

الخصائص والإحتياجات النفس - إجتماعية للمراهقين (12-18 سنة)
المصابين بمرض التلاسيميا الكبرى وعائلاتهم في الاردن

اعداد

بهمردي، ندا نياز

شرافا

حمود عليمات

..أطروحة (ماجستير)-الجامعة الأردنية، 2001

نوقشت هذه الرسالة وأجيزت بتاريخ ٢٠٠٢/١/١٥

التوقيع

أعضاء لجنة المناقشة

رئيساً ومشرفاً

الدكتور حمود عليما

جميع الحقوق محفوظة

مكتبة الجامعة الأردنية

عضواً

الأستاذة الدكتورة نجوى خوري بولص

مركز أيداع الرسائل الجامعية

عضواً

الأستاذ الدكتور نبيل البشير

عضواً

الدكتور صلاح اللوزي

الإهداء

إلى أمّي ...
جميع الحقوق محفوظة
مكتبة الجامعة الاردنية
لولاك لما أكملت مسيرتي ...
مركز أبحاث الرسائل الجامعية

شكراً.

ندا بهمردى

الشكر والتقدير

بعد أن وفقني الله على إنجاز متطلبات هذه الرسالة، لا يسعني إلا أن أتقدم بوافر الشكر وعظيم الامتنان إلى كل من قدم لي يد المساعدة لتحقيق هذا الإنجاز المتواضع ولم يبخل عليّ بالدعم المعنوي أو بالخبرة العملية.

وأخص بالشكر الدكتور حمود عليّمات الذي أشرف على هذه الرسالة منذ أن كانت فكرة وواكبها إلى أن أصبحت حقيقة واقعة، وكانت توجيهاته السديدة خير عون لي لإنجاز هذا العمل، وإلى أساتذتي الفاضلين في برنامج العمل الاجتماعي: الدكتور محمد المعاني والدكتور صلاح اللوزي اللذين تعلمت منهما الشيء الكثير.

كما أتقدم بجزيل الشكر إلى عضوي لجنة المناقشة الأستاذة الدكتورة نجوى خوري بولص، والأستاذ الدكتور نبيل البشير لتفضلهما مشكورين بقبول مناقشة الرسالة ولملاحظتهما القيمة التي ساهمت في إثرائها.

وأتقدم بوافر الشكر والعرفان إلى الدكتور منذر حدادين الذي أضاف عليّ من وقته وساعدني في المراجعة اللغوية المتأنية، وإلى الأستاذ الدكتور موفق حدادين الذي ساعدني أيضاً في المراجعة العلمية ولم يبخل عليّ بشيء من علمه ومعرفته، وإلى الدكتور حسين إبراهيم الذي شجعني ووفر لي المصادر العلمية من كتب ومقالات، وإلى أسرة الشركة العربية للصناعات الدوائية والمستلزمات الطبية (أكديما) لتقديمهم التسهيلات لاستخدام الحاسوب وشبكة الإنترنت والمصادر العلمية المختلفة، وإلى أسرة شركة Novartis Pharma وأخص بالذكر السيد أسامة بريوش الذي سهل لي مهمتي في مستشفى البشير وقدم لي المعلومات المتعلقة بواقع مرض الثلاسيميا في الأردن، وإلى السيد باجس العلوان الذي قام بتحليل البيانات، وإلى الأنسة سلام النتشة التي ساعدتني في جمعها، وإلى السيد أديب فردوسيان الذي ساعدني في مراجعة الطباعة وعبدو الذي ساعدني في مراجعة الأرقام والبيانات، وإلى السادة محمود الحيايري وأحمد عبدالله وقلان قبان لمرافقتي في الميدان.

وأتوجه بخالص الشكر والتقدير إلى الكادر الصحي من أطباء وممرضين في قسم الثلاسيميا في مستشفى البشير الحكومي في عمان، لما قدموه لي من تسهيلات، ولن أنسى أن أشكر جميع المرضى وأهاليهم الذين لم يبخلوا عليّ بأية معلومات، فلقد تعلمت منهم جميعاً الشيء الكثير.

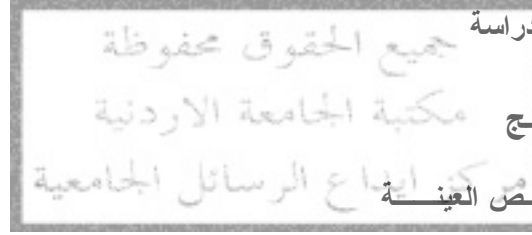
وفي الختام أتقدم بشكري وتقديري ومحبتتي الخالصة إلى أفراد عائلتي وفاء ونور وشادي ولين، وإلى صديقي العزيزين أمجد مهران وشيرين دياب فرنجية على كل الدعم الذي تلقّيته منهم.

قائمة المحتويات

الصفحة	المحتوى
أ	قرار لجنة المناقشة
ب	الإهداء
ج	الشكر والتقدير
د	قائمة المحتويات
ط	قائمة الجداول
ل	قائمة الأشكال
ل	قائمة الملاحق
م	الملخص باللغة العربية
	الفصل الأول: مدخل إلى الدراسة
	جميع الحقوق محفوظة مكتبة الجامعة الأردنية أيداع الرسائل الجامعية
١	١-١ تعريف بمرض التلاسيميا الكبرى وطرق علاجه
٥	٢-١ مشكلة الدراسة وأهميتها وأهدافها
٦	٣-١ محتويات الدراسة
	الفصل الثاني: الإطار النظري
٧	١-٢ واقع مرض التلاسيميا الكبرى في العالم
٩	٢-٢ واقع مرض التلاسيميا الكبرى في الأردن
١٤	٣-٢ الواقع النفسي-الاجتماعي للمراهقين المرضى بالتلاسيميا الكبرى وعائلاتهم
١٥	١-٣-٢ وجهة نظر المريض بالتلاسيميا الكبرى وعائلته
١٩	٢-٣-٢ الخصائص النفسية-الاجتماعية للأطفال والمراهقين
٢٣	٣-٣-٢ الخصائص النفسية-الاجتماعية لعائلات المرضى المصابين بالتلاسيميا الكبرى
٢٦	٤-٢ الدراسات في الأردن
٢٩	٥-٢ نقد الدراسات السابقة

الفصل الثالث: الطريقة والإجراءات

٣٠	١-٣	عينة الدراسة
٣٠	١-١-٣	المراهقون المصابون بالثلاسيميا الكبرى
٣٢	٢-١-٣	أمهات الأطفال المراهقين المصابين بالثلاسيميا
٣٣	٢-٣	أدوات الدراسة
٣٣	١-٢-٣	استبانة المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى (١٢-١٨) سنة
٣٥	٢-٢-٣	استبانة أمهات المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى (١٢-١٨) سنة
٣٦	٣-٣	تطبيق الاستبانة
٣٦	٤-٣	المعالجة الإحصائية
٣٧	٥-٣	محددات الدراسة



الفصل الرابع: النتائج

٣٨	١-٤	خصائص العينة
٣٨	١-١-٤	خصائص والدي المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى
٣٨	أ-١-٤	العمر
٣٩	ب-١-٤	المستوى التعليمي
٣٩	ج-١-٤	عمل الوالدين
٣٩	د-١-٤	الحالة الاجتماعية
٣٩	هـ-١-٤	الحالة الصحية
٤١	٢-١-٤	خصائص إخوان وأخوات المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى
٤١	أ-٢-٤	العمر
٤١	ب-٢-٤	المستوى التعليمي
٤٢	ج-٢-٤	عمل الإخوان والأخوات
٤٢	د-٢-٤	الحالة الاجتماعية
٤٢	هـ-٢-٤	الحالة الصحية
٤٤	٣-١-٤	خصائص المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى
٤٤	أ-٣-٤	الجنس والعمر
٤٤	ب-٣-٤	المستوى التعليمي
٤٤	ج-٣-٤	الحالة الاجتماعية

- ٤٥ ٢-٤ تحليل نتائج الدراسة
- ٤٥ ١-٢-٤ الوضع الصحي للمراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى
- ٤٥ أ-١-٢-٤ مضاعفات مرض الثلاسيميا التي تظهر على المراهقين المرضى
- ٤٧ ب-١-٢-٤ الالتزام باستعمال الديسفيرال
- ٤٩ ٢-٢-٤ الخصائص النفسية-الاجتماعية للمراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى
- ٤٩ أ-٢-٢-٤ تأثير الثلاسيميا الكبرى على الحياة العائلية للمراهقين المرضى
- ٥٠ ب-٢-٢-٤ حياة المراهقين المرضى في المدرسة
- ٥٣ ج-٢-٢-٤ ممارسة المرضى المراهقين للرياضة
- ٥٤ د-٢-٢-٤ تأثير الثلاسيميا الكبرى على الحياة الاجتماعية للمراهقين المرضى
- ٥٦ هـ-٢-٢-٤ مصادر الدعم المتوفرة للمراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى
- ٥٨ و-٢-٢-٤ مدى تكيف المراهقين المرضى مع مرض الثلاسيميا الكبرى
- ٦٣ ٣-٢-٤ الخصائص النفسية-الاجتماعية لأمهات المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى
- ٦٣ أ-٣-٢-٤ تأثير الثلاسيميا الكبرى على الحياة العائلية لأمهات المرضى
- ٦٤ ب-٣-٢-٤ حياة المراهق المصاب بالثلاسيميا الكبرى من وجهة نظر الأمهات
- ٦٦ ج-٣-٢-٤ تأثير الثلاسيميا الكبرى على الحياة الاجتماعية لأمهات المراهقين المرضى
- ٦٧ د-٣-٢-٤ مصادر الدعم المتوفرة لأمهات المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى
- ٦٨ هـ-٣-٢-٤ مدى تكيف أمهات المرضى مع مرض الثلاسيميا الكبرى
- ٧٠ و-٣-٢-٤ مدى تأثير الوضع المالي لأمهات المرضى المصابين بالثلاسيميا الكبرى
- ٧١ ز-٣-٢-٤ تأثير تشخيص المرض على حياة أمهات المرضى المصابين بالثلاسيميا الكبرى
- ٧٤ ح-٣-٢-٤ اتجاهات أمهات المرضى حيال تشخيص ما قبل الولادة

٧٧	٤-٢-٤	تشخيص الوضع النفسي-الاجتماعي للمراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى	
٧٩	أ-٤-٢-٤	التعليم	
٧٩	ب-٤-٢-٤	فترات تعطيل الدراسة	
٨٠	ج-٤-٢-٤	ممارسة الرياضة	
٨٠	د-٤-٢-٤	الحياة الاجتماعية	
٨١	هـ-٤-٢-٤	القلق	
٨١	و-٤-٢-٤	رؤية الذات	
٨٢	ز-٤-٢-٤	الشعور بالاختلاف	
٨٢	ح-٤-٢-٤	التكيف الأسري	
٨٢	ط-٤-٢-٤	الاندماج الاجتماعي	
٨٣	ي-٤-٢-٤	العزلة الاجتماعية	
٨٣	ك-٤-٢-٤	الوصم بالعار	
٨٣	ل-٤-٢-٤	الإنكار	
٨٦	٥-٢-٤	تشخيص الوضع النفسي-الاجتماعي لأمهات المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى	
٨٨	أ-٥-٢-٤	الحياة الاجتماعية	
٨٨	ب-٥-٢-٤	القلق	
٨٨	ج-٥-٢-٤	العزلة الاجتماعية	
٨٩	د-٥-٢-٤	التكيف الأسري	
٨٩	هـ-٥-٢-٤	الاضطراب	
٩٠	و-٥-٢-٤	الغضب	
٩٠	ز-٥-٢-٤	الشعور بالذنب	
٩٠	ح-٥-٢-٤	التأثير على خطط إنجاب مزيد من الأطفال	
٩١	ط-٥-٢-٤	الوظيفة والوضع المالي	
٩١	ي-٥-٢-٤	الاتجاهات حيال تشخيص قبل الولادة	
٩٢	ك-٥-٢-٤	الإنكار	
٩٥	٦-٢-٤	الاحتياجات النفسية-الاجتماعية للمراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى	
٩٥	أ-٦-٢-٤	في مجال المعلومات عن المرض	
٩٥	ب-٦-٢-٤	في مجال التعليم	
٩٦	ج-٦-٢-٤	في مجال الرياضة	
٩٦	د-٦-٢-٤	في مجال العلاقات الأسرية	
٩٦	هـ-٦-٢-٤	في مجال العلاقات الاجتماعية	
٩٦	و-٦-٢-٤	في مجال العلاج والخدمات المقدمة	
٩٧	ز-٦-٢-٤	في مجال العلاقات مع الكادر الصحي	

١٠٠	٧-٢-٤	الاحتياجات النفسية-الاجتماعية لأمهات المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى
١٠٠	٤-٢-٧-أ	في مجال المعلومات عن المرض
١٠٠	٤-٢-٧-ب	في مجال التعليم
١٠١	٤-٢-٧-ج	في مجال الرياضة
١٠١	٤-٢-٧-د	في مجال العلاقات الأسرية
١٠١	٤-٢-٧-هـ	في مجال العلاقات الاجتماعية
١٠٢	٤-٢-٧-و	في مجال العلاج والخدمات المقدمة
١٠٢	٤-٢-٧-ز	في مجال العلاقات مع الكادر الصحي

٣-٤ مناقشة النتائج

١٠٥	٤-٣-١	الوضع الصحي للمراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى ومدى التزامهم بالعلاج
١٠٥	٤-٣-٢	الخصائص النفسية-الاجتماعية للمراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى
١٠٧	٤-٣-٣	الخصائص النفسية-الاجتماعية لأمهات المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى
١٠٨	٤-٣-٤	تكيف المراهقين المرضى مع الثلاسيميا الكبرى
١٠٩	٤-٣-٥	تكيف أمهات المراهقين المرضى مع مرض الثلاسيميا الكبرى
١١٠	٤-٣-٦	الاحتياجات النفسية-الاجتماعية للمراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى
١١١	٤-٣-٧	الاحتياجات النفسية-الاجتماعية لأمهات المرضى المصابين بالثلاسيميا الكبرى

٤-٤ التوصيات

الفصل الخامس: دور العمل الاجتماعي

١-٥ دور الأخصائي الاجتماعي

١١٤	٥-١-١	الأخصائي الاجتماعي ومريض الثلاسيميا
١١٨	٥-١-٢	الأخصائي الاجتماعي والعائلة
١١٨	٥-١-٣	الأخصائي الاجتماعي ومدرسة المريض بالثلاسيميا
١١٩	٥-١-٤	الأخصائي الاجتماعي ومركز الثلاسيميا في المستشفى
١١٩	٥-١-٥	الأخصائي الاجتماعي والمجتمع المحلي
١٢٠	٥-١-٦	الأخصائي الاجتماعي والمجتمع الخارجي
١٢١	٥-١-٧	الأخصائي الاجتماعي والدراسات حول مرض الثلاسيميا

قائمة الجداول

رقم الصفحة	عنوان الجدول	رقم الجدول
٨	أعداد ونسب الحاملين لسمة الثلاسيميا الكبرى في العالم، والمواليد الحاملين للسمة في كل عام، والمواليد المصابين بالثلاسيميا الكبرى في كل عام موزعة حسب القارات الخمس لعام ١٩٩٥.	١
٨	النسبة المئوية لحاملي السمة الوراثية للثلاسيميا الكبرى في بعض الدول العربية.	٢
١٠	أعداد المصابين بالثلاسيميا الكبرى وفق فقر الدم المنجلي في الأردن لعام ١٩٩٩.	٣
١٠	أعداد مرضى الثلاسيميا الكبرى في مستشفى البشير - عمان موزعة حسب الفئات العمرية لعام ١٩٩٩.	٤
١١	التوزيع الجغرافي لمرضى الثلاسيميا وفق فقر الدم المنجلي في الأردن لعام ١٩٩٩.	٥
٢٧	الخصائص النفسية-الاجتماعية للأطفال المصابين بالثلاسيميا في الأردن حسب دراسة الشمايلة (١٩٩٤).	٦
٢٨	الوضع النفسي للمرضى المصابين بالثلاسيميا في الأردن حسب دراسة (Katsivardelou et al, 2000).	٧
٣١	المراهقون المصابون بالثلاسيميا الكبرى في مستشفى البشير الحكومي - عمان حسب الجنس والعمر.	٨
٣١	المراهقون المصابون بالثلاسيميا الكبرى في مستشفى البشير الحكومي - عمان حسب الجنس والعمر الذين تمت مقابلتهم لأغراض الدراسة.	٩
٣٢	أمهات المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى الذين يراجعون مستشفى البشير الحكومي - عمان حسب العمر والمستوى التعليمي وعدد الأطفال المصابين بالثلاسيميا.	١٠
٣٤	المتغيرات النفسية-الاجتماعية في استبانة قياس الخصائص النفسية-الاجتماعية لمرضى الثلاسيميا المراهقين (١٢-١٨) سنة حسب الأسئلة.	١١
٣٦	المتغيرات النفسية-الاجتماعية في استبانة قياس الخصائص النفسية-الاجتماعية لأمهات مرضى الثلاسيميا المراهقين (١٢-١٨) سنة حسب الأسئلة.	١٢
٤٠	توزيع الآباء والأمهات حسب العمر، المستوى التعليمي، العمل، الحالة الاجتماعية، والحالة الصحية.	١٣
٤٣	توزيع الإخوان والأخوات حسب العمر، المستوى التعليمي، العمل، الحالة الاجتماعية، والحالة الصحية.	١٤
٤٥	توزيع الأطفال المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى حسب الجنس، العمر، المستوى التعليمي، والحالة الاجتماعية.	١٥
٤٦	بعض مضاعفات مرض الثلاسيميا حسب الجنس والعمر.	١٦
٤٨	الالتزام باستعمال الديسفيرال والمضاعفات والمشاكل التي يواجهها	١٧

	المرضى بسبب أخذه حسب الجنس والعمر.	
٤٩	تأثير التلاسيميا الكبرى على علاقة المرضى المراهقين مع الأهل والإخوان والأخوات حسب الجنس والعمر.	١٨

جميع الحقوق محفوظة
مكتبة الجامعة الاردنية
مركز ايداع الرسائل الجامعية

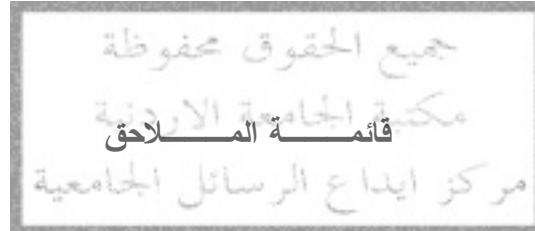
رقم الصفحة	عنوان الجدول	رقم الجدول
٥٢	بعض المتغيرات المتعلقة بحياة مرضى التلاسيميا في المدرسة حسب الجنس والعمر.	١٩
٥٤	تأثير التلاسيميا الكبرى على ممارسة المرضى المراهقين للرياضة حسب الجنس والعمر.	٢٠
٥٦	بعض المتغيرات المتعلقة بحياة مرضى التلاسيميا الاجتماعية حسب الجنس والعمر.	٢١
٥٨	مصادر الدعم والمتغيرات المتعلقة بذلك لمرضى التلاسيميا الكبرى حسب الجنس والعمر.	٢٢
٦١-٦٢	مدى التكيف والمتغيرات المتعلقة بذلك لمرضى التلاسيميا الكبرى حسب الجنس والعمر.	٢٣
٦٤	تأثير التلاسيميا الكبرى على علاقة الأمهات مع الزوج والأبناء الآخرين حسب عدد الأطفال المصابين بالتلاسيميا والمستوى التعليمي.	٢٤
٦٥	تأثير التلاسيميا الكبرى على حياة المراهقين المصابين بالتلاسيميا الكبرى من وجهة نظر الأمهات حسب عدد الأطفال المصابين بالتلاسيميا والمستوى التعليمي.	٢٥
٦٧	بعض المتغيرات المتعلقة بحياة أمهات مرضى التلاسيميا الاجتماعية حسب عدد الأطفال المصابين بالتلاسيميا والمستوى التعليمي.	٢٦
٦٨	مصادر الدعم والمتغيرات المتعلقة بذلك لأمهات مرضى التلاسيميا الكبرى حسب عدد الأطفال المصابين بالتلاسيميا والمستوى التعليمي.	٢٧
٧٠	مدى التكيف والمتغيرات المتعلقة بذلك لأمهات مرضى التلاسيميا الكبرى حسب عدد الأطفال المصابين بالتلاسيميا والمستوى التعليمي.	٢٨
٧١	مدى تأثير الوضع المالي للعائلة من وجهة نظر أمهات المرضى المصابين بالتلاسيميا الكبرى حسب عدد الأطفال المصابين بالتلاسيميا والمستوى التعليمي.	٢٩
٧٣	تأثير تشخيص المرض وبعض المتغيرات المتعلقة بذلك على حياة أمهات المرضى المصابين بالتلاسيميا الكبرى حسب عدد الأطفال المصابين بالتلاسيميا والمستوى التعليمي.	٣٠
٧٥-٧٦	اتجاهات أمهات المرضى حيال تشخيص قبل الولادة والمتغيرات المتعلقة بذلك لأمهات مرضى التلاسيميا الكبرى حسب عدد الأطفال المصابين بالتلاسيميا والمستوى التعليمي.	٣١
٧٧	المتوسط الحسابي لمعدل التأثير النفسي-الاجتماعي على المرضى المصابين بالتلاسيميا الكبرى حسب الجنس والعمر والمستوى التعليمي.	٣٢
٧٩	المتوسط الحسابي لمعدل تأثير المتغيرات النفسية-الاجتماعية على المراهقين المرضى المصابين بالتلاسيميا الكبرى حسب الجنس والعمر.	٣٣
٨٤-٨٥	معدل تأثير عدد من المتغيرات النفسية-الاجتماعية على المرضى المصابين بالتلاسيميا الكبرى حسب الجنس والعمر.	٣٤
٨٦	المتوسط الحسابي لمعدل التأثير النفسي-الاجتماعي على أمهات المرضى المصابين بالتلاسيميا الكبرى حسب المستوى التعليمي وعدد أطفالهن المصابين بالتلاسيميا.	٣٥

رقم الصفحة	عنوان الجدول	رقم الجدول
٨٧	المتوسط الحسابي لمعدل تأثير المتغيرات النفسية-الاجتماعية على أمهات المرضى المصابين بالثلاسيميا الكبرى حسب عدد أطفالهن المصابين بالثلاسيميا والمستوى التعليمي.	٣٦
٩٤-٩٣	معدل تأثير عدد من المتغيرات النفسية-الاجتماعية على أمهات المرضى المصابين بالثلاسيميا الكبرى حسب عدد أطفالهن المصابين بالثلاسيميا والمستوى التعليمي.	٣٧
٩٩-٩٨	احتياجات المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى في المجالات المختلفة حسب العمر والجنس.	٣٨
١٠٤-١٠٣	احتياجات أمهات المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى في المجالات المختلفة حسب عدد الأطفال المصابين بالثلاسيميا والمستوى التعليمي.	٣٩

جميع الحقوق محفوظة
مكتبة الجامعة الاردنية
مركز ايداع الرسائل الجامعية

قائمة الأشكال

رقم الصفحة	عنوان الشكل	رقم الشكل
٢	الأنماط الوراثية لمرض التلاسيميا لأبوين يحملان السمة الوراثية للمرض.	١
٣	الفرق بين شكل طفل مصاب بالتلاسيميا الكبرى في التسعينات وشكله في الستينات.	٢
٤	طفلة تخضع لعملية طرد الحديد من الدم باستخدام مضخة الديسفيرال تحت جلد البطن.	٣
١١٤	مستويات البيئة المختلفة التي يتعامل معها الأخصائي الاجتماعي لدعم المريض وعائلته الوقاية من المرض.	٤
١٢٠	أسئلة يمكن توجيهها للمجتمع المحلي لقياس مستوى معرفته بمرض التلاسيميا.	٥



رقم الصفحة	عنوان الملحق	رقم الملحق
١٣٤	استبانة لقياس البيانات الشخصية والطبية لمرضى التلاسيميا المراهقين (١٢-١٨ سنة).	١
١٣٥	استبانة لقياس الخصائص النفسية-الاجتماعية لمرضى التلاسيميا المراهقين (١٢-١٨ سنة).	٢
١٣٩	دليل تسجيل نقاط استبانة مرضى التلاسيميا المراهقين (١٢-١٨ سنة).	٣
١٤٢	استبانة لقياس الاحتياجات النفسية-الاجتماعية لمرضى التلاسيميا المراهقين (١٢-١٨ سنة).	٤
١٤٣	استبانة لقياس الخصائص النفسية-الاجتماعية لوالدي مرضى التلاسيميا.	٥
١٤٨	دليل تسجيل نقاط استبانة الوالدين.	٦
١٥٠	استبانة لقياس الاحتياجات النفسية-الاجتماعية لوالدي مرضى التلاسيميا المراهقين (١٢-١٨ سنة).	٧

المخلص

الخصائص والاحتياجات النفس-اجتماعية
للمراهقين (١٢-١٨ سنة) المصابين بمرض التلاسيميا الكبرى
وعائلاتهم في الأردن

إعداد

ندا بهمردى

المشرف

الدكتور حمود عليما

جميع الحقوق محفوظة

تهدف هذه الدراسة إلى محاولة معرفة الخصائص والاحتياجات النفسية-الاجتماعية للمراهقين (١٢-١٨) سنة المصابين بالتلاسيميا الكبرى وأمهاتهم. ولتحقيق هذا الهدف تم استخدام ثلاث أدوات هي المقابلة والملاحظة الميدانية والاستبانة، لمعرفة الخصائص والاحتياجات وتشخيص أثر التلاسيميا الكبرى على نوعية حياة المرضى والأمهات. وطبقت الأداة على عينة الدراسة المؤلفة من (٤١) مريضاً و(٢٣) أمّاً لطفل مصاب بالتلاسيميا الكبرى يراجعون مستشفى البشير الحكومي في عمّان. وكانت أبرز نتائج الدراسة لدى المراهقين المرضى: المرضى يشكون من مضاعفات المرض وهم في أغلب الأحيان غير ملتزمين بأخذ علاج الديسفيرال؛ لم يتأثر التحصيل الأكاديمي لدى معظم المرضى وهناك نسبة لا بأس بها منهم يخفون مرضهم عن أصدقائهم في المدرسة؛ تأثرت ممارسة معظم الذكور للرياضة بشكل ملحوظ؛ وظهرت أعراض القلق بشكل حاد على نسبة كبيرة من المرضى في حين أن التكيف الأسري كان الأقل تأثراً؛ وتظهر علامات الإنكار على نسبة لا بأس بها منهم. أما أبرز النتائج لدى الأمهات: لم يتأثر التكيف الأسري إلا بشكل بسيط؛ كان القلق من أكثر الخصائص ظهوراً؛ ويساور الأمهات همّ بخصوص مرض أطفالهن؛ وفي معظم الحالات تلقين باللوم على أنفسهن لإصابة أطفالهن بهذا المرض الوراثي. أما احتياجات المرضى وأمهاتهم فأثروا إلى احتياجهم للمزيد من المعلومات حول المرض وأسبابه ومضاعفاته؛ وطالبوا بتوفر الدعم النفسي-الاجتماعي في المستشفى؛ وإدخال التحسينات في الخدمات المقدمة؛ وعمل برامج توعية للمجتمع حول مرض التلاسيميا وطرق الوقاية منه. بناء عليه فقد خرجت الدراسة بمجموعة من التوصيات لعمل برامج للنتقيف الصحي وإجراء دراسات علمية تساعد على الحد من الآثار السلبية لمرض التلاسيميا الكبرى على المصابين وعائلاتهم والتعريف بأساليب الوقاية من هذا المرض.

Abstract

The Psychosocial Characteristics and Needs of "Adolescents (12-18 Years of Age) with Thalassemia Major" and Their Families in Jordan.

By

Neda N. Behmardi

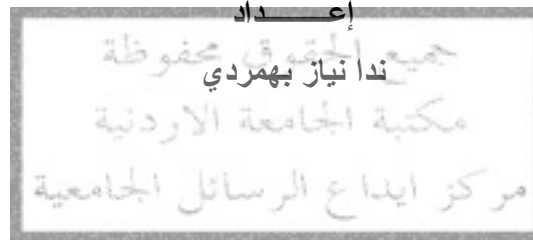
Advisor

Hmoud S. Olimat, Ph.D.

This study aims at investigating both the psychosocial characteristics and needs of adolescents (12-18 years of age) with Thalassemia Major and their mothers. Interviews, field observation and questionnaires were administered on a sample of (41) patients and (23) mothers of patients in Al-Bashir Governmental Hospital – Amman. The major findings concerning the patients were: Most of them suffered from the implications of the disease and were not compliant with the deferoxamine treatment; school performance was not affected whereas a significant percent of patients hid their illness from their friends; most male patients complained that Thalassemia Major affects their sports; severe anxiety symptoms were evident on most of the patients; family coping was mildly affected; and signs of denial were evident on a significant number of patients. As for the findings with regard to the mothers: family coping was mildly affected; severe anxiety was evident on the majority of mothers; mothers constantly worry about their children's health; and in most cases blame themselves for the child's illness due to the hereditary nature of Thalassemia Major. Mothers and patients expressed their need for more information on the disease, its causes and implications; psychosocial support groups are needed to be offered in the hospital; and some suggestions were given to upgrade the medical services provided; and the need to design prevention and raising awareness programs throughout Jordan. Certain recommendations are made based on the findings of the study in terms of prevention strategies and future studies to help eliminate the negative implications of Thalassemia Major on patients and their families.

الخصائص والاحتياجات النفس-اجتماعية
"للمراهقين (١٢-١٨ سنة) المصابين بمرض الثلاسيميا الكبرى"
وعائلاتهم في الأردن

The Psychosocial Characteristics and Needs of
"Adolescents (12-18 Years of Age) with Thalassemia Major"
and Their Families in Jordan.



المشرف
الدكتور حمود عليما

قدمت هذه الدراسة استكمالاً لمتطلبات الحصول على درجة الماجستير
في العمل الاجتماعي

كلية الدراسات العليا
الجامعة الأردنية

كانون الأول ٢٠٠١

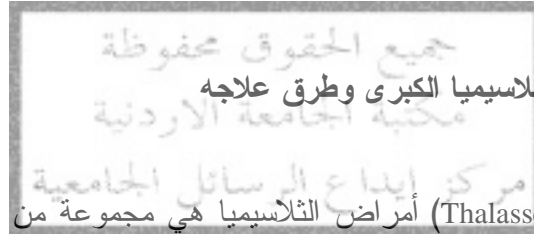
جميع الحقوق محفوظة
مكتبة الجامعة الاردنية
مركز ايداع الرسائل الجامعية

الفصل الأول

مدخل إلى الدراسة

تمهيد

تهدف هذه الدراسة إلى التعرف على الخصائص النفسية والاجتماعية لمرضى الثلاسيميا الكبرى وأمهاتهم، لذا كان من المهم التعرف على هذا المرض والطرق المتاحة لعلاجها.



(Thalassemia Disorders) أمراض الثلاسيميا هي مجموعة من أمراض الدم الوراثية التي تنشأ بسبب النقص في إنتاج النخاع العظمي لسلسلتي ألفا أو بيتا جلوبيين المكونة لبروتين الهيموجلوبين (بروتين الخضاب الأحمر اللون في كريات الدم الحمراء) الذي يؤدي إلى حدوث الأنيميا المزمنة. وتبدأ أعراض المرض بالظهور في مرحلة الطفولة المبكرة وتبقى مع المصاب طوال حياته (National Institutes of Health, 1995). ومع وجود عدة أنواع من الثلاسيميا إلا أن الإصابة بالثلاسيميا الكبرى (Thalassemia Major) هي التي تهدد حياة المريض. إذ تكون الأنيميا حادة جداً بحيث تستلزم عمليات نقل دم منتظمة للمصاب كي تستمر حياته (National Institutes of Health, 1995; Chirban, 1986).

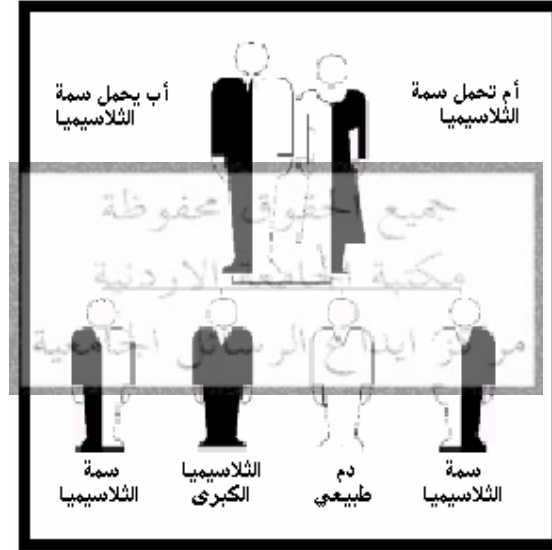
وتصيب الثلاسيميا الكبرى أطفالاً لأبوين يحملان الشيفرة البيولوجية الوراثية للثلاسيميا كما هو موضح في الشكل (1). ويكون كل طفل لمتل هذين الزوجين معرضاً للإصابة بالثلاسيميا الكبرى بنسبة (25%)، بينما احتمال كونه سليماً حاملاً للسمة الوراثية للمرض هو (50%)، واحتمال كونه سليماً لا يحمل السمة الوراثية للمرض هو (25%).

والثلاسيميا مصطلح يوناني الأصل، فالكلمة اليونانية (Thalass) تعني البحر و(Haemia) تعني الدم. وتعرف الثلاسيميا الكبرى بعدة أسماء هي: أنيميا كولي (Cooley's)

(Anemia) نسبة إلى طبيب الأطفال الأمريكي الذي اكتشفها عام ١٩٢٥، بيتا ثلاسيميا الكبرى (β-Thalassemia Major)، بيتا ثلاسيميا متجانسة الازدواج (Homozygous β-Thalassemia)، ثلاسيميا متجانسة الازدواج (Homozygous Thalassemia)، وأنييميا البحر المتوسط (Mediterranean Anemia) لأن نشوءها كان في حوض البحر الأبيض المتوسط. (National Institutes of Health, 1995; Vullo, Modell & Georganda, 1995).

الشكل (١)

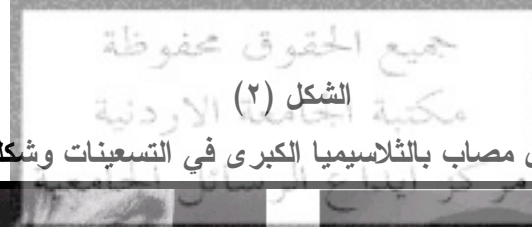
الأنماط الوراثية لمرض الثلاسيميا لأبوين يحملان السمة الوراثية للمرض



المصدر: (National Institutes of Health, 1995, p. 2)

ويصاحب الأنيميا الحادة عادة توسع في أنسجة نخاع العظم وانتفاخ في البطن بسبب تضخم الكبد والطحال، فيبدو المريض هزيلاً وضعيفاً ويكون معرضاً للكسور، وتنتفخ لديه عظام الخدين والجبهة مما يعطيه منظرًا مميزاً غير طبيعي. ويعاني المريض بالثلاسيميا من تعب وإرهاق يعرضانه للغياب فترات طويلة عن المدرسة. وكان معظم المرضى في الستينات يموتون في مرحلة الطفولة المبكرة بسبب فشل في القلب ناتج عن الأنيميا الحادة. والذين يعيشون منهم عانوا من وقف في نموهم الجسماني ومن قصور في البلوغ الجنسي ويموتون في العقد الثاني من حياتهم بسبب الفشل الوظيفي للقلب وللکبد الناجم عن زيادة نسبة الحديد في الدم المترسب جراء عمليات نقل الدم المنتظمة.

شهدت الأربعون سنة الماضية تطوراً كبيراً في علاج الثلاسيميا الكبرى. ففي الستينات كان الطفل المصاب بالثلاسيميا الكبرى يعالج بعملية نقل الدم إذا كان شاحب اللون أو شديد الإعياء فقط. وكان المريض يضطر إلى دخول المستشفى ويمكث فيه أربعاً وعشرين ساعة على الأقل لإجراء عملية نقل الدم بسبب الانخفاض الحاد في نسبة الهيموجلوبين في دمه التي قد تصل إلى ٤غم/ديسيلتر مقارنة بـ ١٢-١٤ غم/ديسيلتر للشخص الطبيعي. ومنذ التسعينات أصبح الطفل المصاب بالثلاسيميا الكبرى يخضع لعمليات علاج متطورة بسبب تقدم البحوث العلمية، فصار المريض يحصل على عمليات نقل الدم في العيادات الخارجية كل (٢-٤) أسابيع لضمان بقاء الهيموجلوبين في معدله الطبيعي المقبول (٩-١٠غم/ديسيلتر). وساهم ارتفاع معدل الهيموجلوبين في دم المريض في تقليص مدة عملية نقل الدم إلى (٤-٦) ساعات، مما ساعد المرضى في الاستمرار بالذهاب إلى المدرسة أو إلى العمل دون انقطاع طويل. ويوضح الشكل (٢) الفرق بين شكل طفل مريض في التسعينات وشكله في الستينات.



الفرق بين شكل طفل مصاب بالثلاسيميا الكبرى في التسعينات وشكله في الستينات

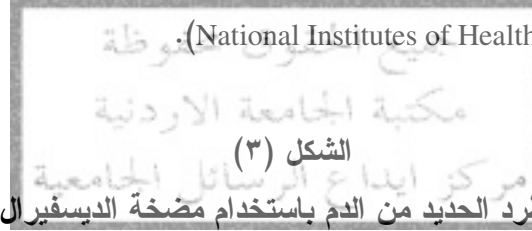


المصدر: (National Institutes of Health, 1995, p. 3)

وينشط الطحال عادة لدى مرضى الثلاسيميا الكبرى، ويزداد نشاطه أحياناً زيادة ملحوظة يبدأ عندها بتحطيم كريات الدم الحمراء فتصبح عمليات نقل الدم غير مجدية، وقد يخضع مرضى الثلاسيميا الكبرى لهذا السبب إلى عمليات استئصال الطحال

(Splenectomy). وتستخدم مادة الديفيروكسامين (Deferoxamine) للتخلص من الحديد الفائض في الجسم الناتج عن عمليات نقل الدم المنتظمة للمريض، والمادة المذكورة هي أكثر المواد المعروفة كفاءةً لطرد الحديد الفائض من الجسم تم اكتشافها حتى الآن. ويحتاج المريض إلى عمليات نقل الدم هذه للتزود بخلايا الدم الحمراء كي يتمكن من الحصول على الأكسجين الكافي لمنع تلف الأعضاء الحيوية في جسمه كالقلب والكبد وغيرهما، وضمان نموه الجسماني والجنسي الطبيعيين. كما أن نقل الدم يلعب دوراً أساسياً في نمو العظام بشكل سليم لأنه يخفف عناء نخاع العظم في تكوين كريات الدم.

والطريقة المثالية لإعطاء دواء الديسفيرال (Desferal) الذي يحوي مادة الديفيروكسامين هي حقن المريض تحت الجلد بواسطة مضخة صغيرة على مدى (١٠) ساعات كل (٥-٧) أيام في الأسبوع. والشكل (٣) يبين طفلة تستخدم مضخة دواء الديسفيرال تحت جلد البطن (National Institutes of Health, 1995; Cao et al, 1997).



طفلة تخضع لعملية طرد الحديد من الدم باستخدام مضخة الديسفيرال تحت جلد البطن



المصدر: (National Institutes of Health, 1995, p. 4)

وإذا كان لمريض الثلاسيميا الكبرى أخ أو أخت من غير المصابين تتجانس أنسجتهم مع أنسجة المريض، فإن ذلك يعطيه فرصة أخرى للعلاج تختلف عن عملية نقل الدم وطرد الحديد،

وهذه الفرصة هي زراعة نخاع العظم. إلا أنه لا يمكن معالجة معظم مرضى التلاسيميا الكبرى بهذه الطريقة بسبب ندرة وجود متبرع مناسب وبسبب كلفة العملية الباهظة. ومع أن طريقة العلاج بواسطة الديسفيرال ناجحة، إلا أن مرضى التلاسيميا الكبرى يواجهون اليوم صعوبات في استعمال هذا العلاج للإزعاج الذي يسببه من وخز الإبر المتواتر ومن تقييد حرية الحركة وطول فترة العلاج. كما أن عمليات نقل الدم المستمرة تزيد من فرصة إصابة المريض بأحد الأمراض التي تنتقل بواسطته كالتهاب الكبد الفيروسي (Hepatitis) والإيدز (AIDS) وغيرهما (National Institutes of Health, 1995; Cao et al, 1997). وتعتبر الطرق العلاجية المذكورة هي الوحيدة حتى الآن للتصدي لهذا المرض المزمن الذي تعتبره منظمة الصحة العالمية أحد أمراض الدم الوراثية المتسببة لأكثر الأمراض المزمنة انتشاراً في العالم. وبدون تلك الطرق العلاجية يمكن أن تتطور التلاسيميا الكبرى من مرض إلى خلل فإعاقة فعجـز (Politis, 1998). ولما لم يكن لمرضى التلاسيميا قبل خمسة وعشرين عاماً احتمالاً لأن يعيش لما بعد سنوات المراهقة، فقد كانت المشاكل المتعلقة بالدراسة الجامعية، وبإيجاد عمل، وبالزواج وإنجاب الأطفال ليست ذات بال. ولكن بسبب أساليب العلاج الأكثر تطوراً فقد طالت أعمار مرضى التلاسيميا عن أعمار سابقهم وأخذ مرضى اليوم يواجهون في إدارة شؤون حياتهم تحديات ذات أبعاد نفسية-اجتماعية، واقتصادية مالية، وحياتية يومية (National Institutes of Health, 1995).

٢-١ مشكلة الدراسة وأهميتها وأهدافها

يتضح مما سبق أنه من الأهمية بمكان إجراء دراسات للوقوف على الأبعاد النفسية والاجتماعية للمرض. تهدف هذه الدراسة إلى محاولة معرفة خصائص أو سمات حياة المراهقين المصابين بالتلاسيميا الكبرى وأمهاتهم وتأثير هذا المرض المزمن عليهم. فجاءت من أجل الإجابة على المشكلة البحثية التالية: "ما الخصائص النفسية-الاجتماعية للمراهقين (١٢-١٨ سنة) المصابين بالتلاسيميا الكبرى وأمهاتهم، وما احتياجاتهم؟"

وتتلخص أهمية هذه الدراسة في أنها:

١. محاولة سد الثغرات البحثية والفجوات التي ظهرت في الدراسات السابقة.

٢. دراسة الواقع النفسي-الاجتماعي للمراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى من منظور العمل الاجتماعي ذي التوجه الفاعل.
٣. معرفة دور الأخصائي الاجتماعي في تحسين نوعية حياة المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى وعائلاتهم في الأردن.
٤. إيجاد أدوات قياس تناسب الواقع الأردني لمعرفة الخصائص النفسية-الاجتماعية لمرضى الثلاسيميا الكبرى وعائلاتهم.

أما الأسئلة التي ستحاول الدراسة الإجابة عنها فهي:

١. ما الخصائص النفسية-الاجتماعية للمراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى وأمهاتهم؟
٢. ما الاحتياجات النفسية-الاجتماعية للمراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى وأمهاتهم؟
٣. ما الوضع الصحي للمراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى ومدى التزامهم بالعلاج (عملية نقل الدم المنظمتين في الشهر وعملية طرد الحديد اليومية)، وتأثير ذلك على نوعية حياتهم النفسية-الاجتماعية؟
٤. ما مهارات التكيف مع الطبيعة المزمنة لمرض الثلاسيميا الكبرى عند المراهقين المصابين بهذا المرض وأمهاتهم؟
٥. ما الذي يمكن أن يقدمه العمل الاجتماعي لمساعدة المرضى وذويهم للتكيف مع المرض أو تحسين نوعية حياتهم، وكذلك في الوقاية من المرض؟

٣-١ محتويات الدراسة

إضافة إلى المقدمة، فإن الدراسة تشتمل على أربعة فصول. يعالج الفصل الثاني منها الإطار النظري لمشكلة البحث، من حيث انتشار مرض الثلاسيميا، وطرق معالجته وأوضاع المصابين بالمرض في الأردن، وكذلك يتناول الدراسات العلمية حول هذا المرض.

ويوضح الفصل الثالث المنهجية والاجراءات التي اتبعت لتنفيذ الدراسة. أما الفصل الرابع، فيعرض نتائج الدراسة، ومناقشتها وربطها بالدراسات العلمية السابقة.

وتختتم الرسالة بالفصل الخامس الذي يقدم رؤية العمل الاجتماعي في الإسهام بالتصدي
لمرض التلاسيميا، من حيث سبل الوقاية، والدعم اللازم لتقديمه للمصابين وأسرهم، وللعاملين
معهم.

جميع الحقوق محفوظة
مكتبة الجامعة الاردنية
مركز ايداع الرسائل الجامعية

الفصل الثاني

الإطار النظري

١-٢ واقع مرض التلاسيميا الكبرى في العالم

تشير تقديرات منظمة الصحة العالمية إلى أن (٨%) على الأقل من سكان العالم حتى نهاية القرن العشرين يحملون إحدى السمات الوراثية لأمراض الدم. وطبقاً لإحصائياتها لعام ١٩٩٥ فإن (١,٦١%) (٨٣,٥٣٤,٠٠٠) نسمة من سكان العالم يحملون السمة الوراثية للتلاسيميا الكبرى، ويحملها حوالي (١,٦٨%) (٢,٣٩٧,٣٠٠) من المواليد في كل سنة. وتقدر نسبة المواليد المصابين بالتلاسيميا الكبرى في السنة الواحدة بحوالي (٠,١٨%) (٢٦,٣٠٦). أما البلدان والمناطق التي تنتشر فيها التلاسيميا فهي (مرتبة أبجدياً): الأردن، إسبانيا، أستراليا، أميركا الشمالية، أميركا الوسطى، أميركا الجنوبية، إيران، إيطاليا، إيرلندا، باكستان، البحرين، البرتغال، بريطانيا، بلجيكا، دول البلقان السفلى، بورما، تايلاند، تايوان، تركيا، ترينيداد، الجزائر، سردينيا، السعودية، سنغافورة، الصين، العراق، عُمان، الفلبين، فلسطين، فييتنام، قبرص*، كمبوديا، كندا، الكويت، لبنان، ليبيا، ماليزيا، مصر، المغرب، نيجيريا، نيوزيلندا، الهند، واليونان (National Institutes of Health, 1995; Cao et al, 1997). ويوضح الجدول (١) النسب المشار إليها أعلاه والأعداد في العالم موزعة حسب القارات الخمس.

أما في بعض الدول العربية، فيوضح الجدول (٢) نسبة الأفراد الحاملين للسمة الوراثية للتلاسيميا الكبرى التي تم استقصاؤها من المصادر المبينة إزاء كل منها. ولا توجد إحصائيات منشورة بأعداد المرضى المصابين بمرض التلاسيميا الكبرى في العالم العربي لأن معظم الدراسات التي أجريت للمرض كانت دراسات طبية أخذت عيناتها من المستشفيات.

* أعلنت أنها خالية الآن من مواليد مصابين بمرض التلاسيميا الكبرى ويوجد بها مواليد حاملين للسمة فقط.

الجدول (١)

أعداد ونسب الحاملين لسمة الثلاسيميا الكبرى في العالم، والمواليد الحاملين للسمة

في كل عام، والمواليد المصابين بالثلاسيميا الكبرى في كل عام

موزعة حسب القارات الخمس لعام ١٩٩٥

القارات	الحاملون لسمة الثلاسيميا الكبرى		المواليد الحاملون لسمة الثلاسيميا الكبرى في ١٩٩٥		المواليد المصابون بالثلاسيميا الكبرى في ١٩٩٥	
	العدد	%	العدد	%	العدد	%
أفريقيا	٧,٦٨٩,٠٠٠	١	٣٢٦,٧٠٠	١,١	٤,٠٨٦	٠,٠١٤
أميركا	٥,٨٩٣,٠٠٠	٠,٨	١٣٤,٣٠٠	٠,٨	٢٢٧	٠,٠٠١
آسيا	٦٢,٦٥٣,٠٠٠	٢,٠	١,٨١٨,٧٠٠	٢,٠	٢٠,٥٠٨	٠,٠٢٤
أوروبا	٧,٠٨٤,٠٠٠	١,١٢	١١٧,٣٠٠	١,١٢	١,٣٨٥	٠,٠١٢
أوقيانوسيا	٢١٥,٠٠٠	٠,٨	٣٠٠	١,٠٦	١٠٠	٠,٠١٩
العالم	٨٣,٥٣٤,٠٠٠	١,٦١	٢,٣٩٧,٣٠٠	١,٦٨	٢٦,٣٠٦	٠,٠١٨

المصدر: (National Institutes of Health, 1995, pp. 17, 13)

الجدول (٢)

النسبة المئوية لحاملي السمة الوراثية للثلاسيميا الكبرى في بعض الدول العربية

البلد/ المنطقة	النسبة المئوية لحاملي السمة الوراثية للثلاسيميا الكبرى	السنة	المصدر
قطاع غزة	٣,٣% - ٧,٩%	١٩٩٨	(Serdah et al, 1998)
السعودية	١% - ١٥%	١٩٩٦	(El-Hareth et al, 1999)
سلطنة عمان	١% - ٢%	١٩٩٣	(Daar et al, 1998)
الأردن	٣% - ٤%	١٩٩٢	(Serdah et al, 1998)
ليبيا	٣% - ١١%	١٩٨٩	(Serdah et al, 1998)
الجزائر	٢% - ٣%	١٩٨١	(Serdah et al, 1998)
لبنان	٢% - ٦%	١٩٨١	(Serdah et al, 1998)

وللعمل على القضاء على مرض الثلاسيميا في العالم تأسس عام ١٩٨٧ الاتحاد العالمي للثلاسيميا ("TIF" Thalassaemia International Federation) الذي يتشكل من مجموعة من الأهالي والمرضى والجمعيات من مختلف بلدان العالم. يتكون مجلس إدارة (TIF) من (٧) مرضى و(٧) من آباء وأمهات المرضى من بلدان مختلفة. والهدف الرئيس لتأسيسه هو التخفيف من وطأة مرض الثلاسيميا عن طريق: التنسيق العالمي من أجل القضاء على الثلاسيميا ومساعدة المرضى في العالم من خلال تحسين نوعية العلاج وإدارة المرض ووضع المواصفات المعيارية لهما؛ ورفع الوعي العام بمرض الثلاسيميا وكيفية الوقاية منه؛ والتشجيع على إجراء البحوث ونشرها لتطوير وسائل العلاج والتدخل ووسائل الوقاية الحالية واكتشاف

علاج للشفاء التام من المرض؛ وتعميم نتائج الأبحاث للاستفادة منها عالمياً؛ وتأسيس مركز عالمي مركزي لجمع كل ما يتعلق بمرض الثلاسيميا بغية نشره وتوزيعه والاستفادة منه؛ وتوثيق أواصر التعاون بينه وبين جمعيات الثلاسيميا المحلية ومراكز الأبحاث ومنظمة الصحة العالمية وأية جهات أخرى تهتم بشؤون الثلاسيميا؛ ورفع الوعي بأهمية التبرع بالدم وخلوه من الأمراض؛ والعمل على رفع الوعي عند المرضى ومساعدتهم على الانخراط الطبيعي في المجتمع من حيث التعليم والعمل والانتاج (Cao et al, 1997).

ويعمل (TIF) على تحقيق أهدافه من خلال التعاون والعمل الوثيق مع الجمعيات المحلية ومراكز الأبحاث والمؤسسات الحكومية ومنظمة الصحة العالمية؛ إذ يعمل كمنظمة غير حكومية تابعة لمنظمة الصحة العالمية. ويقوم بتمويل الأبحاث وتأسيس الجمعيات وتحسين العلاج والوقاية في كافة أنحاء العالم، ويعقد مؤتمرات عالمية ووطنية فيجمع الخبراء من كافة المناطق لبحث كل ما هو جديد بخصوص مرض الثلاسيميا واكتساب الخبرات، ومناقشة التحديات العالمية والمحلية، ورسم استراتيجيات للسيطرة والقضاء عليها. ويتم في المؤتمرات الدولية عرض كل ما هو جديد ومناقشة أهمية التدخل النفسي-الاجتماعي لمرضى الثلاسيميا وعائلاتهم من أجل التوصل لعملية علاج متكاملة وناجحة (Thalassaemia International Federation, 2001). وتوجد في العالم العربي جمعيات للثلاسيميا ومؤسسات تتعاون مع (TIF) في كل من: البحرين، مصر، الأردن، الكويت، لبنان، السعودية، وقطاع غزة (Cao et al, 1997).

