برنامج تمكينى للأمهات لتحسين جودة حياة أطفالهم المصابين بمرض الكلى المزمن

رسالة

مقدمة للحصول على درجة الدكتوراه فى علوم التمريض (تمريض الأطفال)

مقدمة من الطالبة

امانى ابراهيم عبدالله

مدرس مساعد بكلية التمريض جامعة الفيوم

(2014)

كلية التمريض

جامعة عين شمس

2019

برنامج تمكينى للأمهات لتحسين جودة حياة أطفالهم المصابين بمرض الكلى المزمن

رسالة

مقدمة للحصول على درجة الدكتوراه فى علوم التمريض (تمريض الأطفال)

تحت اشراف

أ.د صبـــاح سعـــد الشرقـــاوى

استاذ تمريض الأطفال

كلية التمريض – جامعة عين شمس

أ.د هيـــام رفعـــت طنطـــاوى

استاذ تمريض الأطفال

كلية التمريض – جامعة عين شمس

د. محمد عبدالمنعم يوسف

مدرس طب الأطفال

كلية الطب – جامعة عين شمس

كلية التمريض

جامعة عين شمس

2019

الملخـص العربـى

يعتبر مرض الكلى المزمن مشكلة صحية خطيرة على مستوى العالم وقد يتطور الى المرحلة النهائية من مرض الكلى ، وتتطلب هذه المرحلة الغسيل الدموى او زرع كلى لبقاء الطفل على قيد الحياة. تسبب المرحلة النهائية لمرض الكلى زيادة نسبة الوفيات، أمراض القلب والأوعية الدموية، وكذلك ضعف النمو والضبط النفسى للأطفال الأمر الذى يؤثر على جودة حياتهم. لذلك يجب ان يؤكد تشخيص وعلاج مرض الكلى المزمن على الوقاية الاولية، الاكتشاف المبكر وكذلك العلاج الفعال لتقليل او منع تطور المرض الى المرحلة النهائية لمرض الكلى. فضلاً عن

ذلك، فان نسبة الوفيات فى الأطفال المصابين بمرض الكلى المزمن يزيد 30 مرة عن الأطفال غير المصابين.

تعانى أمهات الأطفال المصابين بمرض الكلى المزمن من اعباء كبيرة بسبب رعاية أطفالهم بجانب اصطحابهم الى المنشئات الصحية. لذلك تم تطبيق برنامج التمكين لتزويد الأمهات بالمعلومات والممارسات الخاصة برعاية أطفالهم المصابين بمرض الكلى المزمن للوصول الى مرحلة البلوغ بأمان.

الهدف من الدراسة:

تهدف هذه الدراسة إلى تقييم تأثير برنامج تمكين الأمهات لتحسين جودة حياة أطفالهم المصابين بأمراض الكلى المزمنة.

عينة البحث:

تشتمل عينة البحث على الاتى:

اربعون طفل مصاب بمرض الكلى المزمن (المرحلة الخامسة) الخاضعين لغسل الكلي بانتظام فى وحدة الغسيل الدموى وكذلك أمهاتهم القادرين على القراة والكتابة بغض النظر عن اعمار هم.

خمسة عشر طفل مصاب بمرض الكلى المزمن (المرحلة الاولى – الرابعة) الذين يخضعون للعلاج التحفظى بعيادة الكلى للأطفال وكذلك أمهاتهم القادرين على القراة والكتابة بغض النظر عن اعمارهم.

تم تطبيق دراسة شبه تجريبية فى وحدة الاستصفاء الدموى وعيادة الكلى للأطفال بمستشفى الأطفال التابعة لمستشفيات جامعة عين شمس. وقد تم جمع البيانات الخاصة بالدراسة عن طريق أدوات البحث التالية:

1- استمارة استبيان:

تتكون من البيانات الخاصة عن الأمهات مثل السن، مستوى التعليم وكذلك معلومات الأم عن مرض الكلى المزمن، تغذية الطفل المصاب بمرض الكلى المزمن، الأدوية المستخدمة وكذلك السوائل التى يتناولها الطفل المصاب بمرض الكلى المزمن.

2- استمارة الملاحظة:

لتقييم ممارسات الأمهات تجاه رعاية أطفالهم المصابين بمرض الكلى المزمن مثل كيفية قياس درجة الحرارة، تنفس الطفل و السوائل الداخلة والخارجة، اداء تمارين التنفس وكذلك تمارين المرونة.

