



وزارة التربية والتعليم العالي
الإدارة العامة للصحة المدرسية



جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا
المركز المجتمعي للثلاسيميا - المحافظات الشمالية

ملخص نتائج دراسة مستوى المعرفة لدى
طلبة الصف العاشر وتوجهاتهم وسلوكياتهم
المتعلقة بالأمراض الوراثية وخاصة الثلاسيميا

2009



ملخص نتائج دراسة مستوى المعرفة لدى طلبة الصف العاشر وتوجهاتهم وسلوكياتهم المتعلقة بالأمراض الوراثية وخاصة التلاسيميا

مقدمة

تقوم جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا بالتعاون مع العديد من المؤسسات الحكومية وغير الحكومية بنشر التوعية في المجتمع الفلسطيني للوقاية من الأمراض الوراثية وبالتحديد مرض التلاسيميا¹. ويتم التركيز في التثقيف الصحي على طلبة المدارس لإكساب التوجهات والسلوكيات الصحية في سن مبكرة، حيث تُنفذ خطة سنوية للتثقيف والتعزيز الصحي في مجال التلاسيميا بالتعاون مع وزارة التربية.

بهدف دراسة معارف وتوجهات وسلوكيات الطلبة والمتعلقة بالأمراض الوراثية، تم تنفيذ دراسة استهدفت طلبة الصف العاشر² في المدارس الحكومية والخاصة³ للعام الدراسي 2008-2009. أجريت الدراسة في شباط من عام 2009، حيث شارك فيها عينة ممثلة من الطلبة تم اختيارهم عشوائيا من مديريات التربية والتعليم في الضفة الغربية، ولم يتسن تنفيذ الدراسة في قطاع غزة بسبب صعوبة التواصل نتيجة الاغلاقات المستمرة من قبل قوات الاحتلال الإسرائيلي على قطاع غزة.

شارك في الدراسة 2485 طالبا وطالبة من الصف العاشر، تراوح عمرهم بين 15-16 سنة، شكل الطلبة الذكور ما نسبته 45.7% من مجموع الطلبة المستهدفين. يدرس قرابة 95% من الطلبة في المدارس الحكومية والباقي في المدارس الخاصة، حيث يسكن 40% من الطلبة المشاركين في الدراسة في المدن، و54% في القرى، وحوالي 6% في مخيمات اللجوء⁴. أشار 22% من الطلبة المشاركين في الدراسة أن والديهم تربطهم صلة قرابة من الدرجة الأولى⁵، في حين ذكر 20% منهم أن والديهم ينتمون إلى نفس العائلة.

تجدر الإشارة الى ان 58% من آباء الطلبة لم ينهوا الثانوية العامة، وأكثر من 63% من أمهات الطلبة لم ينهوا المرحلة الثانوية من التعليم. وفق إفادات الطلبة، يعمل في القطاع الحكومي 15% من الآباء و7% من الأمهات، وفي القطاع الخاص 15% من الآباء و4% من الأمهات، ولا يعمل بالأجر أكثر من 12% من الآباء و85% من الأمهات، والبقية يعملون في قطاعات مختلفة كعمال بالأجر اليومي سواء في الأبنية أو الزراعة أو التجارة وغيرها.

من أهداف الدراسة

- تحديد مستوى معرفة طلبة الصف العاشر وتوجهاتهم وسلوكياتهم المتعلقة بالأمراض الوراثية وخاصة التلاسيميا.
- تحديد مستوى معرفة الطلبة بمفهوم زواج الأقارب وتوجهاتهم نحوه.
- تحديد مستوى معرفة الطلبة بماهية الفحص الطبي قبل الزواج.
- الحصول على مؤشرات تقيس أثر برامج التوعية التي تنفذها وزارة التربية بالتعاون مع جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا.
- بناء أنشطة وبرامج للتوعية مبنية على نتائج الدراسة.

¹ مرض وراثي ناتج عن خلل في الجينات حيث يولد المصاب بمرض التلاسيميا من أبوين كلاهما حاملين للمرض. يؤثر المرض في صنع الدم، فتتكون مادة الهيموغلوبين في كريات الدم الحمراء غير قادرة على القيام بوظيفتها، ما يسبب فقر دم وراثي مزمن يصيب الأطفال في مراحل عمرهم المبكر.

