مقاله مروری
مجله دانشگاه علوم پزشکی رفسنجان
دوره ۲۲، اردیبهشت ۱۴۰۲، ۲۱۰-۱۹۱

بررسی عوامل مرتبط با بهزیستی روان‌شناختی والدین دارای فرزند مبتلا به فنیل کتونوری: یک مرور نظام‌مند

نرگس حبیبی[۱]، محمد نریمانی[۲]، سیف الله آقاجانی[۳]، محمد باهر طالاری[۴]

دریافت مقاله: ۱۴۰۱/۱۲/۱۳ ارسال مقاله به نویسنده جهت اصلاح: ۱۴۰۲/۱/۱۹ دریافت اصلاحیه از نویسنده: ۱۴۰۲/۲/۱۶ پذیرش مقاله: ۱۴۰۲/۲/۲۰

چکیده

زمینه و هدف: فنیل کتونوری (Phenylketonuria; PKU) یک بیماری متابولیک ارثی است که نیاز به درمان و مدیریت مادام‌العمر دارد. بیماری PKU کیفیت زندگی بیماران و مراقبین آن‌ها را تحت تأثیر قرار می‌دهد و هم‌چنین سازگاری و بهزیستی روان‌شناختی والدین را به چالش می‌کشد. بنابراین، مطالعه مروری حاضر با هدف شناسایی عوامل مرتبط با بهزیستی روان شناختی این والدین انجام شد.

مواد و روش‌ها: این مطالعه به روش مرور نظام‌مند است. جستجوی مقالات مرتبط در بازه زمانی ۱۳۸۰ تا ۱۴۰۱ در پایگاه‌های داده الکترونیکی خارجی از جمله Scopus، Science Direct، PubMed، Google Scholar و پایگاه‌های داخلی SID و Magiran با استفاده از کلیدواژه‌های فارسی (فنیل‌کتونوری، والدین، بهزیستی روان‌شناختی، کیفیت زندگی) و معادل‌های انگلیسی آن انجام شد. معیارهای جستجو شامل مطالعاتی با بیش از یک نمونه، مطالعاتی که از معیار رسمی عملکرد روان‌شناختی مرتبط با بهزیستی این والدین استفاده کردند و مقالات کامل و منتشر شده به زبان فارسی و انگلیسی بود.

یافته‌ها: در جستجوی اولیه ۳۳۴ مقاله یافت شد که پس از حذف موارد تکراری و لحاظ کردن معیارهای ورود در نهایت ۲۴ مقاله هم‌راستا با اهداف مطالعه حاضر مورد بررسی قرار گرفتند. یافته‌ها نشان داد که متغیرهای جمعیت شناختی همچون جنسیت و سطح تحصیلات والد، سن کودک و درآمد خانوار در مجموع گسترده‌ترین عامل و حمایت اجتماعی و متغیرهای کیفیت زندگی، استرس و پریشانی روان‌شناختی، عوامل تکرارپذیر بعدی مرتبط با بهزیستی این والدین بودند.

نتیجه‌گیری: این نتایج اهمیت شبکه‌های اجتماعی در حمایت از خانواده‌ها به‌ویژه مادران دارای فرزند مبتلا به *PKU* را نمایان می‌سازد. تحقیقات آتی باید بر استفاده از طرح‌های مطالعه متنوع‌تر و نمونه‌های بزرگ‌تر تمرکز کنند. مطالعات مداخله‌ای ممکن است به بهبود بهزیستی والدین کمک کند.

واژه‌های کلیدی: فنیل‌کتونوری، والدین، بهزیستی روان‌شناختی، کیفیت زندگی

۱- دانشجوی دکتری روانشناسی، گروه روانشناسی، دانشکدهٔ علوم تربیتی و روانشناسی، دانشگاه محقق اردبیلی، اردبیل، ایران
۲- (نویسنده مسئول) استاد گروه روانشناسی، دانشکدهٔ علوم تربیتی و روانشناسی، دانشگاه محقق اردبیلی، اردبیل، ایران
تلفن: ۰۴۵-۳۱۵۰۵۶۶۲ دورنگار: ۰۴۵-۳۳۵۲۰۴۵۷ پست الکترونیکی: narimani@uma.ac.ir
۳- دانشیار گروه روانشناسی، دانشکدهٔ علوم تربیتی و روانشناسی، دانشگاه محقق اردبیلی، اردبیل، ایران
۴- دانشجوی کارشناسی ارشد روانشناسی عمومی، گروه روانشناسی، دانشکدهٔ علوم تربیتی و روانشناسی، دانشگاه محقق اردبیلی، اردبیل، ایران

[Downloaded from journal.rums.ac.ir on 2026-11-19]
[DOR: 20.1001.1.17353165.1402.22.2.7.3]
[DOI: 10.52547/jrums.22.2.191]

مقدمه

بیماری فنیل کتونوریا (Phenylketonuria; PKU) یکی از شایع‌ترین ناهنجاری‌های متابولیک مادرزادی بوده که در اثر کمبود یا اختلال در عملکرد آنزیم فنیل‌آلانین هیدروکسیلاز (Phenylahnine Hydroxylase; PAH) به وجود آمده و فرآیند تبدیل فنیل‌آلانین (Phenylalanine; PHE) به تیروزین را مختل می‌نماید. سطوح بالای فنیل‌آلانین در پلاسما منجر به آسیب عصبی، ناهنجاری‌های مغزی، کم‌توانی ذهنی، صرع و مشکلات رفتاری می‌گردد [۱]. درمان شامل یک رژیم غذایی با پروتئین بسیار پایین جهت جلوگیری از افزایش غلظت سمی فنیل‌آلانین خون می‌باشد. این رژیم درمانی بسیار محدودکننده و نیازمند درجه بالایی از پای‌بندی همه اعضای خانواده می‌باشد. نظارت مداوم بر میزان پروتئین مصرفی در روز، آزمایشات مکرر سنجش سطح فنیل‌آلانین خون، عدم دسترسی به محصولات غذایی فاقد پروتئین، ناتوانی‌های‌شناختی و یادگیری بیمار و مشکلات اقتصادی در مجموع درمان را پیچیده و نیازمند صرف وقت و انرژی بسیاری از طرف بیمار و خانواده آنان می‌نماید [۲]. تولد کودک مبتلا به PKU به طور مستقیم و غیرمستقیم بر زندگی کودک و مراقبان تأثیر بسزایی داشته و روال زندگی طبیعی آنان را تغییر می‌دهد و مراقبان این کودکان، مشکلات جسمانی، خستگی و درجاتی از واکنش‌های روان‌شناختی از جمله سردرگمی، خشم، ناامیدی، ناشکیبایی و احساس بی‌ارزشی، احساس گناه و نگرانی مرتبط با سلامتی کودک را تجربه می‌کنند [۳] که منجر به اختلال در خواب، اشتها و هم‌چنین پریشانی روان‌شناختی از جمله استرس و اضطراب و افسردگی می‌گردد [۴].

مطالعات نشان می‌دهد که والدین کودکان مبتلا به PKU در مقایسه با افراد جامعه عمومی نسبت به مشکلات سلامت روان آسیب‌پذیرتر هستند و کیفیت زندگی ضعیف‌تری دارند. دلایل احتمالی این امر عبارتند از: احساس شرم و گناه و فقدان به دلیل به دنیا نیاوردن یک کودک سالم و سرزنش خود به علت انتقال ژن معیوب به فرزندشان و انتظارات متفاوت در مورد درمان، که برخی از چالش‌های اصلی هستند که برای والدین کودکان مبتلا به PKU برجسته شده است [۶-۵].

در اثرگذاری شرایط و بیماری مزمن کودک بر سلامت جسمی و روانی والدین دارای فرزند PKU عوامل مختلفی از جمله راهبردهای کنار آمدن والدین، استرس خانواده، حمایت اجتماعی و ویژگی‌های جمعیت‌شناختی اثرگذار می‌باشد [۱]. یافته‌های موجود نشان می‌دهد که بهزیستی روان‌شناختی والدین ارتباط نزدیکی با سن کودک دارد [۲]، سایر عوامل پیش‌بینی کننده بهزیستی روان‌شناختی، سطح تحصیلات بالاتر والدین [۵، ۷] و گستردگی شبکه اجتماعی [۸]، مشکل کمتر در برآوردن نیازهای مراقبتی-بهداشتی کودک [۱۰-۹] است. علاوه بر این، برخی از مطالعات نشان می‌دهند که حمایت اجتماعی و تاب‌آوری روان‌شناختی، همان‌طور که با سطوح امیدواری و تصمیم‌گیری شخصی اندازه‌گیری می‌شود، پریشانی روان‌شناختی را در مادران کودکان مبتلا به PKU پیش‌بینی می‌کند [۱۲-۱۱]. والدین فرزندان با سنین پایین پس از تشخیص بیماری گروه آسیب پذیرتری هستند. استرس والدین و حمایت اجتماعی ادراک شده نسبت به شدت علائم

[Downloaded from journal.rums.ac.ir on 2026-11-19]
[DOR: 20.1001.1.17353165.1402.22.2.7.3]
[DOI: 10.52547/jrums.22.2.191]

کودک پیش‌بین‌های قوی‌تر از کیفیت زندگی و بهزیستی روان‌شناختی والدین بوده و هم‌چنین حمایت اجتماعی ادراک شده به عنوان عامل محافظتی در برابر استرس ادراک شده ناشی از کنترل رژیم درمانی کودک می‌باشد [۲، ۱۰].

اگرچه تحقیقات در زمینه سلامت و بهزیستی کودکان مبتلا به بیماری مزمن در حال افزایش است، اما تاکنون به طور کامل درک نشده است که چرا برخی از مراقبان و والدین کودکان مبتلا به PKU علی‌رغم نگرانی‌های مرتبط با مشکلات، با این شرایط انطباق یافته و زندگی خود را مطابق با الزامات درمان و مراقبت از کودک PKU تنظیم می‌کنند. در واقع این والدین، بیماری را به عنوان بخشی از زندگی عادی خود و فرزندشان می‌پذیرند، اما برخی والدین تشخیص بیماری PKU را نپذیرفته و قادر به تحمل فشار ناشی از احساس ننگ و برچسب‌گذاری اجتماع نبوده و هیجانات منفی بیشتری در ارتباط با احساس سوگ (استیگما) بالاخص انکار و خشم و افسردگی را تجربه می‌کنند [۹].

