

بررسی کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک در شهر اصفهان

دکتر آلاله قیصری^۱، دکتر زیبا فرج‌زادگان^۲، گلنوش شاهوردی^۳، دکتر علیرضا مریخی^۴، دکتر یحیی مدیحی^۴

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه: کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک از مشکلات متعدد نظیر محدودیت شدید رژیم غذایی، دوره‌های مکرر بستری در بیمارستان و عوارض دارویی رنج می‌برند. در این مطالعه، کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک که هنوز به مرحله‌ی ESRD (End-stage renal disease) وارد نشده‌اند، به وسیله‌ی پرسش‌نامه‌های PedsqL Tm4.0 generic core scales بررسی گردید.

روش‌ها: مطالعه‌ی حاضر یک مطالعه‌ی مقطعی بود. شرایط ورود به مطالعه شامل ابتلا به سندرم نفروتیک، سن زیر ۱۸ سال، داشتن GFR (Glomerular filtration rate) حداقل ۹۰ و رضایت بیمار یا والدین آن‌ها بود. ابزار جمع‌آوری اطلاعات پرسشنامه‌های PedsQL Tm 4.0 generic core scales بود. همچنین اطلاعات دموگرافیک و آزمایشگاهی بیماران، نوع داروی مصرفی و مدت ابتلا به بیماری و مقاوم یا حساس بودن به استروئید جمع‌آوری شد و مورد بررسی قرار گرفت.

یافته‌ها: در گروه بیماران، ۲۵/۳ درصد در دامنه‌ی سنی ۲-۴ سال، ۴۲/۷ درصد در دامنه‌ی سنی ۵-۷ سال، ۲۱/۳ درصد در دامنه‌ی سنی ۸-۱۲ سال و ۱۰/۶ درصد در دامنه‌ی سنی ۱۳-۱۸ سال قرار داشتند. وجود تفاوت معنی‌دار در هر ۴ زمینه‌ی عملکرد جسمی، عاطفی، اجتماعی و مدرسه بین گروه سالم و بیمار بود. تفاوت‌های بین گروه‌های مختلف سنی مورد بررسی قرار گرفت که عمده‌ترین تفاوت کیفیت زندگی بین کودکان ۵-۷ سال در بعد اجتماعی و عملکرد مدرسه مشاهده شد، ولی بین نمره‌ی کیفیت زندگی و یافته‌های پاراکلینیک بیمار تفاوت معنی‌داری وجود نداشت.

نتیجه‌گیری: این مطالعه بیانگر نیاز به توجه بیشتر به کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک، به خصوص در ابعاد فعالیت‌های اجتماعی بود.

واژگان کلیدی: سندرم نفروتیک، کیفیت زندگی، کودک

ارجاع: قیصری آلاله، فرج‌زادگان زیبا، شاهوردی گلنوش، مریخی علیرضا، مدیحی یحیی. بررسی کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سندرم

نفروتیک در شهر اصفهان. مجله دانشکده پزشکی اصفهان ۱۳۹۲؛ ۳۱ (۲۲۹): ۳۳۱-۳۲۳

مقدمه

سندرم نفروتیک یک بیماری مزمن کلیوی است که خود را با دوره‌های متناوبی از علائم بالینی همچون ادم، پروتئینوری، کمبود آلبومین و هایپرلیپیدمی نشان

می‌دهد (۱). کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک به عنوان یک جامعه‌ی منحصر به فرد در طب در نظر گرفته می‌شوند (۲)؛ چرا که آن‌ها، از مشکلات متعددی نظیر محدودیت شدید رژیم غذایی،

* این مقاله حاصل پایان‌نامه‌ی دوره‌ی دکترای حرفه‌ای به شماره‌ی ۳۹۲۰۸۱ در دانشگاه علوم پزشکی اصفهان است.

