ISSN: 2663-5798 || Arab Journal for Scientific Publishing

الإصدار السابع – العدد خمسة وستون
تاريخ الإصدار: 2 – آذار – 2024م
www.ajsp.net

"المشكلات الإجتماعية والإقتصادية التي تواجه أسر الأطفال المصابين بمرض الفشل الكلوي دراسة تطبيقية في مستشفى جامعة الملك عبد العزيز بمحافظة جدة"

إعداد الباحثين:

أ/ حنان حمدان الجهني

قسم علم الاجتماع والخدمة الاجتماعية/ جامعة الملك عبد العزيز

أ/ امتنان ناصي العتيبي

قسم علم الاجتماع والخدمة الاجتماعية/ جامعة الملك عبد العزيز

د/ نوره ناصر الحمودي

قسم علم الاجتماع والخدمة الاجتماعية/ جامعة الملك عبد العزيز

https://doi.org/10.36571/ajsp658

الملخص:

هدفت الدراسة الحالية إلى التعرف على المشكلات الاجتماعية والاقتصادية التي تواجه أسر الأطفال المصابين بمرض الفشل الكلوي بمستشفى جامعة الملك عبدالعزيز بمحافظة جدة، ولتحقيق الهدف أُستخدم منهج دراسة الحالة، وأداة المقابلة لجمع البيانات من عينة الدراسة البالغ عددها(14) أسرة من أسر الأطفال المصابين بالفشل الكلوي والذين جرى اختيارهم بطريقة عمدية، توصلت الدراسة إلى عدد من النتائج أهمها: اتفاق غالبية الحالات بعدم تقبل الأسرة لمرض الطفل بداية معرفتهم بإصابته، وأن هناك فروقات بين الحالات في الدراسة في تلقيهم للمساندة والدعم من قبل الأقارب والأصدقاء، وتأثر دخل الأسرة نتيجة مرض أحد أطفالها بالفشل الكلوي، كما كشفت النتائج عن اتفاق غالبية الحالات على وجود صعوبة في التنقل من وإلى المستشفى لإجراء الغسيل الكلوي، وأوصت الدراسة بعدة توصيات أهمها: إجراء لقاءات حوارية دورية بين الأخصائيين الاجتماعيين وأسر الأطفال المصابين يتم من خلالها تثقيف الأسر، وعمل جلسات جماعية علاجية تدعيمية لمقدمي الرعاية الملازمين مع الأطفال في المستشفى، والاهتمام بوضع أنظمة تُسهِّل متابعة الأخصائيين الاجتماعيين العاملين مع مرضى الفشل الكلوي وأسرهم.

الكلمات المفتاحية: الخدمة الاجتماعية، المشكلات الاجتماعية، المشكلات الاقتصادية، الفشل الكلوي، نظرية الأزمة.

أولاً_ مشكلة الدراسة:

يعد مرض الفشل الكلوي من الأمراض المزمنة، والتي تشكل خطورة على حياة المرضى وتؤدي إلى الوفاة أحياناً، إذ أن الكلية تعتبر من الأعضاء الهامة في جسم الإنسان لدورها الهام في تخليص الجسم من البقايا الغذائية والمواد السامة، إضافة إلى أنها تعمل على توازن الماء في الجسم (يوسف، 2020، ص606).

ولخطورة هذا المرض فإن إصابة طفل بمرض الفشل الكلوي يعتبر تحدياً يواجه الأسرة ويهدد استقرارها الاجتماعي والاقتصادي، فمما لا شك فيه أن مرض الفشل الكلوي يعد من أخطر الأمراض المزمنة التي تؤثر على حياة الطفل المصاب، كما يصنف هذا المرض بأنه من الأمراض الاجتماعية والذي يمتد تأثيره ليشمل أسرة الطفل المريض.

وكان مركز التميز للرعاية الصحية لكلى الأطفال التابع لمستشفى جامعة الملك عبد العزيز قد أوضح في التقرير العاشر بنهاية عام (2021) بأن إجمالي جلسات الغسيل الكلوي التي أجراها المركز قد بلغت 3095 جلسة غسيل، وإجمالي الحالات الجديدة لهذا العام الموجودة بوحدة الغسيل الكلوي 14 حالة.

ورغم أن العلاج الطبي يساهم بالدرجة الأولى في تحسن صحة المريض، إلا أن هذه الأسر قد تواجه العديد من المشكلات الاجتماعية والاقتصادية نتيجة لمرض طفلهم، فوجود طفل مصاب بالفشل الكلوي المؤثر على حياته لملازمة المرض له، يؤدي غالباً إلى إعاقته أو إعاقة أسرته عن أداء أدوارها الاجتماعية، فقد أكدت العديد من الدراسات على معاناة مرضى الفشل الكلوي وأسرهم من مشكلات اجتماعية واقتصادية، فدراسة الشهراني وآخرون (2017) كشفت عن العديد من المشكلات الاجتماعية التي يواجهها مريض فشل الكلى ومنها ضعف المساندة من جانب الأسرة، كذلك عدم إشراك المريض في المناسبات الاجتماعية من قبل الأقارب والأصحاب، وتقطع بعض العلاقات نتيجة للمرض، كما توصلت دراسة الحربي (2016) إلى أن أسر مرضى الفشل الكلوي المزمن يعانون من المشكلات الاجتماعية ومن أبرز تلك المشكلات: قلة الزيارات للأهل والأصدقاء، عدم وجود وقت للترويح، إضافة إلى عدم القدرة على

التوفيق بين متطلبات العمل واحتياجات المريض وقلة الاهتمام بالحياة الاجتماعية، كما توصلت دراسة كوسوماتي وآخرون (2021) أن أسر أطفال مرضى الفشل المزمن يعانون من عبء مالي بسبب تكاليف رعاية الطفل المريض وعلى الرغم من تلقيهم الدعم المالي الحكومي إلا أن هذا الدعم لا يغطي تكاليف الرعاية.

ومع ندرة الدراسات السابقة –حسب علم الباحثات– التي تناولت المشكلات الاجتماعية والاقتصادية المتعلقة بالخصوص بأسر الأطفال المصابين بالفشل الكلوي، تأتي هذه الدراسة الحالية كمحاولة لرصد هذه المشكلات، وفي ضوء ذلك يمكن بلورة مشكلة الدراسة في التساؤل الرئيس التالي: ما المشكلات الاجتماعية والاقتصادية التي تواجه أسر الأطفال المصابين بمرض الفشل الكلوي؟

ثانياً_ أهمية الدراسة:

1. ندرة الدراسات السابقة –حسب علم الباحثات– في الخدمة الاجتماعية التي تناولت المشكلات الاجتماعية والاقتصادية التي تواجه أسر الأطفال المصابين بمرض الفشل الكلوي في المجتمع السعودي.
2. إثراء المحتوى العلمي فيما يتعلق بالمشكلات الاجتماعية والاقتصادية التي تواجه أسر الأطفال المصابين بمرض الفشل الكلوي والعوامل المرتبطة بها.
3. مواكبة الاهتمام العلمي العالمي والمحلي بالأمراض المزمنة وما تتضمنه من مشكلات يعاني منها المريض وأسرته.
4. المساهمة في فهم الأخصائيين الاجتماعيين العاملين في المجال الطبي، للمشكلات الاجتماعية والاقتصادية التي تواجه أسر الأطفال المصابين بمرض الفشل الكلوي، وما يترتب على هذه الأسر من أعباء نتيجة إصابة أحد أطفالها بمرض الفشل الكلوي.
5. رفع توصيات للجهات المعنية للعمل على علاج المشكلات لما لها من تأثير على صحة الطفل وعلاقاته الاجتماعية داخل الأسرة.

ثالثاً_ مفاهيم الدراسة:

1_3_المشكلات الاجتماعية:

تُعرَّف المشكلات الاجتماعية بأنها: «مشكلات في العلاقات الانسانية تهدد المجتمع تهديداً قد يصل إلى الدرجة المؤثرة على المصالح الرئيسية لكثير من أفراده، أو هي عبارة عن سلوك منحرف، أو تفكك اجتماعي أو الاثنين معاً» (Sullivan,2010,p49)، كما عرفها تركية (2015) المشكلة الاجتماعية: «بأنها توتر وقلق اجتماعي يمثل خللاً في النظام الاجتماعي مسببة قلق المجتمع وتهدد وجوده وتعتبر انحرافاً عن المعايير المتفق عليها في ثقافة المجتمع وهي موقف يتطلب معالجة يظهر في سلوك الأفراد والجماعات، وينجم عن أحوال المجتمع والبيئة الاجتماعية، ويستلزم تجميع الوسائل والجهود الاجتماعية لمواجهته وتحسينه من قبل غالبية الفئات الاجتماعية والناس» (ص25).

وتمثل المشكلة مرحلة من مراحل الأزمة، ولكنها لا تمثل الأزمة بجميع جوانبها فهي عبارة عن وضع صعب يؤدي إلى عدم القدرة على إنجاز ما يُراد إنجازه فعلاً، وتظهر المشكلة بوضوح عندما نعجز في الحصول على النتائج المتوقعة من أعمالنا وأنشطتنا المختلفة (اللامي والعيساوي، 2015، ص15).

المشكلات الاجتماعية إجرائياً: هي المشكلات ذات الطبيعة الاجتماعية ويجري اختبارها من خلال التعرف على ثلاث متغيرات هي:

1- عدم تقبل الأسرة لمرض الطفل.
2- علاقة مقدم الرعاية مع أفراد الأسرة.
3- العلاقات مع الأقارب والأصدقاء.

2_3_المشكلات الاقتصادية:

عَرَّف عمارة (1993) المشكلات الاقتصادية بأنها هي: "المشكلات التي تتكون من شَقَّيْن أحدهما: تَعَدُّد الحاجات، والآخر: الندرة النسبية للموارد أمام هذه الحاجات، وهذه المشكلة تعكس ببساطة شديدة مشكلة المجتمع بأكمله سواءً على مستوى الفرد الواحد، أو الأسرة، أو الدولة، أو حتى المجتمع العالمي وهي مشكلة عامة، بمعنى أنها واردة في كل زمان ومكان فلا هي ظاهرة من ظواهر الماضي فقط ولا هي وضع يهدد البشر في المستقبل فحسب وإنما هي تشمل الماضي والحاضر والمستقبل معاً" (ص59).

المشكلات الاقتصادية إجرائياً: المشكلات التي يجري اختبارها من خلال التعرف على ثلاث متغيرات هي:

1- انخفاض دخل الأسرة أو عدم انتظامه
2- صعوبة توفير احتياجات الطفل المصاب
3- بعد مسافة مراكز غسيل الكلى.

رابعاً_ أهداف الدراسة:

للدراسة هدفان رئيسيان هما:

1- الكشف عن المشكلات الاجتماعية التي تواجه أسر الأطفال المصابين بمرض الفشل الكلوي.
2- الكشف عن المشكلات الاقتصادية التي تواجه أسر الأطفال المصابين بمرض الفشل الكلوي.

خامساً_ تساؤلات الدراسة:

للدراسة تساؤلان رئيسيان هما:

1- ما المشكلات الاجتماعية التي تواجه أسر الأطفال المصابين بمرض الفشل الكلوي وخاصة فيما يتعلق بمشكلات (عدم تقبل الأسرة لمرض الطفل، علاقة مقدم الرعاية مع أفراد الأسرة، العلاقات مع الأقارب والأصدقاء)؟
2- ما المشكلات الاقتصادية التي تواجه أسر الأطفال المصابين بمرض الفشل الكلوي وخاصة فيما يتعلق بمشكلات (انخفاض دخل الأسرة أو عدم انتظامه، صعوبة توفير احتياجات الطفل المصاب، بعد مسافة مراكز غسيل الكلى)؟

سادساً _ النظرية الموجهة للدراسة:

تبنى النظرية الاجتماعية على أسس منهجية منظمة، تراعي شموليتها في الجانبين الامبريقي والمنطقي، كما أنها تُمثَل الواقع الاجتماعي ومكوناته، وما يشمل من علاقات سببية أو ارتباطية؛ لتأتي هذه النظرية في محاولة لتفسير الواقع وكيفية تغيره وتطوره،

وتوضح أسباب وظروف هذه التغيرات الموجودة في المجتمع مع إمكانية التنبؤ بما سيكون عليه مستقبلاً (عثمان،2008، ص11)، واختيرت نظرية الأزمة لما لها من قدرة على تفسير مشكلة الدراسة، إذا أن وجود طفل يعاني من مرض مزمن هو الفشل الكلوي، هو أزمة في حياة أسرة هذا الطفل، يتوقع معها أن تواجه الأسرة العديد من المشكلات الاجتماعية والاقتصادية.

1_6_نظرية الأزمة:

يعرف السكري (2000) نظرية الأزمة بأنها: "مجموعة من المفاهيم المرتبطة ببعضها تتعلق بردود أفعال الناس عندما يواجهون معاناة جديدة غير مألوفة، هذه المعاناة ممكن أن تأتي من كارثة طبيعية أو فقد شيء ذو أهمية أو تغير في الحالة الاجتماعية أو تغيرات في دورة الحياة" (ص131)، أما عن مفهوم الأزمة فيعرفه نيازي (2000) بأنه: مفهوم يستخدمه العاملون في مجال الخدمة الاجتماعية للدلالة على شيئين مختلفين، فالأزمة تعني خبرات أو ضغوطاً نفسية داخلية (تغير في الحالة النفسية للفرد)، والأزمة أيضاً موقف أو حادثة اجتماعية social event غير مرغوبة تؤدي إلى تعطيل الفرد أو الجماعة عن أداء دورهم بصورة طبيعية (ص75).

1_1_6_كيف تحدث الأزمة:

حدد رشوان والقرني (2013) كيفية حدوث الأزمة بعدة نقاط: أولاً يخضع الإنسان لضغوطات داخلية أو خارجية حيث يتأثر بها ويتفاعل معها ويحاول إزالتها، ثانياً يؤدي زيادة الضغوط إلى إحداث اضطرابات في التوازن ويصاحبه محاولة إعادة التوازن، ثالثاً قد يلجأ الإنسان إلى كل ما هو متاح لديه من مصادر وإمكانيات لاستعادة التوازن (ص122).

ويتضح مما سبق أن الأزمة تبدأ بالحدوث لأسرة الطفل المصاب عند اكتشافهم إصابة الطفل بهذا المرض وعند ذلك يبدأ التوتر والقلق يصيب الأسرة، وتحدث الضغوطات نتيجة التفكير في المشكلة وسببها وكيفية مواجهتها، وتحاول الأسرة بشتى الطرق وضع حلول تختلف بحسب استجابات الأسر للموقف الإشكالي.

