

## طراحی پروتکل مشاوره توان بخشی مبتنی بر روان درمانی پویایی کوتاه مدت بر اساس تجارب افراد دارای آلبینیسم: یک مطالعه ترکیبی

### Designing a "rehabilitation counseling protocol based on short term dynamic psychotherapy" according experience of people with albinism

Taher Alizadeh

Bahman Bahmani✉

Mohammad Said Khanjani

Manouchehr Azkhosh

Shima Shakiba

Mohsen Vahedi

طاہر علیزاده<sup>۱</sup>

بہمن بہمنی<sup>۲</sup>

محمد سعید خانجانی<sup>۲</sup>

منوچہر ازخوش<sup>۲</sup>

شیمای شکیبا<sup>۳</sup>

محسن واحدی<sup>۴</sup>

#### Abstract

This research aimed to design a rehabilitation counseling protocol based on short-term dynamic psychotherapy according to the experiences of people with albinism. The current type of research was mixed, applied, and qualitative in the content analysis method. The statistical population of this research was people with albinism in 2019. 13 people with albinism were purposefully selected to participate in the study. To collect data in the qualitative part, semi-structured interviews were used and the data were analyzed with MAXQDA software. To measure the content validity of the developed package, the validity coefficient of Lavshe was used. 3 main themes and 29 secondary themes were obtained from the interviews. Then, by reviewing the study of literature and psychodynamic approaches, a rehabilitation counseling protocol based on short-term dynamic psychotherapy was developed in 3 phases, and it was given to 9 short-term dynamic psychotherapists to check its content validity. According to the approval of this protocol by experts, the prepared protocol can be used as a rehabilitation intervention for people with albinism.

**Keywords:** lived experience, people with albinism, rehabilitation counseling protocol.

#### چکیده

هدف از پژوهش طراحی پروتکل مشاوره توان بخشی مبتنی بر روان درمانی پویایی کوتاه مدت بر اساس تجارب افراد دارای آلبینیسم بود. نوع پژوهش ترکیبی، از نوع کاربردی و در بخش کیفی به روش تحلیل محتوا بود. جامعه آماری افراد دارای آلبینیسم در سال ۱۳۹۹ بودند. تعداد ۱۳ نفر از افراد دارای آلبینیسم به شکل هدف مند برای شرکت در مطالعه انتخاب شدند. جهت جمع آوری داده ها در بخش کیفی از مصاحبه نیمه ساختاریافته استفاده شد و داده ها با نرم افزار MAXQDA تحلیل شدند. به منظور سنجش روایی محتوایی پروتکل تدوین شده از ضریب روایی لاوشه استفاده شد. تعداد ۳ مضمون اصلی و ۲۹ مضمون فرعی از مصاحبه ها حاصل شد. سپس با بررسی و مطالعه متون مرتبط با درمان های پویایی، پروتکل مشاوره توان بخشی مبتنی بر روان درمانی پویایی کوتاه مدت در سه فاز تدوین شد و جهت بررسی روایی محتوایی در اختیار ۹ نفر از روان درمانگران پویایی کوتاه مدت گرفت. با توجه به تأیید پروتکل آموزشی توسط متخصصان، می توان از این پروتکل به عنوان یک مداخله توان بخشی برای افراد دارای آلبینیسم استفاده کرد.

**واژه های کلیدی:** تجربه زیسته، افراد دارای آلبینیسم، پروتکل مشاوره توان بخشی

دریافت مقاله: ۱۴۰۱/۱۰/۲۱ تصویب نهایی: ۱۴۰۱/۱۲/۴

۱. دانشجوی دکتری مشاوره توان بخشی، دانشگاه علوم توان بخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران

۲. گروه مشاوره، دانشگاه علوم توان بخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران

۳. گروه روان شناسی بالینی، دانشگاه علوم توان بخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران

۴. گروه آمار زیستی، دانشگاه علوم توان بخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران

## ● مقدمه

آلبینیسم از واژه لاتین albus به معنا سفید گرفته شده است. ملانین رنگ‌دانه‌ای است که از پوست در برابر اشعه ماورای بنفش محافظت می‌کند و به تولید رنگ کمک می‌کند (فرانکلین و همکاران، ۲۰۱۸). آلبینیسم باعث ایجاد مشکلات و نقص‌های مرتبط با بینایی مانند کاهش حدت بینایی، حرکات غیرارادی چشم، انحراف و حساسیت به نور می‌شود (ژتام و مشیگ، ۲۰۱۹) این بیماری ژنتیکی از بدو تولد شروع می‌شود و تا پایان عمر ادامه می‌یابد و در صورتی که هر دو والد مبتلا یا حامل ژن آلبینیسم باشند، به احتمال زیادی آن را به فرزندان‌شان انتقال می‌دهند. (لینچ و همکاران، ۲۰۱۴). پوست بزرگ‌ترین عضو بدن است و عمده افراد دارای آلبینیسم، مشکلات پوست و مو هم دارند، این مشکل در پوست و مو و چشم می‌تواند تبعات روان‌شناختی گسترده‌ای داشته باشد (ژ و همکاران، ۲۰۱۹؛ بارانکین و دوکین، ۲۰۰۲؛ ویوار و کروس، ۲۰۱۸). این افراد به دلیل کمبود مواد محافظت‌کننده در پوست، مستعد آفتاب‌سوختگی و ابتلا به سرطان پوست هم هستند (فدریکو و کریشنامورتی، ۲۰۲۲). میزان شیوع آلبینیسم در مناطق مختلف دنیا متغیر است. در برخی مناطق مثل شرق آفریقا شیوع آن بسیار بالا است و شیوع آن یک در هر ۵ هزار می‌رسد، ولی در کشورهای اروپایی و آمریکای مالی شیوع آلبینیسم کمتر است و از هر ۱۷ هزار نفر یک نفر مبتلا به آن می‌شوند (سوزوکی و تومیتا، ۲۰۰۸). آمار رسمی از تعداد مبتلایان به آلبینیسم در ایران وجود ندارد و مطابق تخمین‌ها جمعیت این افراد در این کشور از ۵ هزار تا ۳۵ هزار نفر متغیر است. سازمان بهداشت جهانی (۲۰۱۱)، ناتوانی را به‌عنوان یک مفهوم چتری تعریف می‌کند که شامل آسیب‌ها، محدودیت‌های فعالیتی و مشارکتی است، اما اینکه آیا آلبینیسم را می‌توان به‌عنوان ناتوانی طبقه‌بندی کرد محل اختلاف است. نباید افراد دارای آلبینیسم چشمی که بدون هیچ‌گونه کمک، فعالیت شغلی دارند، تحت عنوان ناتوانی طبقه‌بندی کرد؛ ولی در بسیاری از کشورها افراد دارای آلبینیسمی که نقص بینایی شدیدی دارند به‌عنوان ناتوان طبقه‌بندی می‌شوند (فرانکلین و همکاران، ۲۰۱۸). این افراد از همان کودکی چالش‌ها و تبعیضات بیشتری را در مقایسه با همسالان خود تجربه می‌کنند. آنها در محیط‌های اجتماعی انواع چالش‌های تحصیلی، طرد، استیگما و بدرفتاری‌های جسمی زیادی را متحمل می‌شوند (ابوریسید، ۲۰۲۲). علاوه بر این، افراد دارای آلبینیسم به دلیل محدودیت‌هایی که مستقیم و غیرمستقیم ناشی از آلبینیسم است، شرایط سختی را در ارتباط با خانواده، معلمان، همسالان و دوستان تجربه می‌کنند. ارایه درک مستقیم از تجارب و شرایط این افراد می‌تواند به خانواده‌ها و معلمان و سایر افراد در ارتباط با این جمعیت کمک کند که ارتباط بدون آسیب و سالم‌تری را با این افراد تجربه کنند. پژوهش‌های کیفی متعددی روی تجارب زیسته افراد دارای آلبینیسم در کشورهای مختلف به‌خصوص قاره آفریقا انجام شده است. عموماً این افراد پوست و موی سفید و رنگ‌پریده‌ای دارند، این تفاوت‌های ظاهری بارز (سفید بودن) در بین مردم سیاه‌پوست در برخی از این کشورهای آفریقایی و وجود پیش‌دآوری‌ها و خرافات مرتبط با آلبینیسم، آنها را در معرض بحران‌ها و خطرات خاصی مثل قتل و مثله‌کردن قرار داده است و تمرکز عمده ادبیات پژوهش در این کشورها درباره این خشونت‌ها، تبعیض و استیگمای جامعه محور است (بروک و همکاران، ۲۰۱۴؛ کروزاینگو و همکاران، ۲۰۱۱). این پژوهش‌ها در فراهم کردن تجربیات و ادراکات و مکانیسم‌های درون‌روانی آنها در برخورد با چالش‌ها موفق نبوده‌اند. از طرفی چون میزان تفاوت ظاهری افراد دارای آلبینیسم ایرانی با مردم غیرمبتلا به‌شدت کشورهای آفریقایی نیست و همچنین خشونت‌های شدید نظیر قتل‌های مبتنی بر خرافات در بین مبتلایان ایرانی رایج نیست و با توجه به اینکه پژوهش‌هایی که تجارب روانی-اجتماعی این جمعیت را در ایران بررسی کند بسیار محدود است و نیز نبود پروتکل‌های روان‌درمانی مختص این جمعیت و نظر به اهمیت شناخت و استخراج تجارب زیسته و استفاده از آن در تبیین شرایط زیستی، روانی، اجتماعی این افراد و نیز تدوین توان‌بخشی روانی-اجتماعی که برای کمک به این جمعیت طراحی شود، مطالعه حاضر برنامه‌ریزی و اجرا شد.

