیسم همراه می‌باشد. این پژوهش نشان داد که گرچه اوتیسم اختلال ژنتیکی پیچیده‌ای است، تأثیر محیط خانوادگی در شکل دادن فوتوتیپ رفتاری نباید دست کم گرفته شود (۱۱). همچنین، هیجان ابراز شده والدین، رابطه منفی قابل توجهی با شایستگی اجتماعی کودک، کاربرد زبان توسط کودک، درگیری آموزشی والدین، دریافت حمایت اجتماعی و همبستگی خانوادگی دارد (۶).

مشکلات رفتاری کودکان اوتیسم، منجر به مشکلات هیجانی در والدین می‌شود (۱۶). استرس بالای والدین، منجر به کارآمدی کمتر مداخلاتی می‌شود که به آن‌ها ارایه می‌گردد (۱۷). بنابراین، مداخلاتی که سطح هیجانی والدین را کاهش می‌دهد، هم برای کودک و هم برای والدین نتایج مهمی به همراه دارد. درک هیجان ابراز شده والدین برای سازگاری

نمره کلی هیجان ابراز شده والدین بررسی شد. هدف ثانویه مطالعه، جمع‌آوری داده‌های کیفی بود که از طریق آن درک عمیق‌تر در مورد هیجان ابراز شده والدین و تفکرات زیربنایی ایجاد کننده هیجان ابراز شده بررسی گردید.

بنابراین، با توجه به اهداف پژوهش حاضر، در قسمت اجرای پژوهش کمی میزان هیجان ابراز شده مادران کودکان دارای بیماری اوتیسم به طور کلی و نیز انتقاد و درگیری عاطفی افراطی در مقایسه با مادران کودکان عادی مقایسه شد. در بخش کیفی مطالعه، عوامل تأثیرگذار بر هیجان ابراز شده بالای مادران دارای فرزند مبتلا به اوتیسم تبیین گردید و با ترکیب داده‌های کمی و کیفی، داده‌های اضافی از طریق اطلاعات کیفی در مورد وضعیت هیجان ابراز شده، در مادران کودکان مبتلا به اوتیسم، به اطلاعات کمی اضافه شد.

روش

در پژوهش حاضر، از روش پژوهش ترکیبی استفاده شد. روش پژوهش ترکیبی، به عنوان یک روش، بر جمع‌آوری، تحلیل و تلفیق داده‌های کمی و کیفی در یک مطالعه منفرد، یا یک سری از مطالعات تمرکز می‌یابد. نکته اصلی این است که به کارگیری رویکردهای کمی و کیفی به صورت ترکیبی، در مقایسه با به کارگیری هر یک از این دو روش به تنهایی، به درک بهتری از مسایل منجر می‌شود. روش‌های پژوهش ترکیبی نقاط ضعف هر یک از روش‌های پژوهش کمی و کیفی را می‌پوشاند. گفته می‌شود که روش پژوهش کمی از درک زمینه و موقعیتی که افراد از آن صحبت می‌کنند، ناتوان است. همچنین، صدای مشارکت کنندگان در پژوهش کمی به گوش نمی‌رسد. به علاوه، پژوهش کیفی به علت تفسیرهای شخصی پژوهشگر، پیش‌داوری ناشی از این تفسیر و مشکل بودن تعمیم یافته‌ها به گروه‌های بزرگتر، به سبب تعداد محدود افراد مورد مطالعه دارای محدودیت است. واضح است که ترکیب هر دو رویکرد کمی و کیفی می‌تواند نقاط ضعف اجرای هر یک از دو روش به تنهایی را بر طرف سازد (۲۲).

نوع روش ترکیبی به کار رفته در پژوهش، طرح لانه‌گزینی بود. مفروضات اساسی این طرح را یک مجموعه

خانواده‌های دارای کودکان با ناتوانی از جمله کودکان با اختلال طیف اوتیسم نیازمند مطالعات بیشتری است (۷). وضعیت خانواده‌ها، پیش‌بینی کننده هیجان ابراز شده در آن‌ها است (۱۸)، اما مشخص نیست که کدام جنبه‌ها و چه ویژگی‌هایی در هیجان ابراز شده اعضای خانواده آن‌ها تأثیر دارد (۷).

ضرورت استفاده از رویکرد کیفی در پژوهش در مورد خانواده‌های کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم این است که از طریق این پژوهش‌ها می‌توان موارد پیچیده (مانند پویایی خانواده (Family dynamics) و نگرش‌های مبهم و یا مختلف) را ارزیابی نمود و به جای این که فقط فرضیات قبلی مورد آزمون قرار گیرد، توضیحات غنی را ارائه می‌دهد. به علاوه، خانواده‌های افراد مبتلا به اختلال طیف اوتیسم، تجربیات متنوع منحصر به فردی دارند که انجام پژوهش کیفی برای درک آن‌ها ارزشمند است (۱۹).

به طور کلی، ویژگی‌های خانواده می‌تواند بر روند ناتوانی‌های کودک تأثیر بگذارد (۱۱). گرچه هنوز پژوهش‌های اندکی درباره ماهیت و درجه تأثیرگذاری محیط خانوادگی بر کودکان مبتلا به طیف اوتیسم انجام شده است (۲۰). همچنین، مطالعات اندکی در مورد ساختار هیجان ابراز شده در خانواده‌های کودکان مبتلا به طیف اوتیسم به کار رفته است و هنوز به عواملی که بر ایجاد مشکلات و بالا بودن هیجان ابراز شده والدین کودکان مبتلا به اوتیسم مؤثر است، پرداخته نشده است (۲۱).

در پژوهش حاضر به منظور درک عوامل تأثیرگذار بر هیجان ابراز شده مادران کودکان مبتلا به اوتیسم، از پژوهش ترکیبی استفاده شد. در این روش پژوهشی، پژوهش کیفی درون پژوهش کمی قرار می‌گیرد که به آن روش پژوهشی ترکیبی لانه‌گزینی (Embedded design) اطلاق می‌گردد. روش پژوهش ترکیبی لانه‌گزینی، طرحی است که در آن یک مجموعه داده فقط بر اساس مجموعه داده دیگر نقش حمایت کننده و ثانویه ایفا می‌کند (۲۲). هدف اولیه مطالعه حاضر، تعیین هیجان ابراز شده والدین کودکان مبتلا به اوتیسم بود که به صورت کمی، میزان انتقاد، درگیری عاطفی افراطی و

۱۳-۳ سال، با توجه به معیارهای تشخیصی DSM-V و پرسش‌نامه Gilliam، نداشتن مشکلات جسمانی حاد مانند مشکلات بینایی، حرکتی، شنوایی، صرع و ... در کودکان مبتلا به طیف اوتیسم و نبودن مشکلات مزمن روان‌پزشکی و جسمانی در مادران بود. اگر والدین و کودکان هر یک از معیارهای فوق را نداشتند، از نمونه حذف می‌شدند. معیارهای ورود مادران کودکان عادی: کودکان آن‌ها بر اساس مصاحبه روان‌پزشکی و پرسش‌نامه Gilliam معیارهای تشخیص اوتیسم را دریافت نکنند، مادران مشکلات مزمن شدید روان‌پزشکی و جسمانی نداشته باشند، کودکان در دامنه سنی ۱۳-۳ سال باشند، مشکلات حاد جسمانی، ذهنی مانند عقب ماندگی ذهنی، مشکلات بینایی، شنوایی، حرکتی، صرع و ... نداشته باشند. ابزارهای مورد استفاده در این پژوهش در زیر آمده است.

