
Appendices

Appendix I

Appendix II

استماره مقابله شخصيه لجمع بيانات عن معلومات ورعايه الامهات لاطفالهن المصابين بالصرع

رقم الاستماره:

أولاً: البيانات الخاصه بالام والطفل:

*البيانات الخاصه بالأم:

- ١- السن:.....
- ٢- السكن: ١. الريف () ٢. المدينه ()
- ٣- الحاله الاجتماعيه: ١. متزوجه () ٢. ارمله () ٣. مطلقه ()
- ٤- المستوى التعليمي:
 ١. أميه ()
 ٢. تقرأ وتكتب ()
 ٣. أنهت التعليم الابتدائي ()
 ٤. أنهت التعليم الاعدادي ()
 ٥. أنهت التعليم الثانوي/دبلوم ()
 ٦. جامعيه ()
- ٥- العمل: ١. تعمل () ٢. لا تعمل ()
- ٦- دخل الاسره من وجهه نظرك:
 ١. أقل مما يكفى ()
 ٢. يكفى ()
 ٣. يكفى ويزيد ()
- ٧- هل مكان المتابعه قريب من المنزل؟ ١. نعم () ٢. لا ()
- ٨- هل يعانى أحد أفراد أسرتك من الصرع: ١. نعم () ٢. لا ()
- ٩- اذا كانت الاجابه بنعم فما هى درجه قرابته:
 ١. الاب ()
 ٢. الام ()
 ٣. الخال ()
 ٤. العم ()
 ٥. الخاله ()
 ٦. العمه ()
 ٧. الاخ ()
 ٨. الاخت ()
 ٩. الجد ()
 ١٠. الجده ()
 ١١. اخر ينكر ()

*البيانات الخاصه بالطفل:

- ١- السن:.....
- ٢- النوع: ١. ذكر () ٢. انثى ()
- ٣- ترتيب الطفل بين اخوته: ١. الاول () ٢. الثانى ()
٣. الثالث () ٤. الرابع () ٥. اخر ينكر..... ()
- ٤- اذا كان للطفل اخوه فما عددهم: ١. ١ () ٢. ٢ () ٣. ٣ () ٤. ٤ () ٥. اخر ينكر..... ()
- ٥- درجه التعليم: ١. الحضانه () ٢. ابتدائي () ٣. اعدادى ()
٤. ثانوى () ٥. لم يلتحق بالمدرسه () ٦. اخر ينكر..... ()
- ٦- ما هو مستوى التحصيل الدراسى لطفلك فى العام الماضى:
 ١. متفوق ()
 ٢. عادى ()
 ٣. متعثر ()

٧- هل سبق لطفلك الرسوب في المدرسه: ١. نعم () ٢. لا ()

٨- اذا كانت الاجابه بنعم كم عدد مرات الرسوب:

٩- هل يتغيب طفلك عن المدرسه: ١. نعم () ٢. لا ()

١٠- اذا كانت الاجابه بنعم كم عدد ايام الغياب في الأسبوع:

١١- ما هي هوايات طفلك و الانشطه التي يقوم بها في وقت فراغه؟

١. يشاهد التلفزيون ()
٢. يستمع الى الموسيقى والاغاني ()
٣. ممارسه انشطه بدنيه(يلعب خارج المنزل-كره قدم-كره سله-جرى.....) ()
٤. ممارسه انشطه ذهنيه(قراءه- شطرنج....) ()
٥. العاب الكمبيوتر ()
٦. انشطه اجتماعيه (جلوس مع الاهل- زيارات عائلته.....) ()
٧. الذهاب الى دور العباده (المسجد, الكنيسه) ()
٨. لا شيء ()
٩. اخر يذكر ()

١٢- ما هو سن طفلك عندما حدثت اول نوبه صرع:

١٣- متى ذهبتى لاستشاره الطبيب لأول مره: ١. بعد اول نوبه () ٢. بعد ثانى نوبه ()

٣. بعد ثالث نوبه () ٤. اخر يذكر..... ()

١٤- منذ متى شخص طفلك انه مريض بالصرع:

١٥- وصف النوبات

١. اعراض النوبه التي تحدث عند طفلك

- (١) تصلب الجسم (٢) حركات تشنجيه في الايدي والارجل
- (٣) فقدان الوعي على الارض (٤) زياده افراز اللعاب
- (٥) التبول او التبرز اللاارادى (٦) ازرقاق بالوجه والجسم (٧) رفه او زياده حركه العين
- (٨) اضطراب في دقات القلب (٩) مص الشفايف (١٠) حركات لا اراديه في اي جزء بالجسم
- (١١) اخر يركز.....

