

أثر برنامج تثقيفي لرفع مستوى الوعي الصحي والغذائي لأمهات الأطفال المصابين
بـالفينيل كيتون يوريا

إعداد

أ / آلاء ماجد الشربيني عبد المقصود

باحث بقسم الطفولة كلية التربية - جامعة طنطا

مجلة البحوث التطبيقية في الطفولة المبكرة

الملخص:

يهدف البحث الحالي الي معرفة أثر برنامج تثقيفي لرفع مستوى الوعي الصحي والغذائي لأمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا "، تكونت عينة البحث من ١٠ أمهات لأطفال مصابين بمرض الفينيل كيتون يوريا (الذين يتراوح أعمارهم من ثلاثة ايام إلي ثمانية أعوام) مقسمة بالتساوي علي مجموعتين (خمس أمهات للعينة التجريبية و خمس أمهات للعينة الضابطة) . واستخدمت الباحثة المنهج شبه التجريبي كما تبنت التصميم التجريبي ذا المجموعتين التجريبية والضابطة (قبلي- بعدي) . وتمثلت أدوات البحث في إعداد الباحثة لبرنامج تثقيفي يحتوي علي مجموعة من الجلسات التي تضم مجموعة محاضرات تثقيفية وتوعوية مقدمة للام من اجل مساعدتها في رعاية طفلها المريض ، كما اشتملت أدوات البحث أيضا علي اختبار وعي الام بالمتطلبات الصحية والغذائية لمرض الفينيل كيتون يوريا ، بالإضافة الي كتيب يشتمل علي مجموعة من الوصفات (المصرية) منخفضة البروتين لمساعدة الأمهات في اعداد الطعام الخاص بأطفالهن .

وقامت الباحثة باستخدام الأساليب الإحصائية التالية لتحليل نتائج البحث : إختبار ويلكوكسون (لمجموعتين مترابطتين) وإختبار مان ويتني (لمجموعتين مستقلتين) وتوصلت النتائج الي وجود فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى دلالة ($0.05 >$) بين متوسطي رتب درجات أمهات المجموعة التجريبية في التطبيقين القبلي والبعدي لاختبار وعي الأمهات بالمتطلبات الصحية والغذائية لمرض الفينيل كيتون يوريا ككل ، وعند كل بعد من ابعاده لصالح التطبيق البعدي ، كما توجد فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى دلالة ($0.05 >$) بين متوسط رتب درجات أمهات المجموعة التجريبية والمجموعة الضابطة في اختبار وعي الام بمرض الفينيل كيتون يوريا لصالح المجموعة التجريبية .ويرجع هذا الفرق إلي تأثير محاضرات وانشطة البرنامج التثقيفي للبحث وما تضمنته من معلومات وأساليب هدفت إلي اثراء معرفة الام وتزويدها بكل ما يجب ان تعلمه عن مرض ابنها وكيفية احتوائه وطرق السيطرة عليه ، وقد اكدت نتائج البحث علي تحقيق هدف البحث الحالي وهو لرفع مستوى الوعي الصحي والغذائي لأمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا



مجلة البحوث التطبيقية في الطفولة المبكرة

Print ISSN: 2090-3618

Online ISSN: 2090-360X

official website: - <https://ecaj.journals.ekb.eg/>

الكلمات المفتاحية: برنامج تثقيفي ، الوعي الصحي والغذائي أمهات الأطفال المصابين
،الفينيل كيتون يوريا



مجلة البحوث التطبيقية في الطفولة المبكرة
مجلد ١٠ - العدد ١ - ٢٠١٩

Abstract:

The study aimed to identify the extent to which the Egyptian Ministry of Education's Curriculum 2.0 has adopted the thought and principles of the First Pioneers, and to analyze the content of study activities in the Kindergarten Curriculum 2.0 in the Discover book for the academic year 2023/2024 AD, for the first level in light of the principles of the First Pioneers, and also to present proposals to address the obstacles and shortcomings of the Curriculum. Kindergarten 2.0 based on the vision of kindergarten teachers and mentors in light of the principles of the first pioneers, using a number of tools, which are a measure of the reality of adopting the 2.0 curriculum in the Egyptian Ministry of Education for the thought and principles of the first pioneers.

And a card analyzing the content of studies activities in the kindergarten curriculum 2.0 in the book Discover, a card of semi-structured interviews for kindergarten teachers and mentors. The study recommended a number of recommendations, including: the need to pay attention to extracurricular activities and the child's contact with the environment and nature; The objectives of Curriculum 2.0 take into account individual differences among children. The content should focus on basic concepts that are appropriate for the child. That the content be related to the cultural reality in which the child lives; The educational methods used must be enjoyable and attractive for the child, and the assessment tools must be clear and specific. Evaluation tools should allow children themselves to participate in the evaluation.

المقدمة

المرأة - كمحور واساس الأسرة - تتحمل العديد من الأعباء التي يفرضها عليها النظام الاجتماعي، كما إنها تقوم بالعديد من الأدوار والتي من شأنها النهوض والارتقاء بالمجتمع عامة ورفع المستوى المعيشي للأسرة خاصة، حيث يقع على عاتقها المسؤولية الكاملة في كل ما يخص رعاية أسرتها غذائيا وصحيا. و من ضمن الأدوار الهامة الموكلة للام هو دورها في تحضير وإعداد الطعام لما يترتب عليه من ممارستها للعادات الغذائية السليمة وسلامة الأسرة والحفاظ عليها صحيا (عامر، ٢٠١٤ ، أحمد ومنال، ٢٠١٦) وتتحمل ام الطفل المصاب بالفينيل كيتون يوريا عبئا إضافيا فوق اعبائها ومسؤوليتها تجاه اسرتها وهو عبء الالام بالعادات الغذائية والصحية وإدراك القيود التغذوية الخاصة بمرض اطفالهن وكيفية السيطرة عليه ،حيث يعيش الأطفال المصابين بمرض الفينيل كيتون يوريا (PKU) في مصر معاناة كبيرة مع مرض لا يوجد له علاجا دوائيا شافي نهائيا ، وليس له اي علاج او وسيلة لإصلاح الطفرة المسؤولة عن ظهور المرض، لكنه يحتاج لرعاية صحية خاصة ونظام تغذية صارم، فلا يستطيع هؤلاء الأطفال أن يتناولوا أي نوع من الطعام الطبيعي الغني بالبروتين- كما نأكل نحن- ولا يستطيعون مشاركة اقرانهم او عائلاتهم اطعمتهم التقليدية الغنية بالبروتين ؛ بل تصنع لهم بدائل للطعام العادي بشكل أغذية خاصة منخفضة البروتين أو خالية منه تماما .

٢- مشكلة البحث

اهتمت العديد من الأبحاث بعدد من الأمراض العضوية الشائعة مثل مرض السكر والقلب والسرطان، بالإضافة إلي بعض الابحاث التي اهتمت بتناول بعض المشكلات السلوكية والنفسية في الطفولة مثل التوحد والعدوانية وفرط الحركة الخ، في حين لاحظت الباحثة ندرة الأبحاث التي تتناول أمراض التمثيل الغذائي بشكل عام في المكتبات العلمية العربية برغم خطورة تلك الامراض علي صحة الطفل - خاصة - وعلي صحة وسلامة الاسرة النفسية بشكل عام لما تخلفه من ضغوط نفسيه واعباء مادية واجتماعية تقع علي عاتق الأسرة بمجرد تشخيص الطفل كمريض بإحدى امراض التمثيل الغذائي ، لذلك كان لزاما علينا تسليط الضوء حول مشكلات واحتياجات اسر الأطفال المصابين بأمراض التمثيل الغذائي بشكل عام وبمرض الفينيل كيتون يوريا بشكل خاص.

ومن اجل تحديد نقطة انطلاق البحث قامت الباحثة بإجراء عدة مقابلات مع أمهات الأطفال المصابين بمرض الفينيل كيتون يوريا لتحديد المشكلات التي يواجهونها فيما يخص رعاية وتربية اطفالهن المرضى وما الخدمات التي يأملن توافرها لهن ولأطفالهن ، وجاءت بعض ردودهن كالتالي :-

١. " انا بنتي عندها سنه وللأسف أصعب شي بالنسبالي التحاليل بعد سنه مش متوفرة في الصحة وأنا من الصعيد عندنا محدش فاهم فالمرض ولا ايه معني pku، ياريت يبقى في وعي ورعاية الاطفال دي ف كل البلاد وتوفير ليهم الاكل والتحاليل والعناية اللازمة "
٢. "اكلهم غالي جدا واماكن التحاليل بعيدة عننا "
٣. "احنا بنعيش معاناة طبعا مادية لارتفاع أسعار الأكل ومعاناة نفسية بحرمانهم ده غير أللنا النفسي والامل في الله وحده بتفريج هذا الكرب "
٤. " فكره ان ابني هياكل اكل خاص بيه ومش هيكون زي اخواته دي بتموتني حاجه بجد تقطع القلب ياريت يكون في حل أو يكتشفوا علاج لمرضه "
٥. " ابني عنده مشكله وهو عنده سنه ظهرت في كهربا في المخ اعراض لحاله ال pku ومتابعه مع دكتور مخ واعصاب اطفال بقالى ٤ سنين وعصبي جدا والتركيز في التعليم صعب جدا معايا وكلامه ثقيل في كلام كويس والباقي مش مفهوم وبينسي "
٦. " موضوع الاكل ابني بقي عارف ويبص للاكل بتاعنا وعاوز زى اخوه وأنا بجبله الاكل بتاعه وللأسف الاكل غالي جدا وبرضه عاوز حته مني او من اخوه او اي حد في البيت وبخاف اسببه مع حد غيرى او في البيت لوحده بسبب المعاناة دي لدرجه انى ساعات بجري وراه واطلع الاكل من بقه وأنا بتقطع من جوه وهو يقعد يعيط ويقول حته صغيره بس "

