The Effect of Self-care Training Based on Orem's Theory on the Quality of Life of Parents of Children with Celiac Disease

Zahra khalilzadeh Farsangi
Master of Community Health Nursing, Student Research Committee, Zahedan University of Medical Sciences, Zahedan, Iran.

Mahsa Yousefi
Master of Internal Surgery Nursing, , Student Research Committee, Zahedan University of Medical Sciences, Zahedan, Iran.

Azizollah Arbabi Sarjou
Associate Professor of Nursing Education, Department of Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Zahedan University of Medical Sciences, Zahedan, Iran.

Samaneh Fallah Karimi
* Instructor, Department of Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Torbet Heydarieh University of Medical Sciences, Torbet Heydarieh, Iran. (Corresponding Author):
sfallah084@gmail.com

Received: 2024/10/07
Accepted: 2025/01/20

Doi: 10.22034/13.2.7

ABSTRACT

Background and Objectives: Celiac disease has a significant impact on the quality of life of children and their families. Orem's theory, with its focus on empowerment and self-efficacy, provides an appropriate framework for designing self-care interventions. Therefore, this study aims to investigate the effect of self-care education based on Orem's theory on the quality of life of parents of children with celiac disease.

Materials and Methods: In this semi-experimental study (pre-test–post-test design), 70 parents of children with celiac disease attending educational hospitals in Zahedan in 2024 were selected using a convenience sampling method and randomly assigned into two groups of 35 each (intervention and control) by coin toss. In the intervention group, four in-person self-care education sessions based on Orem's self-care theory were conducted. Before and one month after the intervention, quality of life was measured using the World Health Organization Quality of Life questionnaire. Data were analyzed using SPSS version 27, employing Chi-square, paired t-test, and independent t-test statistical tests.

Results: The mean age of children in the intervention group was 8.65 ± 1.74 years, and in the control group, it was 8 ± 2.07 years. The mean general quality of life score before the intervention in the intervention and control groups was 50.37 ± 5.04 and 49.71 ± 5.51, respectively. After the intervention, in the intervention group, it increased to 56.02 ± 5.01, while in the control group, it was 50.17 ± 5.69. Self-care education based on Orem's model significantly improved the quality of life in all domains for the intervention group ($p<0.001$).

Conclusion: The results indicate that the self-care model based on Orem's theory is an effective method for improving the quality of life of parents of children with celiac disease, and it is recommended to be included in support programs for these parents.

Keywords: Self-care, Quality of Life, Parents, Celiac

Open Access Policy: This is an open access article under the terms of the Creative Commons Attribution License, which permits use, distribution and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited. To view a copy of this license, visit https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/

Paper Type: Research Article.

▶ **Citation (Vancouver):** khalilzadeh Farsangi Z, Yousefi M, Arbabi Sarjou A, Fallah Karimi S. The Effect of Self-care Training Based on Orem's Theory on the Quality of Life of Parents of Children with Celiac Disease. *Iran J Health Educ Health Promot.* (Spring 2025); 13(2): 189-199.

▶ **Citation (APA):** khalilzadeh Farsangi Z., Yousefi M., Arbabi Sarjou A., Fallah Karimi S. (Spring 2025). The Effect of Self-care Training Based on Orem's Theory on the Quality of Life of Parents of Children with Celiac Disease. *Iranian Journal of Health Education & Health Promotion*., 13(2), 189-199.

تاثیر آموزش خودمراقبتی بر اساس تئوری اورم بر کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به سلیاک

زهرا خلیل‌زاده فرسنگی
کارشناس‌ارشد پرستاری سلامت جامعه، کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشگاه علوم پزشکی زاهدان، زاهدان، ایران.

مهسا یوسفی
کارشناس‌ارشد پرستاری داخلی جراحی، کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشگاه علوم پزشکی زاهدان، زاهدان، ایران.

عزیزاله اربابی‌سرجو
دانشیار آموزش پرستاری، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی زاهدان، زاهدان، ایران.

سمانه فلاح‌کریمی
* مربی، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تربت‌حیدریه، تربت‌حیدریه، ایران. (نویسنده مسئول):
sfallah084@gmail.com

تاریخ دریافت: ۱۴۰۳/۰۷/۱۶
تاریخ پذیرش: ۱۴۰۳/۱۱/۰۱

چکیده

زمینه و هدف: بیماری سلیاک تاثیر قابل‌توجهی بر کیفیت زندگی کودکان و خانواده‌هایشان می‌گذارد. تئوری اورم با تاکید بر توانمندسازی و خودکارآمدی، چارچوبی مناسب برای طراحی مداخلات خودمراقبتی ارائه می‌دهد. لذا این مطالعه با هدف بررسی تاثیر آموزش خودمراقبتی بر اساس تئوری اورم بر کیفیت‌زندگی والدین کودکان مبتلا به سلیاک انجام شده است.

مواد و روش‌ها: در مطالعه‌ی نیمه‌تجربی حاضر (با طرح پیش‌آزمون – پس‌آزمون)، ۷۰ نفر از والدین کودکان مبتلا به سلیاک مراجعه‌کننده به بیمارستان‌های آموزشی شهر زاهدان در سال ۱۴۰۳به روش در دسترس انتخاب و به‌صورت تصادفی با پرتاب سکه در دو گروه ۳۵ نفری مداخله و کنترل قرار گرفتند. در گروه مداخله، ۴ جلسه‌ی آموزش حضوری بر اساس تئوری خودمراقبتی اورم برای گروه مداخله برگزار شد. قبل از اجرای مداخله و۱ ماه پس از آن، کیفیت زندگی با استفاده از پرسشنامه‌ی کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی اندازه‌گیری شد. داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار SPSS نسخه ۲۷ و با استفاده از آزمون‌های آماری کای‌دو، تی‌زوجی و تی‌مستقل تجزیه‌وتحلیل شدند.

یافته‌ها: میانگین سنی کودکان در گروه مداخله ۱/۷۴ ± ۸/۶۵ و در گروه کنترل ۲/۰۷ ± ۸ سال بود. میانگین نمره‌ی کیفیت زندگی عمومی قبل از مداخله در گروه مداخله و کنترل به‌ترتیب ۵/۰۴ ± ۵۰/۳۷ و ۵/۵۱ ± ۴۹/۷۱ بود و بعد از مداخله در گروه مداخله به ۵/۰۱ ± ۵۶/۰۲ و در گروه کنترل ۵/۶۹ ± ۵۰/۱۷ بود. آموزش خودمراقبتی بر اساس الگوی اورم به‌طور معناداری منجر به بهبود کیفیت زندگی در تمام حیطه‌ها در گروه مداخله گردید (۰/۰۰۱ p>)

نتیجه‌گیری: نتایج نشان می‌دهد که الگوی خودمراقبتی مبتنی بر تئوری آورم روشی مؤثر در ارتقای کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به سلیاک است و پیشنهاد می‌شود در برنامه‌های حمایتی این والدین گنجانده شود.

