MHJ
LUMORA JOURNALS
المجلة متعددة التخصصات للرعاية الصحية
المجلد 1، العدد 2 (2025) · e-ISSN 3152-8775

مراجعة سردية · DOI: غير مسجل

قياس استمرارية الرعاية بعد انتقال مرضى داء الخلايا المنجلية من رعاية الأطفال إلى رعاية البالغين في المملكة العربية السعودية: مراجعة سردية نقدية

فاطمة العوض[1،*]، عبد الله بني حمدان[2]، أحمد فوزي أربعين[3]، أحمد عبد الوارث[4]، علي هاني النجم[5]

تاريخ التقديم	تاريخ القبول	تاريخ النشر
20 فبراير 2025	25 فبراير 2025	28 فبراير 2025

[1] كلية الطب، جامعة الملك فيصل، الأحساء، المملكة العربية السعودية

[2] مركز السرطان الشامل، مدينة الملك فهد الطبية، الرياض، المملكة العربية السعودية

[3] الطب، كلية العلوم الطبية التطبيقية، جامعة أم القرى، المملكة العربية السعودية

[4] جامعة الملك سعود، الرياض، المملكة العربية السعودية

[5] جامعة الملك فيصل، الأحساء، المملكة العربية السعودية

* المراسلة: فاطمة العوض، fatemalumora@gmail.com

النسخة العربية من المقال. عند أي اختلاف تُعتمد النسخة الإنجليزية.

للاستشهاد: فاطمة العوض، عبد الله بني حمدان، أحمد فوزي أربعين، أحمد عبد الوارث، علي هاني النجم. قياس استمرارية الرعاية بعد انتقال مرضى داء الخلايا المنجلية من رعاية الأطفال إلى رعاية البالغين في المملكة العربية السعودية: مراجعة سردية نقدية. المجلة متعددة التخصصات للرعاية الصحية. MHJ-2026-000333:(2)1;2025. © المؤلفون. منشور بنظام الوصول المفتوح بموجب رخصة المشاع الإبداعي نَسب المُصنَّف 4.0 الدولية (CC BY 4.0)، https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/.

الملخص

الملخص الرسومي



الخلفية: لا يمثّل الموعد الأول في خدمات البالغين سوى جزء واحد من الرعاية المستمرة لليافعين المصابين بداء الخلايا المنجلية (SCD). وتوفّر المنشورات السعودية المتعلقة بخدمات البالغين سياقًا مفيدًا، لكنها لا تقيس الفاصل الزمني للانتقال من رعاية الأطفال إلى رعاية البالغين.

الهدف: فحص مقاييس الانتقال واقتراح تقييم سعودي محدد النطاق يفصل بين التحويل إلى رعاية البالغين، والانخراط المستدام في الرعاية، والنتائج المهمة للمرضى. المصادر والمنهج: أجرينا عمليات بحث هادفة في PubMed وبمساعدة SciSpace، وتحققنا من هويات المراجع المستشهد بها ومن خمسة نصوص كاملة محورية متاحة. هذه مراجعة سردية نقدية، وليست مراجعة منهجية ولا دليلًا إرشاديًا سعوديًا. التوليف: تجمع معايير الإجماع الأمريكية بين زيارات البالغين وتحديد مرجعية طبية (بيت طبي) للبالغين المصابين بداء الخلايا المنجلية، لكنها لم يُتحقق من صلاحيتها بوصفها عتبات سعودية. وفي أترابية أمريكية اقتصرت على من وصلوا إلى مراكز البالغين الشريكة، ارتبطت فجوة انتقال لا تقل عن ستة أشهر بزيادة استخدام خدمات التنويم والطوارئ؛ غير أن الانتقائية واختلاف خصائص الحالات يحدّان من الاستدلال السببي. ولم تتنبأ ثلاث أترابيات لدرجات الجاهزية بالانتقال أو باستخدام الخدمات على نحو متسق. ووجدت تجربة عشوائية أمريكية فرقًا مدعومًا إحصائيًا لكنه متواضع في درجة جودة الحياة نتيجة دعم العاملين الصحيين المجتمعيين، وهو دون عتبة التأثير الكبير المحددة مسبقًا.

الاستنتاج: ينبغي أن يحصر أي تقييم سعودي اليافعين المؤهلين، ويربط مواجهات الرعاية لدى الأطفال بمواجهات الرعاية لدى البالغين، ويحتفظ بالرعاية المفقودة والرعاية المقدَّمة خارج الشبكة، ويقرن زمن الوصول إلى أول تواصل بالزيارات المستدامة وتجربة المريض والسلامة والنتائج السريرية. وتتطلب المؤشرات تصميمًا مشتركًا محليًا واختبارًا للجدوى والصلاحية قبل أن تصبح أهدافًا للأداء.

الكلمات المفتاحية: داء الخلايا المنجلية؛ الانتقال إلى رعاية البالغين؛ استمرارية الرعاية؛ قياس الجودة؛ المملكة العربية السعودية؛ صحة المراهقين؛ بحوث الخدمات الصحية

المقدمة

جعل تحسّنُ البقاء على قيد الحياة مع داء الخلايا المنجلية تسليمَ المرضى من خدمات الأطفال إلى خدمات البالغين مهمةً سريرية متكررة، لا خروجًا استثنائيًا من الرعاية. ومع ذلك، فإن اللحظة التي يغادر فيها اليافع فريق الأطفال المألوف لديه هي أيضًا اللحظة التي قد يكون فيها منشغلًا بالتعامل مع العلاج والدراسة والعمل والمواصلات ومسؤولية جديدة عن التواصل مع الأطباء. وفي داء الخلايا المنجلية، قد يتزامن تأخر الوصول إلى خدمة أمراض الدم للبالغين مع حلقات الألم والحاجة إلى نقل الدم ومضاعفات الأعضاء وصعوبة الحصول على رعاية حادة في الوقت المناسب. ولا تقول الزيارة الأولى للبالغين إلا القليل عمّا إذا كان الشخص قادرًا على العودة عند المرض، أو يثق بالفريق الجديد، أو لديه خطة تعترف بها الخدمتان كلتاهما. ولذلك تميّز أدبيات الانتقال الدولية بين التحضير والتحويل والاندماج في رعاية البالغين [1, 2].

وللمملكة العربية السعودية أسبابها الخاصة لفحص عملية التسليم هذه بعناية. فانتشار داء الخلايا المنجلية ونمطه الظاهري يتباينان تباينًا ملحوظًا بين المناطق، ولذلك قد يكون المسار المصمَّم لخصائص حالات عيادة واحدة نموذجًا وطنيًا غير ملائم [3]. وتصف ورقة موقف سعودية حول خدمات نقل الدم تفاوتًا في الموارد التخصصية وتدعو إلى تعزيز البيانات الوطنية، لكنها ليست دراسة عن الانتقال [4]. وفي أترابية واحدة في مستشفى للبالغين، كان استخدام خدمات الطوارئ وإعادة الإدخال كبيرين [5]؛ وحدد مسح لعيادة في المنطقة الشرقية محدودية في إمكانية الوصول المتصورة إلى الخدمات ومخاوف تتعلق بالتواصل [6]. وتجعل هذه الملاحظات الاستمرارية جديرة بالبحث. لكنها لا تستطيع أن تُثبت أن الفجوة بين زيارات الأطفال وزيارات البالغين هي التي تسببت في حالات إدخال البالغين، لأن تلك الدراسات لم تتابع أترابية انتقال محددة.

