

تأثیر اجرای برنامه ترخیص طراحی شده بر کیفیت زندگی کودکان سن مدرسه مبتلا به بیماریهای مادرزادی قلبی تحت عمل جراحی

فرشته صادقی^۱، دکتر سیما کرمانشاهی^{۲*}، دکتر ربابه معماریان^۲

۱- کارشناسی ارشد پرستاری کودکان دانشکده پزشکی دانشگاه تربیت مدرس

۲- استادیار گروه پرستاری دانشکده پزشکی دانشگاه تربیت مدرس

دریافت: ۹۱/۷/۲۸، پذیرش: ۹۱/۱۲/۲۷

چکیده:

مقدمه: کودکان مبتلا به بیماری های مادرزادی قلبی بعد از عمل جراحی نیاز به برنامه های مراقبتی خاص ترخیص دارند. لذا پژوهش حاضر با هدف تعیین تاثیر برنامه ترخیص طراحی شده بر کیفیت زندگی این کودکان انجام شد. **روش کار:** این پژوهش یک مطالعه نیمه تجربی است با شرکت ۶۰ نفر در دو گروه کنترل و آزمون همزمان با هم و در دو بخش جداگانه اطفال بیمارستان قلب شهید رجایی تهران انجام شد. انتخاب نمونه به صورت غیر تصادفی و شامل افراد در دسترس بود. ابزار جمع آوری اطلاعات پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک و پرسشنامه کیفیت زندگی کودک مبتلا به بیماری قلبی بود. در گروه آزمون برنامه ترخیص براساس الگوی فرآیند پرستاری در ۵ جلسه درزمینه تعیین نیازهای آموزشی، ارائه حمایت های عاطفی، و پیگیری مراقبتی در بیمارستان اجرا شد. سپس به مدت ۸ هفته در منزل پیگیری شد. کیفیت زندگی کودک در هر دو گروه، قبل از مداخله، یکماه و سه ماه پس از ترخیص از بیمارستان سنجیده شد. **یافته ها:** قبل از مداخله، میانگین نمرات کیفیت زندگی در دو گروه آزمون و کنترل همسان بودند ($P > 0/05$) ولیکن بعد از اجرای برنامه ترخیص، بین میانگین نمرات کیفیت زندگی در دو گروه آزمون و کنترل اختلاف معنادار وجود دارد ($P < 0/05$). **نتیجه نهایی:** برنامه ترخیص طراحی شده براساس نیاز های والدین و کودکان، می تواند کیفیت زندگی کودکان مبتلا به بیماریهای مادرزادی قلبی را ارتقا دهد.

کلید واژه ها: بیماریهای قلب / ترخیص بیمار / کیفیت زندگی / کودکان

مقدمه:

تولد زنده تخمین زده‌اند. باتوجه به اقدامات تسکینی و پیشرفت اعمال جراحی قطعی که برای این بیماران انجام می‌گیرد تعداد کودکان زنده مبتلا به بیماریهای مادرزادی قلب بطور قابل توجهی افزایش پیدا کرده است و این بیماران به دوران سن مدرسه و بزرگسالی رسیده‌اند (۴). فقدان بنیه جسمی ممکن است از اشتغال کودک مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی در مدرسه و فعالیتهای فوق برنامه پیشگیری کرده و احساس حقارت و عدم کفایت را در وی بوجود آورد (۵). همچنین این کودکان در معرض خطر مشکلاتی از قبیل خستگی زودرس، تنگی نفس فعالیتی، نقص رشد، عفونت، تاخیر تکاملی، مشکلات

بیماریهای مادرزادی قلب (CHD) یکی از معضلات تهدید کننده سلامتی و از عوامل ناتوانی های جسمی و روانی در کودکان و بالغین می‌باشند (۱)، همچنین از علل اصلی مرگ در سال اول زندگی هستند (۲). بیماریهای مادرزادی قلبی در ۰/۵ تا ۰/۸ درصد از تولدهای زنده اتفاق می‌افتد، تخمین زده شده است که در آمریکا ۲۵ تا ۳۰ هزار نوزاد هر ساله با CHD متولد می‌شوند (۳). در کشور ما ثبت دقیقی از میزان شیوع این بیماری وجود ندارد، لیکن در مطالعه‌ای که در شهر اهواز صورت گرفته، میزان شیوع بیماری مادرزادی قلبی را ۱۲/۳ در هر ۱۰۰۰

* نویسنده مسئول: دکتر سیما کرمانشاهی گروه پرستاری دانشکده پزشکی دانشگاه تربیت مدرس

دندانی و علائم نارسایی قلبی می‌باشند (۶).

