تأثير الإرشادات التوجيهية على مقدمي الرعاية لتحسين جودة الحياة لأطفالهن المصابين بالذئبة الحمراء

رسالة

تَوطئه للحصول على درجة الدكتوراة
في تمريض الأطفال

مقدمه من

رضا ربيع محمد بطران

مدرس مساعد بقسم تمريض الأطفال

كلية التمريض – جامعة الفيوم

كلية التمريض

جامعة حلوان

2022

تأثير الإرشادات التوجيهية على مقدمي الرعاية لتحسين جودة الحياة لأطفالهن المصابين بالذئبة الحمراء

رسالة

تَوطئه للحصول على درجة الدكتوراة

في تمريض الأطفال

تحت إشراف

أ.د/ صفاء صلاح إسماعيل
أستاذ بقسم تمريض الأطفال
وعميد كلية التمريض
كلية التمريض
جامعة حلوان

د/ هويدا حمدي عبد المنعم
استاذ مساعد بقسم تمريض الأطفال
كلية التمريض
جامعة الفيوم

كلية التمريض
جامعة حلوان
2022

الملخص العربى

الذئبة الحمراء هي مرض مناعي إلتهابي مزمن يؤثر علي العديد من أجهزة الجسم المختلفة ميلسبب أضرار ً ا بالغة الخطورةوعجز ً شديد ً ا و أحيانا قد يؤدي إلي زيادة معدلات حدوث المرض والوفيات خاصة أثناء فترة نشاط المرض. ولذلك يحتاج الأطفال المصابين بالذئبة الحمراء إلى عناية خاصة متبوعة بإرشادات توجيهية لكلا من أولياء الأمور، مقدمي الرعاية والمعلمين بالمدرسة من أجل تقليل نوبات التوهج ، منع تلف الأعضاء وتحسين جودة حياة الأطفال. علاوة على ذلك، تعاني أمهات الأطفال المصابين بمرض الذئبة الحمراء من أعباء شديدة بسبب رعاية أطفالهن ، إلى جانب مرافقتهم فى أماكن الرعاية الصحية. لذلك ، تم تنفيذ برنامج الإشادات التوجيهية لهؤلاء الأمهات لتزويدهن بالمعرفة والممارسات اللازمة فيما يتعلق برعاية أطفالهن المصابين بالذئبة الحمراء لتحسين جودة حياتهم والحفاظ على صحتهم .

هدف الدراسة :

هدفت هذه الدراسة إلى تقييم تأثير الإرشادات التوجيهية على مقدمي الرعاية لتحسين جودة الحياة لأطفالهن المصابين بالذئبة الحمراء من خلال:

- تقييم معلومات وممارسات مقدمي الرعاية فيما يتعلق برعاية أطفالهن الذين يعانون من مرض الذئبة الحمراء.
- تقييم جودة الحياة للأطفال الذين يعانون من الذئبة الحمراء.
- تطوير وتنفيذ الإرشادات التوجيهية لمقدمي الرعاية مع أطفالهن الذين يعانون من الذئبة الحمراء.
- تقييم تأثير الإرشادات التوجيهية على مقدمي الرعاية لتحسين نوعية الحياة لأطفالهن الذين يعانون من الذئبة الحمراء.

فرضية البحث:

أثر تنفيذ برنامج الإرشادات التوجيهية علي مقدمي الرعاية بشكل إيجابي على تحسين جودة الحياة لأطفالهن المصابين بالذئبة الحمراء .

طرق وأدوات البحث:

تصميم البحث:تم استخدام تصميم شبه تجريبي لإجراء هذه الدراسة.

مكان البحث :

تم اجراء هذه الدراسة في العيادة الخارجية لأمراض الحساسية والمناعة في مستشفى الأطفال التابعة لمستشفيات جامعة عين شمس بالطابق الرابع والمكونة من غرفتين؛ غرفة لفحص الأطفال والأخري لإعطاء الأدوية المثبطة للمناعة " السيتوكسان" ومكان لإنتظار الأطفال وأمهاتهم .

عينة البحث :

اشتملت عينة الدراسة علي عينة هادفة تتضمن (120) من مقدمي الرعاية (معظهم أمهات) المصاحبين لأطفالهن المصابين بالذئبة الحمراء والمترددين على المكانالسابق ذكر ه وفقً ا لمعايير الإختيار على النحو التالي؛ جميع الأمهات المصاحبين لأطفالهن المصابين بالذئبة الحمراء وبمستويات التعليم المختلفة، الأطفال الذين تم تأكيد تشخيصهم بالذئبة الحمراء علي الأقل منذ 6 شهور ولا يعانون من أي أمراض جسمانية أو عقلية.

