

درجة الأهمية والرضا عن الحاجات لدى مقدمي الرعاية للأطفال المصابين بالسرطان في الأسر الأردنية

جهاد علاء الدين*

تاريخ قبوله 2011/11/28

تاريخ تسلم البحث 2011/3/8

Degree of Needs' Importance and Satisfaction Among Caregivers of Children with Cancer in Jordanian Families

Jehad M. Alaedain, Faculty of Educational Sciences, Hashemite
University.

Abstract: The aim of this study is to identify the degree of importance and satisfaction of caregiving needs among family members who have children with cancer in Jordan. A purposive sample (N=100) of family caregivers participated in this study, (80%) of them are females. The participating caregivers were recruited and interviewed in a medical center located in Amman. Results showed that needs of obtaining information, and accompanying the sick child, scored the highest levels of importance and satisfaction, while need of facilitating the development of the sick child scored the lowest levels of importance and satisfaction among caregivers. Stepwise regression analyses' findings also showed that degree of satisfaction with needs of negotiating with health care professionals, maintaining the caregiver's own strength, and accompanying the sick child were the best significant predictors of the total degree of caregiving needs' importance. Moreover, the results showed that the group of family caregivers at the diagnostic stage tended to be significantly less satisfied with the needs of obtaining information than those at the treatment stage. In addition, those who mentioned their need for psychological help were significantly less satisfied with the needs of maintaining the caregiver's own strength, facilitating the development of the sick child and obtaining information than those who did not mention their need for such a help. The study includes counseling implications and interventions. (Keywords: Childhood Cancer Caregiving, Caregiver unmet needs, Caregiver satisfaction, Childhood Cancer Family Caregiver Needs Survey [CFCNS], Caregivers of Children with Cancer in Jordanian Families, Counseling Implications and Interventions).

ملخص: سعت هذه الدراسة إلى تعرف حاجات مقدمي الرعاية للأطفال الأردنيين المصابين بالسرطان وفقاً لدرجتي الأهمية والرضا. تكونت عينة الدراسة القصدية من (100) مائة مقدم للرعاية (80%) منهم من الإناث، الذين تم اختيارهم ومقابلتهم في مركز طبي في مدينة عمّان. أشارت النتائج إلى أن مجالات الحاجات لدى مقدمي الرعاية أتت مرتبة من الأعلى إلى الأدنى حسب درجة الأهمية: الحُصُول على المعلومات، مرافقة الطفل المريض، التعامل مع القضايا العائلية، المحافظة على القوى الخاصة بمقدم الرعاية، التفاوض مع أخصائيي وفريق الرعاية الصحية، توظيف وحشد موارد المجتمع؛ وأخيراً، حاجات تسهيل النمو والتطور المستمر للطفل المريض التي قيمها مقدمو الرعاية بأنها حاجة مهمة لكنهم لم يكونوا راضين عن مستوى إشباعها. كما أشارت نتائج تحليلات الانحدار المتدرج إلى أن درجات الرضا عن حاجات كل من التفاوض مع أخصائيي الرعاية الصحية والمحافظة على القوى الخاصة بمقدم الرعاية ومرافقة الطفل المريض، كانت الأكثر قدرة على التنبؤ بدرجة الأهمية الكلية لحاجات تقديم الرعاية. علاوة على ذلك، أظهرت النتائج أن مجموعة مقدمي الرعاية في المرحلة التشخيصية مقارنة بمجموعة المرحلة العلاجية كانت بدرجة دالة إحصائياً أقل رضا عن تلبية الحاجة إلى الحُصُول على المعلومات، وتبين أن الأشخاص الذين أشاروا لحاجتهم للحصول على مساعدة نفسية مقارنة بنظرائهم الذين أشاروا لعدم حاجتهم لتلك الخدمة، كانوا بدرجة دالة إحصائياً أقل رضا عن تلبية حاجات المحافظة على القوى الخاصة بمقدم الرعاية، وتسهيل استمرار تطور الطفل المريض، والحُصُول على المعلومات. تضم الدراسة تضمينات ونماذج للتدخلات الإرشادية. (الكلمات المفتاحية: تقديم الرعاية لمرضى سرطان الطفولة، درجة أهمية حاجات مقدم الرعاية، درجة رضا مقدم الرعاية، قائمة حاجات مقدمي الرعاية للأطفال مرضى السرطان، مقدمو الرعاية للأطفال مرضى السرطان في الأسر الأردنية، تضمينات وتدخلات إرشادية).

وقد بدأت الدراسات والبحوث في أواخر السبعينيات بالتركيز على برامج الإرشاد النفسي وخدمات الدعم الاجتماعي لمعالجة الجوانب النفسية والاجتماعية المتعلقة بمرض السرطان، ما أدى إلى حدوث تقدم معقول في وصف المصاعب التي يواجهها مرضى السرطان وأسرههم وإلى فحص عمليات التوافق التي يقومون بها (Andersen, 1989).

يشكل تشخيص سرطان الطفولة بداية لفترة من الضيق والتوتر الشديدين للأباء والأمهات، الذين يصابون بالصدمة والألم العاطفي، ويظهرون صعوبات في التعامل مع الإجراءات اللازمة والضرورية لتنفيذها على الأطفال ويسجلون بالتالي، مستويات عالية من الإجهاد والصحة الجسدية والعاطفية المتردية، بالإضافة إلى الخسائر المالية وتضحيات المهنة (Schubart, Kinzie, and Farace, 2008).

مقدمة: على الرغم من التقدم الطبي الهائل في مجال معالجة مرض السرطان، إلا أن هذا المرض ما زال يشكل مصدراً رئيسياً للإجهاد والتوتر في العائلة، ويعود ذلك جزئياً لأن السرطان يرتبط بمعدل وفيات عالٍ (Hull, 1992)، ولأن عملية تقديم الرعاية والعناية بفرد من العائلة مصاب بالسرطان تتضمن تشكيلة واسعة من المهام المطلوبة لتلبية العديد من حاجات هذا المريض (Given, Given, and Kozachik, 2001).

ويعد التقييم والفهم الدقيق لحاجات الرعاية والعناية بمرضى السرطان خطوة حاسمة في تزويد وتوفير برامج العناية الصحية عالية النوعية والجودة وفي تحقيق مستويات مرتفعة من رضا مرضى السرطان وأفراد أسرهم من مقدمي الرعاية لهم.

* كلية العلوم التربوية، الجامعة الهاشمية، الزرقاء، الأردن.
© حقوق الطبع محفوظة لجامعة اليرموك، اربد، الأردن.

عمان تحتل المركز الأول في شيوع مرض السرطان بين الفئات العمرية المختلفة للأطفال من الجنسين (Ministry of Health [MOH], Jordan, 2003). وتشير إحصاءات مركز الحسين الأردني للسرطان لعام (2004) بالنسبة لحدوث حالات سرطان الأطفال من سن (0 إلى 14 سنة)، إلى أنه تم تشخيص مائة وخمس وسبعين (175) حالة سرطان جديدة، تراوحت ما بين سرطان الدم (اللوكيميا) والغدد اللمفاوية والدماغ والجهاز العصبي المركزي. وقد تبين أن سرطان اللوكيميا كان الأكثر شيوعاً بين الأطفال، حيث تم الإبلاغ عن (57) سبع وخمسين حالة للأطفال مصابين بسرطان اللوكيميا، وهو ما يمثل (32.6%) من جميع حالات الإصابة بالسرطان في مرحلة الطفولة (King Hussein Cancer Center [KHCC], 2004). ويظهر أحدث تقرير للعام (2008) للسجل الوطني للسرطان الصادر عن وزارة الصحة الأردنية (Ministry of Health [MOH], Jordan, 2008) أيضاً أن أعداد الإصابة بمرض السرطان أخذت في الارتفاع حيث بلغ عدد حالات الأطفال التي شُخصت بالسرطان (232) حالة جديدة. هذا وتتراوح كلفة مُعالجة مريض السرطان ما بين (10.000 - 15.000) دينار أردني مع مراعاة أن جميع مرضى السرطان الأردنيين يتلقون العلاج مجاناً على نفقة الدولة.

وقد ارتفعت معدلات الخمس سنوات شفاء أو نجاة (Five Years Survival Rates)، للأطفال المصابين بالسرطان بصورة سريعة. وعلى سبيل المثال، ارتفعت معدلات الشفاء بعد مرور الخمس سنوات للأطفال المصابين باللوكيميا اللمفاوية الحادة (Acute Lymphocytic Leukemia [ALL])، إلى نسبة (79%) في الولايات المتحدة للأطفال الذين شُخصوا به ما بين الأعوام 1992-1986 (Parker, Tong, Bolden, and Wingo, 1997). وفي الأردن، تتجاوز نسبة الشفاء التام لجميع أنواع السرطانات لدى الأطفال (75%) وهي نسبة تعادل النسب في الدول الغربية، وهذا ناتج عن التطورات الهائلة التي طرأت على علاج أمراض سرطان الأطفال في الأردن، والتي من أهمها العلاج عن طريق فرق طبية متكاملة تضم (أطباء، وممرضين، ومتخصصين بالإرشاد النفسي، وصيادلة، ومتخصصي تغذية) والتي تعنى بالمرضى من جميع النواحي وتقدم لهم الرعاية الطبية الشمولية (وكالة عمون الإلكترونية، 2010).

وبهذا أصبح سرطان الأطفال الذي يشتمل على العديد من الآثار المعقدة والمركبة والديناميكية يمثل مرضاً مزمناً مهدداً للحياة يتضمن مآلاً إيجابياً للنجاة لمدة طويلة (Koocher and O'Malley, 1981; Michael and Copeland, 1987). وقد أدى هذا الوضع إلى زيادة الأعباء والمسؤوليات الملقاة على عاتق مقدمي الرعاية وأسر الأطفال المصابين بالسرطان، ما جعلهم عرضة لمواجهة الكثير من الصعوبات النفسية والاجتماعية التي تستدعي التدخلات الإرشادية على الصعيد الوقائي والعلاجي.

كما وتتطور لديهم العديد من حاجات البحث والوصول إلى المعلومات مصحوبة بشعور من عدم السيطرة على الأمور (Goldbeck, 2001; Levi, Marsick, Drotar, Kodish, 2000; McGrath, 2001). وقد توصلت إحدى الدراسات (Kazak, Boeving, Alderfer, Hwang, and Reilly, 2005)، إلى أن جميع المشاركين باستثناء واحد فقط، من أفراد عينة (ن = 171) من الأمهات والآباء لأطفال يخضعون للعلاج من السرطان، أبلغوا عن أعراض توتر ما بعد الصدمة - Post Traumatic Stress Disorder (PTSD)، مثل الأفكار الدخيلة والإثارة الفسيولوجية والتجنب. ولدى إجراء مقارنة (Lindahl-Norberg, Lindblad, and Boman, 2005a, 2005b)، بين آباء وأمهات الأطفال الذين يخضعون للعلاج (ن = 175)، مع آباء وأمهات الأطفال الذين أكملوا العلاج (ن = 238)، تم الإبلاغ عن أعراض الصدمة النفسية (الأعراض المترسبة والمقحمة (Intrusive)، والاستثارة)، بشكل أكثر تكراراً من قبل الوالدين خلال المرحلة الحادة من العلاج، مقارنة بالوالدين بعد العلاج، كما أن الأمهات مقارنة بالآباء سجلن مستويات أعلى من التوتر، وتبين أن الآباء والأمهات الذين يتصفون بسنوات أقل من التعليم النظامي وانخفاض الوضع الاجتماعي والاقتصادي، يكونون أكثر عرضة لخبرة توتر الصدمة في أي وقت.

ويعاني أفراد أسرة الأطفال المصابين بالسرطان أيضاً، من أشكال مختلفة من المحن والتعاسة المتعلقة بمرض الطفل، الأمر الذي يؤدي بالوالدين لتطور مشاعر القلق وعدم اليقين والشعور بالوحدة وتدني تقدير الذات، وأعراض توتر ما بعد الصدمة والتعاسة والحزن المتعلق بتوافق أشقاء الطفل (Kazak et al., 1997; VanDongen-Melman, Pruyn, De Groot, Koot, Hahlen, and Verhulst, 1995)، ويمكن لهذه المشكلات أن تتفاقم إذا كان الوالدان من مستوى اجتماعي اقتصادي (Socioeconomic status [SES]) منخفض، ولديهم فرد آخر من أفراد الأسرة يعاني من مرض مزمن، وغيرها من الضغوط المتزامنة في حياتهم.

يمثل سرطان الأطفال في الأردن أحد أهم أسباب وفيات الأطفال في الفئة العمرية من (2 - 14) عاماً، فقد بلغ عدد حالات سرطان الأطفال الجديدة لعام (1998)، (234) مائتين وأربعاً وثلاثين حالة للأطفال تحت سن (15) سنة، أي ما نسبته (69%) من جميع حالات الإصابة بالسرطان لدى جميع الفئات العمرية، كما بلغت حالات سرطان الدم أو اللوكيميا (80) ثمانين حالة، أي ما نسبته (34.2%) من مجمل حالات السرطان عند الأطفال ممن يقعون في الفئة العمرية تحت سن (15) سنة (Jordan Cancer Registry [JCR], 1998).

ويشير التقرير الثامن الصادر عن السجل الوطني للسرطان الصادر عن وزارة الصحة الأردنية عام (2003) عن شيوع وتوزيع انتشار سرطان الدم (اللوكيميا) في المدن الأردنية، إلى أن العاصمة

من هو مقدم الرعاية؟

السرطان وأقربائهم إلى وجود مستويات عالية من الاستياء وعدم الرضا بسبب المعلومات الناقصة التي تلقوها بعد التشخيص بالسرطان (Schubart, Kinzie, and Farace, 2008).

وتتفاوت حاجات وتأثيرات تقديم الرعاية ومهام مقدمي الرعاية تبعاً لمسار ومراحل المرض، ففي مرحلة التشخيص يحتاج مقدم الرعاية إلى الإلمام بمعلومات طبية جديدة، وتعلم مصطلحات جديدة متعلقة بالمرض، والتكيف مع عملية الدخول والتواجد في مكان جديد للمعالجة، وتدبير وإيجاد الوقت لمرافقة المريض إلى المواعيد الطبية (Glajchen, 2009). في حين تتصف المرحلة العلاجية بارتفاع مستويات الاكتئاب لدى المريض، ومستويات النزاعات العائلية وتدني التماسك العائلي، وانخفاض الحالة النفسية والجسدية لمقدم الرعاية والمريض، وبتراجع مستويات التعبير والتواصل (Siminoff, Zyzanski, Rose, and Zhang, 2008)، ما يطور لدى مقدم الرعاية حاجات عميقة للمساندة والدعم النفسي المتخصص.

وتوجد العديد من البراهين التجريبية (Schulz, and Beach, 1997; Vitaliano, 1999) المتعلقة بالتأثيرات الضارة الناجمة عن النقص وعدم تلبية حاجات المرضى وأسرهم، خاصة فيما يتعلق بالمعلومات والدعم، وعلى سبيل المثال، إذا كان الطبيب المعالج غافلاً عن أن مقدم الرعاية غير مهياً بشكل كافٍ للقيام بمهام تنظيف ومعالجة جرح المريض، فبالتالي فإن هذا الشخص سيكون معرضاً لارتكاب أخطاء طبية، قد تؤدي على سبيل المثال إلى تطور الالتهابات لدى المريض ما يزيد من معاناة المريض ومقدم الرعاية ومن تكاليف العلاج.

ويُعد إجراء تقويم للحاجات أساسياً لتوجيه خطط العناية والرعاية بمرضى السرطان وأسرهم. ويعود ذلك جزئياً لأن العديد من مقدمي الرعاية والمرضى لا يبلغون أطباءهم بالمخاوف والهموم التي تسيطر عليهم (Maguire, 1999). وحتى عندما يطلعون المختصين الآخرين على الحاجات التي لديهم، فإنهم غالباً ما يتجنبون التحدث عن مخاوفهم النفسية والاجتماعية (Cull, Stewart, and Altman, 1995). وتساهم عدة عوامل في هذا الامتناع عن الكشف الذاتي، منها أن العديد من المرضى ومقدمي الرعاية يعتقدون بأن الألم والحزن والغضب والمعاناة شروط ملازمة وحتمية لمرض السرطان، ويعتقد البعض الآخر بأن الأطباء غير معنيين ولا يرغبون في تناول مثل هذه القضايا.

الدراسات السابقة

أجرى يانغ (Yang, 1997) دراسة وصفية للكشف عن مدى تغير حاجات المرضى بالسرطان، ومقدمي رعايتهم وممرضاتهم تبعاً لمراحل المرض في مستشفيات في مدينتي سيؤول وتشونجنام بكوريا، وما إذا كان هناك فروق دالة في الحاجات بين هذه المجموعات الثلاث. تألفت عينة الدراسة من ثلاث مجموعات: مرضى السرطان (ن=79)، مقدمو رعاية (ن=92)، وممرضات

يُعد مقدم الرعاية أحد أفراد الأسرة الذي يتولى المسؤولية عن غالبية مهمات الرعاية والإشراف على عضو الأسرة المصاب بمرض السرطان داخل المنزل وخلال المراجعات الدورية ومدة الإقامة في المستشفى، عبر المجالات الجسدية والنفسية والروحية، بما في ذلك التخفيف والمواساة والدعم الاجتماعي (Laizner, Shedga, Yost, Barg, and McCorkle, 1993). ويكون مقدم الرعاية في الغالب من الإناث المقيمت في المنزل (الأم، الأخت، الزوجة). وغالباً ما تتضمن مهمات تقديم الرعاية العديد من المهام بالإضافة إلى اصطحاب المريض ومرافقته للمستشفى، وتشتمل على الوظائف المتعلقة بالرعاية الجسدية، والمساعدة في جميع أنواع أنشطة الحياة اليومية كالاستحمام وتناول الطعام والذهاب إلى الحمام والنهوض والاستلقاء وارتداء وتغيير الملابس، وما شابه (e.g., Grobe, Ahmann and Ilstrup, 1982)، وتقديم الدواء للمريض في مواعده، وتغيير أكياس القسطرة البولية ومراقبة درجة الحرارة وأية أعراض صحية أخرى، وتوفير التغذية الموصوفة للمريض، وطهي وإعداد وجبات الطعام الخاص (Mackenzie, and Holroyd, 1996)، بالإضافة إلى الدعم العاطفي والروحي والدعم الاجتماعي والقيام بأعباء الأعمال المنزلية وتنظيم النفقات المالية.

حاجات مقدمي الرعاية في أسر الأطفال المرضى بالسرطان

يواجه مقدمو الرعاية في أسر مرضى السرطان العديد من المشاكل الصعبة والمسؤوليات المتزايدة أثناء وبعد أن يمر مريض السرطان بإجراءات المعالجة وإعادة التأهيل (Stenberg, Ruland, and Miaskowski, 2009). ويضيف مرض السرطان أعباءً اجتماعية واقتصادية ونفسية على الأسرة بأكملها، ولاسيما الوالدان، مثل فقدان الشعور بالأمان وتراجع الثقة بالنفس واليأس والتشاؤم وضعف الإيمان والأمل بالمستقبل، ويؤدي أيضاً إلى استنزاف الأسرة نفسياً واجتماعياً واقتصادياً، نظراً لافتقار الوالدين في معظم الأحيان لسبل المواجهة الكفيلة بالمواءمة الناجحة والتوفيق بين تلبية احتياجات الأسرة ومتابعة حالة الطفل المريض، ما يقود لتصاعد مستويات التوتر والقلق لديهما (رضوان، 1994). وقد توصلت سمير (1994) إلى أن الآباء والأمهات للأطفال المصابين بالسرطان يعانون من صدمة التشخيص وما يتبعها من قلق وحزن ونوبات من الأسى والغضب، ويجدون صعوبة في تقبل وتحمل التوتر والألم الناجمين عن الإحباط وعن عجزهم عن التعامل ومواجهة ما يترتب من أوضاع حياتية جديدة بسبب مرض طفلهم، ما يجعل خدمات المساعدة النفسية والاجتماعية حاجة وأولوية أساسية لديهم. هذا وتؤكد البحوث الخاصة بحاجات مقدمي الرعاية أن جميع مرضى السرطان وأسرهم تقريباً لديهم حاجة أساسية لأن يطلعوا بشكل كامل على الجوانب المختلفة المتعلقة بالمرض ومعالجته، وأن يتزودوا بالمعلومات الخاصة برعاية مصابي الأمراض المزمنة. وقد أشارت نتائج عدد من الاستطلاعات الاسترجاعية التي أجريت على عينات كبيرة العدد من مرضى

بالمريض باستخدام مسح حاجات مقدم الرعاية. وجمعت البيانات خلال ست مراحل عبر إجراءات زرع نخاع العظم، بدءاً من مرحلة ما قبل الإجراء الطبي إلى ما بعد مرور (12) شهراً عليه. أظهرت النتائج أن مقدمي الرعاية في المجموعة الثانية التي ترعى المرضى خارج المستشفى مقارنة بالمجموعة الأولى، كان لديهم اضطرابات مزاجية أقل بدرجة دالة إحصائية قبل مغادرة المريض للمستشفى، وأنهم سجلوا مستويات أعلى من الرضا عن حاجاتهم المعلوماتية والنفسية في نهاية الأسبوع الثالث للإجراء الطبي. وتبين أن المجموعتين كليهما أظهرتا انخفاضاً في اضطراب المزاج بعد مرور (6 و12) شهراً على إجراء عملية الزراعة. كما تبين وجود ارتباط دال بين اضطراب المزاج الكلي والرضا عن الحاجات النفسية والمعلوماتية وحاجات العناية بالمريض لدى أفراد المجموعة الأولى من مقدمي الرعاية للمرضى المقيمين في المستشفى طوال مراحل المعالجة للمريض.