## ● روش

پژوهش ترکیبی حاضر از نوع کاربردی، در بخش کیفی به روش تحلیل محتوا بود. جامعه این پژوهش افراد دارای آلبینیسم در شهر تهران در سال ۱۳۹۹ بودند. نمونه‌ها به‌صورت هدف‌مند و در دسترس انتخاب شدند. در بخش کیفی پژوهش، حجم نمونه بر اساس اشباع نظری داده‌ها (تا زمانی که امکان تخصیص کد جدید نباشد) و تا مشارکت‌کننده ۱۳ نمونه‌گیری ادامه یافت. در بخش دوم جهت

ارزیابی پروتکل مشاوره توانبخشی مبتنی بر روان‌درمانی پویایی کوتاه‌مدت، تعداد ۱۰ نفر از متخصصان و روان‌درمانگران پویایی کوتاه‌مدت که دارای مدرک دکتری و عضو هیأت علمی دانشگاه بودند، نمونه در دسترس انتخاب شد.

پیش از شروع جمع‌آوری داده‌ها، هدف پژوهش برای مشارکت‌کنندگان با جزئیات توضیح داده شد. بعد از ارائه اطلاعات کافی در ارتباط با ماهیت و اهداف پژوهش از مشارکت‌کنندگان درخواست شد رضایت‌نامه شرکت آگاهانه در مصاحبه را تأیید کنند. مدت‌زمان مصاحبه‌ها بین ۴۰ تا ۶۰ دقیقه متغیر بود و مصاحبه‌ها در طول یک بازه زمانی سه ماهه انجام شدند. پژوهش حاضر دارای کد اخلاق با شناسه IR.USWR.REC.1399.017 از دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی است.

## • ابزارها

داده‌ها از طریق مصاحبه نیمه‌ساختاریافته و از فروردین تا خرداد سال ۱۳۹۹ جمع‌آوری شد. مدت‌زمان مصاحبه‌ها از ۴۰ تا ۶۰ دقیقه متغیر بود. مصاحبه نیمه‌ساختاریافته شامل سؤالاتی بود که مشارکت‌کنندگان را ترغیب می‌کرد تا آزادانه و اختیاری اطلاعات غنی و عمیقی از تجارب، ادراکات و دیدگاه‌های‌شان را در اختیار پژوهشگر قرار دهند. همچنین در مواقع مقتضی پژوهشگر با استفاده از سؤالات پیگیرانه انعطاف لازم را برای رفع ابهام و رسیدن به اطلاعات عمیق‌تر ایجاد می‌کرد. برخی از سؤالات مصاحبه شامل این موارد بود: "چه تجاربی از زندگی با آلبنیسم دارید؟"، "مشکلاتی که به‌خاطر ابتلا به آلبنیسم در زندگی تجربه کردید چه بود؟" و "چه عواملی به شما در غلبه بر مشکلات آلبنیسم کمک کرد؟". از روش تحلیل محتوای قراردادی برای تجزیه و تحلیل داده‌ها استفاده شد. تجزیه و تحلیل داده‌ها با توجه به مراحل پیشنهادی توسط گرانهایم و لندمن انجام شد. (گرانهایم و لندمن، ۲۰۰۴). در این روش، محتوای هر یک از مصاحبه‌های ضبط شده کلمه به کلمه پیاده‌سازی شد و برای حصول درک کلی از متن، مصاحبه‌ها چندین بار خوانده شدند. همه مصاحبه‌ها به واحدهای معنایی تقسیم شدند و بعد از خلاصه‌شدن با یک کد برچسب‌گذاری شدند. ۱۰۷۷ کد اولیه شناسایی شد. تمامی کدهای استخراج شده از مصاحبه‌ها توسط محققین بررسی و پس از توافق بین اعضای تیم تحقیق، بر اساس تشابه و ارتباط زیرطبقات با یکدیگر، زیرطبقات و مضمون‌های اصلی شناسایی شدند. پس از تحلیل مصاحبه‌ها و تهیه جدول مضامین اصلی و فرعی متعدد، پروتکل مشاوره توانبخشی مبتنی بر روان‌درمانی پویایی کوتاه‌مدت تهیه و جهت بررسی روایی محتوایی، در اختیار ۱۰ متخصص در حوزه روان‌درمانی پویایی کوتاه‌مدت دارای مدرک دکتری و عضو هیأت علمی قرار گرفت.

ضریب روایی محتوا (CVR): مفهوم روایی محتوا، پرداختن به محتوای طراحی شده برای جلسات و اینکه تا چه میزانی، هدف موضوع را پوشش می‌دهند. برای اندازه‌گیری نسبت روایی محتوا از متخصصان حیطه مورد نظر درخواست می‌شود تا هر سؤال را بر اساس طیف لیکرت سه‌گزینه‌ای: ۱ ضروری نیست؛ ۲ مفید است؛ اما ضروری نیست و ۳ ضروری است، نمره‌گذاری کنند. با توجه به اینکه ۹ نفر از مجموع ۱۰ متخصص ارزیابی پروتکل گزینه ضروری است را انتخاب کرده‌اند، نمره محاسبه شده ضریب روایی محتوا برای پروتکل حاضر ۰/۸ است که با توجه به بیشتر بودن آن از حداقل ضریب مورد انتظار (۰/۶۲)، روایی آن تأیید می‌گردد. محاسبه نسبت روایی محتوا طبق فرمول ذیل است:

$$CVR = \frac{Ne - \frac{N}{2}}{\frac{N}{2}}$$

در این فرمول N تعداد کل متخصصان و Ne تعداد متخصصانی است که گزینه ضروری را انتخاب کرده‌اند. در محاسبه ضریب روایی محتوای لاوشه (۱۹۸۵)، ضریب قابل قبول به شرح: تعداد ۵ تا ۷ متخصص، ضریب قابل قبول ۰/۹۹، ۰/۶۲ (۰/۱۰)، ۰/۶ (۰/۱۱)، ۰/۵۶ (۰/۱۲)، ۰/۵۴ (۰/۱۳)، ۰/۵۱ (۰/۱۴)، ۰/۴۹ (۰/۱۵)، ۰/۴۲ (۰/۲۰) و ۰/۳۷ (۰/۲۵) است.

