

مقایسه کیفیت زندگی مادران دارای فرزند مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی، قبل و بعد از عمل جراحی قلب اطفال در بیمارستان ولی عصر در سال ۱۳۹۶

حمیدرضا ریاسی^۱، رضا شعبانین^۲، شیوا صالحی^۳، سیاوش کافیان عطاری^۴، فرود صالحی^{۵*}

مقاله پژوهشی

مقدمه: یکی از شایع‌ترین آنومالی‌های مادرزادی در کودکان، بیماری‌های مادرزادی قلبی می‌باشد که اثرات نامطلوبی را بر سلامت روان، عملکرد فیزیکی و اقتصادی خانواده دارد. این مطالعه به مقایسه بررسی کیفیت زندگی مادران دارای فرزند مبتلا به بیماری قلبی مادرزادی قبل و بعد از عمل جراحی قلب می‌پردازد.

روش بررسی: این مطالعه از نوع توصیفی-تحلیلی و مقطعی بوده که کیفیت زندگی ۶۰ مادر دارای کودک مبتلا به بیماری مراجعه‌کننده به بیمارستان ولی عصر بیرجند در سال ۱۳۹۶ را قبل و بعد از عمل جراحی قلب مورد بررسی قرار می‌دهد. پس از توجیه و کسب رضایت‌نامه کتبی آگاهانه از مادران، پرسش‌نامه کیفیت زندگی سازمان جهانی بهداشت بین آن‌ها (۱۰ روز قبل از عمل جراحی و سه ماه بعد از عمل جراحی) توزیع و تکمیل گردید. پس از جمع‌آوری داده‌ها و ورود آن به نرم افزار SPSS version 16 تجزیه و تحلیل داده‌ها انجام شد. سطح معنی‌داری کلیه آزمون‌ها ۵ درصد در نظر گرفته شد.

نتایج: میانگین نمره کیفیت زندگی قبل و سه ماه بعد از عمل به ترتیب $40/8 \pm 2/7$ و $66/5 \pm 2/2$ بود که به‌طور معنی‌داری کیفیت زندگی در بیماران افزایش یافته بود ($p < 0/001$).

نتیجه‌گیری: جراحی قلب در کودکان مبتلا به CHD می‌تواند نمره کلی کیفیت زندگی و تمام زیر مقیاس‌های کیفیت آنرا (سلامت جسمی، سلامت عاطفی و اجتماعی) را در مادران بهبود بخشد.

واژه‌های کلیدی: کیفیت زندگی، بیماری مادرزادی قلبی، مادران، جراحی قلب

ارجاع: ریاسی حمیدرضا، شعبانین رضا، صالحی شیوا، کافیان عطاری سیاوش، صالحی فرود. مقایسه کیفیت زندگی مادران دارای فرزند مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی، قبل و بعد از عمل جراحی قلب اطفال در بیمارستان ولی عصر بیرجند در سال ۱۳۹۶. مجله علمی پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی شهید صدوقی یزد ۱۳۹۹؛ ۲۸ (۸): ۵۹-۲۹۵۱.

- ۱-دانشیار، متخصص مغز و مغز اعصاب، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی بیرجند، بیرجند، ایران.
 - ۲-استادیار، فوق تخصص قلب کودکان، بیمارستان مرکز طبی کودکان، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران.
 - ۳-دانشجو پزشکی، کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی بیرجند، بیرجند، ایران.
 - ۴-دانشجو پزشکی، کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی بیرجند، بیرجند، ایران.
 - ۵-دانشیار، فوق تخصص قلب کودکان، مرکز تحقیقات بیماریهای قلب و عروق، دانشگاه علوم پزشکی بیرجند، بیرجند، ایران.
- * (نویسنده مسئول): تلفن: ۰۹۱۵۱۶۳۰۵۵۶، پست الکترونیکی: salehiforod@gmail.com، صندوق پستی: ۹۷۱۷۴۱۷۶۸۶

