

Evaluation of Social Support for Parents of Children with Congenital Heart Disease Referred to Imam Khomeini Clinic at Hamadan City, 2021

Milad Hajighafoori-Boukani¹ , Arash Khalili² , Asadolah Tanasan³ ,
Leili Tapak⁴ , Tayebeh Hasan Tehrani^{5,*} 

¹ Department of Pediatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Research Committee, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran

² Mother and Child Care Research Center, Department of Pediatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran

³ Department of Pediatric Cardiology, School of Medicine Besat Hospital Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran

⁴ Department of Biostatistics, School of Health Modeling of Noncommunicable Research Center Health Science & Technology Research Institute, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran

⁵ Department of Pediatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Mother and Child Care Research Center, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran

* **Corresponding Author:** Tayebeh Hasan Tehrani, Department of Pediatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Mother and Child Care Research Center, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran. Email: t.tehrani@umsha.ac.ir

Abstract

Received: 18/09/2021
Revised: 19/09/2021
Accepted: 25/09/2021
ePublished: 10/09/2022

How to Cite this Article:

Hajighafoori-Boukani M, Khalili A, Tanasan A, Tapak L, Hasan Tehrani T. Evaluation of Social Support for Parents of Children with Congenital Heart Disease Referred to Imam Khomeini Clinic at Hamadan City, 2021. *Pajouhan Scientific Journal*. 2022; 20(3): 133-40. DOI: 10.52547/psj.20.3.133

Background and Objectives: Congenital heart disease is one of the most common congenital anomalies in children. The purpose of this study was the evaluation of social support in parents of children with congenital heart disease.

Materials and Methods: This was a descriptive correlational study. The study population included 200 parents of children with congenital heart disease who referred to Imam Khomeini Clinic in Hamadan in 2020 via available sampling method and using the demographic information questionnaire, social support questionnaire Zimat. Data was analyzed using descriptive and inferential statistics.

Results: The mean and standard deviation of the total score of social support 41.4 ± 5.61 . The highest social support 15.71 ± 2.23 was related to the family dimension and the lowest social support 12.17 ± 2.39 was related to the dimension of friends. The results of this study showed that the average total score of social support in terms of all demographic variables of parents except maternal occupation has a statistically significant difference ($P < 0.05$).

Conclusions: Social support is tool that improves the quality of life in parents of children with congenital heart disease, so it is recommended to develop a comprehensive care plan for these patients alongside, increasing their parent's social support.

Keywords: Social support; Congenital heart disease; Children; Parents

بررسی حمایت اجتماعی والدین دارای کودک مبتلا به بیماری‌های قلبی مادرزادی مراجعه‌کننده به کلینیک امام خمینی همدان در سال ۱۳۹۹

میلاد حاجی غفوری بوکانی^۱، آرش خلیلی^۲، اسدالله تناسان^۳، لیلی تاپاک^۴، طیبه حسن طهرانی^{۵*}

^۱ گروه پرستاری کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، مرکز پژوهش دانشجویان دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران
^۲ مرکز تحقیقات مراقبت‌های مادر و کودک، گروه پرستاری کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران
^۳ گروه اطفال، دانشکده پزشکی، بیمارستان بعثت دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران
^۴ گروه آمار زیستی، دانشکده بهداشت، پژوهشکده علوم و فناوری بهداشت، مرکز تحقیقات مدل‌سازی بیماری‌های غیر واگیر، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران
^۵ گروه پرستاری کودکان، دانشکده پرستاری مامایی، مرکز تحقیقات مراقبت‌های مادر و کودک، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران
 * نویسنده مسئول: طیبه حسن طهرانی، گروه پرستاری کودکان، دانشکده پرستاری مامایی، مرکز تحقیقات مراقبت‌های مادر و کودک، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران. ایمیل: t.tehrani@umsha.ac.ir

چکیده

سابقه و هدف: بیماری‌های قلبی مادرزادی، از شایع‌ترین ناهنجاری‌های مادرزادی کودکان است. هدف از انجام این مطالعه، بررسی حمایت اجتماعی در والدین کودکان مبتلا به بیماری‌های قلبی مادرزادی بود.
مواد و روش‌ها: پژوهش حاضر مطالعه‌ای توصیفی-همبستگی است. جامعه‌ی پژوهش ۲۰۰ نفر والدین کودکان مبتلا به بیماری‌های قلبی مادرزادی مراجعه‌کننده به کلینیک امام خمینی همدان در سال ۱۳۹۹ بود که به روش نمونه‌گیری در دسترس و با استفاده از پرسش‌نامه‌ی اطلاعات دموگرافیک و پرسش‌نامه‌ی حمایت اجتماعی Zimat انجام شد. داده‌ها با استفاده از آمار توصیفی و استنباطی مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.
یافته‌ها: میانگین و انحراف معیار نمره‌ی کل حمایت اجتماعی ($41/04 \pm 5/61$) بود و بیشترین حمایت اجتماعی ($2/23 \pm 15/71$) مربوط به بعد خانواده و کم‌ترین حمایت اجتماعی نیز با میانگین ($12/17 \pm 2/39$) مربوط به بعد دوستان بود. نتایج نشان داد که میانگین نمره‌ی کلی حمایت اجتماعی بر حسب تمامی متغیرهای دموگرافیک والدین به استثنای شغل مادر، دارای اختلاف آماری معنی‌داری بود ($p \text{ value} < 0/05$).
نتیجه‌گیری: حمایت اجتماعی ابزاری است که باعث ارتقاء کیفیت زندگی والدین دارای کودک مبتلا به بیماری‌های قلبی می‌شود، بنابراین تدوین برنامه‌ی جامع مراقبتی از این بیماران به همراه افزایش حمایت اجتماعی والدین‌شان پیشنهاد می‌گردد.

