مقاله پژوهشی اصیل

کیفیت زندگی و سلامت معنوی والدین پس از پیوند قلب کودکان در ایران

*** هلیا صارمی[۱]، کارشناس ارشد پرستاری کودکان**
صدیقه خنجری[۲]، دکترای پرستاری
شیما حقانی[۳]، کارشناس ارشد آمار
سید محمد مهدوی[۴]، فوق تخصص قلب کودکان

خلاصه

هدف. این مطالعه با هدف تعیین کیفیت زندگی و سلامت معنوی والدین کودکان پس از پیوند در ایران، در سال ۱۳۹۹ انجام شد.

زمینه. کودک و خانواده وی پس از پیوند قلب وارد مرحله جدیدی از زندگی می‌شوند. ارزیابی کیفیت زندگی و سلامت معنوی والدین می‌تواند پیامدهای روانی و سلامتی برای کودکان و خانواده‌های‌شان را تعیین نماید.

روش کار. این پژوهش از نوع توصیفی مقطعی بود که بر روی ۱۰۲ پدر و ۱۰۲ مادر کودک پس از پیوند قلب وی در مرکز آموزشی تحقیقاتی درمانی قلب‌وعروق شهید رجایی تهران، مجتمع بیمارستانی امام خمینی(ره) تهران و بیمارستان فوق تخصصی رضوی مشهد به‌صورت تمام‌شماری از آبان ۱۳۹۹ تا تیرماه ۱۴۰۰ انجام گرفت. پرسشنامه‌های مورد استفاده در این مطالعه شامل پرسشنامه کیفیت زندگی WHOQOL-BREF و مقیاس سلامت معنوی (Spiritual Well-being Scale) بود. جهت انجام مطالعه، بر اساس محل زندگی و نحوه دسترسی از طریق ارتباط حضوری و غیر حضوری (شبکه‌های اجتماعی واتساپ و تلگرام) پرسشنامه‌ها در اختیار والدین قرار داده شد. داده‌ها در نرم افزار SPSS نسخه ۲۲ با استفاده از آمار توصیفی و استنباطی تحلیل شدند.

یافته‌ها. میانگین نمره کیفیت زندگی مادران، ۵۷/۳۵ با انحراف معیار ۱۲/۴۲ و میانگین نمره کیفیت زندگی پدران، ۵۷/۹۳ با انحراف معیار ۱۲/۲۲ بود. همچنین، میانگین نمره سلامت معنوی مادران و پدران، به ترتیب، ۹۰/۶۸ با انحراف معیار ۷/۱۳ و ۸۸/۷۶ با انحراف معیار ۱۲/۷۸ بود که در سطح متوسط قرار دارد. کیفیت زندگی والدین با هیچ یک از مشخصات فردی آنها و کودکان‌شان ارتباط معنی‌دار آماری نداشت، درحالی‌که سلامت معنوی مادران با تحصیلات آنها (P=۰/۰۳۴)، وضعیت اشتغال (P=۰/۰۰۲) و سن (P=۰/۰۲۴) ارتباط معنی‌دار آماری داشت، به این صورت که با افزایش سن، سلامت معنوی کاهش می‌یافت. در خصوص پدران، سلامت معنوی با جنسیت کودک (P=۰/۰۱۶) و مدت زمان انتظار برای پیوند (P=۰/۰۲۳) ارتباط معنی‌دار آماری داشت.

نتیجه‌گیری. در هر دو متغیر کیفیت زندگی و سلامت معنوی، بین پدران و مادران این کودکان تفاوت آماری معنی‌دار مشاهده نشد. این امر می‌تواند بیانگر فشار یکسان بر هردو والد برای مراقبت از کودک، به‌ویژه در موارد بحرانی مانند پاندمی کووید-۱۹ باشد. در این شرایط، حمایت این خانواده‌ها توسط پرستاران و کارکنان حوزه سلامتی در مراجعه برای پیگیری درمان کودک، نوبت‌دهی برای مراجعه یا درک بیشتر شرایط آنان در صورت بروز مشکل برای کودک و سعی در تدوین برنامه‌های آموزشی و درمانی پس از پیوند از سوی پرسنل درمانی برای همه اعضای خانواده این کودکان ضروری است.

کلیدواژه‌ها: پیوند قلب کودکان، سلامت معنوی، کیفیت زندگی، والدین

۱ کارشناس ارشد پرستاری کودکان، گروه پرستاری کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران (*نویسنده مسئول) پست الکترونیک: hsaremi67@gmail.com
۲ دانشیار، گروه پرستاری کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران
۳ کارشناس ارشد آمار، گروه پرستاری کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران
۴ دانشیار، مرکز آموزشی تحقیقاتی درمانی قلب‌وعروق شهید رجایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

[Downloaded from journal.icns.org.ir on 2026-11-11]