به دلیل یافته‌های متنوع در ادبیات فعلی در مورد این‌که چه عواملی به حمایت از والدین در مقابله کارآمد با مشکلات ناشی از مراقبت از بیمار مبتلا به PKU منجر می‌شود، اتفاق نظر وجود ندارد [۱۳-۱۲، ۹، ۶]. به منظور گسترش اقدامات پیش‌گیرانه و حمایتی از خانواده‌های تحت تأثیر PKU، درک عوامل مرتبط با بهزیستی روان‌شناختی والدین ضروری است. بنابراین، این مرور نظام‌مند با هدف تعیین عوامل مرتبط با بهزیستی روان‌شناختی والدین دارای فرزند مبتلا به PKU انجام گرفت.

مواد و روش‌ها

مطالعه حاضر یک مرور نظام‌مند است که کلیه مقالات مرتبط با هدف مطالعه و چاپ شده تا مهرماه ۱۴۰۱ (اکتبر ۲۰۲۲) مورد بررسی قرار گرفت. محققین از استراتژی جستجو و ارزیابی ۴ مرحله‌ای به منظور دسترسی به مطالعات انجام شده و بازبینی یافته‌های گزارش شده مرتبط با بهزیستی والدین بیماران مبتلا به PKU استفاده کردند. جستجوی ادبیات به طور جامع در پایگاه‌های داده الکترونیکی خارجی از جمله Scopus، Science Direct، PubMed، Google Scholar در بازه زمانی ۱۹۸۰ تا ۲۰۲۲ و پایگاه‌های داده الکترونیکی داخلی Magiran و SID در بازه زمانی ۱۳۸۰ تا ۱۴۰۱ انجام شد. جستجو با استفاده از کلیدواژه‌های فارسی (فنیل کتونوری، والدین، بهزیستی روان‌شناختی و کیفیت زندگی) و کلیدواژه‌های انگلیسی بر مبنای Mesh Heading of Subject Medical شامل: Phenylketonuria، Parent، Psychological Well-being و Quality of life برای بازیابی مقالات به هر دو زبان فارسی و انگلیسی صورت گرفت.

معیارهای ورود و خروج مطالعات شامل تمامی مطالعات منتشر شده در مجلات علمی که از معیار رسمی و پرسش‌نامه‌های استاندارد سنجش عملکرد روان‌شناختی مرتبط با بهزیستی والدین استفاده کرده‌اند، مطالعاتی با بیش از یک نمونه و مقاله کامل برای دانلود به زبان فارسی یا انگلیسی منتشر شده بودند.

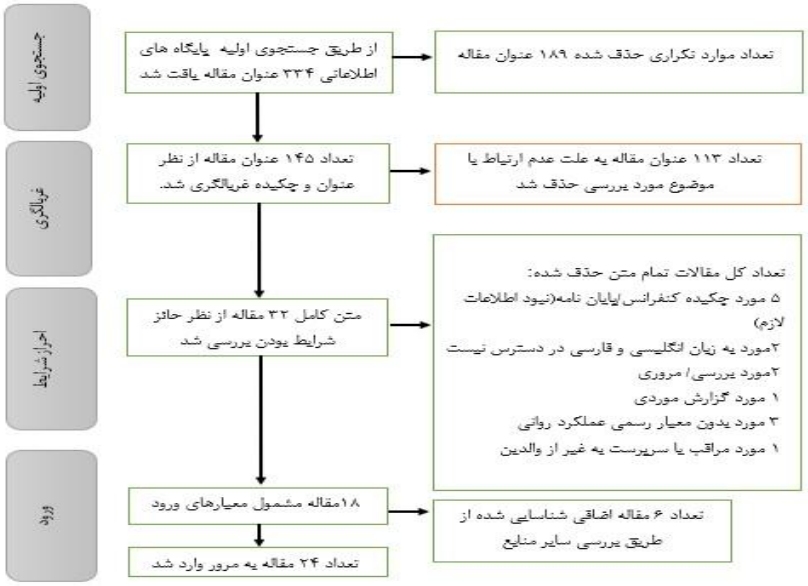
بدین ترتیب در مرحله اول، جست‌وجو و بازیابی مقالات توسط دو نفر از محققان صورت گرفت. در مرحله بعد پس از حذف مقالات تکراری، دو نفر از محققان عناوین و چکیده

[Downloaded from journal.rums.ac.ir on 2026-11-19]
[DOR: 20.1001.1.17353165.1402.22.2.7.3]
[DOI: 10.52547/jrums.22.2.191]

مطالعات بازیابی شده را به طور مستقل بررسی کردند. مطالعاتی که دارای معیارهای ورود بودند، شناسایی و وارد مطالعه شدند. به منظور جلوگیری از خطر سوءگیری برای مطالعات خاص، ابتدا با بحث و گفتگو و در برخی موارد با مشارکت و نظر نفر سوم، توافق نهایی حاصل و سپس متن کامل تمام مطالعات حائز شرایط بازیابی شد. در جستجوی اولیه ۳۳۴ مقاله به دست آمد. بعد از حذف عنوان مقالات تکراری ۱۴۵ عنوان مقاله باقی ماند. نویسنده اول، عناوین و چکیده‌ها را غربال کرد و مقالات مرتبط (۳۲ مورد) را برای بررسی واجد شرایط بودن متن کامل انتخاب کرد. یک محقق مستقل این فرآیند را تکرار کرد و هرگونه اختلاف در مورد واجد شرایط بودن مورد بحث و بررسی قرار گرفت. ۵ مورد چکیده مقالات، کنفرانس و پایان‌نامه که امکان دسترسی به متن کامل آن ها وجود نداشت، دو مورد بررسی؛ دو مقاله منتشر شده به زبان آلمانی و ایتالیایی؛ یک مطالعه موردی؛ سه مطالعه که از معیار رسمی عملکرد روان‌شناختی استفاده نکردند و یک مطالعه که والدین را شامل نشد، از مطالعه خارج شدند.

در مرحله نهایی فهرست منابع مقالات مربوطه جستجو شد که منجر به شش مقاله اضافی شد. تعداد ۲۴ مقاله نهایی در مطالعه گنجانده شد. به دلیل ناهمگونی در معیارهای پیامد و عدم وجود کارآزمایی‌های تصادفی و کنترل شده، انجام یک متا-آنالیز مناسب تلقی نمی‌شود. بنابراین، بررسی سیستماتیک مطالعات انجام شد.

در این مطالعه استراتژی جست‌وجو، غربال‌گری و انتخاب داده‌ها بر اساس معیارهای راهنمای پریسما (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyse; PRISMA) انجام شد [۱۴]. یک نمای کلی از استراتژی جستجو و مراحل انتخاب و ورود مطالعات برای بررسی‌های سیستماتیک (PRISMA) در شکل ۱ ارائه شده است.



تصویر ۱- مراحل انتخاب و ورود مطالعات به مرور سیستماتیک

[Downloaded from journal.rums.ac.ir on 2026-11-19]
[DOR: 20.1001.1.17353165.1402.22.2.7.3]
[DOI: 10.52547/jrums.22.2.191]

برای ارزیابی کیفیت مطالعات، متن کامل مقالات منتخب با استفاده از ابزار ارزیابی کیفیت برای مطالعات با طرح‌های متنوع (Quality Assessment Tool for Studies with Diverse Designs; QATSDD) ارزیابی شد. این ابزار به دلیل کاربرد آن در طیف وسیعی از طرح‌ها و روش‌های تحقیق و پایایی و روایی خوب انتخاب شد [۱۵]. مطالعات بر اساس یک طیف ۴ درجه‌ای از (اصلاً) تا ۳ (کاملاً) با استفاده از ۱۴ معیار این ابزار ارزیابی شد. مطالعات بر اساس رتبه‌بندی کیفیت آن‌ها تفسیر شد. مطالعاتی که از ۰ تا ۱۴ امتیاز داشتند، در محدوده "ضعیف"، ۱۵ تا ۲۸ امتیاز در محدوده "متوسط" و ۲۹ تا ۴۲ امتیاز در محدوده "بالا" قرار گرفتند.

نتایج

تعداد ۲۴ مقاله برای ورود به مرور انتخاب شدند. تعداد ۲۰ مطالعه مقطعی، ۱ مطالعه طولی، ۱ کارآزمایی بالینی و ۱ پدیدارشناسی و ۱ تحلیل محتوا به طور سیستماتیک بررسی شدند. بررسی ادبیات کیفی و کمی موجود، از طریق یک فرآیند سیستماتیک در تلاش برای شناسایی عوامل مؤثر بر بهزیستی روان‌شناختی والدین بیماران مبتلا به PKU تکمیل شد (جدول ۱).

شش مطالعه نمونه‌ای از والدین کودکان مبتلا به PKU را با گروه کنترل مقایسه کردند[۱۹-۱۶، ۵-۴]. یازده مورد از گروه کنترل یا مقایسه استفاده نکردند [۲۲-۲۰، ۱۲-۹، ۷-۶، ۳-۲]، دو مطالعه والدین کودکان مبتلا به PKU را با والدین کودکان مبتلا به سایر اختلالات بیوشیمیایی ژنتیکی مقایسه کردند [۲۴-۲۳] و دو مطالعه والدین کودکان مبتلا به PKU را با والدین کودکان مبتلا به سایر اختلالات عصبی رشدی و بیوشیمیایی ژنتیکی، علاوه بر کنترل، مقایسه کردند [۱۳، ۲۵]. یک مطالعه [۱۰] این والدین را با والدین دارای فرزندPKU ولی بدون محدودیت غذایی مقایسه کردند. دو مطالعه [۲۶، ۱۲] نیز از والدین کودکان سالم به عنوان گروه کنترل استفاده کردند. دو مطالعه یک مجموعه داده را به اشتراک گذاشتند [۱۹-۱۸]. مطالعات در چندین کشور از جمله استرالیا، ایران، فرانسه، آلمان، لیتوانی، ایتالیا، اسپانیا، هلند، ترکیه، بریتانیا و اکثریت در ایالات متحده آمریکا انجام شده بود. حجم نمونه از ۷ تا ۲۵۳ متغیر بود که در مجموع ۱۷۹۶ والدین کودکان و نوجوانان مبتلا به PKU را پوشش می‌دهد. اندازه‌گیری عملکرد روان‌شناختی در مطالعات متفاوت بود. اکثریت مطالعات کیفیت زندگی و بهزیستی روان‌شناختی والدین، پریشانی روانی، برخی استرس والدین و برخی دیگر سبک مقابله و کارآمدی را بررسی کرده‌اند.