## • یافته‌ها

از مجموع ۱۳ نفر شرکت‌کننده ۹ نفر از آنها مرد و ۴ نفر زن بودند. محدوده سنی شرکت‌کنندگان از ۱۹ تا ۵۱ سال با میانگین و انحراف معیار ۲۹/۸±۱۰/۱۲ بود. ۱۰ نفر شاغل و ۳ نفر دانشجو و محصل بودند. نتایج حاصل از تحلیل داده‌های تجربه زیسته افراد دارای آلبنیسم، شامل سه مضمون اصلی چالش‌ها، منابع حمایت بیرونی ادراک شده و ساز و کارهای روان‌شناختی مواجهه با چالش‌ها است. مضمون‌های اصلی و فرعی طبق جدول ۱ به‌دست آمد.

## جدول ۱. مضمونها و زیر مضمونهای بخش کیفی پژوهش

آزردگی روان‌شناختی ناشی از آسیب بینایی	بدنی	
آزردگی روان‌شناختی ناشی از آسیب پوستی		
پیش‌داوری و ناآگاهی‌های دیگران		چالش‌ها
انگ، تمسخر	رنجش از دیگران	
ترحم و حمایت افراطی		روانی-اجتماعی
نادیده گرفته شدن و احساس طرد		
چالش‌های مرتبط با روابط عاطفی و ازدواج		
محدودیت در انتخاب و استمرار شغل		
همشیر (های) دارای آلبرینسیم		منابع ادراک شده
خانواده حمایتگر	حمایت اجتماعی	تجارب زیسته
دوستان و معلمان حمایت‌گر		افراد دارای
	امکانات محیطی و تجهیزات	آلبرینسیم
بخشش		
پیش‌بینی و پیش‌آماده‌سازی		
تلاش برای موفقیت	کارآمد	
رابطه‌جویی/همدلی با هم‌نوعان		ساز و کارهای
ذهنیت روان‌شناختی		روان‌شناختی
فراقکنی		مواجهه با
برون‌ریزی		چالش‌ها
حمله به خود	ناکارآمد	
اجتناب و درماندگی		
کمبود قاطعیت		

پس از تحلیل مصاحبه‌ها و استخراج مضامین اصلی و فرعی، کتب و متون روان‌درمانی پوششی کوتاه‌مدت بررسی شدند تا مفاهیم و مداخلات روان‌پوششی کوتاه‌مدت که متناسب با چالش‌های افراد دارای آلبرینسیم بودند استخراج شوند. لازم به ذکر است که تهیه پروتکل روان‌درمانی مبتنی بر درمان‌های روان‌پوششی، جلسه‌محور نیست و طراحی مداخلات در سه فاز ابتدایی، میانی و پایانی انجام می‌شود (استادلر، ۲۰۰۹) و مفاهیم استخراج شده از متون، در بطن روان‌درمانی پوششی و متناسب با شرایط جلسه و بیمار استفاده می‌شود. فازهای ابتدایی، میانی و پایانی در روان‌درمانی پوششی کوتاه‌مدت

در فاز شروع، درمانگر و بیمار یک اتحاد درمانی را تشکیل می‌دهند و تمرکز روی کار دو نفره شناسایی می‌شود. فاز ابتدایی به بررسی سیمپتوم و تمرکز دوگانه بین سیمپتوم و مشکل ارتباطی اختصاص داده می‌شود. در واقع در این فاز که عموماً هم شامل یک یا دو جلسه است، درمانگر بیمار را از لحاظ داشتن شرایط و معیارهای درمانی بررسی می‌کند. (استادلر، ۲۰۰۹)

