Scientific Journal of Nursing, Midwifery and Paramedical Faculty, 2020; Vol 6(1), Summer, pp 88-94.

Parent preferences of patients with Phenylketonuria and healthcare providers: Comparison of screening outcomes with no screening

Alireza Heidari[1*], Mohammad Arab[2], Behzad Damari[3], Zahra Khatirnamani[4], Mansoureh Lotfi[5]

1. PhD of health policy, Health Management and Social Development Research Center, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran.
2. PhD of health services management, Department of Management and Health Economic, School of Public Health, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
3. Specialist of community medicine, Governance and Health Department, Neuroscience Institute, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
4. Msc, Biostatistics, Health Management and Social Development Research Center, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran.
5. Msc, health services management, Health Management and Social Development Research Center, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran.
***Corresponding author:** Alireza Heidari, **Email:** alirezaheidari7@gmail.com

Received: 4 Feb 2020 **Accepted:** 19 Apr 2020

Abstract

Background & Aim: Phenylketonuria is one of the most common metabolic diseases that can lead to severe irreversible retardation if not screened and treated on time. The purpose of this study was to determine the parents' preferences of patients with phenylketonuria and healthcare providers to compare screening outcomes with non-screening.

Materials & Methods: This cross-sectional study was conducted in 2015. The participants consisted of 214 parents of phenylketonuria patients and 31 experts from selected phenylketonuria hospitals. Data collection tool was a questionnaire based on the Time Trade off approach. The data were analyzed by SPSS software and Wilcoxon test.

Results: The mean score of parental preference was in the screened and treated condition (0.74) and in the patient condition (0.47), which was statistically significant (P <0.001). The mean score of preferences of health care providers was in the screened and treated condition (0.73) and in the patient condition (0.29) which was statistically significant (p <0.001).

Conclusion: Given that the mean score of parental and health preferences in screened and untreated patients was significantly higher than in the non-screened condition, the quantitative and qualitative expansion of sampling and treatment centers in the regional and national dimensions was identified and Early treatment of patients as well as educational and supportive measures for parents for continuous diet therapy are recommended.

Keywords: Quality of life, Phenylketonuria, Screening, diet therapy

How to cite this article:
Heidari A, Arab M, Damari B, Khatirnamani Z, Lotfi M. Parent preferences of patients with phenylketonuria and healthcare providers: Comparison of screening outcomes with no screening. Scientific Journal of Nursing, Midwifery and Paramedical Faculty. 2020: 6 (1): 88-94
URL: http://sjnmp.muk.ac.ir/article-1-304-fa.html

Copyright © 2020 the Author (s). Published by Kurdistan University of Medical Sciences. This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-Non Commercial License 4.0 (CCBY-NC), where it is permissible to download, share, remix, transform, and buildup the work provided it is properly cited. The work cannot be used commercially without permission from the journal.

[Downloaded from sjnmp.muk.ac.ir on 2026-11-17]

ترجیحات والدین مبتلایان به فنیل کتونوری و ارائه کنندگان خدمات درمانی: مقایسه پیامدهای غربالگری با عدم غربالگری

علیرضا حیدری*[1]، محمد عرب[2]، بهزاد دماری[3]، زهرا خطیرنامنی[4]، منصوره لطفی[5]

۱. دکترای تخصصی سیاستگذاری سلامت، مرکز تحقیقات مدیریت سلامت و توسعه اجتماعی، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران.

۲. دکترای تخصصی مدیریت خدمات بهداشتی، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران.

۳. متخصص پزشکی اجتماعی، گروه حکمرانی و سلامت، پژوهشکده علوم اعصاب، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران.

۴. کارشناس ارشد آمار زیستی، مرکز تحقیقات مدیریت سلامت و توسعه اجتماعی، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران.

۵. کارشناس ارشد مدیریت خدمات بهداشتی درمانی، مرکز تحقیقات مدیریت سلامت و توسعه اجتماعی، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران.