٢-٢ واقع مرض الثلاسيميا الكبرى في الأردن

رغم وقوع الأردن في منطقة جغرافية ينتشر فيها مرض الثلاسيميا الكبرى، إلا أنه لا تتوفر فيه أية برامج لحصر أعداد المصابين أو الحاملين لسمة المرض (Gharaibeh et al, 1998). ومع أن دواء الديسفيرال الذي يستخدم لطرد الحديد من جسم المريض كان متوفراً عالمياً منذ عام ١٩٦٠، إلا أن استعماله في الأردن في القطاع الخاص بدأ في أواخر الثمانينات ولم يبدأ توزيعه على المرضى من قبل وزارة الصحة إلا في عام ١٩٩٣ (Hadzipetrou et al, 2000). وتشير بعض الدراسات أن نسبة الحاملين لمرض الثلاسيميا الكبرى في الأردن هي بين (٣-٤%) (Serdah et al, 1998) ولكن تقديرات منظمة أطباء العالم - اليونان تشير إلى أن نسبة (٥%) هي أكثر هذه التقديرات دقة أي أن هناك شخصاً واحداً من كل (٢٠) شخصاً في

الأردن يحمل سمة مرض الثلاسيميا (أي ربع مليون شخص تقريباً) (Hadzipetrou et al, 2000). وفي محاولة لحصر أعداد المرضى المصابين بالثلاسيميا الكبرى يبين (Falah, 1999)، أحد الأطباء العاملين في مستشفى البشير الحكومي في عمان وأخصائي أمراض الدم، أن العدد التقريبي للمصابين بالثلاسيميا الكبرى ومرض فقر الدم المنجلي (Sickle Cell) يبلغ حوالي (٨٠٠) شخص مناصفة بين الذكور والإناث. ويلخص الجدول (٣) المعلومات المتوفرة عن أعداد مرضى الثلاسيميا الكبرى وفقر الدم المنجلي في الأردن لعام ١٩٩٩.

الجدول (٣)

أعداد المصابين بالثلاسيميا الكبرى وفقر الدم المنجلي في الأردن لعام ١٩٩٩

المستشفى	الثلاسيميا الكبرى	فقر الدم المنجلي	المجموع
مستشفى البشير الحكومي في عمان	٢٥٨	٧٧	٣٣٥
مستشفى الأميرة رحمة الحكومي / إربد			١٨٩
مستشفى الزرقاء الحكومي / الزرقاء			٦٨
مستشفى الإيمان الحكومي / عجلون			١٠٠
مستشفى الحسين الحكومي / السلط			١٠٠
مستشفى المفرق الحكومي / المفرق			١٠٠
المستشفيات الخاصة / مستشفيات الجيش / مستشفيات الجامعات			٢٠٠
المجموع			٨٠٠

المصدر: (Falah, 1999)

ويبين الجدول (٤) أعداد المرضى المصابين بالثلاسيميا الكبرى في مستشفى البشير - عمان موزعة حسب الفئات العمرية.

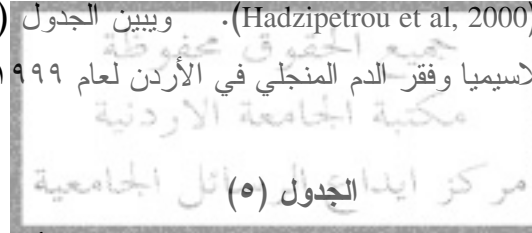
الجدول (٤)

أعداد مرضى الثلاسيميا الكبرى في مستشفى البشير - عمان موزعة حسب الفئات العمرية لعام ١٩٩٩

عدد المصابين بالثلاسيميا الكبرى	الفئة العمرية (بالسنوات)
٤٤	٥ - ٠
٧٢	١٠ - ٥
٧٤	١٥ - ١٠
٤٤	٢٠ - ١٥
٢٤	٢٥ - ٢٠
٢٥٨	المجموع

المصدر: (Falah, 1999)

وطبقا لإحصائيات منظمة أطباء العالم - اليونان فإن الأعداد التي حصرها باحثوها خلال عام ١٩٩٩ هي بين (٨٥٠) و(١٢٠٠) مريض بالثلاسيميا وفقر الدم المنجلي. وكان لدى معظم العائلات موضع البحث أكثر من طفل مصاب، وكان (٧٥%) من المرضى دون الخامسة عشرة من العمر و(٦٠%) من الحالات تقيم في منطقة وسط عمان. وجاءت تقديرات أعداد المصابين في الجنوب أقل من الواقع. ويوجد مركزان حكوميان رئيسان يقدمان خدمات العلاج للمرضى هما مستشفى البشير الحكومي في عمان ومستشفى الأميرة رحمة في إربد. كما تقدم جهات حكومية محدودة التغطية العلاج في عمان في مدينة الحسين الطبية ومستشفى الجامعة الأردنية. ومع أن مستشفى العقبة تابع للخدمات الطبية الملكية (القوات المسلحة)، إلا أنه يقدم العلاج لكافة مرضى الثلاسيميا في تلك المنطقة. وفي محافظة الكرك تقدم المستشفيات المحلية خدمات العلاج لمرضها (Hadzipetrou et al, 2000). ويبين الجدول (٥) التوزيع الجغرافي للنسبة المئوية لمرضى الثلاسيميا وفقر الدم المنجلي في الأردن لعام ١٩٩٩.



التوزيع الجغرافي لمرضى الثلاسيميا وفقر الدم المنجلي في الأردن لعام ١٩٩٩

المنطقة	النسبة المئوية
وسط الأردن (تشمل عمان والزرقاء والسلط)	٦٠,٠
إربد وشمال الأردن	٣٥,٠
باقي المناطق	٥,٠

المصدر: (Hadzipetrou et al, 2000, p. 7)

وتشير الدراسات الاجتماعية في الأردن أن نسبة الزواج بين الأقارب تبلغ (٥٠-٦٠%) من حالات الزواج ومعظمها بين أقارب من الدرجة الأولى، وينتشر زواج الأقارب في القرى بنسبة تفوق نسبتها في المدن وأشباه المدن. وبناء على نتائج دراسات حصر الأعداد الأولية في الأردن فإن نسبة حاملي سمة المرض إلى الأصحاء تبلغ (٢٠:١)، واستنادا إلى ذلك فإن التقديرات تشير إلى أن نسبة (٤٠٠:١) زواج في الأردن يكون فيه كلا الزوجين حاملاً لسمة المرض ويكونان عرضة لإنجاب أطفال مصابين بهذا المرض. إذ ستبلغ نسبة المواليد الأحياء المصابين بمرض الثلاسيميا إلى المواليد الأحياء الأصحاء (١٦٠٠:١). أما إذا اعتبرنا النسبة العالية لانتشار الزواج بين الأقارب في الأردن فإن النسبة أعلاه تزداد إلى (٢٣٢:١) زواجا في الأردن يكون فيه كلا الزوجين حاملاً لسمة المرض، وتبلغ نسبة المواليد الأحياء المصابين إلى

المواليد الأحياء الأصحاء (١:٩٣٨) بدلاً من (١:١٦٠٠) المبينة أعلاه. وهذا يعني وجود (٨٠) مولوداً جديداً مصاباً بمرض التلاسيميا في السنة الواحدة، وهذا العدد في تزايد مستمر إذا ما أخذنا بعين الاعتبار أنماط السلوك الإنجابي وقلة الوعي الشعبي بطبيعة المرض الوراثية في المجتمع الأردني إذ أن معدل الخصوبة بين النساء في الأردن تبلغ (٤,٤%) ونسبة الزيادة السكانية تبلغ (٣,٤%).

وللوقاية من هذا المرض، قامت وزارة الصحة في الأردن بإنشاء (٢٩) مركزاً صحياً لإجراء فحوصات ما قبل الزواج مجاناً للكشف عن أمراض الدم الوراثية وتقديم الإرشاد الوراثي والأسري للمواطنين. وفي عام ١٩٩٩ مثلاً تم فحص (٥٠٠) زوج فقط من أصل (١٠,٠٠٠) زوج أي بنسبة (٥%) فقط. وتتوفر في الأردن إمكانية الكشف عن إصابة الجنين بمرض التلاسيميا (prenatal diagnosis) إلا أن كلفة هذا الكشف الباهظة البالغة (١٠٠٠) دينار أردني تقف عائقاً أمام إجراء هذا الفحص، كما أن عدم وجود إجماع بين الجهات الرسمية من جهة وعلماء الدين من جهة أخرى حول شرعية القيام بفحص قبل الولادة وشرعية الخيار لإنهاء الحمل إذا كان الجنين مصاباً بالمرض يشكل عائقاً إضافياً (Hadzipetrou et al, 2000).

في عام ١٩٩٧ قامت الوزارة بتأمين (٨٠) ألف قارورة حقن (vial) من الديسفيرال بوزن (٠,٠٥) غم من أجل علاج مرضى التلاسيميا، وارتفع العدد في عام ١٩٩٨ إلى (١٠٠) ألف. أما في عام ١٩٩٩ فارتفع إلى (١٧٠) ألف قارورة حقن، قامت الوزارة بتأمين (١٢٠) ألف قارورة منها وقامت جهات أخرى بتأمين الباقي. وبلغت مخصصات معالجة مرضى التلاسيميا في ميزانية وزارة الصحة الأردنية لعام ١٩٩٩ حوالي نصف مليون دينار أردني خصصت لتوفير الديسفيرال لمرضى التلاسيميا مجاناً وتغطية كافة النفقات التي تتعلق بعلاج المرض. وتقدر احتياجات مرضى التلاسيميا في الأردن من الديسفيرال بـ (٣٠٠-٤٠٠) ألف قارورة حقن سنوياً، وقد يكون هذا التقدير مبالغاً فيه قليلاً إذا ما أخذنا بعين الاعتبار أن حوالي (٢٠%) من المرضى الذين يحتاجون الديسفيرال هم مرضى فقر الدم المنجلي الذين لا يحتاجون لعملية طرد الحديد بشكل منتظم (Hadzipetrou et al, 2000). وحسب تحريات الباحثة، تقوم وزارة الصحة من خلال مديرية السلامة الصحية بحملات إعلامية للوقاية من مرض التلاسيميا في اليوم العالمي للتلاسيميا وعلى مدى أسبوع كامل. تشتمل هذه الحملات عادة على برامج

تنقيفية لتوعية المواطنين من خلال وسائل الإعلام المرئية والمسموعة والمقروءة. وقد عملت جمعية الثلاثسيميا لسنوات عديدة على مساعدة أهالي المرضى وعمل برامج توعية، ولكن هذه الجمعية حُلّت عام ٢٠٠٠ ولم يعاد تشكيلها حتى تاريخه.

توفرت مضخات طرد الحديد لدى (٦٠-٧٠%) من مرضى الثلاثسيميا في الأردن عام ١٩٩٩، إلا أن معظمها كان بحاجة إلى استبدال لأنها من طراز قديم غير فعال واستخدامها صعب ومزعج لأنه يصعب إيجاد بطاريات مناسبة لتشغيلها. أما المواد المستهلكة كالماء المقطر (لحل الديرسفيرال قبل وضعه بالمضخة) والإبر (بقياسات ٥ و ١٠ و ٢٠ سم^٣ اللازمة لتحضير واستخدام المضخة) فتوفرها في الوزارة كان محدوداً. وتوفر وزارة الصحة الإبر من وزن (٢٥ و ٢٣) غم والتي يمكن استبدالها بإبر (٢٧) غم الأقل ألماً للمريض عند استعمالها مع المضخة. وأما مطعوم المستديمة النزلية من نمط "ب" (Hemophilus Type B Influenzae) ومطعوم المكورة الرئوية (Pneumococcal) فلم يتوفر دائماً بشكل مجاني. كما أن قياس فريتين المصل (serum ferritin) يساعد الطبيب المعالج على مراقبة فعالية عملية طرد الحديد ويتطلب العلاج الأفضل قيام الطبيب مرتين سنوياً بقياس فريتين المصل لكل مريض ثلاثسيميا يخضع لعمليات نقل دم منتظمة، إلا أن النقص الملحوظ في أجهزة قياس فريتين المصل في الأردن يشكل عائقاً أمام العلاج الأفضل للمرض. ويحتاج مرضى الثلاثسيميا إلى إجراء مخطط صدى القلب (echocardiograph) ولكن لا تتوفر هذه الأجهزة بسهولة في مستشفى الأميرة رحمة في إربد وسائر المستشفيات في منطقة الجنوب، وهو ما يشكل عائقاً إضافياً. ومن المهم فحص صحة عمل الغدد الصماء لمرضى الثلاثسيميا إلا أن هذه الفحوصات لا تولى أهمية في الأردن مما يسبب للمرضى إعاقة في النمو الجسماني بسبب خلل في إفراز هرمون النمو. وبسبب غياب المتابعة الحثيثة لعملية طرد الحديد تحدث مضاعفات للمرض كخلل في البلوغ الجنسي وقصور في الغدة الدرقية (hypothyroidism) وقصور في الغدة نظيرة الدرقية (hypoparathyroidism) والإصابة بمرض السكري. ويستحسن حصول المرضى على دم فقير في كريات الدم البيضاء من أجل وقايتهم من الحمى ومن أجل رفع نسبة نجاح عملية زراعة نخاع العظم. ومن المعروف أنه يمكن الحصول على دم فقير في كريات الدم البيضاء بعملية الفلتر المباشرة سريرياً، وهي طريقة لها إيجابياتها من حيث الكلفة والسهولة والفاعلية والسلامة. إلا أن الفلاتر التي تستخدم سريرياً قليلة جداً في الأردن ولا تستخدم إلا للمرضى شديدي الحساسية للدم غير المفلتر. وتتوفر لدى بنك الدم المركزي في عمان كافة المعدات

المتطورة من أجل ضمان سلامة الدم وتوفير دم مغسول ثلاث مرات -أي فقير في كريات الدم البيضاء-. ويقوم هذا البنك بتحضير (٢٠٠٠ - ٣٠٠٠) عملية نقل مغسول سنوياً، بينما بلغت احتياجات المرضى في الأردن لعام ١٩٩٩ حوالي (١٠,٠٠٠) عملية (Hadzipetrou et al, 2000).

٣-٢ الواقع النفسي-الاجتماعي للمراهقين المرضى بالثلاسيميا الكبرى وعائلاتهم

يرتبط مرض الثلاسيميا وأسلوب علاجه بالعديد من المشاكل النفسية-الاجتماعية كما هو الحال في معظم الأمراض المزمنة. ويمكن أن تؤدي العوامل التالية إلى تعقيدات ومضاعفات خطيرة في التطور العاطفي للطفل المريض بهذا المرض: ظهور أعراضه في السنة الأولى من الحياة؛ احتمال إصابة المريض بتشوهات جسدية؛ وطريقة العلاج المؤلمة والمستمرة. ويمكن أن يؤثر مرض الثلاسيميا بشكل كبير على النماء النفسي والاجتماعي للمريض في طفولته وحياته كشخص راشد. ولقد وصف العالم النفسي المشهور إريك إريكسون (Erik Erikson) ثماني مراحل مختلفة ومتكاملة خلال سني حياة الإنسان، وتحمل كل مرحلة في طياتها إجابيات (نتائج مرغوبة) وسلبيات (نتائج غير مرغوبة). وهناك آلاف العوامل التي تتداخل وتلعب دورها من أجل تحديد ما إذا كانت نتائج كل مرحلة إيجابية ومساندة للنمو أم سلبية محطمة له؛ ولا شك أن وجود مرض الثلاسيميا يلعب دوراً كبيراً في كل مرحلة من هذه المراحل (Georganda, Modell & Vullo, 1995).

إن فترة المراهقة هي بالأساس مرحلة تحضيرية لدخول الطفل مرحلة البلوغ والرشد. وهي تعني أيضاً مرحلة ترك البيت، وتأسيس علاقة حميمة خارج نطاق العائلة، وإنهاء الدراسة والدخول إلى عالم العمل. وبالتدرج يصبح المراهق واعياً لهذه المهمات ويهيئ نفسه لمواجهةها فيبدأ بتشكيل هويته من أجل النجاح في تحقيق ذلك. وهناك عدة أمور تجعل مرحلة المراهقة في غاية الصعوبة. ففي البداية هناك عدة تغيرات فسيولوجية فالبنت يصبح نساءً، والأولاد رجالاً وهي حقائق تواكبها العديد من التغيرات العاطفية. ولفهم مدى صعوبة مرحلة المراهقة يجب أن ندرك أنها تجلب معها العديد من التغيرات العقلية فيصبح المراهق قادراً على التفكير بطريقة تختلف عن تفكيره الطفولي البدائي فيبدأ بالتساؤل عن سبب وجوده بطرق مجردة نظرية وفلسفية، وتصبح الأسئلة مثل "من أنا؟" و"ماذا أريد أن أكون في حياتي؟" أسئلة

محورية هامة. ويمكن للإصابة بمرض التلاسيميا أن تجعل الإجابة عن هذه الأسئلة في غاية الصعوبة لأن المصاب بمرض مزمن لا يمكنه أن يتقبل هذا الأمر بسهولة، كما أن المرض يؤثر على هويته وشخصيته، فلا أحد يحب أن يفكر أنه مريض خاصة إذا كان مصاباً بمرض يصاحبه طوال حياته. وكثيراً ما تكون هناك مضاعفات صحية في حياة مرضى التلاسيميا كإصابتهم بمرض السكري وظهور مشاكل في النمو والعوامل الفسيولوجية والنفسية الأخرى كالخوف من قصر أمد الحياة وشعور الفرد بالاستقلال التام والاكتفاء الذاتي المهددين بالاعتماد المتزايد على العلاجات وهي بمجموعها تجعل الأمور أكثر سوءاً وصعوبةً على المراهق المصاب بالتلاسيميا. ويميل المراهقون بشكل عام إلى التصرف بما يخالف إرادة الشخصيات صاحبة السلطة في حياتهم من أجل أن يعلنوا عن استقلاليتهم وحقهم في تكوين آرائهم الخاصة. وتكون مساعي المراهقين وطموحهم (التي هي طبيعية ومقبولة) مصوبة نحو الانفصال عن عائلاتهم وكسر الأفكار المألوفة عند البالغين وتكوين آرائهم والشعور بوجودهم فيصبح الأصدقاء من نفس الفئات العمرية مصدراً مهماً للتأثير عليهم، كما أن الانتماء إلى مجموعة أقران (peer group) هو أمر حاسم في تقييمهم لذاتهم (self-esteem).

وفي حالة الإصابة بالتلاسيميا يمكن للمراهق أن يعبر عن شخصيته واستقلالته بصورة الرفض للخضوع للعلاجات الطبية وخصوصاً علاج الديسفيرال الذي يتدخل في نمط وطبيعة حياته الاجتماعية. ومع أن ذلك يمكن أن يفسر من ناحية تطورية نفسية على أنه خطوة إيجابية نحو النضوج العاطفي وحب الاهتمام بالمصلحة والسعادة الشخصية النابعة من رغبة ذاتية وليس من مصدر أوامر خارجي، إلا أن هذه المرحلة خطيرة للغاية على صحة المريض المراهق إلا إذا تخطاها بسرعة كبيرة. ومن أجل أن يضمن الأهل قطع طفلهم المراهق لهذه المرحلة بسرعة ونجاح عليهم أن يحدثوه عن مسؤوليته تجاه نفسه والعناية بمرضه وحثه على تكوين علاقة قوية ومستقلة مع طبيبه والكادر الصحي وإعطائه حرية الشخصية وخصوصيته في التعبير عن آرائه وتشكيل مفاهيم خاصة به حول الحياة والموت والهدف من الحياة (Georganda, Modell & Vullo, 1995).

١-٣-٢ وجهة نظر المريض بالتلاسيميا الكبرى وعائلته

رغم أن التطور الطبّي ساعد على إطالة أمد حياة مرضى الثلاسيميا الكبرى، إلا أن ذلك ساهم في بروز مشاكل ذات طبيعة نفسية-اجتماعية تتعلق بنوعية حياة المصابين وعائلاتهم. يقول أحد مرضى الثلاسيميا الكبرى:

" كمريض بالغ راشد، أشعر بأن عدداً كبيراً من الأطباء والعاملين في مجال الصحة غالباً ما يفكرون بالعلاج الأساسي للثلاسيميا فقط الذي هو عبارة عن عمليتي نقل الدم الشهرية وعلاج طرد الحديد اليومية، وقد يُعزى ذلك لكونهم لا يرون سوى الدم والمضخة... فهناك شخص كامل.. إنسان.. موصول بكيس الدم وبتلك المضخة. دعونا ننظر إلى الجهة الأخرى لنتسنى لنا أن نرى ما يعانيه المرضى يومياً." (National Institutes of Health,) (1995, p. 46).

يقول رالف كازيتا المصاب بالثلاسيميا الكبرى، رئيس مجموعة العمل للثلاسيميا (Thalassemia Action Group) في الولايات المتحدة الأمريكية:

"قبل عشر سنوات لم يكن أحد يفكر بأنه يمكن لمرضى الثلاسيميا أن يعيش فترة كافية من العمر ليحقق أحلامه... ولكن بسبب الأبحاث المستمرة وطرق العلاج الجديدة نرى الآن أن العديد من المرضى يحققون أهدافاً بعيدة المدى - ولكن ليس دون مواجهة مشاكل كبيرة أو معوقات يتحتم عليهم تخطيها. ليس من السهل مثلاً الذهاب إلى المدرسة، والقيام بالعمل، وتكوين الصداقات، والتمتع بالحياة الاجتماعية، والعيش بطريقة طبيعية عندما يكون علينا أن نواجه عمليتي نقل الدم شهرياً وطرد الحديد ليلاً والخوف الدائم من الأمراض المعدية. إلا أننا مع كل هذا نشعر بالامتنان لهذه السنوات الإضافية لحياتنا." (Cazzetta, 1990, p.) (475).

أما جينا بوتتزا التي تحمل درجة الماجستير في العمل الاجتماعي، والمصابة بالثلاسيميا الكبرى، فتتقل وجهة نظر الأطفال والمراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى فأحدهم يقول: "أنا أكره المضخة لأنها تحرمني من المبيت في منزل أصدقائي، ولأن الجميع سيعرفون أنني مصابة بالثلاسيميا". وآخر يقول: "تلك هي الفتاة المصابة بذلك المرض". وثالثة تقول: "أنا أفكر دوماً بالوقت الذي أمضيه في نقل الدم، والذهاب إلى الطبيب، وخط الأدوية. أشعر بأنني مسلوقة من التمتع بوقت المرح مقارنة بسائر الأطفال". ورابع يقول: "أتذكر دوماً بأن الشيء

الوحيد الذي يفصلني عن باقي أقراني في المدرسة الثانوية هو دمي" (Potenza & Cazzetta, 1998, p. 372). وتقول إحدى مريضات التلاسيميا الكبرى:

" جعلتني التلاسيميا أتحدى بالتصميم وبقوة الإرادة، وعلمتني الإصابة بمرض مزمن أن أكون متعاطفاً... وأحد أصعب الأمور التي علينا أن نتحملها في حياتنا مع التلاسيميا هو العبء الكبير الذي يضعه هذا المرض على العائلة والأصدقاء... ومع كل التحديات التي أواجهها لا يمكنني أن أغير من حقيقة إصابتي بالتلاسيميا، لكنني سأعمل على تغيير البيروقراطية المحيطة بالمرض" (Compagno, 2000, pp. 138-139).

وتبدي يوجينا جورجاندا التي تحمل درجة الدكتوراة في علم النفس والمصابة بالتلاسيميا الكبرى ما يعكس وضعها النفسي الصعب الذي يصل إلى حد الكآبة بقولها:

"أعترف بأنني مررت بأزمة حقيقية هذا العام، كنت أقول في نفسي: أنا على قيد الحياة. نعم إن التكنولوجيا والتطور الطبي أسهما في استمرار حياتي. إنني أبلغ من العمر ٣٢ عاماً، فما معنى وجودي على قيد الحياة؟ هل تستحق الحياة أن تعيش من أجلها؟ هل تستحق أن أناضل كل يوم لأبقى على قيد الحياة؟ هل لدي هدف في الحياة يعوضني عن كل هذه المعاناة، أم أنني أعاني فقط لأنني أخاف الموت؟" (Georganda, 2000, p. 1).

أما لويروس بيريكليوس أحد العاملين في (TIF) والمصاب بالتلاسيميا الكبرى فينوّه إلى أهمية دور العائلة بقوله:

"يمكن أن تكون للتلاسيميا آثار سلبية على العائلة وعلى مقدرتها على التكيف مع ظروف الحياة، وذلك يبدأ من اليوم الأول لتشخيص المرض. فالأهل يشعرون بالذنب تجاه مرض أطفالهم، ومن الممكن أن يشعروا بالصدمة الممزوجة بالخوف والقلق على طفلهم وعلى مستقبله... ومن الممكن أن يؤدي التفاعل العائلي إلى تغيير كبير في طريقة تعامل مريض التلاسيميا مع مرضه. فالنظرة المتفائلة وتوفير المساعدة لوضع استراتيجية للتعامل مع المواقف الصعبة، تمكن العائلة من التأكد بعدها بأن طفلها المريض بالتلاسيميا يستطيع أن يتعامل مع المصاعب ويتغلب عليها. وهذا يمكن أن يؤثر بشكل إيجابي على التزام المريض باستعمال العلاج." (Pericleous, 2000, pp. 1-2).

ويشير أب طفلة مصابة بالثلاسيميا وهو رئيس جمعية أنيميا كولي (Anemia Cooley's) في الولايات المتحدة بأنه:

"يصعب عليّ التعبير عن مدى أهمية قيام العائلة بالعناية المستمرة لغرض التزام المريض بالعلاج. عندما أتحدث مع مجموعات من الأهالي، أخبرهم بأنه لا يوجد يوم للراحة من أنيميا كولي... وأنا كأب، لا أستطيع أن أقلل من أهمية العائلة أو دورها الطبي والاجتماعي في عملية العلاج. على أهالي الأطفال أن يتحملوا المسؤولية الرئيسية للعناية بأطفالهم، عليهم أن يدركوا حالة طفلهم الطبية، ويلتزموا ببرنامج عمليات نقل الدم وأخذ الديسفيرال والحصول على المواد الطبية اللازمة. وقد يعانون بالتالي من عبء مالي كبير بسبب غياب التأمين أو عدم تغطيته للتكاليف كافة." (National Institutes of Health, 1995, pp.) (49-50).

أما فيفيان جيرودانو المصابة بالثلاسيميا والتي تعمل متطوعة في جمعية أنيميا كولي في الولايات المتحدة وتبلغ من العمر ٢٣ سنة فتقول:

"إن التواصل أمر حيوي ويعمل كمضاد في وجه التأثيرات السلبية على حياة مريض الثلاسيميا. وبالرغم من أن أفراد عائلتي يتمتعون بعلاقات حميمة، إلا أن هناك أسئلة أجد نفسي عاجزة حتى عن محاولة طرحها لأنهم لا يشاركونني تجربتي. من المهم أن يكون لديك شخص مرّ بتجربة مماثلة يمكنك أن تتحدث إليه وتطرح عليه أسئلة تتعلق بالمستقبل... أشعر بأن مهنة الطب لا يمكن لها أن تتغاضى عن الحاجة إلى الراحة والصحة الجسمانية فقط بل إلى الصحة النفسية والعاطفية أيضاً... أؤكد على أهمية هدوء البال، وأن يتمتع مريض الثلاسيميا بنظرة إيجابية لذاته من سن المراهقة وحتى سن الرشد وتعزيز ذلك من خلال الاتصال بالأقران والعلاقة الجيدة بين المريض والطبيب. يحتاج مريض الثلاسيميا لأن يُنظر إليه كإنسان كامل بإمكانه أن يتحكم بعض الشيء في حياته دون أن ننقص من كرامته وأهمية المهنة الطبية أو من مريض الثلاسيميا وعائلته على حد سواء." (Girodano, 1985, pp. 324-326).

يتضح مما سبق أن مريض الثلاسيميا الكبرى يعاني من مشاكل نفسية-اجتماعية مصحوبة بمعاونة صحية وطبية. لقد بات التركيز على المشاكل النفسية-الاجتماعية لمرضى الثلاسيميا الكبرى ضرورياً جداً بسبب ازدياد نسبة المرضى الأحياء في العالم جرّاء تطور عمليتي التدخل والعلاج اللتين يخضعون لها. وبدأ الاهتمام بنوعية حياة المرضى المصابين

بالتلاسيميا بدلاً من القلق والتركيز فقط على بقائهم على قيد الحياة. هنالك عدد من الدراسات التي ناقشت النواحي النفسية-الاجتماعية لمرضى التلاسيميا الكبرى والتي تساعد في فهم واقع حياة المرضى وعائلاتهم، ويمكن تقسيم هذه الدراسات إلى دراسات ناقشت الخصائص النفسية-الاجتماعية لكل من: أطفال التلاسيميا، والمراهقين المصابين بالتلاسيميا، والكبار المصابين بالتلاسيميا، وعائلاتهم (Ratip & Modell, 1996). وفيما يلي عرض لهذه الدراسات:

جميع الحقوق محفوظة
مكتبة الجامعة الاردنية
مركز ايداع الرسائل الجامعية

تشير الدراسات السابقة حول الخصائص النفسية-الاجتماعية للأطفال والمراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى بأن مرضهم قد يؤثر عليهم من نواحٍ عديدة هي: التعليم، النشاطات الرياضية، التكيف الأسري، العزل الاجتماعي، رؤية الذات، واحتمال تعرضهم للأمراض النفسية.

فمن ناحية التعليم، تشير الدراسات التي أجريت منذ السبعينات أن نسبة ذكاء الأطفال المصابين بالثلاسيميا الكبرى تقع ضمن الحدود الطبيعية (Ratip & Modell, 1996). وفي دراسة أجريت في المملكة المتحدة عام ١٩٩٥ اشتكى (٩٠%) من البالغين من عمر (٢٦-٢١) سنة المصابين بالثلاسيميا الكبرى بأن مرضهم أثناء طفولتهم قد أثر على تحصيلهم العلمي بسبب غيابهم المتكرر عن المدرسة (Ratip et al, 1995). وبينت دراسات أخرى أنه منذ ذلك الوقت وبسبب طرق التدخل والعلاج المتطورة بات أثر الثلاسيميا على التعليم أقل حدة وأن التحصيل الأكاديمي للأطفال والمراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى لا يختلف عن سائر أقرانهم من الأطفال خصوصاً عندما يتوفر تدخل قوي من معلم المدرسة والكادر الطبي والأخصائي النفسي أو الاجتماعي. مثلاً إن مركز مونزا في إيطاليا يعمل، بعد موافقة الأهل، على إيجاد علاقة مع مدرسة الطفل المريض ويقوم بالتعاون مع المعلم بمتابعة التطور الأكاديمي للطفل والوقوف على تطوره الإدراكي والاجتماعي والعاطفي في بيئة المدرسة ومع أقرانه (Maser et al, 1993; Beratis, 1990). وجاءت نتائج دراسة قارنت الواقع النفسي-الاجتماعي للأطفال المصابين بالثلاسيميا الكبرى وعائلاتهم بين كل من اليونان وإيطاليا وقبرص بأن هناك ميلاً كبيراً لإخفاء المرض عن المجتمع الخارجي لدى العائلات في المجتمعات التقليدية كقبرص واليونان وبالتالي فمن الصعب جداً أن يوافق الأهل على قيام الكادر الطبي بالاتصال مع المدرسة والمعلم للحصول على المساعدة في عملية العلاج (Tsiantis et al, 1996).

تشير دراسة (Ratip & Modell, 1996) إلى عدم وجود عدد كافٍ من الدراسات لمعرفة نوع الألعاب الرياضية التي يمارسها الأطفال والمراهقون المصابون بالثلاسيميا الكبرى، إلا أن بعض الأطفال والمراهقين يشكون من عدم مقدرتهم على ممارسة الرياضة بسبب الضعف الجسماني أو بسبب التقيد بتعليمات الأطباء. ولكن مركز مونزا للثلاسيميا في إيطاليا يوفر منذ

عام ١٩٩٠ نشاطات رياضية للأطفال والمراهقين المصابين بالثلاسيميا تتناسب مع طاقتهم ووضعهم الصحي (Masera et al, 1990). وأشارت بعض الدراسات إلى أن عائلة الطفل المصاب بالثلاسيميا الكبرى قد تنكر أو تتجاهل مرض طفلها فتعرضه لضغط هائل يفوق طاقته ليتفوق في المدرسة وفي النشاطات الرياضية (Ratip & Modell, 1996; Tsiantis, 1990).

وتشير الدراسات السابقة أن التواصل بين الطفل والعائلة يكون في بعض الأحيان ضعيفاً جداً لأن العائلة تنكر حقيقة مرض طفلها ويطلق على هذه العملية اسم "مؤامرة الصمت" (Conspiracy of Silence). فالجميع يعرفون عن المرض ولكنهم ينكرون أو يتجاهلون وجوده. في ظل هذا المناخ لا يتمكن الأطفال والمراهقون المصابون بالثلاسيميا الكبرى من الإفصاح عن مشاعرهم ومشاكلهم المتعلقة بالمرض لذويهم، مما يؤدي إلى شعورهم بالانعزال العاطفي. وقد يتسرب هذا الشعور إلى علاقاتهم الاجتماعية فيحاولون إخفاء حقيقة مرضهم عن أقرانهم في المدرسة فلا يشاركونهم النشاطات مما يعزز شعورهم بالعزلة الاجتماعية (Ratip & Modell, 1996; Tsiantis, 1990; Georganda, 1990).

هنالك نسبة عالية من أطفال ومراهقي الثلاسيميا الكبرى يعانون من أمراض نفسية خصوصاً القلق (Anxiety) والكآبة. إن هذا المرض المزمن يؤثر على بعض الأطفال والمراهقين ويجعلهم يشعرون بالنقص وضعف تقديرهم لذاتهم، وخصوصاً أولئك الذين يعانون من تشوهات جسمانية (خلقية) جراء إصابتهم بالثلاسيميا الكبرى (Tsiantis, 1990). وأظهرت دراسة (Beratis, 1993) أن بعض الأطفال المصابين بالثلاسيميا الكبرى دون سن المراهقة - وخصوصاً غير الملتزمين بالعلاج ولديهم مشاكل مع عائلاتهم- يعانون من مرض العصيان التعارضي (Oppositional Defiant Disorder-ODD). وقد قارنت هذه الدراسة بين (٥٧) طفلاً مصاباً بالثلاسيميا الكبرى و(٥٧) طفلاً في مجموعة ضابطة تراوحت أعمارهم ما بين (٥-١٢) عاماً تقريباً، وقد ظهرت أعراض هذا المرض على الذكور أكثر منها على الإناث. وفي دراسة أجريت في تركيا على (٢٥) طفلاً مصاباً بالثلاسيميا الكبرى أعمارهم بين (١٢-١٩) سنة، تبين أن (٨٠%) منهم كانوا يعانون من مرض نفسي واحد على الأقل على النحو التالي: تخلف عقلي خفيف (٢٤%) (Borderline Intellectual Functioning)؛ القلق (Generalized Anxiety Disorder) (٢٠%)، مرض العصيان التعارضي (Oppositional Defiant Disorder-ODD)، الكآبة الشديدة (Major Depressive Disorder) (١٦%). وقد كانت آثار

الشعور باليأس والقلق واضحة بشكل كبير على المرضى المصابين بالثلاسيميا الكبرى إذا ما تمت مقارنتهم بأطفال المجموعة الضابطة. ويعزى ذلك إلى قلقهم الدائم من مضاعفات المرض التي يشاهدون آثارها على المرضى الآخرين وعلى أنفسهم (Aydin et al, 1997). وقد أشارت إحدى الدراسات التي قارنت بين (١٣١) مريضاً بالثلاسيميا في اليونان أن العدوانية (Hostility) هي إحدى الصفات التي تظهر بصورة واضحة على المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى الذين تتجاوز أعمارهم (١٤) سنة إذا ما تمت مقارنتهم بأطفال المجموعة الضابطة الذين بلغ عددهم (٦٥) طفلاً (Politis, 1998).

لكن هنالك دراسات تبين أنه ليس بالضرورة أن يعاني الأطفال والمراهقون المصابون بالثلاسيميا الكبرى من أمراض نفسية جراء مرضهم المزمن إذا كانوا يحصلون على عناية متكاملة من طاقم طبي وعلى دعم نفسي-اجتماعي يساعدهم على التمتع بنظرة متفائلة وتطلع إيجابي نحو المستقبل، ويتمتعون بعلاقات قوية مع عائلتهم وأصدقائهم، وينخرطون في النشاطات الاجتماعية في مجتمعاتهم المحلية خصوصاً ذات الطابع الديني (Bush et al, 1998; Di Palma et al, 1998). وقد ورد ذلك أيضاً في دراسة أجراها (Politis et al, 1990) إذ أن (١٧١) مريضاً في أثينا-اليونان (يراجعون وحدة الثلاسيميا التابعة للصليب الأحمر) و(١١٢) مريضاً من فيريرا-إيطاليا (يراجعون مركز مايكروسايتيميا) يتمتعون بمعدل جيد من الانخراط في المجتمع وبرؤية إيجابية لذاتهم لأنهم يلتزمون بالعلاج ويتلقون العناية من طاقم طبي ونفسي-اجتماعي متكامل.

وبينت نتائج (Bush et al, 1998) عدم وجود أي فرق يذكر بين المجموعة الضابطة ومجموعة مرضى الثلاسيميا (الذين تتراوح أعمارهم بين ١٦-٢٤ سنة) من النواحي المتعلقة بالتطلعات المستقبلية، والدعم الاجتماعي، والنظرة للحياة، والشعور باليأس. إلا أن مرضى الثلاسيميا سجلوا معدلاً أعلى من معدل المجموعة الضابطة من حيث التحكم بالوضع الصحي، أي أن مرضى الثلاسيميا يعتقدون بأن إصابة الإنسان بالمرض أو شعوره بالصحة يعتمدان بشكل كبير على سلوكه، ولكنهم في الوقت نفسه يؤمنون أكثر من المجموعة الضابطة بأن الأطباء يتحكمون تحكماً كبيراً في صحتهم وأنه ليس للآباء أو لباقي أفراد العائلة أي نوع من التحكم بصحتهم. وجاءت نتائج دراسة (Di Palma, 1998) التي أجريت على عينة من تسعين (٤٥ ذكراً و٤٥ أنثى) مريضاً بالثلاسيميا الكبرى تتراوح أعمارهم بين (١٤-٢٢) سنة

ويتلقون العلاج في مركز فيريرا في إيطاليا مقارنة بالمجموعة الضابطة (٤٣ ذكراً و٥٧ أنثى) بأن المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى: يتمتعون بعلاقات جيدة مع والديهم أفضل من المجموعة الضابطة؛ وهم أقل اشتراكاً في نوادٍ رياضية وأكثر انضماماً لمجموعات دينية؛ وأكثر حذراً من المجموعة الضابطة في إقامة علاقات مع الجنس الآخر؛ ولديهم نظرة إيجابية عالية نحو ذاتهم (self-image) ووضعهم التعليمي في المدرسة أفضل من المجموعة الضابطة؛ ويعتبرون الحصول على وظيفة والزواج وإنجاب الأطفال كأهداف مستقبلية أبعد مما تراه المجموعة الضابطة؛ وهم أقل من المجموعة الضابطة لجوءاً إلى استراتيجيات سلبية لمواجهة مواقف صعبة عند حدوثها؛ ويبحثون طوال الوقت عن الدعم الاجتماعي أكثر من قبل عائلاتهم وأقل من الأقران. ومن الجدير بالذكر أن المرضى الذين تتراوح أعمارهم بين (١٤-٢٢) سنة في مركز فيريرا لم يشاركوا جميعاً بهذه الدراسة، لهذا فمن المحتمل أن المرضى الذين رفضوا المشاركة بالدراسة هم الذين لديهم مشاكل نفسية-اجتماعية. إلا أن هذا المركز معروف بتقديمه خدمات طبية متكاملة من قبل فريق أطباء وممرضين وأخصائيين نفسيين واجتماعيين، كما يتمتع طاقم هذا المركز بعلاقة قوية مع المرضى وعائلاتهم مما يعكس إيجابياً على صحة مرضى الثلاسيميا الكبرى الذين يفدون إلى هذا المركز لتلقي العلاج.

استخدمت دراسة (Georganda, 1999) نظرية إيريكسون (Erikson)، ذات المراحل الثمانية للتطور النفسي-الاجتماعي التي يمر بها الإنسان منذ ولادته، من أجل فهم المشاكل التي يواجهها مرضى الثلاسيميا الكبرى. يشير إيريكسون بأن المراهقين في هذه المرحلة يقعون في صراع صعب بين الهوية والارتباك في الأدوار (Identity vs. Role Confusion)، وهي مرحلة حاسمة في حياة أي مراهق، ومريض الثلاسيميا الكبرى يحتاج إلى عناية ودعم خاص في هذه المرحلة. ففي هذه الفترة يبدأ المراهق باستخدام التفكير التجريدي (Abstract Thinking) وبناء الفرضيات حول الغاية من الحياة، فيبدأ بالتساؤل "من أنا؟ إنه سؤال أساسي سوف يؤرقنا لسنوات عديدة قادمة وعلى مختلف الأصعدة. هل يمكن أن تكون لنا وجهات نظر تختلف عن وجهات نظر عائلتنا، وهل يمكن لعائلتنا أن تتحمل أو تجيز مثل هذه الاختلافات؟ كيف سيكون بإمكاننا أن ندمج في هويتنا وصورتنا الذاتية دون الشعور بأن هذا المرض يجعلنا أقل من الناس الآخرين؟ هل ستكون لنا أحلام وأهداف بخصوص المستقبل؟ أم هل ستكون حياتنا خاوية بلا معنى؟" (Georganda, 1999, p.107). ما هذا إلا نزر يسير من آلاف الأسئلة التي تبحث عن إجابات لها في عقول المراهقين وخاصة المراهقين المصابين بالثلاسيميا.

ويكون الضغط من الأقران كبيراً في هذه المرحلة، ولدى مريض التلاسيميا الكبرى المراهق شعور قوي نحو الانتماء لمجموعة من الأصدقاء كغيره من المراهقين وهي أساسية لتكوين تقدير الذات (self-esteem) عند أي مراهق وبالتالي فقد يتغاضى عن استخدام مضخة الديسفيرال في بعض الأحيان من أجل الخروج والتمتع مع الأصدقاء. ومن الأفضل أن يجيب المراهق نفسه أن يجيب عن هذه التساؤلات وأن يفعل كل ما يوسعها وما يلزم من أجل أن يحيا في توازن بين صحته الجسدية والعاطفية إذا ما اقتنع بأن حياته جديرة بأن يحياها. وتشير دراسة (Nash, 1990) بأن على الأخصائي الاجتماعي عند تقييم الواقع النفسي-الاجتماعي لمريض التلاسيميا الكبرى أن يحلل القوى الداخلية (Inner Forces)، والقوى الخارجية (Outer Forces)، ومحصلة رد الفعل السلوكي لدى المريض عند تفاعل هذه القوى. إن القوى الداخلية لدى مريض التلاسيميا الكبرى وعائلته قد تكون الشعور بالنقص والإحباط والقلق، والقوى الخارجية قد تكون المدرسة أو المؤسسة الاجتماعية أو النظام الصحي، وبعد تفاعلها يمكن أن تظهر سلوكيات عدوانية عند المريض و/أو عائلته.

٢-٣-٣ الخصائص النفسية-الاجتماعية لعائلات المرضى المصابين بالتلاسيميا الكبرى

تطرقت عدة دراسات سابقة إلى الخصائص النفسية-الاجتماعية لعائلات الأطفال والمراهقين المصابين بالتلاسيميا الكبرى. حيث تشير دراسة (Ratip & Modell, 1996) أن هناك مشاكل نفسية-اجتماعية تواجه عائلات الأطفال والمراهقين المصابين بالتلاسيميا الكبرى من ناحية ردود الفعل النفسية والتأثير على النمط السلوكي لديهم، التكيف الأسري والعزل الاجتماعي، وفي بيئة العمل. في بعض الأحيان يقع والدا مريض التلاسيميا الكبرى تحت وطأة الكآبة مقرونة بشعور لوم الذات بسبب حملهم لجينات المرض حتى ولو لم يعلموا أنهم يحملون هذه المعلومات الوراثية قبل الحمل (Tsiantis, 1990).

والقلق صفة تظهر بشكل واضح على الأبوين، فهم دوماً قلقون على مستقبل طفلهم المصاب بالتلاسيميا الكبرى والمضاعفات التي قد تحدث معه (Tsiantis, 1990; Ratip et al, 1995). وقد يبدي الوالدان مشاعر الغضب تجاه الأجيال السابقة التي نقلت لهم هذا المرض من خلال الجينات المتوارثة، ويعبرون عن ذلك بطريقة غير مباشرة بثورات غضب موجه تجاه الأطباء والممرضين (Tsiantis, 1990). وقد ذكر (١٩%) من والدي أطفال ومراهقي

الثلاسيميا الكبرى أنه يحصل بينهم خلافات ومشاحنات بسبب مرض طفلهم وهذا يؤثر على سير حياة الأسرة بشكل عام (Ratip et al, 1995). إلا أن دراسة (Tsiantis et al, 1996) وجدوا أن مرض الثلاسيميا يمكن أن يكون أحد الأسس التي تقوي الروابط العائلية وبالتالي تحرك لدى أفرادها استراتيجيات للتأقلم مع الواقع، وقد تكون هذه العائلات في حالة نكران أو كبت لحقيقة طبيعة المرض المزمنة.

وقد بيّنت إحدى الدراسات أن تدني مستوى تعليم الأب هو مؤشر على ضعف التكيف العائلي مع المرض. وفي المجتمعات التقليدية تكون مشاركة الأب ضعيفة جداً من حيث أخذ المسؤولية الكاملة والمشاركة مع الأم في تحمل عبء العلاج، ففي اليونان يضع الأب في بعض الحالات اللوم على الأم لمرض الطفل مع أنه يحمل هو أيضاً الصفة الوراثية للمرض مثل الأم تماماً، والأم بدورها تتقبل هذا اللوم وتتحمل لوحدها عبء العناية بالطفل المريض ومراقبته (Tsiantis et al, 1996). وتشير دراسة أجريت في مستشفى الأطفال المرضى بتورنتو أن هنالك علاقة قوية بين مفهوم العائلة للعبء النفسي-الاجتماعي الناتج عن المرض ومفهوم الطفل ولكن هذه العلاقة تضعف عند وصول المريض إلى سن البلوغ، ويتأثر الأهل بحالة الطفل النفسية-الاجتماعية سلباً أو إيجاباً كما يتأثر الطفل أيضاً بحالة الأهل (Klein et al, 1998).

ويظهر عند عائلات أخرى مشاعر الحرص الشديد والزائد على الطفل، أو مشاعر النكران، وقد يخفوا طبيعة مرض طفلهم عن الجيران والأصدقاء مما يؤدي إلى انعزال العائلة كلياً عن المجتمع (Ratip et al, 1995; Tsiantis, 1990). وأشار (٢٥%) من عائلات المرضى المصابين بالثلاسيميا الكبرى في بريطانيا أنهم غير قادرين على العمل في وظيفة بسبب قلقهم الدائم على صحة طفلهم واضطرارهم لقضاء أوقات كبيرة مع أطفالهم في المستشفى (Ratip et al, 1995). وبسبب التغيرات الحرجة التي تطرأ على مريض الثلاسيميا من الناحية الجسدية والعاطفية خلال فترة المراهقة تحدث مشاكل كثيرة بين الأبوين والمراهق المصاب. تشير دراسة (Tsiantis, 1990) أن العائلة تكون محاطة بحلقة صراعات، فمن ناحية يتنبه المراهق المريض إلى تأخر نموه الجنسي بسبب الاضطرابات الهرمونية مما يؤدي إلى تكوين صورة سلبية لذاته، مما يعكس ذلك على الأهل فيشعرون بالقلق والذنب وقد يمنحون المراهق حماية زائدة عن الحد، وينعكس ذلك عليه فيشعر بالغضب لأنه يكتشف في فترة المراهقة أن والديه ليسا مخلوقين معصومين يمكنهما أن يشفياه من مرضه. فتظهر على العائلة ككل أعراض

الكآبة وبالتالي يؤثر ذلك على مقدرة المراهق في حل مشاكله الطبيعية في تلك المرحلة الحرجة من العمر.

وفي دراسة استمرت ثلاث سنوات قام خلالها فريق مكون من طبيب أطفال نفسي وأخصائي اجتماعي-نفسي وطبيب أطفال بالاجتماع مع والدي مجموعة من المرضى في (١٤) عائلة (مرة كل أسبوعين في السنة الأولى، ثم مرة أسبوعياً للسنتين الثانية والثالثة)، بيّنت وجود أربعة أنواع من المشاعر تظهر على العائلة هي: (١) الكآبة وخصوصاً بسبب الشعور بالذنب لأن طبيعة المرض وراثية، فيشعر الوالدان باليأس لعدم تمكنهما من عمل شيء لتغيير دمهما "المسموم"؛ (٢) القلق من الموت؛ فمعظم الآباء -مع أنهم مطلعون على طرق العلاج المختلفة ويعرفون أنه عند الالتزام باستعمال العلاج لا خوف من الموت- يعانون من هذا النوع من القلق الدائم والخوف من الموت بشكل كبير؛ (٣) إنكار المشكلة والمشاعر، ويعزى ذلك إلى أن الوالدين يعتقدان بأنهما غير صالحين بسبب الطبيعة الوراثية لهذا المرض لذا فهم ينكرون وجود المشكلة ويظهرون مشاعر عدوانية للطفل الذي يعتبرونه انعكاساً لفشلهم كأبوين؛ (٤) وأخيراً "مؤامرة الصمت" التي تسود في عائلات يعرف كل أفرادها عن المرض ولكنهم لا يتكلمون عن الموضوع في العائلة أبداً. ومن خبرة الباحثين في هذه السنوات الثلاث وجدوا أن مناقشة مجموعات من العائلات هو في غاية الأهمية ويمكن العائلة من: التعرف إلى المشاكل التي نجمت عن طبيعة المرض المزمنة؛ الاتصال ومقابلة عائلات أخرى ومشاركتها الخبرات المكتسبة؛ لفت الانتباه إلى ردود فعل سلوكية غير سليمة في العائلة ومحاولة توضيحها؛ توفير المعلومات حول آخر التطورات لعلاج مرض التلاسيميا الكبرى والإرشاد الجيني؛ وتشجيع الأهل على استخدام مصادر ذاتية للعناية الصحية بأنفسهم (Tsiantis, Xypolita-Tsantili, Papadakou-Lagoyianni, 1982).

وأشارت إحدى الدراسات السابقة التي قارنت بين (٧١) أخاً/أختاً لمريضٍ بالتلاسيميا الكبرى وبين (٧١) أخاً/أختاً ضمن مجموعة ضابطة تراوحت أعمارهم بين (٥-١٩) سنة تقريباً أن إخوة وأخوات مريض التلاسيميا عرضة للإصابة بمشاكل نفسية خصوصاً بعد عمر عشر سنوات، وعند مقارنتهم بأقرانهم نجد أن نشاطهم الرياضي أقل، ولديهم عدد أقل من الأصدقاء (Labropoulou & Beratis, 1995). ومن أجل التكيف مع طبيعة المرض القاسية فقد

يتغاضى الأهل عن احتياجات الأشفاء الأصحاء لانشغالهم بالطفل المريض مما يؤثر سلبياً على نمائهم (Nash, 1990).

جميع الحقوق محفوظة
مكتبة الجامعة الاردنية
مركز ايداع الرسائل الجامعية

٢-٤ الدراسات في الأردن

تشير الدراسات في الأردن أن حوالي (٣-٤%) من سكان الأردن يحملون سمة مرض الثلاسيميا الكبرى، وإذا تزوج هؤلاء الأشخاص فيما بينهم يكون أطفالهم معرضين للإصابة بالثلاسيميا الكبرى بنسبة (٢٥%) (Serdah et al, 1998).