2_1_6 مراحل دورة حياة الأزمة:

تمر الأزمات عند وقوعها على الإنسان بدورة حياة تبدأ من عدم تقبل الأزمة وتنتهي بالتكيف مع هذه الازمة، وقد أوضحت بورزان (2021) مراحل الأزمة في الآتي:

مرحلة الصدمة والإنكار: غالباً ما تكون الصدمة بسبب الخوف من المجهول، وترافقها مشاعر الشعور بالتهديد والخوف من الفشل. ويمكن أن يتأثر الأفراد الذين لم يشهدوا تغييراً كبيراً من قبل بهذه المرحلة الأولى بشكل خاص، فمن الشائع أن يقنع الناس أنفسهم بأن التغيير لن يحدث بالفعل، وإذا حدث فلن يؤثر عليهم، وغالباً يستمر الأفراد والمنظمات بممارسة أعمالهم وكأن شيئا لم يحدث، وقد يرفضون تلقي اتصالات حول التغييرات، وقد يقدمون أعذاراً لتجنب المشاركة في التخطيط المسبق، وأيضاً في هذه المرحلة يعتبر الاتصال هو المفتاح للإحاطة بالأزمة، مع التأكيد على ضرورة التغيير الفعلي بهدف تجنب الآثار غير المرغوبة التي قد تترتب على ذلك، وتقديم أكبر قدر ممكن من الطمأنينة، كل ذلك سيساعد على تجاوز هذه المرحلة بسرعة.

مرحلة الغضب والاكتئاب: في هذه المرحلة تسود مشاعر الشك والريبة والإحباط، ومن الشائع أن تكون الروح المعنوية منخفضة وتصل مستويات الشك إلى الذروة، وغالباً يكون التركيز على المشكلات أو التفاصيل الصغيرة على حساب المهام اليومية، وقد يستمر الأفراد في أداء المهام بنفس الطريقة المعتادة، حتى لو لم يعد هذا السلوك مناسباً.

ج_ مرحلة القبول والاندماج: في هذه المرحلة تكون عقلانية التفكير بعد امتصاص الصدمة، يصبح المزاج أكثر تفاؤلاً وحماسة ويقبل الأفراد أن التغيير أمر لا مفر منه ويبدؤون في العمل مع التغييرات بدلاً من العمل ضدها، وينصب التركيز بشدة على المستقبل والشعور بإمكانية إحراز تقدم حقيقي خلال الجزء الأول من هذه المرحلة تظل الطاقة الإنتاجية منخفضة، لكنها تبدأ ببطء في إظهار علامات الانتعاش (ص11)، وفي جميع المراحل السابقة نجد بإن الأزمات لا تقف عند حدود الفرد المصاب بها بل إن ذلك يتعدى إلى الأسرة بكاملها، كما في حالة الأطفال المصابين بالفشل الكلوي، إذ قد تواجه أسرهم العديد من المشكلات الاجتماعية والاقتصادية، ومنها صعوبات في التكيف مع متطلبات الحياة لرعاية طفلها، وقد ينتاب الأسرة الشعور بعدم التوازن حيث يصعب عليهم مواجهة متطلبات هذه الأزمة.

وتبدأ مراحل دورة حياة الأزمة لدى أسر الأطفال المصابين بمرض الفشل الكلوي بالصدمة والإنكار، فعند ظهور أعراض المرض على طفلهم وتشخيصه بمرض الفشل الكلوي تشعر الأسرة بالخوف من المجهول وتبدأ بالتفكير في ماذا سيحدث لطفلهم، حيث يمتد هذا الشعور ليؤثر على علاقات الأسرة الداخلية أو الخارجية بالبيئة المحيطة بهم، وقد ترفض الأسرة التواصل مع الأقارب والأصدقاء وتجنب المواساة لإنكارهم حالة طفلهم الصحية، كذلك تتجاهل الأسرة التفكير في مستقبل طفلهم ومحاولة الانشغال بالروتين اليومي وأداء أدوارهم بشكل طبيعي فيحدث تراكم للضغوطات، فتدخل الأسرة في حالة الغضب والاكتئاب وتسود الحالة السلبية داخل الأسرة؛ لتبدأ في لوم نفسها والتركيز على المشكلات والتفاصيل الصغيرة للمرض، ومن هنا يتم التدخل بشكل عاجل ومؤقت للأسرة حيث يتعامل الأخصائي الاجتماعي مع الأسرة لتستعيد الأسرة توازنها وقدرتها على التفكير السليم والتعامل الصحيح مع الموقف بحيث يقدم لهم حلول لخفض التوتر الشديد وتقديم التعاطف بهدف تكوين العلاقة المهنية للتدخل السريع وحل المشكلات المصاحبة للأزمة.

وعند استعادة الأسرة توازنها تدخل في مرحلة القبول والاندماج فتقبل الحالة الصحية للطفل المصاب والتغييرات التي يسبّبها الفشل الكلوي، وتبدأ الأسرة بالتفكير بشكل جاد بمستقبل الطفل؛ لشعورهم بالتفاؤل بعلاج الطفل وتعمل على تقوية ترابط العلاقات الأسرية، ومحاولة دمج الطفل مع المجتمع الخارجي من الأقارب والأصدقاء، ويتم هنا تدخل الأخصائي الاجتماعي مع الأسرة لمواجهة الأزمة عن طريق التخفيف من التعاطف ومساعدة الأسرة على مواجهة إصابة طفلهم بالفشل الكلوي، ويرشد الأخصائي الاجتماعي الأسرة للجهات التي تمد يد العون، أيضا يقوم بتوضيح المسؤوليات بين أفراد الأسرة الواحدة بطريقة توضح دور كل منهم بعد الدراسة والتوصل إلى عمق التقدير للمساعدة والوصول إلى الهدف النهائي الذي يسعى الأخصائي إلى تحقيقه لمواجهة الأزمة عند أسر الأطفال المصابين بمرض الفشل الكلوي، وتعمل الدارسة الراهنة على تحديد ما يواجه أسر الأطفال المصابين بالفشل الكلوي من مشكلات إثر هذه الأزمة حتى يمكن للأخصائي الاجتماعي التعامل معها.

سابعاً: الدراسات السابقة:

1_1_7_ دراسة ماجد الحربي (2016) بعنوان "دور مقترح للخدمة الاجتماعية في تحقيق المساندة الاجتماعية لأسر مرضى الفشل الكلوي المزمن: دراسة مطبقة على وحدة الغسيل الكلوي بمستشفى الملك فهد التخصصي بمدينة بريدة" وهدفت الدراسة إلى التوصل لدور مقترح للخدمة الاجتماعية في تحقيق المساندة الاجتماعية لأسر مرضى الفشل الكلوي المزمن. واعتمدت على منهج المسح الاجتماعي، وتمثلت أداة الدراسة في الاستبانة لجمع البيانات وتم تطبيقها على عينة مكونة من (94) أسرة من أسر مرضى الفشل الكلوي المزمن في مستشفى الملك فهد التخصصي ببريدة، وتوصلت الدراسة في نتائجها إلى أن أسر مرضى الفشل الكلوي المزمن أحياناً يعانون من المشكلات الاجتماعية ومنها قلة زيارات الأهل والأصدقاء، عدم المشاركة في المناسبات الاجتماعية، عدم دعوة الآخرين لزيارة

الأسرة، عدم وجود وقت للترويح، عدم القدرة على التوفيق بين متطلبات العمل واحتياجات المريض، قلة الاهتمام بالحياة الاجتماعية، كما تعاني أسر مرضى الفشل الكلوي المزمن أحياناً من المشكلات المالية، ومن أبرز تلك المشكلات عدم القدرة على توفير تكاليف ممرضين، وكذلك قلة دخل الأسرة، إضافة إلى تكاليف العلاج الباهظة، ووجود أكثر من مريض في الأسرة.

2_1_7_ دراسة محمد شعبان (2016) بعنوان "مظاهر الضغوط الاجتماعية التي تواجه أسر أطفال مرضى الفشل الكلوي" هدفت الدراسة إلى الكشف عن مظاهر الضغوط الاجتماعية التي تواجه أسر أطفال مرضى الفشل الكلوي. واعتمدت على منهج المسح الاجتماعي بالعينة، وتمثلت أداة الدراسة في مقياس الضغوط الاجتماعية التي تواجه أسر أطفال مرضى الفشل الكلوي، تم تطبيقها على عينة مكونة من (10) أفراد من أسر أطفال مرضى الفشل الكلوي في مستشفى أبو الريش ومستشفى الياباني بمحافظة القاهرة، بالإضافة إلى مستشفى الفيوم العام بمحافظة الفيوم، وجاءت نتائج الدراسة مؤكدة على أن أسر أطفال مرضى الفشل الكلوي يعانون من ضغوط اجتماعية مثل تنظيم الوقت لرعاية بقية الأبناء، وعدم مشاركة الأقارب والجيران في المناسبات الاجتماعية، وغيرة باقي الأبناء بسبب الاهتمام الزائد بأخيهم المريض، كذلك تتعرض الأسرة لضغوط اجتماعية، كما أكدت النتائج على أن غالبية الأسر يصعب عليها زيارة أصدقائها وقتما تشاء بسبب رعايتها لابنها المريض، وأنهم يسعون إلى إرضاء ابنهم المريض على حساب الأسرة.

3_1_7_ دراسة راشد الحربي (2018) بعنوان "المشكلات الأسرية التي تعاني منها أسر مرضى الفشل الكلوي دراسة وصفية مطبقة في مستشفيات منطقة القصيم" والتي هدفت إلى التعرف على المشكلات الأسرية التي تعاني منها أسر مرضى الفشل الكلوي، حيث استخدمت الدراسة منهج المسح الاجتماعي واستخدمت أداة الاستبيان لجمع البيانات، طبقت الدراسة على عينة عددها (100) فرد من أسر مرضى الفشل الكلوي بمنطقة القصيم بالمملكة العربية السعودية، وتوصلت الدراسة إلى أن هذه المشكلات تأتي بدرجات مختلفة بين الرفض التام لوجود المشكلة والحياد، حيث تم الرفض بشدة لمشكلة عدم تقبل الأسرة للمريض، وجاء الرفض بدرجات مختلفة لمشكلات عزلة المريض وإهمال أفراد الأسرة للمريض وغياب رب الأسرة عن المنزل وعزوف المريض عن الغذاء العلاجي أو عدم تقبل المريض للعلاج أو عدم القدرة على توفير احتياجات المريض الشخصية، أو تغير طابع المريض للأسوأ في تعاملاته مع أسرته، بينما جاءت مشكلتي صعوبة التنقل للارتباط بالمريض وسوء التوافق بين متطلبات العمل من أكثر المشكلات الواضحة من وجهة نظر عينة الدراسة.

4_1_7_ دراسة زنجين وآخرون (2018) بعنوان "القلق والتكيف والدعم الاجتماعي بين الآباء والأمهات الذين لديهم أطفال يعانون من مرض الكلى المزمن" طبقت الدراسة في دولة تركيا على عينة من ثلاث مدن وهي أنقرة ومانيسا وكارابوك، أجريت هذه الدراسة للتحقق من مستويات القلق، واستراتيجيات التكيف، وأنظمة الدعم الاجتماعي بين الآباء والأمهات الذين لديهم أطفال يعانون من مرض الكلى المزمن والعلاقات المتبادلة بين المؤشرات الثلاثة، وتكونت عينة الدراسة من آباء وأمهات 180 طفلا يعانون من مرض مزمن في الكلى، تم استخدام نموذج المعلومات الاجتماعية الديموغرافية ومقياس التقييم لاستراتيجيات التكيف كأدوات لجمع البيانات، وكانت أهم النتائج أن الأمهات يلجأن إلى استراتيجية التكيف مع الإلهاء الذاتي، وفيما يتعلق بالمستوى التعليمي، يلجأ الآباء الذين ليس لديهم خلفية تعليمية رسمية إلى الإنكار، وكانت درجة قلق السمات هي الأعلى بين الآباء الذين كان أطفالهم في المرحلة الثانية من المرض، ومع فحص استراتيجيات التأقلم بين الآباء الذين يتلقون الدعم الاجتماعي في عملية العلاج، تبين أن إعادة الصياغة الإيجابية والقبول والفكاهة واستخدام الدعم العاطفي واستراتيجيات المواجهة المماثلة التي تركز على المشكلات كانت أكثر تكراراً.

5_1_7_ دراسة مي فراش (2019) بعنوان "بعض المشكلات الاجتماعية والاقتصادية المرتبطة بالفشل الكلوي وأساليب مواجهتها: دراسة تطبيقية على عينة من مرضى الفشل الكلوي في مدينة جدة" هدفت الدراسة إلى التعرف على بعض المشكلات

الاجتماعية والاقتصادية المرتبطة بالفشل الكلوي والتوصل إلى أساليب تمكن من مواجهتها، واعتمد البحث على المنهج الوصفي التحليلي واستخدمت أداة الاستبانة لجمع البيانات. حيث تم تطبيق البحث في مركز الغسيل الكلوي بمستشفى شرق جدة ومركز الغسيل الكلوي بمستشفى الملك عبد العزيز بجدة على عينة عشوائية طبقية مكونة من (١٢١) مريض ومريضة، وقد توصل البحث إلى عدة نتائج أهمها أن غالبية مرضى الفشل الكلوي يعانون من الشعور بالوحدة حتى لو كانوا مع الآخرين مما يؤثر على توافقهم الاجتماعي، كما أكدت نتائج البحث أن غالبية أفراد العينة يجدون صعوبة في رعاية أفراد أسرتهم، أما فيما يتعلق بالمشكلات الاقتصادية فترى غالبية العينة أن إجراءات الحصول على الدعم المادي من الجهات المختلفة صعبة غير ميسرة.

