الدعم الاجتماعي لمرضي زرع النخاع العظمي

Social support for bone marrow transplant patients

تاريخ التسليم ٢٠٢٠/١٠/١٠
تاريخ الفحص ٢٠٢٠/١٠/١٥
تاريخ القبول ٢٠٢٠/١٠/٢٧

إعداد

إســـــلام علـــي محمـــد علـــي

دارسة بقسم مجالات الخدمة الاجتماعية
كلية الخدمة الاجتماعية
جامعة أسيوط

الدعم الاجتماعي لمرضي زرع النخاع العظمي

اعداد وتنفيذ

إســـــلام علـــي محمـــد علـــي

دارسة بقسم مجالات الخدمة الاجتماعية

كلية الخدمة الاجتماعية

جامعة أسيوط

ملخص الدراسة

يعد الدعم مصدراً هاماً من مصادر الأمن الذي يحتاجه المريض من عالمه الذي يعيش فيه, عندما يشعر بأنه لم يعد ان يواجه أو يتحمل ما يقع عليه من إجهاد , وأنه يحتاج إلي دعم من الاخرين , ومن ثم فإن التفاعـل فـي شبكة العلاقات الاجتماعية يمنح الأفراد مصادر انفعالية تجعلهم قادرين علي تجنب الضـغوط ويزيـد مـن الرفاهيـة الاجتماعية للمرضي وبالتالي يجعلهم قادرين علي مواجهة الضغوط بفاعلية .

الكلمات المفتاحية: الدعم الاجتماعي – مرضي زرع النخاع العظمي .

Abstract

Support is an important source of security that the patient needs from the world in which he lives, when he feels that he is no longer facing or bearing the stress that falls on him, and that he needs support from others, and then the interaction in the social network gives individuals emotional resources It makes them able to avoid stress and increases the social welfare of patients and thus makes them able to cope with stress effectively.

Key Words: social support - bone marrow transplant patients.

أولاً: مشكلة البحث:

مما لا شك فيه أن زراعة الأعضاء هي واحدة من أكثر إنجازات الطب الحديث إعجازاً. فزراعة الأعضاء غالباً ما تكون الحل الوحيد والأخير في المراحل المتقدمة من الفشل العضوي ، الأمر الذي أعطى وما زال يعطي الأمل في الحياة لملايين المرضى على مستوى العالم.

(علاء غنام , ٢٠٠٩ , ص٤)

وتعتبر عملية زراعة نخاع العظم أو نقي العظم إحدى عمليات زراعة الاعضاء البشرية وهي احدي الطرق لعلاج الكثير من الأمراض المستعصية كأمراض قصور النخاع العظمي والسرطان وأمراض نقص المناعة الأولي , وتشكل عملية زراعة النخاع العظمي علاجاً جذريا وشافياً للعديد من أمراض نقص المناعة والتي تنتج عن طفرات وراثية تؤدي إلي خلل في جهاز المناعة , والذي يكون شديداً ويؤدي الي الوفاة المبكرة .

حيث تعد زراعة نخاع العظمي عملية نقل خلايا نخاع العظم الجذعية السليمة المكونة للدم من متبرع سليم أو من نفس المريض عن طريق الوريد لتستبدل الخلايا عند المريض لتقوم بإنتاج خلايا قادرة علي القيام بالوظائف الطبيعية . وقد أجريت أول عملية زراعة نخاع عام 1959 ميلادية.

(رائد الزيود , ٢٠١٥, ص٢٤)

ومع ازدياد عدد عمليات الزرع التي يتم اجرائها , وتزايد عدد الناجين، ظهر تحول في التركيز الإكلينيكي ليس فقط من أجل تحسين البقاء على قيد الحياة فحسب، بل أيضا على تحسين نوعية الحياة على المدى القصير والطويل , بعد إجراء عملية الزرع حيث يعاني المرضي من عدة ردود فعل سلبية من تعب وإرهاق والذي يحد من ممارسة أنشطة الحياة اليومية .إضافة إلى ذلك، فإن الاكتئاب والقلق والخوف والإحباط يضاف إلى صعوبات التعافي للمرضي بعد عملية الزرع النخاع. , Mary Jar den (2009,p2)

ويترتب علي إصابة الإنسان بالمرض وخاصة عند دخوله المستشفى للقيام بعملية الزرع مشكلات متعددة ومتنوعة بعضها يرتبط بطبيعة عملية الزرع والبعض الآخر نتيجة لعدم قدرته علي أدائه لأدواره الاجتماعية بكفاءة بسبب عملية الزرع , ولا تقتصر هذه المشكلات علي الجانب الصحي بل تتعداها إلي الجوانب الاجتماعية , الأمر الذي يتطلب مساعدة مهنية متخصصة تقدم لهذا المريض حتي تقلل من تأثير هذه المشكلات علي حياته من ناحيه وحتي يمكن مساعدته علي استعادة قدرته لأدائه الاجتماعي لأدواره المنوط بها.

(مريم إبراهيم حنا ,٢٠١٠, ص٢٩١)

وبالتالي يتطلب الأخذ في الاعتبار الآثار الاجتماعية لهؤلاء المرضي , مما يزيد من حاجتهم إلي دعم اجتماعي لاشباع احتياجاتهم, ولذلك فالمرضي بحاجة ماسة للدعم من الآخرين بحيث يشعر أنه لا يواجه المرض منفرداً .

ثانياً: مصطلحات البحث:

١. مفهوم الدعم الاجتماعي : The concept of social support

وجد مصطلح الدعم الاجتماعي اهتمام العديد من الباحثين فعرفه "هوس" House : بأنه تلك المساعدات المستمدة من مصادر شبكة العلاقات الاجتماعية التي ينتمي إليها الفرد "

(شهر زاد بوشدوب , ٢٠١٤, ص ١٤٧)

في حين تشير هناء أحمد الشويخ بأنه " إدراك الفرد لوجود أشخاص مقربين منه يثق بهم ويهتمون به في أوقات الأزمات ويمدونه بأنماط المساندة المتعددة سواء عاطفية من تقدير واحترام , أم في صورة مساعدة مادية أم كلهم مجتمعين "

(هناء أحمد الشويخ , ٢٠٠٧, ص٩١)

ويقصد بالدعم الاجتماعي إجرائياً في إطار هذا البحث بأنه :-

١. يشير مصطلح "الدعم الاجتماعي" إلى علاقات مريض زرع النخـــاع العظمـــي الخارجيـــة وبيئته .ويشمل ذلك التفاعل مـــع الآخـــرين، والمواقف الاجتماعيـــة، والقـــيم (الثقافـــة)، والتأثير الذي تمارسه أسرة الفرد، والأقران، والمدرسة، والمجتمع.
٢. يعـــالج الـــدعم الاجتمـــاعي المخـــاوف والاحتياجات العاطفية والاجتماعية والروحية المستمرة لمرضي زراعة النخاع .
٣. الرفاهية الاجتماعي هو عندما يـــتم تلبيـــة احتياجات المـــريض الداخليـــة والخارجيـــة وكذلك جسدياً وعقلياً واجتماعياً وثقافياً.

