

## Research Paper

## Interventions to Improve the Quality of Life of Parents of Children With Congenital Heart Diseases: A Scoping Review of Randomized Clinical Trials

Jamalodin Begjani<sup>1</sup> , Reza Nagrandeh<sup>2</sup> , \*Mohammad Mehdi Rajabi<sup>1</sup> 

**Citation** Begjani J, Nagrandeh R, Mehdi Rajabi M. [Interventions to Improve Quality of Life of Parents of Children With Congenital Heart Diseases: A Scoping Review of randomized Clinical Trials (Persian)]. *Iran Journal of Nursing*. 2023; 36(144):412-423. <https://doi.org/10.32598/ijn.36.144.3348.1>

**doi** <https://doi.org/10.32598/ijn.36.144.3348.1>

**Received:** 02 Sep 2023

**Accepted:** 01 Oct 2023

**Available Online:** 01 Nov 2023

## ABSTRACT

**Background & Aims** Congenital heart disease (CHD) is the most common type of congenital disorders in children, imposing a caregiving burden and psychological pressure on their families, consequently affecting their quality of life. Given that parents are the primary caregivers for these children, this study aims to investigate the interventions for improving the quality of life (QOL) for parents of children with CHD.

**Materials & Methods** In this scoping review, conducted by the five-step methodology of Arksey and O'Malley and the PRISMA for scoping reviews checklist, a comprehensive search for relevant clinical trials was conducted in online databases, including SID, MagIran, PubMed, Scopus, and Web of Science, without time restrictions using the keywords such as "Quality of Life", "Congenital heart disease", and "Parents" in English and Persian.

**Results** The initial search yielded 207 articles. After removing duplicates, 145 remained. Considering inclusion and exclusion criteria and after reading the titles and abstracts, 6 articles were finally selected for the review. The types of interventions included telehealth monitoring, face-t-face or online education and follow-up, and psychosocial interventions. The majority of the studies reported that the interventions were effective in improving the QOL for parents. Online education and follow-up using the messaging applications such as WhatsApp, or face-t-face educational sessions, were found to be effective in improving the QOL for parents. However, one study using psychosocial intervention and the other study using telehealth home monitoring along with education and follow-up using email, SMS, phone calls, or video conference, did not found an enhancement in parental QOL.

**Conclusion** The review of previous studies indicates that, in designing interventions for improving the QOL for parents of CHD children, the use of educational materials and the inclusion of adaptive and coping strategies is essential. It is better to initiate psychosocial interventions before surgery. Overall, there is a lack of studies in this field, with the majority focusing on education and follow-up. Further studies are recommended to assess the effectiveness of new interventions in improving the QOL of the parents of CHD children, such as mindfulness-based treatments and other psychotherapies.

**Keywords:**

Quality of life,  
Congenital heart  
disease, Parents,  
Children

1. Department of Pediatric Nursing and Neonatal Special Care, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran. Iran.

2. Department of Community Health and Aging Nursing, Nursing and Midwifery Care Research Center, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran. Iran.

**\* Corresponding Author:****Mohammad Mehdi Rajabi**

**Address:** Department of Pediatric Nursing and Neonatal Special Care, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran. Iran.

**Tel:** +98 (939) 8112685

**E-Mail:** [mmehdirajabi1379@gmail.com](mailto:mmehdirajabi1379@gmail.com)



Copyright © 2024 The Author(s);

This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (CC-BY-NC: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/legalcode.en>), which permits use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited and is not used for commercial purposes.

## Extended Abstract

### Introduction

Considering the decline in the quality of life (QOL) of parents with children diagnosed with congenital heart disease (CHD), and given their important role in the treatment process, it is necessary to use interventions to address this issue and identify effective solutions. Prior studies have assessed the efficacy of different interventions, reporting different outcomes. To find the appropriate interventions for improving the QOL of these parents, a comprehensive review of these interventions and their comparative analysis is needed. However, we found no review study in this field. Thus, this study aims to review the clinical trials that have designed interventions to improve the QOL in parents of children with CHD.

### Methods

This is a scoping review study that was conducted at five steps according to Arksey and O'Malley, which include (a) identifying the research question, (b) identifying relevant studies, (c) selecting eligible studies, (d) charting the data, and (e) collecting, summarizing, and reporting the data. Furthermore, the PRISMA criteria for scoping reviews were employed during the search process. For identification of relevant studies, an extensive search was conducted on national and international databases, including SID, MagIran, PubMed, Scopus, and Web of Science, without any time restrictions. The search was done using the keywords, "Quality of Life", "Congenital Heart Disease", and "Parents" in Persian and English using the Boolean operators AND and OR.

### Results

In the initial search, 207 articles were identified. After eliminating duplicates, 145 remained. After reading their titles and abstracts, 6 articles were finally selected for the review. All articles were in English, and their study were from 2014 to 2021. Their sample sizes ranged from 56 to 219. Of 6 reviewed articles, 3 were conducted in China, one in the United States, one in the Netherlands, and one in Iran, focusing on designing interventions to enhance the QOL for parents of children with CHD. The majority of studies reported that the interventions were effective in improving the QOL for parents. The type of interventions in three articles was online educational program using WhatsApp. In one study, face-to-face educational sessions were used. In one study, the intervention

included telehealth home monitoring using email, video conferences, SMS, or phone calls, but it did not result in an improvement in parental QOL. In another study, a psychosocial intervention in a one-day group format was conducted. The intervention was provided after the child's birth and after the first surgery, but it did not lead to an improvement in parental QOL. The assessment tools for the QOL included the 36-item short-form health survey (SF-36), the World Health Organization Quality of Life - brief version (WHOQOL-BREF), and the Ulm Quality of Life Inventory for Parents (ULQIE).

### Conclusion

The review of previous studies indicated that the educational interventions provided online or face-to-face, can improve the QOL of parents with CHD children. Implementing psychosocial interventions before surgical procedures can be more effective in improving parental QOL, and it is recommended not to postpone them until after the surgery. There are few studies on improving the QOL for parents of children with CHD, and most of them have focused on using educational interventions. Therefore, it is recommended to conduct more studies in this field.

### Ethical Considerations

#### Compliance with ethical guidelines

This study has an ethical approval from the ethics committee of [Tehran University of Medical Sciences](#) (Code: IR.TUMS.CHMC.REC.1402.085). This is a review study and does not involve the use of animal or human samples.

#### Funding

This study was extracted from a master's thesis in pediatric nursing at [Tehran University of Medical Sciences](#). This research received no specific grant from any funding agency in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

#### Authors' contributions

Conceptualization: Mohammad Mehdi Rajabi; Data extraction: Mohammad Mehdi Rajabi, Jamaloddin Begjani; Supervising the process of data extraction: Reza Negerande; Final draft approval: All authors.

#### Conflict of interest

The authors declare no conflict of interest.

## Acknowledgments

The would like to thank the Vice-Chancellor for Research, the Research Ethics Committee, and the officials of the Information Technology Unit, and the Library of the Faculty of Nursing and Midwifery at [Tehran University of Medical Sciences](#).



