تأثير برنامج التمكين للأمهات على تحسين جودة حياة أطفالهن المصابين بالثلاسيميا

خطة بحثية

توطئة للحصول على درجة الدكتوراه في علوم التمريض

(تمريض الأطفال)

مقـدمة من

مريم تعيلب ابو سيف

مدرس مساعد بقسم تمريض الأطفال

كلية التمريض- جامعة الفيوم

كلية التمريض

جامعة حلوان

٢٠٢٢

تأثير برنامج التمكين للأمهات على تحسين جودة حياة أطفالهن المصابين بالثلاسيميا

خطة بحثية

توطئة للحصول على درجة الدكتوراه في علوم التمريض

(تمريض الأطفال)

تحت اشراف:

أ.د. صفاء صلاح اسماعيل

أستاذ تمريض الأطفال

عميد كلية التمريض

كلية التمريض - جامعة حلوان

أ.م.د- هويدا حمدى عبد المنعم

أستاذ مساعد تمريض الأطفال

كلية التمريض- جامعة الفيوم

كلية التمريض
جامعة حلوان

٢٠٢٢

الملخص العربي

المقدمة:

الثلاسيميا هو الاضطراب الوراثي الأكثر شيوعًا في العالم. تشير الأحصائيات إلى أن هناك ٢٧٠ مليون حامل في العالم و ٣٠٠٠٠٠ حتى ٤٠٠٠٠٠ يولدون سنويًا مصابين بالثلاسيميا في العالم. لذلك ، يعاني الأطفال المصابون بالثلاسيميا من مجموعة كبيرة من اضطرابات النمو مع بطء سرعة النمو وضعف مؤشر كتلة الجسم ، والتي قد تكون بسبب انخفاض الهيموجلوبين وفقر الدم وارتفاع مستويات فيريتين الجسم. تعتبر جودة الحياة مؤشرا هاما للصحة. يعاني أطفال الثلاسيميا من مشاكل نفسية واجتماعية شديدة مقارنة بالأطفال الأصحاء ، وبالتالي يجب الجمع بين العلاج الطبي والدعم العاطفي والنفسي والاجتماعي لتحسين نوعية حياة هؤلاء الأطفال ومنع المضاعفات التي لا رجعة فيها

التمكين هو برنامج لتحسين نوعية حياة الأطفال المصابين بأمراض مزمنة وأسرهم. إحدى الطرق الفعالة لتمكين الطفل الثلاسيمي هي تنفيذ برنامج التمكين الأسري. و من أجل تمكين الأسرة ، يجب إشراك الأسرة في صنع القرار لتعزيز الصحة ، حتى يتمكنوا من اتخاذ قرار قوي للسيطرة على صحتهم والعناية بهم لتحسين صحتهم .

أهداف الدراسة:

تهدف هذه الدراسة إلى تقييم أثر برنامج التمكين للأمهات على تحسين جودة الحياة لأطفالهن المصابين بالثلاسيميا من خلال:

١- تقييم معلومات وممارسات الأمهات فيما يتعلق برعاية أطفالهن المصابين بالثلاسيميا.

٢- تقييم جودة حياة الأطفال المصابين بالثلاسيميا.

٣- تصميم وتنفيذ برنامج تمكين للأمهات لتحسين جودة حياة أطفالهن المصابين بالثلاسيميا.

٤- تقييم أثر برنامج التمكين للأمهات على تحسين جودة الحياة لأبنائهن المصابين بالثلاسيميا.

فرضية البحث:

ستتحسن جودة حياة الأطفال المصابين بالثلاسيميا بعد تنفيذ برنامج تمكين لأمهاتهم أكثر من ذي قبل .

مكان البحث:

أجريت الدراسة في:

- مستشفى الأطفال التابع لمستشفيات جامعة الفيوم بقسم طب الأطفال.

عينة الدراسة: تشمل ٧٠ طفلاً مصاًبا بالثلاسيميا ،والأمهات المصاحبة لهم

أدوات جمع البيانات:

١- استمارة استبيان:

وتشمل خصائص الأطفال المصابين بمرض الثلاسيميا بما في ذلك العمر والجنس والوزن والطول والمستوى التعليمي ودرجة بيتا ثلاسيميا ومدة المرض والتاريخ العائلي لمرض الثلاسيميا.