[Downloaded from journal.rums.ac.ir on 2026-11-19]
[DOR: 20.1001.1.17353165.1402.22.2.7.3]
[DOI: 10.52547/jrums.22.2.191]

جدول ۱- مشخصات مقالات وارد شده در مطالعه عوامل مرتبط با بهزیستی روان‌شناختی والدین دارای فرزند مبتلا به فنیل کتونوری

شماره	پژوهشگران/ سال/ محل پژوهش	طرح پژوهش/ گروه مقایسه	تعداد والدین / سن کودکان	ویژگی روان‌شناختی/ ابزار اندازه‌گیری	یافته‌ها
۱	بوش و همکاران (۲۰۱۵)/ هفت کشور اروپایی	مقطعی/ گروه کنترل ناهمسان	۲۵۳ ۹-۱۷+	کیفیت زندگی/ کیفیت زندگی فنیل کتونوری (PKU-QOL)	عوامل مؤثر برکیفیت زندگی والدین: احساس گناه در صورت عدم رعایت رژیم غذایی / احساس گناه در صورت پایبندی ضعیف به مکمل‌ها / اضطراب در مورد سطح فنیل آلانین خون بیمار
۲	فیدیکا، سالوسکی، گلدبک (۲۰۱۳)/ آلمان	مقطعی/ -	۸۹ ۰/۸-۲/۱۹	کیفیت زندگی/ پرسش‌نامه کیفیت زندگی اولم (Ulm) والدین کودکان مبتلا به بیماری مزمن	عوامل مؤثر برکیفیت زندگی والدین: سن والدین و سن فرزند/ حمایت اجتماعی ادراک شده / استرس خانوادگی. - حمایت اجتماعی ادراک شده اثر استرس خانواده بر کیفیت زندگی را واسطه می‌کند.
۳	گانجوز و همکاران (۲۰۱۵)/ ترکیه	مقطعی/ گروه کنترل ناهمسان	۶۱ ۱-۱۱	اضطراب و افسردگی/ پرسش‌نامه افسردگی بک و پرسش‌نامه اضطراب صفت	عوامل مرتبط با اضطراب و افسردگی والدین: سطح تحصیلی پایین‌تر/ مشکل در تهیه محصولات کم پروتئین/ کودک دارای کم‌توانی ذهنی / افسردگی و اضطراب
۴	جوسینه، کوچینسکا (۲۰۰۴)/ لیتوانی	مقطعی/ گروه کنترل همسان	۳۷ ۴-۱۴	سبک مقابله/ پرسش‌نامه راهبردهای مقابله	رفتار منزوی(عقب نشینی)و رفتار مضطرب یا افسرده کودکان/ مشکلات اجتماعی/ مشکلات توجه/ درونی کردن رفتارها/ تعداد کل مشکلات رفتاری/ اضطراب کودک، افسردگی، شکایات جسمانی و رفتار درونی سازی با مقابله هیجانی والدین ارتباط معنی‌داری داشت.
۵	کازاک (۱۹۸۷)/ ایالات متحده	مقطعی/ گروه کنترل همسان والدین افراد «کم‌توان ذهنی» و اسپینا بیفیدا	۴۳ ۱-۸	اضطراب و افسردگی/ چک لیست علائم لانگنر (Langner)	عوامل مرتبط با اضطراب، افسردگی و استرس والدین: جنسیت والد (مادر بودن)/ رضایت زناشویی/ سن کودک / تفاوت معنی‌داری بین گروه‌ها برای رضایت زناشویی، اندازه یا تراکم شبکه اجتماعی یا استرس شخصی پدران مشاهده نشد.
۶	کازاک، ربر، اسنیتزر (۱۹۸۸b)/ ایالات متحده	مقطعی/ گروه کنترل همسان	۴۵ ۰-۶	اضطراب و افسردگی و استرس والدگری/ چک لیست علائم لانگنر و شاخص استرس والدین	تفاوت معنی‌داری بین گروه‌ها از نظر پریشانی، رضایت زناشویی، استرس والدینی و انسجام و پیوستگی خانواده مشاهده نشد/ مادران در نمونه PKU پریشانی بیشتری نسبت به پدران داشتند/ پدران PKU کمترین سطح پریشانی را در همه گروه‌ها داشتند.
۷	کازاک، ربر، اسنیتزر (۱۹۸۸a)/ ایالات متحده	مقطعی/ گروه کنترل همسان	۴۵ ۰-۶	اضطراب و افسردگی/ چک لیست علائم لانگنر	تفاوت معناداری بین ویژگی‌های ساختار شبکه اجتماعی بین خانواده‌های PKU و کنترل وجود ندارد. اثرات اصلی برای اندازه کل شبکه و تراکم شبکه اجتماعی برای پریشانی مادران یافت شده است. برای پریشانی پدران، اثرات اصلی برای اندازه کل شبکه اما نه تراکم یافت شد.
۸	لرد، واستل، آنگرر (۲۰۰۵)/ استرالیا	مقطعی/ -	۶۷ ۳ماه تا ۱۲ سال	تروما/ مقیاس تأثیر رویدادها	عوامل مرتبط با تروما: نگرانی در مورد PKU / رضایت کمتر از حمایت اجتماعی / درک شریک به عنوان کمتر مراقبت کننده- شبکه‌های اجتماعی کوچک‌تر/ سن کوچک‌تر بچه‌ها / شدت PKU/ سن کم پدران / پیشینه زبان خانواده پدران

[Downloaded from journal.rums.ac.ir on 2026-11-19]
[DOR: 20.1001.1.17353165.1402.22.2.7.3]
[DOI: 10.52547/jrums.22.2.191]

۹	لرد، آنگرر و واستل (۲۰۰۸)/ استرالیا	مقطعی/ -	۵۵ ۲-۱۲	سازگاری با تشخیص بیماری PKU و استرس عاطفی/ مصاحبه و سیاهه پریشانی روانی	عوامل مرتبط با پریشانی روان‌شناختی: جنسیت (مادر بودن) / پیشینه زبان خانواده/ امیدواری شخصی کم / پذیرش پایین برای تشخیص PKU/ سطح شغل/ مقابله فرار-اجتناب / امیدواری شخصی به طور معناداری با کل مشکلات رفتاری کودک مرتبط بود.
۱۰	محمودی قرایی، مصطفوی، علیرضایی (۱۳۹۰)/ ایران	مقطعی/ -	۴۹ بیان نشده	کیفیت زندگی اضطراب و افسردگی/ WHOQOL-BREF و افسردگی و مقیاس استرس اضطراب	عوامل مرتبط با سطوح پایین کیفیت زندگی: سابقه سوء مصرف مواد/ سن کودک/ افسردگی و اضطراب
۱۱	رییدِ (۲۰۰۳)/ ایالات متحده	مقطعی/ مادران کودکان مبتلا به بیماری میتوکندریازیس	۲۹ ۰-۱۸	استرس والدگری/ فرم کوتاه شاخص استرس والدین	عوامل مرتبط با کاهش استرس والدین: نیاز به خدمات درمانی کمتر / نگرانی کمتر در ارتباط با کودک / مشکلات کم در برآوردن نیازهای مراقبتی اضافی فرزندشان/ تأثیر کمتر بیماری بر جنبه‌های زندگی شخصی/ فشارهای روانی- عاطفی، اجتماعی و اقتصادی کمتر
۱۲	رییدِ (۲۰۰۴)/ ایالات متحده	مقطعی/ -	۸۳ بیان نشده	تروما/ مقیاس تأثیر رویدادها	نمرات تروما در مورد تأثیر حامل بودن ژن PKU به طور قابل توجهی در طول زمان کاهش یافته است، به ویژه نمرات در خرده مقیاس‌های نفوذ و اجتناب/ این رابطه با سن والدین، تعداد سال‌های پس از تشخیص یا سلامت و رشد کودک ارتباط معنی‌داری نداشت.
۱۳	تن هودت و همکاران (۲۰۱۱)/ هلند	مقطعی/ والدین کودکان مبتلا به گالاکتوزمی، والدین کودکان مبتلا به بیماری‌های ذخیره لیزوزومی، اسیدوزی ارگانیک یا نقص‌های زنجیره تنفسی میتوکندریایی	۱۱۶ ۱-۱۹	کیفیت زندگی/ پرسش‌نامه کیفیت زندگی مرتبط با سلامت بزرگسالان (TNO-AZL)	عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی مرتبط با سلامت روان: سن بالاتر کودکان/ حمایت عاطفی/ درک پیشرفت بیماری به صورت پایدار در سال گذشته
۱۴	ویسبرن، نوئل، فاهرباخ و همکاران (۲۰۰۴)/ ایالات متحده	مقطعی/ والدین کودکان مبتلا به ۳۸ اختلال ژنتیکی بیوشیمیایی	۱۱۲ ۶ماه تا ۱۸ سال	استرس والدگری/ فرم کوتاه شاخص استرس والدین	عوامل مؤثر بر استرس والدین: سطح رشد کودک/ رضایت از حمایت اجتماعی/ مشکل در برآوردن نیازهای مراقبت بهداشتی کودک/ والدین کودکان مبتلا به PKU در مقایسه با سایر والدین سطوح پایین‌تری از استرس والدینی، مشکلات کمتری در برآوردن نیازهای مراقبت بهداشتی فرزندشان و سطوح بالاتری از حمایت اجتماعی داشتند.

