

## بهبود کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکان مبتلا به بیماری‌های سرشستی قلب تحت جراحی ترمیمی: تأثیر برنامه انتقال مراقبت مبتنی بر خانواده

پروانه وصلی<sup>۱\*</sup>، زهره کمیجانی<sup>۱</sup>، میمنت حسینی<sup>۱</sup>، ملیحه نصیری<sup>۲</sup>

نوع مقاله:

چکیده

مقاله اصیل

زمینه و هدف: کیفیت زندگی کودکان مبتلا به بیماری‌های سرشستی قلب تحت تأثیر نیازهای گوناگون پس از عمل جراحی قرار می‌گیرد. این مطالعه با هدف تعیین تأثیر برنامه انتقال مراقبت مبتنی بر خانواده بر کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکان مبتلا به بیماری‌های سرشستی قلب تحت جراحی ترمیمی انجام گرفته است. روش بررسی: این مطالعه نیمه تجربی در مورد ۷۸ زوج مادر-کودک مبتلا به بیماری سرشستی قلب تحت جراحی ترمیمی بستری در بیمارستان قلب شهید رجایی تهران در دو گروه مداخله (۴۰ نفر) و کنترل (۳۸ نفر) انجام گرفته است. نمونه‌ها در سال ۱۴۰۳-۱۴۰۲ به صورت در دسترس انتخاب شدند. داده‌ها با استفاده از پرسشنامه کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکان پیش از سن مدرسه در چهار مرحله جمع-آوری شد. گروه مداخله برنامه انتقال مراقبت مبتنی بر خانواده را در ۱۱ جلسه و گروه کنترل آموزش-های معمول حین ترخیص را دریافت کردند. داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار SPSS نسخه ۲۲ و آزمون‌های تی‌مستقل، Bonferroni و آنالیز واریانس یک و دو طرفه با اندازه‌های تکراری تحلیل شد. یافته‌ها: در مقایسه درون گروهی نمره کیفیت زندگی در گروه کنترل و مداخله افزایش معنادار دیده شد ( $p < 0.001$ ). با این حال میزان افزایش در گروه مداخله بیشتر بود. در مقایسه بین گروهی نمره کیفیت زندگی در مرحله قبل از مداخله، بعد و یک ماه بعد از ترخیص تفاوت معناداری دیده نشد، اما در مرحله سه ماه بعد تفاوت معنادار به دست آمد ( $p = 0.003$ ).

نتیجه‌گیری: برنامه انتقال مراقبت مبتنی بر خانواده ممکن است بتواند کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکان مبتلا به بیماری‌های سرشستی قلب تحت جراحی ترمیمی مؤثر باشد. پرستاران می‌توانند از نتایج این مطالعه در جهت افزایش کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکان مبتلا به بیماری‌های سرشستی قلب تحت جراحی ترمیمی استفاده کنند.

نویسنده مسؤول:  
پروانه وصلی؛ دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران

e-mail:  
p-vasli@sbmu.ac.ir

واژه‌های کلیدی: انتقال مراقبت، بیماری‌های سرشستی قلب، کیفیت زندگی، خانواده

- دریافت مقاله: مهر ماه ۱۴۰۲ - پذیرش مقاله: آذر ماه ۱۴۰۲ - انتشار مقاله: ۱۴۰۲/۱۱/۲۳

### مقدمه

مبتلا به بیماری‌های سرشستی قلب تا بزرگسالی زنده می‌مانند، اما تحقیقات نشان داده است که در معرض خطر افزایش ناهنجاری‌های عصبی رشدی (مانند ناتوانی‌های شناختی) و مشکلات رفتاری و سلامت روانی مانند اختلال کمبود توجه و بیش‌فعالی، اختلال طیف اوتیسم، اضطراب و نقص رشد حرکتی هستند (۲).

بیماری‌های سرشستی قلب به عنوان ناهنجاری‌های ساختاری فاحش در قلب یا عروق که قبل از تولد شکل گرفته و به صورت بالقوه یا بالفعل در عملکرد قلب اثرگذار است، تعریف می‌شود (۱). اگرچه بیش‌تر نوزادان

۱- گروه آموزشی پرستاری بهادست جامعه، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران  
۲- گروه آموزشی پرستاری کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران

در کودکان مبتلا به بیماری‌های سرشستی قلب، وجود بیماری مزمن، نیاز به جراحی قلب در سنین پایین، نیاز به معاینه‌های مکرر پزشکی و مصرف داروی روزانه می‌تواند فعالیت‌های کودک را محدود کرده و در نتیجه کیفیت زندگی او را تحت تأثیر قرار دهد (۳). هرچه که پیچیدگی بیماری‌های سرشستی قلب و نیاز به مراقبت‌های پزشکی بیشتر باشد، با کاهش بیشتر کیفیت زندگی کودک همراه است (۴). از طرف دیگر، پیش آگهی کودکان مبتلا به اختلالات سرشستی قلب در دو دهه گذشته به دلیل پیشرفت‌های بزرگ در غربالگری قبل از تولد، مراقبت ویژه نوزادان و درمان‌های تهاجمی مدرن به طور قابل توجهی بهبود یافته است. به همین دلیل توجه و بررسی کیفیت زندگی کودکان مبتلا به نقایص سرشستی به عنوان یک امر معمول در ارایه مراقبت سلامتی و اجرای راهبردهای ارتقادهنده آن ضروری است (۵).

کیفیت زندگی مرتبط با سلامت به عنوان یک ساختار چند بعدی شامل عملکرد فیزیکی، اجتماعی و روانی تعریف می‌شود. این مفهوم چیزی فراتر از معیارهای مستقیم سلامت جمعیت، امید به زندگی و علل مرگ است و بر تأثیر وضعیت سلامت بر کیفیت زندگی تمرکز دارد (۶). والدین کودکان مبتلا به بیماری‌های سرشستی قلب در مقایسه با والدین کودکان مبتلا به بیماری جزئی و والدین کودکان سالم، اختلال بیشتری در کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکانشان را گزارش کرده‌اند (۷)، بنابراین ارزیابی کیفیت زندگی مرتبط با سلامت به ویژه در شرایط ناتوان‌کننده دایمی که بیماران را به تغییر روال معمول زندگی سوق

داده و یا آن‌ها را از انجام فعالیت‌های عادی روزانه زندگی باز می‌دارد، مهم است (۸).

کودکان مبتلا به بیماری‌های سرشستی قلب که تحت عمل جراحی قرار می‌گیرند، نیازهای پیچیده و مراقبت‌های ویژه بعد از عمل، از جمله مراقبت از زخم جراحی، مدیریت درد، تجویز دارو و آگاه شدن والدینشان نسبت به علائم و نشانه‌های نارسایی قلب دارند. آن‌ها پس از ترخیص به منزل نیز باید مراقبت‌های خاص و گاه پیچیده‌ای از سوی والدین دریافت کنند (۹). به عبارت دیگر والدین به عنوان مراقبان اولیه، وظیفه تداوم مراقبت از فرزندشان را بر عهده می‌گیرند (۱۰). پس باید برای ترخیص و مراقبت در منزل آماده شوند تا به نیازهای پیچیده پزشکی فرزندان خود رسیدگی کنند (۱۱). برنامه‌ریزی و آموزش ناکافی بیمار/خانواده از عواملی هستند که موجب اختلال انتقال مراقبت از بیمارستان به منزل می‌شوند (۱۲). منظور از انتقال مراقبت، مداخلات در محدوده زمانی مشخص است که بر تداوم مراقبت از بیمارستان به سمت منزل تمرکز دارد تا عملکرد و مدیریت بیمار را بهینه کند (۱۳).