وقامت مجموعة من الباحثين (Iconomou, Vagenakis, and Kalofonos, 2001) بدراسة للكشف عن الحاجة إلى الحصول على معلومات معينة لدى عينة (ن=78) من مقدمي الرعاية لمرضى السرطان الذين يتلقون علاجاً كيميائياً في عيادة خارجية في اليونان، ولتقديم تفضيلهم للمنشورات والمؤلفات التثقيفية الخاصة بمرض السرطان، ومستويات الرضا عن الاتصال مع الفريق الطبي، وأوضاعهم النفسية، من خلال إجراء المقابلات الفردية المنظمة. أشارت النتائج إلى وجود نسبة عالية من مقدمي الرعاية الذين يحتاجون للحصول على المعلومات، والتي ارتبطت إيجابياً بتفضيلهم لمواد مطبوعة تزودهم بمعلومات عن السرطان، وسلبياً بالرضا عن الطرق التي يستخدمها الأطباء في توصيل المعلومات لهم وبالسلوك العاطفي لمقدم الرعاية. كما سجل المشاركون مستويات منخفضة من القلق والاكتئاب، التي كانت مستقلة عن الحاجة للمعلومات، وتفضيل للمواد المطبوعة أو الرضا عن الاتصال مع الأطباء. وهدفت دراسة هوانج وزملائها (Hwang et al., 2003) للكشف عن خصائص وحاجات مقدمي الرعاية لمرضى السرطان ولفحص العلاقة بين الحاجات غير المشبعة وأعباء تقديم الرعاية ومستوى الرضا لدى مقدم الرعاية. أكمل (100) مقدم رعاية لمرضى مصاب بالسرطان من الذين يتلقون العلاج في أحد مستشفيات مدينة إيسيت أورانج بولاية نيوجيرسي المقاييس الثلاثة التالية: قائمة حاجات الأسرة، وقائمة الإجهاد المرتبط بالرعاية، وقائمة رضا الأسرة عن العناية بمرضى السرطان المتقدم. كما تم الحصول على معلومات عن الخصائص الديموغرافية لمقدمي الرعاية وأدائهم الوظيفي، والاكتئاب، والحالة الصحية، وحالة الدعم الاجتماعي بالإضافة إلى تصورات مقدمي الرعاية لحاجاتهم غير المشبعة. أشارت النتائج إلى أن أغلب الحاجات غير المشبعة ارتبطت بالحاجات المتعلقة بالحصول على المعلومات: الحاجة للمزيد من المعلومات ذات العلاقة بالعناية بالمريض في البيت؛ وتوفر مساعدة بالمشاكل الطارئة مع المريض في البيت، والمعلومات المتعلقة بمستقبل ومآل المرض، وسبل إدارة والتحكم بالأعراض المصاحبة للمرض. كما

(ن=72)، قاموا بالاستجابة على استبانة اشتملت على فقرات تتعلق بثلاثة أنواع من الحاجات: الحاجة للمعرفة والتعلم (11 فقرة)، والحاجات الجسمية (8 فقرات)، والحاجات العاطفية (9 فقرات) باستعمال مقياس ليكرت رباعي الدرجات. وقد تم اختيار المرضى ومقدمي الرعاية تبعاً لمرحلة السرطان (الأولية، المتوسطة أو الرجوع، المراحل النهائية). أظهرت النتائج أن مستوى الإدراك للحاجات ودرجة الرضا عنها كان منخفضاً، فقد سجل المرضى ومقدمو الرعاية مستويات لم تتجاوز الدرجتين (2) من أصل (4). وتبين أن الحاجات الجسمية حصلت على أعلى درجة في كل من مقياسي الأهمية والرضا، ولم توجد فروق دالة في مستوى أهمية الحاجات والرضا عنها بين المرضى ومقدمي الرعاية تبعاً لمراحل المرض.

وأجرى كوان (Kuan, 2000) دراسة نوعية بهدف معرفة حاجات وهموم مقدمي الرعاية في أسر الأطفال المصابين بالسرطان في مدينة هونغ كونغ بالصين، باستخدام مسح الحاجات الخاصة بمقدمي الرعاية لسرطان الأطفال في الأسر الصينية (The Chinese Childhood Cancer Family Caregiver Needs Survey)، لقياس مستوى الأهمية ومستوى الرضا عن الحاجات المدركة، من خلال إجراء مقابلات شبه منظمة مع عينة قصدية مؤلفة من (255) شخصاً من مقدمي الرعاية لأطفال مرضى بالسرطان، يتلقون العلاج في أكبر ثلاثة مراكز لعلاج سرطان الأطفال في مدينة هونغ كونغ. أظهرت النتائج أن الاحتياجات المدركة لدى مقدمي الرعاية مرتبة تنازلياً تبعاً لأهميتها كانت كما يلي: الحصول على المعلومات؛ مراقبة الطفل المريض؛ التفاوض مع الأخصائيين والعاملين في الرعاية الصحية؛ وتسهيل النمو والتطور المستمر للطفل المريض؛ والحفاظ على القوة الذاتية لمقدم الرعاية؛ مواجهة والتعامل مع قضايا الأسرة؛ وأخيراً، حشد موارد المجتمع، التي تبين أنها حاجة مهمة لكنها لم تكن بمستوى يرضى عنه مقدمو الرعاية. كما تبين أن مجموعة مقدمي الرعاية الذين يتولون رعاية الطفل المريض في مرحلة التشخيص ومرحلة العلاج تميل إلى أن يكون لديها حاجات أكثر أهمية لكن لم يتم الوفاء بها، مقارنة بالمجموعات الأخرى في المرحلة النهائية للمرض أو مرحلة الشفاء طويل الأمد.

وأجرت مجموعة من الباحثات (Grimm, Zawacki, Mock, Krumm, and Frink, 2000) دراسة طولية لمقارنة ردود الفعل العاطفية وحاجات مقدمي الرعاية لمرضى السرطان البالغين الذين يخضعون لإجراءات زرع نخاع الشوكي (Bone marrow transplantation (BMT)، في أحد المستشفيات الجامعية في مدينة بالتيمور بولاية ميريلاند، من خلال ملاحظتهم في موقف المريض داخل المستشفى وخارجه. تم اختيار عينة متيسرة (ن=43) من مقدمي الرعاية، منهم (26) يرعون مرضى مقيمين في المستشفى، و(17) يرعون مرضى متحركين ما بين المستشفى وخارجه. تم قياس الردود العاطفية بمقياس الأوضاع المزاجية، ودرجة الأهمية والرضا عن الحاجات المعلوماتية والنفسية والعناية

أوضاع المريض الصحية والتزود بالمعلومات عن موارد المجتمع والحاجة للمؤازرة بين كسب الرزق وحاجات المريض والحاجة للحصول على المعونة المالية للمريض. وأخيراً، قامت كيم وكاشي وسبيلرز وإيفانز (Kim, Kashy, Spillers, and Evans, 2010)، بإجراء دراسة لتقويم حاجات مقدمي الرعاية في أسر مرضى السرطان في مدينة ميامي الأمريكية باستخدام مقياس مؤلف من (28) فقرة، طبق على عينات متعددة من مقدمي الرعاية خلال ثلاث مراحل مختلفة من تشخيص المرض: بعد شهرين (ن=162)؛ وبعد سنتين (ن=896)؛ وبعد مرور (5) خمس سنوات (ن=608) ما بعد التشخيص. وأشارت النتائج إلى تدني مستويات الرضا عن تلبية حاجات مقدمي الرعاية. علاوة على ذلك، تبين أن مستوى عدم الرضا عن تلبية الحاجات النفسية الاجتماعية لمقدمي الرعاية، كان متنبئاً ثابتاً وقوياً بتدني مستوى الصحة النفسية لديهم عبر مراحل الرعاية الثلاث المختلفة بدرجة أقوى من تأثيرات مجموعة متنوعة من الخصائص الديموغرافية.

يشير الاستعراض السابق إلى العدد المتزايد للمهام المعقدة المقترض القيام بها من قبل مقدمي الرعاية (Kuan, 2000)، والنسبة العالية لحاجات مقدمي الرعاية لمريض السرطان داخل المنزل التي لم تلب (Al-Jauissy, 2010)، والطبيعة الشخصية والمميزة لخبرة تقديم الرعاية لمرضى السرطان من الأطفال (Hwang et al., 2003; Schubart et al., 2008) تقديمها للمرضى البالغين (Yang, 2000; Grimm et al., 1997)، التي تنضوي على كل من العناصر الإيجابية والسلبية، وأن حاجات مقدمي الرعاية الذين يتولون رعاية الطفل المريض ودرجة الرضا عنها تتباين تبعاً للمرحلة العمرية للمريض وللمرحلة التي يمثلها المرض (Grimm et al., 2000; Kim, 2010; Kuan, 2000). وتبين أن تصورات مقدمي الرعاية لحاجات رعاية المرضى غير المشبعة تنبئاً بوجود حاجات غير مشبعة (Hwang et al., 2003)، وأن مستوى عدم الرضا عن تلبية الحاجات النفسية الاجتماعية لمقدمي الرعاية، كان متنبئاً ثابتاً وقوياً بتدني مستوى الصحة النفسية لدى مقدمي الرعاية (Iconomou et al., 2001; Kim, 2010). واستجابة لهذا الاهتمام البحثي وامتداداً له، تسعى الدراسة الحالية تحديداً لاستكشاف التصور الذي يحمله مقدمو الرعاية للأطفال المرضى بالسرطان في الأسر الأردنية عن مدى ودرجة أهمية الحاجات والمتطلبات اللازمة للعناية والمساعدة من الآخرين داخل المنزل وفي المستشفى والمجتمع، ولتحديد مدى الرضا لديهم عن تلبية تلك الحاجات، ولفحص علاقة بعض المتغيرات كمرحلة المرض والحاجة للمساعدة النفسية والحصول على المعلومات الكافية الخاصة بمرض الطفل، بدرجة الرضا عن إشباع تلك الحاجات.

وتعد هذه الدراسة هي الدراسة الأولى حسب معرفة الباحثة التي تستهدف حاجات ورضا مقدمي الرعاية للأطفال الأردنيين المرضى بالسرطان نظراً لخلو الأدب النفسي العربي نسبياً من هذه

تبين أن أغلبية مقدمي الرعاية كانوا راضين أو راضين جداً عن مستوى العناية التي تلقاها المرضى في المستشفى. وتنبأت تصورات مقدمي الرعاية لحاجات المرضى غير المشبعة، بشكل مستقل بكل من عبء مقدم الرعاية وبوجود حاجات غير مشبعة لديهم، وأيضاً تبين أن وجود حاجات غير مشبعة لدى مقدم الرعاية كان المتنبئ المستقل الوحيد بالرضا لديه.

وقامت مجموعة من الباحثين (Schubart, Kinzie, and Farace, 2008) بدراسة الحاجات التي تواجه مقدمي الرعاية في عينة من الأسر الأمريكية التي لديها مريض بالأورام الدماغية يتلقى العلاج من أحد مراكز السرطان التابعة لجامعة فيرجينيا. تم اختيار ومقابلة (25) مقدماً للرعاية في أسر مرضى الورم الدماغي البالغين. وقد سجلت خلال هذه المقابلات الحاجات التي عبر عنها مقدمو الرعاية المتعلقة بالدعم والمعلومات وبمهام تقديم الرعاية واتخاذ القرارات. كما خضعت البيانات بعد تفرغها للتحليل النوعي لاستخلاص المواضيع المعروضة في المقابلات. توصلت الدراسة إلى أن مقدمي الرعاية في هذه الدراسة يزودون المرضى برعاية استثنائية غير معوضة وبدون مكافأة، والتي تستنفد كميات هائلة من الوقت والطاقة لشهور أو سنوات، وتتطلب أداء الكثير من المهام التي تكون في أغلب الأحيان مرهقة جسدياً وعاطفياً واجتماعياً أو مالياً. كما تبين أنهم كانوا بشكل ثابت مطالبين بحل المشاكل واتخاذ القرارات الملازمة لتغيير حاجات العناية، ورغم ذلك فهم عبروا عن كونهم غير مدربين وغير مستعدين للتكيف مع الأدوار والمسؤوليات الجديدة التي تفرضها واجبات الرعاية، وأن حاجاتهم الخاصة قد أهملت لأن التركيز يكون دوماً على المريض. كما تبين أن حاجات مقدم الرعاية للمعلومات المتعلقة بالمريض تبقى ناقصة وغير معروفة عند القيام باصطحاب المريض للمراجعة الدورية للطبيب، لأنها تكون معلومات طارئة وملحة. وأجمع مقدمو الرعاية على أن الأطباء غالباً ما يكونون غير قادرين على تناول ومعالجة القضايا والمسائل التي يطرحونها معهم، وهو موقف يكون مصحوباً بقيود الوقت والموانع الثقافية.

وأجرى الجيوسي (Al-Jauissy, 2010) دراسة وصفية استقصائية لتحديد احتياجات مقدمي الرعاية لمرضى السرطان في الأردن، التي لم تتم تلبيةها. وقد ضمت عينة الدراسة (82) فرداً من مقدمي الرعاية الذين يرافقون مرضى العيادات الخارجية الذين يتلقون المعالجة الكيميائية، وأكمل المشاركون استبانة تضمنت (90) فقرة تمثل احتياجات القائمين على تقديم الرعاية داخل المنزل، واشتملت على المجالات التالية: الرعاية الشخصية، وإدارة الأنشطة، والمساهمة في الرعاية الصحية، والعمل، والتفاعل المتبادل بين الأشخاص، والتمويل. أظهرت النتائج أن مقدمي الرعاية وصفوا ما نسبته (76.6%) من جميع المجالات الستة بأنها بالغة الأهمية، كما احتلت الاحتياجات التي لم تتم تلبيةها نسبة كبيرة (76.5%) وتمثلت في حاجات العناية الشخصية بالمريض وطرق تخفيف توتر المريض والتحكم في عملية الاطلاع على

الهدف من الدراسة

تهدف الدراسة الحالية لاستكشاف التصور الذي يحمله مقدمو الرعاية للأطفال مرضى السرطان في الأسر الأردنية عن مدى ودرجة أهمية الحاجات والمتطلبات اللازمة للعناية والمساعدة من الآخرين، ولتحديد مدى الرضا لديهم عن تلبية تلك الحاجات وتوفير الموارد البشرية والمالية المتوفرة لسد تلك الحاجات من خلال تطوير أداة قياس يمكن استخدامها بسهولة في المؤسسات الطبية تحقيقاً لهذه الغاية. بالإضافة إلى ذلك، تسعى الدراسة إلى الكشف عن العلاقة بين الشعور بالرضا عن إشباع تلك الحاجات، وبعض المتغيرات كمرحلة المرض والحاجة للمساعدة النفسية والحصول على المعلومات الكافية الخاصة بمرض الطفل التي أشارت الدراسات السابقة لعلاقتها المحتملة بتحديد مستوى الرضا عن تلبية تلك الحاجات.

أسئلة الدراسة

تسعى الدراسة الحالية للإجابة عن الأسئلة الخمسة الرئيسية

التالية:

1. هل توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين درجتي الأهمية الكلية والرضا الكلية على قائمة حاجات خبرة رعاية الطفل المريض بالسرطان ومجالاتها السبعة لدى مقدمي الرعاية للأطفال المرضى بالسرطان وما قيمة الفروق في الأداء بينها؟
2. ما مجالات حاجات تقديم الرعاية لدى مقدمي الرعاية مرتبة تنازلياً تبعاً لدرجتي الأهمية والرضا؟
3. هل يسهم كل مجال من مجالات الرضا بخصوص تلبية حاجات تقديم الرعاية في تفسير تباين درجة الأهمية الكلية لتلك الحاجات إسهاماً دالاً إحصائياً عند مستوى الدلالة الإحصائية $(\alpha=0.05)$ ؟
4. ما الفقرات التي احتلت أعلى فرق في الأداء وأدنى فرق في الأداء على مقياس الأهمية-الرضا عن حاجات مقدمي الرعاية للأطفال المصابين بالسرطان؟
5. هل توجد فروق ذات دلالة إحصائية في الدرجة الكلية والمجالات السبعة للرضا عن تلبية حاجات تقديم الرعاية تعزى لمتغيرات مرحلة تقديم الرعاية والحصول على الإجابات بشأن الطفل والحاجة لمراجعة أخصائي نفسي؟

التعريفات الإجرائية لمفاهيم ومتغيرات الدراسة

مقدم الرعاية: ويقصد به شخص بالغ من أفراد أسرة (الأم، الأب، القريب) الطفل المريض تحت سن الثامنة عشرة المشخص بمرض السرطان، يتولى مرافقته وتوفير الرعاية له بدون مقابل، ويساعد الطفل المريض في معظم مهام العناية

الدراسات، وذلك إذا وضعنا في الاعتبار أن الدراسة الوحيدة (AI- (Jauissy, 2010) التي أجريت في الأردن اقتصر على مقدمي الرعاية لمرضى السرطان الذين يرافقون مرضى العيادات الخارجية الذين يتلقون المعالجة الكيميائية وحاجاتهم المرتبطة بتقديم الرعاية داخل المنزل، وافتقرت لوصف الخصائص المتعلقة بمرض الطفل والمرحلة التي يمثلها وهما جانبان أساسيان غطتهما الدراسة الحالية، وأشارت الدراسات السابقة لدورهما في التأثير على عملية تقديم الرعاية، بالإضافة إلى خلوها من وصف الخصائص السيكومترية للنسخة العربية للأداة المستخدمة، وهذا أيضاً ما اشتملت عليه الدراسة الحالية.

مشكلة الدراسة وأهميتها

يفرض مرض سرطان الأطفال أعباءً ومسؤوليات هائلة على مقدمي الرعاية في الأسر الأردنية، مع تزايد حالات الأطفال المصابين بالسرطان في الأردن وارتفاع معدلات الشفاء للأطفال المصابين بالسرطان بصورة سريعة، وتحول سرطان الأطفال إلى مرض مزمن مهدد للحياة يتضمن مآلاً إيجابياً للنجاة لمدة طويلة، الأمر الذي جعل هذا المرض ينضوي على العديد من الآثار والصعوبات النفسية والاجتماعية المفروضة على مقدمي الرعاية وأسر الأطفال المصابين بالسرطان. وقد أصبحت كل من نفقات وتكاليف الرعاية الصحية والمعاناة غير الضرورية تزداد باضطراد نتيجة للفهم الناقص لحاجات مرضى السرطان وأسره (Cegala, 1997). وتبرز أهمية الدراسة الحالية انطلاقاً من الحقائق التالية: وجود فجوات هامة في الفهم الحالي في المجتمع الأردني لخبرة تقديم الرعاية للأطفال المرضى بالسرطان في مراحل ما بعد التشخيص والمعالجة، وتأثيراتها على بروز حاجات ذات نوعية خاصة يناضل مقدمو الرعاية لمرضى السرطان لتلبيتها طوال هذه المراحل، تبعاً للعديد من العوامل الشخصية والبيئية والمتداخلة المؤثرة عليها، بالإضافة إلى أن تقويم نوعية تلك الحاجات يؤدي إلى تطوير وتوفير أدوات قياس عربية محلية محكمة تسهل على إدارة المؤسسات الطبية وفريق الخدمات النفسية والاجتماعية الوصول إلى الحالات المستهدفة لخدماتها. ويمكن للبيانات الناتجة عن استكشاف وتقويم حاجات مقدمي الرعاية للأطفال المصابين بمرض السرطان، ومدى رضاهم عن تلبية تلك الحاجات، أن توجه عمليات وضع الخطط الخاصة بالعناية بمرضى السرطان وأسره. ويتوقع أن يشجع هذا الفهم الباحثين والمختصين والمرشدين النفسيين لتبني تضمين عنصر التعليم النفسي والدعم والمساندة النفسية والاجتماعية لمقدمي الرعاية كجزء من برامج العناية الكلية أو الشمولية للمريض، وتطوير البرامج الإرشادية والخدمات الاجتماعية التي تصمم لتحسين نوعية الحياة لمقدمي الرعاية، وذلك مع تصاعد الدعوة لضرورة القيام بالتدخلات الإرشادية المستندة إلى الأسرة عبر مسار مرض السرطان (Kim, and Given, 2008).

منهجية الدراسة

استخدم في هذه الدراسة المنهج الوصفي التحليلي الذي يصف الظاهرة كما توجد في الواقع، ويتم التعبير عنها كميًا بغرض الوصول إلى استنتاجات تساهم في فهم واقع تلك التصورات من خلال تحليل النتائج وتفسيرها (عبيدات وعدس، 1998).

