

تقييم وعى أمهات الأطفال المصابين بمرض التلاسيميا في مستشفى النساء والولادة والأطفال بالمدينة المنورة

إعداد: علي محمد القاسم

مجال البحث: الرعاية الصحية

الإيميل : ali.m.qaseem976@yaho.com

الخلاصة:

تشكل الرعاية الغذائية جانب من جوانب الرعاية الصحية وأحد الركائز المهمة في علاج الكثير من الأمراض. هدف هذا البحث إلى تقييم وعى أمهات الأطفال المصابين بمرض التلاسيميا في ضوء بعض المتغيرات (المستوى التعليمي، المستوى الاقتصادي). تكونت عينة البحث من الأمهات المترددات على مستشفى النساء والولادة والأطفال بالمدينة المنورة بالمملكة العربية السعودية. اتبع البحث المنهج الوصفي. وقد أظهرت نتائج البحث أن غالبية الأمهات مستواهن التعليمي متوسط، والمستوى الاقتصادي لهن متوسط، غالبية الأمهات ليس لديهن وعى ومعرفة بمرض التلاسيميا لدى أطفالهن ، ومعظم الأمهات وعيهن ومعرفتهن بالتغذية السليمة للأطفال ضعيف يؤثر المستوى التعليمي للأمهات على مدى وعيهن بالمرض تأثيراً إيجابياً . و يؤثر المستوى الاقتصادي على وعى الأمهات بالتغذية السليمة لأطفالهن المصابين بمرض التلاسيميا. أوصى البحث بضرورة التوعية الغذائية لامهات للأطفال المصابين بالتلاسيميا.

مقدمة:

معظم الأمراض الوراثية تغزو كريات الدم بنوعها الحمراء والبيضاء وكذلك الصفائح الدموية. كما تصاب محتويات في الدم كالبروتينات وعوامل التخثر بالضعف والخلل في أداء وظائفها . وكمثال لتلك الأمراض الدم الوراثية مرض الثلاسيميا والانيميا المنجلية (حبيب، 2007، ص27).

يطلق على مرض الثلاسيميا فقر دم حوض البحر الأبيض المتوسط ، وهو مرض وراثي يؤثر على كريات الدم الحمراء وينتشر في منطقة حوض البحر الأبيض المتوسط لذلك سمي بهذا الاسم . يحدث خلل في الجينات يسبب فقر الدم المزمن بسبب الإصابة بهذا المرض ، وقد يسبب الوفاة وذلك لأن مادة الهيموغلوبين في كريات الدم الحمراء غير قادرة على القيام بوظيفتها. كذلك يسبب فقر الدم وراثي ومزمن يصيب الأطفال في مراحل عمرهم المبكرة، نتيجة لتلقيهم مورثين معتلين، أحدهما من الأب والآخر من الأم ويتم تشخيصه عن طريق الفحص المخبري الخاص والمعروف بالترحيل الكهربائي Electrophoresis. ()
(http://sickle.bwh.harvard.edu/thalover.html).

تم اكتشاف مرض الثلاسيميا على يد الطبيب كولي عام 1925، حيث شخص حالات لمرضى يعانون من فقر دم شديد، ومجموعة أعراضلتشوهات العظام (http://sickle.bwh.harvard.edu/thalover.html).

إنتشار المرض:

مرض الثلاسيميا يوجد في جميع أنحاء العالم، وبنسبة أكبر في بلدان حوض البحر الأبيض المتوسط. وفي بعض الدول العربية ومنها المملكة العربية السعودية وخاصة في بعض مناطق المملكة منها المنطقة الشرقية ومنطقة المدينة المنورة ومكة المكرمة والمنطقة الجنوبية (حبيب، 2007، ص34) .