مشارکت والدین به عنوان یک رویکرد حمایت شده برای استمرار مراقبت از کودکان به شمار می‌رود (۱۴ و ۱۵)؛ به همین دلیل مشارکت خانواده در فرایند انتقال بیمار از بیمارستان به منزل یک موضوع کلیدی و اساسی است (۱۲) زیرا می‌تواند با کاهش بار مراقبتی و افزایش خودکارآمدی مادران همراه باشد (۱۶). در طی این مشارکت والدین می‌آموزند چگونه با نیازهای پزشکی و روانی-اجتماعی فرزند مبتلا به بیماری‌های سرشستی قلب سازگار شوند (۷).

کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکان مبتلا به بیماری‌های سرشستی قلب تحت جراحی ترمیمی انجام گرفته است.

### روش بررسی

مطالعه حاضر از نوع نیمه تجربی دو گروهی، در سال ۱۴۰۳-۱۴۰۲ در بیمارستان قلب شهید رجایی که یکی از بیمارستان‌های مرجع بیماری‌های قلب در تهران است، انجام یافته است. مشارکت‌کنندگان مطالعه، زوج مادران-کودکان مبتلا به بیماری‌های سرشستی قلب تحت جراحی ترمیمی بودند. با استناد به مطالعه Xie و همکاران (۲۱) و با استفاده از فرمول زیر، در نظر گرفتن آلفای ۰/۰۵، بتای ۰/۱۰، توان مطالعه ۰/۹۰، و اندازه اثر مشاهده شده تعداد نمونه موردنیاز مطالعه ۳۷ نفر برای هر گروه به دست آمد. حجم نمونه نهایی با احتساب ریزش ۱۰٪ برابر با ۴۰ زوج مادر و کودک مبتلا به بیماری سرشستی قلب برای هر یک از دو گروه مداخله و کنترل برآورد شد.

$$n \geq 2 \frac{(Z_{\alpha/2} + Z_{\beta})^2 \sigma^2}{(\mu_1 - \mu_2)^2}$$

$$n = 2(1.96 + 1.28)^2 \left( \frac{1}{0.750} \right)^2 = 37$$

نمونه‌گیری از دو بخش داخلی کودکان انجام شد. علت انتخاب نکردن پدران برای ورود به مطالعه این بود که طبق قوانین کشورمان ایران و به منظور رعایت شئون اسلامی، حضور مردان در بخش‌های کودکان و زنان ممنوع است و لذا دسترسی به آن‌ها برای ورود به مطالعه محدود بود.

در زمینه تأثیر مداخلات بر کیفیت زندگی کودکان مبتلا به بیماری، مطالعاتی انجام گرفته است. نتایج مطالعه ثابتی و همکاران با هدف تعیین تأثیر اجرای طرح ترخیص بر کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به بیماری‌های سرشستی قلب تحت عمل جراحی، نشان داد که اجرای برنامه ترخیص تأثیری بر بهبود کیفیت زندگی مادران ندارد (۱۷). در یک مطالعه دیگر، نتایج بیانگر تأثیر مدل توانمندسازی خانواده بر کیفیت زندگی کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن کلیوی بود (۱۸). Dardouri و همکاران در کشور تونس در مطالعه خود نشان دادند که آموزش آسم مبتنی بر خانواده به طور قابل توجهی نمرات کیفیت زندگی را در کودکان مبتلا به آسم و والدین آن‌ها افزایش می‌دهد (۱۹). به طور مشابه در یک مطالعه دیگر در ایران نتایج نشان‌دهنده اثرگذاری برنامه توانمندسازی خانواده محور بر بهبود کیفیت زندگی کودکان دچار شده به سوختگی شیمیایی در سنین ۱ تا ۱۲ سال است (۲۰). به رغم مطالعات یاد شده بالا به نظر می‌رسد هنوز شکاف دانشی در مورد تأثیر مداخلات مبتنی بر انتقال مراقبت مبتنی بر خانواده بر کیفیت زندگی کودکان مبتلا به بیماری‌های سرشستی قلب تحت جراحی وجود دارد.

در یک جمع‌بندی از مطالب بالا می‌توان چنین گفت که والدین کودکان مبتلا به بیماری‌های سرشستی قلب به دلیل ماهیت شرایط کودک، ترخیص از بیمارستان و انتقال به منزل و نیاز کودک، باید مورد حمایت قرار گیرند تا زمینه‌ساز بهبود کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکانشان باشند. لذا این مطالعه با هدف تعیین تأثیر برنامه انتقال مراقبت مبتنی بر خانواده بر

روند بستری کودکان مبتلا به بیماری‌های سرشستی قلب برای انجام جراحی به این صورت است که پس از پذیرش و اقامت بیمار در بخش داخلی کودکان با میانگین سه تا هفت روز، تحت جراحی قلب باز قرار گرفته و از آن جا به یکی از دو واحد مراقبت‌های ویژه قلب کودکان منتقل می‌شدند. این دو واحد مراقبت ویژه قلب کودکان از نظر تعداد بیماران و نوع جراحی تفاوت چشمگیری نداشتند. میانگین اقامت بیماران در بخش مراقبت ویژه، بسته به شرایط بیمار از یک تا هفت روز بود و سپس به بخش جراحی قلب کودکان انتقال یافته و پس از بهبودی نسبی، از آن جا به منزل مرخص می‌شدند. در حین ترخیص نیز به والدین توضیح داده می‌شد که یک ماه پس از ترخیص، کودک را برای بررسی و معاینه به درمانگاه بیمارستان بیاورند. همچنین پرستاران بخش جراحی قلب کودکان در روز ترخیص آموزش‌های معمول روز ترخیص در مورد عوارض پس از عمل، نحوه مصرف داروها و زمان مراجعه به درمانگاه را تقریباً به مدت پنج دقیقه برای همه مادران توضیح می‌دادند.

با توجه به توضیحات بالا، هر روز پژوهشگر دوم مطالعه به بخش داخلی قلب کودکان مراجعه نموده و به روش در دسترس و تدریجی، براساس معیارهای ورود، ۴۰ زوج مادر-کودک مبتلا به بیماری‌های سرشستی قلب جهت مشارکت در گروه کنترل را انتخاب کرد. پس از اتمام انتخاب مشارکت‌کنندگان گروه کنترل، نمونه‌گیری برای گروه مداخله شروع شد و ۴۰ زوج مادر-کودک مبتلا به بیماری‌های سرشستی قلب تحت جراحی ترمیمی وارد مطالعه شدند. علت انتخاب

مشارکت‌کنندگان دو گروه مداخله و کنترل به صورت متوالی و غیرهمزمان، جلوگیری از تماس و تبادل اطلاعات بین مشارکت‌کنندگان دو گروه بود. در طی مطالعه دو مورد زوج مادر-کودک مبتلا به بیماری‌های سرشستی قلب تحت جراحی ترمیمی در گروه کنترل به دلیل عوارض پس از جراحی (تامپوناد قلبی و آریتمی) و بستری مجدد در ماه اول پس از جراحی، از مطالعه خارج شده و تعداد مشارکت‌کنندگان آن گروه به ۳۸ زوج کاهش یافت.

بستری کودک برای انجام جراحی قلب باز، نداشتن سابقه جراحی مشابه قبلی، داشتن سن یک تا شش سال، عدم ابتلا به سندرم داون و عقب‌ماندگی ذهنی براساس تشخیص پزشک از معیارهای ورود کودکان به مطالعه بود. کودکانی که در حین مطالعه فوت شدند و یا به دلایلی همچون ابتلا به عفونت بیمارستانی، تامپوناد و آریتمی، مدت بستری آن‌ها طولانی شد، از مطالعه حذف شدند. همچنین عدم سابقه شرکت در کلاس‌های آموزشی مشابه، عدم مصرف داروهای روان‌پزشکی بر مبنای خودگزارشی، عدم استعمال موادمخدر، الکل و دخانیات، عدم اشتغال در مشاغل مراقبت سلامتی و داشتن تلفن همراه هوشمند به همراه پیام‌رسان ای‌تا به عنوان معیارهای ورود مادران در نظر گرفته شد. مادرانی که از ادامه شرکت در مطالعه انصراف داده و یا بیش از دو جلسه در برنامه حضور نداشتند، از مطالعه خارج شدند. مادرانی که در گوشی هوشمندشان پیام‌رسان ای‌تا فعال نبود نصب شد.