مقدمه

یکی از شایع‌ترین بیماری‌های مادرزادی کودکان، ناهنجاری‌های مادرزادی قلبی می‌باشد (۱). سالانه حدود ۵/۰-۰/۸٪ کودکان در دنیا با بیماری قلبی مادرزادی (CHD) متولد می‌شوند (۲،۳). در کشور ما ثبت دقیقی از میزان شیوع این بیماری وجود ندارد، لیکن براساس مطالعه انجام شده توسط رحیم و همکاران در سال ۲۰۰۸ شیوع CHD در ایران ۱/۳۲٪ به‌دست آمده است که اندکی بالاتر از آمار جهانی است (۴). CHD تهدیدکننده سلامتی و از عوامل ناتوانی‌های جسمی و روانی در کودکان و بالغین می‌باشند هم‌چنین از علل اصلی مرگ در سال اول زندگی هستند (۵). علت دقیق CHD در اغلب موارد ناشناخته است. اما ۲۰-۱۰٪ معایب و نقص‌ها مربوط به ژنتیک و عوامل محیطی است. در طول چند دهه اخیر تکنیک‌ها و پیشرفت‌های جراحی جدید در زمینه مراقبت و درمان‌های پزشکی، میزان مرگومیر نوزادان و کودکان با پیچیده‌ترین بیماری‌های مادرزادی قلبی را به کمتر از ۱۰٪ کاهش داده‌اند (۲). با وجود پیشرفت‌ها و افزایش میزان بقا، CHD همچنان شرایط تهدیدکننده را برای زندگی فراهم می‌کند. CHD تغییرات اساسی از جمله مشکلات روان‌شناختی، محدودیت‌های عملکرد فیزیکی، مشکلات اقتصادی را در کودکان و کل خانواده به وجود می‌آورد (۶). CHD به‌عنوان یک بیماری مزمن همیشه باعث محدودیت‌هایی در کیفیت زندگی می‌شود به‌خصوص اگر به درمان‌های جراحی مکرر و پیچیده نیاز داشته باشد، البته ناگفته پیداست که عوامل متعددی از جمله مهارت جراح و تجهیزات کافی و شدت و پیچیدگی بیماری قلبی مادرزادی و غیره بر این مسئله تاثیر بسزایی دارند (۲). کیفیت زندگی به‌عنوان یک ساختار چند بعدی است که سلامت فیزیکی، عاطفی و اجتماعی را شامل می‌شود. به‌علاوه درک آن توسط افراد مختلف در کشور ایران متفاوت است (۶،۷). در بیماری‌های مزمن، به علت طول مدت و شدت آن‌ها ابعاد جسمی، روانی، اجتماعی و اقتصادی کیفیت زندگی دستخوش تغییر فراوان می‌شود (۸). از سویی دیگر، کودک و خانواده در طول دوره درمان با چالش‌های متعددی روبه‌رو می‌شوند (۹).

والدین این کودکان از آینده نامعلوم کودکشان، برنامه درمانی و پیش‌آگهی بیماری ترس داشته و از مشکلات روان‌شناختی رنج می‌برند (۶). علاوه بر تنش‌های عاطفی، خانواده با مسایل متعددی از جمله تداوم علائم بیماری، هزینه‌های درمانی سنگین و عوارض جانبی آن روبه‌رو هستند و فراهم کردن اقدامات غیردارویی مانند کمک به کودک و خانواده وی در جهت کنار آمدن با شرایط جدید نیز حائز اهمیت است (۱۰). بنابراین فهم عملکرد والدین از نظر روحی و جسمی و تجربه تطابق آن‌ها اهمیت زیادی در برنامه‌ریزی‌های بهداشتی خواهد داشت (۱۱). هم‌چنین با در نظر گرفتن ماهیت مزمن بیماری که تمامی مراحل رشد و تکامل را تحت‌تأثیر قرار می‌دهد و با توجه به آنچه مطرح شد، بررسی کیفیت زندگی خانواده‌های دارای کودک CHD قبل و بعد از عمل جراحی قلب اطفال با توجه به محدودیت تجهیزات و دارویی موجود کشورمان تاثیر آن بر سلامت جامعه‌مان بی‌تردید حائز اهمیت است. بنابراین پژوهش حاضر با عنایت به ضرورت ارائه داده‌ها و یافته‌ها از جامعه ایرانی می‌کوشد به سهم خود به پر شدن این خلأ کمک نماید. هم‌چنین پژوهش حاضر به بررسی کیفیت زندگی مادران قبل و بعد از عمل جراحی قلب فرزندانشان در سال ۱۳۹۶ خواهد پرداخت.

روش‌بررسی

این مطالعه مقطعی به‌صورت توصیفی-تحلیلی بر روی ۶۰ مادر دارای کودک مبتلا به بیماری مادرزادی قلب کاندید جراحی قلب در بیمارستان ولی‌عصر بیرجند در سال ۱۳۹۶ انجام شد. کلیه مادران مراجعه‌کننده به بیمارستان در سال ۱۳۹۶ که معیارهای ورود به مطالعه را داشتند وارد مطالعه شدند. پس از توجیه و کسب رضایت‌نامه کتبی آگاهانه پرسش‌نامه کیفیت زندگی سازمان جهانی بهداشت بین والدین ۱۰ روز قبل از عمل جراحی توزیع گردید و سه ماه بعد از عمل جراحی مجدداً همان پرسش‌نامه به‌والدین داده شد. پرسش‌نامه کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی (WHOQOL-BREF) یک پرسش‌نامه ۲۶ سوالی است که کیفیت زندگی کلی و عمومی فرد را می‌سنجد. این مقیاس در سال ۱۹۹۶ توسط

آزمون تی استیودنت وابسته (یا ویلکاکسون)، مستقل (یا من-ویتنی) و تحلیل واریانس یک طرفه (یا کراسکال والیس) مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. سطح معنی‌داری ۰/۰۵ در نظر گرفته شد.