ونستخلص أن الدعم يشير وجود عدد من الأشـــخاص يمكن أن يلجأ إليهم عند الحاجة , وأن يكـــون لـــدي الفرد القدر الكافي من الرضا عن الـــدعم الاجتمـــاعي المقدم له وإحساسه بمدي كفايتها في التعامـــل مـــع الضغوط "

٢. مفهوم زرع النخاع العظمي :

The concept of bone marrow transplant

تعتبر عملية زراعة نخاع العظم أو نقي العظم إحـــدى طرق العلاج لكثير من الأمراض المستعصية كأمراض قصور النخاع العظمي والســـرطان وأمـــراض نقـــص المناعة الأولي .

هي " عملية نقل خلايا نخاع العظم الجذعية الســـليمة المكونة للدم من متبرع سليم أو من نفس المـــريض (الذاتي) في بعض الأمـــراض عـــن طريـــق الوريـــد لتستبدل الخلايا عند المريض لتقوم بإنتاج خلايا قادرة علي القيام بالوظائف الطبيعيـــة , وقـــد أجريـــت أول عمليـــــة زراعـــــة نخـــــاع عـــــام ١٩٥٠م".

(رائد الزيود , ٢٠١٥ , ص٤٢)

و يُشار إلى عملية الزرع إلي أنها عملية زرع نخاع عظمي (BMT)"وزرع الخلايا الجذعية(SCT) "," أو زرع دم الحبل السري (UCBT) " هذه كلها أسماء مختلفة لنفس الإجراء , زرع النخـــاع العظمـــي هـــو إجراء يمكن أن يعيد وظيفة النخاع العظمي للمرضـــى الذين أصيبوا بإصابات نخاعية أو تشوهات في الجهاز المناعي والتي تتمثل مهمة النخاع العظمي في توليـــد خلايا الدم , وبالتالي فأن اختلاف المسمي يرجع إلـــي الاختلاف في الاعتماد على مصدر الخلايا المزروعة . وبعبارة أخرى ، فإن التمييز الحقيقي الوحيد بين زرع نخاع العظم وزرع الخلايا الجذعية في طريقـــة جمـــع الخلايا الجذعية.

(Louis J. De Gennaro ,et al , 2013, p6)

ويقصد بزراعة النخاع العظمي إجرائياً في إطار هـــذه الدراسة بأنها :-

١. هي علاج طبي يتم لعلاج عدد من الأمـــراض مثل الأمراض السرطانية :اللوكيميا بأنواعها , والأورام اللمفاوية , والأمراض الوراثيـــة مثـــل : تلاســـيميا ، الأنيميـــا المنجليـــة , والأمراض المناعية مثل : كنقص المناعة .
٢. هي عملية نقل الخلايا الجذعيـــة أو خلايـــا نخاع العظم الجذعية الســـليمة المكونـــة للدم من شخص إلى آخر يعاني من تلف هذا العضو أو فشله في تكوين الدم.
٣. وتتم هذه العملية عبر نقل الخلايا الجذعيـــة من المريض نفسه (زراعة النخاع العظمـــي الذاتي من الخلايا السليمة التي تم حفظها)، أو من متبرع ملائم وفقاً لتطابق الأنسجة.
٤. تشمل عملية الزرع عدة مراحـــل تتضـــمن مرحلة التحضرية قبل الزرع ثم مرحلة مـــا قبل الزرع , ثم مرحلة الزرع , ثم مرحلة ما بعد الزرع .
٥. تنقسم التـــأثيرات الجانبيـــة للزراعـــة إلـــى تأثيرات قصيرة المدى او طويلـــة المـــدى ,

تشمل التأثيرات القصيرة المدي " مضاعفات نتيجة للعلاج الكيميائي والإشـعاعي مثـل الغثيان، الترجيـع، الإسـهال، الحساسـية، سقوط الشعر المؤقت أو الآم في الفم هـذه التأثيرات تمر بالعادة بسلام وتنتهي بعد فترة قصيرة , أما التـأثيرات الجانبيـة طويلـة المدى فقد تشمل التأثير علي عمل الأعضاء المختلفة ، التأثير علـي الغـدد التناسـلية وإمكانية إصابة المريض بـالعقم ، إصـابة العين بمرض غيامه العدسة لذلك يجب على المريض المتابعة ومراجعة العيادة في أوقات منتظمة للقيام بفحـوص لنمـوه الجسـدي وعمل الأعضاء.

ثالثاً: أهمية الدراسة:-

لم يعد الدعم لمرضي زرع النخاع نوعاً من الرفاهية , ولكنه أصبح الآن ضرورة تفرضها الحاجة لتحسـين نوعية حياة المرضى والمحافظة على حالة التحسـن الصحي التي وصلوا إليهـا والحيلولـة دون تكـرار الانتكاسة التي تكلف الكثير علـى كافـة المسـتويات النفسية والاجتماعية والمادية سواء للمرضى وأسرهم أو للمؤسسات الطبية. كما أنه لم يعـد مقبـولا فـي المجتمع تحمل تكاليف عمليات زرع النخاع ؛ اهمـال الجانب الاجتماعي للمرضي مما يتطلب تقديم الـدعم الاجتماعي لمقابلة حاجات هذه الفئة وتحسين نوعيـة حياتهم مما يجعلهم أكثر استقلالاً وأقل عـبء علـى أسرهم ومجتمعهم وأكثـر قابليـة لممارسـة الحيـاة الاجتماعية والاندماج مع المجتمع بصورة طبيعية مـا أمكن وتتضح أهمية الدراسة فيما يلي :-

