

October-November 2022, Volume 17, Issue 4

The Effect of Self Care Education based on Orem's Theory on Quality of Life of Parents of Children with Nephrotic Syndrome

Jamaloddin Begjani¹, Akram Sadat Sadat Hoseini², Hadi Ranjbar³, Niloofar Najafali Dizaji⁴, Zara Zarifian Soroush^{5*}, Masoumeh Mohkam⁶

1- Assistant Professor, Department of Pediatrics Nursing, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

2- Associate Professor, Department of Pediatrics Nursing, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

3- Assistant Professor, Mental Health Research Center, Tehran Institute of Psychiatry, School of Behavioral Sciences and Mental Health, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

4- Instructor, Department of Pediatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Urmia University of Medical Sciences, Urmia, Iran.

5- M.Sc. in Pediatric Nursing, Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Science, Tehran, Iran.

6- Associate Professor, Pediatric Nephrology Research Center, Research Institute for Children's Health, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

Corresponding Author: Zara Zarifian Soroush, M.Sc. in Pediatric Nursing, Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Science, Tehran, Iran.

Email: soroush.zarifian@gmail.com

Received: 7 Aug 2022

Accepted: 3 Sep 2022

Abstract

Introduction: Complications of nephrotic syndrome reduce quality of life in parents. Self-care education is associated with the possibility of reducing mortality and improving disease outcome. The aim of this study was to determine the effect of self-care education on quality of life of parents of children with nephrotic syndrome.

Methods: In this randomized clinical trial study, 60 parents of children with nephrotic syndrome, aged 7-18 years, were randomly divided into two equal groups of experimental and control. Data collection tools were demographic information form and World Health Organization Quality of Life Questionnaire. The experimental group received 2 sessions of 60 minutes of self-care training based on Orem theory. The control group did not receive any training. The results of the intervention were analyzed after 4 weeks by SPSS 23 software.

Results: The mean scores of quality of life in the experimental and control groups before the intervention were $74/3 \pm 36/51$ and $52/4 \pm 46/51$, respectively ($P > 0.05$). No significant difference was observed between the two groups. One month after the intervention, it was $26/3 \pm 90/99$ in the experimental group and $27/9 \pm 20/51$ in the control group, which significant difference was observed between the two groups ($P < 0.05$).

Conclusions: Self care education based on Orem's theory is effective in increasing the quality of life of parents of children with nephrotic syndrome which can be used as a complementary and effective method to improve that in parents of this group of patients.

Keywords: Child, Education, Orem, Parents, Nephrotic syndrome, Quality of life.

تأثیر آموزش خود مراقبتی بر اساس نظریه اورم بر کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به

سندروم نفروتیک

جمال الدین بگجانی^۱، اکرم السادات سادات حسینی^۲، هادی رنجبر^۳، نیلوفر نجفعلی دیزجی^۴،زهرا ظریفیان سروش^{۵*}، معصومه محکم^۶

- ۱- استادیار، گروه پرستاری کودکان و مراقبت های ویژه نوزادان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران.
 ۲- دانشیار، گروه پرستاری کودکان و مراقبت های ویژه نوزادان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران.
 ۳- استادیار، مرکز تحقیقات سلامت روان، پژوهشگاه روانپزشکی تهران، دانشکده علوم رفتاری و سلامت روان، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران.
 ۴- مربی، گروه پرستاری کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ارومیه، ارومیه، ایران.
 ۵- دانشجوی پرستاری کودکان، گروه پرستاری کودکان و مراقبت های ویژه نوزادان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران.
 ۶- دانشیار و متخصص نفلولوژی کودکان، بیمارستان کودکان مفید، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی - درمانی شهید بهشتی، تهران، ایران.

نویسنده مسئول: زهرا ظریفیان سروش، دانشجوی پرستاری کودکان، گروه پرستاری کودکان و مراقبت های ویژه نوزادان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران.
 ایمیل: sorosh.zarifian@gmail.com

تاریخ پذیرش: ۱۴۰۱/۶/۱۲

تاریخ دریافت: ۱۴۰۱/۵/۱۶

چکیده

مقدمه: عوارض ناشی از سندروم نفروتیک باعث کاهش کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به این بیماری می گردد. با توجه به اینکه آموزش خودمراقبتی با احتمال کاهش مرگ و میر و بهبود پیامدهای بیماری همراه می باشد، لذا هدف پژوهش حاضر تعیین تاثیر آموزش خودمراقبتی بر ارتقاء کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به سندروم نفروتیک بوده است.

روش کار: در این مطالعه کارآزمایی بالینی تصادفی، ۶۰ نفر از والدین کودکان ۱۸-۷ ساله مبتلا به سندروم نفروتیک به روش تصادفی به دو گروه مساوی آزمون و کنترل تقسیم شدند. ابزار گردآوری داده ها شامل: فرم اطلاعات دموگرافیک و پرسشنامه ی خلاصه شده ی کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی بود. اعضای گروه مداخله ۲ جلسه ۶۰ دقیقه ای، آموزش خودمراقبتی براساس نظریه اورم دریافت کردند. نتایج مداخله بعد از یک ماه توسط نرم افزار آماری SPSS نسخه ۲۳ تجزیه و تحلیل شدند.

یافته ها: میانگین نمره ی کیفیت زندگی والدین در گروه آزمون و کنترل، قبل از مداخله، به ترتیب $3/74 \pm 51/36$ و $4/52 \pm 51/46$ بود که اختلاف معناداری بین دو گروه مشاهده نشد ($P > 0/05$). لیکن یک ماه پس از مداخله در گروه آزمون این رقم به $3/26 \pm 99/90$ و در گروه کنترل به $51/20 \pm 9/27$ رسیده بود که بر اساس آزمون من ویتنی یو ($P < 0/05$) اختلاف معناداری بین دو گروه مشاهده شد.