داده به تنهایی کافی نیست، باید به سؤال‌های مختلف جواب داد و برای پاسخگویی به هر سؤال به انواع مختلفی از داده‌ها، نیاز است، تشکیل داد. پژوهشگران زمانی از این طرح استفاده می‌کنند که برای پاسخ دادن به یک سؤال پژوهشی در یک مطالعه کمی یا کیفی گسترده، به داده‌های کمی یا کیفی نیاز دارند. این طرح بیشتر زمانی مفید واقع می‌شود که پژوهشگر نیاز دارد یک مؤلفه کیفی را در درون یک طرح کمی قرار دهد (۲۲). طرح به کار برده شده در پژوهش در شکل ۱ آورده شده است.



شکل ۱. نمودار پژوهش ترکیبی تو در تو (۲۲)

روش جمع‌آوری داده‌ها: چون در این پژوهش،

اولویت با داده‌های کمی بود و داده‌های کمی وزن بیشتری داشت، در ابتدا داده‌ها، به روش کمی جمع‌آوری شد. روش بررسی مطالعه، روش علی مقایسه‌ای بود. جامعه آماری، کلیه والدین کودکان مبتلا به اوتیسم و عادی در دامنه سنی ۱۳-۳ سال در شهر تهران در سال ۱۳۹۴ بود. در این پژوهش که به منظور مقایسه هیجان ابراز شده و زیرمؤلفه‌های آن در مادران کودکان مبتلا به طیف اوتیسم و مادران کودکان عادی انجام شد، در مجموع ۱۰۰ کودک عادی و مبتلا به اوتیسم انتخاب شد. به این صورت که در ۳ مرکز اوتیسم که برای توزیع پرسش‌نامه همکاری شد، ۵۰ کودک مبتلا به اوتیسم در دامنه سنی ۱۳-۳ سال انتخاب گردید. البته، برای بررسی اوتیسم بودن این کودکان، علاوه بر تشخیص‌گذاری روان‌پزشکان، مصاحبه تشخیصی بر اساس DSM-V (Diagnostic and statistical manual of mental disorders)، از آزمون Gilliam نیز استفاده شد و در نهایت، ۵۰ کودک مبتلا به اوتیسم که مادران آن‌ها رضایت بر تکمیل پرسش‌نامه‌ها داشتند، انتخاب شدند و پرسش‌نامه هیجان ابراز شده را تکمیل نمودند. متغیرهای جمعیت شناختی والدین و کودکان آن‌ها در جداول ۱ و ۲ آورده شده است.

معیار ورود در پژوهش برای مادران کودکان مبتلا به اوتیسم: دارا بودن کودک مبتلا به اوتیسم در دامنه سنی

جدول ۱. متغیرهای جمعیت شناختی مادران کودکان اوتیسم و عادی

متغیرها	گروه‌ها	جنسیت	فراوانی (درصد)	میانگین ± انحراف استاندارد
جنسیت فرزند	اوتیسم	دختر	۱۲ (۲۴)	-
		پسر	۳۸ (۷۶)	-
	عادی	دختر	۳۱ (۶۲)	-
		پسر	۱۹ (۳۸)	-
ترتیب تولد	اوتیسم	اولین	۲۸ (۵۶)	-
		دومین	۱۲ (۲۴)	-
		سومین	۱۰ (۲۰)	-
		جمع	۵۰ (۱۰۰)	-
	عادی	اولین	۳۵ (۷۰)	-
		دومین	۱۴ (۲۸)	-
		سومین	۱ (۲)	-
		جمع	۵۰ (۱۰۰)	-
سن آزمودنی‌ها	اوتیسم			۷/۴۵ ± ۲/۴۲
	عادی			۶/۷۷ ± ۲/۹۸
سن تشخیص	اوتیسم			۳/۳۲ ± ۱/۴۲
سن والد مادر	اوتیسم			۳۵/۱۰ ± ۶/۹۹
	عادی			۳۱/۴۲ ± ۴/۶۸
سن والد پدر	اوتیسم			۴۰/۳۴ ± ۷/۱۵
	عادی			۳۵/۶۰ ± ۴/۹۰

جدول ۲. وضعیت تحصیلی مادران دارای فرزند مبتلا به اوتیسم

و عادی		
گروه‌ها	وضعیت تحصیلی	فراوانی (درصد)
اوتیسم	زیر دیپلم	۱۵ (۳۰)
	دیپلم	۲۹ (۵۸)
	فوق دیپلم	۴ (۸)
	لیسانس	۱ (۲)
	فوق لیسانس	۱ (۲)
عادی	زیر دیپلم	۱۳ (۲۶)
	دیپلم	۳۱ (۶۲)
	فوق دیپلم	۲ (۴)
	لیسانس	۴ (۸)
	فوق لیسانس	۰ (۰)

مقیاس درجه‌بندی اوتیسم Gilliam: این مقیاس

چک‌لیستی است که به تشخیص افراد با اختلال اوتیسم کمک می‌کند. این آزمون در سال ۱۹۹۴ هنجارسازی شد و معرف ویژگی‌هایی از اوتیسم بر روی گروه نمونه ۱۰۹۴ نفری از ۴۶ ایالت از کلمبیا، پروتوریکا و کانادا می‌باشد. مقیاس درجه‌بندی اوتیسم Gilliam بر اساس تعاریف انجمن اوتیسم آمریکا (۱۹۹۴) و انجمن روان‌پزشکی آمریکا (APA) یا American psychiatric association) و با اتکا بر DSM-IV تهیه شده است. این مقیاس برای اشخاص ۲۲-۳ سال مناسب است و می‌تواند به وسیله والدین و متخصصان در مدرسه یا منزل تکمیل شود. این پرسش‌نامه شامل ۴ خرده مقیاس و هر خرده مقیاس شامل ۱۴ عبارت است که نمره هر عبارت بین ۰-۳ نمره‌گذاری می‌شود. نخستین خرده مقیاس، رفتارهای کلیشه‌ای، اختلالات حرکتی و رفتارهای عجیب و غریب را توصیف می‌کند. خرده مقیاس دوم مربوط به برقراری ارتباط است و رفتارهای کلامی و غیر کلامی را توصیف می‌نماید که نشانه‌هایی از اوتیسم است. سومین خرده مقیاس تعامل اجتماعی را می‌سنجد و چهارمین خرده مقیاس، اختلالات رشدی را بررسی می‌کند و سؤال‌های کلیدی درباره سیر رشدی کودک را مطرح می‌کند. حداکثر نمره هر یک از ۳ زیرمقیاس رفتارهای تکراری، ارتباط و تعامل اجتماعی ۴۲ و حداقل آن صفر است. نمره کلی تراز

