

Summer 2021, Volume 7, Issue 4

The Effectiveness of the Self-care Education Programs on the Quality of Life in School Age Children with Nephrotic Syndrome: A Quasi- Experimental Study

Mehdi Rezaei Nejad¹, Mahnaz Ghaljeh^{2*}, Alia Jalalodini³, Ali Navidian⁴

1- MSc Nursing Student, Pediatric Nursing Department, School of Nursing and Midwifery, Zahedan University of Medical Sciences, Zahedan, Iran.

2- Assistant Professor, Department of Nursing Management, Community Nursing Research Center, Zahedan University of Medical Sciences, Zahedan, Iran.

3- Lecturer, Pediatric Department, Community Nursing Research Center, Zahedan University of Medical Sciences, Zahedan, Iran.

4- Professor, Department of Psychiatric Nursing, Pregnancy Health Research Center, Zahedan University of Medical Sciences, Zahedan, Iran.

Corresponding author: Mahnaz Ghaljeh, Assistant Professor, Department of Nursing Management, Community Nursing Research Center, Zahedan University of Medical Sciences, Zahedan, Iran.

Email: ghaljeh.m@gmail.com

Received: 6 May 2020

Accepted: 25 June 2020

Abstract

Introduction: Nephrotic syndrome is a common disorder in pediatrics that is associated with glomerular disorders. Children with nephrotic syndrome experience frequent hospitalizations which affects the quality of life of the patient and family. This study conducted to investigate the effectiveness of self-care education on the quality of life in children with nephrotic syndrome.

Methods: This quasi-experimental study was performed in the pediatric ward of Ali Ebn Abitalib Hospital in Zahedan in 2018. 96 school-age children with Nephrotic Syndrome were selected by convenience sampling and as simply random with lottery method divided into two groups: intervention (n = 48), and control (n = 48) groups. In the intervention group, self-care education was held for 4 sessions (30-45 min) for 4 days. Eight weeks after training, quality of life assessed. The Pediatric Quality of Life Inventory (Peds QL 4.0) used. T-test and SPSS v.21 were used for data analysis.

Results: The mean of quality of life in the intervention group after the intervention (56.02 ± 192.28) was higher than before the intervention (51.73 ± 164.70) ($P < 0.05$). The mean of quality of life after the intervention was significantly different between the two groups intervention and control groups ($P < 0.05$).

Conclusions: The results suggest that self-care education effected on quality of life, therefore we propose that nurses can use self-care education as a cost-effective and acceptable method for children with nephrotic syndrome.

Keywords: Education, Self-care, Quality of life, Children, Nephrotic Syndrome.

تأثیر آموزش برنامه مراقبت از خود بر کیفیت زندگی کودکان سن مدرسه مبتلا به سندرم نفروتیک: یک مطالعه نیمه تجربی

مهدی رضایی نژاد^۱، مهناز قلجه^{۲*}، عالیہ السادات جلال الدینی^۳، علی نویدیان^۴

۱- دانشجوی کارشناسی ارشد پرستاری کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی زاهدان، زاهدان، ایران.
 ۲- استادیار، گروه آموزشی مدیریت پرستاری، مرکز تحقیقات جامعه پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی زاهدان، زاهدان، ایران.
 ۳- مربی هیات علمی، گروه پرستاری کودکان، مرکز تحقیقات پرستاری جامعه، دانشگاه علوم پزشکی زاهدان، زاهدان، ایران.
 ۴- استاد، گروه آموزشی روان پرستاری، مرکز تحقیقات سلامت بارداری، دانشگاه علوم پزشکی زاهدان، زاهدان، ایران.
 نویسنده مسئول: مهناز قلجه، استادیار، گروه آموزشی مدیریت پرستاری، مرکز تحقیقات جامعه پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی زاهدان، زاهدان، ایران.
 ایمیل: ghaljeh.m@gmail.com

تاریخ دریافت: ۱۳۹۹/۲/۱۶ تاریخ پذیرش: ۱۳۹۹/۴/۴

چکیده

مقدمه: سندرم نفروتیک یک اختلال شایع در کودکان می باشد که با آسیب گلوبولینی همراه است. کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک، بستری های مکرر را تجربه می کنند که این امر بر روی کیفیت زندگی بیمار و خانواده تأثیر گذار است. این مطالعه با هدف بررسی تأثیر مداخله آموزشی مراقبت از خود بر کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک انجام گردید.

روش کار: این مطالعه ی نیمه تجربی در بخش اطفال بیمارستان علی ابن ابیطالب (ع) شهر زاهدان در سال ۱۳۹۷ انجام شد. ۹۶ کودک مبتلا به سندرم نفروتیک به روش در دسترس انتخاب و به طور تصادفی ساده و با قرعه کشی در دو گروه مداخله (۴۸ نفر) و گروه کنترل (۴۸ نفر) تقسیم شدند. در گروه مداخله طی ۴ جلسه به مدت ۴۵ تا ۳۰ دقیقه در چهار روز آموزش مراقبت از خود داده شد. ۸ هفته پس از آموزش، کیفیت زندگی بررسی شد. از پرسشنامه کیفیت زندگی کودک نسخه ۴ (Peds QL 0.4) استفاده شد. جهت تحلیل داده ها از آزمون تی و SPSS v.21 استفاده شد.

یافته ها: میانگین نمره کیفیت زندگی در گروه مداخله، پس از مداخله ($56/02 \pm 192/28$) نسبت به قبل از مداخله ($51/73 \pm 164/7$) افزایش آماری معنی داری داشت ($P < 0/05$). میانگین تغییرات نمره کیفیت زندگی بعد از مداخله آموزشی در دو گروه مداخله و کنترل تفاوت معنی دار داشت ($P < 0/05$).

نتیجه گیری: نتایج مطالعه نشان داد آموزش مراقبت از خود روی کیفیت زندگی تأثیر داشت. لذا به پرستاران توصیه می شود که از آموزش مراقبت از خود به عنوان یک روش کم هزینه و قابل پذیرش برای کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک استفاده کنند.

