العلاقه بين معرفة المرضى المصابين بالثلاسيميا وجودة حياتهم

رسالة

توطئة مقدمة للحصول على درجة الماجستير في علوم التمريض

تمريض باطنى جراحي

بواسطة

نورا رمضان قرنى

بكالوريوس علوم التمريض (٢٠١٥)

معيد بقسم تمريض الباطنى الجراحي

كلية التمريض - جامعة الفيوم

كلية التمريض

جامعة عين شمس

٢٠٢٢

العلاقه بين معرفة المرضى المصابين بالثلاسيميا وجودة حياتهم

رسالة

توطئة مقدمة للحصول على درجة الماجستير في علوم

تمريض الباطنى الجراحي

المشرفون

ا.د/ حنان سيد على

أستاذ التمريض الباطنى الجراحي

كليه التمريض - جامعه عين شمس

ا.م.د/ أسماء عبد الرحمن عبد الرحمن

أستاذ مساعد التمريض الباطنى الجراحي

كلية التمريض - جامعة عين شمس

ا.م.د/ ريهام العشرى عشرى عسكر

أستاذ مساعد التمريض الباطنى الجراحي

كليه التمريض - جامعه الفيوم

كلية التمريض

جامعة عين شمس

٢٠٢٢

الملخص العربى

الثلاسيميا هو اضطراب وراثي فى الدم يحدث بسبب إنخفاض إنتاج الهيموجلوبين. يمكن أن تختلف الأعراض من فقر الدم البسيط إلى الحاد. إنه أحد أكثر الأمراض الوراثية شيوعًا في العالم. تعد الثلاسيميا مشكلة صحية حرجة في منطقة البحر الأبيض المتوسط والشرق الأوسط وجنوب شرق آسيا والهند. بشكل عام يتأثر ما يقرب من ٢٠٠ مليون شخص على مستوى العالم. الثلاسيميا هو إعتلال الهيموجلوبين الوراثي الأكثر شيوعًا في مصر. حيث يوجد ١٠٠٠٠ حالة مسجلة ويبلغ معدل الحالات الحاملة للمرض بين ٩ و ١١٪.

تعتبر جودة الحياة مؤشرا هاما للصحة. على الرغم من التطورات الحديثة في علاج مرض الثلاسيميا إلا إنه لا يتلقى الأشخاص علاجًا مُرضيًا. لمثل هذه الأمراض المزمنة ليس المهم فقط حياة المرضى ولكن جودة حياتهم مهمة جدًا للغاية والتي تحركها في المقام الأول القيود النفسية والإجتماعية.

الثلاسيميا مرض ليس له علاج معروف لذلك الوقاية هي الطريقة الوحيدة لتخفيف العبء حيث إنها الطريقة الأكثر فعالية من حيث التكلفة مقارنة بتوفير العلاج الأمثل لمرضى الثلاسيميا. وبالتالي فإن زيادة الوعي بالمرض هي إحدى الإستراتيجيات الحاسمة للوقاية منه.

الهدف من الدراسة:

تهدف هذه الدراسة إلى تقييم العلاقه بين امعرفة المرضى المصابين بالثلاسيميا وجودة حياتهم من خلال:

١- تقييم مستوى المعرفة للمريض البالغ المصاب بالثلاسيميا.

٢- تقييم جودة الحياة للمرضى البالغين المصابين بالثلاسيميا.

أسئلة البحث:

١- ما هو مستوى المعرفة للمرضى المصابين بالثلاسيميا؟

٢- ما هو مستوى جودة الحياة للمرضى المصابين بالثلاسيميا؟

٣-ما هى العلاقه بين المعرفة بالمرض وجودة الحياة لدى المرضى المصابين بالثلاسيميا؟

طرق البحث:

تصميم البحث: تم إستخدام التصميم الوصفى الإستكشافى فى هذه الدراسة.

مكـــان الدراسة: تمت هذه الدراسة في قسم الباطنة العامة بمستشفي الفيوم الجامعي.

عينة البحث: عينة غرضيه مكونه من ٨٠ مريض مصابين بالثلاسيميا فى قسم الباطنة العام بمستشفي الفيوم الجامعي.

أدوات البـــحث:

تم إستخدام أداتين في هذه الدراسة:

استبيان المقابلة للمرضى: تم تصميم هذا الإستبيان بواسطة الباحث ومكتوب باللغة العربية لتقييم معرفة المريض بالثلاسيميا بناءا على المراجع ذات الصلة بالدراسة ويتكون من ثلاثة أجزاء رئيسية كالتالى:

الجزء الاول: البيانات الديموغرافية للمرضى: تتضمن عمر المريض والجنس ومستوى التعليم والحالة الاجتماعية والعمل ونوع العمل ومحل الإقامة وحالة المعيشة والدخل.

الجزء الثاني: التاريخ المرضى للمريض: يتضمن معلومات حول التاريخ الحالى للمرض، مدة المرض، التاريخ السابق للمرض، الدخول السابق للمستشفى، التاريخ العائلى لمرض الثلاسيميا.

الجزء الثالث: تقييم معرفة المريض عن مرض الثلاسيميا: ويتضمن معلومات عن تعريف المرض والتشخيص والأسباب والعلامات والأعراض والمضاعفات وطرق العلاج (العلاج بالحديد والنظام الغذائي والنشاط).