6_1_7_ دراسة منصور آل قراد (2020) بعنوان "المشكلات التي تواجه أسر مرضى الفشل الكلوي ودور الخدمة الاجتماعية في التخفيف من حدتها: دراسة تطبيقية بمدينة نجران" وهدفت إلى التعرف على المشكلات الاجتماعية والأسرية والنفسية والاقتصادية التي تواجه أسر مرضى الفشل الكلوي وإلى التعرف على دور الخدمة الاجتماعية في التخفيف من حدة المشكلات التي تواجه الأسر التي يوجد بها مريض بالفشل الكلوي وتقديم تصور مقترح لتفعيل دور الخدمة الاجتماعية في التخفيف من حدة المشكلات التي تواجه هذه الأسر، اعتمدت الدراسة المنهج الوصفي التحليلي وتكونت العينة من (12) حالة من أسر مرضى الفشل الكلوي وتم جمع البيانات من خلال الاستبانة، أكدت النتائج مواجهة أسر مرضى الفشل الكلوي لعدة مشكلات اجتماعية وأسرية ومنها أن رعاية مريض الفشل الكلوي تأخذ وقتاً كبيراً من حياة أفراد الأسرة، وتركيز اهتمام الأبوين نحو مريض الكلى أكثر من بقية أفراد الأسرة، بالإضافة إلى ضعف الدعم الاجتماعي الذي تتلقاه الأسرة من الأقارب والأصدقاء، كما أوضحت النتائج أن عند إصابة أحد أفراد الأسرة بالفشل الكلوي فذلك يحد من تحركات الأسرة، وأيضاً عدم وجود من يقدم الرعاية والاهتمام بالمريض في كل الأوقات، وضعف علاقات الأسرة وتفاعلها مع المجتمع المحيط بسبب وجود مريض بالفشل الكلوي، بالإضافة إلى عدم قدرة أفراد الأسرة على تهيئة المريض للتأقلم مع مرضه، كما اوضحت النتائج عدم قدرة أسرة مريض الفشل الكلوي على زيارة الاخرين بسبب وجود مريض بالبيت، وأظهرت النتائج أن المشكلات النفسية تمثلت في أن وجود مريض في الأسرة يزيد من المسؤوليات والهموم كما يزداد الشعور بالوحدة والعزلة، وفيما يتعلق بالمشكلات الاقتصادية فقد تمثلت في عدم وجود دخل ثابت لمرضى الفشل الكلوي بالتالي عدم القدرة على الزراعة لكثرة التكاليف يضاف إلى ذلك ضعف الدعم المادي للمريض وأسرته من الجمعيات الخيرية، كما أظهرت أيضاً النتائج بدرجة متوسطة في عدم قدرة الأسرة على توفير العلاجات اللازمة وبالإضافة إلى أن الخدمات المقدمة لمرضى الفشل الكلوي غير مرضية وأن تكاليف العناية الصحية للمريض تشكل عبئا مادياً على الأسرة وأن وجود مريض بالفشل الكلوي يؤثر بشكل واضح على ميزانية الأسرة.

7_1_7_ دراسة كوسوماتي وآخرون (2021) بعنوان "تجارب الأمهات في رعاية أطفال الفشل الكلوي المزمن" طبقت الدراسة في دولة اندونيسيا في مدينة جاكرتا، هدفت الدراسة إلى الحصول على نظرة عامة على تجربة الأمهات في رعاية الأطفال المصابين بفشل الكلى المزمن، والدراسة نوعية قائمة على المنهج الاستقرائي، وقد تكونت عينة الدراسة من 8 أمهات لديهن أطفال يعانون من فشل كلوي مزمن، واستخدمت الدراسة أداة المقابلة في جمع البيانات، وأوضحت نتائج الدراسة أن الأم هي مقدمة الرعاية الرئيسية، وهذا يشعرها بالتعب، إضافة إلى بعد المسافة من المنزل إلى المستشفى، وعدم وجود وقت للراحة، كذلك تعاني الأمهات من العبء النفسي نتيجة تدهور صحة أطفالهن، والعبء الاجتماعي المتمثل في ضيق الوقت عن المشاركات الاجتماعية، وارتباط الأم بجدول غسيل الكلى لطفلها، وينتج عن هذه الرعاية تفويت الام للاتصالات الاجتماعية التي تقوم بها الأمهات عادة، كما كشفت الدراسة عن معاناة الأمهات من العبء المالي وتكلفة الرعاية التي تكون في بعض الأحيان غير متوقعة حتى على الرغم من أنهم تلقوا المساعدة من التأمين الصحي الحكومي، إلا أن هذه التكاليف لا تزال قائمة ومرهقة للأم.

1_2_7_ أوجه الاستفادة من الدراسات السابقة:

يلاحظ من استعراض الدراسات السابقة تباين النتائج فيما بينها، ففي الجانب الاجتماعي توصلت بعض الدراسات إلى أن أسر الأطفال المصابين بمرض الفشل الكلوي يجدون صعوبة في مشاركة الأقارب والجيران في المناسبات الاجتماعية، وأن غالبية الأسر يصعب عليها زيارة أصدقائها وقتما تشاء بسبب رعايتها لابنها المريض أو دعوة الآخرين لزيارة الأسرة، كذلك قلة اهتمام الأسرة بالحياة الاجتماعية، وعدم القدرة على التوفيق بين متطلبات العمل واحتياجات المريض، بينما هناك دراسات توصلت إلى رفض وجود مشكلات تواجه أسر المرضى المصابين بالفشل الكلوي، كما كشفت بعض الدراسات عن انخفاض التوافق الاجتماعي والعزلة والوحدة الاجتماعية عند الالتزام برعاية المريض، وكذلك الشعور بالوحدة وانخفاض مستوى الرضا عن الحياة، وحول علاقة مقدم الرعاية مع أفراد الأسرة الأصحاء اوضحت أن غالبية الأسر تسعى لإرضاء ابنها المريض على حساب باقي أفراد الأسرة كما أن بعض الأسر تشعر بالعبء النفسي نتيجة تدهور صحة أطفالهم ويتم اللجوء في بعض الأحيان إلى الإنكار والإلهاء الذاتي مما يزيد درجة القلق على صحة طفلهم المريض.

فيما توصلت بعض الدراسات إلى أن هناك مشكلات اقتصادية تعاني منها هذه الأسر ومن ضمن هذه المشكلات عدم توفر وحدات الغسيل في أغلب المناطق بحيث يصعب عليهم الوصول لها لعدة مرات خلال الأسبوع وأن تكاليف العناية الصحية للمريض تشكل عبئاً على الأسرة، مع عدم كفاية الدعم المادي المقدم من المجتمع ومؤسساته، بينما ذكرت بعض الدراسات أن أسر مرضى الفشل الكلوي يحصلون على المساندة الاجتماعية، وتبين بأن المساندة من قبل الأسرة كانت أكثر أشكال المساندة الاجتماعية المقدمة لدى المرضى المصابين بالفشل الكلوي.

في الإجمال تم الاستفادة مما ورد من الدراسات السابقة في تحديد أهداف الدراسة وتحديد أبعاد المشكلات الاجتماعية الاقتصادية التي تعاني منها أسر الأطفال المصابين بمرض الفشل الكلوي وكذلك التعرف على المنهج المستخدم في هذه الدراسات لتحديد المنهج المناسب للدراسة الراهنة، وبناء تصميم أداة الدراسة، كما تم العودة لهذه الدراسات السابقة عند عرض نتائج الدراسة الحالية للمقارنة بين النتائج.

ويمكن القول بأن الدراسة الراهنة تتميز بالبحث في المشكلات الاجتماعية والاقتصادية التي تواجه أسر الأطفال المصابين بمرض الفشل الكلوي في المجتمع السعودي، إذ لوحظ ندرة الدراسات السابقة في المجتمع السعودي والمتناولة لمثل هذا الموضوع، فالدراسات المتوفرة كان مجتمع البحث فيها لأسر مرضى الفشل الكلوي وليس أسر الأطفال بالخصوص، إضافة إلى كون الدراسة الراهنة هي دراسة كيفية اعتمدت أداة المقابلة لجمع البيانات للخروج بنتائج أكثر عمقاً مما قد يتيحه الاستبيان.

ثامناً_ الخدمة الاجتماعية الطبية:

تهدف الخدمة الاجتماعية إلى مساعدة أفراد المجتمع على مواجهة مشكلاتهم وتنمية قدراتهم، ومن هذا المنطلق برزت الخدمة الاجتماعية في غالبية المجالات الاجتماعية ومنها المجال الطبي حيث اهتمت بالمرضى من الناحية الاجتماعية لكي يستفيدوا من العلاج وفهم المشكلات المتعلقة بهم، والتي من الممكن في بعض الحالات أن تكون هي السبب الرئيس للمرض، فكما ذكر صالح (2014) أن الخدمة الاجتماعية في المجال الطبي تقوم بدور فعَّال مع المرضى والفريق الطبي في فهم الظروف الاجتماعية والنفسية المرتبطة بالمرض، بجانب فهم الظروف البيئية التي قد تلعب دوراً في المرض، كما تُمَكِّن المرضى من الاستفادة من برامج العلاج الطبي وذلك من خلال تذليل الصعوبات وحل المشكلات الذاتية والبيئية التي تؤثر على حياة المريض (ص285).

1_8_دور الأخصائي الاجتماعي الطبي:

تتلخص مهام الأخصائي الاجتماعي حسب ما أوضحته وزارة الصحة السعودية (2016) في الدليل الخاص بالخدمة الاجتماعية الطبية في النقاط الآتية:

1- الإشراف والتنظيم والتوجيه للعمل بقسم الخدمة الاجتماعية الطبية.
2- وضع الخطة السنوية ورسم الأهداف ووضع السياسات والإجراءات الخاصة بالعمل بما يتوافق مع نظام وأهداف المنشأة الصحية.
3- متابعة سير العمل بالقسم وحل كافة المشكلات التي قد تعوق الأداء المهني للأخصائيين.
4- بناء العلاقات المهنية مع الجهات الخيرية ومؤسسات المجتمع المدني.
5- المشاركة في برامج إدارة الجودة في القسم والمنشأة.
6- إعداد خطط التدريب والتثقيف المتعلقة بأنشطة القسم، وتوفير التدريب العلمي والعملي للعاملين بالقسم، والطلبة، والمتدربين بمجال الخدمة الاجتماعية.
7- إعداد ورفع التقييم السنوي للعاملين في القسم.
8- المشاركة في الندوات والمؤتمرات والمحاضرات العلمية واللجان المختلفة داخل المنشأة وخارجها.
9- التوعية والتثقيف الصحي والاجتماعي للمرضى وأسرهم بهدف تدعيم السلوك الصحي والاجتماعي.
10- رفع الإحصائيات والتقارير الشهرية والسنوية والملاحظات لمدير المنشأة وإدارة الصحة النفسية والخدمة الاجتماعية بالمديرية.
11- الرفع بتأمين احتياجات القسم المادية والمستلزمات اللازمة لتشغيل القسم.
12- التواصل والتنسيق مع إدارة الصحة النفسية والخدمة الاجتماعية بالمديرية وتفعيل الخطط التطويرية والتعاميم الصادرة من الادارة.
13- التواصل الفعال مع الإدارة والأقسام المختلفة في المنشأة الصحية بما يحقق مصلحة المريض- أسرته.
14- مقابلة المريض وأسرته بالمنشأة الطبية سواء (بالمستشفى أو المركز الصحي) وتقديم الخدمة المناسبة.
15- جمع وتدوين المعلومات الخاصة بالمريض وظروفه الأسرية؛ لأخذها في الاعتبار أثناء وضع الخطة العلاجية.
16- تزويد الفريق المعالج بالمعلومات الاجتماعية عن المريض للمساعدة في العلاج.
17- إعداد التقييم الاجتماعي النفسي للمرضى؛ بهدف تقديم الرعاية والمشورة للأشخاص الذين لديهم مشكلات اجتماعية، ونفسية تعوق من أدائهم الاجتماعي وتسهم في تأخر الوضع الصحي.
18- المتابعة اليومية لحالات المرضى والتسجيل في الملف الطبي.
19- تقديم الدعم النفسي لتخفيف حدة التوتر والقلق لدى بعض المرضى وأسرهم.
20- المساهمة في حل المشكلات اليومية التي تعترض المرضى في الأقسام المختلفة بالمستشفى.
21- عرض الحقائق حول المرض وتوضيح ضرورة التعامل مع هذه الحقائق وشرح النتائج المترتبة على عدم استمرار العلاج للمريض وأسرته.
22- المشاركة في خطة الخروج للمرضى بالتعاون مع الفريق الطبي المعالج.
23- العمل على تخطي العوائق والمشكلات الاقتصادية للمرضى الذين يعانون ظروفا اقتصادية صعبة، بالتعاون مع المؤسسات الخدمية في المجتمع (ص 28).

تاسعاً: الفشل الكلوي:

يعتبر مرض الفشل الكلوي المزمن من الأمراض التي لا علاج لها حتى الآن سوى بالغسيل الكلوي المستمر، أو بزراعة كلية بديلة للمريض.

1_9_تعريف الفشل الكلوي:

يوصف الفشل الكلوي: «بانخفاض في معدل الترشيح، حيث عادة ما يتم الكشف عنه من خلال مستوى الكرياتين، ويشمل مشاكل كثيرة تصادف في القصور الكلوي حيث السوائل الغير الطبيعة والمستويات غير العادية من البوتاسيوم والكالسيوم والفوسفات وعلى المدى الطويل فقر الدم، والكسور في العظام والتسبب في أمراض القلب والأوعية الدموية» (الباز،2010، ص13).

ولهذا المرض أعراضاً حادة أو مزمنة وذلك لعجز الكلية عن القيام بالوظائف البيولوجية والحيوية والتي تتمثل بانخفاض في إفراز نواتج الأيض، الأمر الذي يؤدي إلى تسمم دموي مرتبط بانخفاض عضلة القلب، نتيجة لأمراض الفشل الكلوي تتدهور الحالة الصحية للمرضى، وهذا يصاحبه ضغوط حياتية على المريض ومن حوله، مما يؤثر على علاقة المريض بأقرانه وأسرته (الغفيلي،2020، ص4).

يصيب مرض الكلى المزمن 1 من كل 10 أشخاص بالغين في جميع أنحاء العالم، وإذا ترك دون علاج، يمكن أن يكون مميتًا، وحسب ما ذكرته وزارة الصحة السعودية فإن الوفيات المرتبطة بأمراض الكلى تستمر في الزيادة سنويًا، ومن المتوقع أن تكون السبب الرئيس الخامس للوفاة بحلول عام 2040م (وزارة الصحة، الأيام الصحية لعام 2022)، وتدل هذه الإحصائيات على ارتفاع نسبة المرضى بالفشل الكلوي عالمياً وعلى ضرورة تفعيل كل ما هو ممكن للتعامل مع تبعات وآثار هذا المرض، من النواحي الصحية والاجتماعية والنفسية والاقتصادية.