کلیدواژه ها: سندرم نفروتیک، بستری مجدد بیمار، کیفیت زندگی، خانواده، آموزش.

مقدمه

بیماری های مزمن علاوه بر عوارض جسمی ناشی از بیماری، مشکلات روانی، اجتماعی و اقتصادی برای بیمار و خانواده ایجاد کرده و سبب نگرانی و درگیری طولانی مدت بیمار و اعضای خانواده می شود [۳]. کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک، برخورد نامناسب اجتماعی (ترحم)، اضطراب، خشونت، عملکرد ضعیف در مدرسه و افسردگی را تجربه می کنند و از مشکلاتی مانند محدودیت رژیم غذایی، عودهای

سندرم نفروتیک (nephrotic syndrome) شایع ترین اختلال گلوبولینی، کودکان در سراسر جهان با شیوع ۱۶ مورد در ۱۰۰۰۰۰ می باشد [۱]. این بیماری، یک بیماری مزمن کلیوی با دوره های متناوبی از علائم بالینی همچون ادم، پروتئینوری، هیپوآلبومینمی و هیپرلیپیدمی تظاهر می یابد [۲]. به علت ماهیت مزمنی که این بیماری دارد، مانند سایر

مکرر و دوره های مکرر بستری در بیمارستان، عوارض دارویی، غیبت مکرر در مدرسه و منع شدن از فعالیت های گروهی به علت خطر ابتلا به عفونت های مختلف رنج می برند [۴،۲]. سیر طولانی بیماری سبب خستگی و ناراحتی کودک و والدین شده و گاهی منجر به قطع خودسرانه دارودرمانی می شود [۵]. قطع دارو منجر به عود مجدد و بستری مکرر در بیمارستان شده [۵،۶] و بستری مکرر بر کیفیت زندگی تأثیر نامطلوب دارد [۷]. مطالعه Nguyen و همکاران (۲۰۱۸) نشان داد که دوره طولانی بیماری سندرم نفروتیک بر روی کیفیت زندگی کودک تأثیر دارد به طوری که دوره درمان طولانی باعث کاهش کیفیت زندگی کودک مبتلا به سندرم نفروتیک می شود [۸]. در این بیماران از استروئیدها به عنوان درمان اولیه استفاده می شود [۹]. این داروها دارای عوارضی مانند عقب ماندگی رشد بدن، بدشکلی استخوان ها، تغییر فرم لثه، پر مویی، ادم (به عنوان شایع ترین علامت بالینی واضح) شده و باعث تغییرات ظاهری در صورت و اندام ها گردیده که کیفیت زندگی کودک را تحت تأثیر قرار داده و برای کودک یا نوجوان مبتلا بسیار آزار دهنده است [۱۰،۲]. Eid و همکاران (۲۰۲۰) در طی مطالعه ای نشان دادند که عوارض دارویی و بیماری به طور قابل توجهی منجر به اختلال در کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سندرم نفروتیک می گردد [۱]. این بیماران در تمام مراحل زندگی خود با مشکلات زیادی روبرو هستند که به طور مستقیم بر روی کیفیت زندگی آنان تأثیر می گذارد [۱۱]. کیفیت زندگی به معنی سطح مطلوب عملکرد جسمانی، روانی و عملکرد اجتماعی درگیر در نقش های زندگی و شغلی، ارتباط، ادراک فرد از سلامتی، سازگاری، رضایت از زندگی و خوب بودن می باشد [۱۲]. کیفیت پایین زندگی سبب افسردگی، انزوای اجتماعی، کاهش انجام فعالیت های روزمره زندگی، وابستگی و افزایش بار اقتصادی می شود [۱۳]. همچنین می تواند منجر به بستری مکرر بیمار گردد [۱۴]. بنابراین لازم است بهره مندی از یک زندگی فعال و در نتیجه بهبود کیفیت زندگی به عنوان یک اولویت و هدف درمانی در فرایندهای درمانی این بیماران مورد توجه قرار گیرد [۱۵]. برای غلبه بر مشکلات و عوارض بیماری و ارتقای کیفیت زندگی، مشارکت بیمار در روند درمان و مراقبت اهمیت زیادی دارد و لازمه این امر افزایش آگاهی، تغییر نگرش و کسب مهارت های خود مراقبتی است [۱۶].

مراقبت از خود شامل پیگیری پیشرفت درمان، مانیتورینگ علایم، بررسی عوارض جانبی، پیگیری رفتارهای مثبت مرتبط با سلامت از قبیل داشتن یک رژیم سالم، ورزش منظم و بهبود سلامت عمومی بیمار می باشد که در نهایت کاهش هزینه های درمانی را در پی خواهد داشت [۱۷]. فراگیری فعالیتهای مراقبت از خود می تواند فرد را به سمت حفظ سلامتی و رفاه سوق دهد، سازگاری فرد با بیماری را افزایش دهد و هزینه های درمانی را کاهش دهد [۱۸]. همچنین آموزش مراقبت از خود به بیمار باعث بهبود کیفیت زندگی، اطمینان از تداوم مراقبت، کاهش اضطراب بیمار، کاهش بروز عوارض بیماری، افزایش مشارکت در برنامه های مراقبت، افزایش استقلال بیمار در انجام فعالیت های روزمره و کاهش هزینه ها می شود [۱۹]. حجت الله و همکاران (۲۰۱۵) در طی مطالعه ای نشان دادند که با آموزش صحیح در مورد رفتارهای خود مراقبتی می توان ۸۰ درصد عوارض بیماری را کاهش داد [۲۰]. بر اساس مطالعه انجام شده توسط شایقیان و همکاران (۲۰۱۴) آموزش برنامه های مراقبت از خود می تواند در ارتقای کیفیت زندگی بیماران موثر باشد [۲۱].