١. أكدت منظمة الصحة العالمية علـي أن رعاية المرضي هي نهج لتحسين نوعية حياة المرضي وأسرهم ممن يواجهـون المشكلات المرتبطة بالمرض الذي يهدد حياتهم , سواء كانت هـذه المشـكلات بدنية ونفسية أو اجتماعية في مراحل مبكرة وعلاجها , ومن ثـم ضـرورة إتاحة جميع جوانب الرعاية للمرضـي وتشمل الدعم الطبي الأساسي والـدعم النفسي الاجتماعي والروحاني للمرضي وأسرهم. (منظمة الصحة العالميـة , ٢٠١٤,ص٩)
٢. ازدياد عدد المرضي الخاضعين لـزرع النخاع العظمي وذلـك أشـارت إليهـا الشبكة العالمية لزراعة النخاع العظمي وأمـراض الـدم(WBMT) ومنظمـة الصحة العالمية , حيث تم إجراء أكثـر من مليون عملية زرع نخاع حتـي الآن في جميع أنحاء العالم, وأيضا حوالي 50000تتم سنوياً.(WHO ,2017) & Carreras, J.(2017)
٣. أن الـدعم الاجتمـاعي لمرضـى زرع النخاع هو تكميلـي للعـلاج وجـزء لا يتجزأ منه، وهو مُتمم للعـلاج الطبـي, لأن عملية زرع النخاع العظمي تـؤدي إلي العديد من المتاعب الاجتماعية.
٤. تحسين نوعية حياة المرضي والتخفيف من الآثار الاجتماعية التي تسببها عملية زرع النخاع من خلال الدعم الاجتماعي .
٥. تقديم الدعم الاجتماعي للمرضي للعودة إلى ممارسة الحيـاة الاجتماعيـة بعـد المرض ووقايتهم مـن المعانـاة مـن المشكلات الاجتماعية .

رابعاً: أهداف الدراسة:-

يحقق البحث الحالي الإهداف الآتية:

١. تحقيق دعم علاقـة مرضـي زرع النخـاع العظمي مع الزوج / الزوجة.
٢. تحقيق دعم علاقـة مرضـي زرع النخـاع العظمي مع ابناءهم .
٣. تحقيق دعم علاقـة مرضـي زرع النخـاع العظمي مع الأهل والاقارب.

٤. تحقيق دعم علاقـــة مرضـــي زرع النخـــاع العظمي مع الأصدقاء .

خامساً: فروض البحث:

وتتمثل فروض البحث الحالي في :-

١. توجد فروق ذي دلالة إحصائية بين متوســطي درجات القياسين القبلـــي والبعـــدي للجماعـــة التجريبية في تحقيق الدعم علاقة مرضي زرع النخاع العظمي مع الزوج / الزوجة.
٢. توجد فروق ذي دلالة إحصائية بين متوســطي درجات القياسين القبلـــي والبعـــدي للجماعـــة التجريبية في تحقيق دعم علاقة مرضـــي زرع النخاع العظمي مع ابناءهم .
٣. توجد فروق ذي دلالة إحصائية بين متوســطي درجات القياسين القبلـــي والبعـــدي للجماعـــة التجريبية في تحقيق دعم علاقة مرضـــي زرع النخاع العظمي مع الأهل والاقارب.
٤. توجد فروق ذي دلالة إحصائية بين متوســطي درجات القياسين القبلـــي والبعـــدي للجماعـــة التجريبية في دعم علاقة مرضي زرع النخـــاع العظمي مع الأصدقاء .

سادساً: الدراسات السابقة :

أولاً : دراسات مرتبطة بزرع النخاع العظمي :

١. دراســـــة Vanessa da Rocha et.al,(٢٠١٦) بعنوان "الضعف الاجتمـــاعي للمرضى الذين يخضعون لعملية زرع الخلايـــا الجذعية المكونة للدم" , هدفت الدراسة إلـــي تقييم انهيار وضـــعف العلاقـــات الاجتماعيـــة والعاطفية للمرضي الخاضـــعين لعمليـــة زرع الخلايا الجذعية المكونة للدم , طبقت الدراسة علي عينـــة بلغـــت ٢٥ مفـــردة , اعتمـــدت الدراسة علي استبيان جودة الحياة واستبيان تقييم الاداء الـــوظيفي للمرضـــي, وتوصـــلت نتائج الدراسة إلي انخفاض الجانب الاجتماعي وعدم استقرار الاداء الـــوظيفي للمرضـــي , وبالتالي توصي الدراسة بضـــرورة الاهتمـــام بالجانب الاجتماعي للمرضي للتخفيف من حدة الآثار المترتبة علي زرع الخلايا الجذعية. (Vanessa da Rocha ,et.al , 2016)

٢. دراســـة Vrijmoet-Wiersma CM, et.al ٢٠٠٩)بعنوان "تكيف الوالدين والأطفال الخاضعين لزرع النخاع العظمي, هدفت هـــذه الدراسة إلى تقييم جـــودة الحيـــاة الصـــحية للمرضي الخاضعين لزرع النخاع ومســـتويات الضغوط التي يعاني منها الآبـــاء والأمهـــات ،تحديد الفرق بين جـــودة الحيـــاة الصـــحية للمرضي الخاضعين لزرع النخاع قبـــل وبعـــد العملية , طبقت الدراسة علـــي عينـــة مـــن الأطفال والمراهقين بلغ عـــددهم ٢١ مفـــردة وآباءهم , اعتمدت الدراسة علي الاســـتبيان كأداة لجمع البيانات خـــاص بجـــودة الحيـــاة الصحية للمرضي , وتطبيق مقياس الضـــغوط علي الآباء والأمهـــات , وتوصـــلت نتـــائج الدراسة أن حياة المرضي الصحية أفضل بعد اجراء الزرع عن قبـــل الـــزرع , باســـتثناء الأداء المنزلي الذي تم تصنيفه بعد اجـــراء الزرع عن ما قبل الزرع , واشارت النتـــائج أيضا عن انخفاض مستوي الضـــغوط لـــدي الوالدين بعد اجراء الزرع توصـــي الدراســـة بأهمية تقديم الـــدعم الاجتمـــاعي والنفســـي للمرضي وأسرهم فهم يكونوا في حاجة إلـــي مزيد من الرعاية. (Vrijmoet-Wiersma CM , et.al ,2009)