2_9_ رعاية مرضى الفشل الكلوي في المملكة العربية السعودية:

يتوفر في المملكة العربية السعودية العديد من مراكز الغسيل الكلوي، منها ما هو تحت مظلة بعض المؤسسات الطبية مثل وحدة غسيل الكلى بالمستشفى الجامعي بجامعة الملك عبدالعزيز بجدة، أو مركز الأمير عبد المجيد للغسيل الكلوي في مستشفى الملك فهد العام، كما تتوفر العديد من المراكز الخيرية ولعل أشهرها مراكز الغسيل الكلوي التي تشرف عليها مؤسسة الملك عبد الله الإنسانية وهي أكبر مشروع خيري لرعاية مرضى الكلى في السعودية، وقد دُشن هذا المشروع في يناير 2014م، وبدأ المشروع في مرحلته الأولى بخدمة 1750 مريضاً ليصل إلى 6000 مريض في مرحلته الأخيرة، لتغطي خدماته أكثر من 45% من مرضى الفشل الكلوي في السعودية، فيما تتوزع الـ 55% المتبقية على منشآت الرعاية الصحية كافة في المملكة (حكومية وخاصة وخيرية)، ويتضمن المشروع إنشاء 7 مراكز للغسيل الكلوي في عدة مناطق بالمملكة، وقد روعي التقسيم الجغرافي في توزيعها لتغطي خدماتها آلاف مرضى الفشل الكلوي بحسب مناطق انتشار المرض التي اوضحتها الدراسات والإحصاءات.

تتولى مراكز الغسيل الكلوي في مؤسسة الملك عبد الله الإنسانية تقديم خدمات اجتماعية للمرضى عبر اخصائيات واخصائيين اجتماعيين مهمتهم تقديم الدعم المعنوي للمرضى بالتعاون مع مراكز التأهيل الشامل التابعة لوزارة الشؤون الاجتماعية كجهة معنية. وتتضمن هذه الخدمات تقديم مساعدات متنوعة مثل تأشيرات الخدم، وتخفيضات في قيمة وأجور تركيب الأجهزة التكميلية، إضافة إلى تسجيل المرضى

الراغبين في زراعة كلى لدى المركز السعودي لزراعة الأعضاء. وبجانب ذلك، يتعاون قسم الخدمة الاجتماعية مع الجمعيات الخيرية المتاحة بغية الحصول على دعم مادي ومعنوي للحالات المستحقة.

ومن الجمعيات البارزة في خدمة مرضى الفشل الكلوي نجد جمعية الأمير فهد بن سلمان الخيرية لرعاية مرضى الفشل الكلوي كلانا وتهدف الجمعية إلى تقديم خدماتها دون أن يكون هدفها الربح المادي وتشمل هذه الخدمات مساعدة مرضى الفشل الكلوي المحتاجين، والإسهام في تأمين الأجهزة والأدوية والمستلزمات الطبية الخاصة بالفشل الكلوي، تشجيع ودعم البحث العلمي وبرامج التوعية الخاصة بأمراض الكلى وزراعتها ودعم برامج التبرع بالأعضاء.

وتقدم جمعية كلانا عدة برامج لمرضى الفشل الكلوي منها:

برنامج رعاية غسيل دموي لمرضى الفشل الكلوي والذي يهتم بما يلي:

أ – تأمين الخدمات الطبية الشاملة والخدمات المساندة المتميزة للمرضى المحتاجين:

من خلال تأمين خدمة الغسيل الكلوي الدموي بواقع ثلاث إلى أربع جلسات أسبوعياً للمرضى المحتاجين، الذين لا يتوفر لهم العلاج وتوفير الأدوية الأساسية التي يحتاجها المريض قبل وأثناء وبعد جلسات الغسيل وكذلك العمليات الجراحية والتنويم إذا لزم الأمر، وتوفير العلاجات اللازمة لحالات الطوارئ التي تحدث للمريض/ المريضة أثناء جلسات الغسيل الكلوي.

ب – الاستفادة من الإمكانيات والخبرات المتوفرة في القطاع الخاص والجمعيات الخيرية لخدمة مرضى الفشل الكلوي المحتاجين بأقل التكاليف الممكنة.

برنامج قبول الطلاب والطالبات في المؤسسات التعليمية: بادرت الجمعية إلى توقيع مذكرات تفاهم مع (26) مؤسسة تعليمية حكومية و (1) مؤسسة تعليمية أهلية تنص على دعم الجانب التعليمي للمرضى من خلال قبولها لعدد من مرضى الفشل الكلوي أو الزارعين أو المتبرعين بها أو ذويهم من السعوديين فقط من الدرجة الأولى (الابن، الابنة، الأخ، الأخت، الأب، الأم) والمحولين من قبل الجمعية في أقسام وفروع الجامعة في التخصصات المناسبة لظروف هذه الفئة

برنامج تأمين الأدوية لمرضى الفشل الكلوي المحتاجين: تسعى الجمعية من خلال هذا البرنامج إلى تحسين مستوى الرعاية الصحية والاجتماعية المقدمة لمرضى الفشل الكلوي، بإجراء الفحوصات الشهرية وتأمين الأدوية الضرورية اللازمة للمرضى (الفقراء)،

(ما قبل زراعة الكلى / ما بعد زراعة الكلى)، والذين ليس لديهم أحقية العلاج في المستشفيات الحكومية، بعد إجازتهم من اللجنة الاستشارية الشرعية بالجمعية.

برنامج بدل المواصلات: تسعى الجمعية من خلال هذا البرنامج إلى توفير المواصلات للمرضى أو صرف بدل مواصلات للحالات المحتاجة، حيث إن البعض يعجز عن دفع قيمة المواصلات مما يؤثر على التزامهم بمواعيد الجلسات. (جمعية كلانا، 2022)

3_9_حقوق مرضى الفشل العضوي النهائي:

يحظى القطاع الصحي بالمملكة باهتمام خاص من حكومة خادم الحرمين الشريفين "حفظه الله" حيث باتت الخدمات الصحية المتطورة المقدمة للمرضى بشكل عام ومرضى الفشل الكلوي على وجه الخصوص تنافس مثيلاتها في دول العالم ومرآة تعكس مدى التطور الصحي الشامل الذي تعيشه المملكة. كما تولي الدولة عناية فائقة بمرضى الفشل العضوي وزارعي الأعضاء، نظراً للزيادة المطردة في أعدادهم، حيث صدرت موافقات سامية وقرارات تؤمن حقوق هؤلاء المرضى وتساعدهم على التخفيف من معاناتهم وآلامهم مع مرض الفشل العضوي، ومنها:

صدرت الموافقة السامية على اقتراح مجلس الخدمة المدنية بمنح الموظف المصاب بالفشل الكلوي إجازة براتب كامل عن الأيام التي يتم إجراء الغسيل له بالتنقية الدموية بموجب تقرير من الجهة الطبية التي تتولى علاجه.

موافقة صاحب السمو الملكي النائب الثاني لرئيس مجلس الوزراء وزير الدفاع والطيران والمفتش العام على منح المرضى الذين زرعت لهم أعضاء تخفيض على تذاكر الخطوط الجوية السعودية بمقدار 25% على القطاعات الداخلية بواقع ثلاث تذاكر بالإضافة إلى المتبرع بكليته ثلاث تذاكر مخفضة 50%.

موافقة وزارة الموارد البشرية والتنمية الاجتماعية على صرف إعانة مادية سنوية لمرضى الفشل الكلوي الفقراء وخاصة المحتاجين منهم مبلغ وقدره عشرة آلاف ريال.

موافقة الخطوط الجوية السعودية بمنح مريض الفشل الكلوي 240 كيلوغرام مجاناً (للأدوية والمحاليل) وذلك على الرحلات الداخلية والخارجية التي تبدأ من المملكة.

موافقة صاحب السمو الملكي النائب الثاني لرئيس مجلس الوزراء وزير الدفاع والطيران والمفتش العام على اعتبار العسكري المصاب بالفشل الكلوي غير لائق طبياً للخدمة العسكرية و يعامل بموجب نظام التقاعد العسكري و يصرف له 70% من آخر راتب كان يتقاضاه قبل التقاعد شريطة أن لا توصي اللجنة الطبية العسكرية العليا بذلك لمن هم في مراحل متقدمة من الفشل الكلوي و بعد استنفاذ المريض ما مقداره 90 يوماً إجازة غسيل كلى، كما يستمر المتبرعون بالكلى في عملهم واعتبارهم لائقين للخدمة العسكرية وفي حالة تدهور حالتهم يحالون إلى التقاعد و يصرف لهم أيضاً 70% من آخر راتب يتقاضونه.

4_9_ المشكلات الاجتماعية التي تواجه أسر الأطفال المصابين بمرض الفشل الكلوي:

مما لا شك فيه إن للمرض طابع اجتماعي لا يمس الأبعاد الفسيولوجية والبيولوجية فقط بل يتعداها إلى الأبعاد النفسية والعلاقات الاجتماعية؛ فهو يعكس طابع الحزن والغضب واضطراب العلاقات الاجتماعية التي يمر بها المريض، وكذلك يمس اندماج المريض في محيطه ويؤثر على حجم عطائه والتزامه في علاقاته الاجتماعية، ولا يقتصر فقط على الطبيب وفريق القائمين على العلاج، إنما يمس مختلف العلاقات الإنسانية والاجتماعية سواء مع أسرته أو أصدقائه (قسيمة،2019، ص2).

وتتأثر أسرة أطفال مرضى الفشل الكلوي المزمن بظروف الحياة الجديدة لأطفالهم نظراً لأن العلاج يكون بشكل مستمر ويكون الأم أو الأب هم المرافق الأساسي لطفلهم؛ مما يحتم عليهم نمط حياة جديد، كما أن بعض الأسر تواجه مشكلة في عدم تقبل الوضع الجديد لأطفالهم وعدم استيعابهم للتعايش معه أو دعم أبنائهم لتقبل المرض المزمن والتعايش معه، ومن جانب آخر يواجه أفراد الأسرة مواقف ضاغطة في عدم امكانياتهم لمساعدة أطفالهم المرضى نفسياً واجتماعياً، حيث تعتبر الأسرة هي المساندة للطفل خلال فترة العلاج وعند الشعور بالآلام وهم الداعم الأساسي لتخطيه لتلك الحالة النفسية التي يعيش فيها دائما، كما تؤثر الأسرة على الحالة الصحية لطفلهم المريض، فإن عدم اهتمام الأسرة بالجلسات الغسيل قد يؤدي إلى انتكاس الحالة، كما أن عدم وجود الدعم النفسي الأسري للطفل قد يؤثر بالسلب على نمو شخصيته. (العتيق وآخرون،2017، ص3-4).

ومن التحديات التي تواجه الأسر التي ترعى طفلا مصاباً بالفشل الكلوي بمراحله الأخيرة فهم خيارات العلاج، وجدولة وإجراء غسيل الكلى، وتعلم كيفية الحفاظ على سلامة الطفل قدر الإمكان، كما يجب أن يشعر أفراد العائلة بالارتياح عندما يتحدثون مع أي عضو في فريق الرعاية الصحية لطفلهم حول مخاوفهم وأسئلتهم، فالعمل عن كثب مع فريق الرعاية الصحية يمكن أن يجعل الحياة أسهل للأطفال المصابين بالفشل الكلوي ولأسرهم (بدرساوي وآخرون،2020، ص50).

ويمكن القول إن إصابة أحد أطفال الأسرة بمرض الفشل الكلوي، يعد عاملاً مؤثراً على أعضاء الأسرة جميعاً وكيانها ككل، فيضطرب نظام الحياة اليومية في المنزل وتتحمل الأسرة أعباء ومسئوليات إضافية، وقد يزداد القلق داخل الأسرة إلى أن تصل لحالة التقبل لمرض طفلهم بالفشل الكلوي، عند ذلك تصبح قادرة على مساعدة الطفل المريض على التكيف مع حالته الصحية وتقبل القيود التي يفرضها مرض الفشل الكلوي.

5_9_ المشكلات الاقتصادية التي تواجه أسر الأطفال المصابين بمرض الفشل الكلوي:

لمرض الفشل الكلوي أبعاداً ليست على مستوى الصحة فحسب، بل له تأثيره على الوضع الاقتصادي للمريض وأسرته على حد سواء، فإذا كان المرض مفاجئاً فإنه يؤثر في ميزانية الأسرة خاصة في حالة عدم وجود مدخرات لديها، وإذا طالت فترة العلاج فإن ميزانية الأسرة قد لا تتحمل تكاليف العلاج، وقد تضطر إلى الخروج عن المألوف في نظام حياتها.

ومن جانب آخر قد تؤدي متطلبات المريض الدائمة إلى بعد أسرته عنه، لأنه أصبح يشكل عبء مادي عليهم، مما يؤدي لتدهور حالتهم الاقتصادية، وإذا كان المريض هو العائل الوحيد لأسرته وليس له أي دخل أو مورد آخر، وخاصة إذا تسبب دخوله المستشفى إلى انقطاع هذا الدخل؛ فإن الأسرة تواجه موقفاً قد تضطر فيه إلى الاستدانة أو بيع الممتلكات أو خروج الأبناء من مدارسهم لذا قد تكون الحالة الاقتصادية سبباً في عدم تنفيذ خطط العلاج لارتفاع تكاليفه فتسوء الحالة الصحية للمريض (يوسف،2020، ص13).

وكانت دراسة غوليكس وآخرون (2013) قد أكدت نتائجها أن أحد أكبر الأعباء على أفراد أسر المرضى هو التكلفة المالية التي تتحملها الأسرة، ويمكن أن يشمل ذلك تكاليف العلاج، والتوجه إلى المواعيد الطبية، وتكييف بيئتهم المنزلية، وغالبا ما تؤدي الضغوط المالية التي يشعر بها أفراد أسر المرضى إلى التوتر والقلق، ويحتاج الكثيرون منهم إلى إعانات حكومية لتغطية التكاليف الإضافية التي قد تؤدي إلى تنازلات لأفراد الأسرة الآخرين، وكان الحصول على التمويل يمثل تحديا أيضا، مما زاد مرة أخرى من التوتر والآثار العاطفية، فالصعوبات التي ينطوي عليها الحصول على التمويل أكبر في الأسر ذات الدخل المنخفض، التي غالبا ما تتلقى الحد الأدنى من الدعم وتواجه مشكلات أكبر في الأداء الاجتماعي والعلاقات.

كما توضح جمعية كلانا أن معدل تكلفة المريض الواحد سنوياً شاملة خدمات الغسيل والأدوية يبلغ (115,000) ريال، (جمعية كلانا، 2022) وهو مبلغ كبير تتحمل الدولة والجمعيات الخيرية الجزء الأكبر منه، ويظل هناك تبعات اقتصادية لهذا الأمر يعاني منها المريض وأسرته.