نتایج مطالعه جمالی و همکاران (۲۰۱۹) نشان داد که آموزش سبب بهبود کیفیت زندگی کودکان و ابعاد کیفیت زندگی (بعد جسمی، عاطفی، روان شناختی، اجتماعی و مدرسه شد [۲۲]. آموزش سبب می شود تا بیمار و خانواده پس از ترخیص از بیمارستان بتوانند با مراقبت های سرپایی اقدامات لازم را جهت پیگیری و تدابیر درمانی انجام دهند. سبب تغییر رفتار و افزایش کیفیت زندگی این بیماران شود [۲۴،۲۳]. کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک به عنوان یک جامعه منحصر به فرد شناخته می شوند [۲۵]. چرا که آنها از مشکلات متعددی نظیر محدودیت شدید رژیم غذایی، دوره های مکرر بستری در بیمارستان و عوارض دارویی رنج می برند [۲۶]. بهترین نتایج مراقبت بهداشتی درمانی زمانی حاصل می شود که بیماران به طور فعال در مراقبت از خود درگیر باشند [۱۷]. از آنجاییکه بیماری سندرم نفروتیک یک بیماری مزمن می باشد و تا سالیان سال این بیماری با کودک حتی در مرحله بزرگسالی همراه است، این مسئله لزوم آگاهی و شناخت کودک نسبت به بیماری همچنین ایجاد حس مسئولیت و همکاری وی نسبت به امر مراقبت از بیماری را خاطر نشان می نماید [۵]. با توجه به لزوم مشارکت کودک مبتلا به سندرم نفروتیک در امر مراقبت از

$$n = \frac{\left(Z_{1-\frac{\alpha}{2}} + Z_{1-\beta} \right)^2 [P_1(1 - P_1) + P_2(1 - P_2)]}{(P_1 - P_2)^2}$$

ابزار گردآوری داده ها در این مطالعه متشکل از دو بخش بود، بخش اول اطلاعات دموگرافیک بیمار (سن، جنس، رتبه تولد، طول مدت بستری، طول مدت ابتلا به سندرم نفروتیک، وضعیت تحصیل کودک، میزان تحصیلات مراقب اصلی) بخش دوم پرسشنامه کیفیت زندگی نسخه ۴ (PedsQL 0.4™ generic core scales) بود. این پرسشنامه مربوط به گروه سنی ۲ تا ۱۶ سال می باشد. یک ابزار ۲۳ گویه ای است، که کیفیت زندگی کودکان را در ۴ خرده مقیاس: عملکرد جسمانی (۸ گویه)، عملکرد عاطفی (۵ گویه)، عملکرد اجتماعی (۵ گویه) و عملکرد مدرسه (۵ گویه) اندازه گیری می کند، پرسش نامه ۲ فرم دارد، فرم خودسنجی آن برای کودکان ۸-۱۲ ساله به کار گرفته می شود و فرم گزارش دهی توسط والدین که برای همان کودکان به کار می رود. پرسشنامه به گونه ای طراحی شده است که هر عبارت وجود یک مشکل خاص را در یک ماه گذشته مورد بررسی قرار می دهد. پاسخ ها به صورت لیکرت ۵ گزینه ای شامل: هرگز (۴)، خیلی کم (۳)، گاهی اوقات (۲)، اغلب (۱) و همیشه (۰) می باشد. نمره به دست آمده برای هر زیرمقیاس بین ۰ تا ۱۰۰ می باشد. برای نمره گذاری این پرسشنامه، ابتدا در هر عبارت به این صورت نمره داده شد. (هرگز: نمره ۱۰۰، خیلی کم: نمره ۷۵، گاهی اوقات: نمره ۵۰، اغلب: نمره ۲۵ و همیشه: نمره صفر). نمره کمتر از ۲۵ مطرح کننده کیفیت زندگی پایین، نمره بین ۲۵ تا ۷۵ مطرح کننده کیفیت زندگی متوسط و نمره بالاتر از ۷۵ مطرح کننده کیفیت زندگی بالایی باشد. جمع نمرات عبارات ۱ تا ۸ تقسیم بر ۸ زیر مقیاس عملکرد فیزیکی را نشان می دهد. جمع نمرات عبارات ۹ تا ۱۳ تقسیم بر ۵ زیر مقیاس عملکرد عاطفی را نشان می دهد. جمع نمرات عبارات ۱۴ تا ۱۸ تقسیم بر ۵ زیر مقیاس عملکرد اجتماعی را نشان می دهد و جمع نمرات عبارات ۱۹ تا ۲۳ تقسیم بر ۵ زیر مقیاس عملکرد تحصیلی را نشان می دهد. همچنین، جمع نمرات عبارات ۱ تا ۸ تقسیم بر ۸ زیرمقیاس کلی سلامت جسمانی و جمع نمرات عبارات ۹ تا ۲۳ تقسیم بر ۱۵ زیرمقیاس کلی سلامت روان شناختی را نشان می دهد.

خود، و با توجه به نقش مهم پرستاران در تشویق بیمار و خانواده در امر مراقبت از خود این پژوهش با هدف بررسی تأثیر برنامه آموزش مراقبت از خود بر کیفیت زندگی کودکان سن مدرسه مبتلا به سندرم نفروتیک بستری در بخش اطفال بیمارستان علی بن ابی طالب (ع) زاهدان در سال ۱۳۹۸ انجام شد.

روش کار

مطالعه ی حاضر یک مطالعه نیمه تجربی دو گروهی بود که در بخش اطفال بیمارستان علی ابن ابیطالب (ع) شهر زاهدان در سال ۱۳۹۸ انجام شد. جامعه پژوهش شامل ۹۶ کودک سن مدرسه مبتلا به سندرم نفروتیک بستری در بخش اطفال بود. نمونه ها به روش در دسترس و بر اساس معیارهای ورود به پژوهش انتخاب و به صورت تصادفی ساده و به صورت قرعه کشی به دو گروه مداخله و کنترل تقسیم شدند. ابتدا به تعداد کل افراد مورد مطالعه پاکت حاوی نام گروه تهیه و به صورت تصادفی مرتب شده و با مراجعه و انتخاب تدریجی افراد، به ترتیب یکی از کارت ها به آنها اختصاص داده شد، که تعیین کننده گروه فرد در گروه مداخله یا کنترل بود. نمونه گیری به صورت تدریجی (متوالی) انجام شد. به این صورت که نمونه گیری از زمان شروع تا زمان دست یافتن به تعداد مورد نظر ادامه یافت.