² طلبة العاشر: الطلبة الذين انهوا 9 سنوات دراسية وتراوح أعمارهم بين 15-16 سنة، حيث توزع الصفوف في نظام التعليم الفلسطيني وفق مرحلتين: أساسية تحوي الصفوف من الأول وحتى العاشر، وأخرى ثانوية تحوي صفين فقط هما الأول ثانوي والثاني ثانوي.

³ قطاع التعليم في فلسطين يحوي المدارس التي تشرف عليها السلطة الفلسطينية منذ عام 1994، والمدارس الخاصة التي تدار من قبل مستثمرين، ومدارس الوكالة التي تشرف عليها منظمة الامم المتحدة منذ عام 1948 وتحوي طلبة الفلسطينيين اللاجئين حتى الصف التاسع فقط.

⁴ ساكنو المخيمات داخل الأراضي الفلسطينية هم من الفلسطينيين الذي اجبروا على ترك مساكنهم بعد حرب عام 1948.

⁵ يقصد بها ان الاب والام او اولاد عم أو عمه، او اولاد خال أو خالة.

أداة الدراسة

تم إعداد استمارة الدراسة من فريق العاملين في مجال تقديم الخدمات والتوعية الصحية فيما يتعلق بالأمراض الوراثية ومرضى الثلاسيميا ضم في عضويته أعضاء من:

1. جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا؛
2. وزارة التربية والتعليم؛
3. الاغاثة الطبية؛
4. اتحاد لجان العمل الصحي؛
5. جامعة بيرزيت.

تم إقرار الاستبانة من قبل لجنة من الخبراء الصحيين وتم تجريبيها وتحكيمها في مدرستين حكوميتين من مدارس مديرية نابلس قبل اعتمادها وتنفيذها مع الفئات المستهدفة.

تكونت استبانة الدراسة من خمسة محاور:

1. بيانات عامة: معرفة المدرسة والمديرية، نوع المدرسة، جنس الطالب وعمره، السلطة المشرفة على الطالب أثناء دراسته للصف التاسع، سكن الطالب، معلومات عن الأسرة والوالدين، والديانة.
2. مدى معرفة الطلبة بالثلاسيميا: طبيعة المرض، نسبة حامله، خصائص حامل سمة الثلاسيميا، متوسط كلفة علاج مريض الثلاسيميا، معرفة الطلبة بمرضى الثلاسيميا.
3. مدى معرفة الطلبة بالأمراض الوراثية: ماهية الأمراض الوراثية، إمكانية الشفاء منها، أنواع الأمراض الوراثية.
4. تحديد معرفة ومواقف الطلبة من زواج الأقارب: تعريف زواج الأقارب، علاقة زواج الأقارب بالأمراض الوراثية، توجهات لطلبة نحو زواج الأقارب.
5. معرفة الطلبة بالفحص الطبي قبل الزواج: المعرفة بوجود فحص قبل الزواج، مصدر المعرفة، وضرورة الفحص والإزاميته، معرفة وجود أمراض وراثية في العائلة.

تضمنت استبانة الدراسة ٧٠ سؤالاً وفق التالي:

- بيانات ديموغرافية عامة عن الطلبة المشاركين، وعددها 14 سؤالاً.
- أسئلة تتعلق بمعارف الطلبة حول الأمراض الوراثية، وعددها 40 سؤالاً.
- أسئلة تتعلق بتوجهات الجهات الطبية في التعامل مع الأمراض الوراثية، وعددها 8 أسئلة.
- أسئلة تتعلق بسلوكيات الطلبة فيما يتعلق بالأمراض الوراثية وعددها 8 أسئلة.
- متوسط مدة الاجابة على الاستبانة 30-45 دقيقة.

