

١٩٨٨  
١٩٨٩  
١٩٩٠  
١٩٩١  
١٩٩٢

بسم الله الرحمن الرحيم

الجامعة الأردنية  
كلية الدراسات العليا

خصائص الأطفال ذوي الأمراض المزمنة واحتياجاتهم الاجتماعية

إعداد:

إسماء حسين محمد ملكاوي

إشراف:

الدكتور خليل درويش

عميد كلية الدراسات العليا

قدمت هذه الرسالة استكمالاً لمتطلبات الحصول على درجة

الماجستير في علم الاجتماع

بكلية الدراسات العليا في الجامعة الأردنية

أيار ١٩٩٨

١٩٩٨

نوقشت هذه الرسالة وأجيزت بتاريخ ١٨/٥/١٩٩٨ م

---

التوقيع

.....

.....

.....

.....

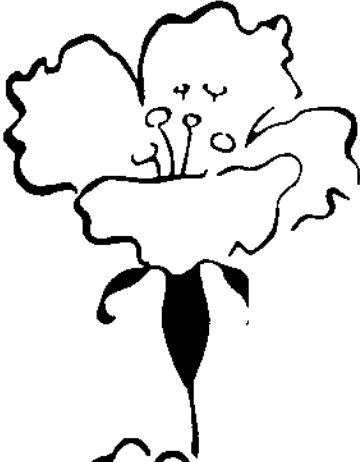
أعضاء لجنة المناقشة

١. الدكتور خليل درويش، (رئيساً)

٢. الأستاذ الدكتور ابراهيم عثمان (عضواً)

٣. الدكتورة إنعام خلف (عضواً)

٤. الدكتور يوسف أبو ليلي (عضواً)



## الإهداء

إلى كل من له فضل في ظهور هذه الرسالة  
إلى حين الوجود ، أقول كما قال الشاعر:  
لو أن كل إهدى بقيمه لأهديك الدنيا وما فيها  
فإلى عامري حجرات قلبي: الشمس والقمر  
والدي ووالدتي ...  
وإلى أحد عشر كوكبا في حياتي:  
إخواني وأخواتي ...



## شكر وتقدير

الشكر أولاً وآخراً لله تعالى صاحب الفضل والمنة أن وفقني لإنجاز هذا العمل،  
فيا رب لك الحمد كما ينبغي لجلال وجهك وعظيم سلطانك.

وحتى يتم الشكر لله، فإنني لا بد أقدم أوفر الشكر وأجزل الامتنان لعائلتي الكريمة التي أعطتني  
من الحب والدعم ما هون علي كل صعب وذل لي كل عقة.

كما أن الواجب يقتضي توجيه الشكر الجزيل لأستاذي مشرف الرسالة الدكتور خليل درويش  
على جهوده الطيبة، ولجميع أعضاء لجنة المناقشة على تشريفي بالتفضل لمناقشة رسالتي وإبداء  
ملاحظاتهم القيمة حولها.

وأنا مدينة إلى عون أحد أساتذتي الكرام الدكتور الفاضل حمود عليمات في إعداد هذه الرسالة  
منذ أن كانت فكرة وحتى مراحل متقدمة، وفقه الله فيما ارتضاه لنفسه من انتهاز طريق العاملين  
في ميدان العلم، وجزاه الله كل خير.

والشكر كذلك موصول إلى كل من ساهم في إنجاح هذه الرسالة من المدققة اللغوية الأخت  
الحبيبة آمنة الرماضنة، وإلى الأخت الفاضلة التي طبعت الرسالة دعد الناصر، وإلى جميع الأخوة  
والأخوات في قسم الاجتماع.

أسماء





رقم الصفحة	قائمة المحتويات
أ	= صفحة العنوان
ب	= أعضاء لجنة المناقشة
ج	= الإهداء
د	= شكر وتقدير
هـ-ط	= المحتويات
ي-ل	= الجداول
م	= الأشكال
ن	= الملخص باللغة العربية
(١٣-١)	<b>الفصل الأول</b>

#### مدخل إلى الدراسة

١	١. مقدمة
٣	٢. أهمية الدراسة ومبرراتها
٥	٣. مشكلة الدراسة
٦	٤. الدراسات السابقة
١١	٥. تساؤلات الدراسة
١٣	٦. مفاهيم الدراسة

**الفصل الثاني..... (١٤-٣٣)**

الأمراض المزمنة: حجم المشكلة وتأصيل دراستها أكاديمياً

١. مقدمة ..... ١٥
٢. الأمراض المزمنة: حجم المشكلة... مؤشرات رقمية..... ١٨
٣. الأطفال ذوو الأمراض المزمنة: هل هم معاقون؟..... ٢٥
٤. علاقة موضوع الدراسة بعلم الاجتماع الطبي..... ٢٧
٥. علاقة موضوع الدراسة بالخدمة الاجتماعية الطبية ..... ٣١

**الفصل الثالث..... (٣٤-٦٠)**

أثر المرض المزمن على الطفل والأسرة وتدابير سدّ حاجاتهم

١. الطفل والأسرة والمجتمع..... ٣٥
٢. أثر المرض المزمن على حياة الطفل والأسرة ..... ٣٨
٣. تدابير العناية بالأطفال ذوي الأمراض المزمنة وسدّ احتياجاتهم ..... ٤٤
٤. حاجات الأطفال ذوي الأمراض المزمنة... نظرة شمولية:..... ٤٧
- = حاجات الطفل..... ٤٩
- = حاجات الأسرة ..... ٥٢
- = كفاءة الكوادر الطبية ..... ٥٦
- = دور المدرسة ..... ٥٨
- = دور المؤسسات التطوعية ..... ٥٩

**الفصل الرابع..... (٦٠-٦٤)**

الطريقة والإجراءات

٦١	١. منهج الدراسة .....
٦١	٢. مجتمع الدراسة .....
٦٢	٣. عينة الدراسة .....
٦٣	٤. أدوات الدراسة .....
٦٤	٥. خطوات إجراء الدراسة .....
٦٤	٦. المعالجة الإحصائية .....
(١٢٤-٦٥)	<b>الفصل الخامس</b> .....
	نتائج الدراسة: تحليل ونقاش
٦٧	نتائج استبانة الأهل .....
	أولاً: الخصائص الديموغرافية والاجتماعية والاقتصادية لأسر الأطفال ذوي الأمراض المزمنة:
٦٧	١. خصائص الأب والأم .....
٧٦	٢. خصائص الأسرة بشكل عام .....
٨٥	٣. خصائص الأطفال ذوي الأمراض المزمنة .....
٩٢	ثانياً: الظروف والحاجات الاجتماعية للطفل والأسرة :
٩٢	١. الظروف الاقتصادية .....
٩٤	٢. العلاقات الأسرية .....
٩٦	٣. أعباء الأم الإضافية .....
٩٨	٤. علاقة الأم بالطفل المريض بمرض مزمن .....
١٠٠	٥. نفسية الأم .....

١٠١	٦ . النظرة الاجتماعية للطفل وأسرته.....
١٠٣	٧ . علاقة الطفل بأصدقائه.....
١٠٥	نتائج استبانة الطفل .....
١٠٥	١ . الطفل والمدرسة .....
١٠٦	٢ . الطفل والبيت .....
١٠٧	٣ . أصدقاء الطفل .....
١٠٨	٤ . الطفل والمستشفى.....
١١٠	٥ . نظرة الأطفال إلى الأطباء والمرضات.....
١١١	٦ . الأطفال والوضع الجسمي والنفسي.....
١١٣	نتائج استبانة الكادر الطبي والتمريضي .....
١١٣	١ . نظرة الأطباء للعمل مع الأطفال ذوي الأمراض المزمنة.....
١١٥	٢ . علاقة الأطباء والمرضات مع الأطفال المرضى .....
١١٨	٣ . علاقة الأطفال مع بعضهم أثناء وجودهم في المستشفى .....
١١٩	٤ . دور الأهالي والعلاقة بينهم وبين الكوادر الطبية.....
١٢٢	٥ . تصور الكادر الطبي لواقع رعاية الأطفال وحاجاتهم.....
(١٣٧-١٢٥)	<b>الفصل السادس.....</b>

### ملخص النتائج والتوصيات

١٢٦	١ . ملخص نتائج استبانة الأهل.....
١٣١	٢ . ملخص نتائج استبانة الطفل .....
١٣٣	٣ . ملخص استبانة الكادر الطبي والتمريضي.....



رقم الصفحة	محتوان الجدول	رقم الجدول
٢٣	١. جدول رقم (١) توزيع حالات السرطان حسب القطاع الصحي في الأردن لغاية ١٩٩٦/١١/٣٠.....	
٢٤	٢. جدول رقم (٢) توزيع حالات السرطان حسب الفئة العمرية والجنس في الأردن لغاية ١٩٩٦/١١/٣٠.....	
٢٦	٣. جدول رقم (٣) التمييز بين مفاهيم المرض والعجز والإعاقة.....	
٦٨	٤. جدول رقم (٤) توزيع أفراد العينة من الأسر حسب العمر للأب والأم.....	
٦٩	٥. جدول رقم (٥) توزيع أفراد العينة من الأسر حسب المستوى التعليمي للأب والأم....	
٧٠	٦. جدول رقم (٦) توزيع أفراد العينة من الأسر حسب مهنة الأب والأم.....	
٧٢	٧. جدول رقم (٧) توزيع أفراد العينة من الأسر حسب الدخل الشهري .....	
٧٣	٨. جدول رقم (٨) توزيع أفراد العينة من الأسر حسب العمر عند الزواج للأب والأم....	
٧٤	٩. جدول رقم (٩) توزيع أفراد العينة من الأسر حسب ترتيب الزواج للأب والأم .....	
٧٥	١٠. جدول رقم (١٠) توزيع أفراد العينة من الأسر حسب صلة القرابة بين الزوجين .....	
٧٦	١١. جدول رقم (١١) توزيع أفراد العينة من الأسر حسب إجابة السؤال : هل تشككي من مرض معين لكل من الأب والأم .....	
٧٧	١٢. جدول رقم (١٢) توزيع أفراد العينة من الأسر حسب حجم الأسرة .....	
٧٨	١٣. جدول رقم (١٣) توزيع أفراد العينة من الأسر حسب عدد أفراد الأسرة العاملين ...	
٧٩	١٤. جدول رقم (١٤) توزيع أفراد العينة من الأسر حسب نوع السكن .....	
٨٠	١٥. جدول رقم (١٥) توزيع أفراد العينة من الأسر حسب ملكية السكن .....	
٨١	١٦. جدول رقم (١٦) توزيع أفراد العينة من الأسر حسب ملكية السيارة .....	
٨٣	١٧. جدول رقم (١٧) توزيع أفراد العينة من الأسر حسب المساعدات المادية والطبية ....	
٨٤	١٨. جدول رقم (١٨) توزيع أفراد العينة من الأسر حسب الأوضاع الصحية لأفرادها....	
٨٩	١٩. جدول رقم (١٩) توزيع أفراد العينة حسب متغيرات جنس الطفل وعمره ومكان ولادته وطبيعة ولادته وترتيبه بين أخوته .....	
٨٧		

٢٠. جدول رقم (٢٠) توزيع أفراد العينة من الأسر حسب مراجعات طفلهم للمستشفى ٨٩
٢١. جدول رقم (٢١) توزيع أفراد العينة من الأسر حسب متغيرات تخص وضع الطفل المريض..... ٩١
٢٢. جدول رقم (٢٢) توزيع أفراد العينة من الأسر حسب ظروفهم الاقتصادية ..... ٩٣
٢٣. جدول رقم (٢٣) توزيع أفراد العينة من الأسر حسب العلاقات الأسرية ..... ٩٦
٢٤. جدول رقم (٢٤) توزيع أفراد العينة من الأسر حسب أعباء الأم الإضافية ..... ٩٨
٢٥. جدول رقم (٢٥) توزيع أفراد العينة من الأسر حسب متغير علاقة الطفل بأمه..... ٩٩
٢٦. جدول رقم (٢٦) توزيع أفراد العينة من الأسر حسب الوضع النفسي للأم..... ١٠١
٢٧. جدول رقم (٢٧) توزيع أفراد العينة من الأسر حسب النظرة الاجتماعية لهم ولطفلهم..... ١٠٣
٢٨. جدول رقم (٢٨) توزيع أفراد العينة من الأسر حسب علاقة الطفل بأصدقائه ..... ١٠٤
٢٩. جدول رقم (٢٩) توزيع أفراد العينة من الأطفال حسب علاقتهم بالمدرسة ..... ١٠٦
٣٠. جدول رقم (٣٠) توزيع أفراد العينة من الأطفال حسب علاقتهم بالأهل..... ١٠٧
٣١. جدول رقم (٣١) توزيع أفراد العينة من الأطفال حسب علاقاتهم الصداقية ..... ١٠٨
٣٢. جدول رقم (٣٢) توزيع أفراد العينة من الأطفال حسب نظرهم إلى المستشفى..... ١٠٩
٣٣. جدول رقم (٣٣) توزيع أفراد العينة من الأطفال حسب نظرهم إلى الأطباء والمرضات..... ١١٠
٣٤. جدول رقم (٣٤) توزيع أفراد العينة من الأطفال حسب وضعهم الجسدي والنفسي ١١٢
٣٥. جدول رقم (٣٥) توزيع أفراد العينة من الأطباء والمرضات حسب حب العمل مع الأطفال..... ١١٤
٣٦. جدول رقم (٣٦) توزيع أفراد العينة من الأطباء والمرضات حسب الفروق بينهم في إجابة الفقرة أحب العمل معهم ..... ١١٥
٣٧. جدول رقم (٣٧) توزيع أفراد العينة من الأطباء والمرضات حسب علاقة الطفل بهم ١١٦

٣٨. جدول رقم (٣٨) توزيع أفراد العينة من الأطباء والمرضات حسب الفرق بينهم في  
 ١١٧ .....إجابة الفقرة ( يبدو عليه الحزن عندما يراني )
٣٩. جدول رقم (٣٩) توزيع أفراد العينة من الأطباء والمرضات حسب رؤيتهم لعلاقات  
 ١١٨ .....الأطفال فيما بينهم
٤٠. جدول رقم (٤٠) توزيع أفراد العينة من الأطباء والمرضات حسب تصورهم لدور  
 ١٢٠ .....الأهالي.
٤١. جدول رقم (٤١) توزيع أفراد العينة من الأطباء والمرضات حسب الفرق بينهم في  
 ١٢١ .....إجابة الفقرة (يشتكي الأهل من التكاليف العالية للعلاج).
٤٢. جدول رقم (٤٢) توزيع أفراد العينة من الأطباء والمرضات حسب تصورهم لواقع  
 ١٢٣ .....رعاية الأطفال ذوي الأمراض المزمنة.

## الأشكال

الشكل	رقم الصفحة
شكل رقم (١): محاولة لتوضيح مضمون الفصل الثاني بالرسم .....	١٧
شكل رقم (٢): محاولة لتوضيح الواقع المحيط بالطفل المريض بمرض مزمن قبل المرض وبعده، ومسؤولية كل من المجتمع والأسرة والطب في تقديم الدعم والرعاية والعلاج .....	٤٥
شكل رقم (٣): شكل يوضح اتجاه سلسلة الدعم .....	٤٧
شكل رقم (٤): يوضح شبكة الدعم .....	٤٨

## ملخص

## خصائص الأطفال ذوي الأمراض المزمنة واحتياجاتهم الاجتماعية

المحداد:

أسماء حسين محمد ملكاوي.

إشرافه:

د. خليل درويش.

لقد سعت هذه الدراسة الوصفية المسحية إلى معرفة أهم الخصائص التي يتميز بها الأطفال ذوي الأمراض المزمنة وحاجاتهم الاجتماعية، وفي سبيل ذلك فقد تم تصميم ثلاث استبانات لكل من: الأطفال ذوي الأمراض المزمنة، وأسرهم، والكوادر الطبية والتمريضية العاملة معهم.

كما أجريت المقابلات إلى جانب الملاحظة الميدانية المعمقة. واستطاعت الباحثة أن تحصل على المعلومات اللازمة لتحقيق هدف الدراسة والخروج بمجموعة من النتائج يتلخص أهمها فيما يلي:

كان متوسط أعمار أهالي الأطفال ٤٢ سنة للآباء، و ٣٥ سنة للأمهات، كما تركز مستواهم التعليمي في المرحلة الثانوية، غالبية الأمهات غير عاملات، في حين يعمل غالبية الآباء في مهن السياقة وعمال المصانع، كما أن غالبيتهم أقارب من الدرجة الأولى.

أما عن الأوضاع الأسرية، فإن أغلب الأسر من مستويات اقتصادية متدنية، ويقع ربعهم في مستوى دون خط الفقر في الأردن.

أما عن خصائص الأطفال فغالبيتهم من الذكور، متوسط أعمارهم ٧ سنوات، يراجعون المستشفى منذ ٣ سنوات وبمقدار ٣ مرات شهريا.

كان للمرض تأثير مباشر على الوضع الاقتصادي للأسر، لم تتأثر العلاقات الأسرية كثيرا، الأم غالبا ما تتحمل المسؤولية الأكبر في رعاية الطفل ومرافقته في مراجعاته إلى المستشفى ومبنيته فيه، مما أثر على علاقاتها الاجتماعية وأوضاعها النفسية وعلى علاقتها بطفلها المريض الذي أصبح متعلقا بها إلى درجة شديدة. وعن النظرة الاجتماعية للأسرة فإنها تنحصر في غالب الأحيان بنظرات الحزن والشفقة.

أما عن الطفل المريض فقد تأثرت بحمل ظروف حياته سواء من الناحية الدراسية أو الاجتماعية أو النفسية، وأظهر غالبية الأطفال توجهات سلبية نحو وجودهم في المستشفى، وبنفس الوقت يظهرون مشاعر إيجابية تجاه الأطباء والمرضات.

أما عن العاملين مع الأطفال من الأطباء والمرضات، فقد أظهر غالبيتهم حبا للعمل مع الأطفال، ولكنهم يشكون من وجود أعباء إضافية خارج إطار عملهم تتعلق بنسوح إدارية أو بالأهل والمراجعين. ويمتلك غالبية الأطباء والمرضات وعيا بأهمية العوامل النفسية والاجتماعية في الرعاية الطبية للأطفال ذوي الأمراض المزمنة وعلاجهم، إلا أن واقع العمل في المستشفى لا يعكس هذا الوعي بشكل ملموس؛ لعدم توفر مستلزمات الرعاية الجيدة لهؤلاء الأطفال، لذلك يرى غالبيتهم بضرورة إلمام الأطباء والمرضات بالنواحي النفسية والاجتماعية في الطب والعلاج عن طريق إضافة مساقات جديدة إلى تخصصهم، أو عقد الدورات التدريبية، إلى جانب ضرورة وجود أخصائي اجتماعي يعمل إلى جانبهم.



# الفصل الأول

## مدخل إلى الدراسة

١. مقدمة.
٢. أهمية الدراسة ومبرراتها.
٣. مشكلة الدراسة.
٤. الدراسات السابقة.
٥. تساؤلات الدراسة.
٦. مفاهيم الدراسة.



## ١. مقدمة:

يشير تقرير منظمة الصحة العالمية الأخير الى أن العمر المتوقع للإنسان في تزايد مستمر، ففي حين كان (٤٨) سنة عام ١٩٥٥، وصل الى (٦٥) سنة في عام ١٩٩٥، ويتوقع أن يصل الى (٧١) سنة في عام ٢٠٠٠، وهذه النسب تكون أعلى في الدول المتقدمة؛ فالطفل الذي يولد في اليابان على سبيل المثال يتوقع أن يعيش ليصل إلى (٨٠) سنة. هذا التزايد المطرد يرافقه تغيرات جذرية في أنماط الحياة وأشكالها مما يقود الى انتشار عالمي وواسع في الأمراض المزمنة. وبمنظرة عالمية فإن الأمراض المزمنة مسؤولة عن وفاة أكثر من نصف الـ ٥٢ مليون حالة وفاة التي تحدث سنوياً، إضافة إلى وجود مئات الملايين من الأفراد الذين سيعانون أوضاعاً مرضية مزمنة لسنوات عديدة. هذه الأمراض لم تعد تفرق بين أمم غنية متحضرة وأمم فقيرة متخلفة، على الرغم من أن الأخيرة ما زالت تعاني من تفشي الأمراض المعدية. والتوقعات تدل على أن حالتين من كل ثلاث حالات سرطان ستكون في الدول النامية في الخمسة وعشرين سنة القادمة. كذلك فإن الأمراض المزمنة لم تعد تفرق بين كبير وصغير، فهناك الملايين من الأطفال الرضع الذين يموتون سنوياً من هذه الأمراض، إضافة إلى استمرار انتشار هذه الأمراض بين الأطفال دون سن ١٨ عام. ويتوقع تقرير منظمة الصحة العالمية أن يتزايد عدد حالات السرطان في البلاد النامية إلى الضعف خلال الخمس وعشرين سنة القادمة، وكذلك يتوقع زيادة مشاهة في حالات السكري، مع العلم بأن الأمراض المزمنة تقتل ٢٤ مليون شخص سنوياً، بما يعادل نصف جميع حالات الوفاة في العالم (WHO, 1997).

هذه الحقائق والأرقام الهائلة شغلت وتشغل بال العديد من المهتمين في حقول واختصاصات عديدة، ففي حين يعمل العديد من الباحثين في المجال الطبي بجهد من أجل كشف أسباب الإصابة بهذه الأمراض، وإيجاد العلاج الناجع لها، نجد آخرون يعملون في جوانب أخرى اجتماعية واقتصادية ونفسية لرصد آثار هذه الأمراض على الأفراد ومجتمعاتهم، بالرغم من أن هذا الاهتمام بدأ مبكراً في الغرب، إلا أنه ما يزال ضعيفاً في البلاد العربية، وما هذه الدراسة إلا محاولة لتسليط الضوء على ما تعانيه فئة هامة من المرضى بأمراض مزمنة، وهم فئة الأطفال مع التركيز على النواحي الاجتماعية والنفسية التي تحيط بالمرضى وعائلاتهم ومحاولة استطلاع لنعوية الخدمات



المقدمة لهم. وأملى وطيد أن يكون هذا البحث جهدا يحسب لنا جميعا في خدمة هذا المجال وتطوره.

## **٢. أهمية الدراسة ومبرراتها:**

تزايد باستمرار أعداد الأطفال المصابين بأمراض مزمنة ومستعصية على المستوى المحلي أيضا. ففي دراسة لمنظمة الصحة العالمية أشارت إلى وجود ٧٠٠ مريض يعانون من مرض التلاسيميا في الأردن معظمهم من الأطفال دون سن العاشرة، ويتزايد عدد المرضى سنويا بمعدل ٧٠-١٠٠ حالة، ويتوقع أن يرتفع عددهم إلى ٢٧٥٠ حالة بحلول عام ٢٠٢٠م. (الجمعية الأردنية لأمراض الدم، ١٩٩١). كما أن هناك أمراض مزمنة أخرى تصيب الأطفال، وتتصاعد وتيرة الإصابة بها بصورة متنامية.

هذا التزايد المستمر يؤدي إلى إضافة أعباء ثقيلة على ذوي الأطفال وكذلك على القائمين على الخدمة الطبية، لأن طبيعة هذه الأمراض تقتضي المكوث بالمستشفى ومراجعات لفترات زمنية طويلة، مما يعزل الأطفال عن ذويهم ويربك أسرهم ويضع هذا العبء على الجهاز التمريضي، ويؤدي إلى إضافة أعباء جديدة وربما متطلبات تربوية ورعاية لم يستعدوا لها.

وتعد مرحلة الطفولة من أهم المراحل التي يمر بها الإنسان. لأنها تشكل المرحلة الأولى، التي يتلقى فيها الطفل أولا بأول خلاصة الخبرات والتجارب النابعة من المحيط الاجتماعي للطفل، فتؤثر في طبيعة تجاربه وخبراته اللاحقة. ومنها ما يتعرض له الإنسان - لاسيما الطفل - من أمراض ومشاكل صحية، تؤثر وتتأثر بالمخزون والمحيط الثقافي والاجتماعي له. مما يؤكد حقيقة العلاقة الجدلية التي تربط المرض بالعوامل الاجتماعية المختلفة.

وباعتبارنا المرض ظاهرة اجتماعية، مثل أي ظاهرة أخرى، فإن عملية انتشاره وعلاجه وأنواعه والفئات الاجتماعية التي يصيبها ترتبط بعدة متغيرات كالعمر والجنس والتعليم والوضع النفسي والاجتماعي للمريض ومحيطه الذي يعيش فيه، هذا ما يجعل دراسة العوامل الاجتماعية بكل معانيها، ذات أهمية مباشرة في تشخيص الأمراض وعلاجها.

ولما كان المرض يلزم صاحبه باتباع أسلوب جديد في حياته، فيه الكثير من العقبات والموانع والقيود، التي تؤثر عليه وعلى من حوله بطرق متباينة - تعكس نضج شخصية المريض والضغط

والظروف الاجتماعية المحيطة- فإن هذه المؤثرات تظهر جليا إذا ما كان المريض طفلا لا يعي طبيعة مرضه وخطورته وطرق التعبير عن مشاعره، وكون الطفل على علاقة وثيقة بأبويه لا يطبق الانفصال عنهما -أو عن أمه بالذات- مما يجعل أمه -في أغلب الأحيان- رفيقة له، وفي مشاعره وآلامه تعطيه من الحب والحنان ما يعينه على الشفاء، وإلا فإن انفصال الطفل عن أبويه أثناء فترة وجوده في المستشفى سيعيق التقدم في الشفاء ثم استمرار المرض.

إن أكثر من يعرف المشاكل الاجتماعية والنفسية التي يمر بها الشخص المريض بمرض مزمن وعائلته، هم الأطباء والمرضات والأخصائي الاجتماعي -إن وجد- لكن هذه المعرفة غير دقيقة وعميقة، لأنها تأتي من خلال ملاحظات عابرة أو عن طريق الصدفة، فبعض المرضى أو عائلاتهم يكونون كتابا مفتوحا فيعبرون عما يعانون من مشاكل ومضايقات على المستويين الاجتماعي والنفسي، أما البعض الآخر فيكونون منعزلين لا يحبون الحديث عما يعانونه من مشاكل (Strauss, 1975).

لذلك سيتم التركيز في هذه الدراسة على فئة الأطفال. وما يصيبهم من أمراض -لا سيما الأمراض المزمنة- وسيتم كشف ووصف خصائصهم الديمغرافية -الصحية ولعائلاتهم- وكذلك احتياجاتهم الاجتماعية والنفسية خلال فترة العلاج، وانعكاس وجودهم على ذويهم من حيث القدرة على تلبية حاجات أطفالهم المرضى، والتوفيق بينها وبين حاجات باقي أفراد عائلتهم. ويمكن إجمال أهمية الدراسة ومبرراتها بالنقاط التالية:

١. إن التزايد المستمر في أعداد الإصابات بالأمراض المزمنة يجب أن يرافقه اهتمام يتناسب مع حجم المشكلة من ناحية دراسة العوامل والخصائص الاجتماعية والنفسية للمصابين بها وقد يساعد ذلك في وضع خطط الوقاية منها أو علاجها.
٢. خصوصية مرحلة الطفولة في الوضع الطبيعي تجعل دراسة حاجاتهم النفسية والاجتماعية على قدر كبير من الأهمية، فكيف في وضع استثنائي يتطلب حاجات ومراعاة من نوع خاص تنسجم مع ظروف المرض والعلاج.
٣. المرض ظاهرة اجتماعية -كما سبق أن ذكرنا- وهذا يتطلب من الباحثين الاجتماعيين التأكيد على هذه المسألة، وذلك بإجراء الدراسات الميدانية التي تؤكد ذلك.
٤. قلة الدراسات والأبحاث الاجتماعية التي تناولت هذا الموضوع، تجعل هذه الدراسة على قدر كبير من الأهمية، لا سيما إذا أردنا كاجتماعيين أن نتعاون مع العاملين في المجال الطبي في تطبيق فلسفة النظرة الشمولية للإنسان المريض.

٥. التأكيد على أن حاجات الطفل المريض بمرض مزمن تتعدى النواحي الطبية إلى حاجات نفسية واجتماعية لا يمكن إهمالها، ويشارك في سدّ هذه الحاجات عدة أطراف.

### **٣. مشكلة الدراسة:**

من خلال هذه الدراسة سيتم استكشاف خصائص الأطفال ذوي الأمراض المزمنة ووصف أوضاعهم، وما يحيط بهم من ظروف الألم والعلاج وآثار ذلك على نفسيّتهم وأوضاعهم الاجتماعية والاقتصادية والعائلية، وما يتطلبه وضعهم من احتياجات خاصة لا بد من توفيرها، سواء من قبل الأسرة أو المجتمع أو المستشفى.

ويمكن تلخيص مشكلة هذه الدراسة، بأنها محاولة الإجابة على السؤالين التاليين:

١. ما هي الخصائص الاجتماعية والاقتصادية والسكانية للأطفال ذوي الأمراض المزمنة؟

٢. ما هي احتياجاتهم النفسية والاجتماعية أثناء فترة المرض؟

#### ٤. الدراسات السابقة:

تفتقر المكتبة العربية إلى دراسات تعالج موضوعات علم الاجتماع الطبي، حيث بدأت إرهاصات الكتاب في علم الاجتماع الطبي باللغة العربية عام ١٩٧٥، بكتيب في الطب الاجتماعي لحسين الشاعر، واستمرت ضعيفه لاتغني الباحث عن اللجوء إلى الدراسات الأجنبية الغزيرة في هذا الموضوع والتي سبقتنا بما يزيد عن الربع قرن وتحديدًا بعد الحرب العالمية الثانية في الولايات المتحدة، (مكاوي، ١٩٨٨).

ومن الدراسات التي أجريت في هذا الحقل وقريبًا من هذا الموضوع دراسة (الشميلة، ١٩٩٤م) عن مشكلات التكيف عند الأطفال ذوي الأمراض المزمنة، التي أشارت نتائجها إلى أن أبرز مشكلات التكيف هي: التعلق الطفولي المبالغ فيه بالأم، القلق والتوتر والخوف من الابتعاد عن الأسرة، الدخول إلى المستشفى، الغضب والانفعال السريع، الاعتماد الزائد على أفراد الأسرة والاضطرار إلى ترك المدرسة.

أما عن الجوانب الاجتماعية والثقافية للخدمة الصحية فقد أشارت دراسة (مكاوي، ١٩٨٨) إلى أن المرض يتسبب في الإرهاق الاقتصادي للمريض ولأسرته وخاصة في الطبقات الدنيا وأن هناك بعض الأمراض التي تحول دون تمتع المريض بالحياة الاجتماعية السوية، وبعضها يؤثر على عمله وزواجه وعلاقاته الاجتماعية، مما يدفعه إلى إخفاء حقيقة مرضه، أما عن طبيعة البيئة وعلاقتها بنوعية المرض الذي يصيب أبنائها، حيث تبين للباحث اختلاف أنواع المرض باختلاف البيئة التي يسكنها المريض فهناك أمراض مختلفة تخص كل من سكان البادية والريف والحضر.

وفي دراسة تناولت حاجات أهل الذين يمر أطفالهم المصابين بالسرطان، بمرحلة العناية الملطفة (Palliative care)، خلصت الباحثة Linda Sau (1996) إلى ثلاث حاجات رئيسية للأهل: الأولى: حاجتهم إلى الإهتمام بالطفل، وجعل الطفل يعيش في حالة طبيعية مع أسرته قدر الإمكان، الثانية: حاجتهم إلى العناية وارتباط المخترفين في العناية الصحية بهم، الثالثة: حاجتهم إلى الاحتفاظ بمسؤولية الأبوة بطفلهم.

وفي دراسة حول العلاقة التي تربط مرض العائلة بمكانتها الاجتماعية أشار Dressler (1994) إلى أن عمر ولي الأمر وضغوط العمل وظروف المعيشة غير المناسبة هي العوامل الأكثر أهمية التي تميز بين العائلات التي لديها أفراد مصابون بأمراض مزمنة والعائلات الأخرى، كما أنه يمكن التنبؤ من خلال حجم العائلة ونسبة الاعتماد على النفس عن وجود المرض المزمن بالعائلة. وخلص الباحث إلى أن عدم الملائمة في ظروف الحياة ترتبط بشكل مباشر وتؤدي إلى عائلة ذات صحة ضعيفة.

وفي دراسة Bor ومجموعة من الباحثين (1993) حول العلاقة بين العوز الاجتماعي-الاقتصادي على النسبة المرضية (Morbidity) لدى الأطفال. أوضحت الدراسة أن الأطفال الفقراء هم الأكثر عرضة للمشاكل الصحية المزمنة وللموت لأسباب مختلفة، خصوصا الحوادث والعدوى، وأن أطفال الأمهات المعوزات اقتصاديا وإجتماعيا يعانون من مشاكل صحية بمعدل الضعف. وأرجع الباحثون ذلك إلى افتقار هؤلاء الأمهات إلى التغذية الجيدة، ومعدل التدخين لديهن أعلى، بالتالي قد يولد أطفالهن قبل الموعد الطبيعي وبوزن أخف، إضافة إلى أن أطفالهن يحصلون على تغذية غير جيدة ويعيشون في بيئة مكتظة مما يعرضهم للإصابة بالعدوى.

وفي دراسة حول تأثير الطلاق والتراجع العائلي على صحة الأطفال والمراهقين، أشار الباحث Mechanic (1989) إلى أن هناك ارتباط بين المستويات المرتفعة للتراجع العائلي وبين الاكتئاب والقلق والأعراض المرضية الجسدية لدى المراهقين، على عكس الطلاق سواء حدث قديما أو حديثا فلم يكن له أي ارتباط بالصحة الجسدية للمراهقين، كما خلص الباحث إلى أن المراهقين الذين يعيشون مع أب وأم في صراع دائم يعانون من سوء أوضاعهم الصحية أكثر من المراهقين الذين يعيشون في عائلة حصل فيها الطلاق لكن أفرادها يعيشون بسلام.

وعن أثر الحالة الزوجية على صحة الأطفال، أشارت دراسة (Angel, 1988) إلى أن الأمهات اللواتي يربين أطفالهن لوحدهن (دون وجود زوج) يكون أطفالهن في مستوى صحي وجسدي متدن، بالمقارنة مع الأطفال الذين يعيشون في ظل أبوين، ويرجع الباحث تلك النتيجة إلى الخدمة الصحية المتدنية التي يتلقاها الأطفال مع أمهم لوحدها، ذلك لأن دخل الأم لوحدها هو

نصف دخل العائلة بوالدين، وهي أقل حظاً في الحصول على تأمين صحي، إضافة إلى الضغوطات الاجتماعية التي تواجهها الأم لوحدها في رعاية أطفالها.

وفي دراسة (Haroyd, 1986) حول التوتر العائلي المصاحب للعناية بطفل مصاب بمرض مزمن أجريت مقارنة بين أهالي الأطفال المصابين بثلاثة أمراض مزمنة، وأهالي أطفال أصحاب مماثلين لهم في العمر (مجموعة ضابطة)، وقد أظهرت النتائج فروقا في المجموعتين حيث تبين أن أهالي الأطفال ذوي الأمراض المزمنة يعانون من مشاكل واسعة النطاق على الصعيد الصحي والنفسي والاجتماعي والاقتصادي، إضافة إلى تعرضهم لضغوطات عديدة في تعاملهم مع المرض والطفل، بنسب أعلى من أهالي المجموعة الضابطة.

وفي دراسة للمدرسة الاسكندنافية للصحة العامة، حاول الباحث Kohler (1993) تحليل تأثيرات المرض والعجز على صحة وسلامة الأطفال وعائلاتهم، ولتحديد احتياجاتهم للرعاية والدعم، درس ٢٠٠٠ طفل عمرهم بين ٢-١٨ عام لديهم أشكال مختلفة من الأمراض والاعاقات، في خمس دول اسكندنافية، وقورنت أوضاعهم مع عينة ممثلة مكونة من ١٠,٠٠٠ طفل عادي من نفس الفئة العمرية ويعيشون في نفس الدول، خرجت الدراسة بالنتائج التالية:

١. المستويات المادية للعائلات لم تختلف بشكل مميز، كذلك شبكة الدعم الاجتماعي والروابط العائلية. ويرجع الباحث ذلك إلى نظام الرفاهية الذي تقدمه الدول الاسكندنافية الذي يركز على الرعاية الخاصة لأضعف الفئات من السكان.

٢. قلة أوقات النشاطات الترفيهية، وفرص الاستراحة للأهالي بسبب الإرهاق اليومي الذي تشكله العناية بالطفل المريض. كما أن تقبل الآخرين والثقة بالنفس للأطفال المرضى وكانت أضعف منها عند الأطفال الآخرين، كما أن الأطفال المرضى مروا بتجارب أعراض اضطرابات جسمية وعقلية.

٣. أجبرت الأمهات على قطع تعليمهن ووظائفهن إلى مدى أوسع بسبب طفلهن المريض، بينما الآباء يواصلون عملهم كالمعتاد وهذه إشارة واضحة إلى أن مهمة العناية بالطفل المريض ما زالت خاصة بالأمهات.

٤. وكما هو متوقع، الأطفال المرضى يستخدمون الخدمات الصحية أكثر من الأطفال الآخرين، وهذا الاستخدام يزداد مع العمر.

٤٩٤٠٠٦

٥. الوالدين غالبا راضين عن الخدمات الطبية المقدمة لأطفالهم كما أن هناك انتشار متميز وواسع للمعلومات التي يتلقاها الأهل عن مرض طفلهم من قبل أطباء مختصين، وفي طرق اتصال هذه المعلومات.

وفي دراسة عن مشاكل الطفل السلوكية والانفعالية وقلق الأم وإحباطها في عائلات الاطفال ذوي الأمراض المزمنة، عقد الباحث canning ، (1993) مقارنة بين مجموعتين من الأطفال وعائلاتهم، الأولى مجموعة أطفال يعانون من أمراض السرطان والسكري وتليف المثانة والامعاء. والثانية مجموعة أطفال أصحاء. وجد الباحث أن الأطفال المرضى يعانون من مشاكل سلوكية انفعالية أكثر من الأطفال الأصحاء، وأن أمهات الأطفال ذوي الأمراض المزمنة يعانون من مشاكل أكثر من أمهات الأطفال الأصحاء. كما وجد الباحث أن المشاكل الداخلية والخارجية التي يعاني منها الأطفال ذوي الأمراض المزمنة مرتبطة إلى حد كبير بالقلق والاكتئاب الذي يصيب الأم .

وفي دراسة قام بها Campbell ( 1978 ) بعنوان: الطفل في دور المريض وعلاقته بالعمر والجنس وأوضاع الأهل وقيمهم، التي حاولت أن تبين أثر التنشئة الأولى للطفل ومحيطه الاجتماعي على انفعالاته وتوجهاته نحو المرض، أي كيف يتصرف الطفل عندما يكون مريضا، وقبوله أو رفضه لدور المريض وعلاقة ذلك بعمره، وجنسه، والمستوى الاقتصادي والاجتماعي للأهل. خرج الباحث بالنتائج التالية: أن الأطفال الأكبر سنا والذكور وأطفال الأمهات المتعلّمات وأطفال العائلات ذوي المستوى الاقتصادي والاجتماعي العالي، يكونون أكثر ضبطا لانفعالاتهم أثناء المرض، من حيث الصراخ والبكاء والاعتراض على اجراءات المعالجة. وهؤلاء الأطفال أيضا هم أكثر رفضا لدور المريض، لأنهم لا يرغبون في زيارة الطبيب، ويريدون العوده للعب مرة

أخرى. أما عن حديث الطفل عن مرضه فكان الأطفال الذكور يخبرون أهلهم فوراً عن شعورهم بالمرض أكثر من الإناث، فكان أكثر تأجيلاً وانتظاراً حتى يلاحظ الأهل أعراض المرض وحدهم .

وفي دراسة عن تأثير وجود الطفل المريض المعاق في العائلة على نشاط القوى العاملة النسائية. وجد الباحثان Breslau و Salkever ( 1982 ) أنه في العائلات المكونة من والدين، يرتبط عجز الطفل بالعرق الذي ينتمي إليه وبدخل أسرته، بحيث تمارس تأثيراً سلبياً متزايداً على مشاركة النساء في قوى العمل للعائلات السوداء وذات الدخل المنخفض، بالمقارنة مع العائلات البيضاء وذات الدخل المرتفع، فأغلب الأمهات في العائلات السوداء وذات الدخل المنخفض تترك العمل أو تقلل ساعات عملها إلى أدنى حد، من أجل العناية بطفلها المريض، بينما في العائلات البيضاء وذات الدخل المرتفع تضطر أغلب الأمهات إلى تقليل ساعات عملهن للعناية بالطفل المريض.

وفي دراسة هدفت إلى التعرف على الضغوطات النفسية والاجتماعية لدى مرضى غسيل الكلى في الأردن. خرج الباحثان El-Lozi و Ahmad ( 1994 ) بأن مرضى غسيل الكلى يعانون من ضغوطات نفسية واجتماعية أكثر مما يعانون من ضغوطات جسمية. ومما يعانيه مرضى الكلى نفسياً: اعتماديتهم الكبيرة على الأطباء والمرضات التي تجعل حياتهم رهن أيادي الأطباء، هذا يعرضهم للقلق والشعور بالنقص، أيضاً تظهر الضغوطات النفسية من خلال التغير في شكل الجسم، والخوف المستمر من التدهور الصحي لهم. أما ما يعانونه من ضغوطات اجتماعية، فراجع إلى مسؤولية المريض عن عائلة وأطفال، والتكاليف المرتفعة للعلاج، كما أن وجود مريض في العائلة يقود إلى ضغوطات على باقي أعضاء العائلة، أما الضغوطات الجسمية فتتمثل في التعب وتحديد حرية الحركة والطعام وازعاجات النوم .



## ما يميز هذه الدراسة

من خلال استطلاعنا للدراسات السابقة، نلاحظ بأنها رغم اختلاف موضوعاتها وتعدد طرق جمع المعلومات فيها، إلا أنها لا تتصف بميزة التكامل المنهجي الذي اعتمدناه في هذه الدراسة، كما أن مصادر المعلومات كانت تعتمد على طرف واحد إما الأطفال أنفسهم أو أهاليهم، أما ما يميز هذه الدراسة فهي أنها:

١. الدراسة العربية الأولى التي تصف خصائص الأطفال ذوي الأمراض المزمنة وظروفهم احتياجاتهم، وأسرههم.

٢. ميزة التكامل المنهجي حيث تم استخدام المقابلة والملاحظة والاستبيان.

