



Research Article

Effectiveness of Acceptance and Commitment Therapy on the Empowerment of Families with Children with Duchene Muscular Dystrophy

Arman Azizi ¹ , Bentolhoda Karimipour ^{2,*} 

¹ PhD Student, Department of Family Counseling, University of Esfahan, Esfahan, Iran

² MD, Department of Family Counseling, University of Kurdistan, Kurdistan, Iran

* **Corresponding author:** Bentolhoda Karimipour, MD, Department of Family Counseling, University of Kurdistan, Kurdistan, Iran. E-mail: Karimi.moshavere66@gmail.com

DOI: [10.21859/nkjmd-10033](https://doi.org/10.21859/nkjmd-10033)

How to Cite this Article:

Azizi A, Karimipour B. Effectiveness of Acceptance and Commitment Therapy on the Ability of Families with Children with Duchene Muscular Dystrophy. *J North Khorasan Univ Med Sci.* 2018;**10**(3):13-20. DOI: 10.21859/nkjmd-10033

Received: 18 Dec 2017

Accepted: 08 May 2018

Keywords:

Acceptance and Commitment
Therapy
Empowerment
Muscular Dystrophy

Abstract

Introduction: This study examined the effectiveness of therapy based on commitment and acceptance on the abilities of families with children suffering from Duchene muscular dystrophy.

Methods: In this quasi-experimental study, experimental and control groups were used. The sample included 40 couples referred to counseling centers and specialty hospitals in Tehran were selected by convenience sampling method. For experimental group carried out treatment based on acceptance and commitment and the control group received no treatment. Family Empowerment Scale (FES) was used to.

Results: The results showed that by controlling the effects of pre-test and measuring post-test scores, there was a significant change (P value $<0/05$) in the subscales and the overall variability of family empowerment which indicates the effectiveness of ACT therapy on the empowerment of families with children with muscular dystrophy.

Conclusions: With using a treatment based on acceptance and commitment we can improve the abilities of families with children suffering from specific diseases and in other diseases, it was also used to improve the family's condition.



اثربخشی درمان مبتنی بر تعهد و پذیرش (ACT) بر توانمندی خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به بیماری دیستروفی عضلانی دوشن

آرمان عزیز^۱، بنت الهدی کریمی پور^{۲*}

^۱ دانشجوی دکتری مشاوره خانواده، دانشگاه اصفهان، اصفهان، ایران

^۲ کارشناس ارشد، دانشگاه کردستان، کردستان، ایران

* نویسنده مسئول: بنت الهدی کریمی پور، کارشناس ارشد، دانشگاه کردستان، کردستان، ایران. ایمیل: Karimi.moshavere66@gmail.com

DOI: 10.21859/nkjsms-10033

چکیده	تاریخ دریافت: ۱۳۹۶/۰۹/۲۷
مقدمه: هدف پژوهش حاضر بررسی اثربخشی درمان مبتنی بر تعهد و پذیرش بر توانمندی خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به بیماری دیستروفی عضلانی دوشن بود.	تاریخ پذیرش: ۱۳۹۷/۰۲/۱۸
روش کار: در این پژوهش روش مداخله‌ای نیمه تجربی با استفاده از یک گروه آزمایش و یک گروه کنترل انجام شد. نمونه شامل ۴۰ نفر از زوجین مراجعه کننده به مراکز مشاوره و بیمارستان‌های تخصصی شهر تهران بود که با روش نمونه گیری دردسترس انتخاب شدند. برای گروه آزمایش آموزش مبتنی بر پذیرش و تعهد اجرا گردید و گروه کنترل هیچ نوع آموزشی دریافت نکردند. برای ارزیابی توانمندی خانواده‌ها از پرسشنامه توانمندسازی خانواده (FES) استفاده گردید.	واژگان کلیدی: درمان پذیرش و تعهد توانمند سازی دیستروفی عضلانی
یافته‌ها: نتایج نشان داد که کنترل کردن اثرات پیش آزمون و اندازه گیری نمرات پس آزمون تغییر معناداری ($P > 0.05$) در خرده مقیاس‌ها و متغیر کلی توانمندسازی خانواده به وجود آمده است که نشان دهنده مؤثر بودن درمان پذیرش و تعهد بر توانمندی خانواده‌های دارای فرزندان دیستروفی عضلانی بوده است.	
نتیجه گیری: بنابراین با به کارگیری درمان مبتنی بر تعهد و پذیرش می‌توان توانمندی خانواده‌های دارای فرزندان مبتلا به بیماری‌های خاص را بهبود بخشید و در سایر بیماری‌ها نیز برای بهبود وضعیت خانواده‌ها از این درمان استفاده کرد.	

مقدمه

پروتئینی است که اسکلت سلولی را به پروتئین‌های غشاء که آن‌ها نیز به نوبه خود با پروتئین‌های موجود در ماتریکس خارج سلولی در ارتباطند، پیوند می‌دهد [۴]. موتاسیون‌هایی که منجر به فقدان دیستروفن می‌گردند منتهی به بیماری دیستروفی عضلانی دوشن و موتاسیون‌هایی که منجر به کیفیت یا کمیت غیر طبیعی دیستروفن گشته و امکان فعالیت باقیمانده آنرا میسر می‌سازند منتهی به اختلال آلی (ژنی) دیگری بنام دیستروفی عضلانی بکر می‌شوند که شدت بیماری در نوع اخیر، ملایم‌تر است [۱]. بنابراین این بیماری در اثر موتاسیون در ژن دیستروفن عارض شده و به واسطه موتاسیون جدید، انتقال موتاسیون از مادر هتروزایگوت یا مادر دارای موزایسیسم سلول‌های زایا ایجاد می‌شود [۱]. نتایج پژوهش‌ها حاکی از آن است که مسائل یک کودک معلول، اغلب کارکرد خانواده را تحت تأثیر قرار می‌دهد و موجب وارد شدن استرس به پدر و مادر می‌شود. حضور یک کودک معلول تغییرات مهمی در زندگی خانواده‌ها ایجاد می‌کند [۴]. کیفیت زندگی با بیماری و شرایطی که سلامت را به خطر می‌اندازد در ارتباط است و از طرفی وجود کودک مشکل دار باعث ایجاد استرس جسمانی و روانی بر خانواده و به ویژه مادر شده و والدین کودکان مبتلا به ناتوانی‌های تحولی، استرس زیادی را متحمل می‌شوند [۵]. خانواده‌ای