معیارهای ورود به مطالعه برای خانواده کودکان واجد شرایط، شامل موارد زیر بود؛ مراقب اصلی از اعضای خانواده بود؛ همزمان با اجرای طرح، آموزش رسمی درباره بیماری سندرم نفروتیک ندیده بودند؛ و حداقل سواد خواندن و نوشتن را داشتند. معیارهای ورود به مطالعه برای کودک شامل موارد زیر بود؛ سن ۶-۱۲ سال و مبتلا به تمامی انواع سندرم نفروتیک بودند؛ سابقه پیوند کلیه نداشتند و حداکثر ۶ ماه از ابتلا به بیماری گذشته بود و در صورت مقاومت به درمان با استروئید ها در طول مدت مطالعه و وجود نارسایی کلیه و نیاز به دیالیز از مطالعه خارج شدند. حجم نمونه مورد بررسی بر اساس مطالعه حکیم و همکاران (۲۰۱۵) و با حدود اطمینان ۹۵ درصد و توان آزمون آماری ۸۰ درصد، ۹۶ نفر (در هر گروه تعداد ۴۸) نفر برآورد گردید [۲۷]. برای اطمینان از کفایت حجم نمونه و به منظور در نظر گرفتن ریزش احتمالی در این مطالعه در هر گروه ۵۰ نفر و در مجموع ۱۰۰ نفر برآورد گردید

جمع تمام عبارات تقسیم بر ۲۳ نمره کل را نشان می دهد [۲۸]. پرسشنامه بررسی کیفیت زندگی کودکان نسخه ۴ یک ابزار استاندارد است که به چندین زبان بین المللی ترجمه، در مقالات متعدد استفاده شده است و میزان پایایی آن بررسی شده است [۲۹]. در مطالعه Varni و همکاران (۲۰۰۳) آلفای کرونباخ نسخه کودکان ۸۸/ و نسخه والدین ۹۰/ گزارش نمودند [۳۰]. در پژوهش محمدیان و همکاران (۲۰۱۵)، پایایی پرسشنامه بررسی کیفیت زندگی کودکان در کل ابزار ۸۴/ و در چهار زیر مقیاس عملکرد جسمانی ۸۰/، عملکرد عاطفی ۸۶/، عملکرد اجتماعی ۸۳/ و عملکرد مدرسه ۸۸/ به دست آمد [۲۸]. در پژوهش حاضر پایایی پرسشنامه کیفیت زندگی کودکان نسخه ۴، از طریق آزمون آلفای کرونباخ بررسی گردید. آلفای کرونباخ در مقیاس های عملکرد جسمانی ۷۷/، عملکرد عاطفی ۸۴/، عملکرد اجتماعی ۸۵/ و عملکرد تحصیلی ۶۱/ به دست آمد. پایایی کل ابزار ۸۸/ به دست آمد.

پس از اخذ معرفی نامه از معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی زاهدان، پژوهشگر به بیمارستان علی بن ابی طالب (ع) مراجعه و پس از هماهنگی با مسئولین بیمارستان به بخش اطفال جهت نمونه گیری مراجعه نمود. رضایت نامه شفاهی و کتبی از والدین و کودک جهت شرکت در مطالعه اخذ گردید. در شروع، پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک از طریق مصاحبه با والدین و یا مراجعه به پرونده توسط پژوهشگر تکمیل شد و پرسشنامه بررسی کیفیت زندگی کودکان با مصاحبه با کودک توسط پژوهشگر تکمیل گردید. سپس جهت گروه مداخله ۴ جلسه آموزشی در ۴ روز متوالی به صورت سخنرانی و پرسش و پاسخ و استفاده از تصاویر در صورت لزوم، توسط پژوهشگر به مراقبین اصلی و کودکان ارائه شد. مدت زمان هر جلسه ۳۰-۴۵ دقیقه بود که در برخی موارد با توجه به گروه سنی زمان بیشتری در نظر گرفته شد. علاوه بر این، در صورت نیاز، به تعداد جلسات مورد نظر اضافه شد تا افراد به سطح آگاهی مطلوب دسترسی پیدا کنند. آموزش پس از اقدامات پرستاری و پزشکی انجام شد و همچنین سعی شد زمان آن طوری باشد که با خوردن غذا، ملاقات و خواب کودک تداخل نداشته باشد. در پایان جلسه چهارم، آموزش های داده شده در قالب پمفلت و کتابچه آموزشی که توسط پژوهشگر تهیه شد به کودک مراقب اصلی داده شد و از آنان خواسته شد که آن را مطالعه نمایند و همچنین شماره تماس پژوهشگر

در اختیار آنها قرار گرفت تا در صورت هرگونه مشکلی با پژوهشگر در ارتباط باشند. ۸ هفته پس از پایان آخرین جلسه آموزشی (بعد از اتمام مداخلات) پژوهشگر با مراجعه به منزل کودک، پرسشنامه بررسی کیفیت زندگی کودکان مجدداً توسط کودک تکمیل شد و بستری مجدد توسط پژوهشگر بررسی گردید. محتوای جلسات آموزشی شامل: تعریف بیماری سندرم نفروتیک و علائم و عوارض بیماری، داروهای مصرفی، نحوه استفاده از داروها، عوارض دارویی، رژیم غذایی، مراقبت ها، فعالیت، آموزش های لازم جهت پیشگیری از بستری مجدد و نحوه ارتباط با دوستان افزایش عملکرد تحصیلی بود (جدول ۱). در گروه کنترل، کودکان در زمان های ذکر شده فقط مورد کنترل قرار گرفتند. همچنین در این گروه پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک و پرسشنامه بررسی کیفیت زندگی کودکان مانند گروه مداخله تکمیل گردید.

