الضغوط الحياتية لأسر مرضي ضمور العضلات الشوكية وبرنامج مقترح من منظور الممارسة العامة في الخدمة الاجتماعية للتخفيف منها

Life pressures in families of patients with spinal muscular atrophy

A suggested Program from the Perspective of Generalist

Social Work Practice to alleviate Severity

تاريخ التسليم ٢٠٢٤/٦/٢٥

تاريخ الفحص ٢٠٢٤/٧/١٠

تاريخ القبول ٢٠٢٤/٧/٢٥

إعداد

دعاء محمد عبدالحميد محمد الطويقي

الضغوط الحياتية لأسر مرضي ضمور العضلات الشوكية وبرنامج مقترح من منظور الممارسة العامة في الخدمة الاجتماعية للتخفيف منها

اعداد وتنفيذ

دعاء محمد عبدالحميد محمد الطويقي

الملخص:

تهدف هذه الدراسة إلى الضغوط الحياتية لأسر مرضى ضمور العضلات الشوكية وأدوار الأخصائي الاجتماعي في التخفيف منها وكذلك مجموعة من المقترحات لتحسين دوره في ذلك، كما سعت الدراسة الحالية للإجابة علي تساؤلين ثلاثة تساؤلات هامة وهى ما الضغوط الحياتية لأسر مرضى ضمور العضلات الشوكية وما أدوار الأخصائي الاجتماعي في التخفيف منها وكذلك مجموعة من المقترحات لتحسين دوره في ذلك، وتنتمي هذه الدراسة إلي نمط الدراسات الوصفية التحليلية، واعتمدت الدراسة على منهج المسح الاجتماعي الشامل للأخصائيين الاجتماعيين العاملين بهيئة التأمين الصحي والمستشفيات العامة الحكومية بمحافظة سوهاج الذين يتعاملون مع أسر مرضى ضمور العضلات الشوكية وبلغ عددهم (٢٧) أخصائي اجتماعي، والمسح الشامل لجميع أسر حالات مرضى ضمور العضلات الشوكية المترددة على نفس المستشفيات وبلغ عددهم (١٠٣) أسرة, وتم إستخدام إستمارتين إستبيان احدهما مطبقة على الأخصائيين الاجتماعيين بهيئة التأمين الصحي والمستشفيات العامة الحكومية بمحافظة سوهاج والأخرى مطبقة أسر مرضى ضمور العضلات الشوكية المترددين على نفس المستشفيات في الفترة الزمنية من (١٥/٥/٢٠٢٤م) إلى (٣/٧/٢٠٢٤م)، وتوصلت نتائج الدراسة الى تحديد الضغوط الحياتية لأسر مرضى ضمور العضلات الشوكية وأدوار الأخصائي الاجتماعي في التخفيف منها وكذلك مجموعة من المقترحات لتحسين دوره في ذلك.

الكلمات المفتاحية: الممارسة العامة للخدمة الاجتماعية، الضغوط الحياتية، مرضى ضمور العضلات الشوكية.

Life pressures in families of patients with spinal muscular atrophy A suggested Program from the Perspective of Generalist Social Work Practice to alleviate Severity

Abstract

This study aims to examine the life pressures of families of patients with spinal muscular atrophy and the roles of the social worker in alleviating them, as well as a set of proposals to improve his role in that. The current study also sought to answer two three important questions, which are: What are the life pressures of families of patients with spinal muscular atrophy and what are the roles of the specialist? Social workers in alleviating them, as well as a set of proposals to improve its role in that. This study belongs to the style of analytical descriptive studies. The study relied on the comprehensive social survey approach for social workers working at the Health Insurance Authority and the government general hospitals in Sohag Governorate who deal with the families of patients with spinal muscular atrophy, and their number reached (27) social workers, and a comprehensive survey of all families of spinal muscular atrophy patients attending the same hospitals, and their number reached (103) families. Two questionnaire forms were used, one of which was applied to social workers at the Health Insurance Authority and the government general hospitals in Sohag Governorate, and the other was applied to families of spinal muscular atrophy patients. Visitors to the same hospitals in the time period from (5/15/2024 AD) to (7/3/2024 AD), and the results of the study identified the life pressures of families of patients with spinal muscular atrophy and the roles of the social worker in alleviating them, as well as a set of proposals to improve his role in that

Keywords: **general social work practice, life pressures, spinal muscular atrophy patients**

أولاً: مدخل لمشكلة الدراسة:

المرض هو حالة من عدم الإستقرار الصحي والإحتياج للراحة ويطلق عليه الإبتلاء، ويراه البعض نعمة من الله للعصاه، والمرض هو قصور أحد أعضاء الجسم عن القيام بوظيفته، أو إختلال وإنعدام التوافق بين عضوين أو أكثر من أعضاء الجسم في أداء وظائفهما. والمرض هو حالة يحدث فيها خلل إما من الناحية العضوية أو الناحية العقلية أو الناحية الاجتماعية للمريض والذي من شأنه إعاقة قدرة الفرد على مواجهة أقل الإحتياجات اللازمة لأداء وظيفة مناسبة (عمر، ٢٠٠٣، ص٢٦٣)، وهناك مفهوم إجتماعى للمرض حيث ينظر علماء الإجتماع الطبى إلى المرض على أنه حالها اجتماعيه منحرفه ظهرت نتيجة اضطراب في السلوك الطبيعى بسبب المرض الذى يعتبر حالة بيولوجيه غير طبيعيه. وهم يفضلون وصف المرض بحالة أو حدث إجتماعى، بالإضافة إلى كونه حالة بيولوجيه، وذلك لأن المعاناه من الألم بمثابة تجربة ذاتية (شخصية) تؤدى بالشخص إلى تغيير سلوكه وفقاً لحالته المرضية، ومعنى هذا أنهم يربطون بين المرض والقالب الإجتماعى لمجموعة القيم السائدة في المجتمع ويدمجونه في النظام الإجتماعي (خليل، ٢٠٠٦، ص٣٣)، وتعد الأمراض المزمنة من أصعب أنواع الأمراض وهي تلازم الإنسان طيلة حياته وتحدث تأثيرات مباشرة وسيئة على الصحة العامة للإنسان، وتسبب له مشاكل صحية، وإجتماعية، ونفسية، وإقتصادية، ولا يستطيع المصاب بها القيام بأدواره الطبيعية المعتادة، حيث تشكل الأمراض المزمنة عبئاً كبيراً على كاهل الأفراد والمجتمعات، كما أنها أكثر الأمراض إنتشاراً وسبباً للوفاة في دول العالم المتقدمة وكذلك دول العالم النامى على حد سواء فهي أمراض وليدة التغير الاجتماعي والتحديث الصناعى.(قوارح، ٢٠١٧، ص٥٠)

وأن مرض ضمور العضلات لا يضعف المريض بشكل تدريجي فحسب بل يؤثر علي الاسرة باكملها ايضاً في حياتهم ووظائفهم اليومية فهم مميزون بالفعل حيث لديهم القدرة والشجاعة علي تحمل الآلام الجسدية الشديدة وصعوبة في تحسين ظروفهم من خلال عملية إعادة تأهيل المطولة ومالا يدركه الكثير أن الآباء والاسر يمرون ايضاً بالكثير من المتاعب العاطفية والجسدية والاقتصادية والاضطرار إلي ادارة الانشطة الروتنية لحياة المرضي وهى عملية مراهقة للغاية نظراً إلي أن مرضي ضمور العضلات يعتمدون بشكل كامل علي الأسرة فإن أسرة دورمهمللغاية تلعبة في حياتهم اليومية بالإضافة إلي علاجاتهموهذا يتطلب شجاعة وإهتمام إلي جانب التصمم والتفاني، ويحدث هذا النوع من ضمور العضلات بداية مع ضعف الساق والحوض، والذي يتقدم في النهاية نحو ضعف شديد في الساقين والجذع، والزرعين، والرقبة، ويمكن أن تختلف سرعة تدهور المرض علي الرغم من ان العديد من الأفراد الذين يعانون من ضمور العضلات دوشين يموتون في اواخر سن المراهقة أو في العشرينات بسبب المضاعفات النفسية أو القلبية وتتقدم أنواع أخري من ضمور العضلات علي نحو مختلف وغالباً ما تتضمن انماط ضعف عضلات مختلفة، وعلى الرغم من عدم وجود علاج فعال في الوقت الحاضر إلا أنه قد تم القيام بخطوات وأسعة نحو العثور علي الشفاء وهناك العديد من العلاجات التي تهدف نحو زيادة جودة الحياة وعلي الاسرة أن تكون متسلحة بالمعرفة حول المرض بهدف تلبية احتياجات ابنائها علي نحو فعال وتوفير الدعم العاطفي للمرض، حيث أنه يعتبر ثاني مرض مميت للرضع والاطفال بعد التليف الكيسي، وينتقل هذا المرض بطريقة جسمية متنحية، حيث يصيب شخص من كل ١٠٠٠٠ جديد. وفقاً لعدة معايير سريرية، منها سن بداية ظهور المرض الذي ادرج في الاتحاد الدولي

للضمور العضلي الشوكي. وتؤكد دراسة دراسة (Sufana Anwaa, 2010) أن التصلب الجانبي الضموري هو وقت متاخر يتميز بفقدان الخلايا العصبية الحركية مما يؤدي إلى ضمور عضلات والشلل والموت والاسباب الدقيقة لهذا المرض ليست مفهومة تماماً ومع ذلك فأن ٢٪ من المسببات المرضية للتقلب الجانبي الضموري مرتبطة بطفوات أكسيد النحاس والزئبق الفائق، ومن المعروف أن الاصابة بمرض ضمور العضلات الشوكية لها آثار ونتائج سلبية ليس على المريض بمفرده وأنما علي المحطين بة خاصة الاسرة التي ينمي لها، فقد يكون آثاراً نفسية واجتماعية أو ثقافية أو اقتصادية وتزداد هذه الآثار حدة عندما عندمايكون المرض ضمن اضطرابات النفسية والعصبية المزمنة والتي يطول علاجها وأيضاً عندما يصاب بة صغار السن مما يؤثر سلبياًعلي حياة المريض وأسرتi. (وولف، ٢٠١٤، ص٦٧)

والمريض يعيش وينفرد بأوضاع وأحداث مثيرة وضاغطة، فإن التغيرات التي طرأت على المريض بسبب مرضه، إضافة للظروف التي يعيشها الإنسان في الوقت الحالي قد لا تسمح له دائماً بالحصول على التوازن النفسي، حيث أن الضغوط بصفة عامة تمثل خطراًعلي صحة المريض وتوازنه، كما تهدد كيانه الاجتماعي والنفسي وما ينشأ من آثار سلبية لعدم القدرة على التكيف، وضعف مستوي الأداء والعجز عن ممارسة مهام الحياة اليومية، فكثيراً ما يتعرض الإنسان (المريض) لعوائق وصعوبات تستلزم منه مطالب تكيفية قد تكون فوق (شلبي، ٢٠١٥، ص١٠)، وتعد الضغوط الحياتية ذات إنعكاسات سلبية على صحة ونفسية على اسرة المريض فهي تمثل السبب الرئيسي وراء الإحساس بالألام النفسية فقد تنعكس آثار تلك الضغوط على جوانب شخصية المريض وتسبب له إضطرابات جسمية ونفسية، وللضغوط الحياتية مستويات مختلفة من الشدة وفقاً لحدة استجابة الضغط، وعندما تزداد شدة المواقف الضاغطة، تزداد بالتالي شدة علامات الضغط والأعراض وشدتها لدي مريض ضمورالعضلات، لذلك كلما زادت شدة الضغط وأعراضه، زادت الحاجة إلى سرعة تعرف الأخصائي الاجتماعي عليها والاستجابة لها بنشاط وفعالية، ذلك أن عدم الاهتمام بالتعرف على العلامات والأعراض المتوسطة أو الشديدة للضغط يؤدى في الغالب إلى توليد أمراض او اشكال اخري من الاضطرابات لدى معظم المرضي (علي، ٢٠١١، ص١٤٠)، وللضغوط الحياتية أنواع وأشكال متباينة نجد منها ما يتعلق بالحالة الصحية للفرد، ومنها ما يتعلق بالأسرة وأيضاً ما يتعلق بالمسكن والدراسة والعمل، ومنها ما يرتبط بالظروف الاقتصادية، الجيرة، والبيئة المادية المحيطة بالفرد وكذلك منها ما يتعلق بالأزمات والكوارث العامة، ومنها ما يرتبط أيضاً بالبيئة الاجتماعية المحيطة بالمريض ومن أخطر الضغوط التى تواجه أسر المرضى هي الضغوط الاجتماعية حيث تعرف في هذه الدراسة بأنها مجموعة من المثيرات المتعددة التى تحدث في البيئة الداخلية والخارجية وتؤدى إلى إختلال الجوانب الاجتماعية لاسر المرضى تتمثل في العزلة الاجتماعية وضعف الدعم الاجتماعي.(العزبي، ٢٠١٧، ص٣٩٧)

