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

الإصدار السابع – العدد واحد وسبعون
تاريخ الإصدار: 2 – آيلول – 2024م
www.ajsp.net

"تَقْدِيْرُ احْتِيَاجَاتِ مَرْضَى التَّصَلُّبِ المتعدِّد مِنْ مَنْظُوْرِ الخِدْمَةِ الاجْتِمَاعِيَّةِ نَحْوَ تَصَوُّرٍ مُقْتَرَحٍ لِمُوَاجَهَتِهَا"

(دراسةٌ ميدانيَّةٌ في جمعيَّة وسم للتصلب المتعدد بمحافظة جدَّة)

إعداد الباحثتان:

الدكتورة نوره ناصر الحمودي

أستاذ مساعد بقسم علم الاجتماع والخدمة الاجتماعية كلية الآداب والعلوم الإنسانية، جدة، جامعة الملك عبد العزيز

الأستاذة سارة عتيق الحربي

ماجستير خدمة اجتماعية من قسم علم الاجتماع والخدمة الاجتماعية كلية الآداب والعلوم الإنسانية، جدة، جامعة الملك عبد العزيز

https://doi.org/10.36571/ajsp7118

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

الإصدار السابع – العدد واحد وسبعون
تاريخ الإصدار: 2 – آيلول – 2024م
www.ajsp.net

الملخص:

تهدف الدراسة الحالية إلى تقدير الاحتياجات النفسيَّة والاجتماعيَّة والاقتصاديَّة، لمرضى التصلُّب المتعدِّد من منظور الخدمة الاجتماعيَّة، بالكشف عن واقع الخدمات المقدَّمة لهؤلاء المرضى، وتحديد المعوِّقات التي تحول دون إشباع هذه الاحتياجات؛ ولتحقيق هذه الأهداف استخدمت الدِّراسَة منهج دراسة الحالة، وبلغ حجم العينة (٩) من العاملين بجمعيَّة وسم للتصلب المتعدد، اعتمدت الدِّراسَة على المقابلة شبه المقنَّنة أداةً لجمع البيانات، وتوصَّلت إلى عدد من النتائج، أبرزها: توفر جمعية وسم عدة خدمات متنوعة في الجوانب الصحية والاجتماعية والنفسية والتأهيلية، ولكنها غير كافية، كما يعد حصول المرضى على بطاقة التسهيلات في المراحل المبكرة للمرض، من أبرز احتياجات المرضى، وكشفت نتائج الدِّراسَة أن من أبرز الصعوبات التي تحدُّ من إشباع احتياجات المرضى جهل أفراد المجتمع بالمرض، وفي الختام قدمت الدراسة تصوراً مقترحاً في ضوء النتائج التي توصلت إليها.

الكلمات المفتاحية: الخدمة الاجتماعية–الاحتياجات النفسية–الاحتياجات الاجتماعية–الاحتياجات الاقتصادية–التصور المقترح– مرض التصلب المتعدد.

أولاً– مشكلة الدراسة:

تعتبر الأمراض المزمنة من أبرز المشكلات الصحية التي يرتبط وجودها بظهور عدة مشكلات نفسية، أو اجتماعية، أو اقتصادية، تعيق المريض عن التفاعل مع المجتمع المحيط به، وأداء دوره الاجتماعي كما ينبغي أن يكون، وهنا تكمن أهمية الخدمة الاجتماعية الطبية، والممارس المهني المختص للتعامل مع هذه المشكلات، وهذا يتطلب دراسة دقيقة لحالة العميل، لتحديد احتياجاته، وما قد ينتج عن عدم إشباع هذه الاحتياجات من مشكلات مختلفة.

ويلاحظ في الفترة المعاصرة انتشارًا كبيرًا لبعض الأمراض المزمنة، ومنها مرض التصلُّب المتعدِّد (M.S) وهو من أمراض المناعة الذاتية صعبة العلاج والتي تصيب الجهاز العصبي المركزي (المخ والحبل الشوكي)، ويصيب الناس بشكل مختلف، ويعتبر من الأمراض العصبية المسبِّبة للإعاقة بين الشباب مع ظهور الأعراض بشكل عام بين سن 20 إلى 40 عامًا، وهذا المرض يصيب الإناث أكثر من الذكور (وزارة الصحة.2023)، وتشير التقديرات إلى أن أكثر من 1,8 مليون شخص يعانون من مرض التصلب المتعدد في جميع أنحاء العالم (منظمة الصحة العالمية، 2023)، أما في المملكة العربيَّة السعوديَّة فيبلغ عدد المصابين بالمرض نحو 61 مصابًا لكل100 ألف في المملكة العربيَّة السعوديَّة (العبدلي، ٢٠٢٠)، ونظراً لصعوبة هذا المرض؛ فهو مرض مزمن يلقي بظلال الإصابة به على كامل حياة الفرد، فقد أقرت جمعية الصحة العالمية خطة العمل العالمية المتعددة القطاعات بشأن الاضطرابات العصبية للفترة 2022–2031. وتتناول خطة العمل التحديات والفجوات في توفير الرعاية والخدمات للأشخاص المصابين بالصرع والاضطرابات العصبية الأخرى، مثل مرض التصلب المتعدد، وتضمن استجابة شاملة ومنسقة عبر القطاعات، ويشمل ذلك رفع أولويات السياسات وتعزيز الحوكمة، وتوفير التشخيص والعلاج والرعاية بشكل فعَّال وسريع الاستجابة وفي الوقت المناسب، وتنفيذ استراتيجيات التعزيز والوقاية، وتعزيز البحث والابتكار وتعزيز نُظُم المعلومات (منظمة الصحة العالمية،2023).

وبناء على هذه الخطة العالمية لاحتواء الأمراض العصبية ومنها مرض التصلب المتعدد، فقد أولت وزارة الصحة في المملكة العربيَّة السعوديَّة اهتمامًا واضحًا برعاية هذه الفئة، حيث تُبذل الكثير من الجهود في هذا الصدد؛ للوصول لأعلى مستوى للخدمات المقدمة

لهم، ورفع كفاءة فرق الرعاية الصحيَّة المعنيَّة برعاية مرضى التصلُّب المتعدِّد، بما يتماشى مع رؤية 2030، إذ يمثل هؤلاء المرضى شريحة مهمة في المجتمع؛ نظراً لكون المرض يصيب في الأغلب فئة الشباب من الجنسين (وكالة الأنباء السعوديَّة، ٢٠٢٠).

وتؤكد نظرية الأنساق العامة، على هذا التكامل والتساند الذي لابد أن يكون بين الأجزاء المختلفة لتحقيق أهداف إقامة هذا النسق، وهذا ما نراه انطلاقاً من منظمة الصحة العالمية للاهتمام بمرضى التصلب المتعدد، مع ما تسعى إليه وزارة الصحة لتفعيل هذا الاهتمام، وصولاً إلى الجمعيات التي تم إنشائها لرعاية هؤلاء المرضى، ومن فيها من أخصائيين اجتماعيين ممارسين لمهنة الخدمة الاجتماعية، مع ما يفترض أن يتوفر لديهم من قاعدة علمية، ومهارات مهنية تؤهلهم للتعامل مع العملاء في هذه الجمعيات، كما يعتبر المريض وأسرته ضمن أنساق الخدمة الاجتماعية لأهمية دورهم في تحقق الرعاية الفعالة، ونجاح ما يقدم لهم من خدمات.

وكانت عدة دراسات علمية قد أكدت على ضرورة فهم المجتمع لمرضى التصلُّب المتعدِّد، وتقدير حاجاتهم الاجتماعيَّة، والنفسيَّة، والصحيَّة، على حد السواء، ومنها دراسة (الوهيبي، 2021)، كما أكدت دراسة (Angus, 2007) على ضرورة تسليط الضوء على الفجوات الموجودة في تقديم الخدمة لمرضى التصلب المتعدد، فيما كشفت دراسة (Roisin, 2105) أن 50% من أفراد عينة الدراسة لديهم احتياجات غير ملباة تتعلق بمرض التصلب العصبي المتعدد.

