جودة الحياة لدى المراهقين المصابين بالتلاسيميا

هشام دهام العلوش* د. آنا أحمد**

(الإيداع:10تشرين الأول 2021،القبول:1 آذار 2022)

الملخص:

تعتبر أمراض الدم المنتقلة بالوراثة من أكثر أنواع الأمراض الوراثية انتشاراً حول العالم حيث لا تقتصر نسبة الإصابة بها على فئة محددة ولكن يلاحظ انتشارها في مناطق محددة من العالم، إذ يعد مرض التلاسيميا من أهم وأكثر الأمراض الوراثية الدموية انتشاراً، ينتج عنه نقص في كمية الهيموغلوبين، نتيجة لعدم قدرة النخاع العظمي على تصنيع كريات الدم الحمراء بكفاءة، يؤدي المرض إلى ارتفاع مستويات الحديد في الدم نتيجة لتكسر كرات الدم الحمراء، وبالتالي إلى حدوث مضاعفات و إلحاق الضرر بالأجهزة الحيوية للجسم، وعلى رأسها القلب، الكبد، البنكرياس، تضخم الطحال، تشوه العظام. بناءً على ذلك، تتأثر الحالة النفسية والاجتماعية بالحالة الجسمية، إذ يعبّر المريض عن مستوى منخفض من الرضا عن جودة حياته الجديدة بعد الإصابة بمرض سيرافقه طوال حياته، فقد يعاني من مشاعر العجز، الضعف، وعدم الرغبة في القيام بأي عمل، يعتبر المراهقون من الفئات التي تتأثر بشكل كبير بمرض التلاسيميا ونظراً لأهمية مفهوم جودة الحياة لدى مرضى التلاسيميا ، وارتفاع معدل انتشار المرض في سورية وعدم وجود دراسات كافية في هذا المجال في السنوات الأخيرة قمنا بإجراء هذا البحث الذي يهدف إلى تقييم جودة الحياة لدى المراهقين المصابين بالتلاسيميا.

الكلمات المفتاحية : جودة الحياة ، المراهقين ، التلاسيميا

* طالب دراسات عليا (ماجستير)، قسم تمريض صحة الطفل، كلية التمريض ، جامعة تشرين ، اللاذقية.

** مدرس ، قسم تمريض صحة الطفل ، كلية التمريض ، جامعة تشرين ، اللاذقية ، سورية.

Quality Of Life Of Adolescents With Thalassemia

Hisham Daham AlAlloush* **Dr. Anna Ahmad****

(Received:10 October 2021 , Accepted:1 March 2022)

Abstract:

Hereditary hematology is one of the most common genetic diseases around the world, with the incidence not only of a specific group but also of specific regions of the world. Thalassemia is one of the most prevalent genetic blood diseases, resulting in a decrease in hemoglobin. As a result of the inability of the bone marrow to efficiently manufacture red blood pellets, the disease leads to high levels of iron in the blood as a result of the decay of red blood pellets. And so to complications and damage the body's biomarkers, like the heart, liver, pancreas, spleen swelling, bone deformity. Thus, the psychological and social condition is affected by the physical condition, as the patient expresses a low level of satisfaction with the quality of his or her new life after having a disease that will accompany him or her throughout his or her life. If he suffers from feelings of powerlessness, vulnerability and unwillingness to do any work, adolescents are considered to be groups that are highly affected by thalassemia. In view of the importance of the concept of quality of life for thalassemia patients, the high prevalence of the disease in Syria and the lack of sufficient studies in this area in recent years, we have carried out this research aimed at assessing the quality of life of adolescents infected with thalassemia.

Keywords: Quality of life, Adolescents, Thalassemia.

* Master on Pediatric Health Nursing , Faculty of Nursing, University Of Tishreen, Lattakia, Syria.

** Department Of Pediatric Health Nursing, Faculty of Nursing, University Of Tishreen, Lattakia, Syria.

1-المقدمة :

تعرّف التلاسيميا بأنها إحدى فاقات الدم الانحلالية الناجمة عن خلل وراثي في تركيب خضاب الدم، التي تؤدي إلى نقص في مستوى الخضاب، وتنجم عن آليتين متعاكستين، وهما إما زيادة في تلف الكريات الحمر أو نقص في انتاجها في نقي العظام [1] والاضطراب الحاصل في متلازمات التلاسيميا يكون ناجماً عن الخلل الوراثي في المورثات المسؤولة عن تركيب سلاسل عديدات الببتيد، وتبعاً للمورثة المصابة يحدث اضطراب في تركيب تلك السلاسل، وبالتالي حدوث تشوه كبير في انتاج الخضاب السليم [2].

