

Research Paper



The Effectiveness of Emotion Regulation Training on Optimism and Psychological Well-being of Mothers of Children with Type1 Mucopolysaccharide (Hurler Syndrome)



Sara Azadi^{*1}, Fatemeh Hasheminasab², Roya Ghaemi²

1. Ph.D in Psychology, Department of Psychology, Faculty of Education and Psychology, Ilam University, Ilam, Iran.
2. M.Sc in Clinical Child and Adolescent Psychology, Department of Psychology, Faculty of Education and Psychology, University of Tabriz, Tabriz, Iran.



DOR: [20.1001.1.27173852.1401.17.65.14.2](https://doi.org/20.1001.1.27173852.1401.17.65.14.2)

URL: https://psychologyj.tabrizu.ac.ir/article_13662.html



ARTICLE INFO

ABSTRACT

Keywords:
Emotion Regulation Training, Optimism, Psychological Well-Being, Hurler syndrome

Received: 2021/08/06
Accepted: 2021/10/10
Available: 2022/06/10

The purpose of this study was to determine the effectiveness of emotion regulation training on optimism and psychological well-being of mothers of children with type 1 mucopolysaccharide (Hurler syndrome). The method of this study was single subject with baseline control. The statistical population of the study included all mothers with children with mucopolysaccharide in 1397-1397 years who were selected using purposive sampling. Tools used by optimism questionnaire (LOT), psychological well-being of short form questionnaire (PWB) and the emotion regulation training program for Allen, Mc Hag and Barlow (2009) was performed in 8 sessions of 90 minutes at once a week in 3 stages (baseline, 8-session training program and 6-week follow-up). The data from the execution of the questionnaires was analyzed using the improvement percentage formula and visual drawing method. The results of this study showed that emotion regulation training was effective on optimism and psychological well-being of mothers of children with type 1 mucopolysaccharide (Hurler syndrome). And this effect remained stable at the 6-week follow-up phase. Therefore, by using emotion regulation training, the ability of mothers with mucopolysaccharide children can be improved



* Corresponding Author: Sara Azadi

E-mail: s.azadi@ilam.ac.ir

مقاله پژوهشی



اثربخشی آموزش تنظیم هیجان بر خوش‌بینی و بهزیستی روان‌شناختی مادران کودکان مبتلا به موکوپلی‌ساکارید نوع یک (سندرم هورلر)



سارا آزادی^۱، فاطمه هاشمی‌نصب^۲، رویا قائمی^۲

۱. دکترای روانشناسی، گروه روانشناسی، دانشکده علوم تربیتی و روانشناسی، دانشگاه ایلام، ایلام، ایران.
۲. کارشناس ارشد روانشناسی بالینی کودک و نوجوان، گروه روانشناسی، دانشکده علوم تربیتی و روانشناسی، دانشگاه تبریز، تبریز، ایران.



DOR: [20.1001.1.27173852.1401.17.65.14.2](https://doi.org/20.1001.1.27173852.1401.17.65.14.2)

URL: https://psychologyj.tabrizu.ac.ir/article_13662.html



مشخصات مقاله

چکیده

کلیدواژه‌ها:

آموزش تنظیم هیجان،
خوش‌بینی، بهزیستی
روان‌شناختی، سندرم هورلر

هدف از این پژوهش تعیین اثربخشی آموزش تنظیم هیجان بر خوش‌بینی و بهزیستی روان‌شناختی مادران کودکان مبتلا به موکوپلی‌ساکارید نوع یک (سندرم هورلر) بود. روش این پژوهش به شیوه تک آزمودنی با کنترل خط پایه بود. جامعه آماری پژوهش شامل کلیه مادران دارای کودک مبتلا به موکوپلی‌ساکارید در سال ۱۳۹۷-۱۳۹۸ بود که با استفاده از نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند. ابزارهای مورد استفاده پرسشنامه‌ی خوش‌بینی (LOT)، پرسشنامه‌ی فرم کوتاه بهزیستی‌روان‌شناختی (PWB) و برنامه آموزشی تنظیم هیجان آلن، مک‌هاگ و بارلو، (۲۰۰۹) بود که طی ۸ جلسه ۹۰ دقیقه‌ای یک‌بار در هفته و در ۳ مرحله (خط پایه، برنامه آموزشی ۸ جلسه‌ای و پیگیری ۶ هفته‌ای) انجام شد. داده‌های حاصل از اجرای پرسشنامه‌ها با استفاده فرمول درصد بهبودی و روش ترسیم دیداری تحلیل شد. نتایج پژوهش حاضر نشان دادند که آموزش تنظیم هیجان بر خوش‌بینی و بهزیستی روان‌شناختی مادران کودکان مبتلا به موکوپلی‌ساکارید نوع یک (سندرم هورلر) مؤثر بوده است. و این تأثیر در مرحله پیگیری ۶ هفته‌ای پایدار مانده بود. بنابراین با به کارگیری آموزش تنظیم هیجان می‌توان توانمندی مادران دارای کودک موکوپلی‌ساکارید را بهبود بخشید.

دریافت شده: ۱۴۰۰/۰۵/۱۵

پذیرفته شده: ۱۴۰۰/۰۷/۱۸

منتشر شده: ۱۴۰۱/۰۳/۲۰

* نویسنده مسئول: سارا آزادی

رایانامه: s.azadi@ilam.ac.ir

مقدمه

بروز بسیاری از بیماری‌های نادر در ایران وراثتی است که این مسئله از نا آگاهی نسبت به مشاوره‌های ژنتیکی قبل از ازدواج نشأت می‌گیرد. یکی از اختلالات نادر ژنتیکی- متابولیکی، بیماری موکوپلی ساکارید نوع یک است؛ معمولاً در سن دوسالگی به بعد با مشکلات راه رفتن بروز بیماری را نشان می‌دهند، رفته رفته علائم دیگر این بیماری همچون مشکلات تنفسی، مشکلات خواب، بیماری‌های دریچه قلبی، اختلالات شنوایی و اختلالات قرینه چشم نیز با افزایش سن بروز می‌یابند هوش در این افراد تا حدی نسبت به افراد سالم پایین‌تر است (هوفر پولکر و بک^۱؛ ۲۰۰۹). این اختلال ناشی از نقص در گروهی از آنزیم‌های لیزوزومی است. که در آن فقدان یا کاهش میزان آنزیم‌های لیزوزومال سلول دیده می‌شود. این آنزیم‌ها مواد شیمیایی داخل سلول بنام گلیکوز آمینو گلیکان‌ها را به متابولیت‌های بعدی تبدیل می‌کنند. گلیکوز آمینو گلیکان‌ها زنجیره‌های بلند کربوهیدراتی را تشکیل می‌دهند که دارای مواد شیمیایی مختلفی از قبیل (نوع آمیته و نوع خنثی) و اسیدهای اورنیک می‌باشند (هاشمی طبر و طالبی، ۱۳۹۱). این نوع بیماری معمولاً به علت عدم وجود یک هیدرولاز، عدم وجود فعال کننده هیدرولاز و یا انتقال دهنده هیدرولاز به داخل سلول بوجود می‌آید. بیماری موکوپلی ساکارید^۲ به سه زیر گروه تقسیم می‌شود که عبارتند از: خفیف (سندرم شای)، متوسط (هورلر-شای) و نوع شدید (سندرم هورلر). سندرم هورلر با شروع زودرس علائم و درگیری سیستم عصبی مرکزی همراه است (غوش^۳ و همکاران، ۲۰۱۷). تشخیص این بیماری بر خانواده به خصوص مادر نیز اثر مخربی دارد و بسیار چالش برانگیز است (یوسفی لبانی، ضیاپور، خسروی و رحیمی خلیفه، ۱۳۹۹). زیرا مادران در اکثر اوقات مراقب اصلی می‌باشند به همین دلیل تحت فشار روانی شدید قرار می‌گیرند، در این صورت توجه به نیاز بهزیستی روانی مادران بسیار حائز اهمیت است (هافمن، کانزمان و ریس، ۲۰۲۰).