۱- دانشیار، گروه کودکان، دانشکده‌ی پزشکی و مرکز تحقیقات بیماری‌های کلیوی و مرکز تحقیقات رشد و نمو کودکان، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران

۲- دانشیار، گروه پزشکی اجتماعی، دانشکده‌ی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران

۳- دانشجوی پزشکی، دانشکده‌ی پزشکی و کمیته‌ی تحقیقات دانشجویی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران

۴- استادیار، گروه کودکان، دانشکده‌ی پزشکی و مرکز تحقیقات بیماری‌های کلیوی و مرکز تحقیقات رشد و نمو کودکان، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران

Email: golnoosh_321@yahoo.com

نویسنده‌ی مسؤول: گلنوش شاهوردی

می‌تواند به عنوان یک گروه مجزا در نظر گرفته شود. تحقیقات بر روی مبتلایان به سندرم نفروتیک با پاتولوژی FSGS، شیوع رو به پیشرفت این بیماری را نشان می‌دهد (۶)؛ همچنین، از جمله‌ی عوامل زمینه‌ساز در بروز پیش‌آگهی نامطلوب در سیر درمان بیماران معرفی شده است (۱).

در مطالعات قبلی، تأثیر مرحله‌ی ESRD (End stage renal disease) بر کیفیت زندگی کودکان مبتلا به اثبات رسیده است؛ در این مطالعه، بر آن شدیم تا کیفیت زندگی کودکان مبتلا به FSGS، که هنوز به مرحله‌ی ESRD وارد نشده‌اند را در مقایسه با کودکان سالم، بررسی کنیم و تأثیر احتمالی وجود بیماری مزمن و داروهای مصرفی را بر زندگی کودکان مبتلا بسنجیم.

روش‌ها

در این مطالعه‌ی مقطعی، جامعه‌ی هدف را کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک تشکیل می‌دادند. شرایط ورود به مطالعه شامل سن زیر ۱۸ سال، ابتلا به سندرم نفروتیک همراه با پاتولوژی FSGS، عدم سابقه‌ی پیوند کلیه، داشتن GFR (Glomerular filtration rate) حداقل ۹۰ و رضایت بیمار یا والدین وی برای شرکت در مطالعه بود. معیارهای خروج از مطالعه نیز شامل عدم رضایت بیمار یا والدین وی برای ادامه همکاری و یا عدم وجود توانایی ذهنی جهت تکمیل پرسش‌نامه‌ها بود.

با توجه به محدودیت تعداد بیماران مبتلا به سندرم نفروتیک، به خصوص با پاتولوژی اثبات شده‌ی FSGS، نمونه‌گیری به صورت سرشماری انجام گرفت و تمامی کودکان زیر ۱۸ سال مبتلا به سندرم

دوره‌های مکرر بستری در بیمارستان، عوارض دارویی و وابستگی مزمن به تجهیزات پزشکی برای ادامه زندگی رنج می‌برند. علاوه بر آن، به علت غیرقابل پیش‌بینی بودن زمان عود بیماری و آگاهی کودک از این که بیشتر عمر خود را با دوره‌های مکرر بستری در بیمارستان سپری خواهد کرد، به طور خاص کیفیت زندگی فرد مبتلا را تغییر خواهد داد (۳-۴).

عقب ماندگی رشد بدنی، بد شکلی استخوان‌ها، تغییر فرم لثه، پر مویی به دنبال مصرف کورتیکواستروئیدها و سیکلوسپورین و از سوی دیگر ادم، به عنوان شایع‌ترین علامت‌های بالینی، به طور واضح باعث تغییرات ظاهری در صورت و اندام‌ها می‌شود که می‌تواند، برای کودک یا نوجوان مبتلا، بسیار آزاردهنده باشد و به طور خاص، کیفیت زندگی وی را تحت تأثیر قرار دهد (۵). شرکت در مدرسه، به دست آوردن موفقیت‌های تحصیلی و همچنین، ارتباط با هم‌کلاسی‌ها جزء فاکتورهای اصلی در بررسی کیفیت زندگی و سلامت کودک در نظر گرفته می‌شود؛ در این کودکان، به علت برخوردار نبودن از رشد طبیعی و تکامل عملکردی و در نتیجه نداشتن اعتماد به نفس کافی، محدودیت‌های زیادی در این زمینه دیده می‌شود. غیبت‌های مکرر به علت بستری‌های طولانی مدت در بیمارستان و منع شدن از انجام فعالیت‌های گروهی به علت خطر ابتلا به عفونت‌های مختلف نیز از دیگر مسایل قابل مشاهده است.

