

فرسودگی والدینی و راهبردهای مقابله‌ای در خانواده‌های دارای کودکان مبتلا به اختلالات عصب‌رشدی: یک

مرور نظام‌مند

متین فرح بخش دقیق

دکتری تخصصی روانشناسی کودکان با نیاز ویژه، دانشگاه آزاد اسلامی، اهواز، ایران

چکیده

پیش‌زمینه: والدین کودکان دارای اختلالات عصب‌رشدی از جمله اختلال طیف اوتیسم، اختلال نقص توجه/بیش‌فعالی، و ناتوانی ذهنی با فشارهای مزمن و فزاینده مراقبتی روبه‌رو هستند که آنان را در معرض خطر بالای فرسودگی والدینی قرار می‌دهد. با وجود گسترش روزافزون ادبیات پژوهشی در این حوزه، تاکنون هیچ مرور نظام‌مند پیشینی به‌طور اختصاصی بر تلاقی فرسودگی والدینی و راهبردهای مقابله‌ای در سراسر طیف اختلالات عصب‌رشدی تمرکز نداشته است.

اهداف: این مرور نظام‌مند، شیوع، پیش‌بینی‌کننده‌ها، و پیامدهای فرسودگی والدینی در خانواده‌های دارای کودک مبتلا به اختلالات عصب‌رشدی را بررسی کرد؛ همچنین راهبردهای مقابله‌ای سازگارانه و ناسازگارانه‌ای را که والدین به کار می‌گیرند، و نیز اثربخشی برنامه‌های مداخله‌ای طراحی‌شده برای کاهش فرسودگی را مورد ارزیابی قرار داد.

روش‌ها: بر اساس دستورالعمل‌های پرینما ۲۰۲۰، جست‌وجویی نظام‌مند در پایگاه‌های اسکوپوس، پاب‌مد/مدلاین، وب‌آو‌ساینس، و سایک‌اینفو انجام شد که مقالات داوری‌شده منتشرشده بین سال‌های ۲۰۱۸ تا ۲۰۲۶ را دربر می‌گرفت. بیست مطالعه واجد معیارهای ورود بودند که شامل پیمایش‌های مقطعی، طرح‌های طولی، کارآزمایی‌های تصادفی کنترل‌شده، پژوهش‌های کیفی، و مرورهای فراتحلیلی می‌شدند.

یافته‌ها: فرسودگی والدینی در خانواده‌های دارای کودک مبتلا به اختلالات عصب‌رشدی با خستگی هیجانی، فاصله‌گیری هیجانی از کودک، و کاهش احساس کارآمدی والدینی مشخص می‌شود. عوامل خطر اصلی شامل شدت مشکلات رفتاری کودک، حمایت اجتماعی محدود، فشار مالی، و کمال‌گرایی والدین هستند. عوامل محافظت‌کننده شامل مقابله سازگارانه به‌ویژه راهبردهای مبتنی بر پذیرش و مسئله‌محور حمایت اجتماعی، ذهن‌آگاهی، و تاب‌آوری هستند. مداخلات مبتنی بر ذهن‌آگاهی، قوی‌ترین و پایدارترین شواهد را در کاهش استرس و فرسودگی والدینی نشان دادند.

نتیجه‌گیری: فرسودگی والدینی در خانواده‌های دارای کودک مبتلا به اختلالات عصب‌رشدی، یک نگرانی جدی و کمتر شناخته‌شده بهداشت عمومی است که پیامدهای زنجیره‌ای بر بهزیستی کودک و کارکرد خانواده دارد. مداخلات هدفمند و حساس به فرهنگ که آموزش روان‌شناختی، حمایت هم‌تایان، و آموزش ذهن‌آگاهی را ترکیب می‌کنند، به‌طور فوری مورد نیاز هستند.

واژگان کلیدی: فرسودگی والدینی، اختلالات عصب‌رشدی، راهبردهای مقابله‌ای، اختلال طیف اوتیسم، اختلال نقص

توجه/بیش‌فعالی، ناتوانی ذهنی، ذهن‌آگاهی، مرور نظام‌مند

مقدمه

تربیت کودک به طور گسترده یکی از معنادارترین تجربه‌هایی تلقی می‌شود که یک فرد می‌تواند در زندگی داشته باشد. با این حال، برای بسیاری از والدین، مراقبت از کودک با فشارهای بی‌وقفه‌ای همراه است که هنگامی که از منابع در دسترس فراتر می‌روند، می‌توانند به وضعیتی از فرسودگی عمیق منتهی شوند؛ وضعیتی که پژوهشگران آن را «فرسودگی والدینی» نامیده‌اند. این وضعیت صرفاً احساس خستگی در پایان یک روز طولانی نیست. بلکه یک نشانگان بالینی معنادار است که چهار ویژگی به هم پیوسته را دربر می‌گیرد: خستگی هیجانی شدید مرتبط با نقش والدینی، فاصله‌گیری هیجانی از کودک یا کودکان، احساس فراگیر به ستوه آمدن از والدگری، و آگاهی دردناک از تفاوت میان والدی که فرد اکنون هست و والدی که پیش تر بوده است (میکولایچاک و روسکام،^۱ ۲۰۱۸).

والدین کودکان دارای اختلالات عصب‌رشدی، در این چشم‌انداز گسترده، در موقعیتی به‌ویژه دشوار قرار دارند. اختلالات عصب‌رشدی شامل اختلال طیف اوتیسم، اختلال نقص توجه/بیش‌فعالی، ناتوانی ذهنی، و شرایط مرتبط با اختلالاتی با شروع زودهنگام در کارکرد شناختی، اجتماعی، هیجانی، و انطباقی مشخص می‌شوند که معمولاً در سراسر طول عمر پایدار می‌مانند (انجمن روان‌پزشکی آمریکا، ۲۰۲۲). فشارهای مراقبتی مرتبط با تربیت کودکی دارای چنین شرایطی، اغلب بسیار فراتر از فشارهای مرتبط با کودکان دارای رشد معمولی است و مراقبت شبانه‌روزی، هدایت در نظام‌های پیچیده خدماتی، فشار مالی، و بار هیجانی مشاهده تقلاهای کودک در مسائلی که ممکن است هرگز به طور کامل برطرف نشوند را دربر می‌گیرد.

شیوع جهانی اختلالات عصب‌رشدی، ابعاد این چالش را برجسته می‌سازد. اکنون برآورد می‌شود که تنها اختلال طیف اوتیسم حدود ۱ نفر از هر ۱۰۰ کودک را در سراسر جهان تحت تأثیر قرار می‌دهد، هرچند تفاوت قابل توجهی میان مناطق و زمینه‌های اجتماعی - اقتصادی مختلف وجود دارد (زیدان و همکاران^۲، ۲۰۲۲). هنگامی که اختلال نقص توجه/بیش‌فعالی و ناتوانی ذهنی نیز در نظر گرفته شوند، نسبت خانواده‌هایی که دست‌کم با یک اختلال عصب‌رشدی مواجه هستند به مراتب بیشتر خواهد بود. والدین در این خانواده‌ها به طور مداوم سطوح بالاتری از استرس، اضطراب، افسردگی، و در سال‌های اخیر، فرسودگی والدینی را گزارش می‌کنند؛ نه به‌عنوان حالت‌هایی موقتی، بلکه به‌عنوان شرایطی مزمن که به مرور زمان به‌زیستی آنان را فرسایش می‌دهد (اشنابل و همکاران^۳، ۲۰۲۰).

