

بررسی تأثیر اجرای طرح ترخیص بر کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلب تحت عمل جراحی

فهیمة ثابتی^۱، معصومه صفرخانلو^۲، رضا عباسزاده^۳، شیمیا حقانی^۴، محبوبه علی اکبری^{*۱}

نوع مقاله:

چکیده

مقاله اصیل

زمینه و هدف: مراقبت از کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلب برای والدین بسیار چالش برانگیز است و مادران این کودکان کیفیت زندگی پایینی دارند. این مطالعه با هدف تعیین تأثیر اجرای طرح ترخیص بر کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلب تحت عمل جراحی انجام گرفته است. **روش بررسی:** در این مطالعه نیمه تجربی ۷۲ مادر کودک مبتلا به بیماری مادرزادی قلب مراجعه کننده به مرکز قلب و عروق شهید رجایی تهران در سال ۱۳۹۸ به روش نمونه گیری مستمر و تخصیص غیر تصادفی در گروه مداخله و کنترل (۳۶ نفر در هر گروه) وارد مطالعه شدند. ابزار گردآوری داده ها پرسشنامه جمعیت شناختی و کیفیت زندگی SF-36 بود که قبل و ۲ ماه بعد از مداخله تکمیل شد. مداخله طی ۶ جلسه سی دقیقه ای آموزش در زمان پذیرش، حین بستری و ترخیص در بخش اجرا شد و پیگیری تا ۲ ماه بعد از ترخیص ادامه یافت. داده ها در نرم افزار SPSS نسخه ۲۰ و آزمون های آماری کای دو، تی مستقل و آزمون دقیق فیشر تحلیل شد. **یافته ها:** میانگین نمره کیفیت زندگی قبل از مداخله در گروه آزمون ۱۹/۳۵±۵۸/۹۳ و کنترل ۱۶/۷۸±۶۴/۹۳ بود که تفاوت معنادار بین گروه ها وجود نداشت (p=۰/۱۶۵). دو ماه پس از مداخله میانگین کیفیت زندگی در گروه آزمون ۱۷/۸۱±۷۳/۴۴ و کنترل ۱۶/۴۹±۷۳/۶۷ بود که بین گروه ها تفاوت معنادار آماری وجود نداشت (p=۰/۹۵۶).

نویسنده مسئول:

محبوبه علی اکبری:

دانشکده پرستاری و

مامایی، دانشگاه علوم

پزشکی ایران، تهران،

ایران

e-mail:

mb.aliakbari@gmail.

com

نتیجه گیری: اجرای طرح ترخیص طراحی شده سبب بهبود کیفیت زندگی مادران نشد. پیشنهاد می شود در اجرای طرح ترخیص علاوه بر آموزش مراقبت صحیح از کودک مبتلا، حمایت روانی از مادران نیز به عمل آید.

ثبت کارآزمایی بالینی: IRCT20180501039489N3

واژه های کلیدی: بیماری مادرزادی قلب، طرح ترخیص، کیفیت زندگی، مادر

- دریافت مقاله: مهر ماه ۱۴۰۰ - پذیرش مقاله: آذر ماه ۱۴۰۰ - انتشار الکترونیک مقاله: ۱۴۰۰/۱۰/۱۴

مقدمه

بیماری مادرزادی قلب (CHD) یک بیماری مادام العمر است که ناشی از نقص یا ناهنجاری ساختاری قلب است. علایم و نشانه های بیماری قلبی با توجه به سن و مرحله رشد و تکامل کودک بیمار متفاوت است (۱). شیوع CHD بین ۳ تا ۲۰ مورد در هر ۱۰۰۰

تولد زنده متغیر است و ۶/۹ در آمریکای شمالی، ۸/۲ در اروپا و ۹/۳ در آسیا در هر ۱۰۰۰ تولد زنده برآورد شده است (۲). مرگ و میر ناشی از این بیماری نیز ۴۰٪ از کل مرگ و میرهای ناهنجاری های مادرزادی را تشکیل می دهد. در جوامع توسعه یافته ۷/۵-۵٪ از مرگ و میر نوزادان ناشی از بیماری CHD گزارش شده است (۳). در کشور ما ثبت دقیقی از میزان شیوع این بیماری وجود ندارد. لیکن در مطالعه ای که در شهر اهواز صورت گرفته

۱- گروه آموزشی پرستاری کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران؛ مرکز تحقیقات مراقبت های پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران
۲- گروه آموزشی پرستاری کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران
۳- مرکز تحقیقات قلب و عروق شهید رجایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران
۴- مرکز تحقیقات مراقبت های پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

میزان شیوع بیماری مادرزادی قلب ۱۲/۳ در هر ۱۰۰۰ تولد زنده برآورد شده است (۴).

به دلیل پیشرفت در جراحی قلب، مراقبت‌های ویژه و قابلیت‌های تشخیصی، میزان بقای کودکان و بزرگسالان مبتلا به CHD به طور قابل توجهی بهبود یافته است (۱۶و۵) به طوری که حدود ۸۸٪ از کودکان متولد شده با یک بیماری مادرزادی قلبی تا سن بزرگسالی زنده می‌مانند (۲) با وجود این، بسیاری از کودکان در طول زندگی با مشکلات بسیاری روبه‌رو می‌شوند که بر کیفیت زندگی (QoL) آن‌ها تأثیر می‌گذارد. مراقبت از این بیماران نیز برای والدین بسیار چالش برانگیز است (۷و۶). وضعیت سلامتی کودک بر کیفیت زندگی والدین و تبعاً بر رایجه مراقبت‌های بهداشتی آن‌ها تأثیر می‌گذارد. از طرف دیگر سلامت جسمی، عاطفی و روانی والدین نیز بر توانایی مراقبت از آن‌ها از کودکشان تأثیر می‌گذارد که به نوبه خود می‌تواند نقش مهمی در سلامت کودک داشته باشد (۸). والدین کودکان مبتلا به بیماری‌های مادرزادی قلبی علاوه بر نقش مهم مراقبت‌کننده، معمولاً با موقعیت‌هایی جهت گرفتن تصمیم جدی در مورد مراقبت از کودک خود مواجه می‌شوند. میزان نتایج عملکرد والدین از کودک بستگی به دانش درست آن‌ها در زمینه بیماری، علایم آن، عوارض کوتاه مدت و طولانی مدت (مانند اندوکاردیت) و راهکارهای پیشگیرانه و نیز داشتن ظرفیت قضاوت صحیح در شرایط بحرانی بیماری دارد (۹).