نتیجه گیری: آموزش خودمراقبتی براساس نظریه اورم بر ارتقاء کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به سندروم نفروتیک مؤثر بود. این نتایج در یک ماه بعد از مداخله آموزشی نیز تداوم داشت، لذا می تواند به عنوان روش مکمل و اثربخش در افزایش کیفیت زندگی والدین این گروه از بیماران مورد استفاده قرار بگیرد.

کلیدواژه ها: کودک، آموزش، اورم، والدین، سندروم نفروتیک، کیفیت زندگی.

می شود (۱۳-۱۵).

در همین راستا، نتایج حاصل از مطالعه ی بینلاند، نشان داد که والدینِ کودکان مبتلا به سندروم نفروتیک نیاز به دریافت حمایت، آموزش و اطلاعات در رابطه با ماهیت بیماری و مراقبتی دارند (۱۶). لذا دریافت آموزش و تبعیت از رفتارهای خودمراقبتی در بیماری های مزمن، از اهمیت بسزایی برخوردار است و والدین می توانند با دریافت آموزش های خودمراقبتی، بر آسایش و توانایی عملکردی خود و فرزندشان تأثیرگذار باشند و با بر عهده گرفتن نقش فعال در روند بیماری، به کاهش مشکلات ناشی از بیماری کمک کنند (۱۴، ۱۷).

لیکن با توجه به اینکه در جوامع درحال توسعه ای مانند جامعه ی ایران که فاقد نظام های حمایتی اجتماعی موجود در جوامع توسعه یافته می باشند، اصول خودمراقبتی می بایست بر اساس مدلی مبتنی بر نیازهای بیماران و خانواده هایشان به آن ها آموزش داده شود، که جهت دستیابی به این مهم می توان از مدل خودمراقبتی اورم استفاده نمود (۱۳). بر اساس مدل اورم، خودمراقبتی به عنوان یکی از مهم ترین اجزای فرآیند درمان بیماری های مزمن مورد نظر قرار گرفته و مددجو در روند خودمراقبتی حضور فعال داشته و شروع به انجام اقداماتی در جهت ارتقا و حفظ سلامتی و رفاه و بهزیستی خود می کند (۱۸).

لذا با توجه به ماهیت مزمن بیماری سندروم نفروتیک و تاثیر آن بر کاهش کیفیت زندگی کودکان مبتلا و متعاقباً والدین آنان، نیاز مبرم بر اجرای فرآیند آموزش خودمراقبتی برای والدین محسوس می باشد (۱۸)، لیکن با عنایت به اینکه در جستجوی وسیع متون توسط تیم تحقیق، مطالعه ای در زمینه تأثیر آموزش بر ارتقا کیفیت زندگی والدینِ کودکان مبتلا به سندروم نفروتیک توسط تیم تحقیق یافت نشد، لذا مطالعه ی حاضر با هدف تعیین تأثیر آموزش خودمراقبتی بر ارتقا کیفیت زندگی والدینِ کودکان مبتلا به سندروم نفروتیک انجام شد.

روش کار

پژوهش حاضر یک مطالعه کارآزمایی بالینی تصادفی شده با گروه کنترل است که جامعه پژوهش آن والدینِ کلیه کودکان مبتلا به سندروم نفروتیک بودند که در بازه زمانی

مقدمه

سندروم نفروتیک شایعترین بیماری گلوامرولی در دوران کودکی می باشد (۱). این کودکان به عنوان یک جامعه منحصر به فرد در طب در نظر گرفته می شوند؛ زیرا از مشکلات متعددی نظیر محدودیت رژیم غذایی، دوره های مکرر بستری در بیمارستان و غیبت از مدرسه، عوارض دارویی (۲)، عقب ماندگی رشد، ادم، تغییر فرم لثه و پرمویی (۳)، اختلالات رفتاری، شناختی و یادگیری به دلیل مصرف طولانی مدت داروهای استروئیدی و سایتوتوکسیک، کاهش اعتماد به نفس، انزوا و افت تحصیلی رنج می برند (۴)، ابتلای کودک به سندروم نفروتیک علاوه بر تحمیل بار مالی برای والدین، موجب بروز استرس، سرخوردگی و احساس افسردگی در آنان می شود. این شرایط پدر و به ویژه مادر را در برابر بیماری های جسمانی و روانی آسیب پذیر نموده و باعث کاهش سلامتی عمومی آنان می شود (۶). فشار روانی ناشی از بیماری و ناتوانی فرزند، نگرانی های مرتبط با آینده او، نیاز به صرف زمان و هزینه بیشتر برای مراقبت، تغذیه و رسیدگی به مسائل بهداشتی و بردن وی به مراکز درمانی مختلف باعث می شود که والدین وقت کافی برای رسیدگی به امور روزمره ی خود و شرکت در فعالیت های اجتماعی، ورزشی و شغلی را نداشته و علاوه بر ایجاد مشکلات متعدد جسمی، سلامت روان و عملکرد اجتماعی آن ها در معرض تهدید قرار گیرد (۷). بنابراین بر اساس نتایج حاصل از مطالعات مختلف، کاهش کیفیت زندگی والدین امری دور از انتظار نمی باشد (۴، ۸-۱۰).