وتعد الضغوط النفسية العامل المشترك في جميع أنواع الضغوط، فالضغط الناجم عن إرهاق العمل ومتاعبه أولى نتائجه الجوانب النفسية المتمثلة في حالات التعب والإرهاق النفسي لأسر المريض وشعوره بعدم قدرته على القيام بعمله على أتم وجه مما يؤدي إلى القلق النفسي وشدة التعب، ومن تلك الضغوط النفسية المهنية هي عدم تقدير أصحاب الأعمال للأشخاص المرضى أو لطبيعة المرض وكذلك الشعور بالقلق النفسى أو ضعف الضغط الواقع على اسر المريض (السكري، ٢٠٠٠، ص٥١٧)، أما الضغوط الاقتصادية فلها دور في

تشتيت جهد المريض وضعف قدرته على التركيز خاصة إذا كان المريض رب الأسرة وخاصة حينما تعصف به الأزمات أو فقدان العمل بشكل نهائي فينعكس ذلك على حالته النفسية، أو عند دخوله المستشفي فإن ذلك يتسبب في إنقطاع الدخل عن إسرته، إو إذا كان، نظراً لتكاليف العلاج مما يجعل الأسرة تواجه موقفاً قد تضطر فيه إلى الاستدانة أو بيع ممتلكات، أو خروج ألأبناء من مدارسهم، أو اضطرار خروج الزوجة إلى العمل، وقد يضطر المريض على مغادرة المستشفي قبل اتمام العلاج ليعول اسرته فتسوء حالته الصحية (فهمي، ٢٠٠٣، ص٢٢٠)، وتعد الضغوط الاجتماعية الحجر الأساسي المؤثر في التماسك الاجتماعي والتفاعل بين أفراد المجتمع والتي تتمثل في عدم فهم أفراد المجتمع لطبيعة المرض والنظر إلى المريض نظرة سخرية لما يظهر عليه من أعراض إنتفاخ أو تورم، بل تصل أحياناً إلى حد التنمر من قبل المجتمع مما يدخل المريض في نوبة إكتئاب وعزلة مما يزيد عليه أعراض المرض وتدهور حالته الصحية وضعف العلاقات الاجتماعية مع الأخرين والشعور بالحرمان والإحباط (حسين، ١٩٩٩، ص٦٠)، كما أن الضغوط الأسرية متمثلة في عدم فهم الأسرة لطبيعه المرض أو عدم تقبلهم لفكرة المرض نفسه الذي يعانيه المريض وبالتالي عدم مراعاته والإهتمام به وبمواعيد علاجه وبالنظام الغذائي الذي يناسبه (Lewis, 1993, p120)، وتشكل أيضاً الضغوط الدراسية على أسر المريض في مختلف المراحل الدراسية ضغطاً شديداً في حالة عدم إستجابته للوائح الدراسية فهو مطالب ان يحقق النجاح في الدراسة أياً كان وضعه الصحي إرضاءاً لذاته ولطموحه الشخصي ثم لرد الجميل لأسرته التي خصصت من دخلها المادي وجهدها قسطاً وافراً لدراسته، وهناك أيضاً الضغوط العاطفية فالحاجة إلى الحب ضرورية وملحة عند الإنسان، فالمريض بحاجة لأنه يحب ويشعر بأنه محبوب لكى يحس بوجوده، وفقد العاطفة يفقد سعادة العيش في عدم وجود الحنان، والحرمان العاطفي هو معاناة الإنسان الناتجه عن غياب الأسباب الضروريه لتلبية حاجاته ورغباته النفسية ويؤثر الضغط العاطفي سلباً على المريض حيث يتحول إلى شخص عدوانى مضاد للمجتمع بالإضافة إلى تأثر حالته الصحية.(بخوش، ٢٠١٨، ص٦٤٨)

ومن منطلق أن العوامل الاجتماعية ترتبط إرتباطاً وثيقاً بالمرض، بل وقد تكون سبباً له ولهذا يجب أن يسير العلاج الطبي والعلاج الاجتماعي والنفسي جنباً إلى جنب، فالعلاج الطبي قد يكون أحد العوامل المؤدية إلى الشفاء ولكنه ليس كافياً في حد ذاته، فإن عدم الإهتمام بالعلاج الاجتماعي النفسي قد يكون سبباً في طول فترة المرض أو إنتكاسة أو فشل العلاج الطبي (المليجي، ٢٠٠٤، ص٣٧)، لذلك يعتبر مجال الرعاية الصحية من المجالات الهامة لممارسة مهنة الخدمة الاجتماعية معتمد في ذلك علي تكاملها مع باقي التخصصات، وحيث نجد أن الاتجاه الحديث في الطب وهو ما يطلق علية الرعاية الشاملة للمريض والمقصود الإهتمام بالمريض كوحدة متكاملة جسمية واجتماعية ونفسية وعقلية وكذلك مراعاة كافة الظروف المحيطة بحياته طالما أن هذه الظروف تؤثر في حياتة الصحية.(قاسم، ٢٠١٠، ص١٧)

وتعتبر الخدمة الاجتماعية الطبية هي أحد مجالات الخدمة الاجتماعية والتي يقدمها أخصائيون اجتماعيون لصالح المرضى خلال مراحل تلقي العلاج في المستشفي، وتهدف هذه الخدمات إلى مساعدة المرضى وأسرهم على الإستمرار في تلقي العلاج المناسب مع أقل قدر من المصاعب الاجتماعية عن طريق التعامل مع المرضى وأسرهم بشكل رئيسي ومع القائمين والمعنيين بتقديم الخدمات الطبية والاجتماعية والدعم النفسي والتخفيف من حدة الضغوط التي يتعرضون لها في المجتمع بشكل عام، بالإضافة للعمل على تحسين

الأداء الاجتماعي لهؤلاء المرضي عن طريق إستخدام الأساليب المهنية المناسبة والموارد الذاتية والبيئية لتحقيق هذه الأهداف (محمد، ٢٠٠٠، ص٣٢٦)، وتعد الممارسة العامة هي أحد الاتجاهات الحديثة والجهود المهنية للعمل مع الأفراد والمساعدات للجماعات والأسر والإهتمام بالمجتمعات ومن خلالها يقوم الممارس العام بمساعدة الأفراد المرضى على زيادة قدرتهم في حل مشكلاتهم والتغلب على الضغوط التي تواجههم ومواكبة متطلبات الحياة وتيسير التفاعلات بين المرضى وأفراد المجتمع وبين الناس وبيائتهم، حيث يعتبر الممارس العام ممثلاً للمؤسسة التي يعمل فيها ويكون مسئولاً عن توجيه الأفراد (المرضى)، التي يعمل لأجلهم نحو تحقيق أهدافهم والتغلب على الضغوط التي تواجههم، والممارس العام هو المتخصص في الخدمة الاجتماعية الذي يستطيع ان يعمل مع انساق التعامل ليقدم عديد من الخدمات، بحيث تتوافر لديه المهارة والقدرة على استخدام الأساس العام للمارسة ومنهج حل المشكلة لإحداث التغيرات التي تؤدي إلى زيادة الأداء الاجتماعي إلى أقصي درجة ممكنه (علي، ٢٠٠٩، ص١١)، وتتعدد الأدوار المهنية التي يقوم بها الممارس العام حيث يقوم بدور حلقة الوصل بين المريض والمؤسسات والهيئات الحكومية المتمثلة في المراكز والتأمينات والمعاشات وتعريفهم بالخدمات المتاحة كما يقوم بتنظيم لقاءات دورية بين الأخصائي والمريض تطرح خلالها المشكلات اليومية حتى لا تتراكم هذه المشكلات في أنفسهم ويقوم بإمداد الأسرة باالمعلومات عن طبيعة المرض وذلك لتفعيل دور الأسرة، كما يقوم الممارس العام بدعم روح التعاون الإيجابي والمشاركة من جانب المؤسسات التي تتعامل مع المرضى، ويقوم بعمل دراسة إجتماعية لهؤلاء المرضى لمساعدتهم على مواجهه ظروفهم والتغلب على الضغوط التي تواجههم، كما يقوم الأخصائي الاجتماعي مع المرضى بإستثمار الموارد البيئية للإستفادة منها لمساعدتهم على تخفيف الأعباء الإقتصادية وتوجيه أسرة المريض لفهم برنامج النظام الغذائي المناسب للمريض والإلتزام بهذا النظام وعلي الأخصائي أن يكون ملماً بالهيئات والمؤسسات التى يمكن أن تقدم للمريض المساعدات التي يحتاج إليها كالعلاج الطبيعي، مراكز التحاليل والأشعة، والمستشفيات العامة والخاصة، ويجب أن تكون لديه معلومات عن نوعيه الأمراض المزمنة وطبيعة المرض والأدوية المناسبة.(عبيد& جودت، ٢٠١٠، ص٩٠)

ثانياً- الدراسات السابقة:

١. دراسة زيزت مصطفي (٢٠٠٥): وسعت هذه الدراسة إلى التعرف على معوقات ممارسة الخدمة الاجتماعية الطبية مع المرضى بأمراض مزمنة، وأوضحت طبيعة دور الأخصائي الاجتماعي الطبي مع هؤلاء المرضى، والذي تحدد في تقديم مساعدات مادية وعينية فقط، وأن دوره يتضاءل في الجوانب التي من المفترض أن يقوم بها، مثل إقامة علاقات مهنية مع المرضى، ومع فريق العمل لتنسيق الأداء بينهم، وكذلك إجراء الأبحاث العلمية والاجتماعية داخل المؤسسة الطبية، والإهتمام بالرعاية اللاحقة للمرضى وغيرها من الأدوار المنوطه به.
٢. دراسة نادية عبدالعزيز حجازى (٢٠١٣): والتى بعنوان "الضغوط التى تعانى منها المرأة المصابة بسرطان الثدى وتصور مقترح لمدخل العلاج الواقعى في طريقة خدمة الجماعة لمواجهتها"، وإستهدفت تحديد الضغوط التي تعاني منها المرأة المصابة بسرطان الثدى من ضغوط صحية، ضغوط أسرية، ضغوط اجتماعية، ضغوط إقتصادية، ضغوط نفسية.
٣. دراسة عثمان التوم أحمد (٢٠١٥): وإستهدفت التعرف على دور الأخصائي الاجتماعي الطبي

في التدخل المهني مع المرضى المصابين بالأمراض المزمنة وأسرهم داخل وخارج المؤسسة والتعرف على الدور الحقيقي للأخصائي الاجتماعي مع إدارة المستشفي ومساهمته في تقديم الخدمات والأنشطة كما هدفت التوصل لمقترح لنموذج للتعامل مع ذوي الأمراض المزمنة، دراسة أن الدور العلاجي يمثل أكثر الأدوار في عملية الدم تدخل ثم الوقائي والإداري داخل المؤسسات الصحية، وكشفت أيضاً هذه الدراسة أن كثيراً من الأخصائيين ومن خلال الخبرات العلمية والتجارب والدراسات والتطبيقية قد أهلهم في كيفية التدخل في أداء أدوارهم المهنية مع مرضى الأمراض المزمنة، كما أظهرت الدراسة أن هناك العديد من المشكلات الاجتماعية التي تصاحب المريض وتؤثر على حالته الصحية هي المشكلات البيئية والنفسية التي تنتج عن عدم مواجهة المريض بمرضه، وأن كثيراً من المرضى يعانون من مشكلات إقتصادية وعلاجه أكثر من المرض نفسه، وتوصى بأنه يجب تهيئة الأذان وتعميق الرعاية الاجتماعية للمرض عامة وضرورة نشر الوعي والثقافة الصحية للوقاية من الأمراض المزمنة، كما أوصت الدراسة أنه يجب على الأخصائيين الإعتناء بالمريض أكثر من الإعتناء بالظروف الاجتماعية والنفسية والإقتصادية وضرورة وجود الأخصائي الاجتماعي الطبي في الوحدات الصحية لإتمام العملية العلاجية للمرضى.

