

مقایسه کیفیت زندگی کودکان سن مدرسه مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی از دیدگاه خود و والدین

فرشته صادقی^۱، سیما کرمانشاهی^{۲*}، ربابه معماریان^۳

۱- کارشناس ارشد پرستاری کودکان، دانشکده علوم پزشکی دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران.

۲- استادیار گروه پرستاری، دانشکده علوم پزشکی دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران.

۳- استادیار گروه پرستاری، دانشکده علوم پزشکی دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران.

* نویسنده مسئول: Kerman_s@modares.ac.ir

تاریخ دریافت: ۹۲/۴/۲۳

تاریخ پذیرش: ۹۲/۷/۱۰

چکیده

زمینه: توجه به ابعاد کیفیت زندگی کودک از دیدگاه کودک و والدین جهت شناسایی نیازهای اختصاصی و اتخاذ روش های درمانی- مراقبتی مناسب و موثر از اهمیت خاصی برخوردار است. لذا پژوهش حاضر با هدف تعیین کیفیت زندگی کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی از دیدگاه خود و والدین آنها انجام شد.

روش کار: در یک مطالعه توصیفی- تحلیلی، کیفیت زندگی ۶۰ کودک سن مدرسه مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی بستری در بخش های اطفال بیمارستان شهید رجایی شهر تهران با نمونه گیری در دسترس مورد بررسی قرار گرفت. ابزار جمع آوری اطلاعات، پرسشنامه اطلاعات فردی-اجتماعی و پرسشنامه کیفیت زندگی کودک مبتلا به بیماری قلبی (PedsQL Cardiac Module) از دیدگاه کودکان و والدین بود. داده ها با استفاده از روش های آماری توصیفی و تحلیلی به کمک نرم افزار SPSS v.16 مورد بررسی قرار گرفت.

یافته ها: میانگین نمره کل کیفیت زندگی این کودکان از دیدگاه خودشان 0.5 ± 0.9 و از دیدگاه والدینشان 0.61 ± 0.8 بود ($p=0/00$). میانگین نمرات کیفیت زندگی در تمامی ابعاد (به جز بعد مشکلات بیماری) و نیز در کل بین دو دیدگاه کودکان و والدین تفاوت معنی داری داشت ($p<0/05$).

نتیجه گیری: یافته های پژوهش نشان داد که دیدگاه کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی و والدین ایشان نسبت به ابعاد مختلف کیفیت زندگی متفاوت می باشد. بنابراین توصیه می شود پرستاران و مراقبین بهداشتی در کنار مراقبت های درمانی، برنامه هایی پیگیر را به منظور ارتقا سطح کیفیت زندگی این بیماران همراه با خانواده آنها ارائه دهند تا بتوانند گام موثری در راستای توانمند کردن کودک و خانواده در جهت کنترل بیماری، پیشگیری از عوارض، اضطراب و نگرانی و در نتیجه افزایش سطح خودمراقبتی و ارتقای کیفیت زندگی کودک بردارند.

واژه های کلیدی: بیماری مادرزادی قلبی، کیفیت زندگی، کودکان، والدین

مقدمه

بیماری مادرزادی قلبی یکی از علل اصلی مرگ در سال اول زندگی بوده و از معضلات تهدید کننده سلامتی و از عوامل ناتوانی های جسمی و روانی در کودکان و بالغین می باشد و در ۰/۸-۰/۵ درصد از تولدهای زنده اتفاق می افتد (۱). در ایران نیز میزان شیوع این بیماری را ۱۲/۳ در هر ۱۰۰۰ تولد زنده تخمین زده اند (۲). باتوجه به اقدامات تسکینی و پیشرفت اعمال جراحی قطعی که برای این بیماران انجام می گیرد تعداد کودکان زنده مبتلا به بیماریهای مادرزادی قلب بطور قابل توجهی افزایش پیدا کرده و این بیماران به دوران سن مدرسه و بزرگسالی رسیده اند (۳).