ملاحظات اخلاقی

پروپوزال این تحقیق توسط دانشگاه علوم پزشکی بیرجند تایید شده است (کد اخلاق IR.BUMS.REC.1395.255)

نتایج

بر اساس نتایج جدول ۱، اطلاعات دموگرافیک مربوط به مادران دارای فرزند مبتلا به بیماری قلبی مادرزادی به تفکیک آورده شده است.

بر اساس نتایج جدول ۲، کیفیت زندگی و ابعاد سلامت جسمی، سلامت روان، روابط اجتماعی و سلامت محیط بعد از مداخله به‌طور چشمگیری افزایش یافته است.

بر اساس نتایج جدول ۳، میانگین نمره کیفیت زندگی در گروه بیماری‌های سیانوتیک بعد از مداخله افزایش یافت، در حالی که در گروه بدون سیانوز کیفیت زندگی بعد از مداخله افزایش کمتری داشته است.

به علاوه، از ۶۰ کودک ۵۳/۳٪ افراد نمونه پسر بودند. ۲۸/۹٪ در گروه سنی زیر یک سال، ۳۷/۲٪ در گروه سنی ۴-۱ سال و ۱۶/۷٪ در گروه سنی بیشتر از ۴ سال قرار داشتند، ۸۳/۳٪ زنده مانده و ۱۶/۷٪ فوت شدند. ۲۸٪ کودکان VSD (Ventricular Septal Defect)، ۱۵٪ TOF (Tetralogy of Fallot)، ۱۵٪ PDA (Patent Ductus Arteriosus)، ۱۰٪ AS (Aortic Coarctation of the aorta) و ۸٪ Stenosis داشتند و شیوع بیماری‌های دیگر کمتر از ۲۴٪ بود. ۶۶/۷ درصد کودکان بیماری بدون سیانوز داشته و ۳۳/۳ درصد بیماری سیانوتیک داشتند.

گروهی از کارشناسان سازمان بهداشت جهانی و با تعدیل گویه‌های فرم ۱۰۰ سوالی این پرسش‌نامه ساخته شد. این پرسش‌نامه دارای ۴ زیرمقیاس و یک نمره کلی است. این زیرمقیاس‌ها عبارتند از: حیطة جسمی، حیطة روان‌شناختی، حیطة روابط اجتماعی، حیطة محیط اطراف و یک نمره کلی. در ابتدا یک نمره خام برای هر زیرمقیاس به دست می‌آید که باید از طریق یک فرمول به نمره‌ای استاندارد بین ۰ تا ۱۰۰ تبدیل شود. نمره بالاتر نشان‌دهنده کیفیت زندگی بهتر است. نمره‌دهی هر سوال به صورت مقیاس لیکرتی ۵ گزینه‌ای می‌باشد. روایی پرسش‌نامه از طریق تایید اعتبار محتوی توسط چند نفر از اساتید هیات علمی و صاحب نظر در این زمینه صورت گرفت و جهت تعیین پایایی پرسش‌نامه کیفیت زندگی، ابتدا پرسش‌نامه در اختیار مادران ۱۰ کودک مبتلا به بیماری قلبی مراجعه‌کننده به بیمارستان ولی‌عصر که دارای شرایط ورود به مطالعه بودند قرار داده شد، سپس همگونی درونی با محاسبه ضریب آلفای کرونباخ محاسبه گردید ($\alpha=0/79$). معیارهای ورود شامل وجود بیماری قلبی مادرزادی اثبات شده در فرزند زیر ۱۸ سال، نیاز به جراحی اصلاحی یا ترمیمی، تمایل به همکاری در مادر، با سواد بودن مادر و دست یافتن وی به پرسش‌نامه در زمان مناسب قبل و بعد از عمل بود. عدم ثبات روحی، ناتوانی در دسترسی به خانواده به دلیل مهاجرت، وجود بیماری یا معلولیت همراه با بیماری قلبی مادرزادی مداخله‌کننده در کیفیت زندگی و وجود آسم کودکان یا چاقی مفرط از جمله معیارهای خروج بودند.