مقدمه

بیماری‌های قلبی‌عروقی که بیشترین علت موارد مرگ در ایران را به خود اختصاص داده است به مهمترین چالش نظام سلامت این کشور تبدیل شده است و علت بیش از یک سوم کل موارد مرگ (۳۹ درصد) گزارش شده است (سماوات و همکاران، ۲۰۱۲). بیماری‌های قلبی‌عروقی هزینه‌های بسیار هنگفتی برای جامعه ایجاد می‌کنند. در واقع، بخش بزرگی از منابع مالی حوزه سلامت و درمان برای این گروه از بیماری‌ها هزینه می‌شوند (پاکدامن و همکاران، ۲۰۲۰). شیوع نارسایی قلبی در ایران ۸ درصد است که از آمار آسیا و جهانی بیشتر است. نارسایی پیشرفته قلبی وضعیتی است که در آن علایم بالینی را نمی‌توان به آسانی با دارو مدیریت کرد و درمان‌های پیشرفته از جمله دستگاه‌های کمک بطنی و پیوند قلب ضرورت پیدا می‌کند (یوبیدا تیکانن و همکاران، ۲۰۲۱). در شیرخواران، بیماری‌های مادرزادی قلب شایع‌ترین اندیکاسیون پیوند قلب هستند و در بین این بیماری‌ها، سندرم قلب چپ هایپوپلاستیک شایع‌ترین اندیکاسیون مادرزادی پیوند است (هارونی و همکاران، ۲۰۲۰). در نوجوانان، کاردیومیوپاتی اندیکاسیون غالب برای پیوند است. در سال ۱۳۹۷ تعداد ۱۱۲ پیوند قلب در هشت مرکز کشور انجام شد و مبلغ ۱۹/۸ میلیارد تومان در عرض یک سال هزینه صرف شد (زینعلی‌پور و همکاران، ۲۰۲۰). همچنین، طبق آخرین آمار وزارت بهداشت و درمان، تا پایان سال ۱۳۹۹، در ایران ۱۶۵ مورد پیوند قلب کودکان انجام شده است (وضعیت فعلی پیوند قلب کودکان، ۲۰۲۰).

در شرایطی که بیماران به درمان دارویی مقاوم باشند پیوند قلب به عنوان استاندارد طلایی درمان نارسایی قلبی به شمار می‌رود و باعث افزایش میزان بقا، ظرفیت عملکردی و کیفیت زندگی این بیماران می‌شود (کانتر و همکاران، ۲۰۰۷; کاگلیانس و همکاران، ۲۰۱۵). با توجه به اینکه پیوند قلب کودک یک مراقبت استاندارد برای کودکان دارای نارسایی قلبی در مرحله نهایی محسوب می‌شود که به منظور رفع چالش‌های گوناگون بیماران در مرحله پایانی نارسایی قلبی انجام می‌گردد (دیپچند و همکاران، ۲۰۱۸)، ضروری است که پرستاران کودکان با والدین و مراقبین وی برای بهبود پیامدهای سلامت کودک و خانواده‌های آنها همکاری نمایند و ارتباط بهتری برقرار کنند. نتایج یک مطالعه نشان می‌دهد که فشارهای مختلف روانی و جسمی، پس از عمل پیوند ادامه پیدا می‌کنند و عملکرد والدین و خانواده را تحت تاثیر قرار می‌دهند که با سلامت معنوی اعضای خانواده نیز مرتبط است (کازینو و همکاران، ۲۰۱۷). تحقیقات نشان داده‌اند که حضور خانواده در مسیر مراقبت بعد از پیوند می‌تواند پیامدهای مراقبتی و تبعیت از درمان بیمار را بهبود بخشد (میازاکی و همکاران، ۲۰۱۰؛ مورتون و همکاران، ۲۰۱۰؛ وایت ویلیام و همکاران، ۲۰۱۳). باید در نظر داشت که روند درمان می‌تواند کیفیت زندگی و سلامت خانواده را تحت تاثیر قرار دهد (شفیلد، ۲۰۱۹). از سوی دیگر، کیفیت زندگی فرد پس از پیوند عضو تحت تاثیر سازگاری و کیفیت زندگی اعضای خانواده است (مایاسکوسکی و همکاران ۲۰۰۵). پذیرفتن نقش مراقب با پیچیدگی‌های خاص، تغییر در مسئولیت‌های قبلی و سنگین شدن نقش‌ها و مسئولیت‌های جدید همراه است (پاشایی و همکاران، ۲۰۱۰).

چالش‌های معمول والدین و مراقبت از خانواده زمانی افزایش می‌یابد که با کمبود منابع و حمایت، ضعف سواد سلامت و اشکال در سازگاری با شرایط حاد و مزمن سلامتی در کودکان روبه‌رو می‌شویم (کریستین، ۲۰۲۱). در مطالعه ویرچز و همکاران (۲۰۲۰) گزارش شد که خانواده‌ها بعد از پیوند بارمراقبتی بیشتری را تجربه می‌کنند و استرس و افسردگی آنها افزایش می‌یابد، اگرچه هنوز محیط خانواده پس از پیوند مورد مطالعه چندانی قرار نگرفته است (شیخ علیپور و همکاران، ۲۰۱۹). در یک مطالعه مشخص شد که برنامه مراقبت معنوی، بار مراقبتی مادران را کاهش می‌دهد و سلامت معنوی به عنوان یک عامل محافظتی در مراقبین بیماران عمل می‌کند (هاشم‌زاده و همکاران، ۲۰۲۰). منابع معنوی یکی از منابع مهمی است که به یکپارچگی یا تمامیت جسم، روان و بعد اجتماعی مددجو کمک می‌کند. متخصصان بالینی با ارائه یک مراقب جامع و پرداختن به ابعاد معنوی و مذهبی در مراقبت از بیمار، می‌توانند رفاه جسمی و معنوی بیماران را به شکلی یکپارچه مورد توجه قرار دهند (دسوزا، ۲۰۰۷). در زمان انجام مداخلات روانی اجتماعی، عوامل قابل اصلاح مانند کاهش استرس والدین، مشارکت در رفتارهای ارتقا دهنده سلامت و ارائه پشتیبانی اجتماعی باید در نظر گرفته شود (لی و همکاران، ۲۰۱۹). در مطالعه تقوی و همکاران (۲۰۲۰) مشخص شد که کیفیت زندگی و سلامت معنوی بیماران کاندید پیوند قلب در اغلب آنها در سطح ضعیفی قرار دارد. با توجه به اینکه بخش عمده پرستاری کودکان متمرکز بر سلامت کودک، والدین و خانواده است، لذا برای بهبود پیامدهای سلامتی کودکان و خانواده آنان کیفیت زندگی به عنوان یک پیش‌گویی‌کننده شرایط بالینی در مراقبت از کودکان مطرح است. مطالعه حاضر با هدف تعیین کیفیت زندگی و سلامت معنوی والدین کودکان بعد از پیوند قلب در ایران انجام شد.