در بررسی‌های هیستوپاتولوژیک انجام گرفته بر روی کلیه‌ی کودکان مبتلا، انواع مختلفی برای این بیماری مطرح شده است که از جمله‌ی شایع‌ترین آن‌ها Focal segmental glomerulosclerosis (FSGS) قابل ذکر می‌باشد؛ این بیماری، به لحاظ سیر بالینی

به بیماری و مقاوم یا حساس بودن به استروئید توسط مجری طرح در چک‌لیستی که از قبل آماده شده بود، جمع‌آوری گردید. سپس، پرسشنامه‌های خود-ایفا در اختیار بیماران قرار گرفت و از والدین بیمار خواسته شد تا کودک، در شرایطی آرام و بدون استرس آن را کامل و به مجری طرح باز گرداند. پرسشنامه‌های پر شده، توسط یک دستیار آمار به طور انفرادی مرور و موارد ناقص مرجوع گردید. کلیه‌ی فرایند جمع‌آوری و پردازش داده‌ها و اطلاعات، زیر نظر همکاران علمی و آماری طرح انجام شد.

تجزیه و تحلیل داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار SPSS نسخه‌ی ۲۱ (version 21, SPSS Inc., Chicago, IL) انجام گرفت؛ برای اهداف توصیفی، از آمار توصیفی شامل جداول، نمودارها، فراوانی مطلق و نسبی، میانگین و انحراف معیار استفاده شد.

یافته‌ها

در این مطالعه، کیفیت زندگی ۷۵ کودک مبتلا به سندرم نفروتیک و ۲۱۰ کودک سالم از دیدگاه والدین و خود کودکان به وسیله‌ی پرسشنامه‌های PedSQL Tm4.0 generic core scales مورد بررسی و مطالعه قرار گرفت. در گروه بیماران، ۲۵/۳ درصد در دامنه‌ی سنی ۲-۴ سال، ۴۲/۷ درصد در دامنه‌ی سنی ۵-۷ سال، ۲۱/۳ درصد در دامنه‌ی سنی ۸-۱۲ سال و ۱۰/۶ درصد در دامنه‌ی سنی ۱۳-۱۸ سال قرار داشتند. میانگین نمره‌ی کیفیت زندگی در کل کودکان بیمار، $12/9 \pm 18/4$ و در کل کودکان سالم، $12/5 \pm 9/5$ بود و از نظر آماری، تفاوت معنی‌داری بین کیفیت زندگی این دو گروه وجود داشت ($P < 0/05$). نتایج حاصل از بررسی پرسشنامه‌های تکمیل شده

نفروتیک که به بیمارستان‌های الزهرا (س) یا امام حسین (ع) اصفهان و یا مطب مجریان طرح مراجعه کرده بودند، جهت شرکت در مطالعه دعوت شدند. همچنین، جهت گروه شاهد، به طور تصادفی از تعدادی از دانش‌آموزان سالم مدارس سطح شهر و والدین آن‌ها، دعوت به همکاری به عمل آمد.

پرسش‌نامه‌های Pediatric quality of life inventory (PedsQL) Tm4.0 generic core scales که پایایی و روایی آن‌ها مورد تأیید قرار گرفته است (۷)، به دو گروه کلی پرسش‌نامه‌های کودک و والدین تقسیم می‌شود که هر کدام، شامل ۲۳ آیتم جداگانه است؛ در این پرسشنامه، عملکرد کودک در ۴ حیطه‌ی جداگانه‌ی عملکرد فیزیکی (۸ آیتم)، عملکرد احساسی (۵ آیتم)، عملکرد اجتماعی (۵ آیتم) و عملکرد تحصیلی (۵ آیتم) مورد بررسی و ارزیابی قرار می‌گیرد. پرسشنامه‌های کودکان به گروه سنی ۲ تا ۱۸ سال و پرسشنامه‌های والدین به افرادی که کودک ۲ تا ۱۸ ساله داشته باشند، اختصاص پیدا می‌کند. پرسشنامه‌ها به گونه‌ای طراحی شده است، که هر آیتم وجود یک مشکل خاص را در یک ماه گذشته مورد بررسی قرار می‌دهد. برای پاسخ، ۵ گزینه‌ی مختلف شامل ۰ (هیچ‌وقت)، ۱ (خیلی کم)، ۲ (بعضی وقت‌ها)، ۳ (بیشتر وقت‌ها) و ۴ (همیشه) وجود دارد.

