برنامج إرشادى لتحسين نوعية الحياة لدى عينة من الأطفال مرضى الفشل الكٌلوى

أ.د/جمال شفيق أحمد

أستاذ علم النفس الإكلينيكى بمعهد الدراسات العليا للطفولة جامعة عين شمس

أ.د/فؤادة محمد على هدية

أستاذ الارشاد النفسى بمعهد الدراسات العليا للطفولة جامعة عين شمس

روايح عبد الحميد أبوالعلا محمد

تهدف هذه الدراسة إلى إعداد برنامج إرشادي لمحاولة تحسين نوعية الحياة لدى عينة من الأطفال مرضى الفشل الكٌلوى، وتعتمد الدراسة على المنهج التجريبى ذو التصميمين القبلى والبعدى، وذلك على عينة قوامها (12) طفل مقسمة الى مجموعتين مجموعة تجريبية ومجموعة ضابطة تراوحت أعمارهم ما بين (12 – 15) سنة، وقد استخدمت الباحثة فى هذه الدراسة مقياس نوعية الحياة (إعداد/ الباحثة) والبرنامج الإرشادى (إعداد/ الباحثة)، وباستخدام اختبار مان ويتنى واختبار ولكوكسون.وتوصلت الدراسة إلي هذه النتائج :

1. أنه توجد فروق دالة إحصائياً بين رتب المجموعة التجريبية في القياسين قبل وبعد تطبيق إجراءات البرنامج على مقياس نوعية الحياة فى إتجاه القياس البعدى.
2. أنه لا توجد فروق دالة إحصائياً بين رتب المجموعة الضابطة في القياسين قبل وبعد تطبيق إجراءات البرنامج على مقياس نوعية الحياة.
3. أنه توجد فروق دالة إحصائيا بين متوسطي درجات المجموعتين التجريبية والضابطة على مقياس نوعية الحياة بعد تطبيق إجراءات البرنامج فى إتجاه المجموعة التجريبية.
4. أنه توجد فروق دالة إحصائيا بين رتب المجموعة التجريبية في القياسين البعدي والتتبعي للبرنامج على مقياس نوعية الحياة

"The effectiveness of the counseling program to improve the quality of life in a sample of children Renal Failure”

This study aims to develop a pilot program to try to improve the quality of life in a sample of children patients with renal failure, the study is based on the experimental method is Altsmaimin pre and post, and so on a sample of 12 children divided into two groups and a control group experimental group ranged in age from (12 - 15 years), has been used researcher in this study the quality of life scale (setup / researcher) and Indicative Programme (setup / researcher), and using the Mann-Whitney test and test and W Coxon study these results:

1. That there are significant differences between the experimental group arranged in two measurements before and after the application of the program measures the quality of life scale in the direction of the post-test measurement.

2. That there is no statistically significant differences between the control group arranged in two measurements before and after the application of the program measures the quality of life scale.

3. That there are significant differences between the mean scores of the two groups experimental and control on the quality of life scale after application of the program procedures in the direction of the experimental group.

4. That there are significant differences between the experimental group arranged in two measurements dimensional and iterative program on quality of life scale

مقدمة :

 يعتبر الفشل الكٌلوى من الأمراض المزمنة التى تستمر مع الطفل طيلة حياته، حيث يشعر الأطفال مع الغسيل الكٌلوى أن الألم لن ينتهى أبداً، وأنهم يعيشون تحت ظل ثابت فهو إما الغسيل المستمر وإما الموت، وقد تحدث الوفاة لهؤلاء الأطفال أثناء الغسيل الكٌلوى، ومن ثم عدم اليقين لدى الطفل بشأن المستقبل الذى يعتبر التحدى المستمر لتحقيق الحياة العادية له.(3)

 ومع استمرار المعاناة الجسمية لهؤلاء الأطفال تتولد لديهم المعاناة النفسية، وذلك نتيجة لحرمانهم من ممارسة حياتهم الطبيعية وأنشطتهم اليومية، وذلك لما تمليه عليهم ظروفهم الصحية، فهؤلاء الأطفال مرضى الفشل الكٌلوى يواجهون بإستمرار مواقف عصبية ونفسية ضاغطة ناجمة عن شعورهم بمدى تعاستهم وإحباطهم واستيائهم نتيجة عدم قدرتهم أو تحملهم كأطفال لهذه الأعباء الجسمية والتى تؤدي بهم الى الشعور بسوء نوعية حياتهم.(6)

