جودة حياة مرضى ومقدمي الرعاية للمرضى المصابين بأمراض الميتوكوندريا: دراسة مهمة

تأليف

مدرس الدكتور محمد لوتي

فبراير 13, 2026

اقتبس من هذا المقال

مدرس الدكتور محمد لوتي (2026). جودة حياة مرضى ومقدمي الرعاية للمرضى المصابين بأمراض الميتوكوندريا: دراسة مهمة. عرب سايكلوجي. تم الاسترجاع من https://arabpsychology.com/?p=118863

ARABPSYCHOLOGY.COM

تخيل أنك تعيش مع إرهاق مستمر، ألم لا يزول، وصعوبة في أداء أبسط المهام اليومية. هذا هو الواقع بالنسبة للكثيرين الذين يعانون من أمراض الميتوكوندريا (Mitochondrial diseases)، وهي مجموعة نادرة من الاضطرابات الوراثية التي تؤثر على قدرة الخلايا على إنتاج الطاقة. لكن تأثير هذه الأمراض لا يقتصر على المرضى أنفسهم، بل يمتد ليشمل أفراد أسرهم الذين يقدمون الرعاية لهم.

منهجية البحث

قام باحثون في دراسة EPIC-MITO، والتي أجريت في ولاية نيو ساوث ويلز في أستراليا، بتقييم جودة الحياة المتعلقة بالصحة (HRQoL) لدى المرضى البالغين المصابين بأمراض الميتوكوندريا ومقدمي الرعاية لهم. شملت الدراسة 99 مريضًا بالغًا و 24 من مقدمي الرعاية. استخدم الباحثون أداة قياس معتمدة تسمى "تقييم جودة الحياة AQoL-8D" (8D) لتقييم جودة الحياة. تقيس هذه الأداة جوانب مختلفة من الصحة، بما في ذلك الصحة البدنية والعقلية، والقدرة على النوم، والتفاعل الاجتماعي، والأداء الوظيفي. تم جمع البيانات وتحليلها إحصائيًا لمقارنة نتائج المرضى ومقدمي الرعاية بالمعايير السكانية المعدلة حسب العمر والجنس.

النتائج

أظهرت النتائج أن المرضى البالغين المصابين بأمراض الميتوكوندريا يعانون من قيم فائدة (utility values) أقل بكثير (0.52) مقارنة بالمعايير السكانية المعدلة (0.80). قيمة الفائدة هي مقياس لتقييم جودة الحياة، حيث تمثل 1.0 الصحة المثالية و 0.0 الوفاة. يشير انخفاض قيمة الفائدة إلى انخفاض كبير في جودة الحياة. أظهر تحليل الانحدار (regression analysis) أن الاضطرابات النفسية، واضطرابات النوم، والضغوط المالية، والنوع الأنثوي كانت مرتبطة بانخفاض جودة الحياة لدى المرضى.

الأمر اللافت للنظر هو أن مقدمي الرعاية أيضًا أظهروا قيم فائدة أقل (0.70) مقارنة بالمعايير السكانية المعدلة (0.81). يشير هذا إلى أن رعاية شخص مصاب بمرض الميتوكوندريا لها تأثير كبير على جودة حياة مقدم الرعاية نفسه. هذا التأثير قد يكون نتيجة للإجهاد العاطفي والجسدي والمالي المرتبط بتقديم الرعاية المستمرة.

الدلالات

تسلط هذه الدراسة الضوء على العبء الكبير الذي تفرضه أمراض الميتوكوندريا على كل من المرضى وأسرهم. مع تزايد استخدام الاختبارات الجينية وتسلسل الجينوم (genomic sequencing)، وكذلك الآمال في العلاجات الجينية، ستصبح قيم الفائدة ضرورية للتقييمات الاقتصادية للتدخلات العلاجية الجديدة. بمعنى آخر، يمكن استخدام هذه القيم لتحديد ما إذا كانت العلاجات الجديدة تستحق التكلفة من حيث تحسين جودة حياة المرضى.

أظهرت الدراسة التي أجراها الباحثون أن مرض الميتوكوندريا لا يقلل من جودة حياة المرضى فحسب، بل يؤثر أيضًا على جودة حياة مقدمي الرعاية. وهذا يؤكد أهمية توفير الدعم الشامل لكل من المرضى وأسرهم، بما في ذلك الدعم النفسي والاجتماعي والمالي. إن فهم التأثير الكامل لهذه الأمراض على جودة الحياة أمر بالغ الأهمية لتطوير استراتيجيات علاجية فعالة وخدمات دعم مناسبة.

من المهم أيضًا ملاحظة أن هذه الدراسة أجريت في أستراليا، وقد تختلف النتائج في بلدان أخرى بسبب الاختلافات في أنظمة الرعاية الصحية والعوامل الثقافية. ومع ذلك، فإن النتائج التي توصل إليها الباحثون تقدم رؤى قيمة حول التحديات

ARABPSYCHOLOGY.COM

التي يواجهها المرضى ومقدمو الرعاية الذين يعيشون مع أمراض الميتوكوندريا، وتدعو إلى مزيد من البحث والاهتمام بهذه الأمراض النادرة ولكن المؤثرة.

Reference

Schofield, D. (2026). *Health-related quality of life in patients with mitochondrial disease and their carers*. Journal of Medical Genetics.

DOI: 10.1136/jmg-2025-110896

ARABPSYCHOLOGY.COM