واژگان کلیدی: حمایت اجتماعی؛ بیماری‌های قلبی مادرزادی؛ کودکان؛ والدین

مقدمه

یکی از شایع‌ترین بیماری‌های مادرزادی کودکان، بیماری‌های مادرزادی قلبی (Congenital heart disease) می‌باشد. سالانه حدود ۰/۵-۰/۸ درصد کودکان در دنیا با بیماری‌های قلبی مادرزادی متولد می‌شوند [۱]. بیماری‌های قلبی مادرزادی، دومین علت مرگ و میر در نوزادان و کودکان در دنیا و اولین علت مرگ و میر در کودکان کشورهای توسعه‌یافته است [۲]. این بیماری دارای ماهیتی پیچیده و چند علیتی بوده و در بروز این آن مجموعه‌ای از عوامل ژنتیکی و محیطی دخالت دارند [۳]. از عوامل خطر شناخته شده برای بیماری‌های قلبی مادرزادی می‌توان به شرایط سلامتی مادر مانند بیمارهای مزمن نظیر دیابت و فتیل کتونوری

(Phenylketonuria) با درمان نامناسب، مصرف الکل، در معرض سموم محیطی و همچنین عفونت‌ها و وجود نقایص قلبی در والدین یا خواهر و برادر اشاره کرد [۱]. پیشرفت در ابزارهای تشخیصی قبل از تولد، تشخیص زودهنگام نقایص مادرزادی و مدیریت مناسب‌تر بعد از زایمان را باعث شده است. از سال ۱۹۹۵، تقریباً از هر ۱۰ کودک مبتلا به نقایص قلبی مادرزادی ۹ نفر به بزرگسالی می‌رسند [۳]. از سوی دیگر بیماری‌های قلبی-عروقی بار مالی هنگفتی بر خانواده‌ها و نظام‌های بهداشتی و درمانی کشورها تحمیل می‌کنند به طوری که در ایران در سال ۲۰۱۴ بیماری‌های قلبی-عروقی، ۴/۹۰۸ میلیارد دلار هزینه داشته است [۴].

بیماری‌های قلبی مادرزادی مراجعه‌کننده به کلینیک امام خمینی (ره) همدان در سال ۱۳۹۹ بود.

مواد و روش‌ها

این پژوهش یک مطالعه‌ی توصیفی-همبستگی است که جامعه‌ی آماری آن شامل کلیه‌ی والدین دارای کودک سنین ۱ ماهه تا ۱۲ ساله‌ی مبتلا به بیماری‌های قلبی مادرزادی مراجعه‌کننده به کلینیک امام خمینی (ره) همدان در سال ۱۳۹۹ بود. حجم نمونه با در نظر گرفتن ضریب همبستگی حمایت اجتماعی $r = 0.21$ و با در نظر گرفتن سطح اطمینان ۹۵ درصد و توان آزمون ۸۰ درصد، با استفاده از فرمول زیر و لحاظ کردن ۱۰ درصد ریزش احتمالی، ۲۰۰ نفر برآورد گردید و با روش نمونه‌گیری در دسترس و بر اساس معیارهای ورود به مطالعه انتخاب شدند.