٤. دراسة عبدالله محمد عثمان (٢٠١٧): وإستهدفت التعرف على الضغوط النفسية للمرضى وعلاقتها بجودة الحياة، والتعرف على مستوى الضغوط النفسية للمرضى ومستوى جودة الحياة، والتعرف على الفروق في الضغوط النفسية التى تعزى لمتغيرات (النوع- التعليم- مدة المرض- الحالة الاجتماعية)، وخرجت بعدة نتائج وهي كالتالي: توجد علاقة إرتباطية عكسية دالة إحصائياً بين الضغوط النفسية وجودة الحياة لدى المرضى توجد فروق ذات دلالة إحصائية في درجة الضغوط النفسية لدى المرضى تبعا لمتغير النوع لصالح الإناث لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية في الضغوط النفسية لدى المرضى تبعا لمتغير الحالة الاجتماعية توجد فروق ذات دلالة إحصائية في الضغوط النفسية لدى المرضى تبعا لمتغير العمر، كما خرجت هذه الدراسة بمجموعة من التوصيات من أهمها: الإهتمام بالصحة النفسية للمرضى وتدريب الكوادر الطبية على رفع مستوى الدعم النفسى للمريض وتوعية الأسر بكيفية التعامل السليم مع المرضى، وضرورة العمل على التثقيف النفسي الصحى لمرضى الفشل الكلوى من حيث إيضاح الامراض النفسية المتعلقه بظهور أعراض مرضهم، مع ضرورة عقد ندوات وورش تدريبيه حلقات نقاش لإظهار البعد النفسي للمرضى، كما اوصت الدراسة بضرورة تقديم الخدمات الإرشاديه والنفسية وتقديم خدمات العلاج السلوكى المعرفي للتعامل مع حالات الإكتئاب.

٥. دراسة Bianchi (٢٠٠٤): والتى بعنوان" استرتيجيات مواجهة الضغط لدي ممرضات القلبية". هدفت هذه الدراسة إلي تحديد مصادر الضغوط وطرق التعامل معها، وقد استخدم لهذا الغرض إستبانة تقويم الضغوط النفسية، واستبانة المواجهة، وأشارت النتائج إلي وجود أربعة مصادر رئيسية للضغوطوهى: مصادر متعلقة بضغوط العمل، والمشاركة في اتخاذ القرارات، ومصادر متعلقة بالتعامل مع الإدارة، ومصادر متعلقة بالتعامل مع المريض.

٦. دراسة Allison (2016): والتي بعنوان "كيف يعمل الأخصائيون الاجتماعيون في دورهم في توفير الرعاية الحياتية للمرضي في المجتمع"،

أكدت هذه الدراسة على أهميه دور الأخصائي الاجتماعي الطبى مع المرضى المتواجدين بالعناية المركزة، وكذلك مع أسرهم، وذلك لحاجتهم الملحة للدعم النفسي والمعنوي لخفض المخاوف التي تراودهم في هذه المرحلة الحرجة من حياة المريض.

٧. دراسة Siavich (2022): والتى بعنوان "نظرية الأمان الاجتماعي: فهم الضغوط الاجتماعية، مخاطر المرض،المرونة، والسلوك أثناء جائحة كوفيد-١٩ وما بعده" والتى إستهدفت العديد من التجارب الحياتية الأكثر تأثيراً في الأمان الاجتماعي على سبيل المثال (القبول، الانتماء، الاندماج) أو التهديد الاجتماعي على سبيل المثال (الصراع، العزلة، والرفض) وفقاً لنظرية الأمان الاجتماعي، كما أكدت هذه الدراسة أن هذه التجارب تؤثر بشكل كبير على صحة الإنسان وسلوكه لأن الهدف الأساسي لجهاز المناعه هو الحفاظ على الجسم بيولوجياً، كما إستنتجت الدراسة تطوراً قائماً على أساس بيولوجي لسبب تأثير بعض الضغوط بشكل خاص ومن خلال إطاراً متكاملاً متعدد المستويات للتحقيق في الجذور النفسية والاجتماعية، علم الأمراض، الشيخوخة، التفاوتات الصحية، وطول العمر، والإدراك الشخصي والسلوكي، وفى النهاية أوصت الدراسة بضرورة توجيه استراتجيات جديدة للحد من مخاطر الأمراض.

(أ) تحليل الدراسات السابقة: هناك دراسات ركزت على الضغوط النفسيه وأثرها على المرضي. هناك دراسات ركزت على الضغوط الاجتماعية والنفسيه وتأثيرها على جودة الحياه. هناك دراسات ركزت على إشباع إحتياجات وحل مشكلات أسر المرضي والضغوط التى تواجههم. هناك دراسات ركزت على أهمية دور مهنة الخدمة الاجتماعية بالمجال الطبى بالتخصصات المختلفة ومساهمتها الفعالة في عملية علاج وتأهيل المرضى. هناك دراسات ركزت على المعوقات التى تعوق دور الأخصائي الاجتماعيفي المجال الطبي مع المرضي.

(ب) أوجه الإتفاق والإختلاف بين الدراسة الحالية والدراسات السابقة: تتفق الدراسة الحاليه مع بعض الدراسات السابقة التي ركزت على الضغوط النفسية والاجتماعية التي تؤثر بالسلب على الصحة النفسية للمريض وأسرتة وتعوق أداءهم الاجتماعي. تختلف الدراسة الحالية عن الدراسات السابقة في التركيز على أسر مرضى ضمورالعضلات والضغوط الحياتية التى تواجههم من منظور الممارسة العامة في الخدمة الاجتماعية، فالدراسات السابقه تناولت النواحي الفسيولوجية للمرضي فقط.

(جـ) أوجه إستفادة الدراسة الحالية من الدراسات السابقة: استفادت هذه الدراسة من الدراسات السابقة في تحديد مشكلة الدراسة وصياغتها ووضع اهدافها وتساؤلاتها والمنهجية ونوع الدراسة المناسبة والادوات البحثية المناسبة للدراسة.

ثالثًا- الموجهات النظرية للدراسة:

نموذج الحياة:يعتبر نموذج الحياة من نماذج الممارسة العامة في الخدمة الاجتماعية والذي يعتمد على المنظور الأيكولوجي الذي يركز على العلاقة بين الإنسان وبيئته والأخصائي الذي يمارس هذا النموذج يركز على المشكلات التي يواجهها نسق العميل (مريض ضمور العضلات) في الحياه (التحولات في الحياة- التفاعلات بين الأفراد- الضغوط البيئية) وكنتيجة للتعامل مع البيئة التي يعيش فيها، وهذا النموذج يستخدم مناهج متكاملى في الممارسة مع نسق العميل لإطلاق القدرات المتاحة وتقليل الضغوط البيئية وتدعيم النمو وتعزيز التحولات في الحياة (علي، ٢٠٠٣، ص٣٦٦)، وعندما يستخدم الأخصائي الاجتماعي هذا النموذج تكون أهدافه كالتالي: مساعدة الإنسان في الانتقال من مرحلة إلى مرحلة نمو ثانية بسلام بدون مشكلات بأقل قدر ممكن، تهيئة

الإنسان اجتماعياً عندما يدخل في أي مرحلة من مراحل النمو، تعزيز التحولات في الحياة بما تحويه من تغيرات في الأدوار والمكانات، تدعيم النمو الاجتماعي لدى الإنسان في جميع مراحل النمو، إطلاق قدرات الإنسان لتحقيق التوافق الشخصي والاجتماعي لديه مع المحيطين به والبيئة، تقليل الضغوط.(حبيب، ٢٠٠٩، ص٢٣٥)

مبررات استخدام نموذج الحياه للتخفيف من حدة الضغوط الحياتية لأسر مرضى ضمور العضلات:تتمثل مبررات استخدام نموذج الحياة في التخفيف من حدة الضغوط الحياتية لأسر المرضى في ثلاث مناطق في مجالات الحياة وهى كالتالي:

- تحولات الحياة: وتتضمن التغيرات التطورية وتغيير في المكانة والأدوار الاجتماعية وأحداث الأزمة، وهي تحولات تحتوي على تغيرات فسيولوجية وبيولوجية فضلاً عن التغيرات الاجتماعية، وتسبب أحداث الحياة القاسية أزمات شخصية واستمرارها طويلاً ينتج عنه الشعور بالألم والعزلة والقلق والفقدان كفقدان المنزل أو العمل أو شريك الحياة.
- الضغوط البيئية: تظهر الضغوط البيئية نتيجة لنقص الموارد البيئية سواء الاجتماعية أو المادية، ويشير ذلك إلى أن البيئة قد تكون مصدراً للمتاعب والمصاعب والتوترات وتتضمن تلك الضغوط الشبكات والتنظيمات الاجتماعية التي تستجيب لحاجات الأفراد أو المنظمات التي تحتجز مواردها بشكل تعسفي، ويمكن أن تساهم الأماكن المادية في حدوث ضغوط حياتية خطيرة نظراً لتدهور المساكن والأحياء السكنية التي قد تفتقد إلى أنواع عديدة من المرافق.
- عمليات سوء التوافق: تظهر أنماط وعمليات سوء التكيف كنتيجة لتحولات الحياة والضغوط البيئية بمثابة ضغط مؤلم أخر في حياة الأفراد، وتتضح هذه العمليات في صورة سلوكيات غير سوية مثل إلقاء المسؤولية على الآخرين والانسحاب والعدوانية وسوء التفاهم والخلافات المتصلة بالقيم.

(Gitterman & Germin, 2008, p72)

رابعاً: صياغة مشكلة الدراسة:

من خلال ما تم عرضه من مدخل مشكلة الدراسة والدراسات السابقة يمكن من حلال الباحثة تحديد الدراسة في التالي: وهو تحديد صور الضغوط الحياتية التي تتعرض لها أسر مرضى ضمور لعضلات والجهود والأدوار المهنية التى يقوم بها الأخصائي الاجتماعي معتمداً على مجموعة من الإستراتيجيات والتكنيكات والمهارات المهنية في العمل على تخفيف تلك الضغوط الحياتية لأسر مرضى ضمورالعضلات والتغلب عليها حتى لا تؤثر سلباً على حياتهم الحالية والمستقبلية، وصولاً لمجموعة من المقترحات اللازمة للتغلب على الصعوبات التي تواجههم لتحقيق تلك الجهود المهنية.

خامساً- أهمية الدراسة:

١. إزدياد مرضى ضمور العضلات الشوكية في الأونة الأخيرة، كان معدل اصابته يصل إل١٪ من بين كل ١٠٠٠٠ شخص، خاصة المواليد، ووجد الباحثون أن هناك تاريخاً عائلياً في (١٩٪) من المرض، وارتفعت النسبة لدى آخرين فبلغت ما بين (٣٠٪ ـ٤٠٪).