3- السجلات الطبية الخاصة بحالة الطفل الصحية وتتضمن:

أ. خصائص الاطفال مثل السن ،النوع ، فترة المرض، مستوى التعليم

ب. التاريخ المرضى مثل عدد مرات دخول المستشفى، وجود اقارب للطفل مصابين بنفس المرض.

ج. الفحص الإكلينيكي مثل العلامات الحيوية وكذلك الوزن والطول.

د.الفحوصات الطبية مثل البولينا والهيموجلوبين.

4- مقياس جودة حياة الأطفال:

قد تم استخدام استمارة تقييم جودة الحياة الاصدار الرابع والذى تم تطويره بواسطة (فارنى وزملائه لعام 2014).

5- مقياس تمكين العائلة: تم تطوير المقياس بواسطة (كورين وزملائه لعام 1992).

6- برنامج تمكين الأمهات:

تم تصميم برنامج التكمين لأمهات الأطفال المصابين بمرض الكلى المزمن معتمداً على الاحتياجات التعلمية الفعليه ويتضمن البرنامج كل من المعلومات الخاصة برعاية الأطفال المصابين بمرض الكلى المزمن وكذلك الممارسات الاجرائية . قبل وبعد هذا البرنامج تم عمل اختبار لتقييم معلومات وممارسات الأمهاتمستخدماً ادوات البحث سالفة الذكر.

*** * يمكن تلخيص نتائج الدراسة كالأتي:**

- غالبية أمهات الأطفال المصابين بمرض الكلى المزمن حققوا مستوى مرضٍ من المعلومات عن طبيعة المرض وكيفية رعاية أطفالهم وذلك بعد تنفيذ برنامج التمكين مقارنة بالربع ممن حققوا هذا المستوى قبل تنفيذ البرنامج.
- حوالى ثلاث أرباع أمهات الأطفال المصابين بمرض الكلى المزمن حققوا مستوى اداء مرضٍ تجاة رعاية أطفالهم المصابين بمرض الكلى المزمن بعد تنفيذ برنامج التمكين مقارنة بثلثهم قبل تنفيذ البرنامج.

- حوالى ثلثى الأطفال المصابين بمرض الكلى المزمن حققوا مستوى متوسط وعالٍ من جودة الحياة قبل تنفيذ برنامج التمكين مقارنة ب 100% ممن حققوا ذلك المستوى بعد تنفيذ البرنامج.
- متوسط المستوى الكلى لمقياس تمكين الأسرة كان 2.35 قبل تنفيذ برنامج التمكين مقارنة ب 2.95 بعد تنفيذ البرنامج.
- توجد فروق ذات دلالات إحصائية بين اعمار أمهات الأطفال المصابين بمرض الكلى المزمن ومستوى معلوماتهم.
- توجد فروق ذات دلالات إحصائية بين مستوى تعليم الأمهات وادائهم تجاه رعاية أطفالهم المصابين بمرض الكلى.

الخلاصـــة:

حقق برنامج التمكين تأثير إيجابي فى تحسين معلومات الأمهات وكذلك أدائهم عن طبيعة المرض ورعاية اطفالهم المصابين بمرض الكلى المزمن وعلى الجانب الاخر حققت الدراسة أيضاً تاثير إيجابي على جودة حياة الاطفال المصابين بمرض الكلى المزمن.

وقد أسفرت النتائج عن التوصيات الآتية:

1- تشجيع استخدام برامج التمكين بشكل دورى للأطفال المصابين بمرض الكلى المزمن وكذلك أمهاتهم لتحسين مستوى معلوماتهم وكذلك ادائهم تجاه رعاية أطفالهم المصابين بمرض الكلى المزمن وذلك لتقليل مضاعفات المرض.

2- تطبيق العديد من الأبحاث لتقييم أسباب التطور السريع لمرض الكلى المزمن من المراحل الأولية الى المرحلة النهائية. سين

3- تطبيق العديد من الأبحاث لتح جودة حياة الأطفال المصابين بمرض الكلى المزمن.

4- اتاحة فريق طبى يشمل اطباء الكلى ،ممرضات الغسل الكلوى، اخصائيين نفسيين، اخصائيين تغذية، اخصائيين اجتماعيين وكذلك اخصائيين علاج طبيعى حتى يتمكنوا من مساعدة الاطفال المصابين بمرض الكلى المزمن وكذلك اسرهم لمساعدتهم على ان تكون انماط حياتهم اشبه بالطبيعية قدر الإمكان.