

الضغوط الحياتية التي تواجه أسر الاطفال ذوي الامراض الوراثية

ودور الممارس العام في التخفيف منها

The life pressures facing families of children with genetic diseases
and the role of the general practitioner in alleviating them

٢٠٢٢/٥/٢٠

تاريخ التسليم

٢٠٢٢/٦/٩

تاريخ الفحص

٢٠٢٢/٦/١٣

تاريخ القبول

إعداد

محمود امين موسى محمود

الضغوط الحياتية التي تواجه أسر الاطفال ذوي الامراض الوراثية ودور الممارس العام في التخفيف منها

اعداد وتنفيذ

محمود امين موسى محمود

ملخص الدراسة:

هدفت هذه الدراسة للتعرف على الضغوط الحياتية التي تواجه أسر الاطفال ذوي الامراض الوراثية، وكذلك معرفة ادوار الأخصائي الاجتماعي كممارس عام في التخفيف من الضغوط الحياتية لأسر الاطفال ذوي الامراض الوراثية، وتعد هذه الدراسة من الدراسات الوصفية، واعتمدت الدراسة على منهج المسح الاجتماعي الشامل لأسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية المترددين على مستشفى أطفال جامعة أسيوط وعددهم (١٤٦) مفردة، وكذلك منهج المسح الاجتماعي الشامل لفريق العمل بمستشفى أطفال جامعة أسيوط وعددهم (٥٠) مفردة، وتم جمع البيانات عن طريق استمارة استبيان لأسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية من اعداد الباحث، وأيضا استمارة استبيان لفريق العمل من اعداد الباحث، وتوصلت الدراسة الى ان الضغوط الحياتية التي تواجه أسر الأطفال ذوي الامراض الوراثية جاءت كما يلي: الضغوط الصحية، الضغوط الاقتصادية، الضغوط الاجتماعية، الضغوط النفسية على الترتيب، وجاءت ادوار الأخصائي الاجتماعي كممارس عام في التخفيف من الضغوط الحياتية لأسر الاطفال ذوي الامراض الوراثية كما يلي: دور الأخصائي الاجتماعي في التخفيف من الضغوط الاجتماعية، دور الأخصائي الاجتماعي في التخفيف من الضغوط النفسية، دور الأخصائي الاجتماعي في التخفيف من الضغوط الصحية، دور الأخصائي الاجتماعي في التخفيف من الضغوط الاقتصادية على الترتيب.

الكلمات المفتاحية: الضغوط الحياتية، أسر الأطفال، الامراض الوراثية.

The life pressures facing families of children with genetic diseases and the role of the general practitioner in alleviating them

Abstract

This study aimed to identify the life stresses facing families of children with genetic diseases, as well as knowing the roles of the social worker as a general practitioner in relieving the life pressures of families of children with genetic diseases. Genetic **diseases attending Assiut University Children's Hospital, numbering (١٤٦)**, as well as the comprehensive social survey approach for the work team at Assiut University **Children's Hospital, numbering (٥٠)** individuals. The data was collected by means of a questionnaire form for families of children with genetic diseases prepared by the researcher, as well as a questionnaire form for the work team prepared by the researcher. , psychological pressures, respectively, and the roles of the social worker as a general practitioner in relieving the life stresses of families of children with genetic diseases came as follows: the role of the social worker in relieving social pressures, the role of the social worker in relieving psychological stress, the role of the social worker in relieving stress Health, the role of the social worker in alleviating economic pressures, respectively.

Keywords: life stress, children's families, genetic diseases.

أولاً: مدخل لمشكلة الدراسة :

انعم الله على الانسان بنعم كثيرة لا تعد ولا تحصى، ومن بين هذه النعم التي من الله بها على كثير من عباده (التناسل والتكاثر)، حيث جعل الله الابناء من بين زينة الحياة الدنيا، وقال الله تعالى (الْمَالُ وَالْبَنُونَ زِينَةُ الْحَيَاةِ الدُّنْيَا وَالْبَاقِيَاتُ الصَّالِحَاتُ خَيْرٌ عِنْدَ رَبِّكَ ثَوَابًا وَخَيْرٌ أَمْلاً). سورة الكهف الآية (٤٦)

الطفولة هي صناعة المستقبل حقيقة وليست شعاراً، فالطفل هو مستقبل كل أسرة ورجاء كل شعب تنعقد عليه الآمال وترتكز فيه الأمناني، وكذلك فهي مرحلة مهمة من مراحل النمو يجب ان يسعد بها الطفل، فهي ليست مرحلة اعداد للحياة المستقبلية فقط كما كان ينظر اليها قديماً، وانما هي مرحلة نمو مستمر للفرد من جميع النواحي والمراحل العمرية التي يعيشها منذ ان يولد وحتى ان تنتهي هذه الفترة بكل ما فيها من سمات وقدرات ومميزات ومشكلات تتطلب نوعاً معيناً من التعامل. (توفيق، ١٩٩٨، ص ٢٣)

وهم ايضا ثروة الامم واعدتها للمستقبل والعناية بالأطفال ورعايتهم في النواحي الجسمية والعقلية والاجتماعية هي غاية للمجتمع. (على، ٢٠٠٨، ص ١٧٧)

ولقد تزايد اهتمام معظم الدول في الآونة الاخيرة برعاية ابنائها من الأطفال لانهم يمثلون مستقبلها، وبقدر ما يتوفر لهم من الرعاية والاهتمام بقدر ما يكونوا مواطنين صالحين في المستقبل، بل تعدا هذا الاهتمام المستوى المحلى والقومي الى المستوى العالمي، حيث خصصت هيئة الامم المتحدة منظمات معينة للعناية

بالطفولة، ومما لاشك فيه ان هذا يعد من حقوق الطفل الاساسية خصوصا من يتعرض منهم نظروف تهدد امانة ومستقبله، فالطفولة مثلها مثل المراحل العمرية الاخرى تصادفها كثير من المشاكل المتنوعة كالمشاكل الاجتماعية التي يكون سببها تفكك الاسرة او فقدان احد الوالدين، او مشاكل نفسية مثل التبول اللاإرادي والخوف الذائد والغيرة والسرقة والكذب، ومشاكل عقلية مثل التخلف العقلي، ومشاكل بيئية تكون خارج نطاق الاسرة مثل المدرسة والاصدقاء والجيرة ووسائل الاعلام، ومشاكل جسمية سواء تتعلق بالنمو من تأخر في النمو او النحافة او السمنة، او مشاكل تتعلق بالصحة مثل اصابتهم ببعض الامراض سواء كانت جلدية او معدية او وراثية.

(الحميلي، ١٩٩٥، ص ص ١٢٥: ١٤٢)

ومن المعروف ان المشكلات التي تتولد نتيجة لعدم اشباع بعض الاحتياجات في المراحل العمرية فيولد الطفل داخل الاسرة وهو بلا شخصية، ولا يمكن ان ينمو الا من خلال اشباع الاحتياجات الأساسية، سواء كانت غير مادية مثل الحاجة الى الحب والانتماء والتقدير والاحترام، واحتياجات مادية مثل المأكل والمشرب والمسكن والحاجة الى التعليم والرعاية الصحية. (السنهوري،

١٩٩١، ص ص ٢٦٤: ٢٦٥)

وتعد الامراض الوراثية مشكلة من اهم المشكلات الاجتماعية والاقتصادية والصحية والنفسية التي تواجه كافة المجتمعات على السواء، ويترتب عليها العديد من المشكلات التي تتعلق بتكيف الفرد مع أسرته ومجتمعه من جهة، وإنتاجه وتحقيق استقلاله الاجتماعي والاقتصادي

ومساهمته في تنمية ورفاهية المجتمع الذي يعيش فيه من جهة اخرى. (على، ٢٠٠٣، ص ٢٣٩)

فالأزمات الوراثية تأثيرها السلبي على الطفل وأسرته، فهي تؤثر تأثيراً سلبياً على شخصية، ونفسية الطفل، وعلى درجة تواصله مع الآخرين، وعلى مستوى تعليمية، وكذلك فإن الامراض الوراثية تؤثر سلباً على اسرة الطفل سواء في الجوانب الاجتماعية والاقتصادية، والنفسية، والتعليمية، والصحية. (ابوالنصر، ٢٠٠٥، ص ٤٧)

حيث تعد الاسرة الخلية الرئيسية في المجتمع، وبالتالي يقع عليها عبء التنشئة الاجتماعية لأبنائها والقيام بإشباع حاجتهم المختلفة، فتقوم الاسرة بنقل ثقافة المجتمع من قيم وعادات وتقاليد الى الأبناء، بجانب دور المؤسسات الاخرى في المجتمع.