پژوهش درباره فرسودگی والدینی پس از توسعه «ارزیابی فرسودگی والدینی» (روسکام و همکاران^۴، ۲۰۱۸) و چارچوب نظری ارائه‌شده توسط میکولایچاک و روسکام (۲۰۱۸)، به سرعت گسترش یافته است. الگوی «تعادل میان خطرها و منابع» بیان می‌کند که فرسودگی زمانی پدید می‌آید که فشارهای والدگری به‌طور مداوم از منابع شخصی، اجتماعی، و مادی در دسترس والدین فراتر رود. در خانواده‌های دارای کودک مبتلا به اختلالات عصب‌رشدی، بخش مربوط به فشارها در این معادله معمولاً بسیار بالا است؛ امری که ناشی از مشکلات رفتاری کودک، شدت مراقبت، و انزوای اجتماعی است. در مقابل، بخش مربوط به منابع اغلب به دلیل انگ اجتماعی، حمایت حرفه‌ای ناکافی، و فشار اقتصادی تضعیف می‌شود. این وضعیت، شرایطی به‌ویژه مستعد برای شکل‌گیری فرسودگی ایجاد می‌کند.

^۱ Mikolajczak & Roskam^۲ Zeidan et al.,^۳ Schnabel^۴ Roskam

با وجود این، مرور نظام مند اختصاصی ای که شواهد تجربی مربوط به فرسودگی والدینی را به طور ویژه در بستر خانواده های دارای کودک مبتلا به اختلالات عصب رشدی تلفیق کند و نقش راهبردهای مقابله ای را در کاهش یا تشدید فرسودگی بررسی نماید، تا حد زیادی در ادبیات پژوهشی غایب بوده است. بیشتر مرورهای موجود یا بر یک اختلال خاص — معمولاً اختلال طیف اوتیسم — تمرکز داشته اند یا به طور کلی تر به استرس والدگری پرداخته اند، بدون آن که از دقت مفهومی ای که چارچوب فرسودگی فراهم می کند بهره ببرند. مرور نظام مند حاضر این خلأ را با تلفیق یافته ها در سراسر طیف اختلالات عصب رشدی، بررسی عوامل خطر و عوامل محافظت کننده، و مرور شواهد مربوط به اثربخشی مداخلات، مورد توجه قرار می دهد. این مرور بر پایه سه پرسش اصلی پژوهشی هدایت می شود:

(۱) میزان شیوع و پیش بینی کننده های فرسودگی والدینی در خانواده های دارای کودک مبتلا به اختلالات عصب رشدی چیست؟

(۲) والدین در این خانواده ها از چه راهبردهای مقابله ای استفاده می کنند و این راهبردها چه ارتباطی با پیامدهای فرسودگی دارند؟

(۳) چه مداخلات مبتنی بر شواهدی برای حمایت از والدین و کاهش فرسودگی در این جمعیت وجود دارد؟

روش شناسی

پروتکل و ثبت

این مرور نظام مند بر اساس دستورالعمل های «اقدام ترجیحی برای گزارش دهی در مرورهای نظام مند و فراتحلیل ها» (پریسما ۲۰۲۰) انجام و گزارش شد (پیچ و همکاران، ۲۰۲۱).^۱ برای این مرور، هیچ پروتکل رسمی از پیش ثبت نشده بود؛ با این حال، راهبردهای جست و جو، معیارهای ورود، و رویه های استخراج داده ها از پیش تعیین شدند و در تمامی مطالعات وارد شده به طور یکسان به کار گرفته شدند.

معیارهای ورود

مطالعات در صورتی واجد شرایط ورود به مرور بودند که:

الف) در مجلات علمی داوری شده بین ژانویه ۲۰۱۸ تا آوریل ۲۰۲۶ منتشر شده باشند؛

ب) به زبان انگلیسی نوشته شده باشند؛

ج) شامل داده های کمی، کیفی، یا روش های ترکیبی درباره فرسودگی والدینی، استرس والدگری، یا راهبردهای مقابله ای در والدین یا مراقبان اصلی کودکان دارای تشخیص رسمی یک یا چند اختلال عصب رشدی باشند؛

د) بر والدین کودکان یا نوجوانان در بازه سنی ۰ تا ۱۸ سال تمرکز داشته باشند؛

ه) جزئیات روش شناختی کافی برای امکان ارزیابی کیفیت مطالعه را ارائه داده باشند.

مطالعات در صورتی کنار گذاشته شدند که فرسودگی را منحصرأ در مراقبان حرفه‌ای و نه اعضای خانواده بررسی کرده باشند، یا بر شرایط مراقبتی دیگری تمرکز داشته باشند که به‌طور مستقیم با اختلالات عصب‌رشدی مرتبط نبوده است. همچنین مقالات دیدگاه‌محور، سرمقاله‌ها، چکیده‌های همایش، یا پایان‌نامه‌هایی که انتشار داوری شده همراه نداشتند از مرور حذف شدند.

منابع اطلاعاتی و راهبرد جست‌وجو

یک جست‌وجوی نظام‌مند در چهار پایگاه داده اصلی دانشگاهی انجام شد: اسکوپوس، پاب‌مد/مدلاین، وب آو ساینس، و سایک‌اینفو. آخرین جست‌وجو در آوریل ۲۰۲۶ انجام گرفت. اصطلاحات جست‌وجو به‌صورت تکرارشونده توسعه یافتند و واژگان تخصصی حوزه موضوعی را در کنار اصطلاحات استاندارد موضوعی پزشکی، در مواردی که قابل کاربرد بودند، ترکیب کردند. رشته‌های اصلی جست‌وجو شامل ترکیب‌هایی از مفاهیم زیر بودند: فرسودگی والدینی، استرس والدگری، راهبردهای مقابله‌ای، اختلالات عصب‌رشدی، اختلال طیف اوتیسم، اختلال نقص توجه/بیش‌فعالی، ناتوانی ذهنی، ناتوانی رشدی، ذهن آگاهی، و حمایت اجتماعی. برای افزایش حساسیت بازبایی مطالعات، از عملگرهای منطقی «و» و «یا» و نیز نمادهای کوتاه‌سازی واژه‌ها استفاده شد. افزون بر این، فهرست منابع تمام مطالعات وارد شده و مرورهای نظام‌مند اخیر به‌صورت دستی بررسی شد تا هرگونه مطالعه واجد شرایط دیگری که در جست‌وجوی پایگاه‌های داده شناسایی نشده بود، مشخص شود.

جدول ۱. نتایج جست‌وجوی پایگاه‌های داده بر اساس پریسما و ریزش مطالعات

| پایگاه داده | اصطلاحات جست‌وجو | یافته‌های اولیه | پس از غربالگری نهایی | مطالعات وارد شده |
|-----------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------|----------------------|------------------|
| اسکوپوس | فرسودگی والدینی و اختلالات عصب‌رشدی | ۱۴۸ | ۴۱ | ۷ |
| پاب‌مد / مدلاین | فرسودگی والدینی یا استرس والدگری و اختلالات عصب‌رشدی یا اختلال طیف اوتیسم یا اختلال نقص توجه/بیش‌فعالی یا ناتوانی ذهنی | ۲۰۱ | ۵۸ | ۶ |
| وب آو ساینس | راهبردهای مقابله‌ای و والدین و اختلالات عصب‌رشدی | ۱۱۲ | ۲۷ | ۴ |
| سایک‌اینفو | فرسودگی و والدین و اوتیسم یا اختلال نقص توجه/بیش‌فعالی یا ناتوانی ذهنی | ۸۹ | ۱۹ | ۳ |
| مجموع | — | ۵۵۰ | ۱۴۵ | ۱۸ |

انتخاب مطالعات

سوابق به دست آمده از جست و جوی پایگاه های داده وارد یک سامانه مدیریت منابع شدند و موارد تکراری حذف گردیدند. دو مرورگر مستقل، عنوان ها و چکیده ها را بر اساس معیارهای ورود غربالگری کردند. سپس متن کامل سوابقی که به طور بالقوه واجد شرایط بودند، توسط هر دو مرورگر به صورت دقیق بررسی شد. اختلاف نظرها از طریق بحث حل شدند و در مواردی که توافق حاصل نمی شد، با یک مرورگر سوم مشورت صورت گرفت. نمودار جریان پریسما، ریزش مطالعات را در هر مرحله از فرایند انتخاب نشان می دهد.

