



The Effect of a Caregiving Program on the Caregiving Burden of Mothers of Children Undergoing Corrective Surgery for Congenital Heart Disease

Asghar Khalifehzadeh Esfahani ^{1,*}, Zahra Gheisarian ², Hamid Bigdelian ³

¹ Academic Member, Department of Critical Care Nursing, School of Nursing and Midwifery, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran

² MSc Student, Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran

³ Professor, Department of Congenital Heart Surgery, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran

* **Corresponding author:** Asghar Khalifehzadeh Esfahani, Academic Member, Department of Critical Care Nursing, School of Nursing and Midwifery, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran. E-mail: khalifezadeh@nm.mui.ac.ir

Received: 08 May 2017

Accepted: 09 Feb 2018

Abstract

Introduction: Congenital heart disease is one of the most common congenital disorders in children. It has many adverse effects on all the family members. In particular, taking care of such children can impose a huge burden on parents, especially the mothers. The current study aimed at determining the effect of a caregiving program on the level of caregiving burden imposed on mothers as the main caregiver of such children.

Methods: The current quasi-experimental study was conducted during 3 months on 60 caregiving mothers of children undergoing corrective surgery for congenital heart disease. The participants were allocated into 2 groups of experimental and control (each of 30 subjects) using the convenience sampling method in Chamran Hospital affiliated to Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran since Jan 2017 for 3 months. In the beginning of the study, the level of caregiving burden imposed on mothers was measured using the ZARIT burden questionnaire. Four weeks after the intervention, the level of caregiving burden was measured again in both groups.

Results: The mean burden score of caregivers was 56.3 and 55.5 in the control and experimental groups, before the intervention ($P > 0.05$), and 57.3 and 43.5, after the intervention, respectively. These findings indicated a significant reduction in the level of caregiving burden in the experimental group ($P < 0.05$).

Conclusions: Caregiving program is recommended as an effective solution to reduce caregiving burden in the mothers of children undergoing corrective surgery for congenital heart disease.

Keywords: Caregiving Program, Caregiver, Burden, Cardiac Surgery, Congenital Heart Disease



تأثیر اجرای یک برنامه مراقبتی بر بارمراقبتی مادران کودکان تحت عمل جراحی بیماری مادرزادی قلب

اصغر خلیفه زاده اصفهانی^{۱*}، زهرا قیصریان^۲، حمید بیگدلیان^۳

^۱ عضو هیئت علمی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران
^۲ دانشجوی کارشناسی ارشد، مراقبت‌های ویژه، دانشکده پرستاری و مامایی اصفهان، اصفهان، ایران
^۳ استادیار، جراح قلب کودکان، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران
 * نویسنده مسئول: اصغر خلیفه زاده اصفهانی، عضو هیئت علمی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران. ایمیل: Khalifezadeh@nm.mui.ac.ir

تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۹۶/۱۱/۲۰

تاریخ دریافت مقاله: ۱۳۹۶/۰۲/۱۸

چکیده

مقدمه: بیماری مادرزادی قلب دارای اثرات متعددی بر روی همه اعضای خانواده است و مراقبت از این کودکان می‌تواند بار زیادی بر والدین و بالادین مادر تحمیل کند. این مطالعه با هدف تعیین تأثیر اجرای یک برنامه مراقبتی بر بار مراقبتی مادران این کودکان، طراحی و اجرا شده است.

روش کار: تحقیق حاضر یک مطالعه نیمه تجربی است. واحدهای مورد پژوهش شامل ۶۰ نفر از مادران کودکان تحت عمل جراحی بیماری مادرزادی قلب می‌باشند که با روش نمونه‌گیری در دسترس انتخاب شدند. ۳۰ نفرواحد مورد پژوهش در گروه شاهد و ۳۰ نفرواحد مورد پژوهش در گروه مداخله قرار گرفتند. مدت نمونه‌گیری سه ماه در زمستان ۱۳۹۵ و در بیمارستان چمران وابسته به دانشگاه علوم پزشکی اصفهان انجام شد. در ابتدا بارمراقبتی مادران از طریق پرسشنامه بار مراقبتی ZARIT اندازه‌گیری شد. چهار هفته پس از مداخله بارمراقبتی مجدداً در هر دو گروه اندازه‌گیری شد.

یافته‌ها: میانگین نمره بارمراقبتی در گروه شاهد و گروه مداخله قبل از مداخله به ترتیب ۵۶/۳ و ۵۵/۵ بود ($P > 0/05$). پس از مداخله، بارمراقبتی گروه شاهد و گروه مداخله به ترتیب ۵۷/۳ و ۴۳/۳ شد که نشان دهنده کاهش معنادار بارمراقبتی در گروه مداخله بود ($P < 0/05$).

نتیجه‌گیری: اجرای برنامه مراقبتی می‌تواند به عنوان راهکاری مؤثر جهت کاهش بارمراقبتی مادران کودکان مادرزادی قلب تحت عمل جراحی قلب پیشنهاد شود.

