



كلية معتمدة



تأثير برنامج تعليمي علي معارف وممارسات الأمهات فيما  
يتعلق برعاية أطفالهن المصابين بمرض  
البول السكري المحترق

رسالة

توطئة للحصول علي درجة الدكتوراة  
في تمريض الأطفال

مقدمة من

**عائشة علي أحمد علي**

ماجستير في علوم التمريض

(2021)

مدرس مساعد تمريض الأطفال

كلية التمريض- جامعة الفيوم

كلية التمريض

جامعة حلوان

2024



كلية معتمدة



تأثير برنامج تعليمي علي معارف وممارسات الأمهات فيما  
يتعلق برعاية أطفالهن المصابين بمرض  
البول السكري المحترق

رسالة

توطئة للحصول علي درجة الدكتوراة  
في تمريض الأطفال

تحت إشراف

**أ.د| صفاء صلاح إسماعيل**

أستاذ تمريض الأطفال  
وعميد كلية تمريض جامعة حلوان

**أ.م.د| فتحية السيد السيد الغضبان**

أستاذ مساعد تمريض الأطفال  
كلية التمريض جامعة الفيوم

كلية التمريض

جامعة حلوان

2024

## الملخص العربي

### المقدمة:

مرض البول السكري المحترق هو اضطراب وراثي متنحي عصبي نادر. وهو واحد من أمراض اضطراب التمثيل الغذائي في الأطفال يتميز بضعف التمثيل الغذائي للأحماض الأمينية متفرعة السلسلة ، والذي ينتج عن نقص إنزيم الفا كيتو ديهيدروجينيز مما يؤدي إلى تراكم الأحماض الأمينية بما في ذلك الليوسين ، والإيزولوسين ، والفالين ومنتجاتها السامة (الأحماض الكيتونية) في الدم والبول والسائل النخاعي.

يصنف مرض البول السكري المحترق (MSUD) إلى أربع فئات رئيسية تشمل الكلاسيكية ، المتوسطة ، المتقطعة والمستجيبة للثيامين لذا فان الأعراض التي تظهر علي الطفل المصاب تعتمد علي النوع سواء كان من النوع الكلاسيكي أو غير الكلاسيكي والأعراض الشائعة هي التهيج ، الخمول ، سوء التغذية ، القيء وضعف النمو.

يعتمد التشخيص المبكر لمرض البول السكري المحترق على عمل إختبارات تشخيصية لحيثي الولادة ، ملاحظة الأعراض والعلامات وتصوير المخ بأشعة الرنين المغناطيسي (MRI). يتميز التصوير الإشعاعي لوذمة الدماغ السامة للخلايا التي تؤثر على المادة البيضاء ، وتشمل القشرة الدماغية والدماغ المتوسط وجذع الدماغ الظهري والمخيخ.

العلاج الفعال لمرض البول السكري المحترق يشمل علي معرفة احتياجات الطفل الغذائية وكيفية علاج الطفل في الحالات الطارئة ، ويجب أن يشمل علاج الطفل أخصائي التغذية وأخصائي الأمراض الوراثية.

### هدف الدراسة:

هدفت الدراسة الي تقييم مدى تأثير برنامج تعليمي علي معارف وممارسات الأمهات فيما يتعلق برعاية أطفالهن المصابين بمرض البول السكري المحترق من خلال:

1- تقييم معارف وممارسات الأمهات فيما يتعلق برعاية اطفالهن المصابين بمرض البول السكري المحترق.

2- تطوير وتنفيذ برنامج تعليمي للأمهات لرعاية أطفالهن المصابين بمرض البول السكري المحترق.

3- تقييم تأثير برنامج تعليمي علي الأمهات فيما يتعلق برعاية أطفالهن المصابين بمرض البول السكري المحترق.

## فرضية البحث:

أفترضت الدراسة الحالية أن:

تنفيذ البرنامج التعليمي سوف يؤثر بشكل إيجابي على معارف وممارسات الأمهات فيما يتعلق برعاية أطفالهن المصابين بمرض البول السكري المحترق.

**تصميم البحث:** تم تطبيق الدراسة شبه تجريبية باستخدام مجموعته واحدة (قبلية- بعدية).

## مكان البحث:

تم تنفيذ هذه الدراسة في عيادة الوراثة في مستشفى الأطفال التابعة لمستشفيات جامعة الفيوم ومستشفى ابو الريش (المنيرة) التابعة لمستشفيات جامعة القاهرة.