تميزت الدراسات السابقة حول الثلاسيميا الكبرى في الأردن بدراستها للمرض من منظور طبي بيولوجي. قام (Barkawi, Bahir & Sharif, 1991) بدراسة حالة عن عائلة أردنية لديها طفلة مصابة بالثلاسيميا وتشخيص وضعها الطبي. وفي دراسة أخرى ناقشت أمراض الدم في الأردن، أشارت أن نسبة الأفراد الحاملين للسمة الوراثية للثلاسيميا الكبرى هي (٣,٥%) وهي من النسب العالية في منطقة حوض البحر الأبيض المتوسط (Bashir et al, 1992). وناقش (Bahir, Barkawi & Sharif, 1992) بعض الخصائص الطبية لعينة مكونة من خمسين مريضاً مصاباً بالثلاسيميا الكبرى في شمال الأردن. وبحثت دراسة أخرى في شمال الأردن في عمل الغدة الدرقية للأطفال والمراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى (Al-Hader et al, 1993). وهناك دراسة حاولت إيجاد نسبة السكان في الأردن الحاملين للمعلومات الوراثية لمرض الثلاسيميا الكبرى في ظل غياب نظام لمسح هذه المعلومات (screening program) (Gharaibeh et al, 1998).

أما الدراسات التي تطرقت إلى الوضع النفسي-الاجتماعي للأطفال الثلاسيميا الكبرى في الأردن فهي ثلاث دراسات فقط. الأولى رسالة ماجستير ناقشت المشكلات التكيفية للأطفال المصابين بالفشل الكلوي والصرع والثللاسيميا وسرطان الدم (الشمايلة، ١٩٩٤). ويوضح الجدول (٦) أبرز الخصائص النفسية-الاجتماعية للأطفال المصابين بالثلاسيميا الكبرى في عينة هذه الدراسة وعددهم (٢٢) طفلاً تتراوح أعمارهم بين (٦-١٣) عاماً. والدراسة الثانية كانت رسالة ماجستير لدراسة خصائص الأطفال المصابين بالأمراض المزمنة (ومنها مرض الثلاسيميا) واحتياجاتهم الاجتماعية. ولم تبين هذه الدراسة نوع المرض المزمن وتكراره فجاءت النتائج تصف الأطفال المصابين بالأمراض المزمنة بشكل عام دون معرفة نوع المرض أو خصائص الطفل النفسية الاجتماعية بالنسبة لمتغير نوع المرض (ملاوي، ١٩٩٨).

الجدول (٦)

الخصائص النفسية-الاجتماعية للأطفال المصابين بالثلاسيميا في الأردن

حسب دراسة الشمايلة (١٩٩٤)

النسبة المئوية	الخصائص النفسية-الاجتماعية
٨٦,٠	يتضايق كثيراً لأن المرض يسبب له الألم باستمرار
٧٧,٠	يتضايق كثيراً لأن المرض يمنعه من ممارسة الألعاب التي يحبها
٧٧,٠	يرغب بالبقاء قريباً من والدته
٦٣,٠	يشعر بالخوف عند دخوله المستشفى
٦٣,٠	يشعرون بالتعب بسرعة
٥٩,٠	يشعر بأن أهله يعاملونه بشكل مختلف عن إخوانه
٥٤,٠	يخاف أن يعرف أصدقائه أنه مريض
٤٥,٠	يشعر بأن معلماته لا يراعون وضعه الصحي
٤٥,٠	يشعر بأن غيابيه عن المدرسة بسبب المرض جعل معدله منخفضاً
٤٠,٠	يشعر برغبة ضعيفة في الذهاب إلى المدرسة
٤٠,٠	يحلم أحلاماً مزعجة
٣١,٠	يعاني من قلة النوم
٣١,٠	يجد صعوبة في تكوين صداقات جديدة
٣١,٠	يشعر بالخوف عندما يقترب المساء
٢٧,٠	يفضل عدم تناول الدواء لأنه عديم الفائدة
٢٧,٠	يفكر دائماً بعلاج يشفي مرضه
١٨,٠	يشعر بأنه ليس محبوباً من زملائه
٤,٠	يفضل البقاء في المنزل وعدم الاختلاط بالآخرين

المصدر: (الشمايلة، ١٩٩٤) *

أما الدراسة الثالثة فقام بها فريق من منظمة أطباء العالم-اليونان كمحاولة لمعرفة الخصائص النفسية لمرضى الثلاسيميا وعائلاتهم في إربد وغور الصافي والعقبة. أجريت هذه الدراسة على (٦٢) مريضاً/مريضة تراوحت أعمارهم بين (١-٣٩) سنة. وجاءت النتائج بأن معظم المرضى ذوو أداء متوسط في المدرسة بسبب وصمة العار والغياب المتكرر، ويعانون من مشاكل في علاقاتهم الاجتماعية ومع العاملين في المستشفى، ويشكون من الفقر ونقص في

* تم معالجة البيانات وتبويبها في الجدول من قبل الباحثة

توفر مضخات الديسفيرال، وتوتر في جو العائلة والعزل الاجتماعي. والجدول (٧) يوضح الوضع النفسي للمرضى كما جاء في الدراسة. أما بالنسبة لعائلات المرضى فوجدت الدراسة أن (٨٣,٥%) منهم تقبلوا واقع إصابة طفلهم بالمرض و(١٠,٥%) منهم يعتبرونه قضاء وقدرًا ولا يساورهم شعور بالذنب لأن إيمانهم بالقضاء والقدر رفع عنهم هذا الشعور. أما الآباء الذين يباليون في حماية أطفالهم فبلغت نسبتهم (٥,٦%)، وشعر (٥,٦%) من الأهل بعدم المبالاة، وظهرت على (٣,٢%) منهم علامات النكران التام للوضع الصحي لطفلهم المصاب. أما القلق فقد ظهر على (٣٨,٧%) منهم وكان (٣٢,٣%) يعانون من الشعور بالذنب بسبب الطبيعة الوراثية للمرض، وكان (٣٢,٣%) أيضاً يشعرون بالكآبة، و(٢٢,٦%) فهم يشعرون بالخوف على حياة طفلهم و(١٢,٩%) يشعرون بالخزي والعار، أما علامات الغضب فظهرت على (١١,٣%) منهم (Katsivardelou et al, 2000).

جميع الحقوق محفوظة
الجدول (٧)
الوضع النفسي للمرضى المصابين بالثلاسيميا في الأردن
حسب دراسة (Katsivardelou et al, 2000)

النسبة المئوية	الوضع النفسي
٥٩,٧	القلق
٣٨,٧	عدم الأمان (insecurity)
٣٧,١	الحزن
٣٢,٣	التوتر
٣٢,٣	الغضب
٣٠,٦	الكآبة
٢٩,٠	ضعف تقييم الذات (low self-esteem)
٢٧,٤	العدوانية
٢٧,٤	الوحدة
٢١,٠	الخزي والعار
١٩,٤	الخوف من الموت
١٤,٥	السلبية
١٤,٥	الرفض
٨,١	تدمير الذات

المصدر: (Katsivardelou et al, 2000, p. 12)

جميع الحقوق محفوظة
مكتبة الجامعة الاردنية
مركز ايداع الرسائل الجامعية

أجمعت الدراسات السابقة بأنه رغم توفر أفضل أنواع التدخل الحديثة في علاج أطفال ومراهقي التلاسيميا الكبرى، إلا أن نسبة كبيرة من الأطفال والمراهقين المصابين بالتلاسيميا الكبرى يعانون من مشاكل في النظرة الذاتية لأنفسهم، والقلق، والشعور بالاختلاف، والاعتماد على الآخرين. أما عائلات الأطفال والمراهقين المصابين بالتلاسيميا الكبرى فمن الملاحظ انتشار مشاعر القلق والنكران عليها، والحرص الزائد على الطفل المريض، وتراود الأهل مشاعر الخوف من موت طفلهم وظهور مضاعفات المرض الخطيرة عليه. ومع أن هنالك دراسات ناقشت الواقع النفسي-الاجتماعي للأطفال والمراهقين المصابين بالتلاسيميا الكبرى وعائلاتهم وأقت الضوء على مدى تأثير المرض على الطفل والمراهق المريض وعائلته، إلا أن معظمها دُرِس من قبل أطباء غير مختصين في دراسة المتغيرات النفسية-الاجتماعية فظهرت العديد من التناقضات بين الدراسات وتأثرت بمفاهيم الأطباء الشخصية.

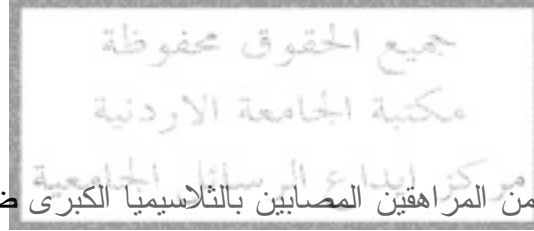
لم تفرق الدراسات السابقة بين الخصائص والاحتياجات النفسية-الاجتماعية للأطفال والمراهقين المصابين بالتلاسيميا الكبرى الذين يتوفر لديهم فريق أخصائي مكون من أطباء وممرضات وأخصائيين نفسيين واجتماعيين، وبين أولئك الأطفال والمراهقين الذين لا تتوفر لديهم هذه الخدمات بشكل متكامل. وجاءت معظم الدراسات على شكل تجارب ومقارنات بين مجموعات تجريبية ومجموعات ضابطة عن طريق استخدام أدوات قياس غير مقننة بطريقة تتناسب وطبيعة مرض التلاسيميا الكبرى. ومع أن المشاكل النفسية-الاجتماعية تعتبر هامة جداً في عملية التدخل والعلاج الفاعلة، إلا أن هذه الدراسات التي عالجت هذا الجانب كانت قليلة إذا ما قورنت بأهمية المشكلة وتعتبر غير كافية من منظور الأخصائيين النفسيين والاجتماعيين. ومن خلال مراجعة الدراسات السابقة في الدول العربية والأردن نجد أن معظمها كانت تدرس التلاسيميا الكبرى من الناحية البيولوجية، أما تلك التي تطرقت إلى تأثير هذا المرض المزمن على نوعية حياة الطفل و/أو المراهق وعائلته والحالات النفسية-الاجتماعية فتعتبر شبه معدومة.

الفصل الثالث

الطريقة والإجراءات

تمهيد

يعرض هذا الفصل طريقة وإجراءات الدراسة من عينة وأداة، إلى جانب المعالجة الإحصائية للنتائج.



١-٣ عينة الدراسة

تتكون عينة الدراسة من المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى ضمن الفئة العمرية (١٢-١٨) سنة وأمهاتهم الذين يتلقون العلاج في مستشفى البشير الحكومي في عمان من أجل معرفة خصائصهم النفسية-الاجتماعية واحتياجاتهم.

١-١-٣ المراهقون المصابون بالثلاسيميا الكبرى:

نظراً لعدم توفر أية إحصاءات أو بيانات عن أعداد المصابين بالثلاسيميا الكبرى في الأردن حسب الجنس والعمر، قامت الباحثة بمراجعة ملفات المرضى الذين يتلقون العلاج لدى مركز الثلاسيميا في مستشفى البشير الحكومي في عمان. وتم تقسيم المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى ضمن الفئة العمرية (١٢-١٨) سنة حسب الجنس والعمر من أجل إجراء الدراسة عليهم وكان عددهم (٦١) مريضاً ومريضة وجاءت نسبة الذكور إلى الإناث (٤:١،٤) (أنظر الجدول ٨).

الجدول (٨)

المراهقون المصابون بالثلاسيميا الكبرى في مستشفى البشير الحكومي - عمان

حسب الجنس والعمر

المجموع		الجنس				العمر
		أنثى		ذكر		
%	ت	%	ت	%	* ت	
٣٧,٧	٢٣	٣٩,٣	١١	٣٦,٤	١٢	١٣-١٢
٣٩,٣	٢٤	٣٥,٧	١٠	٤٢,٤	١٤	١٥-١٤
٢٣,٠	١٤	٢٥,٠	٧	٢١,٢	٧	١٨-١٦
١٠٠,٠	٦١	٤٥,٩	٢٨	٥٤,١	٣٣	المجموع

* ت = التكرار حيثما وردت

بلغ عدد المراهقين المرضى ضمن الفئة العمرية (١٢-١٨) سنة الذين تمت مقابلتهم (٤١) مريضاً ومريضة وكانت نسبة الذكور إلى الإناث (١:١,٤). وتعدّز مقابلة المرضى كافة ضمن الفئة العمرية المذكورة بسبب رفض البعض للمشاركة وعددهم (٩)، أو بسبب انتقالهم للمعالجة في مراكز أخرى كمستشفى الجامعة الأردنية أو مدينة الحسين الطبية وعددهم (٤)، أو بسبب كونهم من غير الأردنيين أو المغتربين الذين يراجعون مستشفى البشير الحكومي عند قدومهم إلى الأردن وعددهم (٥)، ولم تسمح الحالة العقلية لبعض المرضى من مقابلتهم وعددهم (٢). والجدول (٩) يبين أعداد ونسب المراهقين الذين تمت مقابلتهم لأغراض الدراسة.

الجدول (٩)

المراهقون المصابون بالثلاسيميا الكبرى في مستشفى البشير الحكومي - عمان

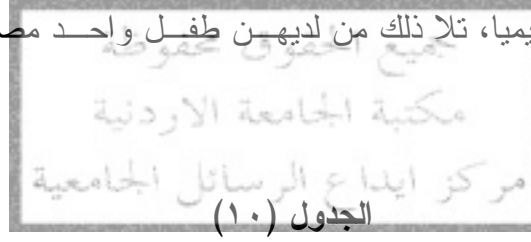
حسب الجنس والعمر الذين تمت مقابلتهم لأغراض الدراسة

المجموع		الجنس				العمر
		أنثى		ذكر		
%	ت	%	ت	%	ت	
٤١,٥	١٧	٤١,٢	٧	٤١,٧	١٠	١٣-١٢
٣٩,٠	١٦	٢٣,٥	٤	٥٠,٠	١٢	١٥-١٤
١٩,٥	٨	٣٥,٣	٦	٨,٣	٢	١٨-١٦

المجموع	٢٤	٥٨,٥	١٧	٤١,٥	٤١	١٠٠,٠
---------	----	------	----	------	----	-------

٣-١-٢ أمهات الأطفال المراهقين المصابين بالثلاسيميا

تمت مقابلة (٢٣) أمّاً من أمهات المراهقين المرضى. وتعذر مقابلة كل أمهات المصابين إما بسبب وفاة الأم، أو لعدم رغبتها في المشاركة بالدراسة، أو لعدم مرافقتها لطفلها عند حضوره لتلقي العلاج في المستشفى. والجدول (١٠) يبين عدد ونسبة الأمهات اللواتي تمت مقابلاتهن حسب الفئات العمرية المختلفة والمستوى التعليمي وعدد الأطفال المصابين بالثلاسيميا. وكانت نسبة عالية من الأمهات في الفئة العمرية (٣٦-٤٠) سنة (٣٩,١%) وتلتها الفئة العمرية (٣٠-٣٥) سنة (٣٠,٤%). ونسبة كبيرة منهن (٣٩,١%) درسن في المستوى التعليمي الأساسي، وتلا ذلك من أكملن منهن دراستهن في كلية أو جامعة (٢١,٧%). وأكبر نسبة من الأمهات (٣٤,٨%) كان لديهن طفلان مصابان بالثلاسيميا، تلا ذلك من لديهن طفل واحد مصاب بالثلاسيميا (٣٠,٤%).



أمهات المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى الذين يراجعون مستشفى البشير الحكومي - عمان
حسب العمر والمستوى التعليمي وعدد الأطفال المصابين بالثلاسيميا

المتغير	ت	%
العمر	٣٥-٣٠	٣٠,٤
	٤٠-٣٦	٣٩,١
	٤٥-٤١	١٧,٤
	٥٠-٤٦	٨,٧
	٥٥-٥١	٤,٣

أمي	٣	١٣,٠
أساسي	٩	٣٩,١
ثانوي	٥	٢١,٧
كلية فأعلى	٦	٢٦,١
١	٧	٣٠,٤
٢	٨	٣٤,٨
٣	٦	٢٦,١
٤	٢	٨,٧
مجموع الأمهات	٢٣	

أدوات الدراسة

٢-٣

لقد تم استخدام ثلاث أدوات في هذه الدراسة هي: المقابلة من أجل تعبئة استبانتي المرضى والأمهات؛ والملاحظة من أجل معرفة دور الأخصائي الاجتماعي كحلقة وصل بين المريض وعائلته والمستشفى والمجتمع المحلي والمجتمع الخارجي؛ واستبانتيان لجمع البيانات في هذه الدراسة، إحداهما موجهة إلى المراهقين المرضى المصابين بالثلاسيميا الكبرى (١٢-١٨) سنة، والثانية إلى أمهاتهم.

١-٢-٣ استبانة المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى (١٢-١٨) سنة

تنقسم هذه الاستبانة إلى أربعة أقسام:

١- قسم لقياس البيانات الشخصية والطبية لمرضى الثلاسيميا المراهقين (١٢-١٨) سنة. وفيها سئل المريض عن تاريخ الميلاد، الوضع الاجتماعي، المستوى التعليمي، المهنة له ولكافة أفراد أسرته. كما تم الاستفسار عما إذا كان أفراد الأسرة مصابين بالثلاسيميا أو يحملون سمة المرض. أما عن البيانات الطبية فاقترنت على أسئلة حول مضاعفات الثلاسيميا الكبرى التي يعاني منها المريض، ومدى التزامه باستعمال العلاج بالديسفيرال، والمضاعفات والمشاكل التي يعاني منها جراء استخدام هذا العلاج.

٢- قسم لوصف الخصائص النفسية-الاجتماعية لمرضى التلاسيميا المراهقين (١٢-١٨) سنة. وهي ترجمة للاستبانة الوحيدة المقننة في العالم (حسب تحريّ الباحثة) من أجل معرفة الخصائص النفسية-الاجتماعية لمرضى التلاسيميا. وقد تم الحصول عليها من الدكتور الطبيب سايرت راتيپ (Siret Ratip) الذي قام بتطويرها لأغراض رسالة الدكتوراه عام ١٩٩٦. ويعكس كل سؤال في هذه الاستبانة أحد المتغيرات النفسية-الاجتماعية التي تلعب دوراً في حياة المريض (Ratip, 1996)، كما هو موضح في الجدول (١١).

٣- دليل تشخيص الوضع النفسي-الاجتماعي لمرضى التلاسيميا المراهقين (١٢-١٨) سنة، مترجم عن استبانة راتيپ. وتقوم الباحثة بعد المقابلة مباشرة بتشخيص حدة تأثير إثني عشر متغيراً على حياة مريض التلاسيميا. ويعطى المريض معدلاً لكل متغير (صفر= لم يتأثر، ١= تأثير بسيط، ٢= تأثير معتدل، ٣= تأثير حاد). ويتوفر في الدليل تعريف إجرائي واضح يميز بين شدة التأثير المختلفة لكل متغير نفسي-اجتماعي. والمتغيرات التي تم قياسها هي: التعليم، فترات تعطيل الدراسة، ممارسة الرياضة، الحياة الاجتماعية، القلق، رؤية الذات، الشعور بالاختلاف، التكيف الأسري، الاندماج الاجتماعي، العزلة الاجتماعية، الوصم بالعار، والإنكار (Ratip, 1996).

٤- قسم لقياس الاحتياجات النفسية-الاجتماعية للمراهقين المصابين بالتلاسيميا الكبرى (١٢-١٨) سنة. وهي عبارة عن أسئلة مفتوحة عن احتياجات المريض في مجال المعلومات عن المرض، التعليم، الرياضة، العلاقات الأسرية، العلاقات الاجتماعية، العلاج والخدمات المقدمة له، العلاقات مع الكادر الصحي، وأية احتياجات أخرى قد يذكرها المريض.

الجدول (١١)

المتغيرات النفسية-الاجتماعية في استبانة قياس الخصائص النفسية-الاجتماعية لمرضى التلاسيميا المراهقين (١٢-١٨) سنة حسب الأسئلة

المتغير	الأسئلة
الحياة العائلية	١١، ١٢، ١٣

٢٣، ٢٢، ٢، ١	الحياة المدرسية
٣	الرياضة
١٦، ١٥	الحياة العملية
٢١، ٥، ٤	الحياة الاجتماعية
٢١، ٢٠، ١٩، ١٨، ١٧	الدعم النفسي-الاجتماعي
٢٤، ١٤، ١٠، ٩، ٨، ٧، ٦	التكيف

جميع الحقوق محفوظة
مكتبة الجامعة الاردنية
مركز ايداع الرسائل الجامعية

تنقسم هذه الاستبانة إلى ثلاثة أقسام:

- ١- قسم لقياس الخصائص النفسية-الاجتماعية لأمهات مرضى الثلاسيميا المراهقين (١٢-١٨ سنة). وهي مترجمة عن استبانة راتيبي (Ratip, 1996)، والمتغيرات النفسية-الاجتماعية التي جرى قياسها موضحة في الجدول (١٢).
- ٢- دليل تشخيص الوضع النفسي-الاجتماعي لأمهات مرضى الثلاسيميا المراهقين (١٢-١٨ سنة)، مترجم عن استبانة راتيبي. وتقوم الباحثة بعد المقابلة مباشرة بتشخيص حدة تأثير أحد عشر متغيراً على حياة أمهات مرضى الثلاسيميا. ويعطى معدل لكل متغير (صفر= لم يتأثر، ١= تأثر بسيط، ٢= تأثر معتدل، ٣= تأثر حاد). ويتوفر في الدليل تعريف إجرائي واضح يميز بين شدة التأثير المختلفة لكل متغير نفسي-اجتماعي. والمتغيرات التي تم قياسها هي: الحياة الاجتماعية، القلق، العزلة الاجتماعية، التكيف الأسري، الاضطراب، الغضب، الشعور بالذنب، التأثير على خطط إنجاب مزيد من الأطفال، الوظيفة و/أو الوضع المالي، الاتجاهات حيال التشخيص قبل الولادة، والإنكار (Ratip, 1996).
- ٣- قسم لقياس الاحتياجات النفسية-الاجتماعية لأمهات المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى (١٢-١٨) سنة. وهي عبارة عن أسئلة مفتوحة حول احتياجات الأمهات في مجال المعلومات عن المرض، التعليم، الرياضة، العلاقات الأسرية، العلاقات الاجتماعية، العلاج والخدمات المقدمة له، العلاقات مع الكادر الصحي، وأية احتياجات أخرى قد يذكرها المريض.

الجدول (١٢)

المتغيرات النفسية-الاجتماعية في استبانة قياس الخصائص النفسية-الاجتماعية لأمهات مرضى
الثلاسيميا المراهقين (١٢-١٨) سنة حسب الأسئلة

المتغير	الأسئلة
الحياة العائلية	١٠، ٩
حياة الطفل	١٣، ١٢، ١١
الحياة الاجتماعية	٢، ١
الدعم النفسي-الاجتماعي	٨، ٧، ٦، ٥
التكيف	٢٠، ٤، ٣
الوضع المالي و/أو الوظيفي	٢١
تأثير تشخيص المريض على حياة الأم	١٩، ١٨، ١٧، ١٦، ١٥، ١٤
الاتجاهات حيال التشخيص قبل الولادة	٢٨، ٢٧، ٢٦، ٢٥، ٢٤، ٢٣، ٢٢

جميع الحقوق محفوظة
مكتبة الجامعة الأردنية
مركز ايداع الرسائل الجامعية

تطبيق الاستبانة

٣-٣

تم مقابلة الأطفال وأمهاتهم كل على حدة، وكانت المقابلات تجري في المستشفى أو في المنزل. وقامت الباحثة بطرح الأسئلة وكتابة الإجابات لضمان دقة الإجابات وتجنب قيام المرضى والأمهات بالإجابة عليها وحدهم بشكل عشوائي. كما يعطي ذلك فرصة للباحثة للتفاعل مباشرة مع المريض والأم والإجابة عن أية أسئلة قد يطرحونها، مما يساعد على تجنب أي التباس أو غموض في الأسئلة قدر الإمكان. كما يمكن الباحثة من التوغل في مشاكل المريض والأم ومحاولة مساعدتهما بإعطائهما حلولاً لمشاكلهما مما يعطي المقابلة بعداً علاجياً داعماً للمريض والأم.

المعالجة الإحصائية

٤-٣

تمت معالجة البيانات باستخدام أساليب الإحصاء الوصفي مثل التكرارات والنسب المئوية، وكذلك استخدمت نفس الإحصاءات للمقارنة بين إجابات الأمهات وإجابات الأطفال.

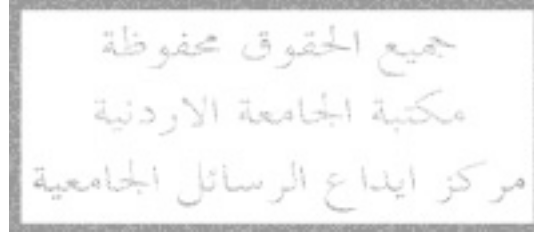
- ١- لا يمكن تعميم نتائج الدراسة على كافة مرضى التلاسيميا في الأردن أو المجتمع العربي لأن العينة غير ممثلة.
- ٢- اقتصرت العينة على المرضى الذي يتلقون العلاج في مستشفى البشير الحكومي في عمان، ولم تتضمن مرضى من مراكز تلاسيميا أخرى في الأردن.
- ٣- لا يوجد مجموعة ضابطة لمقارنة النتائج بين المراهقين المرضى والأصحاء لمعرفة تأثير مرض التلاسيميا على حياتهم النفسية-الاجتماعية.
- ٤- كانت عينة الدراسة صغيرة، وبالتالي فإن النسب المئوية الواردة في الدراسة قد تكون مضللة في بعض الحالات، ومن الأفضل الرجوع إلى التكرارات لمعرفة الأعداد بالضبط.
- ٥- هنالك (٩) حالات من المرضى رفضوا المشاركة في الدراسة، ولو شاركوا لكان من الممكن أن تتأثر نتائج الدراسة. ايداع الرسائل الجامعية

الفصل الرابع

النتائج

تمهيد

جاءت هذه الدراسة إسهاماً في التعرف إلى الخصائص والاحتياجات النفسية-الاجتماعية للمراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى وأمهاتهم. ويعرض هذا الفصل وصفاً لخصائص العينة، وتحليلاً لنتائج الدراسة في ضوء أهداف الدراسة وتساؤلاتها ومقارنتها بالدراسات السابقة والتوصيات.



١-٤ خصائص العينة

شملت خصائص العينة كل من خصائص الوالدين، الإخوان والأخوات، والمراهقين المرضى أنفسهم. وتبين الخصائص أن العينة ليست مختصة بفئة إجتماعية معينة.

١-١-٤ خصائص والدي المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى

فيما يلي خصائص والدي المراهقين المرضى من حيث العمر، المستوى التعليمي، العمل، الحالة الاجتماعية، والحالة الصحية:

١-١-٤-أ العمر

تقع أعمار غالبية الأمهات ضمن الفئة العمرية (٣٠-٣٥) سنة بينما وقع أعمار أغلب الآباء ضمن الفئة العمرية (٤١-٤٥) سنة (٣٢,٥% و ٣٨,٩% على التوالي). ويبين الجدول (١٣) أن أمّاً واحدة من أمهات المراهقين المصابين بالثلاسيميا متوفاة في حين بلغ عدد الآباء المتوفين خمسة.

جميع الحقوق محفوظة
مكتبة الجامعة الاردنية
مركز ايداع الرسائل الجامعية

٤-١-١-ب المستوى التعليمي

جاء المستوى التعليمي للآباء متدنٍ حيث أنهى (٤١,٧%) منهم فقط تعليمه الأساسي. وتساوت نسبة الآباء الذين أنهوا دراستهم الثانوية مع أولئك الذين أنهوا دراساتهم في الكلية أو الجامعة (٢٧,٨%). كما تساوت نسبة الأمهات اللواتي أنهين دراستهن الثانوية مع اللواتي أنهين دراستهن في الكلية أو الجامعة (٢٢,٥%). وفاقت نسبة الأمهات الأميات نسبة الآباء الأميين (١٥% و ٢,٨% على التوالي). ويبين الجدول (١٣) تفاصيل المستوى التعليمي لكل من الوالدين.

٤-١-١-ج عمل الوالدين

يعرض الجدول (١٣) تفاصيل عمل الوالدين، حيث يعمل معظم الآباء في قطاع الأعمال الحرة (٤٧,٢%). وتساوت نسبة الموظفين الحكوميين والمهنيين (١٦,٧% لكلتا الفئتين). وبلغت نسبة الآباء العاطلين عن العمل (١٣,٩%)، وهناك نسبة قليلة منهم يعملون موظفين في القطاع الخاص. أما الأمهات فمعظمهن ربات بيوت (٨٧,٥%)، أما باقي الأمهات فتعملن موظفات في القطاع الحكومي.

٤-١-١-د الحالة الاجتماعية

يعيش معظم الأطفال ضمن أسر متماسكة تتكون من أم وأب وأطفالهما. هناك طفل واحد يتيم في العينة التي درست، وبلغت نسبة الأمهات الأرمال (١٠%)، وهناك أب واحد متزوج من اثنتين، وثلاثة آباء لا يقيمون مع عائلاتهم بسبب السفر وظروف العمل كما هو موضح في الجدول (١٣).

٤-١-١-هـ الحالة الصحية

تبين النتائج في الجدول (١٣) أن كافة والدي المرضى لا يعانون من مرض التلاسيميا ولكنهم يحملون السمة الوراثية لهذا المرض.

الجدول (١٣)

توزيع الآباء والأمهات حسب العمر، المستوى التعليمي،

العمل، الحالة الاجتماعية، والحالة الصحية

المتغير	الأم		الأب		المجموع		
	ت	%	ت	%	ت	%	
الحياة	على قيد الحياة	٤٠	٩٧,٦	٣٦	٨٧,٨	٧٦	٩٢,٧
	متوفى	١	٢,٤	٥	١٢,٢	٦	٧,٣
العمر	٣٥-٣٠	١٣	٣٢,٥	١	٢,٨	١٤	١٨,٤
	٤٠-٣٦	١٢	٣٠,٠	٦	١٦,٧	١٨	٢٣,٧
	٤٥-٤١	٧	١٧,٥	١٤	٣٨,٩	٢١	٢٧,٦
	٥٠-٤٦	٣	٧,٥	٦	١٦,٧	٩	١١,٨
	٥٥-٥١	٣	٧,٥	٤	١١,١	٧	٩,٢
	٦٠-٥٦	-	-	٢	٥,٦	٢	٢,٦
	٦٥-٦١	-	-	-	٨,٣	٣	٣,٩
	٧٠-٦٦	٢	٥,٠	-	-	٢	٢,٦
المستوى التعليمي	أمي	١٦	٤٠,٠	١٥	٤١,٧	٣١	٤٠,٨
	أساسي	٩	٢٢,٥	٢٠	٢٧,٨	١٩	٢٥,٠
	ثانوي	٩	٢٢,٥	١٠	٢٧,٨	١٩	٢٥,٠
	كلية فأعلى	٩	٢٢,٥	١٠	٢٧,٨	١٩	٢٥,٠
العمل	لا يعمل	-	-	٥	١٣,٩	٥	٦,٦
	موظف حكومي	٥	١٢,٥	٦	١٦,٧	١١	١٤,٥
	موظف قطاع خاص	-	-	٢	٥,٦	٢	٢,٦
	أعمال حرة	-	-	١٧	٤٧,٢	١٧	٢٢,٤
	مهني	-	-	٦	١٦,٧	٦	٧,٩
	ربة منزل	٣٥	٨٧,٥	-	-	٣٥	٤٦,١
الحالة الاجتماعية	متزوج	٣٦	٩٠,٠	٣٥	٩٧,٢	٧١	٩٣,٤
	متزوج من أخرى	-	-	١	٢,٨	١	١,٣
	أرمل	٤	١٠,٠	-	-	٤	٥,٣
يعيش مع العائلة	نعم	٤٠	١٠٠,٠	٣٣	٩١,٧	٧٣	٩٦,١
	لا	-	-	٣	٨,٣	٣	٣,٩
هل هو/هي مصابة بالثلاسيميا	نعم	-	-	-	-	-	-
	لا	-	-	-	-	-	-
	حامل للسمه	٤١	١٠٠,٠	٤١	١٠٠,٠	٨٢	١٠٠,٠
	لم يجز الفحص	-	-	-	-	-	-

٢-١-٤ خصائص إخوان وأخوات المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى

فيما يلي خصائص إخوان وأخوات المراهقين من حيث العمر، المستوى التعليمي، العمل، الحالة الاجتماعية والصحية:

٢-١-٤ أ- العمر

يبين الجدول (١٤) أن (٣,٧%) من إخوان وأخوات الأطفال المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى توفوا جراء إصابتهم بالثلاسيميا الكبرى. كانت نسبة الأخوات المتوفيات (٤%) ونسبة الإخوان المتوفين (٣,٢%). وبلغ عدد الإخوان الأحياء (٩٠) والأخوات (٩٤) أي بنسبة (١ : ١,٠٤) على التوالي. وتمركز الإخوان والأخوات في الفئة العمرية (١٦-٢٠) سنة لكل من الذكور والإناث (٢٥,٦% و ٢٥,٥% على التوالي). أما الفئة العمرية التي تلتها فكانت (٦-١٠) سنوات للإخوان و(١١-١٥) سنة للأخوات (٢٣,٣% و ٢٣,٤% على التوالي). وأقل نسبة من الإخوان (٤,٤%) وقعت ضمن الفئة العمرية (٢٦-٣٠) سنة أما الأخوات ف وقعت أقل نسبة منهن (٦,٤%) في الفئة العمرية (٥-٠) سنوات.

٢-١-٤ ب- المستوى التعليمي

يدرس (٥٣,٨%) من الإخوان والأخوات في المرحلة الأساسية في المدرسة. ويدرس (١٥,٢%) منهم في كلية أو جامعة. ومن الملاحظ أن نسبة الأخوات اللواتي التحقن بكلية أو جامعة كانت أعلى من نسبة الإخوان (٢١,٣% و ٨,٩% على التوالي). وكانت نسبة الإخوان والأخوات الذين لم يلتحقوا بالمدرسة لعدم بلوغهم السن القانوني بعد (٧,١%). والجدول (١٤) يبين توزيع كل من الإخوان والأخوات حسب المستوى التعليمي.

٤-١-٢-ج عمل الإخوان والأخوات

وقعت أكبر نسبة من الإخوان والأخوات (٦٢,٥%) ضمن فئة الطلاب. وبلغت نسبة الذين أنهوا دراستهم ولم يلتحقوا بأي عمل بعد (١٧,٤%). ويشغل معظم العاملين منهم في القطاع المهني ومعظمهم من الأخوات (١١,١%) في حين يعمل معظم الإخوان موظفين حكوميين أو في القطاع الخاص (٣,٢% لكلتا الفئتين). وبلغت نسبة المتزوجات (٨,٥%) ويعملن ربّات بيوت. ويعرض الجدول (١٤) عمل الإخوان والأخوات إضافة إلى متغيرات أخرى.

٤-١-٢-د الحالة الاجتماعية

كما هو موضح في الجدول (١٤)، فإن معظم الإخوان والأخوات (٩٣,٥%) يعيشون مع عائلاتهم. أما الأخوات اللواتي لا يعشن مع العائلة (١٠%) فهن المتزوجات. أما الإخوان فتلاثة منهم لا يعيشون مع العائلة، أحدهم بسبب الزواج والآخرين بسبب السفر إلى الخارج بقصد العمل. ولم يكن هنالك أحد من الإخوان خاطب و (٣,٢%) من الأخوات مخطوبات.

٤-١-٢-هـ الحالة الصحية

تبين النتائج في الجدول (١٤) أن (١٨,٣%) من الإخوان والأخوات مصابون بالثلاسيميا الكبرى أو الوسطى ونسبة الأخوات منهم تفوق نسبة الإخوان (١٥,٥% و ٢١,٤% على التوالي). وقد توفي (٢١,٤%) من الذكور المصابين و (١٩%) من الإناث المصابات. وتبلغ نسبة السليمين منهم (٤٩,٢%) وحاملي السمات الوراثية (٢٠,٩%). وبلغت نسبة الذين لم يجروا الفحص الطبي ليعرفوا عما إذا كانوا يحملون سمة المرض أم لا (١١,٥%).

الجدول (١٤)

توزيع الإخوان والأخوات حسب العمر، المستوى التعليمي،

العمل، الحالة الاجتماعية، والحالة الصحية

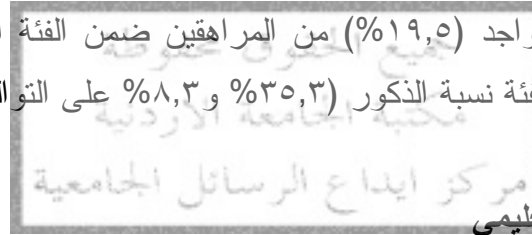
المتغير	ذكور		إناث		المجموع	
	ت	%	ت	%	ت	%
الجنس	٩٣	٤٨,٧	٩٨	٥١,٣	١٩١	١٠٠,٠
الحياة	٩٠	٩٦,٨	٩٤	٩٦,٠	١٨٤	٩٦,٣
	٣	٣,٢	٤	٤,٠	٧	٣,٧
العمر	٧	٧,٨	٦	٦,٤	١٣	٧,١
	٢١	٢٣,٣	١٩	٢٠,٢	٤٠	٢١,٧
	١٨	٢٠,٠	٢٢	٢٣,٤	٤٠	٢١,٧
	٢٣	٢٥,٦	٢٤	٢٥,٥	٤٧	٢٥,٥
	١٧	١٨,٩	١٣	١٣,٨	٣٠	١٦,٣
المستوى التعليمي	٤	٤,٤	١٠	١٠,٦	١٤	٧,٦
	٧	٧,٨	٦	٦,٤	١٣	٧,١
	٢١	٢٣,٣	٢٣	٢٤,٥	٤٤	٢٣,٩
	٨	٨,٩	٢٠	٢١,٣	٢٨	١٥,٢
العمل	١٥	١٦,٧	١٧	١٨,١	٣٢	١٧,٤
	٥٥	٦١,١	٦٠	٦٣,٨	١١٥	٦٢,٥
	٢	٢,٢	٣	٣,٢	٥	٢,٧
	١	١,١	٣	٣,٢	٤	٢,٢
	٧	٧,٨	١	١,١	٨	٤,٣
	١٠	١١,١	٢	٢,١	١٢	٦,٥
الحالة الاجتماعية	-	-	٨	٨,٥	٨	٤,٣
	٨٩	٩٨,٩	٨٢	٨٧,٢	١٧١	٩٢,٩
	١	١,١	٩	٩,٦	١٠	٥,٤
يعيش مع العائلة	٨٧	٩٦,٧	٨٥	٩٠,٤	١٧٢	٩٣,٥
	٣	٣,٣	٩	٩,٠	١٢	٦,٥
هل هو/هي مصابة/بالتلاسيميا	١٤	١٥,١	٢١	٢١,٤	٣٥	١٨,٣
	٥٠	٥٣,٨	٤٤	٤٤,٩	٩٤	٤٩,٢
	١٦	١٧,٢	٢٤	٢٤,٥	٤٠	٢٠,٩
	١٣	١٤,٠	٩	٩,٢	٢٢	١١,٥

٣-١-٤ خصائص المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى

فيما يلي خصائص المراهقين المرضى من حيث الجنس والعمر، المستوى التعليمي، والحالة الاجتماعية:

٣-١-٤-أ الجنس والعمر

يوضح الجدول (١٥) أن عدد المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى بلغ (٤١)، وبلغت نسبة الإناث إلى الذكور (١:٤,٤). وأعلى نسبة من المراهقين الذكور تمركزت في الفئة العمرية (١٥-١٤) سنة (٥٠%)، أما عند الإناث فأعلى نسبة كانت في الفئة العمرية (١٢-١٣) سنة (٤١,٢%). وقد كان أقل تواجد (١٩,٥%) من المراهقين ضمن الفئة العمرية (١٦-١٨) سنة، وفاقت نسبة الإناث في هذه الفئة نسبة الذكور (٣٥,٣% و ٨,٣% على التوالي).



٣-١-٤-ب المستوى التعليمي

معظم المراهقين المرضى حسب الجدول (١٥) يدرسون ضمن مستوى التعليم الأساسي (٤١,٥%). وفاقت نسبة الذكور نسبة الإناث في هذا المستوى (٩٥,٨% و ٦٤,٧% على التوالي). ولا يوجد أي من المرضى الذكور في مستوى التعليم الثانوي في حين التحق (٢٩,٤%) من الإناث في الصفوف الثانوية. كما يدرس (٤,٩%) من المرضى في كلية أو جامعة. وأنهى أحد الذكور دراسته الأساسية ثم توقف عن الدراسة.

٣-١-٤-ج الحالة الاجتماعية

كافة المرضى ضمن الفئة العمرية التي غطتها هذه الدراسة من غير المتزوجين، ويعيشون مع والديهم إلا طفلاً واحداً يتيم الأبوين كما هو مبين في الجدول (١٥).

الجدول (١٥)

توزيع الأطفال المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى
حسب الجنس، العمر، المستوى التعليمي، والحالة الاجتماعية

المجموع		إناث		ذكور		المتغير
%	ت	%	ت	%	ت	
١٠٠,٠	٤١	٤١,٥	١٧	٥٨,٥	٢٤	الجنس
٤١,٥	١٧	٤١,٢	٧	٤١,٧	١٠	العمر
٣٩,٠	١٦	٢٣,٥	٤	٥٠,٠	١٢	
١٩,٥	٨	٣٥,٣	٦	٨,٣	٢	
٨٢,٩	٣٤	٦٤,٧	١١	٩٥,٨	٢٣	المستوى التعليمي
١٢,٢	٥	٢٩,٤	٥	-	-	
٤,٩	٢	٥,٩	١	٤,٢	١	
٩٧,٦	٤٠	١٠٠,٠	١٧	٩٥,٨	٢٣	يعيش مع الأهل
	١		-	٤,٢	١	

٤-٢ تحليل نتائج الدراسة

تم تحليل النتائج من حيث الوضع الصحي للمرضى؛ والخصائص النفسية-الاجتماعية، وتشخيص الوضع النفسي-الاجتماعي، واحتياجات المرضى وأمهاتهم.

٤-٢-١ الوضع الصحي للمراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى

تم تقييم مضاعفات مرض الثلاسيميا الظاهرة على المرضى، ومدى التزامهم بالعلاج لمعرفة وضعهم الصحي.

٤-٢-١-أ مضاعفات مرض الثلاسيميا التي تظهر على المراهقين المرضى

يعاني مرضى الثلاسيميا المراهقون من عدة مضاعفات لهذا المرض. فمنهم من يعاني من تضخم الطحال و/أو قام باستئصاله (٩٠,٢%). ومن الملاحظ أن كافة المرضى في الفئة العمرية

مجموع المرضى	٢٤	١٧	١٧	١٦	٨	٤١
--------------	----	----	----	----	---	----

٤-٢-١-ب الالتزام باستعمال الديسفيرال

تبين النتائج في الجدول (١٧) أن (٨٧,٨%) من المرضى يستعملون دواء الديسفيرال لطرد الحديد الزائد، ولم يكن هناك اختلاف يذكر بين نسبة الذكور والإناث الذين يستخدمون هذا الدواء. وقد توقف (١٢,٢%) من المرضى عن أخذ الديسفيرال نهائياً مما يشكل خطراً كبيراً على حياتهم. ويأخذه (٤١,٧%) منهم يأخذونه منذ (١١-١٥) سنة. أما كمية الحقن فتتراوحت بين (٢٠-٥) سم^٣. وتبلغ نسبة الذين يأخذون (٢٠) سم^٣ (٥٢,٨%). ويأخذ (٦١,٦%) من المرضى دواء الديسفيرال على مدى ٦-٧ ساعات في المرة الواحدة، ويأخذه (٣٠,٦%) منهم بمعدل خمسة أيام في الأسبوع.

جميع الحقوق محفوظة
مكتبة الجامعة الاردنية

يشكو معظم المرضى الذين يأخذون الديسفيرال من مضاعفات ومشاكل مختلفة، فاشتكى (٨٦,١%) منهم من تورم أو تدرن مكان الحقن، ولم يلاحظ اختلاف كبير بين الذكور والإناث أو بين الفئات العمرية المختلفة. وبلغت نسبة الذين يشكون من الألم مكان الحقن (٨٣,٣%)، وكانت نسبة الذكور أعلى من الإناث (٩٠,٥% و ٧٣,٣% على التوالي). وأبدى نصف المرضى انزعاجهم من عملية أخذ الديسفيرال لأنها تأخذ وقتاً طويلاً كل يوم وخصوصاً الإناث (٦٦,٧%) والمرضى الذين يقعون في الفئة العمرية (١٦-١٨) سنة (٦٦,٧%). ويشكو (٣٨,٩%) من المرضى من عملية أخذ الديسفيرال التي تتعارض مع نشاطهم اليومي، وبلغت نسبة الإناث (٥٣,٣%) مقابل (٢٨,٦%) للذكور. وهناك (١٣,٩%) من المرضى يعانون من حساسية مفرطة من الديسفيرال يضطرون بسببها للتوقف عن أخذه لمدة من الزمن. ومنهم من يأخذ الديسفيرال بشكل متقطع لعدم قناعته بجدوى عملية طرد الحديد (١١,١%) معظمهم من الإناث وأكبر نسبة منهن تقع في الفئة العمرية (١٦-١٨) سنة (٣٣,٣%).

الجدول (١٧)

الالتزام باستعمال الديسفيرال والمضاعفات والمشاكل التي يواجهها

المرضى بسبب أخذه حسب الجنس والعمر

المتغير	الجنس				العمر				ت	%			
	أنثى		ذكر		١٢-١٣		١٤-١٥				١٦-١٨		
	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت			%	ت	
يأخذ الديسفيرال	نعم	٢١	٨٧,٥	١٥	٨٨,٢	١٦	٩٤,١	١٤	٨٧,٥	٦	٧٥,٠	٣٦	٨٧,٨
منذ كم سنة	٥-١	٤	١٩,٠	٣	٢٠,٠	٤	٢٥,٠	٢	١٤,٣	١	١٦,٧	٧	١٩,٤
	١٠-٦	١٠	٤٧,٦	٤	٢٦,٧	١٠	٦٢,٥	٣	٢١,٤	١	١٦,٧	١٤	٣٨,٩
	١٥-١١	٧	٣٣,٣	٨	٥٣,٣	٢	١٢,٥	٩	٦٤,٣	٤	٦٦,٧	١٥	٤١,٧
كمية الحقن	٥	١	٤,٨	-	-	١	٦,٣	-	-	-	-	١	٢,٨
	١٠	٤	١٩,٠	٤	٢٦,٧	٥	٣١,٣	٣	٢١,٤	-	-	٨	٢٢,٢
	١٥	٦	٢٨,٦	٢	١٣,٣	٦	٣٧,٥	١	٧,١	١	١٦,٧	٨	٢٢,٢
	٢٠	١٠	٤٧,٦	٩	٦٠,٠	٤	٢٥,٠	١٠	٧١,٤	٥	٨٣,٣	١٩	٥٢,٨
على مدى كم ساعة	٧-٦	١٤	٦٦,٧	٨	٥٣,٣	١٠	٦٢,٥	١١	٧٨,٦	١	١٦,٧	٢٢	٦١,١
	٩-٨	٥	٢٣,٨	٣	٢٠,٠	٣	١٨,٨	٢	١٤,٣	٣	٥٠,٠	٨	٢٢,٢
	١١-١٠	٢	٩,٥	٤	٢٦,٧	٣	١٨,٨	١	٧,١	٢	٣٣,٣	٦	١٦,٧
كم مرة في الأسبوع	٢	٢	٩,٥	٢	١٣,٣	١	٦,٣	١	٧,١	-	-	٢	٥,٦
	٣	٣	١٤,٣	١	٦,٧	٢	١٢,٥	٢	١٤,٣	-	-	٤	١١,١
	٤	٤	١٩,٠	٢	١٣,٣	١	٦,٣	٣	٢١,٤	٢	٣٣,٣	٦	١٦,٧
	٥	٦	٢٨,٦	٥	٣٣,٣	٥	٣١,٣	٤	٢٨,٦	٢	٣٣,٣	١١	٣٠,٦
	٦	٣	١٤,٣	٤	٢٦,٧	٤	٢٥,٠	٢	١٤,٣	١	١٦,٧	٧	١٩,٤
المضاعفات والمشاكل من الديسفيرال	تأخذ وقتاً طويلاً	٨	٣٨,١	١٠	٦٦,٧	٨	٥٠,٠	٦	٤٢,٩	٤	٦٦,٧	١٨	٥٠,٠
	حساسية شديدة	٤	١٩,٠	١	٦,٦٧	٣	١٨,٨	٢	١٤,٣	-	-	٥	١٣,٩
	تورم أو تدرن	١٨	٨٥,٧	١٣	٨٦,٧	١٤	٨٧,٥	١٢	٨٥,٧	٥	٨٣,٣	٣١	٨٦,١
	ألم مكان الحقن	١٩	٩٠,٥	١١	٧٣,٣	١١	٦٨,٨	١٤	٦٨,٨	٥	٨٣,٣	٣٠	٨٣,٣
	تتعارض مع النشاط اليومي	٦	٢٨,٦	٨	٥٣,٣	٦	٣٧,٥	٦	٤٢,٩	٢	٣٣,٣	١٤	٣٨,٩
	لا فائدة من العلاج	٣	١٤,٣	١	٦,٦٧	-	-	٢	١٤,٣	٢	٣٣,٣	٤	١١,١
مجموع المرضى		٢١		١٥		١٦		١٤		٦		٣٦	

٤-٢-٢ الخصائص النفسية-الاجتماعية للمراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى

من أجل معرفة الخصائص النفسية-الاجتماعية للمرضى، تم التعرف على تأثير الثلاسيميا على المتغيرات التالية: الحياة العائلية، المدرسة، ممارسة الرياضة، الحياة الاجتماعية، مصادر الدعم المتوفرة، ومدى التكيف مع المرض.

٤-٢-٢-أ تأثير الثلاسيميا الكبرى على الحياة العائلية للمراهقين المرضى

يبين الجدول (١٨) مدى تأثير الثلاسيميا الكبرى على العلاقة بين المرضى المراهقين وأهلهم وإخوانهم وأخواتهم. لقد أشار (٦١%) من المرضى أن الثلاسيميا لا تؤثر على علاقتهم بأهلهم، وذكر (٣٩%) منهم أن العلاقة تأثرت مع أهلهم بسبب الثلاسيميا وكان معظم هؤلاء من الإناث (٤١,٢%) مقابل (٣٧,٥%) من الذكور، وأكثرهم شكوى كان ضمن الفئة العمرية (١٤-١٥) سنة (٥٦,٣%). ولدى سؤالهم عن السبب ذكر (٩٣,٨%) منهم أنهم يتضايقون من الاهتمام الزائد الذي يبديه الأهل نحوهم، أما أحدهم فشكا من تعرضه للضرب من قبل والده لاعتقاد الأخير بأن طفله مدلل.

الجدول (١٨)

تأثير الثلاسيميا الكبرى على علاقة المرضى المراهقين مع الأهل والإخوان والأخوات حسب الجنس والعمر

المتغير	العمر						الجنس					
	١٨-١٦		١٥-١٤		١٣-١٢		أنثى		ذكر			
	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت		
تأثير الثلاسيميا على العلاقة مع الأهل (الأم والأب)												
أثرت	٣٩,٠	١٦	٢٥,٠	٢	٥٦,٣	٩	٢٩,٤	٥	٤١,٢	٧	٣٧,٥	٩
لم تؤثر	٦١,٠	٢٥	٧٥,٠	٦	٤٣,٨	٧	٧٠,٧	١٢	٥٨,٨	١٠	٦٢,٥	١٥
تأثير الثلاسيميا على العلاقة مع الإخوان و/أو الأخوات												
أثرت	٢٤,٤	١٠	٢٥,٠	٢	٢٥,٠	٤	٢٣,٥	٤	٢٣,٥	٤	٢٥,٠	٦
لم تؤثر	٧٥,٦	٣١	٧٥,٠	٦	٧٥,٠	١٢	٧٦,٥	١٣	٧٦,٥	١٣	٧٥,٠	١٨
مجموع المرضى	٤١		١٨		١٦		١٧		١٧		٢٤	

٤-٢-٢-ب حياة المراهقين المرضى في المدرسة

يذهب المراهقون المصابون بالثلاسيميا الكبرى كافة إلى المدرسة باستثناء حالة واحدة تبلغ من العمر ١٥ سنة. وقد ترك هذا المريض المدرسة بسبب التأثير الحاد للثلاسيميا على صحته وغيابه المستمر عن المدرسة. ويبين الجدول (١٩) أن أعلى نسبة من المرضى كانت الفئة التي حصلت على معدل جيد جداً (٨٠-٨٩) في نهاية العام الدراسي ٢٠٠٠-٢٠٠١ (٣٥%) ومعظمهم من الذكور (٣٩,١%) وفي الفئة العمرية (١٤-١٥) سنة (٤٦,٧%). أما من حاز منهم على معدل جيد (٧٠-٧٩) فبلغت نسبتهم (٣٢,٥%) وكان معظمهم من الفئة العمرية (١٢-١٣) سنة (٣٥,٣%)، ولم يكن هناك اختلاف كبير بين الذكور والإناث في هذه المجموعة. وأما من حاز منهم على معدل مقبول (٦٠-٦٩) فبلغ (١٢,٥%) وكانت نسبة الإناث فيها أعلى من الذكور (٢٣,٥% و٤,٣% على التوالي)، في حين حازت الفئة العمرية (١٦-١٨) سنة على أكبر نسبة في هذه المجموعة (٢٥%). وأما من حاز من المرضى في المدرسة على معدل ممتاز (٩٠-٩٩) فبلغ (١٥%) كان معظمهم من الذكور (١٧,٤%)، وفي الفئة العمرية (١٦-١٨) سنة (٣٧,٥%). وكانت هناك حالتان فقط من الذكور في الفئة العمرية (١٤-١٥) سنة حصلتا على معدل متدنٍ في المدرسة (٥٠-٥٩).