ويمثل الشعور بنوعية الحياة أمرًا نسبيًا لدى الطفل، لأنه يرتبط ببعض العوامل الذاتية مثل المفهوم الإيجابى للذات والرضا عن الحياة والمدرسة وسعادته بها، كما ترتبط ببعض العوامل مثل الإمكانيات المادية المتاحة والدخل ونظافة البيئة والحالة الصحية ومستوى التعليم، وهذه العوامل تجعل أمر تقدير درجة نوعية الحياة أمرًا ضروريًا لدى الطفل، وذلك لأنه يتفاعل مع أفراد مجتمعه ويحاول دائمًا أن يحقق مستوى تعايشيًّا أفضل وألا يقل فى مستواه عن أقرانه فى نفس مرحلته العمرية، ومن ثم تختلف نوعية الحياة لدى الأطفال الأصحاء بالمقارنة بالأطفال مرضى الفشل الكلوى.(9)

أولاً : مشكلة الدراسة وتساؤلاتها

إن هناك (15%) من إجمالى مرضى الفشل الكٌلوى فى مصر من الأطفال، وبالتالى فإن نسبة 15% منهم أى (2441) طفلاً مصابون بالفشل الكٌلوى المزمن فى مصر، وهى نسبة ليست بسيطة.(2)

ولقد جاءت مشكلة الدراسة من اهتمام الباحثة بهؤلاء الأطفال مرضى الفشل الكٌلوى المزمن والذين يتعايشون على ماكينة الغسيل الكٌلوى الصناعى، وهذا لما يعانوه من آلام الغسيل والتى معها يقوم الطفل بعملية الغسيل الكٌلوى ثلاث مرات أسبوعياً، ويظل فيها الطفل على ماكينة الغسيل الكٌلوى الصناعى من (12 إلى 18) ساعة أسبوعياً بمعدل من (4 إلى 6) ساعات فى الجلسة الواحدة، والتى معها يكٌن الطفل بحاجة إلى رعاية من نوع خاص ليس فقط رعاية طبية بل أيضاً رعاية نفسية تتناسب مع طبيعة مرضة ومعاناته.

ونظراً لما يعانية الاطفال من سوء نوعية حياتهم على المستوى الجسمى والنفسى والاجتماعى جاءت مشكلة هذه الدراسة، وذلك للتعامل مع لتلك المعاناة للاطفال مرضى الفشل الكلوى واثرها على صحتهم النفسية.

ويمكن تحديد مشكلة الدراسة من خلال محاولة الإجابة على التساؤلات التالية :

1. هل توجد فروق بين متوسطي رتب المجموعة التجريبية على مقياس نوعية الحياة قبل وبعد تطبيق البرنامج الإرشادى؟
2. هل توجد فروق بين متوسطي رتب المجموعة الضابطة على مقياس نوعية الحياة قبل وبعد تطبيق البرنامج الإرشادى؟
3. هل توجد فروق بين متوسطي درجات المجموعتين التجريبية والضابطة على مقياس نوعية الحياة بعد تطبيق إجراءات البرنامج الإرشادى؟
4. هل توجد فروق بين متوسطي رتب المجموعة التجريبية على مقياس نوعية الحياة بين القياس البعدي والتتبعي؟