ويرى الباحثون أن الأشخاص المصابون بالتصلب المتعدد يتمتعون بمستويات منخفضة من الرضا عن الرعاية الصحية والاجتماعية التي يتلقونها (Angus, 2007) وإيمانًا من الباحثتين بأن تحقيق الرضا عن الرعاية الصحية والاجتماعية المقدمة للمرضى، لابد أن يقوم على دراسات علمية، تلقي الضوء على واقع الممارسة المهنية للخدمة الاجتماعية لتتمكن من تقدير الاحتياجات، وفي ضوء جميع ما سبق تتحدَّد مشكلة الدِّراسَة في التساؤل التالي: ما احتياجات مرضى التصلُّب المتعدِّد، من منظور الخدمة الاجتماعيَّة؟

ثانياً/أهميَّة الدِّراسَة:

تبرز أهميَّة الدِّراسَة الحاليَّة فيما يلي:

أ- إثراء الرصيد المعرفي في مجال الخدمة الاجتماعية الطبية بشكل عام، واحتياجات مرضى التصلُّب المتعدِّد بشكل خاص.

ب- ما تمثله عملية التقدير من أهمية في الممارسة المهنية في الخدمة الاجتماعية؛ إذ هي خطوة مهنية تساهم في التخطيط التنموي، أو الوقائي، أو العلاجي، للعملاء اللذين تتم عملية التقدير لحالتهم، وتحديد احتياجاتهم بدقة علمية.

ج- المساهمة في تحقيق خطة العمل العالمية التي اقرتها جمعية الصحة العالمية، والمؤكدة على ضرورة الكشف عن الفجوات في توفير الرعاية والخدمات للأشخاص المصابين بالصرع والاضطرابات العصبية الأخرى، ومنها مرض التصلب المتعدد.

د- المساهمة في تحقيق رؤية السعودية 2030، لبناء مجتمع حيوي يتم فيه توفير الرفاهية والازدهار للمواطنين، خاصة أن هذا المرض المزمن يستهدف فئة الشباب مع مالهم من أهمية في بناء المجتمعات، لذلك يجب العمل على دراسة احتياجاتهم دراسةً علمية؛ حتى يمكن لهم المساهمة في تنمية المجتمع.

هـ- تقديم تصور مقترح يساهم في تلبية احتياجات مرضى التصلب المتعدد، مع ما قد يستدعيه هذا التصور من تعديل أو سنِّ سياسات جديدة، تُسهم في إشباع احتياجات مرضى التصلُّب المتعدِّد.

ثالثًا: مفاهيم الدِّراسَة:

1_3_تقدير الاحتياجات (Needs assessment):

يُشير **مفهوم التقدير** إلى المعرفة والدراية والفهم والتوصيف والتقويم؛ إذ إنه يقوم على أساس فهم الموقف أو المشكلة (عثمان، 2022، ص14)، وهو مفهوم كما يقول السكري (2000) "يهتم بمعالجة الكيفية التي يتم بها حصولنا على المعلومات الخاصة بعميل ما وتطبيقنا لها، مما يساعد في فهم العملاء، وفهم ما يمرون به من مواقف، وما يعانون منه من مشكلات، وذلك أثناء عملية التدخل المهني لمساعدتهم" (ص45)، ويعتبر التقدير عملية ديناميكية ومستمرة تأخذ في الاعتبار جميع المتغيرات أو المستجدات الطارئة على الحالة (2011,Pierson & Thomas)، وبذلك فهي عملية لا تنتهي بإقرار الخدمة للعميل أو تقديمها إليه، بل تستمر في جميع مراحل متابعة العميل، حتى يمكن تقديم تدخل مهني فعال.

أما **مفهوم الاحتياجات** فيعرفه قاموس الخدمة الاجتماعية بأنه: المتطلبات الضرورية للحفاظ على الحياة عند حد معين (2011,Pierson & Thomas)، أما الجوهري (2010) فيعرف الحاجة بأنها: "كل ما يتطلبه الإنسان لسد ما هو ضروري من رغبات، أو لتوفير ما هو مفيد لتطوره ونموه" (ص282)، وتتنوع هذه الحاجات بتنوع ثقافة المجتمعات، وبالفروقات الفردية بين الأشخاص، وبذلك وإن كان هناك حاجات إنسانية مشتركة بين جميع البشر، فهناك كذلك حاجات متنوعة ومختلفة من مجتمع لآخر ومن فرد لآخر، إذ لا يوجد اتفاق على الاحتياجات التي نحتاجها كبشر كما يقول (Yearley & Bruce,2006) وبالعموم يمكن تصنيف هذه الحاجات الرئيسية إلى ما يلي:

أ- **الحاجات البيولوجية العضوية أو الفسيولوجية:** كالحاجة إلى الطعام والشراب والهواء والحاجة إلى الصحة بكافة مكوناتها النفسية، والاجتماعية، والعقلية، والجسمية.

ب- **الحاجات النفسية:** كالحاجة إلى الأمن والأمن النفسي والتقبل والنجاح وحرية التعبير والانتماء والحاجة إلى الكينونة أو وجود هوية للإنسان، والحاجة إلى الحب بما يؤدى إلى السواء والاستقرار والسكينة والتوازن الاجتماعي

ج- **الحاجات الاجتماعية:** كالحاجة إلى الأصدقاء والعلاقات الاجتماعية، وتحقيق المكانة الاجتماعية، من خلال المركز الوظيفي الذي يحصل عليه.

د- **الحاجات الاقتصادية:** ونستطيع من خلاله إشباع كافة الاحتياجات الأخرى كشراء الملابس والطعام وغير ذلك من الحاجات الضرورية.

هـ- **حاجات أخرى:** كالحاجة إلى التحصيل العلمي أو المعرفي أي زيادة العلم الذي يغذى العقل ويحفزه إلى التعلم المستمر، سواء على مستوى الذات أو الاستفادة من الآخرين والحاجة إلى الإبداع والابتكار (الخطيب، 2006، ص25).

ونظرا لصعوبة مرض التصلب المتعدد كمرض مزمن يؤثر على كامل حياة الفرد، فإنه من المتوقع أن تكون هناك عدة احتياجات تنتج عن تأثيرات هذا المرض، لابد أن يعمل المختصون على تقديرها والكشف عنها لتقديمها للمرضى لأجل التخفيف عنهم.

ويُعرَّف مفهوم تقدير الاحتياجات في قاموس الخدمة الاجتماعيَّة بأنه: "تقدير منتظم يقوم به الأخصائيون الاجتماعيون، ومهنيون آخرون، لتقييم عملائهم ومشكلاتهم، والموارد القائمة، والحلول الممكنة، والعقبات التي تواجه حل المشكلة" (السكري، 2000م، ص336)، وهذا التقدير هو تقييم يحدد الاحتياجات الحقيقية للفرد، وليس فقط احتياجاته من حيث الخدمات التي تقدمها الجهة المختصة (Pierson & Thomas,2011).

وبناء على ما سبق يمكن تعريف تقدير الاحتياجات في الدِّراسَة الراهنة إجرائيًّا بأنه:

1. حصر الخدمات والموارد المتاحة بجمعيَّة وسم للتصلُّب المتعدِّد.
2. تقدير الاحتياجات المختلفة لمرضى التصلُّب المتعدِّد، والتي تتحدَّد في الحاجات التالية (الصحية والنفسية والاجتماعيَّة والاقتصاديَّة).
3. التعرُّف على المعوِّقات التي تحول دون إشباع احتياجات المرضى، من وجهة نظر فريق العمل بجمعيَّة وسم للتصلُّب المتعدِّد.

ويتم في الدراسة الراهنة الاستعانة بالمهنيين العاملين في جمعية وسم للتصلب المتعدد لأجل تقدير احتياجات المرضى، وتوضيح الخدمات المقدمة إليهم، مع التعرف على ما يحول دون إشباع احتياجات هؤلاء المرضى، نظراً لما يتمتع به هؤلاء المهنيين من خبرة تشكلت عن التعامل مع هذه الفئة.