شده هر کودک حداکثر ۱۴۰ و حداقل صفر است. کسب نمره بالاتر نشان دهنده اشکال در آن خرده مقیاس و کسب نمره پایین‌تر نشانه بهبود در آن می‌باشد. پایایی این آزمون در پژوهش‌های مختلف مورد تأیید قرار گرفته است. مطالعات انجام شده نمایانگر ضریب Cronbach's alpha ۰/۹۰ برای رفتارهای کلیشه‌ای، ۰/۸۹ برای ارتباط، ۰/۹۳ برای تعامل اجتماعی، ۰/۸۸ برای اختلالات رشدی و ۰/۹۶ در نشانه‌شناسی اوتیسم است. روایی آزمون نیز از طریق مقایسه با سایر ابزارهای تشخیصی اوتیسم تأیید و از طریق چند بررسی نشان داده شده است (۲۳). پایایی این آزمون در ایران برای رفتارهای کلیشه‌ای ضریب Cronbach's alpha ۰/۷۴، برقراری ارتباط ۰/۹۲، تعاملات اجتماعی ۰/۷۳، مسایل رشدی ۰/۸۰ و برای نمره کل ۰/۸۹ می‌باشد (۲۴).

پرسش‌نامه خانواده (FQ یا Family questioner):

پرسش‌نامه خانواده یک فرم خودسنجی کوتاه برای ارزیابی ابراز هیجان در خانواده‌های بیماران مبتلا به اختلالات سایکوتیک می‌باشد که توسط Wiedemann و همکاران ساخته شده است. این پرسش‌نامه دارای ۲۰ عبارت می‌باشد. پاسخ‌ها در یک مقیاس ۴ درجه‌ای لیکرت از ۱ (هرگز) تا ۴ (همیشه) درجه‌بندی شده است و شامل دو زیرمقیاس نظرات انتقادی و درگیری عاطفی شدید می‌باشد. در پژوهشی که بر روی گروه آلمانی انجام شد، پایایی کل مقیاس ۰/۹۲ و پایایی خرده مقیاس نظرات انتقادی ۰/۸۴ و درگیری عاطفی شدید ۰/۹۱ گزارش شده است. از سوی دیگر، این مقیاس از روایی همزمان نیز برخوردار است و با مصاحبه خانوادگی Camberwell همبستگی معنی‌داری را نشان داده است (۲۵). در ایران پایایی کل مقیاس ۰/۸۵، پایایی خرده مقیاس درگیری عاطفی شدید ۰/۸۳ و نظرات انتقادی ۰/۸۸ گزارش شده است (۲۶). در پژوهش حاضر، نمره پایایی از طریق ضریب Cronbach's alpha به دست آمد. پایایی کل مقیاس (نمره کلی هیجان ابراز شده) ۰/۸۴، درگیری عاطفی افراطی ۰/۷۷ و انتقاد ۰/۷۹ حاصل شد.

در پژوهش حاضر، برای ارتقای داده‌های مرحله اول و دانستن عوامل تأثیرگذار بر هیجان ابراز شده مادران کودکان

موضوعاتی که برای پوشش دادن اطلاعات لازم است را تهیه خواهد کرد، اما همه سؤالات از قبل مشخص نیست و جریان مصاحبه تا حدی متکی به سؤالاتی است که در تعامل مصاحبه کننده و مصاحبه شونده پیش می‌آید. قبل از انجام مصاحبه، نظریات و همچنین، پژوهش‌ها و آزمون‌های کمی برای سنجش هیجان ابراز شده مطالعه گردید تا بر این اساس برخی از سؤالات مورد استفاده در مصاحبه مشخص شود. سؤالاتی که در حین مصاحبه مطرح گردید شامل «نظر شما درباره وضعیت رفتاری کودکان چیست؟»، «رابطه خود را با کودکان چگونه می‌بینید؟»، «آیا نیازهای کودکان بر نیازهای شما ارجحیت دارد؟ توضیح دهید»، «چه احساسی نسبت به وضعیت کودکان و آینده او دارید؟»، «در مقابل رفتارهای اشتباه و نامناسب کودکان چه واکنشی نشان می‌دهید؟» و... به منظور تأییدپذیری داده‌ها از روش بازنگری توسط مشارکت کنندگان (والدین کودکان مبتلا به اوتیسم) و نظرات اصلاحی آن‌ها استفاده شد. علاوه بر این، به منظور انتقال‌پذیری و دقت مطالعه نتایج در اختیار چند نفر از والدین کودکان مبتلا به اوتیسم که در پژوهش مشارکت نداشتند، گذاشته شد و از آنان درخواست گردید که نتایج را با تجربه خودشان مقایسه و نظراتشان را ابراز نمایند.

یافته‌ها

تجزیه و تحلیل داده‌ها منجر به تولید پنج واژه اصلی شد که شامل «نگران نظر دیگران بودن، نگرانی در مورد آینده کودک، نادیده گرفتن خود، ترجیح نیازهای کودک بر نیازهای خود و نیازهای اعضای دیگر خانواده، مقایسه کودک خود با کودکان دیگر، سرزنش و انتقاد کودک» بود.

یافته‌ها و نتایج تجزیه و تحلیل داده‌های کمی این پژوهش، از طریق آمار توصیفی و استنباطی در زیر ارایه شده است.

همان طور که در جدول ۳ ملاحظه می‌شود، میانگین نمرات مادران کودکان اوتیسم در هر ۳ مقیاس یعنی نمره کلی هیجان ابراز شده، انتقاد و درگیری عاطفی افراطی، بیشتر از والدین کودکان عادی است.

اوتیسم نسبت به والدین کودکان عادی، اطلاعات کیفی جمع‌آوری شد. مطالعه کیفی در این پژوهش از نوع تحلیل محتوا و محیط پژوهش، مراکز اوتیسم شهر تهران بود که در گذشته برای جمع‌آوری داده‌های کمی از ۳ مرکز نمونه‌گیری انجام شده و جامعه پژوهش شامل همه والدین کودکان اوتیسم در شهر تهران بود.