ولدى سؤال المرضى عما إذا كان بإمكانهم إحراز نتائج أفضل لو لم يكونوا مرضى بالثلاسيميا الكبرى، أعرب معظمهم أن دراستهم لم تتأثر بمرضهم بالثلاسيميا (٧٠,٧%). ولدى سؤالهم عن السبب ذكروا أن المرض لا يؤثر على قدراتهم العقلية وأشاروا بأن لا علاقة للمرض بالتحصيل الأكاديمي. وبلغت نسبة الذين يعتقدون أن مرضهم قد أثر على تحصيلهم الدراسي (٢٩,٣%) معظمهم من الإناث (٣٥,٣%) مقابل (٢٥%) للذكور. كما كان المرضى في الفئة العمرية (١٤-١٥) سنة الأكثر اعتقاداً أن المرض يؤثر على تحصيلهم الدراسي (٣٧,٥%). ولدى سؤالهم عن سبب تأثير المرض على تحصيلهم الأكاديمي أشار معظمهم (٧٥%) أن السبب هو التغيب المستمر عن المدرسة بسبب الإرهاق أو من أجل الذهاب إلى المستشفى لتلقي العلاج. وذكر (٢٥%) منهم أن الثلاسيميا تشعرهم بالإرهاق فلا يجدون الطاقة الكافية للتركيز سواء في الصف أو لدى قيامهم بمراجعة دروسهم في المنزل.

جميع الحقوق محفوظة
مكتبة الجامعة الاردنية
مركز ايداع الرسائل الجامعية

أما عن عدد أيام غياب المرضى عن المدرسة، فقد تغيب (٦٧,٥%) منهم ليوم واحد أو أقل في الشهر كان معظمهم من الذكور (٧٣,٩%)، والمرضى من الفئة العمرية (١٤-١٥) سنة (٦٠%). أما الذين تغيبوا لمدة أسبوع واحد أو أقل في الشهر فبلغت نسبتهم (٢٥%) معظمهم من الإناث (٢٩,٤%) وفي الفئة العمرية (١٦-١٨) سنة (٣٧,٥%). وشكل المرضى الذين يتغيبون أكثر من أسبوع واحد في الشهر أدنى نسبة (٧,٥%) ومعظمهم من الإناث (١١,٨%) وكان المرضى في هذه المجموعة من الفئتين العمريتين (١٤-١٥) سنة و (١٦-١٨) سنة إذ ازدادت حدة مرضهم وبدأت المضاعفات بالظهور عليهم.

أما عن معرفة الأصدقاء بإصابة المرضى بالثلاسيميا الكبرى فأشار معظمهم بأنهم يخبرون أصدقاءهم وخصوصاً المقربين منهم بمرضهم (٦٥,٩%). وبلغت نسبة الذين يخفون مرضهم عن أصدقائهم في المدرسة (٣٤,١%) ومعظمهم من الإناث (٥٢,٩%) مقابل (٢٠,٨%) من الذكور. أما الفئة العمرية الأكثر كتماناً فكانت تلك الواقعة في الفئة العمرية (١٦-١٨) سنة (٦٢,٥%). ولدى سؤال هؤلاء المرضى عن سبب كتمان مرضهم أخبر معظمهم أنهم لا يحبون التحدث عن المرض ويحاولون نسيانه ليعيشوا حياة أقرب إلى الطبيعية (٧٨,٦%). وذكر (٢٨,٦%) منهم أن السبب يعود إلى أنهم لا يتقنون بأصدقائهم، وأشار أحد المرضى أن السبب الرئيس لإخفائه المرض عن أصدقائه هو خوفه من أن يشعر أصدقاؤه بالشفقة عليه.

أما عن إخبار المعلمين و/أو المعلمات عن المرض فمعظم المرضى أخبروا الطاقم التدريسي بمرضهم (٨٢,٩%) ومعظمهم من الإناث (٨٨,٢%)، بينما بلغت نسبة الذكور (٧٩,٢%). أما الذين أخفوا مرضهم عن الطاقم التدريسي في المدرسة (١٧,١%) فكان معظمهم من الذكور (٢٠,٨%) مقابل (١١,٥%) من الإناث. ولدى سؤالهم عن السبب أشار معظمهم أنهم لا يحبون التحدث في هذا الموضوع مع أحد ولا يرغبون أن يميز المعلم بينهم وبين باقي الطلاب (٧١,٤%). في حين أشار (٢٨,٦%) منهم أنهم لم يخبروا معلميههم ومعلماتهم خوفاً من مشاعر الشفقة تجاههم.

الجدول (١٩)

بعض المتغيرات المتعلقة بحياة مرضى التلاسيميا في المدرسة حسب الجنس والعمر

المتغير	الجنس						العمر							
	أنثى			ذكر			١٢-١٣		١٤-١٥		١٦-١٨		ت	%
	%	ت	%	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت			
المعدل في المدرسة														
٥٩-٥٠	٢	٨,٧	-	-	-	-	-	٢	١٣,٣	-	-	٢	٥,٠	
٦٩-٦٠	١	٤,٣	٤	٢٣,٥	٢	١١,٨	١	٦,٧	٢	٢٥,٠	٥	١٢,٥		
٧٩-٧٠	٧	٣٠,٤	٦	٢٩,٤	٦	٣٥,٣	٥	٣٣,٣	٢	٢٥,٠	١٣	٣٢,٥		
٨٩-٨٠	٩	٣٩,١	٥	٢٩,٤	٦	٣٥,٣	٧	٤٦,٧	١	١٢,٥	١٤	٣٥,٠		
٩٩-٩٠	٤	١٧,٤	٢	١١,٨	٣	١٧,٦	-	-	٣	٣٧,٥	٦	١٥,٠		
هل كان بالإمكان أن يحقق المريض نتائج أفضل لو لم يكن مريضاً بالتلاسيميا الكبرى														
نعم	٦	٢٥,٠	٦	٣٥,٣	٥	٢٩,٤	٦	٣٧,٥	١	١٢,٥	١٢	٢٩,٣		
لا	١٨	٧٥,٠	١١	٦٤,٧	١٢	٧٠,٦	١٠	٦٢,٥	٧	٨٧,٥	٢٩	٧٠,٧		
عدد أيام الغياب عن المدرسة														
يوم واحد أو أقل في الشهر	١٧	٧٣,٩	١٠	٥٨,٨	١٤	٨٢,٤	٩	٦٠,٠	٤	٥٠,٠	٢٧	٦٧,٥		
أسبوع واحد أو أقل في الشهر	٥	٢١,٧	٥	٢٩,٤	٣	١٧,٦	٤	٢٦,٧	٣	٣٧,٥	١٠	٢٥,٠		
أكثر من أسبوع واحد في الشهر	١	٤,٣	٢	١١,٨	-	-	٢	١٣,٣	١	١٢,٥	٣	٧,٥		
معرفة الأصدقاء بإصابة المريض بالتلاسيميا الكبرى														
يعلمون	١٩	٧٩,٢	٨	٤٧,١	١١	٦٤,٧	١٣	٨١,٣	٣	٣٧,٥	٢٧	٦٥,٩		
لا يعلمون	٥	٢٠,٨	٩	٥٢,٩	٦	٣٥,٣	٣	١٨,٨	٥	٦٢,٥	١٤	٣٤,١		
معرفة المعلمين و/أو الملمات بإصابة المريض بالتلاسيميا الكبرى														
يعلمون	١٩	٧٩,٢	١٥	٨٨,٢	١١	٦٤,٧	١٦	١٠٠,٠	٧	٨٧,٥	٣٤	٨٢,٩		
لا يعلمون	٥	٢٠,٨	٢	١١,٨	٦	٣٥,٣	-	-	١	١٢,٥	٧	١٧,١		
مجموع المرضى	٢٤		١٧		١٧		١٦		٨					

يبين الجدول (٢٠) أن المرض لم يؤثر على ممارسة (٣٤,١%) من المرضى للرياضة وكان معظمهم من الإناث (٤١,٢%) مقابل (٢٩,٢%) من الذكور. وتأثرت ممارسة الرياضة قليلاً بسبب التلاسيميا لدى (٤٦,٣%) ومعظمهم من الذكور (٥٤,٢%) مقابل (٣٥,٣%) من الإناث. أما المرضى الذين أثرت التلاسيميا الكبرى عليهم بشكل كبير بحيث توقفوا عن ممارسة الرياضة نهائياً فبلغت نسبتهم (١٩,٥%) معظمهم من الإناث (٢٣,٥%) مقابل (١٦,٧%) من الذكور وأكثرهم من الفئة العمرية (١٥-١٤) سنة (٢٥%).

ولدى سؤالهم فيما إذا كان بإمكانهم أن يحققوا نتائج أفضل في الرياضة لولا إصابتهم بالتلاسيميا الكبرى، جاءت إجابات (٥٦,١%) من المرضى أنه كان للتلاسيميا تأثير مباشر على مهارتهم في ممارسة الرياضة ومعظمهم من الذكور (٦٢,٥%) في حين كانت نسبة الإناث (٤٧,١%) وأكثرهم من الفئة العمرية (١٥-١٤) سنة (٧٥%). ولدى سؤالهم لماذا يعتقدون أن التلاسيميا تؤثر على ممارستهم للرياضة أجاب (٥٣,٧%) أن التلاسيميا تسبب التعب والإرهاق ولذلك فهم لا يتمكنون من اللعب لفترات طويلة ولا يمكنهم أن يحققوا نتائج متميزة في الألعاب الرياضية المفضلة لديهم. وأشار عدد منهم أن معلمي الرياضة في المدرسة لا يسمحون لهم باللعب في حصة الرياضة. أما الذين لم تؤثر التلاسيميا على ممارستهم للرياضة فكان ذلك إما لأنهم لا يحبون ممارسة الرياضة أصلاً، أو أنهم يشعرون بالنشاط والحيوية بعد عملية أخذ الدم ولا يصيبهم التعب والإرهاق إلا في الفترات القليلة التي تسبق ذهابهم إلى المستشفى لأخذ الدم.

الجدول (٢٠)

تأثير التلاسيميا الكبرى على ممارسة المرضى المراهقين للرياضة حسب الجنس والعمر

المتغير	الجنس						العمر				ت	%
	ذكر		أنثى		١٣-١٢		١٥-١٤		١٨-١٦			
	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت		
تأثير التلاسيميا السلبي على ممارسة الرياضة												
مطلقاً	٧	٢٩,٢	٧	٤١,٢	٨	٤٧,١	٢	١٢,٥	٤	٥٠,٠	١٤	٣٤,١
قليلاً	١٣	٥٤,٢	٦	٣٥,٣	٦	٣٥,٣	١٠	٦٢,٥	٣	٣٧,٥	١٩	٤٦,٣
كثيراً	٤	١٦,٧	٤	٢٣,٥	٣	١٧,٦	٤	٢٥,٠	١	١٢,٥	٨	١٩,٥
إمكانية تحقيق المريض نتائج أفضل لو لم يكن مريضاً بالتلاسيميا الكبرى												
يمكن	١٥	٦٢,٥	٨	٤٧,١	٨	٤٧,١	١٢	٧٥,٠	٣	٣٧,٥	٢٣	٥٦,١
لا يمكن	٩	٣٧,٥	٩	٥٢,٩	٩	٥٢,٩	٤	٢٥,٠	٥	٦٢,٥	١٨	٤٣,٩
مجموع المرضى	٢٣		١٧		١٧		١٦		١٨		٤١	

جميع الحقوق محفوظة
مكتبة الجامعة الاردنية

٤-٢-٢-د تأثير التلاسيميا الكبرى على الحياة الاجتماعية للمراهقين المرضى

يبين الجدول (٢١) مدى تأثير التلاسيميا الكبرى على بعض المتغيرات المتعلقة بالحياة الاجتماعية للمراهقين المرضى. فأعرب معظمهم (٦٣,٤%) أن التلاسيميا لا تؤثر مطلقاً على حياتهم الاجتماعية، إذ أنهم يضعون برنامجاً محدداً ووقتاً معيناً للعلاج ويخصصون أوقاتاً للترفيه والانخراط في المجتمع. وبلغت نسبة الذين تأثرت حياتهم الاجتماعية بشكل قليل بسبب التلاسيميا (٢٦,٨%) والذين تأثرت بشكل كبير (٩,٨%)، كان معظمهم من الإناث (١١,٨%). ولدى سؤالهم عن سبب تأثير التلاسيميا على حياتهم الاجتماعية أعرب (٤٦,٧%) أنهم لا يحبون الاختلاط بالناس لأنهم يشعرونهم بالشفقة عليهم، وأعرب (٢٠%) أنهم يشعرون بأنهم مختلفون عن غيرهم وهذا يجعلهم غير مرتاحين. وذكرت ثلاث حالات أن استخدام مضخة دواء الديسفيرال تعيقهم عن المشاركة الفاعلة في المجتمع. وأشارت إحدى الحالات أن الناس يعتقدون أن التلاسيميا مرض معد لذا فهم يتجنبون المرضى، وأخرى أعربت أن الأهل يخافون عليها كثيراً ولا يتزكونها تخالط الآخرين، وثالثة أعربت عن عدم رغبتها في الاختلاط مع الناس لأنها لا تحب الحديث عن المرض والإجابة عن أسئلة الناس المتكررة حوله.

ويبين الجدول (٢١) أن التلاسيميا الكبرى لم تؤثر مطلقاً على علاقة المرضى بأصدقائهم (٨٧,٨%). ويعود السبب إلى أن التلاسيميا مرض مزمن يظهر على الطفل منذ سنّي حياته الأولى، لهذا فإن أصدقاء الطفولة يعرفون عن المرض منذ مدة، ويجد المرضى صعوبة في تكوين صداقات جديدة. أما الذين لم تؤثر التلاسيميا على علاقتهم بأصدقائهم فكان السبب أنهم لم يخبرونهم بالمرض أو أن هؤلاء الأصدقاء لا يعرفون الطبيعة المزمنة للمرض. وبلغت نسبة الذين وجدوا أن التلاسيميا قد أثرت على علاقتهم بأصدقائهم (٢٦,٨%) معظمهم من الإناث (٢٩,٤%). وأكثر الفئات العمرية تأثراً في هذه المجموعة كانت تلك الواقعة بين (١٤-١٥) سنة. أما من تأثر منهم بشكل كبير (٩,٨%) فكان معظمهم من الإناث (١١,٨%) وفي الفئة العمرية (١٦-١٨) سنة.

ويتبين من النتائج في الجدول (٢١) أن (٤٨,٨%) من المرضى يشعرون بأنهم مختلفون عن أقرانهم خاصة الإناث (٥٢,٩%)، في حين بلغت نسبة الذكور (٤٥,٨%). ومن الملاحظ أن شعور الطفل بالاختلاف يزداد بتقدم عمره، وبلغ أقصاه في الفئة العمرية (١٦-١٨) سنة (٦٢,٥%). ولدى سؤالهم عن سبب شعورهم بالاختلاف أعرب (٣٩%) أنهم يشعرون أن حجمهم وطولهم لا يتناسبان وعمرهم مقارنة بباقي الأطفال الأصحاء مما يشعرهم بالحرج وعدم الرغبة بالاختلاط مع الآخرين. وأشار (٣١,٧%) أنهم مختلفون عن الآخرين من الناحية الصحية حيث يشعرون بأنهم أضعف من الأطفال الأصحاء، وذكرت حالتان أنهما تشعران بالاختلاف عن الآخرين من الناحية العقلية، وأشارت حالتان أخريان أن الأطفال العاديين لا يسمعون تعليقات عن مرضهم مثلها.

أما المراهقون المرضى الذين يسمعون تعليقات مزعجة عن مرضهم من المجتمع فبلغوا (٤٨,٨%) كما هو موضح في الجدول (٢١)، وهي نسبة عالية نسبياً وكان معظم هؤلاء من الذكور (٥٤,٢%) مقابل (٤١,٢%) من الإناث. ولدى سؤالهم عن طبيعة التعليقات أشار (٥٠%) منهم أن بعض الطلاب يسخرون منهم بسبب المرض واختلاف لون البشرة، في حين أشار (٤٠%) منهم أن الناس يعلقون على طولهم وحجمهم بالنسبة لعمرهم، وأن البعض يبتعدون عنهم لاعتقادهم أن التلاسيميا مرض معد.

الجدول (٢١)

بعض المتغيرات المتعلقة بحياة مرضى التلاسيميا الاجتماعية حسب الجنس والعمر

المتغير	الجنس						العمر				ت	%
	ذكر		أنثى		١٣-١٢		١٥-١٤		١٨-١٦			
	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت		
تأثير التلاسيميا السلبى على الحياة الاجتماعية												
مطلقاً	١٦	٦٦,٧	١٠	٥٨,٨	١١	٦٤,٧	٨	٥٠,٠	٧	٨٧,٥	٢٦	٦٣,٤
قليلاً	٦	٢٥,٠	٥	٢٩,٤	٤	٢٣,٥	٧	٤٣,٦	-	-	١١	٢٦,٨
كثيراً	٢	٨,٣	٢	١١,٨	٢	١١,٨	١	٦,٣	١	١٢,٥	٤	٩,٨
تأثير التلاسيميا على العلاقة مع الأصدقاء												
مطلقاً	٢٠	٨٣,٣	١٦	٩٤,١	١٤	٨٢,٤	١٤	٨٧,٥	٨	١٠٠,٠	٣٦	٨٧,٨
قليلاً	٤	١٦,٧	-	-	٢	١١,٨	٢	١٢,٥	-	-	٤	٩,٨
كثيراً	-	-	١	٥,٩	١	٥,٩	-	-	-	-	١	٢,٤
الشعور بالاختلاف عن الأقران												
مختلف	١١	٤٥,٨	٩	٥٢,٩	٦	٣٥,٣	٩	٥٦,٣	٥	٦٢,٥	٢٠	٤٨,٨
غير مختلف	١٣	٥٤,٢	٨	٤٧,١	١١	٦٤,٧	٧	٤٣,٨	٣	٣٧,٥	٢١	٥١,٢
سماع تعليقات مزعجة حول المرض												
يسمع	١٣	٥٤,٢	٧	٤١,٢	٦	٣٥,٣	١١	٦٨,٨	٣	٣٧,٥	٢٠	٤٨,٨
لا يسمع	١١	٤٥,٨	١٠	٥٨,٨	١١	٦٤,٧	٥	٣١,٣	٥	٦٢,٥	٢١	٥١,٢
مجموع المرضى	٢٣		١٧		١٧		١٦		١٨		٤١	

٤-٢-٢-٥ مصادر الدعم المتوفرة للمراهقين المصابين بالتلاسيميا الكبرى

لمعرفة مصادر الدعم المتوفرة للمرضى، تم سؤالهم عن أكثر شخص يتقون به ويلجأون إليه طلباً للمساعدة، فأشار (٥٨,٥%) بأنهم يلجأون إلى الوالدين وخصوصاً الأم، وفاقت الإناث الذكور في هذا الأمر (٦٤,٧% و ٤٥,٢% على التوالي). وأكثر الفئات العمرية لجوءاً إلى الوالدين هي الواقعة بين (١٢-١٣) سنة (٨٢,٤%). تلا ذلك اللجوء إلى الإخوان والأخوات (١٩,٥%) معظمهم من الذكور (٢٥%) ومن الفئتين العمريتين (١٤-١٥) و(١٦-١٨) سنة (٢٥% لكلتا الفئتين). وفي المرتبة التالية جاء الأصدقاء (١٢,٢%) ومعظمهم من الذكور باستثناء حالة واحدة ووقع معظمهم ضمن الفئة العمرية (١٦-١٨) سنة (٢٥%). وهناك من يلجأ إلى الأقارب

(٧,٣%) وجميعهن من الإناث وفي الفئة العمرية (١٤-١٥) سنة. وأشار أحد المرضى أن أول شخص يلجأ إليه هو معلمه في المدرسة نظراً للعلاقة القوية التي تربطه به.

ولدى سؤال المرضى عن مدى تبادلهم الحديث مع الآخرين بشأن مشاكلهم وهمومهم، أشار (٣٩%) أنهم لا يفعلون ذلك مطلقاً فهم لا يحبون التكلم عن مشاكلهم وكان معظمهم من الذكور (٤٥,٨%) مقابل (٢٩,٤%) من الإناث. أما الذين يتكلمون عن مشاكلهم قليلاً فشكّلوا (٣٦,٦%). وكانت نسبة الإناث في هذه المجموعة أعلى من الذكور (٤٧,١% و٢٩,٢% على التوالي). أما الذين يتكلمون عن مشاكلهم أحياناً (١٧,١%) فكان معظمهم من الإناث (٢٣,٥%)، أما الذكور (١٢,٥%) فجاء معظمهم (٢٥%) ضمن الفئة العمرية (١٦-١٨). وأشار (٧,٥%) بأنهم يتكلمون عن مشاكلهم كثيراً وكان جميع هؤلاء من الذكور.

ولدى سؤالهم عن مدى احتياجهم لمزيد من الدعم النفسي-الاجتماعي، أشار معظم المرضى (٦٨,٣%) أنهم بحاجة إلى المزيد من الدعم وكان معظمهم من الإناث (٨٢,٤%) مقابل (٥٨,٣%) من الذكور. ومن الملاحظ أن الاحتياج إلى الدعم النفسي-الاجتماعي يزداد بتقدم عمر المريض، وبلغ أقصاه (٨٧,٥%) في الفئة العمرية بين (١٦-١٨) سنة. ومن الملاحظ أنه لا يوجد مجموعات دعم للمرضى في المستشفى أو لدى أية جهة أخرى.

الجدول (٢٢)

مصادر الدعم والمتغيرات المتعلقة بذلك لمرضى التلاسيميا الكبرى حسب الجنس والعمر

المتغير	الجنس						العمر				ت	%
	ذكر		أنثى		١٣-١٢		١٥-١٤		١٨-١٦			
	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%		
أكثر شخص يثق به ويلجأ إليه المريض بالتلاسيميا الكبرى طلباً للمساعدة												
الوالدان	١٣	٥٤,٢	١١	٦٤,٧	١٤	٨٢,٤	٦	٣٧,٥	٤	٥٠,٠	٢٤	٥٨,٥
الإخوان و/أو الأخوات	٦	٢٥,٠	٢	١١,٨	٢	١١,٨	٤	٢٥,٠	٢	٢٥,٠	٨	١٩,٥
الأقارب	-	-	٣	١٧,٦	-	-	٣	١٨,٨	-	-	٣	٧,٣
الأصدقاء	٤	١٦,٧	١	٥,٩	-	-	٣	١٨,٨	٢	٢٥,٠	٥	١٢,٢
المعلم/ المعلمة	١	٤,٢	-	-	١	٥,٩	-	-	-	-	١	٢,٤
مدى تبادل مرضى التلاسيميا الحديث مع الآخرين عن مشاكلهم وهمومهم												
مطلقاً	١١	٤٥,٨	٥	٢٩,٤	٨	٤٧,١	٥	٣١,٣	٣	٣٧,٥	١٦	٣٩,٠
قليلاً	٧	٢٩,٢	٨	٤٧,١	٦	٣٥,٣	٦	٣٧,٥	٣	٣٧,٥	١٥	٣٦,٦
أحياناً	٣	١٢,٥	٤	٢٣,٥	٢	١١,٨	٣	١٨,٨	٢	٢٥,٠	٧	١٧,١
كثيراً	٣	١٢,٥	-	-	١	٥,٩	٢	١٢,٥	-	-	٣	٧,٥
مدى احتياج مرضى التلاسيميا إلى مزيد من الدعم												
يحتاج	١٤	٥٨,٣	١٤	٨٢,٤	٨	٤٧,١	١٣	٨١,٣	٧	٨٧,٥	٢٨	٦٨,٣
لا يحتاج	١٠	٤١,٧	٣	١٧,٦	٩	٥٢,٩	٣	١٨,٨	١	١٢,٥	١٣	٣١,٧
مجموع المرضى	٢٣		١٧		١٧		١٦		١٨		٤١	

٤-٢-٢-٢-٤ مدى تكيف المراهقين المرضى مع مرض التلاسيميا الكبرى

تبين النتائج في الجدول (٢٣) أن (٣٩%) من المرضى لا يعتقدون أن التلاسيميا تجلب لهم الهمَّ مطلقاً، ومعظمهم من الإناث (٤٧,١%) مقابل (٣٣,٣%) من الذكور. وأكثر الفئات العمرية التي لم تنظر إلى التلاسيميا على أنها همٌّ كبير هي الواقعة بين (١٢-١٣) سنة (٥٨,٨%). وقد يعود ذلك إلى صغر سنهم وعدم إدراكهم للمضاعفات والمشاكل التي تنجم عن المرض في السنوات المتقدمة من العمر. أما باقي المرضى فتجلبب التلاسيميا لهم الهمّ، وتتراوح درجاته بين القليل من الهمّ إلى همٌّ طوال الوقت. وأعلى نسبة منهم (٢٦,٨%) هم الذين يشعرون أن التلاسيميا تجلب لهم الهمّ أحياناً معظمهم من الإناث (٢٩,٤%). ومن الملاحظ أن أكثر فئة عمرية تجلب التلاسيميا لها

الهمّ إما أحياناً أو كثيراً من الوقت هي تلك الواقعة بين (١٤-١٥) سنة (٣١,٣% و ٢٥% على التوالي). واشتكت حالة واحدة أن التلاسيميا تجلب لها الهمّ طوال الوقت. ولدى سؤال المرضى لماذا تجلب التلاسيميا لهم الهمّ، أشار (١٢%) منهم أن التلاسيميا تشعرهم بالضيق ليلاً نهاراً وأنهم لا يستطيعون النوم، ويكرهون الذهاب إلى المستشفى وأخذ الדיسفيرال، ومن الصعب عليهم التكيف وقبول الحقيقة المزمّنة للمرض. ومما يجلب الهمّ أيضاً شعورهم بأنهم مختلفون عن غيرهم من الأطفال الأصحاء. وأشار (٨%) من المرضى أن التلاسيميا تجلب لهم الهمّ لأنهم يرفضون فكرة أنهم الوحيدون من بين أشقائهم مصابون بهذا المرض فالسؤال الذي يتوارد إلى ذهنهم هو "لماذا أنا؟". ويفكر (٨%) من المرضى أيضاً فيما إذا كان بإمكانهم الزواج في المستقبل، كما يشكل المستقبل تحدّ كبير لهم ولا يعرفون إذا كان بإمكانهم أن يصمدوا، ويجد (٨%) منهم الهمّ في استخدام الإبر والديسفيرال يومياً مما يذكرهم بمرضهم بشكل يومي. وكانت هناك حالات منفردة حيث أشار أحد المرضى أن التلاسيميا تجلب له الهمّ كونه يفكر بشكل دائم بنموه وهل سيكون طبيعياً، في حين يقلق أحدهم على أخوه الصغير المصاب بالتلاسيميا أيضاً، وآخر دائم التفكير بمرضه ويتمنى وجود علاج شاف، والهمّ عند آخر هو معاملة الناس له كأنه مريض وغير طبيعي والشفقة عليه دوماً، وحالة أخرى أشارت أنها تتمنى الموت بسبب التلاسيميا فالموت بالنسبة لها أرحم.

ولدى سؤال المرضى عن القلق والهمّ الأكبر في حياتهم أشار (٣١,٧%) منهم أن التحصيل الدراسي وحصولهم على علامات مرتفعة في المدرسة هو همّهم الأكبر وخصوصاً أنهم يعانون من التلاسيميا، وذكر (٢٩,٣%) أن همّهم الأكبر هو المرض ومضاعفاته وخوفهم من الموت، وأشارت ثلاث حالات أن الهمّ الأكبر هو بدء ظهور مضاعفات المرض عليهم، حالتان تعتبران عملية العلاج وأخذ الדיسفيرال اليومية المؤلمة أكبر همّ في حياتهما، وأشارت إحدى الحالات أن همّها الأكبر هو قدرتها على الزواج في المستقبل، وآخر يعتقد أن همّ الأكبر هو حزنه الدائم على والديه اللذين يشكل التلاسيميا لهما عبئاً نفسياً كبيراً، وثالث أشار أن همّ الأكبر في أن يجد عملاً في المستقبل وأن لا تحول إصابته بالتلاسيميا دون ذلك. ومن الجدير بالذكر أن (١٩,٥%) من المرضى أشاروا أنه لا يوجد لديهم أيّ همّ وقد يعزى ذلك إلى علامات الإنكار التي تظهر على هذه الحالات فهي لم تتقبل إصابتها بالمرض بعد.

وأما عن آمنيات المرضى بشأن المستقبل، فأعلى نسبة منهم (٩٥,١%) تمنى التوفيق في الدراسة والعمل، تلا ذلك آمانيهم بأن يتمتعوا بالصحة (٩٢,٧%)، يليه التماثل للشفاء (٨٠,٥%) في حين تمنى ما يقارب (٧٠%) منهم أن يكون لهم شريك حياة وينجبون أطفالاً، وتمنى (٦٨,٣%) من الحالات أن يحظوا بمزيد من الأصدقاء، ولم يكن لما يقارب (٢٢%) من المراهقين المرضى أية آمنيات لأنهم لا يحبون التفكير في المستقبل أبداً.

ولدى الاستفسار عن ماذا يعني للمريض أن يكون مصاباً بالثلاسيميا أشار معظمهم (٥٨,٥%) أنهم قبلوا أصابتهم بالثلاسيميا وأن هذا الشيء لا يضايقهم، في حين يعتبر (٢٦,٨%) منهم أن الثلاسيميا تشكل لهم قلقاً دائماً، وتعني الشعور بالوهن لما نسبته (٢٤,٤%)، وتعني لبعضهم عدم المقدرة على التفوق (١٧,١%)، ويشعر (٩,٨%) منهم بالعجز، وتعني الخوف لما نسبته (٧,٣%)، وإحدى الحالات تعتبر الثلاسيميا نقطة ضعف جسدية.

ومع أن ما يقارب (٧٠%) من الحالات تمنى تشكيل عائلة في المستقبل، إلا أن (٤٣,٩%) من المرضى يساورهم الهم بشأن مقدرتهم على تشكيل عائلة معظمهم من الذكور (٥٠%) مقابل (٣٥,٣%) من الإناث. ومن الملاحظ أنه كلما تقدم العمر زاد الهم بشأن تشكيل عائلة وبلغ أقصاه (٧٥%) في الفئة العمرية (١٦-١٨) سنة. وقد يعود ذلك إلى كبر سنهم وظهور مضاعفات المرض عليهم إضافة إلى عدم وصولهم للبلوغ الجنسي بسبب المرض. ولدى سؤالهم عن السبب أشار معظم الذين يساورهم الهم بشأن تشكيل عائلة (٦٦,٧%) بأنهم يخافون من إصابة أطفالهم بالمرض، وذكر (٢٢,٢%) أن السبب هو اعتلال صحتهم، ويعتبر (١١,١%) منهم أن التحدي يكمن في إيجاد عمل حتى يتمكنوا من الزواج وجميع هؤلاء من الذكور. أما المرضى الذين يعتقدون أن تشكيل العائلة في المستقبل لا يشكل همّاً لهم فقد يعزى السبب إلى عدم رغبتهم بالزواج أصلاً، وكان لإحدى الحالات نظرة متفائلة بشأن توفر علاج للثلاسيميا في المستقبل وأعربت أنها متأكدة من شفائها وأنها سوف تحيا حياة طبيعية وسوف تنزوج وتنجب الأطفال في المستقبل.

ولدى سؤال المرضى عن مدى شعورهم بأنهم يتمتعون بصحة جيدة، أشار معظمهم بأنهم يشعرون بأن صحتهم جيدة (٦٣,٤%). ومن الملاحظ أن الإجابات كانت في معظم الأحيان انعكاساً

لإيمانهم بالقضاء والقدر وتسليمهم بالأمر الواقع، بينما لا يشعر بالصحة (١٩,٥%) من المرضى ومن يشعرون بالصحة أحياناً تبلغ نسبتهم (١٧,١%).

جميع الحقوق محفوظة
مكتبة الجامعة الأردنية
مركز أبحاث الرسائل الجامعية

الجدول (٢٣)

مدى التكيف والامتغيرات المتعلقة بذلك لمرضى التلاسيميا الكبرى حسب الجنس والعمر

المتغير	الجنس						العمر					
	ذكر			أنثى			١٣-١٢		١٥-١٤		١٨-١٦	
	%	ت	%	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	
هل تشكل التلاسيميا همًا للمرضى												
مطلقاً	٨	٣٣,٣	٨	٤٧,١	١٠	٥٨,٨	٤	٢٥,٠	٢	٢٥,٠	١٦	٣٩,٠
قليلاً	٤	١٦,٧	٢	١١,٨	٢	١١,٨	٣	١٨,٨	١	١٢,٥	٦	١٤,٦
أحياناً	٦	٢٥,٠	٥	٢٩,٤	٣	١٧,٦	٥	٣١,٣	٣	٣٧,٥	١١	٢٦,٨
كثيراً	٦	٢٥,٠	١	٥,٩	٢	١١,٨	٤	٢٥,٠	١	١٢,٥	٧	١٧,١
طوال الوقت	-	-	١	٥,٩	-	-	-	-	١	١٢,٥	١	٢,٤
أمنيات المريض بخصوص المستقبل												
أن يتمتع بالصحة	٢١	٨٧,٥	١٧	١٠٠,٠	١٦	٩٤,١	١٥	٩٣,٨	٧	٨٧,٥	٣٨	٩٢,٧
أن ينجب أطفالاً	٢٠	٨٣,٣	٩	٥٢,٩	١٣	٧٦,٥	١١	٦٨,٨	٥	٦٢,٥	٢٩	٧٠,٧
أن يكون له شريك حياة	٢١	٨٧,٥	٨	٤٧,١	١٣	٧٦,٥	١١	٦٨,٨	٥	٦٢,٥	٢٩	٧٠,٠
التوفيق في الدراسة والعمل	٢٣	٩٥,٨	١٦	٩٤,١	١٦	٩٤,١	١٥	٩٣,٨	٨	١٠٠,٠	٣٩	٩٥,١
التمائل للشقاء	٢٠	٨٣,٣	١٣	٧٦,٥	١٦	٩٤,١	١١	٦٨,٨	٦	٧٥,٠	٣٣	٨٠,٥
أن يحظى بالأصدقاء	١٥	٦٢,٥	١٣	٧٦,٥	١٣	٧٦,٥	١٢	٧٥,٠	٣	٣٧,٥	٢٨	٦٨,٣
ليس لديه أمنيات ولا يحب أن يفكر في المستقبل	٤	١٦,٧	٥	٢٩,٤	٣	١٧,٦	٣	١٨,٨	٣	٣٧,٥	٩	٢٢,٠

يتبع /٠٠

تابع .. / الجدول (٢٣)

مدى التكيف والمتغيرات المتعلقة بذلك لمرضى التلاسيميا الكبرى حسب الجنس والعمر

المتغير	الجنس						العمر							
	أنثى			ذكر			١٢-١٣		١٤-١٥		١٦-١٨		ت	%
	%	ت	%	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت			
ماذا يعني للمريض أنه مصاب بالتلاسيميا														
قلق دائم	٨	٣٣,٣	٣	١٧,٦	٢	١١,٨	٥	٣١,٣	٤	٥٠,٠	١١	٢٦,٨		
عدم القدرة على التفوق	٦	٢٥,٠	١	٥,٩	٣	١٧,٦	٣	١٨,٨	١	١٢,٥	٧	١٧,١		
الشعور بالعجز	٣	١٢,٥	١	٥,٩	١	٥,٩	١	٣,٠	٢	٢٥,٠	٤	٩,٨		
الشعور بالوهن	٨	٣٣,٣	٢	١١,٨	٢	١١,٨	٥	٣١,٣	٣	٣٧,٥	١٠	٢٤,٤		
لا يضايقتني نقطة ضعف جسدية	١١	٤٥,٨	١٣	٧٦,٥	١٢	٧٠,٦	٨	٥٠,٠	٤	٥٠,٠	٢٤	٥٨,٥		
خوف	٢	٨,٣	١	٥,٩	-	-	٢	٢٥,٠	١	١٢,٥	٣	٧,٣		
هل يساور المريض الهم بشأن مقدرته على تشكيل عائلة في المستقبل														
نعم	١٢	٥٠,٠	٦	٣٥,٣	٦	٣٥,٣	٦	٣٧,٥	٦	٧٥,٠	١٨	٤٣,٩		
لا	١٢	٥٠,٠	١١	٦٤,٧	١١	٦٤,٧	١٠	٦٢,٥	٢	٢٥,٠	٢٣	٥٦,١		
هل يشعر المريض بأنه يتمتع بتمام الصحة														
نعم	١٥	٦٢,٥	١١	٦٤,٧	١٤	٨٢,٤	٩	٥٦,٣	٣	٣٧,٥	٢٦	٦٣,٤		
أحياناً	٤	١٦,٧	٣	١٧,٦	١	٥,٩	٤	٢٥,٠	٢	٢٥,٠	٧	١٧,١		
لا	٥	٢٠,٨	٣	١٧,٦	٢	١١,٨	٣	١٨,٨	٣	٣٧,٥	٨	١٩,٥		
مجموع المرضى	٢٣		١٧		١٧		١٦		١٨		٤١			

من أجل معرفة الخصائص النفسية-الاجتماعية لأمهات المرضى، تم التعرف على تأثير مرض الثلاسيميا على المتغيرات التالية: الحياة العائلية، حياة المريض من وجهة نظر الأمهات، الحياة الاجتماعية، مصادر الدعم المتوفرة، مدى تكيف أمهات المرضى مع المرض، مدى تأثير الوضع المالي، تأثير تشخيص المرض على حياة الأمهات، واتجاهات الأمهات حيال تشخيص قبل الولادة.

٣-٢-٤ أ- تأثير الثلاسيميا الكبرى على الحياة العائلية لأمهات المرضى

يتبين من النتائج في الجدول (٢٤) أن (٤٣,٥%) من الأمهات لم يشكين من تأثير الثلاسيميا على علاقتهن الزوجية مع شريك حياتهن. إلا أن (٣٠,٤%) منهن أشرن إلى أن الثلاسيميا أثرت على العلاقة الزوجية بشكل قليل، في حين بلغت نسبة الأمهات اللواتي تأثرت علاقتهن مع أزواجهن كثيراً بسبب الثلاسيميا (٢٦,١%)، معظمهن من اللواتي أنهين دراستهن في كلية أو جامعة (٥٠%) واللواتي لديهن طفلان مصابان بالثلاسيميا. ولدى سؤالهن عن كيفية تأثر العلاقة أشار (٣٤,٤%) أن أزواجهن يلغون باللوم عليهن لمرض الطفل، في حين أشار (٨,٧%) أنهن ندمن على الزواج من أزواجهن ويخشين من إنجاب المزيد من الأطفال المصابين بالثلاسيميا الكبرى. وحالات منفردة من الأمهات أعربن أن الزوج لا يحب أن يستعمل أولاده علاج الديسفيرال لأنه يكره البكاء في المنزل، وأن تصرفات الزوج قد تغيرت ونفسيته تأثرت بحيث غدا لا يحب مشاهدة طفله. وأشارت حالة أخرى بأن زوجها قد طلقها بعد إنجابها طفل مصاب بالثلاسيميا وآخر تزوج من أخرى كي ينجب أطفالاً سليمين. ومن الجدير بالذكر أن علاقة بعض الأمهات بأزواجهن قد تأثرت بشكل إيجابي فغدت أقوى بنسبة (٣٠,٤%) من الأمهات، وخصوصاً اللواتي لديهن طفل واحد فقط مصاب بالثلاسيميا (٤٢,٨%) واللواتي أنهين دراستهن الجامعية (٦٦,٦%).

أما عن تأثير الثلاسيميا على علاقة الأم بباقي أبنائها الأصحاء فبيّن الجدول (٢٤) أن علاقة (٧٣,٩%) من الأمهات بباقي أطفالهن لم تتأثر أبداً إذا يعاملن أطفالهن الأصحاء والمرضى

معاملة متشابهة، كما أن الأشقاء الأصحاء متفهمون لحالة الطفل المريض. إلا أن (٢٦,١%) من الأمهات أشرن إلى أن العلاقة تأثرت قليلاً، معظمهن من الأمهات اللواتي لديهن طفلان مصابان بالثلاسيميا (٣٧,٥%). ولدى سؤالهن عن كيفية هذا التأثير أشارت كافة الأمهات أن السبب الرئيس هو شعور الغيرة من الأشقاء الأصحاء تجاه الأخ المريض أو الأخت المريضة بسبب إيلاء العناية به أكثر من سواه.

الجدول (٢٤)

تأثير الثلاسيميا الكبرى على علاقة الأمهات مع الزوج والأبناء الآخرين

حسب عدد الأطفال المصابين بالثلاسيميا والمستوى التعليمي

المتغير	عدد الأطفال المصابين بالثلاسيميا						مستوى التعليم						ت	%				
	١		٢		٣		٤		أمي		أساسي				ثانوي		كلية فاعلى	
	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت			%	ت	%	ت
تأثير إصابة الطفل بالثلاسيميا على العلاقة مع الزوج																		
مطلقاً	٤	٥٧,١	٤	٥٠,٠	٢	٣٣,٣	-	-	٢	١٠٠,٠	٥	٥٥,٥	١	٢٠,٠	١	١٦,٧	١٠	٤٣,٥
قليلاً	٢	٢٨,٦	-	-	٣	٥٠,٠	٢	١٠٠,٠	-	-	٣	٣٣,٣	٢	٤٠,٠	٢	٣٣,٣	٧	٣٠,٤
كثيراً	١	١٤,٣	٤	٥٠,٠	١	١٦,٧	-	-	-	-	١	١١,١	٢	٤٠,٠	٣	٥٠,٠	٦	٢٦,١
تأثير إصابة الطفل بالثلاسيميا على العلاقة مع الأبناء الآخرين																		
مطلقاً	٥	٧١,٤	٥	٦٢,٥	٥	٨٣,٣	٢	١٠٠,٠	٢	٦٦,٧	٦	٦٦,٧	٥	١٠٠,٠	٤	٦٦,٧	١٧	٧٣,٩
قليلاً	٢	٢٨,٦	٣	٣٧,٥	٣	١٦,٧	١	١٦,٧	١	٣٣,٣	٣	٣٣,٣	-	-	٢	٣٣,٣	٦	٢٦,١
كثيراً	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
مجموع الأمهات	٧	٨	٦	٢	٣	٩	٥	٦	٢٣									

٤-٢-٣-ب حياة المراهق المصاب بالثلاسيميا الكبرى من وجهة نظر الأمهات

لدى سؤال الأمهات عن مدى معرفة أصدقاء المريض بطبيعة مرضه، أشار (٧٨,٣%) منهن أن أصدقاء طفلهن المريض يعرفون أنه مصاب بالثلاسيميا (معظمهن من اللواتي لديهن أربعة أطفال مصابون بالثلاسيميا)، أما باقي الأمهات فذكرن أن أصدقاء الطفل لا يعرفون بمرضه لأن أطفالهن لا يحبون التحدث عن ذلك، كما أن الأمهات يخشين من رفض المجتمع الخارجي لأطفالهن. ولدى مقارنة النسبة آنفة الذكر مع مثيلتها من فئة المراهقين المرضى نجد أن

(٦٥,٩%) منهم قد أخبر أصدقائه بمرضه وهي أقل من نسبة الأمهات. ولدى الاستفسار عما إذا كان الطاقم التدريسي يعلم بمرض الطفل، أشار (٩١,٣%) من الأمهات بأن معلمي ومعلمات أطفالهن المرضى يعرفون بمرضهم. وبلغت نسبة الذين يخفون موضوع المرض عن الكادر التدريسي (٨٥,٧%) مبررين ذلك بأنهم لا يحبون أن يعامل أطفالهم معاملة خاصة، وبمقارنة هذه النسبة مع مثيلتها من فئة المراهقين المرضى نجد أن (٨٢,٩%) منهم أخبروا الكادر التدريسي بمرضهم وهي نسبة أقل من نسبة الأمهات.

وعن كيفية رؤية الأم لطفلها المريض وهل تجده مختلفاً عن أقرانه، تبين النتائج في الجدول (٢٥) أن (٤٣,٥%) من الأمهات يحدن اختلافاً بين طفلهن المريض وأقرانه الأصحاء وهي نسبة قريبة من نسبة المراهقين الذين يشعرون بهذا الاختلاف إذ بلغت نسبتهم (٤٨,٤%). وأعلى نسبة من الأمهات اللواتي يشعرن أن طفلهن مختلف هن من اللواتي لديهن أربعة أطفال مصابون بالثلاسيميا، في حين شكلت الأمهات المتعلمات في المستوى الثانوي أعلى نسبة في هذه المجموعة وبلغت (٥٥,٦%). ولدى سؤال الأمهات عن أوجه الاختلاف، أجمعن بأنه المظهر الخارجي بسبب تأخر نمو الطفل ونفسيته الانطوائية والانعزالية بسبب حالته الصحية.

الجدول (٢٥)

تأثير الثلاسيميا الكبرى على حياة المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى من وجهة نظر الأمهات
حسب عدد الأطفال المصابين بالثلاسيميا والمستوى التعليمي

المتغير	عدد الأطفال المصابين بالثلاسيميا								مستوى التعليم									
	١		٢		٣		٤		أمي		أساسي		ثانوي		كلية فأعلى			
	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت		
معرفة أصدقاء المريض بطبيعة مرضه																		
يعرفون	٥	٧١,٤	٦	٧٥,٠	٥	٨٣,٣	٢	١٠٠,٠	٣	١٠٠,٠	٨	٨٨,٩	٢	٤٠,٠	٥	٨٣,٣	١٨	٧٨,٣
لا يعرفون	٢	٢٨,٦	٢	٢٥,٠	١	١٦,٧	-	-	-	-	١	١١,١	٣	٦٠,٠	١	١٦,٧	٥	٢١,٧
معرفة الكادر التدريسي عن مرض الطفل																		
يعرفون	٦	٨٥,٧	٨	١٠٠,٠	٥	٨٣,٣	٢	١٠٠,٠	٣	١٠٠,٠	٩	١٠٠,٠	٤	٨٠,٠	٥	٨٣,٣	٢١	٩١,٣
لا يعرفون	١	١٤,٣	-	-	١	١٦,٧	-	-	-	-	-	-	١	٢٠,٠	١	١٦,٧	٢	٨,٧
هل تظن الأم أن طفلها المريض مختلف عن أقرانه																		
نعم	٤	٥٧,١	٢	٢٥,٠	٢	٣٣,٣	٢	١٠٠,٠	١	٣٣,٣	٥	٥٥,٦	٢	٤٠,٠	٢	٣٣,٣	١٠	٤٣,٥
لا	٣	٤٢,٩	٦	٧٥,٠	٤	٦٦,٧	-	-	-	-	٤	٤٤,٤	٣	٦٠,٠	٤	٦٦,٧	١٣	٥٦,٥
مجموع الأمهات	٧	٨	٦	٢	٣	٩	٥	٦	٢٣	٦	٢٣	١٣	٦	٢٣	١٣	٦٦,٧	١٣	٥٦,٥

جميع الحقوق محفوظة
مكتبة الجامعة الاردنية
مركز ايداع الرسائل الجامعية

٤-٢-٣-ج تأثير التلاسيميا الكبرى على الحياة الاجتماعية لأمهات المراهقين المرضى

يلاحظ من الجدول (٢٦) أن التلاسيميا قد أثرت بشكل بالغ على الحياة الاجتماعية لمعظم الأمهات (٥٦,٥%) من الأمهات خاصة اللواتي لديهن ثلاثة أطفال مصابون بالتلاسيميا واللواتي درسن في المرحلة الثانوية (٨٣,٣% و ٨٠% على التوالي). أما الأمهات اللواتي أثرت التلاسيميا على حياتهن الاجتماعية بشكل قليل فكانت نسبتهن (٢١,٧%). ولدى سؤالهن عن السبب أشار (٤٢,١%) أن المجتمع لا يفهم طبيعة مرض التلاسيميا، و(٢١,١%) يشكين من قلة تفاعلهم مع المجتمع بسبب الوقت الذي تمضيته في رعاية طفلهن المريض. وأشار (١٥,٨%) من الأمهات أن نفسيتهن وحزنهن على أطفالهم يحولان دون الاستمتاع بحياة اجتماعية سعيدة. وأما الأمهات اللواتي اضطررن إلى ترك العمل للتفرغ لرعاية أطفالهن المرضى، واللواتي تأثرت حياتهن الاجتماعية لندرة فرصة الزواج لبناتهن المصابات بالتلاسيميا الكبرى فبلغت نسبتهن (١٠,٧% لكلتا المجموعتين). وقد ابتعدت إحدى الأمهات عن الانخراط في المجتمع بسبب تعليقات الناس المزعجة تجاهها وتجاه أطفالها. ومن الجدير بالذكر أن نسبة الأمهات اللواتي تأثرت حياتهن الاجتماعية بسبب التلاسيميا كانت أكبر بكثير من نسبة المراهقين المرضى الذين تأثرت حياتهم الاجتماعية من المرض (٧٨,٢% و ٣٦,٦% على التوالي).

أما تأثير مرض التلاسيميا على علاقة الأمهات بالأقارب والأصدقاء، فأشارت (٢١,٧%) منهن أنهن تأثرن بشكل كبير، في حين تأثر (١٣%) من الأمهات بشكل قليل. ولدى سؤالهن عن السبب أجابت (٧٥%) منهن أنهن مرهقات معظم الوقت مما يحد من علاقاتهن بالأقارب والأصدقاء. في حين أشارت (٢٥%) من الأمهات أن الأقارب حاولوا إقناع الزوج بالزواج من أخرى. ويشكو (٢٥%) منهن من النظرة السلبية التي ينظر بها الأقارب والأصدقاء إليهن، وكأن بهن نقص عن باقي الناس. ومن الجدير بالذكر أن نسبة المراهقين المرضى الذين اشتكوا بأن العلاقة بالأصدقاء تأثرت بسبب التلاسيميا أقل من نسبة الأمهات اللواتي اشتكين من ذلك (١٢,٢% و ٣٤,٧% على التوالي).

الجدول (٢٦)

بعض المتغيرات المتعلقة بحياة أمهات مرضى التلاسيميا الاجتماعية

حسب عدد الأطفال المصابين بالتلاسيميا والمستوى التعليمي

المتغير	عدد الأطفال المصابين بالتلاسيميا								مستوى التعليم									
	١		٢		٣		٤		أمي		أساسي		ثانوي		كلية فأعلى			
	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت		
تأثير التلاسيميا على الحياة الاجتماعية																		
مطلقاً	٢	٢٨,٦	٢	٢٥,٠	٢	١٦,٧	-	-	١	٣٣,٣	٢	٢٢,٢	١	٢٠,٠	١	١٦,٧	٥	٢١,٧
قليلاً	٢	٢٨,٦	١	١٢,٥	-	-	٢	١٠٠,٠	-	-	٣	٣٣,٣	-	-	٢	٣٣,٣	٥	٢١,٧
كثيراً	٣	٤٢,٩	٥	٦٢,٥	٥	٨٣,٣	-	-	٢	٦٦,٧	٤	٤٤,٥	٤	٨٠,٠	٣	٥٠,٠	١٣	٥٦,٥
تأثير التلاسيميا على علاقة الأم بالأصدقاء والأقارب																		
مطلقاً	٦	٨٥,٧	٥	٦٢,٥	٢	٣٣,٣	٢	١٠٠,٠	٣	١٠٠,٠	٥	٥٥,٦	٣	٦٠,٠	٤	٦٦,٧	١٥	٦٥,٢
قليلاً	١	١٤,٣	-	-	٢	٣٣,٣	-	-	-	-	٢	٢٢,٢	١	٢٠,٠	-	-	٣	١٣,٠
كثيراً	-	-	٣	٣٧,٥	٢	٣٣,٣	-	-	-	-	٢	٢٢,٢	١	٢٠,٠	٢	٣٣,٣	٥	٢١,٧
مجموع الأمهات	٧	٨	٦	٦	٢	٣	٩	٥	٦	٢٣								

٤-٢-٣-١ مصادر الدعم المتوفرة لأمهات المراهقين المصابين بالتلاسيميا الكبرى

أما عن مدى تبادل الأمهات للحديث مع الآخرين بشأن مشاكلهن وهمومهن، تشير النتائج في الجدول (٢٧) أن نسبة الأمهات اللواتي لا يتبادلن الحديث مطلقاً بلغت (٦٩,٦%)، في حين من يتبادلن الحديث أحياناً (٢١,٧%)، ومن يفعلن ذلك كثيراً (٨,٧%) وجميعهن من الأمهات اللواتي لديهن أربعة أطفال مصابون بالتلاسيميا الكبرى وأنهن دراستهن في كلية أو جامعة. ومن الملاحظ أن نسبة المراهقين المرضى الذين يتبادلون الحديث مع الآخرين أعلى من الأمهات (٦١,٢% و٣٠,٤% على التوالي).