کلیدواژه‌ها: برنامه مراقبتی، بار مراقبتی، جراحی قلب، بیماری مادرزادی قلب

تمامی حقوق نشر برای انجمن علمی پرستاری ایران محفوظ است.

مقدمه

همچنین مادران بایستی، دیگر مسئولیت‌ها و نقش‌های حرفه‌ای، اجتماعی، خانوادگی را بطور همزمان با مراقبت از کودک بیمار انجام دهند. از آنجائیکه این مادران مجبورند وقت بیشتری را صرف کودک بیمار بنمایند، کیفیت اجرای نقش‌های اجتماعی، حرفه‌ای و خانوادگی تا حد زیادی ممکن است تحت تأثیر قرار گیرد. سه مشکل این مادران، مواجهه با تنش، درگیری با افکار درونی و مشکلات روند مراقبت از کودک با بیماری مادرزادی قلب است (۴). والدین بخصوص مادر زمانیکه برای اولین بار از تشخیص بیماری فرزندشان با اطلاع می‌گردند و زمانیکه فرزند خود را درآستانه عمل جراحی قلب می‌بینند، همچنین هنگام تحویل کودک به تیم جراحی و در اولین ملاقات وی در بخش

بیماری مادرزادی قلب، یک نقص ساختاری قلب هنگام تولد است (۱). با افزایش میزان بقا در کودکان مبتلا به بیماری‌های مادرزادی قلب، متخصصان مراقبت‌های بهداشتی از نقش بسیار مهم والدین خصوصاً مادران در مراقبت از این کودکان آگاه شده‌اند. مادران نه تنها نقش خاص و اساسی در مراقبت از کودک قبل و حین بستری دارند، همچنین نیاز است که بعد عمل جراحی قلب و ترخیص از بیمارستان در تماس مستمر و نزدیک با تیم درمانی باشند. علاوه براین به منظور مراقبت از کودک روش معمول زندگی و همچنین نقش‌های متعدد مادر دستخوش تغییر می‌گردد، که در نهایت سبب اختلال در عملکرد خانواده می‌شود (۲، ۳). مادران نقش کلیدی در مراقبت از کودک دارند.

نفر اول در گروه شاهد و ۳۰ نفر دوم در گروه مداخله قرار گرفتند. باهماهنگی ریاست بیمارستان چمران، مشارکت کنندگان به روش نمونه گیری در دسترس انتخاب شدند. شرکت کنندگان بصورت غیر تصادفی به دو گروه مداخله وشاهد تقسیم شدند. سپس پرسشنامه مشخصات جمعیت شناختی مادر و کودک و پرسشنامه بار مراقبتی "زاریت" جهت سنجش بار مراقبتی توسط همه مشارکت کنندگان پاسخ داده شد. از کلیه مشارکت کنندگان رضایت نامه آگاهانه گرفته شد. معیارهای ورود به مطالعه شامل مادران بیماران مادرزادی قلب قبل هفت سال که برای اولین بار کاندید عمل جراحی می باشند و تمایل به شرکت در پژوهش را دارند، می باشد. این مادران باید سواد خواندن و نوشتن داشته و قبلاً در جلسات آموزش خانواده شرکت نکرده باشند، مسئول مراقبت از بیمار دیگری در خانواده نباشند، تحت درمان با داروهای روانپزشکی نبوده و اعتیاد به مواد مخدر نداشته باشند. معیار خروج از مطالعه شامل فوت کودک حین پژوهش وعدم تمایل مادر جهت ادامه شرکت در طرح پژوهشی، عدم شرکت منظم در جلسات، بروز حوادث استرس زای شدید حین مطالعه و لغو جراحی بود. ابزار گردآوری داده ها در این مطالعه مقیاس سنجش بار مراقبتی زاریت بود که میزان بار مراقبتی ذهنی را اندازه گیری می کند. این ابزار توسط زاریت در سال ۱۹۹۰ طراحی شد. این پرسشنامه دارای ۲۲ آیت می باشد که برای اندازه گیری بار ذهنی مراقب و ارزیابی وی از موقعیت یا تجربه مراقبتی بکار می رود. پاسخ مادر به هر آیت بر اساس مقیاس لیکرت با طیف پنج حالتی مورد ارزیابی قرار می گیرد. هرگز (باصفر امتیاز) بندرت (بایک امتیاز) بعضی اوقات (با دو امتیاز) بیشتر اوقات (باسه امتیاز) و همیشه (با چهار امتیاز) می باشد. دامنه امتیازات از صفر تا هشتاد و هشت می باشد. امتیاز کمتر از ۳۰ بار مراقبتی خفیف و امتیاز ۳۱ تا ۶۰ بار مراقبتی متوسط و امتیاز ۶۱ تا ۸۸ بار مراقبتی شدید را نشان می دهد. روایی و پایایی ابزار ZARIT در مقالات متعدد مورد تأیید قرار گرفته است. دلیل استفاده از این ابزار استفاده متعدد آن در مقالات و کتب مرجع می باشد. این پرسشنامه یکی از ابزار پر کاربرد جهت سنجش بار مراقبتی می باشد. در این مطالعه جهت تعیین روایی محتوا، پرسشنامه زاریت به ده نفر از اساتید صاحب نظر در دانشکده پرستاری و مامایی اصفهان ارائه شد و مورد تأیید قرار گرفت. همچنین پایایی این پرسشنامه در تحقیق نویدیان در سال ۱۳۸۳ که در مورد مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به اختلالات روانی از طریق آزمون مجدد انجام شده بود ۹۴ درصد گزارش شده است (۱۲). پایایی این پرسشنامه در مطالعه حاضر ۸۳ درصد بدست آمد. برنامه مراقبتی یک مداخله آموزشی حمایتی است که شامل برگزاری پنج جلسه کلاس پنجاه دقیقه ای طی یک هفته اقامت مادران در بیمارستان چمران جهت گروه مداخله طراحی و اجرا شد.