٣. تعدد مصادر جمع المعلومات، حيث تم جمعها من أكثر من طرف: من الأطفال المرضى أنفسهم، وأهالي الأطفال، والأطباء، والمرضات العاملین معهم.

٤. اشتمالها على جوانب أغفلتها الدراسات السابقة مثل: الخصائص الاجتماعية والنفسية الصحية للأطفال المرضى وأسرههم، والتركيز على الظروف النفسية والاجتماعية المحيطة الأم على وجه الخصوص بعد مرض طفلها، والنظرة الاجتماعية للأسرة والطفل، علاقات الأطفال المرضى الصداقية وعلاقاتهم داخل المستشفى، وتصور الكادر الطبي حاجات هؤلاء الأطفال.

٥. تساؤلات الدراسة:

ستحاول الدراسة الإجابة عن التساؤلات التالية:

١. ما هي الخصائص الديموغرافية والاجتماعية والاقتصادية والصحية للطفل المريض بمرض مزمن وأسرتة؟ ويتفرع عنه:

= ما هي خصائص أسرة الطفل المريض بمرض مزمن من حيث: عدد أفراد الأسرة، وعدد الأفراد العاملين فيها، ونوع السكن، وملكية السكن، وملكية السيارة، والوضع الصحي لأفراد الأسرة، والأقارب.

= ما هي خصائص ذوي الطفل المريض (الأب والأم) من حيث: العمر، والمستوى التعليمي، والمهنة، والدخل، والعمر عند الزواج، وترتيب الزواج، وصلة القرى بينهما، والوضع الصحي لكل منهما.

= ما هي خصائص الطفل المريض بمرض مزمن من حيث: الجنس، والعمر، ومكان الولادة، وطبيعة الولادة، وترتيب الطفل بين أخوته.

٢. ما هي الظروف الاجتماعية والنفسية والصحية للطفل المريض بمرض مزمن وأسرته؟ ويتفرع عنه:

= ما هي الظروف الاقتصادية لأسرة الطفل بعد المرض؟.

= ما هي الظروف الأسرية التي تعيشها أسرة الطفل المريض بمرض مزمن؟.

= ما هي ظروف الأم النفسية والاجتماعية؟ وهل تغير أسلوب حياتها بعد مرض طفلها؟.

= كيف تصبح العلاقة بين الطفل المريض وأمه؟.

= كيف تصبح العلاقة بين الطفل المريض وأخوته؟.

= هل يعرف الطفل حقيقة مرضه؟.

= ما هو الوضع النفسي الذي يعيش فيه الطفل؟.

= ما هو الوضع الاجتماعي الذي يعيش فيه الطفل؟.

٣. ما طبيعة العلاقات التي يكونها الطفل داخل المستشفى؟ ويتفرع عنه:

= كيف ينظر الطفل المريض إلى الطبيب المعالج والعكس؟.

= كيف ينظر الطفل المريض إلى الممرضات والعكس؟.

= هل للطفل علاقات صداقة مع أطفال مصابين بنفس مرضه؟.

٤. ما هو تصور الكادر الطبي لحاجات هؤلاء الأطفال؟ ويتفرع عنه:

= هل هناك حاجات ومتطلبات خاصة تلزم لعلاج هؤلاء الأطفال والعناية بهم؟.

- = هل استطاعوا تأمينها للأطفال؟.
- = هل يلزم تدريب خاص لبعض الكوادر؟.
- = هل يلزم متخصصين جدد لبعض الأمراض؟.
- = هل يلزم وجود إحصائي اجتماعي يراعي حاجات هؤلاء الأطفال؟.
- = ما هو تصور الكادر الطبي لدور الأهالي وعلاقتهم بهم؟.

## ٦. مفاهيم الدراسة:

ليس هناك تعريف واضح ومحدد للمصطلحات المترادفة التي قد ترد في هذه الدراسة وهي مزمن (Chronic)، طويل الأمد (Long term)، إعاقة (Handicap)، فالتعريفات تتباين من وقت لآخر ومن كاتب لآخر، ونادراً ما تكون مبنية على منهج علمي لبحث تطبيقي. لذلك سيتم تعريف المرض المزمن تعريفاً اجرائياً يخدم الدراسة واجراءاتها.

**الأمراض المزمنة:** هي الامراض التي تصيب الطفل لفترة طويلة أو تلازمة مدى الحياة، وتقتضي علاج ومتابعة مستمرة، وتؤثر على نمو الطفل الجسدي أو/و العقلي. وعلى نفسيته وتفاعله مع المحيط الاجتماعي الذي يتواجد به بغض النظر عن التعريفات والتصنيفات الطبية للأمراض.

وأبرز الأمراض المزمنة التي تم دراسة حالات منها هي: السرطان وأكثر أنواعها اللوكيميا، الثلاسيميا، الأمراض العقلية بكافة أنواعها، الفشل الكلوي، حمى البحر المتوسط، اللمفوما. وفقدان المناعة الطبيعية وغيرها بنسب قليلة جداً.

**الأطفال:** سيقنصر مفهوم الأطفال ولأغراض هذه الدراسة على الفئة العمرية التي تبدأ بالولادة وحتى سن ١٨ سنة، وهي الأعمار التي يستقبلها قسم الأطفال في مستشفى الجامعة الأردنية.



## الفصل الثاني

(الأمراض المزمنة: حجمها، وتأصيل دراساتها أكاديمياً)

١. مقدمة.

٢. الأمراض المزمنة: حجم المشكلة... مؤشرات رقمية.

٣. الأطفال ذوو الأمراض المزمنة: هل هم معاقون؟.

٤. علاقة موضوع الدراسة بعلم الاجتماع الطبي.

٥. علاقة موضوع الدراسة بالخدمة الاجتماعية الطبية.



## ١. مقدمة:

كلما تقدمت العلوم البشرية زادت رقعة المجهول، وكثيرا ما نجد ذلك ينطبق على الأمراض بشكل عام، فنجد أن الأمراض الحديثة الظهور قد زامت فترة الخصب العلمي والتقدم التكنولوجي - لا سيما في مجال الطب - لذلك سميت بأمراض الحضارة. إن أهم ما يهتم الإنسان في هذا العصر هو سعادة حياته وطول بقائها، وفي هذا تتسابق الدول والمجتمعات عن طريق الارتقاء بمستوى صحة أفرادها، ولتحقيق ذلك فإن أول ما يجب البدء به هو أول ما تبدأ به الحياة وهو الطفل، من حيث التركيز على نوعية الرعاية المقدمة له والبيئة المحيطة به، حيث أن نمو الطفل وتطوره يتحدد بنوعية الرعاية التي يتلقاها في مراحل الرضاعة الأولى، وتستمر معه طوال فترة طفولته حتى تتشكل شخصيته وبنية الجسمية والذهنية في المراحل المتقدمة، ويستمر الطفل في حاجته لرعاية الآخرين وتوجيههم، مع تطور في نوعية الحاجات والرعاية المقدمة له كلما تقدم الطفل في عمره، وحتى يصل إلى سن ١٨ عاما لا بد له أن يكون قد استوفى مجموعة الحاجات الأساسية الضرورية لبناء جسمي وعقلي ونفسي سليم، وفي العادة ما تكون الأم هي الراعية الأساسية الأولى للطفل، فهي المسؤولة عن حمايته ورعايته وتغذيته وتوفير المحفزات لتطوير حاجاته المعرفية والإدراكية، وتطوير استجاباته النفسية والاجتماعية نحو المحيط الذي يعيش فيه. وعلى الرغم من الأهمية الكبيرة لمد الطفل بكل هذه الحاجات الأساسية، إلا أن الحاجة نحو الرعاية الصحية تكون في مقدمتها جميعا، لأن الحاجات الأخرى تنشأ في ظل الوضع الصحي الذي يكون عليه الطفل، بل هو المحدد لها، فحاجات الطفل السليم تختلف عن حاجات الطفل المريض، بالذات في النواحي النفسية والاجتماعية.

إن رعاية الطفل وحمايته من الأمراض تشكل أهمية مجتمعية؛ لأن الطفل هو عنصر استمرار الجنس البشري، وإذا ما أحسنّا إنشاء جيل من الأطفال الأصحاء عقلا وجسما، فإننا نكون قد خدمنا أمتنا بتقدم جيل من الأطفال الأصحاء ثم الشباب القادر على خدمة قضايا أمتهم وبناء مستقبلها.

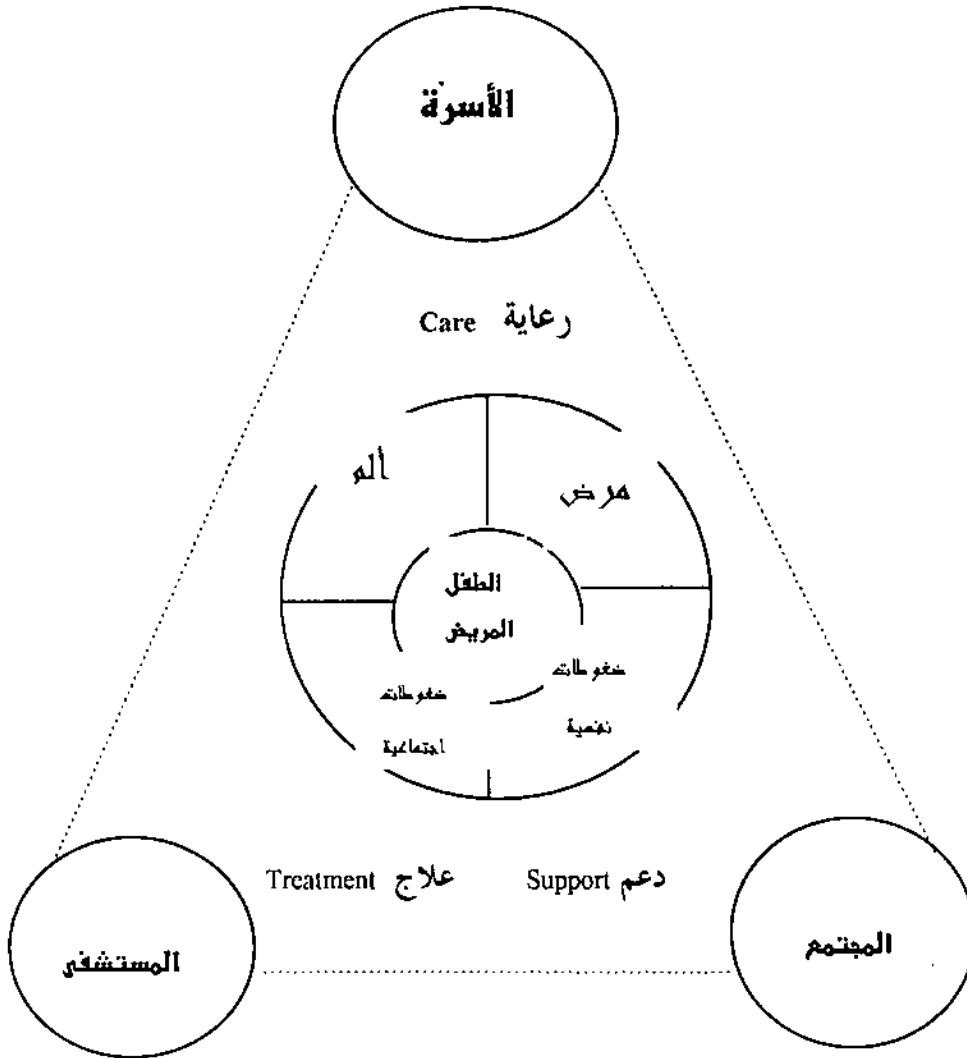
إلا أن الواقع أليم، والحقائق التي تجسدها الأرقام تجعلنا أمام تحدٍ كبير لأن صحة الإنسان في خطر، والأمراض التي تصيبه في تزايد مستمر من حيث أعدادها وأنواعها بالذات في دولنا العربية التابعة لما يسمى (الدول النامية).

فمرضى السكري على سبيل المثال يقدر أن يقدرون بعشرات الملايين في العالم، ونسبة انتشار المرض في الدول النامية (١٠-٢٠%) مقابل (٢-٥%) في البلاد المتقدمة، وفي الأردن تتراوح نسبة انتشاره بين (١٥-٢٥%) في الفئة العمرية ٢٥ سنة وأكثر (العجلوني، ١٩٩٦). إضافة إلى ما ذكرناه سابقا عن أمراض السرطان والتلاسيميا.

والطفل هو جزء من هذه الحقائق التي أنالته نصيبه منها، وبعيدا عن الأمراض المعدية والسارية التي فتكت بالأطفال لفترة طويلة وما زالت في العديد من الدول النامية بالذات، نجد أنفسنا قبالة أعداد متزايدة من الأطفال الذين يصابون بأمراض مزمنة وفناكة، كالسرطان والسكري والفشل الكلوي والتلاسيميا الأمراض العصبية والعقلية. هذه الأمراض التي تتميز بخطورتها وطول أمدها وحاجتها إلى المتابعة الطبية لفترات طويلة قد تمتد إلى طول العمر. إضافة إلى تبعاتها النفسية والاجتماعية التي تثقل كاهل المريض وأسرته، وتعرضهم لضغوطات اجتماعية تحرمهم من متابعة العيش في ظل ظروف طبيعية ومستقرة، خاصة أن الطب لم يستطع حتى الآن إيجاد العلاج الناجع الشافي لهذه الأمراض تماما وبشكل مضمون، فتوقف عند حد رعاية المريض طبيا ومحاولة تخفيف آلامه وإيقاف استفحال المرض ما أمكن.

والمريض بأحد هذه الأمراض يحتاج إلى نوع خاص من الرعاية، ليس فقط من النواحي الطبية بل يتعدى ذلك إلى ما يدعمه نفسيا واجتماعيا، كذلك يحتاج الأهل إلى مثل هذا الدعم خصوصا في المراحل الأولى من مرض الطفل، لأن وضعهم النفسي الاجتماعي يؤثر مباشرة في وضع الطفل. كما أن للمستشفى بمن فيه من أطباء وممرضات دورا كبيرا في توفير احتياجات الطفل والأهل، إضافة إلى الرعاية الصحية الشاملة في جميع مراحل المرض والعلاج.

يتضح من هذه المقدمة أن هناك ثلاثة أقطاب هامة لمثلث يحيط بالطفل المريض، إذا أحسن تدبيرها وتنظيم العلاقة بينها فإنها ستمنح الطفل الحب والرعاية والعيش بنحو طبيعي، ونمنح العائلة الاستقرار وتدعم ما يقدمه المستشفى بكل ما فيه من خدمات. هذه الأقطاب الثلاثة هي: الأسرة، والمجتمع، والمستشفى. ويشكل المرسوم التالي بنية مضمون هذا الفصل.



شكل رقم (١)

### ٣. الأمراض المزمنة: حجم المشكلة .... مؤشرات رقمية

اهتم تقرير منظمة الصحة العالمية الأخير تحت عنوان " قهر المعاناة ... إغناء البشرية" اهتماما خاصا بالأمراض المزمنة، التي أصبحت تشكل أكبر تهديد للصحة وفقدان الحياة والإعاقة في الدول المتقدمة والنامية على حد سواء، فلم تعد الأمراض المزمنة مشكلة تخص البلاد الغنية، بعد انتشارها غير المرحب به في الدول الفقيرة التي ما زالت تعاني من تفشي الأمراض السارية والمعدية، والتي تقتل حوالي ١٧ مليون شخص سنويا. في حين استطاعت الدول المتقدمة التغلب على الأمراض السارية بفضل التقدم في مجال المياه النظيفة والصحية، التطعيم، وترسيخ قواعد الخدمات الصحية (WHO Report, 1997).

أصبح الناس في الدول الفقيرة يكتسبون سلوكيات وأنماط حياة غير صحية من الدول الصناعية مثل: المهن التي تتطلب أوقاتا طويلة من الجلوس، وقلة النشاطات البدنية، والوجبات الغذائية غير الصحية، والتدخين، والكحول، والمخدرات. هذا التغير الكبير في أنماط الحياة، والزيادة المثيرة في توقعات الحياة، قادت إلى انتشار عالمي في الأمراض المزمنة المسؤولة عن قتل ٢٤ مليون شخص سنويا، أهمها أمراض السرطان، وأمراض القلب، والأمراض العقلية، والسكري. ففي عام ١٩٩٦ تم احصاء ١٧,٩ مليون شخص مصابين بالسرطان، منهم ١٠,٥ مليون من النساء، وهناك ما يقدر بـ ٦٩١ مليون شخص عندهم ارتفاع في ضغط الدم، أكثر من ١٥ مليون وفاة تحدث سنويا بسبب أمراض الدورة الدموية بمختلف أشكالها، أكثر من ٤٠ مليون شخص يعانون من أشكال مختلفة من الأمراض العقلية كالصرع والجنون وانفصام الشخصية، أما عدد الذين يعانون من السكري في العالم الآن ١٣٥ مليون شخص، ويتوقع أن يتضاعف عددهم إلى ٣٠٠ مليون شخص عام ٢٠٢٥ (WHO Report, 1997).

أما عن حجم المشكلة بين الأطفال. برغم أن العديد من الأمراض المزمنة تظهر غالبا بعد توسط عمر الإنسان، فإن بعضها يصيب الإنسان في مراحل أبكر، وكثير من بذور المرض تظهر في مرحلة الرضاعة أو الطفولة أو المراهقة، والأطفال معرضون للإصابة بمدى واسع من



الأمراض المزمنة، بما في ذلك أمراض القلب، الربو، والسرطان، والسكري. ويظهر تقرير منظمة الصحة العالمية أنه من بين ١٤٠ مليون رضيع يولدون سنوياً. يكون بينهم حوالي ٤ ملايين طفل يدخلون العالم وقد أصيبوا بإعاقة أو مرض يتطلب مدة طويلة من العلاج (WHO Report, 1997).

وبينما علمت منظمة الصحة العالمية عن نقص المعلومات المعتمدة في مجال أمراض الأطفال المزمنة، قامت بجمع المعلومات المتوفرة عن الأطفال العاجزين (Disabel)، ووجدت أن ١٥-٢٠% من أطفال العالم هم في حالة عجز سواء بمرض أو بإعاقة، وأن ٤/٣ (ثلاثة أرباع) هؤلاء الأطفال اليوم موجودين في العالم الثالث، وسيرتفع هذا العدد إلى ٥/٤ (أربعة أخماس) في حلول العام ٢٠٠٠ (Kohler, 1996).

وفي السويد قامت اللجنة الدولية بعمل إحصاء حديث عن نسبة انتشار الأمراض المزمنة بين الأطفال، ووجدت أن ٧% من الأطفال (طفل من كل ١٥) لديهم شكل من أشكال الأمراض المزمنة، وأن ١,٣% من الأطفال (طفل من ٧٥) أكثر عجزاً إلى درجة الخطورة. أما في فنلندا وفي عام ١٩٨٢ وجد أن (٩٨٠٠٠) طفل. أي ما نسبته ٩,٦٨% من الأطفال مروا بتجارب الإصابة بالأمراض المزمنة، وأن (٥٨٠٠٠) طفل، أي ما نسبته ٥,٣% من الأطفال شخّصت لديهم أمراض مزمنة، وأن (١٦٠٠٠) طفل، أي ما نسبته ١,٤% من الأطفال يخضعون لعلاج طبي مستمر من الأمراض المزمنة (Kohler, 1996).

أما عن مرض السرطان عند الأطفال، فهو من الأمراض قليلة الحدوث، يصاب به حوالي طفلين من كل ١٠٠٠ طفل قبل أن يصلوا إلى عمر ١٥ سنة. في الدول النامية (٤٠-٥٠%) من السكان هم أطفال، ٣% من حالات السرطان تحدث في هذه الفئة، مقارنة مع ٠,٩% في الدول المتقدمة، لأن هناك أمراض أخرى منافسة للسرطان في الدول النامية، فإن ٠,٧% من وفيات الأطفال تعزى إلى السرطان في الدول النامية، بينما (٤-٥%) من وفيات الأطفال تعزى إلى السرطان في الدول المتقدمة (WHO Report, 1997).

أكثر أنواع السرطان انتشاراً بين الأطفال هو اللوكيميا، وهو يصيب الأطفال في مختلف الأعمار ولكنه قليل الحدوث قبل السنة الأولى وبعد السنة الثانية عشرة من العمر، وذروة حدوثه في سن ٦ سنوات، ويصاب الذكور بهذا المرض أكثر من الإناث بنسبة ٢-٤ (فريجات، ١٩٩١).

## \*\* ماذا عن الدول العربية؟ \*\*

ليس هناك ما يسد الرق من الإحصائيات والأرقام التي تشير إلى حجم المشكلة في الدول العربية. هناك إحصائيات عالمية، ومقارنات بين الدول المتقدمة والدول النامية في بعض أنواع الأمراض، وأكثر ما هو موجود يفيد في مرض السرطان بالذات، ومن ذلك كتيب نشرته منظمة الصحة العالمية عن السرطان في منطقة الشرق الأوسط، الذي تشكل الدول العربية غالبيتها، يشير الكتاب إلى أنه في العقدين الأخيرين حصلت تغيرات ديمغرافية كبيرة في منطقة الشرق الأوسط، حيث تضاعف مجمل عدد السكان، وانخفض عدد الوفيات الإجمالي، ووفيات الأطفال دون سن الخامسة، وازداد العمر المتوقع إلى ٦٢ في سنة ١٩٩٠، وفي بعض الدول تعدى هذا الرقم، وزاد التحضر حيث ارتفعت نسبة سكان الحضر من ٣٩% عام ١٩٨٥ إلى ٤٤% عام ١٩٩٠، وفي بعض البلدان يعيش ٩٥% من السكان في مناطق الحضر. كما حصلت زيادة في نسبة التدخين بين سكان المنطقة بالذات بين الذكور، وازداد استهلاك السجائر واستيرادها بأعداد هائلة، هذه التغيرات الواضحة أدت إلى تغيرات في عادات الأكل والغذاء، مما شجع على ظهور الأمراض غير المعدية - أي الأمراض المزمنة - ومن ضمنها السرطان، إلى أن أصبح الآن أكبر مشكلة تتعلق بالصحة العامة في المنطقة. وبناء على إحصائيات اللجنة الدولية لأبحاث السرطان، فإن ما يقارب (٣٦١٨٠٠) حالة سرطان حدثت في منطقة الشرق الأوسط عام ١٩٨٥، بما يعادل ٤,٧% من حالات السرطان في العالم (WHO, 1995) ومن المؤكد أن هذا الرقم تضاعف مرات عديدة، وهذا بالتأكيد ما سنكتشفه، لو استطعنا الحصول على ما يشير إلى عدد حالات السرطان الموجودة حالياً.

## \*\* حجم المشكلة في الأردن:

بلغ عدد سكان الأردن عام ١٩٩٦ (٤,٤٤,٠٠٠) نسمة، ويعتبر الأردن من المجتمعات الفتية حيث أن (٢,٣٥٧,١٠٠) نسمة هم تحت عمر ١٩ سنة (دائرة الإحصاءات العامة، ١٩٩٦). وباعتبار الأردن دولة تقع ضمن منطقة الشرق الأوسط التي أوردنا عنها بعض المؤشرات الرقمية التي دلت على الزيادة الملحوظة في انتشار الأمراض المزمنة فيها. فإن مجمل ما ذكرناه ينطبق على الأردن، من حيث ازدياد عدد السكان وارتفاع الكثافة السكانية، فقد أشارت النشرة السنوية لدائرة الإحصاءات العامة لعام ١٩٩٥ أن الكثافة السكانية على مستويات المملكة بلغت ٤٨ فرد/كم<sup>٢</sup>، وبمقارنة هذا الرقم عام ١٩٧٨ يلاحظ بأنه قد تضاعف حيث كان ٢٤ فرد/كم<sup>٢</sup> (دائرة الإحصاءات العامة، ١٩٩٥)، إضافة إلى مجمل التغيرات المصاحبة لذلك من انخفاض في عدد الوفيات ووفيات الأطفال دون الخامسة، فقد انخفضت وفيات الأطفال من ١٠٠/٦٥ طفل عام (١٩٨٢) إلى ١٠٠/٣٧ طفل عام ١٩٩٠ (WHO, vol6, 1996)، أما عن العمر المتوقع للفرد الأردني فقد ارتفع إلى ٧٠ عام ١٩٩٦ (WHO Report, 1997). كما أن نسبة التحضر في الأردن في ازدياد ملحوظ، إضافة إلى انتشار عادة التدخين بين الشباب إلى درجة تثير القلق، كل هذه مؤشرات مرتبطة إلى حد كبير بانتشار الأمراض المزمنة في الأردن كغيرها من بلاد الشرق الأوسط والعالم بشكل عام.

وكما تشير إحصائيات الوفاة في الأردن إلى أهم أسباب الوفاة عند البالغين عام ١٩٨٩ كانت (بترتيب تنازلي) كالآتي: أمراض الدورة الدموية، أمراض الجهاز التنفسي، الأورام الخبيثة، الحوادث، التسمم (WHO, vol.6, 1995) أما في عامي ١٩٩٥-١٩٩٦ فقد كانت أول ثلاثة أسباب للوفاة تنازلياً كالتالي أمراض الدورة الدموية بنسبة ٤١,٩%، الأورام الخبيثة بنسبة ١٣%، الحوادث بنسبة ١٠,٥%، أما الأمراض السارية فقد كانت في المرتبة الحادية عشرة بنسبة ٢,٤% (Khoury, 1996).

وبسبب التغطية الكبيرة لحمالات التطعيم في الأردن، فقد انخفض حدوث أهم ستة أمراض سارية، واختفت أمراض الدفتريا، شلل الأطفال، وسجلت. عام ١٩٩٠ حالات معدودة على أصابع اليد من التيتانوس، والسعال الديكي، أما عن الكوليرا فلم تسجل أية حالة منذ عام ١٩٨٢ (WHO, vol6, 1995).

إذا فالأردن على مشارف الانتهاء تماما من خطر الأمراض السارية والمعدية لكنه في المقابل يواجه خطرا متزايدا من انتشار الأمراض المزمنة.

يشير التقرير السنوي لوزارة الصحة الأردنية أن هناك (٢٠٠٠) حالة سرطان جديدة في عام ١٩٩٦ ولغاية ١١/٣٠ من العام نفسه، منها (٣١٨) حالة تحت سن ٢٤ سنة (وزارة الصحة، ١٩٩٦) ولم يورد التقرير أية إحصاءات تتعلق بأمراض مزمنة أخرى تعرضت لها هذه الدراسة.

## جدول (١)

توزيع حالات السرطان حسب الفئة العمرية والجنس

لغاية تاريخ ١٩٩٦/١١/٣٠

الفئة العمرية	ذكور	إناث	المجموع	%
أقل من ٥	٤٦	٣١	٧٧	٣,٩
٥ - ١٤	٥٨	٤٢	١٠٠	٥,٠
١٥ - ٢٤	٧٤	٦٧	١٤١	٧,١
٢٥ - ٣٤	٧٧	٩٤	١٧١	٨,٦
٣٥ - ٤٤	٩٨	١٤٦	٢٤٤	١٢,٢
٤٥ - ٥٤	١٥٣	١٧٩	٣٣٢	١٦,٦
٥٥ - ٦٥	٢٥٩	١٨٨	٤٤٧	٢٢,٤
٦٥ - ٧٤	٢٠١	١١٥	٣١٦	١٥,٨
٧٥ +	٧٦	٤٦	١٢٢	٦,١
غير معروف	٣١	١٩	٥٠	٢,٥
المجموع	١٠٧٣	٩٢٧	٢٠٠٠	١٠٠,٠

\* المصدر: التقرير السنوي للسجل الوطني للسرطان لعام ١٩٩٦.

تشير إحصاءات السجل الوطني للسرطان إلى وجود (٢٨٨٠) حالة سرطان جديدة في عام ١٩٩٦ لجميع الفئات العمرية منها (١٥٥) حالة تحت سن ١٠ سنوات، وقد كان اللوكيميا (سرطان الدم) هو الأكثر انتشاراً بين الأطفال تحت سن ١٠ سنوات، يليه سرطان الدماغ (السجل الوطني للسرطان، ١٩٩٦).

أما فيما يخص مستشفى الجامعة الأردنية، باعتباره المستشفى الذي أجريت فيه هذه الدراسة، فإنه يعتبر ثاني القطاعات الصحية التي تستقبل مرضى السرطان من حيث العدد كما هو موضح في الجدول التالي:

### جدول (٢)

#### توزيع حالات السرطان حسب القطاع الصحي

٩٦/١١/٣٠

القطاع الصحي	العدد	%
القطاع الخاص	٤٠٣	٢٠,٢
وزارة الصحة	٨٤٣	٤٢,٢
الخدمات الطبية الملكية	٢٨٤	١٤,٢
مستشفى الجامعة الأردنية	٤٧٠	٢٣,٥
المجموع	٢٠٠٠	١٠٠,٠

\* المصدر: التقرير السنوي لوزارة الصحة لعام ١٩٩٦.

أما في عام ١٩٩٧، فيشير تقرير مستشفى الجامعة الأردنية (غير منشور) إلى أنه استقبل (٢٥٩٦) حالة سرطان منها (٣١٢) حالة في قسم الأطفال، مقابل (١٢٥) حالة أمراض سارية منها (٥٢) حالة في قسم الأطفال. وهذا يؤكد التراجع الكبير في الإصابة بالأمراض السارية، مقابل التزايد المستمر في الإصابة بالأمراض المزمنة، وجميع الفئات العمرية.

### ٣. الأطفال ذوو الأمراض المزمنة: هل هم معاقون؟

خلال فترة البحث عما يفيد من كتب ودراسات في مجال الأطفال ذوي الأمراض المزمنة (Chronically ill children) فلا أجد الكثير، بعكس ما هو موجود عن الأطفال المعاقين (Handicap Children) حيث كثرت الكتابات تحت عناوين مختلفة تناول حاجاتهم وطرق الرعاية لهم ولأسرهم... إلى غير ذلك. كان يواجهني التساؤل التالي: هل الطفل المصاب بمرض مزمن معاق؟ خلال فترة جمع المعلومات، من الأطفال المرضى بأمراض مزمنة، كنت أشاهد بعضهم يستخدم الكرسي المتحرك، ولكن ليس لعطل في أطرافه، أو لخلل في عقله أو حواسه، ولكن كان يلجأ إليه عند شعوره بالضعف والإرهاك نتيجة العلاج المتعب جسدياً، أو حتى يسهل عليه التنقل وفي يده إبرة تنقل له العلاج الكيماوي أو وحدة الدم أو الجلوكوز، كذلك كان هناك طفلة بترت ساقها بعد انتشار المرض فيها، وتحمل العصا لتعينها في المشي، فهل هؤلاء أطفال معاقون؟ إن مجرد التفكير بإطلاق هذه التسمية على هؤلاء الأطفال هو جدير بأن يبعدنا عن دراسة أوضاعهم والنظر إلى واقعهم الاجتماعي والنفسي. موضوعية لما لكلمة (معاق) من آثار غير محبة على نفسية الطفل وعلى نظرة الناس له، فليس الطفل المريض بمعرض مزمن معاق، وكل له حاجاته وخصائصه، ولا يجوز الخلط بين الموضوعين وما كتب عنهما، هذا ما توصلت إليه، وقد وجدت من كتب في هذا التمييز مؤيدا لفكرة عدم الخلط بين المصطلحات.

ففي الفصل الأول من كتابهما يضع Pless وصديقه Pinkerton تعريفا لثلاثة مفاهيم هي: (المرض) (Disease)، والعجز (Disability)، والإعاقة (Handicap)، وقد ميزا بين هذه المفاهيم بحيث إذا ما استخدم أحد هذه المفاهيم مكان الآخر فإن النتائج ستكون مربكة، حيث أن المرض (Disease) وغيرها من المترادفات كالسقم (Illness) أو الضعف (Impairment) أو الاختلال (Disorder) هي كلمات تستخدم لوصف الأعراض الجسمية، وهي التي تشكل الأساس أو صلب الموضوع، مثل ذلك السكري، أو الشلل الدماغي، أما العجز (Disability) فهو المظهر المباشر للمرض، حيث أنه يؤثر على السلوك مباشرة،

فالعجز الذي يسببه مرض التهاب المفاصل يتضمن تقليصاً في حركة الأطراف أو وجود الألم أو الورم، وكذلك العجز الذي يعاني منه الطفل المصاب بالربو، الذي يظهر على شكل صفير أو ضيق التنفس، أما الإعاقة (Handicap) فهي مصطلح يجب حفظه للنتائج، وهو عدم القدرة على أداء نشاطات ذات أهداف محددة. حقيقة أن هذا المصطلح يرجع إلى المدى الذي يعتبر فيه المرضى محرومين من أداء بعض النشاطات، مثلاً يعتبر الموسيقي معاقاً إذا فقد سمعه، وكذلك الفنان إذا فقد بصره، ومع ذلك فإن فكرة تعميم كلمة معاق على أمراض مثل الشلل الدماغي، والصرع، والأمراض المزمنة المماثلة غير مبررة، ومضللة.

وهذا الجدول يوضح ما قصده المؤلفان من التمييز بين هذه المفاهيم

جدول رقم (٣): يوضح الفرق بين مفاهيم المرض والعجز والإعاقة

سلوكياً	بيولوجياً
من ناحية اجتماعية	من ناحية شخصية
الإعاقة	← المرض
عدم القدرة على القيام	← العجز
بنشاطات معينة	(ظهور أعراض مباشرة للمرض)
	الضعف (السقم)
	(الاختلال)

. (Pless, Pinkerton, 1975)

وبعد ذلك يصف المؤلفان العواقب النفسية-الاجتماعية لإطلاق صفة معاق على المريض، حيث أن النظرة العامة للشخص المعاق تؤثر بشكل كبير على سلوكيات الناس ومواقفهم تجاه الشخص المعاق، وكما تؤثر كذلك على نظرة المريض إلى نفسه، فعندما نطلق كلمة معاق على الطفل المصاب بمرض مزمن جعله غير قادر على المشي، فإنه يميل إلى اعتبار نفسه مقيداً، أو غير



قادر على أداء نشاطات لا علاقة للمرض بها كالرسم أو الموسيقى أو الدراسة، وهذا ما يمثل ظاهرة التعميم، أي تعميم التقليل من قيمة وظائف الجسم وربما حتى التقليل من قيمة النفس كشخص، لذلك فإن تحديد الألفاظ ومراعاة المعاني في وصف هذه الفئة من المشاكل هو في غاية الأهمية (Pless, Pinkerton, 1975).

خلاصة الموضوع، أن المريض ليس بمعاق، ولا يجوز إطلاق هذه الصفة على المريض الذي يعاني من (عجز) معين، لأنها تؤدي إلى الإرباك أو إلى الخروج عن الموضوع أو الشيء المقصود. كما أن هناك محظورات من إطلاق هذه الصفة (المعاق) على المريض، من ناحية نفسية واجتماعية.

## **٤. علاقة موضوع الدراسة بعلم الاجتماع الطبي:**

علم الاجتماع الطبي هو أحد فروع علم الاجتماع، الذي يربط اسمه بين علمين يقع كل منهما في سلسلة علوم مختلفة تماماً عن الأخرى في طبيعتها ومناهجها وتطبيقاتها. فعلم الاجتماع يقع في سلسلة العلوم الإنسانية، والطب في سلسلة العلوم الطبيعية، ولن نخوض هنا في الفروق بينهما لأنها كثيرة، كان لاشتراكهما في صفة العلم أهم ما ساعد كل منهما على الاستفادة من الآخر، والعلم كما نعرف هو "جهد إنساني عقلي منظم، وفق منهج محدد من البحث، يشمل على خطوات وطرائق محددة، ويؤدي إلى معرفة عن الكون والنفس والمجتمع، ويمكن توظيفها في تطوير أنماط الحياة، وحل مشكلاتها" (عودة، ملكاوي، ١٩٩٢، ص ٥). وتطبيقاً لفكرة تكامل العلوم، كان لارتباط علمي الاجتماع والطب في هذا المسمى أكبر الأثر في خدمة البشرية وتقدمها في مجال الصحة، وهذا العلم هو توظيف للمعارف الاجتماعية لإثراء العلوم الطبية وتطبيقها في مجالات شتى ساعدت في اكتمال النظرة إلى الإنسان باعتباره كلاً متكاملًا لا يمكن تجزيته والتعامل مع جزء منه منفصلاً عن غيره بعملة آلية ميكانيكية، كما ينظر البعض إلى الطب ويمارسه بعض الأطباء حقيقة، ويرى أن دوره كطبيب يقتصر على معالجة ذلك العطل في ذلك الجزء من الجسم، دون الانتباه إلى دور العوامل الثقافية والاجتماعية والنفسية سواء في التسبب بالمرض أو في الشفاء منه.

وقد سبق العلماء المعاصرين الذين تنبهوا إلى تلك العلاقة، الأطباء والعلماء القدامى، الذين تميزوا بنظرة شمولية، واستطاعوا أن ينظروا إلى الظواهر عن بعد، وليس من منظور التخصص الدقيق الذي يضيق بالبصر إلى جزء بسيط من الظاهرة، فأفلاطون على سبيل المثال يقول: "خمسة يذبح البدن وربما قتلن: قصر ذات اليد، وفراق الأحبة، وتجرع المغايظ، ورد النصيح، وضحك ذوي الجهل بالعقلاء" (الجوزية، ١٩٨٠)، وما هذه إلا أحوال نفسية واجتماعية تعرض للإنسان في حياته وتنعكس آثارها على جسمه كالفقر، وذهاب من يحب ويرتاح إليه من الناس، والغضب، وعدم الأخذ بنصح الآخرين، وانقلاب أحوال الدنيا، وكل هذه أمور أثبت العلم الآن مدى تأثيرها المباشر على الأحوال الصحية للناس.

وفي مجال آخر من اهتمامات علم الاجتماع الطبي، يحذر ابن قيم الجوزية (١٩٨٠) الأطباء من الولوع بوصف الأدوية "فإن الدواء إذا لم يجد داء يحلله، أو وجد داء لا يوافقه، أو وجد ما يوافقه فزادت كميته عليه، أو كفيته، تشبث بالصحة، وعبث بها"، وأن لا يكتفي الأطباء بعلاج مرضاهم بالأدوية فقط، وأنه لا بد لهم من وصف الأدوية القلبية والروحانية "بل ها هنا من الأدوية التي تشفي ما لم يهتد إليه عقول أكابر الأطباء، ولم تصل إليه علومهم وتجاربهم وأقيستهم من الأدوية القلبية، والروحانية، وقوة القلب، واعتماده على الله، والتوكل عليه، والالتجاء إليه، والانطراح والانكسار بين يديه، والتذلل له، والصدقة، والدعاء، والتوبة، والاستغفار، والإحسان إلى الخلق، وإغاثة الملهوف، والتفريج عن المكروب، فإن هذه الأدوية قد جربتها الأمم على اختلاف أديانها ومللها، فوجدوا لها من التأثير في الشفاء ما لا يصل إليه أعلم الأطباء، ولا تجربته، ولا قياسه" (الجوزية، ١٩٨٠).

وهذا ما يميل إليه علماء الاجتماع المعنيين بالأمور الطبية من التفسير الاجتماعي النفسي للمرض، ويرون أن المنهج البيوفيزيقي المحض في تحليل المرض، منهج لا إنساني وغير واف بالغرض (ليفي، ١٩٧٨).

وهذا أيضا ما توصل إليه الأطباء، ومنهم الدكتور سيجل الطبيب الجراح الأمريكي الذي وجد نفسه فاشلا في علاج العديد من مرضاه بالذات مرضى السرطان، الذي كان يجد نفسه كميكانيكى السيارات عندما يقوم بالعمليات الجراحية، إلى أن توصل إلى معرفة ما يملكه الإنسان من قدرة ذاتية على الشفاء وشجع مرضاه على تعلم مهارتها، أهمها الشعور بالحب، والتأمل، والاسترخاء، والإيجاء النفسي، والتفاعل الاجتماعي. وتقوم فلسفته في علاقه مع مرضاه على الإيمان بأثر العقل في الجسم وبث روح الأمل وإرادة الشفاء بإشاعة الإيمان والحب والتفتح للحياة، وقد حقق نتائج باهرة مع مرضاه في الشفاء بعد أن غير في أسلوب التعامل معهم، وقد انتخب في عام ١٩٨٨ رئيسا للجمعية الأمريكية للطب الشامل، الذي يهتم بالتكامل في العلاج من النواحي النفسية والاجتماعية والطبية، وقد وضع كتابا ترجم إلى اللغة العربية يحكي فيه تجاربه المثيرة مع الشفاء الذاتي وإرادة الحياة عند مرضاه اسمه (الحب والطب والشفاء). وينتقد د. سيجل في كتابه الفلسفة التي تقوم عليها المستشفيات في علاج المرضى، ويقول في كتابه: إن كلمة مستشفى بالانجليزية Hospital مستمدة من كلمة لاتينية بمعنى (ضيف)، ولكن من النادر أن تكون المؤسسة مضيافة حقا، فإن قليلا من الاهتمام يوجه إلى الرعاية أو الشفاء مقابل إعطاء الأدوية. ومن ثم يتساءل، لماذا لم يستطع مصممو المستشفيات جعل الأسقف جميلة على الأقل، حيث أن المرضى مضطرون إلى قضاء الكثير جدا من الوقت وهم يحملون فيها؟ وما هي الموسيقى أو شرائط الفيديو الخلاقة أو البائعة على التأمل أو الفكاهية الموجودة في المستشفى لخلق بيئة تساعد على الشفاء؟ وما هي الحرية المعطاة للمرضى كي يحتفظوا بشخصيتهم؟ (سيجل، ١٩٩١).

وهناك أشكال عديدة من الإشارات - قديمة وحديثة - تؤكد العلاقة التي تربط الجسم بالنفس، والمرض بالمحيط النفسي والاجتماعي للمريض، ولكنني أتوقف هنا وأبدأ من حيث اعترف بعلم الاجتماع الطبي كعلم جديد في بدايات هذا القرن، وبالذات بعد الحرب العالمية الثانية، بحيث هو "العلم الذي يجمع في تقاطعه ما بين الاجتماع والطب، ويهتم بدراسة أقطاب مثلث تمثل: الإنسان، والصحة، والمرض" (الوحيشي، الدويبي، ١٩٩٨).

أما أهم الأسس والمسلمات التي يقوم عليها علم الاجتماع الطبي وكما يعتقد (رشوان، ١٩٨٣) فهي:

١. الإنسان كل متكامل تفاعل عناصر شخصيته الأربعة: العقلية، والبيولوجية، والنفسية، والاجتماعية دائماً، وبالتالي فإن أي اضطراب في أي من هذه العناصر هو نتيجة لتفاعل بين عناصره الأخرى لإحداث هذا الاضطراب الذي يؤدي إلى اضطراب العناصر الأخرى.

