

先天性心臟病青少年及其父母對於疾病認知程度之探討

The Study of Knowledge of Adolescents with Congenital Heart Diseases and Their Parents

劉懿瑩¹ 陳月枝² 楊曉玲³ 詹聖霖³

LIU, I-Ying¹、CHEN, Yuen-Chi²、YANG, Hsiao-Ling³、CHAN, Sheng-Lin³

弘光科技大學護理系^{1、2}、國立臺灣大學護理學系³、臺中榮民總醫院³

研究目的

先天性心臟病是一種常見的先天性畸形，大部分的孩子在接受矯正手術後，與一般正常小孩已無太大差異，且高達90%患者可存活至成年，可預期未來成人先天性心臟病的病患將會增加；故，先天性心臟病青少年需對自己疾病做好適當的健康管理，未來可減少潛在疾病風險之發生；本研究目的希望對先天性心臟病青少年與其父母親對於先天性心臟病疾病瞭解程度並做比較，以及探討其影響因素。

研究方法

本研究以橫斷式調查法在中部某醫學中心收集資料，於台中市某醫學中心小兒心臟科門診符合醫師診斷為先天性心臟病之青少年，與其父母為母群體，於門診以問卷進行資料收集。研究工具包括基本人口學資料問卷、台灣版魯汶氏先天性心臟病知識量表(題目依據據病患不同的病況之特點去做填寫)，分為五個部分。資料經編碼儲檔後，以SPSS 20.0進行統計分析，以p值 .05決定統計值是否達統計顯著差異水準之判定。

研究結果

(表1)最後願意參加本研究組別為89組，問卷回收率95.6%；青少年組平均年齡為15.33±3.03歲，教育程度分佈國中以下有50位(56.18%)、高中職有27位(30.34%)居多；父母親組平均年齡為44.72±6.17歲，教育程度專科以上學歷有41位(46.07%)、高中職有42位(47.19%)居多；其疾病分佈依序為心房中膈缺損有26位(29.21%)、心室中膈缺損有19位(21.35%)、肺動脈狹窄有11位(12.36%)居多，罹患單一缺損者有81位(91.04%)，合併有兩種以上的缺損者有8位(8.96%)；曾經接受過手術治療者有28位(31.46%)，無接受手術治療者有61位(58.54%)，接受過介入性治療有36位(40.45%)。

表 1、基本人口學資料結果

變 項	青少年組		父母親組	
	N(%)	N(%)	M±SD	M±SD
平均年齡	---	---	15.33±3.03	44.72±6.17
性別	男性 40(44.94)	16(17.98)	---	---
女性	49(55.06)	73(82.02)	---	---
教育程度	專科以上 12(13.48)	41(46.07)	---	---
高中職	27(30.34)	42(47.19)	---	---
國中以下	50(56.18)	6(6.74)	---	---
手術治療	28(31.46)	---	---	---
曾接受過之治療方式	介入性治療 36(40.45)	---	---	---
無接受任何治療	59(66.29)	---	---	---
心臟缺損狀況	單一缺損者 81(91.04)	---	---	---
合併兩種以上	8(8.96)	---	---	---
目前服藥情況	無 83(93.26)	---	---	---
有	6(6.74)	---	---	---
疾病知識來源	醫護人員 57(64.04)	84(94.38)	---	---
網路資源	8(8.99)	24(26.97)	---	---
自於媒體	3(3.37)	6(6.74)	---	---
自於書報雜誌	6(6.74)	16(17.98)	---	---
父母親	60(67.42)	0(0)	---	---
其他來源	3(3.37)	0(0)	---	---

參考文獻

- Burch, Michael. (2010). Congenital heart disease. *Medicine*, 38(10), 561-568.
- Goossens, E., Van Deyk, K., Zupanic, N., Budts, W., & Moons, P. (2013). Effectiveness of structured patient education on the knowledge level of adolescents and adults with congenital heart disease. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 1-8. doi:10.1177/1474515113479231/
- Yang, H. L., Chen, Y. C., Wang, J. K., Gau, B. S., Chen, C. W., & Moons, P. (2012). Measuring knowledge of patients with congenital heart disease and their parents: validity of the 'Leuven Knowledge Questionnaire for Congenital Heart Disease'. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 11(1), 77-84.

