

الملخص العربي

تعتبر أنيميا البحر الأبيض المتوسط من أهم أمراض الدم الوراثية الانحلالية التي تسبب تكسير كريات الدم الحمراء نتيجة لخلل في تكوين الهيموجلوبين (خضاب الدم) مما ينتج عنه تعرض المريض لبعض المشاكل الصحية كضعف البنية وتضخم الكبد والطحال والإصابة باليرقان (اصفار الجد والعينان) لذا يحتاج المريض لنقل دوري للدم كل 3-4 أسابيع للمحافظة على نسبة الهيموجلوبين.

ولذلك كانت العناية والرعاية السليمة للأطفال المصابين بأنيميا البحر الأبيض المتوسط تحت الإشراف المستمر في مراكز متخصصة من حيث المتابعة والالتزام بتناول الأدوية ذات أهمية فصوى هذا بالإضافة إلى المساعدة النفسية لمؤلفي المرضى وتشجيعهم على أن يكونوا أعضاء فعاليين في المجتمع لليستطيعوا التغلب على التحديات التي قد تواجههم في هذه الحياة.

الهدف من الدراسة:

تقييم جودة حياة الأطفال المصابين بأنيميا البحر الأبيض المتوسط عن طريق قياس عدة أوجه (الجسمانية، الانفعالية، الاجتماعية، المدرسية، الرفاهية العامة).

العينة وطرق البحث:

مكان البحث:-

تم إجراء هذه الدراسة في وحدات الأطفال في كل من مستشفى بنها الجامعي ومستشفى الأطفال التخصصي بينها.

العينة:-

تم إجراء هذه الدراسة على جميع الأطفال المصابين ببيتا ثلاسيميا التي تتراوح أعمارهم ما بين 5-18 سنة بالأماكن السابق ذكرها وعدهم 102 طفل وذلك على مدى 6 أشهر.

أدوات البحث:

تم جمع البيانات باستخدام:

1- استمارة استبيان بال مقابلة الشخصية تحتوى على:

- بيانات خاصة بالطفل وتشمل العمر، مستوى التعليم، وترتيب الطفل في أسرته، التاريخ المرضي.
- معلومات الطفل عن المرض مثل تعريفه، العوامل التي تساعد على حدوثه، أسبابه، الأعراض، المضاعفات، بالإضافة إلى معلومات عن جودة الحياة كعامل مؤثر وكيفية تحسينها.

2- مقياس لتقييم التطور الطبيعي والفيسيولوجي للطفل

وقد استخدم هذا المقياس لتقييم الوزن والطول ومحيط الرأس والبطن ومعرفة العلامات الحيوية مثل درجة الحرارة والنبض والتنفس لتحديد أي خلل في النمو والوظائف الحيوية.

3- مقياس جودة الحياة:

الذى صمم بواسطة فرنى وآخرين عام 2006 وأستخدم لقياس جودة الحياة عند الأطفال المصابين بأنيميا البحر الأبيض المتوسط وذلك من عدة أوجه (الجسمانية، الانفعالية، الاجتماعية، المدرسية، الرفاهية العامة).

الدراسة الاستطلاعية:

تم عمل دراسة استطلاعية على 10% من الأطفال عينة البحث وبناء على نتائج الدراسة تم عمل التعديلات المطلوبة في أدوات جمع البيانات.

نتائج البحث:

أسفرت أهم نتائج الدراسة أن:

- أكثر من ثلث العينة (40.2%) يقعوا في المرحلة العمرية من 9-13 سنة، بالإضافة إلى أن أكثر من نصفهم (51%) كانوا ذكوراً.
- أقل من نصف العينة (44.1%) كانوا في مرحلة التعليم الابتدائي.
- كما وجد أن (74.5%) من الأطفال لم يكن عندهم تاريخ وراثي للمرض في العائلة
- توجد علاقة ذات دلالة إحصائية بين خصائص الأطفال (السن، الجنس، مستوى التعليم) وجودة حياة هؤلاء الأطفال.
- توجد علاقة ذات دلالة إحصائية بين جودة الحياة والمستوى الاجتماعي والاقتصادي لأسرة الطفل.
- توجد علاقة ذات دلالة إحصائية بين نقل الدم بشكل دوري للأطفال وجودة حياتهم.
- لا توجد علاقة ذات دلالة إحصائية بين معلومات الأطفال عن الوقاية من مضاعفات المرض وجودة حياتهم
- توجد علاقة ذات دلالة إحصائية بين جودة حياة الأطفال وبين معلوماتهم عن المرض وكيفية التعامل معه.

الخلاصة والتوصيات:

في ضوء نتائج الدراسة توصلت الباحثة على التوصيات التالية:

- تحسين معلومات الأطفال وأمهاتهم عن المرض عن طريق تصميم وتوزيع كتيبات إرشادية عن مفهوم وأسباب ومضاعفات وطرق الوقاية من المرض.
- إعداد وتطبيق دورات بشكل منظم عن رعاية الأطفال المصابين بأنيميا البحر الأبيض المتوسط لتحسين المستوى المعرفي وزيادة الوعي الصحي لديهم.
- تنفيذ مسح شامل لاكتشاف حاملي المرض وتقديم المشورة لهم.
- إجراء دراسات بحثية عن المرض لتحسين جودة حياة الأطفال وتعظيم النتائج.
- عمل أفلام كاريكاتيرية عن المرض وكيفية التعامل معه والالتزام بخطة العلاج.
- إعداد برامج تدريبية للتمريض عن المرض والعناية التمريضية.