تعتبر التلاسيميا مشكلة صحية عامة خطيرة في جميع أنحاء منطقة البحر الأبيض المتوسط والشرق الأوسط وشبه القارة الهندية، وجنوب شرق آسيا، ويوجد حوالي 300 مليون شخص حامل للمرض في جميع أنحاء العالم، حيث يولد حوالي68000 طفل مصاب بالتلاسيميا كل عام، ومن بينهم 2300 طفل يولدون مصابين بتلاسيميا بيتا التي تعتمد على نقل الدم .[3] . حيث بلغ عدد المصابين بالتلاسيميا في سوريا حسب المركز الوطني للتلاسيميا ب8000 شخص، وقد أوضحت إحصائيات أجريت من قبل أخصائي الأطفال بكور بين عامي (2011–2014 م) بأن العدد الكلي لمرضى التلاسيميا في محافظة حماه فقط هو 936 طفل.[4]

تعتبر التلاسيميا مرض ليس له علاج معروف وتفادي حدوثه عن طريق فحوصات ما قبل الزواج هو السبيل الوحيد لتخفيف العبء وهو نهج أكثر فعالية من حيث التكلفة مقارنة بتوفير العلاج الأمثل لضحايا التلاسيميا، وبالتالي فإن زيادة الوعي بالمرض هي واحدة من الاستراتيجيات الحاسمة للوقاية منه[5] . ينتج عن هذا المرض مجموعة من التحديات السريرية الجسدية والنفسية الخطيرة لما يخلفه من آثار خطيرة على الصحة الجسدية من التشوه الجسدي إلى تأخر النمو، وتأخر سن البلوغ، بالإضافة لتأثيره على المظهر الجسدي، على سبيل المثال تشوهات العظام وقصر القامة، ويؤدي أيضاً إلى ضعف في الصورة الذاتية، كما أن له مضاعفات خطيرة مثل فشل القلب، وعدم انتظام ضربات القلب، وأمراض الكبد، ومضاعفات الغدد الصماء.[6]

عرّف الباحث حسن مصطفى جودة الحياة بأنها " مفهوم يستخدم للتعبير عن رقي مستوى الخدمات المادية والاجتماعية التي تقدم لأفراد المجتمع . [7]

يعتبر تقييم جودة الحياة أساسي في الرعاية الصحية للمرضى المصابين بالتلاسيميا كما أنه يساعد على تقديم اقتراحات مستقبلية من أجل تحسين نوعية الحياة لدى هؤلاء المرضى ، يعبر مقياس Quality of life (QOL) عن وجهات نظر الأفراد بخصوص سلامتهم[8]. وتتضمن نوعية الحياة حسب منظمة الصحة العالمية (2015) أربعة أبعاد وهي البعد الجسمي ويوضح هذا البعد كيفية التعامل مع الألم وعدم الراحة، والنوم، والتخلص من التعب. يليه البعد النفسي ويتكون من المشاعر الإيجابية، والسلوكيات الإيجابية، وتركيز الانتباه، والرغبة في التعلم والتفكير والتذكر، وتقدير الذات، واهتمام الإنسان بمظهره، وصورة الجسم، ومواجهة المشاعر السلبية. ثم البعد الاجتماعي الذي يتضمن العلاقات الشخصية والاجتماعية والدعم الاجتماعي، والزواج الناجح. ومن الواضح أن الإنسان لديه حاجات خاصة للانتماء، منها: القبول الاجتماعي، والتفاعل الاجتماعي، والولاء الاجتماعي. أخيراً البعد البيئي ويتضمن ممارسة الحرية بالمعنى الإيجابي، والشعور بالأمن والأمان في الجوانب البيئية وبيئة المنزل، ومصادر الدخل والابتعاد عن التلوث والضوضاء. [9]

أُجريت العديد من الدراسات التي هدفت إلى تقييم جودة الحياة لدى الأطفال والمراهقين المصابين بالتلاسيميا فقد أجرى الباحث(Naser,2014) دراسة وصفية في العراق على عينة قوامها 70 مريضاً مراهقاً مصابين بالتلاسيميا وأظهرت نتائج

الدراسة بأن مستوى جودة الحياة العام كان متوسطاً لدى معظم المراهقين المشاركين في تلك الدراسة، وأن لدى غالبيتهم مستوى جودة حياة متوسط مرتبط بالأبعاد (الاجتماعي، البيئي، النفسي، الجسماني) [10]

فيما أظهرت الدراسة التي أجراها (Ayoub et al,2013) في السعودية بأن مستوى جودة الحياة العام لدى المرضى المشاركين كان منخفضاً، كما أظهرت نتائج الدراسة أن مستوى جودة الحياة المرتبطة بجميع المحاور كان منخفضاً لدى غالبية المراهقين المشاركين في الدراسة ماعدا محور جودة الحياة الاجتماعية فقد كان مستواه متوسطاً، وكان هناك عدم تقبل لدى معظم المشاركين لحالتهم النفسية، بالإضافة إلى عدم تقبلهم لعلاقاتهم مع الأخرين من أهل وأصدقاء[11]