[Downloaded from journal.icns.org.ir on 2026-11-11]

مواد و روش‌ها

این پژوهش از نوع توصیفی مقطعی بود. پس از اخذ کد اخلاق (IR.IUMS.REC.1399.757) از کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی ایران و کسب مجوز، پژوهش در مرکز آموزشی تحقیقاتی درمانی قلب‌وعروق شهید رجایی تهران، مجتمع بیمارستانی امام خمینی(ره)، و بیمارستان فوق تخصصی رضوی مشهد انجام شد. نمونه پژوهش، والدین کودکانی بودند که پیوند قلب دریافت کرده – بودند و دارای معیارهای ورود شامل داشتن سواد خواندن و نوشتن، عدم مواجهه با رویداد تنش‌زای دیگر در ۶ ماه اخیر، عدم ابتلا به بیماری روانی (براساس خوداظهاری والدین) بودند. با توجه به تعداد محدود کودکان دارای قلب پیوندی، نمونه‌گیری به روش تمام– شماری انجام شد. همه والدین حاضر در فهرست کودکان دارای پیوند قلب که شرایط ورود به مطالعه را داشتند وارد مطالعه شدند.

در این پژوهش از فرم اطلاعات دموگرافیک و پرسشنامه‌های کیفیت زندگی (WHOQOL-BREF) سازمان جهانی بهداشت و سلامت معنوی الیسون و پالوتزیان استفاده شد. پرسشنامه کیفیت زندگی حاوی ۲۶ سئوال است که سئوال اول کیفیت زندگی را به طور کلی، و سوال دوم وضعیت سلامت را به طور کلی مورد پرسش قرار می‌دهد. سپس، ۲۴ سئوال بعدی به ارزیابی کیفیت زندگی در چهار حیطه سلامت جسمی، سلامت روان، روابط اجتماعی، و محیط زندگی اختصاص دارد. برای هر سئوال، مقیاس لیکرت ۵ قسمتی در نظر گرفته شده است که پس از محاسبه در هر حیطه، امتیازی در دامنه ۴ تا ۲۰ حاصل می‌شود که امتیاز ۴ نشانه نامطلوب‌ترین و ۲۰ نشانه بهترین وضعیت حیطه مورد نظر است. این امتیازها قابل تبدیل به امتیازی با دامنه صفر تا ۱۰۰ هستند (سازمان جهانی بهداشت، ۱۹۹۶). پایایی پرسشنامه در حیطه سلامت جسمی، ۰/۷۷، در حیطه روابط اجتماعی، ۰/۷۵، در حیطه سلامت روان، ۰/۷۷، و در حیطه سلامت محیط، ۰/۸۴ گزارش شده است و سازگاری درونی با استفاده از آزمون آلفای کرونباخ بین چهار حیطه در گروه افراد بیمار، ۰/۷۷ و در گروه افراد سالم، ۰/۷۳ بود (نجات و همکاران، ۲۰۰۵). در سال ۲۰۲۰ پایایی این پرسشنامه بر روی مادران نوزادان نارس، دوباره بررسی شد و نتایج مشابه گزارش گردید (خنجری و همکاران، ۲۰۲۰).

پرسشنامه سلامت معنوی توسط پالوتزین و الیسون در سال ۱۹۸۲ ارائه شد که ۱۰ سئوال آن (گویه‌های فرد)، سلامت مذهبی و ۱۰ سئوال دیگر (گویه‌های زوج)، سلامت وجودی را می‌سنجد. دامنه نمره سلامت مذهبی و سلامت وجودی، هر کدام، ۱۰ تا ۶۰ است. نمره سلامت معنوی جمع این دو است (دامنه بین ۲۰ تا ۱۲۰). پاسخ سئوالات به صورت لیکرت ۶ گزینه‌ای (کاملا مخالفم، مخالفم، نسبتا مخالفم، نسبتا موافقم، موافقم، کاملا موافقم) دسته‌بندی شده است. سلامت معنوی به سه سطح پایین (۲۰ تا ۴۰)، متوسط (۴۱ تا ۹۹)، و بالا (۱۰۰ تا ۱۲۰) تقسیم‌بندی شده است. در این ابزار، نمرات بالاتر نشان‌دهنده سلامت معنوی بیشتر است. برای خرده– مقیاس‌های سلامت مذهبی و سلامت وجودی سطح‌بندی وجود ندارد و قضاوت بر اساس نمره صورت می‌پذیرد. روایی این پرسشنامه به زبان فارسی از طریق اعتبار محتوا و پایایی آن ازطریق ضریب آلفای کرونباخ ۰/۹۰۶ تعیین گردید (تقوی و همکاران، ۲۰۲۰).