ثانياً : أهمية الدراسة

1. توفير إطار نظرى عربى خاص بالأطفال مرضى الفشل الكلوى من خلال دراستهم عن قرب والتعرف على مشكلاتهم ومعاناتهم لتكون أرضًا خصبة للأبحاث التالية.
2. إصدار القوانين التى تحمى حقوق هؤلاء الأطفال في العيش حياة أفضل مقارنة بأقرانهم الأصحاء، وتوفير المناهج الدراسية لهم والتى تعينهم على العودة للحياة المدرسية دون الشعور بفقدان الأمل أو الخسارة فى الناحية التعليمية.
3. إذا أثبت هذا البرنامج فاعليته سيسهم في تشجيع الباحثين على إعداد برامج أخرى لمرضى الفشل الكلوى للتخفيف من العديد من المشكلات التى يعانون منها
4. قد يؤدى تحسن نوعية الحياة لدى هؤلاء الأطفال من خلال هذا البرنامج الإرشادى إلى تحسن تحصيلهم الأكاديمى ودافعيتهم للإنجاز، وخفض القلق والاكتئاب لديهم، ووضع هدف لحياتهم، وقوة إرادتهم، وثقتهم في أنفسهم.

ثالثاً : هدف الدراسة

 يتبلور هدف الدراسة في إعداد برنامج إرشادي لمحاولة تحسين نوعية الحياة لدى عينة من الأطفال مرضى الفشل الكٌلوى من سن (12- 15) سنة.

رابعـــًا : مفاهيم الدراسة

1. مفهوم الفشـل الكـلوى Renal Failure

ويعرف الفشل الكٌلوى بأنه قصور فى أداء الكٌلي لوظائفها وذلك يكون نتيجة لإصابتها بأى مرض من الأمراض مثل( أرتفاع ضغط الدم، البلهارسيا ،والالتهابات التى تحدث بالكلى، الدرن، وغيرها)، وهذا بدوره يؤدى إلى تراكم السموم والفضلات فى الدم مما ينتج عنه تراكم بقايا عملية البناء والهدم فى سوائل الجسم، ويحدث تبعاً لذلك خلل شديد الخطورة يؤثر على كفاءة الخلايا البشرية، ويستمر هذا الخلل لمدة أسابيع قليلة أدى إلى إنهيار جميع الوظائف الحيوية للخلايا وبالتالى وفاة المريض.

 وتعرفة الباحثة إجرائياً بأنه إصابة الطفل بالفشل الكٌلوى المزمن والذى يؤدى إلى تلف أنسجة الكٌلى مما يحتاج إلى عمليات الغسيل الدموى، والذى يقوم به الطفل ثلاث مرات أسبوعياً وتستمر جلسة الغسيل الواحدة من (4 إلى 6) ساعات على ماكينة الغسيل، مما يؤدى بالطفل المريض إلى عدم القدرة على القيام بأعماله اليومية ( كالذهاب إلى المدرسة، والتحصيل المدرسى، واللعب مع الأصدقاء وغيرها )، ولذلك فهم يحتاجون إلى رعاية طبية ونفسية واجتماعية .

2- نوعية الحياة Quality of life

هى شعور الطفل بالرضا والسعادة وقدرته على إشباع حاجاته من خلال ثراء البيئة ورقى الخدمات التي تقدم له في المجالات الصحية والاجتماعية والتعليمية والنفسية مع حسن إدارته للوقت والاستفادة منه.

تعرف الباحثة اجرائياً نوعية الحياة بأنها شعور الطفل زارع الكٌلى بأنه يعيش حياة جيدة من وجهة نظره، ولديه القدرة على التعامل مع مشكلاته النفسية والاجتماعية والمعرفية، ويصل إلى حالة من الرضا عن حياته والثقة بنفسه، ويستطيع التعامل مع ظروفه الصحية، ولديه القدرة على التخطيط لمستقبله بعد الزرع.. وإجرائيًا : تعرف بالدرجة التى يحصل عليها الطفل فى مقياس نوعية الحياة المستخدم فى هذه الدراسة.

3- البرنامج الإرشادى Counseling Programme

هو برنامج مخطط منظم فى ضوء أسس علمية، لتقديم الخدمات الإرشادية المباشرة وغير المباشرة، لجميع من يضمهم البرنامج بهدف مساعدتهم فى تحقيق النمو السوى والقيام بالاختيار الواعي لتحقيق التوافق النفسى لدى الأطفال المسترشدين.

