



# إرهاق مقدمي الرعاية بسبب مرض التلاسيميا لدى أطفالهم

رسالة

توطئة للحصول على درجة الماجستير  
في علوم التمريض  
(تمريض صحة مجتمع)

مقدمة من

ايمان السيد هارون السيد

معيد في تمريض صحة المجتمع

كلية التمريض – جامعة الفيوم- (٢٠١٦)

كلية التمريض

جامعة حلوان

٢٠٢٢



## إرهاق مقدمي الرعاية بسبب مرض التلاسيميا لدى أطفالهم

رسالة

توطئة للحصول على درجة الماجستير  
في علوم التمريض  
(تمريض صحة مجتمع)

تحت اشراف

أ.د / سحر احمد شفيق  
استاذ تمريض صحة المجتمع  
كلية التمريض - ج  
أ.م.د/ انس سعيد الزيات  
استاذ مساعد تمريض صحة المجتمع  
كلية التمريض - جامعة حلوان  
أ.م.د/ اماني عبدالعزيز جمعه  
استاذ مساعد تمريض صحة المجتمع  
جامعة الفيوم

كلية التمريض

جامعة حلوان

٢٠٢٢

## المخلص العربي

### مقدمة:

الثلاسيميا هي أكثر الاضطرابات الوراثية المتنحية شيوعاً في جميع  
ينتج المرض عن خلل في تخليق جينات الهيموجلوبين. تنقسم أنحاء العالم  
الثلاسيميا إلى مجموعتين رئيسيتين هما: ثلاسيميا ألفا: تنتج عن نقص أو عدم  
تخليق لسلاسل بروتين جلوبين ألفا و ثلاسيميا بيتا: تنتج عن نقص أو غياب تخليق  
سلاسل بروتين جلوبين بيتا. يشمل مرض الثلاسيميا الانتفاخ الجبهي ، شحوب  
الغشاء المخاطي للخم ، تغيرات الهيكل العظمي في الساقين ، تغير لون الجلد إلى  
الأصفر ، ضعف الوزن ، التعب وفقر الدم.

الثلاسيميا مرض مزمن له تأثير نفسي كبير على الأطفال ومقدمي  
الرعاية لهم بسبب تكرار زيارات المستشفى من أجل عمليات نقل الدم ، اخذ  
حقن استخلاص الحديد ، المضاعفات الناتجة عن زياده الحديد ، العدوي الناتجة  
عن عمليات نقل الدم و تغيب الاطفال عن المدرسة لحضور جلسات نقل الدم.  
يتمثل التأثير النفسي لمقدمي الرعاية في الحزن والخوف علي مستقبل اطفالهم  
المصابين بالثلاسيميا وفقدان الاصدقاء وقله زياره الاقارب والجيران بسبب  
انشغالهم بحاله طفلهم المصاب بالثلاسيميا.

### هدف الدراسة:

تهدف هذه الدراسة الحالية إلى تقييم إرهاب مقدمي الرعاية بسبب  
مرض الثلاسيميا لدى أطفالهم من خلال الأهداف التالية:

١. تقييم معلومات مقدمي الرعاية عن مرض الثلاسيميا.

٢. تقييم إرهاب مقدم الرعاية فيما يتعلق بالثلاسيميا.

## الأسئلة البحثية

١. ما هي معلومات مقدمي الرعاية عن مرض التلاسيميا؟
٢. ما هو ارهاق مقدمي الرعاية لأطفالهم المصابين بالتلاسيميا؟
٣. هل هناك علاقة بين معلومات مقدمي الرعاية والإرهاق وخصائصهم الديموغرافية

## تصميم البحث

تم استخدام تصميم بحث وصفي لإجراء هذه الدراسة.

## مكان البحث

أجريت هذه الدراسة في العيادة الخارجية لاضطراب أمراض الدم بمستشفى مصطفى حسن الجامعي للأطفال (الفيوم ، مصر).

## عينه البحث:

تم استخدام عينة هادفة لتحقيق هدف الدراسة. تتكون عينة الدراسة من ١١٦ من مقدمي الرعاية وتم اختيارهم وفقاً لمعايير الاشتمال التالية:

١. الأطفال الذين تم تشخيصهم بالتلاسيميا.

٢. العمر من ٣-١٢ سنة.

٣. قبول المشاركة في الدراسة.

## أدوات جمع البيانات:

تم جمع البيانات باستخدام اثنين من الادوات التالية ، وهما استبيان مقابلات منظم ومقياس الإرهاق.

## الأداة الأولى: استبيان مقابلات منظم:

تم تطوير هذه الأداة من قبل الباحث بعد مراجعة الأدبيات الوطنية والدولية ذات الصلة وتحتوي علي جزأين:

### الجزء الاول:

1. الخصائص الديموغرافية لمقدمي الرعاية: يتضمن هذا الجزء بيانات حول عمر مقدم الرعاية ، الجنس ، المستوى التعليمي ، الحالة الاجتماعية ، المهنة ، الدخل الشهري ، مكان الإقامة وعدد افراد الأسرة.
2. الخصائص الديموغرافية للأطفال: يتضمن هذا الجزء بيانات حول عمر الطفل ، جنس الطفل وترتيب الطفل في الاسرة.
3. التاريخ الطبي السابق والحالي للأطفال وعائلاتهم: يتضمن هذا الجزء بيانات حول صلة القرابه بين الأم والأب ، نوع القرابة ، التاريخ العائلي للإصابة بالثلاسيميا وأفراد الأسرة المصابونبالثلاسيميا.

