

# جودة حياة الاطفال المصابين بعيوب خلقية بالقلب

رسالة

توطئة للحصول على درجة الماجستير  
في (تمريض صحه الأطفال)

مقدم من

صابرين السيد محمود عبدالمقصود

معيد بقسم تمريض الأطفال

كلية التمريض - جامعة الفيوم

كلية التمريض

جامعة حلوان

٢٠١٩

# جودة حياة الاطفال المصابين بعيوب خلاقية بالقلب

## رسالة

توطئة للحصول على درجة الماجستير  
في تمريض صحة الأطفال

## تحت إشراف

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

أ.د/ سلمى السيد حسن  
أستاذ تمريض الأطفال  
كلية التمريض - جامعة عين شمس

كلية التمريض  
جامعة حلوان  
٢٠١٩

## الملخص العربي

### المقدمة:

العيوب الخلقية بالقلب تعتبر من أخطر الأمراض ، والأكثر شيوعاً ما بين حالات العيوب الخلقية الأخرى؛ حيث إنها تسبب التشوهات التشريحية والوظيفية للقلب أو الأوعية الدموية، التي تشكلت خلال تكوين الجنين الذي يشمل الشرايين، الصمامات، الأوعية التاجية والأوعية الرئيسية للقلب، لذلك لها تأثير كبير على الأطفال حيث إنها تؤدي إلى الوفيات ويتضمن مفهوم جودة الحياة أبعاداً مختلفة تشمل: الصحة البدنية والعاطفية للأفراد، النفسية والاجتماعية لتحقيق التوقعات والأهداف الشخصية، الضمان الاقتصادي وأخيراً القدرة على تطوير الروتين اليومي بشكل طبيعي.

الأطفال الذين يعانون من العيوب الخلقية بالقلب يصابون بالقلق والاكتئاب وذلك بسبب الزيارات المتكررة للمستشفيات، وتناول دوية القلب يوميًا والقيود التي يفرضها المرض على الطفل كعدم مشاركته في بعض الأنشطة والتي تؤثر على أداء الأطفال في المدارس وقدرتهم على التعلم من خلال الغياب المتكرر عن المدرسة، وبالتالي يؤثر سلباً على جودة حياة الطفل.

### أهداف الدراسة:

وتهدف هذه الدراسة إلى تقييم جودة الحياة للأطفال الذين يعانون من عيوب خلقية بالقلب.

### أسئلة الدراسة:

١- هل هناك علاقة بين ممارسات الأمهات ومعلوماتها حول العيوب الخلقية بالقلب؟

٢- هل هناك علاقة بين جودة حياة الأطفال ،ومعلومات وممارسات الأمهات حول العيوب الخلقية بالقلب؟

٣- ما العوامل التي تؤثر على جودة حياة الأطفال المصابين بالعيوب الخلقية بالقلب؟

### مكان الدراسة:

أجريت هذه الدراسة في أكاديمية القلب في الأقسام الداخلية والعيادات الخارجية لمرضى القلب بمستشفى الأطفال التابع لمستشفيات جامعة عين شمس.

### عينة الدراسة:

عينة غرضية تشمل ٨ طفلاً مصاباً بالعيوب الخلقية بالقلب ،والأمهات المصاحبين لهم من كلا الجنسين وأعمارهم ما بين ٦-١٢ سنة.

### الأدوات المطلوبة لتجميع البيانات :

١) تضمنت الأدوات المطلوبة لتجميع بيانات هذه الدراسة ،وذلك بواسطة إستمارة الأستبيان التي تم تعديلها بواسطة الباحث التي صممت باللغة العربية؛ حتى نتجنب سوء الفهم لدي المشتركين في الدراسة والتي تشمل على ثلاثة أجزاء لتقييم الآتي :

- معلومات عن الطفل:مثل العمر، الجنس ، والمستوي التعليمي لدي الطفل.
- معلومات عن الأمرة: مثل السن ،المستوى التعليمي ،المهنة والحالة الاجتماعية.

• معلومات عن معرفة الأم حول العيوب الخلقية بالقلب: التعريف، الأنواع، الأسباب، الأعراض، المضاعفات والعلاج.

- تم حساب مجموع النقاط من خلال إعطاء الإجابة الصحيحة للأمهات "٢" والإجابة الصحيحة غير المكتملة "١" وعدم المعرفة "صفر". تم حساب مجموع نقاط المعرفة الكلية للأمهات إلى : غير مرضية ← أقل من ٥٠ ٪ ومرضية ← ٥٠ ٪ وأكثر.