دیستروفی عضلانی دوشن (Duchene Muscular Dystrophy) شایع‌ترین و پیشرونده‌ترین دیستروفی از بین بیش از ۱۰ نوع دیستروفی عضلانی است که از نظر بالینی و ژنتیکی مجزا و مشخص از هم می‌باشند. سن شروع علائم بیماری معمولاً کمتر از سه سالگی بوده و در سنین ۴-۵ سالگی کاملاً مشهود است [۱]. بیماران مبتلا به دوشن تا سن ۱۲ سالگی مجبور به نشستن روی ویلچر بوده و معمولاً تا دهه سوم زندگی (تا ۲۰ سالگی) فوت می‌شوند [۲]. علائم بیماری شامل ضعف عضلانی پیشرونده متقارن می‌باشد که درگیری عضلات پروکسیمال بیشتر از عضلات دیستال بوده و در شروع بیماری اکثراً اعضای تحتانی درگیر می‌شوند [۳]. خمیدگی ستون فقرات و بزرگ و ضعیف بودن ماهیچه‌های ساق پا مشهود می‌باشد، بطوریکه بچه مبتلا یکسری از مشخصه‌های مانوری به هنگام بلند شدن از حالت زانو زده را نشان می‌دهد (علائم گارون) [۱]. الگوی وراثت این بیماری، مغلوب و وابسته به جنس (یا وابسته به ایکس) بوده و فراوانی آن یک در ۳۵۰۰ تولد زنده نوزاد پسر می‌باشد [۱، ۲]. پروتئین دیستروفن که به طور طبیعی در طول غشاء پلاسمایی (سارکولمای) سلول‌های ماهیچه‌ای وجود دارد در بیوپسی ماهیچه این بیماران مشاهده نمی‌شود [۱، ۳]. این پروتئین بخشی از کمپلکس

بین گزینه‌های مختلف که مناسب‌تر باشد، نه اینکه عملی صرفاً جهت اجتناب از افکار، احساسات، خاطره‌ها یا تمایلات آشفته ساز انجام یا در حقیقت به فرد تحمیل شود. در این درمان به بیمار آموخته می‌شود که هر گونه عملی جهت اجتناب یا کنترل این تجارب ذهنی ناخواسته بی اثر است یا اثر معکوس دارد و موجب تشدید آن‌ها می‌شود و باید این تجارب را بدون هیچ گونه واکنش درونی یا بیرونی جهت حذف آن‌ها به طور کامل پذیرفت [۱۵].

مداخلات درمان مبتنی بر پذیرش و تعهد افزایش معنی‌داری در تمایل به مشارکت در فعالیت‌های دشوار در عین تجربه هیجانات دشوار را نشان داده‌اند [۱۶]. فرایند مرکزی درمان مبتنی بر پذیرش و تعهد به افراد می‌آموزد چگونه دست از بازدارنده فکر بردارند، چگونه با افکار مزاحم آمیخته نشوند و باعث می‌شوند فرد هیجانات نامطبوع را بیشتر تحمل کند [۱۷]. به طور کلی نتایج پژوهش‌ها نشان می‌دهند که حضور یک کودک کم توان جسمانی یا ذهنی در خانواده، تأثیرات منفی زیادی در زندگی والدین و خانواده می‌گذارد و می‌تواند پیامدهای طولانی مدت و تغییرات آشکار و پنهان مختل‌کننده‌ای را در ابعاد گوناگون زندگی اعضای خانواده ایجاد کند [۱۸]. همچنین با توجه به اینکه تا کنون پژوهشی در مورد اثر بخشی درمان مبتنی بر پذیرش و تعهد بر توانمندسازی خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به دیستروفی دوشن صورت نگرفته است، لذا با هدف افزایش پذیرش و روبرو شدن با مشکلات عاطفی و روانی که خانواده و بخصوص والدین مبتلایان به دیستروفی با آن مواجه هستند می‌توان گام مهمی در توانمندسازی خانواده برداشت. در این پژوهش نقش و تأثیر رویکرد درمانی پذیرش و تعهد بر توانمندسازی خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به دیستروفی عضلانی دوشن بررسی شده است.