در بیماریهای مزمن، به علت طول مدت و شدت آنها ابعاد جسمی، روانی، اجتماعی و اقتصادی کیفیت زندگی دستخوش تغییر فراوان می‌شود (۷). کیفیت زندگی یک موضوع توصیفی و چند بعدی است که به خوب بودن فیزیکی، اجتماعی و عاطفی افراد و توانایی آنها برای عملکردشان در وظایف عادی زندگی بر می‌گردد (۸). بیماری قلبی مادرزادی نیز به عنوان یک بیماری مزمن همیشه باعث محدودیت‌هایی در کیفیت زندگی می‌شود بخصوص اگر به درمانهای جراحی مکرر و پیچیده نیاز داشته باشد، مطالعات نشان می‌دهد که کودکان مبتلا به بیماریهای مادرزادی قلبی پس از عمل جراحی قلب، با اختلال در کیفیت زندگی مواجه می‌شوند، به طوری که به جز در بعد جسمی، این کودکان دارای نمره پایین تری در دیگر ابعاد کیفیت زندگی بوده‌اند (۹-۱۱). Uzrak و همکاران (۲۰۰۳) در مطالعه خود به این نتیجه رسیدند که کودکان پس از جراحی قلبی دارای نمره پایین تری در بعد روانی- اجتماعی کیفیت زندگی هستند (۱۲). Spijkerboer (۲۰۰۶) نیز در مطالعه خود به تغییرات کیفیت زندگی کودکان بیمار در ابعاد عملکرد حرکتی، شناختی، استقلال، اجتماعی، و احساسی کیفیت زندگی اشاره کرده است (۱۳). در مطالعه‌ای دیگر که Rachell و همکاران (۲۰۰۷) انجام دادند به این نتیجه رسیدند که این کودکان، دارای میانگین پایین تری در ابعاد تحصیلی، رفتاری و احساسی کیفیت زندگی در مقایسه با کودکان سالم هم سن خود هستند (۹).

در بیماری قلبی کودکان مانند هر بیماری مزمن دیگری، والدین از آینده نامعلوم کودکان، برنامه درمانی و پیش آگهی بیماری ترس داشته و از مشکلات روان شناختی رنج می‌برند (۱۴). از آنجا که یکی از مهمترین وظایف پرستاران کمک به کودک و خانواده وی در مراقبت از بیمار است، لذا برنامه ریزی ترخیص را می‌توان به عنوان یکی از روشهای آماده سازی کودکان و خانواده‌هایشان در نظر گرفت و با مشارکت دادن والدین در امر مراقبت از کودک، خانواده را به عنوان یک کل و با دادن الویت به

ارزش‌ها و نیازهای خانواده از آنان حمایت کرده، ارتباطات مشارکتی را توسعه داده و کل واحد خانواده را قدرتمند کرد (۱۵).

برنامه ریزی ترخیص، شامل پیش بینی عوارض بالقوه بیماری و جلوگیری از وقوع آنها در بیمار، کمک به بیمار برای آموختن تکنیکهای خودمراقبتی در طول مدت بستری، همکاری با بیمار برای طرح الگویی مناسب جهت مراقبت در منزل و نهایتاً ارجاع و پیگیری در صورت لزوم توسط مددجو و خانواده است (۱۶).

در این تحقیق نیز هدف اصلی از طرح ترخیص با توجه به رویکرد مراقبتی، از ابتدای ورود کودک و والدین او به بیمارستان و تا زمان ترخیص به منزل مد نظر گرفته شده و با توجه به این موارد معیارهای مراقبتی در زمینه فعالیت جسمی و زمان برگشت به مدرسه و اجتماع، رژیم دارویی، تغذیه، پیشگیری از عفونت، مراقبت از زخم، و پیگیری درمان که در کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی بسیار حائز اهمیت است در نظر گرفته شده است. از آنجا که والد همراه کودک در بخش عمدتاً مادران بودند، بنابراین پدران در این پژوهش وارد نشدند و اطلاعات آموزشی تنها به صورت مکتوب (پمفلت و جزوه آموزشی) به آنها انتقال پیدا کرد.

با توجه به مطالب گفته شده و نیاز کودک و خانواده به یک برنامه ترخیص منسجم و همراه با پیگیری در طول بستری و بعد از ترخیص، این تحقیق به منظور تاثیر برنامه ترخیص طراحی شده بر کیفیت زندگی کودکان سن مدرسه مبتلا به بیماریهای مادرزادی قلبی تحت عمل جراحی انجام شد.

روش کار:

این پژوهش، یک تحقیق نیمه تجربی است که در سال ۱۳۹۰ با دارای دو گروه آزمون و کنترل انجام شد. جامعه پژوهش، شامل کلیه کودکان مبتلا به بیماریهای مادرزادی قلبی سن مدرسه تحت عمل جراحی، بستری در بخش قلب کودکان بیمارستان شهید رجائی شهر تهران بود. نمونه گیری در دو گروه کنترل و آزمون همزمان با هم و در دو بخش جداگانه اطفال به منظور پیشگیری از تماس نمونه ها در

کودک می‌باشد. این پرسشنامه توسط کودک تکمیل گردید.

اعتبار ابزارها از طریق اعتبار محتوی توسط اعضای هیات علمی صاحب نظر سنجیده شد، جهت تعیین پایایی پرسشنامه کیفیت زندگی کودک مبتلا به بیماری قلبی، ابتدا پرسشنامه در اختیار ۱۰ کودک مراجعه کننده به درمانگاه اطفال بیمارستان شهید رجایی که دارای شرایط ورود به مطالعه بودند قرار داده شد، سپس همگونی درونی با محاسبه ضریب آلفای کرونباخ محاسبه گردید ($\alpha=0.79$).

