الملخص العربى

يعتبر متلازمة النفروزيز من الأمراض المزمنة الهامة الذى يصيب مرشحات الكلى بدون سبب معروف. قد يكون نتيجة أمراض وراثية أو مصاحب لأمراض أخرى مثل أمراض الدم و السكر أو خلل فى مناعة الجسم فيه يحدث فقدان كمية كبيرة من البروتين في البول مع زيادة نسبة الدهون بالدم وتورم ملحوظ بالجسم.

يشكل نسبة حدوثة فى الأطفال ٢-٧ لكل ١٠٠.٠٠٠ طفل في السنة. ومتلازمة النفروزيز في الأطفال يمكن أن تظهر في أي سن ولكنها تحدث غالبا في سن ما بين ٢-٧ سنة وتكون أكثر شيوعا في الذكور عن الإناث.

وللأمهات دورا هاما في الرعاية بأطفالهن المصابين بمتلازمة النفروزيز مثل إعطاء العلاج ومعرفة الأثار الجانبية حتى لا تؤدى إلى مضاعفات , وأهمية عمل تحليل البول يوميا لملاحظة نسبة البروتين مع ملاحظة وزن الطفل يوميا لمعرفة معدل زيادة وزن الطفل ومنع حدوث العدوى له نظرا لقابليتة لها .وحيث أن هذا المرض يؤثر على نوعية حياة الأطفال لذلك يجب على الأم معرفة احتياجاتهم لممارسة أنشطة الحياة اليومية من غذاء وممارسة الرياضة والتحصيل الدراسي وكذلك الناحية النفسية والاجتماعية.

الـهـدف مـن الـدراسة :

تهدف هذة الدراسة إلي:

تقيم رعاية الأمهات لأطفالهن الذين يعانون من متلازمة النفروزيز ونوعية حياتهم .

الـعـيـنـة وطرق الـبـحث:

مكان الدراسة:

تم إجراء هذه الدراسة في العيادات الخارجية في مستشفى بنها الجامعي و مستشفى الأطفال التخصصي بمدنية بنها .

عـيـنـة الـدراسة :

اشـتـمـلـت عـيـنـة الـدراسة عـلـى :-

مائة أم و طفل مصابين بمتلازمة النفروزيز والتي تتروح أعمارهم ما بين ٤-٦ سنة في الأماكن السالف ذكرها خلال ٦ شهور من أكتوبر(٢٠٠٩) إلى مارس (٢٠١٠) .

أدوات البحث:

تم جمع البيانات باستخدام الأدوات الآتية:

استمارة استبيان:

تم تصميمها بواسطة الباحث بعد الإطلاع على المراجع اللازمة لتقييم رعاية الأمهات لأطفالهن الذين يعانون من متلازمة النفروزيز ونوعية حياتهم وتتضمن الاستمارة الأجزاء الآتية:

الجزء الأول: البيانات الشخصية للأمهات التي لديهن أطفال مصابين بمرض متلازمة النفروزيز تشمل (السن ، مستوى التعليم ، المهنة ، عدد أفراد الأسرة) وأيضا بيانات الأطفال مثل (السن ، النوع ، ترتيب الطفل في الأسرة).

الجزء الثاني: معلومات الأمهات عن متلازمة النفروزيز مثل تعريفه، أسبابه، أعراضه ، مضاعفاته ....الخ.

الجزء الثالث: الرعاية المقدمة من قبل الأمهات لأطفالهن المصابين بمتلازمة النفروزيز مثل العناية بالجلد ،الوقاية من العدوى، التغذية والراحة .....الخ.

الجزء الرابع: معلومات الأمهات عن نوعية حياة أطفالهن الذين يعانون من مرض متلازمة النفروزيز وتشمل أنشطة الحياة اليومية للطفل مثل الناحية الجسمانية ، والاجتماعية ،والنفسية .