دراســـة Forinder.U,et.al (٢٠٠٠) بعنـــوان "الدعم النفسي والاجتماعي الطويل الأجل لأسر الأطفال الذين خضعوا لعملية زرع النخاع العظمـــي". هـــدفت الدراسة إلي تقييم الدعم النفسي الاجتمـــاعي لأســـر الأطفال الذين خضعوا لعملية زرع النخاع العظمي لما لها تأثير مستمر فـــي حيـــاة المرضـــي وأســـرهم , بالإضافة إلي التعرف علي كم عدد الأسر التي قبلـــت

التواصل مع الأخصائي الاجتمـــاعي للحصـــول علـــي الدعم وما نوع الدعم الذي تطلبه الأسر؟ , تم جمـــع البيانات من المؤسسات الطبية من قبـــل الأخصـــائيين الاجتماعيين وتم استخدام تحليل المحتوي كأداة مـــن ادوات جمع البيانات , كشفت نتـــائج الدراســـة عـــن الحاجة إلي استمرار تقديم الدعم النفسي والاجتماعي الذي يقدم العلاج , بالإضافة إلي أن الدعم لا يقل مـــع مرور الوقت ولكن التغيير يتم في نوع الدعم المقـــدم لهم.

(Forinder U (2000 , et.al,

دراسات مرتبطة بالدعم النفسي الاجتماعي :-

١. دراســـة Skufca &Andreja Cirila Smrdel(٢٠١٧) بعنـــوان تقـــديم الـــدعم النفسي الاجتمـــاعي لمرضـــي الســـرطان , واستهدفت الدراســـة اســـتعراض الأدبيـــات والممارسة الســـريرية الحاليـــة , توصـــلت النتـــائج ضـــرورة تقـــديم الـــدعم النفســـي الاجتماعي في مجال الأورام لجميع المرضـــي من خلال فريق الرعاية متعدد التخصصـــات , وأشارت الدراسة إلـــي أن جميـــع المرضـــي لديهم احتياجات نفسية واجتماعيـــة أساســـية تتمثل في الدعم العاطفي, الدعم المعلوماتي , دعم العلاقات الاجتماعية وفحص الاحتياجات علـــي أســـاس مســـتمر وإدارة الأعـــراض والتخفيف من القلق والمخاوف التـــي يعـــاني منها المريض , وأوضحت نتـــائج الدراســـة أيضا فعالية العلاج السلوكي المعرفـــي فـــي تحقيق الدعم النفسي الاجتماعي للمرضي من خلال التركيز علي الجوانب المعرفية والتـــي تتمثل في طريقة التفكير في الحالة المرضـــية ومن خلال ذلك يؤثر على الاستجابة السلوكية والعاطفية، مثل اســـتراتيجية إعـــادة البنـــاء المعرفي، ومساعدة المـــريض فـــي تطـــوير التفكير الإيجابي ، والتدخلات السلوكية، مثـــل تقنيات الاسترخاء , التي تساعد في السيطرة على الاستجابات الفسيولوجية في المواقـــف العصيبة .

(Skufca Smrde , 2017&(Andreja Cirila

٢. دراســـة Pascoe. MC, et.al (٢٠١٧) بعنوان "التدخلات النفسية الاجتماعية للتخفيف من الاكتئاب والقلـــق لـــدي مرضـــي الكلـــي المزمن" , استهدفت الدراسة التخفيـــف مـــن الاكتئاب والقلق لدي المرضي بأمراض الكلي المزمنة لتحسين حياتهم , واستنتجت الدراسة أن التدخلات النفسية الاجتماعية تقلـــل مـــن أعراض الاكتئاب وتحسن نوعية الحياة لـــدى المرضى ومقدمي الرعايـــة لهـــم وتوصـــي الدراسة إجراء المزيد من الدراسات المرتبطة بالتدخلات النفسية الاجتماعيـــة فـــي مجـــال الأمراض المزمنة .

(Pascoe. MC, et.al ,2017)

٣. دراســـةBanihashemi M, et.al (٢٠١٥) بعنوان الحالة النفسية الاجتماعيـــة لمرضي زراعة الكبد فـــي إيـــران وعلاقتهـــا بنوعية حياتهم الصحية والاكتئاب والقلـــق , واستهدفت الدراسة توفير الرعايـــة النفســـية الاجتماعية لمرضي زراعة الكبد الإيـــرانيين, كشفت نتائج الدراســـة عـــن ضـــعف الأداء الاجتمـــاعي وزيـــادة القلـــق والاضـــطرابات النفسية ومما يتطلب تقديم برامج دعم نفسي اجتماعي للمرضي , وكما استنتجت الدراســـة ضرورة تنفيذ برامج دعم لمعالجـــة القضـــايا النفسية الاجتماعية للمرضي من أجل تحسين رعايتهم ونوعية حيـــاتهم وتحســـين نتـــائج زراعة الأعضاء.

(Banihashemi M,et.al , 2015)

٤. دراســـــة Selda Rizalar,et.al (٢٠١٤)بعنوان تأثير الدعم الاجتماعي علـــى التكيف النفسي الاجتماعي لمريضات سرطان الثدي , وهدفت الدراسة قياس أثـــر الـــدعم

الاجتماعي فـي تحقيـق التكيـف النفسـي الاجتماعي للمريضات ,وطبقت الدراسة علي عينة بلغت ١٠٠ مفردة , وتوصـلت نتـائج الدراسـة إن الـدعم الاجتمـاعي للمرضـى المصابين بسرطان الثدي كان له تأثير علـى التكيف النفسي والاجتماعي مـع المـرض , وينبغي دعم المريض بالرعاية الشاملة مـن خلال أسرهم وأقاربهم أثناء مرحلـة العـلاج والمتابعة , ومن ثم يتطلـب توعيـة الأسـر بأهميـة الرعايـة النفسـية والجسـمية والاجتماعيـة أثنـاء الرعايـة المنزليـة.