این پژوهش طی سه مرحله انجام گرفت: مرحله اول (قبل از مداخله) نمونه گیری در دو گروه کنترل و آزمون همزمان با هم و در دو بخش جداگانه اطفال انجام می‌شد، ابتدا رضایت نامه کتبی از نمونه‌های پژوهش، اخذ می‌گردید. سپس پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک والدین و کودک و کیفیت زندگی کودک در هر دو گروه آزمون و کنترل تکمیل گردید. چک لیست سنجش و شناخت نیازهای کودک و والدین قبل و پس از عمل، فقط در گروه مداخله تکمیل می‌گردید. نیازهای آموزشی قبل و پس از عمل از قبیل مراقبت‌های ضروری قبل و پس از عمل در بیمارستان، مراقبت‌های ضروری در منزل مانند (مراقبت از زخم، فعالیت‌ها، تغذیه، پیشگیری از عفونت، داروها، تغییرات رفتاری در کودک، زمان حضور در مدرسه، و نیازمندی‌های دیگر) توسط این پرسشنامه‌ها تعیین شد. به علت همراهی مادران با کودک، مادران به عنوان والد همراه انتخاب گردیدند. پس از تجزیه و تحلیل داده‌های مرحله اول (قبل از مداخله) که منجر به شناسایی محدودیت‌ها، نیازها، و نقاط ضعف کودک و والدین در زمینه‌های مختلف گردید، محتوای برنامه ترخیص برای این کودکان و والدین آنها بازنگری و سپس مرحله دوم (مداخله) فقط برای گروه آزمون انجام شد و گروه کنترل مراقبت معمول را دریافت کردند.

مداخله یعنی برنامه ترخیص طراحی شده بر اساس فرآیند پرستاری و با روش‌های آموزشی، حمایتی، مشاوره، و پیگیری انجام گردید. بدین صورت که آموزش طی مدت زمان بستری کودک در بیمارستان و زمانیکه کودک، و

دو گروه بود، انتخاب نمونه در دو گروه بصورت غیر تصادفی و شامل نمونه های در دسترس بود. معیارهای ورود به مطالعه شامل تمایل کودک و والدین برای شرکت در پژوهش، سن کودک بین ۸ تا ۱۲ سال، توانایی کودک و والدین برای خواندن و صحبت به زبان فارسی، سابقه داشتن عمل جراحی قلب باز قلبی، عدم ابتلا به عقب ماندگی ذهنی، نداشتن سایر بیماریهای غیر قلبی، ابتلا کودک به بیماری مادرزادی قلبی غیرسیانوتیک و معیارهای خروج از مطالعه شامل تمایل کودک و والدین جهت خروج از مطالعه شامل طولانی شدن مدت زمان بستری کودک در بیمارستان به عللی مثل ابتلا به عفونت، طولانی شدن مدت اقامت کودک در آی سی یو پس از عمل جراحی و طولانی بودن مدت زمان بای پس قلبی ریوی بود.

با استفاده از فرمول پوکاک و جدول گیگی و نتایج مطالعه مشابه (بررسی تاثیر الگوی توانمند سازی خانواده محور بر کیفیت زندگی کودکان سن مدرسه مبتلا به تالاسمی) (۱۷) تعداد نمونه لازم ۲۶ نفر در هر گروه تعیین شد که با احتساب ۱۰٪ ریزش برای هر گروه ۳۰ نفر و در مجموع ۶۰ نمونه مورد بررسی قرار گرفتند.

$$N = \frac{(1.96+0.84)^2 \cdot (0.63^2+0.6^2)}{(3.72-4.2)^2} = 26$$

ابزارهای مورد استفاده شامل پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک کودک و والدین حاوی ۲۱ سوال بود که توسط والدین تکمیل گردید و نیز پرسشنامه کیفیت زندگی کودک مبتلا به بیماری قلبی بود. این پرسشنامه ترجمه پرسشنامه کیفیت زندگی کودکان در بعد بیماری قلبی می‌باشد که برای کودکان ۸ - ۱۲ سال توسط Varni در سال ۱۹۹۸ طراحی شده است و شامل ۲۷ سوال در ۶ بعد مشکلات قلبی، درمان، ظاهر فیزیکی، احساسی، مشکلات شناختی، ارتباطات می‌باشد. هر سوال دارای ۵ گزینه از هرگز تا همیشه بوده و از نمره صفر (هرگز) تا نمره ۴ (همیشه) با توجه به امتیاز بندی ابزار به آن هر سوال داده می‌شد. از آنجائیکه پرسشنامه فوق مشکلات و محدودیت‌های کودک را در هر بعد می‌سنجد، لذا کاهش سطح نمرات نشان دهنده افزایش سطح کیفیت زندگی

۴ هفته پس از ترخیص از مرکز درمانی و طی اولین مراجعه مددجویان به درمانگاه، پرسشنامه کیفیت زندگی کودک برای بار دوم توسط کودک در دو گروه تکمیل گردید. سپس به منظور تعیین اثربخشی برنامه ترخیص ارزشیابی نهایی یا همان مرحله سوم (پس از مداخله) ۳ ماه پس از ترخیص در دو گروه با تکمیل مجدد ابزارها انجام شد. تجزیه و تحلیل اطلاعات از طریق نرم افزار آماری SPSS ۱۶ و با استفاده از آمارهای (مجذور کای، t مستقل و تحلیل واریانس با اندازه گیری مکرر) انجام شد.

یافته ها:

اطلاعات دموگرافیک دو گروه آزمون و کنترل در جدول ۱ نشان داده شده است.

