

مقاله پژوهشی اصیل

بررسی میزان پیگیری خانواده‌ها برای کودکان دارای دفیبریلاتور قلبی و نقش آموزش پرستار به بیمار و خانواده

سید محمد دلیلی^۱، فوق تخصص قلب کودکان (الکتروفیزیولوژیست)لیلا کمال زاده^۲، کارشناس پرستاری* الهام رضائزاد^۳، پزشک عمومیمحمود شیخ فتح الهی^۴، دکترای آمار زیستیامیر فرجام فاضلی^۵، متخصص قلب و عروق (الکتروفیزیولوژیست)

خلاصه

هدف. این مطالعه با هدف تعیین میزان پیگیری خانواده‌ها برای کودکان دارای دفیبریلاتور قلبی و نقش آموزش‌های پرستاران به خانواده‌ها انجام شد.

زمینه. دفیبریلاتورهای قلبی دستگاه‌های قابل تعبیه در بدن با قابلیت ضربان‌سازی و شوک‌دهی در موارد لزوم هستند. از آن‌جا که تشخیص آریتمی و درمان آن توسط دستگاه دفیبریلاتور از حساسیت بالایی برخوردار است، لازم است کودکان دارای دفیبریلاتور به‌طور منظم و مکرر پیگیری شوند.

روش کار. این مطالعه توصیفی مقایسه‌ای با استفاده از داده‌های سیستم اطلاعات بیمارستانی انجام شد. کودکان با سن کمتر از ۱۵ سال که از سال ۱۳۸۸ تا سال ۱۳۹۹ برای آنان دستگاه دفیبریلاتور تعبیه شده بود مورد مطالعه قرار گرفتند. میزان پیگیری بر اساس سن و جنسیت کودک، نوع بیماری زمینه‌ای، محل سکونت و نوع آموزه‌های پرستاری با هم مقایسه شدند. داده‌ها نرم‌افزار SPSS نسخه ۲۴ با استفاده از آمار توصیفی و استنباطی بررسی شدند.

یافته‌ها. شصت و هفت مورد تعبیه در ۶۱ بیمار مورد بررسی قرار گرفتند. میانگین سن بیماران هنگام تعبیه، ۹/۵۸ سال با انحراف معیار ۳/۷۲ بود (محدوده سنی از ۱ تا ۱۵ سال). میزان مراجعات بیماران در نوبت‌های پیگیری تعیین‌شده، با گذشت زمان کاهش معنی‌داری نشان داد، به‌طوری که ۹۴ درصد بیماران برای نخستین نوبت پیگیری مراجعه نموده بودند، اما این درصد برای مراجعه ۵ سال بعد، به ۴۳/۶ درصد کاهش یافته بود ($P \leq 0.001$). میزان پیگیری بیماران با شیوه آموزش پرستاری قدیم، ۷۱/۳ درصد و با شیوه آموزش پرستاری جدید، ۸۹/۶۴ درصد بود ($P = 0.02$).

نتیجه‌گیری. میزان پیگیری خانواده‌ها علی‌رغم حساسیت و خطرات بالقوه داشتن دفیبریلاتور کمتر از حد مطلوب است. از میان عوامل بررسی شده، نوع آموزش پرستاران به خانواده‌ها مهم‌ترین عامل تعیین‌کننده برای پیگیری منظم خانواده‌ها بود.

کلیدواژه‌ها: دفیبریلاتور قلبی، پیگیری، آموزش به بیمار و خانواده

- ۱ دانشیار، مرکز آموزشی تحقیقاتی درمانی قلب و عروق شهید رجائی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران
- ۲ کارشناس پرستاری، مرکز آموزشی تحقیقاتی درمانی قلب و عروق شهید رجائی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران
- ۳ پزشک عمومی، مرکز آموزشی تحقیقاتی درمانی قلب و عروق شهید رجائی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران (*نویسنده مسئول) پست الکترونیک: el.rezanejad@gmail.com
- ۴ استادیار، مرکز آموزشی تحقیقاتی درمانی قلب و عروق شهید رجائی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران
- ۵ دانشیار، مرکز آموزشی تحقیقاتی درمانی قلب و عروق شهید رجائی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