رابعًا: أهداف الدِّراسَة:

تسعى الدِّراسَة الراهنة إلى تحقيق الأهداف التالية:

تقدير احتياجات مرضى التصلُّب المتعدِّد، وتنبثق عن هذا الهدف أهداف فرعيَّة، تتمثَّل في:

1. تحديد واقع الخدمات المقدَّمة لمرضى التصلب المتعدِّد بجمعيَّة "وسم للتصلُّب المتعدِّد بمحافظة جدة".
2. تقدير الاحتياجات الصحية والنفسيَّة والاجتماعيَّة والاقتصاديَّة لمرضى التصلُّب المتعدِّد.
3. تحديد المعوِّقات التي تحول دون إشباع احتياجات مرضى التصلُّب المتعدِّد.
4. التوصُّل لتصوُّر مقترَح من منظور الخدمة الاجتماعيَّة؛ لتلبية احتياجات مرضى التصلُّب المتعدِّد.

خامسًا: تساؤلات الدِّراسَة:

- ما احتياجات مرضى التصلُّب المتعدِّد في المجتمع السعودي؟

ويندرج تحت هذا التساؤل عددٌ من التساؤلات الفرعيَّة الآتية:

1. ما واقع الخدمات المقدَّمة لمرضى التصلب المتعدد في المجتمع السعودي؟
2. ما الاحتياجات الصحية والنفسيَّة والاجتماعيَّة والاقتصاديَّة لمرضى التصلُّب المتعدِّد؟
3. ما المعوِّقات التي تحول دون إشباع احتياجات مرضى التصلُّب المتعدِّد؟

4. ما التصوُّر المقترَح من منظور الخدمة الاجتماعيَّة لتلبية احتياجات مرضى التصلُّب المتعدِّد؟

سادساً/النظرية المفسرة لمشكلة الدراسة:

6.1-نظرية الأنساق العامة general systems theory

تعتبر نظرية الأنساق العامة، من النظريات المهمة في الممارسة المهنية للخدمة الاجتماعية، ومفسرة للعديد من المشكلات البحثية، إذ أن فرضيات هذه النظرية تأخذ بالاعتبار عدة أنساق تساهم في تقديم ممارسة مهنية جيدة وتدخل مهني فعال، وهي كما يقول الدامغ (2009) خدمت كإطار نظري العديد من نماذج الممارسة المستخدمة حالياً، ويعرف النسق أنه مجموعة متفاعلة بانتظام أو مترابطة من العناصر التي تشكل في مجموعها كل موحد (Compton,2005) وهناك عدة أنساق للممارسة المهنية يحددها تصنيف بيولا كمبتون Beulah Compton (2005) كالتالي:

6.1.1. النسق المسؤول عن إحداث التغير: Change Agent System

يعتبر الأخصائيون الاجتماعيون محدثي التغيير الاجتماعي، فهم من يعمل للدراسة والتقدير والتدخل المهني، وذلك مع بقية الأنساق الأخرى، كما تعتبر المؤسسة التي يعمل من خلالها الأخصائي الاجتماعي نسقاً مسئولاً كذلك عن إحداث التغيير، لأنها تؤثر على أداء الأخصائي الاجتماعي من خلال ما تفرضه من سياسات وما تتيحه من موارد وخدمات.

6.1.2. نسق العميل Client System

يُشكل العملاء جزءً من نسق الممارسة المهنية، بحكم انتمائهم لمؤسسة ما، بهدف الحصول على خدماتها، وذلك لتحسين حياتهم ولتفادي ما يمرون به من صعوبات نفسية أو اجتماعية أو اقتصادية بالخصوص، وتؤكد بيولا كمبتون Beulah Compton بأن الأشخاص لا يمكن أن يكونوا عملاء من غير موافقتهم، فإذا ما كان الأخصائي الاجتماعي يتواصل مع عميل أتى إليه لأنه مطلوب منه أن يفعل هذا، فعلى الأخصائي اعتبار هذا العميل أو الشخص نسق الهدف بدلا من أن يكون نسق العميل (Compton,2005).

6.1.3. نسق الهدف أو النسق المستهدف: Target System

هو النسق الذي توجه نحوه عمليات المساعدة المهنية، بهدف إحداث التغيير فيه، بمعنى أنه هو النسق الذي توجه نحوه جهود التدخل المهني التي يقوم بها الأخصائيون الاجتماعيون والمؤسسات التي يعملون بها (Compton,2005).

6.1.4. نسق الفعل أو العمل: Action System

ينظر إلى نسق العمل على أنه هو من يتفاعل معهم الأخصائي الاجتماعي بطريقة تعاونية لتحقيق الغرض من التدخل المهني (فهمي، 2007، 236) وهذا النسق قد يكون المجتمع المحلي، المنظمات المناصرة، جماعة الأسرة، جماعات المساعدة المتبادلة، المساعدة الذاتية، مجموعات الدعم أو فريق العمل (Compton,2005).

إذ نجد في بعض حالات التدخل المهني أن التغيير أو التأثير يوجه نحو الناس والمؤسسات أو المجتمعات من أجل تحقيق أهداف التدخل المهني لصالح نسق العميل (فهمي، 2007، ص236)، وهذا يعني أنه عند تقدير احتياجات مرضى التصلب المتعدد وتلبية

هذه الاحتياجات فإن على الأخصائي الاجتماعي ألا يغفل عن التعامل مع مؤسسات المجتمع المختلفة كأنساق لها علاقتها بهؤلاء المرضى، وكذلك بشكل أساسي التعامل مع نسق الأسرة ونسق المؤسسة ونسق المجتمع المحلي عامة؛ فالاستثمار الأمثل للموارد المتاحة لإشباع احتياجات مرضى التصلب المتعدد يتطلب التعامل مع هذه الأنساق والتغيير فيها، ومن ثم لا يصبح النسق المستهدف لمرضى التصلب المتعدد مقتصرا عليهم فقط كعملاء؛ وإنما يمتد ليشمل الأنساق الأخرى المحيطة والمؤثرة في إشباع احتياجات هؤلاء المرضى.

وفي الجمعيات التي تقدم خدماتها لمرضى التصلب المتعدد نجد أن الأخصائي الاجتماعي يتعامل مع فريق عمل متكامل يشمل إدارة الجمعية والأخصائيين النفسيين، وبعض الجمعيات التي يمكن أن تقدم الدعم الاقتصادي، كما يتطلب العمل أحياناً التواصل مع المسؤولين في وزارة الصحة أو وزارة الموارد البشرية والتنمية الاجتماعية، وذلك لتحقيق الهدف الذي يعمل لأجله الأخصائي الاجتماعي ضمن هذه المنظومة.

6.1.5. النسق المهني: Professional system

يتضمن النسق المهني في مهنة الخدمة الاجتماعية المكونات التالية:

أ- المنظمات المهنية الخاصة بالخدمة الاجتماعية.

ب- النسق التعليمي الخاص بالخدمة الاجتماعية والمسؤول عن تعليم الخدمة الاجتماعية (أبو النصر، 2008، ص42)، وهذا النسق يعكس أهمية تأهيل وتدريب الأخصائيين الاجتماعيين وبناء قاعدة معرفة قوية لديهم، ومهارات يستدعيها التدخل المهني مع العملاء، لكونهم عنصراً مؤثراً في فعالية الممارسة المهنية التي تكون مع العملاء ومنهم مرضى التصلب المتعدد.

وبناء على ما سبق نجد أن نظرية الأنساق العامة كما يقول الدامغ (2009) تُمكِّن الأخصائي الاجتماعي من التفكير بقدرٍ هائلٍ من المعلومات وكمٍ معقدٍ من العلاقات الاجتماعية وفهمها عن طريق ربط الأمور ببعضها وفهم العلاقات المكونة لها.