[Downloaded from journal.rums.ac.ir on 2026-11-19]
[DOR: 20.1001.1.17353165.1402.22.2.7.3]
[DOI: 10.52547/jrums.22.2.191]

۱۵	ایوانز، دالی، وایلدگوس وهمکاران (۲۰۱۹)/ انگلیس	طولی/ مادران کودکان غیر PKU (شامل خواهر و برادر بیماران مبتلا به اختلال متابولیک ارثی	۲۰ ازشیر گرفتن، ۸ ماه،۱۲،۱۵، ۱۸، ۲۴ ماه	احساسات والدین/کودک هنگام صرف غذا، اضطراب، استرس و راهبردهای مقابله/ هیجانات زمان صرف غذا، اضطراب بک و پرسش‌نامه سلامت مقابله ای برای والدین	مادران کودکان مبتلا به PKU بیشترین امتیاز را در اضطراب برای علائم عاطفی/شناختی در سن کودک ۱۵ ماه و استفاده بیشتر از راهبردهای مقابله‌ای در ۱۵ ماه و ۲۴ ماه گزارش کردند. اضطراب مادر در مورد طرد کودک از غذای عادی با گذشت زمان افزایش یافت و بین ۱۲ تا ۲۴ ماه به اوج خود رسید.
۱۶	ایران نژاد و همکاران (۲۰۱۸)/ ایران	مقطعی/ -	۱۲۴ زیر ۱۸ سال	استرس و کیفیت زندگی/ مقیاس استرس ادراک شده و کیفیت زندگی (SF-36)	عوامل مرتبط با کیفیت زندگی پایین: زمان بیشتری برای مراقبت و تغذیه / رسیدگی به مشکلات سلامتی / کنار آمدن با مشکلات رفتاری کودک/ عدم وقت کافی برای رسیدگی به امور خود و شرکت در امور اجتماعی، ورزش و فعالیت‌های شغلی. عوامل مؤثر بر استرس: تشخیص بیماری و شدت علائم/ نگرانی درباره آینده/ نگرانی از انجام صحیح مسئولیت و کنترل فنیل آلانین خون کودک/ تحصیلات.
۱۷	رهگوی و همکاران (۲۰۱۹)/ ایران	کارآزمایی بالینی/ گروه کنترل: مادران کودکان PKU که فقط خدمات روتین دریافت کردند.	۵۰ زیر ۱۲ سال	بارمراقبت (خستگی ناشی از مراقبت کودک PKU)/ پرسش-نامه شاخص بار مراقبت زریت (Zarit)	عوامل مؤثر بر کاهش بار مراقبت از کودک PKU و بهبود کیفیت زندگی: تعامل بین تیم پزشکی و خانواده/ بهبود توانایی و ارتقاء دانش مراقبین / ایجاد نگرش مثبت و ایجاد حس کنترل/حمایت اجتماعی/ برنامه‌های توانمندسازی خانواده محور.
۱۸	کارپنتر و همکاران (۲۰۱۸)/ انگلیس	پدیدار شناسی/-	۷ زیر۲ سال	تجربیات والدگری کودکان مبتلا به PKU / مصاحبه نیمه ساختاریافته از چهار حوزه وسیع مصاحبه شدند: تجربه فرآیند تشخیصی، فرآیندهای فرزندپروری، چالش‌ها و مقابله و حمایت	عوامل استرس‌زا و تهدید کننده کیفیت زندگی: مدیریت و کنترل سطح فنیل آلانین خون بلافاصله پس از تشخیص/ فقدان اطلاعات در زمینه بیماری/ عدم پذیرش و واکنش‌های انکار، خشم و افسردگی/ تروما در دوره پری ناتال/ ترس از احساس متفاوت بودن کودک/ نگرانی از ناتوانی شناختی و عقب ماندگی ذهنی احتمالی/ مقابله فقدان محور عوامل مؤثر در سازگاری با بیماری: کنترل و تطبیق روال زندگی خانواده مطابق با نیازهای بیماری/ تصدیق و اعتبار بخشیدن به احساسات خود/پذیرش مقابله ترمیمی/ حمایت اجتماعی
۱۹	امبر،مدفورد و هیر (۲۰۱۸)/ انگلیس	مقطعی/ والدین در جمعیت عمومی	۳۸ ۱۸-۰ سال	پریشانی روان‌شناختی/ پرسش‌نامه سلامت عمومی (GHQ-12) / تاب‌آوری روان‌شناختی والدین، مشکلات رفتاری کودک، حمایت اجتماعی درک شده	عوامل تأثیرگذار بر افزایش پریشانی والدین کودکان PKU: مشکلات رفتاری کودک/ رفتار اضطرابی کودک عوامل تأثیرگذار بر کاهش پریشانی والدین کودکان PKU: تاب‌آوری روان‌شناختی والدین / انعطاف‌پذیری روانی / حمایت اجتماعی

[Downloaded from journal.rums.ac.ir on 2026-11-19]
[DOR: 20.1001.1.17353165.1402.22.2.7.3]
[DOI: 10.52547/jrums.22.2.191]

۲۰	موراسکا، میچل و همکاران (۲۰۲۰)/ استرالیا	مقطعی/-	۱۸ ۲-۱۲سال	استرس والدینی کیفیت زندگی/ پرسش‌نامه کیفیت زندگی (PKU-QOL)، مقیاس سازگاری کودک و کارآمدی والدین	عوامل مؤثر بر استرس: علائم PKU بیشتر و سطوح بالاتر اثرات شناختی، اجتماعی و کلی PKU عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی: اضطراب فرزندشان در طول آزمایش‌های خون / احساس گناه مربوط به پای‌بندی ضعیف به رژیم درمانی / شدت بالاتر مشکلات عاطفی و رفتاری کودک/ استرس والدین / شدت علائم PKU
۲۱	نعمت الهی و همکاران (۲۰۲۱)/ ایران	کیفی تحلیل محتوا/-	۲۱ ۷ماه تا ۱۴ سال	معنویت و کیفیت زندگی، آرامش و رضایت/ مصاحبه	نقش حمایتی معنویت توسط مراقبان بیمار و خانواده وی حائز اهمیت است. افزایش معنویت با افزایش تحمل و آرامش و رضایت بیشتر همراه است
۲۲	اعتماد و همکاران (۲۰۲۰)/ ایران	مقطعی/-	۲۴۰ کمتر از ۱ تا ۲۰ سال	کیفیت زندگی/ پرسش‌نامه کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی	عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی: سن تشخیص بیماری/سن والدین و سن کودک/ سطح تحصیلات والدین/ وضعیت تأهل/ محیط و مکان زندگی
۲۳	زنگین آکوس، بیلگینر گوربوز (۲۰۲۰)/ ترکیه	مقطعی/ گروه کنترل همسان والدین کودکان PKU بدون محدودیت غذایی	۸۹ +۱۸-۰	بهزیستی روان‌شناختی/ مصاحبه نیمه ساختار یافته، پرسش‌نامه افسردگی بک و پرسش‌نامه اضطراب صفت	عوامل مؤثر بر افسردگی: درآمد پایین خانوار و عدم حمایت اجتماعی ادراک شده عوامل مؤثر بر اضطراب: جنسیت زن/ بیکاری مادران/ عدم حمایت اجتماعی ادراک شده و درآمد پایین. سن، ترتیب تولد کودک و اندازه خانواده با نمرات علائم اضطراب و افسردگی مرتبط نبودند.
۲۴	مدفورد، هیر و همکاران (۲۰۱۷)/ انگلیس	مقطعی/-	۴۶ ۰-۱۶	بهزیستی والدین/ پای‌بندی و انطباق با درمان/ معیارهای پریشانی روانی، استرس والدین	عوامل مؤثر بر پریشانی روان‌شناختی: استرس والدین/ تاب‌آوری/ سن کودک و حمایت ادراک شده از طرف خانواده پیش‌بینی شد.

رتبه بندی کیفیت (QATSDD) از ۲۰ تا ۳۸ متغیر بود که نشان دهنده ۴۷/۶ درصد تا ۹۰/۴ درصد از حداکثر امتیاز ممکن [۴۲] بود. میانگین امتیاز ۲۸/۹۶ بود که نشان دهنده ۶۹ درصد از حداکثر امتیاز ممکن بود. هیچ یک از مطالعات در محدوده «کم» امتیازی کسب نکردند، ده مطالعه در محدوده «متوسط» [۲۵-۲۴، ۲۱، ۱۸-۱۷، ۷-۳] و ۱۴ مورد در محدوده "بالا" [۲۷-۲۶، ۲۳-۲۲] امتیاز گرفتند. دلایل رتبه‌بندی‌های پایین‌تر شامل توجیه محدود یا بدون توجیه برای انتخاب روش تحلیلی انتخاب شده، عدم بحث انتقادی در حوزه محدودیت‌ها و نقات قوت، داده‌های جمع‌آوری شده ناقص و ارزیابی کم یا بدون ارزیابی کیفیت و اعتبار و پایایی ابزار اندازه‌گیری مورد استفاده بود. در چند مطالعه، حجم نمونه بزرگی بیش از ۱۰۰ والدین را در طیف وسیعی از ویژگی‌های جمعیت‌شناختی و عملکرد روانی در نظر گرفته‌اند و چندین مطالعه حجم نمونه کمتر از ۵۰ والدین، که غالبا یک والد شرکت کننده است، به‌کار گرفتند. در نهایت، مطالعه [۱۶، ۱۲-۱۱، ۹] شواهدی مبنی بر نحوه مشارکت نویسندگان در طراحی و اجرای مطالعه و شواهدی از حجم نمونه در نظر گرفته شده در تجزیه و تحلیل ارائه کردند. یافته‌های پژوهش بر اساس معیارهای بهزیستی روان‌شناختی (کیفیت زندگی، استرس والدینی و پریشانی روان‌شناختی) سازمان‌دهی شد.