نتایج حاصل از مطالعات در این زمینه حاکی از آن است که بررسی معیار «کیفیت زندگی» در بیماری های مزمن از اهمیت بسیاری برخوردار است، چرا که کیفیت زندگی یکی از شاخصه های اصلی سنجش موفقیت پیامدهای درمانی در بیماری های مزمن می باشد (۱۱). همچنین سازمان بهداشت جهانی، خانواده را به عنوان عامل مهم و تأثیرگذار بر ارتقای کیفیت زندگی بیمار معرفی می کند و بر رویکرد خانواده محور در مدیریت بیماری های مزمن تأکید می نماید، چرا که در رویکرد خانواده محور خانواده نیز همراه با بیمار به عنوان یک واحد مددجو تلقی شده (۱۲) و بر رفع نیازهای خانواده نیز به عنوان راهی در جهت افزایش کیفیت زندگی فرزند مبتلا به بیماری تمرکز

بهمن‌ماه ۱۳۹۷ تا آذرماه ۱۳۹۹ به درمانگاه‌ها یا بخش‌های نفرولوژی بیمارستان فوق تخصصی کودکان مفید تهران مراجعه کرده بودند. حداقل حجم نمونه با توجه به فرمول زیر با در نظر گرفتن حداکثر خطای نوع اول ۵ درصد و خطای نوع دوم ۲۰ درصد و با استفاده از انحراف معیار ۱۱/۸۳ در گروه آزمایش و ۶/۲۵ در گروه کنترل از مطالعه‌ی صفا آرا و همکارانش (۱۹) و با در نظر گرفتن $d=12$ در هر گروه ۳۰ نفر محاسبه شد (۳۰ نفر در گروه آزمون، ۳۰ نفر در گروه کنترل).

$$n = \frac{(Z_{(1-\alpha/2)} + Z_{1-\beta})^2 (\sigma_1 + \sigma_2)^2}{d^2} = \frac{(1.96 + 1.64)^2 (11.83 + 6.25)^2}{12^2} = 29.41$$

نمونه‌گیری در مرحله انتخاب نمونه‌ها به صورت مستمر بود و سپس از روش تصادفی ساده برای توزیع نمونه‌ها به گروه آزمون (دریافت آموزش خودمراقبتی بر اساس مدل خودمراقبتی اورم) و کنترل (دریافت مراقبت روتین) استفاده شد. به صورتی که نمونه‌ها با استفاده از جدول اعداد تصادفی به دو گروه مداخله و کنترل توسط نفر سومی که از جریان مطالعه بی‌خبر بود، توزیع شدند.

معیارهای ورود به مطالعه شامل: والدین کودکان با بازه سنی ۷-۱۸ سال، با تشخیص قطعی ابتلا به سندروم نفرروتیک، دریافت درمان حداقل به مدت یک سال، عدم وجود اختلال ذهنی یا جسمی و نداشتن سابقه پیوند کلیه در کودک، داشتن سواد خواندن و نوشتن در والدین بود. معیار خروج از مطالعه نیز، غیبت در جلسات آموزشی در نظر گرفته شده بود. ابزار گردآوری داده‌ها در این مطالعه شامل فرم اطلاعات جمعیت شناختی و پرسشنامه خلاصه شده کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی (WHOQoL-BREF) بود. این پرسشنامه به دلیل کم بودن تعداد سؤالات و سهولت استفاده توسط سازمان جهانی بهداشت طراحی شده و دارای ۲۶ سؤال است و چهار حیطه سلامت جسمانی، سلامت روانی، روابط اجتماعی و سلامت محیط را می‌سنجد. برای هر حیطه امتیازی معادل ۴-۲۰ حاصل می‌شود که در آن امتیاز ۴، نشانه بدترین و امتیاز ۲۰، نشانه بهترین امتیاز است. این پرسشنامه توسط نجات و همکاران پایایی سنجی و روان‌سنجی شده و پایایی و روایی نسخه فارسی این پرسشنامه با مقادیر همبستگی درون خوشه‌ای

و آلفای کرونباخ ≥ 0.7 مورد تأیید قرار گرفته است (۲۰). فرم اطلاعات جمعیت شناختی والدین نیز شامل: سن، جنسیت، مدرک تحصیلی و شغل والدین، محل سکونت (شهر، روستا)، سابقه دریافت آموزش در مورد سندروم نفرروتیک بود. جهت انجام پژوهش حاضر، پژوهشگر پس از اخذ کد اخلاق و معرفی‌نامه از دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران و ارائه آن به مسئولین مرکز آموزشی-درمانی مفید و بخش‌ها و درمانگاه‌های نفرولوژی این مرکز، ابتدا با مراجعه به پرونده‌های موجود بیماران در بایگانی درمانگاه با خانواده بیماران تماس گرفته و در رابطه با نوع مطالعه و اهداف آن به والدین اطلاع داده شد. همچنین بیمارانی که در طول مدت انجام مطالعه بستری شدند نیز در صورت داشتن تمایل والدین و کودکان و دارا بودن معیارهای ورود در مطالعه شرکت کردند. برای جلوگیری از انتشار اطلاعات در ابتدا فرم اطلاعات جمعیت شناختی و پرسشنامه‌ی خلاصه شده‌ی کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی توسط شرکت‌کنندگان گروه کنترل پاسخ‌دهی شد. پس از کامل شدن داده‌های مربوط به گروه کنترل، این دو پرسشنامه توسط شرکت‌کنندگان گروه مداخله پاسخ‌دهی شد. پرسشنامه‌های تکمیل شده توسط یک دستیار آمار به طور انفرادی مرور و موارد ناقص مرجوع شد و کلیه فرآیند جمع‌آوری و پردازش داده‌ها و اطلاعات زیر نظر همکاران علمی و آماری طرح انجام شد. در مرحله بعد، با استفاده از فرم نیازسنجی مبتنی بر مدل خود مراقبتی اورم، نیازهای آموزشی کودکان و والدین در گروه مداخله تعیین شدند. این فرم به صورت استاندارد بوده و از کتاب مفاهیم و نظریه‌های پرستاری تألیف ربابه معماریان اقتباس شده است (۲۱). مداخله شامل «آموزش خود مراقبتی» برگرفته از تئوری خود مراقبتی اورم بود که در دو جلسه آموزش حضوری ۶۰ دقیقه‌ای و ارائه یک جزوه آموزشی مشتمل بر مباحث ارائه شده در جلسات آموزشی با حضور والدین کودکان مبتلا به سندروم نفرروتیک و در صورت تمایل با حضور کودکان، انجام شد. فاصله جلسات از یکدیگر دو هفته بود، پژوهشگر در این محدوده زمانی با نمونه‌های گروه آزمون ارتباط تلفنی و حضوری داشت و نحوه انجام و به‌کارگیری آموزش‌های داده شده را کنترل کرد و در صورت بروز مشکل در هر کدام از واحدها به رفع مشکل پرداخته