مقاله پژوهشی

مداخلات ارتقادهنده کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلابه بیماری‌های قلبی سرشتی: یک مرور دامنه‌ای بر کارآزمایی‌های بالینی

جمال‌الدین بگجانی<sup>۱</sup>، رضا نگارنده<sup>۲</sup>، \*محمد مهدی رجیبی<sup>۱</sup>

Use your device to scan and read the article online



**Citation** Begjani J, Nagarandeh R, Mehdi Rajabi M. [Interventions to Improve Quality of Life of Parents of Children With Congenital Heart Diseases: A Scoping Review of randomized Clinical Trials (Persian)]. *Iran Journal of Nursing*. 2023; 36(144):412-423. <https://doi.org/10.32598/ijn.36.144.3348.1>

**doi** <https://doi.org/10.32598/ijn.36.144.3348.1>

چکیده

تاریخ دریافت: ۱۱ شهریور ۱۴۰۲

تاریخ پذیرش: ۰۹ مهر ۱۴۰۲

تاریخ انتشار: ۱۱ آبان ۱۴۰۲

**زمینه و هدف:** بیماری‌های سرشتی قلب شایع‌ترین بیماری‌های سرشتی در کودکان هستند که سبب وارد شدن بار مراقبتی و فشار روانی بر تمام اعضای خانواده می‌شود و در نتیجه افت کیفیت زندگی والدین را دربر دارد. باتوجه به این که والدین اصلی‌ترین مراقبان کودکان هستند و ارائه مراقبت‌ها در منزل عمدتاً از سوی آن‌ها انجام می‌شود، شناسایی مداخلات ارتقادهنده کیفیت زندگی والدین ضروری است. **روش بررسی:** در این مرور دامنه‌ای که با رویکرد ۵ مرحله‌ای آرکسی و اومالی و چک‌لیست پریسما هدایت شده است، جست‌وجوی مقالات مرتبط در پایگاه‌های اطلاعاتی شامل مرکز اطلاعات علمی جهاد دانشگاهی، مگیران، پابمد، اسکوپوس و وب‌آوساینس بدون محدودیت زمانی با استفاده از کلیدواژه‌های «Quality of Life, Congenital heart disease, Parents» موارد مشابه و معادل‌های فارسی آن‌ها نظیر کیفیت زندگی، بیماری قلبی مادرزادی و والدین انجام شد.

**یافته‌ها:** در جست‌وجوی اولیه تعداد ۲۰۷ مقاله به دست آمد. پس از حذف موارد تکراری ۱۴۵ مقاله باقی ماند. با در نظر گرفتن معیارهای ورود و خروج و بررسی عنوان و چکیده مقالات باقیمانده، در نهایت تعداد ۶ مقاله وارد مطالعه شدند. نوع مداخلات در مقالات باقیمانده شامل پایش بهداشت از راه دور، آموزش و پیگیری به صورت حضوری و یا مجازی و مداخله مبتنی بر حمایت روانی اجتماعی بود. آموزش و پیگیری به صورت مجازی در بستر پیام‌رسان وی‌چت و یا به صورت حضوری در ارتقای کیفیت زندگی والدین مؤثر هستند. در یک مطالعه مداخله شامل حمایت روانی اجتماعی بود که به ارتقای کیفیت زندگی والدین منتج نشد. در مطالعه‌ای دیگر مداخله شامل پایش بهداشت از راه دور همراه با آموزش و پیگیری از طریق ایمیل، پیامک، تماس تلفنی و یا تصویری بود که موجب بهبود کیفیت زندگی والدین نشد.

**نتیجه‌گیری:** بررسی نتایج مطالعات پیشین نشان داد که در طراحی مداخلات مبتنی بر آموزش و پیگیری باهدف ارتقای کیفیت زندگی والدین، توجه به محتوای آموزشی در اولویت است و گنجاندن روش‌های سازگاری و مقابله‌ای در آن ضروری است. بهتر است اجرای مداخلاتی که رویکرد آن‌ها حمایت روانی اجتماعی است پیش از جراحی شروع شود. به‌طور کلی در زمینه ارتقای کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلابه بیماری قلبی سرشتی، تنوع مطالعات پایین است و اکثریت آن‌ها شامل آموزش و پیگیری هستند. باتوجه به این که استرس بالا، یکی از منابع اصلی کیفیت زندگی پایین در والدین کودکان مبتلابه بیماری قلبی سرشتی است، بنابراین به پژوهشگران توصیه می‌شود در مطالعات آینده به بررسی اثربخشی مداخلات نوآورانه جدیدی نظیر تمرینات ذهن‌آگاهی و سایر درمان‌های روان‌شناختی بر بهبود کیفیت زندگی والدین بپردازند.

کلیدواژه‌ها:

کیفیت زندگی، بیماری قلبی سرشتی، والدین، کودکان

۱. گروه پرستاری کودکان و مراقبت ویژه نوزادان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران
۲. گروه پرستاری بهداشت جامعه و سالمندی، مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری و مامایی، دانشکده علوم پزشکی تهران، تهران، ایران.

\* نویسنده مسئول:

محمد مهدی رجیبی

نشانی: تهران، دانشگاه علوم پزشکی تهران، دانشکده پرستاری و مامایی، گروه پرستاری کودکان و مراقبت ویژه نوزادان.

تلفن: ۸۱۱۲۶۸۵ (۹۳۹) ۹۸+

رایانامه: [mmehdirajabi1379@gmail.com](mailto:mmehdirajabi1379@gmail.com)



Copyright © 2024 The Author(s);

This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (CC-BY-NC: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/legalcode.en>), which permits use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited and is not used for commercial purposes.

## مقدمه

تأکید می‌کنند [۱۰]. در این راستا پژوهشگران در مطالعات پیشین، اقدام به طراحی انواع گوناگونی از کارآزمایی‌های بالینی با هدف ارتقای کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلابه بیماری قلبی سرشتی کردند که نوع مداخلات و پیامدهای آن‌ها با یکدیگر متفاوت است. برای مثال در مطالعه کوپر و همکاران اثربخشی مداخله‌ای شامل آموزش و پیگیری از راه دور که به صورت ترکیبی از روش‌های مختلف اجرا می‌شد، مورد بررسی قرار گرفت. نتایج این مداخله نشان‌دهنده مؤثر نبودن مداخله مذکور بر نمره کیفیت زندگی والدین بود [۱۱]، اما در مطالعه‌ای دیگر از سوی ادراکی و همکاران نتایج نشان‌دهنده مؤثر بودن مداخله آموزشی حضوری در ارتقای نمره کیفیت زندگی والدین بود [۱۲]. استفاده از رویکردهای آموزش از راه دور همچون پیگیری تلفنی، ارتباط از طریق برنامه‌های پیام‌رسان فضای مجازی و آموزش حضوری از جمله مداخلاتی است که تاکنون اجرا شده است [۱۱-۱۳].