در هنگام ترخیص، بسیاری از کودکان ممکن است نیازهای بهداشتی و درمانی

پیچیده‌ای در خانه داشته باشند و ضروری است که والدین به نیازهای مراقبتی کودک خود آگاه شده و مسؤولیت انجام آن را بر عهده بگیرند. چنین مراقبت‌های پیچیده‌ای در منزل می‌تواند با کاهش کیفیت زندگی والدین همراه باشد (۸). اگرچه در درجه اول کیفیت زندگی کودکان دارای بیماری مادرزادی قلبی تحت تأثیر بیماری قرار می‌گیرد، ولی مراقبت از این کودکان، کیفیت زندگی خانواده آن‌ها را نیز تحت تأثیر قرار می‌دهد (۱۰). افزایش سطح آگاهی والدین از این بیماری نقش اساسی در کیفیت زندگی بیمار و والدین دارد و درک صحیح از این بیماری احتمالاً منجر به مراقبت‌های مناسب‌تری می‌شود (۹).

یک فعالیت مهم برای ارتقای سلامت کودکان بهبود فرآیند ترخیص است (۱۱). طرح ترخیص طیف وسیعی از خدمات برای تداوم مراقبت‌های بهداشتی، اطمینان از انتقال صحیح بیمار به منزل و کاهش عوارض جانبی بعد از ترخیص، با هدف کاهش مدت اقامت و بستری مجدد و همچنین بهبود هماهنگی خدمات پس از ترخیص از بیمارستان است (۱۲). چارچوب مراقبت‌های ترخیص کودکان از بیمارستان «بر اهمیت مشارکت اعضای خانواده در مراقبت از کودک برای دستیابی به اهداف، نیازها و برنامه‌های ترخیص از بیمارستان تأکید دارد» (۱۱). علاوه بر این، اطمینان از اعتماد به نفس والدین در مدیریت سلامت فرزند خود در خانه به عنوان بخشی از آماده‌سازی برای ترخیص بسیار مهم است (۱۳) برای موفقیت در برنامه طرح ترخیص اجرای سه فرآیند برنامه‌ریزی، هماهنگی و آموزش از زمان پذیرش تا ترخیص

غیرتصادفی از مهر ۱۳۹۷ تا فروردین ۱۳۹۸ به طول انجامید. برای جلوگیری از آلودگی اطلاعات، نمونه‌گیری برای دو گروه مداخله و کنترل در دو زمان مجزا (ابتدا گروه کنترل و سپس گروه مداخله) انجام یافت. به منظور برآورد حجم نمونه لازم در سطح اطمینان ۹۵٪ و توان آزمون ۸۰٪ و با فرض این که تأثیر آموزش طرح ترخیص بر کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلب تحت عمل جراحی ۶ نمره باشد تا این تأثیر از نظر آماری معنادار تلقی گردد، پس از مقدارگذاری در فرمول:

$$n = \frac{(z_{1-\alpha/2} + z_{1-\beta})^2 (\sigma_1^2 + \sigma_2^2)}{(\mu_1 - \mu_2)^2}$$

$$z_{1-\alpha/2} = 1/96, z_{1-\beta} = 0/84, \\ \sigma_1^2 = 9, \sigma_2^2 = 9, \mu_1 - \mu_2 = 6$$

با توجه به احتمال ریزش ۱۰٪ حجم نمونه در هر گروه ۴۰ نفر محاسبه شد. معیارهای ورود شامل مادران کودکان صفر تا شش سال با تشخیص بیماری مادرزادی قلب که برای اولین بار تحت عمل جراحی قلب قرار گرفته و طول مدت بستری کودک بعد از عمل بیش‌تر از سه روز باشد، داشتن تحصیلات حداقل در مقطع ابتدایی برای مادر و نیز تمایل والدین جهت شرکت در پژوهش بود. مادران با اختلالات مزمن جسمی و روان‌شناختی و تحصیلات مرتبط با پزشکی و دارا بودن فرزند دیگر مبتلا به بیماری مزمن وارد مطالعه نشدند. معیارهای خروج شامل عدم تمایل والدین به ادامه همکاری در هر یک از مراحل مطالعه، بستری مجدد کودک، فوت

بیمار لازم است (۱۱ و ۱۲). طرح ترخیص در حال حاضر به عنوان یک شاخص کیفیت در بسیاری از نظام‌های سلامت در نظر گرفته شده است. با وجود این شواهد، فرایند طرح ترخیص هنوز فاقد رویکردی منظم و ساختارمند در اکثر محیط‌های بستری برای انتقال بیماران از مرکز درمانی به منزل است (۱۴). بررسی‌های انجام یافته در کشور گویای این مطلب است که مطالعات کافی در مورد برنامه ترخیص کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلب صورت نگرفته است و با توجه به نقش پرستاران در آماده‌سازی بیماران در ترخیص (۱۱) و چالش والدین در مراقب از کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلب (۸) و نیز پایین بودن سطح کیفیت زندگی والدین دارای کودک مبتلا به بیماری مادرزادی قلب (۱۵)، این مطالعه با هدف تعیین تأثیر اجرای طرح ترخیص بر کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلب تحت عمل جراحی انجام گرفته است، تا از نتایج آن بتوان در جهت بهبود فرآیند ترخیص بیماران و افزایش کیفیت زندگی و ارتقای سلامت کودک و خانواده استفاده نمود.

روش بررسی

مطالعه حاضر، نیمه تجربی با گروه کنترل است. جامعه پژوهش را مادران کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلب تحت عمل جراحی مراجعه‌کننده به بیمارستان قلب شهید رجایی تهران از مهرماه سال ۱۳۹۷ تا فروردین ماه سال ۱۳۹۸ تشکیل می‌دادند. حجم نمونه شامل ۷۲ مادر دارای کودک صفر تا ۶ سال مبتلا به بیماری مادرزادی قلب تحت عمل جراحی بود که به روش نمونه‌گیری مستمر و تخصیص

کودک و بروز هرگونه حادثه غیرمنتظره تأثیرگذار بر زندگی در مدت انجام پژوهش بود. ابزار گردآوری داده‌ها پرسشنامه جمعیت‌شناختی (شامل سن، شغل و تحصیلات مادر و جنس، رتبه تولد و نوع بیماری مادرزادی قلب کودک) و پرسشنامه کیفیت زندگی (Short Form Health Survey: SF36) بود که جهت بررسی کیفیت زندگی مادران استفاده شد.