داده های این پژوهش با استفاده از SPSS v.21 (SPSS, USA, IBM) آنالیز شدند. برای مقایسه میانگین های قبل و بعد و تغییرات در هر گروه از آزمون تی مستقل، برای مقایسه فراوانی متغیرهای کیفی دو گروه از آزمون کای دو، برای مقایسه میانگین ها در هر گروه در قبل و بعد از مداخله از آزمون تی زوجی استفاده شد. برای تعیین اثربخشی مداخله آموزشی بر کیفیت زندگی هم زمان با تعدیل اثر برخی متغیرهای کمی از آزمون تحلیل کوواریانس استفاده گردید. سطح معناداری در این مطالعه ۰/۰۵ مد نظر بود.

یافته ها

در ابتدای مطالعه در مجموع ۱۰۰ نفر وارد مطالعه شدند، چهار نفر از نمونه ها (دو نفر ترخیص قبل از اتمام جلسات آموزشی از گروه کنترل و دو نفر انصراف از پژوهش از گروه آزمون) از مطالعه حذف شدند. نهایت ۹۶ شرکت کننده مطالعه را به اتمام رساندند، یافته نشان داد که اکثریت کودکان (۵۴/۲ درصد) در گروه مداخله دختر و در گروه کنترل (۶۴/۶ درصد) پسر بودند و میانگین سن در گروه مداخله و کنترل به ترتیب (۸/۰۶±۲/۱۰) و (۸/۵۸±۲/۸۷) بود. (جدول ۲) مشخصات دموگرافیک اصلی مطالعه در دو گروه را نشان می دهد. بین میانگین مشخصات دموگرافیک در دو گروه اختلاف آماری معنی داری در دو گروه وجود نداشت ($P>0.05$).

جدول ۱: محتوی جلسات آموزش به کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک

جلسه	محتوای آموزشی	روش آموزش
جلسه اول	تعریف سندرم نفروتیک و علائم و عوارض بیماری، داروهای مصرفی	سخنرانی، پرسش و پاسخ
جلسه دوم	نحوه استفاده از داروها، عوارض دارویی، رژیم غذایی، مراقبتهای فعالیت	سخنرانی، پرسش و پاسخ
جلسه سوم	آموزشهای لازم جهت پیشگیری از بستری مجدد، نحوه ارتباط با دوستان	سخنرانی، پرسش و پاسخ
جلسه چهارم	افزایش عملکرد تحصیلی، ارائه جمعبندی مطالب ارائه شده	سخنرانی، پمفلت، کتابچه

جدول ۲: ویژگی های فردی کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک در دو گروه مداخله و کنترل

متغیر	گروه مداخله	گروه کنترل	P-Value
سن (M±SD)	۸/۰۶±۲/۱۰	۸/۵۸±۲/۸۷	۰/۳۱
جنس	دختر	۱۷ (۳۵/۴)	۰/۰۶
	پسر	۳۱ (۶۴/۶)	
رتبه تولد	۲-۱	۲۲ (۴۵/۸)	۰/۷۵
	۴-۳	۲۷ (۵۶/۲)	
تعداد روزهای بستری (M±SD)	۲/۱۸±۱/۲۶	۲/۸۱±۱/۶۹	۰/۴۴
میزان تحصیلات مراقبت کننده	دیپلم	۲۵ (۴۲/۱)	۰/۷۳
	کارشناسی	۱۷ (۳۵/۴)	
	کارشناسی ارشد و بالاتر	۶ (۱۲/۵)	

جدول ۳: مقایسه تغییرات میانگین نمره کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک قبل و پس از مداخله در دو گروه مداخله و کنترل

گروه ها	قبل از مداخله	پس از مداخله	تغییرات	Paired t-test ^a
مداخله	۵۱/۷۳±۱۶۴/۷۰	۵۶/۰۲±۱۹۲/۲۸	میانگین±انحراف معیار	*P=۰/۰۰۱ t= ۷/۵۴ Df= ۴۷
کنترل	۵۴/۶۹±۱۷۷/۰۳	۵۷/۶۱±۱۵۸/۳۵	میانگین±انحراف معیار	*P=۰/۰۰۲ t= ۳/۲۴ Df= ۴۷
	P=۰/۳۴	*P=۰/۰۰۳	*P=۰/۰۰۰	Independent sam- ple t-test ^b

*P < ۰,۰۵, آزمون تی مستقل b, آزمون تی-زوجی a

کودکان مورد مطالعه قبل از مداخله بین دو گروه مداخله و کنترل به وسیله آزمون تی مستقل تفاوت معنی داری نداشتند ولی پس از مداخله، ابعاد جسمانی، عاطفی، اجتماعی و مدرسه بین دو گروه مداخله و کنترل از نظر آماری معنی دار شدند ($P < ۰/۰۵$). همچنین میانگین نمره ابعاد کیفیت زندگی پس از مداخله در گروه مداخله با استفاده از آزمون تی زوجی اختلاف آماری معنی دار نشان داد ($P < ۰/۰۵$). ولی در گروه کنترل هیچ یک از ابعاد کیفیت زندگی اختلاف آماری معنی داری وجود نداشت ($P > ۰/۰۵$).

کیفیت زندگی:

نتایج (جدول ۳) نشان داد میانگین نمره کیفیت زندگی در گروه مداخله، پس از مداخله ($۵۶/۰۲ \pm ۱۹۲/۲۸$) نسبت به قبل از مداخله ($۵۱/۷۳ \pm ۱۶۴/۷۰$) افزایش آماری معنی داری داشت ($P < ۰/۰۰۱$). میانگین تغییرات نمره کیفیت زندگی بعد از مداخله آموزشی در دو گروه مداخله و کنترل تفاوت معنی دار داشت ($P < ۰/۰۰۱$). آزمون Test T Independent نشان داد که میانگین نمره کیفیت زندگی در دو گروه مداخله و کنترل پس از آموزش تفاوت معنی داری داشت ($P = ۰/۰۰۳$). نتایج (جدول ۴) نشان می دهد تمام ابعاد کیفیت زندگی

