

التطبيق الأمثل – العثور على جمهور الهدف، وتنفيذ برامج تدريب أولية، وتقييم النتائج

شريحة سكانية اختبارية، متلازمة ريت

د. مئير لوطين، ود. بروريا غدعوني بن زئيف، والبروفيسور يوآف ماربيك

جامعة أريئيل

2011

(الرقم في الكتالوج: 43)

خلفية

تطبيق برامج التدخل المدروسة يستوجب القيام بتقييم أولي، والعثور على مجموعات ذات احتياجات عينية، وتحويل المعارف حول جمهور الهدف إلى لأطر العلاجية، ومن ثم تقييم التغيير الذي تحقق في معالجة هذا الجمهور على ضوء المعلومات الجديدة التي تصبح في متناول مقدمي الخدمات. جمهور الهدف هم المصابون بمتلازمة ريت، إذ إن المعرفة حولهم، كما احتياجاتهم العلاجية، متوفرة، وفي المتناول.

متلازمة ريت

متلازمة ريت هي متلازمة وراثية جينية تصيب الإناث في الأساس. النسبة المعارف عليها لظهور هذه المتلازمة هي 1:10,000 ولادة أنثى. بحسب هذه النسبة يفترض وجود 350 أنثى في البلاد مع هذه المتلازمة. بدأت عملية تشخيص متلازمة ريت قبل 20 عاما، لذا فليس من غير المعقول أن بعض النساء البالغات مع هذه المتلازمة يمكنن في عدد من الملاجئ المغلقة، دون أن يخضعن للتشخيص الصحيح. من الأهمية بمكان العثور على هؤلاء النسوة لإخضاعهن لخطة متابعة منظمة يجري تطبيقها في هذه الأيام في العيادات الطبية المتخصصة بهذه المتلازمة في مستشفى "شيبا"، وتلقي العلاج الطبي الملائم وذلك على ضوء الاحتياجات الطبية المركبة لهذه الفئة (الصرع، والإمساك، والاعوجاج البدني وغير ذلك)، وكذلك بسبب ضرورة توفير الاستشارة الجينية الوقائية لعائلات إناث يعانين من متلازمة ريت،

المنهج

شمل البرنامج المقترح تنفيذ استطلاع في جميع الأطر التي تعالج الأشخاص مع تخلف عقلي بهدف العثور على نساء ربما يعانين من متلازمة ريت.

جرى توجيه هؤلاء النسوة إلى عيادة الاحصائيين في مستشفى شيبا في تل هشومير بغرض إجراء تشخيص طبي جيني منتظم.

النتائج

جرى العثور على حوالي 174 امرأة (6% من النساء اللواتي يمكن في ملاجئ تشرف عليها وزارة الرفاه) يشتبه أنهن مصابات بمتلازمة ريت، وذلك بناء على فحص بدني، ومقابلات أجريت مع المعالجين، وقراءة الملفات الطبية. من ثم جرى تحويلهن إلى عيادة متلازمة ريت في تل هشومير، حصل اتفاق بين الفاحصين المختلفين بوجود شبهة الإصابة بمتلازمة ريت بالنسبة لـ 75% من النساء، وذلك بحسب مميزات إكلينيكية. بعد العثور على هذه المجموعة عُقدت ثلاثة أيام دراسية للطواقم التي تعالج النساء مع متلازمة ريت في مناطق المركز والشمال والجنوب. في نهاية الأيام الدراسية أظهر الفحص حصول ارتفاع كبير في معارف المشاركين حول موضوع متلازمة ريت وعلاجاتها. على الرغم من النية الأولية لفحص درجة الملائمة بين احتياجات جمهور الهدف والعلاجات المقدمة، إلا أنّ مشاركة الملاجئ التي تعالج هذه الحالات في المؤتمرات والأيام الدراسية كانت ضئيلة للغاية، ولا يمكن بناء عليها فحص حصول تغيير فعلي في العلاجات التي تقدّم للإناث مع متلازمة ريت.

استنتاجات:

يمكن العثور على الفئات غير المشخصة التي تسكن في ملاجئ وزارة الرفاه. من الأهمية بمكان أن تتوفر لدى الشخص الذي يقوم بهذا العمل دراية حول مميزات جمهور الهدف. يمكن كذلك تعزيز المعارف المتوفرة في صفوف المعالجين بكل ما يتعلق بالعلاج الأمثل الذي تحتاجه الفئات المذكورة. استنتاجات البحث الحالي تُظهر أنّ التغيير في العلاجات التي تقدم اليوم لمن يعانون من تخلف عقلي ويمكنهم في الملاجئ مشروط بالتغلب على الدافعية المتدنية في صفوف المعالجين. قد لا تفضي الاستطلاعات المستقبلية المشابهة إلى أي نتيجة تذكر إذا لم يتحقق هذا النوع من التدخل.