المشكلات الاجتماعية التي تواجه اسر مرضي ضمور العضلات ودور الممارسة العامة للخدمة الاجتماعية في التعامل معها
ضمن مقتضيات الحصول على درجة الماجستير في الخدمة الاجتماعية

اعداد

جهاد عاطف إدريس عبد العاطي

أولا: مشكلة البحث وأهميتها :

تقوم التنمية البشرية علي استثمار طاقات الأفراد باعتبار أن الفرد هو هدف ووسيلة التنمية فمن خلاله يتحقق أهداف التنمية الاقتصادية والاجتماعية والصحية ، واليه توجه برامج التنمية الشاملة، ومن هذا المنطق تسعي التنمية الشاملة إلي الاهتمام بالفرد من النواحي الجسمية والنفسية والعقلية والاجتماعية بما يحقق توازنا في الرعاية المتكاملة للفرد داخل المجتمع وبالتالي أي خلل او نقص في احد هذه الجوانب يوثر سلباً علي بقية الجوانب الآخري

فالصحة هي القدرة الذاتية الضرورية والكافية بدرجة مرضية لكي يؤدي الفرد بكفاءة وفاعلية تلك الوظائف المتعددة والمتنوعة التي يكون عليه أن يؤديها في نطاق النظام الاجتماعي الذي يعيش فيه وفي علاقته بالبيئة الموجودة فيها(الباهي ،٢٠٠٦،ص٢٧)

لذلك يعتبر مجال الرعاية الصحية من المجالات الهامة لممارسة مهنة الخدمة الاجتماعية معتمد في ذلك علي تكاملها مع باقي التخصصات ، وحيث نجد ان الاتجاه الحديث في الطب وهو ما يطلق عليه الرعاية الشاملة للمريض total patient care والمقصود به الاهتمام بالمريض كوحدة متكاملة جسمية واجتماعية ونفسية وعقلية وكذلك مراعاه كافة الظروف المحيطة بحياته طالما أن هذه الظروف تؤثر في حياته الصحية (قاسم،٢٠١٠،ص١٧)

ومن المعروف أن الإصابة بالمرض لها آثار ونتائج سلبية ليس علي المريض بمفرده وإنما علي المحيطين به خاصة الأسرة التي ينتمي لها، فقد يكون اثأر نفسية أو اجتماعية أو ثقافية أو اقتصادية وتزداد هذه الآثار حدة عندما يكون المرض ضمن الاضطرابات النفسية والعصبية المزمنة والتي يطول علاجها وأيضاً عندنا يصاب به صغار السن مما يؤثر سلباً علي حياة المريض و أسرته (عبدالهادي، ١٩٩٧،ص٢)

من المعروف ان الاسرة جماعة اجتماعية لها ادوار اساسية ,ونظام اجتماعي رئيسي ,وهي الاطار الذي يتلقي فيه الانسان اول دروس الحياة الاجتماعية ,ويعتبر علم الاجتماع الاسرة نظام اجتماعي ,حيث تعددت الدراسات الخاصة بالاسرة في اواخر القرن التاسع عشر واوائل القرن العشرين علي يد علماء الانثربولوجيا وعلماء الاثار الذين اهتموا بدراسة الاسرة في الثقافات البدائية وفي الحضارات القديمة 0ومنذ ذلك الوقت بدات دراسات الاسرة تحتل مكانة هامة في العلوم الاجتماعية0(احمد زايد2000,ص7)

تتاثر الاسرة بظروف المجتمع الذي تحيط بها وترتبط بالواقع الاجتماعي للجوانب الاقتصادية والاجتماعية والسياسية والدينية فالاسرة هي الوحدة الاساسية في كل المجتمعات البشرية بصرف

النظر عن الاختلافات الثقافية ,لا تعمل علي تلبية احتياجات الفرد الاساسية من ماكل وملبس ومأوي فحسب ,ولكنها تلبي احتياجاته الانسانية الحياتية الاخري كالحاجة الي الانتماء والحب وتنتقل عبر الاجيال التقاليد والقيم الثقافية والروحية والاخلاقية , ولذلك احتلتمكانة مهمة لم تحتلها اي مؤسسة اجتماعية اخري عبر التاريخ,فيما يتعلق بالتنشئة فقد تولت تعاليم الافراد واعدادهم للمستقبل وستظل هي الاساس الذي يحيط باستجابات الفرد المختلفة تجاه بيئته التي يعيش فيها , وكل تقصيرفي احد ادوارها يؤدي الي اضطرابات نفسية وسلوكية تدفع بالفرد نحو الضياع والانحراف والتشرد0(اميرة طه 2007)

فمرض ضمور العضلات لايضعف المريض بشكل تدريجي فحسب بل يؤثر علي الاسرة باكملها ايضا في حياتهم ووظائفهم اليومية فهم مميزون بالفعل حيث لديهم القدرة والسجاعة علي تحمل الالام الجسدية الشديدة وصعوبة في تحسين ظروفهم من خلال عملية اعادة التاهيل المطولة ومالا يدركه الكثير ان الاباء والاسر يمرون ايضا بالكثير من المتاعب العاطفية والجسدية والاقتصادية والاضطرار الي ادارهة الانشطة الروتينية لحياة المرضي وهي عملية مرهقة للغاية نظرا الي ان مرضي ضمور العضلات يعتمدون بشكل كامل علي الاسرة فان للاسرة دور مهم للغاية تلعبه في حياتهم اليومية بالاضافة الي علاجاتهم الطبية وهذا يتطلب شجاعة واهتمام الي جانب التصميم والتفاني0(الوك شارما,2012)

وتشير امراض ضمور العضلات الي مجموعة متغايرة الخواص وامراض تفسخية تؤدي الي ضعف العضلات بطريقة تدهورية,وفقدان العضلات المصابة, وتختلف امراض ضمور العضلات حسب خصائصها ودورتها ,وبعض امراض ضمور العضلات تتدهور ببطء عبر عقود من الحياة ,في حين ان البعض الاخر يؤدي الي انحدارسريع وموت مبكر ,وتؤدي بعض انواع ضمور العضلات الي ان يولد الطفل وهو يعاني من اعاقة شديدة , في حين ان انواعا اخري لا تؤدي لظهور اعراض حتي وقت متاخر من الحياة واكثر انواع ضمور العضلات شيوعا هو ضمور العضلات دوشين(DMD) وهو احداكثر الاضطرابات الجينية الانسانية القاتلة شيوعا ويصيب تقريبا واحدا من كل 3500 مولود مولود ذكر حي وهو ايضا احد اكثر انواع ضمور العضلات شدة,ويحدث هذا النوع من ضمور العضلات بداية مع ضعف في الساق والحوض ,والذي يتقدم في النهاية نحو ضعف شديد في الساقين والجذع ,والذراعين, والرقبة ويمكن ان تختلف سرعة تدهور هذا المرض علي الرغم من ان العديد من الافراد الذين يعانون من ضمور العضلات دوشين

يموتون في اواخر سن المراهقة او في العشرينات بسبب المضاعفات التنفسية اوالقلبية وتتقدم انواع اخري من ضمور العضلات علي نحو مختلف وغالبا ماتتضمن انماط ضعف عضلات مختلفه,وعلي الرغم من عدم وجود علاج فعال في الوقت الحاضر الا انه قد تم القيام بخطوات واسعة نحو العثور علي الشفاء وهناك العديد من العلاجات التي تهدف نحو زيادة جودة الحياة وعلي الاسرة ان تكون متسلحة بالمعرفة حول المرض بهدف تلبية احتياجات ابنائها علي نحو فعال,وتوفير الدعم العاطفي للمرضي0(كاثرين وولف2014)

أما عن تشخيص المرض فيكون بداية عن طريق الفحص الخارجي للأعراض التي يشتكي منها المريض ، ومن أهم تلك الأعراض ارتخاء وضعف في العضلات واهتزاز اللسان والتأكد من أن المرض مرتبط بالنخاع الشوكي والأعصاب وليس العضلات نفسها فقط يقوم الأطباء بعمل فحوصات آخرى للتأكيد ويتمثل في تلك الفحوصات في ما يسمى بتخطيط العضلات، وفحص أخر يسمى تخطيط العصب أو تخطيط الألياف العصبية ،بالإضافة إلى إجراء تحاليل وقياسات أخرى لبعض الأنزيمات ، وقديما كان اعتماد الأطباء على إمكانية اخذ عينه من عضلات المريض للفحص هو السبيل النهائي للتأكيد من الإصابة بالمرض وأصبح الآن متاحة أن يقوم الأطباء بعمل تحليل جيني للكشف عامه يريدون معرفته دون اللجوء الى استئصال جزء من العضلة وهناك عده أشكال للإصابة بالمرض وتم تصنيفها من حيث شده الإصابة يكون النوع الأول هو ما يصيب الأطفال في الشهور الستة الأولى من عمرهم تبدا الأعراض ملاحظه إلى وجود ارتخاء في عضلات الطفل وضعف عام فى العضلات خاصة عضلات الرقبة والنوع الثاني هو ما يصيب في عضلات الطفل وضعف عام فى العضلات خاصة عضلات الرقبة وقله الحركة والنوع الثاني هو ما يصيب الأطفال بعد سن سبع أشهور وخلال الثماني عشر الاولى من عمر الطفل، قد يستطيع الطفل المصاب في تلك الدرجة الجلوس بمساعده خارجية وكذلك قد لا يواجه مشاكل في التغذية .

