

جودة حياة الأطفال المصابين بفقر الدم المنجلي في الخرطوم: دراسة هامة

تأليف

مدرس الدكتور محمد لوتي

مارس 28, 2026

اقتبس من هذا المقال

مدرس الدكتور محمد لوتي (2026). جودة حياة الأطفال المصابين بفقر الدم المنجلي في الخرطوم: دراسة هامة. عرب سايكولوجي. تم الاسترجاع من <https://arabpsychology.com/?p=120232>

تخيل طفلاً صغيراً، يعيش في ظل ألم مزمن، مقيداً بسبب مرض وراثي يهدد حياته. هذا هو الواقع المؤلم الذي يعيشه آلاف الأطفال في السودان المصابين بمرض فقر الدم المنجلي (Sickle Cell Disease - SCD). ففي حين أن المرض معروف عالمياً، إلا أن تأثيره على جودة حياة هؤلاء الأطفال، خاصة في سياق التحديات الاجتماعية والاقتصادية في السودان، لم يحظ بالدراسة الكافية حتى الآن. دراسة حديثة، أجراها باحثون في الخرطوم، تلقي الضوء على هذا الجانب الهام، وتكشف عن صورة قاتمة لجودة حياة هؤلاء الأطفال، والعوامل التي تزيد من معاناتهم.

منهجية البحث

قام الباحثون، بقيادة منهل ج.، بإجراء دراسة شاملة على مجموعة من الأطفال المصابين بمرض فقر الدم المنجلي في الخرطوم. اعتمدت الدراسة على جمع بيانات مفصلة حول الجوانب السريرية للمرض - مثل تكرار الأزمات المؤلمة، والحاجة إلى نقل الدم، والمضاعفات الأخرى - بالإضافة إلى تقييم شامل لجودة حياتهم. ولقياس جودة الحياة، استخدم الفريق استبياناً متخصصاً يغطي جوانب متعددة، بما في ذلك الصحة البدنية، والصحة العاطفية، والقدرة على المشاركة في الأنشطة اليومية، والتفاعل الاجتماعي. لم يقتصر الأمر على ذلك، بل قام الباحثون أيضاً بجمع معلومات حول الخلفية الاجتماعية والاقتصادية للأسر، مثل مستوى تعليم الوالدين، ووضعهم الوظيفي، وعلاقات القرابة (التزاوج بين الأقارب).

أهمية اختيار الخرطوم

اختيار الخرطوم كموقع للدراسة لم يكن عشوائياً. فالمدينة تمثل مركزاً رئيسياً لرعاية مرضى فقر الدم المنجلي في السودان، وتضم عدداً كبيراً من الأطفال المصابين بالمرض. كما أن الظروف الاجتماعية والاقتصادية في الخرطوم تعكس إلى حد كبير التحديات التي تواجهها الأسر السودانية بشكل عام، مما يجعل نتائج الدراسة ذات صلة واسعة.

النتائج

أظهرت نتائج الدراسة أن الأطفال المصابين بمرض فقر الدم المنجلي في الخرطوم يعانون من انخفاض حاد في جودة حياتهم، وذلك عبر جميع المجالات التي تم تقييمها. فقد سجل الأطفال درجات منخفضة بشكل ملحوظ في الصحة البدنية، مما يعكس الألم المزمن والتعب والإرهاق الذي يعانون منه. كما أظهرت النتائج تدهوراً في صحتهم العاطفية، مع ارتفاع معدلات القلق والاكتئاب. ولم يقتصر الأمر على ذلك، بل تأثرت أيضاً قدرتهم على المشاركة في الأنشطة اليومية، مثل الذهاب إلى المدرسة واللعب مع الأصدقاء، مما أدى إلى شعورهم بالعزلة والوحدة.

الأمر الأكثر إثارة للقلق هو أن الدراسة كشفت عن وجود عوامل معينة تزيد من حدة هذه المشكلة. فقد وجد الباحثون أن الأطفال الذين ينحدرون من أسر مرتبطة بالقرابة (التزاوج بين الأقارب) يعانون من جودة حياة أسوأ مقارنة بأولئك الذين ينحدرون من أسر غير مرتبطة. كما أن بطالة الأب كانت عاملاً سلبياً آخر، حيث ارتبطت بانخفاض جودة حياة الأطفال. يشير هذا إلى أن العوامل الاجتماعية والاقتصادية تلعب دوراً حاسماً في تحديد مدى معاناة هؤلاء الأطفال.

دلالات البحث

تحمل هذه الدراسة دلالات هامة للغاية بالنسبة لصحة الأطفال في السودان. فهي تؤكد على أن مرض فقر الدم المنجلي ليس مجرد مشكلة طبية، بل هو أيضاً مشكلة اجتماعية واقتصادية تتطلب حلولاً شاملة. يجب أن تركز الجهود على تحسين الرعاية الصحية المقدمة للأطفال المصابين بالمرض، بما في ذلك توفير الأدوية اللازمة، وتسهيل الوصول إلى خدمات نقل الدم، وتوفير الدعم النفسي والاجتماعي لهم ولأسرهم.

بالإضافة إلى ذلك، يجب معالجة العوامل الاجتماعية والاقتصادية التي تزيد من معاناة هؤلاء الأطفال. فقد أظهرت الدراسة أن التزاوج بين الأقارب وبطالة الأب يرتبطان بانخفاض جودة الحياة، مما يشير إلى الحاجة إلى برامج توعية حول مخاطر التزاوج بين الأقارب، وبرامج دعم للعاطلين عن العمل. كما أن تحسين مستوى التعليم والصحة العامة في المجتمع يمكن أن يساهم في الحد من انتشار المرض وتقليل تأثيره على الأفراد والأسر.

في الختام، تسلط هذه الدراسة الضوء على الحاجة الملحة إلى اتخاذ إجراءات ملموسة لتحسين حياة الأطفال المصابين بمرض فقر الدم المنجلي في السودان. فهم يستحقون فرصة للعيش حياة كاملة وصحية، خالية من الألم والمعاناة.

Reference

Manhal G. (2025). *Clinical features and health-related quality of life in children with sickle cell disease in Khartoum, Sudan*. BMC Pediatrics, 26(1), 32-32

DOI: 10.1186/s12887-025-06402-0