بهزیستی روان‌شناختی^۴ به معنای قابلیت یافتن تمام استعدادها فرد است و دارای مؤلفه‌های ۱- خودمختاری (احساس شایستگی و توانایی در مدیریت محیط پیرامون فرد) ۲- رشد شخصی (داشتن رشد مداوم) ۳- روابط مثبت با دیگران (داشتن روابط گرم) ۴- هدفمندی در زندگی (داشتن هدف در زندگی) ۵- پذیرش خود (داشتن نگرش مثبت نسبت به خود) ۶- تسلط بر محیط (توانایی انتخاب و ایجاد محیطی مناسب) می‌باشد بنابراین بهزیستی روان‌شناختی شامل دریافت‌های فرد از میزان هماهنگی بین هدف‌های معین و ترسیم شده با پیامدهای عملکرد است که در فرایند ارزیابی مستمر بدست می‌آید و به رضایت درونی و نسبتاً پایداری در توالی زندگی منتهی می‌شود (فیاضی و همکاران، ۱۳۹۸). بهزیستی روان‌شناختی یکی از شاخصه‌های

اصلی در سلامت روانی و فرایند زندگی است که هر فرهنگی بر اساس معیارهای خاص خود تلاش می‌کند برای افراد جامعه خود، اعم از کودکان، سالمندان، معلولین، مادران شرایط زندگی و زیستی خوبی فراهم کند (رجبی؛ اسلمی، ۱۳۹۷). (فاوا^۵، ۲۰۱۴). دوگرا^۶ و همکارانش (۲۰۱۱) در پژوهشی بهزیستی روانی و وضعیت روانپزشکی والدین کودکان کم‌توان ذهنی را در پاکستان بررسی کردند. نتایج این پژوهش‌ها نشان داد که والدین کودکان کم‌توان ذهنی خطر بیشتری برای آسیب‌شناسی روانی داشته و به ارزیابی سلامت روان احتیاج دارند. بنابراین بهزیستی روان‌شناختی در جنبه‌های مختلف زندگی افراد، همچون: پذیرش اجتماعی، روابط افراد، عزت نفس، صمیمیت، احساس کارآمدی و برخورداری از جایگاه اجتماع، تنظیم مدیریت امور زندگی، خودمختاری، حل مسئله سهم بسزایی دارد، و به معنای قابلیت یافتن تمام استعدادهای فرد است (تقی پورجوان، حسن نتاج، شوشتری، ۱۳۹۳). لذا امروزه اکثر پژوهشگران معتقدند که ایجاد بهزیستی روان‌شناختی و رضایت از زندگی، انسان‌ها را به سمت موفقیت بیشتر در زندگی، سلامت بهتر، ارتباط اجتماعی حمایت‌گرایانه سالم‌تر و در نهایت سلامت روانی و جسمی بالاتر، رهنمون می‌سازد (شجاعی و سلیمانی، ۱۳۹۴).

از جمله متغیرهای پژوهش که بر سلامت روان مادران مؤثر است، و موجب افزایش سطح بهزیستی روان‌شناختی می‌گردد، احساس خوش‌بینی^۷ است. که نقش مهمی در سازگاری با رویدادهای استرس‌زای زندگی دارد، هنگام روبرو شدن با یک چالش افراد خوش بین حالت اطمینان و پایداری دارند خوش بین‌ها بر این باورند که ناملایمات می‌توانند به شیوه‌های موفقیت آمیزی اداره شوند (شاکردولق و امین پور، ۱۳۹۴). خوش‌بینی یک هیجان مثبت و از برجسته‌ترین سازه‌های شخصیتی می‌باشد، که از شناخت‌های مثبت تشکیل شده است (کارور^۸ و شیرر^۹، ۲۰۱۰). خوش‌بینی به معنای نگاه کردن به جنبه روشن امور حتی در شرایط مصیبت‌بار است (بوچارد^{۱۰} و کاور^{۱۱}، ۲۰۱۷). افراد خوش‌بین علاوه بر اینکه سلامت روانی بهتری دارند هنگام روبرویی با فشار روانی بهتر عمل می‌کنند (ول فولک^{۱۲} و هوی^{۱۳}، ۲۰۱۲).

بنابراین خوش‌بینی یک صفت کمک‌کننده به فرد در برابر بیماری‌ها و وقایع ناگوار در زندگی است، باعث فعالتر شدن دستگاه ایمنی در فرد شده که این امر موجب می‌شود تا فرد کمتر دچار بیماری و کاهش افسردگی گردد، لذا میان خوش‌بینی و رنج و ناراحتی در گروه‌های مختلف با بیماری ارتباط دارد (زندى پور، ۲۰۰۹). شواهد پژوهشی نشان می‌دهد که خوش‌بینی در تحول بیماری و خود یاری در مراقبان بیمار و افزایش سلامت روانی نقش اساسی دارد (برگازی^{۱۴}، ۲۰۱۳). افراد خوش‌بین کمتر در معرض ناراحتی‌های روحی و وروانی قرار می‌گیرند و بر شرایط موجود زندگی تسلط کامل دارند (سلیگمن^{۱۵}، ۱۹۹۱). با توجه به اینکه در زمان بیماری کودک

9. Scheier
10. Bouchard
11. Carver
12. Woolfolk
13. Hoy
14. Bragazzi NL
15. Seligman MEP

1. Hofer, Paul, Fantur, Beck, Bürger, Caillaud
2. Mucopolysaccharidosis
3. Ghosh
4. Psychological Well-being
5. Fava
6. Dogra
7. optimism
8. Carver

مداخلاتی- آموزشی جهت ارتقای سطح خوش‌بینی و بهبود بهزیستی روان‌شناختی مادران، مشهود است. بنابراین، با توجه به اهمیت موضوع و خلاء پژوهشی در این زمینه، هدف پژوهش حاضر بررسی اثربخشی آموزش تنظیم هیجان بر خوش‌بینی و بهزیستی روان‌شناختی در مادران کودکان مبتلا به موکوپلی ساکارید نوع یک (سندرم هورلر) می‌باشد.