آموزشی، توسط هر دو گروه آزمون و کنترل تکمیل شد. جهت رعایت ملاحظات اخلاقی در این پژوهش در انتهای مطالعه، کتابچه خود مراقبتی ارائه شده برای گروه مداخله به نمونه‌های مورد مطالعه در گروه کنترل ارائه شد. ملاحظات اخلاقی با دادن فرم رضایت نامه قبل از پرکردن پرسشنامه و آموزش به والدین، کسب مجوز از شورای پژوهشی دانشکده، کسب مجوز از شورای پژوهشی دانشگاه و کسب کد اخلاق (IR-TUMS-FNM-REC.1398.159) به عمل آمد. فرایند تجزیه و تحلیل داده ها با استفاده از نرم افزار SPSS نسخه ۲۳ انجام شد.

یافته ها

پژوهش حاضر با تعداد ۶۰ والد کودک مبتلا به سندروم نفروتیک شرکت کننده در مطالعه به اتمام رسید. از این تعداد ۳۰ نفر به گروه آزمون (۲۶ مادر/ ۴ پدر) و ۳۰ نفر نیز به گروه کنترل (۲۴ مادر/ ۶ پدر) تعلق داشتند. میانگین سنی والدین مورد مطالعه برحسب سال در گروه مداخله ۳۷/۵ ± ۴۰/۳ و در گروه کنترل ۶/۱۱ ± ۴۰/۷ بود. در رابطه با توزیع محل زندگی خانواده ها نیز، طبق نتایج حاصل از فرم اطلاعات جمعیت شناختی، ۵۲ نفر (۸۶/۷ درصد) ساکن شهر، ۵ نفر (۸/۳ درصد) ساکن حومه و ۳ نفر (۵ درصد) ساکن روستا بودند. همچنین از بین والدین مورد بررسی، سطح تحصیلات ۱۳ نفر (۲۱/۷ درصد) زیر دیپلم، ۳۷ نفر (۶۱/۷ درصد) دیپلم و ۱۰ نفر (۱۶/۶ درصد) هم دارای تحصیلات دانشگاهی بودند. به علاوه از بین ۶۰ والد مورد بررسی، ۲۵ نفر (۴۱/۷ درصد) شاغل و ۳۵ نفر (۵۸/۳ درصد) خانه دار بودند.

پس از بررسی و رد نرمالیتی داده های هر بعد از پرسشنامه با استفاده از آزمون کلموگروف اسمیرنوف، آزمون من ویتنی یو برای مقایسه دو گروه مداخله و کنترل استفاده شد. امتیاز کیفیت زندگی والدین و ابعاد آن قبل از انجام مداخله بین دو گروه تفاوت آماری معنی داری نداشت ($P > 0.05$). بعد از انجام مداخله در کیفیت زندگی و همه ابعاد آن تفاوت آماری معنی دار ایجاد شده بود ($P < 0.05$). در طی ۴ هفته‌ی مرحله پیگیری نیز این تفاوت معنی دار حفظ شده بود ($P < 0.05$) (جدول ۱).

شد. جلسات آموزشی با سخنرانی، ارائه پاورپوینت و پرسش و پاسخ و بحث و تبادل نظر گروهی، بیان تجارب مرتبط با موضوع و محتویات جلسه بین پژوهشگر و والدین بود. در این روش مداخله ای خودمراقبتی اورم سعی شد که تا حد امکان و بر اساس تجارب مراقبتی محقق از کودکان مبتلا به سندروم نفروتیک و نیازسنجی آموزشی والدین و کودکان، یک برنامه ی آموزشی جامع برای والدین تدوین گردد تا پاسخ گوی نیازهای اساسی آنان در مسیر مراقبت از فرزندانشان باشد.

خلاصه جلسات و موضوعات جلسه های آموزش داده شده در گروه آزمون به شرح زیر بود:

• جلسه اول: سلام و احوال پرسی، بیان اهداف پژوهش، آموزش و توضیح در مورد فیزیولوژی کلیه و مجاری آن، اهمیت بیماری سندروم نفروتیک و علائم آن در حد درک والدین و کودکان، نحوه تشخیص، دوره عود و خاموشی بیماری، توضیح و تشریح عوارض ناشی از بیماری و تأکید بر ضرورت و اهمیت پیشگیری و کنترل آن‌ها، خود مراقبتی با رعایت نکات تغذیه‌ای مناسب، به همراه نمایش کلیپ آموزشی در رابطه با مبحث مطرح شده.

• جلسه دوم: سلام و احوال پرسی، مرور نتایج جلسه قبل، کنترل استرس (استراتژی‌های مقابله‌ای)، ورزش و فعالیت‌های مناسب با شرایط (جسمی/اقتصادی)، نکاتی در رابطه با خواب و استراحت، تشویق به ادامه دادن این تمرین‌ها، دارودرمانی، نحوه دسترسی و استفاده از منابع آموزشی و آشنایی با منابع حمایتی در سطح جامعه به همراه نمایش کلیپ آموزشی در رابطه با مبحث مطرح شده، بحث درون گروهی و پرسش و پاسخ به سؤالات والدین و کودکان مبتنی بر مطالب آموزش داده شده، ارزشیابی یادگیری محتوای جلسه (پاسخ به سؤالات مبتنی بر آموزش مطالب ارائه شده)، جمع بندی مطالب، یادآوری مراجعه برای تکمیل مجدد پرسشنامه‌ها گروه کنترل هم‌زمان با گروه آزمون پس از تکمیل پیش آزمون، آموزش‌های روتین توسط پرسنل مراکز درمانی را دریافت کرد و در گروه کنترل نیز پیگیری‌های روتین بیمارستان صورت گرفت. مجددا پرسشنامه خلاصه شده ی کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی بلافاصله پس از اتمام جلسات آموزشی و ۴ هفته پس از اتمام جلسات