در فاز میانی از این ابزار برای ارتقا تغییر و رشد استفاده می‌شود. البته تأکید برای فازهای شروع و میانه و پایان، یک ابزار مکاشفه‌ای است که با سه سطح همپوشانی دارد و تفکیک دقیق این فازها در عمل ممکن نیست. در فاز میانی بر حساسیت‌زدایی از عاطفه‌هراسی از طریق مثلث تعارض و شخص، انتقال، انتقال متقابل و تأویل برخی مسائل تأکید می‌شود. لازم به ذکر است که چون این درمان یک درمان تجربه‌ای و فشرده است، توجه به بدن و تنظیم اضطراب در همه لحظات روان‌درمانی برقرار است. تنظیم اضطراب از طریق توجه به بدن بیمار و در مواقع شدیدتر توجه دادن بیمار به واقعیت و توقف موقت فشار انجام می‌شود. از آنجایی که در درمان‌های پوششی کوتاه‌مدت با محدودیت زمان مواجه هستیم، در بیمارانی که سیمپتوم‌ها، رنج زیادی را برای بیمار ایجاد می‌کنند و یا در شرایطی که ظرفیت بیمار برای درمان پوششی خالص کم باشد، مثلاً بیمار ظرفیت هوشی یا تحمل اضطراب پایینی دارد، برای اینکه با سرعت بیشتری از شدت سیمپتوم‌ها کم شود، می‌توان از فنون غیرپوششی مانند تکنیک‌های رفتاری و شناختی هم استفاده کرد (پرتز و همکاران، ۲۰۰۳). اختتام روان‌درمانی بسیار مهم است و باید به‌عنوان مسئله‌ای که در درمان تأثیر می‌گذارد، بررسی شود. نباید بیمار را مجبور به ترک درمان کرد در عین حال نباید مقاومت او را در برابر پایان نادیده گرفت. در ابتدای درمان، درمانگر درباره محدودیت زمانی و کم‌بودن فرصت، بحث می‌کند و پیامدهای آن را بررسی می‌کند (استادلر، ۲۰۰۹).

## جدول ۲. پروتکل مشاوره توان‌بخشی مبتنی بر روان‌درمانی پویایی کوتاه‌مدت

مضمون‌های استخراج شده از بخش کیفی پژوهش	محورهای مداخله	توضیحات مداخله
"چالش‌های بدن پایه افراد دارای آلبرینسم"	آزردگی‌های روانی ناشی از آسیب‌های بینایی و پوست: شناسایی مکانیزم‌های دفاعی و الگوهای حمله به خود در قالب رفتارهای بی‌توجهی، اهمال‌کاری و عدم مراقبت از خود	بررسی امکان توان‌بخشی فیزیکی و ارتقا قوه بینایی و رفع مشکلات بینایی و پوستی از طریق عمل جراحی، استفاده از ابزار کمکی مانند عینک و ذره‌بین و موبایل و ضدآفتاب‌های مخصوص
	رنجش از دیگران:	رفع دفاع‌های حمله به خود و حصول نسبی پذیرش بیماری
	شناسایی باورهای بنیادین بیمار درباره خود	چالش با باورهای ناسازگار بیمار درباره خود و تسهیل تجربه احساسات مثبت به خود
	شناسایی فرافکنی‌های مرتبط با مفهوم "رنجش از دیگران"	مسدودسازی و چالش با دفاع‌های اجتناب، انفعال و فرافکنی
	شناسایی مکانیزم‌های دفاعی انکار، اجتناب	بررسی و تسهیل بیش درباره دفاع همانندسازی فرافکن و مسدودسازی آن
	شناسایی چرخه ایجاد انگ با استفاده از مکانیزم دفاعی همانندسازی فرافکن	تسهیل امکان بخشایش‌گری بعد از تجربه سوگ
	شناسایی نقش و ارتباط عزت‌نفس پایین با "رنجش از دیگران"	تقویت منابع حمایتی مانند ارتباط با اعضای خانواده و دوستان در مقابله با "رنجش از دیگران"
	ترحم و حمایت افراطی:	تسهیل و جایگزینی سبک‌های مقابله‌ای و دفاع‌های پخته‌تر مانند شوخ‌طبعی و قاطعیت با دفاع‌های سطح پایین
"چالش‌های روانی-اجتماعی"	شناسایی فرافکنی‌های احتمالی درباره افرادی که ترحم می‌کنند	تشویق به برقراری دیالوگ با افراد جامعه و ابراز نیاز یا عدم نیاز به دیگران و اتخاذ رویکرد فعال در برخورد با دیگران
	شناسایی نقش انفعالی یا قاطعانه بیمار درباره دریافت "ترحم و حمایت افراطی"	کاهش "رنجش از دیگران" با همانندسازی با افراد کمک‌کننده
	نادیده‌گرفته‌شدن/احساس طردشدن:	معادل ندانستن تمایل کمک مردم به دیگران با تصور ناتوانی و بی‌ارزشی خود
	بررسی حساسیت به طرد در بیمار	مسدودکردن دفاع‌های دخیل در طرد در این چالش مانند فرافکنی
	بررسی نقش خود بیمار در نادیده‌گرفته‌شدن و طرد	شکستن چرخه طرد و انزوا از طریق کمک به افزایش تعاملات مثبت و ابراز حمایت و تشویق از اقدامات بیمار در جهت افزایش تعاملات سالم
	بررسی الگوهای ارتباطی بیمار در گذشته و ارتباط آن با حال	کاهش حساسیت به طرد از شناسایی دوتایی‌های مربوط به طرد
	چالش‌های مرتبط با ازدواج و روابط عاطفی:	تسهیل تجربه احساسات مثبت به خود و مقابله با دفاع‌های خودشکن در جهت افزایش عزت‌نفس
	شناسایی مشکلات احتمالی عزت‌نفس و نقش آن در چالش‌های ارتباط عاطفی بیمار	تسهیل تجربه خشم‌های تجربه نشده که با عدم قاطعیت و ابرازگری ارتباط دارند
	شناسایی مشکلات احتمالی ابرازگری	دعوت به کنارگذاشتن دفاع انفعال و تمرین سبک فعال و ابرازگرانه در ارتباطات و حمایت از توسعه تدریجی دایره ارتباطات
	شناسایی مکانیزم‌های دفاعی احتمالی دخیل در این چالش مانند، فرافکنی، قربانی‌سازی، همانندسازی فرافکن و ناامیدی و انفعال و بررسی دفاع علیه نزدیکی هیجانی	مسدودکردن مکانیزم‌های دفاعی دخیل در ایجاد مشکلات ارتباطی به‌خصوص فرافکنی و همانندسازی فرافکن
	محدودیت در انتخاب و استمرار شغل:	تسهیل توجه مثبت به خود بیمار و دریافت کمک‌های توان‌بخشی و پزشکی در بهبود چالش‌های بیماری
	بررسی امکان بهبودی و توان‌بخشی فیزیکی بیمار به‌خصوص در حیطه بینایی و موانع احتمالی آن	تسهیل تجربه احساسات مثبت به خود و همانندسازی زدایی با اظهارات آسیب‌رسان به این افراد در جهت افزایش عزت‌نفس و بهبود تصویر-خود بیمار
	بررسی تأثیر احتمالی درونی‌سازی با اظهارات تمسخرآمیز دیگران	بررسی و مسدودسازی دفاع‌های مرتبط با انفعال و اجتناب در قالب مثلث تعارض و ارتباط‌دادن این مسائل به گذشته از طریق مثلث شخص
	بررسی تأثیر احتمالی نقش تصویر-خود معیوب در روند جستجوی شغل	تسهیل توجه و بینش نسبت به دفاع بیرونی‌سازی
	بررسی رویکرد انفعالی، قاطعانه و پرخاش‌گرانه بیمار در ارتباطات و نقش آن در چالش‌های مرتبط با شغل	
	فرافکنی:	متناسب با سطح آسیب‌شناسی بیمار مداخله می‌کنیم:
	شناسایی نوع فرافکنی‌ها و سطح آسیب‌شناسی بیمار در پیوستاری از شکندگی زیاد تا مقاومت زیاد	بازسازی فرافکنی‌ها در بیماران طیف شکندگی مسدودکردن فرافکنی در بیماران طیف مقاوم.
مکانیزم‌های دفاعی ناکارآمد	برون‌ریزی:	توافق با بیمار درباره عدم ارتکاب برخی از برون‌ریزی‌های آسیب‌رسان به درمان؛ مانند کنک‌کاری، اقدام به خودکشی و فحاشی و گنجاندن آن در قرارداد درمانی
	بررسی انواع و تعداد برون‌ریزی‌های بیمار و تأثیر آنها در فرایند درمان	بررسی و شناسایی روابط ابژه غالب در بیمار و تمرین وارونگی نقش