جدول ۱: مشخصات دموگرافیک کودکان مورد مطالعه

متغیرهای دموگرافیک	آزمون		کنترل		آزمون آماری ² X
	درصد	فراوانی	درصد	فراوانی	
پایه تحصیلی:					
دوم ابتدایی	۵	۱۷	۵	۱۷	P=۰/۹
سوم ابتدایی	۱۳	۴۳	۱۲	۴۰	
چهارم ابتدایی	۶	۲۰	۸	۲۷	
پنجم ابتدایی	۶	۲۰	۵	۱۶	
نوع بیماری مادرزادی:					
نقص دیواره بین دهلیزی	۵	۱۷	۷	۲۳	P=۰/۹۲
نقص دیواره بین بطنی	۱۱	۳۶	۱۰	۳۳	
بازماندن کانال شریانی	۵	۱۷	۶	۲۰	
کوارکتاسیون آئورت	۶	۲۰	۴	۱۴	
سایر موارد	۳	۱۰	۳	۱۰	
سن تشخیص بیماری:					
نوزادی	۱۶	۵۳	۱۳	۴۴	P=۰/۷
شیرخوارگی	۹	۳۰	۱۰	۳۳	
نوپایی	۵	۱۷	۷	۲۳	
تحصیلات پدر:					
ابتدایی	۶	۲۰	۳	۱۰	P=۰/۵۵
راهنمایی	۱۳	۴۳	۱۵	۵۰	
دیپلم و بالاتر	۱۱	۳۷	۱۲	۴۰	
تحصیلات مادر:					
ابتدایی	۴	۱۴	۱	۳	P=۰/۱۳
راهنمایی	۱۳	۴۳	۲۰	۶۷	
دیپلم و بالاتر	۱۳	۴۳	۹	۳۰	
شغل پدر:					
کارمند و کارگر	۱۲	۴۰	۹	۳۰	P=۰/۷۸
آزاد	۱۶	۵۳	۱۹	۶۳	
بیکار	۲	۷	۲	۷	
شغل مادر:					
شاغل	۳	۱۰	۵	۱۷	P=۰/۴۴
خانه دار	۲۷	۹۰	۲۵	۸۳	

والد او آمادگی همکاری داشتند و براساس میزان یادگیری و نیازهای آموزشی، برای هر کودک در حداقل ۵ جلسه به صورت روش آموزش فردی و چهره به چهره، و با بکارگیری فعالیت‌هایی مانند داستان سازی، طرح سوالات و نیز روش‌های عملی به اجرا درآمد. آموزش به والد نیز به شیوه فردی و چهره به چهره انجام گرفت. جلسات با هدف افزایش دانش و آگاهی در مورد بیماری، درمان، عوارض و مراقبت‌های پس از عمل جراحی، و افزایش خود کنترلی به منظور مشارکت خود فرد در حل مشکلات برگزار گردید. یک تا دو جلسه از جلسات آموزشی حتی الامکان قبل از رفتن کودک به اتاق عمل صورت می‌گرفت. که شامل آشنایی کودک و والدین با ماهیت بیماری، نحوه درمان، مراقبت‌های بعد از عمل، نقش کودک، والدین و تیم بهداشتی در فرآیند درمان، آموزش پیشگیری از عفونت‌های تنفسی از طریق تمرینات تنفسی و ...، زمان شروع به حرکت در بخش بودند.

مباحث آموزشی جلسات پس از عمل نیز بیشتر تاکید بر موارد مراقبتی در منزل داشتند و این موارد در پیگیری‌های تلفنی بوسیله پژوهشگر در مرحله بعد از ترخیص از بیمارستان نیز کنترل می‌شدند. همچنین در این مرحله با مشارکت فعال کودک و والد در برنامه ترخیص طراحی شده بوسیله حمایت عاطفی و مشاوره سعی در کاهش اضطراب و نگرانی‌های آنها نسبت به فرآیند بیماری، درمان و عوارض آن گردید. کتابچه آموزشی‌ای نیز تدارک دیده شده بود که در اختیار شرکت کنندگان قرار گرفت و از این طریق مطالب ذکر شده در بیمارستان برای سایر اعضای خانواده و والد دیگر که در جلسات حضور نداشت ارسال شد.

پس از ترخیص، واحدهای پژوهش در گروه آزمون جهت حصول اطمینان از حسن اجرای برنامه ترخیص در منزل، در فاصله ۴ هفته‌ای بین ترخیص و اولین بار مراجعه مددجویان به درمانگاه قلب و عروق، بوسیله تماس تلفنی (هر هفته یکبار تماس تلفنی) در منزل پیگیری شدند. به منظور اطمینان از مشارکت ذهنی و عملی کودک و والدین در برنامه مراقبتی و پیگیری،

مطالعات شناختی) و نیز در کل، با آزمون آماری تحلیل واریانس با اندازه‌های مکرر ($P < 0/001$) اختلاف معنادار آماری در افزایش نمرات مشکلات کیفیت زندگی و در نتیجه کاهش کیفیت زندگی کودک مشاهده می‌شود. (جدول ۴)

با توجه به نتایج بدست آمده از مطالعه حاضر می‌توان به معنی دار بودن کاهش میانگین نمرات کودک بیمار قلبی در کیفیت زندگی به طور کل و ۶ بعد کیفیت زندگی و در نتیجه بهبود کیفیت زندگی کودک اشاره کرد. به طوریکه میانگین نمرات کیفیت زندگی کودک در بعد مشکلات بیماری (قبل از مداخله، و سه ماه پس از ترخیص از بیمارستان) به ترتیب از $18/1 \pm 3/9$ به $14/2 \pm 2/6$ کاهش یافته است ($P < 0/001$). میانگین نمرات کیفیت زندگی کودک در بعد درمان به ترتیب از $7/7 \pm 2/1$ به $5/0 \pm 2/5$ کاهش یافته است ($P < 0/001$). در بعد ظاهر فیزیکی میانگین نمرات از $6/5 \pm 2/7$ به $3/4 \pm 2/7$ کاهش یافته است ($P < 0/001$). در بعد اضطراب درمان میانگین نمرات کیفیت زندگی از $9 \pm 2/8$ به $6/4 \pm 2/2$ تغییر یافت ($P = 0/006$). در بعد مشکلات شناختی نمرات از $8/4 \pm 1/8$ به $7/3 \pm 1/3$ کاهش یافت ($P < 0/001$). در بعد ارتباطات میانگین نمرات از $4/7 \pm 1/9$ به $3/1 \pm 1/3$ تغییر یافت ($P = 0/002$).