باتوجه به متفاوت بودن نتایج پژوهش‌های پیشین، لازم است بررسی جامعی بر مداخلات پیشین و نتایج آن‌ها انجام شود تا بتوان بهترین تصمیم را درباره نوع مداخلات مؤثر اتخاذ کرد. راهکار پیشنهادی مؤثر برای کسانی که به دنبال یافتن بهترین یافته‌های مبتنی بر شواهد هستند و قصد ارتقای سطح تفکر، بهبود تصمیم‌گیری و عملکرد خود یا دیگران را در زمینه‌های مرتبط با مسائل بهداشتی درمانی دارند، انجام مطالعات مروری و یا مطالعه آن‌ها است. همچنین محققان قبل از برنامه‌ریزی برای مطالعات بیشتر، بهتر است از بررسی‌های مروری برای شناسایی شکاف‌های دانش در مورد یک سؤال خاص استفاده کنند تا به مسئله موردنظر اشراف بهتری پیدا کنند؛ بدین ترتیب این مرور دامنه‌ای باهدف بررسی متونی که اقدام به طراحی مداخلات کارآزمایی بالینی جهت ارتقای کیفیت زندگی کودکان مبتلابه بیماری قلبی سرشتی کرده‌اند، انجام شد. بررسی مطالعات و نتایج آن‌ها، بینش ما را نسبت به مداخلات پیشین ارتقا می‌بخشد. با استفاده از این دانش جدید قادر خواهیم بود راهکارهای مؤثر را شناسایی کنیم و با عمل به آن‌ها پیامدهای مرتبط با کودکان مبتلابه بیماری قلبی سرشتی و والدین آن‌ها را بهبود بخشیم. همچنین این بررسی به خلاقیت ما برای طراحی مداخلات جدید کمک می‌کند که می‌تواند سبب شکل‌گیری مطالعات و پژوهش‌های جدیدی در آینده شود.

## مواد و روش‌ها

در این مرور دامنه‌ای<sup>۲</sup> جهت هدایت پژوهش از رویکرد ۵ مرحله‌ای آرکسی و اومالی شامل شناسایی سؤال تحقیق، شناسایی مطالعات مرتبط، انتخاب مطالعات، استخراج و جدول‌بندی داده‌ها، خلاصه‌سازی و گزارش نتایج استفاده شد [۱۴]. برای اطمینان از جست‌وجوی دقیق و جامع از معیار

بیماری قلبی سرشتی<sup>۱</sup> به مجموعه‌ای از اختلالات قلبی گفته می‌شود که پیش از تولد و در دوران بارداری ایجاد می‌شوند. بیماری قلبی سرشتی شایع‌ترین اختلال سرشتی در کودکان است که شیوع آن ۸ مورد در هر ۱۰۰۰ تولد است. طیف ضایعات بیماری قلبی سرشتی از بدون علامت تا کشنده متغیر است [۱]. در ۵ دهه پیشین که جراحی‌های قلب به صورت پیشرفته و تخصصی در دسترس نبود، کمتر از ۳۰ درصد از مبتلایان به بیماری قلبی سرشتی تا سنین بزرگسالی زنده می‌ماندند، اما پس از پیشرفت‌هایی که در زمینه کاتتریزاسیون قلبی<sup>۲</sup>، تکنیک‌های بیهوشی و بخش‌های مراقبت ویژه کودکان و نوزادان اتفاق افتاد، افزایش چشمگیر بقا در مبتلایان به بیماری قلبی سرشتی مشاهده شد. امروزه بیش از ۸۵ درصد از مبتلایان به بیماری قلبی سرشتی تا سنین بزرگسالی زنده می‌مانند [۲]. عوارض ناشی از بیماری قلبی سرشتی نظیر خستگی زودرس، هایپوکسی، تنگی نفس، ادم، سیانوزه شدن، کاهش پرفیوژن محیطی، افزایش احتمال عفونت و مشکلات رشد و تکامل، زندگی کودک مبتلا را با مشکلات و چالش‌های متعددی روبه‌رو می‌کند [۱]. بنابراین باتوجه به افزایش بقای مبتلایان، توجه به عوارض بیماری و مدیریت آن‌ها از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است [۳].

در کودکان مبتلابه بیماری قلبی سرشتی ارائه مراقبت‌ها عمدتاً توسط والدین انجام می‌شود. بنابراین حمایت والدین یکی از مهم‌ترین عوامل مؤثر بر بهبودی و کیفیت زندگی کودکان مبتلابه بیماری قلبی سرشتی می‌باشد [۴، ۵]. نتایج بررسی‌های پیشین حاکی از وجود ارتباط مستقیم و معنادار بین کیفیت زندگی والدین و کودک است که نشان می‌دهد یکی از عوامل مؤثر بر کیفیت مراقبت‌ها و حمایت‌های والدین، کیفیت زندگی آن‌ها می‌باشد. بر همین اساس در مطالعات پیشین تأکید شده است که مداخلات حمایت‌کننده با اتخاذ رویکردی خانواده‌محور، مراقبان کودکان مبتلابه بیماری قلبی سرشتی را نیز دربر گیرند [۶].

نتایج پژوهش‌های پیشین حاکی از آن است که کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلابه بیماری قلبی سرشتی به‌ویژه مادران تحت تأثیر فشارهای جسمی و روانی ناشی از مراقبت‌های مربوط به کودک به‌طور قابل‌توجهی پایین است [۷-۹]. گریگوری و همکاران در یک مرور نظام‌مند ضمن اشاره به این که داشتن فرزند مبتلابه بیماری قلبی سرشتی بر کیفیت زندگی والدین تأثیر منفی می‌گذارد، کیفیت زندگی والدین را به‌عنوان یکی از عوامل کلیدی مؤثر بر پیامدهای کوتاه‌مدت و بلندمدت کودکان معرفی می‌کنند و بر لزوم بررسی اثربخشی مداخلات حمایتی بر پیامدهایی همچون کیفیت زندگی والدین در تحقیقات آینده

1. Congenital Heart Disease (CHD)  
2. Cardiac catheterization

جدول ۱. استراتژی جستجو

پایگاه داده	استراتژی جستجو
وب‌آوساینس	(TI=((("parent*" OR "mother*" OR "father*" OR "carer*") AND ("congenital heart defect*" OR "congenital heart disease*") AND ("Quality of Life" OR "QoL" OR "HRQoL") AND ("effectiveness" OR "trial" OR ("controlled" AND "trial") OR "randomi*" OR "intervention" OR "efficacy")))) OR AB=((("parent*" OR "mother*" OR "father*" OR "carer*") AND ("congenital heart defect*" OR "congenital heart disease*") AND ("Quality of Life" OR "QoL" OR "HRQoL") AND ("effectiveness" OR "trial" OR ("controlled" AND "trial") OR "randomi*" OR "intervention" OR "efficacy"))))
اسکوپوس	TITLE-ABS(("parent*" OR "mother*" OR "father*" OR "carer*") AND ("congenital heart defect*" OR "congenital heart disease*") AND ("Quality of Life" OR "QoL" OR "HRQoL") AND ("effectiveness" OR "trial" OR ("controlled" AND "trial") OR ("randomi*" OR "intervention" OR "efficacy"))
پابمد	("parent*" [tiab] OR "mother*" [tiab] OR "father*" [tiab] OR "carer*" [tiab]) AND ("heart defects, congenital" [MeSH Terms] OR "congenital heart defect*" [tiab] OR "congenital heart disease*" [tiab]) AND ("Randomized Controlled Trial" [Publication Type] OR ("effectiveness" [tiab] OR "trial" [tiab] OR ("controlled" [tiab] AND "trial" [tiab]) OR "randomi*" [tiab] OR "intervention" [tiab] OR "efficacy" [tiab])) AND ("Quality of Life" [MeSH Terms] OR "Quality of Life" [tiab] OR "QoL" [tiab] OR "HRQoL" [tiab])