آموزش مداخلات شامل جلسه اول، ارزیابی اولیه، توصیف بیماری، علل، علائم، مراقبت ها، پیش آگهی بیماری و تکلیف برای جلسه بعد بود. جلسه دوم، مرور مطالب جلسه اول، تحلیل تأثیر زندگی با کودک بیمار مادرزادی قلب و انجام تکالیف جلسه قبل در حضور پژوهشگر بود. جلسه سوم شامل مرور مطالب جلسه دوم، گسترش مهارت های سازگاری با نقش مراقبتی از طریق آشنایی با شیوه های مقابله با استرس بود. جلسه چهارم به مرور مطالب قبل و انجام تکالیف در حضور پژوهشگر، ارتباط صحیح و موثر روش های حل مسئله و مدیریت زمان اختصاص داده شد. جلسه پنجم شامل اهمیت مراقبت از خود، خواب و استراحت کافی، ورزش، روش های دریافت حمایت های خانواده، معرفی و چگونگی دسترسی به سرویس های حمایتی و آموزشی و جمع بندی کلی انجام شد. لازم به ذکر است که محتوای این بسته آموزشی توسط اساتید و صاحب نظران در زمینه بیماری مادرزادی قلب بررسی و به تأیید رسیده است.

شماره تماس از کلیه افراد شرکت کننده در مطالعه جهت پی گیری های لازم گرفته شد، در ضمن تمامی شرکت کنندگان یک شماره تلفن در دسترس از محقق در اختیار داشتند، بدین وسیله کلیه مادران گروه مداخله به انجام تکنیک های آموخته شده ترغیب شده و در صورت داشتن سؤال، امکان رفع

مراقبت های ویژه بار مراقبتی زیادی را متحمل می شوند. بعلاوه مادر بدلیل عدم اطمینان از نتایج بعد عمل، مشاهده ظاهر فیزیکی کودک پس از عمل جراحی، ترس از فضا و تجهیزات بخش مراقبت ویژه و در نهایت بدلیل ترس از دست دادن فرزند، با بار مراقبتی بالا مواجه است (۵). از پیامدهای مراقبت از یک نوزاد یا کودک با بیماری مادرزادی، تهدید سلامت روانی، کاهش درجه استقلال، افسردگی، مراقبت در شب و اختلال خواب برای مادر می باشد (۶). این مادران در معرض خطر اختلالات سلامتی و تحولات مشکل ساز در زندگی هستند که از نتایج منفی مراقبت از کودک بیمار می باشد. با توجه به منحصر بفرد بودن مادران که اولین و مهمترین فرد در مراقبت از فرزندان می باشند. ضروری است تا فشار مراقبتی آنان در مراقبت از بیمار بعنوان فرآیند طولانی مدتی که از زمان تولد، بستری شدن، جراحی و بعد از آن تا مراقبت در منزل ادامه دارد، مطالعه گردد و سیستم مراقبتی بتواند مداخلات خود را با تدوین و اجرای برنامه های مراقبتی مناسب، برنامه ریزی نماید (۷). بار مراقبتی بصورت واکنش جسمی، روانی و اجتماعی مراقبت کننده تعریف می شود، که از عدم تعادل بین نیازهای مراقبتی با دیگر وظایف ناشی می شود. این عدم تعادل مربوط به نقش های شخصی، اجتماعی و وضعیت جسمی عاطفی و منابع مالی مراقبت کننده می باشد. بار مراقبتی ذهنی، میزان تجربه در دسترس مراقبت در مواجهه با بار مراقبتی عینی می باشد، که شامل مشکلات روحی، عاطفی و رفتاری ناشی از بیماری می باشد. بار مراقبتی بطور قابل توجهی با شدت بیماری مادرزادی افزایش می یابد (۳، ۷).