(Selda Rizalar,et.al , 2014)

٥. دراســة Zhen Guo,et.al (٢٠١٣) بعنوان" أثر التدخلات النفسـية الاجتماعيـة لمرضى السرطان الذين يخضـعون للعـلاج الإشعاعي ", حيث استهدفت الدراسة تحديـد فوائد التدخلات النفسية الاجتماعية لمرضـى السرطان الذين تلقـوا العـلاج الإشـعاعي , وتنتمـي هـذه الدراسـة للدراسـات التجريبية,حيث اعتمـدت علـي مجمـوعتين أحدهما تجريبية والأخرى ضابطة وبلغ عـدد كل منهمـا ٨٩ مفـردة , وأظهـرت نتـائج الدراسة تحسن الصحة النفسية والتخفيف من أعراض القلق والاكتئاب للمرضـي وبنـاء عليه استنتجت الدراسة أن التـدخل النفسـي الاجتماعي هو نهج فعال في تحسين الجانـب النفسي الاجتمـاعي للمرضـي السـرطان و المرضي المقبلين علي الموت حيث استخدمت هذه الدراسة العـلاج المعرفـي السـلوكي.

(Zhen Gou ,et .al , 2013)

٦. دراســة Büssing ,A. et.al.(٢٠١٣)بعنوان "الاحتياجات النفسـية الاجتماعية والروحية للمرضى الذين يعـانون من أمراض مزمنة , استهدفت الدراسة تحديد الاحتياجات النفسـية الاجتماعيـة لمرضـي الأمراض المزمنة , حيث توصلت النتـائج أن هذه الاحتياجات تتمثل فـي الحاجـة للسـلام الداخلي والحاجة إلي نمو الجانب الديني مثل الصـلاة , والتأمـل , وتقويـة العلاقـات الاجتماعيـة , واسـتنتجت الدراسـة أن الاحتياجـات النفسـية الاجتماعيـة ينبغـي معالجتها من قبل متخصـص مهنـي لـدعم المرضي أثناء معاناتهم لتحقيـق الاسـتقرار النفسي والعاطفي والاجتماعي .

(**Büssing** A,et.al ,2013)

٧. دراســة Wingard JR,et.al.(٢٠١٢)بعنوان جـودة الحيـاة، والتحـديات الاجتماعيـة، والـدعم النفسـي الاجتماعي للخاضعين للزرع الخلايا الجذعيـة على المدى الطويل , واسـتهدفت الدراسـة التعرف علي التحديات التي تواجه التـدخلات المهنية لتحقيق أفضل النتـائج أثنـاء وبعـد عملية الزرع ,وتوصلت نتـائج الدراسـة أن زرع الخلايا الجذعية يـؤدي إلـي تغييـرات طويلة المدي في حياة المرضـي, وتوصـي الدراسة بالاهتمام بالبحوث لتحسـين جـودة حيـاة المرضـي وتحقيـق الـدعم النفسـي الاجتماعي.

(Wingard JR,et.al , 2012)

٨. دراســة Bonnie Raingruber (٢٠١١) بعنوان فعالية التدخل النفسي الاجتماعي مـع مرضي السرطان مراجعة للأدبيات من عـام ٢٠٠٦ إلي عام ٢٠١١م , وهدفت الدراسـة إلي استعراض ومراجعة البحوث والادبيـات المرتبطة بفعالية التدخل النفسي الاجتمـاعي مع مرضي السرطان ,وأثبتت الدراسة فعالية التدخل النفسـي الاجتمـاعي مـع مرضـي السرطان باستخدام العلاج المعرفي السلوكي, حيث كانت المجموعة التجريبية أقل عرضـة للإصابة بالقلق والاكتئاب والافكـار السـلبية

المرتبطة بالمرض و بالإضـافة إلـي ذلـك تحسـين نوعيـة حيـاتهم. (Bonnie Raingruber ,2011)

٩. دراسة Melissa A. Napolitano,et.al (٢٠٠٢)بعنوان آثار التدخل النفسي الاجتماعي القائم على الهاتف للمرضى الخاضعين لزرع الرئة , وهدفت الدراسة اختبار فعالية التدخل النفسي الاجتماعي القائم على الهاتف باستخدام تكنيكات العلاج المعرفي السلوكي للمرضي الخاضعين لزرع الرئة , وتوصلت نتائج الدراسة أن التدخل النفسي والاجتماعي القصير المدي هو وسيلة فعالة لتحسين نوعية الحياة الصحية لمرضي زراعة الرئة. (Melissa A. Napolitano,et.al , 2002)

١٠.دراسة Leigh S ,et.al (١٩٩٥) بعنوان الإرهاق النفسي والاجتماعي الذي يعاني منه المرضي بعد زرع نخاع العظمي , حيث تم إجراء تقييم للمرضي قبل وبعد زرع النخاع العظمي باستخدام مقياس القلق والاكتئاب ومقياس التكيف الاجتماعي , وقد توصلت نتائج الدراسة إلي معاناة المرضي من الإرهاق النفسي والاجتماعي وخاصة المرضي الذين يعانون من سرطان الدم المزمن , ولقد استنتجت الدراسة أن معاناة المرضي من الارهاق النفسي والاجتماعي ناتج عن عدم وجود تقييم قد يساعد في تحديد المرضي المعرضين للخطر بعد زرع النخاع نتيجة معاناتهم من مشكلات نفسية واجتماعية تتطلب تقديم الدعم اللازم لهم. (Leigh S ,et.al ,1995)

سابعاً : **المنهج المستخدم**:

يتبع البحث الحالي المنهج شبه التجريبي باستخدام نموذج التجربة القبلية البعدية , وتقوم الباحثة بالقياس القبلي والبعدي للمجموعة التجريبية نفسها, وهذا يعد تصميم النسق المفرد (ABA).

ثامناً: **أدوات الدراسة**:

وتحقيقاً للهدف البحث واتساقاً مع منهجيته سوف تعتمد الدراسة علي الأدوات الآتية:

١. مقياس الدعم الاجتماعي للمرضي زرع النخاع العظمي من "إعداد الباحثة":

- المرحلة الاولي: الإعداد المبدئي للمقياس:

وفيها قامت الباحثة بالخطوات الاتية:

أ- تحديد عنوان المقياس ومحتواه في ضوء المتغير التابع للدراسة المراد قياسه والذي تمثل في (الدعم الاجتماعي للمرضي زرع النخاع العظمي).

ب- تحديد أبعاد المقياس في أربع أبعاد مرتبطة بأهداف وفروض البحث وهي كالتالي:

- البعد الأول : دعم الزوج .
- البعد الثاني :دعم الابناء.
- البعد الثالث : دعم الاهل والاقارب.
- البعد الرابع : دعم الاصدقاء.