اطلاعات دموگرافیک بیماران مانند سن و جنس، معاینات فیزیکی آن‌ها نظیر قد، وزن، فشار خون و BMI (Body mass index)، اطلاعات آزمایشگاهی شامل GFR، هموگلوبین (Hb)، BUN، (Blood urea nitrogen)، کراتینین (Cr) و آلبومین (Alb) و همچنین، نوع داروی مصرفی و مدت ابتلا

در آزمون ANOVA بر روی یافته‌های بالینی (فشار خون، قند، وزن و ...) و همچنین، یافته‌های آزمایشگاهی (آلبومین، دفع پروتئین ادراری، کراتینین سرم و ...)، ارتباط معنی‌داری میان این یافته‌ها و نمره‌ی کیفیت زندگی در زمینه‌های مختلف مشاهده نشد.

بحث

مشکلات کلیوی تأثیر قابل توجهی بر ابعاد مختلف زندگی کودکان نظیر سبک زندگی و رشد روانی-اجتماعی آن‌ها دارد. این شرایط، به گونه‌ای است که اگر این کودکان به کمک درما‌های دارویی بتوانند زندگی طولانی مدت داشته باشند، باز هم خود و خانواده‌ی آن‌ها با مشکلات فراوانی به علت ماهیت بیماری مواجه هستند. این کودکان، اختلالات رفتاری از قبیل برخورد بد اجتماعی، اضطراب، خشونت، عملکرد ضعیف در مدرسه و افسردگی را نشان می‌دهند که در همراهی با نارسایی کلیه، منجر به عقب ماندگی رشد عصبی و شناختی کودکان می‌شود (۸).

توسط کودکان مبتلا به تفکیک حیطه‌ی عملکردی در جدول شماره‌ی ۱ نشان داده شده است؛ نتایج، نشان‌دهنده‌ی وجود تفاوت معنی‌دار در هر ۴ زمینه‌ی عملکرد جسمی، عاطفی، اجتماعی و مدرسه بین گروه‌های سالم و بیمار بود.

نگاهی به مقایسه‌ی میانگین کیفیت زندگی بیماران به تفکیک پاسخ دهنده و گروه‌های نشان می‌دهد که بالاترین کیفیت زندگی مربوط به کودکان ۸-۱۲ سال و پایین‌ترین کیفیت مربوط به کودکان ۱۳-۱۸ سال بوده است (جدول ۲)؛ این در حالی است که آمار به دست آمده از پرسشنامه‌های مربوط به کودکان این سنین هم، این نتایج را تأیید می‌کند.

از سوی دیگر، با استفاده از آزمون Sidak Post Hoc تفاوت‌های بین گروه‌های مختلف سنی مورد بررسی قرار گرفت؛ عمده‌ترین تفاوت کیفیت زندگی بین کودکان ۵-۷ سال ($12/5 \pm 9/5$) و گروه شاهد ($21/5 \pm 11/9$) در بعد اجتماعی و عملکرد مدرسه مشاهده شد.

جدول ۱. نمره‌ی کیفیت زندگی به تفکیک حیطه‌ی عملکردی

مقدار P	انحراف معیار	میانگین	گروه	
۰/۰۳۵	۳/۸۶	۴/۲۶	سالم	عملکرد جسمی
	۶/۰۹	۵/۸۷	بیمار	
۰/۰۲۱	۳/۵۸	۳/۹۰	سالم	عملکرد عاطفی
	۳/۹۷	۵/۱۲	بیمار	
۰/۰۰۱	۲/۴۱	۱/۸۴	سالم	عملکرد اجتماعی
	۴/۱۵	۳/۹۳	بیمار	
۰/۰۱۵	۲/۴۸	۲/۵۰	سالم	عملکرد مدرسه
	۳/۸۶	۴/۲۶	سالم	

