

الأعباء وأنماط التكيف لدي مقدمي الرعاية الذين لديهم أطفال يعانون من الصرع

توطئة للحصول على درجة الماجستير

في مجال التمريض النفسي والصحة النفسية

مقدم من

داليا أحمد حسني أحمد

معيدة بقسم التمريض النفسي والصحة النفسية

كلية التمريض - جامعة الفيوم

٢٠١٩

الأعباء وأنماط التكيف لدي مقدمي الرعاية الذين لديهم أطفال يعانون من الصرع

توطئة للحصول على درجة الماجستير

في مجال التمريض النفسي والصحة النفسية

تحت اشراف

أ.د/غاده محمد مراد

أستاذ التمريض النفسي والصحة النفسية

كلية التمريض - جامعة عين شمس

أ.م.د/ سماح حامد عبدالحميد ربيع

أستاذ مساعد الطب النفسي

كلية الطب - جامعة حلوان

الملخص العربي

الصرع هو اضطراب صحي مزمن يصحبه نوبات تشنجات . هذه التشنجات تحدث بسبب اضطرابات بين الإشارات الكهربائية في المخ. الصرع له العديد من العواقب العصبية والنفسية والاجتماعية لدي مقدمي الرعاية . اضطراب الاشارات الكهربائيه تسبب مشاكل في التواصل بين الخلايا العصبية ، مما يؤدي إلى نوبات تشنجات.

مرض مزمن مثل الصرع يسبب ضغوط متعددة تشمل مشاكل في التكيف و اضطرابات في العلاقات الأسرية وعدم القدرة على التكيف مع هذه الحالة يصحبه اضطرابات نفسية و عاطفية لدي مقدمي الرعاية. تشخيص مرض مثل الصرع يسبب تغيير في الإدراك لدي مقدمي الرعاية والقلق حول المستقبل بالخوف من حصول طفلهم على وظيفة أو تكوين أسرته.

من الاهميه تحديد نوع التشنجات وتشخيص الصرع وتصنيفه من قبل المتخصصين في الرعاية الصحية ، وخاصة الممرضه ، لتسهيل التعليم المستمر للاطفال واسرهم لتحسين الرعاية على المدى الطويل ، وتعزيز الرعاية الذاتية للاطفال وتوفير نمط حياه صحي مناسب .

مقدمي الرعاية يعتقدوا أن طفلهم المصاب بالصرع طفل غير طبيعي وبالتالي يظهرون سلوكيات سلبية تجاهه مثل الحماية الزائده وبالتالي إعاقه الاطفال من العيش في حياة طبيعية مثل غيرهم من الأطفال في نفس العمر ، أو من خلال كونهم يجهلون عن الرعاية التي يحتاجها هؤلاء الأطفال المصابين بالصرع. نظرا للحمايه الزائده يصاب مقدمي الرعاية بقلق يسمى القلق العام . مما يعوق أطفالهم عن الاستقلالية.

الهدف من الدراسة-

هدفت هذه الدراسة إلى تقييم الاعباء واستراتيجيات التكيف لدي مقدمي الرعاية الذين لديهم أطفال مصابون بالصرع من خلال ما يلي:-

١- تقييم معلومات مقدمي الرعاية عن مرض الصرع.

٢-تقييم الاعباء لدي مقدمي الرعاية الذين لديهم أطفال مصابون بالصرع

٣-تقييم استراتيجيات التكيف لمقدمي الرعاية للأطفال المصابين بالصرع

٤-تقييم العلاقة بين معلومات مقدمي الرعاية حول مرض الصرع مع أعبائهم واستراتيجيات التكيف لديهم.

الاسئلة البحثية:

اجابت الدراسة الحالية على الأسئلة التالية:

١-ما هي معلومات مقدمي عن مرض الصرع ؟

٢- ما هي الاعباء التي تواجه مقدمي الرعاية للأطفال المصابين بالصرع؟

٣-ما هي إستراتيجيات التكيف لدي مقدمي الرعاية مع أطفالهم المصابين بالصرع؟

٤-هل هناك أي علاقة بين معلومات مقدمي الرعاية عن الصرع مع أعبائهم واستراتيجيات التكيف لديهم؟

أ- تصميم الدراسة:

تم إجراء تصميم بحث وصفي في الدراسة.

مكان الدراسة :

أجريت الدراسة في مستشفى العباسية للصحة النفسية ومستشفى الفيوم الجامعي في العيادات الخارجية للأطفال قسم العصبية .

