

Instructional Guidelines for Improving Quality of Life for Children Undergoing Open Heart Surgery

Thesis

Submitted for Partial Fulfillment of the
Requirements of the Doctorate Degree

In

Nursing science
(Pediatric Nursing)

By

Manar Mohamed Ahmed Ellassasy

B.Sc. & M.Sc. Nursing
Faculty of Nursing - Ain Shams University

Faculty of Nursing
Ain Shams University
2013

Instructional Guidelines for Improving Quality of Life for Children Undergoing Open Heart Surgery

Thesis

Submitted for Partial Fulfillment of the
Requirements of the Doctorate Degree

In

**Nursing science
(Pediatric Nursing)**

Under Supervision of

Prof. Dr. Eman Ibrahim Abd El-Moniem

**Professor of Head of Pediatric Nursing department
Faculty of Nursing- Ain Shams University**

Dr. Madeha Amin Morsy

**Assistant Professor of Pediatric Nursing department
Faculty of Nursing- Ain Shams University**

**Faculty of Nursing
Ain Shams University
2013**

كتيب إرشادي لتحسين جودة حياة الأطفال الخاضعين لعمليات القلب المفتوح

رسالة مقدمة / توطئة للحصول على درجة الدكتوراة

فى

تمريض الأطفال

مقدمة من

منار محمد أحمد العساسي

ماجستير تمريض

(2004)

كلية التمريض – جامعة عين شمس

تحت إشراف

أ.د. / إيمان إبراهيم عبد المنعم

أستاذ ورئيس قسم تمريض الأطفال

كلية التمريض – جامعة عين شمس

أ.م.د. / مديحة أمين مرسى

أستاذ مساعد بقسم تمريض الأطفال

كلية التمريض – جامعة عين شمس

كلية التمريض

جامعة عين شمس

2013

كتيب ارشادي لتحسين جودة حياة الأطفال الخاضعين لعمليات القلب المفتوح

رسالة مقدمة / توطئة للحصول على درجة الدكتوراه

فى

علوم التمريض

(تمريض الأطفال)

تحت إشراف

أ.د. / إيمان إبراهيم عبد المنعم

أستاذ ورئيس قسم تمريض الأطفال

كلية التمريض – جامعة عين شمس

أ.م.د. / مديحة أمين مرسى

أستاذ مساعد بقسم تمريض الأطفال

كلية التمريض – جامعة عين شمس

كلية التمريض

جامعة عين شمس

2013

LIST OF FIGURES

<i>Figure</i>	<i>Title</i>	<i>Page</i>
1	The most common types of CHDs	11
2	Percentage distribution of children under study according to their rank among siblings	57
3	Percentage distribution of children under study according to class year	57
4	Percentage distribution of fathers' and mothers' educational level	59
5	Percentage distribution of children by their medical diagnosis	61
6	The Highest percentage distribution of signs and symptoms of diseases	64
7	Percentage Distribution between previous and present admission to hospital	67

LIST OF TABLES

<i>Table</i>	<i>Title</i>	<i>Page</i>
1	Percentage distribution of socio-demographic data of children under study	56
2	Percentage distribution of socio- demographic of data studied children's parents	58
3	Percentage distribution of children by their medical diagnosis	60
4	Percentage distribution of signs and symptoms of Disease of children under study	62
5	Percentage distribution between of children under study previous and present admission to hospital	65
6	Percentage distribution of children's disease data	66
7	Percentage distribution of children undergoing open heart surgery by their physical disturbance status pre / post instructional guidelines ...	70
8	Distribution of children undergoing open heart surgery by their psychological disturbance status pre / post instructional guidelines	71
9	Distrbution of children undergoing open heart surgery by their disturbance of functional status pre/post instructional guidelines.....	72

<i>Table</i>	<i>Title</i>	<i>Page</i>
10	Distribution of children undergoing open heart surgery regarding quality of life depression status pre / post instructional guidelines	73
11	Distribution of children undergoing open heart surgery regarding quality of life anxiety status pre/post instructional guidelines	74
12	Distribution of children undergoing open heart surgery by their knowledge score level regarding to heart in pre / post instructional guidelines	75
13	distribution of children undergoing open heart surgery by their knowledge score level regarding to breathing exercise in pre / post instructional guidelines	76
14	Distribution of children undergoing open heart surgery by their knowledge score level regarding to wound care in pre / post instructional guidelines	76
15	Distribution of children undergoing open heart surgery by their knowledge score level regarding to dental care in pre / post instructional guidelines	77
16	Distribution of children undergoing open heart surgery by their knowledge score level regarding to nutrition habits in pre / post instructional guidelines	78