-توظيف نظرية الأنساق العامة في الدراسة:

في ضوء ما تقدم يمكن القول بأن تقدير احتياجات مرضى التصلب المتعدد وإشباع هذه الاحتياجات يمكن النظر إليه كنسق يشترك فيه عدة أجزاء، بدء من المؤسسات الكبرى مثل وزارة الصحة ووزارة الموارد البشرية والتنمية الاجتماعية، والجمعيات التي ينتمي إليها العملاء للاستفادة من خدماتها، وأيضا الأخصائي الاجتماعي العامل في هذه الجمعيات وفريق العمل المتكامل الذي يسعى لتحقيق أهداف إنشاء هذه الجمعيات وإشباع احتياجات العملاء من مرضى التصلب المتعدد، ولا نغفل عن أهمية المريض نفسه كنسق له أهميته في تحقيق فعالية الخدمة الاجتماعية المقدمة إليه، وكذلك المؤثرين في حياته من أسرة وأصدقاء أو بيئة عمل، وجميع هذه الأجزاء يمكن النظر إليهم كذلك كأنساق تتكون من مجموعة من الأجزاء والتي تتساند وتتكامل لتحقيق الهدف المنشأة لأجله، فجمعية وسم على سبيل المثال تتكون من مجموعة من المختصين والفنيين وهم الأجزاء المكونة للجمعية، وكلا منهم هو نسق قائم بذاته، فالأخصائي الاجتماعي نسق يتكون من مجموعة من الأجزاء وهي الصفات الجسدية وما يتمتع به هذا الأخصائي من قيم ومعارف ومهارات وخبرات لابد أن تكون لها علاقتها بخدمة مرضى التصلب المتعدد، وإذا نظرنا للمريض فهو أيضا نسق يتكون من عدد من الأجزاء مثل صفاته الجسدية والنفسية والاجتماعية وهذه الأجزاء لها تأثيرها في التعايش الإيجابي للمريض مع المرض، وذلك اتساقاً مع وظائف بقية الأنساق، والأمر ينطبق على بيئة المريض من أسرة وبيئة عمل إن كان عاملاً، فكلٌ منهم نسق فرعي داخل نسق الممارسة المهنية العاملة على تقدير

احتياجات المريض، والعاملة لتحقيقها، ومن خلال الدراسة الراهنة يتم العمل على الكشف عن هذه الأنساق الفرعية (جمعية وسم للتصلب المتعدد، الأخصائي الاجتماعي، المريض، بيئة المريض) والكشف عن درجة التزام الجمعية والأخصائي الاجتماعي بالأدوار المناطة بهم، لإشباع احتياجات مرضى التصلب المتعدد، وذلك وفق أنظمة وسياسات وزارة الصحة ووزارة الموارد البشرية والتنمية الاجتماعية، كما تعمل الدراسة الراهنة على الكشف عن المعوقات التي قد تكون في أحد هذه الأنساق وتعيق تقدير احتياجات المرضى، أو تعيق إشباع هذه الاحتياجات.

سابعاً: الدِّراسَات السابقة:

تأتي خطوة مراجعة الدراسات السابقة كخطوة مهمة ضمن خطوات البحث العلمي، وذلك للاطلاع على الجهود العلمية المتعلقة بمشكلة الدراسة، للاستفادة منها في بناء الدراسة الحالية، وحتى يكون هناك تراكم معرفي علمي يمكن من خلاله متابعة التغيرات الحاصلة في المشكلة البحثية، وبمراجعة الأبحاث التي اهتمت بتقدير احتياجات مرضى التصلب المتعدد نجد **دراسة أنجوس Angus (2007)** وهي من أوائل الدراسات الأجنبية التي اهتمت بالكشف عن **تقدير احتياجات مرضى التصلب المتعدد**، وهدفت الدراسة إلى استقصاء آراء مرضى التصلب المتعدد حول احتياجاتهم وكيف يمكن إشباعها، استخدمت الدراسة منهج المسح الاجتماعي وأُعتمد الاستبيان أداة لجمع البيانات حيث بلغت عينة الدراسة 714 شخصاً من مرضى التصلب المتعدد ولديهم مستويات مختلفة من تأثير المرض، كشفت النتائج أن الاحتياج الأكبر وبنسبة بلغت 29% هي للعلاج الطبي، يليه بنسبة 19% للدعم الاجتماعي والبيئي، وقد تباينت بقية الاحتياجات بين توفير المعلومات وعلاجات إعادة التأهيل وأخيراً الدعم النفسي بنسبة بلغت 3%.

فيما نجد **دراسة روسن Roisin (2015) قد هدفت لتحديد الاحتياجات غير الملباة لمرضى التصلب المتعدد** وذلك في 3 مناطق ايرلندية، اثنتان من هذه المناطق ريفية وواحدة حضرية، وتكوَّن مجتمع البحث من325 شخصا من المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، وكشفت نتائجها أن أكثر من 50٪ من أفراد العينة لديهم احتياجات غير ملباة تتعلق بمرض التصلب العصبي المتعدد: مما يشير إلى عدم معالجة الاحتياجات غير الدوائية على النحو الأمثل، لا سيما لكبار السن، والعزاب، وسكان الريف، الذين لديهم قدر أكبر من التصلب المتعدد التدريجي غير الانتكاس، إذ يعتبر العلاج الطبيعي من أكثر الاحتياجات التي لم تتم تلبيتها، وتسلط هذه النتائج الضوء على الحاجة إلى زيادة تخصيص الأموال، لتطوير الدعم المجتمعي والخدمات الاجتماعية. مما قد يساعد في تحديد الاحتياجات غير الملباة عند التخطيط للخدمات الصحية، ويؤكد على الحاجة الخاصة لتحسين الموارد لمرضى التصلب المتعدد، خاصة ممن هم في مراحل متقدمة من المرض.

ونجد هنا اتفاقاً بين دراستي **أنجوس Angus و روسن Roisin** في أن أكثر الاحتياجات التي لم يتم إشباعها لعينة البحث هي احتياجات طبية سواء احتياجات دوائية أو غير دوائية.

ومن إيران وعلى الأخص جمعية التصلب المتعدد في مدينة جهرم نجد دراسة ديهجاني Dehghani (2019) والتي هدفت إلى تحديد **تحديات أنشطة الحياة اليوميَّة لمرضى التصلُّب المتعدِّد**، استخدمت المقابلات شبه المنظمة والمتعمقة أداةً لجمع البيانات، وتم اختيار العينة بطريقة العينة العمديَّة، وبلغ عددهم (14) مريضًا مصابًا بالتصلُّب المتعدِّد، وأظهرت النتائج أن الخوف من المستقبل الغامض للمرض، كان أهم تحدٍّ للحياة يواجه المريض، بما يحمله هذا المستقبل من مواجهة للتغيُّرات الجسديَّة والنفسيَّة والسلوكيَّة، وكذلك الخوف من عدم القدرة على المشي ومزاولة الحياة بصورة طبيعيَّة، العبء المالي للمرض، ومواجهة المعتقدات الثقافيَّة والاجتماعيَّة

للمرض. نجد في هذه الدراسة أن الباحثين قد عملوا على كشف التحديات التي تواجه مرضى التصلب المتعدد في حياتهم اليومية وهذا يعكس كذلك الاحتياجات التي يمكن تقديرها والعمل على إشباعها تفادياً لما قد يواجه المرضى من صعوبات.

ومن الدراسات العربية والمطبقة في محافظتي القاهرة والفيوم نجد دراسة صقر (2021) والتي هدفت إلى التعرف على الآثار الاجتماعيَّة لمرض التصلُّب المتعدِّد، واعتمدت الدِّراسَة على عدد من المناهج الكيفيَّة، واستخدمت العديد من الأدوات لجمع البيانات، مثل دليل العمل الميداني، والمقابلة المتعمقة، والملاحظة بالمشاركة، ودليل دراسة الحالة، وطبقت الدِّراسَة على عينة عمديَّة عددها (50) مفردة من المرضى المصابين بمرض التصلُّب المتعدِّد، بمستشفى القصر العيني بمحافظة القاهرة، وكشفت نتائج الدِّراسَة أن الاحتياج النفسي هو الاحتياج الأساسي لجميع المرضى، وأن احتياجات مرضى التصلُّب المتعدِّد، تختلف اختلافًا شديدًا حسب عمر المريض، ومرحلة المرض، وحالة المريض، ونسبة العجز عنده، وأن من آثار المرض وجود الكثير من المشكلات في مجال العلاقات الاجتماعيَّة للمرضى، كما يؤثر في القدرة على العمل تأثيرًا كبيرًا.