٢. مدتها:

(١) أقل من خمس دقائق (٢) أكثر من خمس دقائق (٣) الأم لا تحسب مده النوبه

٣. ما عدد مرات حدوث نوبات الصرع:/يومية/اسبوعيا/شهريا

١٦- هل هناك عوامل تسبب حدوث النوبه لطفلك؟ ١- نعم () ٢- لا ()

١٧- اذا كانت الاجابه بنعم ما هي:

- ١- عدم الانتظام في تناول الدواء ()
- ٢- الجوع ()
- ٣- عدم كفايه النوم او النوم المتقطع ()
- ٤- تعرض الطفل للضغوط النفسيه والجسمانيه ()

- ٥- تعرض الطفل لأي مرض حاد ()
- ٦- ارتفاع درجة حراره الطفل ()
- ٧- سماع بعض الاصوات العاليه او ضوضاء كثيره ()
- ٨- القراءه لفترات طويله ()
- ٩- مشاهده التلفزيون لفترات طويله خاصه بالليل ()
- ١٠- الجلوس امام الكمبيوتر مده طويله ()
- ١١- التعرض للضوء الساطع ()
- ١٢- تناول بعض الادويه دون استشاره الطبيب ()
- ١٣- تناول بعض انواع الاطعمه مثل القهوه والكولا ()
- ١٤- لا أعرف ()
- ١٥- اخر يذكر..... ()

١٨- هل سبق لطفلك دخول المستشفى بسبب النوبات فى السنه الماضيه؟

١. نعم () ٢. لا ()

١٩- اذا كانت الاجابه بنعم كم عدد مرات دخول المستشفى بسبب النوبات؟

١. مره واحده () ٢. مرتين () ٣. ثلاثه () ٤. أربعه () ٥. اخر يذكر

٢٠- هل تقومى بالمتابعه الطبيه لحاله طفلك بانتظام؟

١. نعم () ٢. لا ()

٢١- اذا كانت الاجابه بنعم ماذا تفعلنى لمتابعه حاله طفلك؟

١. اذهب الى طبيب متخصص ()
٢. اذهب الى المستشفى ()

ثانيا: معلومات الامهات عن المرض:

١- يعنى ايه الصرع؟

- اجابه خاطئه () -لا اعرف () -اجابه صحيحه ()

٢- تفتكرى ما هى اسباب حدوث الصرع عند طفلك؟

١. اصابات الراس ()
٢. مرض وراثى ()
٣. نقص الاكسجين وخاصه اثناء الولادة ()
٤. قد يتبع التهاب السحايا والتهاب انسجة الدماغ ()
٥. التسمم ببعض العناصر السامه مثل الرصاص ()
٦. امراض وتشوهات الدماغ ()
٧. رضوض عند الولادة ()

٨. أورام الدماغ ()
 ٩. مرض غير معروف السبب ()
 ١٠. تشوهات خلقية في المخ ()
 ١١. مشاكل او مضاعفات اثناء الحمل او الولاده او بعد الولاده ()
 ١٢. التشنجات الحراريه ()
 ١٣. لا أعرف ()
 ١٤. اجابه خاطئه ()

٣- ما هي أعراض الصرع بصفه عامه؟

١. تصلب بالجسم ()
 ٢. حركات تشنجيه بالايدي والارجل ()
 ٣. فقدان الوعي ()
 ٤. عدم التحكم في البول والبراز ()
 ٥. رفه بالعين او زياده حركه العين ()
 ٦. زرقان بالوجه او الجسم ()
 ٧. زياده افراز اللعاب او رياله ()
 ٨. مص بالشفافيف ()
 ٩. حركات غير اراديه باي جزء بالجسم ()
 ١٠. اضطراب في دقات القلب ()
 ١١. أعراض حسيه ()
 ١٢. لا أعرف ()
 ١٣. اجابه خاطئه ()

٤- عموما تفتكرى ايه هي العوامل التي تساعد في حدوث نوبات الصرع؟

١. عدم الانتظام في تناول الدواء ()
 ٢. الجوع ()
 ٣. عدم كفايه النوم او النوم المتقطع ()
 ٤. تعرض الطفل للضغوط النفسيه والجسمانيه ()
 ٥. تعرض الطفل لأى مرض حاد ()
 ٦. ارتفاع درجه حراره الطفل ()
 ٧. سماع بعض الاصوات العاليه او ضوضاء كثيره ()
 ٨. القراءه لفترات طويله ()
 ٩. مشاهدته التليفزيون لفترات طويله خاصه بالليل ()
 ١٠. الجلوس امام الكمبيوتر مده طويله ()