مقدمه

بیماری‌های قلبی عروقی هر ساله عامل ۱۷ میلیون مرگ در سراسر جهان هستند که ۲۵ درصد این موارد به علت مرگ قلبی ناگهانی رخ می‌دهد (مندیس و همکاران، ۲۰۱۱). حدود ۵ درصد از علل قلبی مرگ ناگهانی را آریتمی‌های قلبی تشکیل می‌دهند (مارک ورس و همکاران، ۲۰۲۱). در گروه سنی کودکان، بیشتر آریتمی‌های منجر به مرگ ناگهانی، ثانویه به گروهی از بیماری‌ها با نام کلی چنلوپاتی (Channelopathy) است. در این گروه از بیماری‌ها که سندرم کیو-تی طولانی سردهشته آنها است، اصل کنترل بیماری بر مصرف دارو است، اما در موارد شکست درمان دارویی، تعبیه دفیبریلاتور اندیکاسیون پیدا می‌کند (پرایری و همکاران، ۲۰۱۳). علاوه بر چنلوپاتی‌ها، انواع خطرناک دیگری از آریتمی‌ها نیز می‌توانند در صورت عدم کنترل و پیش‌گیری مناسب، منجر به مرگ کودکان شوند. آریتمی‌های بطنی در زمینه بیماری‌های مادرزادی قلب از این جمله هستند و در صورت عدم امکان از بین بردن منشأ آریتمی با روش‌های مطمئن همچون ابلیشن، جزء اندیکاسیون‌های تعبیه دفیبریلاتور هستند. بیماران احیاء شده با احتمال آریتمی قلبی نیز به تعبیه دفیبریلاتور نیاز دارند (کراسان و همکاران، ۲۰۱۴).

دستگاه‌های دفیبریلاتور قلبی از پیشرفته‌ترین دستگاه‌های قابل نصب در بدن هستند و می‌توانند اختلالات ریتم قلب را تشخیص دهند و تا حد زیادی درمان نمایند (گلدنبرگ و همکاران، ۲۰۲۰). با وجود مزایای این دستگاه‌ها، معایب قابل توجهی نیز وجود دارد که موجب شده است اندیکاسیون‌های تعبیه این دستگاه‌ها محدود و معهود باشد. هرچند دستگاه‌های دفیبریلاتور قابلیت‌های زیادی دارند، اما در هر صورت تعبیه آنها موجب عوارض بالقوه جسمی و روانی برای بیماران می‌گردد. عارضه‌هایی مانند عفونت، انسداد عروق، شکستگی یا جابه‌جایی لیدها، تشخیص نادرست آریتمی و درمان ناکافی از جمله عواقب ناخواسته دستگاه‌های دفیبریلاتور هستند (المینگ و همکاران، ۲۰۱۷). در سنین کودکی، علاوه بر مشکلات فوق، اندازه بدن کودک نیز مانعی برای تعبیه این دستگاه‌های نسبتاً بزرگ است. در کودکان، لیدهای دستگاه می‌توانند موجب انسداد عروق و آسیب به دریچه‌های قلب شوند، و رشد بدنی کودک می‌تواند موجب جابه‌جایی لیدها یا کشیده شدن لتهای دریچه و اختلال عملکرد آن شود (بلوم و همکاران، ۲۰۰۸). مشکلات تعبیه دستگاه در کودکان موجب شده تا این عمل در مراکز معدودی انجام شود. با توجه به حساسیت کار دستگاه و رشد جسمی کودک، پیگیری منظم شامل بررسی محل و عملکرد لیدها، بررسی وضعیت باتری، بررسی سابقه بروز آریتمی با بازبینی حافظه دستگاه، و بررسی وضعیت عمومی بیمار از موارد ضروری درمان در کودکان دارای دفیبریلاتور است. هدف از این مطالعه، تعیین میزان پیگیری خانواده‌ها برای کودکان دارای دفیبریلاتور قلبی و نقش آموزش‌های پرستار به بیمار و خانواده بود.

مواد و روش‌ها

این پژوهش به صورت توصیفی مقایسه‌ای با استفاده از داده‌های سیستم اطلاعات بیمارستانی در مرکز آموزشی تحقیقاتی درمانی قلب و عروق شهید رجایی تهران انجام شد. شصت و هفت مورد تعبیه دفیبریلاتور در ۶۱ کودک زیر ۱۵ سال که از سال ۱۳۸۸ تا سال ۱۳۹۹ انجام شده بود مورد مطالعه قرار گرفت. موارد اخلاقی این پژوهش بر اساس طرح رجیستری "تشکیل بانک اطلاعاتی بیماران مورد تعبیه دستگاه‌های کاشتنی اصلاح‌کننده اختلالات ریتم قلبی در مرکز آموزشی، تحقیقاتی و درمانی قلب و عروق شهید رجایی" مورد بازنگری قرار گرفت.