جدول ۲. میانگین کیفیت زندگی بیماران به تفکیک پاسخ دهنده و گروه‌های سنی

مقدار P	انحراف معیار	میانگین	گروه سنی	پاسخ دهنده	عملکرد جسمی	
۰/۰۰۸	۷/۳۶	۵/۱۷	۲-۴	والد	کودک	
	۵/۶۳	۶/۷۵	۵-۷			
	۰/۹۵	۴/۲۲	۸-۱۲			
	۵/۳۵	۷/۰۰	۱۳-۱۸			
	۵/۲۸	۴/۲۸	۸-۱۲			
	۷/۳۵	۷/۵۰	۱۳-۱۸			
< ۰/۰۰۱	۳/۸۶	۴/۲۶		گروه شاهد	عملکرد اجتماعی	
	۵/۲۸	۳/۴۲	۲-۴	والد		
	۴/۰۵	۴/۸۸	۵-۷			
	۳/۶۰	۲/۴۴	۸-۱۲		کودک	
	۲/۱۶	۴/۰۰	۱۳-۱۸			
	۲/۸۲	۲/۴۲	۸-۱۲			
	۲/۹۸	۴/۷۵	۱۳-۱۸		گروه شاهد	
	۲/۴۱	۱/۸۴				
	۴/۶۴	۴/۸۴	۲-۴	والد		
	۰/۴۷۸	۳/۸۳	۵/۸۲	۵-۷		عملکرد عاطفی
		۴/۴۷	۴/۰۰	۸-۱۲		
		۲/۱۹	۴/۸۰	۱۳-۱۸		کودک
۳/۰۵		۴/۰۰	۸-۱۲			
۴/۳۴		۵/۷۵	۱۳-۱۸		گروه شاهد	
۳/۵۸		۳/۹۰				
۰/۰۰		۲/۷۷	۲-۴	والد	عملکرد مدرسه	
۳/۴۶		۴/۰۹	۵-۷			
۲/۶۴	۲/۰۰	۸-۱۲				
۵/۳۷	۶/۲۵	۱۳-۱۸				
< ۰/۰۰۱	۲/۲۲	۲/۴۲	۸-۱۲		کودک	
	۴/۰۸	۴/۰۰	۱۳-۱۸			
	۲/۴۸	۲/۵۰			گروه شاهد	

اختلالات خلقی و به تبع آن، اختلال در عملکرد اجتماعی کودکان نیز می‌گردد.

بیشتر مبتلایان به سندرم نفروتیک را گروه سنی ۴-۸ سال تشکیل می‌دهند که حدود ۹۰-۸۰ درصد آن‌ها پس از بستری اولیه و انجام آزمایشات لازم جهت تشخیص بیماری، پاسخ درمانی مناسب به داروهای کورتیکواستروئیدی می‌دهند و به عنوان گروه حساس به استروئید در نظر گرفته می‌شوند که

در این مطالعه، کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک به عنوان گروه هدف در نظر گرفته شدند؛ چرا که این کودکان، در سیر بیماری با دوره‌های متعدد عود و فروکشی بیماری مواجه می‌شوند که کودک را مجبور به مصرف طولانی مدت داروهای استروئیدی و گه‌گاه سایتوتوکسیک می‌کند؛ این داروها نه تنها منجر به کاهش قدرت ایمنی بدن و در نتیجه ابتلا به عفونت‌های مکرر می‌شود، بلکه باعث ایجاد

طور که گفته شد، وجود این رفتارها می‌تواند زمینه سازی جهت اختلال عملکردی این کودکان و در نتیجه، تأثیر بر کیفیت زندگی آنها باشد.

Shutto و همکاران مطالعه‌ای بر روی کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک با استفاده از پرسشنامه‌های (MOS) Medical outcomes study (SF-36v2) 36-item short form sealth survey انجام دادند. نتایج حاکی از ضعف واضح عملکرد اجتماعی کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک با پاتولوژی MCNS (Minimal-change nephrotic syndrome) در مقایسه با کودکان سالم بود (۱۳).