نویسنده مسئول: علیرضا حیدری، ایمیل: alirezaheidari7@gmail.com

تاریخ دریافت: ۱۳۹۸/۱۱/۱۵ **تاریخ پذیرش:** ۱۳۹۹/۰۱/۳۱

چکیده

زمینه و هدف: بیماری فنیل کتونوری یکی از شایعترین بیماریهای متابولیک است که در صورت عدم غربالگری و درمان به موقع منجر به بروز عقب ماندگی غیر قابل برگشت شدید می گردد. مطالعه با هدف تعیین ترجیحات والدین مبتلایان به فنیل کتونوری و ارائه کنندگان خدمات درمانی به منظور مقایسه پیامدهای غربالگری با عدم غربالگری انجام شد.

مواد و روش‌ها: این مطالعه بصورت مقطعی و در سال ۱۳۹۴ اجراشد. ۲۱۴ نفر از والدین مبتلایان به فنیل کتونوری و ۳۱ کارشناس مسئول از بیمارستانهای منتخب فنیل کتونوری در کل کشور به روش سرشماری در مطالعه شرکت نمودند. ابزار جمع آوری داده ها پرسشنامه بر مبنای رویکرد مبادله زمانی بود. داده ها با استفاده از نرم‌افزار SPSS.23 و آزمون ویلکاکسون تحلیل گردید.

یافته‌ها: میانگین نمره ترجیحات والدین در وضعیت غربالگری شده و تحت درمان (۰/۷۴) و در وضعیت بیمار (۰/۴۷) بود که این تفاوت از نظر آماری معنی دار بود (P <۰/۰۰۱). میانگین نمره ترجیحات ارائه کنندگان خدمات درمانی در وضعیت غربالگری شده و تحت درمان (۰/۷۳) و در وضعیت بیمار (۰/۲۹) بود که این تفاوت از نظر آماری معنی دار بود (P<۰/۰۰۱).

نتیجه‌گیری: با توجه به اینکه نمره ترجیحات والدین و ارائه کنندگان خدمات درمانی در وضعیت غربالگری شده و تحت درمان نسبت به غربالگری نشده به طور قابل ملاحظه ای بیشتر بود، گسترش کمی و کیفی مراکز نمونه گیری و درمانی در بعد منطقه ای و ملی جهت شناسایی و درمان بهنگام بیماران و نیز اقدامات آموزشی و حمایتی جهت والدین جهت درمان رژیمی مستمر پیشنهاد می گردد.

واژه های کلیدی: کیفیت زندگی، فنیل کتونوری، غربالگری، درمان رژیمی

مقدمه

بیماری فنیل کتونوری (PKU) یکی از شایع‌ترین بیماری‌های متابولیک است (۱) که از فقدان و یا نقص در فعالیت آنزیم فنیل آلانین هیدروکسیلاز (PAH) ایجاد می‌شود (۲). شدیدترین عارضه این بیماری ارثی بروز عقب‌ماندگی غیرقابل‌برگشت شدید است (۳-۴). پیش‌آگهی این بیماران بستگی زیادی به کنترل بیماری در سال‌های اول زندگی دارد (۵). تأخیر در تشخیص و درمان این بیماران پیش‌آگهی را بدتر می‌کند. علاوه بر آن فقر مالی و فرهنگی باعث می‌شوند تا پس از تشخیص نیز روند درمانی این بیماران دچار مشکل شود (۶-۷).

[Downloaded from sjnmp.muk.ac.ir on 2026-11-17]