يحتاج المرضى الذين يعانون من التلاسيميا إلى رعاية صحية واجتماعية متكاملة للحفاظ على جودة حياة جيدة وللحد من الأمراض المرافقة، ويشمل دور التمريض مشاركة المرضى وأفراد الأسرة في مناقشة خطة رعاية للمريض، بعد إجراء تقييم مسبق لاحتياجاتهم البدنية والاجتماعية والمعرفية والعاطفية، وتحضير برنامج تثقيفي واقعي تحدده الممرضة المسؤولة عن المريض، يقوم على التعاون مع المريض ويتضمن تفضيلات المريض في نظام الغذاء والسوائل والتمارين الرياضية والأدوية، كما يقوم التمريض بالمتابعة المستمرة عبر الفحص السريري لتحديد حدوث مضاعفات جديدة أو محتملة، وتعزيز السلوكيات الصحية، والحفاظ على علاقة قوية مع المريض[12]

2-هدف البحث :

تهدف هذه الدراسة إلى تقييم جودة الحياة لدى المراهقين المصابين بالتلاسيميا

3-مواد وطرائق البحث:

تم إجراء دراسة وصفية كمية مستعرضة على عينة مؤلفة من 100 مراهق/ة تم اختيارهم بطريقة الاعتيان الملائم بعمر بين **12 – 18** سنة ، قادرين على التواصل ، يخضعون لنقل الدم المتكرر ، وقد تم استبعاد المرضى الذين يعانون من أمراض عقلية أو وراثية أخرى ، أجريت الدراسة في قسم التلاسيميا في مستشفى الأطفال والتوليد في اللاذقية في سوريا في الفترة الواقعة بين 7/4/2021 ولغاية 7/7/2021

أداة الدراسة :

تم ترجمة أداة البحث من قبل الباحث بعد مراجعة الأدبيات المتعلقة بالبحث، وتتألف من جزأين :

- **الجزء الأول** : يتضمن المعلومات الديموغرافية لعينة البحث (الجنس – تاريخ الميلاد – العمر – المؤهل العلمي – الوظيفة)

- **الجزء الثاني** : يتضمن مقياس منظمة الصحة العالمية لجودة الحياة World Health Organization (WHOQOL) Quality Of Lifeويتألف من أربعة أبعاد هي :

البعد الجسدي ويتضمن 13 بند يليه البعد النفسي الذي يتضمن 8 بنود، ثم البعد الاجتماعي ويتضمن 6 بنود، والبعد البيئي الذي يتضمن 12 بند . تمت الإجابة على بنود الأداة في جميع محاورها وفق خمس إجابات

إما (كثيراً جداً =1) أو (كثيراً = 2) أو (إلى حد متوسط = 3) أو (قليلاً = 4) أو (قليلاً جداً = 5)

تم إجراء مصداقية للمقياس عبر عرضه على خبراء من كلية التمريض في قسم تمريض صحة الطفل وتم إجراء بعض التعديلات لتقييم مصداقية محتوى أداة البحث. أجريت دراسة استرشادية باستخدام أداة البحث على 10% من العينة وذلك للتأكد من وضوح الاستمارة (تم استبعاد هؤلاء المرضى من عينة البحث). تم إجراء اختبار كرومباخ ألفا لتقييم ثبات الأداة حيث بلغت قيمته 0.79 .

طريقة البحث :

1.تم توجيه كتاب رسـمي من كلية التمريض في جامعة إلى مسـتشـفى الأطفال والتوليد في اللاذقية من أجل الحصـول على الموافقة لجمع البيانات المتعلقة بالبحث .

2.تم شرح الهدف من الدراسة للمرضى والحصول على موافقتهم قبل البدء بإجراء المقابلة

3.تم جمع البيانات بواسطة أداة الدراسة عن طريق المقابلة التي استغرقت مدة من 15–30 دقيقة .

التحليل الإحصائي :

فرّغت البيانات ثم حُللت باستخدام برنامج الحزمة الاحصائية للعلوم الاجتماعية SPSS نسخة (20)، واستُخدمت اختبارات الإحصاء الحيوي التالية : التكرار N والنسب المئوية % للحصول على نتائج البحث .

