

وجهة نظر أطفال المتلازمة الكلوية عن ممارسات الوالدين وعلاقتها بنوعية الحياة والالتزام بالعلاج

مرودة عاطف السيد^(١)، أمل محمد الداخني^(٢)، بتعة محمود محمد^(٣)

^(١) معيدة بقسم تمريض اطفال- كلية التمريض- جامعة الزقازيق، ^(٢) استاذ بقسم تمريض اطفال- كلية التمريض- جامعة الزقازيق، ^(٣) مدرس بقسم تمريض اطفال- كلية التمريض- جامعة الزقازيق

المقدمة

إن المتلازمة الكلوية عند الأطفال هي اضطراب كلوي شائع ، ولكنه يتسم بالانتكاس المتكرر ، و يتراوح النمط الظاهري السريري الغير المتجانس لهذا المرض من حدث عرضي ، والانتكاس بشكل متكرر وغير متكرر إلى مرض مقاوم للاستيرويد. على الرغم من أن ٨٠٪ من هؤلاء الأطفال يستجيبون للكورتيكوستيرويد ، فإن نصفهم تقريباً يظهرون مساراً متكرراً يعتمد على الاستيرويد ، وغالباً ما ينتج عنه مضاعفات متعددة ، أو دخول المستشفيات ، أو حتى الفشل الكلوي المزمن. وبالتالي ، فإن إجراء تقييم رسمي لتأثير المرض على الأداء البدني والعاطفي والاجتماعي والمدرسي والصحة المرتبطة بجودة الحياة أمر ضروري لتوفير رعاية شاملة للمريض

الهدف من الدراسة:

هدفت الدراسة للتقييم وجهة نظر أطفال المتلازمة الكلوية عن ممارسات الوالدين وعلاقتها بنوعية الحياة والالتزام بالعلاج.

التصميم البحثي:

تم استخدام تصميم وصفي لتنفيذ هذه الدراسة .

مكان الدراسة:

تم اجراء الدراسة في العيادة الخارجية لقسم المسالك البولية للأطفال بمستشفيات جامعة الزقازيق.

عينة الدراسة:

تتكون عينة الدراسة من مائة طفل مصابين باضطرابات المتلازمة الكلوية الذين يستوفون المعايير التالية:

- العمر: ٦-١٨ سنوات.

- أن يكون الطفل خالياً من أمراض مزمنة أخرى .

أدوات جمع البيانات:

تم استخدام ٥ أدوات بحث لجمع البيانات البحثية

الاداء الأولي:

سيتم إعداد ورقة استبيان مقابلة منظمة من قبل الباحث والتي سيتم استخدامها لجمع البيانات حول الأطفال مثل أ - الخصائص الشخصية للأطفال كالعمر والجنس والولادة والنظام ... إلخ ؛ التاريخ الطبي للمرض وبداية

المرض و الخصائص الشخصية للوالدين كالعمر ومستوى التعليم والوظيفة.

الاداء الثاني: مقياس لقياس أسلوب الوالدين لدى الاطفال الذين يعانون من المتلازمة الكلوية.

الاداء الثالث: مقياس لقياس دعم الوالدين سيتم تطويره من قبل الباحث بعد استعراض تفصيلي للموضوع ذات الصلة وسيستردش بالدعم الاجتماعي لمريض السكري

الاداء الرابع: مقياس لقياس نوعية جوده الحياة للأطفال الذي طورته (فارني ، ١٩٩٨) لتقييم جودة حياة أطفال المتلازمة الكلوية.

الاداء الخامس:

مقياس التزام الدواء:

النتائج:

• فيما يتعلق بخصائص الطفل ، فإن ٥٨٪ من الأطفال تتراوح أعمارهم بين ٦ إلى ١٠ سنوات مع متوسط العمر ١٠ ± ٢.٥ سنة ، و ٦٤٪ من الذكور مقابل ٣٦٪ من الإناث.

• حول التاريخ الطبي ، كان ظهور المرض مفاجئاً في ٩٠٪ من الأطفال ، وتراوح مدة المرض بين سنة الى أقل من ٥ سنوات في ٨٥٪ من الأطفال.

• وكانت الأسباب الرئيسية لدخول المستشفى هي التورم (٩٢٪) ، وجود بروتين في البول (٨٨٪) ، تغيير الوزن (٨٤٪) ، الاستسقاء (٧١٪) وقلة البول (٤٤٪).

• فيما يتعلق بأسلوب الأبوة والأمومة ، فإن ٧٢٪ رسميون ، و ٢٠٪ سلطويون ، بينما ٨٪ متساهلون.

• فيما يتعلق بالنتيجة الكلية لمقياس الدعم الابوى ، كان ٦٠٪ من الاطفال لديهم درجة عالية من الدعم الابوى مقارنة بـ ٤٠٪ لديهم درجة متوسطة.

• بالنسبة للنتيجة الكلية لمقياس نوعية الحياة للأطفال فإن ١٦٪ حصلوا على درجة جيدة جداً وفقاً لتقرير الطفل مقارنة بـ ٩٪ وفقاً لتقرير الوالدين. بينما حصل ٨٣٪ على درجة جيدة وفقاً لتقرير الطفل مقارنة بـ ٨٨٪ وفقاً لتقرير الوالدين.

• فيما يتعلق بالنتيجة الكلية للالتزام بالدواء لأطفال المتلازمة الكلوية فإن ٢٩٪ لديهم درجة عالية ، ٤٥٪ لديهم درجة

متوسطة ، بينما كان ٢٦ ٪ لديهم درجة منخفضة من الالتزام بالدواء.

الخلاصة:

استنادا الى نتائج الدراسة الحالية يمكن استخلاص الاتي:

إن غالبية أباء أطفال المتلازمة الكلوية كانوا رسميين، وكان معظم الأطفال لديهم درجة عالية من الدعم الأبوي ونوعية الحياة للأطفال جيدة أيضا ،و كان أقل من نصف الأطفال لديهم درجة متوسطة من الالتزام بالدواء. كان هناك علاقة ذات دلالة إحصائية عالية بين أسلوب الوالدين ، والدعم الأبوي ،و نوعية الحياة للأطفال والالتزام بالدواء.

التوصيات:

في ضوء نتائج هذه الدراسة ، تقترح التوصيات التالية:

- يجب أن يتعلم الآباء أسلوب الوالدين الرسمي حيث أنه له تأثير إيجابي على الالتزام بالدواء.
- يجب عمل برامج توعية للأطفال والأمهات:
- حول متابعة بروتين البول وعلامات الورم وأهمية الالتزام بأوقات المتابعة
- فيما يتعلق بالعلاج بالكورتيزونات (أهمية إعطاء الدواء في مواعيد ،و ألا يتوقف عن اخذ العلاج أبداً بدون إخبار الطبيب ويجب أن يسحب تدريجياً)
- حول النظام الغذائي وهو جزء أساسي في برنامج العلاج