

مقایسه دیدگاه کودکان مبتلا به آسم و مادرانشان در رابطه با کیفیت زندگی

گلرخ مریدی^۱، شهناز خالدی^۲، سینا ولیئی^۳، ندا شیخ ذکریائی^۴، آرزو امتی^۵

چکیده

مقدمه: آسم از بیماری‌های مزمن و شایع کودکان است که علی‌رغم پیشرفت‌های درمانی دارای مرگ و میر بالا می‌باشد، در حال حاضر تخمین زده می‌شود در سطح جهان ۳۰۰ میلیون بیمار آسمی وجود داشته، مهم‌تر آن که این میزان رو به افزایش است. آنچه که در درمان آسم اهمیت دارد علاوه بر کنترل علائم بیماری، بهبود کیفیت زندگی بیمار است. با توجه به این که تأثیر آسم و عوارض ناشی از آن بر روی کیفیت زندگی از دیدگاه کودکان بیمار و افراد درگیر با آن هنوز ناشناخته است. جهت ارایه تصویری از آثار بیماری آسم روی زندگی کودکان مبتلا لازم است مستقیماً کیفیت زندگی آنان ارزیابی شود لذا این مطالعه با هدف بررسی مقایسه‌ای کیفیت زندگی کودکان مبتلا به آسم از دو دیدگاه خود و مادرانشان در سال ۱۳۸۸ انجام شد.

روش: در این مطالعه توصیفی-تحلیلی کودکان مبتلا به آسم بستری در بخش‌های داخلی و اورژانس بیمارستان بعثت شهر سنجند در فاصله زمانی پاییز و زمستان ۱۳۸۷ به صورت نمونه‌گیری در دسترس انتخاب و کیفیت زندگی آن‌ها از دیدگاه کودکان (۳۸ نفر) و مادرانشان (۳۸ نفر) مورد بررسی قرار گرفت. ابزار گردآوری داده‌ها پرسشنامه‌های کیفیت زندگی (PedSQL) قابل بررسی در دو دیدگاه کودک و مادر که هر کدام شامل ۲۸ سؤال در چهار بعد مشکلات مربوط به آسم (۱۱ سؤال)، مشکلات مربوط درمان (۱۱ سؤال)، مشکلات مربوط به نگرانی‌ها (۳ سؤال) و مشکلات مربوط به ارتباطات (۳ سؤال)، با نمره‌بندی لیکرت پنج تایی (هرگز، به ندرت، گاهی، اغلب اوقات و همیشه) از صفر تا چهار که نمره بالاتر نشان‌دهنده مشکل بیشتر و کیفیت زندگی پایین‌تر می‌باشد. در مجموع روش گردآوری داده‌ها مصاحبه با ساختار می‌باشد. اطلاعات با استفاده از روش‌های آمار استنباطی (آزمون t و کای دو) مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها: میانگین کیفیت زندگی از دیدگاه کودکان مبتلا به آسم $59/96 \pm 12/77$ و از دیدگاه مادرانشان $81/43 \pm 21/73$ بود. مقایسه میانگین نمرات کیفیت زندگی از دیدگاه کودکان و مادران با استفاده از آزمون آماری t در سطح آلفای ۵٪ نشان‌دهنده وجود تفاوت معنادار آماری در نمره کل ($p=0/000$) و در چهار بعد بیماری آسم ($p=0/003$) و ابعاد مربوط به درمان بیماری، نگرانی‌ها و ارتباطات ($p=0/000$) بود. آزمون آماری کای دو ارتباط معناداری را بین کیفیت زندگی از دیدگاه کودک با محل سکونت نشان داد ($p=0/04$) و کیفیت زندگی با سایر مشخصات از جمله سن، جنس و ... رابطه معنادار نداشت.

نتیجه‌گیری: یافته‌های پژوهش نشان داد که دیدگاه کودکان مبتلا به آسم و مادرانشان نسبت به کیفیت زندگی در ابعاد مختلف با هم متفاوت بوده و کیفیت زندگی از دیدگاه مادران نامطلوب‌تر از دیدگاه کودکان بود. لذا با توجه به نقش مهم مادر در امر مراقبت از کودکان توصیه می‌شود پرستاران دیدگاه مادران را در رابطه با بهبود کیفیت زندگی کودکان را در برنامه‌ریزی مراقبتی مدنظر قرار داده و زمینه مشارکت هرچه بیشتر آن‌ها را در امر برنامه‌ریزی مراقبتی از کودکان جهت ارتقای هرچه بیشتر کیفیت زندگی آن‌ها فراهم آورند.