همه موارد تعبیه به استثنای یک مورد اپیکاردیال، توسط نویسنده اول مقاله انجام شده بود. در تمام موارد، هنگام ترخیص بیمار، برگه‌های آموزشی شامل دستور مصرف دارو و نوبت مراجعه برای پیگیری به آنان داده شده بود. شیوه کلی آموزش به همراهان به این صورت بود که در زمان ترخیص هر بیمار، اطلاعات لازم در مورد نحوه مصرف دارو و زمان مراجعه بعدی، و ملاحظات لازم پس از تعبیه دستگاه دفیبریلاتور قلبی به همراهان بیمار با دقت توضیح داده می‌شد و به کلیه سؤالات آنان درباره رژیم دارویی و غذایی، فعالیت بدنی، حضور در اجتماع و تعامل با سایرین و سلامت روان پاسخ داده می‌شد. در شیوه جدید آموزش که از ابتدای سال ۱۳۹۷ اعمال گردید، علاوه بر آموزش‌های پس از تعبیه، فرم‌های مخصوصی تهیه شد که تعهد مراجعه منظم و خطرات بالقوه را یادآوری می‌کردند. مفاد این فرم‌ها، قبل از تعبیه دستگاه، ابتدا به سرپرستان قانونی بیماران توضیح داده می‌شد و پس از آن، از سرپرست بیمار درخواست می‌شد تا در صورت موافقت و رضایت، فرم‌ها را در حضور متخصص پزشکی قانونی مرکز امضاء نمایند.

نوبت‌های تعیین شده برای بیماران به به این صورت بود که نوبت اول، یک تا دو ماه پس از تعبیه دستگاه؛ نوبت دوم، سه تا چهار ماه پس از تعبیه دستگاه؛ و نوبت‌های بعدی، هر شش ماه تا زمان کم شدن شارژ باتری و طولانی‌شدن زمان شارژ برای شوک تنظیم

می‌شد. مراجعات پیگیری بیماران برای مدت ۵ سال مورد بررسی قرار گرفت. برای هر بیمار، تعداد مراجعات لازم تعیین شد و با تقسیم مراجعات انجام‌شده به مراجعات لازم، شاخصی با نام شاخص پیگیری تعریف گردید. ارتباط "شاخص پیگیری" با عوامل بالقوه تأثیرگذار بر پیگیری بیماران شامل سن، جنسیت، محل سکونت، نوع بیماری زمینه‌ای و نحوه آموزش به بیماران مورد مطالعه قرار گرفت.

داده‌ها در نرم‌افزار SPSS نسخه ۲۴ با استفاده از آمار توصیفی و استنباطی بررسی شدند. نتایج برای داده‌های کمی به صورت میانگین و انحراف معیار، برای داده‌های کیفی به صورت تعداد و درصد گزارش شد. به منظور مقایسه میانگین درصد پیگیری بر حسب مشخصات موارد تعبیه دفیبریلاتور، از آزمون تی برای دو نمونه مستقل و آنالیز واریانس یک‌طرفه استفاده شد. نرمال بودن توزیع شاخص پیگیری با محاسبه شاخص‌های چولگی و کشیدگی مورد ارزیابی قرار گرفت که در محدوده -۲ تا +۲ قرار داشتند و به این ترتیب، پیش‌فرض نرمال بودن توزیع شاخص پیگیری مورد تأیید قرار گرفت. همچنین، تساوی واریانس شاخص پیگیری در گروه‌های مورد بررسی با آزمون لوین ارزیابی گردید و تخطی از این پیش‌فرض نیز مشاهده نشد. به منظور ارزیابی روند تغییرات میزان مراجعات بیماران در نوبت‌های پیگیری تعیین‌شده در طی ۵ سال مورد بررسی، از آزمون مجذور کای برای روند استفاده شد. سطح معنی‌داری در آزمون‌ها ۰/۰۵ در نظر گرفته شد.