کودک سن مدرسه مبتلا به بیماری قلبی به علت کمبود اکسیژن دچار نقص شناختی است که باعث نقص در انجام وظایف حرکتی، اضطراب، مشکل در برقراری ارتباطات اجتماعی و فعالیتهای مدرسه می شود و وقتی کودک قادر به مقابله با این مشکلات نباشد دچار وابستگی، خشم، انزوا و توجه طلبی می شود (۴).

به علت نیاز به مراقبت های درمانی مداوم و جراحی، ناچاراً غیبت های مکرر از مدرسه و کاهش عملکرد تحصیلی رخ می دهد و عملکرد تحصیلی ضعیف منجر به کاهش اعتماد به نفس در کودک می شود. فقدان بنیه جسمی ممکن است از اشتغال کودک در مدرسه جلوگیری کرده و احساس حقارت و عدم کفایت را بوجود آورد. ابتلا به بیماری مزمن روی تعاملات کودک با محیط فیزیکی و اجتماعی که در آن زندگی می کند تاثیر گذاشته و ارتباط وی را با همسالان تغییر می دهد (۵). همچنین تغییر در تصویر ذهنی از بدن، باعث ایجاد حس شرمندگی، انزوا، تغییرات رفتاری و مشکلات درسی خواهد شد (۶). کودک مبتلا به بیماری قلبی علاوه بر داشتن مشکلات روانی و رفتاری، در معرض خطر مشکلات جسمی از قبیل نقص رشد، هیپوکسی مزمن، سیانوز، خستگی، عفونت، تاخیر تکاملی، مشکلات دندانی و نارسایی قلبی می باشد (۷).

در بیماری های مزمن، به علت طول مدت و شدت آنها ابعاد مختلف کیفیت زندگی دستخوش تغییر فراوان می شود (۸). کیفیت زندگی یک موضوع توصیفی و چند بعدی است که به خوب بودن فیزیکی، اجتماعی و عاطفی افراد و توانایی آنها برای عملکردشان در وظایف

عادی زندگی بر می گردد (۹). محققین معتقدند تنها در صورتی که توأمأ چندین بعد از سلامتی سنجیده شود می توان آن را کیفیت زندگی نامید و اغلب آنها توافق دارند که مفهوم کیفیت زندگی همواره ابعاد فیزیکی (درک شخص از وضعیت جسمی)، روانی (درک شخص از وضعیت عاطفی و شناختی خود)، اجتماعی (درک شخص از روابط بین فردی آنها و نقش های اجتماعی در زندگی شان)، روحی و جسمی (علائم بیماری و عوارض درمان) را در بر می گیرد (۸). بنابراین همانگونه که اشاره شد بیماری قلبی مادرزادی نیز به عنوان یک بیماری مزمن همیشه باعث محدودیت هایی در کیفیت زندگی می شود به خصوص اگر به درمانهای جراحی مکرر و پیچیده نیاز داشته باشد و کودکان، مجبور به مقابله با پیامدهای فیزیکی و اجتماعی و روانی بیماری و مشکلات بوجود آمده در ابعاد مختلف کیفیت زندگی شان باشند (۱۰).

امروزه تنها زنده ماندن مد نظر نیست بلکه افراد، خواهان یک زندگی با کیفیت مطلوب می باشند (۸). بنابراین در بیماری مادرزادی قلبی تشخیص در هر سنی که مشخص شود و با توجه به مزمن بودن بیماری، و نیاز به روش های درمانی تهاجمی مانند جراحی قلب، کیفیت زندگی کودک در ابعاد مختلف می تواند تحت تاثیر قرار بگیرد (۱۰، ۱۱). اوزارک^۱ (۲۰۰۳) در مطالعه ای تحت عنوان بررسی کیفیت زندگی در کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی سن مدرسه نشان داد که این بیماران در ابعاد روانی، اجتماعی کیفیت زندگی در مقایسه با گروه کنترل دارای کیفیت زندگی پایین تری می باشند (۱۲). اسپیکربرور^۲ با مطالعه روی ۱۱۳ کودک مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی نشان داد که این کودکان در ابعاد عملکرد حرکتی، شناختی، استقلال، اجتماعی، و احساسی کیفیت زندگی دارای نمرات پایین تری نسبت به گروه کنترل بودند (۱۳). بررسی کیفیت زندگی در کودکان و نوجوانان به ما بینشی در مورد اینکه چگونه بیماری، ناتوانی و درمان روی زندگی آنها تاثیر می گذارد ارائه می دهد (۱۴). گزارشات والدین نیز می تواند برای تکمیل ارزیابی های کودک و نوجوان از کیفیت زندگی مورد استفاده قرار گیرد (۱۵).