جدول ۱: بررسی کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به سندروم نفروتیک به تفکیک گروه مورد مطالعه

نتیجه آزمون	گروه آزمون (انحراف استاندارد \pm میانگین)	گروه کنترل (انحراف استاندارد \pm میانگین)	حیطه
۰/۰۵	۱۰/۴۶ \pm ۱/۳۵	۹/۸۰ \pm ۱/۸۲	قبل از مداخله
۰/۰۰۱	۱۹/۷۶ \pm ۱/۴۵	۱۰/۶۰ \pm ۲/۴۱	بعد از مداخله
۰/۰۰۱	۱۹/۹۰ \pm ۲/۰۴	۱۰/۴۰ \pm ۲/۱۷	پیگیری
۰/۳۷	۱۰/۰۰ \pm ۱/۶۸	۱۰/۳۰ \pm ۱/۶۲	قبل از مداخله
۰/۰۰۱	۲۰/۰۶ \pm ۱/۸۵	۹/۷۳ \pm ۲/۵۳	بعد از مداخله
۰/۰۰۱	۲۰/۱۶ \pm ۱/۸۵	۱۰/۲۰ \pm ۲/۳۸	پیگیری
۰/۱۶	۱۰/۱۳ \pm ۱/۷۱	۹/۶۰ \pm ۱/۹۰	قبل از مداخله
۰/۰۰۱	۲۰/۰۶ \pm ۱/۹۲	۹/۷۶ \pm ۲/۴۱	بعد از مداخله
۰/۰۰۱	۱۹/۹۶ \pm ۱/۶۷	۱۰/۰۳ \pm ۲/۸۸	پیگیری
۰/۷۹	۹/۴۶ \pm ۱/۷۵	۹/۵۳ \pm ۱/۷۹	قبل از مداخله
۰/۰۰۱	۲۰/۱۶ \pm ۱/۸۳	۱۰/۶۶ \pm ۲/۷۳	بعد از مداخله
۰/۰۰۱	۱۹/۶۰ \pm ۱/۹۲	۱۰/۳۰ \pm ۲/۶۰	پیگیری
۰/۰۵	۹/۶۰ \pm ۱/۶۳	۱۰/۴۳ \pm ۱/۷۵	قبل از مداخله
۰/۰۰۱	۱۹/۸۳ \pm ۱/۴۴	۱۰/۴۳ \pm ۲/۵۱	بعد از مداخله
۰/۰۰۱	۲۰/۱۳ \pm ۲/۰۱	۱۰/۲۳ \pm ۲/۳۷	پیگیری
۰/۷۵	۵۱/۳۶ \pm ۳/۷۴	۵۱/۴۶ \pm ۴/۵۲	قبل از مداخله
۰/۰۰۱	۹۹/۹۰ \pm ۳/۲۶	۵۱/۲۰ \pm ۹/۲۷	بعد از مداخله
۰/۰۰۱	۹۹/۷۶ \pm ۴/۱۴	۵۱/۱۶ \pm ۹/۹۰	پیگیری

بحث

(نام دارو، زمان مصرف، مقدار مصرف، عوارض داروها، نحوه مصرف)، ویزیت مجدد (پیگیری و درمان)، کنترل استرس و اضطراب بود. همچنین نتایج مطالعه جلیلی و همکاران (۲۰۱۳) نیز همسو با نتایج مطالعه حاضر نشان داد، آموزش مراقبت‌های ویژه بر کیفیت زندگی مادران کودکان دچار فلج مغزی مؤثر بوده است (۲۳). در این مطالعه، مداخله آموزشی به صورت کارگاه ۳ ساعته برگزار شد و اصول کلی مراقبت از کودک آموزش داده شد و در نهایت کیفیت زندگی مادران پس از سه ماه ارزیابی گردید که نشان‌دهنده تأثیر مداخله آموزشی بر ارتقاء کیفیت زندگی والدین بود. در واقع برنامه آموزشی با افزایش آگاهی والدین توانسته سبب تغییر نگرش و باور والدین در مراقبت از کودکان شود، و باعث افزایش سازگاری شده و سبب بهبود کیفیت زندگی‌شان گردد.

لیکن نتایج حاصل از مطالعه لوفونمارک و همکارانش (۲۰۱۵) نشان داد که اضطراب، افسردگی و کیفیت زندگی مراقبین خانوادگی بیماران قلبی، قبل، شش و دوازده ماه پس از

نتایج حاصل از مطالعه ی حاضر در زمینه ی بررسی کیفیت زندگی والدین گروه آزمون نشان داد میانگین نمره کل کیفیت زندگی در والدین قبل از مداخله $51/36 \pm 3/74$ و یک ماه بعد از مداخله به عدد $4/14 \pm 99/76$ افزایش یافته بود. این افزایش معنادار در تمامی ابعاد کیفیت زندگی والدین مشهود بود. نتایج مطالعه فتحانی و همکاران (۱۳۹۵)، در بررسی تأثیر آموزش مدون مبتنی بر نیازهای آموزشی مراقبین بر ارتقاء کیفیت زندگی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به نارسایی قلبی نشان داد یک ماه پس از اجرای مداخله آموزشی، در نمره ی کلی کیفیت زندگی و ابعاد کیفیت زندگی مراقبین افزایش معناداری وجود داشت (۲۲) که با نتایج مطالعه ما همسو بود. دلیل اصلی مطابقت نتایج را می‌توان در مشابهت و مطابقت مباحث ارائه شده در مطالعه فتحانی با مطالعه حاضر دانست که شامل ماهیت بیماری، نوع و میزان فعالیت و ورزش‌های مجاز، رژیم غذایی مناسب، عوامل تشدیدکننده بیماری و راه‌های کنترل آن‌ها، داروها

طی روز نداشته باشند.