أما دراسة الوهيبي (2021) فهي من الدراسات المطبقة في المجتمع السعودي، **وهدفت إلى التعرُّف على واقع احتياجات مصابي مرض التصلُّب المتعدِّد الاجتماعيَّة والنفسيَّة والصحيَّة، بالإضافة إلى تصميم تطبيق إلكتروني يدعم مصابي مرض التصلُّب المتعدِّد،** من خلال تحديد الخدمات التي يقدمها التطبيق ومقدمو الخدمات من خلال التطبيق الإلكتروني، تعتبر الدِّراسَة من الدِّراسَات الوصفيَّة المعتمدة على منهج المسح الاجتماعي بأسلوب العينة، وقد تم إجرائها على عينة قوامها (80) مريضًا، بالإضافة الى (47) إخصائيًّا اجتماعيًّا من عدة مستشفيات حكومية، واُستخدم الاستبيان أداةً لجمع البيانات، وكشفت النتائج عن حاجة مريض التصلُّب المتعدِّد للدعم والمؤازرة من الأسرة والأقارب، بالإضافة إلى إتاحة الفرصة له لمشاركة تجربته مع الآخرين، وتوفير مجموعات متكاملة للدعم النفسي والاجتماعي لمرضى التصلُّب المتعدِّد، فيما تمثَّلت أبرز أشكال الدعم والاحتياجات الصحيَّة في تقديم برامج علاجيَّة تحقِّق التكيُّف مع المرض، وتسهل ممارسة أنشطة الحياة اليومية، مع توفير الإرشادات الغذائية المناسبة لمرضى التصلب المتعدد.

وبهذا نجد أن دراسة الوهيبي تؤكد أيضاً على الاحتياجات النفسية والاجتماعية المطلوب توفرها لمريض التصلب المتعدد، كما تطرقت نتائج الدراسة إلى الاحتياج لبرامج علاجية تحقق التكيف مع المرض، وهو مالم يطرح في الدراسات السابقة الأخرى.

وتعتبر دراسة عبدالرحيم (2022) من الدراسات الهادفة لتحديد الخدمات الاجتماعيَّة والصحيَّة والاقتصاديَّة والنفسيَّة والثقافيَّة والترفيهيَّة، المقدَّمة لمرضى التصلُّب المتعدِّد، كما هدفت الدراسة للكشف عن المعوقات التي تواجه تقديم الخدمات لمرضى التصلب المتعدد، وهي من الدِّراسَات الوصفيَّة المعتمدة على منهج المسح الاجتماعي بأسلوب الحصر الشامل، واُستخدم فيها الاستبيان أداةً لجمع البيانات، بلغت عينة الدِّراسَة (20) مفردة من العاملين بجمعيَّة رعاية للتصلُّب المتعدِّد في القاهرة، و(52) مريضًا، وكان من أبرز النتائج أن مريض التصلُّب العصبي المتعدِّد، بحاجة إلى مجموعة من الخدمات التي يعاني من نقصها، مثل حاجته لتوفير أجهزة تعويضيَّة، ولتوفير العلاج، وللتعامل مع الضغوط التي تواجهه، والتهيئة النفسيَّة، والتكيُّف مع المرض بعد الإصابة، وممارسة الأنشطة الرياضيَّة.

أما دراسة ريبيكا Rebecca (2023) فهي من أحدث الدراسات وجاءت بعنوان: "تقييم دور الرعاية المجتمعيَّة في تلبية احتياجات الأشخاص المصابين بالتصلُّب المتعدِّد في إيرلندا"، تهدف الدِّراسَة إلى استكشاف درجة تلبية الاحتياجات المتنوعة لدى مرضى التصلُّب المتعدِّد، من خلال العمل المجتمعي، استخدمت الدراسة منهج المسح الاجتماعي، واعتمدت على الاستبيان أداةً لجمع البيانات، بلغت

عينة الدِّراسَة (269) مشاركًا، وأظهرت نتائج الدِّراسَة توفر الدعم العاطفي النفسي، ومساعدة مرضى التصلب المتعدد في تجاوز الصعوبات الصحية المرتبطة بهذا المرض، بينما أشارت النتائج إلى أن هناك صعوبة في وصول المرضى إلى الخدمات الخارجية، وبالعموم أكدت نتائج الدراسة على الدور المهم الذي تؤديه الخدمة الاجتماعية في مساعدة مرضى التصلب المتعدد على التكيف والتعايش مع آثار هذا المرض.

التعقيب على الدِّراسَات السابقة:

من خلال عرض الدِّراسَات السابقة، وعلى حدِّ علم الباحثتين، نجد بأن هناك ندرة في الدِّراسَات المحليَّة في المجتمع السعودي، التي تناولت تقدير احتياجات مرضى التصلُّب المتعدِّد، فقد كانت هناك دراسات سابقة طبقت في المجتمع السعودي سوى ما تم عرضه سابقاً، مثل دراسة صالحة صعدي (2022) والتي هدفت لاختبار مدى فعالية برنامج التدخل المهني بالممارسة العامة في الخدمة الاجتماعية في خفض قلق المستقبل (الاجتماعي، النفسي، الجسمي، الاقتصادي) لدى مرضى التصلب اللويحي، ودراسة شذا العجلان (2023) بعنوان **الاتجاه نحو العلاج البديل والتوجه نحو الحياة وعلاقتهما بمستوى الصحة النفسية لدى مرضى التصلب اللويحي**، والتي هدفت إلى الكشف عن علاقة التوجه نحو الحياة والاتجاه السلوكي نحو المعالجة البديلة بالصحة النفسية، لدى مرضى التصلب اللويحي، إلا أن كلتيهما ذات أهداف مختلفة عن هدف الدراسة الحالية، وبالتالي لا تعتبر دراسات سابقة لتشكل تراكم معرفي مع الدراسة الحالية.

وبالعودة إلى الدراسات السابقة التي تم عرضها، نجد أن غالبيتها قد طبقت في مجتمعات أجنبية أو عربية غير سعودية، ما عدا دراسة الوهيبي (2021) والتي تقترب أهدافها من أهداف الدراسة الحالية، إلا أنها استخدمت منهج المسح الاجتماعي وأداة الاستبيان لجمع البيانات، فيما تستخدم الدراسة الراهنة منهج دراسة الحالة، وأداة المقابلة شبة المعقمة والتي يتوقع معها أن تكون هناك نتائج أكثر عمقاً من النتائج المتحصلة عن طريق الاستبيان. كما أن دراسة الوهيبي قد طبقت في مدينة الرياض، فيما تطبق الدراسة الحالية في مدينة جدة، مع ما يحمله ساكني هاتين المدينتين من اختلافات ثقافية إلى حدٍ ما.

ونجد تشابهاً بين أهداف الدراسة الحالية **ودراسة عبد الرحيم(2022)**، وكذلك دراسات **أنجوس Angus (2007) دراسة روسن Roisin(2105)** في تقدير الاحتياجات والكشف عن واقع الخدمات الاجتماعية ومعرفة المعوقات التي تحول دون تقديمها، إلا أنها قد طبقت في مجتمعات غير المجتمع السعودي، وبالعموم فقد استفادت الدِّراسَة الحاليَّة من الدِّراسَات السابقة في التعرُّف على أهم احتياجات مرضى التصلب المتعدد والتي يمكن العمل على تحديد درجة توفرها في جمعية وسم للتصلب المتعدد، فيما تتميز الدراسة الحالية –حسب علم الباحثتين– بكونها من أوائل الدراسات في المجتمع السعودي التي تهدف لتقدير احتياجات مرضى التصلب المتعدد، وتضع تصوراً مقترحاً لإشباع هذه الاحتياجات وفق نظرية الأنساق العامة.