### تقييم الاحتياجات الصحية للأطفال والمشاكل المتعلقة بالعيوب الخلقية

للقلب ودور الأمهات في التعامل مع أطفالهن: التغذية الصحية ، عدوى الجهاز التنفسي العلوي ، التطعيمات ، الأمراض المعدية ، ارتفاع درجة الحرارة ، صعوبة في التنفس ، فقدان الوزن ، الحقن العضلي ، إعطاء الأدوية ، والأنشطة اليومية.

تم حساب مجموع النقاط من خلال دور الأمهات في إعطاء الرعاية الصحية الكاملة لأطفالهن "٢" غير المكتملة "١" ولم تفعل شيء "٠". تم حساب مجموع نقاط الممارسة الكلي لدي الأمهات إلى غير كافية - أقل من ٥٠ ٪ وبشكل كاف - ٥٠ ٪ وأكثر.

### السجل الطبي للطفل: وذلك لتقييم الحالة الصحية للأطفال والتي شملت

الوزن، الطول، العلامات الحيوية وتقييم الدورة الدموية والجهاز التنفسي، المسالك البولية، الجهاز العصبي والحركي وحالة الجلد للطفل .

### (٢) مقياس جودة الحياة للأطفال:

وهو مقياس يستخدم لقياس جودة حياة الأطفال الذين يعانون من عيوب خلقية بالقلب ويحتوي على : الرفاهية البدنية ،النفسيه ،علاقات الآباء ،الحياة

المنزلية ،الدعم الاجتماعي ،علاقته بالاصدقاء ،البيئة المدرسية ،القبول الاجتماعي والموارد المالية.

استخدم هذا المقياس ٥ نقاط من مقياس ليكرت تراوحت من "صفر إلى ٤" من بدأ إلى دائم<sup>١</sup>. بالنسبة لكل عنصر ، يتم جمع العناصر والمجموع الكلي يتم تقسيمه على عدد العناصر يتم تلخيص عشرات العناصر والمجموع مقسوم<sup>١</sup> على عدد العناصر ، مع إعطاء درجة متوسطة للجزء ، وهذه النقاط تم تحويلها إلى درجة مئوية ، وتم حساب المتوسط والانحراف وتعتبر جودة الحياة سيئة ← أقل من ٦٠ ٪ وجيدة ← ٦٠ ٪ وأكثر.

#### النتائج:

يمكن تلخيص نتائج هذه الدراسة على النحو التالي:

- ❖ فيما يتعلق بخصائص الأطفال الذين تمت دراستهم ، وجد أن أكثر من نصف (٥٤,٤ ٪) الأطفال في الفئة العمرية  $6 > 8$  و ٥٨,٨ ٪ منهم كانوا من الذكور و ٥٤,٤ ٪ منهم كانوا في المرحلة الابتدائية و ٣٩,٧ ٪ منهم تم تشخيصهم بعيب الحاجز البطيني و ٩٥,٦ ٪ منهم من المناطق الريفية
- ❖ فيما يتعلق بخصائص الأمهات اللاتي تمت دراستهن ، تبين أن أكثر من نصف (٥٤,٤ ٪) الأمهات في الفئة العمرية  $25 > 35$  و ٩٢,٦ ٪ منهم كانوا ربات منزل ، ٨٩,٧ ٪ منهن متزوجات و ٣٨,٢ ٪ منهن تم تعليمهن حتي المرحلة الإعدادية و ٣٩,٧ ٪ منهن كن لديهن صلة قرابة مع أزواجهن.
- ❖ فيما يتعلق بالتاريخ المرضي للأطفال الذين تمت دراستهم ، ذكر أن معظم الأطفال (٨٠,٩ ٪) قد اكتشفوا المرض عن طريق الصدفة و ٩٥,٦ ٪ منهم لم يكن لديهم تاريخ عائلي و ٤٥,٦ ٪ منهم لم يكن لديهم علاج سابق بالمستشفى و ٦٧,٦ ٪ منهم يلتزمون بالمتابعة في العيادات الخارجية