روش

روش پژوهش حاضر از نوع تجربی به‌شیوه تک آزمودنی^{۱۲}، کنترل خط پایه و پیگیری ۶ هفته‌ای بود. در طرح‌های آزمایشی تک آزمودنی پژوهشگر به بررسی یک متغیر بر متغیر دیگر می‌پردازد. از این نوع طرح‌ها معمولاً در بررسی‌های مربوط به تاثیر عمل خاصی روی اصلاح رفتار یا ارزیابی یک درمان جدید استفاده می‌شود بنابر این متغیر مستقل در این مطالعات معمولاً یک مداخله است که برای کاهش یک رفتار نامناسب یا افزایش یک رفتار انجام می‌شود (هورنر^{۱۳}، ۲۰۰۵). در این طرح‌ها هر موقعیت ویژگی خاصی دارد و یک رفتار به صورت مداوم در طی موقعیت‌های مختلف اندازه‌گیری می‌شود. اولین موقعیت در این طرح‌ها به عنوان خط پایه (A) و دومین موقعیت به عنوان مداخله (B) شناخته می‌شود. گاهی بعد از موقعیت مداخله یک یا چند دوره پیگیری نیز وجود دارد (C) که پایداری تغییر رفتار را مورد ارزیابی قرار می‌دهد (لین، ۲۰۰۷). جامعه آماری پژوهش حاضر شامل کلیه مادران دارای کودک مبتلا به موکوپلی ساکارید که به بیمارستان مرکز طبی اطفال دکتر غریب تهران در سال ۹۷-۹۸ مراجعه می‌کردند، بودند. به‌منظور نمونه‌گیری از این جامعه، با توجه به تشخیص روان‌شناس بیمارستان، مصاحبه تشخیصی و سنجش انجام شده، ۴ نفر از مادرانی که دارای کودکان مبتلا به این بیماری بودند به روش نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند و پس از احراز شرایط درمان در پژوهش شرکت نمودند.

الف) پرسشنامه خوش‌بینی (LOT)^{۱۴}: این پرسشنامه به منظور ارزیابی خوش‌بینی توسط شیرر و کارور در سال (۱۹۹۴). استفاده شد. این پرسشنامه تفاوت‌های فردی در خوش‌بینی و بدبینی را با ۱۰ سؤال می‌سنجد. سه سؤال ۱، ۴ و ۱۰ مثبت بوده و به‌طور مستقیم نمره‌گذاری می‌شوند و پاسخ سوالات ۳، ۷، ۹ منفی بوده و به‌صورت معکوس نمره‌گذاری می‌شوند. چهار سؤال ۲، ۵، ۶ و ۸ را می‌توان نادیده گرفت امتیازدهی به سوالات پنج گزینه‌ای با درجاتی از (بسیار موافقم تا بسیار مخالفم) که نمره ۰ تا ۴ را در بر می‌گیرد، می‌باشد. هر چه نمره به ۲۴ نزدیک‌تر شود، نشان‌دهنده‌ی خوش‌بینی بیشتر فرد است.

مادر نسبت به پدر وقت بیشتری را جهت درمان و تصمیم‌گیری به عهده می‌گیرد. توجه به نیازهای مادران ضرورت دارد اگر نیازهای جسمی-روانی مادران تأمین شود آن‌ها بهتر می‌توانند در امر مراقبت از کودک مشارکت کنند (هافمن^۱، کانزمان^۲ و ریس^۳، ۲۰۲۰).

از سازه‌های دیگر پژوهش که می‌تواند با بیماری موکوپلی ارتباط داشته باشد تنظیم هیجانی است بررسی متون و مطالعات روان‌شناختی نشان می‌دهد که تنظیم هیجان^۴، عامل مهمی در تعیین سلامتی و داشتن عملکرد موفق در مشکلات (اسماعیلی و عابدی، ۲۰۱۱)، کاهش و مهار هیجان‌های منفی و نحوه استفاده مثبت از آن‌ها است (اربتزودیس^۵، رم، ندلکوویچ^۶ و موادینگ^۷، ۲۰۱۷). بنابراین تنظیم هیجانی به توانایی فهم هیجان‌ها، نظارت، ارزیابی و اصلاح و تعدیل تجربه و ابراز هیجان به شیوه‌ای که برای عملکرد به‌جا سودمند باشد، اشاره دارد. تنظیم هیجانی با عواطف سازگارانه و تعاملات مثبت مرتبط است و موجب افزایش فراوانی تجربه‌ی هیجان مثبت و مقابله با موقعیت‌های استرس‌زا از جمله بیماری‌ها می‌شود (قیاسوند و قربانی، ۱۳۹۴). تنظیم هیجانی مستلزم مدیریت هیجان‌های مثبت و منفی در خود و دیگران بر مبنای شرایط موجود است، تنظیم شناختی هیجانی راهبردهایی است که افراد در شرایط پریشانی به کار می‌برند تا هیجان‌های خود را کنترل کنند (کول^۸، ۲۰۰۹). همچنین به عنوان تلاش‌های به کار گرفته شده به وسیله اشخاص برای حفظ، مهار و افزایش تجربه و ابراز هیجانی نیز تعریف می‌شود (کیانی و همکاران، ۱۳۹۵). به عبارت دیگر تنظیم شناختی هیجانی به فرآیندهایی اشاره دارد که از طریق آنها تعیین خواهد شد که چه هیجانی تجربه گردیده و چه زمانی و چگونه آنها ابراز شدند (شاته و همکاران^{۱۰}، ۲۰۱۲).

پریشانی روانی زیادی در بین والدینی که فرزندان با ناتوانی ذهنی دارند وجود دارد (ماسولانی^{۱۱} کایو و ماتانگا ۲۰۱۸). بیماری، هاشمی، بخشی‌پور، علیلو و اقبالی (۱۳۹۳) نشان دادند که آموزش تنظیم هیجان می‌تواند در کاهش پریشانی روان‌شناختی مادران کودکان کم‌توان ذهنی (هورلر) مؤثر واقع شود. مشکل در تنظیم هیجان‌های منفی سبب آسیب‌پذیری بیشتر فرد در برابر فشارهای محیطی می‌شود (سالووی^{۱۱}، ۲۰۰۶). هر چند مطالعات (اوسانلو، رضایی و سروری، ۱۳۹۰) حاکی از تأثیر آموزش تنظیم هیجانی بر تحمل فشار روانی بیشتر از تولد فرزند معلول و کاهش استرس هستند و نشان می‌دهند که راهبردهای تنظیم هیجان تأثیر مثبتی بر بهزیستی روان‌شناختی فرد دارد (نیکلک و همکاران، ۲۰۱۱) اما تا کنون پژوهشی بطور جامع به آن نپرداخته است.