روش کار

پژوهش حاضر یک پژوهش از نوع نیمه تجربی (طرح پیش آزمون - پس آزمون) همراه با گروه کنترل می‌باشد. متغیر مستقل در این پژوهش رویکرد آموزش گروهی مبتنی بر درمان پذیرش و تعهد (ACT) است. متغیر وابسته نیز توانمندسازی خانواده‌ها که توسط ابزار توانمندسازی خانواده (FES: Family Empowerment Scale) سنجیده می‌شود. در مرحله اول پژوهش ۲۰ زوج از خانواده‌های مراجعه کننده به مراکز مشاوره شهر تهران و بیمارستان‌های تخصصی مراجعه نموده بودند، به عنوان نمونه انتخاب شدند. این خانواده‌ها به صورت تصادفی در گروه‌های آزمایش و کنترل جایگزین شدند (۱۰ زوج (۲۰ نفر) رویکرد آموزش مبتنی بر پذیرش و تعهد، ۱۰ زوج (۲۰ نفر) در گروه کنترل). جلسات آموزشی - درمانی بر روی گروه آزمایش انجام شد و زوجین گروه کنترل صرفاً در پیش آزمون - پس آزمون شرکت کردند و در انتظار درمان قرار گرفتند. خانواده‌هایی که در گروه کنترل قرار گرفتند که جهت رعایت اصول اخلاقی در پایان مداخلات درمان را دریافت کنند. همچنین مقرر گردید هر کدام از خانواده‌ها در هر مرحله از درمان که نتوانند در جلسات شرکت کنند آزاد باشند که از ادامه درمان انصراف دهند. گروه آزمایش برنامه درمانی مبتنی بر رویکرد پذیرش و تعهد با تأکید بر کاربرد دستورالعمل‌ها را در طی ۱۰ جلسه و هر جلسه به مدت ۶۰ دقیقه و گروه کنترل تا پایان فرایند درمان هیچ گونه مداخله درمانی دریافت نکردند و در لیست انتظار برای دوره‌های

که کودک محدودیت شدید دارد ممکن است کیفیت زندگی خود را بسیار متفاوت با خانواده‌های عادی ارزیابی کند [۶]. نتایج پژوهش‌هایشان لیونگ و لی تیسانگ [۷] نشان دادند بین کیفیت زندگی والدین و سطح معلولیت فرزندانشان رابطه مثبتی وجود دارد. والدینی که کودکان دارای معلولیت شدید دارند، ممکن است استرس بیشتری را در هنگام مراقبت از آن‌ها تجربه کنند. مطالعات پیشین نشان می‌دهد والدین کودکان مبتلا به اختلالات فراگیر رشدی، نمره پایین‌تری در مقیاس کیفیت زندگی نسبت به گروه گواه کسب می‌کنند [۸، ۹]. همچنین مطالعه چشایر، بارلو، پوئل [۱۰] نشان داد که والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی در مقایسه با والدین کودکان سالم به طور قابل توجهی به فقر روانی دچار هستند و رضایت از زندگی پایینتر و سطح بالاتری از اضطراب و افسردگی را تجربه می‌کنند.

با توجه به پیشرفت قابل ملاحظه در توجه متخصصان به رابطه بین سازگاری والدین و تنظیم بیمارهای مزمن فرزندان و امور درمانی آن‌ها، پدر و مادرها به طور چشمگیری در آموزش و پرورش و درمان کودکان مبتلا به ناتوانی‌های پیشرفته مشارکت داده شده‌اند [۱۱]. محدودیت‌های مالی و ایدئولوژی در حال تغییر نقش پدر و مادر را به مواردی از قبیل جستجوگر اطلاعات مورد نیاز، ارائه دهندگان راه حل برای مشکلات خاص کودک، عضویت در گروه‌های مختلف به واسطه نیاز کودکانشان، یادگیری آموزش‌های خاص، فعالیت‌های سیاسی و مهمتر از همه نمایندگی ابراز نیازهای خاص کودکان خود گسترش داده است. بهم پیوستن این نقش‌های متعدد توانمندسازی نامیده می‌شود، که منعکس کننده عاملیت فعال پدر و مادر و احساس کنترل بر خود، فرزند و خانواده است [۷].

جونز، گارلو تورنبال و باربر پیشنهاد کردند که توانمندسازی، در سطوح فردی و خانوادگی شامل پنج ایده می‌باشد: ۱) کنترل و اثربخشی درک شده از رویدادها در طول زندگی، ۲) اثربخشی در تأثیر گذاری بر شرایط زندگی از طریق مهارت‌های حل مسأله، استراتژی‌های مقابله‌ای و استفاده مؤثر از منابع، ۳) روابط مشارکتی خانواده با متخصصین، ۴) مشارکت جامعه‌ای از جمله رهبری در سازمان‌ها و ۵) تنوع موقعیتی و زمانی، که در آن توانمندسازی در زمینه‌های مختلف به خود می‌گیرد و منجر به تفاوت افراد در موقعیت‌های مشابه می‌شود [۱۲]. در راستای مشکلات متعددی که والدین کودکان دارای اختلال با آن مواجه هستند، روش‌ها و مداخلات فراوانی برای کاهش اضطراب و ارتقای سلامت روان والدین این کودکان بکاربرده شده است که از جمله آن‌ها دارو درمانی، رفتاردرمانی، رفتار درمانی شناختی و اخیراً درمان مبتنی بر پذیرش و تعهد می‌باشد [۱۳]. اصول زیر بنایی این درمان شامل: ۱) پذیرش یا تمایل به تجربه درد و یا دیگر رویدادهای آشفته کننده بدون اقدام به مهار آن‌ها. ۲) عمل مبتنی بر ارزش یا تعهد توأم با تمایل به عمل به عنوان اهداف معنی‌دار شخصی بیش از حذف تجارب ناخواسته است. همین طور روش‌های زبانی و فرایندهای شناختی است در تعامل با دیگر وابستگی‌های غیر کلامی به شیوه‌ایی که منجر به کارکرد سالم می‌شود. این روش شامل تمرینات مبتنی بر مواجهه، استعاره‌های زبانی و روش‌هایی چون مراقبت ذهنی است [۱۴]. در این درمان به جای تغییر شناخت‌ها سعی می‌شود تا ارتباط روانشناختی فرد با افکار و احساساتش افزایش یابد. در درمان مبتنی بر پذیرش و تعهد هدف اصلی ایجاد انعطاف پذیری روانی است، یعنی ایجاد توانایی انتخاب عملی در