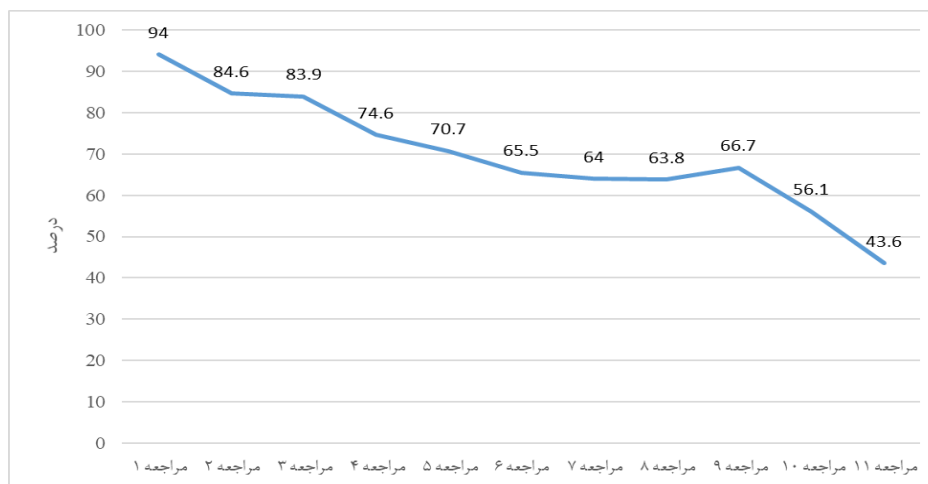
یافته‌ها

شصت‌وهفت مورد تعبیه برای ۶۱ بیمار مورد بررسی قرار گرفتند (در ۶ بیمار، سابقه دو نوبت تعبیه وجود داشت). میانگین سن بیماران هنگام تعبیه، ۹/۵۸ سال با انحراف معیار ۳/۷۲ بود (محدوده سنی از ۱ تا ۱۵ سال). خلاصه‌ای از مشخصات موارد تعبیه شامل سن و جنسیت بیماران، محل سکونت آنان، نوع بیماری زمینه‌ای و شیوه آموزش به همراهان در جدول شماره ۱ گزارش شده است. بیشترین درصد موارد تعبیه دفیبریلاتور، در کودکان در سن مدرسه، جنسیت پسر، ساکن سایر شهرها و روستاها، و تحت پیگیری به شیوه قدیم آموزشی بود. حدود ۸۵ درصد موارد تعبیه دفیبریلاتور در کودکان با بیماری زمینه‌ای کاردیومیوپاتی‌ها یا سندرم کیو-تی طولانی انجام شده بود.

جدول شماره ۱: مشخصات کودکان مراجعه‌کننده به مرکز آموزشی تحقیقاتی درمانی قلب و عروق شهید رجایی برای تعبیه دفیبریلاتور از سال ۱۳۸۸ تا ۱۳۹۹

متغیر	تعداد (درصد)
گروه سنی	
پیش از مدرسه (تا ۶ سالگی)	۱۷ (۲۵/۴)
سن مدرسه (۷ سالگی و بالاتر)	۵۰ (۷۴/۶)
جنسیت	
پسر	۴۶ (۶۸/۷)
دختر	۲۱ (۳۱/۳)
محل سکونت	
تهران و حومه	۲۷ (۴۰/۳)
سایر شهرها و روستاها	۴۰ (۵۹/۷)
نوع بیماری زمینه‌ای	
کاردیومیوپاتی‌ها	۲۷ (۴۰/۳)
سندرم کیو-تی طولانی	۳۰ (۴۴/۸)
آریتمی‌های بطنی	۱۰ (۱۴/۹)
شیوه آموزش	
شیوه قدیم	۵۰ (۷۴/۶)
شیوه جدید	۱۷ (۲۵/۴)

میزان مراجعات بیماران در نوبت‌های پیگیری تعیین شده، با گذشت زمان کاهش معنی‌داری نشان داد، به طوری که ۹۴ درصد بیماران برای نخستین نوبت پیگیری مراجعه نموده بودند، اما این درصد برای مراجعه ۵ سال بعد، به ۴۳/۶ درصد رسید ($P \leq 0.0001$). نمودار شماره ۱، درصد مراجعه بیماران را در نوبت‌های تعیین شده نمایش می‌دهد.



نمودار شماره ۱: درصد مراجعه بیماران در نوبت‌های پیگیری

عوامل بالقوه مرتبط با میزان پیگیری نیز مورد بررسی قرار گرفتند که نتایج آن در جدول شماره ۲ نمایش داده شده است. همان گونه که در جدول شماره ۲ مشاهده می‌شود، تنها عاملی که از نظر آماری ارتباط معنادار با روند پیگیری دارد، نحوه آموزش به همراهان است ($P=0.002$). اگرچه میزان پیگیری خانواده‌ها برای فرزندان پسر، بیشتر از دختر و همچنین، برای فرزندان با بیماری زمینه‌ای کاردیومیوپاتی، کمتر از سایر بیماری‌های زمینه‌ای بوده است، اما این اختلاف از نظر آماری معنی‌دار نبود.