کشف مشکلات مربوط به بیماری مادرزادی قلبی، درمان و عوارض آن و میزان رضایتمندی کودک بیمار از شرایط پیش رو یا به عبارتی شناسایی کیفیت زندگی از دیدگاه

1.Uzark

2.Spijkerboer

(۳ سوال)، احساسی (۵ سوال)، مشکلات شناختی (۴ سوال)، ارتباطات (۳ سوال) که توسط کودک و والد تکمیل گردید. هر سوال ۵ گزینه دارد که از هرگز تا همیشه طبقه بندی شد و از ۰ (هرگز) تا ۴ (همیشه) امتیاز بندی می شود. از آنجا که پرسشنامه فوق مشکلات و محدودیت های کودک را در هر بعد می سنجد، لذا کاهش سطح نمرات، نشان دهنده افزایش سطح کیفیت زندگی کودک می باشد.

اعتبار ابزارها از طریق اعتبار محتوی توسط ۱۰ نفر از اعضای هیات علمی صاحب نظر پرستاری سنجیده شد. جهت تعیین پایایی، پرسشنامه در اختیار ۱۰ کودک مراجعه کننده به درمانگاه اطفال بیمارستان شهید رجایی و والدین آنها که دارای شرایط ورود به مطالعه بودند قرار داده شد، سپس همگونی درونی با محاسبه ضریب آلفای کرونباخ برای ابزار گزارش والدین $0/83$ و ابزار کیفیت زندگی کودک $0/79$ محاسبه گردید.

پرسشنامه ها با حضور پژوهشگر در بخش های قلب اطفال و زمانی که کودک و والد همراه او که عموماً مادر بود، وضعیت عمومی مناسبی داشتند و پس از معرفی و کسب رضایت آگاهانه مکتوب از آزمودنی ها، توسط والد و کودک تکمیل گردیدند.

تجزیه و تحلیل اطلاعات از طریق نرم افزار آماری SPSS ۷.16 و با استفاده از آزمون t مستقل و همبستگی اسپیرمن انجام شد.

یافته ها

یافته ها نشان داد میانگین سن کودکان $10 \pm 1/52$ سال بود و ۴۱ درصد آنها (۲۵ نفر) در پایه سوم ابتدایی تحصیل می کردند. ۵۴ درصد (۳۳ نفر) پسر بودند. ۳۵ درصد (۲۱ نفر) دارای نقص دیواره بین بطنی بوده و سن تشخیص بیماری در اکثر موارد (۴۹٪)، زمان نوزادی بوده است. از نظر سطح تحصیلات والدین، ۴۷ درصد پدران (۲۸ نفر) و ۵۵ درصد مادران (۳۳ نفر) سطح تحصیلات راهنمایی داشتند. ۵۸ درصد نمونه ها (۳۵ نفر) غیر بومی بودند.

جدول ۱ به مقایسه میانگین کیفیت زندگی کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی از دیدگاه خود و والدینشان اشاره دارد. در میان ابعاد کیفیت زندگی کودک مبتلا به بیماری قلبی نتایج نشان داد که بیشترین مشکل از دیدگاه کودکان، مشکلات بیماری (۱۶/۰ ± ۰/۶) و ظاهر

کودک باعث می شود نیازهای اختصاصی این بیماران شناسایی شده و به اتخاذ روش های درمانی مناسب تر و موثرتر کمک می کند (۷). همچنین بررسی مشکلات مربوط به کیفیت زندگی کودک مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی از دیدگاه والدین باعث می شود مراقبین بهداشتی، خانواده های در معرض خطر را شناسایی کرده و در رفع مشکلات احساسی، نگرانی های اجتماعی و محدودیت های فیزیکی این کودکان با ایجاد حمایت های اجتماعی و عاطفی و آموزش به آنها تلاش کنند و باعث ارتقای کیفیت زندگی کودکان شوند (۱۶). از آنجا که در زمینه مقایسه درک کودک مبتلا به بیماری قلبی و والدین او از بیماری تاکنون تحقیقی در کشورمان صورت نگرفته است لذا پژوهش حاضر با هدف مقایسه کیفیت زندگی کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی از دیدگاه خود و والدین ایشان انجام گرفت.