برنامه مراقبتی (برنامه حمایتی آموزشی)، مداخله ای است که در راستای ارتقای دانش مراقبتی، مراقبین خانوادگی، تغییر نگرش از ماهیت مشکلات، افزایش حمایت از افراد در موقعیت مراقبت کردن و افزایش مهارت های ارتباطی مراقبین بکار گرفته می شود (۸). برنامه مراقبتی شامل بخش های آموزشی و حمایتی می باشد، که با اجرای این برنامه سطح اطلاعات مادران در مورد بیماری مادرزادی قلب، علل، علائم، پیش آگهی، اهمیت جراحی قلب برای این کودکان، نحوه مراقبت بعد از عمل، گسترش مهارت های سازگاری، شیوه های مقابله با استرس، روش های حل مسئله، مدیریت زمان و چگونگی دسترسی به منابع و سرویس های حمایتی و انجمن های خیریه افزایش یافته، و بر بار مراقبتی مادر تأثیر گذار است. در مطالعات گذشته تأثیر برنامه مراقبتی بر بار مراقبتی بیماران نارسایی قلبی اجرا و کاهش بار مراقبتی مراقبان گزارش شده است (۹). ولی مطالعه ای که تأثیر یک برنامه مراقبتی بر بار مراقبتی مادران بیماران مادرزادی قلب تحت عمل جراحی را بررسی کند یافت نشد. با توجه به اینکه شیوع بیماری مادرزادی قلب در آسیا نسبت به دیگر نقاط جهان بیشتر و در بین کشورهای آسیایی ایران با شیوع ۱۲/۳ در هر هزار تولد زنده با بالاترین نرخ بیماری مادرزادی قلب مواجه است (۱۰، ۱۱) و با توجه به فشار و استهلاکی که مراقبت از کودک بیمار بر مادران وارد می کند و نبود سازوکارهای مناسب برای ارائه خدمات اجتماعی به این مادران در کشور ما، مطالعه حاضر با هدف تعیین تأثیر اجرای برنامه مراقبتی بر بار مراقبتی مادران کودکان تحت عمل جراحی قلب انجام یافته است.

روش کار

تحقیق حاضر یک مطالعه از نوع نیمه تجربی است که در سال ۱۳۹۵ به انجام رسیده است. محیط پژوهش بیمارستان شهید چمران اصفهان وابسته به دانشگاه علوم پزشکی اصفهان و جامعه پژوهش مادران کودکان مادرزادی قلب قبل هفت سال که جهت عمل جراحی اصلاحی، ترمیمی و تسکینی در بخش جراحی، بخش اطفال و بخش مراقبت های ویژه قلبی پذیرش شده اند، می باشند. تعداد نمونه ها بر اساس فرمول $(Z_1+Z_2)^2(2S^2)/d^2$ ، با ضریب اطمینان ۹۵ درصد و توان آزمون ۸۰ درصد و انحراف معیار (S) ۸ درصد و احتمال ریزش ده درصد محاسبه شد. تعداد ۳۰ واحد مورد پژوهش برای هر گروه از بین مادران کودکان مادرزادی قلب بستری در بخش های مذکور که معیار ورود به مطالعه را داشتند انتخاب شدند. جهت جلوگیری از تبادل اطلاعات بین دو گروه، ۳۰

یافته‌ها

آزمون‌های آماری نشان داد که مشارکت کنندگان در گروه مداخله و گروه شاهد از نظر مشخصات جمعیت شناختی تفاوت معنا دار ندارند ($P > 0/05$) (جدول ۱ و ۲).

همچنین آزمون کای اسکور با نسبت درستنمایی نشان داد که توزیع فراوانی بیماری تشخیص داده شده بین دو گروه تفاوت معنا دار نداشت ($P > 0/05$). آزمون تی مستقل نشان داد که میانگین نمره بار مراقبتی مادران کودکان تحت عمل جراحی قلب در دو گروه، قبل از مداخله تفاوت معنا داری نداشت ($P = 0/80$). پس از گذشت چهار هفته در گروه شاهد با اندازه گیری مجدد، بار مراقبتی بطور معنا دار افزایش یافته بود ($P < 0/05$), در حالیکه بعد از مداخله در گروه مداخله، میزان بار مراقبتی کاهش معنا دار را نشان داد ($P < 0/001$) (جدول ۳).

ابهام برای ایشان میسر شد. چهار هفته پس از مداخله، مجدداً بار مراقبتی برای هر دو گروه اندازه گیری شد. تجزیه و تحلیل داده‌ها با استفاده از آمار توصیفی و استنباطی (مجذور کای اسکور، من-ویتنی، تی زوجی و تی مستقل) در نرم افزار SPSS 23 انجام گرفت. جهت مقایسه میانگین سن مادران دو گروه و سن کودکان دو گروه از آزمون تی مستقل و جهت مقایسه میزان درآمد دو گروه و میزان تحصیلات مادران در دو گروه از آزمون من-ویتنی استفاده شد. همچنین از آزمون کای اسکور جهت توزیع فراوانی شغل مادران و محل سکونت و توزیع فراوانی نوع بیماری استفاده شد. از آزمون تی مستقل برای مقایسه میانگین نمره بار مراقبتی مادران قبل و بعد از مداخله در دو گروه مداخله و شاهد استفاده شد. با توجه به اینکه برای گروه شاهد، مداخله‌ای صورت نگرفت، لذا جهت رعایت اصول اخلاقی در پایان پژوهش، به مادران این گروه نیز کتابچه آموزشی بعنوان هدیه و بالا بردن سطح آگاهی آن‌ها در این زمینه اهدا شد.