والاسرة مسؤولة عن اداء بعض الوظائف الحيوية تجاه افرادها، من خلال اشباع حاجاتهم النفسية والاجتماعية والاقتصادية والدينية، ويتم ذلك من خلال التزام افراد الاسرة بالأدوار المطلوبة منهم، مما يؤدي الى بناء وتكامل الاسرة والذي يعد من عوامل التماسك داخل الاسرة والحفاظ على قدراتها على الاداء الاجتماعي السليم لوظائفها الاجتماعية، ومن تلك العوامل التي تحتاج الى اشباع داخل الاسرة الضغوط الحياتية، سواء كانت اجتماعية او اقتصادية او نفسية او صحية، والتي قد تنجم عن تغيرات حياتية ومجتمعية قد تحد من اداء الاسرة لوظائفها بكفاءة وفاعلية.

وتتعرض الاسرة للضغوط الحياتية كرد فعل للتغيرات الحياتية السريعة التي طرأت على كافة مجالات الحياة بصفة عامة، وعلى الاسرة بصفة خاصة، والتي تمثل السبب الرئيسي وراء الاصابة بالأمراض النفسية والعضوية، والاحساس بالكثير بالمشكلات النفسية والاجتماعية التي تصيب الفرد، بالإضافة الى كثير من المشكلات المهنية. (مبروك، ٢٠١١، ٥٤)

فالأسرة التي تعاني من ضغوط حياتية ينعكس ذلك على أطفالهم ويصابون بالاكتئاب، ومن خلال ذلك تلعب مهنة الخدمة الاجتماعية دوراً هاماً في مواجهة الضغوط الحياتية والمشكلات التي يعاني منها اسرة الاطفال ذوي الامراض الوراثية، والعمل على ازالة الضغوط والتوترات، والقيام بعمل برامج وقائية وعلاجية لحثهم على التكيف والتعايش مع اطفالهم ذوي الامراض الوراثية، وتوفير الموارد والامكانيات وكافة السبل التي تساعد على ان يعيشوا حياة امنة دون ان يتأثروا بتلك الضغوط التي تهدد استقرارهم في الحياة.

وتعتبر الضغوط الحياتية لدى اولياء امور الأطفال ذوي الامراض الوراثية ذات تأثير سيئ الذي يحدثه وجود طفل ذو مرض وراثي، او ما يتسم به من خصائص سلبية لدى الوالدين فيثير لديهم ردود فعل عقلية وانفعالية او عضوية غير مرغوبة، تعرضهم للتوتر والضيق والقلق والحزن والاسي، كما قد يعانون من بعض الاعراض النفسية والجسمية التي تستنفذ طاقتهم وتحول دون قدرتهم على التركيز فيما يقومون به من اعمال، فالضغوط الاسرية ترتبط وتعرض

الاسرة لحادث ضاغط يؤثر على حياتها ويجعلها في حالة عدم توازن وارتباك وذلك بما يفرضه عليها من ممارسات مفاجأة وغير متوقعة تحتاج الى اعادة تنظيم شامل لحياتها، وتستمر حالة عدم التوازن اذا لم تتحرك الاسرة بطرق فعالة لمواجهه هذه الضغوط. (الببلاوى، ٢٠٠٢، ص ٥٣)

فقد يغير طفل المرض الوراثي في حياه الاسرة حيث يؤثر في الوالدين والاخوة والاخوات فتتأثر مشاعرهم وادوارهم ومسئولياتهم، وتتأثر ايضا العلاقات بين كل الاعضاء والاسرة وبناء اتماط التفاعل للأسرة كوحدة واحدة، وتتأثر حركة الاسرة ومكانتها وفرص الترويج وعلاقتها بما يحيط بها من بيئة اجتماعية. (شقيق، ٢٠٠٢، ص ٣٦)

وتعد الاسرة اولى المؤسسات الاجتماعية لطفل المرض الوراثي حيث توفر له الرعاية الاسرية المتمثلة في الكيان الاسرى والعلاقات الاسرية المتوافقة والادوار الاجتماعية السليمة بين افرادها فهي لها اثار بالغة الاهمية للحياة النفسية المتبادلة بين الاباء والابناء وخاصة في مرحلة الطفولة وهي مرحلة البناء النفسي واكتشاف الحالة. (يوسف، ٢٠١٠، ص ٣١٠)

ويتمثل دور الخدمة الاجتماعية في عملها مع اطفال الامراض الوراثية من خلال مجموعة من الادوار المتداخلة والمتفاعلة والمترابطة فيما بينها وهي: الدور الوقائي الذي يستهدف المبادرة باكتشاف اسباب المشكلة والعمل على توفير الامكانيات التي تحول دون وقوعها، من خلال نشر فلسفة الطب النفسي والتأكد من خلو

الزوجين من أى مرض وراثي والاهتمام بنصح الام وارشادها الى قواعد التغذية السليمة اثناء فترة الحمل، وتوفير الصحة النفسية للام، ونشر الوعي الصحي بالمجتمع بتحسين معاملاتهم لهؤلاء الاطفال، بينما الدور العلاجي فيتمثل في قيام الأخصائي الاجتماعي بمساعدة الوالدين على تقبل حالة الطفل وتشجيعهم على الحاقه بالمدارس الفكرية، وتوجيههم لأسلوب معاملة الطفل واحتياجاته الخاصة، وتشجيع الاسرة والطفل على شغل وقت فراغه بالأسلوب الذى يناسبه بمساعدة أخته على تقبله، وفى الدور الإنشائي يقوم الأخصائي الاجتماعي بالدعوة الى توجيه الراي العام بالاهتمام بمشكلات الاطفال الامراض الوراثية، واجراء البحوث المختلفة التى تستهدف الوصول الى توصيات يمكن الاستفادة منها في مجال المرض الوراثي ودعوة كافة المؤسسات المعنية والمهتمة بالقيام بواجبها تجاه هذه الفئة، ومتابعة تنفيذ القرارات والتوصيات ونتائج البحوث التي تجرى فى هذا المجال، والتأكيد على ان الاسرة الصالحة هي البيئة التي تساند الفرد على مواجهة الاخطار وانها الوعاء الذى يجب تقوية بناءه ليكون قادر على تحمل مسؤوليته، ومن الواجب ان تتعاون الاسرة فى توفير كل الامكانيات والخدمات الفنية والعلاجية لطفل الامراض الوراثية ومتابعة التطورات والتغيرات المهنية فى الخدمات التأهيلية المقدمة لهم. (على، ٢٠٠٢، ص ٣١١ : ٣١٨)

واما عن الدور التنموي فتقوم الخدمة الاجتماعية من خلال الأخصائي الاجتماعي بالمساهمة فى

تدعيم وتطوير الخدمات التي تقدم في مؤسسات رعاية وتأهيل الفئات الخاصة، والدعوة الى اصدار تشريعات جديدة وتعديل ما هو قائم، كذلك الاهتمام بالبيئة التي يعيش بها الطفل. (عبد اللطيف، شلبي، ٢٠١١، ص ١٠٢)

ثانيا: الدراسات السابقة:

• الدراسات العربية المتعلقة بالضغوط الحياتية:

١. دراسة (أحمد، ٢٠١٩): استهدفت هذه الدراسة الى تحديد انواع الضغوط الحياتية للزوجة الناتجة عن هجرة الزوج للعمل بالخارج والكشف عن اعراض هذه الضغوط التي تظهر على الزوجة ورصد ملامح تغيير الادوار بين الزوجين، وتوصلت نتائج الدراسة الى انواع الضغوط الحياتية للزوجة الناتجة عن هجرة الزوج تمثلت في الضغوط الصحية، والاقتصادية، والاجتماعية، والنفسية. (احمد، ٢٠١٩، ص ص ٥٤١: ٥٤٢)
٢. دراسة (أحمد، ٢٠٢٠): تستهدف هذه الدراسة الى التوصل لتصور مقترح من منظور الممارسة العامة للخدمة الاجتماعية للتخفيف من حدة الضغوط الحياتية لأبناء السجينات الغارمات وتوصلت نتائج الدراسة لتصور مقترح للتخفيف من حدة الضغوط الاجتماعية والنفسية الاقتصادية على ابناء السجينات الغارمات. (احمد، ٢٠٢٠، ص ص ٢٣: ٦٠)
٣. دراسة (محمد، ٢٠٢١): استهدفت هذه الدراسة التعرف على دور ممارسة النشاط البدني الرياضي في التخفيف من الضغوط

النفسية، وتوصلت نتائج الدراسة الى ان ممارسة النشاط الرياضي يساهم في تنمية ابعاد الشخصية للنشء وكأسلوب فعال في وقايته من الاضرار النفسية والاجتماعية والتخفيف من اثر المشكلات النفسية المختلفة، حيث يساعد على الاقلال من الضغوط النفسية والاسترخاء وخفض حالة القلق والتوتر التي يتعرض لها الانسان (محمد، ٢٠٢١، ص ص ٣١: ٤٦)

• الدراسات الاجنبية المتعلقة بالضغوط الحياتية:

١. دراسة (ديكون، ٢٠١٦): والهدف الرئيسي من هذه الدراسة هي تحديد الموارد الاسرية والضغوطات الحياتية التي مر بها الاسرة خلال عملية التغير وتوصلت الدراسة الى ان هناك علاقة بين الموارد العائلية والضغوطات الحياتية والاسر التي مرت بفاعلية الحياة يمكن ان تعزز قدراتها الفردية فبالتالي يمكننا القول ان الضغوط الحياتية تؤثر على نوعية الحياة لأنها تعطل او تهدد الانشطة العادية مما يؤدي الى تغيرات كبيرة في السلوك والتكيف. (Dickon, ٢٠١٦)
٢. دراسة (تيشيرا، ٢٠١٧): استهدفت هذه الدراسة استكشاف دراسات حول الضغوط المبكرة في مرحلة المراهقة والخطوات الاجرائية المحددة للبحث والتقييم وتوصلت هذه الدراسة الى ان هناك علاقة متبادلة بين الادمان والضغوطات الحياتية مثل العنف المنزلي. (Teixeira, ٢٠١٧)
٣. دراسة (بريا واخرون، ٢٠٢٠): استهدفت هذه الدراسة الى أن الضغوط الحياتية مثل

الاكتئاب والقلق والتوتر من المشكلات الشائعة جداً بين الجماهير، وتوصلت نتائج الدراسة الى ان الاكتئاب هو الاضطراب النفسي الاكثر انتشارا الذي يصيب اكثر من ٣٠٠ مليون شخص في جميع انحاء العالم وقد دفعت شدة هذه المشكلة العديد من الباحثين الى تركيز دراساتهم على هذه الضغوط. (٢٠٢٠، priya, shruti Anu, ٢٠٢٠)
(Garg, Neha prena Tigga

• الدراسات العربية المتعلقة بالأمراض الوراثية:

١. دراسة (محب، ٢٠١٩): استهدفت هذه الدراسة المشكلات الوراثية للأطفال المصابين بأمراض Semds الوراثية وتأثير شدة المضاعفات المختلفة للمرض عليهم، طرق وادوات الدراسة يشكل هذا البحث دراسة وصفية واستطلاعية شملت الاطفال الذين يعانون من مرض Semds الوراثية من المترددين على عيادة تشوهات الاطراف العظام الوراثية بالمركز القومي للبحوث، وتوصلت نتائج الدراسة الى دراسة المشكلات السلوكية المصاحبة للاطفال ذوي الامراض الوراثية لمرض Semds الوراثي الناتجة عن معاناتهم من قصر القامة والتشوهات العظمية المصاحبة كما ان التشخيص المبكر مهم جداً لتحويل المرض الى المختصين للبدء فى علاجهم ومساعدتهم. (محب، ٢٠١٩، ص ص ٢٣:١٧)

٢. دراسة (سيماى، ٢٠٢٠): استهدفت هذه الدراسة تناول الاداء المعرفي والأكاديمي

لأطفال المراهقين المصابين بفقر المنجلى الوراثي باستخدام المنهج الوصفي بأسلوب تحليل المحتوى، وتوصلت نتائج الدراسة الى عدة توصيات اهمها دعوة المهتمين بالبحث فى المجال النفسي العصبي والمعرفي للاهتمام بالاختلالات العصبية المعرفية الناتجة عن عديد من الامراض المزمنة عامة وعن فقر الدم الوراثي خاصة. (سيماى، ٢٠٢٠، ص ص ١٦٦٣: ١٦٧١)

٣. دراسة (عبد القادر، ٢٠٢١): استهدفت هذه الدراسة الى معرفة اهمية ممارسة النشاط الترويحي فى تحقيق التفاعل الاجتماعي لدى اطفال متلازمة داون وتحقيق مبدا التعاون الاجتماعي والتواصل والمشاركة فى الانشطة وادماج الطفل فى محيطه الاجتماعي من وجهه نظر الاولياء والمربين، وتوصلت الدراسة الى وجود دالة احصائية لصالح الانشطة الرياضية والترويحية لدى اطفال متلازمة داون وانعكاسها كان ايجابيا على التفاعل الاجتماعي. (عبد القادر، ٢٠٢١، ص ص ٢١: ٥١)

• الدراسات الاجنبية المتعلقة بالأمراض الوراثية:

١. دراسة (ايميلو، ٢٠١٧): استهدفت هذه الدراسة المقارنة بين تأثير اعراض التوحد على الاطفال المصابين بكل من متلازمة داون وكذلك متلازمة X وظهرت نتائج الدراسة الى ان كل من الاطفال المصابين بمتلازمة داون مع التوحد وقد اظهروا إيماءات وتواصل وتفاعل اجتماعي اقل من الاطفال المصابين بمتلازمة X مع التوحد،

وتوصلت نتائج الدراسة بأن وجود اعراض
اضراب طيف التوحد له تأثير كبير وفريد
على هذه الاضطرابات الوراثية مع الافراد
الذين يعانون من متلازمة داون. (٢٠١٧)
(Emilw, Lorang,

٢. دراسة (نيرو، ٢٠٢١): استهدفت هذه

الدراسة المسببات الوراثية للاعتلال العضلي
الميوپاتى فى مجموعة من ٨٠ طفلا وهى
امراض عضلية نادرة تحدث عند الولادة
وتنجم من عيوب وراثية وتحدث مشاكل فى
الهيكل العظمى مثل انحناء العمود الفقري او
ضعف العظام او مشاكل فى الورك وتظهر
اعراض هذه المرض الوراثى فى مرحلة
الرضاعة، وتوصلت نتائج هذه الدراسة الى
اكتشاف المتغيرات المسؤولة عن الاعتلال
العضلي الوراثي للأطفال متسلسلاً بواسطة
تسلسل الجيل الثالث (Ngs) يشمل الاطفال
الذين تم متابعتهم من يونيو ٢٠١٥ حتى
مارس ٢٠٢١ فى المراكز المرجعية
الفرنسية. Neuromuscular,
(Disorders, ٢٠٢١)