- خصائص الأم بما في ذلك العمر والمستوى التعليمي والحالة المهنية والزوجية وعدد أفراد الأسرة.

- معلومات الأمهات عن الثلاسيميا حول التعريف والعلامات والأعراض والعلاج والمضاعفات والوقاية من المرض والوقاية من المضاعفات و مصدر معلومات الأم عن الثلاسيميا.

– معرفة الأم بتغذية الطفل المصاب بالثلاسيميا وتشمل الأطعمة التي يجب أن تُعطى للطفل ، والأطعمة الممنوعة .

– معرفة الأمهات بنقل الدم للأطفال المصابين بالثلاسيميا. وتضمنت أهمية نقل الدم ، والعلاقة بين نقل الدم والهيموجلوبين ، ونسبة الهيموجلوبين المسموح بنقلها ، والآثار الجانبية أثناء نقل الدم ، والاحتياطات لمنع الآثار الجانبية أثناء نقل الدم.

– معلومات الأمهات عن النشاط البدني للطفل المصاب بمرض الثلاسيميا. تضمنت الأهمية والسماح بالنشاط البدني .

٢ـ استمارة الملاحظة:

لتقييم ممارسات الأمهات تجاه رعاية أطفالهم المصابين بمرض الثلاسيميامثل غسل اليدين ، العناية بالعين ، تمارين التنفس والسعال ، تمارين المرونة. ، الوزن والطول ، درجة حرارة الجسم ، النبض ، تناول الدواء عن طريق الفم بالكوب وإعطاء الدواء عن طريق الفم بالقطارة العناية بالفم ودور الأم أثناء نقل الدم .

٣ـمقياس جودة حياة الأطفال:

قد تم استخدام استمارة تقييم جودة الحياة الاصدار الرابع والذى تم تطويره بواسطة (فارنى وزملائه لعام ٢٠١٤).

٤ـ مقياس تمكين العائلة: تم تطوير المقياس بواسطة (كورين وزملائه لعام ١٩٩٢).

٥ـ برنامج تمكين الأمهات:

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

يمكن تلخيص نتائج الدراسة كالأتي:

- فيما يتعلق بخصائص الأمهات ، وجد أن متوسط عمر الأمهات كان ٢٧.٣ ± ٤.١٨ سنة ، أكثر من نصفهن (٥٨.٦٪) يعيشون في المناطق الريفية. و ٥٠٪ من الأمهات كن ربات بيوت. كما و أكثر من ثلثهم (٣٥.٧٪) لا يجيدون القراءة والكتابة. في حين أن الغالبية (٨٠٪) من الأمهات كن متزوجات.

- فيما يتعلق بخصائص الأطفال ، وجد أن متوسط عمر الأطفال الذين تمت دراستهم كان ٧.٥٤ ± ٣.١٢ سنة ، أكثر من ثلثيهم (٦٨.٦٪) من الذكور ، بينما أكثر من النصف (٥٤.٢٪) من الأطفال. كانوا في المدرسة الابتدائية. فيما يتعلق بالوزن ، كان أكثر من النصفطفيفًا بنسبة ٥١.٤ ٪ لديهم وزن طبيعي بمتوسط وزن ١٤.٦٦ ± ٣.٢١ و ٦١.٤ ٪ لديهم ارتفاع طبيعي بمتوسط ارتفاع كان ١٠٤.٦٢ ± ٥.٧.