ثامنا: الخدمة الاجتماعيَّة الطبيَّة:

تعتبر الخدمة الاجتماعية من المهن ذات الصلة الوثيقة بالمجال الطبي، حيث تساند المستشفيات والمراكز الصحية، في تقديم رعاية اجتماعية تساهم في التعافي من الأمراض أو التعايش مع المزمنة منها، والمرض المزمن هو المرض الذي يدوم فترات طويلة ويتطور بصورة بطيئة في غالب الأحيان، ومثل هذه الأمراض تتطلب تدخلاً مهنياً مع المصابين بها، يختلف عن التدخل المهني مع بقية المصابين بأمراض غير مزمنة، فهذه الأمراض تُنتج آثاراً نفسية واجتماعية واقتصادية، يتطلب التعامل معها قدراً من التكامل بين عدة أنساق، ويتم التركيز هنا على دور الأخصائي الاجتماعي الطبي مع المصابين بأمراض مزمنة خطيرة، ومع أسرة المرضى، والمستشفى

الذي يتلقى فيه المريض الرعاية الصحية والاجتماعية، وكذلك دور الأخصائي الاجتماعي الطبي مع المجتمع، ويتم عرض هذه الأدوار فيما يلي:

8.1- دور الأخصائي الاجتماعي الطبي مع المصابين بأمراض مزمنة خطيرة:

يقصد بدور الأخصائي الاجتماعي – هنا- وصف لطبيعة ما يقوم به الأخصائي الاجتماعي مع مرضى التصلُّب المتعدِّد، كنموذج للأمراض المزمنة الخطيرة، وما يقوم به من أدوار عند تطبيقه وممارسته للخدمة الاجتماعيَّة.

وتشمل الأدوار التي يمارسها الأخصائي الاجتماعي عدة أنساق، وهي كالآتي:

8.1.1- المريض:

يلتزم الأخصائي الاجتماعي بالتعامل مع المرضى من خلال تدخلات مهنيَّة، تساعدهم على التكيف مع وضعهم الصحي، والقيام بأدوارهم الاجتماعيَّة اللازمة، من خلال:

1. عمل تقييم اجتماعي لحالات المرضى بأمراض مزمنة.
2. الالتزام بوضع خطة علاجيَّة مناسبة، وفق نتائج التقييم الاجتماعي للحالة.
3. الالتزام بتقديم الدعم والمساندة الاجتماعيَّة للمرضى، ومساعدتهم على تقبُّل المرض والتكيُّف معه.
4. القيام بتوجيه المرضى للاستفادة من المؤسسات المجتمعيَّة التي تلائم احتياجاتهم.
5. القيام بتوثيق ما تم من إجراءات في الملفِّ الطبي للمريض (وزارة الصحة، 2022).

8.1.2-الأسرة:

1- تبصير أفراد الأسرة بالوضع الجديد لمريضهم.

2- زيادة الترابط بين المريض وأفراد أسرته.

3- حثُّ الأسرة على احترام شعور المريض ورغباته وقراراته.

4- الإسهام في تقديم المعلومات الضروريَّة، سواء كانت طبيَّة، أو اجتماعيَّة، أو إداريَّة، للمريض وأسرته، وشرحها بأسلوب مناسب.

5- تسهيل حصول المريض وأسرته على مساعدات اقتصاديَّة.

6- العمل على تعويض النقص الحاصل في الدخل نتيجة لمرض رب الأسرة.

8.1.3-المستشفى:

1-تبصير الطاقم الطبي والإداري في المستشفى بالتأثيرات الاجتماعيَّة والنفسيَّة للأمراض المزمنة.

2-تسهيل شؤونهم، لدى إدارة المستشفى.

3-الدِّفاع عن حقوقهم ومصالحهم عند الجهات العليا في وزارة الصحة والوزارات الأخرى ذات العلاقة.

8.1.4-المجتمع:

1- تسهيل حصول المريض المحتاج وأسرته على مساعدات اقتصاديَّة سواء حكوميَّة أو خيريَّة.

2- الاتصال بعمل المريض لتوضيح حالته للعمل على إيجاد طريقة مناسبة تكفل احتفاظ المريض بعمله.

مساعدة المريض وأسرته في تسهيل الإجراءات الخاصة بالمعاملات الإداريَّة في المؤسسات المجتمعيَّة (الباز، ١٩٩٩)، ويلاحظ فيما سبق أن دور الأخصائي الاجتماعي غير منحصر بأداء واجبات مهنية تجاه المريض بمرض مزمن، بل يتجاوزه لبقية الأنساق المؤثرة في هذا المريض إما بإقرار بعض الأنظمة، أو بتقديم بعض الخدمات، أو بتقديم الدعم المعنوي الذي يحتاجه المريض.

8.2- التصلُّب المتعدِّد:

يعتبر مرض التصلُّب المتعدِّد مرضًا مناعيًّا مزمنًا، يؤثر بشكل رئيس على الجهاز العصبي المركزي، ويعدُّ من أكثر الاضطرابات العصبيَّة الأوليَّة شيوعًا لدى الشباب، وتصاب به النساء بمعدَّل ثلاث مرات أكثر من الرجال.

8.2.1-التعريف بمرض التصلُّب المتعدِّد (MS):

التصلب المتعدد (MS) هو حالة يمكن أن تؤثر على الدماغ والحبل الشوكي، مما يسبب مجموعة واسعة من الأعراض المحتملة، بما في ذلك مشاكل في الرؤية، أو حركة الذراع، أو الساق، أو الإحساس، أو التوازن، وهي حالة تستمر مدى الحياة ويمكن أن تسبب في بعض الأحيان إعاقة خطيرة، على الرغم من أنها قد تكون خفيفة في بعض الأحيان، وفي كثير من الحالات، من الممكن علاج الأعراض. يتم تشخيص هذا المرض بشكل أكثر شيوعًا لدى الأشخاص في العشرينات والثلاثينات والأربعينات من العمر على الرغم من أنه يمكن أن يحدث في أي عمر وهو أحد الأسباب الأكثر شيوعًا للإعاقة لدى البالغين الأصغر سنًا. (Multiple sclerosis, 2022)، ويعتبر مرض التصلُّب المتعدِّد من الأمراض التي لا يمكن التنبؤ بها؛ إذ إنه يحدث بشكل مفاجئ، وغالبًا ما يصيب الجهاز العصبي المركزي، ويهاجمهم أنسجة المخ والحبل الشوكي ويدمرها، وهناك عدة أشكال من مرض التصلُّب العصبي المتعدِّد، ولكن جميع أشكاله تؤثر في وظيفة العصب، مما يؤدي إلى مشكلات تتراوح من الخدر الخفيف، وصعوبة في المشي، إلى الشلل والعمى، كما يعتبر من الأمراض التي تؤثر بشكل خاص في الحالة النفسيَّة والتفاعلات الاجتماعيَّة للمريض وأسرته؛ لأن المرض يمثل حالة طويلة الأمد من الصراع المستمرِّ بين المصاب والمرض، وما يحمله من دلالات مهدِّدة للحياة نفسها (المصيلحي، ٢٠١٩).

AJSP
المجلة العربية للنشر العلمي
ISSN: 2663-5798 || Arab Journal for Scientific Publishing
الإصدار السابع – العدد واحد وسبعون
تاريخ الإصدار: 2 – آيلول – 2024م
www.ajsp.net

8.2.2- أعراض التصلُّب المتعدِّد:

يعاني مريض التصلُّب المتعدِّد من مجموعة من الأعراض التي تختلف من شخص لآخر، وقد تختلف حدَّتها من وقت لآخر؛ وذلك حسب تأثيره في أي منطقة من الجهاز العصبي المركزي، ولكن تتحدَّد غالبًا فيما يلي:

1-الشعور بالإرهاق هو أحد أكثر الأعراض شيوعًا لمرض التصلُّب العصبي المتعدِّد، يمكن أن يتداخل التعب بشكل كبير مع الأنشطة اليوميَّة، ويميل إلى التفاقم في نهاية اليوم.