کلیدواژه‌ها: خودمراقبتی، کیفیت زندگی، والدین، سلیاک
نوع مقاله: مطالعه پژوهشی.

◄ **استناد (ونکوور):** خلیل‌زاده فرسنگی ز، یوسفی م، اربابی‌سرجو ع، فلاح‌کریمی س. تاثیر آموزش خودمراقبتی بر اساس تئوری اورم بر کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به سلیاک. *فصلنامه آموزش بهداشت و ارتقاء سلامت*. بهار ۱۴۰۴؛۱۳(۲):۱۸۹-۱۹۹ .

◄ **استناد (APA):** خلیل‌زاده فرسنگی، زهرا؛ یوسفی، مهسا؛ اربابی‌سرجو، عزیزاله؛ فلاح‌کریمی، سمانه. (بهار ۱۴۰۴). تاثیر آموزش خودمراقبتی بر اساس تئوری اورم بر کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به سلیاک. *فصلنامه آموزش بهداشت و ارتقاء سلامت*، ۱۳(۲):۱۸۹-۱۹۹.

مقدمه

بیماری سلیاک اختلال ایمنی سیستمیک است که به‌علت حساسیت به گلوتن موجود در رژیم غذایی، در افرادی که از نظر ژنتیکی مستعد هستند، آغاز می‌شود. این بیماری با طیف وسیعی از تظاهرات بالینی، یک پاسخ اتوآنتی‌بادی سرمی اختصاصی و آسیب‌های متغیر به مخاط روده‌ی باریک مشخص می‌شود و به‌عنوان یک بیماری مزمن که ممکن است افراد را در تمامی سنین و با بسیاری از نژادها و گروه‌های قومی گرفتار سازد، شناخته می‌شود (۱-۳). گلوتن یک ترکیب پروتئینی است که در گندم چاودار و جو یافت می‌شود (۴). این واکنش غیرمعمول به گلوتن منجر به درگیری گوارشی همراه با آتروفی مخاط روده‌ها و هم‌چنین تظاهرات خارج گوارشی با تست‌های سرولوژی مثبت در بیماران می‌شود (۵). شیوع این بیماری درسطح جهانی حدود ۱ درصدگزارش شده است؛ اما تنوع زیادی در کشورهای مختلف وجود دارد. به‌طور مثال: در کشور فنلاند ۲٪ و در آلمان (۶) ۰/۳٪ و در آمریکای شمالی (۷) ۱٪ و در ایران (۸) ۰/۶-۱٪ از جمعیت را درگیر می‌کند.

بیماری سلیاک معمولا در دوران کودکی بروز می‌کند و بیماری‌های جسمی، حرکتی، ذهنی و روانی را نیز برای فرد به‌همراه می‌آورد (۸). اگر چه این بیماری را می‌توان با پیروی دقیق از رژیم غذایی بدون گلوتن با موفقیت مدیریت کرد، اما مستلزم تلاش و توجه مستمر به کودکان، توسط مراقبان مستقیم آن‌ها است که معمولاً والدین آن‌ها هستند (۹). به‌طوری‌که بیماری سلیاک، با ایجاد محدودیت‌های غذایی سختگیرانه و نیاز به تغییر شیوه‌ی زندگی، می‌تواند بار مالی و روانی قابل‌توجهی را بر اعضای خانواده تحمیل کند، که شامل استرس، نگرانی در مورد سلامت کودک و مدیریت رژیم غذایی می‌شود (۱۰). درمان رژیم غذایی، انتخاب غذای بیماران را محدود می‌کند و بر سبک زندگی و کیفیت زندگی بیمار تأثیر می‌گذارد؛ در همین راستا می‌توان اشاره کرد که ماهیت محدودکننده‌ی رژیم غذایی بدون گلوتن نیز، تأثیر منفی بر کیفیت زندگی بیماران سلیاک و خانواده‌های آن‌ها، به‌ویژه والدین یا مراقبین دارد، که به‌نوبه‌ی خود می‌تواند پیروی از رژیم غذایی مورد نیاز را دشوار کند (۱۱، ۱۲). کیفیت زندگی طبق تعریف سازمان جهانی بهداشت ، عبارت است از ادراک افراد از موقعیت خود در زندگی در چارچوب فرهنگ و نظام ارزشی خود، که در آن زندگی می‌کنند که با اهداف، انتظارات، استانداردها و نگرانی‌های افراد در ارتباط است (۱۳). از طرفی، نباید فراموش کرد که بیماری‌های مزمن مانند سلیاک به‌طور ناگهانی و غیرمنتظره رخ می‌دهد و باعث تغییرات آسیب‌زا در چرخه‌ی زندگی می‌شود و والدین کودکان مبتلا به این بیماری، اغلب نیاز زیادی به حمایت حرفه‌ای، آموزش و راهنمایی در مورد مسائل مربوط به بیماری کودک دارند (۱۴). لذا دریافت آموزش و تبعیت از رفتارهای خودمراقبتی در بیماری‌های مزمن از اهمیت به‌سزایی برخوردار است و والدین می‌توانند با دریافت آموزش‌های خودمراقبتی بر آسایش و توانایی عملکردی خود و فرزندانشان تاثیرگذار باشند و با بر عهده‌گرفتن نقش فعال در روند بیماری، به کاهش مشکلات ناشی از بیماری کمک کند (۱۵). بنابراین، این امر باعث می‌شود تا محققان به‌دنبال راه‌حل‌های موثر برای کاهش عوارض جانبی و ارتقای کیفیت زندگی مرتبط با سلامت باشند (۴). در همین‌راستا، بر اساس مدل اورم، «خودمراقبتی» به‌عنوان یکی از مهم‌ترین اجزای فرایند درمان بیماری‌های مزمن مورد نظر قرار گرفته و براساس تئوری سیستم‌های پرستاری در الگوی خودمراقبتی اورم، پرستاران از طریق رویکردها و اقدامات پرستاری به افراد و خانواده‌ی آن‌ها در زمینه‌ی خود مراقبتی کمک می‌کنند و این سیستم، بر اساس ارزیابی پرستار از توانایی‌های افراد شکل گرفته است (۱۶). در این الگو، بر اساس وضعیت و نیازهای بیماران در هنگام انحراف از سلامتی و نقش پرستار، سه نوع سیستم‌مراقبتی طراحی شده است: سیستم جبرانی کامل، سیستم جبرانی نسبی، سیستم حمایتی-آموزشی. در سیستم جبرانی کامل، پرستار همه‌ی برنامه‌های مراقبتی بیمار را انجام می‌دهد. در سیستم جبرانی نسبی، هم پرستار و هم بیمار در برآورده‌کردن نیازهای مراقبت از خود مشارکت می‌کنند و در سیستم حمایتی-آموزشی وقتی که بیمار آمادگی انجام کاری را داشته باشد، ولی بدون کمک و یادگیری