جدول ۱: میانگین سن مادران و کودکان در دو گروه مداخله و شاهد

گروه	گروه مداخله		گروه شاهد		آزمون t مستقل	
	میانگین	انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار	T	P
سن کودک (ماه)	۱۹/۴	۴/۱	۲۰/۴	۴/۲	۰/۱۷	۰/۸۶
سن مادر (سال)	۳۰/۳	۶/۹	۳۰/۱	۶/۱	۰/۱۱	۰/۹۱

جدول ۲: مشخصات جمعیت شناختی مادران و کودکان در دو گروه مداخله و شاهد

خصوصیات	گروه مداخله		گروه شاهد		آزمون	
	تعداد	درصد	تعداد	درصد	X ² / Z	P
جنسیت کودک	۱۴	۵۶	۱۱	۴۲/۳	۰/۵	۰/۳۲۸
	۱۱	۴۴	۱۵	۵۷/۷		
میزان درآمد	۹	۳۶	۱۱	۴۲/۳	۰/۳۹	۰/۶۹
	۱۳	۵۲	۱۲	۴۶/۲		
	۳	۱۲	۳	۱۱/۵		
	۱۴	۵۶	۱۹	۷۳/۱		
تحصیلات مادر	۹	۳۶	۵	۱۹/۲	۱/۱۵	۰/۲۵
	۲	۸	۲	۷/۷		
	۱۴	۵۶	۱۹	۷۳/۱		
وضعیت اشتغال	۱۸	۷۲	۱۸	۶۹/۲	۰/۰۵	۰/۸۳
	۷	۲۸	۸	۳۰/۸		
محل سکونت	۱۵	۶۰	۲۰	۷۶/۹	۳/۳۶	۰/۱۹
	۱۰	۴۰	۶	۲۳/۱		

جدول ۳: مقایسه میانگین نمره بار مراقبتی مادران قبل و بعد از مداخله در دو گروه مداخله و شاهد

زمان	گروه مداخله		گروه شاهد		آزمون t مستقل	
	میانگین	انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار	T	P
قبل از مداخله	۵۵/۵	۱۰/۴	۵۶/۳	۱۱/۵	۰/۳۵	۰/۸۰
بعد از مداخله	۴۱/۳	۶/۹	۵۷/۳	۸/۱	۷/۶۱	< 0/001
آزمون t زوجی						
P	< 0/001		۰/۴۳			
T	۶/۵۲		۰/۸۱			

بحث

در مطالعه‌ای که در ایران توسط عبدالله پور و همکاران انجام یافت، نشان داده شد که فشار مراقبتی وارد بر تقریباً نیمی از مراقبان بیماران مبتلا به آلزایمر، در حد متوسط بوده است و این میزان فشار مراقبتی با اختلالاتی از جمله بی‌تفاوتی، پرخاشگری، افسردگی و تحریک‌پذیری مراقبان بطرز معناداری مرتبط بوده است (۱۳). گرچه نتایج مطالعه مذکور با مطالعه حاضر منطبق نیست، که بنظر می‌رسد بدلیل تفاوت ماهیت بیماری آلزایمر و بیماری مادرزادی قلب از لحاظ سن وقوع می‌باشد. بیماری آلزایمر اغلب در سنین بالا و بصورت تدریجی فرد را مبتلا می‌کند، در این شرایط مراقب بیمار فرصت سازگاری و تطابق با شرایط موجود را پیدا می‌کند. ولی یک مادر باردار در انتظار تولد نوزادی سالم، ناگهان خود را در شرایط سخت می‌بیند. مادرهنوز با تولد فرزند با بیماری مادرزادی قلب سازگار نشده که باید در مورد عمل جراحی قلب برای وی تصمیم‌گیری کند. قرار گرفتن مادر در چنین شرایطی، سبب ایجاد بارمراقبتی متوسط نزدیک به شدید می‌شود. در این راستا، نتایج مطالعه حاضر نشان داد که اجرای برنامه آموزشی حمایتی سبب کاهش معنادار بار مراقبتی در مادران کودکان تحت عمل جراحی قلب در گروه مداخله شده است، بطوریکه تفاضل امتیاز بار مراقبتی گروه مداخله و شاهد اختلاف معنی‌داری را نشان می‌دهد. در هر دو مطالعه با انجام مداخله بارمراقبتی کاهش یافته است. نتایج مطالعه اعتمادی فر و همکاران با هدف "بررسی مداخله آموزشی حمایتی بر بار مراقبتی مراقبان افراد مبتلا به نارسایی قلب" نشان داد که سطح بار مراقبتی در افراد مراقب در گروه مداخله که برنامه آموزشی-حمایتی را دریافت کرده بودند، کاهش معناداری پیدا کرده است. از طرفی در این مطالعه فشار مراقبتی وارده به تقریباً نیمی از مراقبین در حد شدید بوده است. با توجه به مداخله‌ای که در پژوهش حاضر انجام یافته است و با توجه به یافته‌ها، فشار مراقبتی در مادران در حد متوسط بدست آمد. تفاوت در نتایج می‌تواند ناشی از تفاوت در ماهیت بیماری نارسایی قلب و مدت زمان مراقبت باشد. در نارسایی قلب، مراقبین سالهای متعددی لزوماً در نقش مراقب بیماری هستند که به مرور زمان بر وخامت حالش افزوده شده و بهبودی نداشته است. این نوع مراقبت در مراقب ایجاد بار مراقبتی شدید و مزمن می‌نماید. ولی در کل با مداخله انجام گرفته در پژوهش حاضر قرابت دارد و نتایج مطالعه فوق با نتایج مطالعه حاضر همسو است (۹).