الثلاسيميا والعالم العربي:

الثلاسيميا بنوعها (الفا وبيتا) أمراض متوطنة في كافة دول العالم العربي تقريباً ويرجع ذلك إلى التواجد التاريخي لطفيل الملاريا في هذه الدول وانتشار ظاهرة زواج الأقارب. وتتراوح معدلات حمل الثلاسيميا بيتا بين (1%-5%)، ولا تتوفر بيانات كافية حول معدلات الإصابة بثللاسيميا ألفا ، ولقد خضع الأساس الجزئي لثللاسيميا بيتا لدراسات واسعة في مختلف الدول العربية ، وقد تم التعرف على أكثر من مئتين طفرة في مورثة بيتا لدى المرضى المصابين بالثللاسيميا بيتا في العالم العربي ، وقد أوضحت دراسة واثية حديثة أجريت في دبي وجود خمسين طفرة بين سكان الامارات العربية المتحدة ، وكما هو متوقع فإن لكل دولة عربية طيفها الخاص بالطفرة ، فقد تظهر بعض الطفرات في معظم البلدان بينما طفرات أخرى تكون منحصرة اقليمياً (المركز العربي للدراسات الجينية ، دبي ، ص.ب 22252).

أنواع الثلاسيميا (Abiodun O. A. ,1993, page,56).

تشمل :

1. ثلاسيميا ألفا .
2. ثلاسيميا بيتا.
3. نوع دلتا.

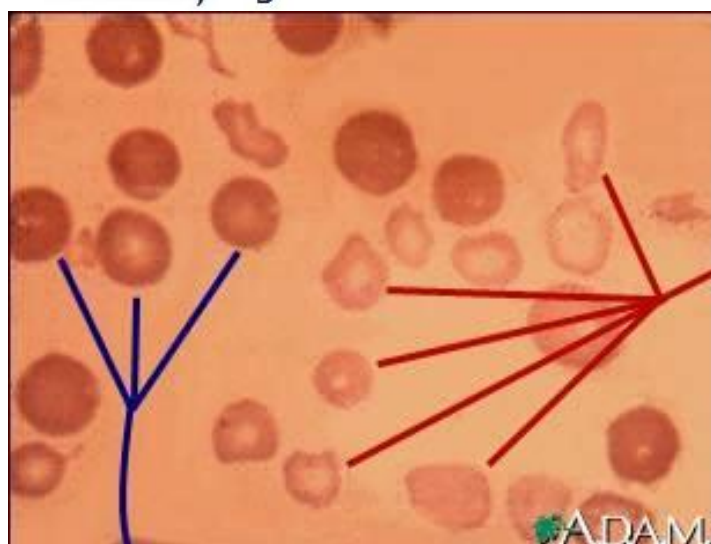
تشخيص مرض الثلاسيميا:

يشخص المرض في بدايته عند الاشتباه بالإصابة واكتشاف وجود فقر دم وخلايا صغيرة، لذا لا نستطيع بناء على حدوث فقر الدم وحده الجزم بأن الشخص مصاب بمرض الثلاسيميا لأن هناك العديد من الأمراض تتشابهه في هذا العرض، لذلك لا بد من إجراء فحوصات أخرى للمريض للتأكد من الإصابة. وفيما يخص الثلاسيميا بيتا، هناك فحص يُسمى الفصل الكهربائي للهيموغلوبين المكوّن من أنواع عدة، نستطيع من خلاله تحديد ما إذا كان الهيموغلوبين A2 قد تجاوز المعدل الطبيعي، وبالتالي تكون في ذلك إشارة غير مباشرة إلى الإصابة بالثلاسيميا بيتا، وفي هذه الحالة لا يعتمد فقط على فحص الجينات بل تفحص ظواهر تنتج من هذه الجينات. أما بالنسبة إلى الثلاسيميا ألفا، فلا إمكانية لتشخيصها بسهولة من طريق الفصل الكهربائي، ولا بد من القيام بدراسات جينية مباشرة، أو دراسة إنتاج السلاسل البروتينية للهيموغلوبين، وهو فحص معقد وبالغ الصعوبة، لذا من الصعب تشخيص ألفا ثلاسيميا، لعدم سهولته واعتماده على الفحوص الجينية (الطيان،و وآخرون ، 2005،ص32).

التشخيص المخبري للثلاسيميا: (الطيان،و وآخرون ، 2005،ص34).