$$C = 0.5 * \ln[(1+r)/(1-r)]$$

$$N = [(z_{\alpha} + z_{\beta})/C]^2 + 3$$

معیارهای ورود شامل داشتن کودک سنین ۱ ماهه تا ۱۲ ساله با تشخیص قطعی مبنی بر بیماری‌های قلبی مادرزادی، تمایل به شرکت در مطالعه، سلامت والدین از لحاظ جسمی و روانی، عدم اشتغال والدین در حوزه‌ی درمان، عدم ابتلای کودک به بیماری‌های زمینه‌ای مانند بدخیمی‌ها و بیماری‌های صعب‌العلاج دیگر و معیارهای خروج از مطالعه شامل سابقه‌ی حوادث تلخ مانند تصادف و یا مرگ عزیزان در طی ۴ هفته‌ی اخیر و عدم پاسخ کامل به تمامی سؤالات پرسش‌نامه بوده است. برای جمع‌آوری داده‌ها از پرسش‌نامه‌ی مشخصات دموگرافیک و پرسش‌نامه‌ی حمایت اجتماعی ادراک شده‌ی چندبعدی (Multidimensional Scale of Perceived Social Support) MSPSS استفاده گردید. پرسش‌نامه‌ی حمایت اجتماعی ادراک شده شامل ۱۲ گویه است که توسط Zimet و همکاران به منظور سنجش حمایت اجتماعی ادراک شده از طرف خانواده (گویه‌های ۳، ۴، ۸، ۱۱)، دوستان (گویه‌های ۶، ۷، ۹، ۱۲) و افراد مهم در زندگی فرد (گویه‌های ۱، ۲، ۵، ۱۰) طراحی شده است. گویه‌های این ابزار در طیف ۵ گزینه‌ای لیکرت کاملاً مخالفم (نمره‌ی ۱) تا کاملاً موافقم (نمره‌ی ۵) نمره‌دهی می‌شوند. برای به دست آوردن نمره‌ی کل این مقیاس، نمره‌ی همه‌ی گویه‌ها با هم جمع می‌شود، کمترین امتیاز ممکن ۱۲ و بیشترین امتیاز ۶۰ خواهد بود. نمره‌ی بین ۱۲ تا ۲۰ میزان حمایت اجتماعی ادراک شده در حد پایین، نمره‌ی بین ۲۰ تا ۴۰ میزان حمایت اجتماعی ادراک شده در حد متوسط و نمره‌ی بالاتر از ۴۰ میزان حمایت اجتماعی ادراک شده در حد بالایی می‌باشد. روایی و پایایی این مقیاس توسط Zimet و همکاران در حد مطلوب گزارش شده است [۱۲]. این مقیاس در

در قرن بیستم با توجه به گذر اپیدمیولوژیک و روند بیماری‌ها در جوامع پیشرفته، الگوهای بیماری از بیماری عفونی به بیماری مزمن تغییر یافته است و موفق نبودن درمان‌های پزشکی در مداوای کامل بیماری‌های مزمن و فشار هزینه‌های درمانی راه را برای بررسی عوامل روانی و اجتماعی باز نموده است. در دهه‌ی ۱۹۷۰ الگوی زیستی، روانی و اجتماعی برای اولین بار مطرح شد، در این دیدگاه تأکید می‌گردد که عوامل زیستی، روانی و اجتماعی موجود در زندگی افراد بر وضع سلامتی و بیماری آن‌ها مؤثر است [۵].

در بیماری‌های مزمن، به علت طول مدت و شدت آن‌ها ابعاد جسمی، روانی، اجتماعی و اقتصادی کیفیت زندگی دستخوش تغییر فراوان می‌شود که ناشی از کمبود حمایت اجتماعی است [۶] و نیاز به حمایت اجتماعی را افزایش می‌دهد. در این راستا مطالعه‌ی da Silva و همکاران در برزیل نشان داد که عواملی مانند طول دوره‌ی مراقبت، مشکلات مالی و مشکلات مربوط به سلامت روان بر کیفیت زندگی والدین تأثیر منفی داشته و در این افراد حمایت اجتماعی ارتباط مثبت و معنی‌داری با کیفیت زندگی آن‌ها داشته است [۷].

حمایت اجتماعی به عنوان یکی از مکانیسم‌های مقابله‌ای عاطفه‌نگر، تحمل مشکلات زندگی را برای خانواده‌ها و بیماران تسهیل می‌کند و به عنوان بزرگ‌ترین و قوی‌ترین نیروهای مقابله‌ای برای مقابله‌ی موفقیت‌آمیز و آسان افراد در زمان درگیری فرد با شرایط تنش‌زا شناخته شده است [۸]. به عقیده‌ی Tree، منظور از حمایت اجتماعی، میزان ادراک فرد از محبت و حمایت خانواده، دوستان و اطرافیان وی در مقابل تنیدگی‌ها و حوادث است [۹]. پژوهشگران معتقد هستند، حمایت اجتماعی خوب، فرد را بهتر قادر می‌سازد که با رخدادهای زندگی سازگاری پیدا کند و حمایت اجتماعی ضعیف‌تر، زمینه را برای مشکلات و بیماری‌های بعدی فراهم می‌سازد [۱۰].

در سبب‌شناسی و درمان بیماری مزمن، بیشتر عوامل پزشکی و درمانی مورد توجه قرار می‌گیرد و کمتر به رویکرد اجتماعی توجه شده است. از عوامل سبب‌شناسی که در بروز بیماری توجه کمی به آن شده است عملکرد خانواده و حمایت‌های روانی و اجتماعی است. نارسایی عملکرد خانواده، زمینه را برای بروز بیماری‌های مختلف فراهم می‌کند و نتیجه‌ی بسیاری از بیماری‌ها ناشی از عملکرد ناکافی و نامناسب خانواده است [۱۱]. بنابراین با توجه به این که بیماری‌های قلبی مادرزادی نیز جزء بیماری‌های مزمن کودکان است و از طرفی مطالعات در سایر بیماری‌های مزمن نشان داده میزان حمایت اجتماعی والدین می‌تواند در ارتقاء کیفیت زندگی آن‌ها تأثیرگذار باشد. با توجه به مطالعات اندک در مورد بررسی حمایت اجتماعی والدین دارای کودک مبتلا به بیماری‌های قلبی مادرزادی، هدف از انجام این مطالعه بررسی حمایت اجتماعی در والدین دارای کودک مبتلا به

آزمون تی مستقل، آنالیز واریانس یک‌طرفه، ضریب همبستگی (Spearman) استفاده شده است. برای تمام آزمون‌های استنباطی سطح معنی‌داری ($P < 0/05$) در نظر گرفته شد.