در مطالعه دیگر که توسط سبزواری و همکاران روی مادران کودکان مادرزادی قلب در سال ۱۳۹۵ انجام شده است بار مراقبتی مادران از پدران بیشتر گزارش شده است طبق یافته‌های این مطالعه مادران در طی روند مراقبت احساس تنهایی کرده که باعث کاهش قابل توجه کیفیت مراقبت گردیده است علاوه کاهش کیفیت زندگی مادر، به نوبه خود باعث کاهش کیفیت زندگی کودک نیز شده است. همچنین مادران از اینکه علی‌رغم فشار زیادی که متحمل می‌شوند و مسئولیت‌های متعدد که دارند، کمتر در موقعیت‌های تصمیم‌گیری درباره نوع درمان انتخابی برای فرزندشان مشارکت دارند، و این درحالیست که اکثر تصمیمات را پدر می‌گیرد. این موضوع سبب تحمیل بارمراقبتی مضاعف به مادر می‌گردد. یک برنامه مراقبتی همراه با یک سیستم حمایتی قوی به کاهش بار مراقبتی مادران کمک می‌کند. نتایج این مطالعه همسو با مطالعه حاضر و تأثیر مداخلات آموزشی حمایتی بر بار مراقبتی مادران و خلاء آموزش‌های لازم، تعیین نقش‌ها و حمایت‌های اجتماعی بر این گروه را بخوبی نشان می‌دهد (۱۱). در مطالعه آمکالی و همکاران که در سال ۲۰۱۳ روی تعداد ۶۵ نفر از والدین کودکان مادرزادی قلب در نامیبیا انجام شده برای گروه مداخله طی ۶ جلسه آموزش راهبردهای مقابله با احساس ناتوانی از مراقبت آموزش داده شد. طبق یافته‌های این مطالعه توانایی مدیریت مشکلات، والدین را قادر به ارائه مراقبت با کیفیت و تسهیل وضعیت عملکرد مطلوب جهت کودکان می‌گرداند. نتایج آن حاکی از این است که در مقایسه با مادران، زندگی پدران بیشتر شبیه زندگی طبیعی (قبل از بیماری) است با این حال، آن‌ها نیز تحت تأثیر بیماری قرار می‌گیرند (۱۴). یافته‌های مطالعه آمکالی و همکاران از لحاظ مقایسه میزان بارمراقبتی پدر و مادر شبیه مطالعه سبزواری و همکاران می‌باشد. در هر دو بار مراقبتی مادران بیشتر از

پدران گزارش شده است، که از نظر تعدد نقش‌ها و مسئولیت‌های مادر و میزان علاقه و عواطف مادر به فرزند، منطقی بنظر می‌رسد. البته در مطالعه حاضر بار مراقبتی پدران سنجیده نشد ولی با توجه به نتایج اکثر مطالعات بارمراقبتی مادران در بعد مراقبت و بارمراقبتی پدران در بعد اقتصادی بالا بوده است. مطالعه آمکالی با مطالعه حاضر همسو است و نتایج حاکی از کاهش معنادار فشار بار مراقبتی در گروه مداخله بود ($P = ۰/۰۰۸$).