أدوات البحث:

أدوات جمع البيانات تم تصميمهابناء ً ا على المراجع العلمية المختلفة ذات الصلة بموضوع الدراسة وتم كتابتها باللغة العربية البسيطة وشملت علي الاربعة أدوات التالية:

الأداة الأولي : استمارة استبيان:

تم تصميم هذه الأداة من قبل الباحثة في ضوء الأبحاث والدراسات ذات الصلة مثل" ***Fries(1980) و Bruce (2003)***" لتقييم الاحتياجات الصحية ومشاكل الأطفال المصابين بمرض الذئبة الحمراء. وتم كتابتها باللغة العربية البسيطة وشملت علي ستة أجزاء على النحو التالي:

- **الجزء الأول: يحتوي علي بيانات متعلقه بـــــ :**

(أ) خصائص الأمهات مثل: السن ، مستوى التعليم ، الوظيفة ، الحالة الاجتماعية ، بالإضافة إلي بيانات عن الأسرة مثل نوع الأسرة، عدد أفراد الأسرة، القرابة بين الوالدين ووجود فرد من الأسرة يعاني من مرض الذئبة الحمراء أو أي أمراض مناعية ودرجة القرابة.

(ب) خصائص الأطفال المصابين بالذئبة الحمراء مثل: السن، الجنس، مستوى التعليم ، ترتيب الطفل في الأسرة والإقامة.

(ج) بيانات عن التاريخ المرضي للأطفال تحت الدراسة: مثل الوزن ،الطول الحالي للطفل (باستخدام مخطط النمو) ، أخذ التطعيمات الروتينية وهل كان الطفل مصاب بالذئبة أثناء تطعيمه، مدة المرض وتكرار دخول المستشفى.

- **الجزء الثاني : مقياس الشعور بالعبء " مقياس زيرت":**

تم اقتباسه من العالم " ***Seng" وزملائه (2010)*** وتم تعديله من قبل الباحثة كما أعيدت صياغته وترجمته إلى اللغة العربية البسيطة. وقد احتوي علي (22) بند لتقييم الإحتياجات والضغوطات على الأسرة الناتجة عن مرض الطفل.

- **الجزء الثالث : مؤشر القيام بالأنشطة اليومية للطفل:**

تم تطويره بواسطة العالم ***"Van Groen " وزملائه (2010)*** وتكون من (20) بند لتقييم قدرة الطفل علي ارتداء الملابس، النهوض، تناول الطعام، المشي، النظافة الشخصية، القدرة الحركية، التعامل بقبضة اليد والأنشطة المختلفة.

- **الجزء الرابع: مقياس الشعور بالألم وعدم الراحة:**

(أ) مقياس الشعور بالألم:

تم تطويره بواسطة العالم ***"Dijkers" (2010)*** لتقييم شدة الألم وعدم الراحة وهو عبارة عن خط عرضي يبدأ من "لا يوجد ألم" بدرجة(صفر) إلى الحد الأقصى "يوجد ألم شديد" بدرجة (10) .

(ب) الأعراض التي يشكومنها الطفل :

تم اقتباسه من قبل العالم ***"Giverson" (2011)*** لتقييم الأعراض كما ذكرها الطفل وتكونت من (56) عرضا" على أجزاء جسم الطفل المختلفة.

- **الجزء الخامس: التزام الطفل بالنظام العلاجي:**

تم تطويره بواسطة ***"Wolters & Cerner Multum"(2011)*** لتقييم التزام الطفل بالأدوية ، زيارات الطبيب و الفحوصات المعلمية وأي مشاكل طبية ناشئة. وتكون من (9) أسئلة وتم تعديلها إلى (6) أسئلة بواسطة الباحثة.

- **الجزء السادس:مدي ارضاء الطفل:**

تم اقتباسه من" ***Eamon & Anthony" (2013)*** وتكون من (10) أسئلة وتم تعديلها بواسطة الباحثة إلي (8) أسئلة متضمنة سؤالان لتقييم رضا الطفل عن صحته ورضا الأمهات

عن الحالة الصحية لأطفالهن ؛ والستة أسئلة الأخري لتقييم تأثير المرض على التحصيل الدراسي.

الأداة الثانية: تقييم معلومات الأمهات عن مرض الذئبة الحمراء:

تم تطويره بواسطة العالم "***Belotti*** "***(2003)*** وتم تعديله بواسطة الباحثة بعد مراجعة الدراسات ذات الصلة وترجمته إلى اللغة العربية البسيطة للتأكد من دقة هذه الأداة وتم إجراء التعديل ليتناسب مع الفئة العمرية للأطفال ويستخدم لتقييم مستوى معرفة الأمهات عن مرض الذئبة الحمراء وتكون من (20) سؤالاً متعدد الإختيارات.