(Vailant& other, 2022, p5)

٢. تعاني أسر مرضي ضمور العضلات الشوكية الكثير من الأعباء والضغوط التي يتعرضون لها اسر مرضى ضمورالعضلات، حيث تتمثل تلك الضغوط في ضغوط نفسية، اجتماعية، إقتصادية، مهنية، أسرية، عاطفية.

٣. الأثار السلبية المترتبة على الضغوط الحياتية التي تتعرض لها اسرمرضى ضمورالعضلات حيث تتمثل في تدهور صحة المريض،

الإكتئاب، العزلة، وأعباء نفسية وإقتصادية، وأيضاً اجتماعية.

٤. التفكك الأسري في النساء التي يعانين من مرض ضمور العضلات نظراً لأن أزواجهن لم يتفهموا طبيعة المرض وعدم التقدير والمساندة من قبل الأزواج لزوجاتهن او لازواجهن المرضى.

٥. محاولة لإثراء الجانب النظرى المعرفي والعملي الميداني لأهمية دور مهنة الخدمة الاجتماعية مع أسر مرضى ضمور العضلات بصفة خاصة والمجال الطبى بصفة عامة، نظرا لأن بعض الأمراض قد يكون سببها العوامل الاجتماعية وتتضح هنا أهمية الممارسة العامة للخدمة الاجتماعية في دمج العوامل من أجل وضع خطة علاجية لمرضى ضمور العضلات والتخفيف من الضغوط التى تواجه أسرهم.

سادساً- أهداف الدراسة:

١. تحديد الضغوط الحياتية لأسر مرضى ضمور العضلات الشوكية .

٢. تحديد دور الأخصائي الاجتماعي في التخفيف من الضغوط الحياتية لأسر مرضى ضمور العضلات؟

سابعاً- أهداف الدراسة:

١. تحديد الضغوط الحياتية لأسر مرضى ضمور العضلات الشوكية؟

٢. تحديد دور الأخصائي الاجتماعي في التخفيف من الضغوط الحياتية لأسر مرضى ضمورالعضلات الشوكي؟

ثامناً- مفاهيم الدراسة

١. مفهوم ضمور العضلات الشوكية: يعرف أحمد شفيق ضمور العضلات على انة فقد جسم الإنسان للانسجة مما يؤدي إلي ضعف انسجة الجسم أو تحللها مما يؤدي إلي فقدان حيويتها أو مقاومتها للاصابة بالامراض (السكري، ٢٠٠٠، ص٢)، وتعرف الضمور بأنها: مجموعة من الأمراض التي تتسم بالضعف العام التدريجي ونقص في كتلة العضلات والذي اما أن يكون ضمور جزئياً أو ضمور كلياً للعضلة ويشاع أن أعراض هذا المرض في مرحلة الطفولة ويوجد للمرض عديد من انواع ضمور العضلات، ويعرف معجم المصطلحات الطب النفسي الضموري بأنه: نقص التوتر العضلي بسبب حالة من ارتخاء العضلات وفي هذه الحالة يحدث ضمور مع نقص في حجم ووظيفة العضلات نتيجة لامراض الجهاز العصبي والعضلي، وتعرف كاثرين وولف أمراض ضمور العضلات عموماً بأنها: مجموعة الاضطرابات الوراثية التي تتضمن ضعف تدريجي بسبب تحلل اولي للالياف العضلية وحتي ألان كانها هناك اكثر من ٣٤ اضطراباً سريرياً صنفت علي انها أمراض ضمور العضلات ولكي يتصف الاضطراب علي أنه ضمور عضلات فهناك اربعة معايير رئيسة أنه في الاساس مرض عضلي اساسة وراثي ولديه دورة تدهورية هناك تفسخ وموت للالياف العضلية يحدث في مرحلة المرض.(سيد، ٢٠٠٧، ص١٣)

ويمكن وضع مفهوم عاملي لمرضى ضمور العضلات في ضوء الدراسة الحالية كالتالي: هم المرضى الذين يعانون من ضمور العضلات المزمن ولديهم الكثير من الضغوط الحياتية والمتاعب والصعوبات التى تواجههم في حياتهم اليومية ويحتاجون إلى التدخل المهني من قبل الأخصائي الاجتماعي كممارس عام للتخفيف من تلك الضغوط الحياتية الواقعة على كاهلهم.

٢. مفهوم الضغوط الحياتية لأسر مرضى ضمور العضلات الشوكية: وتعرف الضغوط بأنها "الحالة التي يدركها الكائن الذي يتعرض

لأحداث أو ظروف معينة بأنها غير مريحة أو مزعجة أو على الأقل تحتاج إلى نوع من التكيف أو إعادة التكيف وأن استمرارها قد يؤدي إلى آثار سلبية كالمرض أو الاضطراب وسوء التوافق، وهي مترتبات عمليات القدير لدي الفرد وتقييم ما إذا كانت مصادر الفرد كافية للوفاء بالمتطلبات المفروضة عليه من البيئة أم لا، كما تعرف الضغوط الحياتية بأنها" أي تغيير داخلي أو خارجي من شأنه أن يؤدي إلي استجابة انفعالية حادة ومستمرة، وتمثل الأحداث الخارجية فيها العمل والصراعات الأسرية ضغوطاً في ذلك، مثل الأحداث الداخلية أو التغيرات العضوية كالإصابة بالمرض أو الأرق أو التغيرات الهرمونية (الحانوتي، ٢٠١٦، ص ١٩٣)، وتعرف الضغوط لغوياً في قواميس اللغة العربية "بأنها مشتقة من الفعل ضغط طغطآ، أي عصره وزحمه وضيق عليه والضغطة الشدة والمشقة، حيث عرف العرب الكرب بمعنى الهم والحزن والغم، كما ورد في اللغة العربية الضغط مرادف لكلمة كرب، حيث عرف العرب الكرب بمعنى الهم والغم والحزن".(أحمد، ٢٠٠٦، ص٧)

ويمكن وضع مفهوم إجرائي للضغوط الحياتية لأسر مرضى ضمور العضلات في ضوء الدراسة الحالية كالتالى: الضغوط النفسية: تعد الضغوط النفسية العامل المشترك والأساس الرئيسي في جميع أنواع الضغوط، وتعتبر الضغوط النفسية مجموعة من المصادر الداخلية والخارجية، وهي الضغوط التي يتعرض لها الفرد في حياته وينتج عنها ضعف في قدرته على إحداث الإستجابة المناسبة للموقف وما يصاحب ذلك من إضطرابات إنفعالية وفي ثلوج يؤثر على جوانب الشخصية الأخرى لدي الفرد. الضغوط الاجتماعية: تعود الضغوط الاجتماعية حجر الأساس في التماسك والتآلف الاجتماعي بين الأفراد، وتتمثل في إضطراب العلاقة مع الأخرين، صعوبة تكيف المريض مع الأفراد، النظرة السلبية للمريض، صعوبه تكوين علاقات اجتماعية والعزلة. الضغوط الصحية: وهي التي ترتبط بالصحة الجسدية والفسيولوجية، كالصراع، إرتفاع ضغط الدم، والقلق والإكتئاب، وإختلاف النظام الغذائي، وصعوبة النوم، وفقدان الشهية للطعام، العادات الصحية السيئة. الضغوط الأسرية: وهي ضغوط تفريزها عوامل كثيرة داخل الأسرة والتي منها، ضعف المساندة الاجتماعية من قبل الأسرة، عدم فهم الأسرة لطبيعة المرض، المعاملة الوالدية القاسية، وأحياناً التنمر من قبل الأسرة على المريض بوصفه بصيدلية متحركة نظراً لكثرة الأدويه التي يتناولها المريض. الضغوط الإقتصادية: تعد الضغوط الإقتصادية الأساس في تشتيت جهد الإنسان وضعف قدرته على التركيز والتفكير، خاصة إذا كان المريض هو رب الأسرة، ويترتب على ذلك نقص الحاجات وفقدان العمل، مع عدم وجود من يتقبل طبيعة المرض من أصحاب الأعمال، إنخفاض مستوى الدخل نظراً لتكاليف العلاج ومتطلباته وأيضاً متطلبات الحياة الأسرية.

٣. مفهوم الممارسة العامة في الخدمة الاجتماعية: تعرف الممارسة العامة على أنها "إتجاه تطبيقي للخدمة الاجتماعية يتعامل مع كافة الأنساق التى تواجهها بإستراتيجيات مهنية محددة للممارسة، ولها أدوار وتكتيكات لتحقيق أهداف محددة من خلال برنامج أو أكثر للتدخل المهنى له أساليبه وأهدافه مع الفرد أو الجماعة أو المجتمع سواء محلي أو قومى" (حنا واخرون، ٢٠٠٣، ص٥٣)، كما تعرف على أنها" قدرة الأخصائي الاجتماعي على إستخدام أنسب الإستراتيجيات والوسائل والأساليب لحل مشكلات كافة الأنساق التى يتعامل معها سواء أفراداً أو أسر أو جماعات صغيرة أو مجتمعات أو منظمات قومية" (John, 2000, p23)، ويعرف قاموس

الخدمة الاجتماعية الممارسة على أنها " تلك الممارسة التي تقوم على أساس عام من المعرفة والمهارة المرتبطة بالخدمة الاجتماعية التي تقدمها المهنة وفي ذلك ستخدم الأخصائي الاجتماعي أساليب مهنية متنوعة للتدخل المهني ويعمل مع أنساق مختلفة على نطاق واسع (حبيب وحنا، ٢٠١١، ص ٢٢٨)، كما تعرف بأنها "نوع من الممارسة المهنية للخدمة الاجتماعية التى تتعامل مع أنساق المجتمع إبتداء من النسق الفردى إلى النسق المؤسسي مروراً بالنسق الجماعى والنسق التنظيمى بالإعتماد على إستخدام مداخل ونماذج عامة ومتنوعة للممارسة المهنية يعتمد إجتيازها على مهارة الأخصائي الاجتماعي (الممارس العام) لتناسب طبيعة الموقف الذى يتطلب التدخل المهنى من أجل مساعدة نسق المؤسسة كنسق اجتماعى قائم بذاته على أداء وظائفه الاجتماعية بأفضل صورة ممكنة" (حبيب وأخرون، ٢٠٠٦، ص٢٢٨)، وتعرف بأنها "نمط من الممارسة يعتمد على أساس عام من المعارف والمهارات التى تنتهجها مهنة الخدمة الاجتماعية في تقديم خدمات الرعاية الاجتماعية من خلال إستخدام الأخصائي الاجتماعي أساليب متعددة في التحليل والتعامل مع المشكلات وأساليب حلها بشكل شامل بحيث يكون قادراً على إشباع مدى واسع من إحتياجات العملاء وخدماتهم عن طريق التدخل مع أنساق عديدة مختلفة ومتباينة أو التنسيق بين جهود المتخصصين بتسهيل عمليات الإتصال بينهم".(علي، ٢٠١٠، ص٢٦٢)

ويمكن وضع مفهوم عاملى للممارسة العامة للخدمة الاجتماعية في ضوء الدراسة الحالية كالتالى: أن الممارسة العامة تعد أحد الإتجاهات المستحدثة في ممارسة الخدمة الاجتماعية يتضمن مجموعة من الخطوات المنظمة للتدخل المهني والمشتملة على عدد من الأساليب الفنية التي تنتمي لعدد من النظريات وهو إتجاه يهتم بالتخفيف من الضغوط الحياتية لمرضى الذئبة الحمراء وهذا الإتجاه يعتمد على أسس معرفية ومهارية وقيمية وهو أسلوب يعتمد على إنتقاء مجموعة من المعارف والمهارات والأطر النظرية التي تمكن الممارس العام مع التعامل مع مختلف الأنساق.

تاسعاً- الإجراءات المنهجية للدراسة

١. نوع الدراسة: وانطلاقاً من مشكلة الدراسة واتساقاً مع أهدافها تنتمي الدراسة الحالية إلى الدراسات الوصفية باعتبارها من أنسب الدراسات ملائمة لموضوع الدراسة؛ لذا تهتم هذه الدراسة بوصف وتحليل الضغوط الحياتية التي تواجه أسر مرضى ضمور العضلات الشوكية والتعرف على دور الأخصائي الاجتماعي معهم.