ج. جمع العبارات المتصلة بالأبعاد الرئيسية للمقياس وذلك من خلال الآتي:

- قامت الباحثة بالاطلاع علي العديد من مراجع التراث النظري والأجنبي المرتبطة بموضوع الدعم الاجتماعي للمرضي بامراض مزمنة, وذلك سواء كانت هذه الدراسات في الخدمة الاجتماعية أو في العلوم المرتبطة بها.
- قامت الباحثة بالاطلاع علي العديد من الدراسات العلمية العربية والأجنبية المرتبطة بموضوع الدعم الاجتماعي للمرضي بامراض مزمنة , وذلك سواء كانت هذه الدراسات في الخدمة الاجتماعية أو في العلوم المرتبطة بها .

- قامت الباحثة بالاطلاع علـــي العديـــد مـــن المقـــاييس والاســـتمارات التـــي تضـــمنتها الدراسات السابقة التي أجريت في الخدمـــة الاجتماعية والعلوم الأخري المرتبطـــة بهـــا والخاصة بتحقيق الدعم للمرضـــي بأمراض مزمنة للتقديم الدعم للمرضي زرع النخاع العظمي.

المرحلة الثانية: صياغة المقياس في صورته الاولية:

١. في إطار الاطلاع علـــي التقـــارير والتراث النظري والدراسات العلمية والمقاييس المرتبطـــة بالموضـــوع المراد قياسه , تمكنت الباحثه مـــن صياغة أبعاد المقياس الرئيســـية , وتحديد العبارات المتصـــلة بتلـــك الأبعاد , وقـــد اشـــتمل المقيـــاس صورته المبدئية علي أربعة أبعـــاد والتي تم وضـــع مجموعـــة مـــن العبارات والمؤشرات الدالة عليها , وهذه الأبعاد هي كالتالي :-

البعد الأول : دعم الزوج .

البعد الثاني :دعم الابناء.

البعد الثالث : دعم الاهل والاقارب.

البعد الرابع : دعم الاصدقاء.

٢. صياغة العبارات المتصلة بالأبعـــاد الأربعة الرئيسية للمقياس , وقـــد روعي في تصميم هـــذه العبـــارات الآتي:-

- سهولة الألفاظ وبساطة ووضوح التعبيـــرات المستخدمة.
- ألا تكون العبارة مركبة بحيث تتضمن العبارة فكرة واحدة فقط .

ج. قامت الباحثة بإتباع الشروط العلمية لصياغة العبارات أثناء إعداد هذا المقياس , ومن ثم اعتمدت علي طريقة ليكرت ثلاثية التدريج (نعم – إلي حد ما – لا) والتي تتناسب مـــع الغرض الذي صمم من أجله المقياس .

المرحلة الثالثة: مرحلة الاختبار الميداني للمقياس:

وبعد الصياغة المبدئية للمقياس كان ولابد من إجراء اختبار مبدئي للمقياس علي بعض مفـــرادات مجتمـــع الدراسة وكان ذلك بهدف الآتي :

أ. التأكد من ملائمة ووضوح عبارات المقياس بالنسبة للمبحوثين.

ب. التأكد من أن كافة الأبعاد الخاصة بالمقيـــاس لا ينقصها عبارات اخري يمكن اخذها مـــن المبحوثين.

المرحلة الرابعة : مرحلة تقنين المقياس:

وتقنين المقياس يتم من خلال حساب ثبـــات وصـــدق المقياس ويمكن عرض ذلك من خلال الآتي:

أ.صدق المقياس:

يعبر صدق المقياس عن مدي تحقيـــق الأداة البحثيـــة للهدف الذي صممت من أجلـــه , ويعتبـــر المقيـــاس صادقاً إذا كان يقيس الصفة التـــي قصـــد قياســـها , وهناك أنواع مختلفة لمعرفة صدق المقياس ولتحقيق ذلك قامت الباحثة باستخدام ثلاثة أنواع من الصـــدق وذلك للوصول إلي درجة عالية من صـــدق المقيـــاس ويتبين ذلك من خلال التالي :

١. صدق المحتوي (صدق المضمون):

ولتحقيق هذا النوع من الصدق قامت الباحثة بالآتي :

أ. الاطلاع علي الكثير من الكتابـــات النظريـــة العربية والأجنبية التي تناولت الدعم النفسي الاجتماعي للمرضي الامراض المزمنة .

ب. الاطلاع علي عدد من الدراســـات والبحـــوث العربية والأجنبية المتعلقة بالـــدعم النفســـي الاجتماعي للمرضي الامراض المزمنة.

ج. الاطلاع علي الكثير من أدوات القيـــاس العربيـــة والأجنبية المتعلقة بالدعم النفسي الاجتماعي للمرضي الأمراض المزمنة .

٢. الصدق الظاهري (صدق المحكمين)

والذي تم التحقق منه من خلال عرض المقياس علـي مجموعة من السادة المحكمـين المتخصصـين فـي الخدمة الاجتماعية وعـددهم (١٥) , وفـي ضـوء ملاحظاتهم قامت الباحثة بتعـديل وإعـادة صـياغة وإضافة وحذف بعض الأسئلة من المقياس , وقد تـم الحكم علي المقياس في ضوء عدة معايير هي :

- مدي سلامة الصياغة للعبارة ووضوحها.
- مدي ارتباط العبارة بالبعد الذي تقيسه .
- إضافة أو حذف بعض العبارات علي حسـب وجهة نظر المحكم .

وقد تم حذف أوإضافة كل العبارات التي وصلت نسبة الاتفاق بين المحكمين عليها (٨٠%) أو أكثر , وخرج المقياس في صورته النهائية علي (٣٣) عبارة.