١١. التعرض للضوء الساطع ()
 ١٢. تناول بعض الادويه دون استشاره الطبيب ()
 ١٣. تناول بعض انواع الاطعمه مثل القهوه والكولا ()
 ١٤. لا أعرف ()
 ١٥. اجابه خاطئه ()

٥- ما هي الأعراض التي تعرفك ان النوبه ستحدث لطفالك؟

١. شم رائحه معينه من الانف ()
 ٢. الشعور برغبه فى التراجع ()
 ٣. الشعور بدقات القلب ()
 ٤. رؤيه أضواء او مناظر معينه مثل بقع امام العين ()
 ٥. سماع اصوات معينه مثل رنين فى الاذن ()
 ٦. الشعور بالتميل والوخز فى الوجه او الاطراف ()
 ٧. الهياج كشد الثياب ()
 ٨. صداع ()
 ٩. الشعور بطعم غريب فى الفم ()
 ١٠. عرق ()
 ١١. دوخه ()
 ١٢. تجمع اللعاب فى الفم ()
 ١٣. مص الشفايف ()
 ١٤. حركات مضغيه ()
 ١٥. حركات بلع ()
 ١٦. مشاكل فى الكلام ()
 ١٧. الرغبه فى التبول ()
 ١٨. تقلصات لا اراديه فى الاطراف ()
 ١٩. لا أعرف ()

٦- ايه هو علاج الصرع؟

١. علاج بالادويه المضاده للصرع ()
 ٢. علاج جراحى ()
 ٣. علاج غذائى ()
 ٤. لا أعرف ()
 ٥. اجابه خاطئه ()

٧- ايه هي الاعراض الجانبيه التي تحدث للطفل نتيجة تناول الادويه المضاده للصرع؟

١. ضعف فى العظام مع العرضه للكسور ()
٢. زياده فى حجم اللثه ()
٣. الخمول ()
٤. الدوخه ()
٥. زغله فى العين ()
٦. سقوط الشعر بكثافه ()
٧. الشعور بالرغبه فى التراجع ()
٨. فقدان الشهيه ()
٩. زياده الحركه ()
١٠. عدم الاتزان فى المشى ()
١١. اكتئاب ()
١٢. زياده فى الوزن ()
١٣. نقصان الوزن ()
١٤. لخبطه او تلثم فى الكلام ()
١٥. اضطراب الذاكره كالنسيان ()
١٦. قله الانتباه والتركيز ()
١٧. النوم الكثير ()
١٨. احمرار وتهيج فى الجلد ()
١٩. اضطرابات الدوره الشهرية عند البنات ()
٢٠. لا أعرف ()
٢١. اجابه خاطئه ()

٨- تفتكرى ايه هي الخطوره التي يتعرض لها الطفل نتيجة حدوث النوبات؟

١. الكسور فى اماكن مختلفه من الجسم ()
٢. عض اللسان او الشفتين ()
٣. الجروح التى تحدث لعدم الوعى ()
٤. الاختناق نتيجة دخول الريق ممر الهواء ()
٥. لا اعرف ()
٦. اجابه خاطئه ()

٩- تفتكرى ما هي النوبات الحرجه التي تتطلب الرجوع فورا للدكتور او أقرب مركز اسعاف؟

١. عند استمرار النوبه لأكثر من عشر دقائق ()

٢. عند حدوث نوبات متكرره بدون استعاده الوعى بينها ()
٣. اذا كان هناك صعوبه فى التنفس أثناء النوبه ()
٤. اذا حدثت النوبه فى الماء أثناء الاستحمام او السباحه ()
٥. لا أعرف ()

ثالثاً: الممارسات التي تتبعها الامهات قبل واثناء وبعد النوبات:

أ- ممارسات الامهات قبل النوبات:

لا	نعم	الاحتياطات التي تتبعها الامهات للتحكم في النوبات
		**الإحتياطات الخاصة بالسلامة:
		١- هل اخبرتى المدرسة عن مرض طفلك وعن الأدوية: اسمها وكميتها وماذا يفعل في حالة حدوث نوبه الصرع؟
		٢- هل تتجنبى تواجد طفلك فى مكان عالى وحده؟
		٣- هل تمنعين طفلك من الإمساك بالألات الحاده؟
		٤- هل تتجنبى ركوب طفلك لعجله لوحده؟
		٥- هل تمنعى طفلك من السباحه وحده؟
		٦- هل تتجنبى ترك طفلك للاستحمام فى بانير ملئ بالماء؟
		٧- هل تحرصين على التواجد مع طفلك أثناء الاستحمام؟
		٨- هل تمنعين طفلك من غلق الحمام من الداخل بالمفتاح؟
		٩- هل تحرصين على عدم تعريض طفلك للشمس؟
		١٠- هل تحرصين على عدم جلوس طفلك عن قرب لمشاهده التلفزيون؟
		١١- هل تحرصين على عدم تعريض طفلك للأصوات العاليه؟
		١٢- هل تحرصين على عدم جلوس طفلك امام الكمبيوتر لفترات طويله؟
		١٣- هل تجنبى طفلك ممارسه الانشطه الذهنيه لفترات طويله؟
		١٤- عند احساس طفلك بحدوث النوبه هل تجنبه الخروج ويجلس فى مكان جيد التهويه؟
		١٥- عند احساس طفلك بحدوث النوبه هل يستلقى طفلك على جانبه فى الارض؟
		١٦- هل تحرصين على التواجد بجانب الطفل عند احساسه بالنوبه؟
		١٧- هل تحرصين على ابعاد الاشياء التى تؤدى لاصابه طفلك مثل الالات الحاده؟
		١٨- هل يحمل الطفل بطاقه عليها اسم الدواء الخاص به واسم الطبيب والجرعه وما يجب عمله له أثناء النوبه وبعدها مباشره؟
		١٩- هل تحتفظين بنوته تسجلى فيها معدل حدوث النوبات
		**الإحتياطات الخاصة بالأدوية المضادة للصرع:
		٢٠- هل تحرصين على اعطاء الدواء لطفلك فى مواعيده؟
		٢١- هل تستخدمى بدائل الأدوية الموجوده فى الاسواق دون استشاره الطبيب؟
		٢٢- ماذا تفعلنى عندما تقل حدوث النوبات؟
		١. استمر فى اعطاء العلاج للطفل
		٢. أستشير الدكتور فى تقليل الجرعه
		٣. تقلل الجرعه من نفسى
		٤. اوقف الدواء

		<p>٢٣- كيف تحرصين على تجنب نسيان الجرعات؟</p> <p>١ . ربط ميعاد الجرعه بشيء ثابت مثل احدى الوجبات</p> <p>٢ . أحد افراد الاسره يذكرنى</p> <p>٣ . أقوم بضبط المنبه</p> <p>٤ . لا أفعل شىء</p>
		<p>٢٤- فى حاله اصابه طفلك بأى عرض اخر غير الصرع مثل(نزله برد,مغص,صداع) ماذا تفعلين؟</p> <p>١ . أستعمل الادويه المعروفه</p> <p>٢ . أستشير الدكتور قبل استعمال اى دواء</p>
		<p>٢٥- فى حاله حدوث بعض الاعراض الجانبيه لطفلك من الدواء ماذا تفعلين؟</p> <p>١ . أوقف الدواء</p> <p>٢ . أقلل الجرعه</p> <p>٣ . أسأل الدكتور</p> <p>٤ . استمر فى اعطاء نفس الجرعه</p> <p>٥ . لا انتبه للاعراض الجانبيه</p>

ب- ممارسات الامهات أثناء النوبات:

لا	نعم	ممارسات الامهات اثناء النوبات
		١- هل تحتفظى بهدوءك عند حدوث النوبه لطفلك؟
		٢- هل تحسبى بدايه حدوث النوبه؟
		٣- هل توفرين الحمايه للطفل من المخاطر التى حوله كابعاد الالات الصلبه المجاوره له؟
		٤- هل تقومى بفك الأزرار أو الملابس الضيقه حول رقبه و صدر الطفل؟
		٥- هل تقومى بحمايه راسه بوضع شىء لين تحت راسه كمخده مثلا
		٦- هل تضعين طفلك على جنبه؟
		٧- هل تربطى طفلك او تقيدى حركته أثناء النوبه؟
		٨- هل ترشى وجه طفلك بالماء كمحاوله لايقاف النوبه؟
		٩- هل تحاولى إعطائه أى علاج بالفم أثناء النوبه؟
		١٠- هل تضعين شىء صلب بين أسنانه؟
		١١- هل تنتظرين مع طفلك حتى نهايه النوبه واستعادته لوعيه؟

ت- ممارسات الامهات بعد النوبات:

لا	نعم	ممارسات الامهات بعد النوبات
		١- هل تنظفي فم طفلك بعد النوبات من الافرازات اذا وجدت؟
		٢- هل تحافظين على وضع الطفل على جنبه أو على ظهره ورأسه مائله لأحد الجانبين؟
		٣- هل تلاحظي تنفس الطفل وحالته العامه؟
		٤- هل تلاحظي مستوى وعي الطفل بعد النوبه؟
		٥- هل تقومي بملاحظه قدره الطفل على تحريك أطرافه وقدرته على الحركه عموما؟
		٦- هل تفحصي الطفل لمعرفة اذا كانت هناك أى اصابات أو جروح حدثت أثناء النوبه؟
		٧- هل تقومين بفحص طفلك لمعرفة حدوث تبول أو تبرز لا ارادى أثناء النوبه؟
		٨- هل توجلين تقديم الطعام أو الشراب لطفلك حتى يستعيد وعيه بالكامل؟
		٩- هل تقومي بتسجيل :
		١ . وقت نوبة الصرع(التاريخ/اليوم/الوقت)
		٢ . مدته النوبة بالدقائق
		٣ . أعراض النوبة
		٤ . ماذا كان يفعل قبل النوبة
		٥ . حاله الطفل بعد انتهاء فتره التشنج

