تعتبر اضطرابات الهيموغلوبين الوراثية مثل الثلاسيميا عبئاً صحياً خطيراً على مستوى العالم. في الدول التي تعاني من قلة الموارد، يشكل عبء الثلاسيميا على المرضى وعائلاتهم تأثيراً سلبياً على نوعية الحياة المتعلقة بالصحة. فإن نسبة انتشار الثلاسيميا مرتفعة؛ وعلاجات الأدوية المخلبية مكلفة أو غير متاحة. كما أن خدمات الدعم الاجتماعي والنفسي محدودة، ويوجد فلسطين كواحدة (WHO) نقص في العاملين الصحيين المتخصصين في إدارة حالات الثلاسيميا. تُصنّف منظمة الصحة العالمية من الدول ذات أدنى نسبة إنفاق صحي كنسبة من الناتج القومي الإجمالي بين دول الشرق الأوسط(الكرمي، يمكن للأبحاث التي تقيس نوعية الحياة أن تساعد في تحديد تأثير الأمراض المزمنة على حياة المرضى، مفهوم مرض الثلاسيميا الثلاسيميا هو اضطراب وراثي في الدم يؤثر على إنتاج الهيموغلوبين، ينقسم مرض الثلاسيميا إلى نوعين رئيسيين: الثلاسيميا ألفا والثلاسيميا بيتا، يحدث خلل في إنتاج سلاسل البروتين التي تشكل الهيموغلوبين، مما يؤدي إلى انخفاض قدرة الدم على حمل الأكسجين. مما يؤدي إلى فقر الدم المزمن. مرض الثلاسيميا هو اضطراب وراثي يحدث نتيجة لتغيير أو طفرات في الجينات المسؤولة عن إنتاج الهيموجلوبين، مما يؤدي إلى إنتاج غير كافٍ أو غير طبيعي من الهيموجلوبين في كريات الدم الحمراء. ويؤثر بشكل خاص على سكان المناطق التي تعاني من العوامل البيئية مثل الملاريا، حيث يُعتقد أن الثلاسيميا تمنح بعض الحماية من هذه الأمراض، كما وتعرفه جمعية الثلاسيميا الدولية بأنه "مرض وراثي يتميز بانخفاض مستويات الهيموجلوبين، مما يؤدي إلى فقر الدم المزمن وأعراض مختلفة تؤثر على نوعية الحياة" ، كما يشير علماء الوراثة إلى أنه مرض يتسبب في تدمير كريات الدم الحمراء بشكل أسرع من المعتاد، ومن المهم أن يتمكن المرضى من الوصول إلى خدمات صحية متخصصة، بما في ذلك التقييم النفسي والدعم مما يعني أن الشخص يحتاج إلى .Guerci et al) الاجتماعي، للتعامل مع التحديات العاطفية والاجتماعية المرتبطة بالمريض وراثة الجين المتحور من كلا الوالدين ليكون مصابًا بالثلاسيميا. لكنهم قادرون على نقل المرض إلى أبنائهم. الثلاسيميا هي مجموعة من الاضطرابات الوراثية التي تؤثر على إنتاج الهيموجلوبين، وهو البروتين الموجود في كريات الدم الحمراء الذي يحمل الأكسجين إلى خلايا الجسم. وتتوزع أنواعها بناءً على نوع السلاسل البروتينية المتأثرة، وتوجد أنواع رئيسية من الثلاسيميا، 1. الثلاسيميا ألفا: تنتج عن عيب في إنتاج سلاسل ألفا من الهيموجلوبين. يمكن أن تتراوح شدة الأعراض من حالات خفيفة لا تتطلب علاجًا، 2. الثلاسيميا بيتا: تنتج عن عيب في إنتاج سلاسل بيتا من الهيموجلوبين. والثلاسيميا بيتا الكبرى، 3. ألفا وبيتا، 2019) تؤثر الثلاسيميا بشكل كبير على جودة حياة المصابين بها، ومضاعفات صحية أخرى. كما اشار (النوايسة، 2022) الى أن الثلاسيميا هي تشوهات وراثية في كريات الدم الحمراء، تؤدي إلى انخفاض نسبة الهيموجلوبين في الجسم عن المعدل الطبيعي. تُقسم الثلاسيميا إلى ثلاثة أنواع: 1. مما يؤدي إلى تأثيرات خفيفة على صحة الفرد. 