وتعرف الباحثة البرنامج الإرشادى إجرائيًا بأنه عبارة عن برنامج مخطط منظم يقوم على الإرشاد الجماعى للأطفال، ويتضمن مجموعة من الجلسات التى تحتوى على الألعاب الفردية، والقصص، والمناقشات، إلى جانب المحاضرات المعرفية المتضمنة معلوماتٍ عن الفشل الكلوى، والتغذية السليمة، والإجابة على تساؤلات الأطفال حول ما يترتب على الزرع ونموهم، وعلاقتهم الاجتماعية، وطرق الاسترخاء المناسبة للطفل، والتمارين البدنية، والتى تساعد جميعها على تحسين نوعية الحياة لدى هؤلاء الأطفال.

خامساً: الدراسات السابقة:

 أسفر إطلاع الباحثة على التراث العلمى المرتبط بموضوع الدراسة الحالیة عن رصد عدد من الدراسات السابقة ذات الصله بموضوع الدراسة، سوف يتم عرضها زمنياً تصاعدي كالتالى

1. دراسة جروث جى واخرون 2006 et al Groothoff JW اجريت بهدف دراسة نوعية الحياة لدى الاطفال غاسلى الكلى وذلك للتعرف على تأثير مرض الكلى المزمن على النمو النفسى والاجتماعى والطبى للاطفال بما فى ذلك القيود الغذائية والاعتماد على الغسيل الكلوى، وذلك على عينة من الاطفال والبالغين من سن (10-25)سنه، وأشارت النتائج إلى أن الأطفال يعانون من الإنقطاع عن الحياة اليومية العادية وذلك هو السبب الرئيس لانخفاض تقدير الذات لدى الاطفال ونقص التفكير فى المستقبل وتوتر العلاقات الشخصية، بالاضافة إلى ان الاطفال غاسلى الكلى أقل فى تحسن نوعية حياتهم مقارنة بالاطفال الاصحاء.(8)
2. دراسة دوبلس اف واخرونDobbels F, et al 2009 اجريت هذه الدراسة بهدف التعرف على نوعية الحياة المرتبطة بالصحة والتقيد بالأدوية والشعور بالاكتئاب لدى الأطفال مرضى الفشل الكلوى، حيث أن المراهقين مرضى الفشل الكلوى ليسوا فقط بحاجة إلى مجموعة من المهام البيولوجية والنفسية والاجتماعية، ولكن أيضًا بحاجة إلى تعلم العيش مع الإصابة بالأمراض المزمنة، فالمراهقين لديهم تطوير لهويتهم الخاصة بهم من خلال الانفصال عن والديهم وتطوير العلاقات مع أقرانهم، ويجعلهم الفشل الكلوى يرغبون فى الشعور بأنهم طبيعيون، ولقد أجريت الدراسة على عينة قوامها (23) طفلًا من غاسلى الكلى وآبائهم أعمارهم من(10-18) سنة، وتوصلت النتائج إلى أن أعراض الاكتئاب التى شهدتها(75%) من العينة كانت مرتبطة بالغسيل، ولكن ظهرت مشاكل سلوكية أخرى مثل التدخين، وتعاطى المخدرات، وعدم انتظام التغذية، والتعب، والصداع، وكان معظمهم يعانى من تساقط الشعر أو الشعر الخفيف، والتنميل فى اليدين والقدمين، وتقرحات فى الفم وعلى الشفاه، ومن ثم أكدت النتائج انخفاض درجات نوعية الحياة الجسدية والنفسية والأداء المدرسى فى الأطفال مرضى الفشل الكلوى.(7)
