



دانشگاه علوم پزشکی کرمان

دانشکده پرستاری و مامایی

پایان نامه مقطع کارشناسی ارشد رشته پرستاری داخلی جراحی

عنوان

بررسی ارتباط استرس و کیفیت زندگی والدین دارای فرزند مبتلا به فنیل کتونوری مراجعه

کننده به مرکز آموزشی درمانی افضل پور با تبعیت از رژیم درمانی در سال ۱۳۹۵

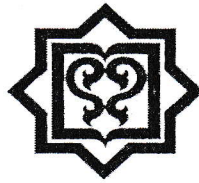
توسط: فاطمه ایران نژادپاریزی

استاد راهنما: دکتر رقیه مهدی پور

استاد راهنما دوم: دکتر معصومه رشیدی

استاد مشاور: دکتر مهلقا دهقان

سال تحصیلی: ۱۳۹۵-۱۳۹۶



Kerman University of Medical Sciences
Faculty of Nursing and Midwifery
MSc Thesis in Medical Surgical Nursing

Title

**The relationship between stress and quality of life of parents of children
with phenylketonuria admitted to Afzalipour hospital with treatment
adherence in 2016**

By:

Fatemeh Irannejad paryzi

Supervisors:

1-Dr. Roghieh Mehdipour

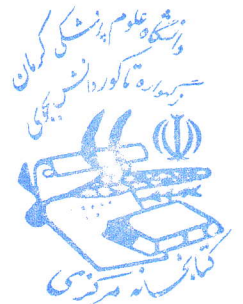
2-Dr. Masoumeh Rashidinejad

Advisor:

Dr. Mahlagha Dehghan

year

2017



چکیده

مقدمه: فنیل کتونوری یک بیماری ارثی است که اساس درمان آن محدودیت مصرف فنیل آلانین در رژیم غذایی است. تبعیت از رژیم درمانی به عنوان یکی از عوامل مؤثر در کنترل این بیماری از سوی والدین این بیماران که نقش اصلی در مراقبت از این بیماران دارند، تاثیر بسزایی در کنترل متابولیک این بیماری دارد. ماهیت مزمن بیماری سبب تغییر در ابعاد مختلف زندگی بیماران و والدین آنها از جمله کیفیت زندگی آنها می گردد و منجر به تاثیرات روانی مثل استرس، اضطراب و افسردگی می شود. بنابراین هدف از این مطالعه بررسی ارتباط بین استرس و کیفیت زندگی والدین دارای فرزند مبتلا به فنیل کتونوری با تبعیت از رژیم درمانی بیماران مراجعه کننده به مرکز آموزشی درمانی افضلی پور در سال ۱۳۹۵ می باشد.

مواد و روش ها: این پژوهش یک مطالعه مقطعی از نوع مطالعات توصیفی - همبستگی می باشد که بر روی

والدین کودک مبتلا به فنیل کتونوری انجام شد. جهت جمع آوری اطلاعات از پرسشنامه کیفیت زندگی ۳۶ گویه ای، پرسشنامه استرس ادراک شده و پرسشنامه پژوهشگر ساخته تبعیت از رژیم درمانی استفاده شد. همچنین آزمایش میزان فنیل آلانین خون نیز بررسی شد. به منظور دستیابی به اهداف پژوهش از آزمون های کروسکال والیس و من ویتنی یو، و برای سنجش ارتباط هم از آزمون اسپیرمن استفاده شد.

یافته ها: یافته های این پژوهش نشان می دهد که بین کیفیت زندگی و استرس ادراک شده ارتباط منفی، قوی و

معناداری وجود دارد ($P = -0/58$ و $P < 0/001$). همچنین بین نمره استرس ادراک شده و نمره تبعیت از رژیم

درمانی ارتباط منفی و معناداری وجود داشت ($P = -0/2$ و $P = 0/02$). بین نمره کیفیت زندگی و نمره تبعیت از رژیم

درمانی ارتباط معناداری مشاهده نشد. همچنین بین میزان آزمایش فنیل آلانین و کیفیت زندگی ارتباط معکوس و

معناداری وجود داشت ($P = -0/28$ و $P = 0/02$). از میان اطلاعات زمینه ای تنها بین سطح تحصیلات والدین و نمره

ب

استرس ادراک شده، ارتباط معناداری وجود داشت. به طوری که میانگین نمره استرس ادراک شده در والدین دارای تحصیلات بالاتر کمتر بود.

نتیجه گیری: مطالعه حاضر نشان داد که کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به فنیل کتونوری پایین تر از حد متوسط می باشد. همچنین این والدین دارای سطح بالایی از استرس هستند که این عوامل می تواند بر روی تبعیت از رژیم درمانی کودک مبتلا به فنیل کتونوری که تنها راه درمان و کنترل بیماری است تاثیر گذارد. بنابراین لازم است اعضای تیم های مراقبت های بهداشتی قادر به شناسایی والدین آسیب پذیر باشند و برای کاهش استرس و بهبود کیفیت زندگی آنها برنامه ریزی مناسب در حیطه های مختلف صورت گیرد.

کلمات کلیدی: استرس، کیفیت زندگی، والدین، رژیم درمانی، فنیل کتونوری، تبعیت

Abstract

Background and objectives: Phenylketonuria (PKU) is a hereditary disease that is underpinned by the phenylalanine intake in the diet. Adherence to the treatment regimen as one of the effective factors in controlling the disease by the parents of these patients has a significant effect on the metabolic control of the disease. The chronic nature of the disease causes changes in various aspects of life of patients and their parents including their quality of life, and leads to psychological effects such as stress, anxiety and depression. Therefore, the aim of this study was to investigate the relationship between stress and quality of life in parents of phenylketonuria child referred to Afzalipour Hospital with treatment adherence in 2016.

Materials and Methods: This was a cross-sectional research with descriptive-correlational design that conducted on the parents of children with phenylketonuria. In order to collect the information, 36-item quality of life questionnaire, Perceived stress questionnaire and a researcher-made questionnaire based on the treatment regimen were used. Blood phenylalanine level test was also examined. Kruskal Wallis, Mann-Whitney U, independent t test, ANOVA, and Spearman coefficient test were used to analyze the data.

Findings: The findings of this study indicated that there was a negative, strong and significant correlation between quality of life and perceived stress ($\rho = - 0.58$ and $P < 0.001$). Also, there was a significant negative correlation between the score of stress and the score of treatment adherence ($\rho = - 0.2$, $P = 0.02$). There was no significant correlation between quality of life score and treatment adherence. Also, there was an inverse and significant correlation between phenylalanine level test and quality of life ($\rho = - 0.28$, $P = 0.02$). Among the background information, there was a significant relationship between parents' education level and perceived stress score. So that the mean score of perceived stress in parents with higher education was lower.

Conclusion: The present study showed that the quality of life in parents of children with phenylketonuria is lower than average. In addition, these parents have a high level of stress that may effect on the treatment adherence when caring of children with phenylketonuria. It is therefore necessary that health care providres to be able to identify vulnerable parents and perform proper planning in various fields to improve the quality of life and reduce their stress.

Keywords: Stress, Quality of life, Parents, Treatment regimen, Phenylketonuria (PKU), Adherence