با توجه به شیوع بالای PKU در ایران (۸)، برنامه غربالگری PKU در ایران در سال ۲۰۰۶ آغاز شد. بر اساس نتایج غربالگری، اگر سطح فنیل‌آلانین خون از ۷ میلی‌گرم در دسی لیتر و بیشتر باشد، رژیم غذایی با محدودیت فنیل‌آلانین شروع می‌شود (۹-۱۰). با تشخیص زودرس و درمان، PKU یک بیماری نسبتاً خوش‌خیم و بدون علائم فیزیکی و با تعداد بستری کم است (۱۱). با این همه آزمایش مکرر خون برای نظارت، لزوم انطباق با یک رژیم غذایی پیچیده، وقوع علائم عصبی و انگ تشخیص یک اختلال متابولیک مادرزادی ویژگی‌هایی هستند که ممکن است بر کیفیت زندگی افراد مبتلا تأثیر می‌گذارند (۱۲). یکی از عوامل مهم در تصمیمات مرتبط با مراقبت‌های سلامت ارزش‌ها و ترجیحات بیمار است (۱۳). ترجیحات بیمار به وضوح می‌تواند برای سنجش پیامدهای سلامتی استفاده شود که به عنوان مطلوبیت شناخته می‌گردد (۱۴). مطلوبیت معیار اندازه‌گیری کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی (HRQOL) است که بیانگر ارزش یا ترجیحی است که افراد (بیماران یا جمعیت عمومی) به حالت‌های سلامت واقعی یا فرضی اختصاص می‌دهند. روش‌های مختلفی برای اندازه‌گیری مطلوبیت و تعیین کمیت ترجیحات مردم در مورد وضعیت سلامتی‌شان تدوین‌شده است که یکی از این روش‌ها مبادله زمانی (TTO) است (۱۵-۱۶). هدف از انجام این مطالعه تعیین ترجیحات والدین مبتلایان به فنیل کتونوری و ارائه‌کنندگان خدمات درمانی در مورد پیامدهای غربالگری با عدم غربالگری بود.

مواد و روش‌ها

یک مطالعه مقطعی در سال ۱۳۹۴ انجام شد. از آنجا که گروه هدف غربالگری فنیل کتونوری، کودکان مبتلا به بیماری هستند و قادر به پاسخگویی به سؤالات نمی‌باشند، والدین مبتلایان و ارائه‌کنندگان خدمات به مبتلایان به دلیل ارتباط بیشتر و درک بهتری که از بیماری دارند می‌توانند برآوردهای دقیق‌تری از پیامد موردبررسی داشته باشند (۱۷)؛ بنابراین والدین مبتلایان به فنیل کتونوری تحت پوشش سه بیمارستان مفید، علی‌اصغر و مرکز طبی کودکان تهران که بیشترین بیماران را در کشور تحت پوشش داشتند و مسئولین واحدهای تغذیه بیمارستان‌های منتخب PKU که بیشترین ارتباط را جهت رژیم‌درمانی و مشاوره با بیماران و والدین آن‌ها داشتند، انتخاب شدند. از ۲۴۰ والدینی که در طی ۶ ماه به سه بیمارستان مذکور مراجعه نمودند،۲۱۴ نفر (نسبت پاسخ‌دهی= ۸۹٪) و از ۳۳ مسئول واحد تغذیه در بیمارستان‌های منتخب PKU کل کشور ۳۱ نفر به روش سرشماری در مطالعه شرکت نمودند (نسبت پاسخ‌دهی= ۹۴٪).

ابزار جمع‌آوری داده‌ها پرسشنامه با بهره‌گیری از رویکرد مبادله زمانی بود. در این رویکرد، هر پرسشنامه از دو قسمت تشکیل گردید که قسمت اول مربوط به فرد مبتلا به فنیل کتونوری و قسمت دوم مربوط به فرد غربالگری شده بود. پرسشنامه توضیحاتی در مورد بیماری، وضعیت افراد مبتلا، روش درمان و موضوعاتی که پاسخگویان باید بدانند را در بر داشت؛ بنابراین از پاسخگویان سؤال گردید که آیا ترجیح می‌دهند کودکشان تا ۱۰ سال در هر یک از وضعیت‌های مذکور که بعد از آن مرگ حادث می‌شود بگذرانند یا کمتر از ۱۰ سال را در سلامت کامل زندگی کنند و بعد بمیرند. کیفیت زندگی مربوط به هر وضعیت از تقسیم مدت‌زمان زندگی در سلامت کامل بر مدت‌زمان سپری‌شده در وضعیت خاص حاصل گردید (۱۸). روایی پرسشنامه با نظر ۱۰ نفر از متخصصان مرتبط با موضوع و پایایی پرسشنامه با محاسبه آلفای کرونباخ

[Downloaded from sjnmp.muk.ac.ir on 2026-11-17]

برای والدین و مسئولین واحدهای تغذیه (به ترتیب ۰/۷۴ و ۰/۷۲) تائید شد.