تجزیه و تحلیل آماری

داده‌های جمع‌آوری شده پس از پالایش توسط نرم‌افزار SPSS vsrsion 16 با استفاده از روش‌های آمار توصیفی (فراوانی، نمودار و شاخص‌های مرکزی و پراکندگی) و آمار استنباطی مناسب پس از تعیین نرمال بودن توزیع داده‌ها

جدول ۱: توزیع فراوانی متغیرهای دموگرافیک مادران دارای فرزند مبتلا به بیماری قلبی مادرزادی تحت درمان جراحی قلب

متغیر	گروه	فراوانی (درصد)
تحصیلات مادر	بی سواد	۳ (۵)
	خواندن	۱۹ (۳۱/۷)
	دیپلم	۲۵ (۴۱/۷)
	دانشگاهی	۱۳ (۲۱/۷)
	مجموع	۶۰ (۱۰۰)
شغل مادر	آزاد	۱۱ (۱۸/۴)
	کارمند	۴ (۶/۶)
	خانه‌دار	۴۵ (۷۵)
	مجموع	۶۰ (۱۰۰)
سن مادر (سال)	۱۲-۲۹	۱۵ (۲۵)
	۳۰-۳۹	۳۶ (۶۰)
	۴۰-۴۹	۹ (۱۵)
	مجموع	۶۰ (۱۰۰)

جدول ۲: کیفیت زندگی مادران دارای فرزند مبتلا به بیماری قلبی مادرزادی و ابعاد آن قبل و بعد از عمل جراحی قلب

متغیر	قبل از مداخله Mean ±S.D	بعد از مداخله Mean ±S.D	آزمون ویلکاکسون مقدار آماره تقریبی نرمال	P
کیفیت زندگی و سلامت عمومی کلی	۴۰/۸±۲/۷	۶۶/۵±۲/۲	-۵/۸	<۰/۰۰۱
عملکرد فیزیکی	۲۸/۵± ۱/۹	۵۲/۴± ۱/۵	-۵/۱	<۰/۰۰۱
عملکرد عاطفی	۴۰/۰±۱/۸	۵۹/۸±۱/۹	-۴/۳	<۰/۰۰۱
عملکرد اجتماعی	۴۵/۵± ۳/۲	۶۰/۵±۲/۷	-۵/۸	<۰/۰۰۱

آزمون آماری مورد استفاده: آزمون ناپارمتری ویلکاکسون، داده‌ها به صورت میانگین و انحراف معیار گزارش شده‌اند.

جدول ۳: کیفیت زندگی مادران دارای فرزند مبتلا به بیماری قلبی مادرزادی و ابعاد آن قبل و بعد از عمل جراحی قلب براساس تنوع بیماری قلبی مادرزادی

متغیر	گروه	قبل از مداخله Mean±SD	بعد از مداخله Mean±SD	P
نوع بیماری قلبی مادرزادی	قلبی سیانوتیک	۳۷/۵±۳/۲	۷۵/۲±۵/۳	<۰/۰۰۱
	آسیانوتیک	۵۰/۵±۲/۶	۷۵/۸±۳/۸	۰/۰۰۲

آزمون آماری مورد استفاده: آزمون ناپارمتری ویلکاکسون، داده‌ها به صورت میانگین و انحراف معیار گزارش شده‌اند.

والدین تأثیری ندارد، به علاوه مادران کودکان تحت عمل جراحی الکتیو به طور قابل ملاحظه‌ای مشکلات بیشتری را پیش و پس از عمل داشتند و میانگین نمره افسردگی روانی در آن‌ها ($1/45 =$ قبل عمل و $0/85 =$ بعد از عمل)، اضطراب و بی‌خوابی ($8/91 =$ قبل از عمل و $4/19 =$ بعد از عمل) و سلامت عمومی ($7/78 =$ قبل از عمل و $2/73 =$ بعد از عمل) به دست آمد که به مفهوم بدتر شدن آن بوده و به لحاظ آماری معنی‌دار بود (۱۵). کیم و همکارانش (۲۰۰۷) معتقدند که تنش، تأثیر چشم‌گیری بر کیفیت زندگی مراقبت‌کنندگان بیماران سرطانی به‌ویژه مادران مراقب نسبت به پدران می‌گذارد و تغییر در چهار بعد مشکلات روانی-اجتماعی $\{4/11 \pm 2/21\}$ ، عملکرد ذهنی $\{12/30 \pm 49/47\}$ ، عملکرد فیزیکی $\{46/64 \pm 10/06\}$ و مقابله روحی $\{35/99 \pm 8/74\}$ را در مادران نسبت به پدران تغییر می‌دهند که با مطالعه ما هم‌خوانی داشت (۱۶). ساموئل مناهم (۲۰۰۸) دریافتند که دیسترس هیجانی مادران در بازه زمانی یکسال پس از عمل جراحی قلب اطفال بهبود می‌یابد و وضعیت رفتاری و احساسی در هر دو گروه کودکان دارای بیماری، قبل و پس از جراحی قلب نسبت به گروه کنترل تفاوت معنی‌داری را نشان نداد ($P=0/82$) (۱۷). در مطالعه سزاک و همکاران نشان داده شد که کیفیت زندگی والدین (بعدروانی- اجتماعی) دارای فرزند مبتلا به بیماری قلبی مادرزادی که نیازمند به تعبیه وسایل داخل قلبی از جمله Pacemaker و سایر ابزارها (ICD Intra Cardiac Defibrillator) بودند ($5/36$) پایین‌تر از گروه کنترل (۴۲) بود و هم‌چنین بیماران ICD و CHD نیز کیفیت زندگی پایین‌تری داشتند (۱۸). در مطالعه اوزراک و همکاران (۲۰۰۸) نمره سلامت کل مادران کودکان با بیماری قلبی $86/66 \pm 12/28$ و در مادران کودکان سالم $87/86 \pm 12/19$ ، سلامت جسمی مادران کودکان با بیماری قلبی $88/68 \pm 15/14$ و در مادران کودکان سالم $89/82 \pm 15/43$ ، سلامت روان $85/13 \pm 12/26$ و در کودکان با بیماری قلبی و عملکرد اجتماعی $86/56 \pm 12/31$ و در کودکان با بیماری قلبی و سلامت اجتماعی $90/54 \pm 11/45$ در کودکان با بیماری قلبی و در کودکان سالم به دست آمده است نیز با