جدول شماره ۲: بررسی ارتباط عوامل مختلف با درصد پیگیری خانواده‌های کودکان مراجعه‌کننده برای تعبیه دفیبریلاتور

متغیر	پیگیری (درصد)	نتیجه آزمون
گروه سنی		
پیش از مدرسه (تا ۶ سالگی)	۸۴/۵۸	df=۶۵, t=۱/۴۴۴, P=۰/۱۵۴
سن مدرسه (۷ سالگی و بالاتر)	۷۲/۸۵	
جنسیت		
پسر	۸۰/۴۴	df=۶۵, t=۱/۹۵۷, P=۰/۰۵۵
دختر	۶۵/۷۱	
محل سکونت		
تهران و حومه	۷۲/۸۱	df=۶۵, t=-۰/۶۹۱, P=۰/۴۹۲
سایر شهرها و روستاها	۷۷/۸۶	
نوع بیماری زمینه‌ای		
کاردیومیوپاتی‌ها	۶۶/۸۳	P=۰/۰۹۰ df _۱ =۶۴, df _۲ =۲, F=۲/۵۰۶ آنالیز واریانس یک‌طرفه
سندرم کیو-تی طولانی	۸۰/۰۱	
آریتمی های بطنی	۸۷/۵۵	
شیوه آموزش		
شیوه قدیم	۷۱/۱۳	df=۶۵, t=-۳/۱۷۸, P=۰/۰۰۲
شیوه جدید	۸۹/۶۴	

بحث

تعبیه دفیبریلاتور قلبی در کودکان یک مسئله پزشکی چالش برانگیز است. نه تنها ماهیت بیماری، بلکه احتمال وقوع عوارض حاصل از تعبیه دفیبریلاتور قلبی سبب می‌شود تا دقت در تعبیه دفیبریلاتور قلبی و پیگیری آن از اهمیت ویژه‌ای برخوردار باشد. در این کودکان، دادن آگاهی به والدین بیمار نقش مهمی در کنترل بیماری و برخورد با عوارض احتمالی دارد. مطالعات کمی در مورد پیگیری کودکان دارای دفیبریلاتور انجام شده است. در مطالعاتی که برای گروه بزرگسالان و در مراکز پیشرفته دنیا انجام شده است، درصد بسیار کمی از بیماران از پیگیری سر باز زده‌اند (لام و همکاران، ۲۰۱۹؛ اسکودرو و همکاران، ۲۰۱۹؛ دنولت و همکاران، ۲۰۲۰؛ دوئی و همکاران، ۲۰۲۰؛ الالستی و همکاران، ۲۰۲۱)، اما در مطالعه حاضر این درصد قابل توجه است، به طوری که بیش از نیمی از بیماران برای پیگیری ۵ ساله مراجعه نداشتند. طبق توصیه‌های بین‌المللی، بیماران دارای دستگاه دفیبریلاتور قلبی نیاز به پیگیری با فواصل ۶ تا ۱۲ ماه دارند (اپستاین و همکاران، ۲۰۰۸).

یکی از نخستین مسائلی که در مورد عدم پیگیری بیماران توسط خانواده‌ها به ذهن می‌رسد، دوری محل سکونت و مشکلات رفت و آمد است. در ایران، دسترسی به پایش از راه دور برای دفیبریلاتورهای قلبی امکان‌پذیر نیست. در این مطالعه مشخص شد که دوری محل سکونت از محل مراجعه ارتباطی با میزان پیگیری خانواده‌ها نداشته است. اختلاف شاخص پیگیری برای خانواده‌های تهرانی و شهرستانی نه تنها از نظر آماری قابل توجه نیست، بلکه نشانگر شاخص کمی بالاتر برای خانواده‌های شهرستانی است. این عامل می‌تواند بر تصمیم‌گیری جهت تعبیه دفیبریلاتور قلبی در کودکان اقصی نقاط کشور مؤثر باشد و البته باید آموزش به همراهان بیمار نیز مد نظر قرار گیرد.