داده با استفاده از دو ابزار گردآوری شد. پرسشنامه اطلاعات جمعیت‌شناختی و بالینی متشکل از ۱۷ سؤال بود. بخش اول این

پرسشنامه شامل ۴ سؤال در مورد اطلاعات جمعیت‌شناختی و بالینی کودک مبتلا به بیماری‌های سرشستی قلب شامل سن، جنس، رتبه تولد و نوع بیماری قلبی کودک بود. بخش دوم آن دارای ۱۱ سؤال در مورد ویژگی‌های جمعیت‌شناختی خانواده کودکان، شامل سن مادر، میزان تحصیلات مادر و پدر، شغل مادر و پدر، وضعیت تأهل مادر، تعداد فرزندان خانواده، داشتن فرزند بیمار دیگر در خانواده، محل سکونت، کفایت درآمد خانواده و داشتن بیمه بود. به غیر از نوع بیماری سرشستی قلب کودک که توسط پژوهشگر دوم مطالعه و براساس مدارک پزشکی موجود در بیمارستان تکمیل شد، سایر اطلاعات جمعیت‌شناختی و بالینی توسط مادران تکمیل شد.

از پرسشنامه کیفیت زندگی کودکان پیش از مدرسه (مرکز پزشکی دانشگاهی سازمان تحقیقات علمی کاربردی هلند) برای اندازه‌گیری کیفیت زندگی کودکان مبتلا به بیماری‌های سرشستی قلب استفاده شد. این ابزار توسط والدین تکمیل می‌شود. شکل اولیه این ابزار توسط Fekkes و همکاران در سال ۲۰۰۰ با ۴۳ عبارت برای اندازه‌گیری کیفیت زندگی کودکان یک تا شش سال طراحی شده است و کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکان را در چهار بعد شامل عملکرد فیزیکی، عملکرد اجتماعی، عملکرد شناختی و عملکرد عاطفی در قالب ۱۲ گروه مرتبط با وضعیت سلامتی اندازه‌گیری می‌کند. این ۱۲ گروه عبارتند از: خواب (چهار عبارت)، اشتها (سه عبارت)، مشکلات تنفسی (سه عبارت)، مشکلات گوارشی (سه عبارت)، مشکلات پوستی (سه عبارت)، عملکرد حرکتی

(چهار عبارت)، عملکرد اجتماعی (سه عبارت)، مشکلات رفتاری (هفت عبارت)، ارتباط (چهار عبارت)، اضطراب (سه عبارت)، خلق مثبت (سه عبارت) و سرزندگی (سه عبارت). هر چقدر نمره بالاتری به دست آید کیفیت زندگی کودک بهتر خواهد بود (۲۲). Bunge و همکاران در سال ۲۰۰۵ روان‌سنجی این ابزار را برای کودکان ۲ تا ۱۲ ماهه بررسی و برای این گروه سنی نیز روایی و پایایی ابزار تأیید شد، با این تفاوت که عبارات عملکرد حرکتی (عبارات ۱۷ تا ۲۰)، عملکرد اجتماعی (عبارات ۲۱ تا ۳۰) و عملکرد شناختی (عبارات ۳۱ تا ۳۴) برای کودکان ۱۸ ماهه و بالاتر مناسب تشخیص داده شد. پاسخ به هر سؤال به صورت «هرگز»، «گاهی اوقات» و «اغلب اوقات» است. دامنه نمرات ۰-۱۳۴ است و نمره بالاتر نشان‌دهنده کیفیت زندگی بالاتر است (۲۳). در مقیاس‌های اندازه‌گیری مشکلات خواب، اشتها، ریوی، گوارشی، پوستی، عملکرد حرکتی و ارتباطات هر سؤال از دو بخش تشکیل شده است. در بخش اول سؤال فراوانی شکایت، مشکل یا محدودیت خاص در طول سه ماه اخیر پرسیده می‌شود. در صورت انتخاب گزینه «هرگز» (فقدان مشکل) نمره چهار به سؤال تعلق می‌گیرد و در صورت گزارش چنین مشکلی (انتخاب گزینه‌های «گاهی اوقات» یا «اغلب اوقات»)، بهزیستی کودک در مورد این مشکل طبق رتبه‌بندی والدین ارزیابی می‌شود. اگر کودک با وجود مشکل حال خوبی دارد، نمره سه، اگر حال عادی دارد نمره دو، اگر حال نسبتاً بد دارد نمره یک و اگر حال بد دارد، نمره صفر را دریافت می‌کند. در مقیاس‌های سنجش عملکرد اجتماعی، مشکلات رفتاری، اضطراب، خلق مثبت

و تبادل نظر و با استفاده از رسانه‌های آموزشی مانند پمفلت و کتابچه (حاوی مطالب نوشتاری و تصاویر) و به صورت عملی (براساس محتوا) برای مادران گروه مداخله اجرا شد. جلسات یک، دو، چهار و پنج، به شرط اعلام آمادگی مادران و خواب بودن کودکان در اتاق مخصوص مادران که در انتهای بخش داخلی و جراحی کودکان تعبیه شده بود، برگزار شد. جلسه سه که همزمان با بستری کودک در بخش مراقبت ویژه کودکان بود، با هماهنگی قبلی با سرپرستار همان بخش، در اتاق سرپرستار اجرا شد.

شش جلسه بعدی برنامه انتقال مراقبت در حالی که کودک از بیمارستان مرخص و به منزل منتقل شده بود به صورت مشاوره تلفنی ارائه شد. مشاوره براساس مرور مطالب قبل و پاسخ‌گویی به سؤالات و نیاز آموزشی جدید مادران بود. همچنین برای تقویت یادگیری، گروهی با هدف انتشار مطالب، فیلم و تصاویر آموزشی و پرسش و پاسخ با مشارکت والدین در پیام‌رسان ایرانی ای‌تا ایجاد شد تا ضمن به اشتراک گذاشتن تجارب مشارکت‌کنندگان، به سؤالات آن‌ها پاسخ داده شود. مشارکت‌کنندگان هر دو گروه در روز ترخیص آموزش‌های معمول بخش جراحی قلب کودکان را دریافت کردند.

داده‌ها توسط پژوهشگر دوم مطالعه و در چهار مرحله شامل قبل از مداخله، بلافاصله، یک و سه ماه بعد از ترخیص برای مشارکت‌کنندگان هر دو گروه جمع‌آوری شد. داده‌های قبل از مداخله در بخش داخلی قلب کودکان، داده‌های بلافاصله بعد از ترخیص در بخش جراحی قلب کودکان و داده‌های یک ماه بعد از ترخیص در روز مراجعه به درمانگاه

و سرزندگی، هدف تنها اندازه‌گیری فراوانی پیامد است و گزینه «هرگز» نمره دو، «گاهی اوقات» نمره یک و اغلب «اوقات» نمره صفر دریافت می‌کند. سؤالات ۲۱، ۲۳، ۳۸، ۳۹، ۴۰، ۴۱، ۴۲ و ۴۳ معکوس نمره‌دهی می‌شوند (۲۲). روایی پرسشنامه کیفیت زندگی کودکان پیش از مدرسه توسط محمدزاده و همکاران برای بررسی کیفیت زندگی کودکانی که دچار سوختگی بودند، تأیید شده است (۲۰). در این مطالعه پایایی پرسشنامه با روش‌های آزمون-بازآزمون و آلفای کرونباخ بررسی شد. برای بررسی آزمون بازآزمون، ابتدا ابزار در دو نوبت با فاصله ده روز توسط ۱۰ نفر از مادران کودکان مبتلا به بیماری‌های سرشتی قلب تحت جراحی ترمیمی واجد شرایط تکمیل و از طریق همبستگی درون طبقه‌ای محاسبه شد که مقدار ۰/۷۵ به دست آمد. همچنین ضریب آلفای کرونباخ ابزار یاد شده پس از تکمیل آن توسط ۲۰ نفر از مادران در یک نوبت ۰/۸۷ به دست آمد. با توجه به این که حداقل مقادیر قابل قبول برای آزمون-بازآزمون و ضریب آلفای کرونباخ به ترتیب ۰/۷ و ۰/۷۵ است (۲۴)، ثبات و همسانی درونی پرسشنامه تأیید شد.