کلید واژه‌ها: کیفیت زندگی، آسم، دیدگاه کودک، دیدگاه مادر

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۲/۵/۲۶

تاریخ دریافت: ۱۳۹۲/۲/۴

- ۱- مربی عضو هیأت علمی دانشگاه علوم پزشکی کردستان، کردستان، ایران
- ۲- مربی عضو هیأت علمی دانشگاه علوم پزشکی کردستان، کردستان، ایران (نویسنده مسؤول)
پست الکترونیکی: shahnaz_khaledi@yahoo.com
- ۳- دکترای آموزش پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی کردستان، کردستان، ایران
- ۴- کارشناس ارشد، دانشگاه علوم پزشکی کردستان، کردستان، ایران
- ۵- دانشجوی کارشناسی ارشد میکروبیولوژی

مقدمه

آسم شایع‌ترین بیماری مزمن موجود در سراسر جهان به ویژه در دوران کودکی می‌باشد. به طوری که تعداد بستری شدگان و مرگ و میر ناشی از این بیماری بسیار بالاست (۱). آسم دوران کودکی به علت تغییر شکل راه‌های هوایی می‌تواند باعث محدودیت دایمی عملکرد تنفسی شود و در صورت عدم درمان مناسب احتمال ایجاد بیماری انسدادی مزمن در این افراد افزایش می‌یابد (۲). شیوع بیماری آسم با توجه به الگوی زندگی شهرنشینی رو به افزایش است. تخمین زده می‌شود در حال حاضر در سطح جهان ۳۰۰ میلیون بیمار آسمی وجود داشته باشد و پیش‌بینی می‌گردد تا سال ۲۰۲۵ به جمعیت بیماران آسمی در جهان ۱۰۰ میلیون نفر اضافه شود. آمار جهانی آسم در سال ۲۰۰۳ میزان شیوع این بیماری را در ایران در کل جمعیت حدود ۵/۵٪ بوده و اختصاصاً میزان شیوع در کودکان ایرانی حدود ۱۰٪ می‌باشد (۳). علاوه بر تأثیرات اقتصادی آسم بر روی جوامع مختلف اثرات جسمانی ناشی از ابتلاء به این بیماری از اهمیت خاصی برخوردار است. علی‌رغم پیشرفت‌های درمانی بیماری آسم دارای مرگ و میر بالا می‌باشد و سومین علت بستری شدن کودکان در بیمارستان است و تقریباً یک ششم موارد بستری در بخش اورژانس را تشکیل می‌دهد (۱). شروع زودرس آسم در دوره کودکی از جمله بیماری‌های مهم دستگاه تنفسی می‌باشد که با عملکرد نامطلوب ریه، کیفیت پایین زندگی و مراقبت بالای بهداشتی این کودکان مرتبط می‌گردد (۴). از آنجایی که مشکلات ناشی از آسم می‌تواند محدودیت در جنبه‌های مختلف جسمی، روحی، روانی و اجتماعی زندگی کودکان و خانواده‌های آنان ایجاد نماید و با توجه به این که نقش خانواده در ارتقای بهداشت و پیشگیری از بیماری، تشخیص به موقع و مراقبت از بیماری، اهمیت حیاتی دارد، با افزایش اطلاعات والدین و مصرف داروها علایم بیماری کنترل و حملات شدید به حداقل میزان ممکن خواهد رسید. همچنین میزان دفعات بستری شدن در بیمارستان، طول مدت بستری، میزان غیبت از کار والدین به علت مراقبت از کودکان کاهش یافته و کیفیت زندگی کودکان بهبود می‌یابد (۵). کیفیت زندگی مفهومی پیچیده است که بسیاری از اوقات با مفاهیمی چون سلامت و رضایت از زندگی مورد استفاده

قرار می‌گیرد بیماری آسم تحت تأثیر عوامل بسیار متعددی می‌باشد که این عوامل باعث تشدید یا تضعیف بیماری شده و نهایتاً در کیفیت زندگی بیمار تأثیر می‌گذارند (۶) بررسی‌های متعدد نشان داده است که کیفیت زندگی در بیماری‌های مزمن تغییر می‌کند و چون بیماری آسم یکی از بیماری‌های مزمن شایع محسوب می‌شود مطالعه کیفیت زندگی این بیماران مهم می‌باشد (۷). در مطالعه‌ای که توسط Fonseca و همکاران در مورد کیفیت زندگی بیماران مبتلا به آسم در کشور پرتغال انجام شد، نتایج نشان داد که هر چقدر بیماری آسم شدیدتر باشد، کیفیت زندگی از لحاظ فعالیت‌های روزانه و میزان استفاده از امکانات زندگی پایین‌تر است (۸) همچنین در مطالعه‌ای که در رابطه با بررسی کیفیت زندگی در کودک مبتلا به آسم و مراقبت‌کنندگان توسط زندیه و همکاران در تهران انجام شد، نتایج نشان داد که میزان سازگاری در پسران نسبت به دخترها در رابطه با شدت آسم هم در حوزه فعالیت (بی‌خوابی شبانه) و هم در حوزه عاطفی (احساس خستگی، ناامیدی، عصبانیت و ...) کمتر بود و نمره کیفیت زندگی از دیدگاه مادرانی که پسر داشتند نسبت به مادرانی که دختر داشتند پایین‌تر گزارش شده بود (۷) در یک مطالعه کیفی که توسط Green و همکاران در مورد مقایسه دیدگاه مادر و کودک در مورد کیفیت زندگی کودک پس از پیوند قلب بود نشان دادند که عوامل مؤثر بر روی کیفیت زندگی این کودکان شامل مشارکت در فعالیت‌های طبیعی، طبیعی بودن، سالم بودن، منابع قدرت و حمایت بود و دیدگاه کودک و مادر در مورد کیفیت زندگی مثبت بود اما در کل دیدگاه مادران بالاتر از کودکان مبتلا گزارش شده بود (۹) از آنجایی که بررسی کیفیت زندگی در بیماری مزمنی چون آسم یکی از موارد بسیار مهم در امر مراقبت از این کودکان محسوب می‌شود؛ ارزیابی کیفیت زندگی اطلاعات ذی‌قیمتی را در اختیار کادر بهداشتی قرار داده و موجب غنای مداخلات بهداشتی درمانی و بهبود کیفیت خدمات خواهد گردید (۱۰). ابتلا به آسم در دوره کودکی موجبات مشکل و رنج کودک و خانواده‌اش را فراهم می‌کند. در نتیجه تعیین کیفیت زندگی از دیدگاه کودک و والدین باعث می‌شود نیازهای اختصاصی این بیماران از دو دیدگاه درگیر با این بیماری یعنی خود کودک بیمار و همچنین والدین به خصوص مادر شناسایی شده و آگاهی از تفاوت احتمالی بین دو دیدگاه