همان‌گونه که بررسی حاضر نشان می‌دهد، بیماری زمینه‌ای و گروه سنی ارتباط معنی‌داری با پیگیری توسط خانواده بیمار نداشته است. هرچند در بسیاری از مطالعات نیز ارتباط سن با میزان پیگیری معنی‌دار نبوده است (فرتو و همکاران، ۲۰۱۷؛ هاماش و همکاران، ۲۰۱۹؛ ختاک و همکاران، ۲۰۱۹؛ داویدسون و همکاران، ۲۰۲۰)، اما در مطالعه حاضر، از آن‌جا که گروه سنی کودکان را در بر می‌گیرد، این مسأله حائز اهمیت ویژه است. مسئولیت مراقبت‌های پزشکی در سنین قبل از مدرسه به طور کامل به عهده خانواده‌ها است، اما در سن مدرسه، اولیای مدرسه نیز باید در این امر مشارکت داشته باشند. تفاوت نداشتن پیگیری در کودکان پیش از مدرسه و کودکان مدرسه‌ای، لزوم جلب توجه اولیای مدارس به مراقبت‌های پزشکی را مطرح می‌نماید. سن بیمار، همیشه یکی از دغدغه‌های مهم در تعبیه دستگاه‌های الکترونیکی قلبی است، ولی در این مطالعه، تفاوت معنی‌داری در نحوه پیگیری توسط والدین در کودکان با سنین مختلف مشاهده نشد. این مسأله از آن‌جا حائز اهمیت است که می‌تواند بر الگوی تصمیم‌گیری پزشک جهت تعبیه دفیبریلاتور قلبی در کودکان کمتر از سنین مدرسه، اثر بگذارد. در مورد ارتباط جنسیت بیمار با میزان پیگیری خانواده‌ها، اگرچه در تحقیق حاضر تفاوت معنی‌داری مشاهده نشد، ولی ممکن است با افزایش حجم نمونه، الگوی اثرگذاری جنسیتی قابل مشاهده باشد.

در مطالعه حاضر، مؤثرترین عامل اثرگذار بر پیگیری منظم بیماران، شیوه نوین آموزش به خانواده و همراهان بیمار بود که به طور معنی‌داری تأیید کننده نقش آگاهی در روند درمان بیماران است. در مطالعه‌ای که توسط دالوک و همکاران (دالوک و همکاران، ۲۰۱۷) در مورد نقش دورپزشکی انجام شده است، گزارش شد که پیگیری از راه دور بیماران دارای دستگاه دفیبریلاتور قلبی با استفاده از ویدیو کنفرانس، سبب صرفه‌جویی در هزینه و کاهش زمان سفر در بیمارانی می‌شود که به مراقبت‌های فوق تخصصی الکتروفیزیولوژی دسترسی ندارند.

این مطالعه دارای محدودیت‌هایی بود. با توجه به این که دو نوع آموزش مورد مقایسه، در دو بازه زمانی متفاوت رخ داده‌اند، اثر زمان و دیگر متغیرهای مداخله‌گر به طور دقیق قابل ارزیابی نیست. همچنین، با توجه به اینکه سابقه و مدت تعبیه دفیبریلاتور در کودکان دارای گوناگونی بسیار است، نقش متغیرهای مداخله‌گر درباره میزان مراجعات نیز قابل تأمل است. در تحقیقات آینده پیشنهاد می‌شود نقش پزشکی از راه دور برای همراهان بیمار، به خصوص با توجه به گسترش و تداوم پاندمی کرونا، در اولویت تحقیقات باشد.

نتیجه‌گیری

مطالعه حاضر نشان داد آموزش صحیح به خانواده بیماران مهم‌ترین عامل تأثیرگذار بر پیگیری بیماران است. با توجه به درگیری پزشکان برای مشکلات فنی در موارد پیچیده، پرستاران می‌توانند نقش مهمی در آموزش خانواده‌ها داشته باشند. آموزش به خانواده باید با دانش کافی در مورد عوارض و عواقب بیماری صورت بگیرد و شامل موظف کردن خانواده‌ها برای پیگیری منظم باشد. لزوم

آگاه کردن اولیای مدارس برای مداخله مؤثر در مراقبت‌های پزشکی از دیگر توصیه‌های این مطالعه است. همچنین، می‌توان از فناوری‌های ارتباطی همچون رویکرد دورپزشکی جهت آگاه‌سازی بیماران و صرفه‌جویی در زمان و هزینه بهره برد.

تقدیر و تشکر

محققان لازم می‌دانند از زحمات بی‌شائبه پرستاران بخش داخلی کودکان مرکز آموزشی تحقیقاتی درمانی قلب و عروق شهید رجایی برای آموزش بیماران قدردانی نمایند.