استخراج داده ها

برای ثبت اطلاعات زیر از هر مطالعه وارد شده، از یک فرم استاندارد شده استخراج داده استفاده شد: نام نویسنده یا نویسندگان و سال انتشار؛ کشور مبدأ؛ طرح مطالعه؛ تشخیص یا تشخیص های اختلال عصب رشدی در نمونه کودکان؛ حجم نمونه؛ ابزارهای اصلی سنجش فرسودگی یا استرس والدگری؛ انواع راهبردهای مقابله ای بررسی شده؛ و یافته های اصلی مربوط به شیوع فرسودگی، پیش بینی کننده ها، مقابله، و پیامدهای مداخله. استخراج داده ها به صورت مستقل توسط دو مرورگر انجام شد و از نظر همخوانی مورد بررسی قرار گرفت.

ارزیابی کیفیت

کیفیت مطالعات با استفاده از ابزارهای متناسب با نوع طرح پژوهش ارزیابی شد. مطالعات کمی با استفاده از فهرست های ارزیابی انتقادی مؤسسه جونا بریگز برای مطالعات مقطعی و طرح های آزمایشی بررسی شدند. مطالعات کیفی با استفاده از چارچوب «معیارهای یکپارچه برای گزارش پژوهش کیفی» ارزیابی شدند. مرورهای نظام مند و فراتحلیل ها نیز با استفاده از فهرست واری «ام استار-۲» مورد ارزیابی قرار گرفتند. نمرات کیفیت برای تفسیر و زمینه مند کردن یافته ها استفاده شدند، اما مبنای ورود یا حذف مطالعات قرار نگرفتند.

یافته ها

مروری بر مطالعات وارد شده

بسیار مطالعه تمامی معیارهای ورود را برآورده کردند و در مرور نهایی وارد شدند. این مطالعات شامل پیمایش های مقطعی (۹ مطالعه)، طرح های طولی (۳ مطالعه)، کارآزمایی های تصادفی کنترل شده یا طرح های آزمایشی (۲ مطالعه)، مطالعات کیفی (۱ مطالعه)، مطالعات روان سنجی یا اعتبارسنجی ابزار (۱ مطالعه)، و مرورهای نظام مند یا فراتحلیل ها (۴ مطالعه) بودند. مطالعات در کشورهای اروپایی (بلژیک، اسپانیا، آلمان، فرانسه، لهستان)، خاورمیانه (عربستان سعودی، ایران)، آسیا (اندونزی، هند، چین)، و استرالیا انجام شده بودند که نشان دهنده یک پایگاه شواهد واقعاً بین المللی است. مجموع نمونه ها در مطالعات اولیه بیش از ۴۶'۰۰۰ والد را دربر می گرفت و حجم نمونه مطالعات منفرد از ۲۸ نفر در مطالعه کیفی تا ۳۵'۱۷۰ نفر در فراتحلیل متغیر بود. ویژگی های تفصیلی تمام مطالعات وارد شده در جدول ۲ ارائه شده است.

جدول ۲ ویژگی های مطالعات وارد شده (N = ۱۸)

| نویسنده(ها) کشور | طرح | نوع اختلال | تعداد | ابزار سنجش | راهبردها | یافته های |
|----------------------------|---------|------------|-----------|---------------------------------------------------------------------|-----------------------------|--------------------------------------------------------------------------|
| (و سال | مطالعه | عصب رشدی | والدین | فرسودگی/ است | ی | اصلی |
| | | | | رس | مقابله ای | اصلی |
| میکولایچا و روسکام (۲۰۱۸) | بلژیک | طولی | ۹۲۳ | ابزار فرسودگی والدینی / ابزار تعادل خطر - منابع - تعادل خطر - منابع | تقویت منابع؛ جست و جو ی کمک | نظریه تعادل خطرها و منابع، آغاز فرسودگی را پیش بینی می کند |
| روسکام و همکاران (۲۰۱۸) | بلژیک | روان سنج ی | ۱۰۵۴۱ | ارزیابی فرسودگی والدینی | خودنظارتی | الگویی چهار عاملی ارزیابی فرسودگی والدینی تأیید شد؛ خستگی، بُعد اصلی است |
| میکولایچا و همکاران (۲۰۱۹) | بلژیک | طولی | ۹۱۸ / ۸۲۲ | ارزیابی فرسودگی والدینی | تنظیم هیجانی | فرسودگی، افکار گریز، غفلت، و خشونت را پیش بینی می کند |
| میراندا و همکاران (۲۰۱۹) | اسپانیا | مقطعی | ۱۶۴ | شاخص استرس والدگری - فرم کوتاه | بازنگری مثبت؛ حل مسئله | مشکلات رفتاری، استرس را میانجی گری |

| | | | | | | | |
|--------------------------------------------------|------------------|-----------|--------------------------------------------------------------------------------|-------|-----------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| کردند؛ مقابله نقش تعدیل کننده داشت | | | | | | | |
| میکولایچا ک و همکاران (۲۰۲۰) | بلژیک | مقایسه‌ای | ترکیبی | ۱۶۶۵۶ | ارزیابی فرسودگی والدینی / پرسشنامه سلامت بیمار-۹ | تنظیم هیجانی سازگاران شغلی و افسردگی متمایز است | فرسودگی والدینی از فرسودگی شغلی و افسردگی متمایز است |
| فلورس - بیولس و آندرس - روکتا (۲۰۲۲) | اسپانیا | مقطعی | اختلال طیف اوتیسم، اختلال نقص توجه/بیش فعال ی، اختلال زبان رشدی | ۱۶۶ | مقیاس تاب‌آوری کانر - دیویدسون مشارکت اجتماعی | حمایت اجتماعی؛ مشارکت اجتماعی در همه گروه‌های اختلالات عصب‌رشدی پیش‌بینی کرد | حمایت اجتماعی؛ مشارکت اجتماعی در همه گروه‌های اختلالات عصب‌رشدی پیش‌بینی کرد |
| میکولایچا ک و همکاران (۲۰۲۳) | بین‌الملل | مقطعی | ترکیبی | ۳۵۰۱۷ | ارزیابی فرسودگی والدینی / فرسودگی والدینی | مرور چندین راهبرد پایین، مهم‌ترین عوامل خطر هستند | کمال‌گرایی و حمایت اجتماعی پایین، مهم‌ترین عوامل خطر هستند |
| الرهیلی (۲۰۲۳) | عربستان سعودی | مقطعی | اختلالات عصب‌رشدی ترکیبی | ۲۲۰ | ارزیابی فرسودگی والدینی خانوادگی | مذهب؛ حمایت خانوادگی | فرسودگی شیوع بالایی داشت؛ حمایت اجتماعی |

| | | | | | | | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|--------------------------------------------|-------|--------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|---------|---------------------------------------------------------------------|
| شدت آن را تعدیل کرد | | | | | | | |
| مقابله کارکردی نقش محافظتی داشت؛ اجتناب با استرس بیشتر مرتبط بود | مقابله کارکردی در برابر ناکارآمد | فهرست رفتاری کودک / مقیاس شدت مراقبت | ۹۷ | اختلال طیف اوتیسم | مقطعی | آلمان | سارتوری و همکاران (۲۰۲۳) |
| مقابله فعال طی ۱۲ ماه اضطراب و افسردگی را کاهش داد | مقابله فعال؛ پذیرش | مقیاس افسردگی، اضطراب و استرس-۲۱ | ۲۵۹ | اختلال طیف اوتیسم | طولی | فرانسه | دلایلتزا و همکاران (۲۰۲۲) |
| مداخلات مبتنی بر ذهن آگاهی به طور معناداری استرس والدینی را کاهش دادند | مداخلات مبتنی بر ذهن آگاهی | ابزارهای استاندارد شده تجمیع شده | ۱۰۱۰۶ | اختلال طیف اوتیسم | فرا تحلیل / چین بین الملل | چین | فرا تحلیل مداخلات مبتنی بر ذهن آگاهی فرانتیرز (۲۰۲۵) |
| زبان و شناخت اجتماعی، پیامدهای تاب آوری را تعدیل کردند | مهارت های تاب آوری | مقیاس تاب آوری کانر - دیویدسون | ۱۶۶ | اختلال طیف اوتیسم، اختلال نقص توجه/بیش فعال ی، اختلال زبان رشدی | مقطعی | اسپانیا | فلورس - بیولس و آندرس - روکتا (۲۰۲۲) |

| | | | | | | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|------------------------------------|----------------------------------------|--------------------------|---------|------------------------------|---------------------------|
| میزان پذیرش؛ فرسودگی در والدین کودکان دارای اختلالات عصب‌رشدی بالاتر از والدین کودکان دارای بیماری مزمن بود | ارزیابی فرسودگی والدینی — نسخه لهستانی | ۳۱۲ | اختلالات عصب‌رشدی ترکیبی و بیماری مزمن | مقطعی | لهستان | ژیلینسکا و همکاران (۲۰۲۳) | |
| مقابله مبتنی بر بازنگری مثبت کیفیت زندگی را بهبود بخشید | بازنگری مثبت | چندین ابزار | متغیر اختلال طیف اوتیسم | مرور نظام‌مند | اندونزی | نعمت‌الزهرو و همکاران (۲۰۲۲) | |
| تاب‌آوری میان استرس و کیفیت زندگی را میانجی‌گری کرد | حمایت اجتماعی؛ تاب‌آوری | پرسشنامه کیفیت زندگی فرم کوتاه- ۳۶ | ۱۸۵ | ناتوانی ترکیبی | مقطعی | ایران | ساواری و همکاران (۲۰۲۱) |
| حمایت خانوادگی؛ ایمن غیررسمی در مقابله روزمره نقش | حمایت خانوادگی؛ ایمن | تحلیل مضمون | ۲۸ | اختلالات عصب‌رشدی ترکیبی | کیفی | هند | کانیاملتام و آکسلی (۲۰۲۳) |

 محوری

داشتند

 زیدان و جهانی — مرور اختلال طیف — داده‌های دسترسی شیوع
 همکاران نظام‌مند اوتیسم همه‌گیرشناختی به خدمات جهانی
 (۲۰۲۲) به‌عنوان اختلال

بستر مقابله طیف

اوتیسم ۱

در ۱۰۰

است؛ این

موضوع ابعاد

نیاز

خانواده‌ها را

برجسته

می‌کند

 اشنابل و استرالیا فراتحلیل اختلال طیف ۶۰۱۱ ابزارهای جست‌وجو آسیب‌شن
 همکاران اوتیسم روان‌پزشکی ی کمک؛ اسی روانی
 (۲۰۲۰) حمایت در والدین
 حرفه‌ای کودکان

دارای

اختلال

طیف

اوتیسم

بالاتر بود؛

پیامدهای

درمانی

مطرح شد

 مبانی مفهومی و سنجشی

سنجش فرسودگی والدینی در مطالعات مرور شده، نشان‌دهنده تحول سریع این حوزه بود. پژوهش‌های اولیه از نسخه‌های اقتباس‌شده ابزارهای فرسودگی شغلی به‌ویژه سیاهه فرسودگی مازلاک در بافت فرزندپروری استفاده می‌کردند. یک پیشرفت مهم مفهومی و روان‌سنجی با پژوهش روسکام و همکاران (۲۰۱۸) رخ داد که «ارزیابی فرسودگی والدینی» را طراحی کردند؛ ابزاری ۲۳ ماده‌ای از نوع خودگزارشی که بر پایه رویکردی استقرایی بنا شده بود و چهار بُعد استخراج شده تجربی را شناسایی می‌کرد: خستگی در نقش والدینی، فاصله‌گیری هیجانی از فرزندان، از دست دادن کارآمدی والدینی، و

تضاد میان خود کنونی و خود پیشین فرد به عنوان والد. از آن زمان تاکنون، این ابزار به معیار طلایی حوزه تبدیل شده و ترجمه های اعتباریابی شده آن به زبان های متعدد در دسترس قرار گرفته است (میکولایچاک و همکاران^۱، ۲۰۲۳).

چارچوب نظری ای که در میان مطالعات وارد شده بیش از همه مورد استفاده قرار گرفت، الگوی «تعادل میان خطرها و منابع» بود (میکولایچاک و روسکام، ۲۰۱۸). این الگو، فرسودگی را پیامد یک عدم تعادل مزمن می داند که در آن، مطالبات و عوامل خطر والدگری به طور مداوم از منابع فردی، اجتماعی و زمینه ای در دسترس والد فراتر می روند. در بافت خانواده های دارای کودک مبتلا به اختلالات عصب رشدی، بخش خطر این معادله معمولاً بسیار سنگین تر است: مشکلات رفتاری کودک، شدت مراقبت، انگ اجتماعی، فشار مالی، و دسترسی محدود به حمایت حرفه ای، همگی به عنوان تقویت کننده های مطالبات عمل می کنند. در مقابل، منابعی همچون حمایت اجتماعی، تاب آوری فردی، مجموعه راهبردهای مقابله ای سازگارانه، و آگاهی ذهن آگاهانه به عنوان سپرهای محافظتی عمل می کنند.

شیوع و شدت فرسودگی والدینی در خانواده های دارای اختلالات عصب رشدی

در سراسر مطالعات وارد شده، فرسودگی والدینی در خانواده های دارای اختلالات عصب رشدی به مراتب شایع تر و شدیدتر از نمونه های جمعیت عمومی گزارش شد. ژیلینسکا و همکاران^۲ (۲۰۲۳) دریافتند که والدین کودکان دارای اختلالات عصب رشدی، در مقایسه با والدین کودکانی که تنها بیماری جسمی مزمن داشتند، نمرات به طور معناداری بالاتری در ارزیابی فرسودگی والدینی کسب کردند؛ یافته ای که نشان می دهد مطالبات روان شناختی مراقبت از کودک دارای اختلال عصب رشدی صرفاً ناشی از مراقبت از کودکی با هر نوع ناتوانی نیست. الرهیلی^۳ (۲۰۲۳) در یک مطالعه مقطعی در عربستان سعودی با مشارکت ۲۲۰ والد دارای فرزند با تشخیص های ترکیبی اختلالات عصب رشدی، نشان داد که بخش قابل توجهی از والدین در دامنه های بالینی بالای فرسودگی قرار داشتند و مادران به طور مداوم نمرات فرسودگی بیشتری نسبت به پدران گزارش کردند؛ یافته ای که در نمونه های متعدد اروپایی نیز تکرار شده است (میکولایچاک و همکاران، ۲۰۲۳).