نشریه پرستاری ایران

اسکوپوس<sup>۸</sup> و وب‌آوساینس<sup>۹</sup> بدون محدودیت زمانی با استفاده از کلیدواژه‌های- Congenital heart disease، Parents، ease، موارد مشابه و معادل‌های فارسی آن‌ها نظیر کیفیت زندگی، بیماری قلبی مادرزادی، والدین و مادران همراه با عملگرهای «AND» و «OR» انجام شد (جدول شماره ۱). سپس موارد تکراری با کمک نرم‌افزار اندنوت<sup>۱۰</sup> نسخه ۲۰ با توجه به عنوان مقالات و نام نویسندگان حذف شدند.

انتخاب مطالعات

عنوان و چکیده مقالات توسط دو پژوهشگر به صورت مستقل از یکدیگر مطالعه شد و موارد غیرمرتبط ضمن توجه به معیارهای ورود و خروج حذف شدند. معیارهای ورود به مطالعه شامل کارآزمایی بالینی، تصادفی بودن نمونه‌گیری مطالعه، استفاده از گروه‌های کنترل و آزمایش، استفاده از هر گونه مداخله‌ای باهدف بررسی تأثیر آن بر ارتقای کیفیت زندگی والدین، دسترسی به متن کامل مقاله و فارسی یا انگلیسی بودن زبان مقاله بود. معیارهای خروج از مطالعه شامل عدم دسترسی به متن کامل مقاله و غیرمرتبط بودن باهدف پژوهش حاضر بود. در صورت وجود اختلاف نظر بین دو محقق، قضاوت درباره باقی‌ماندن یا حذف کردن مقاله به نفر سوم سپرده شد.

پریسما<sup>۴</sup> استفاده شد. این معیار به افزایش دقت در نگارش مقاله و روند انتخاب و غربالگری مقالات کمک می‌کند [۱۵]. تصویر شماره ۱ مراحل ورود مطالعات به مرور دامنه‌ای براساس این معیار را نشان می‌دهد.

شناسایی سؤال تحقیق

همانند مطالعات مرور نظام‌مند، نقطه آغازین مطالعات مروری دامنه‌ای، شناسایی و تعیین سؤال تحقیق است، زیرا این پرسش می‌تواند هدایتگر راهبردهای جستجو و سایر قدم‌های مطالعه باشد [۱۴]. در این مرور دامنه‌ای تلاش شد تا به سؤالات زیر پاسخ داده شود:

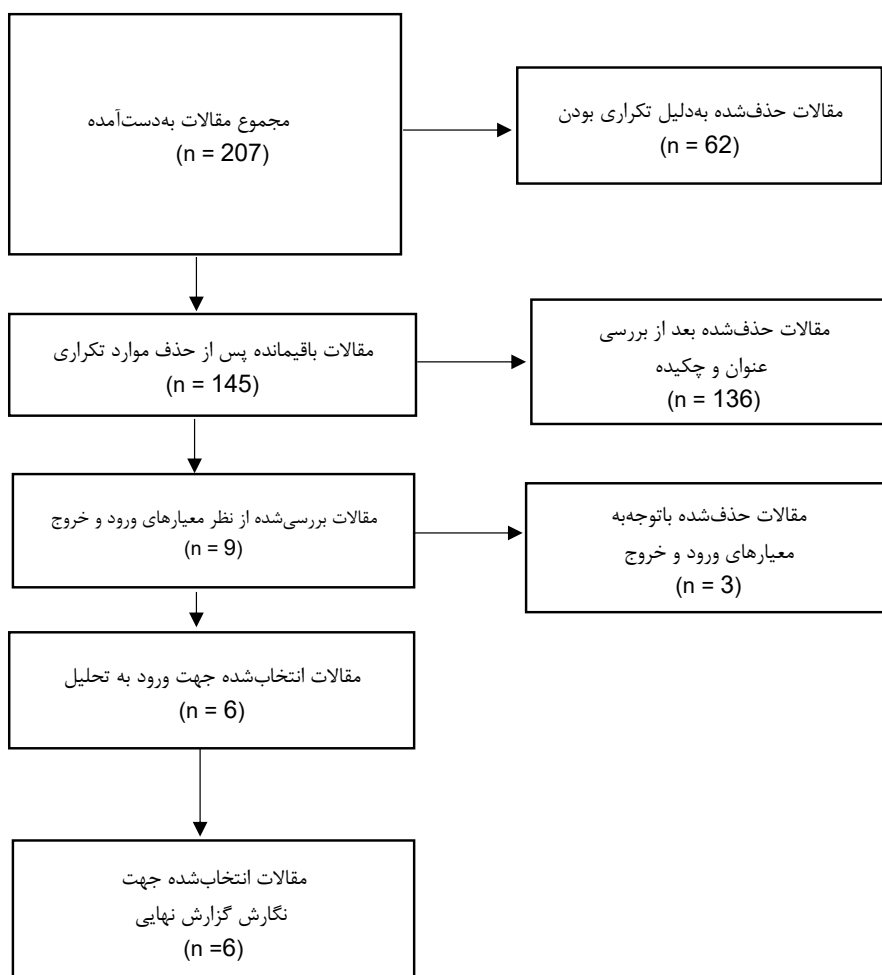
۱. کدام دسته از مداخلات در زمینه ارتقای کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به بیماری قلبی سرشتی تاکنون انجام شده است؟
۲. علت تفاوتی که در نتایج مداخلات مشاهده می‌شود چیست؟

شناسایی مطالعات مرتبط

در این مطالعه جستجوی مطالعات انجام‌شده در پایگاه‌های داده ملی و بین‌المللی شامل مرکز اطلاعات علمی جهاد دانشگاهی<sup>۵</sup>، بانک اطلاعات نشریات کشور (مگیران)<sup>۶</sup>، پابمد<sup>۷</sup>،

8. Scopus  
9. Web of Science  
10. EndNote

4. PRISMA-ScR  
5. Scientific Information Database (SID)  
6. MagIran  
7. PubMed



تصویر ۱. فلودیاگرام ورود مطالعات به مرور دامنه‌ای

## استخراج و جدول بندی داده‌ها

در این مرحله جهت پاسخ دادن به سؤالات پژوهش، باید اطلاعات به دست آمده از مقالات جدول بندی شوند. بدین منظور اطلاعات مقاله‌ها توسط دو پژوهشگر به صورت مستقل از یکدیگر با استفاده از فرمی ساخته شده تیم پژوهش، شامل نام نویسنده، سال چاپ، عنوان مقاله، مکان مطالعه، حجم نمونه مورد بررسی، گروه هدف، ابزار مورد استفاده، زمان پیگیری و نتایج پژوهش استخراج شد. سپس دو پژوهشگر با مشورت با یکدیگر و تطبیق دادن یافته‌های به دست آمده، نتایج نهایی را به دست آوردند. در صورت اختلاف نظر بین دو محقق، از نفر سوم درخواست شد که رأی نهایی را صادر کند.