References

- Alasti, M., Machado, C., Mirzaee, S., Healy, S., Bittinger, L., Adam, D., Kotschet, E., Krafchek, J. and Alison, J., 2021. Long-term longevity and clinical outcomes of Linx S/SD implantable cardioverter-defibrillator leads: a single-center experience. *Journal of Interventional Cardiac Electrophysiology*, 61(1), pp.115-121.
- Blom, N.A., 2008. Implantable cardioverter-defibrillators in children. *Pacing and clinical electrophysiology*, 31, pp.S32-S34.
- Crosson, J.E., Callans, D.J., Bradley, D.J., Dubin, A., Epstein, M., Etheridge, S., Papez, A., Phillips, J.R., Rhodes, L.A., Saul, P. and Stephenson, E., 2014. PACES/HRS expert consensus statement on the evaluation and management of ventricular arrhythmias in the child with a structurally normal heart. *Heart Rhythm*, 11(9), pp.e55-e78.
- Davidsson, G.A., Jonsdottir, G.M., Oddsson, H., Lund, S.H. and Arnar, D.O., 2020. Long-term outcome of implantable cardioverter/defibrillator lead failure. *JAMA internal medicine*, 180(2), pp.322-324.
- Dalouk, K., Gandhi, N., Jessel, P., MacMurdy, K., Zarraga, I.G., Lasarev, M. and Raitt, M., 2017. Outcomes of telemedicine video-conferencing clinic versus in-person clinic follow-up for implantable cardioverter-defibrillator recipients. *Circulation: Arrhythmia and Electrophysiology*, 10(9), p.e005217.
- Denollet, J., Pedersen, S.S., Waraars, F.E. and Habibović, M., 2020. Validity of the newly developed 4-item ANXIETY-scale in patients with an implantable cardioverter defibrillator: A 12-month follow-up study. *Journal of psychosomatic research*, 133, p.110106.
- Dougherty, C.M., Burr, R.L., Kudenchuk, P.J. and Glenn, R.W., 2020. Aerobic exercise effects on quality of life and psychological distress after an implantable cardioverter defibrillator. *Journal of cardiopulmonary rehabilitation and prevention*, 40(2), p.94.
- Elming, M.B., Nielsen, J.C., Haarbo, J., Videbæk, L., Korup, E., Signorovitch, J., Olesen, L.L., Hildebrandt, P., Steffensen, F.H., Bruun, N.E. and Eiskjær, H., 2017. Age and outcomes of primary prevention implantable cardioverter-defibrillators in patients with nonischemic systolic heart failure. *Circulation*, 136(19), pp.1772-1780.
- Epstein, A.E., DiMarco, J.P., Ellenbogen, K.A., Estes, N.M., Freedman, R.A., Gettes, L.S., Gillinov, A.M., Gregoratos, G., Hammill, S.C., Hayes, D.L. and Hlatky, M.A., 2008. ACC/AHA/HRS 2008 guidelines for device-based therapy of cardiac rhythm abnormalities: a report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines (Writing Committee to Revise the ACC/AHA/NASPE 2002 Guideline Update for Implantation of Cardiac Pacemakers and Antiarrhythmia Devices) developed in collaboration with the American Association for Thoracic Surgery and Society of Thoracic Surgeons. *Journal of the American College of Cardiology*, 51(21), pp.e1-e62.
- Escudero, C.A., Mah, D.Y., Miyake, C.Y., Stephenson, E.A., LaPage, M.J., Kubaš, P., I Cohen, M. and Atallah, J., 2019. Riata lead failure in pediatric and congenital heart disease patients. *Journal of cardiovascular electrophysiology*, 30(3), pp.320-325.
- Ferretto, S., Zorzi, A., Dalla Valle, C., Migliore, F., Leoni, L., De Lazzari, M., Corrado, D., Iliceto, S. and Bertaglia, E., 2017. Implantable cardioverter-defibrillator in the elderly: Predictors of appropriate interventions and mortality at 12-month follow-up. *Pacing and Clinical Electrophysiology*, 40(12), pp.1368-1373.
- Goldenberg, I., Huang, D.T. and Nielsen, J.C., 2020. The role of implantable cardioverter-defibrillators and sudden cardiac death prevention: indications, device selection, and outcome. *European heart journal*, 41(21), pp.2003-2011.
- Hamash, M., McEvedy, S.M., Wright, J., Cameron, J., Miller, J., Ski, C.F., Thompson, D.R., Biddle, M.J., Wimsatt, A., Schrader, M. and Smith, R.V., 2019. Perceived control and quality of life among recipients of implantable cardioverter defibrillator. *Australian Critical Care*, 32(5), pp.383-390.
- Hopgood, D.A., Czosek, R.J., Bakas, T., Garritano, N. and Gillespie, G.L., 2020. The Capture Gap: Implantable Cardioverter-Defibrillator Quality of Life. *Clinical nursing research*, 29(2), pp.97-107.
- Khattak, F., Gupta, A., Alluri, K., Shariff, N. and Saba, S., 2019. Rate and predictors of electrical failure in non-recalled defibrillator leads. *Indian pacing and electrophysiology journal*, 19(3), pp.100-103.