عاشراً_ الإجراءات المنهجية للدراسة:

10_1_ نوع الدراسة:

تعتبر الدراسة الراهنة من الدراسات الوصفية، ويهدف هذا النوع من الدراسات إلى كشف خصائص ظاهرة أو موقف معين حيث تعتمد على جمع الحقائق وتحليلها وتفسيرها واستخلاص دلالاتها، وتصف البحوث الوصفية والتحليلية، أو التشخيصية موضوع البحث، ومشكلته وتحديدها كمياً أو كيفياً. الأبحاث الوصفية تهدف إلى دراسة الحقائق الراهنة المتعلقة بطبيعة ظاهرة معينة أو موقف معين أو مجموعة من الناس أو مجموعة من الأحداث أو مجموعة من الأوضاع (أبو النصر،2017، ص118)، واُختير هذا النوع من الدراسات لتحقيق هدف الدراسة الرامي للكشف عن المشكلات الاجتماعية والاقتصادية التي تواجه أسر الأطفال المصابين بمرض الفشل الكلوي.

10_2_ منهج الدراسة:

في ضوء طبيعة الدراسة الوصفية والأهداف التي تسعى لتحقيقها هذه الدراسة، أُعتمد منهج دراسة الحالة، والذي وضحه الرشود وآخرون (2015) بأنه: «منهج يقوم على الملاحظة والتفاعل مع الناس في إطار حياتهم العادية للتعرف على زوايا رؤيتهم للمواقف الاجتماعية، ويضمن هذا المنهج التحليل الشامل والدقيق لتطور وضع شخص من الأشخاص أو جماعة أو هيئة» (ص110).

ويهتم منهج دراسة الحالة بوحدة واحدة أو مشكلة معينة بشكل تفصيلي دقيق، بمعنى أنَّه يهتم بدراسة جميع الجوانب المتعلقة بموقف واحد، وهو نوع من البحث المتعمق لحالة ما عن طريق جمع المعلومات عنها، ومن أهدافه تقديم المعلومات التي يمكن الاستفادة منها في تحقيق الإصلاح الاجتماعي (أبو النصر،2017، ص 142)، واعتمدت الدراسة الراهنة منهج دراسة الحالة لما يمنحه هذا المنهج من عمق في النتائج، ويسهم في تقديم توصيات تتناسب مع طبيعة مشكلة الدراسة.

10_3_ مجتمع الدراسة:

يقصد بمجتمع الدراسة هو "ذلك المجتمع الذي يسعى الباحث إلى إجراء دراسته عليه، فهو إطار يتضمن جميع مفردات المجتمع الذي يرغب الباحث دراسته بغض النظر عن نوع وخصائص تلك المفردات" (الرشود وآخرون،2015، ص133)، وقد حدد تقرير مركز التميز في الرعاية الصحية للأطفال التابع لمستشفى جامعة الملك عبد العزيز بأن حالات الأطفال المرضى في وحدة الغسيل الدموي هي 14 حالة، علماً بأن أعمار هؤلاء الأطفال تراوحت ما بين سنتين إلى 13 سنة، ومجتمع البحث هم مقدمي الرعاية للأطفال مرضى الفشل الكلوي والمقيمين معهم في المستشفى لرعايتهم، وقد أجري مسح شامل لهذا المجتمع، حيث أن عددهم يتناسب مع منهج الدراسة وأداة جمع البيانات فيها.

10_4_ المجال المكاني للدراسة:

أجريت هذه الدراسة في وحدة غسيل الكلى بمستشفى جامعة الملك عبد العزيز بمحافظة جدة.

10_5_ المجال الزمني للدراسة:

تم إجراء المقابلات وجمع البيانات في شهري مايو ويونيو من العام 2022.

10_6_ أداة الدراسة:

الأداة المستخدمة في جمع البيانات هي المقابلة شبه المقننة وهي عبارة عن تفاعلات تصدر بين باحث ومبحوث في موقف مواجهة بهدف الحصول على بيانات تساعد الباحث في القيام ببحث علمي (حسن،1998، ص230)، ويأتي استخدام هذه الأداة نظراً لمناسبتها لمنهج دراسة الحالة ولما توفره البيانات التي تجمع من خلالها من معلومات دقيقة وشاملة عن الحالة، وتمكن الباحث من الحصول على البيانات بشكل أعمق، وقد تم إعداد دليل المقابلة بحيث يتضمن البيانات الأولية للحالات المشاركة في الدراسة، ومحاور دليل المقابلة وهي المشكلات الاجتماعية والاقتصادية، وكذلك تقديم سؤال مفتوح عما لدى المشاركين من مقترحات للتغلب على هذه المشكلات، كما تم تحكيم هذه الأداة على يد بعض الأساتذة المختصين في علم الاجتماع والخدمة الاجتماعية.

الحادي عشر_ تحليل ومناقشة نتائج الدراسة:

بعد إجراء المقابلات وجمع البيانات المتعلقة بالمشكلات الاجتماعية والاقتصادية، التي تواجهها أسر الأطفال مرضى الفشل الكلوي، يمكن عرض النتائج فيما يلي:

11_1_ البيانات الأولية للحالات:

م	صلة القرابة	العمر	الحالة الاجتماعية	المستوى التعليمي	مهنة رب الأسرة
1	والدة الطفل	34	متزوجة	بكالوريوس	طبيب
2	والدة الطفل	42	متزوجة	ثانوي	موظف في شركة
3	والدة الطفل	37	متزوجة	بكالوريوس	صيدلي
4	والد الطفل	39	متزوج	ثانوي	إداري في وزارة الصحة

5	والدة الطفل	43	متزوجة	بكالوريوس	يعمل في القطاع العسكري
6	والدة الطفل	41	متزوجة	بكالوريوس	مهندس
7	والدة الطفل	60	متزوجة	ثانوي	متقاعدة
8	والدة الطفل	27	متزوجة	متوسط	حارس مدرسة
9	أخت الطفل	23	عزباء	ثانوي	لا يعمل
10	والدة الطفلة	30	متزوجة	متوسط	عامل غسيل سيارات
11	والد الطفلة	53	مطلق	ابتدائي	متقاعد
12	والدة الطفلة	38	متزوجة	ثانوي	عامل في محل للحيوانات
13	والدة الطفلة	39	متزوجة	دبلوم عالي	موظف في الخطوط السعودية للطيران
14	والدة الطفل	29	مطلقة	بكالوريوس	يعمل في القطاع العسكري

يظهر من خلال جدول البيانات الأولية أن غالبية الحالات من مقدمي الرعاية هن الأمهات حيث بلغت نسبة الأمهات (79%)، وبلغت نسبة الآباء (14%) من مقدمي الرعاية، ونسبة مقدمي الرعاية من أخوة الطفل المريض (7%)، كما أن غالبية المشاركين في الدارسة جاءت أعمارهم بين (23 إلى 60) سنة إذ أن أصغرهم الحالة(9)، وأكبرهم الحالة (7)، أما عن الحالة الاجتماعية يتضح أن غالبية الحالات متزوجين ومتزوجات ما عدا الحالة (9) فهي عزباء، والحالتين (11، 14) مطلقين، وفيما يخص المستوى التعليمي فاختلفت مستويات تعليم مقدمي الرعاية حيث أن الحالة (11) حاصل على الابتدائية، والحالتين (8،10) حاصلين على شهادة المرحلة المتوسطة، والحالات (4، 2،7، 9، 12) حاصلين على الثانوية، أما الحالات (1، 3، 5، 6، 14) فهم حاصلين على شهادة البكالوريوس، فيما الحالة (13) حاصلة على دبلوم عالي، وهذا يعني أن غالبية الحالات هم من الحاصلين على درجات علمية مرتفعة، أما بخصوص عمل رب الأسرة أتضح أن هناك تفاوت بين الأسر فالحالة (1) يعمل طبيباً والحالة (3) يعمل صيدلياً، والحالة (6) مهندساً، والحالة (13) موظفاً حكومياً في الخطوط السعودية للطيران، والحالتين (5، 14) يعملون في القطاع العسكري، والحالة (4) إداري في وزارة الصحة، والحالات (2، 10، 12) عمال، ومن هم على راتب التقاعد فهم الحالتين (7،11)، أما الحالة (8) فرب الأسرة

يعمل حارس مدرسة، والحالة (9) لا يعمل، وبهذا يمكن القول نسبة إلى طبيعة هذه الوظائف وسلم الرواتب الخاص بها، أن غالبية الحالات هم من ذوي الدخل المحدود إلى المتوسط.

وللإجابة عن التساؤل: ما المشكلات الاجتماعية التي تواجه أسر الأطفال المصابين بمرض الفشل الكلوي وخاصة فيما يتعلق بمشكلات (عدم تقبل الأسرة لمرض الطفل، علاقة مقدم الرعاية مع أفراد الأسرة، العلاقات مع الأقارب والأصدقاء)؟ تم توجيه عدة أسئلة للمشاركين في الدراسة، وذلك لجمع البيانات التي يمكن تحليلها للخروج بنتائج تجيب عن التساؤل الأول للدراسة.

فعند سؤال المشاركين في الدراسة عن مدى تقبلهم لمرض طفلهم: اتضح أن غالبيتهم اتفقوا على أن هناك عدم تقبل في بداية معرفتهم بمرض الطفل، وتتفق هذه النتيجة مع فرضيات نظرية الأزمة، حيث تؤكد النتائج أن أسر الأطفال المصابين بمرض الفشل الكلوي في بداية معرفتهم بمرض الطفل عانوا من صدمة بسبب الخوف من المجهول، رافقتها مشاعر الشعور بالتهديد والخوف، مما أثر على أداء مهامهم اليومية بنفس الطريقة المعتادة، بالتالي أدخلهم ذلك بمرحلة الغضب والاكتئاب وانخفاض الروح المعنوية، حيث ذكرت الحالة (1) أن الأسرة شعرت بالصدمة وعدم تقبل لمرض الطفل وذلك لمدة سنة، وبعد تدهور حالة الطفل وبعد مساندة أهل الأم، بدأت الأم بعلاج طفلها، وبعد 3 أشهر بدأ الأب بتقبل مرض الطفل، لكن إلى الآن كما تقول الحالة لم يصل إلى القبول والرضا التام، وأشارت الحالة (2) بأنه لا يوجد تقبل نهائياً من الأسرة إلى الوقت الحالي، باستثناء الأم حيث عانت من صدمة بداية المرض لكن سرعان ما تقبلت الفكرة وبدأت بالعلاج، وأكدت على ما سبق ذكره الحالة (3) والتي ذكرت بأن هناك صدمة وإنكار للمرض، ولكن سرعان ما تقبلت الأم المرض بعد دعم الأهل وبدأت بالعلاج، لكن والد الطفل لم يتقبل أبداً، ولا يريد رؤية الطفل وسماع صوته حيث أنه قام بعزل نفسه لمدة شهر ودخل في مرحلة اكتئاب، وتتفق هذه النتيجة مع دراسة زنجين وآخرون (2018) أن الأمهات أسرع استجابة من الآباء في تقبل المرض وتكون سمات القلق بين الآباء هي الأعلى.

كما أكد على ما سبق والد الطفل المصاب في الحالة (4) إذ يقول: " كان من الصعب علينا كأسرة أن نتقبل مرض طفلنا، وشكل الخبر صدمة لنا، ولكن الحمد لله هذا قضاء وقدر وقد تقبلنا لاحقاً هذه المصيبة، وبدأنا بالعلاج فوراً"، فيما ذكرت الأم في الحالة (5):" كان هناك صدمة وتخوف شديد من المرض لأنه ليس لدينا أي معلومات سابقة، لكن الحمد لله بعدها أصبح الوضع طبيعي واعتدنا ما نمر به من ظروف"، أما الحالة (6) فذكرت الأم قائلة:" طفلي يعاني من إعاقة، وكنا نعيش أزمة نفسية بسبب هذه الإعاقة، ثم أتى خبر مرض الفشل الكلوي، وتفاقمت الأزمة النفسية التي نعاني منها، وأصبحنا نعاني من المزيد من الضغوطات في حياتنا"، فيما أشارت الحالة (7) قائلة: " بداية كان من الصعب جدا تقبل فكرة مرض طفلتنا، خاصة أنها كانت تمر بمرحلة المراهقة، ولكن سرعان ما تقبلت البنت المرض وتقبلناه معها وبدأنا في علاجها"، ووصفت الحالة (8) ما جرى بقولها: " لم نستوعب بداية مرض طفلنا، وكانت مشاعر الخوف والقلق مسيطرة علينا بسبب صعوبة وضعنا الاقتصادي، وأصبحنا نفكر كيف يمكن توفير الرعاية المطلوبة له"، فيما أوضحت الحالة (9) أنها لا تذكر كيف تقبلت الأسرة لمرض الطفل إذ أنها كانت صغيرة عند إصابة أخيها بالمرض، ولكن أكدت أن الأسرة عانت من منعطفات ومراحل صعبة خلال مشوار علاج أخيها، وفي الحالة (10) تحدثت الوالدة عن المعاناة التي مرت بها بداية مرض طفلتهم وشرحت مشاعرها عند خبر الاصابة إذ أنها تأثرت بشكل شديد واستنكرت مرضها وكانت تقول: " لماذا تمرض ابنتي" وهذا أدى إلى رفضها للغسيل الكلوي عند بداية معرفتها بالمرض.

كما ذكر والد الطفلة في الحالة (11) أنه واجه صعوبة على الصعيد الشخصي متجاهلاً ذكر مشاعر والدة الطفلة بسبب انفصالهما، وتمثلت معاناته في كثرة التفكير والقلق الشديد على حالة طفلته الصحية عندما لا تكون متواجدة لديه، أما الحالة (12) فقد

ذكرت والدتها أنه تم اكتشاف مرض الطفلة بعد سنة ونصف من إصابتها، مما أدى إلى لوم الأم نفسها وأصبحت تراودها أفكار بأنها أم مهملة، لم تعتني بطفلتها بشكل كافي، أما عن بداية اكتشافهم للمرض، وعبرت الأم عن صعوبة هذه المرحلة بأنها كانت تبكي باستمرار وواجه الأب ضغوطات نفسية، وتتفق هذه النتيجة مع نتائج دراسة كوسوماتي وآخرون (2021) إذ ذكرت الدراسة أن الأمهات يعانون من العبء النفسي نتيجة تدهور صحة أطفالهم، واتفقت معها دراسة منصور آل قراد (2020) وأظهرت النتائج أن المشكلات النفسية التي تواجه أسر مرضى الفشل الكلوي بدرجة عالية تمثلت في أن وجود مريض في الأسرة يزيد من المسؤوليات والهموم.