از دیدگاه کودک و والدین بر روی ۵۲۹ خانواده دارای کودک مبتلا به آسم انجام گرفت، اعتماد پرسشنامه از دیدگاه کودک ۰/۷۱ و از دیدگاه والدین ۰/۸۶ گزارش گردید (۱۰). همچنین اعتماد پرسشنامه در مطالعه Hesketh و همکاران از دیدگاه کودک ۰/۸۴ و از دیدگاه والدین ۰/۸۷ گزارش شده است (۱۱). جهت تعیین اعتبار پرسشنامه از اعتبار محتوا استفاده شد، بدین ترتیب که طراحی پرسشنامه با ایجاد تغییرات جزئی در قسمت اطلاعات دموگرافیک پرسشنامه استاندارد انجام گرفت و سپس توسط برخی اعضای هیأت علمی دانشکده پرستاری و مامایی سنج و پزشکان متخصص کودکان که در زمینه آسم فعالیت بیشتری داشتند، بررسی و تغییرات لازم اعمال گردید. با استفاده از این ابزار کیفیت زندگی بیماران در چهار بعد مورد بررسی قرار گرفته که در هر یک از ابعاد چنانچه امتیاز کسب شده توسط کودک و مادران ۷۵٪ به بالا بوده، نامطلوب، بین ۷۴-۳۸ نسبتاً مطلوب و پایین تر از ۳۷ مطلوب در نظر گرفته شده است. پرسشنامه به روش حضوری توسط پرسشگر در زمان بستری کودکان مبتلا به آسم به همراه مادرانشان در یک مرحله تکمیل گردید. در این پژوهش برای تجزیه و تحلیل داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار SPSS/WIN جهت توصیف متغیرها و سنجش ارتباط بین متغیرها از آمار توصیفی و استنباطی (آزمون تی، کای دو و ...) استفاده گردید.

یافته‌ها

نتایج حاصل از این بررسی در رابطه با هدف اول نشان داد ۶۳/۲٪ کودکان در دامنه سنی ۶ سال با میانگین $۱/۶۱ \pm ۰/۴۲$ سال، ۶۵/۸٪ آن‌ها پسر، در حد آمادگی و ۳۶/۸٪ رتبه دوم تولد را داشتند ۵۵/۳٪ مادران دامنه سنی ۳۵-۲۶ سال با میانگین و انحراف معیار $۵/۸۳ \pm ۳۳/۵۳$ سال و از نظر تحصیلات مادر ۵۷/۹٪ بی‌سواد، ۸۶/۸٪ مادران خانه‌دار و ۷۳/۷٪ ساکن شهر بودند. در رابطه با هدف دوم از نظر سؤالات مربوط به کیفیت زندگی کودکان مبتلا به آسم از دیدگاه کودک اکثریت ۸۹/۵٪ در حد نسبتاً مطلوب بود و از دیدگاه مادران اکثریت ۵۵/۳٪ در حد نامطلوب بود) و در رابطه با هدف سوم در مورد سؤالات مربوط به کیفیت زندگی به طور کلی میانگین

بر روی نحوه درمان و اتخاذ روش‌های درمانی مناسب کمک کند. از آنجایی که در زمینه مقایسه دیدگاه کودک مبتلا به آسم و مادر در کشورمان تحقیقات کمی صورت گرفته است، لذا پژوهشگران بر آن شدند پژوهش حاضر را با هدف تعیین و مقایسه دیدگاه کودکان مبتلا به آسم و مادر آن‌ها در رابطه با کیفیت زندگی را انجام دهند تا با توجه به یافته‌های به دست آمده بتوان برنامه‌ریزی صحیح و جامعی برای ارتقای کیفیت زندگی این کودکان انجام داده و از ضررهای حاصله و تأثیر عوارض بیماری بر سلامت جسمی، روانی این کودکان کاست و قدمی در راه پیشگیری از بیماری‌ها و تضمین سلامت کودکان مبتلا به آسم بردارند.