پرسشنامه کیفیت زندگی SF-36 دارای ۳۶ سؤال و هشت ریزمقیاس است که در ۲ بعد سلامت جسمانی و سلامت روانی خلاصه می‌شود. بدین ترتیب بعد «سلامت جسمانی» از مجموع ریزمقیاس عملکرد جسمانی (گویه‌های ۱، ۲، ۳، ۴، ۵، ۶، ۷، ۸، ۹، ۱۰، ۱۱، ۱۲) به دلایل جسمانی (گویه‌های ۱۳، ۱۴، ۱۵، ۱۶) درد (گویه‌های ۲۱، ۲۲) و سلامت عمومی (گویه‌های ۲۳، ۲۴، ۲۵، ۲۶، ۲۷، ۲۸، ۲۹، ۳۰، ۳۱) و نیز بعد «سلامت روانی» از مجموع ۴ ریزمقیاس انرژی و نشاط (گویه‌های ۳۱، ۳۲، ۳۳، ۳۴، ۳۵، ۳۶) عملکرد اجتماعی (گویه‌های ۳۷، ۳۸، ۳۹، ۴۰) محدودیت ایفای نقش به دلایل عاطفی (گویه‌های ۱۷، ۱۸، ۱۹) و سلامت روان (گویه‌های ۲۰، ۲۱، ۲۲، ۲۳، ۲۴، ۲۵، ۲۶، ۲۷، ۲۸، ۲۹، ۳۰) تشکیل می‌شود. همچنین این پرسشنامه دارای یک سؤال (گویه ۲) نیز می‌باشد که در آن فرد به ارزیابی سلامت خود در یک ماه گذشته می‌پردازد و در هیچ ریزمقیاسی قرار نمی‌گیرد. نمره‌بندی سؤالات براساس سیستم نمره‌دهی لیکرت و امتیاز از صفر تا ۱۰۰ می‌باشد و امتیاز هر ریزمقیاس از مجموع نمرات حاصل از سؤالات آن ریزمقیاس، تقسیم بر تعداد سؤالات به دست می‌آید که هرچه امتیاز بالاتر باشد نشان‌دهنده کیفیت

زندگی مطلوب‌تر است. نحوه نمره‌دهی لیکرت در سؤالات ۳ تا ۱۲ به صورت «اصلاً مشکل ندارم (نمره صفر)، کمی مشکل دارم (نمره ۵۰)، مشکل دارم (نمره ۱۰۰)» و در سؤال ۲۰ «هیچ (نمره ۱۰۰)، به طور جزئی (نمره ۷۵)، نسبتاً متوسط (نمره ۵۰)، مقداری (نمره ۲۵)، فوق‌العاده زیاد (نمره صفر)» و در سؤال ۲۱ «هیچ (نمره ۱۰۰)، خیلی خفیف (نمره ۷۵)، خفیف (نمره ۵۰)، متوسط (نمره ۲۵)، شدید (نمره صفر)» در سؤال ۲۲ «اصلاً مانع نشده (نمره ۱۰۰)، کمی (نمره ۷۵)، به طور متوسط (نمره ۵۰)، تقریباً تاحدی (نمره ۲۵)، فوق‌العاده زیاد (نمره صفر)» می‌باشد.

در سؤالات ۳۵، ۳۳، ۳۲، ۳۰، ۲۷، ۲۶، ۲۳ نیز از مقیاس ۵ آیتی لیکرت براساس نوع پاسخ به سؤالات استفاده شده است. سؤالات ۳۱، ۲۹، ۲۸، ۲۵، ۲۴ در مقیاس لیکرت ۶ آیتی «هیچ وقت (نمره صفر)، مقدار کمی از اوقات (نمره ۲۰)، گاهی اوقات (نمره ۴۰)، مقدار زیادی از اوقات (نمره ۶۰)، بیش‌تر اوقات (نمره ۸۰)، همه اوقات (نمره ۱۰۰)» است. پاسخ سؤالات (۱۳ تا ۱۹) به صورت بلی / خیر است که به گزینه ۱ نمره صفر و به گزینه ۲ نمره ۱۰۰ تعلق می‌گیرد.

این پرسشنامه در ایران توسط منتظری و همکاران روان‌سنجی شده است. پایایی ابزار با استفاده از «تحلیل ثبات داخلی» تعیین شد که به جز بعد انرژی و نشاط ($\alpha = 0.75$) سایر ابعاد نسخه فارسی SF-36 از حداقل ضرایب استاندارد پایایی در محدوده ۷۷٪ تا ۹٪ برخوردار بوده است. روایی پرسشنامه با استفاده از روش «مقایسه گروه‌های شناخته شده» و «روایی همگرایی» مورد ارزیابی قرار گرفته است. آزمون

آماری «مقایسه گروه‌های شناخته شده» نشان داد این ابزار توانایی افتراق زیرگروه‌های جمعیتی به تفکیک جنس و سن را دارا می‌باشد و در آزمون «روایی همگرایی» تمامی ضرایب همبستگی بیش از ۰/۴ به دست آمدند. دامنه امتیاز کلی ۰-۱۰۰ می‌باشد که صفر نشان‌دهنده پایین‌ترین کیفیت زندگی و عدد ۱۰۰ بیانگر حداکثر یا بالاترین کیفیت زندگی است (۱۶).

با مراجعه به محل پژوهش، در زمان پذیرش، پژوهشگر خود را به مادر معرفی نمود و در مورد ماهیت و اهداف پژوهش و نیز منافع و مزایای پژوهش برای مادران توضیح داد و به آن‌ها اطمینان داده شد که انصراف آن‌ها از شرکت در پژوهش، تأثیری بر روند درمان و مراقبت معمول کودکان ندارد. سپس از مادرانی که برای شرکت در مطالعه داوطلب شدند رضایت کتبی گرفته شد.

مداخله شامل آموزش: ساختار قلب طبیعی و غیرطبیعی، درمان جراحی، فعالیت فیزیکی، تغذیه کودک پس از جراحی، نحوه انتخاب غذا، حمام کردن کودک، پیشگیری از عفونت، مراقبت از اسکار جراحی، نحوه مصرف داروها، فواید و عوارض جانبی داروها، مراقبت‌های تب و اسهال که در مرحله اول آموزش طی ۶ جلسه ۳۰ دقیقه‌ای در زمان پذیرش، روزهای بستری در بخش، حین ترخیص در هر زمان که مادر آمادگی لازم را داشت، توسط پژوهشگر انجام گرفت. اولین جلسه آموزش در مورد ساختار قلب، بیماری و عمل جراحی مربوطه بود که در روز اول بستری انجام یافت. باقی محتوای آموزشی پس از انجام عمل جراحی و انتقال بیمار به بخش جراحی، روزانه هر زمان که