یافته‌ها

در این مطالعه، ۲۰۰ نفر از والدین دارای کودک مبتلا به بیماری‌های قلبی مادرزادی مراجعه‌کننده به کلینیک امام خمینی (ره) همدان در سال ۱۳۹۹ شرکت نمودند که ۱۹/۵ درصد از پرسش‌نامه‌ها توسط پدران با میانگین سنی ($4/48 \pm 35/1$) و ۷۰/۵ درصد آن‌ها توسط مادران با میانگین سنی ($4/63 \pm 31/66$) تکمیل شده است. بیشتر پدران شرکت‌کننده در مطالعه دارای تحصیلات دیپلم و بالاتر (۵۵ درصد) و شغل آزاد (۶۱/۵ درصد) و بیشتر مادران شرکت‌کننده دارای تحصیلات دیپلم و بالاتر (۵۳ درصد) و خانه‌دار (۹۱ درصد) بودند. همچنین بیشتر والدین فاقد نسبت فامیلی (۵۵/۵ درصد)، ساکن شهر (۸۵/۵ درصد) و دارای درآمدی بین ۲-۳ میلیون (۶۴/۵ درصد) بودند (جدول ۱).

ایران توسط سلیمی و همکاران ترجمه و روان‌سنجی و ضریب آلفای کرونباخ برای سه بعد حمایت اجتماعی دریافت شده از سوی خانواده، دوستان و افراد مهم زندگی به ترتیب ۰/۸۹، ۰/۸۶ و ۰/۸۲ گزارش شده است [۱۳]. به منظور تعیین پایایی این پرسش‌نامه در جامعه‌ی آماری تحقیق در یک مطالعه‌ی مقدماتی روی ۳۰ نفر از افراد جامعه، ضریب آلفای کرونباخ برای سه بعد حمایت اجتماعی دریافت‌شده از سوی خانواده، دوستان و افراد مهم زندگی به ترتیب ۰/۸۷، ۰/۸۹ و ۰/۸۵ به دست آمد که نشان‌دهنده‌ی پایایی مطلوب آن برای استفاده در این مطالعه بود.

پژوهشگر بعد از اخذ مجوز و کد اخلاق به شماره‌ی IR.UMSHA.REC.1398.1052 از معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی همدان به کلینیک امام خمینی (ره) مراجعه نموده و پس از توضیح مختصری از اهداف مطالعه به والدین و کسب رضایت کتبی از آنان، اقدام به جمع‌آوری اطلاعات نموده است. برای تجزیه و تحلیل داده‌های جمع‌آوری شده از نرم‌افزار SPSS نسخه‌ی ۱۶ (version 16, SPSS Inc., Chicago, IL) و روش‌های توصیفی (فراوانی، میانگین و انحراف معیار) و استنباطی

جدول ۱: مقایسه‌ی میانگین نمره‌ی کلی حمایت اجتماعی بر حسب متغیرهای دموگرافیک والدین

متغیر	طبقه	فراوانی (درصد)	نمره‌ی کلی حمایت اجتماعی میانگین \pm انحراف معیار	Sig.
سن مادر	۲۰-۳۰ سال	۸۱ (۴۰/۵)	$44/33 \pm 4/60$	۰/۰۰۱
	۳۰-۴۰ سال	۱۱۴ (۵۷)	$39/56 \pm 5/31$	
	۴۰-۵۰ سال	۵ (۲/۵)	$35/80 \pm 6/18$	
سن پدر	۲۰-۳۰ سال	۳۴ (۱۷)	$44/56 \pm 3/60$	۰/۰۰۱
	۳۰-۴۰ سال	۱۳۹ (۶۹/۵)	$41/43 \pm 5/46$	
	۴۰-۵۰ سال	۲۷ (۱۳/۵)	$37/26 \pm 5/93$	
تحصیلات مادر	بی‌سواد	۲ (۱)	$32 \pm 8/49$	۰/۰۰۱
	ابتدایی	۲۴ (۱۲)	$38/54 \pm 4/70$	
	راهنمایی	۶۸ (۳۴)	$38/94 \pm 5/64$	
	دیپلم و بالاتر	۱۰۶ (۵۳)	$43/80 \pm 4/53$	
تحصیلات پدر	بی‌سواد	۵ (۲/۵)	$40 \pm 3/74$	۰/۰۰۱
	ابتدایی	۱۴ (۷)	$35/86 \pm 5/96$	
	راهنمایی	۷۱ (۳۵/۵)	$39/34 \pm 5/76$	
	دیپلم و بالاتر	۱۱۰ (۵۵)	$43/50 \pm 4/49$	
شغل مادر	شاغل	۱۸ (۹)	$41/44 \pm 4/67$	۰/۹۷۲
	خانه‌دار	۱۸۲ (۹۱)	$41/4 \pm 5/71$	
شغل پدر	کارمند	۳۵ (۱۷/۵)	$44/66 \pm 4/18$	۰/۰۰۱
	کارگر	۳۸ (۱۹)	$37/82 \pm 5/44$	
	آزاد	۱۲۳ (۶۱/۵)	$41/77 \pm 5/31$	
	بیکار	۴ (۲)	$35/50 \pm 6/14$	
نسبت فامیلی والدین	بلی	۸۹ (۴۴/۵)	$40/42 \pm 5/97$	۰/۰۲۶
	خیر	۱۱۱ (۵۵/۵)	$42/19 \pm 5/18$	
محل سکونت	شهر	۱۷۱ (۸۵/۵)	$42/05 \pm 5/24$	۰/۰۰۱
	روستا	۲۹ (۱۴/۵)	$37/55 \pm 6/26$	
متوسط درآمد خانواده (میلیون تومان)	۱-۲	۷ (۳/۵)	$39/88 \pm 3/04$	۰/۰۰۱
	۳-۲	۱۲۹ (۶۴/۵)	$40/26 \pm 5/81$	
	بیشتر از ۳	۶۳ (۳۱/۵)	$43/92 \pm 4/56$	