ج- عينه الدراسة:

تم استخدام عينة هادفه وشملت مقدمي الرعاية الذين لديهم اطفال مصابين بالصرع الذين استوفوا هذه المعايير (الفئة العمرية من ٣-١٨ سنة ، ومدة تشخيص الصرع على الأقل سنة واحدة ويتم التشخيص من قبل أخصائي أو استشاري في علم الأعصاب).

د- أدوات جمع البيانات:

تم جمع البيانات من خلال استخدام الأدوات التالية:-

١- نموذج استبيان

تم تصميمه من قبل الباحث بعد مراجعة المراجع ذات الصلة ، تم تصميمه بلغة عربية بسيطة لتتناسب مع مستوى فهم مقدمي الرعاية ، ويشمل الأجزاء التالية:

-الجزء الاول

أ- الخصائص الاجتماعية الديموغرافية لمقدمي الرعاية: العمر ، الجنس ، المستوى التعليمي ، المهنة.

ب- خصائص الأطفال المصابين بالصرع مثل السن والجنس والمرض والمستوى التعليمي.

- الجزء الثاني

معلومات مقدمي الرعاية حول الصرع في مرحلة الطفولة مثل أعراض الصرع ، الأسباب ، الأنواع ، إدارة الطوارئ والرعاية المقدمه للاطفال .

٢- مقياس الاعباء لدي مقدمي الرعاية: -

تم تطويره من قبل (Zarit et al, ١٩٨٠). لتقييم عبء مقدمي الرعاية الذين لديهم أطفال يعانون من الصرع، ويقيس مدى تأثر الصحة النفسية والجسدية والحياة الاجتماعية والوضع المالي لدي مقدمي الرعاية التي تتأثر عن طريق رعاية طفلهم المصاب بالصرع، وتتكون من ٢٩ من البيانات

٣-مقياس Jalowiec للتكيف: -

تم تطويره من قبل (Jalowiec and Powers,1991) لقياس الموقف التكيفي لدي مقدمي الرعاية للاطفال المصابين بالصرع. ويشمل ٣٥ سلوك للتكيف سواء الذي يركز علي انماط حل المشكله والاخر يركز علي المشاعر - منهم ٢٠ سلوك يركز علي انماط حل المشكله و ١٥ يركز علي المشاعر .

النتائج

يمكن تلخيص نتائج الدراسة الحالية على النحو التالي :-:

- فيما يتعلق بخصائص الاطفال المصابين بالصرع فقد وجد أن متوسط عمر الأطفال هو $16,67 \pm 4,023$ سنة وأقل من ثلثي الأطفال (٦٣٪) هم من الذكور ، ويحتل خمسين الأطفال (٤٠٪) يقع في الترتيب الثاني بين اخواته . أما بالنسبة للمستوى التعليمي للأطفال فقد اتضح أن أقل من نصف الأطفال (٤٨٪) في المدارس الابتدائية.

- فيما يتعلق بخصائص مقدمي الرعاية للاطفال المصابين بالصرع أن متوسط العمر هو ٣٥,٢٩ سنة ، فيما يتعلق بتعليم الأمهات أكثر من الثلث (٣٦٪)

حصلان على تعليم ثانوي. أما بالنسبة لوظيفة الامهات أكثر من ثلاثة أرباع (٨٥٪) من الأمهات ربة منزل.

فيما يتعلق بالمستوى الكلي لمعلومات مقدمي الرعاية حول مرض الصرع ، فإن أقل من ثلثي (٦٢٪) من مقدمي الرعاية لديهم معلومات غير مرضية عن المرض.

- أقل من نصف مقدمي الرعاية (٤٥٪) لديهم عبء بدني شديد ، (٤٦٪) لديهم عبء نفسي شديد ، (٥٢٪) لديهم عبء اجتماعي شديد و (٤٣٪) لديهم عبء مالي شديد.

- فيما يتعلق بنمط التكيف لدي مقدمي الرعاية الذين لديهم أطفال مصابين بالصرع فقد وجد ان اكثر من ثلث (٤٠٪) من مقدمي الرعاية لديهم تكيف منخفض ، بينما (٣٥٪) لديهم تكيف متوسط و (٢٥٪) منهم لديهم تكيف عالي. توجد علاقة ذات دلالة إحصائية عالية بين نمط التكيف لدي مقدمي الرعاية ومستوي معلوماتهم عن المرض . $X^2 = 28.023$ و $P\text{-value} = <0.001$.

- توجد علاقة ذات دلالة إحصائية بين مستوى الاعباء لدي مقدمي الرعاية ومستوى المعلومات لديهم . $X^2 = 23.332$ و $P\text{-value} = <0.001$.

- توجد علاقة ذات دلالة إحصائية بين مستوى الاعباء لدي مقدمي الرعاية ومستوي التكيف لديهم . $X^2 = 19.553$ and $P\text{-value} = <0.001$.

- توجد علاقة ذات دلالة إحصائية بين اعمار مقدمي الرعاية ومستوي المعلومات لديهم ، $X^2 = 8.586$ and $P\text{-value} = 0.014$.

- توجد علاقة ذات دلالة إحصائية بين تعليم الامهات ومستوي معلوماتهم

$(X^2 = 13.895$ and $P\text{-value} = 0.016)$

- توجد علاقة ذات دلالة إحصائية بين محل الاقامه لمقدمي الرعاية ومستوي معلوماتهم. ($X^2=6.338$ and $P\text{-value}=0.012$).

- توجد علاقة ذات دلالة إحصائية بين مستوي معلومات مقدمي الرعاية والتاريخ المرضي للصرع و انماط التكيف لديهم. ($P\text{-value} \leq 0.001$).

- توجد علاقة ذات دلالة إحصائية بين اعمار الامهات ومستوى التكيف لديهم .
($X^2 11.339$ and $P\text{-value}=0.023$).

- توجد علاقة ذات دلالة إحصائية بين مستوي التعليم والتاريخ المرضي للصرع لدي مقدمي الرعاية ومستوي الاعباء لديهم. ($p\text{-value} < 0.001$).

- توجد علاقة ذات دلالة إحصائية بين اعمار الامهات ومستوى الاعباء لديهم
($p\text{-value}= 0.008$).

- توجد علاقة طرديه بين معلومات مقدمي الرعاية ومستوي التكيف لديهم
($**p\text{-value} < 0.001$).

- توجد علاقة عكسيه بين معلومات مقدمي الرعاية ومستوي التكيف لديهم وايضا
بين مستوي المعلومات والاعباء. ($p\text{-value} < 0.001$ **).

الخلاصه :

في ضوء نتائج الدراسة الحالية ، يمكن استنتاج أن:

مقدمي الرعاية للأطفال المصابين بالصرع لديهم معلومات غير مرضية حول مرض الصرع ، يواجه مقدمي الرعاية العديد من الأعباء الناتجة عن مرض الصرع نتيجة القلق المستمر حول تشخيص الطفل و تكاليف العلاج والمتابعة وانخفاض الدخل لدي الاسره. وتشمل هذه الأعباء جميع جوانب الحياة. تشمل الجانب المادي والاجتماعي والنفسي والمالي ، اظهرت الدراسة ان مقدمي الرعاية للأطفال المصابين بالصرع لديهم تكيف منخفض مع اطفالهم. توجد علاقة عكسية بين الاعباء ومستوي التكيف لدي مقدمي الرعاية ، توجد علاقة عكسية بين الاعباء ومستوي المعلومات لدي مقدي الرعاية. وتوجد علاقة طردية بين المعلومات ومستوي التكيف لدي مقدمي الرعاية.

توصيات

بناءً على نتائج الدراسة الحالية ، يوصى بالاقترحات التالية:

لمقدمي الرعاية:

- التأكيد على أهمية توافر وتوزيع الكتيبات التي تحتوي المعلومات الأساسية لمقدمي الرعاية حول مرض الصرع.
- تشجيع مقدمي الرعاية على حضور الاجتماعات والمؤتمرات العلمية والبرامج التعليمية لتحديث معلوماتهم الخاصة بمرض أطفالهم.
- زيادة وعي مقدمي الرعاية بمرض أطفالهم فيما يتعلق بالرعاية المقدمة لأطفالهم وخدمات الطوارئ من خلال تطبيق برامج تعليمية في العيادات الخارجية والحملات على شكل تثقيف مجتمعي جماعي.

• وضع برامج ارشادية لزياده استراتيجيات التكيف الإيجابية التي تسهم في تخفيف الابعاء والضغوط لدي مقدمي الرعاية.

• الاجتماعات الدورية لمقدمي الرعاية للأطفال المصابين بالصرع للتحدث عن تجربتهم واكتساب معلومات جديدة من بعضهم البعض ، مما يقلل من أعراض القلق والاكتئاب لهم

بالنسبة لأبحاث المستقبل:

• دراسة دور برامج الرعاية والتأمين في الحماية من الابعاء الاقتصادية لهذه الحالة خاصة لدي الفئات المتدنيه الدخل.

• مدى تاثير الظروف الاجتماعية والاقتصادية على أسر الاطفال المصابين بالصرع وعلاقتها بالقلق والاكتئاب لديهم.

• تأثير الطفل المصاب بالصرع على الأخوة والآباء ومدى تكيفهم مع البيئة المحيطة.

• العوائق التي تؤثر سلبياً على مدى تكيف أولياء الأمور للاطفال المصابين بالصرع.