یافته‌ها نشان داد دو گروه از لحاظ متغیرهای مخدوش کننده اختلاف آماری معناداری نداشته و همسان بودند ($p < 0.05$). میانگین و (انحراف معیار) سن کودکان در گروه آزمون ۱۰/۰۶ (۱/۴۸) سال و در گروه کنترل ۹/۸۶ (۱/۵۶) سال بود.

جدول ۲ میانگین و انحراف معیار نمرات کیفیت زندگی کودک قبل و بعد از مداخله در گروه آزمون و کنترل را نشان می‌دهد، نتایج حاصل از آزمون t مستقل کیفیت زندگی کودک نشان داد بین دو گروه آزمون و کنترل قبل از مداخله تفاوت آماری معنی داری وجود نداشت ($0/88 = p$) ولی بعد از مداخله تفاوت معناداری بین دو گروه وجود دارد ($p < 0/001$).

جدول ۳ نشان داد بین میانگین نمرات کیفیت زندگی کودک در گروه آزمون، در تمامی ابعاد کیفیت زندگی و نیز در کل، در سه زمان متفاوت (قبل از مداخله، یکماه پس از مداخله و سه ماه پس از ترخیص)، با آزمون آماری تحلیل واریانس با اندازه‌های مکرر ($P < 0/001$) اختلاف معنادار آماری مکنترل می‌شود. همچنین بین میانگین نمرات کیفیت زندگی کودک در گروه کنترل، در تمامی ابعاد کیفیت زندگی (به جز بعد مشکلات بیماری و

جدول ۲: مقایسه نمرات ابعاد کیفیت زندگی کودکان قبل و بعد از مداخله در دو گروه آزمون و کنترل

آزمون آماری t	سه ماه پس از ترخیص		آزمون آماری t	قبل از مداخله		ابعاد کیفیت زندگی
	گروه کنترل	گروه آزمون		گروه کنترل	گروه آزمون	
مستقل	میانگین	میانگین	مستقل	میانگین	میانگین	
	(انحراف معیار)	(انحراف معیار)		(انحراف معیار)	(انحراف معیار)	
$p < 0/001$	۱۶/۹ (۱/۷۷)	۱۴/۲ (۳/۳)	$p = 0/84$	۱۷/۹ (۴/۷)	۱۸/۱ (۳/۹)	مشکلات بیماری
$p < 0/001$	۹/۲ (۱/۳۸)	۵/۰ (۲/۵)	$p = 0/86$	۷/۸ (۲/۱)	۷/۷ (۲/۱)	درمان
$p < 0/001$	۹/۸ (۱/۸۸)	۳/۴ (۲/۷)	$p = 0/92$	۶/۵۶ (۲/۷)	۶/۵ (۲/۷)	ظاهر فیزیکی
$p < 0/001$	۱۰/۸ (۱/۴)	۶/۴ (۲/۲)	$p = 0/77$	۸/۸ (۲/۵)	۹/۰ (۲/۸)	اضطراب درمان
$p < 0/001$	۸/۱ (۱/۶۹)	۷/۳ (۱/۲)	$p = 0/88$	۸/۴ (۱/۸۷)	۸/۴ (۱/۸۱)	مشکلات شناختی
$p < 0/001$	۶/۲ (۱/۲۷)	۳/۱ (۱/۳)	$p = 0/70$	۴/۵ (۲/۰۸)	۴/۷ (۱/۹۶)	ارتباطات
$p < 0/001$	۶۰/۹ (۵/۳)	۳۸/۷ (۷/۶)	$p = 0/88$	۵۴/۱۳ (۸/۷)	۵۴/۴۶ (۸/۳۹)	کل

جدول ۳: مقایسه نمرات کیفیت زندگی کودکان در سه مرحله قبل از مداخله، یکماه پس از ترخیص و سه ماه پس از

ترخیص در گروه آزمون

ابعاد کیفیت زندگی	گروه آزمون		
	قبل	یکماه بعد	سه ماه بعد
مشکلات بیماری	۱۸/۱ (۳/۹)	۱۵/۱ (۵/۰۵)	۱۴/۲ (۲/۶)
درمان	۷/۷ (۲/۱)	۵/۵ (۳/۳)	۵/۰۰ (۲/۵)
ظاهر فیزیکی	۶/۵ (۲/۷)	۴/۱ (۲/۷)	۳/۴ (۲/۷)
اضطراب درمان	۹/۰۰ (۲/۸)	۷/۴ (۲/۲)	۶/۴ (۲/۲)
مشکلات شناختی	۸/۴ (۱/۸۱)	۸/۲ (۱/۷)	۷/۳ (۱/۲)
ارتباطات	۴/۷ (۱/۹)	۳/۴ (۱/۴)	۳/۱ (۱/۳)
کل	۵۴/۴ (۸/۳)	۴۳/۸ (۹/۴)	۳۸/۷ (۷/۶)

جدول ۴: مقایسه نمرات کیفیت زندگی کودکان در سه مرحله قبل از مداخله، یکماه پس از ترخیص و سه ماه پس از ترخیص در گروه کنترل