٣. دراسة (سابين، ٢٠٢١): استهدفت هذه

الدراسة اصبح التشخيص التعريفي لأمراض
العضلات الوراثية صعباً بشكل متزايد بسبب
التقدم السريع فى الطب الوراثي فى السنوات
الاخيرة ، وتوصلت نتائج الدراسة الى
الاعتبارات الهامة فى تقييم المريض المصاب
بضعف العضلات وجود او عدم وجود اعاقه
ذهنية فبالنتالي اى طفل يعانى من مرض
عضلي لم يتم تشخيصه حتى الان غالبا ما

يرتبط بالإعاقه الذهنية فى الامراض العصبية
العضلية بالاضطرابات السلوكية وقد تكون
مرتبطة بتصوير الدمج غير الطبقي ويمكن
احياناً اصابة الدماغ دون اعاقه ذهنية.
Sabin Specht, Volker Straub,)
(٢٠٢١)

• موقف الدراسة الحالية من الدراسات السابقة:

١- استفادة الدراسة الحالية من الدراسات
السابقة فى تحديد المشكلات الاجتماعية
والنفسية التي تواجه أسر الاطفال ذوي
الامراض الوراثية

٢- استفادة الدراسة الحالية من الدراسات
السابقة فى تحديد مفاهيم الدراسة، ومنها
مفهوم الامراض الوراثية، والضغوط
الحياتية.

٣- استفادة الدراسة الحالية من الدراسات
السابقة فى تحديد اهداف الدراسة وصياغتها
يشكل مناسب.

٤- استفادة الدراسة الحالية من الدراسات
السابقة فى تحديد تساؤلات الدراسة.

٥- استفادة الدراسة الحالية من الدراسات
السابقة فى تحديد المنهج والادوات الخاصة
بالدراسة.

• وجهة التشابه والاختلاف بين الدراسات السابقة
والدراسات الحالية:.

١- تسعى الدراسة الحالية على التعرف على اهم
الضغوط التي تواجه الاطفال ذوي الامراض
الوراثية وهناك العديد من الدراسات السابقة
ركزت على التعرف على الضغوط الحياتية

من ذوى الامراض الوراثية على مستوى العالم.

٣- ارتفاع مستوى الضغوط النفسية والاقتصادية والاجتماعية والصحية لأسر الاطفال ذوى الامراض الوراثية مما يستوجب الاهتمام بتلك الفئة والمشكلات المرتبطة بهم وباسرهم.

٤- اهتمام الدولة بتلك الفئة حيث بذلت جهود كبيرة وانشأت مستشفيات لتلك الفئة من الاطفال ومنها مستشفى اطفال جامعة اسيوط وخصصت بها قسم للأمراض الوراثية.

٥- التزايد المستمر فى اعداد الاطفال ذوى الامراض الوراثية على المستوى العالمي وهذه الزيادة مستمرة تحتاج الى دراسة ورعاية كاملة للتخفيف من المشكلات التى تواجه الاسرة.

٦- كثرة الضغوط الواقعة على اطفال الامراض الوراثية.

٧- يعتبروا الاطفال فئة من الفئات الاولى بالرعاية والاهتمام لان ذلك يساعد بالنهوض فى المجتمع.

٨- ازدياد المشكلات التى تتعرض لها اطفال الامراض الوراثية مما تحتاج الى التدخل للتخفيف من هذه المشكلات.

٩- التزايد النسبي فى اعداد اطفال الامراض الوراثية حيث اشارت الاحصائيات التى اجريت مؤخرا فى الولايات المتحدة الامريكية الا انه يوجد حوالى ٤٠٠ طفل يولد الامراض الوراثية كل سنة حوالى ٨٠٠ الى ١٠٠٠ مولود حي.

فى مختلف المجالات ولاكن الدراسة الحالية تركز على الاطفال ذوى الامراض الوراثية.

٢- ايضا ركزت الدراسات السابقة على التوصل الى برنامج مقترح للتخفيف من الضغوط الحياتية التى تواجه بعض الاطفال والموجودة فى المجتمع فركزت الدراسة الحالية على الاطفال ذوى الامراض الوراثية.

ثالثا: صياغة مشكلة الدراسة:

وبناء على ما سبق يمكن صياغة مشكلة الدراسة فى قضية رئيسية.

تمثلت مشكلة الدراسة فى تحديد انواع الضغوط الحياتية التى يمر بها اسر الاطفال ذوى الامراض الوراثية وتحديد الادوار التى يقوم بها الأخصائي الاجتماعي كممارس عام فى التخفيف من الضغوط الحياتية لأسر الاطفال ذوى الامراض الوراثية

رابعا: أهمية الدراسة The Importance Of :Study

١- التزايد النسبي فى اعداد الاطفال ذوى الامراض الوراثية فى جمهورية مصر العربية حيث اشارت الاحصائيات المختلفة الى تزايد اعداد اطفال الامراض الوراثية حيث تشير نتائج الجهاز المركزي للتعبئة والاحصاء للأطفال ذوى الامراض الوراثية خاصاً فى محافظة اسيوط عام ٢٠٢٠/٢٠٢١ الى ان نسبة انتشار الامراض الوراثية بلغت ٨١٠ حالة.

٢- زيادة نسبة الاصابة بصورة واضحة حتى وصلت كما اشارت اليها منظمة الصحة العالمية لسنة ٢٠١٨ الى ٤٠٠ مليون طفل

١٠- مهنة الخدمة الاجتماعية مهنة هدفها الأساسي التعامل مع العديد من الفئات بصفة عامة ومن بين هذه الفئات فئة اطفال الامراض الوراثية وهن فئة معرضة للخطر لذلك كان هناك حاجة الى دراسة ضغوط التي تعاني منها اطفال الامراض الوراثية حتى يمكن وضع برنامج للتعامل مع هذه الضغوط من منظور الممارسة العامة.

خامساً: اهداف الدراسة : The Objectives Of Study .:

١- تحديد الضغوط الحياتية التي تمر بها اسر الاطفال ذوي الامراض الوراثية.
٢- تحديد الادوار التي يجب ان يقوم بها الأخصائي الاجتماعي كممارس عام في التخفيف من الضغوط الحياتية لاسر الاطفال ذوي الامراض الوراثية.

سادساً: تساؤلات الدراسة : Study Question :

١- ما الضغوط الحياتية التي تمر بها اسر الاطفال ذوي الامراض الوراثية؟
٢- ما الادوار التي يقوم بها الأخصائي الاجتماعي كممارس عام في التخفيف من الضغوط الحياتية ذوي الامراض الوراثية؟

سابعاً: مفاهيم الدراسة : Study Concepts :

يمكن تحديد المفاهيم الاساسية التي تستخدمها الدراسة الحالية كالآتي:

١- مفهوم الضغوط الحياتية.
٢- مفهوم الامراض الوراثية.
٣- مفهوم الممارسة العامة.

تعريف الضغوط في اللغة العربية:

يقال ضغط ضغطاً أي غمزه الى شئ كحائط او نحوه، ويقال ضغط الكلام اذا بالغ في اختصاره وإيجازه، بحيث يتخلى عن التفاصيل ومن التعريفات (انيس واخرون، ١٩٨٠، ص ٥٤٠)

مفهوم الضغوط الاسرية:

وتعرف الضغوط الاسرية على انها: ظاهرة انسانية ناتجة من اختلال التوازن بين مطالب دور الاب والام والموارد المتاحة للوفاء بمسئولياتهم تجاه هذا الطفل فقد يتعرض الوالدين لبعض الغوط النفسية عند مواجهة مطالب الطفل او العقبات والتحديات الحياتية، وقد يحدث الضغط من خلال اختلال في نط التفاعل بين الوالدين والطفل (Chery M , ٢٠١٢, P٧٢) (Shaffer.

