وصمة العار المرتبطة بمرض الخلايا المنجلية في الهند: دراسة كمية تثبت عبئًا نفسيًا كبيرًا

تأليف

مدرس الدكتور محمد لوتي

فبراير 17, 2026

اقتبس من هذا المقال

مدرس الدكتور محمد لوتي (2026). وصمة العار المرتبطة بمرض الخلايا المنجلية في الهند: دراسة كمية تثبت عبئًا نفسيًا كبيرًا. عرب سايكلوجي. تم الاسترجاع من https://arabpsychology.com/?p=119085

ARABPSYCHOLOGY.COM

تخيل أنك تعيش مع ألم مزمن، ليس جسديًا فحسب، بل أيضًا اجتماعيًا. ألم يتفاقم بسبب نظرات الشفقة، أو الأسئلة المتطفلة، أو حتى الخوف من الزواج والإنجاب. هذا هو الواقع المؤلم الذي يواجهه العديد من الأفراد المصابين بمرض الخلايا المنجلية (SCD) وعائلاتهم، خاصة في المجتمعات التي لا تزال تعاني من نقص الوعي والمعلومات حول هذا المرض الوراثي.

منهجية البحث

قام باحثون بقيادة الدكتور ب.ف. بابو بإجراء دراسة شاملة متعددة المراكز في الهند لتقييم مستوى الوصمة المرتبطة بمرض الخلايا المنجلية. اعتمدت الدراسة على مقياس الوصمة الهندي لمرض الخلايا المنجلية (ICMR-SCD Stigma Scale for India)، وهو أداة مصممة خصيصًا لتقييم الأبعاد المختلفة للوصمة في السياق الهندي. شملت الدراسة عينة من 208 بالغين مصابين بمرض الخلايا المنجلية و 184 من مقدمي الرعاية لهم (عادةً أفراد الأسرة). تم جمع البيانات من خلال استبيانات مفصلة، مع التركيز على تجارب المرضى ومقدمي الرعاية فيما يتعلق بالتمييز، والتحيز، والعزلة الاجتماعية. اعتمدت الدراسة على تصميم مقطعي (cross-sectional)، مما يعني أنها جمعت البيانات في نقطة زمنية واحدة، مما يسمح بتقييم انتشار الوصمة والعوامل المرتبطة بها.

نتائج البحث

أظهرت النتائج أن نسبة كبيرة من المشاركين يعانون من مستويات عالية من الوصمة. فقد أبلغ حوالي 27٪ من المرضى و 41٪ من مقدمي الرعاية عن وصمة "شديدة" أو "شديدة جدًا". كشف التحليل الدقيق للمقياس أن ثلاثة مجالات رئيسية للوصمة تساهم بشكل كبير في هذا العبء النفسي والاجتماعي: أولاً، الوصمة المتعلقة بـ "العائلة والتكاثر" (Familial & reproductive stigma)، والتي تشمل المخاوف بشأن الزواج والإنجاب ونقل المرض إلى الأجيال القادمة. ثانيًا، "عبء المرض" (illness burden stigma)، والذي يتعلق بالتحديات الجسدية والنفسية والاقتصادية التي يفرضها المرض على المرضى وعائلاتهم. وثالثًا، "الإحساس باللوم والحكم الاجتماعي" (perceived blame & social judgement)، حيث يشعر المرضى وعائلاتهم بأنهم ملامون على المرض أو يتعرضون للانتقاد والنبذ من قبل المجتمع.

بالإضافة إلى ذلك، استخدم الباحثون تحليل الانحدار اللوجستي الترتيبي (ordinal logistic regression analysis) لتحديد العوامل المرتبطة بشدة الوصمة. أظهرت النتائج أن نوبات الألم المتكررة لدى المرضى (AOR = 1.199, p = 0.013) كانت مرتبطة بشكل كبير بزيادة الوصمة، مما يشير إلى أن الألم المزمن قد يزيد من العزلة الاجتماعية والتمييز. كما تبين أن جنس مقدم الرعاية (AOR = 0.300, p = 0.016) والدخل (AOR = 0.999, p = 0.048) يلعبان دورًا في مستوى الوصمة. على وجه التحديد، كان مقدمو الرعاية الذكور أقل عرضة للإبلاغ عن وصمة شديدة مقارنة بالإناث، بينما ارتبط انخفاض الدخل بزيادة الوصمة.

دلالات البحث

تسلط هذه الدراسة الضوء على العبء النفسي والاجتماعي الكبير الذي يتحمله الأفراد المصابون بمرض الخلايا المنجلية وعائلاتهم في الهند. إن وجود مستويات عالية من الوصمة لا يؤثر سلبًا على نوعية حياة المرضى فحسب، بل قد يعيق أيضًا حصولهم على الرعاية الصحية المناسبة، ويؤخر التشخيص، ويقلل من الالتزام بالعلاج. تشير النتائج إلى الحاجة الملحة إلى تدخلات شاملة ومتعددة المستويات لمعالجة الوصمة بشكل فعال.

ARABPSYCHOLOGY.COM

يؤكد الباحثون على أهمية تطوير برامج توعية ثقافية تهدف إلى تثقيف الجمهور حول مرض الخلايا المنجلية، وتصحيح المفاهيم الخاطئة، وتعزيز التقبل الاجتماعي. بالإضافة إلى ذلك، يجب أن تتضمن هذه البرامج تدريبًا متخصصًا للعاملين في مجال الرعاية الصحية لمساعدتهم على فهم التحديات النفسية والاجتماعية التي يواجهها المرضى وعائلاتهم، وتقديم الدعم العاطفي المناسب. من الضروري أيضًا معالجة العوامل الاجتماعية والاقتصادية التي تساهم في الوصمة، مثل الفقر والتمييز على أساس الجنس. إن دمج هذه التدخلات في برامج رعاية مرض الخلايا المنجلية الحالية يمكن أن يحسن بشكل كبير حياة المرضى وعائلاتهم، ويساعدهم على عيش حياة أكثر صحة وإنتاجية.

Reference

Babu, B.V. (2026). *Sickle Cell Disease-Related Stigma: Quantitative Assessment From India*. Pediatric Blood and Cancer.

DOI: 10.1002/pbc.32116

ARABPSYCHOLOGY.COM