نمونه مادران انتخاب شده در مرحله دوم پژوهش یعنی مرحله کیفی، مادران کودکان مبتلا به اوتیسمی بودند که در بخش کمی پژوهش، معیار ورود به پژوهش را داشتند و همچنین، متمایل به شرکت در مصاحبه بخش کیفی پژوهش بودند. نمونه‌گیری به روش هدفمند صورت گرفت و تا زمان اشباع داده‌ها ادامه یافت. در نهایت، ۱۰ شرکت کننده انتخاب شدند. ویژگی‌های جمعیت شناختی مادران اوتیسم در پژوهش عبارت از میانگین سنی والدین ۳۳ سال، ۵ نفر دیپلم، ۳ نفر فوق دیپلم و ۲ نفر لیسانس بود. برای این پژوهش، پس از اجازه از معاونت پژوهشی دانشگاه، ابتدا درباره اهداف تحقیق و روش انجام مصاحبه توضیح داده شد و رضایت آگاهانه کتبی از مشارکت کنندگان کسب و با اجازه آن‌ها مصاحبه ضبط گردید.

روش جمع‌آوری داده‌ها، مصاحبه نیمه ساختار یافته بود. این نوع مصاحبه به دلیل انعطاف‌پذیری و عمیق بودن داده‌ها، برای پژوهش کیفی مناسب است (۲۷). مصاحبه‌ها باز و نیمه ساختار یافته بود و با موافقت مشارکت کنندگان ضبط و به سرعت بازنویسی و تحلیل گردید. طول مدت مصاحبه‌ها بین ۳۰-۴۰ دقیقه بود که به صورت تک نفره انجام گرفت و تمامی آن‌ها ضبط شد و به صورت دست‌نویس در آمد. مصاحبه‌ها چندین بار توسط پژوهشگران با دقت شنیده شد و جهت تجزیه و تحلیل داده‌ها از تحلیل محتوای کیفی استفاده شد.

تحلیل محتوای کیفی به منظور تفسیر ذهنی محتوای داده‌های متنی به کار می‌رود و کدها و درون‌مایه‌ها از طریق یک طبقه‌بندی سیستماتیک مورد شناسایی قرار می‌گیرد (۲۸). بنابراین، کدها بر اساس واحدهای معنایی برگرفته از توصیفات مشارکت کنندگان استخراج و بر اساس شباهت‌ها و تفاوت‌ها طبقه‌بندی گردید.

در مصاحبه نیمه ساختار یافته گرچه محقق از قبل

جدول ۳. میانگین و انحراف معیار نمرات هیجان ابراز شده مادران کودکان اوتیسم و عادی

گروه‌ها	میانگین $\pm$ انحراف استاندارد	مجموع
نمره کلی هیجان ابراز شده والدین کودکان اوتیسم	$56/58 \pm 7/08$	۵۰
والدین کودکان عادی	$48/06 \pm 9/69$	۵۰
کل	$52/32 \pm 9/47$	۱۰۰
درگیری عاطفی افراطی والدین کودکان اوتیسم	$30/88 \pm 4/37$	۵۰
والدین کودکان عادی	$25/60 \pm 5/14$	۵۰
کل	$28/24 \pm 5/44$	۱۰۰
انتقاد والدین کودکان اوتیسم	$25/70 \pm 4/60$	۵۰
والدین کودکان عادی	$22/46 \pm 5/89$	۵۰
کل	$24/08 \pm 5/51$	۱۰۰

از کودک.

نگران نظر دیگران بودن: تحلیل صورت گرفته روی والدین کودکان مبتلا به اوتیسم نشان داد که برخی از والدین، نگران نظرات دیگران (از جمله اقوام، دوستان و ...) در مورد کودک، شرایط و مشکلات کودکشان بودند و به همین دلیل روابط خود را با دیگران کم کرده‌اند. مادری عنوان کرد که «من آدم رودروایی داری هستم و نظر دیگران برام مهمه. همیشه نگران اینم که جایی بریم و کودک من رفتار خلاف نرمال انجام بده» (شرکت کننده ۲). مادر دیگر این تصور را دارد که به دلیل مشکل کودکش، دیگران او را مسخره می‌کنند و به همین دلیل ارتباط بسیار کمی با افراد دیگر دارد. وی عنوان می‌کند: «همیشه احساس می‌کنم دیگران کودک منو مسخره می‌کنن و به خاطر بچم به من کنایه می‌زنن و به همین دلیل با کسی رابطه برقرار نمی‌کنم و یا صرفاً با افرادی رابطه برقرار می‌کنم که خانواده‌های اونا هم، کودک با مشکلات کودک من داشته باشن» (شرکت کننده ۵).

برای بررسی معنی‌داری تفاوت بین گروه‌ها در هیجان ابراز شده، از آزمون تحلیل واریانس چند متغیره (MANOVA) استفاده شد که نتایج با $F = 15/44$ ، $P > 0/999$ ، $\eta^2 = 0/24$ و توان آزمون $= 0/99$ ، بیانگر این بود که بین دو گروه در این متغیر تفاوت وجود داشت.

بررسی تفاوت بین میانگین زیرمؤلفه‌های نمره هیجان ابراز شده مادران نشان داد که بین دو گروه مادران، در همه زیرمؤلفه‌های هیجان ابراز شده (انتقاد و درگیری عاطفی افراطی) و نمره کلی هیجان ابراز شده تفاوت وجود دارد. نمرات آن‌ها و زیرمؤلفه‌های آن در جدول ۴ آورده شده است.

نتایج تحلیل کیفی: تجزیه و تحلیل مصاحبه‌ها با مادران در زیر به تفکیک آورده می‌شود. ۵ طبقه در این پژوهش به دست آمد. ۱- نگران نظرات دیگران بودن، ۲- نگرانی نسبت به آینده کودک، ۳- نادیده گرفتن کودک و ترجیح نیازهای کودک بر نیازهای دیگر اعضای خانواده، ۴- مقایسه کودک خود با کودک بهنجار و ۵- سرزنش و انتقاد

جدول ۴. تفاوت نمرات بین میانگین گروه‌های والدین کودکان مبتلا به اوتیسم و عادی در هیجان ابراز شده

متغیرها	d.f	F	P	Eta	توان آزمون (Power)
نمره کلی هیجان ابراز شده	۱	25/16	$< 0/001$	0/200	0/990
درگیری عاطفی افراطی	۱	0/30	$< 0/001$	0/230	0/100
انتقاد	۱	9/37	$< 0/001$	0/087	0/850

بعد از بیان معنی‌داری تفاوت بین گروه‌ها آورده شود.