2. مما يؤدي إلى ارتفاع نسبة الهيموجلوبين في الجسم، وتضخم في الطحال، وتكرار التبول. الثلاسيميا بيتا: تتكون من سلسلتين من النوع بيتا، حيث تورث كل سلسلة من أحد الوالدين تتنوع أعراض الثلاسيميا بشكل كبير وفقًا لنوع المرض وشدته، حيث تتراوح من أعراض خفيفة إلى مضاعفات خطيرة تؤثر على حياة المريض. قد لا يعاني المريض من أي أعراض واضحة أو قد يواجه فقر دم طفيف لا يلاحظ بسهولة، أما في الحالات الأكثر شدة مثل الثلاسيميا الكبرى (أو أنيميا البحر الأبيض المتوسط)، تكون الأعراض أكثر وضوحًا وتأثيرًا على جودة حياة المريض. الذي يحدث نتيجة تدمير سريع لخلايا الدم الحمراء غير الطبيعية، مما يؤدي إلى شعور المريض بالتعب والإرهاق الشديد المستمر حتى مع بذل مجهود بسيط. عطيوة، ومن بين الأعراض الأكثر خطورة التي تظهر في هذه الحالات تضخم الطحال والكبد. يعمل الطحال بشكل زائد لتصفية وتدمير خلايا الدم الحمراء التالفة، وقد يتطلب ذلك في بعض الحالات إجراء عملية جراحية لاستئصاله. بالإضافة إلى ذلك، قد يتأخر نمو الأطفال المصابين بالثلاسيميا الكبرى نتيجة لنقص الأكسجين والعناصر الغذائية الأساسية اللازمة للنمو الطبيعي، 2019) تزيد هذه الأعراض من معاناة المرضى، مما يجعل التعامل مع المرض تحديًا يوميًا يواجهه المرضى وعائلاتهم. الاثار النفسية للاصابة بمرض الثلاسيميا: تُعتبر الثلاسيميا، لها آثار نفسية عميقة تؤثر على حياة المرضى وعائلاتهم. مما يخلق ضغطًا نفسيًا دائمًا على المرضى. القلق قد يظهر في شكل مخاوف متكررة حول الآثار السلبية للمرض، مما يؤدي إلى توتر مستمر. تشير الأبحاث إلى أن المصابين بالثلاسيميا، قد يعانون من تدني تقدير الذات والشعور بالعزلة. مما يزيد من شعورهم بالوحدة. يمكن أن تؤدي هذه العزلة إلى تفاقم أعراض الاكتئاب والقلق، مما يجعلهم أكثر عرضة للتوتر النفسي، ومتابعة الأدوية، مما يعزز شعور العجز والإحباط. 2019) أيضًا، قد يشعر الأهل بالقلق المستمر حيال صحة أطفالهم، مما يؤدي إلى تأثيرات سلبية على العلاقات الأسرية. فإن الضغط النفسي الذي يتعرضون له قد يجعل من الصعب عليهم التكيف مع الظروف، مما قد يؤدي إلى توترات داخل الأسرة، مثل التعليم والوظيفة. قد يواجه البالغون تحديات في الحفاظ على

Summarized by © lakhasly.com