3. دراسة رينتا سى واخرون 2010 et al Renata C بهدف التعرف على الاضطرابات النفسية وتأثيرها على نوعية الحياة لدى الأطفال مرضى الفشل الكلوى وذلك على عينة قوامها (30) طفل اقل من سن (21) سنه، باستخدام مقياس نوعية الحياة لمنظمة الصحة العالمية، وركزت الدراسة على اجراء استعراض للآثار النفسية الناجمة عن مرض الكلى المزمن فى عدد من الأطفال، وذلك على التركيز على الإضطرابات النفسية لنوعية الحياة، وأشارت الدراسة إلى أن الأطفال مرضى الفشل الكلوى يعانون من اضطرابات أسرية بالاضافة إلى سوء الأداء الدراسى وتدنى احترام الذات وصعوبة إقامة العلاقات مع أقرانهم بالإضافة إلى أن الأطفال الذين يخضعون للغسيل الكلوى كانوا أسوء فى الأداء العاطفى.(12)
4. دراسة مينت تى إم وآخرين, et al 2013 [Myint TM](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Myint%20TM%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=24028534) هدفت هذه الدراسة إلى دراسة الصحة المتعلقة بنوعية حياة مرضى الفشل الكلوى، كانت العينة على الأطفال من سن (11-19) سنة، وذلك على عينة قوامها (180) طفلاً غير متجانسين فى العمر والجنس، وكانوا أقل فى الدعم الاجتماعى والدعم النفسى، وقد توصلت نتائج الدراسة إلى أن الأطفال الأصغر سنًا أكثر عرضة للآثار المترتبة على المرض خاصة فى التفاعلات الاجتماعية والنفسية والمادية، ويحتاجون إلى الدعم النفسى والاجتماعى بشكل كبير.(11)
5. دراسة بيان ان واخرون 2016 et al Buyan N, والتى تهدف إلى دراسة نوعية الحياة لدى الأطفال الذين يعانون من مرض الكلى المزمن، بالاضافة إلى التأثيرات البيولوجية والنفسية والاجتماعية الناجمة عن الامراض المزمنه مثل اختلال الصورة الذاتية والصعوبات الاكاديمية، وقد تم دراسة ذلك على عينة من الاطفال (أقل من 18) سنه، وتوصلت النتائج إلى أن الأطفال مرضى الفشل الكلوى لديهم عشر مشكلات تؤثر على نوعية حياتهم منها القيود على النظام الغذائى، ووجود أمراض مصاحبة للغسيل مثل فقر الدم وأمراض القلب وقصر القامة والتشوهات العظمية، ونقص الاداء الاكاديمى وهو مصدر القلق بالنسبة للأطفال وأولياء أمورهم، وتضيف الدراسة إلى أن وجود الاسرة ومشاركتها فى العلاج لها تأثير إيجابى على تصور هؤلاء الأطفال المرضى لنوعية حياتهم.(5)
6. دراسة لوبس ام 2016 Lopes M بهدف دراسة المشكلات الاكلينيكية لنوعية الحياة فى الأطفال الذين يعانون من مرض الكلى فى مرحلة الغسيل الكلوى، حيث يعانى الطفال من العديد من المشكلات الطبية وتستخدم الدراسة مقياس نوعية الحياة والتى تتكون من خمس مجالات وهى 1- الحالة المادية 2- الحالة النفسية 3- التفاعل الإجتماعى 4- الوضع الإقتصادى 5- الحالة الدينية والروحية، وذلك على عينة من الأطفال منها إضطرابات الجهاز العصبى، وأظهرت الدراسة وجود بعض المشكلات لديهم مثل إضطرابات الجهاز العصبى ومشكلات الجهاز الهضمى مثل فقدان الشهية والغثيان والقئ وغيرها، وهناك مشكلات نفسية ومشكلات فى النمو والتطور الطبيعى لدى هؤلاء الأطفال.(10)