أهم نتائج الدراسة

معرفة الطلبة بالأمراض الوراثية

معرفة الطلبة بالأمراض الوراثية متواضعة، حيث كانت إجابات الطلبة الصحيحة على الأسئلة المتعلقة بالأمراض الوراثية على النحو

التالي:

- 45% من الطلبة فقط يعرف ان الامراض الوراثية تنشأ من دمج بين العوامل الوراثية والبيئية.
- 54 % من الطلبة يعرف أن قسما من الأمراض الوراثية يمكن علاجه.
- 39% من الطلبة يعرف ان الفحوصات الطبية للأمراض الوراثية تكون من خلال فحص تحديد للجينات ونوعيتها.
- قدرة الطلبة على تحديد الأمراض الوراثية كانت على النحو المبين في الجدول:

النسبة المئوية للإجابات الصحيحة		المرض
الطلبة الإناث	الطلبة الذكور	
87.7	73.1	فقر الدم بسبب نقص الحديد، مرض غير وراثي
41.7	47.2	الوجه المنغولي (داون)، مرض وراثي
83.4	74.4	التهاب الكبد الفيروسي، مرض غير وراثي
78.8	68.9	الايذ، مرض غير وراثي
24.3	22.3	الانيميا المنجلية، مرض وراثي
37	34.2	الهييموفيليا، مرض وراثي
96	92.4	الانفلونزا، مرض غير وراثي
92.1	88.2	الحصبة، مرض غير وراثي

حيث يتبين من الجدول أعلاه ان قدرة الطلبة قليلة في معرفة وتحديد أسماء الأمراض الوراثية.

- وتشير نتائج الدراسة ايضا الى أن أقل من 17% من الطلاب وأقل من 34% من الطالبات يعرفون أن الهيموفيليا مرضا يؤدي الى نزف الدم.
- معارف الطلبة حول الأمراض الوراثية قليلة ومع ذلك أشار 22% من الطلبة إلى وجود مرض وراثي في تاريخ عائلاتهم.

توجهات الطلبة حول الأمراض الوراثية

توجد فروقات ذات دلالة إحصائية بين توجهات الطلبة وفقاً لمتغير الجنس ومكان السكن ومستوى تعليم الوالدين، يبين الجدول التالي توجهات الطلبة (الذكور) حول الأمراض الوراثية:

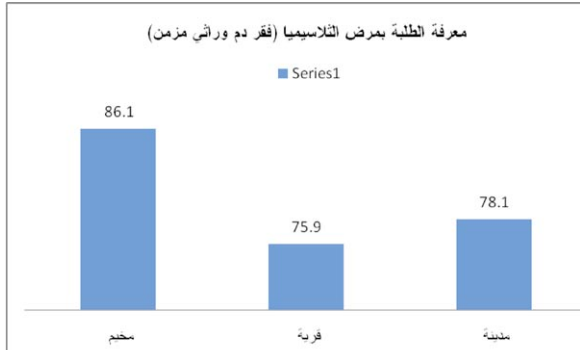
النسبة المئوية لإجابات الطلبة					رأي الطلبة الذكور في القضايا التالية
موافق بشدة	موافق	أعارض أحيانا	أعارض	أعارض بشدة	
2.3	7.3	18.9	22.1	49.3	الزواج من شريك يحمل مرضا وراثيا
12.2	25.6	21.3	18.1	22.9	إجراء إجهاض لجنين إن كان مصابا بمرض وراثي وفق الشروط القانونية
75.9	19.3	1.9	0.7	2.1	إجراء الفحص الطبي قبل الزواج
45.6	43.9	4.1	3	3.4	اجراء فحص طبي لكشف إمكانية كوني حاملاً لمرض وراثي
40.2	45.7	7.6	3.8	2.8	الاستعداد للتبرع بالدم لصالح المرضى

يتبين من الجدول اعلاه أن أقل من 10 % من الطلبة لديهم توجه للزواج من شريك حياة يحمل الصفة الوراثية لمرض التلاسيميا، وأقل

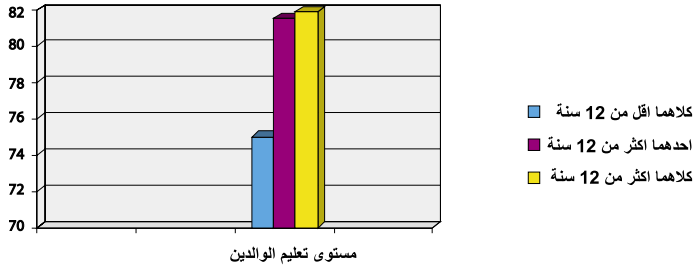
من 40% يؤيدون إجراء إجهاض لجنين مصابا بمرض وراثي، وأكثر من 95% من الطلاب يؤيدون إجراء الفحص الطبي قبل الزواج وحوالي 86% لديهم الاستعداد للتبرع بالدم لصالح مرضى الثلاسيميا مستقبلا.