روش مطالعه

در این مطالعه توصیفی-تحلیلی، ۳۸ نفر از کودکان مبتلا به آسم در گروه سنی ۱۲-۶ سال که به همراه مادرانشان (۳۸ نفر) در بخش داخلی یا اورژانس کودکان مرکز آموزشی-درمانی بیمارستان بعثت که در فاصله زمانی ۶ ماهه دوم سال ۱۳۸۷ بستری بودند به صورت نمونه‌گیری در دسترس انتخاب شدند. شرایط خروج از مطالعه ابتلاء به سایر بیماری‌های مزمن، مشکلات جسمی ناتوان‌کننده و عدم همکاری در تکمیل پرسشنامه بود. پژوهشگران با کسب اجازه از مسؤولین بیمارستان و تمایل کودک مبتلا به آسم و مادرانشان، ضمن تشریح اهداف پژوهش پرسشنامه استاندارد را تکمیل نمود. ابزار گردآوری داده‌ها پرسشنامه مشتمل بر ۲ بخش بود که بخش اول در مورد مشخصات فردی و بخش دوم مربوط به تعیین کیفیت زندگی کودکان (PedSQL) قابل بررسی در دو دیدگاه کودک و مادر (Child & mother report) که هر کدام شامل ۲۸ سؤال در چهار بعد مشکلات مربوط به آسم (۱۱ سؤال)، مشکلات مربوط درمان (۱۱ سؤال)، مشکلات مربوط به نگرانی‌ها (۳ سؤال) و مشکلات مربوط به ارتباطات (۳ سؤال)، با نمره‌بندی لیکرت پنج تایی (هرگز، به ندرت، گاهی، اغلب اوقات و همیشه) از صفر تا چهار که نمره بالاتر نشان‌دهنده مشکل بیشتر و کیفیت زندگی پایین‌تر می‌باشد، بود. اعتماد پرسشنامه و نیز همبستگی درونی آن در بررسی Varni و همکاران در رابطه با مقایسه و ارزیابی کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی

چهارم نتایج پژوهش حاضر با استفاده از آزمون آماری کای دو تفاوت معناداری را بین کیفیت زندگی از دیدگاه کودک مبتلا به آسم و مادرانشان را فقط با محل سکونت نشان داد ($p=0/04$). همچنین این آزمون نشان داد که بین کیفیت زندگی پسران و دختران اختلاف معناداری فقط در بعد نگرانی وجود داشت ($p<0/02$) (جدول شماره ۳). همچنین با وجود این که میانگین نمره ابعاد کیفیت زندگی کودکان روستایی از دیدگاه کودک و مادر بیشتر از کودکان شهری بود اما براساس آزمون آماری اختلاف معناداری در این رابطه وجود نداشت ($p>0/05$).

کیفیت زندگی از دیدگاه کودک مبتلا به آسم $81/43 \pm 21/73$ و از دیدگاه مادرانشان $59/96 \pm 12/77$ بود (جدول شماره ۱) و در مورد هدف چهارم مقایسه دیدگاه کودک و مادرانشان طبق آزمون t بین میانگین نمرات کیفیت زندگی در دو دیدگاه کودک و مادرانشان در چهار بعد بیماری آسم ($p=0/003$) و ابعاد مربوط به درمان بیماری، نگرانی‌ها و ارتباطات ($p=0/000$) تفاوت معناداری وجود داشت و نمره کلی در دو دیدگاه کودک مبتلا به آسم مادر با استفاده از آزمون آماری t تفاوت معناداری با ($p=0/000$) را نشان داد (جدول شماره ۲). در مورد هدف

جدول ۱- مقایسه میانگین کیفیت زندگی از دیدگاه کودکان مبتلا به آسم و مادرانشان

t	اطمینان ۹۵٪		انحراف معیار	میانگین	سوالات مربوط به دیدگاه کودک و مادر
	upper	Lower			
۳/۲۴ $p=0/003$	۱۳/۴۷	۳/۱۱	۱۷/۷۶	۶/۲۹	سوالات مربوط به بیماری آسم
۶/۱۵ $p=0/000$	۱۲/۳۴	۶/۲۳	۹/۲۹	۹/۲۸	سوالات مربوط به درمان آسم
۶/۳ $p=0/000$	۴/۲۷	۲/۱۹	۳/۱۶	۳/۲۳	سوالات مربوط به نگرانی‌ها
۹۳/۵ $p=0/000$	۳/۴۵	۱/۶۹	۲/۶۷	۲/۵۷	سوالات مربوط به ارتباطات