جدول ۴: مقایسه تغییرات میانگین نمره ابعاد کیفیت زندگی کودک مبتلا به سندرم نفروتیک قبل و پس از مداخله در دو گروه مداخله و کنترل

متغیر	گروه ها	زمان	Paired t-test ^a
		پس از مداخله	تغییرات
عملکرد جسمانی	مداخله	۴۴/۳۳ ± ۱۷/۶۰	۵/۳۳ ± ۹/۴۵ *P=۰/۰۰۱
	کنترل	۴۵/۵۷ ± ۲۲/۴۲	۳۹/۱۹ ± ۲۰/۰۷ P=۰/۱۵
	Independent sample t-test ^b	P=۰/۷۶	*P=۰/۰۰۵
عملکرد عاطفی	مداخله	۴۵/۸۵ ± ۱۷/۵۲	۹ ± ۱۱/۹۶ *P=۰/۰۴
	کنترل	۵۱/۹۷ ± ۲۱/۱۵	-۳/۶۴ ± ۱۷/۴۹ P=۰/۵۴
	Independent sample t-test ^b	P=۰/۱۲	*P=۰/۰۰۱
عملکرد اجتماعی	مداخله	۵۰/۳۱ ± ۱۹/۳۰	۱۰/۲ ± ۱۲/۷۱ *P=۰/۰۰۱
	کنترل	۵۶/۰۴ ± ۲۲/۴۵	-۵/۱۰ ± ۱۷/۳۰ P=۰/۱۱
	Independent sample t-test ^b	P=۰/۱۸	*P=۰/۰۰۱
عملکرد مدرسه	مداخله	۲۴/۱۶ ± ۱۹/۹۰	۳/۱۱ ± ۱۳/۳۲ *P=۰/۰۰۱
	کنترل	۲۳/۴۳ ± ۲۴/۰۴	-۳/۵۴ ± ۱۲/۲۸ P=۰/۶۹
	آزمون تی مستقل	P=۰/۸۷	*P=۰/۰۱۳

*P < ۰,۰۵, آزمون تی مستقل b, آزمون تی- زوجی a

کیفیت زندگی تأثیر داشت. به صورتی که ابعاد کیفیت زندگی پس از مداخله نسبت به قبل از مداخله در گروه مداخله تفاوت معنی دار آماری داشت (P<۰/۰۰۱). هر چند در مطالعه آن ها ابعاد عملکرد فیزیکی و عملکرد مدرسه قبل از مداخله در دو گروه مداخله و کنترل نیز از نظر آماری معنی دار شد [۳۱].

از نظر Dotis و همکاران (۲۰۱۶) کیفیت زندگی در کودکان سن ۸ تا ۱۸ سال مبتلا به بیماری مزمن کلیوی نسبت به گروه سنی ۱۱ تا ۱۸ سال بالاتر بود. به طوری که ابعاد عملکرد اجتماعی، جسمانی و عاطفی در گروه سنی ۸ تا ۱۸ سال بالاتر از گروه سنی ۱۱ تا ۱۸ سال بود [۳۲]. Tong و همکاران (۲۰۰۸) طی پژوهشی نتیجه گرفتند که علیرغم افزایش تعداد مبتلایان به بیماری های مزمن کلیوی و با توجه به نیازهای طولانی مدت این بیماران، آموزش جهت افزایش ابعاد کیفیت زندگی آنان موثر بود [۳۳]. نتایج پژوهش Cai Rong & Bengbu (۲۰۰۹) نشان داد، استفاده از روش مبتنی بر شواهد بر آموزش بهداشت کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک باعث بهبود کیفیت زندگی این کودکان می شود [۳۴]. نتایج پژوهش های ذکر شده با مطالعه حاضر هم راستا می باشند. نتایج به دست آمده از پژوهش های مختلف بیان کننده این است که مشارکت آگاهانه خانواده

بحث

مطالعه حاضر با هدف بررسی تأثیر آموزش برنامه مراقبت از خود بر کیفیت زندگی کودکان سن مدرسه مبتلا به سندرم نفروتیک انجام گردید. این مطالعه نشان داد که میانگین نمره کیفیت زندگی در گروه مداخله پس از آموزش نسبت به قبل از آموزش، تفاوت معناداری داشته است که می توان بر نقش آموزش مراقبت از خود بر روی کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک اشاره کرد. در واقع به دنبال مداخله آموزشی مراقبت از خود، تمام ابعاد کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک افزایش قابل توجهی نشان داد.

خنجری و همکاران (۲۰۱۸) نیز طی پژوهشی با هدف بررسی تأثیر آموزش ترکیبی بر کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک به این نتیجه دست یافتند که آموزش ترکیبی می تواند کیفیت زندگی کودکان مبتلا به بیماری های مزمن را بهبود بخشیده و ارائه آموزش کارآمد برای بیمار می تواند کیفیت زندگی آنها را بهبود بخشد، بنابراین توصیه نمودند والدین این کودکان نیز به منظور افزایش مهارت های سازشی آموزش ببینند. نتایج مطالعه خنجری و همکاران (۲۰۱۸) نشان داد آموزش روی تمام ابعاد

به سندرم نفروتیک می شود. یکی از نقش های کلیدی پرستاران آموزش به بیمار می باشد. آموزش به خانواده و بیمار باعث افزایش سطح آگاهی و ارتقا کیفیت زندگی کودک می شود. افزایش کیفیت زندگی نیز سبب ارتقا آرامش بیمار و خانواده می شود. پرستاران با آموزش به عنوان روشی بدون هزینه می توانند بیمار و اعضای خانواده آنان را در تلاش هایشان برای دستیابی به هدف مطلوب هدایت کنند بنابراین پیشنهاد می شود در بخش کودکان بیمارستان ها اجرای این روش در محل بستری بیمار در نظر گرفته شود و در امر توانمندسازی خانواده ها، اقدامات جدی صورت پذیرد.