سادسًا : منهج الدراسة

 يعتبر المنهج التجريبى هو المنهج الملاءم لهذه الدراسة، لانه يقوم على دراسة العلاقة بين متغيرين أو أكثر أحدهما المتغير المستقل وهو (البرنامج الإرشادي)، والآخر متغير تابع وهو(نوعية الحياة)، ولقد اعتمدت الباحثة على التصميم التجريبى ذو المجموعتين التجريبية والضابطة.

سابعاً عينة الدراسة :

 تكونت عينة هذه الدراسة فى صورتها النهائية من مجموعتين من الأطفال على النحو التالى :

المجموعة التجريبية : تكونت من (6) أطفال من مرضى الفشل الكلوى (3 إناث، 3 ذكور) تراوحت أعمارهم ما بين (12 – 15) سنة، تم تطبيق البرنامج الإرشادي عليهم

المجموعة الضابطة : تتكون من (6) أطفال من مرضى الفشل الكلوى (3 إناث، 3 ذكور) تراوحت أعمارهم ما بين (12 – 15) سنة، لن يتم تطبيق البرنامج الإرشادي عليهم

ثامناً : أدوات الدراسة والوسائل المساعدة

أدوات الدراسة

1- مقياس نوعية الحياة ( إعداد/ الباحثة )

1. البرنامج الإرشادى ( إعداد/ الباحثة )

الوسائل المساعدة

1. استمارة جمع البيانات 2- الدراسات الاستطلاعية

تاسعاً : الأساليب الإحصائية

1. اختبار مان ويتنى لدلالة الفروق بين المجموعات المستقلة.
2. اختبار ولكوكسون لدلالة الفروق بين المجموعات المرتبطة.
3. استخدام اختبار (ت) T TEST لحساب دلالة الفروق بين درجات المجموعة التجريبية والمجموعة الضابطة.

عاشراً : نتائج الدراسة وتفسيرها

الفرض الاول :

 والذى ينص على أنه توجد فروق دالة إحصائياً بين رتب المجموعة التجريبية في القياسين قبل وبعد تطبيق إجراءات البرنامج على مقياس نوعية الحياة فى إتجاه القياس البعدى.

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| المجموعة | العدد | المتوسط | الانحراف المعيارى | Z | الدلالة |
| التجريبية قبل | 6 | 118.17 | 1.941 | 2.207 | 0.05 |
| التجريبية بعد | 6 | 54.67 | 0.816 |

 ومن خلال عرض المشكلات السابقة للأطفال وطرق التعامل معها من خلال جلسات البرنامج الإرشادى، تؤكد الباحثة على ضرورة التدخل الإيجابى مع الأطفال لمساعدتهم فى حل مشكلاتهم الجسمية والإجتماعية والنفسية والمعرفية. وتؤكد ذلك دراسة عن الفشل الكلوى والتى كشفت إستجابات الإستبيان الذى يتكون من (34) بند يشمل سبع أبعاد وهى 1- ضعف الثقة بالنفس 2- أثر فى العلاقات مع الآخرين 3- القبول بالمرض 4- الاستسلام 5- الشعور بالذنب 6- التعامل مع المرض 7- الاستياء من المرض، وتوصلت النتائج إلى أن الإستياء من المرض ونقص العلاقات مع الأقران كانت تنبئ أقوى لمرحلة الغسيل الكلوى، بالإضافة إلى أن معاونة الأسرة والدعم الإجتماعى تنبئ بأفضل النتائج النفسية والإجتماعية، وذلك من خلال تعلم وممارسة فنيات الإسترخاء وإيجاد طرق للشعور بالسيطرة مع الإستفادة من الموارد المتاحة.(4)

الفرض الثانى :

والذى ينص على أنه لا توجد فروق دالة إحصائياً بين رتب المجموعة الضابطة في القياسين قبل وبعد تطبيق إجراءات البرنامج على مقياس نوعية الحياة.

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| المجموعة | العدد | المتوسط | الانحراف المعيارى | Z | الدلالة |
| الضابطة قبل | 6 | 119.50 | 1.225 | 1.518 | 0.05 |
| الضابطة بعد | 6 | 118.67 | .516 |

 وقد توصل هذا الفرض إلى أن الأطفال مع الفشل الكلوى لديهم إنخفاض فى نوعية الحياة المرتبطة بالناحية الصحية والعاطفية والإجتماعية والمعرفية والصعوبات السلوكية مقارنة مع الأطفال الذين يتمتعون بصحة جيدة.

وتتفق نتائج هذا الفرض مع الدراسات السابقة والتى ترى أن هناك عدد من العوامل التى قد تساهم فى وجود مشاكل من الناحية المادية والنمائية والجوانب النفسية والإجتماعية والتأثير على الصحة العقلية ونوعية الحياة فى الأطفال على سبيل المثال وجود مضاعفات لعملية الغسيل الدموى، وهذا بدوره يؤثر على الوظيفة الادراكية والعاطفية على المدى الطويل، وبالمثل الحاجة إلى مواعيد متكررة لزيارة المستشفى ثلاث مرات اسبوعيا من (4إلى 6) ساعات للمرة الواحدة، والتى دائماً ما يعتبر تذكير دائم للطفل بأنه مختلف عن أصدقائه ومجموعة أقرانه.