تعداد کل پیوند قلب کودکان تا پایان سال ۱۳۹۹ در ایران ۱۶۵ مورد گزارش شده است (وضعیت فعلی پیوند قلب کودکان، ۲۰۲۰). با توجه به فوت تعدادی از کودکان و معیارهای مطالعه، ۱۰۲ والد (پدر و مادر) و دو مادر در پژوهش شرکت کردند. پژوهشگر پس از مراجعه به واحد پیوند مراکز، اطلاعات مربوط به تاریخ پیوند و شماره تماس خانواده‌ها را به دست آورد و پس از تعیین نمونه‌های واجد شرایط، ابتدا لینک پرسشنامه الکترونیکی و توضیحات تکمیلی را از طریق گروه‌های مجازی مربوط به والدین برای آنها ارسال کرد و پس از ۵ روز، با والدینی که پاسخ نداده بودند یا به صورت ناقص پاسخ نامه را تکمیل کرده بودند، تماس گرفته شد. جهت تحلیل داده‌ها از نرم‌افزار SPSS نسخه ۲۲ استفاده شد. برای دسته‌بندی و خلاصه کردن یافته‌ها از آمار توصیفی و استنباطی استفاده شد. در دوران کرونا، با تماس‌های مکرر برای جمع‌آوری داده‌ها سعی شد همه پدران و مادران کودکان دارای پیوند قلب که معیارهای ورود به مطالعه را داشتند، در این تحقیق شرکت کنند.

یافته‌ها

شرکت‌کنندگان پژوهش را ۱۰۲ پدر و ۱۰۲ مادر کودک دارای پیوند قلب تشکیل دادند. مشخصات جمعیت‌شناختی پدران و مادران در جدول شماره ۱ آمده است. میانگین سن مادران، ۳۷/۸۸ سال با انحراف معیار ۴/۵۱ و میانگین سن پدران، ۴۱/۶۲ سال با انحراف معیار ۵/۱۴ بود. جنسیت ۵۴/۸ درصد از کودکان پسر بود. در این مطالعه، میانگین نمره کیفیت زندگی مادران، ۵۷/۳۵ با انحراف معیار ۱۲/۴۲ و میانگین نمره کیفیت زندگی پدران، ۵۷/۹۳ با انحراف معیار ۱۲/۲۲ بود. نمره کیفیت زندگی والدین در مطالعه حاضر، در بعد سلامت روانی مادران (میانگین نمره ۵۲/۷۶ با انحراف معیار ۱۶/۱۸) و بهداشت محیط در پدران (۵۳/۳۱ با انحراف معیار ۱۴/۴۴)

[Downloaded from journal.icns.org.ir on 2026-11-11]

دارای کمترین مقدار بود، درحالی‌که سلامت جسمی پدران و مادران دارای بالاترین نمره میانگین بود. کیفیت زندگی والدین در هیچ یک از ابعاد جسمی، عملکرد اجتماعی، روانی و محیط زندگی تفاوت معنی‌دار آماری با هم نداشتند (جدول شماره ۲).

جدول شماره ۱: مشخصات فردی والدین کودکان دارای قلب پیوندی

والد	مادر	پدر
متغیر	تعداد (درصد)	تعداد (درصد)
سن (سال)		
کمتر از ۳۵	۲۱ (۲۰/۲)	۵ (۴/۹)
۳۵ تا ۳۹	۵۱ (۴۹/۰)	۳۴ (۳۳/۳)
۴۰ تا ۴۴	۲۲ (۲۱/۲)	۳۱ (۳۰/۴)
۴۵ و بیشتر	۱۰ (۹/۶)	۳۲ (۳۱/۴)
تحصیلات		
زیردیپلم	۳۸ (۳۶/۵)	۲۴ (۲۳/۵)
دیپلم	۴۶ (۴۴/۲)	۴۹ (۴۸/۰)
دانشگاهی	۲۰ (۱۹/۲)	۲۹ (۲۸/۴)
وضعیت اشتغال		
کارمند	۲۱ (۲۰/۲)	۳۳ (۳۲/۴)
خانه‌دار	۷۰ (۶۷/۳)	۵۹ (۵۷/۸)
آزاد	۱۳ (۱۲/۵)	۱۰ (۹/۸)

میانگین نمره سلامت معنوی مادران و پدران، به ترتیب، ۹۰/۶۸ با انحراف معیار ۷/۱۳ و ۸۸/۷۶ با انحراف معیار ۱۲/۷۸ از حداکثر نمره ۱۲۰ بود که در سطح متوسط قرار داشت. در نمره سلامت معنوی در بعد مذهبی و در بعد وجودی تفاوت معنی‌دار آماری بین پدران و مادران مشاهده نشد (جدول شماره ۳).

کیفیت زندگی والدین با هیچ یک از مشخصات فردی آنها و کودکان‌شان ارتباط معنی‌دار آماری نداشت، اما سلامت معنوی مادران با تحصیلات آنها (P=۰/۰۳۴) (نمره مادران با تحصیلات زیردیپلم به طور معنی‌داری کمتر از مادران با تحصیلات دیپلم بود)، وضعیت اشتغال (P=۰/۰۰۲) (نمره مادران با شغل آزاد به طور معنی‌داری کمتر از مادران کارمند و خانه دار بود) و سن (P=۰/۰۲۴) ارتباط معنی‌دار آماری داشت، به این صورت که با افزایش سن، سلامت معنوی کاهش می‌یافت. سلامت معنوی پدران با جنسیت کودک (P=۰/۰۱۶) و مدت زمان انتظار برای پیوند (P=۰/۰۲۳) ارتباط معنی‌دار آماری داشت (نمره پدرانی که ۱۲ ماه و بیشتر برای پیوند انتظار کشیده بودند به طور معنی‌داری کمتر از پدرانی بود که زمان انتظار برای پیوند فرزندشان بین یک تا ۳ ماه بود).