روش کار

این پژوهش یک مطالعه توصیفی تحلیلی است که در آن ۶۰ نفر از کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی ۸ تا ۱۲ ساله که در طول ۴ ماه به همراه مادرانشان در بخش قلب اطفال بیمارستان شهید رجایی شهر تهران در سال ۱۳۹۰ بستری بودند و خصوصیات نمونه پژوهش را داشتند، به صورت نمونه گیری غیر تصادفی در دسترس انتخاب شدند. معیارهای ورود به مطالعه شامل تمایل کودک و والدین برای شرکت در پژوهش، سن کودک بین ۸ تا ۱۲ سال، توانایی کودک و والدین برای خواندن و صحبت به زبان فارسی، تشخیص بیماری مادرزادی قلبی در سنین پایین تر، عدم ابتلا به عقب ماندگی ذهنی، نداشتن سایر بیماریهای غیر قلبی، ابتلا کودک به بیماری مادرزادی قلبی غیرسیانوتیک و سن تشخیص بیماری در کودک قبل از سن مدرسه (از نوزادی تا نوپایی) بود و معیار خروج از مطالعه شامل انصراف کودک و والدین از همکاری بود.

ابزارهای مورد استفاده شامل پرسشنامه اطلاعات فردی- اجتماعی کودک و والدین حاوی ۲۱ سوال بود که توسط والد تکمیل گردید و پرسشنامه کیفیت زندگی کودک مبتلا به بیماری قلبی PedsQI Cardiac Module (۱۲) در دو نوع، گزارش والدین از کودک و خود کودک بود که هر کدام شامل ۲۷ سوال مشابه در ۶ بعد مشکلات قلبی (۷ سوال)، درمان (۵ سوال)، ظاهر فیزیکی

در کل، بین دیدگاه های کودکان و والدین تفاوت معنی دار وجود داشت. ($p < 0/05$) (جدول ۱).
آزمون همبستگی اسپیرمن نشان داد بین سن کودک، زمان تشخیص بیماری، وضعیت اقتصادی خانواده و سطح تحصیلات والدین با ابعاد مختلف کیفیت زندگی ارتباط معنی داری وجود ندارد. ($p > 0/05$).

فیزیکی ($0/52 \pm 0/2$) و از دیدگاه والدین، مشکلات بیماری ($0/72 \pm 0/15$)، مشکلات شناختی ($0/6 \pm 0/08$) و ارتباطات ($0/62 \pm 0/24$)، بوده است.
بر اساس آزمون t مستقل بین میانگین نمرات کیفیت زندگی در تمامی ابعاد به جز بعد مشکلات بیماری و نیز

جدول ۱: مقایسه میانگین کیفیت زندگی کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی از دیدگاه خود و والدینشان

ابعاد کیفیت زندگی	کودک	والد	نتیجه آزمون
	میانگین و انحراف معیار	میانگین و انحراف معیار	
مشکلات بیماری	$0/6 \pm 0/16$	$0/72 \pm 0/15$	$p = 0/1$
درمان	$0/3 \pm 0/25$	$0/4 \pm 0/1$	$p = 0/01$
ظاهر فیزیکی	$0/52 \pm 0/2$	$0/56 \pm 0/33$	$p = 0/012$
اضطراب درمان	$0/48 \pm 0/16$	$0/57 \pm 0/27$	$p = 0/00$
مشکلات شناختی	$0/4 \pm 0/09$	$0/6 \pm 0/08$	$p = 0/009$
ارتباطات	$0/38 \pm 0/1$	$0/62 \pm 0/24$	$p = 0/007$
کل	$0/55 \pm 0/09$	$0/61 \pm 0/08$	$p = 0/00$