### الجزء الثاني:معلومات مقدم الرعاية عن مرض الثلاسيميا:

يتكون هذا الجزء من ١٠ أسئلة ويهتم بمعلومات مقدم الرعاية عن مرض الثلاسيميا مثل معنى الثلاسيميا ، أسبابها ،علامات وأعراض مرض الثلاسيميا ، أنواع الثلاسيميا ، طرق تشخيص الثلاسيميا ، مضاعفات مرض الثلاسيميا ، طرق الوقاية ، طرق العلاج ، اهمية المتابعة ودور الأسرة في الكشف المبكر عن مرض الثلاسيميا.

### الأداة الثانية: أداة ارهاق مقدم الرعاية لمرض الثلاسيميا

أداة الإرهاق لمقدمي الرعاية بسبب أطفالهم الذين يعانون من الثلاسيميا:- تتكون من ٤٥ عنصراً يقيس مستوى الإرهاق لدى مقدمي الرعاية الذين لديهم أطفال مصابين بالثلاسيميا مثل الإرهاق العاطفي (٢٠ عنصراً)

والإرهاق الاجتماعي (١٨ عنصرًا) وتبدد الشخصية (٤ عناصر) والمشاركة (٣ عناصر).

### نتائج البحث:

يمكن تلخيص النتائج التي تم الحصول عليها من الدراسة على النحو التالي:

- فيما يتعلق بمعرفة مقدم الرعاية حول مرض التلاسيميا فإن ٦٠٪ من مقدمي الرعاية الذين تمت دراستهم لديهم معرفة غير مرضية فيما يتعلق بالتلاسيميا بينما كان ٤٠٪ منهم لديهم معرفة مرضية حول مرض التلاسيميا.
- فيما يتعلق بمستوى الإرهاق لمقدمي الرعاية الذين خضعوا للدراسة فإن ٧٠٪ من مقدمي الرعاية الذين خضعوا للدراسة يعانون من الإرهاق العالي، في حين أن ٣٠٪ من مقدمي الرعاية الذين شملتهم الدراسة يعانون من الإرهاق المنخفض.
- أوضحت نتائج الدراسة أن هناك علاقة إيجابية بين المعلومات الكلية والإرهاق الكلي لمقدمي الرعاية المدروسين.
- أظهرت نتائج الدراسة وجود علاقة ذات دلالة إحصائية بين المعلومات الكلية لمقدمي الرعاية المدروسين والعمر والجنس والمستوى التعليمي والحالة الاجتماعية والمهنة والدخل الشهري ومكان الإقامة وعدد أفراد الأسرة.
- أظهرت نتائج الدراسة إلى وجود علاقة ذات دلالة إحصائية بين مستوى الإرهاق الكلي لمقدمي الرعاية والعمر والجنس والمستوى التعليمي والحالة الاجتماعية والمهنة والدخل الشهري ومكان الإقامة وعدد أفراد الأسرة.

## الاستنتاج:

في ضوء نتائج الدراسة الحالية وإجابات أسئلة البحث ، يمكن الاستنتاج ان ٦٠٪ من مقدمي الرعاية الذين تمت دراستهم لديهم معلومات غير مرضية عن التلاسيميا و ٤٠٪ منهم لديهم معلومات مرضية فيما يتعلق بالتلاسيميا. فيما يتعلق بالإرهاق الإجمالي الذي أبلغ عنه مقدمو الرعاية لأطفالهم المصابين بالتلاسيميا وجدت الدراسة الحالية أن ٧٠٪ من مقدمي الرعاية الذين خضعوا للدراسة يعانون من الإرهاق المرتفع و ٣٠٪ منهم يعانون من الإرهاق المنخفض فيما يتعلق بأطفالهم المصابين بالتلاسيميا. علاوة على ذلك أوضحت نتائج الدراسة أن هناك علاقة إيجابية بين المعلومات الكلية والإرهاق الكلي لمقدمي الرعاية المدروسين وايضا كانت هناك علاقة ذات دلالة إحصائية بين المعلومات الكلية لمقدمي الرعاية المدروسين والعمر والجنس والمستوى التعليمي والحالة الاجتماعية والمهنة والإقامة والدخل الشهري وعدد أفراد الأسرة. أيضًا هناك علاقة ذات دلالة إحصائية بين الإرهاق الكلي لمقدمي الرعاية المدروسين وخصائصهم الديموغرافية مثل العمر والجنس ومستوى التعليم والحالة الاجتماعية والمهنة والإقامة والدخل الشهري وعدد أفراد الأسرة.

## التوصيات:

في ضوء نتائج نتائج الدراسة الحالية يتم اقتراح التوصيات التالية

- يوصى بتنفيذ برنامج التثقيف الصحي لمقدمي الرعاية لإدارة مرض التلاسيميا في العيادات الخارجية.
- يوصى بنشر كتيبات التثقيف الصحي لزيادة وعي مقدمي الرعاية بشأن مرض التلاسيميا في العيادات الخارجية.
- يوصى بمزيد من البحث على حجم عينة كبير وإعدادا تأخرى.