أولاً: أفراد الدراسة

تم اختيار أفراد الدراسة بالطريقة القصدية من أحد المستشفيات الحكومية في العاصمة عمان، والبالغ عددهم مائة (100) فرد مقدم للرعاية لطفل أردني مريض بالسرطان، منهم (80%) إناث، كما بلغ المتوسط العمري والانحراف المعياري للعينة (م=35.40 سنة؛ ع=9.24 سنة)، وتراوح مدى الأعمار من (20-55) عاماً. وبالنسبة لمرحلة تقديم الرعاية تبعاً لمسار المرض في المرحلة التشخيصية والمرحلة العلاجية، تبين أن العينة توزعت مناصفة على هاتين الحالتين. وبالنسبة لمكان الإقامة، تبين أن معظمهم (62%) يقيم في مدينة عمان وضواحيها، والبقية (29%) منهم يقيمون في محافظات ومدن المملكة وبلدان عربية أخرى. وعن ما إذا كان مقدم الرعاية قد حصل على إجابات على جميع التساؤلات التي لديه بشأن حالة الطفل، أجاب (38%) بالنفي؛ وعن ما إذا كان مقدم الرعاية يشعر بأنه بحاجة للتحدث مع أخصائي نفسي، أشار (63%) بالإيجاب. وفيما يتعلق بخصائص الأطفال المرضى بالسرطان الذين يرعاهم الأشخاص مقدمو الرعاية أفراد الدراسة الحالية، فقد بلغ عددهم (100) طفل من الجنسين، (54%) منهم من الذكور، وبمتوسط عمري وانحراف معياري للسن (م=7.66 سنة؛ ع=4.48 سنة)، بمدى تراوح من (سنة واحدة-16 سنة)، وبالنسبة لنوع مرض السرطان الذي أشار الطبيب لمقدم الرعاية بتشخيص الطفل به، تبين أن (38%) مصابة باللويميا اللمفاوية الحادة (Acute Lymphocytic Leukemia [ALL])؛ و(20%) باللويميا النخاعية الحادة (Acute Myeloid Leukemia [AML])؛ و(5%) بسرطان الخلايا النسيجية-السااركوما العظمية (Leiomyosarcoma [LMS])؛ والبقية (37%) مشخصة بأنواع أخرى أو مزيج من السرطانات (أنظر الجدول 1 أدناه).

الجسمية وإجراءات التعامل مع عمليات المرض ويتولى رعاية شؤون الطفل في المستشفى وخارجه حسب تقريره الذاتي.

سرطان الطفولة: يعرف بأنه أي نوع من سرطان الورم الخبيث الذي يشخص به الأطفال شريطة أن يكونوا تحت سن الثامنة عشرة عند وقت التشخيص (Kuan, 2000).

درجة الأهمية: وهي تعكس مستوى الفهم والتصور الذي يحمله مقدم الرعاية العائلية عن أهمية المتطلبات اللازمة للعناية والمساعدة من الآخرين (Hileman, Lackey, and Hassanein, 1992). وتعرف إجرائياً في الدراسة الحالية بأنها مجموع درجات مقدم الرعاية على فقرات مقياس الأهمية لحاجات تقديم الرعاية.

درجة الرضا: وهي مدى الرضا عن الحاجات وتعكس الحكم الشخصي الصادر من مقدم الرعاية العائلية حول درجة رضاه عن تلبية حاجات الرعاية المدركة لديه (Hileman et al., 1992). وتتمثل إجرائياً في الدراسة الحالية من خلال مجموع درجات مقدم الرعاية على فقرات مقياس الرضا عن تلبية حاجات تقديم الرعاية.

الفرق في الأداء: وهو الدرجة التي تتجاوز فيها أو تقل فيها درجة الرضا عن درجة الأهمية بشأن الحاجات المرتبطة بخبرة تقديم الرعاية، ويتم إحصاء درجة الفرق في الأداء بطرح درجة الرضا من درجة الأهمية.

مرحلة تقديم الرعاية: ويقصد بها مرحلة مسار المرض للطفل المريض الذي تتم خلالها تقديم الرعاية وهي مرحلتان: (1) التشخيصية أو مرحلة التشخيص الأولي حيث تم تشخيص إصابة الطفل بالسرطان في غضون الأشهر الأربعة الأخيرة؛ (2) العلاجية: خضوع الطفل المريض لإجراءات علاج مستمرة.

المتغيرات الشخصية الخاصة بالمفحوص: وتتضمن كلاً من الاعتقاد (نعم؛ لا) لدى مقدم الرعاية بأنه تمكن من الحصول على المعلومات الشاملة والكافية بشأن حالة الطفل المريض؛ والحاجة لديه لمراجعة أخصائي نفسي (نعم = 1؛ لا = 2)، وذلك بأسلوب التقرير الذاتي للمفحوص.

الجدول 1. الخصائص الديموغرافية والشخصية لأفراد الدراسة

الأطفال المرضى			مقدمو الرعاية		
نكور	إناث	الجنس	نكور	إناث	الجنس
54	46	20	80	20	20
مرحلة مسار المرض			تقديم مرحلة تقديم الرعاية		
التشخيصية (50)			التشخيصية (50)		
العلاجية (50)			العلاجية (50)		
م = 7.66 سنة؛ ع = 4.48 (سنة واحدة- 16 سنة)			م = 35.4، ع = 9.2 (20-55) سنة		
أقل من عام (1)			الضفة الغربية		
5-2			المحافظات (بقيّة)		
3%			السعودية والعراق		
أكثر من 15 عاماً (10%)			الأب		
15-11 (21%)			الجدّة		
			7		
الحالة التعليمية			المستوى التعليمي		
غير مسجل حالياً			أمي (8%)		
الجامعي وأعلى			الابتدائية		
المتوسط (18%)			الإعدادية		
الدبلوم			الثانوية		
المتوسط (25%)			المتوسط (29%)		
منتظم في الدراسة			الابتدائية (20%)		
(49%)			(51%)		
تشخيص المرض			الحالة الإجتماعية		
(38%) (ALL)			متزوج (91%)		
(20%) (AML)			مطلق (5%)		
(37%) (Mixed)			أرمل (4%)		
(5%) (LMS)					
نوع الإجراء الطبي			حالة العمل		
الكيميائي			لا تعمل (72%)		
الإشعاعي			عمل كامل (16%)		
الزرعة			عمل جزئي (12%)		
الجراحة					
(55%) (4%) (26%) (15%)			عدد أفراد الأسرة		
			أقل من 4		
			6-4		
			9-7		
			أكثر من 9		
			(21%) (48%) (25%) (6%)		
			عدد الساعات اليومية التي يمضيها مقدم الرعاية في تلبية احتياجات رعاية الطفل المريض		
			6-4		
			12-7		
			18-13		
			24-19		
			(36%) (25%) (9%) (30%)		
			متوسط الدخل الشهري للأسرة		
			200-أقل من 300		
			(300-500)		
			(501-700)		
			(700-1001)		
			(1000-701)		
			(1500-1001)		
			(40%) (36%) (14%) (6%) (4%)		
			هل يعتقد مقدم الرعاية بأنه قد حصل على إجابات دقيقة على كافة التساؤلات التي لديه؟		
			نعم (62%)		
			لا (38%)		
			هل يشعر مقدم الرعاية بأنه بحاجة للتحدث مع أخصائي نفسي؟		
			نعم (63%)		
			لا (37%)		

ثانياً: أدوات الدراسة

قائمة الأهمية والرضا عن حاجات تقديم الرعاية للطفل

المريض بالسرطان: تم تطوير قائمة الأهمية والرضا عن حاجات تقديم الرعاية للطفل المريض بالسرطان (ملحق²) واستخدامها لغايات الدراسة الحالية، استناداً إلى مراجعة الأدب النفسي والمقاييس التي استخدمت لغايات تقييم حاجات مقدمي الرعاية لمريض في الأسرة (Kuan, 2000; Laizner, Shegda, Yost, Barg, and McCorkle, 1993; Wingate and Lackey, 1989). وبشكل خاص، استناداً إلى الإطار المفاهيمي لمسح الحاجات الخاصة بمقدمي الرعاية لسرطان الأطفال في الأسر الصينية (The Chinese Childhood Cancer Family Caregiver Needs Survey; Kuan, 2000)، الذي وضع لقياس مستوى الأهمية ومستوى الرضا عن الحاجات المدركة لدى مقدمي الرعاية في الأسر الصينية التي ترعى أحد أفرادها المصاب

استبانة البيانات الديموغرافية والخصائص الأخرى لمقدم

الرعاية والطفل المريض: بهدف معرفة الخصائص الديموغرافية والاجتماعية والاقتصادية الخاصة بأفراد الدراسة من مقدمي الرعاية للأطفال المصابين بالسرطان، تم إعداد استبانة خاصة بالبيانات الديموغرافية (ملحق¹) وتتألف من معلومات أولية عن مقدم الرعاية وحول الطفل المريض بالسرطان ومرحلة المرض ونوع الإجراء الطبي/ الصحي، بالإضافة إلى سؤالين يتعلقان بما إذا كان مقدم الرعاية قد تمكن من الحصول على جميع الإجابات التي يرغب في الحصول عليها بشأن حالة الطفل، وما إذا كان يشعر بأنه بحاجة لدعم ومساعدة متخصصة من أخصائي نفسي.

وتتراوح الدرجة الكلية من 1-4 درجات لكل من الفرعية والكلية. وللحصول على درجة الرضا يطلب من المفحوص الإجابة على الفقرة "ما مدى رضاك عن تلبية هذه الحاجة الآن؟" بواسطة الإشارة إلى درجة الرضا عن الحاجات المرتبطة بمجالات تقديم الرعاية السبعة، كما يقيّمها المفحوص وذلك على سلم تقدير ليكرت مؤلف من أربع درجات تتراوح من 1 (غير راضٍ)؛ 2 (راضٍ قليلاً)؛ 3 (راضٍ)؛ إلى 4 (راضٍ جداً). وتحسب الدرجة الكلية لتعكس درجة الرضا الكلية. وتتراوح الدرجة الكلية من 1-4 درجات لكل من الفرعية والكلية.

وللتحقق من الصدق المنطقي للأداة لغايات الدراسة الحالية، تم عرضها بعد ترجمة مسح الحاجات الخاصة بمقدمي الرعاية لسرطان الأطفال في الأسر الصينية (Kuan, 2000) للغة العربية مزودة بالنسخة الأصلية على أحد المترجمين الثقات للتحقق من دقة الترجمة وسلامة اللغة وإعادة ترجمتها من العربية للإنجليزية، كما تم عرضها مزودة بالنسخة الأصلية وبالترجمات الإجرائية الخاصة بها في الدراسة الحالية على مجموعة من المحكمين المختصين، تألفت من عشرة (10) أساتذة من أقسام علم النفس في الجامعات الأردنية، لبيان مدى وضوح العبارات ومناسبتها للبيئة العربية ولقياس مدى الاتفاق على العبارات، حسب تكرارات الموافقة بين المحكمين العشرة لكل فقرة من فقرات المقياس، وقد وصلت النسبة المئوية للاتفاق بين المحكمين إلى (80%) وهي نسبة يعتبرها بعض الباحثين (Ballard-Reisch and Elton, 1992; Fleiss, 1981)، ملائمة ومقبولة. وبالتالي تم إعداد الصيغة النهائية للأداة (ملحق²)، حيث تكونت الأداة بنموذجها (الأهمية والرضا) بصورتها النهائية من (60) فقرة لكل من الأهمية والرضا، وذلك على ضوء الموافقة والتعديلات التي أجريت من قبل المحكمين على عبارات القائمة لتناسب والثقافة الأردنية.

ثبات الأداة: تم استخراج ثبات المقياس بطريقتين: أ. طريقة الثبات بإعادة الاختبار (Test-Retest Reliability) : تم تطبيق قائمة أهمية والرضا عن حاجات خبرة الرعاية بصورتها النهائية، على عينة مكونة من (30) أما لطفل مريض بمرض مزمن من خارج عينة الدراسة، تم اختيارهن من أحد المستشفيات الحكومية الخاصة بمرضى السرطان، وبعد أسبوعين، تم تطبيق نفس القائمة على نفس العينة المذكورة مرة أخرى، وتم حساب معامل الاستقرار (ثبات الاختبار - بإعادة الاختبار) بين درجات الأمهات في مرتي التطبيق، ووجد أن الثبات الكلي لمقياس الأهمية بلغ (0.850)، ولمقياس الرضا (0.790)، وهذا الثبات للمقياس يعد مقبولاً ومناسباً لتحقيق أهدافها. ب. الاتساق الداخلي (كرونباخ ألفا): تم حساب الاتساق الداخلي للمقياس بشكل كلي باستخدام معادلة كرونباخ ألفا، فكان (0.902) لمقياس الأهمية، و(0.945) لمقياس الرضا، وبذلك تكون أداة الدراسة صادقة وثابتة وقابلة للتطبيق لغايات الدراسة الحالية.

بمرض السرطان. ولغايات الدراسة الحالية تم التحقق من الخصائص السيكومترية للقائمة. وتتألف قائمة الأهمية والرضا عن حاجات تقديم الرعاية للطفل مريض السرطان من (60) فقرة (ثنائية الاستجابة: الأهمية، الرضا) موزعة على (7) سبعة مجالات/مقاييس فرعية (ملحق²) كالتالي:

الأول: مرافقة الطفل المريض، ويتألف من (11) فقرة تتعلق بتوفير الرعاية الجسدية واستعادة العافية وجعل الطفل يلتزم بالمعالجة والمراقبة والسيطرة على الأعراض والتقليل والتخفيف من المعاناة.

الثاني: تسهيل استمرار النمو والتطور للطفل المريض، ويتألف من (4) فقرات تشير إلى مراقبة الضبط الوالدي للسلوك والمحافظة على تقدير الطفل لذاته ومتابعة شؤون دراسة الطفل.

الثالث: المحافظة على القوى الخاصة بمقدم الرعاية، ويتألف من (9) فقرات تتعلق بالاحتفاظ بالقوى الجسدية والتحكم في المشاعر القوية وإيجاد معنى في الحياة ورضا عنها جراء تقديم الرعاية والحصول على دعم اجتماعي.

الرابع: التعامل مع القضايا الأسرية ويتألف من (9) فقرات تشير إلى التحكم في التخريب والتشوش الذي حدث للحياة الأسرية، وإدراك وتمييز الأدوار والتواصل والعلاقات الأسرية.

الخامس: الحصول على المعلومات ويشتمل على (10) فقرات تتعلق بالمعلومات الخاصة بمرض السرطان ومعالجته والعلاج الخاص بالطفل وردود فعل الطفل نحو المرض والمعالجة ومهارات العناية بالطفل.

السادس: التفاوض مع أخصائيي الصحة وفريق العلاج الطبي، ويشتمل على (5) فقرات تشير إلى الحصول على الاطمئنان والطمأنة والإيمان والثقة بأخصائيي العناية الصحية والتواصل مع أخصائيي العناية الصحية.

وأخيراً، **السابع:** تفعيل وحشد الموارد المجتمعية، ويتألف من (12) فقرة تتضمن الخدمات الأسرية والمعيشية وتلبية المصاريف الإضافية وتسهيلات المستشفى. ولغايات الدراسة الحالية تم في التحليلات الإحصائية استخدام الدرجة الكلية والفرعية لمجالات القائمة.

ويطلب من المفحوصين تقدير درجة الأهمية ودرجة الرضا بشكل منفصل على فقرات المقياس الستين، حيث يتطلب الحصول على درجة الأهمية من المفحوص الإجابة على الفقرة "ما مدى أهمية هذه الحاجة لديك؟" بواسطة الإشارة إلى درجة الأهمية للحاجات المرتبطة بمجالات تقديم الرعاية السبعة، كما يقيّمها المفحوص وذلك على سلم تقدير ليكرت مؤلف من أربع درجات تتراوح من 1 (غير مهمة)؛ 2 (قليلة الأهمية)؛ 3 (مهمة)؛ إلى 4 (مهمة جداً)، وتحسب الدرجة الكلية لتعكس درجة الأهمية الكلية.

إجراءات تطبيق أدوات الدراسة وجمع البيانات

بعد التحقق من صدق أداة الدراسة وثباتها تم تطبيقها في الفترة الواقعة ما بين شهري تشرين الثاني وكانون الأول 2010، على أفراد الدراسة الذين تطوعوا للمشاركة في الدراسة من مقدمي الرعاية للأطفال المصابين بمرض السرطان الذين يتلقون الخدمات العلاجية في أحد المستشفيات الحكومية التي تتولى معالجة مرضى السرطان في مدينة عمان، وذلك من خلال إجراء مقابلات شبه منظّمة (Semi-Structured Interviews)، داخل المستشفى. وقد استعانت الباحثة بإحدى طالبات الدراسات العليا في تخصص الإرشاد الأسري التي تعمل في قسم الخدمات النفسية والاجتماعية في المستشفى المذكور في تسهيل عملية الوصول لأفراد الدراسة وإجراء المقابلات لغايات جمع بيانات الدراسة. تم تطبيق كل من نموذج (الأهمية والرضا)، تبعاً بشكل مستقل في جلستين مستقلتين، وتراوح الزمن الذي استغرقتة عملية تعبئة الأداة لكل من النموذجين من (20-25) دقيقة. ويتميز المستشفى المذكور بتوفر وسائل الرعاية والعلاج الحديثة الخاصة بمرض السرطان من مختبرات وأدوية وأجهزة علاجية بالإضافة إلى توفير بعض خدمات الرعاية الاجتماعية والنفسية لأسر المرضى. وقد روعي تقديم فكرة مبسطة عن الأداة وهدف الدراسة وإفهام المشاركين بأن المشاركة طوعية وسرية جداً وبدون أسماء، وإفهامهم بعدم خطورة البيانات المطلوبة، وتم التأكيد لكل مشارك بأنه يحق له الانسحاب من المشاركة متى شاء، كما طلب من كل مشارك قراءة وتوقيع نموذج الموافقة المعرفة. وقد طبقت أدوات الدراسة على (109) أشخاص، ممن وافقوا على المشاركة خطياً، وبلغ العدد النهائي للنماذج التي اعتبرت بياناتها كاملة وصالحة للتحليل الإحصائي (100) نموذج.

محددات الدراسة

تتحدد نتائج الدراسة الحالية، تبعاً للخصائص الديموغرافية والاجتماعية والاقتصادية لأفراد الدراسة الذين تم اختيارهم بالطريقة القصدية من الوالدين/الأباء من الجنسين من الأردنيين المقيمين في الأردن وخارجه بالإضافة إلى الخصائص السيكومترية الخاصة بأداة الدراسة، وأسلوب التقرير الذاتي الذي اتبع في جمع

البيانات الذي غالباً ما يكون عرضة لتحيزات المرغوبية الاجتماعية. هذا وقد استندت الدراسة إلى محددات مكانية (أحد المستشفيات الأردنية الحكومية التي تتولى معالجة مرضى السرطان في مدينة عمان) وموضوعية (درجة الأهمية والرضا عن الحاجات لدى مقدمي الرعاية للأطفال المصابين بالسرطان في الأسر الأردنية) وزمانية (الفترة الواقعة ما بين الأشهر تشرين الأول و تشرين الثاني وكانون الأول 2010) ونتائج الدراسة التي تقتصر على درجة تمثيل أفراد الدراسة لمجتمع الدراسة.

ثالثاً: المعالجة الإحصائية للبيانات

للإجابة على أسئلة الدراسة تم حساب النسب المئوية والتكرارات والمتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية، واستخدام تحليل الانحدار المتدرج (Stepwise Regression)، وتحليل التباين الثلاثي المتعدد (3-way MANOVA) واختبار "ت" للعينات الزوجية (Paired-Sample t- test). ومن الجدير ذكره أنه قد تم فحص الدلالة الإحصائية لجميع نتائج الأساليب الإحصائية السابقة عند مستوى الدلالة (0.05)، هذا وقد استخدمت رزمة البرامج الإحصائية للعلوم الاجتماعية (SPSS) في تحليل بيانات هذه الدراسة.

نتائج الدراسة ومناقشتها

للإجابة على السؤال الأول "هل توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين درجتي الأهمية الكلية والرضا الكلية على قائمة حاجات خبرة رعاية الطفل المريض بالسرطان الكلية ومجالاتها السبعة لدى مقدمي الرعاية للأطفال المرضى بالسرطان وما قيمة الفروق في الأداء بينها؟"، استخدم اختبار "ت" للعينات الزوجية، ويوضح الجدول (2) المتوسط والانحراف المعياري والترتب والفروق لدرجتي الأهمية والرضا على قائمة حاجات خبرة تقديم الرعاية الكلية ومجالاتها السبعة، لأفراد الدراسة وعددهم (100) مقدم للرعاية.

الجدول 2. المتوسط والانحراف المعياري والخطأ المعياري والرتب والفروق لدرجات الأهمية والرضا على قائمة حاجات خبرة رعاية الطفل المريض بالسرطان الكلية ومجالاتها السبعة

الفرق	الرضا		الأهمية		المجال
	الانحراف المعياري	الرتب	الانحراف المعياري	الرتب	
0.44	0.382	1	0.283	2	المجال ¹ : مَرافقةَ الطفل المريض
0.47	0.445	7	0.360	7	المجال ² : تسهيل استمرار تطور الطفل
0.93	0.553	6	0.314	4	المجال ³ : المحافظة على القوى الخاصة بمقدم الرعاية
0.83	0.592	4	0.292	3	المجال ⁴ : التعامل مع القضايا الأسرية
0.74	0.530	2	0.236	1	المجال ⁵ : الحصول على معلومات
0.52	0.483	3	0.236	5	المجال ⁶ : التفاوض مع أخصائيي الصحة وفريق العلاج الطبي
0.62	0.474	5	0.498	6	المجال ⁷ : تفعيل وحشد الموارد المجتمعية
0.74	0.399		0.240		الكلية

كما يوضح الجدول (2/أ) نتائج اختبار "ت" للفروق بين درجة الأهمية ودرجة الرضا والمجالات السبعة لحاجات خبرة الرعاية لدى أفراد الدراسة وعددهم (100) مقدم للرعاية.