4–النتائج :

الجدول رقم (1): توزع المراهقين في الدراسة تبعاً لبياناتهم الديموغرافية

المتغيرات الديموغرافية		العدد الكلي N=100	
		التكرار N	النسبة المئوية %
الجنس	ذكر	71	71
	أنثى	29	29
العمر	أقل من 14 سنة	11	11
	14 – 16 سنة	48	48
	أكثر من 16 سنة	41	41
المستوى التعليمي	غير متعلم	2	2
	المرحلة الابتدائية	2	2
	المرحلة الإعدادية	39	39
	المرحلة الثانوية	57	57
العمل الذي يمارسه المراهق	لا يعمل	9	9
	طالب	91	91

يبين الجدول رقم (1) توزع المراهقين المشاركين في الدراسة وفقاً لبياناتهم الديموغرافية، حيث أظهر أن النسبة الأعلى منهم 71% ذكور والنسبة المتبقية 29% إناث. وشكل المراهقون من الشريحة العمرية (14-16 سنة) حوالي نصف العينة 48%، تلاها 41% للمراهقين الأكبر من 16 سنة، ثم 11% للمراهقين الأصغر من 14 سنة. ومن حيث المستوى التعليمي للمراهقين كانت النسبة الأعلى منهم 57% في المرحلة الثانوية، تلاها 39% كانوا في المرحلة الإعدادية، و2% في المرحلة الابتدائية، و2% أيضاً غير متعلمين. أما من حيث العمل الذي يمارسه المراهق فقد كان غالبيتهم 91% طلاب بينما البقية 9% لا يعملون.

الجدول رقم (2): نسب توزع المشاركين في الدراسة وفق إجاباتهم على عبارات البعد الجسدي.

	عبارات البعد الجسدي	كثيراً جداً		كثيراً		الى حد متوسط		قليلاً		قليلاً جداً	
		N=100	%	N=100	%	N=100	%	N=100	%	N=100	%
.1	مدى رضاك عن صحتك.	0	-	2	2	60	60	37	37	1	1
.2	مدى شعورك بأن الألم الجسماني يمنعك من القيام بأداء نشاطات تحب القيام بها.	9	9	73	73	18	18	0	-	0	-
.3	مدى قلقك بشأن الألم أو الانزعاج.	6	6	77	77	17	17	0	-	0	-
.4	مدى صعوبة معالجة أي ألم أو انزعاج.	1	1	11	11	68	68	18	18	2	2
.5	مدى حاجتك إلى العلاج الطبي لتأدية وظائفك اليومية.	19	19	81	81	0	0	0	-	0	-
.6	مدى قدرتك على قبول مظهرك الجسماني	7	7	22	22	61	61	8	8	2	2
.7	كمية الطاقة لديك لممارسة نشاطات حياتك اليومية.	0	-	5	5	69	69	26	26	0	-

.8	مدى قدرتك على الحركة.	12	12	88	88	0	-	0	-	0	-
.9	مدى سهولة تعبك.	1	1	24	24	69	69	6	6	0	-
.10	مدى اعتمادك على الأدوية.	0	-	9	9	40	40	40	40	11	11
.11	مدى شعورك بالارتياح في نومك.	0	-	21	21	66	66	10	10	3	3
.12	مدى رضاك عن مقدرتك على أداء نشاطاتك اليومية .	0	-	11	11	64	64	19	19	6	6
.13	مدى رضاك عن حياتك الجنسية	0	-	0	-	0	-	86	86	14	14

يبين الجدول رقم 2 توزع المشاركين في الدراسة وفق نسب إجاباتهم على عبارات البعد الجسدي. حيث أظهر أن نسبة 60% من المراهقين راضين عن صحتهم بحد متوسط ، و73% يشعرون بأن الألم الجسماني يمنعهم كثيراً من القيام بأداء نشاطاتهم التي يحبون القيام بها ، و77% قلقون كثيراً بشأن الألم والانزعاج، و81% يحتاجون العلاج الطبي كثيراً لتأدية وظائفهم اليومية، و61% راضون عن مظهرهم الجسماني، و69% راضون عن كمية الطاقة لديهم لممارسة حياتهم اليومية، و88% راضون عن مدى قدرتهم على الحركة، و69% يظهرون سهولة في التعب، و40% يعتمدون على الأدوية، و66% يشعرون بالارتياح في نومهم، و64% راضون عن قدرتهم على أداء نشاطاتهم اليومية، و 86% راضون عن حياتهم الجنسية .

الجدول رقم (3): نسب توزع المشاركين في الدراسة وفق إجاباتهم على عبارات البعد النفسي.