٧. " أسوأ المشاكل الى بتواجه مريض ال pku وأسرته: اولا مفيش اكل متوفر في السوبر ماركت خالي من البروتين والعصائر ولا مخبوزات ولا أي مواد غذائية الا قليل جدا، وثانيا مفيش مواد غذائية متوفرة في الصحة الا كيس مكرونة ودقيق مفيش بدائل متاحة زى بقيت البلاد دكاترة التمثيل الغذائي قليله بالنسبة للمريض ذات نفسه طبعا بيتأثر عليه بالسلب بسبب عدم مشاركة الطعام مع اخواته واحساسه دائما بالاختلاف وكمان مفيش ادويه متاحة زى الخارج والادوية بأسعار خرافية ومفيش أي توعية عن المرض قليلة جدا"

ومما سبق تبين لنا حاجة الأمهات إلي بعض المعلومات الأساسية الخاصة بطرق التغذية

السليمة لطفل مريض بالفينيل كيتون يوريا بما في ذلك :-

١. تدريب الأمهات علي كيفية العمل بنظام حساب وحدات البروتين .
٢. اخبار الأمهات بمجموعة الأغذية الممنوعة تماما والأغذية المسموحة بدون قيود، والأغذية العادية التي يمكن ادراجها في النظام الغذائي للطفل المصاب بمرض الفينيل كيتون يوريا .
٣. تعليم وتدريب الأمهات علي كيفية الاستفادة من الأغذية العادية اقصي استفادة وطرق دمجها في النظام الغذائي الخاص بالطفل دون انتظار توفر الأغذية الخاصة (منخفضة البروتين) .
- بالإضافة إلي حاجة الأمهات إلي معرفة الإجراءات الصحية السليمة الواجب اتباعها من اجل المحافظة علي صحة اطفالهن المرضى مثل :-
١. معرفة عدد مرات تحاليل نسبة الفينيل ألانين في الدم الواجب عملها والالتزام بها تبعا لعمر الطفل .
٢. التدريب علي كيفية قراءة وتفسير التحاليل المعملية .
٣. التدريب علي الطرق الصحيحة لأخذ العينة من الطفل .
٤. معرفة الادوية العادية التي يحذر استخدامها من قبل الاطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا .
٥. طرق الحفاظ علي مستوى الفينيل ألانين في الدم ضمن النطاق الموصي به .

٣- الاطار النظري للبحث

أولا مرض الفينيل كيتون يوريا

يُعد مرض الفينيل كيتون يوريا من الأمراض الوراثية النادرة حيث يقدر انتشاره في جمهورية مصر العربية بإصابة واحدة لكل ٣٠٠٠ مولود (١:٣٠٠٠) (Araby H, Fateen E, Gouda A :2009)، وبالرغم من ندرة الفينيل كيتون يوريا إلا أنه في ذات الوقت يعد من أخطر الأمراض التي قد يتعرض لها الإنسان؛ حيث أنه يتطلب قيودا غذائية علاجية صارمة لا يمكن الإخلال بها أبدا، بالإضافة إلى القيود الاجتماعية والعزلة التي تفرض علي المرضى .

ما هو الفينيل كيتون يوريا

هو خلل وراثي في عملية التمثيل الغذائي والذي ينتج من الطفرات الوراثية المتمثلة في وجود طفرة في الجين المسؤول عن تصنيع أنزيم الفينيل ألانين هيدروكسيلييز PAH ، وهو من الأمراض الجسمية المتنحية (Autosomal Recessive Disorder) أي أنه لا علاقة له بجنس المولود فهو ينتقل إلى الأبناء إذا كان الأبوين حاملين لجين المرض أو مريضين به . ويمنع PKU الجسم من تحويل الفينيل ألانين (PHE) إلى التيروسين (TYR) وهو مقدمة للناقل العصبي الدوبامين (Dopamine)؛ نتيجة لذلك يعاني الأفراد غير المعالجين من بيلة الفينيل كيتون من تراكم حمض الفينيل ألانين (PHE) في دمائهم وانخفاض مستويات التيروسين (TYR) بسبب تضائل وظيفة إنزيم فينيل ألانين هيدروكسيلييز (PAH) (Singh et al., 2016).

أسباب الإصابة بالفينيل كيتون يوريا

السبب الرئيسي للإصابة ببيلة الفينيل كيتون يوريا هو سبب وراثي بحت ؛ حيث يحدث المرض نتيجة لخطأ (طفرة) في الجين رقم 612349 والذي يقع على الذراع الطويل للكروموسوم ١٢ (12q23.2) ، وهذا الجين هو المسؤول عن إنتاج أنزيم الفينيل ألانين هيدروكسيلييز PAH والذي يقوم بدوره بتكسير حمض الفينيل ألانين Phe في الدم للحصول علي التيروسين TYR (liegman R. Stanton B. St Geme J. W. Schor N. F. Behrman R. E. & Nelson W. E. ,2020)

باثوفاسيولوجية الفينيل كيتون يوريا

في الطبيعي يتم تحفيز التحلل المائي لـ (Phe) L-phenylalanine إلى L - Tyrosine (Tyr) بواسطة انزيم الفينيل ألانين هيدروكسيلاز (PAH) ، وهذا التفاعل يحدث في الغالب في الكبد وفي الأنابيب الكلوية القريبة في الكلى أيضا (Francjan J. van Spronsen et al 2021) ، أما في الأشخاص الذين يعانون من طفرة في الجين المسؤول عن إنتاج انزيم الفينيل ألانين هيدروكسيلاز يكون انزيم الـ PAH إما غير موجود تماما او متواجد بنسبة ضئيلة؛ ونظراً لضرورة استقلال ما يقرب من ٩٠ ٪ من المدخول الغذائي اليومي من الفينيل ألانين Phe من خلال هذا المسار ، فإن نقص الـ PAH يتسبب في تراكم الفينيل ألانين Phe في الجسم ، ويتم تشخيص هذه الحالة على أنه ارتفاعات شديدة لتركيزات Phe في الدم (فرط فينيل ألانين الدم) بسبب نقص انزيم الـ PAH .

ويترتب علي ما سبق نقص تركيز انزيم التيروسين Tyr في الدم (بسبب عدم استقلال الفينيل ألانين) وبالتالي يحدث عجز في إنتاج الدوبامين والادرينالين ، لكن نقص تيروزين الدم لا يمثل المشكلة الرئيسية في هذه الحالة حيث يمكن تناول بعض الأطعمة والمكملات الغنية بالتايروسين لتعويض النقص بالجسم (Francjan J. van Spronsen et al, 2021) .

أنواع الفينيل كيتون يوريا

تم وضع تصنيف بيلة الفينيل كيتون في عام ١٩٨٠ للتمييز بين العديد من الأنماط الظاهرية لهذا الاضطراب (Güttler, 1984)، و يتم تصنيف المرضي وفقاً لمستويات الفينيل ألانين PHE في الدم أثناء فحص حديثي الولادة (Stockler-Ipsiroglu et al, 2015) ؛ وفي الغالب يتم تصنيف الفينيل كيتون يوريا إلي ثلاث فئات كالتالي :-

١ - النوع الكلاسيكي (Classical PKU): وهذا النوع يضم الأفراد الذين يعانون من نقص كامل لإنزيم الفينيل ألانين هيدروكسيلاز PAH، ويعتبر هذا النوع أشد أنواع الفينيل كيتون يوريا، ويكون مستوى الـ PHE في دم هؤلاء المرضي ٢٠ مجم / ديسيلتر أو أكثر (Vockley et al., 2014).