جدول ۲- مقایسه میانگین کیفیت زندگی از دیدگاه کلی کودکان مبتلا به آسم و مادرانشان

p	T	تفاوت میانگین و انحراف معیار	میانگین و انحراف معیار	دیدگاه کلی
۰/۰۰۰	۷/۴۸	۱۷/۶۲ ± ۳/۸۵ فاصله اطمینان (۳۷/۲۸ تا ۱۵/۶۵)	۵۹/۹۶ ± ۱۲/۷۷	دیدگاه کودک
			۸۱/۴۳ ± ۲۱/۷۳	دیدگاه مادر

جدول ۳- مقایسه میانگین کیفیت زندگی از دیدگاه کودکان مبتلا به آسم براساس جنسیت

p -value	میانگین نمره جنس		ابعاد مربوط به کیفیت زندگی از دیدگاه کودک
	پسر	دختر	
$p=0/5$	۲۰/۲۸	۱۸	بعد بیماری آسم
$p=0/3$	۱۸/۱۲	۲۲/۱	بعد مربوط به درمان آسم
* $p=0/02$	۲۲/۳۴	۱۴/۰۴	بعد مربوط به نگرانی‌ها
$p=0/4$	۱۸/۴۸	۲۱/۴۶	بعد مربوط به ارتباطات

می‌دهند. بدین ترتیب شکاف موجود بین آنچه بیمار دارد و آنچه می‌خواهد به دست می‌آید (۱۲) در بحث کیفیت زندگی، بیماران به سوالاتی پاسخ می‌دهند که مربوط به چگونگی تأثیر بیمار روی زندگی فرد می‌باشد. وقتی بیماری به چنین سوالاتی پاسخ می‌دهد به شکافی که بین

بحث

بررسی کیفیت زندگی در جریان بیماری‌ها به کمک پرسشنامه‌های استاندارد امکان‌پذیر است در این پرسشنامه‌ها فرد مبتلا و مادر به یک سری سوالات درباره مشکلات مربوط به زندگی خود در جریان بیماری پاسخ

نسبت به دیدگاه خود کودکان پایین تر بوده است (۱۸). Bullinger و Von Mackensen هم نشان دادند که کیفیت زندگی کودکان مبتلا به هموفیلی از دو دیدگاه کودکان و والدین در دو جنبه عاطفی و اجتماعی متفاوت بود و از دیدگاه والدین این دو بعد وضعیت نامناسب تر داشته اند (۱۹) نتایج پژوهش حاضر مشابه با مطالعات فوق بود و نشان دهنده این است که بیماری های مزمن در کودکان از جمله بیماری آسم موجب آسیب قابل ملاحظه ای بر روی زندگی خود بیمار و اطرافیان وی می گردد و در کنار ایجاد عوارض جسمی، چیزی که در جامعه در حال حاضر بیشتر به آن اهمیت داده می شود، بروز نگرانی ها و مشکلات عاطفی قرار دارد. که نشان می دهد داشتن کودکی با بیماری مزمن به عنوان یک استرس روزمره برای خانواده آن کودک می باشد.

نتایج حاصل از این بررسی نشانگر آن بود که در اغلب حیطه ها هم از دیدگاه کودک و هم از دیدگاه مادر کیفیت زندگی پسران نسبت به دختران پایین تر بود و آزمون آماری ارتباط معناداری را در مورد میانگین نمره دیدگاه کیفیت زندگی مربوط به نگرانی ها نشان داد. در این مورد نیز زندگی و همکاران در بررسی کیفیت زندگی در کودکان مبتلا به آسم و مراقبت کنندگان نشان دادند که میزان سازگاری در پسران نسبت به دختران در رابطه با شدت آسم (هم در حوزه فعالیت و هم در حوزه عاطفی و احساسی)، کمتر بوده راه هوایی کوتاه و عدم وجود راه هوایی خوب و فعالیت زیاد پسران نسبت به دختران ممکن است علت ناسازگاری و تخریب سبک زندگی پسران مبتلا به آسم در مقایسه با دختران باشد (۷). در حالی که Faulkner در مطالعه اش نشان داد که دختران کیفیت زندگی پایین تری نسبت به پسران داشته اند (۲۰). همچنین براساس آزمون آماری میانگین نمره همه ابعاد کیفیت زندگی کودکان روستایی بیشتر از شهری بوده است و در نتیجه کودکان روستایی به طور کلی کیفیت زندگی پایین تری را گزارش کرده اند که با توجه به داشتن امکانات کمتر و متمرکز بودن امکانات برای این بیماران در مراکز شهری و عدم پیگیری و ارایه مراقبت به این بیماران در خانه های بهداشت روستایی این مسأله منطقی به نظر می رسد.