魯汶先天性心臟病知識問卷第一部份，經統計分析結果發現「疾病名稱」、「心臟缺損的部位」，其結果父母親知識高於青少年組，但對於發生「心臟病惡化之所有症狀」，青少年組80.9%與其父母親67.42%答錯比率偏高，顯示對疾病知識仍有差異及誤解。第二預防合併部分「什麼是心內膜炎?」、「心內膜炎最獨特或典型的症狀?」、「心內膜炎的危險因子中「經由皮膚感染的細菌」、「牙齒膿腫」、「不良指甲和皮膚照護」、「抽煙對先天性心臟病人所造成的傷害」、「每日喝三份或三份以上的含酒精的飲品」，結果顯示父母親的得分仍高於青少年。在第四部分性和遺傳「是否可做所有認為有能力從事的事務活動」，其統計結果顯示有顯著差異父母親的得分仍高於青少年，但青少年組有69.66%與父母親組65.17%認為未來仍有遺傳可能性。研究結果顯示先天性心臟病的孩子與其父母親對此疾病的瞭解程度並不理想，必須加強有關於先天性心臟病的知識，且父母親需為他們的孩子採取的自我保健和照護責任。因家庭是個學習的基礎，對家庭成員的健康狀況好壞有著深遠的影響(表2.3)。

表 2、魯汶氏先天性心臟病知識量表各題項之分析(N=89 組)

	正確		不正確		X ² 值
	青少年 N(%)	父母親 N(%)	青少年 N(%)	父母親 N(%)	
1.心臟缺損正確名稱是什麼?	39(43.82)	70(78.65)	50(56.18)	19(21.35)	22.744***
2.將心臟缺損的部位陳述或於標示缺損的部位	22(24.72)	42(47.19)	67(75.28)	47(52.81)	9.759**
3.此心臟科門診進職的主要目的為何?	26(29.21)	23(25.84)	63(70.79)	66(74.16)	.253
4.出現服用藥物副作用是否該停止服用這項藥物?	10(7.24)	14(15.73)	79(88.76)	56(64.27)	.771
5.當你發生心臟病惡化且要看心臟科醫生時所有症狀	17(19.10)	29(32.58)	72(80.90)	60(67.42)	4.221
6.什麼是心內膜炎?	25(28.09)	48(53.93)	64(71.91)	41(46.07)	12.285**
7.心內膜炎最獨特或典型的症狀	8(8.99)	19(21.35)	81(91.01)	70(78.65)	5.283*
8.您的一生當中是否只會得一次心內膜炎?	19(21.35)	26(29.21)	70(78.65)	63(70.79)	1.457
9.1.心內膜炎的危險因子?經由皮膚感染的細菌	47(52.81)	33(37.08)	42(47.19)	56(62.92)	4.450*
9.2.心內膜炎的危險因子?牙齒膿腫	49(55.06)	71(79.78)	40(44.94)	18(20.22)	12.378***
9.3.心內膜炎的危險因子?不良指甲和皮膚照護	37(41.57)	23(25.84)	52(58.43)	66(74.57)	4.928*
10.抽煙對先天性心臟病人所造成的傷害比較多	24(26.97)	7(7.78)	65(73.03)	82(92.22)	11.289***
11.每天喝三份以上含酒精的飲品造成的傷害比較多	68(76.40)	79(88.76)	21(23.60)	10(76.40)	4.726*
12.你是否可做所有認為有能力從事的事務活動	42(47.19)	70(78.65)	47(52.81)	19(21.35)	18.879***
13.您的孩子將有多少機率得到先天性心臟病?	27(30.34)	31(34.83)	62(69.66)	58(65.17)	0.228

註: *p<.05、**p<.01、***p<.001

表 3、人口學變項對疾病認知程度分數之迴歸分析

	青少年組		父母親組		t
	未標準化係數 β之估計值	標準化係數 Beta 分配	未標準化係數 β之估計值	標準化係數 Beta 分配	
年齡	.196	.187	.157	.1049	1.24
教育程度	.738	1.607	.067	.459	.462
家庭型態	-.333	.863	-.041	-.386	1.570
知識來自於醫療人員	1.604	.657	.282	2.441*	.639
知識來自於網路資源	-2.929	1.697	-.222	-1.726	1.435
知識來自於媒體	1.421	2.358	.068	.603	.259
知識來自於書報雜誌	6.342	1.893	.388	3.351***	-.937
知識來自於父母	2.365	.919	.290	2.574*	---
自覺對疾病了解程度	.115	3.538	.003	.033	-4.854
自覺健康分數	.010	.173	.006	.059	.003
社經地位(父母親)	.006	.043	.015	.141	-.052
	R 平方 = .546		調整過後 R 平方 = .299		R 平方 = .437
			調整過後 R 平方 = .191		

註: *p<.05、**p<.01、***p<.001

護理上的應用

先天性心臟病青少年對於疾病的認識，大部分均來自父母親，護理人員應主動給予每一個CHD青少年能瞭解自己的病情、建構知識、自我保護能力之相關訊息機會。而護理人員應周詳擬定護理措施計畫，以及後續照護系統之連結與合作，則是達成完整照護之關鍵；若能在醫療單位或學校中落實「個案管理」提供個別性衛教，以減少不必要因疾病產生之誤解而影響健康，進而使得青少年能更好的預防疾病風險的管理與行為，降低與避免先天性心臟病的青少年在成年後之各種併發症發生，期望未來能有更好的健康與生活品質。