٢- استبيان جودة الحياة لمنظمة الصحة العالمية: (WHOQoL-BREF)

تم إستخدام استبيان جودة الحياة لمنظمة الصحة العالمية **(WHOQoL-BREF)** لتقييم جودة الحياة للمرضى المصابين بالثلاسيميا. وتم ترجمته للغة العربية. ويشمل هذا الاستبيان على ٤ مجالات: (١) الصحة البدنية: (نشاط الحياة اليومية والأعتماد على المواد الطبية والوسائل الطبية والطاقة والتعب والحركه والألم والراحة والنوم والقدرة على العمل)، (٢) الصحة النفسية: (الصورة الجسدية والمظهر والشعور السلبي والشعور الإيجابي واحترام الذات والروحانية والدين والمعتقدات الشخصية والتفكير والتعلم والذاكرة والتركيز)، (٣) العلاقة الاجتماعية: (العلاقة الشخصية والدعم الأجتماعي والنشاط الجنسي)، (٤) البيئة: (الموارد المالية والحرية والسلامة البدنية والأمن والصحة والرعاية الأجتماعية (سهولة الوصول والجودة)، البيئة المنزلية وفرص الحصول على معلومات ومهارات جديدة والمشاركة في الأنشطة الترفيهية/والبيئة الفيزيائية (التلوث/الضوضاء/حركة المرور/المناخ والنقل).

نتائج الدراسة:

كشفت هذه الدراسة عن النتائج التالية:

- ٥٢.٥٪ من المرضى الذين خضعوا للدراسة تراوحت أعمارهم بين ١٨-٢٤ سنة.
- ٦٢.٥٪ من المرضى ذكور ٣٧.٥٪ إناث.
- ٨٠٪ من المرضى اكتشفوا المرض من خلال ظهور الأعراض.

- ١٠٪ من المرضى يعانون من داء السكري والربو القصبي على التوالي و ١٥٪ من المرضى يعانون من إعتلال عضلة القلب و ٧.٥ يعانون من ارتفاع ضغط الدم.
- ٩٧.٥٪ من المرضى قاموا بعملية إستئصال الطحال.
- ٩٥٪ من المرضى لديهم مستوى مُرضٍ من المعرفة فيما يتعلق بالطعام الذى يجب على مريض الثلاسيميا تجنب تناوله. بالإضافة إلى ذلك ، تبين أن ٨٧.٥٪ من المرضى لديهم مستوى مُرضٍ من المعرفة فيما يتعلق بالمشروبات التي تقلل من إمتصاص الحديد في الجسم عند تناول وجبة تحتوى على عنصر الحديد.
- كل المرضى لديهم مستوى مُرضٍ من المعرفة فيما يتعلق بنوع النشاط البدني المناسب لمريض الثلاسيميا والأعراض التي تزداد مع النشاط البدني. بالإضافة إلى ذلك ، كان لدى ٩٥ ٪ من المرضى مستوى معرفة مُرضٍ فيما يتعلق بالعوامل التي تؤثر على مستوى النشاط البدني لمرضى الثلاسيميا.
- ٧٢.٥٪ من المرضى لديهم مستوى مُرضٍ من المعرفة فيما يتعلق بالثلاسيميا، بينما ٢٧.٥٪ من المرضى لديهم مستوى غير مُرضٍ من المعرفة بالثلاسيميا.
- ٢٢.٥٪ من المرضى يتمتعون بمستوى جيد من جودة الحياة، بينما كان ٧٧.٥٪ من المرضى يعانون من ضعف جودة الحياة.
- توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين المستوى المعرفي الكلي والمستوى التعليمي والإقامة ولا توجد علاقة ذات دلالة إحصائية بين المستوى المعرفي الكلى والعمر والجنس والحالة الإجتماعية والمهنة ودخل المرضى.
- توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين الجودة الكلية لحياة المرضى قيد الدراسة والجنس والإقامة والدخل ولا توجد علاقة بين الجودة الكلية للحياة والعمر والحالة الإجتماعية والمستوى التعليمي ومهنة المرضى.
- لا توجد علاقة ذات دلالة إحصائية بين مستوى المعرفة الكلي ومستوى جودة الحياة للمرضى الذين يعانون من مرض الثلاسيميا.

التوصيات:

بناءً على نتائج الدراسة الحالية، تم اقتراح التوصيات التالية:

توصيات متعلقة بالمرضى:

١. المتابعة المنتظمة لجميع مرضى الثلاسيميا لتقييم حالتهم الصحية واكتشاف المضاعفات مبكراً.
٢. إعداد كتيب بسيط مكتوب باللغة العربية ومتاح لجميع مرضى الثلاسيميا ويتضمن كافة المعلومات المطلوبة.
٣. يجب أن تكون خدمات الرعاية الداعمة بالمستشفى موجهة نحو تعزيز مجالات جودة الحياة لمرضى الثلاسيميا.

٤. زيادة وعي الصحة العامة حول التدابير الوقائية مثل الإستشارة الوراثية، وتجنب زواج الأقارب، والفحص قبل الزواج للمرأة الحامل، والفحص قبل الولادة للحد من الإصابة بمرض الثلاسيميا.

الملخص:

بناءً على نتائج هذه الدراسة، وجد أن أكثر من ثلثي المرضى لديهم مستوى مُرضٍ من المعرفة فيما يتعلق بمرض الثلاسيميا وأن أكثر من ثلاثة أرباع المرضى يعانون من ضعف جودة الحياة. كما لا توجد علاقة ذات دلالة إحصائية بين المستوى الكلي للمعرفة ومستوى جودة الحياة لدى المرضى المصابين بالثلاسيميا.

توصيات متعلقة بالباحثين:

١. يوصى بتكرار الدراسة على عينة كبيرة يتم اختيارها من مناطق جغرافية مختلفة في مصر للحصول على بيانات أكثر شمولية.
٢. هناك الحاجة إلى المزيد من الدراسات البحثية للتركيز على دراسة العوامل التي تؤثر على جودة حياة المرضى المصابين بالثلاسيميا.
٣. يجب إجراء المزيد من الأبحاث لزيادة وعي المرضى حول مرض الثلاسيميا.