

تأثير مصادر معلومات الوالدين على نوعية جودة الحياة المبلغ عنها لأطفالهم ذوي متلازمة داون

كتبت بواسطة الطالب:

عمر ياسين أحمد الغبيشي

تحت اشراف

البروفيسور: أ.د. جمانة الأعمى

مساعد مشرف

د. نهى الريس

كلية الطب

قسم الوراثة الطبية

جامعة الملك عبدالعزيز

جدة، المملكة العربية السعودية

1442-2020/2021

المستخلص

الخلفية: تم ملاحظه تباين في نوعية جودة حياة الأطفال المصابين بمتلازمة داون (DS) وقبول الوالدين للمعلومات التي يقدمها مستشارو الوراثة.

الغرض: تهدف هذه الدراسة إلى تحديد العلاقة بين مصادر المعلومات التي يتلقاها الوالدين حول رعاية واحتياجات أطفالهم المصابين بمتلازمة داون وتأثيرها على نوعية جودة حياة هؤلاء الأطفال.

الطريقة: تم توزيع استبيان إلكتروني على ١١٢ من أولياء الأمور لذوي أطفال متلازمة داون في المملكة العربية السعودية. تم استخدام KIDSCREEN-27 استبيان النسخة العربية لقياس جودة الحياة، الذي يتضمن محور الصحة الجسدية، النفسية، استقلالية الطفل وعلاقته بالدية، الرفاهية الاجتماعية والأصدقاء ومحور البيئة المدرسية والتعليم. جنبًا إلى جنب مع أسئلة حول مصادر معلومات الوالدين وثقتهم بهذه المصادر. تم استخدام برنامج SPSS للتحليل الإحصائي للإحصاء الوصفي.

النتائج: توصلت الدراسة إلى وجود أثر ذو دلالة إحصائية بأن نوعية جودة حياة أطفال متلازمة داون تتأثر بنوع مصدر المعلومات التي يستخدمها أبواؤهم. تراوحت نوعية جودة حياة أطفال ذوي متلازمة داون المبلغ عنها من جيدة إلى جيدة جدًا. علما أن المصادر المتمثلة في: الاتصال هاتفيا مع المختصين وخبرات أهالي ذوي متلازمة داون السابقة كان لها الأثر الأكبر في التأثير بشكل إيجابي على نوعية جودة حياة الطفل بشكل عام بينما كانت العيادة النفسية من اقل المصادر المؤثرة على جودة الحياة العامة. توصلت النتائج الى وجود اختلاف في درجات الثقة في المصدر من قبل الوالدين ولكن هذا لا يعني بالضرورة ان الثقة العالية بالمصدر تعطي جوة حياه ايجابية. من بين المتغيرات الديموغرافية التي تم اختبارها (عمر الوالدين، مستوى التعليم للآباء، الجنسية، الدخل، العلاقة بالطفل و جنس الطفل المصاب بمتلازمة داون)، أثر بعض هذه المتغيرات بشكل كبير على جوانب معينة من نوعية حياة الأطفال المصابين بمتلازمة داون؛ أثر عمر الوالدين على مجال الرفاهية النفسية، أثر تعليم الوالدين على مجال الرفاهية الاجتماعية والاصدقاء للطفل المصاب بمتلازمة داون، أثر دخل الأسرة بشكل كبير على جميع مجالات جودة الحياة باستثناء مجال الرفاهية الاجتماعية والاصدقاء، اثر نوع العلاقة بالطفل (أب – أم) على مجال الرفاهية الاجتماعية والأصدقاء وأثر جنس الطفل بشكل كبير على مجال البيئة المدرسية ،ولا توجد أي فروق أو أثر ذو دلالة إحصائية تعزى الى جنسيتهم في جميع مجالات جودة الحياة للطفل .

**The Influence of Parents' sources of Information on Reported
Quality of Life of their children with Down syndrome**

By

Omar Yaseen Ahmad Alghubayshi

A thesis submitted for the requirements of the degree of Master of Science

(Human Genetics / Genetic counseling)

Under supervision

Prof. Jumana Al-Aama

Co-Supervisor

Dr. Nuha Alrayes

**FACULTY OF MEDICINE
DEPARTMENT OF MEDICAL GENETICS
KING ABDULAZIZ UNIVERSITY
JEDDAH – SAUDI ARABIA
1442 H – 2020/2021 G**

Abstract

Background: Variance in the quality of life (QoL) of children with Down syndrome (DS) and in parental acceptance of information provided by genetic counselors was observed.

Purpose: This study aims to determine the relationship between parents' information sources about the care and needs of their child with DS and that child's QoL.

Method: An online questionnaire was distributed to 112 families of children with DS in Saudi Arabia. KIDSCREEN-27 Arabic version was also used to measure QoL, that include; physical well-being domain, psychological well-being domain, autonomy and parent relation domain, social well-being and peers domain and school and learning environment domain, along with questions about parental information sources and their belief in these sources. The statistical package for social sciences (SPSS) software was used for statistical analysis of descriptive statistics.

Results: The study found a statistically significant effect of the type of information source that their parents used and the QoL of children with DS; the resulting QoL of the children ranged from good to very good. Generally, phone calls with experts (Hotline) and experience of other parents that have children with DS had most influence on reported QoL, while the least influential source was the psychological clinic. The level of parental trust in information sources varies, showing no correlation with a positive effect on the reported QoL of children with DS. Only some of the tested demographic variables (parental age, parental education level, nationality, income level, relation to child and child's gender) significantly influenced certain aspects of the DS children's QoL: parental age significantly influenced the psychological well-being domain, parental education level significantly influenced the DS child's social well-being and peers domain, family income level significantly influenced all QoL domains, except for the social well-being and peers domain, relation to child significantly influenced the DS child's social well-being and peers domain, the child's gender significantly influenced the school environment domain, and there is no significant differences in QoL of children with DS that are attributed to their nationality in all domains.