جدول شماره ۲: مقایسه کیفیت زندگی و ابعاد آن در والدین کودکان دارای قلب پیوندی

والد	پدر		مادر		
کیفیت زندگی و ابعاد	کمینه	بیشینه	میانگین (انحراف معیار)	کمینه	بیشینه	میانگین (انحراف معیار)	نتیجه آزمون
سلامت جسمی	۱۰/۷۱	۹۲/۸۶	۶۱/۴۳ (۱۶/۲۵)	۱۷/۸۶	۹۶/۴۳	۶۲/۷۱ (۱۵/۴۴)	df=۲۰۴, t=۰/۵۷۷, P=۰/۵۶۵
سلامت روانی	۴/۱۷	۹۱/۶۷	۵۲/۷۶ (۱۶/۱۸)	۱۶/۶۷	۸۷/۵	۵۹/۹۴ (۱۴/۷۴)	df=۲۰۴, t=۱/۰۰۹, P=۰/۳۱۴
عملکرد اجتماعی	۲۵	۱۰۰	۶۱/۷۷ (۱۶/۸۱)	۱۶/۶۷	۹۱/۶۷	۶۰/۷۸ (۱۵/۷۵)	df=۲۰۴, t=۰/۴۳۸, P=۰/۶۶۲
بهداشت محیط	۱۸/۷۵	۸۷/۵	۵۳/۴۲ (۱۴/۱۳)	۲۱/۸۸	۹۳/۷۵	۵۳/۳۱ (۱۴/۴۴)	df=۲۰۴, t=۰/۰۵۹, P=۰/۹۵۳
کیفیت زندگی	۲۳/۰۷	۸۳/۵۶	۵۷/۳۵ (۱۲/۴۲)	۲۰/۲۰	۸۴/۲۶	۵۷/۹۳ (۱۲/۲۲)	df=۲۰۴, t=۰/۳۴۱, P=۰/۷۳۴

[Downloaded from journal.icns.org.ir on 2026-11-11]

جدول شماره ۳: مقایسه سطح سلامت معنوی در والدین کودکان دارای قلب پیوندی

	والد	پدر	مادر	
	سطح سلامت معنوی	تعداد (درصد)	تعداد (درصد)	نتیجه آزمون
	متوسط	۷۹ (۷۷/۵)	۸۰ (۷۶/۹)	
	بالا	۲۳ (۲۲/۵)	۲۴ (۲۳/۱)	
	جمع	۱۰۲ (۱۰۰/۰)	۱۰۴ (۱۰۰/۰)	
	میانگین (انحراف معیار)	۸۸/۷۶ (۱۲/۷۸)	۹۰/۶۸ (۱۳/۰۷)	df=۲۰۴, t=۱/۰۶۴, P=۰/۲۸۹

بحث

پیوند قلب کودکان یک درمان استاندارد برای کودکان دارای نارسایی قلبی در مرحله نهایی است (دیپچند و همکاران، ۲۰۱۸). با توجه به افزایش موارد پیوند قلب کودکان و ضرورت بررسی شرایط والدین به‌عنوان اصلی‌ترین مراقبان، پژوهش حاضر با هدف تعیین کیفیت زندگی و سلامت معنوی والدین کودکان دارای پیوند قلب در ایران انجام شد. دراین مطالعه، میانگین نمره کیفیت زندگی مادران و پدران مورد مطالعه حدود ۵۰ درصد حداکثر نمره کیفیت زندگی بود. این نتایج، همسو با مطالعه کیکوچی و همکاران (۲۰۱۵) است که نشان داد میانگین نمره کیفیت زندگی والدین ژاپنی کودکان دریافت‌کننده پیوند عضو توپر، نیمی از کل نمره کیفیت زندگی است. در مقایسه با مطالعه دووانت و همکاران (۲۰۲۱) که به بررسی کیفیت زندگی والدین پس از پیوند در یک بیمارستان در فرانسه پرداختند، میانگین نمره کیفیت زندگی والدین کودکان مورد مطالعه بعد از عمل پیوند از والدین ایرانی و ژاپنی بالاتر بود.

