

الملخص العربي

مقدمة

متلازمة النفروسي هو مرض يصيب مرشحات الكلى، هو غير معروف السبب قد يكون نتيجة أمراض وراثية أو مصاحب لأمراض أخرى مثل مرض الملا ريا وأمراض الدم والسكر وفيه يحدث فقدان كمية كبيرة من البروتين في البول مع زيادة نسبة الدهون بالدم وتورم بالجسم .

يعد متلازمة النفروسي من أكثر أمراض الكلى شيوعا بين الأطفال على مستوى العالم. وتعتبر هذه الحالة ناتجة عن التهاب الممرات الكلى وتؤثر علي الجهاز البولي كله، لذلك يصبح من السهل تهيج هذه الأجزاء. ويعد هذا المرض أيضا سببا أساسيا لتغيب التلاميذ عن المدرسة وبقائهم بالمستشفى لمدة طويلة سنويا، ولهذا يكون إمداد الأطفال المصابين بمتلازمة النفروسي وكذلك أمهاتهم بالمعلومات والمهارات الخاصة به مثل كيفية أخذ العلاج و طريقة متابعة تحليل البول يوميا بالطريقة السليمة وتدريبهم على تمارين التنفس المختلفة كل هذه المهارات تمكن الأطفال وأمهاتهم من التكيف مع المرض مما يؤدي إلى زيادة التحكم فيه.

الهدف من هذه الدراسة هو تحديد مدى معرفة الأمهات عن مرض متلازمة النفروسي وكيفية العناية بأطفالهن المصابين بها، تصميم وتنفيذ برنامج إرشادي للأمهات عن كيفية العناية بأطفالهن خلال فترة الاصابه بمتلازمة النفروسي ، تقييم مدى تأثير البرنامج الإرشادي على معلومات الأمهات عن المرض وكذلك ممارستهن لها

لتحقيق هذا الهدف تم وضع بعض الافتراضات و هي أن:

- درجات معلومات الأمهات اللاتي سوف يخضعن لتطبيق البرنامج سوف تكون أعلى مما كانت عليه قبل التطبيق.
- درجات ممارسات الأمهات بعد البرنامج اللاتي سوف يخضعن لتطبيق البرنامج سوف تكون أعلى مما كانت عليه قبل التطبيق.
- سوف يكون هناك علاقة احصائية ايجابية بين درجات كل من معلومات وممارسات الأمهات تجاه متلازمة النفروسي .

العينة:

اشتملت الدراسة على أمهات الأطفال اللاتي يترددن على العيادات الخارجية والأقسام الداخلية لقسم الأطفال بمستشفى بنها الجامعي ومستشفى الأطفال التخصصي بمدينة بنها لطلب

الرعاية الصحية للأطفال الذين يعانون من متلازمة النفروسي وعددهن 80 سيدة

التصميم الإحصائي:

تمت الدراسة في الأقسام الداخلية لقسم الأطفال بمستشفى بنها الجامعي ومستشفى الأطفال التخصصي بمدينة بنها. تم تطبيق دراسة شبه تجريبية مع تقييم قبلي وبعدي وذلك من أجل تحقيق هدف الدراسة. اشتملت العينة على أمهات الأطفال اللاتي يترددن على الأماكن التي ذكرت سابقا لطلب الرعاية الصحية للأطفال الذين يعانون من متلازمة النفروسي وعددهن 80 سيدة.

أدوات جمع البيانات:

تم تصميم استمارة استبيان، بواسطة الباحثة تحت اشراف السادة الأساتذة المشرفين علي الرسالة باللغة العربية بعد المراجعة والإطلاع على بعض المراجع .

(أ) استمارة جمع البيانات قبل و بعد تطبيق البرنامج، وتتكون من:

الجزء الأول:

1. المواصفات الخاصة بالطفل و تشمل السن و النوع و ترتيبه بين أخواته والصف الدراسي المقيد به الطفل.
2. المواصفات الخاصة بمتلازمة النفروسي للأطفال، مثل وقت حدوث المرض للطفل والأعراض التي يشعر بها الطفل وعدد مرات حدوث نوبة المرض خلال السنة الواحد والمدة الزمنية التي تستغرقها نوبة مرض متلازمة النفروسي عند حدوثها و مدى تأثير المرض على صحة الطفل وإذا كان هناك أى نوع من الامراض يشكو منها الطفل و ما نوع هذا المرض وإذا كان هناك بالأسرة شخص يشكو من أمراض الكلى وما هي درجة القرابة إلى الطفل.
3. المواصفات الخاصة بالأمهات وتشمل العمر ومستوى التعليم والوظيفة ومصدر معلومات هؤلاء الأمهات عن متلازمة النفروسي.