جدول ۲: مقایسه‌ی میانگین نمره‌ی کلی حمایت اجتماعی بر حسب متغیرهای دموگرافیک کودک

مشخصات دموگرافیک کودک	فراوانی (درصد)	نمره‌ی کلی حمایت اجتماعی	
		میانگین \pm انحراف معیار	Sig.
جنسیت	دختر	۴۱/۲۶ \pm ۶/۰۲	۰/۷۳
	پسر	۴۱/۵۳ \pm ۵/۲	
رتبه‌ی تولد	فرزند اول	۴۳/۵۸ \pm ۴/۰۸	۰/۰۰۱
	فرزند دوم	۳۹/۷۷ \pm ۵/۹۸	
	فرزند سوم	۳۷/۰۴ \pm ۶/۰۸	
سن کودک (سال)	کمتر از ۱	۴۲/۳۵ \pm ۶/۷۶	۰/۰۱۶
	۱-۳	۴۲/۴۱ \pm ۴/۴۰	
	۳-۶	۴۱/۶۵ \pm ۵/۴۲	
	۶-۱۲	۳۹/۱۵ \pm ۵/۴۸	
تشخیص اولیه	نقص دیواره‌ی بین دهلیزی	۴۱/۶۹ \pm ۶/۸۷	۰/۷۷
	نقص دیواره‌ی بین بطنی	۴۰/۹۱ \pm ۵/۵۷	
	مجرای شریانی باز	۴۲/۱۳ \pm ۴/۰۴	
	کوارکتاسیون آئورت	۴۱/۸۲ \pm ۴/۵۶	
	سایر	۴۲/۲۹ \pm ۶/۰۹	
وضعیت بیماری	ساده	۴۳/۹۰ \pm ۴/۴۶	۰/۰۰۹
	پیچیده	۴۰/۹۸ \pm ۵/۶۹	
داشتن فرزند دیگر مبتلا به بیماری قلبی	بلی	۴۱/۲۹ \pm ۵/۰۸	۰/۹
	خیر	۴۱/۴۲ \pm ۵/۷۶	
وجود اقوام مبتلا	بلی	۷۳/۶۰ \pm ۶/۰۹	۰/۰۰۱
	خیر	۴۲/۵۷ \pm ۴/۹۱	
سن تشخیص بیماری کودک	پس از تولد	۴۰/۵۹ \pm ۶/۱۹	۰/۵۹
	دوران شیرخوارگی	۴۱/۶۴ \pm ۵/۱۶	
	دوران نوپایی	۴۱ \pm ۴/۵۸	
تعداد دفعات بستری در بخش اطفال	نداشته	۴۵/۲۵ \pm ۵/۷۴	۰/۰۲۵
	۱ بار	۴۲/۳۵ \pm ۶/۰۰	
	۲ بار	۴۱/۳۹ \pm ۵/۲۸	
	۳ بار	۳۹/۶۵ \pm ۴/۹۸	
	بیشتر از ۳ بار	۴۱/۴۰ \pm ۵/۶۱	
علت بستری	بستری نشده	۴۵/۲۵ \pm ۵/۷۴	۰/۵۱
	مشکلات قلبی	۴۱/۱۷ \pm ۵/۴۶	
	مشکلات تنفسی	۴۰/۹۹ \pm ۵/۹۷	
	مشکلات گوارشی	۴۲/۱۵ \pm ۵/۶۲	
	مشکلات پوستی	۴۲/۲۲ \pm ۴/۸۶	

میانگین $(41/04 \pm 5/61)$ (از دامنه‌ی قابل کسب ۱۲-۸۴) بود. میانگین و انحراف معیار ابعاد مختلف حمایت اجتماعی در جدول ۳ آورده شده است. نتایج حاصل از این مطالعه نشان داد که میانگین نمره‌ی کلی حمایت اجتماعی بر حسب تمامی متغیرهای دموگرافیک والدین به استثنای شغل مادر دارای اختلاف آماری معنی‌دار می‌باشد ($P < 0/05$).