## خلاصه سازی و گزارش نتایج

با مشورت اعضای تیم پژوهش با یکدیگر و تجزیه و تحلیل داده‌های به دست آمده از مقالات، به سؤالات پژوهش پاسخ داده شد.

## یافته‌ها

در جست و جوی اولیه تعداد ۲۰۷ مقاله به دست آمد. پس از حذف موارد تکراری ۱۴۵ مقاله باقی ماند. با بررسی عنوان و چکیده مقالات باقیمانده، در نهایت تعداد ۶ مقاله وارد مطالعه شدند. تمامی مقالات به زبان انگلیسی بودند. بازه زمانی مطالعات بین سال‌های ۲۰۱۴ تا ۲۰۲۱ بود. حجم نمونه در مطالعات از ۵۶ (کمترین) تا ۲۱۹ (بیشترین) متغیر بود. اطلاعات مربوط به مقالات در جدول شماره ۲ ارائه شده است.

از بین ۶ مقاله بررسی شده، ۳ مقاله در چین [۱۳، ۱۷، ۱۸]، ۱ مقاله در ایالات متحده آمریکا [۱۱]، ۱ مقاله در هلند [۱۶] و ۱ مقاله در ایران [۱۲] به طراحی مداخلات ارتقادهنده کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به بیماری قلبی سرشتی پرداخته‌اند. اکثریت مطالعات در ارتقای کیفیت زندگی والدین مؤثر بودند. نوع مداخلات اجرا شده در ۳ مقاله، از نوع ارائه محتوای آموزشی و پیگیری در بستر پیام رسان وی چت بود که در بهبود کیفیت

جدول ۲. خلاصه مقالات

نویسنده اول (سال)	محل مطالعه	حجم نمونه	ابزار سنجش کیفیت زندگی	مداخله	زمان جمع‌آوری اطلاعات	نتایج
کوپر و همکاران (۲۰۲۰) [۱۱]	ایالات متحده آمریکا	۲۱۹	پرسش‌نامه کیفیت زندگی والدینی اولم <sup>۱۳</sup>	پایش بهداشت در خانه از راه دور در بستر تماس تلفنی، پیامک ایمیل و کنفرانس ویدئویی، پیگیری وضعیت کودک با پرسش سؤالاتی نظیر وضعیت تغذیه و وزن‌گیری از والدین، آموزش علائم پرخطر به والدین و ارسال محتوای آموزشی در بستر پیام متنی، ایمیل، یا تماس تلفنی به‌صورت روزانه همراه با دو بار کنفرانس ویدئویی در هفته به مدت ۴ ماه پس از ترخیص از بیمارستان یا تا زمان بستری مجدد برای جراحی	قبل از ترخیص و ۴ ماه پس از ترخیص از بیمارستان	عدم تأثیر مداخله در بهبود کیفیت زندگی والدین، استرس والدین، اختلال استرس پس از سانحه والدین، رشد نوزادان و تعداد دفعات بستری مجدد کودک
ادراکی و همکاران (۲۰۱۴) [۱۲]	ایران	۵۶	نسخه کوتاه ۳۶ سؤالی پرسش‌نامه کیفیت زندگی	برگزاری ۴ جلسه آموزشی ۹۰ دقیقه‌ای	داده‌ها پیش از مداخله، بلافاصله بعد مداخله و در پایان هفته هشتم پس از مداخله جمع‌آوری شد.	بهبود کیفیت زندگی مادران بهبود خودکارآمدی <sup>۲</sup> مادران
ژانگ و همکاران (۲۰۲۱) [۱۳]	چین	۸۴ کودک بیمار و ۱۶۸ نفر از والدین آن‌ها	نسخه کوتاه پرسش‌نامه کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی	انتقال محتوای آموزشی، پرسش‌وپاسخ و پیگیری در بستر گروه‌وی‌چت	پرسش‌نامه اضطراب و افسردگی در زمان ترخیص، سپس پرسش‌نامه‌های مذکور همراه با پرسش‌نامه کیفیت زندگی یک ماه بعد ترخیص.	کاهش اضطراب والدین کاهش افسردگی والدین بهبود کیفیت زندگی والدین
امهین و همکاران (۲۰۱۹) [۱۶]	هلند	۹۳	نسخه کوتاه ۳۶ سؤالی پرسش‌نامه کیفیت زندگی <sup>۲</sup>	اجرای برنامه حمایت روانی اجتماعی به‌صورت کارگاه گروهی یک‌روزه همراه با پیگیری	ابتدای شروع مطالعه و ۶ ماهه بعد	عدم تأثیر مداخله در بهبود مشکلات عاطفی و رفتاری کودک <sup>۲</sup> ، رفتار مشکل‌ساز در مدرسه <sup>۵</sup> ، عملکرد اجرایی <sup>۶</sup> ، کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکان <sup>۷</sup> ، غیبت از مدرسه <sup>۸</sup> ، لذت‌بردن از فعالیت فیزیکی <sup>۹</sup> ، سلامت روانی والدین <sup>۱۰</sup> ، نگرانی والدین، استرس والدی <sup>۱۱</sup> ، کیفیت زندگی مرتبط با سلامت والدین <sup>۱۲</sup> ، عملکرد خانواده <sup>۱۳</sup> ، دانش والدین درباره بیماری قلبی سرشتی
یانگ و همکاران (۲۰۲۱) [۱۷]	چین	۹۴	نسخه کوتاه پرسش‌نامه کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی <sup>۱۴</sup>	انتقال محتوای آموزشی، پرسش‌وپاسخ با والدین و پیگیری در بستر وی‌چت	هنگام ترخیص از بیمارستان و سه ماه بعد	بهبود کیفیت زندگی والدین کاهش اضطراب والدین کاهش افسردگی والدین کاهش بروز پنومونی در کودک کاهش بروز عدم تحمل تغذیه در کودک
ژانگ و همکاران (۲۰۲۱) [۱۸]	چین	۷۰	نسخه کوتاه پرسش‌نامه کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی	انتقال محتوای آموزش بهداشت، پرسش‌وپاسخ و پیگیری در بستر گروه‌وی‌چت	پرسش‌نامه اضطراب در اولین ویزیت و پرسش‌نامه اضطراب و کیفیت زندگی، قبل از جراحی.	کاهش اضطراب والدین بهبود کیفیت زندگی والدین