	عبارات البعد النفسي	كثيراً جداً		كثيراً		الى حد متوسط		قليلاً		قليلاً جداً	
		N=100	%	N=100	%	N=100	%	N=100	%	N=100	%
.1	مدى اندفاعك تجاه المستقبل.	0	-	15	15	69	69	12	12	4	4
.2	مدى تقديرك لنفسك.	0	-	16	16	65	65	15	15	4	4
.3	مدى ثقتك بنفسك.	2	2	26	26	50	50	18	18	4	4

.4	مدى قدرتك على التركيز.	0	–	3	3	90	90	7	7	0	–
.5	مدى انزعاجك من التعب.	10	10	36	36	40	40	11	11	3	3
.6	مدى رضاك تجاه مظهرك	7	7	22	22	61	61	8	8	2	2
.7	مدى رضاك عن نفسك.	19	19	63	63	14	14	4	4	0	–
.8	مدى انتيابك لمشاعر سلبية مثل الحزن واليأس والقلق والاكتئاب.	11	11	32	32	38	38	13	13	6	6

أظهر الجدول رقم (3) توزع المشاركين في الدراسة وفق نسب إجاباتهم على عبارات البعد النفسي. فقد لوحظ أن نسبة 69% مندفعون تجاه المستقبل بحد متوسط، و 65% راضون إلى حد متوسط عن مدى تقديرهم لأنفسهم، و50% راضون عن ثقتهم بأنفسهم، و90% راضون عن مدى قدرتهم على التركيز، و40% يظهرون انزعاجاً من التعب، و61% راضون عن مظهرهم إلى حد متوسط، كما شوهد أن 63% من المشاركين كان مدى رضاهم عن أنفسهم كثيراً . 38% تنتابهم مشاعر سلبية إلى حد متوسط مثل الحزن واليأس والقلق والاكتئاب .

الجدول رقم (4): نسب توزع المشاركين في الدراسة وفق إجاباتهم على عبارات البعد الاجتماعي.

	عبارات البعد الاجتماعي	كثيراً جداً		كثيراً		الى حد متوسط		قليلاً		قليلاً جداً	
		N=100	%	N=100	%	N=100	%	N=100	%	N=100	%
1	تقييم رضاك عن نوعية الحياة لديك .	0	–	20	20	38	38	29	29	13	13
2	مدى استمتاعك بالحياة .	0	–	21	21	34	34	25	25	20	20
3	مدى شعورك أن حياتك ذات قيمة.	20	20	80	80	0	0	0	0	0	–
4	مدى رضاك عن علاقاتك الشخصية (أهل، أصدقاء، أقارب).	1	1	25	25	35	35	28	28	11	11
5	مدى رضاك عن المساندة التي تجدها من أصدقائك .	1	1	27	27	34	34	27	27	11	11

6	مدى شعورك بالوحدة في حياتك.	2	2	48	48	9	9	22	22	19	19

أوضح الجدول رقم 4 توزع المراهقين المشاركين في الدراسة وفق نسب إجاباتهم على عبارات البعد الاجتماعي. حيث أظهر أن نسبة 38% من المشاركين راضون عن نوعية حياتهم الاجتماعية إلى حد متوسط، و34% من المشاركين راضون إلى حد متوسط عن مدى استمتاعهم بالحياة، و80% من المشاركين بالدراسة بدوا راضون كثيراً عن مدى شعورهم بأن حياتهم ذات قيمة ، و35% من المشاركين راضون عن علاقاتهم الشخصية مع الأهل والأصدقاء والأقارب إلى حد متوسط، و34% من المشاركين بالدراسة راضون عن مدى مساندة أصدقائهم لهم إلى حد متوسط، و48% من المشاركين ذكروا أنهم يشعرون بالوحدة في حياتهم كثيراً.

الجدول رقم (5): نسب توزع المشاركين في الدراسة وفق إجاباتهم على عبارات البعد البيئي.

	عبارات البعد البيئي	كثيراً جداً		كثيراً		الى حد متوسط		قليلاً		قليلاً جداً	
		N=100	%	N=100	%	N=100	%	N=100	%	N=100	%
.1	مدى شعورك بالأمان في حياتك اليومية .	12	12	46	46	26	26	14	14	2	2
.2	مدى شعورك بملاءمة البيئة المحيطة بك .	0	-	13	13	46	46	37	37	4	4
.3	كفاية المال لديك لتلبية احتياجاتك .	0	-	1	1	13	13	32	32	54	54
.4	مدى إتاحة الفرصة لديك للأنشطة الترفيهية في أوقات الفراغ .	12	12	15	15	35	35	30	30	8	8
.5	مدى توفر المعلومات التي تحتاجها في حياتك اليومية .	1	1	5	5	70	70	16	16	8	8
.6	مدى انزعاجك من أي قيود في أداء أنشطة الحياة اليومية .	9	9	74	74	17	17	0	-	0	-
.7	حاجتك للأدوية في حياتك اليومية.	16	16	72	72	9	9	3	3	0	-