در مطالعه‌ای دیگر، Ruth و همکاران ۴۵ کودک مبتلا به سندرم نفروتیک را مورد بررسی قرار دادند؛ کیفیت زندگی کودکان از دیدگاه کودک و والد توسط پرسشنامه‌ی The Netherlands Organization for Applied Scientific Research Academical Medical Center (TNO-AZL) Child Quality of life مورد سنجش قرار گرفت. بعد روانی- اجتماعی نیز توسط چک‌لیست Child Behavior و The Teacher Report Form مورد بررسی قرار گرفت. نتایج به دست آمده از این مطالعه، هم ضعف عملکرد اجتماعی و هم عقب ماندگی رشد روانی- اجتماعی در کودکان بیمار در محیط خانه و مدرسه، در مقایسه با کودکان سالم، را نشان داد (۱۴). همچنین، این مطالعه تأثیر منفی وابستگی به داروهای استروئیدی و درمان‌های سایتوتوکسیک بر کیفیت زندگی این کودکان اعلام نمود. محیط خانواده و به خصوص، تحت فشار بودن مادر به علت شرایط فرزند، نیز از جمله عوامل تأثیرگذار بر کیفیت زندگی و بعد روانی- اجتماعی آنها نیز معرفی شد؛ نتیجه‌ی کلی این بود که کیفیت زندگی این کودکان و رشد

طبق مطالعات انجام شده بر روی این گروه، حدود ۸۰-۶۰ درصد آنها، دوره‌های مکرر از این بیماری را تجربه می‌کنند (۱). گروه دیگر، که گروه مقاوم به استروئید نامیده می‌شوند، با عودهایی به مراتب بیشتر و گه‌گاه، عدم وجود دوره‌های بهبودی در سیر بیماری مواجه می‌شوند؛ این بیماران، نیاز به بستری‌های طولانی مدت دارند و اغلب اوقات، در بررسی هیستوپاتولوژی جهت تشخیص نوع سندرم، FSGS گزارش می‌شود. این بیماران ممکن است در کمتر از یک سال، به مرحله‌ی ESRD برسند.

تحقیقات زیادی بر روی عوارض جانبی داروهای استروئیدی انجام شده و آنها را به عنوان یک عامل مهم، در کنار عواملی همچون محیط خانواده و خود بیماری، در بروز رفتارهای ناهنجار بیماران معرفی کرده است (۹). اگرچه مکانیسم دقیق تأثیر استروئیدها بر تغییرات رفتاری مشخص نمی‌باشد، اما مطالعه‌ای *In vivo* بر روی موش‌های آزمایشگاهی، تأثیر منفی این دارو را بر عملکرد شناختی موش‌ها در زمینه‌ی یادگیری و حافظه نشان داده است؛ این تأثیر می‌تواند با Neural degeneration در مناطقی از مغز، که مرتبط با عملکردهای فوق است، قابل توجیه باشد (۱۰-۱۱).

در مطالعه‌ی Guha و همکاران نیز شیوع رفتارهای غیرطبیعی در کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک، ۶۸ درصد گزارش شده که به طور قابل توجهی از گروه شاهد (۲۱/۶ درصد) بالاتر بوده است. این مطالعه نشان داد که بین عودهای مکرر و وضعیت اقتصادی- اجتماعی پایین این کودکان و بروز رفتارهای غیرطبیعی رابطه‌ی مستقیمی وجود دارد که حتی پس از درمان با استروئید نیز باقی می‌ماند (۱۲)؛ همان

در این گروه از بیماران بود. ضعف عملکردی این کودکان، در هر ۴ زمینه‌ی مورد بررسی مشاهده شد، ولی معنی‌دارترین تفاوت در گروه سنی ۷-۷۵ سال و در بعد اجتماعی و تحصیلی به دست آمد. با وجود این که، بیشترین تعداد نمونه‌های جمع‌آوری شده در این گروه سنی بود و این موضوع، خود می‌تواند توجیه‌کننده‌ی این تفاوت باشد، اما باید به این نکته توجه داشت که کودک در این سنین، به تازگی وارد مرحله‌ی تحصیلی زندگی خود شده است؛ به همین دلیل، بدیهی است که هر عاملی منجر به جدایی آن‌ها از مدرسه شود، باعث تأثیر عمیق‌تری نسبت به کودکان سنین بالاتر خواهد شد.

