كثيرة هي الاسباب التي من الممكن بتراكمها ان تؤدي بمريض فقر الدم الوراثي الى اكتساب بعض الاعتلالات النفسية ولو استطعنا حصرها لتمكنا ربما من تلافي تناميها وتمكنها من نفسية المريض وروحه وعقله وذهنية

دعونا نفكر سويا في ماهية هذه الأسباب ونجد لها حلا

* التفكير بالمصير المجهول وتردد فكرة اللانهاية للمرض والملازمة للمريض طول حياته

العلاج

التثقيف الصحي الصحيح المتضمن كون المتابعة المستمرة تمثل دعامة مهمة تمنع المرض من الاستفحال او ظهور مضاعفاته وان متوسط عمر مريض فقر الدم البحري مثلا قد تطاولت في السنين الاخيرة لما يقرب من عمر الانسان العادي

* القلق من الوضع الاجتماعي لعائلته واحتمالية تعرض العائلة للتفكك بسبب نوعية مرضه الوراثي

العلاج

اظهار المزيد من الالفة الاسرية والاكثار من مواطن التعضيد الاسري والدعم النفسي من قبل كلا الابوين وبصورة تعاونية يشترك بها كلاهما دون الاخر

لا اقل من اصحابه للزيارة الدورية بصورة تعكس روح الاسرة ودعمها له واهتمامها به

* الشعور بالوصمة والخوف من التنمر الاجتماعي

وهذه علة تنشأ في العوائل التي تسرف في كتمان مرض ابنها او تتعامل معه بروح الوصمة الاجتماعية التي تسعى لكتمانها .

العلاج

من الممكن للأسرة اتخاذ موقف يفرض خصوصياتها وشانيتها في التعامل مع مرض ابنها ولكن يفضل الا يشوب هذا الموقف نوع من الهروب المستمر من المجتمع ونظرته بما يورث الطفل شعورا واهما وزائدا عن الحد بالجبن والخوف من نظرة المجتمع

* بعض المشاكل الصحية ذات الجنبة النفسية والاجتماعية المقترنة بالمرض يجب ملاحظتها والسعي لعلاجها بالتناقش الفعال مع الطبيب المعالج مثل التبول الليلي لدى الاطفال المصابين بالمنجلي او الاحتياج الى العكاز واداة مساعدة المشي لمن يصاب بنخر الورك وبروز الوجنات وتضخم عظام الوجه لدى مرضى البحري او اليرقان المستمر

العلاج

كل هذه الامور اعلاه يصار الى افهام الطفل عدم كونها معوقات بشرية وانها جميعها ممكن علاجها ببعض التداخلات العلاجية بعض مشاورة الطبيب المختص

* بعض الاعراض ذات الدلالات النفسعصبية قد تظهر لدى المصابين بدون ايلاءها الاهتمام لتداخلها مع اعرض المرض الجسمانية كاضطراب نمط النوم او الارق او فقدان الشهية او اعتلال الشراهة او وهم الاضطهاد او الوسواس القسري او حتى بعض اعرض الفصام او الذهان(الشيزوفرينيا)

العلاج

الانتباه لها حال حصولها بمراقبة المريض حال حصول اي تغييرات في شخصيته او سلوكه واللجوء في خصوص هذه الاعراض الى المشاورة الطبية النفسية (من الممكن في البداية اطلاع طبيبك المعالج لفقر الدم ليقرر هو احالتك من عدمها ).

* وجدت الدراسات زيادة في نسبة الاصابة بما يسمى . التكيف التعويضي :- هذا النوع من الاستجابة العاطفية يعتبر ايجابيا لأنه بسب المرض الوراثي تظهر لأفراد الأسرة وللمريض نفسه فرص للمشاركة في أعمال اجتماعية طوعية داعمة للمرضى الآخرين وتفتح أمامهم عوالم جديدة من العلاقات الاجتماعية والصداقات الجديدة ويصبح هذا نوعا من التكيف التعويضي ويكون أحد السبل للشعور بالأمل والمستقبل المشرق.
* مشاكل مصاحبة اخرى يمكن ملاحظتها ضمن الاسرة كالقلق والشعور بالذنب ونوبات الغضب جميع هذه الاعتلالات يصار الى محاولة احتواءها عائليا مع هامش للجوء الى علاج سلوكي او مشورة نفس -اجتماعية .
* ثمة هاجس كبير يعتري المريض حول عقدة الفشل وعدم القدرة على مواكبة النجاح والتطور مستقبلا

العلاج ١)توفير جو اسري داعم للطفل المصاب

٢)التوضيح المستمر للمريض حول حدود تأثير المرض وعدم تأثيرها القطعي على التطور والمستقبل

٣) ابراز ومشاركة قصص النجاح وقهر المرض التي تحققت لأقران سابقين لهم لتكون قدوات حسنة تحتذي بها المرضى

* اخيرا يجب عدم اغماض الضرورة بالتوجه لتوفير المشورة النفسية لمرضى الاعتلالات الهيموغلوبينية الوراثية ولعوائلهم (وهو الامر الذي تصر الدراسات على ذكره) من تأثرهم على حد سواء بالمرض وكذلك يجب الشروع بتشكيل مجاميع الدعم النفسي للمرضى بأشراف متخصص .ليحتوي الفئات الاكثر تاثرا وبخاصة المراهقين .