میانگین نمره کیفیت زندگی در گروه بیماری‌های سیانوتیک بعد از مداخله افزایش یافت، در حالی که در گروه بدون سیانوز کیفیت زندگی بعد از مداخله کمتر افزایش یافته است. کیفیت زندگی و ابعاد سلامت جسمی، سلامت روان، روابط اجتماعی و سلامت محیط بعد از مداخله به‌طور چشمگیری افزایش یافته است. فراوانی بیماری‌های قلبی عمل شده در این مطالعه تقریباً مشابه مطالعه قلبی ما در سال ۲۰۱۵ در بیمارستان مرکز طبی می‌باشد (۱۲). این نتایج با مطالعه لائکو و سوارز (۲۰۰۳) که نشان دادند که والدین دارای کودکان بیمارای مادرزادی قلبی، کیفیت زندگی پایین‌تری نسبت به مادران کودکان سالم داشتند و در یک خطر رو به افزایش برای مشکلات روانی مزمن هستند منطبق بود و نشان داد که میانگین نمره کیفیت زندگی واحدهای مورد پژوهش در این مطالعه کمتر از ۵۰ درصد نمره کل کیفیت زندگی است و $62/35 \pm 17/35$ به دست آمده است. که در حیطه‌های رنج روحی و جسمی $18/47 \pm 9/8$ ، گسیختگی سبک زندگی $16 \pm 6/86$ ، سازگاری مثبت $22/65 \pm 4/53$ و نگرانی اقتصادی $2/21 \pm 2/45$ به دست آمده است. میانگین نمره مربوط به حیطه سازگاری مثبت بیش از نیمی از نمره نسبت به حداکثر امتیاز ممکن را نشان داد ولی سایر حیطه‌های کیفیت زندگی کمتر از نصف حداکثر نمره ممکن را کسب نمودند که با تحقیق ما مطابقت داشت (۱۳). مطالعه آتن و همکاران در سال ۲۰۰۰ بر روی والدین با کودکان دارای بیماری قلبی مادرزادی عمل شده و مداخلات قلبی به این نتیجه رسید که استرس روانی والدین به‌ویژه مادران بلافاصله بعد از عمل بسیار بالاتر از گروه کنترل است و میانگین نمرات سلامت عمومی، اضطراب و بی‌خوابی و عملکرد اجتماعی به ترتیب $(7/57)$ ، $(8/69)$ و $(8/59)$ به دست آمد و در مقایسه با گروه کنترل معنی‌دار شد (۱۴). هم‌چنین، مطالعه آتن و همکاران در سال ۲۰۰۲ بر روی والدین با کودکان دارای بیماری قلبی مادرزادی عمل شده و مداخلات قلبی به این نتیجه رسید که سن کودک در زمان عمل روی میزان استرس روانی و مکانیسم‌های دفاعی