در مطالعه حاضر کیفیت زندگی والد مادر در بعد سلامت روانی و کیفیت زندگی والد پدر در بعد بهداشت محیط دارای کمترین میانگین بود. در مطالعه دووانت و همکاران (۲۰۲۱) نیز مانند مطالعه حاضر علی‌رغم بالاتر بودن میانگین تمام ابعاد کیفیت زندگی والدین پس از پیوند در فرانسه، بعد سلامت روانی والد مادر کمترین میانگین نسبت به سایر ابعاد کیفیت زندگی داشت. به نظر می‌رسد مشکلات و رنج مراقبت پیوسته از این کودکان بر مادران به‌عنوان مراقبان اصلی کودکان تاثیر دارد و ابعاد روانی کیفیت زندگی مادران را بسیار تحت تاثیر قرار می‌دهد که این یافته، نیاز به حمایت عاطفی بیشتر را نشان می‌دهد. این امر نشان‌دهنده ضرورت توجه بیشتر به شرایط روانی و تدوین برنامه‌های حمایتی برای مادران کودکان دریافت‌کننده پیوند قلب است. همچنین، بعد سلامت جسمی پدران در مطالعه حاضر همسو با مطالعه دووانت و همکاران دارای بالاترین میانگین بود. به نظر می‌رسد والدین تلاش می‌کنند با تلاش و حفظ سلامت جسمی خود توان تحمل مراقبت از کودک خود را داشته باشند. کیفیت زندگی مفهومی چند بعدی است و عوامل متعددی بر آن تاثیر دارند. عملکرد خانواده در شرایط مزمن کودکان تاثیر منفی می‌پذیرد و می‌تواند به عنوان یک عامل تنظیم‌کننده روانی در نظر گرفته شود. در این مطالعه نیز اپیدمی کووید-۱۹ توانست بر همه ابعاد زندگی کیفیت زندگی انسان‌ها از جمله خانواده‌های دارای کودکان با عضو پیوندی تاثیر بگذارد. در پژوهش تدروس و همکاران (۲۰۲۰) که با عنوان عملکرد خانواده در پیوند قلب که در آمریکا انجام شد امتیاز کیفیت زندگی مربوط به سلامتی والدین بر اساس ابزار SF36 بیش از کیفیت زندگی والدین به طور کلی در پژوهش حاضر بود. همچنین، در مقایسه ابعاد سلامت جسمی، اجتماعی و روانی نیز نمرات بالاتری اعلام شد که با نتایج این مطالعه همسو نیست. این تفاوت می‌تواند ناشی از اختلاف فرهنگی و برنامه‌های حمایتی متفاوت پس از پیوند در دو کشور برای والدین باشد.

نتایج مطالعه حاضر نشان داد کیفیت زندگی والدین در هیچ یک از ابعاد جسمی، عملکرد اجتماعی، روانی و محیط زندگی تفاوت معنادار آماری با هم نداشتند. پس از پیوند قلب کودک، کیفیت زندگی پدران و مادران دچار اختلال در ابعاد مختلف جسمی، روانی و اقتصادی اجتماعی می‌شود که امری بدیهی است. ارزیابی شرایط کیفیت زندگی خانواده پیش از پیوند قلب می‌تواند مبنای برنامه‌ریزی برای برآورده کردن نیازهای خانواده پس از پیوند باشد. در این مطالعه کیفیت زندگی مادران و پدران با هیچ یک از مشخصات فردی آنها و کودکان‌شان ارتباط معنی‌دار آماری نداشت. اگرچه در مطالعه تقوی و همکاران (۲۰۲۰) کیفیت زندگی بیماران کاندید پیوند قلب با سن و وضعیت تاهل ارتباط معنادار داشت، ولی با سطح تحصیلات و مدت زمان انتظار ارتباط معنادار مشاهده نشد و همچنین، کیفیت زندگی در زنان و مردان اختلاف معنادار نداشت. روند درمان برای کودکان و خانواده‌ها پس از پیوند قلب ادامه می‌یابد و خانواده با شرایط حاد و بحرانی از جمله رد پیوند و سایر عوارض داروهای سرکوب‌کننده ایمنی نیز مواجه است.

[Downloaded from journal.icns.org.ir on 2026-11-11]

در این مطالعه، نمره سلامت معنوی والدین در سطح متوسط قرار داشت. نمره بعد مذهبی آنها بهتر از بعد وجودی بود. شاید بافت فرهنگی جامعه ایرانی و عقاید سنتی و مذهبی این نتیجه را توجیه کند. این نتایج همسو با مطالعه با عنوان ارتباط سلامت معنوی با بار مراقبتی در مراقبین عضو خانواده بیماران مبتلا به سرطان (رضایی و همکاران، ۲۰۱۹) بود که نشان داد سلامت معنوی در سطح متوسط قرار دارد که نشان‌دهنده شرایط خاص این والدین در مراقبت از فرزند با پیوند قلب است. در مطالعه تقوی و همکاران (۲۰۲۰)، ۶۰/۴ درصد بیماران دارای سلامت معنوی در سطح بالا بودند که بالاتر از میزان بعد مذهبی و بعد وجودی در مطالعه حاضر است.

پژوهش حاضر نشان داد که سلامت معنوی مادران با سن، وضعیت اشتغال و تحصیلات آنها ارتباط معناداری دارد که نکته قابل توجهی است. همچنین، سلامت معنوی پدران با جنسیت کودک و مدت انتظار برای پیوند ارتباط معناداری داشت. ارتباط تحصیلات و سلامت معنوی در مطالعه امیری و همکاران (۲۰۲۱) با عنوان ارتباط سلامت معنوی با پیروی از رژیم درمانی در افراد با پرفشاری خون مراجعه‌کننده به درمانگاه‌های قلب نیز مطرح شده است که با نتایج پژوهش حاضر همسو است. به نظر می‌رسد با افزایش سطح تحصیلات، سلامت معنوی افزایش پیدا می‌کند، اگرچه در مطالعه تقوی و همکاران (۲۰۲۰) نتایج نشان داد سلامت معنوی با هیچ یک از مشخصات دموگرافیک ارتباط معناداری نداشته است که این تفاوت می‌تواند ناشی از جامعه آماری متفاوت و عدم وجود پاندمی کووید-۱۹ در زمان انجام پژوهش ذکر شده باشد.