.8	مدى حاجتك إلى علاج طبي لتعمل في حياتك اليومية .	19	19	69	69	12	12	0	-	0	-
.9	مدى اعتمادك على استخدام المواد الطبية أو المساعدات الطبية.	21	21	69	69	10	10	0	-	0	-
.10	مدى رضاك عن حالة المكان الذى تعيش فيه .	0	-	13	13	46	46	37	37	4	4
.11	مدى رضاك عن حصولك على الخدمات الصحية .	0	-	1	1	47	47	50	50	2	2
.12	مدى رضاك عن توفر وسائل النقل لديك .	0	-	2	2	33	33	46	46	19	19

أظهر الجدول رقم 5 توزع المراهقين المشـاركين في الدراسـة وفق نسـب إجاباتهم على عبارات البعد البيئي. حيث تبيّن أن نسبة 46% من المراهقين راضون كثيراً عن شعورهم بالأمان في حياتهم اليومية ، و46% من المشاركين يشعرون إلى حد متوسـط بملائمة البيئة المحيطة بهم، و54% من المشـاركين ذكروا أنهم يملكون مالاً قليلاً جداً لتلبية احتياجاتهم، و35% من المشاركين تتاح لديهم الفرصـة للأنشطة الترفيهية في أوقات الفراغ، و70% من المشاركين تتوفر لديهم المعلومات التي يحتاجونها في حياتهم اليومية، و74% من المشـاركين يبدون انزعاجاً من أي قيود في أداء أنشـطة الحياة اليومية، و72% من المشـــاركين يحتاجون للأدوية في حياتهم اليومية، و69% من المشـــاركين يحتاجون لعلاج طبي في حياتهم اليومية، و69% من المشاركين يعتمدون على استخدام المواد الطبية أو المسـاعدات الطبية، و46% من المشـاركين راضـون قليلاً عن المكان الذي يعيشون فيه، و50% من المشاركين راضون إلى حد متوسط عن الخدمات الطبية التي يحصلون عليها، و46% من المشاركين راضون إلى حد متوسط عن توفر وسائل نقلهم .

الجدول رقم(7): توزع المشاركين في الدراسة تبعاً لمستويات جودة الحياة وأبعادها

مستويات أبعاد جودة الحياة	منخفض (2.32 – 1)		متوسط (3.66 – 2.33)		مرتفع (5 – 3.67)	
	N=100	%	N=100	%	N=100	%
البعد الجسدي	1	1	99	99	0	-
البعد النفسي	5	5	92	92	3	3
البعد الاجتماعي	16	16	59	59	25	25
البعد البيئي	40	40	60	60	0	-

0	0	99	99	1	1	المستوى الكلي

يبين الجدول رقم 7 توزع المراهقين في الدراسة تبعاً لمستويات جودة الحياة وأبعادها. حيث يظهر الجدول أن جميع المراهقين تقريباً بنسبة 99% كان مستوى البعد الجسدي لديهم متوسطاً، وكذلك الأمر في البعد النفسي كان مستواه متوسطاً لدى غالبية المراهقين 92% . أما البعد الاجتماعي فقد كان مستواه متوسطاً عند 59% من المراهقين، وجيداً عند 25% منهم، ومنخفضاً عند 16% منهم. كان مستوى البعد البيئي متوسطاً عند 60% من المراهقين، ومنخفضاً عند 40% منهم. فيما يتعلق بجودة الحياة الكلية لدى المراهقين فقد كان مستواها متوسطاً عند جميع المراهقين تقريباً بنسبة 99%.

5-المناقشة

يعد مرض التلاسيميا من أكثر الأمراض الوراثية انتشاراً؛ الذي ينتج عنه نقص في كمية الهيموجلوبين، نتيجة لعدم قدرة النخاع العظمي على تصنيع كريات الدم الحمراء بكفاءة؛ فهذا المرض يؤدي إلى ارتفاع مستويات الحديد في الدم نتيجة لتكسير كرات الدم الحمراء، مما يؤدي إلى حدوث مضاعفات، وإلحاق الضرر بالأجهزة الحيوية للجسم، وعلى رأسها القلب، والكبد، والبنكرياس، وتضخم الطحال، وتسمم العظام، وبناء على ذلك؛ تتأثر الحالة النفسية والاجتماعية بالحالة الجسمية؛ إذ يعبر المريض عن مستوى منخفض من الرضا عن جودة حياته الجديدة بعد الإصابة بمرض سيرافقه طوال حياته، فنجده يعاني من مشاعر العجز، والضعف، وعدم الرغبة في القيام بأي عمل، ويعتبر المراهقون من الفئات التي تتأثر بشكل كبير بمرض التلاسيميا[13]، لذلك جاءت الدراسة الحالية لتقييم جودة الحياة لدى المراهقين المصابين بالتلاسيميا.