با توجه به نتایج این مطالعه، کودکان مبتلا به آسم دارای مشکلاتی در کیفیت زندگی به خصوص در دو بعد

آنچه بیمار می خواهد و آنچه دارد پی می بریم (۱۳). در بررسی حاضر ابعاد چهارگانه کیفیت زندگی (بیماری آسم، درمان بیماری، نگرانی ها و ارتباطات) از دو دیدگاه کودک مبتلا به آسم و مادرانشان مورد مقایسه قرار گرفت. از دیدگاه کودک مبتلا بعد مشکلات مربوط به بیماری آسم در بین سایر ابعاد بیشترین مشکل را داشته اما از دیدگاه مادر بعد مربوط به درمان بیماری فرزند مبتلا به آسم بیشترین مشکل را داشته و نامناسب تر بوده است و مادران کیفیت زندگی فرزندانشان را به صورت کلی و همچنین اختصاصاً در دو بعد مشکلات مربوط به بیماری و درمان آن نسبت به دیدگاه کودکان پایین تر و نامناسب تر گزارش کرده اند در پژوهشی که پدram رازی و همکاران در تهران انجام دادند بیشترین درصد بیماران، کیفیت زندگی را از نظر خودشان متوسط و کمتر از آن ذکر کرده اند و به طور کلی بیشترین درصد واحدهای مورد مطالعه کیفیت زندگی نامطلوب و نسبتاً مطلوب و کمترین درصد کیفیت زندگی مطلوب داشته اند در حقیقت یافته های این پژوهش نشان داد که نمرات کسب شده در مورد کیفیت زندگی از طریق پرسشنامه، با نظرات خود بیماران در مورد کیفیت زندگی شان همخوانی داشت (۱۴). در تأیید این نتایج Zillich و همکاران نیز گزارش نمودند که کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به آسم از نظر خود بیماران ۴۶٪ متوسط ذکر شده است که این نتایج با بررسی های انجام شده در مورد کیفیت زندگی این بیماران نیز مطابقت داشته است (۱۵). علاوه بر تفاوت دو دیدگاه کیفیت زندگی کودکان آسمی و مادرانشان این تفاوت در بیماران دیگر نیز مشاهده شده است به عنوان مثال Youssef و همکارانش در پژوهشی با عنوان کیفیت زندگی در کودکان با درد عملکردی شکم از دیدگاه کودک و والدین نشان دادند که کیفیت زندگی از دیدگاه والدین کودکان نسبت به دیدگاه خود کودکان وضعیت بدتری داشته است (۱۶). علوی و همکاران نیز در بررسی مقایسه ای کودکان و والدین مبتلا به تالاسمی دریافتند، والدین کیفیت زندگی فرزندانشان را به صورت کلی و همچنین اختصاصاً در دو بعد جسمی و عاطفی نسبت به دیدگاه خود بیماران پایین تر و نامناسب تر گزارش کرده اند (۱۷). همچنین کیفیت زندگی کودکان مبتلا به بیماری مزمن کلیوی به نقل از McKenna و همکاران در چهار بعد جسمی، عاطفی، عملکرد مدرسه و اجتماعی از نظر ارایه دهندگان مراقبت به این بیماران

پژوهشگران بوده است. براساس نتایج پژوهش پیشنهاد می‌گردد پژوهشی در مورد عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی از دیدگاه مادر و کودک مبتلا به بیماری آسم انجام شود، کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سایر بیماری‌های مزمن از جمله دیابت، سرطان و ... بررسی گردد. همچنین با توجه به اهمیت نقش والدین در مراقبت از کودک دیدگاه پدران نیز در مورد کیفیت زندگی کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن بررسی گردد.

نتیجه‌گیری

با توجه به نتایج به دست آمده می‌توان گفت که توجه به کیفیت زندگی کودکان مبتلا به آسم از دیدگاه خودشان و مادرانشان امری بسیار ضروری است، تا هرچه سریع‌تر افرادی را که در خطر کاهش کیفیت زندگی قرار دارند تشخیص داده و به عنوان عامل جهت انجام مداخلات پیشگیرانه به منظور تغییر کیفیت زندگی ایشان مورد استفاده قرار گیرد. همچنین آموزش والدین و آگاه‌سازی آن‌ها نیز توصیه می‌گردد. آموزش مداوم توسط پرستاران در این بیماری که ماهیت مزمن و همیشگی دارد از اهمیت ویژه‌ای به عنوان جزء جدایی‌ناپذیر برنامه درمانی محسوب می‌شود. از طرف دیگر مسؤولان اجرایی استان و کشور جهت برنامه‌ریزی جامع‌تر جهت پیگیری درمان و ناتوانی این بیماران توجیه شوند و یک بسیج عمومی برای کنترل این بیماری ایجاد شده تا کیفیت زندگی این بیماران بهبود یابد و یک زندگی شاد و پرنشاط همچون سایر کودکان سالم جامعه داشته باشند.

تشکر و قدردانی

این پژوهش از نتایج یک طرح تحقیقاتی مصوب دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی کردستان است. محققین بر خود لازم می‌دانند تا از ریاست محترم دانشکده پرستاری آقای محمد فتحی به سبب همکاری صمیمانه‌شان نهایت تشکر را داشته باشند و همچنین از سرکار خانم فاطمه خسروی سرپرستار بخش کودکان که در نمونه‌گیری این پژوهش که به صورت پرسشگر همکاری بی‌دریغ داشتند، صمیمانه سپاسگزاری می‌نمایند.