نتیجه‌گیری

بر اساس نتایج این مطالعه پایین بودن میزان سلامت معنوی در والدین نسبت به میزان سلامت معنوی گزارش شده در مطالعات مشابه آشکار است، بدین‌ترتیب، با توجه به اثرات پاندمی کووید-۱۹ شاید توجه به نیازهای معنوی والدین و انجام مداخلات معنوی به ویژه در بعد مذهبی بتواند بر سلامت جسمی و روانی آنها تاثیرگذار باشد. نبود اختلاف معنی‌دار بین کیفیت زندگی و سلامت معنوی پدران و مادران کودکان تحت پیوند نیاز هر دو والد را به دریافت حمایت بیشتر نشان می‌دهد. از نتایج این مطالعه می‌توان در تدوین مطالب آموزشی برای ارتقای کیفیت زندگی والدین و افزایش نقش حمایتی پرستاران از خانواده‌های کودکان تحت پیوند استفاده نمود. از محدودیت‌های مطالعه می‌توان به مقطعی بودن آن اشاره کرد. همچنین، شرایط بحران پاندمیک بیماری کووید-۱۹ در هنگام مطالعه که از اختیار پژوهشگر خارج بود، خروج تعدادی از نمونه‌ها به دلیل فوت، و بروز رخداد تنش‌زا در طول انجام پژوهش به ویژه ابتلا به بیماری کرونا از محدودیت‌های مطالعه بود. با تماس‌های مکرر برای جمع‌آوری داده‌ها سعی شد تمام پدران و مادران کودکان دارای پیوند عضو که دارای معیار ورود به مطالعه بودند مورد بررسی قرار گیرند.

تقدیر و تشکر

این مقاله حاصل پایان‌نامه درجه کارشناسی ارشد است. این پژوهش با حمایت دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی ایران انجام شد. کمیته اخلاق پزشکی، پروپوزال پژوهش حاضر را بررسی و تایید کرد. بدین وسیله، از همه شرکت‌کنندگان در پژوهش قدردانی می‌شود.

References

Samavat T, Hojjatzadeh A. Programs for prevention and control of cardiovascular diseases. Ministery of Health Tehran: Javan. 2012.

Pakdaman M, Gravandi S, Askari R, Shafii M, Khaleghi Muri M, Bahariniya S. Estimation of the Economic Burden of Cardiovascular Diseases in Selected Hospitals of Yazd in 2018. Qom University of Medical Sciences Journal. 2020;14(7):58-68.

Ubeda Tikkanen A, Berry E, LeCount E, Engstler K, Sager M, Esteso P. Rehabilitation in Pediatric Heart Failure and Heart Transplant .Frontiers in Pediatrics. 2021;9:447.

Harooni N. Outcome of heart transplantation in Shahid-Rajaei Heart Center, Tehran, Iran: Iran University Of Sciences; 2020

Zeynalipoor m. 19.8 billion organ transplant costs / low luck for heart donation. isna. 2020.

current state of pediatric heart transplant [Internet]. 2020. Available from: https://behdasht.gov.ir/C-,it.behdasht.gov.ir,

Canter CE, Shaddy RE, Bernstein D, Hsu DT, Chrisant MR, Kirklin JK, et al. Indications for heart transplantation in pediatric heart disease: a scientific statement from the American Heart Association Council

[Downloaded from journal.icns.org.ir on 2026-11-11]

on Cardiovascular Disease in the Young; the Councils on Clinical Cardiology, Cardiovascular Nursing, and Cardiovascular Surgery and Anesthesia; and the Quality of Care and Outcomes Research Interdisciplinary Working Group. Circulation. 2007;115(5):658-76.
Coglianese EE, Samsi M, Liebo MJ, Heroux AL. The value of psychosocial factors in patient selection and outcomes after heart transplantation. Current heart failure reports. 2015 12(1), pp. 42-47.
Dipchand AI. Current state of pediatric cardiac transplantation. Annals of cardiothoracic surgery. 2018;7 (1):31.
Cousino MK, Rea KE, Schumacher KR, Magee JC, Fredericks EM. A systematic review of parent and family functioning in pediatric solid organ transplant populations. Pediatric transplantation. 2017;21 (3):e12900.
Miyazaki ET, dos Santos Jr R, Miyazaki MC, Domingos NM, Felicio HC, Rocha MF, et al. Patients on the waiting list for liver transplantation: caregiver burden and stress. Liver transplantation. 2010;16(10):1164-8.
Morton R, Tong A, Howard K, Snelling P, Webster A. The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies . BmJ. 2010;340:c112.
White-Williams C, Grady KL, Naftel DC, Myers S, Wang E, Rybarczyk B. The relationship of sociodemographic factors and satisfaction with social support at five and 10 yr after heart transplantation. Clinical transplantation. 2013.۷۳-۲۶۷:(۲)۲۷;
Sheffield J. Experiences of supporting transplant recipients: Lancaster University; 2019.
Myaskovsky L, Dew MA, Switzer GE, McNulty ML, DiMartini AF, McCurry KR. Quality of life and coping strategies among lung transplant candidates and their family caregivers. Social Science & Medicine. 2005;60(10):2321-32.
Pashaii F TF, Tavakol KH,Rezai A. Family experiences from caregivering of patient with coronary artery bypass graft surgery: a qualitative study. Iranian Journal of Nursing Research. 2010;5(16):61-71.
Christian BJ. Translational research – Focusing on parenting and family caregiving to improve health outcomes of children and their families. Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families. 2021.
Virches A, Miyazaki ET, dos Santos Junior R, Duca WJ, da Silva Fucuta P, da Silva RF, et al., editors. Burden, Stress, and Depression in Informal Caregivers of Patients Pre and Post Liver Transplant. Transplantation Proceedings; 2020: Elsevier.
Sheikhalipour Z, Zamanzadeh V, Borimnejad L, Newton SE, Valizadeh L. Muslim transplant recipients' family experiences following organ transplantation. Journal of Research in Nursing. 2019;24(5):291-302.
Hashemzadeh S, Akhoundzadeh G, Mozaffari A. The Effect of Spiritual Self-care Training on the Suffering of Mothers of Newborns Admitted to the Intensive Care Unit of Sari Hospitals. complementary Medicine Journal. 2020;10(3):284-95.
D'Souza R. The importance of spirituality in medicine and its application to clinical practice. Medical Journal of Australia. 2007;186(10):S57.
Lee MH, Matthews AK, Park C. Determinants of Health-related Quality of Life Among Mothers of Children With Cerebral Palsy. Journal of pediatric nursing. 2019;44:1-8.
Taghavi S, Afshar PF, Bagheri T, Naderi N, Amin A, Khalili Y. The relationship between spiritual health and quality of life of heart transplant candidates. Journal of religion and health. 2020;59(3):1652-65
WHO W-B. Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment, field trial version. World Health Organization: Geneva. 1996
Nejat S, Montazeri A, Halakui K. Standardization of WHO's life quality questionnaire; Translation & psychometry of the Iranian type .Journal of Health faculty and health research. 2005;4:1-2.
Khanjari.S, Bel.l EF, Mohagheghi P, Sadeghi L, Sabzeie M, Haghani S.The effect of family-centered education on the quality of life of the parents of premature infants .Journal of Neonatal Nursing 28 (6), 407-412
Kikuchi R, Ono M, Kinugawa K, Endo M, Mizuta K, Urahashi T, et al. Health-related quality of life in parents of pediatric solid organ transplant recipients in Japan. Pediatric transplantation. 2015;19(3):332-41.
Duvant, P., Fillat, M., Garaix, F., Roquelaure, B., Ovaert, C., Fouilloux, V., Tsimaratos, M., Auquier, P., Fabre, A. and Baumstarck, K. (2021) Quality of life of transplanted children and their parents: a cross-sectional study. Orphanet journal of rare diseases, 16(1), pp. 1-14.
Tadros HJ, Rawlinson AR, Martin E, Pietra BA, Fricker FJ, Gupta D. Family functioning in pediatric heart transplantation: Variables associated with poor outcomes. Pediatric transplantation. 2020;24(8):e13883.
Rezaei H, Fathi M, Roshani D, Kalhor M M. Correlation Between Spiritual Well-Being and Family Caregiver Burden in Patients with Cancer. IJRN 2019; 6 (2) :115-124.
Amiri R, Mardani-Hamooleh M, Ashghali Farahani M, Ghaljeh M, Haghani S. The Relationship Between Spiritual Wellbeing With Medication Adherence in Hypertensive Patients Referred to Selected Heart Clinics of Iran University of Medical Sciences, 2020. Iran Journal of Nursing. 2021;34(133):0-