وعند دراسة أبعاد جودة حياة المراهقين أظهرت نتائج الدراسة أن مستوى جودة الحياة كان متوسطاً في البعد الجسدي، حيث بينت أن غالبية المراهقين كانوا راضون كثيراً عن مدى قدرتهم على الحركة، وراضون إلى حد متوسط عن كمية الطاقة لديهم لممارسة نشاطات حياتهم اليومية (الجداول 2 و6). يعزى ذلك إلى أن غالبية المشاركين أعمارهم 14-16 سنة وغالبيتهم من الذكور والأفراد في هذه الأعمار يتمتعون بقدر كبير من الطاقة التي تساعدهم على الحركة بشكل مريح أكثر، بالإضافة إلى أن غالبيتهم من الذكور الذين تكتسيهم كتلة عضلية وافرة تمثل عاملاً إضافياً داعماً لمقدراتهم الحركية

اتفقت هذه النتيجة مع نتائج دراسة في تايلاند أجريت من قبل (Boonchooduang et al،2015) بهدف تقييم مستوى جودة الحياة لدى المراهقين المصابين بالتلاسيميا، حيث بينت نتائج تلك الدراسة أن مستوى جودة الحياة كان متوسطاً في الجانب الجسماني، حيث أظهرت أن غالبية المراهقين المشاركين في الدراسة يتمتعون بدرجة متوسطة من الرضا عن قدراتهم ومستوى طاقتهم على الحركة وأداء النشاطات والواجبات اليومية.[14]

تتوافق نتائج الدراسة الحالية مع نتائج الدراسة التي أجراها (Hakeem et al,2018) في مصر لتقييم جودة الحياة لدى المراهقين المصابين بالتلاسيميا في الصعيد المصري، التي اظهرت نتائجها بأن مستوى جودة الحياة لدى المراهقين المشاركين بالدراسة كان متوسطاً في البعد الفيزيائي الجسمي، كما بينت تلك الدراسة أن معظم المرضى المشاركين من المراهقين كان لديهم مستوى مقبول من الرضى عن قدراتهم الجسدية وواثقون بأن تلك القدرات لن تخذلهم لأداء واجباتهم اليومية.[15]

من جهة أخرى، لم تكن النتيجة الحالية متوافقة مع نتائج دراسة قام بها (Shafie et al,2020) في ماليزيا والتي هدفت إلى تقييم مستوى أبعاد جودة الحياة لدى المراهقين المصابين بالتلاسيميا المعتمدين على نقل الدم، حيث بينت نتائج تلك الدراسة أن متوسط جودة الحياة المرتبطة بالبعد الجسماني كان عالياً، كما بينت أن غالبية المراهقين كانوا راضون بعض الشيء عن مدى قدرتهم على أداء واجباتهم، ولكنهم منزعجين من التعب الذي يصيبهم أثناء أدائهم لها. [16]

أظهرت نتائج الدراسة الحالية أن مستوى جودة الحياة كان متوسطاً في البعد النفسي، حيث بينت أن معظم المراهقين كانوا راضون كثيراً عن أنفسهم، وراضون إلى حد متوسط عن مدى قدرتهم على التركيز (الجداول 3 و6). قد يعزى ذلك إلى جنس

المشاركين الذين يمثل الذكور غالبيتهم، حيث من المعروف أن الذكور في حالة إصابتهم بالأمراض فإن مستوى تأثرهم يكون أقل من الناحية النفسية، بالإضافة إلى أن غالبيتهم ممن تتراوح أعمارهم بين 14-16 سنة وهو العمر الذي يكون فيه مستوى التركيز بأعلى وأفضل حالاته.

جاءت هذه النتيجة منسجمة مع نتائج دراسة أجراها (Nashwan et al، 2018) في قطر لتقييم جودة الحياة لدى المراهقين الذين تتراوح أعمارهم ما بين 14-18 سنة، وقد قيمت تلك الدراسة عدة أبعاد من جودة الحياة حيث كان البعد النفسي أحدها والذي كان ذو مستوى متوسط لدى غالبية المشاركين بالدراسة، وقد أبدى معظمهم رضاه عن نفسه وتقديره لذاته، ورضاهم عن قدراتهم على الدراسة والتركيز في واجباتهم المدرسية[17].