إن الفرق بين برنامج معقول وبرنامج خضع للتقييم أمر مهم. فقد تفيد عيادة للبالغين بأن لديها سياسة للانتقال، وقد تسجّل عيادة للأطفال أن نموذج الجاهزية قد استُكمل، في حين لا يحصل اليافع مع ذلك على أي موعد في خدمات البالغين. وفي المقابل، قد يحصل شخص على موعد مبكر ومع ذلك يتردد على الطوارئ مرارًا دون علاقة علاجية مستمرة. ولذلك فإن سؤال هذه المراجعة ليس أي قائمة تحقق مستوردة ينبغي للعيادات السعودية اعتمادها، بل ما الذي ينبغي قياسه، ولمن، وبأي تحفظات، إذا قررت شبكة سريرية سعودية أن تختبر ما إذا كان الانتقال من رعاية الأطفال إلى رعاية البالغين قد أصبح أكثر أمانًا واستمرارية.

وهذا السؤال أضيق عمدًا من المنظور العالمي لعام 2020، والمراجعة الاستكشافية للتدخلات لعام 2021، وبيان الإجماع الأمريكي لعام 2025 [1, 7, 8]. فتلك المنشورات توفر تصاميم وتعريفات أساسية. أما هنا فنفحص قابلية نقلها إلى أنظمة البيانات والبيئات السريرية السعودية، ولا سيما حيث قد يُخفي مؤشر أداء ظاهري أشخاصًا لم يصلوا قط إلى الخدمة المستقبِلة. ولا ندّعي اكتشاف معدل انتشار محلي جديد، ولا أداة جاهزية عربية مُتحقَّق من صلاحيتها، ولا دليلًا على أن عتبة زمنية بعينها مناسبة لكل برنامج سعودي.

المصادر والنطاق

أجرينا عمليات بحث هادفة في PubMed وبمساعدة SciSpace. ويسجّل تدقيق محفوظ لـ PubMed في الساعة 16:42:46 UTC الاستعلام الدقيق "sickle cell disease"[tiab] AND (transition readiness[tiab] OR transition program[tiab] OR quality indicator[tiab])، الذي ترجمه PubMed على أنه المفاهيم الثلاثة نفسها بين علامات اقتباس في العنوان/الملخص مربوطة بـ OR، وأعاد 60 سجلًا؛ وقد تسلّمنا أول 50 منها في تلك الصفحة. وأعاد الاستعلام ("sickle cell"[tiab] OR "sickle cell disease"[tiab]) AND "Saudi Arabia"[tiab] AND (transition[tiab] OR transfer[tiab]) صفرًا من التطابقات في العنوان/الملخص عند ذلك التوقيت. كما أعاد شكلٌ أضيق من العبارة يخص انتقال البالغين في السعودية صفرًا أيضًا. وتصف هذه الأعداد مخرجات الاستعلام المخزنة، لا جميع الأعمال السعودية المفهرسة أو غير المنشورة؛ إذ قد تؤدي صياغة العنوان/الملخص والفهرسة والتغييرات اللاحقة في قواعد البيانات إلى إغفال دراسات ذات صلة. ولذلك لا يمكننا أن نستنتج عدم وجود أترابية انتقال سعودية. ووفّرت استعلامات مركزة إضافية في PubMed والاكتشاف الدلالي وتتبع الاستشهادات مقالات مرشحة. واخترنا المصادر المتعلقة بتعريفات الانتقال والنتائج المقيسة ومقارنات التدخلات والمراجعات السابقة الوثيقة الصلة والسياق الخدمي السعودي؛ وقد رُبطت هوية كل مرجع مستشهد به بسجل في PubMed. ولم نفرز جميع النتائج، ولم ننفذ بحثًا ثنائي اللغة في قواعد بيانات متعددة، ولم نستخدم قرارات أهلية مزدوجة، ولم نقيّم كل ورقة تقييمًا رسميًا، ولم نحسب تأثيرًا مجمّعًا. ولا يوجد مخطط تدفق إدراج PRISMA لهذه المراجعة السردية.

جرى التحقق في PubMed من العنوان وDOI وهوية النشر لخمسة وعشرين سجلًا أوليًا أو مراجعة مستشهدًا بها. واستُرجعت خمسة نصوص كاملة محورية عبر مسارات PubMed Central المسموح بها: معيار الإجماع الأمريكي، وأترابية فجوة الانتقال، وتجربة التدخل العشوائية، وورقة الموقف السعودية، ومسح عوائق الخدمة في المنطقة الشرقية. واقتصرت الادعاءات الأخرى على الملخص المتاح أو السجل المصدري. وبذلك فُحصت الأدلة على نحو متفاوت؛ ويحفظ أرشيف المصادر أرقام PMID وحالة الوصول إلى النص الكامل، لكنه غير مودَع علنًا. ولا نستخدم التقديرات المباشرة إلا حيث تكون الفئة السكانية والتصميم وعدم اليقين والاتجاه واضحة، ولا نفسّر التوصية الختامية لملخصٍ ما على أنها تأثير سريري مُثبت. وتتضمن ورقة الموقف السعودية لعام 2025 نفسها أرقامًا متعارضة للانتشار الوطني بين الملخص والمتن، ولذلك لا يُستخدم هنا أي تقدير

للانتشار الوطني. ويحدد الجدول 1 الدراسات التي تشكّل التقييم المقترح على نحو مباشر أكثر من غيرها، ويبين لماذا لا يوفر أيٌّ منها معيارًا سعوديًا جاهزًا.

الجدول 1. الأدلة المحورية لقياس انتقال مرضى داء الخلايا المنجلية وحدودها بالنسبة إلى الانتقال في السعودية

المصدر والتصميم	الملاحظة المباشرة	حدود التفسير المحلي
دراسة دلفي أمريكية لمقدمي الرعاية وإجماع لاحق للمراكز [7, 9]	مؤشرات عمليات مقترحة وتعريفات تشغيلية للانتقال إلى رعاية البالغين والاندماج فيها.	يضع الاتفاق المهني تعريفات مرشحة مفيدة، لا دراسة صلاحية سعودية أو هدفًا زمنيًا عامًا.
أترابية أمريكية لفجوة الانتقال، حُلل فيها 183 من أصل 356 من المغادرين المحددين [10]	ارتبطت فجوة ≥6 أشهر مقارنةً بـ <2 شهر بارتفاع معدلات التنويم واستخدام الطوارئ المبكر لدى البالغين.	شمل المستبعدون البالغ عددهم 173 المنتقلين إلى أماكن أخرى، ومن لم تُتتبع رعايتهم لدى البالغين، والوفيات في مرحلة المراهقة؛ والارتباط المعدَّل ليس تأثيرًا سببيًا للجدولة.
أترابية أمريكية لخدمة في موقع مشترك وتعاون لتحسين الجودة شمل 14 موقعًا [11, 12]	ارتبط الاحتفاظ بالمرضى في رعاية البالغين بالموقع المشترك؛ وارتفع إتمام العمليات الموثق في أثناء التعاون.	لا تُظهر مقاييس الاحتفاظ والعمليات غير العشوائية أي النتائج السريرية ستتحسن في الشبكات السعودية.
تجربة أمريكية عشوائية متعددة المراكز، 375 مشاركًا [13]	أسفر دعم العامل الصحي المجتمعي مضافًا إلى الرعاية المعتادة المعززة عن تغير في درجة جودة الحياة الخاصة بداء الخلايا المنجلية عند ستة أشهر أكبر بمقدار 5.25 نقطة مقارنةً بالرعاية المعتادة المعززة (95% CI 2.05–8.45)؛ ولم تتحقق عتبة النقاط العشر المحددة مسبقًا للتأثير الكبير.	فرق الدرجة المتواضع ليس دليلًا على أن نموذج القوى العاملة هذا أو تأثيراته السريرية قابلة للنقل إلى البيئات السعودية.
ثلاث أترابيات لدرجات الجاهزية [14, 15, 16]	وصفت مقاييس الجاهزية المهارات لكنها لم تتنبأ على نحو متسق بنجاح الانتقال أو باستخدام الرعاية الحادة.	لا تستخدم درجة جاهزية مستوردة بوابةً للاستبعاد، ولا تفترض أن نسخة عربية منها مُتحقَّق من صلاحيتها.