- فيما يتعلق بالتاريخ السابق والعلاج عن طريق نقل الدم للأطفال وجد أن أكثر من نصف (٥٢.٪) الوالدين تعرضوا للمرض. بينما أبلغ ٦١.٤٪ عن تعرض أخيه للمرض. كما اكتشف أكثر من ثلثي (٦٧.١٪) الأمهات الخاضعات للدراسة مرض الأطفال من سن سنة إلى سنتين وجميع الأطفال (١٠٠٪) عولجوا عن طريق نقل الدم. وبحسب تكرار عمليات نقل الدم ، أظهر أن ٤٧.١٪ و ٢٨.٦٪ من الأطفال يحتاجون إلى نقل الدم كل شهر وأكثر من شهر على التوالي. فيما يتعلق بالأطفال المعرضين لأعراض جانبية أثناء نقل الدم ، أن ما يزيد قليلاً عن ثلاثة أرباع (٧٥.٧٪) من الأطفال لم تظهر عليهم آثار جانبية من نقل الدم ، وأن الأعراض الجانبية الأكثر شيوعًا التي تظهر على الطفل أثناء نقل الدم هي القشعريرةو حمى بنسبة ١٠٠٪ منهم.

- فيما يتعلق بتأثير المرض على حياة وعلاج الأطفال ، وجد أن الثلاسيميا تؤثر على حياة الأطفال ؛ في شكل انخفاض في نشاطهم اليومي المعتاد ، يليه صعوبة التركيز

في الدراسة ، والغياب عن المدرسة ٤٨.٦٪ و ٣٢.٩٪ و ٢٨.٦٪ على التوالي. بينما ٨.٦٪ من الأطفال لا يؤثر المرض على حياتهم كما ذكرت أمهاتهم. كما أن الغالبية ٨١.٤٪ و ٩٤.٧٪ من الأمهات يمتثلن ويرضين بالعلاج. فيما يتعلق بالمتابعة ، فإن أكثر من النصف (٥٣.٦٪) يجرون متابعة غير منتظمة و ٧٥.٧٪ يقومون بإجراء فحوصات منتظمة لأطفالهم بينما أقل من ربعهم ٢٤.٣٪ لم يقومون بإجراء فحوصات منتظمة لأطفالهم بسبب التكلفة. وجميع (١٠٠٪) من الأطفال نقلوا الدم في المستشفى كما ذكرت أمهاتهم.

- فيما يتعلق بمعلومات الأمهات ، فقد وجد أن هناك فروق ذات دلالة إحصائية عالية قبل / بعد التدخل فيما يتعلق بإجمالي معرفة الأمهات بالثلاسيميا ،. وجد أن أقل من الثلث ٣٢.٩٪ من الأمهات الخاضعات للدراسة لديهن معرفة مرضية كاملة قبل التدخل ، مقارنة بالأغلبية ٨٢.٩٪ منهن بعد التدخل.

- فيما يتعلق بالممارسات الامهات تجاه رعاية أطفالها ، وجد أنه كان هناك فرق ذو دلالة إحصائية عالية فيما يتعلق بالممارسة الإجمالية للأمهات الخاضعات للتدخل قبل / بعد التدخل وجد أن أكثر من ثلث ٣٥.٧٪ منهم لديهم مستوى مُرضٍ من إجمالي التدخل السابق للممارسات مقارنة بأكثر من ثلثين ٧٧.١٪ منهم بعد التدخل.

- فيما يتعلق بنوعية جودة حياة الأطفال الذين تمت دراستهم ، وجد أن المتوسط الإجمالي لمجالات جودة الحياة كان ١٧.٤٨ ± ٤.٢ قبل التدخل مقارنة بـ ٨٣.٠٤ ± ١٥.٧٤ بعد التدخل ويظهر فرقاً ذا دلالة إحصائية عالية مع قيمة.

- كان هناك فروق ذات دلالة إحصائية عالية فيما يتعلق بالمستوى الكلي لنوعية جودة الحياة للأطفال الذين تمت دراستهم بعد التدخل. لوحظ أن ٦٤.٣٪ و ٧.١٪ كان لديهم جودة حياة منخفضة وعالية على التوالي قبل التدخل. في حين أن ٥.٧ ٪ لديهم جودة حياة منخفضة و ٧٤.٣ ٪ لديهم جودة عالية للحياة بعد التدخل.