[Downloaded from journal.rums.ac.ir on 2026-11-19]
[DOR: 20.1001.1.17353165.1402.22.2.7.3]
[DOI: 10.52547/jrums.22.2.191]

کیفیت زندگی در نه مطالعه اندازه‌گیری شد. کیفیت زندگی در والدین کودکان مبتلا به PKU با جمعیت عمومی قابل مقایسه بود [۱۶، ۱۲] و در برخی موارد از گروه‌های کنترل و والدین کودکان مبتلا به سایر اختلالات ژنتیکی بیوشیمیایی بالاتر بود [۱۳]. هر سه این مطالعات از نمونه‌های بزرگ و معرف استفاده کردند و در محدوده کیفیت "بالا" امتیاز گرفتند. یک مطالعه کیفیت زندگی بدتری را در والدین کودکان مبتلا به PKU در مقایسه با جمعیت عمومی گزارش کرده بود [۶]. با این حال، این مطالعه از نمونه کوچک‌تر نسبت به سایر مطالعات استفاده کرده بود و در محدوده کیفیت "متوسط" امتیاز گرفت. چهار مطالعه پیش‌بینی کننده‌های کیفیت زندگی را با استفاده از رگرسیون و تحلیل مدل مختلط خطی بررسی کردند. تعدادی از متغیرهای جمعیت‌شناختی و روان‌شناختی در یافته‌ها گزارش شد [۱۰، ۸-۷، ۲]. کیفیت زندگی این والدین از لحاظ روان‌شناختی، اجتماعی و محیطی پایین تر از حد متوسط گزارش شد [۷]. در سه مطالعه مشخص شد که استرس خانوادگی به طور قابل توجهی کیفیت زندگی والدین را پیش‌بینی می‌کند که در محدوده کیفیت "بالا" [۸، ۲] و "متوسط" [۳] نمره‌گذاری شدند. هم‌چنین، افسردگی در مطالعات دیگری که در در محدوده "متوسط" [۶] و محدوده "بالا" [۱۰] بودند، کیفیت زندگی را به‌طور قابل توجهی پیش‌بینی کرد. با این حال، از آن‌جایی که همه این مطالعات از یک گروه کنترل یا مقایسه استفاده نکردند، نمی‌توان تشخیص داد که آیا این روندها منحصر به مراقبت از کودک مبتلا به PKU هستند یا خیر.

بین خرده مقیاس روان‌شناختی کیفیت زندگی و استرس، اضطراب و افسردگی همبستگی منفی و معنادار وجود داشت و سابقه خانوادگی سوء مصرف مواد با نمرات کیفیت زندگی کل در یک مطالعه رابطه منفی معناداری داشت. با این حال، ۱۶/۳ درصد و ۶/۱ درصد از شرکت‌کنندگان سایر بیماری‌های مزمن و اختلالات روان‌شناختی درون خانواده را گزارش کردند که توسط محققان کنترل نشدند. این عوامل می‌تواند بر یافته‌های گزارش شده تأثیر بگذارد. سن بالاتر کودکان به طور معنی‌داری با کیفیت زندگی همبستگی داشت [۹، ۶، ۲] و این یک پیش‌بینی کننده قابل توجه کیفیت زندگی مرتبط با سلامت روان بود [۱۳]. در حالی‌که در پژوهش دیگر، والدین با فرزندان بزرگ‌تر از نظر سلامت روان‌شناختی از کیفیت پایین‌تری برخوردار هستند که با نتایج سایر مطالعات سازگار نبود [۷].

سطح درآمد، حمایت اجتماعی ادراک شده و جنسیت کودک عوامل مرتبط با بهزیستی روان‌شناختی والدین مراقبت کننده از کودکان مبتلا به PKU بود [۱۰]. رابطه معنی‌داری بین بعد روان‌شناختی کیفیت زندگی و سن والدین (P=۰/۰۱۹)، سن کودک (P=۰/۰۰۷) و سطح تحصیلات والدین (P=۰/۰۳۳) وجود داشت. علاوه بر این، اضطراب در مورد سطوح فنیل آلانین خون و احساس گناه در مورد پای‌بندی ضعیف به رژیم غذایی به عنوان عامل تأثیرگذار بر کیفیت زندگی بدتر برای والدین بود [۱۶، ۸، ۳]. با این حال، این یافته‌ها بر اساس میانگین نمرات پرسش‌نامه در مقایسه با روش‌های رسمی‌تر تجزیه و تحلیل آماری بود که نتیجه‌گیری‌های حاصل از یافته ها را محدود می‌کند. حمایت

[Downloaded from journal.rums.ac.ir on 2026-11-19]
[DOR: 20.1001.1.17353165.1402.22.2.7.3]
[DOI: 10.52547/jrums.22.2.191]

اجتماعی ادراک شده به‌طور قابل توجهی کیفیت زندگی والدین را پیش‌بینی می‌کند و تأثیر استرس خانواده را بر این موضوع واسطه می‌کند [۱۳، ۲]. این روند برای والدین کودکان کوچک‌تر مبتلا به PKU بارزتر بود [۹، ۴، ۲]. والدینی که فرزندشان با تشخیص زود هنگام تحت رژیم درمانی و حمایت نهادهای غیردولتی قرار گرفته‌اند از سلامت جسمی و روانی بالاتری برخوردار بودند. هم‌چنین، بیماران با تشخیص دیرهنگام با ناتوانی‌های جسمی و ذهنی روبه‌رو بودند که برکیفیت زندگی کلیه اعضاء خانواده تأثیر می‌گذاشت [۷].

استرس والدین در مجموع توسط هفت مطالعه اندازه‌گیری شد. استرس والدین کودکان مبتلا به PKU کم بود و به طور غیر قابل توجهی با گروه کنترل متفاوت بود [۱۹]. استرس این والدین در مقایسه با والدین کودکان مبتلا به اختلالات ژنتیکی و مادران کودکان مبتلا به بیماری‌های میتوکندریایی، پایین بود [۲۴-۲۳]. تأثیر نیازهای مراقبت‌های بهداشتی بر تمام جنبه‌های زندگی شخصی آن‌ها در مقایسه با والدین کودکان مبتلا به بیماری‌های میتوکندریایی کمتر بود [۲۴]. این یافته‌ها در تقابل با یافته‌های گزارش شده در مطالعه دیگری که از تحلیل رگرسیون چندگانه برای شناسایی پیش‌بینی کننده‌های بالقوه استرس والدینی در خانواده‌های متأثر از PKUدر مقایسه با والدین که با طیف وسیعی از سایر اختلالات بیوشیمیایی ژنتیکی مواجه هستند، بود [۲۳]. سطح رشد کودک (که با رفتار انطباقی اندازه‌گیری می‌شود)، رضایت از حمایت اجتماعی و مشکل در برآوردن نیازهای مراقبت بهداشتی کودک، به طور قابل توجهی استرس والدینی را پیش‌بینی کرد و با هم ۵۱ درصد از واریانس نمرات استرس را تبیین کردند [۲۳]. هم‌چنین، میزان بالاتر استرس والدین با علائم بیشتر بیماری و سطوح بالاتر اثرات شناختی، اجتماعی و کلی مرتبط است [۳، ۸]. والدین با سطح تحصیلات پایین‌تر از والدین با سطح تحصیلات بالاتر نمره استرس بالاتری داشتند. به نظر می‌رسد والدینی که سطح تحصیلات بالاتری دارند ماهیت بیماری را بهتر درک کردند و در مراقبت از فرزندان خود موفق‌تر بودند [۳]. اگرچه این مطالعات اکثراً در محدوده کیفیت "بالا" امتیاز گرفتند، یافته‌های متفاوتی در مورد نیازهای مدیریت درمان و استرس والدین به دست آوردند. این اختلاف می‌تواند بازتاب زمان‌های متفاوتی باشد که مطالعات انجام شده‌اند، زیرا افزایش آگاهی از بیماری و اعمال تعدادی اصلاحات در رژیم غذایی با فنیل‌آلانین پایین در سال‌های اخیر انجام شده است. بنابراین، ممکن است یافته‌های مطالعات قبلی نسبت به تأثیرات عاطفی-هیجانی درمان PKU حساسیت کمتری داشته اند، زیرا ممکن است در آن زمان این بیماری کمتر محدودکننده بوده باشد [۲۸].

نوزده مطالعه پریشانی روان‌شناختی والدین را اندازه‌گیری کردند. نه مورد سنجش اضطراب و افسردگی، چهار مورد سازگاری، تاب‌آوری و انطباق با تشخیص PKU و استرس عاطفی، سه مورد بررسی واکنش‌های تروما و سه مورد بررسی راهبردهای مقابله با بیماری، شناسایی شد. سطح اضطراب و افسردگی برای والدین کودکان مبتلا به PKU در مقایسه با گروه کنترل بالا بود [۱۲ ،۵]. اگرچه نمرات اضطراب والدین در کودکان با و بدون محدودیت غذایی مشابه بود، اما نمرات علائم افسردگی در والدین کودکان دارای محدودیت غذایی بالاتر بود [۱۰]. با این حال، سطوح پریشانی والدین کودکان

[Downloaded from journal.rums.ac.ir on 2026-11-19]
[DOR: 20.1001.1.17353165.1402.22.2.7.3]
[DOI: 10.52547/jrums.22.2.191]

مبتلا بهPKU، در دو مطالعه تفاوت معنی‌داری با گروه کنترل نداشت [۲۵، ۱۹]. قابل توجه است که این دو مطالعه از یک گروه تحقیقاتی نشأت گرفته‌اند که از روش‌های تحقیق و معیارهای نتیجه یکسان استفاده کرده‌اند. علاوه بر این، شیوع کم PKU در جمعیت عمومی می‌تواند باعث شود که همان شرکت‌کنندگان برای مطالعات در این زمینه در نتیجه نمونه‌گیری در دسترس در مقایسه با نمونه‌گیری هدفمند، انتخاب شوند. این نیز می‌تواند منجر به گزارش یافته‌های تکراری در ادبیات تحقیق شود.