الـدراسة الاستطلاعية :

تم عمل دراسة استطلاعية مصغرة علي عينة من الأمهات وأطفالهن المصابين بمتلازمة النفروزيز بالعيادات الخارجية بمستشفى بنها الجامعي ومستشفى الأطفال التخصصي بمدنية بنها وقد تضمنت ١٠% من الأمهات وأطفالهن وثم استبعاد هذه العينة من الدارسة.

آلـيـة الـبـحث :

بدايةً تم أخد موافقة رسمية من كلية التمريض جامعة بنها ومن مدير المستشفى .تم البحث في المصادر العالمية والمحلية عن موضوعات تتعلق بموضوع الدراسة (متلازمة النفروزيز) وذلك في الكتب العلمية والمجلات الدورية والنشرات والمواقع العلمية على شبكة (الإنترنت) ومن ثم تم تصميم أدوات الدراسة.

تم عمل مقابلة شخصية لكل أم مع طفلها على حدة بعد اخذ موافقة شفهية منها للاشتراك في البحث وذلك لتحديد مستوى معرفتها عن رعاية طفلها المصاب.

بـعـد جـمـع الـبـيـا نـات تـم و ضـع الـنـ تـائـج وتـحـلـيـلـهـا .

أهم النتائج التي توصل إليها البحث:

أظـهـرت نـتـائـج الـدراسة مـا يـلـي :

- متوسط العمر لأمهات محل الدراسة كانت ٢٠.٧±.٦٥٢ سنوات .وان متوسط عمر الأطفال محل الدراسة كان ٨٦٨±٤.٨٥سنوات.

- لوحظ أن معلومات الأمهات عن مفهوم متلازمة النفروزيز غير كافية (٧٤٪), وعن أعراض وعلامات المرض بينما الغالبية العظمى منهن (٩٣٪) ليس لديهن معلومات عن مضاعفات المرض.

- معظم الأمهات(٨٩٪) ليس لديهن معلومات عن كيفية العناية بجلد أطفالهن ,بينما أكثر من ثلاثة أرباع الأمهات(٧٨٪) لا يعرفن كيفية منع حدوث العدوى لأطفالهن وأيضا حوالي ثلثي الأمهات لا يعرفن أهمية العناية بالجلد(٦٣٪).

- لوحظ أن الغالبية العظمى من الأمهات (٩٤٪) يقمن بعمل تحليل البول لزلال عند المتابعة .

- أوضحت الدراسة أن جميع الأطفال يذهبوا إلى المدرسة بمفردهم , و(٣٧٪) منهم تتسبب طبيعة المرض في غيابهم من المدرسة و (٤٦.٣٠٪) لديهم قلة في التحصيل المدرسي.

- أوضحت الدراسة أن ثلثي الأمهات(٦٦٪) منتظمين في متابعة أطفالهن .

- كما أوضحت الدراسة أيضا عن وجود دلالة إحصائية لعلاقة بين معلومات الأمهات المتعلقة بنوعية حياة أطفالهن و بين مستوى تعليمهن وعملهن .

- أسفرت الدراسة عن وجود علاقة إحصائية ذو دلالة عالية بين الأمهات تجاة الرعاية المقدمة للاطفالهن وبين أعمارهن ومستواهن التعليمي والعمل والبيئة السكنية .

الخلاصة :

– أوضحت الدراسة أن نسبة الذكور المصابين بمرض متلازمة النفروزيز أكثر تأثرا عن الإناث .

– و أن الأمهات ليس لديهن معلومات عن ممارسة العناية بأطفالهن وان أطفالهن لديهم ضعف في مستوى نوعية حياتهم.

التوصيات :

في ضوء ما توصلنا له من نتائج اقترحت الباحثة هذه التوصيات:

– أعداد برنامج تدريبي و تثقيفي دوري لأمهات الأطفال المصابين بمتلازمة النفروزيز في المستشفى .

– عمل كتيب حول متلازمة النفروزيز ويكون في متناول الممرضات والأمهات في عيادة طب الأطفال لمعرفة الكثير عن المرض وكيفية تقديم العناية لأطفالهن المصابين بهذا المرض.