**من اين حصلتى على هذه المعلومات؟

- ١ . الطبيب () ٢ . الممرضه () ٣ . الاقارب والجيران ()
 ٤ . وسائل الاعلام () ٥ . مرضى اخريين ()
 ٦ . خبرتى بالمرض ()

Arabic Summary



جامعة المنصورة
كلية التمريض
قسم تمريض الأطفال

معلومات ورعاية الأمهات لأطفالهن المصابين بالصرع

رسالة

مقدمة توطئة للحصول على درجة الماجستير فى علوم التمريض

من

غادة جمال محمد محمد بدوي
معيد تمريض الأطفال
كلية التمريض- جامعة المنصورة

تحت إشراف

أ.د / ماجدة محمد السيد يوسف
أستاذ تمريض الأطفال
كلية التمريض – جامعة الإسكندرية

د / عهود يوسف الشيخ
مدرس تمريض الأطفال
كلية التمريض – جامعة المنصورة

٢٠١٥

المُلخَص العَرَبِي

الملخص العربي

المقدمة:

الصرع هو اضطراب عصبي مزمن، يتميز بالنوبات المتكررة غير المبررة. يبدأ في مرحلة الطفولة في ٦٠٪ من الحالات ومعظم الجوانب المرضية الهامة للمرض تحدث أثناء الطفولة. من المحتمل أن يؤثر الصرع على الحالة الجسمية والنفسية والعاطفية والاجتماعية للأطفال المصابين به. يلعب الوالدين وخاصة الأمهات دور مهم في مساعدة أبنائهم المصابين بالصرع في التكيف مع حالتهم حيث تقوم الأم بمتابعه حالة الطفل وضمان إمتثاله للنظام العلاجي، وتوفير الرعاية قبل وأثناء وبعد النوبات الصرعية وتعديل إتجاهات الطفل والآخرين تجاه المرض.

الهدف من الرسالة:

كان الهدف من هذه الدراسة هو تحديد معلومات و رعاية الأمهات لأطفالهن المصابين بالصرع.

مكان البحث:

أجريت الدراسة في عيادة الصرع بمستشفى الأطفال الجامعي بالمنصورة.

عينة البحث:

إشتملت عينة البحث على ١٠٠ أم لأطفال مصابين بالصرع والذين تنطبق عليهم الشروط الآتية:

- ❖ تم تشخيصهم كمرضى صرع منذ ٦ شهور فأكثر
- ❖ أطفال ليس لديهم أى أمراض مزمنة أخرى
- ❖ أطفال من الجنسين

آداه البحث:

تم جمع البيانات بإستخدام إستمارة المقابلة الشخصية لأمهات الأطفال المصابين بالصرع التي أعدتها الباحثة وتضمنت البيانات الشخصية للأطفال وأمهاتهم والتاريخ المرضى للأطفال وكذلك معلومات

الأمهات عن الصرع و الرعاية التي تقدمها الأمهات لأطفالهن المصابين بالصرع سواء قبل أو أثناء أو بعد إنتهاء النوبات الصرعية. وقد تمت مقابله كل أم على حدا لجمع بيانات البحث.

وكانت أهم نتائج هذه الدراسة كما يلي:

- ❖ أكثر من نصف الأمهات في سن ٣٠ إلى أقل من ٤٠ سنة (٥٣%).
- ❖ أكثر من نصفهن بقليل قد أكملن التعليم الثانوي (٥٢%)، في حين أن ١٢% من الأمهات أميات.
- ❖ كانت أغلبية الأمهات ربات بيوت (٨٣%).
- ❖ كانت الغالبية العظمى من الأمهات يقيمون في المناطق الريفية (٨٣%).
- ❖ ذكرت ٦٥% من الأمهات أن دخلهن غير كاف .
- ❖ كان أكثر من نصف الأطفال في عمر ٦ إلى أقل من ١٢ سنة (٥٥%)، في حين أن ٢٨% منهم أقل من ٦ سنوات من العمر مع متوسط أعمارهم $8,71 \pm 3,38$ سنوات.
- ❖ كان أكثر من ثلثي الأطفال من الذكور (٦٩%).
- ❖ أكثر من نصف الأطفال بقليل في المدارس الابتدائية (٥١%) و ١٨% كانوا في المدارس الإعدادية، و ١٥% لم يلتحقوا بالمدارس.
- ❖ كان ٤٣% من الأطفال الطفل الأول في أسرهم.
- ❖ كان الغالبية العظمى من الأطفال متغيبون عن المدرسة إما يوم أو يومين في الأسبوع (٤٠,٦% لكل منهما).
- ❖ كان مستوي التحصيل الدراسي لأكثر من ثلثي الأطفال في العام الماضي طبيعي (٦٦,٦%)، و كانت نسبه رسوبهم قليلة (١٨,٢%).
- ❖ كانت أول نوبه من الصرع للأطفال في سن ١-٥ سنوات.
- ❖ تراوحت مدة المرض ما بين ١ و ١٥ سنة بمتوسط $4,23 \pm 2,91$ سنة.
- ❖ طلب الغالبية العظمى من الأطفال المشورة الطبية عند أول نوبه صرع (٩٧%).
- ❖ كانت الغالبية العظمى من الأطفال لهم تاريخ عائلي سلبي لمرض الصرع (٨٢%).
- ❖ ذكرت جميع الأمهات أن اللعاب المفرط أحد أعراض الصرع (١٠٠%)، بينما ذكرت الغالبية العظمى منهن حركة العين السريعة (٩٧%)، تصلب الجسم والتشنج الحركي للزراعين والساقين (٩١%)، وفقدان الوعي (٨٨,٨%)، ازرقاق الجسم (٨٢%) والتبول أو التبرز اللاإرادي (٦٥%) كأعراض للصرع.

- ❖ استمرت نوبات الصرع لدي ٤٢% من الأطفال لمدة ٥ دقائق و تقريبا نصف الأمهات لا يحسن مدة النوبات علي الاطلاق (٤٩%).
- ❖ فيما يتعلق بتكرار نوبات الصرع، فكانت تتكرر يوميا في ٢٠% من الأطفال، وأسبوعيا في ٣٨% منهم وشهريا في ٤٢% من الأطفال.
- ❖ تم حجز أكثر الأطفال في المستشفى نتيجة لنوبات الصرع (٨٠%). حيث احتجز ٤٦% مرة واحدة و ٢٦,٣% تم حجزهم في المستشفى لثلاث مرات.
- ❖ كان مكان المتابعة بعيدا عن المنزل بالنسبة لغالبية الأمهات (٨٨%).

معلومات الأمهات عن مرض الصرع:

- ❖ ما يقرب من نصف الأمهات لا يعرفن ما معني الصرع (٤٥%).
- ❖ أكثر من نصف الأمهات لا يعرفن أسباب الصرع (٥٢%).
- ❖ جميع الأمهات ذكرن سيلان اللعاب أو اللعاب المفرط (١٠٠%) كأعراض للصرع. أيضا كانت الأعراض الأكثر شيوعا حركة العين السريعة (٩٧%)، وتصلب الجسم والتشنج الحركي للزراعين والساقين (٩١%)، فقدان الوعي (٨٨%). أيضا، زرقة وفقدان السيطرة علي التبول والتبرز (٨٢% و ٦٥% من الأمهات على التوالي).
- ❖ ذكرت ثلثي الأمهات أن الحمى هي العامل المحفز لنوبات الصرع (٧٠%). ثم الإجهاد النفسي والجسدي (٥٧%). بينما ١٣% من الأمهات لم يعرفن العوامل المحفزة لنوبات الصرع على الإطلاق.
- ❖ حوالي ٤٠% من الأمهات لم يعرفن العلامات المنذرة التي قد تسبق نوبات الصرع.
- ❖ أكثر الأمهات ذكرت العقاقير المضادة للصرع كعلاج للصرع (٧٩%). في حين ٢٠% من الأمهات لم يعرفن العلاج علي الاطلاق.
- ❖ لم تعرف ثلثي الأمهات الآثار الجانبية للأدوية المضادة للصرع (٦٣%).
- ❖ أفادت أقل من ثلثي الأمهات أن عض الشفة أو اللسان هو من أخطار نوبات الصرع (٦٠%). ثم الإصابات والكسور في أماكن الجسم المختلفة (٤٩% و ٢٣% على التوالي). بينما ٢٦% من الأمهات لم يدركن خطورة نوبات الصرع على أطفالهن.
- ❖ عرفت ثلاث أربع الأمهات انه يلزم الرجوع بأطفالهن إلى أقرب خدمات الطوارئ عندما يكون الطفل لديه نوبات تشنجية متكررة دون استعادة الوعي بينها (٧٥%). وذكر ٣٢% من الأمهات انه يلزم الرجوع بأطفالهن إذا كان لديهم صعوبة في التنفس أثناء نوبات الصرع. كما وجد ٢١% من الأمهات لا يعرفن نوبات الصرع التي تتطلب الإحالة الفورية لأقرب مركز طوارئ على الإطلاق.