٢. إن صحة الأفراد تعتبر مسؤولية مباشرة تقع على عاتق المجتمع.

٣. إن العوامل الاجتماعية والاقتصادية لها آثار هامة على الصحة والمرض.

ولهذا العلم مجالات اهتمام عديدة أجمالها (محمد علي وآخرون، ١٩٨٣) في النقاط التالية:

١. توزيع المرض وأسبابه.

٢. الاستجابات الثقافية والاجتماعية للمرض.

٣. الجوانب الاجتماعية والثقافية للرعاية الطبية.

٤. الوفيات.

٥. علم الأوبئة الاجتماعية (دراسة ظهور توزيع الأمراض بين السكان).

٦. تنظيم الممارسة الطبية.

٧. الدراسة السوسولوجية للمهن الطبية.

٨. منظمات صحة المجتمع.

٩. التغير الاجتماعي والرعاية الصحية.

١٠. التعليم الطبي (اتجاهاته، وأساليب اختيار الأطباء لمهنتهم، والقيم الاجتماعية السائدة

بينهم).

١١. الصحة العامة.

١٢. الضغوط الاجتماعية والأمراض.

١٣. الطب النفسي والاجتماعي والمجتمعي.

١٤. السياسة الصحية.

١٥. سوسولوجية المستشفى.

ونكتفي بذكر مسميات هذه الاهتمامات فقط دون الخوض فيما تعنيه كل واحدة من هذه المجالات، لأن ذلك يحتاج إلى شرح مطول، لكن نشير إلى أن موضوع دراستنا هذه تقع ضمن البند الثاني والثالث والثالث عشر إلى حد ما، ففي دراستنا للخصائص الاجتماعية والاقتصادية والسكانية التي تميز الأطفال ذوي الأمراض المزمنة وعائلاتهم، نستطيع أن نصل إلى مؤشرات على العلاقة بين المرض والظروف التي يوجد بها الطفل، كذلك في دراستنا للحاجات الاجتماعية والنفسية للمرضى الأطفال، فإننا نؤكد على دور هذه الحاجات في تحسين صحة الطفل واستجابته للعلاج ومساندته لما يقدم له من نواح طبية علاجية.

## **٥. علاقة موضوع الدراسة بالخدمة الاجتماعية :**

الخدمة الاجتماعية هي: علم، تنطبق عليها ما للعلم من صفات ذكرت سابقاً، ويستطيع الفرد أن يتعلمها ويختص بها، ثم هي مهنة، يقوم المختص بأدائها أينما وجد في مؤسسات المجتمع المختلفة، وأخيراً هي خلق حثت عليه الديانات السماوية، يحمل معاني التعاون، والتكامل، والشعور مع الآخرين.

هذه المفاهيم "تؤكد على قيمة الإنسان وتؤكد كرامته، فمعاملة الإنسان كفرد مختلف عن الآخرين، وتقبله، وتجنب إدانته، وصيانة أسراره، والاعتراف بحقه في ممارسة حريته، واستثمار طاقاته، هي في ذاتها قيما إنسانية وأخلاقية بالغة الأهمية" (بشير، مخلوف، ١٩٨٢).

وللخدمة الاجتماعية مجالات عديدة ليس هذا مجال لذكرها، ما يهمنا منها هو الخدمة الاجتماعية في المجال الطبي، أي أن المختص بالخدمة الاجتماعية يكون مجال عمله في المستشفيات، وتحديدًا مع المرضى، وأكثر تحديداً في التنبيه إلى الجوانب والخلفيات الثقافية والاجتماعية والنفسية للمريض، فبينما يقوم الطبيب بأداء دوره كمعالج أو كجراح متعاملاً مع الجسد وأعراضه فقط، يكون دور الأخصائي الاجتماعي في التعامل مع نواح لا تقل أهمية، فيدرس بيئته الاجتماعية، واضطراباته النفسية، ويقوم بمراعاتها في تقديم الخدمة اللازمة للمريض.

والخدمة الاجتماعية في عملها هذا لم تأت من فراغ، بل إن لها فلسفتها وأسسها التي تقوم عليها، وتدعمها مجموعة هائلة من الأبحاث والدراسات التي أكدت صحتها، أهم هذه الأسس:

١. الإنسان كل متكامل تتفاعل عناصر شخصيته الأربعة العقلية والبيولوجية والنفسية والاجتماعية دائماً.

٢. الاعتراف بكرامة الإنسان والإيمان بتفوق الإنسان وقيّمته، وعلى هذا فإن وجود الخدمة الاجتماعية الطبية في المستشفى، يعني أننا نعتني بالمريض ليس من الناحية الجسدية المجردة فقط، ولكن كإنسان له احتياجاته النفسية والاجتماعية التي يحتاج لإشباعها حتى يستفيد من العلاج الطبي.

٣. الخدمة الاجتماعية الطبية تؤمن بفردية الإنسان، فرغم اشتراكه مع غيره في مرض معين، إلا أنه يختلف عن الآخرين، فهو يحتاج إلى نوع معين من المعاملة وأنواع معينة من الخدمات.

٤. إن العوامل الاجتماعية للإنسان ترتبط ارتباطاً وثيقاً بالمرض، بل وقد تكون سبباً له، ويفضل أن يسير كل من العلاج الطبي والعلاج الاجتماعي النفسي جنباً إلى جنب. (بشير، مخلوف، ١٩٨٢).

انطلاقاً من هذه الفلسفة، فغن دور الخدمة الاجتماعية في المجال الطبي لا تقل أهمية عن الخدمة الطبية ذاتها، وإذا ما تحولنا إلى موضوع هذه الدراسة فإنه وبدراستنا لفئة خاصة من المجتمع، وهي فئة الأطفال ذوي الأمراض المزمنة، وما لهذه الفئة من حاجات نفسية واجتماعية هامة جداً، فإننا نجد الحاجة ماسة لوجود الخدمة الاجتماعية في وسط هؤلاء.

وفي الواقع ما زالت مستشفياتنا خالية من وجود هذا التخصص، رغم أن هذا العلم قديم، وهو أقدم من تاريخ حصوله على صفة العلمية، وتاريخنا وتاريخ الأمم الأخرى السابقة واللاحقة يدل على ذلك، حيث كانت بداياته مرتبطة بالدين وبما يحمله من قيم وأخلاق تحت على الاهتمام بالفئات الخاصة ومنهم المرضى.

حتى أن مستشفيات أوروبا وأمريكا ما زالت تحتفظ بدور القسيس في أداء خدمات جليّة يقدمها لجميع المرضى - لا سيما من يعانون آلام الموت - وقد نشأ في العقود الأولى من هذا القرن فرع تعليمي بهذا التخصص يسمى (Clinical Pastoral Education) وقد ترجمته إلى العربية (بالتعليم الأسقي الطبي)، الذي انبثق من المعارف الدينية بمشاركة من العلوم السلوكية، بهدف تطوير مهارات القسيس في التعامل مع الأشخاص الذين يواجهون مشاكل

سواء في المستشفيات أو السجون أو هيئات اجتماعية أخرى، ويكون دور القسيس في المستشفى بعيدا عن دور الأطباء في النواحي الطبية الجسدية، وهو التعامل مع الناس، ومع الأمل في إعادة التواصل الإنساني إلى المرضى، من خلال التفاعل وإيجاد العلاقات الناجحة مع المرضى ومع جميع العاملين في المستشفى، حتى يسهل عملهم في تقديم أفضل خدمة للمرضى (Barrows, 1994).

إن أهمية وجود الخدمة الاجتماعية أو الدينية -إذا جاز التعبير- في المؤسسات الطبية، لم يعد موضع نقاش أو جدل، والكل يقر بهذه الأهمية سواء من جانب الطب والعاملين فيه، أو من جانب المختصين في العلوم الاجتماعية والنفسية.



## الفصل الثالث

الأطفال ذوي الأمراض المزمنة: حاجاتهم وأثر المرض عليهم وعلى أسرهم

١. الطفل والأسرة والمجتمع.

٢. أثر المرض المزمن على حياة الطفل والأسرة.

٣. تدابير العناية بالأطفال ذوي الأمراض المزمنة.

٤. حاجات الأطفال ذوي الأمراض المزمنة... نظرة شمولية:

◆◆ حاجات الأسرة

◆◆ حاجات الطفل

◆◆ دور المدرسة

◆◆ كفاءة الكوادر الطبية

◆◆ دور المؤسسات التطوعية





## ١. الطفل والأسرة والمجتمع:

"المرض ظاهرة من صنع المجتمع، وسيظل دائما كذلك"

فريديجا (ليني ١٩٧٨، ص ٩٢)

على الرغم من التغيرات العديدة التي طرأت على مفهوم الأسرة، فإنها -على الأقل في مجتمعاتنا العربية- ما زالت تعني تلك الوحدة الاجتماعية التي تضم جيلين أو أكثر، يكون الكبار فيها مسؤولين عن رعاية الصغار وتربيتهم، فالوالدان هما المسؤولان عن تقديم الحاجات الأساسية لأبنائهم من صحة وغذاء ومسكن ورعاية جسمية وعاطفية وتطور شخصي.

ونظرا لأهمية الخصائص النمائية لمرحلة الطفولة المتمثلة في النمو الجسدي والحركي، والنمو العقلي واللغوي والاجتماعي، فإن أهم العوامل المؤثرة في ذلك هو الحالة الصحية، والحالة النفسية، ونوعية الغذاء، والرعاية الطبية، إضافة إلى الخلفية الاجتماعية والاقتصادية للأسرة، والظروف البيئية، وكذلك علاقة الطفل بالديه، والضغوط الاجتماعية بأنواعها المختلفة. ولضمان النمو السليم للطفل، هناك مطالب للنمو تكون خاصة بهذه المرحلة، من أهمها: العناية بصحة الطفل الجسمية، ومراعاة التغذية الكاملة له، وتحصين الطفل ضد الأمراض، وتكوين عادات سليمة للعناية بالجسم، والنظافة، وممارسة الألعاب الرياضية، وتوفير المثيرات التربوية المناسبة للنمو العقلي، ورعاية النمو الانفعالي، وتوفير الأجواء النفسية الخالية من التوتر، (الشوبكي، ١٩٩٦).

إن إنجاب الطفل وتربيته ورعايته ليس بالشيء السهل، إنها مسؤولية كبيرة يتحمل الأهل عبء القيام بها، وهذه المسؤولية لا تبدأ بعد إنجاب الطفل بل تسبقها بمراحل، وتبدأ منذ اللحظة التي يبدأ فيها الشاب باختيار زوجته أو الشابة لزوجها، لأن كثيرا من الأطفال المرضى بأمراض مزمنة كانوا ضحايا سوء اختيار والديهم لبعضهم البعض. والرسول ﷺ يقول: "تخيروا لنطفكم فإن العرق دساس" وما ذلك التنبيه إلا حماية للناس من الوقوع في مخاطر تنتقل بالزواج، أهمها الأمراض الوراثية التي ينقلها الآباء إلى أبنائهم، التي يمكن تجنبها بقليل من الوعي والحذر، وبذلك يجنبوا

أطفالهم شقاء العيش في مرض دائم. كما يقول الرسول ﷺ: "لا تنكحوا القراة فإن الولد يخلق ضارياً" أي : نحيفاً ضعيف الجسم بليد الذكاء، وذلك أيضاً حرصاً على نجابة الولد وضمناً لسلامة جسمه من الأمراض السارية، والعاهات الوراثية، وتوسيعاً لدائرة التعارف الأسرية، وطمناً للروابط الاجتماعية (علوان، ١٩٧٨، ٤١).

وتظهر هنا أهمية وعي الوالدين بوجود مخاطر انتقال أمراض وراثية لأبنائهم، والأصل أن يتشكل هذا الوعي قبل إنجاب أي طفل، ولكن إذا حصل وأصيب أحد الأطفال بمرض وراثي مزمن، فإنه لا بد من اتخاذ الإجراءات الوقائية اللازمة لتقليل احتمالية إنجاب طفل آخر مريض، أو على الأقل التوقف نهائياً عن الإنجاب حرصاً على تجنب الأسرة بأكملها عناء رعاية أكثر من طفل مريض بمرض مزمن، وهذا ما لم تستطع بعض العائلات القيام به حتى وصل عدد الأطفال المصابين بمرض التلاسيميا فيها أربعة أطفال. وأكثر ما نجد هذه النماذج في بيئات فقيرة، وبذلك تكتمل زوايا الثلاث الخطر: الجهل، والفقر، والمرض، والذي يؤدي كل منها إلى الآخر، إلا أن أهمها في رأيي هو الجهل وقلة الوعي.

وفي تفسيره لأسباب إصابة الأطفال في سن مبكرة بالسرطان، فقد أشار تقرير منظمة الصحة العالمية الأخير بأن ذلك يعزى إلى العوامل البيئية سواء داخل رحم الأم أم بعد الولادة، وفي بعض الحالات تلعب العوامل الوراثية دوراً في إصابة الطفل بالسرطان، حيث تنتقل بعض الجينات المصابة إلى الطفل عن طريق والديه (WHO Report , 1997) . وقد لا يكون للعوامل الوراثية أية علاقة بإصابة الطفل بمرض مزمن، حتى في ظل توافر ظروف بيئية سليمة وصحية، وهذا ما لم ينجح الطب في كشف أسبابه إلى الآن.

مع ذلك فإن الأخذ بما عرف من أسباب الإصابة بالأمراض بأشكالها كافة، مسؤولية تقع على كاهل الأهل بالدرجة الأولى، ومنذ لحظة اختيار الزوج أو الزوجة - كما ذكرنا سابقاً-، ثم سد حاجات الطفل الأساسية أثناء الحمل وبعد الولادة وخلال مراحل النمو المختلفة، وتجنب المشاكل والصراعات الأسرية، والحفاظ على علاقات أسرية متينة ومشاعر حميمة، فالحياة العائلية في

الطفولة والمراهقة تلعب دورا هاما بعيد المدى في النتائج المتعلقة بالصحة، هذا ما أكدته البحوث الذي أجراه الباحثان Swacting و West الذي درس تأثير ثلاثة عوامل هي: البناء الأسري، والثقافة الأسرية، والصراع الأسري على صحة المراهقين في عمر ١٥ و ١٩ عاما، ووجد أن العائلات التي تضعف فيها العلاقات بين أفرادها، أي يوجد بينهم صراع، فإن أفرادها يعانون من ضعف الثقة بأنفسهم، وضعف في صحتهم النفسية، وبين الإناث بالذات تظهر أعراض لأمراض جسمية (Swacting , West , 1995) . كذلك لا بد للأهل أن يعرفوا ما لديهم من قدرات مادية ونفسية واجتماعية، وذلك لئلا يقع عدد كبير من الأطفال ضحية العوز والحرمان المادي والاجتماعي والعاطفي، ويحرمون من التمتع بحياة تكتمل فيها حاجاتهم الأساسية ولو في حدودها الدنيا. ومن البحوث العديدة التي أكدت على العلاقة بين البيئة النفسية والاجتماعية والاقتصادية التي يعيش فيها الطفل وبين إصابته بأمراض مزمنة، دراسة الباحث (Dressler 1994) الذي أشار إلى أن عمر ولي الأمر وضغوط العمل وظروف المعيشة غير المناسبة هي العوامل الأكثر أهمية التي تميز العائلات التي لديها أفراد مصابون بأمراض مزمنة، كما أنه يمكن التنبؤ من خلال حجم العائلة ونسبة الاعتماد على النفس عن وجود المرض المزمن في العائلة.

كذلك دراسة (Bor, et. al, 1993) حول العلاقة بين العوز الاجتماعي والاقتصادي على النسبة المرضية لدى الأطفال، التي أوضحت أن الأطفال الفقراء هم الأكثر عرضة للمشاكل الصحية المزمنة من غيرهم. إضافة إلى ما تشكله بعض العادات المتعلقة بشرب الدخان وتناول الكحول وتعاطي المخدرات عند الآباء والأمهات ذات التأثير السلبي المباشر على صحة الأطفال في الأسرة، التي قد تسبب في ولادة أطفال لديهم أشكال من التخلف العقلي. وتشير الإحصائيات إلى أن ١٠% من أطفال الأمهات اللواتي يتناولن الكحول مرتين إلى أربع مرات يوميا، يصابون بالتخلف العقلي، وترتفع النسبة إلى ١٩% إذا زاد عدد مرات تناول الكحول عند الأم إلى أربع مرات يوميا (Eisenberg , 1996) . إضافة إلى مخاطر التدخين العديدة على صحة الأطفال الموجودين في بيئة فيها مدخن، فيكونون أكثر عرضة للإصابة بالعديد من الأمراض المزمنة كالربو وضيق التنفس، ويلعب التدخين دورا في الإصابة بأمراض أكثر خطورة كالسرطان سواء للمدخن نفسه أو للمحيطين به، وهم الأهم لأنهم غالبا ما يكونون من الأطفال.

من كلّ ما سبق، تظهر أهمية أن يكون الوالدان مؤهلين للعناية بالطفل. إن محبة الطفل فطرة إنسانية، متأصلة بالمشاعر النفسية والعواطف الأبوية، تؤدي بهم إلى حمايته والرحمة به والشفقة عليه والاهتمام بأمره (علوان، ١٩٤٧) وذلك كله يختلف عما نريده من تأهيل الوالدين لتحمل مسؤولية تربية الطفل ورعايته التي تتعدى حدود الطعام والشراب، إنها مشروع يلزم لإنجاحه وضع الخطط وتوخي أسباب النجاح، ونهية ما يُقدر عليه من الظروف والإمكانات.

## **٢. أثر المرض المزمن على حياة الطفل والأسرة**

يتعرض المصابون بأمراض مزمنة إلى أشكال مختلفة من الصعوبات والضغوطات التي تغير مجرى حياتهم وتقيد نشاطاتهم الاعتيادية، ولا تقتصر هذه الصعوبات على الشخص المريض فحسب، بل تتعداها إلى مستويات أخرى تتسع دوائرها من حوله، وذلك لما تتميز به الأمراض المزمنة من طول أمدّها -التي قد تستمر مع المصاب طوال حياته- وضرورة العلاج والمتابعة الطبية المستمرة، واحتمال الحدوث المفاجئ لأعراض مرضية طارئة، ويحرص الكثيرون من المرضى وعائلاتهم أن يحيطوا الموضوع بسرية تامة تحاشيا للوصمة الاجتماعية.

ولا تختلف هذه الضغوطات إذا كان المريض طفلا، بل إنها تزداد صعوبة، فالطفل لا يعي ما يجري من حوله في كثير من الأحيان، وهو يريد أن يعيش كطفل سليم مثل باقي أصدقائه، يلعب ويركض، ويذهب إلى المدرسة، ويأكل الحلوى، وهو أيضا يكره الإبرة، ولا يحب الطبيب، ولا يطبق المكوث في مكان واحد. وهو إذا دخل في سن المراهقة ضجر وتمرد على كلّ ما يشعره بالالتزام بقوانين أو تعليمات، حتى لو كانت تعليمات الطبيب، ومواعيد المراجعة والعلاج "ففي دراسة لمقارنة إجابات الوالدين وأبنائهم المراهقين المصابين بمرض السرطان عن مدى اتباع الأبناء لعلاجهم، وجد أن هناك اختلافا في الإجابات بين الوالدين والأبناء المرضى الذين تقل أعمارهم عن ١٧ عاما، وقد أوضحت الدراسة أن تلك المرحلة العمرية للمرضى تتميز بكثرة التساؤلات والعصيان ومحاولة الاستقلالية التي تؤدي إلى عدم تقبل الأوامر والتعليمات من أي شخص حتى لو كان الأمر يتعلق باتباع الإرشادات الطبية" ، (الباز، ١٩٩٧).

وفي حين يمكن اعتبار أن مرحلة الطفولة سواء المبكرة أو المتأخرة، مرحلة حرجية يمر بها الطفل بمتابعة من أهله، فإن الطفل إذا ما مرض -لا سيما بمرض مزمن- فإن الأمور تزداد تعقيدا في ظل وقوع الآثار النفسية والاجتماعية والاقتصادية على الطفل وأسرته وأقاربه وحتى على المجتمع بأكمله.

فعلى المستوى الشخصي للطفل، فإن المرض المزمن يلقي عليه ظلا ثقيلا من العزلة والوحدة، وعقدة النقص، والانفعال والغضب السريع، والتعلق الزائد بالأم، ولأنه لا يريد أن يهزأ به الآخرون وبالذات الأطفال من جيله، فإنه يحاول إخفاء مرضه عنهم -هذا إذا كان هو يعرف حقيقة مرضه- وكما كان يفعل توينبي المفكر التاريخي المعروف عندما كان طالبا في المدرسة، وكان مصابا بمرض يستلزم الذهاب المتكرر لقضاء حاجته، حيث حاول أن يخفي لفترة طويلة عن أصدقائه في المدرسة الصعوبات والمشاكل التي كان يعاني منها عند التبول (Strauss, 1975). حيث أن ظهور بعض أعراض المرض تضع المريض في إحراج وارتباك تبعده عن التفاعل مع الآخرين، وتصمه اجتماعيا.

ويستلزم العلاج في كثير من الأحيان المبيت في المستشفى لفترات طويلة، مما يضطر الطفل للابتعاد عن جو أسرته الطبيعي، وهذه تجربة نفسية مرعبة جدا للأطفال بشكل عام، وفي بعده عن المدرسة فقد أصدقاءه، وما أصعب أن يرجع إليها وقد تغير شكله! وبالذات مرضى السرطان، حيث يؤدي العلاج الكيماوي إلى تساقط الشعر، ولأن الفرد -لا سيما الطفل- في مجتمعنا ليس له أية خصوصية في حياته، تنهال على الطفل المسكين أسئلة كثيرة بعضها مستفسرة، وأخرى مستهزئة، مما يضطر الطفل في كثير من الأحيان إلى العزلة والبحث عن صداقات داخل المستشفى مع مرضى مثله، وهذا ما لاحظته أثناء وجودي في المستشفى، طفل في الثانية عشر وآخر في الثامنة عشر كلاهما مريض بالسرطان، وفي إحدى المرات كنت أتحدث معهما وبالذات في موضوع تدخل الآخرين في خصوصياتهما وسؤالهم المستمر عن تغير أشكالهما، كان أحد الرجال يسترق السمع واقترب يسأل بكل سذاجة عن سبب تساقط الشعر عن رأسيهما؟!... وعما أخبرني به طفلة في الرابعة عشر من عمرها مصابة باللويميا، أنها كانت تضع (باروكة) عند

ذهابها إلى المدرسة، واكتشفت الطالبات أمرها، حتى الأولاد في الشارع، فكانت تتعرض كثيراً وهي في الطريق إلى مضايقات ومحاولات للخلع (الباروكة) عن رأسها.

كل هذا إضافة إلى ما للمرض والعلاج من آثار تنهك القوى وتضعف الجسم، والمرض يغير لون البشرة وشكل الوجه، كمرض الفشل الكلوي والتلاسيميا والسكري وحمى البحر المتوسط وغيره. والطفل المريض بالسكري مثلاً يحتاج لأخذ إبرتين يومياً وطوال حياته حتى يستطيع البقاء، وكذلك المريض بالتلاسيميا، وفي الغالب ما تقوم الأم بتعلم ذلك حتى لا تضطر الذهاب إلى المستشفى يومياً.

حقيقة أن الشخص المريض بمرض مزمن يواجه العديد من المشاكل الاجتماعية والنفسية، إضافة إلى الآثار الجسدية والتجارب المؤلمة للعلاج.

ومن المشاكل التي يعاني منها أغلب الأشخاص المرضى بمرض مزمن هي مشكلة الحمية، وتظهر المشكلة أكثر صعوبة في وضع الأطفال، حيث أن الأهل قد لا يتعاملون مع الموضوع بطريقة جدية، فقد تسمح الأم لطفلها المصاب بالسكري أو بالحساسية نحو الشوكولاته أن يأكل (فقط قطعة واحدة)، وجهل الأم وعدم مراقبة طفلها باستمرار، يؤدي إلى عدم الالتزام بنظام الحمية خاصة في وضع صعوبة الشرح للطفل عن سبب الحمية، ولماذا هو دون الأطفال؟ (Strauss, 1975).

أما الآثار الملحوظة على مستوى الأسرة، فتبدأ منذ اللحظة التي يأتون بها إلى الطبيب لمعرفة تشخيص المرض الذي أصاب طفلهم، وليس هناك أبشع من أن يعرف الأهل أن حياة طفلهم يهددها مرض خطير، ويحمل هذا التشخيص للأهل الألم وفقدان الأمل في أن يكملوا مع طفلهم حياة سعيدة طبيعية، وهذه الخسارة ليست لمستقبل الطفل فحسب بل لحاضره وواقعه وواقع أسرته.

ويعر أغلب الأهالي بمراحل نفسية متدرجة بعد تشخيص المرض وسماع الأخبار غير المرغوب بها (Unwanted news) التي تكون بمثابة تلقي خبر الوفاة للطفل، ويعتبرها الأهل مصيبة أو كارثة حلت بهم وبالطفل، ويشعر الأهل بالذهول، ويحدث هذا للأهل بالذات إذا كان التاريخ المرضي للطفل غير كاف لإشعارهم بخطورة وضعه، بعد ذلك يأتي الإنكار، وهو خط الدفاع الثاني ضد المشاعر المؤلمة، وهو استراتيجية مؤقتة قد تنفع في جعل هذا الخبر غير المحتمل قابلاً للاحتمال بشكل تدريجي، وينهمك الأهل في معالجة طفلهم في حين يقل الإنكار وتزايد لديهم مشاعر الغضب ويدأون في مساومة الطبيب على صحة تشخيصه وقد يجربون طبيباً آخر بلا فائدة، فتسيطر عليهم مشاعر الاكتئاب التي يرافقها ارتباك في وضع الأسرة قد يؤدي إلى وقوع مشاكل، ومع الوقت وبشكل يتعذر اجتنبه، وباستمرار ظهور المرض وتجليه ووضوحه، ومعرفة وضع الطفل وظروفه يتم تقبل الحقيقة (Burton, 1974).

ومن الجدير بالذكر أن ردة فعل الأهل تجاه التشخيص تختلف بناء على عدة اعتبارات يعتقد بعض الباحثين أنها "الخلفيات التي تأتي منها الأسر، ومنها الطبقة الاجتماعية، والخلفية الثقافية، والدينية، والمكانة الاقتصادية حيث يعتبر الوضع المادي عاملاً هاماً، ويضيف بعض الباحثين العوامل النفسية مثل خبرات الأهل السابقة في التعامل مع الأزمات مثل المرض والموت، ومكانة الطفل عند الأهل" (Burton, 1974) كذلك فإن ردة فعل الأهل تجاه التشخيص تتأثر بوضع الطفل الصحي واستجابته تجاه مرضه "إذا تقبل الطفل مرضه بشجاعة وصمد ضد العجز وتحلر نسبياً من الألم، فإن تعايش الأهل سيكون أسهل، بالإضافة إلى أن جنس الطفل وعمره وعوامل الولادة تلعب دوراً في ذلك" (Burton, 1974).

إضافة إلى صعوبات تلقي خبر المرض على الأهل فإن بناء الأسرة كاملاً يتهدد نتيجة لحدوث اضطرابات في العلاقات الأسرية سواء بين الزوج والزوجة، أو بينهم وبين باقي أطفالهم، حيث تضطر الأم للغياب عن البيت لمرافقة طفلها المريض، وتغير نمط الحياة اليومية، وإعادة توزيع الأدوار، فقد يتحمل الأب أو البنت الكبرى مسؤولية العناية بباقي أفراد الأسرة والقيام بالواجبات المنزلية اليومية، وقد تضطر الأم لترك عملها والتقليل من نشاطاتها وعلاقاتها الاجتماعية، مما يؤثر على الحالة المادية للأسرة، في الوقت الذي تزداد فيه حاجتها إلى المال لسد نفقات العلاج والتنقل

خاصة للمقيمين في الأماكن البعيدة عن توافر الخدمات الصحية، كما أن المعاملة الخاصة للطفل المريض تكلف الأهل نفقات إضافية.

ويحاول الأهل في كثير من الأحيان التعامل بسرية تامة مع المرض سواء من ناحية إخفاء المرض عن الطفل المريض أو إخفائه عن أحد أفراد العائلة، وربما يكون عن الجميع من أقارب وجيران وأصدقاء، في حين يكون الأهل في حالة من القلق والخوف على مستقبل طفلهم ومراقبة نتائج العلاج، ومن المعروف أن العديد من الأمراض المزمنة لا يمكن الشفاء منها تماما، وتستمر مع المريض طوال عمره، ويتوقف دور الطب في هذا المجال على الرعاية والحفاظ على وضع مستقر للمريض.

ومن الدراسات التي تؤيد ما سبق ذكره، دراسة Breslau وزملائه (1982) التي أكدت أن أمهات الأطفال المرضى والمعاقين، وفي عائلات العرق الأسود وذات الدخل المنخفض بالذات، يتركن عملهن أو يقللن من ساعات عملهن من أجل العناية بالطفل.

وكذلك في دراسة نرويجية حيث صرحت ٧٤% من العائلات التي لديها أطفال مرضى أنها تشعر بالكبت كعائلة نتيجة إلغاء أو إعادة ترتيب النشاطات الاجتماعية والترفيهية الاعتيادية، كالذهاب إلى السينما أو الرحلات أو الزيارات الاجتماعية (Kohler, 1997). وقد تولد الغيرة عند أخوة الطفل المريض وأخواته حينما يكون الوالدان في قمة انشغالهم مع ابنهم المريض، قد يؤدي ذلك إلى إهمالهم وبالتالي حدوث مشاكل نفسية وسلوكية تنعكس على مستوى نموهم وتطورهم الاجتماعي.

أما عن الأقارب فإنهم يتأثرون كذلك بوجود طفل مريض في إطار العائلة، ويكون تأثرهم بطريقة غير مباشرة "فأقارب الطفل يقعون أيضا في مشاكل نفسية واجتماعية لأنهم كثيرا ما يكونون خارج الاهتمام المباشر من والدي الطفل المريض، وفي هذا المجال أثبتت بعض الدراسات



أن تكرار الاضطرابات السلوكية يمكن أن تكون مرتفعة عند أقارب الطفل بنفس القدر عند الطفل المريض"، (Kohler, 1997).

وفي كثير من العائلات يساعد الأقارب في تحمل بعض المسؤوليات، للتخفيف عن الأم بالذات عبء القيام بمهام إضافية بعد مرض الطفل، فقد تقوم الجدة أو الحالة أو العمة برعاية باقي أخوة الطفل المريض أثناء غياب والدتهم، وتساعد بأداء المهام المنزلية، وقد يقدم البعض مساعدات مادية للأسرة كمشاركة في تحمل نفقات العلاج. في المقابل يخشى بعض الأقارب أن تطالهم الوصمة الاجتماعية ويخافون ظهور أعراض مشابهة في عائلاتهم.

ولكن، هل كل الأطفال والأسر والأقارب يقعون تحت هذه الظروف ويتعرضون لتلك العقبات التي تحول دون استمرار حياة طبيعية؟ بالطبع لا، فهناك عدة متغيرات تلعب دورا في ذلك، كنوع المرض، وخصائص الأسرة الاجتماعية، والاقتصادية، والثقافية، والمادية، وطبيعة العلاقات السائدة بين أفرادها، فالطفل المريض بالسكري مثلا يختلف في تأثيره وطرق استجابته وانفعالاته تجاه مرضه عن الطفل المريض بالسرطان، وأطفال الأسرة الغنية يختلفون عن أطفال الأسرة الفقيرة، وهكذا. إلا أننا مع إقرارنا بوجود هذه الاختلافات نؤكد وجود القواسم المشتركة الكبرى بين الغالبية العظمى من الحالات، خاصة في مجتمعاتنا العربية التي تجمع أفرادها خصائص ثقافية متقاربة، ونتائج الأبحاث التي أجريت في دول غربية مختلفة، تعكس ظروفًا متشابهة يمر بها كل من الطفل وأسرته في تفاعلهم مع مجريات الأحداث التي يفرزها مرض الطفل. مريض مزمن.

من المفيد ذكره في هذا المجال، أن ردود الفعل تجاه المرض المزمن الذي يصيب الطفل ليست سلبية بالضرورة في كل الحالات، "فهناك نفس المقدار من السعادة والرفقة مع الطفل المريض كما هي مع الطفل السليم، وهناك أيضا أمثلة عديدة لأطفال مرضى بأمراض مزمنة جلبوا تجارب إيجابية لأهلهم وأقاربهم مما قوى علاقاتهم الأسرية وعمقها، ومن اللائق أن نذكر أنفسنا بأنه حتى في أكثر الأطفال إعاقة ومرضا هناك ما يزال إنسان يفكر ويشعر ويتأثر"، (Kohler, 1997).

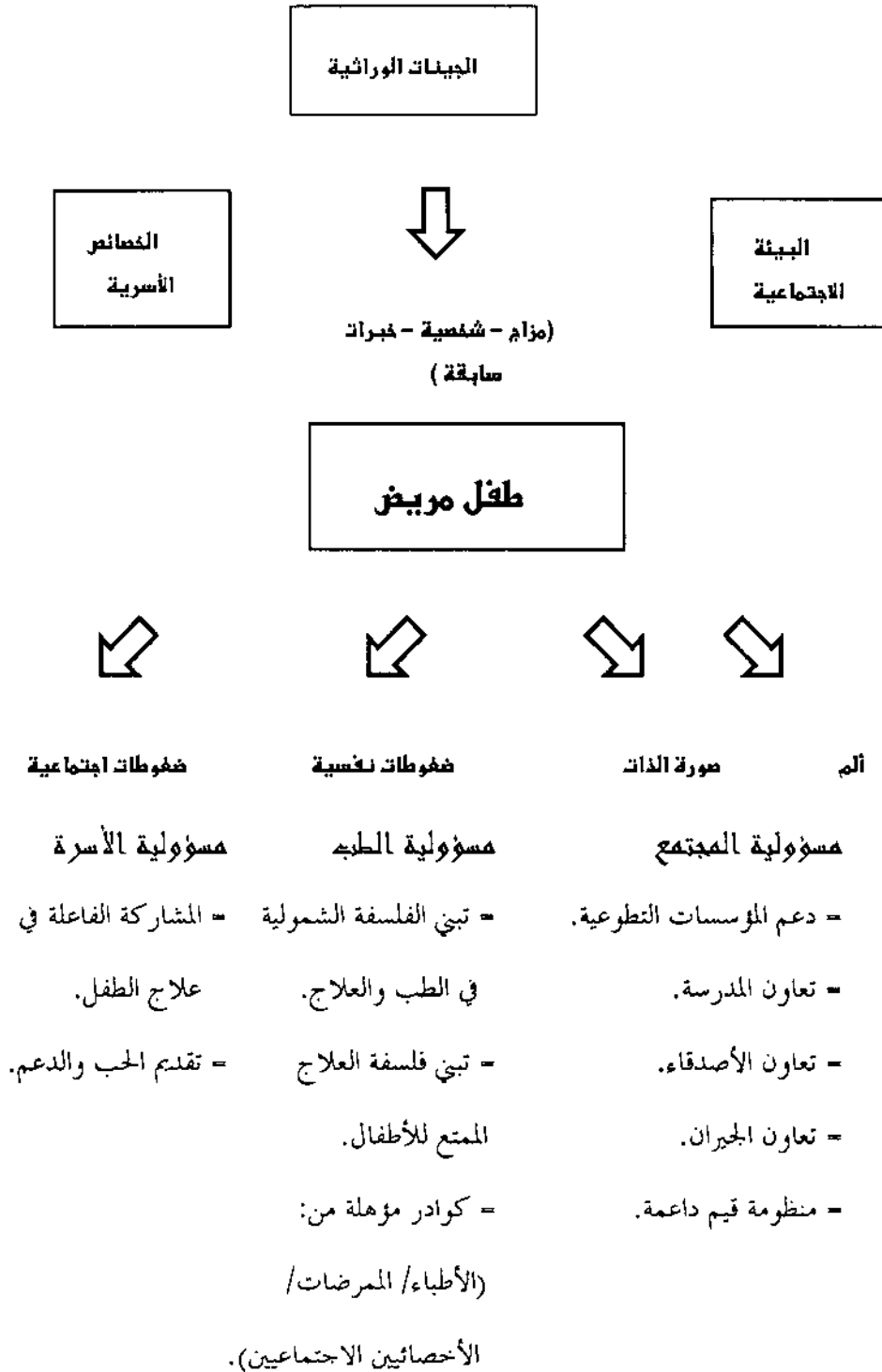
وفي الوقت الذي تتسابق فيه الأمم من أجل تسجيل أرقام متقدمة في مجال الرعاية والخدمة الطبية لأفرادها ، لا سيما في مجال صحة الأطفال وتقليل معدلات وفياتهم لمختلف الأسباب، فإن الآثار تتعدى النواحي التي ذكرناها سابقا لتتطال المجتمع بأكمله، وذلك "عندما يضع المرضى نظام الرعاية الاجتماعية والطبية موضع التجربة والاختبار من ناحية شموليته وقيامه بوظيفته في الأمور الصغيرة والكبيرة، لأن الطفل الذي يعاني من مرض مزمن يفرض متطلبات رعاية جديدة وإشراف واهتمام أكثر من الأطفال ذوي الأمراض الحادة (Acute) أو العرضية" (Kohler,1997) وإن ظهور أمراض مزمنة جديدة، يتطلب من سياسات الدولة الصحية وبرامجها في مجال الرعاية الطبية، مزيدا من بذل الجهود في مجال الأبحاث والرعاية الوقائية.

### **٣. تدابير العناية بالأطفال ذوي الأمراض المزمنة وسد احتياجاتهم:**

سيدور الحديث هنا عن الخطط والاستراتيجيات اللازم اتخاذها من قبل الأسرة بجميع أفرادها، والمستشفى بجميع كوادره، والمجتمع بجميع مؤسساته، من أجل تنفيذ التدابير الرعاية والخدمات والإرشادية التي يجب أن تقدم لكل الذين تعرضوا لآثار مباشرة أو غير مباشرة جراء مرض الطفل، وبهدف تخفيف الطفل الوقوع تحت هذه الآثار وتبعاتها النفسية والاجتماعية. وقد سبق الحديث عن أهم ما يتعرض له الطفل واسرته والمجتمع بشكل عام من آثار تضر في المحصلة النهائية بوضع الطفل وصحته. ويجدر القول هنا: أننا لن نتطرق كثيرا إلى التدابير الوقائية اللازم اتخاذها لتخفيف الطفل الإصابة بالمرض، ولكن بعد أن يقع المرض، ماذا علينا أن نفعل؟ كيف يجب أن تتصرف الأسرة حيال ذلك؟ كيف نهيء أجواء طبيعية للعيش والتكيف مع الظروف الجديدة؟ كيف نخفف من الضغوطات النفسية والاجتماعية التي يتعرض لها الطفل وأسرته؟ كيف يمكن أن نحافظ على صورة زاهية للطفل عن نفسه، وعن الآخرين من حوله؟ كيف نجعل الطفل ينسى آلامه، ويعيش بتفاؤل، ولا يشعر بما يجعله مختلفا عن الآخرين؟ كيف نجعل المستشفى مكانا مريحا، تتكامل فيه الحاجات الرعاية والخدمات الإرشادية والدعم النفسي والاجتماعي؟

كلي أمل أن يحتوي هذا الباب إجابات شافية لكل هذه الأسئلة وغيرها.

وفيما يلي مرتسم يوضح مجمل ما قصدناه.



شكل رقم (٢)

في ظل صعوبة الظروف التي يمر بها الطفل المريض بمرض مزمن من آلام جسدية، وضغوطات نفسية واجتماعية، فقد نادى العديد من علماء الاجتماع وأطباء الأطفال - لا سيما في الغرب - بضرورة اتخاذ تدابير شمولية، لا تقتصر على النواحي الطبية فحسب بل تتعداها إلى ما هو أوسع وأشمل من ذلك، وفي ذلك يضع طبيب الأطفال كوهلر (Kohler) تصوراً خاصاً لأفضل التدابير اللازمة للأطفال ذوي الأمراض المزمنة والتي تتضمن مشاركة كل من الأهل، والأقارب، والجيران، والمدارس، والأصدقاء، والنظام الاجتماعي، والنظام الصحي، والنظام التعليمي، والمجتمع بأكمله. ويضع نظريته القائلة بأن التدبير الناجح لهؤلاء الأطفال ولمشاكلهم الصحية المعقدة، يتطلب أن يبنى على معارف وعلوم ومهارات طبية، اجتماعية، نفسية، اقتصادية، سياسية، إنسانية، ويوضح أهمية وضرورة تبني منظور صحي شمولي للتعامل مع الأطفال ذوي الأمراض المزمنة، وسد احتياجاتهم (Kohler, 1997).

وكذلك فإن (Freeman) و (Levine)، يشيران إلى أهمية مشاركة كل من علماء الديمغرافيا، علماء الأوبئة والأمراض، الأطباء، علماء الاجتماع، والقائمين على الرعاية الطبية، من أجل تعريف وفهم عميق لهذا الموضوع الهام، وأنه لا بد من وضع مصدر معلومات معتمد - والذي لم يوجد لحد الآن - يحتوي على معلومات تركز بشكل خاص على المرضى بأمراض مزمنة، وكيفية العناية بهم، وللحصول على مصادر هذه المعلومات نحن بحاجة إلى جمع جهود كل هؤلاء العلماء، وإلى النظرة الشمولية، وأن لا تكون فقط محط اهتمام الاجتماعيين، كما يجب أن نكرس وقتاً أكثر واهتماماً أكبر مما هو موجود من أجل تحقيق ذلك (Freeman, Levine, 1989).

هذه النداءات وغيرها، الصادرة من الأطباء إلى جانب علماء الاجتماع، لم تأت من فراغ وإنما نتيجة الشعور بالفشل من جدوى العلاج الطبي وحده، والشعور بضرورة تبني فلسفة جديدة في الطب والعلاج، قائمة على الشمولية. واحترام الإنسان، وما زالت الكتابات عن هذا التوجه قليلة، خاصة الدراسات التي تعالج الموضوع من وجهة نظر سوسيولوجية، إلى الحد الذي لم تستطع معه أن تعتلي قائمة اهتمامات العاملين في المجال الطبي مع الأطفال ذوي الأمراض المزمنة،

دليل ذلك قلة الأمثلة التطبيقية لما وصل إليه الباحثون في هذا المجال، لا سيما إذا بحثنا عنها في الدول الأقل حظاً من العلم والاستفادة من تطبيقاته ومنها الدول العربية.