4. بيانات من الأمهات عن علاج أطفالهن مثل :إسم ونوع العلاج الموصوف للطفل و الطريقة والكمية الموصوفة لأخذه وكذلك مدى انتظام الأم فى اعطاء طفلها هذا العلاج.

الجزء الثاني:

5. معلومات الأمهات تجاة متلازمة النفروسي وتشتمل على: تعريف مرض متلازمة النفروسي،

أسبابه، أعراضه سواء كانت أول نوبه أوجدت أرتجاع من قبل متوسطة أو شديدة والمضاعفات الناتجة عنه والعلاج الخاص به والعناية بالطفل أثناء الإصابة بمرض متلازمة النفروسي.

6. معلومات الأمهات تجاة العوامل التى تأثر على مرض متلازمة النفروسي وتشمل: مثيرات لها علاقه بالتغذية، مثيرات عاطفية، مثيرات بيئية ، عدوى الجهاز التنفسى ولعب الطفل والمجهودات الزائدة التى يقوم بها الطفل والحيوانات الموجودة بالمنزل و مدى علاقة كل هذه المثيرات تجاه حدوث المرض.

(ب) قائمة ملاحظة قبل وبعد الممارسة العملية للأمهات:

صممت هذه القائمة لملاحظة ممارسة الأمهات لرعاية أطفالهن أثناء المرض والعناية التي تعطى للطفل بواسطتهن بهدف منع المرض من الحدوث و تشمل:

أولاً: التطبيقات العملية للأم لكي تحمى طفلها من حدوث الأصابة مثل إعطائه العلاج بصورة منتظمة دون توقف وتجنب تعرض الطفل للتيارات الهوائية تقليل تعرضه للمثيرات البيئية وتقليل المجهودات العضلية الزائدة التي يقوم بها الطفل وتجنب تناول الطفل لبعض المأكولات أو المشروبات التي تهيج له المرض وتحفيز الطفل على القيام ببعض تمارين التنفس المختلفة التي تساعد على تحسن حالته والمتابعة المنتظمة لحالة الطفل الصحية.

ثانياً: التطبيقات العملية للأم تجاه طفلها أثناء حدوث الإصابة بمتلازمة النفروسي مثل تجنب التمرينات المجهدة للطفل وإبقاءه فى وضع مريح والذهاب به فوراً للطبيب المختص أو للمستشفى وإعطاءه بعض السوائل وإمداده بالراحة التامة بالفراش وتقديم العناية بالفم بعد أخذ العلاج و تقديم وجبات غذائية خاصة والتقليل من الملح، عمل خريطة سوائل، تحليل البول يومياً ومتابعه حاله

(ج) تحرير برنامج استرشادى:

تم اعداده بواسطة الباحثة بعد مراجعة الأبحاث الخاصة باحتياجات الأمهات لرعاية أطفالهن أثناء الإصابة بمتلازمة النفروسي.

و قد تم استخدام هذه الأدوات ثلاث مرات أثناء هذه الدراسة قبل وبعد تطبيق البرنامج مباشرة ثم بعد 3 أشهر و تمت الدراسة الفعلية بعمل دراسة استكشافية على الأمهات وذلك خلال شهر يناير عام 2010 والتي احتوت على 8 من أمهات لأطفال مصابين بمتلازمة النفروسي بهدف قياس مدى إمكانية تطبيق هذه الأدوات وتم عمل بعض التعديلات في صورة إضافة أو

استبعاد بعض الأسئلة الموجودة بها.

وطبقا لما تم التوصل إليه من نتائج خلال هذه الفترة الاستكشافية وجد أن هؤلاء الأمهات بحاجة إلى تلقى برنامج تدريبي لتحسين معلوماتهن و كذلك ممارستهن تجاه مرض متلازمة النفروسي. وكذلك طبقا للأهداف العامة والخاصة لهذا البرنامج تم التوصل لوضع محتوياته و الطرق التدريسية المختلفة. وتم تقييم فاعلية هذا البرنامج من خلال أدوات البحث التي تم وضعها سابقا.