يتم بثلاث طرق مختلفة :

- قراءات خلايا الدم الحمراء
- تحاليل الهيموجلوبين
- فحوصات الجينات:
- فحص الدم الشامل ال CBC
- يجب عمل فحص دم شامل يتضمن كل الباراميترز لكرات الدم الحمراء Hb , Hct , RDW , NRBCs, وشكل كرات الدم الحمراء



كريات الدم الحمراء في
مريض الثلاسيميا
حيث يلاحظ ان شكلها
وحجمها ولونها
يختلف عن
الكريات الطبيعية

كريات دم حمراء طبيعية
من حيث اللون والمظهر

اللجنة العلمية
هيئة نامطين للموارد
PALDF.NET

أعراض وعلامات المرض:

تظهر أعراض المرض منذ الولادة، وعند البعض الآخر تظهر خلال العامين الأولين من عمر الطفل، وقد لا تظهر لدى الأطفال المصابين باضطرابات في جين واحد من الهيموجلوبين (الشمالية ، 1994 ، ص130).

تتمثل أعراض مرض الثلاسيميا الآتى :

1. الشعور بالتعب والضعف العام، وضيق في التنفس.

2. شحوب في البشرة، واصفرار في الجلد، أو ما يعرف باليرقان.

3. تشوهات في عظام الوجه، وبطء النمو، وانتفاخ البطن، ودكنة لون البول.

يصاب المريض بالثلاسيميا الكبرى ومرض هيموغلوبين (هـ) بهذه المضاعفات، إن لم يتم علاجه بالشكل

الصحيح، وفي الوقت المناسب (Abiodun O. A. ,1993, page,40)

ومن الأعراض أيضاً ما يلي (Abiodun O. A. ,1993, page,43):

أعراض حامل الثلاسيميا :

لا تظهر عليهم أية أعراض و لكنهم يستطيعون توريثه لأبنائهم.

أعراض المرض عند المصابين بشدة بسيطة :

تظهر عليهم علامات و أعراض فقر الدم البسيط و نقص الحديد مثل الشحوب و التعب.

المصابين بشدة متوسطة :

تظهر عليهم أعراض المرض مثل فقر الدم المتوسط بالإضافة إلى تضخم الطحال واضطراب النمو و

العظم.

المصابين بشدة خطيرة :

عادة هم المصابين بمرض بيتا ثلاسيميا الكبرى 'أنيميا كولييز' و تظهر في اول سنتين من العمر ومنها :

- شحوب البشرة
- فقدان الشهية
- البول الداكن (إشارة إلى تحطم خلايا الدم الحمراء)
- تباطؤ النمو وتأخر البلوغ
- اليرقان (لون مصفر في الجلد أو بياض العينين)
- تضخم الطحال والكبد، أو القلب
- مشاكل العظام خصوصاً عظام الوجه.

إنتقال مرض الثلاسيميا :

ينتقل المرض بالوراثة من الآباء إلى الأبناء. فإذا كان أحد الوالدين حاملاً للمرض أو مصاباً به، فمن الممكن أن ينتقل إلى بعض الأبناء بصورته البسيطة (أي يصبحون حاملين للمرض). أما إذا صدف وأن كان كلا الوالدين يحملان المرض أو مصابين به، فإن هناك احتمالاً بنسبة 25% أن يولد طفل مصاب بالمرض بصورته الشديدة . كنتيجة لهذا يقسم الأشخاص المصابين إلى قسمين:.

- نوع يكون الشخص فيه حاملاً للمرض ولا تظهر عليه أعراضه، أو قد تظهر عليه أعراض فقر دم بشكل بسيط، ويكون قادراً على نقل المرض لأبنائه،.
- نوع يكون فيه الشخص مصاباً بالمرض، وتظهر عليه أعراض واضحة للمرض منذ الصغر (الشمالية ، 1994 ، ص128) .

مضاعفات المرضه7 (International Federation 2007):.