نتایج مطالعه حاضر هم راستا بوده و مشخص گردید که کیفیت زندگی کودکان و والدین آن‌ها در گروهی که بیماری قلبی داشتند کمتر از گروه نرمال بود و حتی مشابه مطالعه ما که به دنبال مداخله جراحی قلب انجام یافته در بیماران کیفیت زندگی و ابعاد آن بعد از عمل نسبت به قبل از عمل در مادران بهبود یافت ولی به پایه مادران دارای فرزند سالم نرسید (۱۹). شول و همکاران کیفیت زندگی نوزادان و والدین را قبل و بعد از عمل جراحی قلب باز بررسی کردند و نشان دادند که معاینه عصبی غیرطبیعی قبل از عمل با سلامت فیزیکی کمتر و اشباع اکسیژن شریانی کمتر از ۸۵٪ قبل از عمل با سلامت روانی پایین تر در ارتباط هستند و بسیاری از والدین با مشاهده مشکلات رفتاری فرزند خود، استرس مداومی را تجربه می‌کنند (۵). Tully و همکاران در مطالعه‌ای به بررسی ارتباط عواطف منفی و کیفیت زندگی شش ماه بعد از جراحی قلب باز پرداختند و به این نتیجه رسیدند که در بیمارانی که شدت افسردگی بیشتری داشتند، کیفیت زندگی، عملکرد اجتماعی و سلامت عمومی کاهش معناداری پیدا کرده است (۲۰). کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به لوسمی و عوامل مرتبط با آن توسط خنجری و همکاران (۱۳۹۲) مورد بررسی قرار گرفت و نشان داد که میانگین نمره کیفیت زندگی واحدهای مورد پژوهش در این مطالعه کمتر از ۵۰ درصد نمره کل کیفیت زندگی است و $62/35 \pm 17/35$ به دست آمده است. که در حیطه‌های رنج روحی و جسمی $18/47 \pm 9/8$ ، گسیختگی سبک زندگی $16 \pm 6/86$ ، سازگاری مثبت $22/65 \pm 4/53$ و نگرانی اقتصادی $2/21 \pm 2/45$ به دست آمده است. میانگین نمره مربوط به حیطه سازگاری مثبت بیش از نیمی از نمره نسبت به حداکثر امتیاز ممکن را نشان داد ولی سایر حیطه‌های کیفیت زندگی کمتر از نصف حداکثر نمره ممکن را کسب نمودند، طبق نتایج رگرسیون خطی انجام شده متغیرهای فردی جنسیتی (پدر یا مادر بودن)، درآمد و شغل بیشترین ارتباط را با کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به لوسمی داشتند و با مطالعه ما همخوانی داشت ($p \leq 0/05$) (۲۱). در مطالعه بروزینگ و همکاران در سال ۲۰۰۷ که با هدف بررسی نتایج روانشناختی کودکان و والدین

آن‌ها بعد از عمل جراحی در بیماری‌های قلبی مادرزادی پیچیده صورت گرفت، نشان داد که پزشکان نقش موثری در حمایت عاطفی از کودک و خانواده آن داشتند (۲۲). مطالعات اندکی در زمینه کیفیت زندگی والدین CHD انجام شده است. در مطالعه هادوی‌کیا و همکاران در سال ۲۰۱۶ نمره کیفیت زندگی مادران دارای کودک CHD $78/5 \pm 16/40$ و $12/29 \pm 49/88$ در مادران با کودکان سالم $94/9 \pm 12/38$ ، $14/8 \pm 66/31$ به دست آمد، هم‌چنین نشان داده شد که مادران دارای کودکان سالم به‌طور معناداری از میزان شادکامی بیشتری نسبت به مادران دارای کودک CHD برخوردار بودند (۲۳، ۲۴). در مطالعه نوری و همکاران مقیاس ارتباط کودکان بیمار در گروه سنی ۵-۷ سال، براساس گزارش والدین قبل و بعد از عمل به ترتیب $28/49 \pm 13/87$ و $41/77 \pm 20/23$ بود که نشان می‌داد فاصله بین گزارش کودک بیمار و والدین در مورد کیفیت زندگی با افزایش سن کاهش می‌یابد (۲۵).

نتیجه‌گیری

این مطالعه با هدف بررسی کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی قبل و بعد از عمل جراحی نشان داد که کیفیت زندگی و ابعاد سلامت جسمی، سلامت روان، روابط اجتماعی و سلامت محیط بعد از مداخله به‌طور معناداری افزایش یافت. به‌طوری که میانگین کیفیت زندگی و سلامت عمومی کل قبل از مداخله $40/8 \pm 2/7$ و بعد از عمل جراحی $66/5 \pm 2/2$ به دست آمد اما نسبت به مطالعه هادوی‌کیا، جمعاً فورجان و همکاران کمتر بود (۲۳، ۲۴). به‌طور کلی نتایج، نشان‌دهنده تاثیر محسوس عمل جراحی بر کیفیت زندگی و سلامت عمومی کل و تمام زیر مقیاس‌های کیفیت زندگی (سلامت جسمی، سلامت روان، روابط اجتماعی و سلامت محیط) می‌باشد. لذا برنامه‌ریزی درجهت حمایت از والدین و خانواده‌ها دارای CHD قبل و بعد از عمل و هدایت خانواده به سمت درمان جراحی مناسب و به‌موقع می‌تواند استرس خانواده‌های در معرض خطر را کاهش داده و به بهبود کیفیت زندگی خانواده کمک شایانی بکند. از جمله

سپاس‌گزاری

این مقاله از اجراء یک طرح در دانشگاه علوم پزشکی بیرجند برگرفته شده است. نویسندگان مقاله از معاونت محترم تحقیقات و فناوری دانشگاه به‌دلیل حمایت مالی از این مطالعه و مرکز تحقیقات بالینی بیماری‌های قلب و عروق مسقر در بیمارستان ولی‌عصر و همه شرکت‌کنندگان که بدون آن‌ها این مطالعه ممکن نبود، تشکر می‌کنند.