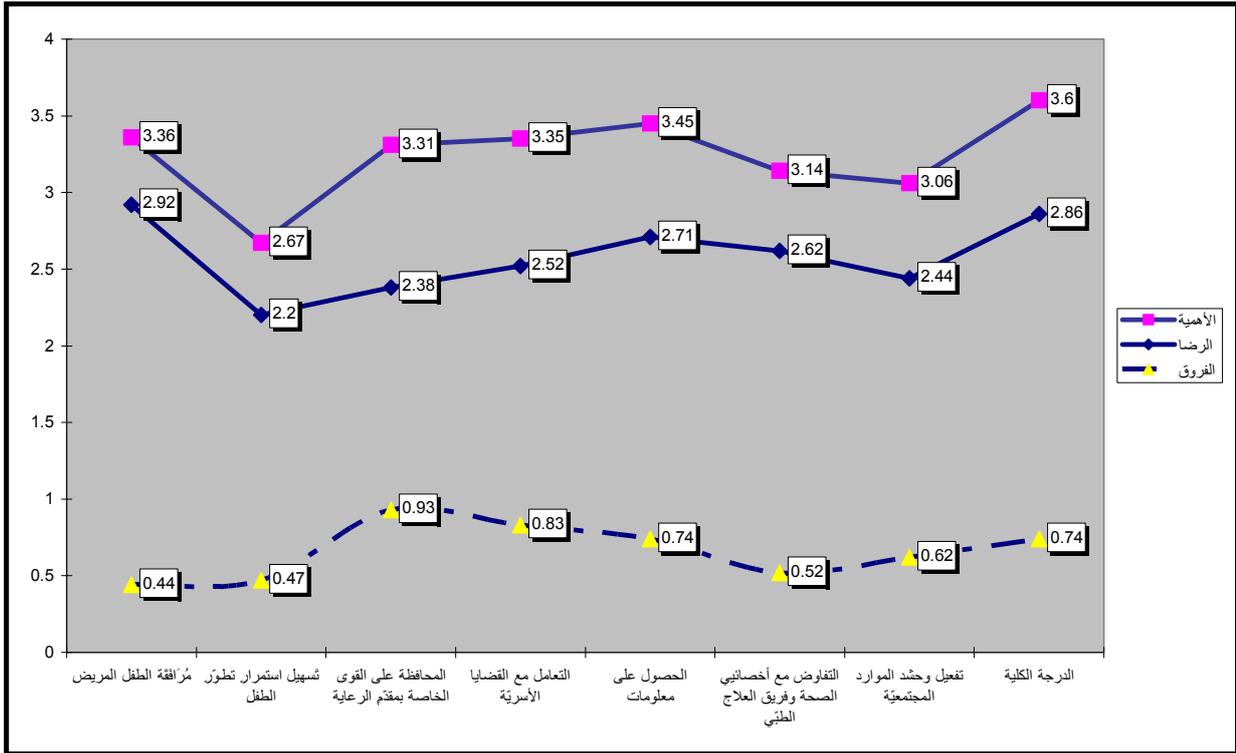
الجدول 2/أ. قيمة اختبار (ت) "t" لدلالة الفروق بين متوسطات درجة الأهمية ودرجة الرضا والمجالات السبعة لحاجات خبرة الرعاية

الدلالة الإحصائية	قيمة ت	درجة الحرية	الفروق الزوجية		ع	م	عدد مقدمي الرعاية	المقياس	
			مدى الثقة في الفرق	%95					
0.000	*10.463	99	أعلى	0.524	0.357	0.421	0.440	100	المجال ¹ : الأهمية- الرضا
0.000	*8.910	99	أدنى	0.569	0.361	0.522	0.465	100	المجال ² : الأهمية- الرضا
0.000	*13.368	99		1.069	0.792	0.696	0.931	100	المجال ³ : الأهمية- الرضا
0.000	*12.343	99		0.962	0.695	0.671	0.828	100	المجال ⁴ : الأهمية- الرضا
0.000	*12.836	99		0.863	0.632	0.582	0.747	100	المجال ⁵ : الأهمية- الرضا
0.000	*10.511	99		0.612	0.418	0.490	0.515	100	المجال ⁶ : الأهمية- الرضا
0.000	*8.649-	99		0.481	0.767	0.722	0.624	100	المجال ⁷ : الأهمية- الرضا
0.000	*15.90	99		0.831	0.647	0.46	0.739	100	الأهمية- الرضا

*دالة عند مستوى 0.05

احتل مجالاً تفعيل وحشد الموارد المجتمعية وتسهيل استمرار تطور الطفل الترتيبين السادس والأخير على التوالي. وسجل مجال المحافظة على القوى الخاصة بمقدم الرعاية أعلى الفروق في الأداء بين درجتي الأهمية والرضا في حين سجل مجال تسهيل استمرار تطور الطفل أدنى هذه الفروق. هذا ويوضح الشكل (1) قيمة درجة الأهمية ودرجة الرضا الكلية والمجالات السبعة لحاجات خبرة الرعاية على قائمة حاجات خبرة رعاية الطفل المريض وقيمة الفروق بينها.

تشير بيانات الجدول (2/أ) إلى وجود فروق دالة إحصائية عند مستوى (0.05)، بين التصور الذي يحمله مقدمو الرعاية عن أهمية المتطلبات والحاجات اللازمة للعناية بالطفل المريض بالسرطان، وأهمية حصولهم أو حاجتهم لنيل المساعدة من الآخرين، وذلك في مجالات حاجات الرعاية السبعة، ورضاهم عن مدى تلبية تلك الحاجات المدركة لديهم بوصفها مهمة. وتوضح بيانات الجدول (2) أن مجالي الحصول على المعلومات ومرافقة الطفل المريض احتلا الترتيبين الأول والثاني على التوالي، في حين



الشكل (1) درجة الأهمية ودرجة الرضا الكلية وللمجالات السبعة لحاجات خبرة تقديم الرعاية وقيمة الفروق بينها

وحشد الموارد المجتمعية؛ (6) المحافظة على القوى الخاصة بمقدم الرعاية، (7) تسهيل استمرار تطور الطفل.

وللإجابة على سؤال الدراسة الثالث "هل يسهم كل مجال من مجالات الرضا عن تلبية حاجات تقديم الرعاية في تفسير تباين درجة الأهمية الكلية لتلك الحاجات إسهاماً دالاً إحصائياً عند مستوى الدلالة الإحصائية ($\alpha=0.05$)؟"، تم حساب قيم الارتباط الثنائي (المتوسطات والانحرافات المئوية (أنظر الجدول 2/ السؤال الأول)، بين متغيرات الدراسة لدى أفراد الدراسة من مقدمي الرعاية. ويظهر الجدول (1/3) الارتباط الثنائي لدى أفراد الدراسة.

للإجابة على السؤال الثاني "ما مجالات حاجات تقديم الرعاية لدى مقدمي الرعاية مرتبة تنازلياً تبعاً لدرجتي الأهمية والرضا؟"، تظهر النتائج في الجدول السابق (الجدول 2/ السؤال الأول) أن مجالات حاجات الرعاية لدى مقدمي الرعاية مرتبة تنازلياً تبعاً لأهميتها كانت كما يلي: (1) الحصول على المعلومات؛ (2) مرافقة الطفل المريض؛ (3) التعامل مع القضايا الأسرية؛ (4) المحافظة على القوى الخاصة بمقدم الرعاية؛ (5) التفاوض والتعاون مع أخصائيي الصحة وفريق العلاج الطبي؛ (6) تفعيل وحشد الموارد المجتمعية؛ (7) تسهيل استمرار تطور الطفل. وبالمقابل نجد أن مجالات حاجات الرعاية لدى مقدمي الرعاية مرتبة تنازلياً تبعاً لدرجة الرضا عنها كانت كما يلي: (1) مرافقة الطفل المريض؛ (2) الحصول على معلومات؛ (3) التفاوض مع أخصائيي الصحة؛ (4) التعامل مع القضايا الأسرية؛ (5) تفعيل

الجدول 1/3. مصفوفة الارتباط الثنائي بين درجة الأهمية الكلية ودرجة الرضا الكلية عن تلبية الحاجات على مجالات الرعاية السبعة

المتغير	1	2	3	4	5	6	7	8
1. درجة الأهمية الكلية	----	.142	.069	-.127	-.132	.033	.221*	-.035
2. المجال ¹ : مرافقة الطفل المريض	----	----	.483**	.573**	.449**	.522**	.177*	.466**
3. المجال ² : تسهيل استمرار تطور الطفل	----	----	----	.585**	.468**	.439**	.278*	.328**
4. المجال ³ : المحافظة على القوى الخاصة بمقدم الرعاية	----	----	----	----	.678**	.580**	.367**	.413**
5. المجال ⁴ : التعامل مع القضايا الأسرية	----	----	----	----	----	.352**	.245**	.508**
6. المجال ⁵ : الحصول على معلومات	----	----	----	----	----	----	.630**	.250*
7. المجال ⁶ : التفاوض مع أخصائيي الرعاية الصحية وفريق العلاج الطبي	----	----	----	----	----	----	----	.042
8. المجال ⁷ : تفعيل وحشد الموارد المجتمعية	----	----	----	----	----	----	----	----

** $p < 0.05$, * $p < 0.10$

كما أجري تحليل الانحدار الخطي المتعدد (Multiple Linear Regression) للكشف عن العلاقة بين درجات المتغيرات المتنبئة ودرجة الأهمية الكلية للحاجات (المتغير التابع) لدى أفراد الدراسة [ن=100]، باتباع طريقة إدخال درجات المتغيرات المستقلة [المتنبئة] في أن واحد كمجموعة بطريقة تحليل الانحدار المتدرج (Stepwise) وهي أسلوب يسمح للباحث لتقرير أهمية المتغيرات المتنبئة التي تدخل أولاً في المعادلة (الجدول 3/ب)، لتفسير الكمية الكلية للفروق (Pedhazur, 1982; Tuckman, 1999). وقد وضعت محكات الإدخال لهذا النموذج عند مستوى الدلالة الإحصائية ($p < 0.05$)، للمتغير الذي سيُدرج ($p > 0.10$) لكي يُزال. وقد أوضح استخدام هذا الأسلوب بروز أهمية ثلاثة متغيرات فقط هي: التفاوض مع أخصائيي الرعاية الصحية، أولاً، المحافظة على القوى الخاصة بمقدم الرعاية في الخطوة الثانية، ومرافقة الطفل المريض في الخطوة الثالثة. ويلاحظ في نموذج الانحدار النهائي أدناه (الجدول 3/ب) أن النموذج لم يتضمن متغير المجال 4 [المجال⁴: التعامل مع القضايا الأسرية]، الذي كان مرتبطاً ($R=0.132$) بدرجة الأهمية (الجدول 1/3)، وذلك بسبب عدم تحقيقه لشروط المعنوية، حيث بلغت قيمة الارتباط الجزئي ($R=-0.098$) والارتباط الجزئي ($R=-0.089$)، وقيمة "ت" ($t=1.238$, $p=0.219$, >0.05)

ويتضح من الجدول (1/3) أعلاه وجود ارتباط إيجابي دال إحصائياً عند مستوى الدلالة الإحصائية ($p < 0.01$)، فقط بين درجة الأهمية الكلية من جهة ودرجة الرضا على مجال التفاوض مع أخصائيي الرعاية الصحية من جهة أخرى؛ كما يتبين أن درجة الأهمية ارتبطت إيجابياً بدرجة الرضا عن حاجات مرافقة الطفل المريض، وسلبياً بمجال الرضا عن تلبية حاجات التعامل مع القضايا الأسرية والمحافظة على القوى الخاصة بمقدم الرعاية، لكن ليس بدرجة دالة إحصائية، وارتبطت بمستويات منخفضة بحاجات المجال الثاني والخامس والسابع. ويظهر الجدول أعلاه أنه في حين تبين وجود ارتباطات إيجابية دالة إحصائية ما بين معظم المجالات الفرعية لمقياس الرضا تراوحت ما بين القيم (0.18-0.69) ما يعد مؤشراً على الاتساق الداخلي للأداة المستخدمة، إلا أن قيمة الارتباط كانت متدنية جداً ($R=0.042$) وغير دالة بين درجة الرضا على كل من مجالي تفعيل وحشد الموارد المجتمعية والتفاوض مع أخصائيي الرعاية الصحية، ما يشير إلى أن المجال الأول يمثل عاملاً ومجالاً متميزاً قد يعود لكونه يتعلق بالخدمات المجتمعية، وبمعرفة مقدمي الرعاية وعلاقتهم بالموارد المجتمعية (مثلاً: المؤسسات المجتمعية) وكيفية الوصول والتعامل معها، في حين يتعلق المجال الآخر بجوانب وخبرات شخصية مع الفريق الطبي يعرفها الشخص جيداً.

الجدول (3/ب) تحليل الانحدار المتدرج المتعدد لدرجة أهمية حاجات الرعاية (المتغير التابع) (المحك)، ودرجة الرضا عن تلبية حاجات الرعاية الثلاثة التي أدخلت للنموذج التنبؤي: التفاوض مع أخصائيي الرعاية الصحية والمحافظة على القوى الخاصة بمقدم الرعاية ومرافقة الطفل المريض (المتغيرات المستقلة) (المتنبئة) (ن=100)

المحك والخطوات	B	β	t	R	R ²	Adjusted partial R ²	df	F _Δ
درجة الأهمية الكلية لحاجات تقديم الرعاية								
الخطوة (1)								
المجال ⁶ : التفاوض مع أخصائيي الرعاية الصحية	0.110	.221	*2.46	.221	.049	.221	1,98	*5.04
الخطوة (2)								
التفاوض مع أخصائيي الرعاية الصحية	0.154	.310	*2.99	.290				
المجال ³ : المحافظة على القوى الخاصة بمقدم الرعاية	-0.105	-.241	-2.33*	.315	.099	-.230	2,97	**5.34
الخطوة (3)								
التفاوض مع أخصائيي الرعاية الصحية	0.160	.323	**3.24	.314				
المحافظة على القوى الخاصة بمقدم الرعاية	-0.191	-.439	6-3.6**	-.350				
المجال ¹ : مرافقة الطفل المريض	0.211	.336	2.97**	.418	.175	.290	3,96	**6.79

R Square Change: 1=.049; 2=.050; 3=.076. * $p < 0.05$, ** $p < 0.001$

$p=0.008$, $p < 0.05$; $R=.315$, [R.Suq.2] $R^2 = .099$; $R_A=.081$) ما يشير إلى وجود علاقة إحصائية دالة بين هذين المتغيرين وأن هذا المتغير أسهم أيضاً بنسبة (5%) من التباين في درجات الأهمية الكلية، وارتبط سلباً بدرجة الأهمية الكلية لحاجات الرعاية لدى أفراد الدراسة بدرجة دالة إحصائية ($\beta = -.241$, $t = -2.33$, $p = .022 < 0.05$) وبصورة خاصة، فإن هذه النتيجة تشير إلى أن مقدمي الرعاية الذين أبلغوا عن تقديرات منخفضة للرضا عن تلبية حاجات المحافظة على القوى الخاصة بهم مقارنة بالذين أبلغوا عن تقديرات مرتفعة سجلوا تقديرات أكثر ارتفاعاً على مقياس الأهمية الكلية.

3. تشير الخطوة الثالثة (الجدول 3/ب) من تحليلات الانحدار المتدرج المتعددة المتعلقة بقدرة متغير الرضا عن تلبية حاجات مرافقة الطفل المريض على التنبؤ بتقديرات أفراد الدراسة لدرجة الأهمية الكلية، أن مربع معامل الارتباط كان دالاً ($F(3,96) = 6.79$, $p < 0.001$, $\beta = .336$, $p = 0.04$, $p < 0.001$; $R_A = .149$, [R.Suq.2] $R^2 = .175$; $R = .418$ ، ما يشير إلى وجود علاقة إحصائية دالة بين هذين المتغيرين وأن هذا المتغير أسهم بنسبة (7.6%) من التباين في درجات الأهمية الكلية، وارتبط إيجابياً بدرجة دالة إحصائية ($\beta = .336$, $t = 2.97$, $p = 0.004$, $p < 0.001$) بدرجة الأهمية الكلية عن تلبية حاجات الرعاية لدى أفراد الدراسة. وقد يعود تحسن وارتفاع نسبة مساهمة كل من

1. تشير الخطوة الأولى (الجدول 3/ب) من تحليلات الانحدار المتدرج المتعلقة بقدرة متغير الرضا عن تلبية حاجات التفاوض مع أخصائيي الرعاية الصحية على التنبؤ بتقديرات أفراد الدراسة لدرجة الأهمية الكلية، أن مربع معامل الارتباط كان دالاً ($F(1,98) = 5.04$, $p < 0.05$, $\beta = .221$, $p = 0.27$, $p < 0.05$; $R = .221$, [R.Suq.2] $R^2 = .049$; $R_A = .039$) ما يشير إلى وجود علاقة إحصائية دالة بين هذين المتغيرين وأن هذا المتغير أسهم بنسبة (5%) من التباين في درجات الأهمية الكلية، وارتبط إيجابياً بدرجة دالة إحصائية ($\beta = .221$, $t = 2.46$, $p = 0.27$, $p < 0.05$) بدرجة الأهمية الكلية عن تلبية حاجات الرعاية لدى أفراد الدراسة. وبصورة خاصة، فإن هذه النتيجة تشير إلى أن الأشخاص الذين سجلوا مستويات مرتفعة مقارنة بالذين سجلوا مستويات منخفضة على مقياس الرضا عن تلبية حاجات التفاوض مع أخصائيي الرعاية الصحية، سجلوا مستويات أكثر ارتفاعاً على مقياس الأهمية الكلية.

2. تشير الخطوة الثانية (الجدول 3/ب) من تحليلات الانحدار المتدرج المتعددة المتعلقة بقدرة متغير الرضا عن تلبية حاجات المحافظة على القوى الخاصة بمقدم الرعاية على التنبؤ بتقديرات درجة الأهمية الكلية لدى أفراد الدراسة، أن مربع معامل الارتباط كان دالاً ($F(2,97) = 5.34$, $p < 0.05$, $\beta = -.241$,

المقياس واختيار أدنى وأعلى عشر فقرات (الجدول 4/1). ويوضح الجدول (4/1)، متوسطات الفروق في الأداء لأدنى وأعلى عشر فقرات على قائمة (الأهمية-الرضا) عن حاجات مقدمي الرعاية للأطفال المصابين بالسرطان مرتبة تصاعدياً لأعلىها. وقد أظهرت نتائج هذا الإجراء أن أقل فرق بين درجة الأهمية للحاجات ودرجة الرضا عن تلبيةها يتعلق بكل من الفقرات والقضايا الآتية المتضمنة فيها مرتبة تصاعدياً: القيام بتوفير أعمال الرعاية الجسمية الرئيسية، وتفسير حالة الطفل له والتحدث معه بشأنها، ووجود مرافق عامة ومكان جلوس مخصص أو للإقامة المؤقتة لأهالي الأطفال بجانب المستشفى، والحصول على معلومات بشأن الموارد المجتمعية المتوفرة كخدمات المواصلات، وتوفير التغذية الكافية للطفل، والحصول على معلومات بشأن الموارد المجتمعية المتوفرة كالمساعدات المالية، وترتيب الأمور المتعلقة بتعليم الطفل، وتعلم كيفية القيام بمهام معينة لرعاية الطفل، ومراقبة والإبلاغ عن تقدم/ تراجع حالة الطفل، وتوفير شخص لكي يلعب مع الطفل.

كما أظهرت نتائج هذا الإجراء (الجدول 4/1) أيضاً أن أكبر فرق بين درجة الأهمية لحاجات الرعاية ودرجة الرضا عن تلبيةها يتعلق بكل من الفقرات والقضايا الآتية المتضمنة فيها مرتبة تنازلياً (من الفرق الأكبر إلى الأصغر): معرفة الآثار طويلة الأمد الناجمة عن العلاج، وخلو ذهن من قضايا مقلقة أخرى، والسيطرة على المشاعر، وضبط مشاعر وسلوكيات الأطفال الآخرين في الأسرة، ومتابعة الواجبات المدرسية للأطفال الآخرين في الأسرة، ومعرفة الآثار الجانبية الناجمة عن العلاج الذي تلقاه الطفل، والحصول على معلومات بشأن الموارد المجتمعية المتوفرة كخدمات جماعات الدعم والإرشاد النفسي، ورعاية الحاجات الأساسية للأطفال الآخرين في الأسرة، والمحافظة على القوة الجسمية، والتكيف مع الأسلوب الجديد لحياة الأسرة.