حيث انه يعتبر ثاني مرض مميت للرضع والأطفال بعد التليف الكيسي ، وينتقل هذا المرض بطريقة جسمية متنحية ، حيث يصيب شخص من كل ١٠٠٠ مولود جديد (Pearn1978)

وفقا لعده معايير سريرية، منها سن بداية ظهور المرض الذي ادرج في الاتحاد الدولي للضمور العضلي الشوكي .

وتوكد دراسة (Sufana Anwae2010) ان التصلب الجانبي الضموري هو مرض تنكسي عصبي مدمر يظهر في وقت متأخر يتميز بفقدان الخلايا العصبية الحركية مما يؤدي الي ضمور العضلات والشلل والموت والأسباب الدقيقة لهذا المرض ليست مفهومة تماما ومع ذلك فان 2%من المسببات المرضية للتصلب الجانبي الضموري مرتبطة بطفرات اكسيد النحاس ،والزنك الفائق .

وتعتبر الاعتلالات العضلية هي أمراض عصبية عضلية تسبب ضموراً و وهن تحدث غالباً في مرحلة الطفولة والأكثر شيوعاً وأشدها ، هو ضمور عضلات من نوع دوشين مما يؤثر علي الاولاد فقط وعاده ما بين ٤_٧سنوات ويبرز هذا المرض بسبب نقص بروتين يشارك في تقلص العضلات والألياف مما يؤدي اللي خلل في الوظيفة العضلية، وهو ما يسبب الشلل في كثير من الأحيان (مجلة افاق علمية ،٢٠١٩،ص٧٥،٨٩)

تؤكد دراسة(فراق نعيمة٢٠١٨)إلي ان ضمور العضلات الشوكي هو مرض عصبي عضلي ناتج عن موت الخلايا العصبية الحركية في القرن الأمامي من الحبل الشوكي وينتقل بطريقة جسمية منتحيه ، ويصيب شخص من كل ١٠٠٠ مولود جديد واعتمدت الدراسة علي ٤١ حالة من مرضي ضمور العضلات الشوكي .

يعتبر مرض التصلب الضموري من الأمراض العصبية المزمنة التي لها تأثير علي الصحة الجسمية والنفسية والاجتماعية وينجم عن المرض العديد من المشكلات في التكيف النفسي للمريض، وذلك بسبب كونه مرض مزمن (مجلة دراسات علم نفس الصحة ،٢٠١٧)

أشار محمود فؤاد ،مدير المركز المصري للحق في الدواء، ان مرضي ضمور العضلات في مصر يعيشون ماساه فهم يقابلون جحوداً ونكراناً منذ سنوات طويلة موضحاً أن أعدادهم ما بين ٧٠٠ إلي مليون مريض و٨٠%منهم بسبب عوامل وراثية وهو ما جعل بعض الأسر بها أكثر من حالة ويتابع ان الدولة لم تنتبه لمرضي ضمور العضلات في السابق وبالتالي لم يؤسس قسم خاصاً في المستشفيات لهذا النوع من المرض علي غرار الأقسام الأخرى من الأمراض مثل المخ والأعصاب والقلب وغيرها ، رغم وجود أكثر من ١١ نوع من ضمور العضلات في مصر.

ويشير تقرير منظمة الصحة العالمية أن الاضطرابات العصبية والنفسية تصيب نحو مليار شخص علي مستوي العالم بغض النظر عن العمر و الجنس أو المستوي التعليمي او الدخل ،

وتشير التقديرات إلي ان ٦،٨مليون نسمة يلقون حتفهم في كل عام أجراء الاضطرابات العصبية، وقدر حجم التكاليف المرتبطة بالأمراض العصبية في أوروبا بنحو ١٣٩ مليار يورو في عام ٢٠٠٤ وهو ما يؤكد أن زيادة أعداد الأمراض العصبية تعتبر احدي معوقات التنمية الاقتصادية والاجتماعية (العالمية ٢٠٠٩) .

وبحسب منظمة الصحة العالمية فانه بين كل٣ الألف و٣٠٠ شخص يوجد مريض واحد بضمور العضلات والأكثر شيوعاً وانتشار هو ضمور عضلات من نوع دوشين وانه لا توحد إحصائية لهذا المرض بأنواعه المختلفة (منظمة الصحة العالمية،٢٠١٩) .

وهناك تقديرات تشير الي ان عدد المصابين في مصر ما بين ٧٠٠ إلي مليون مصاب حسب معلومات ادلي بها مدير مركز الحق في الدواء، ومع غياب الحصر الشامل لهم بشكل رسمي من قبل وزاره الصحة المصرية فأنه منظمة الصحة العالمية قدرت نسبة الإصابة بالمرض ويظهر المرض في اعمار مختلفة وكلما ظهر في سن مبكر كلما زاد خطر تدهوره.(www.allbawabh.news.com)

وقد هدفت دراسة (Karen.G.2010) الي اكتشاف تجارب المرضي لمرض التصلب الجانبي الضموري ومقدمي الرعاية لهم في كوريا الجنوبية ، ووصف تجارب ومعاناه مرضي التصلب الجانبي الضموري ووصف تجارب مقدمي الرعاية الذين يعيشون مع مرضي

التصلب الضمور ووصف الحالة النفسية والاجتماعية ونوعية الحياة للمرضي .

وهدفت دراسة(غدير يوسف ٢٠١٥) إلي التعرف علي اثر التمرينات الذهنية علي مرضي ضمور العضلات الناتج عن عدم الاستخدام وتكونت عينة الدراسة من (١٣) مفردة وقد أوصت الدراسة بمجوعة من التوصيات أهمها ضرورة الاهتمام بالتمرينات الذهنية أثناء وجود الجبيرة في إصابات الجهاز الهيكلي .

الخدمة الاجتماعية الطبية تسعي إلي معاونة المرضي علي التوافق النفسي والاجتماعي ، وهي بذلك تعمل علي محورين معا هما الذات والبيئة اي قبول الشخص، لدوافعه وموفقه والتعامل معه بطريقة ايجابية وقبول الأخرين للمريض ومعاونته علي أداء أدواره، ووجود علاقة تبادلية توازنيه تكاملية للفرد والمجتمع (فهمي، ٢٠١١،ص٢٨)

وللأخصائي الاجتماعي الطبي دور هام والذي يتمثل في كونه احد أفراد فريق العمل الطبي والذي يتمثل في قيامه بمجموعة من المهام والتي من أهمها إدارة وتوجيه الخدمات الاجتماعية

في برامج الرعاية الصحية من خلال تقديم الاستشارات الاجتماعية لأعضاء الفريق الصحي والطبي من خلال العمل المباشر مع المرضي الذين يحتاجون إلي أساليب المساندة والرعاية الفردية والجماعية بالمؤسسات الطبية والصحية (الصديقي ،٢٠٠٥،ص ٥٢).

تلعب الخدمة الاجتماعية دوراً هاما وبارزاً في النهوض بالمجتمع الإنساني عن طريق حل الكثير من المشكلات الاجتماعية والتخفيف من حيث الأزمات كما يتضح أهميه هذا الدور كلما اتسع نطاق المجتمع وتعرض المختلف الطائرات الاجتماعية و تبعا لتطور المجتمع و تعدد مظاهر النشاط الإنساني فيه فقد برزت أهمية الخدمة الاجتماعية وبالتالي تعداد مدينه على ساحل مجالات الحياة المختلفة .(عبدالحميد ،٢٠١٠: مصدر انترنت).