معرفة الطلبة بمرض الثلاسيميا

تشير نتائج الدراسة أن 77% من الطلبة يعرفون أن مرض الثلاسيميا هو فقر دم وراثي مزمن، وتوجد فروقات في الاجابات بين الطلبة وفقا لمستوى تعليم الوالدين ومكان السكن، لاحظ الرسم.
أكثر من ثلاثة أرباع الطلبة يعرفون أن مرض الثلاسيميا هو فقر دم وراثي مزمن الاجابات وفق مكان سكن الطلبة:



الإجابات وفق مستوى تعليم الوالدين:



تبين نتائج الدراسة أيضا أن نسبة كبيرة من الطلبة (93%) يعرفون أن الثلاسيميا مرضا وراثيا، في حين تبين أن ثلث الطلبة فقط (34%) يعرفون نسبة انتشار حاملي صفة المرض الوراثية في المجتمع الفلسطيني والتي تبلغ 4%⁶.
حوالي ربع الطلبة فقط (27.6%) يعرفون أن حامل صفة مرض الثلاسيميا إنسان سليم ومعافى وهذا يتطلب المزيد من الجهود للتعريف بالفرق بين مريض الثلاسيميا وحامل صفة الثلاسيميا.

وجهة نظر الطلبة من حامل صفة الثلاسيميا:

⁶ تبلغ نسبة حاملي الصفة الوراثية في المجتمع الفلسطيني حوالي 4% وفق قاعدة بيانات جمعية اصدقاء مرضى الثلاسيميا لعام 2000.

- 27.6% من الطلبة يعرفون أن حامل صفة الثلاسيميا إنسان سليم ومعافى.
- أكثر من 90% من الطلبة يرفض الزواج مستقبلاً من شريك يحمل مرضاً وراثياً.
- 54.4% من الطلاب و68.8% من الطالبات يعرفون أنه للحد من ولادة أطفال مرضى بالثلاسيميا، يجب الحد من زواج حاملي الصفة الوراثية بعضهم من بعض.
- 70.3% من الطلاب و81.3% من الطالبات أشاروا إلى أن رجلاً مريضاً بالثلاسيميا يمكنه الزواج من فتاة لا تحمل المرض لانجاب أطفال أصحاء.
- 25.2% من الطلاب و30.3% من الطالبات فقط يعرفون أنه يمكن ولادة أطفال سليمين عند زواج رجل سليم من فتاة تحمل الصفة الوراثية.

معرفة الطلبة بمرضى الثلاسيميا

تبين نتائج الدراسة أن الطلبة لا يعرفون حجم معاناة مريض الثلاسيميا، حيث تشير النتائج إلى أن:

- 54.5% من الطلبة الذكور يعرفون مريضاً بالثلاسيميا في حين 38.5% من الطالبات فقط يعرفن مريضاً بالثلاسيميا.
- 30.6% من الطلاب و26.2% من الطالبات يعرفون أن أعراض مرض الثلاسيميا تظهر خلال الأشهر الستة الأولى من عمر الطفل.
- 16.2% من الطلاب و8% من الطالبات فقط يعرفون أن متوسط كلفة رعاية مريض الثلاسيميا سنوياً تتراوح بين 10000-15000 دولاراً.
- 59.6% من الطلاب و53.6% من الطالبات يعرفون أن مريض الثلاسيميا العظمى يحتاج لنقل وحدة دم كل 3-4 أسابيع بشكل دائم.
- 67.7% من الطلاب و81.1% من الطالبات يؤكدون أن باستطاعة مريض الثلاسيميا أن يعمل ويدرس ويتزوج.

معرفة الطلبة بالفحص الطبي قبل الزواج

من الاستراتيجيات المتبعة عالمياً للحد من انتشار مرض الثلاسيميا، التثقيف الصحي، وإجراء الفحص الطبي قبل الزواج لتقصي حاملي صفة الثلاسيميا، والمشورة قبل الزواج الذين يعدون من أفضل الطرق وأقلها تكلفة وأكثرها جدوى. في فلسطين يتم التركيز على توعية الطلبة بضرورة الفحص الطبي قبل الزواج، حيث تشير نتائج الدراسة إلى أن:

- 23% من الطلبة فقط يعرفون أن فحص عد الدم الكامل CBC يهدف للكشف عن حامل صفة الثلاسيميا.
- 30% من الطلبة فقط يعرفون كلفة إجراء فحص الثلاسيميا والتي لا تتجاوز 20 شيقل (5 دولارات).
- أكثر من 98% من الطلبة قد سمعوا بالفحص الطبي قبل الزواج. حيث توجد فروقات بين الذكور والإناث لصالح الطالبات (99.3% للطالبات مقابل 97.1% للطلاب).
- يرى أكثر من 98% من الطلبة (98.7% طالبات مقابل 97% طلاب) ضرورة إجراء الفحص الطبي قبل الزواج ويعتقد 80% من الطلاب و86% من الطالبات بالزامية إجراء الفحص الطبي قبل الزواج.
- 4.7% من الطلاب يعارضون بدرجات متفاوتة إجراء الفحص الطبي قبل الزواج في حين ترفضه 1.2% من الطالبات فقط.

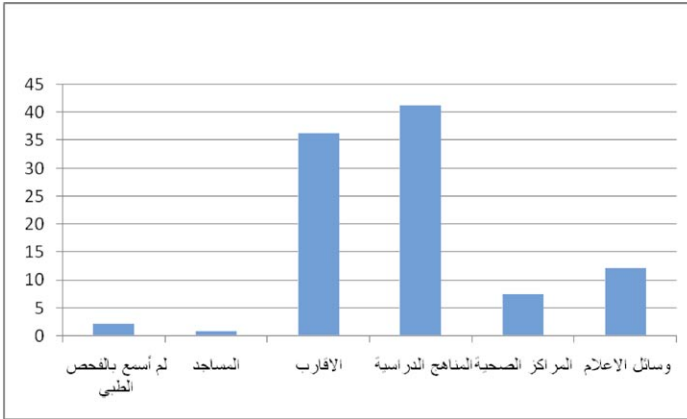
مصادر معرفة الطلبة بالفحص الطبي قبل الزواج

تبين نتائج الدراسة أن الطلبة يعرفون عن الفحص الطبي قبل الزواج من عدة مصادر أهمها المدرسة والأقارب، والجدول الآتي يوضح ذلك:

من أين سمعت عن الفحص الطبي ما قبل الزواج؟ النسبة المئوية للإجابات الصحيحة⁷

النسبة المئوية للإجابات الصحيحة ¹		من أين سمعت عن الفحص الطبي ما قبل الزواج؟
الطلبة الذكور	الطلبة الاناث	
13.1	10.8	1. وسائل الاعلام
5.9	9.2	2. المراكز والمستشفيات
45.4	36.9	3. المناهج الدراسية
30.5	42.2	4. الأقارب
1.6	0.1	5. المساجد
3.5	0.8	6. لم أسمع بالفحص الطبي ما قبل الزواج

والشكل التالي يوضح مصادر معلومات الطلبة حول الفحص الطبي ما قبل الزواج:



⁷ توجد فروقات ذات دلالة احصائية بين اجابات الطلاب والطالبات عند مستوى الدلالة 0.001 P-Value

⁸ توجد فروقات ذات دلالة احصائية بين اجابات الطلاب والطالبات عند مستوى الدلالة 0.001 P-Value

وتختلف اجابات الطلبة حول الغاية من اجراء الفحص الطبي ما قبل الزواج، وفق الجدول الآتي :

النسبة المئوية للإجابات		الفحص الطبي قبل الزواج المطبق حالياً يكشف لنا
الطالبات	الطلاب	
76.2	65	1. حامل سمة الثلاسيميا الوراثية
0.3	1.5	2. حامل فيروس الكبد
4	8.7	3. حامل الإيدز
19.4	24.7	4. لا أعرف

حيث تبين النتائج أهمية توعية الطلبة بالغاية من إجراء الفحوصات الطبية ما قبل الزواج.