المتغيرين الأخيرين لارتباطهما المرتفع بمتغيرات أخرى بعد ضبط المتغير الأول وكل من الثاني والأول على التوالي في الخطوة الثانية والثالثة من النموذج. وبصورة خاصة، فإن هذه النتيجة تشير إلى أن مقدمي الرعاية الذين سجلوا تقديرات مرتفعة من الرضا عن تلبية حاجات مرافقة الطفل المريض مقارنة بالذين سجلوا تقديرات منخفضة، سجلوا تقديرات أكثر ارتفاعاً على مقياس الأهمية الكلي. ويلاحظ في الخطوة الثالثة أيضاً، أن متغيري الرضا عن تلبية حاجات التفاوض مع أخصائيي الرعاية الصحية والمحافظة على القوى الخاصة بمقدم الرعاية - $r=0.314$ (Partial Correlation)، على التوالي، وبالرغم من إدخال متغير حاجات مرافقة الطفل المريض إلى النموذج، إلا أنهما استمرا في الإسهام في التنبؤ وتفسير التباين في درجات الرضا الكلية عن تلبية حاجات الرعاية. وبوجه عام تشير هذه النتيجة إلى أن هذه المتغيرات الثلاثة سويماً أسهمت في تفسير ما نسبته (17.5%) من التباين في تقديرات أفراد الدراسة على مقياس الأهمية الكلي.

وللإجابة على السؤال الرابع "ما الفقرات التي احتلت أعلى فرق في الأداء وأدنى فرق في الأداء على مقياس الأهمية-الرضا عن حاجات مقدمي الرعاية للأطفال المصابين بالسرطان؟" وللكشف عن مجالات الفروق بين تقديرات مقدمي الرعاية لدرجة الأهمية لحاجات خبرة تقديم الرعاية بمجالاتها المختلفة ودرجة الرضا عن تلبية هذه الحاجات"، تم حساب الفرق ما بين الدرجة الكلية لكل من الأهمية والرضا على كل فقرة من فقرات قائمة حاجات خبرة تقديم الرعاية وعددها (60) فقرة، كما تم ترتيب تلك الفقرات تصاعدياً لأعلىها (Sauer, 2003)، حسب درجة الفرق ما بين متوسطات الأهمية والرضا (أنظر (ملحق²) المتوسطات والانحرافات المعيارية وفروق الأداء)، وذلك للتعرف على نواحي القوة والقصور في الأداء (الفرق بين درجة الرضا ودرجة الأهمية) على كل فقرة من فقرات

الجدول 4/أ. متوسطات الفروق في الأداء لأدنى وأعلى عشر فقرات على قائمة (الأهمية - الرضا) عن حاجات مقدمي الرعاية للأطفال المصابين بالسرطان مرتبة تصاعدياً لأعلاها

رقم الفقرة	العبارة	الأهمية	الرضا	الفرق	الترتيب
1.	القيام بتوفير أعمال الرعاية الجسمية الرئيسية (مثلاً، إطعام الطفل، وتحميمه، وتلبيسه، الخ)	3.60	3.51	0.09	1
13.	تفسير حالة الطفل له والتحدث معه بشأنها	3.10	2.97	0.13	2
60.	وجود مرافق عامة ومكان جلوس مخصص أو للإقامة المؤقتة لأهالي الأطفال بجانب المستشفى	3.03	2.84	0.19	3
53.	الحصول على معلومات بشأن الموارد المجتمعية المتوفرة كخدمات المواصلات للتوصيل من وإلى المنزل	3.01	2.80	0.21	4
2.	توفير التغذية الكافية للطفل	3.85	3.56	0.29	5
52.	الحصول على معلومات بشأن الموارد المجتمعية المتوفرة كالمساعدات المالية	3.07	2.74	0.33	6
15.	ترتيب الأمور المتعلقة بتعليم الطفل	3.16	2.80	0.36	7
5.	تعلم كيفية القيام بمهام معينة لرعاية الطفل (مثلاً، إعطاء الدواء، مراقبة الأنابيب الموجودة في جسم الطفل، تغيير الجروح...)	3.73	3.34	0.39	8
6.	مراقبة والإبلاغ عن تقدم/ تراجع حالة الطفل	3.87	3.46	0.41	9
9.	توفر شخص لكي يلعب مع الطفل	3.25	2.84	0.41	9
25.	التكيف مع الأسلوب الجديد لحياة الأسرة	3.76	2.66	1.10	52
17.	المحافظة على القوة والصحة الجسمية	3.76	2.66	1.10	52
26.	توفير الرعاية للحاجات الأساسية للأطفال الآخرين في الأسرة	3.77	2.61	1.16	53
55.	الحصول على معلومات بشأن الموارد المجتمعية المتوفرة كخدمات جماعات الدعم والإرشاد النفسي	3.56	2.38	1.18	54
37.	معرفة الآثار الجانبية الناجمة عن العلاج الذي تلقاه الطفل	3.83	2.64	1.19	55
28.	متابعة الواجبات المدرسية للأطفال الآخرين في الأسرة	3.64	2.42	1.22	56
27.	ضبط مشاعر وسلوكيات الأطفال الآخرين في الأسرة (مثل الغضب والحزن والغيرة والقتال... الخ)، أو التحكم في النزاعات التي تدور في الأسرة	3.78	2.50	1.28	57
18.	السيطرة على مشاعرك (مثلاً، الحزن، القلق والمخاوف التي لديك...)	3.80	2.40	1.40	58
20.	أن تكون خالي الذهن من قضايا مقلقة أخرى	3.69	2.19	1.50	59
38.	معرفة الآثار طويلة الأمد الناجمة عن العلاج الذي تلقاه الطفل (مثلاً، النمو الجسدي (الطول)، القدرات العقلية، القدرة على الإنجاب... الخ)	3.87	2.36	1.51	60

وسد نواحي الخلل فيها. [3] منخفضة الأهمية- عالية الرضا (LH): وقد مثلتها الفقرات التي تعكس المجالات الآتية: المجال¹ مرافقة الطفل المريض؛ المجال² تسهيل مواصلة النمو والتطور للطفل المريض؛ المجال⁵ الحصول على معلومات؛ المجال⁴ التعامل مع القضايا الأسرية. وتعكس هذه النواحي ضرورة توجيه المؤسسة الطبية لجهودها نحو مجالات أخرى أكثر أهمية أو بذل الجهود والتدخلات للتعرف على سبب انخفاض أهميتها لدى مقدمي الرعاية. وأخيراً، [4] منخفضة الأهمية- منخفضة الرضا (LL): وقد مثلتها الفقرات التي تعكس المجالات الآتية: المجال⁴ التعامل مع القضايا الأسرية؛ المجال⁷ تفعيل وحشد الموارد المجتمعية؛ المجال⁵ الحصول على معلومات. ما يعكس ضرورة قيام المؤسسة الطبية بإعادة تقييم السبب الذي يجعل هذه المجالات غير ذات قيمة أو أهمية لدى مقدمي الرعاية بالرغم من ارتفاع مستوى الرضا عنها.

وكإجراء إضافي لتسهيل عرض هذه النتائج السابقة وتفعيل الاستفادة الجهات المعنية منها، تمت الاستعانة بطريقة كوهن (Kuhn, 1997)، في وضع التصنيفات الأربعة لدرجة الأهمية ودرجة الرضا لفقرات قائمة الرعاية (الجدول 4/ب)، التي تغطي هذا الموضوع بصورة كافية. وقد تبين من هذه النتائج التصنيفية ما يلي: [1] عالية الأهمية - عالية الرضا (HH): وقد مثلتها الفقرات الموضحة في الجدول (4/ب) التي تعكس المجالات الآتية: المجال⁶ التفاوض مع أخصائيي الصحة وفريق العلاج الطبي؛ المجال⁵ الحصول على معلومات؛ والمجال¹ مرافقة الطفل المريض. وتعكس هذه نقاط القوة المتوفرة في المؤسسة الطبية ولدى مقدم الرعاية. [2] عالية الأهمية- منخفضة الرضا (HL): وقد مثلتها الفقرات التي تعكس المجالات الآتية: المجال⁵ الحصول على معلومات؛ المجال⁶ التفاوض مع أخصائيي الصحة وفريق العلاج الطبي؛ المجال³ المحافظة على القوى الخاصة بمقدم الرعاية. وتعكس هذه القضايا نواحي القصور الواجب على المؤسسة الطبية أن تتخذ إجراءات سريعة لمعالجتها

الجدول 4/ب. التصنيفات الأربعة: أعلى الفقرات أهمية وأعلهاها رضا (HH)، وأعلى الفقرات أهمية وأدناها رضا (HL)، وأدنى الفقرات أهمية وأعلهاها رضا (LH)، وأدنى الفقرات أهمية وأدناها رضا (LL)، حسب استجابات مقدمي الرعاية على فقرات قائمة خبرة رعاية الطفل المريض بالسرطان

الرضا عن تلبية حاجات الرعاية

منخفض (L)	عالي (H)
47. الحصول على إجابات صادقة وواضحة عن حالة 38. معرفة الأثار طويلة الأمد الناجمة عن العلاج الذي تلقاه الطفل (مثلاً، النمو الجسدي (الطول)، القدرات العقلية، القدرة على الإنجاب.. الخ).	عالي (H) 47. الحصول على إجابات صادقة وواضحة عن حالة 38. معرفة الأثار طويلة الأمد الناجمة عن العلاج الذي تلقاه الطفل (مثلاً، النمو الجسدي (الطول)، القدرات العقلية، القدرة على الإنجاب.. الخ).
19. الشعور بوجود أمل في شفاء الطفل.	45. الشعور بأن فريق الجهاز الطبي يهتم بالطفل.
48. الحصول على تفسيرات تفصيلية ومفهومة عن حالة الطفل.	3. توفير الراحة والعون والمواساة للطفل.
42. معرفة الأعراض المتوقعة عندما تتغير الحالة الصحية للطفل (نحو الأحسن أو نحو الأسوأ).	6. مراقبة والإبلاغ عن تقدم/ تراجع حالة الطفل.
18. السيطرة على مشاعرك (مثلاً، الحزن، القلق والمخاوف التي لديك..)	41. معرفة الوضع الصحي الحالي للطفل بانتظام.
37. معرفة الأثار الجانبية الناجمة عن العلاج الذي تلقاه الطفل	40. معرفة مدى تقدم حالة الطفل بالضبط.
	43. معرفة متى وكيف يمكن طلب المساعدة الطبية لدى حاجة الطفل لها.
59. الحصول على مساعدة مالية لتأمين النفقات الإضافية كالطعام والمواصلات لإحضار الطفل إلى المستشفى والعودة إلى المنزل وما إلى ذلك....	منخفض (L) 1. توفير أعمال الرعاية الجسمية الرئيسية
56. توفر من يساعدك في تأدية الأعمال المنزلية.	13. تفسير حالة الطفل له والتحدث معه بشأنها
54. الحصول على معلومات بشأن الموارد المجتمعية المتوفرة لرعاية الأطفال في غيابك.	39. معرفة جميع الإجراءات التشخيصية والعلاجية التي أجريت للطفل وأسبابها.
58. الاستفادة من الخدمات المساعدة المالية لتغطية النفقات الإضافية كرسوم العلاجات الطبية، والطعام و المواصلات، المترتبة على مرض الطفل.	29. شرح حالة الطفل لزوج/ لزوجة مقدم الرعاية.
52. الحصول على معلومات بشأن الموارد المجتمعية المتوفرة كالمساعدات المالية	
35. الحصول على معلومات بشأن الموارد المجتمعية المتوفرة كخدمات المواصلات للتوصيل من وإلى المنزل.	

الأهمية لحاجات الرعاية

(نعم) بأنهم تمكنوا من الحصول على جميع الإجابات عن حالة الطفل وعددهم (62) مقدماً للرعاية، والاعتقاد (لا) بأنهم لم يتمكنوا من ذلك وعددهم (38) مقدماً للرعاية، وتبعاً للحاجة لمساعدة أخصائي نفسي (نعم) وعددهم (63) مقدماً للرعاية، والأفراد الذين أجابوا بأنهم ليسوا بحاجة (لا) وعددهم (37) مقدماً للرعاية. ويوضح الجدول (5/أ) المتوسط الحسابي والانحراف المعياري لدرجات أفراد الدراسة (ن=100) من مقدمي الرعاية تبعاً لهذه المتغيرات على المجالات السبعة والدرجة الكلية لمقياس الرضا.

وأخيراً، للإجابة على السؤال الخامس والأخير "هل توجد فروق دالة إحصائية في الدرجة الكلية والمجالات السبعة للرضا عن تلبية حاجات تقديم الرعاية تعزى لمتغيرات مرحلة تقديم الرعاية والحصول على الإجابات بشأن الطفل والحاجة لمراجعة أخصائي نفسي؟"، تم اتباع الطريقة الإحصائية لتحليل التباين المتعدد الثلاثي (3 way MANOVA)، بين متوسط درجات أفراد الدراسة الذين يقدمون الرعاية في المرحلة التشخيصية (ن=50) والذين يقدمون الرعاية في المرحلة العلاجية (ن=50) على مقياس الرضا عن تلبية حاجات تقديم الرعاية بمجالاته السبعة، تبعاً للاعتقاد

الجدول (5/أ) المتوسط الحسابي والانحراف المعياري لدرجات أفراد الدراسة (ن=100) موزعين حسب مستويات مرحلة تقديم الرعاية للأطفال وفئة الحصول على جميع الإجابات بشأن حالة الطفل، والحاجة لمساعدة أخصائي على المجالات السبعة والدرجة الكلية لمقياس الرضا

المقياس	مرحلة تقديم الرعاية		الحصول على الإجابات بشأن الطفل		المجموع (ن=100)	
	م	ع	م	ع	ل (ن=38)	
					م	ع
المجال ¹	2.9 (37)	0.352	2.8 (13)	0.286	2.92 (50)	0.342
	3.1 (25)	0.347	2.7 (25)	0.385	2.92 (50)	0.424
المجال ²	2.3 (37)	0.455	2.3 (13)	0.394	2.31 (50)	0.346
	2.3 (25)	0.455	1.9 (25)	0.299	2.10 (50)	0.432
المجال ³	2.4 (37)	0.522	2.2 (13)	0.505	2.36 (50)	0.522
	2.7 (25)	0.495	2.1 (25)	0.555	2.40 (50)	0.586
المجال ⁴	2.6 (37)	0.571	2.3 (13)	0.391	2.57 (50)	0.544
	2.7 (25)	0.608	2.3 (25)	0.617	2.47 (50)	0.638
المجال ⁵	2.9 (37)	0.481	2.3 (13)	0.536	2.71 (50)	0.548
	3.1 (25)	0.389	2.3 (25)	0.233	2.70 (50)	0.516
المجال ⁶	2.8 (37)	0.378	2.4 (13)	0.389	2.72 (50)	0.413
	2.8 (25)	0.440	2.2 (25)	0.464	2.52 (50)	0.529
المجال ⁷	2.4 (37)	0.525	2.3 (13)	0.449	2.41 (50)	0.506
	2.6 (25)	0.471	2.3 (25)	0.381	2.46 (50)	0.443
الكلية	2.9 (37)	0.356	2.7 (13)	0.332	2.88 (50)	0.370
	3.1 (25)	0.385	2.6 (25)	0.291	2.84 (50)	0.430

المقياس	نعم (ن=63) الحاجة لمساعدة نفسية لا (ن=37)		المجموع (ن=100)	
	م	ع	م	ع
المجال ¹	2.9 (26)	0.336	3.0 (24)	0.348
	2.9 (37)	0.431	2.9 (13)	0.408
المجال ²	2.1 (26)	0.413	2.5 (24)	0.374
	2.1 (37)	0.392	2.3 (13)	0.517
المجال ³	2.1 (26)	0.491	2.6 (24)	0.426
	2.3 (37)	0.600	2.7 (13)	0.416
المجال ⁴	2.3 (26)	0.482	2.9 (24)	0.429
	2.4 (37)	0.660	2.6 (13)	0.575
المجال ⁵	2.5 (26)	0.580	2.9 (24)	0.436
	2.6 (37)	0.479	2.9 (13)	0.555
المجال ⁶	2.6 (26)	0.403	2.9 (24)	0.377
	2.4 (37)	0.543	2.7 (13)	0.434
المجال ⁷	2.4 (26)	0.534	2.4 (24)	0.485
	2.5 (37)	0.362	2.4 (13)	0.629
الكلية	2.7 (26)	0.374	3.0 (24)	0.278
	2.8 (37)	0.408	2.9 (13)	0.475

هذه النتيجة الدالة فقط. ويوضح الجدول (5/ب) نتائج تحليل التباين المتعدد وقيم "ف" للتعرف إلى الفروق في المجالات السبعة والدرجة الكلية لمقياس الرضا التي تعود للمتغيرات المستقلة الثلاثة: مرحلتي تقديم الرعاية للأطفال ومستويي الحصول على جميع الإجابات بشأن حالة الطفل، والحاجة (نعم؛ لا) لمساعدة أخصائي نفسي.

وقد كشفت التحليلات الإحصائية تبعاً لمتغير مرحلة تقديم الرعاية للأطفال وعلاقته بدرجة الرضا على مجالات تقديم الرعاية الفرعية السبعة والدرجة الكلية (المتغير التابع) لدى مقدمي الرعاية، عن وجود فروق دالة إحصائية فقط على درجة الرضا الفرعية عن حاجات تقديم الرعاية في المجال الخامس: الحصول على معلومات، وعدم وجود فروق دالة على بقية المقاييس، لذا سيكتفى بعرض

الجدول (5/ب) دلالة الفرق بين متوسط درجات أفراد الدراسة (ن=100) في مستويات مرحلة تقديم الرعاية للأطفال وفئة الحصول على جميع الإجابات بشأن حالة الطفل، والحاجة لمساعدة أخصائي على المجالات السبعة والدرجة الكلية لمقياس الرضا باستخدام تحليل التباين المتعدد

مصدر التباين	المتغيرات التابعة	درجة الحرية	مجموع المربعات	متوسط مجموع المربعات	قيمة "ف"	الدلالة الإحصائية (p)	مربع إيتا (η^2)
مرحلة تقديم الرعاية	المجال ⁵	1	0.800	0.800	*4.730	0.032	0.047
الحصول على الإجابات	المجال ¹	1	2.111	2.111	**16.552	0.000	0.147
بشأن حالة الطفل	المجال ²	1	0.606	0.606	3.673	0.058	0.037
	المجال ³	1	1.803	1.803	*7.368	0.008	0.071
	المجال ⁴	1	1.484	1.484	*4.871	0.030	0.048
	المجال ⁵	1	8.556	8.556	**50.608	0.000	0.345
	المجال ⁶	1	3.911	3.911	**22.952	0.000	0.193
	المجال ⁷	1	1.108	1.108	*5.058	0.027	0.050
الرضا الكلي		1	2.955	2.955	**25.347	0.000	0.209
المجال ¹		1	00.00	00.00	0.001	0.969	0.000
المجال ²		1	1.406	1.406	**8.521	0.004	0.082
المجال ³		1	3.235	3.235	**13.217	0.000	0.121
المجال ⁴		1	2.433	2.433	*7.986	0.006	0.077
المجال ⁵		1	0.851	0.851	*5.036	0.027	0.050
المجال ⁶		1	0.645	0.645	3.787	0.055	0.038
المجال ⁷		1	0.219	0.219	0.999	0.320	0.010
الرضا الكلي		1	0.622	0.622	*5.337	0.023	0.053
المجال ¹		96	12.241	0.128			
المجال ²		96	15.836	0.165			
المجال ³		96	23.496	0.245			
المجال ⁴		96	29.242	0.305			
المجال ⁵		96	16.230	0.169			
المجال ⁶		96	16.358	0.170			
المجال ⁷		96	21.033	0.219			
الرضا الكلي		96	11.190	0.117			
المجال ¹		100	868.582				
المجال ²		100	507.480				
المجال ³		100	598.083				
المجال ⁴		100	672.542				
المجال ⁵		100	763.372				
المجال ⁶		100	712.566				
المجال ⁷		100	617.981				
الرضا الكلي		100	835.652				

** دالة عند مستوى 0.001، * دالة عند مستوى 0.05

(0.047). على هذا المقياس. وبالرجوع إلى قيمة المتوسطات المعدلة (انظر الجدول 5/ج) في نهاية هذا الجزء) نجد أن الفروق بين متوسطات مجموعتي مرحلة تقديم الرعاية على مقياس الرضا عن الحصول على المعلومات تعود لصالح أفراد المجموعة العلاجية، فمتوسط درجاتهم بلغ (2.75) درجة، في حين بلغ متوسط درجات المجموعة التشخيصية (2.56) درجة على نفس المقياس. وهذا

يتضح من الجدول (5/ب) أعلاه ما يلي: أولاً: أن القيمة الفائية المحسوبة لتأثير مستويي متغير مرحلة تقديم الرعاية (التشخيصية - العلاجية) على المجال الخامس: الحصول على المعلومات من مقياس الرضا، تتعدى القيمة الجدولية $f(1,96) = (4.7, p < 0.05)$ ، كما تبين أيضاً أن حجم الأثر للفروق كان قليلاً، فقد بلغت قيمة مربع إيتا الجزئي (η_p^2)

المريض. ثالثاً: أن القيمة الفائية المحسوبة لتأثير مستويي متغير الحاجة لمساعدة أخصائي نفسي (نعم، لا)، كانت دالة على الدرجة الكلية لمقياس الرضا (η^2) = 0.053; $p < 0.05$; $f(1,96) = 5.3$ ، وعلى مجالاته الأربعة الثاني والثالث والرابع والخامس على التوالي ($f(1,96) = 8.5$, $p < 0.05$; 13.2, $p < 0.001$; 7.9; 5.03, $p < 0.05$)، باستثناء مجالات الرضا الأول والسادس والسابع (مُرافقة) الطفل المريض، التفاوض مع أخصائيي الرعاية الصحية، وتفعيل وحشد الموارد المجتمعية) التي لم تكن دالة. وبالرجوع إلى قيمة المتوسطات المعدلة (انظر الجدول (د/5) في نهاية هذا الجزء) نجد أن الفروق بين متوسطات مجموعتي مستويي متغير الحاجة لمساعدة أخصائي نفسي (نعم، لا)، على مقياس الرضا وأبعاده الأربعة تعود لصالح أفراد المجموعة التي أشارت لعدم حاجتها لمثل هذه المساعدة. كما تبين هذه النتيجة أيضاً أن متغير الحاجة لمساعدة أخصائي نفسي أنتج أعلى قيم للتأثير على الفروق بالرغم من كونها قيم متدنية، وذلك على متغيرات الرضا عن تلبية حاجات المحافظة على القوى الخاصة بمقدم الرعاية، وتسهيل استمرار تطوّر الطفل ومتغير الرضا الكلي والحصول على معلومات، فقد بلغت قيمة مربع إيتا الجزئي (Partial Eta squared (η_p^2) = 0.121; 0.082; 0.053; 0.050) على التوالي على هذه المقاييس الأربعة.