وفي ضوء ما سبق تتحدد مشكلة الدراسة في دراسة القضية الرئيسية وهي تحديد المشكلات الاجتماعية التي تواجة اسر مرضي ضمور العضلات

ثانيا : أهمية البحث:

1. في حدود علم الباحثة أن هناك قلة في الدراسات السابقة في هذا الموضوع خاصة في العلوم الاجتماعية.
2. زيادة أعداد مرضي ضمور العضلات داخل المجتمع المصري.
3. جميع الدراسات التي تناولت هذا الموضوع اهتمت بدارسة الأسباب الطبية للمرض وتجاهلت دراسة الجوانب الاجتماعية والنفسية للمرضي .
4. أهمية التعرف علي العوامل الاجتماعية لاسر مرضي ضمور العضلات والتوصل لدور مقترح للممارسة العامة للخدمة الاجتماعية في التخفيف من حدة مشكلات اسر مرضي ضمور العضلات.

ثالثا: هدف البحث: يتحدد هدف الدراسة في تحديد المشكلات الاجتماعية التي تواجه اسر مرضي ضمور العضلات .

رابعا: تساؤل البحث : تسعي الدراسة للإجابة عن التساؤل الرئيسي التالي :

ما المشكلات التي تواجه اسر مرضي ضمور العضلات؟

خامساً مفاهيم البحث:

تتضمن الدراسة الحالية مجموعة من المفاهيم الاساسية وهي0

1-مفهوم ضمور العضلات

2-مفهوم الممارسة العامة

3- مفهوم المشكلات

1-مفهوم الضمور

هناك مجموع من التعريفات للضمور0

يعرف احمد شفيق الضمور علي انه فقد جسم الانسان للانسجة مما يؤدي الي ضعف انسجة الجسم او تحللها مما يؤدي الي فقدان حيويتها او مقاومتها للاصابة بالامراض (السكري2000ص47)

كما يعرف بانه مجموعة من الامراض التي تتسم بالضعف العام التدريجي ونقص في كتلة العضلات والذي اما ان يكون ضمورجزيئا او ضمور كليا للعضلة ويشاع ان اعراض هذا المرض في مرحلة الطفولة ويوجد للمرض عديد من انواع ضمور العضلات 0(عبدالرحمن سليمان2008ص2)

ويعرف معجم مصطلحات الطب النفسي الضمور بانه نقص التوتر العضلي بسبب حالة من ارتخاء العضلات وفي هذه الحالة يحدث ضمور مع نقص في حجم ووظيفة العضلات نتيجة لامراض الجهاز العصبي والعضلي (لطفي الشربيني 2014ص9)

وتعرف كاثرين وولف 0امراض ضمور العضلات عموما بانها مجموعة من الاضطرابات الوراثية التي تتضمن ضعف تدريجي بسبب تحلل اولي للالياف العضلية وحتي الان كان هناك اكثر من 34 اضطرابا سريريا صنفت علي انها امراض ضمور العضلات ولكي يصنف الاضطراب علي انه ضمور عضلات فهناك اربعة معايير رئيسية انه في الاساس مرض عضلي \اساسه وراثي \لديه دورة تدهورية\هناك تفسخ وموت للالياف العضلية يحدث في مرحلة المرض (كاثرين وولف 2014ص391)

يمكن ان تحدد الباحثة التعريف الاجرائي لضمور العضلات فيما يلي0

1-يعتبر ضمور العضلات هو مجموعة من الاضطرابات الوراثية التي تتضمن ضعف تدريجي في العضلات0

2-تختلف امراض ضمور العضلات بحسب سببها وخصائصها ودورتها0

3-لضمور العضلات انواع كثير ولكن اكثرهم تدهور سريع وفقدان القوة العضلية هو ضمور العضلات دوشين0

2- مفهوم الممارسة العامة للخدمة الاجتماعية0

تعددت المفاهيم الخاصة بالممارسة العامة في الخدمة الاجتماعية حيث ركزت كل منها علي بعد مختلف عن الاخر وسوف نعرض لبعض المفاهيم علي النحو التالي 0

الممارسة العامة هي العملية التي تتم بين اصحاب الحاجات من العملاء والاخصائي الاجتماعي بهدف احداث التغيير الاجتماعي في محيط الافراد والاسر والجماعات والمنظمات والمجتمعات(رشاد عبداللطيف2008ص120)

تعريف برونBrown عرفها بانها هي التي تشمل علي مساعدة الافراد والاسرة والجماعات الصغيرة والانساق الكبري من اجل احداث التغيير الذي يضمن وجود افضل علاقة ممكنة بين الافراد وبيئتهم ففي هذه العملية فان كل طرق الخدمة الاجتماعية التقليدية والحديثة يتم استخدامها بشكل فردي او كلي وذلك لمقابلة الحاجات الفعلية وتخفيف الضغوط باساليب تعزز او تقوي القدرات لانساق العميل لذلك فالممارسة العامة صممت لحل المشكلات او الوقاية منها في مختلف المستويات الخاصة بالتدخل سواء كانت شخصية اوسرية او علي مستوي المنظمة او علي مستوي المجتمع المحلي(حسين سليمان 2005ص15)

وتعرف بانها نوع من الممارسة المهنية للخدمة الاجتماعية تعتمد علي انتقاء المداخل او النماذج المهنية من جملة النماذج والمداخل العلمية المتاحة امام الاخصائيين الاجتماعين واستخدامها في التدخل المهني بما يتناسب مع نسق العميل ونسق المشكلة0**(practice.belmont,1998,p289)**

ويمكن تعريف الممارسة العامة اجرائيا فيما يلي0-

1-تتعدد اتجاهات واساليب الممارسة المهنية في الخدمة الاجتماعية ولكل اتجاه الاسلوب خصائص تميزه0

2-تزكر الممارسة علي عناصر او انساق لتحقيق الاهداف ولتقديم افضل المساعدة0

3-تؤكد الممارسة العامة للخدمة الاجتماعية مع اسر مرضي ضمور العضلات علي اهمية التعامل مع المرضي والبئية التي يعيشون فيها من اجل تفهم التاثير والتفاعل المستمر 0

مفهوم المشكلات : عبارة عن موقف له تأثير سلبي يحدث نتيجة عوامل بيئة و شخصية وعوامل بيئة موضوعية، يثير اهتمام عدد كبير من افراد المجتمع ، ويعتبرونه انحرافا

عن أنماط السلوك الهام المتفق عليه، مما يتطلب معاجلة إصلاحية لهذا الموقف.(السكري،٢٠٠٠،ص٤٩٨)

والمشكلة في الخدمة الاجتماعية متعددة ومتداخلة في تعريفها وفقا لزاويه التخصص ومجال الاهتمام فهناك من ينظر اليها بصفة عامة علي انها شيء ضار او معوق بنائيا ووظيفيا يقف حائلا امام اشباع الانسان لحاجته الاساسية (ربيع،٢٠٠٨،ص٢٩)

المشكلة الاجتماعية توتر وقلق اجتماعي تمثل خللا في النظام الاجتماعي الموجود يثير قلق المجتمع وتعدد وجوده وهي موقف يتطلب معالجة ، وينجم عن الأحوال المجتمع والبيئة الاجتماعية ويستلزم تجميع الوسائل والجهود الاجتماعية والناس عموما لاعتقادهم بأهمية فهل شيء تجاه هذه المشكلان وتشير المشكلات الاجتماعية عموما الي وجود احتياجات غير مشبعة لدي قطاعات عريضة من السكان ويعود ذلك الي عدم قدرة اشباعها الي عجز وقصور في النظم الاجتماعية ولأسباب متعددة (تركية،٢٠١٥،ص٢٥)

وتعرف المشكلة إجرائية بأنها:-

1-حالة او ظروف بين الناس او بين الناس وبيئتهم

2-حالة مؤذية للفرد وللاسرة لاسباب اجتماعية اوغير اجتماعية

3-موقف يتطلب معالجة اصلاحية ناجم عن ظروف المجتمع او البيئة الاجتماعي.

ساداساً: الإجراءات المنهجية :

1- نوع البحث : تنتمي هذه الدراسة إلي نمط الدراسات الوصفية التحليلية التي تستهدف وصف وتحليل المشكلات الاجتماعية التي تواجه اسر مرضي ضمور العضلات .

2- المنهج المستخدم : وقد أعتمدت تلك الدراسة على المنهج الاجتماعي بطريقة العينة علي عينة من اسر مرضي ضمور العضلات وبعض الخبراء والمتخصصين مع مرضي ضمور العضلات.

3-أداة البحث وخطوات تصميمها :

وقد اعتمدت الباحثة في جمع البيانات علي الأدوات التالية :

1- استمارة قياس عن المشكلات الاجتماعية التي تواجه أسر مرضي ضمور العضلات من إعداد الباحثة **فيما يلى خطوات إعداد المقياس :**

1- مرحلة تحديد الأبعاد .

2- مرحلة صياغة اداة القياس فى صورتها الأولية .

3- مرحلة صدق القياس .

4- مرحلة ثبات القياس .

