# جودة حياة الأطفال والمراهقين المصابين بالخلل الظهاري: دراسة نوعية وتطوير أداة قياس

تأليف

مدرس الدكتور محمد لوتي

أبريل 1, 2026

ARABPSYCHOLOGY.COM

اقتبس من هذا المقال

مدرس الدكتور محمد لوتي (2026). جودة حياة الأطفال والمراهقين المصابين بالخلل الظهاري: دراسة نوعية وتطوير أداة قياس. عرب سايكلوجي. تم الاسترجاع من https://arabpsychology.com/?p=120436

تخيل طفلاً يجد صعوبة بالغة في اللعب مع أصدقائه في يوم صيفي حار، ليس بسبب التعب أو الملل، بل بسبب عدم قدرة جسمه على تنظيم درجة حرارته. أو مراهقاً يواجه صعوبات في تقبل مظهره المختلف، مما يؤثر على ثقته بنفسه وعلاقاته الاجتماعية. هذه ليست مجرد سيناريوهات افتراضية، بل هي واقع يعيشه الأطفال والمراهقون المصابون بخلل التنسج الخارجي (Ectodermal Dysplasia)، وهي مجموعة من الحالات الوراثية النادرة التي تؤثر على نمو الأسنان والشعر والجلد والغدد العرقية.

## منهجية البحث

قام باحثون بإجراء دراسة نوعية (qualitative study) بهدف فهم أعمق لكيفية تأثير هذا الخلل الوراثي على جودة حياة هؤلاء الأطفال والمراهقين. اعتمدت الدراسة على مجموعات تركيز (focus groups) ضمت أطفالاً ومراهقين مصابين بأكثر أنواع خلل التنسج الخارجي شيوعاً، وهو خلل التنسج الخارجي المتماثل (Hypohidrotic Ectodermal Dysplasia - HED). HED يتميز بشكل خاص بنقص الغدد العرقية، مما يجعل المصابين به عرضة بشكل كبير لارتفاع درجة حرارة الجسم.

لم يقتصر الباحثون على جمع البيانات من خلال المقابلات الجماعية، بل سعوا أيضاً إلى تطوير أداة جديدة لتقييم جودة الحياة خاصة بهذا الخلل الوراثي. هذه الأداة، والتي تسمى "مقياس النتائج المبلغ عنها من قبل المريض" (Patient-Reported Outcome Measure - PROM)، تهدف إلى تمكين المرضى من التعبير عن تجاربهم بشكل مباشر، وبالتالي دمج وجهات نظرهم في الممارسة السريرية والبحث العلمي. تعتبر المقابلات النوعية خطوة أساسية في تطوير هذه الأداة، حيث تساعد في تحديد الجوانب الأكثر أهمية بالنسبة للمرضى والتي يجب تضمينها في المقياس.

## نتائج البحث

أظهرت نتائج الدراسة التي أجراها الباحثون، أن عدم تحمل الحرارة (heat intolerance) يمثل تحدياً كبيراً في حياة هؤلاء الأطفال والمراهقين. فالقدرة المحدودة على التعرق تجعلهم يشعرون بالضيق الشديد في الطقس الحار، مما يحد من قدرتهم على المشاركة في الأنشطة الخارجية والاستمتاع بحياتهم بشكل كامل. لم يقتصر الأمر على ذلك، بل امتد ليشمل تأثيرات نفسية وعاطفية كبيرة.

أشار المشاركون في الدراسة إلى الشعور بالإحباط والقلق بسبب القيود الجسدية التي يفرضها عليهم الخلل الوراثي. كما عبروا عن صعوبات في تقبل مظهرهم المختلف، خاصة فيما يتعلق بالأسنان والشعر، مما أثر على ثقتهم بأنفسهم وعلاقاتهم الاجتماعية. ولكن، في المقابل، سلطت الدراسة الضوء أيضاً على أهمية آليات التكيف (coping strategies) والعلاقات الاجتماعية الداعمة. فالأطفال والمراهقون الذين يتمتعون بشبكة دعم قوية من العائلة والأصدقاء، والذين يطورون استراتيجيات فعالة للتعامل مع التحديات، يكونون أكثر قدرة على التغلب على الصعوبات وتحسين جودة حياتهم.

## دلالات البحث

تكمن أهمية هذه الدراسة في أنها الأولى من نوعها التي تستكشف جودة حياة الأطفال والمراهقين المصابين بـ HED من خلال مقابلات نوعية متعمقة. النتائج التي توصل إليها الباحثون تقدم رؤى قيمة حول التحديات التي يواجهها هؤلاء المرضى، وتسلط الضوء على الجوانب الأكثر أهمية بالنسبة لهم. هذه الرؤى يمكن أن تساعد الأطباء والمعالجين على تقديم رعاية أكثر شمولاً وتخصيصاً.

بالإضافة إلى ذلك، فإن تطوير مقياس النتائج المبلغ عنها من قبل المريض (PROM) يمثل خطوة مهمة نحو دمج وجهات

ARABPSYCHOLOGY.COM

نظر المرضى في الممارسة السريرية والبحث العلمي. فمن خلال استخدام هذا المقياس، يمكن للأطباء والمعالجين تقييم تأثير العلاجات المختلفة على جودة حياة المرضى بشكل أكثر دقة، ويمكن للباحثين إجراء دراسات أكثر فعالية لتقييم فعالية التدخلات العلاجية الجديدة. التحقق من صحة هذا المقياس الجديد لا يزال قيد التنفيذ، ومن المتوقع أن يساهم بشكل كبير في تحسين رعاية المرضى المصابين بخلل التنسج الخارجي.

إن فهم التحديات التي يواجهها هؤلاء الأطفال والمراهقون، وتقديم الدعم اللازم لهم، ليس مجرد واجب طبي، بل هو مسؤولية مجتمعية. فمن خلال تعزيز الوعي بهذا الخلل الوراثي، وتوفير بيئة داعمة وشاملة، يمكننا مساعدة هؤلاء المرضى على تحقيق أقصى إمكاناتهم والعيش حياة كاملة ومرضية.

## Reference

Kügler C. (2026). *Health-related quality of life of children and adolescents with the most common ectodermal dysplasia:* focus group *study and item development for a condition-specific patient-reported outcome measure*. Orphanet Journal of Rare Diseases, 21(1).

DOI: 10.1186/s13023-026-04246-0

ARABPSYCHOLOGY.COM