الجدول 5/ج. المتوسطات المعدلة لمجموعتي مرحلة تقديم الرعاية على المجال الخامس لمقياس الرضا: الحصول على المعلومات

المجموعة المقياس	المجموعة التشخيصية (ن=50)	المجموعة العلاجية (ن=50)
الرضا. المجال ³ : الحصول على معلومات	2.56	2.75

يعني أن طول مدة مرحلة المرض التي يمر بها الطفل المريض بالسرطان ذات تأثير إيجابي دال إحصائياً على شعور مقدمي الرعاية بالرضا عن تلبية حاجاتهم المتعلقة بالمعلومات. ثانياً: أن القيمة الفائية المحسوبة لتأثير مستويي متغير الحصول على الإجابات الكافية عن حالة الطفل (نعم، لا)، كانت دالة إحصائياً على الدرجة الكلية لمقياس الرضا ($f(1, 96) = 25.3$, $p < 0.001$)، وعلى جميع مجالاته السبعة على التوالي ($f(1,96) = 16.5$, $p < 0.001$; 7.4, $p < 0.05$; 4.8, $p < 0.05$; 50.6, $p < 0.001$; 22.9, $p < 0.001$; 5.05, $p < 0.05$)، باستثناء المجال الثاني (تسهيل استمرار تطوّر الطفل). وبالرجوع إلى قيمة المتوسطات المعدلة (انظر الجدول (د/5) في نهاية هذا الجزء) نجد أن الفروق بين متوسطات مجموعتي مستويي متغير الحصول على جميع الإجابات على مقياس الرضا وأبعاده الستة تعود لصالح أفراد المجموعة التي حصلت على الإجابات الكافية عن حالة الطفل المريض. كما تبين هذه النتيجة أيضاً قوة تأثير متغير حصول مقدم الرعاية على الإجابات الذي حقق أعلى حجم للتأثير على الفروق في متغيرات الرضا الثلاثة التالية: الرضا عن الحصول على المعلومات والتفاوض مع أخصائيي الرعاية الصحية ومُرافقة الطفل المريض، وبالتالي على الرضا الكلي بالرغم من أن هذا التأثير كان متوسطاً، فقد بلغت قيم مربع إيتا الجزئي (η_p^2) = 0.345; 0.193; 0.147; 0.209) على التوالي على هذه المقاييس. وتبدو هذه النتيجة منطقية، فالمجالات الثلاثة هذه تعتمد على التزوّد بالمعلومات، ما يشير إلى أن حصول المشاركين على المعلومات الكافية هو الذي جعلهم راضين عن تلبية هذه الحاجات الثلاث أو العكس صحيح. وتؤكد هذه النتيجة صدق الأداة ودقتها، وتشير أيضاً إلى صدق المفحوصين، فالأشخاص الذين صنّفوا أنفسهم في بداية مقابلة جمع البيانات بأنهم تمكنوا من الحصول على المعلومات أبلغوا لاحقاً عن أنهم راضون عن الحصول على المعلومات وعن الاتصال والتحدث مع أخصائيي الرعاية الصحية وعن قيامهم بدور المرافق للطفل

الجدول 5/د. المتوسطات المعدلة لمجموعتي الحصول على جميع الإجابات والحاجة لمساعدة أخصائي نفسي على مقياس الرضا ومجالاته السبعة

المقياس الرضا	المتوسطات المعدلة لمجموعتي الحصول على الإجابات الكافية عن حالة الطفل		المتوسطات المعدلة لمجموعتي الحاجة لمساعدة أخصائي نفسي	
	نعم (ن=62)	لا (ن=38)	نعم (ن=63)	لا (ن=37)
المجال ¹ : مُرافقة الطفل المريض	3.04	2.72	2.88	2.88
المجال ² : تسهيل استمرار تطوّر الطفل	2.31	2.14	2.09	2.35
المجال ³ : المحافظة على القوى الخاصة بمقدم الرعاية	2.55	2.25	2.20	2.59
المجال ⁴ : التعامل مع القضايا الأسرية	2.67	2.40	2.37	2.71
المجال ⁵ : الحصول على معلومات	2.98	2.34	2.56	2.76
المجال ⁶ : التفاوض مع أخصائيي الرعاية الصحية	2.81	2.38	2.51	2.68
المجال ⁷ : تفعيل وحشد الموارد المجتمعية	2.51	2.28	2.45	2.35
درجة الرضا الكلية	3.03	2.65	2.75	2.93

المناقشة

الحاجات. كما أسهمت مستويات الرضا عن تلبية حاجات مرافقة الطفل المريض، التي ارتبطت بدرجة دالة إحصائياً بدرجة الأهمية الكلية، بنسبة أعلى (6.7%) من المتغيرين الأول والثاني في تفسير الفروق في درجة أهمية حاجات تقديم الرعاية، وذلك في النموذج النهائي الذي تضمن المتغيرات الثلاثة المُساهمة. وتتسجم النتيجة المتعلقة بالعلاقة السلبية بين مستوى الأهمية الكلية لحاجات تقديم الرعاية والرضا عن حاجات المحافظة على القوى الخاصة بمقدم الرعاية، مع الدراسات التي توصلت إلى أن وجود حاجات غير مشبعة لدى مقدم الرعاية كان المتنبئ المستقل الوحيد بأهمية تلك الحاجات (Hwang *et al.*, 2003). ومع الدراسات (Mahadeen, Arabiat, Abdelkader and Hamdan-Mansour, 2010) التي أجريت في المجتمع الأردني من شيوخ الاضطرابات النفسية بين أوساط مقدمي الرعاية لمرضى السرطان، وتتفق مع ما أشار إليه بعض الباحثين (Lambie and Daniels-Mohring, 1993)، من أن الصحة النفسية والقدرة على التفاعل مع العالم الخارجي، تعدان أمرين هاميين لكي يقيم مقدمو الرعاية اتصالاً بأنظمة الدعم ويتمكنوا من المحافظة على هذا الاتصال بصورة دائمة ويشعروا بالكفاءة في دورهم الراعي. وتشير هذه النتيجة إلى أن مستوى عدم تلبية الحاجات النفسية الاجتماعية لمقدمي الرعاية، الذي يعتبر متنبئاً ثابتاً وقوياً بتدني مستوى الصحة النفسية (Kim *et al.*, 2010)، قد يؤثر سلباً على تصوراتهم لأهمية حاجات الرعاية بمجملها. وتشير هذه النتائج، إلى الأهمية البالغة لتوفير الدعم النفسي والاجتماعي، وجماعات الدعم الاجتماعي لمساعدة الوالدين الذين لديهم طفل مصاب بالسرطان، والتدريب على مواجهة والتعامل مع المشاكل الناجمة عن هذا الوضع الموتر (Bayat, Erdem, and Kuzucu, 2008).

وتشير هذه النتيجة أيضاً إلى الأهمية البالغة التي يمثلها الرضا عن التواصل مع فريق العلاج الطبي وعن تلبية مهام مرافقة الطفل المريض في التأثير على تقدير مقدمي الرعاية لمدى أهمية حاجات رعاية طفلهم. ويبدو أن اللقاءات المباشرة وجهاً لوجه مع الجهاز الطبي ومرافقة الطفل المريض كانت تمثل أولوية في الحاجات لدى أفراد الدراسة (Hwang *et al.*, 2003). وفي هذا الجانب فإن نتائج الدراسة الحالية لا تتفق مع نتائج بعض الدراسات (Schubart *et al.*, 2008)، التي أشارت إلى أن مقدمي الرعاية أجمعوا على أن الأطباء غالباً ما يكونون غير قادرين على تناول ومعالجة القضايا والمسائل التي يطرحونها معهم، وأنه موقف يكون مصحوباً بقيود الوقت والمواعن الثقافية.

وقد أشارت نتائج السؤال الرابع إلى أن الحاجات التي سجلت مستويات مرتفعة الأهمية ومرتفعة الرضا (HH) تمثلت في التفاوض مع أخصائيي الصحة وفريق العلاج الطبي الذي اتضح في الحصول على إجابات صادقة وواضحة عن حالة الطفل، والشعور بأن فريق الجهاز الطبي يهتم بالطفل؛ والحصول على معلومات تتعلق بمعرفة الوضع الصحي الحالي للطفل ومعرفة مدى

أظهرت نتائج الدراسة المتعلقة بالسؤال الأول أن مستوى تقدير أهمية الحاجات لدى مقدمي الرعاية للأطفال المصابين بالسرطان في الأسر الأردنية كان مرتفعاً (م=3.6 من أصل 4)، وبالمقابل أن درجة الرضا عنها كانت منخفضة نسبياً (م=2.6 من أصل 4). وتتسجم هذه النتيجة جزئياً مع بعض الدراسات (Yang, 1997)، التي توصلت إلى أن مستوى الإدراك للحاجات ودرجة الرضا عنها كان منخفضاً، لدى عينة من مقدمي الرعاية للأطفال السرطان الكوريين، حيث سجلوا مستويات لم تتجاوز الدرجتين (2) من أصل (4). وأشارت نتائج هذا السؤال أيضاً إلى وجود فروق دالة إحصائياً بين تقديرات أفراد الدراسة لأهمية حاجات تقديم الرعاية، ورضاهم عن مدى إشباع تلك الحاجات. وتتفق هذه النتيجة مع نتائج بعض الدراسات (Harrington *et al.*, 1996)، وتعكس هذه النتيجة وجود تباين بين إدراك مقدمي الرعاية لأهمية حاجات ومتطلبات مهام رعاية الطفل المريض التي يتولونها، وبين الأحكام التي أصدرها بشأن تلبية وتحقيق تلك الحاجات بشكل كافٍ.

كما أظهرت نتائج السؤال الثاني الخاصة بترتيب حاجات الرعاية تنازلياً تبعاً لأهميتها والرضا عنها، أن حاجات الحصول على معلومات ومرافقة الطفل المريض حصلت على أعلى درجة في كل من مقياسي الأهمية والرضا؛ وأن حاجات تسهيل استمرار تطور الطفل سجلت أدنى مستوى من الأهمية والرضا أيضاً، فقد تبين أنها حاجة متوسطة الأهمية نسبياً (م=2.67 من أصل 4)، ولم تكن أيضاً بمستوى يرضى عنه مقدمو الرعاية (م=2.2 من أصل 4). مما يثير التساؤل حول مدى وعي مقدمي الرعاية من أفراد الدراسة بهذا الدور المهم ضمن مسؤوليات الرعاية بالطفل المريض، ويستوجب تناولها كموضوع في التدخلات الموجهة لهذه الفئة. وتتسجم هذه النتيجة بمجملها مع نتائج بعض الدراسات (e.g., Hwang *et al.*, 2003; Kuan, 2000; Iconomou *et al.*, 2001; Mackenzie, Perry, Lockhart, Cottee, Cloud, and Mann, 2007)، التي توصلت إلى أن الحاجة للمعلومات ومرافقة الطفل المريض، تمثلان أعلى حاجات الرعاية أهمية ومع نتائج بعض الدراسات (Harrington *et al.*, 1996)، التي توصلت إلى أن حاجات العناية بالطفل المريض تحتل الأولوية لدى مقدمي الرعاية.

وأظهرت نتائج تحليل الإنحدار المتدرج في السؤال الثالث أن درجة الرضا لدى مقدمي الرعاية عن التفاوض مع أخصائيي الرعاية الصحية وفريق العلاج الطبي كانت المتنبئ الفريد الأقوى بمدى تقديرهم لدرجة الأهمية الكلية لحاجات تقديم الرعاية وارتبطت بها بدرجة دالة إحصائياً، وأسهمت في تفسير ما نسبته (5%) من الفروق في درجة أهمية حاجات تقديم الرعاية، كما ارتبطت درجات الرضا عن تلبية حاجات المحافظة على القوى الخاصة بمقدم الرعاية بدرجة أهمية سلبياً بدرجة دالة إحصائياً، وأسهمت في تفسير نسبة (5%) من الفروق في درجة أهمية

المستشفى والعودة إلى المنزل وما إلى ذلك والاستفادة من الخدمات المساعدة المالية لتغطية النفقات الإضافية كرسوم العلاجات الطبية، والطعام والمواصلات، المترتبة على مرض الطفل؛ وتفعيل وحشد الموارد المجتمعية المتمثلة في توفر من يساعد في تأدية الأعمال المنزلية، والحصول على معلومات بشأن الموارد المجتمعية المتوفرة لرعاية الأطفال في حالة غياب مقدم الرعاية؛ والحصول على معلومات المتعلقة بالموارد المجتمعية المتوفرة كخدمات المواصلات للتوصيل من وإلى المنزل. وتعكس هذه النتائج ضرورة قيام المؤسسة الطبية بإعادة تقييم السبب الذي يجعل هذه المجالات غير ذات قيمة أو أهمية لدى مقدمي الرعاية (Kuhn, 1997).

وتنسجم هذه النتائج مع ما توصلت إليه الدراسات من انخفاض مستويات الرضا لدى مقدمي الرعاية لمرضى السرطان عن تلبية حاجات الحصول على الخدمات المجتمعية، وافتقار الخدمات المقدمة في المستشفى إلى التنسيق مع الخدمات الاجتماعية في المجتمع المحلي (Mackenzie et al., 2007)، ومن وجود خلل ونقص في المعلومات المتعلقة باستراتيجيات المواجهة والتعامل مع المشاكل السلوكية والعاطفية والنفسية والمعلومات الخاصة بالخدمات المحلية المتوفرة (Hwang et al., 2003).

أما فيما يتعلق بنتائج السؤال الأخير، فقد تبين أن درجة الرضا لدى مقدم الرعاية عن تلبية الحاجة إلى الحصول على معلومات قد تأثرت بمرحلة تقديم الرعاية للأطفال المرتبطة بمسار المرض، فقد سجل مقدمو الرعاية في المرحلة التشخيصية مستويات أدنى من الرضا عن تلبية تلك الحاجة بدرجة دالة إحصائياً من تلك التي سجلها مقدمو الرعاية في المرحلة العلاجية. وتتفق هذه النتيجة مع نتائج بعض الدراسات (Grimm et al., 2000)، التي أظهرت أن مقدمي الرعاية في المرحلة العلاجية سجلوا مستويات أعلى من الرضا عن حاجاتهم المعلوماتية. وتختلف هذه النتيجة مع بعض الدراسات (e.g., Iconomou et al., 2001)، التي أشارت إلى وجود نسبة عالية من مقدمي الرعاية في المرحلة العلاجية الذين تنقصهم الكثير من المعلومات التي يحتاجونها، ومع بعض الدراسات (e.g., Yang, 1997)، التي توصلت لعدم وجود فروق دالة في مستوى الرضا عن تلبية حاجات تقديم الرعاية لدى مقدمي الرعاية تبعاً لمراحل المرض. وتبدو هذه النتيجة منطقية لحد ما، نظراً للصدمة التي تتلقاها الأسرة بمرض الطفل والغموض الذي يكتنف المرض ومستقبل الطفل في المرحلة الأولية للمرض، في حين تمثل المرحلة العلاجية مرحلة لاستقرار الحالة المرضية ووضوحها لحد ما. ويبدو أنه وبالرغم من أن معظم أخصائيي الرعاية الطبية في علم الأورام يدركون جيداً أهمية تزويد مقدمي الرعاية في المرحلة التشخيصية لمرضى السرطان بالمعلومات وإشراك مقدمي الرعاية في إتخاذ القرارات المتعلقة بخطط المعالجة وتنفيذها (Yeager, Miaskowski, Dibble, and Wallhagenet, 1995) إلا أن تقييمات أعباء عملهم وخدمات

تقدم حالة الطفل ومتى وكيف يمكن طلب المساعدة الطبية لدى حاجة الطفل لها، ومرافقة الطفل المريض الذي اتضح في توفير الراحة والعون والمواساة للطفل ومراقبة والإبلاغ عن تقدم/ تراجع حالة الطفل. وتعكس هذه نقاط القوة المتوفرة في المؤسسة الطبية ولدى مقدم الرعاية.

كما تمثلت الحاجات التي سجلت مستويات مرتفعة الأهمية ولكنها منخفضة الرضا (HL) في مجالات الحصول على المعلومات المتعلقة بمعرفة الآثار طويلة الأمد الناجمة عن العلاج الذي تلقاه الطفل (مثلاً، النمو الجسدي (الطول)، القدرات العقلية، القدرة على الإنجاب.. الخ)، والآثار الجانبية الناجمة عن العلاج الذي تلقاه الطفل، والأعراض المتوقعة عندما تتغير الحالة الصحية للطفل (نحو الأحسن أو نحو الأسوأ)، والتفاوض مع أخصائيي الصحة وفريق العلاج الطبي فيما يتعلق بالحصول على تفسيرات تفصيلية ومفهومة عن حالة الطفل؛ والمحافظة على القوى الخاصة بمقدم الرعاية التي ارتبطت بالقدرة على السيطرة على المشاعر (مثلاً، الحزن، القلق والمخاوف...)، والشعور بوجود أمل في شفاء الطفل. وتنسجم هذه النتيجة مع النتائج التي توصلت إليها إحدى الدراسات (AI-Jauissy, 2010) في وجود العديد من الحاجات غير المشبعة لدى مقدمي الرعاية لمرضى السرطان في الأردن، كما تعكس هذه القضايا نواحي القصور الواجب على المؤسسة الطبية أن تتخذ إجراءات سريعة لمعالجتها وسد نواحي الخلل فيها.

وفيما يتعلق بحاجات تقديم الرعاية التي سجلت مستويات منخفضة الأهمية وعالية الرضا (LH)، تبين أنها انحصرت في مرافقة الطفل المريض التي تمثلت في توفير أعمال الرعاية الجسمية الرئيسية، وتسهيل مواصلة النمو والتطور للطفل المريض المتمثلة في تفسير حالة الطفل له والتحدث معه بشأنها، والحصول على المعلومات المتعلقة بمعرفة جميع الإجراءات التشخيصية والعلاجية التي أجريت للطفل وأسبابها، والتعامل مع القضايا الأسرية فيما يتعلق بشرح حالة الطفل لزوج/ لزوجة مقدم الرعاية. وتعكس هذه النواحي ضرورة توجيه المؤسسة الطبية لجهودها نحو مجالات أخرى أكثر أهمية أو بذل الجهود والتدخلات للتعرف على سبب انخفاض أهميتها لدى مقدمي الرعاية وتوعيتهم بأهميتها ودورها في تسهيل شفاء الطفل، خاصة أن هذه الحاجات تعتبر مهمة جداً في تحسين نوعية الرعاية بالطفل، ومنها على سبيل المثال الحاجة للتحدث مع الطفل عن مرضه التي يرتبط إشباعها بدرجة دالة بتخفيف قلق الطفل والضغط النفسية لدى مقدم الرعاية (Mahadeen et al., 2010).

وفيما يتعلق بالحاجات التي سجلت مستويات منخفضة الأهمية ومنخفضة الرضا (LL)، فقد انعكست في مجالات التعامل مع القضايا الأسرية فيما يتعلق بالحصول على مساعدة مالية لتأمين النفقات الإضافية كالطعام والمواصلات لإحضار الطفل إلى

الأحداث والنتائج السلبية والموتورات الطارئة والطويلة الأمد التي يتوجب عليهم التعامل معها خلال تعرّض المريض لإجراءات علاج السرطان، الأمر الذي قد يسبّب لمقدم الرعاية "مستويات مرتفعة من الإجهاد النفسي، مثل الشعور بالذنب أو التغييرات في مفهوم الذات" (Haley, 2003, p. 153). وتؤكد هذه النتائج أنّ تدخلات الإرشادية المستهدفة لهذه الفئة، يجب أن تصمّم لمساعدة مقدمي الرعاية على ضبط ضيقهم العاطفي الخاص، بحيث يجدون معنى في خبرة تقديم الرعاية لمرضى السرطان، وأن تتبنى تشجيع العلاقة الأسرية الداعمة التي ستؤدي لتحسين نوعية حياة مقدمي الرعاية، ليس فقط أثناء وقت التشخيص والمعالجة لكن في سنوات لاحقة أيضاً (Kim et al., 2010)، وأنه ينبغي إيلاء الاهتمام للاحتياجات التعليمية والداعمة لمقدمي الرعاية عند تصميم خطط الرعاية لمرضى السرطان (Al-Jauissy, 2010).