در مطالعه مروری وی و همکاران، ۹۴ مقاله از بیست و یک کشور در رابطه با بار مراقبتی والدین و کودک بیمار، اطلاعات با ارزشی از اثرات مراقبت بر خانواده بدست آمده است. از یافته‌های این مطالعه به تعالی رسیدن تعدادی از والدین در جریان مراقبت گزارش شده است. تمرکز اصلی این مطالعات تأثیر کودک با بیماری مادرزادی قلب بر سلامت روانی پدر و مادر بوده است. برخی تناقضات در این مطالعه ناشی از تعاریف و اقدامات مختلف است. سیستم‌های مختلف بهداشت و درمان، سیستم‌های مالی، ساختارهای سیاسی و فرهنگ مربوط به نقش پدر و مادر در کشورهای مختلف متفاوت است لذا والدین ممکن است بار مراقبتی متفاوتی را با توجه به محل زندگی، تجربه نمایند (۵). در مطالعه‌ای که توسط Spore در شیکاگو و در سال ۲۰۱۲ انجام شده، میزان بارمراقبتی در هر دو گروه شاهد و مداخله مورد سنجش قرار گرفت. طبق یافته‌های این پژوهش ناتوانی مادر در صرف وقت با خانواده، بدلیل نیازهای مراقبتی فراوان کودک با بیماری مزمن دلیل بارمراقبتی عنوان شده است. در مطالعه مذکور میانگین بار مراقبتی مادران بین ۳۵-۴۵ متغیر بوده است (۱۵). اما در مطالعه حاضر میانگین بارمراقبتی مادران قبل از مداخله ۵۵/۵ گزارش شده است، که این میزان بار مراقبتی نشان دهنده بارمراقبتی بیشتر مادران در این پژوهش است. این تفاوت می‌تواند به سازوکارهای مناسب خدمات اجتماعی در کشورهای توسعه یافته مربوط باشد که در این شرایط به یاری خانواده شتافته و مادر را در انجام مسوولیت‌های متعدد کمک می‌کنند. این نتایج در راستای سایر مطالعات می‌باشند که در آنها نیز گزارش شده که مادران کودکان مادرزادی قلب بارمراقبتی قابل توجهی را تحمل می‌کنند و این بار مراقبتی نتیجه مسوولیت‌های زیاد و پیچیده آنان برای انجام امور مربوط به مسوولیت‌ها و مراقبت از کودک بیمار می‌باشد. در کشورهای توسعه یافته حمایت‌های دولت از این بیماران و خانواده ایشان سازمان یافته و مستمر است و این موضوع می‌تواند دلیل کاهش نسبی بار مراقبتی نسبت به میزان بار مراقبتی در گروه‌های مشابه در کشورهای کمتر توسعه یافته باشد. در صورتیکه این آموزش‌ها و حمایت‌ها در جوامع در حال توسعه مقطعی و بیشتر بصورت موردی است و این خانواده‌ها همیشه در نوعی از نگرانی نسبت به هزینه‌های درمان و آینده بیمار بسر می‌برند. نگاهی جزئی تر به نتایج حاصل از اجرای برنامه آموزشی و حمایتی بیانگر نسبی بودن اثرات برنامه فوق بر کاهش بارمراقبتی گروه مداخله است. بدین صورت که میانگین بار مراقبتی در این گروه از ارقام بالای سطح متوسط در مرحله قبل از مداخله، به ارقام پایین‌تر همان سطح متوسط در مراحل بعد از مداخله نزول پیدا کرده است. این موضوع ممکن است به علل مختلفی همچون کم بودن جلسات برنامه، ماهیت بیماری مادرزادی قلب، پایدار شدن متغیر بارمراقبتی، پیچیده بودن و متعدد بودن عوامل مؤثر بر شکل‌گیری بارمراقبتی و ماهیت مراقبت‌کننده که یک مادر است و مسائل عاطفی در جامعه مورد پژوهش باشد. البته تأثیر برنامه مداخله‌ای فوق بر تعدیل میانگین متغیر بارمراقبتی بارز است. از محدودیت‌های این مطالعه، محدود بودن تعداد بیماران کاندید جراحی با مشخصات معیارهای ورود به مطالعه بود، که پژوهشگر جهت کنترل این محدودیت، مدت زمان نمونه‌گیری را افزایش داد. یافته‌های مطالعه حاضر بیانگر مؤثر بودن برنامه مراقبتی آموزش حمایتی بعنوان یک روش کارآمد و کم هزینه در کاهش بار مراقبتی مادران کودکان مادرزادی قلب است

نتیجه‌گیری

در مجموع نتایج این مطالعه می‌تواند به برنامه ریزی جهت اجرای برنامه‌های مراقبتی برای مراقبین خانوادگی بخصوص مادران کودکان مادرزادی قلب مفید

که یافته‌های حاصل از این مطالعه نقطه آغازی برای پژوهش‌های بعدی باشد. همچنین پیشنهاد می‌گردد در مطالعات آینده به تأثیر عوامل جمعیت شناختی بر بار مراقبتی مادران پرداخته شود و نیز تقاضاهای این مادران در ارتباط با مراقبتی وارد بر آنها با کیفیت مراقبتشان مورد تحقیق و پژوهش قرار گیرد.