نمرات تجربه تروما به طور کلی در یافته‌های تحقیق پایین بود، ۱۲ درصد از مادران و ۵ درصد از پدران بالاتر از حد بالینی برای تروما شناسایی شدند [۲۷]. پدران هم‌چنین سازگاری بهتری با تشخیص بیماری فرزندشان و سطوح پریشانی کمتر در مقایسه با مادران گزارش کردند [۲۰]. راهبرد مقابله (فقدان‌محور) در مقایسه با راهبرد مقابله (ترمیمی) با احساس ترومای بیشتر و اختلال در فرایند سازگاری همراه بود [۹]. یافته‌ها فاکتورهای جمعیت‌شناختی متعددی را که با پریشانی مرتبط هستند، برجسته کردند. به عنوان مثال، پیشینه زبان خانواده، به ویژه زمانی که زبان اول خانواده انگلیسی نبود، به طور قابل توجهی آسیب را برای پدران و پریشانی را برای مادران پیش‌بینی می‌کرد [۲۷، ۲۰]. مادران کودکان مبتلا به PKU در مقایسه با پدران و والدین در گروه‌های کنترل نمرات افسردگی و اضطراب بالاتری داشتند [۵] و سن پایین‌تر پدران به طور قابل توجهی نمرات تروما آن‌ها را پیش‌بینی می‌کرد [۲۷]. سن کوچک‌تر کودکان به طور قابل توجهی با پریشانی برای هر دو والد همبستگی داشت [۱۰] و به عنوان یک پیش‌بینی کننده واکنش‌های ترومایی مادران اهمیت داشت [۸]. یک مطالعه گزارش داد که واکنش ترومای مادران، در پاسخ به این‌که حامل ژن معیوب PKU است به طور قابل توجهی در طول زمان کاهش یافته است که ممکن است تأثیر افزایش سن کودک را نیز منعکس کند [۲۲]. در مقابل، دو مطالعه هیچ ارتباط معناداری بین سن کودک، ترتیب تولد کودک و اندازه خانواده و نمرات اضطراب و افسردگی والدین پیدا نکرد [۱۰، ۵]. علاوه بر این، یک تحلیل واریانس برای استرس مادران و رضایت زناشویی، با کنترل سن کودک، نشان داد که سطوح استرس هنوز به طور قابل توجهی بالاتر از موارد گزارش‌شده برای گروه کنترل بود [۲۵]. با این حال، دو مورد از این مطالعات در محدوده کیفیت "متوسط" QATSDD امتیاز گرفتند و نمرات پایینی را برای برخورداری از حجم مناسب نمونه‌های شرکت کننده به دست آوردند [۲۵، ۵]. در مقابل، مطالعه [۲۲، ۹] در محدوده کیفیت "بالا" امتیاز گرفتند و از نمونه بزرگ‌تر و مناسب‌تری استفاده کردند که می‌تواند روندهای مختلف گزارش شده توسط والدین را توضیح دهد. یک روند وجود داشت که اضطراب مادر در مورد طرد کودک از مصرف غذای رژیمی با گذشت زمان افزایش یافت و بین ۱۲ تا ۲۴ ماه به اوج خود رسید. سن کودک (۱۲ تا ۱۸ ماه) به عنوان یک دوره کلیدی شناسایی شد که مادران در هنگام تغذیه بیشترین احساس اضطراب/استرس را دارند که احتمالاً هم‌زمان با افزایش سطح فنیل‌آلانین خون، دندان درآوردن و رشد استقلال کودک مرتبط است [۲۶]. در حالی که نسبت غلظت فنیل‌آلانین خون در محدوده مشخص با پریشانی والدین مرتبط نبود، ولی میزان پریشانی با توجه به

[Downloaded from journal.rums.ac.ir on 2026-11-19]
[DOR: 20.1001.1.17353165.1402.22.2.7.3]
[DOI: 10.52547/jrums.22.2.191]

سن کودک و حمایت ادراک شده از طرف خانواده پیش‌بینی شد [۱۱].

خانواده‌هایی که مشکلات مالی برای تهیه محصولات کم‌پروتئین برای فرزندشان تجربه کردند، در مقایسه با خانواده‌هایی که مشکلات کمی داشتند یا هیچ مشکلی نداشتند، به طور قابل توجهی نمره افسردگی و اضطراب بالاتری داشتند [۱۰، ۵، ۲] به طور مشابه، سطح پیشرفت تحصیلی پایین به طور قابل توجهی اضطراب و افسردگی را در والدین کودکان مبتلا به PKU پیش‌بینی کرد [۵]. درآمد پایین خانوار و عدم حمایت اجتماعی ادراک شده به عنوان عوامل مستقل مرتبط با نمرات بالاتر علائم افسردگی مشخص شد. جنسیت کودک مبتلا و درآمد کمتر خانواده از عوامل مرتبط با نمرات اضطراب بالاتر است [۱۰]. در مقابل این یافته‌ها، همبستگی بین سطوح پریشانی والدین و طیفی از متغیرهای جمعیت‌شناختی از جمله سن و جنسیت کودکان، سن و سطح تحصیلات مادران و شغل پدران غیر معنی‌دار گزارش شد [۲۷، ۲۰، ۵]. حمایت اجتماعی ادراک شده با پریشانی روانی والدین مرتبط بود [۲]. استرس شخصی با رضایت زناشویی هم برای مادر و هم برای پدر همبستگی منفی و معناداری داشت [۲۵]. یک مطالعه اثرات اصلی پریشانی را با شبکه‌های اجتماعی کوچک‌تر و تراکم شبکه بیشتر نشان داد. این روند برای مادران بیشتر از پدران بود که برای آن‌ها اثرات اصلی اندازه شبکه وجود داشت نه تراکم شبکه‌های اجتماعی [۱۸]. دلیل احتمالی این روند ناشی از تفاوت در نحوه ادراک و استفاده مادران و پدران از حمایت اجتماعی می‌تواند باشد [۱۸].

مدیریت نیازهای درمانی با سطح پریشانی والدین مرتبط بود. نگرانی، به ویژه در مورد پای‌بندی به درمان و تأثیر PKU بر سلامت و بهزیستی کودک، به طور قابل توجهی با نمرات تروما در والدین مرتبط بود [۲۷]. با این حال، یک مطالعه هیچ ارتباط معناداری بین پریشانی روان‌شناختی و نشانگرهای تبعیت از درمان، از جمله IQ کودک، کنترل فنیل‌آلانین خون و رشد شناختی پیدا نکرد [۱۱]. همان‌طور که قبلاً گفته شد، ممکن است این یافته‌ها تحت تأثیر تغییرات دستورالعمل‌های رژیم غذایی فاقد پروتئین در سال‌های گذشته باشد [۲۸]. سایر یافته‌ها نشان می‌دهند که متغیرهای روان‌شناختی شامل سطوح پایین امیدواری و عدم پذیرش تشخیص PKU به طور قابل توجهی پریشانی والدین را پیش‌بینی کرد [۲۰، ۹]. علاوه بر این، مقابله فرار-اجتناب (فقدان محور) به طور قابل توجهی با پریشانی گزارش شده والدین مرتبط بود [۲۶، ۲۰، ۹].

بحث

هدف از این مرور سیستماتیک شناسایی عوامل مرتبط با بهزیستی روان‌شناختی در والدین کودکان مبتلا به PKU بود. یافته‌ها طیفی از عوامل مرتبط با بهزیستی روان‌شناختی والدین را برجسته کردند از جمله متغیرهای جمعیت‌شناختی، گستردگی شبکه‌های اجتماعی، حمایت اجتماعی ادراک شده و بهره‌گیری از حمایت اجتماعی، متغیرهای روان‌شناختی، رفتار کودک و نیازهای مدیریت درمان و سبک مقابله و انطباق با درمان.

متغیرهای جمعیت شناختی گسترده‌ترین عامل گزارش شده مرتبط با بهزیستی روان‌شناختی والدین بودند. پنج

[Downloaded from journal.rums.ac.ir on 2026-11-19]
[DOR: 20.1001.1.17353165.1402.22.2.7.3]
[DOI: 10.52547/jrums.22.2.191]

مطالعه نشان داد که متغیرهای جمعیت‌شناختی به طور قابل توجهی بهزیستی روان‌شناختی والدین را پیش‌بینی می‌کنند و ده مطالعه گزارش کردند همبستگی معنی‌دار آماری بین طیفی از عوامل از جمله جنسیت، سطح تحصیلات والدین، وضعیت اجتماعی-اقتصادی (درآمد)، سن کودک، مشکلات رفتاری و عصبی-شناختی کودک با بهزیستی روان‌شناختی والدین وجود دارد. روندی پدیدار شد که به موجب آن مشخص شد مادران نسبت به پدران در برابر پریشانی آسیب‌پذیرتر هستند که ممکن است نشان دهنده مشارکت بیشتر آن‌ها در مراقبت از کودک مبتلا به PKU باشد [۵]. در ایران نیز همچون بسیاری از جوامع دیگر، مادران معمولاً در رسیدگی به فرزندان و مراقبت از فرزندان بیمار خود نقش فعال‌تری به عهده داشته و نسبت به پدران متحمل پریشانی روان‌شناختی بالاتری می‌شوند [۲۹]. سطح افسردگی و اضطراب والدین دارای کودک PKU بسیار بالاتر از والدین کودکان سالم بوده و هم‌چنین مادران به طور معناداری نمرات افسردگی و اضطراب بالاتری نسبت به پدران کسب کردند. رژیم غذایی محدود و تغییر سبک تغذیه‌ای کل خانواده، بار سنگینی را بر بیمار و خانواده او تحمیل کرده و بر بهزیستی روان‌شناختی آنان تأثیر می‌گذارد [۲].

مشکلات عصبی-شناختی کودکان و آگاهی والدین از عقب‌ماندگی ذهنی برگشت‌ناپذیر کودک خود عامل پیش‌بینی کننده دیگری برای اضطراب و افسردگی والدین می‌باشد [۲]. مشکل در تهیه محصولات با پروتئین کم به دلیل وضعیت اقتصادی پایین خانواده می‌تواند یکی دیگر از مهم‌ترین عوامل مرتبط با استرس والدین باشد [۱۱-۱۰]. به نظر می‌رسد والدین با سطح تحصیلات بالاتر در مدیریت اضطراب، استرس و افسردگی مهارت بیشتری داشته و در محیط مناسب‌تری زندگی می‌کنند. والدین با منابع چندگانه حمایت روانی-اجتماعی و یک محیط خانوادگی مناسب احتمالاً با عوامل محافظتی در برابر افسردگی در ارتباط است [۷، ۵، ۳]. در اکثر مطالعات با افزایش سن کودک روند رو به رشدی از بهزیستی روان‌شناختی والدین وجود داشت [۱۳، ۲]. والدین فرزندان با سنین پایین پس از تشخیص بیماری گروه آسیب‌پذیرتری هستند زیرا تصور می‌کنند آن‌ها مسئول شرایط ایجادشده برای فرزند خود بوده یا قادر به مراقبت صحیح از فرزند خود نمی‌باشند [۳].