سیاسگزاری

مقاله حاضر، بر گرفته از پایان نامه کارشناسی ارشد پرستاری کودکان دانشکده پرستاری و مامایی زاهدان می باشد. این پژوهش با کد اخلاق (IR.ZAUMS.REC.1397.378) به ثبت رسیده و مورد تأیید کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی زاهدان می باشد. بدینوسیله پژوهشگران، از بیماران و خانواده آنها که در انجام پژوهش ما را یاری نمودند تشکر و قدردانی می نمایند.

ملاحظات اخلاقی:

این مطالعه توسط کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی زاهدان تأیید شد. رضایت آگاهانه به صورت شفاهی و کتبی از والدین گرفته شد.

حمایت مالی:

این پژوهش بدون هیچگونه حمایت مالی از جانب مؤسسات و یا سازمانی خاص و با هزینه شخصی انجام شده است و هیچگونه تعارض منافع توسط نویسندگان بیان نشده است.

References

1. Eid R, Fathy AA, Hamdy N. Health-related quality of life in Egyptian children with nephrotic syndrome. *Quality of Life Research*. 2020; 3:1-2. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02438-0>
2. Joushaghani Z, Gheisari A, Keikha M. Complication of children with nephrotic syndrome hospitalized at Imam Hossein Pediatric Hospital, Isfahan, Iran. *Journal Isfahan Med*. 2016; 359 (33):1999- 2003.

ها و بیماران در خدمات بهداشتی درمانی توانایی سازگاری و نیز کیفیت زندگی فرد بیمار، خانواده و مراقبان را ارتقا می دهد [۳۱، ۳۲، ۳۳، ۳۴]. قویدل و همکاران (۲۰۱۵) در پژوهشی تحت عنوان بررسی تأثیر آموزش بر کیفیت زندگی بیماران پس از جراحی پیوند کِنار گذر عروق کرونر نشان دادند که آموزش باعث بهبود کیفیت زندگی بیماران شد. از نظر آن ها آموزش های ساده و قابل فهم در چند جلسه برای بیماران و خانواده آن ها در زمینه بازتوانی و مراقبت های پس از ترخیص منجر به افزایش کیفیت زندگی و به دنبال آن کیفیت مراقبت از بیمار می شود [۳۵].

به نظر می رسد اجرای آموزش مراقبت از خود، باعث بهبودی سبک زندگی این کودکان و خانواده آنها می گردد که این امر، سبب تقویت روابط خانوادگی و کاهش اثرات منفی بیماری کودک بر خانواده می شود.

از محدودیت های این پژوهش می توان به متفاوت بودن میزان یادگیری افراد مورد پژوهش و مدت زمان کوتاه اجرای پژوهش و محدودیت زمانی پیگیری (۸ هفته) اشاره کرد.

مدت زمان محدود اجرا و پیگیری سبب کاهش تغییر رفتار کودکان و والدین می شود. بنابراین اگر آموزش ها و پیگیری ها در مدت زمان طولانی تری اجرا می شدند، میتوان بیشتر و بهتر انتظار تغییر رفتار را در والدین و کودکان داشت.

باتوجه به مدت زمان کوتاه این پژوهش پیشنهاد می شود پژوهشی با همین هدف در مدت زمان طولانی تری صورت گیرد.

نتیجه گیری

یافته های مطالعه حاضر نشان داد که مداخله آموزشی مراقبت از خود باعث افزایش کیفیت زندگی کودکان مبتلا

3. Rezagholizamenjany M, Yousefichaijan P. Nephrotic Syndrome in Children with This Condition. *Journal of Arak University of Medical Sciences*. 2019; 21 (7):1-7.
4. Seyed zadeh A, Alimardani B, Soleimani A. The effect of levamisole in idiopathic nephrotic syndrome by relapse or steroid related in pediatric. *Journal of Kermanshah University of Medical Sciences (J Kermanshah Univ Med Sci)*. 2013;17(1):16-22.