برنامه انتقال مراقبت مبتنی بر خانواده (جدول شماره ۱) براساس آخرین منابع علمی و با الهام از مطالعه Koo و Lee (۲۵) توسط پژوهشگر دوم مطالعه تنظیم شده است. روایی محتوای برنامه انتقال مراقبت مبتنی بر خانواده توسط دو نفر از اعضای هیأت علمی گروه پرستاری کودکان دانشکده پرستاری و مامایی شهید بهشتی تأیید شد. از جلسه یک تا پنج، برنامه به صورت فردی و چهره به چهره، بحث

جمع‌آوری شد؛ به این ترتیب که در همان روز ترخیص و بعد از تکمیل ابزارها، هماهنگی برای ملاقات با مشارکت‌کنندگان در درمانگاه انجام گرفت. داده‌های سه ماه بعد از ترخیص در منزل مشارکت‌کنندگان جمع‌آوری شد؛ به این ترتیب که به هنگام ترخیص یک نسخه کاغذی از پرسشنامه کیفیت زندگی کودکان پیش از مدرسه در اختیار مادران قرار گرفت و از آن‌ها خواسته شد آن را در منزل تکمیل کرده و تصویر فرم پر شده را از طریق پیام‌رسان ایرانی ای‌تا برای پژوهشگر دوم مطالعه بفرستند. این مطالعه کـــ

ایران SBMU.PHNM.1401.164 را از کمیته اخلاق دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی اخذ کرده است. پژوهشگر دوم مطالعه بعد از کسب مجوز کتبی از رئیس بیمارستان قلب شهید رجایی و موافقت مدیر پرستاری و سرپرستاران

بخش‌های مورد مطالعه، وارد محیط پژوهش شد. از مشارکت‌کنندگان رضایت آگاهانه دریافت شد. همچنین مشارکت‌کنندگان از اهداف پژوهش آگاه شده و به آن‌ها اطمینان داده شد اطلاعات آن‌ها محرمانه می‌ماند.

داده‌ها در نرم‌افزار SPSS نسخه ۲۲ و با استفاده از آماره‌های توصیفی و استنباطی و سطح اطمینان ۹۵٪ تجزیه و تحلیل شد. جهت توصیف داده‌ها از جدول فراوانی و نمودار و همچنین شاخص‌های میانگین، انحراف معیار، تعداد و درصد استفاده شد. مقایسه داده‌های جمعیت‌شناختی دو گروه با استفاده از آزمون‌های تی مستقل، کای دو و دقیق فیشر، Mann-Whitney بود. برای مقایسه درون گروهی از آزمون‌های آنالیز واریانس یک طرفه با اندازه‌های تکراری و Bonferroni و برای مقایسه بین گروهی از آزمون‌های تی مستقل و آنالیز واریانس دوطرفه با اندازه‌های تکراری استفاده شد.

#### جدول ۱- برنامه انتقال مراقبت مبتنی بر خانواده برای کودکان مبتلا به بیماری‌های سرشستی قلب تحت جراحی ترمیمی

بستری در بیمارستان قلب شهید رجایی سال ۱۴۰۳-۱۴۰۲

جلسه	زمان و مکان	روش اجرا	محتوا
۱	روز اول بستری کودک در بخش داخلی قلب کودکان	چهره به چهره	- جنبه‌های کلی بیماری سرشستی قلب - پیش‌آگهی بیماری سرشستی قلب - عوارض بیماری سرشستی قلب
۲	روز سوم بستری کودک در بخش داخلی قلب کودکان	چهره به چهره	- مدیریت زخم و پیشگیری از عفونت - فیزیوتراپی تنفسی - مدیریت دارویی
۳	روز دوم بستری در بخش مراقبت‌های ویژه	چهره به چهره	- مراجعات بعدی و پیشگیری از عوارض - تغذیه - رشد و تکامل - بازتوانی و توان‌بخشی قلبی
۴	روز اول بستری کودک در بخش جراحی قلب کودکان	چهره به چهره	- اطلاعات تکمیلی - نحوه کار با ابزار پزشکی (پالس اکسی‌متر و دماسنج)
۵	روز ترخیص کودک از بخش جراحی قلب کودکان	چهره به چهره	- مرور مطالب قبلی - پرسش و پاسخ
۶ تا ۱۱	منزل	مشاوره تلفنی به همراه پاسخ گویی به صورت مجازی (هر دو هفته یک بار)	- مرور مطالب قبلی - پرسش و پاسخ

## یافته‌ها

مطالعه در مورد ۷۸ نفر از مادران کودکان مبتلا به بیماری‌های سرشستی قلب تحت جراحی ترمیمی (۳۸ نفر در گروه کنترل و ۴۰ نفر در گروه مداخله) انجام گرفت. براساس تحلیل داده‌ها، میانگین و انحراف معیار سن کودکان مبتلا به بیماری سرشستی قلب برحسب سال در گروه کنترل و مداخله به ترتیب  $۲/۹۰ \pm ۱/۳۰$  و  $۲/۶۰ \pm ۱/۳۰$  و میانگین و انحراف معیار سن مادران در گروه کنترل و مداخله به ترتیب  $۲۸/۹ \pm ۶/۳۲$  و  $۲۸/۱ \pm ۶/۴۰$  بود که بین دو گروه تفاوت معناداری مشاهده نشد (به ترتیب  $p=۰/۴۲۷$  و  $p=۰/۵۷۰$ ). همچنین دو گروه از نظر سایر ویژگی‌های بالینی و جمعیت‌شناختی تفاوت معنادار نداشتند (جدول شماره ۲).

در جدول شماره ۳ نمره کل کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکان مبتلا به بیماری‌های سرشستی قلب در دو گروه مداخله و کنترل، مربوط به مراحل مختلف مطالعه آورده شده است. یافته‌ها نشان می‌دهد که در مقایسه بین گروهی میانگین نمرات کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکان در دو گروه کنترل و مداخله قبل از مداخله، بلافاصله بعد از ترخیص و یک ماه بعد از ترخیص تفاوت معناداری نداشته، اما سه ماه بعد از ترخیص تفاوت معناداری بین دو گروه به وجود آمده است ( $p<۰/۰۰۳$ ). در مقایسه بین گروهی ابعاد کیفیت زندگی کودکان عملکرد فیزیکی در مرحله یک و سه ماه بعد از ترخیص تفاوت معنادار داشته (به ترتیب  $p=۰/۰۱$  و  $p<۰/۰۰۱$ )؛ همچنین در عملکرد اجتماعی تفاوت معناداری در ۳ ماه بعد از ترخیص مشاهده شد. در سایر ابعاد و مراحل تفاوت معناداری دیده شد.