٢ - النوع المتوسط (Atypical PKU) : وفيه يتراوح مستوى الفينيل ألانين في الدم لدى المريض من ٢٠:٤ مجم / ديسيلتر (Yu, J. S., Stuckey, S. J., & O'Halloran, M. T., 1970)

٣ - النوع الخفيف (Mild PKU) : ويتميز هذا النوع بوجود انزيم الفينيل ألانين هيدروكسيلات في الدم لكن بكميات بسيطة ، وبالتالي يتم تكسير جزء من كمية الفينيل ألانين في الدم ، ويتراوح مستوي ال PHE في دم المريض من ٦ : ١٢ مجم / ديسيلتر (Walter et al., 2006)

■ أعراض الفينيل كيتون يوريا

لا يعاني الأطفال حديثي الولادة المصابون ببيلة الفينيل كيتون في البداية من أي أعراض، ولكن ان لم يتم الفحص والاكتشاف المبكر للمرض عادةً ما تظهر على الأطفال علامات ببيلة الفينيل كيتون في غضون بضعة أشهر مع العلم انه لا تظهر علامات الإعاقة الذهنية او التأخر العقلي في الشهور الاولى ، ويمكن أن تكون علامات وأعراض ببيلة الفينيل كيتون غير المعالجة خفيفة أو شديدة علي حسب درجة ونوع المرض (والتي تتوقف علي نسبة النقص في انزيم ال Phenylalanine hydroxylase) وقد تشمل الاعراض ما يلي :

- رائحة كريهة في التنفس أو الجلد أو البول ناتجة عن زيادة الفينيل ألانين في الجسم .
- رائحة حمض الفينيل اسيتيك ، والذي يشبه رائحة العفن أو الفأر .
- طفح الجلد الدهني او الاكزيما الذي غالبا ما يتلاشى بتقديم الطفل في العمر .
- لون البشرة والشعر والعين أفتح من الطبيعي .
- قلة وزن الاطفال الرضع عن الوزن الطبيعي .
- صغر حجم الرأس بشكل غير عادي ، وبروز الفك العلوي مع تباعد الأسنان بشكل ملحوظ .
- فرط الحركة والنشاط والقيء الشديد والمستمر .
- تأخر التطور المعرفي والعقلي .
- المشكلات السلوكية والعاطفية والاجتماعية وظهور بعض سلوكيات التوحد .

- اضطرابات عقلية ومشاكل في الجهاز العصبي المركزي (CNS) التي قد تشمل التشنج والنوبات العصبية (حوالي ٢٥٪ من الاطفال يصابون بها)، بالإضافة إلي أن اكثر من ٥٠٪ من الاطفال لديهم اضطراب في التخطيط الكهربائي للمخ (EEG).
- تراجع معدل الذكاء عن المعدل الطبيعي للأطفال .
- الإعاقة الذهنية (يبدو الرضيع المصاب طبيعيا عند الولادة، وتتطور حدة الإعاقة الذهنية تدريجيا إذا ظل الرضيع دون اتباع العلاج والنظام الغذائي المناسب (liegman R. Stanton B. St Geme J. W. Schor N. F. Behrman R. E. & Nelson W. E. .,2020; mayoclinic, 2022)

ثانيا الوعي الغذائي

بالرغم من المسؤولية الكبيرة التي تقع على عاتق المرأة - فيما يخص اعداد وتحضير الطعام لأفراد الاسرة - فقد تبين أن المرأة غير قادرة على الاستخدام الأمثل أو الاستفادة الصحيحة من مواردها وإمكانياتها الأسرية المختلفة والمتاحة ، ويرجع ذلك لعدم صحة وكفاية المعلومات والمعارف المتعلقة بقواعد أسس الغذاء والتغذية مما يترتب عليه تطبيقها لسلوكيات غير سليمة وأحيانا عدم قدرتها على التخطيط والتقييم سواء في اختيار الطعام أو شرائه أو في عملية الاعداد أو الحفظ والتصنيع أو التخزين للوجبات الغذائية بأعلى كفاءة ممكنة (الدبيسي والطاهات، ٢٠١٣ ؛ عبد الرزاق، ٢٠١٣) .

وزيادة الوعي الغذائي للمرأة لن تتحقق إلا من خلال زيادة المعلومات والمعارف المتعلقة بقواعد وأسس التغذية السليمة والقدرة على التخطيط والتقييم ، الأمر الذي يؤدي إلى إعادة توجيه سلوكها الغذائي - وأفراد أسرتها - توجيهها سليما وصحيحا وبذلك تتحسن صحة الأسرة والمجتمع (النوري، ٢٠١٤ ؛ منظمة الأغذية والزراعة للأمم المتحدة FAO ٢٠٠٠، .

▪ تعريف الوعي الغذائي ومكوناته

يعرف الوعي الغذائي بأنه محاولة لنقل المعلومات للأفراد وتعديل سلوكهم ، وعاداتهم الغذائية والصحية بوسائل مختلفة من خلال تزويدهم بنصائح ومعلومات عن الغذاء (السيد ، ٢٠٠٥) ويتضمن الوعي ثلاث مكونات تتمثل في : -

١. المكون المعرفي.
 ٢. المكون الوجداني.
 ٣. المكون التطبيقي (زيدان، ، ٢٠٠٣)
- وتشير (الجندي ، ٢٠٠٠) إلى أن الجانب المعرفي يتمثل في توافر المعلومات العلمية عن ظاهرة او موضوع معين ، اما الجانب الوجداني فيقصد به تكوين الميول والاتجاهات الإيجابية نحو الموضوع ، بينما الجانب التطبيقي يكمن في كيفية مواجهة المواقف الحياتية واستجابة الفرد لها ، واذا اكتملت جوانب الوعي المعرفية والوجدانية و التطبيقية لدى الشخص يوصف بأنه لديه وعيا علميا .

■ أهمية الوعي الغذائي

تتمثل أهمية الوعي الغذائي في رفع المستوي الصحي والغذائي للأفراد بصفة عامة مما يؤدي إلي زيادة الإنتاج وقلة الانفاق العلاجي وتعريف الافراد بوظائف العناصر الغذائية وكيفية تصميم الوجبات المتكاملة والمناسبة لاحتياجاتهم الغذائية وارشاد الافراد إلي الطرق التي يستطيعون بواسطتها تقييم حالتهم الغذائية والصحية وتعليم الفرد التغذية السليمة في الصحة والمرض وتغيير المفاهيم الخاطئة المتعلقة بالغذاء والتغذية ، وترشيد استهلاك الغذاء وتوضيح العلاقة الوثيقة بين الغذاء والنمو ، وتمتع الانسان بالصحة والقدرة علي العمل (الامامي، ٢٠١٤) .

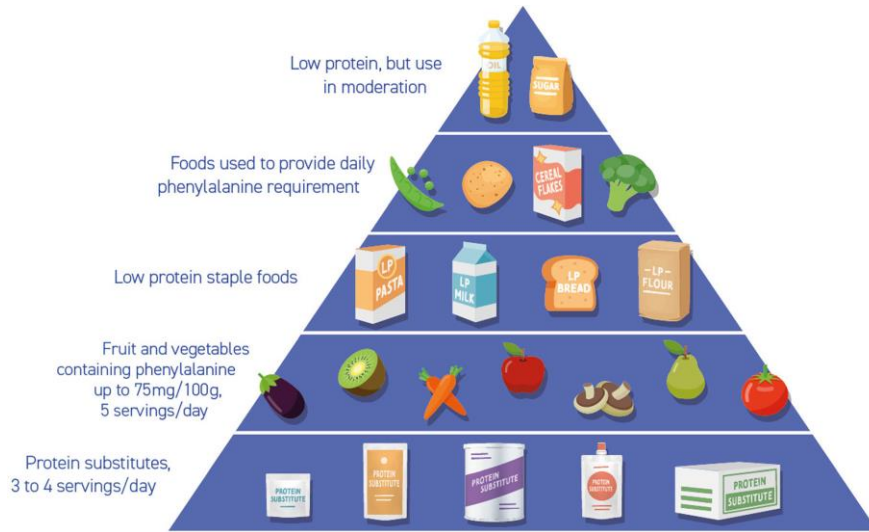
■ النظام الغذائي النموذجي لمرضي الفينيل كيتون يوريا (حمية الـ PKU)

يعتبر النظام الغذائي منخفض البروتين و PHE الغذائي هو الخط الأول والاساسي لعلاج الأفراد المصابين ببيلة الفينيل كيتون يوريا، ويوجد الـ PHE الغذائي في مصادر البروتين الطبيعية مثل اللحوم والأسماك، ومنتجات الألبان، والبيض، والخبز. عادةً ما يتم منع الأفراد المصابين ببيلة الفينيل كيتون من تضمين هذه العناصر في نظامهم الغذائي، ولكن في بعض الحالات الأقل حدة من المرض قد يكون لدى بعض الأفراد المصابين بفرط فينيل ألانين الدم حصة صغيرة من البروتين الطبيعي بناءً على تحملهم للـ PHE ويمكنهم دمج بعض هذه العناصر عالية البروتين في نظامهم الغذائي .

ومن المهم الالتزام بالنظام الغذائي باستمرار مدي الحياة وعدم إجراء أي تغييرات دون استشارة اخصائي التغذية والطبيب المختص؛ وذلك لمنع الآثار السلبية لبيلة الفينيل كيتون ومع ذلك فإن الحد من تناول البروتين الغذائي يمكن أن يؤدي إلى تأخر النمو والتطور ؛ وبالتالي من الضروري استكمال النظام الغذائي الموصوف ببعض التركيبات الطبية والمكملات الغذائية الخاصة (Wesley, K. L., 2018) .