وتوصي الدراسة استناداً إلى هذه النتائج بمراعاة أهمية تعليم مقدم الرعاية في مجال المعلومات الكافية الخاصة بالمريض وبضرورة تحسين عملية توصيل المعلومات لمقدمي الرعاية وتقوية وسائل ومهارات الاتصال ما بين المرضى والأسر وأخصائيي الرعاية الصحية، فيما يتعلق بمعرفة الآثار طويلة الأمد الناجمة عن العلاج الذي تلقاه الطفل وتقديم تفسيرات تفصيلية ومفهومة عن حالة الطفل، وعن الأعراض المتوقعة عندما تتغير الحالة الصحية للطفل والآثار الجانبية الناجمة عن العلاج الذي تلقاه الطفل؛ وتقديم تدخلات الدعم النفسي الاجتماعي لمقدمي الرعاية لغرس الأمل في شفاء الطفل، وتعلم استراتيجيات السيطرة على المشاعر (مثلاً، الحزن، القلق والمخاوف التي لدى الفرد...).

وتجدر الإشارة أيضاً إلى وجود بعض المحددات المتعلقة بنتائج هذه الدراسة، يتعلق جزء منها بالمنهجية المتبعة وبطبيعة المقياس المستخدمة، فالدراسة استندت إلى عينة قصدية صغيرة العدد ذات خصائص معينة وإلى منهج التقرير الذاتي للمفحوصين وإلى المنهج الاسترجاعي (Retrospective) للمعلومات، ما قد يعرّض المعلومات المستخدمة للكثير من الأخطاء المتعلقة بالاستدعاء و/أو التحيز الشخصي. كما أن الدراسة اعتمدت على قياس حاجات ورضا مقدمي الرعاية من وجهة نظر الشخص نفسه، ولعل استخدام مرجع آخر للتعرف على الحاجات كالزوج، والفريق الطبي كان سيغني الدراسة أكثر، ويتعلق الجزء الآخر بمحدودية المتغيرات المستخدمة وباحتمالية تداخلها مع محددات شخصية أخرى لم تقم الدراسة بقياسها وعلى سبيل المثال، المرغوبية الاجتماعية، واضطرابات الصحة النفسية كالاكتئاب وتقدير الذات واضطراب توتر ما بعد الصدمة (PTSD)، والخلل في العلاقات الزوجية والأسرية المؤثرة على تصورات المفحوص ورأيه في تلبية حاجاته.

على أية حال، تبرز هذه الدراسة الحاجة لإجراء المزيد من البحوث للفهم بشكل أفضل الاختلافات في خبرات تقديم الرعاية بمرور الوقت؛ وكيفية تأثر منظور وحاجات ومدى الرضا عن تقديم

الرعاية الطبية الهائلة قد تشغلهم عن توصيل المعلومات الكافية لمقدمي الرعاية في هذه المرحلة الحاسمة. وتبرز هذه النتيجة أهمية التدخلات الإرشادية عن طريق برامج التعليم النفسي التي يجب أن تتناسب مع مرحلة مسار المرض (Glajchen, 2009)، ومع هذه الحاجة غير المشبعة التي أشار إليها مقدمو الرعاية من أفراد الدراسة.

أظهرت الدراسة أيضاً وجود فروق دالة إحصائية في درجة الرضا عن تلبية حاجات تقديم الرعاية، تبعاً لمتغير الاعتقاد (نعم؛ لا) بأن لدى مقدم الرعاية الإجابات الكافية بشأن حالة الطفل، حيث سجل الأشخاص الذين أبلغوا أن لديهم تلك الإجابات مقارنة بالأشخاص الذين أشاروا لعكس ذلك، مستويات رضا عن تلبية احتياجاتهم أعلى بدرجة دالة إحصائية على المقياس الكلي وجميع أبعاده. وتبرز هذه النتيجة أهمية تزود مقدمي الرعاية بالمعلومات المتعلقة بالمرض وإجراءاته التي يبدو أنها تؤدي إلى تسهيل مواجهة وتعامل مقدمي الرعاية مع خبرة المرض وزيادة إحساس مقدم الرعاية بالسيطرة على الأمور المحيطة بالمرض والناجمة عنه، الأمر الذي يؤثر إيجابياً على شعورهم بالرضا عن تلبية حاجات دورهم.

ويمكن تفسير هذه النتيجة بأنها تعكس حقيقة أنه ليس من المحتمل أن يعرف مقدمو الرعاية جميع ما يحتاجونه من معلومات أثناء زيارة عيادة الطبيب، لأن الحاجات لنيل المعلومات تنبثق سوية مع تطوّر حالة المريض، كما أن أخصائيي علم الأورام قد لا يكونون مستعدين لدعم المرضى ومرافقيهم من مقدمي الرعاية لهم بمدى من معلومات الرعاية الصحية الممتازة التي قد يحتاجها مقدمو الرعاية، خاصة فيما يتعلق بالعبء التخفيفية وإدارة الألم والمساعدة في نوعية الحياة والمشاكل العائلية والقضايا النفسية والاجتماعية والعناية المقدمة في البيت، والطب المكمل والبديل (Schubart et al., 2008).

وأخيراً، تبين أن الأشخاص الذين أشاروا لحاجتهم للحصول على مساعدة نفسية متخصصة مقارنة بنظرائهم الذين أشاروا لعدم حاجتهم لتلك الخدمة، كانوا بدرجة دالة إحصائية أقل رضا عن تلبية وإشباع الحاجات المرتبطة بتقديم خدمات الرعاية للطفل مريض السرطان وبشكل خاص حاجات المحافظة على القوى الخاصة بمقدم الرعاية، وتسهيل استمرار تطوّر الطفل والحصول على معلومات، وتتفق هذه النتيجة مع نتائج بعض الدراسات (e.g., Grimm et al., 2000; Kim et al., 2010)، التي توصلت إلى وجود ارتباط سلبي دال بين إضطراب المزاج لدى مقدم الرعاية، والرضا عن الحاجات النفسية والمعلوماتية وحاجات العناية بالمريض، ومع بعض الدراسات (e.g., Given et al., 1993; Schumacher, Dodd and Paul, 1993) التي توصلت إلى أن مقدمي الرعاية للأطفال المرضى يعانون من مستويات أعلى من المعاناة والحزن المرتبطة بتحمّل أعباء مهمات الرعاية مقارنة بأولئك الذين يراعون كبار السن المرضى، وأنهم يواجهون العديد من

- Ballard-Reisch, D., & Elton, M. (1992). Gender orientation and the Bem Sex Role Inventory: A psychological construct revisited. *Sex Role, 27* (5/6), 291-306.
- Bayat, M., Erdem, A., & Kuzucu, E. (2008). Depression, anxiety, hopelessness, and social support levels of the parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 25*(5), 247-253, DOI: 10.1177/1043454208321139.
- Cegala, D.J. (1997). A study of doctors' and patients' communication during a primary care consultation: Implications for communication training. *Journal of Health Communication, 2*, 169-194.
- Cull, A., Stewart, M., & Altman, D. (1995). Assessment of and intervention for psychosocial problems in routine oncology practice. *British Journal of Cancer, 72*, 229-235
- Fleiss, J.L. (1981). *Statistical methods for rates and proportions*. New York: John Wiley & Sons.
- Given, B., Given, C., & Kozachik, S. (2001). Family support in advanced cancer. *CA: A Cancer Journal for Clinicians, 51*, 213-231.
- Given, C., Stommel, M., Given, B., Osuch, J., Kurtz, M., & Kurtz, J. (1993). The influence of cancer patients' symptoms and functional states on patients' depression and family caregivers' reaction and depression. *Health Psychology, 12*(4), 277-285.
- Glajchen, M.(2009). Role of family caregivers in cancer pain management. In: E.D. Bruera & R. K. Portenoy (eds.), *Cancer Pain: Assessment and Management* (pp.597-607). (2nd, ed). New York, NY: Cambridge University Press.
- Goldbeck, L. (2001). Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: Gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psycho-Oncology, 10*, 325-335.
- Goode, W. J. (1960). A theory of role strain. *American Sociological Review, 25*, 483-496.
- Grimm, P., Zawacki, K., Mock, V., Krumm, S., & Frink, F. (2000). Caregiver responses and needs: An Ambulatory bone marrow transplant model. *Cancer Practice, 8* (3), 120-128, DOI: 10.1046/j.1523-5394.2000.83005.x.
- Grobe, M., Ahmann, D., & Ilstrup, D. (1982). Needs assessment for advanced cancer patients and their families. *Oncology Nursing Forum, 9*, 26-30.
- Haley, W. E. (2003). The costs of family caregiving: Implications for geriatric oncology. *Critical Reviews in Oncology-Hematology, 48*(2), 151-158.
- Harrington, V., Lackey, N.R., & Gates, M.F. (1996). Needs of caregivers of clinic and hospice cancer patients. *Cancer Nursing, 19* (2), 118-125
- الرعاية بمتغيرات الخلفيات الاجتماعية الاقتصادية أو العرقية أو الثقافية المختلفة بالإضافة إلى الجنس والفئة العمرية والمستوى التعليمي؛ واستكشاف كيف تتدخل المشاكل والمسؤوليات المتعلقة بحاجات تقديم الرعاية ومدى الرضا عنها في الحياة اليومية وتعرقها.
- وفي الخلاصة، تزود النتائج دعماً جزئياً لنظرية إجهاد الدور (Goode, 1960; Pearlin et al., 1990)، فقد تبين أنه كلما تحمّل مقدم الرعاية أدواراً اجتماعية أكثر، كان أكثر عرضة لأن يواجه ضغوطاً وتوترات وتأثيرات سلبية عليه، وتؤكد أن رعاية والعناية بمقدمي الرعاية للأطفال مرضى السرطان، وأهمية إجراءات التقييم والتدخل لتلبية حاجات مقدم الرعاية، يجب أن تتسق من قبل فريق متعدد التخصصات المهنية بالتشاور مع الأطفال وأسر هؤلاء الأطفال، ويجب أن ترتبط وتتكامّل وتدمج الخدمات العلاجية والإرشادية المقدمة في المستشفى الذي يتولى المعالجة بعلاقات تعاون وتنسيق مع الخدمات الاجتماعية المتوفرة في المجتمع لهذه الفئة (Monterosso, Kristjanson, and Phillips, 2009).

المراجع

رضوان، حياة. (1994). دراسة المشكلات النفسية والاجتماعية المرتبطة بالحصول على الخدمات العلاجية لسرطان الطفولة. المؤتمر الثالث لكلية الخدمة الاجتماعية بالفيوم، المجلد الثاني، القاهرة، جمهورية مصر العربية، مطبعة جامعة القاهرة.

سمير، ريتا. (1994). دراسة المشكلات النفسية والاجتماعية لسرطان الأطفال. رسالة ماجستير غير منشورة، جامعة عين شمس، القاهرة، جمهورية مصر العربية.

عبيدات، ذوقان وعدس، عبد الرحمن. (1998). البحث العلمي مفهومه وأدواته وأساليبه. الأردن، عمان: دار الفكر للطباعة والنشر.

وكالة عمون الإلكترونية. (20 شباط 2010). 200 طفل يصاب سنوياً بمرض السرطان في الأردن. استمدت في 28 حزيران 2011 من الرابط الإلكتروني www.ammonnews.net/article.aspx?articleNo=54912

Al-Jauissy, M.S. (2010). Health care needs of Jordanian caregivers of patients with cancer receiving chemotherapy on an outpatient basis. *Eastern Mediterranean Health Journal, 6* (10), retrieved January, 26, 2011 from www.emro.who.int/publications/emhj/1610/article13.htm

Andersen, B.L. (1989). Health psychology's contribution to addressing the cancer problem: Update on accomplishments. *Health Psychology, 8*, 683-703.

- Koocher, G. P., & O'Malley, J. E. (Eds.). (1981). *The Damocles Syndrome: Psychological Consequences of Surviving Childhood Cancer*. New York: McGraw-Hill.
- Kristjanson, L.J., Atwood, J., & Degner, L.F. (1995). Validity and reliability of the Family Inventory of Needs [FIN]: Measuring the care needs of families of advanced cancer patients. *Journal of Nursing Measurement, 3*, 109–126.
- Kuan, H. Y. (2000). Identifying the needs of Chinese family caregivers of children with cancer in Hong Kong. Ph.D. dissertation, Hong Kong Polytechnic University (Hong Kong), Hong Kong. Retrieved March 6, 2010, from Dissertations & Theses: Full Text. (Publication No. AAT 9975716).
- Kuhn, T. (1997). *Retention at Kent State University: Progress and Directions 1996-1997*. Retrieved January, 3, 2006 from <http://www.dept.kent.edu/retention/srscp.htm>
- Laizner, A.M., Shegda, B., Yost, L.M., Barg, F.K., McCorkle, R. (1993). Needs of family caregivers of persons with cancer: A review. *Seminars in Oncology Nursing, 9*, 114-120.
- Lambie, R., & Daniels – Mohring, D. (1993). *Family systems within educational contexts: Understanding students with special needs*. CO, Denver: Love.
- Levi, R.B., Marsick, R., Drotar, D., & Kodish, E.D. (2000). Diagnosis, disclosure, and informed consent: Learning from parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology, 22*, 3–12.
- Lindahl-Norberg, A., Lindblad, F., & Boman, K. K. (2005a). Parental traumatic stress during and after pediatric cancer treatment. *Acta Oncologica, 44*(4), 382-388.
- Lindahl-Norberg, A., Lindblad, F., & Boman, K. K. (2005b). Coping strategies in parents of children with cancer. *Social Science and Medicine, 60*(5), 965-975.
- Mackenzie, A., & Holroyd, E. (1995). An exploration of the perceptions of caregiving and caring responsibilities in Chinese families. *Journal of Clinical Nursing, 4*, 267-268.
- Mackenzie, A., Perry, L., Lockhart, E., Cottee, M., Cloud, G., & Mann, H. (2007). Family carers of stroke survivors: needs, knowledge, satisfaction and competence in caring. *Disability & Rehabilitation, 29* (2), 111-121.
- Maguire, P. (1999) Improving communication with cancer patients. *Eur J Cancer, 35*, 2058–2065.
- Mahadeen, A., Arabiat, D., Abdelkader, R., & Hamdan-Mansour, A. (2010). Maternal distress among
- Hileman, J., Lackey, N., & Hassanein, R. (1992). Identifying the needs of home caregiving patients with cancer. *Oncology Nursing Forum, 19*, 771–777.
- Houldin, A. D. (2007). A Qualitative study of caregivers' experiences with newly diagnosed advanced colorectal cancer. *Oncology Nursing Forum, 34* (2), 323-330.
- Hull, M. M. (1992). Coping strategies of family caregivers in hospice homecare. *Oncology Nursing Forum, 19*, 1179–1187.
- Hwang, S., Chang, V., Alejandro, Y., Osenenko, P., Davis, C., Cogswell, J., Srinivas, S., & Kasimis, B. (2003). Caregiver unmet needs, burden, and satisfaction in symptomatic advanced cancer patients at a veterans affairs (VA) medical center. *Palliative & Supportive Care, 1*(4), 319-29. Retrieved August 28, 2010, from ProQuest Nursing & Allied Health Source. (Document ID: 1456856901).
- Iconomou, G., Vagenakis, A., & Kalofonos, H. (2001). The informational needs, satisfaction with communication, and psychological status of primary caregivers of cancer patients receiving chemotherapy. *Supportive Care In Cancer, 9* (8), 591-596, DOI: 10.1007/s005200100259.
- Jordan Cancer Registry (JCR) (1998). *National Cancer Center: National Cancer Registry*. Jordan, Amman: Jordan University Press.
- Jordan Cancer Registry (JCR) (2004). *National Cancer Center: National Cancer Registry Incidence of Cancer in Jordan*. Amman, Jordan.
- Kazak, A., Boeving, A., Alderfer, M., Hwang, W., & Reilly, A. (2005). Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *Journal of Clinical Oncology, 23*, 7405-7410.
- Kazak, A.E., Meeske, K., Penati, B., Barakat, L.P., Christakis, D., Meadows, A.T., Casey, R., & Stuber, M. (1997). Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 65*, 120-129.
- Kim, Y., & Given, B. (2008). Quality of life of family caregivers of cancer survivors: across the trajectory of the illness. *Cancer, 112* (11suppl), 2556-2568.
- Kim, Y., Kashy, D., Spillers, R., & Evans, T. (2010). Needs assessment of family caregivers of cancer survivors: three cohorts comparison. *Psycho-Oncology, 19* (6), 573-582.
- King Hussein Cancer Center [KHCC]. (2004). *National Cancer Registry Report*. Retrieved February 5, 2009, from <http://www.khcc.jo>

- Schumacher, K., Dodd, M., & Paul, S. (1993). The stress process in family caregivers of persons receiving chemotherapy. *Research in Nursing and Health, 16*, 395-404.
- Siminoff, L., Zyzanski, S., Rose, J., & Zhang, A. Y. (2008). The Cancer communication assessment tool for patients and families (CCAT-PF): a new measure. *Psycho-Oncology, 17* (12), 1216-1224.
- Stenberg, U., Ruland, C., & Miaskowski, C. (2009). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology, 19* (10), 1013-1025.
- Tuckman, B. W. (1999). *Conducting Educational Research* (5th ed). Belmont, CA: Wadsworth Group/Thomson Learning.
- VanDongen-Melman, J.E., Pruyne, J.F., De Groot, A., Koot, H.M., Hahlen, K., & Verhulst, F.C. (1995). Late psychosocial consequences for parents of children who survived cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 20*, 567-586.
- Vitaliano, P. P. (1997). Physiological and physical concomitants of caregiving: Introduction to special issue. *Annals of Behavioral Medicine, 19*, 75-77.
- Wen, K., & Gustafson, D. (2004). Needs assessment for cancer patients and their families. *Health and Quality of Life Outcomes, 2*, 2-11, doi: 10.1186/1477-7525-2-11
- Wingate, A., & Lackey, N. (1989). A description of the needs of non-institutionalized cancer patients and their primary care givers. *Cancer Nursing, 12* (4), 216-225.
- Yang, Y.H. (1997). The Comparison of the perceived needs between patients with cancer, their caregivers, and nurses according to the cancer patient's phases of illness. *The Journal of Nurses Academic Society, 27* (4), 787-795.
- Yeager, K., Miaskowski, C., Dibble, S., & Wallhagen, M. (1995). Differences in pain knowledge and perception of the pain experience between outpatients with cancer and their family caregivers. *Oncology Nursing Forum, 22* (8), 1235-1241.
- Zarit, S., Orr, N., & Zarit, J. (1985). *The burden victims of Alzheimer's disease: Families under stress*. New York: University Press.
- Jordanian mothers caring for children with cancer in Jordan. *Jordan Medical Journal, 44* (4), 404-412.
- Mandelblatt, J.S., & Eisenberg, J.M. (1995). Historical and methodological perspectives on cancer outcomes research. *Oncology, 9*, 23-32.
- McGrath, P. (2001). Identifying support issues of parents of children with leukemia. *Cancer Practice, 9*, 198-205.
- Michael, B. E., & Copeland, D. (1987). Psychosocial issues in childhood cancer: An Ecological framework for research. *American Journal of Pediatric Hematology/Oncology, 9* (1), 73-83.
- Ministry of Health [MOH], Jordan. (2003). *The Eighth report of the national cancer registry and share with you the 2003 cancer incidence report for the Hashemite Kingdom of Jordan*. Retrieved September 28, 2008, from <http://moh.gov.jo/MOH/Files/Publication/Annual Incidence of cancer in Jordan>.
- Ministry of Health [MOH], Jordan. (2008). *Report of the national cancer registry 2008 annual incidence of cancer in Jordan*. Retrieved June 25, 2011, from www.moh.gov.jo/MOH/En/publications.php.
- Monterosso, L., & Kristjanson, L., & Phillips, M. (2009). The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer. *Palliative Medicine, 23* (6), 526-536.
- Parker, S., Tong, T., Bolden, J., & Wingo, P. (1997). Cancer statistics. *CA-A Cancer Journal for Clinicians, 47* (1), 5-27.
- Pearlin, L., & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior, 19*, 2-21.
- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J., & Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist, 30*, 583-594.
- Pedhazur E. (1982). *Multiple Regression In Behavior Research* (2nd ed.) New York: Holt, Rinehart and Winston.
- Sauer, M. L. (2003) *Relationship of selected student characteristics to student ratings of importance and levels of satisfaction*. Published doctoral dissertation, University of Nevada. ProQuest Company.
- Schubart, J., Kinzie, M., & Farace, E. (2008). Caring for the brain tumor patient: Family caregiver burden and unmet needs. *Neuro-Oncology, 10* (1), 61-72; doi: 10.1215/15228517-2007-040.
- Schulz, R. & Beach, S. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality. *JAMA, 282*(23), 2215-2219.