بحث

در بررسی حاضر ابعاد مختلف کیفیت زندگی کودک مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی از دو دیدگاه کودک مبتلا و والدین آنها مورد مقایسه قرار گرفته است.
بر اساس نتایج این پژوهش دو بعد مشکلات بیماری و ظاهر فیزیکی، از دیدگاه کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی، بیشترین مشکل را به خود اختصاص داده بود در مطالعه کوپمن^۱ (۲۰۰۷) که به بررسی مسائل کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی در کودکان ۸ تا ۱۱ ساله مبتلا به بیماری مزمن پرداخته شده، عملکرد حرکتی کودکان مبتلا به بیماری های مادرزادی قلبی، آسم و سرطان پایین تر از دیگر بیماری های مزمن بوده است (۱۷). اوزارک^۲ (۲۰۰۸) نیز در مطالعه ای مشابه روی ۱۴۲ کودک سن مدرسه مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی نشان داد که کیفیت زندگی این کودکان از دیدگاه کودکان و والدین شان، در بعد جسمی و عملکرد حرکتی، بسیار پایین تر از کودکان عادی بوده است (۱۶). در مطالعه رایچکن^۳ و همکاران (۲۰۰۷) نیز ۳۹ درصد از

کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی، مشکلات مداوم جسمی ناشی از بیماری قلبی را ذکر کردند (۱۸).
بطور کلی کودک مبتلا به بیماری مادرزادی قلب در معرض خطر مشکلات جسمی از قبیل نقص رشد، هیپوکسی مزمن، سیانوز، خستگی، عفونت، تاخیر تکامل و مشکلات دندانی می باشد (۷). هر چند که تصحیح عیوب قلبی به طور چشمگیری بهبود یافته و پس از جراحی برخی مشکلات جسمی این کودکان ممکن است بهبود یابند اما هنوز امکان اصلاح بسیاری از ناهنجاری های پیچیده قلبی وجود ندارد. برخی از عیوب، نیاز به چندین جراحی طی سال ها دارد. به علاوه بعد از جراحی کودک در معرض خطراتی مانند عفونت، نارسایی قلبی، پنومونی و ... قرار می گیرد (۷). بنابراین تمامی این موارد باعث می شود والد و کودک مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی، بعد مشکلات بیماری را نامناسب تر بیان کنند.
در مطالعه حاضر، عیوب ظاهری مانند اسکار جراحی از مشکلات ذکر شده در بعد ظاهر فیزیکی کودک بود بریکز^۴ بریکز^۴ و همکاران (۲۰۰۶) در مطالعه خود نشان دادند که توجه مردم به زخم جراحی قلبی زیاد بوده و اسکارهای

همچنین در مطالعه ریچکن و همکاران^۶ (۲۰۰۷) نشان داده شد که والدین پس از جراحی قلب تصحیحی کودک، سطح تحصیلی کودکان خود را نسبت به گروه همسالان سالم به طور معنی داری پایین تر اعلام کرده بودند (۱۸). در رابطه با بعد ارتباطات، اوزارک^۷ و همکاران (۲۰۰۸)، نیز در بررسی کیفیت زندگی کودکان مبتلا به بیماری های مادرزادی قلبی و مقایسه گزارش والدین و خود گزارش دهی کودک نشان دادند والدین کودکان به طور معنی داری نمره پایین تری را برای کودکان، در بعد روانی- اجتماعی کیفیت زندگی کودک نسبت به مادران کودکان سالم بیان کردند (۱۶).

ری و سنسکی به نقل از کندی و همکاران بیان می کنند که وجود نقص فیزیکی می تواند ارتباطات اجتماعی را تغییر داده و باعث کاهش اعتماد به نفس در کودک گردد و در نتیجه بر کیفیت زندگی تاثیر بگذارد (۲۰).