والجدير بالذكر أن معظم الأفراد المصابين ببيلة الفينيل كيتون مقيدون بتناول فقط ٥- ١٠ جرام يوميًا من البروتين الطبيعي (MacLeod & Ney, 2010) ، وهو أقل من أو يعادل بيضة واحدة (ست جرامات من البروتين) أو قطعة من الجبن (٧-٨ جرام من البروتين). ويتم تصميم النظام الغذائي لمرض بيلة الفينيل كيتون لكل فرد بناءً على عمره ونموه ومستويات PHE في دمه بالإضافة إلي اعتبارات الصحة العامة ونمط الحياة، وغالبًا ما يُشار إلى النظام الغذائي لبيلة الفينيل كيتون بمصطلح "وصفة طبية" prescription ؛ حيث تعتبر الأطعمة والكميات الموصي بها في النظام الغذائي دواءً للفرد المصاب ببيلة الفينيل كيتون (Singh et al., 2014; Singh et al., 2016; Vockley et al., 2014)

ويتكون النظام الغذائي النموذجي لمرض بيلة الفينيل كيتون من الفواكه والخضروات وأطعمة خاصة منخفضة البروتين وكميات صغيرة من الحبوب والدهون والسكريات، ولكن هناك أنواع معينة من الفواكه والخضروات بحاجة إلى تقييد الكمية المستهلكة بسبب احتوائها علي نسبة عالية من ال PHE مثل : البطاطس ، والسبانخ ، والبروكلي (Walter, Lee, & Burgard, 2006)



شكل (١) يوضح النظام الغذائي النموذجي لمرضي الفينيل كيتون يوريا (MacDonald)

■ مشكلات العلاج التغذوي لمرضي الفينيل كيتون يوريا :

يفرض العلاج الغذائي لبيلة الفينيل كيتون عبئاً كبيراً على المرضى وأسرههم ؛ اذ يعد الالتزام بالنظام الغذائي لمرض بيلة الفينيل كيتون أمراً صعباً ومكلفاً ؛ حيث يجب أن يتعرف الأفراد على كمية PHE في الأطعمة المختلفة ، وكيفية تتبع استهلاكهم اليومي والتخطيط له ، وكيفية ضبط كمية PHE التي يتلقونها في نظامهم الغذائي إذا كانت مستوياتهم مرتفعة للغاية بالإضافة إلى التكلفة الباهظة لكل من الأطعمة المعدلة (التركيبات الطبية الخالية من PHE) بالإضافة إلى المنتجات منخفضة البروتين (Simon et al., 2008 ; Singh et al., 2014) .

وبجانب العبء المادي يواجهه المرضى بعض الأعباء الاجتماعية والصحية ؛ حيث أن الالتزام بالعلاج الغذائي ليس مرضياً لدى المراهقين والبالغين المصابين ببيلة الفينيل كيتون ، بسبب إجبارهم على أطعمة معينة منخفضة ال PHE قد لا يفضلونها ، بالإضافة إلى أن هذه الأطعمة تسبب لهم عدة مشكلات صحية مثل تأخر النمو وهشاشة العظام والعديد من أوجه القصور الغذائية مثل نقص العناصر الغذائية كالسيوم والحديد والسيلينيوم، والزنك وفيتامين د وفيتامين ب ١٢ . (Acosta et al, 2003; Arnold .

et al, 2002; Barat et al, 2002; Levy et al, 2007; MacDonald et al, 2011).

وفي هذا الصدد أجرت National PKU Alliance دراسة استقصائية عن الحالة الصحية للأفراد المصابين ببيلة الفينيل كيتون ورغبتهم في الحصول على علاجات جديدة لتحسين نمط حياتهم، وقد شمل المشاركون في الاستطلاع الأفراد المصابين ببيلة الفينيل كيتون (وكان عددهم ٢٢٠) ، بالإضافة إلي آباء المصابين (وكان عددهم ٣٦٢) ومقدمو الرعاية للأطفال المصابين ببيلة الفينيل كيتون (وكان عددهم ٣٩) وقد أجاب الآباء ومقدمو الرعاية على أسئلة الاستطلاع بناءً على الحالة الصحية لأطفالهم.

بعد فحص استجابات المشاركين في الاستطلاع تبين الآتي

١. أفاد ٤٦.٧ ٪ من الأفراد الذين شملهم الاستطلاع بأنهم لديهم مستويات PHE خارج النطاق الموصي به بالإضافة إلي وجود صعوبة في السيطرة علي مستويات PHE لديهم.

٢. أفاد ٥١.٧ ٪ من المستجيبين أن علاج ببيلة الفينيل كيتون صعب .

٣. أفاد حوالي ٧٠ ٪ من المشاركين أن النظام الغذائي يقيد نمط حياتهم .

٤. أقر الأفراد الذين لديهم مستويات PHE في الدم ضمن النطاق الطبيعي الموصي به أن إدارة PKU كانت سهلة مقارنة بالأفراد الذين لديهم مستويات PHE اعلي من الطبيعي أي خارج النطاق الموصي به .

٥. كانت أكثر الرغبات شيوعاً لتحسين نمط الحياة بين المشاركين في الاستطلاع هي السماح بزيادة تناول البروتين دون زيادة الأعراض والقدرة على تناول أي طعام مرغوب فيه بغض النظر عن محتوى البروتين

٦. أوضحت نتائج هذا المسح مدي صعوبة الالتزام بالعلاج للأفراد المصابين ببيلة الفينيل كيتون وأيضاً الصعوبة الملحوظة للآباء ومقدمي الرعاية للأطفال المصابين ببيلة الفينيل كيتون ، بالإضافة إلي رغبة كل من الأفراد المصابين ببيلة الفينيل كيتون وأولياء الأمور ومقدمي الرعاية في تحسين علاج ببيلة الفينيل كيتون مع اتباع نظام غذائي اقرب إلي الطبيعي .

ومن المهم الالتزام بالنظام الغذائي باستمرار مدي الحياة وعدم إجراء أي تغييرات دون استشارة اخصائي التغذية والطبيب المختص؛ وذلك لمنع الآثار السلبية لبيلة الفينيل كيتون، ومع ذلك فإن الحد من تناول البروتين الغذائي يمكن أن يؤدي إلى تأخر النمو والتطور ؛ وبالتالي من الضروري استكمال النظام الغذائي الموصوف ببعض التركيبات الطبية والمكملات الغذائية الخاصة (Wesley, K. L., 2018).

ثالثا الوعي الصحي

من ضمن ما يقاس به تقدم الأمم والشعوب ارتفاع مستوى الوعي الصحي بين أفرادها، فالوعي الصحي يمثل أحد المؤشرات الرئيسية التي يعتمد عليها الباحثون والدارسون في تصنيف المجتمعات المتقدمة وأخرى متخلفة (الاحمدي ، ٢٠٠٤)

■ تعريف الوعي الصحي

هو ترجمه المعارف والمعلومات و الخبرات لصحية إلي أنماط سلوكية لدي الافراد (زنكنة ، ٢٠٠٩) .

وعرفه (سلامه ، ٢٠٠١) انه مفهوم يقصد به المام المواطنين بالمعلومات والحقائق الصحية وأيضا احساسهم بالمسؤولية نحو صحتهم وصحة غيرهم ، وفي هذا الاطار يعتبر الوعي الصحي هو الممارسة الصحية عن قصد نتيجة الفهم والاقناع ، أي ان الوعي هو تحول تلك الممارسات الصحية إلي عادات تمارس بلا شعور او تفكير .

وعرفه (الشلهوب ، ٢٠١٤) انه جملة التصورات والمعتقدات والرؤي التي تعين الانسان في حياته وتحدد سلوكه ، ويقصد به هنا المام الناس بالمعلومات والحقائق الصحية واحساسهم بالمسؤولية نحو صحتهم وصحة غيرهم ، وفي هذا الاطار يعتبر الوعي الصحي هو الممارسة عن قصد نتيجة الفهم والاقناع .

وأضاف (خلفي ، ٢٠١٣) ان الوعي الصحي هو السلوك الإيجابي والذي يؤثر إيجابيا علي الصحة والقدرة علي تطبيق هذه المعلومات في الحياه اليومية بصورة مستمرة تكسبها شكل العادة التي توجه قدرات الفرد في تحديد واجباته المنزلية التي تحافظ علي صحته وحيويته وذلك في حدود امكانياته .

مجالات الوعي الصحي

ينبغي ان تشمل عملية التوعية الصحية جميع مجالات الحياة فلا تقتصر علي جانب اخر دون الاخر ، وقد لخصت (القص ، ٢٠١٥) مجالات الوعي الصحي في خمس مجالات أساسية وهي :-

١. الوعي الصحي الشخصي .
٢. الوعي الصحي الغذائي .
٣. الوعي الصحي الرياضي .
٤. الوعي الصحي البيئي .
٥. الوعي الصحي الوقائي .

أهمية نشر الوعي الصحي

لا تكمن أهمية الوعي الصحي في رصيد معرفي ومعلومات صحية فقط وإنما يجب ان تتعدى ذلك حيث ينبغي ترجمه تلك المعارف والمعلومات إلي سلوكيات صحية من شأنها حماية الفرد حاضرا ومستقبلا من المشكلات الصحية ، وبالتالي تمتعه بمستوى صحي يجعله قادرا على أن يكون مواطنا منتجا قادرا على اتخاذ قرارات صحية إذا ما واجهته أي مشكلة صحية تخصه أو تخص الآخرين (القص ، ٢٠١٥)، وللوعي الصحي أهمية كبيرة في حياة الفرد والجماعة علي حد سواء ، وتزداد أهمية الوعي الصحي في هذا العصر بالأخص بحكم ازدياد الكثافة السكانية في معظم المجتمعات وانتشار التلوث البيئي الناجم عن التطور الصناعي الذي نشهده الان ، لذلك يلعب الوعي الصحي دورا كبيرا في الوقاية من الإصابة بالأمراض المختلفة وبالتالي تمتع الافراد بصحة جسدية وعقلية جيدة (فضة ، ٢٠٠٤) : ويمكن تلخيص أهمية الوعي الصحي كالتالي :

١. تمكين الافراد من البحث عن أسباب الامراض المزمنة وكيفية الوقاية منها
٢. يوفر الوعي الصحي رصيد معرفي يفيد الانسان في حياته بشكل عام
- يعزز الوعي الصحي من قدر اعتزاز وتقدير وثقة الافراد بالعلم
٣. يحث الوعي الصحي الافراد علي الرغبة في الاستكشاف والاستطلاع واكتشاف المزيد
- حول الظواهر من حولهم (عبده ، ٢٠٠٣).