لمرض الثلاسيميا مضاعفات متعددة ، وهي التي تسبب مشاكل مزمنة، ومن أهم أسباب الوفاة بالمرض . كذلك من أهم هذه المضاعفات مايلي :

1. زيادة الحديد في الدم بسبب نقل الدم المتكرر والحديد الزائد يترسب في أعضاء الجسم المختلفة ويسبب خلل في وظائفها.
2. تضخم عضلة القلب مع هبوط و فشل القلب وهو من الأسباب الرئيسة للوفاة عند المرضى.
3. فشل في وظائف الغدد الصماء مثل الغدة النخامية والغدة الدرقية .
4. التهاب الكبد المزمن نتيجة ترسب الحديد بالكبد وقد يؤدي إلى فشل في الكبد.
5. مرض السكري نتيجة فشل البنكرياس بسبب ترسب الحديد الزائد.
6. تغير لون الجلد الى اللون داكن بسبب ترسب الحديد.
7. الإصابة بالأمراض المعدية التي تنقل بواسطة الدم مثل الالتهاب الكبدى .
8. زيادة الالتهابات الجرثومية بسبب نقص المناعة .

9. الآثار النفسية والاجتماعية :

نظراً لكون المرض وراثي ومزمن فقد يسبب بعض المشكلات النفسية مثل الاحباط والاكتئاب للمريض بالإضافة على الآثار الاجتماعية والاقتصادية التي تحدث للأسرة والمريض.

علاج الثلاسيميا:

لا يمكن أن يتناول المصاب بالثلاسيميا أي دواء، بل يجب إعطاؤه حمض الفوليك، وهذا الحمض لا يعالج فقر الدم، لكنه يمنع هذا المرض من التطور. أما مريض الثلاسيميا الكبرى، فلا علاج له سوى نقل الدم بانتظام، وعلاج هذا المرض يعتمد على نوع الثلاسيميا وشدته، ويختلف بين الحالات المعتدلة والحادة، والتي تتطلب غالباً عمليات نقل الدم المتكررة، وربما كل بضعة أسابيع، ومع مرور الوقت يسبب نقل الدم تراكم الحديد في الدم، ما يمكن أن يلحق الضرر بالقلب والكبد وغيرهما من أعضاء الجسم. ولمساعدة الجسم على التخلص من الحديد الزائد بسبب نقل الدم توصف للمريض بعض الأدوية (نواب ، ومنابري ، 1423هـ، ص 30).

طريقة استخدام العلاج (الثبتي ، 1432هـ ، ص 23):

الجرعة :

20- 40 ملجم لكل كيلوجرام من وزن الجسم للأطفال وقد تصل 50 ملجم لكل كيلوجرام من وزن الجسم للبالغين .

الموضع :

تحت الجلد بالوريد.

فترة العلاج:

يستخدم العلاج بواسطة مضخة لحقن العلاج عن طريق إبرة تحت الجلد ويستمر إعطاء العلاج لمدة 8- 12 ساعة يومياً بمعدل 5 أيام في الأسبوع .

تحضير العلاج :

يتم تحضير العلاج بإذابة 500 ملجم في الدسفرال في 5 مليلتر من الماء وذلك ليصبح تركيز العلاج 10%.

موضع إدخال المحلول:

يوضع المحلول تحت الجلد ويجب أن تتخذ كل الاحتياطات اللازمة لتجنب إدخال الإبرة قرب الأوعية الدموية أو الاعصاب ويجب تدوير موضع الإبرة بصفة مستمرة وفضل موضع هو البطن ولكن يمكن وضع الإبرة في الفخذ أو الكتف.

الرعاية الطبية الشاملة لمريض الثلاسيميا :

مرض الثلاسيميا من الأمراض الوراثية المزمنة يستمر مع المريض مدى الحياة في حالة عدم إجراء زراعة نخاع لذلك يتطلب على المريض وأفراد أسرته التعايش مع المرض ليتمكن المريض من العيش حياة سعيدة ومستقرة وممارسة الاعمال الاجتماعية وشؤون الحياة اليومية ويتحقق ذلك بالإهتمام المنتظم بكل ما يتعلق

بحالته المرضية والتقيد بتعليمات الأطباء والأدوية (نواب ، ومنابري ، 1423هـ، ص 30).

بما أن الأمراض الوراثية تشكل في المملكة العربية السعودية مشكلة صحية خطيرة وإرهاقاً للموارد المخصصة للقطاع الصحي، بالإضافة إلى أنها مشكلة اجتماعية كبيرة، فضلاً عن معاناة المصابين بهذه الأمراض، كل هذا دعا الباحث للقيام بهذا البحث.