ابعاد کیفیت زندگی	گروه آزمون		
	قبل	یکماه بعد	سه ماه بعد
مشکلات بیماری	۱۷/۹ (۴/۷)	۱۷/۳ (۱/۹)	۱۶/۹ (۱/۷)
درمان	۷/۸ (۲/۱)	۸/۵ (۱/۶)	۹/۲ (۱/۸)
ظاهر فیزیکی	۶/۵۶ (۲/۷)	۹/۸ (۱/۹)	۹/۸ (۱/۸)
اضطراب درمان	۸/۸ (۲/۵)	۱۰/۹ (۱/۹)	۱۰/۸ (۱/۴)
مشکلات شناختی	۸/۵ (۱/۸)	۸/۴ (۱/۶)	۸/۱ (۱/۶)
ارتباطات	۴/۵ (۲/۰۸)	۶/۱ (۱/۱)	۶/۲ (۱/۲)
کل	۵۴/۱ (۸/۷)	۶۱/۲ (۶/۳)	۶۰/۹ (۵/۳)

بحث:

در رابطه با هدف اول پژوهش «تعیین کیفیت زندگی کودکان سن مدرسه مبتلا به بیماریهای مادرزادی قلبی تحت عمل جراحی، قبل و بعد از مداخله در گروه کنترل» نتایج نشان داد که میانگین نمره کلی کیفیت زندگی

کودک از ۵۴/۱±۸/۷ قبل از مداخله به ۶۰/۹ ± ۵/۳ بعد از مداخله افزایش یافته است که این افزایش نمرات، نشان دهنده این است که کودک سن مدرسه پس از انجام جراحی قلبی، نیازمند مداخله در جهت بهبود کیفیت زندگی است.

در رابطه با هدف دوم «تعیین کیفیت زندگی کودکان سن مدرسه مبتلا به بیماریهای مادرزادی قلبی تحت عمل جراحی، قبل و بعد از مداخله در گروه آزمون» نتایج نشان داد که میانگین نمره کلی کیفیت زندگی کودک از ۵۴/۴±۸/۳ قبل از مداخله به ۳۸/۷ ± ۷/۶ بعد از مداخله کاهش یافته است. همچنین در رابطه با هدف دیگر پژوهش مبنی بر «مقایسه کیفیت زندگی کودکان سن مدرسه مبتلا به بیماریهای مادرزادی قلبی تحت عمل جراحی، قبل و بعد از مداخله در دو گروه آزمون و کنترل»، نتایج آزمون آماری T مستقل نشان داد که بین میانگین نمرات کیفیت زندگی کودکان پژوهش، در گروه آزمون و کنترل قبل از مداخله تفاوت معنی داری وجود ندارد، ولی بین میانگین نمرات کیفیت زندگی این دو گروه پس از مداخله تفاوت معنی دار آماری مکنترله شد.

بنابراین همانطور که توضیح نیز داده شد نتایج این تحقیق نشان داد بین میانگین قبل و بعد از مداخله نمرات کیفیت زندگی کودک در بعد درمان اختلاف معنی داری در جهت افزایش کیفیت زندگی کودک در گروه آزمون وجود داشت، در مطالعه تیموری و همکاران نشان داده شد که اجرای الگوی توانمند سازی خانواده محور بر افزایش کیفیت زندگی کودک سن مدرسه در بعد درمان آسم موثر بوده است (۱۸). همچنین مطالعه Bowen نشان داد که برنامه آموزشی استاندارد شده باعث افزایش احساس خودکنترلی و بهبود عملکرد ریه در کودکان سن مدرسه مبتلا به آسم می شود (۱۹).

در مطالعه حاضر بین میانگین قبل و بعد از مداخله نمرات کیفیت زندگی کودک در بعد ظاهر فیزیکی اختلاف معنی داری در جهت افزایش کیفیت زندگی کودک در

در مطالعه حاضر بین میانگین قبل و بعد از مداخله نمرات کیفیت زندگی کودک در بعد ارتباطات اختلاف معنی داری در جهت افزایش کیفیت زندگی کودک در گروه آزمون وجود داشت. مطالعه Spijkerboer و همکاران نشان داد که کودکان ۸ تا ۱۱ ساله پس از عمل جراحی در بعد ارتباطات اجتماعی کیفیت زندگی به طور معنی داری نمرات پایین تری کسب کرده اند، همچنین این کودکان در مقایسه با کودکان سالم هم سن خود احساس متفاوت بودن کرده در نتیجه از آنها کناره گیری خواهند کرد، (۱۳). مطالعه دهداری و همکاران نشان داد تداوم آموزش بهداشت باعث بهبود بعد انزوای اجتماعی کیفیت زندگی بیماران پس از عمل جراحی بای پس کرونر می شود (۲۵).

در این مطالعه همچنین بین میانگین قبل و بعد از مداخله نمرات کیفیت زندگی کودک در بعد مشکلات بیماری اختلاف معنی داری در جهت افزایش کیفیت زندگی کودک در گروه آزمون وجود داشت، در گروه کنترل نیز در بعد مشکلات بیماری نمرات کیفیت زندگی در بعد مشکلات بیماری پس از ۳ ماه از ترخیص بهبود داشته است که البته این تغییر معنی دار نبوده است ولی علت بهبود کیفیت زندگی در این بعد را می توان از تاثیر مداخله جراحی دانست که باعث بهبودی در بعد جسمی شده است. در مطالعه Wray کودکان سن مدرسه مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی پس از عمل سلامت جسمی خود را بهتر نسبت به قبل از عمل می دانستند (۲۲). نتایج مطالعه Bowen نیز نشان داد که برنامه آموزش همراه با پیگیری تلفنی باعث افزایش بعد فعالیت جسمی در کودکان مبتلا به آسم می شود (۱۹). نتایج مطالعه Yilmaz برنامه ترخیص طراحی شده تاثیر بسزایی در تامین نیازهای جسمی کودکان مبتلا به سرطان داشت (۲۶).