یک توضیح بالقوه نتایج مشاهده شده این است که والدین کودکان کوچک‌تر هنوز با رژیم غذایی محدود پروتئین، سازگار نشده‌اند و ممکن است در مورد سلامت و رشد کودک خود احساس عدم اطمینان بیشتری کنند [۱۳]. این یافته‌ها همگام با مطالعات انجام شده با والدین کودکان مبتلا به تأخیر رشد و دیابت نوع ۱ است که نقش متغیرهای جمعیت‌شناختی در استرس والدین و مقابله با آن را مشخص می‌کند [۳۱-۳۰]. با این حال، در سه مورد از مطالعات بررسی‌شده، والدین با فرزندان بزرگ‌تر از نظر سلامت روان‌شناختی از کیفیت زندگی پایین‌تری برخوردار بودند که با نتایج سایر مطالعات سازگار نبود. علت این تفاوت می‌تواند به دلیل تفاوت در ویژگی‌های جمعیت‌شناختی، شرایط اجتماعی-فرهنگی متفاوت و حضور و یا عدم حضور نهادهای حمایتی باشد [۲۹]. ممکن است نتایج متفاوت همسو با بزرگ شدن کودک و گسترش موقعیت‌های اجتماعی مرتبط با تغذیه ازجمله مدرسه و

[Downloaded from journal.rums.ac.ir on 2026-11-19]
[DOR: 20.1001.1.17353165.1402.22.2.7.3]
[DOI: 10.52547/jrums.22.2.191]

مهمانی‌ها و غیره باشد. والدین با فرزندان بزرگ‌تر در بعد روابط اجتماعی از کیفیت زندگی بالاتری برخوردار بوده که علت آن تجربیات بیشتر و ارتباط با دیگران می‌تواند باشد [۷]. این یافته‌های متناقض نشان می‌دهد که در مجموع، متغیرهای جمعیت‌شناختی ممکن است یک عامل تعیین‌کننده اصلی برای بهزیستی روان‌شناختی والدین نباشند، اما این یافته‌ها به درک و آگاهی پیرامون تفاوت‌های سنی و جنسیتی و فرهنگی-اجتماعی تأثیرگذار در بهزیستی روان‌شناختی والدین می‌افزاید.

حمایت اجتماعی عامل بعدی مرتبط با بهزیستی روان‌شناختی والدین بود. شبکه‌های اجتماعی گسترده‌تر با کاهش پریشانی روانی در والدین، به ویژه مادران همراه بود [۲۷]. استرس والدین دارای کودک مبتلا به فنیل کتونوریا و حمایت اجتماعی ادراک شده نسبت به شدت علائم کودک، پیش‌بین‌های قوی‌تری از کیفیت زندگی والدین بوده و هم‌چنین حمایت اجتماعی به عنوان عامل محافظتی در برابر استرس ادراک‌شده ناشی از کنترل رژیم درمانی کودک می‌باشد [۲]. حمایت اجتماعی ادراک شده به عنوان یک عامل تعدیل‌کننده مؤثر در مقابله و سازگاری با شرایط استرس‌زای زندگی شناخته شده است [۳۲]. وجود افراد کمتر در شبکه‌های اجتماعی و رضایت ضعیف از حمایت اجتماعی با کیفیت زندگی بدتر مرتبط با سلامت والدین کودکان دارای طیف وسیعی از بیماری‌های متابولیک ارثی مرتبط است [۳۳]. این نشان می‌دهد که سیستم‌های حمایت اجتماعی از بهزیستی روان‌شناختی والدین محافظت می‌کند و ممکن است تاب‌آوری روانی را افزایش دهد [۱۲-۱۱]. والدین این بیماران فرصت کمی برای دیدار والدین در شرایط مشابه خود دارند. برای خانواده‌هایی که در مراحل اولیه پس از تشخیص بیماری کودک قرار دارند گروه‌های حمایتی والدین مفیدترین مکان برای شنیدن تجربیات سایر خانواده‌های دارای کودک بیمار است و جمع‌آوری اطلاعات بیشتر درمورد بیماری و مراقبت‌های مورد نیاز و کسب راهبردهای مؤثر در مواجهه با بیماری در مراحل مختلف رشدی کودک را امکان پذیر می‌سازد [۵].

سومین عامل تکرارپذیر مرتبط با بهزیستی روان‌شناختی والدین، متغیرهای روان‌شناختی بود. سه مطالعه نشان دادند که متغیرهای روان‌شناختی به طور معناداری بهزیستی والدین را پیش‌بینی می‌کنند و یک مطالعه همبستگی معنی‌داری را گزارش کرد. به دنبال این، رفتار کودک و نیازهای مدیریت رژیم درمانی توسط پنج مطالعه در رابطه با بهزیستی روان‌شناختی والدین شناسایی شد. دو مطالعه نشان داد که بین رفتار کودک و بهزیستی روان‌شناختی والدین همبستگی معناداری وجود دارد و در یک مطالعه سطح رشد کودک گزارش‌شده (که با رفتار انطباقی اندازه‌گیری می‌شود) پیش‌بینی کننده قابل توجهی از بهزیستی روان‌شناختی والدین بود [۲۳]. علاوه بر این، یک مطالعه نشان داد که نیازهای مدیریت درمانی برای PKU به طور قابل توجهی بهزیستی روان‌شناختی را پیش‌بینی می‌کند. مطالعه دیگری همبستگی معنی‌دار این نیازها را با بهزیستی روان‌شناختی گزارش کرد و سه مطالعه گزارش کرد که احساس گناه در مورد پای‌بندی ضعیف به درمان و اضطراب در مورد سطوح فنیل‌آلانین خون بیشترین تأثیر را بر روی کیفیت زندگی

[Downloaded from journal.rums.ac.ir on 2026-11-19]
[DOR: 20.1001.1.17353165.1402.22.2.7.3]
[DOI: 10.52547/jrums.22.2.191]

والدین داشت. با توجه به تعداد کم مطالعات ارائه شده در مورد متغیرهای روان‌شناختی، تحقیقات بیشتری برای روشن شدن پیامدهای این یافته‌ها در رابطه با بهزیستی روان‌شناختی والدین مورد نیاز است.

لازم به ذکر است پژوهش پیش رو به دلیل ناهمگونی در روش‌شناسی مطالعه، معیارهای پیامد و تحلیل‌های آماری مورد استفاده، دارای محدودیت‌هایی می‌باشد. برای مثال، برخی از مطالعات داده‌های مربوط به والدین کودکان مبتلا به PKU را بررسی کردند، در حالی که مطالعات دیگر داده‌های مربوط به والدین کودکان با طیف وسیعی از مشکلات متابولیک یا سایر جمعیت‌های بالینی را جمع‌آوری کرده‌اند و مطالعات کمی اطلاعات دقیق در مورد ویژگی‌های نمونه ارائه کردند. این امر تعمیم یافته‌ها را با محدودیت مواجه می‌سازد. با این حال، باید اذعان داشت که شیوع کم PKU امکان انتخاب نمونه‌های بزرگ‌تر از والدین بیماران PKU را محدود می‌کند. بنابراین، به مطالعات بیشتر برای ایجاد پایه مستحکم‌تری از شواهد، با توجه به تنوع روش‌شناختی نیاز است. پیشنهاد می‌شود تحقیقات آتی برای درک جامع‌تری از عوامل تأثیرگذار بر بهزیستی روان‌شناختی این والدین، به بررسی ارتباط بین متغیرهای روان‌شناختی، مشکلات رفتاری کودک و سطوح غلظت فنیل‌آلانین خون، نیازهای مدیریت درمانی با بهزیستی روان‌شناختی خانواده‌های متأثر از بیمار PKU بپردازند. علاوه بر این، مداخلات حرفه‌ای و آموزش‌های پیش‌گیرانه‌ای می‌توانند نیازهای این خانواده‌ها را هدف قرار دهند و در ارتقاء بهزیستی روان‌شناختی آنان گام بردارند.

نتیجه‌گیری

نتایج بررسی نظام‌مند حاضر بر روی ۲۴ مطالعه نشان می‌دهد که متغیرهای جمعیت‌شناختی مهم‌ترین عامل و حمایت اجتماعی و متغیرهای کیفیت زندگی، استرس و پریشانی روان‌شناختی، عوامل تکرارپذیر بعدی مرتبط با بهزیستی روان‌شناختی والدین دارای فرزند مبتلا به PKU بودند. در اکثر مطالعات روندی برای بهبود بهزیستی روان‌شناختی والدین با افزایش سن کودک وجود داشت و مادران نسبت به پدران در برابر پریشانی روان‌شناختی آسیب‌پذیرتر بودند. این امر پیامدهایی برای توسعه و طراحی مداخلات متناسب با سطح رشد کودک، در محیط‌های بالینی دارد که می‌تواند حمایت اجتماعی والدین را ارتقاء دهد.

تشکر و قدردانی

از تمامی افرادی که در بهبود مقاله حاضر مشارکت داشته‌اند، مراتب سپاس و قدردانی به عمل می‌آید.

[Downloaded from journal.rums.ac.ir on 2026-11-19]
[DOR: 20.1001.1.17353165.1402.22.2.7.3]
[DOI: 10.52547/jrums.22.2.191]

References

[1] Pascual JM. Progressive Brain Disorders in Childhood. 1, Cambridge, Cambridge University Press. 2017; pp: 99-102.

[2] Fidika A, Salewski C, Goldbeck L. Quality of life among parents of children with phenylketonuria (PKU). *Health Qual Life Outcomes* 2013*;* 11(1): 54.

[3] Irannejad F, Dehghan M, Mehdipour Rabori R. Stress and quality of life in parents of children with phenylketonuria *J Child Adolesc Psychiatr Nurs* 2018; 31(2-3): 48-52. [Farsi]

[4] Rahgoi A, Sojoodi T, Fallahi Khoshknab M, Rahgozar M, Shahshahani S. Effects of Empowerment Program on the Burden of Care in Mothers of Children with Phenylketonuria. *Iran J Child Neurol* 2019; 13(2): 53-60 [Farsi]

[5] Gunduz M, Arslan N, Unal O, Cakar S, Kuyum P, Bulbul SF. Depression and anxiety among parents of phenylketonuria children. *Neurosciences (Riyadh)* 2015; 20(4): 350-6.