نتواند آن را انجام دهد، این روش به‌کار می‌رود. در این حالت پرستار بیشتر نقش آموزشی و مشاوره دارد (۱۷). در همین راستا می‌توان به مطالعه‌ی بگنجانی و همکاران (۲۰۲۲) اشاره کرد که والدین کودکان مبتلا به سندروم نفروتیک مداخله‌ی آموزشی مبتنی بر الگوی خودمراقبتی اورم را طی دو جلسه آموزش حضوری دریافت کردند و یافته‌های مطالعه‌ی آن‌ها نشان داد که آموزش خودمراقبتی بر اساس الگوی اورم در ارتقای کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک مؤثر است (۱۸). در فرآیند مراقبت از بیمار، خانواده وی نیز نیازمند شناخت دقیق بیماری هستند و چنین رویکردی موجب ارتقای سلامت و رفاه خانواده و افزایش کیفیت زندگی بیمار می‌شود (۱۹). در کودکان و هم‌چنین در بزرگسالان یک بیماری مزمن مانند سلیاک، ممکن است با زندگی روزمره تداخل داشته باشد و کیفیت زندگی را تحت‌تاثیر قرار دهد. تاکنون تنها مطالعات اندکی تاثیر ابزارهای مختلف بر کیفیت زندگی را در کودکان سلیاک بررسی کرده‌اند و نتایج متناقضی را گزارش کرده‌اند (۲۰-۲۲). از طرفی اجرای یک برنامه‌ی خودمراقبتی با هدف افزایش دانش و آگاهی و خودکارآمدی که منجر به خودکنترلی رفتاری و انجام رفتارهای پیشگیرانه در جهت ارتقای بهداشت و ارتقای کیفیت زندگی می‌شود، ضروری است (۲۳). به‌رغم اهمیت بالقوه‌ی تئوری اورم در ارتقای کیفیت زندگی افراد مبتلا به بیماری‌های مزمن (۲۴, ۲۵) و به‌ویژه مراقبان آن‌ها (۲۶)، تاکنون مطالعه‌ای جامع در خصوص ارزیابی تأثیر مداخلات خود مراقبتی مبتنی بر تئوری اورم بر کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به سلیاک انجام نشده است. لذا این مطالعه، با هدف بررسی تاثیر آموزش خود مراقبتی براساس تئوری اورم بر کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به سلیاک بستری در بیمارستان امام علی(ع) زاهدان در سال ۱۴۰۳ انجام شد.

مواد و روش‌ها

این مطالعه از نوع نیمه‌تجربی دو گروهه با طرح پیش‌آزمون – پس‌آزمون بود که نمونه‌ها به‌صورت تصادفی و با پرتاب سکه در دو گروه مداخله و کنترل قرار گرفتند. جامعه‌ی پژوهش را کلیه والدین کودکان مبتلا به سلیاک مراجعه‌کننده به بیمارستان امام علی(ع) شهر زاهدان تشکیل می‌دادند. حجم نمونه با در نظرگرفتن توان ۸۰ درصد و سطح اطمینان ۹۵ درصد و بر اساس مطالعه صالحی همکاران (۲۷) و بر اساس فرمول زیر ۲۴ نفر محاسبه شد.

$$n_1 = n_2 = \frac{(Z_{1-\frac{\alpha}{2}} + Z_{1-\beta})^2 \times (S_1^2 + S_2^2)}{(\bar{X}_1 - \bar{X}_2)^2}$$

برای اطمینان از حجم نمونه و با در نظر گرفتن احتمال ریزش نمونه‌ها و امکان انجام آزمون‌های آماری، حجم نمونه در هر گروه ۳۵ نفر و در مجموع ۷۰ نفر تعیین شد. به این‌ترتیب در مجموع ۷۰ نفر به روش در دسترس وارد مطالعه شدند و با پرتاب سکه در گروه مداخله و کنترل قرار گرفتند. معیارهای ورود به مطالعه عبارت‌بود از: دارا بودن حداقل یک فرزند مبتلا به سلیاک با سن حداقل ۵ سال، زندگی‌کردن فرزند بیمارشان از بدو تولد در کانون خانواده و در کنار والدین، توانایی و تمایل همکاری (جسمی و روانی) با پژوهشگر و داشتن پرونده برای فرزند بیمارشان در بیمارستان امام علی(ع) شهر زاهدان. معیار خروج از مطالعه نیز شامل: فوت یا بدحال‌شدن کودک و غیبت در بیش از یک جلسه‌ی آموزشی بود.

آموزش خودمراقبتی اورم

پژوهشگر ابتدا با استفاده از فرم نیازسنجی مبتنی بر مدل خودمراقبتی اورم نیازهای آموزشی والدین کودکان مبتلا به سلیاک را در گروه مداخله را تعیین کرد. این فرم به‌صورت استاندارد بوده و از کتاب مفاهیم و تئوری‌های پرستاری تالیف ربابه معماریان اقتباس شده است (۲۸). مداخله شامل آموزش «خود مراقبتی» برگرفته از تئوری خودمراقبتی اورم بود که در چهار جلسه‌ی آموزش حضوری ۶۰ دقیقه‌ای به‌روش سخنرانی، نمایش اسلاید، بحث گروهی و پرسش‌وپاسخ با والدین و ارائه‌ی یک جزوه‌ی آموزشی مشتمل بر مباحث ارائه‌شده در جلسات آموزشی با حضور والدین کودکان مبتلا به سلیاک انجام شد. این جلسات سه جنبه را مورد بررسی قرار داد: ۱- خودمراقبتی عمومی: شامل سن، جنس، وضعیت تکاملی، آگاهی‌های اجتماعی- فرهنگی،

سیستم مراقبت بهداشتی، سیستم خانوادگی، الگوی زندگی، محیط و سیستم حمایتی. ۲- نیازهای مراقبت از خود عمومی شامل: هوا، آب، غذا، فعالیت، استراحت، تعاملات اجتماعی، پیشگیری از حوادث و ارتقا سلامتی ۳- نیازهای مراقبت از خود تکاملی شامل: نگهداری و حفظ محیط تکاملی، پیشگیری و حفظ وضعیت‌های تهدیدکننده‌ی تکاملی طبیعی ۴- نیازهای مراقبت از خود، انحراف از سلامتی شامل: پیروی از رژیم درمانی، توجه به مشکلات بالقوه همراه با رژیم، اصلاح تغییرات ایجادشده در اوضاع سلامتی، وفق‌دادن با سبک زندگی و سازگاری با تغییرات وضعیت سلامتی و رژیم درمانی. جلسات در طی چهار هفته و هر هفته یک جلسه‌ی آموزشی اجرا شد. پژوهشگر در این محدوده‌ی زمانی با نمونه‌های گروه آزمون ارتباط تلفنی داشت و نحوه‌ی انجام و به‌کارگیری آموزش‌های داده‌شده را کنترل کرد و در صورت بروز مشکل هر کدام از واحدها به رفع مشکل پرداخته شد. جلسات آموزشی با سخنرانی ارائه‌ی پاورپوینت و پرسش و پاسخ و بحث و تبادل نظر گروهی، بیان تجارب مرتبط با موضوع و محتویات جلسه بین پژوهشگران و والدین بود که محتوای جلسات در جدول ۱ ذکر شده است. گروه کنترل هم‌زمان با گروه آزمون پس از تکمیل پیش‌آزمون، آموزش‌های روتین توسط پرسنل مرکز درمانی را دریافت کردند و در گروه کنترل نیز پیگیری‌های روتین بیمارستان صورت گرفت. مجدداً پرسشنامه‌ی خلاصه‌شده‌ی کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی، ۴ هفته پس از اتمام جلسات آموزشی توسط هر گروه آزمون و کنترل و به‌روش مصاحبه با والدین تکمیل شد. جهت رعایت ملاحظات اخلاقی در این پژوهش، در انتهای مطالعه، کتابچه‌ی خودمراقبتی به نمونه‌های مورد مطالعه در گروه کنترل ارائه شد.