الفرض الثالث :

 والذى ينص على أنه توجد فروق دالة إحصائيا بين متوسطي درجات المجموعتين التجريبية والضابطة على مقياس نوعية الحياة بعد تطبيق إجراءات البرنامج فى إتجاه المجموعة التجريبية.

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| المجموعة | العدد | المتوسط | الانحراف المعيارى | Z | الدلالة |
| التجريبية بعد | 6 | 54.67 | 0.816 | 2.966 | 0.05 |
| الضابطة بعد | 6 | 118.67 | 0.516 |

تتحدد فيما سبق أن أوضحته الباحثة كلية فى تفسير نتيجة فرضى الدراسة السابقين ( الأول والثانى )، والمتعلق بمدى فاعلية البرنامج الإرشادى المستخدم بما يحتوى عليه من إستراتيجيات وأساليب بالإضافة إلى مدى دقة الضبط التجريبى، والتى ساعدت فى عدم دخول أى متغيرات على مجموعتى الدراسة خلاف البرنامج الإرشادى يكون لها الشأن فى التغيير أو التأثير على نتائج هذا الفرض .

بالاضافة الى مدى المعاناة الجسمية والنفسية التى تصاحب حالات هؤلاء الأطفال المرضى، وما يضاف إلى ذلك من حرمانهم فى معظم الأحيان من ممارسة حياتهم الطبيعية وأنشتطتهم اليومية من قبل والديهم أو مدرسيهم خوفاً عليهم من مغبة سوء حالتهم الصحية وتدهورها.(13)

ومن ثم فإن هؤلاء الأطفال المرضى بالفشل الكلوى المزمن والمتعايشون على ماكينة الغسيل الصناعى يواجهون بإستمرار بمواقف عصيبة ناجمة عن شعورهم بمدى تعاستهم وأحباطتهم وأستيائهم نتيجة عدم قدرتهم أو تحصلهم كأطفال لهذه الأعباء الجسمية منذ صغرهم، وذلك يؤدى إلى إستمرار مستوى الوحدة النفسية لدى الأطفال بشكل دال.(14)

الفرض الرابع

والذى ينص على أنه توجد فروق دالة إحصائيا بين رتب المجموعة التجريبية في القياسين البعدي والتتبعي للبرنامج على مقياس نوعية الحياة

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| المجموعة | العدد | المتوسط | الانحراف المعيارى | Z | الدلالة |
| التجريبية بعد | 6 | 54.67 | 0.816 | 1.342 | 0.05 |
| التجريبية تتبعى | 6 | 57.5 | 4.68 |

 لقد توصل الفرض إلى عدم وجود فروق دالة إحصائياً بين درجات أفراد المجموعة التجريبية على مقياس نوعية الحياة فى كل من التطبيق البعدى والتتبعى، وذلك رغم مرور فترة زمنية مقدارها ( شهرين ) وهى فترة ليست بالقصيرة.

وتفسر الباحثة ذلك فى ضوء النقاط التالية :

* التأكيد على نتيجة الفرض الأول فى هذه الدراسة والمتعلق بفاعلية البرنامج الإرشادى المستخدم، وذلك بما يتضمنه من أساليب وفنيات تتناسب مع طبيعة مرض هؤلاء الأطفال.
* التقييم البعدى لكل جلسة من جلسات البرنامج والتى شهدت نجاح كل جلسة من جلسات البرنامج على حدى
* ما أقرته أمهات الأطفال المرضى للباحثة حيث ذكرهم شعورهم بتغير أطفالهم للأحسن مقارنة بما كانوا عليه قبل البرنامج
* العلاقة الطبية التى قامت بين الأطفال والباحثة والتى أدت إلى عدم إنقطاعها وتواصلها مع الأطفال بعد التطبيق البعدى للمقياس فبعد التطبيق البعدى والتتبعى طلب الأطفال جلسات أضافية، وذلك لتجمعهم معاً والمناقشة فى كل جديد لديهم وأخذ رأى بعضهم البعض فى ذلك.
* الحاجة الدائمة لدى الأطفال إلى المساندة، فكانوا دائمين الأتصال بالباحثة وأخبراها بكل جديد عن حالتهم، والتى كانت تتواصل معهم تليفونياً دون الذهاب لهم لمدة شهرين، وهذا أقوى فى دلالته على نجاح أثر البرنامج.