تشير أرقام المصادر إلى سجلات PubMed الأولية. وتحدد عبارة «أمريكي» بيئة المصدر، ولا تعني تأييدًا من MHJ أو من جهة سعودية. والجدول مقارنة هادفة، وليس تحليلًا تلويًا أو تقييمًا رسميًا لخطر التحيز؛ ولم تُجمَّع التقديرات وتعريفات البرامج. SCD = داء الخلايا المنجلية.

ما تُثبته المصادر السعودية

السياق المحلي ليس بديلًا عن أدلة الانتقال المحلية. فالمراجعة الوبائية الأقدم تصف تباينًا جغرافيًا ملحوظًا في تكرار داء الخلايا المنجلية ونمطه الظاهري في السعودية [3]. وتناقش ورقة الموقف لعام 2025 الفجوات في الوصول إلى تبديل الكريات الحمراء الآلي والتدريب والإرشادات الوطنية [4]. وهذه مخاوف تتعلق بتنظيم الخدمات قد تواجهها عيادة البالغين

المستقبِلة، لكن محور الورقة هو إدارة نقل الدم لا الانتقال. ويستخدم ملخصها ومتنها أرقامًا مختلفة للانتشار الوطني؛ ولذلك نتجنب اقتباس رقم واحد للانتشار الوطني منها. وسيتعين على أي تقييم للانتقال يُخطَّط له محليًا أن يحدد الأنماط الجينية والخدمات السريرية الممثَّلة بدلًا من افتراض فئة سكانية موحدة من مرضى داء الخلايا المنجلية.

تحدد دراسات رعاية البالغين عدة نتائج ذات صلة دون تتبعها رجوعًا إلى الانتقال من رعاية الأطفال. فقد أفادت أترابية استعادية في مؤسسة واحدة شملت 160 بالغًا مُدخَلين إلى المستشفى بمتوسط أربع زيارات طوارئ سنويًا، وبنسبة إعادة إدخال خلال 30 يومًا بلغت 24.5% [5]. وأفاد مسح مقطعي في المنطقة الشرقية شمل 272 من مراجعي عيادة البالغين بأن 24.6% فقط عبّروا عن رأي إيجابي في إمكانية الوصول إلى الخدمة، في حين كان التواصل والوصمة مصدر قلق لفئات فرعية [6]. كما قاست دراسة في المنطقة الجنوبية جودة الحياة المرتبطة بالصحة لدى البالغين [17]. وتختلف هذه الدراسات في البيئة وطريقة أخذ العينات والاستبيان؛ ولا يوفر أيٌّ منها مقامًا يضم جميع اليافعين الذين يغادرون رعاية داء الخلايا المنجلية لدى الأطفال. ولا ينبغي أن تتحول نِسَبُها إلى معدلات انتقال وطنية مرجعية.

قد تؤثر خبرة مقدمي الرعاية في ما إذا كان الموعد المبكر سيتحول إلى علاقة علاجية مفيدة. ففي مسح بعينة ميسّرة في جازان شمل 244 من الأطباء والممارسين السريريين، اختلفت المواقف تجاه الأشخاص المصابين بداء الخلايا المنجلية بين فئات العاملين والأقسام [18]. ولم ترصد الدراسة انتقال أي مريض بعينه، ولا تستطيع إثبات أن مواقف مقدمي الرعاية تسببت في تفويت الزيارات. لكنها تُعدّ حجة ضد تقييم النجاح بأعداد المواعيد وحدها. فثقة المريض المبلَّغ عنها ذاتيًا ووجود مسار لرعاية الألم العاجلة يستحقان القياس الاستباقي إلى جانب الحضور المسجَّل. كما يوثّق مسح سعودي لتكلفة المرض شمل 217 بالغًا في إحدى المناطق الشرقية عبئًا ماليًا أوسع [19]، لكن تقديره المستقرأ للتكلفة ليس تكلفة الانتقال، ولا ينبغي إدخاله في نموذج فعالية التكلفة لبرنامج محلي دون بيانات جديدة.

لم يؤكد بحثنا الموجّه وجود أترابية سعودية ذات صلة مباشرة بالانتقال من رعاية الأطفال إلى رعاية البالغين. وهذه الجملة بيانٌ لحدود البحث، لا ادعاءٌ بعدم وجود مثل هذه البيانات في المستشفيات أو في السجلات غير المنشورة. وأي دراسة محلية مسؤولة ستكتشف أولًا ما إذا كانت خدمات الأطفال وخدمات البالغين تتشاركان المعرّفات، وما إذا كان المرضى ينتقلون بين مقدمي الرعاية الحكوميين والحكوميين الآخرين والخاصين، وما إذا كان يمكن تمييز الموعد الفائت عن الرعاية المتلقاة في مكان آخر. وهذه حقائق تشغيلية ينبغي التحقق منها مع مالكي البيانات، لا افتراضات يمكن لمراجعة سردية أن تملأها. كما أن الكتاب الإحصائي السنوي العام المجمَّع لا يُثبت تاريخ انتقال شخص بعينه.

التحويل والاندماج والنتائج مفاهيم مختلفة

يمكن رصد التحويل بوصفه تغييرًا مؤرَّخًا في الخدمة المسؤولة أساسًا عن الرعاية؛ أما الاندماج فيتطلب تواصلًا مستدامًا ومرجعية طبية موثوقة للبالغين المصابين بداء الخلايا المنجلية. وقد فضّلت دراسة دلفي أمريكية لمقدمي رعاية البالغين،

ضمن مؤشرات الجودة التي حددتها، التواصلَ بين الأطباء، وتوقيتَ الزيارة الأولى، والكفاءةَ الذاتية، وجودةَ الحياة، والثقةَ؛ واقترح معظم المستجيبين أن تكون الزيارة الأولى للبالغين في غضون شهرين من آخر زيارة للأطفال [9]. وعرّف الإجماع اللاحق للتحالف الوطني الأمريكي لمراكز الخلايا المنجلية التحويلَ الناجح بأنه زيارتان شاملتان لداء الخلايا المنجلية لدى خدمات البالغين في السنة الأولى. وعرّف الاندماجَ بأنه إتمام ما لا يقل عن 50% من الزيارات الخارجية المجدولة في السنوات الخمس التالية للتحويل، مع تحديد اليافع لمركز البالغين بوصفه مرجعيته الطبية لداء الخلايا المنجلية [7]. ويناقش الجدول 1 في تلك الوثيقة الزيارات السنوية؛ أما التعريف العام للاندماج فيستخدم فترة السنوات الخمس. وهذه التعريفات الأمريكية المستمدة من الخبراء مفاهيم تدقيق مرشحة، وليست عتبات سعودية مُتحقَّقًا من صلاحيتها محليًا.