برای هر یک از سه زیرمقیاس (خانواده: $r = 0/83$ ، سیستم خدمات: $r = 0/77$ و اجتماعی/سیاسی: $r = 0/85$) مناسب بود. اعتبار مقیاس نیز از طریق تحلیل عاملی ارزیابی شد، که از سطوح و ابعاد چارچوب مفهومی حمایت گردید. آلفای کرونباخ کل مقیاس $0/91$ بود و برای زیرمقیاس های خانواده، سیستم خدمات و جامعه/سیاست به ترتیب $0/83$ ، $0/88$ و $0/63$ به دست آمد (۱۲). در پژوهش خلوتی، نافع و سلطانی (۱۳۹۳) ضریب آلفای کرونباخ کل مقیاس $0/91$ و آلفای کرونباخ زیرمقیاس های خانواده، سیستم خدمات و جامعه/سیاست به ترتیب $0/83$ ، $0/88$ و $0/63$ گزارش شد. در این راستا شاخص کاپا به منظور سنجش ضریب توافق بین متخصصان مقدار $0/83$ به دست آمد. جلسات آموزشی مبتنی بر پذیرش و تعهد:

آموزش گروهی پذیرش و تعهد بر اساس راهنمای نگارش شده توسط فرمن و هربرت که در سال ۲۰۰۸ منتشر شد و در این راهنما آموزش گروهی پذیرش و تعهد در ۱۰ جلسه ۶۰ دقیقه‌ای آموزش داده می‌شود که شامل:

جلسه اول: توضیحات مقدماتی، مفهوم سازی مشکل، آماده سازی مراجعین و اجرای پیش آزمون و همچنین تهیه فهرست فعالیت‌های لذت بخش و گنجاندن آن در برنامه هفتگی.

جلسات دوم و سوم: آشنایی با مفاهیم درمانی ACT (انعطاف پذیری روانی، پذیرش روانی، آگاهی روانی، جداسازی شناختی، خود تجسمی، داستان شخصی، روشن سازی ارزش‌ها و عمل متعهدانه) در شش مرحله به صورت زیر است:

در این درمان ابتدا سعی می‌شود پذیرش روانی فرد در مورد تجارب ذهنی (افکار، احساسات و...) افزایش یابد و متقابلاً اعمال کنترلی نامؤثر کاهش یابد. به بیمار آموخته می‌شود که هر گونه عملی جهت اجتناب یا کنترل این تجارب ذهنی ناخواسته بی اثر است یا اثر معکوس دارد و موجب تشدید آن‌ها می‌شود و باید این تجارب را بدون هیچ گونه واکنش درونی یا بیرونی جهت حذف آن‌ها، به طور کامل پذیرفت.

بر آگاهی روانی فرد در لحظه حال افزوده می‌شود، یعنی فرد از تمام حالات روانی، افکار و رفتار خود در لحظه حال آگاهی می‌یابد.

به فرد آموخته می‌شود که خود را از این تجارب ذهنی جدا سازد (جداسازی شناختی) به نحوی که بتواند مستقل از این تجارب عمل کند.

تلاش برای کاهش تمرکز مفرط بر خود تجسمی یا داستان شخصی که فرد برای خود در ذهنش ساخته است.

کمک به فرد تا اینکه ارزش‌های شخصی اصلی خود را بشناسد و به طور واضح مشخص سازد و آن‌ها را به اهداف رفتاری خاص تبدیل کند (روشن سازی ارزش‌ها) و (۶) ایجاد انگیزه جهت عمل متعهدانه، یعنی فعالیت معطوف به اهداف و ارزش‌های مشخص شده به همراه پذیرش تجارب ذهنی.

جلسات چهارم و پنجم: آموزش ذهن آگاهی (آگاهی هیجانی و آگاهی خردمندانه)، آموزش به مراجع در مورد اینکه چه مهارت‌هایی مشاهده و توصیف می‌شوند و چگونه مهارت‌ها مورد قضاوت قرار نمی‌گیرند، متمرکز می‌ماند و اینکه این مهارت‌ها چطور کار می‌کنند. همچنین استفاده از تکنیک تایم اوت توسط هر یک از زوجین هنگام مشاجرات و عصبانیتی که منجر به اختلاف شود. جلسات ششم و هفتم: ابتدا بر افزایش آگاهی روانی تمرکز می‌شود و سپس در ادامه به افراد نحوه

درمانی بعدی قرار گرفتند. لازم به ذکر است که جمع آوری داده‌ها و آموزش خانواده‌ها در ۳ ماه فصل بهار سال ۹۶ به طول انجامید.

جامعه آماری تحقیق حاضر، شامل تمام زوجین دارای فرزند مبتلا به دیستروفی عضلانی دوشن که به پنج مرکز مشاوره و سه بیمارستان تخصصی شهر تهران مراجعه نموده‌اند، می‌باشد. پس از اعلام فراخوان و ثبت نام خانواده‌ها در این دوره آموزشی نمونه پژوهش مشخص گردید. نمونه تحقیق شامل ۲۰ زوج از زوجین مراجعه کننده به پنج مرکز مشاوره و سه بیمارستان تخصصی شهر تهران می‌باشند که با نمونه گیری در دسترس از بین آنها انتخاب شدند. ملاک‌های ورود به طرح درمانی عبارت بودند از تأیید شدن بیماری دیستروفی عضلانی دوشن فرزند خانواده‌ها از طرف یک متخصص، قرار گرفتن والدین در رده سنی ۲۰ تا ۵۰ سال و دارا بودن حداقل تحصیلات سوم راهنمایی. ملاک‌های خروج عبارت بودند از دریافت درمان‌های روانشناختی در ۶ ماه گذشته، سوء مصرف مواد یا الکل و وجود اختلالات شخصیتی و روانپایین خانواده‌ها به صورت تصادفی در دو گروه ۱۰ تایی شامل گروهی که برنامه درمانی مبتنی بر رویکرد پذیرش و تعهد و گروه کنترل که هیچ گونه درمان یا آموزشی دریافت نکردند جایگزین شدند.