- Lam, A., Buehler, S., Goulouti, E., Sweda, R., Haeberlin, A., Medeiros-Domingo, A., Servatius, H., Seiler, J., Baldinger, S., Noti, F. and Tanner, H., 2019. Comparison of lead failure manifestation of Biotronik Linx with St. Jude Medical Riata and Medtronic Sprint Fidelis lead. *Journal of interventional cardiac electrophysiology*, 54(2), pp.161-170.
- Markwerth, P., Bajanowski, T., Tzimas, I. and Dettmeyer, R., 2021. Sudden cardiac death—update. *International Journal of Legal Medicine*, 135(2), pp.483-495.
- Mendis, S., Puska, P., Norrving, B. and World Health Organization, 2011. *Global atlas on cardiovascular disease prevention and control*. World Health Organization.
- Priori, S.G., Wilde, A.A., Horie, M., Cho, Y., Behr, E.R., Berul, C., Blom, N., Brugada, J., Chiang, C.E., Huikuri, H. and Kannankeril, P., 2013. HRS/EHRA/APHRS expert consensus statement on the diagnosis and management of patients with inherited primary arrhythmia syndromes: document endorsed by HRS, EHRA, and APHRS in May 2013 and by ACCF, AHA, PACES, and AEPC in June 2013. *Heart rhythm*, 10(12), pp.1932-1963.

Original Article

Family follow-up for children with implantable defibrillators and the role of nurse in patient/ family education**Mohammad Dalili¹, MD****Leila Kamalzadeh², BSc***** Elham Rezanejad³, General Physician****Mahmood Sheikhfathollahi⁴, PhD****Amirfarjam Fazelifar⁵, MD****Abstract**

Aim. This study was conducted to assess family follow-up for children with implantable defibrillators and the role of nurse in patient/ family education

Background. Implantable defibrillators are devices with the capability of rhythm detection and anti-arrhythmia therapy. The proper functioning of these devices highly depends on regular interrogation, analysis, and programming.

Method. This descriptive comparative study was conducted based on the hospital information system (HIS) of Rajaie Cardiovascular Medical and Research Center. All children under 15 years of age, for whom the defibrillator device had been implanted or followed by the first author, from 2009 to 2020, were included. Continuation of follow-up was compared according to age, gender, underlying disease, area of residence, and type of family education. Data were analyzed in SPSS-24 using descriptive and inferential statistics.

Findings. Sixty-seven implantations had been done for 61 patients. The mean and standard deviation of patients' age was 9.58 ± 3.72 years (aged 1 to 15 years). The rate of follow-up continuation was significantly reduced during the follow-up period. Ninety-four percent of patients had been visited for the first post-implantation appointment; this rate decreased to 43.6 percent for the 5th year post-implantation visit ($p \leq 0.0001$). Follow-up continuation was 71.13 percent with old-type family education compared to 89.64 percent with the new-type one ($p = 0.002$).

Conclusion. Considering the high-risk situation, follow-up continuing is less than those desired for children with defibrillator devices. Family education by interactive methods plays an important role in encouraging the families to regular follow-up.

Keywords: Cardiac defibrillator, Follow-up, Patient/ family education

1 Associate Professor of Pediatric Cardiology, Electrophysiologist, Rajaie Cardiovascular Medical and Research Center, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

2 Nurse, Rajaie Cardiovascular Medical and Research Center, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

3 General Practitioner, Rajaie Cardiovascular Medical and Research Center, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran (*Corresponding Author) email: el.rezanejad@gmail.com

4 Assistant Professor of Biostatistics, Rajaie Cardiovascular Medical and Research Center, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

5 Associate Professor of Cardiology, Electrophysiologist, Rajaie Cardiovascular Medical and Research Center, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran