

**Review Paper****Psychosocial Experiences and Support Resources of People With Albinism:  
A Thematic Synthesis****Taher Alizadeh<sup>1</sup>**, **\*Bahman Bahmani<sup>1</sup>**, **Mohammad Saeed Khanjani<sup>1</sup>**, **Manouchehr Azkhosh<sup>1</sup>**, **Shima Shakiba<sup>2</sup>**,  
**Mohsen Vahedi<sup>3</sup>**

1. Department of Counselling, School of Behavioral Sciences and Mental Health, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.
2. Department of Clinical Psychology, School of Behavioral Sciences and Mental Health, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.
3. Department of Biostatistics and Epidemiology, School of Social Health, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.

**Citation** Alizadeh T, Bahmani B, Khanjani MS, Azkhosh M, Shakiba Sh, Vahedi M. Psychosocial Experiences and Support Resources of People With Albinism: A Thematic Synthesis. *Archives of Rehabilitation*. 2024; 25(2):180-207. <https://doi.org/10.32598/RJ.25.2.3725.1> <https://doi.org/10.32598/RJ.25.2.3725.1>**ABSTRACT**

**Objective** Albinism is a genetic disease that causes vision limitations and skin and hair problems as a result of a disorder in melanin conversion. This disease can have wide psychosocial consequences among the sufferers. This study reviews and investigates the psychosocial experiences of people with albinism.

**Materials & Methods** This study is a review type and a thematic synthesis. This review examined the qualitative articles published until February 2023 in Persian and English in the field of psychosocial experiences of people with albinism. Articles related to extensive search were selected in PubMed, Scopus, Web of Science, SID, and Magiran databases, as well as the Google Scholar search engine.

**Results** In the first stage of the search, 868 articles were obtained, after removing duplicate and unrelated items and checking the titles and abstracts of the articles, 365 articles were omitted and 102 articles remained. By combining the codes of qualitative articles related to the psychosocial experiences of albinism, two main themes were obtained with the titles of psychosocial challenges of people with albinism (PWA) and support resources and coping strategies in people with albinism.

**Conclusion** PWA experience many challenges in life and they are equipped with some support resources and coping strategies to deal with these challenges, which reduces the difficulty of the mentioned challenges. Knowing these psychosocial challenges and support resources can help professionals and individuals who deal with PWA to make policies and plan and develop treatment and rehabilitation programs to create favorable and effective conditions.

**Keywords** Albinism, Qualitative study, Thematic synthesis

**Received:** 18 Mar 2023**Accepted:** 02 Oct 2023**Available Online:** 01 Jul 2024**\* Corresponding Author:****Bahman Bahmani, Associate Professor.****Address:** Department of Counselling, School of Behavioral Sciences and Mental Health, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.**Tel:** +98 (21) 22632563**E-Mail:** [bbahmani43@yahoo.com](mailto:bbahmani43@yahoo.com)Copyright © 2024 The Author(s);  
This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (CC-BY-NC: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/legalcode.en>), which permits use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited and is not used for commercial purposes.

## English Version

### Introduction

**A**lbinism is derived from the Latin word “albus”, meaning white. This word shows an outward description of the condition of the sufferers. Oculocutaneous albinism (OCA) is a rare autosomal recessive, inherited, non-transmissible disorder that is associated with a significant reduction or absence of pigmentation in the skin, hair, and eyes. This disorder is incurable and can be found in any population worldwide, regardless of gender and ethnicity [1]. Melanin is a pigment that protects the skin from ultraviolet rays and helps produce color [1]. Since people with albinism (PWA) have a complete lack or reduction in melanin biosynthesis, which causes white and pale skin and hair that become sensitive to sunburn, the lack of melanin, which is a skincare factor, increases the risk of skin cancer in these people. If proper care measures are not taken, only a few of these people will survive to the age of 40 years [2]. A rarer form of albinism, known as ocular albinism, affects only the eyes of the affected person. Albinism causes problems and defects related to vision, such as reduced visual acuity, involuntary eye movements, deviation, and sensitivity to light [3]. This genetic disease begins at birth and continues until the end of life, and in case both parents are affected or carry the albinism gene, they are likely to pass it on to their children [4]. In Iran, there are no official statistics about the number of PWA; however, according to estimates, it can reach 35000 people [5]. In most regions of the world, the prevalence of albinism is approximately 1 in every 20000 people; nevertheless, in some areas, such as East African countries, this number is 1 in every 1000. This trend is also increasing [6]. These people are exposed to many challenges, discrimination, and abuses since childhood. In social environments, they suffer all kinds of academic challenges, ridicule, rejection, stigma, and physical and sexual violence [7]. In addition, PWA faces many challenges in communicating with others due to their different appearance and limitations caused by albinism. The conditions of PWA in some parts of Africa have been complicated, and these people have been threatened, persecuted, and even killed and mutilated due to superstitions and myths related to albinism, which cause constant worries and isolation. Meanwhile, these people have withdrawn from social situations [8, 9]. Numerous qualitative studies have been conducted on the experiences of PWA in African countries. However, in other regions of the world, such as Iran, studies that investi-

gate the psychosocial experiences of PWA are limited. In Iran, the psychological experiences of this population have been investigated in studies by Alizadeh et al. [5] and Zamani et al. [10].

Compared to other diseases that do not have a negative impact on the baby's appearance from the beginning (such as hemophilia), in albinism, the possibility of establishing a sufficient connection and healthy support, mother-infant, is reduced and can increase the possibility of attachment problems in these people. Therefore, the insecure attachment style increases the probability of many problems and mental disorders, such as depression [11], social anxiety [12], substance dependence disorders [13]; therefore, probably most people with albinism, due to problems and disorders related to the skin, hair, and eyes, have been exposed to wide psychological consequences, such as depression, anxiety, suicide, body deformity, obsession, and so on. Meanwhile, since the main focus of qualitative research in African countries is on the concepts of stigma and discrimination and issues related to killing, the psychological and coping issues of these people against tensions have not been considered sufficiently. Given the limitations of this type of study in Iran, presenting a comprehensive picture of the psycho-social experiences of PWA in the field of health, rehabilitation, and psychologists can help in planning and designing educational and treatment packages for a better understanding of albinism and the problems of this population. Also, because of the limitations that are directly and indirectly caused by albinism, PWA experience difficult conditions concerning family, teachers, peers, and friends; hence, providing a direct understanding of their experiences and conditions can help other non-specialist populations, such as families, teachers, and other people who are involved with the problem of albinism to help them experience healthier and harm-free relationships. Accordingly, this study identifies and combines the available evidence from the existing literature to provide a better understanding of the psychosocial experiences of PWA.

### Materials and Methods

#### Analysis method

This is a thematic synthesis type review study which is one of the available methods for synthesis qualitative research [14]. Data extraction, analysis, and synthesis of this review follow the approach of thematic synthesis of Thomas and Harden [15], which transforms the concept of thematic analysis of primary data into secondary data. First, the primary studies were coded line by

line. Descriptive themes were created from the themes that appeared initially, and finally, by going beyond the descriptive themes, analytical themes were generated. This approach moves beyond the findings of the main research to build a new and comprehensive understanding of the phenomenon of albinism.

### Search strategy

Relevant studies until January 2023 were identified using a structured search strategy in PubMed, Scopus, Web of Science, and Magiran databases. No time limit was applied in searching the databases. A manual search was also done in the index of some African journals (due to the higher prevalence of albinism in Africa), such as Society and Disability, African Journal of Disability, African Identities, and Journal of African Cultural Studies. Meanwhile, the Google Scholar search engine and the list of related study sources were searched for potential studies. No related Persian articles were found in the search and all the found articles were in English. The search strategy is presented in Table 1.

### Inclusion and exclusion criteria

Qualitative studies that described the psychosocial experiences and perceptions of PWA were included, and studies that examined the perceptions and experiences of caregivers and those around them or used quantitative methods were excluded from the research.

### Data selection and extraction

The reviewers independently screened all titles and abstracts. Evaluation of full-text studies was done independently by two reviewers. The reasons for exclusion were recorded and any disagreements between the first and second reviewers were resolved with the third reviewer. All phenomenology and grounded theory studies qualitative content analysis, case studies, and other types of qualitative studies that were extracted through interviews and focus groups, in addition to observation of the experiences and perceptions of PWA were included. Non-English and non-Persian articles were excluded to avoid the influence of the translator's bias, only original articles were included in the research, and other articles, such as reviews, letters to the editor, and commentaries were excluded. The information is presented in Table 2 which includes data on the country under study, the date of the study, the study plan, the purpose of the study, the study method, and the findings.

### Quality assessment

The critical appraisal skills program (CASP) was used to evaluate the methodological quality of qualitative studies (Table 3). The items were scored with "yes/no" according to the adequate description of the research parts, and the unclear option to indicate the unidentifiable status. Studies were independently evaluated by two authors (TaHER Alizadeh and Bahman Bahmani) and disagreements in scoring and evaluation were resolved through discussion.

### Extraction and synthesis

All articles were read several times during the analysis. The characteristics of the research, including the objectives and design of the research, the number of samples, and the main data were extracted and tabulated. Then, all the quotes of the participants in the results, findings, conclusion, and discussion section of the articles were extracted word by word for coding and entered into the MAXQDA ANALYTIC PRO software, version 2020.1. If a group of people without albinism participated in the study, only the findings related to them were analyzed. The analysis and synthesis of data included three steps. First, the meaningful parts of the text were extracted and after the study, they were labeled as open codes. In the second step, these codes were created according to the related fields, and descriptive themes that had the closest meaning to the same open codes. In the third stage, these descriptive themes were more abstract, and analytical themes were created.

## Results

### Characteristics of the studies

A total of 16 studies from 12 different countries from 2006 to 2022 (Table 2) passed the criteria to enter the review. Ten studies were conducted in the African continent and in the countries of South Africa [16-18], Nigeria [7, 19], Malawi [20, 21], Zimbabwe [22], Zambia [23], Kenya [24], Cameroon [25], and the rest were in other countries, such as Iran [10], Canada [26], England [27], Puerto Rico [28]. The number of participants was 326 with the age range of 18 to 60 years. In-depth semi-structured interviews and focus groups were used to collect data.

### Search results

According to the search strategy (Table 1), 868 studies were obtained in 3 databases (PubMed: n=167; Scopus:

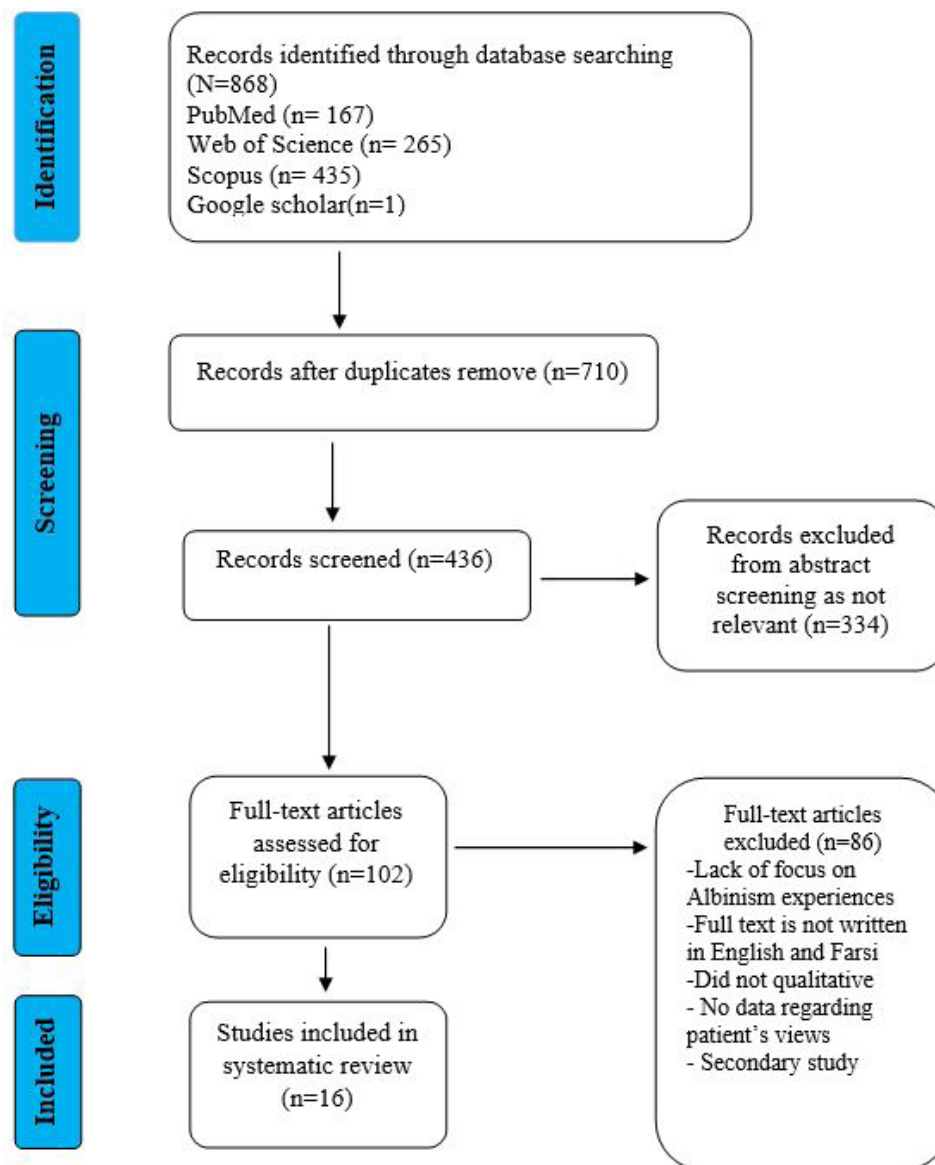


Figure 1. Flowchart of the study selection strategy

n=435; *Web of Science*: n=265). Meanwhile, one article was selected from the *Google Scholar* search engine. After removing duplicate and irrelevant items, 436 articles were identified. In the screening phase, the titles and abstracts of the identified studies were examined, which led to the exclusion of 334 studies, as they were considered unsuitable for the present review. Finally, 16 studies related to the review were included in the review. The preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses diagram (Figure 1) provide more detailed information about the study selection process.

### Qualitative results

The main themes identified are summarized in two areas: Psychosocial challenges of PWA and support resources and coping strategies in PWA.

The psychosocial challenges of PWA included 6 sub-themes of stigma/myth, severe violence, challenges related to emotional relationships/marriage/childbearing, job issues, academic challenges, rejection and struggle to be normal, and psychological challenges, which will be explained below.

**Table 1.** Search strategy

<b>Web of Science</b>
NOT AB=(animal)) NOT AB=(molecul*) NOT AB=(gen*) NOT AB=(mutation)) NOT AB=(plant*) NOT AB=(rat)) NOT ALL=(reed) (#7))))) 8- and book review or review article (exclude – document types) and 1.7 neuroscanning or 1.5 neuroscience or 2.176 drug delivery chemistry (exclude – citation topics Meso) and pharmacology pharmacy or zoology or toxicology or biochemistry molecular biology or oncology or clinical neurology (exclude – Web of Science categories) N:265
AND 3 N:422 #6 7-
OR #4 N:7135238 #5 6-
AB=(qualitative research)) OR AB=(case study:)) OR AB=(thematic analysis)) OR AB=(“grounded theory”) OR AB=(“content”)))))))))5- analysis”) OR AB=(phenomen*) OR AB=(interview*) OR AB=(experience*) OR AB=(“focus group”) OR AB=(“nursing methodology research”) OR AB=(ethnonursing)) OR AB=(hermeneutic)) OR AB=(interpret*) OR AB=(“theoretical saturation”) N:6,554,121
TI=(qualitative research)) OR TI=(case study:)) OR TI=(thematic analysis)) OR TI=(“grounded theory”) OR TI=(“content analy-)))))))))4- sis”) OR TI=(phenomen*) OR TI=(Interview*) OR TI=(experience*) OR TI=(“focus group”) OR TI=(“nursing methodology research”) OR TI=(ethnonursing)) OR TI=(hermeneutic)) OR TI=(interpret*) OR TI=(“theoretical saturation”) N: 1309054
OR #2 N:36145 #1 3-
TI=(albinism)) OR TI=(oculocutaneous)) OR TI=(albin*) N: 13550)) 2-
AB=(albinism)) OR AB=(Oculocutaneous)) OR AB=(albin*) N: 27366)) 1-
<b>PubMed</b>
qualitative research[title/abstract] OR (“case study”[title/abstract]) OR (“thematic analysis”[title/abstract]) OR (“grounded”)))))))))1- theory”[title/abstract]) OR (“content analysis”[title/abstract]) OR (“phenomenological research”[title/abstract]) OR (interview[title/ abstract]) OR (experience[title/abstract]) OR (“focus group”[title/abstract]) OR (“nursing methodology research”[title/abstract]) OR (ethnonursing[title/abstract]) OR (hermeneutic[title/abstract]) OR (interpret[title/abstract]) OR (“theoretical saturation”[title/abstract]) N: 1,179,292
Oculocutaneous [title/abstract] OR (albin*[title/abstract]) N:35275)2-
AND #2: 167 #1 3-
<b>Scopus</b>
TITLE-ABS-KEY (“qualitative research”) OR TITLE-ABS-KEY (“case study”) OR TITLE-ABS-KEY (“thematic analysis”) OR TITLE-ABS-KEY 1- (“grounded theory”) OR TITLE-ABS-KEY (“content analysis”) OR TITLE-ABS-KEY (“phenomenological research”) OR TITLE-ABS-KEY (inter- view) OR TITLE-ABS-KEY (experience) OR TITLE-ABS-KEY (“focus group”) OR TITLE-ABS-KEY (“nursing methodology research”) OR TITLE- ABS-KEY (saturation) N: 4,629,263
TITLE-ABS-KEY (albinism) OR TITLE-ABS-KEY (oculocutaneous) OR TITLE-ABS-KEY (albin*) N:140768 2-
AND #2 AND NOT AB=(animal)) AND NOT AB=(molecul*) AND NOT AB=(gen*) AND NOT AB=(mutation)) AND NOT AB=(plant*) #1 3- AND NOT AB=(rat)) AND NOT ALL=(reed) N:435

**Table 2.** Summary of included studies

Study, Year Country	Objectives	Participants	Methodology	Main Findings
Aborisode, 2021 [7] Nigeria	Examining the childhood experience of people living with albinism within family context	N=62; 38 female and 24 male	Semi-structured interviews and thematic content analysis	Perceived prejudice; disability-specific physical violence (actual and threatened); physical and psychological severity of violence and impact on family relationships; coping strategies
Braathen & Ingtad, 2006 [21] Malawi	Investigate people’s quality of life, to see if they are exposed to any type of stigma or discrimination	N=11; details not reported	In-depth interviews	Cause/origin of albinism; the “language” of albinism; family; social settings; job situation; physical issues
Dapi et al. 2018 [25] Cameroon	Exploring challenges faced by people with albinism	N=19; 13 female and 6 male	Three focus group discussions	Frustrations, discriminations, stigmatisation, and injustice; struggling for economic autonomy, call for improvement of rights and justice; burden of health problems, lack of care and mistrust; good knowledge about albinism
Ikuomola, 2015 [19] Nigeria	Examining the socio-cultural barriers affecting PWA in the formation of identity and sexual negotiations and relationships	N=38; 21 female and 17 male	Semi-structured interviews and thematic content analysis	Social exclusion and marginalities; differential socialization processes, implications, and difficulties on PWA’s relationship with the opposite sex; the impact of education on PWA association and relationships; culture and familial influences on PWA marital aspirations
Vernon et al. 2021 [23] Zambia	Investigating the challenges of pupils with albinism face in schools	N=30; details not reported	Interviews and focus group discussions	Discrimination; lack of user-friendly teaching and learning materials
Mather et al. 2020 [17] South Africa	Exploring the occupational engagement experiences of individuals with oculocutaneous albinism	N=5; Details not reported	Semi-structural interviews with phenomenological approach	Sense-of self; barriers to occupational engagement; facilitators to occupational engagement
Maunganidze et al. 2022 [22] Zimbabwe	Exploring employment barriers and opportunities faced by people with albinism	N=39; 21 female and 18 male	Semi-structured interview	Perceptions of the internal environment, for example, the self; experiences in the external environment, for example, family and community; the need for self-development and growth based on their experiences
Poe-Monyemore et al. 2012 [18] South Africa	Exploring experiences of people with oculocutaneous albinism	N=15; 12 female and 3 male; 18 to 48 years	In-depth individual phenomenological interviews	The participant’s perception of self-concept; participants’ experience in the external environment; participants expression of need for development and growth
Huang et al. 2020 [31] Taiwan	Exploring the lived experiences of women with albinism and to understand their perspectives on reproductive decision making	N=10 female participants	In-depth semi-structured interviews; descriptive phenomenological approach	Sense of discrimination; striving for normality; making difficult choices; desire to protect children from harm; the struggles for parents
Estrada-Hernandez & Harper, 2018 [28] Puerto Rico	Exploring the experiences of eight persons with albinism in Puerto Rico	N=8; 4 female and 4 male	Structured interviews	Knowledge and attitudes toward albinism, resilience and other supports, the challenges of albinism, and current needs
Nyamu, 2020 [24] Kenya	Competing intergenerational perspectives of living with albinism	N=13; 6 male and 6 female	In-depth interviews	Albinism, parent–child relationships and the community; student special schools and student–teacher relationships; albinism as “ulemavu wa Ngozi” (skin disability) and claims to state welfare programmes
Phatoli et al. 2015 [16] South Africa	Exploring beliefs and practices regarding albinism	N=5; details not reported	Semi-structured interviews and thematic analysis	Themes are not distinctly described

Study, Year Country	Objectives	Participants	Methodology	Main Findings
Tambala-Kaliati et al. 2021 [20] Malawi	Exploring the challenges faced by persons living with albinism as they socialize in Lilongwe District, Malawi	N=27; 13 female and 14 male	In-depth interviews and focus group discussions and phenomenological approach	Challenges faced by persons with albinism; barriers to education; lack of knowledge about albinism; superstitious beliefs
Thurston, 2017 [27] England	Examining and understanding the way two vision-impaired students with albinism experienced inclusion and support in high school	N=2 1 female and 1 male	Interpretative phenomenological analysis	Experiencing low vision in school and experiencing additional support in school
Wan, 2010 [26] Canada	Exploring experiences of PWA	N=12; 7 female and 5 male	In-depth interviews	Sources of discrimination and coping mechanisms
Zamani et al. 2022 [10] Iran	Identifying psychosocial challenges and introducing coping strategies for PWA living in Tehran City, Iran	N=20; 9 female and 11 male	Qualitative content analysis technique and semi-structured interviews	The challenges and difficulties of living with albinism; welfare, specialized facilities, and support seeking; strategies for coping with psychological and social problems

PWA: People with albinism.

### Stigma, myths, and extreme violence

The majority of participants reported many experiences of receiving prejudice and dealing with myths related to albinism in social interactions [7, 20, 25, 29]. These stereotypical beliefs and widespread negative prejudices in society, in some cases, led to the experience of stigma in these people. PWA were also subject to being addressed with derogatory names and derisive labels in most African countries because PWA skin was lighter and whiter than the rest of society and this difference in appearance exposed them to the center. Being attentive and asking questions and curiosity and wondering and staring and this issue caused them a lot of anxiety. There were many superstitions and legends about the causes of albinism and PWA and these superstitions and misunderstandings intensified the stereotypical view of this population, which exposed them to a lot of abuse and harm. In some cases, because of albinism, PWA was subjected to abuse and beating by their parents and suffered physical injuries. One of the participants of Aborside research maintained the following memory:

“My dad would lock me inside a room and beat me up until I became very weak. Since I was considered stubborn and rude, the entire family believed I possessed more evil spirit than that of my twin brother” [7].

In some African regions, due to witchcraft-related beliefs that PWA body parts bring good luck to people, they were hunted and killed, and the cut parts were used in witchcraft ceremonies. Even though the severity of this problem has decreased, PWA experienced extreme trauma, fear, worry, and avoidance in this case [7, 21, 27, 30].

### Challenges related to emotional relationships, marriage, and childbearing

Due to the prevalence of widespread prejudices about PWA and their apparent differences, especially in the African population, these people experienced many cases of reluctance to communicate with others [19], even sometimes people refused to approach and make normal contact, such as greetings. They were avoided in social communication [20]. PWA believed that these communication limitations associated with albinism caused many problems and failures for them in starting an emotional relationship and marriage [19], many of them experienced the feeling of need and lack of emotional relationships and finding a friend. They described heterosexuality as a difficult experience [28], and believed that to increase the probability of accepting an emotional relationship and marriage, they should get a job and a higher education. In addition to the issues and challenges related to the emotional relationship, PWA and marriage cases with these people were concerned about the possibility of their future children suffering from albinism [31]. This issue itself affects their chances of getting married. As a result of these challenges, some PWA experienced emotional relationships and delayed marriage, or sometimes they were disappointed in the ideal marriage [19]. As one participant said:

“I got to a stage in my life that with a good education and job, I knew it was the time, despite being in my late 40s. I was getting old and I have no female friends outside my siblings, due to several rejections in the past” [19].

**Supplementary Table 3.** Critical Skills Appraisal Programme (2018) summary tableQuality assessment based on the CASP Qualitative Research Checklist (2018)

Selected studies	CASP checklist criteria										Meeting quality criteria	Quality grade
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
A. Aborisade Richard (2021) [7]	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	10	A
Mei-Zen Huang (2020) [31]	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	U	Y	Y	9	B
Thandiwe Tambala-Kaliati. (2021) [20]	Y	Y	Y	Y	Y	U	Y	Y	U	Y	8	B
Noel Estrada-Hernandez. (2018) [28]	Y	U	Y	Y	Y	Y	Y	U	Y	Y	8	B
NATHALIE WAN (2010) [26]	Y	U	Y	Y	U	Y	U	Y	Y	Y	7	B
Ikuomola, Adediran Daniel. (2015) [19]	Y	Y	Y	Y	Y	U	U	Y	Y	Y	8	B
Thurston (2017) [27]	Y	Y	Y	Y	U	Y	Y	Y	Y	Y	9	B
Mather et al. (2020) [17]	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	10	A
Zamani et al. (2022) [10]	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	10	A
Braathen and ingstad (2006) [21]	Y	Y	Y	Y	U	U	U	Y	Y	Y	7	B
Phatoli et al. (2015) [16]	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	10	A
Nyamu (2020) [24]	Y	Y	Y	Y	U	U	U	Y	Y	Y	7	B
Dapi et al. (2108) [25]	Y	Y	Y	Y	Y	U	Y	Y	Y	Y	9	B
Maunganidze et al. (2022) [22]	Y	Y	Y	U	Y	U	U	Y	Y	Y	7	B
Monyemore et al. (2012) [18]	Y	Y	Y	U	U	Y	Y	Y	Y	Y	8	B

Note: CASP criteria for qualitative studies: (1) Was there a clear statement of the aims of the research? (2) Is a qualitative methodology appropriate? (3)

Was the research design appropriate to address the aims of the research? (4) Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research? (5) Was the data collected in a way that addressed the research issue? (6) Has the relationship between the researcher and participants been adequately considered? (7) Have ethical issues been taken into consideration? (8) Was the data analysis sufficiently rigorous? (9) Is there a clear statement of the findings? (10) How valuable is the research?

Abbreviations: CASP, Critical Appraisal Skills Programme; N, no; U, unclear/cannot tell; Y, yes.

Source: [https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/03/CASP-Qualitative-Checklist-2018\\_fillable\\_form.pdf](https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/03/CASP-Qualitative-Checklist-2018_fillable_form.pdf)



### Career issues

Most PWA experienced limitations in the possibility of employment in some jobs due to their weakness and vision problems. Vision problems can interfere with the completion of tasks according to the employer's expectations and cause the employer's dissatisfaction and dismissal from their jobs [21]. In addition, because of the sensitivity and vulnerability of the skin to the sun, PWA experienced limitations in working in open environments [29]. On the other hand, the existence of prejudices, discrimination, and stigma related to albinism in society reduced their chances to get desirable jobs and sometimes made them disappointed about the possibility of employment in the desired jobs [7]. One of the participants said:

"I am sorry to tell you this, I have seen it all. I have been sidelined, I have been stigmatized, I have been left alone when I desperately needed company. These experiences have taught me one thing, never to look for formal employment. I have lost trust in these formal organizations. I no longer have an interest in joining them. I just have to do my things" [22].

These conditions described in some cases prevented the financial independence of PWA. It kept those who did not have the necessary support resources in a state of dependence and created serious problems in meeting their essential needs [20].

### Academic issues

All participants experienced many problems and challenges related to the visual limitations caused by albinism, visual impairment, and nystagmus, making it difficult for them to see the blackboard in the classroom and the process of reading books, especially subjects such as mathematics that require more visual attention [10]. They generally had to sit in the front rows of the class to have more understanding of the teaching [27]. PWA, compared to students without albinism, due to the problems caused by albinism, spend relatively more time and effort on learning. These limitations were not understood by the teachers [23] and even sometimes the attempts and mistakes in the lesson that were directly or indirectly caused by the conditions of albinism became the subject of abuse and ridicule by teachers and students [26]. On the other hand, due to visual limitations and the impossibility of accompanying most of the teachers, some PWA experienced a lot of dependence on some of their classmates to learn and do homework in class. This issue caused concerns and problems about

being a burden and caused avoidance by other students for some participants [28]. One participant said:

«When I was at school, I always needed to have somebody to dictate to me what the teacher wrote on the blackboard and often wondered if the person helping me perceived me as a burden and avoided me in more social-related situations" [28].

### Rejection and struggle to be normal

PWA reported many hard experiences centered on rejection in the family environment and other social environments, such as educational and work situations, they were sometimes not allowed into friendly and school groups [23], and people who did not have albinism avoided them [19], fearing that the presence of a person with albinism will cause the bride's possible child to suffer from albinism. Some people prevented them from attending weddings [7]. They were mostly not invited to parties [19]. Since PWA considered these social exclusions as a result of having albinism and their different appearance, these experiences created heavy pressure and discomfort for them and exposed them to social isolation. One of the participants said:

"They may choose not to go ahead with the wedding, as they may fear my sister could also produce an albino for their son (the groom)" [7].

Because of the difficulty that this situation created for them, some PWA tried to look "normal" by not attracting attention and putting more effort into doing their homework [16, 27] and not to provoke people's attention and judgment. However, this effort to appear normal also became a source of additional pressure for them.

### Psychological challenges

External pressures and challenges related to albinism negatively affect the mental health of people with albinism. These events sometimes caused serious problems for them. Some of them reported problems related to sleep [7], they sometimes experienced isolation and loneliness, feelings of unlovability and shame [7], and they sometimes even engaged in self-destructive and self-attacking patterns [26, 27]. Subsequently, they reported damage to their self-esteem [16]. These damages expose some of PWA to the use of illegal drugs and alcohol [7] and even in more severe cases, the person has suicidal ideation [20]. Some people also felt anxious and avoided talking and facing the issue of albinism [19].

These psychological challenges, as one of them said, were the source of many annoyances for PWA:

“I have bitterness in my heart and I cannot pretend that all is well with me, despite the love my parents show me. At times, I feel like I should just end my life” [20].

### Support resources and coping strategies

In none of the reviewed studies, the role of governmental and non-governmental organizations in supporting PWA has been prominent. They used some support resources and coping strategies to reduce the negative effects of challenges and tensions related to albinism. The sub-theme of family and supporting teachers, auxiliary tools and equipment, and coping strategies are explained below.