در مقایسه درون گروهی نمره کل کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکان، نتایج آزمون آنالیز واریانس با اندازه‌های تکراری نشان داد در هر دو گروه کنترل و مداخله افزایش معناداری وجود داشته است، اما در گروه مداخله، به لحاظ میانگین نمره سه ماه بعد از ترخیص نسبت به قبل از مداخله افزایش بیش‌تری مشاهده شد ( $p<۰/۰۰۱$ ). در مقایسه درون گروهی، دو بعد از کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکان شامل عملکرد فیزیکی و اجتماعی، نتایج آزمون آنالیز واریانس با اندازه‌های تکراری نشان داد در هر دو گروه کنترل و مداخله تفاوت معناداری وجود داشته است ( $p<۰/۰۰۱$ ). در حالی که برای دو بعد دیگر شامل عملکرد شناختی و عملکرد عاطفی این تفاوت به دست نیامد.

نتایج تحلیل واریانس دوطرفه با اندازه‌گیری تکراری نشان داد، زمان بر نمره کل کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکان مؤثر بوده ( $p<۰/۰۰۱$ ) اما گروه بر این متغیر مؤثر نبوده است ( $p=۰/۱۹۹$ )، با این حال اثر متقابل زمان و گروه بر کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکان معنادار است ( $p=۰/۰۳۲$ ). با توجه به معناداری اثر متقابل اثر زمان و گروه می‌توان چنین نتیجه‌گیری کرد که برنامه انتقال مراقبت مبتنی بر خانواده می‌تواند بر نمره کلی کیفیت زندگی مرتبط با سلامت مؤثر باشد.

با توجه به این که نتایج نشان داد که برنامه انتقال مراقبت می‌تواند کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکان مبتلا به بیماری‌های سرشستی قلب را بهتر کند، به منظور بررسی دقیق تأثیر برنامه یاد شده در مراحل مختلف مطالعه، مقایسه دو به دو مراحل با استفاده از آزمون Bonferroni انجام یافت. بنا به نتایج (جدول شماره ۴)، میانگین نمره کیفیت زندگی



ترخیص و همچنین میانگین نمرات یک ماه بعد از ترخیص و سه ماه بعد از ترخیص نیز افزایش معنادار داشتند ( $p < 0/001$ ). در مجموع نتایج بیانگر تغییر معنادار در کیفیت زندگی کودکان از مراحل قبل از مداخله با مراحل یک و سه ماه بعد از ترخیص در گروه مداخله است (جدول شماره ۴).

بلافاصله پس از ترخیص نسبت به قبل از مداخله افزایش معناداری نداشته است ( $p = 0/291$ )، در حالی که بین مراحل قبل از مداخله با یک ماه و سه ماه بعد از ترخیص تغییر معنادار به دست آمد ( $p < 0/001$ ). در ادامه، میانگین نمره کیفیت زندگی در مرحله بلافاصله بعد از ترخیص با یک ماه و سه ماه بعد از

**جدول ۲- ویژگی‌های جمعیت‌شناختی و بالینی کودکان مبتلا به بیماری‌های سرشتی قلب تحت جراحی ترمیمی بستری در بیمارستان قلب شهید رجایی سال ۱۴۰۲ در دو گروه مداخله و کنترل**

p-value	گروه مداخله (۴۰ نفر)		گروه کنترل (۲۸ نفر)		متغیر	
	تعداد	درصد	تعداد	درصد		
0/791*	۵۵	۲۲	۶۰	۲۳	دختر	جنسیت
	۴۵	۱۸	۴۰	۱۵	پسر	
0/422**	۲۲/۵	۱۳	۳۷	۱۴	۱	رتبه تولد
	۴۵	۱۸	۵۰	۱۹	۲	
	۱۷/۵	۷	۱۰	۴	۳	
	۵	۲	۳۰	۱	۴ و بیش‌تر	
0/962*	۲۷/۵	۱۱	۲۹	۱۱	نقص دیواره دهلیزی	تشخیص بیماری کودک
	۵۰	۲۰	۴۷	۱۸	نقص دیواره بطنی	
	۱۵	۶	۱۳	۵	مجرای شریانی باز	
	۷/۵	۳	۱۱	۴	تترالوژی فالوت	
0/608**	۱۰	۴	۳/۸	۳	ابتدایی	سطح تحصیلات مادر
	۲۲/۵	۱۳	۱۰/۳	۸	راهنمایی	
	۴۵	۱۸	۲۶/۹	۲۱	دبیرستان و دیپلم	
	۱۲/۵	۵	۷/۷۰	۶	دانشگاهی	
0/163*	۷۲/۵	۲۹	۹۰	۳۴	خانه‌دار	شغل مادر
	۱۵	۵	۵	۲	شاغل	
	۱۲/۵	۶	۵	۲۱	آزاد	
0/012***	۹۵	۳۸	۹۴/۸	۳۶	متاهل	وضعیت تأهل مادر
	۰	۰	۲/۶	۱	همسر از دست داده	
	۵	۲	۲/۶	۱	از همسر جدا شده	
0/808**	۲/۵	۱	۰	۰	ابتدایی	سطح تحصیلات پدر
	۲۲/۵	۱۳	۲۹	۱۱	راهنمایی	
	۴۷/۵	۱۹	۵۷/۹	۲۲	دبیرستان و دیپلم	
	۱۷/۵	۷	۱۳/۱	۵	دانشگاهی	
0/020*	۲۲/۵	۱۳	۴۲/۱	۱۶	کارمند	شغل پدر
	۶۷/۵	۲۷	۵۷/۹	۲۲	آزاد	
0/986**	۲۷/۵	۱۱	۲۱	۸	۱	تعداد فرزندان خانواده
	۵۲/۵	۲۱	۶۵/۸	۲۴	۲	
	۶۱	۸	۱۳/۲	۶	۳ و بیش‌تر	
0/494***	۵	۲	۰	۰	بلی	وجود یک کودک بیمار دیگر در خانواده
	۹۵	۳۸	۱۰۰	۲۸	خیر	
0/828*	۵۷/۷	۲۳	۵۲/۶	۲۰	روستایی	محل سکونت
	۴۵/۵	۱۷	۴۷/۴	۱۸	شهری	
0/019*	۳۰	۱۲	۲۱	۸	بلی	کفایت درآمد
	۷۰	۲۸	۷۹	۳۰	خیر	
0/487***	۱۰۰	۴۰	۹۷/۳	۳۷	بلی	بیمه
	۰	۰	۲۷	۱	خیر	

\* آزمون مجذور کای دو \*\* آزمون ناپارامتریک Mann-Whitney \*\*\* آزمون دقیق فیشر

**جدول ۳-** مقایسه میانگین نمرات کیفیت زندگی مرتبط با سلامت مربوط به مراحل مختلف مطالعه در کودکان مبتلا به بیماری‌های سرشتی قلب بستری در بیمارستان قلب شهید رجایی سال ۱۴۰۲ در دو گروه کنترل و مداخله