2-حدوث مشكلات في الرؤية (التهاب العصب البصري)، حيث من الممكن أن يشعر المصاب بفقدان للرؤية مؤقتًا، أو عمى الألوان، أو ازدواجيَّة في الرؤية، وهي حركات العين اللاإراديَّة، والتي يمكن أن تجعل الأجسام الثابتة تهتزُّ.

3-الشعور بأحاسيس غير طبيعيَّة، ويعتبر ذلك من الأعراض الأوليَّة الشائعة، غالبًا ما يأخذ هذا شكل تنميل، أو وخز في أجزاء مختلفة من الجسم، مثل الذراعين أو الساقين، والذي ينتشر عادةً على مدار أيام قليلة.

4-حدوث تشنُّجات عضليَّة، وتصبح العضلات قاسية ومقاومة للحركة.

5-من الممكن أن يواجه مريض التصلُّب المتعدِّد صعوبة في المشي والتحرُّك، خاصةً إذا كان المريض يعاني أيضًا من ضعف العضلات والتشنُّج.

6-يعاني بعض الأشخاص المصابين بمرض التصلُّب العصبي المتعدِّد من مشكلات في التفكير والتعلُّم والتخطيط، والمعروفة باسم الخلل الوظيفي الإدراكي، يمكن أن يشتمل ذلك على مشكلات في التعلُّم وتذكر الأشياء الجديدة، والبطء في معالجة الكثير من المعلومات، كما أن فترات الانتباه لديهم قصيرة، وقد يعانون من صعوبة في التخطيط وحلِّ المشكلات.

7-في حالات نادرة يمكن أن يعاني الأشخاص المصابون بمرض التصلُّب العصبي المتعدِّد من تقلُّبات مزاجيَّة سريعة وحادة، ويرغبون فجأة في البكاء، أو الضحك بشكل مفاجئ.

8-يمكن أن يكون لمرض التصلُّب العصبي المتعدِّد تأثير في الوظيفة الجنسيَّة.

9- يعاني مرضى التصلب المتعدد من حدوث مشكلات في المثانة، وهذا من أبرز الأعراض الشائعة لمرض التصلُّب المتعدِّد، ويشمل الاضطرار إلى التبول المتكرر، وجود حاجة ملحَّة ومفاجئة للتبول، وصعوبة في إفراغ المثانة، وحدوث التهابات في المسالك البوليَّة بشكل متكرر (nhs. uk,2022).

وبالنظر للأعراض المتعدِّدة لمرض التصلُّب المتعدِّد، التي قد تختلف من شخص لآخر، وتتفاوت شدتها من وقت لآخر، وغير متوقع حدوثها؛ يتبين وجود تحديات كبيرة تواجه مرضى التصلُّب المتعدِّد، وتفرض عليهم بعض القيود التي قد تتسبَّب في عزلة المريض عن الآخرين؛ بسبب صعوبة فهم طبيعة أعراض مرضه التي لا يشعر بها سواه، كما تسبِّب تكاليف وأعباء اقتصاديَّة على المريض؛ بسبب ارتفاع أسعار الأدوية، وحاجته المستمرة للخضوع لبعض الجلسات العلاجيَّة، وقد يؤثر أيضًا على المركز الوظيفي للمريض، إذا كان موظفًا؛ بسبب عدم قدرته على ممارسة واجباته الوظيفيَّة كما يجب أثناء تعرُّضه لهجمات المرض، فضلًا عن التأثير النفسي الذي يُحدثه

المرض، خصوصًا بأنه مرض مزمن، ولا يوجد له أي علاج جذري، بل فقط يعتمد على المهدئات التي تسهم في إيقاف تطور المرض؛ لذلك لا بدَّ من دراسة وتقصي احتياجات مرضى التصلُّب المتعدِّد من جميع الجوانب؛ حتى يتحقَّق للمريض التكيُّف للتعايش الإيجابي للمرض.

8.3- نماذج محليَّة لجمعيات مختصة بدعم مرضى التصلُّب المتعدِّد:

يأتي إنشاء عدة جمعيات تهتم بمرضى التصلب المتعدد، كانعكاس للاهتمام الحكومي بهذه الفئة من المرضى، وفيما يلي نبذة عن بعض هذه الجمعيات في المملكة العربيَّة السعوديَّة، **ومنها المجموعة السعوديَّة الاستشاريَّة للتصلُّب العصبي المتعدِّد**، وهي جمعيَّة تطوعيَّة بمدينة الرياض، تُقدِّم الدعم والمعلومات العلميَّة الموثوقة للمصابين والمجتمع، والعاملين في المجال الصحي؛ لمساعدة المصابين وذويهم للتعايش مع المرض، بجهود مجموعة من استشاريي طب الأعصاب بالمملكة العربيَّة السعوديَّة، **جمعيَّة أرفى للتصلُّب المتعدِّد**، وهي جمعيَّة متخصصة في دعم مرضى التصلُّب العصبي المتعدِّد، وتقوم بتنفيذ البرامج والمشاريع لتوعية المجتمع، ودعم وتحسين جودة حياة مصابي التصلُّب المتعدِّد، على الصعيد النفسي والصحي والاجتماعي، ومساعدتهم على التعايش الفعال والإيجابي مع المرض، كما تهدف إلى بناء منظومة من الشراكات الإستراتيجيَّة التي تصبُّ في مصلحة المستفيدين من الجمعيَّة، واستثمار المتطوعين في تنفيذ المشاريع والبرامج، **وجمعية ساعد الخيرية** والتي تهدف إلى دعم مرضى التصلب العصبي المتعدد نفسياً واجتماعياً من خلال برامج نوعية لمساعدتهم على التعايش مع المرض عبر توعية المجتمع ونشر الثقافة الطبية الموثوقة، وكذلك **جمعية "عزم** " لدعم مرضى التصلب المتعدد في منطقة حائل، والتي تخدم المرضى بالمناطق الشمالية.

وجمعيَّة وسم للتصلُّب المتعدِّد، وهي جمعيَّة أهليَّة تطوعيَّة غير ربحيَّة، بمحافظة جدَّة، وهي تابعة للمركز الوطني لتنمية القطاع غير الربحي، وتُعنى بخدمة مرضى التصلُّب المتعدِّد، إذ يبلغ عدد المصابين في مدينة جدة قرابة 3000 مريضا، منهم 247 مستفيدًا من خدمات الجمعية، والتي تهدف بشكل أساسي إلى:

1- رفع المستوى الصحي للمصابين بمرض التصلُّب المتعدِّد.

2- تقديم الاستشارات النفسيَّة والإرشاديَّة لمرضى التصلُّب المتعدِّد وأهاليهم.

3- تأهيل المصابين وذويهم للتعايش الفعال مع المرض وأعراضه.

4- تقديم الدعم النفسي لمرضى التصلُّب المتعدِّد وأسرهم.

5- توعية المجتمع والمصابين بالتصلُّب المتعدِّد وأسرهم، وتقديم الخدمات إليهم، عن طريق المبادرات والبرامج الهادفة لتحسين جودة حياتهم، حيث بلغ عدد الخدمات المقدمة للمستفيدين حتى الآن 331 خدمة، تختلف حسب احتياج كلِّ مريض ما بين:

- توفير أدوية وأجهزة ومستلزمات طبيَّة لغير القادرين.
- توفير جلسات علاج نفسي وطبيعي، وعلاج بالتغذية.
- تقديم استشارات قانونيَّة وطبيَّة ونفسيَّة وأسريَّة للمرضى.
- توفير تدريب ينتهي بالتوظيف للمرضى.