نشریه پرستاری ایران

- |                                              |                                                             |
|----------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|
| 1. Ulm Quality of Life Inventory for Parents | 8. School Absence                                           |
| 2. Self-efficacy                             | 9. Children's enjoyment of physical activity                |
| 3. The 36-Item Short Form Health Survey      | 10. Parental mental health                                  |
| 4. Child emotional and behavioral problems   | 11. Parenting stress                                        |
| 5. Problem behavior at school                | 12. Parents' health-related quality of life                 |
| 6. Executive functioning                     | 13. Family functioning                                      |
| 7. Children's health-related quality of life | 14. World Health Organization Quality of Life Brief Version |



در طراحی یک برنامه آموزشی موفق باید مورد توجه قرار گیرد، مخاطب‌محور، ترکیبی و حمایتی بودن آن است [۲۰].  
دمیانچیک و همکاران نشان دادند که یکی از مشکلات جدی والدین کودکان مبتلابه بیماری قلبی سرشتی سطح بالای استرس آن‌ها است که جهت سازگاری با آن گاه از راهبردهای مقابله‌ای ناسازگارانه استفاده می‌کنند. در این راستا شناسایی و معرفی راهکارهای مناسب برای ارتقای مقابله سازگارانه والدین و بهبود وضعیت روانی اجتماعی خانواده ضروری است [۲۱].  
باتوجه به این که والدین کودکان مبتلابه بیماری قلبی سرشتی از استرس بالایی رنج می‌برند، باید در طراحی محتوای آموزشی برای آن‌ها به روش‌های مقابله‌ای و کنترل استرس توجه شود.

به نظر می‌رسد یکی از دلایل متفاوت بودن نتایج پژوهش‌های پیشین، جامع نبودن محتوای آموزشی ارائه شده است. در مطالعه امهین و همکاران مداخله به صورت یک کارگاه ۱ روزه و پیگیری ۱ ماه بعد از آن بود. کارگاه ۱ روزه شامل آموزش مهارت‌های عمومی والدین، مهارت‌های فرزندپروری ویژه کودک مبتلابه بیماری قلبی سرشتی (ارائه شده توسط روانشناس ارشد بالینی به مدت ۴ ساعت) و مسائل پزشکی (ارائه شده توسط متخصص قلب کودکان با حمایت روان‌شناس ارشد بالینی به مدت ۱ ساعت) و زمانی برای صرف ناهار و استراحت بود تا در این زمان به خانواده‌ها فرصت بیشتری داده شود که تجربیات خود را به اشتراک بگذارند. شرکت‌کنندگان در این مطالعه والدینی بودند که کودکان آن‌ها حداقل ۱ بار تحت عمل جراحی قرار گرفته‌اند. نتایج نهایی نشان داد که مداخله پیش‌گفت سبب بهبود کیفیت زندگی والدین نشد [۱۶].

این در حالی است که در مطالعه مشابه که هنکاک و همکاران باهدف بررسی تأثیر مراقبت تسکینی اولیه انجام دادند، مداخله سبب کاهش استرس و افسردگی والدین شد. در این پژوهش شرکت‌کنندگان والدین کودکان مبتلابه بیماری قلبی سرشتی بودند که نیاز به جراحی داشتند. والدین مداخله حمایتی را پس از تولد اما قبل از اولین جراحی دریافت کردند [۲۲]. علت وجود تفاوت بین نتایج پژوهش مطالعه امهین و همکاران و هنکاک و همکاران را می‌توان متفاوت بودن زمان انجام مداخلات دانست. تحت جراحی قرار گرفتن کودک مبتلابه بیماری قلبی سرشتی برای والدین یک عامل استرس‌زای شدید می‌باشد و حتی می‌تواند سبب بروز علائم استرس پس از سانحه در آن‌ها شود [۲۳]. والدین کودکان مبتلابه بیماری‌های قلبی سرشتی به مداخلات روانی اجتماعی نیاز دارند که به آن‌ها به‌عنوان مراقبان اولیه و حامیان مؤثر برای فرزندشان قدرت دهد تا بتوانند در ارائه مراقبت‌ها به‌طور مؤثر عمل کنند [۲۴].

نکته حائز اهمیت این است که مداخلات مبتنی بر حمایت روانی اجتماعی بهتر است پیش از بروز مشکلات انجام شوند. پژوهشگران پیشین توصیه کردند که مراقبان و اطرافیان بیمار، حمایت‌های روانی اجتماعی را در نزدیک‌ترین زمان ممکن به

زندگی والدین مؤثر بود [۱۳، ۱۷، ۱۸]. در یک مطالعه جلسات آموزشی به‌صورت حضوری برگزار شد که سبب بهبود کیفیت زندگی والدین شد [۱۲]. در یک مطالعه، مداخله شامل پایش از راه دور، آموزش و پیگیری در بستر ایمیل، کنفرانس ویدیویی، پیامک یا تماس تلفنی بود که سبب بهبود کیفیت زندگی والدین نشد [۱۱]. در یک مطالعه دیگر نوع مداخله حمایت روانی اجتماعی به‌صورت کارگاه گروهی ۱ روزه همراه با پیگیری بود. زمان انجام مداخله پس از تولد کودک و پیش از اولین جراحی بود. این مداخله سبب بهبود کیفیت زندگی والدین نشد [۱۶]. در مطالعات پیشین جهت سنجش کیفیت زندگی از نسخه کوتاه ۳۶ سؤالی پرسش‌نامه کیفیت زندگی، نسخه کوتاه پرسش‌نامه کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی و پرسش‌نامه کیفیتی زندگی والدینی اولم استفاده شده است.

## بحث

در این مرور دامنه‌ای کارآزمایی‌های بالینی که با هدف ارتقای کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلابه بیماری قلبی سرشتی انجام شده‌اند، مورد بررسی قرار گرفتند. در مطالعات پیشین تأثیر مداخلات آموزشی حضوری و مجازی همراه با پیگیری، پایش از راه دور و مداخله مبتنی بر حمایت روانی اجتماعی مورد بررسی قرار گرفته است.

از ۶ مقاله‌ای که بررسی شد، رویکرد اصلی مداخله در ۵ مقاله شامل آموزش و پیگیری بود. از میان این ۵ مقاله تنها در مطالعه کوپر و همکاران با وجود این که از چندین روش ارائه محتوای آموزشی و پیگیری شامل تماس تلفنی، ایمیل و ویدیو کنفرانس استفاده شد، مداخله به ارتقای کیفیت زندگی والدین منتج نشد [۱۱]. ثابتی و همکاران در مطالعه‌ای نیمه‌آزمایشی به بررسی تأثیر اجرای طرح ترخیص بر کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلابه بیماری مادرزادی قلبی تحت عمل جراحی می‌پردازند. در این مطالعه تیم پژوهش محتوای آموزشی را به‌صورت حضوری آموزش دادند. در پایان مداخله نتایج حاکی از آن بود که آموزش‌ها سبب بهبود کیفیت زندگی مادران نشده است. محققین در پژوهش یادشده علت مؤثر نبودن مداخله را نادیده گرفتن بعد روانی مادران می‌دانند و توصیه کردند که در مطالعات بعدی، علاوه بر آموزش‌های مراقبت صحیح از کودک، روش‌های مقابله با استرس در بحران و حمایت‌های روحی روانی نیز جهت حفظ سلامت مادران گنجانده شود [۱۹].