(شرکت کننده ۳). مادر دیگری ناراحتی و نگرانی خود را درباره آینده کودک خود به این صورت مطرح می‌کند: «ناراحتی و فکر آینده اون هستم که بتونه کارهای خودش رو انجام بده، بتونه از حق خودش دفاع کنه» (شرکت کننده ۱). همچنین، مادری درباره آینده خود امیدوار است، ولی آینده او برایش بسیار گنگ و مبهم است. وی عنوان می‌کند: «به آینده کودکم امیدوارم، ولی واقعاً آیندش برام نا معلومه چون از نزدیک کسی را مثل پسر من ندیدم که آیندشو بدونم» (شرکت کننده ۵).

نادیده گرفتن خود و ترجیح نیازهای کودک بر

نیازهای خود و دیگر اعضای خانواده: به طور تقریبی همه والدین کودکان اوتیسمی که در این پژوهش مورد مصاحبه قرار گرفتند، نیازهای خود و اعضای دیگر خانواده را فدای نیازهای کودک می‌کنند و از خیلی از لذت‌ها، سرگرمی‌ها و تفریحات معمولی خود به خاطر نیازهای کودک خود می‌گذرند. در زیر به چند نمونه از صحبت‌های والدین در این رابطه پرداخته می‌شود. مادری عنوان کرد «من کودک دیگری دارم که عادی و نرماله، اما کمتر براش وقت می‌ذارم و رفتار عصبی که پیدا کردم روی او هم تأثیر گذاشته. همیشه اول نیازهای کودک اوتیسم رو و بعد دختر سالم و بعد همسر و در آخر نیازهای خودم رو در نظر می‌گیرم» (شرکت کننده ۵). مادر دیگری می‌گوید «از خیلی از تفریحات و مهمانی‌ها به خاطر کودک اوتیسم مندم. به ندرت تفریح اتفاق می‌افته، از استراحت خودم می‌گذرم، طی روز خواب و استراحت ندارم، حتی با همسر هم کمتر می‌تونم وقت بذارم» (شرکت کننده ۳). صحبت‌های مادر دیگر «نسبت به کودکان دیگر، بیشتر وقتم را با کودک اوتیسم می‌گذارم، حتی بقیه فرزندانم از هزینه‌های دیگر حتی الامکان می‌گذرند تا برای کودک اوتیسم خرج کنیم. خیلی از خواسته‌های خود را فدای او کردیم. همچنین، از خیلی از تفریحات به خاطر کلاس‌ها و ملاقات خانگی مربی، می‌گذریم» (شرکت کننده ۷). همچنین، صحبت‌های مادر دیگر این است که «خیلی از کارهای اونو انجام می‌دیم و هر چی بخواد حتی بدون این که به زبون بیاره براش برآورده می‌کنم» (شرکت کننده ۲). مادری گفت «به خاطر این بچم از تفریحات خود مندم، دوست دارم به

مادر دیگری می‌گوید «نگاه‌های اطرافیان نزدیک ناراحتی می‌کند. احساس می‌کنم که دیگرون با نگاه هاشون کودک منو تحت نظر دارن. چون به دیگرون نگفتم که بچم اوتیسمه، مشکلات رفتاری و کلامی و جیغ زدن و امثال این‌ها که جلوی دیگرون داره، مردم فکر می‌کنن که بچه من عقب افتادس و نمی‌تونم که علت مشکل بچمو به اونا بگم چون فکر می‌کنم که در این صورت، برچسب می‌خوره و همین نگفتن مشکلمش به دیگرون و نگاه‌های کنجکاوانه اونا گاهی آزارم می‌ده» (شرکت کننده ۶).

نگرانی نسبت به آینده کودک: این پژوهش نشان

داد که اکثر مادران و کودکان مبتلا به اوتیسم در مورد آینده کودک خود آگاهی ندارند و یا آگاهی بسیار اندکی در مورد آینده کودک خود دریافت کرده‌اند و همین موضوع باعث نگرانی و استرس زیاد در والدین این کودکان می‌شود. مادری عنوان کرد که «درباره آینده او نگرانم و از این که مشکلات رفتاری او همین طور ادامه پیدا کنه، بسیار مضطرب می‌شم» (شرکت کننده ۲). مادر دیگری مطرح کرد «همیشه نگران آینده او هستم، اما تلاش می‌کنم تا خودم را توجیه کنم که شاید او بتونه آینده بهتری داشته باشه» (شرکت کننده ۴). مادر دیگر عنوان می‌کند «در شروع درمان اطلاعات بسیار کمی در مورد اختلال اوتیسم داشتیم و نمی‌دونستیم که کودک را به چه مراکز درمانی باید ببریم. به همین دلیل، اولین بار او را به مرکز نگهداری کودکان اوتیسم که اکثراً نیز علائم شدید اوتیسم را داشتند، بردیم. نابهنجاری‌هایی که در کودکان آن‌جا در کودکان دیگر مشاهده کردیم، بسیار شدید بود و همین تأثیر منفی در روحیه ما درباره آینده کودک اوتیسم ما داشت و فکر می‌کردیم که کودک ما هم همین شرایط رو در آینده داره» (شرکت کننده ۸). مادر دیگری درباره عدم آگاهی از ماهیت و عوامل منجر شونده به مشکل و اختلال کودک خود می‌گوید «دلیل مشکل کودک را نمی‌دونم، گاهی فکر می‌کنم که شاید در دوران بارداری مقصر بودم که این بچه این طوری شده و الان اصلاً حوصله کار با بچه رو ندارم. به دلیل این که در مورد این اختلال و علائم اون آگاهی نداشتیم، کودک دیر تشخیص داده شده»

سرزنش می‌کنم. وقتی داد می‌زنم، جیغ می‌زنه و به اتاق خودش می‌ره و در گوشه‌ای از اتاق به جیغ زدن خود ادامه می‌ده. در کل، اکثر اوقات آرامش ندارم» (شرکت کننده ۶). گفته مادر دیگری به این صورت بود که «هم خود رو سرزنش می‌کنم که چرا باید چنین کودکی داشته باشم و هم کودکم رو. کلاً حوصلشو ندارم» (شرکت کننده ۱). مادری مطرح کرد «من اعصابم ضعیف شده و معمولاً سرش داد می‌زنم و دعواش می‌کنم. در این صورت، پرخاشگری می‌کنه و وسایل را پرت می‌کنه و داد می‌زنه» (شرکت کننده ۹).

بحث

هدف از انجام پژوهش حاضر، بررسی کمی و کیفی (ترکیبی) هیجان ابراز شده در مادران کودکان مبتلا به اوتیسم بود. نتایج تحلیل داده‌های کمی نشان داد که مادران کودکان اوتیسم، سطح هیجان ابراز شده بالاتری نسبت به مادران کودکان عادی داشتند. همچنین، مادران کودکان اوتیسم در همه زیرمؤلفه‌های هیجان ابراز شده یعنی انتقاد و درگیری عاطفی افراطی بالاتر از مادران کودکان عادی بودند. نتایج بخش کمی این پژوهش با نتایج پژوهشگرانی چون Benson و همکاران (۶)، Wasserman و همکاران (۸)، Eisenberg و همکاران (۱۰)، Greenberg و همکاران (۱۱) و Griffith و همکاران (۱۲) همخوان است. آن‌ها مطرح کرده‌اند که هیجان ابراز شده والدین کودکان مبتلا به اوتیسم بالاتر از والدین کودکان عادی است و همین سبب بروز مشکلات رفتاری و مشکلات سازگاری و اجتماعی بیشتری در کودکان آنان می‌شود. بیشترین مشکل والدین کودکان و بزرگسالان مبتلا به ناتوانی‌های رشدی، مشکلات رفتاری کودکانشان است.