الرعاية التي تقدمها الأمهات لأطفالهن المصابين بالصرع:

- ❖ فيما يتعلق باحتياجات السلامة التي تتبعها الأمهات أظهرت النتائج أن ٦٣٪ من الأمهات أخطرن المدرسة حول مرض الطفل و ٤٢٪ منهن يتجنبن ترك أطفالهن في البانيو المليء بالماء وحدهم. كما أفاد ٣٩٪ من الأمهات أنهن منعن أطفالهن من التعامل مع الأشياء الحادة و ٣٦٪ من الأمهات لم يتركن أطفالهن يركبن الدراجات الهوائية.
- ❖ لم تترك ثلث الأمهات أطفالهن للاستحمام والسباحة وحدهم (٣١٪ و ٣٠٪ على التوالي) ومنع ٢٨٪ منهن الأطفال من إغلاق الحمام من الداخل. بينما ٢٧٪ من الأمهات منعن أطفالهن من التواجد في أماكن مرتفعة وحدهم. وذكرت ٢٥٪ من الأمهات أنهن يتجنبن تعريض أطفالهن للأصوات العالية.
- ❖ لم تذكر أي من الأمهات أن أبنائهن يحملن بطاقة طبية تخبر عن مرضهم (٠٪).
- ❖ أما عن إحتياجات السلامة التي تتبعها الأمهات عند حدوث أعراض العلامات المنذرة للصرع فقد وجد أن البقاء مع أطفالهن عندما يشعرون بالأعراض المنذرة مثلت ٦٠٪ من الأمهات. وذكرت أكثر من نصف الأمهات أنها تبقي الأشياء التي قد تسبب الإصابة بعيدا عن الأطفال ومنعن أطفالهن من مغادرة المنزل عندما يشعرون بالأعراض المنذرة (٥٦٪). في حين أن ٢٦٪ من الأمهات فقط يقمن بوضع أطفالهن علي جانبهم على الأرض.
- ❖ لم تعطي حوالي ثلث الأمهات أطفالهن أدوية الصرع في الميعاد المحدد له (٣٢٪) وحوالي نصف الأمهات تستخدم الأدوية البديلة دون إستشارة طبية (٤٩٪). وكان أكثر من ثلثي الأمهات يستخدمن الأدوية المعروفة دون استشارة طبية عند اصابه أطفالهن بأي مرض حاد (٧٩٪).
- ❖ تقلل الأمهات جرعة الأدوية المضادة للصرع من أنفسهن دون استشارة طبية عندما تقل نوبات الصرع في تكررها لأطفالهن حيث مثلت نسبة ٢٦٪ منهن، بينما ١٩٪ منهن يوقفن الدواء نهائيا.
- ❖ أما عن الرعاية التي تقدمها الأمهات للوقاية من نسيان الجرعات فقد ذكرت ٤٧٪ من الأمهات أنهن يربطن ميعاد الجرعه مع الروتين اليومي و ٢٣٪ يضبطن المنبه. وذكرت ٢٠٪ أنهن لا يفعلن أي شيء لتذكر ميعاد الجرعات.
- ❖ لا تعطي أكثر من نصف الأمهات إهتماما للآثار الجانبية للأدوية المضادة للصرع لعدم ربط الأعراض بالمرض (٥٨٪) وثلث الأمهات يسألن الطبيب عن هذه الآثار الجانبية (٣٣٪). بينما أقلية منهن يقمن بتقليل الجرعة عند ظهور الأعراض الجانبية (٧٪).