## عينه الدراسه

تم إختيار عينة هادفة تتضمن 71 من الأمهات المصاحبين لأطفالهن المصابين بمرض البول السكري والمترددین على الأماكن السابق ذكرها وفقاً لمعايير الإختيار على النحو التالي:  
- الأطفال الذين تم تأكيد تشخيصهم بمرض البول السكري.  
- الأطفال الذين تم تأكيد تشخيصهم بمرض البول السكري من عمر شهر الي تسع سنوات.

## أدوات جمع البيانات :

\* تم استخدام اثنين من الأدوات لجمع البيانات وقد تم تصميمهم من قبل الباحث بعد الاطلاع على المراجع الدولي والمحييه وعمل التعديلات اللازمه لتتناسب مع طبيعه البحث, وقد اشتملت الدراسه على الادوات التاليه:

اولاً: استمارة استبيان عن معلومات الام تجاه رعايه اطفالهن المصابين بمرض البول السكري المحترق وقد تضمنت الاجزاء التاليه:

### 1- خصائص عينه البحث وهى كالاتى:

\*\***خصائص الأطفال:** بما في ذلك العمر والجنس والوزن والطول وترتيب الطفل والمستوى التعليمي.

\*\***خصائص الأمهات:** وتشمل مستوى التعليم والمهنة والحالة الاجتماعية والإقامة

\*\***التاريخ الطبي السابق والحاضر:**

يتضمن التاريخ الطبي للطفل مثل يعاني بعض الوالدين أو الأقارب من المرض وصله القرابه بين الوالدين، والعمر عند التشخيص , ظهور الأعراض.

### 2- معرفة الأمهات حول البول السكري المحترق (قبل وبعد البرنامج التعليمي)

تضمنت معلومات الامهات عن التعريف بالمرض, الاسباب, الانواع, والاعراض والعلامات وصعوبات التعلم وعلامات الخطر والتشخيص من خلال سردها فى ستة اسئلة الأختيار من متعدد اضافته الى دور الأم في رعاية الطفل المصاب بمرض البول السكري المحترقتم عرضها ايضا فى ستة عشر سؤالاً اختياراً من متعدد عن التغذية المناسبة , المسموح والغير مسموح من الطعام , الأدوية التي تستخدم للطفل , التمارين والممارسات الرياضية.

تم حساب مجموع النقاط من خلال اعطاء الاجابه الصحيحه المكتمله لمقدمي الرعاية "2" والاجابه الصحيحه الغير مكتمله "1" وعدم المعرفه "صفر" حيث كان مجموع النقاط 84 نقطه وتم حساب مجموع المعرفه الكليه لمقدمي الرعاية الي غير مرضيه الي اقل من 60% والمرضيه 60% او اكثر

### ثانياً: قوائم الملاحظه

تم استخدام هذه الأداة لتقييم ممارسات الأمهات فيما يتعلق برعاية أطفالهم المصابين بمرض البول السكري المحترق. تم تعديله وترجمته إلى اللغة العربية من قبل الباحث ليتناسب مع طبيعة الدراسة. تضمنت تسعه إجراءات مقسمة إلى ؛ التغذية بالرايل (10 خطوات) ، قياس كمية الغذاء (6 خطوات) ، قياس الوزن (6 خطوات) ، العناية بالفم والأسنان (4 خطوات) ، التمارين والعلاج الطبيعي (6 خطوات) ، تحليل البول (6 خطوات) ، ملاحظات الأم اليومية (5 ملاحظات).

تم حساب مجموع النقاط من خلال دور مقدمي الرعاية في اعطاء الرعاية الصحيحه بشكل صحيح لاطفالهن "1" ولم تفعل شئ" صفر" حيث كان العدد الاجمالي لخطوات استماره الملاحظه 43 خطوه ثم حساب مجموع نقاط الممارسات الكليه لدي مقدمي الرعاية الي غير كافيه اقل من 60% وبشكل كافي 60% او اكثر

تتضمن نتائج الدراسة ما يلي:

يمكن تلخيص نتيجة الدراسة الحالية على النحو التالي:

- فيما يتعلق بخصائص الأطفال الذين تمت دراستهم ، فقد وجد أن اقل من نصف العينه من الاطفال الخاضعين للدراسه (47.9%) الأطفال المدروسين تتراوح أعمارهم من الولادة < 1 سنة ، بمتوسط عمر  $2.65 \pm 3.84$  عام وفيما يتعلق بخصائص الأمهات في العينه ، وجد أن اكثر من ثلثي الأمهات الخاضعين للدراسه (39.4%) تراوحت أعمارهم من 25 > 35 بمتوسط عمر  $33.24 \pm 5.16$  عام اضافه الي ان أكثر من نصف الأمهات (66.2%) الخاضعين للدراسه ربات بيوت.
- فيما يتعلق بظهور المرض علي الأطفال الخاضعين للدراسه وجد أن أكثر من نصف العينه تم اكتشاف المرض بيهم في عمر مبكر من الولادة وحتى أقل من سنه بمتوسط عمر  $1.95 \pm 2.11$  عام.
- فيما يتعلق بالتاريخ المرضي للأطفال الخاضعين للدراسه, فقد أظهرت الدراسه أن أكثر من نصف العينه 63.4% من الأطفال المصابين لديهم صله قرابه بين الأب والأم مع الاعتبار ان هذه القرابه من الدرجه الاولى.
- فيما يتعلق بمعارف الأمهات، وجد أن هناك فروق ذات دلالة إحصائية قبل / بعد تنفيذ البرنامج الارسترشادي فيما يتعلق بمعرفة الأمهات حول مرض البول السكري المحترق. فقد وجد أن أقل من ثلاثة أرباع العينه (70.4%) الأمهات الخاضعين للدراسه لديهم معرفة إجمالية غير مرضية قبل البرنامج التعليمي ، مقارنة مع الغالبية (88.7%) منهم بعد البرنامج التعليمي.
- فيما يتعلق بممارسات الأمهات تجاه رعاية أطفالهم المصابين بمرض البول السكري المحترق ، فقد وجد أن هناك فرقاً ذا دلالة إحصائية فيما يتعلق بالممارسة الإجمالية المبلغ عنها للأمهات قبل/ بعد البرنامج التعليمي. ووجد أن 67.7% من الأمهات الذين خضعوا للدراسة يمارسون ممارسة غير مناسبة فيما يتعلق برعاية أطفالهم المصابين بمرض البول السكري المحترق قبل البرنامج التعليمي ، مقارنةً بأكثر من 90.1% منهم كان لديهم ممارسة مناسبة فيما يتعلق برعاية أطفالهم المصابين بالبول السكري المحترق بعد البرنامج التعليمي.

- كان هناك علاقة ذو دلالة إحصائية بين خصائص الأمهات وهي العمر والتعليم والخصائص الاجتماعية ومعرفتهم الكلية بعد البرنامج التعليمي.
- كان هناك علاقة ذو دلالة إحصائية بين خصائص الأمهات وهي العمر، والتعليم والخصائص الاجتماعية وممارستهم الكلية بعد البرنامج التعليمي.
- كانت هناك ارتباط إيجابي ذات دلالة إحصائية بين معرفتهم الإجمالية والممارسة الكلية بعد البرنامج التعليمي كما كان هناك ارتباط إيجابي ذي دلالة إحصائية بين ممارساتهم الإجمالية المبلغ عنها وموقفهم الكلي قبل وبعد البرنامج التعليمي.

#### الخلاصة:

خلال نتائج الدراسة الحالية ومسألة البحث ، تضمنت الاستنتاجات ما يلي:

بناءً على نتائج الدراسة الحالية ، تم أستنتاج أنه كان هناك تأثير إيجابي لتطبيق البرنامج التعليمي لتحسين معرفة وممارسات الأمهات مما أدى إلى تقليل عبء الرعاية للأطفال المصابين بمرض البول السكري المحترق.

#### التوصيات

بناءً على نتائج الدراسة الحالية ، تُقترح التوصيات التالية:

- التثقيف الصحي المستمر للأمهات فيما بمرض البول السكري المحترق, المضاعفات و خطة رعاية أطفالهم .
- يجب إجراء تطوير برنامج تدريبي بشكل دوري للأمهات لتحديث معارفهم وتحسين ممارساتهم.
- الفحص المبكر للأطفال حديثي الولادة يساعد علي اكتشاف المرض مبكرا وبدوره يساعد علي بدء العلاج مبكرا وتجنب حدوث المضاعفات.
- زيادة الوعي العام عن طرق الوقاية من الأمراض الوراثية مثل عدم زواج الأقارب, فحوصات ما قبل الزواج, فحوصات ما قبل الحمل والفحوصات التي تتم أثناء الحمل مما يسبب في تقليل معدل حدوث المرض.
- توفير برامج إعادة التأهيل للأطفال المصابين بمرض البول السكري المحترق لتحسين حاله الصحيه وتجنب حدوث الإعاقات.