<i>Table</i>	<i>Title</i>	<i>Page</i>
17	Distribution of children undergoing open heart surgery by their knowledge score level regarding to medication in pre/post instructional guidelines ...	79
18	Distribution of children undergoing open heart surgery by their knowledge score level regarding to follow-up in pre / post instructional guidelines ...	80
19	Relations between children age and their quality of life physical status pre / post instructional guidelines	81
20	Relation between children's age and quality of life psychological status pre / post instructional guidelines	82
21	Relation between children age and quality of life functional status pre / post instructional guidelines	83
22	Relation between children's age and depression status pre / post instructional guidelines	84
23	Relation between age of children and anxiety status pre / post instructional guidelines	85
24	Relation of diagnosis of ventricular septal defect and quality of life physical status pre / post instructional guidelines of children undergoing open heart surgery	86

<i>Table</i>	<i>Title</i>	<i>Page</i>
25	Relation of diagnosis of ventricular septal defect and quality of life psychological status pre / post instructional guidelines of children undergoing open heart surgery	87
26	Relation of diagnosis of ventricular septal defect (VSD) and quality of life functional status pre / post instructional guidelines of children undergoing open heart surgery	88
27	Relation of diagnosis of ventricular septal defect (VSD) and depression status pre / post instructional guidelines of children undergoing open heart surgery	89
28	Relation of diagnosis of ventricular septal defect (VSD) and anxiety status pre /post instructional guidelines of Children Undergoing Open Heart Surgery	90
29	Relation of diagnosis of atrial septal defect (ASD) and quality of life physical status pre /post instructional guidelines of children undergoing open heart surgery	91
30	Relation of diagnosis of atrial septal defect (ASD) and quality of life psychological status pre / post instructional guidelines of children undergoing open heart surgery	92

<i>Table</i>	<i>Title</i>	<i>Page</i>
31	Relation of Diagnosis of atrial septal defect (ASD) and quality of life functional status pre / post instructional guidelines of children undergoing open heart surgery.....	93
32	Relations of diagnosis of atrial septal defect (ASD) and depression status pre / post instructional guidelines of children undergoing open heart surgery.....	94
33	Relations of diagnosis of atrial septal defect (ASD) and anxiety status pre / post instructional guidelines of children undergoing open heart surgery.....	95
34	Relations of diagnosis of Fallot's Tetralogy and quality of life physical status pre/post instructional guidelines of children undergoing open heart surgery	96
35	Relations of diagnosis of Fallot's Tetralogy and quality of life psychological status pre / post instructional guidelines of children undergoing open heart surgery.....	97
36	Relations of diagnosis of Fallot's Tetralogy and quality of life functional status pre/post instructional guidelines of children undergoing open heart surgery.....	98

<i>Table</i>	<i>Title</i>	<i>Page</i>
37	Relation of diagnosis of Fallot's Tetralogy and depression status pre /post instructional guidelines of children undergoing open heart surgery	99
38	Relation of diagnosis of Fallot's Tetralogy and anxiety status pre / post instructional guidelines of children undergoing open heart surgery..	100

المقدمة

أن أمراض القلب الخلقية (العيوب الخلقية) من أكثر الأمراض انتشاراً بين الأطفال حديثي الولادة وهو إحدى الأسباب الرئيسية المؤدية إلى الوفاة حيث شكلت النسبة حوالي ٠.٠١% من الأطفال المولودين حديثي الولادة ويعانون من مشاكل بالقلب. أما عن مصر تتراوح النسبة من ٧-٨ أطفال لكل ١٠٠٠ طفل من الأطفال حديثي الولادة.