- ❖ ذكرت جميع الأمهات أنهن يبقين مع الطفل حتى إنتهاء النوبة وإستعادة وعيه (١٠٠٪). وغالبية الأمهات تحمي الطفل من الإصابة عن طريق إزالة الأجسام الصلبة بعيدا (٨٤٪).
- ❖ ذكرت الأمهات بعض الإجراءات الضارة عديمة الفائدة التي يستخدمنها أثناء نوبات الصرع، حيث وجد أن ٣٠٪ من الأمهات يحاولن اعطاء الطفل أي دواء في الفم، كما وضعت ٣٦٪ منهن شيء صلب مثل ملعقة في فم الطفل، وذكرت ٣٩٪ أنهن يقيدن أطفالهن ، وكذلك أكثر الأمهات يقمن برش وجه أطفالهن بالماء كمحاولة لايقاف النوبة (٦٢٪).
- ❖ حوالي ثلثي الأمهات لا يقمن بحساب مدة النوبة الصرعية (٦٤٪). وقليل منهن ذكرن أنهن يضعن الطفل على جانبه (٢٤٪) وأقلية منهن يضعن شيء لين تحت رأس الطفل (١٨٪).
- ❖ أما عن الرعاية التي تقدمها الأمهات مباشرة بعد نوبات الصرع فقد وجد أن غالبية الأمهات يقمن بتنظيف فم الطفل من اللعاب (٩٩٪) والأغلبية يتابعن مستوى وعي الطفل (٩٤٪). أكثر من ثلثي الأمهات يراقبن التنفس وحالة الطفل العامة (٧٥٪). وأن أكثر الأمهات يفحصن الطفل للتبول أو التبرز اللاإرادي خلال نوبات الصرع (٧٢٪).
- ❖ أكثر من نصف الأمهات يتابعن قدرة الطفل على الحركة بشكل عام وعلي تحريك أطرافه (٥٤٪) وأن ٤٢٪ يفحصن الطفل لأية جروح أو إصابات. بينما أكثر من ثلثهن يأخرن تقديم الطعام أو الشراب حتى يستعيد الطفل وعيه بالكامل (٣٦٪)، وقليل من يبقي الطفل على جانبه أو علي ظهره ورأسه مائله لأحد الجانبين (٢١٪).
- ❖ تسجل الأقلية من الأمهات وقت ومدة النوبات (١٢٪ و ١٣٪ على التوالي).
- ❖ كانت الممرضة مصدر المعلومات لقليل من الأمهات (١١٪).
- ❖ جميع الأمهات لديهن "ضعف" في مستوى المعلومات حول مرض أطفالهن.
- ❖ وجد أن مستوي الرعاية الكلية لحوالي نصف الأمهات "غير مرضي" (٤٩.٠٪)، وكانت الرعاية الكلية لأكثر من ثلث الأمهات "مرضية" (٣٦٪) في حين كانت رعاية ١٥٪ منهن "جيدة".
- ❖ أما عن مستوي الرعاية قبل النوبة فقد كان مستوي أداء أكثر من نصف الأمهات "غير مرضي" (٥٦.٠٪)، بينما كانت رعاية ما يقرب من نصف الأمهات أثناء نوبات الصرع "جيدة" و"مرضية" (١٠٪ و ٣٥٪ علي التوالي) وكان ٥٥٪ منهن رعيتهن "غير مرضية" بعد نوبات الصرع.
- ❖ كانت هناك فروق ذات دلالة إحصائية بين رعاية الأمهات لأطفالهن المصابين بالصرع ودرجة تعليمهن ومكان إقامتهن.
- ❖ كما وجدت فروق ذات دلالة إحصائية بين رعاية الأمهات قبل نوبات الصرع ونوع جنس أطفالهن وكذلك مع عدد الأشقاء.

أهم التوصيات التي توصلت إليها الدراسة تشمل التالي:

١. يجب توفير وتنظيم برامج تعليمية بصفه مستمرة لأمهات الأطفال المصابين بالصرع عن رعاية أطفالهن وعن المصادر المتوفرة في المجتمع للأطفال المصابين بالصرع.
٢. يجب إعداد مصادر معلومات عن المرض في أشكال وطرق مختلفة كالكتيبات مع مراعاة تناسبهم مع نوع الصرع لدي الأطفال ومستوي فهم الأمهات وخلفياتهم الثقافية.
٣. إنشاء مجموعات لدعم الأطفال المصابين بالصرع وأمهاتهم لزيادة معلوماتهم عن المرض وتحسين مستوى الرعاية المقدمة لهم.
٤. يجب توفر الخدمات المجتمعية التي تقدم الدعم لمرضي الصرع.
٥. يجب علي وزارة الصحة إعداد معسكرات للأطفال المصابين بالصرع وأمهاتهم لإمدادهم بمعلومات عن المرض وطرق العناية بأطفالهن المصابين به.
٦. يجب علي وسائل الإعلام الإهتمام بإعداد برامج عن الصرع وطرق العناية به مع التركيز علي العناية الجسدية والنفسية والاجتماعية للأطفال المرضى وأسرهم.

للمزيد من الأبحاث:

١. دراسة تأثير الإتجاهات الثقافية المختلفة على رعاية الأطفال الذين يعانون من الصرع.
٢. دراسة تأثير معلومات الأمهات وكيفية رعايتهن لأطفالهن على جودة الحياة للأطفال الذين يعانون من الصرع.