وتلجأ (٣٩,١%) من الأمهات إلى الزوج طلباً للمساعدة ومعظمهن من اللواتي درسن في المستوى الأساسي (٦٦,٧%)، في حين أن (٢٦,١%) من الأمهات تلجأن إلى الأقارب خاصة اللواتي لديهن ثلاثة أطفال مصابون بالتلاسيميا. وتلجأ (١٣%) منهن إلى الأصدقاء أو الوالدين، في حين أن إحدى الأمهات تلجأ إلى ابنتها وأخرى تلجأ إلى أختها كما هو موضح في الجدول (٢٧).

تبين أنه لا يوجد أي مجموعات للدعم من أجل عائلات المرضى المصابين بالثلاسيميا كما هو الحال مع المرضى أنفسهم. أما عن مدى حاجة الأمهات إلى مزيد من الدعم النفسي- الاجتماعي فأعربت (٦٥,٢%) من الأمهات عن حاجتهن لمزيد من الدعم ومعظم هؤلاء أنهين دراستهن في كلية أو جامعة، واللواتي لديهن أربعة أطفال مصابين بالثلاسيميا الكبرى كما هو موضح في الجدول (٢٧).

الجدول (٢٧)

مصادر الدعم والمتغيرات المتعلقة بذلك لأمهات مرضى الثلاسيميا الكبرى

حسب عدد الأطفال المصابين بالثلاسيميا والمستوى التعليمي

المتغير	عدد الأطفال المصابين بالثلاسيميا						مستوى التعليم									
	١		٢		٣		٤		أمي		أساسي		ثانوي		كلية فأعلى	
	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%
مدى تبادل الأمهات للحديث مع الآخرين عن مشاكلهن وهمومهن																
مطلقاً	٥	٧١,٤	٦	٧٥,٠	٥	٨٣,٣	-	-	٣	١٠٠,٠	٦	٦٦,٧	٣	٦٠,٠	٤	٦٦,٧
أحياناً	٢	٢٨,٦	٢	٢٥,٠	١	١٦,٧	-	-	-	-	٣	٣٣,٣	٢	٤٠,٠	-	-
كثيراً	-	-	-	-	-	-	٢	١٠٠,٠	-	-	-	-	-	-	٢	٣٣,٣
لمن تلجأ الأمهات طلباً للمساعدة																
الزوج	٣	٤٢,٩	٣	٣٧,٥	١	١٦,٧	٢	١٠٠,٠	١	٣٣,٣	٦	٦٦,٧	-	-	٢	٣٣,٣
الأقارب	-	-	٢	٢٥,٠	٤	٦٦,٧	-	-	-	-	٢	٢٢,٢	٢	٤٠,٠	٢	٣٣,٣
الأصدقاء	٣	٤٢,٩	-	-	-	-	-	-	١	٣٣,٣	-	-	-	-	٢	٣٣,٣
الابنة	-	-	١	١٢,٥	-	-	-	-	-	-	-	-	١	٢٠,٠	-	-
الوالدين	١	١٤,٣	١	١٢,٥	١	١٦,٧	-	-	١	٣٣,٣	١	١٢,٥	١	٢٠,٠	-	-
الأخت	-	-	١	١٢,٥	-	-	-	-	-	-	-	-	١	٢٠,٠	-	-
مدى حاجة الأمهات إلى مزيد من الدعم النفسي-الاجتماعي																
تحتاج	٤	٥٧,١	٦	٧٥,٠	٣	٥٠,٠	٢	١٠٠,٠	٢	٦٦,٧	٤	٤٤,٤	٣	٦٠,٠	٦	١٠٠,٠
لا تحتاج	٣	٤٢,٩	٢	٢٥,٠	٣	٥٠,٠	-	-	١	٣٣,٣	٥	٥٥,٦	٢	٤٠,٠	-	-
مجموع الأمهات	٧	٨	٦	٢	٣	٩	٥	٦	٢٣							

٤-٢-٣-٥ مدى تكيف أمهات المرضى مع مرض الثلاسيميا الكبرى

يبين الجدول (٢٨) أن (٨٦,٩%) من الأمهات يساورهن الهمّ بخصوص مرض أطفالهن، وهي نسبة أعلى من نسبة المراهقين المرضى الذين يساورهم الهمّ بسبب مرضهم والتي بلغت (٥٨,٥%). وقد يعود ذلك إلى كون الأم أكثر وعياً بطبيعة المرض وبالمضاعفات الخطيرة التي قد تحدث لأطفالها في المستقبل، في حين أن المرضى هم أكثر تفاؤلاً. وبلغت نسبة الأمهات اللواتي يساورهن الهمّ كثيراً بخصوص مرض أطفالهن (٤٧,٨%) كان معظمهن (٧٥%) من الأمهات اللواتي لديهن طفلان مصابان بالثلاسيميا. أما نسبة من يساورهن الهمّ طوال الوقت فبلغت (٢١,٧%) معظمهن من الأمهات اللواتي لديهن طفل واحد مصاب بالثلاسيميا (٤٢,٩%) منهن وفي المستوى التعليمي الأساسي (٤٤,٤%). ولدى سؤالهن عن سبب هذا الهمّ أشارت كافة الأمهات أنهن يشعرن بالخوف على أطفالهن من مضاعفات المرض وخطر الموت. وذكرت (٢٠%) من الأمهات أن روتين العلاج في المستشفى والمنزل هو سبب همّهن. أما عن الهمّ الأكبر في حياة الأمهات، فأشارت (٤٣,٥%) منهن أنه مستقبل طفلهن وما قد يصيبه من مضاعفات وفيما إذا سيعيش حياة طبيعية أم لا. وذكرت (٣٤,٨%) منهن -وهن أمهات لأطفال لم يصلوا إلى البلوغ الجنسي بسبب مضاعفات المرض- أنه القلق على زواج أطفالهن في المستقبل. وأبدت (٢١,٧%) منهن أنه خشيتهن من موت الطفل بسبب مضاعفات المرض.

ويوضح الجدول (٢٨) أن إصابة الطفل بالثلاسيميا تعني همّاً دائماً لمعظم الأمهات (٦٠,٩%). ويلاحظ أن الشعور بالهمّ يزداد بازدياد المستوى التعليمي للأم إذ بلغ أقصاه عند المتعلقات في كلية أو جامعة (٦٠,٩%). وتشير (٣٠,٤%) من الأمهات أنهن متكيفات مع الوضع خاصة اللواتي لديهن ثلاثة أطفال مصابون بالثلاسيميا (٥٠%). وأشارت حالات منفردة أنها تشعر بالعجز، أو الذنب، أو الكآبة، أو أن إصابة الطفل بالمرض تعتبر أكبر مشكلة في حياتهن.

الجدول (٢٨)

مدى التكيف والمتغيرات المتعلقة بذلك لأمهات مرضى التلاسيميا الكبرى

حسب عدد الأطفال المصابين بالتلاسيميا والمستوى التعليمي

المتغير	عدد الأطفال المصابين بالتلاسيميا								مستوى التعليم							
	١		٢		٣		٤		أمي		أساسي		ثانوي		كلية فأعلى	
	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت
هل يساور الأم الهم بخصوص التلاسيميا																
مطلقاً	٢	٢٨,٦	-	-	١	١٦,٧	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
قليلاً	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
أحياناً	١	١٤,٣	-	-	١	١٦,٧	٢	١٠٠,٠	-	-	-	-	-	-	-	-
كثيراً	١	١٤,٣	٦	٧٥,٠	٤	٦٦,٧	-	-	٢	٦٦,٧	٣	٣٣,٣	٤	٨٠,٠	٢	٣٣,٣
طوال الوقت	٣	٤٢,٩	٢	٢٥,٠	-	-	-	-	١	٣٣,٣	٤	٤٤,٤	-	-	-	-
ماذا تعني إصابة الطفل بالتلاسيميا بالنسبة للأم																
لا يؤثر عليها	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
هم دائم	٣	٤٢,٩	٧	٨٧,٥	٢	٣٣,٣	٢	١٠٠,٠	١	٣٣,٣	٥	٥٥,٦	٤	٨٠,٠	٤	٦٦,٧
شعور بالعجز	-	-	-	-	١	١٦,٧	-	-	١	١١,١	-	-	-	-	-	-
شعور بالذنب	١	١٤,٣	-	-	-	-	-	-	١	٣٣,٣	-	-	-	-	-	-
التكيف	٣	٤٢,٩	١	١٢,٥	٣	٥٠,٠	-	-	١	٣٣,٣	٣	٣٣,٣	١	٢٠,٠	٢	٣٣,٣
مشكلة كبيرة	-	-	-	-	١	١٦,٧	-	-	-	-	-	-	-	١	٢٠,٠	-
كأية	-	-	١	١٢,٥	-	-	-	-	-	-	-	-	-	١	٢٠,٠	-
مجموع الأمهات	٧	٨	٦	٢	٣	٩	٥	٦	٢٣							

٤-٢-٣-و مدى تأثير الوضع المالي لأمهات المرضى المصابين بالتلاسيميا الكبرى

مع أن الدولة توفر علاجاً مجانياً لمرضى التلاسيميا، إلا أن نسبة لا بأس بها من الأمهات (٤٣,٥%) ذكرن أن التلاسيميا أثرت على الوضع المالي للعائلة. ولدى سؤالهن عن السبب أشار (٤١,٦%) أن عملية زرع نخاع مكلفة لا يغطيها التأمين الصحي وهم يحاولون توفير المال اللازم لإجراء هذه العملية. وأشار (٢٥%) من الأمهات أنهن اضطررن إلى ترك العمل من أجل العناية بأطفالهن المرضى. واشتكت اثنتان من الأمهات من ارتفاع كلفة المواصلات إلى المستشفى،

وتعتقد إحدى الأمهات أن الثلاثيميا تسبب عبئاً مالياً على العائلة لصعوبة تلبية جميع الرغبات المادية لطفلها المريض.

الجدول (٢٩)

مدى تأثير الوضع المالي للعائلة من وجهة نظر أمهات المرضى المصابين بالثلاثيميا الكبرى حسب عدد الأطفال المصابين بالثلاثيميا والمستوى التعليمي

المتغير	عدد الأطفال المصابين بالثلاثيميا								مستوى التعليم				ت	%				
	١		٢		٣		٤		أمي		أساسي				ثانوي		كلية فأعلى	
	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت			%	ت	%	ت
مدى تأثير الوضع المالي للعائلة بسبب الثلاثيميا																		
تأثر	٥	٧١,٤	٤	٥٠,٠	١	١٦,٧	-	-	١	٣٣,٣	٤	٤٤,٤	٢	٤٠,٠	٣	٥٠,٠	١٠	٤٣,٥
لم يتأثر	٢	٢٨,٦	٤	٥٠,٠	٥	٨٣,٣	٢	١٠٠,٠	٢	٦٦,٧	٥	٥٥,٦	٣	٦٠,٠	٣	٥٠,٠	١٣	٥٦,٥
مجموع الأمهات	٧		٨		٦		٢		٣		٩		٥		٦		٢٣	

٤-٢-٣-ز تأثير تشخيص المرض على حياة أمهات المرضى المصابين بالثلاثيميا الكبرى

معظم الأمهات (٩١,٣%) علمن بتشخيص مرض أبنائهن بالثلاثيميا لأول مرة من الطبيب/ة بعد ظهور أعراض المرض على الطفل كما يظهر في الجدول (٣٠). واثنان من الأمهات علمتا بالخبر من المختبر بعد ظهور نتيجة الفحص. ولدى سؤال الأمهات عن مدى فهمهن للتشخيص في حينه، أشار (٣٩,١%) منهن أنهن لم يفهمن التشخيص وكان معظمهن من الأمهات اللواتي لديهن أربعة أطفال مصابين بالثلاثيميا (١٠٠%) ومن الأمهات الأميات (٦٦,٧%). أما عن إدراك الأم لطبيعة المرض في الوقت الحالي فمعظمهن لديهن فهم مقبول (٨٢,٦%)، في حين أن (١٧,٤%) منهن لا يدركن طبيعة المرض حتى الآن ومعظمهن من الأمهات الأميات أيضاً (٦٦,٧%).

أما عن مدى لوم الأم لنفسها لدى علمها بالطبيعة الوراثية للمرض، فتبين النتائج في الجدول (٣٠) أن (٥٢,٢%) من الأمهات لُمنَّ أنفسهن. ومن الملاحظ أن الأمهات المتعلمات في المستوى التعليمي الثانوي وفي الكلية فأعلى يلمن أنفسهن أكثر من غيرهن (٦٠% و ٥٠% على التوالي).

أما الأمهات اللواتي لم يشعرن بأيّ لوم للنفس فيعزى السبب إما إلى عدم فهمهن للطبيعة الوراثية للمرض أو بسبب التسليم بالقضاء والقدر. ومن الملاحظ أن الأمهات اللواتي لديهن أربعة أطفال مصابون بالثلاسيميا لم يلمن أنفسهن أبداً. وبلغت نسبة الأمهات اللواتي ما زلن يشعرن بالذنب حتى الآن بسبب مرض طفلهن (٥٠%). أما عن أسباب لومهن لأنفسهن، فذكر (٤١,٧%) من الأمهات أن السبب هو طبيعة المرض الوراثية، وأشار (٢٥%) منهن أن السبب يعود لعدم إجرائهن فحص الدم قبل الزواج، واثنتان من الأمهات أشارتا أن السبب هو إنجابهن أكثر من طفل مصاب بالثلاسيميا، وأشارت إحدى الأمهات أنها تلوم نفسها بسبب زواجها من ابن عمها.

يبين الجدول (٣٠) كذلك شعور الأم عندما علمت بالتشخيص لأول مرة، فأحست نسبة كبيرة منهن (٧٣,٩%) بالحزن. أما نسبة من أصابهن الاكتئاب وعدم التصديق فبلغت (٦٥,٢%)، وتلا ذلك شعورهن بالقلق (٣٠,٤%)، فاليأس والشعور بالذنب (١٧,٤%)، فالانهيار العصبي (١٣%). وأشارت إحدى الأمهات أن الشعور الذي استحوذ عليها كان الغضب. أما عن شعور الأمهات حيال الثلاسيميا في الوقت الحاضر، فيظهر أن أكبر نسبة منهن (٦٠,٩%) تعلمت كيفية التكيف مع المرض والقبول بواقع الحال، ومع ذلك فإن (٥٢,٢%) منهن يشعرن بالحزن، و(٣٤,٨%) بالغضب، و(٣٠,٤%) بالاكتئاب. ومن الملاحظ أن كافة الأمهات اللواتي لديهن أربعة أطفال مصابين بالثلاسيميا متكيفات مع المرض، إلا أنهن يشعرن بالحزن والغضب والاكتئاب. أما الأمهات المتعلمات في كلية أو جامعة فهن أكثر الأمهات غضباً (٨٣,٣%) وأقلهن تكيفاً (٥٠%).

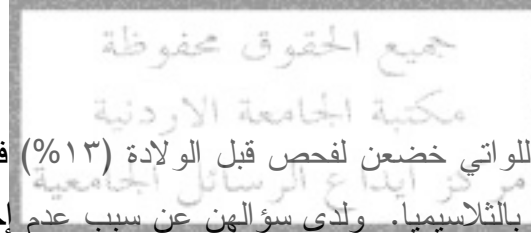
الجدول (٣٠)

تأثير تشخيص المرض وبعض المتغيرات المتعلقة بذلك على حياة أمهات المرضى المصابين بالثلاسيميا الكبرى حسب عدد الأطفال المصابين بالثلاسيميا والمستوى التعليمي

المتغير	عدد الأطفال المصابين بالثلاسيميا								مستوى التعليم									
	١		٢		٣		٤		أمي		أساسي		ثانوي		كلية فأعلى			
	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت		
من أخبر الأم بتشخيص المرض																		
الطبيب/ة	٦	٨٥,٧	٨	١٠٠,٠	٥	٨٣,٣	٢	١٠٠,٠	٣	١٠٠,٠	٧	٧٧,٨	٥	١٠٠,٠	٦	١٠٠,٠	٢١	٩١,٣
المختبر	١	١٤,٣	-	-	١	١٦,٧	-	-	-	-	٢	٢٢,٢	-	-	-	-	٢	٨,٧
مدى فهم الأم للتشخيص آنذاك																		
فهمت	٣	٤٢,٩	٥	٦٢,٥	٦	١٠٠,٠	-	-	١	٣٣,٣	٥	٥٦,٦	٥	١٠٠,٠	٣	٥٠,٠	١٤	٦٠,٩
لم تفهم	٤	٥٧,١	٣	٣٧,٥	-	-	٢	١٠٠,٠	٢	٦٦,٧	٤	٤٤,٤	-	-	٣	٥٠,٠	٩	٣٩,١
مدى إدراك الأم لطبيعة مرض الثلاسيميا																		
تدرك	٥	٧١,٤	٧	٨٧,٥	٥	٨٣,٣	٢	١٠٠,٠	١	٣٣,٣	٩	١٠٠,٠	٤	٨٠,٠	٥	٨٣,٣	١٩	٨٢,٦
لا تدرك	٢	٢٨,٦	١	١٢,٥	١	١٦,٧	-	-	٢	٦٦,٧	-	-	١	٢٠,٠	١	١٦,٧	٤	١٧,٤
مدى لوم الأم لنفسها بسبب مرض الطفل عندما علمت بالتشخيص																		
تلوم	٥	٧١,٤	٢	٢٥,٠	٥	٨٣,٣	-	-	١	٣٣,٣	٥	٥٥,٦	٣	٦٠,٠	٣	٥٠,٠	١٢	٥٢,٢
لا تلوم	٢	٢٨,٦	٦	٧٥,٠	١	١٦,٧	٢	١٠٠,٠	٢	٦٦,٧	٤	٤٤,٤	٢	٤٠,٠	٣	٥٠,٠	١١	٤٧,٨
شعور الأم عندما علمت بالتشخيص																		
حزن	٥	٧١,٤	٦	٧٥,٠	٤	٦٦,٧	٢	١٠٠,٠	٣	٣٣,٣	٧	٧٧,٨	٤	٨٠,٠	٣	٥٠,٠	١٧	٧٣,٩
كآبة	٥	٧١,٤	٤	٥٠,٠	٤	٦٦,٧	٢	١٠٠,٠	٣	٣٣,٣	٦	٦٦,٧	٣	٦٠,٠	٣	٥٠,٠	١٥	٦٥,٢
قلق	٤	٥٧,١	١	١٢,٥	٢	٣٣,٣	-	-	١	٣٣,٣	٤	٤٤,٤	١	٢٠,٠	١	١٦,٧	٧	٣٠,٤
شعور بالذنب	٢	٢٨,٦	١	١٢,٥	١	١٦,٧	-	-	١	٣٣,٣	٢	٢٢,٢	١	٢٠,٠	-	-	٤	١٧,٤
عدم التصديق	٣	٤٢,٩	٤	٥٠,٠	٦	١٠٠,٠	٢	١٠٠,٠	١	٣٣,٣	٦	٦٦,٧	٤	٨٠,٠	٤	٦٦,٧	١٥	٦٥,٢
اليأس	٢	٢٨,٦	٢	٢٥,٠	-	-	-	-	-	-	١	١١,١	-	-	٣	٥٠,٠	٤	١٧,٤
الغضب	١	١٤,٣	-	-	-	-	-	-	-	-	١	١١,١	-	-	-	-	١	٤,٣
الانهيار العصبي	-	-	٢	٢٥,٠	١	١٦,٧	-	-	١	٣٣,٣	١	١١,١	-	-	١	١٦,٧	٣	١٣,٠
شعور الأم الآن حيال الثلاسيميا																		
غضب	١	١٤,٣	٣	٣٧,٥	٢	٣٣,٣	٢	١٠٠,٠	٢	٦٦,٧	٢	٢٢,٢	١	٢٠,٠	١	١٦,٧	٨	٣٤,٨
حزن	٤	٥٧,١	٣	٣٧,٥	٣	٥٠,٠	٢	١٠٠,٠	١	٣٣,٣	٥	٥٥,٦	٣	٦٠,٠	٣	٥٠,٠	١٢	٥٢,٢
كآبة	٢	٢٨,٦	١	١٢,٥	٢	٣٣,٣	-	-	١	٣٣,٣	٤	٤٤,٤	١	٢٠,٠	٢	٣٣,٣	٧	٣٠,٤
تكيف	٥	٧١,٤	٣	٣٧,٥	٤	٦٦,٧	٢	١٠٠,٠	٢	٦٦,٧	٦	٦٦,٧	٦	٦٠,٠	٣	٥٠,٠	١٤	٦٠,٩
مجموع الأمهات	٧	٨	٦	٢	٣	٩	٥	٦	٢٣									

٤-٢-٣-ح اتجاهات أمهات المرضى حيال تشخيص قبل الولادة

يبين الجدول (٣١) أن (٣٠,٤%) من الأمهات حملن ثلاث مرات بعد ولادة الحمل الأول المصاب بالثلاسيميا، في حين بلغت نسبة اللواتي لم يحملن (١٧,٤%) وهي مساوية لنسبة اللواتي حملن أربع مرات ومعظمهن من الأمهات الأميات (٣٣,٣%). وحالتان من الأمهات حملتا بعد ذلك مرة واحدة وحالة واحدة حملت بعد ذلك مرتين. أما الولادات التي تلت الحمل المصاب الأول، فإن (٣٠,٤%) من الأمهات لم تتجنن أي مصاب بعد الحالة الأولى، في حين (٣٤,٨%) منهن أنجن حالة واحدة مصابة. و(٢٦,١%) من الأمهات أنجن حالتين مصابتين، و(٨,٧%) أنجن ثلاث حالات مصابة بالثلاسيميا وكنّ من فئة الأمهات ذوات المستوى التعليمي الأساسي فقط. ومن الجدير بالذكر أن هناك حالة واحدة فقط أجرت فحص قبل الولادة في قبرص وأجهضت جنينها المصاب بالثلاسيميا.

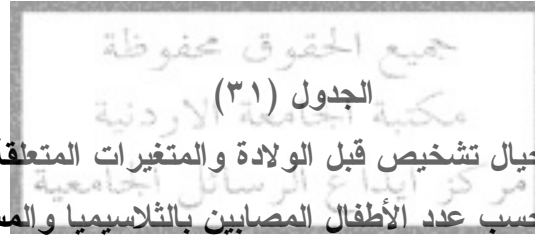


بلغت نسبة الأمهات اللواتي خضعن لفحص قبل الولادة (١٣%) فقط، جميعهن من اللواتي لديهن طفل واحد فقط مصاب بالثلاسيميا. ولدى سؤالهن عن سبب عدم إجراء الفحص أشار (٥٠%) منهن أن السبب يعود إلى جهلهن بوجود مثل هذا الفحص آنذاك. وأشار (٢٥%) منهن أن التشخيص مكلف، ولم تبد (٢٠%) من الأمهات الرغبة بإجراء الفحص، في حين ذكرت إحدى الأمهات أن فحص قبل الولادة لم يكن متوفراً في الأردن آنذاك.

أشار معظم الأمهات (٧٨,٩%) أنهن إذا حملن في المستقبل فسيجرين فحص قبل الولادة. والسبب الذي أبدينه لإجراء مثل هذا الفحص يعود لعدم رغبتهن بتكرار التجربة الأليمة وإنجاب طفل آخر مصاب بالثلاسيميا يعاني من مرض مزمن طوال حياته. وأشار (٧٣,٩%) من الأمهات أنه في حال ثبوت حملهن بطفل مصاب بالثلاسيميا فسيقمن بإجهاضه. وبلغت نسبة اللواتي لا يؤيدن الإجهاض (٢٦,١%) ويعود السبب إلى تحريم الإجهاض في الشريعة الإسلامية، وكان معظمهن (٥٠%) ذوات المستوى التعليمي في كلية أو جامعة.

وقد أثرت الثلاسيميا على الخطط الإنجابية لنسبة (٧٣,٩%) من الأمهات، فقد كن يرغبن بإنجاب مزيد من الأطفال إلا أن الخوف من الثلاسيميا حال دون ذلك. ومن الملاحظ أنه كلما ازداد

عدد الأطفال المصابين بالثلاسيميا ازداد تأثر الخطط الإنجابية للأمهات إذ بلغت أعلى نسبة تأثر لدى الأمهات اللواتي لديهن أربعة أطفال مصابين بالثلاسيميا (أنظر الجدول ٣١). أما النصيحة التي تقدمها معظم الأمهات (٦٩,٦%) لوالدین عرفا لتوھما احتمال إنجابهما طفل مصاب بالثلاسيميا فكانت الإجهاض، وكان معظم هؤلاء من الأمهات في مستوى كلية أو جامعة. واقترح (١٣%) من الأمهات على الوالدين أن يتفھما طبيعة المرض ويتعايشا معه وعدم الحمل مستقبلاً. في حين نصحت إحدى الأمهات هذين الوالدين أن يتصرفا بوعي وحكمة. ولدى سؤال الأمهات عن النصيحة التي يقدمنها لشابين يافعين ينويان الزواج وأظهرت نتيجة فحص الدم لديهما احتمال إنجابهما أطفالاً مصابين بالثلاسيميا، فنصح (٩٥,٧%) من الأمهات عدم الزواج، في حين نصحت أم واحدة بإجراء فحص قبل الولادة عند كل حالة حمل.



اتجاهات أمهات المرضى حيال تشخيص قبل الولادة والمتغيرات المتعلقة بذلك للأمهات مرضى
الثللاسيميا الكبرى حسب عدد الأطفال المصابين بالثللاسيميا والمستوى التعليمي

المتغير	عدد الأطفال المصابين بالثللاسيميا								مستوى التعليم									
	١		٢		٣		٤		أمي		أساسي		ثانوي		كلية فأعلى			
	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت		
عدد المرات التي حملت بها الأم بعد إنجاب الطفل المصاب الأول																		
صفر	١	١٤,٣	١	١٢,٥	٢	٣٣,٣	-	-	-	-	١	١١,١	٢	٤٠,٠	١	١٦,٧	٤	١٧,٤
١	١	١٤,٣	١	١٢,٥	-	-	-	-	-	-	-	١	٢٠,٠	١	١٦,٧	٢	٨,٧	
٢	١	١٤,٣	-	-	-	-	-	-	-	١	١١,١	-	-	-	-	-	١	٤,٣
٣	٣	٤٢,٩	٣	٣٧,٥	١	١٦,٧	٢	٦٦,٧	٣	٣٣,٣	٣	٣٣,٣	٢	-	٢	٣٣,٣	٧	٣٠,٤
٤	١	١٤,٣	٢	٢٥,٠	١	١٦,٧	١	-	١	٣٣,٣	٢	٢٢,٢	١	٢٠,٠	-	-	٤	١٧,٤
٥	-	-	-	-	١	١٦,٧	-	-	-	-	-	-	١	٢٠,٠	-	-	١	٤,٣
٦	-	-	-	-	١	١٦,٧	٢	١٠٠,٠	-	-	١	١١,١	-	-	٢	٣٣,٣	٣	١٣,٠
٧	-	-	١	١٢,٥	-	-	-	-	-	-	١	١١,١	-	-	-	-	١	٤,٣
نتيجة الحمل																		
غير مصابين	٧	١٠٠,٠	-	-	-	-	-	-	١	٣٣,٣	١	١١,١	١	٢٠,٠	٤	٦٦,٧	٧	٣٠,٤
حالة مصابة	-	-	٨	١٠٠,٠	-	-	-	-	١	٣٣,٣	٤	٤٤,٤	٢	٤٠,٠	١	١٦,٧	٨	٣٤,٨
حالتان مصابتان	-	-	-	-	٦	١٠٠,٠	-	-	١	٣٣,٣	٢	٢٢,٢	٢	٤٠,٠	١	١٦,٧	٦	٢٦,١

٨,٧	٢	-	-	-	-	٢٢,٢	٢	-	-	١٠٠٠	٢	-	-	-	-	-	-	ثلاث حالات مصابة
-----	---	---	---	---	---	------	---	---	---	------	---	---	---	---	---	---	---	------------------------

يتبع... /

جميع الحقوق محفوظة
مكتبة الجامعة الاردنية
مركز ايداع الرسائل الجامعية

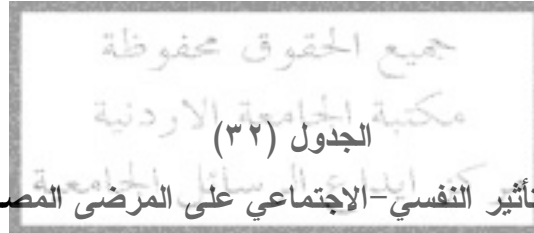
تابع./ الجدول (٣١)

اتجاهات أمهات المرضى حيال تشخيص قبل الولادة والمتغيرات المتعلقة بذلك لأمهات مرضى
الثلاسيميا الكبرى حسب عدد الأطفال المصابين بالثلاسيميا والمستوى التعليمي

المتغير	عدد الأطفال المصابين بالثلاسيميا								مستوى التعليم							
	١		٢		٣		٤		أمي		أساسي		ثانوي		كلية فأعلى	
	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت
الخضوع إلى فحص قبل الولادة عند الحمل																
خضعت	٣	٤٢,٩	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
لم تخضع	٤	٥٧,١	٨	١٠٠,٠	٦	١٠٠,٠	٢	١٠٠,٠	٣	١٠٠,٠	٧	٧٧,٨	٥	١٠٠,٠	٥	٨٣,٣
في حالة الحمل هل ستخضع الأم إلى فحص قبل الولادة																
نعم	٥	٧١,٤	٧	٨٧,٥	٤	٦٦,٧	٢	١٠٠,٠	١	٣٣,٣	٨	٨٨,٩	٣	٦٠,٠	٦	١٠٠,٠
لا	٢	٢٨,٦	١	١٢,٥	٢	٣٣,٣	-	-	٢	٦٦,٧	١	١١,١	٢	٤٠,٠	-	-
في حالة الحمل وإجراء الفحص وإصابة الجنين بالثلاسيميا هل ستقوم الأم بالإجهاض																
نعم	٥	٧١,٤	٦	٧٥,٠	٤	٦٦,٧	٢	١٠٠,٠	٢	٦٦,٧	٨	٨٨,٩	٤	٨٠,٠	٣	٥٠,٠
لا	٢	٢٨,٦	٢	٢٥,٠	٢	٣٣,٣	-	-	١	٣٣,٣	١	١١,١	١	٢٠,٠	٦	١٠٠,٠
تأثير الثلاسيميا على خطط إنجاب مزيد من الأطفال																
أثرت	٦	٨٥,٧	٥	٦٢,٥	٤	٦٦,٧	٢	١٠٠,٠	٢	٦٦,٧	٦	٦٦,٧	٣	٦٠,٠	٦	١٠٠,٠
لم تؤثر	١	١٤,٣	٣	٣٧,٥	٢	٣٣,٣	-	-	١	٣٣,٣	٣	٣٣,٣	٢	٤٠,٠	-	-
النصيحة التي تقدمها الأم لوالدين عرفا لتوهما احتمال إنجابهما طفل مصاب بالثلاسيميا																
الإجهاض	٥	٧١,٤	٤	٥٠,٠	٥	٨٣,٣	٢	١٠٠,٠	١	٣٣,٣	٧	٧٧,٨	٣	٦٠,٠	٥	٨٣,٣
التصرف بوعي وحكمة	١	١٤,٣	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	١	١٦,٧
التعايش وتفهم المرض	-	-	٢	٢٥,٠	١	١٦,٧	-	-	-	-	١	١١,١	٢	٤٠,٠	-	-
عدم الحمل مستقبلاً	١	١٤,٣	٢	٢٥,٠	-	-	-	-	٢	٦٦,٧	١	١١,١	-	-	-	-
النصيحة التي تقدمها الأم لشابين يافعين ينويان الزواج وأظهرت نتيجة الفحص احتمال إنجابهما طفل مصاب بالثلاسيميا																
عدم الزواج	٦	٨٥,٧	٨	١٠٠,٠	٦	١٠٠,٠	٢	١٠٠,٠	٣	١٠٠,٠	٩	١٠٠,٠	٥	١٠٠,٠	٥	٨٣,٣
إجراء فحص قبل الولادة	١	١٤,٣	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	١	١٦,٧
مجموع الأمهات	٧	٨	٦	٢	٣	٩	٥	٦	٢٣							

٤-٢-٤ تشخيص الوضع النفسي-الاجتماعي للمراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى

أما عن تشخيص الوضع النفسي-الاجتماعي للمراهقين فقد أعطيت درجات (مقياس من صفر حين لا يكون هناك أي تأثير و ١ عندما كان التأثير بسيطاً و ٢ إذا كان معتدلاً و ٣ حينما يكون التأثير حاداً) لكل طفل حسب شدة تأثير المرض على وضعه النفسي-الاجتماعي. ويبين الجدول (٣٢) أن أعلى تأثير للثلاسيميا كان من نصيب المرضى في المرحلة الثانوية بمعدل (٢,٢٥) كمتوسط حسابي. أي أن التأثير كان بين معتدل إلى حاد. وكان الذكور أكثر تأثراً من الإناث بمتوسط حسابي بلغ (١,٢٨) للذكور مقابل (١,١٦) للإناث. وأعلى تأثير للمرض كان على الفئة العمرية (١٤-١٥) سنة حيث بلغ المتوسط الحسابي لمعدل التأثير على هذه الفئة (١,٣٩) أي بين بسيط ومعتدل.



المتوسط الحسابي لمعدل التأثير النفسي-الاجتماعي على المرضى المصابين بالثلاسيميا الكبرى حسب الجنس والعمر والمستوى التعليمي

المتغير	المتوسط الحسابي مقياس من (٣-٠)
المستوى التعليمي	أساسي ١,٢١
	ثانوي ٢,٢٥
	كلية فأعلى ١,٢٥
الجنس	ذكور ١,٢٨
	إناث ١,١٦
العمر	١٣-١٢ ١,٠٦
	١٥-١٤ ١,٣٩
	١٨-١٦ ١,٢٩

وتبين النتائج في الجدول (٣٣) أن القلق حظي بأعلى معدل إذ بلغ متوسطه الحسابي (١,٨٥)، ويعتبر ذلك قريباً من المعتدل حيث تجلب الثلاسيميا للمرضى همّ أحياناً ويكون لها تأثير كبير على نوعية الحياة. وكان معدل القلق لدى الذكور أعلى من الإناث إذ بلغ لدى الذكور (٢,١٢) (أي بين معتدل وحاد) ولدى الإناث (١,٤٧) (أي بين بسيط ومعتدل)، وقد يعود ذلك إلى أن علامات الإنكار تظهر على الإناث أكثر من الذكور فلا يفكرون بمرضهن في معظم الأوقات.

ومن الملاحظ أنه كلما تقدم عمر المريض ازدادت أعراض القلق لديه، وقد يعزى ذلك إلى أن نسبة ظهور مضاعفات المرض تزداد على المريض بتقدم عمره مما يزيد من شعور القلق لديه. وقد وصل معدل القلق لدى الفئة العمرية (١٦-١٨) سنة إلى (٢,١٣) (أي بين معتدل وحاد). وجاء الإنكار في المرتبة الثانية بمعدل (١,٥٦) (أي بين بسيط ومعتدل) حيث يعرف الأصدقاء المقربون عن المرض وبغير ذلك فالمرضى يحاولون ألا يذكروا الأمر إلا إذا اضطروا لذلك أو إذا وجه لهم سؤال مباشر حيال الموضوع. وتظهر علامات الإنكار على الإناث أكثر من الذكور (١,٧١ و ١,٤٦ على التوالي) (أي بين بسيط ومعتدل لكلا الفئتين) ، وترتفع في الفئة العمرية (١٦-١٨) سنة حيث بلغ المتوسط الحسابي للمعدل (١,٨٨) (أي بين بسيط ومعتدل أيضاً). وجاءت العزلة الاجتماعية في المرتبة الثالثة بمتوسط حسابي للمعدل بلغ (١,٥) (أي بين بسيط ومعتدل) حيث يتلقى المرضى دعماً من الأصدقاء والأقارب مع ملاحظة أنهم بحاجة إلى مزيد من الدعم الاجتماعي. وظهرت علامات العزلة الاجتماعية على الإناث أكثر من الذكور (١,٥٩ و ١,٤٦ على التوالي) (أي بين بسيط ومعتدل لكليهما) إذ يفضلن عدم الخروج من المنزل والاختلاط بالآخرين. ومن الملاحظ أن شدة العزلة الاجتماعية تزداد بتقدم عمر المريض وكانت أكثر الفئات تأثراً تلك التي تقع بين (١٦-١٨) سنة وبلغ المتوسط الحسابي لمعدل تأثرها (١,٧٥) (أي بين بسيط ومعتدل). أما الأقل تأثراً بإصابة المرضى بالتهلاسيميا فكان التكيف الأسري بمعدل (٠,٧٨) إذ تأثر بشكل بسيط، فاشتكى المرضى من بعض الإفراط في الحماية من قبل الوالدين أو من شعور الغيرة من أحد الأشقاء. وقد تأثر الذكور أكثر من الإناث (٠,٨٣ و ٠,٧١ على التوالي). وقد يعزى السبب إلى أن الذكور يضيقون ذرعاً من حماية الأهل المفرطة، في حين تفضل الإناث شعور الحماية الذي يؤمنه الوالدين وترغبين بالمزيد منه. والجدول (٣٣) يبين المتوسط الحسابي لمعدل تأثير المتغيرات النفسية-الاجتماعية على المرضى المصابين بالتهلاسيميا الكبرى حسب الجنس والعمر.

الجدول (٣٣)

المتوسط الحسابي لمعدل تأثير المتغيرات النفسية-الاجتماعية على المراهقين المرضى المصابين بالثلاسيميا الكبرى حسب الجنس والعمر

المتغير	العمر			الجنس		المتوسط الحسابي
	١٨-١٦	١٥-١٤	١٣-١٢	إناث	ذكور	
التعليم	٠,٨٣	١,١٩	٠,٦٥	٠,٨٢	٠,٨٣	٠,٨٣
فترات تعطيل الدراسة	١,٤١	١,٥٦	١,١٨	١,٥٣	١,٣٣	١,٤١
الرياضة	١,٢٠	١,٦٩	٠,٩٤	٠,٧٦	١,٥٠	١,٢٠
الحياة الاجتماعية	٠,٨٣	١,١٩	٠,٦٥	٠,٨٢	٠,٨٣	٠,٨٣
القلق	١,٨٥	٢,٠٠	١,٥٩	١,٤٧	٢,١٢	١,٨٥
رؤية الذات	١,٣٧	١,٦٣	١,٠٦	١,٢٤	١,٤٦	١,٣٧
الشعور بالاختلاف	١,٣٢	١,٤٤	١,١٢	١,٤١	١,٢٥	١,٣٢
التكيف الأسري	٠,٧٨	٠,٧٥	٠,٧١	٠,٧١	٠,٨٣	٠,٧٨
الاندماج الاجتماعي	١,٠٧	١,٠٦	١,٠٦	٠,٨٨	١,٢١	١,٠٧
العزلة الاجتماعية	١,٥١	١,٦٩	١,٢٤	١,٥٩	١,٤٦	١,٥١
الوصم بالعار	١,٠٥	١,٠٦	٠,٩٤	١,٠٠	١,٠٨	١,٠٥
الإفكار	١,٥٦	١,٣٨	١,٥٩	١,٧١	١,٤٦	١,٥٦

مركز أبحاث الرسائل الجامعية

٤-٢-٤-أ التعليم

تبيّن أن الثلاسيميا لم تؤثر على التحصيل الأكاديمي على (٥٨,٥%) من المراهقين. وأنه كان لها تأثير معتدل على (٣١,٧%) منهم، إذ تأثر تحصيلهم الدراسي جراء إصابتهم بالثلاسيميا التي أعاققت تحقيق المرتبة المرجوة من التعليم. وكان الذكور أكثر تأثراً من الإناث (٣٣,٣% و ٢٩,٤% على التوالي). وأكثر الفئات العمرية تأثراً بشكل معتدل وقعت بين (١٥-١٤) سنة (٣٧,٥%). كما كانت هذه الفئة العمرية هي الفئة الوحيدة التي وقعت فيها حالتان (١٢,٥%) تأثرتا بشكل حاد، حيث أثرت الثلاسيميا بشكل بالغ على النتيجة المتوقعة وتركت إحدى هاتين الحالتين المدرسة جراء الغياب المتكرر والحالة الصحية المتدهورة. وبلغت نسبة الذين تأثر تحصيلهم العلمي بشكل بسيط (٤,٩%)، حيث تأثر التحصيل العلمي ومع ذلك تم تحقيق المرتبة المرجوة.

٤-٢-٤-ب فترات تعطيل الدراسة

تأثر (٦٨,٣%) من المراهقين بشكل بسيط جراء التعطيل عن الدراسة حيث يتغيبون بشكل منتظم عن المدرسة يوماً واحداً أو أقل في الشهر لاضطرارهم للذهاب إلى المستشفى أو لشعورهم بالوهن الشديد. ولوحظ أن الذكور كانوا أكثر تأثراً بشكل بسيط من الإناث (٧٥% و ٥٨% على التوالي). أما الحالات التي تأثرت بشكل حاد واضطرت للغياب عن المدرسة أكثر من أسبوع واحد في الشهر فكانت نسبتها (٩,٨%). وكانت أكثر الفئات تأثراً بشكل حاد تلك الواقعة بين (١٤-١٥) سنة (١٨,٨%)، كما كانت هناك حالة واحدة فقط تأثرت بشكل حاد وقعت بين الفئة العمرية (١٦-١٨) سنة.

٤-٢-٤-ج ممارسة الرياضة

أما بخصوص الرياضة فقد تأثر (٤٦,٣%) من المراهقين بشكل معتدل، إذ أنهم يمارسون الرياضة بنسبة أدنى من المرغوب. وقد لوحظ أن (٤١,٥%) منهم لم تتأثر ممارستهم للرياضة لعدم رغبتهم بممارستها ومعظمهم من الإناث (٦٤,٧%). وقد يعود ذلك لطبيعة ثقافة المراهقين في المجتمع الأردني حيث لا تمارس الإناث الألعاب الرياضية بشكل كبير، لذا يصعب الحكم فيما إذا أثرت التلاسيما على ممارستهن للرياضة أم لا. وأكثر الفئات تأثراً كانت تلك الواقعة بين (١٤-١٥) سنة حيث تأثر (٥٦,٢%) من تلك الفئة بشكل معتدل و(١٨,٨%) تأثروا بشكل حاد حيث لا يمارسون الرياضة إطلاقاً بسبب التلاسيما.

٤-٢-٤-د الحياة الاجتماعية

لم تتأثر الحياة الاجتماعية لدى (٤٨,٨%) من المراهقين جراء إصابتهم بالمرض، إذ لم يجد هؤلاء فرقا في حياتهم الاجتماعية أو في علاقتهم بالأصدقاء، وكانت نسبة الذكور في هذه المجموعة الذين لم تتأثر حياتهم الاجتماعية كثيراً أعلى من نسبة الإناث (٥٤,٢% و ٤١,٢% على التوالي). وتأثرت الحياة الاجتماعية لنسبة (٢٩,٣%) من المراهقين بشكل بسيط فمقدرتهم على التفاعل الاجتماعي كانت محدودة ولم تتأثر علاقتهم بالأصدقاء فعلياً. وكانت نسبة الإناث اللواتي تأثرت حياتهن الاجتماعية أعلى من نسبة الذكور (٤١,٢% و ٢٠,٨% على التوالي). وتأثرت (١٢,٢%) من المرضى بشكل معتدل حيث مقدرتهم على التفاعل الاجتماعي محدودة جداً كما

تأثرت علاقتهم بالأصدقاء. وتأثر (٩,٨%) منهم بشكل حاد حيث لا يمكنهم التفاعل الاجتماعي فعلياً وتأثرت علاقتهم بالأصدقاء على نحو كبير.

جميع الحقوق محفوظة
مكتبة الجامعة الاردنية
مركز ايداع الرسائل الجامعية

كان القلق من أكثر الخصائص ظهوراً على المراهقين المرضى. ومن الملاحظ أن (٣٩%) من المرضى تأثروا بشكل حاد فجلبت التلاسيميا لهم قلقاً كبيراً و/أو همماً طوال الوقت، أو شعوراً بالخوف من الموت الوشيك. وظهر القلق على الذكور أكثر من الإناث (٤٥,٨% و ٢٩,٤% على التوالي). ومن الملاحظ أن القلق بشكل حاد يزداد بتقدم عمر المريض. فنسبة المراهقين الذين يعانون من القلق الحاد في الفئة العمرية (١٢-١٣) تبلغ (٢٩,٤%)، وارتفعت لتصل إلى (٤٣,٨%) في الفئة العمرية (١٤-١٥) سنة ووصلت النسبة أقصاها في الفئة العمرية (١٦-١٨) سنة حيث بلغت (٥٠%) من حالات هذه الفئة. أما الذين يعانون من القلق بشكل بسيط فبلغت نسبتهم (٢٤,٤%)، فالتلاسيميا تجلب بعض الهم لمعظم أفراد هذه المجموعة إلا أنهم لا يشعرون أنه سيكون لها تأثير كبير على نوعية الحياة، وحظيت الفئة العمرية (١٢-١٣) سنة بأعلى نسبة من القلق البسيط إذ بلغت (٣٥,٣%). أما من تظهرت عليهم أعراض القلق بشكل معتدل، وتجلب لهم التلاسيميا الهم أحياناً ويشعرون بأنه سيكون لها تأثير كبير على نوعية حياتهم فبلغت نسبتهم (٢٢%)، وكانت نسبة الذكور أعلى من الإناث (٢٩,٢% و ١١,٨% على التوالي)، وكانت أكثر ظهوراً في الفئتين العمريتين العمرية (١٢-١٣) سنة و (١٤-١٥) سنة (٢٥% لكلتا الفئتين).

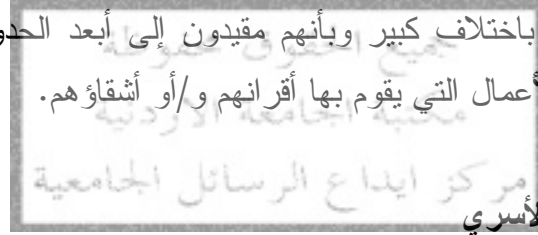
٤-٢-٤ هـ رؤية الذات

تأثرت رؤية الذات بشكل بسيط لدى (٣١,٧%) من الحالات، فكانت للمرضى طموحات مماثلة للأفراد الأصحاء مع وجود إشارة إلى التلاسيميا كعائق. وتأثر (٢٦,٨%) بشكل معتدل حيث يطمح هؤلاء لأن يكونوا مماثلين للأفراد العاديين ويشيرون إلى التلاسيميا كعائق. أما الذين تأثرت رؤيتهم لذاتهم بشكل حاد فبلغت نسبتهم (١٧,١%) وهؤلاء يطمحون لأن يكونوا مماثلين للأناس الأصحاء. وهناك إشارات متكررة للتلاسيميا كعائق أو تشعرهم بالنقص أو بأنهم عالية على الآخرين. وبلغت نسبة الذكور الذين تأثرت رؤيتهم لذاتهم بشكل حاد (٢٠,٨%) وهي أعلى من نسبة الإناث التي بلغت (١١,٨%). وأكثر الفئات العمرية تأثراً وقعت بين (١٦-١٨) سنة (٢٥%)، تلتها الفئة بين (١٤-١٥) سنة (١٨,٨%) فالفئة العمرية (١٢-١٣) سنة (١١,٨%).

ويلاحظ أن التأثير الحاد لرؤية الذات عند المراهقين يزداد بتقدم العمر وقد يعود ذلك إلى ازدياد حدة المرض وظهور مضاعفاته عليهم بشكل أكبر.

٤-٢-٤ ز الشعور بالاختلاف

يشعر (٢٦,٨%) من المراهقين المرضى بالاختلاف بشكل معتدل، إذ يشعرون أنهم مختلفون ومقيدون بشكل كبير بسبب التلاسيما وبأنهم غير قادرين على القيام بالعديد من الأعمال التي يمارسها أقرانهم و/أو أشقاؤهم. ويشعر (١٩,٥%) من المرضى باختلاف بسيط وبأنهم غير قادرين على القيام بجميع الأعمال التي يقوم بها أقرانهم و/أو أشقاؤهم. أما الذين تأثروا بشكل حاد فبلغت نسبتهم (١٩,٥%) أيضاً، وأكثرهم تأثراً المراهقين في الفئة العمرية (١٦-١٨) سنة (٣٧,٥%) فهؤلاء يشعرون باختلاف كبير وبأنهم مقيدون إلى أبعد الحدود بسبب المرض وغير قادرين على القيام بأي من الأعمال التي يقوم بها أقرانهم و/أو أشقاؤهم.



٤-٢-٤ ح التكيف الأسري

لم يتأثر التكيف الأسري لدى (٣٧,٥%) من المراهقين المرضى وتأثرت نسبة مساوية بشكل بسيط حيث هناك بعض الإفراط في الحماية من الوالدين أو غيرة من أحد الأشقاء. وبلغت نسبة الذين تأثروا بشكل معتدل (١٧,١%) كان معظمهم من الذكور (٢٥%) مقابل (٥,٩%) من الإناث. حيث ينزعج المراهقون من الإفراط في حماية الوالدين أو من حدوث نزاعات بسبب التلاسيما أو من غيرة الإخوان و/أو الأخوات التي تشوش نوعية الحياة. وتأثرت حالة واحدة فقط بشكل حاد حيث كان هناك شعور بالنبذ من قبل الوالدين أو الأشقاء ونزاعات مستمرة في المنزل بسبب التلاسيما وتقع هذه الحالة في الفئة العمرية من (١٦-١٨) سنة.

٤-٢-٤ ط الاندماج الاجتماعي

تأثر الاندماج الاجتماعي بشكل بسيط لدى (٢٩,٣%) من المراهقين المرضى حيث هناك اندماج جيد مع وجود مشاكل متقطعة بين الحين والآخر بسبب الغياب عن المدرسة أو بسبب

مشاكل في العلاقات الاجتماعية. أما نسبة الذين تأثروا بشكل معتدل فبلغت (١٧,١%) ومعظمهم من الإناث (٣٥,٣%)، حيث يواجه المرضى مشاكل في الاندماج الاجتماعي على مختلف الأصعدة وخصوصاً في مجال تشكيل عائلة في المستقبل. أما تأثير الاندماج الاجتماعي فكان حاداً على (١٤,٦%) من الحالات حيث يكون المريض غير قادر على الاندماج الاجتماعي بتاتاً، ولا يعتقد بأنه قادر على تشكيل عائلة في المستقبل بسبب التلاسيما.

٤-٢-٤-٤ العزلة الاجتماعية

تشكو (٦١%) من الحالات من العزلة الاجتماعية بشكل معتدل حيث هناك دعم من الأصدقاء مع ملاحظة وجود نقص كبير في هذا الدعم. وتعاني (٢٢%) من الحالات من العزلة الاجتماعية بشكل بسيط حيث يوجد دعم جيد مع شعور بالحاجة إلى المزيد من الدعم أحياناً. وتعاني إحدى الحالات من عزلة اجتماعية حادة وهي أنثى في الفئة العمرية (١٦-١٨) سنة حيث لا تجد أحداً يمكنها اللجوء إليه عند بروز الحاجة للدعم.