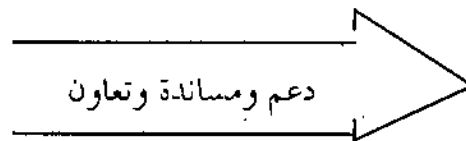
#### ٤. حاجات الأطفال ذوي الأمراض المزمنة: نظرة شمولية

إن العمل على استيفاء حاجات الطفل المريض بمرض مزمن، يتطلب وضع خطة وسياسة مدروسة وشاملة من قبل خبراء مختصين في عادة مجالات، بدءاً بمراجعة ما تم إنجازه على الصعيد المعرفي في هذا المجال، ثم إعادة ترتيبه وتنظيمه في قالب علمي قابل للتطبيق. وما هذه المحاولة إلا خطوة أولى وحجر أساس، يحتاج إلى استكمال البناء الذي نستطيع من خلاله تقديم أفضل خدمة ممكنة، لفئة فقدت أعلى وأكبر نعمة وهي (الصحة)، هدفنا من هذا إعادة الأمل إلى هذه الفئة بإمكانية استمرار الحياة بأحسن ما يمكن.

وأول ما يلزم الطفل المريض بمرض مزمن هو مساندة أقرب الناس إليه، وهم أفراد أسرته، الذين اعتاد رؤيتهم والعيش بينهم. وحتى تتمكن الأسرة من دعم طفلها والوقوف إلى جانبه وتقديم أفضل خدمة له لا بد من توافر شبكة دعم متكاملة مكونة من كوادر مؤهلة ومتخصصة، تعمل مع الأهل بطريقة منظمة من خلال مؤسسات المجتمع القائمة على سياسات تؤمن بالنظرة التكاملية للإنسان والفلسفة الشمولية في الطب والعلاج.

ويمكن تمثيل سلسلة الدعم بالشكل التالي:

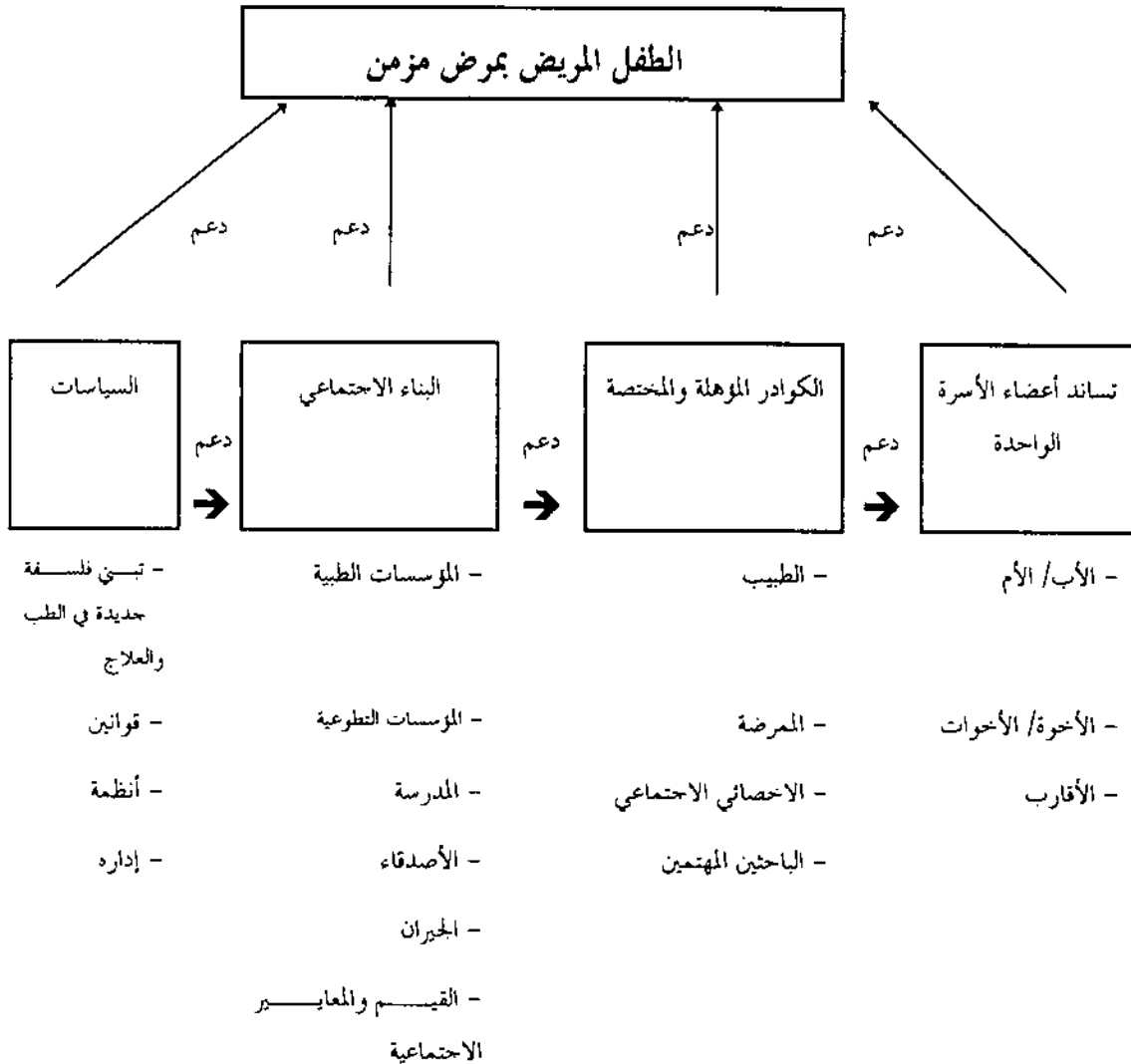
الطفل → الأسرة → الكوادر المؤهلة → المؤسسات → السياسات



شكل رقم (٣)

هذا إذا أردنا العمل ضمن خطة عامة تطل المتجمع بكافة فئاته ومؤسساته، ويمكن اختصار هذه الطريقة إذا ما توصلنا للوعي الكافي عند الأهل، الذي يؤهلهم لتجاوز كل المراحل السابقة، والاكتفاء بما لديهم من معارف ومهارات تكفي لسد احتياجات طفلهم المصاب بمرض مزمن، على الأقل في الحد الأدنى المطلوب - وقلما توجد مثل هذه الحالات، وهي استثناءات فردية ونادرة. لذلك لا بد من اللجوء إلى الخطة الشمولية، والسياسة العامة والعمل على مستوى منظم تسانده الدراسات العلمية.

ويمكن تمثيل شبكة الدعم للطفل المريض بمرض مزمن بالمرسّم التالي:



شكل رقم (٤)

وقبل البدء بتحليل شبكة الدعم هذه لا بد من الإشارة إلى أننا سنتناول فقط أبرز مكونات هذه الشبكة، وذلك لقلّة من اهتماموا وكتبوا في هذا الموضوع من وجهة نظر تكاملية، وافتقار العديد من هذه الجوانب إلى الدراسات الإمبريقية من وجهة نظر سوسولوجية، كما أن موضوع الدراسة يبحث في الحاجات التي تلزم الأطفال ذوي الأمراض المزمنة، ولا تبحث في آليات سد وتوفير هذه الحاجات. مع ذلك سنشير إلى هذا الموضوع دون الخوض فيه.

### \*\* حاجات الطفل المريض بمرض مزمن:

عندما يكون الطفل طبيعياً فإن عملية التطور والنمو والتنشئة الاجتماعية التي يمر بها، تسير بتلقائية وسلاسة، لكن عندما يتعرض الطفل إلى مرض يهدد حياته ويتطلب فترة طويلة من العلاج والمتابعة والمكوث في المستشفى، فإن هذه العملية تعطل أو تنقطع وبالتالي فإن الطفل يتطلب اهتماماً متزايداً، ونوعية رعاية وتوجيه مختلفة عما لو كان طبيعياً، فإذا كان الطفل المريض نزيل المستشفى فإنه بحاجة إلى عدة أمور لا بد من مراعاتها وعلى عدة مستويات. وأول ما يكون الطفل بحاجة إليه هو الشعور بالأمن العاطفي، والشعور بالحب والانتماء إلى إنسان قريب، وغالباً ما تكون الأم الأقرب والأحب إلى الطفل، فوجود الأم بجانب طفلها يعطيه التشجيع والدعم للمكوث في مكان غريب عليه. كما يشجع وجود الأم على استمرار التواصل الاجتماعي للطفل مع الآخرين سواء كانوا أفراد أسرته أم أقاربه أم نزلاء المستشفى من جيله. وإلى جانب الرعاية الطبية المستمرة من قبل كوادر طبية وعمريرية مؤهلة، فإن الطفل بحاجة إلى دعم نفسي واجتماعي وتقديم إجابات شافية على كل ما يدور في ذهنه من تساؤلات.

فقد يحتاج الطفل للسؤال عن مرضه، لماذا أنا هكذا؟ هل قمت بعمل شيء خاطئ؟ هل أنا السبب في ذلك؟ الأطفال الأكبر ربما يخلون من أوضاعهم الجسمية غير المنظمة، ومن تفسير أشكالهم خصوصاً إذا كانوا في مرحلة المراهقة، فإنهم بحاجة إلى المعرفة بمرضهم وقد يصل إلى الحد الذي يريدون فيه معرفة عمرهم المتوقع أو إلى أي حد سيعيشون، إنهم بحاجة إلى من يتحدثون إليه ويعيرون له عن أفكارهم ومشاعرهم وعن انفصالهم عن أهلهم وأصدقائهم، وربما يأخذ الأطباء نصيحتهم من هذا الاستماع (Hosking, Powell, 1985).

والأطفال في حاجة إلى اللعب والتسلية، وهي وسيلة للاتصال، تفيد في نسيان الصدمة التي مر بها الطفل وهي الأداة الوحيدة التي عادةً ما يعرفها جميع الأطفال، ومن خلال اللعب قد يكتسب الطفل بعض الفهم لما يجري له، أو يكتسب بعض الراحة مما مرّ به، فهي فرصة للاسترخاء بين أشياء معروفة ومألوفة للأطفال (Stenbak, 1986).

ومن الأمور الهامة جداً فيما يحتاجه الطفل المريض من فرصة لإكمال التعليم وعدم الانقطاع عنه حتى لا يتأخر عن زملائه من نفس العمر. لذلك لا بد من إيجاد آلية معينة يستطيع الطفل من خلالها متابعة تعليمه حتى لو كان مقيماً في المستشفى أو البيت. وبالتعاون مع المدرسة والكوادر الطبية والأسرة.

إن محاولات مساعدة الطفل المريض بمرض مزمن قد تضر به، إذا كانت اجتهادات خاطئة غير مدروسة علمياً، أو التي لا يؤخذ بها رأي الطبيب، وقد لا تؤدي إلى الغرض المقصود منها، بل إلى زيادة أذى الطفل بدل مساعدته، إن الاهتمام بالطفل المريض ومحاولة الإحاطة بالأعراض المرضية لديه وتقليل أثرها تحتاج إلى بعض الترتيبات الاجتماعية والعائلية والطبية، وإلا فإن العائلة والطفل سيدفعون ثمناً لفشلهم في ذلك، وقد يكون هذا الثمن جسدياً أو اجتماعياً (Strauss, 1975).

لذلك لا بد من زيادة المعرفة حول حاجات هؤلاء الأطفال التي تنشأ مع المرض، وبالذات لدى الكوادر الطبية والاحصائي الاجتماعي، وكذلك المعرفة بما يطرأ على الأسرة من



تغيرات وعلى بعض الجوانب الهامة في نمط حياتهم وحياة الطفل. كل ذلك من أجل أن يبقى الطفل يتمتع بنمط حياة طفولي طبيعي لا يشعره بالاختلاف عن الأطفال الآخرين.

وبناء على نتائج بعض الدراسات التي ربطت بين مكوث الطفل في المستشفى وبين ظهور خلل مباشر في سلوكه ونموه واحتمال بقاء آثار بعيدة المدى على شخصية الطفل، فقد تم تأكيد أمور هامة، والتوصية بالأخذ بها خصوصا في فترة إقامة الطفل في المستشفى وقد أجملتها Stenbak (1986) فيما يلي:

١. إعداد الترتيبات اللازمة لتجنب فصل الأطفال عن أهاليهم أثناء إقامتهم في المستشفى.
٢. تركيز الاهتمام على المستوى التعليمي والثقافي لكوادر المستشفى.
٣. تصميم أجواء المستشفى بحيث تماشى مع الحاجات النائية للأطفال في مختلف أعمارهم.
٤. أن لا يذهب الأطفال إلى المستشفى إلا إذا كان الأمر ضروريا، قد يكون هناك خيارات وبدائل للمستشفى، كتنظيم الرعاية البيتية، وتأسيس تسهيلات الرعاية للمرضى خارج المستشفى. مع إيجاد ضمان اجتماعي للأهل يمكنهم من التغيب عن العمل من أجل العناية بالطفل المريض في البيت.
٥. أن لا يدخل الأطفال إلى أقسام الكبار، لكن إلى وحدات مجهزة بكل التسهيلات ووسائل الراحة والتسلية للطفل والأهل، ووجود كادر من أطباء الأطفال المؤهلين.
٦. الأطفال في غرف العزل والرعاية الحثيثة، لديهم نفس الحاجة الى التواصل والدعم الاجتماعي مثل باقي الأطفال، إذ أن إشباع هذه الحاجات يتطلب إجراء ترتيبات خاصة.
٧. يجب إخبار الطفل والأهل بالأسباب التي دعت إلى إدخال الطفل الى المستشفى وفوائد ذلك، كما يجب إخبارهم عن العلاج المتوقع ومدة المكوث في المستشفى.

٨. يجب أن يرافق الأهل طفلهم خلال كل الإجراءات التي يخضع لها الطفل كالتصوير بالأشعة مثلاً، لأن الأطفال الذين كانوا برفقة أهلهم أثناء مكوثهم في المستشفى تعرضوا لاضطرابات سلوكية أقل عندما عادوا إلى بيوتهم، من الأطفال الذين كانوا وحدهم.
٩. يرتب أمر الخروج من المستشفى بناءً على اقتناع الطفل وأهله بذلك.

ولتطبيق هذه الترتيبات على أرض الواقع، فإنه لا بد من وجود كوادر مؤهلة من الأطباء والمرضات الذين يعون أهمية هذه الإجراءات ومدى فعاليتها في تحسين الأوضاع النفسية للطفل وأسرته، وبالتالي الاستجابة للعلاج بطريقة أفضل، كما يتطلب وجود إحصائي اجتماعي يساند الكوادر الطبية في العمل على تهيئة هذه الأجواء والحفاظ على هذه الترتيبات ويكون هذا العمل مدعوماً بسياسات تنتهجها المؤسسات الطبية في عملها وتطبق بما تحمله الأنظمة والقوانين من صفة الإلزام.

### \*\* حاجات أسرة الطفل المريض بمرض مزمن:

إن أسرة الطفل المريض بمرض مزمن وبالذات في فترة المرض الأولى تكون في أشد الحاجة إلى الدعم النفسي والاجتماعي والإرشادي. ففي بداية مرض الطفل يحتاج الأهل إلى معرفة التشخيص الصحيح والدقيق للمرض، لأن خطأ التشخيص قد يزيد من تعقيد المشكلة، فبعض الأمراض تحتاج إلى مراعاة جوانب أخرى ذات علاقة بالأسرة ككل. فعندما يكون المرض وراثياً (له علاقة بالجينات) فلا بد أن يأخذ الوالدين حذرهما مع وجود إمكانية إنجاب طفل آخر مريض، كما أن خطأ التشخيص قد يؤخر خضوع الطفل للعلاج اللازم لحالته، مما يزيد من مضاعفات مرضه، ويقلل من فعالية العلاج بعد تجاوز مرحلة معينة.

أما بعد معرفة التشخيص الصحيح، ومع ما يرافقه ذلك من ضغط وقلق كبيرين، يحتاج الأهل إلى سماع تعبير واضح وصريح من الطبيب وزملائه عن تقييمهم للوضع الحالي للطفل، ولما

يرادوهم من شكوك ومخاوف، وكذلك يحتاج الأهل خلال هذه الفترة إلى دعم عاطفي ونفسي مستمر والذي يلعب الاخصائي الاجتماعي دورا كبيرا في ذلك، باعتباره جزءا هاما من الكادر الذي يعمل في قسم الأطفال، أو ربما يتلقوا هذا الدعم من الجيران أو الأصدقاء أو عائلاتهم، ومع مرور الوقت وظهور تطورات حالة الطفل، يتعلم الأهل تقبل الوضع بطريقة فلسفية. ولكن كل حدث جديد في العائلة أو في حياة الطفل، ربما يثير قلقا جديدا ومتزايدا، مما يستلزم الاستمرارية في عملية الدعم والمساعدة والمساندة (Hosking, Powell, 1985).

وقد سبق ذكر المراحل التي يمر بها الأهل منذ لحظة سماع الخبر وإنكاره مروراً بالغضب والمساومة مع الطبيب، والشعور بالاكئاب الذي عادة ما ترافقه مشاكل أسرية، إلى مرحلة التقبل والتسليم، إن أهمية ما يجب أن يقدم للأهل من دعم نفسي واجتماعي يتمثل في تقليص الوقت اللازم للوصول إلى المرحلة الأخيرة ما أمكن، وبأقل ما يمكن من الأضرار، وهذا يلزم تعاون كل من الكادر الطبي والتمريضي والأخصائي الاجتماعي، والأقارب والجيران والأصدقاء وأفراد الأسرة جميعا.

ويكون دور الطبيب بإعطاء المعلومة الدقيقة والصحيحة، والتوقعات، والتخوفات، إضافة إلى مهامه الطبية الأساسية، يلزم الطبيب معرفة الجوانب النفسية والاجتماعية المحيطة بالطفل وأسرته من أجل مراعاتها وأخذها بعين الاعتبار عند مقابلتهم. وذلك بالتعاون مع الأخصائي الاجتماعي الذي يعمل إلى جانب الطبيب في تقديم العون للأهل في تقبل الوضع الجديد ومحاولة تجنب وقوع مشاكل أسرية، وللممرضة دور في تقديم الإرشادات الطبية والمعلومات عن مرض الطفل من حيث طبيعته، مخاطره، مضاعفاته، والإجراءات التي يجب اتخاذها عند وقوع أزمة طارئة للطفل أثناء وجوده في البيت، وغير ذلك من المعلومات الضرورية للأم والأسرة بشكل عام.

كما أن للجيران والأصدقاء والأقارب وباقي أفراد الأسرة دورا كبيرا في تحمل جزء كبير من العبء الإضافي الذي غالبا ما يقع على كاهل الأم، كما يلعبون دورا في تفهم واقع الأسرة الجديد، ويقدمون خدمات الدعم النفسي والاجتماعي للأهل والطفل فلا يتصرفون بناء على

اجتهادات خاطئة، كأن يظن بعضهم أن مرض الطفل مرض معدٍ، وبالتالي يحاولون إبعاد أطفالهم عنه - والمعروف أن الأمراض المزمنة غير معدية أبداً- وأن لا يكثرُوا من التساؤلات حول مرض الطفل لأن ذلك يزعج الأم والطفل، وقد يقدم هؤلاء خدمات أخرى كالمساعدة في تحمل الأعباء المنزلية ورعاية باقي الأطفال في الأسرة.

كما أن الأسرة بحاجة إلى الدعم المادي، لأن المرض ومتطلباته يشكل عبئاً مادياً إضافياً على الأسرة بأكملها، حتى لو كان الطفل مؤمناً صحياً في علاجه، فإن متطلبات الرعاية وسد حاجات الطفل الأخرى، يتطلب وجود ما يكفي من المال لتوفيرها. وفي بريطانيا ودول مشابهة، لاحظت الحكومات والمنظمات التطوعية ذلك، وعملت على توفير مساعدات متنوعة تناسب كل حالة من أجل مساعدة الأهل في تحمل الضائقة المالية التي يمرون بها بعد مرض الطفل (Hosking, Powell, 1985).

إن إناطة مسؤولية رعاية الطفل المريض بالأم سواء كان في البيت أم في المستشفى تضع الأم في مشقة إضافية إذا كانت عاملة، فتصبح غير قادرة على متابعة العمل مع شعورها بالمسؤولية تجاه العديد من الأشياء مثل مواعيد المستشفى المزججة، المواصلات، صعوبة توفير جليلة أطفال، توفير مكان مناسب لأطفالها في العطل، إن أي مقدار من المال لن يعوض أو يعادل ما يعانيه الأهل كونهم مسؤولين عن طفل مريض بمرض مزمن (Hosking, Powell, 1985).

وحقاً تستطيع الأسرة القيام بواجبها نحو طفلها على أحسن وجه، دون أن تتأثر الأسرة وأفرادها الآخرين بما يغير حياتها الاعتيادية، فقد أوجدت بعض المستشفيات في بريطانيا (وحدة الدعم العائلي) المكونة من عناصر قوية من الأخصائيين الاجتماعيين بمجهزة بخدمات اجتماعية. والدوائر الصحية، والمنظمات التطوعية، تتعاون فيما بينها من أجل تمكين الأم من المجيء بطفلها لمدة معينة وتقضي مع طفلها بعض الوقت، وقد تقضيه في الحديث مع المختصين، ومع باقي الأمهات، فبهذا تتمكن الأم من ترك طفلها للذهاب إلى التسوق مثلاً أو اصطحاب أطفالها

الآخرين خارجاً، مثل هذه الوحدة (وحدة الدعم العائلي) هي طريقة واحدة تمكّن الأهل (العائلات) من أداء مهماتها الحياتية بطريقة طبيعية (Hosking, Powell, 1985).

وفي سبيل متابعة أوضاع الأسرة، أوجدت بعض المستشفيات ومنها في بريطانيا ما يُسمى بالزائر الصحي (Health Visitor)، وعادة ما تكون ممرضة يتوقع منها أن تكون على علم مستمر بالوضع الصحي للطفل الذي يعيش في منطقتها، حتى تستطيع تزويد الأهل بالدعم اللازم وذلك بالتعاون مع الممرضة في المستشفى. أهم دور للممرضة الزائرة هو الحفاظ على مجريات الحياة الطبيعية للأسرة، والتأكيد لها بأنها لا تستطيع العيش في توتر دائم، فهناك أطفال أصحاء في العائلة بحاجة إلى والديهم كاصدقاء، الأب والأم بحاجة إلى استمرار الحب بينهما، والأم بحاجة إلى أن تنفس عن غضبها وإحباطها لما حصل من تغير في حياتها. لذلك لا بد أن تكون الممرضة الزائرة على علم ومعرفة بكل الخدمات المتوفرة، سواء في تنظيم الأسرة، أو الاستشارات النفسية الجنسية، أو الدعم العائلي، أو المنظمات التطوعية، كما أنها بحاجة إلى معرفة بسيطة لتعليم الأهل بعض النصائح الطبية، ومتى تتصل الأم بالطبيب؟ ومتى تعرف أن وضع طفلها في خطر؟ إلى غير ذلك من الأمور. ومع نمو الطفل يمكن أن تقوم ممرضة المدرسة بهذه المهمة (Hosking, Powell, 1985).

كل هذه الترتيبات وغيرها على مستوى الأسرة، يجب أن تتم ضمن خطة متكاملة، لضمان مشاركة إيجابية من قبل الأسرة في تحمل جزء من رعاية الطفل وسد احتياجاته، ولا يمكننا أن نطالب الأسرة بالتفاعل الإيجابي والمشاركة البناءة دون توافر كوادِر مؤهلة من المختصين، توجه هذه المشاركة بالطريقة الصحيحة وإلا كانت الأسرة عبئاً على الكادر الطبي والتمريضي وعلى الوضع الصحي للطفل، وهذا ما يحصل في أغلب الأحيان.

## \*\* كفاءة الكوادر العاملة في المستشفى:

يستلزم علاج الطفل المصاب بمرض مزمن المكوث لفترات طويلة في المستشفى، ومن أهم الجوانب المتعلقة بإقامة الطفل هناك، هي علاقته بالأطباء والمرضات الذين يصبحون جزءاً من عائلة الطفل، لأنهم يرونه أكثر وبصورة أقرب من أي شخص آخر، بالتالي لا بد من توجيه الاهتمام إلى تلك العلاقة التي تصبح فيها مسؤولية الأطباء والمرضات نحو الطفل ومساندتهم له تتسم بالحب الذي نتوقع أن تمنحه العائلة، وفي سبيل ذلك فإن أهم ما يجب أن يتوفر في الجهاز الطبي العامل مع الأطفال هو حبهم للعمل، وأن تتوفر لديهم فن المهارات الشخصية في التعامل مع الأطفال والتواصل معهم بما يخدم صحة الطفل الجسمية والنفسية، وقد يلزم لذلك إضافة مساقات جديدة إلى التخصصات الطبية، في أساليب الاتصال والرعاية النفسية والاجتماعية للمرضى، أو عمل دورات في ذلك، إضافة إلى ضرورة توافر العدد الكافي من أطباء الأطفال المؤهلين والمرضات المؤهلات، فإنه يلزم متابعة ما يطرأ من تغيرات فنية تكنولوجية في مجال عملهم، كذلك متابعة ما تخرج به الدراسات الاجتماعية/التقنية في مجال الطب من نتائج جديدة وتوفرها لهم من أجل تحسين الأداء باستمرار. ومن التجارب التي تستحق الإشارة ما قامت به كلية طب قناة السويس التي افتتحت في مطلع عام ١٩٧٩، وبدأت الدراسة بها بطريقة فريدة، حيث ركزت على الجوانب الاجتماعية في الممارسة الطبية، وبدأت تستعين بقسم الاجتماع بجامعة القاهرة لإلقاء محاضرات في دورة تدريبية للمعيدين والمدرسين والمساعدين وغيرهم من الأطباء المعنيين بالكلية لتبصرهم بأهم الجوانب الاجتماعية والثقافية المرتبطة بالصحة والمرض والممارسات الطبية (المكاوي، ١٩٨٨). وبالطبع فإن ذلك يتطلب العمل على مستوى مؤسسي منظم يؤمن بالنظرة الشمولية في الطب والعلاج والنظرة التكاملية للإنسان، هذه المؤسسات تدعمها قوانين وأنظمة تضمن العمل على هذا المستوى المتقدم.

القوانين ليست هي الطريقة الوحيدة لإجراء التغيير الفعال، لكنها في بعض البلدان تكون هي أفضل طريقة، في بلاد أخرى قد يكون للمؤسسات المحلية حرية القيام بكل ما تعتقد أنه الأفضل دون الحاجة إلى دعم الأنظمة، ولكن القوانين ضرورية من أجل الزامية تطبيق بعض النواحي كأوقات العمل، التمويل، مستوى تعليم الكوادر، وإيجاد الاهتمام لدى الجميع بأهمية

النظرة الشمولية، كما أن القوانين ضرورية لدعم الأهل الذين يضطر أحدهم للتغيب عن عمله من أجل العناية بالطفل سواء في البيت أم في المستشفى، (Stenbak, 1986).

ومن الأمثلة الجيدة على تغير فلسفة الصحة وأثر ذلك في القوانين الصحية وأنظمتها، ما حصل في السويد فيما يتعلق بالخدمات الصحية المقدمة للطفل والأم، عن طريق تأسيس الهيئة الدولية للصحة عام ١٩٦٩. حيث استمرت مسؤولية الاشراف والمتابعة الصحية للطفل على الخدمات الطبية لوحدها، في عام ١٩٧٩ كان هناك ميل واضح لانسحاب القوى الطبية المتخصصة والسماح للأهل والأطفال أنفسهم بتولي الأمر، بدعم ومساعدة من الخدمات الطبية. في عام ١٩٩٦، زاد التركيز أيضا على قدرة الأهل وإمكاناتهم للعناية بطفلهم، وأصبحوا قريبين كشركاء في الصحة والعلاج، (Kohler, 1996).

ولسوء الحظ هناك العديد من الدول ما زالت لا تطبق هذه المعارف في خدماتها الصحية، وما زالت هناك مستشفيات لا تسمح حتى بزيارة الأهل لابنهم حيث لا توجد ألعاب أو تسهيلات تعليمية، أو حتى لا يوجد من يشرح للأهل والأطفال حقيقة السذي يجري لهم في المستشفى، (Stenbak, 1986).

وقد تبني بعض أطباء الأطفال هذه النظرة الشمولية في الطب والصحة، لما لمسوه من آثار تقدم في عملهم بعد تبنيها، وفي ذلك يقول أحد أطباء الأطفال (كوهرل): أن هناك حاجة ماسة لتعليم الكوادر الطبية تعليما مكثفا عن العناية بالطفل المريض، وإذا كنا كأطباء أطفال نريد تجنب ما أصاب العلوم الطبية والعاملين بها من فشل وتصدعات، وإذا أردنا توحيد عملنا مع العائلات، وتبقى صحة الطفل محور اهتمامنا، إذا يجب أن نطبق الطريقة الشاملة الرحبة في وضع صحة الأطفال وعائلاتهم في سياق اجتماعي، اقتصادي، سياسي كامل، (Kohler, 1990).

### \*\* دور المدرسة:

إن عملية تشخيص المرض المزمن وعلاجه تتطلب زيارات متكررة للمستشفى وفترات طويلة، مما يبعد الطفل عن مدرسته وأصدقائه المقربين، وعندما يتمكن من العودة إلى المدرسة تكون قد حصلت تغيرات جسدية ونفسية، قد تجعله يشعر بالغربة والبعد عن أصدقائه، كما أن عليه أن يلحق بالواجبات المدرسية، ويتعلم ما فاتته من دروس مما يضعه تحت ضغط شديد وصراع متواصل.

وفي بعض الحالات فإن الطفل المريض بمرض مزمن قد يظن أن أصدقاءه لا يرغبون الاختلاط به بعد عودته إلى المدرسة خوفاً من إصابتهم بالعدوى من مرضه. وأكثر ما يزعج الطفل بعد عودته للمدرسة، هو كيف يجب على أسئلة أصدقائه المزعجة حول تساقط شعره أو تغير لونه أو نحوه جسمه أو غيبته الطويلة.

بعض الأطفال يفضلون أن تتحدث المعلمة/المعلم إلى طلاب صفهم عن مرضهم قبل الرجوع إلى المدرسة. كما أن للمعلمة/المعلم دوراً في مساعدة الطفل المريض بمرض مزمن ودعمه، ويكون دورهم في محاولة تمكين الطفل من اللحاق بما وصل إليه زملاؤه الطلاب من الدروس والواجبات البيتية قدر الإمكان.

ولمدرسة الطفل بشكل عام دور هام في مراعاة وضعه ومساعدته على الاستمرار في التعليم، إن خصوصية وضع الطفل المريض بمرض مزمن وما يظهر عليه من أعراض المرض، تضع الطفل في صعوبات على المستوى النفسي والاجتماعي، فربما يخرج من أوضاع جسمه غير المنتظمة،



مما يضطره لتطوير استراتيجيات حتى يخفي أعراض مرضه، وإذا ما انكشف لباقي الطلاب ما يعانية الطفل من المرض، فقد يزيد هذا الأمر تعقيدا، مما يتطلب تدخل المدرسين والمرشد الاجتماعي في المدرسة، وأحيانا كثيرة يتعاطف المعلمين وباقي التلاميذ مع الأطفال المرضى، لكن المساواة بينهم وبين باقي الأطفال الأصحاء تكون نادرة في أكثر الأحيان (Hosking, Powell, 1985).

وفي بعض المدارس التي توجد بها ممرضة يكون لها دور مباشر في التواصل مع أهل الطفل ومساعدته على التكيف بالتعاون مع المرشد الاجتماعي.

### \*\* دور المؤسسات التطوعية:

سأعرض في هذا المجال مثالين يمكن أن يوضحا الدور الذي يمكن أن تقدمه المؤسسات التطوعية في خدمة الأطفال ذوي الأمراض المزمنة، وقد وجدتهما أثناء البحث على شبكة الانترنت عما يفيد في هذا المجال. وهي مؤسسة (Kidd's Kids) غير التجارية، توجد في ولاية دلاس في الولايات المتحدة الأمريكية، هدفها وكل جهودها مكرسة لإعطاء السعادة للأطفال ذوي الأمراض المزمنة وعائلاتهم، من خلال جمع التبرعات للقيام في شهر تشرين ثاني من كل سنة، برحلة مجانية إلى ديزني لاند مصطحبين معهم ١٠٠ طفل مريض بمرض مزمن وأهله لمدة ٤ أيام، وقد تكون هذه الرحلة الفرصة الوحيدة التي تجعل الطفل المريض مع أهله خارج المستشفى ([Http:// www. Kidds Kids. org](http://www.KiddsKids.org)).

المؤسسة الثانية هي مؤسسة النجمة المضيئة (Starlight Children's Foundation Austrlia) التي كرست كل جهودها وكل ما تملكه من نقود في سبيل جلب السعادة والمتعة وإيجاد اللحظات السعيدة وإضاءة الحياة للأطفال المصابين بأمراض مزمنة وعائلاتهم، وهي مؤسسة غير ربحية تأسست عام ١٩٨٣ في استراليا، ولها مواقع في كل من: لوس انجلوس في أمريكا،

وكندا، وبريطانيا. تقدم خدماتها للأطفال المصابين بأمراض مزمنة من عمر ٤-١٨ سنة، بجهود حوالي ٢٠٠ متطوع متخصصين في عدة مجالات، وتقوم هذه المؤسسة بإنشاء مراكز لنشاطات ممتعة في مستشفيات الأطفال، وكذلك من خلال تطوير برامج كمبيوتر ممتعة ومسلية للأطفال، ولها موقع على الانترنت من أجل الأطفال في البيت، إضافة إلى الرحلات والزيارات الممتعة إلى مدن الملاهي والألعاب للأطفال المرضى وبرفقة عائلاتهم. وقد نجحت هذه المؤسسة في عملها القائم على فلسفة العلاج الممتع من خلال تعزيز علاقة الجسم بالروح، وقد بدأ الأطباء يشعرون بكفاءة ما تقدمه المؤسسة من دعم نفسي واجتماعي وتأثيره على الوضع الصحي للأطفال المرضى. أما موقع هذه المؤسسة على شبكة الانترنت فهو: (<http://www.starlight.org>) .



# الفصل الرابع

## الطريقة والإجراءات

١. منهج الدراسة.
٢. مجتمع الدراسة.
٣. عينة الدراسة.
٤. أدوات الدراسة.
٥. خطوات إجراء الدراسة.
٦. المعالجة الإحصائية.



## **١. منهج الدراسة:**

هذه دراسة استطلاعية وصفية، تهدف إلى معرفة أهم الخصائص والاحتياجات الاجتماعية للأطفال ذوي الأمراض المزمنة. ولتحقيق ذلك فقد استخدمت الباحثة المنهج التكاملي في جمع المعلومات وتحليلها من عينة الدراسة، الذي يشمل: المسح الاجتماعي، والملاحظة الميدانية، والمقابلات المعمقة. وهذا التنوع المنهجي يؤمن فهم وإحاطة أعمق بموضوع الدراسة، خاصة أن الأطفال لا سيما المرضى منهم قد لا يستطيعون التعبير المباشر عن معاناتهم ومشكلاتهم وحاجاتهم.

## **٣. مجتمع الدراسة:**

يقصد بمجتمع الدراسة: "المجموعة الكلية من العناصر التي يسعى الباحث إلى أن يعمم عليها النتائج ذات العلاقة بالمشكلة المدروسة" (عودة، ملكاوي، ١٩٩٢)، وبناء على ذلك فإن جميع الأطفال المصابين بأمراض مزمنة (وهي كل مرض ينطبق عليه التعريف الإجرائي الذي اعتمدناه للمرض المزمن)، المقيمين والمراجعين في مستشفى الجامعة الأردنية، يعتبرون مجتمعا لهذه الدراسة.

أما مبررات اختيار مستشفى الجامعة الأردنية وحده، فإن هذه الدراسة وبما ذكر من أهدافها هي دراسة وصفية لا تهدف إلى المقارنة أو التقويم أو إيجاد علاقات ارتباطية بين عدة متغيرات، فكان يكفي لتحقيق هذا الغرض جمع بيانات من شريحة تمثل هذه الفئة من المرضى، وكان مستشفى الجامعة الأردنية الأنسب في ذلك، كونه مستشفى تعليمي، يقع بين الحكومي والخاص، وهو في موقعه الجغرافي المتوسط يجذب إليه شرائح اجتماعية تنتمي إلى مختلف الدرجات الاجتماعية والاقتصادية، إضافة إلى قرب المستشفى من موقع الجامعة مما يسهل على الباحثة الوصول إليه. وأخيرا، فإن مستشفى الجامعة يستقبل الأطفال ذوي الأمراض المزمنة في قسم خاص بهم، إضافة إلى قسم الأطفال في العيادات الخارجية الذي يستقبل الأطفال ذوي الأمراض المزمنة ضمن مواعيد محددة، وهذا يسهل إجراءات البحث ومتطلباته.

### ٣. عينة الدراسة:

تم اختيار عينة الدراسة بناء على الفترة الزمنية التي سمح للباحثة أن تقضيها في المستشفى بين قسم الأطفال (الطابق السابع) للأطفال المقيمين، وقسم الأطفال في العيادات الخارجية للأطفال المراجعين، وهي الفترة الزمنية الواقعة بين (٩٧/٦/١٠ - ٩٧/٨/١٠)، حيث قامت الباحثة بجمع البيانات من جميع الأطفال ذوي الأمراض المزمنة الذين تواجدوا في المستشفى كمقيمين وكمرافقين ومن أهاليهم خلال هذه الفترة، إضافة إلى أن الدراسة شملت جمع البيانات من الكوادر الطبية التي تواجدت في المكانين خلال الفترة الزمنية المحددة.

وقد كان حجم عينة الدراسة على النحو التالي:

- ◆◆ الأهالي الذين أجريت معهم المقابلات: ١٠٥ أسرة.
- ◆◆ الأطفال ذوي الأمراض المزمنة الذين تمت مقابلتهم: ٧١ طفلاً.
- ◆◆ الكوادر الطبية والتمريضية الذين تعاونوا في تعبئة استبانة البحث: ٤٦ طبيباً وممرضة، كان منهم ٢٢ ممرضة، و ٢٤ طبيباً.

ومن الملاحظ أن حجم عينة الأطفال أقل من حجم عينة الأهالي، لأن هناك أطفالاً دون سن الخامسة ولم تستطع الباحثة إجراء مقابلة معهم لأن استبانة الطفل صممت لتلائم الأطفال فسوق سن السادسة، فاكثفت بالمعلومات التي حصلت عليها من استبانة الأهل، كما أن بعض الأطفال كانوا في وضع صحي يصعب معه مقابلتهم أو الحديث معهم.

## ٤. أدوات الدراسة:

توظيفا لفكرة التكامل بين مناهج البحث الكمية والكيفية، وتميزا لهذه الدراسة عن غيرها من الدراسات، ولأن تعدد المناهج وتكاملها يؤدي إلى فهم أفضل وأعمق لموضوع الدراسة، فإن الأساليب والأدوات التي استخدمت في جمع المعلومات هي:

◆◆ أ. الاستبيان المفصل للخصائص والظروف والحاجات الاجتماعية، وقد صممت ثلاث استبانات موجهة إلى ثلاث فئات: ( أنظر الملاحق ).

●● ١. استبانة أهالي الأطفال ذوي الأمراض المزمنة، وتشتمل على أهم الخصائص الديموغرافية والاجتماعية والاقتصادية لأسرة الطفل وكذلك للظروف الاجتماعية والنفسية والاقتصادية التي تمر بها أسرة الطفل بعد إصابة الطفل بالمرض المزمن (أنظر الملاحق).

●● ٢. استبانة الطفل: وتشتمل على مجموعة من الفقرات التي تقيس أوضاع الطفل وظروفه النفسية والاجتماعية والدراسية (أنظر الملاحق ).

●● ٣. استبانة الكوادر الطبية والتمريضية: وتشتمل على فقرات تقيس تقييمهم للعمل مع الأطفال وعلاقتهم معهم ومع أهاليهم، كما تقيس حاجات هذه الكوادر من أجل تقديم أفضل خدمة لهؤلاء الأطفال وأهاليهم.

◆◆ ب. المقابلات المعمقة مع الأطفال وذويهم، وهذا الأسلوب يعطي عمقا في الإجابات، والوصول إلى معلومات يصعب الحصول عليها عن طريق الاستبانة.

◆◆ ج. الملاحظة الميدانية المعمقة للأطفال المقيمين في المستشفى من خلال المكوث معهم، والتحدث إليهم، وملاحظة علاقتهم، والتعرف إلى احتياجاتهم.

**صدق الأداة:** وحرصا على صدق الأداة في تحقيق الغرض المطلوب منها، فقد تم توزيع

الاستبانة بعد صياغتها على مجموعة من المختصين في علم الاجتماع، والتربية، والتمريض، وطب

الأطفال، وذلك لتقييمها وإبداء ملاحظاتهم حول فقراتها، وقد تم تعديل الاستبانة الثلاثة على ضوء ملاحظاتهم، ثم طبقت الاستبانة في شكلها النهائي الذي استخدمت فيه.

## **٥. خطوات إجراء الدراسة:**

بعد أن تمت الموافقة على خطة البحث المقدمة، قامت الباحثة بتحديد فترة جمع البيانات والمعلومات اللازم جمعها من خلال الإقامة بالمستشفى، وقد خوطبت إدارة مستشفى الجامعة الأردنية بهذا الشأن، وتمت الموافقة بالسماح للباحثة بإجراء دراستها خلال الفترة الواقعة بين (١٠/٦ - ١٠/٨/٩٧)، حيث جمعت البيانات اللازمة بعدة طرق ومن ثلاثة عينات تشمل: الأطفال، والأهالي، والكوادر الطبية والتمريضية.

وبعد الانتهاء من جمع المعلومات، تم إجراء ترميز للبيانات وأدخلت إلى (الكمبيوتر) لإجراء التحليلات الإحصائية اللازمة، رافق إجراءات هذه الدراسة منذ بدايتها القيام بمراجعة كل ما يتعلق بموضوع الدراسة من أدبيات ودراسات وأبحاث.

## **٦. المعالجة الإحصائية:**

هذه الدراسة هي استطلاعية وصفية لعدة متغيرات ديموغرافية، وحاجات نفسية، واجتماعية. وحيث أن بيانات الدراسة شملت معلومات كمية ومعلومات كيفية، فقد تم استخدام الإحصاء أو أسلوب التحليل المناسب لكل نوع من البيانات، فاستخدمت الأساليب الوصفية (النسب والتكرارات) في وصف المعلومات الكيفية وتحليلها، أما مع المعلومات الكمية، فاستخدمت المتوسطات والانحراف المعياري والمدى). إضافة إلى ذلك فقد تم استخراج معامل الارتباط كما<sup>٢</sup> بما يخدم أهداف الدراسة، وفي ذلك فقد استخدم برنامج التحليل الإحصائي EXCEL في استخراج ما يلزم من المعالجات الإحصائية.



## الفصل الخامس

نتائج الدراسة: تحليل وناقش





## نتائج الدراسة: تحليل ونقاش

هذه دراسة استطلاعية وصفية، تحاول الإجابة على بعض الأسئلة، بهدف التعرف على أهم ما يميز الأطفال ذوي الأمراض المزمنة وأهاليهم ديموغرافيا، واجتماعيا، ونفسيا، واقتصاديا. ويهدف التعرف على أهم الحاجات والظروف الاجتماعية، والنفسية التي تحيط بالطفل وأسرته، كذلك بهدف استطلاع آراء العاملين مع الأطفال المرضى من ناحية أهم ما يميز العلاقة بينهم، وظروف العمل معهم، والعقبات التي يواجهونها، والحاجات التي تتطلبها العناية بهم.

وفي سبيل ذلك تم جمع المعلومات اللازمة للإجابة على أسئلة الدراسة من ثلاث فئات هي: الأسرة، والأطفال، والكادر الطبي والتعريض. وفيما يلي عرض ووصف لما خرجت به هذه الدراسة، وذلك عن طريق عرض الجداول التي تحتوي على التكرارات والنسب لوصف البيانات من مستوى القياس الاسمي والرتبي، وعلى المتوسطات، والانحراف المعياري، والمدى، لوصف البيانات من مستوى القياس الفئوي والنسبي، ثم يتبعها تعليق ونقاش، لتوضيحها وربطها بما سبق من الأدبيات والدراسات السابقة.

## تحليل نتائج اسبانتة الأهل

### أولاً: الخصائص الديموغرافية والاجتماعية والاقتصادية لأسر الأطفال ذوي الأمراض المزمنة:

سيتم عرض هذه الخصائص على جزئين:

◆◆ الأول: يتعلق بخصائص ذوي الطفل (الأب والأم) من حيث:

= العمر = المستوى التعليمي = المهنة = الدخل

= العمر عند الزواج = ترتيب الزواج = صلة القرى بينهما

= الحالة الصحية لكل منهما.

◆◆ أما الجزء الثاني فيتعلق بخصائص الأسرة بشكل عام من حيث:

= عدد أفرادها = عدد الأفراد العاملين فيها = نوع السكن

= ملكية السكن = ملكية سيارة = الوضع الصحي للأسرة والأقارب

### ◆◆ ١. خصائص الأب والأم:

#### ●● ١. العمر:

يظهر من الجدول رقم (٤) توزيع أعمار الآباء والأمهات في الفئات العمرية الثمانية، حيث تتركز أعمار الآباء في الفئة العمرية (٣٦-٤٠)، بينما تتركز أعمار الأمهات في الفئة العمرية (٣١-٣٥)، أما متوسط أعمار الآباء فهو (٤٢) بانحراف معياري مقدراه (٩،٩)، ومتوسط أعمار الأمهات (٣٥) بانحراف معياري مقدراه (٧،٤)، ويظهر من خلال ذلك الاختلاف في توزيع أعمار الآباء عن الأمهات، حيث أن أكبر عمر للآباء كان (٧٥) سنة مقابل (٥٥) سنة للأمهات، هذا يعني أن هناك (٢٠) سنة من الفارق العمري بينهما، إذا افترضنا أن أكبر الآباء تزوج من أكبر الأمهات.

ومن الدراسات التي أشارت إلى وجود علاقة بين أعمار أولياء الأمور ووجود مرض مزمن لدى عائلاتهم هي دراسة (Dressler 1994)، حيث تبين له أن عمر ولي الأمر هو من

العوامل الأكثر أهمية التي تميز بين العائلات التي لديها أفراد مصابون بأمراض مزمنة وبين غيرهم من العائلات.

جدول رقم (٤): توزيع أفراد العينة من الأسر حسب متغير العمر للأب والأم

الأم		الأب		الفئة العمرية
%	ت	%	ت	
٨,٥	٩	٩,٥	١	أقل من ٢٥
١٨	١٩	٣,٨	٤	٣٠-٣٦
٢٥,٧	٢٧	٢٠,٩	٢٢	٣٥-٣٦
٢٢,٨	٢٤	٢٩,٥	٣١	٤٠-٣٦
٩,٥	١٠	١٣,٣	١٤	٤٥-٤١
٧,٦	٨	١٢,٣	١٣	٥٠-٤٦
٣,٨	٤	٥,٧	٦	٥٥-٥١
.	.	٩,٥	١٠	٥٦ - فما فوق
%١٠٠	١٠١	%١٠٠	١٠١	المجموع
الأم		الأب		
٣٤,٨٦		٤١,٩٦		المتوسط الحسابي
٧,٤٧		٩,٩٨		الانحراف المعياري
٢٢		٢٢		العدد الأدنى
٥٥		٧٥		العدد الأعلى

\*\*\* ملاحظة: مجموع التكرارات  $\neq$  حجم العينة، لعدم إجابة المبحوثين على جميع الأسئلة.

## ● ٢. التعليم:

يبين الجدول رقم (٥) أن الأمهات أقل تعليماً من الآباء، حيث تتركز غالبية الأمهات في المرحلة الثانوية، يليها الدبلوم، فالإعدادي، فالابتدائي، ثم الأميات، ثم البكالوريوس، ولا توجد أم واحدة تملك شهادة في الدراسات العليا.

أما توزيع الآباء فمختلف، حيث يتركز أغلبهم في المرحلة الثانوية بنسبة (٢٥%)، ثم البكالوريوس بنسبة (٢٣%)، مقابل (٨%) من الأمهات، أما الآباء الأميون فلا تتعدى نسبتهم (٦%) مقابل (١١%) من الأمهات، كما أن هناك (٥%) من الآباء يحملون شهادة في الدراسات العليا مقابل لا شيء للأمهات. ومن الدراسات التي ربطت بين المستوى التعليمي لأولياء الأمور واستجابات أطفالهم المرضى نحو المرض والعلاج، دراسة Campbell (1978)، حيث تبين للباحث أن أطفال الأمهات المتعلّقات يكونون أكثر ضبطاً لانفعالاتهم أثناء المرض من حيث الصراخ والبكاء والاعتراض على إجراءات المعالجة.

جدول رقم (٥): توزيع أفراد العينة من الأسر حسب متغير المستوى التعليمي للأب والأم

الأم		الأب		مستويات التعليم
%	ت	%	ت	
١٠,٨	١١	٥,٩	٦	أمي
١٥,٧	١٦	١٢,٩	١٣	ابتدائي
١٧,٦	١٨	١٦,٨	١٧	إعدادي
٢٩,٤	٣٠	٢٤,٨	٢٥	ثانوي
١٨,٦	١٩	١١,٩	١٢	دبلوم
٧,٨	٨	٢٢,٨	٢٣	بكالوريوس
٠	٠	٥	٥	دراسات عليا
%١٠٠	١٠٢	%١٠٠	١٠١	المجموع

ملاحظة : مجموع التكرارات ≠ حجم العينة لعدم إجابة بعض المبحوثين.

### ٣. المهنة:

يظهر من خلال الجدول رقم (٦) أن حوالي ثلث آباء الأطفال المرضى -وهم الغالبية- يعملون كعمال وسائقين بنسبة (٢٩%)، يليهم موظفو الحكومة بنسبة حوالي (٢٢%)، ثم العاطلون عن العمل بنسبة تزيد عن (١٣%).

أما الأمهات فغالبيةهن لا يعملن وبنسبة تقارب (٨٥%)، و الأمهات العاملات منهن يتوزعن على قطاع التدريس بنسبة حوالي (١٠%)، والعمل الحكومي بنسبة حوالي (٦%). وقد يعزى تدني مستوى مشاركة المرأة في قوى العمل إلى وجود طفل مريض. بمرض مزمن في أسرتها بحاجة إلى رعاية واهتمام، مما يضطرها إلى عدم التفكير في البحث عن عمل، أو ترك العمل إذا كانت الأم عاملة أصلاً، كما أن تدني نسبة الأمهات المتعلّمات فوق المرحلة الثانوية يجعل إمكانية العمل قليلة. ومن الدراسات التي اهتمت بمهنة أولياء أمور الأطفال المرضى دراسة Dressler (1994) حيث تبين له أن مهنة ولي الأمر وضغوط العمل التي يواجهها من أهم العوامل التي تميز بين العائلات التي لديها أفراد مصابون بأمراض مزمنة وغيرهم من العائلات.

جدول رقم (٦): توزيع أفراد العينة من الأسر حسب متغير مهنة الأب والأم

المهنة		الأب		الأم	
	ت	%	ت	%	ت
أطباء ومهندسون	١٠	٩,٥	٠	٠	٠
مديرون	٤	٣,٨	٠	٠	٠
موظفو حكومة	٢٣	٢١,٩	٦	٥,٧	٠
موظفو قطاع خاص	١١	١٠,٤	٠	٠	٠
عمال وسائقون	٣٠	٢٨,٥	٠	٠	٠
مدرسون	١٣	١٢,٣	١٠	٩,٥	٠
عاطلون عن العمل	١٤	١٣,٣	٨٩	٨٤,٧	٠
المجموع	١٠٥	%١٠٠	١٠٥	%١٠٠	٠

#### ٤. معدل الدخل الشهري للأسرة:

يشير الجدول رقم (٧) إلى الانخفاض النسبي لمستويات دخول أسر الأطفال ذوي الأمراض المزمنة، فنلاحظ تركيز غالبية دخول الأسر في الفئة (١٠١-٢٠٠) دينار شهريا بنسبة حوالي (٢٣%)، يليها المستوى الأدنى من ١٠٠ دينار بنسبة حوالي (٢٣%)، ثم الفئة (٢٠١-٣٠٠) دينار بنسبة حوالي (٢١%)، وهكذا تستمر النسبة في الانخفاض مع ارتفاع مستويات الدخل حتى يصل إلى حوالي (٣%) في الفئة ٥٠٠ دينار فما فوق. وإذا علمنا أن مستوى خط الفقر في الأردن هو ١١٩ دينارا شهريا، فهذا يعني أن حوالي ربع أسر الأطفال ذوي الأمراض المزمنة يقع دخلهم دون مستوى خط الفقر.

وفي دراسة Breslau و Salkever (1982) تبين أن مرض الطفل يرتبط إلى درجة كبيرة بمستوى دخل أسرته، كما أن مرض الطفل يؤثر على مستوى دخل الأسرة، حيث تضطر أغلب الأمهات إلى ترك العمل أو تقليل ساعاته. وكذلك أشار Dressler (1994) إلى نفس العلاقة بين مستوى الأسرة المادي ومرض أطفالها. أيضا دراسة Campbell (1978) أشارت إلى وجود علاقة بين المستوى الاقتصادي للأسرة ومقدرة الأطفال المرضى على ضبط انفعالاتهم أثناء المرض، بحيث أن الأطفال من العائلات ذات المستوى الاقتصادي العالي يكونون أكثر ضبطا لانفعالاتهم. وفي دراسة (Bor, et. al, 1993) تبين أن هناك علاقة بين النسبة المرضية لدى الأطفال والعوز الاقتصادي في الأسرة، وأوضحت الدراسة أن الأطفال الفقراء هم الأكثر عرضة للمشاكل الصحية المزمنة.

جدول رقم (٧): توزيع أفراد العينة من الأسر حسب متغير الدخل الشهري

مستويات الدخل	ن	%
١٠٠ فما دون	٢٤	٢٢,٨
١٠١-٢٠٠	٣٥	٣٣,٣
٢٠١-٣٠٠	٢٢	٢٠,٩
٣٠١-٤٠٠	١٢	١١,٤
٤٠١-٥٠٠	٩	٨,٥
٥٠٠ - فما فوق	٣	٢,٨
المجموع	١٠٣	%١٠٠

ملاحظة : مجموع التكرارات  $\neq$  حجم العينة لعدم إجابة بعض المبحوثين.

### ٥.٥ العمر عند الزواج:

تتوزع أعمار آباء الأطفال المرضى وحسب متغير العمر عند الزواج بين قيمتين ١٤ و ٥٢، تمثل الأولى الحد الأدنى والثانية الحد الأعلى. أما توزيع أعمار الأمهات عند الزواج فتتوزع بين قيمتين (١١-٣٥). وكما بين الجدول رقم (٨) فإن متوسط أعمار الآباء عند الزواج هو حوالي (٢٧) سنة، بانحراف معياري مقداره (٧)، أما متوسط أعمار الأمهات عند الزواج فهو حوالي (٢٠) سنة، بانحراف معياري مقداره (٨,٤). هذا يعني أن متوسط الفارق العمري بين الزوجين هو ٧ سنوات.

جدول مرقم (٨): توزيع أفراد العينة من الأسر حسب متغير العمر عند الزواج

الأم	الأب	
١٩,٧٥	٢٧,١٧	المتوسط الحسابي
٤,٨١	٧,٠٤	الانحراف المعياري
١١	١٤	الحد الأدنى
٣٥	٥٢	الحد الأعلى

#### ٦. ترتيب الزواج:

يبين الجدول رقم (٩) أن تكرار الزواج عند الآباء أكثر منه عند الأمهات، ففي حين أن (٨٩%) من الآباء متزوجون للمرة الأولى، كانت النسبة عند الأمهات أعلى لتصل إلى (٩٨%)، (٢%) فقط من الأمهات متزوجات للمرة الثانية، بينما (١٠%) من الآباء متزوجون للمرة الثانية، لا أحد من الأمهات والآباء متزوجون للمرة الثالثة، وهناك (١%) فقط من الآباء متزوجون للمرة الرابعة. يفسر هذا الفارق بين عدد مرات الزواج عند الآباء والأمهات إلى أن الرجل يستطيع أن يعدد في الزواج حتى الزوجة الرابعة في الشرع والقانون، بينما المرأة لا تستطيع ذلك إلا في حالة الطلاق أو وفاة الزوج، وهذا قليلا ما يحدث، لأن النظرة الاجتماعية للمرأة المطلقة أو الأرملة تلعب دورا في ندرة تكرار الزواج عند النساء. وقد يلعب تعدد الزوجات أحيانا دورا في غياب الأب عن بيته، أو حتى الاستغناء عن أحد بيوته تماما، فتتحمل الأم في هذه الحالة مسؤولية تربية أطفالها ورعايتهم وحدها، وفي ذلك تعريض صحة الأطفال للخطر، وهذا ما أشار إليه Angel (1988) في دراسته من أن الأمهات اللواتي يربين أطفالهن وحدهن (دون وجود زوج) يكون أطفالهن في مستوى صحي وجسدي متدن، بالمقارنة مع الأطفال الذين يعيشون في ظل أبوين.



جدول رقم (٩): توزيع أفراد العينة من الأسر حسب ترتيب الزواج لكل من الأب والأم

الأم		الأب		الترتيب
ت	%	ت	%	
٩٦	٩٨	٨٩	٨٩	الزواج الأول
٢	٢	١٠	١٠	الزواج الثاني
٠	٠	٠	٠	الزواج الثالث
٠	٠	١	١	الزواج الرابع
١٠٠	%١٠٠	١٠٠	%١٠٠	المجموع

\*\*\* ملاحظة: مجموع التكرارات  $\neq$  حجم العينة لعدم إجابة بعض المبحوثين.

#### • صلة القرى بين الزوجين:

يظهر من الجدول رقم (١٠) أن أكثر من نصف أسر الأطفال ذوي الأمراض المزمنة الذين تمت مقابلتهم، مكونة من زوجين أقارب من الدرجة الأولى، أي أبناء عمومة أو خؤولة بنسبة تزيد عن (٥٠%)، يليهم الأزواج الأقارب من الدرجة الثالثة بنسبة حوالي (٢١%) أي من نفس العائلة الكبيرة، ثم الأقارب من الدرجة الثانية بنسبة تزيد عن (١٥%) وهم الأقارب من نفس العشيرة وأبناء أبناء العمومة والخؤولة، أما نسبة زواج الأبعاد فهي الأقل حيث بلغت حوالي (١٣%) من مجموع الأسر المدروسة. إن هذه النتيجة تؤيد ما قيل عن زواج الأقارب، وما يسببه من تركيز في الصفات غير المرغوبة، ومنها ما يظهر من أمراض في الأجيال الجديدة.

جدول مرقم (١٠): توزيع أفراد العينة من الأسر حسب متغير صلة القرابة بين الزوجين

درجة القرابة	نم	%
قرابة من الدرجة الأولى	٥٢	٤٩,٥
قرابة من الدرجة الثانية	١٩	١٨,٢
قرابة من الدرجة الثالثة	٢١	٢٠
لا يوجد قرابة	١٣	١٢,٣
المجموع	١٠٥	%١٠٠

#### ٨. الحالة الصحية للزوجين:

ليس من السهل التعرف إلى تفاصيل الحالة الصحية بدقة لكل من والد الطفل المريض ووالدته، لأن ذلك يتطلب إجراء فحوصات طبية أو على الأقل الاطلاع على ملفاتهم الصحية، وهذا مستحيل بالطبع، لذلك فقد تم سؤالهم عن تقديرهم لأوضاعهم الصحية، وإذا ما كانوا يعانون من أمراض معينة، ومن خلال الإجابة على السؤال التالي: هل تشككي من مرض معين؟ كانت النتائج كما سيوضحه الجدول لاحقاً.

يظهر من الجدول رقم (١١) أن غالبية آباء الأطفال ذوي الأمراض المزمنة المدروسين وأمهماتهم لا يشتكون من أية أمراض بنسبة (٧٩%) للآباء و(٨٨%) للأمهات بفارق مقداره (٩%)، وتظهر النتائج أن الآباء يعانون من أمراض أكثر من الأمهات، قد يكون ذلك لارتفاع أعمار الآباء مقابل أعمار الأمهات، حيث أن المتوسط الحسابي لأعمار الآباء حوالي (٤٢%) سنة، بينما للأمهات (٣٥) سنة، إضافة إلى تعرضهم لمشاق العمل، ووجود نسبة لا بأس بها من العاطلين عن العمل من الآباء. وقد كانت الأمراض التي يعاني منها الآباء مرتبة ترتيباً تنازلياً كالتالي:

= أمراض القلب والدورة الدموية = السكري = الديسك

= أمراض الجهاز الهضمي = الأمراض العقلية = حمى البحر المتوسط (FMF)

أما أمراض الأمهات مرتبة تنازليا فهي:

= أمراض القلب والدورة الدموية = أمراض الجهاز الهضمي = التهاب المفاصل  
= السكري = الأعصاب

ويظهر من ذلك مدى انتشار الأمراض المزمنة عند الكبار كأمراض القلب، والسكري، وحمى البحر المتوسط (FMF).

جدول رقم (١١): توزيع أفراد العينة من الأسر حسب إجابة السؤال : هل تشتكي من مرض معين ؟ لكل من الأب والأم.

الأم		الأب		الإجابة
١٢	١٢	٢٠,٦	٢١	نعم
٨٨	٨٨	٧٩,٤	٨١	لا
١٠٠	١٠٠	١٠٠	١٠٢	المجموع

ملاحظة: مجموع التكرارات  $\neq$  حجم العينة لعدم إجابة بعض الباحثين.

## ◆◆ ٢. خصائص أسر الأطفال ذوي الأمراض المزمنة:

وعن أهم ما يخص أسر الأطفال ذوي الأمراض المزمنة، فقد تم جمع المعلومات اللازمة عن مجموعة من المتغيرات، وقد كانت النتائج كالتالي:

## ١. عدد أفراد الأسرة:

يظهر من خلال الجدول رقم (١٢) أن متوسط عدد أفراد الأسرة المدروسة حوالي (٣) أفراد، ويفارق بسيط لصالح الذكور، حيث إن الحد الأعلى لعدد أفراد الأسرة الذكور (٩) أفراد بمتوسط حسابي مقداره (٢,٦٧)، وانحراف معياري مقداره (٢,٠٩)، مقابل (٦) أفراد للإناث بمتوسط حسابي مقداره (٢,٥٩)، وانحراف معياري مقداره (١,٥٦). أما غالبية عدد أفراد الأسرة فتقع ضمن الفئة (٤-٦) بنسبة حوالي (٤٥%)، تليها الفئة (١-٣) بنسبة حوالي (٢٧%)، وقد يكون سبب تدني معدل عدد أفراد أسر الأطفال ذوي الأمراض المزمنة عن معدل عدد أفراد الأسرة في الأردن بشكل عام إلى أن هذه العينة غير ممثلة للمجتمع الأردني، كما أن أعمار الآباء والأمهات ما زالت صغيرة نوعاً ما، حيث أن متوسط عمر الآباء أقل من (٤٢) سنة، ومتوسط عمر الأمهات أقل من (٣٥) سنة، هذا يعني أن فرص الإنجاب ما زالت مستمرة لزيادة حجم الأسرة. وقد استطاع Dressler (1994) من خلال دراسته إمكانية التنبؤ عن وجود المرض المزمن بالعائلة من خلال حجم العائلة، حيث تقل فرص الملائمة في ظروف الحياة عند العائلات الكبيرة، مما يؤدي إلى عائلة ذات صحة ضعيفة.

جدول مرقم (١٢): توزيع أفراد العينة من الأسر حسب متغير حجم الأسرة

الفئة للجنسين	ن	%	حسب الجنس	الحد الأدنى	الحد الأعلى	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري
٣-١	٢٨	٢٦,٦	ذكور	٠	٩	٢,٦٧	٢,٠٩
٦-٤	٤٧	٤٤,٧					
٩-٧	٢٠	١٩	إناث	٠	٦	٢,٥٩	١,٥٦
١٢-١٠	٨	٧,٦					
١٥-١٣	٢	١,٩					
المجموع	١٠٥	١٠٠%					

## ● ٢. عدد أفراد الأسرة العاملين (عدا الزوجين):

الجدول رقم (١٣) يوضح أن غالبية الأسر المدروسة تعتمد على الوالد في كسب معاشها، مع العلم أن حوالي (٨٥%) من الأمهات غير عاملات أصلاً، حيث أن حوالي (٦٩%) من الأسر لا يوجد بها أفراد عاملين (عدا الزوجين)، بينما هناك حوالي (٢٥%) من الأسر عندها فرد واحد يعمل إلى جانب الأب، وحوالي (٦%) من الأسر عندها فردين عاملين، أما متوسط عدد الأفراد العاملين في الأسرة (عدا الزوجين) فهو (٤)، ومن هنا يظهر مدى العبء الذي يتحمله الوالد في الغالب سواء في سد احتياجات أسرته، أو في تحمل الأعباء المادية الإضافية التي يعاني منها نتيجة مرض طفله، هذا في ظل ظروف مادية صعبة، حيث أن جدول توزيع معدل الدخل رقم (٤) يبين أن أكثر من نصف الأسر حوالي (٥٦%) يقع دخلهم دون ٢٠٠ دينار شهرياً.

جدول رقم (١٣): توزيع أفراد العينة من الأسر حسب متغير عدد أفراد الأسرة العاملين

العدد	رقم	%	العدد الأدنى	العدد الأعلى	المتوسط	الانحراف المعياري
٠	٧٢	٦٨,٥	٠	٥	٤٠	٧٥
١	٢٦	٢٤,٧				
٢	٦	٥,٧				
٣	٠	٠				
٤	٠	٠				
٥	١	٠,٩٥				
المجموع	١٠٥	١٠٠%				

### ٣.٣. نوع السكن:

يظهر من الجدول رقم (١٤) أن غالبية الأسر تسكن في شقق ضمن عمارة تحتوي عدة طبقات بنسبة (٤٢%)، تليها الأسر التي تسكن في بيوت مشتركة سواء مع أهل الزوج أو الأخوة أو غير ذلك وهي حوالي (٢٤%)، أما نسبة من يسكنون في بيوت مستقلة فهي (١٩%)، وهناك أكثر من (١٥%) من الأسر التي تسكن في بيوت شعر وبراكيات.

جدول رقم (١٤): توزيع أفراد العينة من الأسر حسب متغير نوع السكن

نوع السكن	عدد	%
بيت شعر	٦	٥,٧
براكية / مخيم	١٠	٩,٥
بيت مشترك	٢٥	٢٣,٨
شقة	٤٤	٤١,٩
فيلا	٢٠	١٩
المجموع	١٠٣	١٠٠%

ملاحظة : مجموع التكرارات  $\neq$  حجم العينة لعدم اجابة بعض المبحوثين.

### ٤.٣. ملكية السكن:

غالبية الأسر تسكن في بيوت مملوكة بنسبة حوالي (٧٢%)، بينما الأسر التي تسكن بيوت مستأجرة فهي الأقل وتمثل حوالي ربع العينة المدروسة (٢٨,٤%)، ولكن تجدر الإشارة إلى أن

البيت المملوك لا يعني أن الملكية عائدة للزوج أو ولي الأمر، لأن هناك نسبة لا بأس بها من الأسر (حوالي الربع) تسكن في بيوت مشتركة مع الأهل أو الأخوة.

جدول رقم (١٥): توزيع أفراد العينة من الأسر حسب متغير ملكية السكن

نوع الملكية	ت	%
مالك	٧٣	٧١,٦
إيجار	٢٩	٢٨,٤
المجموع	١٠٢	%١٠٠

ملاحظة: مجموع التكرارات  $\neq$  حجم العينة لعدم إجابة بعض المحبوثين.

#### ٥. • • ملكية السيارة:

وضع هذا السؤال في الأصل حتى يكون مؤشرا على المستوى الاقتصادي للأسر، فالسيارة ليست من أولويات الحياة، ولا يملكها إلا من يملك تكاليف شرائها ومصاريفها، كما أن امتلاك سيارة لدى أسرة فيها طفل مريض بمرض مزمن يلعب دورا كبيرا في تسهيل العناية الطبية بالطفل من حيث سهولة التنقل إلى المستشفى والعكس، خاصة أن المستشفيات التي تعالج الأمراض المزمنة تتركز في العاصمة عمان وما حولها؛ مما يصعب على القاطنين في أماكن بعيدة الوصول إليها عند الحاجة. وكما يظهر الجدول رقم (١٦) فإن غالبية أسر الأطفال ذوي الأمراض المزمنة لا يملكون سيارة بنسبة حوالي (٦٦%)، أما الأسر التي تملك سيارة فهم الأقل بنسبة حوالي (٣٤%)، هذا يعني أن غالبية الأسر المدروسة تعاني من صعوبة التنقل من وإلى المستشفى، وهذا ما لاحظته أثناء وجودي في المستشفى، إن الكثير من الأسر تراجع مستشفى الجامعة من مناطق بعيدة جدا مثل العقبة، والكرك، ومعان، واربد. حيث يضطر أحد الآباء الذي يسكن في العقبة أن يأخذ إحالة لمدة يومين لمرتين في كل شهر حتى يستطيع أن يصل بطفله المصابة بالسرطان في موعد مراجعتها.

جدول رقم (١٦): توزيع أفراد العينة من الأسر حسب ملكية السيارة

ملكية السيارة	ن	%
نعم	٣٥	٣٤,٣
لا	٦٧	٦٥,٧
المجموع	١٠٢	١٠٠%

ملاحظة : مجموع التكرارات  $\neq$  حجم العينة لعدم إجابة بعض المبحوثين.

#### ٦. التأمين الصحي:

وفي سؤال للأهل عما إذا كانوا مؤمنين صحياً أم لا، فإن الجدول رقم (١٧) يبين أن غالبية الأسر مؤمنة صحياً بنسبة (٦٥%)، أما الباقي غير مؤمنين بنسبة (٣٥%)، وقد يكون السبب في ارتفاع نسبة توفر التأمين الصحي لدى الأسر ما تقدمه وزارة الصحة من إعفاء ليشمل تكاليف العلاج والدواء لمرض السرطان وبعض الأمراض المزمنة الأخرى.

#### ٧. شراء أدوية لا يشملها التأمين:

إن مجرد معرفة توفر التأمين الصحي لا يكفي لمعرفة حجم تكاليف العلاج والرعاية الصحية للطفل المريض، لذلك تم سؤال الأهل عما إذا كانوا يضطرون لشراء أدوية إضافية، أو أدوية لا يشملها التأمين، فأجاب (٦٧%) من الأسر أنهم يشترون أدوية لا يشملها التأمين، مقابل حوالي (٣٤%) من الأسر لا يشترون، وقد يرجع هذا الاختلاف في الإجابات إلى عدة عوامل منها: نوع المرض، وشمولية التأمين أو الإعفاء.



## ●● ٨. شراء أدوية بكامل سعرها:

ولزيادة وضوح الصورة فقد تم سؤال الأهل عما إذا كانوا يشترون هذه الأدوية بكامل سعرها أم لا، فقد أجاب حوالي (٥١%) من الأهل أنهم يشترونها بكامل سعرها، أما الباقي فيتلقون خصومات معينة على سعر الدواء فيشترونه بسعر أقل، أيضا هذا يعتمد على نوع المرض وشمولية التأمين.

## ● ٩. مساعداً مادية:

قليل جدا هم الذين يتلقون مساعدات مادية من جمعيات خيرية أو تطوعية بنسبة ضئيلة مقدارها (٣%) من الأسر، والغالبية العظمى لا يتلقون أية مساعدات مادية من أي من الجمعيات بنسبة حوالي (٩٧%)، هذا رغم وجود جمعيات عديدة مسماة بأسماء العديد من الأمراض المزمنة.

## ● ١٠. مساعداً طبية:

كذلك الحال بالنسبة للمساعدات الطبية، فقليل من الأسر تتلقى مساعدات طبية بنسبة (٢%)، بينما (٩٨%) لا يتلقون أية مساعدات طبية التي قد تشمل توزيع الأدوية، والخدمات الاستشارية والإرشادية. وقد يكون السبب في ذلك هو إما ضعف الجمعيات الموجودة، أو ضعف الدعاية لها.

جدول مرقم (١٧): توزيع أفراد العينة من الأسر حسب المساعدات المادية والطبية

السؤال		نعم		لا	
		ت	%	ت	%
= هل أنتم مشمولون بالتأمين الصحي؟		٦٧	٦٥	٣٦	٣٥
= هل تشترون أدوية لا يشملها التأمين؟		٦٨	٦٦,٧	٣٤	٣٣,٥
= هل تشترون أدوية بكامل سعرها؟		٥١	٥١	٤٩	٤٩
= هل تقدم لكم أي من الجمعيات مساعدات مادية؟		٣	٢,٩	١٠٠	٩٧,١
= هل تقدم لكم أي من الجمعيات مساعدات طبية؟		٢	٢	٩٩	٩٨

ملاحظة لباقى الجداول : مجموع التكرارات لبعض الأسئلة  $\neq$  حجم العينة لعدم إجابة بعض المبحوثين.

## ●● ١١. الوضع الصحي لأخوة الطفل المريض:

ولمعرفة حجم المشكلة الصحية في الأسرة، فقد تم سؤال الأهل عما إذا كان هناك أخوة وأخوات للطفل المريض يعاني من أمراض مشابهة، فكانت الإجابات كما في الجدول رقم (١٨): (٨٣%) من الأسر يوجد بها طفل واحد مريض بمرض مزمن وهم الغالبية، أما الأسر التي تعاني من وجود أكثر من طفل مريض بمرض مزمن فنسبتها حوالي (١٧%). ومن خلال ملاحظتي أثناء إقامتي في المستشفى وجدت أن بعض الأسر لديها ٤ أطفال مرضى بالتلاسيميا، وقد كانت الأم تأتي بهم جميعاً مرتين في الشهر لأخذ وحدة دم، كما أن هناك بعض الأسر لديها ٣ أطفال وبعضها طفلان يعانون من أشكال مختلفة من الأمراض التي تعتبر مزمنة وتتطلب علاجاً ومتابعة لفترة طويلة قد تمتد إلى طول العمر.

## ● ١٢. الوضع الصحي للأقارب:

وبناء على نتائج بعض الدراسات التي أرجعت أحد أسباب الإصابة بأمراض مزمنة منها: السرطان، والسكري، والتلاسيميا، وأمراض القلب، والأمراض العقلية إلى أصول وراثية، فكان لا بد من التساؤل حول وجود أمراض مزمنة لدى أقارب الطفل، وكانت الإجابات كما يبينها الجدول رقم (١٨) كالتالي: الغالبية لا يوجد لهم أقارب مرضى بأمراض مزمنة بنسبة (٧٨%)، أما الباقي وهم حوالي (٢٣%) فإن لهم قريباً واحداً أو أكثر يعانون من أمراض مزمنة.

## ●● ١٣. الوفاة بسبب المرض:

ولتعزيز نتائج السؤال السابق تم التساؤل عن حدوث الوفيات بسبب الأمراض لدى أقارب الأسر المدروسة، وكما يبين الجدول رقم (١٨)، فإن حوالي ثلث الأسر المدروسة شهدت حالات وفاة لأحد أقاربها بسبب مرض مزمن، أما الباقي وهم حوالي (٦٥%) لم يتوف أحد أقاربهم بهذا السبب.

جدول رقم (١٨): توزيع أفراد العينة من الأسر حسب الأوضاع الصحية لأفرادها

السؤال		نعم		لا	
		ت	%	ت	%
= هل يوجد أحد من أخوة/أخوات الطفل المريض مصاب بمرض شبيه؟		١٧	١٦,٧	٨٥	٨٣,٣
= هل يوجد أحد من أقاربكم مصاب بمرض شبيه؟		٢٣	٢٢,٥	٧٩	٧٧,٥
= هل توفي أحد أقاربكم بسبب مرض شبيه؟		٣٥	٣٤,٧	٦٦	٦٥,٣

### ◆◆ ٣. خصائص الأطفال ذوي الأمراض المزمنة:

فيما يلي وصف لأهم الخصائص الديموغرافية والصحية للأطفال ذوي الأمراض المزمنة كما عبر عنها الأهل، حيث سيتم عرض مجموعة من الخصائص تشتمل على:

= الجنس = العمر = مكان الولادة

= طبيعة الولادة = ترتيب الطفل بين أخوته

ثم هناك مجموعة من الأسئلة التي تقدم إجاباتها وصفا للأوضاع الصحية والظروف التي يمر بها الطفل.

#### ● ١. الجنس:

هناك اختلاف بسيط في توزيع الأطفال المرضى حسب الجنس، فكما يظهر من الجدول رقم (١٩) فإن الذكور يمثلون حوالي (٥٦%) من أطفال الأسر المدروسة، بينما تمثل الإناث حوالي (٤٤%) من أطفال الأسر المدروسة.

#### ●● ٢. العمر:

أما توزيع الأطفال من حيث العمر، فإن الجدول رقم (١٩) يبين أن غالبية أعمار الأطفال تقع ضمن الفئة (٥-٩) سنوات، بمتوسط حسابي (٧) سنوات، وانحراف معياري مقداره (٤,٨)، وبحد أدنى (ستين)، وحد أعلى (١٨) سنة.

### ●● ٣. مكان الولادة:

يظهر من الجدول رقم (١٩) أن غالبية الأطفال ولدوا في مستشفيات بنسبة تزيد عن (٩٠%)، أما الباقي وهم القلة مولودون في المنزل.

### ●● ٤. طبيعة الولادة:

غالبية الأطفال مولودون ولادة طبيعية بنسبة حوالي (٩١%)، أما الباقي وهم حوالي (٩%) مولودون ولادة غير طبيعية.

### ● ٥. ترتيب الطفل بين أخوته:

يظهر من الجدول رقم (١٩) أن أغلب الأطفال يقعون في المرتبة الثالثة أو الرابعة بين أخوته الآخرين في الأسرة، حيث أن المتوسط الحسابي لمرتبة الطفل هو (٣,٩)، وبانحراف معياري مقداره (٢,٨٨)، أما الحد الأدنى لمرتبة الطفل فهو (١)، والحد الأعلى (١٤)، وقد يرجع ذلك إلى أن حجم الأسر ما زال صغيرا نوعا ما، حيث أن متوسط حجمها يقارب (٣) أفراد. (انظر الجدول رقم (٩)).

كما أن غالبية الأسر المدروسة مازالت فتية، وأعمار الآباء والأمهات فيها ما زالت صغيرة نسبيا.

جدول رقم (١٩): توزيع أفراد العينة حسب متغيرات جنس الطفل وعمره ومكان ولادته وطبيعة ولادته وترتيبه بين أخوته

الخصائص	ن	%	الحد الأدنى	الحد الأعلى	الوسط الحسابي	الانحراف المعياري
الجنس:			-	-	-	-
ذكر	٥٨	٥٦,٣				
أنثى	٤٥	٤٣,٧				
العمر:			٢	١٨	٧,١٣	٤,٥٨
أقل من ٥ سنوات	٣٠	٢٨,٥				
٥-٩	٤٦	٤٣,٨				
١٠-١٤	٢١	٢٠				
١٥ فما فوق	٨	٧٦				
مكان الولادة:			-	-	-	-
البيت	١٠	,٧				
المستشفى	٩٣	٩٠,٣				
طبيعة الولادة:			-	-	-	-
طبيعية	٩٤	٩١,٣				
غير طبيعية	٩	٨,٧				
ترتيب الطفل	-	-	١	١٤	٣,٩	٢,٨٨

### ٦. منذ متى بدأ الطفل بمراجعة المستشفى؟:

يظهر من الجدول رقم (٢٠) أن متوسط الفترة التي مرت على الطفل منذ بداية مراجعته للمستشفى للعلاج من مرضه الحالي، هي حوالي (٣٧) شهرا أي حوالي ٣ سنوات، بحد أعلى مقداره (١٨٢) شهرا أي حوالي ١٥ سنة، وحد أدنى مقداره صفر، أي أن هذه أول مراجعة للطفل إلى مستشفى الجامعة الأردنية.

### ٧. الفترة بين أول عرضه على الطبيب ومعرفة تشخيصه الحالي

ومن الجدول رقم (٢٠) يتبين لنا أن متوسط الفترة التي قضاها الأطباء حتى توصلوا إلى معرفة التشخيص الحالي هي (٣٩،١٣) شهرا، أي ما يقارب (٣،٢) ثلاث سنوات وشهرين، وبحد أعلى مقداره (٨٣،٧٤) شهرا أي (٦،٩) سنة أي ما يقارب السبعة سنوات، وحد أدنى مقداره صفر أي أن الطبيب عرف تشخيصه من أول لقاء.

### ٨. كم مرة مراجع المستشفى في الشهر؟ (عدد المراجعات الشهرية)

متوسط عدد مرات المراجعة الشهرية للطفل المريض بمرض مزمن، وكما يبينه الجدول رقم (٢٠) هي (٢،٨٤) أي ما يقارب الثلاثة مرات شهريا، وبحد أعلى مقداره ٣٠ مرة، أي أنه يراجع المستشفى يوميا، وقد يكون ذلك للمرضى الذين يتطلب علاجهم أخذ ابرة يومية، وأما الحد الأدنى فهو صفر أي أنه يراجع المستشفى في فترات متباعدة تزيد عن الشهر، وقد تكون هذه للمرضى الذين تكون أوضاعهم الصحية مستقرة، ويلتزمون بتوصيات الطبيب بمساعدة أهلهم فلا يحتاجون له إلا في الحالات الطارئة.

## ٩٠٠. عدد أيام المبيت

وعن عدد أيام مكوث الطفل في المستشفى شهرياً، فإن الجدول رقم (٢٠) يبين أن متوسط عدد الأيام هو حوالي (٣) أيام بانحراف معياري مقداره (٤,٩٣)، وحد أدنى مقداره صفر، وحد أعلى مقداره ٣٠ يوماً.

جدول رقم (٢٠): توزيع أفراد العينة من الأسر حسب مراجعات طفلهم للمستشفى

الرقم	السؤال	الحد الأدنى	الحد الأعلى	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري
٦.	منذ متى بدأ طفلكم بمراجعة المستشفى؟	٠	١٨٢	٣٧,١	٤١,٧٨
٧.	ما هي الفترة بين بداية عرضه على الطبيب ومعرفة تشخيصه الحالي؟	٠	٤٥٢	٣٩,١٣	٨٣,٧٤
٨.	كم مرة يراجع المستشفى في الشهر؟	٠	٣٠	٢,٨٤	٤,٣١
٩.	كم يوماً يمكث في المستشفى غالب الأحيان؟	٠	٣٠	٣,١٥	٤,٩٣

## ١٠٠. هل أصيب الطفل بأمراض أخرى؟

يظهر الجدول رقم (٢١) أن غالبية الأطفال لم يصابوا بأمراض أخرى بنسبة حوالي (٧٥%)، بينما نسبة لا بأس بها حوالي ربع الأطفال، أصيبوا بأمراض إضافة إلى المرض الذي يعانون منه، وقد يكون هذا المرض نتيجة حدوث مضاعفات خطيرة على الوضع الصحي للطفل، أو نتيجة إهمال طبي معين، أو إهمال الأهل في عرض الطفل على الطبيب في الوقت المناسب.



## ●● ١١. هل يعرف الطفل حقيقة مرضه؟

غالبية الأطفال لا يعرفون حقيقة مرضهم بنسبة حوالي (٥٩%)، أما الباقي يعرفون حقيقة مرضهم.

## ● ١٢. المطاعيم:

وفي سؤال حول إذا ما كان الطفل قد أخذ جميع المطاعيم اللازمة بانتظام، حوالي ٩١% أجابوا بالإيجاب، ونسبة قليلة جدا حوالي (٩%) من الأطفال لم يأخذوا كامل المطاعيم. وحقيقة أن المطاعيم ضرورية لحماية الأطفال من أمراض معينة (غالبا ما تكون أمراض سارية ومعدية)، ولا يوجد لحد الآن مطاعيم تحمي الأطفال من الإصابة بالأمراض المزمنة، إلا أن بعض الدراسات أثبتت أن هناك علاقة بين الإصابة بمرض معد و الإصابة بالأمراض المزمنة.

## ●● ١٣. الدراسة:

يظهر في الجدول رقم (٢١) أن غالبية الأطفال ذوي الأمراض المزمنة اضطروا إلى ترك المدرسة، فهناك ما نسبته حوالي (٤٧%) من الأطفال غير منتظمين في المدرسة، كذلك هناك حوالي (٢٩%) من الأطفال يذهبون إلى المدرسة بشكل متقطع نتيجة وجود مواعيد ومراجعات متكررة للمستشفى. أما من استطاعوا أن يحافظوا على انتظامهم في المدرسة فنسبتهم حوالي (٣٠%)، ولعل هذه من أكبر المشاكل التي يتعرض لها الأطفال ذوي الأمراض المزمنة، وهو عدم قدرتهم على الاستمرار في المدرسة وذلك للظروف الصعبة التي يواجهونها، وإن إيجاد الحل المناسب لهذه المشكلة يتطلب تعاون العديد من الجهات كالمدرسة والمستشفى والأهل أنفسهم.

جدول مرقم (٢١): توزيع أفراد العينة من الأسر حسب متغيرات تخص وضع الطفل المريض

الرقم	السؤال	نعم	%
١٠.	هل أصيب الطفل بأمراض أخرى؟	-	-
	نعم	٢٦	٢٥,٥
	لا	٧٦	٧٤,٥
١١.	هل يعرف الطفل حقيقة مرضه؟	-	-
	نعم	٤٢	٤١,٣
	لا	٦٠	٥٨,٧
١٢.	هل أخذ المطاعيم بانتظام؟	-	-
	نعم	٩٢	٩١,١
	لا	٩	٨,٩
١٣.	هل ما زال منتظما في المدرسة؟	-	-
	منتظم	٢٣	٢٩,٩
	غير منتظم	٣٢	٤١,٦
	منقطع	٢٢	٢٨,٦

## **ثانياً: الظروف والحاجات الاجتماعية للطفل وأسرته**

ويهدف التعرف على أهم الظروف الاقتصادية والاجتماعية والنفسية التي يمر بها الطفل المريض بمرض مزمن وأسرته، وما تفرزه هذه الظروف من حاجات، فقد صممت استبانة للأهل وأخرى للطفل لمحاولة قياس هذه الظروف المستجدة التي تمثل معرفتها جزءاً رئيساً وهاماً من هذه الدراسة. وتجنّدر الإشارة إلى أنه ومن خلال ملاحظة الباحثة الميدانية، وجدت أن الغالبية العظمى من مرافقي الأطفال هن الأمهات، لذلك فقد صممت أسئلة الاستبانة بحيث توجه إلى الأم، وإذا ما كان المرافق هو الأب فإن إجاباته ستكون تقديرية لما تمر به زوجته والأسرة بشكل عام من ظروف نتيجة مرض طفله. وقد صادفت الباحثة حالتين فقط كان الأب هو المرافق لطفله أو طفله وهو عدد قليل جداً، لا يحتمل أن يؤثر على صدق الإجابات. وسيتم فيما يلي عرض هذه الظروف مقسمة إلى محاور حسب الموضوع الذي تدور حوله.

### **١. الظروف الاقتصادية:**

تعرض أسرة الطفل المريض بمرض مزمن إلى ضغوطات مادية، نتيجة متطلبات العلاج والرعاية اللازمة للطفل، وقد كانت الإجابات على فقرات هذا المحور وكما يظهر من خلال الجدول رقم (٢٢)، أن نصف الأسر تعاني من ضائقة مادية نتيجة مصاريف العلاج التي تفوق قدرتهم، مما يضطرهم إلى حرمان أنفسهم كأُسرة من بعض المتطلبات ونسبة تفوق النصف حوالي (٥٤%)، ومع أن غالبية الأسر مؤمنة صحياً، لكنها بنفس الوقت تشتري أدوية لا يشملها التأمين، إضافة إلى أن معدل دخلها الشهري لا يزيد عن ٢٠٠ دينار شهرياً في الغالب. وقد كانت دراسة كل من علي مكاي (١٩٨٨)، و Haroyd (1986) متفقة مع هذه النتيجة، ولما تعرض له أسرة الطفل المريض من إرهاب اقتصادي خاصة في الطبقات الدنيا.

أما عن الأسر التي يضطر فيها أحد الوالدين لترك العمل، بسبب ضرورة تواجد أحدهما بقرب الطفل المريض -وغالبا ما تكون الأم- فإن الجدول رقم (٢٢) يبين أن نسبة قليلة من الأسر

المدرسة اضطر أحد أفرادها لترك العمل بنسبة (١١,٤%)، وفي حوالي (٨٧%) من الأسر لم يحدث أن ترك أحدهم العمل، وقد يرجع ذلك إلى أن غالبية الأسر تعتمد على الأب فقط في كسب المعيشة، لأن غالبية الأمهات غير عاملات أصلاً، كما أن مستواهن التعليمي لا يسمح لهن بالعمل، فهناك (٧٣%) من الأمهات مستواهن التعليمي ثانوي فما دون، ولعل هذه النسبة البسيطة ممن اضطروا لترك العمل، ترجع إلى الأمهات المتعلقات غير العاملات، أو اللواتي كسن يعملن قبل مرض طفلهن.

وبشكل عام، فإن العديد من الدراسات التي بحثت في أثر وجود طفل مريض بمرض مزمن في الأسرة على مشاركتها في قوى العمل، وجدت أن نسبة كبيرة من هذه الأسر يضطر فيها أحد الوالدين لترك العمل أو تقليل ساعاته إلى الحد الأدنى من أجل العناية بالطفل المريض، ومن أهم هذه الدراسات (Breslau and Salkever, 1982), (Bor, et. al, 1993), (EL-LOZI, 1994).

تتجلى هنا أهمية ما ذكرنا سابقاً من دعم أسر الأطفال المرضى بأمراض مزمنة على مستوى القانون والتشريعات، التي تعطي الحق لذوي الطفل بأخذ إجازات مدفوعة تضمن لهم المشاركة الفاعلة في العناية بطفلهم المريض، وبنفس الوقت الاستمرار في العمل، وعدم اضطرارهم لقطع مصدر رزق وهم في أوج الحاجة إليه.

جدول مرقم (٢٢): توزيع أفراد العينة من الأسر حسب ظروفهم الاقتصادية

نعم		لا		أحياناً	
ت	%	ت	%	ت	%
٥١	٥٠	٣٠	٢٩,٤	٢١	٢٠,٦
١٢	١١,٤	٩٢	٨٦,٦	١	,٩٥
٥٥	٥٣,٩	٢٩	٢٨,٤	١٨	١٧,٦
١. يكلفنا علاجه مبالغ لا نستطيع تحملها					
٢. اضطر أحدنا لترك العمل					
٣. نحرم أنفسنا من بعض المتطلبات بسبب مصاريف العلاج					

## ◆◆ ٢. العلاقات الأسرية في ظل وجود طفل مريض بمرض مزمن

يظهر من خلال الجدول رقم (٢٣) أن هناك تفاعلا إيجابيا لدى أفراد غالبية الأسر المدروسة، حيث اختفت لدى أكثر من نصف أفرادها المشاكل الانفعالية بنسبة (٥١,٥%)، لكنها موجودة لدى حوالي (٢٨%) من أفراد الأسر، بينما توجد من حين لآخر عند حوالي (٢١%). أما عن تعاون أفراد الأسرة في الاهتمام بالطفل المريض وتلبية احتياجاته، فإنه موجود عند الغالبية بنسبة حوالي (٦٤%)، في حين أن ما نسبته حوالي (٢٧%) من الأسر ينعدم التعاون بين أفرادها، ومن حين لآخر يوجد التعاون لدى حوالي (٩%) من أفراد أسرة الطفل المريض. وفيما يتعلق بما يسببه وجود طفل مريض في الأسرة من إرباك في التفاعل والتواصل الأسري بين أفراد الأسرة، فإن غالبية الأسر لم تتأثر بذلك سلبيا بنسبة حوالي (٧%)، وقد وجدت المشكلة بنسب أقل لدى حوالي (١١%)، وتظهر المشكلة من حين لآخر لدى حوالي (١٩%). وقد ذكرنا فيما سبق كيف يكون وجود الطفل المريض في الأسرة سببا في زيادة الحب والتواصل بين أفرادها في أحيان كثيرة، لذلك نجد أن حوالي (٧٧%) من أفراد الأسر لا يستأثرون من وجود الطفل المريض بينهم، بينما هناك قلة ممن يستأثرون من وجود الطفل بينهم بنسبة حوالي (١٢%).

وعن تعاطف باقي الأخوة مع أخيهم المريض، فقد ظهر ذلك في غالبية الأسر بنسبة (٧٨%)، وهذا لا يعني بالضرورة أن تنتهي المشاجرات بين الأخوة بمجرد مرض أحدهم، فمع أن الغالبية لا يتشاجرون فيما بينهم بنسبة حوالي (٤٦%) إلا أن نسبة لا بأس بها من الأخوة يتشاجرون مع أخيهم المريض بنسبة حوالي (٣١%)، وتقع شجارات من حين لآخر عند (٢٣%) من الأخوة، ونتيجة للمكانة الخاصة التي يحظى بها الطفل المريض لدى والديه بالذات أمه، فإنه لا بد من تولد مشاعر الغيرة عند باقي أخوته، وهذا ما أفرت به (٤٣%) من الأمهات، أما الأمهات اللواتي لا يلاحظن وجود غيرة لدى أخوة الطفل فهن (٤٢%)، وهناك (١٥%) من تلاحظها في بعض الأحيان.

وعن علاقة الزوج والزوجة وتأثرها بظروف مرض الطفل بمرض مزمن فإنها من أكثر العلاقات تأثرا بذلك، كما أنها من أكثر العلاقات تحسسا لمجريات الأحداث العائلية، هذا ما أكدته العديد من الباحثين والمهتمين في هذا المجال منهم (Strauss (1975), Burton (1974).

من أجل ذلك تم توجيه سؤال للأمهات حول علاقتهن بأزواجهن، وفيما إذا تأثرت بمرض الطفل. حوالي (١٦%) من الأسر التي تشهد علاقات سيئة بين الزوجين، في حين أن حوالي (٧٥%) من الأسر استطاعت أن تحافظ على علاقات طبيعية بين الزوجين دون أن تتغير للأسوأ، وتسوء العلاقة بين الزوجين من حين لآخر عند حوالي (١٠%) من الأسر. ومن خلال المقابلات المعمقة التي أجرتها الباحثة مع الأمهات، لاحظت وجود بعض الأسر التي انتهت فيها العلاقة بين الزوجين إلى الطلاق بعد حدوث المرض المزمن لدى أحد أطفالها، كما لاحظت وجود غموض في إجابات الأمهات حول هذا السؤال بالذات نظرا لحساسيته.

وإذا ما أردنا تفسير نتائج هذا المحور التي تشير في غالبها إلى وجود انسجام أسري وعدم وجود مشاكل عميقة ومقلقة سواء عند الأخوة والأخوات أو عند الأب والأم، وقد يرجع ذلك إلى أن غالبية الأسر قد وصلت إلى المرحلة الأخيرة من المراحل التي يمر بها الأهل بعد تشخيص المرض وهي مرحلة التقبل والتكيف، فكما تبين سابقا من خلال الجدول رقم (٢٠) فإن متوسط المدة التي مرت على الطفل منذ بداية تشخيصه هي حوالي (٣) سنوات، وهذه فترة كافية للأهل للوصول إلى مرحلة التقبل والتكيف، رغم ذلك فإننا قد لا نسلم بهذه النتيجة ونقبلها كما هي من أن أسرة الطفل المريض بمرض مزمن تعيش في أوضاع أسرية طبيعية، وقد يرجع السبب في الوصول إلى هذه النتيجة أيضا في أن غالبية من أجابوا على الاستبانة المتعلقة بالأسرة هم من الأمهات، وفي العادة ما تكون الأم حريصة على إعطاء صورة إيجابية عن أسرتها وعلاقتها بالذات علاقتها مع زوجها، أو أنها قد تخجل من ذكر مشاكلها الأسرية التي يفسرها العامة بأنها قلة تدبير من المرأة وعدم القدرة على إدارة أسرتها بطريقة صحيحة.

هذه النتيجة مختلفة عن نتائج بعض الدراسات التي أجريت حول العلاقات الأسرية في أسرة الطفل المريض بمرض مزمن، التي دلت على حدوث مشاكل أسرية مرافقة لتغير الوضع الأسري بعد مرض الطفل، من ذلك دراسة Burton (1974)، Haryod (1986).

جدول مرقم (٢٣): توزيع أفراد العينة من الأسر حسب متغير العلاقات الأسرية

أحيانا		لا		نعم		الفقرة
%	ت	%	ت	%	ت	
٢٠,٨	٢١	٥١,٥	٥٢	٢٧,٧	٢٨	٤. لقد حدثت مشكلات انفعالية شديدة لدى احد أفراد الأسرة
٨,٧	٩	٦٤,١	٦٦	٢٧,٧	٢٨	٥. بعض أفراد أسرتنا لا يبدون أي اهتمام بمساعدة طفلي المريض
١٩,٤	٢٠	٦٩,٩	٧٢	١٠,٧	١١	٦. يمنع وجود الطفل المريض اتصال أفراد الأسرة بعضهم ببعض
١١,٧	١٢	٧٦,٧	٧٩	١١,٧	١٢	٧. بعض أفراد أسرتنا يستاء من طفلي المريض
٩,٣	٩	١٢,٤	١٢	٧٨,٤	٧٦	٨. أطفالي الآخرون يبدون تعاطفا مع طفلي المريض
٢٢,٩	٢٢	٤٥,٨	٤٤	٣١,٢	٣٠	٩. أطفالي الآخرون يتشاجرون مع طفلي المريض
١٤,٤	١٤	٤٢,٣	٤١	٤٣,٣	٤٢	١٠. أطفالي الآخرون يشعرون بالغيرة من طفلي المريض
٩,٨	١٠	٧٤,٥	٧٦	١٥,٧	١٦	١١. ساءت علاقتي بزوجي

### ◆ ٣. أعباء الأم الإضافية:

وبما أن الغالبية العظمى ممن أجابوا على استبانة الأهل كن من الأمهات، فقد وجهت إليهن أسئلة تتعلق بالتغيرات التي حصلت في حياتها كأم لطفل مريض بمرض مزمن، وما سببه ذلك من زيادة في الأعباء والمسؤوليات الاعتيادية للأم، فالأم مثلا في غالبية الأسر تتحمل مسؤولية مرافقة طفلها إلى المستشفى، وهي التي ترافقه إذا ما اضطر إلى المبيت في المستشفى وذلك في ٨٣% من

الأسر المدروسة، وهناك نسبة ضئيلة جدا (٤%) من الأمهات اللواتي لا يرافقن أطفالهن في الذهاب والمبيت من أجل علاج الطفل في المستشفى، لذلك نجد أن غالبية الأمهات قد أعدن ترتيب ظروفهن الاجتماعية لتتلائم مع المستجدات الاضطرارية في حياتهن، فحوالي (٧٩%) من الأمهات لا يذهبن إلى الجلسات أو اللقاءات الاجتماعية بعد أن مرض الطفل، كما أن حوالي (٨٣%) من الأمهات تركن بعض أشياء اعتدن عملها بسبب ضيق أوقاتهن، فمعظم أوقاتهن مكرسة لخدمة الطفل ورعايته، وهذا ما أكدته حوالي (٨٣%) من الأمهات، ومع كل ذلك لا تجد الأمهات أنفسهن مقصرات كثيرا في واجباتهن الأسرية وبنسبة حوالي (٤٣%)، مع وجود نسبة لا بأس بها من الأمهات اللواتي لا يستطعن الحفاظ على واجباتهن الأسرية في ظل ظروف صعبة وبنسبة حوالي (٣٣%)، وهناك حوالي (٢٤%) من الأمهات اللواتي لا يستطعن الحفاظ على واجباتهن الأسرية العادية دائما، وهذا شيء طبيعي فالأم قد تغيب عن بيتها لمدة تطول أو تقصر حسب متطلبات علاج الطفل، وتبقى إلى جانب طفلها في المستشفى، لذلك لا بد من تقديم كل العون لأولئك الأمهات سواء من الزوج أو الأقارب أو غيرهم، والحمد لله هناك حوالي (٥٤%) من الأمهات يجدن من يساعدهن في واجباتهن الأسرية، بينما حوالي (٣١%) منهن لا يجدن المساعد أبدا، وحوالي (١٥%) يجدنه أحيانا.

ومن خلال هذه النتائج تظهر أهمية تقديم كل العون والمساعدة لأسرة الطفل المريض وبالذات إلى الأم بحيث تستطيع تنسيق مسؤولياتها مما يعفيها من بعض الأعمال للبقاء إلى جانب طفلها وهو في أشد الأوقات حاجة إليها، ونذكر هنا ما تم إنجازه في بريطانيا بما يسمى (وحدة الدعم الأسرية) التي تقدم خدمات جليلة للأم بحيث تستطيع وبكل ارتياح القيام بواجباتها جميعها وعدم إهمال أي جزء منها، ففي حين تغيب الأم عن طفلها، يكون هناك من يسد مكانها، وإذا ما غابت عن البيت تكون لأوقات أقل بحيث يمكن تعويضها ولا تسبب خللا كبيرا في الأسرة.



جدول رقم (٢٤): توزيع أفراد العينة من الأسر حسب أعباء الأم الإضافية

الفقرة		نعم		لا		أعيانا	
	ت	%	ت	%	ت	%	ت
١٢. تركت أشياء كنت أقوم بها من أجل العناية بطفلي	٨٥	٨٢,٥	١١	١٠,٧	٧	٦,٨	
١٣. أقضي معظم وقتي في العناية بطفلي	٨٥	٨٢,٥	٧	٦,٨	١١	١٠,٧	
١٤. لا أحضر كثيرا من الجلسات أو اللقاءات الاجتماعية	٨١	٧٨,٦	٩	٨,٨	١٣	١٢,٦	
١٥. أقصر بواجباتي الأسرية العادية	٣٤	٣٣,٣	٤٤	٤٣,١	٢٤	٢٣,٥	
١٦. لا أحد من يساعدني في واجباتي الأسرية	٣٢	٣١,٤	٥٥	٥٣,٩	١٥	١٤,٧	
١٧. أرافق طفلي في المستشفى عندما يضطر إلى البيت	٨٣	٨٣	٤	٤	١٣	١٣	

#### ◆◆ ٤. علاقة الأم بالطفل المريض بمرض مزمن

يظهر من الجدول رقم (٢٥) أن هناك علاقة خاصة تربط بين الأم وطفلها المريض، وقد يكون الحديث الذي يصف أحب الأبناء وأقربهم إلى قلب والدتهم: "الصغير حتى يكبر، والمريض حتى يشفى، والغائب حتى يعود" هو الأكثر تعبيراً عن تلك العلاقة التي تجتمع فيها الثلاث صفات المقربة والمحبة، فهو صغير ومريض وشبه المسافر لكثرة غيابه عن البيت في سبيل العلاج، لذلك نجد أن العلاقة بين الطفل وأمه وصلت إلى حد التعلق الزائد، وهذا ما أجابت عليه حوالي (٨٧%) من الأمهات وأكدت دراسة الشميلة (١٩٩٤)، وحوالي (٨٠%) من الأمهات يلبين للطفل كافة احتياجاته وطلباته، وكذلك نجد أن الأم مشغولة دائماً بطفلها، وإذا ما ابتعدت عنه فإنها تبقى مشغولة الذهن عليه وبنسبة عالية حوالي (٩٦%). وفي تقييم الأمهات لتلك العلاقة صرحت الغالبية من الأمهات (٥٦%) أن هناك مبالغة في الحفاظ على طفلهن ورعايته وحمايته، مقابل حوالي ربع العينة من الأمهات تجد أن علاقتها بطفلها غير مبالغ فيها، وأن ما تقدمه الأم لطفلها من رعاية وحماية هي شيء طبيعي وضروري. وفي إجابة الأمهات عما إذا كن يعاملن

الطفل كأنه سليم، فإننا نجد أن هناك تناقضا بينه وبين إجابات باقي الأسئلة، لأن غالبية الإجابات كانت تدل على أن الأم تعامل طفلها على أنه سليم وبنسبة حوالي (٥٣%)، وقد يكون سبب التناقض هو أن الأمهات يبالغن في حماية طفلهن في سبيل تعويضه عما فقدته، لكن بنفس الوقت لا يردن أن يجرحن مشاعر طفلهن من خلال التصريح بأنه مريض، لذلك فإن العديد من الأهل يخفون حقيقة مرض الطفل عنه، وقد تكون هذه الإجابات تعبيرا عن حالة نفسية تعيشها الأم حيث تريد أن تقنع نفسها بأن طفلها سليم، لكنها بنفس الوقت وبدافع الشفقة والحنان تكرر كل وقتها للعناية به وتلبية احتياجاته، ولكن هذا لا ينفي وجود أمهات لا يستطعن إنكار هذه الحقيقة المرة، فهناك حوالي (٣١%) من الأمهات لا يستطعن إلا أن يعاملن الطفل في ظل الواقع الذي يعيش به وهو أنه مريض وبحاجة إلى زيادة في الرعاية والحماية، وقد تصل في كثير من الأحيان إلى حد المبالغة. وفي دراسة Linda Sue (1996) خلص الباحث إلى أهم حاجات الأهل الذين يعانون أحد أطفالهم من مرض السرطان ومنها حاجتهم إلى الاهتمام بالطفل وجعله يعيش في حالة طبيعية مع أسرته قدر الإمكان، وكذلك حاجتهم إلى الاحتفاظ بمسؤولية الأبوة لطفلهم.

ومن الدراسات التي أيدت هذه العلاقة الخاصة التي تربط الطفل المريض بأمه دراسة سمية الشمالية (١٩٩١) التي أشارت إلى أن أهم المشاكل التي يعاني منها الأطفال ذوو الأمراض المزمنة هو التعلق الطفولي والزائد والمبالغ فيه بالأم.

جدول مرقم (٢٥)

أحيانا		لا		نعم		الفقرة
%	ت	%	ت	%	ت	
٣,٩	٤	٨,٨	٩	٨٧,٣	٨٩	١٨. أصبح طفلي أكثر تعلقا بي.
١٥,٧	١٦	٣١,٤	٣٢	٥٢,٩	٥٤	١٩. أعامل طفلي على أنه سليم.
١٨,٨	١٩	٢	٢	٨٠	٨٠	٢٠. ألي لطفلي كافة احتياجاته.
٢,٩	٣	١	١	٩٦,١	٩٨	٢١. إذا ابتعدت عن طفلي أبقى مشغولة الذهن عليه.
١٨,٨	١٩	٢٤,٨	٢٥	٥٦,٤	٥٧	٢٢. أبالغ في حماية طفلي.

### ◆◆ ٥. نفسية الأم

يظهر من الجدول رقم (٢٦) أن هناك وضعاً نفسياً صعباً تعاني منه الأم نتيجة مرض الطفل، ومتابعتها لحالته، وذهابها معه إلى المستشفى، ومرافقته في البيت هناك، فحوالي (٧٢%) من الأمهات تتناهن حالة من الاكتئاب عند الذهاب إلى المستشفى مقابل حوالي (١٦%) لا يشعرن بالاكتئاب، وهناك ما يقارب (١٣%) من الأمهات يشعرن بالاكتئاب من حين لآخر، وقد تلعب عوامل أخرى في تسبب ذلك الشعور. وهذه النتيجة تنسجم مع ما خرجت به دراسة Horoyd (1986) من أن أهالي الأطفال ذوي الأمراض المزمنة يعانون من مشاكل واسعة النطاق، منها الضغوطات النفسية.

أما عن التفكير في مستقبل الطفل وما ستؤول إليه أوضاعه الصحية، فإن الغالبية العظمى من الأمهات بما يزيد عن (٩٣%) منهن قلقات حول مستقبل طفلهن المريض، وذلك لأن المرض المزمن يتطلب فترة طويلة من العلاج، وقد لا يكون للمرض علاج أصلاً، فتكون الأم في حالة من القلق لأنها تعرف أن نهاية طفلها ربما ستكون الموت، أو أنه سيقبى يصارع المرض طوال حياته. هذا وفي بعض الأحيان يؤدي بالأمهات إلى الشعور بالملل وعدم القدرة للاستمرار، ومع ذلك فإن غالبية الأمهات يغالبن هذا الشعور وينكرنه بنسبة (٦٩%)، وهناك حوالي (٢٤%) يراودهن هذا الشعور من حين لآخر، بينما هناك (٧%) من الأمهات أصبحن فعلاً لا يطقن طفلهن المريض والوضع الصعب الذي يعيش فيه.

ومن الدراسات التي أيدت ما وصلت إليه في هذا الجانب دراسة (Canning, 1993)، الذي وجد أن أمهات الأطفال ذوي الأمراض المزمنة يعانين من حالة قلق واكتئاب شديدة تسبب مشاكل داخلية وخارجية للطفل نفسه، كما أن هناك مشاكل داخلية وخارجية تعاني منها أم الطفل المريض بمرض مزمن.

جدول مرقم (٢٦): توزيع أفراد العينة من الأسر حسب متغير الوضع النفسي للأم

نعم		لا		أحياناً	
ت	%	ت	%	ت	%
٧٤	٧١,٨	١٦	١٥,٥	١٣	١٢,٦
٢٣. عندما أذهب إلى المستشفى تتأني حالة من الاكتئاب.					
٩٥	٩٣,١	٣	٢,٩	٤	٣,٩
٢٤. أنا قلقة حول مستقبل طفلي.					
٧	٧	٦٩	٦٩	٢٤	٢٤
٢٥. أصبحت لا أطيق طفلي.					

#### ٦. النظرة الاجتماعية للطفل وأسرته

وعن النظرة الاجتماعية للطفل المريض وأسرته، وهي ما يتعلق بردود الفعل الاجتماعية من الأقارب والمحيطين لما أصاب الطفل من مرض مزمن ولأسرته، فقد وضعت مجموعة من الأسئلة موجهة للأم بحيث تعكس بعض السلوكيات التي قد تعطينا مؤشراً عما يظنه الناس ويعتقدونه عن مرض الطفل. بمرض مزمن، وقد أظهرت نتائج هذا المحور كما في الجدول رقم (٢٧) أن غالبية الناس المحيطين ينظرون إلى الطفل وأسرته بنظرة الشفقة والحزن على ما أصابهم بنسبة حوالي (٦٧%)، هذه النظرة لا تمنع الأم من اصطحاب طفلها خارجاً أمام الناس عند الغالبية (٥٩%)، مع وجود نسبة لا بأس بها من الأسر التي تتجنب الخروج بالطفل أمام الناس، ويحدث هذا بين الحين والآخر لدى حوالي (١٦%) من الأسر، وبما أن الأم لا تستطيع الفرار من أسئلة الناس المتكررة عن حالة الطفل وباستمرار، فقد اعتادت أن تجيب عن أسئلتهم دون حرج، وهذه عند حوالي (٧٦%) من الأمهات، في حين أن حوالي (١٦%) من الأمهات تتحرج من الإجابة على أسئلة الآخرين، ويراد هذا الشعور حوالي (١٣%) من الأمهات من حين لآخر. ومن الأمور التي تؤثر بالأم هي إدانة نظر الناس إلى طفلها لأن ذلك يشعرها باستمرار أن طفلها يختلف عن الأطفال الآخرين، وأنه قد يتسع هذا الشعور ليشمل الأسرة ككل، لذلك فإن (٣٣%) من الأمهات يرفضن هذه السلوكيات الصادرة عن الآخرين، بينما حوالي (٥٢%) من الأمهات لا

يُمانع في ذلك، ولا أدري مدى صدق هذه الإجابة، لأنه ومن خلال ملاحظة الباحثة لم تكن إجابة الأمهات بالإيجاب على هذا التصرف واضحة وصریحا، وكانت أكثر إجابات الأمهات على هذا السؤال بل وهذا المحور بشكل عام هو أن مرض طفلي هو قدر الله، وأنا لا أستطيع أن أمنع الناس من التصرف كما يشاؤون، وأنا لا أحجل من طفلي. هذا النوع من الإجابة يشعر المستمع بوجود مشكلة لكن صاحبها يتعالى عليها أو أنه وصل إلى مرحلة التعايش معها بحيث أصبحت جزءا من حياته، لذلك تجد أن أغلب الأمهات حوالي (٥٤%) لا يهتمن ما يفكر به الناس عن الطفل والعائلة، مع وجود نسبة لا بأس بها ممن لا يستطيعن إنكار الشعور بالفضول نحو ما يفكر به الناس عن الطفل والعائلة وبنسبة حوالي (٢٥%) ونسبة (٢١%) لمن يراودهن هذا الشعور من حين لآخر.

أما عن ردود الفعل المباشرة والسلوكيات الواضحة من قبل الآخرين مثل ابتعاد الناس عن الاختلاط بأسرة الطفل المريض، فقد وجد هذا عن حوالي (١٤%) من الأسر، مقابل انعدامه لدى حوالي (٧٦%) من الأسر. أما عن ردود أفعال الناس تجاه اقتراب أطفالهم من الطفل المريض بمرض مزمن، فقد اختفى هذا السلوك تجاه غالبية الأسر أي حوالي (٧٨%) منهم، مقابل ظهوره لدى (١٥%)، وظهوره أحيانا لدى حوالي (٨%). أما عن مدى مقاومة الطفل المريض تجاه معاملته كمريض فإن الغالبية (٥٤%) لديهم هذه القدرة على المقاومة، مقابل (٣٢%) من الأطفال لا يستطيعون تحمل هذه المعاملة التي قد تسيء إلى مشاعرهم ونفسياتهم ونظرتهم إلى ذواتهم.

جدول رقم (٢٧): توزيع أفراد العينة من الأسر حسب النظرة الاجتماعية لهم ولطفلهم

نعم		لا		أحياناً		الفقرة
ت	%	ت	%	ت	%	
٦٨	٦٦,٧	١٩	١٨,٦	١٥	١٤,٧	٢٦. يشفق الآخرون على طفلي وعائلتي.
٢٦	٢٥,٢	٦١	٥٩,٢	١٦	١٥,٥	٢٧. أتجنب اصطحاب طفلي خارجاً أمام الناس.
٧٣	٧٦,١	١٦	١٥,٧	١٣	١٢,٧	٢٨. أحيب دون حرج على أسئلة الآخرين عن طفلي.
١٤	١٣,٦	٧٨	٧٥,٧	١١	١٠,٧	٢٩. ابتعد الناس عن الاختلاط بنا بعد مرض طفلي.
١٥	١٤,٧	٧٩	٧٧,٥	٨	٧,٨	٣٠. معظم الأصدقاء والأقارب يبدون عدم رغبتهم في أن يكون طفلي قريباً منهم.
٥٣	٥١,٥	٣٤	٣٣	١٦	١٥,٥	٣١. لا مانع عندي أن ينظر الناس إلى طفلي.
٢٤	٢٤,٧	٥٢	٥٣,٦	٢١	٢١	٣٢. يهمني ما يفكر به الناس عن طفلي وعائلتي.
٥٤	٥٤	٣٢	٣٢	١٤	١٤	٣٣. يقاوم طفلي معاملة الناس له كمريض.

#### ٧. علاقة الطفل بأصدقائه

وعن علاقات الطفل مع أصدقائه، فإن الجدول رقم (٢٨) يوضح إذا ما كان المرض قد أثر على علاقة الصداقة لدى الطفل، حيث أن العديد من الأطفال ما زال لديهم أصدقاء وهم يشكلون الغالبية بنسبة حوالي (٧٣%)، مع وجود نسبة لا بأس بها من الأطفال الذين لا يوجد لديهم صداقات ويشكلون ما نسبته حوالي (٢١%). ورغم أن غالبية أصدقاء الطفل يعرفون أنه

مريض بنسبة حوالي (٦٥%)، إلا أن هناك انسجاما كبيرا بينهم بنسبة (٧٨%)، ويظهر من الجدول كذلك أن هناك نسبة لا بأس بها (حوالي الثلث) من أصدقاء الطفل الذين لا يعرفون بمرضه. إن معرفة أو عدم معرفة الأطفال بمرض صديقهم لا تؤثر على علاقتهم مع بعض ما لم يتدخل الكبار في ذلك، وما لم تظهر أعراض المرض جلية بحيث يلاحظها الأطفال الآخرون. وهناك بعض الأطفال المرضى بمرض مزمن يخفون عن أصدقائهم أعراض أمراضهم - كما كان يفعل تويني المفكر التاريخي المعروف بأعراض مرضه التي أخفاها عن باقي أصدقائه في المدرسة - وقد يكون ذلك بهدف الحفاظ على الصداقات، وهي شيء مهم جدا في حياة الطفل، إذا فقدته الطفل يصعب تعويضه، وهذا ما يوضحه الجدول حيث إن غالبية الأطفال حوالي (٤٤%) يجدون صعوبة في تكوين صداقات جديدة بعد أن يمرضوا.

جدول رقم (٢٨): توزيع أفراد العينة من الأسر حسب علاقة الطفل بأصدقائه

نعم		لا		أحيانا		الفقرة
ت	%	ت	%	ت	%	
٦٦	٧٢,٥	١٩	٢٠,٩	٦	٦,٦	٣٤. لدى طفلي عدد من الأصدقاء.
٥٤	٦٥,١	٢٥	٣٠,١	٤	٤,٨	٣٥. يعرف أصدقاؤه أنه مريض.
٦٩	٧٧,٦	١٠	١١,٢	١٠	١١,٢	٣٦. ينسجم في اللعب مع أصدقائه.
٤٦	٤٣,٨	٤٢	٤٠	١٧	١٦,١	٣٧. يجد صعوبة في تكوين صداقات جديدة.

## نتائج استبانة الأطفال ذوي الأمراض المزمنة

تحتوي استبانة الطفل على مجموعة من الفقرات تعكس واقع الطفل الاجتماعي والنفسي والجسمي، ويجاب على كل فقرة بأحد الاحتمالين (نعم، أو لا) حتى يسهل على الطفل الإجابة. وسيتم في هذا الباب عرض محتوياتها وتحليل نتائجها من خلال عدة محاور.

### ١. الطفل والمدرسة:

احتوت الاستبانة على مجموعة من الأسئلة تعكس واقع الطفل المدرسي وتأثير المرض عليه، وذلك لأن المدرسة جزء هام وضروري في حياة الطفل، قد يلعب المرض دورا في تعطيله أو إرباكه.

ومن خلال الجدول رقم (٢٩) يتضح أن الطفل فعلا يتعرض إلى مشاكل دراسية تتعلق بانتظام دوامه في المدرسة، فهناك ما يزيد عن (٥٣%) من الأطفال الذين لا يذهبون إلى المدرسة بانتظام، فهم إما تركوها نهائيا أو يذهبون إليها بأوقات متقطعة، أما باقي الأطفال حوالي (٤٧%) يذهبون إليها بانتظام. كما يعاني الطفل من مشاكل دراسية تتعلق بإنخفاض معدله بعد المرض وبنسبة ما يزيد عن (٦١%) من الأطفال، كما صرح ما يزيد على (٥٤%) من الأطفال أن معلماتهم ومدرسيهم لا يراعون وضعهم الصحي، وهذه النقطة في غاية الخطورة ويجب إبلاؤها أكبر الأهمية، لأن الطفل وفي الوضع الطبيعي يكون بحاجة إلى الاهتمام والمراعاة من قبل الكبار وبالذات المعلمات أو المدرسين، فكيف وهو يعاني من مرض مزمن؟ فهو في أمس الحاجة إلى من يتفهم وضعه ويراعي ظروفه الصحية الخاصة. وفي المدرسة غالبا ما تكون المدرسة أو المرشدة الاجتماعية في ظل غياب الممرضات في غالبية مدارسنا وبكافة مراحلها هي المسؤولة عن ذلك، وقد يكون شعور الطفل بعدم اهتمام المعلمات به، هو أحد أسباب ترك المدرسة، رغم أن الحب الكبير الذي



أظهره الطفل المريض لمدرسته هو الغالب والمسيطر على شعوره، وهذا ما عبر عنه غالبية الأطفال حوالي (٦١%)، مقابل حوالي (٣٩%) من الأطفال لا يحبون مدرستهم. وتجدد الإشارة إلى أن إجابات الأطفال حول الفقرة الأولى وهي انتظامهم في دوام المدرسة ينسجم مع إجابات الأمهات حول نفس المحور، ففي حين أجاب حوالي (٥٣%) من الأطفال أنهم غير منتظمين في المدرسة، كانت غالبية إجابات الأمهات تعكس نفس الوضع بنسبة حوالي (٤٧%).

جدول رقم (٢٩): توزيع أفراد العينة من الأطفال حسب علاقتهم بالمدرسة

نعم		لا		الفقرة
ت	%	ت	%	
٢٨	٤٦,٧	٣٢	٥٣,٣	١. أذهب إلى المدرسة بانتظام.
٣٥	٦١,٤	٢٢	٣٨,٦	٢. انخفض معدلي بعد المرض.
٣١	٥٤,٤	٢٦	٤٥,٦	٣. معلمي لا يراعين وضعي الصحي.
٢٦	٣٩,٤	٤٠	٦٠,٦	٤. لا أحب المدرسة.

## ٢. الطفل والبيت

يظهر من الجدول رقم (٣٠) أن غالبية الأطفال يفضلون الخروج من المنزل والاختلاط بالآخرين، وذلك بنسبة حوالي (٦٨%)، مع وجود نسبة لا بأس بها من الأطفال (٣٢%) لا يرغبون بالخروج من المنزل أو الاختلاط بالآخرين، وهذه صفة موجودة عند الأطفال بشكل عام بحيث يشكل الخروج من البيت متعة حقيقية لديهم. أما عن شعور الأطفال بأن أهلهم يميزونهم في المعاملة عن باقي أخوتهم، فقد رفض هذا الشعور غالبية الأطفال بنسبة (٥٧%) مقابل (٤٣%)

لديهم هذا الشعور، وهو أن أهلهم لا يعاملونهم بنفس الطريقة التي يعاملون فيها باقي أطفالهم. وعن علاقة الطفل بأمه فإن الغالبية العظمى من الأطفال بنسبة ما يزيد عن (٩٤%) منهم يرغبون في البقاء قريباً من أمهم، وهذه النتيجة تنسجم تماماً مع إجابات الأمهات حول نفس السؤال، حيث صرحت غالبية الأمهات أن طفلهن المريض أصبح أكثر تعلقاً بهن، وكذلك فإن هذه النتيجة تنسجم مع ما توصلت إليه سمية الشمايلة (١٩٩٤) في دراستها عن مشاكل التكيف لدى الأطفال ذوي الأمراض المزمنة، التي وجدت أن من أكثر المشاكل التي يعاني منها هؤلاء الأطفال هو التعلق الطفولي الزائد بالأم.

جدول مرقم (٣٠): توزيع أفراد العينة من الأطفال حسب علاقتهم بالأهل

لا		نعم		الفقرة
%	ت	%	ت	
٦٨,٢	٤٥	٣١,٨	٢١	٥. أفضل البقاء في المنزل وعدم الاختلاط بالآخرين.
٥٦,٩	٣٧	٤٣,١	٢٨	٦. يعاملني أهلي بطريقة تختلف عن أخوتي.
٥,٦	٤	٩٤,٤	٦٦	٧. أرغب في البقاء قريباً من والدي.

### ٣. أصدقاء الطفل

قصداً من هذا المحور التعرف على جزء هام من حياة الطفل وهو علاقاته الصداقية مع أطفال جيله، وهل تأثرت بعد مرضه؟ وما إذا كان الطفل يفضل أن يعرف أصدقاءه بمرضه؟ ومن خلال بيانات الجدول رقم (٣١) يتضح أن غالبية الأطفال بنسبة حوالي (٦٦%) منهم لا يفضلون أن يعرف أصدقاءهم بمرضهم، وقد يكون ذلك لتجنب تعرضهم لمواقف تجعلهم يشعرون بالاختلاف عن أصدقائهم، ورغم ذلك فإن الواقع يخالف رغبتهم فهناك (٨٢%) من الأطفال

الذين يعرف أصدقاءهم بمرضهم، ولأن الأصدقاء يمثلون عنصرا ضروريا في حياة الطفل، فقد عبرت الغالبية العظمى منهم حوالي (٩٤%) عن مدى حب أصدقائهم لهم، وهم حريصون على الحفاظ على هذه الصداقة في ظل صعوبة تكوين صداقات جديدة، حيث أن ما يزيد عن (٥٢%) من الأطفال المرضى لا يستطيعون تكوين صداقات جديدة. هذا عن العلاقات الصداقية خارج المستشفى، أما عن صداقات داخل المستشفى ومن خلال ملاحظة الباحثة التي وجدت أن هناك شبكة علاقات صداقية متينة بين الأطفال المرضى، وقد يكون هذا رد فعل لفقدان عدد كبير من أصدقاء المدرسة والأقارب والجيران، كما أن الطفل المريض هو أدرى الناس بظروف صديقه المريض وحاجاته، فيكون الانسجام بينهم أكبر لاتساع اهتماماتهم المشتركة المتعلقة بظروف مرضهم.

جدول رقم (٣١): توزيع أفراد العينة من الأطفال حسب علاقاتهم الصداقية

لا		نعم		الفقرة
%	ت	%	ت	
١٨,٢	١٢	٨١,٨	٥٤	٨. يعرف أصدقائي أنني مريض.
٦,٢	٤	٩٣,٨	٦٠	٩. أصدقائي يحبوني.
٣٤,٤	٢١	٦٥,٦	٤٠	١٠. أفضل أن لا يعرف أصدقائي بمرضِي.
٤٧,٨	٣٣	٥٢,٢	٣٦	١١. لا أستطيع تكوين صداقات جديدة.

#### ٤. الطفل والمستشفى

يظهر من خلال بيانات الجدول رقم (٣٢) أن توجهات الأطفال نحو المستشفى ووجودهم فيه هو توجه سلبي، حيث أن غالبيتهم بنسبة تزيد عن (٥٥%) لا يحبون دخول المستشفى، كما أن غالبيتهم يتزعجون من دخوله والمكوث فيه بنسبة تزيد عن (٥٧%) من الأطفال المدروسين، وقد

يكون ذلك نتيجة لشعورهم بأن المستشفى يعيقهم عن ممارسة حياة طبيعية بين أفراد الأسرة، كما أن المستشفى لا يهيئ وسائل الراحة والتسلية للأطفال، فهناك أكثر من (٨١%) من الأطفال يتمنون وجود ألعاب في المستشفى، كما أن حوالي (٩٢%) من الأطفال يتمنون وجود (تلفزيون) في غرفهم، وهذه أشياء بسيطة ويمكن توفيرها للأطفال بسهولة، وهي حاجات ضرورية جداً للأطفال. وقد ذكرنا سابقاً عن أهمية اللعب والتسلية في حياة الأطفال المرضى التي تفيدهم في نسيان الصدمة التي مروا بها، كما يؤدي اللعب إلى اكتساب الأطفال بعض الفهم لما يجري لهم، وهي فرصة للاسترخاء بين أشياء معروفة ومألوفة لديهم. أما عن الطعام الذي يقدم للأطفال أثناء إقامتهم في المستشفى فإنه لا يعجب غالبيتهم بنسبة حوالي (٦٩%)، وقد لاحظت الباحثة أثناء حديثها مع الأمهات أن بعض الأطفال لا يرغبون بتناول طعام المستشفى مما يضطرهم إلى إحضار طعام من خارج المستشفى. أما عن الغرفة التي يقيم بها الأطفال فقد أجاب غالبية الأطفال بنسبة حوالي (٧٩%) أنها مريحة ولا يوجد بها عدد كبير من الأسرة، وأنها غير مزدحمة بالمرضى.

جدول رقم (٣٢): توزيع أفراد العينة من الأطفال حسب نظرهم إلى المستشفى

لا		نعم		المقابلة
%	ت	%	ت	
٤٤,٨	٣٠	٥٥,٢	٣٧	١٢. لا أحب دخول المستشفى .
٤٢,٦	٢٩	٥٧,٤	٣٩	١٣. أنزعج من المستشفى.
١٨,٨	١٣	٨١,٢	٥٦	١٤. أتمنى وجود ألعاب في المستشفى.
٨,٣	٥	٩١,٧	٥٥	١٥. أتمنى وجود (تلفزيون) في غرفتي.
٢١,٢	١٤	٧٨,٨	٥٢	١٦. غرف المستشفى مريحة.
٦٨,٩	٤٢	٣١,١	١٩	١٧. يعجبني طعام المستشفى.

### ٥. نظرة الأطفال إلى الأطباء والمرضات

يبين الجدول رقم (٣٣) توجهات الأطفال نحو الأطباء والمرضات، وهي في غالبيتها توجهات إيجابية حيث يشعر غالبية الأطفال حوالي (٩٣%) أن الأطباء والمرضات يعاملونهم بلطف، كما أن حوالي (٨١%) من الأطفال لا يشعرون بخوفهم من الأطباء، مقابل (١٩%) فقط يخافون من الأطباء والمرضات. وقد لا تكون إجابات الأطفال هذه دقيقة تماماً لأنه في المحور السابق ظهر الانزعاج الكبير لدى الأطفال من دخولهم للمستشفى، كما أن خوف الأطفال من الأطباء معروف بحيث يستغل الأهل أحياناً هذا الشعور لإقناع الأطفال بعمل بعض الأمور. وقد يكون سبب هذه النتيجة أن الوضع مختلف في حالات الأطفال ذوي الأمراض المزمنة الذين اعتادوا الزيارات المتكررة إلى الطبيب فلم يعودوا ينظرون إلى الأطباء بأنهم كائنات غريبة أو مخيفة، بل أصبحوا جزءاً من حياتهم. نفس الشيء ينطبق على علاقة الأطفال بالمرضات حيث أجاب حوالي (٦٣%) من الأطفال أنهم يحبون المرضات كذلك، مقابل (٣٧%) من الأطفال لا يحبون المرضات.

جدول رقم (٣٣): توزيع أفراد العينة من الأطفال حسب نظرهم إلى الأطباء والمرضات

لا		نعم		الفقرة
%	ت	%	ت	
٧,٥	٥	٩٢,٥	٦٢	١٨. يعاملني الأطباء والمرضات بلطف.
٨٠,٩	٥٥	١٩,١	١٣	١٩. أخاف من الأطباء.
٦٢,٩	٤٤	٣٧,١	٢٦	٢٠. لا أحب المرضات.

## ◆◆ ٦. الأطفال والوضع الجسمي والنفسي

أما عن الوضع النفسي والجسمي للأطفال المرضى بأمراض مزمنة، فإن الجدول رقم (٣٣) يبين ما يعانيه الطفل المريض من آلام جسمية ونفسية، فهناك ما يزيد عن (٦٥%) من الأطفال الذين تتعب أجسامهم بسرعة، وحوالي (٥٢%) من الأطفال لا يؤثر ذلك على قدرتهم في ممارسة الألعاب التي يحبونها، مقابل حوالي (٤٨%) لا يستطيعون ممارسة الألعاب التي يحبونها بسبب المرض الذي ألم بهم. كما يبين الجدول رقم (٢٩) أن غالبية الأطفال لا يعانون من آلام مستمرة بنسبة حوالي (٦٥%)، أما نسبة الأطفال الذين يتألمون باستمرار فهم حوالي (٣٥%). ومن خلال ملاحظتي وحديثي مع الأطفال تبين أن أكثر ما يؤلم الأطفال هو العلاج الكيميائي لمرضى السرطان، إضافة إلى آلام في الرأس، وإفهاك جسدي عام عند غالبية الأطفال. أما عن اضطرابات النوم، فإنها تحدث عند حوالي (٤٢%) من الأطفال، وما يزيد عن الضعف حوالي (٥٩%) لا تحدث عندهم اضطرابات في النوم، رغم أن غالبية الأطفال لديهم هموم التفكير في العلاج الذي سيخلصهم من هذه المعاناة بنسبة ما يزيد عن (٦٠%) منهم، كما أن حوالي (٦٦%) من الأطفال يشغلهم التفكير في المستقبل وما ستؤول إليه أوضاعهم الصحية والمستقبلية، وقد ذكرنا فيما سبق عن الأسئلة العديدة التي يطرحها الطفل المريض بمرض مزمن على نفسه وعلى الآخرين وهي بحاجة إلى إجابات شافية من قبل مختصين مدركين لكل ما يدور حول الطفل وأهله من مشاكل متعددة، فالطفل بحاجة إلى من يجيبه عن أسئلة مثل: لماذا أنا هكذا؟ هل سألقي طول العمر مريضاً؟ هل أنا السبب في ذلك؟ وغيرها من الأسئلة التي تشغل بال الطفل.

(انظر الجدول في الصفحة التالية)

جدول مرقم (٣٤): توزيع أفراد العينة من الأطفال حسب وضعهم الجسدي والنفسي

لا		نعم		الفقرة
%	ت	%	ت	
٣٤,٨	٢٣	٦٥,٢	٤٣	٢١. أتعب بسرعة.
٥٢,٢	٣٥	٤٧,٨	٣٢	٢٢. لا أستطيع ممارسة الألعاب التي أحبها.
٦٤,٦	٤٤	٣٥,٤	٢٤	٢٣. مرضي يسبب لي الألم باستمرار.
٥٨,٥	٣٨	٤١,٥	٢٧	٢٤. لا أستطيع النوم.
٣٩,٧	٢٥	٦٠,٣	٣٨	٢٥. أفكر في علاج يشفي من المرض.
٣٤,٤	٢١	٦٥,٦	٤٠	٢٦. أفكر في المستقبل.

## نتائج استبانة الكادر الطبي والتمريضي

وفي سبيل فهم أعمق لحاجات الأطفال ذوي الأمراض المزمنة والظروف المحيطة بهم أثناء إقامتهم في المستشفى، فقد تم تصميم استبانة خاصة بالأطباء والمرضات العاملين معهم، بهدف استطلاع آرائهم ومعرفة توجهاتهم نحو الأطفال وأسرهم، وما يلزم كلا منهما من حاجات تتعدى النواحي الطبية، وكذلك بهدف تقييم الإمكانيات المعرفية والتقنية المتوفرة لهذه الكوادر من أجل تقديم أفضل خدمة ممكنة للأطفال وأسرهم، وقد وزعت الاستبانة على كافة الأطباء والمرضات العاملين مع الأطفال ذوي الأمراض المزمنة، وكانت النتائج كالتالي:

### ◆ ١. نظرة الأطباء والمرضات إلى العمل مع الأطفال ذوي الأمراض

#### المزمنة:

ما قصدناه من هذا المحور هو استطلاع آراء الأطباء والمرضات وتوجهاتهم نحو العمل مع الأطفال ذوي الأمراض المزمنة، لما لذلك من أهمية كبيرة لأن حب العمل هو أكبر حافز للإنجاز والإبداع، كما أنه أكبر دافع للعطاء وتقديم كل ما هو أفضل. ومن خلال بيانات الجدول رقم (٣١) يتبين لنا أن هناك نظرة إيجابية للعمل مع الأطفال المرضى من قبل الأطباء والمرضات، فقد عبرت الغالبية عن حبها للعمل مع الأطفال بنسبة حوالي (٧٢%)، والشعور بالمسؤولية تجاههم (٧٦%)، ومساعدتهم قدر الإمكان (٩٦%)، والإشفاق عليهم حوالي (٩٤%)، ومتابعة كل حالة طفل والسؤال عنه (٧٨%)، كما أن هناك أعداداً ونسباً أقل لا تشعر بتلك التوجهات والنظرة الإيجابية سواء للعمل مع الأطفال أو مساعدتهم أو حتى الإشفاق عليهم.



جدول رقم (٣٥): توزيع أفراد العينة من الأطباء والمرضات حسب حب العمل مع الأطفال

موافق		معايد		معارض		الفقرة
ت	%	ت	%	ت	%	
٣٣	٧١,٧	٧	١٥,٢	٦	١٣	١. أحب العمل معهم.
٣٤	٧٥,٦	١٠	٢٢,٢	١	٢,٢	٢. أعتبر نفسي مسؤولاً عنهم.
٤٤	٩٥,٧	٢	٤,٣	٠	٠	٣. أساعدهم قدر الإمكان.
٤٣	٩٣,٥	٢	٤,٣	١	٢,٢	٤. أشفق عليهم.
٣٦	٧٨,٣	١٠	٢١,٧	٠	٠	٥. أتابع حالة كل طفل وأسأل عنه باستمرار.

وتجدر الإشارة إلى أنه ومن خلال التمييز بين إجابات الأطباء عن المرضات ظهرت لدينا فروق ذات دلالة إحصائية فقط في العبارة الأولى (أحب العمل معهم). وكما يظهر من خلال الجدول رقم (٣٦) فإن المرضات أكثر موافقة على العبارة (أحب العمل معهم) من الأطباء، حيث أن حوالي (٥٢%) من الأطباء يوافقون على أنهم يحبون العمل مع الأطفال ذوي الأمراض المزمنة، بينما حوالي (٩٠%) من المرضات يوافقن على ذلك. وقد كشف الإحصائي كا<sup>٢</sup> عن معنوية ذلك حيث بلغت قيمة كا<sup>٢</sup> (٧,٧٤) وهي دالة إحصائية عند مستوى أقل من (٠,٠٥). وقد تعزى هذه النتيجة إلى أن المرضات وبحكم طبيعتهن الأنثوية والعاطفية هن الأقرب إلى الأطفال؛ وقد يكون التركيز على شمولية العناية بالطفل من خلال دراسة المرضات لعلم التمريض هو السبب في ذلك، والذي يركز على الرعاية الشاملة للمريض والاهتمام بالإنسان ككل متكامل.

جدول رقم (٣٦): توزيع أفراد العينة من الأطباء والمرضات حسب الفرق بينهم في إجابة الفقرة ( أحب العمل معهم ).

المرضات		الأطباء		أحب العمل معهم
%	ت	%	ت	
٩٠,٤٨	١٩	٥٢,١٧	١٢	موافق
٤,٧٦	١	٢٦,٠٩	٦	محايد
٤,٧٦	١	٢١,٧٤	٥	معارض
%١٠٠	٢١	%١٠٠	٢٣	المجموع

كا<sup>٢</sup> = ٧,٧٤ دال عند مستوى > ٠,٠٥ .

## ٢. ◆ علاقة الأطباء والمرضات مع الأطفال المرضى

وفي هذا المحور قصدنا أن نعرف كيف يتصور الأطباء والمرضات نظرة الأطفال لهم، وفيما إذا كان لديهم القدرة على تفسير انفعالات الأطفال ومشاعرهم عند مقابلتهم. والجدول رقم (٣٧) يظهر غلبة المشاعر الإيجابية مع وجود نسب لا بأس بها (حوالي ربع العينة) من الأطباء والمرضات الذين لم يستطيعوا تحديد هذه المشاعر وتفسيرها على النحو الذي صيغت به الأسئلة فكانت إجاباتهم محايدة، أما باقي الإجابات فكانت على النحو التالي: (٦١%) يشعرون بحب الطفل لهم، حوالي (٥٢%) لا يشعرون أن الطفل يخاف منهم، وهذه النتيجة تنسجم مع إجابات الأطفال أنفسهم حول نفس السؤال حيث أجاب حوالي (٨١%) من الأطفال أنهم لا يخافون من الأطباء، كما أن حوالي (٦٤%) من الأطباء والمرضات لا يشعرون بكرهية الطفل لهم وباعتبارهم سببا في ألمه، (٥١%) لا يشعرون بحزن الطفل عند مقابلتهم، حوالي (٦١%) لا يشعرون بغضب

الطفل عند مقابلتهم، حوالي (٥٦%) لم يحدث أن امتنع الطفل المريض عن الحديث معهم بل على العكس فإن حوالي (٦٤%) يشعرون بأن الطفل يتكلم معهم بصراحة عما يشعر به.

وفي محاولتنا هذه لاستطلاع شكل العلاقة التي تربط الأطباء والمرضات مع الطفل المريض، لا بد من الإشارة إلى أننا لا نسعى إلى إيجاد علاقات حميمة وإيجابية بين الطرفين بقدر ما نريد إعطاء الأطفال ذوي الأمراض المزمنة الحق في المشاركة الفاعلة في الرعاية الخاصة بهم، فقد أثبتت الدراسات الحديثة أنه حتى الأطفال الصغار عندهم إمكانيات لتطوير مستويات معقدة من الفهم عن نواحي عديدة من صحتهم ومرضهم، وعن جوانب من التشريح الداخلي لأجسامهم، وقد أعطت هذه النتائج ممارسي الرعاية الصحية - لا سيما في الغرب - مجالاً أوسع لضم الأطفال الصغار وإدماجهم في نواحي تعنى بالرعاية بهم واتخاذ قرارات تخص صحتهم (1996, Helen).

جدول مرقم (٣٧): توزيع أفراد العينة من الأطباء والمرضات حسب علاقة الطفل بهم

معارض		محايد		موافق		الفقرة
%	ت	%	ت	%	ت	
١٠,٩	٥	٢٨,٣	١٣	٦٠,٩	٢٨	٦. يبدي علامات حبه لي.
٥٢,٢	٢٤	٢٨,٣	١٣	١٩,٦	٩	٧. يخاف مني.
٦٤,٤	٢٩	١٣,٣	٦	٢٢,٢	١٠	٨. يعتبرني سبياً في أله.
٥١,١	٢٣	٣١,١	١٤	١٧,٨	٨	٩. يبدو عليه الحزن عندما يراني.
٦١,٤	٢٧	٢٧,٣	١٢	١١,٤	٥	١٠. يبدو عليه الغضب عندما يراني.
٥٥,٦	٢٥	٢٤,٤	١١	٢٠,٥	٩	١١. يمتنع من الحديث معي.
٥٦,٨	٢٥	٢٢,٧	١٠	٢٠,٥	٩	١٢. يحاول الهرب مني.
١٥,٩	٧	٢٠,٥	٩	٦٣,٦	٢٨	١٣. يتكلم معي بصراحة عما يشعر به.

وتحذر الإشارة إلى وجود فرق في إجابات الأطباء عن الممرضات في الفقرة التاسعة، حيث يبين الجدول رقم (٣٧) أن الممرضات أكثر قدرة على لمس المشاعر التي يعبر عنها الطفل ولو كانت بطريقة غير لفظية، حيث أن (٦١,٩%) من الممرضات يعارضن شعور الأطفال بالحزن عند مقابلتهن، (٩,٥%) فقط من الممرضات كن في وضع محايد، بينما حوالي (٢٩%) يوافقن على أن الطفل يشعر بالحزن عندما يقابلهن. في المقابل لم يكن موقف الأطباء محددا وواضحا حيث أن نصفهم أجابوا بالمحايدة، في حين (٤٠,٩%) منهم عارضوا شعور الأطفال بالحزن عند مقابلتهم، و(٩%) وافقوا على ذلك. وقد كشف الإحصائي كا<sup>٢</sup> عن معنوية ذلك حيث بلغت قيمته ٨,٩٤ وهي دالة إحصائيا عند مستوى أقل من ٠,٠٥. وهذا يدل على أن الأطباء أكثر إغفالا للنواحي الشعورية والنفسية التي يعبر عنها الطفل، والممرضات أكثر تلمسا لها منهم، هذا بالرغم من أهميتها الكبيرة التي يجب الانتباه لها ومعالجتها إلى جانب العلاج الطبي.

جدول رقم (٣٨): توزيع أفراد العينة من الأطباء والممرضات حسب الفرق بينهم في إجابة الفقرة ( يبدو عليه الحزن عندما يراني )

الممرضات		الأطباء		يبدو عليه الحزن عندما يراني
%	ت	%	ت	
٢٨,٥	٦	٩	٢	موافق
٩,٥	٢	٥٠	١١	محايد
٦١,٩	١٣	٤٠,٩	٩	معارض
%١٠٠	٢١	%١٠٠	٢٢	المجموع

كا<sup>٢</sup> = ٨,٩٤ دال عند مستوى > ٠,٠٥

### ◆◆ ٣. علاقة الأطفال مع بعضهم أثناء وجودهم في المستشفى

من خلال هذا المحور نستطيع معرفة بعض الجوانب الاجتماعية في حياة الأطفال ذوي الأمراض المزمنة، وبشكل خاص عن العلاقات بين الأطفال المرضى أنفسهم، ففي ظل صعوبة اكتساب صداقات جديدة خارج مجتمع المستشفى، هل يعوض الطفل عن ذلك داخل المستشفى؟ ما رأي الأطباء في ذلك في ظل عدم وجود أخصائي اجتماعي يلاحظ هذه السلوكيات ويدرسها عن قرب؟ ... من خلال الجدول رقم (٣٩) يظهر لنا أن غالبية الأطباء والمرضات يوافقون على أن الأطفال يخرجون من غرفهم لمقابلة بعضهم البعض بنسبة ما يزيد عن (٩١%)، كما أنهم يلعبون معا (٨٨,٤%)، ويتحدثون عن مشاكلهم وآلامهم (٤٣,٢%)، ويبدو من خلال النسبة الأخيرة تردد الأطباء والمرضات حول الجزم في هذا الرأي، حيث أن (٣٦,٤%) منهم محايدون، و(٢٠,٥%) معارضون، وقد يكون السبب أن معرفة هذه السلوكيات بحاجة إلى ملاحظة مقصودة ومعينة. أما الإجابات فكانت مجرد رأي غير واضح المعالم، لذلك فإن الباحثة ومن خلال إقامتها مع الأطفال لاحظت وجود نوع من العلاقات الودية بين الأطفال تطورت عند بعضهم إلى علاقات صداقية، وهذا لا ينفي مشاعر الضيق والانزعاج المرسوم على وجوه الأطفال نتيجة بقائهم في المستشفى، وهذا ما وافق عليه (٨٤,٤%) من الأطباء والمرضات.

جدول رقم (٣٩): توزيع أفراد العينة من الأطباء والمرضات حسب رؤيتهم لعلاقات

الأطفال المرضى مع بعضهم

موافق		محايد		معارض		الفقرة
ت	%	ت	%	ت	%	
٤١	٩١,١	٤	٨,٩	٠	٠	١٤. يخرج الطفل من غرفته لمقابلة أطفال آخرين.
١٩	٤٣,٢	١٦	٣٦,٤	٩	٢٠,٥	١٥. يتحدثون عن مشاكلهم وآلامهم.
٣٨	٨٨,٤	٣	٧,٨	٢	٤,٤	١٦. يلعبون معا.
٥	١١,١	١٠	٢٢,٢	٣٠	٦٦,٧	١٧. لا يجربون الاختلاط مع بعضهم.
٣٨	٨٤,٤	٥	١١,١	٢	٤,٤	١٨. يبدو عليهم الضيق نتيجة بقائهم في المستشفى.

#### ◆◆ ٤. تصورات الكادر الطبي والتمريضي لدور الأهالي والعلاقة بينهم

ومن خلال الجدول رقم (٤٠) يظهر أن الكادر الطبي والتمريضي يعانون من بعض القضايا التي ليست من صميم عملهم، فمثلاً حوالي (٧٣%) من الأطباء والمرضات يوافقون على أن الأهالي يشتكون لهم من تكاليف العلاج المرتفعة، وقد تبين لنا سابقاً أن غالبية الأهالي يعتبرون من الطبقة الفقيرة في المجتمع، كما أن مستوى دخل ربعهم هو دون مستوى خط الفقر، فمن الطبيعي أن يسمع الأطباء والمرضات شكاوي الأهالي من نفقات العلاج حتى ولو لم تكن مرتفعة، وقد وافق غالبيتهم على تدخل الأهل في دخول الطفل إلى المستشفى وخروجه (٦٤%)، كما أنهم لا يلتزمون بمواعيد الزيارة (٦٦%)، ولا بمواعيد المراجعة (٢٩%). هذه المشاكل التي يسببها الأهل قد تعيق عمل الكادر الطبي والتمريضي وتحد من فعاليته، إضافة إلى أن غالبية الأطباء والمرضات يرون أنهم يقومون بواجبات تجاه الأهالي والأطفال غير مطلوبة منهم بنسبة حوالي (٤٤%). إن هذه الدراسة لا تبحث في مشاكل الكوادر الطبية العاملة مع الأطفال المرضى بأمراض مزمنة وحاجاتهم، ولكن قد تفيد معرفتها في معرفة الأجواء التي يعمل بها الأطباء والمرضات التي قد تحد من تقديم أفضل ما يمكن للأطفال، أو على الأقل توفير الحاجات الأساسية لهم، كما أن دور الأهالي في مساعدة الكوادر الطبية والالتزام بوصايا الأطباء ونصائحهم والقوانين المعلنة أيضاً هام جداً في توفير المناخ المناسب للعلاج، سواء للطفل أو العاملين معه. لذلك فإن غالبية الأطباء يوافقون بنسبة حوالي (٧٣%) أن الأهل وحدهم غير قادرين على تلبية كافة حاجات طفلهم، وأن جهل الأهالي لحاجات طفلهم يسبب عائقاً في سبيل تحسن حالته (٦٢,٢%). أما عن مهارة الأطباء والمرضات في الطريقة الصحيحة لتوصيل حقيقة مرض الطفل لأهله، وبأسلوب مقبول، فقد أجاب (٥٨%) من الأطباء والمرضات أنهم يستطيعون ذلك، في المقابل هناك (٢٢%) لا يستطيعون إيجاد هذه المهارة، وهناك (٢٠%) منهم محايدون، أي أنهم لا يستطيعون تقييم ذواتهم فيما إذا نجحوا أو فشلوا في ذلك.

جدول مرقم (٤٠): توزيع أفراد العينة من الأطباء والمرضات حسب تصورهم لدور الأهالي

معارض		محايد		موافق		الفقرة
%	ت	%	ت	%	ت	
٣١,١	١٤	٢٠	٩	٤٨,٩	٢٢	١٩. يرفض الأهل تقبل حقيقة مرض طفلهم. معرض مزمن.
٤٤,٤	٢٠	١٧,٨	٨	٣٧,٨	١٧	٢٠. أواجه مشاكل في التعامل مع أهالي الأطفال.
٥٥,٦	٢٥	١٧,٨	٨	٢٦,٧	١٢	٢١. تشكل مرافقة الأم لطفلها عبئا على الكادر الطبي والتمريضي.
٤٤,٤	٢٠	٣١,١	١٤	٢٤,٤	١١	٢٢. لا يتبع الأهل نصائح الطبيب في العناية بطفلهم.
١١,٤	٥	١٥,٩	٧	٧٢,٧	٣٢	٢٣. يشتكي الأهل من التكاليف العالية للعلاج.
١٣,٣	٦	٢٢,٢	١٠	٦٤,٤	٢٩	٢٤. يتدخل الأهل في أمور خروج ودخول الطفل المريض للمستشفى.
١٣,٦	٦	٢٠,٥	٩	٦٥,٩	٢٩	٢٥. لا يلتزم الأهل والأقارب بمواعيد الزيارة المعلنة.
٤٢,٢	١٩	٢٨,٩	١٣	٢٨,٩	١٣	٢٦. لا يلتزم الأهالي بمواعيد المراجعة.
١٣,٣	٦	٢٤,٤	١١	٦٢,٢	٢٨	٢٧. يسبب جهل الأهل لحاجات طفلهم المريض عائقا في تحسن حالته.
٢٨,٩	١٣	٢٦,٧	١٢	٤٤,٤	٢٠	٢٨. نقوم بواجبات تجاه الأهالي والأطفال غير مطلوبة منا.
٤,٥	٢	٢٢,٧	١٠	٧٢,٧	٣٢	٢٩. الأهل وحدهم غير قادرين على تلبية كافة حاجات طفلهم.
٥٧,٨	٢٦	٢٠	٩	٢٢,٢	١٠	٣٠. لا أستطيع توصيل حقيقة مرض الطفل لأهله بطريقة مقبولة.

وتحذر الإشارة إلى أنه ومن خلال مقارنة إجابات الأطباء مع إجابات المرضى، وجدت هناك فروق ذات دلالة إحصائية في الفقرة الثالثة والعشرين، فكما يظهر في الجدول رقم (٤٠) فإن نسبة الأطباء الذين يسمعون شكاوي الأهل من التكاليف المرتفعة للعلاج (٧٨,٣%) أكبر من نسبة المرضى (٦٣,٢%)، وفي حين لا يعارض ولا طبيب هذه الشكاوي فإن (٣٦,٣%) من المرضى يعارضن شكاوي الأهل من تكاليف العلاج، كما أن الأطباء أكثر محايدة من المرضى، وهذا الشيء غالب على إجابات الأطباء، لأن المرضى أقرب إلى فهم مشاعر المرضى وأهاليهم من الأطباء. أما سبب موافقة الأطباء على شكاوي الأهل من تكاليف العلاج أكثر من المرضى، فقد يكون نتيجة توقعات الأهل بأن الطبيب هو أقدر من المرضى على اتخاذ قرار بهذا الشأن، وبالتالي تخفيض قيمة العلاج وسعر الدواء بحكم موقعهم المهني الأعلى من المرضى. وقد كشف الإحصائي كا<sup>٢</sup> عن معنوية ذلك الفرق حيث بلغت قيمته ٧,١٧، وهي دالة إحصائية عند مستوى أقل من ٠,٠٥.

جدول رقم (٤١): توزيع أفراد العينة من الأطباء والمرضى حسب الفرق بينهم في إجابة الفقرة ( يشكي الأهل من التكاليف العالية للعلاج ).

المرضى		الأطباء		يشكي الأهل من التكاليف العالية للعلاج
ت	%	ت	%	
١٢	٦٣,٢	١٨	٧٨,٣	موافق
٢	١٠,٥	٥	٢١,٧	محايد
٥	٢٦,٣	٠	٠	معارض
١٩	%١٠٠	٢٣	%١٠٠	المجموع

كا<sup>٢</sup> = ٧,١٧ دال عند مستوى > ٠,٠٥



### ◆ ٥. تصور الكادر الطبي لواقع رعاية الأطفال وحاجاتهم

ما قصدناه من هذا المحور هو التعرف إلى مدى فهم الأطباء والمرضات وإدراكهم لأهمية العوامل الاجتماعية والنفسية في الطب والعلاج، وهل هذه المعرفة تطبق على أرض الواقع؟ وما هي العوائق التي تحول دون ذلك؟ وكيف يمكن البدء بتخطيطها والقيام بخطوات عملية؟.

والجدول رقم (٤٢) يبين أن هناك وعياً كبيراً لدى الأطباء والمرضات بأهمية العوامل الاجتماعية والنفسية في الرعاية الطبية، فهناك حوالي (٩٤%) منهم يوافقون على أن حاجات الطفل المريض لا تقتصر على الرعاية الطبية، كما أن غالبيتهم العظمى حوالي (٩٨%) يوافقون على أن الاهتمام بحاجات الطفل الاجتماعية والنفسية تسهل عملية علاجه. هذه القناعات الأكيدة لدى الكوادر الطبية بأهمية النظرة الشمولية في الطب، هل تترجم على أرض الواقع بما يخدم المريض والطبيب والعملية الطبية بشكلها العام؟ لا يبدو ذلك واضحاً في إجابات الأطباء والمرضات حول بعض الفقرات، فمثلاً أقلية هم الذين يوافقون على أنهم يقومون بزيارات إرشادية لأسر الأطفال المرضى بنسبة حوالي (٢٣%)، وأكثرهم يعارضون قيامهم بزيارات إرشادية بنسبة حوالي (٣٠%)، والغالبية هم محايدون، ولم يصل إلى علمهم القيام بهذا الشيء من عدمه، إضافة إلى أن (٦٧%) من الأطباء والمرضات يتحملون أعباء إدارية ليست مطلوبة منهم، كما يلي (٥٨%) منهم بعض حاجات الأطفال خارج إطار المهام الموكلة إليهم. يبدو من خلال النتائج السابقة أن هناك خللاً يحد من وضوح الصورة التي تسير عليها المعالجة الطبية للأطفال المرضى، بحيث تتداخل مهام الطبيب والمرضة مع مهام إدارية ومهام إرشادية، وفي النهاية يكون هذا الخلل على حساب الطفل المريض. وكما يرى معظم الأطباء والمرضات حوالي (٧٣%) فإن الطفل يلزمه متطلبات خاصة لا يوفرها له المستشفى، كما أن غالبيتهم حوالي (٩٣%) يوافقون على أنهم يعانون من نقص في وسائل الرعاية الجيدة للأطفال المرضى، إضافة إلى ضغط العمل الذي يحد من تقديم أفضل خدمة للأطفال عند حوالي (٩٣%) منهم. وفي سبيل حل هذه الإشكالية وضعت بعض الفقرات التي تحمل اقتراحات قد يعمل الأخذ بها على تحسين ظروف العلاج التي يمر بها الطفل المريض بمرض مزمن، وقد وافق الأطباء والمرضات عليها وبغالبية عظمى. وكما يظهر من الجدول (٤٢) فإن (٩٣%) من الأطباء والمرضات يوافقون على ضرورة إعداد المزيد من الدراسات حول

حاجات الأطفال المرضى، حوالي (٨٤%) يوافقون على ضرورة وجود أطباء جدد متخصصين وملمين بالنواحي النفسية والاجتماعية في العلاج، حوالي (٧٢%) يوافقون على ضرورة إضافة مساقات جديدة للعناية بالأطفال من نواحي اجتماعية ونفسية في التخصصات الطبية، (٩٦%) يوافقون على ضرورة تدريب الكادر الطبي والتمريضي على العناية النفسية للطفل المريض، وأخيرا فإن حوالي (٩١%) من الأطباء والمرضات يوافقون على ضرورة وجود أخصائي اجتماعي ضمن الكادر الطبي.

جدول رقم (٤٢): توزيع أفراد العينة من الأطباء والمرضات حسب تصورهم لواقع رعاية الأطفال ذوي الأمراض المزمنة

موافق		محايد		معارض		الفقرة
ت	%	ت	%	ت	%	
٤٢	٩٣,٣	٣	٦,٧	٠	٠	٣١. لا تقتصر حاجات الطفل المريض على الرعاية الطبية.
٤٤	٩٧,٨	١	٢,٢	٠	٠	٣٢. الاهتمام بحاجات الطفل النفسية والعلاج يسهل عملية علاجه ورعايته طبيا.
٢٥	٥٨,١	١٣	٣٠,٢	٥	١١,٦	٣٣. تقوم بتلبية حاجات الطفل المريض خارج إطار التمريض.
١٠	٢٢,٧	٢١	٤٧,٧	١٣	٢٩,٥	٣٤. تقوم بزيارات إرشادية لعائلات الأطفال المرضى.
٢٨	٦٧,١	٩	٢٠,٩	٦	١٤	٣٥. يحمل الكادر الطبي والتمريضي أعباء إدارية ليست مطلوبة منه.
٣٢	٩٣,٢	٧	١٧,١	٢	٤	٣٦. تعاني من نقص في وسائل الرعاية الجيدة للأطفال المرضى.

٠	٠	٦,٨	٣	٩٣,٢	٤١	٣٧. يلزم إعداد المزيد من الدراسات حول حاجات الأطفال المرضى للتخصصات الطبية بشكل عام .
٢,٢	١	٤,٤	٢	٩٣,٣	٤٢	٣٨. ضغط العمل يحد من تقديمه أفضل خدمة للأطفال المرضى.
٢,٣	١	٢٥	١١	٧٢,٧	٣٢	٣٩. يلزم للطفل متطلبات خاصة لا يوفرها المستشفى.
٤,٤	٢	١١,١	٥	٨٤,٤	٣٨	٤٠. يلزم متخصصين جدد في طب الأطفال ملين بالنواحي النفسية والعلاج
٠	٠	٨,٩	٤	٩١,١	٤١	٤١. يلزم وجود إحصائي اجتماعي ضمن الكادر الطبي.
٢,٣	١	٢,٣	١	٩٥,٥	٤٢	٤٢. يلزم تدريب الكادر الطبي والتمريضي على العناية النفسية والعلاجية للطفل.
١٣	٦	١٥,٢	٧	٧١,٧	٣٣	٤٣. يلزم إضافة مسافات جديدة في العناية بالأطفال المرضى.



الفصل السادس  
ملخص النتائج والنوصيات

١. نتائج استبانة الأهل.
٢. نتائج استبانة الطفل.
٣. نتائج استبانة الكادر الطبي والتمريضي.



## ملخص النتائج والنوصيات

لقد سعت هذه الدراسة من خلال أهدافها والأسئلة التي طرحتها إلى وصف واستطلاع للخصائص والظروف والحاجات الاجتماعية التي تحيط بالطفل المريض بمرض مزمن وأسرته، ومن خلال تصميم ثلاث استبانات لكل من الطفل والأسرة والكوادر الطبية العاملة معهم، استطاعت الباحثة أن تحصل على المعلومات اللازمة لتحقيق هدف الدراسة، وبعد أن تم تحليل البيانات إحصائياً خرجت الباحثة بالنتائج التالية:

### نتائج استبانة الأهل:

#### ◆◆ أولاً: الخصائص الديموغرافية والاجتماعية والاقتصادية للأسر

##### الأطفال ذوي الأمراض المزمنة:

##### ●●● ١. خصائص الأب والأم

تميز ذوو الأطفال المرضى بمجموعة من الخصائص، فمن حيث العمر فقد كان متوسط أعمار الآباء حوالي ٤٢ سنة، بينما للأمهات حوالي ٣٥ سنة.

أما عن المستوى التعليمي، فقد تركز غالبية الآباء والأمهات في المرحلة الثانوية، إلا أن الآباء أكثر تعليماً في المراحل الجامعية من الأمهات، والأمهات أكثر من الآباء في المرحلة دون الثانوية. بالنسبة للمهنة فإن غالبية الأمهات غير عاملات بنسبة حوالي (٨٥%) بينما الآباء تركز غالبيتهم في مهن العمال والسياقة. أما عن متوسط أعمار الآباء عند الزواج فكان حوالي ٢٧ سنة، بينما عند الأمهات حوالي ٢٠ سنة. وعن ترتيب الزواج فالآباء أكثر تعداداً للزواج من الأمهات، وقد

كان غالبية الآباء والأمهات أقارب من الدرجة الأولى. أما عن حالتهم الصحية فلا يشتكي غالبيتهم من أمراض بشكل عام إلا أن الآباء يشتكون من أمراض أكثر من الأمهات.

### ●● ٢. خصائص أسر الأطفال ذوي الأمراض المزمنة

وعن خصائص الأسرة بشكل عام، فإن نتائج دخل الأسرة تدل على تدني المستوى المعيشي لغالبية الأسر حيث يتركزون في مستويات دنيا من حيث الدخل، أي أن حوالي ربع الأسر يقع دخلهم دون مستوى خط الفقر المعتمد في الأردن. وعن متوسط حجم الأسرة فكان حوالي ٣ أفراد، أما عدد الأفراد العاملين في الأسرة (عدا الزوجين) فكان (صفر) في غالبية الأسر. في حين يسكن غالبية الأسرة في شقق غالبيتها مملوكة ولكنها مشتركة مع أسر أخرى كأهل الزوج أو الأخوة. كما أن غالبية الأسر لا تملك وسيلة نقل أو سيارة. أما عن الدعم الصحي الذي يقدم لهم، فإن غالبيتهم مؤمنين صحيا ولكنهم بنفس الوقت يشترون أدوية لا يشملها التأمين ويشترونها بكامل سعرها، كما أن عددا قليلا جدا حوالي (٣%) من الأسر تتلقى مساعدات مادية أو طبية من جمعيات معنية بهم.

أما عن الوضع الصحي لأفراد الأسرة فإن غالبية الأسر لا يوجد بها أفراد مصابون بأمراض شبيهة بمرض الطفل بنسبة (٨٣%) ولا من الأقارب بنسبة (٧٨%) ولم يتوف أحد بسبب مرض شبيه بنسبة (٦٥%).

### ●● ٣. خصائص الأطفال ذوي الأمراض المزمنة

غالبية الأطفال من الذكور بنسبة (٥٦%) وبمتوسط عمر مقداره ٧ سنوات، وبترتيب الرابع بين باقي أخوته، (٩٠%) منهم ولدوا في المستشفيات وكانت ولادة غالبيتهم ولادة طبيعية.

أما عن بعض الجوانب المتعلقة بظروف مراجعتهم للمستشفى، فإن متوسط الفترة التي مرت عليهم منذ بداية مراجعتهم للمستشفى هي حوالي ٣ سنوات، كما أن متوسط الفترة بين أول عرضه على الطبيب ومعرفة تشخيصه الحالي هي أيضا حوالي ٣ سنوات، أما متوسط عدد مرات مراجعته للمستشفى في الشهر فهي حوالي ثلاث مرات شهريا، أما عن متوسط عدد أيام المبيت في المستشفى فهي أيضا ٣ أيام.

كما أظهرت النتائج أن غالبية الأطفال لم يصابوا بأمراض أخرى غير مرضهم هذا بنسبة (٧٥%) وكذلك فإن غالبيتهم لا يعرفون حقيقة مرضهم بنسبة (٥٩%) كما أن غالبيتهم أخذوا المطاعيم اللازمة لهم بانتظام. أما عن وضعهم في المدرسة فإن غالبيتهم غير منتظمين في المدرسة.

### ◆◆ ثانيا: الظروف والحاجات الاجتماعية للطفل وأسرته

#### ●●١. الظروف الاقتصادية:

تظهر النتائج أن نصف الأسر تعاني من ضائقة مادية نتيجة مصاريف العلاج التي تفوق قدرتهم، مما يضطرهم إلى حرمان أنفسهم من بعض المتطلبات. وهناك نسبة قليلة من الأسر التي اضطر فيها أحد الوالدين لترك العمل، وذلك لأن غالبية الأسر لا يعمل فيها إلا شخص واحد وهو الأب.

#### ●●٢. العلاقات الأسرية في ظل وجود طفل مريض بمرض مزمن

تحاول غالبية الأسر التكيف والتعايش مع مرض طفلهم، بحيث قلت المشاكل الانفعالية كما قلت مشاعر الاستياء والغيرة من الطفل، وزاد الاهتمام والتعاون في رعاية الطفل، وغلبت المشاعر المتعاطفة معه، كما أن علاقة الأم بزوجها لم تتأثر بشكل كبير.

### ●●٣. أعباء الأمر الإضافية

أما أكبر العبء فإنه يقع على كاهل الأم، فهي التي ترافقه إلى المستشفى وفي البيت مما اضطر غالبية الأمهات إلى إعادة ترتيب ظروفهن الاجتماعية، فقلت اللقاءات والجلسات الاجتماعية، وتركن أشياء اعتدن عملها، وتحاول غالبية الأمهات أن لا يؤثر ذلك على واجباتهن الأسرية الاعتيادية بمساعدة الأهل والأقارب.

### ●●٤. علاقة الأمر بالطفل

أظهرت نتائج هذا المحور وجود علاقة قوية وتعلق زائد بالأم من قبل الطفل بحيث تشعر غالبية الأمهات أنهن يبالغن في حماية الطفل، فهي تلي له كافة طلباته، وإذا ابتعدت عنه تبقى مشغولة ذهن عليه، وبنفس الوقت تحاول غالبية الأمهات معاملة طفلهن على أنه سليم.

### ●●٥. الوضع النفسي للأم

أظهرت النتائج مدى معاناة الأم النفسية نتيجة مرض طفلها من الاكتئاب الذي يصيبها عند ذهابها إلى المستشفى والقلق حول مستقبل طفلها، ولكن مع ذلك فإن غالبية الأمهات يغالبن الشعور بالملل وعدم القدرة على تحمل الطفل وإطاقته.



## ٦. النظرية الاجتماعية للطفل وأسرته

أظهرت نتائج هذا المحور أن غالبية الناس المحيطين ينظرون إلى الطفل وأسرته بنظرة الشفقة والحزن، ولكنهم لم يتعدوا عن الاختلاط بهم ولم يمنعوا أطفالهم من اللعب مع الطفل المريض. أما من جانب الأسرة فإن غالبية الأمهات يصطحبن أطفالهن خارجا أمام الناس بنسبة (٥٩%)، ولا يمانعن في أن ينظر الناس إلى طفلهن بنسبة (٥٢%)، ولا يهتمن طريقة تفكير الناس عن طفلهن بنسبة (٥٤%). أما من جانب الأطفال فإن غالبيتهم يملكون القدرة على مقاومة معاملة الناس لهم كمرضى بنسبة (٥٤%).

## ٧. ●●● علاقة الطفل بأصدقائه

غالبية الأطفال المرضى ما زال لديهم أصدقاء، ويعرف غالبية الأصدقاء بمرض صديقهم الطفل وهذا لا يؤثر على انسجامهم في اللعب معه. ولكن الطفل المريض بمرض مزمن يجد صعوبة في تكوين صداقات جديدة.

## نتائج اسبانتة الطفل

### ١.٠.٠. الطفل والمدرسة:

أظهرت نتائج هذا المحور أن الطفل المريض بمرض مزمن يواجه مشاكل دراسية متعددة، من حيث انتظامه في المدرسة ، حيث أن عددا قليلا هم الذين يستطيعون ذلك. كذلك فإن مرضهم يؤثر على معدلاتهم التي انخفضت عند غالبيتهم، إضافة إلى عدم تفهم عدد كبير من المعلمات/المعلمين لأوضاع الطفل الخاصة فلا تتم مراعاتهم. رغم ذلك فإن غالبية الأطفال يكونون مشاعرا الحب لمدرستهم.

### ٢.٠.٠. الطفل والبيت:

لا يشعر غالبية الأطفال بأن أهلهم يميزونهم عن إخوانهم، كما يفضل غالبيتهم الخروج من المنزل والاختلاط بالآخرين ، بنفس الوقت غالبيتهم يرغبون في البقاء قريبا من والدتهم.

### ٣.٠.٠. أصدقاء الطفل:

غالبية أصدقاء الطفل يعرفون عن مرضه، رغم أن غالبية الأطفال المرضى لا يفضلون أن يعرف أصدقائهم بمرضهم، ويشعر الأطفال المرضى أن أصدقائهم يحبونهم رغم أنهم غير قادرين على تكوين صداقات جديدة.

#### **٤. الطفل والمستشفى:**

أظهر الأطفال توجهات سلبية نحو وجودهم في المستشفى، فغالبيتهم لا يحبون دخوله ويتزعجون منه، ويتمنون وجود ألعاب و(تلفزيون) في غرفهم، إضافة إلى أن طعام المستشفى لا يعجبهم.

#### **٥. نظرة الأطفال إلى الأطباء والمرضات:**

ينظر غالبية الأطفال المرضى إلى الأطباء والمرضات بنظرة إيجابية، ويشعرون أنهم يعاملونهم بلطف، بحيث لا يخافون من الأطباء ويحبون المرضات.

#### **٦. الأطفال والوضع الجسمي والنفسي:**

يعاني الأطفال المرضى جسدياً ونفسياً، فغالبيتهم يتعبون بسرعة دون وجود ألم مستمر، ولكن ذلك لا يمنعهم من ممارسة الألعاب التي يحبونها. كما أن غالبية الأطفال يفكرون بعلاج يشفيهم من المرض، ويفكرون في المستقبل وكيف سيكون. أما عن اضطرابات النوم فتوجد عند أقل من نصفهم.

## نتائج استبانة الكادر الطبي والتمريضي

### ١. ●● نظرة الاطباء والمرضات الى العمل مع الأطفال ذوي الأمراض المزمنة:

أظهرت النتائج أن هناك نظرة إيجابية للعمل مع الأطفال من قبل الأطباء والمرضات من ناحية حب العمل معهم مع وجود فرق لصالح المرضات، والشعور بالمسؤولية تجاههم، ومساعدتهم قدر الإمكان، والإشفاق عليهم، ومتابعة حالة الأطفال والسؤال عنهم.

### ٢. ●● علاقة الأطباء والمرضات مع الأطفال المرضى:

أظهرت النتائج غلبة المشاعر الإيجابية في العلاقة بين الطرفين، فغالبية الأطباء والمرضات يشعرون بحب الطفل لهم، وأنه لا يخاف منهم، ولا يكرههم، ولا يشعرون بحزن الطفل أو غضبه عند مقابلتهم.

### ٣. ●● علاقة الأطفال مع بعضهم أثناء وجودهم في المستشفى:

رغم وضوح علامات الضيق والانزعاج من قبل الأطفال بسبب بقائهم في المستشفى، إلا أن غالبية الأطباء والمرضات يلاحظون وجود علاقات جيدة بين الأطفال المرضى أنفسهم، كما أنهم يحبون الاختلاط فيما بينهم، فيخرجون من غرفهم لمقابلة بعضهم البعض، كما يتحدثون عن مشاكلهم وآلامهم، ويلعبون معا.

## **٤. دور الأهالي والعلاقة بينهم وبين الكادر الطبي:**

من خلال نتائج هذا المحور يظن وجود معاناة من قبل الأطباء والمرضات نتيجة تحملهم لأعباء خارج إطار عملهم، مثل السماع لشكاوي الأهالي من تكاليف العلاج المرتفعة، وتدخلهم في أمور دخول الطفل المريض وخروجه من المستشفى، وعدم التزامهم بمواعيد الزيارة ولا بمواعيد المراجعة. كما أن غالبية الأطباء والمرضات يوافقون على أن الأهل وحدهم غير قادرين على تلبية كافة حاجات طفلهم، وأن جهل الأهالي بهذه الحاجات يسبب عائقا في سبيل تحسن حالته، كما أن بعض الأهالي يرفضون تقبل حقيقة مرض طفلهم مما يزيد من صعوبة التعامل معهم. إلا أن غالبية الأطباء والمرضات لا يرون أن مرافقة الأم لطفلها تشكل عبئا عليهم، وقلة من الأهالي لا يتبعون نصائح الطبيب في العناية بالطفل.

## **٥. تصور الكادر الطبي لواقع رعاية الأطفال وحاجاتهم:**

أظهرت النتائج أن هناك وعيا كبيرا لدى الأطباء والمرضات بأهمية العوامل الاجتماعية والنفسية في الرعاية الطبية للأطفال ذوي الأمراض المزمنة، وأن حاجات الطفل لا تقتصر على الرعاية الطبية، إلا أن هذا الوعي غير مترجم على أرض الواقع نتيجة لضغوط العمل وتحملهم لأعباء خارج إطار عملهم. كما أن المستشفى لا يوفر مستلزمات الرعاية الجيدة للطفل، وقد وافقت الغالبية العظمى من الأطباء والمرضات على مقترحات لتحسين الوضع الحالي مثل إعداد المزيد من الدراسات حول حاجات الأطفال المرضى، وضرورة وجود أطباء جدد متخصصين وملمين بالنواحي النفسية والاجتماعية في العلاج، وضرورة إضافة مسابقات جديدة للعناية بالأطفال من نواح اجتماعية ونفسية في التخصصات الطبية، وعمل الدورات التدريبية، وأخيرا ضرورة وجود أخصائي اجتماعي بينهم.

## النوصيات

بعد إتمام الدراسة والخروج بأهم نتائجها، فإن الباحثة توصي بما يلي:

١. الاهتمام بإجراء العديد من الدراسات العربية حول هذا الموضوع بشكل خاص، وبمواضيع علم الاجتماع الطبي بشكل عام نظراً للقلة الملحوظة في الدراسات العربية في هذه المواضيع.
٢. ضرورة تبني الفلسفة الشمولية في الطب والعلاج، وهذا يتطلب العمل على إيجاد تشريعات وقوانين تدعم هذه الفلسفة وترسخها في مؤسساتنا الطبية وتلزم تطبيقها.
٣. إيجاد القوانين والتشريعات التي تحفظ للأهل حق التغيب عن العمل إذا كان لديهم طفل مريض بمرض مزمن، وذلك لأهمية مشاركة الأهل أنفسهم في الرعاية الطبية وإعطاء الطفل حقه من الرعاية والشعور بالأمان العاطفي بوجود الأهل قربه، وبنفس الوقت لا نعرض الأسرة إلى مشاكل مادية نتيجة انقطاع أحد الوالدين عن العمل.
٤. ضرورة وجود أخصائي اجتماعي ضمن الكوادر الطبية والتمريضية العاملة مع الأطفال، وذلك لمراعاة جوانب اجتماعية هامة في رعاية الطفل وعلاجه.
٥. توفير الأجواء المناسبة لرعاية الطفل داخل المستشفى، بحيث لا يشعر بالغبسة أو العزلة، بحيث يحتوي القسم الخاص بالأطفال على أدوات اللعب والتسلية، إضافة إلى أجهزة (التلفزيون والفيديو).
٦. تأسيس جمعيات ومؤسسات تطوعية تعمل في مجال خدمة الأطفال ذوي الأمراض المزمنة، وتهدف إلى تحسين ظروف حياتهم الصعبة، والخروج بهم من أجواء المرض والتوتر النفسي، وذلك عن طريق إيجاد شعب النشاطات الترفيهية داخل المستشفى، والرحلات والزيارات الميدانية خارجه.

٧. محاولة تجنّب الطفل المريض الانقطاع عن مدرسته، وذلك بإيجاد آليات بديلة تهدف إلى المحافظة على استمرارية تعليم الأطفال المرضى ومتابعتهم أكاديمياً.
٨. ضرورة وجود ممرضة في كل مدرسة، من إحدى مهامها الحفاظ على التواصل بين الطفل والمدرسة والمستشفى، ومتابعة حالة الطفل المريض بمرض مزمن إذا وجد في المدرسة العاملة فيها.
٩. تسهيل عملية التنقل من وإلى المستشفى للأطفال ذوي الأمراض المزمنة وأهاليهم خاصة في المناطق البعيدة، أو إيجاد وحدات رعاية خاصة بهم توزع بطريقة تشمل مناطق المملكة كافة.
١٠. عقد الدورات التدريبية للكوادر الطبية العاملة مع الأطفال ذوي الأمراض المزمنة في مجال الرعاية النفسية والاجتماعية للطفل المريض، ودورها في تعزيز عملية العلاج.
١١. إضافة مساقات جديدة إلى التخصصات الصحية في مجال علم الاجتماع الطبي.
١٢. من خلال تبني الفلسفة الشمولية في العلاج، يأخذ الأهل دورهم الأساسي في مشاركة الأطباء والمرضات في رعاية طفلهم، بدل أن يكونوا عبئاً عليهم.
١٣. إيجاد (وحدات الدعم الأسرية) للأسر التي أصيب أحد أطفالها بمرض مزمن، تكون على تواصل مع أفراد الأسرة بالذات الأم، وهدفها الحفاظ على الأجواء الأسرية الطبيعية ما أمكن، والوصول بالأهالي إلى مرحلة التكيف مع مرض طفلهم بأسرع وقت ممكن.
١٤. ضرورة الاهتمام الكبير بالإحصائيات المتعلقة بحجم مشكلة انتشار الأمراض المزمنة بكافة أنواعها في الأردن، وتسهيل عملية الوصول إليها من قبل الباحثين.

## دراسات وأبحاث مقترحة

في سبيل سد الثغرة الموجودة في حجم الدراسات المتعلقة بموضوعات علم الاجتماع الطبي والخدمة الاجتماعية الطبية، لا سيما الدراسات التي تتناول المجتمعات العربية، فإن الباحثة توصي بإجراء مزيد من الدراسات والأبحاث، وتقترح أن تكون في المواضيع التالية:

١. دراسة للعلاقات الارتباطية بين متغير المرض ومتغيرات البيئة الأسرية والاجتماعية في المجتمع العربي.

٢. التركيز على الدراسات الإحصائية لأنواع الأمراض المنتشرة في المجتمع الأردني والمجتمعات العربية وحجم انتشارها وعلاقتها بالمتغيرات الاجتماعية.

٣. الاهتمام بدراسات تعنى بحاجات الأطفال ذوي الأمراض المزمنة وحاجات أسرهم من خلال تمييزهم عن الأطفال المعاقين.

٤. دراسات تبحث في الطريقة التي يتم فيها علاج الأطفال ذوي الأمراض المزمنة، وهل تستخدم هذه الطريقة آخر ما توصلت إليه العلوم الطبية والاجتماعية والنفسية.

٥. دراسة أثر تصميم بناء المستشفى والأقسام على مدى تحسن الأوضاع المرضية للمرضى.

٦. دور المؤسسات التطوعية في تقديم الخدمات اللازمة لفئات المرضى المختلفة.

٧. دور المدرسة في التعامل مع الأطفال ذوي الأمراض المزمنة على وجه الخصوص.

٨. دراسة للعلاقات الاجتماعية السائدة في مجتمع المستشفى: أنواعها وأشكالها.

٩. دراسة لدور الأخصائي الاجتماعي في العمل مع الأطفال المرضى.



## المراجع

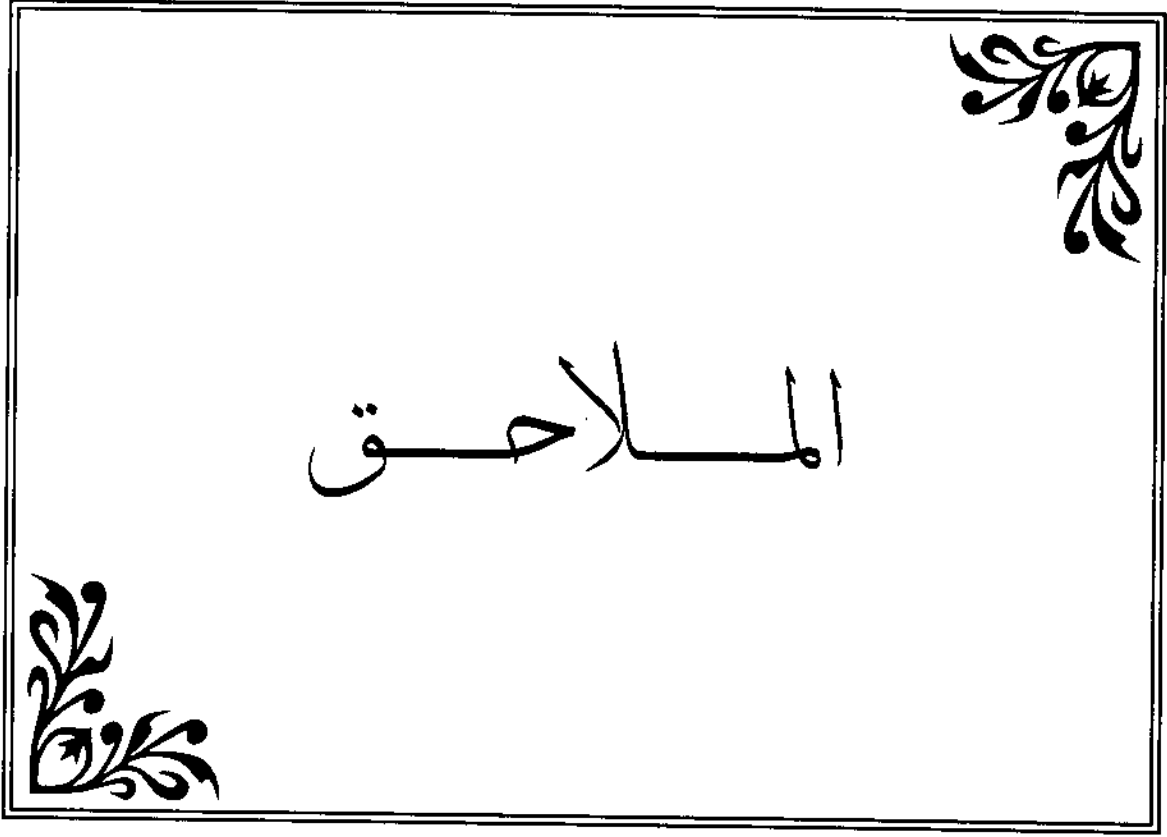
- 1 . Angel, R. and Lowe, W. 1988. Single Motherhood and Children's Health. *Journal of Health and Social Behavior*, (29) march: 38-52.
٢. أيوب، فوزية، ١٩٨٥، علم الاجتماع الطبي، مكتبة لمحة الشرق، القاهرة.
٣. الباز، راشد بن سعد، ١٩٩٧، عوامل التزام المريض بالإرشادات الطبية في المملكة العربية السعودية، مجلة العلوم الاجتماعية، مجلد ٢٥، عدد ٤، ص ١١.
٤. بشير، إقبال وإقبال مخلوف، ١٩٨٢، الرعاية الطبية والصحية ودور الخدمة الاجتماعية، المكتب الجامعي الحديث، الاسكندرية.
5. Barrows, D. 1994. Awhole Different Thing... The Hospital Chaplaincy: The Emergence of the Occupation and the Work of the Chaplain. PHD Degree. University of California. San Francisco. *Dissertation abstract*. DAI-A 54/09 .
6. Bor,Najman, Anderson, Morrison and williams.1993. Socioeconomic Disadvantage and Child Morbidity: An Australian Longitudinal Study. *Social Science and Medicine*. vol. 36. no8, pp 1053-1061 .
7. Belsey, D. and Hansell, S. 1989. Divorce, Family Conflict and Adolescents Well-Being. *Journal of Health and Social Behavior*. vol 29 (march) 38-52 .
٨. بيري وأحمد الوحيشي، ١٩٨٩، مقدمة في علم الاجتماع الطبي، الدار الجماهيرية للنشر والتوزيع والإعلان، ليبيا.
9. Breslau, N. Salkever, D. and Staruch, k. 1982. Womens Labour Force Activity and Responsibilities for Disabled Dependents: Astudy of Families with Disabled Children. *Journal of Health and Social Behaviour*. vol 23.

10. Burton , Lindy. 1974. *Care of Children Facing Death*. Routledge of Kegan Poul. London.
- 11 .Pless , I. and Pinkerton , p. 1975 . *Chronic Childhood Disorder- promoting patterns of Adjustment*. Henry Kimpton publishers. London.
- ١٢ . الجمعية الأردنية لأمراض الدم ، ١٩٩١ ، سمة التلاسيما ، عمان .
- ١٣ . الجوزية ، ابن القيم ، ١٩٨٠ ، الطب النبوي ، ط ١ ، مؤسسة الرسالة ، بيروت .
- ١٤ . حسن ، محمود ، ١٩٨١ ، الأسرة ومشكلاتها ، دار النهضة العربية ، بيروت .
- ١٥ . دائرة الإحصاءات العامة ، التقرير الإحصائي السنوي ، ١٩٩٦ ، عمان .
- ١٦ . دائرة الإحصاءات العامة ، التقرير الإحصائي السنوي ، ١٩٩٥ ، عمان .
- 17 . Dressler , w . 1994 . Social Status and Health of Families : Model . *Social Science and Medicine* . vol 39 .no 12. pp1605-1613.
- ١٨ . رشوان، عبد الحميد، ١٩٨٣، دور المتغيرات الاجتماعية في الطب والأمراض، المكتب الجامعي الحديث، الاسكندرية.
- 19 .Rush Forth. Helen. 1996. Nurses-Knowledge of How Children View Health and Illness. *Peadiatric Nursing*. vol 8. no9. page23.
- ٢٠ . سيحل، بيرني، ١٩٩١، الحب والطب ومعجزات الشفاء، ترجمة عبدالرحمن شعـلان، دار الشروق، القاهرة.
- ٢١ . السجل الوطني للسرطان، ١٩٩٦، التقرير الإحصائي السنوي -غير منشور-، عمان.
- 22 .Sweeting , H. and West, p. 1995 . Family life and Health in Adolescence : A Role for Culture in Health Inequalities Debate *Social Science and Medicine* . vol 40 . no 2.
- 23 .Strauss, L. Glaser, B. 1975. *Chronic Illness and the Quality of Life*. The C.V. Mosby Company. Saint Louis.

- 24 . Stenbak , E. 1986 . *Care of children in Hospital* . World Health Organization . Denmark .
- ٢٥ . الشمالية، سمية، ١٩٩٤، دراسة مسحية للمشكلات التكيفية لدى الأطفال غير العاديين ذوي الأمراض المزمنة في عينة أردنية، رسالة ماجستير، الجامعة الأردنية، عمان.
- ٢٦ . الشوبكي، نايفة، ١٩٩٦، الخصائص النمائية لمرحلة الطفولة (٦-١٢ سنة)، منشورات وزارة التربية والتعليم، قسم التخطيط والبحث والتطوير، عمان.
- ٢٧ . علوان، عبدالله، تربية الأولاد في الإسلام، ج١، دار السلام، حلب.
- ٢٨ . عمر، نادية، ١٩٩٣، العلاقات بين الأطباء والمرضى، دار المعرفة الجامعية، الاسكندرية.
- ٢٩ . عودة، أحمد وفتحي ملكاوي، ١٩٩٢، أساسيات البحث العلمي في التربية والعلوم الإنسانية، مكتبة الكتاني، اربد.
- ٣٠ . فريجات، حكمت، ١٩٩١، البصير في علم الأمراض، ط١، دار الشروق، عمان.
- 31 .Freeman , H . and Levine , S .1989 . *Hand Book of Medical Sociology* . 4th Edition , Englewood Gliffs , New Jersey .
- 32 . Canning , R . 1993. Child Behavioral / Emotional Problems and Maternal Distress and Depression in Families of Chronically Ill Children. PHD Degree. Pacific Graduate School of Psychology. *Dissertation Abstracts*. DAI-B. 54/03.
- 33 .Compbell, J. 1978. The Child In the Sick Role: Contributions of Age, sex, Parental Status, and Parental Values, *Journal of Health and Social Behavior*. vol. 19.
- 34 .Khoury, Sami. 1996. *Causes of Death in Jordan*. 1995-1996. Jordan. Amman.
- 35 .Kohler, L. 1996. Management of Chronic Disease in Children. *International Child Health*, Unicef and WHO, vol (VII). No4. p21 .
- 36 .Kohler, L. 1993. Children with and without Disabilities in the Nordic Countries. Scandinavian. *Journal of Social Medicine*. vol 21.

- 37 .Linda, Sue. 1996. The Needs of Parents of Padiatric Oncology patrents During the Palliative Care Phase. MSC Degree. University of Toronto, Canada. *Dissertation Abstracts*. MAI. 34/02
- 38 . El- Lozi, M. and Ahmad, T. 1994. Identification of the psychosocial Stressors in Chronic Hemodialysis Patients. *The Arab Journal of Psychiatry*. vol 5. no1.
٣٩. ليفي، اميل، ١٩٧٨، البحث عن مؤشرات إحصائية صحية، ترجمة محمد عبدالفتاح بيوس، المجلة الدولية للعلوم الاجتماعية، ع٣٢، ص٦٩.
٤٠. محمد، محمد علي، ١٩٨٩، دراسات علم الاجتماع الطبي، دار المعرفة الجامعية، الاسكندرية.
٤١. محمد، محمد علي، ١٩٨٥، الطب والمجتمع، دار المعرفة الجامعية، الاسكندرية.
٤٢. المركز الوطني للسكري والغدد الصم والأمراض الوراثية، ١٩٩٦، المرشد لمرضى السكري وذويهم، عمان.
٤٣. المكاوي، علي، ١٩٨٨، الجوانب الاجتماعية والثقافية للخدمة الصحية، دار المعرفة الجامعية، الاسكندرية.
٤٤. مستشفى الجامعة الأردنية، ١٩٩٤، التقرير الإحصائي السنوي، عمان.
٤٥. مستشفى الجامعة الأردنية، ١٩٩٧، التقرير الإحصائي السنوي، عمان.
- 46 .Medchanic, D. and Hansell, S. 1989. Divorce, Family Conflict and Adolescents Well- Bieng. *Journal of Health and Social Behavior*. vol 30. March. 103-110 .
- 47 . Holroyd, J. and Guthrie, D. 1986. Family Stress with Chronic Childhood Illness: Cystic Fibrosis, Neuromuscular Disease, and Fenal Disease. *Clinical Psychology*, vol 42. no4 July.
- 48 .Hosking, G. and powell, R. 1985. *Chronic Childhood Disorder*. John wright @ Sons Ltd. England.

٤٩. وزارة الصحة، ١٩٩٥، التقرير الإحصائي السنوي، مركز المعلومات، عمان.
٥٠. وزارة الصحة، ١٩٩٦، التقرير الإحصائي السنوي، مركز المعلومات، عمان.
- 51 . WHO. 1997. *The world Health Report*. The World Health Organization, Geneva.
- 52 .WHO. 1995. *Cancer Control In the Eastern Mediterranean Region*. World Health Organization. Egypt.
- 53 .WHO. 1996. *Implementation of the Global Strategy for Health for All by the Year 2000*. vol 6. EMR. Egypt.
- 54 .Eisenbrrg, L. 1996. *The Psychosocial Health of the Child: A Global View*. *International Child Health*. vol (VII).no3.



رقم الاسئلة

□□□□

## استبانة الأهل

الامهات/ الآباء المحترمين

أمامكم مجموعة من الاسئلة أرجو منكم قراءة كل فقرة والاجابة عليها بدقة بقدر استطاعتكم.

نوع المرض:

ولكم جزيل الشكر،،،

معلومات خاصة بأسرة الطفل

الام

الأب

١- العمر

٢- المستوى التعليمي

٣- المهنة (التي تعلمها)

٤- معدل الدخل الشهري

٥- العمر عند الزواج

٦- ترتيب الزواج

٧- هل تشككي من مرض ما؟

٨- صلة القرى بين الزوجين

٩- نوع السكن (بيت، شقة، ... الخ)

١٠- السكن:

١١- هل تملكون سيارة؟

١٢- عدد أفراد الأسرة (عدا الزوجين)

١٣- عدد أفراد الأسرة العاملين

١٤- هل أنتم مشمولون بالتأمين الصحي؟

١٥- ما نوع التأمين: .....

١٦- هل تضطرون لشراء أدوية لا يشملها التأمين؟

١٧- هل تشترون أدوية بكامل سعرها؟

١٨- هل تقدم لكم أي من الجمعيات مساعدات مادية؟

لا ☐نعم ☐لا ☐نعم ☐لا ☐نعم ☐لا ☐نعم ☐

- ١٩- هل تقدم لكم أي من الجمعيات مساعدات طبية؟ ☐ نعم ☐ لا
- ٢٠- هل توفي أحد أفراد اسرتكم بسبب مرض ما؟ ☐ نعم ☐ لا
- ٢١- هل يوجد أحد من اخوانه/أخواته مصاب بأمراض شبيهة؟ ☐ نعم ☐ لا
- ٢٢- هل أصيب أحد أبناء الأقارب بهذا المرض من قبل؟ ☐ نعم ☐ لا

### معلومات خاصة بالطفل المريض:

- ٢٣- الجنس: ☐ ذكر ☐ أنثى
- ٢٤- العمر: .....
- ٢٥- نوع المرض: .....
- ٢٦- مكان الولادة: ☐ المستشفى ☐ البيت
- ٢٧- هل كانت ولادته طبيعية؟ ☐ نعم ☐ لا
- ٢٨- من قام بالولادة؟ ☐ طبيب ☐ ممرضة
- ٢٩- هل أصيبت الأم بأمراض أثناء الحمل؟ ☐ نعم ☐ لا
- ٣٠- ترتيب الطفل بين أخوته: .....
- ٣١- منذ متى بدأ طفلكم بمراجعة المستشفى؟ .....
- ٣٢- الفترة بين ظهور أعراض المرض وتشخيصه الحالي: .....
- ٣٣- كم مرة يراجع المستشفى في الشهر؟ .....
- ٣٤- كم يوماً يمكث في المستشفى في الشهر؟ .....
- ٣٥- هل يعرف طفلكم حقيقة مرضه؟ ☐ نعم ☐ لا
- ٣٦- هل أخذ طفلكم التطعيمات بانتظام؟ ☐ نعم ☐ لا
- ٣٧- هل ما زال الطفل منتظماً في دراسته؟ ☐ منتظم ☐ غير منتظم ☐ متقطع ☐ دراسة خاصة ☐ يدرسه أحد في البيت



والآن أرجو منكم الاجابة علو هذه الاسئلة بوضع علامة (✓) أمام الفقرة التي تعكس ظروفكم الاقتصادية والنفسية للأسرة بعد مرض طفلكم.

أحيانا	لا	نعم	الفترة
			١. يكلفنا علاجه مبالغ لا نستطيع تحملها
			٢. اضطر أحدنا لترك العمل
			٣. نحرم أنفسنا من بعض الأشياء بسبب مصاريف العلاج
			٤. إذا ابتعدت عن طفلي أبقى مشغولة الذهن عليه
			٥. تركت أشياء كنت أقوم بها من أجل العناية بطفلي
			٦. أقضى معظم وقتي في العناية بطفلي
			٧. لا أحضر كثيراً من الجلسات أو اللقاءات الاجتماعية
			٨. أقصر بواجباتي الاسرية العادية
			٩. ساءت علاقتي بزوجي
			١٠. لا أجد من يساعدني في واجباتي الاسرية
			١١. أرافق طفلي في المستشفى عندما يضطر للمبيت
			١٢. عندما أذهب إلى المستشفى تتأبني حالة من الاكتئاب
			١٣. أنا قلقة حول مستقبل طفلي
			١٤. أصبحت لا أطيق طفلي
			١٥. لقد حدثت مشكلات انفعالية شديدة لدى أحد أفراد اسرتنا
			١٦. بعض أفراد اسرتنا لا يبدون أي اهتمام بمساعدتي لطفلي المريض
			١٧. يمنع وجود طفلي المريض اتصال أفراد الاسرة بعضهم ببعض
			١٨. بعض أفراد اسرتنا يساء من طفلي المريض
			١٩. أبالغ في حماية طفلي
			٢٠. يشفق الآخرون على طفلي وعائلتي
			٢١. أتجنب اصطحاب طفلي خارجاً أمام الناس
			٢٢. أجيب دون حرج على أسئلة الآخرين عن طفلي

أحياتا	لا	نعم	الفقرة
			٢٣. ابتعد الناس عن الاختلاط بنا بعد مرض طفلي
			٢٤. معظم الاصدقاء والأقارب يبدون عدم رغبتهم في أن يكون طفلي قريباً منهم أو من أطفالهم
			٢٥. لا مانع عندي أن ينظر الناس الى طفلي.
			٢٦. يهمني ما يفكر به الناس عن طفلي وعائلتي
			٢٧. يقاوم طفلي معاملة الآخرين له كمريض
			٢٨. أصبح طفلي أكثر تعلقاً بي بعد مرضه
			٢٩. أعامل طفلي على أنه سليم
			٣٠. البي لطفلي طلباته كافة (بقدر الاستطاعة)
			٣١. إن أطفال الآخرين يبدون تعاطفاً مع طفلي المريض
			٣٢. إن أطفال الآخرين يتشاجرون مع طفلي المريض
			٣٣. إن أطفال الآخرين يشعرون بالغيرة من طفلي المريض
			٣٤. لدى طفلي عدد من الأصدقاء
			٣٥. يعرف أصدقاؤه أنه مريض
			٣٦. ينسجم في اللعب مع أصدقائه
			٣٧. يجد صعوبة في تكوين صداقات جديدة

## استبانة الطفل

الرقم	الفقرة	نعم	لا	لا أعرف الإجابة
١.	أذهب إلى المدرسة بانتظام			
٢.	يعرف أصدقائي أنني مريض			
٣.	أصدقائي يحبونني			
٤.	أفضل أن لا يعرف أصدقائي بمرضي			
٥.	لا أستطيع تكوين صداقات جديدة			
٦.	انخفض معلمي بعد المرض			
٧.	معلماتي لا يراعين وضعي الصحي			
٨.	لا أحب المدرسة			
٩.	أفضل البقاء في المنزل وعدم الاختلاط بالآخرين			
١٠.	يعاملني أهلي بطريقة تختلف عن اخوتي			
١١.	أرغب بالبقاء قريباً من والدي			
١٢.	لا أحب دخول المستشفى			
١٣.	يعاملني الأطباء والممرضات بلطف			
١٤.	أتعب بسرعة			
١٥.	لا أستطيع ممارسة الألعاب التي أحبها			
١٦.	مرضي يسبب لي الألم باستمرار.			
١٧.	لا أستطيع النوم.			
١٨.	أخاف من الليل.			
١٩.	أفكر دائماً بعلاج يشفيني من المرض.			
٢٠.	أفكر في المستقبل.			
٢١.	أخاف من الأطباء.			
٢٢.	لا أحب الممرضات.			
٢٣.	أنزعج من المستشفى.			
٢٤.	لا أجد من يفهمني في المستشفى.			
٢٥.	أتمنى وجود ألعاب في المستشفى.			
٢٦.	أتمنى وجود تلفزيون في غرفتي.			
٢٧.	غرف المستشفى مريحة.			
٢٨.	عدد المرضى في الغرفة كبير.			
٢٩.	يعجبني طعام المستشفى.			

## استبانة الجواز الطبي والتمريضي

الأطباء / الممرضات المحترمين

تحية طيبة وبعد،

أمامكم مجموعة من الاسئلة تعكس تجربتكم مع الأطفال ذوي الأمراض المزمنة، الرجاء  
الاجابة على كل فقرة منها بوضع علامة ( ) أمام الاجابة التي تمثل الى حد كبير رأيكم أو موقفكم.

ولكم جزيل الشكر،،،

المهنة: ☐ طبيب ☐ ممرضة

معارض بشدة	معارض	محايد	موافق	موافق بشدة	الفقرة
					* كيف تقيم عملك مع الأطفال ذوي الأمراض المزمنة؟
					١- أحب العمل معهم.
					٢- اعتبر نفسي مسؤولاً عنهم.
					٣- أساعدهم قدر الامكان.
					٤- أشفق عليهم.
					٥- أتابع حالة كل طفل واسأل عنه باستمرار
					* كيف تقيم علاقتك بالطفل المصاب بمرض مزمن؟
					٦- يبدي علامات حبه لي.
					٧- يخاف مني.
					٨- يعتبرني سبباً في ألمه.
					٩- يبدو عليه الحزن عندما يراني.
					١٠- يبدو عليه الغضب عندما يراني.
					١١- يمتنع عن الحديث معي.
					١٢- يحاول الهرب مني.
					١٣- يتكلم معي بصراحه عما يشعر به.
					* كيف تقيم علاقة الأطفال المرضى مع بعضهم أثناء وجودهم في المستشفى؟
					١٤- يخرج الطفل من غرفته لمقابلة أطفال آخرين.
					١٥- يتحدثون عن مشاكلهم وألمهم.
					١٦- يلعبون معاً.
					١٧- لا يحبون الاختلاط ببعضهم.
					١٨- يبدو عليهم الضيق نتيجة بقائهم في المستشفى.

معارض بشدة	معارض	محايد	موافق	موافق بشدة	الفقرة
					<b>* كيف تقيم دور الأهالي وعلاقتك بهم؟</b>
					١٩- يرفض الأهل تقبل حقيقة مرض طفلهم بمرض مزمن.
					٢٠- أواجه مشاكل في التعامل مع أهالي الأطفال.
					٢١- تشكل مراقبة الأم لطفلها عبئاً على الكادر الطبي والتمريضي.
					٢٢- لا يتبع الأهل نصائح الطبيب في العناية بطفلهم.
					٢٣- يشكو الأهل من التكاليف العالية للعلاج.
					٢٤- يتدخل الأهل في أمور خروج ودخول الطفل المريض للمستشفى.
					٢٥- لا يلتزم الأهل والاقارب بمواعيد الزيارة المعينة.
					٢٦- لا يلتزم الأهالي بمواعيد المراجعة.
					٢٧- يسبب جهل الأهل لحاجات طفلهم المريض عائقاً في تحسن حالته.
					٢٨- نقوم بواجبات تجاه الأهالي والأطفال غير مطلوبة منا.
					٢٩- الأهل وحدهم غير قادرين على تلبية كافة حاجات طفلهم.
					٣٠- لا أستطيع توصيل حقيقة مرض الطفل لأنه بطريقة مقبولة.
					<b>* كيف تقيم أهمية الكادر الطبي في اداء حاجات الأطفال؟</b>
					٣١- لا تقتصر حاجات الطفل المريض على الرعاية الطبية.
					٣٢- الاهتمام بحاجات الطفل النفسية والاجتماعية يسهل عملية علاجه ورعايته طبياً.
					٣٣- نقوم بتلبية حاجات الطفل المريض خارج إطار التمريض.
					٣٤- نقوم بزيارات ارشادية لعائلات الاطفال المرضى.
					٣٥- يتحمل الكادر الطبي والتمريض أعباء ادارية ليست مطلوبة منهم.
					٣٦- نعاني من نقص في وسائل الرعاية الجيدة للأطفال المرضى.
					٣٧- يلزم إعداد المزيد من الدراسات حول حاجات الأطفال المرضى.
					٣٨- ضغط العمل يحد من تقديم أفضل خدمة للأطفال المرضى.
					٣٩- يلزم للطفل متطلبات خاصة لا يوفرها له المستشفى
					٤٠- يلزم متخصصين جدد في طب الأطفال منميين بالنواحي النفسية والاجتماعية.
					٤١- يلزم وجود اخصائي اجتماعي ضمن الكادر الطبي.
					٤٢- يلزم تدريب الكادر الطبي والتمريض على العناية النفسية والاجتماعية للطفل.
					٤٣- يلزم إضافة مساقات جديدة في العناية بالأطفال المرضى.



بسم الله الرحمن الرحيم

الجامعة الأردنية

THE UNIVERSITY OF JORDAN

عمان - الأردن AMMAN - JORDAN



الرقم ١٧٨ / ١٤١٨  
التاريخ ١٩٩٧/٢/٢٠  
المرافق ١٩٩٧/٢/٢٠

رئاسة الجامعة

الأستاذ الدكتور مدير مستشفى الجامعة

تحية طيبة، وبعد،

فأرسل اليكم صورة عن كتاب المشرف على الطالبة أسماء حسين محمد ملكاوي رقم ١٢٢/٣/٧ تاريخ ١٩٩٧/٦/٤ بشأن رغبة الطالبة في توزيع استبانات على الأطفال وذوهم ذوي الأمراض المزمنة لاستخدامها في رسالتها حول خصائص الأطفال ذوي الأمراض المزمنة، واحتياجاتهم الاجتماعية .

يرجى تقديم التسهيلات الممكنة للطالبة .

مع فائق الاحترام .

نائب الرئيس لشؤون الكليات الانسانية

(الدكتور سامي خصاونة)

رئيس الجامعة

٩٥١٦/١١

٩٥١٦/١١

٩٥١٦/١١

نسخة/الى الأستاذ عميد كلية الآداب .

٩٥١٦/١١

٩٥١٦/١١

٩٥١٦/١١

الجامعة الأردنية  
مؤلية الدراسات العليا  
قسم علم الاجتماع

الأستاذ الدكتور مدير مستشفى الجامعة الأردنية،

نعية طيبة وبعد،،

تقوم الطالبة أسماء حسين محمد ملكاوي، بإعداد دراسة حول  
«خصائص الأطفال ذوي الأمراض المزمنة، واحتياجاتهم  
الاجتماعية». الأمر الذي يتطلب مراجعة إحصاءات المستشفى  
والتمريض، لما يتعلق بالأطفال وحسب مواصفات دراستها. يرجى  
التكرم بالإيعاز لمن يلزم بتقديم المساعدة الممكنة.

وتفضلوا بقبول فائق الاحترام

رئيس قسم علم الاجتماع

د. موسى أبو حوسه

المشرف على الرسالة

د. خليل درويش





Jordan University Hospital



مستشفى الجامعة الأردنية

Ref. : .....

Date : .....

الرقم : ٤٩٩ / ١٣ / م ج ٢  
التاريخ : ٨ / ٣ / ١٩٩٨ م

الدكتور رئيس قسم علم الاجتماع - قسم علم الاجتماع  
كلية العلوم الاجتماعية والإنسانية  
الجامعة الأردنية

تحية طيبة وبعد،،

فأشير إلى كتابكم المتعلق بطلبكم أن تقوم الطالبة أسماء حسن محمد ملكاوي التي تقوم  
باعداد دراسة حول " خصائص الأطفال ذوي الأمراض المزمنة واحتياجاتهم الاجتماعية "  
والأمر الذي يتطلب مراجعة إحصاءات المستشفى والتمريض .

يرجى موافاتنا بالأمر المطلوب بحثها والخطوط الرئيسية الهادفة لهذه الدراسة ، لتتمكن من  
دراسة طلبها وموافاتكم بمطالعنا .

وتفضلوا بقبول فائق الاحترام،،

/ مدير مستشفى الجامعة  
الأستاذ الدكتور محمود ابو خلف

الزميل الدكتور خليل دويش  
لموافاتهم بالمطلوب  
٨ / ٤ / ١٩٩٨

نسخة :-

- مديرة التمريض

ف ج / أع

Faculty of Humanities and Social Sciences  
University of Jordan  
Amman  
The Hashemite Kingdom of Jordan



كلية العلوم الاجتماعية والانسانية  
الجامعة الأردنية  
عمان  
المملكة الأردنية الهاشمية

Ref. ....

الرقم

Date .....

التاريخ

١٩٩٨/٣/١١

الموافق

الاسناد الدكتور مدير مستشفى الجامعة الاردنية المحترم

تحية طيبة ، وبعد ،

فيالاشارة الى كتابكم ذي الرقم م ح ا / ١١٣ / ٤٩٩ تاريخ ١٩٩٨ / ٣ / ٨ بشأن الاحصاءات  
المراد الحصول عليها فقد قامت الطالبة أسماء حسين محمد ملكاوي خلال الفترة الواقعة بين  
٦ / ١٠ - ١٠ / ٨ / ١٩٩٧ بعمل دراسة عن الاطفال ذوي الامراض المزمنة السقيمين والمراجعين  
لمستشفى الجامعة الاردنية ، بهدف التعرف على ابرز الخصائص الديمغرافية والاجتماعية لهؤلاء  
الاطفال وأهليهم ، ويهدف معرفة الحاجات الاجتماعية والنفسية التي تتطلب توفيرها اضافة  
الى الرعاية الطبية هذه الفئة من المرض وعائلاتهم . لاياننا بالدور الكبير الذي تلعبه العوامل  
الاجتماعية والنفسية ، سواء في تسبب المرض أو في المساعدة على الشفاء منه .

ومن اجل استكمال اجراءات الدراسة فاننا نرجو من حضرتكم المساعدة في توفير  
الاحصاءات التالية :

- عدد الاطفال الذين استقبلهم كمراجعين او مقيمين في قسم الاطفال في العــــام  
٩٧ لمعالجتهم من الامراض التالية : السرطان بكافة أنواعه ، السكري ، التلاسيميا  
الفشل الكلوي ، الامراض العقلية بكافة أنواعها .
- أعداد الكوادر الطبية والتمريضية العاملة في قسم الاطفال .

ويسرنا ان نعلمكم بأننا سنزودكم بنسخة من دراسة الطالبة بعد مناقشتها للاطلاع على  
أهم النتائج والتوصيات التي خرجت بها .

وتفضلوا بقبول فائق الاحترام ، ، ،

رئيس القسم  
الدكتور موسى أبو حوسنة



المشرف على الرسالة  
الدكتور خليل درويش

107

<b>Abstract</b>
-----------------

*Terminally ill Children : Their Characteristics and Their Needs.*

BY:

**ASMA. H. MALKAWI**

Supervisor:

**DR.KHALEEL DARWEESH**

This descriptive study aims at predicting the most important social features that characterize the chronically ill children and their social needs. There questionnaires were designed, for the children, their families the medical, and the nursing staff, together with interviews and field observation.

The most important study results were the followings:

The mean for the parents age was 42 years for fathers, and 35 years for mothers. Most of them have a secondary educational level. Most mothers were not working, while the majority of the fathers were working as drivers and factory workers. The parents in most cases were first degree relatives.

As for their economical situations, the majority live in a very low economical level where a quarter of them live below the line of poverty in Jordan. About the children's features, The majority were boys age 7 years old, who have been visiting the hospital for 3 years, 3 times a month.

The illness have a direct effect on the economical situations of the families, where the family relationships were not much affected as a result of the child illness . The mother usually is the one who takes care of the child and has the responsibility to take her ill child to the hospital and accompany her child while staying there . That affected her social relationships, her psychological situation and her relation with the ill child who became attached to her very much.

٤٩٤٠٠٧

As for how others view the family that has a chronically ill child, It is usually a view of sympathy and sadness. The life of the ill child has totally changed ; his study, his relations with others

and his psychology are affected. The majority of the childrens show negative attitudes towards their stay at the hospital, but at the same time they show positive feelings towards doctors and nurses.

Concerning the medical and nursing staff the greater number of them love working with childrens, but they complain about other things like the administrations responsibilities of regulation and dealing with parents .

Most of the doctors and nurses are aware of the importance of the social and psychological factors in the medical care of the childrens treatment.

Although, in practice they lack the methods and the means of a good care at the hospital. So, the majority of them feel the need of new theoretical and practical courses that help them to be more sensitive to the psychological and social factors in medicine, and with them in the medical field.