وفي الحالة (13) فقد أشارت إلى أنه في بداية اكتشاف الأسرة لمرض الطفلة رفضت الأم العلاج؛ لاعتقادها أن غسيل الكلى يؤدي للموت واستمر الرفض حتى تضاعف المرض ووصل الفشل الكلوي إلى المرحلة الخامسة، وكانت فكرة المرض صعبة على الأهل ولم يتم تقبله مما أدى إلى انعدام التعامل السليم واتخاذ التدابير اللازمة لعلاج طفلتهم، أما الحالة (14) فقد ذكرت الأم أنها أصيبت بخوف شديد، وكانت تنكر مرض طفلها، وأدى ذلك إلى كثرة النزاعات بينها وبين والد الطفل، وأوضحت الأم أنه مازال لديها تخوف من مستقبل طفلها ومستقبلها هي.

عند سؤال المشاركين من هو مقدم الرعاية للطفل، وهل ملازمته لرعاية الطفل المصاب أعاقته عن أداء دوره داخل الأسرة: اتضح من إجابات الحالات أن الغالبية من مقدمي الرعاية هن الأمهات، وهذا يتفق مع دراسة كوسوماتي وآخرون (2021) أن الأم تلعب دوراً رئيسيا كمقدم للرعاية للطفل المصاب، أما دراسة آل قراد (2020) ذكرت في نتائجها بأنه لا يوجد من يقدم الرعاية والاهتمام بالمريض في كل الأوقات، ويعود التباين بين النتيجتين إلى أن مرضى الفشل الكلوي في الدراسة الحالية هم من الأطفال، بينما دراسة آل قراد كان مرضى الفشل الكلوي فيها من فئة عمرية أكبر.

كما أكد غالبية مقدمي الرعاية عن شعورهم بالتقصير والإهمال في دورهم داخل الأسرة، وتتفق النتيجة مع ما جاء في دراسة شعبان (2016) أن أسر أطفال مرضى الفشل الكلوي يعانون من ضغوط اجتماعية مثل صعوبة تنظيم الوقت لرعاية باقي الأبناء، كذلك غيرة باقي الأبناء بسبب الاهتمام الزائد بأخيهم المريض.

بينما ذكر البعض تعاون الأسرة مما سهل على مقدم الرعاية أداء دوره الاجتماعي داخل الأسرة، ويمكن القول بأن هناك اتفاق بين جميع الحالات على تأثر الأدوار الأسرية لمقدم الرعاية للطفل المصاب بالفشل الكلوي، حيث ذكرت الحالة (1) أن مقدم الرعاية الأساسي هي الأم، وأوضحت أن هناك تقصيراً في دورها داخل الأسرة بسبب ملازمة الطفل في المستشفى، والحالة (2) والدة الطفل وهي المسؤولة عن رعايته، إذ قالت: نعم إن مرض الطفل أثَّر على دوري داخل الأسرة من ناحية التقصير مع بقية أولادي وإهمال بيتي وعدم إكمال الواجبات المنزلية على أكمل وجه كما في السابق قبل اكتشاف مرض الطفل، وأوضحت الحالة (4) أن تقديم الرعاية هو بالمشاركة بين الأم والأب، كما ذكر والد أحد الأطفال المرضى أن علاقته بأفراد أسرته ودوره معهم كأب قد تأثر؛ وذلك لأنه يأخذ الطفل المصاب 3 مرات بالأسبوع للغسيل الكلوي، فمعظم الوقت يكون خارج المنزل، وفي الحالة (6) الأم هي مقدمة الرعاية للطفل، وقد أكدت على شعورها بالتقصير تجاه بقية أفراد الأسرة إذا قالت: "بالتأكيد رعايتي لطفلي المريض، أعاقت دوري الأسري، بسبب اضطراري للبقاء إلى جانبه في المستشفى لعدة شهور، وأصبح هناك تقصير وإهمال للبقية".

وأشارت الحالة (9) أن مقدمة الرعاية الأساسية الأخت، حيث أوكلت الأسرة دور رعاية الطفل المريض لأخت الطفل وكرست الفتاة كل اهتمامها في رعاية أخيها المريض مما أدى إلى عدم حضور الأخت لكثير من المناسبات العائلية، وأثر كذلك تغيبها على بقية

أدوارها داخل المنزل، وأشارت الحالة (11) أن الأب هو مقدم الرعاية الرئيسي، ويشعر بالتقصير في حق أسرته، إذ قال أنه يعيش خارج المنزل، ويقسم وقته بين رعاية طفلته المريضة وحياته الخاصة، وذكرت الحالة (12) أن الأم هي مقدمة الرعاية الرئيسية، وأكدت على شعورها بالتقصير تجاه أسرتها بسبب مرافقتها لطفلتها طوال الوقت، وأشارت الحالة (14) والأم هنا هي وحدها مقدمة الرعاية، كما ذكرت أنها تشعر بأنها أهملت زوجها وبيتها وتراودها أفكار ومشاعر سلبية تجاه عدم الحفاظ على أسرتها من التفكك، وعلى خلاف ذلك أشارت بعض الحالات بعدم وجود تقصير في أداء دورهم داخل الأسرة وذلك لتعاون الأسرة وتماسكها.

وعند سؤال الحالات المشاركة في الدراسة عن تأثير إصابة الطفل بمرض الفشل الكلوي على علاقة الأبوين: ذكر بعض المشاركين بأن إصابة طفلهم بالفشل الكلوي أَثَّر على العلاقة بين الأبوين مما سبب الكثير من الضغوطات والتوتر في العلاقة بينهما، وتتعارض هذه النتيجة مع نتائج دراسة الحربي (2018) والتي أكدت نفي وجود مشكلات أسرية تعاني منها أسر مرضى الفشل الكلوي، فيما تتفق مع نتائج دراسة فراش (2019) والتي كشفت عن وجود مشكلات اجتماعية في العلاقات الأسرية، ويؤكد على الاتفاق مع نتائج دراسة فراش ما ذكرته عدة حالات منها الحالة (1) إذ تشير أقوالها إلى تأثير إصابة الطفل بالفشل الكلوي على علاقة الوالدين وذلك لعدم تقبل الأب المرض لفترة طويلة مما أدى إلى مغادرة الأم للمنزل، وتوجهها لمنزل أهلها لتلقي الدعم منهم والمساندة، وأنه بعد مضي 3 أشهر بدأ الأب بالتقبل وتحسَّنت العلاقة بينهما، وبينما أكدت الحالة (2) أن العلاقة تأثرت بين الأبوين وأصبح هناك فتور في العلاقة وأن تأثير الصدمة لا زال ملازمهم إلى الآن، وذكرت الأم في الحالة (3) شدة تأثر علاقتها الزوجية، خاصة في بداية اكتشاف المرض وفي مراحله الأولى مما سبب انعزال الأب عن العائلة، حيث أصيب بالاكتئاب وأصبح عصبي جداً لا يتحمل مسؤولية الأطفال، ولكن بعد فترة من العلاج بدأ بالتقبل وتحسنت علاقته مع والدة الطفل ومع بقية أطفاله.

وأشارت الحالة (5) أنه عند اكتشاف المرض كانت هناك صعوبات في العلاقة بين الوالدين، لكن سرعان ما تم تخطيها وأصبح هناك تعاون بينهما، وذكرت الأم في الحالة(7) تأثر العلاقة الزوجية سلبياً، وأن والد الطفلة كان قد هجر أسرته لزواجه بزوجة أخرى، وترك الزوجة الأولى وأطفالها، وأن اكتشاف مرض الطفلة زاد هذه العلاقة الأسرية والزوجية سوء، وأن الأب لا يهتم للتواصل أو السؤال عن أطفاله، أما الوالد في الحالة (11) فيشير إلى أن هناك توتراً في العلاقة قبل مرض الطفلة، وتحدث عن وجود نزاعات أدت إلى خروج الأب من المنزل وزادت النزاعات عند رجوع الأب لأخذ الأطفال، وبسبب الخلافات بينه وبين زوجته مرضت الطفلة ويلوم الأب زوجته –والدة الطفلة– على ذلك، وذكرت الحالة (12) أن العلاقة تَأَثَّرت كثيراً وأصبح هناك تباعد ونفور بين الزوجين، حيث أن والدة الطفلة تلوم الأب على مرض الطفلة بسبب التاريخ المرضي لعائلة الأب مع الفشل الكلوي، وتحدثت الحالة (13) عن التأثير على العلاقة الزوجية، وتبادل اللوم بين الوالدين، وذلك بسبب تأخر العملية العلاجية للطفلة، فيما تفاقمت الخلافات بين الزوجين والتي كان دافعها مرض طفل في العائلة بمرض الفشل الكلوي، وذلك كما تقول الحالة (14) أن مرض الطفل أدى إلى طلاق الزوجين، حيث أن الأب يلوم الأم على الإهمال، مما أدى إلى خروج الأم من المنزل بالتالي حدث الطلاق، وفي جميع ما سبق عرضه من نتائج، نجد تفسير نظرية الأزمة له إذ يمكن القول أن الأفراد في بداية حدوث الأزمة يخضعون لضغوطات داخلية أو خارجية، يتأثر بها الفرد ويتفاعل معها ويحاول إزالتها، وقد يكون ردة فعل بعض الأسر للخلاص من الضغوطات هو من خلال الطلاق، أو الابتعاد لفترة عن العائلة وعن الطفل المريض تحديداً.

أما الأسر التي ترى بأن وجود طفل مريض لم يؤثر عليها، فيتضح فيما ذكرته بعض الحالات مثل الحالة (4) والتي تؤكد بأنه لا يوجد أي تأثير في العلاقة لمشاركة الأب والأم برعاية الطفل، وكذلك الحالة (8) لا لم تتأثر العلاقة بين الأبوين فقد ذكرت الأم أن

هناك مساندة متبادلة بينها وبين زوجها، وأشارت أخت الطفل المصاب في الحالة (9) أن المرض لم يؤثر على العلاقة بين والديها حيث قالت أن العلاقة بين والديها يسودها التفاهم وتبادل الأدوار في المهام المنزلية، كما أن هناك أسر لمست التغيير الإيجابي وتحسن العلاقة بين الأبوين بعد إصابة طفلهم بالفشل الكلوي، حيث ذكرت الحالة(6) أن العلاقة زادت روابطها أكثر من ذي قبل للإحساس بزيادة المسؤوليات، وذكرت الحالة (10) أن العلاقة تحسنت كثيراً بعد مرض طفلتها وأصبح الأب يساند كثيراً ويقوم بالمساعدة في الرعاية والقيام بأعمال المنزل، كذلك تحسنت العلاقة الزوجية للأفضل، وهذا يعني بأن هناك أسر تجاوبت مع هذه الأزمة في حياتها بشكل إيجابي، وتمكنت من سرعة التقبل للمرض وسرعة ترتيب الأولويات والأدوار في حياتهم اليومية للتوافق مع المتغيرات الجديدة في حياتهم الأسرية، ولكن يظل أن غالبية الحالات قد عانت من مشكلات زوجية بين والدي الطفل المصاب بمرض الفشل الكلوي.

وعند سؤال المشاركين في الدراسة عن تلقي مسؤول رعاية الطفل المريض بالفشل الكلوي، المساندة من بقية أفراد الأسرة: اتفقت غالبية الحالات على وجود الدعم المادي والمعنوي لمسؤول الرعاية من أفراد أسرته، فالحالة (1) ذكرت بأنه في بداية اكتشاف المرض لم تكن توجد مساندة من بقية أفراد الأسرة، ولكن بعد فترة من بدء العلاج أصبح هناك مساندة معنوية أكبر من قبل الزوج، كما أكدت الحالة (2) أن الأسرة هي الداعم الأول لمقدم الرعاية من الناحية المعنوية والمادية، وذكرت الحالة (3) أنه في بداية اكتشاف المرض لم يكن يوجد دعم معنوي من الزوج ولكن بعد مرور فترة بدأت العلاقة بالتحسن، فيما أشارت الحالتين (4، 5) إلى وجود مساندة معنوية وتعاون بين أفراد الأسرة، وذكرت الأم في الحالة (6) بأن ابنها الأكبر يساعدها في أعمال المنزل، ويقوم برعاية بقية أخوته ويهتم بهم، وأكدت على هذا المعنى الحالة (7) حيث ذكرت الأم بأن هناك مساندة من أبنائها من الناحية المادية والمعنوية، فيما أشارت الأم ذات الحالة (8) أنها تتلقى الدعم والمساندة من والد الطفل فقط حيث أن بقية الأخوة بعمر صغير.

وأكدت أخت الطفل المصاب في الحالة (9) أنها تتلقى الدعم والمساندة من قبل أهلها، ويقومون بمساعدتها في رعاية أخيها ومراعاة احتياجاتها الشخصية وتوفير متطلباتها قدر الإمكان، وكذلك أوضحت الحالة (10) أن هناك أشكالاً من المساندة تتلقاها من الزوج وبقية أخوة الطفلة رغم صغر سنهم، حيث تحدثت عن مدى تفهم الأخوة لحالة أختهم في الكثير من الأمور.

أما الحالة (11) فقد ذكر الأب المقدم للرعاية أنه لا توجد أشكال مساندة لا من الزوجة ولا من أخوة الطفلة، ويرجع ذلك بسبب النزاعات والتفكك الأسري، وذكرت الحالة (12) أن الأب فقط يساند مادياً ولا توجد أشكال مساندة من بقية أخوة الطفلة، وذكرت الحالة (13) أنها لم تتلقَ مقدمة الرعاية أية أشكال مساندة من الأسرة، وذكرت الحالة (14) أنه لا يوجد لديها إلا طفلها المريض ولم تتلق المساندة من والد الطفل.