نتیجه‌گیری کلی از این بحث، بیانگر نیاز به توجه بیشتر به کودکان مبتلا به سندرم نفروتیک است؛ به خصوص در ابعاد فعالیت‌های اجتماعی و نیز برنامه‌ریزی و هماهنگی با آموزش و پرورش جهت فراهم آوردن امکان حضور این کودکان در محیط‌های آموزشی با حفظ شرایط بهداشتی مناسب، که بتواند به ارتقای سطح کیفیت زندگی این کودکان بیانجامد.

تشکر و قدردانی

نویسندگان از معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی اصفهان به دلیل حمایت مالی از این طرح تحقیقاتی سپاسگزاری می‌نمایند.

روانی- اجتماعی آن‌ها تحت تأثیر بیماری و محیط خانوادگی آن‌ها است (۱۴). این در حالی است که در مطالعه‌ی حاضر، کیفیت زندگی کودکان مبتلا، توسط پرسشنامه‌های PedSQL Tm4.0 generic core از دیدگاه کودک و والدینش به صورت مجزا مورد بررسی قرار گرفت و ضعف عملکردی در کلیه‌ی زمینه‌های جسمی، عاطفی، اجتماعی و تحصیلی را نشان داد.

Park و همکاران نیز در مطالعه‌ی مقطعی به بررسی کیفیت زندگی ۹۲ کودک کره‌ای ۱۸-۲ ساله‌ی مبتلا به ESRD توسط ویرایش کره‌ای PedSQL 3.0 End-stage renal disease پرداختند و طی مقایسه‌ی با پرسشنامه‌ی PedSQL 4.0 Generic core، پایایی و روایی آن را مورد تأیید قرار دادند؛ نتیجه این بود که ویرایش کره‌ای PedSQL 3.0 End-stage renal disease می‌تواند به عنوان یک ابزار ارزشمند در بررسی کیفیت زندگی کودکان کره‌ای مورد استفاده قرار گیرد (۱۵).

پرسشنامه‌ی مورد استفاده در مطالعه‌ی حاضر نیز ویرایش فارسی PedSQL Tm4.0 generic core بود که پیشتر، پایایی و روایی آن مورد مطالعه قرار گرفته و به عنوان یک ابزار قابل اعتماد در بررسی کیفیت زندگی کودکان، معرفی شده است (۷). نتایج حاصل از این مطالعه نیز تأییدی بر پایین بودن کیفیت زندگی