٤-٢-٤-٤ ك الوصم بالعار

تأثرت (٢٦,٨%) من الحالات بالوصم بالعار بدرجة معتدلة حيث تأثرت علاقاتهم أو تأثر تعليمهم بسبب الوصم بالعار أو تجنبوا النشاطات الاجتماعية بشكل بسيط مما أدى إلى العزلة بشكل ملحوظ. وكانت نسبة تأثر الإناث أعلى من الذكور (٢٩,٤% و ٢٥% على التوالي). وظهر تأثير الوصم بالعار بشكل معتدل بأكبر نسبة على الفئة العمرية (١٦-١٨) سنة (٣٧,٥%). وبلغت نسبة الذين تأثروا بالوصم بالعار بشكل حاد (٩,٨%) شكّل الذكور معظمها إذ تأثر (١٢,٥%) منهم مقابل (٥,٩%) من الإناث، فانقطعت علاقاتهم الاجتماعية بسبب الوصم بالعار من قبل الأصدقاء و/أو الأقارب وبالتالي فضلوا العزلة الاجتماعية.

٤-٢-٤-٤ ل الإنكار

تظهر علامات الإنكار بشكل حاد على (٣١,٧%) من الحالات حيث لا يعرف أحد عن مرضهم باستثناء بعض الأصدقاء المقربين، ومعظم هؤلاء من الإناث ويشكلون (٤١,٢%) مقابل (٢٥%) من الذكور. أما الفئة العمرية التي حظيت بأعلى نسبة من الإنكار بشكل حاد فكانت (١٦-١٨) سنة (٥٠%). وظهرت علامات الإنكار بشكل بسيط على (٣١,٧%) من الحالات حيث يخبرون الأصدقاء والمعلمين بمرضهم، كما يخبرون أي شخص آخر إذا تم سؤالهم عن المرض. أما نسبة الذين ظهرت عليهم علامات الإنكار بشكل معتدل فبلغت (١٤,٦%) من الحالات حيث يخبرون الأصدقاء المقربين وبغير ذلك فإنهم يحاولون ألا يذكروا موضوع مرضهم إلا إذا اضطروا لذلك.

الجدول (٣٤)

معدل تأثير عدد من المتغيرات النفسية-الاجتماعية على المرضى المصابين

بالتلخيص الكبري حسب الجنس والعمر												
%	ت	العمر						الجنس		المتغير		
		١٨-١٦		١٥-١٤		١٣-١٢		أنثى				ذكر
		%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	
التعليم												
٥٨,٥	٢٤	٧٥,٠	٦	٤٣,٨	٧	٦٤,٧	١١	٥٨,٨	١٠	٥٨,٣	١٤	لم تتأثر
٤,٩	٢	-	-	٦,٢	١	٥,٩	١	٥,٩	١	٤,٢	١	بسيط
٣١,٧	١٣	٢٥,٠	٢	٣٧,٥	٦	٢٩,٤	٥	٢٩,٤	٥	٣٣,٣	٨	معتدل
٤,٩	٢	-	-	١٢,٥	٢	-	-	٥,٩	١	٤,٢	١	حاد
فترات تعطيل الدراسة												
-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	لا شيء
٦٨,٣	٢٨	٥٠,٠	٤	٦٢,٥	١٠	٨٢,٤	١٤	٥٨,٨	١٠	٧٥,٠	١٨	بسيط
٢٢,٠	٩	٣٧,٥	٣	١٨,٨	٣	١٧,٦	٣	٢٩,٤	٥	١٦,٧	٤	معتدل
٩,٨	٤	١٢,٥	١	١٨,٨	٣	-	-	١١,٨	٢	٨,٣	٢	حاد
ممارسة الرياضة												
٤١,٥	١٧	٦٢,٥	٥	٢٥,٠	٤	٤٧,٠	٨	٦٤,٧	١١	٢٥,٠	٦	لم تتأثر
٤,٩	٢	-	-	-	-	١١,٨	٢	-	-	٨,٣	٢	بسيط
٤٦,٣	١٩	٣٧,٥	٣	٥٦,٢	٩	٤١,٢	٧	٢٩,٤	٥	٥٨,٣	١٤	معتدل
٧,٣	٣	-	-	١٨,٨	٣	-	-	٥,٩	١	٨,٣	٢	حاد
الحياة الاجتماعية												
٤٨,٨	٢٠	٧٥,٠	٦	٢٥,٠	٤	٥٨,٨	١٠	٤١,٢	٧	٥٤,٢	١٣	لم تتأثر
٢٩,٣	١٢	١٢,٥	١	٤٣,٨	٧	٢٣,٥	٤	٤١,٢	٧	٢٠,٨	٥	بسيط
١٢,٢	٥	-	-	١٨,٨	٣	١١,٨	٢	١١,٨	٢	١٢,٥	٣	معتدل
٩,٨	٤	١٢,٥	١	١٢,٥	٢	٥,٩	١	٥,٩	١	١٢,٥	٣	حاد

القلق												
لا شيء	٢	٨,٣	٤	٢٣,٥	٣	١٧,٦	٢	١٢,٥	١	١٢,٥	٦	١٤,٦
بسيط	٤	١٦,٧	٦	٣٥,٥	٦	٣٥,٣	٣	١٨,٨	١	١٢,٥	١٠	٢٤,٤
معتدل	٧	٢٩,٢	٢	١١,٨	٣	١٧,٦	٤	٢٥,٠	٢	٢٥,٠	٩	٢٢,٠
حاد	١١	٤٥,٨	٥	٢٩,٤	٥	٢٩,٤	٧	٤٣,٨	٤	٥٠,٠	١٦	٣٩,٠
رؤية الذات												
لم تتأثر	٥	٢٠,٨	٥	٢٩,٤	٦	٣٥,٣	٢	١٢,٥	٢	٢٥,٠	١٠	٢٤,٤
بسيط	٨	٣٣,٣	٥	٢٩,٤	٦	٣٥,٣	٥	٣١,٢	٢	٢٥,٠	١٣	٣١,٧
معتدل	٦	٢٥,٠	٥	٢٩,٤	٣	١٧,٦	٦	٣٧,٥	٢	٢٥,٠	١١	٢٦,٨
حاد	٥	٢٠,٨	٢	١١,٨	٢	١١,٨	٣	١٨,٨	٢	٢٥,٠	٧	١٧,١

يتبع /٠٠

تابع /٠٠ الجدول (٣٤)

معدل تأثير عدد من المتغيرات النفسية-الاجتماعية على المرضى المصابين
بالتلاسيميا الكبرى حسب الجنس والعمر

المتغير	الجنس		العمر						ت	%		
	أنثى		١٢-١٣		١٤-١٥		١٦-١٨					
	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%				
الشعور بالاختلاف												
لا شيء	٨	٣٣,٣	٦	٣٥,٣	٨	٤٧,٠	٣	١٨,٨	٣	٣٧,٥	١٤	٣٤,١
بسيط	٦	٢٥,٠	٢	١١,٨	٢	١١,٨	٥	٣١,٢	١	١٢,٥	٨	١٩,٥
معتدل	٦	٢٥,٠	٥	٢٩,٤	٤	٢٣,٥	٦	٣٧,٥	١	١٢,٥	١١	٢٦,٨
حاد	٤	١٦,٧	٤	٢٣,٥	٣	١٧,٦	٢	١٢,٥	٣	٣٧,٥	٨	١٩,٥
التكيف الأسري												
لم يتأثر	١٠	٤١,٧	٨	٤٧,١	٩	٥٢,٩	٦	٣٧,٥	٣	٣٧,٥	١٨	٤٣,٩
بسيط	٨	٣٣,٣	٧	٤١,٢	٤	٢٣,٥	٨	٥٠,٠	٣	٣٧,٥	١٥	٣٦,٦
معتدل	٦	٢٥,٠	١	٥,٩	٤	٢٣,٥	٢	١٢,٥	١	١٢,٥	٧	١٧,١
حاد	-	-	١	٥,٩	-	-	-	-	١	١٢,٥	١	٢,٤
الاندماج الاجتماعي												
لم يتأثر	٨	٣٣,٣	٨	٤٧,١	٧	٤١,٢	٥	٣١,٢	٤	٥٠,٠	١٦	٣٩,٠
بسيط	٩	٣٧,٥	٣	١٧,٦	٥	٢٩,٤	٧	٤٣,٨	-	-	١٢	٢٩,٣
معتدل	١	٤,٢	٦	٣٥,٣	٢	١١,٨	٢	١٢,٥	٣	٣٧,٥	٧	١٧,١
حاد	٦	٢٥,٠	-	-	٣	١٧,٦	٢	١٢,٥	١	١٢,٥	٦	١٤,٦
العزلة الاجتماعية												
لا شيء	٣	١٢,٥	٣	١٧,٦	٤	٢٣,٥	١	٦,٢	١	١٢,٥	٦	١٤,٦
بسيط	٧	٢٩,٢	٢	١١,٨	٥	٢٩,٤	٣	١٨,٨	١	١٢,٥	٩	٢٢,٠
معتدل	١٤	٥٨,٣	١١	٦٤,٧	٨	٤٧,٠	١٢	٧٥,٠	٥	٦٢,٥	٢٥	٦١,٠

حاد	-	-	١	٥,٩	-	-	-	-	١	١٢,٥	١	٢,٤
الوصم بالعار												
لا شيء	١٠	٤١,٧	٧	٤١,٢	٩	٥٢,٩	٥	٣١,٢	٣	٣٧,٥	١٧	٤١,٥
بسيط	٥	٢٠,٨	٤	٢٣,٥	٢	١١,٨	٦	٣٧,٥	١	١٢,٥	٩	٢٢,٠
معتدل	٦	٢٥,٠	٥	٢٩,٤	٤	٢٣,٥	٤	٢٥,٠	٣	٣٧,٥	١١	٢٦,٨
حاد	٣	١٢,٥	١	٥,٩	٢	١١,٨	١	٦,٢	١	١٢,٥	٤	٩,٨
الإتكار												
لا شيء	٥	٢٠,٨	٤	٢٣,٥	٤	٢٣,٥	٣	١٨,٨	٢	٢٥,٠	٩	٢٢,٠
بسيط	٩	٣٧,٥	٤	٢,٥	٥	٢٩,٤	٧	٤٣,٨	١	١٢,٥	١٣	٣١,٧
معتدل	٤	١٦,٧	٢	١١,٨	٢	١١,٨	٣	١٨,٨	١	١٢,٥	٦	١٤,٦
حاد	٦	٢٥,٠	٧	٤١,٢	٦	٣٥,٣	٣	١٨,٨	٤	٥٠,٠	١٣	٣١,٧
مجموع	٢٤	١٧	١٧	١٦	٨	٤١						

٤-٢-٥ تشخيص الوضع النفسي-الاجتماعي لأمهات المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى

جميع الحقوق محفوظة

أما عن تشخيص الوضع النفسي-الاجتماعي للأمهات المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى فقد كان أعلى متوسط حسابي لمعدل تأثير الثلاسيميا على الوضع النفسي-الاجتماعي من نصيب الأمهات الحاصلات على الشهادة الثانوية العامة بمعدل (١,٩١) (أي بين بسيط ومعتدل)، وقد تأثرت الأمهات اللواتي لديهن (٣-٤) أطفال مصابين بالثلاسيميا نفسياً واجتماعياً أكثر من غيرهن بمعدل (١,٧١ و ١,٤١) لكننا المجموعتين على التوالي كما هو مبين في الجدول (٣٥).

الجدول (٣٥)

المتوسط الحسابي لمعدل التأثير النفسي-الاجتماعي على أمهات المرضى المصابين بالثلاسيميا

الكبرى حسب المستوى التعليمي وعدد أطفالهن المصابين بالثلاسيميا

المتغير	المتوسط الحسابي	
المستوى التعليمي	أمي	١,١٥
	أساسي	١,٤٣
	ثانوي	١,٩١
	كلية فأعلى	١,٧٤
عدد الأطفال المصابين بالثلاسيميا	١	١,٦١
	٢	١,٤٩
	٣	١,٧١

وكما هو الحال لدى المراهقين المصابين بالثلاسيميا، تشير النتائج في الجدول (٣٦) بأن القلق قد حظي بأعلى متوسط حسابي لدى الأمهات وبلغ (٢,٤٨) ويعتبر بين معتدل وحاد حيث تجلب الثلاسيميا للأهل همماً كبيراً وخوفاً من الموت الوشيك لطفلهم وهو أعلى من المتوسط الحسابي للمرضى أنفسهم. وأكثر الأمهات قلقاً هن الأميات بمعدل (٢,٦٧)، واللواتي لديهن طفلان مصابان بالثلاسيميا الكبرى بمعدل (٢,٨٧). ومن الملاحظ أن قلق الأمهات يقل إذا كان لديهن أربعة أطفال، وقد يعزى ذلك إلى تعودهن على وجود أطفال مرضى بالثلاسيميا الكبرى في العائلة وعدم رغبتهن بإنجاب المزيد من الأطفال. تلا ذلك تأثير الثلاسيميا على الاتجاهات حيال تشخيص قبل الولادة، حيث كان المتوسط الحسابي للمعدل معتدلاً وبلغ (٢). فمعظم الأمهات سيجرين تشخيصاً قبل الولادة، وسيخترن إنهاء الحمل إذا كان الطفل مصاباً بالثلاسيميا، أو يأخذن بعين الاعتبار الاستمرار في الحمل إذا كان بإمكانهن التأكد بأن إصابة الطفل طفيفة. وجاء في المرتبة الثالثة تأثير الحياة الاجتماعية للأمهات ولوحظ فرق واضح بين تأثير المراهقين المرضى أنفسهم وبين تأثير أمهاتهم إذ تتأثر الأمهات بمعدل (١,٨٧) أي بين بسيط ومعتدل، أما المراهقون المرضى فبمعدل (٠,٥) أي بين اللاتأثير والبسيط. وأكثر الأمهات اللواتي تأثرت حياتهن الاجتماعية هن اللواتي لديهن (٢-٣) أطفال مصابين بالثلاسيميا الكبرى وأقلهن تأثراً هن اللواتي لديهن أربعة أطفال. وإذا أجرينا مقارنة طبقاً للمستوى التعليمي، فإن الأمهات المتعلّقات في مستوى الكلية أو الجامعة كنّ الأكثر تأثراً بمعدل (٢,٣٣) أي بين متوسط وحاد، حيث ليست لديهن مقدرة على التفاعل الاجتماعي وعلاقتهم مع الأصدقاء قد تأثرت بشكل كبير. أما التكيف الأسري فكان الأقل تأثراً بإصابة الأطفال بمرض الثلاسيميا، وقد حصل الشيء ذاته لدى المراهقين المرضى أنفسهم، وجاء معدله (٠,٩٦) أي ظهرت هناك خلافات أو حدث توتر بسيط بين الحين والآخر بين الزوجين و/أو المريض و/أو باقي الأبناء بسبب الثلاسيميا. وكانت أكثر الأمهات تأثراً اللواتي أنهين دراستهن الثانوية بمعدل (١,٨) واللواتي لديهن ثلاثة أطفال مصابين بالثلاسيميا بمعدل (١,٥).

الجدول (٣٦)

المتوسط الحسابي لمعدل تأثير المتغيرات النفسية-الاجتماعية على أمهات المرضى المصابين بالثلاسيميا الكبرى حسب عدد أطفالهن المصابين بالثلاسيميا والمستوى التعليمي

المتغير	عدد الأطفال المصابين بالثلاسيميا	المستوى التعليمي	المتوسط
---------	----------------------------------	------------------	---------

الحسابي	كلية فاعلى	ثانوي	أساسي	أمي	٤	٣	٢	١	
١,٨٧	٢,٣٣	١,٨٠	١,٨٩	١,٠٠	١,٠٠	٢,٠٠	٢,٠٠	١,٨٦	الحياة الاجتماعية
٢,٤٨	٢,٣٣	٢,٦٠	٢,٤٤	٢,٦٧	٢,٠٠	٢,١٧	٢,٨٧	٢,٤٣	القلق
١,٨٣	٢,١٧	١,٨٠	١,٤٤	٢,٣٣	٢,٠٠	١,٥٠	٢,٠٠	١,٨٦	العزلة الاجتماعية
٠,٩٦	٠,٨٣	١,٨٠	٠,٧٨	٠,٣٣	١,٠٠	١,٥٠	٠,٧٥	٠,٧١	التكيف الأسري
١,٣٥	٠,٥٠	١,٢٠	١,٧٨	٢,٠٠	٠,٠٠	١,٥٠	١,٥٠	١,٤٣	الاضطراب
١,٥٢	١,٠٠	٢,٦٠	١,٦٧	٠,٣٣	١,٠٠	٢,٠٠	١,٣٨	١,٤٣	الغضب
١,٦١	٢,٠٠	١,٨٠	١,٤٤	١,٠٠	٢,٠٠	٢,٠٠	١,٠٠	١,٨٦	الشعور بالذنب
١,٣٠	٢,٦٧	١,٦٠	٠,٦٧	٠,٠٠	٢,٠٠	١,١٧	١,١٣	١,٤٣	التأثير على خطط إيجاب مزيد من الأطفال
١,٣٥	١,٨٣	١,٤٠	١,٠٠	١,٣٣	١,٠٠	١,١٧	١,٢٥	١,٧١	الوظيفة والوضع المالي
٢,٠٠	٢,٣٣	٢,٠٠	٢,٠٠	١,٣٣	٣,٠٠	٢,١٧	١,٦٣	٢,٠٠	الاتجاهات حيال تشخيص قبل الولادة
١,١٣	١,١٧	٢,٤٠	٠,٦٧	٠,٣٣	١,٠٠	٢,٦٧	٠,٨٧	١,٠٠	الإبتكار

٤-٢-٥-أ الحياة الاجتماعية مكتبة الجامعة الاردنية
مركز ايداع الرسائل الجامعية

بلغ المتوسط الحسابي لتأثر الحياة الاجتماعية للأمهات (١,٨٧) أي بين بسيط ومعتدل. وأكثرهن تأثراً هن من انهين دراستهن في كلية أو جامعة بمعدل (٢,٣٣) أي بين بسيط وحاد. ويبين الجدول (٣٧) أن الحياة الاجتماعية لمعظم الأمهات قد تأثرت بشكل حاد، حيث ذكرن أنه ليس بمقدورهن أن يتفاعطن بشكل طبيعي في المجتمع، وأن علاقتهن بالأصدقاء قد تأثرت بشكل كبير (٥٢,٢%). وأما أكثرهن تأثراً في هذه المجموعة فهن الأمهات المتعلقات في مستوى كلية أو جامعة (٦٦,٧%). وتساوت نسبة الأمهات اللواتي لم تتأثر حياتهن الاجتماعية بأولئك اللواتي تأثرت حياتهن الاجتماعية بشكل بسيط (٢١,٧% لكلتا الفئتين). ومن الملاحظ أن الحياة الاجتماعية بشكل عام قد تأثرت لدى الأمهات أكثر من أطفالهن المصابين بالثلاسيميا الكبرى إذ بلغ معدلها لدى الأمهات والأطفال (١,٨٧) و(٠,٥) على التوالي.

٤-٢-٥-ب القلق

كان القلق من أكثر الخصائص ظهوراً على الأمهات كما هو الحال بالنسبة لأطفالهن المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى. إلا أن المتوسط الحسابي لمعدل الأمهات كان أعلى من

أطفالهن بمعدل (٢,٤٨ و ٢,١٣ على التوالي)، أي أن تأثر الأمهات كان أقرب إلى الحاد منه لدى أطفالهن. ومن الجدير بالذكر أن أعراض القلق قد ظهرت على الأمهات بشكل بسيط أو معتدل (٥٢,٢% و ٤٧,٨% على التوالي) كما هو موضح في الجدول (٣٧). وأكثر الأمهات قلقاً بشكل معتدل هن الأميات (٦٦,٧%) واللواتي لديهن طفلان مصابان بالثلاسيميا (٨٧,٥%).

٤-٢-٥-ج العزلة الاجتماعية

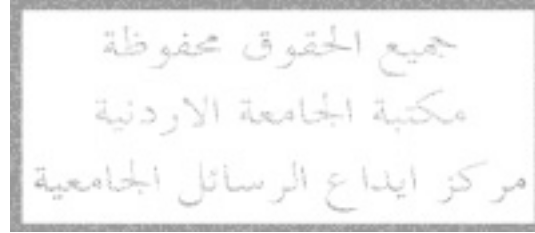
يبين الجدول (٣٧) أن أعلى نسبة من الأمهات يعانين من عزلة اجتماعية بشكل معتدل (٦٩,٦%)، حيث يلاحظ نقص في الدعم وغياب الدعم الكافي من الأصدقاء. ومعظم الأمهات في هذه المجموعة هن اللواتي لديهن طفلان أو أربعة أطفال مصابون بالثلاسيميا، والحاصلات على الشهادة الثانوية و/أو الجامعية (٨٣,٣%). وهناك (١٣%) من الأمهات لا تعانين من العزلة الاجتماعية أبداً، ونسبة مشابهة يعانين منها بشكل حاد حيث لا يوجد أحد يمكن اللجوء إليه عند بروز الحاجة للدعم. وقد ظهرت العزلة الاجتماعية على المراهقين المصابين بالثلاسيميا أكثر من ظهورها على الأمهات بمعدل (١,٥١ و ٠,٨٣) على التوالي.

٤-٢-٥-د التكيف الأسري

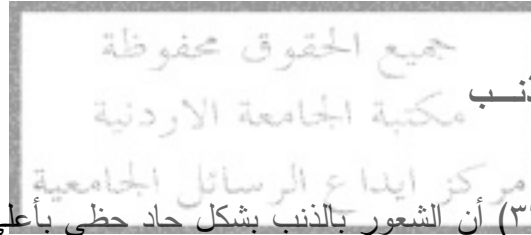
كما هو الحال لدى المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى، كان التكيف الأسري هو الأقل تأثراً لدى أمهات المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى بمعدل (٠,٩٦). ويبين الجدول (٣٧) أن التكيف الأسري للأمهات قد تأثر بشكل بسيط لدى (٤٣,٥%) منهن. ويلاحظ أن التكيف الأسري لكافة الأمهات اللواتي لديهن أربعة أطفال مصابين بالثلاسيميا قد تأثر بشكل بسيط. بينما لم يتأثر أبداً لدى (٣٤,٨%) من الأمهات معظمهن من الأميات (٦٦,٧%)، في حين تأثر بشكل معتدل وحاد لدى (١٣%) و (٨,٧%) من الأمهات على التوالي. واللواتي تأثرن بشكل حاد هن فقط من الأمهات في المستوى التعليمي الثانوي (٤٠%) واللواتي لديهن طفلان أو ثلاثة أطفال مصابين بالثلاسيميا (١٢,٥%) و (١٦,٧%) على التوالي.

٤-٢-٥-هـ الاضطراب

بلغ المتوسط الحسابي لمعدل الاضطراب لدى الأمهات (١,٣٥) أي بين بسيط ومعتدل. وقد كانت الأمهات الأميات الأكثر تأثراً بمعدل (٢) حيث تمكن من إعطاء موجز تقريبي لحالة طفلهن الصحية مع وجود بعض المعتقدات الخاطئة لديهن. ويبين الجدول (٣٧) أن (٣٩,١%) من الأمهات تظهر عليهن آثار الاضطراب بشكل بسيط حيث لا يتقن بمعرفتهن بطبيعة مرض التلاسيميا ومع ذلك يمكنهن إعطاء وصف ملائم لحالة أطفالهن. ويظهر الاضطراب بشكل معتدل على (٣٤,٨%) من الأمهات حيث لديهن بعض المعتقدات الخاطئة حول مرض التلاسيميا. ومن الملاحظ أن الاضطراب بشكل حاد ظهر على الأمهات اللواتي تدرى المستوى التعليمي لديهن (الأميات والمرحلة الأساسية) فقط، في حين أن الأمهات اللواتي لا يعانين أبداً من الاضطراب هن اللواتي أنهين دراستهن الثانوية و/أو الجامعية (٥٠% و ٢٠% على التوالي).



يبين الجدول (٣٧) أن الغضب يظهر على أمهات المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى بشكل معتدل وبسيط (٣٤,٨% و ٣٠,٤% على التوالي). حيث هنالك إشارات طفيفة أو متكررة إلى شرح غير واف أو تدخل غير ملائم من الكادر الصحي. أما نسبة الأمهات اللواتي لم تظهر عليهن أعراض الغضب أبداً فبلغت (١٧,٤%) وكن من الأميات (٦٦,٧%) أو من المتعلقات بمستوى الشهادة الثانوية و/أو الجامعية (٣٣,٣%). في حين بلغت نسبة الأمهات اللواتي ظهر عليهن الغضب بشكل حاد (١٧,٤%) ومعظمهن من المتعلقات في المستوى التعليمي الثانوي (٦٠%) واللواتي لديهن طفلان أو ثلاثة أطفال مصابون بالثلاسيميا (٢٥% و ٣٣,٣% على التوالي)، حيث يحملن الأطباء مسؤولية حالة أطفالهن ويشكين بمرارة من التدخل غير الملائم.



٤-٢-٥-ز الشعور بالذنب

يظهر من الجدول (٣٧) أن الشعور بالذنب بشكل حاد حظي بأعلى نسبة لدى الأمهات (٣٠,٤%)، حيث تلوم الأم نفسها دوماً بسبب حالة طفلها الصحية. والأمهات الأكثر شعوراً بالذنب في هذه المجموعة هن اللواتي لديهن طفل واحد مصاب بالثلاسيميا (٤٢,٩%). وتساوت نسبة الأمهات اللواتي لا تشعرن بالذنب أبداً مع اللواتي يشعرن بالذنب بشكل معتدل (٢٦,١% لكلتا الفئتين). وأما أعلى نسبة من الأمهات اللواتي لا تشعرن بالذنب أبداً فكانت للأميات (٦٦,٧%)، وربما يعود ذلك لعدم إدراكهن لطبيعة المرض الوراثية. ولوحظ أن كافة الأمهات اللواتي لديهن أربعة أطفال مصابون بالثلاسيميا لا يشعرن بالذنب إلا بشكل بسيط إذ شعرن بالذنب في الفترة الأولى من المرض ولكن تبدد هذا الشعور بعد فترة وجيزة.

٤-٢-٥-ح التأثير على خطط إنجاب مزيد من الأطفال

يبين الجدول (٣٧) أن (٤٣,٥%) من الأمهات لم تتأثر خططهن لإنجاب مزيد من الأطفال بعد ولادة الطفل الأول المصاب بالثلاسيميا، ومعظمهن من الأمهات اللواتي لديهن طفلان مصابان بالثلاسيميا (٥٠%) والأميات (٦٦,٧%). وتأثر (٢٦,١%) من الأمهات بشكل حاد حيث يرغبن

بانجاب المزيد من الأطفال، وأبدین انزعاجهن الشديد لأن الثلاثسيميا حالت دون ذلك. وأما من تأثرت خططنهن الإنجابية بشكل بسيط ومعتدل فبلغت نسبتهن (٨,٧%) و(٢١,٧%) على التوالي حيث كان بالإمكان إنجاب المزيد من الأطفال لكنهن قانعات بحجم العائلة إلى حدّ ما.

٤-٢-٥- ط الوظيفة والوضع المالي

يظهر من الجدول (٣٧) أن الوضع المالي والوظيفي قد تأثر بشكل معتدل بسبب الثلاثسيميا لدى (٣٩,١%) من الأمهات، حيث تراجع العمل بشكل ملحوظ لدى الأمهات المتعلّقات في المستوى التعليمي الثانوي أو الجامعي، ولدى الأمهات اللواتي لديهن ثلاثة أطفال مصابون بالثلاثسيميا الكبرى (٥٠% لكلتا الفئتين). ولم يكن هناك تأثير على الوظيفة والوضع المالي أبداً لدى (٣٠,٤%) من الأمهات وقد يعزى ذلك إلى توفر العلاج بشكل مجاني في مستشفى البشير الحكومي. وتأثر الوضع المالي بشكل بسيط لدى (٣٣,٣%) من الأمهات، حيث ترغب الأم بالعمل إلا أن الثلاثسيميا حالت دون ذلك. ومن الملاحظ أن جميع الأمهات اللواتي لديهن أربعة أطفال قد تأثرن بشكل بسيط. وبلغت نسبة الأمهات اللواتي تأثر وضعهن المالي بشكل حاد (١٣%) حيث تشكو إحدى الأمهات من عبء مصاريف المواصلات إلى المستشفى وأخرى اضطرت إلى ترك عملها التي كانت تحبه من أجل رعاية طفلها المريض.

٤-٢-٥- ي الاتجاهات حيال تشخيص قبل الولادة

يبين الجدول (٣٧) أن الاتجاهات حيال تشخيص قبل الولادة قد تأثرت بشكل حاد لدى (٤٧,٨%) من الأمهات، حيث ستجري كل منهن تشخيص قبل الولادة وتجري إجهاضاً اختيارياً لكل حمل مصاب بالثلاثسيميا. ومن الملاحظ أن نسبة التأثير الحاد تزداد بازدياد المستوى التعليمي للأمهات، وبلغت نسبته لدى المتعلّقات في مستوى الكلية أو الجامعة (٦٦,٧%). كما أن كافة الأمهات اللواتي لديهن أربعة أطفال مصابين بالثلاثسيميا قد تأثرن بشكل حاد أيضاً. وقد كان السبب الرئيس الذي ذكرته الأمهات لإنهاء الحمل إذا كان الطفل مصاباً بالثلاثسيميا هو شعورهن بالذنب وبوقوع الظلم على الطفل الذي سيولد مريضاً ويتعرض للعذاب والمعاناة طوال حياته. أما نسبة

الأمهات اللواتي لن يجرين فحص قبل الولادة أو لن يقمن بالإجهاض فبلغت (٨,٧%) والسبب الرئيس لرفضهن يعود لاعتبارهن أن مرض الطفل قضاءً وقدرٌ إلهي وأن الدين يحرم الإجهاض.

٤-٢-٥-ك الإنكار

بلغ المتوسط الحسابي لمعدل الإنكار لدى الأمهات (١,١٣) أي أقرب إلى البسيط، حيث يخبرن الأصدقاء بمرض طفلهن، كما يخبرن الذين يبادرونهن بالسؤال، إلى جانب أن اعترافهن بعبء التلاسيميا يعتبر اعترافاً منطقياً وقريباً من الواقع. وبالمقارنة مع المراهقين المرضى نجد أن أعراض الإنكار تظهر عليهم بشكل أكبر من أمهاتهم إذ بلغ المتوسط الحسابي لمعدل الإنكار لدى المرضى (١,٨٨) أي أقرب إلى المعتدل حيث يخبر المريض أصدقاءه المقربين فقط ولا يحاول الإشارة إلى المرض إلا إذا اضطر إلى ذلك. أما نسبة الأمهات اللواتي لا تظهر عليهن أعراض المرض أو أنها تظهر بشكل بسيط فبلغت (٣٤,٨% لكلتا المجموعتين). ومن الجدير بالذكر أن الأمهات اللواتي تأثرن بشكل حاد كن من ذوات المستوى التعليمي الثانوي و/أو الجامعي (١٧,٤%)، فهن لا يتحدثن عن مرض طفلهن أبداً ويتظاهرن بأن كل شيء طبيعي خلافاً لوضع المريض الحرج الظاهر بوضوح. وقد يعود السبب إلى أنهن يلمن أنفسهن لعدم التزام أطفالهن بالعلاج أو بسبب إنجابهن أكثر من طفل مصاب بالتلاسيميا، كما يقلقن على مستقبل زواج بناتهن السليمات لو شاع خبر مرض أخيهن و/أو أختهن.

الجدول (٣٧)

معدل تأثير عدد من المتغيرات النفسية-الاجتماعية على أمهات المرضى المصابين

بالتلاسيما الكبرى حسب عدد أطفالهن المصابين بالتلاسيما والمستوى التعليمي

المتغير	عدد الأطفال المصابين بالتلاسيما								مستوى التعليم							
	١		٢		٣		٤		أمي		أساسي		ثانوي		كلية فأعلى	
	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت
الحياة الاجتماعية																
لم تتأثر	٢	٢٨,٦	٢	٢٥,٠	١	١٦,٧	١	١٦,٧	٢	٦٦,٧	٢	٢٢,٢	١	٢٠,٠	٥	٢١,٧
بسيط	١	١٤,٣	١	١٢,٥	١	١٦,٧	١	١٠٠,٠	٢	١٦,٧	٢	٢٢,٢	١	٢٠,٠	٥	٢١,٧
معتدل	-	-	-	-	١	١٦,٧	-	-	-	-	-	-	١	٢٠,٠	١	٤,٣
حاد	٤	٥٧,١	٥	٦٢,٥	٣	٥٠,٠	-	-	١	٣٣,٣	٥	٥٥,٦	٢	٤٠,٠	١٢	٥٢,٢
القلق																
لا شيء	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
بسيط	٤	٥٧,١	١	١٢,٥	٥	٨٣,٣	٢	١٠٠,٠	١	٣٣,٣	٥	٥٥,٦	٢	٤٠,٠	١٢	٥٢,٢
معتدل	٣	٤٢,٩	٧	٨٧,٥	١	١٦,٧	-	-	٢	٦٦,٧	٤	٤٤,٤	٣	٦٠,٠	١١	٤٧,٨
حاد	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
العزلة الاجتماعية																
لا شيء	١	١٤,٣	-	-	٢	٣٣,٣	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
بسيط	١	١٤,٣	-	-	-	-	-	-	-	١	١١,١	-	-	-	-	-
معتدل	٣	٤٢,٩	٨	١٠٠,٠	٣	٥٠,٠	٢	١٠٠,٠	٢	٦٦,٧	٦	٦٦,٧	٣	٦٠,٠	١٦	٦٩,٦
حاد	٢	٢٨,٦	-	-	١	١٦,٧	-	-	١	٣٣,٣	-	-	١	٢٠,٠	٣	١٣,٠
التكيف الأسري																
لم يتأثر	٣	٤٢,٩	٤	٥٠,٠	١	١٦,٧	١	١٠٠,٠	٢	٦٦,٧	٤	٤٤,٤	١	٢٠,٠	٨	٣٤,٨
بسيط	٣	٤٢,٩	٣	٣٧,٥	٢	٣٣,٣	٢	١٠٠,٠	١	٣٣,٣	٣	٣٣,٣	١	٢٠,٠	١٠	٤٣,٥
معتدل	١	١٤,٣	-	-	٢	٣٣,٣	-	-	-	٢	٢٢,٢	٢	٢٠,٠	-	٣	١٣,٠
حاد	-	-	١	١٢,٥	١	١٦,٧	-	-	-	-	-	-	٢	٤٠,٠	٢	٨,٧
الاضطراب																
لا شيء	١	١٤,٣	١	١٢,٥	-	-	٢	١٠٠,٠	-	-	-	-	١	٢٠,٠	٤	١٧,٤
بسيط	٣	٤٢,٩	٣	٣٧,٥	٣	٥٠,٠	-	-	١	٣٣,٣	٣	٣٣,٣	٢	٤٠,٠	٩	٣٩,١
معتدل	٢	٢٨,٦	٣	٣٧,٥	٣	٥٠,٠	-	-	١	٣٣,٣	٥	٥٥,٦	٢	٤٠,٠	٨	٣٤,٨
حاد	١	١٤,٣	١	١٢,٥	-	-	-	-	١	٣٣,٣	١	١١,١	-	-	٢	٨,٧
الغضب																
لا شيء	١	١٤,٣	٣	٣٧,٥	-	-	-	-	٢	٦٦,٧	-	-	-	-	٤	١٧,٤
بسيط	٢	٢٨,٦	١	١٢,٥	٢	٣٣,٣	٢	١٠٠,٠	١	٣٣,٣	٤	٤٤,٤	-	-	٧	٣٠,٤
معتدل	٤	٥٧,١	٢	٢٥,٠	٢	٣٣,٣	-	-	-	-	٤	٤٤,٤	٢	٤٠,٠	٨	٣٤,٨
حاد	-	-	٢	٢٥,٠	٢	٣٣,٣	-	-	-	-	١	١١,١	٣	٦٠,٠	٤	١٧,٤

تابع /..

تابع / الجدول (٣٧)

معدل تأثير عدد من المتغيرات النفسية-الاجتماعية على أمهات المرضى المصابين

بالتلاسيميا الكبرى حسب عدد أطفالهن المصابين بالتلاسيميا والمستوى التعليمي

المتغير	عدد الأطفال المصابين بالتلاسيميا								مستوى التعليم							
	١		٢		٣		٤		أمي		أساسي		ثانوي		كلية فأعلى	
	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت
الشعور بالذنب																
لا شيء	١	١٤,٣	٤	٥٠,٠	١	١٦,٧	-	-	٢	٦٦,٧	٤	٤٤,٤	-	-	-	-
بسيط	٢	٢٨,٦	٢	٢٥,٠	-	-	-	-	-	-	-	-	٢	٤٠,٠	٢	٣٣,٣
معتدل	١	١٤,٣	-	-	٣	٥٠,٠	٢	١٠٠,٠	-	٢	٢٢,٢	٢	٤٠,٠	٢	٣٣,٣	٦
حاد	٣	٤٢,٩	٢	٢٥,٠	٢	٣٣,٣	-	-	١	٣٣,٣	٣	٣٣,٣	١	٢٠,٠	٧	٣٠,٤
التأثير على خطط إنجاب المزيد من الأطفال																
لا شيء	١	١٤,٣	٤	٥٠,٠	١	١٦,٧	-	-	٢	٦٦,٧	٤	٤٤,٤	-	-	-	-
بسيط	٢	٢٨,٦	٢	٢٥,٠	-	-	-	-	-	-	-	-	٢	٤٠,٠	٢	٣٣,٣
معتدل	١	١٤,٣	-	-	٣	٥٠,٠	٢	١٠٠,٠	-	٢	٢٢,٢	٢	٤٠,٠	٢	٣٣,٣	٥
حاد	٣	٤٢,٩	٢	٢٥,٠	٢	٣٣,٣	-	-	١	٣٣,٣	٣	٣٣,٣	١	٢٠,٠	٦	٢٦,١
الوظيفة والوضع المالي																
لم يتأثر	٢	٢٨,٦	٣	٣٧,٥	٢	٣٣,٣	-	-	١	٣٣,٣	٤	٤٤,٤	٢	٤٠,٠	٧	٣٠,٤
بسيط	-	-	١	١٢,٥	١	١٦,٧	٢	١٠٠,٠	١	٣٣,٣	١	١١,١	-	-	٤	١٧,٤
معتدل	٣	٤٢,٩	٣	٣٧,٥	٣	٥٠,٠	-	-	-	-	٤	٤٤,٤	٢	٤٠,٠	٩	٣٩,١
حاد	٢	٢٨,٦	١	١٢,٥	-	-	-	-	١	٣٣,٣	-	-	١	٢٠,٠	٣	١٣,٠
الاتجاهات حيال تشخيص قبل الولادة																
لم يتأثر	١	١٤,٣	-	-	١	١٦,٧	-	-	-	١	١١,١	١	١١,١	١	٢٠,٠	٢
بسيط	٢	٢٨,٦	٤	٥٠,٠	١	١٦,٧	-	-	٢	٦٦,٧	٢	٢٢,٢	١	٢٠,٠	٧	٣٠,٤
معتدل	-	-	٣	٣٧,٥	-	-	-	-	١	٣٣,٣	٢	٢٢,٢	-	-	٣	١٣,٠
حاد	٤	٥٧,١	١	١٢,٥	٤	٦٦,٧	٢	١٠٠,٠	-	-	٤	٤٤,٤	٣	٦٠,٠	١١	٤٧,٨
الإتكاف																
لا شيء	٣	٤٢,٩	٣	٣٧,٥	٢	٣٣,٣	-	-	٢	٦٦,٧	٥	٥٥,٦	-	-	٨	٣٤,٨
بسيط	٢	٢٨,٦	٤	٥٠,٠	-	-	٢	١٠٠,٠	١	٣٣,٣	٢	٢٢,٢	١	٢٠,٠	٨	٣٤,٨
معتدل	١	١٤,٣	-	-	٢	٣٣,٣	-	-	-	-	٢	٢٢,٢	١	٢٠,٠	٣	١٣,٠
حاد	١	١٤,٣	١	١٢,٥	٢	٣٣,٣	-	-	-	-	-	-	٣	٦٠,٠	٤	١٧,٤
مجموع الأمهات	٧	٨	٦	٢	٣	٩	٥	٢٣								

سئل المراهقون عن احتياجاتهم في عدة مجالات وجاءت النتائج كما هو موضح في الجدول (٣٨):

٤-٢-٦-أ في مجال المعلومات عن المرض

بلغت نسبة المراهقين الذين يرغبون بالحصول على مزيد من المعلومات عن مرض الثلاسيميا الكبرى من حيث أسبابه وطرق علاجه ومضاعفاته (٥١,٢%)، وهي نسبة عالية نسبياً، ولوحظ أنه كلما تقدم عمر المريض قلّت رغبته في الحصول على مزيد من المعلومات. وقد تمت الإجابة على العديد من أسئلة المرضى خصوصاً تلك المتعلقة بمضاعفات المرض والتي كانت تؤرق بالهم وتشكل لديهم مخاوف كبيرة. وبلغت نسبة المراهقين الذين يرغبون بمعرفة أثر الثلاسيميا على المستقبل والتطورات التي تحدث على طرق العلاج (٤,٩%). وقد أشار (٤,٩%) من المراهقين المرضى إلى عدم اكتراثهم لمعرفة أية معلومات عن المرض، فهم يكرهون التكلم عنه، ويفضلون أن يعطيهم الطبيب العلاج المطلوب فقط دون التحدث معهم حول المرض. وذكر (٣٦,٦%) من المرضى أن لديهم ما يكفي من المعلومات حول المرض وخصوصاً من يقع منهم في الفئة العمرية (١٦-١٨) سنة (٥٠%)، وقد يعود ذلك إلى معاناتهم من الثلاسيميا لسنوات طويلة. ولوحظ غياب النشرات والكتب المتعلقة بالمرض في قسم الثلاسيميا بمستشفى البشير الحكومي ليطلع عليها المرضى وأهاليهم.

٤-٢-٦-ب في مجال التعليم

شكلت نسبة المراهقين الذين يرغبون أن يتضمن المنهاج المدرسي معلومات عن مرض الثلاسيميا لزيادة الوعي العام بالمرض وأسبابه وآثاره (٣٤,١%) ومعظمهم من الإناث (٤١,٢%). إلا أن (٩,٨%) فقط من المراهقين المرضى يرغبون بمزيد من الاهتمام والرعاية من المعلمين وخصوصاً في حالات الغياب. وأعرب معظم المرضى (٥٦,١%) أنه لا يوجد لديهم أي احتياج في مجال المعلومات، وقد تعزى هذه النسبة العالية إلى أن المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى لا يودون أن ينظر الناس إليهم بعين الشفقة أو يولونهم أهمية زائدة أو يميزونهم عن باقي أقرانهم.

ومن الملاحظ أن نسبة الذكور في هذه المجموعة أعلى من الإناث (٦٢,٥% و ٤٧,١% على التوالي).

٤-٢-٦-ج في مجال الرياضة

لم يكن هناك أية احتياجات في مجال الرياضة لدى معظم المرضى، في حين أبدى (٢٩,٣%) من المراهقين رغبتهم بتعلم أنواع من الرياضة لا تسبب لهم التعب والإرهاق وتلائم مرض الثلاسيميا. واقترحت إحدى الحالات توفير أجهزة رياضة في المستشفى.

٤-٢-٦-د في مجال العلاقات الأسرية

لم يكن لدى المراهقين احتياجات كثيرة في هذا المجال، إلا أنه من الملاحظ أن (٩,٨%) منهم يرغبون في المزيد من الاهتمام والرعاية من الأهل وشكلت الإناث نسبة (٧٥%) منهم. إلا أن (٤,٩%) من المراهقين ودوا لو خفف الأهل من العناية الزائدة بهم وكانوا جميعاً من الذكور. وقد أعربت إحدى المريضات وعمرها (١٢) سنة عن حزنها بسبب سخرية أهلها من مرضها وعدم تعاطفهم معها.

٤-٢-٦-هـ في مجال العلاقات الاجتماعية

أبدى (١٤,٦%) من المراهقين المرضى رغبتهم بوجود أشخاص يتفهمون مشاعرهم وحبذوا طرح برامج توعية للمجتمع من أجل التعريف بمرض الثلاسيميا والمصابين به وبأنه مرض غير معدٍ. وأشار (٧,٣%) من المراهقين أنهم يرغبون بالحصول على العديد من الأصدقاء. أما معظم المرضى فلم يكن لديهم أية احتياجات في مجال العلاقات الاجتماعية وقد يعود السبب إلى عدم رغبتهم بتلقي أية معاملة خاصة أو خوفهم من وصمة العار.

٤-٢-٦-و في مجال العلاج والخدمات المقدمة

أعرب معظم المرضى عن رضاهم عن الخدمات المقدمة من مستشفى البشير الحكومي وخصوصاً أنها مجانية. وقد شعرت الباحثة أن السبب في عدم طلب معظم المراهقين أية تحسينات هو عدم معرفتهم بالعديد من الخدمات المتوفرة في مراكز أخرى في العالم وشعورهم بأن العلاج مجاني يجعلهم ممتنين لما يقدم لهم. وأعرب (١٩,٥%) من المراهقين عن رغبتهم بتحسين الخدمات المقدمة من غذاء ومرافق صحية ونظافة وتوفير الألعاب لأنهم يمضون فترات طويلة في المستشفى، وكانوا كلهم من الإناث (٢٣,٥%) وأكثرهم من الفئة العمرية (١٦-١٨) سنة (٣٧,٥%). أما المراهقون الذين أرادوا توفر مجموعات دعم نفسي-اجتماعي في المستشفى فكانت نسبتهم (١٤,٦%) معظمهم في الفئة العمرية (١٦-١٨) سنة (٢٥%). ومنهم من أراد توسعة قسم التلاسيميا بحيث يضم جميع الخدمات الصحية التي يحتاجها المريض بالإضافة إلى طبيب باطني مقيم وصيدلية (٩,٨%). وطلب (٧,٣%) من المراهقين توفير الدم بكميات أكبر من أجل عملية نقل الدم المنتظمة وخصوصاً في أشهر الصيف، لأن عدد المتبرعين يقل بشكل ملحوظ بسبب العطلة الصيفية لطلاب الجامعات الذين يشكلون أكبر نسبة من المتبرعين بالدم. وطلب (٢,٤%) من المراهقين توفير مضخات دواء الديسفيرال بنوعية أجود لأن المضخات الحالية سريعة التلف. وطلبت إحدى الحالات أن يكون الفحص الطبي قبل الزواج إجبارياً.

٤-٢-٦-ز في مجال العلاقات مع الكادر الصحي

لم يبدي المراهقون أية شكوى أو تذمر من الأطباء أو الممرضات في المستشفى إلا فيما ندر، ومن الملاحظ أن العلاقة بينهم مقصورة على العلاقة المهنية والكلام يقتصر على بعض الجمل المقتضبة يعطي الطبيب خلالها التشخيص ويصف العلاج للمريض، ثم تعطي الممرضة العلاج للمرضى. وقد يعود ذلك لوجود طبيب مناوب واحد وممرضة واحدة في القسم، لهذا فهم لا يتمكنون من إيلاء الاهتمام بالمرضى كافة والحديث معهم لوقت طويل. وقد طلب (٧,٣%) من المرضى الأطفال أن يعطيهم الطبيب معلومات عن المرض بشكل أكثر دقة وتفصيلاً، كما اشتكت إحدى الحالات من كثرة التنقلات بين الأطباء وتغييرهم بشكل متكرر.

الجدول (٣٨)

احتياجات المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى في المجالات المختلفة حسب العمر والجنس

المتغير	العمر						الجنس				
	١٨-١٦		١٥-١٤		١٣-١٢		أنثى		ذكر		
	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	
في مجال المعلومات عن المرض											
لا يوجد احتياج	١٥	٣٦,٦	٤	٥٠,٠	٥	٣١,٢	٦	٣٥,٥	٦	٣٧,٥	٩
غير مكرث بالحصول على أية معلومات	٢	٤,٩	-	-	١	٦,٢	١	٥,٩	١	٤,٢	١
المعرفة أكثر عن المرض من حيث أسبابه، علاجه، ومضاعفاته	٢١	٥١,٢	٣	٣٧,٥	٨	٥٠,٠	١٠	٥٨,٨	٩	٥٢,٩	١٢
معرفة أثر المرض على المستقبل	٢	٤,٩	١	١٢,٥	١	٦,٢	-	-	١	٤,٢	١
التطورات التي تحدث على طرق علاج المرض	٢	٤,٩	-	-	٢	١٢,٥	-	-	١	٤,٢	١
في مجال التعليم											
لا يوجد احتياج	٢٣	٥٦,١	٦	٧٥,٠	٧	٤٣,٨	١٠	٥٨,٨	٨	٦٢,٥	١٥
وضعه في المنهاج المدرسي لزيادة المعرفة والوعي	١٤	٣٤,١	٢	٢٥,٠	٨	٢٣,٥	٤	٤١,٢	٧	٢٩,٢	٧
اهتمام وتفهم أكثر من المعلمين وخصوصاً في حالات الغياب	٤	٩,٨	-	-	١	٦,٢	٣	١٧,٦	٢	٨,٣	٢
في مجال الرياضة											
لا يوجد احتياج	٢٩	٧٠,٧	٦	٧٥,٠	١٠	٦٢,٥	١٣	٧٦,٥	١٢	٧٠,٨	١٧
تعلم أنواع رياضة لا تسبب التعب والإرهاق وتلائم مرض الثلاسيميا	١٢	٢٩,٣	٢	٢٥,٠	٥	٣١,٢	٥	٢٩,٤	٤	٣٣,٣	٨
توفر أجهزة رياضة في المستشفى	١	٢,٤	-	-	١	٦,٢	-	-	١	٤,٢	-
في مجال العلاقات الأسرية											
لا يوجد احتياج	٣٤	٨٢,٩	٧	٨٧,٥	١٦	١٠٠	١١	٦٤,٧	١٣	٨٧,٥	٢١
أن يشعر معي أهلي ولا يسخروا من مرضي	١	٢,٤	-	-	-	-	١	٥,٩	١	٤,٢	-
مزيد من العناية والاهتمام من الأهل	٤	٩,٨	١	١٢,٥	-	-	٣	١٧,٦	٣	٨,٣	١
التخفيف من العناية الزائدة	٢	٤,٩	-	-	-	-	٢	١١,٨	-	٨,٣	٢

يتبع /٠٠

تابع / الجدول (٣٨)

احتياجات المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى في المجالات المختلفة حسب العمر والجنس

المتغير	العمر						الجنس				
	١٨-١٦		١٥-١٤		١٣-١٢		أنثى		ذكر		
	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	
في مجال العلاقات الاجتماعية											
لا يوجد احتياج	٢٩	٧٠,٧	٦	٦٨,٨	١١	٧٠,٦	١٢	٧٠,٦	١٢	٧٠,٨	١٧
أن أحظى بالعديد من الأصدقاء	٣	٧,٣	١	١٢,٥	٢	-	-	١١,٨	٢	٤,٢	١
أريد أناساً يفهمون شعوري	٦	١٤,٦	-	-	٢	٢٣,٥	٤	١١,٨	٢	١٦,٧	٤
توعية أفراد المجتمع بمرض الثلاسيميا	٦	١٤,٦	١	١٨,٨	٣	١١,٨	٢	٥,٩	١	٢٠,٨	٥
في مجال العلاج والخدمات المقدمة											
لا يوجد احتياج	٢٤	٥٨,٥	٣	٥٦,٢	٩	٧٠,٦	١٢	٦٤,٧	١١	٥٤,٢	١٣
توسعة قسم الثلاسيميا بحيث يضم جميع الخدمات الصحية التي يحتاجها المريض بالإضافة إلى طبيب باطني مقيم وصيدلية	٤	٩,٨	٣	٦,٢	١	-	-	٢٣,٥	٤	-	-
تحسين الخدمات المقدمة من غذاء ومرافق صحية ونظافة وتوفير الألعاب	٨	١٩,٥	٢	٣١,٢	٥	٥,٩	١	٥,٩	١	٢٩,٢	٧
توفر الدم بكميات أكبر	٣	٧,٣	١	٦,٢	١	٥,٩	١	٥,٩	١	٨,٣	٢
توفر مجموعات دعم	٦	١٤,٦	٢	٦,٢	١	١٧,٦	٣	١٧,٦	٣	١٢,٥	٣
توفير مضخات دواء الديسفيرال بنوعية أجود	١	٢,٤	-	-	١	٦,٢	-	-	-	٤,٢	١
جعل الفحص الطبي قبل الزواج إجبارياً	١	٢,٤	-	-	١	٦,٢	-	-	٥,٩	١	-
في مجال العلاقات مع الكادر الصحي											
لا يوجد احتياج	٣٧	٩٠,٢	٧	٩٣,٨	١٥	٨٨,٢	١٥	٨٨,٢	١٥	٩١,٧	٢٢
إعطاء معلومات أدق لأهالي المرضى	٣	٧,٣	-	-	١	١١,٨	٢	٥,٩	١	٨,٣	٢
شكوى من كثرة تنقلات الأطباء وتغييرهم	١	٢,٤	١	١٢,٥	-	-	-	٥,٩	١	-	-
مجموع المرضى	٤١		٨		١٦		١٧		١٧		٢٤

٧-٢-٤ الاحتياجات النفسية-الاجتماعية للأمهات المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى

أعربت الأمهات عن احتياجاتهن في عدة مجالات وجاءت النتائج كما هو موضح في الجدول (٣٩):

٧-٢-٤ أ- في مجال المعلومات عن المرض

أعرب (٣٩,١%) من الأمهات عن عدم احتياجهن لمزيد من المعلومات حول المرض لأن لديهن ما يكفي من المعلومات أو لعدم رغبتهن بمزيد من المعرفة. ومع أن الأمهات الأميات كنّ أقل الأمهات معرفة بأسباب المرض ومضاعفاته إلا أن (٦٦,٦%) منهن لم يرغبن بالحصول على مزيد من المعلومات عن المرض. كما لم يكن لدى جميع الأمهات اللواتي لديهن أربعة أطفال مصابون بالثلاسيميا أي احتياج في مجال المعلومات. وأشار (٣٤,٨%) من الأمهات بحاجتهن للمزيد من المعلومات حول المرض من حيث أسبابه، وعلاجه، ومضاعفاته، ومعلومات حول أثره على مستقبل أطفالهن ومعظمهن من المتعلمات في مستوى كلية أو جامعة (٥٠%). وهي نسبة أقل من نسبة المراهقين المرضى الذين أعربوا عن احتياجهم إلى معلومات أوفى حول المرض (٥١,٢%).