الأداة الثالثة: تقييم ممارسات أمهات الأطفال المصابين بالذئبة الحمراء:

تم اقتباسه من "***Taylor & Ralph***" ***(2011)*** و "***Greenberg & Bowden***" ***(2016)*** لتقييم متابعة ممارسات الأمهات بشأن رعاية أطفالهن المصابين بالذئبة الحمراء وتكون من (64) بند مقسمة إلي (8) عناصر رئيسية وهي قياس درجة حرارة الإبط، التنفس، الوزن، الطول، العناية بالفم والأسنان، العناية بالطفل أثناء ارتفاع درجة الحرارة، القئ، تقرحات الفم والحلق، تورم الأطراف وآلام المفاصل.

الأداة الرابعة: مقياس تقييم جودة الحياة للأطفال المصابين بالذئبة الحمراء:

تم تطويره بواسطة العالم "***Mc Elhone***" ***(2007)*** وتم تعديله بواسطة الباحثة بعد مراجعة الدراسات ذات الصلة وترجمته إلى اللغة العربية البسيطة للتأكد من دقة هذه الأداة وتم إجراء التعديل ليتناسب مع الفئة العمرية للأطفال ويستخدم لتقييم جودة الحياة للاطفال المصابين بمرض الذئبة الحمراء وتكون من (34) بند.

نتائج البحث:

ومن أهم نتائج البحث ما يلى:

- أكثر من نصف (55.9٪) أمهات الأطفال من عينة البحث يتراوح أعمارهم بين40 سنة وأكثر، وأكبرمن ثلثهن (38.3٪) ذات مستوي تعليم متوسط ، بينما الغالبية (88.3٪) ربات منزل والغالبيه العظمى منهن (93.3٪) متزوجات.

- الغالبية (85٪ و 83.3٪) من الأطفال من عينة البحث كانوا في الفئة العمرية من 12 – 18 سنة وإناث. بينما أقل من نصفهم (45٪) في المرحلة الثانوية و 63.3٪ من سكان الحضر.
- الغالبيه العظمى (93.3٪) من الأطفال من عينة البحث مدة إصابتهم بمرض الذئبة الحمراء أقل من سنة واحدة، وأكثر من ثلثيهم (70٪) دخلوا المستشفى أكثر من مرة.
- أقل من نصف (46.6٪) الأمهات من عينة البحث كانوا يعانون من عبء متوسط قبل تطبيق برنامج الإرشادات التوجيهية ، بينما أكثر من الثلثين (67.5٪) منهن كانوا يعانون من عبئاً خفيفاً بعد تطبيق البرنامج.
- أقل من ثلثي (63.3٪) الأطفال من عينة البحث كانوا يعانون من عدم القدرة علي القيام بالأنشطة اليومية قبل البرنامج مقارنة بأقل من الثلث (29.1٪) منهم بعد تطبيق البرنامج.
- أكثر من نصف (60٪) الأطفال من عينة البحث يعانون من آلام شديدة قبل البرنامج ، والتي انخفضت إلى أقل من الخمس (17.5٪) بعد تطبيق البرنامج.
- أكثر من ثلثي (66.7٪ و 70٪ و 66.7٪) من الأطفال من عينة البحث ملتزمون بتناول الأدوية، الفحوصات المعلمية وزيارات الأطباء المتخصصين للمتابعة قبل البرنامج مقارنة بالغالبية (82.5٪ ، 88.3٪ و 85٪) بعد تطبيق البرنامج على التوالي.
- أقل من ثلاثة أرباع (73.4٪) الأطفال من عينة البحث غير راضين عن حالتهم الصحية قبل البرنامج، بينما انخفض إلى الخمس (20.8٪) بعد تطبيق البرنامج.
- أكثر من الثلثين (68.3٪) من الأمهات من عينة البحث حققوا مستوي غيرمرضٍ من المعلومات عن مرض الذئبة الحمراء قبل البرنامج ، في حين أن الغالبية (88.4٪) حققوا مستويمرضٍ من المعلومات بعد تطبيق البرنامج.
- معظم (82.5٪) الأمهات من عينة البحث لديهن مستوى ممارسات غيرمرضٍ إتجاه رعاية أطفالهن المصابين بالذئبة قبل البرنامج ، في حين أن الغالبية العظمى(90٪) منهن كان لديهن مستوى ممارساتمرضٍ بعد تطبيق البرنامج.
- أكثر من ثلثي (68.4٪) الأطفال من عينة البحث يعانون من جودة حياة سيئة قبل البرنامج ، بينما أقل من النصف (42.5٪) لديهم جودة حياة جيدة بعد تطبيق البرنامج.