پس از انتخاب آزمودنی‌ها و موافقت آن‌ها با نوع جلسات مورد نظر، والدین به صورت تصادفی ساده و قرعه کشی در گروه‌ها جایگزین شدند و پرسشنامه توانمند سازی خانواده را به عنوان پیش آزمون پاسخ دادند. سپس گروه کنترل در انتظار ماندند و گروه آزمایش در جلسات اصلی شرکت داده شدند. جلسات درمانی در یکی از مراکز مشاوره شهر تهران برگزار گردید. نحوه انجام کار چنین بود که، در ابتدا با والدین ارتباط درمانی لازم برقرار شد و سپس در هر جلسه موضوعات اصلی آموزش با زبانی ساده و قابل فهم برای آن‌ها بازگو گردید و در صورت احساس مشکل یا داشتن سؤال، به ایفای نقش یا بحث گروهی پرداخته شد تا با کمک پژوهشگران این مطالعه (متخصصان مشاوره خانواده) و به اتفاق دیگر اعضا، در این مطالعه، در این مورد به بحث و گفتگو بپردازند. در ابتدای هر جلسه خلاصه‌ای از رؤس مطالب بصورت دفترچه مخصوص والدین به آن‌ها ارائه شد و تکالیف خانگی مربوط به آن جلسه و جلسه قبل مورد بررسی قرار گرفت تا مشکلات احتمالی و سؤالات آن‌ها برطرف گردد.

مقیاس توانمندسازی خانواده کوران و همکاران (FES): مقیاس توانمندسازی خانواده (FES) توسط پائول ای. کورن، نیل دیچیلو و باربارا جی. فریسن در سال ۱۹۹۲ ساخته شده است که از ۳۴ گویه و ۳ خرده مقیاس خانواده (۱۲ سؤال)، سیستم‌های خدماتی (۱۲ سؤال) و اجتماعی/سیاسی (۱۰ سؤال) تشکیل شده است. به منظور ارزیابی توانمندی والدینی که فرزندان مبتلا به ناتوانی‌های حسی دارند بکار می‌رود. نمره گذاری پرسشنامه بصورت طیف لیکرت ۵ نقطه‌ای می‌باشد که برای گزینه‌های «کاملاً غلط»، «بسیار غلط»، «تاحدی صحیح»، «بسیار صحیح» و «کاملاً صحیح» به ترتیب امتیازات ۱، ۲، ۳، ۴ و ۵ در نظر گرفته می‌شود. کرن، دیچیلو و فریزر در مطالعه‌ای به بررسی ویژگی‌های روانسنجی این مقیاس پرداختند. در مطالعه آن‌ها ۴۴۰ والدین که دارای کودک مبتلا به اختلالات عاطفی و رفتاری بودند شرکت کردند. ثبات مناسب داخلی برای هر یک از سه زیرمقیاس (اجتماعی/سیاسی: $a = 0/88$ ، سیستم خدمات: $a = 0/87$ و خانواده: $a = 0/88$) به دست آمد. قابلیت اطمینان در test-retest ($N = 107$)

کولموگروف-اسمیرنوف استفاده گردید. نتایج حاصل از بررسی این پیش فرض در مورد نمرات متغیرهای پژوهش در جدول ۲ آمده است.

جدول ۱: میانگین و انحراف معیار خرده مقیاس‌های توانمندی خانواده در مراحل پیش

گروه	انحراف معیار \pm میانگین
آزمون و پس آزمون	
خانواده	
پیش آزمون	
آزمایش	۴/۷۰ \pm ۲۰/۷۵
کنترل	۵/۱۴ \pm ۲۲/۱۰
پس آزمون	
آزمایش	۲/۹۹ \pm ۲۳/۳۵
کنترل	۴/۳۸ \pm ۳۳/۵۵
خدماتی	
پیش آزمون	
آزمایش	۱/۷۸ \pm ۱۹/۳۰
کنترل	۳/۱۶ \pm ۱۸/۸۵
پس آزمون	
آزمایش	۳/۹۱ \pm ۳۴/۹۰
کنترل	۴/۰۹ \pm ۲۱/۴۵
اجتماعی	
پیش آزمون	
آزمایش	۲/۵۱ \pm ۳۴/۷۵
کنترل	۳/۳۱ \pm ۲۳/۵۵
پس آزمون	
آزمایش	۳/۶۰ \pm ۳۱/۴۵
کنترل	۲/۵۷ \pm ۱۹/۹۰
کل	
پیش آزمون	
آزمایش	۶/۲۶ \pm ۶۳/۴۰
کنترل	۷/۱۱ \pm ۶۴/۵۰
پس آزمون	
آزمایش	۶/۳۵ \pm ۱۰۱/۱۱
کنترل	۴/۹۶ \pm ۶۴/۹۰

جدول ۲: آزمون کولموگروف-اسمیرنوف برای بررسی نرمال بودن متغیرهای پژوهش را نشان می‌دهد. همان گونه که مشاهده می‌شود مقادیر آماره‌های به‌دست آمده برای هیچ‌کدام از متغیرها در هیچ یک از مراحل پیش آزمون و پس آزمون در گروه‌های آزمایشی و کنترل معنادار نمی‌باشند ($P \text{ value} < 0/05$) لذا می‌توان نتیجه گرفت که توزیع نمرات در متغیرها نرمال می‌باشد.