٢. المنهج المستخدم: وقد تم الاعتماد في الدراسة الحالية على منهج المسح الاجتماعي الشامل، حيث المسح الاجتماعي الشامل للأخصائيين الاجتماعيين العاملين بهيئة التأمين الصحي بمحافظة سوهاج وجميع المستشفيات العامة الحكومية بمراكز المحافظة وبلغ عددهم (١٢) مستشفى عام، وكذلك المسح الاجتماعي الشامل لجميع أسر مرضى ضمور العضلات الشوكية المترددين على هيئة التأمين الصحي بمحافظة سوهاج وجميع المستشفيات العامة الحكومية بمراكز المحافظة وبلغ عددهم (١٢) مستشفى عام.

٣. مجالات الدراسة:

- المجال المكاني: تم تطبيق الدراسة في هيئة التأمين الصحي بمحافظة سوهاج وجميع المستشفيات العامة الحكومية بمراكز المحافظة وبلغ عددهم (١٢) مستشفى عام.
- المجال البشري: تم تطبيق الدراسة على:

- ✓ الحصر الشامل لجميع الأخصائيين الاجتماعيين العاملين بهيئة التامين الصحي بمحافظة سوهاج وجميع المستشفيات العامة الحكومية بمراكز المحافظة وبلغ عددهم (٢٧) أخصائياً اجتماعياً.
- ✓ الحصر الشامل لجميع مرضى ضمور العضلات الشوكية المترددين على هيئة التأمين الصحي بمحافظة سوهاج وجميع المستشفيات العامة الحكومية بمراكز المحافظة وبلغ عددهم (١١٣) أسرة.

- المجال الزمني: تم جمع البيانات من الميدان في الفترة من ٢٠٢٤/٥/١٧م حتى ٢٠٢٤/٧/١م.

٤. أدوات الدراسة: في هذه الدراسة تم استخدام مجموعة من الأدوات البحثية فرضتها طبيعة المنهج المستخدم ونوع الدراسة وأهداف الدراسة، وفيما يلي عرض مختصر لخطوات إعداد أدوات الدراسة وذلك على النحو التالي:

١- استمارة استبيان للأخصائيين الاجتماعيين بالمستشفيات:

وذلك لجمع البيانات من الأخصائيين الاجتماعيين في مجتمع البحث حول الأدوار التي يمارسها الأخصائي الاجتماعي كممارس عام للتخفيف من الضغوط الحياتية لاسر مرضى ضمور العضلات الشوكية ومقترحات تحسين ممارسة أدواره المهنية، وقد اتبعت الباحثة لإعداد الاستمارة الخطوات الآتية:

أ- المرحلة التمهيدية: وفي هذه المرحلة قامت الباحثة بالرجوع إلى مجموعة من الدراسات السابقة المتصلة بدراستها وقامت بالاطلاع على الاستمارات والمقاييس الخاصة بهذه الدراسات واستفادت الباحثة منها في الحصول على بعض المتغيرات المتصلة بموضوع الدراسة.

ب- مرحلة صياغة أسئلة الاستمارة المبدئية: وفي هذه المرحلة قامت الباحثة بصياغة أسئلة الاستمارة في صورتها المبدئية، وقد تضمنت الأبعاد التالية: البيانات الأولية الخاصة بالأخصائيين الاجتماعيين بالمستشفى، أدوار الأخصائي الاجتماعي في التخفيف من الضغوط الحياتية لأسر مرضى ضمور العضلات الشوكية.

جـ- مرحلة التأكد من صدق الاستمارة: حيث اعتمدت الباحثة في إجراء صدق الاستمارة على ثلاثة أنواع من الصدق وهم كالتالي:

النوع الأول- صدق المحتوى: ولتحقيق ذلك قامت الباحثة: بالاطلاع على الكثير من الكتابات النظرية والدراسات السابقة التي تناولت أدوار الاخصائي الاجتماعي في التخفيف من الضغوط الحياتية لأسر مرضى ضمور العضلات الشوكية. تم التوصل إلى جوانب الاتفاق بين وجهات النظر عن أدوار الأخصائي الاجتماعي في التخفيف من الضغوط الحياتية لأسر مرضى ضمور العضلات الشوكية ومقترحات تحسين أدواره. تم التعبير عن كل دور من الأدوار بأسئلة تضمنتها استمارة الاستبيان.

النوع الثاني- الصدق الظاهري: والذي تم التحقق منه من خلال عرض استمارة الاستبيان على مجموعة من السادة المحكمين وبلغ عددهم (١٤) أربعة عشر من أعضاء هيئة التدريس بكلية الخدمة الاجتماعية جامعة حلوان وجامعة أسيوط وجامعة بني سويف وجامعة أسوان، وفي ضوء ملاحظاتهم قامت الباحثة بتعديل وإعادة صياغة وإضافة وحذف بعض الأسئلة من الاستمارة، وخرجت الاستمارة في صورتها النهائية مشتملة على (٥) خمسة اسئلة موزعين كالآتي: البيانات الأولية الخاصة بالأخصائيين الاجتماعيين واشتملت على (٤) أربعة أسئلة من (١-٤)، أدوار الأخصائي الاجتماعي في التخفيف من الضغوط الحياتية لأسر مرضى ضمور العضلات الشوكية واشتملت على (١) سؤال واحد (٥).

النوع الثالث- الصدق الاحصائي: والذي تم التحقق منه من خلال معامل الجذر التربيعي لنتائج ثبات الاستمارة وكما هو موضح في الجدول التالي:

جدول (١) معاملات الارتباط لصدق استمارة الأخصائيين الاجتماعيين بالمستشفى، (ن=١٠)

البعد	معامل الصدق (معامل الجذر التربيعي)
الأدوار المهنية للاخصائي الاجتماعي	٠.٩٦**
الصدق الكلى لاستمارة الاخصائيين الاجتماعيين	٠.٩٦**

د- مرحلة التأكد من ثبات الاستمارة: ولحساب ثبات استمارة الأخصائيين الاجتماعيين استخدمت الباحثة طريقة "إعادة الاختبار" للتأكد من أن الاستمارة تعطى نتائج متقاربة إذا تكرر التطبيق حيث قامت الباحثة بتطبيق الاستمارة على عدد (١٠) من الأخصائيين الاجتماعيين العاملين بالمستشفيات العامة الحكومية بمراكز محافظة سوهاج محل الدراسة ثم قامت بتطبيق الاستمارة على العينة نفسها مرة أخرى بعد مرور (١٥) يوماً ثم تم جمع درجات المبحوثين في الاختبار الأول والثاني وحساب معاملات الارتباط فيما بين درجات المبحوثين في التطبيقين وذلك باستخدام معامل الارتباط بيرسون، وباستخدام برنامج spss أوضح أن نتيجة ثبات استمارة الأخصائيين الاجتماعيين بلغ (٠.٩٣)

جدول (٢) معاملات الارتباط لثبات استمارة الأخصائيين الاجتماعيين بالمستشفى، (ن=١٠)

البعد	معامل الثبات (معامل ارتباط بيرسون)
الأدوار المهنية للاخصائي الاجتماعي	٠.٩٣**
الثبات الكلى لاستمارة الاخصائيين الاجتماعيين	٠.٩٣**

وبذلك يكون معاملا الصدق والثبات مقبولين مما يدل على صدق الاستمارة وثباتها وصلاحيتها للتطبيق.

٢- استمارة استبار لاسر مرضى ضمور العضلات الشوكية: حيث اعتمدت الباحثة على استمارة استبار مطبقة على أسر مرضى ضمور العضلات الشوكية بالمستشفيات محل التطبيق لجمع البيانات المرتبطة بطبيعة الضغوط الحياتية لأسر مرضى ضمور العضلات الشوكية والخدمات المقدمة للتغلب عليها، وقد اتبعت الباحثة في إعداد هذه الاستمارة الخطوات الآتية:

أ- المرحلة التمهيدية: وفي هذه المرحلة قامت الباحثة بالرجوع إلى مجموعة من الدراسات السابقة المتصلة بدراستها وقامت بالاطلاع على الاستمارات والمقاييس الخاصة بهذه الدراسات واستفادت الباحثة منها في الحصول على بعض المتغيرات المتصلة بموضوع الدراسة.

ب- مرحلة صياغة أسئلة الاستمارة المبدئية: وفي هذه المرحلة قامت الباحثة بصياغة أسئلة الاستمارة في صورتها المبدئية، وقد تضمنت الأبعاد التالية: البيانات الأولية عن أسر مرضى ضمور العضلات الشوكية، الضغوط الحياتية لأسر مرضى ضمور العضلات الشوكية.

جـ- مرحلة التأكد من صدق الاستمارة: حيث اعتمدت الباحثة في إجراء صدق الاستمارة على ثلاثة أنواع من الصدق وهم كالتالي:

النوع الأول- صدق المحتوى: ولتحقيق ذلك قامت الباحثة: بالاطلاع على الكثير من الكتابات النظرية والدراسات السابقة التي تناولت الضغوط الحياتية لأسر مرضى ضمور العضلات الشوكية، تم التوصل إلى جوانب الاتفاق بين وجهات النظر التي تحدثت

عن الضغوط الحياتية لأسر مرضى ضمور العضلات. تم التعبير عن كل ضغط من الضغوط بأسئلة تضمنتها استمارة الاستبيان.

النوع الثاني- الصدق الظاهري: والذي تم التحقق منه من خلال عرض استمارة الاستبيان على مجموعة من السادة المحكمين وعددهم (١٤) أربعة عشر من أعضاء هيئة التدريس بكلية الخدمة الاجتماعية جامعة حلوان وجامعة أسيوط وجامعة بني سويف وجامعة أسوان، وفي ضوء ملاحظاتهم قامت الباحثة بتعديل وإعادة صياغة وإضافة وحذف بعض الأسئلة من الاستمارة، وخرجت الاستمارة في صورتها النهائية مشتملة على (٨) ثمانية اسئلة موزعين كالآتي: البيانات الأولية لأسر مرضى ضمور العضلات الشوكية، واشتملت على (٥) ستة اسئلة من (١-٥)، الضغوط الحياتية لأسر مرضى ضمور العضلات الشوكية واشتملت على (٣) ثلاثة أسئلة من (٦-٨).

النوع الثالث- الصدق الاحصائي: والذي تم التحقق منه من خلال معامل الجذر التربيعي لنتائج ثبات الاستمارة وكما هو موضح في الجدول التالي:

جدول (٣) معاملات الارتباط لصدق استمارة اسر مرضى ضمور العضلات الشوكية، (ن=١٠)

البعد	معامل الثبات (معامل ارتباط بيرسون)
الضغوط الحياتية لاسر مرضى ضمور العضلات الشوكية	**٠.٩١
الصدق الكلى لاستمارة اسر المرضى	**٠.٩١

د- مرحلة التأكد من ثبات الاستمارة: ولحساب ثبات استمارة أسر مرضى ضمور العضلات الشوكية استخدمت الباحثة طريقة "إعادة الاختبار" للتأكد من أن الاستمارة تعطى نتائج متقاربة إذا تكرر التطبيق حيث قامت الباحثة بتطبيق الاستمارة على عدد (١٠) من اسر مرضى ضمور العضلات الشوكية بالمستشفيات محل الدراسة ثم قامت الباحثة بتطبيق الاستمارة على العينة نفسها مرة أخرى بعد مرور (١٥) يوماً ثم تم جمع درجات المبحوثين في الاختبار الأول والثاني وحساب معاملات الارتباط فيما بين درجات المبحوثين في التطبيقين وذلك باستخدام معامل الارتباط بيرسون، وباستخدام برنامج spss أوضح أن نتيجة ثبات استمارة الطلاب الجامعيين بلغ (٠.٨٣)

جدول (٤) معاملات الارتباط لثبات استمارة اسر مرضى ضمور العضلات الشوكية، (ن=١٠)

البعد	معامل الثبات (معامل ارتباط بيرسون)
الضغوط الحياتية لاسر مرضى ضمور العضلات الشوكية	**٠.٨٣
الثبات الكلى لاستمارة اسر المرضى	**٠.٨٣

وبذلك يكون معاملا الصدق والثبات مقبولين مما يدل على صدق الاستمارة وثباتها وصلاحيتها للتطبيق.