(أ) مرحلة تحديد أبعاد استمارة قياس:

قبل البدء فى استخدام عدد من الآليات التى تعين وتساعد الباحثة فى تحديد أبعاد ادوات قياس الدراسة وجمع عباراته ، كان واضحاً لديه الهدف من بناء هذا استمارة القياس وهو المشكلات التي تواجه أسر مرضي ضمور العضلات ، **وعليه استخدمت الباحثة عددًا من الآليات والتى تتمثل فى :**

- الإطلاع على بعض الأدبيات والكتابات العملية النظرية التى تناولت المقياس واستمارات القياس وكيفية بنائها وتنفيذها . والإطلاع على بعض الدراسات الميدانية العربية والأجنبية المتصلة بطريقة مباشرة أو غير مباشر بموضوع القياس للاستفادة منها فى إعداد عبارات اداة القياس .
- الإطلاع على بعض المقاييس الاجتماعية المتصلة بموضوع الدراسة وكذلك الاستبارات والاستبيانات المتصلة مشكلات مرضي ضمور العضلات واسرهم والتى أفادت فى تحديد أبعاد ادا القياس وعباراته – الاطلاع على بعض المقاييس المرتبطة بالخدمة الاجتماعية مع مرضي ضمور العضلات ، **ومما سبق فقد استفادت الباحثة فى وضع أبعاد اداة القياس وعباراته والمتمثلة فى :**

1- استمارة قياس عن المشكلات الاجتماعية التي تواجه أسر مرضي ضمور العضلات

حيث تتكون من ثلاثة أبعاد متمثلة فى :

- **البيانات الأولية :** وبلغت (9) **أسئلة للبيانات الأولية .**
- المشكلات الاجتماعية التي تواجه اسر مرضي ضمور العضلات " بلغت (17) **عبارة .**

(ب) مرحلة صياغة استمارة القياس فى صورته الآولية :

حيث قامت الباحثة بوضع عبارات اداة القياس وفقاً للأبعاد السابق ذكرها وتم صياغة العبارات الخاصة بكل بعد وبلغت فى مجملها (17) عبارة . قبل إجراء صدق وثبات للمقياس .

(ج) مرحلة صدق وثبات المقياس :

قامت الباحثة بعرض استمارة القياس على الساده المشرفين للرسالة فى صورتها المبدئية ، وقد أخذت الباحثة برأى الأساتذة المشرفين على الدراسة من خلال إجراء عديد من التعديلات فى استمارة القياس ، ثم موافقة الأساتذه على بدء تحكيم استمارة القياس وذلك للاطمئنان إلى صدق النتائج التى يمكن الوصول إليها نتيجة إجراء الدراسة الحالية، وقد تم ذلك **على النحو الآتى:**

1- الصدق الظاهرى" صدق المحكمين":

تم عرض استمارة القياس فى صورته الأولية بما يحتويه من أبعاد وعبارات مرتبطة بكل متغير من المتغيرات على عدد (10) عضوا من أعضاء هيئة التدريس (كلية الخدمة الاجتماعية- جامعة الفيوم، وكلية الخدمة الاجتماعية ـــ جامعة حلوان ـــ كلية التربية – جامعة الفيوم **حيث طُلب منهم قراءة العبارات والحكم على صلاحية كل عبارة من حيث:**

أ- ارتباط العبارة بالمتغير المراد قياسه.

ب-سلامة الصياغة اللغوية للعبارة.

ج- ارتباط العبارة بمضمون وهدف القياس.

د- إضافة عبارات تناسب أى بعد من أبعاد المقياس أو حذف بعض العبارات غير المرتبطة بالمقياس.

و فى ضوء هذا التحكيم تم حساب نسبة الاتفاق بين السادة المحكمين للعبارات التى يشملها كل بعد من أبعاد اداة القياس ، وتعد نسبة الاتفاق التى تصل إلى (80%) هى الأساس فى الحكم على عبارات كل بعد من الأبعاد، وتم استبعاد العبارات التى لم تصل نسبة الاتفاق بين السادة المحكمين عليها عن أقل من (80%)، وقامت الباحثة بحساب نسبة الاتفاق على العبارات بين الساده المحكمين من خلال المعادلة الآتية:

$$\text{نسبة الاتفاق} = \frac{\text{عدد مرات الاتفاق}}{\text{ن}} \times 100$$

حيث ن = عدد السادة المحكمين.

2–صدق المفردة:

حيث تم تقدير معامل الارتباط بين درجة كل عبارة والدرجة الكلية لاداة القياس الرئيسي الذي تنتمي إليه، والتي كانت قيمتها بين 0.699 وهي قيم مرتفعة ودالة عند مستوى دلالة 0.01، كما تم تقدير معامل ارتباط درجة كل بعد رئيسي بالدرجة الكلية استمارة قياس عن المشكلات التي تواجه أسر مرضي ضمور العضلات وقد كانت جميع هذه القيم دالة عند مستوى دلالة 0.01، وجدول ( ) يبين نتائج ذلك.

جدول ( )

معامل ارتباط الدرجة الكلية للأبعاد بالدرجة الكلية استمارة قياس عن المشكلات الاجتماعية التي تواجه أسر مرضي ضمور العضلات

أبعاد استمارة القياس	معامل الارتباط بالدرجة الكلية
المشكلات الاجتماعية التي تواجه اسر مرضي ضمور العضلات	0.699

–

تحديد أوزان المقياس ودلالة الدرجة المعيارية:

تم تحديد مستوى استمارة القياس من ثلاث استجابات (نعم ــ إلى حدما ــ لا)، وتم إعطاء درجات وزنية للإستجابات كالأتى:

نعم=3 درجات. إلى حدما= 2 درجتان. لا= 1 درجة واحدة.

– تحديد دلالة الدرجات المعيارية:

جدول ( )

يوضح دلالة الدرجات المعيارية استمارة القياس

م	أبعاد استمارة القياس	الدرجة الكلية العظمى للبعد	الدرجة الكلية الوسطى للبعد	الدرجة الكلية الدنيا للبعد
1	المشكلات الاجتماعية التي تواجه اسر مرضي ضمور العضلات	51=3×17	34=2×17	17=1×17

وهى عبارة عن حاصل ضرب عبارات البعد فى الوزن.

إجراءات ثبات المقياس:

تعتبر هذه الخطوة من أهم خطوات إعداد أداة القياس حيث تدل على ثبات اداة القياس والغرض من إعداده ليقيس ما وضع من أجله على نفس العينة وفى ظروف مختلفة ، واعطاء نفس النتائج ، ومن أهم الوسائل الاحصائية **هى طريقة "إعادة الاختبار Retest ـــ Test"**، حيث يتم إجراء القياس على مجموعة من أفراد العينة ، ويتم إعادة نفس الإختبار على نفس المجموعة بعد فترة زمنية معينة، ويتم حساب معامل الارتباط بين القياسين لمعرفة ثبات المقياس ، وللتأكد من ثبات المقياس اتبع الباحث الخطوات الآتية:

1- طريقة إعادة التطبيق:

وقد تم حساب معامل الارتباط بين التطبيق الاول والثانى على عينة مكونة من (20) اسرة من اسر مرضي ضمور العضلات من غير عينة البحث الأصلية وينطبق عليها نفس شروط العينة الأصلية, كما يتضح في جدول التالي:

جدول ( )

معامل الثبات بطريقة إعادة التطبيق

اداة القياس	معامل الارتباط
المشكلات الاجتماعية التي تواجه اسر مرضي ضمور العضلات	**0.713

** دالة عند مستوى 0.01

يتضح من جدول ( ) السابق ارتفاع معاملات الارتباط مما يدل على ثبات استمارة القياس.

2- طريقة ألفا – كرونباخ:

تم استخدام طريقة ألفا- كرونباخ على عينة الدراسة الاستطلاعية وقوامها (20) اسرة من اسر مرضي ضمور العضلات

جدول ( )
معاملات ثبات المقياس بطريقة ألفا – كرونباخ

اداة القياس	معامل الثبات بطريقة ألفا-كرونباخ
المشكلات الاجتماعية التي تواجه اسر مرضي ضمور العضلات	0.741

، ويتضح من جدول ( ) أن معاملات ثبات أبعاد اداة القياس يمكن الاعتماد عليها والثقة فيها حيث كانت قيمتها 0.741 وهي قيم مرتفعة وجيدة.

4- مجالات الدراسة :

أ) المجال (المكاني):

وهو المجتمع الجغرافي الذي قامت الباحثة بتحديده بتطبيق الدراسة الراهنة حيث سوف يتم تطبيق الدراسة في مستشفيات **(التأمين الصحي – العام)** بمحافظة الفيوم.