جدول ۱. محتوای مداخله‌ی آموزشی

جلسه	عنوان جلسه	هدف جلسه	محتوا جلسه	شیوه آموزش	زمان و مکان آموزش
اول	آشنایی با بیماری سلیاک و اصول اولیه خودمراقبتی	ایجاد آگاهی در مورد سلیاک، اهمیت رعایت رژیم غذایی بدون گلوتن و معرفی مفاهیم خودمراقبتی	تعریف سلیاک: توضیح ساده بیماری سلیاک، مکانیسم و تاثیر آن بر بدن علائم و نشانه‌ها: فهرست علائم در کودکان، نوجوانان و بزرگسالان یا تمرکز بر علائم مشترک تشخیص سلیاک مفاهیم خودمدیریتی پاسخ به سوالات و رفع ابهامات	نمایش اسلاید، بحث گروهی، پرسش و پاسخ	جلسه یک ساعته در کلاس آموزشی بیمارستان امام علی (ع)
دوم	رژیم غذایی بدون گلوتن، برنامه‌غذایی و خواندن برچسب موادغذایی	آموزش مهارت عملی برای رعایت رژیم غذایی بدون گلوتن، برنامه‌ریزی غذایی و خواندن برچسب موادغذایی	لیست موادغذایی مجاز و ممنوع برچسب‌خوانی: آموزش دقیق خواندن برچسب موادغذایی و شناسایی مواد حاوی گلوتن (حتی مقادیر کم) برنامه‌ریزی غذایی آماده‌سازی غذا در منزل: آموزش پخت‌وپز غذاهای بدون گلوتن در منزل راهکارهایی برای مدیریت تغذیه کودک در رستوران‌ها، مهمانی‌ها و سفرها	نمایش اسلاید، بحث گروهی، پرسش‌وپاسخ، تمرینات عملی برچسب‌خوانی موادغذایی مختلف	جلسه‌ی یک ساعته در کلاس آموزشی بیمارستان امام علی(ع)
سوم	مدیریت عوارض و چالش‌های بیماری	آمادگی برای مقابله با چالش‌ها و عوارض بیماری، ارتقای مهارت‌های مقابله‌ای	عوارض شایع بیماری سلیاک (کم‌خونی، پوکی استخوان، مشکلات گوارشی) راهکارهای کنترل و پیشگیری از عوارض راهکارهای مقابله با چالش‌های اجتماعی و فرهنگی در رعایت رژیم بدون گلوتن	نمایش اسلاید، بحث گروهی، پرسش‌وپاسخ	جلسه‌ی یک ساعته در کلاس آموزشی بیمارستان امام علی(ع)
چهارم	خودمراقبتی بلندمدت و پیگیری	تثبیت مهارت‌ها، برنامه‌ریزی برای خودمدیریتی بلندمدت و اهمیت پیگیری پزشکی	مروری بر مطالب جلسات گذشته و پاسخ به سوالات باقی‌مانده تمرین و برنامه‌ریزی برای ادامه‌ی خودمراقبتی در طولانی‌مدت تاکید بر اهمیت معاینات منظم و پیگیری برای کنترل بیماری و پیشگیری از عوارض	نمایش اسلاید، بحث گروهی، پرسش و پاسخ	جلسه یک ساعته در کلاس آموزشی بیمارستان امام علی(ع)

ابزار گردآوری داده‌ها در این مطالعه شامل دو بخش بود، بخش اول فرم اطلاعات دموگرافیک واحدهای پژوهش بود، بخش دوم پرسشنامه‌ی کیفیت زندگی خلاصه‌شده‌ی سازمان جهانی بهداشت بود. این پرسشنامه دارای ۲۶ سوال است که کیفیت زندگی کلی و عمومی فرد را می‌سنجد. هم‌چنین دارای ۴ زیرمقیاس و یک نمره‌ی کلی است. این زیرمقیاس‌ها عبارتند از: سلامت جسمی، سلامت روان، روابط اجتماعی، سلامت محیط و یک نمره‌ی کلی. در ابتدا یک نمره‌ی خام برای هر زیرمقیاس به‌دست می‌آید که باید از طریق یک فرمول به نمره‌ای استاندارد بین ۰ تا ۱۰۰ تبدیل شود. نمره‌ی بالاتر نشان‌دهنده‌ی کیفیت زندگی بیشتر است. در ایران نیز نصیری و همکاران (۱۳۸۵) این مقیاس را به فارسی ترجمه و روایی و پایایی آن را گزارش کرده‌اند (۲۹). ضریب آلفای کرونباخ ۰/۸۴ نشان‌دهنده‌ی همسانی درونی مطلوب آن است. در مطالعه‌ی حاضر مجددا پایایی توسط آلفای کرونباخ اندازه گیری و ۰/۸۶ به‌دست آمد.

پس از جمع‌آوری داده‌ها، نرمال‌بودن آن‌ها با استفاده از آزمون شاپیروویلک مورد بررسی قرار گرفت. سپس با استفاده از آمار توصیفی و آمار استنباطی (آزمون تی‌زوجی برای مقایسه‌ی درون‌گروهی، آزمون تی‌مستقل به‌منظور مقایسه‌ی بین گروهی متغیرها، مجذور کای و دقیق فیشر) و با استفاده از نرم‌افزار SPSS نسخه ۲۷ تجزیه‌وتحلیل شدند. سطح معناداری ۰/۰۵ در نظر گرفته شد.

یافته‌ها

در مجموع ۷۰ نفر وارد مطالعه شدند (۳۵ نفر در هر گروه). یافته‌های مطالعه نشان داد که که اکثر والدین مورد بررسی در گروه مداخله (۴۰٪) و گروه کنترل (۵۴/۱۹٪) وضعیت اقتصادی متوسط داشتند. میانگین سنی کودکان در گروه مداخله ۱/۷۴ ± ۸/۶۵ و در گروه کنترل ۲/۰۷ ± ۸ سال بود. اکثر والدین شرکت‌کننده در گروه مداخله (۷۴/۲۸٪) و در گروه کنترل (۸۰٪) ساکن شهر بودند. دو گروه از نظر توزیع متغیرهایی نظیر سن، میزان تحصیلات پدر، میزان تحصیلات مادر، وضعیت اقتصادی و محل سکونت تفاوت معناداری با یکدیگر نداشته (p>۰/۰۵) و همگن بودند (جدول ۲).