مطالعه حاضر نشان داد والدین دارای کودک مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی، کیفیت زندگی فرزندشان را در تمامی ابعاد و همچنین به صورت کلی نسبت به دیدگاه کودکان، پایین تر و نامناسب تر گزارش کردند که با نتایج پژوهش های مختلف همخوانی دارد (۱۳، ۱۹، ۲۱). با این حال مطالعه اسپیکربر^۸ (۲۰۰۶) نشان داد کودکان به طور معنی داری کیفیت زندگی شان را پایین تر از والدین خود بیان می کنند (۱۳). مسلم این است که بیماری مزمنی مانند بیماری مادرزادی قلبی، باعث می شود والدین به علت اضطراب و استرس ناشی از بیماری قلبی کودک، مداخلات جراحی، محدودیت های فیزیکی و ورزشی، پیش آگهی نامعلوم، احساس متفاوت بودن کودک از دیگران، دارودرمانی و ...، کیفیت زندگی کودک را پایین تر از خود کودک بدانند و حتی محدودیت های بی موردی را برای کودک در نظر بگیرند (۲۵).

از آنجائی که در این پژوهش، سن تشخیص بیماری اکثریت نمونه های پژوهش دوران نوزادی بوده است، این مساله می تواند یکی از علل عدم ارتباط بین سن تشخیص بیماری با ابعاد کیفیت زندگی کودک باشد.

ناشی از جراحی در کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی به عنوان یک مشکل اساسی محسوب میشود و این امر می تواند باعث کاهش اعتماد به نفس و کاهش کیفیت زندگی کودکان شود. کودک در سن مدرسه در مورد بدن خویش آگاهی دارد و قادر به ارزیابی ظاهر فیزیکی خود و دیگران می باشد (۱۹) بنابراین هرگونه ناتوانی فیزیکی و عیوب ظاهری مانند زخم جراحی، سیانوتیک بودن انگشتان و لب ها، در این سن می تواند روی کیفیت زندگی کودک تاثیر گذار باشد و علت پایین بودن نمره کودکان در این بعد باشد.

ری و سنسکی^۱ (۲۰۰۷) نیز در مطالعه ای با عنوان درک از خود در کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی نشان دادند که کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی به علت وضعیت ظاهری، خود را دارای سلامت جسمی کمتر و تصور ذهنی از بدن پایین تری نسبت به کودکان گروه کنترل دانسته بودند (۲۰). همچنین چی ون چن^۲ و همکاران (۲۰۰۵) میانگین نمرات کیفیت زندگی کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی از دیدگاه کودک را در بعد ظاهر فیزیکی، به طور معناداری پایین تر از گروه کنترل دانستند (۲۱).

همانطور که اشاره شد والدین به جز مشکلات بیماری، در بعد مشکلات شناختی (توجه، شناخت، حافظه) و بعد ارتباطات، کیفیت زندگی فرزندشان را پایین تر اعلام کردند. در نتایج مطالعه ای همسو که به منظور بررسی عملکرد روانی- شناختی کودکان سن مدرسه تحت عمل جراحی قلبی (بای پس قلبی ریوی) انجام گرفته، وینگرهاست^۳ (۲۰۰۷)، نشان داد نمونه های پژوهش به طور معنی داری نمرات پایینی در حیطه های روان شناختی، حافظه و توجه بدست آوردند (۲۲). هرچند در مطالعات واندر^۴ (۲۰۰۹) و کوارترمین^۵ (۲۰۱۰) (۲۴)، کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی سن مدرسه که تحت عمل جراحی قلب باز هم نبوده اند دچار نقص شناختی، مشکلات یادگیری و ضعف در حافظه تصویری بوده اند.