والضغوط هي: الاحداث الحياتية او الظروف الشديدة التي تحدث تغيرا في نظام الاسرة، ولا ينظر الى الضغوط على انها جزء من الحادثة ذاتها كنتيجة لاستجابة الاسرة للضغط. (الخطيب واخرون، ١٩٩٢، ص ٨٧)

فبتحدد مفهوم الضغوط الحياتية الاجرائي وفقاً لهذه الدراسة على النحو التالي:

١- مجموعة من التراكمات النفسية والاجتماعية التي تفوق قدرات وامكانيات الانسان.
٢- تحدث هذه التراكمات نتيجة للعديد من العوامل المرتبطة بالشخص (الامراض الوراثية) وعوامل مرتبطة بالبيئة (امكانيا مادية - تقلص العلاقات الاجتماعية)
٣- يعاني من هذه التراكمات كلاً من الاطفال ذوي الامراض الراثية .
٤- تتعدد انواع الضغوط في الانماط التالية

أ- ضغوط اجتماعية

ب- ضغوط نفسية

ت- ضغوط اقتصادية

ث- ضغوط صحية

٥- تختلف درجة هذه التراكمات من شخص الى

آخر على حسب العديد من العوامل

أ- القوي الشخصية لدى الفرد (جسمية ,

نفسية , عقلية , اجتماعية)

ب- القيم الدينية لدى الفرد

• مفهوم الامراض الوراثية : Hereditary

Diseases

الامراض الوراثية هي الامراض التي قد تظهر

بصورة امراض عقلية او جلدية او اعاقات

جسدية، وعاده ما يظهر من هذه الامراض وفق

لقوانين الطبيعية، وينتج عن اختلال في جينات

او الكروموسومات مما يؤدي الى ظهورها،

حيث تحدث هذه الامراض بانتقال الصفات من

الاباء الى الابناء، حيث ان وراثه الامراض

تخضع لقوانين الانتقال والسعى لتشخيص هذه

الامراض والحد منها وقبل وقوعها والعمل على

علاجها بوسائل علاجية جديدة هو أمر هام في

هذا العصر، في حين بقيت هذه الامراض

امراض مجهولة الحقيقة منذ ازمة طويلة . (بن

محمد هيلة بنت عبدالرحمن، ١٤٣١، ص ٣٣

(

عرفت الامراض الوراثية بانها : مجموعة غير

متوافقة من الامراض التي تظهر على شكل

اعراض صحية يصعب علاجها، وتنتقل من

الاباء الى الابناء بواسطة المادة الوراثية، على

أثر اختلال جيني او كروموسومي ونادراً ما تكون

هذه الامراض معدية أي انها امراض تتواجد في

المادة الوراثية وفي الجينات وفي الكروموسومات

من خلالها تنتقل الصفات والامراض عبر الاجيال

المتوارثة . (فارس، محسن بن على)

• التعريف الاجرائي للامراض الوراثية

١- هي الامراض التي تظهر على شكل اعراض

صحية يصعب علاجها

٢- هي الامراض التي تورث من الاباء لابناء

بسبب اضطراب جيني وراثي

٣- تنتقل من خلال انتقال الصفات عبر الاجيال

عن طريق الجينات اثناء تكوين البيضة

٤- هي الامراض التي تسبب خلل في التركيب

الجيني للطفل

• مفهوم الممارسة العامة للخدمة الاجتماعية :

وتعرف الممارسة العامة على انها قدرة الاخصائيين

الاجتماعيين على العمل مع مختلف الانساق مثل الافراد

والاسر والجامعات الصغيرة والمجتمعات مستخدمين

في تدخلهم المهني انسب الاساليب المهنية

والاستراتيجيات للتعامل مع هذه الانساق لحل

المشكلات . (Dean H, p٢٦, ٢٠٠٢)

Hepworth and other,

• كما تعرف ايضاً الممارسة العامة على انها القدرة

على العمل والتدخل لحل المشكلات مع مختلف

الانساق وتشمل فرد او اسرة او مجموعة صغيرة او

منظمات او مجتمع (Eleanor, Reardon Tilson

p١ , ٢٠٠٣ , and, other)

• وكذلك تعرف الممارسة العامة بانها مدخل شامل يركز

على المسؤولية المتبادلة بين الاخصائي الاجتماعي (

نسق تقديم الخدمات) والعمل (نسق متلقى الخدمات

(الذي يتضمن (الفرد، الزوجان، الاسرة، الجماعة

الصغيرة، المجتمع المحلي، المجتمع القومي، المجتمع العالمي (للتعامل مع المشكلات بالاستفادة من الموارد المتاحة في المجتمع وتسهيل حصول نسق العمل عليها، ويركز الاخصائي الاجتماعي على المشكلات الاجتماعية والاحتياجات الانسانية وليس على تفضيل المؤسسة لتطبيق طريقة معينة وهناك اتفاق شامل وعام حول عناصر المعرفة والقيم والمهارات للممارسة العامة واختار الاخصائي الاجتماعي الطرق والاساليب والنظريات والمداخل المناسبة لتحديد المشكلة والانساق المرتبطة بها لمواجهه وحل هذه المشكلة . (سرحان، احمد محمود، ٢٠٠٦، ص ٢٢٦)

من خلال التعريفات السابقة يمكن وضع التعريف الاجرائي للممارس العام:

- ١- هو خريج احدى كليات او معاهد الخدمة الاجتماعية الذي تم اعداده نظرياً وعلمياً على اسس معرفية ومهارية وقيمية
- ٢- تم اعداده للعمل مع مختلف المواقف ومع كل انساق المواقف الاشكالي
- ٣- يمارس الاخصائي الاجتماعي دورة كمارس عام في مجالات الممارسة المهنية كالمجال الطبي والعمل مع الامراض الوراثية
- ٤- يستخدم مهارات في توجيه سلوكه المهني في عملية حل المشكلات وتقديم المساعدة لاسر الاطفال ذوي الامراض الوراثية
- ٥- يمارس العديد من الانشطة والاعمال والادوار لاحداث التغييرات الايجابية التي تساعد الاطفال واسرهم في التخفيف من الضغوط التي تواجههم

٦- يقوم بالمشاركة مع غيرة من المهنيين لاجاد موارد وفرص جديدة للتخفيف من الضغوط التي تعاني منها الاسرة

٧- يساعد الاسرة على التخلص من المشاعر السلبية نتيجة طفلهم ذوي المرض الوراثي

٨- تزويد الاسر بالمعلومات والمعارف اللازمة التي تمكنهم من مواجهه الضغوط التي تواجههم والتخفيف منها والعمل على اشباع احتياجاتهم

ثامناً: الاجراءات المنهجية للدراسة المنهجية:

- نوع الدراسة: تعد هذه الدراسة من الدراسات الوصفية
- المنهج المستخدم: اعتمدت الدراسة على منهج المسح الاجتماعي الشامل لأسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية المترددين على مستشفى أطفال جامعة أسيوط وعددهم (١٤٦) مفردة، وكذلك منهج المسح الاجتماعي الشامل لفريق العمل بمستشفى أطفال جامعة أسيوط وعددهم (٥٠) مفردة.
- مجالات الدراسة:
 - (أ) المجال المكاني: تمثل المجال المكاني للدراسة في مستشفى أطفال جامعة أسيوط.
 - (ب) المجال البشري: تمثل المجال البشري للدراسة فيما يلي:
 ١. المسح الاجتماعي الشامل لأسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية المترددين على مستشفى أطفال جامعة أسيوط وعددهم (١٤٦) مفردة.
 ٢. المسح الاجتماعي الشامل لفريق العمل بمستشفى أطفال جامعة أسيوط وعددهم (٥٠) مفردة.

(ج) المجال الزمني:

تمثل المجال الزمني للدراسة فترة جمع البيانات من الميدان والتي بدأت في ١/١٢/٢٠٢١م إلى ٢٨/٢/٢٠٢٢م.