نتایج آزمون آماری آنالیز واریانس یک‌طرفه و Independent Samples t-test نشان داد که میانگین نمره‌ی کلی حمایت اجتماعی بر حسب متغیرهای سن کودک، رتبه‌ی

فراوانی جنسیت دختر و پسر به طور تقریبی یکسان و حدود ۵۱ درصد از کودکان، فرزند اول خانواده و ۳۲/۵ درصد از آنان ۳-۶ ساله بودند. تقریباً ۵۲/۵ درصد تشخیص اولیه مربوط به نقص دیواره‌ی بین بطنی (Ventricular septal defect) بوده و بیشتر بیماری‌های قلبی مادرزادی (۸۵/۵ درصد) نیز دارای وضعیت پیچیده بودند. جزئیات بیشتر مربوط به اطلاعات دموگرافیک کودکان و اطلاعات پزشکی آن‌ها در جداول ۱ و ۲ آورده شده است. میانگین و انحراف معیار نمره‌ی کل حمایت اجتماعی

جدول ۳: میانگین و انحراف معیار نمره‌ی کل حمایت اجتماعی و ابعاد آن‌ها در افراد مورد پژوهش

متغیر	حیطه	کم‌ترین	بیشترین	میانگین \pm انحراف معیار
حمایت اجتماعی	خانواده	۶	۲۰	$15/71 \pm 2/23$
	دوستان	۵	۱۷	$12/17 \pm 2/39$
	دیگران	۸	۱۸	$13/53 \pm 2/59$
	نمره‌ی کل	۲۴	۵۴	$41/04 \pm 5/61$

نتیجه رسیدند که حمایت اجتماعی مؤثر بر کیفیت زندگی والدین تأثیر مثبت دارد و والدین نیازمند حمایت اجتماعی بیشتری می‌باشند که باید متناسب با نیازهای آنان باشد [۷]. در مطالعه‌ی Nunes و همکاران که با هدف درک حمایت اجتماعی والدین و سازگاری روانی فرزندان انجام شده بود نتایج نشان داد که خانواده‌های تک‌والدی، خانواده‌های مهاجر و والدین مطلقه از نظر اجتماعی بیشتر در انزوا هستند و از حمایت اجتماعی کمتری برخوردار می‌باشند [۱۷]. در مطالعه‌ی حاضر خانواده‌های تک‌والدی و مطلقه شرکت نکردند و بیشترین حمایت اجتماعی مربوط به بعد خانواده و کم‌ترین حمایت اجتماعی مربوط به بعد دوستان بود.

نتایج پژوهش Gregory و همکاران نشان داد که حمایت درک شده به عنوان عامل مؤثر بر کیفیت زندگی والدین می‌باشد [۱۸]. در تحقیق حاضر نیز این موارد تأیید شد. Helgeson نیز معتقد بود که حمایت اجتماعی باعث بهبود کیفیت زندگی می‌شود. در ضمن او درباره‌ی این موضوع که حمایت اجتماعی چگونه کیفیت زندگی را افزایش می‌دهد توضیح داد که حمایت اجتماعی علاوه بر این‌که باعث بهبود خلق می‌شود؛ باعث تشویق افراد به شرکت در فعالیت‌های اجتماعی نیز می‌گردد. همچنین حمایت اجتماعی منجر به افزایش رفتارهای بهداشتی افراد می‌شود [۱۹].

تولد کودک، نوع بیماری مادرزادی قلبی، تعداد دفعات بستری در بخش اطفال، سابقه‌ی عمل جراحی قلب کودک، سال‌های سپری شده از عمل قلب کودک، تعداد دفعات عمل قلب کودک و داشتن اقوام مبتلا به بیماری مادرزاد قلبی تفاوت معنی‌داری ($P < 0/05$) داشت (جدول ۱ و ۴).

بحث

پژوهش حاضر با هدف بررسی حمایت اجتماعی والدین دارای کودک مبتلا به بیماری‌های قلبی مادرزادی مراجعه‌کننده به کلینیک امام خمینی (ره) همدان در سال ۱۳۹۹ و با مشارکت ۲۰۰ نفر از والدین کودکان مبتلا به بیماری‌های قلبی مادرزادی انجام گرفت.

تجزیه و تحلیل داده‌ها نشان داد که بیشترین میانگین (انحراف معیار) $15/71$ ($2/23$) مربوط به بعد خانواده و کم‌ترین میانگین (انحراف معیار) $12/17$ ($2/39$) مربوط به بعد دوستان بود. تأثیر حمایت اجتماعی بر کیفیت زندگی با نتایج چندین مطالعه از جمله مطالعه‌ی بخشی‌پور و همکاران [۱۴] میکایلی و همکاران [۱۵] و حیدری [۱۶] همسو بود.