لذا ضرورت و اهمیت انجام این پژوهش در نیاز فوری و جدی برای تقویت و افزایش چنین پژوهش‌هایی به‌ویژه در مورد توسعه، طراحی و ارزیابی

8. Moulding
9. Koole, S
10. Schutte, Malou Thorsteinsson, Bhullar & Rooke
11. Salove
12. Single-case experimental design (SCED) .
13. Horner
14. Scales of Psychological Well-being

1. Hoffmann
2. Kunzmann
3. Ries
4. emotion regulation
5. Arabatzoudis
6. Rehm
7. Nedeljkovic

جلسه چهارم اصلاح موقعیت، مرور تکالیف که شامل تکمیل کارت‌های روزانه در موقعیت‌های مختلف بود. آموزش شامل آموزش نشخوار و تمرین مهارت توقف نشخوار فکری، آموزش و تمرین توقف فکر و جایگزین‌سازی نشخوارهای فکری با افکار مثبت

جلسه پنجم گسترش توجه، روی تکالیف خانگی، آموزش پذیرش و هوشیار بودن نسبت به هیجان‌ها، به‌عنوان مثال به هر فرد جداگانه گفته شد که باید بگوید "من احساس می‌کنم"؛ به‌جای آنکه بگویند "من هستم".... و برای هیجان خود نام انتخاب کنند؛ پاسخ هیجانی خود را در مقیاس ۰ تا ۱۰ ارزیابی کنند و از خود بپرسند؛ آیا حالت هیجانی به سازگاری تو کمک می‌کند یا نه؟

جلسه ششم ارزیابی شناختی، پس از مرور تکالیف خانگی جلسه قبل، نحوه آگاهی از رابطه هیجان‌ها و رفتار، رابطه هیجان و فکر یعنی شناخت، بر روی افکار خودکار و نحوه ارزیابی مجدد آن‌ها و آموزش ابراز هیجان‌های مثبت و منفی، همچنین در این جلسه آموزش راهبرد باز ارزیابی صورت گرفت

جلسه هفتم تعدیل پاسخ، تغییر پیامدها، مواجهه، آموزش ابراز هیجان، آموزش تخلیه هیجان، آرمیدگی

جلسه هشتم در ابتدا هر فرد به ارائه گزارشی از نحوه تکالیف جلسه قبل پرداختند، کاربرد مهارت‌های آموخته شده در محیط‌های واقعی، و در انتها مطالب آموزشی جلسه‌های گذشته جمع‌بندی و بررسی و رفع موانع انجام تکالیف

شیرر^۱ و کارور^۲ (۱۹۹۸) ضریب آلفای کرونباخ ۰/۷۶ و ضریب بازآزمایی ۷۹٪ برای یک گروه از دانشجویان گزارش کردند. جهت تعیین روایی همگرایی آزمون در ایران از همبستگی این پرسشنامه با ۵ عامل مقیاس ناامیدی بک استفاده شد. معنی‌داری همبستگی عامل اول، چهارم، پنجم و نمره کلی مقیاس ناامیدی بک با مقیاس خوش‌بینی - بدبینی نشان‌دهنده‌ی اعتبار قابل قبول پرسشنامه خوش‌بینی است. پایایی باز آزمایی این ابزار در مطالعه گودرزی (۱۳۸۰) بر روی ۲۷ نفر دانش‌آموز پیش‌دانشگاهی با فاصله ۱۰ روز و با اعتبار ۰/۷۰ بود.

ب) پرسشنامه بهزیستی روان‌شناختی (PWB): پرسشنامه بهزیستی روان‌شناختی ریف در نسخه کوتاه (۱۸ سوالی)، در سال (۱۹۸۹) طراحی و در سال ۲۰۰۲ مورد تجدیدنظر قرار گرفته است. این نسخه، مشتمل بر ۶ عامل است، سوال‌های ۹، ۱۲، ۱۸ و عامل استقلال: سوال‌های ۳، ۱۱، ۱۲ عامل ارتباط مثبت با دیگران: سوال‌های ۵، ۱۴، ۱۶ عامل هدفمندی در زندگی و سوال‌های ۲، ۸، ۱۰ عامل‌های پذیرش خود را می‌سنجد. مجموع نمرات این ۶ عامل به عنوان نمره‌ی کلی بهزیستی روان‌شناختی محاسبه می‌شود. این ابزار خودسنجی است که در پیوستار ۶ درجه‌ای از (کاملاً مخالفم تا کاملاً موافقم) پاسخ داده می‌شود. نمره بالاتر نشان‌دهنده‌ی بهزیستی روان‌شناختی بهتر است. این مقیاس در ایران توسط خانجانی و همکاران به فارسی ترجمه و هنجاریابی گردیده است و همسانی درونی این مقیاس با استفاده از آلفای کرونباخ در ۶ عامل استقلال ۰/۷۲، تسلط بر محیط ۰/۷۶، رشد شخصی ۰/۷۳، ارتباط مثبت با دیگران ۰/۵۱، و برای کل مقیاس ۰/۷۱ به‌دست آمده است. همبستگی نسخه‌ی کوتاه مقیاس بهزیستی روان‌شناختی ریف با مقیاس اصلی از ۰/۷ تا ۰/۸۹ در نوسان بوده است (ریف^۴ و سینگر^۵، ۲۰۰۶).

ج) درمان تنظیم هیجان که در این پژوهش استفاده شده است برگرفته از روش مداخله تنظیم هیجان بر اساس دستورالعمل آلن، مک‌هاگ و بارلو (۲۰۰۹)؛ نقل از زارع، آقازارتی، ملک شیخی و شریفی، (۱۳۹۶) است. لازم به ذکر است جلسات آموزشی به شرح زیر ارائه گردید:

جدول خلاصه محتوای جلسات آموزشی

جلسات	خلاصه محتوای جلسات
جلسه اول	معرفه و آشنایی فردی، بیان اهداف پژوهشی و چگونگی روند پژوهش، بیان منطق و مراحل مداخله، ارائه تکالیف
جلسه دوم	جلسه دوم انتخاب موقعیت، مرور تکالیف، شناخت هیجان‌ها و موقعیت‌های برانگیزنده از طریق شناخت تفاوت‌ها و ابعاد هیجان، همچنین بررسی اثرات هیجان‌ها در درازمدت و کوتاه‌مدت بر زندگی، ارائه تکالیف
جلسه سوم	مرور تکالیف، توضیح عملکرد در فرایند سازگاری انسان، نقش و فواید هیجان‌ها در برقرار کردن ارتباط با دیگران و تأثیرگذاری روی آن‌ها، سازمان‌دهی هیجان‌ها و مثال‌هایی واقعی از آن‌ها، ارائه تکالیف