ويعتبر الطفل الذي أجريت له عملية قلب مفتوح من الحالات الحرجة التي تحتاج إلى تكثيف الجهود لجودة الحياة لهؤلاء الأطفال ليصبحوا في صحة جيدة وذلك من خلال الإرشادات التي يجب أن يزودوا بها هؤلاء الأطفال وذوهم وتعليمهم كيفية العناية بأنفسهم من أجل الحفاظ على صحتهم الجسدية والنفسية ... الخ.

ومن هنا تأتي أهمية الكتيب الإرشادي لتحسين جودة الحياة لهؤلاء الأطفال وتوعية القائمين على رعايتهم بكيفية التعامل مع هؤلاء الأطفال بطريقة آمنة من أجل الحفاظ عليهم وحمايتهم من المضاعفات التي قد تؤدي بحياتهم بعد عمليات القلب المفتوح.

هدف الدراسة:

تهدف هذه الدراسة إلى:

- تقييم جودة الحياة لدى الأطفال الذين يخضعون لعمليات القلب المفتوح.
- تصميم كتيب إرشادي لتحسين جودة الحياة للأطفال الذين يخضعون لعمليات القلب المفتوح.
- تقييم النتائج التي تم الوصول إليها بعد توزيع الكتيب الإرشادي.

العينة وطرق الدراسة:

- مكان إجراء الدراسة:

سيتم تنفيذ هذه الدراسة في مكانين هما مستشفى أبو الريش تابعة للتأمين الصحي ومستشفى الأطفال التابعة لجامعة عين شمس، وقد تم اختيارهم عشوائيا من بين المستشفيات.

- عينة الدراسة:

سوف تشمل عينة الدراسة على ٩٠ طفل من مستشفى أبو الريش و ٣٠ من مستشفى الدمرداش المصابين بعيوب القلب الخلقية والذين سوف يخضعون لعمليات القلب المفتوح في الأماكن السالف ذكرها.

صفات العينة:

- كلا الجنسين.
- يتراوح أعمارهم من ٦-١٢ سنة.
- مصابين بعيوب خلقية في القلب.

- أدوات الدراسة:

الأدوات المستخدمة لإنجاز هذه الدراسة تتضمن الآتي:

١. استمارة استبيان للمقابلة الشخصية:

تم تصميمها الباحث بعد الإطلاع على المراجع وتم كتابتها باللغة العربية وتشمل على جزئين:

- الجزء الأول: المعلومات البيولوجية عن الأمهات مثل السن ومستوى التعليم والوظيفة وسنوات الخبرة وحضور دورات تدريبية وأيضا معلومات بيولوجية عن الطفل مثل السن والنوع ومستوى التعليم ... الخ.

• **الجزء الثاني:** معلومات عن المرض مثل تعريفه، العوامل التي تسببه، وأسبابه، ومدته، الأعراض، المضاعفات، بالإضافة إلى معلومات عن جودة الحياة كعامل مؤثر وكيفية تحسينها.

٢. تم إعداد كتيب إرشادي:

للأطفال الخاضعين لعمليات القلب المفتوح لتحسين جودة الحياة لديهم.

٣. مقياس جودة الحياة:

مقياس جودة الحياة الذي صمم بواسطة فرني وآخرين عام (١٩٩٩) وأستخدم لقياس جودة الحياة عند الأطفال الذين خضعوا لعمليات القلب المفتوح من عدة أوجه (الجسمانية، الانفعالية، الاجتماعية، المدرسية، والرفاهية العامة).

الدراسة الميدانية:

سوف تجري الدراسة الميدانية لتقييم إمكانية تطبيق وكفاءة أدوات البحث وبناء على ما سوف يتم في هذه الدراسة سيتم تعديل أدوات البحث.

الاعتبارات الأخلاقية:

هذه الدراسة لا تتعارض مع ثقافة وتقاليد العينة ولا يعرض العينة لمخاطر جسدية أو نفسية كما تم مراعاة حقوق الإنسان، وسوف يتم أخذ موافقة مسبقة من المشاركين بالدراسة كما سيتم تحليل البيانات بدقة وأمانة.

النتائج (النماذج الإحصائية):

سيتم تجميعها وعرضها في صور جداول، ورسومات بيانية وأرقام من خلال القواعد الإحصائية المناسبة.

المناقشة:

سيتم التعليق على النتائج السابقة في ضوء الدراسة المحلية والعالمية.

الملخص والخاتمة والتوصيات

المراجع