7. Rijken
8. Uzark
9. Spijkerboer

1. Wray & Sensky
2. Chi-Wen Chen
3. Vingerhoests
4. Vander
5. Quartermain

نتیجه گیری

نتایج این مطالعه نشان داد کودکان مبتلا به بیماری مادرزادی قلبی دارای مشکلاتی در ابعاد مختلف کیفیت زندگی هستند، بنابراین مداخلات و مشاوره برنامه ریزی شده برای بهبود کیفیت زندگی این کودکان ضروری است. لذا مراقبین بهداشتی باید کودکان در معرض خطر را شناسایی کرده و اطلاعات لازم از منابع مختلف مثل والدین، کودک و معلمان مدرسه را گردآوری کنند. شناسایی مشکلات احساسی، نگرانی های اجتماعی و محدودیت های فیزیکی این کودکان همراه با حمایت های روحی و آموزش به این افراد مفید بوده و باعث ارتقای کیفیت زندگی در آنها می شود. بررسی و حمایت کودک و والدین و برنامه ریزی های پیگیر به منظور ارتقای سطح بهداشت روان و شرکت در فعالیت های اجتماعی و ارائه

مشاوره های لازم در زمینه های روان شناسی، تحصیلی و آموزش راهکارهایی سازگارانه در کنار ارائه خدمات طبی و درمانی به بیماران و والدین شان که مستقیم با این بیماران و بیماریشان درگیر هستند می تواند سبب بهبود سطح کیفیت زندگی این بیماران شود.

تشکر و قدردانی

این مقاله استخراج شده از پایان نامه کارشناسی ارشد مصوب دانشکده علوم پزشکی دانشگاه تربیت مدرس می باشد. بدین وسیله از معاونت محترم پژوهشی دانشکده علوم پزشکی دانشگاه تربیت مدرس، کلیه پرسنل پرستاری محترم شاغل در بخش قلب اطفال بیمارستان شهید رجایی که در این تحقیق ما را یاری نمودند و از کودکان و خانواده محترمشان که نتایج بدست آمده در این تحقیق حاصل همکاری صمیمانه آنان است تشکر و قدردانی به عمل می آوریم.

References

1. Hoffman JI, Kaplan S. The incidence of congenital heart disease. *Journal of American College of Cardiology*. 2002; 39(12): 1890-1900.
2. Rahim F, Ebadi A, Spreaki G, Ramezani A. Prevalence of congenital heart disease in Iran. *Journal of Medical Sciences*. 2008; 8(6): 547-552. [Persian].
3. Macron S, Briks Y, Parsons J, Sloper P, Hardman G, Kind P, et al. The development of a new measure of quality of life for children with congenital cardiac disease. *Cardiology in the Young*. 2006; 16(2): 165-172.
4. Daniel B. The Cardiovascular System. In: Nelson Text Book of Pediatrics eds: Behrman RE, Kliegman RM, Jenson HB. 16thed, Philadelphia: Saunders, 2000.
5. Wong D, Hochenberry M. *Nursing Care of Infants and Children*. 8th ed. Mosby, 2007.
6. Hovels H, Seghaye MC, Dabritz S, Messmer BJ, von Bernuth G. Cognitive and motor development in preschool and school-aged children after neonatal arterial switch operation. *Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*. 1997; 114(4): 578-585.
7. Wright GE, Rocchini AP. Primary and general care of the child with congenital heart disease. *Journal of American College of Cardiology*. 2002; 11(2): 89-93.
8. Kourkoutas E, Georgiadi M, Plexousakis S. Quality of life of children with chronic illness; a critical literature review. *Procedia Social and Behavioral Sciences*. 2010; 2(2): 4773-4777.
9. Basu D. Quality-of-life issues in mental health care: past, present, and future. *German Journal of Psychology*. 2004; 7(3): 35-43.
10. Marino BS, Uzark K, Ittenbach R, Drotar D. Evaluation of quality of life in children with heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*. 2010; 29(2): 131-138.
11. Latal B, Helfricht S, Fischer JE, Bauersfeld U, Landlot MA. Psychological adjustment and quality of life in children and adolescents following open-heart surgery for congenital heart disease: a systematic review. *Bio Med Central Pediatric*. 2009; 9(6): 1-10.
12. Uzark K, Jones K, Burwinkle TM, Varni JW. The pediatric quality of life inventory in children with heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*. 2003; 18(2): 141-148.
13. Spijkerboer AW, Utens E, de Koning WB, Bogers AJ, Helbing WA, Verhulst FC. Health-related quality of life in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Quality of Life Research*. 2006; 15(4): 663-673.
14. Landolt MA, Buechel V, Latal B. Health-related quality of life in children and adolescents after open-heart surgery. *Journal of Pediatric*. 2008; 152(3): 349-355.
15. Upton P, Lawford J, Eiser CH. Parent-child agreement across child health-related quality of life Instruments. *Quality of Life Research*. 2008; 17(6): 895-913.
16. 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. *Journal of Pediatrics*. 2008; 121(5): 1060-1067.
17. Grootenhuys M, Koopman H, Verrips E, Vogels A, Last F. Health-Related quality of life problems of children aged 8-11 years with a chronic disease. *Developmental Neurorehabilitation*. 2007; 10(1): 27-33.
18. Rijken V, Maassen B, Walk T. Outcome after surgical repair of congenital cardiac malformations at school age. *Cardiology in the Young*. 2007; 17(1): 64-71.
19. Birks YV, Sloper P, Lewin R, Parsons J. Exploring health-related experiences of children and young people with congenital heart disease. *Journal of Compilcation*. 2006; 10(1): 16 - 29.
20. Wray J, Sensky T. How does the intervention of cardiac surgery affect the self perception of children with congenital heart disease? *Child Care Health Development*. 2007; 24(1): 57-72.
21. Chen C, Yi Li C, Wang J. Self-concept: comparison between school-aged children with congenital heart disease and normal school-aged children. *Journal of Clinical Nursing*. 2005; 14(3): 394-402.