در مطالعه‌ی da Silva و همکاران نیز که با هدف بررسی حمایت اجتماعی و کیفیت زندگی خانواده‌های دارای کودک مبتلا به بیماری‌های قلبی مادرزادی انجام شده بود به این

جدول ۴: مقایسه‌ی میانگین نمره‌ی کلی حمایت اجتماعی بر حسب اطلاعات پزشکی کودک

متغیر	طبقه	فراوانی (درصد)	نمره کلی حمایت اجتماعی	Sig.
سابقه‌ی عمل جراحی قلب	بلی	۴۹ (۲۴/۵)	$40/29 \pm 5/06$	۰/۱۱
	خیر	۱۵۱ (۷۵/۵)	$41/76 \pm 5/75$	
	نداشته	۱۵۱ (۷۵/۵)	$41/78 \pm 5/73$	۰/۰۰۵
	۱ سال	۱۳ (۶/۵)	$44/50 \pm 4/19$	
	۲ سال	۱۰ (۵)	$38/90 \pm 4/33$	
تعداد دفعات عمل قلب کودک	۳ سال و بیشتر	۲۶ (۱۳)	$38/69 \pm 4/68$	
	نداشته	۱۵۱ (۷۵/۵)	$77/41 \pm 7/65$	۰/۰۴۴
	۱ بار	۲۹ (۱۴/۵)	$50/41 \pm 2/54$	
فواصل معاینات سالیانه	۲ بار و بیشتر	۲۰ (۱۰)	$45/38 \pm 6/05$	
	هر ۶ ماه یک‌بار	۴۴ (۲۲)	$40/43 \pm 6/34$	۰/۲۵
	هر ۱ سال یک‌بار	۳۱ (۱۵/۵)	$40/74 \pm 4/19$	
	در صورت نیاز	۱۲۵ (۶۲/۵)	$41/90 \pm 5/63$	

والدین این کودکان پرداخته شود.

تشکر و قدردانی

این مقاله مستخرج از پایان‌نامه‌ی کارشناسی ارشد نویسنده‌ی اول با کد قرارداد ۹۸۱۲۲۰۹۶۱۲ است. نویسندگان این مقاله مراتب تشکر و قدردانی خود را از تمامی والدینی که در این مطالعه شرکت نمودند اعلام می‌دارند، همچنین از معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی و خدمات درمانی همدان به دلیل حمایت‌های مالی و معنوی از این تحقیق تشکر و قدردانی می‌شود.

نضاد منافع

هیچ‌گونه تعارض منافی بین نویسندگان وجود ندارد.

ملاحظات اخلاقی

پژوهشگر بعد از اخذ مجوز و کد اخلاق به شماره‌ی IR.UMSHA.REC.1398.1052 از معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی همدان به کلینیک امام خمینی (ره) مراجعه نموده و پس از توضیح مختصری از اهداف مطالعه به والدین و کسب رضایت کتبی از آنان، اقدام به جمع‌آوری اطلاعات نموده است.

حمایت مالی

مقاله حاضر برگرفته از پایان‌نامه مصوب دانشگاه علوم پزشکی همدان می‌باشد (کد طرح: ۹۸۱۲۲۰۹۶۱۲).

در حقیقت، افرادی که در یک شبکه‌ی اجتماعی قرار می‌گیرند یکدیگر را برای رفتارهای بهداشتی ترغیب می‌کنند. حمایت اجتماعی بالا سبب لذت از فعالیت‌های تفریحی، احساس بهتر از زندگی و رضایت از آن شده و از طریق فراهم کردن کمک‌های ملموس روی وضعیت سلامت فرد تأثیر می‌گذارد [۲۰].

نتیجه‌گیری

با توجه به نتایج مطالعه‌ی حاضر مبنی بر بررسی حمایت اجتماعی والدین دارای کودک مبتلا به بیماری‌های قلبی مادرزادی نتایج نشان داد که میانگین نمره‌ی کلی حمایت اجتماعی بر حسب تمامی متغیرهای دموگرافیک والدین به استثنای شغل مادر، دارای اختلاف آماری معنی‌داری بود. به نظر می‌رسد ایجاد راه‌کارهایی برای افزایش حمایت اجتماعی از طرف خانواده و دوستان می‌تواند در بهبود کیفیت زندگی والدین تأثیرگذار باشد، همچنین به علت بستری‌های مکرر کودکان در بیمارستان، پرستاران بخش کودکان می‌توانند با آموزش‌هایی در مورد حمایت اجتماعی در بهبود کیفیت زندگی والدین تأثیرگذار باشند.