پیش فرض بعدی که بررسی می‌شود همگنی واریانس‌ها است که یکی از مهمترین پیش فرض برای تحلیل کواریانس می‌باشد. هدف از بررسی پیش فرض برابری واریانس‌ها، مساوی بودن واریانس‌های گروه‌هاست. بدین منظور از آزمون لون استفاده شده است. نتایج این آزمون برای متغیرهای پژوهش در دو مرحله پیش آزمون و پس آزمون در جدول ۳ آورده شده است.

جدول ۳: آزمون لون برای بررسی همگنی واریانس‌های متغیرهای پژوهش را نشان می‌دهد. همان گونه که مشاهده می‌شود مقادیر آماره F که نشان دهنده مقدار آزمون لون برای بررسی همگنی واریانس‌های گروه‌های آزمایشی و کنترل می‌باشد، در هیچ یک از مراحل پیش آزمون و پس آزمون معنادار نمی‌باشد ($P < 0/05$). با توجه به این نتیجه پیش

پاسخگویی و مواجهه مناسب با تجارب ذهنی‌شان و ایجاد هدف و سبک زندگی اجتماعی و تعهد عملی به آن‌ها، آموزش داده می‌شود. بر شماردن نقاط مثبت و منفی زوجین توسط یکدیگر بدون هیچ گونه قضاوت و واکنش هیجانی.

جلسه هشتم: آموزش تحمل پریشانی (مهارت‌های پایبندی در بحران‌ها، منحرف کردن حواس، تسکین دادن به خود با استفاده از حواس شش گانه و تمرین آگاهی). مرور جلسات قبل و بازخورد دادن زوجین به یکدیگر. جلسه نهم: آموزش تنظیم هیجان (اهداف آموزش تنظیم هیجان، دانستن اینکه چرا هیجان‌ها مهم هستند، تشخیص هیجان، کاهش آسیب‌پذیری و رنج هیجانی، افزایش هیجان مثبت)، تغییر دادن عواطف از طریق عمل متضاد با عاطفه اخیر، تمرین عملی آموخته‌ها، ارائه بازخورد به وسیله گروه و درمانگر. جلسه دهم: افزایش کارآمدی بین فردی (حفظ و تداوم سلامت روابط خویشاوندی، علاقمندی و...) آموزش مهارت‌های بین فردی مهم (توصیف و بیان کردن، ابراز وجود و جرأت داشتن، اعتماد آشکار، مذاکره کردن و عزت نفس)، جمع‌آوری و اجرای پس آزمون.

یافته‌ها

۴۰ نفر در این پژوهش شرکت کردند که شامل ۲۰ زوج دارای حداقل یک فرزند مبتلا به بیماری دیستروفی بودند. میانگین و انحراف معیار سن افراد نمونه به ترتیب $34/47 \pm 40/60$ بود. بیشترین میزان سطح تحصیلات افراد نمونه لیسانس و دیپلم بودند که هر کدام ۴۰ درصد را به خود اختصاص داده بودند و سهم زیر دیپلم و ارشد و بالاتر هر کدام ۱۰ درصد بوده است. با توجه به اینکه طرح پژوهش حاضر از نوع پیش آزمون-پس آزمون با گروه کنترل می‌باشد، در صورت رعایت شدن پیش فرض‌های آزمون آماری، تحلیل کواریانس این آزمون بهترین روش تجزیه و تحلیل می‌باشد زیرا باید اثرات پیش آزمون بر اثربخشی درمان کنترل شود. به همین منظور برای پاسخگویی به این سؤال از آزمون آماری تحلیل کواریانس چند متغیره (MANCOVA) استفاده شده است.

جدول ۱: آماره‌های توصیفی خرده مقیاس‌های متغیر وابسته در مرحله پیش آزمون و پس آزمون را نشان می‌دهد. همان گونه که مشاهده می‌شود در هر سه خرده مقیاس توانمندی خانواده و در مجموع نیز میانگین گروه آزمایشی در مرحله پس آزمون بیش‌تر از گروه کنترل می‌باشد و پس آزمون گروه کنترل نسبت به پیش آزمون آن تغییر قابل ملاحظه‌ای نداشته است.

استفاده از آزمون تحلیل کواریانس مستلزم رعایت چند پیش فرض اولیه است. این پیش فرض‌ها شامل نرمال بودن توزیع نمرات، همگنی واریانس‌ها، همگنی شیب‌های رگرسیون، وجود رابطه خطی بین متغیر همراه و متغیر وابسته و همگنی ماتریس کواریانس‌ها می‌باشد (شیولسون، ۱۳۸۴، ص ۱۱۲) که تمام پیش فرض‌ها در این پژوهش رعایت شده است. یکی از پیش فرض‌ها نرمال بودن توزیع نمرات است. هدف از بررسی پیش فرض نرمال بودن آن است که نرمال بودن توزیع نمرات همسان با جامعه را مورد بررسی قرار دهد. این پیش فرض حاکی از آن است که تفاوت مشاهده شده بین توزیع نمرات گروه نمونه و توزیع نرمال در جامعه برابر با صفر است. برای بررسی این پیش فرض از آزمون

آزمون تحلیل کوواریانس رعایت شده است، نتایج این آزمون در جدول ۴ ارائه گردیده است.