مضمون‌های استخراج شده از بخش کیفی پژوهش	محورهای مداخله	توضیحات مداخله
حمله به خود: بررسی دفاع حمله به خود در بیمار و مصادیق رفتاری آن از جمله بی‌توجهی و مراقبت نکردن از خود و تأثیر آن در زندگی بیمار	تسهیل تجربه احساسات مثبت درباره خود بررسی احساسات دیگران نسبت به بیمار مثل نگاه درمان‌گر به بیمار حل و فصل مقاومت در برابر پذیرش خود و آلبینسم فن دو صدلی فن صدلی خالی بازی نقش	
اجتناب و درماندگی: بررسی وجود احتمالی دفاع قربانی‌سازی و فرافکنی دخیل در این چالش‌ها	تنظیم اضطراب برای کاهش ترس مرتبط با نزدیکی هیجانی مسدودسازی دفاع‌های مرتبط در قالب مثلث‌های تعارض و شخص ایجاد ظرفیت پذیرش احساسات دیگران	
کمبود قاطعیت: شناسایی چرخه معیوب قاطعیت و خشم در بیمار و کارکرد آن برای تسهیل موفقیت‌های بیمار در حیطه‌های شغلی و ارتباطی تشویق گام‌های کوچک قابل تحمل بیمار	بررسی و تسهیل تجربه خشم‌های سرکوب شده کانونی در بیمار برای آنکه بیمار از خشمش هراس نداشته باشد بررسی روابط ابژه غالب و دوتایی (Dyads) مرتبط با مشکلات قاطعیت در بیمار تسهیل موفقیت‌های بیمار در حیطه‌های شغلی و ارتباطی تشویق گام‌های کوچک قابل تحمل بیمار	

پس از تدوین پروتکل مشاوره توان‌بخشی مبتنی بر روان‌درمانی پویایی کوتاه‌مدت بر اساس تجارب افراد دارای آلبینسم، مراحل و یافته‌های بخش کیفی و همچنین محتوای پروتکل مداخلاتی پژوهش توسط ۱۰ نفر از متخصصان حیطه روان‌درمانی پویایی کوتاه‌مدت ارزیابی شد. با توجه به جدول لاوشه (۱۹۸۵) و فرمول محاسبه محتواهایی که میزان عددی CVR آنها بالاتر از ۰/۶۲ (بر اساس ارزیابی ۱۰ متخصص) بود معناداری ( $P < ۰/۰۵$ ) ارزیابی و حفظ شد.