ملحق (I) استبانة البيانات الأولية والديموغرافية والأسرية/ قائمة حاجات مقدمي الرعاية في الأسر الأردنية لأطفال السرطان

الاسم (اختياري)		الجنس: أنثى () ذكر ()		السنة: 18-28 سنة () 29-39 سنة () 40-49 سنة () أكبر من 59 ()		
عنوان الإقامة		اسم المدينة/ القرية:		الحي:		
عدد الساعات التي تستغرقها في الحضور من منزلك إلى المستشفى		أقل من ساعة ()	ساعة- أقل من ساعتين ()	ساعتان- أقل من ثلاث ساعات ()	ثلاث ساعات - وأكثر ()	
هل تضطر للمبيت عند أحد الأقارب لدى حضورك للمستشفى		نعم ()	لا ()			
الحالة الإجتماعية		أنسة ()	متزوجة ()	مطلقة ()	أرملة () أخرى ()	
المؤهل العلمي		غير متعلم ()	الابتدائي/الإعدادي ()	الثانوي ()	دبلوم متوسط () الجامعي وأعلى ()	
حالة العمل		عمل منتظم ()	عمل جزئي ()	بلا عمل ()		
صلة القرابة بالطفل المريض		الأم ()	الأب ()	الأجددة ()	أخرى ()	
		لطفًا حدد نوع القرابة:		لطفًا حدد نوع القرابة:		
هل تعيش مع الطفل؟		نعم ()	لا ()			
عدد أفراد أسرة الطفل		أقل من 4 فرداً ()	4-6 فرداً ()	7-9 فرداً ()	أكثر من 9 أفراد ()	
ما متوسط عدد الساعات تقريباً التي تمضيها في رعاية الطفل يومياً؟		أقل من 3 ساعات يومياً ()	4-6 ساعات يومياً ()	7-12 ساعة يومياً ()	13-18 ساعة يومياً () من 19-24 ساعة يومياً ()	
ما هو متوسط الدخل الشهري لأسرتك؟		أقل من 300 دينار ()	301-500 دينار ()	501-700 دينار ()	701-1000 دينار () 1001-1500 دينار ()	
عمر الطفل المريض		أقل من سنة واحدة ()	2-5 سنوات ()	6-10 سنوات ()	11-15 سنة () أكبر من 15 سنة ()	
جنس الطفل المريض		أنثى ()	ذكر ()			
هل الطفل مسجل في مدرسة؟		نعم ()	لا ()	إذا كانت الإجابة (نعم) لطفًا حدد الصف المسجل فيه الصف:		
اسم التشخيص بمرض السرطان حسب ما أخبرك الطبيب		اللوكيميا للمقاوية (ALL) الحادة	اللوكيميا للنخاعية الحادة (AML)	سرطان الخلايا النسيجية السارcoma	أخرى () حددها لطفًا:	
المدة التي مضت منذ تم تشخيص الطفل بالمرض؟		-----أسابيع	-----شهور	-----سنوات		
ما نوع الإجراء الطبي/ المعالجة الطبية التي يتلقاها الطفل الآن؟ يمكنك أن تؤثر على جميع أو معظم البدائل		الجراحة ()	الزراعة ()	العلاج الكيميائي ()	العلاج بالأشعة ()	
هل يتلقى الطفل معالجه لمرض السرطان الآن؟		نعم ()	لا ()			
ما طول المدة المتوقعة التي سيمضيها الطفل في العلاج داخل المستشفى؟		-----أسابيع	-----شهور	-----سنوات		
ما طول المدة المتوقعة التي سيمضيها الطفل في العلاج وهو خارج المستشفى؟		-----أسابيع	-----شهور	-----سنوات		
هل تعتقد بأن لديك كافة الإجابات التي ترغب في الحصول عليها المتعلقة بالتساؤلات بشأن حالة الطفل؟		نعم ()	لا ()			
هل تشعر بأنك بحاجة لدعم ومساعدة من أخصائي نفسي؟		نعم ()	لا ()			

(ملحق²) المتوسطات والانحرافات المعيارية والرتب وفروق الأداء لإجابات أفراد الدراسة على مقياسي الأهمية والرضا - قائمة مسح

الحاجات لمقدمي الرعاية لأطفال السرطان

	ما مدى أهمية هذه الحاجة لديك؟		ما مدى رضاك عن تلبية هذه الحاجة الآن؟		
	المتوسط	ع	المتوسط	ع	
1	3.60	.816	3.51	.627	القيام بتوفير أعمال الرعاية الجسمية الرئيسية (مثلاً، إطعام الطفل، وتحميمه، وتلبسه، وتنظيفه.....الخ) (2) رضا
2	3.85	.358	3.56	.608	توفير التغذية الكافية للطفل (1) رضا
3	3.89	.314	3.23	.750	توفير الراحة والنعون والمواساة للطفل
4	3.72	.697	3.25	.687	مساعدة الطفل على إتباع التعليمات الطبية وإجراءات العلاج
5	3.73	.565	3.34	.755	تعلم كيفية القيام بمهام معينة لرعاية الطفل (مثلاً، إعطاء الدواء، مراقبة الأنايب الموجودة في جسم الطفل، تغيير الجروح.....الخ) (4) رضا
6	3.87	.338	3.46	.626	مراقبة والإبلاغ عن تقدم/ تراجع حالة الطفل (3) رضا
7	3.42	.669	2.94	.708	التخطيط والتنسيق ما بين الأنشطة التأهيلية للطفل (مثلاً، العلاج الطبيعي، التدليك، واللعب المنظم.....الخ)
8	3.76	.473	2.90	.771	توفير الدعم والتشجيع
9	3.25	.891	2.84	.677	توفر شخص لكي يلعب مع الطفل
10	3.82	.386	3.05	.796	منح شعور وإحساس بالأمل
11	3.77	.422	2.96	.751	منح شعور وإحساس بالأمان
12	3.69	.544	2.64	.882	ضبط مشاعر وسلوكيات الطفل
13	3.10	.989	2.97	.642	تفسير حالة الطفل له والتحدث معه بشأنها
14	3.71	.518	3.05	.687	المحافظة على تقدير الذات لدى الطفل
15	3.16	.895	2.80	.791	ترتيب الأمور المتعلقة بتعليم الطفل
16	3.77	.468	2.76	.854	الحصول على أوقات كافية للنوم والراحة
17	3.76	.473	2.66	.768	المحافظة على القوة الجسدية
18	3.80	.449	2.40	.942	السيطرة على مشاعر (مثلاً، الحزن، القلق، والمخاوف التي لديك...)
19	3.88	.356	2.81	.928	الشعور بوجود أمل
20	3.69	.630	2.19	1.02	أن تكون خالي الذهن من قضايا مقلقة أخرى
21	3.73	.633	2.85	.936	وجود شخص بجانبك يراعى أمورك ويواسيك ويخفف عنك
22	3.72	.604	2.78	.905	وجود شخص يستمع جيداً لك
23	3.37	.917	2.91	.805	التحدث مع أهالي الأطفال الآخرين الذين لديهم طفل مصاب بالسرطان
24	3.81	.486	3.08	.906	الحصول على دعم من الأسرة
25	3.76	.452	2.66	.794	التكيف مع الأسلوب الجديد لحياة الأسرة
26	3.77	.468	2.61	.886	توفير الرعاية للحاجات الأساسية للأطفال الآخرين في الأسرة
27	3.78	.462	2.50	.893	ضبط مشاعر وسلوكيات الأطفال الآخرين في الأسرة (مثل الغضب والحزن والغيرة والقتال... الخ) أو التحكم في النزاعات التي تدور في الأسرة
28	3.64	.703	2.42	1.05	متابعة الواجبات المدرسية للأطفال الآخرين في الأسرة
29	3.85	.385	3.27	.874	شرح حالة الطفل لزوج/ لزوجة مقدم الرعاية (9) رضا
30	3.83	.472	3.02	.984	الحصول على دعم من الزوج/ الزوجة
31	3.79	.498	3.11	.908	المحافظة على العلاقة الحميمة مع الزوج/ الزوجة لمقدم الرعاية
32	3.67	.620	3.07	.831	شرح حالة الطفل لأفراد الأسرة/ الأطفال/ الأقارب
33	3.60	.603	2.51	.771	السيطرة على التعارض ما بين المسؤوليات الخاصة برعاية الطفل ومسؤوليات واجبات

الأسرة/ العمل						
0.67	.680	3.11	.561	3.78	الحصول على المعلومات المتعلقة بمرض السرطان ومعالجته	34
0.5	.737	3.11	.764	3.61	معرفة وتوضيح العلاجات البديلة المتوفرة لمرض السرطان (العلاج بزراعة الخلايا الجذعية، العلاج بالتغذية..... الخ)	35
1.09	1.03	2.72	.486	3.81	معرفة الآثار الناجمة عن العلاج الذي تلقاه الطفل	36
1.19	1.06	2.64	.450	3.83	معرفة الآثار الجانبية الناجمة عن العلاج الذي تلقاه الطفل	37
1.51	1.13	2.36	.441	3.87	معرفة الآثار طويلة الأمد الناجمة عن العلاج الذي تلقاه الطفل (مثلاً، النمو الجسدي (الطول)، القدرات العقلية، القدرة على الإنجاب..	38
0.5	.606	3.34	.394	3.84	معرفة جميع الإجراءات التشخيصية والعلاجية التي أجريت للطفل وأسبابها (5) رضا	39
0.66	.629	3.26	.272	3.92	معرفة مدى تقدم حالة الطفل بالضبط (10) رضا	40
0.63	.717	3.30	.256	3.93	معرفة الوضع الصحي الحالي للطفل بانتظام (8) رضا	41
0.71	.666	3.20	.287	3.91	معرفة الأعراض المتوقعة عندما تتغير الحالة الصحية للطفل (نحو الأحسن أو نحو الأسوأ)	42
0.67	.605	3.24	.287	3.91	معرفة مع من ومتى وكيف يمكن طلب المساعدة الطبية لدى حاجة الطفل لها	43
0.75	.723	3.11	.376	3.86	الوثوق والاطمئنان بواسطة مصدر موثوق في المستشفى بأن أفضل ما يمكن عمله لعلاج الطفل قد تم حصول الطفل عليه	44
0.56	.694	3.32	.326	3.88	الشعور بأن فريق الجهاز الطبي يهتمون بالطفل (7) رضا	45
0.66	.769	3.21	.366	3.87	أن يكون لديك إيمان وثقة بكفاءة فريق الجهاز الطبي	46
0.57	.636	3.33	.301	3.90	الحصول على إجابات صادقة وواضحة عن حالة الطفل (6) رضا	47
0.76	.787	3.16	.272	3.92	الحصول على تفسيرات تفصيلية ومفهومة عن حالة الطفل	48
1.02	.968	2.54	.782	3.56	توفر شخص للبقاء مع الطفل لكي تتمكن من قضاء بعض الأمور الأخرى المهمة/ أو لكي ترتاح قليلاً	49
0.82	.796	2.85	.586	3.67	معرفة من أين تحصل على المساعدة عند الحاجة إليها	50
0.67	.826	2.94	.601	3.61	وجود مكان داخل المستشفى يمكنك أن تحصل فيه على بعض الراحة والطعام بدون الحاجة للانتظار لحين العودة للمنزل	51
0.33	.871	2.74	1.13	3.07	الحصول على معلومات بشأن الموارد المجتمعية المتوفرة كالمساعدات المالية	52
0.21	.910	2.80	1.15	3.01	الحصول على معلومات بشأن الموارد المجتمعية المتوفرة كخدمات المواصلات للتوصيل من وإلى المنزل	53
0.54	.850	2.62	1.05	3.16	الحصول على معلومات بشأن الموارد المجتمعية المتوفرة لرعاية الأطفال في غيابك...	54
1.18	1.00	2.38	.656	3.56	الحصول على معلومات بشأن الموارد المجتمعية المتوفرة كخدمات جماعات الدعم والإرشاد النفسي	55
0.8	.904	2.52	.993	3.32	توفر من يساعدك في تأدية الأعمال المنزلية	56
0.77	.891	2.65	.889	3.42	توفر من يساعدك في شراء الحاجيات المنزلية الضرورية	57
0.62	.971	2.69	.950	3.31	الاستفادة من الخدمات المساعدة المالية لتغطية النفقات الإضافية كرسوم العلاجات الطبية، الطعام، المواصلات، المترتبة على مرض الطفل	58
0.53	1.00	2.50	1.09	3.03	الحصول على مساعدة مالية لتأمين النفقات الإضافية كالطعام والمواصلات لإحضار الطفل إلى المستشفى والعودة إلى المنزل وما إلى ذلك....	59
0.19	.950	2.84	1.15	3.03	وجود مرافق عامة ومكان جلوس مخصص أو للإقامة المؤقتة لأهالي الأطفال بجانب المستشفى	60
0.399		2.86	.240	3.60	الكلية	

(ملحق²) مجالات قائمة الأهمية والرضا عن خبرة تقديم الرعاية للطفل مريض السرطان

المجال الأول (1): مرافقة الطفل المريض (11) فقرة		
الرقم	العبارة	المفهوم
1	توفير أعمال الرعاية الجسمية الرئيسية (مثلاً، إطعام الطفل، وتحميمه، وتلبيسه، وتنظيفه.....الخ)	توفير الرعاية الجسدية
5	تعلم كيفية القيام بمهام معينة لرعاية الطفل (مثلاً، إعطاء الدواء، مراقبة الأنايب الموجودة في جسم الطفل، تغيير الجروح.....الخ)	توفير الرعاية الجسدية
2	توفير التغذية الكافية للطفل	استعادة العافية
7	التخطيط والتنسيق ما بين الأنشطة التأهيلية للطفل (مثلاً، العلاج الطبيعي، التدليك، واللعب المنظم.....الخ)	استعادة العافية
4	مساعدة الطفل على اتباع التعليمات الطبية وإجراءات العلاج	جعل الطفل يلتزم بالمعالجة
6	المراقبة والإبلاغ عن تقدم/ تراجع حالة الطفل	المراقبة والسيطرة على الأعراض
3	توفير الراحة والعموم والمواساة للطفل	التقليل والتخفيف من المعاناة
8	توفير الدعم والتشجيع	التقليل والتخفيف من المعاناة
9	توفر شخص لكي يلعب مع الطفل	التقليل والتخفيف من المعاناة
10	إعطاء شعور وإحساس بالأمل	التقليل والتخفيف من المعاناة
11	إعطاء شعور وإحساس بالأمان	التقليل والتخفيف من المعاناة
المجال الثاني (2): تسهيل مواصلة النمو والتطور للطفل المريض (4) فقرات		
12	ضبط مشاعر وسلوكيات الطفل	مراقبة الضبط الوالدي للسلوك
13	تفسير حالة الطفل له والتحدث معه بشأنها	المحافظة على تقدير الطفل لذاته
14	المحافظة على تقدير الذات لدى الطفل	المحافظة على تقدير الطفل لذاته
15	ترتيب الأمور المتعلقة بتعليم الطفل	متابعة شؤون دراسة الطفل
المجال الثالث (3): المحافظة على القوى الخاصة بمقدم الرعاية (9) فقرات		
16	الحصول على أوقات كافية للنوم والراحة	الاحتفاظ بالقوى الجسدية
17	المحافظة على القوة الجسدية	الاحتفاظ بالقوى الجسدية
18	السيطرة على مشاعرك (مثلاً، الحزن، القلق والمخاوف التي لديك...)	التحكم في المشاعر القوية

	الشعور بوجود أمل	19
	وجود شخص يستمع جيداً لك	22
وجود معنى سام في تقديم الرعاية	أن تكون خالي الذهن من قضايا مقلقة أخرى	20
الحصول على دعم إجتماعي	وجود شخص بجانبك يرفع أملك ويواسيك ويخفف عنك	21
	التحدث مع أهالي الأطفال الآخرين الذين لديهم طفل مصاب بالسرطان	23
	المشاركة في الأنشطة الاجتماعية والترويحية	
	الحصول على دعم من الأسرة	24
المجال الرابع (4): التعامل مع القضايا الأسرية (9) فقرات		
التحكم في التخريب الذي حدث للحياة الأسرية	توفير الرعاية للحاجات الأساسية للأطفال الآخرين في الأسرة	26
	التكيف مع الأسلوب الجديد لحياة الأسرة	25
	ضبط مشاعر وسلوكيات الأطفال الآخرين في الأسرة (مثل الغضب والحزن والغيرة والقتال... الخ) أو التحكم في النزاعات التي تدور في الأسرة	27
تمييز الأدوار	متابعة الواجبات المدرسية للأطفال الآخرين في الأسرة	28
	السيطرة على التعارض ما بين المسؤوليات الخاصة برعاية الطفل ومسؤوليات واجبات الأسرة/ العمل	33
	الحصول على دعم من الزوج/ الزوجة	30
	الحصول على دعم من الأسرة	24
العلاقات والتواصل الأسري	شرح حالة الطفل لزوج/ لزوجة مقدم الرعاية	29
	المحافظة على العلاقة الحميمة مع الزوج/ الزوجة لمقدم الرعاية	31
	شرح حالة الطفل لأفراد الأسرة	32
المجال الخامس (5): الحصول على معلومات (10) فقرات		
المعلومات المتعلقة بمرض السرطان ومعالجته	الحصول على المعلومات المتعلقة بمرض السرطان ومعالجته	34
	معرفة وتوضيح العلاجات البديلة المتوفرة لمرض السرطان (العلاج بزراعة الخلايا الجذعية، العلاج بالتغذية..... الخ)	35
	معرفة الآثار الناجمة عن العلاج الذي تلقاه الطفل	36
	معرفة الآثار الجانبية الناجمة عن العلاج الذي تلقاه الطفل	37
	معرفة الآثار طويلة الأمد الناجمة عن العلاج الذي تلقاه الطفل (مثلاً، النمو الجسدي (الطول)،	38

	القدرات العقلية، القدرة على الإنجاب.. الخ)	
العلاج الخاص بالطفل	معرفة جميع الإجراءات التشخيصية والعلاجية التي أجريت للطفل وأسبابها	39
ردود فعل الطفل نحو المرض والمعالجة	معرفة مدى تقدم حالة الطفل بالضبط	40
	معرفة الوضع الصحي الحالي للطفل	41
	معرفة الأعراض المتوقعة عندما تتغير الحالة الصحية للطفل (نحو الأحسن أو نحو الأسوأ)	42
مهارات العناية بالطفل	معرفة مع من ومتى وكيف يمكن طلب المساعدة الطبية لدى حاجة الطفل لها	43
المجال السادس(6): التفاوض مع أخصائيي الصحة وفريق العلاج الطبي (5)		
الحصول على الطمأنينة	الوثوق والاطمئنان بواسطة مصدر موثوق في المستشفى بأن أفضل ما يمكن عمله لعلاج الطفل قد تم حصول الطفل عليه	44
	الشعور بأن فريق الجهاز الطبي يهتمون بالطفل	45
الإيمان والثقة بأخصائيي العناية الصحية	أن يكون لديك إيمان وثقة بكفاءة فريق الجهاز الطبي	46
التواصل مع أخصائيي العناية الصحية	الحصول على إجابات صادقة وواضحة عن حالة الطفل	47
	الحصول على تفسيرات تفصيلية ومفهومة عن حالة الطفل	48
المجال السابع (7): تفعيل وحشد الموارد المجتمعية (12)		
الخدمات الأسرية	توفر شخص للبقاء مع الطفل لكي تتمكن من قضاء بعض الأمور الأخرى المهمة/ أو لكي ترتاح قليلاً	49
	معرفة من أين تحصل على المساعدة عند الحاجة إليها	50
	وجود مكان داخل المستشفى يمكنك أن تحصل فيه على بعض الراحة والطعام بدون الحاجة للانتظار لحين العودة للمنزل	51
	الحصول على معلومات بشأن الموارد المجتمعية المتوفرة كالمساعدات المالية	52
	الحصول على معلومات بشأن الموارد المجتمعية المتوفرة كخدمات المواصلات للتوصيل من وإلى المنزل	53
	الحصول على معلومات بشأن الموارد المجتمعية المتوفرة لرعاية الأطفال في غيابك...	54
	الحصول على معلومات بشأن الموارد المجتمعية المتوفرة كخدمات جماعات الدعم والإرشاد النفسي	55
	توفر من يساعدك في شراء الحاجيات المنزلية الضرورية	57

البيئة المعيشية	توفر من يساعدك في إنجاز الأعمال المنزلية	56
تلبية المصاريف الإضافية	الاستفادة من الخدمات المساعدة المالية لتغطية النفقات الإضافية كرسوم العلاجات الطبية، الطعام، المواصلات، المترتبة على مرض الطفل	58
	الحصول على مساعدة مالية لتأمين النفقات الإضافية كالطعام والمواصلات لإحضار الطفل إلى المستشفى والعودة إلى المنزل وما إلى ذلك....	59
تسهيلات المستشفى	وجود مرافق مناسبة ومكان جلوس مخصص أو للإقامة المؤقتة لأهالي الأطفال بجانب المستشفى	60