معرفة الطلبة وتوجهاتهم نحو زواج الاقارب والأخطار الناجمة عنه

تبلغ نسبة زواج الأقارب في المجتمع الفلسطيني قرابة 40% حيث تزداد نسبة الإعاقات والامراض الوراثية لدى الاطفال من أبوين بينهما صلة قرابة، تشير نتائج الدراسة الى أن:

- أفاد 21.8% من الطلبة الى أن آبائهم اولاد عمومة و19.8% أفادوا بأن آبائهم من نفس العائلة.
- 88% من الطلبة يعرفون أن زواج الأقارب يزيد من إمكانية الإصابة بالأمراض الوراثية.
- 64% من الطلبة يعرفون رأي الشرع الإسلامي في زواج الاقارب من حيث الإباحة والتوصية بالزواج من غير الاقارب.
- توجهات الطلبة نحو شريك الحياة ، يمكن تبيانها في الجدول التالي:

النسبة المئوية للإجابات		أفضل الزواج في المستقبل من
الطالبات	الطلاب	
3.6	6	1. قريب درجة أولى ⁹
5	5.7	2. من العائلة
49.9	38.8	3. من نفس البلد
41.5	49.5	4. من خارج البلد

- يتبين من الجدول أن قرابة 10% من الطلبة يفضلون الزواج مستقبلاً من شريك تربطهم به صلة قرابة.
- 40% من الطلبة فقط يعرفون أن الزواج بين أبناء العم أو العممة يكون من حيث القرابة الوراثية مساوياً للزواج بين أبناء الخال أو الخالة.

⁹ قريب درجة أولى: أبناء العم أو العممة، و أبناء الخال أو الخالة.

معرفة الطلبة بجمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا

جمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا، جمعية خيرية غير ربحية، تأسست عام 1996 بهدف توعية المجتمع الفلسطيني للوقاية من

الأمراض الوراثية وبخاصة التلاسيميا، حيث تبين من الدراسة أن:

- أكثر من نصف الطلبة المستطلعين يقليل (55%) سمعوا بجمعية أصدقاء مرضى التلاسيميا.
 - أقل من 5% من الطالبات و 12% من الطلاب شاركوا في أحد أنشطة الجمعية.
 - 6.2 % من الطالبات و 12.5% من الطلاب تمكنوا من زيارة الموقع الإلكتروني للجمعية على شبكة الانترنت.
- يتضح من النتائج ان الطلبة لا يميزون جيدا مفهوم زواج الاقارب، حيث توجد حاجة الى توضيح المفهوم بشكل أوسع والوقوف على العوامل الاجتماعية والثقافية التي تشجع انتشار ظاهرة زواج الاقارب في المجتمع الفلسطيني.
 - تبين نتائج الدراسة الى ان الطالبات اكثر معرفة بقضايا الامراض الوراثية من الطلاب، وتوجد فروقات بين معارف وتوجهات الطلبة تبعا لمكان السكن ووفقا لمستوى تعليم الاباء والامهات.
 - من نتائج هذه الدراسة يتضح اهمية التركيز على رسائل محددة في عملية التثقيف والتوعية: ضرورة توضيح مفهوم زواج الاقارب، تحسين النظرة من حامل صفة التلاسيميا. زيادة معرفة الطلبة بأقرانهم مرضى التلاسيميا من خلال نشاطات مدمجة. التركيز على الطلاب الذكور في عملية التوعية حيث بينت الدراسة تفوق الطالبات في العديد من المعلومات. بعض النتائج تتطلب مزيدا من البحث من خلال اجراء مجموعات نقاش مع الطلبة.

اقتراحات وتوصيات

معرفة الطلبة بالامراض الوراثية قليلة، من حيث مسبباتها وطرق انتقالها، وطرق الوقاية منها وعلاجها، وتظهر النتائج مدى الحاجة الى التركيز على جهود التوعية والتثقيف الصحي المركز من خلال نشاطات فعالة ومتواصلة، بحيث تتوفر للطلبة مرجعيات ومصادر يمكن الوصول والتعامل معها بسهولة.

تزداد معرفة الطلبة نسبيا بمرض التلاسيميا كأحد الأمراض الوراثية التي تسبب فقر دم مزمن، وتقل المعرفة بطرق الوقاية والتعامل مع مريض التلاسيميا.

قسم كبير من الطلبة لا يعرف مرضى التلاسيميا ولم يطلع على ظروف علاجهم ومعاناتهم مع المرض، الأمر الذي يتطلب مزيداً من الانشطة التي تدمج الطلبة المرضى مع أقرانهم لمزيد من التعلم النشط وتحقيق مفاهيم العدالة الاجتماعية.



بدعم من



الصندوق العربي للإيماء الاقتصادي والاجتماعي



مجموعة الاتصالات الفلسطينية