p-value*	گروه مداخله (۴۰ نفر)		گروه کنترل (۳۸ نفر)		گروه
	انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار	میانگین	
۰/۳۱۵	۵/۰۲	۲۶/۸۷	۵/۸۷	۲۸/۶۸	قبل از مداخله
۰/۷۷۳	۴/۹۲	۲۶/۶۵	۵/۷۲	۲۷/۰۰	بلافاصله بعد از ترخیص
۰/۰۱۰	۵/۲۸	۳۴/۴۷	۵/۴۹	۳۱/۲۶	یک ماه بعد از ترخیص
۰/۰۰۱	۳/۸۰	۳۷/۷۰	۴/۵۶	۳۳/۱۸	سه ماه بعد از ترخیص
	۰/۰۰۱<		۰/۰۰۱<		p-value**
۰/۵۶۰	۲/۷۲	۱۱/۰۳	۲/۱۷	۱۱/۴۰	قبل از مداخله
۰/۹۳۲	۱/۶۸	۱۰/۸۷	۲/۱۳	۱۰/۸۳	بلافاصله بعد از ترخیص
۰/۶۰۱	۲/۳۴	۱۲/۳۶	۲/۴۱	۱۲/۰۶	یک ماه بعد از ترخیص
۰/۰۴۹	۲/۱۶	۱۳/۸۴	۲/۲۷	۱۲/۸۰	سه ماه بعد از ترخیص
	<۰/۰۰۱		<۰/۰۰۱		p-value**
۰/۹۳۷	۲/۰۲	۱۴/۶۲	۲/۱۷	۱۴/۶۶	قبل از مداخله
۰/۹۳۳	۲/۰۵	۱۴/۶۵	۲/۰۳	۱۴/۷۰	بلافاصله بعد از ترخیص
۰/۹۵۶	۱/۶۸	۱۴/۷۲	۲/۰۹	۱۴/۶۹	یک ماه بعد از ترخیص
۰/۹۶۰	۱/۶۵	۱۴/۷۳	۲/۱۲	۱۴/۷۱	سه ماه بعد از ترخیص
	۰/۷۰۰		۰/۱۰۱		p-value**
۰/۸۶۰	۲/۳۸	۱۱/۲۲	۲/۲۹	۱۱/۱۳	قبل از مداخله
۰/۴۷۵	۲/۱۱	۱۱/۰۵	۲/۳۸	۱۰/۶۸	بلافاصله بعد از ترخیص
۰/۶۸۴	۱/۷۰	۱۱/۶۰	۲/۱۵	۱۱/۴۲	یک ماه بعد از ترخیص
۰/۹۰۲	۲/۵۷	۱۱/۷۲	۱/۹۷	۱۱/۳۴	سه ماه بعد از ترخیص
	۰/۰۶۹		۰/۰۷۲		p-value**
۰/۶۹۹	۱۴/۰۱	۵۸/۶۲	۱۴/۲۴	۵۹/۸۶	قبل از مداخله
۰/۹۶۵	۱۳/۸۵	۵۸/۱۲	۱۳/۸۷	۵۸/۲۶	بلافاصله بعد از ترخیص
۰/۱۰۳	۱۱/۸۲	۷۰/۴۵	۱۲/۴۲	۶۵/۹۲	یک ماه بعد از ترخیص
۰/۰۰۳	۸/۸۷	۷۶/۵۷	۹/۸۹	۷۰/۱۵	سه ماه بعد از ترخیص
	۰/۰۰۱<		۰/۰۰۱<		p-value**

\* آزمون تی مستقل \*\* آنالیز واریانس یک‌طرفه با اندازه‌های تکراری

**جدول ۴-** مقایسه زوجی نمره کل کیفیت زندگی مرتبط با سلامت مربوط به مراحل مختلف مطالعه در کودکان مبتلا به بیماری‌های سرشتی قلب بستری در بیمارستان قلب شهید رجایی سال ۱۴۰۲ در گروه مداخله

p-value*	خطای استاندارد	تفاوت میانگین‌ها (انحراف معیار)	مراحل	
			بلافاصله بعد از ترخیص	قبل از مداخله
۰/۲۹۱	۰/۴۶	-۰/۵ (۲/۹۵)	بلافاصله بعد از ترخیص	قبل از مداخله
<۰/۰۰۱	۱/۷۸	۱۱/۸۲ (۱۱/۲۹)	یک ماه بعد از ترخیص	
<۰/۰۰۱	۲/۲۰	۱۷/۹۵ (۱۳/۹۱)	سه ماه بعد از ترخیص	
<۰/۰۰۱	۱/۹۰	۱۲/۳۲ (۱۲/۰۲)	بلافاصله بعد از ترخیص	بلافاصله بعد از ترخیص
<۰/۰۰۱	۲/۲۷	۱۸/۴۵ (۱۴/۳۷)	یک ماه بعد از ترخیص	
<۰/۰۰۱	۱/۶۶	۶/۱۲ (۱۰/۵۰)	سه ماه بعد از ترخیص	یک ماه بعد از ترخیص

\* آزمون Bonferroni

## بحث و نتیجه‌گیری

بهبود کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکان مبتلا به بیماری‌های سرشستی قلب تحت جراحی ترمیمی، به عنوان یکی از پیامدهای مهم مراقبت سلامتی از اهمیت بالایی برخوردار است. نتایج مطالعه حاضر نشان داد برنامه انتقال مراقبت مبتنی بر خانواده که در بردارنده آموزش حضوری و پیگیری تلفنی باشد، موجب افزایش کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکان مبتلا به بیماری‌های سرشستی قلب تحت جراحی ترمیمی می‌شود. همسو با این نتیجه مطالعه حاضر، یافته‌های پژوهش همتی‌پور و همکاران نشان داد برنامه یادگیری خانواده محور مبتنی بر تلفن همراه برای والدین کودکان مبتلا به تالاسمی می‌تواند کیفیت زندگی این کودکان را افزایش داده و غنی کند (۲۶). در یک مطالعه دیگر، نعمتی و همکاران دریافتند اجرای مدل توانمندسازی خانواده بر کیفیت زندگی کودکان ۴ تا ۸ ساله مبتلا به صرع در کرمان مؤثر بوده است (۲۷). در مطالعه رستمی و همکاران با هدف بررسی تأثیر توانمندسازی خانواده محور بر کیفیت زندگی کودکان مبتلا به هموفیلی در شهر اهواز، نتایج بیانگر اختلاف معنادار در کیفیت زندگی کودکان بود (۲۸). همچنین محمدزاده و همکاران در مطالعه خود نشان دادند برنامه توانمندسازی مبتنی بر مدل خانواده محور یک رویکرد مؤثر برای کاهش استرس والدین و بهبود کیفیت زندگی کودکان در سنین ۱ تا ۱۲ ساله دچار شده به سوختگی‌های شیمیایی است (۲۰).

نگاهی اجمالی بر مطالعات بالا نشان می‌دهد به کارگیری مداخلات توانمندسازی و

آموزشی جامع و خانواده محور می‌تواند بر کیفیت زندگی کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن تأثیر مثبت بگذارد. بنابراین اگر برنامه انتقال مراقبت با مشارکت خانواده و به خصوص مادران انجام گیرد و در آن ضمن توجه به جامع بودن محتوا از آموزش حضوری و پیگیری تلفنی استفاده شود، دست کم تا سه ماه پس از برنامه انتقال مراقبت، کیفیت زندگی کودکان بهتر خواهد شد.

با این که نتایج مطالعه حاضر نشان داد برنامه انتقال مراقبت مبتنی بر خانواده بر کیفیت کلی زندگی کودکان مبتلا به بیماری‌های سرشستی قلب تحت جراحی ترمیمی مؤثر است، اما این اثرگذاری در مورد همه ابعاد کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکان حاصل نشد. به این معنی که برنامه انتقال مراقبت مبتنی بر خانواده نتوانست عملکرد عاطفی و شناختی مرتبط با کیفیت زندگی کودکان را تغییر دهد. همراستا با این نتیجه، در یک پژوهش دیگر نتایج نشان داد که مدل توانمندسازی خانواده بر بعد عاطفی کیفیت زندگی کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن کلیوی مؤثر نیست (۱۸). با این حال، نعمتی و همکاران در مطالعه خود دریافتند که مدل توانمندسازی خانواده بر کیفیت زندگی کودکان مبتلا به صرع از نظر بعد عاطفی مؤثر است (۲۷).