در رابطه با والدینی که در گروه کنترل قرار داشتند نیز نتایج حاصل از مطالعه نشان داد میانگین نمره کل کیفیت زندگی و ابعاد آن، از قبل تا یک ماه بعد از ارائه مراقبت روتین افزایش معناداری نداشته است (نمره ی کل کیفیت زندگی قبل: $4/52 \pm 51/46$ و بعد از یک ماه: $9/90 \pm 51/16$).

نتایج مطالعه نادری و همکاران (۱۳۹۷)، در بررسی کیفیت زندگی مراقبین خانوادگی بیماران دچار نارسایی پیشرفته قلبی نشان داد بعد از گذشت یک ماه از پایان مداخله، میانگین نمره کلی کیفیت زندگی در گروه کنترل ثابت باقی مانده بود که نشان دهنده عدم تأثیر مراقبت‌های روتین بخش در بهبود وضعیت کیفیت زندگی در ابعاد عملکرد جسمی و روانی در این گروه مراقبین بود که با نتایج مطالعه ی حاضر مطابقت داشت (۲۶). با توجه به اینکه نمره کلی کیفیت زندگی از مواردی چون سلامت جسمی تأثیر می‌پذیرد که در کوتاه‌مدت قابل مداخله و تغییر نیستند، بنابراین عدم افزایش قابل توجه در نمره کلی کیفیت زندگی در مطالعه ی حاضر و مطالعه نادری مورد انتظار بوده است. هرچند عدم تغییر در نمره کیفیت زندگی و ابعاد آن نشان دهنده ضعف مراقبت روتین بخش‌های مراکز درمانی بوده است.

نتایج مطالعه قلی زاده و همکاران (۱۳۹۴) نیز در بررسی کیفیت زندگی مراقبان بیماران مبتلا به سکتی مغزی نشان داد در ابعاد سلامت عمومی، ایفای نقش جسمی، ایفای نقش هیجانی و سلامت روانی، نمره ی گروه کنترل نسبت به گروه آزمون، کاهش بیشتری را در طول یک ماه مراقبت روتین نشان داد که با نتایج مطالعه ی حاضر همسو نبود که به نظر می‌رسد دلیل عدم مطابقت نتایج این مطالعه با مطالعه ی حاضر در تفاوت در نوع بیماری مزمن مورد بررسی باشد، چراکه حداقل نیمی از بیماران با سکتی مغزی نیازمند کمک دائمی از جانب افرادی هستند که با آن‌ها زندگی می‌کنند. مراقبان اغلب، نیازهای خود را به دلیل مراقبت از عضو بیمار خانواده نادیده می‌گیرند که این امر موجب تهدید سلامتی آنان می‌شود و آن‌ها را در معرض خطر مشکلات جسمی و روانی قرار می‌دهد و فرسودگی مراقبت کنندگان منجر به کاهش کیفیت زندگی آن‌ها به مرور زمان می‌شود (۲۷).

مداخله آموزشی در دو گروه کنترل و آزمون تفاوت آماری معنی‌داری ندارد (۲۴). درواقع مداخله آموزشی چند رسانه ای توانسته تأثیری بر کیفیت زندگی، اضطراب و افسردگی مراقبین داشته باشد. علت عدم تطابق نتایج مطالعه حاضر با مطالعه لوفونمارک را می‌توان اینگونه بیان کرد که در مطالعه لوفونمارک جلسات آموزشی با فاصله یک ماه برگزار شده است و با توجه به اینکه جلسات به صورت گروهی برگزار شده امکان نیازسنجی آموزشی وجود نداشته است. در حالیکه در مطالعه حاضر برنامه آموزشی به صورت حضوری همراه با والدین کودکان مبتلا به سندروم نفروتیک و بر اساس نیازسنجی این گروه طراحی شده بود. با توجه به ماهیت پیشرونده بیماری و تغییر در نیازهای آموزشی بیماران و مراقبین آن‌ها و با توجه به اینکه عوامل گوناگونی می‌تواند کیفیت زندگی افراد را تحت تأثیر خود قرار دهد لذا در مطالعه حاضر کیفیت زندگی والدین یک ماه پس از اجرای مداخله سنجیده شد. درحالی‌که در مطالعه لوفونمارک سنجش کیفیت زندگی شش و دوازده ماه پس از مداخله انجام شده است. بنابراین احتمال اینکه با گذر زمان اطلاعات آموزش داده شده دستخوش تغییرات شده و یا فراموش شده باشند وجود داشته و ممکن است بر نتایج مطالعه آنان تأثیرگذار بوده باشد. نتایج مطالعه آسوگن و همکاران (۲۰۱۹) با عنوان تأثیر برنامه آموزشی بر کیفیت زندگی مراقبین کودکان دچار فلج مغزی نیز با مطالعه حاضر همسو نبود. در مطالعه آسوگن و همکاران مداخله آموزشی شامل شش جلسه آموزشی یک‌ساعته برای مراقبین در ارتباط با بیماران دچار فلج مغزی برگزار شد که نتایج نشان داد این مداخله آموزشی تأثیر منفی بر بعد عملکرد اجتماعی مراقبین داشته است (۲۵). درحالی‌که در مطالعه حاضر کیفیت زندگی والدین در بعد عملکرد اجتماعی نیز افزایش آماری معناداری را در طول ۴ هفته پس از مداخله خود مراقبتی داشته است. ازجمله دلایل عدم مشابهت مطالعه حاضر با مطالعه آسوگن و همکاران در تفاوت جمعیت مورد مطالعه بوده است چراکه کودکان دچار فلج مغزی به نسبت کودکان مبتلا به سندروم نفروتیک به مراقبت ۲۴ ساعته نیاز دارند، لذا می‌توان استنباط کرد که این امر سبب شده تا مراقبین کودک که اغلب والدین آنها هستند فرصت کافی برای فعالیت‌های اجتماعی در