• أدوات الدراسة:

تمثلت أدوات جمع البيانات في:

(١) استمارة استبيان لأسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية حول أدوار الأخصائي الاجتماعي كممارس عام في التخفيف من الضغوط الحياتية لأسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية: وتم تصميم الأداة وفقاً للخطوات التالية:

١. قام الباحث بتصميم استمارة استبيان لأسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية حول أدوار الأخصائي الاجتماعي كممارس عام في التخفيف من الضغوط الحياتية لأسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية وذلك بالرجوع إلى التراث النظري الموجه للدراسة، والرجوع إلى الدراسات السابقة المرتبطة بالدراسة.

٢. اشتملت استمارة استبيان أسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية على المحاور التالية:

- المحور الأول: البيانات الأولية.
- المحور الثاني: الضغوط الحياتية التي تواجه أسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية.

- المحور الثالث: أدوار الأخصائي الاجتماعي كممارس عام في التخفيف من الضغوط الحياتية لأسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية.

٣. صدق الأداة:

(أ) الصدق الظاهري (صدق المحكمين):

تم عرض استمارة استبيان أسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية على عدد (٢٢) محكم من

أعضاء هيئة التدريس بكلية الخدمة الاجتماعية جامعة أسيوط وكلية الخدمة الاجتماعية جامعة حلوان والمعهد العالي للخدمة الاجتماعية بكفر الشيخ والمعهد العالي للخدمة الاجتماعية ببورسعيد لإبداء الرأي في صلاحية الأداة من حيث السلامة اللغوية للعبارة من ناحية وارتباطها بأبعاد الدراسة من ناحية أخرى، وقد تم الاعتماد على نسبة اتفاق لا تقل عن (٨١.٨%) بمعنى اتفاق (١٨) محكمين على الأداة، وبناء على ذلك تم صياغة الاستمارة في صورتها النهائية.

(ب) صدق المحتوي " الصدق المنطقي ":

للتحقق من هذا النوع من الصدق قام الباحث بالإطلاع على الأدبيات والكتب، والأطر النظرية، والدراسات والبحوث السابقة التي تناولت أبعاد الدراسة. ثم تحليل هذه الأدبيات والبحوث والدراسات وذلك لتحديد أدوار الأخصائي الاجتماعي كممارس عام في التخفيف من الضغوط الحياتية لأسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية.

(ج) صدق الاتساق الداخلي:

اعتمد الباحث في حساب صدق الاتساق الداخلي لاستمارة استبيان أسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية على معامل ارتباط كل بعد في الأداة بالدرجة الكلية، وذلك لعينة قوامها (٢٠) مفردة من أسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية مجتمع الدراسة. وتبين أنها معنوية عند مستويات الدلالة المتعارف عليها، وأن معامل الصدق مقبول، كما يتضح من الجدول التالي:

جدول رقم (١)

يوضح الاتساق الداخلي بين أبعاد استمارة استبار أسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية ودرجة الاستبار ككل

(ن=٢٠)

م	الأبعاد	معامل الارتباط	الدلالة
١	الضغوط الحياتية التي تواجه أسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية	٠.٧٠٦	**
٢	أدوار الأخصائي الاجتماعي كممارس عام في التخفيف من الضغوط الحياتية لأسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية	٠.٨٥٤	**

** معنوي عند (٠.٠١)

* معنوي عند (٠.٠٥)

يوضح الجدول السابق أن:

أبعاد الأداة دالة عند مستوى معنوية (٠.٠١) لكل بعد على حدة، ومن ثم تحقق مستوى الثقة في الأداة والاعتماد على نتائجها.

تم حساب ثبات الأداة باستخدام معامل ثبات (ألفا - كرونباخ) لقيم الثبات التقديرية لاستمارة استبار أسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية، وذلك بتطبيقها على عينة قوامها (٢٠) مفردة من أسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية مجتمع الدراسة. وقد جاءت النتائج كما يلي:

٤. ثبات الأداة:

جدول رقم (٢)

يوضح نتائج ثبات استمارة استبار أسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية باستخدام معامل (ألفا - كرونباخ)

(ن=٢٠)

م	الأبعاد	معامل (ألفا - كرونباخ)
١	الضغوط الحياتية التي تواجه أسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية	٠.٨٨
٢	أدوار الأخصائي الاجتماعي كممارس عام في التخفيف من الضغوط الحياتية لأسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية	٠.٩٢
	ثبات استمارة استبار أسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية ككل	٠.٩١

يوضح الجدول السابق أن:

هذه المستويات مقبولة ويمكن الاعتماد على النتائج التي تتوصل إليها الأداة، وللوصول إلى نتائج أكثر صدقاً وموضوعية لاستمارة استبار أسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية فقد تم استخدام طريقة ثانية لحساب ثبات الأداة وذلك

باستخدام معادلة سبيرمان - براون للتجزئة النصفية، حيث تم تقسيم عبارات كل بعد إلى نصفين، يضم القسم الأول القيم التي تم الحصول عليها من الاستجابة للعبارة الفردية، ويضم القسم الثاني القيم المعبرة عن العبارات الزوجية، وجاءت نتائج الاختبار كالتالي:

جدول رقم (٣)

يوضح نتائج ثبات استمارة استتبار أسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية باستخدام معادلة سبيرمان براون للتجزئة النصفية

(ن=٢٠)

م	الأبعاد	معادلة سبيرمان براون
١	الضغوط الحياتية التي تواجه أسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية	٠.٩٢
٢	أدوار الأخصائي الاجتماعي كممارس عام في التخفيف من الضغوط الحياتية لأسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية	٠.٩٧
	ثبات استمارة استتبار أسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية ككل	٠.٩٦

- يوضح الجدول السابق أن:
- معاملات الثبات للأبعاد تتمتع بدرجة عالية من الثبات، وبذلك يمكن الاعتماد على نتائجها وأصبحت الأداة في صورتها النهائية.
- (٢) استمارة استتبار لفريق العمل حول أدوار الأخصائي الاجتماعي كممارس عام في التخفيف من الضغوط الحياتية لأسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية:
- وتم تصميم الأداة وفقاً للخطوات التالية:
١. بناء استمارة استتبار لفريق العمل حول أدوار الأخصائي الاجتماعي كممارس عام في التخفيف من الضغوط الحياتية لأسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية وذلك اعتماداً على الإطار النظري الموجه للدراسة والدراسات السابقة المرتبطة إلى جانب الاستفادة من بعض استمارات الاستتبار المرتبطة بالدراسة.
٢. اشتملت استمارة استتبار فريق العمل على الأبعاد التالية:
- المحور الأول: البيانات الأولية.
- المحور الثاني: أدوار الأخصائي الاجتماعي كممارس عام في التخفيف من الضغوط الحياتية لأسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية.
- المحور الثالث: المعوقات التي تواجه أدوار الأخصائي الاجتماعي كممارس عام في التخفيف من الضغوط الحياتية لأسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية.
- المحور الرابع: مقترحات تفعيل أدوار الأخصائي الاجتماعي كممارس عام في التخفيف من الضغوط الحياتية لأسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية.
٣. صدق الأداة:
- (أ) الصدق الظاهري (صدق المحكمين):
- تم عرض استمارة استتبار فريق العمل على عدد (٢٢) محكم من أعضاء هيئة التدريس بكلية الخدمة الاجتماعية جامعة أسيوط وكلية الخدمة الاجتماعية جامعة حلوان والمعهد العالي للخدمة الاجتماعية بكفر الشيخ والمعهد العالي للخدمة الاجتماعية ببورسعيد لإبداء الرأي في صلاحية الأداة من حيث السلامة اللغوية للعبارة من

ناحية وارتباطها بأبعاد الدراسة من ناحية أخرى، وقد تم الاعتماد على نسبة اتفاق لا تقل عن (٨١.٨%) بمعنى اتفاق (١٨) محكمين على الأداة، وبناء على ذلك تم صياغة الاستمارة في صورتها النهائية.

