الملخص العربى

ضمور المخ هو أحد حالات الإعاقة المتعددة التي تصاب فيها خلايا المخ بتلف وغالباً ماتتم الأصابة به أثناء فترة الحمل أى للجنين أو بعد الولادة مباشرة.فكلمة ضمورتتصل بعدم القدرة على الحركة، ولا نستطيع أن نطلق على ضمور المخ بأنه مرض بكل ما فى الكلمة من معنى بأنه غير قابل للعلاج. لكن هناك حالات معتدلة فيه وأخرى حادة ومع ذلك فالشخص الذى يعانى منه يستطيع أن يحيا حياة طبيعية ومنتجة بتلقى وسائل تعليميه تدربية وإرشادية خاصة.

ولهذا فأن إقامة حياه أفضل أى تحسين جودة الحياه لهؤلاء الأطفال يعنى الوصول لأعلى درجة من الرضا والتكيف للطفل فى ظل الظروف الحياتية الموجودة التى تتضمن الناحية الجسمية والنفسية والأجتماعية، وذلك بهدف تحسين جودة حياة هؤلاء الأطفال المصابين بضمور المخ.

هدف البحث:

تحسين جودة حياة الأطفال المصابين بضمور المخ وذلك من خلال:

١- تقييم معلومات الأم ومهاراتها عن مرض ضمور المخ.

2- تصميم تنفيذ برنامج ارشادى تدريبى وتقييم فاعليته بما يناسب احتياجات الأم.

وقد تضمنت هذة الدراسة على أفتراض وهو:-

- تحسين أداء الأمهات لرعاية أطفالهن المصابين بضمور المخ سوف يحسن جودة حياة الأطفال بعد تلقى البرنامج الأرشادى التدريبى.

عينة البحث:

شملت عينة البحث على ٨٠ أم لأطفال مصابين بضمور المخ .المترددون على عيادات العلاج الطبيعى بمستشفيات بنها (مستشفى بنها الجامعى- مستشفى بنها التعليمى- مستشفى الأطفال التخصصى). وتتراوح أعمار الأطفال من ٨- ١٢ سنه.

الأدوات المستخدمة:

وتتكون الأدوات المستخدمة فى تجميع المعلومات من:

١- الأداة الأولى وتتكون من:

- إستمارة إستبيان مقابلة شخصية تشمل البيانات الأجتماعية للأم مثل(العمر- درجة التعليم- الوظيفة- عدد أفراد الأسرة). بيانات عن الطفل (عمره- نوعه- ترتيبه بين أخواته).

- أستمارة خاصة بالبيانات المتعلقة بالمشاكل التى حدثت للأم أثناء الحمل والولادة ومشاكل الطفل بعد الولادة.

- إستمارة إستبيان لتقييم معلومات وممارسات الأمهات عن رعاية أطفالهن المصابين بضمور المخ.

- تقييم الأنشطة اليوميه التى يقوم بها الطفل.

٢- الأداة الثانية:

مقياس جودة حياة الأطفال المصابين بضمور المخ

- الأداة الثالثة:

تصميم برنامج إرشادى تدريبى للأمهات الأطفال المصابين بضمور المخ لتحسين جودة حياتهم عن طريق تدريب الأم على المهارات الصحيحة لرعاية أطفالهن.

طريقة البحث: تم مقابلة مجموعة من الأمهات لا تزيد عن عشر أمهات لمدة حوالى ٦٠ دقيقة طبقا لمحتوى الجلسة واستجابة الأمهات.

نتائج البحث:

أهم نتائج هذه الدراسة:

١- أعمار الأمهات تتروح من ٢٠- ٣٥ سنه وتمثل نسبة ٤٠% للعمر من ٢٠-٢٥ سنه، يمثل حوالى ٤٦% منهم غير متعلمون والغالبية العظمى منهم لايعملون.

٢- بالنسبة للمشاكل المتعلقة بالأم الغالبية العظمى منهم تعرضن للمشاكل أثناء الولادة، أما بالنسبة للأطفال فقد تعرضن لمشاكل مختلفة أثناء وبعد الولادة وتمثل الأغلبية العظمى من تلك المشاكل نقص نسبة الأكسجين.

٣- أسفرت نتائج البحث عن نقص معلومات الأمهات عن مرض ضمور المخ وكذلك أيضا نقص المعلومات فى رعاية أطفالهن وذلك قبل تطبيق البرنامج أما بعد البرنامج وجد تحسن واضح عن رعاية الأمهات لأطفالهن.

توصيات البحث:

بالأعتماد على النتائج التى ظهرت خلال فترة الدراسة فقد أسفرت هذة النتائج عن بعض التوصيات:

١- أستخدام برنامج إرشادى تدريبى للأمهات الأطفال المصابين بضمور المخ بواحدت العلاج الطبيعى والعيادات الخارجية والمستشفيا ت.

٢- تشجيع عمل برنامج تدريبى وتعليمى مستمر للأمهات الأطفال المصابين بضمور المخ وكذلك العاملين معهم فى وحدات العلاج الطبيعى أو العيادة الخارجية عن كيفية رعايتهم والتعامل معهم.

٣- القيام بعمل دورات تثقيفية وتدربية للأمهات والممرضات وتزويدهم بالمعلومات الخاصة بضمور المخ والرعاية الخاصة بهؤلاء الأطفال.

٤- عمل كتيبات إرشادية مصورة للأمهات والممرضات بوحدات العلاج الطبيعى والمستشفيات تحتوى على معلومات عن أسباب وعلاج وطرق الوقاية من ضمور المخ وكيفية رعاية الأطفال المصابين بضمور المخ للأرتقاء بصحتهم وتحسين جودة حياتهم.

٥- يجب تدريب فريق التمريض الذى يتعامل مع الأطفال المصابين بضمور المخ على تطبيق البرنامج التثقيفى التدريبى.

٦- مراعاة الحالة النفسية للأمهات والأطفال من جانب العامة والعاملين معهم من الفريق الصحى.