مبررات اختيار المجال المكاني:

1- لوجود عدد مناسب من المرضي، لاتمام عينة البحث من اسر مرضي ضمور العضلات .
2- لتوافر عدد من المختصين بالمستشفي لتسهيل مهمة الباحثة .
3- تقبل عينة الدراسة المختارة لتطبيق أداة الدراسة عليهم .

ب) المجال البشري: يتمثل فى التالى :

قامت الدارسة بحصر الاطار العام لمجتمع الدراسة كان مجتمع الراسة : من اسر مرضي ضمور العضلات المترددين علس مستشفيات (التأمين الصحي – المستشفي العام) وعددهم (195) اسرة من اسر مرضي ضمور العضلات.

عينـــة الدراســـة : عينـة عشـوائية مـن اسـر مرضـي ضـمور العضـلات عـددهم (60) اسـرة مـن اسـر مرضـي ضـمور العضـلات المتـرددين علـس مستشـفيات (التـأمين الصـحي – المستشـفي العـام)التى سـوف يطبـق اسـتمارة القيـاس للوقـوف علـي المشـكلات التـي تواجه اسر مرضي ضمور العضلات، **وتم اختبار العينة وفقا لاطار المعاينة التالي :**

1– أن يكون الأبوين متزوجين

2–أن رب الأسرة متعلم

3– أن يكونوا المرضي من المترددين بصف دائما علي مستفي التأمين الصحي –المستشفي العام)

4–أن يكون للمريض أخوات

جـــ) المجـــال الزمنـــي: فتـرة إجـراء الدراسـة مـن شـهر أكتـوبر 2022/6/1 حتـى 2022/8/31.

ثامناً: نتائج البحث:

النتائج الخاصة بوصف البيانات الأولية لأفراد عينة الدراسة:

فيما يلي النتائج الخاصة بوصف البيانات الأولية لأفراد عينة الدراسة:

1-السن:

يوضح الجدول الآتي توزيع أفراد عينة الدراسة تبعا لمتغير السن:

جدول ( )

يوضح توزيع أفراد عينة الدراسة وفقاً لمتغير السن (ن = 60)

م	المعاملات الإحصائية / السن	التكرار	النسبة %	الترتيب
1	من 25 لاقل من 35	8	%13.3	3
2	من 35لأقل 45	21	%35	2
3	من45 سنة فأكثر	31	%51.7	1
المجموع		60	%100	

شكل ( )

توزيع عينة الدراسة تبعا لمتغير السن لأسرة مرضي ضمور العضلات

– يتضح من الجدول والشكل السابق أن توزيع أفراد عينة الدراسة تبعا لمتغير السن لأسرة مرضي ضمور العضلات حيث يبلغ عدد ى الأفراد فعينة الدراسة تبعا السن **(من 25 لاقل من 35)** عدد (8) مفرداً بنسبة مئوية مقدارها (13.3%) من إجمالي أفراد عينة الدراسة من أسرة مرضي ضمور العضلات .

– يبلغ عدد الأفراد فى عينة الدراسة تبعا السن **(من 35 لاقل من 45)** عدد (21) مفرداً بنسبة مئوية مقدارها (35%) من إجمالي أفراد عينة الدراسة من أسرة مرضي ضمور العضلات .

– يبلغ عدد الأفراد فى عينة الدراسة تبعا السن **(من 45سنة فأكثر)** عدد (31) مفرداً بنسبة مئوية مقدارها (51.7%) من إجمالي أفراد عينة الدراسة من أسرة مرضي ضمور العضلات .**وهذا يدلل أن الغالبية العظمى من عينة الدراسة من اسر مرضي ضمور العضلات ينحصروا في المرحلة السنية (من 35 لاقل من 45) (ومن 45 سنة فأكثر) بعدد (52) مفرداً بنسبة (86.7%) .**

2– صلة القرابة او درجة القرابة:

يوضح الجدول الآتي توزيع أفراد عينة الدراسة تبعا لمتغير صلة القرابة او درجة القرابة:

جدول ( )

يوضح توزيع أفراد عينة الدراسة تبعا لمتغير صلة القرابة او درجة القرابة ن= 60

م	المعاملات الإحصائية / صلة القرابة او درجة القرابة	التكرار	النسبة %	الترتيب
1	الأب	23	%38.3	1
2	الأم	22	%36.7	2
3	الاخ الأكبر	9	%15	3
	الاخت الكبري	6	%10	4
المجموع		60	%100	

شكل ( )

توزيع عينة الدراسة تبعا لمتغير صلة القرابة او درجة القرابة

يتضح من الجدول والشكل السابق أن توزيع أفراد عينة الدراسة تبعا لمتغير صلة القرابة او درجة القرابة حيث يبلغ عدد الأفراد فى عينة الدراسة صلة القرابة او درجة القرابة " الأب " عدد (23) فرداً بنسبة مئوية مقدارها (38.3%) من إجمالي أفراد عينة الدراسة من أسرة مرضي ضمور العضلات ..

– يبلغ عدد الأفراد فى عينة الدراسة صلة القرابة او درجة القرابة " الأم " عدد (22) فرداً بنسبة مئوية مقدارها (36.7%) من إجمالي أفراد عينة الدراسة من أسرة مرضي ضمور العضلات ..

– يبلغ عدد الأفراد فى عينة الدراسة صلة القرابة او درجة القرابة " الأخ الأكبر " عدد (9) فرداً بنسبة مئوية مقدارها (15%) من إجمالي أفراد عينة الدراسة من أسرة مرضي ضمور العضلات .

– يبلغ عدد الأفراد فى عينة الدراسة صلة القرابة او درجة القرابة " الأخت الكبري " عدد (6) فرداً بنسبة مئوية مقدارها (10%) من إجمالي أفراد عينة الدراسة من أسرة مرضي ضمور العضلات .

وهذا يدلل أن الغالبية العظمى من عينة الدراسة من اسر مرضي ضمور العضلات من متغير صلة القرابة او درجة القرابة ينحصروا في صلة القرابة ودرجة القرابة (الأب – والأم) بعدد (45) مفرداً بنسبة (75%) .

3– عمل رب الأسرة:

يوضح الجدول الآتي توزيع أفراد عينة الدراسة تبعا لمتغير عمل رب الأسرة:

جدول ( )

يوضح توزيع أفراد عينة الدراسة تبعا لمتغير عمل رب الأسرة ن= 60

م	المعاملات الإحصائية / عمل رب الأسرة	التكرار	النسبة %	الترتيب
1	موظف حكومي	23	%38.3	1
2	قطاع خاص	19	%31.7	2
3	لا يعمل	12	%20	3
4	اعمال حرة	6	%10	4
المجموع		20	%100	

شكل ( )

توزيع عينة الدراسة تبعا لمتغير عمل رب الأسرة

– يتضح من الجدول والشكل السابق أن توزيع أفراد عينة الدراسة تبعا لمتغير عمل رب الأسرة حيث يبلغ عدد الأفراد فى عينة الدراسة تبعا عمل رب الأسرة " **موظف حكومي** " عدد (23) فرداً بنسبة مئوية مقدارها (38.3%) من إجمالي أفراد عينة الدراسة أسرة مرضي ضمور العضلات.

– يبلغ عدد الأفراد فى عينة الدراسة تبعا عمل رب الأسرة " **قطاع خاص**" عدد (19) فرداً بنسبة مئوية مقدارها (31.7%) من إجمالي أفراد عينة الدراسة أسرة مرضي ضمور العضلات.

– يبلغ عدد الأفراد فى عينة الدراسة تبعا عمل رب الأسرة " **لا يعمل**" (12) فرداً بنسبة مئوية مقدارها (20 %) من إجمالي أفراد عينة الدراسة أسرة مرضي ضمور العضلات.

– يبلغ عدد الأفراد فى عينة الدراسة تبعا عمل رب الأسرة " **لاعمال حرة**" (6) فرداً بنسبة مئوية مقدارها (10 %) من إجمالي أفراد عينة الدراسة أسرة مرضي ضمور العضلات.

وهذا يدلل أن الغالبية العظمى من عينة الدراسة من اسر مرضي ضمور العضلات من متغير عمل رب الأسرة ينحصروا في عمل رب الأسرة (موظف حكومي – قطاع خاص) بعدد (42) مفرداً بنسبة (70%) .