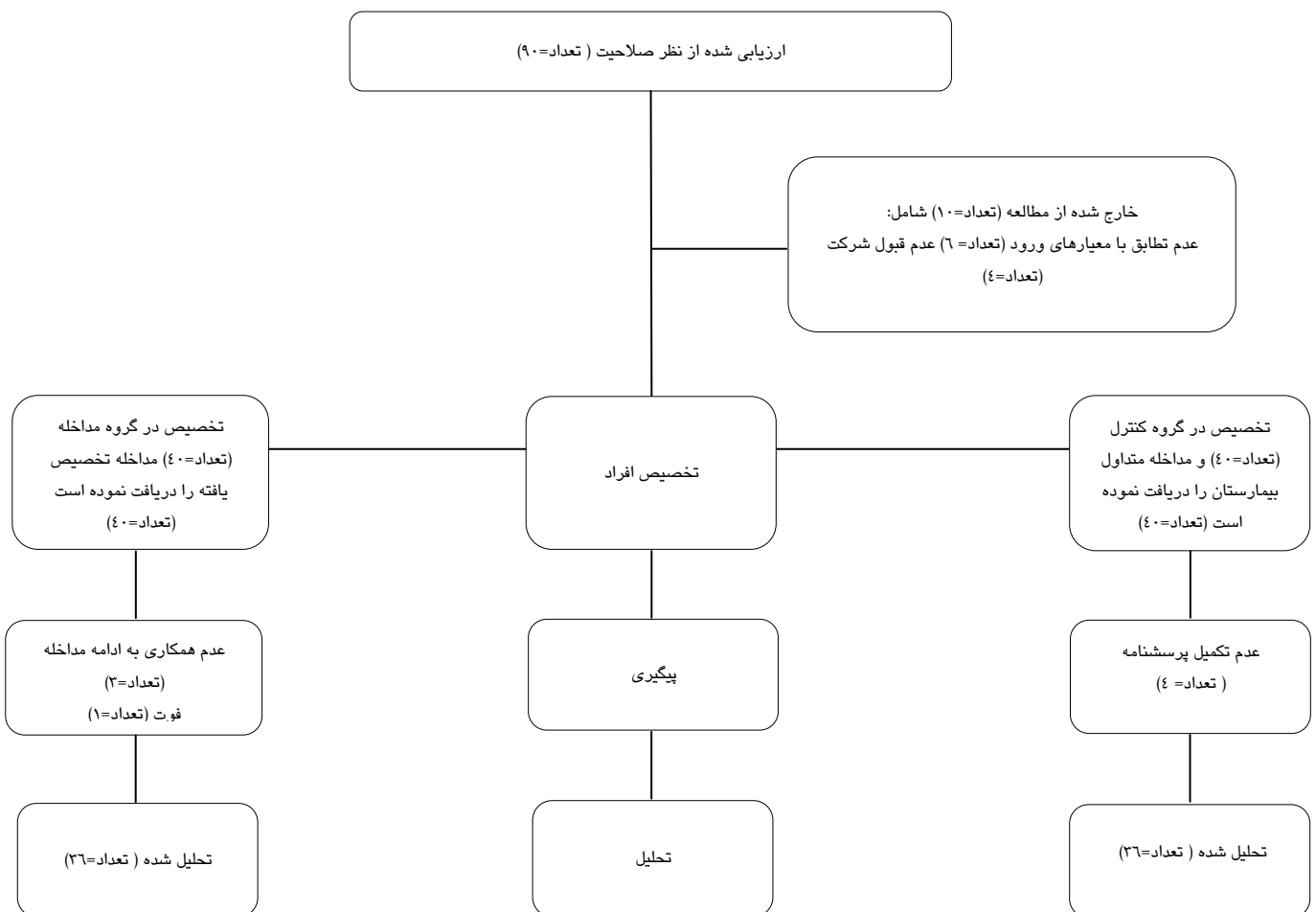
شرایط مهیا بود و مادر آمادگی داشت (کودک او خواب بود) به روش سخن‌رانی و پرسش و پاسخ آموزش داده شد. آخرین جلسه در روز ترخیص بیمار، موارد مربوط به مراقبت در منزل آموزش داده شد. مرحله دوم مداخله آموزش و پیگیری خارج از بیمارستان بود که مادران به محقق دسترسی تلفنی داشتند و می‌توانستند هر زمان که با مشکل در مورد مراقبت از کودک خود روبه‌رو می‌شدند با او تماس گرفته و درخواست کمک کنند. آموزش‌های پژوهشگر در حیطه‌های مراقبتی در این مرحله شامل نحوه تغذیه، درمان تب، مراقبت از اسکار جراحی و محدوده فعالیت کودک بود. همچنین محقق، با مادران یک هفته، دو هفته، یک ماه و دو ماه پس از ترخیص تماس گرفت تا شرایط کودک را جویا شود و در صورت نیاز، به آن‌ها کمک نماید. به طور میانگین هر مادر ۳ تماس با پژوهشگر داشت و پژوهشگر نیز ۳ نوبت با مادران تماس گرفت. لازم به یادآوری است مواردی که پژوهشگر به خانواده آموزش داد در حیطه وظایف مراقبتی پرستار بود و با پزشک فوق تخصص (مشاور طرح) هماهنگی لازم در این خصوص به عمل آمده بود. در فاصله ۱۰ تا ۱۴ روز بعد از عمل جراحی که بیمار برای معاینه اول توسط پزشک فوق تخصص به درمانگاه مراجعه می‌نمود نیز پژوهشگر در درمانگاه حضور داشت و آموزش‌های مربوط به مراقبت در منزل را برای آن‌ها یادآوری کرد.

پرسشنامه قبل از مداخله، در زمان ترخیص و ۲ ماه بعد از مداخله توسط مادران تکمیل شد. گروه کنترل نیز آموزش‌های معمول و متداول بیمارستان را که توسط پزشک و

پرستاران به بیماران ارایه می‌شد، دریافت نمودند و مشابه گروه مداخله پرسشنامه‌ها را تکمیل نمودند. برای تکمیل پرسشنامه دو ماه بعد از ترخیص پژوهشگر با هماهنگی پزشک مربوط با مادران هر دو گروه در روزهای مجزا جهت مراجعه به درمانگاه هماهنگ نمود و نیز هدیه‌ای در اختیار کودکان قرار داده شد و مشابه گروه مداخله در پایان مطالعه کتابچه آموزشی در اختیار گروه کنترل هم قرار گرفت. این مطالعه در سامانه کارآزمایی بالینی ایران IRCT20180501039489N3 ثبت شده است. ملاحظات اخلاقی شامل کسب مجوز از

کمیته اخلاق در پژوهش دانشگاه (IR.IUMS.REC.1398.217)، آزاد بودن نمونه‌ها در قبول یا رد شرکت در پژوهش، اطمینان دادن به نمونه‌ها در مورد دریافت درمان‌های معمول مانند گذشته و کسب رضایت آگاهانه از تمامی والدین برای شرکت در پژوهش، لحاظ گردید.

پس از ورود داده‌ها در نرم‌افزار SPSS نسخه ۲۰، با استفاده از آمار توصیفی (فراوانی، میانگین و انحراف معیار) و آزمون آماری کای دو، تی مستقل و آزمون دقیق فیشر تحلیل شد. سطح معناداری $p < 0.05$ در نظر گرفته شد.



نمودار ۱- مراحل مطالعه براساس دیاگرام COSORT

یافته‌ها

داده‌های تعداد ۷۲ نفر مادران کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلب تحت عمل جراحی تحلیل شد (نمودار شماره ۱). یافته‌های حاصل از اطلاعات جمعیت‌شناختی در جدول شماره ۱ آمده است دو گروه از لحاظ متغیرهای یاد شده تفاوت آماری معنادار نداشتند ($p > 0.05$).