در پژوهش حاضر اختلاف آماری معنی دار در نمرات کلی کیفیت زندگی کودکان در گروه آزمون، گویای این نکته مهم است که اجرای برنامه ترخیص توانسته در کیفیت زندگی کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی تحت عمل جراحی تغییر مثبت ایجاد کند و کیفیت زندگی آنها را ارتقا دهد. نتایج مطالعه تیموری نیز نشان

گروه آزمون وجود داشت و بیشترین تغییرات ایجاد شده در ابعاد کیفیت زندگی کودکان گروه آزمون مربوط به بعد ظاهر فیزیکی بوده است. Birks و همکاران در مطالعات خود نشان دادند که توجه مردم به زخم جراحی قلبی زیاد بوده و اسکارهای ناشی از جراحی در کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی بعنوان یک مشکل اساسی محسوب می شود و این امر می تواند باعث کاهش اعتماد به نفس و کاهش کیفیت زندگی کودکان شود (۲۰).

در مطالعه حاضر بین میانگین قبل و بعد از مداخله نمرات کیفیت زندگی کودک در بعد اضطراب درمان اختلاف معنی داری در جهت افزایش کیفیت زندگی کودک در گروه آزمون وجود داشت. Annette بیان کرده است که شیوع اضطراب در بیماران مادرزادی قلبی ۳۰-۴۰٪ است (۲۱) و در مطالعه Wray کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی قبل و یکسال پس از عمل جراحی به طور معنی داری خود را عصبی تر از کودکان گروه سالم می دانستند (۲۲). مطالعه بابایی نشان داد که اجرای برنامه ترخیص تاثیر معنی داری در کاهش میزان اضطراب موقعیتی مبتلایان به سکتة قلبی داشته است (۲۳).

در مطالعه حاضر بین میانگین قبل و بعد از مداخله نمرات کیفیت زندگی کودک در بعد مشکلات شناختی اختلاف معنی داری در جهت افزایش کیفیت زندگی کودک در گروه آزمون وجود داشت ولیکن، کمترین تغییرات ایجاد شده در این بعد پس از مداخله بوجود آمده است. نتایج مطالعه Vander و همکاران نشان داد کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی به واسطه جراحی بای پس قلبی، یا ماهیت بیماری مادرزادی قلبی می توانند دارای مشکلات شناختی باشند (۲۴).

مطالعه Rachel و همکاران نیز نشان داد که سطح تحصیلی این کودکان نسبت به گروه همسالان سالم به طور معنی داری پایین تر بود (۹). بنابراین با توجه به مطالعات انجام شده هیپوترمی طولانی مدت عمیق در بای پس قلبی ریوی و نیز هیپوکسی های بوجود آمده در اثر بیماری، می توانند کودک را در معرض مشکلات شناختی قرار دهند (۵).

7. Elis K, Maria G, Stefanos P. Quality of life of Children with Chronic Illnesses. *Procedia Soc Behav Sci* 2010;2: 4763-4767.
8. Basu D. Quality of life issues in mental health care. Past, Present, and Future. *German J Psychol* 2004; 7(3) : 35-43.
9. Rachel EA, Van R, Ben AM. Outcome after surgical repair of congenital cardiac malformations at school age. *Cardiol Young* 2007; 17: 64-71.
10. Landolt MA, Valsangiacomo B, Latal B. Health-related quality of life in children and adolescents after open-heart surgery. *J Pediatr* 2008; 152: 349-355.
11. Culbert EL, Ashburn DA, Cullen-Dean G, Joseph JA, Williams WG, Blackstone EH, et al. Quality of life of children after repair of transposition of the great arteries. *Circulat* 2003; 108: 857-862.
12. Uzark K, Jones K, Burwinkle TM, Varni JW. The pediatric quality of life inventory in children with heart disease. *Progress in Pediatr Cardiol* 2003; 18: 141-148.
13. Spijkerboer AW, Utens EM, De Koning WB, Bogers AJ, Helbing WA, Verhulst FC. Health-related quality of life in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Qual Life Res* 2006; 15: 663-673.
14. Brosig C, Mussatto K, Kuhn E M, Tweddell J, Goldbeck L, Melches J. Quality of life in families of children with congenital heart disease. *Qual Life Res* 2005; 14:1915-1924.
15. Andrew S. Mackie SM, Raluca II, Louise PE, Elham R, Ariane JM. Hospital readmissions in children with congenital heart disease. *Am Heart J* 2008; 155(3): Pp?.
16. Watts R, Gardner H. Nurses' perceptions of discharge planning. *Nurs Health Sci* 2005; 7: 175-183.
17. Allahyari A. [The effect of family-centered empowerment model on the Quality of Life of school-age B-thalassemic children]. [thesis]. Tehran. Tarbiyat Modarres University, 2006 (Persian).
18. Alhani F, Teymouri F, Kazemmnejad A. [The effect of family-centered empowerment model on the quality of life of school-age asthma children]. *Nurs Res* 2011; 6(20):52-63 (Persian).
19. Bowen F. Impact of a standardized asthma education program for children ages 8-12 years old with moderate to severe persistent asthma on health outcomes. Doctoral of Nursing Science, Columbia University, 2010.
20. Birks YV, Patricia S, Robert L, Jonathan P. Exploring health-related experiences of children and young people with congenital heart disease. *J Compilat* 2006; 10:16 - 29.
21. Annette M, Catherine L, Horner M, Charles R, Bernard R, Christo T. Developmental and functional outcomes at school entry in children with congenital heart defects. *J Pediatr* 2008; 55-60.