- ❖ فيما يخص بمعرفة الأمهات معلومات عن العيوب الخلقية بالقلب ، وجد أن أكثر من نصف (٥١,٥%) الأمهات لم تكن تعرف أي شيء عن المضاعفات وأكثر من الثلث (٣٨,٢% و ٣٥,٣% و ٣٩,٧%) منهن لم يكن يعرف أي شيء عن التعريف والأنواع و الأسباب على التوالي.
- ❖ أكثر من نصف (٥٤,٤%) الأمهات يعرفن عن الأعراض المصاحبة للمرض.
- ❖ معظم (٨٠,٩%) الأمهات كن يقدمن الرعاية الكاملة لأطفالهن المصابين بحدوى الجهاز التنفسي العلوي و ٤٤,١% منهن لم يكملن الرعاية المطلوبة لدي أطفالهن الذين يعانون من فقدان الوزن.
- ❖ معظم (٩٧,١%) من الأطفال المصابين بالعيوب الخلقية بالقلب يعانون من فقدان الوزن و ٣٣,٨% منهم يعانون من فقدان الشهية و ٥٥,٩% منهم يعانون من كحه ببلغم فقط ٢٣,٥% منهم يعانون من صعوبة في التنفس.
- ❖ أكثر من ثلثي (٧٧,٩%، ٧٦,٥%) الأطفال يعانون من انخفاض مستوى مقياس جودة الحياة من الناحية الجسمانية و الناحية الاجتماعية على التوالي.
- ❖ أقل قليلا من ثلثي (٦١,٨% و ٦١,٨%) منهم يعانون من انخفاض مستوى مقياس جودة الحياة من الناحية النفسية و طُداً في مجال البيئة المدرسية على التوالي.
- ❖ أكثر من نصف (٥٢,٩%) الأطفال لديهم مستوى مقياس جودة الحياة جيدة من الناحية العائلية و ١١,٨% منهم لديهم مستوى مقياس جودة الحياة جيدة من ناحية الدعم المادي.

- ❖ وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين خصائص الأمهات (العمر والمستوى التعليمي والوظيفي) ومعلومات الأمهات عن العيوب الخلقية بالقلب .
- ❖ وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين خصائص الأمهات (العمر والمستوى التعليمي والوظيفي) ودور الأمهات في الرعاية الكاملة لأطفالهن المصابين بالعيوب الخلقية بالقلب .
- ❖ لم يكن هناك فروق ذات دلالة إحصائية بين الحالة الاجتماعية للأمهات وصلة القرابة مع أزواجهن ومعلومات الأمهات عن العيوب الخلقية بالقلب .
- ❖ وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين خصائص الأطفال (العمر والمستوى التعليمي والبيئة) و مقياس جودة حياة الأطفال.
- ❖ لم يكن هناك فروق ذات دلالة إحصائية بين نوع الأطفال وتشخيصهم و مقياس جودة حياتهم.
- ❖ وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين مقياس جودة حياة الأطفال المصابين بالعيوب الخلقية بالقلب ومعرفة الأمهات عن المرض.
- ❖ وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين دور الأمهات في تقديم الرعاية لدي أطفالهن المصابين بالعيوب الخلقية بالقلب ومعرفة الأمهات عن المرض.
- ❖ وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين دور الأمهات في تقديم الرعاية لدي أطفالهن المصابين بالعيوب الخلقية بالقلب ومقياس جودة حياة الأطفال.

#### الخلاصة:

وبناء على نتائج الدراسة الحالية ، يمكن إستنتاج وجود علاقة كبيرة بين معلومات الأمهات ،ودورهن في تقديم الرعاية الصحية لدى أطفالهن المصابين بالعيوب الخلقية بالقلب.وطُءاً أوضح أن هناك علاقة بين مقياس جودة حياة



الأطفال ومعلومات الأمهات عن المرض ودورهن في تقديم الرعاية الصحية لدى أطفالهن المصابين بالعيوب الخلقية بالقلب. وقد أظهرت يظداً وجود تأثير للعيوب الخلقية بالقلب على جودة حياة الأطفال. وهناك العديد من العوامل التي تؤثر على جودة حياة الأطفال ومنها التغيرات الجسمانية التي تحدث للطفل ومستوي تعليم الالباء والدعم المادي لهم. حيث وجد أن أعلى مستوى من إنخفاض جودة الحياة كان من الجانب الجسماني، يليه الجانب الاجتماعي، يليه الجانب النفسي غيراً الجانب المدرسي.

#### التوصيات:

في ضوء نتائج الدراسة الحالية ، تم إقتراح التوصيات التالية:

- التنقيف الصحي المستمر للقائمين بالرعاية الصحية فيما يتعلق بالعيوب الخلقية بالقلب ومضاعفاته وطرق العلاج.
- الرصد المنتظم والتقييم الدوري لجودة حياة الأطفال المصابين بالعيوب الخلقية بالقلب؛ وذلك لأكتشاف المشاكل والقدرة على حلها.
- المتابعة المنتظمة؛ وذلك للتقييم الدوري للأطفال المصابين بالعيوب الخلقية بالقلب؛ وذلك يساعد في الكشف المبكر عن المضاعفات وطرق علاجها.
- برامج تأهيلية للأطفال المصابين بالعيوب الخلقية بالقلب وذلك لتحسين جودة حياة الأطفال.