وحول تلقي الأسرة ككل لأي مساندة من الأصدقاء والأقارب، وعن أشكال المساندة التي قد تكون تلقتها الأسرة منهم يتضح مايلي: أجاب غالبية المشاركين بأنهم تلقوا المساندة والدعم من قبل الأقارب والأصدقاء، ولا تتفق هذه النتيجة مع ما توصلت إليه دراسة آل قراد (2020) حيث أوضحت ضعف الدعم الاجتماعي الذي تتلقاه الأسرة من الأقارب والأصدقاء، وضعف علاقات الأسرة وتفاعلها مع المجتمع المحيط بسبب وجود مريض بالفشل الكلوي، وفي تفصيل النتائج نجد الحالة (1) قد ذكرت بأن الأقارب والأصدقاء هم الداعم الأول للأم بتقويتها ومساندتها مساندة معنوية، كما أوضحت الحالة (2) أن هناك مساندة مادية ومعنوية من الأصدقاء والأقارب، وكذلك أكدت الحالة (3) على وجود مساندة معنوية من الأقارب والأصدقاء من ناحية الأم والأب، كما أشارت الحالة (4) بوجود مساندة معنوية وأن العلاقات الأسرية لم تتغير عمَّا قبل مرض الطفل، فيما أكدت الحالة (5) على وجود مساندة معنوية من الأقارب وأن العلاقة التي تجمع الأسرة بالأصدقاء لم تتأثر مع تقديم الرعاية للطفل، أما الحالة (6) فأكدت أنها تلمس المساندة المعنوية من الأقارب والأصدقاء

وأن هذه المساندة تكون أحياناً مادية، كذلك أوضحت الحالة (7) بأن الأقارب جميعهم متأثرين بمرض الطفل ويساندون الأسرة معنوياً، وكذلك الحال مع أصدقاء الأسرة، كما تلقت أسرة الحالة (9) مساندة ودعماً معنوياً من قبل الأقارب والأصدقاء ولم تتأثر العلاقة بينهم بعد مرض الطفل، بل زادت قوة وأصبحوا يطلقون العبارات التشجيعية في كل مرة يرون فيها الطفل المريض.

وهناك حالات تتلقى المساندة من بعض الأصدقاء مع وجود إهمال من الأهل، مثل الحالة (10) حيث ذكرت والدة الطفلة إنهم لم يتلقوا المساندة من الأهل لوجودهم في دولة أخرى، ولكن كانت محاولات من قبل الأصدقاء للمساعدة بالمواصلات فقط، أيضا الحالة (11) ذكر الأب أنه وجد مساندة معنوية من قبل بعض الأقارب فقط، وتحدثت الحالة (14) وهي الأم عن وجود مساندة من قبل أهلها فقط.

وعلى العكس كان هناك حالات لم تتلق الدعم من الأهل والأقارب ويرجع ذلك لوجود الأهل بمنطقة سكنية أخرى أو انعزال الأهل عن المجتمع وعدم وجود أصدقاء للأسرة، كذلك وجود بعض المشكلات التي من الممكن تعيق عملية المساندة، فالحالة (8) تحدثت عن عدم تلقي الأسرة مساندة من الأقارب والأصدقاء، بسبب وجود الأهل بدولة أخرى ولم يكن للأسرة أصدقاء هنا، والحالة (12) ذكرت والدة الطفلة أن الأسرة لم تتلق أي أشكال مساندة من قبل الأقارب والأصدقاء وذكرت أنهم غير مبالين بالمعاناة التي تشعر بها الأسرة إثر إصابة الطفلة بالفشل الكلوي، كذلك الحالة (13) أوضحت والدة الطفلة أن أسرتها لم تتلق المساندة من قبل أهلها وغيابهم عنهم لوجودهم في دولة أخرى، وعند سؤالها عن أهل الزوج تحدثت أنها لم تتلق أي دعم ومساندة بل كانت هناك محاولات لتزويج الزوج بزوجة أخرى، وذكرت أن الأسرة لا توجد لديها أصدقاء.

كما تم سؤال المشاركين عن أبرز المشكلات التي تواجه أسرة الطفل المصاب بالفشل الكلوي في علاقتها بالأقارب والأصدقاء: وبتحليل الإجابات نجد أن غالبية الأسر لم تعاني من وجود مشكلات بينها وبين الأهل والأقارب والأصدقاء، بل وجدت الدعم والتشجيع والمساندة، فقد نفت الحالة(1) وجود مشكلات اجتماعية، وكذلك الحالة (2) نفت وجود المشكلات، وعبرت عن مشاعر الأقارب والأصدقاء قائلة: إلى الآن هم في حالة صدمة لمرض الطفل، أيضا الحالات (3، 4، 7) أجابوا بنفي وجود المشكلات التي تواجه الأسرة من ناحية العلاقة بالأقارب والأصدقاء، أما الحالة (5) فقد قالت: لا توجد مشكلات على العكس متقبلين لمرض الطفل، ولكن الأم اعتزلت الزيارات والاختلاط بالآخرين من أجل سلامة طفلها، وبسؤال الحالة (6) عن مواجهة الأسرة أية مشكلات نفت وجودها قائلة: على العكس الطفل مميز عند الأقارب والأصدقاء ويقدموا له الدعم المعنوي، كما أنهم يقدموا لنا الدعم والتشجيع، والحالة (9) ذكرت أنه لا توجد مشكلات، وبهذا فغالبية الحالات نجدها لا تواجه مشكلات في علاقاتها مع الأقارب والأصدقاء، وهذه النتيجة تتعارض مع دراسة شعبان (2016) أن غالبية أسر أطفال مرضى الفشل الكلوي يعانون من ضغوط اجتماعية مثل عدم مشاركة الأقارب والجيران في المناسبات الاجتماعية، كما تختلف مع نتيجة دراسة كوسوماتي وآخرون (2021) والتي تشير إلى معاناة الأمهات من العبء الاجتماعي المتمثل في ضيق الوقت، وارتباط الأم والطفل بجدول غسيل الكلى.

وعلى العكس من النتيجة السابقة، عانت بعض الأسر من وجود مشكلات، إذ أنها بدأت بالظهور والإحساس بها عند مرض طفلهم بالفشل الكلوي، وأرجعت الحالات ذلك إلى ضعف الترابط بين أسر المرضى والأقارب والأصدقاء، كذلك أثَّر سكن الأسرة في منطقة أخرى، غير منطقة إقامة الأقارب، على التواصل بين الأسرة وأقاربهم واصدقائهم، وعزلها عن اجتماعاتهم، ولذلك لبعد المسافة والتنقل مما يؤثر على مرض الطفل المصاب.

وفي التفاصيل ذكرت الحالة (8) أن الأسرة عانت من العزلة والشعور بعدم المبالاة من قبل الأقارب والأصدقاء وعدم الاهتمام بالسؤال، كما ذكرت الحالة (10) أنها لم تجد منهم مساندة، بل العكس أهملوا السؤال عنهم والاطمئنان على حال بقية الأخوة عندما تضطر الأم لمرافقة طفلتها أثناء جلسات غسيل الكلى، ومع انشغال الأب في عمله لم تجد الأم من يقوم برعاية بقية الأطفال، حيث قالت أن أسرتها تعاني من الانعزال الذي وقع عليهم، أيضاً صاحب الحالة (11) أوضح أنه عانى من تغير بعض العلاقات بينه وبين بعض الأقارب بسبب الانفصال بينه وبين والدة الطفلة، إذ يتهمونه بأنه السبب في النزاعات، والتي أدت إلى مرض الطفلة، كذلك ذكرت الأم صاحبة الحالة (13) أن أسرتها فقدت الدعم والمساندة من قبل أهلها عند انتقالها لمنطقة أخرى، وعانت أسرتها من مشكلات من قبل أهل الزوج إذ يصفون أطفالها بالمرضى، وتتلقى منهم سيلاً من التعليقات السلبية والانتقادات، كما جرت محاولات من قبلهم لتزويج الزوج بزوجة أخرى، وعند سؤالها عن وجود الأصدقاء لها ذكرت أنه لا يوجد للأسرة أي أصدقاء.

وذكرت الحالة (14) أنها واجهت بعض المشكلات من قبل أقارب والد طفلها، كما أوضحت والدة الطفلة المصاب في الحالة (12) أنها هي السبب في ظهور المشكلات بين أسرتها وبين الأقارب والأصدقاء، وكان سبب ذلك أن الأم شعرت بضغوطات نفسية ونتج عن ذلك انعزال الأم عن الأقارب والأصدقاء عمداً وتجاهل اتصالاتهم حتى بادلوها هذا التجاهل. وجاءت نتائج دراسة الحربي (2016) مؤكدة لما سبق ذكره أن أسر مرضى الفشل الكلوي المزمن أحياناً يعانون من المشكلات الاجتماعية ومنها قلة زيارات الأهل والأصدقاء، عدم المشاركة في المناسبات الاجتماعية، عدم دعوة الآخرين لزيارة الأسرة، وإن كان في الدراسة الراهنة غالبية المشاركين أكدوا على عدم وجود مشكلات بينهم وبين الأقارب والأصدقاء.

أما فيما يتعلق بالتساؤل الثاني للدراسة: ما المشكلات الاقتصادية التي تواجه أسر الأطفال المصابين بمرض الفشل الكلوي وخاصة فيما يتعلق بمشكلات (انخفاض دخل الأسرة أو عدم انتظامه، صعوبة توفير احتياجات الطفل المصاب، بعد مسافة مراكز غسيل الكلى)؟ فقد وجهت عدة أسئلة للمشاركين في الدراسة، يمكن في ضوء ما تم الوصول إليه من بيانات الإجابة عن التساؤل السابق:

فحول تأثير إصابة الطفل بالفشل الكلوي على دخل الأسرة: يتضح وجود بعض الحالات القليلة التي تتلقى الدعم المادي من قبل بعض المتطوعين ومن الأقارب والأصدقاء، وذكر البعض الآخر أن الدخل لم يتأثر بعد إصابة الطفل بالفشل الكلوي.

فيما جاءت إجابات غالبية المشاركين لتؤكد أن أسر الأطفال المصابين بالفشل الكلوي تعرضت لمشكلات اقتصادية تأثر معها دخل الأسرة، فالحالتين (2،7) اكدتا على تأثر دخل الأسرة بشكل كبير مع إصابة الطفل بالفشل الكلوي، واتفقت معها الحالة (3) حيث قالت: نعم أثَّر المرض على دخل الأسرة بسبب التغيرات التي تعرضت لها الأسرة بأكملها، وكذلك الحالات (8،9،12) ذكرتا أن الدخل قد تأثر معللين ذلك بزيادة المصاريف بسبب شراء احتياجات الطفل المصاب بمرض الفشل الكلوي، كما ذكرت الحالة (10) ما تواجهه من مشكلات بسبب ضعف دخل الأسرة الأساسي وتراكم الديون على والد الطفلة حيث قام ببيع سيارته لتسديد الديون وشراء الاحتياجات والأدوية التي تخص الطفلة المريضة قبل رعاية الطفلة بمستشفى جامعة الملك عبد العزيز.

كما نجد هذا أيضاً في الحالة (11) إذ أكدت أن الدخل قد تأثر بسبب توفير احتياجات الطفل المريض، مع ما تتحمله الأسرة من تكلفة التنقل بين مقر الإقامة في مدينة خارج محافظة جدة، ومقر المستشفى لحضور موعد غسيل الكلى.

ويتفق جميع ما ذكره المشاركين من مشكلات مع نتائج دراسة الحربي (2016) والتي جاء فيها أن أسر مرضى الفشل الكلوي المزمن يعانون أحياناً من المشكلات المالية، ومن تلك المشكلات قلة دخل الأسرة، وتكاليف العلاج الباهظة، كما تتفق هذه النتيجة مع

نتائج دراسة كوسوماتي وآخرون (2021) والتي أكدت أن الأمهات يعانين من العبء المالي الذي يكون في بعض الأحيان غير متوقع حتى على الرغم من أنهم تلقوا المساعدة من التأمين الصحي الحكومي، إلا أن هذه التكاليف لا تزال قائمة ومرهقة للأم، كما أكدت دراسة منصور آل قراد (2020) أن تكاليف العناية الصحية للمريض تشكل عبئاً مادياً على الأسرة وأن وجود مريض بالفشل الكلوي يؤثر بشكل واضح على ميزانية الأسرة.

وعلى الرغم من أن نظرية الأزمة توضح أن الإنسان قد يلجأ إلى كل ما هو متاح لديه من مصادر وإمكانيات لاستعادة التوازن، إلا أنه كما يبدو هناك بعض المعوقات التي حالت بين الأسر وتمكنها من الوصول إلى مصادر وإمكانيات المساعدة للتخفيف من المشكلات الاقتصادية مع وجود طفل مصاب بمرض مزمن هو مرض الفشل الكلوي.

وبسؤال المبحوثين كم تبعد مسافة مركز غسيل الفشل الكلوي عن مكان إقامة الأسرة، وهل تواجه الأسرة صعوبات بالتنقل: اتضح اختلاف محل إقامة المبحوثين فمنهم من يسكن بمحافظة جدة والبعض يسكن في مناطق أخرى خارج محافظة جدة، ومن الحالات من لا يجد أي صعوبات في التنقل لمركز غسيل الكلى، فيما اتفق الغالبية على وجود صعوبات في التنقل، وقد يرجع ذلك لبعد سكن الأسرة عن مركز الغسيل الكلوي وضعف دخل الأسرة، وتتفق هذه النتيجة مع دراسة كوسوماتي وآخرون (2021) والتي أشارت إلى أن بعد المسافة من المنزل إلى المستشفى. تلقي بالمزيد من العبء على مقدم الرعاية للطفل، وعلى الأخص الأم.

وكانت الحالة (2) قد ذكرت أن مكان السكن يبعد قرابة نصف ساعة وتواجه الأسرة صعوبات في المواصلات بسبب عدم وجود سيارة خاصة واعتماد الأسرة في جميع المواصلات على تطبيقات التوصيل، كما هو الوضع مع الحالة (10) حيث يبعد مكان السكن قرابة ربع ساعة، وتواجه الأسرة صعوبات بالتنقل بسبب عدم وجود سيارة خاصة بالأسرة.

والحالة (3) تبعد منطقة سكنهم قرابة النصف ساعة، وذكرت أن الأسرة تعاني من صعوبات في التنقل، أيضا الحالة (4) أشارت أن الأسرة تسكن في قرية من قرى محافظة ينبع والمسافة تكون قرابة 480 كيلو، وتمثلت الصعوبات بتكلفة الوقود فقط، وأوضحت الحالة (8) أنها تأخذ قرابة الساعة للوصول لمركز غسيل الكلى، وتواجه صعوبات من ناحية تكلفة الوقود، والحالة (9) يبعد مكان السكن قرابة 40 دقيقة، وتواجه الأسرة صعوبات في التنقل، وأشارت الحالة (11) أن الأسرة تسكن في قرية من قرى مكة المكرمة (الجموم) والمسافة تكون قرابة 80 كيلو، فالصعوبات هي صعوبات مادية بتكلفة الوقود فقط.

والخروج بتوصيات تنطلق من تحليل البيانات، وما عايشوه المشاركين في الدراسة من أزمة ومشكلات اجتماعية واقتصادية إثر وجود طفل في الأسرة مصاب بمرض الفشل الكلوي، تم سؤال المشاركين عن المقترحات التي تساهم في مساعدة أسر هؤلاء الأطفال:

بتحليل ما اقترحه المشاركين نجد أن غالبيتهم قد أوصى وصايا عامة لمن يعيش نفس الأزمة، بتقبل مرض الطفل والصبر واحتساب الأجر، كما حددت بعض الحالات مقترحات تساعد مقدم الرعاية على تأدية واجباته بدون ضغوطات ومقترحات تساهم في تسهيل العلاج.