روش اجرا

شرکت‌کنندگانی که تمام شرایط ذیل را داشتند در پژوهش حاضر شدند. ملاک‌های ورود شامل: دارا بودن کودک به سن درم هورلر به تشخیص پزشک، نیاز مادران به آموزش براساس نتایج مصاحبه تشخیصی و ابزارهای سنجش و ملاک‌های خروج نیز شامل: شرکت نکردن همزمان در جلسات مشاوره و روان‌درمانی دیگر، دریافت دارو درمانی و داشتن غیبت بیش از ۳ جلسه متوالی بود. پس از گرفتن هماهنگی و اخذ مجوزهای لازم از بیمارستان، جلسه‌ای توجیهی با ۴ شرکت‌کننده به‌صورت انفرادی برگزار شد و توضیحاتی در باب ماهیت پژوهش و محرمانه بودن نتایج به آن‌ها ارائه شد. آموزش هر شرکت‌کننده به مدت ۸ جلسه ۹۰ دقیقه‌ای و به‌شکل انفرادی برگزار شد. روند آموزش بر طبق اصول طرح مطالعه موردی با کنترل خط پایه بود؛ به‌طوری که شرکت‌کنندگان به‌صورت همزمان به مرحله خط پایه وارد شدند. شرکت‌کنندگان بعد از اتمام جلسه خط پایه (به فاصله یک هفته) به‌صورت فردی و جداگانه وارد مرحله درمان ۸ جلسه‌ای و پس از ۶ هفته وارد مرحله پیگیری شدند. در نهایت به‌منظور تحلیل داده‌ها از فرمول درصد بهبودی و روش ترسیم دیداری استفاده شد.

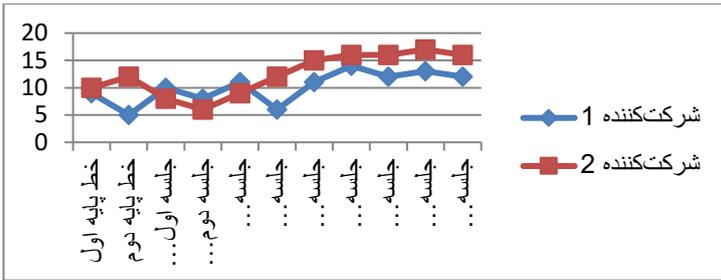
نتایج

هر ۴ شرکت‌کننده در کل زمان اجرا و تکمیل مطالعه، همکاری لازم را داشتند و هیچ یک از آن‌ها از پژوهش خارج نشدند. شاخص درصد بهبودی شرکت‌کنندگان در آموزش تنظیم هیجان در متغیر خوش‌بینی، از شرکت‌کننده اول تا چهارم به ترتیب: ۷۱٪، ۵۴٪، ۵۷٪، ۶۸٪. و درصد بهبودی شرکت‌کنندگان در متغیر بهزیستی روان‌شناختی از شرکت‌کننده اول تا چهارم به ترتیب: ۵۱٪، ۶۱٪، ۴۵٪، ۶۳٪. به دست آمد. همچنین در مرحله پیگیری متغیر خوش‌بینی، شرکت‌کننده اول تا چهارم به ترتیب: ۷۱٪، ۴۵٪، ۵۷٪، ۵۲٪. در متغیر بهزیستی روان‌شناختی از شرکت‌کننده اول تا چهارم به ترتیب: ۶۳٪، ۷۹٪، ۴۵٪، ۶۸٪. به دست آمد.

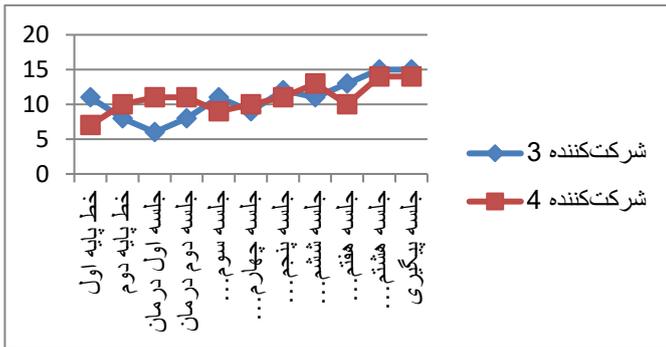
جدول (۱) روند تغییرات مراحل جلسات آموزش تنظیم هیجان بر خوش‌بینی و بهزیستی روان‌شناختی در مادران

متغیر	شرکت‌کننده	پایه	میانگین خطوط درمان	میانگین جلسات	انحراف معیار	درصد بهبودی	پیشگیری	درصد بهبودی کامل
خوش‌بینی	۱	۷	۱۰/۶۲	۲/۶۱	۲/۶۱	۷۱٪	۷۱٪	۷۱٪
	۲	۱۱	۱۲/۵	۴/۲۴	۴/۲۴	۵۴٪	۴۵٪	۵۸٪
	۳	۹/۵	۱/۶۲	۲/۸۷	۲/۸۷	۵۷٪	۵۷٪	۵۷٪
	۴	۸/۵	۱۰/۱۲	۱/۶۴	۱/۶۴	۵۲٪	۵۲٪	۵۲٪
بهزیستی روان‌شناختی	۱	۱۶/۵	۱۹/۷۵	۲/۹۱	۲/۹۱	۶۳٪	۶۳٪	۶۳٪
	۲	۲۳/۵	۲۸/۳۷	۵/۸۵	۵/۸۵	۷۹٪	۷۹٪	۶۲/۷۵
	۳	۲۳	۲۵/۵	۶/۲۵	۶/۲۵	۴۵٪	۴۵٪	۴۵٪
	۴	۱۹	۲۴	۴/۱۴	۴/۱۴	۶۳٪	۶۳٪	۶۸٪

مندرجات مشاهده شده در جدول ۱ نشان می‌دهد که درصد بهبودی متغیر بهزیستی روان‌شناختی در سه شرکت‌کننده اول، دوم و چهارم در دامنه‌ی بهبود کامل و موفقیت‌آمیز و شرکت‌کننده سوم در دامنه‌ی بهبود نسبی قرار گرفته است. در مرحله‌ی پیگیری درصد بهبودی در شرکت‌کننده‌های اول و سوم به همان صورت است و تغییری رخ نداده است و همچنان روند جلسات درمان تا مرحله‌ی پیگیری حفظ شده است، اما شرکت‌کننده‌های دوم و چهارم کاهش اندکی را نشان دادند. در مرحله‌ی پیگیری متغیر بهزیستی روان‌شناختی همان‌طور که در جدول ۱ نشان داده شده است، شرکت‌کننده اول، دوم و چهارم روند درمان افزایشی و اثرات جلسات حفظ شده است. اما در شرکت‌کننده سوم روند درمان ثابت بوده و هیچ کاهش یا افزایشی نداشته است.