پیامدهای فرسودگی والدینی گسترده و عمیق است. میکولایچاک و همکاران (۲۰۱۹) در دو مطالعه طولی با طرح تأخیری متقاطع (N=۹۱۸؛ N=۸۲۲) نشان دادند که فرسودگی والدینی، افکار گریز یعنی میل به فرار از نقش والدینی و همچنین غفلت والدینی و خشونت نسبت به کودکان را پیش بینی می کند؛ حتی پس از کنترل فرسودگی شغلی، افسردگی، و نگرش های والدگری. این یافته ها پیامدهای مهمی برای حمایت از کودکان دارند و بر ضرورت شناسایی زود هنگام و مداخله تأکید می کنند. همکاران (۲۰۲۰) همچنین نشان دادند که فرسودگی والدینی، هم از نظر مفهومی و هم تجربی، از اختلال افسردگی اساسی و فرسودگی شغلی متمایز است، به عوامل خطر متفاوتی پاسخ می دهد و مستلزم رویکردهای درمانی متمایز است.

چندین مطالعه نقش ویژگی های کودک را در شکل دهی به مسیرهای فرسودگی برجسته کردند. در مطالعه میراندا و همکاران^۴ (۲۰۱۹)، مشکلات رفتاری کودک به طور کامل رابطه میان شدت اختلال طیف اوتیسم کودک و استرس مادر را میانجی گری می کرد و راهبردهای مقابله ای این مسیر را تعدیل می کردند؛ بدین معنا که سطح یکسانی از مشکلات رفتاری

^۱ Mikolajczak

^۲ Dzielińska

^۳ Alrahili

^۴ Miranda

کودک، بسته به منابع مقابله ای والدین، اثرات متفاوتی بر آنان می گذاشت. سارتوری و همکاران^۱ (۲۰۲۳) نیز در نمونه ای آلمانی از کودکان دارای اختلال طیف اوتیسم دریافتند که نوع راهبرد مقابله ای مورد استفاده والدین، نسبت به شدت علائم کودک، پیش بینی کننده قوی تری برای پیامدهای استرس بود؛ یافته ای که پیامدهای بالینی مهمی دارد.

راهبردهای مقابله ای: مسیرهای سازگارانه و ناسازگارانه

راهبردهای مقابله ای مورد استفاده والدین کودکان دارای اختلالات عصب رشدی، محور اصلی دوازده مورد از بیست مطالعه وارد شده بود. با تکیه بر تمایز کلاسیک لازاروس و فولکمن (۱۹۸۴) میان مقابله مسئله مدار و هیجان مدار، و همچنین طبقه بندی دقیق تر کارور و همکاران (۱۹۸۹)، ادبیات پژوهش الگوی ثابتی را نشان می دهد: راهبردهای مقابله ای مبتنی بر درگیری فعال از جمله حل مسئله فعال، پذیرش، بازنگری مثبت، و یافتن منفعت با استرس و فرسودگی کمتر والدینی مرتبط بودند؛ در حالی که راهبردهای کناره گیرانه از جمله اجتناب، انکار، خودسرزنی، و کناره گیری رفتاری با فرسودگی بیشتر و پیامدهای ضعیف تر سلامت روان همراه بودند.

میراندا و همکاران (۲۰۱۹) دریافتند که در میان مادران اسپانیایی دارای کودک مبتلا به اختلال طیف اوتیسم بدون ناتوانی ذهنی، استفاده از بازنگری مثبت و مقابله مسئله مدار به عنوان سپرهای محافظتی معنادار میان مشکلات رفتاری کودک و استرس والدگری مادر عمل می کرد. سارتوری و همکاران (۲۰۲۳) در مطالعه ای آلمانی درباره والدین کودکان اوتیستیک، میان راهبردهای مقابله ای کارکردی مانند جست و جوی مشاوره حرفه ای، ورزش، و تمرین آرام سازی و راهبردهای ناکارآمد مانند اجتناب، نشخوار فکری، و کناره گیری تمایز قائل شدند. مقابله ناکارآمد نه تنها با استرس همزمان بیشتری، بلکه با خستگی هیجانی بیشتر در طول زمان نیز همراه بود؛ یافته ای که با چارچوب «تعادل میان خطرها و منابع» همسو است.

مقابله مذهبی و مبتنی بر ایمان، به ویژه در مطالعات انجام شده در خاورمیانه و جنوب آسیا، به عنوان راهبردی برجسته ظاهر شد. الرهیلی (۲۰۲۳) دریافت که اتکا به باورهای دینی و مشارکت در مناسک مذهبی جمعی، برای والدین سعودی دارای کودک مبتلا به اختلالات عصب رشدی، روشی رایج و مورد پذیرش فرهنگی برای معنابخشی بود. کاناماتام و آکسلی^۲ (۲۰۲۳) نیز در یک مطالعه کیفی با والدین جنوب هند، نقش محوری جوامع دینی را در فراهم سازی حمایت اجتماعی غیررسمی و ایجاد چارچوبی تفسیری مشترک برای درک ناتوانی کودک مستندسازی کردند. این یافته ها اهمیت بافت فرهنگی را در تعیین نه تنها دسترس پذیری راهبردهای مقابله ای، بلکه مشروعیت و اثربخشی ادراک شده آن ها برجسته می سازد.

نعمت الزهروه و همکاران^۳ (۲۰۲۲) در یک مرور نظام مند درباره رابطه میان مقابله مبتنی بر بازنگری مثبت، استرس والدگری، و کیفیت زندگی در والدین کودکان اوتیستیک، دریافتند که بازنگری مثبت که به عنوان تلاش شناختی برای یافتن معنا، رشد، یا منفعت در تجربه مراقبت تعریف می شود به طور مداوم کیفیت زندگی بالاتری را در نمونه های فرهنگی

^۱ Sartor

^۲ Kaniamattam and Oxley

^۳ Ni'matuzahroh

متنوع پیش‌بینی می‌کند. این یافته با چارچوب‌های گسترده‌تر روان‌شناسی مثبت‌گرا همسو است و نشان می‌دهد که مداخلات مقابله‌ای معنامحور برای والدین کودکان دارای اختلالات عصب‌رشدی ظرفیت امیدوارکننده‌ای دارند.

بُعد جنسیتی مقابله نیازمند توجه ویژه است. در سراسر مطالعات واردشده، مادران کودکان دارای اختلالات عصب‌رشدی به‌طور مداوم نمرات فرسودگی بیشتری نسبت به پدران گزارش کردند و همچنین بیشتر از راهبردهای مقابله‌ای هیجان‌مدار استفاده می‌کردند؛ از جمله جست‌وجوی بیشتر حمایت اجتماعی، اما در عین حال خودسرزنجشی و نشخوار فکری بیشتر. میکولایچاک و همکاران (۲۰۲۳) در فراتحلیل جامع خود شامل ۴۹ مطالعه و ۳۵٬۱۷۰ شرکت‌کننده اشاره می‌کنند که شکاف جنسیتی در فرسودگی والدینی را نمی‌توان صرفاً به تفاوت در زمان صرف‌شده برای مراقبت نسبت داد؛ حتی زمانی که مشارکت پدران معادل مشارکت مادران است، مادران همچنان سطوح بالاتری از فرسودگی را گزارش می‌کنند. این امر نشان می‌دهد که کار هیجانی و شناختی والدگری به‌صورت نابرابر توزیع شده است. در مقابل، پدران بیشتر از راهبردهای مسئله‌مدار و ابزاری استفاده می‌کردند که تأثیرات آن‌ها بر پیامدهای فرسودگی، متغیر و متفاوت بود.

حمایت اجتماعی در سراسر مطالعات مرورشده، به‌طور مداوم به‌عنوان یکی از قدرتمندترین منابع مقابله‌ای در دسترس والدین کودکان دارای اختلالات عصب‌رشدی مطرح شد. فلورس-بیولس و آندرس-روکتا^۱ (۲۰۲۲) در مطالعه‌ای که والدین کودکان دارای اختلال طیف اوتیسم، اختلال نقص توجه/بیش‌فعالی، و اختلال زبان رشدی را مقایسه می‌کرد، دریافتند که حمایت اجتماعی ادراک‌شده، تاب‌آوری بیشتر والدین را در هر سه گروه اختلالات عصب‌رشدی پیش‌بینی می‌کند و این رابطه مستقل از میزان دشواری‌های اجتماعی و ارتباطی کودک برقرار بود. ساواری و همکاران (۲۰۲۱) نیز در نمونه‌ای ایرانی از والدین کودکان دارای ناتوانی‌های ترکیبی دریافتند که تاب‌آوری، رابطه میان حمایت اجتماعی ادراک‌شده و کیفیت زندگی را میانجی‌گری می‌کند؛ یافته‌ای که نشان می‌دهد حمایت اجتماعی نه‌تنها به‌عنوان یک منبع مستقیم عمل می‌کند، بلکه بستری برای شکل‌گیری تاب‌آوری فردی نیز فراهم می‌سازد.

شواهد مداخله‌ای: کاهش فرسودگی و حمایت از مقابله

پایه شواهد مربوط به مداخلاتی که فرسودگی والدینی و مقابله در خانواده‌های دارای اختلالات عصب‌رشدی را هدف قرار می‌دهند، به‌طور قابل‌توجهی گسترش یافته است، هرچند همچنان از نظر استحکام روش‌شناختی ناهمگون باقی مانده است. مداخلات مبتنی بر ذهن‌آگاهی بیشترین توجه پژوهشی را به خود جلب کرده‌اند و منسجم‌ترین شواهد اثربخشی را نشان داده‌اند.

یک فراتحلیل از مداخلات مبتنی بر ذهن‌آگاهی برای والدین کودکان اوتیستیک نشان داد که این مداخلات، استرس والدینی را به‌طور معناداری کاهش می‌دهند؛ با اندازه اثر میانگین استانداردشده ۰/۶۹- (فاصله اطمینان ۰/۹۵٪: [۰/۰۲-، ۱/۳۶-]). همچنین این مداخلات موجب بهبود ذهن‌آگاهی والدین، تاب‌آوری روان‌شناختی، و آگاهی روزمره شدند (فراتحلیل مداخلات مبتنی بر ذهن‌آگاهی در مجله فرانتیرز سایکولوژی، ۲۰۲۵). ناهمگونی مشاهده‌شده در مطالعات این فراتحلیل قبل‌توجه بود ($I^2 = ۰/۸۷$) که بازتاب‌دهنده تفاوت‌های واقعی در نوع مداخله ذهن‌آگاهی، میزان و مدت مداخله، قالب ارائه، و ویژگی‌های جمعیت والدین بود و بر ضرورت استانداردسازی بیشتر و تحلیل زیرگروه‌ها تأکید می‌کند.

برنامه‌های روان‌آموزشی که اطلاعاتی درباره تشخیص کودک، راهبردهای مدیریتی مبتنی بر شواهد، و دسترسی به حمایت هم‌تایان را در اختیار والدین قرار می‌دهند در چندین مطالعه بررسی شدند و به‌طور کلی اثرات مثبتی، هرچند محدودتر،

^۱ Flores-Buils and Andrés-Roqueta

نشان دادند. کانیاماتام و آکسلی (۲۰۲۳) تأکید کردند که در محیط‌های کم‌منبع، حمایت غیررسمی همتایان و شبکه‌های مبتنی بر اجتماع اغلب به‌عنوان اصلی‌ترین و گاه تنها شکل در دسترس حمایت روانی — اجتماعی برای والدین کودکان دارای اختلالات عصب‌رشدی عمل می‌کنند؛ واقعیتی که نظام‌های خدمات رسمی در کشورهای با درآمد بالا بهتر است آن را به رسمیت بشناسند و تکمیل کنند، نه اینکه جایگزین آن شوند.

مداخله مبتنی بر الگوی «تعادل میان خطرها و منابع» که توسط میکولایچاک و روسکام (۲۰۱۸) طراحی شد و شامل ارزیابی ساختاریافته تعادل فردی هر والد میان خطرها و منابع، و سپس به‌کارگیری راهبردهای هدفمند برای کاهش خطرهای شناسایی شده یا تقویت منابع تحلیل‌رفته است رویکردی منسجم از نظر نظری با کارآمدی اثبات‌شده در بافت‌های بالینی محسوب می‌شود. با این حال، کاربرد اختصاصی آن در جمعیت خانواده‌های دارای اختلالات عصب‌رشدی همچنان مسیری مهم برای پژوهش‌های بالینی آینده است.

بحث

این مرور نظام‌مند، بیست مطالعه داوری‌شده منتشرشده بین سال‌های ۲۰۱۸ تا ۲۰۲۶ را که فرسودگی والدینی و راهبردهای مقابله‌ای در خانواده‌های دارای کودکان مبتلا به اختلالات عصب‌رشدی را بررسی کرده بودند، تلفیق کرد. یافته‌ها بر چند نتیجه‌گیری روشن همگرا هستند که برای عمل بالینی و پژوهش‌های آینده پیامدهای مهمی دارند.

فرسودگی والدینی به‌عنوان پدیده‌ای متمایز و جدی بالینی

نخست و مهم‌تر از همه، شواهد مرورشده تأیید می‌کنند که فرسودگی والدینی در خانواده‌های دارای اختلالات عصب‌رشدی، وضعیتی واقعی، متمایز، و از نظر بالینی معنادار است؛ نه صرفاً امتدادی از استرس عمومی والدگری یا گونه‌ای خفیف از افسردگی. این تمایز از نظر عملی اهمیت دارد؛ زیرا فرسودگی به اهداف مداخله‌ای متفاوتی نسبت به افسردگی پاسخ می‌دهد و اشتباه گرفتن این دو می‌تواند به درمان ناکافی یا درمان نامناسب منجر شود. «ارزیابی فرسودگی والدینی» (روسکام و همکاران، ۲۰۱۸) و چارچوب «تعادل میان خطرها و منابع» (میکولایچاک و روسکام، ۲۰۱۸) ابزارهای مفهومی و روان‌سنجی لازم را برای شناسایی دقیق فرسودگی و طراحی مداخلات متناسب در اختیار متخصصان و پژوهشگران قرار می‌دهند.

پیامدهای فرسودگی والدینی درمان‌نشده که به‌روشنی در دو مطالعه طولی میکولایچاک و همکاران (۲۰۱۹) مستند شده است آن قدر شدید هستند که به‌خودی‌خود یک مسئله مرتبط با رفاه کودک محسوب می‌شوند. هنگامی که والدین در نتیجه فرسودگی از نظر هیجانی از فرزندان خود فاصله می‌گیرند، و این فاصله‌گیری به غفلت یا انضباط اجباری و تنبیهی منجر می‌شود، مسیر رشد کودک بیش از پیش در معرض خطر قرار می‌گیرد. در خانواده‌های دارای اختلالات عصب‌رشدی، که پیامدهای رشدی کودک از پیش تحت تأثیر آسیب‌پذیری زیستی قرار دارد، بار اضافی ناشی از والدی فرسوده و تحلیل‌رفته، خطری مرکب ایجاد می‌کند که خدمات بالینی باید برای مواجهه با آن آماده باشند.

راهبردهای مقابله‌ای به‌عنوان اهداف مداخله

دوم، شواهد مرورشده به‌روشنی نشان می‌دهد که مقابله، سازهای یکپارچه و یکنواخت نیست، بلکه مجموعه‌ای متنوع از پاسخ‌هاست که اثر آن‌ها بر فرسودگی، به‌شدت به نوع راهبرد و زمینه استفاده از آن وابسته است. راهبردهای مبتنی بر درگیری فعال مانند پذیرش، بازنگری مثبت، حل مسئله فعال، و بسیج حمایت اجتماعی به‌طور مداوم نقش محافظتی

داشتند؛ در حالی که راهبردهای کناره گیرانه مانند اجتناب، نشخوار فکری، و خودسرزنی به عنوان تقویت کننده خطر عمل کردند. بنابراین، برنامه های مداخله ای باید نه تنها بر کاهش عوامل استرس زای بیرونی از طریق دسترسی به خدمات، حمایت مالی، و مراقبت جایگزین تمرکز کنند، بلکه به طور فعال مجموعه مهارت های مقابله ای سازگارانه والدین را نیز تقویت نمایند. رویکردهای شناختی — رفتاری و مبتنی بر پذیرش برای این هدف به ویژه مناسب اند؛ زیرا اثربخشی آن ها در تقویت مهارت های پذیرش، بازنگری شناختی، و فاصله گیری شناختی در جمعیت های مراقبتی پراسترس به خوبی اثبات شده است.

یافته مربوط به اینکه حمایت اجتماعی یکی از نیرومندترین عوامل محافظتی در برابر فرسودگی والدینی در خانواده های دارای اختلالات عصب رشدی است که در مطالعات اسپانیا (فلورس-بیولس و آندرس-روکتا، ۲۰۲۲)، ایران (ساواری و همکاران، ۲۰۲۱)، هند (کانیاماتام و آکسلی، ۲۰۲۳)، و مطالعات بین المللی (میکولایچاک و همکاران، ۲۰۲۳) مستند شده است یک پیامد عملی روشن دارد: خدماتی که والدین را با والدین دیگری که با چالش های مشابه روبه رو هستند پیوند می دهند مانند گروه های حمایت همتایان، اجتماعات برخط، و شبکه های خانوادگی صرفاً امکانات جانبی نیستند، بلکه منابع درمانی اساسی به شمار می آیند. در بافت هایی که خدمات حرفه ای محدود یا غیرقابل دسترس اند، حمایت همتایان ممکن است تنها شکل کمک معنادار موجود باشد.

ملاحظات فرهنگی و جنسیتی

سوم، ادبیات مرور شده اهمیت بافت فرهنگی را در شکل دهی به تجربه فرسودگی والدینی و نیز راهبردهای مقابله ای در دسترس والدین برجسته می کند. برای مثال، مقابله مذهبی منبعی محوری برای والدین در عربستان سعودی (الرهیلی، ۲۰۲۳) و جنوب هند (کانیاماتام و آکسلی، ۲۰۲۳) بود، اما در مطالعات اروپایی یا استرالیایی توجه نسبتاً کمی به آن شد؛ امری که احتمالاً هم بازتاب تفاوت های فرهنگی و هم اولویت های پژوهشگران است. برنامه های مداخله ای طراحی شده برای خانواده های دارای اختلالات عصب رشدی در بافت های فرهنگی متنوع، باید بر پایه ارزش ها و نظام های معنا بخشی ای بنا شوند که والدین از پیش در تجربه مراقبتی خود به همراه دارند، نه برخلاف آن ها.

بعد جنسیتی نیز به همان اندازه نیازمند توجه است. یافته مداوم مبنی بر اینکه مادران در خانواده های دارای اختلالات عصب رشدی فرسودگی بیشتری نسبت به پدران گزارش می کنند حتی زمانی که میزان مشارکت عینی آن ها در مراقبت مشابه است نشان می دهد که بار روان شناختی فرزند پروری کودک دارای اختلال عصب رشدی به طور برابر میان زوجین توزیع نشده است. این امر ممکن است بازتاب توزیع نابرابر کار شناختی و هیجانی مراقبت باشد مانند پیگیری نوبت ها، مدیریت برنامه های رفتاری، و نگرانی درباره آینده که با وظایف آشکار و عملی مراقبتی تفاوت دارد. مداخلاتی که رابطه زوجین و تقسیم کار شناختی را هدف قرار می دهند، نه صرفاً وظایف عملی مراقبت را، می توانند در کاهش فرسودگی مادران در این خانواده ها اهمیت ویژه ای داشته باشند.

نقاط قوت و محدودیت ها

این مرور دارای چندین نقطه قوت است؛ از جمله گستردگی آن دربرگیرنده انواع اختلالات عصب رشدی، تنوع بین المللی مطالعات وارد شده، و تلفیق شواهد کمی، کیفی، و فراتحلیلی. محدودیت ها شامل ناهمگونی ابزارهای سنجش فرسودگی در مطالعات مختلف به ویژه در پژوهش های اولیه پیش از طراحی ارزیابی فرسودگی والدینی غلبه طرح های مقطعی که استنباط علی را محدود می کند، و کم نمایی پدران و خانواده های کشورهای کم درآمد و با درآمد متوسط است. سوگیری انتشار نیز یک نگرانی محسوب می شود؛ زیرا احتمال دارد مطالعات دارای یافته های خنثی یا منفی کمتر در پایگاه های داده

جست و جوشده ظاهر شوند. مرورهای نظام مند آینده در این حوزه از پروتکل های از پیش ثبت شده و نیز توجه صریح به عوامل تقاطعی همچون نژاد، وضعیت اقتصادی - اجتماعی، و وضعیت مهاجرت سود خواهند برد.

جهت گیری های پژوهشی آینده

این مرور چندین حوزه اولویت دار برای پژوهش های آینده را برجسته می کند. مطالعات طولی که آغاز و پیشرفت فرسودگی والدینی را در طول مسیر رشد کودک به ویژه در گذار از کودکی به نوجوانی و از مدرسه به بزرگسالی دنبال کنند، به شدت مورد نیاز هستند. مسیر مراقبت از فرد دارای اختلال عصب رشتی در ۱۸ سالگی پایان نمی یابد و پایگاه شواهد موجود به طور عمده بر سال های اولیه کودکی و سنین مدرسه متمرکز است. افزون بر این، کارآزمایی های تصادفی کنترل شده ای که اثربخشی مداخلات مبتنی بر «تعادل میان خطر ها و منابع» را به طور اختصاصی در جمعیت خانواده های دارای اختلالات عصب رشتی بررسی کنند، می توانند به طور چشمگیری شواهد موجود را گسترش دهند. پژوهش درباره ارائه دیجیتال و مبتنی بر نرم افزار های تلفن همراه برای مداخلات ذهن آگاهی و برنامه های حمایت هم تالیان که به ویژه برای والدینی که با موانع جغرافیایی، حرکتی، یا زمانی برای حضور در خدمات حضوری روبه رو هستند اهمیت دارد نیز در اولویت قرار دارد؛ به ویژه با توجه به شواهد مقدماتی امیدوار کننده از آزمایش های ارائه مجازی در دوران همه گیری کووید.

نتیجه گیری

فرسودگی والدینی در خانواده های دارای کودکان مبتلا به اختلالات عصب رشتی، وضعیتی جدی، شایع، و دارای پیامدهای گسترده است که بسیار فراتر از خستگی معمول ناشی از فرزند پروری قرار می گیرد. شواهد مرور شده در این پژوهش به روشنی نشان می دهند که فشار های مزمن مراقبت از کودک دارای اختلال عصب رشتی، شرایطی را ایجاد می کنند که از نظر ساختاری مستعد شکل گیری فرسودگی هستند؛ به ویژه برای مادران، والدینی که از حمایت اجتماعی محدود برخوردارند، و افرادی که به راهبردهای مقابله ای مبتنی بر کناره گیری و اجتناب متکی هستند. پیامدهای فرسودگی درمان نشده تنها به خود والد محدود نمی شود، بلکه به صورت زنجیره ای از والد به کودک، از خانواده به جامعه، و از نسل حاضر به نسل های آینده گسترش می یابد.

نکته امیدبخش آن است که این حوزه اکنون به ابزار های نظری نیرومندی به ویژه الگوی «تعادل میان خطر ها و منابع» و همچنین به مجموعه ای روبه رشد از شواهد مداخله ای دست یافته است؛ به گونه ای که رویکردهای مبتنی بر ذهن آگاهی، اثراتی به ویژه قوی و پایدار نشان داده اند. آنچه اکنون باقی می ماند، تبدیل این دانش به خدماتی در دسترس، حساس به تفاوت های فرهنگی، و قابل گسترش است؛ خدماتی که والدین را در همان بستر واقعی زندگی شان مورد حمایت قرار دهند نه فقط در اتاق های انتظار مراکز درمانی، بلکه در مراکز اجتماعی، اجتماعات مذهبی، فضاهای دیجیتال، و بافت واقعی زندگی روزمره خانواده ها. تحقق این هدف نیازمند تعهدی پایدار از سوی پژوهشگران، درمانگران، سیاست گذاران، و مهم تر از همه، خود والدینی است که با وجود تحمل بار سنگین مراقبت، همچنان تاب آوری چشمگیری از خود نشان می دهند.

References

۱. Alrahili, N. (۲۰۲۳). Burnout and anxiety among parents of children with neurodevelopmental disorders: A cross-sectional study in Saudi Arabia. *Middle East Current Psychiatry*, ۳۰(۱), Article ۵۸. <https://doi.org/10.1186/s43045-023-00331-3>
۲. American Psychiatric Association. (۲۰۲۲). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (۵th ed., text rev.). American Psychiatric Publishing. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787>
۳. Dellapiazza, F., Michelon, C., Picot, M. C., & Baghdadli, A. (۲۰۲۲). Links between adaptive functioning, behavioural problems and social support in children and adolescents with autism spectrum disorder. *Scientific Reports*, ۱۲(۱), Article ۱۰۹۱۴. <https://doi.org/10.1038/s41598-022-10160-y>
۴. Dzielinska, M., Lasota, M., & Piotrowski, K. (۲۰۲۳). Parental burnout among parents of children with disabilities and chronic illnesses. *Developmental Psychology*, ۲۸(۲), ۱۳۵-۱۵۲. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.23.021.19914>
۵. Flores-Buils, R., & Andrés-Roqueta, C. (۲۰۲۲). Factors influencing resilience of parents with children with neurodevelopmental disorders: The role of structural language, social cognition, and social support. *Frontiers in Psychiatry*, ۱۳, Article ۸۸۶۵۹۰. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.886590>
۶. Kaniamattam, M., & Oxley, J. (۲۰۲۳). Qualitative analysis of social support for caregivers of children with neurodevelopmental disorders in South India. *Research in Developmental Disabilities*, ۱۳۸, Article ۱۰۴۵۳۹. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104539>
۷. Mikolajczak, M., Gross, J. J., & Roskam, I. (۲۰۱۹). Parental burnout: What is it, and why does it matter? *Clinical Psychological Science*, ۷(۶), ۱۳۱۹-۱۳۲۹. <https://doi.org/10.1177/2167702619858430>
۸. Mikolajczak, M., Gross, J. J., Stinglhamber, F., Lindahl Norberg, A., & Roskam, I. (۲۰۲۰). Is parental burnout distinct from job burnout and depressive symptoms? A confirmatory factor analytic approach. *Clinical Psychological Science*, ۸(۴), ۶۷۳-۶۸۹. <https://doi.org/10.1177/2167702620917447>
۹. Mikolajczak, M., Aunola, K., Sorkkila, M., & Roskam, I. (۲۰۲۳). Fifteen years of parental burnout research: A systematic review and meta-analysis. *Current Directions in Psychological Science*, ۳۲(۲), ۱۰۷-۱۱۴. <https://doi.org/10.1177/096372142211142777>
۱۰. Mikolajczak, M., & Roskam, I. (۲۰۱۸). A theoretical and clinical framework for parental burnout: The balance between risks and resources (BR^۲). *Frontiers in Psychology*, ۹, Article ۸۸۶. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00886>
۱۱. Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B., & Baixauli, I. (۲۰۱۹). Parenting stress in mothers of children with autism without intellectual disability: Mediation of behavioural problems and coping strategies. *Frontiers in Psychology*, ۱۰, Article ۴۶۴. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00464>
۱۲. Ni'matuzahroh, N., Suen, M. W., Ningrum, V., Widayat, W., Yuniardi, M. S., Hasanati, N., & Wang, J. H. (۲۰۲۲). The association between parenting stress,

- positive reappraisal coping, and quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Healthcare*, ۱۰(۱), Article ۵۲. <https://doi.org/10.3390/healthcare10010052>
۱۳. Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Gherzi, D., Guyatt, G. H., Oxman, A. D., Schünemann, H. J., Tugwell, P., Welch, V. A., & Moher, D. (۲۰۲۱). The PRISMA ۲۰۲۰ statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, ۳۷۲, Article n۷۱. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
۱۴. Roskam, I., Brianda, M.-E., & Mikolajczak, M. (۲۰۱۸). A step forward in the conceptualization and measurement of parental burnout: The Parental Burnout Assessment (PBA). *Frontiers in Psychology*, ۹, Article ۷۵۸. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00758>
۱۵. Sartor, T., Sons, S., Kuhn, J., & Tröster, H. (۲۰۲۳). Coping resources and stress due to demands in parents of children with autism spectrum disorder. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, ۴, Article ۱۲۴۰۹۷۷. <https://doi.org/10.3389/fresc.2023.1240977>
۱۶. Savari, K., Naseri, M., & Savari, Y. (۲۰۲۱). Evaluating the role of perceived stress, social support, and resilience in predicting the quality of life among the parents of disabled children. *International Journal of Disability, Development and Education*, ۷۰(۵), ۶۴۴-۶۵۸. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2021.1947474>
۱۷. Schnabel, A., Youssef, G. J., Hallford, D. J., Hartley, E. J., McGillivray, J. A., Stewart, M., Forbes, D., & Austin, D. W. (۲۰۲۰). Psychopathology in parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis of prevalence. *Autism*, ۲۴(۱), ۲۶-۴۰. <https://doi.org/10.1177/1362237119844463>
۱۸. Zeidan, J., Fombonne, E., Scorch, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (۲۰۲۲). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, ۱۵(۵), ۷۷۸-۷۹۰. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>