عاشراً- نتائج الدراسة

أولاً- نتائج الدراسة الميدانية الخاصة بعينة الدراسة من أسر مرضي ضمور العضلات الشوكية:

١- نتائج الدراسة الخاصة بالبيانات الأولية لأسر مرضي ضمور العضلات الشوكية:

جدول (٥) توزيع الدراسة من أسر مرضى ضمور العضلات الشوكية حسب النوع، (ن=١٠٣)

م	النوع	التكرار	النسبة المئوية	الترتيب
١	ذكر	٧٦	%٧٣.٧٨	١
٢	أنثي	٢٧	%٢٦.٢٢	٢
المجموع		١٠٣	%١٠٠	

يتضح من هذا الجدول أن نسبة (٧٣.٧٨%) من عينة الدراسة من أسر مرضى ضمور العضلات الشوكية من الذكور، في حين أن نسبة (٢٦.٢٢%) من عينة الدراسة من أسر مرضى ضمور العضلات الشوكية من الإناث، وقد يرجع هذا لصعوبة المرض وتطلب حمل المريض والتنقل به في الكثير من اقسام المستشفى ومن ثم يتطلب قدرة بدنية قد لا تقوى عليها السيدات فتتطلب وجود رجل من الاسرة ويتمتع بصحة جيدة لمساعدة المريض على التنقل داخل المستشفى ومنها الى المنزل.

جدول (٦) توزيع عينة الدراسة من أسر مرضى ضمور العضلات الشوكية حسب السن، (ن=١٠٣)

المتغير	المعاملات الإحصائية	القيم
السن	المتوسط الحسابي(س)	٣٥.٩
	الانحراف المعياري(ع)	١١.٧

يتضح من هذا الجدول أن متوسط سن عينة الدراسة من أسر مرضى ضمور العضلات الشوكية من بلغ (٣٥.٩) سنة وبإنحراف معياري قدره (١١.٧)، وارتفاع متوسط أعمارهم يدل على ارتفاع مستوى خبرتهم الحياتية وربما يكونوا اكثر تقبلا لمرض ذويهم وأكثر قدرة على التقبل والتكيف والتوافق مع ظروفهم المرضية.

جدول (٨) توزيع عينة الدراسة من أسر مرضى ضمور العضلات الشوكية حسب محل الإقامة، (ن=١٠٣)

م	محل الإقامة	التكرار	النسبة المئوية	الترتيب
١	ريف	٨٨	%٨٥.٤٣	١
٢	حضر	١٥	%١٤.٥٧	٢
المجموع		١٠٣	%١٠٠	

يتضح من هذا الجدول أنه جاء في الترتيب الأول بنسبة (٨٥.٤٣%) من عينة الدراسة من أسر مرضى ضمور العضلات الشوكية من مقيمون (بالريف)، في حين جاء في الترتيب الثاني بنسبة (١٤.٥٧%) من عينة الدراسة من أسر مرضى ضمور العضلات الشوكية مقيمون (بالحضر)، ومن ثم قديعانون الكثير في الانتقال من القرية للمدينة للمتابعة المستمرة لذويهم المرضى وخصوصا في فترات الدراسة وازدحام المواصلات بالطلاب والتلاميذ.

جدول (٩) توزيع عينة الدراسة من أسر مرضى ضمور العضلات الشوكية حسب عدد أفراد الأسرة، (ن=١٠٣)

المتغير	المعاملات الإحصائية	القيم
عدد أفراد الأسرة	المتوسط الحسابي(س)	٥.٤٤
	الانحراف المعياري(ع)	٢.٣٦

يتضح من هذا الجدول أن متوسط عدد أفراد أسر عينة الدراسة من أسر مرضى ضمور العضلات الشوكية بلغ (٥.٤٤) أفراد، وبانحراف معياري قدره (٢.٣٦)، وهذا مؤداه أن هذه الأسر تعاني كثيراً من ارتفاع عدد أفرادها وانخفاض مستوى المعيشة وعدم كفاية دخل الأسرة للإنفاق على أبنائها وهذا بشأنه يؤدي إلى انخفاض مستوى المعيشة مما يجعلهم يهملون في سد بعض الاحتياجات لأفراد الأسرة ومنها مرضاهم ومتطلباتهم العلاجية.

جدول (١٠) توزيع عينة الدراسة من أسر مرضى ضمور العضلات الشوكية حسب الدخل الشهري للأسرة، (ن=١٠٣)

المتغير	المعاملات الإحصائية	القيم
الدخل الشهري للأسر	المتوسط الحسابي(س)	٣٥٤٥.٩٧
	الانحراف المعياري(ع)	٤٧٢.٥٣

يتضح من هذا الجدول أن متوسط الدخل الشهرى لأسر عينة الدراسة من أسر مرضى ضمور العضلات الشوكية قد بلغ (٣٥٤٥.٩٧) جنيه، وبانحراف معياري قدره (٤٧٢.٣٥)، وقد يؤدي انخفاض الدخل لمعظم أسر مرضى ضمور العضلات الشوكية أنه لا يكفي أسرهم ولا يكفي تحمل نفقات علاج مرضاهم وهذا بدوره يؤثر على قدرة رب الأسرة على رعاية أسرته وتوفير الغذاء والكساء والمسكن الملائم وكل هذه العوامل تؤثر على مرضاهم سلباً.

٢- النتائج الخاصة بالضغوط الحياتية لأسر مرضى ضمور العضلات الشوكية:

جدول (١١) الضغوط الاجتماعية لأسر مرضى ضمور العضلات الشوكية، (ن=١٠٣)

الضغوط الاجتماعية	الاستجابات			مجموع الأوزان	المتوسط المرجح	الدرجة النسبية	الترتيب
	نعم	إلي حد ما	لا				
١. فشل الأسرة في أداء أداورهم الاجتماعية.	٧٧	١٤	١٢	٢٧١	٢.٦٣	%٨٧.٧٠	١
٢. عدم قدرة الاسرة على التكيف الاجتماعي.	٧٢	١٦	١٥	٢٦٣	٢.٥٥	%٨٥.١١	٣
٣. صعوبة تكوين علاقات اجتماعية جديدة.	٥٣	١١	٣٩	٢٢٠	٢.١٣	%٧١.١٩	٥
٤. خوف الأسرة من المشاركة في المناسبات الاجتماعية.	٧٤	١٥	١٤	٢٦٦	٢.٥٨	%٨٦.٠٨	٢
٥. الإهمال من قبل المحيطين بالأسرة.	٧٠	١٤	١٩	٢٥٧	٢.٤٩	%٨٣.١٧	٤
المتوسط الوزني الكلي				٢٥٥.٤			
المتوسط المرجح الكلى					٢.٤٧		
الدرجة النسبية الكلية						%٨٢.٦٥	مرتفعة

يتضح من الجدول السابق أهم الضغوط الاجتماعية لأسر مرضى ضمور العضلات الشوكية، وذلك بقوة نسبية بلغت (٨٢.٦٥%) وهى نسبة مرتفعة، ومجموع أوزان قدره (٢٥٥.٤) ومتوسط مرجح قدره (٢.٤٧) والتي جاءت مرتبة تنازلياً حسب شدتها كالآتي:

١- جاء في الترتيب الأول "فشل الأسرة في أداء أداورهم الاجتماعية" وذلك بقوة نسبية بلغت (٨٧.٧٠%) وبمتوسط مرجح قدره (٢.٦٣) من عينة الدراسة من أسر مرضى ضمور العضلات الشوكية، وقد يؤد هذا الى اختلال في اداء الادوار الاجتماعية الاسرية لكل فرد من افرادها او تحميل عبء زائد على احد افرادها نتيجة مرض الفرد الذي كان يتولى هذه الاعباء الاسرية ومن ثم يجب توزيع اعبائه وعدم تحميلها لفرد واحد فقط من الاسرة.

٢- جاء في الترتيب الخامس والأخير "صعوبة تكوين علاقات اجتماعية جديدة" وذلك بقوة نسبية بلغت (٧١.١٩%) وبمتوسط مرجح قدره (٢.١٣) من عينة الدراسة من أسر مرضى ضمور العضلات الشوكية، وقد يؤدي هذا الى تدمير علاقاتهم الاجتماعية وعدم تجديد علاقاتهم الاجتماعية.

وتتفق نتائج هذا الجدول مع بعض نتائج الدراسات السابقة مثل دراسة محمد سالم القرنى (٢٠١٦) والتي أكدت على دور أحداث الحياة والمعارف السلبية لدى المرضى ودورها كمتغيرات مستقلة في التنبؤ بالإكتئاب، كما أكدت بعض الكتابات النظرية مثل محمد شوقي حسين (١٩٩٩) على أن الضغوط الاجتماعية التي تمر بها أسر مرضى ضمور العضلات الشوكية تمثل الحجر الأساسي المؤثر في التماسك الاجتماعي والتفاعل بين أفراد المجتمع والتي تتمثل في عدم فهم أفراد المجتمع لطبيعة المرض والنظر إلى المريض نظرة سخرية تصل أحياناً إلى حد التنمر من قبل المجتمع مما يدخل المريض في نوبة إكتئاب وعزلة مما يزيد عليه أعراض المرض وتدهور حالته الصحية وضعف العلاقات الاجتماعية مع الأخرين والشعور بالحرمان والإحباط.

جدول (١٢) الضغوط الاقتصادية لأسر مرضى ضمور العضلات الشوكية، (ن=١٠٣)

الضغوط الاقتصادية	الاستجابات			مجموع الأوزان	المتوسط المرجح	الدرجة النسبية	الترتيب
	نعم	إلى حد ما	لا				
١. تكاليف العلاج باهظة وأرهقت الأسرة ماديا.	٧٧	١٦	١٠	٢٧٣	٢.٦٥	%٨٨.٣٤	١
٢. قلة المال بسبب المرض جعلت حياة الأسرة تعيسة.	٧٢	١٨	١٣	٢٦٥	٢.٥٧	%٨٥.٧٦	٤
٣. تقليل بعض المتطلبات والنفقات الأسرية.	٦٩	١٩	١٥	٢٦٠	٢.٥٢	%٨٤.١٤	٥
٤. علاج ذلك المرض مكلف جداً علي الأسرة.	٧٤	١٧	١٢	٢٦٨	٢.٦٠	%٨٦.٧٣	٣
٥. خروج الأبناء للعمل نظراً للإحتياجات الأسرية المالية الكثيرة.	٧٥	١٧	١١	٢٧٠	٢.٦٢	%٨٧.٧٣	٢
المتوسط الوزني الكلي				٢٦٧.٢			
المتوسط المرجح الكلى					٢.٥٩		
الدرجة النسبية الكلية						%٨٦.٤٧	مرتفعة

يتضح من الجدول السابق أهم الضغوط الاقتصادية لأسر مرضى ضمور العضلات الشوكية، وذلك بقوة نسبية بلغت (٨٦.٤٧%) وهى نسبة مرتفعة، ومجموع أوزان قدره (٢٦٧.٢) ومتوسط مرجح قدره (٢.٥٩) والتي جاءت مرتبة تنازلياً حسب شدتها كالآتي:

١- جاء في الترتيب الأول "تكاليف العلاج باهظة وأرهقت الأسرة ماديا" وذلك بقوة نسبية بلغت (٨٨.٣٤%) وبمتوسط مرجح قدره (٢.٦٥) من عينة الدراسة من أسر مرضى ضمور العضلات الشوكية، وقد يؤدي هذا الى تراجع المستوى المعيشي للاسرة وقد يؤثر سلبا على الجانب التعليمي والمعيشي لافرادها.