كما كانت النتيجة الحالية منسجمة مع نتائج الدراسة التي قام بها (Shafie et al,2020) في ماليزيا حيث بينت نتائج تلك الدراسة أن مستوى جودة الحياة كان متوسطاً في البعد النفسي لدى غالبية المراهقين المشاركين بالدراسة، وأن معظمهم أبدوا رضاهم الكامل عن صحتهم النفسية، وراضون إلى حد مقبول عن مستوى أدائهم ومهاراتهم العقلية والمعرفية. [16]

6-الخاتمة والتوصيات :

خلُصت الدراسة إلى أن نصف المشاركين راضون قليلاً عن حصولهم على الخدمات الصحية وغالبية المراهقين المشاركين بالدراسة لديهم مستوى منخفض من الرضا عن العلاقات الشخصية، نصف المشاركين راضين قليلاً عن حصولهم على الخدمات الصحية وبمدى ثقتهم بأنفسهم، أوصت الدراسة بضرورة العمل على تطوير برامج تثقيفية توعوية يشارك فيها مرضى التلاسيميا، تعزيز الدعم الاجتماعي والنفسي المقدم من قبل الأهل والأسرة والأصدقاء عن طريق تشجيعهم لزيادة تواصلهم وتفاعلهم الإيجابي مع المراهقين المصابين بالتلاسيميا، ضرورة اهتمام وسائل الإعلام المختلفة بالأساليب الصحيحة للتخفيف قدر الإمكان من الاضطرابات التي تصيب مرضى التلاسيميا و إجراء دراسات تهتم بالبرامج النفسية والمعرفية والسلوكية بهدف التخفيف من معاناة المصابين بالتلاسيميا.

7-المراجع :

1.مصطفى،حسن حسين(2004).بعض المتغيرات النفسية لنوعية الحياة وعلاقتها بسمات شخصية لمدمني الهيروئين.رسالة ماجستير كلية الآداب:جامعة عين شمس القاهرة.

2.توما،حنان(2013).نجاعة أنظمة خلب الحديد في تقليل المضاعفات القلبية والكبدية لدى مرضى التلاسيميا.رسالة ماجستير غير منشورة.كلية الصيدلة.جامعة دمشق.

3.عطيوة،محمد(2019).مستوى الاكتئاب النفسي لدى المصابين بأنيميا البحر المتوسط بمحافظة القاهرة في ضوء بعض المتغيرات.مجلة الدراسات النفسية، مج29:(ع1)ص89-127.

1- Biswas,B.,Naskar,NN.,Basu,R.,Dasgupta,A.,Paul,B.,And Basu,K.,(2018).Knowledge of the caregivers of thalassemic children regarding thalassemia.A.cross-sectional study in a tertiary care health facility of eastern India.Iraqi J Hematol ,4(7):49-54

2- Weatherall DJ.(2010).The inherited diseases of hemoglobin are an emerging global health burden. Blood,115: 4331–4336.

3- Ayoub,M.D.,Radi,S.A.,Azab,A.M.,Abulaban,A.A.,Balkhoyor,A.H.,Bedair,S.W.,…&Kari,J.A.(2013).Quality of life among children with beta-thalassemia major treated in Western Saudi Arabia.Saudi Med J.34(12):1281-1286.

4- Bakoor,Omar,A.,et al.,(2014).Statistics for the number of patients with thalassemia in Hama,AlAssad medical hospital in Syria Hama.

5- Samavat A, Modell B.Iranian national thalassaemia screening programme.BMJ (2004);329:1134-7.

6- Telfer P, Constantinidou G, Andreou P, Christou S, Modell B, An¬gastiniotis M.(2005) Quality of life in thalassemia. Ann N Y Acad Sci.;1054:273–.82

7- Hamdy M Draz I & Ayad A. (2021). assessment of quality of Life among Beta-Thalassemia Major Patients Attending the Hematology Outpatient Clinics at Cairo University Hospital. Journal of Medical Sciences; 21(9): 156-160.

8- Madmoli, Y., Beiranvand, R., Korkini, N., Mashalchi, H., Karimi, H., & Madmoli, M. (2016). Comparison of health-related quality of life in beta thalassemia major and healthy people in Dezful in 2015. Iranian Journal of Nursing Research, 11(1), 9-16.

9- Nasir K.(2014). Determination of Quality of Life for Thalassemic Adolescent. UOK Journal; 6(7): 112-123.

10- Tunaci M,.Tunaci A,.Engin G.(2009).Imaging features of thalassemia.Eur Radiol,9(9):184-9.

11- Boonchooduang N, Choeyprasert W & Charoenkwan P. 2015. Health-Related Quality of Life in Adolescents with Thalassemia. Pediatric Hematology and Oncology J; 32:341–348.

12- Hakeem A, Mousa SO & Hassan E. 2018. Health-related quality of life in pediatric and adolescent patients with transfusion dependent ß-thalassemia in upper Egypt. Health and Quality of Life Outcomes; 6(8):16-59.

13- Shfie A, Chhabra I & Wong J.(2020).Health-related quality of life among children with transfusion-dependent thalassemia: A cross-sectional study in Malaysia. Health and Quality of Life Outcomes; 18:141.

14- Nashwan A, Yassin M & Babu G. (2018).Quality of life among adolescents aged 14 to 18 years with beta-thalassemia major (TM) in Qatar. Acta Biomed Journal;89(2):16-26.