داد که اجرای الگوی توانمند سازی خانواده محور بر افزایش کیفیت زندگی عمومی کودکان سن مدرسه در ابعاد مختلف و کیفیت زندگی در بعد آسم آنان موثر بود (۱۸).

نتیجه نهایی:

طبق نتایج این مطالعه اجرای برنامه ترخیص طراحی شده در افزایش کیفیت زندگی کودکان سن مدرسه مبتلا به بیماری‌های مادرزادی قلبی تحت عمل جراحی در ابعاد مختلف موثر بود لذا پیشنهاد می‌شود این برنامه برای کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی در سایر رده های سنی و در سطح وسیعتر اجرا شود.

سپاسگزاری:

این مقاله نتیجه پایان نامه کارشناسی ارشد مصوب دانشکده علوم پزشکی دانشگاه تربیت مدرس به شماره ۵۲۸۴۴۹۱ مورخ ۱۳۸۹/۱۰/۲۰ می‌باشد. بدین وسیله از معاونت محترم پژوهشی دانشکده علوم پزشکی دانشگاه تربیت مدرس، پرستاران محترم شاغل در بخش قلب اطفال بیمارستان شهید رجایی تهران که در این تحقیق ما را یاری نمودند و از کودکان و خانواده محترمشان که نتایج بدست آمده در این تحقیق حاصل همکاری صمیمانه آنان است تشکر و قدردانی به عمل می‌آوریم.

منابع:

1. Majnemer A, Limperopoulos C, Shevell M, Rohlicek Ch, Rosenblatt B, Tchervenkov C. Health and well-being of Children with Congenital Cardiac Malformations and their Families, Following Open-Heart Surgery. *Cardiol Young* 2006; 16: 157-164.
2. McCrindle BW, Williams RV, Mitchell PD. Relationship of patient and medical characteristics to health status in children and adolescents after the Fontan procedure. *Circulat* 2006; 113: 1123-1129.
3. Hoffman JI, Kaplan S. The incidence of congenital heart disease. *J Am Coll Cardiol* 2008; 39: 1890-1900.
4. Rahim F, Ebadi A, SPreaki G, Ramezani A. [Prevalence of congenital heart disease in Iran]. *J Med Sci* 2008;8(6):547-552 (Persian).
5. Whaley L, Wong D. Essential of pediatric nursing. 3rd ed. St Louis: Mosby, 2000.
6. Gail E, Wright M, Rocchini AP. Primary and general care of the child with congenital heart disease, *Am Coll Cardio* 2002; : 89-93.

22. Wray J, Sensky T. How does the intervention of cardiac surgery affect the self perception of children with congenital heart disease. *Health Dev* 2007;24(1):57-72.
23. Babaei M. [The effect of discharge planning on anxiety level of the patients with myocardial infarction][thesis], Tehran, Tarbiyat Modarres University 2009. (Persian).
24. Vander R, Gerdine H, Floris K, lida N , Otto D, Ben M. Evidence of impaired neurocognitive functioning in school-age children awaiting cardiac surgery. *Dev Med Child Neurol* 2009; 552-557.
25. Dehdari T, Hashemi A, Heydarniya A, Kazemnejad A. [The effect of continuing health education on quality of life in patients with coronary artery bypass surgery]. *J Azad uni Med Sci* 2007;15(1):41-46.(Persian).
26. Yilmaz Mc, Ozsoy S. Effectiveness of a discharge planning program and home visit for meeting the physical care needs of children with cancer. *Supp Care Cancer* 2010;18(2):243-253.

Archive of SID

*Original Article***The Effect of Discharge Planning on the Quality of life of School-age Children with Congenital Heart Disease Undergoing Heart Surgery**F. Sadeghi, M.Sc.¹; S. Kermanshahi, P.D.^{2*}; R. Memariyan, Ph.D.²

1- M.Sc. in Pediatric Nursing, School of Medicine
Tarbiat Modares University, Tehran, Iran.

2- Assistant Professor, Department of Nursing, School of Medicine
Tarbiat Modares University, Tehran, Iran.

Received: 18.11.2012

Accepted: 17.3.2013

Abstract

Background: Children with congenital heart disease after surgery require special discharge planning. This study was designed to determine the impact of discharge planning on the quality of life of these children.

Methods: In this quasi-experimental study, 60 children with congenital heart disease who had referred to Rajaei Heart Hospital in Tehran, were selected by non-randomized sampling method and divided into case group and control groups. Data gathering tools were demographic questionnaire and pedsQol questionnaire for children with heart disease. For the case group, according to the nursing process model, discharge plan was designed in the hospital in five sessions in the fields of detecting training needs, providing emotional support and follow-up care. The plan was followed up at home with phone call for 4 weeks. The members of both groups filled the pedsQol questionnaire before the intervention and one and three months after the intervention.

Results: While before the intervention the mean scores of the quality of life of children in the both groups were the same, it was seen a significant difference in their score after the intervention ($P < 0.05$).

Conclusion: Discharge planning designed according to the care needs of children & their parents improved the quality of life of children undergoing heart surgery.

Keywords: Child / Heart Diseases / Patient Discharge / Quality of Life

* Corresponding Author : S. Kermanshahi, Department of Nursing, School of Medicine, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran.
E-mail: Kerman_s@modares.ac.ir