تشابه نتایج مطالعه کوپر و همکاران و ثابتی و همکاران نشان می‌دهد که شرط اصلی مؤثر بودن مداخلات مبتنی بر آموزش و پیگیری، توجه محققین به محتوای آموزشی ارائه شده می‌باشد. چنانچه محتوای آموزشی غنی و کارآمد نباشد، حضوری و یا مجازی ارائه دادن آن تفاوتی ندارد. در این رابطه رمضان‌خانی و همکاران بیان می‌کنند که ازجمله ویژگی‌های مهمی که

تنوع مطالعات پایین است و اکثریت آن‌ها شامل آموزش و پیگیری هستند. بنابراین به پژوهشگران توصیه می‌شود که در این زمینه مطالعات متنوع نوآورانه و باکیفیت‌تری انجام دهند.

### ملاحظات اخلاقی

#### پیروی از اصول اخلاق پژوهش

این مطالعه بخشی از پایان‌نامه دانشجویی جهت اخذ مدرک کارشناسی‌ارشد پرستاری کودکان است که در سال ۱۴۰۲ در دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی تهران با کد اخلاق IR.TUMS.CHMC. REC.1402.085 پذیرفته شده است. این پژوهش از نوع مطالعات مروری است که در آن نمونه حیوانی یا انسانی وجود ندارد. در نگارش این مقاله ملاحظات اخلاقی لازم از جمله رعایت صداقت و امانت‌داری در تحلیل متون، استناددهی به مقالات استفاده‌شده، دسترسی به مقالات از طریق روش‌های مجاز قانونی و پرهیز از سرقت ادبی توسط تیم پژوهش رعایت شده است.

#### حامی مالی

این مطالعه از هیچ شخص یا سازمانی کمک مالی دریافت نکرده است.

#### مشارکت نویسندگان

مفهوم‌سازی: محمد مهدی رجبی؛ استخراج داده‌ها: محمد مهدی رجبی و جمال الدین بگجانی؛ نظارت بر روند استخراج داده‌ها: رضا نگارنده؛ تأیید پیش‌نویس نهایی: همه نویسندگان.

#### تعارض منافع

بنابر اظهار نویسندگان، این مقاله تعارض منافع ندارد.

#### تشکر و قدردانی

تیم پژوهش از تمامی نویسندگانی که مقاله آن‌ها در این مطالعه مورد استفاده قرار گرفته است، معاونت پژوهشی و کمیته اخلاق در پژوهش مرکز طبی کودکان، مسئولین محترم واحد فناوری اطلاعات و کتابخانه دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی تهران قدردانی و تشکر می‌کنند.

تشخیص بیماری، زمانی که فرد هنوز در مراحل اولیه بیماری است، دریافت کنند [۲۳، ۲۵، ۲۶]. باتوجه به یافته‌ها می‌توان گفت که شدت بالای استرسی که والدین به دلیل جراحی شدن کودک تجربه می‌کنند، با مداخلات روانی اجتماعی به آسانی قابل تسکین نیست و لازم است که پیش از اولین نوبت جراحی و حتی ترجیحاً زمان کوتاهی پس از تولد حمایت‌ها آغاز شوند. به نظر می‌رسد یکی دیگر از دلایل متفاوت بودن نتایج مطالعات، زمان شروع مداخلات است که پژوهشگران باید با شناسایی بهترین زمان، احتمال اثربخشی آن‌ها را افزایش دهند.

جامعه هدف پژوهش در تعدادی از مطالعات پیشین والدین کودکان مبتلابه یک نوع خاص از بیماری قلبی سرشتی بود [۱۷، ۱۸]. طراحی مداخله برای طیف وسیع‌تری از والدین نتایج قابل‌تعمیم‌تری را فراهم می‌کند. در اکثریت مطالعات مبتنی بر آموزش و پیگیری از فضاهای مجازی نظیر وی‌چت استفاده شد که استفاده از آن‌ها به اینترنت نیاز دارد [۱۳، ۱۷، ۱۸].

باتوجه به محدودیت‌های بسیاری از مناطق کشور مادر دسترسی به اینترنت پرسرعت، توصیه می‌شود در آینده محققین به بررسی اثربخشی روش‌های آموزشی دیگر همچون اپلیکیشن‌های موبایل آفلاین که نیاز کمتری به اتصال به اینترنت دارند بپردازند [۲۷]. باتوجه به این که داشتن کودک مبتلابه بیماری قلبی سرشتی یک عامل استرس‌زای جدی برای والدین است، به پژوهشگران توصیه می‌شود که به بررسی اثربخشی مداخلات روان‌شناختی ارتقادهنده تاب‌آوری، انعطاف‌پذیری و کاهش‌دهنده استرس همچون تمرینات ذهن‌آگاهی و درمان‌های شناختی رفتاری بپردازند و بدین ترتیب دامنه مداخلات در این زمینه پژوهشی را به اقدامات نوآورانه‌ای فراتر از آموزش و پیگیری گسترش دهند. از محدودیت‌های پژوهش حاضر می‌توان به عدم دسترسی به متن کامل تمامی مقالات و عدم انجام فراتحلیل<sup>۱۱</sup> اشاره کرد. باتوجه به پایین بودن کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلابه بیماری قلبی سرشتی، انجام مطالعات بیشتر باهدف شناسایی راهکارهایی برای بهبود کیفیت زندگی پیشنهاد می‌شود.