4– الحالة التعليمية للأسرة:

يوضح الجدول الآتي توزيع أفراد عينة الدراسة تبعا لمتغير الحالة التعليمية للأسرة:

جدول ( )

يوضح توزيع أفراد عينة الدراسة تبعا متغير الحالة التعليمية للأسرة ن= 60

م	المعاملات الإحصائية / الحالة التعليمية للأسرة	التكرار	النسبة %	الترتيب
1	يقرأ ويكتب	26	%43.3	1
2	تعليم متوسط	24	%40	2
3	تعليم جامعي	10	%16.7	3
المجموع		60	%100	

شكل ( )

توزيع عينة الدراسة تبعا لمتغير الحالة التعليمية للأسرة

- يتضح من الجدول والشكل السابق أن توزيع أفراد عينة الدراسة تبعا لمتغير الحالة التعليمية للأسرة حيث يبلغ عدد الأفراد فى عينة الدراسة تبعا الحالة التعليمية للأسرة " **يقرأ ويكتب**" عدد (26) فرداً بنسبة مئوية مقدارها (43.3%) من إجمالي أفراد عينة الدراسة أسرة مرضي ضمور العضلات.

- يبلغ عدد الأفراد فى عينة الدراسة تبعا عمل رب الأسرة " **تعليم متوسط**" عدد (24) فرداً بنسبة مئوية مقدارها (40%) من إجمالي أفراد عينة الدراسة أسرة مرضي ضمور العضلات.

- يبلغ عدد الأفراد فى عينة الدراسة تبعا عمل رب الأسرة "**تعليم جامعي**" (10) فرداً بنسبة مئوية مقدارها (167 %) من إجمالي أفراد عينة الدراسة أسرة مرضي ضمور العضلات.

وهذا يدلل أن الغالبية العظمى من عينة الدراسة من اسر مرضي ضمور العضلات من متغير الحالة التعليمية للأسرة ينحصروا في الحالة التعليمية للأسرة (يقرأ ويكتب – تعليم متوسط) بعدد (50) مفرداً بنسبة (73.3%) .

5- الدخل الشهري للأسرة:

يوضح الجدول الآتي توزيع أفراد عينة الدراسة تبعا لمتغير الدخل الشهري للأسرة:

جدول ( )

يوضح توزيع أفراد عينة الدراسة تبعا متغير الدخل الشهري للأسرة ن= 60

م	المعاملات الإحصائية / الدخل الشهري للأسرة	التكرار	النسبة %	الترتيب
1	أقل من 2000 جنيها	19	%31.7	2
2	من 2000 لأقل من 4000 جنيها	35	%58.3	1
3	من 4000 فأكثر جنيها	6	%10	3
	المجموع	60	%100	

شكل ( )

توزيع عينة الدراسة تبعا لمتغير الدخل الشهري للأسرة

يتضح من الجدول والشكل السابق أن توزيع أفراد عينة الدراسة تبعا لمتغير الدخل الشهري للأسرة للأسرة حيث يبلغ عدد الأفراد فى عينة الدراسة تبعا الدخل الشهري للأسرة " **أقل من 2000 جنيها**" عدد (19) فرداً بنسبة مئوية مقدارها (31.7%) من إجمالي أفراد عينة الدراسة أسرة مرضي ضمور العضلات.

- يبلغ عدد الأفراد فى عينة الدراسة تبعا الدخل الشهري للأسرة للأسرة " **من 2000 لأقل من 4000 جنيها**" عدد (35) فرداً بنسبة مئوية مقدارها (58.3%) من إجمالي أفراد عينة الدراسة أسرة مرضي ضمور العضلات.
- يبلغ عدد الأفراد فى عينة الدراسة تبعا الدخل الشهري للأسرة " **من 4000 فأكثر جنيها**" (6) فرداً بنسبة مئوية مقدارها (10 %) من إجمالي أفراد عينة الدراسة أسرة مرضي ضمور العضلات.

وهذا يدلل أن الغالبية العظمى من عينة الدراسة من اسر مرضي ضمور العضلات من متغير الدخل الشهري للأسرة ينحصروا في الدخل الشهري (أقل من 2000 جنيها) (من 2000 لأقل من 4000 جنيها) بعدد (54) مفرداً بنسبة (90%) .

6- عدد أطفال الأسرة:

يوضح الجدول الآتي توزيع أفراد عينة الدراسة تبعا لمتغير عدد أطفال الأسرة:

جدول ( )

يوضح توزيع أفراد عينة الدراسة تبعا متغير عدد أطفال الأسرة ن= 60

م	المعاملات الإحصائية / عدد أطفال الأسرة	التكرار	النسبة %	الترتيب
1	طفل واحد	5	%8.3	4
2	طفلان	19	%31.7	2
3	ثلاث أطفال	26	%43.3	1
4	أربعة اطفال فأكثر	10	%16.7	3
المجموع		60	%100	

شكل ( )

توزيع عينة الدراسة تبعا لمتغير عدد أطفال الأسرة

يتضح من الجدول والشكل السابق أن توزيع أفراد عينة الدراسة تبعا لمتغير عدد أطفال الأسرة حيث يبلغ عدد الأفراد فى عينة الدراسة تبعا الحالة الاجتماعية للأسرة " **طفل واحد**" عدد (5) فرداً بنسبة مئوية مقدارها (8.3%) من إجمالي أفراد عينة الدراسة أسرة مرضي ضمور العضلات.

- يبلغ عدد الأفراد فى عينة الدراسة تبعا عدد أطفال الأسرة " **طفلان**" عدد (19) فرداً بنسبة مئوية مقدارها (31.7%) من إجمالي أفراد عينة الدراسة أسرة مرضي ضمور العضلات.
- يبلغ عدد الأفراد فى عينة الدراسة تبعا عدد أطفال الأسرة " **ثلاث أطفال**" (26) فرداً بنسبة مئوية مقدارها (43.34 %) من إجمالي أفراد عينة الدراسة أسرة مرضي ضمور العضلات.
- يبلغ عدد الأفراد فى عينة الدراسة تبعا عدد أطفال الأسرة " **أربعة اطفال فأكثر**" (10) فرداً بنسبة مئوية مقدارها (16.7 %) من إجمالي أفراد عينة الدراسة أسرة مرضي ضمور العضلات.

وهذا يدلل أن الغالبية العظمى من عينة الدراسة من اسر مرضي ضمور العضلات من متغير عدد أطفال الأسرة ينحصروا في عدد أطفال (طفلان) (ثلاثة أطفال) بعدد (45) مفرداً بنسبة (75%) .

7- ترتيب المريض داخل الأسرة:

يوضح الجدول الآتي توزيع أفراد عينة الدراسة تبعا لمتغير ترتيب المريض داخل الأسرة:

جدول ( )

يوضح توزيع أفراد عينة الدراسة تبعا متغير ترتيب المريض داخل الأسرة ن= 60

م	المعاملات الإحصائية / ترتيب المريض داخل الأسرة	التكرار	النسبة %	الترتيب
1	الاول	23	%38.3	2
2	الثاني	31	%51.7	1
3	الثالث فاكثر	6	%10	3
المجموع		60	%100	

شكل ( )

توزيع عينة الدراسة تبعا لمتغير ترتيب المريض داخل الأسرة

- يتضح من الجدول والشكل السابق أن توزيع أفراد عينة الدراسة تبعا لمتغير ترتيب المريض داخل الأسرة حيث يبلغ عدد الأفراد فى عينة الدراسة تبعا ترتيب المريض داخل الأسرة " **الاول**" عدد (23) فرداً بنسبة مئوية مقدارها (38.3%) من إجمالي أفراد عينة الدراسة أسرة مرضي ضمور العضلات.
- يبلغ عدد الأفراد فى عينة الدراسة تبعا ترتيب المريض داخل الأسرة " **الثاني**" عدد (31) فرداً بنسبة مئوية مقدارها (51.7%) من إجمالي أفراد عينة الدراسة أسرة مرضي ضمور العضلات.
- يبلغ عدد الأفراد فى عينة الدراسة تبعا ترتيب المريض داخل الأسرة "**الثالث فاكثر**" (6) فرداً بنسبة مئوية مقدارها (10 %) من إجمالي أفراد عينة الدراسة أسرة مرضي ضمور العضلات.

وهذا يدلل أن الغالبية العظمى من عينة الدراسة من اسر مرضي ضمور العضلات من متغير ترتيب المريض داخل الأسرة ينحصروا في ترتيب المريض داخل الأسرة (الأول والثاني) بعدد (54) مفرداً بنسبة (90%) .