تحلیل کیفی که بعد از جمع‌آوری داده‌های کمی انجام شد، نشان داد که چند عامل در بالا بودن هیجان ابراز شده مادران اوتیسم مؤثر است: اول این که برخی از مادران کودکان مبتلا به اوتیسم در مصاحبه‌ها عنوان کردند که نظر دیگران در مورد کودکشان بسیار مهم است و حتی بنا به گفته برخی از آن‌ها، این تصور را دارند که دیگران آن‌ها و کودکشان را مسخره می‌کنند و گاهی از واکنش‌های خلاف

باشگاه و سینما برم، اما نمی‌تونم. قبل از این که به دنیا بیاید، هر فیلم جدیدی که اکران می‌شد، می‌رفتم و تماشا می‌کردم و حتی در ماه رمضان نیز به باشگاه می‌رفتم» (شرکت کننده ۶). مادر دیگری عنوان کرد «شغلم را به خاطر کودک اوتیسم کنار گذاشتم و دائماً درگیر اونم. اگر ببینم که خواب و خوراک من هم به او لطمه می‌زنه از اون می‌گذرم تا به او آرامش برسه» (شرکت کننده ۱) و در آخر مادر دیگری نقل می‌کند «به خاطر فرزندم به منزل بستگان نمی‌رم، به خاطر راحتیش به مراسم جشن و مهمانی‌ها نمی‌رم و کلاً رابطه‌ام با همه محدود شده» (شرکت کننده ۹).

مقایسه کودک خود با کودکان بهنجار: برخی از مادران، کودک خود را با کودکان عادی و همسن کودک خود مقایسه می‌کنند و همین مقایسه بر هیجان ابراز شده آن‌ها تأثیر منفی می‌گذارد. به عنوان مثال، مادری گفت «تفاوت کودک من با کودکان دیگر محسوسه. اون در بازی‌های کودکان دیگه نمی‌تونه به درستی شرکت کنه» (شرکت کننده ۶). مادر دیگری عنوان می‌کند «وقتی مادری رو می‌بینم که کودک سالم خود رو به مدرسه می‌بره، با خودم فکر می‌کنم که کودک من هم می‌تونست این طور باشه» (شرکت کننده ۴). مادری تفاوت مشخص کودک خود با دیگران را بسیار ناراحت کننده و غم‌انگیز برای خود می‌داند و این گونه بیان می‌کند «چون علایم اوتیسم کودکم خفیف بود و فقط ضعف در مهارت‌های اجتماعی و توجهی داره، به کسی نگفتم که اوتیسمه و به خاطر همین دیگران از جمله مربیای مهد و اقوام همش می‌گن چرا این بچه این قدر خجالتی و گوشه گیره و چرا این رفتار رو انجام می‌ده و همین مسأله که با دیگران فرق داره و دیگران هم در موردش این طور می‌گن خیلی آزارم می‌ده» (شرکت کننده ۸).

سرزنش و انتقاد از کودک: یکی از علایمی که نشان دهنده هیجان ابراز شده بالای والدین بود، سرزنش کردن و انتقاد زیاد از کودک خود است. مصاحبه‌های صورت گرفته در پژوهش نشان داد که والدین کودکان اوتیسم سرزنش و انتقاد بالایی از کودک خود داشتند. به عنوان مثال، مادری عنوان می‌کند که «غالباً سرش داد می‌زنم، ازش انتقاد می‌کنم و

نرمال کودکان در مقابل دیگران نگراند و به همین دلیل سعی می‌کنند که ارتباطات خود را با دیگران و محیط اجتماعی کاهش داده و همین مورد، عامل سرزنش و انتقاد از کودک خود می‌شود. همچنین، برخی والدین از عنوان کردن علل مشکلات و اختلال کودک خود ترس دارند و همین منجر به نگاه‌های کنجکاوانه اطرافیان نزدیک به کودک می‌شود. موافق با این نتیجه، نتایج یک پژوهش کیفی نشان داد که قضاوت‌های دیگران در مورد کودکان اوتیسم در خانواده‌هایی که دارای کودک اوتیسم هستند، تأثیر منفی بر آن‌ها دارد (۲۹).

دومین موردی که از مصاحبه‌ها دریافت شد، این بود که والدین در مورد عوامل منجر شونده به اوتیسم و همچنین، آینده کودک خود آگاهی کمی داشتند و به همین دلیل، در مورد آینده آن‌ها نگران بودند که این امر نمره هیجان ابراز شده آن‌ها را در آزمون‌های کمی بالا می‌برد. برخی پژوهشگران موافق با پژوهش حاضر، در پژوهش کیفی خود نشان دادند که اطلاعات بیشتر در مورد اختلال اوتیسم، منجر به کارآمدی بیشتر در مادران شده و منجر به این می‌شود که مادران احساس کنترل بیشتر و اعتماد به نفس بیشتری در انجام نقش‌های والدینی داشته باشند و در عین حال، منجر به استرس والدینی کمتر در آن‌ها می‌شود (۳۱، ۳۰).

مورد بعدی این است که برخی مادران اوتیسم، کودک اوتیسم خود را با کودکان به هنجار مقایسه می‌کنند که هم منجر به سرزنش کردن و هم بالا رفتن هیجانات منفی در آن‌ها می‌شود و در نهایت، منجر به بالا رفتن نمره هیجان ابراز شده و انتقاد در آن‌ها می‌گردد. برخی پژوهش‌ها همخوان با نتایج پژوهش، نتایجی به دست آوردند. نتیجه مطالعه‌ای نشان داد که مادران به طور قابل توجهی در مقابل کودک اوتیسم خود نسبت به فرزند بهنجارشان منتقدانه‌تر و با گرمی کمتری رفتار می‌کنند. داده‌ها از نتایج پژوهش‌های پیشین حمایت می‌کند که هیجان ابراز شده به روابط مادر و ویژگی‌های هر کودک وابسته است و شواهدی بر وجود خصوصیات خاص والدین در مورد هیجان ابراز شده وجود ندارد (۱۲). همچنین، مشکلات رفتاری کودک با افزایش