طرح به تصویب کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی تهران رسید. رضایت شفاهی از پاسخگویان کسب شد. پرسشنامه‌ها بدون نام و نام خانوادگی با حفظ محرمانه بودن بین آن‌ها توزیع و تکمیل گردید. پرسشنامه‌ها تکمیل‌شده در نرم‌افزار SPSS.23 وارد گردید و در سطح معنی‌داری ۰/۰۵ تحلیل گردید. جهت تحلیل از آمار توصیفی (فراوانی، درصد، میانگین و انحراف معیار) استفاده شد. نرمال بودن داده‌ها با آزمون کولموگروف- اسمیرنوف بررسی شد که در هردو مورد والدین و ارائه‌کنندگان خدمات درمانی از توزیع نرمال پیروی نمی‌کردند (p=۰/۰۰۱)؛ بنابراین برای مقایسه کیفیت زندگی بین وضعیت غربالگری شده و بیمار به دلیل وجود همبستگی بین پاسخ‌های یک فرد، از آزمون ناپارامتریک ویلکاکسون استفاده شد.

یافته‌ها

از مجموع ۲۱۴ والدین مورد مطالعه، اکثریت آن‌ها، از مرکز طبی اطفال (۳۷/۹ درصد)، ۴۰-۳۱ ساله (۵۲/۳ درصد)، زن (۵۵/۳ درصد)، متأهل (۸۹/۸ درصد)، تحصیلات دبیرستان (۴۲/۶)، خانه‌دار (۵۰/۲ درصد) و ساکن شهر تهران (۵۰/۹ درصد) می‌باشند. بیشترین تعداد فرزند با این بیماری در خانواده ۱ فرزند (۸۹/۲ درصد) و اکثریت بیماران ۵-۱ سال (۳۷/۸ درصد)، پسر (۵۶/۲ درصد)، ۸۳/۱ درصد در زمان تشخیص دارای سن بالای ۵ روز بودند.

میانگین سنی مسئولین واحدهای تغذیه بیمارستان‌های منتخب PKU کشور، ۶/۶±۳۶/۳ بود که حداقل ۲۸ سال و حداکثر ۵۵ سال داشتند. ۸۴/۶ درصد آن‌ها زن و ۱۵/۴٪ مرد بودند. میانگین سابقه کاری ۷/۳±۱۳/۰۶(۴-۳۰ سال) بود.

مطابق با جدول ۱، میانگین نمره ترجیحات والدین در وضعیت غربالگری شده و تحت درمان (۰/۷۴) و در وضعیت بیمار (۰/۴۷) بود که این تفاوت از نظر آماری معنی‌دار بود (P <۰/۰۰۱). میانگین نمره ترجیحات ارائه‌کنندگان خدمات درمانی در وضعیت غربالگری شده و تحت درمان (۰/۷۳) و در وضعیت بیمار (۰/۲۹) بود که این تفاوت از نظر آماری معنی‌دار بود (P<۰/۰۰۱).