8- الحالة التعليمية للطفل المريض:

يوضح الجدول الآتي توزيع أفراد عينة الدراسة تبعا لمتغير الحالة التعليمية للطفل المريض:

جدول ( )

يوضح توزيع أفراد عينة الدراسة تبعا متغير الحالة التعليمية للطفل المريض ن= 60

م	المعاملات الإحصائية / الحالة التعليمية للطفل المريض	التكرار	النسبة %	الترتيب
1	لايقرأ ولايكتب	5	%8.3	3
2	يقرأ و يكتب	38	%63.3	1
3	تعليم متوسط	13	%21.7	2
4	تعليم جامعي	4	%6.7	4
المجموع		60	%100	

شكل ( )

توزيع عينة الدراسة تبعا لمتغير الحالة التعليمية للطفل المريض ؟

يتضح من الجدول والشكل السابق أن توزيع أفراد عينة الدراسة تبعا لمتغير الحالة التعليمية للطفل المريض حيث يبلغ عدد الأفراد فى عينة الدراسة تبعا الحالة التعليمية للطفل المريض " **لايقرأ ولايكتب**" عدد (5) فرداً بنسبة مئوية مقدارها (8.3%) من إجمالي أفراد عينة الدراسة أسرة مرضي ضمور العضلات.

- يبلغ عدد الأفراد فى عينة الدراسة تبعا الحالة التعليمية للطفل المريض " **يكتب ويقرأ**" عدد (38) فرداً بنسبة مئوية مقدارها (63.3%) من إجمالي أفراد عينة الدراسة أسرة مرضي ضمور العضلات.
- يبلغ عدد الأفراد فى عينة الدراسة تبعا عدد أطفال الأسرة " **تعليم متوسط**" (13) فرداً بنسبة مئوية مقدارها (21.7 %) من إجمالي أفراد عينة الدراسة أسرة مرضي ضمور العضلات.
- يبلغ عدد الأفراد فى عينة الدراسة تبعا عدد أطفال الأسرة " **تعليم جامعي**" (4) فرداً بنسبة مئوية مقدارها (6.7%) من إجمالي أفراد عينة الدراسة أسرة مرضي ضمور العضلات.

وهذا يدلل أن الغالبية العظمى من عينة الدراسة من اسر مرضي ضمور العضلات من متغير الحالة التعليمية للطفل المريض ينحصروا في الحالة التعليمية للطفل المريض (يقرأ ويكتب) بعدد (38) مفرداً بنسبة (63.3%) .

9-الحالة العملية:

يوضح الجدول الآتي توزيع أفراد عينة الدراسة وفقاً لمتغير الحالة العملية:

جدول رقم ( )

يوضح توزيع أفراد عينة الدراسة وفقاً لمتغير الحالة العملية (ن = 60)

م	المعاملات الإحصائية / الحالة العملية	التكرار	النسبة %	الترتيب
1	يعمل	9	%15	2
2	لا يعمل	51	%85	1
	المجموع	60	% 100	

شكل ( )

توزيع عينة الدراسة تبعا لمتغير الحالة العملية

- يتضح من الجدول والشكل السابق أن توزيع أفراد عينة الدراسة تبعا لمتغير الحالة العملية حيث يبلغ عدد الأفراد فى عينة الدراسة تبعاً للحالة العملية **(يعمل)** (9) فرداً بنسبة مئوية مقدارها (15 %) من إجمالي أفراد عينة الدراسة أسرة من مرضي ضمور العضلات .
- – يبلغ عدد الأفراد فى عينة الدراسة تبعاً للحالة العملية **(لايعمل)** **(9)** فرداً بنسبة مئوية مقدارها (85 %) من إجمالي أفراد عينة الدراسة من أسرة مرضي ضمور العضلات

وهذا يدلل أن الغالبية العظمى من عينة الدراسة من اسر مرضي ضمور العضلات من متغير الحالة العملية ينحصروا في الحالة العملية (لا يعمل) بعدد (51) مفرداً بنسبة (85%) .

2-الاجابة على تساؤل الدراسة ما المشكلات الاجتماعية التي تواجه أسر مرضي ضمور العضلات ؟

جدول ( ) يوضح المشكلات الاجتماعية التي تواجه أسر مرضي ضمور العضلات (ن = 60)

م	العبارة	نعم		إلى حد ما		لا		مجموع الاوزان المرجحة	الوسط المرجح	القوة النسبية (%)	الترتيب
		ك	%	ك	%	ك	%				
1	يوجد لدي افراد علاقات اجتماعية مضطربة بسبب مرض أبني.	49		11		0		169	2.82	%93.9	3
2	تعاني أسرتي من عدم الاستقرار بسب وجود مريض ضمور بينهم.	54		6		0		174	2.90	%96.7	1
3	أ عاني من الصعوبات في اتخاذ القرار بسبب مرض أحد أفراد أسرتي.	49		10		1		168	2.80	%93.3	4
4	يؤلمني شعور الأسرة من الخوف من نظرة المجتمع وجود مريض بها	39		18		3		156	2.60	%86.7	13
5	أتناقش مع اسرتى في المشكلات التي تواجهها	43		17		0		163	2.72	90.6	6

م	العبارة	نعم		إلى حد ما		لا		مجموع الاوزان المرجحة	الوسط المرجح	القوة النسبية (%)	الترتيب
		ك	%	ك	%	ك	%				
6	أجد عقبات في السعي لتحقيق متطلبات الأسرة بسبب مرض أحد أفرادها .	52		6		2		170	2.83	%94.4	2
7	تعاني الاسرة من عدم تفهم الإخرين لمريض ضمور العضلات.	48		12		0		168	2.80	%93.3	4مكرر
8	ترغب الأسرة في الإبتعاد عن المجتمع بسبب مرض أبنهم.	41		17		2		159	2.65	%88.3	11
9	أجد صعوبة في التركيز بسب مريض الضمور داخل أسرتي.	42		16		2		160	2.67	%88.9	10

م	العبارة	نعم		إلى حد ما		لا		مجموع الاوزان المرجحة	الوسط المرجح	القوة النسبية (%)	الترتيب
		ك	%	ك	%	ك	%				
10	تتجنب الأسرة الحديث مع الآخرين عن وجود مريض بالضمور بين أبنائهم.	47		12		1		166	2.77	%92.2	5
11	أنقطعت صلة الأسرة بالمحطين في المجتمع بسب مريض ضمور العضلانت.	43		14		3		160	2.67	%88.9	10مكرر
12	لم أقدر علي مساعدة اسرتي في تكوين علاقات جديدة	44		13		3		161	2.68	%89.4	9
13	أشعر بالإكتئاب تجاه اسلوب حياتي بسبب مريض داخل أسرتي	40		18		2		158	2.63	%87.8	12

م	العبارة	نعم		إلى حد ما		لا		مجموع الاوزان المرجحة	الوسط المرجح	القوة النسبية (%)	الترتيب
		ك	%	ك	%	ك	%				
14	تعاني الأسرة من الاحساس بالشفقة من الآخري بسبب مرض أبنئهم.	44		15		1		163	2.72	%90.5	7
15	يجد أبني صعوبة في تكوين علاقات اجتماعية مع الآخرين	43		16		1		162	2.70	%90	8
16	وضع الأسرة الاجتماعي يتأثر سلبياً بسبب وجود مريض ضمور العضلات .	25		26		9		136	2.27	%75.5	15
17	أفضل عدم ظهور مريض ضمورالعضلات في المناسبات والحفلات.	27		27		6		141	2.35	%78.3	14

م	العبارة	نعم		إلى حد ما		لا		مجموع الاوزان المرجحة	الوسط المرجح	القوة النسبية (%)	الترتيب
		ك	%	ك	%	ك	%				
	المجموع	730		254		36		2734	2.68	%89.3	مرتفعة

باستقراء بيانات الجدول السابق ( ) والذى يوضح (**المشكلات الاجتماعية التي تواجه أسر مرضي ضمور العضلات**) ويتضح من هذه الاستجابات أنها تتوزع توزيعاً إحصائياً وفق مجموع الاوزان المرجحة لهذه الاستجابات هى (2734) وسط مرجح عام (2.68) وقوة نسبية بلغت (89.3%) وهذا التوزيع الاحصائي يدل على أن **المشكلات الاجتماعية التي تواجه أسر مرضي ضمور العضلات تم الموافقة عليه بنسبة مرتفعة** ، وجاءت استجاباتهم مرتبة كما يلي وفق القوة النسبية ووسط مرجح :

1.في الترتيب الأول جاءت عبارة رقم (2) " **تعاني أسرتي من عدم الاستقرار بسب وجود مريض ضمور بينهم. ووسط مرجح (2.90) وبقوة نسبية (96.7%)**

12.في الترتيب الثانى جاءت عبارة رقم (6)"**أجد عقبات في السعي لتحقق متطلبات الأسرة بسبب مرض أحد أفرادها .ووسط مرجح (2.83) وبقوة نسبية (94.4)%**

23.في الترتيب الثالث جاءت عبارة رقم (1)" **يوجد لدي افراد علاقات اجتماعية مضطربة بسبب مرض أبني** ووسط مرجح (2.82%) وبقوة نسبية (93.9%) . 0

4.في الترتيب الرابع جاءت عبارات(4-7) " **أعاني من الصعوبات في اتخاذ القرار بسبب مرض أحد أفراد أسرتي. تعاني الاسرة من عدم تفهم الإخرين لمريض ضمور العضلات** " ووسط مرجح (2.80%) " وبقوة نسبية (93.3%)

5.في الترتيب الخامس جاءت عبارة رقم (10) ". **تتجنب الأسرة الحديث مع الآخرين عن وجود مريض بالضمور بين أبنائهم** " ووسط مرجح (2.77%) وبقوة نسبية (92.2%)

6. في الترتيب السادس جاءت عبارة رقم (5)" **أتناقش مع اسرتى في المشكلات التي تواجهها** " ووسط مرجح (2.72%) وبقوة نسبية (90.6%)

7.في الترتيب السابع جاءت عبارة رقم (14) " **تعاني الأسرة من الاحساس بالشفقة من الآخري بسبب مرض أبنئهم. (262) ووسط مرجح (2.72%)** " وبقوة نسبية (90.5%%).