- توجد فروق ذات دلالة إحصائية عالية بين معلومات الأمهات من عينة البحث عن الذئبة الحمراء وأعمارهن والمستوى التعليمي بعد البرنامج (P<0.001) ،بينما هناك فرق ذو دلالة إحصائية فيما يتعلق بالأداء الوظيفي (P<0.05).
- توجد فروق ذات دلالة إحصائية عالية بين مستوي ممارسات الأمهات والمستوى التعليمي قبل وبعد البرنامج (P<0.001)، بينما هناك فرق ذو دلالة إحصائية فيما يتعلق بالأداء الوظيفي (P<0.05).
- توجد فروق ذات دلالة إحصائية عالية بين جودة حياة الأطفال وأعمارهم والمستوى التعليمي قبل وبعد البرنامج (P<0.001)، بينما لا يوجد فروق ذات دلالة إحصائية فيما يتعلق بجنس الطفل وترتيبه داخل الأسرة (p > 0.05).
- توجد فروق ذات دلالة إحصائية عالية بين جودة حياة الأطفال ونوع الأسرة وتاريخ الإصابة بمرض الذئبة الحمراء أو أي أمراض مناعية ذاتية بعد البرنامج (P<0.001) ، بينما توجد فروق ذات دلالة إحصائية فيما يتعلق بعدد أفراد الأسرة وإقامة الطفل (P<0.05). أيضا؛ لا يوجد فروق ذات دلالة إحصائية فيما يتعلق بالقرابة بين الوالدين (p > 0.05).
- توجد فروق ذات دلالة إحصائية عالية ذات علاقة ارتباط موجبة بين مستوي معلومات الأمهات ، الشعور بالعبء ، مستوي الإعاقة، شدة الألم ، جودة الحياة ومستوي ممارسات الأمهات قبل وبعد تنفيذ برنامج الإرشادات التوجيهية (P<0.001).

الخلاصة:

بناء ً على نتائج الدراسة الحالية ، تم التوصل إلى ما يلي:

أثر تطبيق برنامج الإرشادات التوجيهية على مقدمي الرعاية بشكل إيجابي على جودة حياة أطفالهن المصابين بالذئبة الحمراء. أيضا؛ توجد علاقة ارتباط إيجابيه ذات دلالة إحصائية عالية بين جميع المتغيرات التي اشتملت عليها الدراسة وهي مستوي معلومات الأمهات ، مستوي الممارسات نحو رعاية أطفالهن ، الشعور بالعبء ، القيام بالأنشطة اليومية للطفل ، شدة الألم وجودة الحياة قبل و بعد تنفيذ برنامج الإرشادات التوجيهية. وأخيرا تم تحقيق فرضية الدراسة.

التوصيات:

فى ضوء نتائج الدراسة، يمكن اقتراح التوصيات التالية:

- برنامج توجيهي إرشادي مستمر للأمهات الذين لديهن أطفال مصابين بالذئبة الحمراء لزيادة مستوي معرفتهم وممارساتهم فيما يتعلق برعاية أطفالهم لتحسين جودة حياتهم.
- توفير كتيب الإرشادات للأمهات الذين لديهم أطفال مصابين بمرض الذئبة الحمراء حديثًا في العيادات الخارجية للحساسية والمناعة لتزويدهن بالمعلومات عن مرض الذئبة الحمراء.

- يوصى بتكرار الدراسة على عينة أكبر في أماكن مختلفة أخرى لتحقيق نتائج قابلة للتعميم.
- إرشاد الأمهات عن الآتي:

- العلاج المستمر يؤدي إلي تقليل أعراض المرض علي الطفل ومن ثم يؤدي إلى تحسين جودة حياتهم بشكل كبير.
- يمكن قيام الأطفال المصابين بالذئبة الحمراء بالأنشطة المختلفة ، ولكن من المهم حماية بشرة طفلك بواقي الجلد والملابس الواقية التي تغطي الجسم بأكمله.
- الحفاظ على نظام غذائي متوازن وصحي.
- المحافظة على ساعات نوم كافية وهادئة.
- يجب أن يعيش الأطفال المصابون بمرض الذئبة الحمراء حياة طبيعية قدر

الإمكان ؛ فيجب عليهم الذهاب إلى المدرسة ، ممارسة الرياضة المختلفة والتواجد مع الأصدقاء والعائلة.