[6] Mahmoudi-Gharaei J, Mostafavi S, Alirezaei N. Quality of life and the associated psychological factors in caregivers of children with PKU. *Iran J Psychiatry* 2011; 6: 66-9. [Farsi]

[7] Etemad K, Heidari A, Setoodeh A, Shayeganrad A, Akhlaghi A, Azizi M. Lotfi M. Health-related quality of life of parents of children with phenylketonuria in Tehran Province, Islamic Republic of Iran. *East Mediterr Health J* 2020; 26(3): 331-39. [Farsi]

[8] Morawska A, Mitchell AE, Etel E, Kirby G, McGill J, Coman D, Inwood A. Psychosocial functioning in children with phenylketonuria: Relationships between quality of life and parenting indicators. *Child Care Health Dev* 2020; 46(1): 56-65.

[9] Carpenter K, Wittkowski A, Hare DJ, Medford E, Rust S, Jones SA, Smith DM. Parenting a Child with Phenylketonuria (PKU): an Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) of the Experience of Parents. *J Genet Couns* 2018; 27(5): 1074-86.

[10] Zengin Akkus P, Bilginer Gurbuz B, Ciki K, Ilter Bahadur E, Karahan S, Ozmert EN, Coskun T, Sivri S. Caring for a Child with Phenylketonuria: Parental Experiences from a Eurasian Country. Journal of developmental and behavioral pediatrics: *J Dev Behav Pediatr* 2020; 41(3): 195-202.

[11] Medford E, Hare DJ, Carpenter K, Rust S, Jones S, Wittkowski. A.Treatment Adherence and Psychological Wellbeing in Maternal Carers of

[Downloaded from journal.rums.ac.ir on 2026-11-19]
[DOR: 20.1001.1.17353165.1402.22.2.7.3]
[DOI: 10.52547/jrums.22.2.191]

with phenylketonuria. *Med Sci Monit* 2004; 10: CR102-07.

[18] Kazak AE, Reber M, Carter A. Structural and qualitative aspects of social networks in families with young chronically ill children. *J Pediatr Psychol* 1988 Jun; 13: 171-82.

[19] Kazak AE, Reber M, Snitzer L. Childhood chronic disease and family functioning: A study of phenylketonuria. *Pediatr* 1988; 81: 224-30.

[20] Lord B, Ungerer J, Wastell C. Implications of resolving the diagnosis of PKU for parents and children. *J Pediatr Psychol* 2008; 33: 855-56.

[21] Nematollahi M, Mehdipour-Rabori R, Bagheryan B. Spirituality, a Path to Peace: The Experiences of Parents Who Have Children with Phenylketonuria. *Rel and Health* 2021; 60(1): 374–88. [Farsi]

[22] Read CY. Using the impact of events scale to evaluate psychological response to being a Phenylketonuria gene carrier. *J Genet Couns* 2004; 13: 207-19.

[23] Waisbren SE, Noel K, Fahrbach K et al. Phenylalanine blood levels and clinical outcomes in Phenylketonuria: A systematic literature review and meta-analysis. *Mol Genet Metab* 2007; 92: 63-70.

Children with Phenylketonuria (PKU). *JIMD Rep* 2017; 37: 107-14.

[12] Ambler O, Medford E, Hare DJ. Parenting a Child with Phenylketonuria: An Investigation into the Factors That Contribute to Parental Distress. *JIMD Rep* 2018; 41: 91-100.

[13] Ten Hoedt AE, Maurice-Stam H, Boelen CCA et al. Parenting a child with Phenylketonuria or Galactosemia: Implications for health-related quality of life. *J Inherit Metab Dis* 2011; 34: 391-98.

[14] Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. *Ann Intern Med Clin Cases* 2009; 151: 264-9.

[15] Sirriyeh R, Lawton R, Gardner P, Armitage G. Reviewing studies with diverse designs: The development and evaluation of a new tool. *J Eval Clin Pract* 2012; 18: 746-52.

[16] Bosch AM, Burlina A, Cunningham A et al. Assessment of the impact of Phenylketonuria and its treatment on quality of life of patients and parents from seven European countries. *Orphanet J Rare Dis* 2015; 10: 80.

[17] Jusiene R, Kučinskas V. Familial variables as predictors of psychological maladjustment in Lithuanian children

[Downloaded from journal.rums.ac.ir on 2026-11-19]

[DOR: 20.1001.1.17353165.1402.22.2.7.3]

[DOI: 10.52547/jrums.22.2.191]

[24] Read CY. The demands of biochemical genetic disorders: A survey of mothers of children with mitochondrial disease of Phenylketonuria. *J Pediatr Nurs* 2003; 18: 181-86.

[25] Kazak AE. Families with disabled children: Stress and social networks in three samples. *J Abnorm Child Psychol* 1987; 15: 137-46.

[26] Evans S, Daly A, Wildgoose J, Cochrane B, Ashmore C, Kearney S, MacDonald A. Mealtime Anxiety and Coping Behaviour in Parents and Children During Weaning in PKU: A Case-Control Study. *Nutrients* 2019; 11(12): 2857.

[27] Lord B, Wastell C, Ungerer J.Parent reactions to children with PKU. *Fam Syst Health* 2005; 23: 204-19.

[28] Singh RH, Rohr F, Frazier A et al. Recommendations for the nutrition management of phenylalanine hydroxylase deficiency. *Genet Med* 2016; 16: 121-31.

[29] Habibi N. Effectiveness of Mindful Self-Compassion (MSC) Training on psychological distress and Emotion Regulation Difficulties in Mothers of Children with Phenylketonuria (PKU). [thesis]. Ardabil: Faculty of Educational Sciences and Psychology, University of Mohaghegh Ardabili; 2021. [Farsi]

[30] Barak-Levy Y, Atzaba-Poria N. Paternal versus maternal coping styles with child diagnosis of developmental delay. *Res Dev Disabil* 2013; 34(6): 2040-46.

[31] Streisand R, Swift E, Wickmark T, Chen R, Holmes CS. Pediatric parenting stress among parents of children with type 1 diabetes: The role of self -efficacy, responsibility and fear. *J Pediatr Psychol* 2005; 30: 513-21.

[32] Leahy-Warren P, McCarthy G, Corcoran P. First-time mothers: social support, maternal parental self-efficacy and postnatal depression. *J Clin Nurs* 2012; 21(3-4): 388–97.

[33] Thomas DS, Shakman LMW, Saraswathy K, Arulappan J. Parenting a child with metabolic diseases: Impact on health-related quality of life in parents. Diabetes & Metabolic Syndrome: *JCRR* 2017; 11: 25-9.

[Downloaded from journal.rums.ac.ir on 2026-11-19]
[DOR: 20.1001.1.17353165.1402.22.2.7.3]
[DOI: 10.52547/jrums.22.2.191]

Investigating the Factors Related to the Psychological Well-Being of Parents with Phenylketonuria Children: A Systematic Review

Narges Habibi[1], Mohammad Narimani[2], Saifullah Aghajani[3], Mohammad Baher Talari[4]

Received: 04/03/2023 Sent for Revision: 08/04/2023 Received Revised Manuscript: 06/05/2023 Accepted: 10/05/2023

Background and Objectives: Phenylketonuria (PKU) is an inherited metabolic disease that requires lifelong treatment and management. PKU disease affects the quality of life of patients and their caregivers and also challenges the adaptation and psychological well-being of parents. Therefore, the current review study was conducted with the aim of identifying the factors related to the psychological well-being of these parents.

Materials and Methods: This study is a systematic review. Searching for related articles was done in the period from 2001 to 2022 in foreign electronic databases such as Scopus, Science Direct, PubMed, Google Scholar, and SID and Magiran internal databases using the Persian keywords "phenylketonuria, parents, psychological well-being, and Quality of life", and their English equivalents. The search criteria included studies with more than one sample, studies that used the official measure of psychological functioning related to the well-being of these parents, and full articles published in Persian and English.

Results: In the initial search, 334 articles were found, after removing duplicates and including inclusion criteria, finally 24 articles were examined in line with the objectives of the present study. The findings showed that the demographic variables such as parent's gender and education level, child's age, and family income were the most extensive factors related to the well-being of these parents. Social support and variables of quality of life, stress, and psychological distress were the next repeatable factors related to parents' well-being.

Conclusion: These results show the importance of social networks in supporting families, especially mothers with PKU children. Future research should focus on using more diverse study designs and larger samples. Interventional studies may help improve parental well-being.

Key words: Phenylketonuria, Parents, Psychological well-being, Quality of life

Funding: This study did not have any funds.

Conflict of interest: None declared.

Ethical approval: The Ethics Committee of University of Mohaghegh Ardabili approved the study (IR.UMA.REC.1400.013).

How to cite this article: Habibi Narges, Narimani Mohammad, Aghajani Saifullah, Baher Talari Mohammad. Investigating the Factors Related to the Psychological Well-Being of Parents with Phenylketonuria Children: A Systematic Review. *J Rafsanjan Univ Med Sci* 2023; 22 (2): 191-210. [Farsi]

1- PhD Student in General Psychology, Dept. of Psychology, Faculty of Educational Sciences and Psychology, University of Mohaghegh Ardabili, Ardabil, Iran

2- Prof., Dept. of Psychology, Faculty of Educational Sciences and Psychology, University of Mohaghegh Ardabili, Ardabil, Iran, ORCID:0000-0002-9710-4046

(Correspoding Author) Tel: (045) 31505662, Fax: (045) 33520457, E-mail: narimani@uma.ac.ir

3- Associate Prof., Dept. of Psychology, Faculty of Educational Sciences and Psychology, University of Mohaghegh Ardabili, Ardabil, Iran

4- Master Student in General Psychology, Dept. of Psychology, Faculty of Educational Sciences and Psychology, University of Mohaghegh Ardabili, Ardabil, Iran

[Downloaded from journal.rums.ac.ir on 2026-11-19]

[DOR: 20.1001.1.17353165.1402.22.2.7.3]

[DOI: 10.52547/jrums.22.2.191]