جدول ۲. فراوانی متغیرهای جمعیت‌شناختی در والدین کودکان مبتلا به سلیاک

متغیرها		گروه مداخله		گروه کنترل		p-value
		تعداد	درصد	تعداد	درصد	
میزان تحصیلات پدر	ابتدایی	۷	۲۰	۷	۲۰	P=۰/۹۵*
	زیردیپلم	۹	۲۵/۷۱	۱۱	۳۱/۴۲	
	دیپلم	۱۴	۴۰	۱۳	۳۷/۱۴	
	دانشگاهی	۵	۱۴/۲۸	۴	۱۱/۴۲	
میزان تحصیلات مادر	ابتدایی	۱۱	۳۱/۴۲	۱۰	۲۸/۵۷	P=۰/۹۲*
	زیردیپلم	۶	۱۷/۱۴	۶	۱۷/۱۴	
	دیپلم	۱۴	۴۰	۱۳	۳۷/۱۴	
	دانشگاهی	۴	۱۱/۴۲	۴	۱۱/۴۲	
وضعیت اقتصادی	ضعیف	۳	۸/۵۷	۷	۲۰	P=۰/۰۶*
	متوسط	۱۴	۴۰	۱۹	۵۴/۲۸	
	خوب	۱۳	۳۷/۱۴	۵	۱۴/۲۸	
	عالی	۵	۱۴/۲۸	۴	۱۱/۴۲	
محل سکونت	شهر	۲۶	۷۴/۲۸	۲۸	۸۰	P=۰/۵۶**
	روستا	۹	۲۵/۷۱	۷	۲۰	
سن کودک (سال)		۱/۷۴ ± ۸/۶۵		۲/۰۷ ± ۸		P=۰/۱۵***
سن والد (سال)		۶/۶۰ ± ۳۴/۹۷		۴/۹۳ ± ۳۵/۸۸		P=۰/۵۱***

*آزمون فیشر **کای‌دو ***تی‌مستقل

فرض توزیع نرمال کیفیت زندگی و حیطه‌های آن برقرار بود (p>۰/۰۵). مقایسه کیفیت زندگی بین دو گروه قبل از مداخله نشان داد که بین میانگین نمره کلیه حیطه‌های کیفیت زندگی، بر اساس نتایج آزمون تی مستقل اختلاف معنادار آماری وجود نداشته و دو گروه همگن بودند(p>۰/۰۵). مقایسه کیفیت زندگی بین دو گروه یک ماه بعد از مداخله نشان داد که میانگین و انحراف معیار نمره کیفیت زندگی عمومی در گروه مداخله ۵/۰۱ ± ۵۶/۰۲ و در گروه کنترل ۵/۶۹ ± ۵۰/۱۷ بوده که آزمون تی‌مستقل این تفاوت را معنادار نشان داد (p<۰/۰۰۱).

آموزش خودمراقبتی بر اساس تئوری اورم موجب بهبود کیفیت زندگی افراد در گروه مداخله نسبت به گروه کنترل شد. به‌طوری که اختلاف بین میانگین نمره‌ی کیفیت زندگی قبل و یک ماه بعد از آموزش در گروه مداخله از نظر آماری معنادار بود (p<۰/۰۰۱) ولی در گروه کنترل قبل و بعد از آموزش خودمراقبتی بر اساس

الگوی اورم معنادار (p>۰/۰۵) نبود (جدول ۳). هم‌چنین در این مرحله بین دو گروه در تمامی ابعاد کیفیت زندگی (سلامت محیط، سلامت جسمانی، سلامت روانی، روابط اجتماعی و عمومی) تفاوت معناداری وجود داشت و والدین گروه مداخله که آموزش خودمراقبتی براساس الگوی اورم دریافت کرده بودند در مقایسه با گروه کنترل به نمرات بالاتری در حیطه‌های یادشده دست یافتند (جدول ۳).

جدول ۳. مقایسه‌ی میانگین نمره‌ی ابعاد کیفیت زندگی قبل و بعد از مداخله در دو گروه کنترل و مداخله در والدین کودکان مبتلا به سلیاک

ابعاد کیفیت زندگی	قبل از مداخله/ بعد از مداخله نتیجه‌ی آزمون تی‌زوجی	مداخله انحراف‌معیار ± میانگین	کنترل انحراف‌معیار ± میانگین	*p-value
سلامت محیط	قبل مداخله	۴۶/۲۰ ± ۸/۵۶	۴۹ ± ۹/۰۵	*P=۰/۱۸
	بعد مداخله	۵۴/۷۱ ± ۷/۹۴	۴۹/۰۸ ± ۹/۰۶	*P=۰/۰۷
	**p-value	P<۰/۰۰۱	P=۰/۱۸	
سلامت جسمانی	قبل مداخله	۴۷/۱۱ ± ۷/۹۹	۴۹/۵۱ ± ۷/۵۱	*P=۰/۲۰
	بعد مداخله	۵۳/۴۵ ± ۷/۷۹	۴۹/۴۸ ± ۷/۵۲	*P=۰/۰۳
	**p-value	P<۰/۰۰۱	P=۰/۳۲	
سلامت روانی	قبل از مداخله	۴۹/۷۷ ± ۱۰/۱۲	۵۱/۳۴ ± ۷/۳۱	*P=۰/۴۵
	بعد از مداخله	۵۶/۲۸ ± ۹/۶۸	۵۱/۳۷ ± ۷/۳۴	*P=۰/۰۲
	**p-value	P<۰/۰۰۱	P=۰/۵۷	
روابط اجتماعی	قبل از مداخله	۵۴/۲۰ ± ۵/۵۱	۵۵/۴۵ ± ۶/۶۶	*P=۰/۳۹
	بعد از مداخله	۵۹/۷۷ ± ۴/۷۹	۵۵/۸۸ ± ۶/۶۳	*P=۰/۰۰۷
	**p-value	P<۰/۰۰۱	P=۰/۰۶	
کیفیت زندگی عمومی	قبل از مداخله	۵۰/۳۷ ± ۵/۰۴	۴۹/۷۱ ± ۵/۵۱	*P=۰/۶۰
	بعد از مداخله	۵۶/۰۲ ± ۵/۰۱	۵۰/۱۷ ± ۵/۶۹	*P<۰/۰۰۱
	**p-value	P<۰۰۱/	P=۰/۰۶	

*تی‌مستقل **تی‌زوجی

بحث

پژوهش حاضر با هدف «بررسی تاثیر آموزش خودمراقبتی براساس تئوری اورم بر کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به سلیاک» انجام شد. نتایج حاصل از مطالعه‌ی حاضر در زمینه‌ی بررسی کیفیت زندگی والدین گروه آزمون نشان داد میانگین نمره‌ی کل کیفیت زندگی در والدین قبل از مداخله ۵/۰۴ ± ۵۰/۳۷ و یک ماه بعد از مداخله به عدد ۵/۰۱ ± ۵۶/۰۲ افزایش یافته بود. هم‌چنین افزایش معنادار در تمامی ابعاد کیفیت زندگی والدین نشان می‌دهد که الگوی خودمراقبتی اورم، به‌عنوان یک چارچوب نظری برای درک و ارتقای خودمراقبتی در والدین کودکان مبتلا به سلیاک، نقش موثری در بهبود کیفیت زندگی این گروه از افراد دارد. این یافته‌ها با یافته‌های دیگر پژوهش‌ها در این زمینه هم‌خوانی دارد. غفوری‌راد و همکاران (۱۳۹۴) در مطالعه‌ی خود که بر روی ۲۰ نفر از بیماران مبتلا به دیابت مراجعه‌کننده به بخش غدد بیمارستان امام رضا تبریز انجام شد، نشان دادند که آموزش مبتنی بر الگوی خودمراقبتی اورم سبب بهبود توان خودمراقبتی و در نهایت کیفیت زندگی در بیماران گروه مداخله شده است (۳۰). هم‌چنین یلدیز و همکاران (۲۰۲۰) در مطالعه‌ای که با هدف تعیین تاثیر آموزش بر اساس تئوری اورم بر خودمراقبتی و کیفیت زندگی بیماران مبتلا سندرم کرونر انجام شد، نشان دادند که این برنامه سبب ارتقای خودمراقبتی و هم‌چنین کیفیت زندگی در بیماران شده است (۳۱). از دیگر مطالعاتی که با نتایج مطالعه‌ی حاضر همسو می‌باشد می‌توان به مطالعه‌ی خادم‌نیا و همکاران نیز اشاره کرد، که در مطالعه‌ی خود نشان دادند که

طراحی و اجرای برنامه‌ی آموزشی خودمراقبتی اورم بر اساس نیاز بیماران مبتلا به فشارخون می‌تواند در بهبود کیفیت زندگی این بیماران موثر باشد (۳۲). هر چند که در این مطالعات جامعه مورد بررسی متفاوت با مطالعه حاضر است؛ اما یافته‌های این مطالعات نشان می‌دهد که تئوری اورم می‌تواند بر کیفیت زندگی موثر باشد؛ که از این‌رو با نتایج مطالعه‌ی حاضر هم‌سو می‌باشد. دلیل اصلی مطابقت نتایج را می‌توان در مشابهت و مطابقت مباحث ارائه‌شده در مطالعات ذکرشده با مطالعه‌ی حاضر دانست که شامل ماهیت بیماری، نوع و میزان فعالیت و ورزش‌های مجاز، رژیم غذایی مناسب، عوامل تشدیدکننده بیماری و راه‌های کنترل آن‌ها، داروها (نام دارو، زمان مصرف، مقـدارمصرف، عوارض داروها، نحوه مصرف)، ویزیت مجدد (پیگیری ودرمان)، کنترل اسـترس و اضطراب بود.

دوزنده و همکاران (۳۳) مطالعه‌ی مداخله‌ای تک‌گروهی با طرح قبل و بعد تحت عنوان «بررسی تاثیر آموزش خودمراقبتی اورم بر خودپنداره‌ی بدنی و انزوای اجتماعی کودکان نابینا» بر روی ۲۸ نفر از کودکان نابینا شهر اصفهان انجام دادند. برنامه‌ی آموزشی خودمراقبتی بر اساس الگوی اورم را در قالب ۶ جلسه ۶۰ دقیقه‌ای به‌صورت گروهی، ارائه دادند. نتایج پژوهش آنان نشان داد که هیچ‌کدام از ابعاد خودپنداره بدنی و انزاوی اجتماعی کودکان بعد از آموزش خودمراقبتی اورم نسبت به قبل از آن تغییر معناداری نداشته است. دلایل متعددی می‌تواند توضیح دهد که چرا الگوی خود مراقبتی اورم در بهبود کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به سلیاک مؤثر بوده، اما تأثیر قابل‌توجهی بر خودپنداره بدنی و انزوای اجتماعی کودکان نابینا نداشته است. این تفاوت‌ها به چند عامل اساسی برمی‌گردند: دلیل اول مربوط به ماهیت متفاوت مشکلات و نیازهاست؛ به‌طوری که ماهیت بیماری کودکان مبتلا به سلیاک، بیماری با قابلیت مدیریت توسط رژیم غذایی و آموزش است. در همین راستا، الگوی خودمراقبتی اورم به والدین آموزش می‌دهد که چگونه رژیم‌غذایی کودک را مدیریت کنند، با کادر درمان ارتباط برقرار کنند و چگونه چالش‌های مرتبط با بیماری را مدیریت کنند. این آموزش مستقیم و کاربردی، به کاهش استرس و افزایش کنترل والدین بر وضعیت کودک می‌انجامد و در نتیجه کیفیت زندگی آن‌ها را بهبود می‌بخشد؛ اما کودکان نابینا که نابینایی آن‌ها ممکن است ناشی از یک اختلال حسی مادرزادی یا اکتسابی باشد، نیاز به رویکردهای درمانی و حمایتی بسیار متفاوت دارند. از طرفی، خودپنداره‌ی بدنی و انزوای اجتماعی در کودکان نابینا ریشه در تجارب اجتماعی، آموزشی و عاطفی آن‌ها دارد و الگوی خودمراقبتی اورم که بیشتر بر جنبه‌های فیزیکی و مدیریت بیماری تمرکز دارد، لزوماً به این چالش‌ها نمی‌پردازد. از این‌رو، بهبود خودپنداره‌ی بدنی و کاهش انزوای اجتماعی در کودکان نابینا نیازمند مداخلات تخصصی‌تر مانند آموزش مهارت‌های اجتماعی، توانبخشی، حمایت‌های روان‌شناسی و ایجاد فرصت‌هایی جهت تعاملات اجتماعی است که به طور خاص به جنبه‌های روان‌شناختی و اجتماعی نابینایی بپردازد. از عوامل دیگر می‌توان به ویژگی‌های شخصیتی وشدت بیماری و عدم تطابق مداخله با نیازهای خاص کودکان نابینا در مطالعه اشاره کرد؛ به طوری که ممکن است مداخله بر اساس الگوی خود مراقبتی اورم، به طور کامل با نیازهای خاص کودکان نابینا تطابق نداشته باشد. این به معنای آن است که برنامه آموزش خودمراقبتی، اگرچه برای والدین کودکان مبتلا به سلیاک مفید بوده، اما به اندازه کافی به نیازهای منحصر به فرد کودکان نابینا توجه نکرده است.