■ صفات الشخص الواعي صحيا:

يرى (صالح ، ٢٠٠٢) أن الشخص الواعي صحيا هو الشخص الذي لديه القدرة على:

١. التفكير الناقد .
٢. حل المشكلات .
٣. المسؤولية والإنتاج .
٤. التعليم الموجه ذاتيا .
٥. الاتصال بفاعلية .

٤- فروض البحث

١. توجد فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى دلالة ($0.05 >$) بين متوسطي رتب درجات الأمهات في التطبيقين القبلي والبعدي لاختيار وعي الأمهات بمرض الفينيل كيتون يوريا ككل ، وعند كل محور من محاوره لصالح التطبيق البعدي .

٢. توجد فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى دلالة ($0.05 >$) بين متوسط رتب درجات أمهات المجموعة التجريبية و المجموعة الضابطة في اختبار وعي الام بمرض الفينيل كيتون يوريا لصالح المجموعة التجريبية .

٥- أهداف البحث.

يهدف البحث الحالي إلي الاتي :-

- رفع مستوى الوعي الصحي لدي أمهات الأطفال المصابين بمرض الفينيل كيتون يوريا بمرحلة الطفولة المبكرة .
- رفع مستوى الوعي الغذائي لدي أمهات الأطفال المصابين بمرض الفينيل كيتون يوريا بمرحلة الطفولة المبكرة .
- الكشف عن المشكلات والصعوبات المختلفة التي تواجهها أمهات أطفال الفينيل كيتون يوريا الذين تتراوح أعمارهم بين ثلاثة أيام وثمانية سنوات.
- محاولة تقديم حلول للمشكلات التي تواجهها الأم في رعاية طفلها المريض .
- فتح المجال لمزيد من البحوث العلمية والدراسات الأكاديمية للاهتمام بهذه الفئة (فئة الأطفال المرضى بأمراض التمثيل الغذائي بشكل عام ومرضي الفينيل كيتون يوريا بشكل خاص) .

٦ - أهمية البحث.

وترجع أهمية البحث الحالي إلى: -

أولاً: الأهمية النظرية:

١. الأهمية بالنسبة للبحث العلمي: -

- إثراء المكتبة العربية بموضوعات بحثية جديدة تتمثل في تناول موضوع أمراض التمثيل الغذائي التي نادراً ما تقام لها بحوث خاصة على الصعيد العربي .
- البحث يُعد بمثابة مساهمة للبحث العلمي من الناحية التربوية و العلمية .
- التوصل إلى نتائج وبيانات نوعية تفيد البحث العلمي في المجال الصحي و التربوي .

٢. الأهمية بالنسبة للباحثين: -

- فتح مجالات بحثية جديدة و توجيه نظر الباحثين إلى ضرورة تكاتف كل فروع العلم من أجل إجراء المزيد من البحوث حول المشاكل التي تواجهها أسر مرضي التمثيل الغذائي وكيفية حلها بحلول علمية منظمة .
- توفير كم وفير من المادة العلمية للباحثين الراغبين في تناول نفس الموضوع من منظور آخر.

ثانياً : الأهمية التطبيقية:

١. الأهمية بالنسبة بالطفل: -

- إن الطفل هو المستفيد الأول من هذا البحث، حيث ان مجمل الخبرات التي اكتسبتها الامهات من البرنامج ستساعد في تنشئة الطفل بشكل سليم وسوي .

٢. الأهمية بالنسبة للأم: -

- يقدم هذا البحث مجموعة من الحلول والخبرات التي تمكن الام من السيطرة على مرض طفلها وتمكنها من رعايته وتنشئته بشكل صحي دون قلق او حرمان .
- مساعدة الأم في احتواء مشكلة مرض ابنها وإعطائها الأمل، عن طريق إبراز النماذج الإيجابية التي نجحت في السيطرة والتعايش مع المرض بشكل صحي وسليم .

٧- مصطلحات البحث.

بييلة الفينيل كيتون (PKU) :-

هي خلل وراثي في عملية التمثيل الغذائي ينتج من وجود طفرة في الجين المسؤول عن تصنيع أنزيم الفينيل ألانين هيدروكسيلاز PAH مما يؤدي إلي تراكم حمض الفينيل ألانين (PHE) وعدم تحويله إلى حمض التيروسين (TYR) (Singh et al., 2016) الوعي الصحي :-

يقصد به عملية ادراك الفرد لذاته وادراكه الظروف الصحية المحيطة وتكوين اتجاه عقلي نحو الصحة العامة للمجتمع (الشاعر و قطاش، ٢٠٠٤) كما انه جملة من التطورات و المعتقدات والرؤي التي تعين الانسان في حياته وتحدد سلوكه ويقصد به هنا المام الافراد بالمعلومات و الحقائق الصحية (بوجلال، ١٩٩١)، وهو كذلك علم وفن له تأثير علي رغبات وسلوكيات الافراد في المجتمع من خلال اكسابهم قوة لاتخاذ القرارات اتجاه صحتهم (احمر، ٢٠٠٦).

الوعي الغذائي :-

هو الطرق التي يستطيع بها الفرد اشباع احتياجاته التغذوية من الموارد المتاحة (الزهيري، ٢٠٠٣) بالإضافة إلي توفير المعارف والمهارات الكافية لمساعدة الأفراد والجماعات على التعاطي الواعي غذائيا (الفراهيدي، ٢٠٠٦) .

٨- عينة البحث.

تكونت عينة البحث من ١٠ أمهات لأطفال مصابين بمرض الفينيل كيتون يوريا (الذين يتراوح أعمارهم من ثلاثة ايام إلي ثمانية أعوام) مقسمة بالتساوي علي مجموعتين كالتالي:-

١- خمس أمهات للعينة التجريبية .

٢- خمس أمهات للعينة الضابطة .

٩- متغيرات البحث

أولا المتغير المستقل : هو برنامج تثقيفي لأمهات الأطفال المصابين بمرض الفينيل كيتون يوريا .

ثانيا المتغير التابع : مستوى الوعي الصحي و الغذائي لدي أمهات أطفال الفينيل كيتون يوريا

١٠ - مواد وأدوات البحث

من أجل معرفة أثر المتغير المستقل وهو (برنامج إرشادي لأمهات الأطفال المرضى الفينيل كيتون يوريا) على المتغير التابع وهو مستوى الوعي الصحي و الغذائي لدي أمهات أطفال الفينيل كيتون يوريا سوف يتم استخدام الأدوات التالية:-
أولاً: أدوات القياس:

- اختبار وعي الأمهات بمرض الفينيل كيتون يوريا (إعداد الباحثة) هو اختبار فردي ، شفهي مكون من ٣٢ سؤال ، ومركب من بعدين اساسين هما :
■ البعد الأساسي الأول : المعلومات الأساسية عن المرض ويتكون من ثلاثة ابعاد فرعية هم:-

١. وعي الام بالمصطلحات الطبية المتعلقة بالمرض، ويتكون من سبعة أسئلة .
٢. وعي الام بأهمية عينة الكعب و كيفية تحديد شدة المرض ، ويتكون من ستة اسئلة
٣. وعي الام بنظام حساب وحدات البروتين، ويتكون من ستة أسئلة .
- البعد الثاني : السيطرة علي الفينيل كيتون يوريا ويتكون من بعدين فرعيين هما :-
 ١. معلومات الام عن الحماية الغذائية للفينيل كيتون يوريا، ويتكون من ستة أسئلة .
 ٢. وعي الام بطرق السيطرة علي نسبة الفينيل ألانين في دم الطفل المصاب، ويتكون من سبعة أسئلة.

ثانياً: أدوات التجريب:

- برنامج لإرشاد وتوعية الأمهات لكيفية التعامل مع الطفل المريض (إعداد الباحثة) وهو برنامج مكون من خمس جلسات تثقيفية علي النحو التالي :

١. الجلسة الاولى : التمهيد والتعارف .
٢. الجلسة الثانية : ما هو الفينيل كيتون يوريا ؟
٣. الجلسة الثالثة : ماذا يأكل طفل الـ PKU (الممنوع والمسموح في الحماية الغذائية) .
٤. الجلسة الرابعة : السيطرة علي نسبة الـ PHE في الدم .
٥. الجلسة الخامسة : ادوية الفينيل كيتون يوريا .