استرس و وضعیت هیجانی والدین مرتبط است (۳۳، ۳۲). به طور کلی، هم مشکلات و ویژگی‌های رفتاری والدین کودکان مبتلا به اوتیسم بر کودکان مبتلای آن‌ها تأثیر منفی دارد و هم ویژگی‌های کودکان مبتلا در والدین آن‌ها تأثیرگذار است. Benson و همکاران نشان دادند که غیاب برخی مشکلات در هیجان ابراز شده مانند انتقاد، منجر به کاهش در مشکلات رفتاری کودکان دارای اختلال طیف اوتیسم می‌شود (۶). سطح بالای هیجان ابراز شده و نوع نگرش‌هایی که مادران درباره کودکان دارند، بر سطح افسردگی آن‌ها مؤثر است و همچنین، نگرش‌های والدین تأثیر زیادی بر سازگاری آن‌ها دارد (۳۴). هیجان ابراز شده، زمینه مهمی برای سازگاری در والدین دارای کودک اوتیسم است. هیجان ابراز شده بالا در والدین و خانواده‌ها موجب می‌شود که آن‌ها قادر به ارزیابی مجدد از موقعیت‌های استرس‌زا نباشند و منجر به سازگاری ضعیف‌تر در آنان می‌گردد (۷).

در مطالعه حاضر، مورد دیگری که مادران مطرح کردند این بود که بیشتر وقت، انرژی و هزینه را برای کودک اوتیسم خود صرف می‌کنند و به نیازهای سایر اعضای خانواده کمتر می‌پردازند و همین منجر به مشکلات رفتاری سایر کودکان و نیز پرخاشگری آن‌ها شده است. همچنین، این مادران حتی با داشتن اوقات فراغت، توجه بسیار کمی به خود و نیازهای خود دارند و همه چیز را فدای نیازهای کودک اوتیسم خود می‌کنند و همین موارد منجر به بالا رفتن نمره درگیری عاطفی افراطی در آزمون کمی می‌شود. موافق با این نتیجه، پژوهشگران عنوان کردند که خانواده‌های کودکان دارای ناتوانی، زحمات بیشتری نسبت به کودکان با رشد نرمال تحمل می‌کنند. این‌ها حمایت‌های بیشتری نسبت به والدین کودکان عادی در لباس پوشاندن، غذا خوردن، حمام کردن و امثال این‌ها در کودکان خود دارند و کودکان آن‌ها به طور کامل به والدین خود وابسته هستند (۷). همین عوامل، درگیری عاطفی و نگرانی والدین کودکان اوتیسم را نسبت به والدین کودکان بهنجار نشان می‌دهد. درگیری افراطی والدین با کودکان دارای ناتوانی، محدودیت‌هایی در زندگی خانوادگی این والدین به دلیل داشتن کودک با ناتوانی به وجود می‌آورد و منجر به صرف هزینه‌های مالی و مراقبتی زیادی

فقط در استان تهران بود. بنابراین، پیشنهاد می‌شود که هیجان ابراز شده پدران نیز در مقایسه با مادران به روش ترکیبی بررسی شود. پیشنهاد دیگر این که پژوهش در جوامع دیگر نیز تکرار شود و نتایج آن با نتایج این پژوهش مورد مقایسه قرار گیرد. همچنین، با توجه به تأثیرگذاری هیجان ابراز شده بر سیر و روند پیشرفت درمان کودکان اوتیسم، پیشنهاد می‌شود در مداخلات مختلف درمانی که روی کودکان اوتیسم رایج می‌شود، هیجان ابراز شده والدین نیز در نظر گرفته شود و برنامه‌های درمانی با در نظر گرفتن هیجان ابراز شده والدین تدوین گردد.

تشکر و قدردانی

از مرکز اوتیسم فرزندان آفتاب، مرکز توان‌بخشی نوید عصر، انجمن کودکان اوتیسم و تمامی والدینی که در پژوهش همکاری داشتند، تشکر و قدردانی می‌شود.

برای آن‌ها می‌شود (۳۵). به طور کلی، یکی از روش‌های مناسب سازگاری و آرامش برای والدین اوتیسم، داشتن تفریح و اوقات فراغت است (۳۶).

نتیجه‌گیری

یافته‌های کیفی در پژوهش حاضر، ضمن تأیید بالا بودن هیجان ابراز شده در مادران اوتیسم، نشان داد که عواملی چون مقایسه کودک اوتیسم با کودکان به هنجار توسط مادران اوتیسم، نگران نظر دیگران در مورد کودک اوتیسم خود بودن و نیز نگرانی در مورد آینده کودک و نیز عوامل منجر شونده به اختلال و اطلاعات اندک در مورد خود اختلال اوتیسم، باعث بالا رفتن نمره هیجان ابراز شده مادران می‌شود.

از جمله محدودیت‌های پژوهش، استفاده صرف از گروه مادران به دلیل عدم همکاری پدران در تکمیل پرسش‌نامه‌ها و انجام مصاحبه بود. محدودیت دیگر پژوهش، انجام پژوهش

References

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®). 5th ed. Washington, DC: American Psychiatric Pub; 2013.
2. Karst JS, Van Hecke AV. Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. Clin Child Fam Psychol Rev 2012; 15(3): 247-77.
3. Eisenhower AS, Baker BL, Blacher J. Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. J Intellect Disabil Res 2005; 49(Pt 9): 657-71.
4. Aydin A. A comparison of the alexithymia, self-compassion and humour characteristics of the parents with mentally disabled and autistic children. Procedia Soc Behav Sci 2015; 174(Supplement C): 720-9.
5. Hooley JM, Parker HA. Measuring expressed emotion: An evaluation of the shortcuts. J Fam Psychol 2006; 20(3): 386-96.
6. Benson PR, Daley D, Karlof KL, Robison D. Assessing expressed emotion in mothers of children with autism: The Autism-Specific Five Minute Speech Sample. Autism 2011; 15(1): 65-82.
7. Peace NR. Expressed emotion and adjustment in families with children with autism spectrum conditions [PhD Thesis]. Southampton, UK: School of Psychology, University of Southampton; 2012.
8. Wasserman S, Weisman de Mamani A, Mundy P. Parents' criticisms and attributions about their adult children with high functioning autism or schizophrenia. Autism 2010; 14(2): 127-37.
9. Bader SH, Barry TD. A longitudinal examination of the relation between parental expressed emotion and externalizing behaviors in children and adolescents with autism spectrum disorder. J Autism Dev Disord 2014; 44(11): 2820-31.
10. Eisenberg N, Gershoff ET, Fabes RA, Shepard SA, Cumberland AJ, Losoya SH, et al. Mothers' emotional expressivity and children's behavior problems and social competence: Mediation through children's regulation. Dev Psychol 2001; 37(4): 475-90.
11. Greenberg JS, Seltzer MM, Hong J, Orsmond GI. Bidirectional effects of expressed emotion and behavior problems and symptoms in adolescents and adults with autism. Am J Ment Retard 2006; 111(4): 229-49.
12. Griffith GM, Hastings RP, Petalas MA, Lloyd TJ. Mothers' expressed emotion towards children with autism spectrum disorder and their siblings. J Intellect Disabil Res 2015; 59(6): 580-7.
13. Baker JK, Smith LE, Greenberg JS, Seltzer MM, Taylor JL. Change in maternal criticism and behavior problems in adolescents and adults with autism across a 7-year period. J Abnorm Psychol 2011; 120(2): 465-75.