النتائج :

أسفرت الدراسة عن النتائج التالية :

1. متوسط عمر الأطفال 6.29 ± 2.41 سنة، حيث أن عدد البنات إلى الأولاد في العينة كان متساوي والغالبية العظمى كانوا في المرحله الابتدائية .
 - متوسط عمر الأمهات 28.80 ± 5.61 سنة .أكثر من خمسي العنيه (43.8%) حاصلات على تعليم فني متوسط والأغلبية يعملن (72.5%).
 - بينت الدراسة أن أكثر من ربع (26.3%) عينة الأطفال كانوا يعانون من أعراض متلازمة النفروسي خلال سن 4-6، وأكثر من ثلثهم لا يعانون من أى نوع من أمراض الكلى .بينما أكثر من نصف هؤلاء الأطفال (40%) لديهم أقارب يعانون من أمراض الكلى بنسبة 37.5 قرابه % من الدرجة الأولى للطفل.
 - بالنسبة لمصدر معلومات الأمهات عن متلازمة النفروسي، أوضحت الدراسة أن أقل من ثلثي هؤلاء الأمهات (65%) يحصلن على المعلومة من الطبيب المعالج لطفلهن . بينما كان دور الممرضة ضعيف جدا لا يذكر (2.5) لإمداد الأمهات بما يحتجن اليه.
 - أثبتت الدراسة أن 92.5% من الأطفال كانوا يعانون من الإصابة بمتلازمة النفروسي أكثر من اربع مرات في السنة قبل تطبيق البرنامج عليهم والتي تتكرر الإصابة بالمرض أكثر من مرة في العام.
 - تحسنت هذه النسبة بعد تطبيق البرنامج حيث أن 48.2% أصبحوا يعانون من متلازمة النفروسي بمعدل مرة في السنه خلال عمرفي المرحله العمريه من 2-4سنوات.
 - بالنسبة للعلاج، أوضحت الدراسة أن أغلبية الأمهات ليس لديهن دراية عن اسم العلاج الموصوف لأبنائهن أو طريقة أخذه وكميته وعلاوة على ذلك ان هؤلاء الأمهات يعطين العلاج لأطفالهن أثناء حدوث أرتجاع المرض فقط.
 - أوضحت النتائج أن معدل درجات جميع الأمهات الخاضعات للدراسة بالنسبة لمعلوماتهن وممارستهن تجاه متلازمة النفروسي قبل تطبيق البرنامج غير مرضية .بينما

أصبحت مرضية بعد التطبيق.

- أثبتت الدراسة أن هناك فروق ذات دلالة إحصائية بين معلومات وممارسات الأمهات تجاه متلازمة النفروسي قبل وبعد تطبيق البرنامج وبين أعمارهن ومستوى تعليمهن و ما اذا كانت تعمل أم لا.
- أظهرت الدراسة أنه يوجد فروق ذات دلالة إحصائية مرتفعه بين اجمالي معلومات الأمهات قبل و بعد تطبيق البرنامج.
- أظهرت الدراسة أنه يوجد أيضا فروق ذات دلالة إحصائية عالية بين اجمالي ممارسات الأمهات تجاه متلازمة النفروسي قبل و بعد تطبيق البرنامج.
- أوضحت الدراسة أنه لا توجد علاقة بين مواصفات الأمهات ومستوى معلوماتهن عن متلازمة النفروسي بعد تطبيق البرنامج . وايضا لا توجد علاقة بين مواصفات الأمهات ومستوى ممارساتهن عن متلازمة النفروسي قبل تطبيق البرنامج على النقيض من ذلك وجد أنه هناك علاقة بين عمر الأمهات ومستوى ممارساتهن متلازمة النفروسي بعد التطبيق .
- وجد أيضا أن هناك علاقة طردية بين معلومات وممارسات الأمهات لمتلازمة النفروسي وحالة الأم ما اذا كانت تعمل أم لا وذلك بعد تطبيق البرنامج. كذلك بالنسبة لمستوى تعليم الأمهات، حيث أنه هناك علاقة طردية بين معلوماتهن بعد البرنامج ومستوى تعليمهن .بينما هناك علاقة بين مستوى التعليم والممارسات تجاه متلازمة النفروسي بعد تطبيق البرنامج .

الخلاصة:

في ضوء معطيات الدراسة تم التوصل الى أن البرنامج التعليمي كان له تأثيره الفعال في تحسين معرفة وممارسات الامهات تجاه متلازمة النفروسي لدى أطفالهن ، وهذا تم اثباته من خلال الاختلاف بين ما قبل البرنامج وما بعده حيث أنه وجدت دلالة احصائية مرتفعه . وهذا يوضح مدى تحقيق الافتراض البحثي والذي تم وضعه قبل القيام بالبحث. حيث أن معلومات الأمهات عن متلازمة النفروسي قد تحسنت بصورة واضحة وذلك في الآتي :التعريف، الأسباب، الأعراض لمختلف درجات متلازمة النفروسي، العوامل المثيرة المرض، المضاعفات وخطوط العلاج المختلفة .ممارسات الأمهات تجاه متلازمة النفروسي قد تحسنت بصورة واضحة وذلك من ناحية تقديم العناية لأطفالهن والتي تشتمل على :تدخل الأم كي تحمي طفلها من أرتجاع المرض مثل اعطائه الأدوية بصورة منتظمة ومستمرة، تجنب التعرض للأتربة، تقليل الجهد العضلي، تجنب أنواع الأطعمة التي قد تثير المرض