٦. الجلسة السادسة : الوقاية من انجاب طفل مصاب بالفينيل كيتون يوريا .
- كتيب إرشادي يحتوي على مجموعة من الوصفات قليلة البروتين المناسبة للمرض (إعداد الباحثة) ، ويتكون الكتيب من أربعة أقسام رئيسية كالتالي :
- أولاً : المكايل والمقاييس المنزلية.
- ثانياً : تقدير نسبة الفينيل ألانين في بعض الأغذية العادية .
- ثالثاً : وصفات للأطفال الرضع .
- رابعاً : وصفات للأطفال الدارجين مقسمة إلى :-

- مخبوزات
 - أطباق رئيسية
 - حلويات
 - وصفات للمناسبات
- ١١ - منهج البحث.

المنهج شبه التجريبي **Quasi-experimental Research** ، والذي يعُمد إلى دراسة الأحداث والمشكلات اعتماداً على المنهج العلمي القائم على الملاحظة ، وفرض الفروض ، والتجربة الدقيقة المضبوطة التي تتحكم في ضبط المتغيرات المختلفة عن قصد (السعدني وآخرون ، ٢٠١٠).

التصميم التجريبي للبحث : **Experimental Design**

تبنت الباحثة التصميم التجريبي ذا المجموعتين التجريبية والضابطة (قبلي وبعدي) ، حيث اختارت الباحثة افراد المجموعتين بطريقة قصدية انتقائية من مجتمع العينة ثم قامت بقياس متغيرات البحث التابعة قبل التأثير بالمتغير التجريبي (المتغير المستقل) علي كلا من المجموعتين التجريبية والضابطة ثم تطبيق جلسات وانشطة البرنامج علي المجموعة التجريبية فقط وبعد الانتهاء من تطبيق البرنامج تم إعادة القياس مرة اخري علي كلا المجموعتين للكشف عن الفروق بين متوسطي كل متغير قبل التجربة وبعدها والفرق بين متوسطي درجات كلا من مجموعتي البحث، ويوضح الشكل التخطيطي التالي التصميم التجريبي الذي اتبعته الباحثة عند تنفيذ التجربة :

- المجموعة التجريبية R_1 ya _____ x _____ yb
(Experimental Group)
- المجموعة الضابطة R_2 Ya _____ yb (Control Group)

حيث تشير R_1 إلى الاختيار العشوائي لأمهات المجموعة التجريبية و R_2 إلى أمهات المجموعة الضابطة ، وتشير ya إلى القياس القبلي، وتشير x إلى المتغير التجريبي أو المستقل، وتشير yb إلى القياس البعدي

١٢ - حدود البحث.

اقتصر مجال البحث على المحددات التالية:

أولاً: المحددات المكانية:

تم تطبيق أدوات البحث (أدوات القياس - أدوات التجريب) على عينة عشوائية من الأمهات داخل عدد من محافظات جمهورية مصر العربية ، وتم ذلك عن بعد عن طريق استخدام تطبيق WEBEX للاجتماعات الافتراضية.

ثانياً: المحددات الزمنية:

تم اجراء تطبيق أدوات البحث في الفترة الزمنية من ٢٠٢٣/٤/٤ إلى ٢٠٢٣/٤/١٨ بواقع ثلاث جلسات لكل أسبوع ، وتراوح زمن الجلسة الواحدة بين ٩٠ : ١٢٠ دقيقة .

ثالثاً المحددات البشرية:

تكونت عينة البحث من ١٠ أمهات لأطفال مصابين بمرض الفينيل كيتون يوريا (الذين يتراوح أعمارهم من ثلاثة أشهر إلى ثمانية أعوام) مقسمة بالتساوي علي مجموعتين كالتالي :-

١ - خمس أمهات للعينة التجريبية .

٢ - خمس أمهات للعينة الضابطة .

١٣ - إجراءات البحث.

للإجابة عن أسئلة البحث واختبار صحة فروضها سوف تم القيام بالإجراءات التالية:

١. الاطلاع على الدراسات السابقة والأدبيات وثيقة الصلة بموضوع البحث الحالي وتحليلها للوقوف على أهم الأبعاد والأدوات موضع البحث الحالي، واستخلاص أهم النقاط التي يمكن الاستفادة منها في هذا البحث وذلك لتصميم برنامج وأدوات البحث.
٢. اختيار العينة التي سيتم التطبيق عليها.
٣. إعداد أدوات التجربة البحثية وهي: -
 - اختبار وعي الأمهات بمرض الفينيل كيتون يوريا (إعداد الباحثة).
 - برنامج لإرشاد وتوعية الأمهات لكيفية التعامل مع الطفل المريض (إعداد الباحثة).
 - كتيب إرشادي يحتوي على مجموعة من الصفات قليلة البروتين المناسبة للمرض (إعداد الباحثة).
٥. الإعداد للتطبيق من خلال الاختيار العشوائي للعينة.
٦. تطبيق أدوات القياس قبلًا على أمهات عينة البحث.
٧. إجراء التجربة البحثية وتطبيق البرنامج على أمهات عينة البحث.
٨. تطبيق أدوات القياس بعداً على أمهات عينة البحث.
٩. تفرغ البيانات بطريقة كمية وكيفية.
١٠. تحليل البيانات إحصائياً ونوعياً وتفسير النتائج وفقاً لهذا التحليل والدراسات السابقة المرتبطة بالبحث.
١١. تقديم التوصيات والمقترحات في ضوء نتائج التجربة.

١٤- نتائج البحث

لاختبار صحه الفرض الأول والذي ينص علي انه " توجد فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوي دلالة ($0.05 >$) بين متوسطي رتب درجات الأمهات في التطبيقين القبلي والبعدي لاختبار وعي الأمهات بالمتطلبات الصحية والغذائية لمرض الفينيل كيتون يوريا ككل ، وعند كل بعد من ابعاده -الرئيسية والفرعية- لصالح التطبيق البعدي " ، تم استخدام اختبار ويلكوكسون **Wilcoxon rank sum test** (وهو اختبار لا معلمي nonparametric test بديلا عن اختبار "ت" T test وذلك نظرا لعدم توافر شروطه التي يأتي علي راسها شرط اعتدالية توزيع البيانات والذي يتنافى مع عدد العينات الصغيرة -اقل من ٣٠ - مثل عدد عينة البحث الحالي التي اقتصرت علي خمس أمهات

فقط) لحساب قيمة "ز" لمجموعتين مترابطتين للكشف عن دلالة الفروق بين المتوسطات باستخدام برنامج SPSS Statistical Package for the Social Studies Version 27.0.1. ويوضح الجدول (١) نتائج اختبار ويلكوكسون للعينة التجريبية للبحث الحالي :

جدول (١) نتائج اختبار ويلكوكسون للعينة التجريبية

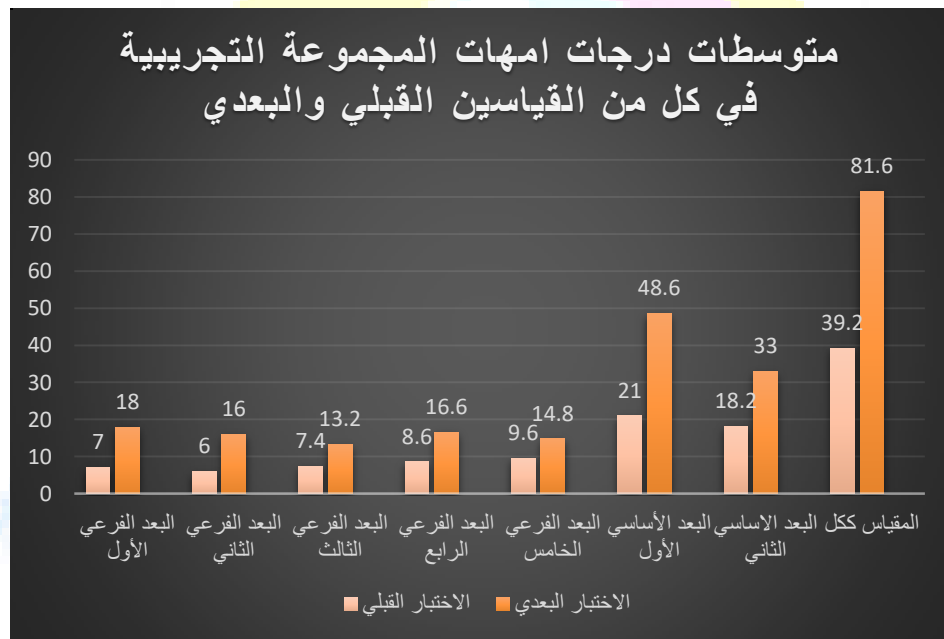
جدول (١) : نتائج اختبار ويلكوكسون للمقارنة بين المتوسطين القبلي والبعدي لرتب درجات أمهات العينة التجريبية في اختبار وعي الأمهات بالمتطلبات الصحية والغذائية لمرض الفينيل كيتون يوريا ككل ، وعند كل بعد من ابعاد -الرئيسية والفرعية-