## • بحث

پژوهش حاضر با هدف تدوین پروتکل مشاوره توان‌بخشی مبتنی بر روان‌درمانی پویایی کوتاه‌مدت بر اساس تجارب افراد دارای آلبینسم انجام شد. پس از انجام مصاحبه با بیماران و تحلیل مصاحبه‌ها ۳ مضمون اصلی که ۲۹ مضمون فرعی، به‌دست آمد و پس از تأیید متخصصان تبدیل به پروتکل مشاوره توان‌بخشی برای افراد دارای آلبینسم شد. با توجه به نبود تحقیقی مشابه در ایران این پروتکل و مؤلفه‌های آن می‌تواند راهنمای مداخلاتی خوبی برای افراد دارای آلبینسم باشد.

اثربخشی برخی از مفاهیم به‌دست آمده در تحقیقات دیگر نیز اثبات شده است. عمده تمرکز درمانی در پروتکل حاضر شناسایی و مسدودکردن یا بازسازی مکانیزم‌های دفاعی به‌خصوص فرافکنی، قربانی‌سازی، انفعال، حمله به خود، همانندسازی فرافکن، انکار بود. فرافکنی را مهم‌ترین عامل در اختلال‌های اضطرابی مثل اختلال اضطراب اجتماعی و اختلال اضطراب فراگیر می‌داند. (فردریکسون، ۲۰۰۵)، پس مسدودکردن و یا بازسازی فرافکنی در فرایند درمان پویایی، می‌تواند به درمان رفتارهایی مانند اجتناب و جمع‌گریزی که ناشی از نگرانی از قضاوت دیگران است، کمک کند. علاوه بر این، همسو با (کوواکاس و همکاران، ۱۹۹۶) که تأثیر منفی مکانیسم‌های دفاعی فرافکنی و همانندسازی فرافکن را در ایجاد مشکلات ارتباطی و عاطفی بررسی کرده است، مداخله در مورد این دفاع‌ها می‌تواند تأثیر مثبتی بر رفع چالش‌های عاطفی و ازدواج، رنجش از دیگران و ترحم افراد دارای آلبینسم داشته باشد.

شناسایی و مسدودسازی دفاع حمله به خود که نقش اساسی در ایجاد چالش‌هایی مانند بی‌توجهی به سلامت روانی- جسمی و عدم مراقبت از پوست و چشم افراد دارای آلبینسم دارد، با پژوهش (زان و همکاران، ۲۰۱۵)، که نقش حمله به خود را در افسردگی و رفتارهای نظیر بی‌توجهی به خود را بررسی کرده است، همسو است.

شناسایی و بررسی مفهوم دوتایی‌های بیمار، می‌تواند نقش مهمی در درمان اختلال‌های مرتبط با سازمان روانی مرزی و نوروتیک مانند مشکلات قاطعیت و حساسیت به طرد داشته باشد که این مداخلات با پژوهش (لوی و همکاران، ۲۰۱۲)، همسو بود. علاوه بر این عمده تمرکز مداخلاتی در روان‌درمانی‌های پویایی کوتاه‌مدت، بر شناسایی و مسدودکردن مکانیسم‌های دفاعی است که مانع از

تجربه احساسات در فرد می‌شود و در پژوهش‌های (عباس و همکاران، ۲۰۰۸؛ دیرسن و همکاران، ۲۰۱۵)، اثربخشی این نوع درمان‌ها بر انواع اختلال‌ها را نشان داده‌اند که به نوعی با مداخلات پژوهش حاضر همسو است.

### • نتیجه‌گیری

با توجه به مضامین به‌دست آمده از مصاحبه‌ها و همسویی مضامین با پژوهش‌های اشاره شده می‌توان از پروتکل طراحی شده به‌عنوان یک مداخله روان‌درمانی در افراد دارای آلبینیسم استفاده کرد. متخصصان علاقه‌مند به روان‌درمانی‌های روان‌پویشی می‌توانند از این پروتکل در محیط‌ها و کلینیک‌هایی که با افراد دارای آلبینیسم در تماس هستند، استفاده کنند. به‌دلیل اشتراک و شباهت نسبی تجربه‌های افراد این جمعیت با بعضی از بیماری‌های کم‌توان‌کننده به‌خصوص اختلال‌ها و بیماری‌هایی که اثر مزمن و جدی روی بینایی و پوست دارند، می‌توان با احتیاط از این پروتکل در مداخلات روان‌درمانی و توان‌بخشی روانی آنها نیز استفاده کرد. یکی از محدودیت‌های این پژوهش استفاده از روش نمونه‌گیری در دسترس بود که باعث شد برخی از افراد دارای آلبینیسم که از شرایط مطلوب تحصیلی و سلامت روانی برخوردار نبودند، تمایل به مشارکت در پژوهش نداشته باشند که توصیه می‌شود در پژوهش‌های آتی تجارب آنها نیز بررسی شود، تا یک پروتکل مداخله‌ای جامع را برای این جمعیت ارائه داد.