٢- جاء في الترتيب الخامس والأخير "تقليل بعض المتطلبات والنفقات الأسرية" وذلك بقوة نسبية بلغت (٨٤.١٤%) وبمتوسط مرجح قدره (٢.٥٢) من عينة الدراسة من أسر مرضى ضمور العضلات الشوكية، وقد يرجع هذا إلى الاعتقاد بانها رفاهية وهناك اولويات يجب سدها اولا ثم التوجه نحو المتطلبات الفرعية.

وتتفق نتائج هذا الجدول مع بعض الكتابات النظرية مثل سامية محمد فهمي (٢٠٠٣) والتي أكدت على دور الضغوط الاقتصادية في تشتيت جهد المريض وضعف قدرته على التركيز خاصة إذا كان المريض رب الأسرة وخاصة حينما تعصف به الأزمات أو فقدان العمل بشكل نهائي فينعكس ذلك على حالته النفسية، أو عند دخوله المستشفى فإن ذلك يتسبب

في إنقطاع الدخل عن أسرته، إو إذا كان، نظراً لتكاليف العلاج مما يجعل الأسرة تواجه موقفاً قد تضطر فيه إلى الإستدانة أو بيع ممتلكات، أو خروج ألأبناء من مدارسهم، أو اضطرار خروج الزوجة إلى العمل، وقد يضطر المريض إلى مغادرة المستشفى قبل اتمام العلاج ليعول اسرته فتسوء حالته الصحية.

جدول (١٣) الضغوط الاسرية لأسر مرضى ضمور العضلات الشوكية، (ن=١٠٣)

الضغوط الاسرية	الاستجابات			مجموع الأوزان	المتوسط المرجح	الدرجة النسبية	الترتيب
	نعم	إلى حد ما	لا				
١. توتر العلاقات الأسرية.	٧٣	١١	١٩	٢٦٠	٢.٥٢	%٨٤.١٤	١
٢. الإضطراب وضعف التماسك والتوازن الأسري بسبب عدم قدرة أسرة المريض على أداء واجباتهم.	٧١	١٣	١٩	٢٥٨	٢.٥٠	%٨٣.٤٩	٢
٣. عدم القدرة على الضبط الأجتماعي الأسرى.	٦٧	١٥	٢١	٢٥٢	٢.٤٤	%٨١.٥٥	٤
٤. عدم القدرة على تلبية الأحتياجات الأسرية وخاصة المريض.	٦٨	١٤	٢١	٢٥٣	٢.٤٥	%٨١.٨٧	٣
٥. ضعف المساندة الأسرية من قبل الأهل والمقربين.	٦٥	١٦	٢٢	٢٤٩	٢.٤١	%٨٠.٥٨	٥
المتوسط الوزني الكلي				٢٥٤.٤			
المتوسط المرجح الكلى					٢.٤٦		
الدرجة النسبية الكلية						%٨٢.٣٣	مرتفع

يتضح من الجدول السابق أهم الضغوط الأسرية لأسر مرضى ضمور العضلات الشوكية، وذلك بقوة نسبية بلغت (٨٢.٣٣%) وهى نسبة مرتفعة، ومجموع أوزان قدره (٢٥٤.٤) ومتوسط مرجح قدره (٢.٤٦) والتي جاءت مرتبة تنازلياً حسب شدتها كالآتي:

١- جاء في الترتيب الأول "توتر العلاقات الأسرية" وذلك بقوة نسبية بلغت (٨٤.١٤%) وبمتوسط مرجح قدره (٢.٥٢) من عينة الدراسة من أسر مرضى ضمور العضلات الشوكية، وقد يؤدي هذا الى حدوث خلافات قد تؤدي الى عدم القدرة على تحملها فتسبب تفكك اسري في بعض الحالات.

٢- جاء في الترتيب الخامس والأخير "ضعف المساندة الأسرية من قبل الأهل والمقربين" وذلك بقوة نسبية بلغت (٨٠.٥٨%) وبمتوسط مرجح قدره (٢.٤١) من عينة الدراسة من أسر مرضى ضمور العضلات الشوكية، وقد يؤدي هذا الى عزلة الاسرة والدخول في دائرة الانطواء والاستبعاد من قبل الأخرين وبالتالي ضعف مواردها الاجتماعية والاقتصادية.

وتتفق نتائج هذا الجدول مع بعض الكتابات النظرية مثل (Wecky Lewis, 1993) والتي أكدت على تعرض اسر مرضى ضمور العضلات الشوكية للعديد من الضغوط الأسرية متمثلة في عدم فهم الأسرة لطبيعه المرض أو عدم تقبلهم لفكرة المرض نفسه الذي يعانيه المريض وبالتالي عدم مراعاته والإهتمام به وبمواعيد علاجه وبالنظام الغذائي الذي يناسبه.

ثانياً- نتائج الدراسة الميدانية الخاصة بالأخصائيين الاجتماعيين بالمستشفى:

١- نتائج الدراسة الخاصة بالبيانات الأولية للأخصائيين الاجتماعيين بالمستشفى:

جدول (١٤) توزيع عينة الدراسة من الأخصائيين الاجتماعيين بالمستشفى حسب النوع، (ن=١٧)

م	النوع	التكرار	النسبة المئوية	الترتيب
١	ذكر	١٣	%٧٦.٥	١
٢	أنثي	٤	%٢٣.٥	٢
المجموع		١٧	%١٠٠	

يتضح من هذا الجدول أنه جاء في الترتيب الأول بنسبة (٧٦.٥%) من عينة الدراسة من الأخصائيين الاجتماعيين بالمستشفى من (الذكور)، في حين جاء في الترتيب الثاني بنسبة (٢٣.٥%) من عينة الدراسة من الأخصائيين الاجتماعيين بالمستشفى من (الإناث)، وقد يرجع ذلك لصعوبة العمل في المجال الطبي من حيث تحمل الكثير من مشاعر الالم والحزن والفقد وقد يكون الرجل أكثر منطقية في التعامل من السيدات لانهم يغلب عليهم الطابع العاطفي خاصة مع حالات المرض المستعصية.

جدول (١٥) توزيع عينة الدراسة من الأخصائيين الاجتماعيين بالمستشفى حسب السن، (ن=١٧)

المتغير	المعاملات الإحصائية	القيم
السن	المتوسط الحسابي(س)	٣٠.٨١
	الانحراف المعياري(ع)	٧.٢٩

يتضح من هذا الجدول أن متوسط أعمار عينة الدراسة من الأخصائيين الاجتماعيين بالمستشفى بلغ (٣٠.٨١) سنة، وبانحراف معياري قدره (٧.٢٩)، وصغر سن الأخصائيين الاجتماعيين هذا يعكس أن هذه الفئة في بداية مرحلة النضج المهني وليس لديها القدر الكافي من الكفاءة والخبرات التي تعينه على التعامل مع المواقف الإشكالية المهنية المختلفة مع أسر مرضى ضمور العضلات الشوكية، لذلك من الضروري الاهتمام بإعداد وتنظيم البرامج والدورات التدريبية لهم بإستمرار لصقلهم مهنياً في مجال الخدمة الاجتماعية الطبية.

جدول (١٦) توزيع عينة الدراسة من الأخصائيين الاجتماعيين بالمستشفى حسب المؤهل العلمي، (ن=١٧)

م	المؤهل الدراسي	التكرار	النسبة المئوية	الترتيب
١	بكالوريوس خدمة اجتماعية	٤	%٢٣.٥	٢
٢	دراسات عليا خدمة اجتماعية	٨	%٤٧	١
٣	ليسانس آداب قسم اجتماع	٣	%١٧.٧	٣
٤	دراسات عليا آداب قسم اجتماع	٢	%١١.٨	٤
المجموع		١٧	%١٠٠	

يتضح من هذا الجدول أنه جاء في الترتيب الأول بنسبة (٤٧%) من عينة الدراسة من الأخصائيين الاجتماعيين بالمستشفى من المقيدون (دراسات عليا خدمة اجتماعية)، في حين أنه جاء في الترتيب الثاني بنسبة (٢٣.٥%) من عينة الدراسة من الأخصائيين الاجتماعيين بالمستشفى من الحاصلون على (بكالوريوس خدمة اجتماعية)، وهذا يعكس توافر قدر جيد من المعرفة العلمية والخبرة والمهارة في التعامل مع أسر مرضى ضمور العضلات الشوكية وضغوطهم الحياتية التي يتعرضون لها، وجاء في الترتيب الثالث بنسبة (١٧.٧%) من عينة الدراسة من الأخصائيين

الاجتماعيين بالمستشفى من الحاصلون على (ليسانس الآداب تخصص علم اجتماع)، وجاء في الترتيب الرابع والأخير بنسبة (١١.٨%) من عينة الدراسة من الأخصائيين الاجتماعيين بالمستشفى من المقيدين (دراسات عليا آداب تخصص علم اجتماع).

جدول (١٧) توزيع عينة الدراسة من الأخصائيين الاجتماعيين حسب عدد سنوات خبرة العمل بالمستشفى، (ن=١٧)

م	عدد سنوات الخبرة	التكرار	النسبة المئوية	الترتيب
١	أقل من ٥ سنوات.	٤	%٢٣.٥	٢
٢	من ٥ لأقل من ١٠ سنوات.	٩	%٥٢.٩٣	١
٣	من ١٠ لأقل من ١٥ سنة.	٣	%١٧.٦٩	٣
٤	من ١٥ سنة فأكثر.	١	%٥.٨٨	٤
المجموع		١٧	%١٠٠	

يتضح من هذا الجدول أنه جاء في الترتيب الأول بنسبة (٥٢.٩٣%) من عينة الدراسة من الأخصائيين الاجتماعيين بالمستشفى لديهم خبرة (من ٥ لأقل من ١٠ سنوات)، في حين أنه جاء في الترتيب الثاني بنسبة (٢٣.٥%) من عينة الدراسة من الأخصائيين الاجتماعيين بالمستشفى لديهم خبرة (أقل من ٥ سنوات)، في حين أنه جاء في الترتيب الثالث بنسبة (١٧.٦٩%) من عينة الدراسة من الأخصائيين الاجتماعيين بالمستشفى لديهم خبرة (ن ١٠ لأقل من ١٥ سنة)، في حين أنه جاء في الترتيب الرابع والأخير بنسبة (٥.٨٨%) من عينة الدراسة من الأخصائيين الاجتماعيين بالمستشفى لديهم خبرة (من ١٥ سنة فأكثر)، وهذا يعكس قدر متوسط من الخبرة الوظيفية والميدانية وكذلك المهارات والمعارف التي لدى الأخصائيين الاجتماعيين للتعامل مع مختلف الأنساق للتخفيف من الضغوط الحياتية لاسر مرضى ضمور العضلات الشوكية.

٢- نتائج الدراسة الخاصة بأدوار الأخصائى الاجتماعي فى التخفيف من الضغوط الحياتية لأسر مرضى ضمور العضلات الشوكية.