سپاسگزاری

این طرح تحقیقاتی با شماره ۳۹۵۷۵۹ و کد اخلاق TR.MUI.REC.1395.3.759 انجام شده است. در پایان از مادران شرکت کننده در این پژوهش جهت همکاری تشکر و قدردانی می‌گردد. همچنین از معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اساتید دانشکده پرستاری و مامایی، ریاست، مدیریت پرستاری، پرستاران بیمارستان چمران اصفهان که در انجام این مطالعه همکاری نمودند، تشکر و قدردانی می‌گردد.

References

1. Smith M, Newey C, Jones M, Martin J. Congenital heart disease and its effects on children and their families. *Paediatr Nurs*. 2011;23(2):30-5. DOI: 10.7748/paed2011.03.23.2.30.c8376 PMID: 21476484
2. Franck LS, Callery P. Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child Care Health Dev*. 2004;30(3):265-77. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2004.00412.x PMID: 15104587
3. Valizadeh L, Akbrbglv M, Assadullahi M. [Stressors affecting mothers of premature infants hospitalized in neonatal intensive care units in Tabriz health centers] *Med J Tabriz Univ Med Sci*. 2014;31(1):85-90.
4. Rafii F, Oskouie F, Shoghi M. Caring for a child with cancer: impact on mother's health. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2014;15(4):1731-8. PMID: 24641400
5. Wei H, Roscigno CI, Hanson CC, Swanson KM. Families of children with congenital heart disease: A literature review. *Heart Lung*. 2015;44(6):494-511. DOI: 10.1016/j.hrtlng.2015.08.005 PMID: 26404115
6. Graessel E, Berth H, Lichte T, Grau H. Subjective caregiver burden: validity of the 10-item short version of the Burden Scale for Family Caregivers BSFC-s. *BMC Geriatr*. 2014;14:23. DOI: 10.1186/1471-2318-14-23 PMID: 24555474
7. Arzani A, Valizade L, Mohammadi A. [The birth and care of premature infants after maternal.tjrbh: Glimmers of growth in the Burdan caregiver]. *J Qual Res Health Sci*. 2014;3(3):229-17.
8. Northouse LL, Katapodi MC, Song L, Zhang L, Mood DW. Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials. *CA*

و مؤثر باشد. مادران در پژوهش حاضر بار مراقبتی بالایی را گزارش نمودند. لذا از پزشکان و کادر بهداشتی انتظار می‌رود تا برای پاسخگو بودن به درخواست‌های مادران بیشتر در دسترس بوده و توجه بیشتری برای آموزش به این مادران داشته باشند و در حین مراقبت جسمی از بیماران اطلاعاتی راجع به بیماری، درمان‌ها، نحوه مراقبت از کودکان بعد از جراحی و بویژه مراقبت حمایتی درمانی در دسترس در اختیار مادران بیماران قرار دهند. همچنین با توجه به اهمیت پژوهش در توسعه و بهبود عملکرد حرفه‌ای پرستاری و برقراری امکان مشارکت بین حرفه‌ای در رشته‌های مرتبط علوم پزشکی می‌توان از یافته‌های حاصل از پژوهش کنونی و سایر تحقیقات مشابه در جهت بهبود کیفیت سلامت کودکان و مادران مراقبت کننده استفاده نمود. با توجه به کم بودن اینگونه مطالعات در زمینه مشکلات مادران کودکان مادرزادی قلب تحت عمل جراحی و سایر بیماری‌های مادرزادی و مزمن کودکان، پژوهشگر امید دارد

- Cancer J Clin. 2010;60(5):317-39. DOI: 10.3322/caac.20081 PMID: 20709946
9. Etemadifar S, Bahrami M, Shahriari M, Farsani AK. The effectiveness of a supportive educative group intervention on family caregiver burden of patients with heart failure. *Iran J Nurs Midwifery Res*. 2014;19(3):217-23. PMID: 24949057
10. Bygdlyan H. Frequently asked questions about infant care for children before and after heart surgery. 1st ed. Isfahan: Isfahan University of Medical Sciences; 2015.
11. Sabzevari S, Nematollahi M, Mirzaei T, Ravari A. The Burden of Care: Mothers' Experiences of Children with Congenital Heart Disease. *Int J Community Based Nurs Midwifery*. 2016;4(4):374-85. PMID: 27713900
12. Pahlavanzadeh S, Navidian A, Yazdani M. [The effect of psycho-education on depression, anxiety and stress in family caregivers of patients with mental disorders]. *Behood J*. 2010;14(3):228-36.
13. Abdollahpour I, Noroozian M, Nedjat S, Majdzadeh R. [Psychiatric symptoms in patients with dementia: prevalence and their relationship with caregiver burden]. *Iranian J Epidemiol*. 2011;7(2):51-9.
14. Amakali K, Small LF. Empowerment of the rural parents/caregivers of children with heart diseases in Namibia to facilitate coping with the demands of caring at home. *Glob J Health Sci*. 2013;5(2):74.
15. Spore E. The Quality of Life Primary Caregivers of Child ren With chronic condition. Chicago: University of Illinois 2012.