(ب) صدق المحتوي " الصدق المنطقي ":

للتحقق من هذا النوع من الصدق قام الباحث بالإطلاع على الأدبيات والكتب، والأطر النظرية، والدراسات والبحوث السابقة التي تناولت أبعاد الدراسة. ثم تحليل هذه الأدبيات والبحوث والدراسات وذلك لتحديد أدوار الأخصائي

الاجتماعي كممارس عام في التخفيف من الضغوط الحياتية لأسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية.

(ج) صدق الاتساق الداخلي:

اعتمد الباحث في حساب صدق الاتساق الداخلي لاستمارة استبيان لفريق العمل على معامل ارتباط كل بعد في الأداة بالدرجة الكلية، وذلك لعينة قوامها (١٠) مفردات من فريق العمل مجتمع الدراسة. وتبين أنها معنوية عند مستويات الدلالة المتعارف عليها، وأن معامل الصدق مقبول، كما يتضح من الجدول التالي:

جدول رقم (٤)

يوضح الاتساق الداخلي بين أبعاد استمارة استبيان فريق العمل ودرجة الاستبيان ككل

(ن=١٠)

م	الأبعاد	معامل الارتباط	الدلالة
١	أدوار الأخصائي الاجتماعي كممارس عام في التخفيف من الضغوط الحياتية لأسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية	٠.٩٨٢	**

** معنوي عند (٠.٠١)

* معنوي عند (٠.٠٥)

يوضح الجدول السابق أن:

أبعاد الأداة دالة عند مستوى معنوية (٠.٠١) لكل بعد على حدة، ومن ثم تحقق مستوى الثقة في الأداة والاعتماد على نتائجها.

تم حساب ثبات الأداة باستخدام معامل ثبات (ألفا - كرونباخ) لقيم الثبات التقديرية لاستمارة استبيان فريق العمل، وذلك بتطبيقها على عينة قوامها (١٠) مفردات من فريق العمل مجتمع الدراسة. وقد جاءت النتائج كما يلي:

٤. ثبات الأداة:

جدول رقم (٥)

يوضح نتائج ثبات استمارة استبيان فريق العمل باستخدام معامل (ألفا - كرونباخ)

(ن=١٠)

م	الأبعاد	معامل (ألفا - كرونباخ)
١	أدوار الأخصائي الاجتماعي كممارس عام في التخفيف من الضغوط الحياتية لأسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية	٠.٩١
	ثبات استمارة استبيان فريق العمل ككل	٠.٩١

براون للتجزئة النصفية، حيث تم تقسيم عبارات كل بعد إلى نصفين، يضم القسم الأول القيم التي تم الحصول عليها من الاستجابة للعبارة الفردية، ويضم القسم الثاني القيم المعبرة عن العبارات الزوجية، وجاءت نتائج الاختبار كالتالي:

يوضح الجدول السابق أن:

هذه المستويات مقبولة ويمكن الاعتماد على النتائج التي تتوصل إليها الأداة، وللوصول إلى نتائج أكثر صدقاً وموضوعية لاستمارة استبيان فريق العمل فقد تم استخدام طريقة ثانية لحساب ثبات الأداة وذلك باستخدام معادلة سبيرمان -

جدول رقم (٦)

يوضح نتائج ثبات استمارة استبيان فريق العمل باستخدام معادلة سبيرمان براون للتجزئة النصفية

(ن=١٠)

م	الأبعاد	معادلة سبيرمان براون
١	أدوار الأخصائي الاجتماعي كممارس عام في التخفيف من الضغوط الحياتية لأسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية	٠.٩٦
	ثبات استمارة استبيان فريق العمل ككل	٠.٩٦

- الترتيب الأول الضغوط الصحية التي تواجه أسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية بمتوسط حسابي (٢.٩٣).
- الترتيب الثاني الضغوط الاقتصادية التي تواجه أسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية بمتوسط حسابي (٢.٨٩).
- الترتيب الثالث الضغوط الاجتماعية التي تواجه أسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية بمتوسط حسابي (٢.٨٢).

يوضح الجدول السابق أن:

معاملات الثبات للأبعاد تتمتع بدرجة عالية من الثبات، وبذلك يمكن الاعتماد على نتائجها وأصبحت الأداة في صورتها النهائية.

تاسعاً: نتائج الدراسة:

توصلت الدراسة للنتائج التالية:

- الضغوط الحياتية التي تواجه أسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية ككل كما يحددها أسر لأطفال، تمثلت فيما يلي:

١. مشاركة الأخصائي الاجتماعي الفعالة في الحملات القومية عن المرض
٢. تحفيز مؤسسات المجتمع على التبرع لتقديم مساعدات مالية لأسر الأطفال
٣. تنظيم دورات تدريبية للأخصائيين الاجتماعيين العاملين بالمستشفى للتنمية المهنية لهم
٤. القيام بالزيارات المنزلية التثقيفية للأسر في أماكن تواجدهم
٥. تصحيح الأفكار الخاطئة لدى الأسرة عن المرض
٦. توعية الأسرة بمصادر تقديم الخدمات في المجتمع
٧. زيادة الحوافز المادية التي يحصل عليها الأخصائي الاجتماعي داخل المستشفى لرفع أدائهم المهني
٨. تخفيف الأعباء الإدارية عن الأخصائي داخل المستشفى
٩. التوعية بضرورة إجراء الفحوصات اللازمة للاكتشاف المبكر للطفل
١٠. حث المجتمع لعمل قوافل طبية للمؤسسات التعليمية في المناطق الريفية للتوعية بالأمراض الوراثية
١١. العمل ضمن الفريق الطبي بهدف تأهيل الطفل للاندماج في المجتمع
١٢. تعديل السلوكيات الضارة في بيئة الطفل

٤. الترتيب الرابع الضغوط النفسية التي تواجه أسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية بمتوسط حسابي (٢.٨).
٢. أدوار الأخصائي الاجتماعي كممارس عام في التخفيف من الضغوط الحياتية لأسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية ككل كما يحددها أسر الأطفال، تمثلت فيما يلي:
٥. الترتيب الأول دور الأخصائي الاجتماعي في التخفيف من الضغوط الاجتماعية لأسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية بمتوسط حسابي (٢.٨١).
٦. الترتيب الثاني دور الأخصائي الاجتماعي في التخفيف من الضغوط النفسية لأسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية بمتوسط حسابي (٢.٦٤).
٧. الترتيب الثالث دور الأخصائي الاجتماعي في التخفيف من الضغوط الصحية لأسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية بمتوسط حسابي (٢.٥٣).
٨. الترتيب الرابع دور الأخصائي الاجتماعي في التخفيف من الضغوط الاقتصادية لأسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية بمتوسط حسابي (٢.٣٣).

وقدمت الدراسة بعض المقترحات لتفعيل أدوار الأخصائي الاجتماعي كممارس عام في التخفيف من الضغوط الحياتية لأسر الأطفال ذوي الأمراض الوراثية، تمثلت فيما يلي:

المراجع

المراجع العربية:

- للتخفيف من الضغوط الحياتية لابناء السجينات
الغارمات، مصر، العدد ٤٩، المجلد ١ .
- (٥) الحميلي، خيرى خليل (١٩٩٥): المدخل فى
الممارسة المهنية فى مجال الاسرة والطفولة،
المكتب العلمى، الاسكندرية
- (٦) السنهورى، احمد محمد، وآخرون (١٩٩١):
الخدمة الاجتماعية فى الاسرة والطفولة، دار
الحكيم للنشر والطباعة، القاهرة
- (٧) ابوالنصر، مدحت محمد (٢٠٠٥): الاعاقة
الحسية المفهوم والانواع وبرامج الرعاية،
مجموعة النيل العربية، القاهرة
- (٨) الببلاوى، ايهاب (٢٠٠٢): توعية المجتمع
بالاعاقة " الفئات - الاسباب - الوقاية "، مكتبة
دار الرشد، ط١، الرياض،
- (٩) السكرى، احمد شفيق (٢٠٠٠) : قاموس
الخدمة الاجتماعية والخدمات الاجتماعية، دار
المعرفة الجامعية، الاسكندرية .
- (١٠) الخطيب، جمال، الحدايدى، منى، وآخرون
(١٩٩٢) : ارشاد اسر الاطفال ذوى الحاجات
الخاصة، دار حنين للنشر والتوزيع والطباعة،
عمان
- (١١) بن محمد، هيله بنت عبدالرحمن (١٤٣١ هـ)
الامراض الوراثية حقيقتها واحكامها فى
الفقه الاسلامى، رسالة دكتوراه منشورة، جامعة
الامام محمد بن سعود الاسلامية، المملكة
العربية السعودية .
- (١٢) سيمائى، فايزه (٢٠٢٠): الاداء المعرفى
والاكاديمى لدى الاطفال المراهقين المصابين بفقر
الدم المنجلى الوراثى، جامعة العربى بن مهيدى
- ام البواقي، المجلد ٧، العدد ٣، الجزائر

- (١) سورة الكهف: الاية (٤٦)
- (٢) احمد، رقية محمد (٢٠١٩): ضغوط الحياة
الناجمة عن هجرة الزوج للعمل بالخارج واثرة
على الزوجة، العدد ٦٤، القاهرة. مقترحات تفعيل
ادوار الأخصائي الاجتماعي كممارس عام في
التخفيف من الضغوط الحياتية لأسر الأطفال ذوي
الأمراض الوراثية كما يحددها فريق العمل. تمثلت
فيما يلي:
- الترتيب الأول مشاركة الأخصائي الاجتماعي
الفعالة في الحملات القومية عن المرض بمتوسط
حسابي (٢٠٩٢). يليه الترتيب الثاني تحفيز
مؤسسات المجتمع على التبرع لتقديم مساعدات
مالية لأسر الأطفال بمتوسط حسابي (٢٠٩). ثم
الترتيب الثالث تنظيم دورات تدريبية للأخصائيين
الاجتماعيين العاملين بالمستشفى للتنمية المهنية
لهم بمتوسط حسابي (٢٠٧٨).
- وفي النهاية الترتيب السادس عشر القيام
بالزيارات المنزلية التثقيفية للأسر في أماكن
تواجدهم بمتوسط حسابي (٢٠٥٦). وأخيراً
الترتيب السابع عشر تصحيح الأفكار الخاطئة
لدى الأسرة عن المرض بمتوسط حسابي
(٢٠٥٤).
- (٣) توفيف، محمد نجيب (١٩٩٨): الخدمة
الاجتماعية مع الاسرة والطفولة والمسنين، مكتبة
الانجلو، القاهرة
- (٤) احمد، فضل محمد (٢٠٢٠): تصور مقترح
من منظور الممارسة العامة للخدمة الاجتماعية

(٢١) مبروك، محمد شحاته، (٢٠١١): ممارسة نموذج الحياه فى خدمة الفرد لتخفيف الضغوط الاسرية المصاحبة لحالات الاكتئاب، بحث منشور فى مجلة الدراسات فى الخدمة الاجتماعية، العدد ٢٨، الجزء الثانى، كلية الخدمة الاجتماعية، جامعة حلوان

(٢٢) محمد، سرمد جاسم (٢٠٢١): دور ممارسة النشاط البدنى الرياضى فى التخفيف من الضغوط النفسية، السعودية، العدد ٨.

(٢٣) محب، رشما محمد (٢٠١٩): التقييم السلوكى للاطفال الذين يعانون من مرض خلل العمود الفقرى الوراثى والنسيج الكردوسى والفوق كردوسى باستخدام قائمة تقييم سلوك الطفل (قصر القامة الوراثية)، مجلة دراسات الطفولة، جامعة عين شمس، كلية الدراسات العليا للطفولة، المجلد ٢٢، العدد ٨٤، القاهرة

(٢٤) يوسف، سليمان عبدالواحد (٢٠١٠): سيكولوجية الاعاقة العقلية، المكتبة المصرية للطباعة والنشر والتوزيع، ط ١، القاهرة، .

المراجع الاجنبية:

(١) Anu priya, shruti Garg, Neha prena Tigga (٢٠٢٠) : Predicting Anxiety, Depression and stress in modern life using machine Algorithms, Vol ١٠, No٣,

(٢) Dickov, A. , meduric Z. , Dickov, v. , kajtezm. , & Brkic jovanovic, N.(٢٠١٦). The progression of drug addicts in the process of change/Degisme

(١٣) سرحان، نظيمة احمد محمود (٢٠٠٦): الخدمة الاجتماعية المعاصرة، مجموعة النيل العربية، القاهرة

(١٤) شقير، زينب محمود (٢٠٠٢): نداء من الابن المعاق، مكتبة النهضة المصرية، المجلد الاول، القاهرة

(١٥) على، عبدالمنصف حسن (٢٠٠٨): ممارسة الخدمة الاجتماعية فى مجال الاسرة والطفولة، المكتب الجامعى الحديث، الاسكندرية

(١٦) على، ماهر ابوالمعاطى (٢٠٠٣): الممارسة العامة للخدمة الاجتماعية فى المجال الطبى ورعاية المعاقين، مكتة زهراء الشرق، القاهرة ٢،

(١٧) على، ماهر ابوالمعاطى (٢٠٠٢): الممارسة العامة للخدمة الاجتماعية فى المجال الطبى ورعاية المعاقين، نور الايمان للطباعة، القاهرة

(١٨) عبد القادر، قاسم (٢٠٢١): دور الانشطة الترويحية وتأثيرها على التفاعل الاجتماعى لدى اطفال متلازمة الدوان، المؤسسة العربية للتربية والعلوم والاداب، العدد ١٧، القاهرة،

(١٩) عبد اللطيف، شريف سنوسى، شلبى، عنيات حامد (٢٠١١): الخدمة الاجتماعية ورعاية الفئات الخاصة، دار الوفاء للطباعة والنشر، الاسكندرية.

(٢٠) فارس، محسن بن على، امراض الدم الوراثية حقائق علمية عن امراض مزمنة او معقدة، بحث منشور، المجمع الفقهي فى رابطة العالم الاسلامى، بحث منشور على الرابط

<https://www.themwl.org/ar>

Anexploration exploration of
addiction inaduits experiencing
earlylife stress: a metameta
synthesisista lationamericana de
enfemagem .

(٧) Sabin Specht, Volker
: intellectual Straub(٢٠٢١)
disability in paediseases,
N٠١٨,N٠١٢,.

(٨) Shaffer. Chery M . (٢٠١٢) :
Parenting stress in mothers of
preschool chidren Recently
diagnosed with autism spectrum
disorder The State University of
New Jersey . in partial fulfillment of
the requirements for the degree of
Doctor of Philosophy. College of
Nursing.

(٩) Neuromuscular. Disorders(٢٠٢١)
: Genetic etiology of retractile
myopathies, Vol٧, No٨٣,.

surecindeki ilac bagimlilik arinin
ilerlemesinde stresli yasam olaylari
vealle kaynaklarinin etkisi. Anadolu
psikiyatri dergisi.

(٣) Dean H, Hepworth and other :
social work practica theory and
skills.(U.S.A. Brooks Cole. ,٦rd
ed,٢٠٠٢),.

(٤) Emily, Lorang, Audra sterling
and the expressive language
consortium : the impact of autism
spectrum disorder symptoms on
gesture use in fragile X syndrome
and Down syndrome, Autism &
Developmental language language
Impairments, volume ٢: ١-١٤,٢٠١٧.

(٥) Eleanor, Reardon Tlison
and,other: Generalist Practice
atask-centered approach, (U.S.A
Columbia University press. ٢nd
ed,٢٠٠٣).

(٦) Teixeira, C.A.B. ,G. , Bartons. ,
Fernandesm.N.D.F. , &
GherardiDonato, E.C.D.S (٢٠١٧).

