

## البحث الثالث

تأثير إدراك المرض والعوامل الاجتماعية - الإكلينيكية - الديموغرافية على نوعية الحياة المتصورة لدى الأطفال والمراهقين المصابين بالتلاسيميا المتوسطة

### المشاركين في البحث

١. أ.م. زيزي ثابت : قسم طب الأطفال كلية الطب ، جامعة الفيوم مصر
  ٢. أ.م / وفاء يوسف عبد الواحد. قسم الصحة العامة وطب المجتمع كلية الطب جامعة الفيوم.
- نوع البحث: منفرد دولي  
تاريخ ومكان النشر: Pediatr Blood Cancer 2019 Jul;66(7)

### ملخص البحث

الخلفية / الأهداف: التلاسيميا المتوسطة  $\beta$ -TI تمثل ما يصل إلى ربع مرضى التلاسيميا بيتا. يجب أن يكون تقييم وتحسين جودة الحياة هدفًا في متابعة التلاسيميا واستراتيجيات الإدارة. قد تؤثر تصورات المرضى لمرضهم وعلاجه على درجة جودة الحياة (QOL). هدفت هذه الدراسة إلى تقييم جودة الحياة ((QOL والعوامل التي تؤثر عليها عند الأطفال المصابين بـ  $\beta$ -TI وتحديد تأثير تصورات المرضى وأمهاتهم للمرض على جودة الحياة لدى هؤلاء المرضى.

التصميم / الأساليب: كانت هذه دراسة حالة وضبط. تم تسجيل مجموعه ١٤٣ من الأطفال والمراهقين (٧١ مريضاً بـ  $\beta$ -TI و٧٢ من الضوابط الصحية). تم تقييم QOL، كما يتصورها الأطفال وأمهاتهم، باستخدام مقياس أساسي عام لجودة حياة الأطفال (PedsQL 4.0) وتم تقييم تصورات الأمهات والأطفال للمرض باستخدام استبيان موجز لتصورات المرض (موجز IPQ) كما تم استخراج البيانات السريرية والديموغرافية الاجتماعية للمرضى من سجلاتهم الطبية.

النتائج: كانت تقييم جودة الحياة (QOL) أعلى في الحالات عن الشواهد في جميع المجالات تقريباً ( $P < 0.001$ ) و كان لدى المرضى والأمهات الذين لديهم درجات أعلى في إدراك المرض درجات QOL أفضل ( $P < 0.01$ ). كما ارتبط عمر المريض ومستويات الفيريتين في الدم سلباً مع QOL ، بينما ارتبط متوسط مستويات الهيموجلوبين بشكل إيجابي. قد كان استخدام هيدروكسي يوريا في العلاج والإدراك العالي للمرض منبئات مستقلة لتحسين QOL.

الخلاصة: يتأثر QOL بشكل كبير في مرضى  $\beta$ -TI ؛ يرتبط الحفاظ على مستوى الهيموجلوبين المناسب والمستويات القياسية من الحديد في الجسم بتحسين QOL تلعب تصورات المرضى وأمهاتهم للمرض دوراً مهماً في تقييم جودة الحياة