٧-٢-٤ ب- في مجال التعليم

بلغت نسبة الأمهات اللواتي لم يكن لديهن أية احتياجات لأطفالهن في مجال التعليم (٣٩,١%). وقد طلبت (٣٩,١%) من الأمهات أن يتضمن المنهاج المدرسي معلومات عن مرض الثلاسيميا لزيادة المعرفة والوعي. وأعلى نسبة من الأمهات اللواتي طلبن ذلك هن اللواتي لديهن طفلان مصابان بالثلاسيميا (٦٢,٥%). ومن الملاحظ أنه كلما ارتفع المستوى التعليمي للأمهات ارتفعت نسبة اللواتي طلبن وضع معلومات عن مرض الثلاسيميا في المنهاج المدرسي، وبلغت أقصاها عند الأمهات المتعلمات في المستوى التعليمي في كلية أو جامعة (٥٠%). وقد أعربت (١٧,٤%) من الأمهات عن حاجة أطفالهن إلى مزيد من الاهتمام والتفهم من جانب المعلمين وخصوصاً في حالات الغياب. وهي نسبة أعلى من نسبة المراهقين المرضى الذين أعربوا عن ذلك (٩,٨%). ومعظم الأمهات في هذه المجموعة هن من اللواتي لديهن أربعة أطفال مصابون

بالتلاسييميا. وقد أعرب (٨,٧%) من الأمهات أن مرضى التلاسييميا يحتاجون إلى مساعدة من أجل إكمال دراستهم الجامعية.

٤-٢-٧-ج في مجال الرياضة

لم تكن لدى معظم المراهقين المرضى أية احتياجات في مجال الرياضة، وبالتالي فلم يكن لدى معظم الأمهات أية احتياجات في مجال الرياضة لأطفالهن (٩١,٣%)، في حين أبدى (٨,٧%) منهن رغبتهم في أن يتعلم أطفالهن المرضى أنواعاً من الرياضة لا تسبب التعب والإرهاق وتلائم مرض التلاسييميا.

٤-٢-٧-د في مجال العلاقات الأسرية

نسبة كبيرة من الأمهات لم تكن بحاجة إلى أي تغيير أو تحسين في مجال العلاقات الأسرية (٧٣,٩%)، وقد يكون السبب في ذلك أن التكيف الأسري في عائلات المرضى لم يتأثر بشكل كبير. وقد أعرب (١٣%) من الأمهات عن حزنهن بسبب سخرية أفراد العائلة الممتدة من مرض أطفالهن، ومعظمهن من الأمهات اللواتي لديهن أربعة أطفال مصابون بالتلاسييميا. وأعرب (٨,٧%) من الأمهات عن حاجتهن إلى مزيد من العناية والاهتمام من الأهل، وحاجة أفراد عائلتهن الممتدة إلى التوعية بمرض التلاسييميا.

٤-٢-٧-هـ في مجال العلاقات الاجتماعية

لم تكن لدى معظم الأمهات (٦٥,٣%) أية احتياجات في مجال العلاقات الاجتماعية، وقد يعود السبب إلى عدم رغبتهم بتلقي معاملة خاصة من أفراد المجتمع، وتجنب وصمة العار بسبب الطبيعة الوراثية للمرض تماماً كأطفالهن. أما (٣٤,٨%) من الأمهات فيرغبن بإيجاد برامج من أجل توعية أفراد المجتمع بمرض التلاسييميا وأعلى نسبة منهن هم اللواتي درسن في المستوى التعليمي الثانوي (٦٠%). كما كانت أعلى نسبة طالبت بتوعية المجتمع بمرض التلاسييميا من

الأمهات اللواتي لديهن طفلان مصابان بالثلاسيميا (٣٧,٥%). وأعربت إحدى الأمهات عن حاجة عائلات مرضى الثلاسيميا إلى المساعدات المالية من المجتمع.

جميع الحقوق محفوظة
مكتبة الجامعة الاردنية
مركز ايداع الرسائل الجامعية

٤-٢-٧-٥ في مجال العلاج والخدمات المقدمة

مع أن معظم المراهقين المرضى لم تكن لديهم أية احتياجات ولم يطلبوا أية تحسينات في مجال العلاج والخدمات المقدمة في مستشفى البشير الحكومي، إلا أن معظم الأمهات (٥٦,٥%) طالبين بذلك. ولوحظ أنه كلما ارتفع المستوى التعليمي للأمهات كلما زادت نسبة اللواتي يطلبن تحسين الخدمات المقدمة من غذاء ومرافق صحية ونظافة وتوفر ألعاب في القسم، وبلغت أقصاها عند الأمهات المتعلّقات في مستوى الكلية أو الجامعة (٦٦,٧%). وطالبت الأمهات (٣٩,١%) توفير مجموعات دعم للأهالي والمرضى كل على حدة حتى يتعرفوا على بعضهم البعض ويتباحثوا معاً في تحديات المرض من النواحي الصحية والنفسية-الاجتماعية ويتبادلوا الخبرات ومهارات التكيف المختلفة مع توفر أخصائي نفسي واجتماعي لتوفير المعلومات والدعم اللازمين. ومعظم الأمهات اللواتي طالبن بمجموعات الدعم كن من اللواتي لديهن أربعة أطفال مصابون بالثلاسيميا. ومن الملاحظ أنه كلما ارتفع المستوى التعليمي للأمهات ازدادت نسبة اللواتي طالبن بتوفر مجموعات الدعم، وبلغت النسبة أقصاها لدى الأمهات المتعلّقات في المستوى التعليمي في الكلية أو الجامعة (٦٦,٦%). وطالبت (١٧,٤%) من الأمهات بتوسعة قسم الثلاسيميا بحيث يضم جميع الخدمات الصحية التي يحتاجها المرضى بالإضافة إلى طبيب باطني مقيم وصيدلية. ومن الجدير بالذكر أن إحدى الأمهات طالبت بإجراء دراسات لمعرفة واقع تأثير الثلاسيميا على المرضى وعائلاتهم، وأخرى تمنّت توفر بديل لمضخة دواء الديسفيرال، وأم واحدة أرادت توفر دعم مادي من المستشفى إلى المرضى وخصوصاً من أجل مصاريف المواصلات.

٤-٢-٧-٦ في مجال العلاقات مع الكادر الصحي

مثلما لم يبدي المراهقون أية شكوى أو تذمر من الأطباء أو الممرضات في المستشفى، فإن معظم أمهاتهم أيضاً لم يبدين أية شكوى حول الكادر الصحي في القسم (٦٩,٩%). في حين رغبت (٢٦,١%) من الأمهات بأن يعطيهن الطبيب معلومات أكثر دقة وتفصيلاً عن المرض. كما اشتكت والدتين من التقلبات بين الأطباء وتغييرهم بشكل متكرر مما يحول دول الاستمرارية في العلاج.

الجدول (٣٩)

احتياجات أمهات المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى في المجالات المختلفة

حسب عدد الأطفال المصابين بالثلاسيميا والمستوى التعليمي

المتغير	عدد الأطفال المصابين بالثلاسيميا								مستوى التعليم										
	١		٢		٣		٤		أمي		أساسي		ثانوي		كلية فأعلى				
	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت			
في مجال المعلومات عن المرض																			
لا يوجد احتياج	٢	٢٨,٦	٢	٢٥,٠	٣	٥٠,٠	٢	١٠٠,٠	٢	٦٦,٦	٢	٢٢,٢	٣	٦٠,٠	٢	٣٣,٣	٩	٣٩,١	
المعرفة أكثر عن المرض من حيث أسبابه، علاجه، ومضاعفاته	٢	٢٨,٦	٤	٥٠,٠	٢	٣٣,٣	-	-	-	-	٤	٤٤,٤	١	٢٠,٠	٣	٥٠,٠	٨	٣٤,٨	
معرفة أثر المرض على المستقبل	٣	٤٢,٩	٤	٥٠,٠	١	١٦,٧	-	-	-	٣	٣٣,٣	٣	٣٣,٣	١	٢٠,٠	٣	٥٠,٠	٨	٣٤,٨
في مجال التعليم																			
لا يوجد احتياج	٤	٥٧,١	٢	٢٥,٠	٣	٥٠,٠	-	-	-	٢	٦٦,٧	٤	٤٤,٤	٢	٤٠,٠	١	١٦,٧	٩	٣٩,١
وضعه في المنهج المدرسي لزيادة المعرفة والوعي	٣	٤٢,٩	٥	٦٢,٥	١	١٦,٧	-	-	-	٣	٣٣,٣	٣	٣٣,٣	٢	٤٠,٠	٣	٥٠,٠	٩	٣٩,١
اهتمام وتفهم أكثر من المعلمين وخصوصاً في حالات الغياب	-	-	٢	٢٥,٠	٢	١٦,٧	-	-	١٠٠,٠	-	-	٢	٢٢,٢	-	-	٢	٣٣,٣	٤	١٧,٤
مساعدة المرضى لإكمال دراستهم الجامعية	-	-	-	-	-	١٦,٧	-	-	-	-	١	١١,١	١	٢٠,٠	-	-	٢	٨,٧	
في مجال الرياضة																			
لا يوجد احتياج	٦	٨٥,٧	٧	٨٧,٥	٦	١٠٠,٠	٢	١٠٠,٠	٣	١٠٠,٠	٩	١٠٠,٠	٤	٨٠,٠	٥	٨٣,٣	٢١	٩١,٣	
تعلم أنواع رياضة لا تسبب التعب والإرهاق وتلائم مرض الثلاسيميا	١	١٤,٣	١	١٢,٥	-	-	-	-	-	-	-	-	١	٢٠,٠	١	١٦,٧	٢	٨,٧	
في مجال العلاقات الأسرية																			
لا يوجد احتياج	٥	٧١,٤	٧	٨٧,٥	٥	٨٣,٣	-	-	٣	١٠٠,٠	٦	٦٦,٧	٤	٨٠,٠	٤	٦٦,٧	١٧	٧٣,٩	
أن يشعر معي أهلي ولا يسخروا من مرض طفلي	١	١٤,٣	-	-	-	-	-	٢	١٠٠,٠	-	١	١١,١	-	-	٢	٣٣,٣	٣	١٣,٠	
مزيد من العناية والاهتمام من الأهل	١	١٤,٣	١	١٢,٥	-	-	-	-	-	-	٢	٢٢,٢	-	-	-	-	٢	٨,٧	
التوعية لأفراد العائلة	١	١٤,٣	-	-	١	١٦,٧	-	-	-	-	١	١١,١	١	٢٠,٠	-	-	٢	٨,٧	

يتبع /..

تابع./ الجدول (٣٩)

احتياجات أمهات المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى في المجالات المختلفة

حسب عدد الأطفال المصابين بالثلاسيميا والمستوى التعليمي

المتغير	عدد الأطفال المصابين بالثلاسيميا															
	مستوى التعليم								عدد الأطفال المصابين بالثلاسيميا							
	كلية فأعلى		ثانوي		أساسي		أمي		٤		٣		٢		١	
%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	%	ت	
في مجال العلاقات الاجتماعية																
لا يوجد احتياج	٥	٧١,٤	٤	٥٠,٠	٤	٦٦,٧	٢	١٠٠,٠	٣	١٠٠,٠	٥	١٠٠,٠	٥	١٠٠,٠	١٥	٦٥,٢
أريد أناس يفهمون شعوري	-	-	٢	٢٥,٠	-	-	-	-	-	-	١	١١,١	-	-	١	٤,٣
توعية أفراد المجتمع بمرض الثلاسيميا	٢	٢٨,٦	٣	٣٧,٥	٢	٣٣,٣	-	-	-	-	٤	٤٤,٤	٣	٦٠,٠	٨	٣٤,٨
في مجال العلاج والخدمات المقدمة																
لا يوجد احتياج	١	١٤,٣	١	١٢,٥	٣	٥٠,٠	-	-	-	-	٣	٣٣,٣	١	٢٠,٠	٥	٢١,٧
توسعة قسم الثلاسيميا بحيث يضم جميع الخدمات الصحية التي يحتاجها المريض بالإضافة إلى طبيب باطني مقيم وصيدلية	-	-	٤	٥٠,٠	-	-	-	-	-	-	١	١١,١	١	٢٠,٠	٤	١٧,٤
تحسين الخدمات المقدمة من غذاء ومرافق صحية ونظافة وتوفير الألعاب	٤	٥٧,١	٧	٨٧,٥	٢	١٦,٧	-	-	-	-	٥	٥٥,٦	٣	٦٠,٠	١٣	٥٦,٥
توفير مجموعات دعم	١	١٤,٣	٣	٣٧,٥	٣	٥٠,٠	-	-	-	-	٢	٢٢,٢	٣	٦٠,٠	٩	٣٩,١
توفير علاج بدل المضخة	-	-	-	-	٢	١٦,٧	-	-	-	-	-	-	١	٢٠,٠	١	٤,٣
الدعم المادي	١	١٤,٣	-	-	-	-	-	-	-	-	١	٣٣,٣	-	-	١	٤,٣
إجراء الدراسات لمعرفة واقع تأثير الثلاسيميا على المرضى وعائلاتهم	-	-	١	١٢,٥	-	-	-	-	-	-	-	-	١	٢٠,٠	١	٤,٣
في مجال العلاقة مع الكادر الصحي																
لا يوجد احتياج	٦	٨٥,٧	٧	٨٧,٥	٣	٥٠,٠	-	-	-	-	٦	٦٦,٧	٤	٨٠,٠	١٦	٦٩,٦
إعطاء معلومات أدق لأهالي المرضى	١	١٤,٣	١	١٢,٥	٢	٣٣,٣	-	-	-	-	٢	٢٢,٢	١	٢٠,٠	٦	٢٦,١
شكوى من كثرة تنقلات الأطباء وتغييرهم	١	١٤,٣	-	-	١	١٦,٧	-	-	-	-	١	١١,١	-	-	٢	٨,٧
مجموع الأمهات	٧	٨	٦	٢	٣	٩	٥	٦	١٢							

جميع الحقوق محفوظة
مكتبة الجامعة الأردنية
مركز أبحاث الرسائل الجامعية

١-٣-٤ الوضع الصحي للمراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى ومدى التزامهم بالعلاج

لم يكن الوضع الصحي للمرضى في مستشفى البشير مطمئناً، فالعديد منهم يشكون من مضاعفات المرض وخصوصاً من تشوهات العظام، مما يدل على أنهم غير ملتزمين بعملية أخذ الدم المنتظمة. كما أنهم غير ملتزمين بأخذ الديسفيرال، والبعض منهم لا يأخذه أصلاً. وحتى أولئك المرضى الذين يستعملون الديسفيرال فإنهم يأخذونه بشكل متقطع، وعدد الأيام التي لا يأخذون فيها الديسفيرال يفوق عدد الأيام التي يلتزمون فيها بأخذه. ويعود ذلك إلى روتين العلاج اليومي المؤلم والمملّ مطابقاً لما جاء في دراسة (Koch et al, 1993)، وبالعكس ما جاء في دراسة (Masera et al, 1990) إذ أن المرضى كانوا يستعملون الديسفيرال بانتظام. والفرق الواضح بين المرضى الذين يستعملون الديسفيرال بانتظام في بعض الدراسات وأولئك الذين لا يستعملونه بانتظام، هو وجود كادر للدعم النفسي-الاجتماعي في مراكز العلاج من أخصائيين نفسيين واجتماعيين يعملون مع المريض لتذليل العقبات.

٢-٣-٤ الخصائص النفسية-الاجتماعية للمراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى

فيما يتعلق بالتعليم، تشير النتائج أن التحصيل الأكاديمي لمعظم الأطفال لم يتأثر بسبب الثلاسيميا مطابقاً لما جاء في دراسة (Ratip & Modell, 1996) ودراسة (الشمائلة، ١٩٩٤). أما المرضى الذين تأثر تحصيلهم الأكاديمي بسبب الثلاسيميا فكان السبب الرئيسي وراء ذلك وضعهم الصحي المتدهور لعدم التزامهم بالعلاج، أو غيابهم المتكرر عن المدرسة مطابقاً لما جاء في دراسة (Ratip et al, 1995). وأشار معظم الأطفال أن الثلاسيميا لا تؤثر على قدراتهم العقلية وكان هذا مطابقاً لما جاء في دراسة (Ratip & Modell, 1996). وهناك نسبة لا بأس بها من المرضى يخفون مرضهم عن أصدقائهم في المدرسة إما لعدم ثقنتهم بهم أو حتى يتمكنوا من الانخراط في الحياة المدرسية بشكل طبيعي بعيداً عن وصمة العار أو مشاعر الشفقة. وهذا يطابق ما جاء في دراسة (Tsiantis et al, 1996). وهناك احتمال أن يكون التعليم لدى المرضى قد تأثر، لكن ذلك لم يؤثر على مرتبتهم في المدرسة. وقد يعزى ذلك إلى سياسة الترفيع التلقائي المتبعة في الأردن

للمرحلة الأساسية، في حين أن التعليم لم يتأثر لدى المرضى في المجتمعات الغربية بسبب توفر الدعم النفسي-الاجتماعي في المدرسة من قبل المرشدين المتخصصين.

أما عن ممارسة المرضى للرياضة، فكان من الصعب الحكم على ممارسة الإناث المرضى للرياضة إذ لم تكن لدى معظمهن الرغبة بممارسة الرياضة أصلاً كما هو الحال في المجتمعات التقليدية حيث لا تشجع الفتيات على ممارستها، ولا يشعرن بالنقص لعدم تميزهن في هذا المجال. إلا أن معظم الذكور قد تأثروا لدرجة أنه لا يمكنهم ممارسة الرياضة بالنسبة المرغوبة بسبب شعورهم بالإرهاق وبنيتهم العضلية الضعيفة مطابقاً لما جاء في دراسات (Ratip & Model, 1996; Masera et al, 1990) و(الشمائلة، ١٩٩٤).

أما عن الحياة الاجتماعية، فبالرغم من أن معظم المرضى أشاروا بأنها لم تتأثر. إلا أنهم أشاروا في الوقت نفسه بأن المجتمع من حولهم لا يفهم طبيعة المرض ويظهر مشاعر الشفقة نحوهم أو يوجه إليهم تعليقات مزعجة، مما يضطرهم إلى إخفاء حقيقة مرضهم فلا يشاركون في النشاطات الاجتماعية مما يعزز لديهم الشعور بالعزلة الاجتماعية موافقاً لما جاء في دراسات (Ratip & Model, 1996; Tsiantis, 1990; Georganda, 1990; Katsivardelou et al, 2000).

أما القلق فقد كان أكثر الخصائص ظهوراً على المراهقين، وقد تأثرت نسبة كبيرة منهم بشكل حاد، فهم يقلقون على مستقبلهم ويخافون من الموت الوشيك وخصوصاً عندما يسمعون بوفاة أحد المرضى أو معاناته لإحدى المضاعفات الخطيرة للمرض. وهذا يتوافق مع ما جاء في دراسات (Tsiantis, 1990; Aydin et al, 1997; Katsivardelou et al, 2000). أما عن رؤيتهم للذات، فقد ازدادت حدة نظرة المرضى السلبية لذاتهم بتقدم عمرهم. وقد يعود ذلك إلى ازدياد حدة المرض وزيادة ظهور أعراضه عليهم خصوصاً بالنسبة لنموهم الجسماني وبلوغهم الجنسي مما يعزز شعورهم بالاختلاف، وهذا يتوافق مع ما جاء في دراسة (Georganda, 1990). والمرضى الذين يتمتعون بنظرة إيجابية لأنفسهم هم الذين يتمتعون بمعدل جيد من الانخراط في المجتمع ويلتزمون بأخذ العلاج بشكل جيد. وهذا يتوافق مع ما جاء في دراسات (Politis et al, 1990; Bush et al, 1998; Di Palma et al, 1998).

أما التكيف الأسري للمرضى المراهقين فقد كان الأقل تأثراً على عكس ما جاء في دراسة (Ratip & Model, 1996). وقد يعود ذلك إلى طبيعة المجتمع الأردني وصلة القرابة القوية التي تربط الأفراد على عكس المجتمعات الغربية التي قامت ببحثها تلك الدراسات. وأما الذين تأثر تكيفهم الأسري فكان بسبب الإفراط في الحماية من الوالدين أو بسبب غيرة الأشقاء التي تشوش نوعية الحياة، هذا يطابق ما جاء في دراستي (Ratip et al, 1995; Tsiantis, 1990).

وحول الإنكار، فيتضح أن نسبة لا بأس بها من الأطفال تظهر عليهم علامات الإنكار بشكل معتدل إلى حاد، وهذا يعني أنهم لم يتقبلوا حقيقة مرضهم ويخفونه عن الآخرين. فهم بالتالي يعيشون حياة طبيعية، لذا لم تظهر عليهم العديد من المشاكل النفسية-الاجتماعية من عزلة وحزن وقلق وكآبة خاصة إذا كانت العائلة تعيش "مؤامرة الصمت" أيضاً. وهذا يتوافق مع ما جاء في دراسات (Ratip & Model, 1996; Tsiantis, 1990; Georganda, 1990). إلا أن هذا الحال لا يدوم طويلاً إذ أن الإنكار يؤدي إلى عدم التزام المرضى بالعلاج، وسرعان ما تبدأ أعراض المرض بالظهور عليهم ولا يعود هناك مجال للإنكار بعد ذلك.

ومن الجدير بالذكر أنه لم يكن للثلاسيميا تأثير حاد على نوعية الحياة النفسية-الاجتماعية للمرضى في هذه الدراسة بشكل عام. وكان هناك شعور بالتسليم والقبول بواقع الحال لدى المرضى فكلمة "الحمد لله على كل شيء" كانت لا تفارقهم. وطوال فترة وجودها في المستشفى وتفاعلها مع المرضى، لاحظت الباحثة شخصياً أن المرضى الذين رفضوا المشاركة في الدراسة (وعددهم ١١) يعانون على الأغلب من مشاكل نفسية-اجتماعية وخصوصاً الكآبة والعزلة الاجتماعية، فهم لا يرغبون بالتحدث مع أحد لعدم ثقنتهم بالمجتمع، كما أن أعراض ومضاعفات المرض بادية عليهم بشكل كبير.

٤-٣-٣ الخصائص النفسية-الاجتماعية لأمهات المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى

لم يتأثر التكيف الأسري لدى أمهات مرضى الثلاسيميا بشكل كبير، وقد يعود ذلك إلى قبول الأم والأب بالمرض كقضاء وقدر، وهذا يخالف ما جاء في دراسة (Ratip et al, 1995) التي أشارت إلى وقوع مشاحنات بين والديّ الطفل بشأن كيفية العناية به. ولاحظت الباحثة شخصياً أن دور

الأب في حياة الطفل المريض في الأردن ضئيل نسبياً، وأن مسؤولية العناية بالطفل المريض تقع على عاتق الأم وحدها في أغلب الأحيان، لهذا لم يكن هناك سبب للخلاف خاصة وأن الأم راضية بتحمل هذه المسؤولية وحدها ولا تعتقد أن تربية الطفل والعناية به من مسؤولية الأب.

تأثرت الحياة الاجتماعية لدى الأمهات بشكل واضح وخصوصاً المتعلقات منهن في كلية أو جامعة واللواتي لديهن ثلاث أطفال مصابين بالثلاسيميا، إلا أن من الغريب أن الأمهات اللواتي لديهن أربعة أطفال لم تتأثر حياتهن الاجتماعية ربما لأنهن تعودن على وجود عدد كبير من المرضى في المنزل. وكان سبب تأثر الحياة الاجتماعية عند الأمهات هو اضطرارهن إلى قضاء وقت طويل مع المريض للعناية به كما جاء في دراسة (Tsiantis, 1990).

أما القلق فكان أكثر الخصائص النفسية-الاجتماعية ظهوراً على الأمهات. وقد كان ظهوره عليهن يفوق ظهوره على المرضى أنفسهم، وقد يكون ذلك بسبب معرفتهن بالمرض وطبيعته المزمنة ومضاعفاته الخطيرة أكثر من أبنائهن، إذ شوهد أن العديد من المرضى وخصوصاً في الفئة العمرية (١٢-١٣) سنة يعانون من نقص واضح في المعلومات. ويعود قلق الأمهات إلى خوفهن على مستقبل طفلهن المريض من مضاعفات المرض، وهذا يطابق ما جاء في دراستي (Tsiantis, 1990, Ratip et al, 1995). أما مشاعر الغضب فقد ظهرت على معظم الأمهات، وكانت موجهة نحو الأطباء، فهن يلقين اللوم عليهم لمرض أطفالهن، وهي طريقة غير مباشرة لإخفاء حقيقة غضبهن على أنفسهن بسبب الطبيعة الوراثية للمرض وإنجابهن في عديد من الحالات أكثر من طفل مصاب بالثلاسيميا. وهذا يطابق ما جاء في دراستي (Tsiantis, 1990; Nash, 1990).

٤-٣-٤ تكيف المراهقين المرضى مع الثلاسيميا الكبرى

يلجأ معظم المرضى إلى الوالدين وخاصة إلى الأم لتلقي الدعم وطلب المساعدة. وأغلبهم لا يرغبون بالتكلم عن مشاكلهم مع أحد خوفاً من وصمة العار والشعور بالشفقة، إلا أنهم -في غياب أي نوع من الدعم النفسي-الاجتماعي- يطالبون بمثل هذا الدعم، وخصوصاً المرضى في الفئة العمرية (١٦-١٨) سنة. وقد تكون هذه الفئة الأكثر احتياجاً إذ أنها تشعر بارتياح لدى التحدث مع شخص غريب أو مصاب بالثلاسيميا مثلها أكثر من ارتياحها لدى التكلم مع أفراد عائلتها أو

أصدقائها. وهذا يطابق لما يطالب به كافة المرضى في العالم وهو أن يُنظر إليهم كأشخاص كاملين وليس كمرضى موصولين بكيس الدم وبتلك المضخة (National Institutes of Health, 1995).

هنالك نسبة لا بأس بها من المرضى يشعرون أن التلاسيميا لا تجلب لهم همّ أبداً معظمهم من الفئة العمرية (١٢-١٣) سنة. ولصغر سنّ المرضى، فإنهم لا يدركون مخاطر المرض ومضاعفاته في السنوات المتقدمة من العمر. أما الذين يشعرون أن التلاسيميا تشكل همّاً لهم، فذلك يعود إلى عدم تكيفهم وعدم تقبلهم الإصابة بالمرض وشعورهم بالاختلاف عن الأطفال الأصحاء، وهذا مطابق لما جاء في دراسة (Cazzetta & Potenza, 1998). أما مصدر القلق والهمّ الأكبر لمعظم المرضى فكان تحصيلهم الدراسي أو مضاعفات المرض والخوف من الموت. من الواضح أن لدى المرضى العديد من الأهداف بعيدة المدى، ولكنهم يرون أن هناك معوقات يتحتم عليهم تخطيها ليحاولوا أن يعيشوا بطريقة طبيعية، إلى جانب مواجهة عمليتي نقل الدم وطرده الحديد اللتين لا مهرب منهما، وهذا يطابق ما جاء في دراسة (Cazetta, 1990).

هنالك نسبة كبيرة من المرضى تقبلت إصابتها بالتلاسيميا وأشارت إلى أن هذا الأمر لا يزعجها، وهذا يطابق ما جاء في دراسة (Di Palma et al, 1998). إلا أن أسباب هذا التكيف اختلفت، ففي هذه الدراسة كان السبب الرئيس للتكيف هو تقبل المرضى لواقع الحال وعدم شعورهم بأنهم يمتلكون القوة لتغيير هذا الوضع. كما أن إيمانهم بالله وقضائه وقدره يلعب دوراً هاماً في هذا التكيف. في حين أن السبب الرئيس لتكيف المراهقين في دراسة (Di Palma et al, 1998) كان وجود الدعم النفسي-الاجتماعي في مراكز العلاج وفي المدرسة.

٤-٣-٥ تكيف أمهات المراهقين المرضى مع مرض التلاسيميا الكبرى

لا يتوفر دعم نفسي-اجتماعي لدى عدد كبير من الأمهات، وكثير منهن لا يجدن من تشاركهن الحديث عن مشاكلهن وهمومهن، خاصة وأن المسؤولية الأولى في تربية الطفل تقع على عاتقهن وأن الأب لا يلعب دوراً أساسياً في ذلك أبداً. وأعربت معظم الأمهات عن حاجتهن لمزيد من الدعم، خصوصاً رغبتهن في مقابلة أمهات يعشن نفس ظروفهن. وهذا يطابق ما جاء في

دراسة (Tsiantis et al, 1996) التي أجريت على المجتمع اليوناني إذ تتقبل الأم عبء العناية بالطفل المريض وحدها.

كانت نسبة الأمهات اللواتي يساورهن الهمّ بخصوص مرض أبنائهن أعلى بكثير من نسبة الأطفال أنفسهم، وقد يكون ذلك إلى كون الأم أكثر وعياً بطبيعة المرض والمضاعفات الخطيرة التي قد تحدث لأطفالها في المستقبل. كما أن عدم وصول أطفالهن إلى البلوغ الجنسي يشكل لهم قلقاً دائماً لأن ذلك باعتقادهم يحول دون زواجهم في المستقبل. وهذا أمر لم يفكر به المرضى أنفسهم سوى الذين كانوا في الفئة العمرية (١٦-١٨) سنة، وهذا مطابق لما جاء في دراسة (Tsiantis, Xypolita-Tsantili & Papadakou-Lagoyianni, 1982).

مع أن العلاج مجاني للمرضى، إلا أن الوضع المالي للعائلات قد تأثر، إذ أن العبء الأكبر هو عدم تمكن الأهل من توفير الأموال لعملية زرع النخاع التي قد تجلب لطفلهم الشفاء. وعلاوة على ذلك، فإن كلفة فحص الثلاثيميا قبل الولادة باهظ الثمن مما يحول دون قيام الأم الحامل بإجرائه، وهذا مطابق لما جاء في دراسة (Hadzipetrou et al, 2000).

ونظراً للطابع الوراثي لمرض الثلاثيميا، فإن معظم الأمهات يلقين اللوم على أنفسهن لإصابة أطفالهن بهذا المرض. ولا يزال البعض منهن يلمن أنفسهن حتى الآن، خصوصاً بعد إنجاب أكثر من طفل مصاب بالمرض، وهذا يطابق ما جاء في دراسة (Tsiantis, Xypolita-Tsantili & Papadakou-Lagoyianni, 1982). وبسبب هذا الشعور باللوم، والشعور بالذنب والحزن والقلق الدائم على أطفالهن، فإن معظم الأمهات أعربن عن قبولهن بإجراء الإجهاض إذا ثبت حملهن بطفل مصاب بالثلاثيميا. إلا أن نسبة قليلة منهن رفضن ذلك بسبب تحريمه في الشريعة الإسلامية. وتنصح معظم الأمهات أيّ والدين عرفا لتوهما احتمال انجابهما لطفل مصاب بالثلاثيميا بإجهاضه، كما تتصحن بعدم زواج أي شخصين يحملان السمات الوراثية للمرض.

٤-٣-٦ الاحتياجات النفسية-الاجتماعية للمراهقين المصابين بالثلاثيميا الكبرى

كانت معلومات المرضى حول المرض ضئيلة جداً، خصوصاً تلك المتعلقة بمضاعفاته وأهمية عملية طرد الحديد. لهذا فهناك حاجة إلى أخصائي اجتماعي ليقدم إجابات على تساؤلات

المرضى حول المرض، والمساعدة في تأمين النشرات والكتب المتعلقة بالمرض في قسم الثلاثيميا. أما في مجال التعليم، فلم تكن هنالك احتياجات ملحة للمرضى، فهم لا يرغبون أن يوليهم المعلمون أهمية زائدة أو أن يميزونهم عن باقي أقرانهم. وقد أبدى بعض المرضى احتياجاتهم لتعلم أنواع من الرياضة لا تسبب لهم التعب والإرهاق. ومن الملاحظ أن نسبة كبيرة من الإناث يرغبن بتلقي مزيد من العناية من الأهل، في حين ودّ الذكور لو خفف الأهل من عنايتهم الزائدة بهم. لم يكن لمعظم الأطفال احتياجات في مجال العلاقات الاجتماعية وذلك لعدم رغبتهم بتلقي أي معاملة خاصة، وخوفهم من وصمة العار.

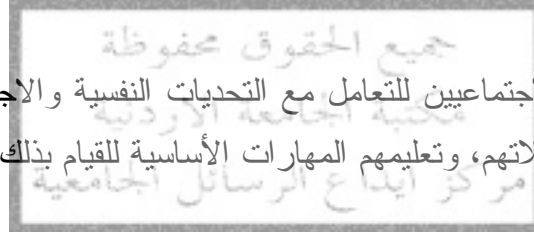
أما في مجال العلاج والخدمات المقدمة، فلم تكن لنسبة كبيرة منهم أي احتياجات. وقد يعود ذلك إلى شعورهم بالامتنان لتلقيهم العلاج مجاناً، إلا أنهم طالبوا بتوفير مجموعات دعم نفسي-اجتماعي وخصوصاً في الفئة العمرية (١٦-١٨) سنة. وقد طالب المرضى بأن يقدم لهم الطبيب معلومات تفصيلية دقيقة عن المرض وعن وضعهم الصحي.

٤-٣-٧ الاحتياجات النفسية-الاجتماعية لأمهات المرضى المصابين بالثلاثيميا الكبرى

كما هو الحال مع المراهقين المرضى، فإن معظم الأمهات يرغبن بالحصول على معلومات عن المرض والمضاعفات الناجمة عنه على وجه الخصوص. وقد طالبت الأمهات -خاصة المتعلقات في كلية أو جامعة- بوضع معلومات عن الثلاثيميا في المنهج الدراسي. كما لم يكن لدى الأمهات احتياجات ملحة في مجال الرياضة. وفي مجال العلاقات الأسرية، لم ترَ نسبة كبيرة منهن أن هناك حاجة إلى تغيير أو تحسين. إلا أنه في مجال العلاقات الاجتماعية طالبت نسبة لا بأس بها من الأمهات بطرح برامج توعية للوقاية من مرض الثلاثيميا. كما طالب معظم الأمهات بإدخال تحسينات في مجال العلاج والخدمات المقدمة في مستشفى البشير الحكومي من غذاء وبرامج صحية ونظافة. كما طالبن بتوفير مجموعات دعم نفسي-اجتماعي ليتسنى لهن تبادل الخبرات ومهارات التكيف مع الأمهات الأخريات. وكما هو الحال مع المرضى، فإن بعض الأمهات ترغبن بأن يقدم لهن الطبيب معلومات تفصيلية دقيقة عن المرض وعن الوضع الصحي لأطفالهن.

استناداً إلى النتائج وإلى الملاحظة الميدانية، فإن الباحثة توصي بما يلي:

- ١- عمل برامج للتثقيف الصحي للمرضى وعائلاتهم تتضمن كتيبات ونشرات وجلسات حوار، يعطون خلالها معلومات وافية حول المرض ومضاعفاته على مدى السنين، إلى جانب أساليب العلاج المتاحة بأسلوب يتناسب وأعمار الأطفال ومستويات التعليم المختلفة للوالدين.
- ٢- توفير عدد كاف من الأخصائيين الاجتماعيين المؤهلين للتعامل مع المرضى في جميع مراكز الثلاثيميا للقيام بتوفير الدعم النفسي-الاجتماعي غير المتوفر حالياً.
- ٣- تأهيل الأخصائيين الاجتماعيين للتعامل مع التحديات النفسية والاجتماعية والاقتصادية التي تواجه المرضى وعائلاتهم، وتعليمهم المهارات الأساسية للقيام بذلك.
- ٤- تصميم أداة مقننة تناسب المجتمع الأردني للقياس المبدئي للخصائص النفسية-الاجتماعية للمرضى، ولإجراء التقييم المستمر لتلك الخصائص لكل مريض على مدى السنين.
- ٥- تأسيس سجل وطني للثلاثيميا يتضمن ملفاً إلكترونياً ومعلومات وافية مختصة عن حالة المرضى، ويحصر أعداد المرضى والحاملين لسمة المرض في المملكة.
- ٦- عمل شبكة اتصال بين كافة مراكز الثلاثيميا في المملكة، ليتمكن الأطباء والأخصائيين الاجتماعيين وغيرهم من ذوي العلاقة من الوصول إلى المعلومات اللازمة المتعلقة بالمرضى والمرضى.
- ٧- توفير الإرشاد الوراثي لعائلات المرضى وحاملي المرض.

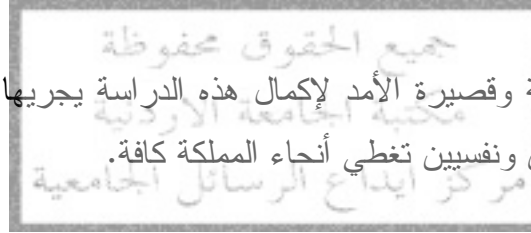


٨- تأهيل الكادر الصحي على مراعاة النواحي والاحتياجات النفسية-الاجتماعية للمرضى وعائلاتهم والاهتمام أكثر بمضاعفات المرض المتعلقة بالنمو لدى الأطفال لما في ذلك من تأثير سلبي على رؤيتهم لذاتهم وحياتهم النفسية والاجتماعية.

٩- القيام بحملات تثقيفية في المدارس والجامعات والمجتمعات المحلية والمراكز الصحية حول مرض التلاسيميا وكيفية الوقاية منه.

١٠- إعادة تأسيس جمعية التلاسيميا الأردنية وتفعيل دورها في دعم المرضى وعائلاتهم، وفي تأسيس علاقات بين الجمعيات المماثلة في الوطن العربي والعالم لتبادل الخبرات والموارد المادية والبشرية.

١١- إجراء دراسات طويلة وقصيرة الأمد لإكمال هذه الدراسة يجريها فريق متكامل من أطباء وأخصائيين اجتماعيين ونفسيين تغطي أنحاء المملكة كافة.

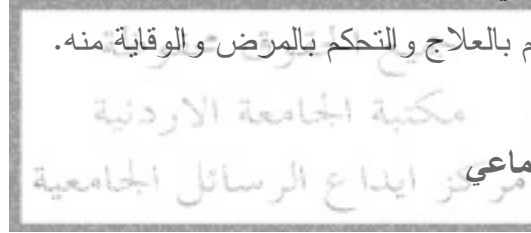


الفصل الخامس

دور العمل الاجتماعي

تمهيد

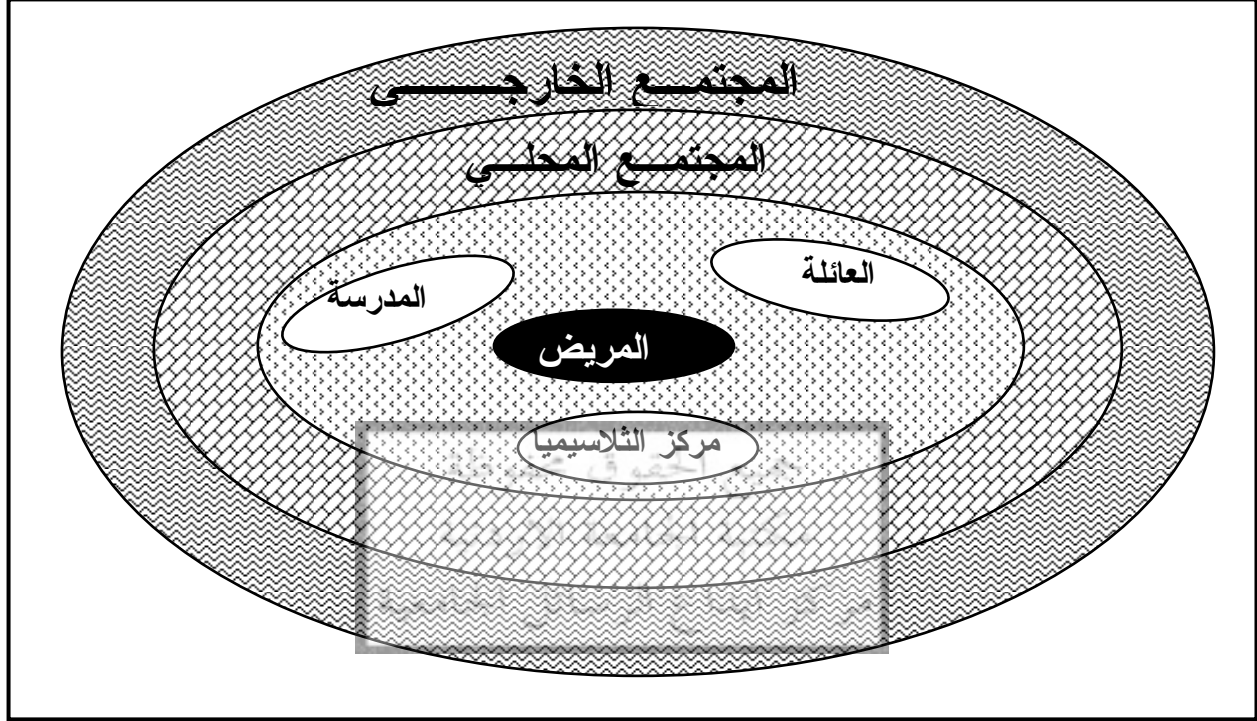
بناءً على مشاهدات الباحثة في الميدان، ومن التعامل الشخصي مع المرضى والأمهات والكادر الصحي، واستناداً إلى مراجع علمية متخصصة، تم تكوين صورة للدور الذي يمكن أن يلعبه الأخصائي الاجتماعي في الحد من التأثيرات السلبية لمرض التلاسيميا الكبرى، ومساعدة المريض والأهل على الالتزام بالعلاج والتحكم بالمرض والوقاية منه.



مع أن للتلاسيميا تأثيراً مباشراً على الصحة الجسدية للمريض، إلا أن مريض التلاسيميا وعائلته يواجهون تحديات نفسية واجتماعية ومادية لا يمكن للكادر الصحي من أطباء وممرضين أن يتعاملوا معها وحدهم. فالمريض يحتاج إلى فريق متكامل يعتني به مكون من أخصائيين اجتماعيين ونفسيين ومعلمين ومرشدين وأطباء وممرضين وغيرهم. وإذا نظرنا إلى الطفل المريض وبيئته، نجد أن على الأخصائي الاجتماعي -من منظور بيئي متكامل- أن يتفاعل مع عدة مستويات في بيئة المريض كما هو موضح في الشكل (٤). ومن أجل ضمان مشاركة الجميع الفاعلة في دعم الطفل وأهله، يجب أن يلعب أحد أعضاء هذا الفريق دور المنسق ليكون حلقة وصل بين الطفل وأهله من جهة، وبين الكادر الصحي والهيئة التدريسية والأخصائي النفسي والمتقف الصحي وصانعي السياسات من جهة أخرى. وهنا يأتي دور الأخصائي الاجتماعي كمنسق بين الطفل والأهل وبين جميع الأطراف المختلفة، فتكون لديه صورة متكاملة عن الحالة الصحية والنفسية-الاجتماعية للطفل والأهل على السواء.

الشكل (٤)

مستويات البيئة المختلفة التي يتعامل معها الأخصائي الاجتماعي
لدعم المريض وعائلته الوقاية من المرض



١-١-٥ الأخصائي الاجتماعي ومريض الثلاسيما

أحد الأمور التي يتوجب على الأخصائي الاجتماعي القيام بها هو مساعدة الطفل المريض بالثلاسيما على التحكم بألمه عن طريق استخدام استراتيجيات التحكم الألم بدون استعمال الدواء (Nonpharmacologic Pain Management Strategies) التي منها على سبيل المثال:

١- التغذية البيولوجية الراجعة (Biofeedback): وهي استراتيجية تعمل -بمساعدة الطبيب- على تضخيم النشاط الكهربائي غير المرئي للجسم وترجمته إلى إشارات مرئية أو مسموعة. وهذا من شأنه أن يمكن المرضى من الحصول على تغذية راجعة فورية ومباشرة عن أجسامهم، وتمكنهم من التمييز بين وضع جسمهم في حالتي الاسترخاء والتوتر، حتى يدركوا العلاقة بين أحاسيسهم وبين التغيرات الفسيولوجية التي تجري بداخلهم. وعند استخدام هذا الأسلوب، فمن الأهمية بمكان أن يؤخذ بعين الاعتبار مستوى الطفل النمائي والإدراكي. ويمكن تعليم

المريض مهارات التحكم بالألم باستخدام الأساليب الذهنية التي تساعده على تعلم كيفية تخفيف الألم بواسطة السيطرة على أفكاره. ومن المفيد تشجيع الأطفال على التركيز على شيء آخر خلاف ألمهم، كتذكّر مناسبة معينة، أو القيام بنشاط معين، أو القيام بعمل يلهيهم عن ألمهم. وتلعب العائلة دوراً هاماً في مساعدة المرضى من كافة الفئات العمرية على ممارسة هذا الأسلوب وإتقانه ليصبح جزءاً من حياة المريض (Collins et al, 1998).

٢- التدريب على الاسترخاء: باستخدام أسلوب استرخاء العضلات المتتالية، يتم تدريب المرضى على شدّ وإرخاء عضلة أو مجموعة العضلات المختلفة في الجسم، وهذا من شأنه أن يسهّل عملية الاسترخاء الجسدي والذهني، ويخفف من حدة القلق الناجم عن الألم. يجب أن يتعلم المريض سلسلة متتالية من استرخاء العضلات، وتمارين التنفس التأملي، وأساليب تخيلية موجهة مكونة من مجموعة من مشاهد سارة يختارها المريض. ويجب تشجيعه على ممارسة هذه الأساليب بانتظام، وعقد جلسات كافية للتأكد من إتقانها. كما أن من واجب الأخصائي الاجتماعي أن يعلم هذه الأساليب للوالدين أيضاً حتى يعملوا على تشجيع المريض لزيادة ممارسته لنشاطات التكيف وتخفيف السلوكيات الخاطئة التي تعزز مشاعر الألم لدى المريض (Collins et al, 1998).

وتبقى هنالك مشكلة التزام المرضى باستخدام علاج طرد الحديد لأن هذا العلاج حيوي لصحة المريض. وإحدى الطرق التي أثبتت جدواها في مجال زيادة التزام مرضى التلاسيميا باستخدام العلاج هي استراتيجية التعاقد السلوكي (Behavioral Contracting Strategy) التي تقترح دراسة (Koch et al, 1993) ممارستها مع المرضى في مركز التلاسيميا كالتالي:

١- عقد برنامج مدته ستة أشهر يدعى خلاله المرضى للمشاركة فيه. ويجري إعلامهم بهدف هذا البرنامج وهو مساعدتهم على الالتزام باستخدام مضخة دواء الديسفيرال وزيادة استخدامهم لها.

٢- وفي الخطوة الثانية، يقوم الأخصائي الاجتماعي بمقابلة المرضى فرادى لمعرفة عدد الأيام التي يستخدمون فيها المضخة حالياً، وتحديد الزيادة في عدد الأيام التي عليهم أن يحاولوا الوصول إليها خلال مدة البرنامج.

٣- ثم يتم إبرام عقد يوقع من قبل كل مريض. وينص في العقد على عدد عبوات الديسفيرال الفارغة التي يتعهد المريض بإعادتها إلى الأخصائي الاجتماعي ليتم عدّها كدليل على إيفائه بهذا الشرط.

٤- على المريض أن يراجع العيادة مرة كل أسبوعين لمناقشة برنامجه لاستخدام المضخة للأسبوعين التاليين، وإحضار عبوات الديسفيرال الفارغة. وفي كل مرة يعيد فيها المريض العبوات الفارغة، يمنح مكافأة ويبرم معه عقد جديد للمحافظة على استخدام المضخة أو زيادة استخدامه لها للأسبوعين التاليين. يجب تشجيع المرضى على المحافظة على زيادة استخدامهم للمضخة لمدة أربعة أسابيع قبل محاولة الاتفاق على زيادة جديدة.

٥- يوضع جدول في المستشفى ليتمكن جميع المرضى من مشاهدة (نجمة) موضوعة إزاء اسم المرضى الملتزمين باستخدام المضخة. ويحتفظ كل مريض ببطاقة يدون عليها الأخصائي الاجتماعي تاريخ وعدد عبوات الديسفيرال الفارغة التي تعهد المريض بإعادتها، وعدد العبوات التي أعيدت فعلاً. يمكن استبدال (النجوم) والبطاقات بهدايا، وفي نهاية الأسبوعين يترك للمريض الحرية للمطالبة بهدية أو تجميع الرصيد للحصول على هدية أثنى في وقت لاحق. وإذا قرر المريض تجميع رصيده حتى نهاية البرنامج، وجمع (١٠) بطاقات على الأقل، يمنح هدية بقيمة (٢٠) ديناراً تقريباً. لهذا يجب وضع ميزانية لهذا البرنامج قد يجري دعمها من قبل إحدى المؤسسات/الهيئات غير الحكومية التي تعمل مع الأطفال. أما المرضى الذين يعيدون عبوات أقل من العدد المنصوص عليه في العقد فلا يمنحون أية مكافأة، لهذا فمن المفيد عند مناقشة بنود العقد معهم للأسبوعين التاليين أن يتم تشجيعهم ليكونوا أكثر واقعية حتى يزدوا من إمكانية حصولهم على المكافآت.

٦- في نهاية مدة البرنامج البالغة ستة أشهر، يجب توجيه عبارات تشجيعية مناسبة إلى المرضى لحثهم على المحافظة على المعدل المطلوب لاستخدام المضخات، ويتم إعلامهم بأنه لا حاجة لإعادة عبواتهم الفارغة وأنه لن تتم مكافأتهم بعد اليوم. يجب تأسيس نظام (لائحة الشرف) حيث يقوم المرضى بتقديم تقرير للأخصائي الاجتماعي حول استخدامهم للمضخة في كل مرة يزورون فيها المستشفى لتغيير الدم، ويتم وضع اسمهم على لائحة الشرف في حال التزامهم بالعلاج (Koch et al, 1993).