التوازن بين العلاج الوظيفي والعناية بأنفسهم، عبد الهادي، 2022) من المهم أن يحصل المرضى وعائلاتهم على دعم نفسي مناسب، تعزيز الوعي حول المرض والتثقيف الصحي يمكن أن يساعد أيضًا في تقليل الوصمة الاجتماعية، وبالتالي تحسين جودة حياة المرضى النفسيين والاجتماعيين. باختصار، تعتبر الآثار النفسية لمرض الثلاسيميا معقدة وتستدعي اهتمامًا خاصًا لضمان توفير الرعاية الشاملة للمرضى وعائلاتهم. إلا أن تأثيراتها تمتد إلى العلاقات الاجتماعية، الحياة اليومية، والدعم المجتمعي. 2023) الى الأبعاد الاجتماعية لمرض الثلاسيميا: الوصمة الاجتماعية يمثل مرض الثلاسيميا تحديًا اجتماعيًا، حيث قد يواجه المرضى وصمة اجتماعية نتيجة لعدم فهم المجتمع لطبيعة المرض. يمكن أن يشعر المرضى بالعزلة أو التمييز بسبب حالتهم الصحية، مما يؤثر على ثقتهم بأنفسهم وعلاقاتهم الاجتماعية. قد ينظر المجتمع إلى المرضى بشكل مختلف، تأثير على العلاقات الأسرية: قد تؤثر بشكل كبير على الديناميكيات الأسرية. قد تتزايد مشاعر القلق والخوف من المضاعفات الصحية، مما يؤثر على العلاقات بين أفراد الأسرة. قد يحتاج المرضى إلى منظمات دعم محلية أو مجموعات دعم لمشاركة تجاربهم واحتياجاتهم. قد تكون هذه المنظمات مصدرًا هامًا للمعلومات، والتوجيه، التعليم والعمل: يمكن أن تؤثر الثلاسيميا على قدرة الأفراد على الالتحاق بالمدارس أو الاحتفاظ بوظائفهم. هذا قد يؤدي إلى تدني الأداء الأكاديمي. في أماكن العمل، يمكن أن يشعر البالغون بالقلق بشأن فقدان الوظيفة بسبب الحاجة إلى العلاجات المستمرة أو الغياب عن العمل، مما قد يسبب ضغطًا نفسيًا إضافيًا. التأثير على أنماط الحياة: الأفراد المصابون بالثلاسيميا قد يضطرون إلى تكييف نمط حياتهم، مما قد يؤثر على الأنشطة الاجتماعية والترفيهية. قد يكون لديهم قيود على ممارسة الرياضة أو الأنشطة الأخرى التي تتطلب مجهودًا بدنيًا، مما يمكن أن يؤدي إلى تراجع النشاط الاجتماعي. التمويل والرعاية الصحية: تتطلب الثلاسيميا علاجات طبية مكلفة، مما قد يؤثر على قدرتها على تلبية احتياجات أخرى. عدم توفر الرعاية الصحية الكافية يمكن أن يزيد من القلق والتوتر في حياة المرضى وعائلاتهم. دراسة الكرمي واخرون (2023)، بعنوان: نوعية الحياة للمرضى المصابين بالثلاسيميا في الضفة الغربية وغزة. هدفت هذه الدراسة إلى تقييم نوعية الحياة المتعلقة بالصحة لدى المرضى المصابين بالثلاسيميا في الضفة الغربية وغزة، فلسطين. أجريت الدراسة المقطعية على عينة مريحة مكونة من 104 مرضى (71 بالغًا و33 طفلًا) وأسرهم في عام 2015، باستخدام استبيانات متعددة لتقييم نوعية حياتهم، أظهرت النتائج أن نوعية الحياة كانت منخفضة في جميع المجالات، مما يشير إلى تدهور عام في جودة الحياة. أظهر استبيان وجود فرق كبير في الألم الجسدي بين الضفة الغربية وغزة، بينما لم تظهر فروق كبيرة بين الذكور والإناث. أما استبيان فلم يظهر أي فروق كبيرة بين الضفة الغربية وغزة، فيما كانت درجات تأثير الأسرة أعلى بين البالغين مقارنة بالأطفال. وبالمقارنة مع دول أخرى، مما يؤدي إلى تدهور نوعية حياتهم. بعنوان: تصورات مرضى الثلاسيميا بشأن ترتيبات الرعاية الطبية خلال جائحة كوفيد- 19 في الأردن. تركز الدراسة على خمسة مجالات: حقوق المرضى، البيئة الصحية، العلاقة بين الطبيب والمريض، أجريت الدراسة