الابعاد المكونة للمقياس	القياس	المتوسط	الانحراف المعياري	عدد عينة البحث	متوسط الرتب	مجموع الرتب	قيمة "ز"	مستوي الدلالة
البعد الفرعي الاول	القبلي	٧	٠	٥	٣	١٥	٢.٠٦٠-	٠.٠٥>
البعد الفرعي الاول	البعدي	١٨	٥.٠٤٩٧٥	٥	٣	١٥	٢.٠٦٠-	٠.٠٥>
البعد الفرعي الثاني	القبلي	٦	٠.٥٤٧٧٢	٥	٣	١٥	٢.٠٤١-	٠.٠٥>
البعد الفرعي الثاني	البعدي	١٦	٠.٨٩٤٤٣	٥	٣	١٥	٢.٠٤١-	٠.٠٥>
البعد الفرعي الثالث	القبلي	٧.٤	١.٣٤١٦٤	٥	٣	١٥	٢.٠٣٢-	٠.٠٥>
البعد الفرعي الثالث	البعدي	١٣.٢	٣.٧٦٨٢٩	٥	٣	١٥	٢.٠٣٢-	٠.٠٥>
البعد الفرعي الرابع	القبلي	٨.٦	٣.٢٠٩٣٦	٥	٣	١٥	٢.٠٣٢-	٠.٠٥>
البعد الفرعي الرابع	البعدي	١٦.٦	٠.٨٩٤٤٣	٥	٣	١٥	٢.٠٣٢-	٠.٠٥>
البعد الفرعي الخامس	القبلي	٩.٦	٣.٠٤٩٥٩	٥	٣	١٥	٢.٠٣٢-	٠.٠٥>
البعد الفرعي الخامس	البعدي	١٤.٨	١.٧٨٨٨٥	٥	٣	١٥	٢.٠٣٢-	٠.٠٥>
البعد الاساسي الاول	القبلي	٢١	١.٥٨١١٤	٥	٣	١٥	٢.٠٢٣-	٠.٠٥>
البعد الاساسي الاول	البعدي	٤٨.٦	٥.٥٩٤٦٤	٥	٣	١٥	٢.٠٢٣-	٠.٠٥>
البعد الاساسي الثاني	القبلي	١٨.٢	٦.٠١٦٦٤	٥	٣	١٥	٢.٠٣٢-	٠.٠٥>
البعد الاساسي الثاني	البعدي	٣٣	١.٧٣٢٠٥	٥	٣	١٥	٢.٠٣٢-	٠.٠٥>
المقياس ككل	القبلي	٣٩.٢	٦.٨٣٣٧٤	٥	٣	١٥	٢.٠٢٣-	٠.٠٥>
المقياس ككل	البعدي	٨١.٦	٦.٤٦٥٢٩	٥	٣	١٥	٢.٠٢٣-	٠.٠٥>

يتضح من الجدول السابق ان قيمة "ز" داله عند مستوى دلالة ($0.05 >$) وهذا الفرق دال لصالح التطبيق البعدي مما يشير إلي وجود فرق دال احصائيا بين متوسطي رتب درجات الأمهات في اختبار وعي الأمهات بالمتطلبات الصحية والغذائية لمرض الفينيل كيتون يوريا (ككل) وفي كل بعد من ابعاده -الرئيسية والفرعية- لصالح التطبيق البعدي .

- مناقشة نتائج الفرض الأول :

تم قبول الفرض الأول الذي ينص علي انه " توجد فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى دلالة ($0.05 >$) بين متوسطي رتب درجات الأمهات في التطبيقين القبلي والبعدي لاختبار وعي الأمهات بالمتطلبات الصحية والغذائية لمرض الفينيل كيتون يوريا



ككل ، وعند كل بعد من ابعاده لصالح التطبيق البعدي " .ويرجع هذا الفرق إلي تأثير محاضرات وانشطة البرنامج التثقيفي للبحث وما تضمنته من معلومات وأساليب هدفت إلي اثراء معرفة الام وتزويدها بكل ما يجب ان تعلمه عن مرض ابنها وكيفية احتوائه وطرق السيطرة عليه ، وقد تجلي هذا الفرق في استجابات الامهات البعدية والتي احرزوا بها درجات عالية في الاختبار مقارنة لاستجاباتهن القبليه كما يتضح بالشكل (٢)

٢ - لاختبار صحة الفرض الثاني والذي ينص علي انه "توجد فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى دلالة ($0.05 >$) بين متوسط رتب درجات أمهات المجموعة التجريبية والمجموعة الضابطة في اختبار وعي الام بمرض الفينيل كيتون يوريا لصالح المجموعة التجريبية" تم اجراء اختبار مان ويتني لحساب قيمة "ز" والكشف علي الفرق بين متوسطات رتب درجات لمجموعتين ومعرفة إلي أي مجموعة يعود الفرق ، ويوضح الجدول التالي نتائج اختبار مان ويتني للمجموعتين التجريبية والضابطة .

جدول (٢) :/اختبار مان ويتني للمجموعتين التجريبية والضابطة

المجموعة	الضابطة	التجريبية
عدد العينة	٥	٥
متوسط الرتب	٣	٨
مجموع الرتب	١٥	٤٠
قيمة "ز"	-٢.٦١٩	
مستوي الدلالة	٠.٠٠٩	
القرار	دالة احصائيا (اقل من ٠.٠٥)	

باستقراء الجدول السابق يتضح لنا ان قيمة "ز" تساوي -٢.٦١٩ وهي دالة عند ٠.٠٠٩ ؛ وذلك يدل علي وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات المجموعتين التجريبية والضابطة ،ونلاحظ أيضا ان الفرق لصالح المجموعة التجريبية - ذات المتوسط الأعلى- علي المجموعة الضابطة فيما يخص متوسط رتب درجات القياس البعدي .

-مناقشة نتائج الفرض الثاني :

تم قبول الفرض الثاني الذي ينص علي انه توجد فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى دلالة ($0.05 >$) بين متوسط رتب درجات أمهات المجموعة التجريبية والمجموعة الضابطة في اختبار وعي الام بمرض الفينيل كيتون يوريا لصالح المجموعة التجريبية" ، وبالطبع يعزي هذا الفرق لتأثير تلقي أمهات العينة التجريبية للمعلومات والحقائق الصحية والتغذوية الصحيحة الخاصة بالمرض بعكس المجموعة الضابطة التي لم تتلقي أي معلومة ولم تكتسب أي جديد خاص بمرض اطفالهن .

١٥- توصيات البحث

في ضوء ما سبق توصي الباحثة بما يلي :

- ضرورة متابعة الأمهات باستمرار للتحقق من مدى التزامهن بالخطة العلاجية والنظم الغذائية الخاصة بأطفالهن .
- تفعيل دور الوحدات الصحية بالقرى والمراكز في تقديم الدعم الفني والارشادات والمعلومات التي تخص النظام العلاجي و التغذوي لأمراض التمثيل الغذائي .
- انشاء قناة تليفزيونية تابعة لوزارة الصحة المصرية يتم فيها تقديم برامج تناقش كل ما يخص امراض التمثيل الغذائي علي لسان أطباء مختصين .
- وجوب توافر مراكز للإرشاد والدعم النفسي لأسر الأطفال المصابين بأمراض ومتلازمات التمثيل الغذائي المختلفة .

١٦- مقترحات البحث

- اجراء المزيد من البحوث التطبيقية المرتبطة بالثقافة الغذائية لحالات الأطفال مرضي التمثيل الغذائي المختلفة (مثل الأطفال المرضي بمرض بول شراب القيقب MSUD ، ومرض MMA ومرض BH4.... الخ) .

المراجع

أولا المراجع العربية :-

- الاحمدي ،علي بن حسين بن حسني (٢٠٠٤) . مستوى الوعي الصحي لدى التلاميذ وعلاقته باتجاهاتهم الصحية ، رسالة ماجستير ، جامعة ام القرى ، كلية التربية ، الرياض .
- احمر ، رياض (٢٠٠٦) . المرافق الصحي في الأردن مهامه وواجباته. دار المتنبى للنشر، اردب.
- الامامي ، بسام سعد (٢٠١٤) . دور المناهج الدراسية في تنمية الوعي الغذائي لدى طلبة مرحلة الأساس بالأردن ، رساله دكتوراه ، جامعة ام درمان الإسلامية ، السودان .
- بوجلال ، عبد الله (١٩٩١) . الاعلام وقضايا الوعي الاجتماعي في الوطن العربي ، المستقبل العربي ، العدد ١٤٧ .
- الجندي ، امنية السيد (٢٠٠٠) . فعالية وحدة مقترحة في العلوم لتنمية الوعي بالتغيرات المناخية لتلاميذ الصف الثاني الاعدادي ، الجمعية المصرية للتربية العلمية ، المجلد ٣ ، العدد الأول ١-٤٢ .
- خلفي ، عبد الحليم (٢٠١٣) . اثر الضغط الصحي علي مستوى الوعي الصحي لدي طلبة المركز الجامعي بتمنغست ، مجلة العلوم الإنسانية والاجتماعية . (١٣) ٢٨٤-٢٦٩ .
- الدبيسي، عبد الكريم علي، الطاهات وزهير ياسين. (٢٠١٣). دور شبكات التواصل الاجتماعي في تشكيل الرأي العام لدى طلبة الجامعات الأردنية. Social & Dirasat: Human Sciences, ٤٠ (١).
- زنكنة ، سوزان (٢٠٠٩) . الوعي الصحي ومصادره لدي طلبة كلية التربية .مجلة ديالي ، (٤١) ، ١٠-٣٧ .
- الزهيري، عبد الله محمد ذنون (٢٠٠٣) . تغذية الانسان ، ط١ ، العراق ،جامعة الموصل ، دار الحكمة .
- زيدان ، محمد سعيد (٢٠٠٤) . علم الاجتماع وتنمية الوعي الاجتماعي لدي طلاب المرحلة الإعدادية بمحافظة الفيوم ، رسالة ماجستير ، جامعة عين شمس ، مصر .
- السعدني، عبد الرحمن وعودة ، ثناء مليجي وطه، عبدالمالك (٢٠١٠) . مدخل إلي البحث العلمي. القاهرة : دار الكتاب الحديث ، ٢١٥.
- سلامه ، بهاء الدين ، (٢٠٠١) . الصحة والتربية الصحية ،دار الفكر العربي ،القاهرة .
- السيد ، محمد أبو طور (٢٠٠٥) . التغذية وتخطيط الوجبات وقوائم الطعام ، كفر الدوار ، مصر ، مكتبة بستان المعرفة .
- الشاعر ، عبد المجيد وقطاش، رشدي (٢٠٠٤) . التغذية الصحية .اليازوري العلمية للنشر والتوزيع .الأردن-عمان .
- الشلهوب ، عبد الملك (٢٠١٤) . دور الاعلام في تحقيق الوعي الصحي

