

إرشادات ERN-ITHACA: انتقال سلس للرعاية الصحية للشباب ذوي الإعاقات الذهنية الوراثية

تأليف

مدرس الدكتور محمد لوتي

فبراير 14, 2026

اقتبس من هذا المقال

مدرس الدكتور محمد لوتي (2026). إرشادات ERN-ITHACA: انتقال سلس للرعاية الصحية للشباب ذوي
الإعاقات الذهنية الوراثية. عرب سايكولوجي. تم الاسترجاع من <https://arabpsychology.com/?p=118879>

تخيل أنك والد لطفل يعاني من إعاقة ذهنية وراثية نادرة. لقد كنت أنت ومقدمو الرعاية الآخرون محور حياة طفلك لسنوات، وتوجيههم خلال كل مرحلة من مراحل النمو. ولكن ماذا يحدث عندما يحين الوقت للانتقال من الرعاية الصحية للأطفال إلى رعاية البالغين؟ غالباً ما يكون هذا الانتقال بمثابة تحدٍ كبير، مليء بالغموض والقلق، ليس فقط للشباب أنفسهم ولكن أيضاً لعائلاتهم. هل سيحصلون على الرعاية المتخصصة التي يحتاجونها؟ هل سيتم فهم احتياجاتهم الفريدة؟

منهجية

للتعامل مع هذه القضية الملحة، قام باحثون من شبكة المرجعية الأوروبية ERN-ITHACA (الإعاقة الذهنية، والرعاية الصحية عن بعد، والتوحد، والتشوهات الخلقية) بتطوير إرشادات شاملة لتسهيل الانتقال من الرعاية الصحية للأطفال إلى رعاية البالغين للشباب الذين يعانون من إعاقات ذهنية وراثية. تأسست ERN-ITHACA بهدف تحسين الرعاية للأفراد الذين يعانون من حالات نادرة ومعقدة، وقد جمعت هذه المبادرة خبراء من تسعة دول أوروبية – أطباء، وعلماء، وأفراد لديهم خبرة مباشرة – لإنشاء توصيات محددة.

اعتمدت عملية التطوير على مراجعة دقيقة للأدبيات العلمية، بالإضافة إلى آراء الخبراء والخبرات الحياتية. قام الفريق بتكييف توصيات إرشادات المعهد الوطني للتميز في الرعاية الصحية (NICE) الصادرة عام 2016 حول الانتقال من خدمات الأطفال إلى خدمات البالغين (NG43)، مع التركيز بشكل خاص على الاحتياجات الفريدة للأفراد الذين يعانون من إعاقات ذهنية وراثية. تم جمع الخبرات الحياتية من خلال استطلاعات الرأي، ومجموعات التركيز، والمناقشات المباشرة مع المدافعين عن حقوقهم. توجت هذه الجهود بعقد اجتماع توافقي في مدينة غدانسك، بولندا، في أكتوبر 2024، حيث تم صقل الإرشادات النهائية.

نتائج

أظهرت النتائج أن الإرشادات الحالية الصادرة عن NICE كانت مفيدة كأساس، ولكنها تتطلب تعديلات لتلبية الاحتياجات الخاصة لهذه الفئة من الشباب. ركزت التعديلات الجديدة على أهمية إشراك الشباب وعائلاتهم بشكل فعال في عملية الانتقال، وتوفير الدعم اللازم لهم. كما أكدت الإرشادات على ضرورة تنسيق الرعاية متعددة التخصصات، وضمان دور المراكز المتخصصة في تقديم الرعاية المتكاملة.

بالإضافة إلى ذلك، قدمت الإرشادات توصيات بشأن التدخلات المناسبة والدعم النفسي والاجتماعي الذي يحتاجه الشباب خلال هذه المرحلة الانتقالية. أكد الباحثون على أن الانتقال الناجح يتطلب تخطيطاً مسبقاً، وتنسيقاً دقيقاً، ورعاية متخصصة، ومراعاة الفروق الفردية بين كل شاب. إن فهم التحديات التي يواجهها هؤلاء الشباب، مثل صعوبات التواصل، والحاجة إلى دعم مستمر، والتعامل مع القلق والتوتر، أمر بالغ الأهمية لتقديم رعاية فعالة.

دلالات

تشير هذه الإرشادات إلى أن الرعاية الصحية المخطط لها، والمنسقة، والمتخصصة، والمفصلة، ومتعددة التخصصات ضرورية لدعم الشباب الذين يعانون من إعاقات ذهنية (وراثية). إنها ليست مجرد مجموعة من التوصيات، بل هي دعوة إلى تغيير جذري في الطريقة التي يتم بها تقديم الرعاية الصحية لهذه الفئة من السكان. إنها تؤكد على أهمية التعاون الوثيق بين مقدمي الرعاية الصحية، والباحثين، والأفراد الذين لديهم خبرة مباشرة، ليس فقط لتحسين الرعاية الحالية ولكن أيضاً لبناء قاعدة معرفية أقوى للتدخلات الناجحة في المستقبل.

إن تطوير هذه الإرشادات يمثل خطوة مهمة نحو ضمان حصول الشباب الذين يعانون من إعاقات ذهنية وراثية على الرعاية التي يستحقونها، وتمكينهم من عيش حياة كاملة ومنتجة. إنها تذكرنا بأن الرعاية الصحية لا تتعلق فقط بعلاج الأمراض، بل تتعلق أيضاً بدعم الأفراد ومساعدتهم على تحقيق إمكاناتهم الكاملة. إن الاستثمار في الانتقال الناجح للرعاية الصحية له فوائد طويلة الأجل، ليس فقط للأفراد وعائلاتهم، ولكن أيضاً للمجتمع ككل.

Reference

Klein Haneveld, M. (2026). *Transition From Children's to Adults' Healthcare for Youth With (Genetic) Intellectual Disabilities: An ERN-ITHACA Guideline*. Journal of Intellectual Disability Research

DOI: [10.1111/jir.70049](https://doi.org/10.1111/jir.70049)