نکته‌ی شایان ذکر در مطالعه حاضر، پایدار بودن نتایج باگذشت زمان است. در این مطالعه، نتایج به‌دست‌آمده نشان می‌دهد آموزش خود مراقبتی به مراقبین خانوادگی یا والدین بیماران دچار بیماری‌های مزمن، علاوه بر اینکه تأثیر مثبتی پس از مداخله داشته است، باگذشت یک ماه نیز پایدار مانده است و می‌تواند راهی برای بهبود این مؤلفه‌ها در زندگی دریافت‌کننده حمایت‌ها باشد، اگرچه نیاز به تکرار جلسات و حمایت دائمی خانواده‌ها نباید از نظر دور بماند. بنابراین با توجه به نتایج مطالعه حاضر و سایر مطالعات مطرح شده می‌توان چنین استنباط کرد که بهبود توان خودمراقبتی بیماران و مراقبین می‌تواند تأثیر مثبت بر جنبه‌های مختلف کیفیت زندگی هر دو گروه داشته باشد. با توجه به تأثیرات مستقیم مشکلات مراقبین در محیط خانوادگی و ادامه درمان بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن، سیستم‌های خدمات بهداشتی باید توجه بیشتری به مراقبت در منزل و رسیدگی به نیازها و مشکلات مراقبین نشان بدهند درحالی‌که با توجه به نتایج مطالعه حاضر و سایر مطالعات مطرح شده، مراقبت‌های روتین ارائه‌شده به مراقبین بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن در زمینه بهبود کیفیت زندگی مراقبین و یا والدین آن‌ها با شکست روبرو بوده است. در بررسی مشکلات شایع مراقبین خانوادگی، عدم دریافت اطلاعات شخصی لازم و دانش تخصصی در مورد بیماری بیمارشان و نیز سلامتی خودشان از جانب متخصصین عمده‌ترین مشکلات و نیازها بوده است که برآورده شدن این نیازهای در مراقبین در مراحل مختلف درگیری با بیماری و پس از آن می‌تواند در افزایش ظرفیت فردی، جسمی و روانی مراقبین نقش مهمی ایفا نماید. همچنین آنچه که پس از بررسی مطالعات مختلف به چشم می‌خورد جای خالی مطالعاتی با ملخه‌ی آموزش خودمراقبتی بر اساس نظریه اورم برای ارتقای ابعاد مختلف زندگی والدین مراقبت‌کننده از کودکان دچار بیماری‌های مزمن بود. هرچند که به کارگیری نظریه اورم در این مطالعه نشان داد که این روش آموزشی می‌تواند یک روش فراگیر و مناسب برای پوشش ابعاد مختلف نیازهای آموزشی والدین در شرایط مشابه، سخت و طاقت فرسای مراقبتی باشد.

نتیجه‌گیری

نتایج حاصل از مطالعه‌ی حاضر نشانگر افزایش کیفیت

زندگی والدین کودکان مبتلا به بیماری مزمن سندروم نفروتیک، پس از آموزش خودمراقبتی بر اساس نظریه اورم برای والدین بود. لذا می‌توان نتیجه گرفت که ارائه آموزش بر اساس نظریه‌ها و روش‌های تایید شده می‌تواند تأثیرات بلاقوه مثبتی بر زندگی آشفته‌ی خانواده‌های کودکانی داشته باشد که با بیماری‌های مزمن دست و پنجه نرم می‌کنند. بنابراین آموزش خود مراقبتی بر اساس نظریه‌ی اورم برای والدین آن‌ها می‌تواند به عنوان یک درمان تکمیلی در این گروه بیماران مورد استفاده قرار گیرد؛ لیکن امروزه به دلایل مختلف از جمله محدودیت زمانی، کمبود نیروی انسانی، استفاده از فن‌آوری‌های برتر و افزایش پیچیدگی مراقبت‌های موردنیاز، موردتوجه کمتری قرار گرفته است. لذا با طراحی و اجرای مطالعات دیگر می‌توان از آموزش خود مراقبتی به‌عنوان مداخله‌ای با ویژگی‌هایی چون ارزان بودن، قابل فهم بودن برای هر گروه سنی و سطح اجتماعی-اقتصادی، سادگی اجرا در جهت افزایش سطح توانمندی و کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن تاکید نمود و از آن بهره برد. در پایان با توجه به نتایج حاصل از مطالعه حاضر پیشنهاد می‌شود که در مورد سایر بیماری‌های مزمن از قبیل نارسایی قلبی و تنفسی کودکان نیز برنامه‌های خودمراقبتی به روش آموزشی چندرسانه‌ای، تصویری و بازخوردی، طراحی و تأثیر آن بر سطح خودکارآمدی و کیفیت زندگی بیماران بررسی شود.

سیاسگزاری

مقاله حاضر بخشی از پایان نامه دانشجویی کارشناسی ارشد پرستاری مصوب دانشگاه علوم پزشکی تهران می‌باشد. از کلیه کودکان و والدین شرکت‌کننده در پژوهش، مدیران و مسئولین محترم دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران، مدیریت و مسئولین بیمارستان فوق تخصصی کودکان مفید به منظور همکاری ایشان در این انجام مطالعه حاضر کمال تشکر و قدردانی را داریم.

تعارض منافع

بین نویسندگان هیچ‌گونه تعارضی در منافع وجود ندارد.