٣. صدق الاتساق الداخلي :

حيث اعتمدت الباحثة في حسـاب صـدق الاتسـاق الداخلي على معامل ارتبـاط كـل عبـارة فـي الأداة بالدرجة الكلية للبعد الذي تنتمي اليه، حيث تم تطبيق مقياس الدعم الاجتماعي لمرضي زرع النخاع العظمي (عدد الفقرات = ٣٣فقرة) على عينة قوامهـا (١٠) من مرضي زرع النخاع العظمي، كما هـو موضـح بالجداول التالية التالي:

جدول (١)

الاتساق الداخلي لأبعاد مقياس الدعم الاجتماعي لمرضي زرع النخاع العظمي مع الدرجة الكلية عليه

م	الابعاد	عدد الفقرات	الارتباط بالدرجة الكلية على المقياس	الدلالة الاحصائية
١	دعم الأزواج	٨	٠.٦٤١	٠.٠٥
٢	دعم الأبناء	٨	٠.٧٧٧	٠.٠١
٣	الاهل والاقارب	٩	٠.٧٣٧	٠.٠٥
٤	دعم الأصدقاء	٨	٠.٧٣٦	٠.٠٥

ومن ثم يمكن القول إن درجات العبارات تحقق الحـد الذي يمكن معه قبول هذه الدرجات ومن ثـم تحقـق مستوى الثقة في الأداة والاعتمـاد علـى نتائجهـا, وبوجه عام المقياس يقيس ما وضع لقياسه .

ب. ثبات المقياس:

يقصد بالثبات فـي عمليـة القيـاس أن أداة القياس تعطي نفس النتائج أو نتـائج متقاربـة جـداً عندما تستخدم عدة مرات في قيـاس مفهـوم واحـد يفترض ثباته ; ويعد ثبات القياس شرطا أساسيا مـن شروط استخدام المقياس كأداة صالحة وفعالة للقياس ; ويعتبر المقياس على درجة عالية من الثبات إذا تـم الحصول على نفس النتائج مع تكرار قياس الموضوع المراد قياسه مرة أخرى بـنفس الأداة ومـع نفـس المبحوثين مع وجود فارق زمني مناسب، وللأطمئنان علي ثبات المقياس تم حساب ثبات مقيـاس الـدعم الاجتماعي باستخدام معادلة الفا كرونبـاخ كمـا هـو موضح بالجدول التالي:

١) معامل ثبات (ألفا-كرونباخ):

ويتم بين المتغيرات الرئيسية للأداة وذلـك بتطبيقهـا على عينة من المبحوثين قوامهـا ١٠ مفـردة مـن المرضي مجتمع الدراسة وقد وجد أن جميع معاملات الثبات للمتغيرات بدرجة عالية من الثبات تزيـد عـن ٠,٧٠ وذلك يمكن الاعتماد على نتائجهـا وأصـبحت الأداة في صورة النهائية وقد جاءت معاملات الثبـات كما هو موضحه في الجدول الآتي:

جدول رقم (٢)

قيم معاملات ثبات (ألفا-كرونباخ) لمقياس الدعم الاجتماعي لمرضي زرع النخاع العظمي

م	الابعاد	عدد الفقرات	معامل الثبات (الفا-كرونباخ)
١	دعم الأزواج	٨	٠.٧٨٢
٢	دعم الأبناء	٨	٠.٨٦٠
٣	الاهل والاقارب	٩	٠.٧٧٢
٤	دعم الأصدقاء	٨	٠.٧٦١
الدرجة الكلية لمحور الدعم الاجتماعي		٣٣	٠.٨٣٧

ويتضح من الجدول السابق ان جميع معاملات الثبات للمتغيرات كانت مرتفعة حيث كانت جميع القيم تزيد عن ٠,٧٠ مما يدل على ثبات مقياس الدعم الاجتماعي لمرضي زرع النخاع العظمي.

تاسعاً: مناقشة نتائج:

الفرض الأول:

توجد فروق ذي دلالة إحصائية بين متوسطي درجات القياسين القبلي والبعدي للجماعة التجريبية في تحقيق الدعم علاقة مرضي زرع النخاع العظمي مع الزوج / الزوجة.

وجود فروق دالة احصائيا عند مستوى دلالة ٠.٠١ بين متوسطي رتب درجات المجموعة التجريبية في القياسين القبلي والبعدي لبعد (دعم الزوج) وذلك لصالح القياس البعدي حيث كانت قيمة "Z" مساوية (٢.٨٣١) وهي قيمة دالة احصائيا عند مستوى دلالة (٠.٠١) مما يدل على فاعلية التدخل في زيادة (دعم الزوج) لدى مجموعة الدراسة، كما ان قيمة حجم الأثر بلغت (٠.٦٣٣) وهي قيمة كبيرة مما يدل على ان البرنامج له فاعلية كبيرة في زيادة (دعم الزوج) لدى مجموعة الدراسة.

الفرض الثاني:

توجد فروق ذي دلالة إحصائية بين متوسطي درجات القياسين القبلي والبعدي للجماعة التجريبية في تحقيق دعم علاقة مرضي زرع النخاع العظمي مع ابناءهم .

وجود فروق دالة احصائيا عند مستوى دلالة ٠.٠١ بين متوسطي رتب درجات المجموعة التجريبية في القياسين القبلي والبعدي لبعد (دعم الابناء) وذلك لصالح القياس البعدي حيث كانت قيمة "Z" مساوية (٢.٨٢٠) وهي قيمة دالة احصائيا عند مستوى دلالة (٠.٠١) مما يدل على فاعلية التدخل في زيادة (دعم الابناء) لدى مجموعة الدراسة، ان قيمة حجم الأثر بلغت (٠.٦٣١) وهي قيمة كبيرة مما يدل على ان البرنامج له فاعلية كبيرة في زيادة (دعم الابناء) لدى مجموعة الدراسة.

الفرض الثالث:

توجد فروق ذي دلالة إحصائية بين متوسطي درجات القياسين القبلي والبعدي للجماعة التجريبية في تحقيق دعم علاقة مرضي زرع النخاع العظمي مع الأهل والاقارب.

وجود فروق دالة احصائيا عند مستوى دلالة ٠.٠١ بين متوسطي رتب درجات المجموعة التجريبية في القياسين القبلي والبعدي لبعد (الاهل والاقارب) وذلك لصالح القياس البعدي حيث كانت قيمة "Z" مساوية (٢.٨١٢) وهي قيمة دالة احصائيا عند مستوى دلالة (٠.٠١) مما يدل على فاعلية التدخل في زيادة (الاهل والاقارب) لدى مجموعة الدراسة، كما ان قيمة حجم الأثر بلغت (٠.٦٢٩) وهي قيمة كبيرة مما يدل على

ان البرنامج له فاعلية كبيـــرة فـــي زيـــادة (الاهـــل والاقارب) لدى مجموعة الدراسة.