8.فى الترتيب الثامن جاءت عبارة(15)"**يجد أبني صعوبة في تكوين علاقات اجتماعية مع الآخرين** " "ووسط مرجح (2.70) وبقوة نسبية (90%)

9. فى الترتيب التاسع جاءت عبارة (13) ""**لم أقدر علي مساعدة اسرتي في تكوين علاقات جديدة** " وبوسط مرجح (2.68)وبقوة نسبية (89.4%)

10. فى الترتيب العاشر جاءت عبارات (9–11) "**أجد صعوبة في التركيز بسب مريض الضمور داخل أسرتي**" **أنقطعت صلة الأسرة بالمحطين في المجتمع بسب مريض ضمور العضلات** " بوسط مرجح(2.67)

وبقوة نسبية (88.9%)

11. فى الترتيب الحادى عشر جاءت عبارة(8)"**ترغب الأسرة في الإبتعاد عن المجتمع بسبب مرض أبنهم** ". بوسط مرجح (2.65) وبقوة نسبية(88.3%).

12.فى الترتيب الثانى عشر جاءت عبارة(13) " **أشعر بالإكتئاب تجاه اسلوب حياتي بسبب مريض داخل أسرتي** بوسط مرجح (2.63) وبقوة نسبية (87.8%)

13. فى الترتيب الثالث عشر جاءت عبارة (4)"**يؤلمني شعور الأسرة من الخوف من نظرة المجتمع وجود مريض بها** "بوسط مرجح (2.60) وبقوة نسبية(86.7%)

14.فى الترتيب الرابع عشر جاءت عبارة (17)" **أفضل عدم ظهور مريض ضمورالعضلات في المناسبات والحفلات.** " بوسط مرجح (2.35) وبقوة نسبية (78.3 %)

15. فى الترتيب الخامس عشر جاءت عبارة(16)"**وضع الأسرة الاجتماعي يتأثر سلبياً بسبب وجود مريض ضمور العضلات** بوسط مرجح (2.27) وبقوة نسبية (75.5 %)

توصيات البحث :

- التوعية المستمرة لاسر مرضي ضمور العضلات بالتغييرت التي تحدق في علاج هذا المرض .
- تحقيق الدعم النفسي والاجتماعي والمادي لمرضي ضمور العضلات وأسرهم .
- توصى الدراسة بضرورة العمل على تحسين الأداء المهنى للاخصائيين الاجتماعيين العاملين بالمجال الطبي مرضي ضمور العضلات .
- تدريب أسر مرضي ضمور العضلات بالأساليب الصحية للتعامل مع مرضهم.
- تقديم المساندة الاجتماعية والنفسية لأسر مرضي ضمور العضلات للتخفيف من حدة المشكلات التي تواجهم بسبب مرض أبنهم.
- التشابك بين المؤسسات الطبية وجمعيات الجمعيات الاهلية لموجهة المشكلات الناتجة مرضي ضمور العضلات بين المرضي وأسرهم وكيفية المساعدة عل التخفيفمن تلك المشكلات .
- تأهيل الاخصائين الاجتماعيين العاملين مع مرضي ضمور العضلات وأسرهم علي الآليات الحديثة في مواجهة هذا المرض الذي يصيب جميع فئات المجتمع
- عقد دورات تدريبية للعاملين مع مرضي ضمور العضلات وكيفية التعامل معهم ومع أسرهم وفقف للمستحدثات الطبية والبحيثة .
- تحقيق التأهيل الاجتماعي والنفسي والتعليمي .... الخ لمرضي ضمور العضلات وأسرهم .
- إجراء الكثير من البحوث والدراسات علي مرضي ضمور العضلات وأسرهم .

المراجع المستخدمة في البحث:

1. قاسم، مصطفي محمد(٢٠١٠)،ممارسة الخدمة الاجتماعية في المجال الطبي وتأهيل المعاقين، الفيوم، د،ط.
2. مصطفي , طلال عبدالمعطي (2011) : المتطلبات المهارية للمرشدين الاجتماعيين في مرحلة التعليم الأساسي (دراسة ميدانية في مدارس مدينة دمشق) , مجلة جامعة دمشق (27) , العدد الأول و الثاني , سوريا , دمشق .
3. متريوس , نيفين ناجي أنيس(2012) المحددات الاقتصادية والاجتماعية والديموجرافية لظاهرة الإعاقة في مصر وأثارها علي التنمية البشرية , رسالة ماجستير منشورة , معهد الدراسات والبحوث الإحصائية , جامعة القاهرة .
4. احصائيات منظمة الصحة العالمية عن سنة ٢٠١٩
5. اقرع ،عبدالرحمن ،(٢٠٠٨)العضلات وامراضها ، سلسلة إصدارات الزهراوي5
6. الباهي، زينب معوض.(٢٠٠٦)،المفاهيم الاساسية للخدمة الاجتماعية فالمجال الطبي والنفسي ، الفيوم ، د ط.
7. البوابة نيوز :www.allbawabh.news.comالخميس ١٩ سبتمبر،٢٠١٩ س٧،٤٢
8. تركية، بهاء الدين خليل (٢٠١٥)، مشكلات اجتماعية معاصرة، عمان، دار المسيرة للنشر والتوزيع والطباعة ، ط،
9. ربيع ، هناء عبدالتواب ، (٢٠٠٨)،الخدمة الاجتماعية ومشكلاتها المجتمعية، الفيوم ، زرقاء اليمامة، د،ط.
10. السكري ، احمد (٢٠٠٠).قاموس الخدمة الاجتماعية ، دار المعرفة الجامعية ، الاسكندرية.
11. سليمان، عبدالرحمن سيد (٢٠٠٨).معجم الاعاقة البدنية، مكتبة زهراء الشرق، القاهرة.
12. الشربيني ، لطفي . معجم مصطلحات الطب النفسي ، مركز تعريب العلوم الصحية، الكويت.
13. شيب، كارين جي.(2011). التعايش مع التصلب الجانبي الضموري في كوريا الجنوبية. دراسة انثوغرافية مع الاستنباط الضوئي ، رسالة دكتوراه في الفلسفة، جامعة واشنطن، كلية التمريض .
14. عبدالهادي ، ابراهيم المليجي(١٩٩٧)،الممارسة المهنية في المجال الطبي والتأهيل، المكتب العلمي للكمبيوتر والنشر والتوزيع.

15. فهمي ، محمد سيد.(٢٠١٠)ممارسة الخدمة الاجتماعية في المجال الطبي ، الطبعة الاولي ، دار الوفاء ، الاسكندرية
16. مجلة افاق علمية (٢٠١٩)، المجلد ١١، العدد٥٢، بلد النشر الجزائر .
17. مجلة دراسات في علم نفس الصحة .(٢٠١٧).استراتيجيات مواجهه الضغوط النفسية لدي المرضي المصابين بالتصلب المتعدد مجلد/ع٢، الجزائر.
18. منظمة الصحة العالمية : الاضطرابات العصبية ، التحديات الطروحة في مجال الصحة العمومية ، جنيف ،٢٠٠٩.
19. نعيمة ، فراق.(2018). التحليل الجزيئي لحذف في المورثة smnلمرضي ضمور العضلات الشوكي في الشرق الجزائري ، الجزائر .
20. يوسف ، غدير.(2015). اثر برنامج مقترح من التدريبات الذهنية لاحد من ضمور العضلات الناتج عن عدم الاستخدام، رسالة ماجستير جامعة مؤتة، كلية التربية الرياضية .
21. Al mashhadi,sufanaanwar.(2010).Develo pment of embyonic assays for zebrafish models of amyotrophic lateral sclerosis,university of sheffield ,faculty of medieine.