یکی از ابعاد کیفیت زندگی مرتبط با سلامت که پس از اجرای برنامه توانمندسازی مبتنی بر خانواده افزایش یافت، عملکرد فیزیکی بود. همراستا با این نتیجه، در یک مطالعه دیگر نیز یافته‌ها نشان داد که مدل توانمندسازی خانواده بر بعد فیزیکی کیفیت زندگی کودکان

مبتلا به بیماری‌های مزمن کلیوی مؤثر بوده است (۱۸). با این حال در مطالعه ثابتی و همکاران نتایج متفاوتی به دست آمد و پژوهشگران دریافتند برنامه ترخیص نمی‌تواند عملکرد فیزیکی کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به بیماری‌های سرشتی قلب را تغییر دهد (۱۷). البته دو تفاوت مهم بین مطالعه حاضر و مطالعه ثابتی و همکاران وجود دارد. اول آن که در مطالعه ثابتی و همکاران اثر برنامه ترخیص بر کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به بیماری‌های سرشتی قلب بررسی شده است در حالی که در مطالعه حاضر تأثیر برنامه انتقال مراقبت مبتنی بر خانواده بر کیفیت زندگی کودکان بررسی شده است. دومین تفاوت آن‌ها به نوع محتوای برنامه‌ها مربوط است.

مطالعه حاضر از دو منظر ارزشمند است. اول این که به بررسی اثرگذاری برنامه انتقال مراقبت مبتنی بر خانواده بر یک پیامد مهم سلامتی به نام کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکان مبتلا به بیماری‌های سرشتی قلب تحت جراحی ترمیمی پرداخته است. دوم آن که این برنامه بر نیازهای آموزشی مادران برای استمرار مراقبت در منزل برای کودکان مبتلا به بیماری‌های سرشتی قلب و پیگیری مراقبت‌ها برای مدتی بعد از ترخیص متمرکز شده است.

با توجه به نتایج این مطالعه مبنی بر تأثیرگذاری برنامه انتقال مراقبت مبتنی بر خانواده بر بهبود کیفیت زندگی کودکان مبتلا به بیماری‌های سرشتی قلب تحت جراحی ترمیمی، پیشنهاد می‌شود مدیران پرستاری و پرستاران شاغل در بخش‌های مرتبط با جراحی قلب کودکان

برنامه‌ریزی لازم برای تنظیم و اجرای برنامه انتقال مراقبت مبتنی بر خانواده از زمان پذیرش کودک مبتلا به بیماری سرشتی قلب اقدام کنند. همچنین پیشنهاد می‌شود یکی از شاخص‌های اعتباربخشی در بخش‌های مراقبت سلامتی مرتبط با جراحی قلب کودکان، اجرای برنامه انتقال مراقبت مبتنی بر خانواده در نظر گرفته شود. از نتایج این مطالعه می‌توان برای آموزش پرستاران و دانشجویان پرستاری در جهت اهمیت و چگونگی اجرای انتقال مراقبت مبتنی بر خانواده بهره جست. پیشنهاد می‌شود مطالعه مشابه با حضور هر دو نفر از والدین و همچنین برای والدین کودکان مبتلا به سایر بیماری‌های مزمن انجام گیرد.

یکی از مهم‌ترین محدودیت‌های مطالعه، آموزش به مادران در شرایطی بود که نگران خواب و شرایط سلامتی کودکان خود بودند و این امر ممکن است بر نحوه پاسخ‌دهی آن‌ها تأثیر منفی گذاشته باشد. محدودیت دیگر مطالعه مربوط به خودگزارشی بودن پرسشنامه کیفیت زندگی کودکان پیش از مدرسه و احتمالاً دقت و حوصله ناکافی مادران در تکمیل آن بود. نمونه‌گیری غیرتصادفی و کوتاه بودن مدت بررسی کیفیت زندگی مرتبط با سلامت پس از مداخله را نیز می‌توان از دیگر محدودیت‌های مطالعه در نظر گرفت.

### تسکر و قدردانی

پژوهشگران مراتب سپاس‌گزاری خود را از مسؤولان و پرستاران بیمارستان قلب شهید رجایی و مادران مشارکت‌کننده در مطالعه اعلام می‌دارند.

## References

- 1 - Mullen M, Zhang A, Lui GK, Romfh AW, Rhee JW, Wu JC. Race and genetics in congenital heart disease: application of iPSCs, omics, and machine learning technologies. *Front Cardiovasc Med*. 2021 Feb 17; 8: 635280. doi: 10.3389/fcvm.2021.635280.
- 2 - LaRonde MP, Connor JA, Cerrato B, Chiloyan A, Lisanti AJ. Individualized family-centered developmental care for infants with congenital heart disease in the intensive care unit. *Am J Crit Care*. 2022 Jan 1; 31(1): e10-e19. doi: 10.4037/ajcc2022124.
- 3 - Saavedra MJ, Eymann A, Perez L, Busaniche J, Napoli N, Marantz P, et al. Health related quality of life in children with congenital heart disease that undergo cardiac surgery during their first year of life. *Arch Argent Pediatr*. 2020 Jun; 118(3): 166-172. doi: 10.5546/aap.2020.eng.166.
- 4 - Abassi H, Huguet H, Picot MC, Vincenti M, Guillaumont S, Auer A, et al. Health-related quality of life in children with congenital heart disease aged 5 to 7 years: a multicentre controlled cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes*. 2020 Nov 12; 18(1): 366. doi: 10.1186/s12955-020-01615-6.
- 5 - Garcia Rodrigues M, Monteiro Soares M, Rodrigues JD, Azevedo LF, Pereira Rodrigues P, Areias JC, et al. Quality of life of parents with children with congenital abnormalities: a systematic review with meta-analysis of assessment methods and levels of quality of life. *Qual Life Res*. 2022 Apr; 31(4): 991-1011. doi: 10.1007/s11136-021-02986-z.
- 6 - Zafari Nobari S, Vasli P, Hosseini M, Nasiri M. Improving health-related quality of life and adherence to health-promoting behaviors among coronary artery bypass graft patients: a non-randomized controlled trial study. *Qual Life Res*. 2021 Mar; 30(3): 769-780. doi: 10.1007/s11136-020-02675-3.
- 7 - Kaugars A, Shields C, Brosig C. Stress and quality of life among parents of children with congenital heart disease referred for psychological services. *Congenit Heart Dis*. 2018 Jan; 13(1): 72-78. doi: 10.1111/chd.12547.
- 8 - Khoshhal S, Al-Harbi K, Al-Mozainy I, Al-Ghamdi S, Aselan A, Allugmani M, et al. Assessment of quality of life among parents of children with congenital heart disease using WHOQOL-BREF: a cross-sectional study from Northwest Saudi Arabia. *Health Qual Life Outcomes*. 2019 Dec 16; 17(1): 183. doi: 10.1186/s12955-019-1249-z.
- 9 - Mannarino CN, Michelson K, Jackson L, Paquette E, McBride ME. Post-operative discharge education for parent caregivers of children with congenital heart disease: a needs assessment. *Cardiol Young*. 2020 Dec; 30(12): 1788-1796. doi: 10.1017/S1047951120002759.
- 10 - Poh PF, Lee JH, Loh YJ, Tan TH, Cheng KKF. Readiness for hospital discharge, stress, and coping in mothers of children undergoing cardiac surgeries: a single-center prospective study. *Pediatr Crit Care Med*. 2020 May; 21(5): e301-e310. doi: 10.1097/PCC.0000000000002276.
- 11 - Staveski SL, Parveen VP, Madathil SB, Kools S, Franck LS. Nurse and parent perceptions associated with the parent education discharge instruction programme in southern India. *Cardiol Young*. 2016 Aug; 26(6): 1168-75. doi: 10.1017/S1047951115002164.
- 12 - Oyesanya TO, Loflin C, Byom L, Harris G, Daly K, Rink L, et al. Transitions of care interventions to improve quality of life among patients hospitalized with acute conditions: a systematic literature review. *Health Qual Life Outcomes*. 2021 Jan 29; 19(1): 36. doi: 10.1186/s12955-021-01672-5.
- 13 - Mashhadi-Naser S, Sabet FP, Nasiri M, Vasli P. Benefits of a family-based care transition program for older adults after hip fracture surgery. *Aging Clin Exp Res*. 2024 Jul 13; 36(1): 142. doi: 10.1007/s40520-024-02794-8.
- 14 - Vasli P. Translation, cross-cultural adaptation, and psychometric testing of perception of family-centered care measurement questionnaires in the hospitalized children in Iran. *J Pediatr Nurs*. 2018 Nov-Dec; 43: e26-e34. doi: 10.1016/j.pedn.2018.08.004.