References

1. Chang JW, Tsai HL, Yang LY, Chen TJ. Epidemiology and predictors of end-stage renal disease in Taiwanese children with idiopathic nephrotic syndrome. *J Epidemiol* 2012; 22(6): 517-22.
2. Gipson DS, Massengill SF, Yao L, Nagaraj S, Smoyer WE, Mahan JD, et al. Management of childhood onset nephrotic syndrome. *Pediatrics* 2009; 124(2): 747-57.
3. 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.
4. 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. *Nephrol Dial Transplant* 2006; 21(7): 1899-905.
5. 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 Qual Life Outcomes* 2013; 11: 30.
 6. Al Salloum AA, Muthanna A, Bassrawi R, Al Shehab AA, Al IA, Islam MZ, et al. Long-term outcome of the difficult nephrotic syndrome in children. *Saudi J Kidney Dis Transpl* 2012; 23(5): 965-72.
 7. Gheissari A, Farajzadegan Z, Heidary M, Salehi F, Masaeli A, Mazrooei A, et al. Validation of Persian Version of PedsQL 4.0 Generic Core Scales in Toddlers and Children. *Int J Prev Med* 2012; 3(5): 341-50.
 8. Roccella M, Leggio L, Parisi L, Turdo G, Testa D. The quality of life in developing age subjects with chronic renal diseases. *Minerva Pediatr* 2005; 57(3): 119-28. [In Italian].
 9. Neuhaus TJ, Langlois V, Licht C. Behavioural abnormalities in children with nephrotic syndrome--an underappreciated complication of a standard treatment? *Nephrol Dial Transplant* 2010; 25(8): 2397-9.
 10. Fietta P, Fietta P, Delsante G. Central nervous system effects of natural and synthetic glucocorticoids. *Psychiatry Clin Neurosci* 2009; 63(5): 613-22.
 11. Ramos-Remus C, Gonzalez-Castaneda RE, Gonzalez-Perez O, Luquin S, Garcia-Estrada J. Prednisone induces cognitive dysfunction, neuronal degeneration, and reactive gliosis in rats. *J Investig Med* 2002; 50(6): 458-64.
 12. Guha P, De A, Ghosal M. Behavior profile of children with nephrotic syndrome. *Indian J Psychiatry* 2009; 51(2): 122-6.
 13. Shutto Y, Yamabe H, Shimada M, Fujita T, Nakamura N. Quality of life in patients with minimal change nephrotic syndrome. *Scientific World Journal* 2013; 2013: 124315.
 14. Ruth EM, Landolt MA, Neuhaus TJ, Kemper MJ. Health-related quality of life and psychosocial adjustment in steroid-sensitive nephrotic syndrome. *J Pediatr* 2004; 145(6): 778-83.
 15. Park KS, Cho MH, Ha IS, Kang HG, Cheong HI, Park YS, et al. Validity and reliability of the Korean version of the pediatric quality of life ESRD module. *Health Qual Life Outcomes* 2012; 10: 59.

The Quality of Life in Children with Nephritic Syndrome in Isfahan, Iran

Alaleh Gheissari MD¹, Ziba Farajzadegan MD², Golnoosh Shahverdi³,
Alireza Merikhi MD⁴, Yahya Madihi MD⁴

Original Article

Abstract

Background: The children with nephrotic syndrome suffer from various complications such as nutritional deprivations, frequent hospitalization and drug side-effects. In this study, we aimed to evaluate the quality of life in children with nephrotic syndrome who have not been progressing to end-stage renal disease (ESRD) yet.

Methods: In this cross-sectional study, after receiving written consent from both child and his/her parents, children who have nephrotic syndrome, with age of less than 18 years and glomerular filtration rate (GFR) of more than 90 ml/min, were entered. PedsQL Tm 4.0 generic core scale was used for data recording. Demographic and laboratory data, as well as drugs history and period of disease and being responsive or irresponsive to steroids, were recorded and analyzed either.

Findings: 25.3% were between 2 to 4 years, 42.7% between 5 to 7 years, 21.3% between 8 to 12 years, and 10.6% were between 13 to 18 years. There was significant statistical difference among groups regarding physical, emotional, social and school performance. The differences between groups were analyzed and the most significant difference was among the children of 5 to 7 years old when considering quality of life in social and school performance. But, we did not find any co-relation between the measured quality of life and paraclinical data.

Conclusion: In this study, we concluded that children with nephrotic syndrome need more attention regarding social activities to help them in improving their quality of life.

Keywords: Quality of life, Nephrotic syndrome, Child

Citation: Gheissari A, Farajzadegan Z, Shahverdi G, Merikhi A, Madihi Y. **The Quality of Life in Children with Nephritic Syndrome in Isfahan, Iran.** J Isfahan Med Sch 2013; 31(229): 323-31

* This paper is derived from a medical doctorate thesis No. 392081 in Isfahan University of Medical Sciences.

1- Associate Professor, Department of Pediatrics, School of Medicine AND Isfahan Kidney Diseases Research Center AND Child Growth and Development Research Center, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran

2- Associate Professor, Department of Community and Preventive Medicine, Child Health Promotion Center, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran

3- Student of Medicine, School of Medicine AND Student Research Committee, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran

4- Assistant Professor, Department of Pediatrics, School of Medicine AND Isfahan Kidney Diseases Research Center AND Child Growth and Development Research Center, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran

Corresponding Author: Golnoosh Shahverdi, Email: Golnoosh_321@yahoo.com