جدول ۱. ترجیحات والدین مبتلایان به فنیل کتونوری و ارائه‌کنندگان خدمات درمانی

پاسخگویان	وضعیت	میانگین	انحراف معیار	Min- Max	z	P-value
والدین	غربالگری نشده	۰/۴۷	۰/۴	۱-۰	-۸/۵۴	<۰/۰۰۱
	غربالگری شده و تحت درمان	۰/۷۴	۰/۳	۱-۰		
ارائه‌کنندگان	غربالگری نشده	۰/۲۹	۰/۳	۱-۰/۱	-۴/۲۹	<۰/۰۰۱
خدمات درمانی	غربالگری شده و تحت درمان	۰/۷۳	۰/۲	۱-۰/۱		

[Downloaded from sjnmp.muk.ac.ir on 2026-11-17]

بحث و نتیجه گیری

بر اساس نتایج مطالعه میانگین نمره ترجیحات والدین و ارائه‌کنندگان خدمات درمانی در وضعیت غربالگری شده و تحت درمان نسبت به کودکان غربالگری نشده به طور قابل‌ملاحظه ای بیشتر بود. مطالعه حاتم و همکاران که در شیراز انجام شد نشان داد که نمره ترجیحات ارائه‌کنندگان خدمات درمانی در وضعیت غربالگری نشده ۰/۳۹۷ و در وضعیت غربالگری شده ۰/۸۴۹ بود (۱۸). در مطالعه‌ای که توسط Hatzmann و همکاران در هلند انجام شد، کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به فنیل کتونوری پایین بود (۱۹). همچنین نتایج مطالعه محمودی و همکاران نشان داد که مراقبت‌کنندگان از بیماران مبتلا به فنیل کتونوری از کیفیت زندگی پایین‌تری نسبت به جمعیت عمومی برخوردار بودند (۲۰). امروزه در چند روز اول تولد، بیماران مبتلا به فنیل کتونوری توسط تست غربالگری تشخیص داده می‌شوند و تحت درمان با رژیم غذایی که دریافت فنیل آلانین را محدود می‌کند قرار می‌گیرند. با درمان فوق سطح فنیل آلانین و متابولیت هایش در مایعات بدن کاهش یافته و بدین ترتیب از آسیب مغزی جلوگیری به عمل می‌آید. درمان‌های زودرس علاوه بر بهبود ضریب هوشی و مهارت‌های شناختی، فردی- اجتماعی این کودکان در عملکردهای حرکتی، مهارت‌های ادراکی حرکتی و ادراک بینایی، عملکردهای اجرایی نظیر حافظه، برنامه‌ریزی، گفتار و زبان نیز بهبودی ایجاد می‌نماید (۲۱). در صورتی که عدم شناسایی بیماری کودک در سال اول تولد و عدم شروع درمان وی موجب می‌گردد تا ظرفیت ضریب هوشی کودک تا ۵۰٪ کاهش یافته و درمان وی در آینده با مشکلات بیشتری روبرو گردد. علاوه بر ضایعات شدید مغزی و عقب‌ماندگی ذهنی، کاهش کیفیت زندگی نوزاد و خانواده او، بارمالی سنگینی را نیز بر دوش خانواده‌ها و کشور تحمیل می‌کند (۲۲). اختلالات روانی مانند اعتمادبه‌نفس پایین، انگیزه پیشرفت کمتر، کاهش استقلال در مبتلایان گزارش شده است و نوجوانان و بزرگ‌سالان ممکن است در معرض خطر افسردگی، اضطراب و انزوای اجتماعی باشند (۲۳). مطالعات مختلف نشان می‌دهد مزمن بودن بیماری کودک بر سلامت جسمی و روانی والدین تأثیر بدتری می‌گذارد (۲۴،۱۹) و والدین آن‌ها به احتمال بیشتری دچار مشکلات اجتماعی، اقتصادی و هیجانی که غالباً ماهیت محدودکننده، مخرب و فراگیر دارند، می‌شوند (۲۵) و نسبت به والدین دارای فرزندان سالم وضعیت سلامتی نامناسب‌تری دارند (۲۶). از آنجا که اولین گام در تغییر رفتار افراد در رابطه با یک موضوع داشتن آگاهی در خصوص آن است (۲۷-۳۰)، برنامه‌های آموزشی مادران باردار جهت شناسایی و درمان بهنگام نوزادان و نیز اقدامات آموزشی و حمایتی جهت والدین مبتلایان جهت درمان رژیمی مستمر پیشنهاد می‌گردد تا اثرات سوء بیماری برای والدین و مراقبت‌کنندگان تا حد امکان کاهش یابد.

References

1. Eshraghi P, Abbaskhanian A, Bijani A, Hosseinzadeh S. Evaluation of Nutritional Status and Growth in Phenylketonuria Patients in Mazandaran Province Iran. J. Babol Univ. Medical Sci journal. 2011; 13(5): 58-62. [In Persian]
2. Galvao CM, Pinto G A, Jesus CDF, Giordano RC, Giordano RLC. Producing a phenylalanine-free pool of peptides after tailored enzymatic hydrolyses of cheese whey. J FOOD ENG. 2009; 91(1): 109-117.

[Downloaded from sjnmp.muk.ac.ir on 2026-11-17]

3. Amiri-Rigi A, Mohammadi M, Emam-Djomeh Z, Mohammadifar M A. The effect of type of enzyme and activated carbon concentration on phenylalanine removal from milk. Iranian Journal of Nutrition Sciences & Food Technology. 2012; 7(1): 1-9.
4. Heidari A, Arab M, Etemad K, Damari B, Lotfi M. National Phenylketonuria Screening Program in Iran; Why and How. Journal of the School of Public Health and Institute of Public Health Research. 2018; 16 (2):148-163. [In Persian]
5. Shiva S, Mahdavi M. Study on Laboratory and Clinical Status of Children and Adolescents with Phenylketonuria in East-Azerbaijan Medical. J Tabriz Univ Med Sci. 2009; 31(2): 51-5.
6. Heidari A, Arab M, Damari B. Estimation of Economic Cost in Patients with phenylketunoria in Iran. J Manage Med Inform Sch. 2018; 3(3):7-14. [In Persian]
7. Soleymani Z, Keramati N, Rohani F, Jalaei S. Factors Influencing Verbal Intelligence and Spoken Language in Children with Phenylketonuria. Indian Pediatr. 2015; 52(5):397-401.
8. Aghasi P, Setoodeh A, Sayarifard A, Rashidiyan M, Sayarifard F, Rabbani A, Mahmoudi Gharaei J. Intellectual and Developmental Status in Children With Hyperphenylalaninemia and PKU Who Were Screened in a National Program. Iran J Pediatr. 2015; 25(6):e3033.
9. Heidari A, Arab M, Etemad K, Damari B, Kabir MJ. Challenges of Implementation of the National Phenylketonuria Screening Program in Iran: A Qualitative Study. Electron Physician. 2016; 8(10): 3048–3056.
10. Bahramnezhad F, Asadi Noughabi A, Sief H, Mohammadi Y. Quality of life in the patients with coronary bypass graft. Iranian Journal of Nursing Research. 2012; 7 (26):34-41. [In Persian]
11. Thimm E, Schmidt LE, Heldt K, Spiekerkoetter U. Health-related quality of life in children and adolescents with phenylketonuria: unimpaired HRQoL in patients but feared school failure in parents. J Inherit Metab Dis. 2013; 36(5):767-72.
12. Simon E, Schwarz M, Roos J, Dragano N, Geraedts M, Siegrist J, Kamp Gu, Wendel U. Evaluation of quality of life and description of the sociodemographic state in adolescent and young adult patients with phenylketonuria. Health Qual Life Outcomes. 2008; 6: 25.
13. Samsa GP, Matchar DB, Goldstein L, Bonito A, Duncan PW, Lipscomb J, Enarson C, Witter D, Venus P, Paul JE, Weinberger M. Utilities for major stroke: Results from a survey of preferences among persons at increased risk for stroke. Am Heart J. 1998; 136(4 1):703-13.
14. Zug KA, Littenberg B, Baughman RD, Kneeland T, Nease RF, Sumner W, O'Connor GT, Jones R, Morrison E, Cimis R. Assessing the Preferences of Patients with Psoriasis. A quantitative, utility approach. Arch Dermatol. 1995; 131(5):561-8.
15. Ariza-Ariza R, Hernández-Cruz B, Carmona L, Dolores Ruiz-Montesinos M, Ballina J, Navarro-Sarabia F; Costs and Quality of Life in Rheumatoid Arthritis Study Group. Assessing utility values in rheumatoid arthritis: A comparison between time trade off and the EuroQol. Arthritis Rheum. 2006 15; 55(5):751-6.
16. Lee YK, Nam HS, Chuang LH, Kim KY, Yang HK, Kwon IS, Kind P, Kweon SS, Kim YT. South Korean Time Trade-Off Values for EQ-5D Health States: Modeling with Observed Values for 101 Health States. Value Health. 2009; 12(8):1187-93.
17. Imani A, Janati A, Golestani M. Principle of economic evaluation in health system. Shervin Medical Publication, Tabriz, 2014. [In Persian]
18. Hatam N, Shirvani S, Javanbakht M, Askarian M, Rastegar M. Cost utility of neonatal screening program for phenylketonuria in Shiraz University of medical sciences. Iran J Pediatr. 2013; 23(5):493-500.
19. Hatzmann J, Maurice-Stam H, Heymans H, Grootenhuis M. A predictive model of health related quality of life of parents of chronically ill children: the importance of care-

[Downloaded from sjnmp.muk.ac.ir on 2026-11-17]

dependency of their child and their support system. Health Qual Life Outcomes 2009, 7:72.
20. 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(2):66–9.
21. Sajedi F, Nazi S, Rohani F, Biglarian A. Motor Development Skills of 1- to 4-Year-Old Iranian Children with Early Treated Phenylketonuria. J Rehab. 2014; 14 (S2):100-106. [In Persian]
22. Osuli M, Haghdoost AA, Yarahmadi SH, Foruzanfar MH, Dini M, Holakooie K. Survey on the neonatal thyroid by GIS. Iran J Epidemiol. 2008; 5(1): 1-8. [In Persian]
23. Salehi S, Ruzbehi Babady M. The effect of applying orem self-care model on quality of life of the mothers having children with phenylketonuria. J Urmia Nurs Midwifery Fac. 2015; 12(10): 950-958.
24. Wallander JL, Varni JW. Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. J Child Psychol Psychiatry 1998; 39:29–46.
25. Regnault A, Burlina A, Cunningham A, Bettiol E, Moreau-Stucker F, Benmedjahed K, Bosch AM. Development and psychometric validation of measures to assess the impact of phenylketonuria and its dietary treatment on patients' and parents' quality of life: the phenylketonuria - quality of life (PKU-QOL) questionnaires. Orphanet J Rare Dis. 2015; 10; 10:59.
26. Fidika A, Salewski C, Goldbeck L. Quality of life among parents of children with phenylketonuria (PKU). Health Qual Life Outcomes 2013, 11:54.
27. Etemad K, Heydari A, Eftekhar Ardabili H, Kabir MJ, Sedaghat M. Knowledge and attitude levels in high risk groups about HIV/AIDS and relation with socioeconomic level indicators in Golestan province (2007). J Gorgan Univ Med Sci 2010; 12 (2):63-70. [In Persian]
28. Etemad K, Eftekhar Ardabili H, Rahimi A, Gouya M, Heidari A, Kabir M. Attitudes and Knowledge of HIV Positive Persons and High Risk Behaviors Groups in Golestan, Iran. Iran J Epidemiol 2011; 7 (1):23-3. [In Persian]
29. Afsar Kazerooni P, Heidari A, Amini Lari M. Knowledge and Attitude of Nurses and Health Care Workers about AIDS in Shiraz-South of Iran. Avicenna J Nurs Midwifery care 2010; 18 (2):28-38. [In Persian]
30. Damari B, Heidari A. Implementation of integrated management of non-communicable disease prevention and control in Iran: A proposal. Payesh 2020; 19 (1):7-17. [In Persian]

[Downloaded from sjnmp.muk.ac.ir on 2026-11-17]