مربوط به بیماری و درمان آسم هستند. لذا در ارایه مراقبت به این بیماران لازم است آن‌ها را به عنوان یک موجود منحصر به فرد در نظر گرفت و در کنار توجه و رسیدگی به نیازهای جسمی این بیماران، آموزش مؤثر در مورد نحوه درمان و پیشگیری از بروز حملات آسم که خود منجر به بروز اضطراب و نگرانی زیاد هم در کودک، مادر و خانواده می‌شود را بیشتر مورد توجه قرار داد آموزش در حیطه‌های مختلف (ماهیت، علایم بیماری، درمان و پیشگیری از حملات آسم) به این بیماران ضرورت دارد. در یک برنامه آموزشی که برای کودکان ۸ تا ۱۱ ساله در مدارس ابتدایی انجام شد مهارت‌های کودکان آموزش دیده در مورد کنترل آسم و اعتماد به نفس آن‌ها افزایش یافته و غیبت از مدرسه آن‌ها کم شده و آموزش توانسته بود تصمیم‌گیری والدین را نیز در برخورد با حمله آسم تحت تأثیر قرار دهد (۲۱) یافته‌های پژوهش Green و همکاران نشان داده شد که مداخلات پرستاری باید در جهت ارتقای کیفیت زندگی کودکان متمرکز گردد و آموزش والدین در جهت حمایت و تشویق کودکان برای مشارکت و فعالیت متناسب با سن و مداخلاتی برای کاهش درد در کودکان بیمار بعد از پیوند قلب صورت گیرد (۹). همچنین در بررسی که منجم‌زاده و همکاران انجام دادند نشان دادند که آموزش مراقبین کودک مبتلا به آسم اعم از والدین و مربیان مدارس مؤثر بوده و لازم است این افراد آگاهی بیشتری از بیماری و نحوه برخورد با آن داشته باشند (۲۲). به هر حال پایین بودن کیفیت زندگی کودکان مبتلا به آسم لزوم طراحی و انجام مداخلات مؤثری مانند آموزش به کودک و خانواده به خصوص مادر را در این گروه مشخص می‌نماید و همچنین توجه پزشکان و پرستاران بالینی را به این نکته جلب می‌نماید که علاوه بر رفع علایم و عوارض بیماری، توجه به دیدگاه خود کودک و والدینش راجع به کیفیت زندگی حایز اهمیت است.

از جمله محدودیت‌های پژوهش حاضر آن است که سؤالات پرسشنامه برای کودک مبتلا به آسم توسط پرسشگر خوانده شده و هرچند که از مادر کودک نیز برای فهم سؤالات به کودک استفاده شده اما ممکن است علی‌رغم تمهیدات فوق برداشت کودکان با توجه به سن آن‌ها متفاوت بوده باشد و این محدودیت خارج از کنترل

منابع

- 1 - Ashwill J, Droske S. Nursing care of children principles and practice. Philadelphia: Saunders Co; 2002.
- 2 - Fauci AS, Braunwald E, Weiner C, Kasper DL, Hauser SL, Longo DL, et al. Harrison's principles of internal medicine. New York, NY: McGraw-Hill; 2005.
- 3 - Hazell M, Frank T, Frank P. Health related quality of life in individuals with asthma related symptoms. *Respire Med.* 2003; 97(11): 1211-8.
- 4 - Hocheckenberry MJ, Wilson D. Wong's nursing care of infants and children. 8th ed. St. Louis, MO: Mosby Elsevier; 2007.
- 5 - Masoli M, Fabian D, Holt S, Beasley R. Global Initiative for Asthma (GINA) program: the global burden of asthma: executive summary of the GINA Dissemination Committee report. *Allergy.* 2004; 59: 469-78.
- 6 - Moridi G. Assess of correlation between instructional needs of mothers whom their children asthma Beast center in sanandaj with their individualistic character. *Iran J Allergy Asthma Immunolgy.* 2005; 14(16): 54-5.
- 7 - Zandieh F, Moin M, Movahedi M. Assessment of quality of life in Iranian asthmatic children, young adults and their caregivers. *Iran J Allergy Asthma Immunology.* 2006; 5(2): 79-83.
- 8 - Fonseca JA, Delgado L, Costa-Pereira A, Tavares C, Moreira A, Morete A, et al. Evaluation of the Asthma Life Quality test for the screening and severity assessment of asthma. *Allergy.* 2004; 59(11): 1198-204.
- 9 - Green AL, Mcsweeney J, Ainley K, Bryant J. Comparing parents' and children's views of children's quality of life after heart transplant. *Journal Compilation.* 2008; 14(1): 49-58.
- 10 - Varni JW, Burwinkle TM, Rapoff MA, Kamps JL, Olson N. The PedsQL in pediatric asthma: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory generic core scales and asthma module. *J Behav Med.* 2004 Jun; 27(3): 297-318.
- 11 - Hesketh KD, Wake MA, Cameron FJ. Health-related quality of life and metabolic control in children with type 1 diabetes: a prospective cohort study. *Diabetes Care.* 2004; 27(2): 415-520.
- 12 - Moghaddam GM, Hosseini BM. [Assessment of quality of life of asthmatic patients]. *Journal of Birjand University of Medical Sciences.* 2003; 10(1): 20-4. (Persian)
- 13 - Hyland M. Asthma management for practice nurses: A psychological perspective. Churchill Livingstone; 1998. P. 33-60.
- 14 - Razi SP, Bassampour S, Anoshirvan K. [Quality of life in asthmatic patient]. *Hayat.* 2007; 13(1): 29-34. (Persian)
- 15 - Zillich AJ, Blumenstein K, Johannesson M, Freeman P. Assessment of the relationship between measures of disease severity, quality of life, and willingness to pay in asthma. *Pharmacoeconomics.* 2002; 20(4): 257-65.
- 16 - Youssef NN, Murphy TG, Langeseder AL, Rosh JR. Quality of life for children with functional abdominal pain: a comparison study of patients and parents' perceptions. *Pediatrics.* 2006; 117(1): 54-9.
- 17 - Alavi A, Parvin N, Kheri S, Hamidyzadeh S, Thmasebi S. [Comparison of perspective of children with major Thalassemia and their parents about their quality of life in Shahrekord]. *Journal of Shahrekord University of Medical Sciences.* 2007; 8(4): 35-42. (Persian)
- 18 - 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 Dial Transplant.* 2006; 21(7): 1899-905.
- 19 - Bullinger M, Von Mackensen S. Quality of life in children and families with bleeding disorders. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2003 Dec; 25 Suppl 1: S64-7.
- 20 - Faulkner MS. Quality of life for adolescents with type 1 diabetes: parental and youth perspectives. *Pediatr Nurs.* 2003; 29(5): 362-8.
- 21 - Slutsky P, Bryant-Stephens T. Developing a comprehensive, community - based asthma education and training program pediatric nurse. *Pediatr Nurs.* 2001; 27(5): 449-57.
- 22 - Monagemzadeh SM, Renan HA, Rostami S, Latifi SM. [The evaluation of effects of education of primary school staff on the treatment and on dealing with children suffering from asthma in Ahvaz]. *Scientific Medical Journal of Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences.* 2006; 5(1): 48-50. (Persian)