市北教育學刊

2020年8月

第六十六期

托嬰中心托育品質及學步兒托育關係之探究

/ 鄭怡君、吳羚嫻、萊素珠

國小教師偏好教學活動影響因素、偏好教學活動及教學效能之關係研究

/ 陳清梅、洪福源

圖像排序法在國小中年級社會領域時序與證據概念教學的應用

/ 王淑芬

臺中市白領階級工作者之幸福指數分析探討

/ 陳雅筑、劉懿瑩、郭怡均、陳資諱、王梅潔、楊鈺惠、蕭郁慧、陳瑋



臺北市立大學教育學系
臺北市立大學心理與諮商學系
臺北市立大學幼兒教育學系



The 8th Congress of the Asia-Pacific Pediatric Cardiac Society
July 17-18, 2021

You're attending
The 8th Asia-Pacific Congress of Pediatric Cardiology and Cardiac Surgery (APPCS 2021)

Dear Liu I-Yin,

Warmest greetings from the **APPCS 2021** Registration Office!

It is our great honor to have your participation in **APPCS 2021** held in Taipei, on July 17-18, 2021. We hope you will have a great time in this Virtual Congress.

To join the **APPCS 2021** on time, I hereby am providing you the following link, please be noted that since this link is only available for one account, sharing the link is prohibited.

[APPCS 2021 Virtual Congress Link](#)

Authority Form

Thank you for being one of the 8th Congress of Asia Pacific Pediatric Cardiac Society (APPCS) Virtual Meeting 2021 Presenter and your invited presenter abstract submission.

On behalf of APPCS 2021 Congress committee, we would like to publish your submitted abstracts either in Poster or Oral Video format on "The 8th Congress of APPCS Virtual Meeting" website until a month after the event closure – 11:59 pm (GMT+8) on 16th of August, 2021.

The 8th Congress of APPCS Virtual Meeting will launch the presentation online with your agreement since 15th July, 2021 (GMT+8), as follow:

- The author authorizes the congress organizers of the APPCS 2021 to reproduce, to publish and to distribute his/her contribution of papers
- The APPCS 2021 official website will have the right to edit/revise the original edition of the paper, provided that the meaning of the text is not materially altered.
- The Author agrees to, and does hereby assign all rights, title and interest, including copyrights, in and to the abstract to the APPCS 2021 and the Publisher. When the abstract is ready for publication, it will be published at the Publisher's own expense, under the Publisher's name in a congress abstract.
- The author guarantees that the submitted paper is original and is not copyrighted elsewhere and no material contained is libelous or scandalous and anything known to be untrue.
- The Author understands that no remuneration will be paid by the APPCS 2021 to the Author for the uploaded paper and relevant materials. Further, the Author acknowledges the abstract is being provided on a volunteer basis for the professional recognition obtained by the APPCS 2021.
- **However, the authors reserve** All proprietary rights other than copyright (e.g. patent rights) and the right to use all or part of this article in future works of their own (e.g. books and lectures)

Please kindly reply the following form to confirm whether you agree to share your research present on the 8th Congress of APPCS Virtual Meeting 2021. Thank you!

Reply Form			
Presentation Type	<input type="checkbox"/> Oral <input checked="" type="checkbox"/> Poster		
Abstract Title	Discase Knowledge of Adolescents with Congenital Heart Discases and Their Parents		
Main Author	I-YIN Liu	Reg. No.	P11-015
Acceptance Reply	<input checked="" type="checkbox"/> I agree to publish the Poster / Video presentation abstract on "The 8th Congress of APPCS Virtual Meeting 2021" website. *Note: I am willing to participate in the event and authorize the 8th Congress of APPCS Virtual Meeting 2021 to record, broadcast and demonstrate my likeness, presentation materials, and voice until 11:59 pm (GMT+8) on 16th of August, 2021. Authorized Signature(s): <u>Io Yin Liu</u> Date: <u>2021.06.24</u>		
	<input type="checkbox"/> Unfortunately, I do not agree to publish the abstract on "The 8th Congress of APPCS Virtual Meeting" website.		

提升照護品質實證競賽發表證明

茲證明 劉靜芬、江令君、劉懿瑩

參加本會 112 年 12 月 8 ~ 9 日舉辦之「第十一屆提升照護品質實證競賽」海報發表

發表題目：服用 mTOR 類藥物使用
Dexamethasone 嗽口是否能降低口腔炎

海報摘要收錄於第十一屆提升照護品質實證競賽摘要集，特此證明



台灣實證護理學會
理事長

林小玲

中華民國 112 年 12 月 9 日