نتایج آزمون تی مستقل نشان داد که میانگین و انحراف معیار نمره کیفیت زندگی مادران قبل از مداخله در گروه مداخله $58/93 \pm 19/35$ و در گروه کنترل

$64/93 \pm 16/78$ بوده است که از لحاظ آماری معنادار ($p = 0/165$) گزارش نشد (جدول شماره ۲). میانگین و انحراف معیار نمره کیفیت زندگی مادران دو ماه بعد در گروه مداخله $(73/44 \pm 17/81)$ و در گروه کنترل $(73/67 \pm 16/49)$ محاسبه شد که تفاوت دو گروه از لحاظ آماری معنادار ($p = 0/956$) گزارش نشد (جدول شماره ۳). همچنین مقایسه کیفیت زندگی قبل و دو ماه بعد از مداخله در دو گروه مداخله و کنترل که حاکی از عدم تأثیر مداخله در افزایش کیفیت زندگی مادران است در جدول شماره ۴ گزارش شد.

جدول ۱- توزیع متغیرهای جمعیت‌شناختی مادران و کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلب تحت عمل بیمارستان شهید رجایی تهران در سال ۱۳۹۷

p-value	آزمون	سن (سال)			
		مداخله (۳۶ نفر)	کنترل (۳۶ نفر)		
0/058	t مستقل	2/12 ± 1/21	1/56 ± 1/25		
0/187		29/13 ± 4/58	30/88 ± 6/4		
p-value	آزمون	درصد (تعداد)	درصد (تعداد)	متغیر	
0/813	chi-square کای دو	17 (47/2)	16 (44/4)	پسر	جنس کودک
		19 (52/8)	20 (55/6)	دختر	
0/449	chi-square کای دو	17 (47/2)	15 (41/7)	اول	رتبه تولد
		15 (41/7)	13 (36/1)	دوم	
		4 (11/1)	8 (22/2)	سوم	
0/267	Fishers Exact test تست دقیق فیشر	5 (13/9)	25 (9)	نقص بین دو دهلیز	نوع بیماری مادرزادی قلبی کودک
		10 (27/8)	13 (36/1)	نقص بین دو بطن	
		4 (11/1)	4 (11/1)	تنگی دریچه	
		13 (36/1)	5 (13/9)	تترالوژی فالوت	
		4 (11/1)	5 (13/9)	سایر	
0/551	Fishers Exact test تست دقیق فیشر	34 (94/4)	32 (88/9)	خانه‌دار	شغل مادر
		2 (5/6)	2 (5/6)	آزاد	
		0	2 (5/6)	دولتی	
0/313	chi-square کای دو	1 (2/8)	4 (11/1)	ابتدایی	تحصیلات مادر
		8 (22/2)	10 (27/8)	متوسطه	
		12 (32/3)	13 (36/1)	دیپلم	
		15 (41/7)	9 (25)	دانشگاهی	

جدول ۲ - مقایسه میانگین شاخص‌های عددی کیفیت زندگی و حیطه‌های آن بین دو گروه کنترل و مداخله، قبل از مداخله در مادران کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلب تحت عمل جراحی بیمارستان شهید رجایی تهران در سال ۱۳۹۷

کیفیت زندگی و حیطه‌های آن	مداخله (۳۶ نفر)		کنترل (۳۶ نفر)	
	انحراف معیار±میانگین	انحراف معیار±میانگین	انحراف معیار±میانگین	نتیجه آزمون تی مستقل
عملکرد جسمانی	۷۵/۴۱±۲۲/۲۷	۸۰/۱۸±۲۴/۱۶	۰/۳۸۷	-۰/۸۷۱
محدودیت ایفای نقش به دلایل جسمانی	۶۶/۶۶±۳۴/۲۳	۷۵/۶۹±۲۸/۹۶	۰/۲۳۲	۱/۲۰۶
محدودیت ایفای نقش به دلایل عاطفی	۴۰/۷۴±۴۲/۲۴	۴۷/۲۲±۴۴/۶۳	۰/۵۲۹	-۰/۶۳۳
انرژی و نشاط	۴۹/۱۶±۱۹/۹۸	۵۲/۴۵±۲۱/۵۴	۰/۵۰۴	-۰/۶۷۱
عملکرد اجتماعی	۵۵/۹۰±۲۵/۴۴	۶۳/۸۸±۲۵/۳۱	۰/۱۸۶	۱/۳۳۵
درد	۶۹/۲۳±۲۵/۲۶	۷۱/۸۰±۲۶/۳۸	۰/۶۷۴	-۰/۴۲۲
سلامت عمومی	۵۷/۷±۱۷/۲۵	۶۳/۹۵±۱۳/۷۵	۰/۰۹۴	۱/۷
سلامت روانی	۵۰/۶۱±۲۲/۶۹	۵۶/۸۹±۲۰/۳۱	۰/۲۲۰	۱/۲۳۷
کیفیت زندگی کل	۵۸/۹۳±۱۹/۳۵	۶۴/۹۳±۱۶/۷۸	۰/۱۶۵	۱/۴۰۴

جدول ۳ - شاخص‌های عددی کیفیت زندگی و حیطه‌های آن بین دو گروه کنترل و مداخله، دو ماه بعد از مداخله در مادران کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلب تحت عمل جراحی بیمارستان شهید رجایی تهران در سال ۱۳۹۷

کیفیت زندگی و حیطه‌های آن	مداخله (۳۶ نفر)		کنترل (۳۶ نفر)	
	انحراف معیار±میانگین	انحراف معیار±میانگین	انحراف معیار±میانگین	نتیجه آزمون تی مستقل
عملکرد جسمانی	۸۰/۱۳±۲۱/۰۲	۸۵/۴۱±۲۰/۶۱	۰/۲۸۶	۱/۰۷۵
محدودیت ایفای نقش به دلایل جسمانی	۸۱/۹۴±۳۴/۱۲	۸۲/۶۳±۳۰/۳۶	۰/۹۲۸	-۰/۰۹۱
محدودیت ایفای نقش به دلایل عاطفی	۶۵/۷۴±۴۱/۷۷	۶۴/۸۱±۴۵/۷۳	۰/۹۲۹	-۰/۰۹
انرژی و نشاط	۶۲/۲۲±۲۰/۱۹	۶۲/۷۷±۱۷/۶۶	۰/۹۰۱	-۰/۱۲۴
عملکرد اجتماعی	۷۴/۰۴±۱۸/۱۶	۷۲/۵۶±۲۲/۱۲	۰/۷۵۹	-۰/۳۰۹
درد	۸۸/۸۱±۱۴/۱۹	۸۴/۱۶±۱۹/۵۳	۰/۲۵۲	۱/۱۵۶
سلامت عمومی	۶۴/۴۴±۱۵/۶۶	۶۵/۸۳±۱۵/۱۵	۰/۷۰۲	-۰/۳۸۲
سلامت روانی	۶۸/۰۵±۱۹/۹۷	۶۷/۸۳±۲۳/۰۳	۰/۹۶۲	-۰/۰۴۸
کیفیت زندگی کل	۷۳/۴۴±۱۷/۸۱	۷۳/۶۷±۱۶/۴۹	۰/۹۵۶	-۰/۰۵۶

جدول ۴ - مقایسه تغییرات شاخص عددی کیفیت زندگی کل بین دو گروه کنترل و مداخله، قبل و دو ماه بعد از مداخله در مادران کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلب تحت عمل جراحی بیمارستان شهید رجایی تهران در سال ۱۳۹۷

کیفیت زندگی کل	مداخله (۳۶ نفر)		کنترل (۳۶ نفر)	
	انحراف معیار±میانگین	انحراف معیار±میانگین	انحراف معیار±میانگین	آزمون تی مستقل
قبل از مداخله	۵۸/۹۳±۱۹/۳۵	۶۴/۹۳±۱۶/۷۸	۰/۱۶۵	۱/۴۰۴
دو ماه بعد از مداخله	۷۳/۴۴±۱۷/۸۱	۷۳/۶۷±۱۶/۴۹	۰/۹۵۶	-۰/۰۵۶

بحث و نتیجه‌گیری

نتایج مطالعه حاضر نشان داد اجرای طرح ترخیص طراحی شده بر کیفیت زندگی مادران

کودکان دارای بیماری مادرزادی قلبی تأثیر نداشته است. هرچند براساس نتایج، کیفیت زندگی مادران دارای کودک CHD در هر دو

گروه بعد از مداخله نسبت به قبل از مداخله افزایش یافت ولی اختلاف میانگین نمره کیفیت زندگی در دو گروه از نظر آماری معنادار نبود. بیماری مادرزادی قلبی در درجه اول کیفیت زندگی کودکان را تحت تأثیر قرار می‌دهد ولی مراقبت از این کودکان کیفیت زندگی خانواده را نیز تحت تأثیر قرار می‌دهد (۱۰). در همین راستا نتایج مطالعه Arafa و همکاران که به بررسی کیفیت زندگی والدین دارای کودک CHD با پرسشنامه SF-36 پرداخته بودند، نشان داد والدین در همه ابعاد کیفیت زندگی به جز بعد درد، از سطح پایینی برخوردار بودند (۱۷) و در مطالعه حاضر کیفیت زندگی مادران قبل از مداخله به جز عملکرد جسمی از سطح پایینی برخوردار بوده‌اند. همچنین در نتایج مطالعه Sileshi و Tefera مادران کودک CHD از کیفیت زندگی پایینی برخوردار بودند (۱۰). نتایج مطالعات نشان‌دهنده کیفیت زندگی پایین‌تر والدین کودک دارای CHD در مقایسه با والدین کودکان سایر بیماری‌های مزمن است (۱۷ و ۱۸). در بیش‌تر جوامع، مراقبت و تربیت از کودکان تقریباً مسؤلیت مادران است (۱۰). مادران نسبت به پدران در مراقبت از کودک بیش‌تر مشارکت دارند و وقت بیش‌تری را صرف مراقبت از فرزند بیمار خود می‌کنند و بیش‌تر مسؤلیت تصمیم‌گیری در مورد دارو و درمان را به عهده دارند و در کنار کودک در بیمارستان می‌مانند (۱۷). بنابراین به نظر می‌رسد کیفیت زندگی مادر بیش‌تر تحت تأثیر بیماری کودک قرار می‌گیرد. به طوری که در برخی از مطالعات نتایج نشان داد که کیفیت

زندگی مادران دارای فرزند بیماری قلبی در مقایسه با پدران پایین‌تر است (۱۰ و ۱۹). مطالعه ادراکی و همکاران با عنوان «تأثیر برنامه آموزشی بر کیفیت زندگی و خودکارآمدی مادران کودکان با بیماری مادرزادی قلب» در ایران در مورد ۵۶ مادر (۲۸ نفر در گروه کنترل و ۲۸ نفر در گروه مداخله) که دارای کودک مبتلا به بیماری مادرزادی قلب بودند، در کلینیک امام رضا (ع) شیراز انجام گرفت. در گروه مداخله اطلاعات مربوط به بیماری، علل، علایم، آزمون‌های تشخیصی، درمان و تأثیر آن بر روی کودک و خانواده، روش‌های مقابله با استرس مراقبت در منزل، تغذیه، پیشگیری از عفونت، واکسیناسیون و دارو ارایه شد. نتایج نشان داد بعد از مداخله بلافاصله و ۲ ماه بعد بین گروه کنترل و مداخله اختلاف معناداری در نمرات کیفیت زندگی و خودکارآمدی مشاهده شده است (۱۸) که نتایج با مطالعه حاضر همسو نیست. ممکن است به این دلیل باشد که در مطالعه ادراکی کیفیت زندگی مادران که کودک آن‌ها تحت جراحی قرار نگرفته‌اند و فقط دارای بیماری مادرزادی Atrial Septal Defect: ASD و Patent Ductus Arteriosus: PDA بودند مورد بررسی قرار گرفته‌اند و همچنین احتمالاً به علت عدم آموزش روش‌های مقابله با استرس، اضطراب و حمایت روانی مادران در مطالعه حاضر باشد. پرداختن به تمام جنبه‌های کیفیت زندگی مادران از اهمیت بسیاری برخوردار است. اختلال در سلامت روانی مادران می‌تواند تأثیر منفی در مراقبت از کودک با بیماری مزمن مانند بیماری‌های مادرزادی قلب داشته باشد (۱۰). اگرچه

استدلال شده است که همه بیماری‌های مزمن می‌توانند تأثیر منفی بر کیفیت زندگی والدین دارای فرزندان بیمار داشته باشند، ولی هر بیماری چالش‌های منحصر به فرد خود را دارد (۱۷).

نتایج مطالعه حاضر نشان داد کیفیت زندگی مادران دارای کودک مبتلا به بیماری قلبی در حیطه‌های سلامت روانی و عاطفی در دو گروه قبل و بعد از مداخله نمره پایین‌تری به خود اختصاص داده است. نتایج مطالعه Khoshhal و همکاران با بررسی کیفیت زندگی والدین کودک دارای بیماری مادرزادی قلب تأکید بر کیفیت زندگی پایین، به خصوص در بعد روانی داشت (۱۵) و با نتایج مطالعه حاضر همسو است و نیز نتایج در مطالعه Sileschi و Tefera نیاز به حمایت روانی و توانبخشی مادران در برنامه‌های درمانی آینده و نیز شناخت عوارض روانی در این مادران هنگام ارایه مراقبت تأکید داشت (۱۰). براساس نتایج مطالعه Hancock و همکاران مشخص شد که ارایه مراقبت تسکینی در کودکان می‌تواند سطح اضطراب مادر را کاهش داده و سبب بهبود ارتباطات، روابط خانوادگی و عوامل مؤثر بر استرس مادر شود (۲۰). ناامیدی، پریشانی و مسایل مالی بیش‌ترین تأثیر را در تغییر کیفیت زندگی والدین با کودکان دارای بیماری مزمن دارد و چون والدین دارای فرزند مبتلا به بیماری قلبی استرس بیش‌تری را در مقایسه با والدین دارای فرزندان سالم متحمل می‌شوند (۱۵). این استرس و ترس‌های والدین که احتمالاً در افزایش اضطراب و افسردگی نقش دارد، ممکن است هنگام مراقبت از نوزادان مبتلا به

بیماری قلبی نادیده گرفته شوند (۲۰) با این که مداخلات روان‌شناختی معمولاً توسط مددکاران اجتماعی و روان‌شناسان انجام می‌گیرد، نتایج مطالعه Raj و همکاران بر اهمیت نقش مستقیم پزشکان و پرستاران در مداخله مداوم مراقبت‌های روانی اجتماعی خانواده‌ها تأکید دارد (۲۱) با وجود این نوع و کیفیت آموزش متخصصان مراقبت‌های بهداشتی برای آماده‌سازی مراقبان بیماران کودک مبتلا به CHD باید بسیار گسترده‌تر از یک ارایه اطلاعات پزشکی ساده باشد. آموزش باید با توجه به اهداف در سه دسته طبقه‌بندی شود، از جمله آموزش مباحث روانی، آموزش مسایل بالینی و مراقبت‌های پیگیری و آموزش موضوعات علمی و هر یک باید در یک چارچوب استاندارد اجرا شود (۹) شناخت عوارض روانی در این مادران هنگام ارایه مراقبت بسیار مهم هستند (۲۰) آن‌ها به طور کلی در معرض خطر اضطراب، استرس و ناامیدی قرار دارند. همچنین مادران در مقایسه با پدران دارای افسردگی و واکنش عاطفی شدیدتری هستند (۱۰)، با این شواهد می‌توان این‌گونه استدلال کرد که یکی از دلایل عدم تأثیر برنامه طرح ترخیص بر کیفیت زندگی مادران نپرداختن به بعد روانی مادران و عدم آموزش روش‌های مقابله با اضطراب، استرس و حمایت‌های مستمر روانی و اجتماعی این مادران باشد. همچنین طبق نتایج مطالعه Ljubica و همکاران استرس روانی و اختلال در کیفیت زندگی ممکن است مدت‌ها بعد از آن که کودک تحت عمل جراحی اصلاحی یا درمان تهاجمی قرار گرفت است، ادامه یابد و ممکن

ترخیص، اطمینان از تداوم با کیفیت مراقبت از بیمار بعد از انتقال از بیمارستان به جامعه است، ولی هنوز فاقد رویکردی نظام‌مند در اکثر محیط‌های بستری بیماران است و پیشنهاد می‌شود در پژوهش‌های آینده برنامه‌ریزی جهت آشنایی بیشتر پرستاران با برنامه طرح ترخیص اتخاذ گردد و نیز به بررسی نقش پدران جهت بهبود کیفیت زندگی مادران دارای کودک مبتلا به بیماری مادرزادی قلب پرداخته شود.

تشکر و قدردانی

این مقاله حاصل بخشی از پایان‌نامه دانشجویی در مقطع کارشناسی ارشد پرستاری و طرح مصوب مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری دانشگاه علوم پزشکی ایران با کد اخلاق (IR.IUMS.REC.1398.217) می‌باشد. پژوهشگران بدین وسیله مراتب تشکر و قدردانی خود را از مسؤولان مرکز تحقیقات پرستاری و دانشگاه علوم پزشکی ایران به جهت تصویب و حمایت مالی طرح اعلام می‌دارند. همچنین از همه والدین و کودکان عزیز و پرستارانی که ما را در انجام پژوهش یاری کردند، سپاس‌گزاری می‌شود.

است والدین کودکان دارای مشکل پیچیده پزشکی، برای سازگاری با بیماری و در نتیجه بهبود کیفیت زندگی نیاز به مدت زمان بیشتری داشته باشند (۲۲). بنابراین در مطالعه حاضر بررسی تغییرات کیفیت زندگی مادران در مدت کوتاه ۲ ماه نیز می‌تواند در عدم تأثیر مداخله در نتایج مطالعه حاضر نقش داشته باشد. محدودیت‌های مطالعه حاضر عدم تخصیص تصادفی نمونه‌ها و پیگیری مطالعه در زمان کوتاه بود.

در مجموع نتایج مطالعه حاضر نشان داد اجرای طرح ترخیص طراحی شده بر کیفیت زندگی مادران کودکان دارای بیماری مادرزادی قلبی تأثیر معناداری نداشت. با بررسی ابعاد مختلف کیفیت زندگی مادران می‌توان نتیجه گرفت که یکی از علت‌های عدم بهبود کیفیت زندگی مادران می‌تواند نادیده گرفتن بهبود بعد روانی و جسمانی خود مادر باشد و توصیه می‌شود در مطالعات بعدی در آموزش‌های طرح ترخیص علاوه بر آموزش‌های مراقبت صحیح از کودک، روش‌های مقابله با استرس در بحران و حمایت‌های روحی روانی جهت حفظ سلامت مادران گنجانده شود. در نهایت می‌توان چنین نتیجه گرفت که با وجود این که هدف طرح

References

- 1 - Hueckel RM. Pediatric patients with congenital heart disease. The Journal for Nurse Practitioners. 2019; 15(1): 118-124. doi: 10.1016/j.nurpra.2018.10.017.
- 2 - Smit-Fun VM, Buhre WF. Heart failure in adult patients with congenital heart disease. Anesthesiol Clin. 2019 Dec; 37(4): 751-768. doi: 10.1016/j.anclin.2019.08.005.
- 3 - Singh Y. Evaluation of a child with suspected congenital heart disease. Paediatrics and Child Health. 2018 Dec; 28(12): 556-561. doi: 10.1016/j.paed.2018.10.002.
- 4 - Rahim F, Ebadi A, Saki G, Remazani A. Prevalence of congenital heart disease in Iran: a clinical study. Journal of Medical Sciences. 2008; 8(6): 547-552. doi: 10.3923/jms.2008.547.552.
- 5 - Abassi H, Gavotto A, Picot MC, Bertet H, Matecki S, Guillaumont S, et al. Impaired pulmonary function and its association with clinical outcomes, exercise capacity and quality of life in children with congenital heart disease. Int J Cardiol. 2019 Jun 15; 285: 86-92. doi: 10.1016/j.ijcard.2019.02.069.