مشكلة البحث:

تتبع مشكلة البحث في أن مرض الثلاسيميا من أكثر أمراض الدم الوراثية انتشاراً في العالم بشكل عام وفي المملكة العربية السعودية بشكل خاص حيث الأعراف الاجتماعية التي تفرض الزواج من الأقارب ، وأكدت الدراسات المنشورة وجود البيتا ثلاسيميا الكبرى والمتوسطة في جميع أنحاء المملكة العربية السعودية وأيضاً وجود ألفا ثلاسيميا (العامري ، 2001، ص 25)

ويشير التقرير السنوي الصادر عن الإدارة العامة للأمراض غير المعدية التابع لوزارة الصحة بالمملكة العربية السعودية الى أن أكثر المناطق التي سجل بها عدد حالات الحمل للصفة الوراثية لمرضي الثلاسيميا أو الإصابة بهما هي الأحساء، الشرقية القنفذة ، جازان، العاصمة المقدسة والمدينة المنورة .(وزارة الصحة السعودية، 2006).

أن نسبة الإصابة بالثلاسيميا من النوع ألفا مرتفعة بين الأشخاص في المملكة العربية السعودية ، حيث بلغت نسبة حاملي الجينات المورثة للثلاسيميا ما يقارب الـ 19,5 في المئة، والمصابين بها ما يقارب الـ 0,06 في المئة، كما ينتشر النوع بيتا من الثلاسيميا في مناطق مختلفة من السعودية تمتد من الساحل الغربي إلى الساحل الشرقي، في مناطق الجبيل والقطيف والدمام والهفوف (وزارة الصحة السعودية، 2006).
ولندرة البحوث التي تناولت وعي ومعرفة الأمهات بالمرض والتغذية السليمة لأطفالهن المصابين بالثلاسيميا لذا تلخصت مشكلة البحث في التساؤلات التالية:

1. ما هي معرفة الأمهات بخطورة مرض الثلاسيميا لدى أطفالهن ؟
2. ما مدى وعي الأمهات بأسس تغذية أطفالهن المصابين بالثلاسيميا؟
3. ما هي الممارسات الغذائية التي تتبعها الأم في تغذية أطفالها المصابين والثللاسيميا؟
4. ما هو اتجاه الأمهات نحو أطفالهن المصابين والثللاسيميا؟
5. هل هناك تأثير للمستوي التعليمي للأم في مدى وعيها في تغذية أطفالهن المصابين بالثللاسيميا ؟
6. هل هناك تأثير للمستوي الاقتصادي للأم في مدى وعيها في تغذية أطفالهن المصابين بالثللاسيميا ؟

أهمية البحث:

تتمثل أهمية البحث في تناولها مرض الثلاسيميا عند الأطفال حيث هم شريحة مهمة في المجتمع والأسرة ، والذين ينتقل لهم المرض من الابوين حاملي المرض احدهما أو كلاهما ، وهو يسبب مشاكل صحية خطيرة. يساعد البحث في كيفية توعية الامهات بمرض الثلاسيميا ومدى خطورته لابنهائن ، كذلك توعيتهم بالتغذية السليمة لهم ومتابعتهم الصحية . فالأمهات هن من يقع عليهن ذلك العبء ، لذلك فهن أهم شريحة في المجتمع تحتاج إلى التوعية الصحية بخصوص أبنائهن المصابين بالمرض .

أهداف البحث :

1. دراسة معرفة الأمهات بخطورة مرض التلاسيميا لدى أطفالهن .
2. معرفة وعي الأمهات بأسس تغذية أطفالهن المصابين بالتلاسيميا.
3. دراسة الممارسات الغذائية التي تتبعها الأم في تغذية أطفالها المصابين والتلاسيميا.
4. معرفة اتجاه الأمهات نحو أطفالهن المصابين والتلاسيميا.
5. يوجد تأثير للمستوي التعليمي والاقتصادي للأم في مدى وعيها في تغذية أطفالهن المصابين بالتلاسيميا .
يوجد تأثير للمستوي الاقتصادي للأم في مدى وعيها في تغذية أطفالهن المصابين بالتلاسيميا .

منهجية البحث :

اتباع البحث المنهج الوصفي .