مراجع الدراسة :

1. رمزى البارودى (2010 مارس 11) إحصائيات مرضى الفشل الكلوى فى مصر. جريدة اليوم السابع، ص : 9.
2. زكريا الباز(2010). المشروع المصرى للوقاية من أمرض الكلى المزمنه . القاهرة . الجمعية المصرية لرعاية مرضى الكلى.
3. هند إسماعيل . (2004) . الحاجات النفسية للأطفال ذوى الأمراض المزمنه فى مرحلة الطفولة المبكرة . رسالة ماجستير غير منشورة , جامعة القاهرة، كلية رياض الأطفال.
4. Agneta A,Birgitta K,Charlotte M,Britta H and Susanne H. Health-related quality of life in different stages of chronic kidney disease and at initiation of dialysis treatment .*Journal of Health and Quality of Life 2012* pp 1477-7525
5. Buyan N, Türkmen MA, Bilge I, Baskin E, Haberai M; Bilginer Y et al. Quality of life in children with chronic kidney diesease (with child and parente assessments). Pediatr Nephrol. [Internet] Aug 2010; [citado em 14 jul 2016]; 25(8): 1487-96
6. Brakeman Paul R. (2005). Chronic Renal Failure. Source: Handbook of Pediatric Urology (2nd Edition).pp.236-238 .
7. *Dobbels F, Decorte A, Roskams A, Van Damme-Lombaerts R. Health related quality of life, treatment adherence, symptom experience and depression in adolescent renal transplant patients. Pediatr Transplantation 2010: 14:216–223.\_2009 John Wiley & SonsA/S.*
8. Groothoff JW, Grootenhuis MA, Offringa M, et al: Quality of life in adults with end stage renal disease since childhood is only partially impaired. Nephrol Dial Transplant 18:310-317, 2003
9. Kohaut Edward C,) 2006). Chronic Renal Failure. Source: Ski's Pediatrics (4th Edition)
10. Lopes M, Ferraro A, Koch VH. Health-related quality of life of children and adolescentes with CKD stages 4-5 and their caregivers. 2016 ,29(7):1239-47. Heath J, Mackinlay

# [Myint TM](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Myint%20TM%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=24028534), [O'Shaughnessy DV](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=O%27Shaughnessy%20DV%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=24028534), [Marshall S](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Marshall%20S%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=24028534), [Vucak-Dzumhur M](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Vucak-Dzumhur%20M%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=24028534), [Elder GJ](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Elder%20GJ%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=24028534). Health-related quality of life of patients awaiting kidney and simultaneous pancreas-kidney transplants. [Nephrology (Carlton).](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24028534) 2013 Dec; 18(12): 827-32.

1. Renata C,Cristina M, and José S . Role of Health-related Quality of Life Assessment in Children with Chronic Kidney Disease. Samuel N Uwaezuoke and Vivian U Muoneke. *J Bras Nefrol 2010;32(3):309-315*
2. Glauce Rocha de Moura Fé1, Maria Isabelly Fernandes da Costa2, Wanderson Alves Martins3, Kamila Ferreira Lima4, Priscila Alencar Mendes Reis5, Viviane Mamede Vasconcelos6, Mirna Albuquerque Frota7, Karla Maria Carneiro Rolim8, Luiza Luana de Araújo Lira Bezerra9 Vol. 9 No. 301 Quality of Life of Children with Chronic Kidney Disease 2016
3. D, Watson AR, Hames A, Wirz L, Scott S et al. Self-reported quality of life in children and Young people with chronic kidney disease. Pediatr Nephrol. 2016: 26(5): 767-73.