لدى الطفل، تشجيع الطفل على ممارسة تمارين التنفس بصورة منتظمة، متابعة حالة الطفل بانتظام. بالإضافة الى ذلك، تحسن ممارسات الأمهات من ناحية تعاملهن مع أطفالهن أثناء حدوث المرض مثل تجنب التمارين العضلية المجهدة، وضع الطفل في وضع مريح خلال المرض، أخذ الطفل في الحال الى الطبيب المعالج أو المستشفى لعمل اللازم، اعطائه بعض السوائل، الاسترخاء والراحة التامة في السرير، عمل تمارين التنفس بصفة منتظمة، تقديم العناية للفم والجلد وإعطاء وجبات خاصة له والتقليل من الملح، عمل خريطة سائل، تحليل البول يوميا ومتابعه حاله.

هذا يعنى أن افتراضية البحث بأن معرفة وممارسات الأمهات سوف تتحسن بعد تطبيق البرنامج و أنه سوف تكون هناك علاقة طردية بين معدل التحسن فى تجاه معلومات وممارسات الأمهات لمتلازمة النفروسي قد تم تحقيقها خلال هذه الدراسة.

أهم التوصيات التى نتجت عن الدراسة :

- اعتمادا على نتائج هذه الدراسة، تم اقتراح التوصيات الآتية:
- ضرورة توفير لأمهات الأطفال اللذين يعانون من متلازمة النفروسي، النشرات الطبية الحديثة والكتيبات العربية المصوره تلك المتعلقة بمتلازمة النفروسي وأمراض الكلى والتى تحتوى على خطة عمل مناسبة للظروف الصحية لكل طفل لكى تحسن مجال معرفتهم و ذلك نظرا لأنهن يعتبرن الأعضاء الأساسيين فى تقديم الإهتمام برعاية أطفالهن.
- الأخذ فى الاعتبار العوامل الاجتماعية والديموغرافية الخاصة بالأمهات عند تصميم برنامج تعليمى خاص بمتلازمة النفروسي وذلك مثل أعمارهن ومستوى تعليمهن.
- ينبغي تقييم معرفة وممارسات الأمهات بصفة دائمة من خلال الممرضات لكى نضمن فاعلية العناية التى يقمن بإعطائها لأطفالهن.
- لابد من تصحيح الممارسات الخاطئة للأمهات تجاه التزامهن فى اعطاء أطفالهن الأدوية بانتظام، وأيضا تجاه متابعة الحالة الصحية للطفل.
- عمل برنامج تدريبي للممرضات عن معرفتهم وممارستهم فيما يخص بمتلازمة النفروسي وهذا بالطبع ينعكس على تحسين معرفة وممارسات الأمهات تجاهه، حيث أن الممرضة تلعب دورا حساسا فى إمداد الخدمة الصحية.
- لابد من أن يكون للممرضة الدور الأساسي لإمداد الأمهات بالمعلومات الخاصة بالمرض وأن تكون هى حجر الأساس لإمداد الأمهات أيضا بالمشورة.
- الممرضات المتواجدات بالعيادات الخارجية والأقسام الداخلية للأطفال، لابد من إمدادهن

بالمعلومات و برامج تدريبيه المتطوره الخاصة بمتلازمة النفروسي المتطورة حيث أنهم المصدر الرئيسي لإمداد الأمهات بالمعلومات.

بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ

قَالُوا سُبْحَانَكَ لَا عِلْمَ لَنَا إِلَّا مَا عَلَّمْتَنَا

إِنْفِتْ أَنْتَ الْعَلِيمُ الْحَكِيمُ

صدق الله العظيم

سورة البقرة آية (32)

برنامج إرشادي لأمهات الأطفال الذين يعانون من متلازمة النفروسي قبل خروج أطفالهن من المستشفى

رسالة مقدمة توطئة للحصول على درجة الدكتوراه في علوم التمريض

من

سحر صدقي فهم

(ماجستير في تمريض الأطفال)

تحت إشراف

أ.د. / ميري محمد درويش

أستاذ تمريض الأطفال

كلية التمريض

جامعة القاهرة

أ.د. / إسماعيل أبو العلا رمضان

أستاذ طب الأطفال

كلية الطب

جامعة بنها

كلية التمريض

جامعة بنها

2012