مصطلحات البحث :

التلاسيميا:

كلمة تلاسيميا تعني أنيميا البحر المتوسط، وهي تعود الى أكثر من حوالى 2000 سنة. أطلق الرومان هذه التسمية على المرض لأنه انتشر في منطقة البحر الأبيض المتوسط بعدما توطنت فيها الملاريا التي أدت إلى اختيار بعض الجينات والإبقاء عليها أكثر من غيرها ، ويعتبر مرض التلاسيميا من أمراض الدم الوراثية الانحلالية (رمضان ، 2001، 79) .

نتائج البحث :

يمكن تلخيص نتائج البحث بالنقاط التالية:

1. غالبية الامهات مستواهن التعليمى متوسط.
2. المستوى الاقتصادي لأمهات الطفل المصابين بمر التلاسيميا منخفض .
3. غالبية الأمهات لديهن وعى ومعرفة بمرض التلاسيميا.
4. معظم الأمهات وعيهم ومعرفتهم بالتغذية السليمة للأطفال ضعيف .
5. يؤثر المستوى التعليمى للأمهات عل مدى وعيهم بالمرض تأثيراً إيجابياً .
6. يؤثر المستوى الاقتصادي على وعى الأمهات بالتغذية السليمة لأطفالهن المصابين بمرض التلاسيميا .

التوصيات:

1. ضرورة نشر الوعى والمعرفة عن مرض التلاسيميا بين أفراد المجتمع وأسر المصابين بصفة خاصة .
2. تعزيز دور الأسرة بكيفية التعامل مع مريضهم .
3. التوعية الغذائية لامهات للاطفال المصابين بالتلاسيميا .
4. للحد من انتقال مرض التلاسيميا إلى الأبناء؛ ينصح بإجراء الفحص الطبي الشامل قبل الزواج حيث يمكن معرفة احتمال وجود جينات مصابة بالمرض لدى الرجل أو المرأة.

قائمة المراجع

المراجع العربية :

1. هشام الطيان، صياح القطان، عبد الرزاق شيخ عيسى كتاب "علم وظائف الأعضاء المرضي" .. منشورات جامعة دمشق، طبعة 2005م
2. آل مطر، فايق حبيب مفهوم الذات لدى الأطفال المصابين بأمراض فقر الدم المزمنة والضغط النفسية وأساليب المواجهة والاحتياجات لدى أولياء أمورهم في المنطقة الشرقية بالمملكة العربية السعودية، رسالة دكتوراه غير منشورة، الجامعة الأردنية، الأردن. 2007
3. الأعرس، صفاء 2004، أطفالنا والأمراض المزمنة رؤية نفسية. مجلة خطوة 24 القاهرة. مصر.
4. رمضان، فاطمة سيد دراسة سيكولوجية الأطفال المصابي بمرض أنيميا البحر المتوسط ، في المرحلة العمرية من 6-12. رسالة ماجستير غير منشورة، جامعة عين شمس مصر –
5. الشمالية، سمية 1994، " دراسة مسحية للمشكلات التكيفية لدى الأطفال غير العاديين ذوي الأمراض المزمنة (الفشل الكلوي، الصرع، والثلاسيميا وسرطان الدم في عينة أردنية، رسالة ماجستير غير منشورة، عمان ، الجامعة الأردنية
6. العامري، حسين بن مبارك أمراض الدم الوارثية. برنامج التنمية المعرفية. سلطنة عمان . ص 29 25 .
7. عبد الغنى عيضة التبيتي 1432 هـ، علم الأمراض وطرق الكشف عنها في المختبر
8. يوسف محمد نواب ، عبير عمر منابري ، الخطوط الإرشادية للعلاج السريري لأنيميا البحر المتوسط الاتحاد العالمي للثلاسيميا 1423 هـ.

المراجع الاجنبية :

1. Barbarin, O. A., & And, O. (1994). Estimating Rates of Psychosocial Problems in Urban and Poor Children with Sickle Cell Anemia. *Health & Social Work, 19*(2), 112-19
2. Abiodun O. A. (1993). Psychosocial complications and management of sickle cell disease. *East African Medical Journal*. Vol. 70 (1), pp. 40-2. Kenya
3. Guide line for the clinical management of thalassemia
Thalassemia International Federation 2007