مطالعه‌ی حاضر نشان داد آموزش خودمراقبتی براساس تئوری اورم، به‌طور قابل‌توجهی بعد روابط اجتماعی کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به سلیاک را بهبود بخشید. در تبیین این یافته می‌توان گفت، یکی از ویژگی‌های این مدل، تأکید بر ارتقای مهارت‌های فردی و اجتماعی برای مدیریت بهتر مشکلات بهداشتی است. والدین کودکان مبتلا به سلیاک باید مراقب باشند که فرزندشان هیچ‌گونه غذای حاوی گلوتن مصرف نکند. این محدودیت‌ها در محیط‌های اجتماعی مانند مهمانی‌ها، رستوران‌ها یا مهمانی‌های خانوادگی ممکن است مشکلاتی ایجاد کند، زیرا غذاهای موجود ممکن است مناسب نباشند و یا والدین مجبور شوند غذاهای خاصی برای فرزندشان تهیه کنند. علاوه بر این، والدین ممکن است در موقعیت‌های اجتماعی

احساس کنند که تفاوت‌های رژیمی فرزندشان باعث می‌شود در جمع‌ها احساس راحتی نکنند یا از دیگران فاصله بگیرند. طبق یافته‌های مطالعه حاضر، با آموزش خودمراقبتی براساس تئوری اورم، والدین با آگاهی بیشتر از بیماری کودکشان و یادگیری روش‌های مؤثر برای مدیریت آن، توانستند این چالش‌ها را بهتر مدیریت کنند. هم‌چنین این آگاهی و توانمندی‌ها به والدین کمک کرد تا روابط بهتری با خانواده، دوستان و افراد جامعه برقرار کنند. لذا بنابر دلایل فوق، می‌توان اظهار داشت که این بعد از کیفیت زندگی تحت تأثیر بیشتری قرار گرفته است.

نقاط‌قوت، محدودیت‌ها و پیشنهادات: از محدودیت‌های پژوهش می‌توان به اتکا به روش خودگزارشی برای جمع‌آوری داده‌ها از طریق پرسشنامه، حجم نمونه‌ی محدود و انجام پژوهش در یک منطقه‌ی جغرافیایی اشاره کرد؛ بنابراین نتایج قابل‌تعمیم به تمامی والدین کودکان مبتلا به سلیاک نیست، بنابراین لازم است تا مطالعات با حجم نمونه‌ی بزرگتر انجام شود که قابل تعمیم به گروه بیشتری از این گروه از والدین باشد. هم‌چنین لازم است در مطالعات آتی آموزش خودمراقبتی اورم با سایر مداخلات ارتقای خودمراقبتی (مانند مشاوره، آموزش گروهی، استفاده از اپلیکیشن‌های سلامتی) مقایسه شود تا بهترین استراتژی برای ارتقای خودمراقبتی مشخص شود.

نتیجه‌گیری

پژوهش حاضر نشان می‌دهد که خودمراقبتی بر اساس الگوی اورم می‌تواند به‌طور موثری کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به سلیاک را بهبود بخشد. بنابراین برنامه‌های آموزشی خودمراقبتی، به‌ویژه آن‌هایی که نیازسنجی جامع‌تری دارند، می‌توانند نقش ارزشمندی در ارتقای سلامت و تندرستی این گروه از افراد داشته باشند. دستاورد اصلی این مطالعه این است که اگر والدین برنامه خودمراقبتی را بیاموزند می‌توانند کیفیت زندگی خود را مطلوب‌تر کنند. به‌نظر می‌رسد به‌کارگیری برنامه‌های آموزشی خودمراقبتی برای والدین دارای کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن یک ضرورت است و می‌تواند تمام ابعاد زندگی آنان را بهبود بخشد. پیشنهاد می‌شود با انجام مطالعه کیفی و انجام مصاحبه‌های عمیق با والدین، درک بهتری از تجربیات والدین و چگونگی تاثیر آموزش خودمراقبتی اورم بر کیفیت زندگی آن‌ها به‌دست آید.

تشکر و قدردانی: این مطالعه حاصل طرح تحقیقاتی است که دانشگاه علوم پزشکی زاهدان (کد طرح: ۱۱۴۹۶) آن را تصویب کرده است. بدین وسیله از معاونت محترم پژوهشی و کمیته تحقیقات دانشجویی دانشگاه علوم پزشکی زاهدان تشکر و قدردانی می‌شود.

تضاد منافع: بنابر اظهار نویسندگان، این مقاله تعارض منافع ندارد.

حمایت مالی: مطالعه‌ی حاضر منتج از طرح پژوهشی به شماره‌ی ۱۱۴۹۶ در دانشگاه علوم پزشکی زاهدان است.

ملاحظات اخلاقی: مطالعه‌ی حاضر به تأیید کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی زاهدان با کد IR.Zaums.REC.۱۴۰۳,۲۶۴ رسیده و از شرکت‌کنندگان برای شرکت در مطالعه، رضایت‌نامه آگاهانه‌ی کتبی اخذ شده است.

سهم نویسندگان: تمام نویسندگان در نگارش مقاله سهیم بودند.

References

1. Romero-Garmendia I, Garcia-Etxebarria K, Hernandez-Vargas H, Santin I, Jauregi-Miguel A, Plaza-Izurieta L, et al. Transcription factor binding site enrichment analysis in co-expression modules in celiac disease. Genes. 2018;9 (5):245. https://doi.org/10.3390/genes9050245 PMid:29748492 PMCid:PMC5977185
2. Rubio-Tapia A, Hill ID, Kelly CP, Calderwood AH, Murray JA. ACG clinical guidelines: diagnosis and management of celiac disease. Official journal of the American College of Gastroenterology| ACG. 2013;108 (5):656-76. DOI: 10.1038/ajg.2013.79. https://doi.org/10.1038/ajg.2013.79 PMid:23609613 PMCid:PMC3706994
3. Lebwohl B, Sanders DS, Green PH. Coeliac disease. The Lancet. 2018;391 (10115):70-81. https://doi.org/10.1016/S0140-6736 (17)31796-8 PMid:28760445
4. Etemadifar S, Heidari M, Jivad N, Masoudi R. Effects of family-centered empowerment intervention on stress, anxiety, and depression among family caregivers of patients with epilepsy. Epilepsy & Behavior. 2018;88:106-12.https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.08.030

PMid:30243109
5. Aflatoonian M. An Overview of Immunogenetic in Celiac Disease. Journal of Shahid Sadoughi University of Medical Sciences. 2020. https://doi.org/10.18502/ssu.v28i3.3742
6. Rodrguez-Almagro J, Rodrguez-Almagro D, Solano-Ruiz M, Siles-Gonzlez J, Hernndez-Martinez A. The nutritional and social contexts of celiac disease in women: a qualitative study. Journal of Nursing Research. 2019;27 (2):e17. https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000284 PMid:30153131
7. Bernardo AB, Presbitero A. Cognitive flexibility and cultural intelligence: Exploring the cognitive aspects of effective functioning in culturally diverse contexts. International Journal of Intercultural Relations. 2018;66:12-21. https://doi.org/10.1016/j.ijintrel.2018.06.001
8. Arab Yar Mohammadi J, Badeleh Shamoshki MT, Sadeghi E. The Role of Cognitive Flexibility and Mindfulness in Predicting Resiliency in Celiac patients. Positive Psychology Research. 2023;9 (3):109-26. DOI: 10.22108/PPLS.2024.132809.2273.
9. de Lorenzo CM, Xikota JC, Wayhs MC, Nassar SM, de Souza Pires MM. Evaluation of the quality of life of children with celiac disease and their parents: a case-control study. Quality of Life Research. 2012;21:77-85. https://doi.org/10.1007/s11136-011-9930-7 PMid:21598063
10. Germone MM, Ariefdjohan M, Stahl M, Shull M, Mehta P, Nagle S, et al. Family ties: the impact of celiac disease on children and caregivers. Quality of Life Research. 2022;31 (7):2107-18. https://doi.org/10.1007/s11136-021-03078-8 PMid:34984588
11. Macedo EC, Silva LRd, Paiva MS, Ramos MNP. Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: an integrative review. Revista latino-americana deenfermagem. 2015;23 (4):769-77. https://doi.org/10.1590/0104-1169.0196.2613 PMid:26444180 PMCid:PMC4623740
12Castilhos AC, Gonçalves BC, MACEDO E SILVA M, Lanzoni LA, Metzger LR, KOTZE L, et al. Quality of life evaluation in celiac patients from Southern Brazil. Arquivos de gastroenterologia. 2015;52:171-5. https://doi.org/10.1590/S0004-28032015000300003 PMid:26486281
13. Moslemi B, Chalabianloo G. Effectiveness of Transcranial Direct Current Stimulation and Multi-component Cognitive Stimulation Programs on Cognitive Functions and Quality of Life in Elderly. Journal of Psychological Studies. 2024.
14. Madani F, Zarani F. Managing chronic illness in the family: A systematic review. J Fam Res. 2022;18 (1):57-73. https://doi.org/10.52547/JFR.18.1.57
15. Rao P, Pradhan PV, Shah H. Psychopathology and coping in parents of chronically ill children. The Indian Journal of Pediatrics. 2004;71:695-9. https://doi.org/10.1007/BF02730656
16. MAHMOUDZADEH ZF, Raiesifar A, Ebadi A. The effect of orem's self-care model on quality of life in patients with migraine: A randomized clinical trial. 2016.
17. Mohammadi E, Bayati A, Khosravi S, Shariamatdari F. The Impact of Orem's Self-Care Model on the Anxiety Levels of Mothers with Children Who Have Febrile Convulsions. 2023. DOI: 10.61186/jams.26.2.70.
18. begjani j, sadat hoseini a-s, ranjbar h, najafali dizaji n, zarifian soroush z, mohkam m. The Effect of Self Care Education based on Orem's Theory on Quality of Life of Parents of Children with Nephrotic Syndrome. Iranian Journal of Nursing Research. 2022;17 (4):236. DOI:10.22034/IJNR.19.3.8.
19. Liu F, Shen Q, Huang M, Zhou H. Factors associated with caregiver burden among family caregivers of children with cerebral palsy: a systematic review. BMJ open. 2023;13 (4):e065215. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-065215 PMid:37012010 PMCid:PMC10083783
20. Hameed S, Sondhi V. Experiences and difficulties for primary caretakers of children with celiac disease-A qualitative study. Indian Journal of Gastroenterology. 2023;42 (6):791-9. https://doi.org/10.1007/s12664-023-01413-0 PMid:37610566
21. Silva LC, Nakano EY, Zandonadi RP. Eating competence in caregivers of celiac children: A cross-sectional study performed iBrazil.Nutrition.2024;119:112326. https://doi.org/10.1016/j.nut.2023.112326 PMid:38199032
22. Chaves C, Raposo A, Zandonadi RP, Nakano EY, Ramos F, Teixeira-Lemos E. Quality of life perception among Portuguese celiac patients: A cross-sectional study using the celiac disease questionnaire (CDQ). Nutrients. 2023;15 (9):2051. https://doi.org/10.3390/nu15092051 PMid:37432200 PMCid:PMC10180826
23. Mardhiyah A, Panduragan S, Mediani H. Reducing Psychological Impacts on Children with Chronic Disease via Family Empowerment: A Scoping Review. Healthcare 2022, 10, 2034. s Note: MDPI stays neu-tral with regard to jurisdictional claims in ...; 2022. https://doi.org/10.3390/nu1509205. https://www.mdpi.com/journal/nutrients24. https://doi.org/10.3390/healthcare10102034 PMCid:PMC9602354
24.Khademian Z, Ara FK, Gholamzadeh S. The effect of self care education based on orem's nursing theory on quality of life and self-efficacy in patients with hypertension: a quasi-experimental study. International journal of community based nursing and midwifery. 2020;8 (2):140.

DOI: 10.30476/IJCBNM.2020.81690.0
25. kazembeghi s. The effect of Orem self- care program on quality of life in patients with type II diabetes Ilam. Journal title. 2018;1 (1):0-.
26. Begjani J, Hoseini ASS, Ranjbar H, Najafali N, Dizaji ZZS, Mohkam M. The Effect of Self Care Education based on Orem's Theory on Quality of Life of Parents of Children with Nephrotic Syndrome. Iranian Journal of Nursing Research (IJNR) Original Article. 2022;17 (4).
27. Salehi S, Ruzbehi Babady M. The effect of applying orem self-care model on quality of life of the mothers having children with phenylketonuria. Nursing And Midwifery Journal. 2015;12 (10):950-8.
28. Bandura A. In The Corsini Encyclopedia of Psychology (eds I.B. Weiner and W.E. Craighead). 2010.
29. H N. Checking the validity and reliability of the World Health Organization's short quality of life scale and preparing its Iranian version. Journal of the national seminar on students' mental health. 2006.
30. Ghafourifard M, Ebrahimi H. The effect of Orem's self-care model-based training on self-care agency in diabetic patients. Avicenna Journal of Nursing and Midwifery Care. 2015;23 (1):5-13.
31. Tok Yildiz F, Kaşikçi M. Impact of Training Based on Orem's Theory on Self-Care Agency and Quality of Life in Patients With Coronary Artery Disease. J Nurs Res. 2020;28 (6):e125. https://doi.org/10.1097/JNR.0000000000000406 PMid:33017328 PMCid:PMC7664957
32. Khademian Z, Kazemi Ara F, Gholamzadeh S. The Effect of Self Care Education Based on Orem's Nursing Theory on Quality of Life and Self-Efficacy in Patients with Hypertension: A Quasi-Experimental Study. Int J Community Based Nurs Midwifery. 2020;8 (2):140-9doi: 10.30476/IJCBNM.2020.81690.0
33. Doozandeh Z, Sadeghi N, Mohammady M. The effect of Orem's self-care education on physi-cal self-concept and social isolation in blinded children. Journal of Clinical Nursing and Midwifery. 2020;9 (2):678-88.