

تقييم نوعية الحياة و الرضا العلاجي للدواء لدى المرضى الفلسطينيين المصابين بالتهاب المفاصل مجهول السبب للاطفال

اعداد: ربي محمود عبد جعافرة

اشراف: الدكتور حسين حلاق

الملخص

يمكن أن تؤثر الأمراض المزمنة على حياة المريض بطريقة سلبية للغاية؛ وتعد دراسة هذه الامراض واعراضها على حياة المريض من الاشياء المهمة والضرورية.

التهاب المفاصل مجهول السبب للاطفال هو أحد الأمراض الالتهابية المزمنة التي تؤثر على المفاصل في جميع أنحاء الجسم , وتؤدي إلى العديد من الأحداث السلبية غير المرغوب فيها.

في فلسطين، لا توجد دراسات حول التهاب المفاصل مجهول السبب أو تأثيرها على الأطفال، ومن هذه النقطة كان الهدف من هذه الدراسة تقييم نوعية حياة الأطفال وكذلك تقييم مدى رضاهم عن العلاج الذي يتلقونه، بالإضافة إلى قياس بعض العوامل الأخرى مع نوعية الحياة والرضا عن العلاج.

تم اجراء هذه الدراسة على مدار فترة 8 أشهر، وخلال هذه الفترة، تم تضمين 50 مريضاً في هذه الدراسة من مستشفيات ومركز متخصص لطب الأطفال في الضفة الغربية، القدس و قطاع غزة تحت إشراف طبية أخصائية للروماتيزم.

تم اعطاء الاستبيانات إلى 50 مريض وأولياء أمورهم. واحد من هذه الاستبيانات هو قياس جودة حياة الأطفال ،حيث تم استخدام نموذج PedsQL Generic Core Scales. كان الاستبيان الآخر هو قياس رضا المرضى عن العلاج ، حيث تم استخدام

استبيان رضا المرضى عن العلاج (TSQM) الإصدار 1.4.

في هذه الدراسة، لاحظنا درجات كلا من استبيان قياس جودة حياة الأطفال واستبيان قياس رضا المرضى عن العلاج، بالإضافة إلى مقارنتها بالعوامل الأخرى بما في ذلك مكان إقامة المعيشة، والعلاقة الأسرية مع المرضى، بالإضافة إلى مستوى تعليم الوالدين، ونوع المنزل، وعدد أفراد الأسرة، والدخل الشهري للوالدين، حالة عمل الوالدين، وتكلفة النقل، وذلك للكشف عن تأثير التهاب المفاصل مجهول السبب على الوضع الاقتصادي. علاوة على ذلك، تم فحص مدى الارتباط بين TSQM و PedsQL مع كل نوع فرعي من التهاب المفاصل مجهول السبب. كما تم استكشاف وزن المريض وارتفاعه ومؤشر كتلة الجسم وعلاقتهم مع TSQM و PedsQL.

أشارت النتائج إلى أن جميع المرضى لجميع الأعمار لديهم نوعية الحياة وكذلك درجات رضا العلاج أعلى من المتوسط؛ ولم يكن هناك تأثير كبير إلا مع مجال الرضا العالمي في استبيان رضا المرضى عن العلاج بناءً على نتائج الأهل.

في حالة الفرضية والمقارنات، أظهرت النتائج عدم وجود تأثير كبير باستثناء الحالات التالية:

حالة عمل الوالدين مع مجال الفعالية في استبيان رضا المرضى عن العلاج في حساب الفئات العمرية للأطفال. بالإضافة إلى وجود تأثير واضح في حالة عمل الوالدين مع مجال الراحة في استبيان رضا المرضى عن العلاج، دون حساب الفئات العمرية للأطفال.

عدد أفراد الأسرة مع مجال الوظيفة البدنية في استبيان قياس جودة حياة الأطفال، في حالة عدم حساب الفئات العمرية للأطفال. في حالة تحليل مدى ارتباط الوزن والطول للأطفال مع استبيان قياس جودة حياة الأطفال و استبيان رضا المرضى عن العلاج، أظهرت النتائج أن كلا من الوزن والطول لم يكشف عن أي تأثير كبير على استبيان قياس جودة حياة الأطفال، ولكن كان هناك تأثير كبير على مجال الرضا العالمي في استبيان رضا المرضى عن العلاج، وفي حالة وزن الأطفال كان هناك تأثير كبير مع مجال الآثار الجانبية في استبيان رضا المرضى عن العلاج.

بالنسبة لمؤشر كتلة الجسم، كان هناك تأثيرات كبيرة على كل من مجالات استبيان قياس جودة حياة الأطفال واستبيان رضا المرضى عن العلاج، في حالة استبيان قياس جودة حياة الأطفال كان هناك تأثير كبير في الأداء العاطفي ومجالات الأداء النفسي الاجتماعي. أما بالنسبة لاستبيان رضا المرضى عن العلاج، كان هناك تأثير بين مؤشر كتلة الجسم ونطاق الراحة.

وفقاً للمعلومات المستخرجة من سجلات المريض ، كان هناك 4 مرضى يعانون من التهاب القزحية كأحد المضاعفات. بالنسبة للأدوية المستخدمة ، كان الأكثر استخداماً مع المرضى برينديزون ، ميثوتريكسات ، إيبوبروفين ، حمض الفوليك. البيولوجيا مثل Adalimumab ، Tocilizumab ، Abatacept ، Etanercept ، infliximab .

في الختام ، يتمتع جميع مرضى JIA الخمسين بأعلى من متوسط جودة الحياة ورضا العلاج (كانت الدرجات أعلى من 50) ، حيث تشير الدرجات العليا إلى HRQoL أفضل.

تشير نتائجنا إلى أن أفضل PedsQL كان في الفئة العمرية 13-18 عامًا ، وكان الأسوأ مع الفئة العمرية 5-7 ، وكان TSQM أفضل مع المرضى الذين تتراوح أعمارهم بين 13-18 عامًا. قد تتأثر هذه النتائج لأن عدد المرضى لم يكن بهذا الحجم، لذلك هناك حاجة إلى مزيد من التحقيق حول آثار التهاب المفاصل مجهول السبب في حياة الأطفال.