الـــــفـــــــــــــرض الرابع:

توجد فروق ذي دلالة إحصائية بين متوسطي درجات القياسين القبلي والبعدي للجماعة التجريبية في دعـــم علاقة مرضي زرع النخاع العظمي مع الأصدقاء .

وجود فروق دالة احصائيا عند مستوى دلالـــة ٠.٠١ بين متوسطي رتب درجات المجموعة التجريبية فـــي القياسين القبلي والبعدي لبعد (دعم الاصدقاء) وذلـــك لصالح القياس البعدي حيث كانت قيمـــة "Z" مســـاوية (٢.٨٠٧) وهي قيمة دالة احصائيا عند مستوى دلالة (٠.٠١) مما يدل على فاعلية التدخل في زيادة (دعـــم الاصدقاء) لدى مجموعة الدراسة، وان قيمـــة حجـــم الأثر بلغت (٠.٦٢٨) وهي قيمة كبيرة مما يدل علـــى ان البرنامج له فاعليـــة كبيـــرة فـــي زيـــادة (دعـــم الاصدقاء) لدى مجموعة الدراسة.

قائمة المراجع :

١. علاء غنام(٢٠٠٩):قانون نقــل وزراعــة الأعضاء: من الاتجار إلي التبرع, المبــادرة المصرية للحقوق الشخصية, القاهرة.

٢. رائد الزيود (٢٠١٥): زراعة نخاع العظــم لأمراض نقص المناعة الأولــي : الــدواعي والنتائج , المؤتمر العربي الأول والمغربــي الثامن لأمراض نقص المناعة الأولي , العدد ١٢, المجلة الصحية المغربية.

٣. مــريم إبــراهيم حنــا (٢٠١٠): الرعايــة الاجتماعيــة والنفســية للفئــات الخاصــة والمعــاقين, المكتــب الجــامعي الحــديث , الإسكندرية .

٤. هناء أحمــد الشــويخ (٢٠٠٧): أســاليب تخفيف الضغوط النفسية الناتجة عن الأورام الســرطانية , إيتــراك للنشــر والتوزيــع , القاهرة .

٥. شــهر زاد بوشــدوب (٢٠١٤): المســاندة الاجتماعية وأثرهــا فــي بعــض العوامــل الشخصية واستراتيجيات التعامل , ع١, مج ١٢, مجلة اتحاد الجامعات العربية للتربيــة وعلم الــنفس ,كليــة العلــوم الانســانية , الجزائر.

٦. منظمة الصــحة العالميــة(٢٠١٤): تعزيــز الرعاية الملطفة كعنصر من عناصر العــلاج المتكامل .

٧. Mary Jar den (2009) :Hematopoietic Stem Cell Transplantation: The Effect of a Multimodal Intervention on Physical Capacity and Functional Performance, Treatment-related Symptoms and Quality of Life , The University Hospitals Center for Nursing and Care Research Care Research, Copenhagen.

٨. Louis J. De Gennaro ,et al.(2013): Blood and Marrow Stem Cell Transplantation , Leukemia & Lymphoma Society, U.S.A.

٩. Carreras, J.(2017): A total of 1 million stem cell transplants have been performed worldwide. http://www.fcarreras.org/en/a-total-of-1-million-stem-cell-transplants-have-been-performed-worldwide/28/9/2018 – 10:58pm.

١٠. WHO(2017):Transplantation,http://www.who.int/transplantation/hsctx/en/have-been-performed-worldwide/28/9/2018 – 10:58pm.

١١. Vanessa da Rocha ,et.al (2016) :Social impairment of patients undergoing hematopoietic stem cell transplant, National Center for Biotechnology Information,National Library of Medicine , U.S.A.

١٢. Vrijmoet-Wiersma CM, et.al(2009):Child and parental adaptation to pediatric stem cell transplantation, Leiden University Medical Center, Netherlands.

١٣. Forinder U ,et.al (2000): Long-term psychosocial support for

families of children who have undergone allogeneic stem cell transplant ,Social Work Health Care, Vol 30 ,No (4).

١٤. Skufca &Andreja Cirila Smrde(2017):Preparing Patients for Treatment. Providing Psychosocial Support for Lung Cancer Patients Preparing to Enter Treatment, Journal of Thoracic Oncology,Vol. 12 No. 1S.

١٥. Pascoe. MC , et.al (2017):Psychosocial Interventions for Depressive and Anxiety Symptoms in Individuals with Chronic Kidney Disease: Systematic Review and Meta-Analysis , National Center for Biotechnology Information, National Library of Medicine,U.S.A.

١٦. Banihashemi M,et.al (2015):Psychosocial Status of Liver Transplant Candidates in Iran and Its Correlation with Health-Related Quality of Life and Depression and Anxiety, National Center for Biotechnology Information, National Library of Medicine ,U.S.A.

١٧. Selda Rizalar,et.al(2014):Effect of Perceived Social Support on Psychosocial Adjustment of Turkish Patients with Breast Cancer , Asian Pacific Journal of Cancer Prevention, Vol 15.

١٨. Zhen Gou ,et .al(2013) :The benefits of psychosocial interventions for cancer patients undergoing radiotherapy , journal Health and Quality of Life Outcomes.

١٩. **Büssing A**,et.al(2013): Psychosocial and spiritual needs of patients with chronic diseases: validation of the Chinese version of the Spiritual Needs Questionnaire, National Center for Biotechnology Information, National Library of Medicine,U.S.A.

٢٠. Wingard JR ,et.al(2012) :Quality of life, social challenges, and psychosocial support for long-term survivors after allogeneic hematopoietic stem-cell transplantation ,National Center for Biotechnology Information, National Library of Medicine , U.S.A.

٢١. Bonnie Raingruber(2011):The Effectiveness of Psychosocial Interventions with Cancer Patients: An Integrative Review of the Literature(2006–2011), International Scholarly Research Network.

٢٢. Leigh S ,et.al :(1995) Psychosocial morbidity in bone marrow transplant recipients: a prospective study, National Center for Biotechnology Information, U.S. National Library of Medicine.

٢٣. Melissa A. Napolitano,et.al(2002):Effects of a Telephone-Based Psychosocial Intervention for Patients Awaiting Lung Transplantation, Departments of Psychiatry and Behavioral Sciences , Duke University Medical Center.