فقد ذكرت الحالة (1) أنه لابد من مساندة الأهل للأسر التي لديها طفل مصاب بالفشل الكلوي، مساندة معنوية وأيضاً إخبار الأسرة بقصص مشابهة لقصتهم وذلك للتخفيف من الضغوطات النفسية عليهم من باب أن من يرى مصائب الآخرين تهون عليه مصيبته)، وتوصي الأم في الحالة (2) بالصبر وتلبية رغبات الطفل المريض وذلك للتخفيف عنه وذكرت (قوموا بشراء الألعاب لهم، مع

التنويع فيها حتى تتحسن نفسية الطفل من الجو السلبي في المستشفى)، فيما أكدت الحالة (3) على ضرورة مساندة الأهل ومراعاتهم لحالة الطفل، وتلبية احتياجاته قدر الإمكان، وقالت ضمن توصياتها: (هذا الطفل قد يكون هو سبب دخولك للجنة، ومن المؤكد أن الأم ستواجه صعوبات ومشقة لكن كل هذا يهون عند احتساب الأجر) وتضيف الأم: (سبحان الله لو كتبت لك الحياة مع طفل مريض بفشل كلوي، سترين كيف أن وجوده خير لك مع جهلك بهذا الخير) وتؤكد على هذا المعنى بقولها: (هناك أمور كنا بنحلم بتحقيقها، وبعد أن رزقني ربي هذا الطفل أتعجب كيف تيسرت لنا واستطعنا الحصول عليها).

وذكر والد الطفل المصاب في الحالة (4) لابد من تعاون الوالدين ومساندة الأسرة لبعضهم البعض، وأوصت الأم في الحالة (5) على الأسرة أن يعيشوا حياة طبيعية و يتقبلوا الوضع ويرضوا بقضاء الله وقدره، كما أكدت الحالة (6) على الصبر واحتساب الأجر وأن تركز الأسر أكثر على العلاج الروحي، وتقترح بتوصية لوزارة التعليم السماح للأمهات العاملات بالتقاعد المبكر أو العمل عن بعد، كما اقترحت والدة الطفل في الحالة (7) بعمل جلسات مع مقدم الرعاية عن كيف تتعامل مع المريض وجلسات تخطي الصدمة للأهالي والأطفال، كما أوصت والدة الطفل المصاب الأسر في الحالة (8) بعمل ميزانية من الدخل العام للأسرة مخصصة لتوفير احتياجات الطفل المصاب حتى لا يحدث هناك تقصير أو نقص من قبل الأسرة تجاه الطفل المصاب بالفشل الكلوي، واقترحت والدة الطفل المصاب لتسهيل عملية التنقل في الحالة (9) وجود وسيلة نقل مخصصة لنقل الأطفال ومقدمي الرعاية لنقلهم من المنزل إلى مركز الغسيل.

وأوصت الأم في الحالة (10) جميع الأسر بضرورة تهيئة الجو العائلي الترابطي للطفل المريض وتشجيعه وزيادة الثقة بنفسه، كذلك أكد والد الطفل المصاب في الحالة (11) على توعية الوالدين ودعمهم معنوياً وتقبل مرض طفلهم وأن يتعايشوا معه بشكل طبيعي، وذكرت الأم في الحالة (12) لابد من اهتمام الأسرة بالطفل بتوفير غذاء صحي ومكان نظيف، كما تقترح الحالة (13) بتحويل الأطفال المصابين بالفشل الكلوي للتعليم عن بعد، وأوصت الأم في الحالة (14) بضرورة وجود دعم مادي للأم المعيلة والتي لديها طفل مصاب بالفشل الكلوي.

الثاني عشر_ عرض النتائج العامة للدراسة:

1. مقدم الرعاية للطفل المصاب بالفشل الكلوي هي الأم بشكل أساسي، ثم نجد بعض الآباء والأخوة، عند تغيب الأم لأي ظرف كان.
2. جاءت أعمار مقدمي الرعاية متفاوتة ما بين (23– 60) وغالبيتهم متزوجون.
3. هناك فروقات في المستوى التعليمي بين المشاركين في الدراسة حيث إن أعلى مستوى بينهم هو لشهادة الدبلوم العالي وأقل مستوى هو الشهادة الابتدائية، كما اتضح وجود اختلافات في مهنة رب الأسرة.
4. اتفاق غالبية مقدمي الرعاية على عدم تقبل الأسرة لمرض الطفل بداية معرفتهم بإصابته بمرض الفشل الكلوي.
5. اتفاق غالبية مقدمي الرعاية على شعورهم بالتقصير والإهمال في دورهم داخل الأسرة.
6. أَثَّرَت إصابة الطفل بالفشل الكلوي على علاقة الأبوين، مِمَّا سبب خللاً في أداء أدوارهم داخل الأسرة.
7. هناك فروقات بين المشاركين في تلقيهم للمساندة والدعم سواء من داخل الأسرة أو خارجها كالأقارب والأصدقاء.
8. اختلفت الإجابات تبعاً لوجود المشكلات، فبعض الأسر لم تعاني من وجود مشكلات بينها وبين الأهل والأقارب والأصدقاء، بل وجدت الدعم والمساندة، وعانت بعض الأسر من وجود مشكلات إذ أنها بدأت بالظهور والإحساس بها عند مرض أطفالهم بالفشل الكلوي.

9. تأثر دخل الأسرة بوجود طفل مريض بالفشل الكلوي.
10. وجود اختلاف بين محل إقامة المشاركين واتفق غالبيتهم على وجود صعوبات في التنقل لمركز الغسيل الكلوي.

الثالث عشر_ توصيات الدراسة:

استثناء مقدم الرعاية للطفل المصاب بالفشل الكلوي بتحويل العمل الحضوري إلى العمل عن بعد أو تسهيل إجراءات التقاعد المبكر.

تقديم التوضيح الكافي حول مستحقات مريض الفشل الكلوي من الدعم الحكومي، إذ اتضح أن الغالبية من الأسر يجهلون بأنهم مستحقين للدعم.

تحويل الأطفال المصابين بالفشل الكلوي المستمرين بالدراسة إلى التعليم عن بعد.

تقديم دورات تثقيفية لأسرة الطفل مريض الفشل الكلوي.

تقديم جلسات جماعية علاجية لمقدمي الرعاية الملازمين مع الأطفال في المستشفى.

إجراء لقاءات حوارية دورية بين الأخصائيين الاجتماعيين وأسر الأطفال المصابين بمرض الفشل الكلوي، لمعرفة احتياجاتهم ودعمهم من الجانب النفسي.

العمل على تطوير مهارات وقدرات الأخصائيين الاجتماعيين العاملين مع أسر الأطفال المصابين بمرض الفشل الكلوي بالخصوص.

وضع أنظمة تسهّل متابعة الأخصائيين الاجتماعيين العاملين مع مرضى الفشل الكلوي وأسرهم.

الاستفادة من تجربة جمعية كلانا في تفعيل البرامج الاجتماعية في جميع مراكز الغسيل الكلوي، والتي تساهم في علاج بعض المشكلات الاجتماعية والاقتصادية التي قد تعاني منها أسر الأطفال مرضى الفشل الكلوي.

الاهتمام بتقديم المزيد من الدورات والندوات للمجتمع عن مرض الفشل الكلوي وكيفية الوقاية منه.

المراجع:

المراجع العربية:

الباز، زكريا. (2010). المشروع المصري للوقاية من أمراض الكلى المزمنة، الجمعية المصرية لرعاية مرضى الكلى.

بدرساوي، منال، التميمي، محمد، نمر، بيان، عبد الكريم، صفاء، طنينة، روان، أبو صبحة، كوثر، وجيوسي، سلام. (2020). دليل مرضى الفشل الكلوي الغذائي، جامعة النجاح الوطنية. https://bit.ly/3ULAX6G

بورزان، آية رياض. (2021). إدارة الأزمات. الجامعة الافتراضية السورية. https://pedia.svuonline.org/

تركية، بهاء الدين. (2015). مشكلات اجتماعية معاصرة. دار المسيرة للنشر والتوزيع.

جمعية كلانا. (2022). برنامج رعاية غسيل دموي لمرضى الفشل الكلوي، kellana.org.sa

الحربي، راشد فراج فواز. (2018). المشكلات الأسرية التي تعاني منها أسر مرضى الفشل الكلوي دراسة وصفية مطبقة في مستشفيات منطقة القصيم، مجلة الخدمة الاجتماعية، ع 60، ج1، 157-169.

الحربي، ماجد بن سعود. (2016). دور مقترح للخدمة الاجتماعية في تحقيق المساندة الاجتماعية لأسر مرضى الفشل الكلوي المزمن [رسالة ماجستير غير منشورة]. جامعة القصيم.

حسن، عبد الباسط محمد. (1998). أصول البحث العلمي. مكتبة وهبة.

رشوان، عبد المنصف حسن، القرني، محمد بن مسفر. (2013). المداخل العلاجية المعاصرة للعمل مع الأفراد والأسر. مكتبة الرشد للنشر والتوزيع.

الرشود، عبد الله سعد؛ يعقوب، أيمن إسماعيل؛ والشهراني، هند فايع. (2015). طرق البحث الاجتماعي وتطبيقاتها في مهنة الخدمة الاجتماعية. مكتبة المتنبي.

الشهراني، عائض سعد، الجهني، عبد الرحمن جميل، والعتيبي، جابر عويض. (2017). المشكلات الاجتماعية لمرضى الفشل الكلوي ودور الخدمة الاجتماعية في مواجهتها، مجلة العلوم الإنسانية والاجتماعية، ع5، مج1، 86–104.

صالح، عبد الحي محمود حسن. (2014) الخدمة الاجتماعية ومجالات الممارسة المهنية، المكتب الجامعي الحديث.

عثمان، إبراهيم عيسى. (2008). النظرية المعاصرة في علم الاجتماع. دار الشروق للنشر والتوزيع.

عمارة، محمد. (1993). قاموس المصطلحات الاقتصادية في الحضارة الإسلامية. دار الشروق للنشر والتوزيع.

الغفيلي، إيلاف محمد عبد العزيز. (2020). الاكتئاب وعلاقته بالصلابة النفسية لدى مرضى الفشل الكلوي بمدينة الرياض [رسالة ماجستير غير منشورة]. جامعة الإمام محمد بن سعود الإسلامية.

فراش، مي صالح. (2019). بعض المشكلات الاجتماعية والاقتصادية المرتبطة بالفشل الكلوي وأساليب مواجهتها، مجلة كلية الآداب، ع90، 38–92.

آل قراد، منصور محمد منصور. (2020). المشكلات التي تواجه أسر مرضى الفشل الكلوي ودور الخدمة الاجتماعية في التخفيف من حدتها، المجلة العربية للعلوم الاجتماعية، ع17، ج3، 142–172.

قسيمة، آمال. (2019). المساندة الاجتماعية وعلاقتها بالمواظبة العلاجية لدى مرضى قصور الكلوي المزمن الخاضعين لعملية تصفية الدم، مجلة المقدمة للدراسات الإنسانية والاجتماعية، ع7، 133–150.

اللامي، غسان قاسم داود، العيساوي، خالد عبد الله إبراهيم. (2015). إدارة الأزمات الأسس والتطبيقات. الدار المنهجية للنشر والتوزيع.

أبو النصر، مدحت. (2017). مناهج البحث في الخدمة الاجتماعية. المجموعة العربية للتدريب والنشر.

مركز التميز للرعاية الصحية لكلى الأطفال التابع لمستشفى جامعة الملك عبد العزيز في التقرير العاشر بنهاية عام(2021). https://drive.google.com/file/d/1HQtSlk7d3Xoo_x3_KXcqAcHDPqJpxS5y/view

محمد، محمد شعبان. (2016). مظاهر الضغوط الاجتماعية التي تواجه أسر أطفال مرضى الفشل الكلوي، مجلة كلية الخدمة الاجتماعية للدراسات والبحوث الاجتماعية، ع 5، 351–375.

وزارة الصحة. (2016). دليل سياسات واجراءات الخدمة الاجتماعية الطبية. https://www.moh.gov.sa/Ministry/MediaCenter/Publications/Documents/007.pdf

يوسف، ماجدة محمود. (2020). الخصائص الديموغرافية والمشكلات الاجتماعية والاقتصادية لمرضى الفشل الكلوي: دراسة مسحية على المرضى التابعين لمستشفى أبو حمص المركزي بمحافظة البحيرة، مجلة الاقتصاد الزراعي والعلوم الاجتماعية، ع10، مج11، 605–613.

المراجع الأجنبية:

Golics, Catherine Jane. Basra, Mohammad Khurshid Azam. Finlay, Andrew Yule. Salek,Sam(2013): The impact of disease on family members: a critical aspect of medical care.

Kusumawati,Ira. Purwati,Nyimas Heny. Endah,Tria Astika(2021): Mothers Experiences in Caring for Chronic Kidney Failure Child with Hemodialysis: A Social Phenomenology View in Indonesia.

Sullivan,Thomas(2010):Introduction to social problems, N.Y., Macmillan publishing company.

Zengin,Oğuzhan. Yıldırım,Buğra. Erbay,Ercüment(2018): Anxiety, Coping and Social Support Among Parents Who Have Children with Chronic Kidney Disease.

"Social and Economic Problems Facing Families of Children with kidney Failure An Applied study at King Abdulaziz University Hospital in Jeddah Governorate"

Abstract:

The current study aimed to identify the social and economic problems facing families of children with kidney failure at King Abdulaziz University Hospital in Jeddah Governorate. To achieve the goal, a case study approach and an interview tool were used to collect data from the study sample of (14) families of children with kidney failure. For those who were chosen intentionally, the study reached a number of results, the most important of which are: The majority of cases agreed that the family would not accept the child's illness from the beginning of their knowledge of his illness, and that there were differences between the cases in the study in their receipt of support and support from relatives and friends, and that the family's income was affected as a result of one of their children's illness. The results also revealed that the majority of cases agreed that there was difficulty in moving to and from the hospital to perform dialysis. The study recommended several recommendations, the most important of which were: holding periodic dialogue meetings between social workers and the families of injured children, through which the families were educated, and holding supportive group therapeutic sessions for caregivers. Those who stay with children in the hospital, and interest in developing systems that facilitate the follow-up of social workers working with kidney failure patients and their families.

Keywords: Social service, Social problems, Economic problems, Kidney failure, Crisis theory.