14. Davis NO, Carter AS. Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *J Autism Dev Disord* 2008; 38(7): 1278-91.
15. Ekas N, Whitman TL. Autism symptom topography and maternal socioemotional functioning. *Am J Intellect Dev Disabil* 2010; 115(3): 234-49.
16. Dabrowska A, Pisula E. Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *J Intellect Disabil Res* 2010; 54(3): 266-80.
17. Osborne LA, McHugh L, Saunders J, Reed P. A possible contra-indication for early diagnosis of autistic spectrum conditions: Impact on parenting stress. *Res Autism Spectr Disord* 2008; 2(4): 707-15.
18. Boger KD, Thompson MC, Briggs-Gowan MJ, Pavlis LE, Carter AS. Parental expressed emotion toward children: Prediction from early family functioning. *J Fam Psychol* 2008; 22(5): 784-8.
19. Cridland EK, Jones SC, Caputi P, Magee CA. Qualitative research with families living with autism spectrum disorder: Recommendations for conducting semistructured interviews. *J Intellect Dev Disabil* 2015; 40(1): 78-91.
20. Wilson R, Hughes C. Assessing expressed emotion in parents in association with children's social competence, language ability and their understanding of others [Thesis]. Cambridge, UK: University of Cambridge; 2011. p. 1-28.
21. Orsmond GI, Seltzer MM, Greenberg JS, Krauss MW. Mother-child relationship quality among adolescents and adults with autism. *Am J Ment Retard* 2006; 111(2): 121-37.
22. Creswell JW, Clarke P. Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches. Trans. Kiamanesh A, Sarayi J. Tehran, Iran: Ayiizh Publications; 2011. [In Persian].
23. Gilliam JE. Gilliam Autism Rating Scale (GARS). Austin, TX: PRO-ED; 1995.
24. Ahmadi SJ, Safari T, Hemmatian M, Khalili Z. The psychometric properties of gilliam autism rating scale (GARS). *Journal of Researches Cognitive and Behavioral Sciences* 2011; 1(1): 87-104. [In Persian].
25. Wiedemann G, Rayki O, Feinstein E, Hahlweg K. The family questionnaire: Development and validation of a new self-report scale for assessing expressed emotion. *Psychiatry Res* 2002; 109(3): 265-79.
26. Khodabakhshi Koolayi A. Compare the effectiveness of family "model of family management" and "psycho-educational McFarlane" to reduce relapse in schizophrenia patients' mothers, mothers expressed emotion and psychological pressure on them [PhD Thesis]. Tehran, Iran: Allameh Tabatabayi University; 2007. [In Persian].
27. Creswell JW. Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications; 2013.
28. Corbin J, Strauss A. Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications; 2008.
29. Ludlow A, Skelly C, Rohleder P. Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *J Health Psychol* 2012; 17(5): 702-11.
30. Kuhn JC, Carter AS. Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *Am J Orthopsychiatry* 2006; 76(4): 564-75.
31. Weiss MJ. Harrdiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism* 2002; 6(1): 115-30.
32. Lecavalier L, Leone S, Wiltz J. The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *J Intellect Disabil Res* 2006; 50(Pt 3): 172-83.
33. Hastings RP, Brown T. Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *Am J Ment Retard* 2002; 107(3): 222-32.
34. Bolton C, Calam R, Barrowclough C, Peters S, Roberts J, Wearden A, et al. Expressed emotion, attributions and depression in mothers of children with problem behaviour. *J Child Psychol Psychiatry* 2003; 44(2): 242-54.
35. Reichman NE, Corman H, Noonan K. Impact of child disability on the family. *Matern Child Health J* 2008; 12(6): 679-83.
36. Kuhaneck HM, Burroughs T, Wright J, Lemanczyk T, Darragh AR. A qualitative study of coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Phys Occup Ther Pediatr* 2010; 30(4): 340-50.

Understanding the Factors Influence Expressed Emotion in Mothers of Children Autistic with Autism (Mixed-Method Research)

Kobra Abazari¹, Mokhtar Malekpour², Amir Ghamarani³, Ahmad Abedi⁴, Salar Faramarzi⁴

Original Article

Abstract

Introduction: Expressed emotion has been used as a measure of the relationship between parents and children. This study aimed to compare expressed emotion among mothers and finally of children with and without autism and to investigate the factors influence it among them.

Method: The Embedded Design Mixed Research Method was used to assess the quantity of mothers expressed emotion. The study population consisted of 50 mothers of the children with autism that their children ages were between 3-13 years were selected non-randomly and 50 mothers of children with normal growth at the same age were selected randomly. At the second phase, qualitative research method was used to examine the factors influenced mothers expressed emotions.

Results: The mothers of the children with autism had higher score both in the total score of expressed emotion, and emotional over-involvement (EQI) and criticism. In addition, five factors influenced the mothers of the children with autism to be of high expressed emotion that were "being worried about others comment", "being worried about the child's future", "just paying attention to child's needs and ignoring their own and other family member's needs", "comparing their child with other children", and "blaming and criticizing the child".

Conclusion: According to the results, it is recommended that in rehabilitation of children with autism, intervention procedures that consider parents expressed emotion should be developed as well.

Keywords: Mixed research method, Expressed emotion, Autism, Mothers

Citation: Abazari K, Malekpour M, Ghamarani A, Abedi A, Faramarzi S. **Understanding the Factors Influence Expressed Emotion in Mothers of Children Autistic with Autism (Mixed-Method Research).** J Qual Res Health Sci 2017; 6(1): 22-34.

Received date: 11.10.2014

Accept date: 13.07.2016

1- PhD Student, Department of Psychology and Education of Children with Special Needs, School of Education and Psychology, University of Isfahan, Isfahan, Iran

2- Professor, Department of Psychology and Education of Children with Special Needs, School of Education and Psychology, University of Isfahan, Isfahan, Iran

3- Assistant Professor, Department of Psychology and Education of Children with Special Needs, School of Education and Psychology, University of Isfahan, Isfahan, Iran

4- Associate Professor, Department of Psychology and Education of Children with Special Needs, School of Education and Psychology, University of Isfahan, Isfahan, Iran

Corresponding Author: Kobra Abazari, Email: kabazari@yahoo.com