جدول (٢١) أدوار الاخصائي الاجتماعي فى التخفيف من الضغوط الحياتية لأسر مرضى ضمور العضلات الشوكية، (ن=١٧)

ادوار الممارس العام	الاستجابات			مجموع الأوزان	المتوسط المرجح	الدرجة النسبية	الترتيب
	نعم	إلى حد ما	لا				
١. تنظيم لقاءات مع أسرة المريض حتى تعبر الأسرة عن نفسها ومشكلاتها.	٦	٥	٦	٣٤	٢	%٦٦.٦٦	٣
٢. إمداد الأسرة بالمعلومات لتهيئتها للقيام بدورها مع المريض.	٤	٥	٨	٣٠	١.٧٦	%٥٨.٨٢	٤
٣. توجيه أسرة المريض للإستفادة من خدمات المؤسسات الاجتماعية الأخرى.	٤	٤	٩	٢٩	١.٧٠	%٥٦.٨٦	٥
٤. التخفيف من المشاعر السلبية التى تشعر بها الأسرة الناجمة عن مرض أحد أفرادها.	٩	٤	٤	٣٩	٢.٢٩	%٧٦.٤٧	١

٥. العمل على تصحيح مفاهيم وإتجاهات الأسرية حول طبيعة المرض.	٧	٤	٦	٣٥	٢.٠٥	%٦٨.٦٢	٢
المتوسط الوزني الكلي				٣٣.٤			
المتوسط المرجح الكلي					١.٩٦		
الدرجة النسبية الكلية						%٦٥.٤٩	متوسطة

يتضح من الجدول السابق أهم الأدوار التي يقوم بها الأخصائي الاجتماعي في التخفيف من الضغوط الحياتية لاسر مرضى ضمور العضلات الشوكية، وذلك بقوة نسبية بلغت (٦٥.٤٩%) وهى نسبة متوسطة، ومجموع أوزان قدره (٣٣.٤) ومتوسط مرجح قدره (١.٩٦)، وجاءت هذه الأدوار مرتبة تنازلياً حسب قوتها كما يلي:

١- جاء في الترتيب الأول "التخفيف من المشاعر السلبية التى تشعر بها الأسرة الناجمة عن مرض أحد أفرادها" وذلك بقوة نسبية بلغت (٧٦.٤٧%) وبمتوسط مرجح قدره ٢.٢٩) من عينة الدراسة من الأخصائيين الاجتماعيين بالمستشفى، وقد يؤدي هذا إلى رفع الروح المعنوية لدى الاسرة ويزداد الامل في شفاء مريضها في القريب العاجل.

٢- جاء في الترتيب الخامس والأخير "توجيه أسرة المريض للإستفادة من خدمات المؤسسات الاجتماعية الأخرى" وذلك بقوة نسبية بلغت (٥٦.٨٦%) وبمتوسط مرجح قدره (١.٧٠) من عينة الدراسة من الأخصائيين الاجتماعيين بالمستشفى، وقد يؤدي هذا إلى تخفيف العبء عن كاهل الاسرة اقتصاديا من خلال ربطها بالموارد والمثادر المجتمعية الداعمة لها ولمريضها.

وتتفق نتائج هذا الجدول مع بعض نتائج الدراسات السابقة مثل دراسة زيزت مصطفي (٢٠٠٥) والتي أوضحت نتائجها طبيعة دور الأخصائي الاجتماعي الطبي مع المرضى بأمراض مزمنة، والذي تحدد في تقديم مساعدات مادية وعينية فقط، وأن دوره يتضاءل في الجوانب التي من المفترض أن يقوم بها، مثل إقامة علاقات مهنية مع المرضى، ومع فريق العمل لتنسيق الأداء بينهم، وكذلك إجراء الأبحاث العلمية والاجتماعية داخل المؤسسة الطبية، والإهتمام بالرعاية اللاحقة للمرضى وغيرها من الأدوار المنوطة به.

حادي عشر- مقترحات وتوصيات الدراسة

١. عقد دورات تدريبية للأخصائيين الاجتماعيين لتحسين أدوارهم المهنية في التخفيف مع الضغوط الحياتية لأسر مرضى ضمور العضلات الشوكية.
٢. عقد ورش عمل وندوات ومحاضرات للأخصائيين بكيفية التعامل مع الضغوط الحياتية لأسر مرضى ضمور العضلات الشوكية.
٣. تدريب الأخصائيين علي وضع برامج علاجية وتأهيلية وإرشادية مهنية لكيفية التعامل مع الضغوط الحياتية لأسر مرضى ضمور العضلات الشوكية.
٤. توجيه وسائل الإعلام نحو القيام بدورها الإيجابي في للتعامل مع الضغوط الحياتية لأسر مرضى ضمور العضلات الشوكية.
٥. دعم الجامعة للبحث العلمي وتشجيع أعضاء هيئة التدريس والأخصائيين الاجتماعيين علي للتعامل مع الضغوط الحياتية لأسر مرضى ضمور العضلات الشوكية.

٦. تشجيع التعاون والشراكة بين المنظمات الجكومية ومنظمات المجتمع المدني من أجل توفير المزيد من الخدمات لأسر مرضى ضمور العضلات الشوكية للتخفيف من ضغوطهم الحياتية.

قائمة مراجع البحث

١. احمد، أسيا محمد (٢٠٠٦). الضغوط الحياتية لدي المصابين بمرض القولون العصبي وعلاقتها ببعض المتغيرات الديمغرافية، رسالة ماجستير، جامعة ام درمان الاسلامية.

٢. أحمد، عثمان الثوم علي (٢٠١٥). المشكلات الناجمة عن الإصابة بالأمراض المزمنة وكيفية معالجتها، رسالة دكتوراه، جامعة ام درمان الاسلامية.

٣. اخليف، عائشة علي (٢٠١٨). الضغوط النفسية: آثارها وأساليب مواجهتها، مجلة العلوم الإنسانية، جامعة المرقب، كلية الآداب بالخمس.

٤. بخوش، أميمة مغزى (٢٠١٨). المقاربات النظرية المفسرة للضغوط النفسية، جامعة محمد لخيضر بسكرة، كلية العلوم الإنسانية.

٥. الحانوتى، سعدي موسي (٢٠١٦). الاضطرابات العصابية، العبيكان للنشر، الرياض.

٦. حبيب، جمال شحاته & حنا، مريم ابراهيم (٢٠١١). الخدمه الاجتماعية المعاصرة، المكتب الجامعي الحديث، الاسكندرية.

٧. حبيب، جمال شحاته (٢٠٠٩). الممارسة العامة منظور حديث في الخدمة الاجتماعية، المكتب الجامعى الحديث، الإسكندرية.

٨. حبيب، جمال شحاته وآخرون (٢٠٠٦). الخدمة الاجتماعية في مجال رعاية الشباب والمجال المدرسى من منظور الممارسة العامة، مركز نشر وتوزيع الكتاب الجامعى، جامعة حلوان، القاهرة.

٩. حجازى، نادية عبدالعزيز (٢٠١٣). الضغوط التى تعانى منها المرأة المصابة بسرطان الثدى وتصور مقترح لمدخل العلاج الواقعى في طريقة خدمة الجماعة لمواجهتها، المؤتمر العلمى الدولي السادس والعشرون، كلية الخدمة الاجتماعية، جامعة حلوان.

١٠. حسين، محمد شوقى (١٩٩٩). ضغوط الحياة وعلاقتها بمواجهة الضبط في المجتمع، كلية الأداب، جامعة عين شمس.

١١. حنا، مريم إبراهيم وآخرون (٢٠٠٣). الممارسة العامة للخدمة الاجتماعية في المجال الطبى ورعاية المعاقين، مركز توزيع الكتاب، القاهرة.

١٢. خليل، نجلاء عاطف (٢٠٠٦). فى علم الإجتماع الطبى- ثقافة الصحة والمرض، مكتبة الأنجلو المصرية، القاهرة.

١٣. السكري، أحمد شفيق (٢٠٠٠). قاموس الخدمة الاجتماعية والخدمات الاجتماعية، الإسكندرية، دار المعرفة الجامعية.

١٤. سيد، يوسف جمعه (٢٠٠٧). إدارة الضغوط، مركز تطوير الدراسات العليا والبحوث في العلوم الهندسية، القاهرة، ط١.

١٥. شلبي، نعيم عبدالوهاب (٢٠١٥). إدارة الضغوط الحياتية من منظور إجتماعي معاصر، المكتبة العصرية للنشر والتوزيع.

١٦. عبيد، ماجدة & جودت، حزامة (٢٠١٠). وقفة مع الخدمة الاجتماعية، عمان، دار صفاء للنشر والتوزيع.

١٧. عثمان، عبدالله محمد (٢٠١٧).: الضغوط النفسية لمرضى الفشل الكلوى وعلاقتها بجودة الحياة، رسالة دكتوراه، جامعة أم درمان الإسلامية، كلية الأداب.

١٨. العزبي، غادة علي (٢٠١٧). الممارسة العامة للخدمة الاجتماعية في الضغوط الحياتية المرتبطة بالمراهقات الكفيفات، مجلة الخدمة الاجتماعية، الجمعية المصرية للأخصائيين الاجتماعيين.

١٩. علي، إسماعيل علي (٢٠١١). استراتيجيات الخدمة الاجتماعية المدرسية للتدخل في

مواقف الضغوط والأزمات، دار المعرفة الجامعية، ٢٠١١.

٢٠.علي، ماهر أبوالمعاطى (٢٠١٠). الإتجاهات الحديثة في الخدمة الاجتماعية، المكتب الجامعى الحديث، الإسكندرية.

٢١.علي، ماهر أبوالمعاطي (٢٠٠٣). الممارسة العامة في الخدمة الاجتماعية (اسس نظرية_ نماذج تطبيقية)، القاهرة، مكتبة زهراء الشرق.

٢٢.علي، ماهر أبوالمعاطي (٢٠٠٩). الاتجاهات الحديثة في مجالات الخدمة الاجتماعية (الأسرة والطفولة- المعاقين- الطبي- المدرسي)، مكتبة زهراء الرياض، ط١.

٢٣.عمر، نادية محمد (٢٠٠٣). علم الاجتماع الطبى المفهوم والمجالات، دار المعرفة الجامعية، الإسكندرية.

٢٤.الفقى، صلوحة عبدالرحمن (٢٠٠٠). دراسة الضغوط المرتبطة بحالات الإكتئاب ونموذج مقترح للتدخل المهنى معاً من منظور خدمة الفرد، كلية الخدمة الاجتماعية جامعة حلوان، رسالة دكتوراه.

٢٥.فهمى، سامية محمد (٢٠٠٣). المشكلات الاجتماعية من منظور الممارسة في الرعاية والخدمة الاجتماعية، دار المعرفة الجامعية.

٢٦.قاسم، مصطفي (٢٠١٠). الخدمة الاجتماعية في المجال الطبي وتأهيل المعوقين، مطابع الدار الهندسية، القاهرة.

٢٧.قوارح، يمينة (٢٠١٧). الأمراض المزمنه في الجزائر الواقع والآفاق، مجلة العلوم الانسانية والاجتماعية، جامعة قاصدي مرباح، ورقلة.

٢٨.محمد، علي الدين السيد (٢٠٠٠). الخدمة الاجتماعية من المنظور المعاصر، مؤسسة نبيل للطباعة والنشر، القاهرة.

٢٩.مصطفي، زيزت (٢٠٠٥). معوقات ممارسة الخدمة الاجتماعية الطبية مع المرضى بأمراض مزمنة، المعهد العالى للخدمة الاجتماعية، بورسعيد.

٣٠.المليجى، إبراهيم عبدالهادى (٢٠٠٤). الرعاية الطبية والتأهيلية من منظور الخدمة الاجتماعية، الإسكندرية، المكتب الجامعى الحديث.

31. Bianchi .E (2004). Stress and Ciping Among Cardiovascular Nurses; A Survey in Brazil, Issues in Mental Health Nursing. Vol (25), No (7)

32. Genzalez, Allison (2016). How Do Social Workers in the Isu Percevie Their Role in Providing of Life care Doctorate in social Work, University of Pensylvania.

33. Gitterman, Alex & Germin, carel B. (2008). The Life Model of Social Work Practice, New York, Colombia University press.

34. John. f .l (2000). social Work Practice Generalist Approach, Boston, Ally & Bosston.

35. Lewis, Wecky (1993). Development And Handi Capped, New York, Bas Black.

36. Slavich, George M. (2022). Social Safty Theory: Understanding social stress,disease risk, resilience, and behavior during the COVID-19 pandemic and beyond, University of California, Los Angeless.

37. Vailant, Justiz & other (2022). Systemic Lupus

Erythematosus,StatPearls Publishing,Treasure Island.

38.