### • تعارض منافع

نویسندگان این پژوهش اظهار می‌دارند که هیچ تعارض منافی در پژوهش حاضر وجود ندارد.

### • تشکر و قدردانی

پژوهش حاضر برگرفته از رساله دکتری تخصصی در رشته مشاوره توان‌بخشی است. بدین وسیله از تمام مشارکت‌کنندگان در پژوهش و اعضای انجمن آلبینیسم ایران که همکاری کامل در اجرای پژوهش داشتند، قدردانی به عمل می‌آید.

### • منابع

- Aborisade, R. A. (2021). "Why Always me?": Childhood Experiences of Family Violence and Prejudicial Treatment against People Living with Albinism in Nigeria. *Journal of Family Violence* 36(8), 1081–1094. <https://doi.org/10.1007/S10896-021-00264-7>
- Barankin, B., & DeKoven, J. (2002). Psychosocial effect of common skin diseases. *Canadian Family Physician*, 48(4), 712-716. PMID: 12046366; PMCID: PMC2214020
- Burke, J., Kaijage, T. J., & John-Langba, J. (2014). Media Analysis of Albino Killings in Tanzania: A Social Work and Human Rights Perspective. *Ethic and social welfare* 8(2), 117–134. <https://doi.org/10.1080/17496535.2014.895398>
- Cruz-Inigo, A. E., Ladizinski, B., & Sethi, A. (2011). Albinism in Africa: stigma, slaughter and awareness campaigns. *Dermatologic Clinics*, 29(1), 79–87. <https://doi.org/10.1016/J.DET.2010.08.015>
- Federico, J. R., & Krishnamurthy, K. (2018). *Albinism*. StatPearls Publishing
- Franklin, A., Lund, P., Bradbury-Jones, C., & Taylor, J. (2018). Children with albinism in African regions: their rights to "being" and "doing." *BMC International Health and Human Rights*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/S12914-018-0144-8>
- Frederickson, J. (2013.). *Co-creating change: effective dynamic therapy techniques*. Seven Leaves Press
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105–112. <https://doi.org/10.1016/J.NEDT.2003.10.001>
- Jhetam, S., & Mashige, K. P. (2019). Ocular findings and vision status of learners with oculocutaneous albinism. *African Vision and Eye Health*, 78(1), 6. <https://doi.org/10.4102/AVEH.V78I1.466>
- Kovacs, G. S. (1996). *Impact of projective identification, shame proneness, level of empathy, and self-esteem on couple relationship satisfaction*. California School of Professional Psychology-Los Angeles.
- Levy, K. N., Meehan, K. B., & Yeomans, F. E. (2012). An update and overview of the empirical evidence for transference-focused psychotherapy and other psychotherapies for borderline personality disorder. *Psychodynamic Psychotherapy Research: Evidence-Based Practice and Practice-Based Evidence*, 139–167. [https://doi.org/10.1007/978-1-60761-792-1\\_8/COVER](https://doi.org/10.1007/978-1-60761-792-1_8/COVER)
- Lynch, P., Lund, P., & Massah, B. (2014). Identifying strategies to enhance the educational inclusion of visually impaired children with albinism in Malawi. *International Journal of Educational Development*, 39, 216–224. <https://doi.org/10.1016/J.IJEDUDEV.2014.07.002>
- Peretz, J. R., McCullough, L., Kuhn, N., Kaplan, A., & Hurley, C. L. (2007) *Treating affect phobia: a manual for short-term dynamic psychotherapy*. The Guilford Press

- Lawshe, C. H. (1975). A quantitative approach to content validity. *Personnel Psychology*, 28(4), 563–575. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6570.1975.tb01393.x>
- Stadter, Michael. (2009). *Object relations brief therapy: the therapeutic relationship in short-term work*. Jason Aronson
- Suzuki, T., & Tomita, Y. (2008). Recent advances in genetic analyses of oculocutaneous albinism types 2 and 4. *Journal of Dermatological Science*, 51(1), 1–9. <https://doi.org/10.1016/J.JDERMSCI.2007.12.008>
- Vivar, K. L., & Kruse, L. (2018). The impact of pediatric skin disease on self-esteem. *International Journal of Women's Dermatology*, 4(1), 27. <https://doi.org/10.1016/J.IJWD.2017.11.002>
- Xie, Q. W., Xiaolu, D., Tang, X., Chan, C. H. Y., & Chan, C. L. W. (2019). Risk of mental disorders in children and adolescents with atopic dermatitis: A systematic review and meta-analysis. *Frontiers in Psychology*, 10, 1773. <https://doi.org/10.3389/FPSYG.2019.01773/BIBTEX>
- Zahn, R., Lythe, K. E., Gethin, J. A., Green, S., Deakin, J. F. W., Young, A. H., & Moll, J. (2015). The role of self-blame and worthlessness in the psychopathology of major depressive disorder. *Journal of affective disorders*, 186, 337-341. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2015.08.001>