- 15 - Vasli P, Salsali M, Tatarpoor P. [Perspectives of nurses on barriers of parental participation in pediatric care: a qualitative study]. *Hayat, Journal of School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences*. 2012; 18(3): 22-32. (Persian)
- 16 - Hasan Zadeh M, Vasli P, Estebsari F, Nasiri M. [The relationship of the perception of family-centered care, burden of care and self-efficacy in the mothers of children with chronic illness]. *Hayat, Journal of School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences*. 2020; 25(4): 429-443. (Persian)
- 17 - Sabeti F, Safarkhanlo M, Abaszadeh R, Haghani Sh, Aliakbari M. [The effect of discharge planning on quality of life in mothers of children with congenital heart disease undergoing surgery]. *Hayat, Journal of School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences*. 2022; 27(4): 348-360. (Persian)
- 18 - Ghazavi Z, Minooei MS, Abdeyazdan Z, Gheissari A. Effect of family empowerment model on quality of life in children with chronic kidney diseases. *Iran J Nurs Midwifery Res*. 2014 Jul; 19(4): 371-5.
- 19 - Dardouri M, Sahli J, Ajmi T, Mtiraoui A, Bouguila J, Zedini C, et al. Effect of family empowerment education on pulmonary function and quality of life of children with asthma and their parents in Tunisia: a randomized controlled trial. *J Pediatr Nurs*. 2020 Sep-Oct; 54: e9-e16. doi: 10.1016/j.pedn.2020.04.005.
- 20 - Mohammadzadeh E, Varzeshnejad M, Masoumpour A, Ahmadimehr F. The impact of the family-centered empowerment model on the children's quality of life with chemical burns and their parent's perceived stress. *Burns*. 2023 Jun; 49(4): 838-847. doi: 10.1016/j.burns.2022.06.002.
- 21 - Xie WP, Liu JF, Lei YQ, Cao H, Chen Q. Effects of WeChat follow-up management of infants who underwent ventricular septal defect repair on parents' disease knowledge and quality of life: a prospective randomized controlled study. *J Card Surg*. 2021 Oct; 36(10): 3690-3697. doi: 10.1111/jocs.15848.
- 22 - Fekkes M, Theunissen NC, Brugman E, Veen S, Verrips EG, Koopman HM, et al. Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: a health-related quality of life instrument for 1-5-year-old children. *Qual Life Res*. 2000; 9(8): 961-72. doi: 10.1023/a:1008981603178.
- 23 - Bunge EM, Essink-Bot ML, Kobussen MP, van Suijlekom-Smit LW, Moll HA, Raat H. Reliability and validity of health status measurement by the TAPQOL. *Arch Dis Child*. 2005 Apr; 90(4): 351-8. doi: 10.1136/adc.2003.048645.
- 24 - Jafarpoor H, Vasli P, Manoochehri H, Zayeri F. Measuring family-centered care in intensive care units: developing and testing psychometric properties. *Signa Vitae*. 2020; 16(2): 82-91. doi: 10.22514/sv.2020.16.0047.
- 25 - Lee BR, Koo HY. Needs for post-hospital education among parents of infants and toddlers with congenital heart disease. *Child Health Nurs Res*. 2020 Jan; 26(1): 107-120. doi: 10.4094/chnr.2020.26.1.107.
- 26 - Hemmatipour A, Rokhafrooz D, Rasouli Ghahfarokhi SM, Mirmoghtadaie ZS. Effect of family-centered empowerment model using mobile learning on the quality of life in children with thalassemia: a quasi-experimental study. *Jundishapur J Chronic Dis Care*. 2024 January; 13(1): e138139. doi: 10.5812/jjcdc-138139.
- 27 - Nemati H, Mahdavi Khanouki Z, Ghasempour M, Amirifar AA, Alaei Karahroudi F, Gholami M. The effect of family empowerment model on quality of life in children with epilepsy in south of Iran, 2018: a randomized controlled clinical trial. *Iran J Child Neurol*. 2021 Fall; 15(4): 55-65. doi: 10.22037/ijcn.v15i4.30119.
- 28 - Rostami Sh, Namaki Khameneh S, Keikhaei Dehdezi B, Haghhighizadeh MH. [The effect of family-centered empowerment on quality of life in children with hemophilia]. *Avicenna Journal of Nursing and Midwifery Care*. 2020; 28(1): 1-10. doi: 10.30699/ajnmc.28.1.1. (Persian)

# Improving the health-related quality of life of children with congenital heart disease undergoing corrective surgery: The impact of a family-based care transition program

Parvaneh Vasli<sup>1\*</sup>, Zohreh Komijani<sup>1</sup>, Meimanat Hosseini<sup>1</sup>, Malihe Nasiri<sup>2</sup>

**Article type:**  
**Original Article**

Received: Oct. 2024  
Accepted: Dec. 2024  
Published: 11 Feb. 2025

## Abstract

**Background & Aim:** Postoperative care presents diverse needs that affect the quality of life in children with congenital heart disease. The objective of the study was to determine the effect of a family-based care transition program on the health-related quality of life of children with congenital heart disease undergoing corrective surgery.

**Methods & Materials:** This quasi-experimental study involved 78 mother-child dyads diagnosed with congenital heart disease and undergoing corrective surgery at the Shaheed Rajaie Cardiovascular Hospital in Tehran. The samples were divided to one of two groups: an intervention group (n=40) and a control group (n=38). Convenience sampling was employed to select participants during the 2023-2024 period. Data were collected using the TNO-AZL Preschool Quality of Life Scale across four assessment stages. The intervention group participated in 11 sessions of the family-based care transition program, while the control group followed routine discharge protocols. Data were analyzed using SPSS software version 22, employing independent *t*-tests, the Bonferroni test, and both one-way and two-way repeated measures analysis of variance.

**Results:** Within-group comparisons showed a significant increase in quality of life scores for both the intervention and control groups ( $P<0.001$ ), with the intervention group indicating a more pronounced improvement. However, between-group comparisons showed no significant differences in quality of life scores at baseline, immediately post-intervention, or one month post-discharge. Notably, a significant difference was observed three months post-discharge ( $P=0.003$ ).

**Conclusion:** The implementation of a family-based care program may improve the health-related quality of life of children with congenital heart disease undergoing surgery. These findings suggest that pediatric nurses can utilize family-centered interventions to improve the health-related quality of life of these children.

Corresponding author:  
Parvaneh Vasli  
e-mail:  
p-vasli@sbmu.ac.ir

**Key words:** transition care, congenital heart diseases, quality of life, family

## Please cite this article as:

Vasli P, Komijani Z, Hosseini M, Nasiri M. [Improving the health-related quality of life of children with congenital heart disease undergoing corrective surgery: The impact of a family-based care transition program]. *Hayat, Journal of School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences*. 2025; 30(4): 372-386. (Persian)

1 - Dept. of Community Health Nursing, School of Nursing and Midwifery, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran  
2 - Dept. of Pediatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran

