



كلية العلوم والآداب
قسم التربية والدراسات الإنسانية
ماجستير تربية في الإرشاد النفسي

المشكلات النفسية والاجتماعية للمرضى المصابين بفقر الدم المنجلي وأسره
بمحافظة الداخلية في ضوء بعض المتغيرات

رسالة ماجستير مقدمة من
يحيى بن عبدالله بن سالم السناني
استكمالاً لمتطلبات الحصول على درجة الماجستير في التربية

تخصص إرشاد نفسي

المشرف الرئيسي: د. هدى أحمد الضوي
د. محمد محمد العاصي
د. عبد المجيد بنجلالي

العام
٢٠١٥م

أعضاء لجنة المناقشة



جامعة نزوى
كلية العلوم والآداب
قسم التربية والدراسات الإنسانية
دراسات عليا/ ماجستير

استمارة توقيع لجنة المناقشة بإجازة الرسالة

اسم الطالب: يحيى بن عبدالله بن سالم السناني.

التخصص: الإرشاد والتوجيه.

العام الجامعي: ٢٠١٥/٢٠١٦ م.

- عنوان الرسالة : "المشكلات النفسية والاجتماعية للمرضى المصابين بفقر الدم المنجلي وأسرهـم بمحافظة الداخلية في ضوء بعض المتغيرات".

- تاريخ المناقشة : 19 أكتوبر ٢٠١٥ م.

توقيع لجنة المناقشة

اسم المناقش	التوقيع
د. محمد أحمد نقادي	
د. خولة عبدالكريم السعيدة	
أ.د. علي مهدي كاظم	

آية قرآنية

﴿الَّذِي خَلَقَ الْمَوْتَ وَالْحَيَاةَ لِيَبْلُوَكُمْ أَيُّكُمْ أَحْسَنُ عَمَلًا ۗ

وَهُوَ الْعَزِيزُ الرَّحِيمُ﴾

الآية الثانية، سورة الملك

إهداء

- إلى أبي الغالي أستاذ أخلاقي رزقني ربي بره والإحسان إليه.
- إلى أُمي الغالية المتقفة نبع الحنان رزقني ربي برها والإحسان إليها.
- إلى زوجتي الحبيبة ورفيقة دربي مربية الأجيال أم الجندي التي ضحت من أجلي الكثير.
- إلى أولادي الجندي وعبدالله، أنتما أُملي وغدي المشرق.
- إلى إخوتي وأخواتي الأعزاء، دمت لي عوناً وسنداً.
- إلى كل من قدم لي يد الدعم والمساعدة، وشجعني لإتمام البحث.

يحيى السناني

شكر وتقدير

الحمد لله رب العالمين، حمداً طيباً كثيراً مباركاً فيه، بأن يسر لي ربي إتمام هذه الرسالة، وصلى الله على سيدنا محمد وعلى آله وصحبه أجمعين، أما بعد ..

ثم الشكر والتقدير أجزله لأستاذتي الدكتورة هدى أحمد الضوي المشرف الرئيس على رسالتي، على علو أخلاقها وسعة صدرها وواسع علمها، فكانت المشجعة والناصحة لي من بداية فكرة الرسالة إلى ختامها، فجزاها الله خير الجزاء ووفقها لكل خير ونفع بعلمها للإسلام والمسلمين.

ثم الشكر والتقدير إلى وزارة الصحة ممثلة في المديرية العامة للخدمات الصحية بمحافظة الداخلية وبالأخص الفاضل الدكتور سالم البوسعيدي رئيس لجنة البحوث والدراسات بالمديرية الذي لمست منه كل الدعم والمساندة منذ تبلور فكرة الدراسة إلى تطبيقها في المستشفى، كذلك لا يفوتني إلا أن أتقدم بالشكر الجزيل للفاضل الدكتور سالم العبري المدير التنفيذي لمستشفى نزوى المرجعي الذي فتح لي المجال بالموافقة على تطبيق هذه الدراسة وتشجيعه ومساندته لي.

وأشكر أيضاً الكادر الطبي في قسم الأمراض الباطنية والأطفال بمستشفى نزوى على تعاونهم طيلة فترة تطبيق استبيان الدراسة، وأخص بالشكر أفراد عينة الدراسة من المصابين والأسر لما لمست منهم من سعة صدورهم وتعاونهم ومساندتهم لي في تطبيق الاستبيان.

كما أقدم شكري إلى مدرسة عمر بن الخطاب للتعليم الأساسي (١٠-١٢) إدارة ومعلمين، وأخص منهم الأستاذ أحمد التوبي مدير المدرسة والأستاذ سعيد العامري مساعده على تعاونهم معي أثناء فترة الدراسة. كما يسرني أن أشكر أخي العزيز الأستاذ سالم الهاشمي والدكتور خليفة المفرجي والدكتور سعيد السناني على تعاونهم معي في تنسيق هذا البحث.

وأخيراً أتقدم بالشكر والتقدير لكل من أسهم معي في إنجاز هذه الرسالة، والله أسأل أن يوفقهم لما فيه الخير، ويكتب لهم الأجر في الدارين، وآخر دعوانا أن الحمد لله رب العالمين.

الباحث

فهرس المحتويات

ب	أعضاء لجنة المناقشة
ج	آية قرآنية
د	إهداء
هـ	شكر وتقدير
ك	الملخص باللغة العربية
١	الفصل الأول: مشكلة الدراسة وأهميتها
٢	المقدمة:
٤	مشكلة الدراسة:
٦	أهمية الدراسة:
٧	أهداف الدراسة:
٧	أسئلة الدراسة:
٨	محددات الدراسة:
٨	مصطلحات الدراسة:
١١	الفصل الثاني: الإطار النظري والدراسات السابقة
١٢	أولاً: الإطار النظري:
١٣	تعريف المشكلة بشكل عام:
١٣	المشكلات النفسية:
١٤	المشكلات الاجتماعية:
١٤	نشأة المشكلات والحاجات الإنسانية:
١٦	الحاجات الإنسانية:
١٨	الأمراض المزمنة الخطيرة:
٢٢	أمراض الدم الوراثية:
٢٥	مرض فقر الدم المنجلي (أسبابه وأعراضه والتشخيص والعلاج):
٣٠	النظريات النفسية المفسرة للمرض المزمن:
٣٦	الأسرة والآثار النفسية والاجتماعية للمرض:
٤٠	الإرشاد الأسري والاستشارة الوراثية:

٤٢	ثانياً: الدراسات السابقة:
٥٩	الفصل الثالث: المنهجية والإجراءات
٦٠	منهج الدراسة:
٦٠	مجتمع الدراسة:
٦٠	عينة الدراسة:
٦٣	متغيرات الدراسة:
٦٤	أداة الدراسة:
٧٥	إجراءات الدراسة:
٧٧	الأساليب الإحصائية:
٧٨	الصعوبات التي واجهت الباحث:
٧٩	الفصل الرابع: نتائج الدراسة
١٠٧	الفصل الخامس: مناقشة نتائج الدراسة والتوصيات
١٠٨	مناقشة نتائج الدراسة:
١٢٩	التوصيات:
١٣٠	الدراسات والبحوث المقترحة:
١٣١	قائمة المراجع
١٣٢	أولاً: المراجع العربية:
١٣٧	ثانياً: المراجع الأجنبية:
١٣٨	الملاحق
A	الملخص باللغة الإنجليزية

قائمة الجداول

- جدول ١: توزيع عينة الدراسة (المصابين) حسب متغيراتها ٦١
- جدول ٢: توزيع عينة الدراسة (الأسر) حسب متغيراتها المستقلة ٦٢
- جدول ٣: توزيع فقرات استبيان المشكلات النفسية والاجتماعية للمصابين على محاوره ٦٧
- جدول ٤: معاملات ارتباط بيرسون لفقرات الاستبيان بالدرجة الكلية للمقياس ٦٨
- جدول ٥: معاملات الارتباط بين محاور الاستبيان مع بعضها البعض ٦٩
- جدول ٦: جدول معاملات ثبات التجزئة النصفية ومعامل ألفا للاستبيان ٧٠
- جدول ٧: توزيع فقرات استبيان المشكلات النفسية والاجتماعية لأسر المصابين على محاوره ٧٢
- جدول ٨: معاملات ارتباط بيرسون لفقرات المقياس بالدرجة الكلية للاستبيان ٧٢
- جدول ٩: معاملات الارتباط بين محاور الاستبيان مع بعضها البعض ٧٣
- جدول ١٠: جدول معاملات ثبات التجزئة النصفية للاستبيان ومعامل ألفا ٧٤
- جدول ١١: مدى المتوسط الحسابي ٧٥
- جدول ١٢: المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لفقرات المشكلات النفسية ٨٠
- جدول ١٣: المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لفقرات المشكلات الاجتماعية ٨٢
- جدول ١٤: المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لفقرات المشكلات الدراسية ٨٣
- جدول ١٥: نتائج اختبار (ت) للمقارنة بين متوسطات أفراد العينة في المشكلات النفسية ٨٥
- جدول ١٦: متوسطات مستويات العمر وانحرافات المعيارية في المشكلات ٨٦
- جدول ١٧: نتائج تحليل التباين الأحادي للمقارنة البعدية بين متوسطات أفراد العينة في مشكلات المصابين النفسية والاجتماعية والدراسية تبعاً لاختلاف العمر ٨٦
- جدول ١٨: متوسطات مستويات المستوى التعليمي وانحرافات المعيارية في المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية ٨٧
- جدول ١٩: نتائج تحليل التباين الأحادي للمقارنة البعدية بين متوسطات أفراد العينة في مشكلات المصابين النفسية والاجتماعية والدراسية تبعاً لاختلاف المستوى التعليمي ٨٨
- جدول ٢٠: نتائج اختبار (ت) للمقارنة بين متوسطات أفراد العينة في المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية تبعاً لاختلاف وضع المصاب ٨٩
- جدول ٢١: نتائج اختبار (ت) للمقارنة بين متوسطات أفراد العينة في المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية تبعاً لاختلاف متغير العمل ٩٠

- جدول ٢٢: متوسطات مستويات عدد مرات التنويم وانحرافاتها المعيارية في المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية.....٩١
- جدول ٢٣: نتائج تحليل التباين الأحادي للمقارنة البعدية بين متوسطات أفراد العينة في مشكلات المصابين النفسية والاجتماعية والدراسية تبعاً لاختلاف عدد مرات التنويم.....٩١
- جدول ٢٤: نتائج اختبار (LSD) للمقارنة البعدية بين مستويات متغير عدد مرات التنويم في المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية.....٩٢
- جدول ٢٥: المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لفقرات المشكلات النفسية.....٩٣
- جدول ٢٦: المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لفقرات المشكلات الاجتماعية.....٩٥
- جدول ٢٧: المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لفقرات المشكلات المالية لدى أفراد العينة مرتبة تنازلياً.....٩٦
- جدول ٢٨: نتائج اختبار (ت) للمقارنة بين متوسطات أفراد العينة في مشكلات أسر المصابين النفسية والاجتماعية والمالية تبعاً لاختلاف النوع الاجتماعي (الصلة بالمصاب).....٩٨
- جدول ٢٩: متوسطات مستويات العمر وانحرافاتها المعيارية في المشكلات.....٩٩
- جدول ٣٠: نتائج تحليل التباين الأحادي للمقارنة البعدية بين متوسطات أفراد العينة.....٩٩
- جدول ٣١: نتائج اختبار (ت) للمقارنة بين متوسطات أفراد العينة في مشكلات أسر المصابين النفسية والاجتماعية والمالية تبعاً لاختلاف متغير المستوى التعليمي.....١٠٠
- جدول ٣٢: متوسطات مستويات حجم الأسرة وانحرافاتها المعيارية في المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية.....١٠١
- جدول ٣٣: نتائج تحليل التباين الأحادي للمقارنة البعدية بين متوسطات أفراد العينة في مشكلات أسر المصابين النفسية والاجتماعية والمالية تبعاً لاختلاف حجم الأسرة.....١٠٢
- جدول ٣٤: نتائج اختبار (ت) للمقارنة بين متوسطات أفراد العينة في مشكلات أسر المصابين النفسية والاجتماعية والمالية تبعاً لاختلاف متغير عدد المصابين في الأسرة.....١٠٣
- جدول ٣٥: نتائج اختبار (ت) للمقارنة بين متوسطات أفراد العينة في المشكلات المصابين النفسية والاجتماعية والدراسية تبعاً لاختلاف صلة القرابة.....١٠٤
- جدول ٣٦: متوسطات مستويات مستوى الدخل وانحرافاتها المعيارية في المشكلات.....١٠٥
- جدول ٣٧: نتائج تحليل التباين الأحادي للمقارنة البعدية بين متوسطات أفراد العينة في مشكلات أسر المصابين النفسية والاجتماعية والمالية تبعاً لاختلاف مستوى الدخل.....١٠٥

جدول ٣٨: نتائج اختبار (ت) للمقارنة بين متوسطات أفراد العينة في المشكلات المصابين النفسية والاجتماعية والمالية تبعاً لاختلاف وضع الأبناء المصابين.....١٠٦

قائمة الأشكال

شكل ١ : النموذج الحيوي النفسي الاجتماعي للألم٣٥
شكل ٢: التشخيص قبل الزواج٤١

قائمة الملاحق

ملحق ١: استبيان المشكلات النفسية والاجتماعية لمرضى فقر الدم المنجلي (الصورة الأولية).... ١٣٨
ملحق ٢: قائمة بأسماء المحكمين لاستبيان المشكلات النفسية والاجتماعية للمرضى والأسر ١٤٧
ملحق ٣: استبيان المشكلات النفسية والاجتماعية للمرضى المصابين بفقر الدم المنجلي وأسره في صورته النهائية ١٤٨
ملحق ٤: رسالة إلى مركز الإرشاد الطلابي لغرض التحكيم ١٥٨
ملحق ٥: رسالة طلب تطبيق الاستبيان ١٥٩
ملحق ٦: إفادة تطبيق الاستبيان بالمستشفى ١٦٠

الملخص باللغة العربية

المشكلات النفسية والاجتماعية للمرضى المصابين بفقر الدم المنجلي وأسرهـم بمحافظة الداخلية في ضوء بعض المتغيرات

هدفت هذه الدراسة إلى تقصي المشكلات النفسية والاجتماعية للمرضى المصابين بفقر الدم المنجلي وأسرهـم بمحافظة الداخلية في ضوء بعض المتغيرات. تكونت عينة الدراسة من ٦٢ مصاباً من الجنسين و٥٢ أسرة، وتم اختيارهم بالطريقة المتيسرة غير العشوائية. وقد استخدم الباحث لجمع بيانات الدراسة استبيان المشكلات النفسية والاجتماعية الذي قام بإعداده. وتم تطبيق الاستبيان في مستشفى نزوى المرجعي، ولتحليل النتائج تم حساب المتوسط الحسابي والانحراف المعياري واختبار t-test واختبار التباين الأحادي ANOVA واختبار LSD للمقارنات البعدية.

وقد أظهرت نتائج الدراسة أن مرضى فقر الدم المنجلي يشعرون بمشكلات نفسية واجتماعية بدرجة قليلة وبمشكلات دراسية بدرجة متوسطة، وقد جاءت المشكلات الدراسية أشد من المشكلات النفسية والاجتماعية، وتصدرت المشكلات الدراسية: مشكلة تنويمي في المستشفى يؤدي إلى انخفاض مستواي التحصيلي، ثم تؤثر تكرار نوبات الألم على ضعف أدائي الدراسي والمستوى التحصيلي، في حين تصدرت المشكلات النفسية: مشكلة أشعر بالحزن عندما لا أستطيع المشاركة في أنشطة الحياة اليومية بسبب مرضي، ثم أشعر بالقلق المستقبلي بسبب مرضي، في حين تصدرت المشكلات الاجتماعية: مشكلة أجد صعوبة في التنقل والسفر بسبب مرضي، ثم افتقد القدرة على مساعدة الآخرين بسبب مرضي.

كما أظهرت نتائج الدراسة عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية في المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية للمرضى المصابين بمرض فقر الدم المنجلي تعزى لمتغيرات النوع الاجتماعي والعمر والمستوى التعليمي، بينما توجد فروق ذات دلالة إحصائية في المشكلات الدراسية تعزى لمتغيري وضع المصاب لصالح المنومين وعدد مرات التنويم لصالح أكثر من ٦ مرات في السنة الواحدة، وتوجد فروق في المشكلات النفسية تعزى لمتغيري العمل لصالح الذي لا يعمل، ومتغير عدد مرات التنويم لصالح أكثر من ٦ مرات في السنة، وتوجد فروق في المشكلات الاجتماعية تعزى لمتغير عدد مرات التنويم لصالح أكثر من ٦ مرات في السنة الواحدة.

أظهرت نتائج الدراسة أن أسر مرضى فقر الدم المنجلي يشعرون بمشكلات نفسية بدرجة متوسطة وبمشكلات اجتماعية ومالية بدرجة قليلة، وقد جاءت المشكلات النفسية أشد من

المشكلات الاجتماعية والمالية، وتصدرت المشكلات النفسية: أشعر بالقلق والتوتر أثناء تعرض إبني لنوبات الألم، ثم أشعر بالقلق على حياة طفلي المصاب، في حين تصدرت المشكلات الاجتماعية: أفضل عدم الزواج من الأقارب المصابين أو الحاملين للمرض حتى لا تكرر تجربة الإصابة بهذا المرض، ثم أخشى بسبب المرض صعوبة زواج أبنائي المصابين، في حين تصدرت المشكلات المالية: تعيق ظروف العناية بطفلي المصاب لإيجاد الوقت الكافي للتتبع في مصادر دخل إضافية بعد الدوام.

كما أظهرت نتائج الدراسة عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية في المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية لأسر المصابين بمرض فقر الدم المنجلي تعزى لمتغيرات النوع (صلتك بالمريض)، والعمر، والمستوى التعليمي، وحجم الأسرة، وعدد المصابين في الأسرة، وصلة القرابة بين والدي المصاب، ومستوى الدخل. بينما توجد فروق ذات دلالة إحصائية في المشكلات الاجتماعية تعزى لمتغير وضع الأبناء المصابين ولصالح المصابين المنومين فقط.

الفصل الأول: مشكلة الدراسة وأهميتها

- المقدمة
- مشكلة الدراسة
- أهمية الدراسة
- أهداف الدراسة
- أسئلة الدراسة
- حدود الدراسة
- مصطلحات الدراسة

الفصل الأول

مشكلة الدراسة وأهميتها

المقدمة:

تعد الأمراض المزمنة إحدى سمات هذا العصر، وهي أمراض معقدة تتطلب بصفة عامة علاج طويل المدى، وتدخل طبي مستمر، وتستمر غالباً إلى نهاية الحياة، وتؤدي إلى تدهور تدريجي للصحة وتؤثر على حياة الإنسان. والأمراض المزمنة عديدة ومتنوعة والتي من أهم مظاهرها العامة حاجة المريض إلى العناية والرعاية الصحية المستمرة، ومن أمثلة هذه الأمراض: اضطرابات القلب، والربو، الهيموفيليا والتليف الحويصلي، وفقر الدم المنجلي، وسكري الأحداث (ملحم، ٢٠٠٧).

وتعتبر أمراض الدم الوراثية من أخطر الأمراض المزمنة ومن أكثرها انتشاراً وتتمثل في فقر الدم المنجلي والثلاسيميا ونقص الخميرة، وخاصة فقر الدم المنجلي الذي هو محور هذه الدراسة. وتشير احصائيات منظمة الصحة العالمية خلال عامي ١٩٩٧ و٢٠٠٥م أن ٥% من أطفال العالم يولدون وهم مصابون بأمراض وراثية، وأن الأمراض الوراثية والجينية تسبب ٢٥% من وفيات الأطفال دون السنة وتسبب ٢٣% وفيات الأطفال أقل من خمس سنوات على مستوى العالم (البادر، ٢٠٠٥).

ويعتبر مرض فقر الدم المنجلي من أهم أمراض الدم الوراثية المزمنة المنتشرة في مجتمعنا الخليجي عامة والعماني خاصة. وينتج هذا المرض من التغير الحادث في ترتيب الوحدات البنائية للأحماض الأمينية المكونة للبروتين الناقل للأكسجين (الهيموجلوبين HB)، ولذلك عند الإصابة بهذا المرض فإن خلايا الدم الحمراء تفقد مرونتها، وتتحول إلى عصيات صلبة تظهر

على شكل منجلي مما يؤدي إلى حدوث انسداد داخل الأوعية الدموية، مسبباً نوبات ألم حادة (مهيب، وائل، ٢٠٠٦).

ويمثل المرض المزمن أزمة حقيقية للشخص المصاب، وتفرض على الشخص قيود عديدة تتعلق بنوع غذائه وممارسة نشاطاته، وضبط انفعالاته، وتنتاب المريض مشاعر الخوف من المستقبل، ومن الموت، ويمكن تطور المرض ويصبح أكثر قلقاً وتوتراً وقد يصاب الشخص بالاكتئاب نتيجة شعوره بالإحباط والفشل واليأس من الشفاء وعدم جدوى العلاج (الطملاوي، ٢٠١٢).

ومن المشكلات التي تكون مصحوبة بالأمراض المزمنة: تغيير نمط وأسلوب الحياة، صعوبات في أداء الأدوار الاجتماعية، صعوبات في اتخاذ القرارات، مشكلات العزلة والشعور بالوحدة، عدم القدرة على التحكم في الضغوط ومشاعر القلق والخوف، المشكلات المرتبطة بعلاقات المريض مع الآخرين من المحيطين (الطملاوي، ٢٠١٢).

ولا يعاني المريض من الآلام والصعاب الجسمية والفيزيولوجية نتيجة المرض الذي ألم به، بل يعاني أيضاً من المشكلات والتحديات الاجتماعية والنفسية الذي يتعرض لها بعد مرضه الذي سبب قصور قابليته ومحدودية قدراته في مواجهة المهام والمسؤوليات المطلوبة منه بحكم مركزه الاجتماعي وأدواره الاجتماعية التي اعتاد على القيام بها والإيفاء بالتزاماتها (الحسن، ٢٠٠٨).

كما أن وجود أمراض وراثية في العائلة يتسبب في إحساس الوالدين بالذنب نتيجة ارتباطهما وإنجابهما لطفل مريض، وقد تحدث مشاكل في الأسرة وخاصة بين الأزواج ناتجة عن قلة المعرفة والوعي (الباذر، ٢٠٠٥).

ومن أهم المشكلات التي يواجهها المرضى المشكلات المادية والأسرية، فقد يتعرض الكثير من المرضى الى الانقطاع عن العمل وبالتالي انقطاع مصادر الرزق عنهم وعن أسرهم مما يعرض أسرة المريض الى الفقر والحاجة المادية، علماً أن انقطاع مصادر الرزق عن المريض

وأسرته يقلق المريض ويسبب له الأزمات النفسية والمعنوية (الحسن، ٢٠٠٨). ومن هذا المنطلق جاءت هذه الدراسة متناوله موضوع المشكلات النفسية والاجتماعية التي يعاني منها المرضى المصابين بفقر الدم المنجلي وأسرههم. وبالتالي استشعر الباحث فكرة هذه الدراسة التي تتبلور في تسليط الضوء على المشكلات النفسية والاجتماعية للمرضى المصابين بفقر الدم المنجلي وأسرههم وعلاقة تلك المشكلات ببعض المتغيرات.

مشكلة الدراسة:

تتضح مشكلة الدراسة بصورة واضحة من الأعداد الكبيرة للمصابين بأمراض الدم الوراثية، وتؤكد الدراسات أن أمراض الدم الوراثية ونعني بها فقر الدم المنجلي والثلاسيميا ونقص الخميرة، منتشرة انتشاراً واسعاً في سلطنة عمان، وتعد محافظتا الداخلية والشرقية أكثر المحافظات تأثراً بمرض فقر الدم المنجلي.

ولهذا يعد مرض فقر الدم المنجلي أكثر أمراض الدم الوراثية شيوعاً في سلطنة عمان، حيث تشير الإحصائيات إلى أن ٦% من المجتمع العماني يحملون جين المرض (AL) حسب الدراسة الميدانية التي أجريت في عام ٢٠٠٨م (مهيب والي، ٢٠٠٨). أما في محافظة الداخلية بسلطنة عمان فإن آخر الإحصائيات الصادرة من قسم الإحصاء بمستشفى نزوى المرجعي فتشير أن عدد الحالات المسجلة رسمياً في المستشفى لعام ٢٠١٤م بلغت ٦١٦ حالة.

وبرزت مشكلة الدراسة لدى الباحث من خلال اطلاعه على عدد من الدراسات العلمية في عدد من الدول العربية والاجنبية (آل مطر، ٢٠٠٧)، (عليما وبهمردى، ٢٠٠٣)، (الشمالية، ١٩٩٤)، (بننون وسميث وتيلي، ٢٠٠٧)، والتي أظهرت نتائج تفيد بوجود مشكلات تواجه المرضى المصابين بفقر الدم المنجلي وأسرههم، ومن تلك المشكلات مشكلات نفسية

واجتماعية، فاضطرابات القلق تنتشر بكثير بين الأطفال والمراهقين المرضى، وكذلك يشعر بعضهم بالضيق لعدم قدرتهم على ممارسة الألعاب التي يحبونها والاضطرار إلى ترك المدرسة ويشعرون بالغضب والإنفعال، وكذلك أسر المصابين يعانون من مشاعر حزن وغضب إتجاه أنفسهم وطفلهم المصاب والقلق على مستقبل الطفل وخاصة انتقال المرض عن طريق الوراثة إلى أبنائهم وأيضاً نسبة من الأمهات يعانين من عزلة اجتماعية بسبب مرض أبنائهن، مما دفع الباحث بالإحساس بضرورة تقصي تلك المشكلات في محافظة الداخلية بسلطنة عمان ودرجة وجودها.

إن الأبعاد النفسية والاجتماعية للإصابة بأمراض الثلاثيميا وغيرها من الأمراض المزمنة قد تكون ذات تأثير كبير على مجمل حياة المصابين وأسره (عليما، بهمدي، ٢٠٠٤).

وعند محاولة الباحث مسح الدراسات السابقة التي أجريت في سلطنة عمان على مرضى فقر الدم المنجلي لم يتسنى له العثور (حسب حدود الباحث واطلاعه) إلا على دراسة واحدة تجريبية وهي دراسة (مهيب، والي، ٢٠٠٨) التي هدفت إلى دراسة الأطفال المرضى وحاملي مرض فقر الدم المنجلي ومقارنتهم بالأصحاء، والتي كانت من توصياتها بتصميم برامج التربية الرياضية المدرسية بما يتناسب مع حالات الأطفال مصابي مرض فقر الدم المنجلي وإجراء المزيد من الدراسات حول المرض. أما الدراسات الوصفية التي هدفت إلى تقصي أهم المشكلات النفسية والاجتماعية للمرضى المصابين بفقر الدم المنجلي وأسره بسلطنة عمان فلم يتسنى له العثور على أي دراسة وصفية حاولت الكشف عن المشكلات النفسية والاجتماعية للمرضى المصابين بفقر الدم المنجلي وأسره في سلطنة عمان ومحافظة الداخلية خاصة.

وبناء على ما تقدم تبلورت عند الباحث فكرة إجراء الدراسة والتي تتلخص فكرتها في الكشف عن المشكلات النفسية والاجتماعية للمرضى المصابين بفقر الدم المنجلي وأسرههم في ضوء بعض المتغيرات بمحافظة الداخلية بسلطنة عمان.

أهمية الدراسة:

تكتسب هذه الدراسة أهميتها من أهمية الفئة المستهدفة في الدراسة وهم مرضى فقر الدم المنجلي وأسرههم، وذلك لأنهم جزء لا يتجزأ عن المجتمع ويمثلون نسبة كبيرة في المجتمع. وتكمن أهميتها في ندرة الدراسات الوصفية في سلطنة عمان في مجال تقصي المشكلات النفسية والاجتماعية لذوى الأمراض المزمنة عامة وأمراض الدم الوراثية خاصة. وأيضاً هناك قصوراً في الدراسات التي تناولت هذه الفئة من الناحيتين النفسية والاجتماعية.

سوف تبرز الأهمية العملية لهذه الدراسة من خلال ما ستسفر عنها من نتائج وتوصيات تمكن الجهات المختصة الحكومية كانت أو أهلية من التعرف عن قرب على المشكلات النفسية والاجتماعية التي يعاني منها المصابين بمرض فقر الدم المنجلي وأسرههم في السلطنة للعمل على إيجاد الأساليب الوقائية لتفادي الوقوع في تلك المشكلات، وكذلك إيجاد الأساليب الإرشادية والعلاجية للخروج بهذه الفئة من المشكلات التي يعانون منها، ولمساعدة الجهات المختصة مستقبلاً من تحديد نوع الرعاية اللازمة لهم سواء في الأسرة أو خارجها. وقد تساعد نتائج الدراسة الحالية في تصميم برامج موجهة للآباء والأمهات والإخصائيين الاجتماعيين فيما يتصل بمشكلات أسر المصابين بأمراض الدم الوراثية.

أهداف الدراسة:

هدفت هذه الدراسة إلى الكشف عن أهم المشكلات النفسية والاجتماعية التي يعاني منها المرضى المصابين بفقر الدم المنجلي وأسره في محافظة الداخلية بسلطنة عمان، وأثر كل من النوع الاجتماعي، والعمر، والمستوى التعليمي، وحجم الأسرة، وعدد المصابين في الأسرة، وصلة القرابة بين والدي المصابين، ومستوى الدخل، والمراجعين أو المنومين في درجة شعورهم بهذه الآثار.

أسئلة الدراسة:

تسعى هذه الدراسة إلى الإجابة عن الأسئلة التالية:

1. ما أهم المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية التي يعاني منها المرضى المصابين بمرض فقر الدم المنجلي بمحافظة الداخلية؟
2. هل توجد فروق ذات دلالة إحصائية في المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية للمرضى المصابين بفقر الدم المنجلي تعزى لاختلاف متغيرات كل من النوع الاجتماعي، والعمر، والمستوى التعليمي، ووضع المصاب (منوم أم مراجع)، والعمل، ومرات التنويم؟
3. ما أهم المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية التي تعاني منها أسر المرضى المصابين بمرض فقر الدم المنجلي بمحافظة الداخلية؟
4. هل توجد فروق ذات دلالة إحصائية في المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية لأسر المرضى المصابين بفقر الدم المنجلي تعزى لاختلاف متغيرات كل من النوع الاجتماعي، والعمر، والمستوى التعليمي، وحجم الأسرة، وعدد المصابين في الأسرة، وصلة القرابة بين والدي المصابين، ومستوى الدخل، الأبناء المصابين (منومين أم مراجعين)؟

محددات الدراسة:

تحدد نتائج هذه الدراسة بالحدود التالية:

١. الحدود البشري: تشمل الدراسة على المرضى المصابين بفقر الدم المنجلي وأسرههم والمسجلين رسمياً في مستشفى نزوى المرجعي.
٢. الحدود المكانية: تقتصر على محافظة الداخلية (مستشفى نزوى المرجعي).
٣. الحدود الزمانية: تم تطبيق الدراسة خلال الفترة من (١٠/٤ – ١٢/١٤) لعام ٢٠١٤م.
٤. الحدود الموضوعية: تقتصر هذه الدراسة على تقصي المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية للمرضى المصابين والمشكلات النفسية والاجتماعية والمالية لأسر المصابين ولم تشمل المشكلات الصحية.

مصطلحات الدراسة:

ورد في هذه الدراسة العديد من المصطلحات، وفيما يلي عرضاً موجزاً لتعريف كل منها:

١. المشكلات النفسية:

تعرف المشكلات النفسية بأنها: هي التي تسبب للفرد صراعات داخلية مع ذاته، أو خارجية مع من حوله من أفراد جماعته المتداخله في أسرته أو مكان عمله أو أصدقائه وأقاربه، وتؤدي هذه التصرفات والأزمات عادة إلى ضعف التوافق الشخصي وبالتالي تحرمه من الهناء بالصحة النفسية السعيدة (القصابي، ٢٠١٣).

ويعرفها الباحث اجرائياً بأنها: اضطراب في دوافع وحاجات وسلوك ومشاعر المصابين وأسرههم بفقر الدم المنجلي بسبب إصابة أحد أفراد الأسرة بالمرض، ويعبر عنها بالدرجات التي يحصل عليها المبحوث على فقرات مجال المشكلات النفسية في استبيان المشكلات النفسية والاجتماعية للمصابين بمرض فقر الدم المنجلي وأسرههم المستخدم في هذه الدراسة.

٢. المشكلات الاجتماعية:

تعرف المشكلة الاجتماعية بأنها كل موقف اجتماعي يقتضي تغييراً إلى أفضل وهي ظاهرة اجتماعية ذات وضع خاص أهم أنواعها ما يكون مصدره البيئة الاجتماعية ويمثل عيوب الأشخاص وعدم تجاوبهم معها كما يتضمن عيب الأسرة والجماعات الصغيرة ومن أمثلة هذا النوع المرض والرذيلة ومنها ما يتبع من عيوب البناء الاجتماعي مثل الحروب والبطالة الفساد السياسي (حاتم وجاسم، ٢٠١٢).

وتعرف المشكلة الاجتماعية بأنها حالة تؤثر على عدد كاف من الناس بطريق غير مرغوبة وإن شيئاً ما يجب عمله تجاه هذه الحالة من خلال علم اجتماعي جماعي (القصابي، ٢٠١٣).

ويعرفها الباحث إجرائياً بأنها: عدم توافق المصاب مع من حوله، وتقلص علاقاته وتفاعلاته الاجتماعية، ويعبر عنها بالدرجات التي يحصل عليها المبحوث على فقرات مجال المشكلات الاجتماعية في استبيان المشكلات النفسية والاجتماعية للمصابين بمرض فقر الدم المنجلي وأسرههم المستخدم في هذه الدراسة.

٣. أسر المرضى المصابين بفقر الدم المنجلي:

يعرفها الباحث إجرائياً: تلك الأسرة المكونة من أب وأم وشخص مصاب في وجود أبناء آخرين أسويماً أو مصابين، والتي تواجه مجموعة من المواقف والصعوبات النفسية والاجتماعية الضاغطة نتيجة لوجود هذا المصاب وتؤثر بصورة سلبية على حياتها الطبيعية.

٤. مرضى فقر الدم المنجلي:

هم المرضى المصابون بمرض فقر الدم المنجلي، الذي يصيب كريات الدم الحمراء "وينتج هذا المرض من التغير الحادث في ترتيب الوحدات البنائية للأحماض الأمينية المكونة للبروتين الناقل للأكسجين (الهيموجلوبين Hb)، ولذلك عند الإصابة بهذا المرض فإن خلايا الدم الحمراء تفقد مرونتها، وتتحول إلى عصيات صلبة تظهر على شكل منجلي مما يؤدي إلى حدوث إنسداد داخل الأوعية الدموية، مسبباً نوبات ألم حادة (مهيب ووائل، ٢٠٠٦). ويعرف أيضاً مرض فقر الدم المنجلي Sickle Cell Anemia إنه حالة مرضية وراثية تحتوي فيها كريات الدم الحمراء يحموراً شاذاً يسبب اليعمور، يسبب اليعمور التدمير المسبق لخلايا الدم الحمراء كما يشوه شكلها فيجعلها تشبه شكل المنجل وبالأخص في أجزاء الجسم الذي ينخفض فيها الاكسجين نسبياً، لا تتساب خلايا الدم المنجلية الشكل بصورة ناعمة غير الأوعية يمنع الدم من الوصول للأنسجة (جابر، ٢٠٠٢). ويعرفها الباحث اجرائياً: هم الفئة المستهدفة التي سوف يطبق عليها أداة الدراسة (الاستبيان) والمسجلين رسمياً في وزارة الصحة بأنهم مصابون بمرض فقر الدم المنجلي.

الفصل الثاني: الإطار النظري والدراسات السابقة

– أولاً: الإطار النظري

- تعريف المشكلة بشكل عام.
- المشكلات النفسية.
- المشكلات الاجتماعية.
- كيف تنشأ المشكلات؟ والحاجات الإنسانية.
- الأمراض المزمنة الخطيرة.
- أمراض الدم الوراثية.
- مرض فقر الدم المنجلي (انتشاره، الأسباب، الأعراض، التشخيص والفحوص المخبرية، العلاج).
- النظريات النفسية المفسرة للألم المزمن.
- الأسرة والآثار النفسية والاجتماعية للمرض.
- الإرشاد الأسري والاستشارة الوراثية.

– ثانياً: الدراسات السابقة

الفصل الثاني

الإطار النظري والدراسات السابقة

يتضمن هذا الفصل محورين الأول: الإطار النظري، والثاني: الدراسات السابقة، وفيما يلي عرضاً لكل منهما:

أولاً: الإطار النظري:

لا تخلو حياة كل إنسان منا من بعض المشكلات التي تسبب له بعض الضيق والاضطراب والقلق، ويكاد يكون ذلك قاسماً مشتركاً لكل فرد يعيش على ظهر البسيطة؛ إذ طبيعة الدنيا دار للتمحيص والابتلاء قال تعالى (الذي خلق الموت والحياة ليبلوكم أيكم أحسن عملاً وهو العزيز الغفور)^١.

غير أن معظم الناس يستطيعون في الأغلب حل ما يعترضهم من مشكلات والتخلص مما تسببه لهم من مشاعر الضيق والاضطراب والقلق، كما يستطيعون الاستمرار في أداء أعمال حياتهم اليومية بطريقة طبيعية وفعالة. ولكن بعض الناس يجدون صعوبة في حل مشكلات حياتهم اليومية والتخلص مما تثيره من مشاعر الضيق والقلق والتعاسة، فتضطرب علاقاتهم الاجتماعية (المنصوري، ٢٠٠٩).

وتعد المشكلات النفسية أوثق المشكلات علاقة بالمشكلات الاجتماعية وأكثر ارتباطاً بها للعلاقة الوثيقة بين سوء التكيف النفسي أو الإنحراف النفسي وبين سوء التكيف الاجتماعي والانحراف الاجتماعي، فكثير من الانحرافات الاجتماعية تعد تعبيراً عن مشاعر الفشل واليأس وسوء التكيف النفسي، وهروباً من الواقع المؤلم الذي يعيش فيه الفرد (المنصوري، ٢٠٠٩).

^١ سورة الملك، الآية ٢

تعريف المشكلة بشكل عام:

المشكلة في اللغة مشتقة من الفعل شكّل، وشكّل الأمر أي "التبس" حيث يقول العامة. أشكل الأمر أي التبس عليه الأمر. وجمع مشكلة هو مشكلات. والمشكلة عبارة عن "موقف يجابه الفرد ويتطلب حلاً" (باحشوان والفقى، ٢٠١٣).

وأضاف على أنها "نتيجة غير مرغوب فيها وتحتاج إلى تعديل فهي تمثل حالة من التوتر وعدم الرضا نتيجة لوجود بعض الصعوبات التي تعيق الوصول إلى الأهداف المنشودة، وتظهر المشكلة بوضوح عندما يعجز الفرد أو الأفراد عن الوصول على النتائج المتوقعة من الأكمال والأنشطة المختلفة.

وعرفها (باحشوان والفقى، ٢٠١٣) بأنها "صعوبة أو عقبة محسوسة للفرد تحول بينه وبين تحقيق أكبر قدر ممكن من التوافق النفسي والاجتماعي. وتعرف أيضاً أنها "أي موقف مهم ومعقد وباعث على التحدي سواء أكان موقفاً طبيعياً أو مصطنعاً يتطلب إمعان في التفكير (صالح، ٢٠٠٩).

المشكلات النفسية:

تعرف المشكلة النفسية "بأنها صعوبة يعاني منها الفرد وتشتمل على أعراض عضوية وأعراض نفسية تتمثل في اضطرابات التفكير، واضطرابات الإنفعال (المنصوري، ٢٠٠٩). وتعرف أيضاً "أي وضع نفسي غير سوي يستدعي المعالجة والتعديل (العاني، ٢٠١٢).

ويقصد بها إضطراب نفسي وظيفي في الشخصية، يبدو في صورة أعراض نفسية جسمية مثل الحزن والشعور بالوحدة، والخوف، والعصبية، واللامبالاة، مما يعوق الفرد عن ممارسة حياته بصورة سوية (الشافعي، ٢٠١٣).

المشكلات الاجتماعية:

على الرغم من اتفاق معظم علماء الاجتماع على أهمية دراسة المشكلات الاجتماعية، بل وفي تحديدهم لموضوعات هذه المشكلات، إلا أنهم يختلفون حول تحديد مفهوم قاطع وواضح للمشكلة الاجتماعية كمفهوم سوسيولوجي. فهناك من يتناول مفهوم المشكلة الاجتماعية من خلال المعيار الذاتي والموضوعي لها. وهناك من يحدد المشكلة الاجتماعية من خلال مستوياتها المختلفة، وثالث ينظر إلى المشكلة الاجتماعية في ضوء الشروط الواجب توافرها فيما يمكن أن نطلق عليه مشكلة اجتماعية. وهذا الاختلاف في تعريف مفهوم المشكلة الاجتماعية لا يعني تضارباً أو تناقضاً حول تحديد المفهوم، بقدر ما يعكس جوانب مختلفة في تعريف المشكلة الاجتماعية ويمكن القول بصفة عامة أن أي تعريف للمشكلة الاجتماعية يتضمن بعدين أساسيين، البعد الذاتي في تعريف المشكلة وهو يركز على قياس الضرر الاجتماعي الناتج عن وجود المشكلة، والبعد الموضوعي الذي يهتم بكيفية وقوع هذا الضرر (الجوهري، السمري، ٢٠١١).

تعرف المشكلات الاجتماعية بأنها "صعوبات وانحرافات سلوكية ترتبط بعلاقات الشاب بأفراد وقيم وعادات وتقاليد وقوانين وتوقعات مجتمعية في ضوء المعايير الشرعية والأخلاقية (المنصوري، ٢٠٠٩). وتعرف أيضاً "أنها ظاهرة اجتماعية سلبية غير مرغوبة وتمثل صعوبات ومعوقات تعرقل سير الأمور في المجتمع (العاني، ٢٠١٢).

نشأة المشكلات والحاجات الإنسانية:

لا يقاس التكيف السليم بمدى خلو الفرد من المشكلات وإنما بمدى قدرته على مجابهة هذه المشكلات وحلها حلاً سليماً. ويمكن التعرف على أن الفرد يعاني من مشكلات إذا ظهرت عليه بوادر التوتر الزائد عن الحد، أو فقدان الحماس والاهتمام بعمله أو دراسته، أو محاولة جذب

انتباه الآخرين، والحزن والتعاسة بدون سبب واضح للتوتر، والتناقض بين السلوك والمعايير الاجتماعية، والانشغال الزائد بهواية أو ميول معينة، والاعتماد على الغير وعدم الثقة بالنفس، والعجز التعليمي الذي لا يرجع لعوامل كالسن أو الضعف العقلي (المنصوري، ٢٠٠٩).

ولكل مرحلة من مراحل العمر التي يمر بها الفرد حاجات تناسب المرحلة الزمنية التي يمر بها، وكما تتفاوت تلك الحاجات من فرد لآخر ومن بيئة لأخرى. يسعى من خلاله الفرد إلى تحقيق وإشباع تلك الحاجات وتحقيق التوافق مع ذاته بحيث يعيش متوافقاً توافقاً تاماً مع نفسه ومجتمعه. ومع ذلك فإن كل فرد مع حرصه الدائم على تحقيق الحاجات إلا أن تلك الحاجات تتجدد بمسيرة عمره وسنينه التي يمر بها، فعدم إشباع تلك الحاجات بالطرق المناسبة وبشكل كاف يظهر العديد من المشكلات النفسية والاجتماعية من أهمها الشعور بالاهمال كراهية الآخرين مما يتولد منها القلق والاحباط والأمراض النفسية الجسمية (القصابي، ٢٠١٣).

وقد أثبتت الدراسات العلمية أن إهمال الجانب النفسي لدى أطفالنا المرضى بأمراض مزمنة ينعكس على فاعلية العلاج الطبي، إلى جانب ما يسببه من مشكلات في التوافق لدى الأسرة تظل آثارها باقية مدى الحياة. ورغم الاختلاف في التشخيص والعلاج والمضاعفات بين الأمراض المختلفة، فإن النتائج النفسية والاجتماعية التي تترتب عليها متشابهة. وفيما يلي نذكر بعض الأمثلة التي تظهر لدى أطفالنا بدرجات متفاوتة:

• أولاً: أعراض تظهر في مشاعر الطفل نحو نفسه، كالشعور بالقلق والإكتئاب والعجز واليأس والإحباط.

• ثانياً: أعراض تظهر في مشاعر الطفل نحو المحيطين به كالعدوان والعناد والإنتماء.

• ثالثاً: أعراض تظهر في مبالغة الطفل في الشكوى من أعراض جسمية قد ترتبط أو لا ترتبط بأعراض المرض.

- رابعاً: أعراض تظهر في قصور قدرات الطفل على التعليم، فيتراجع أدائه حتى لو كان في المراحل الأولى (الأعسر، ٢٠٠٤).

توضح الدراسات أن المشكلات المرتبطة بالأمراض المزمنة لا تقتصر على الأطفال المصابين فقط، وإنما تمتد لتؤثر على المحيطين بهم وبخاصة الأب والأم، حيث يشعرون بالذنب، وأنهم مسئولون - في كثير من الأحيان - عن المرض الذي أصاب طفلهم ومن ثم قد يتعرضون لمشكلات نفسية كالقلق والإكتئاب بالإضافة إلى اضطراب ديناميات العلاقة داخل الأسرة وقد تبين أن هذه الأسرة تتعرض لضغوط نفسية كبرى ومنغصات حياتية يومية وعزلة اجتماعية أكبر من الأسر التي ليس لديها أطفال مصابون بأمراض مزمنة (يوسف، ٢٠٠٣).

ونظراً لهذا الترابط بين ما يشكله النقص من توفير الحاجات ونشوء المشكلات، فمن الضروري التعرف على الحاجات الإنسانية.

الحاجات الإنسانية:

الحاجة شعور ورغبة في تحقيق أمر يحتاجه ويحقق له الرضا والاستقرار، والذي يختلف أهمية باختلاف شدة حاجة الفرد إليه سواءً كان من الضروريات أو الحاجيات أو الكماليات.

ويصنف علماء النفس الحاجات إلى قسمين رئيسين هما:

١. الدوافع الفسيولوجية (الأولية): وهي الدوافع المرتبطة بحاجات البدن.
٢. الدوافع النفسية والروحية (الثانوية): وهي المتعلقة بحاجات الإنسان النفسية والروحية وتسمى الحاجات النفسية الاجتماعية أو الاجتماعية.

ومع تنوع حديثهم عن الحاجات الإنسانية إلا أن نظرية عالم النفس الأمريكي ماسلو Maslow في الحاجات الإنسانية تحتل مكانة خاصة في هذا المجال حيث وصف فيها خمس حاجات رئيسية رتبت حسب درجة قوتها على النحو التالي:

١. الحاجات الفسيولوجية.

٢. الحاجات الأمنية.

٣. حاجات التبعية والحب.

٤. حاجات الإحترام والتقدير الذاتي.

٥. حاجات تحقيق الذات.

وكل حاجة في المستوى الأدنى يجب إشباعها قبل أن يدرك الفرد حاجات جديدة أو تكون لديه

قدرة واستعداد على تحقيق حاجات أعلى (المنصوري، ٢٠٠٩). وأضاف المنصوري (٢٠٠٩)

بأن الحاجات غير العضوية تنقسم إلى نوعين:

١. **حاجات نفسية:** وهي تهدف إلى حماية الذات، وتنمية قدراتها ومهاراتها، وإثبات كفاءتها

وجدارتها واستقلاليتها، ومن أهمها:

أ. الحاجة إلى الشعور بالأمن.

ب. الحاجة إلى الاستطلاع.

ج. الحاجة إلى الإنجاز والتفوق.

د. الحاجة إلى الإعتماد على النفس.

٢. **حاجات اجتماعية:** هدفها ربط الإنسان بغيره من الناس بالحب والتقدير والانتماء (فريحات،

٢٠٠٥)، مثل:

أ. الحاجة أن يحب ويحب.

ب. الحاجة إلى الصحبة والانتماء.

ج. الحاجة إلى الدين.

د. الحاجة إلى التقدير والاستحسان.

وتعد الحاجات البيولوجية، والنفسية، والاجتماعية ذات أهمية كبيرة في النمو الإنساني، ذلك لأن كل حاجة من هذه الحاجات تسهم بقدر معين في بناء الشخصية بناءً سليماً، فالحاجات البيولوجية مثلاً تساعد الإنسان على النمو الجسمي السليم (عبدالنبي، ٢٠٠٤).

وكما نعلم فالعقل السليم في الجسم السليم، والطفل الصحيح البنية الممتلئ حيوية ونشاطاً يستطيع أن يواجه المشكلات اليومية، ويحلها بسهولة، ويستطيع أن يقاوم القلق والمخاوف أكثر من الطفل المريض، فالطفل المصاب بمرض جسمي مزمن سيظل طيلة حياته عائقاً، ولكي يتغلب على هذا العائق فإنه لابد من أن يشعر هو أولاً بالإنعاش النفسي، وكما رأينا فإن إشباع الحاجات النفسية يؤدي إلى هذا الإنعاش، والاستقرار النفسي، ومن ثم كان إشباع تلك الحاجات غاية في الأهمية لدى الطفل وخاصة الطفل المريض بمرض مزمن (عبدالنبي، ٢٠٠٤).

الأمراض المزمنة الخطيرة:

تستأثر الأمراض المزمنة - نظراً لخطورتها على صحة الإنسان - باهتمام كثير من المؤسسات العلمية والطبية، وقد عرفها المركز القومي لإحصائيات الصحة في الولايات المتحدة بأنها "حالة مرضية مستمرة لمدة زمنية طويلة، لا تقل عن ثلاثة شهور، وتستمر مع المريض طوال حياته، ولا يمكن منعها باللقاحات أو الشفاء منها باستخدام الأدوية" (شويخ، ٢٠٠٩).

يمر أطفالنا في مراحل نموهم المختلفة بتقلبات بين الصحة والمرض، وهذا أمر طبيعي نتوقعه ونجيد مواجهته في معظم الأحوال، إلا أن بعض الحالات المرضية غير قابلة للشفاء التام وفي أحسن الأحوال يستغرق علاجها شهوراً وسنوات. وهذه الأمراض المزمنة مثل الربو وأمراض الدم والسكر وبعض التشوهات القلبية في القلب أو غيره من الأعضاء، والروماتيد وغيرها (الأعسر، ٢٠٠٤).

ومن رحمة الله بعباده أن يحقق التقدم العلمي والتكنولوجي لأطفالنا من ذوي الأمراض المزمنة فرصاً لم تكن متاحة من قبل سواء في طول العمر أو في جودة الحياة، حيث يستطيعون استئناف حياتهم بصورة طبيعية أو شبه طبيعية. وأن تمتد بهم الحياة إلى ما شاء الله. وحيث أن الأمراض المزمنة تبدأ بأعراض جسمية، فإن هذه الأعراض تستحوذ على إهتمام الأسرة والطبيب المعالج بشكل خاص، ويصبح هم الأسرة الأكبر تخلص الصغير من هذه الأعراض.

عوامل مساعدة الطفل والأسرة في مواجهة المرض المزمن:

هناك عوامل متعددة تسهم في مساعدة الطفل والأسرة على مواجهة المرض المزمن وما يصاحبه، وما يترتب عليه من نتائج نفسية. وفيما يلي نذكر أهمها:

• أولاً: العوامل الخاصة بالطفل نفسه:

يتأثر توافق الأطفال بشكل عام بما يحققونه من نضج عقلي وإنفعالي وإجتماعي. وإذا كانت هذه الحقيقة العلمية تصدق على الأطفال بصورة عامة، فهي تصدق بصورة أكبر على أطفالنا من المرضى، ذلك أن لديهم إلى جانب توترات أو تحديات الحياة العادية، توترات وتحديات المرض والعلاج، ولذا فإن الأطفال الأكثر نضجاً أكثر قدرة على تفهم أعراض المرض وإجراءات العلاج وقيودها، وهم الأقدر على مواساة أنفسهم، وتنظيم سلوكهم، وأكثر إمتثالاً للعلاج. هؤلاء الأطفال أكثر قدرة على التفكير في أشياء مبهجة ومسلية، وأكثر قدرة على الإبتعاد من الظروف المحيطة بهم مهما كانت صعبة.

• ثانياً: العوامل الخاصة بالمناخ الأسري:

تتحمل الأسرة في الأمراض المزمنة مسؤولية كبيرة في الرعاية و في تنفيذ خطة العلاج، وفي توفير أفضل الظروف الصحية والنفسية والإجتماعية في الأسرة والواقع أن شخصية

والوالدين تلعب دوراً أساسياً، فالشخصية الناضجة المتماسكة الآمنة لها دور حاسم في توافق الطفل، فإذا كان الوالدان على درجة من الإنزعاج، انتقل هذا الإنزعاج إلى الطفل، وأن الإنزعاج وعدم التماسك يحد من قدرة الآباء على القيام بالمسؤوليات المطلوبة منهم حيال الطفل. إذن فالآباء الأكثر تماسكاً يوفرون مناخاً أكثر إيجابية، وكثيراً ما نسمع أن مرض أحد أطفال الأسرة كان سبباً في خلق مشكلات بين الزوجين بسبب إنصراف الأم مثلاً إلى رعاية الطفل وإهمال واجباتها الأخرى. والواقع أن مرض الطفل لا يسبب مشكلات بين الوالدين، وإنما يسرع بظهورها، ولذا فعلى الآباء أن ينتبهوا لأي تغيرات تطرأ على علاقاتهم حتى يتداركوها في الوقت المناسب (الأعسر، ٢٠٠٤).

يعتبر الألم المزمن مشكلة من المشكلات الشائعة والمكلفة اقتصادياً على مستوى العالم. فعلى الرغم من التقدم الهائل في فهم العوامل الباثولوجية والتشريحية المرتبطة بالألم يظل كثير من الأفراد يعانون من الألم والعجز، وذلك لأن إدراك الألم والاستجابة له لا يعتمد فقط على العوامل الجسمية ولكن يعتمد على العديد من العوامل مثل العوامل المعرفية والانفعالية والسلوكية والفشل في دمج هذه العوامل سواء في عملية التشخيص أو العلاج لن يؤدي إلى حدوث تغيرات علاجية ناجحة (محمد، ٢٠١٠).

وتشير التقارير إلى أن الألم المزمن يعد من أكبر المشكلات التي تواجه الرعاية الصحية في أي مجتمع، ففي الولايات المتحدة الأمريكية وحدها يقدر أن ما بين ٢٥% إلى ٣٠% يعانون من آلام مختلفة، وأن ٢٨% من الراشدين الأمريكيين يعانون من ألم أسفل الظهر، و١٦% يعانون من الصداع المزمن و١٥% يعانون من ألم الرقبة و٤% يعانون من ألم في الوجه والكتف، كما تشير التقديرات في أقطار متباينة (ألمانيا والسويد) أن نسبة من يعانون من آلام مزمنة في هذه البلدان تتراوح بين ٥% إلى ٧%. وباستعراض التقديرات السابقة يكمن أن نستشف حجم

المشكلة وخاصة أن هذه التقديرات في المجتمعات المتقدمة، فالتأكيدات على أن حجم المشكلة في المجتمعات النامية والفقيرة يمكن أن يكون مختلفاً (محمد، ٢٠١٠).

يتميز عالمنا اليوم بتعدد وتنوع الأمراض فلا يكاد الطب الحديث يقضي على مرض أو يكتشف دواء فعّالاً لعلاج مرض إلا وتظهر أمراض أخرى يقف الطب عاجزاً عن الكشف عن مسبباتها وعن علاجها. ومن تلك الأمراض التي يقف الطب الحديث حائراً أمام الكثير منها، الأمراض المزمنة الخطيرة، فإن الأمراض المزمنة الخطيرة تتصف بطبيعتها الدائمة والمستمرة حيث لا يتوقع البرء منها إلا أن يشاء الله. كما أن أعراض تلك الأنواع من الأمراض غامضة، وغير حادة (الباز، ١٩٩٩).

إن الإصابة بالأمراض المزمنة قد تؤدي إلى تفاعلات متوترة بين الوالدين والطفل، وقد تقلل من إنصياح الأطفال للتوصيات العلاجية وقد تعرض على الأطفال العزلة وتصيبهم بالفزع، وهو ما يمكن أن يؤدي إلى مشكلات في التوافق لكل من الأطفال والوالدين (يوسف، ٢٠٠٣).

بالإضافة إلى أن تعامل أفراد المجتمع في الدول النامية مع المرضى المزمنين والذي يتسم بالشفقة وإشعارهم بالسكينة يهبط من معنويات هؤلاء المرضى ويعكس التصور بأنهم أفراد ضعفاء فاقدوا القدرة والإرادة. لذا فإن المرضى الذين لديهم القدرة والرغبة لخدمة أنفسهم ومجتمعهم حينما يشعرون بهذه النظرة فإنه يقضي على الأمل والطموح لديهم بأن يكونوا أناساً فاعلين في مجتمعهم. بل إنه مع ترسب هذه النظرة في المجتمع فإن المرضى أنفسهم يتشربون هذه الفكرة داخلياً *Internalization*، وتمثل جزءاً من نظرتهم وتقويمهم لذاتهم مما يحدث خللاً في الشخصية لدى المريض حيث يتولد لدى المريض الشعور بالعجز والضعف (الباز، ١٩٩٩).

أمراض الدم الوراثية:

هي الأمراض التي تنتقل من الأبوين إلى الأبناء وتؤثر على مكونات كريات الدم الحمراء، مما يؤثر على وظائفها، وبالتالي ظهور الأعراض المرضية على الشخص المصاب بها. فهي ليست كالأمرض المعدية التي يمكن تجنبها بالإبتعاد عن العوامل المؤدية إليها، ولكن هي أمراض تنتقل عبر الجينات والكروموسومات، أي إنها أمراض متوارثة بالتزاوج عبر الأجيال في العائلة الواحدة، وأكثر أمراض الدم الوراثية شيوعاً بالسلطنة هي أنيميا الفول والثلاسيميا والأنيميا المنجلية (العامري، ٢٠١١).

أولاً: أنيميا الفول – مرض نقص الخميرة (G6PD deficiency):

يعد مرض أنيميا الفول أكثر أمراض الأنزيمات إنتشاراً في العالم. فهو يصيب حوالي 400 مليون شخص وتبلغ نسبة إنتشاره في السلطنة أكثر من ٢٨%. ويعرف المرض بين الأطباء بمرض نقص خميرة (إنزيم) ديهيدروجينيز الجلوكوز، فوسفاتي وبالمختصر G6PD، عد هذا المرض مرضاً وراثياً نتيجة لطفرة موجودة على كروموسوم X، فلذلك يعد من الأمراض الوراثية التي تنتقل بالوراثة المرتبطة بالجنس. وهو في العادة يصيب الذكور وينتقل من أمهاتهم، وفي بعض الأحيان قد يظهر المرض على الإناث، كما أن الذكور المصابين بالمرض ينقلون المرض، ولكنهم ينقلون إلى بناتهم ولا ينقلونه إلى أبنائهم مطلقاً (العامري، ٢٠١١).

كما أشار العامري (٢٠١١) أن من أعراض نقص الخميرة: نقص الأنزيم يجعل كريات الدم الحمراء معرضة للتحلل والتكسر قبل موعدها المعتاد، فيؤدي إلى إنخفاض في الهيموجلوبين (فقر دم أو انيميا) مع إنتشار للمادة الصفراء (البلوروبين) تعجز عن تصفيته الكبد بشكل سريع. فهناك تفاوت كبير في السن الذي تظهر فيه أعراض المرض. فقد يظهر عند المواليد مباشرة

بعد الولادة فيكون اليرقان أو ما يعرف محلياً بالصفار عندهم أعلى من المستوى المعتاد والذي يصيب الكثير من الأطفال الطبيعيين.

الأسباب التي تؤدي إلى التكسر الحاد:

في بعض الأحيان يحدث التكسر لأسباب مجهولة، ولكن بشكل عام إن تعرض الجسم لأي مادة مؤكسدة يمكن أن تكسر الدم، وإليك بعضاً من أهم المواد المكسرة للدم والتي ينصح بتجنبها (العامري، ٢٠١١):

١. تناول بعض الأطعمة: وهذه الأطعمة هي البقوليات بجميع أنواعها خاصة الفول والفاصوليا والبالزلاء.

٢. تناول بعض الأنواع من الأدوية.

٣. التعرض للالتهابات البكتيرية أو الفيروسية.

العلاج:

وأضاف العامري (٢٠١١) أن العلاج من هذا المرض يتمحور حول تجنب تكسر الدم عن طريق تجنب التعرض للمواد المؤكسدة كأنواع معينة من الاطعمة والأدوية والالتهابات بشكل عام، وفي السلطنة فبعض العادات والممارسات الخاطئة قد تجعل الأمر أكثر سوءا كوضع الحناء على المواليد والذي يحتوي على مادة الفافيزم المؤكسدة.

ثانياً: الثلاسيميا (Thalassaemia):

الثلاسيميا أو فقر دم حوض البحر الأبيض المتوسط هو أحد أمراض الدم الوراثية. والثلاسيميا كلمة يونانية الأصل تعني فقر دم، منتشر في جميع أنحاء العالم ولكن بنسبة عالية في الدول العربية، خصوصاً الدول المطلة على البحر الأبيض المتوسط، والذي سمي بفقر دم البحر الأبيض المتوسط، وفي سلطنة عمان تبلغ نسبة الإصابة ٠,٠٧% ونسبة حاملي المرض

٢,١٦% لنوع بيتا الكبرى، ويتركز في بعض المناطق لإنتقاله عن طريق الموروثات من جيل لأخر (العامري، ٢٠١١).

أسباب المرض:

هي حالة وراثية تنتقل من جيل إلى جيل، نتيجة لخلل في إنتاج مادة بروتينية تسمى البيتا جلوبيولين، فخضاب الدم (الهيموجلوبين) يتكون من مادتين، الأولى الهيم الذي يحتوي على الحديد، والجلوبين الذي يتكون من العديد من المواد البروتينية وهي الفا-بيتا-جاما-دلتا جلوبيولين. البيتا جلوبيولين ينتقل من خلال موروثين اثنين موجودين على الكروموسوم رقم ١٦، والالفا على الكروموسوم رقم ١١ أحدهما من الأب والآخر من الأم، وعند عدم وجود أو إصابة هذا المورث فإن كمية إنتاج المادة البروتينية في خضاب الدم تقل، مما يؤدي إلى سهولة تكسره ومن ثم فقر دم (العامري، ٢٠١١).

أعراض الحالة المرضية:

١. فقر الدم، ويؤدي إلى شحوب واصفرار البشرة والشفيتين والخمول، والشعور بالتعب والإرهاق لأقل جهد، وفقدان الشهية وسرعة ضربات القلب.
٢. محاولة الجسم إنتاج المزيد من كريات الدم الحمراء لتعويض الجسم مثل العظام والكبد والطحال، وتؤدي إلى تغيرات في عظام الجسم ومنها الجمجمة، بروز الجبهة وعظام الوجنتين، إنخفاض عظام الأنف و بروز عظام الفك العلوي.
٣. زيادة نسبة الحديد في الجسم نتيجة تكرار نقل الدم.
٤. زيادة الإلتهابات بشكل عام.
٥. الانعكاسات النفسية على الطفل وعائلته.

العلاج:

- يعتمد العلاج على منع الأعراض المرضية وتقليل تأثيراتها على الطفل، ومنها نقل الدم (كريات الدم الحمراء) للطفل بشكل دوري ومنتظم كل شهر تقريباً.
- الديسفيرال (dysferal) تعطى كحقن عن طريق الجلد لفترة ٨ - ١٠ ساعات يوميا للتخلص من الحديد الزائد.
- الديفريبون (deferiprone) وهو دواء يشبه في عمله الديسفيرال، ولكن يمكن تناوله عن طريق الفم.
- إزالة الطحال : من مهامه التخلص من الشوائب في الدم ولكن بعد فترة من الزمن فإنه قد يقوم بالتخلص وتكسر كريات الدم السليمة مع كريات الدم البيضاء والصفائح الدموية لذا فقد يحتاج الأمر لإزالته.
- زرع نخاع العظم : هو العلاج الوحيد الناجح لعلاج المريض (العامري، ٢٠١١).

ثالثاً: الأنيميا المنجلية Sickle Cell Anemia:

هو مرض أنيميا الخلية المنجلية (فقر الدم المنجلي) هو مرض وراثي من أمراض الدم تسبب حدوث نوبات الألم الشديد، وبما أن هذا المرض هو محور دراستنا لذلك سنتحدث عنه بشيء من التفصيل:

مرض فقر الدم المنجلي (أسبابه وأعراضه والتشخيص والعلاج):

أسباب المرض:

التعريف الطبي للأنيميا أو فقر الدم هو انخفاض نسبة الهيموجلوبين عن المعدل المتوقع لها بالنسبة للعمر والجنس (الذكورة أو الأنوثة) (النمر، ٢٠٠٣).

أكثر أنواع تكسر الدم شيوعاً هو تكسر الدم المنجلي أو الأنيميا المنجلية الوراثية، تسبب به طفرة جينية تؤدي به إلى تحول خلايا الدم الحمراء إلى خلايا منجلية عند تعرض المريض لنقص الأكسجين؛ فتفقد كريات الدم الحمراء مرونتها، وتصبح قاسية، وتزداد لزوجة الدم مما يؤدي إلى انسداد الشعيرات الدموية وتكسر الدم (الضويحي، ٢٠٠٢). وتصبح الخلايا المنجلية والمشوهة شديدة القابلية على التهشم مما يؤدي إلى موتها خلال فترة قصيرة من حياتها وتسبب في فقر الدم الشديد (الفصل، ٢٠٠٨).

ولا تقف ضرر الخلايا المشوهة عند هذا الحد بل إنها تعمل على غلق بعض الأوعية الدموية مما يؤدي إلى انخفاض في جريان الدم وبالتالي انخفاض نسبة الأكسجين التي تصل إلى الأنسجة المستفيدة من هذه الأوعية مما يؤدي إلى حصول إصابات مختلفة تتراوح ما بين التهابات وتورم وفشل أعضاء مهمة كالقلب والكبد إلى أضرار دماغية قاتلة. هذا إضافة إلى انخفاض قابلية هذه الخلايا على حمل الأكسجين وثاني أكسيد الكربون (الفصل، ٢٠٠٨).

وينتج هذا المرض عن وراثة جين الخلايا المنجلية من كلا الأبوين أما في الصورة أو الحالة الطفيفة من هذه الأنيميا (أو ما يسمى سجية الخلايا المنجلية) التي غالباً لا تسبب أعراضاً، فتحدث عندما يرث شخص ما جين الخلايا المنجلية من أحد الأبوين فقط.

فقر الدم المنجلي حالة وراثية شائعة ناجمة عن اضطراب هيموجلوبين وهو وراثة جينات الهيموجلوبين الطافرة من كلا الأبوين، وتنتشر هذه الاضطرابات وأهمها الثلاثيميا وفقر الدم المنجلي في جميع أنحاء العالم كله. وتحمل نسبة تقارب ٥% من سكان العالم جينات ما يقارب ٣٠٠٠٠٠٠ رضيع من المصابين باضطرابات هيموجلوبينية شديدة وذلك في أكثر من ٢٠٠٠٠٠٠ حالة من حالات فقر الدم المنجلي في أفريقيا (منظمة الصحة العالمية، ٢٠٠٥).

بحسب إحصائيات منظمة الصحة العالمية لعام ١٩٨٥ فإنه يولد كل عام ما يقارب ٢٥٠٠٠٠٠ طفل في العالم مريض بمرض من أمراض الدم التي يكون سببها اختلال في الجين المكون للسلسلة بيتا من الهيموجلوبين. ٧٥% من هذا العدد مصابون بمرض الأنيميا المنجلية أي أنه يولد كل عام ١٨٩٠٠٠٠ مصاب في العالم (العريض، ٢٠٠٣).

ولكن إذا بحثنا عن المصدر نجد أن هناك نظريتين الأولى: إن المرض له مصدر واحد، وأنه نتيجة للهجرة السكانية انتقل هذا الجين إلى جميع مناطق العالم. الأغلبية تقول إن هذا المصدر هو إفريقيا، حيث يوجد أكبر عدد من المصابين في العالم ومنها انتشر إلى الهند والبلاد العربية وأمريكا وأوروبا والشرق الأوسط. والأقلية تقول إن المصدر من الجزيرة العربية ومنها انتقل إلى إفريقيا والعالم (العريض، ٢٠٠٣).

والنظرية الثانية تقول أن مصادر الجين متعددة وأنه يوجد مصدران لهذا الجين على الأقل، أحدهما العامل الوراثي المنتشر في غرب إفريقيا والشرق الأوسط والجين الثاني هو المنتشر في الهند وشرق إفريقيا (العريض، ٢٠٠٣).

وتبلغ نسبة إنتشاره في السلطنة بمعدل ٦% (الحاملين للمرض) بما في ذلك ٠,٢% مصابون بهذا المرض في السلطنة، فإن إرتفاع نسبة الإصابة تعزى إلى إرتفاع نسبة زواج الأقارب العالية مقارنة بالدول الأخرى مع رفض البعض الفحص قبل الزواج والذي أصبح متاحاً الآن (العامري، ٢٠١١).

يشتمل الهيموجلوبين العادي على وحدة هيم Heam داخل أربع سلاسل جلوبين Globin (سلسلتي ألفا وسلسلتي بيتا). فالبروتين المسمى بيتا يتكون من ترابط عدد كبير من الأحماض الأمينية، وهناك عيب في تركيب أحد تلك الأحماض، فنجد الحمض الأميني فالين (valin) مكان الحمض الأميني المسمى بحمض الجلوتاميك (Glutamic acid) في المكان رقم ٦ من

الأحماض الأمينية. ويعد HbA الجين المسؤول عن الهيموجلوبين الطبيعي، أما جين HbS فهو المسؤول عن الهيموجلوبين غير الطبيعي. ويكون كل شيء على ما يرام إذا ورتث الفرد HbA من كلا والديه، لكن إذا ورتث شخص ما جين HbS من أحد الوالدين وجين HbA من الوالد الآخر، فهذا يعني أنه سيكون حاملاً للمرض وليس مصاباً به (العامري، ٢٠١١).

وأضاف العامري (٢٠١١) إن مرضى أنيميا الخلايا المنجلية تكون في خلايا الدم الحمراء لديهم صورة غير طبيعية من الهيموجلوبين تسمى هيموجلوبين اس Hemoglobin S وحرف S مشتق من كلمة Sickle أي منجل وبالفعل، فإن انخفاض مستويات الأكسجين يجعل هيموجلوبين أس يشكل عصباً صلباً دقيقة تجعل الخلايا تنثني بدورها فيتخذ شكلاً هلالياً يشبه المنجل، ومن ثم جاءت التسمية، أي بدلاً من أن تكون الخلايا بيضاوية الشكل كما يجب أن تكون. فإنها تتخذ شكلاً منحنياً مقوساً كالمنجل، ونتيجة لذلك تصير الخلايا صلبة جداً وسهلة التحطم ما يؤدي إلى أنيميا التحلل الدموي.

الأعراض المرضية:

تفقد الكريات الحمراء شكلها الطبيعي المتكور الجوانب لتأخذ شكل المنجل (المحش) ما يعيق حركتها في الأوردة والشرايين الصغيرة، ما يؤدي إلى إنسدادها، وتتحشر في الجهاز الشبكي البطاني، مما يؤدي إلى تكسرها.

ومن مضاعفات مرض فقر الدم المنجلي تضخم عضلة القلب، هبوط في القلب، عدم انتظام في ضربات القلب ومضاعفات ذات علاقة بالكبد والغدة الصفراوية، والمضاعفات التي تصيب الطحال، البنكرياس، والعقد الليمفاوية (طافش، ٢٠٠٦).

ومن المشاكل التي يعاني منها مرضى فقر الدم المنجلي الاضطرابات النفسية وردود الفعل الذهانية وما يرتبط بالمشاكل الاجتماعية والزوجية والصعوبات المالية، ولذلك يأتي دور العاملين

في المجال الطبي في الحد من هذه المضاعفات النفسية والاجتماعية وزيادة الاهتمام بالتدابير الوقائية مثل الاستشارة الوراثية (Abiodun, 1993).

ولذلك يظهر على المريض أعراض الأنيما وهي التعب العام السريع وشحوب الوجه والدوار وزغلة العين وارتفاع درجة حرارة الطفل. وهو مرض وراثي المسؤول عنه جين متنحي غير مرتبط بالجنس فلا تظهر أعراض المرض إلا إذا اجتمعت الجينات المصابة من كل الأبوين في خلايا الطفل ولذلك يفضل عدم زواج الأقارب الذين تظهر في عائلاتهم هذا المرض إلا بعد إجراء فحص ما قبل الزواج والتأكد من سلامة طرفي الزواج (الخضري، ٢٠٠٦).

الفحوص المخبرية:

عدد كريات الدم الحمراء يكون طبيعياً أو يقل بنسبة بسيطة في جميع الأنواع الثلاثة، ونسبة خضاب الدم (الهيموجلوبين) تنخفض لتصل إلى ٧-١٠ جم / ١٠٠ مل (حامل المرض مستوى الخضاب لديه طبيعي) وتشمل الفحوصات:

- حجم كريات الدم MCV عادة ما يكون طبيعياً.
- محتوى كريات الدم الحمراء من الخضاب MCH ينخفض.
- تحليل تناظر الهيموجلوبين الكهربائي.

العلاج:

المرض وراثي ومتواجد منذ ولادة المريض في نقي العظام، والعلاج المتبع هو تخفيف حدة المرض ولا يعتبر علاجاً شافياً لكن هناك علاجاً آخر كإجراء عملية استبدال نقي العظام، وهي عملية بها الكثير من المضاعفات والمخاطر وذات تكاليف باهضة وكذلك ليس من السهل إيجاد متبرع مناسب للمريض (شوقي، ٢٠٠٨).

- توجد علاجات كثيرة لمنع المضاعفات وتخفيف المعاناة، ولكن لا يوجد شفاء لأغلب المرضى بأنيميا الخلايا المنجلية.
- قد يشفى بعض المرضى عن طريق زرع نخاع العظام.
- يوجد دواء فعال يسمى هيدروكسي يوريا متاح الآن لتقليل عدد النوبات.
- تعالج النوبات المسببة للألم الشديد بمسكنات الألم وسوائل عن طريق الوريد وأكسجين.
- يجري نقل الدم للمريض إذا أصبحت الأنيميا شديدة للغاية (العامري، ٢٠١١).

النظريات النفسية المفسرة للمرض المزمن:

يعتبر الألم من الخبرات المبكرة التي يعيشها الإنسان منذ اللحظات الأولى من العمر وحتى الممات فلا يوجد إنسان على وجه الأرض لم يتعرض بشكل أو بآخر لأحد مظاهر الألم كحرق أو جرح.. إلخ.

يعتبر الألم المزمن من المشكلات الهامة التي شغلت اهتمام الفلاسفة والعلماء على مر العصور ولقد بذلت محاولات عديدة لتفسيره وعلاجه، ويعتبر النموذج الطبي من أكثر النماذج التي ظلت مسيطرة على التفكير بشأن الألم حتى عهد قريب ولكن نظراً لقصور هذا النموذج عن تفسير كثيراً من مظاهر الألم المختلفة بدأ الانتباه يتجه منذ الستينيات إلى الاهتمام بدور العوامل النفسية في مشكلة الألم وتطورت النماذج والنظريات لتفسيره فظهرت نظرية التحكم بالبوابة والنظرية السلوكية والنظرية المعرفية والمعرفية السلوكية وظل النموذج الطبي الحسي التقليدي الذي اقترحه ديكارت مسيطراً بشأن الألم حتى بداية القرن العشرين حيث رسخت فكرة أن الألم يعتبر نتيجة مباشرة لتلف النسيج الحسي، ولكن نظراً لقصور هذا النموذج في شرح بعض الجوانب المتعلقة بالألم المزمن، بدأ بعض أخصائيي الطب النفسي والتحليل النفسي الاهتمام بدور العوامل النفسية في تفسير الألم المزمن وارجعوا هذا الألم إلى عوامل نفسية وليس إلى

عوامل طبية وقدمت أفكارا عديدة متعلقة بتفسير خبرة الألم المزمن (أحمد، ٢٠٠٨). وسنحاول في السطور القادمة بيان أهم النظريات التي فسرت الألم المزمن:

أولاً: نظرية بوابة التحكم Gate control theory:

تعتبر هذه النظرية أول محاولة منظمة لوضع نموذج تكاملي يعتمد على تفاعل العوامل البيولوجية والنفسية لتفسير الألم وقد اقترح هذه النظرية رونالد ميلزك وبالتريكوال، ووفقاً لهذه النظرية لا ينظر للألم باعتباره خبرة حسية تعتمد فقط على درجة التضرر الحادث في النسيج الحي، ولكن ينظر إليه باعتباره خبرة متعددة الأبعاد تتكون من جوانب حسية وانفعالية وتقديرية؛ حيث يفترض وجود ميكانيزمات فسيولوجية عصبية معقدة في كل من الحبل الشوكي (Spinal Cord) والمخ تعمل على تعديل إشارات الألم الواردة فقبل أن تصل هذه الإشارات إلى المخ تمر ببوابة عصبية موجودة في القرن الظهري (Dorsal Horn) للحبل الشوكي وهذه البوابة يمكن فتحها وغلقها وفق نشاط نسبي في إلياف ناقلة صغيرة وكبيرة حيث إن نشاط الألياف الكبيرة يعمل على إعاقه نقل رسائل الألم (بغلق البوابة) بينما نشاط الألياف الصغيرة يعمل على تسهيل نقل إشارات الألم (بفتح البوابة)، وبناء على ذلك فإن المدخلات الحسية يمكن تعديلها من خلال تحقيق التوازن في نشاط الألياف الصغيرة والكبيرة، فتقترح هذه النظرية أن المراكز العليا في المخ والمسئولة عن المعرفة والوجدان تؤثر في نقل إشارات الألم من منطقة الإصابة إلى المخ حيث أن هذه المراكز تقوم بتنشيط أنظمة معينة تعمل على تعديل عمل البوابة العصبية (أحمد، ٢٠٠٨).

وبشكل مبسط يمكن القول إن بوابة الألم كما اقترحها ميلزك ووال تتأثر بعدد من العوامل يمكن أن تعمل على فتحها أو غلقها وهذه العوامل تقسم إلى عوامل حسية وعوامل معرفية وعوامل وجدانية، تتضمن العوامل الحسية أشياء تتعلق بالضرر الجسمي الحقيقي وتشمل العوامل

المعرفية جوانب تتعلق بأفكارنا وذاكرتنا وتفسيراتنا للموقف الحالي والتنبؤ في المستقبل أما العوامل الوجدانية فتشمل الأشياء التي تتعلق بالوجدان أو المشاعر والسعادة والحزن والأسى والذنب. ووفقاً لذلك فإن العوامل التي تؤدي إلى فتح البوابة، وبالتالي تؤدي إلى الشعور بمزيد من المعاناة تتضمن جوانب حسية مثل الإصابة وعدم النشاط والاستخدام طويل المدى للأدوية أما العوامل المعرفية فتشمل التركيز الزائد على الألم والإنزعاج منه وتذكر أشياء سيئة تتعلق بالألم والتفكير في أن المستقبل سيكون كوارثياً أو مأساوياً وتتضمن العوامل الوجدانية: الاكتئاب والغضب والقلق والضغوط والإحباط واليأس والشعور بالعجز، أما العوامل الحسية التي تغلق البوابة فتشمل: تدريبات الاسترخاء وزيادة النشاط والاستخدام قصير المدى للأدوية وتتضمن العوامل المعرفية الاهتمامات الخارجية والاعتقادات في القدرة على التغلب على الألم، وتشتيت الانتباه بعيداً عن الألم أما العوامل الوجدانية فتشمل الاتجاهات الإيجابية نحو الألم، انخفاض الاكتئاب، والشعور بالقدرة على التحكم في الألم، والحياة، وإدارة الضغوط (أحمد، ٢٠٠٨).

وقد أثرت هذه النظرية بشكل كبير في الدراسة النفسية في الألم، كما أنها أثارت العديد من الأبحاث العملية للألم، والتي حاولت دراسة أثر العوامل المعرفية (التوقعات، والذاكرة، والقلق، والاكتئاب) على إدراك مثير الألم التجريبي، كما مهدت للدور الذي يمكن أن تلعبه التدخلات النفسية في إدارة الألم (أحمد، ٢٠٠٨).

النظرية السلوكية والألم المزمن:

تعتبر فترة السبعينيات بمثابة حقبة جديدة في التعامل مع مشكلة الألم حيث قدمت المدرسة السلوكية تفسيراً جديداً لدور العمليات النفسية في نشوء خبرة الألم المزمن. وعلى عكس التحليل النفسي اهتمت المدرسة السلوكية فقط بالسلوك الموضوعي الظاهر والذي يكون بعيداً تماماً عن الاستنباط وحاول أنصار هذه المدرسة إثبات أن السلوك يمكن أن يشكل ويغير ويقوي أو

يضعف كنتيجة مباشرة للمعالجات البيئية (Environmental manipulations)، يعتبر عالم النفس فوردريس أول من استخدم مبادئ النظرية السلوكية في تفسير الألم، وذلك من خلال اهتمامه بدراسة ما يعرف باسم سلوكيات الألم والتي تستخدم للإشارة إلى الإشارات اللفظية وغير اللفظية من الكدر والتي تعتمد على التقرير الذاتي للفرد.

وذهب فوردريس إلى أن سلوكيات الألم يتم تعلمها من خلال الاشتراط الكلاسيكي والإجرائي والافتراض الرئيسي في هذا النموذج أن ما يترتب على سلوكيات الألم من تعزيز سيؤثر في تشكيل هذه السلوكيات بعد ذلك فعلى سبيل المثال: ووفقاً لمبادئ الاشتراط الكلاسيكي يمكن لإستجابة الألم أن تشتت على الأقل جزئياً ببعض المثيرات، فإذا اقترنت مثيرات الألم مع مثيرات طبيعية لمرات عديدة فإن المثيرات الطبيعية ستكون قادرة على إثارة الألم.

النموذج المعرفي السلوكي:

وأشار أحمد (٢٠٠٨) أن ظهور الإتجاه المعرفي السلوكي للألم أثناء الحقبة الزمنية التي زاد فيها الاهتمام بالعوامل المعرفية في مجال علم النفس بشكل عام والتعديل السلوكي بشكل خاص بالإضافة إلى ظهور بعض أشكال العلاج المعرفي والتطور الذي حدث في نظرية التعلم الاجتماعي. وتوجد مجموعة من الافتراضات يعتمد عليها هذا النموذج في تفسيره لخبرة الألم وهي:

- يمكن للأفكار (التقديرات والتوقعات والمعتقدات) أن تؤثر على الحالة المزاجية والعمليات الفسيولوجية والمعرفية وكذلك الجوانب المعرفية والسلوك وفي المقابل أيضا يمكن للعوامل البيئية والسلوك أن يؤثروا على طبيعة عمليات التفكير ومحتواها خلاف كثير من النماذج السلوكية (الاشتراط الكلاسيكي والاشتراط الإجرائي) التي تؤكد على تأثير البيئة على السلوك يركز النموذج المعرفي السلوكي على التأثيرات المتبادلة بين الفرد والبيئة فكل منهما

يؤثر على الآخر، ويتأثر به، ولذلك فإنه في هذا الافتراض لا يتم التركيز على الأولوية السببية، ولكن يكون التركيز على العمليات التفاعلية.

• يمكن للأفراد أن يتعلموا طرقاً توافقية في التفكير والمشاعر والتصرف، فلو أن الأفراد تعلموا أساليب تفكير ومشاعر واستجابات لا توافقية ثم صممت أساليب تدخّل ناجحة لتغيير السلوك فإنه ينبغي أن تركز هذه الأساليب على كل من الأفكار والمشاعر اللاتوافقية وكذلك الجوانب الفسيولوجية والسلوك ولا تركز على واحد منهما فقط.

• كما اكتسب الأفراد وطوروا أفكاراً ومشاعر وسلوكيات سلبية يمكنهم أيضاً أن يغيروا هذه الأفكار والمشاعر والسلوكيات.

ووفقاً لهذا الافتراض يجب على المرضى أن يكونوا فاعلين في عملية تغيير أساليبهم اللاتوافقية في الاستجابة لأعراضهم، فمرضى الألم المزمن ليسوا عاجزين كما أنهم يستطيعون تعلم، وتغيير أساليب فعالة في الاستجابة لبيئاتهم (أحمد، ٢٠٠٨).

النموذج البيولوجي النفسي الاجتماعي للألم المزمن Biopsychological Model:

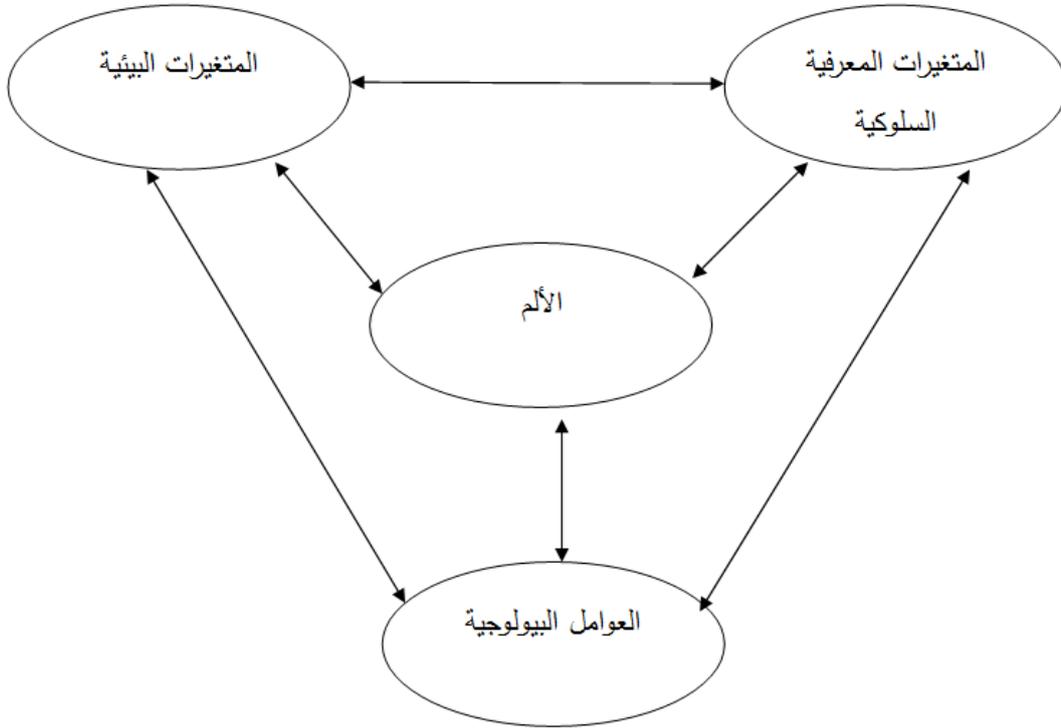
يتعامل هذا النموذج مع الألم المزمن باعتباره ظاهرة معقدة يمكن تفسيرها في ضوء ثلاثة مجموعات من المتغيرات وهي:

١. المتغيرات البيولوجية.

٢. المتغيرات السلوكية المعرفية.

٣. المتغيرات البيئية.

وقدم هذا النموذج نظام يمكن من خلاله فهم طبيعة التفاعل بين هذه المتغيرات، والشكل التالي يوضح هذه العلاقة:



شكل ١ : النموذج الحيوي النفسي الاجتماعي للألم

من خلال هذا النموذج يمكن القول إن التغيير في أحد هذه المتغيرات يمكن أن تؤثر، ويتأثر

بالتغيير في المجموعات الأخرى من المتغيرات فعلى سبيل المثال:

مريض روماتويد المفاصل الذي يعاني من الاكتئاب (متغير معرفي سلوكي) ربما يكون لديه

عدم الرعاية في تناول الدواء الذي يؤثر على تقليل نشاط المريض (متغير بيولوجي)، ويصبح

هذا الشخص أكثر اعتماداً على أعضاء العائلة والأصدقاء (متغير بيئي)، ونتيجة كل ذلك

يشعر أو يعاني من مستويات مرتفعة من الألم، ولكي نفهم الألم المستمر يجب أن نتعرف على

طبيعة العوامل البيولوجية، المعرفية السلوكية، والبيئية التي تؤثر في الألم.

• المتغيرات البيولوجية: وتشتمل هذه المتغيرات البيولوجية على العوامل المرتبطة بوجود تضرر فعلي في النسيج الحي مثل حدوث إصابة أو وجود مرض معين يؤدي إلى تلف في النسيج.

• العوامل المعرفية السلوكية التي يمكن أن تؤثر على الألم فتشمل ثلاثة مجموعات من المتغيرات المعرفية، وتتضمن إعادة التفكير، والتقدير، والمتغيرات الوجدانية (المزاج، القلق، والاكتئاب)، والمتغيرات السلوكية والتي تشمل أنماط الأنشطة اليومية، والاستجابة السلوكية للألم.

• المتغيرات البيئية التي يمكن أن تؤثر على الألم، وتشمل على كل من البيئة الحالية للفرد، والبيئة الاجتماعية بمفهومها الواسع.

وأخيراً يمكن القول إن هذا النموذج يقوم على احتمال ارتباط نشوء واستمرار حالات الألم المزمنة بالعوامل البيولوجية، والنفسية، والاجتماعية، ومن خلال تفاعلاتها المتبادلة، وفرضية هذا النموذج هي أن كل إنسان يملك استعداداً لتنمية مرض ألم معين، هذا الاستعداد لا يتحقق إلا عندما تتوافر العوامل البيولوجية، والنفسية، والاجتماعية.

ويعتبر هذا النموذج الحيوي النفسي الاجتماعي من أكثر النماذج قبولا لتفسير وعلاج الألم؛ حيث إن هذا النموذج يتعامل مع الألم باعتباره ظاهرة متعددة الأبعاد إذ يتعامل معه طبياً ونفسياً واجتماعياً (أحمد، ٢٠٠٨).

الأسرة والآثار النفسية والاجتماعية للمرض:

تعتبر الأسرة التي يعيش فيها الفرد أول مؤسسة تربية تتبنى الإنسان وتنقل له الميراث الحضاري وتعلمه من هو، وما علاقته بالمجتمع، فهي الوحدة الاجتماعية الأولى التي تعمل على نموه وتكوين شخصيته وتوجيه سلوكه، إن مفهوم الأسرة وبنائها ووظائفها وعلاقتها يختلف

من مجتمع إلى آخر، يجعل من الصعب تعريفها تعريفاً دقيقاً وواضحاً، وشاملاً (باحشوان،
الفاقي، ٢٠١٣).

واختلف الباحثون في مجال العلوم الاجتماعية والنفسية في تعريفهم لمصطلح الأسرة، إلا أن
هناك شبه اتفاق على مصطلح العائلة أو الأسرة، حيث يتضمن كل منها الزوج والزوجة
والأطفال (الغرابي، ٢٠١٣). وعليه فالأسرة يمكن اعتبارها الوحدة الأساسية للنمو والخبرة
والنجاح والفشل والصحة والمرض (العزة، ٢٠٠٠).

وإذا كان للأسرة أهمية قصوى لدى أفرادها الأسوياء الذين يملكون القدرات الجسمية والعقلية التي
تساعدهم على الاعتماد على أنفسهم وتلبية مطالبهم وتغيير أوضاعهم وبيئاتهم بأنفسهم كي
يحققوا قدراً كافياً من التكيف النفسي والاجتماعي في المجتمع الذي يعيشون فيه، فإن أهمية
الأسرة تزداد لدى أفرادها ذو الأمراض المزمنة الذين تحول قدراتهم الجسمية والعقلية دون
اعتمادهم على أنفسهم فيتعرضون عادة إلى مواقف ضغط وتوتر واحباط تفوق ما يواجهه أقرانهم
الأسوياء إلى جانبهم من أجل مواجهة تلك المواقف وزرع الثقة في نفوسهم وتوجيههم الوجهة
السليمة ورعايتهم رعاية فعالة تحقق نموهم الجسدي والعقلي والانفعالي وتساعدهم على التكيف
السلوكي والنفسي والجسدي والاجتماعي (أبو النصر، ١٩٩٨).

فإذا كانت المرض المزمن للطفل تسبب له مشكلات نفسية واجتماعية وصحية واقتصادية فإن
الأسرة أيضاً تعيش هذه المشكلات وتتحمل وتعاني ليس فقط مما تعانيه الأسر الطبيعية أو
العادية في المجتمع، ولكن أيضاً من المشكلات المترتبة على وجود طفل مريض بينها
(باحشوان والفاقي، ٢٠١٣). فحين ترزق الأسرة بطفل معاق ذو مرض مزمن، وتصبح الإعاقة
حقيقة ماثلة وواقعاً ملموساً وتبدو الحلول قاصرة؛ فإن النفس الإنسانية تشتد عليها آثار الصدمة،
وقد تتحطم فيها الإرادة وتشيع في جوانبها مشاعر الخوف والقلق (باحشوان والفاقي، ٢٠١٣).

إن وجود طفل ذو مرض مزمن بأسرة يجعل هناك تباطيء في دورها الرئيسي في الحياة ويؤدي إلى اضطراب الأدوار فيها ويصبح النسق الأسري في حاجة إلى إعادة البناء للتعايش مع متغيرات مرض الطفل وحاجاته. كما يؤدي إلى اضطراب في العلاقات الاجتماعية بينها وبين الأسر الخارجية من الجيران فتضطرب صورة الأسرة ومكانتها لدى المجتمع الخارجي ومؤسساته (عبد القادر، ٢٠٠٧).

ومن الآثار النفسية المترتبة على وجود طفل ذو مرض مزمن في الأسرة: تواجه أسر الأفراد ذو الأمراض المزمنة كثيراً من الضغوطات النفسية خلال محاولتها التكيف والتعايش مع المريض ويشير (بكرمان بيل) إلى أن وجود مريض في الأسرة تعتبر صدمة قوية للأسرة بشكل عام وللأم بشكل خاص وكثيراً ما يتولد عنها الشعور بالذنب والاكنتاب ولوم الذات (أبو زيد والرواشدة وفريحات، ٢٠١٠).

ومن الآثار الاجتماعية المترتبة على وجود طفل ذو مرض مزمن في الأسرة: أن المعاق يشكل مصدر تهديد لوحدة الأسرة ويؤثر على علاقات الأسرة وأدوارها ويخلق جواً من عدم التنظيم الأسري ويوجد خلافات في إطار الأسرة، وأشارت الأبحاث إلى أن المرض المزمن يؤثر سلباً على نمو إخوة المرضى حيث تفرض قيوداً متعددة على مجرى حياتهم وتوجد لديهم مشكلات مختلفة وتدفعهم إلى تجنب بناء علاقات اجتماعية مع الآخرين (أبو زيد والرواشدة وفريحات، ٢٠١٠).

تبين لعلماء النفس من ناحية أن الإنسان لا يعيش إلا في وسط بيئة اجتماعية تؤثر فيه ويتأثر بها، فهو يميل إلى أن يعيش في جماعات، والاجتماع بيني جنسه، والاشتراك معهم في أوجه نشاطهم، وفي شعوره بالضيق والوحشة إن حيل بينه وبين العيش في بيئة اجتماعية. فالطفل في كل زمان ومكان يولد ضعيفاً عاجزاً تتوقف حياته على من حوله، وهو يحب أمه وغيرها ممن

يوجدون في بيئته المحدودة لأنهم يقضون حاجاته ويشبعون دوافعه، وفي الأسرة يتدرب الطفل على كيفية التعامل مع الآخرين، وعلى الأخذ والعطاء، وعدم الأنانية، واحترام حقوق الآخرين. كما يتدرب على التوافق الاجتماعي والأقارب الذين يترددون في زيارة الأسرة (رشوان، ٢٠٠٩). وأثبتت الدراسات أن إعادة تدريب أطفالنا تدريباً علمياً يعيد إليهم ما اختزلوه من امكانات عقلية ووجدانية واجتماعية؛ ليعودوا لاستئناف حياة ملؤها السعادة والإيجابية والنجاح حتى في وجود مرض مزمن يتعايشون ويتصالحون معه (الأعسر، ٢٠٠٤).

وبالإضافة إلى ذلك فإن علاقة الأب والأم والطريقة التي يتعاملان بها لها تأثير في حياة الطفل وسلوكه، فالأسرة السعيدة تنعكس سعادتها على طفلها، بل وعلى أولادها المتزوجين، وانعدام الصراع والشجار يؤدي إلى تكيف الفرد مع بيئته (رشوان، ٢٠٠٩).

وعلى المستوى العالمي أقرت الجمعية العامة للأمم المتحدة عام ١٩٨٩ الاتفاقية الدولية لحقوق الطفل التي حولت احتياجات الأطفال - والتي تقضي بضرورة الالتزام من جانب الدولة - إلى حقوق مكتسبة لهم وأدت هذه الرؤية الجديدة إلى الاعتراف بذاتية الطفل كعضو من أعضاء المجتمع، كما دفعت بالدول المصدقة على هذه الوثيقة إلى تبني الفلسفة والسياسات التي تضمنتها هذه الاتفاقية فهي توفر الإطار القانوني لحقوق الطفل ومن ضمن البنود حق الحياة والرعاية الصحية الذي ينص: حق الطفل في المحافظة على حياته وحصوله على أعلى درجات الرعاية الصحية التي يمكن توفيرها له كما أن الطفل المعوق له حق الحصول على رعاية خاصة (الخضري، ٢٠٠٦).

الإرشاد الأسري والإستشارة الوراثية:

ويعرف الإرشاد الأسري بأنه: عملية مساعدة أفراد الأسرة (الوالدين، الأبناء، وحتى الأقارب) فرادى وجماعات في فهم الحياة الأسرية لتحقيق سعادة واستقرار الأسرة وبالتالي سعادة المجتمع واستقراره (أبو زيد، الرواشدة، فريحات، ٢٠١٠).

فالأسرة تعتبر من منظور الإرشاد الأسري نسقاً يتغير بمرور الوقت تحاول دائماً أن تكون في حالة من التوازن للحفاظ على النسق الأسري والتوافق مع التغيرات التي تحدث في كل وقت والتي تتعلق بنمو احتياجات أفراد الأسرة، وروي عن عمر بن الخطاب رضي الله عنه قال: "لا تتكحوا القرابة فإن الولد يخلق ضاويماً" وفي هذا تنبيه لخطر زواج الأقارب لأسباب وراثية حيث تلعب الوراثة دوراً كبيراً في حالات الإعاقة الجسمية والعقلية التي تنتقل من جيل إلى جيل عن طريق الموروثات بشكل مباشر أو غير مباشر (عبد القادر، ٢٠٠٧).

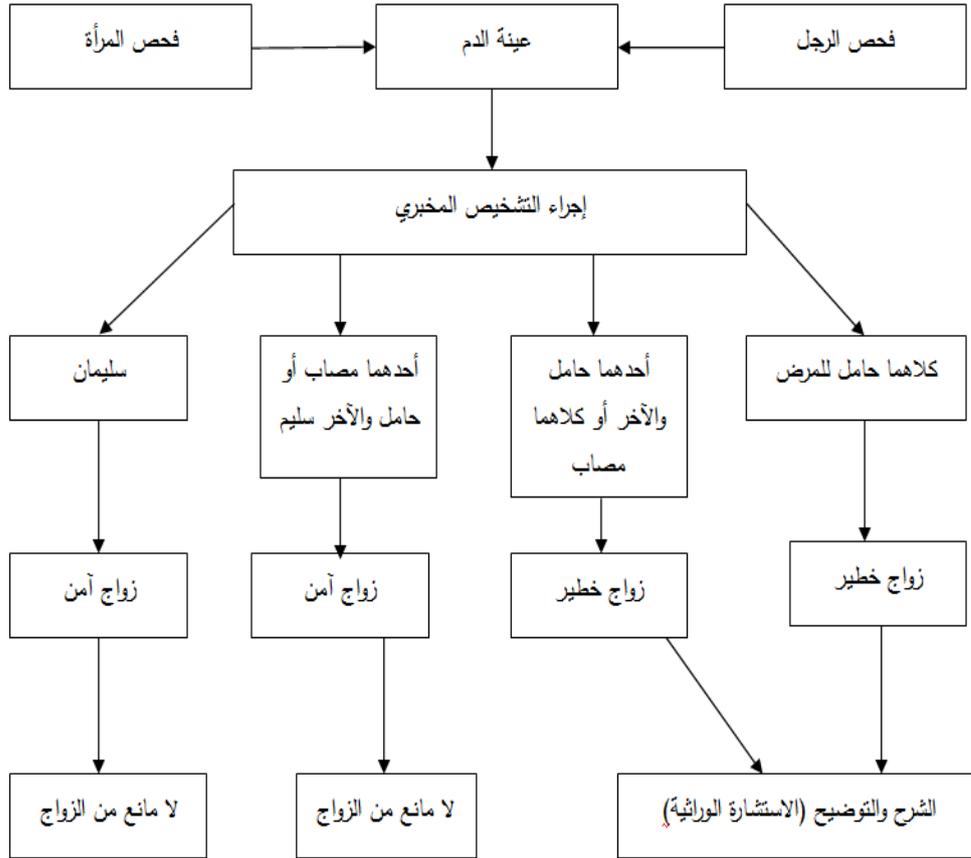
إن جو الأسرة المريح يمكن الأطفال من النمو النفسي والاجتماعي والثقافي والديني السليم، الأمر الذي يساعدهم على أن يتكيفوا مع الصعوبات الحياتية القائمة والتي سوف تواجههم في المستقبل ويخلق منهم أعضاء منتجين ونافعين في المجتمع (العزة، ٢٠٠٠).

الإرشاد الوراثي: يتضمن الإرشاد الوراثي إحاطة الزوجين علماً باحتمالات إنجاب طفل غير طبيعي، وبذلك فهذا الإرشاد يعتبر نوعاً من الوقاية من بعض فئات الإعاقة في الأسرة التي لديها تاريخ في انجاب أطفال معاقين على وجه التحديد (عبد القادر، ٢٠٠٧).

يعتبر المسح الوراثي والمتمثل في تشخيص الأمراض الوراثية على نطاق واسع سواء إجراء فحوص ما قبل الزواج، أو ما قبل زرع النطفة في الرحم أو الفحص العام للأطفال في سن دخول المدرسة أو أفراد المجتمع والمتبوع بالاستشارة الوراثية الوقائية للحاملين للموروثات المعتلة أكثر الطرق الوقائية فاعلية، حيث يهدف المسح الوراثي إلى الحد من اقتران حاملي الموروثات

المعتلة ومن ثم الحد من الولادات المصابة بالمرض (الحازمي، ٢٠٠٥)، والشكل (٢) يوضح

آلية التشخيص قبل الزواج:



شكل ٢: التشخيص قبل الزواج

إن كل اثنين يتفقان على الزواج يكون لديهما أمل في الاستقرار وإنجاب ذرية سليمة، وعند إنجاب طفل واحد مريض تتأثر حياتهما تأثراً كبيراً ويعاني جميع أفراد العائلة. فالأب والأم مشغولان بالطفل المريض والأطفال الآخرون لا يحصلون على العناية الكافية. وتكون العائلة أبعد ما يمكن عن الراحة والسعادة، كما أن هذا الطفل سوف يظل يعاني طوال حياته، فالأب والأم سوف يعتنيان به أثناء حياتهما، ولكن لمن سيتركان شخصاً مريضاً ضعيفاً، ومن سيعتني به بعدهما (العريض، ٢٠٠٣).

يعتبر الفحص الطبي قبل الزواج من الوسائل الوقائية والفعالة جداً في الحد من الأمراض الوراثية والمعدية الخطيرة، كما أنها تشكل حماية للمجتمع من الأمراض والتقليل من أي كوارث تحدث هزات مالية وانسانية للأفراد والمجتمع (الهاجري، ٢٠١٣).

وللطبيب المعالج أن يعطي رأيه بناء على نتائج الفحوص المذكورة، وأن يبين خطر وإنذار الأمراض الوراثية عند احتمال ظهورها، وأن ينصح بعدم الزواج والامتناع عن إنجاب الأطفال أو تحديد النسل، ووضع المرأة تحت المراقبة الطبية وقت الحمل والولادة في بعض الحالات (عبدالرحيم، ١٩٩٨).

ولابد بل يجب حث الأسر والخاطبين على وجه الخصوص لكي يتعلموا ويفهموا ثقافة الاحتراز الطبي المتعلق بالأجنة والأبناء والوراثة، لأنهم إذا تزوجوا من غير اهتمام بهذه الثقافة وتطبيقها قبل الزواج ربما سينتجون ذراري ضعيفة، تحمل صفاتهم الوراثية الرديئة (غادي، ٢٠٠٠).

ثانياً: الدراسات السابقة:

من خلال اطلاع الباحث على الأدب السابق حول ما كتب في مشكلة الدراسة الحالية ومتغيراتها في المجالات العلمية والرسائل الجامعية في عدد من الجامعات العربية والأجنبية وعبر ما نشر في الانترنت من بحوث علمية محكمة، استطاع الباحث الحصول على عدد من الدراسات السابقة ذات العلاقة بمشكلة الدراسة.

استهدفت دراسة (أحمد، ١٩٩١) دراسة نفسية اجتماعية على الأطفال المصابين بالأنيميا، الملتحقين بالمدارس الابتدائية بمحافظة الدقهلية بجمهورية مصر العربية، بهدف التعرف على خصائص الأطفال المصابين، حيث أجريت الدراسة على عينة مكونة من ٢٧٠ طفلاً من المصابين، و ٢٧٠ طفلاً من الأصحاء كعينة مكافئة ضابطة. وقد توصلت الدراسة إلى وجود

فروق ذات دلالة إحصائية بين الأطفال المصابين والأطفال الأصحاء في: (الدافع للإنجاز، وتقدير الذات، ونسبة الذكاء).

وقد قامت (الشمالية، ١٩٩٤) بدراسة مسحية للمشكلات التكيفية لدى الأطفال ذوي الأمراض المزمنة (الفشل الكلوي، والصرع، والثلاسيميا، وسرطان الدم) في الأردن، وتكونت عينة الدراسة من ٨٠ طفلاً من الجنسين والذين شخّصوا أنهم مصابون بتلك الأمراض المزمنة، واستخدم الباحث مقياساً للمشكلات التكيفية (البعد النفسي، البعد الاجتماعي، البعد الانفعالي، البعد الأكاديمي). وقد توصلت الدراسة إلى أن نسبة شيوع المشكلات التكيفية بين الأطفال ذوي الأمراض المزمنة تبعاً لمتغير نوع المرض كانت عالية لدى مرضى الصرع، ومرضى الثلاسيميا، وكانت أكثر المشكلات التكيفية شيوعاً لديهم هي (رغبة المصابين بالبقاء قريب من أمهاتهم، وشعورهم بالضيق لعدم قدرتهم على ممارسة الألعاب التي يحبونها، وشعورهم بأن أهلهم يعاملونهم بشكل مختلف، ويشعرون بالقلق والتوتر، ويبدو عليهم الحزن، والاضطرار إلى ترك المدرسة والغضب والانفعال السريع، والتعلق الطفولي، وأشارت النتائج أنه لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية للمشكلات التكيفية بين الأطفال ذوي الأمراض المزمنة تعزى إلى متغيرات الجنس والعمر.

وأجرى بلجريف ومولوك (Molock & Belgrav, 1994) دراسة في الولايات المتحدة الأمريكية بجامعة هوارد قسم علم النفس بولاية واشنطن، هدفت إلى الكشف عن علاقة القلق والاكتئاب لدى المرضى المصابين بمرض فقر الدم المنجلي، وخلصت الدراسة إلى أن المرضى الذين يعانون من مرض فقر الدم المنجلي لديهم نسبة أعلى من الإكتئاب مقارنة بالأصحاء جسدياً.

وأجرى باريان وأوسكارا (Barbarin & Oscara, 1994) دراسة هدفت إلى الكشف عن المشاكل النفسية والاجتماعية والإنجاز الأكاديمي في المناطق الحضرية للأطفال الفقراء المصابين بالأنيميا المنجلية، وشملت عينة الدراسة على ٣٢٧ طفلاً مصاباً بفقر الدم المنجلي SCA، وأظهرت النتائج أن أكثر من ٢٥% من الأطفال يعانون من مشاكل التكيف العاطفي على شكل أعراض مثل (القلق والإكتئاب). وكانت المشاكل المتعلقة بالأداء الاجتماعي والأداء الأكاديمي لا تقل عن ٢٠%.

وتناولت دراسة (مكاوي، ١٩٩٨) خصائص الأطفال المصابين بالأمراض المزمنة شملت الخصائص الاجتماعية والاقتصادية والنفسية واحتياجاتهم النفسية والاجتماعية، حيث أجريت الدراسة على ٧٢ طفلاً من الأطفال المصابين بأمراض مزمنة، والذين يراجعون مستشفى الجامعة الأردنية، واستخدمت الباحثة المقابلات والملاحظة الميدانية المعمقة للحصول على المعلومات اللازمة لتحقيق أهداف الدراسة. وتوصلت الباحثة إلى أن المرض المزمن يؤثر تأثيراً سلبياً على مجمل ظروف حياة الأطفال المرضى، فمن الناحية الدراسية يعاني الأطفال المرضى من عدم التوافق الدراسي وعدم انتظامهم في الدوام المدرسي مما يؤدي إلى انخفاض تحصيلهم الأكاديمي، وقد يؤدي ذلك إلى تركهم للمدرسة في نهاية الأمر. ومن الناحية الاجتماعية فقد وجدت أن الأطفال المرضى يجدون صعوبة في إنشاء صداقات جديدة، إضافة إلى فقدانهم لصداقاتهم القديمة، ومن الناحية النفسية أظهر الأطفال المصابين اتجاهات سلبية نحو وجودهم في المستشفى لفترات طويلة رغم اتجاهاتهم الإيجابية نحو الأطباء والممرضات. وعن النظرة الاجتماعية للأسرة فإنها تنحصر في غالب الأحيان بنظرات الحزن والشفقة، وكان للمرض تأثير مباشر على الوضع الاقتصادي للأسر.

وهدفت دراسة (رمضان، ٢٠٠١) بدراسة لبعض المتغيرات النفسية والاجتماعية لدى الأطفال المصابين بالثلاسيميا في جمهورية مصر العربية، والذين تتراوح أعمارهم بين (٦ - ١٢) سنة، حيث تشكلت عينة الدراسة من ٣٠ طفلاً من الأطفال المصابين، و ٣٠ طفلاً من الأطفال الأصحاء كعينة ضابطة مكافئة، واستخدمت الباحثة مقياس التوافق الشخصي والاجتماعي لتحقيق أهداف الدراسة، وقد توصلت الدراسة فيما يتعلق بمتغير التوافق الشخصي والاجتماعي أن هناك فروقاً ذات دلالة إحصائية في أبعاد: (إدراك الطفل للمسؤولية الاجتماعية، واكتساب المهارات الاجتماعية، والتحرر من الميول المضادة للمجتمع) لصالح الأطفال الأصحاء، أما بالنسبة لأبعاد (العلاقة بالأسرة، والعلاقات في المدرسة، والعلاقات في البيئة المحلية) فقد توصلت الدراسة عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين المجموعتين، وأما بالنسبة لأبعاد (القلق، والأكاديمي، والجسمي) فقد توصلت الدراسة إلى وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين المجموعتين لصالح الأطفال الأصحاء.

وأجرت (غرايبه، ٢٠٠٢) دراسة هدفت إلى التعرف على مستوى الضغوط النفسية لدى آباء وأمّهات الأفراد المصابين بالثلاسيميا، والتعرف على المتغيرات المستقلة التي تتنبأ بمستوى تلك الضغوط النفسية في عينة أردنية، وقد أجريت الدراسة على ٨٧ من أولياء أمور الأطفال المصابين (٣٧ أباً و ٥٠ أمّاً)، وطبقت في مستشفى الأميرة رحمة في أربد شمال الأردن، واستخدمت الباحثة مقياس الضغوط النفسية لجمع المعلومات، وأظهرت الدراسة مجموعة من النتائج أهمها أن مستوى الضغوط النفسية لدى أفراد العينة على الأداة الكلية كان متوسطاً وكان أعلى مستوى للضغوط على البعد المالي ثم الإنفعالي، وتوصلت الدراسة أن هناك فروقاً ذات دلالة إحصائية بين مستوى الضغوط النفسية والاجتماعية تعزى لمتغيري الدخل الشهري والمستوى التعليمي للآباء، وأيضاً هناك فروقاً ذات دلالة إحصائية بين مستوى الضغوط المالية

تعزى لمتغيرات: الدخل الشهري للأسرة، وحجم الأسرة، وعدد المصابين. وفي ضوء نتائج الدراسة، أوصت الباحثة بعدة توصيات أهمها: دعم أسر المصابين بالثلاسيميا مالياً وأجتماعياً، من خلال إنشاء مراكز للدعم الاجتماعي والنفسي والإرشاد الأسري.

وهدفت دراسة (عليما وبهمردى، ٢٠٠٣) إلى توصيف الخصائص والاحتياجات النفسية والاجتماعية للمراهقين (١٢ - ١٨) سنة المصابين بالثلاسيميا الكبرى، ولتحقيق هذا الهدف تم استخدام الملاحظة الميدانية واستبانة مقننة لمعرفة الخصائص والاحتياجات وتشخيص أثر الثلاسيميا الكبرى على نوعية حياة المرضى، وطبقت الأداة على عينة الدراسة المؤلفة من (٤١) مصاباً بالثلاسيميا الكبرى يراجعون مستشفى حكومي في عمان. وكان من أبرز النتائج أن المصابين يشكون من مضاعفات المرض، وهناك نسبة كبيرة منهم يخفون مرضهم عن أصدقائهم في المدرسة، كما تأثرت ممارسة معظم الذكور للرياضة بشكل ملحوظ ولو أن تحصيلهم الأكاديمي لم يتأثر، وظهرت أعراض القلق بشكل حاد على نسبة كبيرة منهم.

أجرى (عبيدات، ٢٠٠٣) دراسة برؤية طبية شرعية، هدفت إلى معرفة بعض جوانب الإرشاد الوراثي من الناحية الطبية والشرعية، وإبراز دور الفقه في إيجاد حلول ملائمة لكل مستجدات العصر ومواكبة التطورات العلمية الحديثة، واستخدمت الباحثة في هذه الدراسة المنهج الاستقرائي والمنهج الاستنباطي وعلى وجه الخصوص المنهج الذي يبحث في فقه المسائل المعاصرة (المستجدات). وخلصت الدراسة إلى نتائج عدة أهمها:

١. جواز المسح الوراثي لأغراض طبية، وبعض الأغراض الاقتصادية.

٢. مشروعية الاستشارة الوراثية بضوابط.

٣. ندب الفحص الطبي قبل الزواج ووجوبه عند الحاجة.

٤. جواز تشخيص البيضة المخصبة قبل زرعها في الرحم، واختيار السليم منها واختيار جنس الجنين عند وجود الأمراض الوراثية المرتبطة بالجنس.

٥. لا يجوز شرعاً إجهاض الجنين المشوه إلا في حالة التشوهات الخطيرة جداً أو المتعذرة العلاج قطعاً، قبل نفخ الروح، أما بعده فيحرم مطلقاً إلا حالة وجود خطورة على حياة الأم. وقام (عضيات، ٢٠٠٤) دراسة شرعية قانونية تطبيقية هدفت إلى دراسة موضوع الفحص الطبي قبل الزواج من الناحية الشرعية والقانونية والتطبيقية، واستخدم الباحث المنهج الاستقرائي الوصفي، وقام بجمع المعلومات عن طريق زيارة المستشفيات والأطباء المتخصصين بعلم الوراثة. وخلصت الدراسة إلى ضرورة الفحص الطبي قبل الزواج في حالة الزواج من الأقارب لضمان الوقاية من الأمراض الوراثية في النسل.

وهدفنا دراسة (عليما وبهمري، ٢٠٠٤) إلى التعرف على المشكلات النفسية. الاجتماعية التي تواجه أمهات الأطفال المصابين بالثلاسيميا الكبرى، وشملت عينة الدراسة على ٢٣ من الأمهات، ومن أبرز النتائج التي توصلت إليها الدراسة أن القلق والشعور بالذنب من أكثر المشاعر ظهوراً على الأمهات حيث يشكل القلق نسبة (٥٢,٢%) والشعور بالذنب (٣٠,٤%) ويأتي الغضب بنسبة (٣٤,٨%)، وأن نسبة (٨٦,٩%) من الأمهات يساورهن الهم بخصوص مرض أطفالهن. وتوصلت الدراسة إلى أن نسبة الأمهات اللاتي تأثرت علاقتهن مع أزواجهن كثيراً بسبب الثلاسيميا (٢٦,١%)، ولدى سؤالهن في المقابلات عن كيفية تأثر العلاقة أشارت (٣٤,٤%) إلى أن أزواجهن يلقون باللوم عليهن لمرض الطفل، في حين أشارت اثنتان منهن أنهما ندمتا على الزواج من زوجيهما وتخشيان من إنجاب المزيد من الأطفال المصابين بالثلاسيميا الكبرى. وأشارت (٣٧,٥%) من الأمهات أن السبب الرئيسي من تأثر علاقة الأمهات ببقية أطفالهن الأصحاء هو شعور الغيرة من الأشقاء الأصحاء تجاه الأخ المريض أو

الأخت المريضة؛ بسبب إيلاء العناية به أكثر من سواه، وأشارت (٢١,١%) من الأمهات أنهن يشكون من قلة تفاعلهن مع المجتمع؛ بسبب الوقت الذي يمضينه في رعاية طفلهن المريض، وأشارت (١٥,٨%) من الأمهات أن نفسيتهن وحزنهن على أطفالهن يحولان دون الاستمتاع بحياة اجتماعية سعيدة. وتوصلت الدراسة أن نسبة عالية من الأمهات يعانين من عزلة اجتماعية بشكل معتدل (٦٩,٦%). وأن نسبة (٣٩,١%) من الأمهات تأثر الوضع المالي والوظيفي لديهن. وأشارت (٥٠%) من الأمهات أنهن يجهلن الفحص الطبي قبل الزواج.

كما قامت الشنلوي (٢٠٠٥)، بدراسة هدفت إلى التعرف على أنجع الوسائل التي يمكن اعتمادها في التعامل مع ظاهرة العوق الوراثي الناشيء عن زواج الأقارب، وتكونت عينة الدراسة من ٣٠٠ شخصاً (٤٨ ذكراً، و٥٢ إنثاً)، من سكان منطقة البطان بجمهورية السودان، واستخدمت الباحثة المنهج المسح الاجتماعي لإستخلاص البيانات عن طريق المقابلة الشخصية والزيارات. وكانت من أبرز النتائج التي توصلت إليها هذه الدراسة هو ضرورة إجراء الفحص الطبي عند إبرام عقد الزواج بين الأقارب لإهميته في الحد من ظاهرة إنجاب أطفال معاقين نتيجة لهذا الزواج.

وأجرى (طافش، ٢٠٠٦) دراسة هدفت إلى التعرف على بعض السمات الشخصية المميزة للأطفال المصابين بمرض الثلاسيميا الكبرى بمحافظة قطاع غزة، وشملت عينة الدراسة من (٧٤) طفلاً تراوحت أعمارهم من (٩-١٢) سنة، منهم (٣٩) ذكور و(٣٥) إناث وهذه العينة تمثل المجتمع الاصلي للدراسة. واستخدم الباحث آداتين للدراسة وهما مقياس تقدير الشخصية للأطفال وإستمارة تقدير المستوى الاجتماعي والإقتصادي للأسرة. وأظهرت الدراسة عدداً من النتائج أهمها:

إن سمتا الاعتمادية وعدم الثبات الإنفعالي قد احتلتا المرتبتين الأولى والثانية للذكور والإناث، وجاءت سمتا النظرة السلبية للحياة وعدم الكفاية الشخصية في المرتبتين الثالثة والرابعة.

كما قام آل مطر (٢٠٠٧) دراسة هدفت إلى التعرف على مفهوم الذات لدى الأطفال المصابين بأمراض الدم المزمنة، والضغط النفسية وأساليب مواجهتها والاحتياجات لدى أولياء أمورهم، وأجريت الدراسة على عينة تشكلت من ٢٥٠ طفلاً (١٣٩ طفلاً، و ١١١ طفلة) من المصابين بمرض فقر الدم المنجلي ومرض الثلاسيميا (٢٠٦ مصابين بمرض فقر الدم المنجلي، و ٤٤ من المصابين بالثلاسيميا، تتراوح أعمارهم بين (١٢ - ١٤) سنة بمحافظة القطيف والأحساء بالمنطقة الشرقية في المملكة العربية السعودية، إضافة إلى مجموعة ضابطة مكافئة مكونة من ٢٧٠ طفلاً من الأطفال الأصحاء، كما اشتملت عينة الدراسة على ٢٢٨ من أولياء أمور الأطفال المصابين (١١٦ أباً، ١١٢ أمًا).

حيث توصلت الدراسة فيما يتعلق بمفهوم الذات لدى الأطفال المصابين بأمراض فقر الدم المزمنة إلى وجود فروق ذات دلالة احصائية عند مستوى (٠,٠١) بين الأطفال المصابين والأطفال الأصحاء في جميع أبعاد مقياس مفهوم الذات، كما توصلت الدراسة إلى وجود فروق ذات دلالة احصائية عند مستوى (٠,٠١) بين الأطفال المصابين بتباين الجنس (ذكر، أنثى) في البعد الأكاديمي لصالح الإناث، ولم تكن هناك فروق ذات دلالة احصائية بين كل من الأطفال الذكور والإناث المصابين في كل من البعد الاجتماعي.

وفيما يتعلق بالضغط النفسية لدى أولياء أمور الأطفال المصابين، أظهرت نتائج الدراسة أن أكثر الأبعاد تعبيراً عن الضغط النفسي لدى أولياء الأمور هو: القلق على مستقبل الطفل، ومن ثم الأعراض النفسية والعضوية، ومن ثم عدم القدرة على تحمل أعباء الطفل، ثم مشاعر اليأس والإحباط، ومن ثم المشكلات الأسرية والاجتماعية، وأظهرت الدراسة وجود فروق ذات دلالة

احصائية عند مستوى (٠,٠١) بين أولياء أمور الأطفال المصابين في مستوى الضغوط النفسية بتباين جنس ولي الأمر (أم، أب) في البعد النفسي لصالح الأمهات. وأجرى الشهري (٢٠٠٧)، دراسة هدفت إلى التعرف على المشكلات الاجتماعية والاقتصادية التي تعاني منها أفراد أسر المصابين بأمراض الدم الوراثية، وتكونت عينة الدراسة من المراجعين لبعض المستشفيات الحكومية بمدينة الهفوف (مستشفى الملك فهد ومستشفى الملك سعود بن جلوي ومستشفى الولادة والأطفال ومركز الأمراض الوراثية)، وكان عدد العينة ٣١٢ أسرة واستخدم الباحث المنهج الوصفي (المسح الاجتماعي)، وتوصلت الدراسة إلى عدد من النتائج لا توجد علاقة بين مدى معاناة أسر المصابين من المشكلات الاجتماعية والاقتصادية وبين عمر الأب والأم.

ولا توجد علاقة بين مدى معاناة أسر المصابين من المشكلات الاجتماعية والاقتصادية والحالة التعليمية للأب، وتوصلت الدراسة أنه لا توجد علاقة بين مدى معاناة أسر المصابين من المشكلات الاجتماعية والاقتصادية وصلة القرابة بين والدي المصابين. وأيضاً لا توجد علاقة بين مدى معاناة أسر المصابين من المشكلات الاجتماعية والاقتصادية وحجم الأسرة، وأيضاً توجد علاقة قوية إلى حد ما بين مدى معاناة أسر المصابين من المشكلات الاجتماعية والاقتصادية وعدد المصابين، وتوجد علاقة سلبية قوية بين مدى معاناة أسر المصابين من المشكلات الاجتماعية والاقتصادية والدخل الشهري للأسرة.

وأجرى بنتون وسميث وتيلي (T. D., Ifeagwu, J. A., & Smith-Whitley, K., 2007) دراسة في مستشفى الأطفال في مدينة فيلادلفيا بالولايات المتحدة الأمريكية، هدفت إلى توضيح علاقة القلق والإكتئاب لدى الأطفال والمراهقين الذين يعانون من فقر الدم المنجلي وخلصت الدراسة إلى أن هناك مجموعة متزايدة من الأدلة تشير إلى أن اضطرابات الإكتئاب والقلق هي

أكثر إنتشاراً بكثير بين الأطفال والمراهقين المرضى طبيياً مقارنة مع السكان عموماً. وأن وجود هذا الإعتلال الوراثي يؤثر سلباً على نوعية الحياة، مع أن الأمراض المزمنة الأخرى مثل الربو والسكري والصرع يعانون من القلق والاكتئاب إلا أنه أقل بكثير من مرض فقر الدم المنجلي SCD.

وأجرى كلا من فريزر، لويس، ريد (Fraser, et.al, 2010)، دراسة هدفت إلى مدى إنتشار الإكتئاب والشعور بالوحدة في مرض الخلية المنجلية في جامايكا وشملت عينة الدراسة ٢٧٧ مريضاً يعانون من مرض فقر الدم المنجلي (SCD)، وأبرزت الدراسة عدداً من النتائج أهمها: أن ٢١,٦ % من المرضى يعانون من الإكتئاب ويزيد الإكتئاب في البطالة. كما قام جدوع وجواد (٢٠١٠)، بدراسة هدفت إلى التعرف على العلاقة بين المشكلات الجسمية والنفسية والاجتماعية للمرضى الشباب المصابين بمرض فقر الدم البحر الأبيض المتوسط (الشديدة)، وشملت عينة الدراسة (١٠٠) مريض مصاب بفقر دم البحر الأبيض المتوسط (الشديدة)، وأظهرت الدراسة بوجود علاقة بين المشكلات النفسية والاجتماعية والمشكلات الجسمية.

وأجرى يونال وتوروس وكوتوك ويانكور (UUnal, et.al., 2007)، دراسة في جامعة ميرسين بتركيا هدفت إلى تقييم المشاكل النفسية بين مرضى فقر الدم المنجلي وأسره، وقد شملت العينة ٤٠ من الأطفال المصابين بفقر الدم المنجلي، وأظهرت النتائج أن هناك علاقة بين القلق ومستويات الاكتئاب لدى الأطفال المصابين، والقلق والاكتئاب ومستويات التوافق الزوجي لدى الأمهات. وكذلك هناك أزدیاداً في الاضطرابات النفسية في المرضى الذين يعانون من مرض فقر الدم المنجلي، كما هو الحال مع العديد من الامراض المزمنة.

وقام كلا من ويتلي وبويد وتامي (Whitley, Boyd, & Tami, 2011) بدراسة وصفية في مستشفى بالولايات المتحدة الأمريكية، هدفت إلى تشخيص الاضطرابات النفسية للمراهقين المصابين بمرض فقر الدم المنجلي (SCD)، وبلغت عينة الدراسة ٤٠ شخصاً منهم ٢٠ ذكور و ٢٠ إناث، واستخدم الباحث المنهج الوصفي في هذه الدراسة وقام بجمع المعلومات عن طريق المقابلات مع المرضى باستخدام قائمة DSM IV للاضطرابات النفسية في مستشفى للأطفال في فيلادلفيا، وأظهرت الدراسة عدداً من النتائج أبرزها: يعاني ٤٠% من العينة اضطراب نقص الانتباه، و ١٧,٥% اضطراب السلوك، و ٧٥% اضطراب القلق و ٢,٥% اضطراب الوسواس القهري، و ١٢,٥% اضطراب الاكتئاب، وخلصت الدراسة أن إنتشار الاضطرابات النفسية بين أفراد العينة بنسبة ٥٠% أعلى بكثير مما هو موجود بين السكان المراهقين بشكل عام، حيث معدل الاضطرابات النفسية بين السكان بشكل عام يمثل ٩,٦% إلى ٢٢%.

وأجرى صموئيل وإيمانول (Samuel & Emmanuel, 2011) دراسة في عيادة أمراض الدم للأطفال في مستشفى أدوايكي تي بجامعة إيل إي في بنيجيريا هدفت إلى تقييم العبء النفسي للأسر التي تقدم الرعاية للأطفال المصابين بفقر الدم المنجلي، وذلك باستخدام إستبانة منظمة. وشملت العينة على ٢٢٥ من مقدمي الرعاية (الأسر) موزعة على النحو التالي: ٢٠٢ من الأمهات (٨٩,٨%)، ١٥ من الجدات (٦,٧%)، و ٨ من الآباء (٣,٦%). وتوصلت الدراسة إلى نتائج منها أن ٧٠% من مقدمي الرعاية (الأسر) فقدوا الدخل بسبب الوقت الذي يقضيه رعاية أطفالهم مما يسبب لهم عبء مادي ملحوظ، وأن ٤٠% من مقدمي الرعاية (الأسر) يهملون أفراد الأسرة الآخرين. وأوضحت النتائج أن مقدمي الرعاية (الأسر) أو أمهات الأطفال يعانون من الاكتئاب بشكل كبير وتوجد أيضاً مشاعر حزن وغضب إتجاه أنفسهم والطفل المصاب.

وقام (كاشف وسعدية، ٢٠١٢) دراسة مقطعية هدفت إلى تحديد المشاكل النفسية والاجتماعية للآباء وأمّهات الأطفال المصابين بالثلاسيميا في مستشفى (BVH) باهوالبور في باكستان خلال عام ٢٠١١، وتم استخدام إستبيان يحتوى على أسئلة في الجوانب النفسية والاجتماعية، وإستبيان آخر لتقييم الاكتئاب، وشملت عينة الدراسة ١٠٠ مقابلة أولياء الأمور، وكانت الغالبية من الأمهات بنسبة ٦١%. وأظهرت النتائج أن ٢٩% من الآباء عندهم اكتئاب حاد، وأن ١٦% إضطرابات النوم وأن هناك عدداً كبيراً من الآباء والأمهات لديهم مشاكل نفسية بسبب مرض الطفل.

وأجرى ميرك وكامبل (Campbell & Myrvik, 2012) دراسة هدفت إلى معرفة العلاقة بين الاضطرابات النفسية وطول الإقامة في المستشفى بالولايات المتحدة الأمريكية، وتكونت عينة الدراسة من ٩٩ حالة وتم أخذها من قاعدة بيانات وكالة أبحاث الرعاية الصحية والجودة للمستشفيات، وأظهرت نتائج الدراسة أنه هناك علاقة ذات دلالة احصائية بين طول الإقامة في المستشفى والاضطرابات النفسية أي أن المرضى الذين تكون لهم فترة إقامة في المستشفى أطول يصابون بالاضطرابات النفسية بشكل أكبر وخاصة اضطرابات المزاج والقلق، واقترح الباحث في نهاية دراسته بالتدخلات العلاجية مثل العلاج السلوكي المعرفي في إدارة الألم.

وهدف دراسة ايكينجي، وجيليك، وإيناب، وأوزير (Ekinei, et.al, 2012) في جامعة مصطفى كمال بتركيا إلى التحقق من حدوث مشاكل نفسية لدى الأطفال والمراهقين مع مرض فقر الدم المنجلي بناءً على تقرير الأم والمعلم، وشملت عينة الدراسة على ٣١ طفلاً من المرضى تتراوح أعمارهم بين ٧ - ١٨ سنة. وأظهرت الدراسة عدة نتائج منها: توجد أعراض القلق والاكتئاب في المرضى وأيضاً شعور المرضى بالإحباط والظلم، وأظهر تصنيف مقياس

المعلم مجموعة نتائج منها نقص الانتباه وانسحاب اجتماعي والعزلة في المدرسة ومحدود ممارسة الرياضة البدنية والغياب عن المدرسة. وأوصت الدراسة إلى إحالة الأطفال والمراهقين المعرضين للخطر إلى عيادات الطب النفسي قد يسهل التشخيص في الوقت المناسب.

بينما دراسة (توفيق، وكوزاليا، وعلوان، وبراد، ونراياتان، ٢٠١٢) هدفت إلى البحث عن الأسباب التي أدت إلى إدخال المرضى المصابين بفقر الدم المنجلي وحدة العناية المركزة، وشملت العينة جميع المرضى من ١٢ سنة فأكثر المنومين في وحدة العناية المركزة بمستشفى جامعة السلطان قابوس في الفترة ما بين يناير ٢٠٠٥ وديسمبر ٢٠٠٩، حيث كان عدد عينة الدراسة ٥٦ حالة. وأظهرت النتائج أن الأسباب التي أدت إلى إدخال المرضى العناية المركزة أبرزها متلازمة الصدر الحادة بنسبة ٦٩,٦% والأزمات المؤلمة بنسبة ١٦,١%، وفشل الأعضاء بنسبة ٧,١% وأسباب أخرى بنسبة ٧,٢%، وكان معدل وفيات مرضى فقر الدم المنجلي المنومين في العناية المركزة ١٦,١%، وخلصت الدراسة أن السبب الرئيسي من إدخال مرضى فقر الدم المنجلي في وحدة العناية المركزة هو متلازمة الصدر الحادة.

وأجرى دوس وجوميز (Dos & Gomes, 2013) دراسة هدفت إلى تشخيص الخصائص الاجتماعية والديموغرافية وتأثير المرض على نوعية حياة مرضى فقر الدم المنجلي، واستخدم المنهج الوصفي الكمي وطبقت في جمعية فقر الدم المنجلي في باهيا الواقعة في مدينة سلفاردو بالبرازيل وطبق استبيان مكون ٣٦ بند من الأسئلة وتم جمع البيانات في مقابلات فردية، وشملت العينة من ٣٢ مريضاً معظمهم من الإناث، وبعد تحليل النتائج أظهرت النتائج التالية: أن نسبة (٦٥,٦%) من الإناث وكانت الغالبية أسود اللون، وأن نسبة (٦٨,٨%) عاطلون عن العمل، و(٧٢%) أن المرض هو السبب الرئيسي لمنع العمل، وتوصلت الدراسة إلى إن المرض له تأثير على الصحة البدنية وقابلية المرضى للتعب والألم بشكل أكبر، وإنخفاض في

الجانب المادي. وركزت الدراسة على أهم نتيجتين المتعلقةتين بالقدرة الوظيفية والمادية، وأوصت الدراسة إلى إجراء المزيد من الدراسات على عينات من مواقع مختلفة، وتحسين النهج من المهنيين الصحيين والمساعدة في تخطيط السياسات العامة، وخلق استراتيجيات تسمح بإمكانية الوصول بشكل أفضل بمرضى فقر الدم المنجلي إلى سوق العمل.

وهدف كلاً من كويو وريبيرو ومورايس ومارتيز (Cobo, et.al, 2013) بدراستهم إلى وصف تطور النشاط الجنسي في البالغين الذين يعانون من فقر الدم المنجلي، وشملت عينة الدراسة عشرين مريضاً من الذكور والإناث أعمارهم (١٩ - ٤٧) سنة، وتم تطبيق استبيان جماعي ومقابلة عن الحياة الجنسية والإنجاب والاستشارة الوراثية. وأظهرت النتائج أن هؤلاء المرضى تتقصهم معلومات عن الحياة الجنسية ومخاطر الحمل وانتقال المرض عن طريق الوراثة إلى أبنائهم وعلاوة على ذلك فاعن هذا المرض أدى إلى ضعف الحياة الجنسية للمرضى بسبب الألم، فضلاً عن المشاعر السلبية التي يشعر بها المرضى. وجاء في خلاصة الدراسة أن الرعاية الصحية لمرضى فقر الدم المنجلي يجب أن يأخذ في الإعتبار ليس فقط في الجوانب السريرية، ولكن أيضاً في الجوانب النفسية والاجتماعية عند تقديم المشورة بشأن النشاط الجنسي والاستتساخ وعلم الوراثة من أجل إعطاء هذه الفئة من السكان إمكانية تحسين نوعية الحياة.

وأجرى شاليجرام وجيريماج وشاتورفيدي (Shaligram, et.al, 2013) دراسة هدفت إلى تقييم المشاكل النفسية ونوعية الحياة في الأطفال الذين يعانون من الثلاسيميا، وشملت عينة الدراسة على ٣٩ طفلاً أعمارهم (٨ - ١٦) طفلاً، وكشفت النتائج أن ٤٤% من الأطفال لديهم مشاكل نفسية، ونسبة ٧٤% نوعية حياتهم ضعيفة، حيث مثل القلق نسبة ٦٧% ومشكل نفسية وخاصة الاكتئاب بنسبة ٦٢% ومشاكل سلوكية بنسبة ٤٩%، حيث كان من المتوقع أن تكون نوعية الحياة ضعيفة بسبب ما يعانيه المصابين من الآلام شديدة وانزعاج ومشاكل نفسية تتمثل

في القلق والإكتئاب. وأشارت خلاصة الدراسة أن فهم وإدارة الاضطرابات النفسية المصاحبة للأمراض الجسمية المزمنة والتعامل معها بالشكل الصحيح، بما فيها مرض التلاسيميا من شأنه يحسن نتائج العلاج وتحسين نوعية الحياة لدى المرضى المصابين بأمراض مزمنة مثل التلاسيميا.

تعليق على الدراسات السابقة:

من خلال الاطلاع على الدراسات السابقة التي تناولت المشكلات النفسية والاجتماعية للمرضى المصابين بأمراض الدم الوراثية وأسرههم بشكل عام وبمرض فقر الدم المنجلي بشكل خاص يمكن استخلاص ما يلي:

١. هدفت هذه الدراسات إلى تقصي المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية للمرضى دون الأسر المصابين بفقر الدم المنجلي بشكل عام كل في البلد التي أجريت بها الدراسة، كدراسات (أحمد، ١٩٩١؛ الحسن، ١٩٩٢؛ الشمالية، ١٩٩٤؛ بلجريف ومولوك، ١٩٩٤؛ باربان وأسكارا، ١٩٩٤؛ ملكاوي، ١٩٩٨؛ رمضان، ٢٠٠١؛ عليمات وبهمردي، ٢٠٠٣؛ طافش، ٢٠٠٦؛ يونال وتوروس وكوتوك ويانكور، ٢٠٠٧؛ آل مطر، ٢٠٠٧؛ بنتون وسميث وتيلي، ٢٠٠٧؛ فريز ولويس وريد، ٢٠١٠؛ جدوع، ٢٠١٠؛ يونال وتوروس وكوتوك ويانكور، ٢٠٠٧؛ تامي وويتلي وبويد، ٢٠١١؛ ميرك وكامبل، ٢٠١٢؛ ايكينجي وجيليك وإيناب واوزير، ٢٠١٢؛ دوس وجوميز، ٢٠١٣؛ شاليجرام وجيريماج وشاتورفيدي، ٢٠١٣).

٢. في حين تناولت بعض الدراسات تقصي المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية لأسر المصابين، كدراسات (جرادات، ١٩٩٣؛ الحديدي والصمادي والخطيب، ١٩٩٤؛ ملكوش ويحيي، ١٩٩٥؛ باعامر، ٢٠٠١؛ غرابيه، ٢٠٠٢؛ كعدور، ٢٠٠٤؛ عليمات وبهمردي،

٢٠٠٤؛ الشهري، ٢٠٠٧؛ صموئيل وإيمانول، ٢٠١١؛ كاشف سعدية، ٢٠١٢). وهذه الدراسة

جمعت الأثنين، حيث أنها درست مشكلات المصابين والأسر معاً.

٣. في حين تناولت بعض الدراسات ما يخص الاستشارة الوراثية والفحص الطبي قبل الزواج وما

يتعلق بالمرض من الجانب الطبي، كدراسات (عبيدات، ٢٠٠٣؛ عضيبات، ٢٠٠٤؛ الشنلوي،

٢٠٠٥؛ توفيق وكوزاليا وعلوان وبراد ونرايان، ٢٠١٢؛ كويو وريبيرو ومورايس ومارتيز،

٢٠١٣).

٤. من حيث العينة: اختلفت الدراسات السابقة من حيث حجم العينة تبعاً لحجم المجتمع الذي

تدرسه بين صغيرة الحجم لم يتجاوز ١٠٠ فرداً، كدراسات (الشمائلة، ١٩٩٤؛ ملكاوي،

١٩٩٨؛ رمضان، ٢٠٠١؛ غراييه، ٢٠٠٢؛ عليمات وبهمردي، ٢٠٠٣؛ عليمات وبهمردي،

٢٠٠٤؛ طافش، ٢٠٠٦؛ جدوع وجواد، ٢٠١٠؛ يونال وتوروس وكوتوك ويانكور، ٢٠١١؛

وبتلي وبويد وتامي، ٢٠١١؛ كاشف وسعدية، ٢٠١٢؛ ميرك وكامل، ٢٠١٢؛ ايكنجي

وجيليك وإيناب واوزير، ٢٠١٢؛ توفيق وكوزاليا وعلوان وبراد ونرايان، ٢٠١٢؛ كويو وريبيرو

ومورايس ومارتيز، ٢٠١٣؛ دوس وجوميز، ٢٠١٣؛ شاليجرام وجيريماج وشاتورفيدي،

٢٠١٣). أو متوسطة الحجم تراوحت بين ١٠٠ إلى ٢٥٠ مثلما جاء في دراسات (جرادات،

١٩٩٣؛ الحديدي والصمادي والخطيب، ١٩٩٤؛ ملكوش ويحيي، ١٩٩٥؛ كعدور، ٢٠٠٤؛

آل مطر، ٢٠٠٧؛ باعامر، ٢٠١١؛ صموئيل وإيمانول، ٢٠١١). واقتصرت العينة ذات

الحجم الكبير التي تجاوز عدد العينة فيها أكثر من ٢٥٠ فرداً، في دراسات (أحمد، ١٩٩١؛

الحسن، ١٩٩٢؛ باربان وأوسكارا، ١٩٩٤؛ الشنلوي، ٢٠٠٥؛ الشهري، ٢٠٠٧؛ فريزر ولويس

وريد، ٢٠١٠). أما الدراسة الحالية فقد كان حجم عينتها قريباً من معظم هذه الدراسات السابقة.

٥. ومن حيث الأدوات المستخدمة لجمع المعلومات في الدراسات السابقة فإن بعض الدراسات استخدمت أدوات مثل المقاييس النفسية كدراسات (الشمالية، ١٩٩٤؛ الحديدي والصمادي والخطيب، ١٩٩٤؛ رمضان، ٢٠٠١؛ غراييه، ٢٠٠٢؛ طافش، ٢٠٠٦؛ ايكينجي وجيليك وإيناب واوزير، ٢٠١٢). في حين استخدمت الأخرى أدوات المقابلة والملاحظة كدراسات (مكاوي، ١٩٩٨؛ عليمات وبهمردي، ٢٠٠٣؛ الشنلوي، ٢٠٠٥؛ ويتلي ويويد وتامي، ٢٠١١؛ كاشف وسعدية، ٢٠١٢؛ دوس وجوميز، ٢٠١٣؛ كوبو وربيرو ومورايس ومارتييز، ٢٠١٣). وأقتصرت دراستي (عبيدات، ٢٠٠٣؛ عضيبات، ٢٠٠٤) على المنهج الاستقرائي والاستنباطي.

٦. الحدود المكانية للدراسات: فقد شملت دول عربية وغير عربية، أما الدول العربية فهي (مصر، الأردن، السعودية، سلطنة عمان، السودان) وأما الدول غير العربية (تركيا، نيجيريا، البرازيل، اميركيا، باكستان). ويعزو الباحث وجود هذه الدراسات في هذه الدول بالذات؛ لأن هذا المرض الوراثي يتواجد بكثرة ويستوطن هذه المناطق بشكل أكثر من دول شرق آسيا أو أوروبا. ويلاحظ أنه في المجتمع العماني أجريت دراسة تتناول الجانب الطبي بينما لم تجرى دراسة وصفية هدفت لتقصي المشكلات النفسية والاجتماعية لمرضى فقر الدم المنجلي - حسب اطلاع الباحث - وهذا ما يميز هذه الدراسة عن الدراسات السابقة.

الفصل الثالث: المنهجية والإجراءات

- منهج الدراسة
- مجتمع الدراسة
- عينة الدراسة
- متغيرات الدراسة
- أداة الدراسة
- إجراءات الدراسة
- الأساليب الإحصائية
- الصعوبات التي واجهت الباحث

الفصل الثالث

المنهجية والإجراءات

منهج الدراسة:

باعتبار أن الدراسة الحالية هدفت إلى الكشف عن المشكلات النفسية والاجتماعية للمرضى المصابين بفقر الدم المنجلي وأسرههم بمحافظة الداخلية فإن الباحث اعتمد على المنهج الوصفي المسحي لمناسبته لموضوع وأهداف الدراسة.

مجتمع الدراسة:

يتكون مجتمع الدراسة من جميع المرضى المصابين بفقر الدم المنجلي وأسرههم والمسجلين رسمياً بمستشفى نزوى المرجعي بمحافظة الداخلية والبالغ عددهم ٦١٦ حالة حسب آخر الإحصائيات الصادرة بشهر أكتوبر لعام ٢٠١٤م من قسم الإحصاء بمستشفى نزوى المرجعي بمحافظة الداخلية.

عينة الدراسة:

نظراً لصغر حجم مجتمع الدراسة، تم اختيار عينة الدراسة بالطريقة القصدية غير العشوائية حسب (توفر) وجود المرضى المصابين (المراجعين أو المنومين) أو الأسر في المستشفى خلال فترة تطبيق استبيان الدراسة (١٠/١٤ - ١٢/٤) ٢٠١٤م، لذا فقد تألفت عينة الدراسة للمرضى المصابين بفقر الدم المنجلي من (٦٢) حالة أي تقريباً ما نسبته (١٠%) من مجتمع الدراسة. وتألفت عينة الدراسة لأسر المرضى المصابين من (٥٢) أسرة أي تقريباً ما نسبته (٨,٤%) من مجتمع الدراسة. والجدولان (١) و(٢) يوضحان توزيع أفراد عينة الدراسة (المصابين والأسر) حسب متغيراتها المستقلة.

جدول ١: توزيع عينة الدراسة (المصابين) حسب متغيراتها

المتغير	المستويات	العدد	النسبة المئوية
النوع الاجتماعي	ذكر	٣٠	%٤٨,٤
	أنثى	٣٢	%٥١,٦
	المجموع	٦٢	%١٠٠
العمر	١٥-١٢	٧	%١١,٣
	١٨-١٦	١٩	%٣٠,٦٤
	٢٤-١٩	٢٨	%٤٥,١٦
	٣٠-٢٥	٨	%١٢,٩
	المجموع	٦٢	%١٠٠
المستوى التعليمي	أقرأ وأكتب	٤	%٦,٥
	حلقة ثانية	١٤	%٢٢,٦
	بعد التعليم الاساسي	٣٦	%٥٨
	جامعي	٨	%١٢,٩
	المجموع	٦٢	%١٠٠
وضع المصاب	مراجع	٣٤	%٥٤,٨
	منوم	٢٨	%٤٥,٢
	المجموع	٦٢	%١٠٠
العمل	يعمل	١٥	%٦٠
	لا يعمل	١٠	%٤٠
	المجموع	٢٥	%١٠٠
عدد مرات التنويم	٣-١	٢٧	%٤٣,٦
	٦-٤	١١	%١٧,٧
	أكثر من ٦	٢٤	%٣٨,٧
	المجموع	٦٢	%١٠٠

ويتضح من الجدول السابق أن متغير العمل يشمل الذي يعمل والذي لا يعمل فقط؛ وذلك بهدف معرفة العلاقة الإحصائية بين متغير العمل والمشكلات (النفسية والاجتماعية والدراسية) في هذه الدراسة.

جدول ٢: توزيع عينة الدراسة (الأسر) حسب متغيراتها المستقلة

المتغير	المستويات	العدد	النسبة
النوع الاجتماعي (الصلة بالمصاب)	أب	١٩	%٢٩,١
	أم	٣٣	%٧٠,٩
	المجموع	٥٢	%١٠٠
العمر (والذي المصاب)	٢٠-٣٠	١٣	%٢٥
	٣١-٤٠	٢٣	%٤٤,٢٣
	أكثر من ٤٠	١٦	%٣٠,٧٧
	المجموع	٥٢	%١٠٠
المستوى التعليمي	اعدادي فأقل	١٤	%٢٦,٩
	ثانوي فأكثر	٣٨	%٧٣,١
	المجموع	٥٢	%١٠٠
حجم الأسرة	٢-٥	٢١	%٤٠,٤
	٦-١٠	٢٠	%٣٨,٥
	أكثر من ١٠	١١	%٢١,١
	المجموع	٥٢	%١٠٠
عدد المصابين في الاسرة	مصاب واحد	٢٠	%٣٨,٥
	مصاiban فأكثر	٣٢	%٦١,٥
	المجموع	٥٢	%١٠٠
صلة القرابة بين والذي المصاب	توجد	٣٤	%٦٥,٤
	لا توجد	١٨	%٣٤,٦
	المجموع	٥٢	%١٠٠
مستوى الدخل	أقل من ٥٠٠ ريال	١٥	%٢٨,٨
	٥٠٠-٨٠٠	١٤	%٢٧

١٩,٢%	١٠	٨٠٠-١٠٠٠	الأبناء المصابين
٢٥%	١٣	أكثر من ١٠٠٠	
١٠٠%	٥٢	المجموع	
٥٠%	٢٦	مراجعين	
٥٠%	٢٦	منومين	
١٠٠%	٥٢	المجموع	

يتضح من الجدول السابق أن عدد النوع الاجتماعي (صلتك بالمصاب) انخفض من ٥٢ إلى ٤٥ وذلك بسبب أن مستويات هذا المتغير للأب والأم فقط.

متغيرات الدراسة:

- المتغيرات المستقلة للمصابين: النوع الاجتماعي، والعمر، والمستوى التعليمي، والوضع الصحي الحالي (مراجع أو منوم)، العمل، وعدد مرات التنويم خلال السنة الواحدة.
- المتغيرات التابعة للمصابين: المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية للمرضى المصابين بفقر الدم المنجلي.
- المتغيرات المستقلة للأسر: النوع الاجتماعي (الصلة بالمصاب)، والعمر (الصلة بالمصاب)، والمستوى التعليمي (الصلة بالمصاب)، وحجم الأسرة، وعدد المصابين في الأسرة، وصلة القرابة بين والدي المصابين، ومستوى الدخل، والوضع الصحي للمصاب (مراجع أو منوم).
- المتغيرات التابعة: المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية لأسر المصابين بفقر الدم المنجلي.

أداة الدراسة:

قام الباحث ببناء استبيان المشكلات النفسية والاجتماعية للمصابين بمرض فقر الدم المنجلي وأسره من أجل جمع بيانات هذه الدراسة، واتبع في ذلك الخطوات التالية :

خطوات إعداد الاستبيان:

١. تم الاطلاع على الإطار النظري والدراسات السابقة التي استطاع الباحث الاطلاع عليها والمتمثلة في الكتب والدوريات ذات العلاقة بمشكلات أمراض الدم الوراثية وخاصة المشكلات النفسية والاجتماعية منها، إضافة إلى تعاملات الباحث مع عدد من مرضى فقر الدم المنجلي في المدرسة والأسر في المجتمع.

٢. الاستفادة من بعض المقاييس منها، مقياس الشخصية للأطفال المصابين بالثلاسيميا (سلامة، ١٩٩٨)، ومقياس المشكلات النفسية والاجتماعية (المنصوري، ٢٠٠٩)، وأيضاً تم الاستفادة من استبانة خاصة لأمهات المصابين بالثلاسيميا الكبرى وهي ترجمة لاستبانة أعدت من قبل الطبيب راتب في بريطانيا (١٩٩٦) وتشتمل الأداة على أقسام لدراسة الوضع النفسي - الاجتماعي لأمهات المصابين.

٣. أجرى الباحث عدد من المقابلات مع بعض المختصين بأمراض الدم الوراثية وخاصة مرض فقر الدم المنجلي، حيث قام الباحث بمقابلة الدكتور سلام بن سالم الكندي رئيس قسم أمراض الدم بجامعة السلطان قابوس بمكتبه يوم الخميس بتاريخ ٢٦ / ٦ / ٢٠١٤م واستفاد منه بما يتصل من معاناة هؤلاء المرضى النفسية وبما تعانيه الأسر من مشكلات نفسية واجتماعية، وأكد الدكتور للباحث أهمية هذه الدراسة وواقع الدراسات العلمية التي تهتم بالبحث في المجال النفسي لدى المرضى والأسر، وكذلك لقاء الباحث بأخصائي طب أسرة ومجتمع الدكتور حمد الشريقي في مكتبه بمجمع نزوى الصحي يوم السبت بتاريخ

٢٦/١٠/٢٠١٣م وأوضح له بعض ما تعانيه هذه الفئة ومدى إنتشار المرض في سلطنة عمان وبشكل خاص في محافظة الداخلية.

٤. من خلال الخطوات السابقة تكون لدى الباحث استبيان المصابين بصورته الأولية وقد تألف من (٤١) فقرة للمجال النفسي و(٤٣) فقرة للمجال الاجتماعي واستبيان الأسر بصورته الأولية وقد تألف من (٢٥) فقرة للمجال النفسي و(٢٥) فقرة للمجال الاجتماعي وذلك طبقاً لأهداف الدراسة، حيث روعي في صياغة تلك الفقرات الأمور التالية:

- موافقتها للتعريف الذي حدده الباحث للمرضى المصابين وأسره من جهة وتعريف المشكلات النفسية والاجتماعية من جهة أخرى.

- قياس كل مجموعة من الفقرات على حده للمجال التي وضعت لقياسه.

- أن تكون الفقرات شاملة ومعبرة في كلا المجالين قدر الامكان عن المشكلات النفسية والاجتماعية.

- السلامة اللغوية

- وضوح المعنى

- سهولة الصياغة

٥. لغايات الإجابة عن فقرات هذا الاستبيان قام الباحث بوضع أمام الفقرات تدرج خماسي (أوافق بدرجة كبيرة جداً، أوافق بدرجة كبيرة، أوافق بدرجة متوسطة، أوافق بدرجة قليلة، أوافق بدرجة قليلة جداً). ليختار من خلاله المصاب أو الأسرة ما يتلاءم مع واقعهم النفسي والاجتماعي، وأعطى التدرج الخماسي الأوزان (٥، ٤، ٣، ٢، ١) على التوالي. علماً أن جميع فقرات الاستبيان في الاتجاه الموجب للدراسة.

٦. تم تطبيق المقياس بصورته الأولى على (٣٤) مصاباً و(٢٧) أسره وتم اختيارهم بالطريقة الميسرة في مستشفى نزوى المرجعي بمحافظة الداخلية.

صدق الأداة:

أولاً: استبيان المشكلات النفسية والاجتماعية للمرضى المصابين بفقر الدم المنجلي:

تم التحقق من صدق الاستبيان من خلال نوعين من الصدق:

١. صدق المحتوى:

بعد الاجراءات التي اتبعها الباحث في بناء الاداة، واستكمالاً لصدق المحتوى قام الباحث بتوزيع الصيغة الأولى للاستبيان ملحق (١) على لجنة تحكيم مكونة من (١٣) محكماً من المتخصصين في الإرشاد النفسي، ملحق (٢)، وعلم النفس، وعلم الاجتماع، وعلم طب الأسرة والمجتمع في كل من جامعة نزوى وجامعة السلطان قابوس (كلية التربية وكلية الآداب والعلوم الاجتماعية ومركز الإرشاد الطلابي) ملحق (٤) ووزارة الصحة، حيث طلب منهم إبداء رأيهم حول سلامة الصياغة اللغوية لكل فقرة من فقرات الاستبيان، وإنتماء كل فقرة إلى البعد المناسب الذي تندرج تحته. وطلب منهم الباحث إبداء رأيهم حول أبعاد المقياس، كذلك اقتراح ما يروونه مناسباً من ملاحظات أو اقتراحات أو تعديلات أو اضافة أي مشكلات تتعلق بالمرضى لم يتم إدراجها في الاستبيان. وقد تم استرجاع عدد (١٣) الموزعة على لجنة التحكيم، وتم اعتماد نسبة اتفاق (٧٦,٩%) فأكثر في إجابات أعضاء لجنة التحكيم، ونسبة (٣٨,٤%) من مجموع المحكمين أشاروا إلى ضرورة وجود محاور في الاستبيان بدلاً من مجالين فقط، ونسبة (٤٦,١%) من مجموع المحكمين أكدوا وجود تكرار في العبارات؛ وبناءً على نتائج لجنة التحكيم تم تعديل التالي، في المجال النفسي؛ حيث تم حذف (٢٣) فقرة، وإضافة فقرة واحدة، وإعادة صياغة (١٢) فقرة، وإبقاء عدد (٦) فقرات لم تتغير. أما في المجال الاجتماعي تم حذف

(٣٨) فقرة، وإضافة فقرتين، وإعادة صياغة (٣) فقرات، وتبقت فقرتين لم تتغير، وتم تعديل مسمى المحور الأول والثاني، وتم إدراج محور ثالث للاستبيان وإضافة (٦) فقرات للمحور الثالث (المشكلات الدراسية)، بعد ذلك قام الباحث بتوزيع فقرات محاور الاستبيان بصورة عشوائية ليصبح الاستبيان في صورته النهائية يتكون من (٣٣) فقرة، ويتضح من خلال العرض السابق أن نسبة اتفاق المحكمين كانت أقل من ٨٠% ويعزو الباحث ذلك بسبب عدد المحكمين فردي وأيضاً تكرار بعض من الفقرات وعددها كبير في الصورة الأولية للاستبيان وخاصة أن الفئة المستهدفة من ذوي الاحتياجات الخاصة مما دفع بالباحث إلى حذف عدد من تلك العبارات وتعديل الباقي. والجدول (٣) يوضح توزيع فقرات استبيان المشكلات النفسية والاجتماعية للمرضى المصابين بفقر الدم المنجلي على محاوره الثلاثة:

جدول ٣: توزيع فقرات استبيان المشكلات النفسية والاجتماعية للمصابين على محاوره

المحور	الفقرات	المجموع
نفسية	١،٤،٥،٧،١٠،١٣،١٦،١٨،٢٠،٢٢،٢٤،٢٦،٢٧،٢٨،٢٩،٣٠،٣١،٣٢ ٣٣،	١٩
اجتماعية	٢،٨،١١،١٤،١٩،٢١،٢٣،٢٥	٨
دراسية	٣،٦،٩،١٢،١٥،١٧	٦
	المجموع الكلي	٣٣

٢. صدق البناء:

للتحقق من الصدق الارتباطي للاستبيان بين كل فقرة من فقرات الاستبيان وبين الدرجة الكلية للاستبيان، وكذلك بين محاور الاستبيان مع بعضها بعضاً من جهة وبين الدرجة الكلية للاستبيان من جهة أخرى وذلك من خلال نتائج اجابات تألفت من (٣٤) حالة، تم أخذهم من المجتمع الأصلي، وقام الباحث بعد ذلك بالآتي:

- حساب معامل الارتباط بين كل فقرة من فقرات الاستبيان وبين الدرجة الكلية للاستبيان، باستخدام معامل ارتباط بيرسون (Pearson)، والجدول (٤) يبين النتائج التي توصل إليها:

جدول ٤: معاملات ارتباط بيرسون لفقرات الاستبيان بالدرجة الكلية للمقياس

رقم الفقرة	ارتباط الفقرة مع الدرجة الكلية	رقم الفقرة	ارتباط الفقرة مع الدرجة الكلية
** ١	٠,٧٨٠	** ١٨	٠,٨٣١
** ٢	٠,٤٧٦	** ١٩	٠,٧٠٩
** ٣	٠,٦٢٩	** ٢٠	٠,٥٥٨
** ٤	٠,٦٧٤	** ٢١	٠,٦١٩
** ٥	٠,٤٧١	** ٢٢	٠,٥٨٦
** ٦	٠,٦٥٩	** ٢٣	٠,٤٩١
** ٧	٠,٦٤٧	** ٢٤	٠,٦٥٢
** ٨	٠,١٩٥	** ٢٥	٠,٦٢٠
** ٩	٠,٧٢٦	** ٢٦	٠,٦٢٩
** ١٠	٠,٥٧٠	** ٢٧	٠,٧٢٦
** ١١	٠,٦٩٨	** ٢٨	٠,٦٨٣
** ١٢	٠,٧٧٣	** ٢٩	٠,٨٣٥
** ١٣	٠,٥٨٨	** ٣٠	٠,٧٢٢
** ١٤	٠,٦١٤	** ٣١	٠,٤٥٠
** ١٥	٠,٥٧٥	** ٣٢	٠,٦٨٨
** ١٦	٠,٧١٥	** ٣٣	٠,٥٧٨
** ١٧	٠,٧٠٧		

** عند مستوى دلالة $\alpha \geq 0,01$ * عند مستوى دلالة $\alpha \geq 0,05$

يتضح من الجدول (٤) أن جميع فقرات الاستبيان تتمتع بمعامل ارتباط جيد فما فوق ودال إحصائياً ما عدا فقرة واحدة تمثل المشكلات الاجتماعية الأسرية ورقمها (٨) ومع ذلك رأى الباحث إبقائها في الاستبيان نظراً لأهميتها في الاستبيان.

- حساب معاملات الارتباط بين محاور الدراسة مع بعضها البعض، وكانت النتائج كما في الجدول (٥).

جدول ٥: معاملات الارتباط بين محاور الاستبيان مع بعضها البعض

المحاور	نفسية شخصية	اجتماعية أسرية	دراسية
نفسية شخصية			
اجتماعية أسرية	**٠,٧٧٧		
دراسية	**٠,٧٤٣	**٠,٧٤١	

** عند مستوى دلالة $\alpha \geq ٠,٠١$

يتضح من الجدول (٥) أن كل محاور الدراسة ترتبط مع بعضها البعض، ارتباطاً ذو دلالة إحصائية عند مستوى دلالة $(\alpha \leq ٠,٠١)$ ، وهذا يشير أن الاستبيان يتمتع بمعامل ارتباط جيد فما فوق ودال إحصائي.

ثبات الأداة:

للتحقق من ثبات الاستبيان استخدم الباحث طريقتين لاستخراج ثباته:

- أولاً: طريقة التجزئة النصفية

- ثانياً: الاتساق الداخلي

وتم حساب ثبات الاستبيان بطريقة التجزئة النصفية باستخدام معامل ارتباط بيرسون، وذلك بتقسيم فقرات الاستبيان إلى نصفين: النصف الأول للفقرات الفردية والنصف الثاني للفقرات الزوجية وتم حساب معاملات ثبات الاتساق الداخلي للاستبيان بمعاملة ألفا كرونباخ والجدول (٦) يوضح ذلك:

جدول ٦: جدول معاملات ثبات التجزئة النصفية ومعامل ألفا للاستبيان

معامل ألفا	معامل الثبات التجزئة النصفية	محاور الاستبيان
٠,٩٣	٠,٨٢	المحور الأول
٠,٧٦	٠,٧٧	المحور الثاني
٠,٨٧	٠,٧٦	المحور الثالث
٠,٩٥	٠,٨٥	المقياس ككل
	٠,٩٢٠	تصحيح سبيرمان
	٠,٩٢٠	تصحيح جتمان

يتضح من الجدول (٦) أن معامل ثبات التجزئة النصفية بعد تصحيحه بمعادلة سبيرمان/ برون بلغ (٠,٩٢٠) وعند تصحيحه بمعادلة جتمان بلغ (٠,٩٢٠) وهي تمثل قيم ثبات مرتفعة وتدل أن الاستبيان يتمتع بدرجة عالية من الثبات. ويتضح من الجدول (٦) أن معاملات ثبات ألفا كرونباخ للدرجة الكلية للاستبيان وكل من المحاور تراوحت ما بين (٠,٧٦٦ و ٠,٩٥٣) وهذا يدل على أن الاستبيان يتمتع بدرجة ثبات مرتفعة.

ثانياً: استبيان المشكلات النفسية والاجتماعية لأسر المرضى المصابين بفقر الدم المنجلي:

تم التحقق من صدق الاستبيان من خلال نوعين من الصدق:

١. صدق المحتوى:

بعد الاجراءات التي اتبعها الباحث في بناء الأداة، واستكمالاً لصدق المحتوى، قام الباحث بتوزيع الصيغة الأولية للاستبيان ملحق (١) على لجنة تحكيم مكونة من (١٣) محكماً من المتخصصين في الإرشاد النفسي، ملحق (٢)، وعلم النفس، وعلم الاجتماع، وعلم طب الأسرة والمجتمع في كل من جامعة نزوى وجامعة السلطان قابوس (كلية التربية وكلية الآداب والعلوم الاجتماعية ومركز الإرشاد الطلابي) ملحق (٤) ووزارة الصحة، حيث طلب منهم إبداء رأيهم حول سلامة الصياغة اللغوية لكل فقرة من فقرات الاستبيان، وإنتهاء كل فقرة إلى البعد المناسب

الذي تدرج تحته. وطلب منهم الباحث إبداء رأيهم حول أبعاد المقياس، كذلك اقتراح ما يروونه مناسباً من ملاحظات أو اقتراحات أو تعديلات أو إضافة أي مشكلات تتعلق الأسر لم يتم إدراجها في المقياس. وقد تم استرجاع عدد (١٣) الموزعة على لجنة التحكيم، وتم اعتماد نسبة اتفاق (٦٩%) فأكثر في إجابات أعضاء لجنة التحكيم، ونسبة (٣٨,٤%) من مجموع المحكمين أشاروا إلى ضرورة وجود محاور في الاستبيان، ونسبة (٤٦,١%) من مجموع المحكمين أكدوا وجود تكرار في العبارات؛ وبناءً على نتائج لجنة التحكيم تم تعديل التالي، في المجال النفسي؛ حيث تم حذف (١٢) فقرة، وإضافة فقرتين، وإعادة صياغة (٧) فقرة، وإبقاء عدد (٣) فقرات لم تتغير، أما في المجال الاجتماعي تم حذف (١٣) فقرة، وإضافة ثلاثة فقرات، وإعادة صياغة (٩) فقرات، وتبقت (٣) فقرات لم تتغير، وتم تعديل مسمى المحور الأول والثاني، وتم إدراج محور ثالث للمقياس وإضافة (٤) فقرات للمحور الثالث (المشكلات المالية). بعد ذلك قام الباحث بتوزيع فقرات محاور الاستبيان بصورة عشوائية ليصبح الاستبيان في صورته النهائية يتكون من (٣١) فقرة، ويتضح من خلال العرض السابق أن نسبة اتفاق المحكمين كانت أقل من ٨٠% ويعزو الباحث ذلك بسبب عدد المحكمين فردي وأيضاً تكرار بعض من الفقرات وعددها كبير في الصورة الأولية للاستبيان وخاصة أن الفئة المستهدفة من أسر ذوي الاحتياجات الخاصة مما دفع بالباحث إلى حذف عدد من تلك العبارات وتعديل الباقي والجدول (٧) يوضح توزيع فقرات استبيان المشكلات النفسية والاجتماعية لأسر المرضى المصابين بفقر الدم المنجلي على محاوره الثلاثة:

جدول ٧: توزيع فقرات استبيان المشكلات النفسية والاجتماعية لأسر المصابين على محاوره

المحور	الفقرات	المجموع
نفسية	١،٤،٧،٩،١١،١٣،١٥،١٧،١٩،٢١،٢٣،٢٦	١٢
اجتماعية	٢،٥،٨،١٠،١٤،١٦،١٨،٢٠،٢٢،٢٤،٢٥،٢٧،٢٨،٣٠،٣١	١٥
مالية	٣،٦،١٢،٢٩	٤
المجموع الكلي		٣١

٢. صدق البناء:

للتحقق من الصدق الارتباطي للاستبيان بين كل فقرة من فقرات الاستبيان وبين الدرجة الكلية للاستبيان، وكذلك بين محاور الاستبيان مع بعضها بعضاً من جهة وبين الدرجة الكلية للاستبيان من جهة أخرى وذلك من خلال نتائج اجابات تألفت من (٢٧) حالة، وقام الباحث بعد ذلك بالآتي:

- حساب معامل الارتباط بين كل فقرة من فقرات الاستبيان وبين الدرجة الكلية للاستبيان، باستخدام معامل ارتباط بيرسون (Pearson)، والجدول (٨) يبين النتائج التي توصل إليها:

جدول ٨: معاملات ارتباط بيرسون لفقرات المقياس بالدرجة الكلية للاستبيان

رقم الفقرة	ارتباط الفقرة مع الدرجة الكلية	رقم الفقرة	ارتباط الفقرة مع الدرجة الكلية
١	٠,٢٥٧	*١٧	٠,٣٨١
٢	٠,٣٤٦	١٨	٠,٥٦٥
٣	٠,٥٨١	*١٩	٠,٤٠٠
*٤	٠,٤١٧	**٢٠	٠,٧٦٨
٥	٠,٣٤٥	**٢١	٠,٨٠٢
٦	٠,٥٢٦	٢٢	٠,٥٦٧
**٧	٠,٧١٢	**٢٣	٠,٦٠٢
٨	٠,٥٢٢	٢٤	٠,٦٠٩
**٩	٠,٥٧٩	٢٥	٠,٤٤٦
١٠	٠,٧٢٠	**٢٦	٠,٥٣٤

٠,٥٣٤	٢٧	٠,٤٠٤	*١١
٠,٦٨٢	٢٨	٠,٤٩٠	١٢
٠,٧١٠	٢٩	٠,٣٦٤	١٣
٠,٦٥١	٣٠	٠,٦٢١	**١٤
٠,١١٢	٣١	٠,٥٨٤	**١٥
		٠,٤٤٩	*١٦

** عند مستوى دلالة $\alpha \geq 0,01$ * عند مستوى دلالة $\alpha \geq 0,05$

يتضح من الجدول (٨) أن جميع فقرات الاستبيان تتمتع بمعامل ارتباط مقبول فما فوق ودال إحصائياً ما عدا فقرتين، فقرة واحدة تمثل المشكلات النفسية الشخصية ورقمها (١)، وفقرة واحدة تمثل المشكلات الاجتماعية الأسرية ورقمها (٣١)، ومع ذلك رأى الباحث إبقائهما في المقياس نظراً لأهميتهما في الاستبيان.

- حساب معاملات الارتباط بين محاور الدراسة مع بعضها البعض، وارتباط المحاور بالدرجة الكلية، وكانت النتائج كما في الجدول (٩):

جدول ٩: معاملات الارتباط بين محاور الاستبيان مع بعضها البعض

المحاور	نفسية	اجتماعية	مالية
نفسية			
اجتماعية	**٠,٧٦		
مالية	**٠,٤٤	**٠,٦٦	
الكلية	**٠,٨٨	**٠,٩٥	**٠,٧٣

** عند مستوى دلالة $\alpha \geq 0,01$

يتضح من الجدول (٩) أن كل محاور الدراسة ترتبط مع بعضها البعض، ويرتبط كل المحاور بالدرجة الكلية للاستبيان ارتباطاً ذو دلالة إحصائية عند مستوى دلالة $(\alpha \leq 0,01)$ ، وهذا يشير أن المقياس يتمتع بدرجة جيدة من الاتساق الداخلي.

ثبات الأداة:

للتحقق من ثبات الاستبيان استخدم الباحث طريقتين لاستخراج ثباته:

• أولاً: طريقة التجزئة النصفية

• ثانياً: الاتساق الداخلي

وتم حساب ثبات الاستبيان بطريقة التجزئة النصفية باستخدام معامل ارتباط بيرسون، وذلك بتقسيم فقرات الاستبيان إلى نصفين: النصف الأول للفقرات الفردية والنصف الثاني للفقرات الزوجية، وتم حساب معاملات ثبات الاتساق الداخلي للاستبيان بمعاملة ألفا كرونباخ والجدول (١٠) يوضح:

جدول ١٠: جدول معاملات ثبات التجزئة النصفية للاستبيان ومعامل ألفا

محاوَر الاستبيان	معامل الثبات	معامل ألفا	تصحيح سبيرمان براون	تصحيح جتمان
المحور الأول	٠,٧٣١	٠,٨١	٠,٨٤٤	٠,٨٤٤
المحور الثاني	٠,٧٤٤	٠,٨٤	٠,٨٥٣	٠,٨٤٣
المحور الثالث	٠,٧٣٥	٠,٩١	٠,٨٤٨	٠,٨٤٧
المقياس ككل	٠,٨٢٥	٠,٩١	٠,٩٠٤	٠,٩٠٤

يتضح من الجدول (١٠) أن معامل ثبات التجزئة النصفية لكل محور من محاور الدراسة تمثل قيم ثبات جيدة، وعند تصحيحه بمعامل سبيرمان براون بلغ (٠,٩٠٤) وعند تصحيحه بمعامل جتمان بلغ (٠,٩٠٤) وهي تمثل قيم ثبات مرتفعة وتدل أن الاستبيان يتمتع بدرجة عالية من الثبات، ويتضح من الجدول (١١) أن معاملات ثبات ألفا كرونباخ للدرجة الكلية للاستبيان وكل من المحاور تراوحت ما بين (٠,٨١٢ و ٠,٩١٥) وهذا يدل على أن الاستبيان يتمتع بدرجة ثبات مرتفعة.

تصحيح الاستبيان:

حدد الباحث الاستجابة لفقرات الاستبيان باستخدام مقياس ليكرت (Likert) خماسي التدرج (أوافق بدرجة كبيرة جداً، أوافق بدرجة كبيرة، أوافق بدرجة متوسطة، أوافق بدرجة قليلة، أوافق بدرجة قليلة جداً). ليختار من خلاله المصاب أو الأسرة ما يتلاءم مع واقعهم النفسي والاجتماعي، ولغايات التصحيح أعطي التدرج الخماسي الأوزان (١، ٢، ٣، ٤، ٥) على التوالي. علماً بأن جميع الفقرات موجبة، والجدول (١١) التالي يوضح قيم درجة الموافقة:

جدول ١١: مدى المتوسط الحسابي

درجة الموافقة	مدى المتوسط الحسابي
قليلة جداً	١ - ١,٧٩
قليلة	١,٨٠ - ٢,٥٩
متوسطة	٢,٦٠ - ٣,٣٩
كبيرة	٣,٤٠ - ٤,١٩
كبيرة جداً	٤,٢٠ - ٥

إجراءات الدراسة:

بعد التحقق من صدق وثبات الاستبيانين قام الباحث بتطبيق الصورة النهائية للاستبيان ملحق

(٣) وجمع البيانات من المبحوثين من خلال الخطوات التالية:

١. بعد تنسيق الباحث مع لجنة الدراسات والبحوث في وزارة الصحة ممثلة في المديرية العامة

للخدمات الصحية بمحافظة الداخلية، تم مخاطبة المدير التنفيذي لمستشفى نزوى المرجعي

بموضوع الدراسة ملحق (٥)، وعلى ضوء ذلك تم بدء تطبيق الاستبيان.

٢. تم تطبيق الاستبيان الخاص بالمصابين بجميع محاوره (النفسية، الاجتماعية، الدراسية) على جميع أفراد العينة بما فيهم من تجاوزوا سن الدراسة على اعتبار أنهم كانوا طلاب في مرحلة سابقة من وقت قريب.

٣. من أجل أخذ العينة من مجتمع الدراسة وحرصاً على الدقة في البيانات، قام الباحث بتطبيق الاستبيان في مستشفى نزوى المرجعي في الأقسام التالية:

• قسم الأمراض الباطنية (رجال، نساء).

• العيادات الخارجية (عيادة الدم الوراثية).

• قسم الأطفال (مراجعين + تنويم).

٤. استعان الباحث في المستشفى لتطبيق الاستبيان بالطاقم الطبي ممثلاً في الأطباء والمرضى وذلك للاطلاع على حالات فقر الدم المنجلي تمهيداً لمقابلتهم أو تعبئة الاستبيان.

٥. أعتمد الباحث على المقابلة المباشرة للمرضى المصابين بفقر الدم المنجلي بقسم الأمراض الباطنية (رجال فقط) دون الإناث مراعاة للنمط الثقافي السائد لمجتمع الدراسة. وأما بالنسبة للأقسام الأخرى فتم تسليمهم الاستبيان وتكفل الممرضون في الأقسام بتجميع الاستبيان.

٦. استغرقت المقابلة الواحدة لتطبيق الاستبيان مع المبحوث الواحد تقريباً ثلث ساعة.

٧. ربما من المناسب أن نذكر هنا أنه أثناء قيام الباحث بتطبيق الاستبيان ولقائه بالمصابين وجد من المفحوصين التجاوب والتفاعل وعبروا المصابين بمشاعرهم اتجاه تواصل المجتمع معهم وما يلامس احتياجاتهم والتعرف على مشاكلهم المختلفة، وفي فصل مناقشة وتفسير النتائج وضع ذلك الباحث بشيء من التفصيل.

٨. قام الباحث بجمع البيانات خلال الفترة من الثلاثاء ٢٠١٤/١٠/١٤ وحتى الثلاثاء ٢٠١٤/١٢/٤م ملحق (٦).

٩. بعد جمع البيانات تم استخدام برنامج الحزم الإحصائية للعلوم الاجتماعية (SPSS).

الأساليب الإحصائية:

اعتمد الباحث في تحليل البيانات على برنامج الحزم الإحصائية للعلوم الإنسانية والاجتماعية (spss-20)، واستخدم فيه الإحصاءات التالية:

١. المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لحساب درجة المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية للمصابين، والمشكلات النفسية والاجتماعية والمالية لأسر المصابين.
٢. معامل ارتباط بيرسون (Pearson) لحساب الاتساق الداخلي والصدق الارتباطي لمقياس المشكلات النفسية والاجتماعية للمرضى المصابين ولأسرهم المستخدم في هذه الدراسة.
٣. معادلة كرونباخ - ألفا (Cronbach-Alpha) للاتساق الداخلي لحساب معامل ثبات مقياس المشكلات النفسية والاجتماعية للمرضى المصابين ولأسرهم المستخدم في هذه الدراسة.

٤. اختبار (T-test) واختبار التباين الأحادي (one way anova) لحساب الفروق في المشكلات النفسية والاجتماعية لدى أفراد عينة الدراسة التي تعزى لاختلاف المتغيرات المستقلة للمصابين (النوع الاجتماعي، العمر، المستوى التعليمي، وضع المصاب، العمل، عدد مرات التنويم) والمتغيرات المستقلة للأسر (النوع الاجتماعي، والعمر، والمستوى التعليمي، وحجم الأسرة، وعدد المصابين في الأسرة، وصلة القرابة بين والدي المصابين، ومستوى الدخل، ووضع الأبناء المصابين (مراجعين أو منومين).

٥. اختبار (LSD) للمقارنات البعدية لإيجاد مصادر الفروق الدالة في بعض المتغيرات.

الصعوبات التي واجهت الباحث:

١. الباحث يعمل معلماً في وزارة التربية والتعليم ومفرغ ليوم واحد فقط في الأسبوع وهو يوم الثلاثاء الذي تكون فيه مواعيد مرضى فقر الدم المنجلي وأسرههم حيث يذهب فيه الباحث لمقابلة المرضى وجمع الاستبيان منهم بعد مقابلتهم وهذا يؤدي لبطء تجميع الاستبيان.
٢. عدم قدرة بعض المرضى من تعبئة الاستبيان بسبب وضعهم الصحي وبالتالي نفقد عينات كانت من المفترض تدخل من ضمن عينة الدراسة.
٣. تكرار تنويم بعض مرضى فقر الدم المنجلي، حيث أن الباحث يجد أحياناً نفس المرضى في كل أسبوع منومين وهذا يقلل من فرص تجميع أكبر قدر من العينات خلال ذلك الأسبوع.
٤. رفض بعض المرضى من تعبئة الاستبيان ولربما يمارسون بما يسمى (مؤامرة الصمت) وهو إنكار المرض وبالتالي لا يحبون الحديث عنه. (وجهة نظر الباحث من خلال مقابلته لبعض المرضى في المستشفى أثناء تطبيق الاستبيان).
٥. عدم إرجاع بعض المرضى الاستبيان المسلم إليهم لتعبئته.
٦. بالرغم من الجهد الكبير الذي يبذله الطاقم الطبي المساند للباحث في تطبيق الاستبيان إلا أنه ينسى إعطاه للمرضى أو الأسر في بعض الأيام وبالتالي نتأخر في جمع العينات، حيث أن المواعيد في عيادة الدم الوراثية قد تصل لثلاثة أشهر.

الفصل الرابع: نتائج الدراسة

يتضمن هذا الفصل عرضاً للنتائج التي توصلت إليها هذه الدراسة والتي هدفت إلى تقصي المشكلات النفسية والاجتماعية للمرضى المصابين بفقر الدم المنجلي وأسرههم بمحافظة الداخلية في ضوء بعض المتغيرات، وفيما يلي النتائج التي تم التوصل إليها مصنفة حسب أسئلة الدراسة:

نتائج السؤال الأول: ما أهم المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية التي يعاني منها المرضى المصابين بمرض فقر الدم المنجلي بمحافظة الداخلية؟

للإجابة عن هذا السؤال تم فصل فقرات كل محور من محاور مقياس الدراسة، وبعد ذلك حساب المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لدرجات استجابة أفراد العينة على كل محور من المحاور وترتيبها ترتيباً تنازلياً، وفيما يأتي النتائج التي تم التوصل إليها:

أولاً: المشكلات النفسية:

للإجابة عن هذا الجزء من السؤال تم احتساب المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لكل فقرة من فقرات هذا المحور وترتيبها تنازلياً، وكانت النتائج كما في الجدول (١٢):

جدول ١٢: المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لفقرات المشكلات النفسية لدى أفراد العينة مرتبة تنازلياً

الترتيب	رقم الفقرة	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المستوى
١	٣٣	٣,٢٩	١,٤٤	درجة متوسطة
٢	٢٩	٣,١٧	١,٤٥	درجة متوسطة
٣	١٣	٣,٠٨	١,٤٧	درجة متوسطة
٤	٣٢	٢,٩٠	١,٤٦	درجة متوسطة
٥	٥	٢,٧٢	١,٣٠	درجة متوسطة
٦	٢٢	٢,٦٩	١,٤٨	درجة متوسطة
٧	١	٢,٦٩	١,٣٣	درجة متوسطة
٨	٧	٢,٦٢	١,٣٦	درجة متوسطة
٩	٤	٢,٦١	١,٣٣	درجة متوسطة
١٠	١٦	٢,٥٦	١,٣٩	درجة قليلة
١١	٣١	٢,٥١	١,٤١	درجة قليلة
١٢	٢٤	٢,٢٩	١,٣٧	درجة قليلة
١٣	٢٧	٢,٢٤	١,٣٧	درجة قليلة
١٤	٣٠	٢,٢٤	١,١٩	درجة قليلة
١٥	١٠	٢,٢٤	١,٢٦	درجة قليلة
١٦	٢٨	٢,٠٨	١,٥٥	درجة قليلة
١٧	١٨	٢,٠٨	١,١٦	درجة قليلة
١٨	٢٠	٢,٠٦	١,١٤	درجة قليلة
١٩	٢٦	٢,٠٦	١,٢١	درجة قليلة
المتوسط الكلي		٢,٥٣	٠,٩٠	درجة قليلة

يتضح من الجدول (١٢) أن المتوسطات الحسابية لاستجابة أفراد العينة على فقرات محور المشكلات النفسية الشخصية تراوحت بين (٢,٠٦ - ٣,٢٧) أي انحصرت في مستويين (قليلة ومتوسطة)، وحصلت الدرجة الكلية للمشكلات النفسية الشخصية على درجة قليلة ومتوسط

حسابي قيمته (٢,٥٣٦٥)، حيث تم اعتبار الدرجة (١ - ١,٧٩) درجة قليلة جداً، و(١,٨٠ - ٢,٥٩) درجة قليلة، و(٢,٦٠ - ٣,٣٩) درجة متوسطة، و(٣,٤٠ - ٤,١٩) درجة كبيرة و(٤,٢٠ - ٥) درجة كبيرة جداً.

وكانت أهم المشكلات النفسية الشخصية لدى المصابين بمرض فقر الدم المنجلي بمحافظة الداخلية والتي حصلت بدرجة متوسطة (أشعر بالحزن عندما لا أستطيع المشاركة في أنشطة الحياة اليومية بسبب مرضي) وحصلت على متوسط حسابي قيمته (٣,٢٩)، (أشعر بالقلق المستقبلي بسبب مرضي) وحصلت على متوسط حسابي قيمته (٣,١٧)، (تزعجني نظرات الشفقة من الآخرين) وحصلت على متوسط حسابي قيمته (٣,٠٨)، (أشعر بالخوف عند التفكير في مستقبلي الوظيفي بسبب مرضي) وحصلت على متوسط حسابي قيمته (٢,٩٠)، (أشعر بالضيق عندما أحتاج لمساعدة الآخرين لي وقت مرضي) وحصلت على متوسط حسابي قيمته (٢,٧٢).

ثانياً: المشكلات الاجتماعية:

للإجابة عن هذا الجزء من السؤال تم احتساب المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لكل فقرة من فقرات هذا المحور وترتيبها تنازلياً، وكانت النتائج كما في الجدول (١٣):

جدول ١٣: المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لفقرات المشكلات الاجتماعية لدى أفراد العينة مرتبة تنازلياً

الترتيب	رقم الفقرة	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المستوى
١	١١	٣,٠٨	١,٥٠	درجة متوسطة
٢	١٩	٢,٦٦	١,٣٠	درجة متوسطة
٣	٨	٢,٣٣	١,٤٧	درجة قليلة
٤	٢٣	٢,٣٠	١,٣٠	درجة قليلة
٥	١٤	٢,٠٦	١,٣٧	درجة قليلة
٦	٢١	١,٨٣	١,١٩	درجة قليلة
٧	٢٥	١,٧٧	١,٢٠	درجة قليلة جداً
٨	٢	١,٥١	١,٠٣	درجة قليلة جداً
المتوسط الكلي		٢,١٩	٠,٨٣	درجة قليلة

يتضح من الجدول (١٣) أن المتوسطات الحسابية لاستجابة أفراد العينة على فقرات محور المشكلات الاجتماعية الأسرية تراوحت بين (١,٥١ - ٣,٠٨) أي انحصرت في ثلاث مستويات (قليلة جداً وقليلة ومتوسطة)، وحصلت الدرجة الكلية للمشكلات الاجتماعية الأسرية على درجة قليلة ومتوسط حسابي قيمته (٢,١٩٧٦).

وكانت أهم المشكلات الاجتماعية الأسرية لدى المصابين بمرض فقر الدم المنجلي بمحافظة الداخلية والتي حصلت بدرجة متوسطة (أجد صعوبة في التنقل والسفر بسبب المرض) وحصلت على متوسط حسابي قيمته (٣,٠٨)، (أفتقد القدرة على مساعدة الآخرين بسبب مرضي) وحصلت على متوسط حسابي قيمته (٢,٦٦)، (أشعر بالغضب اتجاه عادات مجتمعي في زواج الأقارب لأنها المسؤولة عن إصابتي بالمرض) وحصلت على متوسط حسابي قيمته (٢,٣٣)، (أتضايق عندما تتعامل معي أسرتي بشكل مختلف عن بقية إخواني) وحصلت على متوسط

حسابي قيمته (٢,٣٠)، (أفضل عدم المشاركة في المناسبات الاجتماعية بسبب مرضي) وحصلت على متوسط حسابي قيمته (٢,٠٦).

ثالثاً: المشكلات الدراسية:

للإجابة عن هذا الجزء من السؤال تم احتساب المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لكل فقرة من فقرات هذا المحور وترتيبها تنازلياً، وكانت النتائج كما في الجدول (١٤):

جدول ١٤: المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لفقرات المشكلات الدراسية لدى أفراد العينة مرتبة تنازلياً

الترتيب	رقم الفقرة	المتوسط الحسابي	الانحرافات المعيارية	المستوى
١	٩	٣,٤٠	١,٣٦	درجة كبيرة
٢	٦	٣,١٦	١,٣٦	درجة متوسطة
٣	١٢	٣,٠٣	١,٣٤	درجة متوسطة
٤	١٧	٢,٣٨	١,٢٩	درجة قليلة
٥	٣	٢,٣٢	١,٣٠	درجة قليلة
٦	١٥	٢,٣٠	١,٣٥	درجة قليلة
المتوسط الحسابي		٢,٧٦	١,٠٤٥	درجة متوسطة

يتضح من الجدول (١٤) أن المتوسطات الحسابية لاستجابة أفراد العينة على فقرات محور المشكلات الدراسية تراوحت بين (٢,٣٠ - ٣,٤٠) أي انحصرت في مستويين (قليلة ومتوسطة)، وحصلت الدرجة الكلية للمشكلات الدراسية على درجة متوسطة ومتوسط حسابي قيمته (٢,٧٦٨٨).

وكانت أهم المشكلات الدراسية لدى المصابين بمرض فقر الدم المنجلي بمحافظة الداخلية والتي حصلت بدرجة كبيرة (تتويمي في المستشفى يؤدي إلى انخفاض مستوي التحصيلي) وحصلت على متوسط حسابي قيمته (٣,٤٠)، (تؤثر تكرار نوبات الألم على ضعف آدائي الدراسي

والمستوى التحصيلي) وحصلت على متوسط حسابي قيمته (٣,١٦)، (أجد صعوبة في التركيز في المذاكرة بسبب المرض) وحصلت على متوسط حسابي قيمته (٣,٠٣).

نتائج السؤال الثاني: هل توجد فروق ذات دلالة إحصائية في المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية للمرضى المصابين بفقر الدم المنجلي تعزى لاختلاف متغيرات كل من النوع الاجتماعي، والعمر، والمستوى التعليمي، ووضع المصاب (منوم أم مراجع)، الانتظام في العمل، وعدد مرات التنويم؟

وللإجابة عن هذا السؤال تم احتساب المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية واستخدام اختبار "ت" للمشكلات النفسية الشخصية والاجتماعية الأسرية والدراسية واختبار التباين الأحادي والمقارنة البعدية لمعرفة دلالة الفروق بين المتوسطات، وفيما يلي عرضاً لنتائج تحليل هذا السؤال حسب المتغيرات.

أولاً: النوع الاجتماعي:

لمعرفة الفروق في متغير النوع الاجتماعي تم احتساب المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية للمشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية، واستخدام اختبار "ت" لمعرفة دلالة الفروق بين هذه المتوسطات، وكانت النتائج كما في الجدول (١٥):

جدول ١٥ : نتائج اختبار (ت) للمقارنة بين متوسطات أفراد العينة في المشكلات النفسية

المشكلات	مستويات النوع	العدد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	قيمة (ت)	مستوى الدلالة
نفسية	ذكر	٣٠	٢,٥٨	٠,٨٠	٠,٤٠٠	٠,٢١٠
	أنثى	٣٢	٢,٤٩	٠,٩٩		
اجتماعية	ذكر	٣٠	٢,٠٥	٠,٦٤	-١,٣٥	٠,٠٧٠
	أنثى	٣٢	٢,٣٣	٠,٩٧		
دراسية	ذكر	٣٠	٢,٤٩	٠,٩١	٠,٣٨٧	٠,٠٨٣
	أنثى	٣٢	٢,٤٩	١,١٦		

يتضح من الجدول (١٥) أنه لا توجد فروق ذات دلالة احصائية في أي من المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية تعزى لمتغير النوع الاجتماعي، وهذا يعني أن المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية لدى المصابين لا تختلف باختلاف النوع الاجتماعي.

ثانياً: العمر:

تم احتساب المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية للمشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية حسب متغير العمر، وكانت النتائج كما في الجدول (١٦):

جدول ١٦: متوسطات مستويات العمر وانحرافات المعيارية في المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية

المتغير	المشكلات	المستويات	العدد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري
العمر	نفسية	١٥ - ١٢	٧	٢,٢٠	٠,٩٦
		١٨ - ١٦	١٩	٢,٦٢	٠,٧٤
		٢٤ - ١٩	٢٨	٢,٧٣	٠,٩٦
		٣٠ - ٢٥	٨	١,٩٢	٠,٧٥
	اجتماعية	١٥ - ١٢	٧	١,٨٠	٠,٤٩
		١٨ - ١٦	١٩	٢,١١	٠,٦٤
		٢٤ - ١٩	٢٨	٢,٤٧	١,٠٠
		٣٠ - ٢٥	٨	١,٧٦	٠,٤٧
	دراسية	١٥ - ١٢	٧	٢,٢٨	٠,٩٩
		١٨ - ١٦	١٩	٢,٨٠	١,١٢
		٢٤ - ١٩	٢٨	٢,٩٥	١,٠٠
		٣٠ - ٢٥	٨	٢,٤٣	١,٠١

ولمعرفة دلالة هذه الفروق قام الباحث بإجراء اختبار تحليل التباين الأحادي، وكانت النتائج كما في الجدول (١٧):

جدول ١٧: نتائج تحليل التباين الأحادي للمقارنة البعدية بين متوسطات أفراد العينة في مشكلات المصابين النفسية والاجتماعية والدراسية تبعاً لاختلاف العمر

المتغير	المشكلات	مصدر التباين	درجات الحرية	مجموع المربعات	متوسط المربعات	قيمة (ف)	مستوى الدلالة
العمر	نفسية	بين المجموعات	٣	٥,٠٨	١,٦٩	٢,٢٠	٠,٠٩٧
		داخل المجموعات	٥٨	٤٤,٥	٠,٧٦		
العمر	اجتماعية	بين المجموعات	٣	٤,٨٢	١,٦٠	٢,٤٧	٠,٠٧
		داخل المجموعات	٥٨	٣٧,٧	٠,٦٥		
العمر	دراسية	بين المجموعات	٣	٣,٥٤	١,١٨	١,٠٨	٠,٣٦
		داخل المجموعات	٥٨	٦٣,١	١,٠٨		

يتضح من الجدول (١٧) أنه لا توجد فروق ذات دلالة احصائية في أي من المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية تعزى لمتغير العمر، وهذا يعني أن المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية لدى المصابين لا تختلف باختلاف العمر.

ثالثاً: المستوى التعليمي:

تم احتساب المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية للمشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية حسب متغير المستوى التعليمي، وكانت النتائج كما في الجدول (١٨):

جدول ١٨: متوسطات مستويات المستوى التعليمي وانحرافات المعيارية في المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية

الانحراف المعياري	المتوسط الحسابي	العدد	المستويات	المشكلات	المتغير
١,٠٨	٣,٣٦	٤	أقرأ وأكتب	نفسية	المستوى التعليمي
١,٠٠٦	٢,٥٥	١٤	حلقة ثانية		
٠,٨٦	٢,٥٢	٣٦	بعد التعليم الأساسي		
٠,٦٧	٢,١٥	٨	جامعي		
١,٣٠	٣,١٨	٤	أقرأ وأكتب	اجتماعية	
٠,٨٣	٢,٠٠	١٤	حلقة ثانية		
٠,٧٦	٢,٢٢	٣٦	بعد التعليم الأساسي		
٠,٦١	١,٩٢	٨	جامعي		
١,٠٥	٣,٤٥	٤	أقرأ وأكتب	دراسية	
٠,٨٣	٢,٣٩	١٤	حلقة ثانية		
١,١٣	٢,٨٤	٣٦	بعد التعليم الأساسي		
٠,٨٤	٢,٧٥	٨	جامعي		

ولمعرفة دلالة هذه الفروق قام الباحث بإجراء اختبار تحليل التباين الأحادي، وكانت النتائج كما

في الجدول (١٩) :

جدول ١٩: نتائج تحليل التباين الأحادي للمقارنة البعدية بين متوسطات أفراد العينة في مشكلات المصابين النفسية والاجتماعية والدراسية تبعاً لاختلاف المستوى التعليمي

المتغير	المشكلات	مصدر التباين	درجات الحرية	مجموع المربعات	متوسط المربعات	قيمة (ف)	مستوى الدلالة
المستوى التعليمي	نفسية	بين المجموعات	٣	٣,٨٤	١,٢٨	١,٦٢	٠,١٩٤
		داخل المجموعات	٥٨	٤٥,٨٣	٠,٧٩		
	اجتماعية	بين المجموعات	٣	٥,١٠	١,٧٠	٢,٦٣	٠,٠٥٨
		داخل المجموعات	٥٨	٣٧,٤٧	٠,٦٤		
	دراسية	بين المجموعات	٣	٤,٠٧	١,٣٦	١,٢٦	٠,٢٩٧
		داخل المجموعات	٥٨	٦٢,٦٠	١,٠٧		

يتضح من الجدول (١٩) أنه لا توجد فروق ذات دلالة احصائية في أي من المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية تعزى لمتغير المستوى التعليمي، وهذا يعني أن المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية لدى المصابين لا تختلف باختلاف المستوى التعليمي.

رابعاً: وضع المصاب (مراجع أو منوم في المستشفى):

تم احتساب المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية للمشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية حسب متغير النوع الاجتماعي، واستخدام اختبار "ت" لمعرفة دلالة الفروق بين هذه المتوسطات، وكانت النتائج كما في الجدول (٢٠):

جدول ٢٠: نتائج اختبار (ت) للمقارنة بين متوسطات أفراد العينة في المشكلات المصابين النفسية والاجتماعية والدراسية تبعاً لاختلاف وضع المصاب

المشكلات	مستويات وضع المصاب	العدد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	قيمة (ت)	مستوى الدلالة
نفسية	مراجع	٣٤	٢,٤٢	٠,٩٢	-١,٠٦	٠,٢٩٠
	منوم	٢٨	٢,٦٧	٠,٨٧		
اجتماعية	مراجع	٣٤	٢,١٧	٠,٨٣	-٠,٢١٨	٠,٨٢٩
	منوم	٢٨	٢,٢٢	٠,٨٥		
دراسية	مراجع	٣٤	٢,٥١	١,٠٦	-٢,١٢	٠,٠٣٨
	منوم	٢٨	٣,٠٧	٠,٩٥		

يتضح من الجدول (٢٠) أنه لا توجد فروق ذات دلالة احصائية في أي من المشكلات النفسية والاجتماعية تعزى لمتغير وضع المصاب، وهذا يعني أن المشكلات النفسية والاجتماعية لدى المصابين لا تختلف باختلاف وضع المصاب (مراجع أو منوم)، ولكن توجد فروق ذات دلالة إحصائية في المشكلات الدراسية تعزى لمتغير وضع المصاب لصالح المصابين المنومين في المستشفى.

خامساً: العمل:

تم احتساب المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية للمشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية حسب متغير العمل، واستخدام اختبار "ت" لمعرفة دلالة الفروق بين هذه المتوسطات، وكانت النتائج كما في الجدول (٢١):

جدول ٢١: نتائج اختبار (ت) للمقارنة بين متوسطات أفراد العينة في المشكلات المصابين النفسية والاجتماعية والدراسية تبعاً لاختلاف متغير العمل

المشكلات	مستويات العمل	العدد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	قيمة (ت)	مستوى الدلالة
نفسية	يعمل	١٥	٢,١٢	٠,٦٥	-٢,٢١	٠,٠٣٧
	لا يعمل	١٠	٣,٠١	١,٣٥		
اجتماعية	يعمل	١٥	١,٩٧		-١,٧٢	٠,٠٩٨
	لا يعمل	١٠	٢,٦٢	١,٢٢		
دراسية	يعمل	١٥	٢,٧٣	٠,٨٠	-١,٠٢	٠,٣١٥
	لا يعمل	١٠	٣,٢٠	١,٤٦		

ويتضح من الجدول (٢١) أنه لا توجد فروق ذات دلالة احصائية في أي من المشكلات الاجتماعية والدراسية تعزى لمتغير العمل، وهذا يعني أن المشكلات الاجتماعية والدراسية لدى المصابين لا تختلف باختلاف متغير العمل، بينما توجد فروق ذات دلالة احصائية في المشكلات النفسية لصالح المصابين الذين لا يعملون.

سادساً: عدد مرات التنويم في السنة الواحدة:

تم احتساب المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية للمشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية حسب متغير عدد مرات التنويم في السنة الواحدة، وكانت النتائج كما في الجدول التالي (٢٢):

جدول ٢٢: متوسطات مستويات عدد مرات التنويم وانحرافات المعيارية في المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية

الانحراف المعياري	المتوسط الحسابي	العدد	المستويات	المشكلات	المتغير
٠,٧٥	٢,٠٥	٢٧	٣- ١	نفسية	عدد مرات التنويم
١,٠٠٧	٢,٦٤	١١	٦- ٤		
٠,٧٣	٣,٠٣	٢٤	أكثر من ٦		
٠,٦٠	١,٧٦	٢٧	٣- ١	اجتماعية	
٠,٩٧	٢,٣٥	١١	٦- ٤		
٠,٧٨	٢,٦٠	٢٤	أكثر من ٦		
٠,٩٢	٢,١١	٢٧	٣- ١	دراسية	
٠,٧٧	٣,٢٥	١١	٦- ٤		
٠,٨٧	٣,٢٨	٢٤	أكثر من ٦		

ولمعرفة دلالة هذه الفروق قام الباحث بإجراء تحليل التباين الأحادي، وكانت النتائج في الجدول

(٢٣):

جدول ٢٣: نتائج تحليل التباين الأحادي للمقارنة البعدية بين متوسطات أفراد العينة في مشكلات المصابين النفسية والاجتماعية والدراسية تبعا لاختلاف عدد مرات التنويم

المتغير	المشكلات	مصدر التباين	درجات الحرية	مجموع المربعات	متوسط المربعات	قيمة (ف)	مستوى الدلالة
العمر	نفسية	بين المجموعات	٢	٩,٣٠	٤,٦٥	٨,٢٤	٠,٠٠١
		داخل المجموعات	٥٩	٣٣,٢	٠,٥٦٤		
	اجتماعية	بين المجموعات	٢	١٢,٢٥	٦,١٢	٩,٦٦	٠,٠٠٠
		داخل المجموعات	٥٩	٣٧,٤	٠,٦٣٤		
	دراسية	بين المجموعات	٢	٢٠,٦٩	١٠,٣٤	١٣,٢	٠,٠
		داخل المجموعات	٥٩	٤٥,٩	٠,٧٨٠		

* عند مستوى دلالة $\alpha \geq ٠,٠٥$

ويتضح من الجدول (٢٣) وجود فروق ذات دلالة احصائية في المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية تعزى لمتغير عدد مرات التنويم في السنة الواحدة؛ ولمعرفة أي مستوى من مستويات عدد مرات التنويم في المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية توجد هذه الفروق، قام الباحث بإجراء اختبار للمقارنات البعدية لطريقة (LSD) لمستويات عدد مرات التنويم، وكانت النتائج في جدول (٢٤):

جدول ٢٤: نتائج اختبار (LSD) للمقارنة البعدية بين مستويات متغير عدد مرات التنويم في المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية

المشكلات	المجموعة	٤ - ٦	أكثر من ٦ مرات
النفسية	١ - ٣	٠,٠٤	٠,٠٠
	٤ - ٦		٠,١٨
الاجتماعية	١ - ٣	٠,٠٣	٠,٠٠
	٤ - ٦		٠,٣٥
الدراسية	١ - ٣	٠,٠٠	٠,٠٠
	٤ - ٦		٠,٩٣

ويتضح من الجدول (٢٤) أنه توجد فروق ذات دلالة احصائية في المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية بين مستويات متغير عدد مرات التنويم، وذلك بين مستوى عدد (١ - ٣) مرات وبين مستوى عدد (٤ - ٦) مرات لصالح مستوى عدد (٤ - ٦). وكما وجدت فروق ذات دلالة إحصائية بين مستوى عدد (١ - ٣) وبين مستوى أكثر من ٦ مرات لصالح أكثر من ٦ مرات. أي أن المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية تزيد بزيادة عدد مرات التنويم لأكثر من ٦ مرات في السنة.

نتائج السؤال الثالث: ما أهم المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية التي تعاني منها أسر

المصابين بمرض فقر الدم المنجلي بمحافظة الداخلية؟

للإجابة عن هذا السؤال تم فصل فقرات كل محور من محاور مقياس الدراسة، وبعد ذلك حساب

المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لدرجات استجابة أفراد العينة على كل محور من

المحاور وترتيبها ترتيباً تنازلياً، وفيما يأتي النتائج التي تم التوصل إليها:

أولاً: المشكلات النفسية:

للإجابة عن هذا الجزء من السؤال تم احتساب المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لكل

فقرة من فقرات هذا المحور وترتيبها تنازلياً، وكانت النتائج كما في الجدول (٢٦):

جدول ٢٥: المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لفقرات المشكلات النفسية

لدى أفراد العينة مرتبة تنازلياً

الترتيب	رقم الفقرة	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المستوى
١	١٧	٤,٣٦	٠,٩٥	درجة كبيرة جداً
٢	١١	٤,٠٩	١,٢٤	درجة كبيرة
٣	١	٣,٨٦	١,٤٢	درجة كبيرة
٤	٤	٣,٨٠	١,٣٤	درجة كبيرة
٥	١٩	٣,٦٩	١,٤٦	درجة كبيرة
٦	٩	٣,١٥	١,٥٥	درجة متوسطة
٧	٢٦	٢,٦٣	١,٢٠	درجة متوسطة
٨	٢٣	٢,٥٠	١,٣٠	درجة قليلة
٩	١٥	٢,٤٠	١,٣٨	درجة قليلة
١٠	٧	٢,٣٢	١,٢٦	درجة قليلة
١١	٢١	٢,٢٥	١,٣٢	درجة قليلة
١٢	١٣	١,٦٩	١,١١	درجة قليلة جداً
		٣,٠٦	٠,٧٤	درجة متوسطة
		المتوسط الكلي		

يتضح من الجدول (٢٥) أن المتوسطات الحسابية لاستجابة أفراد العينة على فقرات محور المشكلات النفسية الشخصية تراوحت بين (١,٦٩ - ٤,٣٦) أي انحصرت في خمس مستويات (قليلة جداً وقليلة ومتوسطة وكبيرة وكبيرة جداً)، وحصلت الدرجة الكلية للمشكلات النفسية الشخصية على درجة متوسطة ومتوسط حسابي قيمته (٣,٠٦٥٧)، حيث تم اعتبار الدرجة (١ - ١,٧٩) درجة قليلة جداً، و(١,٨٠ - ٢,٥٩) درجة قليلة، و(٢,٦٠ - ٣,٣٩) درجة متوسطة، و(٣,٤٠ - ٤,١٩) درجة كبيرة و(٤,٢٠ - ٥) درجة كبيرة جداً.

وكانت أهم المشكلات النفسية الشخصية لدى أسر المصابين بمرض فقر الدم المنجلي بمحافظة الداخلية والتي حصلت بدرجة كبيرة جداً (أشعر بالقلق والتوتر أثناء تعرض إبني لنوبات الألم) وحصلت على متوسط حسابي قيمته (٤,٣٦)، (أشعر بالقلق على حياة طفلي المصاب) وحصلت على متوسط حسابي قيمته (٤,٠٩)، (أشعر بالخوف على أبنائي من إنتقال المرض إلى أبنائهم في المستقبل) وحصلت على متوسط حسابي قيمته (٣,٨٦)، (يزعجني إحساس أبنائي بالعجز أثناء مرضهم) وحصلت على متوسط حسابي قيمته (٣,٨٠)، (أشعر بالخوف على مستقبل أولادي) وحصلت على متوسط حسابي قيمته (٣,٦٩)، (تضايقني نظرات الشفقة لأبني المصاب) وحصلت على متوسط حسابي قيمته (٣,١٥).

ثانياً: المشكلات الاجتماعية:

تم احتساب المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لكل فقرة من فقرات هذا المحور وترتيبها تنازلياً، وكانت النتائج كما في الجدول (٢٦):

جدول ٢٦: المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لفقرات المشكلات الاجتماعية لدى أفراد العينة مرتبة تنازلياً

الترتيب	رقم الفقرة	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المستوى
١	٣١	٤,٧٨	٠,٤٩	درجة كبيرة جداً
٢	٢٨	٣,٣٦	١,٦٥	درجة متوسطة
٣	١٨	٣,١٧	١,٤٦	درجة متوسطة
٤	٨	٣,١٥	١,٢٧	درجة متوسطة
٥	١٦	٣,٠٣	١,٥٩	درجة متوسطة
٦	٣٠	٢,٤٢	١,٤٧	درجة قليلة
٧	١٠	٢,٤٢	١,٣١	درجة قليلة
٨	١٤	٢,١٣	١,٠٦	درجة قليلة
٩	٢٠	١,٩٨	١,١٢	درجة قليلة
١٠	٢٤	١,٨٨	١,١٤	درجة قليلة
١١	٢٧	١,٦٣	١,١٧	درجة قليلة جداً
١٢	٥	١,٦١	١,٠٣	درجة قليلة جداً
١٣	٢	١,٦١	١,١٠	درجة قليلة جداً
١٤	٢٢	١,٥٩	٠,٩٩	درجة قليلة جداً
١٥	٢٥	١,٣٨	٠,٧٧	درجة قليلة جداً
	المتوسط الكلي	٢,٤١	٠,٦٣	درجة قليلة

يتضح من الجدول (٢٦) أن المتوسطات الحسابية لاستجابة أفراد العينة على فقرات محور المشكلات الاجتماعية الأسرية تراوحت بين (١,٣٨ - ٤,٧٨) أي انحصرت في خمس مستويات (قليلة جداً وقليلة ومتوسطة وكبيرة وكبيرة جداً)، وحصلت الدرجة الكلية للمشكلات الاجتماعية الأسرية على درجة قليلة ومتوسط حسابي قيمته (٢,٤١٤١).

وكانت أهم المشكلات الاجتماعية الأسرية لدى أسر المصابين بمرض فقر الدم المنجلي بمحافظة الداخلية والتي حصلت بدرجة كبيرة جداً (أفضل عدم الزواج من الأقارب المصابين أو

الحاملين للمرض حتى لا تتكرر تجربة الإصابة بهذا المرض) وحصلت على متوسط حسابي قيمته (٤,٧٨)، (أفكر لو عاد بي الزمان ما كنت أختار (زوج/ زوجة مصاب أو حامل للمرض) وحصلت على متوسط حسابي قيمته (٣,٣٦)، (أعامل طفلي المصاب بعطف وحنان أكثر مما يثير غيرة إخوانه) وحصلت على متوسط حسابي قيمته (٣,١٧)، (أخشى بسبب المرض صعوبة زواج أبنائي المصابين) وحصلت على متوسط حسابي قيمته (٣,١٥)، (يلازمني الندم أني لم أقم بالفحص الطبي قبل الزواج) وحصلت على متوسط حسابي قيمته (٣,٠٣)، (أقل من إخراج أسرتي إلى نزهة وقت الإجازة بسبب مرض إبني) وحصلت على متوسط حسابي قيمته (٢,٤٢).

ثالثاً: المشكلات المالية:

تم احتساب المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لكل فقرة من فقرات هذا المحور وترتيبها تنازلياً، وكانت النتائج كما في الجدول (٢٧):

جدول ٢٧: المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لفقرات المشكلات المالية لدى أفراد العينة مرتبة تنازلياً

الترتيب	رقم الفقرة	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المستوى
١	٢٩	٢,٥٧	١,٤٨	درجة قليلة
٢	١٢	٢,٢٨	١,٢٨	درجة قليلة
٣	٦	٢,١١	١,٣٥	درجة قليلة
٤	٣	١,٨٨	١,٢٩	درجة قليلة
	المتوسط الكلي	٢,٢١	٠,٩٦	درجة قليلة

يتضح من الجدول (٢٧) أن المتوسطات الحسابية لاستجابة أفراد العينة على فقرات محور المشكلات المالية تراوحت بين (١,٨٨ - ٢,٥٧) أي انحصرت في مستويين (قليلة ومتوسطة)، وحصلت الدرجة الكلية للمشكلات المالية على درجة قليلة ومتوسط حسابي قيمته (٢,٢١٦٣). وكانت أهم المشكلات المالية لدى أسر المصابين بمرض فقر الدم المنجلي بمحافظة الداخلية والتي حصلت بدرجة قليلة (تعيق ظروف العناية بطفلي المصاب لإيجاد الوقت الكافي للتنوع في مصادر دخل إضافية بعد الدوام) وحصلت على متوسط حسابي قيمته (٢,٥٧)، (يؤثر سلباً عنائي بطفلي المصاب لفترة طويلة على وظيفتي الرسمية إما بخضم الراتب أو تأخر الترقية) وحصلت على متوسط حسابي قيمته (٢,٢٨).

نتائج السؤال الرابع: هل توجد فروق ذات دلالة إحصائية في المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية لأسر المرضى المصابين بفقر الدم المنجلي تعزى لاختلاف متغيرات كل من النوع الاجتماعي، والعمر، والمستوى التعليمي، وحجم الأسرة، وعدد المصابين في الأسرة، وصلة القرابة بين والدي المصابين، ومستوى الدخل، الأبناء المصابين (منومين أم مراجعين)؟ وللإجابة عن هذا السؤال تم احتساب المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية واستخدام اختبار "ت" للمشكلات النفسية الشخصية والاجتماعية الأسرية والمالية واختبار التباين الأحادي والمقارنة البعدية لمعرفة دلالة الفروق بين المتوسطات، وفيما يلي عرضاً لنتائج تحليل هذا السؤال حسب المتغيرات.

أولاً: النوع الاجتماعي (الصلة بالمصاب):

تم احتساب المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية للمشكلات النفسية والاجتماعية والمالية حسب متغير النوع الاجتماعي، واستخدام اختبار "ت" لمعرفة دلالة الفروق بين هذه المتوسطات، وكانت النتائج كما في الجدول (٢٨):

جدول ٢٨: نتائج اختبار (ت) للمقارنة بين متوسطات أفراد العينة في مشكلات أسر المصابين النفسية والاجتماعية والمالية تبعاً لاختلاف النوع الاجتماعي (الصلة بالمصاب)

المشكلات	مستويات النوع	العدد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	قيمة (ت)	مستوى الدلالة
نفسية	أب	١٦	٢,٩٣	٠,٨٦	-٠,٢٣	٠,٨١٨
	أم	٢٩	٢,٩٩	٠,١٢		
اجتماعية	أب	١٦	٢,١٦	٠,١٤	-١,٥٢	٠,١٣٥
	أم	٢٩	٢,٤٥	٠,١١		
مالية	أب	١٦	٢,٠٦	٠,٢٢	-٠,١٧	٠,٨٦٥
	أم	٢٩	٢,١١	٠,١٧		

يتضح من الجدول (٢٨) أنه لا توجد فروق ذات دلالة احصائية في أي من المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية تعزى لمتغير النوع الاجتماعي، وهذا يعني أن المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية لدى أسر المصابين لا تختلف باختلاف النوع الاجتماعي.

ثانياً: العمر (والدي المصاب):

للإجابة عن هذا الجزء من السؤال تم احتساب المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية للمشكلات النفسية والاجتماعية والمالية حسب متغير العمر، وكانت النتائج كما في الجدول (٢٩):

جدول ٢٩: متوسطات مستويات العمر وانحرافات المعيارية في المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية

المتغير	المشكلات	المستويات	العدد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري
العمر (والدي المصاب)	نفسية	٢٠ - ٣٠	١٣	٣,٤٠	٠,٧٢
		٣١ - ٤٠	٢٣	٢,٩٢	٠,٦٧
		أكثر من ٤٠	١٦	٢,٩٩	٠,٨٢
	اجتماعية	٢٠ - ٣٠	١٣	٢,٧٦	٠,٧٦
		٣١ - ٤٠	٢٣	٢,٢٨	٠,٥٤
		أكثر من ٤٠	١٦	٢,٣٠	٠,٥٥
	مالية	٢٠ - ٣٠	١٣	٢,٦٣	١,٢٧
		٣١ - ٤٠	٢٣	١,٩٨	٠,٦٨
		أكثر من ٤٠	١٦	٢,٢٠	٠,٩٦

ولمعرفة دلالة هذه الفروق قام الباحث بإجراء اختبار تحليل التباين الأحادي، وكانت النتائج كما في الجدول (٣٠):

جدول ٣٠: نتائج تحليل التباين الأحادي للمقارنة البعدية بين متوسطات أفراد العينة في مشكلات أسر المصابين النفسية والاجتماعية والمالية تبعاً لاختلاف العمر

المتغير	المشكلات	مصدر التباين	درجات الحرية	مجموع المربعات	متوسط المربعات	قيمة (ف)	مستوى الدلالة
العمر	نفسية	بين المجموعات	٢	٢,٠٢	١,٠١	١,٨٨	٠,١٦٣
		داخل المجموعات	٤٩	٢٦,٤	٠,٥٤		
	اجتماعية	بين المجموعات	٢	٢,١٢	١,٠٦	٢,٨٥	٠,٠٦٧
		داخل المجموعات	٤٩	١٨,٢	٠,٣٧		
	مالية	بين المجموعات	٢	٣,٤٦	١,٧٣	١,٩٤	٠,١٥٤
		داخل المجموعات	٤٩	٤٣,٦	٠,٨٩		

يتضح من الجدول (٣٠) أنه لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية في أي من المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية تعزى لمتغير العمر، وهذا يعني أن المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية لدى أسر المصابين لا تختلف باختلاف العمر.

ثالثاً: المستوى التعليمي (والدي المصاب):

تم احتساب المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية للمشكلات النفسية والاجتماعية والمالية حسب متغير المستوى التعليمي، واستخدام اختبار "ت" لمعرفة دلالة الفروق بين هذه المتوسطات، وكانت النتائج كما في الجدول (٣١):

جدول ٣١: نتائج اختبار (ت) للمقارنة بين متوسطات أفراد العينة في مشكلات أسر المصابين النفسية والاجتماعية والمالية تبعاً لاختلاف متغير المستوى التعليمي

المشكلات	مستويات المستوى التعليمي	العدد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	ت	مستوى الدلالة
نفسية	إعدادي فأقل	١٤	٣,١٩	٠,٥٦	٠,٧٦	٠,٤٤
	ثانوي فأكثر	٣٨	٣,٠١	٠,٨٠		
اجتماعية	إعدادي فأقل	١٤	٢,٤٩	٠,٧١	٠,٥٢	٠,٦٠
	ثانوي فأكثر	٣٨	٢,٣٨	٠,٦٠		
مالية	إعدادي فأقل	١٤	٢,٤٢	١,٢٣	٠,٩٦	٠,٣٣
	ثانوي فأكثر	٣٨	٢,١٣	٠,٨٤		

يتضح من الجدول (٣١) أنه لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية في أي من المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية تعزى لمتغير المستوى التعليمي، وهذا يعني أن المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية لدى أسر المصابين لا تختلف باختلاف متغير المستوى التعليمي.

رابعاً: حجم الأسرة:

تم احتساب المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية للمشكلات النفسية والاجتماعية والمالية

حسب متغير المستوى التعليمي، وكانت النتائج كما في الجدول (٣٢):

جدول ٣٢: متوسطات مستويات حجم الأسرة وانحرافات المعيارية في المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية

الانحراف المعياري	المتوسط الحسابي	العدد	المستويات	المشكلات	المتغير
٠,٧٤	٣,١٥	٢١	٥ - ٢	نفسية	حجم الأسرة
٠,٧٧	٢,٨٨	٢٠	١٠ - ٦		
٠,٦٨	٣,٢١	١١	أكثر من ١٠		
٠,٦٥	٢,٣٨	٢١	٥ - ٢	اجتماعية	
٠,٦٤	٢,٤٢	٢٠	١٠ - ٦		
٠,٦١	٢,٤٦	١١	أكثر من ١٠		
١,١٧	٢,٤٠	٢١	٥ - ٢	مالية	
٠,٨٣	٢,٠٨	٢٠	١٠ - ٦		
٠,٧١	٢,٠٩	١١	أكثر من ١٠		

ولمعرفة دلالة هذه الفروق قام الباحث بإجراء اختبار تحليل التباين الأحادي، وكانت النتائج كما

في الجدول (٣٣):

جدول ٣٣: نتائج تحليل التباين الأحادي للمقارنة البعدية بين متوسطات أفراد العينة في مشكلات أسر المصابين النفسية والاجتماعية والمالية تبعاً لاختلاف حجم الأسرة

المتغير	المشكلات	مصدر التباين	درجات الحرية	مجموع المربعات	متوسط المربعات	قيمة (ف)	مستوى الدلالة
حجم الأسرة	نفسية	بين المجموعات	٢	١,٠٥	٠,٥٢	٠,٩٤	٠,٣٩
		داخل المجموعات	٤٩	٢٧,٤	٠,٥٦		
	اجتماعية	بين المجموعات	٢	٠,٠٤	٠,٠٠٢	٠,٩٤	٠,٥١
		داخل المجموعات	٤٩	٢٠,٣	٠,٤١		
	مالية	بين المجموعات	٢	١,٢٥	٠,٦٢	٠,٦٦	٠,٥١
		داخل المجموعات	٤٩	٤٥,٨	٠,٩٣		

يتضح من الجدول (٣٣) أنه لا توجد فروق ذات دلالة احصائية في أي من المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية تعزى لمتغير حجم الأسرة، وهذا يعني أن المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية لدى أسر المصابين لا تختلف باختلاف حجم الأسرة.

خامساً: عدد المصابين في الأسرة:

تم احتساب المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية للمشكلات النفسية والاجتماعية والمالية حسب متغير عدد المصابين، واستخدام اختبار "ت" لمعرفة دلالة الفروق بين هذه المتوسطات، وكانت النتائج كما في الجدول (٣٤):

جدول ٣٤: نتائج اختبار (ت) للمقارنة بين متوسطات أفراد العينة في مشكلات أسر المصابين النفسية والاجتماعية والمالية تبعاً لاختلاف متغير عدد المصابين في الأسرة

المشكلات	مستويات عدد المصابين	العدد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	قيمة (ت)	مستوى الدلالة
نفسية	مصاب واحد	٢٠	٣,١١	٠,٧٩	٠,٣٨	٠,٧٠١
	مصaban فأكثر	٣٢	٣,٠٣	٠,٧٣		
اجتماعية	مصاب واحد	٢٠	٢,٥٦	٠,٦٢	٠,٧٦	٠,١٨١
	مصaban فأكثر	٣٢	٢,٣٢	٠,٦٢		
مالية	مصاب واحد	٢٠	٢,٢٧	١,١٦	٠,٣٤	٠,٧٣٢
	مصaban فأكثر	٣٢	٢,١٧	٠,٨٣		

يتضح من الجدول (٣٤) أنه لا توجد فروق ذات دلالة احصائية في أي من المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية تعزى لمتغير عدد المصابين في الأسرة، وهذا يعني أن المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية لدى أسر المصابين لا تختلف باختلاف متغير عدد المصابين في الأسرة.

سادساً: وجود صلة القرابة بين والدي المصاب:

تم احتساب المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية للمشكلات النفسية والاجتماعية والمالية حسب متغير وجود صلة قرابة بين والدي المصاب من عدمها، واستخدام اختبار "ت" لمعرفة دلالة الفروق بين هذه المتوسطات، وكانت النتائج كما في الجدول (٣٥).

جدول ٣٥: نتائج اختبار (ت) للمقارنة بين متوسطات أفراد العينة في المشكلات المصابين النفسية والاجتماعية والدراسية تبعاً لاختلاف صلة القرابة

المشكلات	مستويات صلة القرابة	العدد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	قيمة (ت)	مستوى الدلالة
نفسية	توجد	٣٤	٣,١٧	٠,٦٢	١,٤١	٠,١٦٢
	لا توجد	١٨	٢,٨٦	٠,٨٩		
اجتماعية	توجد	٣٤	٢,٤٥		--	٠,٥٠٨
	لا توجد	١٨	٢,٣٣	٠,٦٩		
مالية	توجد	٣٤	٢,٧١	٠,٩٧	٠,٨٨٤	٠,٤٧٣
	لا توجد	١٨	٢,٥٠	٠,٩٣		

يتضح من الجدول (٣٥) أنه لا توجد فروق ذات دلالة احصائية في أي من المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية تعزى لمتغير صلة القرابة بين والدي المصاب، وهذا يعني أن المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية لدى أسر المصابين لا تختلف باختلاف وجود صلة قرابة من عدمها.

سابعاً: مستوى الدخل:

تم احتساب المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية للمشكلات النفسية والاجتماعية والمالية حسب متغير مستوى الدخل، وكانت النتائج كما في الجدول (٣٦):

جدول ٣٦: متوسطات مستويات مستوى الدخل وانحرافات المعيارية في المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية

المتغير	المشكلات	المستويات	العدد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري
مستوى الدخل	نفسية	أقل من ٥٠٠ ريال	١٥	٣,٢٧	٠,٦١٢
		٥٠٠ — ٨٠٠	١٤	٣,١٩	٠,٦٠
		٨٠٠ — ١٠٠٠	١٠	٣,٢٠	٠,٧٦
		أكثر من ١٠٠٠ ريال	١٣	٣,٠٦	٠,٨٦
	اجتماعية	أقل من ٥٠٠ ريال	١٥	٢,٥٣	٠,٧٢
		٥٠٠ — ٨٠٠	١٤	٢,٤٨	٠,٦٦
		٨٠٠ — ١٠٠٠	١٠	٢,٥٥	٠,٥٠
		أكثر من ١٠٠٠ ريال	١٣	٢,٠٩	٠,٥١
	مالية	أقل من ٥٠٠ ريال	١٥	٢,٥٨	١,١٤
		٥٠٠ — ٨٠٠	١٤	٢,٠٣	٠,٧٧
		٨٠٠ — ١٠٠٠	١٠	٢,٤٥	١,١٦
		أكثر من ١٠٠٠ ريال	١٣	١,٨٠	٠,٥٤

ولمعرفة دلالة هذه الفروق قام الباحث بإجراء اختبار تحليل التباين الأحادي، وكانت النتائج كما في الجدول (٣٧):

جدول ٣٧: نتائج تحليل التباين الأحادي للمقارنة البعدية بين متوسطات أفراد العينة في مشكلات أسر المصابين النفسية والاجتماعية والمالية تبعاً لاختلاف مستوى الدخل

المتغير	المشكلات	مصدر التباين	درجات الحرية	مجموع المربعات	متوسط المربعات	قيمة (ف)	مستوى الدلالة
مستوى الدخل	نفسية	بين المجموعات	٣	٤,٠٨	١,٣٦	٢,٦٨	٠,٠٥٧
		داخل المجموعات	٤٨	٢٤,٣	٠,٥٠		
	اجتماعية	بين المجموعات	٣	١,٧٧	٠,٥٩	١,٥٢	٠,٢٢٠
		داخل المجموعات	٤٨	١٨,٦	٠,٣٨		
	مالية	بين المجموعات	٣	٥,١٩	١,٧٣	١,٩٨	٠,١٢٩
		داخل المجموعات	٤٨	٤١,٩	٠,٨٧		

يتضح من الجدول (٣٧) أنه لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية في أي من المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية تعزى لمتغير مستوى الدخل، وهذا يعني أن المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية لدى أسر المصابين لا تختلف باختلاف مستوى الدخل.

ثامناً: وضع الأبناء المصابين، مراجع أو منوم:

تم احتساب المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية للمشكلات النفسية والاجتماعية والمالية حسب متغير وجود صلة قرابة بين والدي المصاب من عدمها، واستخدام اختبار "ت" لمعرفة دلالة الفروق بين هذه المتوسطات، وكانت النتائج كما في الجدول (٣٨):

جدول ٣٨: نتائج اختبار (ت) للمقارنة بين متوسطات أفراد العينة في المشكلات المصابين النفسية والاجتماعية والمالية تبعاً لاختلاف وضع الأبناء المصابين

المشكلات	مستويات وضع الابناء	العدد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	قيمة (ت)	مستوى الدلالة
نفسية	مراجع	٢٦	٢,٩١	٠,٦٩	-١,٤٢	٠,١٦١
	منوم	٢٦	٣,٢١	٠,٧٨		
اجتماعية	مراجع	٢٦	٢,٢١	٠,٥٤	-٢,٣٦	٠,٠٢٢
	منوم	٢٦	٢,٦١	٠,٦٦		
مالية	مراجع	٢٦	١,٩٩	٠,٨٤	-١,٧٢	٠,٠٩
	منوم	٢٦	٢,٤٤	١,٠٣		

يتضح من الجدول (٣٨) أنه لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية في أي من المشكلات النفسية والمالية تعزى لمتغير وضع الأبناء المصابين (مراجعين أو منومين). وهذا يعني أن المشكلات النفسية والمالية لدى أسر المصابين لا تختلف باختلاف وضع الأبناء المصابين (مراجعين أو منومين). ولكن توجد فروق ذات دلالة إحصائية في المشكلات الاجتماعية تعزى لمتغير وضع الأبناء المصابين (مراجعين أو منومين)، وذلك لصالح الأبناء المصابين المنومين فقط.

الفصل الخامس: مناقشة نتائج الدراسة والتوصيات

– مناقشة نتائج الدراسة

– التوصيات

– الدراسات والبحوث المقترحة

الفصل الخامس

مناقشة نتائج الدراسة

هدفت الدراسة الحالية إلى تقصي المشكلات النفسية والاجتماعية للمرضى المصابين بفقر الدم المنجلي وأسرههم بمحافظة الداخلية في ضوء بعض المتغيرات، وفيما يلي مناقشة للنتائج التي توصلت إليها هذه الدراسة والتوصيات والمقترحات التي انبثقت عنها في ضوء الإطار النظري ونتائج الدراسات السابقة.

مناقشة نتائج الدراسة:

مناقشة نتائج السؤال الأول: ما أهم المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية التي يعاني منها المرضى المصابين بمرض فقر الدم المنجلي بمحافظة الداخلية؟

أظهرت نتائج الدراسة بأن المرضى المصابين بمرض فقر الدم المنجلي يعانون من المشكلات الدراسية أكثر من المشكلات النفسية بفارق بسيط تليها المشكلات الاجتماعية، حيث كان متوسط المشكلات الدراسية (٢,٧٦)، في حين كان متوسط المشكلات النفسية (٢,٥٣)، ومتوسط المشكلات الاجتماعية (٢,١٩).

وفيما يخص المشكلات النفسية أظهرت النتائج بأن أهم المشكلات وفق استجابات أفراد العينة للفقرات والتي جاءت تمثل درجة متوسطة هي أشعر بالحزن عندما لا أستطيع المشاركة في أنشطة الحياة اليومية بسبب مرضي، ثم أشعر بالقلق المستقبلي بسبب مرضي، وجاءت بعدها فقرة تزعجني نظرات الشفقة من الآخرين، ثم أشعر بالخوف عند التفكير في مستقبلي الوظيفي بسبب مرضي، وأخيراً فقرة أشعر بالضيق عندما أحتاج لمساعدة الآخرين لي وقت مرضي، في

حين كانت المشكلات التي يعاني منها المصابين وبدرجة قليلة مرتبة تنازلياً حسب درجة المتوسط هي يشعرني المرض بأنه يشكل عائق أمام تحقيق أهدافي المستقبلية، بعدها فقرة أشعر أنني عصبي المزاج، ثم أشعر باليأس عندما أتذكر مرضي، وأخيراً أعاني من صراع دائم مع نفسي بسبب مرضي.

وأما ما يخص المشكلات الاجتماعية فقد أظهرت النتائج بأن أهم هذه المشكلات وفق استجابات أفراد العينة للفقرات والتي جاءت تمثل درجة متوسطة هي أجد صعوبة في التنقل والسفر بسبب مرضي، ثم افتقد القدرة على مساعدة الآخرين بسبب مرضي، في حين كانت المشكلات التي يعاني منها المصابين وبدرجة قليلة مرتبة تنازلياً حسب درجة المتوسط هي أشعر بالغضب اتجاه عادات مجتمعي في زواج الأقارب لأنها المسؤولة عن إصابتي بالمرض، وجاءت فقرة أتضايق عندما تتعامل معي أسرتي بشكل مختلف عن بقية إخواني، بعدها فقرة أفضل عدم المشاركة في المناسبات الاجتماعية بسبب مرضي، وأخيراً انخفضت علاقتي بمجتمعي وبالناس بسبب مرضي.

وأما ما يخص المشكلات الدراسية فقد أظهرت النتائج بأن أهم هذه المشكلات وفق استجابات أفراد العينة للفقرات والتي جاءت تمثل درجة كبيرة هي تنويمي في المستشفى يؤدي إلى انخفاض مستواي التحصيلي، في حين كانت المشكلات التي يعاني منها المصابين بفقير الدم المنجلي وبدرجة متوسطة مرتبة تنازلياً حسب درجة المتوسط هي تؤثر تكرار نوبات الألم على ضعف أدائي الدراسي والمستوى التحصيلي، ثم أجد صعوبة في التركيز في المذاكرة بسبب المرض، في حين كانت المشكلات والتي تمثل بدرجة قليلة مرتبة تنازلياً حسب درجة المتوسط هي أشعر بإنخفاض دافعية الإنجاز الدراسي بسبب مرضي، ثم يفقدني المرض ثقتي بنفسي أثناء الدراسة.

كما أظهرت النتائج أن استجابات أفراد العينة على فقرات المقياس حسب المتوسط الحسابي لم تتجاوز الدرجة المتوسطة في كل محاور المقياس، وهذا يعني أن ما يعانيه المرضى المصابين بفقر الدم المنجلي من المشكلات النفسية والاجتماعية كان بدرجة قليلة، وبالنسبة للمشكلات الدراسية كان بدرجة متوسطة، ومن وجه نظر الباحث بأن وجود درجة قليلة من المشكلات النفسية والاجتماعية لهذه الفئة بشكل عام يعد مؤشراً إيجابياً في مقابل نتائج الدراسات التي هدفت لتقصي تلك المشكلات، كون نتائج هذه الدراسة لم تصل إلى درجة كبيرة مقارنة بالدراسات الأخرى وفي نفس الوقت يدعو للحذر، والعمل على تجنب تطور هذه المشكلات لدرجات أكبر من الواقع الحالي وتطوير الجانب الوقائي وتفعيل دور الإرشاد الأسري، حيث حصلت فقرة (أشعر أن مرضي يمثل لي ضغطاً نفسياً) على درجة قليلة، وكذلك فقرة (أشعر باليأس عندما أتذكر مرضي) حصلت على درجة قليلة؛ ويرجع الباحث ذلك إلى طبيعة العينة التي تتسم بالتفاؤل ويظهر ذلك واضحاً عند مقابلة الباحث للمرضى المصابين وهذا يدل على قوة الجانب الإيماني لدى المصابين، وبالنسبة للمشكلات الاجتماعية حصلت فقرة (أفضل أن أعيش منعزلاً عن الآخرين بسبب مرضي) على درجة قليلة جداً، وكذلك فقرة (إنخفضت علاقتي بمجمعي والناس بسبب مرضي) على درجة قليلة وهذا يدل على عدم تأثر المصاب بعلاقاته الاجتماعية بشكل كبير ويحبون الاندماج في المجتمع متى ما كانت ظروفهم الصحية مناسبة، وبالتالي المريض شخص عادي يعيش حياته بشكل طبيعي. وهذا لا يعني أن المشكلات النفسية والاجتماعية لم تكن ظاهرة في الدراسة، حيث حصلت بعض الفقرات على درجة متوسطة مثل (أشعر بالحزن عندما لا أستطيع المشاركة في أنشطة الحياة اليومية بسبب مرضي) ويعزو الباحث تلك النتيجة إلى أن المصابين يحزنون على عدم قدرتهم للمشاركة في أنشطة الحياة اليومية ولكنه في حدود المعقول ربما بسبب تزامن هذه الأنشطة مع أوقات مرضهم، وكذلك فقرة

(أشعر بالقلق المستقبلي بسبب مرضي) ويعزو الباحث سبب ذلك التفكير المستمر الذي يقود إلى الشعور بالقلق والخوف من المجهول إتجاه مرضه. وأما بالنسبة للمشكلات الدراسية فإن المرضى من خلال نتائج الدراسة اتضح أنهم يعانون من مشكلات دراسية، حيث حصلت فقرة (تنويمي في المستشفى يؤدي إلى إنخفاض مستوي التحصيلي) على درجة كبيرة؛ ويعزو الباحث ذلك أنه بسبب تنويم المصابين في المستشفى يسبب الغياب المتكرر وبالتالي فقده الكثير من الدروس مما اضطر لإعادة السنة الدراسية، وخاصة المرضى المنومين في المستشفى لفترات طويلة مما يقل من عزيمتهم، ويؤدي إلى إنخفاض دافعية الإنجاز لديهم، واستمع الباحث لبعض حاجات المرضى والتي من ضمنها المطالبة ببعثات دراسية خاصة لهذه الفئة.

وقد اتفقت نتائج هذه الدراسة مع الدراسات السابقة التي أشارت إلى أن مرضى فقر الدم المنجلي يعانون من مشكلات نفسية واجتماعية ودراسية، إلا أن تلك المشكلات تختلف في شدتها ونوعها، ويعزو الباحث ذلك الاختلاف إلى أهداف كل دراسة وعمر العينة في كل درجة من هذه الدراسات، بالإضافة إلى اختلاف البيئات التي أجريت فيها هذه الدراسات.

فقد توصلت دراسة (أحمد، ١٩٩١) إلى وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين الأطفال المصابين والأطفال الأصحاء في: (الدافع للإنجاز، وتقدير الذات، ونسبة الذكاء). كما توصلت دراسة (الشمالية، ١٩٩٤) إلى أن نسبة شيوخ المشكلات التكيفية بين الأطفال ذوي الأمراض المزمنة كانت عالية لدى مرضى التلاسيميا، وكانت أكثر المشكلات التكيفية شيوعاً لديهم هي شعورهم بالضيق لعدم قدرتهم على ممارسة الألعاب التي يحبونها، وشعورهم بأن أهلهم يعاملونهم بشكل مختلف، ويشعرون بالقلق والتوتر، ويبدو عليهم الحزن، والاضطرار إلى ترك المدرسة والغضب والإنفعال السريع، وأشارت دراسة (باربان وأسكارا، ١٩٩٤) إلى أكثر ٢٥%

من أطفال فقر الدم المنجلي يعانون من مشاكل التكيف العاطفي على شكل أعراض مثل (القلق والاكتئاب). وتوصلت دراسة (عليماث وبهمردى، ٢٠٠٣) أن نسبة كبيرة من المصابين يخفون مرضهم عن أصدقائهم في المدرسة، وظهرت أعراض القلق بشكل حاد على نسبة كبيرة منهم، ولم يتأثر تحصيلهم الأكاديمي بشكل ملحوظ وهذه النتيجة الأخيرة تتعارض مع نتائج هذه الدراسة. كما توصلت دراسة (طافش، ٢٠٠٦) أن المصابين بمرض الثلاسيميا يتصفون بالنظرة السلبية للحياة وعدم الكفاية الشخصية. كما أشارت دراسة (نبتون وسميث وتيلي، ٢٠٠٧) أن اضطرابات الاكتئاب والقلق هي الأكثر إنتشاراً بين الأطفال والمراهقين المصابين بمرض فقر الدم المنجلي وأن هذا المرض يؤثر سلباً على نوعية الحياة. وتوصلت دراسة (آل مطر، ٢٠٠٧) إلى أنه توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين الأطفال المصابين بفقر الدم المزمن والأطفال الأصحاء في جميع أبعاد مقياس مفهوم الذات. كما توصلت دراسة (جدوع، ٢٠١٠) أن هناك علاقة بين المشكلات النفسية - الاجتماعية والمشكلات الجسمية، وأشارت الدراسة بأن تداخل المرض مع النشاطات الحياتية اليومية للمريض والخجل من مساعدة الآخرين لهم أبرز المشكلات التي يعاني منها المرضى، وبينت الدراسة أن الفتيات المصابات بالمرض يشعرن أنهن مختلفات عن الأخريات مما قد يسبب الشعور بالنقص وعدم حصول الفرصة في تكوين أسرة بسبب الحالة المرضية المزمنة. وتوصلت دراسة (يونال وتوروس وكوتوك ويانكور، ٢٠١١) أن هناك علاقة بين القلق ومستويات الاكتئاب لدى الأطفال المصابين، وكذلك ازدياداً في الاضطرابات النفسية في مرضى فقر الدم المنجلي. وأشارت دراسة (ويتلي وبويد وتامي، ٢٠١١) إلى أن ٧٥% من العينة تعاني من اضطراب القلق، وأن إنتشار الاضطرابات النفسية بين أفراد العينة بنسبة ٥٠% أعلى بكثير مما هو موجود بين السكان المراهقين الأصحاء بشكل عام. وتوصلت دراسة (ايكينجي وجيليليك؛ وإنياب واوزير، ٢٠١٢) إلى أن مرضى فقر الدم

توجد لديهم أعراض القلق والاكتئاب والانسحاب الاجتماعي وشعور المرضى بالاحباط والظلم والعزلة في المدرسة ومحدودية ممارسة الرياضة البدنية والغياب عن المدرسة. كما توصلت دراسة (ميرك وكامبل، ٢٠١٢) إلى أن المرضى الذين تكون لهم فترة إقامة في المستشفى أطول يصابون بالاضطرابات النفسية بشكل أكبر وخاصة اضطرابات المزاج والقلق. وتوصلت دراسة (دوس وجوميز، ٢٠١٣) أن نسبة ٧٢% من عينة الدراسة تؤكد أن المرض هو السبب الرئيسي لمنع العمل وبالتالي يؤثر على إنخفاض الجانب المادي بسبب صعوبة حصول المرضى على وظائف مناسبة. وتوصلت دراسة (شاليجرام وجيريماج وشاتورفيدي، ٢٠١٣) إلى أن ٤٤% من الأطفال المصابين (٨ - ١٦) سنة لديهم مشاكل نفسية حيث كان نسبة اضطراب القلق يمثل بنسبة ٦٧% ومشاكل سلوكية بنسبة ٤٩%.

وعن وجهة نظر الباحث فإنه يعزو عدم ظهور حدة تلك المشكلات بشكل كبير بسبب ما تتمتع به هذه الفئة من إيمان بقضاء الله وقدره، حيث لاحظ الباحث أثناء مقابلته للمرضى وضوح الجانب الإيماني من خلال ممارسة الصبر والتوكل على الله وأن هذا المرض إبتلاء من الله والخير فيما اختاره الله، والبعض يحضر معه في المستشفى جهاز الحاسوب اللوحي، ولربما هذه الوسائل تساعد المرضى على صرف التفكير بالمرض إلى أمور أخرى نافعة وساعد على مواجهة آثار المرض وبالتالي يقلل من حدة المشكلات.

وفي نفس الوقت يفسر الباحث ظهور بعض المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية بدرجة متوسطة أو كبيرة؛ كون أن هذه الفئة تعاني من مرض مزمن له تأثيراته ومضاعفاته النفسية والاجتماعية والدراسية، بداية بالتفكير المستمر الذي يشغل بال المرضى مما يسبب لهم القلق وخاصة عندما تأتي نوبات الألم فجأة بدون استئذان، ومن خلال زيارة الباحث للمرضى في مستشفى نزوى أثناء تطبيق الاستبيان لاحظ ذلك حتى أن بعض المرضى يصرخ من شدة الألم

مما يولد فيهم شيء من القلق، ولذلك عند سؤال الباحث بعض المرضى أثناء المقابلة عن أكثر الأشياء تسبب لهم الانزعاج والقلق أجابوا أن يحدث ذلك لثلاثة أمور وهي الوظيفة والزواج والدراسة وهذا يدل أن هاجس التفكير مستمر وخاصة ما يتعلق بموضوع مستقبل المرضى، والبعض أضاف أن من أكثر الأمور التي تضايقه نظرات الشفقة من الآخرين، ولذلك بعض المرضى تم طردهم من العمل بسبب تغييبهم عن العمل، وأشار أحد المرضى أنه تقدم للزواج ٨ مرات ويرفض بسبب أنه مصاب بالمرض؛ مما يسبب له اضطرابات نفسية وحزن لوضعه. وأيضاً تمتد آثار المرض في المجال الاجتماعي فالاعتمادية الزائدة من قبل المصاب على الآخرين تشعر المريض بنقص قيمته وذاته، وعندما تلف بالمريض مشاعر العطف والشفقة من الآخرين والمجتمع المحيط بالمصاب يؤدي إلى شعور المريض بالدونية، وذكر أحد المصابين للباحث أنه عندما يريد السفر يحمل معه الأدوية تحسباً لظهور نوبات الألم فجاءة وهذا في حد ذاته يسبب له توتر وقلق مستمر. وبالنسبة للمشكلات الدراسية ولأن الباحث يعمل معلماً فإنه لمس من أحد المرضى المصابين بمرض فقر الدم المنجلي وهو طالب منتظم بالصف الحادي عشر وقد أدى به المرض إلى تنويمه في المستشفى مما سبب له الغياب المتكرر عن المدرسة وفقده الكثير من الدروس مما اضطر لإعادة السنة الدراسية.

مناقشة نتائج السؤال الثاني: هل توجد فروق ذات دلالة إحصائية في المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية للمرضى المصابين بفقر الدم المنجلي تعزى لاختلاف متغيرات كل من النوع الاجتماعي، والعمر، والمستوى التعليمي، ووضع المصاب (منوم أم مراجع)، العمل، ومرات التنويم.

وفيما يلي مناقشة نتائج كل متغير من هذه المتغيرات:

أولاً: النوع الاجتماعي:

أظهرت نتائج الدراسة عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية في المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية للمرضى المصابين بمرض فقر الدم المنجلي تعزى لمتغير النوع الاجتماعي. ويرجع الباحث السبب في ذلك إلى تقارب الظروف الاجتماعية والاقتصادية التي يعيش فيها كلا النوعين، إضافة إلى ذلك هما مشتركان في نوع المرض وبالتالي تتشابه أغلب التغيرات الجسمية والفسولوجية التي يتعرضون لها.

واتفقت نتيجة هذه الدراسة مع نتيجة دراسة (آل مطر، ٢٠٠٧) والتي أظهرت عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين كل من الأطفال الذكور والإناث المصابين في البعد الاجتماعي. واتفقت مع دراسة (الشمالية، ١٩٩٤) والتي أظهرت عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية للمشكلات التكيفية بين الأطفال ذوي الأمراض المزمنة تعزى إلى متغير الجنس، في حين اختلفت نتيجة هذه الدراسة مع نتائج دراسة (آل مطر، ٢٠٠٧) التي أشارت إلى وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين الأطفال المصابين بتباين الجنس (ذكر، أنثى) في البعد الأكاديمي لصالح الإناث. ولعل هذا الاختلاف يعزى إلى المرحلة العمرية لعينة دراسة آل مطر (١٢-١٤) تمثل بداية مرحلة المراهقة وربما التغيرات الفسيولوجية للفتيات لها تأثير للمستوى الدراسي بشكل ملحوظ مقارنة بعمر العينة في هذه الدراسة.

ثانياً: العمر:

أظهرت نتائج الدراسة عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية في المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية للمرضى المصابين بمرض فقر الدم المنجلي تعزى لمتغير العمر، ويفسر الباحث هذه النتيجة أن المرحلة العمرية للعينة متقاربة وتتأثر بأعراض المرض وانعكاساته النفسية والاجتماعية للجميع باختلاف شدة هذه المشكلات.

واتفقت نتيجة هذه الدراسة مع نتيجة دراسة (الشمائلة، ١٩٩٤) والتي أظهرت عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية للمشكلات التكيفية بين الأطفال ذوي الأمراض المزمنة تعزى إلى متغير العمر.

ثالثاً: المستوى التعليمي:

أظهرت نتائج الدراسة عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية في المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية للمرضى المصابين بمرض فقر الدم المنجلي تعزى لمتغير المستوى التعليمي، ويرجع الباحث هذه النتيجة إلى أن طبيعة العينة كانت تركز على مرحلة الحلقة الثانية من التعليم الأساسي فما فوق وبالتالي يؤثر على النتيجة العامة في عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية في المشكلات النفسية والاجتماعية والدراسية تعزى لمتغير المستوى التعليمي.

رابعاً: الانتظام في العمل:

أظهرت نتائج الدراسة عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية في المشكلات الاجتماعية والدراسية للمرضى المصابين بمرض فقر الدم المنجلي تعزى لمتغير الانتظام في العمل، بينما توجد فروق ذات دلالة إحصائية في المشكلات النفسية تعزى لمتغير الانتظام في العمل لصالح المرضى الغير منتظمين في العمل.

ويفسر الباحث هذه النتيجة بسبب أن العاطلين عن العمل تكون عندهم أوقات فراغ كثيرة وبالتالي يفكرون باستمرار مما يجلب إليهم الأفكار السلبية والنظرة التشاؤمية في الحياة التي تصل بهم إلى القلق ومزيد من الاضطرابات النفسية ولذلك ظهرت فروق في المشكلات النفسية عندهم، كذلك بسبب القلق على مستقبلهم سواء المهني أو الاجتماعي كونهم بلا عمل. واتفقت

نتيجة هذه الدراسة مع دراسة (فريزر ولويس وريد، ٢٠١٠) والتي أظهرت أن ٢١,٦% من مرضى فقر الدم المنجلي يعانون من الاكتئاب ويزيد الاكتئاب في البطالة.

خامساً: وضع المصاب (مراجع أو منوم):

أظهرت نتائج الدراسة عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية في المشكلات النفسية والاجتماعية للمرضى المصابين بمرض فقر الدم المنجلي تعزى لمتغير وضع المصاب، بينما توجد فروق ذات دلالة إحصائية في المشكلات الدراسية تعزى لمتغير وضع المصاب لصالح المرضى المصابين.

ويرجع الباحث هذه النتيجة إلى أن المصابين الذين ينومون في المستشفى وبالتالي يحدث عندهم الغياب عن المدرسة المتكرر مما يؤدي إلى فقدانه الكثير من الدروس، وهذا بدوره يؤدي إلى إنخفاض التحصيل أو الرسوب، ولهذه الأسباب ظهرت فروق في المشكلات الدراسية لصالح المنومين. وهذه الدراسة اتفقت مع دراسة (مكاوي، ١٩٩٨) والتي بينت أنه من الناحية الدراسية بسبب عدم الانتظام في الدوام المدرسي يؤدي إلى انخفاض المستوى التحصيلي للمصابين، ومن المعلوم أن التنويم في المستشفى هو أحد أسباب عدم الانتظام في الدوام المدرسي.

سادساً: عدد مرات التنويم:

أظهرت نتائج الدراسة عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية في المشكلات النفسية والاجتماعية للمرضى المصابين بمرض فقر الدم المنجلي تعزى لمتغير وضع المصاب، بينما توجد فروق ذات دلالة إحصائية في المشكلات الدراسية تعزى لمتغير عدد مرات التنويم ولصالح أكثر من ٦ مرات في السنة الواحدة.

ويرجع الباحث سبب ذلك أن البقاء في المستشفى لفترات طويلة يؤدي إلى الاضطرابات النفسية مثل القلق والحزن والاكتئاب وكذلك يكون المصاب بعيداً عن المجتمع فيحدث عنده انسحاب وعزلة اجتماعية مما يواجه صعوبات في التواصل مع الأسرة والمجتمع. ومن الناحية الدراسية فإنه لا شك بأن التغيب المتكرر في الدوام المدرسي الذي يؤدي إلى انخفاض المستوى التحصيلي.

واتفقت هذه الدراسة مع دراسة (ميرك وكامبل، ٢٠١٢) والتي أظهرت وجود علاقة ذات دلالة إحصائية بين طول الإقامة في المستشفى والاضطرابات النفسية أي المرضى الذين تكون لديهم فترة إقامة في المستشفى أطول يصابون بالاضطرابات النفسية بشكل أكبر. واتفقت أيضاً مع دراسة (مكاوي، ١٩٩٨) والتي بينت أنه من الناحية النفسية أظهر الأطفال المصابين اتجاهات سلبية نحو وجودهم في المستشفى لفترات طويلة.

مناقشة نتائج السؤال الثالث: ما أهم المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية التي تعاني منها

أسر المصابين بمرض فقر الدم المنجلي بمحافظة الداخلية؟

أظهرت نتائج الدراسة بأن أسر المصابين بمرض فقر الدم المنجلي يعانون من المشكلات النفسية أكثر من المشكلات الاجتماعية والمالية وبفارق واضح، حيث كان متوسط المشكلات النفسية (٣,٠٦)، في حين كان متوسط المشكلات الاجتماعية (٢,٤١)، ومتوسط المشكلات المالية (٢,٢١).

وفيما يخص المشكلات النفسية أظهرت النتائج بأن أهم المشكلات وفق استجابات أفراد العينة للفقرات والتي جاءت تمثل درجة كبيرة جداً هي أشعر بالقلق والتوتر أثناء تعرض ابني لنوبات الألم، في حين كانت المشكلات التي تعاني منها أسر المصابين والتي تمثل درجة كبيرة هي

أشعر بالقلق على حياة طفلي المصاب، بعدها فقرة أشعر بالخوف على أبنائي من إنتقال المرض إلى أبنائهم في المستقبل، ثم يزعجني إحساس أبنائي بالعجز أثناء مرضهم، وأخيراً فقرة أشعر بالخوف على مستقبل أولادي، في حين كانت المشكلات التي تعاني منها الأسر والتي تمثل بدرجة متوسطة هي تضايقي نظرات الشفقة لإبني المصاب، ثم أحس أن بالي مشغول بالتفكير المستمر بمرض طفلي، في حين كانت المشكلات التي تعاني منها الأسر وتمثل بدرجة قليلة هي أشعر بضغط نفسي بسبب إصابة طفلي بالمرض، ثم يشعر (الزوج/ الزوجة) بالذنب لإنجاب طفل مصاب.

وأما ما يخص المشكلات الاجتماعية فقد أظهرت النتائج بأن أهم هذه المشكلات وفق استجابات أفراد العينة لل فقرات والتي جاءت تمثل درجة كبيرة جداً هي أفضل عدم الزواج من الأقارب المصابين أو الحاملين للمرض حتى لا تكرر تجربة الإصابة بهذا المرض، في حين كانت المشكلات التي تعاني منها الأسر والتي تمثل بدرجة متوسطة هي أفكر لو عاد بي الزمان ما كنت اختار (زوج/ زوجة) مصاب أو حامل للمرض، ثم تأتي فقرة أعامل طفلي المصاب بعطف وحنان أكثر مما يثير غيرة إخوانه، وأيضاً فقرة أحشى بسبب المرض صعوبة زواج أبنائي المصابين، وأخيراً يلازمي الندم أني لم أقم بالفحص الطبي قبل الزواج، في حين كانت المشكلات التي تعاني منها الأسر والتي تمثل بدرجة قليلة هي أقل من إخراج أسرتي إلى نزهة وقت الإجازة بسبب مرض ابني، ثم يصعب عليّ المشاركة في العمل التطوعي بسبب مرض ابني، في حين كانت المشكلات التي تعاني منها الأسر والتي تمثل بدرجة قليلة جداً هي أشعر أن أسرتي لا تتعاون معي في رعاية طفلي المصاب ثم أخفي عن الآخرين مرض طفلي.

وأما ما يخص المشكلات المالية فقد أظهرت النتائج بأن أهم هذه المشكلات وفق استجابات أفراد العينة لل فقرات والتي جاءت تمثل درجة قليلة هي تعيق ظروف العناية بطفلي المصاب

لإيجاد الوقت الكافي للتنوع في مصادر دخل إضافية بعد الدوام، وكذلك فقرة يؤثر سلباً عنايتي بطفلي المصاب لفترة طويلة على وظيفتي الرسمية إما بخصم الراتب أو تأخر الترقية.

كما أظهرت النتائج أن استجابات أفراد العينة على فقرات المقياس حسب المتوسط الحسابي لم تتجاوز الدرجة المتوسطة، وهذا يعني بأن ما تعانيه أسر المصابين من المشكلات النفسية كان بدرجة متوسطة ومن المشكلات الاجتماعية والمالية بدرجة قليلة. وهذا يدل على وجود مؤشر إيجابي لمستوى المشكلات، حيث أن فقرة (أشعر بالحرج عندما يعرف الآخرون أنه لدي طفل مصاب) على درجة قليلة جداً يدل على إيمان هذه الأسرة بقضاء الله وقدره وبالتالي نفوسهم راضية بهذا الأمر غير مكترثة عما يقوله الآخرون ولا يسبب إحراجاً أو جراحاً عندما يعلم الناس بطفلهم المصاب.

وكذلك حصول فقرة (أعاني من الإحباط بسبب إصابة طفلي بالمرض) على درجة قليلة، فمع وجود مشكلات نفسية لأسر المصابين إلا أنه لا يصل لمرحلة الإحباط بل هناك خيوطاً من الأمل أمام هذه الأسر. وبالنسبة للمشكلات الاجتماعية يظهر هذا المؤشر الإيجابي من خلال بعض الفقرات التي حصلت على درجة قليلة جداً مثل: (أصبحت العلاقة الزوجية تعيسة بعد إنجاب طفلنا المصاب)، ومعنى ذلك أن الحياة الزوجية مستقرة وجيدة بالرغم من وجود المصاب داخل الأسرة وهذا يعكس مدى الاستقرار الأسري في ظل وجود مرض مزمن من شأنه أن يسبب بعض المنغصات كما هو حاصل في الأسر التي بها معاقين أو ذوي احتياجات خاصة. وكذلك فقرة (أشعر أن علاقتنا تغيرت بصورة سلبية داخل الاسرة بسبب مرض طفلنا) حصلت على درجة قليلة جداً مما يؤكد هذا الإتجاه الإيجابي بشكل عام من حيث الاستقرار الأسري.

وأما على مستوى المشكلات المالية فلأن جميع عبارات هذا المحور حصلت على درجة قليلة مثل: (أشعر أن وجود طفل مصاب في الأسرة يشكل عبء مادي على الأسرة)، فإن هذا مؤشر

إيجابي لعدم وجود مشكلة كبيرة لأسر المصابين تؤرق تفكيرهم للعلاج؛ لأنه والله الحمد العلاج متاح لجميع المصابين مجاناً ومتوفر في جميع محافظات السلطنة وإذا وجدت حالات متقدمة تحتاج عناية فائقة فإنها يتم تحويلها إلى مستشفى جامعة السلطان قابوس حيث يوجد به كوادر متخصصة ومركز لعلاج أمراض الدم.

ومع أن المشكلات النفسية لم تظهر بدرجة كبيرة إلا أنها واضحة في نتائج الدراسة، حيث أن الفقرة (أشعر بالقلق والتوتر أثناء تعرض إبني لنوبات الألم) على درجة كبيرة جداً وأيضاً فقرة (أشعر بالقلق على حياة طفلي المصاب) على درجة كبيرة؛ وعن وجهة نظر الباحث في تفسير للمشكلات النفسية التي تعاني منها أسر المصابين فإن أبرز المشكلات النفسية للأسر هو القلق والخوف على مستقبل الأبناء المصابين، وهذا أمر متوقع لأن التفكير بمستقبل الأبناء هو هاجس لدى جميع أولياء أمور الأبناء بشكل عام، إلا أنه يمثل أكبر مصدر للضغوط النفسية لدى أولياء أمور المصابين وذلك لطبيعة الإصابة التي تجعل مستقبل المصابين مجهولاً لحد كبير، فمن الوفاة المتوقعة في أي لحظة إلى الفشل الدراسي ولذلك فإن القلق والمخاوف المستمرة على حالة الأبن المريض هي أكثر المشكلات النفسية التي تعاني منها الأسر وهذا يتفق مع ما جاء في نتائج الدراسة الحالية.

وبالنسبة للمشكلات الاجتماعية الأسرية، فقد حصلت فقرة (أفضل عدم الزواج من الأقارب المصابين أو الحاملين للمرض حتى لا تتكرر تجربة الإصابة بهذا المرض) على درجة كبيرة جداً؛ ويعزو الباحث ذلك أن مشكلة الزواج من الأقارب المصابين أو الحاملين للمرض كون أن مرض فقر الدم المنجلي مرضاً وراثياً، فإن ظهور مشكلة الزواج من الأقارب بدرجة كبيرة جداً فهذا أيضاً أمر متوقع لأن طبيعة المرض وراثي وبالتالي سهولة إنتقاله عبر الجينات الوراثية وذلك بزواج الأقارب خاصة إذا كانا الزوجين حاملين أو أحدهما مصاب والآخر حامل للمرض

ولهذا فإن الحل الأمثل هو الفحص الطبي قبل الزواج، وحصلت فقرة (أخشى بسبب المرض صعوبة زواج أبنائي المصابين) على درجة متوسطة؛ بالرغم من أنها لم تصل لدرجة كبيرة إلا أن مشكلة الزواج عند هذه الفئة يعاني منها المصابين والأسر على السواء، فالأسر تقع في حرج عندما يرفض إبنهم للزواج ولا يستطيعون فعل شيء سوى إكمال المحاولات، وكذلك صعوبة خروج أسر المصابين للنزهات والرحلات البعيدة وذلك أن وجود مصابين في الرحلة ربما يتعرضون لنوبات الألم حادة فتفقد العائلة متعة تلك النزهة، وأشار أحد المرضى للباحث أنه تم إدخاله المستشفى بسبب تعرضه لنوبة برد شديد أثناء خروجه من البيت بالدراجة النارية.

وأما بالنسبة للمشكلات المالية فكان ظهورها بدرجة قليلة وذلك أن علاج المرضى في سلطنة عمان مجاني ومتاح للجميع، ويبقى تكاليف النقل والإقامة لاسيما أن كثيراً من المصابين يحولوا إلى مستشفى جامعة السلطان قابوس لمواصلة العلاج مما يسبب لهم عبء مادي، بالإضافة إلى صعوبة ارتباط الأب والأم بعمل إضافي لزيادة دخل الأسرة لعدم وجود الوقت الكافي لذلك. وبناءً على نتائج هذه الدراسة فإن وجود مشكلات مالية لأسر المصابين يعتبر قليلاً وغير واضح مقارنة بالدراسات السابقة.

وقد اتفقت نتائج هذه الدراسة ما عدا المشكلات المالية مع الدراسات السابقة إلى أن أسر المصابين بمرض فقر الدم المنجلي يعانون من مشكلات نفسية واجتماعية، إلا تلك المشكلات تختلف في نوعها وشدتها بسبب اختلاف عينة كل دراسة من هذه الدراسات وكذلك اختلاف البيئات التي أجريت فيها الدراسة. فقد توصلت دراسة (جرادات، ١٩٩٣) أن أسر الأطفال العاديين أكثر إستقراراً وأقل تعرضاً للضغوط من أسر الأطفال ذوي الحاجات الخاصة، كما توصلت دراسة (الحديدي والصمادي والخطيب، ١٩٩٤) إلى وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين أسر الأطفال ذوي الحاجات الخاصة والأطفال العاديين في درجة الضغوط النفسية. كما

توصلت دراسة (ملكوش ويحيى، ١٩٩٥) إلى وجود مستويات عالية من الضغوط لدى كل آباء وأمهات الأطفال ذوي الحاجات الخاصة، وقد توصلت دراسة (غراييه، ٢٠٠٢) أن أعلى مستوى للضغوط التي تعاني منها أسر المصابين هو للبعد المالي ثم الإنفعالي. ولذلك أوصت الدراسة بدعم أسر المصابين بالثلاسيميا مالياً واجتماعياً. وتوصلت دراسة (عبيدات، ٢٠٠٣) إلى أهمية الفحص الطبي قبل الزواج ومشروعية الاستشارة الوراثية. كما توصلت دراسة (عضيبات، ٢٠٠٤) إلى ضرورة الفحص قبل الزواج في حالة الزواج من الأقارب لضمان الوقاية من الأمراض الوراثية في النسل. كما توصلت دراسة (عليما وبهمردي، ٢٠٠٤) إلى أن القلق والشعور بالذنب من أكثر المشاعر ظهوراً على الأمهات، حيث يشكل القلق ٥٢,٢% والشعور بالذنب ٣٠,٤% ويأتي الغضب بنسبة ٣٤,٨% وأن نسبة ٨٦,٩% من الأمهات يساورهن الهم بخصوص مرض أطفالهن. وأشارت هذه الدراسة إلى أن نسبة الأمهات اللاتي تأثرت علاقتهن مع أزواجهن كثيراً بسبب المرض ٢٦,١%، وأشارت ٣٤,٤% من الأمهات أن أزواجهن يلقون اللوم عليهن لمرض الطفل، وبينت بعضهن أنهما ندمتا على الزواج من زوجيهما وتخشيان من إنجاب المزيد من الأطفال المصابين بالثلاسيميا الكبرى، وأشارت ٣٧,٥% من الأمهات أن السبب الرئيسي من تأثر علاقة الأمهات ببقية أطفالهن الأصحاء هو شعور الغيرة من الأشقاء الأصحاء إتجاه الأخ المريض أو الأخت المريضة، وأشارت ٢١,١% من الأمهات أنهن يشكون من قلة تفاعلهم مع المجتمع، وتوصلت الدراسة أن نسبة عالية من الأمهات يعانين من عزلة اجتماعية بشكل معتدل ٦٩,٦%، وأن نسبة ٣٩,١% تأثرن بالوضع المالي والوظيفي لديهن، وأشارت ٥٠% من الأمهات أنهن يجهلن الفحص الطبي قبل الزواج.

كما توصلت دراسة (الشنلوي، ٢٠٠٥) إلى ضرورة إجراء الفحص الطبي عند إبرام عقد الزواج بين الأقارب لإهميته في الحد من ظاهرة إنجاب أطفال معاقين نتيجة لهذا الزواج. وقد توصلت

دراسة (يونال وتوروس وكوتوك ويانكور، ٢٠١١) إلى أن هناك علاقة بين القلق والاكتئاب ومستويات التوافق الزوجي لدى الأمهات. كما توصلت دراسة (صموئيل وإيمانول، ٢٠١١) إلى أن ٧٠% من مقدمي الرعاية (الأسر) فقدوا الدخل بسبب الوقت الذي يقضيه في رعاية أطفالهم مما يسبب له عبء مادي ملحوظ. وأن ٤٠% يهملون أفراد الأسرة الآخرين وأن أسر الأطفال يعانون من الاكتئاب ومشاعر الحزن والغضب اتجاه أنفسهم والطفل المصاب. وتوصلت دراسة (باعامر، ٢٠١١) إلى وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين أسر الأفراد ذوي الإعاقة وأسرة الأفراد العاديين في مستوى نوعية الحياة في الدرجة الكلية وذلك لصالح أسر أفراد ذوي الإعاقة. وقد توصلت دراسة (كاشف وسعدية، ٢٠١٢) أن ٢٩% من الآباء عندهم اكتئاب حاد، وأن ١٦% عندهم اضطرابات نوم وأن هناك عدداً كبيراً من الآباء والأمهات لديهم مشاكل نفسية بسبب مرض الطفل. وتوصلت دراسة (آل مطر، ٢٠٠٧) إلى وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين الأطفال المصابين بأمراض الدم المزمنة والأطفال الأصحاء في جميع أبعاد مقياس مفهوم الذات. وأن أكثر الضغوط النفسية التي يعاني منها أولياء الأطفال المصابين هو القلق على مستقبل الطفل ومن ثم الأعراض النفسية والعضوية وعدم القدرة على تحمل أعباء الطفل، ثم مشاعر اليأس والإحباط ومن ثم المشكلات الأسرية والاجتماعية. كما توصلت دراسة (الشمالية، ١٩٩٤) إلى أن النظرة الاجتماعية للأسرة فإنها تنحصر في غالب الأحيان بنظرات الحزن والشفقة.

مناقشة نتائج السؤال الرابع: هل توجد فروق ذات دلالة إحصائية في المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية لأسر المرضى المصابين بفقر الدم المنجلي تعزى لاختلاف متغيرات كل من النوع الاجتماعي، والعمر، والمستوى التعليمي، وحجم الأسرة، وعدد المصابين في الأسرة، وصلة القرابة بين والدي المصابين، ومستوى الدخل، الأبناء المصابين (منومين أم مراجعين)؟ وفيما يلي مناقشة نتائج كل متغير من هذه المتغيرات:

أولاً: النوع الاجتماعي (صلتك بالمصاب):

أظهرت نتائج الدراسة عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية في المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية تعزى لمتغير النوع الاجتماعي، ويرجع الباحث سبب ذلك أن كلا الأب والأم مشتركان في تحمل أعباء الطفل المصاب وبالتالي يشعان بمشكلات نفسية واجتماعية ومالية بدرجة متقاربة.

واتفقت نتيجة هذه الدراسة مع نتيجة دراسة (ملكوش ويحيى، ١٩٩٠) والتي أظهرت عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية في مستوى الضغوط لدى كل من آباء وأمهات الأطفال ذوي الحاجات الخاصة. واختلفت نتيجة هذه الدراسة مع دراسة (آل مطر، ٢٠٠٧) والتي أظهرت وجود فروق ذات دلالة إحصائية من أولياء أمور الأطفال المصابين في مستوى الضغوط النفسية بتباين جنس ولي الأمر (أم، أب) في البعد النفسي لصالح الأمهات، واختلفت نتيجة هذه الدراسة أيضاً مع دراسة (غراييه، ٢٠٠٢) والتي أظهرت وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين مستوى الضغوط النفسية والاجتماعية تعزى لدى الآباء.

ثانياً: العمر (والدي المصاب):

أظهرت نتائج الدراسة عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية في المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية تعزى لمتغير العمر، ويفسر الباحث النتيجة إلى أن مهما كان عمر الأب أو الأم فإن المعاناة تبقى موجودة لأن أعراض المرض وانعكاساته النفسية والاجتماعية واحدة، ومن خلال تحليل نسب العينة وجدنا أن عمر الآباء كانت تتراوح بين (٢٠ - ٤٠) سنة بنسبة تزيد عن ٦٩%. واتفقت هذه نتيجة هذه الدراسة مع دراسة (الشهري، ٢٠٠٧) التي أظهرت عدم وجود علاقة بين مدى معاناة أسر المصابين من المشكلات الاجتماعية والاقتصادية وبين عمر الأب والأم.

ثالثاً: المستوى التعليمي (والدي المصاب):

أظهرت نتائج الدراسة عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية في المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية تعزى لمتغير المستوى التعليمي، ويرجع الباحث السبب إلى أن نسبة ٧٣% من العينة مستواهم التعليمي المرحلة الثانوية فما فوق، وهذا بدوره يخلق تقارب في مستوى العينة التعليمي، وبالتالي لم تظهر فروق تعزى لمتغير المستوى التعليمي.

واتفقت نتيجة هذه الدراسة مع دراسة (الشهري، ٢٠٠٧) والتي أظهرت عدم وجود علاقة بين مدى معاناة أسر المصابين من المشكلات الاجتماعية والاقتصادية والحالة التعليمية للأب. واختلفت نتيجة هذه الدراسة مع دراسة (غراييه، ٢٠٠٢) والتي أظهرت وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين مستوى الضغوط النفسية والاجتماعية تعزى لمتغير المستوى التعليمي للآباء. وأيضاً اختلفت مع دراسة (جرادات، ١٩٩٣) والتي توصلت إلى أن عامل المستوى التعليمي للأم كان من أكثر العوامل إسهاماً في التباين بين أسر الأطفال العاديين وأسرة الأطفال ذوي الحاجات الخاصة في درجة الضغوط النفسية.

رابعاً: حجم الأسرة:

أظهرت نتائج الدراسة عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية في المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية تعزى لمتغير حجم الأسرة، ويرجع الباحث السبب في ذلك أن حجم الأسرة لا يؤثر على تأثيرات المرض وخاصة المشكلات النفسية إذ أنها تتعلق بذات الأب والأم، أما المشكلات الاجتماعية والمالية لم تظهر فروق بهما بسبب طبيعة العينة.

واتفقت نتيجة هذه الدراسة مع دراسة (الشهري، ٢٠٠٧) التي أظهرت عدم وجود علاقة بين مدى معاناة أسر المصابين من المشكلات الاجتماعية والاقتصادية وحجم الأسرة. واختلفت مع دراسة (غراييه، ٢٠٠٢) والتي أظهرت وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين مستوى الضغوط المالية تعزى لمتغير حجم الأسرة. واختلفت أيضاً مع دراسة (جرادات، ١٩٩٣) والتي أظهرت أن عامل حجم الأسرة كان من أكثر العوامل إسهاماً في التباين بين أسر الأطفال العاديين وأسر الأطفال ذوي الحاجات الخاصة في درجة الضغوط النفسية.

خامساً: عدد المصابين في الأسرة:

أظهرت نتائج الدراسة عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية في المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية تعزى لمتغير عدد المصابين في الأسرة. واختلفت نتيجة هذه الدراسة مع دراسة (الشهري، ٢٠٠٧) والتي أظهرت وجود علاقة قوية إلى حد ما بين مدى معاناة أسر المصابين من المشكلات الاجتماعية والاقتصادية وعدد المصابين. واختلفت أيضاً مع دراسة (غراييه، ٢٠٠٢) والتي أظهرت وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين مستوى الضغوط المالية تعزى لمتغير عدد المصابين.

سادساً: صلة القرابة بين والدي المصاب:

أظهرت نتائج الدراسة عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية في المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية تعزى لمتغير صلة القرابة بين والدي المصاب، ويرجع الباحث سبب ذلك إلى أن ظهور مشكلات المرض تكون بنفس الدرجة سواء للأقارب أو غير الأقارب. واتفقت نتيجة هذه الدراسة مع دراسة (الشهري، ٢٠٠٧) والتي أظهرت عدم وجود علاقة بين مدى معاناة أسر المصابين من المشكلات الاجتماعية والاقتصادية وبين صلة القرابة بين والدي المصابين.

سابعاً: مستوى الدخل:

أظهرت نتائج الدراسة عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية في المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية تعزى لمتغير مستوى الدخل، ويفسر الباحث هذه النتيجة أن عامل الدخل الشهري لا يؤثر بشكل ملحوظ في إيجاد فروق في المشكلات النفسية والاجتماعية والمالية، بسبب أن العلاج مجاناً ومتاح للجميع ولذلك فإن المشكلات متقاربة. واختلفت هذه الدراسة مع دراسة (غرايبه، ٢٠٠٢) والتي أظهرت وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين مستوى الضغوط النفسية والاجتماعية والمالية تعزى لمتغير الدخل الشهري للأسرة. واختلفت أيضاً مع دراسة (الشهري، ٢٠٠٧) والتي أظهرت وجود علاقة سلبية قوية بين مدى معاناة أسر المصابين من المشكلات الاجتماعية والاقتصادية والدخل الشهري للأسرة.

ثامناً: وضع الأبناء المصابين (مراجعين أو منومين):

أظهرت نتائج الدراسة عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية في المشكلات النفسية والمالية تعزى لمتغير وضع الأبناء المصابين (مراجعين أو منومين)، بينما توجد فروق ذات دلالة إحصائية

في المشكلات الاجتماعية تعزى لمتغير وضع الأبناء المصابين (مراجعين أو منومين) ولصالح الأبناء المصابين المنومين فقط.

ويرجع الباحث سبب ذلك أن بقاء المصابين في المستشفى لفترات طويلة يؤثر على العلاقات الاجتماعية للأسر من حيث التواصل مع المجتمع وعلاقات الأهل وقلة المشاركة في المناسبات الاجتماعية وصعوبة الخروج إلى نزهات ورحلات بسبب وجود الإبن المصاب في المستشفى واتفقت هذه الدراسة مع دراسة (عليماث بهمردى، ٢٠٠٤) والتي توصلت إلى أن ٢١,١% من الأمهات يشكون من قلة تفاعلهن مع المجتمع، بسبب الوقت الذي يمضيهن في رعاية طفلهن المريض، وأشارت ١٥,٨% من الأمهات أن نفسيتهن وحرزهن على أطفالهن يحولان دون الاستمتاع بحياة إجتماعية سعيدة.

وتوصلت الدراسة أن نسبة ٦٩,٦% عالية من الأمهات يعانين من عزلة إجتماعية واتفقت نتيجة هذه الدراسة مع دراسة (آل مطر، ٢٠٠٧) التي توصلت إلى أن من أبعاد الضغط النفسي التي تعاني منه أسر المصابين هو ظهور مشكلات أسرية واجتماعية.

التوصيات:

في ضوء ما أسفرت عنه نتائج الدراسة الحالية يوصي الباحث بما يلي:

١. توفير الدعم النفسي والاجتماعي والدراسي والمالي للمرضى وأسره من خلال فتح قنوات تواصل بين هذه الأسر والجهات المختصة برعايتهم كوزارة الصحة والتنمية الاجتماعية والنوادي الرياضية والمراكز الأسرية.

٢. تعزيز دور الأسرة والمجتمع بكيفية التعامل مع المصابين بأمراض الدم الوراثية.

٣. ضرورة نشر ثقافة الفحص الطبي قبل الزواج والاستشارة الوراثية لما فيها ضمان الحد من انتشار الأمراض الوراثية.

٤. إنشاء مشروع الفحوصات والاحتراقات الطبية قبل الزواج، ولا بد من تكاتف الوزارات والمؤسسات ذات العلاقة المباشرة: كوزارات الصحة، التربية والتعليم، التعليم العالي، الأوقاف والشؤون الدينية، الإعلام، التنمية الاجتماعية. إذ إن هذه الوزارات تستطيع بما لديها من وسائل وإمكانات تعميم الفكرة، وحث الناس على الإقبال عليه بمحض إرادتهم واختيارهم وتقديم التسهيلات اللازمة للمراجعين والمواطنين للراغبين في إجراء هذه الفحوصات.

الدراسات والبحوث المقترحة:

استناداً إلى نتائج الدراسة الحالية وتوصياتها يقترح الباحث إجراء الدراسات التالية:

١. دراسة مسحية رأي طلاب وطالبات جامعات سلطنة عمان واتجاهاتهم حول الفحص الطبي قبل الزواج.

٢. احتياجات أسر المرضى المصابين بفقر الدم المنجلي بمحافظة الداخلية في ضوء بعض المتغيرات.

٣. برنامج تدريبي لخفض القلق لدى أسر المصابين بأمراض الدم الوراثية.

٤. دراسة مقارنة بين الأطفال المصابين بفقر الدم المنجلي والأطفال الأصحاء بمحافظة الداخلية في ضوء بعض المتغيرات.

٥. الحاجات النفسية والاجتماعية للمرضى المصابين بالأمراض المزمنة في سلطنة عمان.

٦. دراسة إحصائية عن نسب المصابين والحاملين لمرض فقر الدم المنجلي في سلطنة عمان.

قائمة المراجع

– المراجع العربية

– المراجع الأجنبية

قائمة المراجع

أولاً: المراجع العربية:

- أبو زيد، هيثم يوسف والرواشدة، علاء زمير وفريحات، هناء محمود (٢٠١٠). مشكلات الأطفال دراسة مقارنة على عينة من أسر الأطفال العاديين وأسرة الأطفال المعوقين في محافظة عجلون. *مجلة الإرشاد النفسي*، (٢٤)، كلية عجلون جامعة البلقاء التطبيقية مركز الإرشاد النفسي، الأردن.
- أبو النصر، مدحت محمد (١٩٩٨). دور الأسرة في الوقاية من الإعاقة. *مجلة شؤون اجتماعية*. (٥٩)، مجلة فصلية علمية محكمة تعنى بالعلوم الانسانية والاجتماعية. ص ١٧-١٢٢.
- أحمد، بدرية كمال (١٩٩١). الأطفال المصابون بالأنيميا. *مجلة علم النفس*. مصر. ص ص ٧٨-٩٣.
- الأعسر، صفاء (٢٠٠٤). أطفالنا والأمراض المزمنة رؤية نفسية. *مجلة خطوة*. (٢٤). القاهرة. مصر.
- أحمد، حسانين (٢٠٠٨). المناحي النفسية المفسرة للألم المزمن وتطبيقاتها العملية. *دراسات عربية في التربية وعلم النفس*. ٢(٣).
- أل مطر، فايز حبيب (٢٠٠٧). مفهوم الذات لدى الأطفال المصابين بأمراض فقر الدم المزمنة والضغط النفسية وأساليب المواجهة والاحتياجات لدى أولياء أمورهم في المنطقة الشرقية بالمملكة العربية السعودية، رسالة دكتوراه غير منشوره، الجامعة الأردنية، الأردن.
- الباز، راشد بن سعد (١٩٩٩). الخدمة الاجتماعية مع المصابين بأمراض مزمنة خطيرة. *مجلة الإمام محمد بن سعود الإسلامية*. (٢٢). السعودية.
- البازر، جنان بنت محمد عبد المحسن (٢٠٠٥). اتجاهات طالبات المرحلة الثانوية السعوديات إزاء الفحص والمشورة الوراثية قبل الزواج في المنطقة الشرقية، رسالة ماجستير غير منشورة، جامعة الملك سعود، السعودية.
- باحشوان، فتحية محمد محفوظ والفقى، مصطفى محمد أحمد (٢٠١٣). مشكلات أسر الأطفال المعاقين، دراسة مطبقة على عينة من آباء وأمهات الأطفال المعاقين بمحافظة حضرموت. *مجلة الأندلس للعلوم الاجتماعية والتطبيقية*، ٥(٩)، صنعاء، الجمهورية اليمنية.

توفيق، قتيبة عامر وكوزالينا، راجين وعلوان، ضحى محمود و براد، جوني ومحمد، محمد خميس ونرايانان، أرفند (٢٠١٢). فقر الدم المنجلي لدى البالغين تجربة خمس سنوات من العناية المركزة في مستشفى جامعي في عمان. *المجلة الطبية*. ١٢(٢). جامعة السلطان قابوس. مسقط. سلطنة عمان.

جابر، نزيه (٢٠٠٢). *دليل الطبابة و الصحة*. بيروت : دار الرتب الجامعية .ص ٢٢٧. جدوع، بتول أمين (٢٠١٠). المشكلات الجسمية والنفسية - الاجتماعية للمرضى الشباب المصابين بفقر دم البحر الأبيض المتوسط (الشديد) في بغداد، *مجلة كلية التربية الأساسية*. الجامعة المستنصرية. (٦٤). العراق.

الجوهري، محمد محمود والسمرى، عدلي محمود (٢٠١١). *المشكلات الاجتماعية*. عمان: دار المسيرة للنشر والتوزيع.

حاتم، منى حميد، جاسم، عصمة محمد (٢٠١٢). المشكلات الاجتماعية لذوي الاحتياجات الخاصة (المسنين) دراسة ميدانية في مدينة بغداد. *مجلة كلية التربية للبنات*، جامعة بغداد، ٢٣ (٢)، ص ص. ٣٨٥ - ٤٠٠.

الحازمي، محسن علي فارس (٢٠٠٥). *التشخيص المبكر للحد من الإعاقة الوراثية، ندوة تطوير الأداء في مجال الوقاية من الإعاقة*. السعودية. ص ص. ١٦٧ - ١٨٦.

الحسن، إحسان محمد (٢٠٠٨). *علم الاجتماع الطبي دراسة تحليلية في طب المجتمع*. عمان: دار وائل للنشر والتوزيع.

حلاوة، محمد السيد (٢٠٠٧). *الأسرة وأزمة الإعاقة العقلية*. الإسكندرية: مؤسسة حورس الدولية للنشر والتوزيع.

الخضري، ليلى محمد إبراهيم (٢٠٠٦). *الاتجاهات الحديثة في رعاية الأم والطفل*. دبي : دار القلم للنشر والتوزيع.

رشوان، حسين عبد الحميد أحمد (٢٠٠٩). *علم الاجتماع النفسي*. الاسكندرية : مركز إسكندرية للكتاب.

رمضان، فاطمة سيد (٢٠٠١). دراسة سيكولوجية الأطفال المصابين بمرض أنيميا البحر المتوسط: في المرحلة العمرية من ٦ - ١٢، رسالة ماجستير غير منشورة، جامعة عين شمس. مصر.

سهيل، تامر فرج (٢٠١٣). أثر برنامج معرفي سلوكي لخفض القلق لدى الأطفال المصابين بمرض الثلاسيميا. *مجلة جامعة القدس المفتوحة للأبحاث والدراسات التربوية والنفسية*. فلسطين. ص ص. ٩٧ - ١٣٠.

شويخ، هناء أحمد محمد (٢٠٠٩). التواصل الفعال بين المريض والطبيب وعلاقته بالثقة لدى مرضى بعض فئات الأمراض المزمنة. **دراسات نفسية**، ١٩، قنا، مصر، ص ص. ٧٩-١١٩.

الشنلوي، بخيته عبدالعليم (٢٠٠٥). الوسائل التي يمكن اعتمادها في التعامل مع ظاهرة العوق الوراثي الناشيء عن زواج الأقارب. **رسالة ماجستير غير منشورة**، جامعة أم درمان الاسلامية، السودان.

شوقي، أحمد (٢٠٠٨). فقر الدم في الأطفال الجزء الثاني. **مجلة التعريب في الطب والصحة العامة**، ١٢(٣).

الشمائل، سمية (١٩٩٤). دراسة مسحية للمشكلات التكيفية لدى الأطفال غير العاديين ذوي الأمراض المزمنة (الفشل الكلوي، الصرع، والثلاسيميا وسرطان الدم) في عينة أردنية، **رسالة ماجستير غير منشورة**، عمان، الجامعة الأردنية.

الشافعي، سهير إبراهيم محمد (٢٠١٣). العلاقة بين المشكلات النفسية والدراسية والأسرية والاجتماعية وبين مفهوم الذات لدى عينة من المراهقين. **مجلة كلية التربية**. (٩٤). مصر.

الشهري، فاطمة حسن (٢٠٠٧). المشكلات الاجتماعية والاقتصادية لاسر المصابين بأمراض الدم الوراثية. **رسالة ماجستير غير منشورة**، جامعة الملك سعود، السعودية.

صالح، عياد إسماعيل (٢٠٠٩). المشكلات النفسية والاجتماعية التي يعاني منها أطفال دور الرعاية الاجتماعية في محافظة البصرة. **مجلة آداب البصرة**، جامعة البصرة، العراق.

الضويحي، عبداللطيف غصاب (٢٠٠٢). الأحساء من زف أطفالها إلى المقابر والمستشفيات. **المجلس العربي للطفولة والتنمية**. (١٥). مصر.

طافش، أسعد أحمد يونس (٢٠٠٦). دراسة السمات الشخصية المميزة للأطفال المصابين بمرض الثلاسيميا وعلاقتها ببعض المتغيرات. **رسالة ماجستير غير منشورة**، الجامعة الإسلامية، غزة، فلسطين.

الطملاوي، منال محمد محروس (٢٠١٢). **إستخدام المناقشة الجماعية في خدمة الجماعة وتحسين جودة الحياة لدى المرضى بأمراض مزمنة**. دراسة مطبقة على عينة من المرضى

بمستشفى العبور بكفر الشيخ، المؤتمر الدولي الخامس والعشرون لكلية الخدمة الاجتماعية بجامعة حلوان (مستقبل الخدمة الاجتماعية في ظل الدولة المدنية الحديثة)، مصر.

عبيدات، نداء موسى طلال (٢٠٠٣). الارشاد الوراثي "رؤية طبية شرعية" **رسالة ماجستير غير منشورة**، جامعة اليرموك، الأردن.

عبد الرحيم، محمد نبيه (١٩٩٨). الزواج وخطورة الأمراض الوراثية. **مجلة القوات المسلحة**، وزارة الدفاع السعودية، ص ص. ١١٠-١١٢.

عبد القادر، أشرف أحمد (٢٠٠٧). **حقوق الطفل المعاق من منظور الإرشاد الأسري**. المؤتمر العلمي الحادي عشر (التربية وحقوق الإنسان). مصر. ص ص. ٥٠١ - ٥١٦.

عبد النبي، هند إسماعيل إمبابي (٢٠٠٤). **الحاجات النفسية للأطفال ذوي الأمراض المزمنة في مرحلة الطفولة المبكرة**. رسالة ماجستير غير منشورة، جامعة القاهرة، مصر.

العامري، حسين بن مبارك (٢٠١١). **أمراض الدم الوراثية**. برنامج التنمية المعرفية. سلطنة عمان. ص ص. ٥٢ - ٥٩.

العاني، منير مسهر (٢٠١٢). **المشكلات النفسية والاجتماعية والاقتصادية التي يعاني منها طلبة جامعة الأنبار**. **مجلة العلوم التربوية والنفسية**. العراق. ص ص. ٣٧٨ - ٤١٦.

العريض، شيخة سالم (٢٠٠٣). **الوراثة ما لها وما عليها**. البحرين: دار الحرف العربي.

العزة، سعيد حسني (٢٠٠٠). **الإرشاد الأسري نظرياته وأساليبه العلاجية**. عمان: مكتبة دار الثقافة للنشر والتوزيع.

عليما، حمود وبهمردي، ندى (٢٠٠٣). **الخصائص النفسية - الاجتماعية للمراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى واحتياجاتهم**. **مجلة دراسات العلوم الاجتماعية والانسانية**. ٣٠(٢)، الأردن.

عليما، حمود وبهمردي، ندى (٢٠٠٤). **المشكلات النفسية الاجتماعية التي تواجه أمهات الأطفال المصابين بالثلاسيميا الكبرى**. **مجلة الطفولة والتنمية**، ٤(١٣) مصر.

عصيبيات، صفوان محمد رضا علي (٢٠٠٤). **الفحص الطبي قبل الزواج، دراسة شرعية قانونية تطبيقية**، رسالة ماجستير غير منشورة، جامعة اليرموك، الأردن.

غرايبه، مريم محمد محمود (٢٠٠٢). **الضغوط النفسية لدى آباء وأمهات مرضى الثلاسيميا في شمال الأردن**. رسالة ماجستير غير منشورة، جامعة اليرموك، الأردن.

غادي، ياسين محمد (٢٠٠٠). **أهمية الثقافة الطبية للخطاب وفحصهم قبل الزواج**. **مجلة الشريعة للدراسات الاسلامية**. الكويت، مج ١٥ ص ص ٢٨١ - ٣١٢.

الغرابي، جلندي بن سيف بن مسعود بن سيف (٢٠١٣). **اتجاهات العمانيين نحو الإرشاد الأسري والزواج في ضوء بعض المتغيرات**. رسالة ماجستير غير منشورة، جامعة نزوى، نزوى، سلطنة عمان.

فريحات، حكمت عبدالكريم (٢٠٠٥). **حاجات الانسان النفسية والاجتماعية ودور الأسرة في إشباعها**. **مجلة هدى الاسلام**. ٤٩(٦). الأردن. ص ص. ٨٥ - ٩٢.

الفريح، منيرة إبراهيم (٢٠١١). **المشكلات الاجتماعية لأسر السجناء وجهود الخدمة الاجتماعية في مواجهتها**. **مجلة دراسات في الخدمة الاجتماعية والعلوم الانسانية**، مصر (٣٠). ص ص. ٦٩١ - ٧٢٢.

الفصيل، عبد المحسن (٢٠٠٨). علم الوراثة. عمان: دار اليازوري العلمية للنشر والتوزيع.
القصابي، هلال بن ناصر بن علي (٢٠١٣). المشكلات النفسية والاجتماعية لدى كبار السن
بمحافظة مسقط في ضوء بعض المتغيرات. رسالة ماجستير غير منشورة، جامعة نزوى،
سلطنة عمان.

محمد، أحمد حسنين أحمد (٢٠١٠). العلاج المعرفي السلوكي للألم المزمن المبادئ
والاستراتيجيات. دراسات نفسية. جامعة قاريونس. ليبيا.
ملحم، سامي محمد (٢٠٠٧). المشكلات النفسية عند الأطفال. عمان: دار الفكر للتوزيع
والنشر.

ملاكوي، أسماء حسين محمد (١٩٩٨). خصائص الاطفال ذوي الأمراض المزمنة واحتياجاتهم
الاجتماعية. رسائل جامعية، رسالة ماجستير غير منشورة، عمان، الجامعة الأردنية،
الأردن.

منصور، فاطمة فوزي (١٩٨٤). ماذا تعرف عن فقر الدم الأنيميا بين الأعراض والعلاج،
مجلة التربية، العدد ٦٥، قطر، ص ص ١١٢ - ١١٤.

المنصوري، خالد بن أحمد عثمان (٢٠٠٩). المشكلات النفسية والاجتماعية الاكثر شيوعاً
وبعض السمات الشخصية لدى عينة من طلبة كلية المعلمين بجامعة الطائف. رسالة
ماجستير غير منشورة. جامعة أم القرى، مكة المكرمة، المملكة العربية السعودية.
منظمة الصحة العالمية (٢٠٠٥). فقر الدم المنجلي. الدورة السابعة عشرة بعد المائة. جنيف.
سويسرا.

مهيب، هشام أحمد ووالي، ياسر أحمد (٢٠٠٨). دراسة مكونات الجسم وبعض عناصر اللياقة
البدنية لحاملي المرض والمصابين بفقر الدم المنجلي. مجلة العلوم التربوية والنفسية،
البحرين، ٩ (٢)، ص، ٢٦١.

النمر، عبدالرحمن عبداللطيف (٢٠٠٣). من المشكلات الطبية الشائعة: الأنيميا أو فقر الدم.
مجلة الوعي الاسلامي. الكويت.

الهاجري، مسلط عبدالله (٢٠١٣). الفحص الطبي قبل الزواج في القانون الكويتي مصالحه
ومفاسده وموقف الفقه الاسلامي منه. مركز البحوث والدراسات الاسلامية، كلية دار العلوم
جامعة القاهرة، مصر ع ٣٥ ص ص ٥١٧ - ٥٣٨.

يوسف، جمعة سيد (٢٠٠٣). دور الخدمة النفسية الإكلينيكية في رعاية الأطفال المصابين
بأمراض مزمنة. دراسات عربية في علم النفس. ٢ (٤). القاهرة. مصر. ص ص ١١-٢٤.

- Asnani, M., Fraser, R., Lewis, N., Reid, M. (2010). Depression and Loneliness in Jamaicans with sickle cell disease. *BMC Psychiatry*.
- Abiodun O. A. (1993). Psychosocial complications and management of sickle cell disease. *East African Medical Journal*. Vol. 70 (1), pp. 40-2. Kenya.
- Alp Ekinei, Tanju eRlik, Sule Unac, cahit., Turk. J. Hemalo (2012). **Psychiatric problems in children and Adolescents with sickle cell Disease** , Based on parent and Teachers Reports, Turk.
- Benton, T. D., Boyd, R., Ifeagwu, J., Feldtmose, E., & Smith-Whitley, K. (2011). Psychiatric diagnosis in adolescents with sickle cell disease: a preliminary report. *Current Psychiatry Reports*, 13(2), 111-115.
- Barbarin, O. A., & And, O. (1994). Estimating Rates of Psychosocial Problems in Urban and Poor Children with Sickle Cell Anemia. *Health & Social Work*, 19(2), 112-19
- Cobo, U., Chapadeiro, C. , Ribeiro, J., Moraes, H. R., Martins, p. (2013). **sexuality and sickle cell anemia**. *Revista Brasileira De Hematologia E Hemoterapia* 35(2)89_93
- Juliana. Pereira. dos. Santo, Mansueto Gomes NRto (2013). **Sociodemographic aspects and quality of life of Patients with sickle cell anemia** . *Rev . Bras Hematol Hemoter* . 2013 3 s (4): s – 242
- Myrvik, M. P., Campbell, A. D., Davis, M. M., & Butcher, J. L. (2012). Impact of psychiatric diagnoses on hospital length of stay in children with sickle cell anemia. *Pediatric Blood & Cancer*, 58(2), 239-243.
- Molock, S., & Belgrave, F. (1994). Depression and anxiety in patients with sickle cell disease: conceptual and methodological considerations. *Journal Of Health & Social Policy*, 5(3-4), 39-53
- Samuel, Adegoke Emmanuel A. Kuteyi (2012). Psychosocial burden of sickle cell disease on the family , Nigeria , **original Research** , *Afr j orm Health care fam Med* 2012 , 4(1).
- T. D., Ifeagwu, J. A., & Smith-Whitley, K. (2007). **Anxiety and depression in children and adolescents with sickle cell disease**. *Current Psychiatry Reports*, 9(2), 114-121.
- ÜÜnal, S., Toros, F., Küütüük, M., & Uyanıker, M. (2011). Evaluation of the Psychological Problems in Children with Sickle Cell Anemia and Their Families. *Pediatric Hematology & Oncology*, 28(4), 321-328

الملاحق

ملحق ١: استبيان المشكلات النفسية والاجتماعية لمرضى فقر الدم المنجلي (الصورة الأولى)

أولاً: المجال النفسي ويقصد به: اضطراب في دوافع وحاجات وسلوك ومشاعر المرضى المصابين بفقر الدم المنجلي وتعامل الآخرين معهم، والمشكلات الشخصية المتعلقة بالنفس وانفعالاتها والتي قد تنعكس آثارها على الفرد المصاب وتسبب له اضطرابات انفعالية.

م	العباره	انتماء الفقرة للمجال		الصياغه اللغوية		التعديل المقترح
		لا	نعم	مناسبه	تعديل	
١	لدي احساس بالعجز والحاجه الماسه لمساعدة الاخرين					
٢	يزعجني طريقه تعامل الناس معي					
٣	عندما افكر في مرضي اصاب بالتوتر					
٤	اجد صعوبه في التعبير عن مشاعري للاخرين					
٥	يضايقتني تعامل والدي معي بشكل مختلف عن باقي اخواتي					
٦	مرضي يفقدني ثقتي بنفسي					
٧	اشعر اني لن اتمكن من تحقيق احلامي					
٨	يحزنني عدم قدرتي ان اعيش حياة طبيعيه					
٩	يعاودني شعور بالضيق من الحين للآخر					
١٠	لدي شعور بالكآبه					
١١	اشعر بالاحباط والنبذ					
١٢	ترعجني عبارات الشفقه من الاخرين					
١٣	اشعر ان العزله عن الاخرين هي الحل الامثل في مثل ظروفني					
١٤	اشعر بالرضا عن حياتي					
١٥	اثق في قدراتي على تحقيق اهدافي					
١٦	يمكنني الاعتماد على نفسي وحل مشكلاتي					
١٧	اشعر بالبهجه والسعاده					

					مرضي لايمثل لي مشكله	١٨
					اشعر انني افضل حالا من غيري	١٩
					استطيع اتخاذ قرارات في حياتي	٢٠
					يزعجني اصابتي بالمرض	٢١
					اشعر اني مختلف عن الاخرين	٢٢
					ينتابني شعور اني منبوذ وغير مرغوب فيي	٢٣
					يزعجني احساس بالاعجز والاحتياج للاخرين	٢٤
					اشعر بالحرج عندما اتعرض لنوبات الم امام الاخرين	٢٥
					اتمنى الاختفاء عن الاخرين حال تعرضي لنوبات الالم	٢٦
					عندما اتذكر مرضي اشعر باليأس	٢٧
					يمثل لي مرضي ضغطا نفسيا هائلا	٢٨
					اعتقد انني قادر على التحكم بحياتي كغيري من البشر	٢٩
					ينتابني شعور بأنني لا اصلح لأي شيء	٣٠
					اعاني من صراع دائم مع نفسي	٣١
					تنتابني مشاعر حزن بدون سبب واضح	٣٢
					اشعر برغبه دائمه في البكاء	٣٣
					غير راضي عن شكل جسمي	٣٤
					اعاني من عدم الانتظام في النوم	٣٥
					اشعر بالقلق لمستقبلي بسبب مرضي	٣٦
					افتقد الشعور بالراحه النفسيه والرضا في حياتي	٣٧
					تهبط همتي بسهوله	٣٨
					اشعر بأستياء وضيق من الدنيا	٣٩
					أنا عصبي المزاج	٤٠
					لدي مخاوف من زيادة حدة المرض	٤١

ثانياً: المجال الاجتماعي ويقصد به: عدم توافق المريض المصاب بفقر الدم المنجلي مع من حوله وتقلص علاقاته وتفاعلاته الاجتماعية وتلك الصعوبات الدراسية ومظاهر سوء التكيف الاجتماعي السليم والتي تحد من قدرته على بناء علاقات اجتماعية ناجحة مع أسرته واصدقائه وتحقيق طموحاته المستقبلية.

م	العبارة	انتماء الفقرة للمجال		الصياغة اللغوية		التعديل المقترح
		نعم	لا	مناسبة	تعديل	
١	اخشى من الزواج وانجاب اطفال مصابين مستقبلا					
٢	كنت اتمنى ان تكون لي اسره غير اسرتي					
٣	اعزف عن المشاركة في الأنشطة الرياضية					
٤	اخشى على مستواي الدراسي بسبب تكرار نوبات الالم					
٥	يزعجني عدم قدرتي على ممارسة الرياضة					
٦	تتويمي في المستشفى يؤثر على مستواي الدراسي					
٧	اشعر أن مرضي سيقف حائل عن تحقيق طموحاتي المستقبلية					
٨	اخشى من عدم قدرتي على الحصول على وظيفه تتلائم مع ظروفى الصحية					
٩	اشعر بالرضا عن اسرتي					
١٠	احب الخروج مع اصدقائي					
١١	لي الكثير من الصداقات					
١٢	اشعر بحب الاخرين لي					
١٣	اشعر اني عبء ثقيل على اسرتي					
١٤	اثق ان مرضي هو السبب في ما اعانيه من مشكلات					
١٥	اشعر بالغضب اتجاه عادات مجتمعي لانها المسؤولة عن اصابتي بالمرض					
١٦	اشعر بالغضب اتجاه اهلي لانهم السبب عن اصابتي بالمرض					
١٧	اجد صعوبة في التنقل والسفر					
١٨	امارس حياتي بشكل طبيعي					

					١٩	انا دائم الشجار مع أفراد اسرتي
					٢٠	أجد صعوبة في التركيز في المذاكرة
					٢١	آدائي في الصف الدراسي ضعيف
					٢٢	افتقد إلى النشاط والحيوية في حياتي
					٢٣	اشعر بالإجهاد وضعف الهمة
					٢٤	غير قادر على الإهتمام بصحتي
					٢٥	اعاني من اضطرابات الاكل (سوء هضم، فقدان شهية...الخ)
					٢٦	افتقد السعادة في حياتي
					٢٧	افتقد شعور ان لي دورا في أسرتي
					٢٨	اكره ان اقضي معظم وقتي مع اسرتي
					٢٩	افتقد الثقة والصدق في علاقتي مع افراد اسرتي
					٣٠	اعاني من مشكلات داخل اسرتي
					٣١	افتقد تشجيع اسرتي لي على تبادل الزيارات مع الاصدقاء
					٣٢	اتجنب المشاركة في الحفلات الترويجية مع الاخرين
					٣٣	اجد صعوبة في الاستمتاع بمعرفة الاخرين والجلوس معهم
					٣٤	افتقد المسؤولية تجاه تنمية المجتمع مثل كل مواطن
					٣٥	افتقد الشعور بالسعادة لأشياء قد يفرح بها الاخرون
					٣٦	لا أحب المشاركة في المناسبات الاجتماعية
					٣٧	افتقد المتعة في تبادل الزيارات مع الاصدقاء
					٣٨	اخجل من مواجهة الكثير من الناس
					٣٩	افتقد قدره على مساعده الاخرين
					٤٠	اجد صعوبة في الاتصال مع الاخرين
					٤١	اشعر اني محل نظر ومراقبة أعين الناس
					٤٢	اعتقد اني غير مؤهل للقيام بأي عمل
					٤٣	علاقتي الاجتماعية سطحية

استبيان المشكلات النفسية والاجتماعية لأسر المرضى
(الصورة الأولية)

أولاً: المجال النفسي ويقصد به: اضطراب في دوافع وحاجات وسلوك ومشاعر أسر المرضى المصابين بفقر الدم المنجلي وتعامل الآخرين معهم، والمشكلات الشخصية المتعلقة بالنفس وانفعالاتها والتي تنعكس آثارها على الاسرة وتسبب لهم اضطرابات انفعالية.

يرجى التفضل بكتابة أية مشكلات نفسية ترون أن أسر المرضى المصابين بفقر الدم المنجلي قد يعانون منها، إضافة إلى أي فقرات أو ملاحظات أو مقترحات ترونها مناسبة؟

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

ثانياً: المجال الاجتماعي ويقصد به: عدم توافق أسر المرضى المصابين بفقر الدم المنجلي مع من حولهم ومظاهر سوء التكيف الاجتماعي السليم الذي يحد من قدرتهم على بناء علاقات اجتماعية ناجحة وأيضاً وجود صعوبات مادية وتوتر العلاقات الزوجية بسبب وجود الشخص المصاب في العائلة.

م	العبارة	انتماء الفقرة للمجال		الصياغة اللغوية		التعديل المقترح
		لا	نعم	مناسبه	تعديل	
١	اجد صعوبه في العنايه بطفلي المصاب					
٢	وجود طفل مصاب في الأسرة يشكل عبء مادي في الأسرة					
٣	وجود طفل مصاب في الاسره يأخذ الاهتمام من باقي اخوته					
٤	اعامل طفلي المصاب بعطف وحنان اكثر مما يثير غيره اخوته					
٥	يزعجني تعامل من حولي بحساسيه مع طفلي المصاب					
٦	تعيش اسرتنا بشكل غير طبيعي					
٧	اخفي عن الاخرين مرض ابني					
٨	اجد صعوبه في التكيف مع طفلي المصاب					
٩	تغيرت علاقاتنا بصوره سلبيه داخل الاسره بسبب طفلنا المصاب					
١٠	ضعفت علاقاتنا بالاهل والاصدقاء بعد مجي طفلنا المصاب					
١١	زاد الخلافات بيننا في المنزل بعد مجي طفلنا المصاب					
١٢	اصبحت حياتنا الزوجيه تعيسه بعد انجاب طفلنا المصاب					
١٣	زوجي - زوجتي لا يتعاون مع في رعايه طفلنا					
١٤	اخشى بسبب المرض قلت زواج ابناء المصابين					
١٥	نستغني عن الكثير من احتياجاتنا بسبب ما يتكلفنا اياه المرض					

					١٦	بالي مشغول في التفكير بمرض طفلي
					١٧	نقل قدر الامكان من تحركاتنا بسبب ظروف ابنائي
					١٨	افكر في الانفصال عن زوجتي . زوجي حتى لا نكرر تجربة الابن المصاب
					١٩	لو عاد بي الزمان ما كنت اخترت زوجي - زوجتي.
					٢٠	لا أشارك في العمل التطوعي بسبب مرض ابني
					٢١	اتمنى ان اغير عادات الزواج في مجتمعي
					٢٢	لم تعد علاقتي بزوجي - زوجتي جيدة
					٢٣	أثر المرض على المستوى التحصيلي لإبني
					٢٤	هناك قيود على تحركاتنا
					٢٥	اتجنب المشاركة في الحفلات والمناسبات الاجتماعية بسبب مرض طفلي

يرجى التفضل بكتابة أية مشكلات اجتماعية ترون أن أسر المرضى المصابين بفقر الدم

المنجلي قد يعانون منها، إضافة إلى أي فقرات أو ملاحظات أو مقترحات ترونها مناسبة؟

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

ملحق ٢: قائمة بأسماء المحكمين لاستبيان المشكلات النفسية والاجتماعية للمرضى والأسر

م	الاسم	التخصص	طبيعة العمل
١	د. مطاع بركات	الصحة النفسية	قسم التربية والدراسات الانسانية بجامعة نزوى
٢	د. فايز الصمادي	علم نفس اجتماعي	قسم الاجتماع بجامعة السلطان قابوس
٣	د. أمجد هياجنة	إرشاد نفسي	قسم التربية والدراسات الانسانية بجامعة نزوى
٤	د. مها العاني	علم النفس العام	مركز الارشاد الطلابي بجامعة السلطان قابوس
٥	د. باسم الدحادحة	ارشاد نفسي	قسم التربية والدراسات الانسانية بجامعة نزوى
٦	د. عبد الحميد حسن	علم النفس	قسم علم النفس بجامعة السلطان قابوس
٧	د. محمد كامل الشريبي	علم الاجتماع	قسم علم الاجتماع بجامعة السلطان قابوس
٨	د. خلفان الفهدي	إرشاد نفسي	وزارة التنمية الاجتماعية
٩	أ.د. عبد الرزاق القيسي	تربية خاصة	قسم التربية و الدراسات الانسانية بجامعة نزوى
١٠	د. عائشة محمد عجوة	ارشاد نفسي تربوي	مركز الارشاد الطلابي بجامعة السلطان قابوس
١١	د. أمال بدوي	تربية الطفل	قسم التربية والدراسات الانسانية بجامعة نزوى
١٢	د. حمد الشريقي	طبيب إختصاصي	طبيب اختصاصي بمجمع صحي نزوى . وزارة الصحة
١٣	د. سميرة حميد الهاشمية	علم النفس	مركز الارشاد الطلابي بجامعة السلطان قابوس

ملحق ٣: استبيان المشكلات النفسية والاجتماعية للمرضى المصابين بفقر الدم المنجلي
وآسرهم في صورته النهائية



جامعة نزوى

كلية العلوم والآداب

قسم التربية والدراسات الإنسانية

ماجستير تربية تخصص إرشاد نفسي

الفاضل/ أخي الكريم/ أختي الكريمة المحترم

السلام عليكم ورحمة الله وبركاته، وبعد؛

يتوجه إليك الباحث بطلب التعاون معه في الإجابة عن فقرات هذه الإستبانة، والتي تتألف من:

- أولاً: بيانات شخصية: تقوم بإختيار أحد الخيارات لكل فقرة من الفقرات السبع.
- ثانياً: (٣٣) فقرة تعبر عن بعض المواقف والخبرات التي تشعر أو تمر بها بسبب إصابتك بفقر الدم المنجلي وتقيس درجة ما تشعر به نتيجة لتلك الخبرات والمواقف.

لذا يرجى التكرم بقراءة كل فقرة من هذه الفقرات بعناية ودقة، واختر الاختيار الذي ينطبق عليك ويعبر عن ما تشعر به من إحدى الخيارات الخمسة (أوافق بدرجة كبيرة جداً، أوافق بدرجة كبيرة، أوافق بدرجة متوسطة، أوافق بدرجة قليلة، أوافق بدرجة قليلة جداً)، مع مراعاة أن تكون إجابتك عفوية ومباشرة ومعبرة وصادقة وذلك كما في الأمثلة التالية:

❖ إذا كان مضمون الفقرة يحدث لك بدرجة كبيرة، فضع إشارة (√) تحت جملة أوافق بدرجة

كبيرة كما يوضح المثال التالي:

م	الفقرة	أوافق بدرجة كبيرة جداً	أوافق بدرجة كبيرة	أوافق بدرجة متوسطة	أوافق بدرجة قليلة	أوافق بدرجة قليلة جداً
١	أشعر بالإحباط بسبب مرضي		✓			

❖ إذا كان مضمون الفقرة يحدث لك بدرجة كبيرة جداً، فضع إشارة (√) تحت جملة أوافق

بدرجة كبيرة جداً كما يوضح المثال التالي:

م	الفقرة	أوافق بدرجة كبيرة جداً	أوافق بدرجة كبيرة	أوافق بدرجة متوسطة	أوافق بدرجة قليلة	أوافق بدرجة قليلة جداً
١	أشعر باليأس عندما أتذكر مرضي	√				

❖ إذا كان مضمون الفقرة يحدث لك بدرجة قليلة جداً، فضع إشارة (√) تحت جملة أوافق بدرجة

قليلة جداً كما يوضح المثال التالي:

م	الفقرة	أوافق بدرجة كبيرة جداً	أوافق بدرجة كبيرة	أوافق بدرجة متوسطة	أوافق بدرجة قليلة	أوافق بدرجة قليلة جداً
١	أجد صعوبة في التركيز في المذاكرة بسبب المرض					√

وهكذا بالنسبة لجميع الفقرات ضع إشارة (√) تحت الجملة التي تعبر عن إستجابتك، مع مراعاة أهمية الإجابة عن جميع فقرات المقياس، وعدم إختيار أكثر من إجابة واحدة لكل فقرة. علماً بأن جميع المعلومات التي سنقوم بتعبئتها ستحاط بالسرية التامة التي يقتضيها البحث العلمي، ولن تستخدم إلا لأغراض الدراسة.

(شاكراً لك حسن تعاونك واهتمامك) الباحث / يحيى بن عبدالله بن سالم السناني

أولاً: البيانات الشخصية: ضع اشارة (√) على اختيار واحد في كل فقرة من الفقرات التالية:

١. النوع الإجتماعي (الجنس):

ذكر أنثى

٢. العمر:

(١٥-١٢) (١٦-١٨) (١٩ - ٣٠)

٣. المستوى التعليمي:

أقرأ وأكتب حلقة ثانية ما بعد التعليم الأساسي جامعي

٤. وضعك الحالي هل أنت:

مراجع منوم في المستشفى

٥. هل ملتزم بالعمل:

نعم

لا

٦. كم عدد مرات التنويم في السنة:

(١-٣) مرات

(٤-٦) مرات

أكثر من ٦ مرات في السنة

استبيان المشكلات النفسية والاجتماعية للمرضى المصابين بفقر الدم المنجلي

م	الفقرة	أوافق بدرجة كبيرة جداً	أوافق بدرجة كبيرة	أوافق بدرجة متوسطة	أوافق بدرجة قليلة	أوافق بدرجة قليلة جداً
١	أحس بالعجز بسبب مرضي					
٢	أفضل أن أعيش منعزلاً عن الآخرين بسبب مرضي					
٣	يفقدني المرض ثقتي بنفسي أثناء الدراسة					
٤	أشعر بالتوتر والضيق عندما أفكر في مرضي					
٥	أشعر بالضيق عندما أحتاج لمساعدة الآخرين لي وقت مرضي					
٦	تؤثر تكرار نوبات الألم على ضعف أدائي الدراسي والمستوى التحصيلي.					
٧	أشعر بالإكتئاب والحزن بسبب مرضي					
٨	أشعر بالغضب اتجاه عادات مجتمعي في زواج الأقارب لأنها المسؤولة عن إصابتي بالمرض					
٩	تنويم في المستشفى يؤدي إلى إنخفاض المستوى التحصيلي					
١٠	أشعر بالإحباط بسبب مرضي					
١١	أجد صعوبة في التنقل والسفر بسبب المرض					
١٢	أجد صعوبة في التركيز في المذاكرة بسبب المرض					
١٣	تزعجني نظرات الشفقة من الآخرين					

					أفضل عدم المشاركة في المناسبات الاجتماعية بسبب مرضي	١٤
					آدائي في الصف الدراسي ضعيف بسبب مرضي	١٥
					يشعرني المرض بأنه يشكل عائق أمام تحقيق أهدافي المستقبلية	١٦
					أشعر بإنخفاض دافعية الإنجاز الدراسي بسبب مرضي	١٧
					يصعب الاعتماد على نفسي في حل مشكلاتي	١٨
					افتقد القدرة على مساعدة الآخرين بسبب مرضي	١٩
					أجد صعوبة في إتخاذ قراراتي بسبب إصابتي بالمرض.	٢٠
					إنخفضت علاقتي بمجمعي وبالناس بسبب مرضي.	٢١
					اشعر بالحرج عندما أتعرض لنوبات الألم أمام الآخرين	٢٢
					أتضايق عندما تتعامل معي أسرتي بشكل مختلف عن بقية إخواني	٢٣
					أشعر باليأس عندما أتذكر مرضي	٢٤
					أشعر أن ليس لي دوراً في اسرتي بسبب مرضي	٢٥
					أشعر أن مرضي يمثل لي ضغطاً نفسي	٢٦
					أعاني من صراع دائم مع نفسي بسبب مرضي	٢٧
					أشعر أنني غير راضي عن شكل جسمي بسبب مرضي	٢٨
					أشعر بالقلق المستقبلي بسبب مرضي	٢٩
					أشعر أن همتي تهبط بسهولة عندما أتذكر مرضي	٣٠
					أشعر أنني عصبي المزاج بسبب مرضي	٣١
					أشعر بالخوف عند التفكير في مستقبلي الوظيفي بسبب مرضي	٣٢
					أشعر بالحزن عندما لا أستطيع المشاركة في أنشطة الحياة اليومية بسبب مرضي	٣٣



جامعة نزوى

كلية العلوم والآداب

قسم التربية والدراسات الإنسانية

ماجستير تربية تخصص إرشاد نفسي

المحترم الفاضل/ الوالد العزيز/ الوالدة العزيزة
المحترم

السلام عليكم ورحمة الله وبركاته، وبعد؛

يتوجه إليك الباحث بطلب التعاون معه في الإجابة عن فقرات هذه الإستبانة، والتي تتألف من:

- أولاً: بيانات شخصية: تقوم بإختيار أحد الخيارات لكل فقرة من الفقرات التسع.
- ثانياً: (٣١) فقرة تعبر عن بعض المواقف والخبرات التي تشعر أو تمر بها بسبب وجود إصابة فقر الدم المنجلي في أسرتك وتقيس درجة ما تشعر به نتيجة لتلك الخبرات والمواقف.

لذا يرجى التكرم بقراءة كل فقرة من هذه الفقرات بعناية ودقة، واختر الاختيار الذي ينطبق عليك

ويعبر عن ما تشعر به من إحدى الخيارات الخمسة (أوافق بدرجة كبيرة جداً، أوافق بدرجة

كبيرة، أوافق بدرجة متوسطة، أوافق بدرجة قليلة، أوافق بدرجة قليلة جداً)، مع مراعاة أن تكون

إجابتك عفوية ومباشرة ومعبرة وصادقة كما في المثال التالي:

❖ إذا كان مضمون الفقرة يحدث لك بدرجة كبيرة، فضع إشارة (√) تحت جملة أوافق بدرجة

كبيرة، كما يوضح المثال التالي:

م	الفقرة	أوافق بدرجة كبيرة جداً	أوافق بدرجة كبيرة	أوافق بدرجة متوسطة	أوافق بدرجة قليلة	أوافق بدرجة قليلة جداً
١	أشعر بالقلق على حياة طفلي المصاب		√			

❖ إذا كان مضمون الفقرة يحدث لك بدرجة كبيرة جداً، فضع إشارة (√) تحت جملة أوافق

بدرجة كبيرة جداً، كما يوضح المثال التالي:

م	الفقرة	أوافق بدرجة كبيرة جداً	أوافق بدرجة كبيرة	أوافق بدرجة متوسطة	أوافق بدرجة قليلة	أوافق بدرجة قليلة جداً
١	تضايقتني نظرات الشفقة لإبني المصاب		√			

❖ إذا كان مضمون الفقرة يحدث لك بدرجة قليلة جداً، فضع إشارة (√) تحت جملة أوافق

بدرجة قليلة جداً، كما يوضح المثال التالي:

م	الفقرة	أوافق بدرجة كبيرة جداً	أوافق بدرجة كبيرة	أوافق بدرجة متوسطة	أوافق بدرجة قليلة	أوافق بدرجة قليلة جداً
١	أخفي عن الآخرين مرض طفلي					√

وهكذا بالنسبة لجميع الفقرات ضع إشارة (√) تحت الجملة التي تعبر عن إستجابتك، مع مراعاة أهمية الإجابة عن جميع فقرات المقياس، وعدم إختيار أكثر من إجابة واحدة لكل فقرة. علماً بأن جميع المعلومات التي سنقوم بتعبئتها ستحاط بالسرية التامة التي يقتضيها البحث العلمي، ولن تستخدم إلا لأغراض الدراسة.

(شاكراً لك حسن تعاونك واهتمامك) الباحث/ يحيى بن عبدالله بن سالم السناني

أولاً: البيانات الشخصية: ضع إشارة (√) على إختيار واحد في كل فقرة من الفقرات التالية:

١. النوع الاجتماعي: (صلتك بالمريض)

أب أم أخ أخت

٢. العمر:

(٢٠-٣٠) سنة (٣١-٤٠) سنة أكثر من ٤٠ سنة

٣. المستوى التعليمي:

أمي أقرأ وأكتب ابتدائي اعدادي ثانوي جامعي

٤. حجم الأسرة:

(٢-٥) أفراد (٦-١٠) أفراد ١٠ أفراد فأكثر

٥. عدد المصابين في الأسرة:

مصاب واحد مصابان فأكثر

٦. صلة القرابة بين والدي المصاب:

توجد صلة قرابة لا توجد صلة قرابة

٧. مستوى الدخل:

- أقل من ٥٠٠ ريال ٥٠٠-٨٠٠ ريال ٨٠٠-١٠٠٠ ريال أكثر من ١٠٠٠ ريال

٨. الأبناء المصابين هل هم:

- مراجعة إعتيادية منومين في المستشفى

استبيان المشكلات النفسية والاجتماعية لأسر المصابين بمرض فقر الدم المنجلي

م	الفقرة	أوافق بدرجة كبيرة جدا	أوافق بدرجة كبيرة	أوافق بدرجة متوسطة	أوافق بدرجة قليلة	أوافق بدرجة قليلة جدا
١	أشعر بالخوف على أبنائي من إنتقال المرض إلى أبنائهم في المستقبل					
٢	أميل للعزلة والإلتواء بسبب طفلي المصاب					
٣	أشعر أن وجود طفل مصاب في الأسرة يشكل عبء مادي على الأسرة					
٤	يزعجني إحساس أبنائي بالعجز أثناء مرضهم					
٥	أخفي عن الآخرين مرض إبني					
٦	أشعر بصعوبة تلبية إحتياجاتنا الضرورية بسبب ما يكلفنا إياه المرض					
٧	أشعر بالإكتئاب لوجود طفل مصاب في أسرتي					
٨	أخشى بسبب المرض صعوبة زواج أبنائي المصابين					
٩	تضايقني نظرات الشفقة لأبني المصاب					
١٠	يصعب علي المشاركة في العمل التطوعي بسبب مرض إبني					
١١	أشعر بالقلق على حياة طفلي المصاب					
١٢	يؤثر سلبا عنايتي بطفلي المصاب لفترة طويلة على وظيفتي الرسمية إما بخصم الراتب أو تأخر الترقيّة					

					أشعر بالحرج عندما يعرف الآخرون أنه لدي طفل مصاب.	١٣
					أجد صعوبة في العناية بطفلي المصاب.	١٤
					يشعر (الزوج ١ الزوجة) بالذنب لإنجاب طفل مصاب	١٥
					يلازمني الندم أنني لم أقم بالفحص الطبي قبل الزواج	١٦
					أشعر بالقلق والتوتر أثناء تعرض إبني لنوبات الألم	١٧
					أعامل طفلي المصاب بعطف وحنان أكثر مما يثير غيره إخوانه	١٨
					أشعر بالخوف على مستقبل أولادي	١٩
					أجد صعوبة في التكيف مع طفلي المصاب	٢٠
					أعاني من الإحباط بسبب إصابة طفلي بالمرض	٢١
					أشعر أن علاقتنا تغيرت بصورة سلبية داخل الأسرة بسبب مرض طفلنا	٢٢
					أشعر بضغط نفسي بسبب إصابة طفلي بالمرض	٢٣
					أشعر أن تواصلنا بالأهل والأصدقاء تغيرت بعد مجيء طفلنا المصاب	٢٤
					أصبحت العلاقة الزوجية تعيسة بعد إنجاب طفلنا المصاب	٢٥
					أحس أن بالي مشغول بالتفكير المستمر بمرض طفلي	٢٦
					أشعر أن أسرتي لا تتعاون معي في رعاية طفلي المصاب	٢٧
					أفكر لو عاد بي الزمان ما كنت أختار (زوج ١ زوجة) مصاب أو حامل للمرض	٢٨
					تعيق ظروف العناية بطفلي المصاب لإيجاد الوقت الكافي للتنوع في مصادر دخل إضافية بعد الدوام	٢٩
					أقلل من إخراج أسرتي إلى نزهة وقت الإجازة بسبب مرض إبني	٣٠
					أفضل عدم الزواج من الأقارب المصابين أو الحاملين للمرض حتى لا تتكرر تجربة الإصابة بهذا المرض	٣١

ملحق ٤ : رسالة إلى مركز الإرشاد الطلابي لغرض التحكيم

Sultan Qaboos University

OFFICE OF THE ADVISOR
FOR ACADEMIC AFFAIRS

بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ



جامعة السلطان قابوس

مكتب المستشار
للشؤون الأكاديمية

المحترم

الدكتور/ سعيد بن سليمان الظفري
مدير مركز الإرشاد الطلابي

تحية طيبة .. وبعد،،

الموضوع: تحكيم مقياس رسالة الماجستير

يرجى التكرم بالإيعاز للمختصين لديكم بمساعدة الباحث/ يحيى بن عبدالله السناني، طالب دراسات عليا (ماجستير) من جامعة نزوى، في تحكيم مقياس الاستبانة الخاصة بدراسته وهي بعنوان:

" المشكلات النفسية والاجتماعية للمرضى المصابين بفقر الدم المنجلي وأسرهم بمحافظة الداخلية في ضوء بعض المتغيرات "

شاكرين لكم تعاونكم ،،

وتفضلوا بقبول فائق الإحترام والتقدير،،،



أ.د. طاهر بن عبدالرحمن باعمر

مستشار رئيس الجامعة للشؤون الأكاديمية



٩٤١٠١٢٦٩

الموافق: ١٩ يونيو ٢٠١٤م

التاريخ: ٢١ شعبان ١٤٣٥هـ

ملق ٥ : رسالة طلب تطبيق الاستبيان

Sultanate of Oman
Ministry of Health
Directorate General of Health Services
Al-Dakhliyah Governorate



سلطنة عمان
وزارة الصحة
المديرية العامة للخدمات الصحية
محافظة الداخلية

الرقم : ش ص / ١١ / ٢٠١٤ / ٤١٧٢ التاريخ : ٢٧ ذي القعدة ١٤٣٥ هـ الموافق : ٢٢ سبتمبر ٢٠١٤ م

الأخ الفاضل/ د. المدير التنفيذي بمستشفى نزوى المحترم

تحية طيبة ،،،، وبعد

الموضوع / يحيى بن عبد الله بن سالم السناني (١٢٨٢٩٢٩١)

يسرنا أفادتكم أن المذكور أعلاه طالب ماجستير بجامعة نزوى تخصص أرشاد نفسي وحاليا يقوم بدراسة عن المشكلات النفسية والاجتماعية للمرضى المصابين بفقر الدم المنجلي وأسرههم بمحافظة الداخلية .

عليه .،،، يرجى منكم التكرم نحو تسهيل مهمة الباحث في جمع البيانات من خلال تطبيق الاستبيان المعد للدراسة .
شاكرين لكم حسن تعاونكم.

وتفضلوا بقبول فائق الاحترام ،،،،

٢٢/٩/٢٠١٤
للسعيد
١

الدكتور / سالم بن حمد البوسعيدي

رئيس لجنة الدراسات والبحوث بمحافظة الداخلية



نسخة إلى :-

الملف -

ملف ١١

ص.ب: ٤٥٥ ، الرمز البريدي: ٦١١ نزوى ، هاتف: ٢٥٤١١٥٤٥ - فاكس: ٢٥٤١١٢٥٣
P.O.Box: 455 Postal Code: 611 Nizwa Tel.: 25411545 Fax: 25411253

ملحق ٦ : إفاة تطبيق الاستبيان بالمستشفى

Sultanate of Oman
Ministry of Health
Nizwa Hospital



سلطنة عمان
وزارة الصحة
مستشفى نزوى

الموافق: ٣١/مارس/٢٠١٥م

التاريخ: ١٠/جمادى الآخر/١٤٣٦هـ

٩٥٥ / ٢٠١٥ / ١٧ / م / ن م

إلى من يهه الأمر

نفيدكم بأن الضاضل / يحيى بن عبدالله بن سالم السناني ، قد حضر إلى مستشفى نزوى بقسم الباطنية وذلك لغرض عمل إستبيان لمرض فقر الدم المنجلي وذلك خلال الفترة من ٢٠١٤/١٠/١٤م إلى ٢٠١٤/١٢/٤م .

وقد أعطيت له هذه الشهادة بناءً على طلبه دون تحمل إدارة المستشفى أدنى مسؤولية تبعاً لذلك .

وتفضلوا بقبول فائق الاحترام،،،

سالم بن موسى العبري
المدير التنفيذي



نسخة ل:
- الملف المختص.

Tel. : 25211000, Fax: 25211903

P.O. Box : 1222, Postal Code : 611 Nizwa

E-Mail : niz-hosp@moh.gov.om

هاتف : ٢٥٢١١٠٠٠ ، فاكس : ٢٥٢١١٩٠٣

ص.ب : ١٢٢٢ الرمز البريدي : ٦١١ نزوى

Psychological and Social Problems for Sickle-Cell Patients and their Families in Dhakheleya Governorate

Abstract

This study aims at exploring psychological and social problems of sickle cell patients and their families in Dhakheleya Governorate based on some variables. The study samples consist of (62) patients from both genders and coming from (52) families. They have been selected following convenience non-probability sampling method. The researcher has used a questionnaire to retrieve data on social and psychological problems. The questionnaire has been distributed in the Nizwa Tertiary Hospital. Arithmetic mean, standard deviation, t test, ANOVA test and LSD test have been adopted for the analysis of data.

The study results show that sickle cell patients have minor psychological and social problems but a moderate degree of educational problems making the former as the most severe kind of problems facing the patients. Hospital admission as a factor for low education achievements ranked first while the frequency of episodes ranked second. On the account of psychological problems, "feeling sad due to inability to participate in daily life activities" is the most common problem then "feeling concerned about the future". On the issue of social problems, the difficulty of travelling around ranked first while inability to help others because of illness ranked second.

The study results show no statistically significant differences in psychological, social and educational problems facing sickle cell patients due to social class, age and educational level, whereas there are statistically significant differences in educational problems due to variables of the status of the patients in favour of "inpatients" and the frequency of episodes in favour of "more than six times a year". Besides, there are significant differences in psychological problems due to the variable of work in favour of "does not work" and the variable of admission frequency in favour of "more than six times a year". Moreover, there is a significant difference in social problems due to the variable of admission frequency in favour of "more than six times a year".

On the issue of patients' families, the results show that they face a moderate amount of psychological problems but a minor degree of social and financial problems. As for psychological problems, "I feel anxious and tensed when my son/daughter is having an episode" is the most common problem then "feeling worried about my child's life". The most common social problem as per the results is "I prefer not to marry a relative who has the disease to avoid replicating the situation" then "I am afraid that my son/daughter's marriage will not be easy due to his illness".

The study results show no statistically significant difference in psychological, social and financial problems for the family of sickle cell patients due to variables concerning family ties, age, educational level, family size, number of patients, the connection between patient's parents and level of income. However, the results show a statistically significant difference in social problems concerning only the status of inpatient sons and daughters.