فرض برابری واریانس‌ها دو گروه آزمایش و کنترل در متغیرهای پژوهش تأیید می‌شود. با توجه به اینکه مهمترین پیش فرض‌های استفاده از

جدول ۲: مقایسه نرمال بودن خرده مقیاس‌های توانمندسازی خانواده در مراحل پیش آزمون و پس آزمون

آزمون	گروه آزمایش		گروه کنترل	
	آماره	درجه آزادی	آماره	درجه آزادی
خانواده				
پیش آزمون	۰/۱۲	۲۰	۰/۱۳	۲۰
پس آزمون	۰/۱۳	۲۰	۰/۱۴	۲۰
خدماتی				
پیش آزمون	۰/۱۱	۲۰	۰/۱۲	۲۰
پس آزمون	۰/۱۲	۲۰	۰/۱۳	۲۰
اجتماعی				
پیش آزمون	۰/۱۱	۲۰	۰/۱۲	۲۰
پس آزمون	۰/۱۳	۲۰	۰/۱۲	۲۰
کل				
پیش آزمون	۰/۱۶	۲۰	۰/۱۳	۲۰
پس آزمون	۰/۱۳	۲۰	۰/۱۳	۲۰

جدول ۳: بررسی و مقایسه همگنی واریانس‌های متغیرهای پژوهش

متغیر	آماره F	درجه آزادی ۱	درجه آزادی ۲	معناداری
خانواده	۰/۲۷	۱	۳۸	۰/۶۱
خدماتی	۲/۹۲	۱	۳۸	۰/۱۰
اجتماعی	۳/۶۳	۱	۳۸	۰/۰۶
کل	۰/۱۴	۱	۳۸	۰/۷۱

جدول ۴: نتایج بررسی معناداری اثربخشی درمان در متغیر توانمندی خانواده

منبع	Df	Ms	F	Sig	Eta
پیش آزمون					
خانواده	۱	۱۸/۶۱	۱/۱۶	۰/۲۹	۰/۰۳
خدماتی	۱	۳/۲۵	۰/۳۷	۰/۵۵	۰/۰۱
اجتماعی	۱	۳۲/۲۳	۳/۵۰	۰/۰۷	۰/۰۸
کل	۱	۰/۱۹	۰/۰۱	۰/۹۴	۰/۰۰۱
گروه					
خانواده	۱	۱۸۲۷/۱۰	۱۱۴/۱۷	/۰۰۰	۰/۷۵
خدماتی	۱	۱۲۵۶/۲۷	۱۴۲/۸۲	/۰۰۰	۰/۷۹
اجتماعی	۱	۱۲۹۰/۲۰	۱۴۰/۱۹	/۰۰۰	۰/۷۹
کل	۱	۱۳۰۲۰/۶۳	۳۸۹/۹۶	/۰۰۰	۰/۹۱
خطا					
خانواده	۳۷	۱۶			
خدماتی	۳۷	۸/۷۹			
اجتماعی	۳۷	۹/۲۰			
کل	۳۷	۳۳/۳۹			
کل					
خانواده	۴۰				
خدماتی	۴۰				
اجتماعی	۴۰				
کل	۴۰				

نتایج نمایانگر تفاوت در بین گروه‌ها است یعنی بین دو گروه آزمایش که درمان را دریافت کرده بودند و گروه کنترل که هیچ گونه درمانی را دریافت نکرده بودند تفاوت معنی داری وجود دارد و توانمندی خانواده گروه آزمایش بهبود یافته بود.

جدول ۴ نتایج تحلیل کواریانس برای بررسی معناداری تفاوت میانگین‌ها در متغیرهای پژوهشی را نشان می‌دهد. همان گونه که نمایان است با توجه به کنترل اثر پیش آزمون بر پس آزمون تفاوت میان گروه‌ها در پس آزمون از لحاظ آماری معنادار است ($P = ۰/۰۰۰$). لذا

بحث

ذهنی بی اثر است و حتی اثر معکوس دارد و افراد برای کنار آمدن و حل و فصل این مشکلات باید آن‌ها را به طور کامل بپذیرند [۲۲] در واقع والدین پژوهش حاضر نیز با تأثیر پذیری از این درمان و در پی پذیرش هیجان‌ناامدگی که در گیر و دار زندگی با کودک معلول خود دارند توانستند بر میزان توانمند خود تأثیر گذاشته و به طبع آن توانایی تغییر زندگی خود و امید به آینده در آنها تقویت گردید. از محدودیت‌های این پژوهش آمار بسیار کم این بیماری در ایران و در نتیجه کم بودن حجم نمونه و نادیده گرفتن مسائل روانی و خانوادگی از سوی والدین این خانواده‌ها بود و همچنین حضور بعضی از خانواده در سایر شهرستان‌ها و ناهماهنگی در اجرای گروهی درمان باعث ایجاد خلل در درمان و پاسخ‌ها شده بود. لازم به ذکر است که برای اجرای این پژوهش هیچگونه حمایت مالی از هیچ ارگانی صورت نگرفته است و بنا به درگیر بودن یکی از خانواده‌های نزدیک پژوهشگر با این بیماری انجام شده است تا باری از مشکلات این خانواده‌ها کم شود.

نتیجه‌گیری

نتایج این مطالعه نشان داد آموزش رویکرد گروهی پذیرش و تعهد موجب افزایش توانمندسازی خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به دیستروفی عضلانی دوشن می‌شود. با توجه به لزوم مراقبت و مشکلات مرتبط با بیماری دیستروفی عضلانی یکی از هدف‌های مهم مراقبتی در این بیماران، توانمندسازی اعضای خانواده برای مقابله با اثرات و عوارض بیماری و کنترل بهتر شرایط خانواده جهت رسیدن به سطح مطلوب کیفیت زندگی است.

سپاسگزاری

در نهایت از تمامی خانواده‌های عزیزی که ما را در اجرای این پژوهش یاری نموده‌اند و همچنین اساتید محترم دانشگاه علوم پزشکی کردستان کمال تشکر و قدردانی را داریم و به امید اینکه از بار مشکلات این خانواده‌ها کاسته شود و درمانی قطعی برای بیماری فرزندشان کشف شود.

Reference

- Passarge E. [Color Atlas of Genetics]. 2nd ed. New York, Stuttgart: Thieme; 2001.
- Strachan T, Read A. [Human molecular genetics]. 2nd ed. New York: BIOS Scientific Publishers; 2001.
- Bakker E, Jennekens F, De Visser M, Wintzen A. Duchenne and Becker muscular dystrophies. Diagnostic criteria for neuromuscular disorders. London: Royal Society of Medicine Press; 1997. p. 1-4.
- Ehmsen J, Poon E, Davies K. The dystrophin-associated protein complex. J Cell Sci. 2002;115(Pt 14):2801-3. PMID: 12082140
- Schieve LA, Blumberg SJ, Rice C, Visser SN, Boyle C. The relationship between autism and parenting stress. Pediatrics. 2007;119 Suppl 1:S114-21. doi: 10.1542/peds.2006-2089Q PMID: 17272578
- Payot A, Barrington KJ. The quality of life of young children and infants with chronic medical problems: review of the literature. Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care. 2011;41(4):91-101. doi: 10.1016/j.cppeds.2010.10.008 PMID: 21440223
- Karande S, Venkataraman R. Impact of co-morbid attention-deficit/hyperactivity disorder on self-perceived health-related quality-of-life of children with specific learning disability. Indian J Psychiatry. 2013;55(1):52-8. doi: 10.4103/0019-5545.105507 PMID: 23439728
- Howard PL, Dally GY, Wong MH, Ho A, Weleber RG, Pillers DA, et al. Localization of dystrophin isoform Dp71 to the inner limiting membrane of the retina suggests a unique functional contribution of Dp71 in the retina. Hum Mol Genet. 1998;7(9):1385-91. PMID: 9700191
- Romeo DM, Cioni M, Distefano A, Battaglia LR, Costanzo L, Ricci D, et al. Quality of life in parents of children with cerebral palsy: is it influenced by the child's behaviour? Neuroepidemiology. 2010;41(3):121-6. doi: 10.1055/s-0030-1262841 PMID: 20859830
- Cheshire A, Barlow JH, Powell LA. The psychosocial well-being of parents of children with cerebral palsy: a comparison study. Disabil Rehabil. 2010;32(20):1673-7. doi: 10.3109/09638281003649920 PMID: 20178413
- Khalvati M, Nafei A, Soltani M. [The relation between family empowerment and metabolic control and adherence to treatment plans in children with phenylketonuria]. J Kermanshah Univ Med Sci. 2014;18(8):491-7.
- Zettle RD, Rains JC, Hayes SC. Processes of change in acceptance and commitment therapy and cognitive therapy for depression: a mediation reanalysis of Zettle and Rains. Behav Modif. 2011;35(3):265-83. doi: 10.1177/0145445511398344 PMID: 21362745

13. Twohig MP. The Application of Acceptance and Commitment Therapy to Obsessive-Compulsive Disorder. *Cogn Behav Pract* 2009;16(1):18-28. doi: [10.1016/j.cbpra.2008.02.008](https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2008.02.008)
14. Masuda A, Hayes SC, Sackett CF, Twohig MP. Cognitive defusion and self-relevant negative thoughts: examining the impact of a ninety year old technique. *Behav Res Ther*. 2004;42(4):477-85. doi: [10.1016/j.brat.2003.10.008](https://doi.org/10.1016/j.brat.2003.10.008) pmid: [14998740](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14998740/)
15. Gifford EV, Kohlenberg BS, Hayes SC, Antonuccio DO, Piasecki MM, Rasmussen-Hall ML, et al. Acceptance-based treatment for smoking cessation. *Behav Ther* 2004;35(4):689-705. doi: [10.1016/s0005-7894\(04\)80015-7](https://doi.org/10.1016/s0005-7894(04)80015-7)
16. Bond FW, Bunce D. The role of acceptance and job control in mental health, job satisfaction, and work performance. *J Appl Psychol*. 2003;88(6):1057-67. doi: [10.1037/0021-9010.88.6.1057](https://doi.org/10.1037/0021-9010.88.6.1057) pmid: [14640816](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14640816/)
17. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life?: an analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Outcomes*. 2007;5:1. doi: [10.1186/1477-7525-5-1](https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-1) pmid: [17201920](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17201920/)
18. Forman EM, Herbert JD. New directions in cognitive behavior therapy: Acceptance-based therapies. *Gen Princ Empir Support Techniques Cogn Behav Ther*. 2009:77-101.
19. 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. doi: [10.1037/0002-9432.76.4.564](https://doi.org/10.1037/0002-9432.76.4.564) pmid: [17209724](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17209724/)
20. Orsillo SM, Batten SV. Acceptance and commitment therapy in the treatment of posttraumatic stress disorder. *Behav Modif*. 2005;29(1):95-129. doi: [10.1177/0145445504270876](https://doi.org/10.1177/0145445504270876) pmid: [15557480](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15557480/)
21. López FJC. Acceptance and Commitment Therapy (ACT) in the treatment of panic disorder: Some considerations from the research on basic processes. *Int J Psychol Psychol Ther*. 2009;9(3):299-316.
22. Hayes S, Strosahl K, Wilson K. *Acceptance and commitment therapy: An experiential approach to behavior change*: Guilford Press; 1999.