با توجه به تأثیر حمایت اجتماعی بر کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به بیماری‌های قلبی مادرزادی، پیشنهاد می‌شود با انجام تحقیقات نوین سعی در به روز کردن روش‌های آموزشی و پیدا کردن راه‌کارهای جدید که منجر به افزایش حمایت اجتماعی شود، انجام داد تا بتوان با استفاده از آخرین دستورات عمل‌ها و روش‌های نوین به ارائه‌ی خدمات مؤثرتر برای

REFERENCES

- Hockenberry MJ, Wilson D, Rodgers CC. Wong's essentials of pediatric nursing. 10th ed. Amsterdam, Netherlands: Elsevier Health Sciences; 2017.
- Bertoletti J, Marx GC, Júnior SP, Pellanda LC. Quality of life and congenital heart disease in childhood and adolescence. *Arq Bras Cardiol*. 2014;102(2):192-8. [DOI: [10.5935/abc.20130244](https://doi.org/10.5935/abc.20130244)] [PMID]
- Bajolle F, Zaffran P, Bonnet D. Genetics and embryological mechanisms of congenital heart diseases. *Arch Cardiovasc Dis*. 2009;102(1):59-63. [DOI: [10.1016/j.acvd.2008.06.020](https://doi.org/10.1016/j.acvd.2008.06.020)] [PMID]
- Raghfar H, Sargazi N, Mehraban S, Akbarzadeh MA, Vaez Mahdavi MR, Vahdati Manesh Z. The economic burden of coronary heart disease in Iran: a bottom-up approach in 2014 [in Persian]. *J Ardabil Univ Med Sci*. 2018;18(3):341-56.
- Sobhi A, Ahadi H, Rajab A, Hejazi M. The relationship between parent personality characteristics and family function and metabolic control in type 1 diabetic children [In Persian]. *Know Res Appl Psychol*. 2011;12(43):17-32.
- Shareh H, Soltani E, Ghasemi A. Prediction of quality of life of non-insulin-dependent diabetic patients based on perceived social support [in Persian]. *Zahedan J Res Med Sci*. 2012;14(2):e93590.
- da Silva GV, de Moraes DEB, Konstantyner T, Leite HP. Social support and quality of life of families with children with congenital heart disease [in Portuguese]. *Cien Saude Colet*. 2020;25(8):3153-62. [DOI: [10.1590/1413-81232020258.18402018](https://doi.org/10.1590/1413-81232020258.18402018)] [PMID]
- Maghsoodi S, Salehinejad Z. The relationship between social support and quality of life among cancer patients in Kerman [in Persian]. *J Soc Work*. 2018;7(2):15-22.
- Tree HA. Multiple sclerosis severity, pain intensity, and psychosocial factors: Associations with perceived social support, hope, optimism, depression, and fatigue. [Thesis]. Lawrence, Kansas: University of Kansas; 2009.
- Monirpour N, Bakhshi S, Raiesi Z, Sadeghian S, Nourbaha A. Relationship between disease perception, coping strategies, and social support with adherence to treatment among patients with cardiovascular [in Persian]. *Daneshvar Med*. 2013;21(5):1-10.
- Farahani A, Masoudnia E. Relationship between family functioning indices and incidence risk of myocardial infarction [in Persian]. *Cardiovasc Nurs J*. 2015;4(3):26-34.
- Zimet GD, Dahlem NW, Zimet SG, Farley GK. The multidimensional scale of perceived social support. *J Pers Assess*. 1988;52(1):30-41. [DOI: [10.1207/s15327752jpa5201_2](https://doi.org/10.1207/s15327752jpa5201_2)]
- Salimi AR, Joukar B, Nikpour R. Internet and communication: Perceived social support and loneliness as antecedent variables [in Persian]. *Psychol Stud*. 2009;5(3):81-102.
- Bakhshipoor Roodsari A, Peyrovi H, Abedian A. The relationship between life satisfaction and social support with students [in Persian]. *Q J Fundam Mental Health*. 2006;7(28):145-52.
- Mikaeili N, Mokhtarpoor HE, Meysami Bonab S. The role of perceived social support, coping strategies and resilience in the prediction of the quality of life in patients with multiple sclerosis [in Persian]. *J Soc Psychol*. 2012;7(23):5-17.

16. Heydari S. Assessing size of social network and emotional support sources and related factors among cancer patients [in Persian]. *Iran J Nurs Res.* 2009;4(12-13):91-101.
17. Nunes C, Martins C, Ayala-Nunes L, Matos F, Costa E, Gonçalves A. Parents' perceived social support and children's psychological adjustment. *J Soc Work.* 2021;21(3):497-512. [DOI: [10.1177/1468017320911614](https://doi.org/10.1177/1468017320911614)]
18. Gregory MRB, Prouhet PM, Russell CL, Pfannenstiel BR. Quality of life for parents of children with congenital heart defect: A systematic review. *J Cardiovasc Nurs.* 2018;33(4):363-71. [DOI: [10.1097/JCN.0000000000000466](https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000466)] [[PMID](#)]
19. Helgeson VS. Social support and quality of life. *Qual Life Res.* 2003;12(Suppl 1):25-31.
20. Cheraghi MA, Salavati M, Moghimbeigi A. Association between perceived social support and quality of life in patients with heart failure [in Persian]. *Iran J Nurs.* 2012; 25(75):21-31.