- فيما يتعلق بمستويات التمكين الأسري للامهات ، فقد وجد أن الأمهات الخاضعات للدراسة كن أكثر تمكينا في مستوى خدمات الطفل من مستويات التمكين الأخرى ، حيث كان متوسط الدرجات ١٠.٨٢ ± ٢.٦١ قبل التدخل مقارنة بـ ٤٦.٣٢ ± ٤.٨ بعد التدخل ، مما يدل على إحصائية. فرق كبير . علاوة على ذلك ، كان متوسط درجات مستويات التمكين الأسري قبل وبعد التدخل لبرنامج التمكين ٢٩.٦٢ ± ٤.٧ و ١٣٠.٩ ± ١٤.٦ على التوالي مع وجود فرق ذي دلالة إحصائية عالية.
- كان هناك فروق ذات دلالة إحصائية عالية فيما يتعلق بالمستوى الكلي لتمكين الأمهات المدروسات بعد التدخل مع. أيضًا ، لوحظ أن ٧.١٪ و ٣٤.٣٪ خضعوا للتدخل المسبق في كثير من الأحيان وليس أبدًا على التوالي ، في حين أن ٤٨.٦ في كثير من الأحيان و ٢.٩ لم يسبق التدخل أبدًا.
- وجود فروق ذات دلالة إحصائية عالية بين معلومات الأمهات وأعمارهن ومستوى تعليمهن ، حيث بلغت قيمة. ومع ذلك لم يكن هناك فرق دلالة إحصائية بين معلومات الأمهات وإقامتهم ومهنتهم قبل وبعد التدخل.
- توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين ممارسة الأمهات وأعمارهن ومستوى تعليمهن ،. لكن كان هناك فروق ذات دلالة إحصائية بين ممارسة الأمهات وأعمارهن ومكان إقامتهن ومستوى التعليم بعد التدخل.. بينما لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين ممارسات الأمهات ومهنهن قبل وبعد التدخل.
- لوحظ فروق ذات دلالة إحصائية عالية بين معلومات الأمهات والأداء البدني والاجتماعي. كما لوحظ وجود فروق ذات دلالة إحصائية عالية بين معلومات الأمهات والأداء العاطفي والأداء الاجتماعي قبل التدخل .
- كان هناك فروق ذات دلالة إحصائية عالية بين ممارسات الأمهات والأداء العاطفي والاجتماعي قبل وبعد التدخل.

- كان هناك ارتباط إيجابي ذو دلالة إحصائية عالية بين المعلومات الكلية والممارسات الكلية والتمكين ومجموع جودة حياة الاطفال قبل وبعد التدخل. كما كان هناك ارتباط إيجابي ذو دلالة إحصائية عالية بين الممارسات الكلية والتمكين ومجموع جودة حياة الاطفال على التوالي قبل وبعد التدخل. ارتباط إيجابي آخر ذو دلالة إحصائية عالية بين التمكين ومجموع جودة حياة الاطفال قبل التدخل وبعده .

الخلاصـــة:

كان هناك تأثير إيجابي لبرنامج التمكين على تحسين معلومات وممارسات اللأمهات وكذلك جودة حياة الأطفال المصابين بالثلاسيميا. وهذا يعكس أهمية برنامج التمكين لتحسين تمكين الأمهات. كما كانت هناك علاقة بين الأمهات وممارساتهن ومعلوماتهن وأعمارهن. كما أثر مستوى تعليم الأمهات على معلوماتهن وممارساتهن.

وقد أسفرت النتائج عن التوصيات الآتية:

- تشجيع استخدام برامج التمكين بشكل دوري للأمهات اللائي لديهن أطفال مصابين بالثلاسيميا لمساعدتهن على تحسين رعايتهن لأطفالهن والحد من مضاعفات المرض.
- زيادة الوعى الصحى العام بالإجراءات الوقائية مثل الاستشارة الوراثية ، وتجنب زواج الأقارب ، والفحص قبل الزواج ، والفحص اثناء الحمل للحد من الإصابة بمرض الثلاسيميا.
- هناك حاجة لمزيد من الأبحاث لتحسين جودة حياة الأطفال المصابين بالثلاسيميا.