References

1. Pal A, Kaskel F. History of nephrotic syndrome and evolution of its treatment. *Frontiers in pediatrics*. 2016;4:56. <https://doi.org/10.3389/fped.2016.00056>
2. Gipson DS, Selewski DT, Massengill SF, Wickman L, Messer KL, Herreshoff E, et al. Gaining the PROMIS perspective from children with nephrotic syndrome: a Midwest pediatric nephrology consortium study. *Health and quality of life outcomes*. 2013;11(1):1-9. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-11-30>
3. Narain U, Gupta A. Urinary tract infection in children with nephrotic syndrome. *The Pediatric infectious disease journal*. 2018;37(2):144-6. <https://doi.org/10.1097/INF.0000000000001747>
4. Valizadeh L, Hossein Poorfeizi A, Joonbakhsh F. Comparing the quality of life in children with cancer in Tabriz Children Medical and Training Center reported by themselves and their parents, 2013. *Journal of Clinical Nursing and Midwifery*. 2014;3(1):1-8.
5. Sharma M, Mahanta A, Barman AK, Mahanta P. Acute kidney injury in children with nephrotic syndrome: a single-center study. *Clinical kidney journal*. 2018;11(5):655-8. <https://doi.org/10.1093/ckj/sfy024>
6. Motamedi SH, Seyednour R, Noori Khajavi M, Afghah S. A study in depression levels among mothers of disabled children. *Iranian Rehabilitation Journal*. 2007;5(1):3-7.
7. Eiser C, Davies H, Jenney M, Stride C, Glaser A. HRQOL implications of treatment with dexamethasone for children with acute lymphoblastic leukemia (ALL). *Pediatr Blood Cancer*. 2006;46(1):35-9. <https://doi.org/10.1002/pbc.20432>
8. McKenna AM, Keating LE, Vigneux A, Stevens S, Williams A, Geary DF. Quality of life in children with chronic kidney disease-patient and caregiver assessments. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2006;21(7):1899-905. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfl091>
9. Macedo EC, da Silva LR, Paiva MS, Ramos MN. Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: an integrative review. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2015;23(4):769-77. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0196.2613>
10. 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 journal of kidney diseases and transplantation*. 2015;26(2):285. <https://doi.org/10.4103/1319-2442.152420>
11. 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. *International journal of community based nursing and midwifery*. 2020;8(2):140-9.
12. Park M, Lee M, Jeong H, Jeong M, Go Y. Patient-and family-centered care interventions for improving the quality of health care: A review of systematic reviews. *International journal of nursing studies*. 2018;87:69-83. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.07.006>
13. 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.
14. Nouhi E, Khosravi I, Jahani Y. The effect of applying Orem's self-care model on self-care ability in patients hospitalized in the internal cardiac medicine unit in Imam Reza hospital, Sirjan. *J Urmia Nurs Midwifery Fac*. 2016;13(11):945-52.
15. Cramm JM, Strating MM, Roebroek ME, Nieboer AP. The importance of general self-efficacy for the quality of life of adolescents with chronic conditions. *Social indicators research*. 2013;113(1):551-61. <https://doi.org/10.1007/s11205-012-0110-0>
16. Beanlands H, Maione M, Poulton C, Herreshoff E, Hladunewich MA, Hailperin M, et al. Learning to live with nephrotic syndrome: experiences of adult patients and parents of children with nephrotic syndrome. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2017;32(suppl_1):i98-i105. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfw344>
17. ESSAME R. Nephrotic Syndrome Knowledge and Health Care Related Practices among School Age Children and their Mothers.
18. Mahmoudzadeh Zarandi F, Raiesifar A, Ebadi A. The Effect of Orem's Self-Care Model on Quality of Life in Patients with Migraine: a Randomized Clinical Trial. *Acta medica Iranica*.

- 2016;54(3):159-64.
19. Safara M, Khanbabaie M, Khanbabaie M. The Effect of Spiritual Skills Training on the Life Expectancy of Mothers with Mentally Retarded Children. *Quarterly of Psychology of Exceptional Individuals*. 1399;10(37):161-80.
 20. Nejat S, Montazeri A, Holakouie Naieni K, Mohammad K, Majdzadeh SR. The World Health Organization quality of Life (WHOQOL-BREF) questionnaire: Translation and validation study of the Iranian version. *sjsph*. 2006;4(4):1-12.
 21. Bandura A. Self-efficacy. *The Corsini encyclopedia of psychology*. 2010:1-3. <https://doi.org/10.1002/9780470479216.corpsy0836>
 22. Fathani M, Afzal Aghaee M, Tadayonfar M. Evaluation of the effect of designated educational intervention on the improvement of quality of life in caregivers of patients with chronic heart failure. *Journal of Babol University of Medical Sciences*. 2016;18(5):20-5.
 23. Jalili N, Rassafiani M, Dalvand H, Haghgoo HA, Farzi M. The effectiveness of handling training on stress and quality of life among mothers of children with cerebral palsy aged 4-12 years old. *Journal of Research in Rehabilitation Sciences*. 2013;9(1):48-58.
 24. Löfvenmark C, Saboonchi F, Edner M, Billing E, Mattiasson AC. Evaluation of an educational programme for family members of patients living with heart failure: a randomised controlled trial. *Journal of Clinical Nursing*. 2013;22(1-2):115-26. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04201.x>
 25. Van Aswegen T, Myezwa H. The effect of the Hambisela programme on stress levels and quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: A pilot study. 2019;75(1):461. <https://doi.org/10.4102/sajp.v75i1.461>
 26. Naderi N, Khalili Y, Ansarifard A, Ghadrdest B, Bakhshi A. The effect of supportive interventions on resilience and quality of life among family caregivers of people with advanced heart failure. *Iranian Journal of Cardiovascular Nursing*. 2018;7(2):22-3.
 27. Gholizadeh M, Akrami R, Tadayonfar M, Akbarzadeh R. An evaluation on the effectiveness of patient care education on quality of life of stroke caregivers: a randomized field trial. *Journal of Sabzevar University of Medical Sciences*. 2016;22(6):955-64.