5. Hakim A, Valavi E, Madhushimazrae S, Latifi M, Dashtbozorge B. The effect of continuous care model on parents' knowledge and controlling symptoms and recurrence in children with nephrotic syndrome. *Journal of Clinical Nursing and Midwifery*. 2016;5(2):329-39.
6. Jalalodini A, Nourian M, Saatchi K, Kavousi A, Ghaljeh M. The Effectiveness of Slow-Stroke Back Massage on Hospitalization Anxiety and Physiological Parameters in School-Age Children: A Randomized Clinical Trial Study. *Iranian Red Crescent Medical Journal*. 2016; 18(11): 1-10. <https://doi.org/10.5812/ircmj.36567>
7. Tazhibi M, Ghaderi Nansa L, Tirani M. Causes of readmission of patients to Alzahra hospital Isfahan. *Health Research Center Magazine*. 2011;7(1):101-7.
8. Nguyen SN, Tran VQ, Van Vu Q. Quality of life of children with idiopathic nephrotic syndrome according to clinical types. *Vietnam Journal of Science, Technology and Engineering*. 2018; 60 (1):38-41. [https://doi.org/10.31276/VJSTE.60\(1\).38](https://doi.org/10.31276/VJSTE.60(1).38) [https://doi.org/10.31276/VJSTE.62\(1\).38-42](https://doi.org/10.31276/VJSTE.62(1).38-42)
9. Agrawal S, Krishnamurthy S, Naik BN. Assessment of quality of life in children with nephrotic syndrome at a teaching hospital in South India. *Saudi J Kidney Dis Transpl*. 2017;28(3):593-8. <https://doi.org/10.4103/1319-2442.206452>
10. Banerjee S, Basu S, Sen A, Sengupta J. The effect of vitamin D and calcium supplementation in pediatric steroid-sensitive nephrotic syndrome. *Pediatric Nephrology*. 2017;32(11):2063-70. <https://doi.org/10.1007/s00467-017-3716-2>
11. Mishra K, Ramachandran S, Firdaus S, Rath B. The impact of pediatric nephrotic syndrome on parents' health-related quality of life and family functioning: An assessment made by the pedsQL 4.0 family impact module. *Saudi J Kidney Dis Transpl*. 2015;26:285-92. <https://doi.org/10.4103/1319-2442.152420>
12. Hasanpour-Dehkordi A, Khaledi-Far A, Khaledi-Far B, Salehi-Tali S. The effect of family training and support on the quality of life and cost of hospital readmissions in congestive heart failure patients in Iran. *Applied Nursing Research*. 2016;31:165-9. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2016.03.005>
13. Belfer MH, Reardon JZ. Improving exercise tolerance and quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *J Am Osteopath Associated*. 2009; 109(5):268-78.
14. Ghasempour R, Nasiripour A, Hosseini S. A Study of Causes of Readmission Patients Toxicological Ward of the Loghman Hakim Hospital, in Tehran in 2014. *Alborz University Medical Journal*. 2016;5(1):8-12. <https://doi.org/10.18869/acadpub.aums.5.1.8>
15. Hewitt-Taylor J. Identifying, analysing and solving problems in practice. *Nurs Stand*. 2012;26:35-41. <https://doi.org/10.7748/ns2012.06.26.40.35.c9139> <https://doi.org/10.7748/ns.26.40.35.s48>
16. Rahimi F, Gharib A, Beyramijam M, Naseri O. Effect of self-care education on self efficacy in patients undergoing hemodialysis. *Life Sci J*. 2014;11(1s):136-40.
17. Royani Z, Rayyani M, Behnampour N, Arab M, Goleij J. The effect of empowerment program on empowerment level and self-care self-efficacy of patients on hemodialysis treatment. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*. 2013;18(1):84.
18. Rostami F, Ramezani Badr F, Amini K, Pezeshki A. Effect of a Self-Care Educational Program Based on Orem's Model on Stress in Patients Undergoing Hemodialysis. *Preventive Care in Nursing & Midwifery Journal*. 2015;5(1):13-22
19. Lee Y-M. Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Respiratory Review of 2014. *Tuberculosis and Respiratory Diseases*. 2014;77(4):155-160. <https://doi.org/10.4046/trd.2014.77.4.155>
20. Hojatollah M, Maddah S, M, B, Mohammadi F. The Effectiveness of Self-Care Training on Quality of Life Among Elderlies With Diabetes. *Iranian Journal of Rehabilitation Research in Nursing*. 2015;2(4):32-8. <https://doi.org/10.21859/ijrn-02045>
21. Shayeghian Z, Aguilar-Vafaie M, Besharat MA, Parvin M, and Roohi Gilani K. The association between self-care and control of blood sugar and health-related quality of life in type II diabetes patients. *Iranian Journal of Endocrinology and Metabolism*. 2014; 15(6), pp.545-551.
22. Jamali A, Ghaljaei F, Keikhaei A, Jalalodini A. Effect of Peer Education on the Resilience of Mothers of Children with Leukemia: A Clinical Trial. *Medical-Surgical Nursing- medsnjcom*. 2019;8(2):1-9. <https://doi.org/10.5812/msnj.92686>

23. Roohani M, Gheiasi F, Hanifi N, Kamali K. Effect of learning needs based teaching on frequency and readmission of heart failure patients and their families. *Preventive Care in Nursing & Midwifery Journal*. 2016;6(3):1-11.
24. Sreenivasa B, Murthy CL, Raghavendra K, Basavanthappa SP, Pejaver R, Jadala VH, et al. Urinary tract infection at presentation of nephrotic syndrome: a clinical evaluation. *Indian Journal of Child Health*. 2015;2(1):1-4. <https://doi.org/10.32677/IJCH.2015.v02.i01.001>
25. Gipson DS, Massengill SF, Yao L, Nagaraj S, Smoyer WE, Mahan JD, et al. Management of childhood onset nephrotic syndrome. *Pediatric*. 2009; 124(2): 747-57. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-1559>
26. Goldstein SL, Graham N, Burwinkle T, Warady B, Farrah R, Varni JW. Health-related quality of life in pediatric patients with ESRD. *Pediatr Nephrol* 2006; 21(6): 846-50. <https://doi.org/10.1007/s00467-006-0081-y>
27. Hakim A, Palizban E, Ahmadi Angali K. The effect of family-centered empowerment model on the Level of parents' knowledge of children with ostomy. *J of Ped Nurs*. 2015;4(1):22- 31.
28. Mohammedian H, Akbari H, Gilasi H, Gharlipour Z, Moazemi Goudarzi A, Aghajani M, et al. Validation of Pediatric Quality of Life Questionnaire (PedsQL)in Kashan city SciencesScientific. *Journal of Ilam University of Medical science*. 2015;22(3):10-8.
29. Varni JW, Burwinkle TM, Seid M, Skarr D. The PedsQL™* 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Ambulatory pediatrics*. 2003;3(6):329-41. [https://doi.org/10.1367/1539-4409\(2003\)003<0329:TPAAPP>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1367/1539-4409(2003)003<0329:TPAAPP>2.0.CO;2)
30. Varni J, Seid M, Kurtin P. PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Medical Care*. 2003;39(8):800- 12. <https://doi.org/10.1097/00005650-200108000-00006>
31. Khanjari S, Jahanian S, Haghani H. The effect of blended training on the quality of life of children with nephrotic syndrome. *Journal of Family Medicine and Primary Care*. 2018;7(5):921-6.
32. John Dotis J, Pavlaki A, Printza N, Stabouli S, Antoniou S, Gkogka C, et al. Quality of life in children with chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology*. 2016; 31: 2309-2316. <https://doi.org/10.1007/s00467-016-3457-7>
33. Tong A, Sainsbury P, Craig JC. Support interventions for caregivers of people with chronic kidney disease: a systematic review. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2008;23(12):3960-5. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfn415>
34. CAIR-I, LIU L. Effect of evidence-based nursing in health education of children with nephrotic syndrome [J]. *Journal of Bengbu Medical College*. 2009;9: 1-9.
35. Ghavidel A, Farokhnezhad-Afshar P, Bakhshandeh H, Ghorbanpuor F. Effect of family-centered education on the quality of life patients after coronary artery bypass graft surgery. *Cardiovascular Nursing Journal*. 2015;4(2):1-10.