22. Marijke M, Psych D, Wolf D, Francois K, Thierty E, Vingerhoests G. Neuropsychological performance in school-aged children with surgically corrected congenital heart disease. *Journal of Pediatric*. 2007; 151(2): 73–78.
23. Vander R, Hulstijn G, Kraaimaat F, Kohrman L, Danisls O. Evidence of impaired neurocognitive functioning in school-age children awaiting cardiac surgery. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2009; 52(2): 552-558.
24. Quartermain MD, Ittenbach F, Flynn B, Gaynor W, Licht D, Wernovsky N. Neuropsychological status in children after repair of acyanotic congenital heart disease. *Journal of Pediatric*. 2010; 126(2): 351- 359.
25. Fan L. Self-care behaviors of school-age children with heart disease. *Journal of Pediatric Nursing*. 2008; 34(2): 131-139.

Comparison of Quality of Life of School-age Children with Congenital Heart Disease as Perceived by Children and their Parents

Sadeghi F¹, Kermanshahi S^{2*}, Memariyan R³

1. MSc. of Pediatric Nursing, School of Medical Sciences, TarbiatModares University, Tehran, Iran.
2. Assistant professor of Nursing Department, School of Medical Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran.
3. Assistant professor of Nursing Department, School of Medical Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran.

*Corresponding Author: Email: Kerman_s@modares.ac.ir

Received: 2013/7/14

Accepted: 2013/10/02

ABSTRACT

Background: Attention to the quality of life of the children from view of child and their parents to identify a child's specific needs and adopting appropriate and effective care has special importance. This study aimed to determine the quality of life of children with congenital heart disease as perceived by children and their Parents.

Methods: In a descriptive-analytical study, quality of life of 60 school-age children with congenital heart disease hospitalized in Shahid Rajaei Hospital in Tehran by a convenient sampling were examined. Data collection tools included demographic information and quality of life questionnaire for children with heart disease (PedsQl Cardiac Module) from both the children and parents view point. Data were analyzed using SPSS version 16.

Results: The average score of quality of life from children's point of view was 0.5 ± 0.09 , and from their Parents view point was 0.61 ± 0.08 ($p=00/0$). There were significant differences between quality of life scores in all domains (except for disease problems), and totally between both the children and parents point of view ($P < 0.05$).

Conclusion: Our findings indicated that the vision of children with congenital heart disease and their parents on dimensions of quality of life were different. Therefore, it is recommended that nurses along with health care, pursue follow up programming for these patients and their family to improve the quality of life of these children, to have an effective step towards empowering children and families for disease control, prevention of complications, anxiety, and thus increasing the level of self-care and quality child's life of child.

Keywords: congenital heart disease, quality of life, children, parents

Vol. 15, No.3, autumn 2013: 9-17