على عينة هادفة تضم 213 مريضًا في مستشفى الأميرة رحمة في الأردن، أظهرت النتائج أن المرضى واجهوا عدة مشكلات، بالإضافة إلى الأعباء النفسية الناتجة عن الأعطال في المصاعد والاكتظاظ. وإجراءات إدارية معقدة. وأكدت الدراسة على أهمية تحسين الرعاية الصحية لمرضى الثلاسيميا في ظل الجائحة، دراسة النوايسة (2022)، بعنوان: مستوى السلوك الصحي مرونة الأنا لدى مرضى الثلاسيميا المراهقين في الأردن. هدفت الدراسة الحالية للتعرف إلى مستوى كل من السلوك الصحي ومرونة الأنا لدى مرضى الثلاسيميا المراهقين في الأردن. تكونت عينة الدراسة من (158) مريض ثلاسيميا مراهق من المراجعين لمراكز الثلاسيميا في محافظات الأردن, ولتحقيق أهداف الدراسة تم الاعتماد على المنهج الوصفي التحليلي حيث تم تطوير مقاييس لكل من السلوك الصحي ومرونة الأنا لأغراض هذه الدراسة. أهمها: ضرورة الإهتمام بالسلوك الصحي ومرونة الأنا نظراً لأنهما يعملان على تحسن الصحة النفسيه لدى مرضى الثلاسيميا المراهقين. والإهتمام في البرامج الإرشادية والتوجيهيه المتخصصة في زيادة السلوك الصحي ومرونة الأنا لمرضى الثلاسيميا المراهقين وكيفية المحافظة عليها. وإجراء المزيد من البحوث حول موضوع السلوك الصحي ومرون الأنا لكونها مهمه في مساعدة الأخرين من خلال ما تقدمه من مشاعر وأحاسيس للآخرين. دراسة سهيل (2019)، بعنوان: أثر برنامج معرفي سلوكي لخفض القلق لدى الأطفال المصابين بمرض الثلاسيميا. ووتكونت العينة النهائية للدراسة من (30) طفلا وطفلة يعانون من مرض الثلاسيميا، طُبق عليهم مقياس القلق، وقسموا إلى مجموعتين عشوائيا: مجموعة تجريبية وقوامها (15) طفلا وطفلة ومجموعة ضابطة وتضم (15) طفلا وطفلة، وأسفر التحليل بين متوسطات درجات أفراد (α=الإحصائي للبيانات عن النتائج الآتية: توجد فروق دالة إحصائيا عند مستوى (0. 05 المجموعتين التجريبية والضابطة على مقياس القلق ولصالح المجموعة التجريبية تعزى للبرنامج المعرفى/ السلوكى. والاجتماعية،

Summarized by © lakhasly.com

والنفسية، والبيئية، والدينية، واعتمدت على المنهج الوصفي التحليلي الذي تم تطبيقه باستخدام طريقة المسح الاجتماعي الشامل لمرضى "الثلاسيميا بيتا" المترددين على العيادة النهارية بمستشفى جامعة السلطان قابوس والمعتمدين على نقل الدم والبالغ عددهم 90 مريضا. وأن المرضى يتمتعون بحياتهم رغم معاناتهم من المرض، أوضحت النتائج عن وجود فروق إحصائية ذات دلالة معنوية بين مستوى جودة الحياة لدى المرضى ومتغير النوع الاجتماعي ومضاعفات المرض والحالة العملية والدخل الشهري والمستوى التعليمي. دراسة طنطاوي (2022)، بعنوان: علاقة جودة الحياة بكل من المساندة الاجتماعية والمتغيرات الديمجرافية لأمهات الأطفال المصابين بأنيميا البحر المتوسط (الثلاسيميا). واعتمدت الدراسة على المنهج الوصفي التحليلي، وطبقت الدراسة علي عينة مكونة من (90) سيدة من أمهات الأطفال المصابين بأنيميا البحر المتوسط (الثلاسيميا)، توصلت الدراسة إلى النتائج الآتية: معامل الارتباط بين أبعاد مقياس المساندة الاجتماعية والدرجة الكلية للمقياس بين ودرجة الشعور بجودة الحياة لأمهات الاطفال المرضى بالثلاسيميا كانت كالتالي :دال عند البعد الأول للمقياس (دعم الأسرة) بمستوى دلالة 0. 