إن عتبة الفاصل الزمني جذابة لأنه يمكن قياسها آليًا. وقد حللت الأترابية الأمريكية الأوثق صلة 183 من أصل 356 من المغادرين المحددين لرعاية الأطفال ممن وصلوا إلى أحد مركزين شريكين للبالغين. ومقارنةً بفجوة أقصر من شهرين، ارتبطت فجوة لا تقل عن ستة أشهر بنسبة معدل للتنويم في المستشفى بلغت 2.01 (95% CI 1.31–3.11) على مدى يصل إلى ثماني سنوات، و1.89 (1.17–3.04) خلال أول عامين من رعاية البالغين؛ وبلغت نسبة معدل مواجهات الطوارئ المقابلة في العامين الأولين 1.75 (1.10–2.80) [10]. وقد وفّرت نماذج ذات الحدين السالب هذه الارتباطات المعدَّلة، وليست تأثيرات تدخل. وضم المستبعدون البالغ عددهم 173 شخصًا 80 انتقلوا إلى أماكن أخرى، و91 فُقدت متابعتهم، وحالتي وفاة في مرحلة المراهقة؛ ولا يُثبت وصف «مفقود» غياب الرعاية في مكان آخر. وقد لا يؤدي تقديم الموعد وحده إلى الانخفاض المقابل في المعدل. فقد تؤثر شدة المرض والدعم وإمكانية الوصول إلى الرعاية الصحية في كلٍّ من طول الفجوة والاستخدام اللاحق.

ووجدت دراسة أمريكية طولية منفصلة قائمة على السجلات شملت 339 من المراهقين والشباب مساراتٍ متباينة للشدة السريرية، منها مجموعة فرعية ازدادت شدة مرضها بمرور الوقت [20]. ويدعو هذا التباين إلى قياس عبء المرض الأساسي والمتطور عند مقارنة المواجهات اللاحقة، بدلًا من عزو كل فرق إلى توقيت الانتقال. كما أن الارتباط الملاحظ فيها بين ازدياد الشدة وطول مدة استخدام رعاية البالغين يحذّر من التعامل مع زيادة التواصل بوصفها مؤشرًا بسيطًا على نجاح البرنامج أو فشله.

وتكشف مقارنات أخرى لماذا تُعدّ تعريفات الموقع والأترابية حاسمة. فقد ربط تحليل أمريكي للرعاية في موقع مشترك استمرار مشاركة مقدم رعاية الأطفال بارتفاع الاحتفاظ بالمرضى في رعاية البالغين عند 12 و24 شهرًا بين 311 من اليافعين المنتقلين [11]. وكان التحليل رصديًا، وقد يختلف المشاركون في نموذج الموقع المشترك عن غير المشاركين. وفي أترابية برازيلية استعادية شملت 472 من الشباب المؤهلين، كانت لدى من بقوا في رعاية الأطفال بعد سن 18 مواجهات طوارئ ومستشفى أقل ممن كانوا في رعاية البالغين [21]. ولا يمكن استخدام هذه المقارنة لاستنتاج أن تأجيل الانتقال إلى رعاية

البالغين وقائي: إذ لم يكن التوزيع على رعاية البالغين أو الأطفال عشوائيًا، وقد تؤثر دواعي الاستطباب وشدة المرض وتوافر الخدمات في كلٍّ من الحالة والأحداث. وتشير الدراستان إلى الاستمرارية بوصفها هدفًا للاختبار، لا إلى سن انتقال آمن واحد.

وينبغي أن تشمل الاستمرارية أيضًا ما يحدث بعد الموعد الأول. فقد يحضر الشخص إلى عيادة البالغين مرة واحدة لتسليم رسمي ثم لا يعود إلا في أثناء الأزمات. واحتساب الشخص «منتقلًا» عند تلك المواجهة الأولى من شأنه أن يبالغ في تقدير الاندماج. وفي المقابل، لا ينبغي احتساب الشاب الذي فاتته زيارة مجدولة لأمراض الدم لأن العيادة ألغتها إخفاقًا فرديًا. وينبغي أن يبدأ المقام بجميع المغادرين المؤهلين لرعاية الأطفال، وأن يحتفظ بمن لم يكن لهم أي تواصل مع رعاية البالغين، وأن يصنّف الوفاة والانتقال إلى مكان إقامة آخر والرعاية المُتحقَّق منها في مكان آخر كلًّا على حدة. وينبغي أن تميّز البسوط بين الموعد المعروض، والزيارة المكتملة، والعلاقة المستدامة، والاستجابة الملائمة سريريًا للألم الحاد أو الحمى. ولا تلتقط درجةُ جاهزية واحدة أيًّا من هذه الفروق.

الجاهزية مفيدة لكنها ليست بديلًا عن الرعاية الناجحة

يشمل التحضير معرفة مضاعفات داء الخلايا المنجلية والأدوية وتاريخ نقل الدم، ويشمل أيضًا معرفة متى يُطلب العون، وكيفية التحدث مع فريق جديد، ومكان عيادة البالغين. ويركز نموذج SMART على عوامل المريض والأسرة ومقدم الرعاية والنظام؛ ووجدت مقابلات مع اليافعين والخبراء أن هذه العوامل تتفاعل فيما بينها بدلًا من أن تختزل في معلم واحد قائم على العمر [22]. وحددت مقابلات مع مقدمي الرعاية العلاقات مع أطباء البالغين والتجارب السلبية السابقة في الطوارئ إلى جانب مهارات الإدارة الذاتية [23]. وبالمثل، تصف مراجعة لبرامج الانتقال العناصر الأساسية الستة: السياسة، والتتبع، وتقييم الجاهزية، والتخطيط، والتحويل، والاندماج في رعاية البالغين [2]. وهذه مكونات معقولة للبرامج، لا دليل على أن استكمال ستة نماذج يغيّر استخدام الخدمات.

قد تنظّم الأداة الحوار ومع ذلك تبقى قيمتها التنبؤية ضعيفة. ففي مراجعة لسجلات عيادة أمريكية شملت 45 من اليافعين المصابين بداء الخلايا المنجلية، ارتفعت درجات استبيان تقييم الجاهزية للانتقال (Transition Readiness Assessment Questionnaire) مع العمر، لكنها لم ترتبط باستخدام الطوارئ أو بالاعتماد عليها [14]. ووجدت دراسة طولية منفصلة شملت 95 مشاركًا أن قائمة تحقق للإدارة الذاتية والوظيفة التنفيذية التي قيّمها مقدمو الرعاية الأسرية لم تتنبأ بالانخراط في رعاية البالغين [15]. كما لم تجد أترابية كندية استعادية شملت 32 شخصًا واستخدمت استبيان الجاهزية الفرنسي فرقًا معنويًا في الدرجة الإجمالية بين الانتقال في الوقت المناسب والانتقال المتأخر [16]. وتختلف أحجام العينات ونقاط النهاية، ولذلك لا تُظهر هذه الارتباطات الصفرية أن المهارات غير مهمة. لكنها تُظهر أنه لا يجوز استخدام الدرجة المرتفعة لحرمان المريض من دعم الانتقال أو لإعلانه آمنًا بعد التسليم.

يتطلب استخدام مقياس للجاهزية في السعودية الحصول على حقوق الترجمة والتحقق من الصلاحية في الفئة السكانية وسير العمل اللذين سيُطبَّق فيهما. فالدرجة التي يُحصل عليها بمساعدة العاملين قد تعني شيئًا مختلفًا عن النموذج الذي يستكمله المريض بنفسه. وقد يكون أفراد الأسرة شركاء أساسيين في الرعاية بينما يكتسب الشباب استقلاليتهم؛ واستبعادهم من المقابلة، أو السماح لهم بالإجابة نيابة عن المريض دون الإشارة إلى صفة الإجابة بالوكالة، قد يشوّه كلًّا من تصميم الخدمة والقياس. وينبغي أن يسجل البرنامج اللغة، وطريقة الاستكمال، والمساعدة المتلقاة، والبنود الناقصة، وأن يسأل اليافعين عمّا إذا كانت الأسئلة تعكس العوائق التي يواجهونها. ثم ينبغي أن يختبر ما إذا كانت الأداة تضيف معلومات تتجاوز نقاشًا قصيرًا، وما إذا كان العاملون يتصرفون بناءً على النتيجة. ولا تتحقق أي دراسة مستشهد بها هنا من صلاحية عتبة جاهزية عربية لانتقال مرضى داء الخلايا المنجلية في السعودية.

ما تُظهره التدخلات وما تتركه مفتوحًا

حددت المراجعة الاستكشافية لعام 2021 30 مقالًا منشورًا عن برامج الانتقال، منها تجربتان عشوائيتان فقط، مع فجوات متكررة في الإبلاغ عن الجدوى وتصاميم أحادية الموقع ذات خطر تحيز مرتفع [8]. ورسمت مراجعة منهجية منفصلة خريطة لـ 44 دراسة حيوية نفسية اجتماعية، ولاحظت أن التحسينات الظاهرة في تقارير التدخلات تعايشت مع انخفاض الاحتفاظ بالمرضى وبقاء فجوات معرفية [24]. وتُعدّ هاتان المراجعتان مصدرين مهمين للتداخل؛ ولا تكرر هذه المقالة عملية الإدراج الخاصة بهما. وقد تقدّم المجال منذ نوافذ البحث الخاصة بهما، لكنه لا يزال غير متجانس من حيث العمر والنمط الجيني والمواقع وكثافة البرامج وتعريف نقاط النهاية. ويجعل هذا التباين من «تأثير برنامج الانتقال» المجمَّع أساسًا غير آمن لالتزام خدمي سعودي.

تقدم تجربة COMETS الأمريكية العشوائية متعددة المواقع (خمسة مواقع) لعام 2025 أدلة أقوى على التدخل. فمن بين 375 شابًا جرى توزيعهم عشوائيًا، أسفر دعم العاملين الصحيين المجتمعيين لمدة ستة أشهر مضافًا إلى الرعاية المعتادة المعززة عن تغير في درجة جودة الحياة الخاصة بداء الخلايا المنجلية أكبر بمقدار 5.25 نقطة مقارنةً بالرعاية المعتادة المعززة عند ستة أشهر (95% CI 2.05–8.45)، مع فروق قدرها 5.56 (1.52–9.61) و6.14 (1.75–10.54) نقطة عند 12 و18 شهرًا. وأظهر ذراع الصحة المحمولة فرقًا أصغر عند ستة أشهر فقط. ولم يبلغ أيٌّ من التدخلين عتبة النقاط العشر المحددة مسبقًا للتأثير السريري الكبير، ولم تختلف النتائج الثانوية اختلافًا معنويًا [13]. ويُعدّ فرق الدرجة المدعوم إحصائيًا مشجعًا لهذا التدخل الأمريكي ولنقطة النهاية هذه، لكنه ليس دليلًا على منفعة سريرية مكافئة أو على تأثير مماثل في عيادة سعودية. وقبل نقله، سيحتاج المرضى والأطباء إلى تحديد الدعم الذي يمكن للموجّه أن يقدمه، بما في ذلك تنسيق المواعيد والاستجابة للأعراض الحادة.

قد تغيّر دراسات تحسين الجودة الممارسة الموثقة دون أن تُثبت منفعة للمريض. فقد رفع تعاون أمريكي شمل 14 موقعًا درجات مقاييس العمليات على مدى 54 شهرًا، وزاد توثيق تقييمات الجاهزية وخطط الطوارئ [12]. وتُظهر هذه التغييرات أنه

يمكن دمج برنامج منظم في العيادات المشاركة. لكنها لا تُثبت انخفاض حالات الإدخال أو انخفاض الوفيات أو تحسن الثقة في الخدمات السعودية. وأفادت سلسلة حالات صغيرة من عيادة انتقال أمريكية شملت 22 مريضًا بأن ثمانية من أصل عشرة شباب مجدولين حضروا زيارة أولى للبالغين في غضون 2.4 شهر من آخر مواجهة انتقالية لهم [25]. وهذه النتيجة الوصفية عرضة للانتقائية ولصغر المقامات الشديد؛ وتكمن فائدتها الكبرى في التذكير بضرورة الإبلاغ عن المجموعات المجدولة والحاضرة والمفقودة كلٍّ على حدة.

تسلسل مقترح لتقييم سعودي

المهمة الأولى هي تحديد الفئة السكانية قبل اختيار الهدف. فقبل استخراج البيانات، تحدد كل شبكة مشاركة قاعدة العمر في خدمات الأطفال أو قاعدة الانتقال السريرية، وتعريف داء الخلايا المنجلية المؤكد، والتاريخ المرجعي، وعيادات المصدر المؤهلة. ويمكنها بعد ذلك حصر جميع اليافعين المؤهلين، بمن فيهم من لم يُحالوا قط، وتسجيل النمط الجيني، والشدة الأساسية، والاستخدام الحاد السابق، والأمراض المصاحبة، وعيادة المصدر، وخدمة البالغين المقصودة، وقيود الوصول. وهذه حقول مقترحة للعوامل المربكة وللوصول، وليست حقولًا ثبت وجودها في سجل انتقال سعودي. ويحتاج الرفض والتأجيل والانتقال إلى مكان إقامة آخر إلى فئات أسباب مؤرخة بدلًا من الاختفاء من المقام. وإلا فقد تبدو عيادةٌ ما وكأن نسبة الحضور بعد الإحالة لديها مثالية باستبعاد الشباب الأصعب وصولًا. ويجب أن يقرر مالك بيانات سريري مسمّى ما إذا كان يمكن ربط المواجهات عبر المؤسسات وكيفية ذلك، وما الموافقة أو الأساس المؤسسي المطلوب. ولم تُجمَع أي أترابية سعودية مربوطة من هذا النوع لهذه المقالة.

المهمة الثانية هي تسجيل الأحداث المؤرخة: نقاش الانتقال، والخطة المشتركة، وتحديد طبيب البالغين، وإرسال الإحالة وقبولها، وعرض الموعد وجدولته، وإلغاء العيادة، وإتمام الزيارتين الأولى والثانية، وتحديد المريض لمرجعية طبية للبالغين لداء الخلايا المنجلية، ووجود خطة فعالة للرعاية الحادة. ويتطلب كل حدث مقامه الخاص وسبب عدم الإتمام. وينبغي وصف الزمن من آخر زيارة للأطفال إلى أول زيارة للبالغين بوصفه توزيعًا، لا مجرد نسبة مئوية دون حدّ فاصل مستورد. وسيحصي الحد الأدنى من تدقيق الربط المعرّفات المطابقة وغير المطابقة والمكررة وتلك التي حُسمت بمراجعة يدوية مأذون بها. وينبغي أن تبقى حالات «لم يُعثر على تواصل» والرعاية المؤكدة في مكان آخر والمتابعة المجهولة فعلًا منفصلة. وينبغي الإبلاغ عن الوفاة والانتقال إلى مكان إقامة آخر بوصفهما أحداثًا متنافسة/أحداث تصرّف مع تواريخها؛ وتحتاج تحليلات الشخص-الزمن إلى قاعدة رقابة (حجب) محددة مسبقًا، ويجب ألا يتحول غياب الربط بصمت إلى حدث زيارة فائتة. وتُظهر الأترابية الأمريكية المقتصرة على المنتقلين أهمية ذلك [10]. ويقدم الجدول 2 إطار قياس موجزًا للتكييف المحلي.

الجدول 2. الأبعاد المقترحة لتقييم انتقال مرضى داء الخلايا المنجلية في السعودية

البعد والمؤشر المقترح	المقام والبيانات المطلوبة	الضمانة التفسيرية الرئيسة
الوصول إلى الانتقال: الزمن حتى أول زيارة مكتملة لداء الخلايا المنجلية لدى خدمات البالغين [7, 9, 10]	جميع المغادرين المؤهلين لرعاية الأطفال؛ تواريخ آخر تواصل مع رعاية الأطفال وأول تواصل مُتحقَّق منه مع رعاية البالغين، بما في ذلك في أماكن أخرى متى أمكن.	أبلغ عن حالات «لم يُعثر على تواصل» منفصلةً عن التواصل المتأخر؛ ولا تستبعد بصمت الوفيات أو الانتقال إلى مكان إقامة آخر أو الرعاية غير المربوطة.
الاستمرارية المبكرة: الزيارات المكتملة، وتحديد المرجعية الطبية، ومسار الرعاية الحادة خلال أول 12–24 شهرًا [7, 11]	أترابية مغادرين محددة؛ الزيارات المعروضة والمجدولة والملغاة والمحضورة؛ المرجعية الطبية للبالغين التي يحددها المريض، والشخص-الزمن، وقاعدة رقابة (حجب) محددة مسبقًا.	هذه النافذة المبكرة البراغماتية ليست معيار الاندماج الأمريكي ذا السنوات الخمس؛ وقد يعكس ارتفاع عدد الزيارات تفاقم المرض.
تجربة المريض: الثقة، وسهولة التواصل، والمشاركة، والعبء [6, 18, 23]	اليافعون الذين عُرضت عليهم الرعاية، بمن فيهم غير الحاضرين حيث يكون التواصل مشروعًا؛ اللغة، والإجابة بالوكالة، وطريقة الاستجابة.	لا تفسّر آراء المستجيبين وحدهم على أنها تمثل أترابية المغادرين بأكملها، ولا تساوِ درجةً من عينة ميسّرة بجودة الرعاية.
النتائج السريرية ونتائج السلامة: خطط الألم/الحمى، والاستخدام الحاد، والتنويم في المستشفى، وجودة الحياة المبلَّغ عنها من المريض [5, 10, 13]	المواجهات والنتائج المربوطة مع الشدة الأساسية والنمط الجيني وسياق الرعاية.	الارتباطات ليست تأثيرات علاجية؛ ولا تقارن البرامج إلا بتصميم محدد مسبقًا وخطة للتعديل حسب خصائص الحالات.
الإنصاف والوصول: من لا يُعرض عليه الانتقال أو لا يُتمّه [3, 4, 19]	الأهلية، والمنطقة/الخدمة، واحتياجات الوصول، وفقدان المتابعة، والرعاية البديلة المُتحقَّق منها.	قد تحاكي خصوصيةُ الخلايا الصغيرة، وتوافرُ الإحالات، وفجواتُ ربط البيانات وجودَ تفاوت.

هذا إطار بحثي مقترح من المؤلفين، وليس دليلًا إرشاديًا سعوديًا أو مقياس جودة معتمدًا أو درجة مُتحقَّقًا من صلاحيتها. ونافذة 12–24 شهرًا أفق أولي لاختبار الجدوى؛ ويحتاج الاحتفاظ لمدة خمس سنوات وحالة المرجعية الطبية التي يحددها المريض إلى متابعة منفصلة أطول. وتحدد أرقام الاستشهاد المفاهيم المصدرية، ولا تُعدّ دليلًا على أن هذه المؤشرات بعينها تنجح محليًا. وتتطلب المقاييس والإفراج عن أي بيانات مربوطة مراجعة سريرية ومؤسسية ومن المرضى ومن حيث الحقوق. SCD = داء الخلايا المنجلية.

المهمة الثالثة هي التحقق مما إذا كان المسار يصل إلى الأكثر عرضة لانقطاع الرعاية. إذ يمكن لخدمة محلية أن ترسم خريطة لإتمام الإحالة حسب العيادة والعمر والنمط الجيني والاستخدام الحاد السابق والمسافة إلى رعاية البالغين ومتطلبات إمكانية الوصول والاستعانة بدعم الأسرة، مع مراعاة الخصوصية وكفاية أحجام العينات. وينبغي أن تحدد مسبقًا الفروق المهمة، وأن تتجنب وصفها بعدم التزام المرضى دون فحص إلغاء العيادات ورفض الإحالات والمواصلات وعدم توافر الأخصائيين. وتشير بعض المسوح السعودية للبالغين إلى أن إمكانية الوصول إلى الخدمات وتواصل الأطباء جديران بالسؤال عنهما [6, 18]، لكن عيناتها الميسّرة لا توفر خط الأساس الطبقي لأترابية انتقال. وينبغي أن يختبر اليافعون والأسر الأسئلة المقترحة قبل الجمع الروتيني.

المهمة الرابعة هي اختبار التأثير بدلًا من إعلان النجاح بناءً على الامتثال للعمليات. فقد يكون التنفيذ المتدرج البراغماتي أو تصميم ما قبل-ما بعد المضبوط ممكنًا إذا أدخلت العيادات تسليمًا مشتركًا جديدًا في أوقات مختلفة، لكن الفروق بين المواقع والاتجاهات الزمنية العامة تتطلب تحليلًا صريحًا. وينبغي اختيار النتائج قبل الاطلاع على البيانات: إتمام التواصل مع رعاية البالغين، والانخراط المستدام، والثقة أو جودة الحياة المبلَّغ عنهما من المريض، واستخدام الخدمات الحادة، وأحداث السلامة، وعبء العمل غير المقصود. وسيحتاج تقييم دعم العاملين الصحيين المجتمعيين إلى تحديد التدريب والإشراف وعدد الحالات وما تقدمه الرعاية المعتادة أصلًا؛ فنسخ تسمية تجربة أمريكية لن يعيد إنتاج تدخلها [13]. وإذا كان كل ما يمكن تنفيذه تجربة استطلاعية صغيرة في موقع واحد، فينبغي أن تبقى ادعاءاتها مقتصرة على الجدوى وجودة البيانات.

وأخيرًا، ينبغي مراجعة التعريفات مع المرضى وقادة الخدمات قبل أن تصبح أهدافًا للأداء. فقاعدة الزيارتين في السنة الأولى في الإجماع الأمريكي يمكن أن تحفّز النقاش المحلي، كما يمكن لتفضيل التوقيت خلال شهرين لدى فريق دلفي أمريكي أن يحفّز الجدولة في الوقت المناسب [7, 9]. لكن أيًّا منهما ليس معيار نجاح سعوديًا قائمًا على الأدلة. ويمكن لتجربة استطلاعية مدتها 12–24 شهرًا أن تختبر جمع البيانات والاستمرارية المبكرة؛ لكنها لا تستطيع اعتماد مفهوم الاندماج الأمريكي ذي السنوات الخمس ولا أن تحل محل تحديد المريض نفسه لمرجعية طبية للبالغين. فالشخص المصاب بمرض شديد قد يحتاج إلى زيارات كثيرة، في حين قد يحتاج شخص مستقر قادر على التواصل مع فريق البالغين فورًا إلى زيارات أقل. وينبغي أن يحدد المؤشر الإجراء السريري الواجب بعد الزيارة الفائتة، وأن يُختبر للتحقق من العواقب غير المقصودة، بما في ذلك تضخيم المواعيد، أو تأخير الانتقال لتحسين مقياس ما، أو إلقاء عمل إضافي على المرضى. فالاندماج طويل الأمد علاقة بالرعاية، وليس مجرد امتثال للتقويم.

التفسير والقيود

لم تجد هذه المراجعة أترابية انتقال سعودية مُتحقَّقًا منها مباشرة في مصادرها الموجهة، ولا تستطيع أن تُثبت عدم وجود أي منها. ولم تُجرِ فرزًا منهجيًا، ولا بحثًا شاملًا باللغة العربية، ولا تقييمًا رسميًا لجودة الدراسات، ولا تحليلًا تلويًا. وقد قُرئ بعض الأدلة المستشهد بها على مستوى الملخص فقط. وتتعلق الدراسات المحلية على البالغين بمستشفيات وفئات سكانية مختلفة؛ ونتائجها ليست خطوط أساس لما قبل الانتقال. وتأتي أقوى أدلة التدخل من الولايات المتحدة، حيث تختلف مسارات تقديم الرعاية والتأمين. وقد تعكس التقديرات الرصدية الشدة والدعم والانتقاء إلى الرعاية المربوطة. ولا تستبعد نتائج الجاهزية المستمدة من أترابيات صغيرة وجود أدوات أفضل أو حوارات فردية مفيدة. ولم تُختبر المؤشرات السعودية المقترحة من حيث الجدوى المحلية، وصلاحية البناء، والتعديل حسب خصائص الحالات، ومقبولية المرضى، والصلاحية التنبؤية.

يجب أن تقرر مجموعة سريرية ومجموعة مرضى سعوديتان خاضعتان للمساءلة ما المعلومات التي يمكن ربطها، وما إذا كان المؤشر المقترح يصف رعاية متاحة فعلًا. ولا تستطيع المقالة أن توفر إعفاءً أخلاقيًا أو سلطة برنامجية أو موافقة على التنفيذ.

وقد يتحكم مالكو الأدوات في البنود المترجمة، ويجب على المؤلفين المسمَّين التحقق من الحقوق والمصادر الدقيقة وجميع الادعاءات السريرية قبل التقديم. وتتمثل مساهمتها في بنية تقييم قابلة للتفنيد: حصر أترابية المغادرين كاملة، وإظهار الانتقال والاحتفاظ كلٍّ على حدة، والحفاظ على الرعاية غير المربوطة بوصفها عدم يقين، واختبار ما إذا كان الدعم يغيّر النتائج التي يقدّرها المرضى. ويجب على محرر بشري في MHJ أن يحدد ما إذا كانت هذه المساهمة متمايزة بما يكفي عن المراجعات العالمية القائمة ومناسبة لنوع المقالة في المجلة.

الاستنتاج

يمكن لخدمات داء الخلايا المنجلية في السعودية أن تتعلم من خريطة صادقة للرعاية المنقطعة أكثر مما تتعلمه من نسبة مئوية واحدة لـ«اكتمال الانتقال». وتدعم الأدلة تتبع موعد وصول اليافعين أول مرة إلى رعاية البالغين وما إذا كانوا يظلون قادرين على استخدامها، مع إبقاء تجربة المريض والنتائج السريرية ظاهرة. وتوفر معايير التوقيت والحضور والمرجعية الطبية الأمريكية القائمة تعريفات مرشحة؛ لكنها ليست عتبات محلية مُتحقَّقًا من صلاحيتها. وتمثل أترابية سعودية مربوطة مستنيرة برأي المرضى، وتقييمٌ محدد مسبقًا لأي برنامج دعم، الخطوتين التجريبيتين التاليتين. وتحتاج مجموعة المؤشرات إلى تصميم مشترك محلي واختبار للجدوى والصلاحية قبل استخدامها في أحكام الجودة. وحتى ذلك الحين، لا ينبغي التعامل مع أي مؤشر مقترح بوصفه نتيجة سعودية مقيسة أو حكمًا على مريض بعينه.

الإقرارات

الأخلاقيات والموافقة: لا تنطبق؛ يعتمد العمل على الأدبيات المنشورة أو المعلومات الإجمالية المتاحة للعموم دون جمع بيانات فردية جديدة للمرضى.

إتاحة البيانات: جميع المصادر الأساسية المستشهد بها متاحة على الإنترنت وفق بيانات المراجع.

التمويل: لم يتلقَّ هذا البحث أي تمويل خارجي.

تضارب المصالح: يقر المؤلفون بعدم وجود تضارب في المصالح.

المراجع

[1] Baba Psalm Duniya Inusa, Claire Elizabeth Stewart, Shamarah Mathurin-Charles, Jerlym Porter, Lewis Li-Yen Hsu, Wale Atoyebi. Paediatric to adult transition care for patients with sickle cell disease: a global perspective. The Lancet. Haematology. 2020;7(4):e329-e341. doi:10.1016/S2352-3026(20)30036-3. PMID:32220342.

[2] Anjelica C Saulsberry, Jerlym S Porter, Jane S Hankins. A program of transition to adult care for sickle cell disease. Hematology. American Society of Hematology. Education Program. 2019;2019(1):496-504. doi:10.1182/hematology.2019000054. PMID:31808907.

[3] Wasil Jastaniah. Epidemiology of sickle cell disease in Saudi Arabia. Annals of Saudi medicine. 2011;31(3):289-93. doi:10.4103/0256-4947.81540. PMID:21623060.

[4] Hind AlHumaidan, Abdullah Al Zayed, Ahmed Al Bahrani, Ammar Hasan Alsughayir, Kefah Baqir Algadeeb, Nour Al Mozain. Position Paper on the Management of Sickle Cell Disease in Saudi Arabia: Understanding Disease Landscape, Identifying Challenges, and Exploring Opportunities in Transfusion Therapies. Journal of clinical medicine. 2025;14(10):3494. doi:10.3390/jcm14103494. PMID:40429488.

[5] Amerah Bin Zuair, Sheikhah Aldossari, Rand Alhumaidi, Maha Alrabiah, Abdulmajeed Alshabanat. The Burden of Sickle Cell Disease in Saudi Arabia: A Single-Institution Large Retrospective Study. International journal of general medicine. 2023;16:161-171. doi:10.2147/IJGM.S393233. PMID:36659915.

[6] Nada Ahmed Al Sayigh, Marwa Mahmoud Shafey, Amal Ali Alghamdi, Ghada Fouad Alyousif, Fatma Amer Hamza, Zaenb Husain Alsalman. Health-Related Quality of Life and Service Barriers among Adults with Sickle Cell Disease in Saudi Arabia. Ethiopian journal of health sciences. 2023;33(5):831-840. doi:10.4314/ejhs.v33i5.13. PMID:38784509.

[7] Stephanie Howe Guarino, Akshat Jain, Mohan Madisetti, Kenneth Rivlin, Payal C Desai, Julie Kanter. National Alliance of Sickle Cell Centers consensus standards for transition to adult care in sickle cell disease. Blood advances. 2025;9(18):4585-4591. doi:10.1182/bloodadvances.2025015909. PMID:40472332.

[8] Adrienne Viola, Jerlym Porter, Jelaina Shipman, Ellen Brooks, Cecilia Valrie. A scoping review of transition interventions for young adults with sickle cell disease. Pediatric blood & cancer. 2021;68(9):e29135. doi:10.1002/pbc.29135. PMID:34089222.

[9] Amy E Sobota, Nishita Shah, Jennifer W Mack. Development of quality indicators for transition from pediatric to adult care in sickle cell disease: A modified Delphi survey of adult providers. Pediatric blood & cancer. 2017;64(6). doi:10.1002/pbc.26374. PMID:27905689.

[10] Kristen E Howell, Mariam Kayle, Matthew P Smeltzer, Vikki G Nolan, Joacy G Mathias, Marquita Nelson. Gaps during pediatric to adult care transfer escalate acute resource utilization in sickle cell disease. Blood advances. 2024;8(14):3679-3685. doi:10.1182/bloodadvances.2023011268. PMID:38809136.

[11] Kristen E Howell, Anjelica C Saulsberry-Abate, Joacy G Mathias, Jerlym S Porter, Jason R Hodges, Kenneth I Ataga. Transition care continuity promotes long-term retention in adult care among young adults with sickle cell disease. Pediatric blood & cancer. 2021;68(10):e29209. doi:10.1002/pbc.29209. PMID:34286896.

[12] Ifeyinwa Osunkwo, Jennifer S Cornette, Laura Noonan, Cheryl Courtlandt, Sarah Mabus, Patience H White, et al. Results of a healthcare transition learning collaborative for emerging adults with sickle cell disease: the ST3P-UP study transition quality improvement collaborative. BMJ quality & safety. 2025;34(11):747-757. doi:10.1136/bmjqs-2024-017725. PMID:39577868.

[13] Sophia Jan, Caren Steinway, Tanisha Belton, Justine Shults, Laura Bennett, Olivia Teng. Community Health Worker and Mobile Health Interventions for Quality of Life Among Young Adults With Sickle Cell Disease: A Randomized Clinical Trial. JAMA network open. 2025;8(11):e2543571. doi:10.1001/jamanetworkopen.2025.43571. PMID:41247734.

[14] Anjali R Oberoi, Alyssa Patterson, Amy Sobota. Measuring transition readiness in adolescents and young adults with sickle cell disease using the transition readiness assessment questionnaire. Pediatric blood & cancer. 2022;69(2):e29417. doi:10.1002/pbc.29417. PMID:34773444.

[15] Kristen E Howell, Andrew M Heitzer, Jennifer N Longoria, Brian Potter, Winfred C Wang, Sheila Anderson. Assessment of transition readiness to predict health care utilization during transition to adult care in sickle cell disease. Expert review of hematology. 2022;15(12):1063-1072. doi:10.1080/17474086.2022.2144216. PMID:36356169.

[16] Sophie Marsolais, Yves Pastore, Nancy Robitaille, Léandra Desjardins, Serge Sultan, Marie-José Clermont. Transition Readiness Assessment Questionnaire: A Tool Associated With Transfer Success for Adolescents and Young Adults Living With Sickle Cell Disease?. EJHaem. 2026;7(1):e70208. doi:10.1002/jha2.70208. PMID:41716294.

[17] Arwa Khaled, Dalia Almaghaslah, Rahaf Mutiq, Wejdan Alshehri. Sickle cell disease patients' health-related quality of life in the southern region of Saudi Arabia. International journal of clinical practice. 2021;75(4):e13775. doi:10.1111/ijcp.13775. PMID:33095974.

[18] Ahmad A Hazzazi, Mohssen H Ageeli, Khalid A Sharahili, Hesham M Hamaly, Mohammad H Aqeeli, Tawfeeq I Altherwi. Physicians' and nurses' perceptions and attitudes toward sickle cell disease patients in Jazan, Saudi Arabia. Saudi medical journal. 2020;41(8):841-848. doi:10.15537/smj.2020.8.25183. PMID:32789425.

[19] Emad Shdaifat, Firas Abu-Sneineh, Nagla Alsaleh, Abdallah Ibrahim. Economic Burden of Sickle Cell Disease in Saudi Arabia. Value in health regional issues. 2025;45:101038. doi:10.1016/j.vhri.2024.101038. PMID:39216188.

[20] Mariam Kayle, Sharron L Docherty, Richard Sloane, Paula Tanabe, Gary Maslow, Wei Pan. Transition to adult care in sickle cell disease: A longitudinal study of clinical characteristics and disease severity. Pediatric blood & cancer. 2019;66(1):e27463. doi:10.1002/pbc.27463. PMID:30251318.

[21] Tarun Aurora, Emilia Nascimento, Patricia Moura, Heloisa Helena Miranda, Thais Oliveira, Nick Faris. Variability in Health Outcomes According to Pediatric to Adult Transfer-of-Care Status Among Young Adults With Sickle Cell Disease. The Journal of adolescent health : official publication of the Society for Adolescent Medicine. 2025;76(6):1001-1007. doi:10.1016/j.jadohealth.2025.01.023. PMID:40202467.

[22] Siddika S Mulchan, Jessica M Valenzuela, Lori E Crosby, Claudia Diaz Pow Sang. Applicability of the SMART Model of Transition Readiness for Sickle-Cell Disease. Journal of pediatric psychology. 2016;41(5):543-54. doi:10.1093/jpepsy/jsv120. PMID:26717957.

[23] Natalie B Stollon, Christine W Paine, Matthew S Lucas, Lauren D Brumley, Erika S Poole, Tamara Peyton. Transitioning Adolescents and Young Adults With Sickle Cell Disease From Pediatric to Adult Health Care: Provider Perspectives. Journal of pediatric hematology/oncology. 2015;37(8):577-83. doi:10.1097/MPH.0000000000000427. PMID:26492583.

[24] Kelly E Rea, Grace K Cushman, Tara Santee, Laura Mee. Biopsychosocial factors related to transition among adolescents and young adults with sickle cell disease: A systematic review. Critical reviews in oncology/hematology. 2021;167:103498. doi:10.1016/j.critrevonc.2021.103498. PMID:34656745.

[25] Katheryne Madrazo-Aguirre, Jean-Antoine Ribeil, Amy E Sobota. Initial outcomes in a sickle cell disease transition clinic. Health care transitions. 2024;2:100056. doi:10.1016/j.hctj.2024.100056. PMID:39712622.

المجلة متعددة التخصصات للرعاية الصحية · المجلد 1، العدد 2 (2025) · https://creativecommons.org/licenses/by/4.0 · CC BY 4.0/