### نتیجه‌گیری

بررسی مطالعات پیشین نشان داد که مداخلات مبتنی بر ارائه محتوای آموزشی همراه با پیگیری صرف‌نظر از حضوری یا مجازی بودن، چنانچه از محتوای جامع و غنی برخوردار باشند و به‌خوبی نیازهای والدین را پوشش دهند، می‌توانند سبب ارتقای کیفیت زندگی والدین شوند. اجرای مداخلات روانی اجتماعی پیش از عمل جراحی به‌طور مؤثرتری می‌تواند سبب ارتقای کیفیت زندگی والدین شود و پیشنهاد می‌شود انجام آن‌ها به بعد از عمل جراحی موکول نشود. بررسی متون نشان داد که درزمینه ارتقای کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلابه بیماری قلبی سرشتی،

11. Meta-analysis

## References

- [1] Marcdante K, Kliegman RM. Nelson essentials of pediatrics. Amsterdam: Elsevier Health Sciences; 2018. [Link]
- [2] Lopes S, Guimarães ICB, Costa SFO, Acosta AX, Sandes KA, Mendes CMC. Mortality for critical congenital heart diseases and associated risk factors in newborns. A Cohort Study. *Arq Bras Cardiol*. 2018; 111(5):666-73. [DOI:10.5935/abc.20180175]
- [3] Maya S, Gunawijaya E, Yantie NV, Windiani IT. Growth, development, and quality of life in children with congenital heart disease children. *Open Access Maced J Med Sci*. 2020; 8(B):613-8. [Link]
- [4] Fielding D, Duff A. Compliance with treatment protocols: Interventions for children with chronic illness. *Arch Dis Child*. 1999; 80(2):196-200. [DOI:10.1136/adc.80.2.196] [PMID]
- [5] Luyckx K, Missotten L, Goossens E, Moons P; i-DETACH Investigators. Individual and contextual determinants of quality of life in adolescents with congenital heart disease. *J Adolesc Health*. 2012; 51(2):122-8. [DOI:10.1016/j.jadohealth.2011.11.007] [PMID]
- [6] Goldbeck L, Melches J. Quality of life in families of children with congenital heart disease. *Qual Life Res*. 2005; 14(8):1915-24. [DOI:10.1007/s11136-005-4327-0] [PMID]
- [7] Sileshi L, Tefera E. Health-related quality of life of mothers of children with congenital heart disease in a sub-Saharan setting: Cross-sectional comparative study. *BMC Res Notes*. 2017; 10(1):513. [DOI:10.1186/s13104-017-2856-6] [PMID]
- [8] Arafa MA, Zaher SR, El-Dowaty AA, Moneeb DE. Quality of life among parents of children with heart disease. *Health Qual Life Outcomes*. 2008; 6:91. [DOI:10.1186/1477-7525-6-91] [PMID]
- [9] Azhar AS, AlShammasi ZH, Higgi RE. The impact of congenital heart diseases on the quality of life of patients and their families in Saudi Arabia. Biological, psychological, and social dimensions. *Saudi Med J*. 2016; 37(4):392-402. [DOI:10.15537/smj.2016.4.13626] [PMID]
- [10] 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.000000000000466] [PMID]
- [11] Medoff Cooper B, Marino BS, Fleck DA, Lisanti AJ, Golfenshtein N, Ravishankar C, et al. Telehealth home monitoring and postcardiac surgery for congenital heart disease. *Pediatrics*. 2020; 146(3):e20200531. [DOI:10.1542/peds.2020-0531] [PMID]
- [12] Edraki M, Kamali M, Beheshtipour N, Amoozgar H, Zare N, Montaseri S. The effect of educational program on the quality of life and self-efficacy of the mothers of the infants with congenital heart disease: a randomized controlled trial. *Int J Community Based Nurs Midwifery*. 2014; 2(1):51-9. [PMID]
- [13] Zhang QL, Lei YQ, Liu JF, Cao H, Chen Q. Using telemedicine to improve the quality of life of parents of infants with CHD surgery after discharge. *Int J Qual Health Care*. 2021; 33(3):mzab133. [DOI:10.1093/intqhc/mzab133] [PMID]
- [14] Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: Towards a methodological framework. *Int J Soc Res Method*. 2005; 8(1):19-32. [DOI:10.1080/1364557032000119616]
- [15] Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and explanation. *Ann Intern Med*. 2018; 169(7):467-73. [DOI:10.7326/M18-0850] [PMID]
- [16] van der Mheen M, Meentken MG, van Beynum IM, van der Ende J, van Galen E, Zirar A, et al. CHIP-Family intervention to improve the psychosocial well-being of young children with congenital heart disease and their families: Results of a randomised controlled trial. *Cardiol Young*. 2019; 29(9):1172-82. [DOI:10.1017/S1047951119001732] [PMID]
- [17] Yang B, Liu JF, Xie WP, Cao H, Chen Q. The effects of WeChat follow-up management to improve the parents' mental status and the quality of life of premature newborns with patent ductus arteriosus. *J Cardiothorac Surg*. 2021; 16(1):235. [DOI:10.1186/s13019-021-01617-5] [PMID]
- [18] Zhang QL, Xu N, Huang ST, Cao H, Chen Q. WeChat-assisted pre-operative health education improves the quality of life of parents of children with ventricular septal defects: A prospective randomised controlled study. *J Paediatr Child Health*. 2021; 57(5):664-9. [DOI:10.1111/jpc.15307] [PMID]
- [19] Sabeti F, Safarkhanlo M, Abaszadeh R, Haghani S, Aliakbari M. [The effect of discharge planning on quality of life in mothers of children with congenital heart disease undergoing surgery (Persian)]. *J Hayat*. 2021; 27(4):348-60. [Link]
- [20] Ramezankhani A, Heydarabadi AB, Ghaffari M, Mehrabi Y, Kazemi S. Features of a health-oriented education program during daily commutes: A qualitative study. *Electron Physician*. 2016 5; 8(6):2515-23. [DOI:10.19082/2515] [PMID]
- [21] Demianczyk AC, Bechtel Driscoll CF, Karpyn A, Shillingford A, Kazak AE, Sood E. Coping strategies used by mothers and fathers following diagnosis of congenital heart disease. *Child Care Health Dev*. 2022; 48(1):129-38. [DOI:10.1111/cch.12913] [PMID]
- [22] Hancock HS, Pituch K, Uzark K, Bhat P, Fifer C, Silveira M, et al. A randomised trial of early palliative care for maternal stress in infants prenatally diagnosed with single-ventricle heart disease. *Cardiol Young*. 2018; 28(4):561-70. [DOI:10.1017/S1047951117002761] [PMID]
- [23] Kolaitis GA, Meentken MG, Utens EMWJ. Mental health problems in parents of children with congenital heart disease. *Front Pediatr*. 2017; 5:102. [DOI:10.3389/fped.2017.00102] [PMID]
- [24] Gramszlo C, Karpyn A, Demianczyk AC, Shillingford A, Riegel E, Kazak AE, et al. Parent perspectives on family-based psychosocial interventions for congenital heart disease. *J Pediatr*. 2020; 216:51-57.e2. [DOI:10.1016/j.jpeds.2019.09.059] [PMID]
- [25] Singer S, Kojima E, Deppisch L, Taylor K, Wickert M, Riedel P, et al. What is the best time for psychosocial counselling from the perspective of cancer patients and their relatives? A multi-centre qualitative study. *Couns Psychother Res*. 2022; 22(3):558-68. [Link]

- [26] Eccleston C, Fisher E, Law E, Bartlett J, Palermo TM. Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database Syst Rev.* 2015; 4(4):CD009660. [\[PMID\]](#)
- [27] Begjani J, Negarandeh R, Haghani S, Rajabi MM. [Design, implementation, and evaluation of an educational mobile application for home care after surgery of pediatrics with congenital heart disease: A protocol study (Persian)]. *Iran J Nurs.* 2023; 36(142):212-25. [\[Link\]](#)