حامی مالی: ندارد.

تعارض در منافع: وجود ندارد.

محدودیت‌های قابل اشاره در این مطالعه می‌توان به محدودیت‌های امکانات اتاق عمل جراحی قلب اشاره نمود که باعث شده است برخی از بیماران که نیاز به اعمال جراحی پیچیده‌تری داشتند به خارج از استان ارجاع داده شوند و در نتیجه تعداد نمونه‌های مورد مطالعه کاهش یافته است. از طرفی برخی از خانواده‌ها نیز تمایل به تکمیل درمان فرزندان‌شان در مراکز پیشرفته خارج استان داشته که روی هم رفته نمی‌توان به حجم نمونه بالاتر و قابل قبول‌تری دسترسی پیدا نمود لذا پیشنهاد می‌شود در بازه زمانی طولانی‌تری (۵ ساله) مطالعه مشابه تکرار شود.

References:

- 1-Hoffman JI, Kaplan S. *The Incidence of Congenital Heart Disease*. J American College of Cardiology 2002; 39(12): 1890-900.
- 2-Sadeghi F, Kermanshahi S, Memariyan R. *The Effect of Discharge Planning on the Quality of Life of School-Age Children with Congenital Heart Disease Undergoing Heart Surgery*. Avicenna J Nurs Midwifery Care 2013; 21(1): 15-25.
- 3-Dolk H, Loane M, Garne E. *Congenital Heart Defects in Europeclinical Perspective*. Circulation 2011; 123(8): 841-9.
- 4-Rahim F, Ebadi A, Saki G, Remazani A. *Prevalence of Congenital Heart Disease in Iran: A Clinical Study*. J Med Sci 2008; 8(6): 547-52.
- 5-Majnemer A, Limperopoulos C, Shevell M, Rohlicek C, Rosenblatt B, Tchervenkov C. *Health and Well-Being of Children with Congenital Cardiac Malformations, and their Families, Following Open-Heart Surgery*. Cardiol Young 2006; 16(02): 157-64.
- 6-Goldbeck L, Melches J. *Quality of Life in Families of Children with Congenital Heart Disease*. Qual Life Res 2005; 14(8): 1915-24.
- 7-Cheraghi Z, Nejat S, Haghjoo L, Salehi F. *What Do Iranian People have in Mind when Assessing their Quality of Life? A Qualitative Study*. IRJE 2016; 12(3): 10-20.
- 8-Elis K, Kourkoutas E, Georgiadi M, Plexousakis S. *Quality of Life of Children with Chronic Illnesses: A Review of the Literature*. Procedia-Social Behav Sci 2010; 2(2): 4763-7.
- 9-Valizadeh L, Hossein Poorfeizi A, Joonbakhsh F. *Comparing the Quality of Life in Children with Cancer in Tabriz Children Medical and Training Center Reported by Themselves and their Parents, 2013*. J Clinical Nursing and Midwifery 2014; 3(1): 1-8
- 10-Livneh H. *Psychosocial Adaptation to Heart Diseases: The Role of Coping Strategies*. J Rehabilitation 1999; 65(3): 24-32.