- صالح، صالح (٢٠٠٢) . فعالية برنامج مقترح في التربية الصحية في تنمية التنور الصحي لدى تلاميذ المرحلة الإعدادية بشمال سيناء . مجلة التربية العلمية ٥ (٤) ، ٩٩-٥١ .
- عامر وأسماء فوزي عبد العزيز (٢٠١٤) . دراسة العوامل الاجتماعية والبيئية المرتبطة بسلوك الرفيفيات نحو العادات الغذائية ببعض قري محافظة كفر الشيخ ، رسالة دكتوراه ، كلية الزراعة ، جامعة المنصورة .
- عبد الرزاق ، رافت مهند (٢٠١٣) . دور مواقع التواصل الاجتماعي في تشكيل الوعي السياسي " دراسة ميدانية لحالة الحراك الشعبي في العراق علي عينة من طلبة جامعات كل من الموصل والانبار وتكريت. رسالة ماجستير غير منشورة ، جامعة البتراء ، الأردن .
- عبد الله ، احمد مصطفى احمد ومنال فهمي إبراهيم (٢٠١٦) . الوعي الغذائي للمرأة الريفية بمحافظة كفر الشيخ ، كلية الزراعة جامعة كفر الشيخ
- عبده ، ياسين (٢٠٠٣) . برنامج مقترح لتنمية مفاهيم الصحية لدى طلبة الصف السادس الأساسي بمحافظة غزة ، رسالة ماجستير ، كلية التربية ، الجامعة الإسلامية بغزة
- الفراهيدي، احمد خليل (٢٠٠٦) . الغذاء المثالي ، ط١ ، العراق ، جامعة الموصل ، دار الكتب .
- فضة ، وفاء منذر (٢٠٠٤) . التنقيف الصحي في مجالات التمريض ، الطبعة الاولى ، مكتبة النشر والتوزيع ، الاردن - عمان .
- القص ، صليحة (٢٠١٥) . فعالية برنامج تربية صحية في تغيير سلوكيات الخطر و تنمية الوعي الصحي لدى المراهقين . (Doctoral dissertation, université mouhamed khider-biskra)
- منظمة الأغذية والزراعة للأمم المتحدة FAO (٢٠٠٠) . الامن الغذائي والتوعية بالتغذية علي نطاق الاسرة ، المؤتمر الإقليمي الخامس والعشرون للشرق الأدنى ، بيروت ، لبنان .
- النوري ، سلطان بن خلف (٢٠١٤) . دور شبكات التواصل الاجتماعي في تنمية الوعي لدي الشباب في منطقة الجوف في المملكة العربية السعودية ، رسالة دكتوراه في علم الاجتماع غير منشورة ، كلية الدراسات العليا ، الجامعة الأردنية ، عمان .

ثانيا المراجع الأجنبية :-

- Ahring, K., Bélanger-Quintana, A., Dokoupil, K., Gokmen-Ozel, H. Ü. L. Y. A., Lammardo, A. M., MacDonald, A., ... & Van Rijn, M. (2011). Blood phenylalanine control in phenylketonuria: a survey of 10 European centres. European journal of clinical nutrition, 65(2), 275-278.
- Araby H, Fateen E, Gouda AJEJo MHG. (2009) . Screening for phenylketonuria and galacto-semia among Egyptian newborns in Menoufiya governorate. 10(2).
- Arnold, G. L., Vladutiu, C. J., Kirby, R. S., Blakely, E. M., & DeLuca, J. M. (2002). Protein insufficiency and linear growth restriction in phenylketonuria. The Journal of pediatrics, 141(2), 243-246.

- Barat P, Barthe N, Redonnet-Vernhet I, Parrot F. (2002) .The impact of the control of serum phenylalanine levels on osteopenia in patients with phenylketonuria. *Eur J Pediatr* .161-687.
- Güttler F. (1984). Phenylketonuria: 50 years since Følling's discovery and still expanding our clinical and biochemical knowledge. *Acta paediatrica Scandinavica*, 73(6), 705–716. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.1984.tb17763.x>
- liegman R. Stanton B. St Geme J. W. Schor N. F. Behrman R. E. & Nelson W. E. (2020). *Nelson textbook of pediatrics* (Edition 21). Elsevier. Retrieved August 31 2023 from <http://www.engineeringvillage.com/controller/servlet/OpenURL?genre=book&isbn=9780323529501>>.
- MacDonald, A., Rocha, J. C., Van Rijn, M., & Feillet, F. (2011). Nutrition in phenylketonuria. *Molecular genetics and metabolism*, 104, S10-S18.
- MacDonald, A., Van Wegberg, A. M. J., Ahring, K., Beblo, S., Bélanger-Quintana, A., Burlina, A., ... & Van Spronsen, F. J. (2020). PKU dietary handbook to accompany PKU guidelines. *Orphanet journal of rare diseases*, 15(1), 1-21.
- MacLeod, E. L., & Ney, D. M. (2010). Nutritional management of phenylketonuria. *Annales Nestlé* (English ed.), 68(2), 58-69.
- Matalon, K. M., Acosta, P. B., & Azen, C. (2003). Role of nutrition in pregnancy with phenylketonuria and birth defects. *Pediatrics*, 112(Supplement_4), 1534-1536.
- Simon, E., Schwarz, M., Roos, J., Dragano, N., Geraedts, M., Siegrist, J., ... & Wendel, U. (2008). Evaluation of quality of life and description of the sociodemographic state in adolescent and young adult patients with phenylketonuria (PKU). *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 1-7.
- Singh, R. H., Cunningham, A. C., Mofidi, S., Douglas, T. D., Frazier, D. M., Hook, D. G., Jeffers, L., McCune, H., Moseley, K. D., Ogata, B., Pendyal, S., Skrabal, J., Splett, P. L., Stembridge, A., Wessel, A., & Rohr, F. (2016). Updated, web-based nutrition management guideline for PKU: An evidence and consensus based approach. *Molecular genetics and metabolism*, 118(2), 72–83. <https://doi.org/10.1016/j.ymgme.2016.04.008>
- Singh, V., Rai, R. K., Arora, A., Sinha, N., & Thakur, A. K. (2014). Therapeutic implication of L-phenylalanine aggregation mechanism and its modulation by D-phenylalanine in phenylketonuria. *Scientific reports*, 4(1), 3875.
- Turki, A., Murthy, G., Ueda, K., Cheng, B., Giezen, A., Stockler-Ipsiroglu, S., & Elango, R. (2015). Minimally invasive 13C-breath test to examine phenylalanine metabolism in children with phenylketonuria. *Molecular Genetics and Metabolism*, 115(2-3), 78-83.

- van Spronsen, F. J., Blau, N., Harding, C., Burlina, A., Longo, N., & Bosch, A. M. (2021). Phenylketonuria. Nature reviews. Disease primers, 7(1), 36 <https://doi.org/10.1038/s41572-021-00267-0>
- Vockley, J., Andersson, H. C., Antshel, K. M., Braverman, N. E., Burton, B. K., Frazier, D. M., ... & Berry, S. A. (2014). Phenylalanine hydroxylase deficiency: diagnosis and management guideline. Genetics in medicine, 16(2), 188-200.
- Waisbren, S. E., Noel, K., Fahrbach, K., Cella, C., Frame, D., Dorenbaum, A., & Levy, H. (2007). Phenylalanine blood levels and clinical outcomes in phenylketonuria: a systematic literature review and meta-analysis. Molecular genetics and metabolism, 92(1-2), 63-70.
- Walter JH, Lee PJ, Burgard P et al (2006) Hyperphenylalaninaemia. In: Fernandes J, Saudubray JM, Van den Berghe G, Walter JH (eds) Inborn metabolic diseases: diagnosis and treatment, 4th edn. Springer, Heidelberg, pp 221-23
- Wesley, K. L. (2018). Perceptions of quality of Life, peer relationships, and health literacy in adolescents with Phenylketonuria (PKU). University of South Florida.
- Yu, J. S., Stuckey, S. J., & O'halloran, M. T. (1970). Atypical phenylketonuria: An approach to diagnosis and management. Archives of Disease in Childhood, 45(242), 561-565.