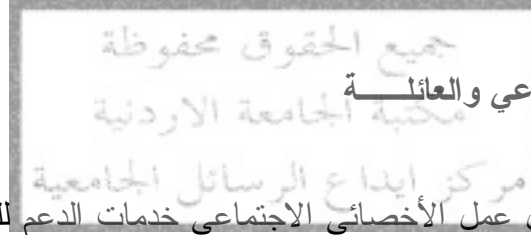
يحتاج المرضى باستمرار إلى زيادة ثقافتهم حيال وضعهم الصحي، ومضاعفات المرض، والأساليب الفاعلة لإدارة الألم والالتزام بالعلاج وغير ذلك من التأثيرات الطبية، لهذا هناك حاجة إلى برامج تثقيفية تركز على مساعدة المريض وعائلته لتطوير استراتيجية تكيف فاعلة لمواجهة العبء النفسي-الاجتماعي للمرض. وبشكل خاص في مجال: الخوف من الموت، والشعور بالعجز وفقدان الأمل، والاكتئاب وضعف تقييم الذات، وصعوبات التعامل مع الآخرين، والمشاكل الدراسية. وإذا أخذنا بعين الاعتبار أن المراهقين يقضون معظم أوقاتهم ضمن جماعات، وأن مجموعة أقران المراهق تلعب دوراً كبيراً في بناء الثقة بالنفس، والنماء الاجتماعي والأخلاقي، والسن المناسبة للانفصال عن العائلة والشعور بالفردية، فإن مجموعات الدعم تشكل على الأرجح أداة فاعلة للمراهقين المصابين بالثلاسيميا لتحسين نوعية حياتهم النفسية-الاجتماعية. يمكن لمجموعة الأقران أن تزيد من رغبة المراهق المريض في مشاركة همومه وانفتاحه على تعلم معلومات جديدة (Koch et al, 1993).

اقترحت دراسة (Baskin et al, 1998) أنه يمكن للأشخاص القدوة (mentors) أن يعملوا بكفاءة مع المراهقين المصابين بالثلاسيميا. فهم عبارة عن مثال يحتذى به للتكيف مع المرض، ويقدمون دعماً إضافياً للمرضى. ويمكن اتباع الخطوات التالية لتطبيق هذه الطريقة:

١- يجب توظيف الأشخاص القدوة من الذين ينتمون إلى نفس مجموعة سكان المريض قبل تحديد مجموعة الدعم. وأن يكون الأشخاص القدوة من مرضى الثلاسيميا أيضاً، ويجب قياس مستوى أدائهم النفسي-الاجتماعي الحالي. يجب كذلك أن يكون الأشخاص القدوة من نفس

جنس المراهق المريض لتجنب الإحراج في بحث مواضيع ذات طبيعة جنسية أو حميمة مع شخص من الجنس الآخر.

٢- يجب تدريب الأشخاص القدوة على مهارات حسن الاستماع، والتعاطف (empathy)، وتزويدهم بالمعلومات الواقعية (factual information)، وسياسات أو إجراءات الوصول إلى موارد الدعم المتوفرة في المجتمع (strategies for accessing community resources)، وإدارة الأزمات. وعلى الأشخاص القدوة أن يعقدوا اجتماعات منتظمة (يفضل مرة أسبوعياً) مع المرضى المقتردين بهم، وأن يكونوا مستعدين لتقديم أية مساعدة يحتاجونها. وعلى الأشخاص القدوة أن يدونوا ملاحظاتهم عن جلساتهم مع المراهقين ليتبادلوها بعد موافقة المرضى - مع الأخصائي الاجتماعي (Baskin et al, 1998).



٥-١-٢ الأخصائي الاجتماعي والعائلة

يجب أن يشمل مجال عمل الأخصائي الاجتماعي خدمات الدعم للعائلة، ومعرفة اتجاهات العائلة ومدى تفهمها للمرض، وخبرتها السابقة مع المرض. فالمحافظة على علاقة قوية مع عائلة المريض تعتبر عاملاً مهماً في استمرارية توفير الرعاية الجيدة.

تقترح دراسة (Woo, 1986) أن ينخرط الأخصائي الاجتماعي في مجال الإرشاد الوراثي للوالدين. وأن يكون مستعداً لتقديم المساعدة للمرضى وعائلاتهم ليتمكنوا من التعامل مع التأثير العاطفي للمعلومات الوراثية المقدمة لهم من المستشار المختص. وفي هذا الإطار يمكن للأخصائي الاجتماعي أن يقدم المساعدة في مجال تنظيم النسل، ومساعدة العائلة في تفسير وفهم الإرشاد الوراثي والتوصيات الطبية، وتحديد الآثار النفسية-الاجتماعية للأمراض الوراثية. فغالباً ما يحتاج أفراد العائلة إلى الأخصائي الاجتماعي لمساعدتهم في التغلب على مخاوفهم وقلقهم، وفي التعبير عن غضبهم تجاه أفراد العائلة المرضى، وفي شعورهم بالإهمال أو عدم المحبة من قبل الوالدين اللذين يمضيان وقتاً طويلاً مع أخيهم/أختهم المريض/ة. يمكن لمجموعات الآباء المهتمة بالثلاسيميا أن تقدم مساعدة قيّمة إلى الآباء الآخرين، خاصة في مجال التغلب على الشعور بالعزلة والذنب وتدمير "الأسطورة" التي تقول بأنهم وحدهم في مواجهة المرض وتداعياته (Woo, 1986).

كما أنها تساعد على استخدام الأقارب لتلبية احتياجات الأطفال وعائلاتهم. وهذا يوفر دعماً متنوعاً على المدى القريب والبعيد، ويدعم بنيان العائلة (Dilworth-Anderson, 1990).

٥-١-٣ الأخصائي الاجتماعي ومدرسة المريض بالثلاسيميا

تعتبر الحياة الأكاديمية للمريض أحد الأمور التي قد تؤثر الثلاسيميا عليها بشكل سلبي. لهذا من الضروري أن ينشئ الأخصائي الاجتماعي علاقة مع المدرسة أو أحد المعلمين فيها أو المرشد التربوي في حالة توفره، من أجل الوقوف على الوضع الأكاديمي للمريض، ومعرفة العقبات التي تواجهه خصوصاً بسبب اضطراره للغياب المتكرر عن المدرسة للذهاب إلى المستشفى مرة كل ثلاثة أسابيع. كما أن العلاقة بين المريض وأصدقائه قد تتأثر جراء عدم فهمهم لطبيعة المرض، أو بسبب انعزال المريض وعدم رغبته بالاختلاط مع أقرانه لشعوره بأنه مختلف عنهم بسبب المرض وتأثيره على نموه الجسدي. فإقامة الأخصائي الاجتماعي علاقة مع المدرسة يمكنه أن يعرف مسيرة حياة المريض في اليوم الدراسي، والتحديات التي يجب العمل على تخطيها لتكون العملية التربوية فعالة في حياة المريض.

٥-١-٤ الأخصائي الاجتماعي ومركز الثلاسيميا في المستشفى

أما عن دور الأخصائي الاجتماعي في مركز الثلاسيميا، فهو حلقة الوصل بين الأطباء والمرضى والأهل والمرضى أنفسهم. ويمكنه بالتالي الحصول على المعلومات من الكادر الصحي وإيصالها إلى الأهل والمريض بشكل مبسط. كما يمكنه أن يذلل العقبات المتعلقة ببيروقراطية العلاج والخدمات المقدمة للمريض. ويلعب دوراً أساسياً في تخفيف العبء عن كاهل المرضى خلال الساعات الطويلة التي يقضونها في المستشفى. فيمكن توفير غرفة للألعاب، ومكتبة ومكان يستخدمه المرضى للدراسة، كما يمكن توفير غرفة للأهالي يمكنهم الجلوس فيها لتبادل الأحاديث في مشاكلهم وهمومهم. وبالطبع فعلى الأخصائي الاجتماعي القيام بالنشاطات الداعمة نفسياً واجتماعياً لمجموعات المرضى والأهالي، وعقد برامج من أجل زيادة التزام المرضى بالعلاج التي تم بحثها سابقاً في البندين (٥-١-١) و(٥-١-٢).

٥-١-٥ الأخصائي الاجتماعي والمجتمع المحلي

للأخصائي الاجتماعي دور في المجتمع المحلي لمريض الثلاسيميا وعائلته. فمن ناحية عليه أن يتعرف على مصادر الدعم في المجتمع المحلي كجمعية محلية أو أشخاص ذوي تأثير يمكن الاعتماد عليهم لدعم عائلة المريض إذا تطلب الأمر ذلك. ولأن المجتمع المحلي يضم عادة أشخاصاً من نفس العائلة الممتدة وهناك تزواج فيما بينهم، فهو مجتمع معرض لخطر الثلاسيميا. لهذا فيجدر بالأخصائي الاجتماعي من ناحية أخرى أن يقوم بمسح أولي للوقوف على مدى معرفة المجتمع المحلي بمرض الثلاسيميا وأسبابه. ويبين الشكل (٥) الأسئلة التي يمكن أن توجه للمجتمع المحلي لمعرفة وعيه بالموضوع حسب ما ورد في دراسة (Dyson, 1993). وبعد ذلك يقوم بعمل محاضرات للتوعية، ثم يقوم بقياس وعي المجتمع المحلي مرة أخرى.

الشكل (٥)

أسئلة يمكن توجيهها للمجتمع المحلي لقياس مستوى معرفته بمرض الثلاسيميا

أسئلة استبانة دايسون حول الثلاسيميا؟	
١- ما هو مرض الثلاسيميا الكبرى؟	
٢- كيف يصاب الناس بالثلاسيميا الكبرى؟	
٣- ما هي سمة الثلاسيميا؟	
٤- من يمكن أن يصاب بالثلاسيميا الكبرى؟	
٥- كيف يمكنك أن تعرف بأنك حامل لسمة الثلاسيميا؟	
٦- إذا كان أحد الأبوين حاملاً لسمة الثلاسيميا والآخر سليم ما نسبة إنجاب أطفال مصابين بالثلاسيميا؟	
٧- إذا كان كلا الأبوين يحملان سمة الثلاسيميا ما نسبة أنجابهما لأطفال مصابين بالثلاسيميا؟	
٨- ما هو العلاج الذي يحتاجه مريضى الثلاسيميا الكبرى؟	
٩- ما هي أعراض الثلاسيميا التي تظهر على حاملي سمة المرض؟	
١٠- كم يبلغ عدد الأشخاص الحاملين لسمة المرض في الأردن تقريباً؟	
الإجابات:	
١- مرض يؤثر على خلايا الدم الحمراء.	
٢- مرض وراثي ينقله الأهل إلى الأطفال.	
٣- هي عندما يكون الشخص حاملاً لسمة المرض ويمكن أن ينقله إلى أطفاله.	
٤- الناس من جميع الأجناس.	
٥- يعمل فحص بسيط للدم.	
٦- لا أحد من الأطفال سيصاب بالثلاسيميا الكبرى.	
٧- واحد من كل أربعة أطفال (٢٥%).	
٨- عملية نقل الدم وطرد الحديد المنتظمين.	
٩- لا تظهر عليهم أية أعراض من المرض وقد لا يعرفون أنهم حاملون للسمة	
١٠- ٤-٣% من السكان.	

المصدر: (Dyson et al, 1993)

٥-١-٦ الأخصائي الاجتماعي والمجتمع الخارجي

للأخصائي الاجتماعي دور هام في المجتمع الخارجي لمريضى الثلاسيميا. يبدأ ذلك بالتأثير على السياسات العامة من أجل تحسين عمليتي التدخل والوقاية من المرض. فهناك تحسينات على الخدمات التي يحتاجها المرضى في الأردن، وهناك قوانين لفحص الدم قبل الزواج

يمكن أن تفرضها الدولة للعمل على الوقاية من هذا المرض. ولا يوجد في الأردن سجل وطني للثلاسيميا، وهناك حاجة ملحة لإنشاء هذا السجل لحصر أعداد المرضى ومعرفة المجتمعات المعرضة للخطر لعمل برامج توعية ووقاية لها. ومن الاستراتيجيات التي يجب أن يتم بحثها تسهيل عملية فحص قبل الولادة لمعرفة إصابة الجنين بالثلاسيميا ومن ثم سن القوانين المناسبة حول الإجهاض. ومن الضروري أن يقوم الأخصائي الاجتماعي بالتعاون مع أهالي المرضى بإعادة إنشاء جمعية لمرضى الثلاسيميا ليتسنى للمرضى وأهاليهم الحصول على المعلومات والخدمات والقيام بالنشاطات المختلفة، وربط أعمال هذه الجمعية مع الجمعيات العربية والعالمية لتبادل الخبرات واستراتيجيات الوقاية والعلاج المختلفة.

٧-١-٥ الأخصائي الاجتماعي والدراسات حول مرض الثلاسيميا

الدراسات التي أجريت عن الثلاسيميا في الأردن قليلة، وهناك حاجة إلى دراسات طويلة الأمد يقوم بها فريق من أطباء وأخصائيين نفسيين واجتماعيين للوقوف على واقع مرضى الثلاسيميا الكبرى وعائلاتهم، ودراسات أخرى قصيرة الأمد تجيب عن الأسئلة البحثية التالية:

- ١- ما نسبة الحاملين لمرض الثلاسيميا وما هي المجتمعات المحلية الأكثر شيوعاً فيها؟
- ٢- ما مدى التزام مرضى الثلاسيميا باختلاف فئاتهم العمرية بعملية نقل الدم وطرده الحديد وتأثير ذلك على وضعهم النفسي-الاجتماعي والصحي؟
- ٣- ما أسباب وفاة مرضى الثلاسيميا في الأردن مع العلم أن أكبر حالة لا يتجاوز عمرها خمسة وأربعين عاماً؟
- ٤- ما نوعية الخدمات المقدمة للمرضى وما مدى نجاح استراتيجيات العلاج والوقاية المتبعة في الأردن؟

ملحق (١)

استبانة لقياس البيانات الشخصية والطبية لمرضى التلاسيميا المراهقين (١٢-١٨ سنة)

- ١- تاريخ الولادة؟
- ٢- الجنس؟ ذكر أنثى
- ٣- الوضع الاجتماعي؟ أعزب متزوج مطلق أرمل
- ٤- المستوى التعليمي؟

الأفراد	الجنس	العمر بالسنوات	المستوى التعليمي	المهنة	الحالة الاجتماعية	مصاب بالتلاسيميا	هل يعيش مع الأسرة حالياً	يعمل / لا يعمل
١- الأب								
٢- الأم								
٣- الزوج								
١								
٢								
٣								
٤								
٥								
٦								
٧								
٨								
٩								
١٠								

٥- هل عانيت أو تعاني من أي مضاعفات التلاسيميا؟

أمراض القلب	التهاب الكبد	مشاكل في الكبد	مشاكل في الكلية	السكري	تشوهات العظام	أمراض أخرى

٦- الالتزام بعلاج بالديسفيرال

هل تأخذ الديسفيرال؟	منذ كم سنة؟	ما هي الجرعة/غم	ما هي كمية الحقن؟ / س.س.	على مدى كم ساعة	كم مرة في الأسبوع؟	المضاعفات والمشاكل التي تشعر بها:
						تأخذ وقتاً طويلاً
						حساسية شديدة
						تورم أو تدرن
						آلم مكان الحقن
						تتعارض مع نشاطك اليومي
						تشعر أن لا فائدة من العلاج
						مشاكل أخرى

هل أوقفت في أي وقت استعمال الديسفيرال؟ نعم لا

إذا لا، كيف تغلبت على المشاكل؟

إذا نعم، لماذا؟

لماذا قررت العودة للعلاج؟

ملحق (٢)

استبانة لقياس الخصائص النفسية-الاجتماعية لمرضى التلاسيميا المراهقين (١٢-١٨ سنة)

١. أ. هل أثرت التلاسيميا أو تؤثر على دراستك؟ كم كان معدلك في المدرسة في السنة الماضية:

ب. هل كنت ستحقق نتائج أفضل لو لم تكن مصاباً بالتلاسيميا؟

[] لا

[] نعم

لماذا؟

٢. ما معدل ما فاتك من أيام الدراسة؟

[] لا شيء

[] يوم واحد أو أقل في الشهر

[] أسبوع واحد أو أقل في الشهر

[] أكثر من أسبوع واحد في الشهر

٣. أ. هل تؤثر التلاسيميا على نشاطاتك الرياضية؟

[] مطلقاً

[] قليلاً

[] كثيراً

ب. هل كنت ستحقق نتائج أفضل لو لم تكن مصاباً بالتلاسيميا؟

[] نعم

[] لا

لماذا؟

٤. هل تؤثر التلاسيميا على حياتك الاجتماعية؟

[] مطلقاً

[] قليلاً

[] كثيراً

لماذا؟

٥. هل تؤثر التلاسيميا على علاقتك بأصدقائك؟

[] مطلقاً

[] قليلاً

[] كثيراً

٦. هل يساورك الهمّ بخصوص الثلاثيميا؟

- [] مطلقاً
[] قليلاً
[] أحياناً
[] كثيراً
[] طوال الوقت
لماذا؟

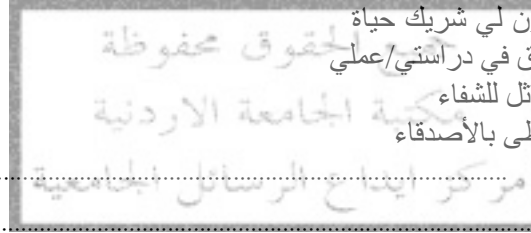
.....
.....

٧. ما الذي يشكل لديك القلق أو الهمّ الأكبر؟

.....
.....

٨. ما أمنياتك بخصوص المستقبل؟

- [] أن أتمتع بالصحة / أن أكون طبيعياً
[] أن أنجب أطفالاً
[] أن يكون لي شريك حياة
[] أن أوفق في دراستي/ عملي
[] أن أتمائل للشفاء
[] أن أحظى بالأصدقاء
أخرى



.....
.....

٩. ماذا يعني لك أن تكون مصاباً بالثلاثيميا؟

- [] قلق دائم
[] عدم المقدرة على التكيف
[] الشعور بالعجز
[] الشعور بالوهن
[] لا يضايقني
خلاف ذلك

.....
.....

١٠. هل تظن أنك مختلف عن أقرانك/أشقائك؟

- [] لا
[] نعم
وضح ذلك

.....
.....

١١. هل تظن أن الثلاثيميا تؤثر على علاقتك بأخواتك/إخوانك؟

- [] لا
[] نعم
لماذا؟

.....
.....

١٢. هل تظن أن التلاسيما تؤثر على علاقتك بوالديك؟

[] لا

[] نعم

لماذا؟

.....
.....

١٣. هل أنت متزوج / هل لديك شريك حياة؟

[] نعم

[] لا

لأن

.....
.....

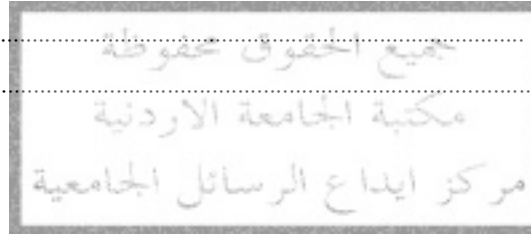
١٤. هل يساورك الهمّ بشأن مقدرتك على تشكيل عائلة في المستقبل؟

[] نعم

[] لا

لماذا؟

.....
.....



١٥. هل لديك وظيفة؟

[] نعم

[] لا

لماذا؟

.....
.....

١٦. هل واجهتك أي مشكلة بشأن التوظيف؟

[] نعم

[] لا

لماذا؟

.....
.....

١٧. بمن تثق وإلى من تلجأ طلباً للمساعدة؟

[] الوالدان

[] الإخوان / الأخوات

[] الأقارب

[] الأصدقاء

[] الطبيب / الطبيبة

[] الممرض / الممرضة

[] شريك الحياة

[] رجل الدين

[] جمعية التلاسيما

خلاف ذلك

.....
.....

١٨. ما مدى ترديدك الحديث مع آخرين عن مشاكلك أو همومك؟

[] مطلقاً

[] قليلاً

[] أحياناً

[] كثيراً

١٩. هل تظن أنك بحاجة إلى مزيد من الدعم؟

[] نعم

[] لا

إذا كان الجواب بنعم فاذكر من أين ولماذا؟

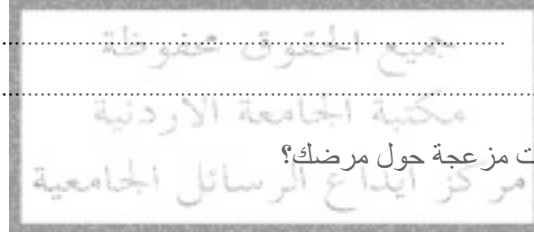
٢٠. هل انضممت إلى مجموعة دعم؟

[] نعم

[] لا

أين

لماذا؟



٢١. هل سمعت تعليقات مزعجة حول مرضك؟

[] لا

[] نعم

وضح ذلك

٢٢. هل عرف/يعرف أصدقاؤك/زملاؤك في المدرسة بإصابتك بالثلاسيميا؟

[] نعم

[] لا

لماذا؟

٢٣. هل عرف/يعرف مستخدمك (بكسر الدال)/معلمك بإصابتك بالثلاسيميا؟

[] نعم

[] لا

لماذا؟

٢٤. هل تشعر بأنك تتمتع بتمام الصحة؟

ملحق (٣)

دليل تسجيل نقاط استبانة مرضى التلاسيميا المراهقين (١٢-١٨ سنة)

١. **التربية والتعليم**
 - ٠ = لم تتأثر لا فرق في النتيجة.
 - ١ = بسيط تأثرت ومع ذلك تم تحقيق المرتبة المرجوة.
 - ٢ = معتدل تأثرت وأعاقت تحقيق المرتبة المرجوة.
 - ٣ = حاد تأثير بالغ على النتيجة المتوقعة، أو ترك المدرسة بسبب التلاسيميا.
٢. **فترات تعطيل الدراسة**
 - ٠ = لا شيء
 - ١ = بسيط يوم واحد أو أقل في الشهر.
 - ٢ = معتدل أسبوع واحد أو أقل في الشهر.
 - ٣ = حاد أكثر من أسبوع واحد في الشهر.
٣. **الرياضة**
 - ٠ = لم تتأثر لا فرق في النشاطات الرياضية.
 - ١ = بسيط تعب بسيط إلا أنه لم يعيق ممارسة الرياضة المرغوبة.
 - ٢ = معتدل تأثرت؛ ممارسة الرياضة بمستوى أدنى من المرغوب.
 - ٣ = حاد تأثير بالغ؛ عدم ممارسة الرياضة بسبب التلاسيميا.
٤. **الحياة الاجتماعية**
 - ٠ = لم تتأثر لا فرق في الحياة الاجتماعية؛ العلاقة مع الأصدقاء لم تتأثر.
 - ١ = بسيط مقدرة على التفاعل الاجتماعي بشكل محدود؛ العلاقة مع الأصدقاء لم تتأثر فعلياً.
 - ٢ = معتدل مقدرة على التفاعل الاجتماعي بشكل محدود جداً؛ العلاقة مع الأصدقاء تأثرت.
 - ٣ = حاد عدم المقدرة على التفاعل الاجتماعي فعلياً؛ العلاقة مع الأصدقاء تأثرت بشكل كبير.
٥. **القلق**
 - ٠ = لا شيء
 - ١ = بسيط التلاسيميا تجلب له بعض الهمّ؛ لا يشعر بأنه سيكون لها تأثير كبير على نوعية الحياة.
 - ٢ = معتدل التلاسيميا تجلب له الهمّ أحياناً؛ يشعر بأنه سيكون لها تأثير كبير على نوعية الحياة.
 - ٣ = حاد التلاسيميا تجلب له همّاً كبيراً أو طوال الوقت، أو يخاف موتاً وشيكاً.
٦. **رؤية الذات**
 - ٠ = لم تتأثر طموحات مماثلة للأناس العاديين، لم تكن هناك إشارة إلى التلاسيميا.
 - ١ = بسيط طموحات مماثلة للأناس العاديين، لكن هناك إشارة إلى التلاسيميا كعائق.
 - ٢ = معتدل يطمح لأن يكون مماثلاً للأناس العاديين؛ يشير إلى التلاسيميا كعائق.
 - ٣ = حاد يطمح لأن يكون مماثلاً للأناس العاديين، إشارات متكررة للتلاسيميا كعائق، أو يشعر بالنقص أو بأنه عالية على الآخرين.

٧. الشعور بالاختلاف

- ٠ = لا شيء
١ = بسيط
٢ = معتدل
٣ = حاد
- اختلاف بسيط؛ غير قادر على القيام بجميع الأعمال التي يقوم بها الأصدقاء/الأشقاء.
مختلف، مقيد بشكل كبير بسبب التلاسيما؛ غير قادر على القيام بالعديد من الأعمال التي يقوم بها الأصدقاء/الأشقاء.
مختلف كثيراً، مقيد إلى أبعد الحدود بسبب المرض؛ غير قادر على القيام بأي من الأعمال التي يقوم بها الأصدقاء/الأشقاء.

٨. التكيف الأسري

- ٠ = لم يتأثر
١ = بسيط
٢ = معتدل
٣ = حاد
- بعض الإفراط في الحماية من الوالدين أو غيرة أحد الأشقاء.
متضايق من الإفراط في الحماية من الوالدين أو نزاعات بسبب التلاسيما، أو الغيرة التي تشوش نوعية الحياة.
النذب من قبل الوالدين أو الأشقاء، أو النزاعات بسبب التلاسيما تؤدي إلى ترك المريض المنزل.

٩. الاندماج الاجتماعي

- ٠ = لم يتأثر
١ = بسيط
٢ = معتدل
٣ = حاد
- اندماج جيد ولكن هناك مشاكل متقطعة (من حين لآخر) بسبب الغياب عن العمل/مشاكل بسيطة في العمل أو مشاكل بسيطة في العلاقات بسبب التلاسيما.
مشاكل في العمل ولكنه قادر على العمل بشكل مخفف؛ أو مشاكل كبيرة أمام تشكيل عائلة بسبب التلاسيما.
عاطل عن العمل أو غير قادر على تشكيل عائلة أو لا يمكنه تشكيلها بسبب التلاسيما.

١٠. العزلة الاجتماعية

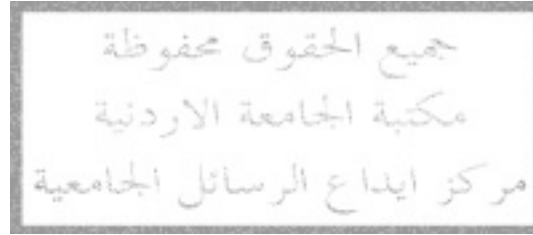
- ٠ = لا شيء
١ = بسيط
٢ = معتدل
٣ = حاد
- دعم جيد مع شعور بالحاجة إلى مزيد من الدعم أحياناً.
وجود دعم من الأصدقاء/الأقارب ولكن يلاحظ نقص في الدعم.
لا أحد يمكن اللجوء إليه عند بروز الحاجة للدعم.

١١. الوصم بالعار

- ٠ = لا شيء
١ = بسيط
٢ = معتدل
٣ = حاد
- بعض الإشارات إلى الوصم بالعار في الماضي أو الحاضر، لا تأثير على الحياة الاجتماعية أو الوظيفية.
تأثير كبير على العلاقات أو الوظيفة أو التعليم بسبب الوصم بالعار؛ أو تجنب بسيط للنشاطات الاجتماعية مما يؤدي إلى العزلة بشكل ملحوظ.
انقطاع العلاقات بسبب الوصم بالعار، أو العزلة بسبب الوصم بالعار من قبل الأصدقاء/الأقارب، أو عدم العمل بسبب الوصم بالعار أو الانقطاع عن التعليم بسبب الوصم بالعار.

١٢. الإنكار

- ٠ = لا شيء الأصدقاء والأقارب ورب العمل يعرفون أنه مصاب بالثلاسيميا؛ لا يخفي إصابته بالثلاسيميا ويتكلم عنها بعفوية.
- ١ = بسيط يخبر الأصدقاء/رب العمل أنه مصاب بالثلاسيميا؛ سوف يخبر أي شخص آخر إذا سئل عن ذلك فقط.
- ٢ = معتدل الأصدقاء المقربون/رب العمل يعرفون عن مرضه، وبغير ذلك فإنه يحاول ألا يذكر الأمر إلا إذا اضطر لذلك.
- ٣ = حاد لا أحد يعرف عن مرضه باستثناء الأصدقاء المقربين، لا يخبر أحداً عن المرض أبداً.



ملحق (٤)

استبانة لقياس الاحتياجات النفسية-الاجتماعية لمرضى التلاسيميا المراهقين (١٢-١٨ سنة)

كمريض بالتلاسيميا الكبرى، ما هي الأمور التي تعتقد أنك بحاجة إليها؟

في مجال المعلومات عن المرض؟.....

.....

.....

في مجال التعليم؟.....

.....

.....

في مجال الرياضة؟.....

.....

.....

في مجال العلاقات الأسرية؟.....

.....

.....

في مجال العلاقات الاجتماعية؟.....

.....

.....

في مجال العلاج والخدمات المقدمة؟.....

.....

.....

في مجال العلاقات مع الكادر الصحي؟.....

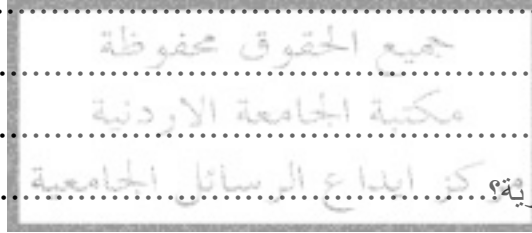
.....

.....

أية احتياجات أخرى؟.....

.....

.....



ملحق (٥)

استبانة لقياس الخصائص النفسية-الاجتماعية لوالدي مرضى التلاسيميا

١. هل أثرت التلاسيميا أو تؤثر على حياتك الاجتماعية؟

[] مطلقاً

[] قليلاً

[] كثيراً

لماذا؟

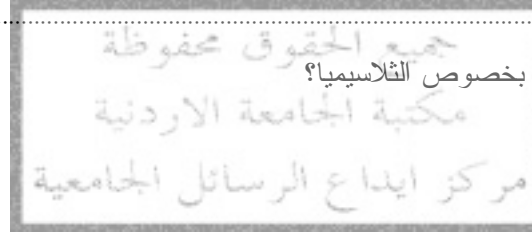
٢. هل أثرت التلاسيميا على علاقاتك مع أصدقائك/أقاربك؟

[] مطلقاً

[] قليلاً

[] كثيراً

لماذا؟



٣. هل يساورك الهم بخصوص التلاسيميا؟

[] مطلقاً

[] قليلاً

[] أحياناً

[] كثيراً

[] طوال الوقت

لماذا؟

٤. ما الذي يشكل لديك القلق أو الهم الأكبر بخصوص ابنك؟

٥. ما مدى ترديدك الحديث مع آخرين عن مشاكلك أو همومك؟

[] مطلقاً

[] أحياناً

[] كثيراً

٦. بمن تتق والى من تلجأ طلباً للمساعدة؟

[] الزوج / الزوجة

[] الأقارب

[] الأصدقاء

[] الطبيب / الطبيبة

[] رجل الدين

[] جمعية التلاسيميا

خلاف ذلك

٧. هل انضممت إلى مجموعة دعم؟

[] نعم

[] لا

أين

لماذا؟

.....

..... كم مرة تحضر الاجتماعات؟

٨. هل تظن أنك بحاجة إلى مزيد من الدعم؟

[] نعم

[] لا

إذا كان الجواب بنعم فاذكر من أين ولماذا؟

.....

٩. هل أثرت الثلاثيميا على علاقتك بزوجك/زوجتك؟

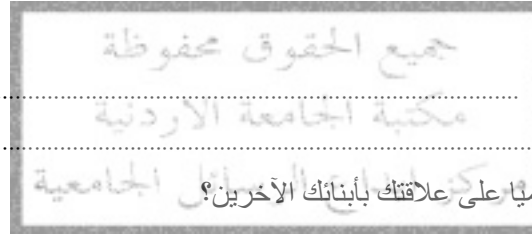
[] مطلقاً

[] قليلاً

[] كثيراً

كيف؟

.....



١٠. هل أثرت الثلاثيميا على علاقتك بأبنائك الآخرين؟

[] مطلقاً

[] قليلاً

[] كثيراً

كيف؟

.....

١١. هل عرف/يعرف أصدقاء/زملاء ابنك في المدرسة بإصابته بالثلاثيميا؟

[] نعم

[] لا

لماذا؟

.....

١٢. هل عرف/يعرف معلم/مستخدم (بكسر الدال) ابنك بإصابته بالثلاثيميا؟

[] نعم

[] لا

لماذا؟

.....

١٣. هل تظن أن ابنك مختلف عن أقرانه/أشقائه؟

[] نعم

[] لا

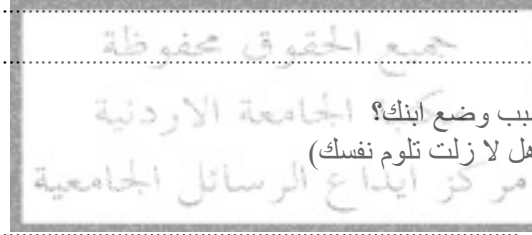
لماذا؟

.....

١٤. من أخبرك بتشخيص المرض وكيف؟
[] الطبيب / الطبيبة
[] الممرض / الممرضة
[] لا أحد
[] خلاف ذلك
كيف؟

١٥. هل فهمت التشخيص آنذاك؟
[] نعم
[] لا
وضح ذلك

١٦. هل تدرك طبيعة مرض التلاسيميا؟
[] نعم
[] لا
وضح ذلك



١٧. هل لمت نفسك بسبب وضع ابنك؟
[] نعم (هل لازلت تلوم نفسك)
[] لا
لماذا

١٨. كيف كان شعورك عندما جرى إعلامك بالتشخيص؟
[] حزين
[] مكتئب
[] قلق البال
[] شعور بالذنب
[] شعور بالارتياح
[] لم أصدق
[] لا أعرف
خلاف ذلك

١٩. ما هو شعورك الآن حيال التلاسيميا؟
[] غضب
[] شعور بالذنب
[] حزين
[] مكتئب
[] متكيف
[] لا أعرف
خلاف ذلك

٢٠. ماذا تعني لك إصابة ابنك بالثلاسيميا؟

[] لا يؤثر علي

[] همّ دائم

[] شعور بالعجز

[] شعور بالذنب

[] تعلمت كيف أتكيف

خلاف ذلك

٢١. هل تأثرت وظيفة أي فرد من أفراد الأسرة، أو تأثر الوضع المالي للعائلة جراء المرض؟

[] نعم

[] لا

وضح ذلك

٢٢. كم مرة حملت بعد إنجاب طفلك المصاب الأول وماذا كانت النتيجة؟

التفاصيل:

٢٣. هل خضعت لفحص ما قبل الولادة عندما حملت؟

[] نعم

[] لا

لماذا

٢٤. لو كنت حاملا فهل كنت ستفكرين بإجراء فحص في مراحل الحمل المبكرة لمعرفة إذا كان الطفل مصابا بالثلاسيميا؟

[] نعم

[] لا

لماذا

٢٥. لو كنت حاملا وأجريت فحصا أظهر أن الجنين مصاب بالثلاسيميا فهل تفكرين بإجهاضه؟

[] نعم

[] لا

لماذا

٢٦. هل أثر وضع طفلك على خططك لإنجاب المزيد من الأطفال، أو على موقفك حيال إجراء فحص الثلاسيميا أثناء الحمل؟

[] نعم

[] لا

وضحي ذلك

٢٧. ما النصيحة التي تقدميها لو الدين عرفا لتوّهما احتمال إنجابهما طفلا مصابا بالثلاسيميا؟

.....
.....
٢٨. ما النصيحة التي تقدمها لشابين يافعين ينويان الزواج وأظهرت نتيجة فحص الدم لديهما احتمال إنجابهما طفلاً مصاباً بالثلاسيميا؟
.....
.....
.....

جميع الحقوق محفوظة
مكتبة الجامعة الاردنية
مركز ايداع الرسائل الجامعية

ملحق (٦)

دليل تسجيل نقاط استبانة الوالدين

١. الحياة الاجتماعية
- ٠ = لم تتأثر
١ = بسيط
٢ = معتدل
٣ = حاد
- لا فرق في الحياة الاجتماعية؛ العلاقة مع الأصدقاء لم تتأثر.
مقدرة محدودة على التفاعل الاجتماعي؛ العلاقة مع الأصدقاء لم تتأثر فعلياً.
مقدرة محدودة جداً على التفاعل الاجتماعي؛ العلاقة مع الأصدقاء تأثرت.
عدم المقدرة فعلياً على التفاعل الاجتماعي؛ العلاقة مع الأصدقاء تأثرت بشكل كبير.
٢. القلق
- ٠ = لا شيء
١ = بسيط
٢ = معتدل
٣ = حاد
- الثلاسيما تجلب له همّاً قليلاً؛ لا يشعر بأنه سيكون لها تأثير كبير على نوعية حياتهم.
الثلاسيما تجلب له الهمّ أحياناً؛ يشعر بأنه سيكون لها تأثير كبير على نوعية حياتهم.
الثلاسيما تجلب له همّاً كبيراً أو طوال الوقت، أو الخوف من موت وشيك لطفلهم.
٣. العزلة الاجتماعية
- ٠ = لا شيء
١ = بسيط
٢ = معتدل
٣ = حاد
- دعم جيد مع شعور بالحاجة إلى مزيد من الدعم أحياناً.
وجود دعم من الأصدقاء/الأقارب ولكن يلاحظ نقص في الدعم.
لا أحد يمكن اللجوء إليه عند بروز الحاجة للدعم.
٤. التكيف الأسري
- ٠ = لم يتأثر
١ = بسيط
٢ = معتدل
٣ = حاد
- خلافات أو توتر بين الحين والآخر بين الزوجين/المريض/سائر الأبناء بسبب الثلاسيما.
خلافات أو توتر متكرر بين الزوجين/المريض/الأبناء بسبب الثلاسيما.
طلاق بين الزوجين بسبب الثلاسيما، أو خلافات دائمة بين الزوجين/المريض/الأبناء.
٥. الاضطراب confusion
- ٠ = لا شيء
١ = بسيط
٢ = معتدل
٣ = حاد
- غير واثق من معرفته بطبيعة مرض الثلاسيما ومع ذلك فهو قادر على إعطاء وصف ملائم للحالة.
قادر على إعطاء ملخص تقريبي للحالة أو لديه بعض المعتقدات الخاطئة.
لا يعرف طبيعة الثلاسيما أبداً، أو لديه معتقدات خاطئة تماماً.
٦. الغضب
- ٠ = لا شيء
١ = بسيط
٢ = معتدل
٣ = حاد
- إشارة طفيفة إلى شرح غير وافٍ أو تدخل غير ملائم.
إشارات متكررة إلى شرح غير وافٍ أو تدخل غير ملائم.
يلوم ويحمل الطبيب/الأطباء مسؤولية حالة الطفل أو يشكو بمرارة من التدخل غير الملائم.

٧. **الشعور بالذنب**
- ٠ = لا شيء
- ١ = بسيط فترة استهلاكية من لوم الذات تبتد بعد مدة وجيزة.
- ٢ = معتدل فترة استهلاكية من لوم الذات تستمر لمدة لا بأس بها، رغم إعادة طمأنة الكادر الصحي، لكنها تبتد في آخر الأمر.
- ٣ = حاد لام نفسه دوماً وما زال يلوم نفسه بسبب حالة الطفل.

٨. **التأثير على خطط إنجاب مزيد من الأطفال**
- ٠ = لم تتأثر
- ١ = بسيط كان بإمكانه إنجاب طفل واحد آخر لكنه قانع تماماً بحجم العائلة.
- ٢ = معتدل كان بإمكانه إنجاب المزيد من الأطفال، لكنه قانع إلى حد ما بحجم العائلة.
- ٣ = حاد يرغب بإنجاب المزيد من الأطفال، منزعج كثيراً لأن التلاسيما حالت دون ذلك.

٩. **الوظيفة / الوضع المالي**
- ٠ = لم يتأثر
- ١ = بسيط يعمل أقل بسبب التلاسيما لكنه يجني دخلاً جيداً.
- ٢ = معتدل خفض العمل بشكل ملحوظ بسبب التلاسيما؛ تأثر الوضع المالي إلا أن بإمكانه التكيف.
- ٣ = حاد غير قادر على العمل بسبب التلاسيما؛ الوضع المالي متأزم بسبب التلاسيما.

١٠. **الاتجاهات حيال التشخيص ما قبل الولادة**
- ٠ = لا شيء لن يأخذ بعين الاعتبار إجراء تشخيص ما قبل الولادة، لا يهمله إنجاب أطفال آخرين مصابين بالتلاسيما.
- ١ = بسيط قد يأخذ بعين الاعتبار إجراء تشخيص ما قبل الولادة، لكنه على الأرجح لن ينهي الحمل في حالة التلاسيما.
- ٢ = معتدل سيجري تشخيص ما قبل الولادة ويختار إنهاء الحمل إذا كان الطفل مصاباً بالتلاسيما؛ وإذا كان بإمكانهم التأكد بأن إصابة الطفل طفيفة، يمكنهم أن يأخذوا بعين الاعتبار الاستمرار في الحمل.
- ٣ = حاد سيجري تشخيص ما قبل الولادة وسيجري إجهاضاً اختيارياً لكل حمل مصاب، أو لم يحدث حمل آخر بسبب التلاسيما.

١١. **الإنكار**
- ٠ = لا شيء لا يخفي التشخيص أبداً؛ يتحدث بحرية عن حالة الطفل. الاعتراف بعبء التلاسيما بشكل مناسب؛ لا تظهر زائف.
- ١ = بسيط أخبر المعلمين والأصدقاء بالتشخيص؛ أما الآخرين فيعلمون إذا بادروا بالسؤال. الاعتراف بعبء التلاسيما قريب من الواقع.
- ٢ = معتدل أخبر المعلمين والأصدقاء المقربين فقط بالتشخيص؛ يحاول ألا يشير إلى المرض إلا إذا اضطر لذلك. عاجز عن الاعتراف بحالة المريض بشكل مناسب.
- ٣ = حاد لا يتحدث عن التشخيص مطلقاً. يتظاهر بأن كل شيء طبيعي خلافاً لوضع المريض الحرج الظاهر بوضوح.

ملحق (٧)

استبانة لقياس الاحتياجات النفسية-الاجتماعية لوالدي مرضى التلاسيميا المراهقين
(١٢-١٨ سنة)

كونك أمًا / أبًا لمرريض بالتلاسيميا الكبرى، ما هي الأمور التي تعتقد أنك بحاجة إليها؟

في مجال المعلومات عن المرض؟.....

.....

.....

في مجال التعليم؟.....

.....

.....

في مجال الرياضة؟.....

.....

.....

في مجال العلاقات الأسرية؟.....

.....

.....

في مجال العلاقات الاجتماعية؟.....

.....

.....

في مجال العلاج والخدمات المقدمة؟.....

.....

.....

في مجال العلاقات مع الكادر الصحي؟.....

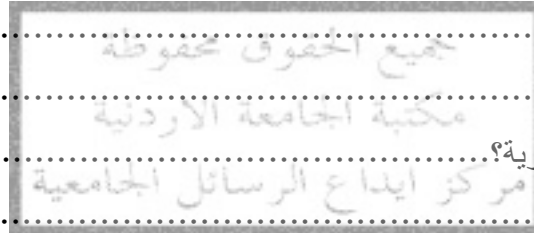
.....

.....

أية احتياجات أخرى؟.....

.....

.....

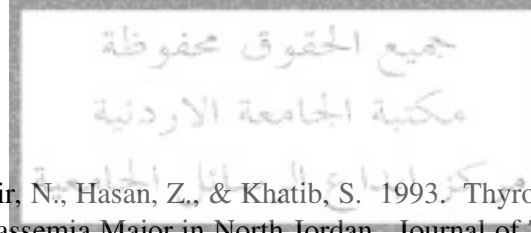


المراجع

المراجع باللغة العربية:

الشمائل، سمية. ١٩٩٤. دراسة مسحية للمشكلات التكيفية لدى الأطفال غير العاديين ذوي الأمراض المزمنة (الفشل الكلوي والصرع والثلاسيميا وسرطان الدم) في عينة أردنية. الجامعة الأردنية: ي+٥٠.

ملاوي، أسماء. ١٩٩٨. خصائص الأطفال ذوي الأمراض المزمنة واحتياجاتهم الاجتماعية. الجامعة الأردنية: ن+١٢٦-١٣٤.



المراجع باللغة الانجليزية:

- Al-Hader, A., Bashir, N., Hasan, Z., & Khatib, S. 1993. Thyroid Function in Children with β -Thalassemia Major in North Jordan. *Journal of Tropical Pediatrics*. 39: 107-110.
- Aydin, B., Yarrak, I., Akarsu, D., Okten, N., & Ulgen, M. 1997. Psychosocial Aspects and Psychiatric Disorders in Children with Thalassemia Major. *Acta Paediatrica Japonica*. 38:354-357.
- Barkawi, M., Bashir, N., & Sharif, L. 1991. Sickle Cell-Thalassemia in a Jordanian Family. *Tropical and Geographical Medicine*. 43: 94-99.
- Bashir, N., Barkawi, M., & Sharif, L. 1992. Sickle Cell / β -Thalassemia in North Jordan. *Journal of Tropical Pediatrics*. 38: 196-198.
- Bashir, N., Barkawi, M., Sharif, L., Momani, A., & Gharaibeh, N. Prevalence of Hemoglobinopathies in North Jordan. 1992. *Tropical and Geographical Medicine*. 44: 122-125.
- Baskin, M., Collin, M., Brown, F., Griffith, J., Samuels, D., Moody, A., Thompson, M., Eckman, J. & Kaslow, N. 1998. Psychosocial Considerations in Sickle Cell Disease (SCD): The Transition from Adolescence to Young Adulthood. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. 5:315-341.
- Beratis, S. 1993. Psychosocial Status in Pre-Adolescent Children with β -Thalassemia. *Journal of Psychosomatic Research*. 37: 271-279.

جميع الحقوق محفوظة
مكتبة الجامعة الاردنية
مركز ايداع الرسائل الجامعية

- Bush, S., Mandel, F., & Giardina, J. 1998. Future Orientation and Life Expectations of Adolescents and Young Adults with Thalassemia Major. *Annals New York Academy of Science*. 850: 361-369.
- Cao, A., Gabutti, V., Galanello, R., Masera, G., Modell, B., Di Palma, A., Piga, A., Vullo, C., & Wonke, B. 1997. Management Protocol for the Treatment of Thalassemia Patients. Cyprus: Thalassemias International Federation.
- Cazzetta, R. 1990. A Patient's Perspective. *Annals New York Academy of Science*. 612: 473-476.
- Chirban, L. 1986. Thalassemia – An Interdisciplinary Approach. USA: University Press of America.
- Collins, M., Kaslow, N., Doepke, K., Eckman, J. & Johnson, M. 1998. Psychosocial Interventions for Children and Adolescents With Sickle Cell Disease (SCD). *Journal of Black Psychology*. 24:432-454.
- Compagno, L. 2000. Living with Thalassemia. *Western Journal of Medicine*. 172: 138-139.
- Daar, S., Hussein, H. M., Merghoub, T., & Krishnamoorthy, R. 1998. Spectrum of β -Thalassemia Mutations in Oman. *Annals New York Academy of Science*. 850: 404-406.
- Dilworth-Anderson, P. 1990. Family Structure and Intervention Strategies. *Annals New York Academy of Science*. 612: 183-188.
- Di Palma, A., Vullo, C., Zani, B., & Facchini, A. 1998. Psychosocial Integration of Adolescents and Young Adults with Thalassemia Major. *Annals New York Academy of Science*. 850: 355-360.
- Dyson, S., Davis, V., Rahman, R. 1993. Thalassemia - Establishing Basic Awareness. *Health Visitor*. 66: 360-361.
- El-Hareth, E. H., Kuhnau, W., Schmidtke, J., Stuhmann, M., Nasserallah, Z., & Al-Shahri, A. 1999. Identification and Clinical Presentation of β -Thalassemia Mutations in the Eastern Region of Saudi Arabia. *J Med Genet*. 36: 936-937.
- Falah, M. 1999. Thalassemia Situation in Jordan. (Unpublished).
- Georganda, E. 1990. The Impact of Thalassemia on Body Image, Self-Image, and Self-Esteem. *Annals New York Academy of Science*. 612: 466-472.
- Georganda, E. 1999. Psychosocial Development and Support. (Unpublished).

- Georganda, E. 2000. Thalassaemia and Fears. (Unpublished).
- Gharaibeh, N., Al-Sheyyab, M., & Batiha, A. 1998. Detection of β -Thalassemia Carriers in Jordan. *Annals of Saudi Medicine*. 18: 360-362.
- Giordano, V. 1985. Psychosocial Impacts on a Thalassemic Patient's Life. *Annals New York Academy of Science*. 445: 324-326.
- Hadzipetrou, M., Katsivardelou, A., Nikolaido, A., Sermiti, R., & Berdoukas, V. 2000. The Role of Non-Governmental Organizations as an Ancillary to Health Care Systems – Medicins du Monde – Greece's Contributions to Thalassaemia in the Hashemite Kingdom of Jordan. Workshop on Evaluation of Thalassaemia in Jordan. 1-14.
- Katsivardelou, A., Al-Natour, A., El-Jallad, N., Nikolaidou, A., Schmidt, A., Berdoukas, V., Hazipetros, M., Al-Zoubi, M. & Sermiti, R. 2000. Preliminary Findings on the Introduction of Psychosocial Support to Thalassaemia Patients and Their Families. Workshop on Evaluation of Thalassaemia in Jordan. 1-18.
- Klein, N., Sen, A., Rusby, J., Ratip, S., Modell, B., & Olivieri, N. 1998. The Psychosocial Burden of Cooley's Anemia in Affected Children and Their Parents. *Annals New York Academy of Science*. 850: 512-513.
- Koch, D., Giardina, P., Ryan, M., MacQueen, M. & Hilgartner, M. 1993. Behavioral Contracting to Improve Adherence in Patients With Thalassaemia. *Journal of Pediatric Nursing*. 8:106-111
- Labropoulou, S., & Beratis, S. 1995. Psychological and Sociological Aspects of the Thalassemiias. *Journal of Psychosomatic Research*. 39: 911-919.
- Masera, G., Monguzzi, W., Tornotti, G., Lo-Iacono, B., Pertici, S., & Spinetta, J. 1990. Psychosocial Support in Thalassaemia Major: Monza Center's Experience. *Haematologica*. 75: 181- 190.
- Nash, K. 1990. A Psychosocial Perspective: Growing Up with Thalassaemia, a Chronic Disorder. *Annals New York Academy of Science*. 612: 442-450.
- National Institutes of Health. 1995. Cooley's Anemia: Progress in Biology and Medicine –1995. USA.
- Pericleous, L. 2000. The Patient's Perspective. Desferal Compliance Workshop in Jordan 22nd February, 2000. (Unpublished).
- Politis, C. 1998. The Psychosocial Impact of Chronic Illness. *Annals New York Academy of Science*. 850: 349-354.

- Politis, C., Di Palma, A., Fisfis, M., Giasanti, A., Richardson, S., Vullo, C., & Masera, G. 1990. Social Integration of the Older Thalassaemic Patient. *Archives of Disease in Childhood*. 65(9):984-986.
- Potenza, G., & Cazzetta, R. 1998. Patient Psychosocial Perspectives. *Annals New York Academy of Science*. 850: 370-373.
- Ratip, S. 1996. Methods for Measurement of Clinical and Psychosocial Burden in the Thallasemias. MD Thesis, University of London.
- Ratip, S., & Modell, B. 1996. Psychological and Sociological Aspects of the Thallasemias. *Seminars in Hematology*. 33: 53-65.
- Ratip, S., Skuse, D., Porter, J., Wonke, B., Yardumian, A., & Modell, B. 1995. Psychosocial and Clinical Burden of Thalassaemia Intermedia and Its Implications for Prenatal Diagnosis. *Archives of Disease in Childhood*. 72: 408-412.
- Sirdah, M., Bילו, Y. Y., El Jabour, S., & Najjar, K. 1998. Screening Secondary School Students in the Gaza Strip for β -Thalassaemia Trait. *Clin. Lab. Haem*. 20: 279-283.
- Thalassaemia International Federation. 2001. *Unity is Our Strength*. TIF Magazine. 32:3.
- Tsiantis, J. 1990. Family Reactions and Relationships in Thalassaemia. *Annals New York Academy of Science*. 612: 451-461.
- Tsiantis, J., Drangonas, T., Richardson, C., Anastasopoulos, D., Masera, G., & Spinetta, J. 1996. Psychosocial Problems and Adjustment of Children with β -Thalassaemia and Their Families. *European Child & Adolescent Psychiatry*. 5(4): 193-203.
- Tsiantis, J., Xypolita-Tsantili, D., & Papadaku-Lagoyianni S. 1982. Family Reactions and Their Management in a Parent Group with Beta-Thalassaemia. *Archives of Disease in Childhood*. 57:860-863.
- Vullo, R., Modell, B., & Georganda, E. 1995. What Is Thalassaemia. Cyprus: The Thalassaemia International Federation.
- Woo, R. 1986. Psychological and Social Research Concerning The Thalassaemia Patient. (In Chirban, J. Thalassaemia An Interdisciplinary Approach. USA: University Press of America.). pp. 17-39.