- 11-Wong MYF, Chan SWC. *The Qualitative Experience of Chinese Parents with Children Diagnosed of Cancer*. J Clin Nurs 2006; 15(6): 710-7.
- 12-Salehiabarghuie F, Aghayan MM, Riasi HR. *Surgical Outcomes of Congenital Heart Diseases in a Pediatric Hospital: A Two-Year Survey*. J Surgery Truma 2015; 3(1-2): 1-4.
- 13-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; 12(6): 655-66.
- 14-Utens EM, Versluis-Den Bieman HJ, Verhulst FC, Witsenburg M, Bogers AJ, Hess J. *Psychological Distress and Styles of Coping in Parents of Children Awaiting Elective Cardiac Surgery*. Cardiol Young 2000; 10(3): 239-44.
- 15-Utens EM, Versluis-Den Bieman HJ, Witsenburg M, Bogers AJ, Hess J, Verhulst FC. *Does Age at the Time of Elective Cardiac Surgery or Catheter Intervention in Children Influence the Longitudinal Development of Psychological Distress and Styles of Coping of Parents?* Cardiol Young 2002; 12(6): 524-30.
- 16-Kim Y, Baker F, Spillers RL. *Cancer Caregivers' Quality of Life: Effects of Gender, Relationship, and Appraisal*. J Pain and Symptom Management 2007; 34(3): 294-304.
- 17-Menahem S, Poulakis Z, Prior M. *Children Subjected to Cardiac Surgery for Congenital Heart Disease. Part 2-Parental Emotional Experiences*. Interactive Cardiovasc Thoracic Surg 2008; 7(4): 605-8.
- 18-Czosek RJ, Bonney WJ, Cassidy A, Mah DY, Tanel RE, Imundo JR, et al. *Impact of Cardiac Devices on the Quality of Life in Pediatric Patients*. Circ Arrhythm Electrophysiol 2012; 5(6): 1064-72.
- 19-Uzark K, Jones K, Slusher J, Limbers CA, Burwinkle TM, Varni JW. *Quality of Life in Children with Heart Disease as Perceived by Children and Parents*. Pediatrics 2008; 121(5): e1060-E7.
- 20-Tully PJ, Baker RA, Turnbull D, Winefield H. *The Role of Depression and Anxiety Symptoms in Hospital Readmissions after Cardiac Surgery*. J Behav Med 2008; 31(4): 281-90.
- 21-Khanjari S, Oskouie F, Eshaghian Dorche A, Haghani H. *Quality of Life in Parent of Children with Leukemia and Its Related Factors*. IJN 2013; 26(82): 1-10
- 22-Brosig CL, Mussatto KA, Kuhn EM, Twedde JS. *Psychosocial Outcomes for Preschool Children and Families after Surgery for Complex Congenital Heart Disease*. Pediatric Cardiol 2007; 28(4): 255-62.
- 23-Salehi F, Hadavikia T, Farzad M, Mahmoodirad A. *Quality of Life and Happiness among Mothers of Children with Congenital Heart Disease and Mothers of Healthy Children*. Pediatr Neonat Biol 2018, 3(1): 000115.
- 24-Jomefourjan S, Salehi S, Riasi H, Salehil F. *Is there any Difference in the Scores of Life Quality between Mothers of Children with Congenital Heart Diseases in Need of Cardiac Surgery and Mothers of Healthy Children?* J Surgery Trauma 2017; 5(3): 67-73.
- 25-Noori N, Teimouri A, Boryri T, shafee shafiee SH. *Quality of Life in Children and Adolescents with Congenital Heart Diseases in Zahedan, Iran*. International J Pediatrics 2017; 5(1): 4193-208.

Comparison of Quality of Life in Mothers of Children with Congenital Heart Diseases before and after Cardiac Surgery in Vali-E Asr Hospital in 2017

Hamid Reza Riasi¹, Reza Shabanian², Shiva Salehi³, Siavash Kafian Atary⁴, Forod Salehi^{*5}

Original Article

Introduction: Congenital heart diseases (CHD) are the most common congenital anomalies in children that can adversely influence children and families mental health, physical performance, and family economic. The aim of present study was to compare the quality of life (QOL) in mothers with children with CHD before and after cardiac surgery in South Khorasan Province (East of Iran).

Methods: In this cross sectional study the QOL of 60 mothers with CHD children admitted in Vali-e Asr Hospital were evaluated before and after cardiac surgery in 2017. They were incorporated upon provision of informed consent. The Mac new Heart Disease Health -related quality of life Questionnaire scale was completed by the mothers 10 days before and three months after the surgery. The data were analyzed in SPSS software (version 16) using relative tests. $p < 0.05$ was considered as significant difference.

Results: The results of the present study showed that the mean of QOL score were significantly increased from 40.8 ± 2.7 in initial time to 66.50 ± 2.2 in 3 months after surgery ($p < 0.001$).

Conclusion: Cardiac surgery in children with CHD could improve the overall QOL score and all of its subscales (physical health, emotional health and social health) of their parents.

Keywords: Quality of life, Congenital heart disease, Mothers, Cardiac surgery

Citation: Riasi HR, Shabanian R, Salehi SH Kafian Atary S, Salehi F. **Comparison of Quality of Life in Mothers of Children with Congenital Heart Diseases before and after Cardiac Surgery in Vali-E Asr Hospital in 2017.** J Shahid Sadoughi Uni Med Sci 2020; 28(8): 2951-59.

¹Birjand University of Medical Sciences, Birjand, Iran.

²Children's Medical Center Hospital, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

^{3,4}Student Research Committee, Birjand University of Medical Sciences, Birjand, Iran.

⁵Cardiovascular Diseases Research Center, Department of Pediatrics, Vali-e Asr Hospital, Birjand University of Medical Sciences, Birjand, Iran.

*Corresponding author: Tel: 09151630556, email: salehiforod@gmail.com