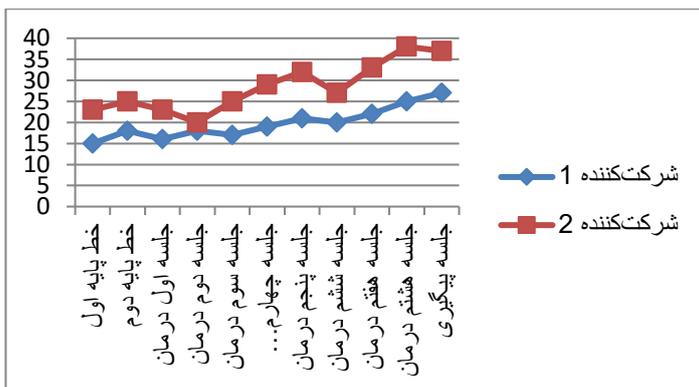


نمودار ۱. ترسیم دیداری روند تغییرات متغیر خوش‌بینی در شرکت‌کننده اول و دوم

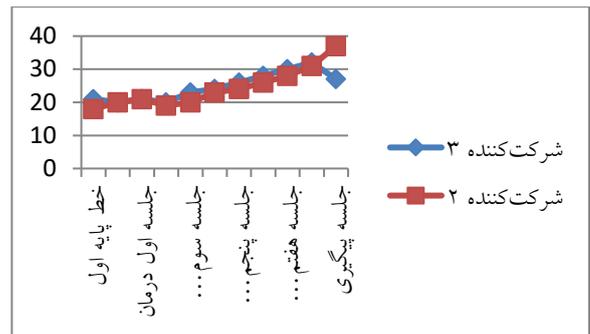


نمودار ۲. ترسیم دیداری روند تغییرات متغیر خوش‌بینی در شرکت‌کننده سوم و چهارم

نموار ۱ و ۲ نشان می‌دهند که خط روند درمان بر متغیر خوش‌بینی شیب صعودی دارد و می‌تواند نشان‌دهنده اثربخشی مداخله در طی جلسات باشد.



نمودار ۳. ترسیم دیداری روند تغییرات متغیر بهزیستی روان‌شناختی در شرکت‌کننده اول و دوم



نمودار ۴: ترسیم دیداری روند تغییرات متغیر بهزیستی روان‌شناختی در شرکت‌کننده سوم و چهارم

نموار ۳ و ۴ نشان می‌دهند که خط روند درمان بر متغیر بهزیستی روان‌شناختی شیب صعودی دارد، اما در شرکت‌کننده سوم روند درمان در مرحله پیگیری کمی کاهش داشته است. در کل نمودار اثربخشی مداخله را نشان می‌دهد.

بحث و نتیجه‌گیری

پژوهش حاضر با هدف بررسی اثربخشی آموزش تنظیم هیجان بر خوشبینی و بهزیستی روان‌شناختی بر مادران کودکان موکوپلی ساکارید نوع یک (سندرم هورلر) انجام گرفت. بررسی نتایج این پژوهش به خوبی نشان داد که آموزش تنظیم هیجان بر مادران کودکان مبتلا به سندرم هورلر در افزایش سطح خوش‌بینی و بهبود بهزیستی روان‌شناختی نسبت به خط پایه مؤثر بود. در متغیر خوش‌بینی درصد بهبودی کل ۵۹٪ و در مرحله‌ی پیگیری درصد بهبودی کل ۵۶٪ به‌دست آمد. در جلسات درمان در متغیر خوش‌بینی شرکت‌کننده چهارم کمترین درصد بهبودی را کسب کرد. درصد بهبودی کسب شده ۵۲٪ بود. بالاترین درصد بودی در این متغیر را شرکت‌کننده اول با درصد بهبودی ۷۱٪ به‌دست آورد. در مرحله‌ی پیگیری درصد بهبودی در شرکت‌کننده‌های اول و سوم ثابت، در شرکت‌کننده دوم ۱٪ کاهش و در شرکت‌کننده چهارم ۱٪ افزایش به‌دست آمد. همان‌طور که در جدول ۱ نشان داده شده است همه شرکت‌کنندگان در مرحله خط پایه وضعیت ثابت و بدون تغییری داشتند و با ورود به مرحله درمان و گذر از دوره نهفتگی در جلسه اول درمانی، تغییرات در سطح نمرات و شیب در جلسات بعدی همزمان با درک ماهیت درمان و شکل‌گیری تغییرات شناختی، روانی، عاطفی در شرکت‌کنندگان ایجاد شد. در مرحله پیگیری نیز با اختتام جلسات درمانی نمرات به شکل خفیفی دستخوش نوسات جزئی و اغلب افزایشی شده که می‌توان آن را ناشی از فاصله‌گیری از جلسات درمانی و همچنین فشار وارده از سوی استرسورها در زندگی شخصی شرکت‌کنندگان دانست.

گر چه تاکنون پژوهشی دقیقاً با هدفی مشابه مطالعه حاضر بر مادران سندرم هورلر انجام نشده است، اما پیشینه‌ی پژوهش‌ها نشان‌دهنده‌ی اثرات مثبت

آموزش تنظیم هیجان بر مادران کودکان دارای بیماری نادر و یا کم‌توان ذهنی است. نتایج به‌دست آمده در مطالعه حاضر همسو با پژوهشی است که توسط بیرامی و همکاران (۱۳۹۳) انجام گرفت. در تبیین این یافته که آموزش تنظیم هیجان موجب افزایش خوش‌بینی مادران کودکان مبتلا به سندرم هورلر می‌شود، باتوجه به بررسی متون و مطالعات روان‌شناختی می‌توان گفت که تنظیم هیجان نقش بسیار مهمی در دامنه گسترده‌ای از پیامدهای روان‌شناختی بازی می‌کند (گراس^۱ و جان^۲، ۲۰۰۳). تنظیم هیجان شکل خاصی از خود‌نظم‌بخشی است و آموزش تنظیم هیجان با آگاه نمودن افراد از هیجان‌های مثبت و منفی و پذیرش و کنار آمدن مؤثر، همچنین با استفاده از تمرینات و مهارت‌ها می‌تواند به پرورش سبک زندگی سالم در مادران دارای کودک موکوپلی‌ساکارید، کمک کند و در نهایت تغییرات را تسهیل کند (دیف^۳ و کورنر^۴، ۲۰۰۷). آموزش تنظیم هیجان به دلیل برخورداری از تکنیک‌هایی نظیر آگاهی از هیجان‌ها، پذیرش هیجان‌ها، بازآزمایی و ابراز مناسب هیجان‌ها می‌تواند موجب تعدیل هیجان‌ها مثبت و منفی و به دنبال آن تعدیل قضاوت و ادراک مثبت از خویش، تعاملات اجتماعی مثبت افزایش فعالیت در پاسخ به موقعیت‌های اجتماعی در مادران شود. در یک تبیین دیگر می‌توان گفت که تغییر در تنظیم هیجانی می‌تواند نگرش ما نسبت به اطراف را تغییر دهد. در تنظیم هیجان سعی بر این است که در هیجانات افراد تغییر ایجاد شود و افراد آموزش داده شوند به جای اینکه بر نقایص خود و دیگران تمرکز کنند، توانایی‌ها و نقاط قوت شناسایی کنند و آن‌ها را پرورش دهند. این امر موجب افزایش خوش‌بینی می‌شود.

یافته‌های این پژوهش نشان داد که آموزش تنظیم هیجان در بهزیستی روان‌شناختی مادران کودکان مبتلا به سندرم هورلر مؤثر است. این یافته چنین قابل تبیین است که آموزش تنظیم هیجان می‌تواند تا حدودی به مادران توانایی لازم برای مدیریت محیط، استفاده از فرصت‌های انتخاب و ایجاد شرایط مناسب نیازها و ارزش‌ها که از ملاک‌های مؤلفه "تسلط بر محیط" در مقیاس بهزیستی روان‌شناختی ریف (مورد استفاده در پژوهش) هستند، را بدهد و با تشویق مادران برای در نظر گرفتن اهداف کوتاه‌مدت و بلندمدت، انجام فعالیت‌های لذت‌بخش روزانه و تمرین‌هایی جهت مقابله با هیجانات راهبردهای مقابله‌ای مؤثری را در اختیار مادران قرار داده است که از ویژگی‌های افراد هدفمند می‌باشد (بیرامی، و همکاران، ۱۳۹۳).

البته مطالعه حاضر دارای محدودیت‌هایی نیز می‌باشد. یکی از مهمترین محدودیت‌های پژوهش حاضر، نداشتن گروه کنترل است. با استفاده از گروه کنترل می‌توان تأثیر سایر متغیرها را کنترل کرد و روایی پژوهش را افزایش داد. هنگامی که متغیرها محیطی از طریق هم‌تا کردن آزمودنی‌های گروه آزمایشی و کنترل تحت کنترل قرار گیرند، با اطمینان بیشتری می‌توان تغییرات ایجاد شده در آزمودنی را به متغیر مستقل (روش درمان) نسبت داد. محدودیت دیگر، کم بودن گروه نمونه بود؛ به دلیل کمیاب بودن سندرم هورلر لذا محققان در انتخاب نمونه با محدودیت مواجه شدند. بی‌تردید با

3. Dimeff
4. Koerner

1. Gross
2. John

منابع

- اوسانلو، ز؛ پورمحمد رضایی تجربی، م؛ سروری، م. (۱۳۹۰). تاثیر آموزش مدیریت هوش هیجانی بر سندرم استرس مادران کودکان دارای معلولیت ذهنی. *مجله کودک*، (۱۱) ۲: ۶۲-۱۵۱
- بیرامی، م؛ هاشمی، ت؛ بخشی پور، عباس؛ محمودعلیلو، مجید؛ اقبالی، علی. (۱۳۹۳). مقایسه تأثیر دو روش آموزش تنظیم هیجان و شناخت درمانی مبتنی بر ذهن آگاهی، بر پریشانی روان شناختی و راهبردهای شناختی تنظیم هیجان مادران کودکان عقب مانده ذهنی. *فصلنامه پژوهش‌های نوین روان شناختی*، ۹(۳۳): ۴۴-۵۸.
- خانجانی، م؛ شهیدی، ش؛ فتح‌آبادی، ج؛ مظاهری، م؛ شکری، ا. (۱۳۹۳). ساختار عاملی و ویژگی‌های روان‌سنجی فرم کوتاه (۱۸ سؤال) مقیاس بهزیستی روان‌شناختی ریف در دانشجویان دختر و پسر. *مجله اندیشه و رفتار*، ۹(۳۲): ۲۷-۳۶.
- سلاجقه، س؛ امامی پور، س؛ نعمت‌الله زاده ماهانی، ک. (۱۳۹۸). الگوی ساختاری روابط بین ذهن آگاهی و بهزیستی روان‌شناختی براساس نقش میانجیگر راهبردهای تنظیم شناختی هیجان در زنان سرطان سینه. *فصلنامه روانشناسی کاربردی*، ۱۳(۱۱ پایب ۴۹): ۷۷-۹۸.
- رجبی، فهیمه؛ اسلمی، الهه (۱۳۹۷). اثر بخشی آموزش مهارت های زندگی بر بهزیستی روان شناختی و شادکامی زنان سالمند، دوره ۴، شماره ۴: ۳۰۱-۳۱۲.
- زارع، م؛ آقازارتی، ع؛ ملک شیخی، س؛ و شریفی، م. (زودآیند). اثربخشی آموزش ذهن آگاهی در مقایسه با تنظیم هیجان بر سازگاری دانش‌آموزان نوجوان دچار اختلال کاستی توجه‌افزون کنشی. *فصلنامه روان‌شناسی کاربردی*، زودآیند. در دسترس در: <http://apsy.sbu.ac.ir/issue/view/858>
- شجاعی، احمد؛ سلیمانی، اسماعیل (۱۳۹۴). بررسی تاثیر آموزش هوش معنوی بر بهزیستی روان شناختی و مولفه های آن در دانش آموزان تحت پوشش کمیته امداد امام خمینی شهرستان اردبیل. *مجله روان شناسی مدرسه* ۱۴(۱): ۱۲۱-۱۰۴.
- فیاضی، مینا و همکاران (۱۳۹۸). اثر بخشی آموزش شادکامی به شیوه شناختی و رفتاری بر بهزیستی روان شناختی و استرس تجربه شده زنان دارای معلولیت جسمی و حرکتی. *مجله رویش روان شناسی*، سال ۸، شماره ۸: ۱۸-۲۴.
- قیاسوند، مزده و قربانی، مریم (۱۳۹۴). اثر بخشی آموزش تنظیم هیجان در بهبود راهبردهای تنظیم هیجان و کنترل قندخون مبتلایان به دیابت نوع ۲، *مجله عدد درون ریز و متابولیسم ایران*، ۱۷(۴): ۲۹۹-۳۰۷.
- کیانی، حمیله، عباسی، فرهاد. پاکیزه، علی. قلی زاده، بهزاد. درویشی، شهرزاد. (۱۳۹۵). تأثیر آموزش مدیریت استرس و تنظیم هیجانی بر رضایت شغلی پرستاران. *فصلنامه پرستار و پزشک در رزم*. دوره چهارم، شماره دوازدهم، صص ۱۴۷-۱۵۵.
- ودری، م. (۱۳۸۰). روایی و پایایی مقیاس نومییدی بک در گروهی از دانشجویان دانشگاه شیراز. *مجله علوم اجتماعی و انسانی دانشگاه شیراز*، ۱۷(۱).
- نریمانی، م؛ آریپوران، س؛ ابولقاسمی، ع؛ و احدی، ب. (۱۳۹۰). اثربخشی روش‌های آموزش ذهن آگاهی و تنظیم هیجان بر عاطفه و خلق جانبازان شیمیایی، *مجله علمی پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی اراک*، ۱۵ (۲): ۱۰۷-۱۱۸.
- ولیدی پاک، آ؛ خالدی، ش؛ معینی منش، ک. (۱۳۹۳). اثربخشی آموزش ذهن آگاهی بر افزایش خوش بینی در زنان باردار دیابتی. *مجله سلامت روانی*، ۱۴(۵): ۶۳-۷۵.
- یوسفی، جواد؛ ضیاپور، آ؛ خسروی، ب؛ رحیمی خلیفه، ز. (۱۳۹۹). تجربه زندگی مادران دارای معلولیت: مطالعه کیفی ایران، *مجله سلامت عمومی*، ۱۵(۵): ۶۵-۵۶.
- زندى پور، طيبه (۱۳۸۸). نگرش بیماران مبتلا به MS نسبت به کیفیت زندگی خویش و خدمات مشاوره و روان شناسی، *مطالعات روان شناختی*، ۵(۲): ۸۹-۱۱۶.

افزایش نمونه می‌توان اعتبار پژوهش را افزایش داد و پژوهشگران بستر تعمیم به جامعه را فراهم کنند.

در جهت پیشنهاد کاربردی می‌توان گفت نتایج این پژوهش، توجه روانشناسان و مشاوران در کلینیک‌ها و بیمارستان به ارزیابی دقیق و همه‌جانبه مادران مبتلا به موکوپولی ساکارید، مداخلات مناسب درمانی و پیگیری مناسب وضعیت آنان حتی پس از ترخیص به همراه مشارکت فعال مادران در درمان مورد تأکید قرار می‌دهد. همچنین می‌تواند به‌عنوان یک برنامه مؤثر، در جهت ارتقای بهزیستی افراد به‌خصوص مادران این کودکان توسط سازمان بهزیستی و مراکز مشاوره با هدف راهنمایی و کمک به والدین این کودکان برای سازگاری بهتر، سریع‌تر و افزایش بهزیستی روان‌شناختی والدین مد نظر مسئولین قرار گیرد.

سپاسگزاری

بدین وسیله از مسئولین، کارمندان و پرستاران محترم بیمارستان کودکان غرب تهران، همچنین از مادران صبور و زحمت‌کش که در این پژوهش همکاری داشتند تقدیر و تشکر می‌نمایم.

- Strassle, CG. Mckee, EA. & Plant, DD. (2000). Optimism an indicator of psychological health: Using psychological assessment wisely. *Personality Assessment*, 72(2):190-199.
- Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1994). Effects of optimism on psychological and physical wellbeing: Theoretical overview and empirical update. *Cognitive Therapy and Research*. 2(18): 201-228.
- Seligman MEP. (1991). *Learned optimism: How to change your mind and your life*. New York: Inc.
- Schutte, N. S., & Malouff, J. M. (2011). Emotional intelligence mediates the relation ship between mindfulness and subjective well-being. *Personality and Individual differences*, 5,1116-1119.
- Woolfolk Hoy, A., Hoy, W. K., & Kurz, N. (2012). Woolfolk Hoy, A., Hoy, W. K., & Kurz, N. (2008). *development and test of a new construct. Teaching and Teacher Education*, 24, 821-834.
- Arabatzoudis, T., Rehm, I. C., Nedeljkovic, M., & Moulding, R. (2017). Emotion regulation in individuals with and without trichotillomania. *Journal of Obsessive-Compulsive and Related Disorders*, 12(3): 87-94.
- Bouchard LC, Carver CS, Mens MG, Scheier MF. (2017). Optimism, health, and well-being. *In Positive Psychology*. 1(12):112-130.
- Bragazzi NL. (2013). The Gap in the Current Research on the Link between Health Locus of Control and Multiple Sclerosis: lessons and insights from a Systematic Review. *Multiple Sclerosis International*.;2013:8.
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Segerstrom, S.C. (2010). *Optimism: Clinical psychology review*, 3(15): 879-889.
- Dogar, IA., Azeem M.W., Haider I., Wudarsky M., Asmat A., Akbar M., & Kousar S. (2011). Wellbeing and psychiatric status of parent's children with mental retardation in Pakistan. *Journal of European Psychiatry*. 26(1):278-286.
- Dimeff, L.A., & Konner, K. (2007). *Dialectical Behavior Therapy in Clinical Practice*, Neww York: Guilford Press.
- Fava, G.A. (2014) *Well-being Therapy, Psychother Psychosom*, 68: 171-178.
- Feldman, D. B., & Kubota, M. (2015). Hope, self efficacy, optimism, and academic achievement: Distinguishing constructs and levels of specificity in predicting college grade-point average. *Learning and Individual Differences*, 37, 210-216.
- Garmefski, N., Kraaij, V., & Spinhoven P. (2006). Negative Life Events, Cognitive Emotion Regulation and Emotion Problems. 3, 30: 1311-1327.
- Gross, J.J., & John, O. P. Individual Differences in Two Emotion Regulation Processes: Implications for Affect, Relationships, and Well- Being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 2003; 85, 348-362.
- Ghosh, A., Shapiro, E., Rust, S., Delaney, K., Parker, S., Shaywitz, A., Morte, A., Bubb, G., Cleary, M., Bo, T., Lavery, C., Bigger, B. (2017). Recommendations on clinical trial design. for treatment of Mucopolysaccharidosis Type III, *Journal of Rare Diseases*. 2(17). 15
- Hoffmann, F., Hoffminn, S., Kunzmann K., & Ries M. (2020). Challenging behavior in mucopolysaccharidoses types I- III and day-to-day coping strategies: a cross sectional explorative study, *Journal of Rare Diseases*. (15):275.
- Hofer D, Paul K, Fantur K, Beck M, Bürger F, Caillaud C, et al.(2009). GM1 gangliosidosis and Morquio B disease: Expression analysis of missense mutations affecting the catalytic site of acid beta-galactosidase. *Human Mutation*.; 30(8):1214-21
- Joana D.A. Kyeremateng Joslin A. Dogbe, Maxwell P. Opoku William Nketsia Charles Hammond Sally A. Afriyie, Experiences of primary caregivers of children with cerebral palsy across the trajectory of diagnoses in Ghana. *Journal of Disability*, 2223-9170. 2019.
- Koole S. (2009). The psychology of emotion regulation: An integrative review *Cognition and Emotion* 23: 4- 41.
- Lamba N, Jadv V, Kadam K, Golombok S. (2018). The psychological well-being and prenatal bonding of gestational surrogates. *Human Reproduction*. 23;33(4):646-53.
- Nykliček. I., Vingerhoets, A.D., Marcel Zeelenberg, M. (2011). *Emotion regulation*.
- Ryff. C. D., & Singer, B. H. (2006). Best news yet on the six-factor model of well-being. *Social science Research*, 35 (4): 1103-1119.
- Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Exploration on the meaning of psychological wellbeing. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57:1069-108.
- Salove P. (2006). Applied emotional intelligence: Regulating emotions to become healthy Wealthy and wise. In: Ciarrochi J, Meyer JD, editors. *Emotional Intelligence in Everyday Life*. New York: *Psychology Pres*. 229-48.