[Downloaded from journal.icns.org.ir on 2026-11-11]

نشریه پرستاری قلب و عروق، دوره یازدهم، شماره ۱، سال ۱۴۰۱
Cardiovascular Nursing Journal, 11(1), 2022

Original Article

Quality of life and spiritual health among parents of children after heart transplant in Iran

*** Helia Saremi[1], MSc**
Sedigheh Khanjari[2], PhD
Shima Haghani[3], MSc
Seyed Mohammad Mahdavi[4], MD

Abstract

Aim. The present study was conducted with the aim of determining the quality of life (QoL) and spiritual health of parents of children after heart transplant in Iran.

Background. The child and his family enter a new phase of life after a heart transplant. Assessing the QoL and spiritual health of parents can determine the psychological and health consequences for children and their families.

Method. This was a descriptive cross-sectional study on 102 pairs of parents of children after heart transplantation in the hospitals Rajaie Cardiovascular Medical and Research Center in Tehran, Imam Khomeini Hospital in Tehran, and Razavi Hospital in Mashhad, using the consensus sampling method from November 2020 to June 2021. The questionnaires used in this study included the World Health Organization Quality of Life– BREF (WHOQOL-BREF) and Spiritual Well-being Scale. Data were collected in the forms of face-to-face and network communication (WhatsApp and Telegram). Data were analyzed using SPSS version 22 using descriptive and inferential statistics.

Findings. The mean score of QoL for mothers and fathers was 57.35±12.42 and 57.93±12.22, respectively. Also, the mean score of spiritual health for mothers and fathers was 90.68 ± 07.13 and 88.76 ± 12.78, respectively, which were considered as the average level. In general, these results may have been affected by the Covid-19 pandemic. Parents' QoL had no statistically significant relationship with demographic variables of them and their children. Mothers' spiritual health had a statistically significant relationship with their education (P=0.034), employment status (P=0.002) and age (P=0.024). Regarding fathers, the spiritual health showed a statistically significant relationship with the child's gender (P=0.016) and the waiting time for transplantation (P=0.023).

Conclusion. No difference was observed between fathers and mothers of the children after heart transplant in terms of the variables of QoL and spiritual health. This can indicate the same pressure on both mother and father to take care of the child, especially in critical situations such as the Covid-19 pandemic. In this situation, the support of these families by nurses and health workers to follow up their child's treatment, making an appointment to visit or to better understand their conditions in case of problems is of particular importance. More studies are needed to clarify the situation of these children and their families.

Keywords: Children's heart transplant, Quality of life, Spiritual well-being, Parents

1 MSc of Pediatric Nursing, Department of Pediatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran (*Corresponding Author) email: hsaremi67@gmail.com
2 Associate Professor, Department of Pediatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran
3 MSc of Statistics
4 Associate Professor, Rajaie Cardiovascular Medical and Research Center, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

[Downloaded from journal.icns.org.ir on 2026-11-11]