- 6 - Chen YJ, Wang JK, Liu CY, Yang CY, Chiang YT, Chen CW. Healthcare needs and quality of life in youths with congenital heart disease: health-promoting behaviors as a mediator. *J Pediatr Nurs*. 2020 Jan-Feb; 50: e113-e118. doi: 10.1016/j.pedn.2019.03.011.
- 7 - Denniss DL, Sholler GF, Costa DSJ, Winlaw DS, Kasparian NA. Need for routine screening of health-related quality of life in families of young children with complex congenital heart disease. *J Pediatr*. 2019 Feb; 205: 21-28.e2. doi: 10.1016/j.jpeds.2018.09.037.
- 8 - McAndrew S, Acharya K, Westerdahl J, Brousseau DC, Panepinto JA, Simpson P, et al. A prospective study of parent health-related quality of life before and after discharge from the neonatal intensive care unit. *J Pediatr*. 2019 Oct; 213: 38-45.e3. doi: 10.1016/j.jpeds.2019.05.067.
- 9 - Azhar AS, Zaher ZF, Abu-Ouf NM, Al-Ata J, Alsheblie STA. Determinants of successful medical education of caregivers of children with congenital heart diseases. *J Saudi Heart Assoc*. 2018 Jan; 30(1): 28-39. doi: 10.1016/j.jsha.2017.03.006.
- 10 - Sileshi L, Tefera E. Health-related quality of life of mothers of children with congenital heart disease in a sub-Saharan setting: cross-sectional comparative study. *BMC Res Notes*. 2017 Oct 26; 10(1): 513. doi: 10.1186/s13104-017-2856-6.
- 11 - Lerret SM, Johnson NL, Polfuss M, Weiss M, Gralton K, Klingbeil CG, et al. Using the engaging parents in education for discharge (ePED) iPad application to improve parent discharge experience. *J Pediatr Nurs*. 2020 May-Jun; 52: 41-48. doi: 10.1016/j.pedn.2020.02.041.
- 12 - Lin C-J, Cheng S-J, Shih S-C, Chu C-H, Tjung J-J. Discharge planning. *International Journal of Gerontology*. 2012 Dec; 6(4): 237-240. doi: 10.1016/j.ijge.2012.05.001.
- 13 - Lee HJ, Choi EK, Kim HS, Kang HC. Medication self-management and the quality of discharge education among parents of children with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2019 May; 94: 14-19. doi: 10.1016/j.yebeh.2018.12.030.
- 14 - Mabire C, Bula C, Morin D, Goulet C. Nursing discharge planning for older medical inpatients in Switzerland: A cross-sectional study. *Geriatr Nurs*. 2015 Nov-Dec; 36(6): 451-457. doi: 10.1016/j.gerinurse.2015.07.002.
- 15 - 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.
- 16 - Montazeri A, Goshtasebi A, Vahdaninia M, Gandek B. The short form health survey (SF-36): translation and validation study of the Iranian version. *Qual Life Res*. 2005 Apr; 14(3): 875-82. doi: 10.1007/s11136-004-1014-5.
- 17 - Arafa MA, Zaher SR, El-Dowaty AA, Moneeb DE. Quality of life among parents of children with heart disease. *Health Qual Life Outcomes*. 2008 Nov 3; 6: 91. doi: 10.1186/1477-7525-6-91.
- 18 - Edraki M, Kamali M, Beheshtipour N, Amoozgar H, Zare N, Montaseri S. The effect of educational program on the quality of life and self-efficacy of the mothers of the infants with congenital heart disease: a randomized controlled trial. *Int J Community Based Nurs Midwifery*. 2014 Jan; 2(1): 51-9.
- 19 - Lawoko S, Soares JJ. Quality of life among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases and parents of healthy children. *Qual Life Res*. 2003 Sep; 12(6): 655-66. doi: 10.1023/a:1025114331419.
- 20 - Hancock HS, Pituch K, Uzark K, Bhat P, Fifer C, Silveira M, et al. A randomised trial of early palliative care for maternal stress in infants prenatally diagnosed with single-ventricle heart disease. *Cardiol Young*. 2018 Apr; 28(4): 561-570. doi: 10.1017/S1047951117002761.
- 21 - Raj M, Sudhakar A, Roy R, Champaneri B, Sudevan R, Kabali C, et al. Health-related quality of life (HRQOL) in children and adolescents with congenital heart disease: a cross-sectional survey from South India. *BMJ Paediatr Open*. 2019 Apr 3; 3(1): e000377. doi: 10.1136/bmjpo-2018-000377.
- 22 - Ljubica N, Ilija D, Frosina R, Saiti S, Paunovska ST, Mitrev Z. Qualitative and quantitative analysis of the parenting styles, coping strategies and perceived stress in mothers of children who have undergone cardiac interventions. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*. 2013; 84: 1809-1814. doi: 10.1016/j.sbspro.2013.07.039.

The effect of discharge planning on quality of life in mothers of children with congenital heart disease undergoing surgery

Fahimeh Sabeti¹, Masomeh Safarkhanlo², Reza Abaszadeh³, Shima Haghani⁴, Mahboobe Aliakbari^{1*}

Article type:
Original Article

Received: Oct. 2021
Accepted: Dec. 2021
e-Published: 4 Jan. 2022

Corresponding author:
Mahboobe Aliakbari
e-mail:
mb.aliakbari@gmail.
com

Abstract

Background & Aim: Caring for children with congenital heart disease is very challenging for their parents, and the mothers of these children have a low quality of life. The aim of this study was to evaluate the effect of discharge planning on quality of life among mothers of children with congenital heart disease undergoing surgery.

Methods & Materials: In this quasi-experimental study, 72 mothers of children with congenital heart disease referred to Shahid Rajaie Cardiovascular center in Tehran in 2019 were included in the study using the continuous sampling method and non-randomly allocated to experimental or control groups (36 in each group). Data collection tool included demographic questions and the SF-36 questionnaire, which was completed before and two months after the intervention. The intervention was performed in six thirty-minute training sessions at the time of admission, during hospitalization and discharge. The training follow-up continued for two months after discharge. Data was analyzed by the SPSS software version 20 using Chi-Square test, independent *t*-test and Fisher's exact test.

Results: The mean score of quality of life before the intervention was 58.93±19.35 in the experimental group and 64.93±16.78 in the control group, and there was no significant difference between groups ($P=0.165$). Two months after the intervention, the mean score of quality of life was 73.44±17.81 in the experimental group and 73.67±16.49 in the control group, and there was no statistically significant difference between groups ($P=0.956$).

Conclusion: The discharge planning did not improve the mothers' quality of life. It is suggested that in addition to educating about proper care of the child, psychological support be provided for mothers while implementing discharge planning.

Clinical trial registry: IRCT20180501039489N3

Key words: congenital heart disease, discharge planning, quality of life, mother

Please cite this article as:

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)

1 - Dept. of Pediatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran; Nursing Care Research Center, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran
2 - Dept. of Pediatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran
3 - Rajaie Cardiovascular Medical and Research Center, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran
4 - Nursing Care Research Center, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