#### Supportive family and teachers

The family, especially the parents, had the most important supporting role for the participants. They played an essential role with their care support and empathy in the acceptance and adaptation of PWA [17]. The love and support of parents and nurses made it easier for them to bear the challenges [31]. In addition to giving them the feeling of love and support, the family also prepared them for the tough conditions outside [26], for example, one of the participants said:

“My mother always told me, ‘When you are inside this home, everyone here loves you, but when you step over the threshold, there is a world out there that does not and may not.’ And she was right and I understood that. That was the way I was raised, to enjoy the opportunities that my family presented to me and, of course, understand later that the world was very cold” [31].

Considering that the participants spent a lot of their time in academic environments and these environments were the source of many challenges and problems for PWA, the role of teachers in reducing tensions and their adaptation was highlighted and some participants had positive experiences of supportive teachers reported in the school environment [17, 24]. Teachers even helped them with skincare and practical recommendations to prevent sunburn in addition to psychological support for PWA [24].

#### Tools and auxiliary equipment assistive

Tools and equipment played an important role in reducing the limitations related to vision and skin in PWA, although due to the high cost of the equipment, not all of

them could use assistive equipment [10]; however, most of them used sunscreen lotions and They used the appropriate cover to take care of the skin against the scorching sun and reduce the possibility of skin cancer [21]. To compensate for poor eyesight and improve academic performance, the participants use glasses, laptops, and magnifying glasses [20, 23]. Because of various problems, such as the difficulty of carrying the tool or being bothered by attracting attention and being judged by others, using this tool was uncomfortable for some of them. A proportion of the participants sometimes preferred to wear it regularly, while some of them did not use that equipment even at the cost of enduring vision problems [27]. One of the participants said:

“Well, I used to have ... when I was ... kind of, kind of, like, three years ago, I had, like, a laptop and a stand with a camera on, so I could see the board, but I did not use it because it was just too big and too heavy and too complicated to set up, it just, kind of, annoyed me and I didn’t really like it so, I just kind of ditched” [27].

#### Coping strategies

This subcategory describes the strategies of PWA to reduce the pressure of negative emotions. All participants used coping strategies to face challenges and reduce the negative effect of pressure, which is explained in the two sub-themes of emotion-oriented and problem-oriented coping strategies.

#### Emotion-oriented coping strategy

In the emotion-oriented coping strategy, the person responds emotionally to stress and challenges, although the healthy experience of emotions can prevent the formation of mental disorders. If the intensity of these emotions and anxieties is beyond the tolerance of the individual, it may aggravate the injury and make wrong decisions. For example, some PWA used religious and spiritual beliefs in facing difficult conditions and challenges related to albinism. Believing that they were created by God in this way and that they are no different from other people helped them to face the myths and superstitions common in society and made them feel comfortable [21, 23]. Even some of them believed that God takes revenge on those whom he annoys [29]. Some of them were thankful to God for their situation [30, 31]. Some of them used to avoid confrontation by talking about annoying issues [32] and experienced anger and guilt, pessimism and self-attack [7]. For example, one of the participants said:

“Albinism has made me try to avoid and keep myself away from situations that are very anxiety-provoking and stressful due to my visual impairment” [10].

### Problem-oriented coping strategy

The problem-solving-oriented strategy refers to the direct effort to eliminate the stressful factor and includes practical solutions to eliminate the stressful factor. Some participants use problem-oriented and efficient strategies, such as humor, assertive behavior [26, 29], trying to accept themselves and illness [10], positivity [26], exercise, forgiveness, and action to find friends [7], exercise and hard work [28], were used which played an important role in helping participants manage problems and stress related to albinism. One of the participants said:

“I also use my sense of humor and often joke about myself in a not too derogatory way” [26].

## Discussion

This thematic synthesis of qualitative data has provided an in-depth understanding of the psychosocial experiences of PWA. Through the synthesis of existing qualitative literature, two main themes were identified that represent the challenges and supportive resources of PWA. This review shows what psychosocial challenges PWA experience what support resources they use to face these challenges and how their experiences of living with albinism have been.

### Psycho-social challenges related to albinism

The challenges that originated because PWA is different from others, including stigma, discrimination, prejudice, superstitions, and myths related to PWA were the key concepts in the literature review. Following these beliefs and negative views on PWA, they were exposed to severe abuses and violence, such as murder, which caused serious psycho-social consequences for them. These frequent small and large challenges made them vulnerable to other challenges. The problems that other people without albinism might have faced more easily made them vulnerable. This finding is in line with the results of previous studies [26, 29, 32, 33]. Some of the participants of a study who suffered from skin diseases, such as eczema and psoriasis also had serious challenges in their emotional relationships [34]. Piquart and Pfeiffer's observations in 2011 showed that people with visual impairments were less active in forming emotional relationships [35]. Since not having healthy and natural skin plays an important role in provoking the traumatic

reactions of others, the interaction of these attitudes and traumatic actions of others with the emotional and avoidant reactions of PWA and many difficulties in finding a suitable job can form a vicious circle that to keep PWA away from the society and deprive them of the possibility of creating emotional relationships and expose them to more psychological harm.

One of the basic challenges of PWA was having limitations in finding a suitable job, they were limited in choosing some jobs due to having vision defects; meanwhile, PWA skin sensitivity prevented them from working in open places where they were exposed to strong sunlight. In some countries, such as Zimbabwe, Tanzania, and South Africa [22, 23, 36, 37], employment opportunities have been designed and implemented according to the conditions of these people, and some non-governmental organizations provide job rehabilitation. They practiced jobs, such as teaching, secretarial work, music work, and working in the field that did not require being in the open air and direct exposure to the sun, as well as high visual acuity. Apart from the limitations that were directly related to albinism, the differences and prejudices of the society toward them were another factor that created challenges and problems related to the jobs of these people. These issues were in line with the results of previous research [17, 22]. In addition to the mentioned factors, the numerous damages that have been inflicted on the self-esteem of PWA since childhood and because they were more likely to be driven to avoid patterns to reduce anxiety and environmental pressures, the possibility of self-presentation and abilities are limited. Subsequently, their chances of getting a suitable job and profession will decrease.

The research of Vernon et al. in 2021 showed the problems and challenges related to education that PWA experienced are because of issues caused by different vision and appearance [23]; namely, albinism-related visual effects, such as visual weakness and nystagmus and strabismus. It played a major role in their problems and exposed them to academic failure and teacher misbehavior. The interaction of vision problems and the misbehavior of teachers and peers sometimes made it difficult to tolerate educational environments. The studies of Tambala-Kaliati et al. in 2021 and Vernon et al. in 2021 confirmed these findings [20, 23]. The importance and necessity of having emotional relationships in the mental health of people is well known [38], failures and delays in starting emotional relationships and receiving the feeling of reluctance of others to marry with PWA were among the communication challenges of this population [19]. In a 2017 study, Gao et al. showed these

challenges of emotional connection and marriage in people with chronic skin diseases [39]. In the present review, PWA pointed to multiple experiences of rejection and the struggle to appear normal as one of the most important challenges associated with albinism. Similar to this finding, Huang et al. in a 2020 study showed that PWA, because of the negative feeling of being different, struggled a lot to look normal [31]. This review highlights the impact that having albinism has on a person's mental health. Estrada in 2007 showed in a study the psychological and emotional challenges experienced by PWA reported psychological issues, such as lack of self-esteem, depression, anger, and guilt experienced by PWA concerning albinism [40], which was in line with the findings of this review.

### Support resources and coping strategies

To reduce the pressure of tensions and cope with the situation, PWA used support resources and emotional and problem-oriented coping strategies, when their family, teachers, and friends had good awareness and mental health. Similar to the findings of previous research [17, 26, 28], they played an outstanding supporting role for PWA, but the misbehavior of these groups (family, friends, and teachers) in other populations of PWA was one of the difficult challenges that they had to face. Accordingly, the existence and spread of superstitious beliefs and legends related to albinism and the lack of scientific knowledge about these people can be a variable that turns these supportive factors into harmful factors.

Stevellink et al. in 2015 showed the positive role of using aids related to low vision in low-vision people [41], in this review, PWA used tools, such as glasses, cameras, and laptops to a large extent. They compensated for vision limitations, especially in educational situations, they also used lotions and covers that took care of their skin against intense sun and skin cancer, the findings of this section were consistent with previous studies [17, 29]. The experience of useful use of tools and equipment can help PWA in dealing with the feeling of hopelessness and helplessness caused by the challenges of albinism and facilitate their presence in the fields of work and education. Also, in 2016, Thurston showed in research [27] that it was not possible to use the tool all the time and for all people, the continuous and high use of cameras and mobile phones sometimes attracts the attention of others and worries about being judged by others. Meanwhile, problems such as the difficulty of always carrying tools aggravated these problems. Hence, probably the type of attitude and the level of preparation and correct knowledge of PWA and people about albi-

nism can be a factor that overshadows the positive effect of using the tool.

In line with previous studies [26, 28, 42], this review also showed the coping strategies used by PWA in response to related limitations and challenges. PWA seems to be appropriate to the personality structure and the level of acceptance of albinism, they used emotion-oriented or problem-oriented coping strategies; that is, a higher level of acceptance and healthier personality structure (being equipped with traits, such as resilience, positivity, psychological mindedness) indicates more problem solving-oriented coping strategies such as evaluation. They used choices, reading, sports, games, drawing, and counseling [10] and experienced more adaptation. Although probably the intensity and prevalence of external challenges such as myths, discrimination, and stigma in the living environment of PWA can prevent these people from using their inner psychological capacities and cause them to use some kind of regressive defense mechanisms and emotion-oriented coping strategies and suffer uncomfortable conditions.

### Conclusion

This review investigated the psycho-social experiences of PWA. This review concludes that the experiences of PWA are strongly influenced by cultural, religious, family, and social contexts. Many of PWA's experiences were negative and disturbing and included difficult challenges. They used support resources and coping strategies to moderate these difficulties and negative experiences. In many African countries where the prevalence of albinism is higher, probably the low level of development and poverty and the low general well-being of the society and the higher prevalence of superstitions act as a serious obstacle in improving the conditions of this population, even though these conditions in Iran are worse than in other countries. The aforementioned is not African, but Iranian PWA also experiences many psychosocial challenges [5]. Addressing the challenges of this population is still one of the serious concerns of government systems, and the lack of systematic support to diminish these challenges is noticeable. Supporting the PWA and facilitating the access of these people to support and health facilities and equipment are essential points that government organizations and related non-governmental organizations should consider. Through identifying and extracting injuries, needs, and psychological coordinates, strengthening albinism associations, and psycho-social empowerment through holding workshops and rounds, these organizations can facilitate this group in finding suitable jobs and entering into healthy

relationships. These actions and gaining insight from the psychosocial experiences of PWA will provide valuable understanding of how to manage and deal with the consequences of this disorder to people who deal with this population; therefore, conducting more studies to understand the psychosocial experiences of people Having albinism seems essential.

In addition, considering that most of the qualitative research has been done in African countries, the main focus of research related to albinism is different in Africa and other regions. For example, in Africa, the focus is mainly on violence and superstitions related to albinism. Considering the whiteness of the skin and hair in the generally black population creates a clear difference in appearance and puts them in the center of negative attention, but in non-black countries, such as Iran, due to the lack of a strong difference in appearance between sufferers and non-sufferers, this difference in appearance and attention is less, and in addition, superstitious and magical beliefs about albinism in non-African countries are not reported as strongly as in African regions, it can be assumed that the consequences and experiences of albinism in black and non-black people can be somewhat different. Therefore, for a more comprehensive understanding of the experiences of this population, we need to study and pay attention to the challenges and issues of PWA in non-African countries. It is also suggested that the results of this review be used to develop training packages for therapists and rehabilitators in the physical and psycho-social fields, and according to the needs and experiences of this population, the development of auxiliary tools and equipment and more activity of governmental and non-governmental organizations in support and assistance Support people with albinism.

## Ethical Considerations

### Compliance with ethical guidelines

This review has been approved by the Ethics Committee of the [University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences](#) (Code: IR.USWR.REC.1399.017), and was registered in the [PROSPERO](#), International Prospective Register of Systematic Reviews (Code: CRD42023393183).

### Funding

The present article was extracted from the PhD dissertation of Taher Alizadeh, approved by Department of Counselling, School of Behavioral Sciences and Mental Health, [University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences](#).

## Authors' contributions

Project management: Taher Alizadeh and Bahman Bahmani; Writing the original draft: Taher Alizadeh; Conceptualization, review and editing: All authors.

## Conflict of interest

The authors declared no conflict of interest.

## Acknowledgments

The authors thank the officials of the [University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences](#) for approving and supporting this study.



## مقاله مروری

## چالش‌های روانی اجتماعی و منابع حمایتی افراد دارای آلبینیسم: یک ترکیب مضمون

طاهر علیزاده<sup>۱</sup>، بهمن بهمنی<sup>۱\*</sup>، محمد سعید خانجانی<sup>۱</sup>، منوچهر ازخوش<sup>۱</sup>، شیما شکبیا<sup>۲</sup>، محسن واحدی<sup>۳</sup>

۱. گروه مشاوره، دانشکده علوم رفتاری و سلامت روان، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران.

۲. گروه روانشناسی بالینی، دانشکده علوم رفتاری و سلامت روان، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران.

۳. آمار زیستی و اپیدمیولوژی، دانشکده سلامت اجتماعی، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران.



**Citation** Alizadeh T, Bahmani B, Khanjani M, Azkhosh M, Shakiba SH, Vahedi M. Psychosocial Experiences and Support Resources of People With Albinism: A Thematic Synthesis. *Archives of Rehabilitation*. 2024; 25(2):180-207 <http://rehabilitationj.uswr.ac.ir/10.32598/RJ.25.2.3725.1>

**doi** <https://doi.org/10.32598/RJ.25.2.3725.1>

## چکیده

**هدف** آلبینیسم یک بیماری ژنتیکی است که به‌خاطر اختلال در تبدیل ملانین باعث ایجاد محدودیت‌های بینایی و مشکلات مربوط به پوست و مو می‌شود. این بیماری می‌تواند تبعات روانی اجتماعی گسترده‌ای در بین مبتلایان به این بیماری داشته باشد. این مطالعه با هدف بررسی و مرور تجارب روانی اجتماعی افراد دارای آلبینیسم انجام شده است.

**روش بررسی** مطالعه حاضر از نوع مروری و ترکیب مضمون است. این مرور، مقالات کیفی چاپ‌شده تا بهمن ۱۴۰۱ به زبان فارسی و انگلیسی را در زمینه تجارب روانی اجتماعی افراد دارای آلبینیسم مورد بررسی قرار داد. مقالات مرتبط، با جست‌وجوی گسترده در پایگاه‌های اطلاعاتی پابمد، اسکوپوس، وب‌اوساینس، سید و مگ‌ایران و همچنین موتور جست‌وجوی گوگل اسکالر انتخاب شدند.

**یافته‌ها** در مرحله اول جست‌وجو ۸۶۸ مقاله به دست آمد که پس از حذف موارد تکراری و نامرتب و بررسی عناوین و چکیده مقالات، ۳۶۵ مقاله کنار گذاشته شد و ۱۰۲ مقاله باقی ماند که در نهایت با بررسی چکیده‌ها و با در نظر گرفتن معیارهای ورود ۱۶ مطالعه انتخاب شد. با ترکیب کدهای مقالات کیفی مرتبط با تجارب روانی اجتماعی آلبینیسم ۲ طبقه اصلی با عناوین چالش‌های روانی اجتماعی افراد دارای آلبینیسم و منابع حمایتی و راهبردهای مقابله‌ای در افراد دارای آلبینیسم حاصل شد.

**نتیجه‌گیری** یافته‌ها نشان داد افراد دارای آلبینیسم چالش‌های متعددی را در زندگی تجربه می‌کنند، همچنین آن‌ها برای مقابله با این چالش‌ها به برخی منابع حمایتی و راهبردهای مقابله‌ای مجهز بودند که از دشواری چالش‌های مذکور کم می‌کرد. شناخت این چالش‌های روانی اجتماعی و منابع حمایتی می‌تواند به متخصصان و کسانی که با افراد دارای آلبینیسم سروکار دارند جهت سیاست‌گذاری و برنامه‌ریزی و تدوین برنامه‌های درمانی و توان‌بخشی در جهت ایجاد شرایط مطلوب و مؤثر کمک کند.

**کلیدواژه‌ها** آلبینیسم، مطالعه کیفی، ترکیب مضمون

تاریخ دریافت: ۲۷ اسفند ۱۴۰۱

تاریخ پذیرش: ۱۰ مهر ۱۴۰۲

تاریخ انتشار: ۱۱ تیر ۱۴۰۳

## \* نویسنده مسئول:

دکتر بهمن بهمنی

نشانی: تهران، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، دانشکده علوم رفتاری و سلامت روان، گروه مشاوره.

تلفن: ۲۲۶۳۲۵۶۳ (۲۱) ۹۸+

رایانامه: [bbahmani43@yahoo.com](mailto:bbahmani43@yahoo.com)



Copyright © 2024 The Author(s);

This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (CC-BY-NC: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/legalcode.en>), which permits use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited and is not used for commercial purposes.

## مقدمه

تجارب ا.د.ا در کشورهای آفریقایی انجام شده است، ولی در سایر مناطق دنیا مثل ایران پژوهش‌هایی که تجارب روانی-اجتماعی ا.د.ا را بررسی کند، محدود هستند. در ایران تجارب روان‌شناختی این جمعیت در مطالعاتی توسط علیزاده و همکاران [۵] در سال ۱۴۰۲ و زمانی ورکانه و همکاران [۱۰] در سال ۱۴۰۱ بررسی شده است. در مقایسه با سایر بیماری‌هایی که تأثیر منفی آن از همان ابتدا روی ظاهر نوزاد مشخص نمی‌شود (مانند هموفیلی)، در بیماری آلبینیسم احتمال ایجاد پیوند و ارتباط کافی و حمایت سالم، مادر - نوزادی کم می‌شود و می‌تواند احتمال مشکلات دل‌بستگی را در این افراد افزایش دهد. بنابراین سبک دل‌بستگی نایمن احتمال بروز بسیاری از مشکلات و اختلالات روانی مانند افسردگی [۱۱] اضطراب اجتماعی [۱۲] و اختلالات وابستگی به مواد [۱۳] را افزایش دهد. بنابراین احتمالاً عمده افراد دارای آلبینیسم، به‌خاطر مشکلات و اختلالات مربوط به پوست و مو و چشمی که دارند، در معرض تبعات روان‌شناختی گسترده‌ای مثل افسردگی، اضطراب، خودکشی، بدشکل‌انگاری بدن، وسواس و غیره قرار داشته باشند. همچنین از آنجایی که تمرکز عمده پژوهش‌های کیفی در کشورهای آفریقایی بر مفاهیم استیگما<sup>۶</sup> و تبعیض و مسائل مرتبط با کشتار این افراد است و به مسائل روان‌شناختی و مقابله‌ای این افراد در برابر تنش‌ها توجه کافی نشده است و با توجه به محدودیت این نوع مطالعات در ایران، ارائه تصویر جامع از تجربیات روانی اجتماعی ا.د.ا می‌تواند به افراد جامعه به‌طور عام و متخصصان حیطه سلامت، توان‌بخشی و روان‌شناسان به‌طور خاص برای درک بهتر آلبینیسم و مسائل این جمعیت در برنامه‌ریزی و طراحی بسته‌های آموزشی و درمانی کمک کند. همچنین ا.د.ا به دلیل محدودیت‌هایی که مستقیم و غیرمستقیم ناشی از آلبینیسم است، شرایط سختی را در ارتباط با خانواده، معلمان، همسالان و دوستان تجربه می‌کنند و ارائه درک مستقیم از تجارب و شرایط آن‌ها می‌تواند به سایر جمعیت‌های غیرمتخصص مثل خانواده‌ها و معلمان و سایر افرادی که با مسئله آلبینیسم درگیر هستند کمک کند که ارتباط بدون آسیب و سالم‌تری را با این افراد تجربه کنند. پس با توجه به این ضرورت، هدف این پژوهش شناسایی و ترکیب شواهد در دسترس از ادبیات موجود برای ارائه درک بهتر از تجربیات روانی اجتماعی افراد دارای آلبینیسم بود.

## روش‌ها

## روش تحلیل

این مرور سیستماتیک از نوع ترکیب مضمون<sup>۷</sup> است و یکی از روش‌های موجود برای ترکیب پژوهش‌های کیفی [۱۴]. استخراج، تجزیه و تحلیل و ترکیب داده‌های این مرور از رویکرد ترکیب مضمون توماس و هاردن [۱۵] پیروی می‌کند که مفهوم

آلبینیسم از واژه لاتین albus به معنی سفید برگرفته شده است و این کلمه یک توصیف ظاهری از شرایط مبتلابان را نشان می‌دهد. آلبینیسم پوستی چشمی<sup>۱</sup> یک اختلال اتوزومال مغلوب<sup>۲</sup> و ارثی و غیرمصری و نادر است که با کاهش قابل توجه یا عدم وجود رنگ‌دانه در پوست، مو و چشم همراه است. این اختلال غیرقابل درمان است و فارغ از جنسیت و قومیت در هر جمعیتی در سراسر جهان یافت می‌شود. ملانین<sup>۳</sup> رنگ‌دانه‌ای است که از پوست در برابر اشعه ماورای بنفش محافظت می‌کند و به تولید رنگ کمک می‌کند [۱]. و از آنجایی که افراد دارای آلبینیسم به فقدان کامل یا کاهش بیوسنتز ملانین دچار هستند، این اتفاق باعث ایجاد پوست و موی سفیدرنگ و رنگ‌پریده و همچنین حساسیت به آفتاب‌سوختگی می‌شود. از طرفی کمبود ملانین که یک فاکتور مراقبتی پوست است، خطر ابتلا به سرطان پوست را در این افراد افزایش می‌دهد و اگر اقدامات مراقبتی مقتضی انجام نشود فقط تعداد کمی از این افراد تا ۴۰ سالگی زنده می‌مانند [۲]. البته نوع نادرتری از آلبینیسم که به آلبینیسم چشمی<sup>۴</sup> شهرت دارد فقط روی چشم‌های افراد مبتلا تأثیر می‌گذارد. آلبینیسم باعث ایجاد مشکلات و نقص‌های مرتبط با بینایی مانند کاهش حدت بینایی، حرکات غیرارادی چشم، انحراف و حساسیت به نور می‌شود [۳]. 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 زیاد آن را به فرزندانشان انتقال می‌دهند [۴]. در ایران آمار رسمی درباره تعداد افراد دارای آلبینیسم وجود ندارد، ولی مطابق تخمین‌ها می‌تواند ۳۵ هزار نفر هم برسد [۵]. در بیشتر مناطق دنیا شیوع آلبینیسم تقریباً ۱ در هر ۲۰۰۰۰ هزار نفر است، ولی در برخی مناطق مثل کشورهای شرق آفریقا به ۱ در هر ۱۰۰۰ نفر هم افزایش پیدا می‌کند [۶]. این افراد از همان کودکی در معرض چالش‌ها و تبعیضات و بدرفتاری‌های زیادی هستند. آن‌ها در محیط‌های اجتماعی انواع چالش‌های تحصیلی، تمسخر، طرد، استیگما و خشونت‌های جسمی و جنسی را متحمل می‌شوند [۷]. علاوه بر این افراد دارای آلبینیسم (ا.د.ا)<sup>۵</sup> به دلیل ظاهر متفاوت و محدودیت‌های ناشی از آلبینیسم، چالش‌های زیادی را در ارتباط با دیگران متحمل می‌شوند. شرایط ا.د.ا در برخی مناطق آفریقا بسیار سخت و بغرنج بوده است و این افراد به دلیل خرافات و افسانه‌های مرتبط با آلبینیسم در معرض تهدید و تعقیب و حتی قتل و مثله شدن قرار داشته‌اند که این مسائل، باعث ایجاد نگرانی‌های مداوم و انزوا و کناره‌گیری این افراد از موقعیت‌های اجتماعی شده است [۸، ۹]. پژوهش‌های کیفی متعددی بر روی

1. Oculocutaneous (OCA)
2. Autosomal recessive
3. Melanin
4. Ocular Albinism
5. People With Albinism

6. Stigma

7. Thematic Synthesis

انجام شد و دلایل حذف ثبت شد و هرگونه اختلاف نظر بین مرورگر اول و دوم از طریق بحث با مرورگر سوم برطرف شد. همه مطالعات پدیدارشناسی و گرند تئوری و تحلیل محتوای کیفی، مطالعه موردی و سایر انواع مطالعات کیفی که از طریق مصاحبه و گروه‌های متمرکز و مشاهده تجارب و ادراک افراد دارای آلبنیسم را استخراج کرده بودند، وارد مطالعه شدند. مقالات غیرانگلیسی و غیرفارسی برای جلوگیری از نفوذ سوگیری مترجم کنار گذاشته شدند. تنها مقالات اصیل وارد پژوهش شدند و سایر مقالات مانند مروری، نامه به سردبیر و تفسیری حذف شدند. اطلاعات در جدول شماره ۲ ارائه شد و شامل داده‌هایی در مورد کشور مورد مطالعه، تاریخ مطالعه، طرح مطالعه، هدف مورد مطالعه، روش مطالعه و یافته‌ها بود.

### ارزیابی کیفیت

از ابزار برنامه مهارت‌های ارزیابی انتقادی<sup>۲۰</sup> جهت ارزیابی کیفیت روش‌شناختی مطالعات کیفی استفاده شد (جدول شماره ۳)، آیت‌ها باتوجه به توصیف کافی بخش‌های پژوهش با بله/خیر نمره‌گذاری شدند. گزینه نامشخص هم برای اشاره به وضعیت غیرقابل شناسایی است. پژوهش‌ها توسط ۲ نفر از نویسندگان به شکل مستقل ارزیابی شدند و اختلاف نظرها در نمره‌گذاری و ارزیابی از طریق بحث حل شد.

### استخراج و ترکیب

همه مقالات در حین تحلیل چندین باره روخوانی و بازخوانی شدند. مشخصات پژوهش‌ها اعم از اهداف و طرح پژوهش، تعداد نمونه و داده‌های اصلی استخراج و جدول‌بندی شدند. سپس همه نقل‌قول‌های مشارکت‌کنندگان در بخش نتایج، یافته‌ها یا نتیجه‌گیری و بحث مقالات، کلمه‌به‌کلمه برای کدگذاری استخراج و وارد نرم‌افزار MAXQDA ANALYTIC PRO 2020 شدند. (اگر گروهی از افرادی که به آلبنیسم مبتلا نبودند در مطالعه مشارکت داشتند، فقط یافته‌های مرتبط به آنها تحلیل شدند)، تحلیل و ترکیب داده‌ها شامل ۳ گام بود: ابتدا قسمت‌های معنی‌دار متن استخراج شد و پس از مطالعه به‌عنوان کدهای باز برچسب خوردند، در مرحله دوم، این کدها باتوجه به حیطه‌های مرتبط، تم‌های توصیفی که نزدیک‌ترین معنی را به همان کدهای باز داشتند، ایجاد شدند، در مرحله سوم این تم‌های توصیفی انتزاع بیشتری گرفتند و تم‌های تحلیلی ایجاد شدند.

تحلیل موضوعی، داده‌های اولیه را به داده‌های ثانویه تبدیل می‌کند. ابتدا مطالعات اولیه خطبه‌خط کدگذاری شد، مضامین توصیفی<sup>۸</sup> از مضامین ظاهر شده اولیه ایجاد شد و در نهایت با فراتر رفتن از مضامین توصیفی، مضامین تحلیلی<sup>۹</sup> تولید شد. هدف این رویکرد فرارفتن از یافته‌های پژوهش‌های اصلی، برای ساختن یک درک جدید و جامع از پدیده آلبنیسم است.

### نحوه جست‌وجو

مطالعات مرتبط تا ژانویه ۲۰۲۳ با استفاده از استراتژی جست‌وجوی ساختاریافته در پایگاه‌های اطلاعاتی پایبمد<sup>۱۰</sup>، اسکوپوس<sup>۱۱</sup>، وب‌آوساینس<sup>۱۲</sup>، پایگاه مرکز اطلاعات علمی جهاد دانشگاهی<sup>۱۳</sup> و مگ‌ایران<sup>۱۴</sup> شناسایی شد. هیچ محدودیت زمانی در جست‌وجوی پایگاه‌های اطلاعاتی اعمال نشد. جست‌وجوی دستی نیز در نمایه برخی مجلات آفریقایی (به دلیل شیوع بیشتر آلبنیسم در آفریقا) مانند جامعه و ناتوانی<sup>۱۵</sup>، مجله آفریقایی ناتوانی<sup>۱۶</sup>، هویت‌های آفریقایی<sup>۱۷</sup> و مجله مطالعات فرهنگ آفریقایی<sup>۱۸</sup> انجام گرفت. همچنین موتور جست‌وجوی منابع علمی گوگل اسکالر<sup>۱۹</sup> و لیست منابع مطالعات مرتبط، برای یافتن مطالعات احتمالی جست‌وجو شد. هیچ مقاله فارسی مرتبطی در جست‌وجو یافت نشد و همه پژوهش‌های یافت‌شده به زبان انگلیسی بودند. این مرور با کد CRD42023393183 در PROSPERO International Prospective Register of Systematic Reviews ثبت شده است. استراتژی جست‌وجو در جدول شماره ۱ ارائه شده است.

### ملاک‌های ورود و خروج

پژوهش‌های کیفی که تجارب و ادراکات روانی اجتماعی افراد دارای آلبنیسم را توصیف می‌کردند، وارد مطالعه شدند و پژوهش‌هایی که ادراکات و تجارب مراقبین و اطرافیان آن‌ها را بررسی کرده بودند و یا از روش کمی استفاده کرده بودند، از پژوهش خارج شدند.

### انتخاب و استخراج داده‌ها

مرورگرها به شکل مستقل همه عناوین و چکیده‌ها را بررسی کردند. ارزیابی مطالعات تمام متن به‌طور مستقل توسط ۲ مرورگر

8. Descriptive themes
9. Analytic themes
10. PubMed
11. Scopus
12. Web of Science
13. Scientific Information Database (SID)
14. Magiran
15. Society and Disability
16. African journal of disability
17. African Identities
18. Journal of African Cultural Studies
19. Google Scholar

20. Critical Appraisal Skills Programme (CASP)



## جدول ۱. استراتژی جستجو

<b>Web of Science</b>
8- (((((((#7) NOT AB=(animal)) NOT AB=(molecul*)) NOT AB=(gen*)) NOT AB=(mutation)) NOT AB=(plant*)) NOT AB=(rat)) NOT ALL=(reed) and book review or review article (exclude – document types) and 1.7 neuroscanning or 1.5 neuroscience or 2.176 drug delivery chemistry (exclude – citation topics Meso) and pharmacology pharmacy or zoology or toxicology or biochemistry molecular biology or oncology or clinical neurology (exclude – Web of Science categories) N:265
7- #6 AND 3 N:422
6- #5 OR #4 N:7135238
5-((((((((((((((AB=(qualitative research)) OR AB=(case study:)) OR AB=(thematic analysis)) OR AB=(“grounded theory”)) OR AB=(“content analysis”)) OR AB=(phenomen*)) OR AB=(interview*)) OR AB=(experience*)) OR AB=(“focus group”)) OR AB=(“nursing methodology research”)) OR AB=(ethnonursing)) OR AB=(hermeneutic)) OR AB=(interpret*)) OR AB=(“theoretical saturation”) N:6,554,121
4-((((((((((((((TI=(qualitative research)) OR TI=(case study:)) OR TI=(thematic analysis)) OR TI=(“grounded theory”)) OR TI=(“content analysis”)) OR TI=(phenomen*)) OR TI=(Interview*)) OR TI=(experience*)) OR TI=(“focus group”)) OR TI=(“nursing methodology research”)) OR TI=(ethnonursing)) OR TI=(hermeneutic)) OR TI=(interpret*)) OR TI=(“theoretical saturation”) N: 1309054
3- #1 OR #2 N:36145
2- ((TI=(albinism)) OR TI=(oculocutaneous)) OR TI=(albin*) N: 13550
1- ((AB=(albinism)) OR AB=(Oculocutaneous)) OR AB=(albin*) N: 27366
<b>PubMed</b>
1-((((((((((((((qualitative research[title/abstract]) OR (“case study”[title/abstract])) OR (“thematic analysis”[title/abstract])) OR (“grounded theory”[title/abstract])) OR (“content analysis”[title/abstract])) OR (“phenomenological research”[title/abstract])) OR (interview[title/abstract])) OR (experience[title/abstract])) OR (“focus group”[title/abstract])) OR (“nursing methodology research”[title/abstract])) OR (ethnonursing[title/abstract])) OR (hermeneutic[title/abstract])) OR (interpret[title/abstract])) OR (“theoretical saturation”[title/abstract]) N: 1,179,292
2-(Oculocutaneous [title/abstract]) OR (albin*[title/abstract]) N:35275
3- #1 AND #2: 167
<b>Scopus</b>
1- TITLE-ABS-KEY (“qualitative research”) OR TITLE-ABS-KEY (“case study”) OR TITLE-ABS-KEY (“thematic analysis”) OR TITLE-ABS-KEY (“grounded theory”) OR TITLE-ABS-KEY (“content analysis”) OR TITLE-ABS-KEY (“phenomenological research”) OR TITLE-ABS-KEY (interview) OR TITLE-ABS-KEY (experience) OR TITLE-ABS-KEY (“focus group”) OR TITLE-ABS-KEY (“nursing methodology research”) OR TITLE-ABS-KEY (saturation) N: 4,629,263
2- TITLE-ABS-KEY (albinism) OR TITLE-ABS-KEY (oculocutaneous) OR TITLE-ABS-KEY (albin*) N:140768
3- #1 AND #2 AND NOT AB=(animal)) AND NOT AB=(molecul*)) AND NOT AB=(gen*)) AND NOT AB=(mutation)) AND NOT AB=(plant*)) AND NOT AB=(rat)) AND NOT ALL=(reed) N:435

توانبخشنی

جدول ۲. خلاصه مطالعات شامل

Study, Year Country	Objectives	Participants	Methodology	Main Findings
Aborisade, 2021 [7] Nigeria	Examining the childhood experience of people living with albinism within family context	N=62; 38 female and 24 male	Semi-structured interviews and thematic content analysis	Perceived prejudice; disability-specific physical violence (actual and threatened); physical and psychological severity of violence and impact on family relationships; coping strategies
Braathen & Ings- tad, 2006 [21] Malawi	Investigate people's quality of life, to see if they are exposed to any type of stigma or discrimination	N=11; details not reported	In-depth interviews	Cause/origin of albinism; the "language" of albinism; family; social settings; job situation; physical issues
Dapi et al. 2018 [25] Cameroon	Exploring challenges faced by people with albinism	N=19; 13 female and 6 male	Three focus group discussions	Frustrations, discriminations, stigmatisation, and injustice; struggling for economic autonomy, call for improvement of rights and justice; burden of health problems, lack of care and mistrust; good knowledge about albinism
Ikuomola, 2015 [19] Nigeria	Examining the socio-cultural barriers affecting PWA in the formation of identity and sexual negotiations and relationships	N=38; 21 female and 17 male	Semi-structured interviews and thematic content analysis	Social exclusion and marginalities; differential socialization processes, implications, and difficulties on PWA's relationship with the opposite sex; the impact of education on PWA association and relationships; culture and familial influences on PWA marital aspirations
Vernon et al. 2021 [23] Zambia	Investigating the challenges of pupils with albinism face in schools	N=30; details not reported	Interviews and focus group discussions	Discrimination; lack of user-friendly teaching and learning materials
Mather et al. 2020 [17] South Africa	Exploring the occupational engagement experiences of individuals with oculocutaneous albinism	N=5; Details not reported	Semi-structural interviews with phenomenological approach	Sense-of self; barriers to occupational engagement; facilitators to occupational engagement
Maunganidze et al. 2022 [22] Zimbabwe	Exploring employment barriers and opportunities faced by people with albinism	N=39; 21 female and 18 male	Semi-structured interview	Perceptions of the internal environment, for example, the self; experiences in the external environment, for example, family and community; the need for self-development and growth based on their experiences
Pooe-Monyemore et al. 2012 [18] South Africa	Exploring experiences of people with oculocutaneous albinism	N=15; 12 female and 3 male; 18 to 48 years	In-depth individual phenomenological interviews	The participant's perception of self-concept; participants' experience in the external environment; participants expression of need for development and growth
Huang et al. 2020 [31] Taiwan	Exploring the lived experiences of women with albinism and to understand their perspectives on reproductive decision making	N=10 female participants	In-depth semi-structured interviews; descriptive phenomenological approach	Sense of discrimination; striving for normality; making difficult choices; desire to protect children from harm; the struggles for parents
Estrada-Hernandez & Harper, 2018 [28] Puerto Rico	Exploring the experiences of eight persons with albinism in Puerto Rico	N=8; 4 female and 4 male	Structured interviews	Knowledge and attitudes toward albinism, resilience and other supports, the challenges of albinism, and current needs
Nyamu, 2020 [24] Kenya	Competing intergenerational perspectives of living with albinism	N=13; 6 male and 6 female	In-depth interviews	Albinism, parent-child relationships and the community; student special schools and student-teacher relationships; albinism as "ulemavu wa Ngozi" (skin disability) and claims to state welfare programmes
Phatoli et al. 2015 [16] South Africa	Exploring beliefs and practices regarding albinism	N=5; details not reported	Semi-structured interviews and thematic analysis	Themes are not distinctly described

Study, Year Country	Objectives	Participants	Methodology	Main Findings
Tambala-Kaliati et al. 2021 [20] Malawi	Exploring the challenges faced by persons living with albinism as they socialize in Lilongwe District, Malawi	N=27; 13 female and 14 male	In-depth interviews and focus group discussions and phenomenological approach	Challenges faced by persons with albinism; barriers to education; lack of knowledge about albinism; superstitious beliefs
Thurston, 2017 [27] England	Examining and understanding the way two vision-impaired students with albinism experienced inclusion and support in high school	N=2 1 female and 1 male	Interpretative phenomenological analysis	Experiencing low vision in school and experiencing additional support in school
Wan, 2010 [26] Canada	Exploring experiences of PWA	N=12; 7 female and 5 male	In-depth interviews	Sources of discrimination and coping mechanisms
Zamani et al. 2022 [10] Iran	Identifying psychosocial challenges and introducing coping strategies for PWA living in Tehran City, Iran	N=20; 9 female and 11 male	Qualitative content analysis technique and semi-structured interviews	The challenges and difficulties of living with albinism; welfare, specialized facilities, and support seeking; strategies for coping with psychological and social problems

## توانبخشنی

PWA: People with albinism.

## ترکیب نتایج

مضمون‌های اصلی شناسایی شده در ۲ حوزه خلاصه می‌شود: چالش‌های روانی اجتماعی افراد دارای آلبینیسم و منابع حمایتی و راهبردهای مقابله‌ای در افراد دارای آلبینیسم.

چالش‌های روانی اجتماعی افراد دارای آلبینیسم، شامل ۶ مضمون فرعی استیگما / افسانه، خشونت‌های شدید، چالش‌های مرتبط با روابط عاطفی / ازدواج / فرزندآوری، مسائل شغلی، چالش‌های تحصیلی، طرد و تلاش برای نرمال بودن و چالش‌های روان‌شناختی بود که در ادامه توضیح داده می‌شود.

## چالش‌های روانی اجتماعی افراد دارای آلبینیسم

## استیگما، افسانه و خشونت‌های شدید

اکثریت مشارکت‌کنندگان تجارب زیادی از دریافت پیش‌داوری و برخورد با افسانه‌های مرتبط با آلبینیسم را در تعاملات اجتماعی گزارش می‌کردند [۷، ۲۰، ۲۵، ۲۹]. این باورهای قالبی و پیش‌داوری‌های منفی گسترده در جامعه، در مواردی منجر به تجربه استیگما در این افراد می‌شد. ا.د. همچنین در معرض خطاب واقع شدن با اسامی تحقیرآمیز و برچسب‌های تمسخرآمیز بودند. در اکثر کشورهای آفریقایی به دلیل اینکه پوست ا.د. روشن‌تر و سفیدتر از سایر افراد جامعه بود، این تفاوت ظاهری آن‌ها را در معرض در مرکز توجه بودن و سؤالات و کنجکاوی و تعجب و زل زدن قرار می‌داد و این مسئله اضطراب زیادی را به آن‌ها تحمیل می‌کرد. درباره علل ابتلا به آلبینیسم و خود ا.د. نیز خرافات و افسانه‌های متعددی وجود داشت و این خرافات و

## یافته‌ها

## مشخصات مطالعات

۱۶ مطالعه از ۱۲ کشور مختلف در بازه زمانی سال‌های (۲۰۰۶ تا ۲۰۲۲) (جدول شماره ۲) شرایط ورود به مرور را داشتند. ده مطالعه در قاره آفریقا و در کشورهای آفریقای جنوبی [۱۶-۱۸] نیجریه [۷، ۱۹]، مالاوی [۲۰، ۲۱]، زیمباوه [۲۲]، زامبیا [۲۳]، کنیا [۲۴]، کامرون [۲۵] و بقیه در سایر کشورهای ایران [۱۰]، کانادا [۲۶]، انگستان [۲۷] و پورتوریکو [۲۸] انجام شده بود. تعداد افراد شرکت‌کننده ۳۲۶ نفر با طیف سنی ۱۸ تا ۶۰ سال بود. برای جمع‌آوری داده‌ها از مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته عمیق و گروه‌های متمرکز استفاده شده بود.

## نتایج جست‌وجو

طبق استراتژی جست‌جوی ما (جدول شماره ۱) ۸۶۸ مطالعه در ۳ پایگاه داده (Scopus N= ۴۳۵، PubMed N= ۱۶۷، Web of Science N= ۲۶۵) به دست آمد، ۱ مقاله نیز از موتور جست‌وجوی گوگل اسکالر انتخاب شد. پس از حذف موارد تکراری و نامربوط، ۴۳۶ مقاله شناسایی شدند. در مرحله غربالگری، عناوین و چکیده مطالعات شناسایی شده بررسی شد که منجر به حذف ۳۳۴ مطالعه شد، زیرا آن‌ها برای مرور حاضر نامناسب ارزیابی شدند. در نهایت ۱۶ مطالعه مرتبط با مرور، مشمول مرور شدند. نمودار پریزما (تصویر شماره ۱) اطلاعات دقیق‌تری در مورد فرایند انتخاب مطالعه ارائه می‌دهد.

جدول ۳. برنامه ارزیابی مهارت‌های حیاتی (۲۰۱۸) خلاصه ارزیابی کیفیت بر اساس چک لیست تحقیقات کیفی CASP (۲۰۱۸)

Selected studies	CASP checklist criteria										Meeting quality criteria	Quality grade
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
A. Aborisade Richard (2021) [7]	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	10	A
Mei-Zen Huang (2020) [31]	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	U	Y	Y	9	B
Thandiwe Tambala-Kaliati. (2021) [20]	Y	Y	Y	Y	Y	U	Y	Y	U	Y	8	B
Noel Estrada-Hernandez. (2018) [28]	Y	U	Y	Y	Y	Y	Y	U	Y	Y	8	B
NATHALIE WAN (2010) [26]	Y	U	Y	Y	U	Y	U	Y	Y	Y	7	B
Ikuomola, Adediran Daniel. (2015) [19]	Y	Y	Y	Y	Y	U	U	Y	Y	Y	8	B
Thurston (2017) [27]	Y	Y	Y	Y	U	Y	Y	Y	Y	Y	9	B
Mather et al. (2020) [17]	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	10	A
Zamani et al. (2022) [10]	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	10	A
Braathen and ingstad (2006) [21]	Y	Y	Y	Y	U	U	U	Y	Y	Y	7	B
Phatoli et al. (2015) [16]	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	10	A
Nyamu (2020) [24]	Y	Y	Y	Y	U	U	U	Y	Y	Y	7	B
Dapi et al. (2108) [25]	Y	Y	Y	Y	Y	U	Y	Y	Y	Y	9	B
Maunganidze et al. (2022) [22]	Y	Y	Y	U	Y	U	U	Y	Y	Y	7	B
Monyemore et al. (2012) [18]	Y	Y	Y	U	U	Y	Y	Y	Y	Y	8	B

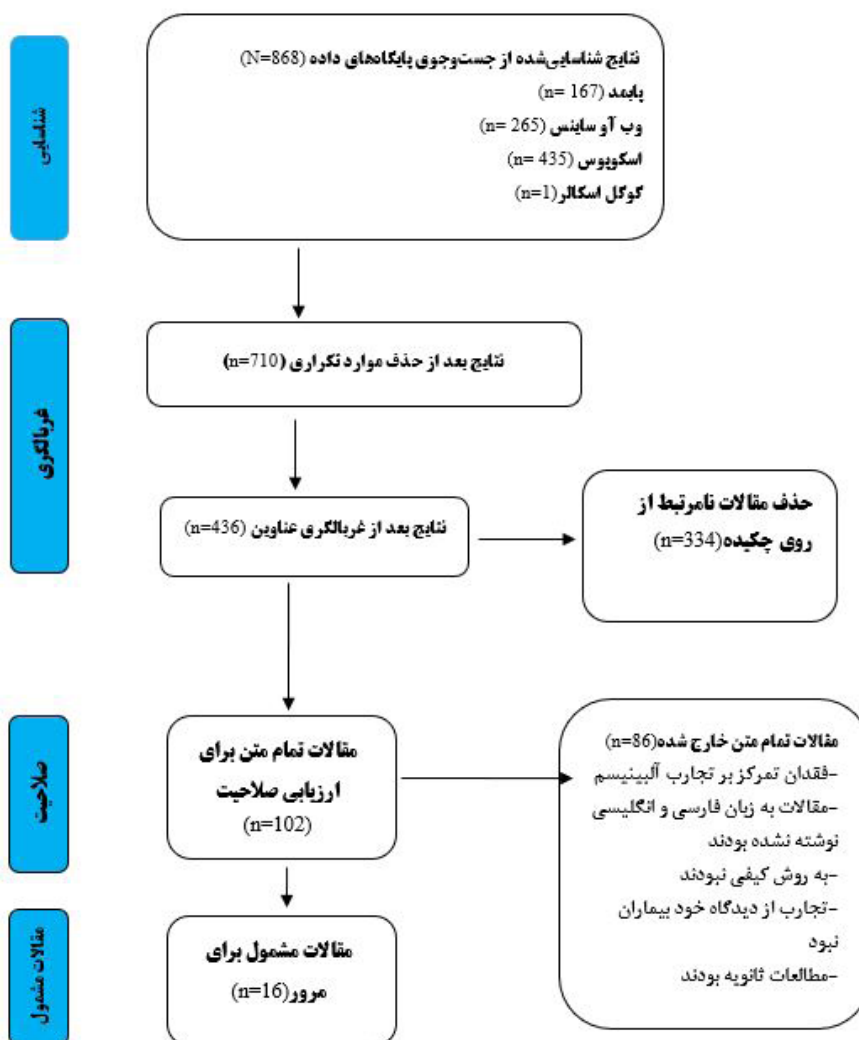
## توانبخشنتنی

Note: CASP criteria for qualitative studies: (1) Was there a clear statement of the aims of the research? (2) Is a qualitative methodology appropriate? (3)

Was the research design appropriate to address the aims of the research? (4) Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research? (5) Was the data collected in a way that addressed the research issue? (6) Has the relationship between the researcher and participants been adequately considered? (7) Have ethical issues been taken into consideration? (8) Was the data analysis sufficiently rigorous? (9) Is there a clear statement of the findings? (10) How valuable is the research?

Abbreviations: CASP, Critical Appraisal Skills Programme; N, no; U, unclear/cannot tell; Y, yes.

Source: [https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/03/CASP-Qualitative-Checklist-2018\\_fillable\\_form.pdf](https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/03/CASP-Qualitative-Checklist-2018_fillable_form.pdf)



تصویر ۱. فرایند انتخاب مقاله براساس فلوجارت پرزما

توانبخشی

کم شدن شدت این معضل، ا.د.ا. تروماها و ترس و نگرانی و اجتناب زیادی را در این مورد تجربه می کردند [۷، ۲۱، ۲۷، ۳۰].

### چالش های مرتبط با روابط عاطفی، ازدواج و فرزندآوری

به دلیل شیوع پیش داوری های گسترده درباره ا.د.ا. و تفاوت های ظاهری بارز آن ها به خصوص در جمعیت آفریقایی، این افراد موارد زیادی از بی میلی به ارتباط را از طرف دیگران تجربه می کردند [۱۹]. حتی گاهی مردم از نزدیک شدن و تماس های عادی مثل احوال پرسی، در ارتباطات اجتماعی اجتناب می کردند [۲۰]. ا.د.ا. باور داشتند که این محدودیت های ارتباطی مرتبط با آلبنیسم مشکلات و ناکامی های زیادی را در شروع رابطه عاطفی و ازدواج برای آن ها ایجاد می کند [۱۹]. بسیاری از آن ها احساس نیاز و کمبود در روابط عاطفی را تجربه می کردند و پیدا کردن دوست غیرهمجنس را تجربه دشواری توصیف می کردند [۲۸] و باور داشتند که برای بالا بردن احتمال قبول رابطه عاطفی و ازدواج

کج فهمی ها، نگاه کلیشه ای را درباره این جمعیت تشدید می کرد که آن ها را در معرض آزارها و آسیب های زیادی قرار می داد. در مواردی هم ا.د.ا. به دلیل داشتن آلبنیسم در معرض بدرفتاری و کتک خوردن از والدین قرار می گرفتند و متحمل آسیب های بدنی می شدند. یکی از مشارکت کنندگان پژوهش ابورسیده در این باره گفت:

«پدرم مرا در اتاق حبس می کرد و تا وقتی که بسیار ضعیف می شدم، مرا کتک می زد. از آنجایی که آن ها من را لج باز و بی ادب می دانستند، تمام خانواده معتقد بودند که من روح شیطانی بیشتری نسبت به برادر دوقلویم دارم» [۷].

در برخی مناطق آفریقایی به دلیل رواج باورهای مرتبط با جادوگری مبنی بر اینکه اعضای بدن ا.د.ا. برای مردم خوش شانسی می آورد، آن ها شکار می شدند و به قتل می رسیدند و از اعضای بریده شده ا.د.ا. در مراسم جادوگری استفاده می شد. حتی با وجود

که به توجه بصری بیشتری نیاز داشت را برای آن‌ها بسیار دشوار می‌کرد [۱۰] و آن‌ها مجبور بودند عموماً در ردیف‌های جلویی کلاس بنشینند تا تسلط بیشتری به تدریس معلم داشته باشند [۲۷]. در کل ا.د.ا در مقایسه با دانش‌آموزانی که آلبینیسم ندارند، به‌خاطر مشکلات ناشی از آلبینیسم، وقت و زحمت نسبتاً بیشتری را صرف یادگیری می‌کردند. این محدودیت‌ها عموماً از سمت معلمین درک نمی‌شد [۲۳] و حتی گاه تلاش‌ها و اشتباهات درسی‌ای که مستقیم و غیرمستقیم ناشی از شرایط آلبینیسم بود، سوژه بدرقتاری و تمسخر معلمان و دانش‌آموزان می‌شد [۲۶]. از طرفی برخی از ا.د.ا به دلیل محدودیت‌های بینایی و عدم امکان همراهی اکثر معلمان با آن‌ها، برای یادگیری و انجام تکالیف در کلاس وابستگی زیادی به بعضی از دوستان همکلاسی خود تجربه می‌کردند و این مسئله نگرانی‌ها و مشکلاتی را درباره سربار بودن و اجتناب سایر دانش‌آموزان با بعضی از مشارکت‌کنندگان را ایجاد می‌کرد [۲۸]. مشارکت‌کننده در این باره گفت:

«وقتی در مدرسه بودم، همیشه نیاز داشتم کسی به من دیکته کند که معلم روی تخته‌سیاه چه می‌نویسد و اغلب به این فکر می‌کردم که آیا کسی که به من کمک می‌کند مرا به‌عنوان یک سربار تلقی می‌کند و در موقعیت‌های اجتماعی دیگر از من دوری می‌کند؟» [۲۸].

#### طرد و تلاش برای نرمال بودن

ا.د.ا تجارب سخت زیادی با محوریت طرد را در محیط خانواده و سایر محیط‌های اجتماعی نظیر موقعیت‌های تحصیلی و شغلی گزارش می‌کردند، آن‌ها گاه به جمع‌های دوستانه و مدرسه‌ای راه داده نمی‌شدند [۲۳] و افرادی که آلبینیسم نداشتند از آن‌ها دوری می‌کردند [۱۹]. برخی از افراد از ترس اینکه حضور فرد دارای آلبینیسم، باعث ابتلای فرزند احتمالی عروس به آلبینیسم شود، از حضور آن‌ها در عروسی ممانعت می‌کردند [۷]. آن‌ها عمدتاً به مهمانی‌ها دعوت نمی‌شدند [۱۹]. از آنجایی که ا.د.ا این طردها و محرومیت‌های اجتماعی را ناشی از داشتن آلبینیسم و ظاهر متفاوت خود می‌دانستند، این تجارب فشار و ناراحتی زیادی را برای آن‌ها ایجاد می‌کرد و آن‌ها را در معرض انزوای اجتماعی قرار می‌داد. یکی از مشارکت‌کنندگان در این باره گفت:

«آن‌ها ممکن است تصمیم بگیرند که عروسی را برگزار نکنند، زیرا ممکن است ترس این را داشته باشند که خواهرم نیز برای پسرشان (داماد) آلبینو بزاید» [۷].

باتوجه به دشواری‌ای که این شرایط برای آن‌ها ایجاد می‌کرد، برخی از ا.د.ا سعی می‌کردند با جلب توجه نکردن و تلاش بیشتر در انجام تکالیف، نرمال به نظر برسند [۱۶، ۲۷] و توجه و قضاوت مردم را تحریک نکنند. هرچند خود این تلاش برای نرمال به نظر رسیدن نیز منبع فشار مضاعفی برای آن‌ها می‌شد.

باید شغل و تحصیلات بالایی را کسب کنند. علاوه بر مسائل و چالش‌های مرتبط با رابطه عاطفی، هم ا.د.ا و هم کیس‌های ازدواج با این افراد، نگرانی زیادی درمورد ابتلای احتمالی فرزندان آتی به آلبینیسم را داشتند [۳۱] و خود این مسئله نیز شانس آن‌ها را برای ازدواج مطلوب کم می‌کرد. متعاقب این چالش‌ها برخی از ا.د.ا روابط عاطفی و ازدواج با تأخیر را تجربه می‌کردند یا گاه از ازدواج مطلوب ناامید می‌شدند [۱۹]. همان‌طور که مشارکت‌کننده‌ای گفت:

«به مرحله‌ای از زندگی‌ام رسیدم که با داشتن تحصیلات و شغل خوب و اینکه نزدیک ۴ سالگی بودم، می‌دانستم که زمانش (ازدواج) فرارسیده است. من در حال پیر شدن بودم و به دلیل چندین بار طرد شدن در گذشته، هیچ دوست دختری غیر از خواهرهایم ندارم» [۱۹].

#### مسائل شغلی

اکثر ا.د.ا به دلیل ضعف و مشکلات بینایی در امکان اشتغال به برخی از شغل‌ها محدودیت‌هایی را تجربه می‌کردند. این مشکلات بینایی می‌تواند در انجام تکالیف طبق انتظارات کارفرما اختلال ایجاد کند و باعث ناراضی‌تری کارفرما و اخراج آن‌ها از شغل‌هایشان شود [۲۱]. علاوه بر این ا.د.ا به دلیل حساسیت و آسیب‌پذیری پوست به آفتاب، محدودیت‌هایی را در اشتغال در محیط‌های باز تجربه می‌کردند [۲۹]. از طرفی وجود پیش‌داوری‌ها و تبعیض و استیگمای مرتبط با آلبینیسم در جامعه، شانس آن‌ها را برای کسب مشاغل مطلوب کاهش می‌داد و گاه باعث می‌شد آن‌ها از امکان اشتغال در شغل‌های موردنظر ناامید شوند [۷]. یکی از مشارکت‌کنندگان در این باره گفت:

«متأسفم که این را به شما می‌گویم، من همه چیز را دیده‌ام. من به حاشیه رفته‌ام، انگ خورده‌ام، زمانی که شدیداً به همراهی نیاز داشتم تنها مانده‌ام. این تجربیات یک چیز را به من آموخته است که هرگز به دنبال شغل دولتی نباشم. من اعتمادم را به این سازمان‌های دولتی از دست داده‌ام. من دیگر علاقه‌ای به پیوستن به آن‌ها ندارم. من فقط باید کارهای خودم را انجام دهم» [۲۲].

این شرایط توصیف‌شده در مواردی، مانع از استقلال مالی ا.د.ا می‌شد و آن‌هایی را که منابع حمایتی لازم را نداشتند [۲۰]. در وضعیت وابستگی ننگه می‌داشت و مشکلات جدی را در تأمین نیازهای ضروری آن‌ها ایجاد می‌کرد [۲۰].

#### مسائل تحصیلی

همه مشارکت‌کنندگان مشکلات و چالش‌های بسیاری را در ارتباط با محدودیت‌های بینایی ناشی از آلبینیسم تجربه می‌کردند. ضعف بینایی و نیست‌گاموس، دیدن تخته در کلاس درس و فرایند مطالعه کتاب‌ها به‌خصوص مطالبی مثل ریاضی

## چالش‌های درون‌روانی

باتوجه به اینکه مشارکت‌کنندگان عموماً زمان زیادی از وقت خود را در محیط‌های آکادمیک سپری می‌کردند و این محیط‌ها منبع چالش‌ها و مشکلات بسیاری برای ا.د.ا بودند، نقش معلمان در کاهش تنش‌ها و سازگاری آن‌ها برجسته می‌شد و برخی از مشارکت‌کنندگان تجارب مثبتی از معلمان حمایتگر را در محیط مدرسه گزارش می‌کردند [۱۷، ۲۴]. معلمان حتی علاوه بر حمایت روانی از ا.د.ا به آن‌ها در مراقبت از پوست و توصیه‌های عملی برای جلوگیری از آفتاب‌سوختگی هم کمک می‌کردند [۲۴].

## ابزارها و تجهیزات کمکی

ابزار و تجهیزات کمکی نقش مهمی در کاستن از محدودیت‌های مرتبط با بینایی و پوست در ا.د.ا داشت. هرچند به دلیل گران بودن تجهیزات، همه آن‌ها امکان استفاده از تجهیزات کمکی را نداشتند [۱۰]. ولی اغلب آن‌ها از لوسیون‌های ضدآفتاب و پوشش مناسب برای مراقبت از پوست در برابر آفتاب‌سوختگی و کاهش احتمال ابتلا به سرطان پوست استفاده می‌کردند [۲۱]. برای جبران ضعف بینایی و بهبود عملکرد تحصیلی، مشارکت‌کنندگان از عینک، لپ‌تاپ و ذره‌بین استفاده می‌کردند [۲۰]. البته به دلیل مشکلاتی مثل دشواری سنگینی حمل ابزار و یا اذیت شدن از جلب توجه و قضاوت شدن توسط سایرین، استفاده از این ابزار برای برخی از آن‌ها ناراحت‌کننده بود و بعضی از ا.د.ا گاه ترجیح می‌دادند حتی به قیمت تحمل مشکلات بینایی، به شکل همیشگی از آن تجهیزات استفاده نکنند [۲۷]. یکی از مشارکت‌کنندگان در این باره گفت:

«خوب، من قبلاً سه سال پیش، یک لپ‌تاپ و یک پایه با دوربین داشتم، بنابراین می‌توانستم برد کلاس را ببینم، اما واقعاً از آن استفاده نمی‌کردم، زیرا خیلی بزرگ و خیلی سنگین بود و راه‌اندازی آن پیچیده بود. فقط به نوعی من را آزار می‌داد و واقعاً از آن خوشم نمی‌آمد، بنابراین، یک جورهایی آن را کنار گذاشتم» [۲۷].

## راهبردهای مقابله‌ای

این طبقه فرعی راهبردهای ا.د.ا برای کاستن از فشار هیجانات نامطلوب را توصیف می‌کند. همه مشارکت‌کنندگان برای مواجهه با چالش‌ها و کاستن از اثر منفی فشارها از راهبردهای مقابله‌ای استفاده می‌کردند، که در دو مضمون فرعی راهبردهای مقابله‌ای هیجان‌مدار و مسئله‌مدار توضیح داده می‌شود.

راهبرد مقابله‌ای هیجان‌مدار: در این نوع مقابله فرد به شکل هیجانی به استرس و چالش پاسخ می‌دهد، علی‌رغم اینکه تجربه سالم هیجانات می‌تواند مانع از تشکیل اختلالات روانی شود، اگر شدت این هیجانات و اضطراب‌ها فراتر از تحمل فرد باشد، ممکن است باعث تشدید آسیب و اتخاذ تصمیمات اشتباه شود، مثلاً برخی از ا.د.ا در مواجهه با شرایط سخت و چالش‌های مرتبط

فشارها و چالش‌های بیرونی مرتبط با آلبینیسم، اثرات منفی بر سلامت روان افراد دارای آلبینیسم می‌گذاشت. این اتفاقات گاه برای آن‌ها مشکلات جدی را ایجاد می‌کرد، بعضی از آن‌ها مشکلات مرتبط با خواب را گزارش می‌کردند [۱۷]. آن‌ها گاه انزوا و تنهایی آزاردهنده، احساس دوست‌نداشتنی بودن و شرم را تجربه می‌کردند [۱۷] و حتی گاه درگیر الگوهای خودتخریبی و حمله به خود می‌شدند [۲۶]. [۲۷] و متعاقب آن آسیب در عزت نفس را گزارش می‌کردند [۱۶]. این آسیب‌ها برخی از ا.د.ا را در معرض سوءمصرف مواد غیرمجاز و الکل قرار می‌داد [۱۷] و حتی در موارد شدیدتر فرد افکار خودکشی را در ذهن می‌پروراند [۲۰]. برخی نیز از صحبت کردن و روبه‌رو شدن با مسئله آلبینیسم دچار اضطراب و اجتناب می‌شدند [۱۹]. این چالش‌های درون‌روانی همان‌طور که یکی از آن‌ها گفت، منبع آزردهی‌های بسیاری برای ا.د.ا بود:

«من یک تلخی در قلبم دارم و نمی‌توانم وانمود کنم که همه چیز خوب است، علی‌رغم محبتی که والدینم به من نشان می‌دهند. گاهی اوقات احساس می‌کنم باید به زندگی‌ام پایان دهم» [۲۰]

## منابع حمایتی و راهبردهای مقابله‌ای

در هیچ‌کدام از پژوهش‌های مرور شده، نقش سازمان‌های دولتی و غیردولتی در حمایت از ا.د.ا برجسته نبوده است، آن‌ها برای کاستن از اثرات منفی چالش‌ها و تنش‌های مرتبط با آلبینیسم از برخی منابع حمایتی و راهبردهای مقابله‌ای استفاده می‌کردند که در ۳ مضمون فرعی خانواده و معلمان حامی، ابزارها و تجهیزات کمکی و راهبردهای مقابله‌ای توضیح داده می‌شود.

## خانواده و معلمان حامی

خانواده به‌خصوص والدین مهم‌ترین نقش حمایتی را برای مشارکت‌کنندگان داشت. آن‌ها با مراقبت و حمایت و همدلی در پذیرش و سازگاری ا.د.ا با آلبینیسم نقش اساسی را ایفا می‌کردند [۱۷]. محبت و حمایت‌های والدین و همشیرها تحمل چالش‌ها را برای آن‌ها آسان‌تر می‌کرد [۳۱]. خانواده علاوه بر اینکه احساس دوست داشتن و حمایت را به آن‌ها منتقل می‌کرد، آن‌ها را برای شرایط سخت بیرون هم آماده می‌کرد [۲۶]. مثلاً یکی از مشارکت‌کنندگان گفت:

«مادرم همیشه به من می‌گفت: وقتی در این خانه هستی، همه اینجا تو را دوست دارند، اما وقتی از در بیرون می‌روی، دنیایی وجود دارد که ممکن است این‌ها وجود نداشته باشند و حق با او بود و من این را فهمیدم. این طریقی بود که من تربیت شدم تا از فرصت‌هایی که خانواده‌ام برایم به ارمغان آوردند لذت ببرم و البته بعدها بفهمم که دنیا جایی است که در آن روابط بسیار سرد است» [۳۱].

در برابر سایر چالش‌ها و مشکلاتی که شاید سایر افراد غیرمبتلا به آلبنیسم با راحتی بیشتری با آن مواجه می‌شدند، آسیب‌پذیر می‌کرد. این یافته با نتایج پژوهش‌های قبلی [۲۶، ۲۹، ۳۲، ۳۳] همسو است. بعضی از مشارکت‌کنندگان یک پژوهش که دچار بیماری‌های پوستی مانند اگزما و پیسی شده بودند هم در روابط عاطفی‌شان دچار چالش‌های جدی شده بودند [۳۴]. مشاهدات پینکارت و پفیفر در سال ۲۰۱۱ نشان داد افراد دارای نقص‌های بینایی در شکل‌دهی روابط عاطفی فعالیت کمتری داشتند [۳۵]. از آنجایی که نداشتن پوست سالم و طبیعی نقش بسیار مهمی در برانگیختن واکنش‌های آسیب‌زای دیگران دارد، برهمکنش این نگرش‌ها و کنش‌های آسیب‌زای دیگران با واکنش‌های هیجانی و اجتنابی ا.د.ا و مشکلات زیاد در یافتن شغل مطلوب می‌تواند چرخه معیوب را تشکیل دهد که افراد دارای آلبنیسم را از جامعه دور کند و امکان ایجاد روابط عاطفی از آن‌ها سلب شود و آن‌ها را در معرض آسیب‌های روانی مضاعف‌تری قرار دهد.

یکی از چالش‌های اساسی ا.د.ا داشتن محدودیت‌هایی در یافتن شغل مطلوب بود. آن‌ها به خاطر داشتن نقص‌های بینایی در انتخاب برخی از شغل‌ها محدودیت داشتند. از طرفی حساسیت پوست ا.د.ا مانع از فعالیت آن‌ها در مکان‌های روبازی می‌شد که در معرض نور شدید آفتاب بود. در برخی کشورها مانند زیمبابوه، تانزانیا و آفریقای جنوبی [۲۲، ۲۳، ۳۶، ۳۷] فرصت‌هایی برای اشتغال متناسب با شرایط این افراد طراحی و اجرا شده است و برخی از سازمان‌های مردم‌نهاد، توان‌بخشی شغلی را با فراهم کردن شغل‌هایی مانند معلمی، منشی‌گری، کار موسیقی و فروشندگی که نیازی به حضور در فضای باز و مواجهه مستقیم با آفتاب و همچنین دقت بینایی زیادی نداشت، عملی کردند. جدا از محدودیت‌هایی که مستقیم به آلبنیسم مرتبط بودند، تبعض‌ها و پیش‌داوری‌های جامعه نسبت به آن‌ها عامل دیگری بود که چالش‌ها و مشکلاتی را در ارتباط با شغل این افراد ایجاد می‌کرد. این مسائل با نتایج پژوهش‌های قبلی همسو بود [۱۷، ۲۲]. علاوه بر عوامل مذکور، آسیب‌های متعددی که از کودکی به عزت نفس ا.د.ا وارد شده و اینکه آن‌ها با احتمال بیشتری برای کاستن از اضطراب و فشارهای محیطی به سمت الگوی‌های اجتنابی سوق داده شدند، باعث شده امکان ارائه خود و توانایی‌هایشان محدود شود و متعاقباً شانس آن‌ها برای کسب شغل و حرفه مناسب کم می‌شود.

پژوهش ورنون و همکاران در سال ۲۰۲۱ مشکلات و چالش‌های مرتبط با تحصیل را که ا.د.ا به دلیل مشکلات ناشی از بینایی و ظاهر متفاوت تجربه می‌کردند، نشان داد [۲۳]. عوارض مربوط به بینایی آلبنیسم نظیر ضعف بینایی و نیست‌آگموس<sup>۲۱</sup> و استرابیسم<sup>۲۲</sup>، نقش اساسی را در مشکلات آن‌ها ایفا می‌کرد و

با آلبنیسم از باورهای مذهبی و معنوی استفاده می‌کردند. باور به اینکه آن‌ها توسط خدا به این شکل آفریده شدند و تفاوتی با سایر مردم ندارند، به آن‌ها در مواجهه با افسانه‌ها و خرافات رایج در جامعه کمک می‌کرد و به آن‌ها احساس راحتی می‌داد [۲۱]. حتی برخی از آن‌ها باور داشتند که خدا از کسانی که آن‌ها را اذیت می‌کند، انتقام می‌گیرد [۲۹]. برخی از آن‌ها هم از خدا بابت وضعیتی که داشتند شکرگزار بودند [۳۰، ۳۱]. برخی از آن‌ها از صحبت درباره مسائل آزاردهنده از مقابله اجتناب استفاده می‌کردند و خشم و احساس گناه و بدبینی و حمله به خود را تجربه می‌کردند [۱۷]. برای مثال یکی از مشارکت‌کنندگان گفت:

«آلبنیسم باعث شده است سعی کنم از موقعیت‌هایی که به دلیل نقص بینایی بسیار اضطراب‌برانگیز و استرس‌زا هستند دوری کنم و خودم را از این موقعیت‌ها دور نگه دارم» [۱۰].

راهبرد مقابله‌ای مسئله‌مدار: راهبرد مسئله‌مدار به تلاش مستقیم برای حذف عامل استرس‌زا اشاره دارد و راه‌حل‌های عملی برای حذف عامل استرس‌زا را شامل می‌شود. برخی از مشارکت‌کنندگان از راهبردهای مسئله‌مدار و کارآمدی مانند شوخ‌طبعی، رفتار قاطعانه [۲۶، ۲۹]، تلاش برای پذیرش خود و بیماری [۱۰]، مثبت‌نگری [۲۶]، ورزش، بخشش و اقدام برای یافتن دوست [۷]، ممارست و سخت‌کوشی [۲۸] استفاده می‌کردند که نقش مهمی در کمک به مدیریت مشکلات و استرس‌های مرتبط با آلبنیسم در مشارکت‌کنندگان داشت. یکی از مشارکت‌کنندگان گفت:

«من همچنین از حس شوخ‌طبعی خود استفاده می‌کنم و اغلب به شیوه‌ای نه‌چندان تحقیرآمیز با خودم شوخی می‌کنم» [۲۶].

## بحث

این ترکیب موضوعی داده‌های کیفی، درک عمیقی از تجارب روانی اجتماعی افراد دارای آلبنیسم را فراهم کرده است. از طریق ترکیب ادبیات کیفی موجود، ۲ مضمون اصلی شناسایی شد که چالش‌ها و منابع حمایتی ا.د.ا را نشان می‌دهد. این مرور نشان می‌دهد افراد مبتلا به آلبنیسم چه چالش‌های روانی اجتماعی‌ای را تجربه می‌کنند و از چه منابع حمایتی برای رویارویی با این چالش‌ها استفاده می‌کنند و تجربیات آن‌ها از زندگی با آلبنیسم چگونه بوده است.

چالش‌های روانی اجتماعی مرتبط با آلبنیسم: چالش‌هایی که از متفاوت بودن ا.د.ا با دیگران شامل استیگما، تبعیض، پیش‌داوری، باورهای خرافی و افسانه‌های مرتبط با ا.د.ا نشئت می‌گرفت، مفهوم کلیدی در مرور ادبیات بود. متعاقب این باورها و نگاه‌های منفی به ا.د.ا، آن‌ها در معرض بدرفتاری‌ها و خشونت‌های شدیدی مثل قتل بودند که عواقب روانی اجتماعی جدی را برای آنها ایجاد می‌کرد و این تکرر چالش‌های کوچک و بزرگ، آن‌ها را

21. Nystagmus  
22. Strabism



یافته‌های این بخش با پژوهش‌های قبلی همخوان بود [۲۹، ۱۷]. تجربه استفاده مفید از ابزار و تجهیزات می‌تواند به ا.د.ا در مقابله با حس ناامیدی و درماندگی ناشی از چالش‌های آلبنیسم کمک شایانی کند و حضور آن‌ها را در عرصه‌های کاری و تحصیلی تسهیل کند. همچنین تورستون در سال ۲۰۱۶ در پژوهشی [۲۷] نشان داد که استفاده از ابزار همیشه و برای همه ا.د.ا فراهم و ممکن نیست. استفاده مداوم و زیاد از دوربین و موبایل گاه توجه دیگران و نگرانی فرد از قضاوت شدن توسط سایرین را برمی‌انگیزد و از طرفی مشکلاتی نظیر دشواری حمل همیشگی ابزار، این مشکلات را تشدید می‌کند. پس احتمالاً نوع نگرش و میزان آمادگی و آگاهی صحیح ا.د.ا و مردم درباره آلبنیسم می‌تواند عاملی باشد که اثر مثبت استفاده از ابزار را تحت‌الشعاع قرار دهد.

مطابق پژوهش‌های قبلی [۲۶، ۲۸، ۴۲]. این مرور نیز راهبردهای مقابله‌ای را که ا.د.ا در واکنش به محدودیت‌ها و چالش‌های مرتبط به کار می‌برند نشان داد. به نظر می‌رسد ا.د.ا متناسب با ساختار شخصیت و میزان پذیرش آلبنیسم از راهبردهای مقابله‌ای هیجان‌مدار یا مسئله‌مدار استفاده می‌کردند، یعنی هرچقدر میزان پذیرش بیشتر و ساختار شخصیت سالم‌تر (مجهز بودن به رگه‌هایی مثل تاب‌آوری، مثبت‌نگری، ذهنیت‌روانشناختی) باشد، ا.د.ا از مقابله‌های مسئله‌مداری مانند ارزیابی انتخاب‌ها، مطالعه، ورزش، بازی و نقاشی و مشورت استفاده می‌کردند [۱۰]. و سازگاری بیشتری را تجربه می‌کردند. هرچند احتمالاً میزان شدت و شیوع چالش‌های بیرونی مانند افسانه‌ها و تبعیض و استیگما در محیط زندگی ا.د.ا، می‌تواند مانعی برای استفاده این افراد از ظرفیت‌های درون‌روانی‌شان شود و باعث شود آن‌ها از نوعی از مکانیسم‌های دفاعی واپس‌روانه<sup>۲۳</sup> و راهبردهای مقابله‌ای هیجان‌مدار استفاده کنند و شرایط ناراحت‌کننده‌ای را متحمل شوند.

### نتیجه‌گیری

هدف این مرور فهم تجارب روانی اجتماعی افراد دارای آلبنیسم بود. این مرور نتیجه می‌گیرد که تجارب افراد دارای آلبنیسم قویاً از زمینه فرهنگی، اعتقادی، خانوادگی و اجتماعی تأثیر می‌پذیرد. بسیاری از تجارب ا.د.ا منفی و آزاردهنده و شامل چالش‌های بسیار سختی بود. آن‌ها برای تعدیل این سختی‌ها و تجارب منفی از منابع حمایتی و راهبردهای مقابله‌ای استفاده می‌کردند. در بسیاری از کشورهای آفریقایی که شیوع آلبنیسم بیشتر است، احتمالاً سطح پایین توسعه‌یافتگی و فقر و پایین بودن رفاه عمومی جامعه و شیوع بیشتر خرافات، به‌عنوان یک مانع جدی در بهبود شرایط این جمعیت عمل می‌کند. با وجود اینکه این شرایط در ایران به وخامت کشورهای مذکور آفریقایی نیست، ولی ا.د.ا

آن‌ها را در معرض افت تحصیلی و بدرفتاری معلم قرار می‌داد. برهمکنش مشکلات بینایی و بدرفتاری معلمان و همسالان، تحمل محیط‌های آموزشی را گاه سخت می‌کرد. مطالعات تامبالا و همکاران در سال ۲۰۲۱ و کانیونگو و همکاران در سال ۲۰۲۱ این یافته‌ها را تأیید می‌کرد [۲۳، ۲۰]. اهمیت و ضرورت وجود روابط عاطفی در سلامت روان انسان‌ها به‌خوبی شناخته شده است [۳۸]. ناکامی‌ها و تأخیر در شروع روابط عاطفی و دریافت حس عدم تمایل دیگران برای ازدواج با ا.د.ا از چالش‌های ارتباطی این جمعیت بود که با پژوهش ایکوومولا در سال همسو بود [۱۹]. ژانگ و همکاران در پژوهشی در سال ۲۰۱۷ این چالش‌های ارتباط عاطفی و ازدواج را در افراد دارای بیماری‌های مزمن پوستی را نشان دادند [۳۹]. در مرور حاضر ا.د.ا به تجارب متعدد طرد شدن و تقلا برای عادی به نظر رسیدن به‌عنوان یکی از مهم‌ترین چالش‌های مرتبط با آلبنیسم اشاره کردند، مشابه این یافته، هوانگ و همکاران در مطالعه‌ای در سال ۲۰۲۰ نشان دادند ا.د.ا به‌خاطر حس منفی متفاوت بودن، برای عادی به نظر رسیدن تقلای زیادی می‌کردند [۳۱]. این مرور تأثیری را که داشتن آلبنیسم بر سلامت روان فرد می‌گذارد برجسته می‌کند. استرادا در سال ۲۰۰۷ در یک مطالعه چالش‌های روانی و عاطفی که ا.د.ا تجربه می‌کردند را نشان داد [۲۸]. همچنین در پژوهشی موتاسا در سال ۲۰۱۴ چالش‌های روان‌شناختی مانند کمبود عزت نفس، افسردگی، خشم و گناه را که ا.د.ا در ارتباط با آلبنیسم تجربه می‌کردند گزارش داد [۴۰] که با یافته‌های این مرور همسو بود.

منابع حمایتی و راهبردهای مقابله‌ای: ا.د.ا برای کاستن از فشار تنش‌ها و کنار آمدن با شرایط از منابع حمایتی و راهبردهای مقابله‌ای هیجان‌مدار و مسئله‌مدار استفاده می‌کردند. وقتی خانواده و معلمان و دوستان آن‌ها از آگاهی و سلامت روان خوبی برخوردار بودند، همانند یافته‌های پژوهش‌های قبلی [۱۷، ۲۶، ۲۸] نقش حمایتی برجسته‌ای را برای ا.د.ا ایفا می‌کردند، ولی بدرفتاری همین گروه‌ها (خانواده، دوستان و معلمان) در جمعیت‌های دیگری از ا.د.ا، از چالش‌هایی سختی بود که آن‌ها باید با آن مواجه می‌شدند. به نظر می‌رسد وجود و شیوع باورهای خرافی و افسانه‌های مرتبط با آلبنیسم و کمبود آگاهی‌های علمی درباره این افراد، می‌تواند متغیری باشد که این عوامل حمایتی را به عوامل آسیب‌رسان مبدل کند.

همان‌طور که استولینک و همکاران در سال ۲۰۱۵ نقش مثبت استفاده از کمک‌های مرتبط با کم‌بینایی را در افراد کم‌بینا نشان دادند [۴۱]. در این مرور نیز ا.د.ا با استفاده از ابزارهایی مثل عینک و دوربین و لپ‌تاپ تا حد زیادی محدودیت‌های بینایی به‌خصوص در موقعیت‌های تحصیلی را جبران می‌کردند. آن‌ها همچنین از لوسیون‌ها و پوشش‌هایی استفاده می‌کردند که از پوستشان در برابر آفتاب شدید و سرطان پوست مراقبت می‌کرد.

و اجتماعی این مطالعات ممکن است تعمیم یافته‌های این مرور را محدود کند. از طرف دیگر باتوجه به اینکه مشارکت‌کنندگان در هیچ‌کدام از پژوهش‌های این مرور به نقش حمایتی سازمان‌های دولتی و غیردولتی اشاره نکردند، توجه به این خلأ بزرگ و دلایل آن می‌تواند در بهبود شرایط این جمعیت کمک شایانی کند.

## ملاحظات اخلاقی

### پیروی از اصول اخلاق پژوهش

این مطالعه مورد تأیید کمیته اخلاق دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی قرار گرفته است (کد: IR.USWR.REC.1399.017)

### حامی مالی

این پژوهش برگرفته از رساله دکترای طاهر علیزاده در گروه مشاوره دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی است و حامی مالی نداشته است.

### مشارکت نویسندگان

مفهوم‌سازی و نگارش: طاهر علیزاده؛ جست‌وجو و بررسی: طاهر علیزاده و بهمن بهمنی؛ ویراستاری و نهایی‌سازی نوشته: همه نویسندگان.

### تعارض منافع

بنابر اظهار نویسندگان این مقاله تعارض منافع ندارد.

### تشکر و قدردانی

نویسندگان از مسئولین دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی برای تصویب و حمایت از این مطالعه تشکر می‌کنند.

ایرانی هم چالش‌های روانی اجتماعی متعددی را تجربه می‌کنند [۵]. متأسفانه رسیدگی به چالش‌های این جمعیت، هنوز جزو دغدغه‌های جدی سیستم‌های دولتی نیست و خلأ حمایت‌های سیستماتیک برای کم‌رنگ کردن این چالش‌ها محسوس است. حمایت از ا.د.ا و تسهیل دسترسی این افراد به امکانات و تجهیزات حمایتی و بهداشتی از نکات ضروری است که باید سازمان‌های دولتی و NGOهای مرتبط به آن توجه کنند. این سازمان‌ها از طریق شناسایی و استخراج آسیب‌ها، نیازها و مختصات زیست روانی، تقویت انجمن‌های آلبینیسیم، توانمندسازی روانی اجتماعی از طریق برگزاری کارگاه‌ها و دورها، می‌توانند به این گروه در تسهیل یافتن شغل‌های مناسب و ورود به روابط سالم و مراقبت از سلامت روان، کمک کنند. این اقدامات و کسب بینش حاصل از تجارب روانی اجتماعی افراد دارای آلبینیسیم به افرادی که با این جمعیت سروکار دارند، درکی ارزشمند از نحوه مدیریت و مقابله با عواقب این اختلال می‌دهد. بنابراین انجام مطالعات بیشتر برای درک تجارب روانی اجتماعی افراد دارای آلبینیسیم، ضروری به نظر می‌رسد. از طرفی هم باتوجه به اینکه عمده پژوهش‌های کیفی در جغرافیای کشورهای آفریقایی انجام شده است، تمرکز عمده پژوهش‌های مرتبط با آلبینیسیم در آفریقا و سایر مناطق متفاوت است، مثلاً در آفریقا تمرکز عمدتاً روی خشونت‌ها و خرافات مرتبط با آلبینیسیم است. باتوجه به اینکه سفید بودن پوست و مو در جمعیت عموماً سیاه‌پوست باعث ایجاد تفاوت بارز ظاهری می‌شود و آن‌ها را در مرکز توجه منفی قرار می‌دهد، ولی در کشورهای غیر سیاه‌پوست مثل ایران به دلیل عدم تفاوت شدید ظاهری در مبتلایان و غیرمبتلایان، این تفاوت ظاهری و توجه‌ها کمتر است و به علاوه باورهای خرافی و جادویی درباره آلبینیسیم در کشورهای غیر آفریقایی به شدت مناطق آفریقایی گزارش نشده است و می‌توان حدس زد عواقب و تجارب مبتلا به آلبینیسیم در افراد سیاه‌پوست و غیرسیاه‌پوست می‌تواند تا حدودی متفاوت باشد. پس برای درک جامع‌تر از تجارب این جمعیت، نیازمند مطالعه و توجه به چالش‌ها و مسائل ا.د.ا در کشورهای غیر آفریقایی هستیم. همچنین پیشنهاد می‌شود از نتایج مرور حاضر برای تدوین بسته‌های آموزشی برای درمانگران و توان‌بخشان حوزه‌های جسمی و روانی اجتماعی استفاده شود و متناسب با نیازها و تجارب این جمعیت از توسعه ابزارها و تجهیزات کمکی و فعالیت بیشتر سازمان‌های دولتی و غیردولتی در کمک به افراد دارای آلبینیسیم حمایت شود.

مرور ما ۲ محدودیت عمده داشت: اول، باتوجه به محدودیت‌های زمانی و منابع، تنها ۳ پایگاه‌داده اصلی برای این موضوع تحقیق جست‌وجو شدند و فقط مقالات انگلیسی‌زبان گنجانده شدند که این مقالات شناسایی شده را محدود می‌کرد. دوم توجه به این نکته مهم است که اکثر مطالعات موجود در مرور حاضر (۱۱ مطالعه) در کشورهای آفریقایی انجام شده است و پژوهش‌های کیفی در فرهنگ‌های غیر آفریقایی بسیار محدود است. تفاوت‌های فرهنگی

## References

- [1] Franklin A, Lund P, Bradbury-Jones C, Taylor J. Children with albinism in African regions: Their rights to 'being' and 'doing'. *BMC International Health and Human Rights*. 2018; 18(1):2. [DOI:10.1186/s12914-018-0144-8] [PMID] [PMCID]
- [2] McBride GR. Oculocutaneous albinism: An African perspective. *British and Irish Orthoptic Journal*. 2014; 11:3-8. [DOI:10.22599/bioj.78]
- [3] Mashige KP, Jhetam S. Ocular findings and vision status of learners with oculocutaneous albinism. *African Vision and Eye Health*. 2019; 78(1):1-6. [DOI:10.4102/aveh.v78i1.466]
- [4] Lynch P, Lund P, Massah B. Identifying strategies to enhance the educational inclusion of visually impaired children with albinism in Malawi. *International Journal of Educational Development*. 2014; 39:216-24. [DOI:10.1016/j.ijedudev.2014.07.002]
- [5] Alizadeh T, Bahmani B, Khanjani MS, Azkosh M, Shakiba S, Vahedi M. Surveying the experiences of people with albinism in Iran: Qualitative research. *Iranian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences*. 2023; 17(1):e132504. [DOI:10.5812/ijpbs-132504]
- [6] Hong ES, Zeeb H, Repacholi MH. Albinism in Africa as a public health issue. *BMC Public Health*. 2006; 6:212. [DOI:10.1186/1471-2458-6-212] [PMID] [PMCID]
- [7] Aborisade RA. "Why always me?": Childhood experiences of family violence and prejudicial treatment against people living with albinism in Nigeria. *Journal of Family Violence*. 2021; 36(8):1081-94. [DOI:10.1007/s10896-021-00264-7] [PMID] [PMCID]
- [8] Burke J, Kaijage T, John-Langba J. Media analysis of albino killings in Tanzania: A social work and human rights perspective. *Ethics and Social Welfare*. 2014; 8(2):117-34. [DOI:10.1080/17496535.2014.895398]
- [9] Machoko CG. Albinism: A life of ambiguity-a Zimbabwean experience. *African Identities*. 2013; 11(3):318-33. [DOI:10.1080/14725843.2013.838896]
- [10] Zamani Varkaneh M, Khodabakhshi-Koolae A, Sheikhi MR. Identifying psychosocial challenges and introducing coping strategies for people with albinism. *British Journal of Visual Impairment*. 2022; 41(4):791-806. [DOI:10.1177/02646196221099155]
- [11] Palitsky D, Mota N, Affi TO, Downs AC, Sareen J. The association between adult attachment style, mental disorders, and suicidality: Findings from a population-based study. *The Journal of Nervous and Mental Disease*. 2013; 201(7):579-86. [DOI:10.1097/NMD.0b013e31829829ab] [PMID]
- [12] Read DL, Clark GI, Rock AJ, Coventry WL. Adult attachment and social anxiety: The mediating role of emotion regulation strategies. *Plos One*. 2018; 13(12):e0207514. [DOI:10.1371/journal.pone.0207514] [PMID] [PMCID]
- [13] Fairbairn CE, Briley DA, Kang D, Fraley RC, Hankin BL, Ariss T. A meta-analysis of longitudinal associations between substance use and interpersonal attachment security. *Psychological Bulletin*. 2018; 144(5):532-55. [DOI:10.1037/bul0000141] [PMID] [PMCID]
- [14] Dixon-Woods M, Agarwal S, Jones D, Young B, Sutton A. Synthesising qualitative and quantitative evidence: A review of possible methods. *Journal of Health Services Research & Policy*. 2005; 10(1):45-53. [DOI:10.1177/135581960501000110] [PMID]
- [15] Thomas J, Harden A. Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Medical Research Methodology*. 2008; 8(1):1-10. [DOI:10.1186/1471-2288-8-45] [PMID] [PMCID]
- [16] Phatoli R, Bila N, Ross E. Being black in a white skin: Beliefs and stereotypes around albinism at a South African university. *African Journal of Disability*. 2015; 4(1):106. [DOI:10.4102/ajod.v4i1.106] [PMID] [PMCID]
- [17] Mather L, Gurayah T, Naidoo D, Nathoo H, Feresu F, Dlamini N, et al. Exploring the occupational engagement experiences of individuals with oculocutaneous albinism: An eThekweni District study. *South African Journal of Occupational Therapy*. 2020; 50(3):52-9. [DOI:10.17159/2310-3833/2020/vol50no3a6]
- [18] Pooe-Monyemore MB, Mavundla TR, Christianson AL. The experience of people with oculocutaneous albinism. *Health SA Gesondheid*. 2012; 17(1):1-8. [DOI:10.4102/hsag.v17i1.592]
- [19] Ikuomola AD. Socio-cultural conception of albinism and sexuality challenges among persons with albinism (PWA) in South-West, Nigeria. *AFRREV IJAH: An International Journal of Arts and Humanities*. 2015; 4(2):189-208. [DOI:10.4314/ijah.v4i2.14]
- [20] Tambala-Kaliati T, Adomako EB, Frimpong-Manso K. Living with albinism in an African community: exploring the challenges of persons with albinism in Lilongwe District, Malawi. *Heliyon*. 2021; 7(5):e07034. [DOI:10.1016/j.heliyon.2021.e07034] [PMID] [PMCID]
- [21] Braathen SH, Ingstad B. Albinism in Malawi: Knowledge and beliefs from an African setting. *Disability & Society*. 2006; 21(6):599-611. [DOI:10.1080/09687590600918081]
- [22] Maunganidze F, Machiha K, Mapuranga M. Employment barriers and opportunities faced by people with albinism. A case of youths with albinism in Harare, Zimbabwe. *Cogent Social Sciences*. 2022; 8(1):2092309. [DOI:10.1080/23311886.2022.2092309]
- [23] Vernon KM, Oliver M, Annie P. Challenges Pupils with Albinism face in Selected Schools in Luapula Province, Zambia. *International Journal of Research and Innovation in Social Science*. 2021; 8:395-401. [Link]
- [24] Nyamu IK. Competing intergenerational perspectives of living with albinism in Kenya and their implications for children's lives. *Childhood*. 2020; 27(4):435-49. [DOI:10.1177/0907568220931580]
- [25] Dapi LN, Tambe BA, Monebenimp F. Myths surrounding albinism and struggles of persons with albinism to achieve human rights in Yaoundé, Cameroon. *Journal of Human Rights and Social Work*. 2018; 3(1):11-6. [DOI:10.1007/s41134-018-0048-5]
- [26] Wan N. 'Orange in a world of apples': The voices of albinism. *Disability & Society*. 2003; 18(3):277-96. [DOI:10.1080/0968759032000052860]

- [27] Thurston M. "They think they know what's best for me": An interpretative phenomenological analysis of the experience of inclusion and support in high school for vision-impaired students with albinism. *International Journal of Disability, Development and Education*. 2014; 61(2):108-18. [DOI:10.1080/1034912X.2014.905054]
- [28] Estrada-Hernandez N. Psychosocial aspects of physical difference: The experiences of eight adults with albinism in Puerto Rico. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 2018; 112(6):701-12. [DOI:10.1177/0145482X1811200605]
- [29] Brocco G. Labeling albinism: Language and discourse surrounding people with albinism in Tanzania. *Disability & Society*. 2015; 30(8):1143-57. [DOI:10.1080/09687599.2015.1075869]
- [30] Ngula A. The power of information and coping with albinism: An autoethnographic study. *IFLA Journal*. 2023; 49(2):432-42. [DOI:10.1177/03400352221103892]
- [31] Huang MZ, Chen LL, Hung SL, Puthussery S. Women's experiences of living with albinism in Taiwan and perspectives on reproductive decision making: A qualitative study. *Disability & Society*. 2022; 37(6):916-32. [DOI:10.1080/09687599.2020.1867071]
- [32] Affram AA, Teye-Kwadjo E, Gyasi-Gyamerah AA. Influence of social stigma on subjective well-being of persons with albinism in Ghana. *Journal of Community & Applied Social Psychology*. 2019; 29(4):323-35. [DOI:10.1002/casp.2403]
- [33] Cruz-Inigo AE, Ladizinski B, Sethi A. Albinism in Africa: Stigma, slaughter and awareness campaigns. *Dermatologic Clinics*. 2011; 29(1):79-87. [DOI:10.1016/j.det.2010.08.015] [PMID]
- [34] Magin PJ, Adams J, Heading GS, Pond CD. Patients with skin disease and their relationships with their doctors: A qualitative study of patients with acne, psoriasis and eczema. *The Medical Journal of Australia*. 2009; 190(2):62-4. [DOI:10.5694/j.1326-5377.2009.tb02276.x] [PMID]
- [35] Piquart M, Pfeiffer JP. Psychological well-being in visually impaired and unimpaired individuals: A meta-analysis. *British Journal of Visual Impairment*. 2011; 29(1):27-45. [DOI:10.1177/0264619610389572]
- [36] Sears SH, Jones A, Strauser DR. Career counseling with people with disabilities. Career development, employment, and disability in rehabilitation. New York: Springer Publishing Company; 2014. [Link]
- [37] Kromberg JG. Clinical features, types of albinism, and natural history. In: Kromberg J, Manga P, editors. *Albinism in Africa*. Amsterdam: Elsevier; 2018. [DOI:10.1016/B978-0-12-813316-3.00002-7]
- [38] Caligor E, Kernberg OF, Clarkin JF. *Handbook of dynamic psychotherapy for higher level personality pathology*. Washington: American Psychiatric Publishing; 2007. [Link]
- [39] Gao T, Ding X, Chai J, Zhang Z, Zhang H, Kong Y, et al. The influence of resilience on mental health: The role of general well-being. *International Journal of Nursing Practice*. 2017; 23(3):e12535. [DOI:10.1111/ijn.12535] [PMID]
- [40] Mutasa FL. An investigation into the psychosocial implications of Oculocutaneous Albinism: A case study of Manicaland Albinism Association [masters thesis]. Harare: University of Zimbabwe; 2013. [Link]
- [41] Stevelink SA, Malcolm EM, Fear N'I. Visual impairment, coping strategies and impact on daily life: A qualitative study among working-age UK ex-service personnel. *BMC Public Health*. 2015; 15:1118. [DOI:10.1186/s12889-015-2455-1] [PMID] [PMCID]
- [42] Nzelwa SR. To examine the psychosocial challenges and coping strategies among persons with albinism in tanzania: A case of temeke municipal council [master thesis]. Dar es Salaam: The Open University of Tanzania; 2016. [Link]