Comparison view point of children and their mothers about quality of life children with Asthma

Moridi¹ G (MSc.) - Khaledi² Sh (MSc.) - Valiee³ S (Ph.D) - Shikhzakariaei⁴ N (MSc.) - Omati⁵ A (B.Sc).

Introduction: Asthma is a chronic disease and common that despite advances in treatment has high mortality, currently estimated to be 300 million asthma patients worldwide, more important is increase of prevalence. In the important point in the treatment of asthma in addition control of symptoms is improve quality of life of patients. The impact of asthma and its complications on quality of life in the view of children and people involved with them is unknown yet. To presentation effect of asthma on the life of children with asthma we need assess the quality of life directly, so this study done with purpose of comparison quality of life of children with asthma in the viewpoints of them and their mothers in 2008.

Method: In this descriptive-analytical study children with asthma hospitalized in pediatric and emergency wards of Beasat hospital of Sanandaj in 2008, in convince sampling elected and investigate the quality of life in the view of them (38) and their mothers (38). Demographic information and quality of life questionnaire (PedsqL) children and their mother viewpoint each has 28 question that investigate asthma-related problem (11 question), treatment-related problem (11 question), problem related concerns (3question) and problem related to communication (3question), with five-point Likret scale (never, seldom, sometimes, often, always) from zero to four. Higher scores indicate more problem and lower. Quality of life data collected with structured interview. Information analyzed using statistical (*t*-test and Chi-square).

Results: Results show mean score of quality of life in the viewpoint of children with asthma was 77.12 ± 96.59 and in the viewpoint of their mothers was 73.21 ± 43.81 . Comparison mean quality of life score of children and their mothers using the *t*-test, α level of %5 indicates significant statically difference in total score ($P=0.000$) and in four part of asthma ($P=0.003$) and part of treatment of disease, concerns and communication ($P=0.000$). Chi-square test show statically difference between quality of life in the viewpoint children with location of life ($P=0.04$) and there we sent significant correlation with other demographic information; age, sex.

Conclusion: Result showed that the viewpoint of children and their mothers about quality of life was different in total and in different dimension and mothers view was more undesirable. Therefore in attention to the important role of mother in children care and recommend nurses must consider view of mothers about quality of life and provide background to their participation in care planning to as much as possible promotion of children quality of life.

Key words: Quality of life, viewpoint, children, mothers, Asthma

Received: 24 April 2013

Accepted: 17 August 2013

1 - Faculty Member, Kurdistan University of Medical Sciences, Kurdistan, Iran

2 - Corresponding author: Faculty Member, Kurdistan University of Medical Sciences, Kurdistan, Iran

e-mail: shahnaz_khaledi@yahoo.com

3 - Ph.D, Instructor, Kurdistan University of Medical Sciences, Kurdistan, Iran

4 - Instructor, Kurdistan University of Medical Sciences, Kurdistan, Iran

5 - Microbiology Graduate Student