01) للمتغير الديمجرافي عدد الأطفال المصابين بالثلاسيميا لدي الأم . يعني أنه كلما قل عدد الأطفال المصابين بالثلاسيميا الذين تعولهم الأسرة كلما زاد ادراك الأم لجودة الحياة. دراسة عبد الهادي (2021)، بعنوان: النموذج السببي لبعض المتغيرات المرتبطة بجودة الحياة الصحية لدى الأطفال مرضى الثلاسيميا: دراسة سيكومترية ـ كلينكية وتقدير الذات وقلق الموت) بجودة الحياة الصحية لدى الأطفال مرضى الثلاسيميا، واستخدمت مقياس تقدير الذات من إعداد كوبر سميث ـترجمة فاروق عبد الفتاح، كما تم اختيار أربع حالات طرفية، وقد توصلت نتائج الدراسة إلى ما يلي: وجود ارتباطات موجبة دالة إحصائيا (عند مستوى 0. 01) بين الدرجات الكلية لجودة الحياة الصحية، ودالة إحصائيا (عند مستوى 0. 05) مع درجات مساندة الأطباء، عطيوة (2019)، وهي: النوع، والمستوى التعليمي، وعدد الإناث (٤٦) مريضة، و(٤٠) مصابا بأنيميا البحر المتوسط "الكبرى"، إذ تم اختيارهم عن طريق العينة العشوائية البسيطة، واستخدم الباحث المنهج الوصفي الفارقي، وتوصلت نتائج الدراسة إلى انتشار الاكتئاب النفسي بين مرضى أنيميا البحر المتوسط بنوعيها (الوسطى ـ الكبرى) بمستوى متوسط، ووجود فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى (0. ووجود فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى (0. التعقيب على الدراسات السابقة: التي تتناول الآثار النفسية والاجتماعية لمرضى الثلاسيميا للفئة العمرية من 23 إلى 30 سنة، عن الدراسات السابقة من حيث الفئة العمرية المستهدفة، حيث تركز على شريحة عمرية شابة تعاني من تحديات محددة تتعلق بالتحول إلى مرحلة البلوغ والاستقلالية. مما يجعل التجارب والمشاعر النفسية والاجتماعية لهؤلاء المرضى مختلفة. في حين أن معظم الدراسات السابقة كانت تركز على جودة الحياة بشكل عام أو تقييماً للأثر السريري دون التركيز على التجربة الشخصية للمرضى في هذه الفئة العمرية. رغم اختلاف الفئة العمرية، تشترك جميع الدراسات في التركيز على الآثار النفسية والاجتماعية للثلاسيميا، كما يتضح من نتائج تلك الدراسات أن التحديات النفسية، مثل القلق والاكتئاب، تؤثر بشكل كبير على جودة حياة المرضى، مما يعكس التجارب المشتركة بين جميع المرضى المصابين بهذا المرض. تتميز الدراسة الحالية بتركيزها على آراء المرضى أنفسهم، مما يعكس تجربتهم الشخصية ويتيح لهم التعبير عن مشاعرهم وأفكارهم ،حول حياتهم مع مرض الثلاسيميا. كما أنها تأخذ بعين الاعتبار المتغيرات الاجتماعية والنفسية بشكل متعمق

Summarized by © lakhasly.com