- تقديم ورش عمل في جودة الحياة.
- تقديم دعم أسري لأسر المرضى.
- تقديم دعم نفسي فردي، وعلاج جمعي، وجلسات علاج بالفنِّ.

تاسعاً/الإجراءات المنهجية للدراسة:

9.1- نوع الدِّراسَة:

تعدُّ الدِّراسَة الحاليَّة من الدِّراسَات الوصفيَّة، حيث تهدف لوصف الواقع الفعلي لخدمات الرعاية المقدمة لمرضى التصلُّب المتعدِّد، وتقدير احتياجات هؤلاء المرضى، ويستهدف هذا النوع من الدِّراسَات الحصول على معلومات كافية دقيقة عن موقف اجتماعي معيَّن، وتعرف بأنها "الدراسة التي تتضمَّن دراسة الحقائق الراهنة المتعلِّقة بطبيعة ظاهرة أو موقف أو مجموعة من الناس أو الأوضاع" (شلهوب، ١٤٣٦، ص١٣٨).

9.2- منهج الدِّراسَة:

نظرا لندرة الدراسات السابقة في المجتمع السعودي، الباحثة في تقدير احتياجات مرضى التصلب المتعدد، ولعدم كفاية البيانات المتاحة حول واقع هذه الخدمات، وما يعترض تقديمها من معوقات، فإن الدراسة الراهنة اعتمدت منهج دراسة الحالة. ويتسم هذا الأسلوب من أساليب الأبحاث النوعية بالفهم المعمق للحالة، والتي يمكن أن تكون تقييما لبرنامج كما يقول كريسويل وبوث Creswell & Poth (2019)، وفي الدراسة الراهنة تم اعتماد دراسة الحالة الجوهرية(الحقيقية) والتي يتم التركيز فيها على الحالة نفسها، حيث يمكن التحديد وبوضوح لحدود هذه الحالة وهي هنا الخدمات المقدمة في جمعية وسم للتصلب المتعدد، وتوفير فهم معمق لها. ويسمح هذا الأسلوب من الأساليب البحثية بجمع البيانات بطرق متعددة كالملاحظات المباشرة والمقابلات والوثائق والمواد السمعية والبصرية، والوثائق والتسجيلات الأرشيفية، (كريسويل وبوث Creswell & PothK ، 2019) وينتج عن تحديد واقع الخدمات المقدمة في الجمعية ومقارنتها باحتياجات مرضى التصلب المتعدد حسب ما ستصل إليه الدراسة من نتائج وحسب ما هو مذكور كذلك في المصادر العلمية المهتمة بهذه الفئة من المرضى، الخروج بتقدير لاحتياجات مرضى التصلب المتعدد، مع ما يكون من بيانات يتم جمعها حول معوقات إشباع هذه الاحتياجات.

9.3- مجتمع الدِّراسَة:

يرى لبكوفسكي أن مجتمع البحث هو: "جميع الحالات التي تتوافر فيها مجموعة من الخصائص" (دليو، 2023، ص24)، وبناء على هذا التعريف فإن مجتمع البحث في هذه الدراسة هو فريق العمل في جمعية وسم للتصلُّب المتعدِّد بمحافظة جدة، والبالغ عددهم 9 موظفين بين إداريين وأخصائيين، نظراً لما يتمتع به هذا الفريق من خاصية مهمة هي الخبرة المهنية في خدمة مرضى التصلب المتعدد، وبالتالي إمكانية تقدير احتياجات مرضى التصلب المتعدد، وتحقيق أهداف الدراسة الحالية بما يمتلكون من بيانات ومعلومات حول هذه الاحتياجات.

9.4- مجالات الدراسة:

- **المجال المكاني للدِّراسَة:** أجريت هذه الدِّراسَة في جمعيَّة وسم للتصلُّب المتعدِّد، بمحافظة جدة في المملكة العربيَّة السعوديَّة.
- **المجال الزمني للدِّراسَة:** تم إجراء المقابلات في شهر يونيو من العام 2023م

9.5- أدوات الدِّراسَة:

اعتمدت الدِّراسَة في جمع البيانات على المقابلة شبه المقننة، "وهي عبارة عن محادثة أو حوار بين الباحث من جهة، وشخص آخر من جهة أخرى، بغرض الوصول إلى معلومات تعكس حقائق أو مواقف محدَّدة، يحتاج الباحث إليها في ضوء أهداف بحثه" (المحمودي، ٢٠١٩، ص١٤١).

وقد تم إعداد دليل المقابلة من خلال عدة خطوات تمثلت فيما يلي:

- التعمق في الدراسات السابقة والإطار النظري، للخروج بتصور دقيق حول احتياجات مرضى التصلب المتعدد، وعلى الأخص الاحتياجات النفسية والاجتماعية والاقتصادية.
- تحديد الهدف من المقابلة وذلك بالعودة لأهداف وتساؤلات الدراسة القابلة للقياس.
- إعداد دليل المقابلة بما يتضمنه من أسئلة ومراجعتها، والتأكد من توافقها مع أهداف الدراسة، وقد احتوى الدليل على البيانات الأولية للمشاركين، ومن ثم تم التطرق لواقع الخدمات المقدمة من قبل جمعية وسم للتصلب المتعدد، وواقع احتياجات هؤلاء المرضى، والمعوقات التي تحول دون إشباع هذه الاحتياجات وسبل مواجهتها.
- تم التنويه للمشاركين بأن المقابلة مسجلة، وأُخذت موافقتهم على هذا، والتأكيد لهم بحقهم في التوقف عن المشاركة في أي وقت.
- البدء في إجراء المقابلة، والتعديل على الدليل مع ظهور بيانات جديدة من خلال استجابات المشاركين.
- تم التسجيل الصوتي للمقابلات، ومن ثم العمل على تفريغها بدقة، وتنقيحها، وعرضها على المشاركين للتأكد من موافقتهم على ما جاء فيها من بيانات، وأبدوا جميعهم موافقتهم.

9.5.1-ضمان جودة البيانات (موثوقية الدراسة):

يعتبر إثبات الموثوقية من أبرز التحديات في الأبحاث النوعية، إذ تتيح الأبحاث النوعية قدراً من المرونة قد يفقد الدراسة الصفة العلمية، ولتجاوز هذه الإشكالية ورد عن لنكلن وجوبا في العبد الكريم (2020) أن هناك أربعة معايير لما أسمياه الموثوقية:

- **المصداقية:**

نظراً لأن البيانات التي تم جمعها هي بيانات كيفية في طبيعتها وليست كمية، كان من الضروري تحقيق المصداقية في هذه البيانات، ويستخدم مصطلح المصداقية مقابلاً لمصطلح الصدق الداخلي في البحث الكمي، والذي يعني "أن يقيس الاختبار ما وضع لقياسه" (العبد الكريم، 2020، ص99)، وفي الدراسة الراهنة تم تحقيق المصداقية من خلال الآتي:

- التعددية في مصادر جمع البيانات، إذ جمعت البيانات من فريق العمل بالمؤسسة والذي يضم مختلف التخصصات، كما أن إحدى عضوات هذا الفريق مصابة بمرض التصلب المتعدد.
- التعددية في الباحثين، حيث قام بالبحث باحثتان تشاركتا في جمع البيانات وتحليلها.
- استشارة بعض الأساتذة ممن لديهم خبرتهم في الأبحاث النوعية، وعرض أسئلة المقابلة عليهم، والاسترشاد بآرائهم لتعديل الأسئلة وتحسين صياغتها.
- استخدام إجراءات منهجية معروفة ومعتبرة، من تحديد لعينة البحث، والتحقق من ملائمة العينة المختارة لتحقيق أهداف الدراسة.
- التعرف المبكر على طبيعة الخدمات المقدمة في جمعية وسم للتصلب المتعدد، وذلك من خلال قيام الباحثتين بزيارة الجمعية، والتحدث مع بعض أفراد فريق العمل حول الخدمات المقدمة في الجمعية، كما تم الاطلاع على موقع الجمعية في شبكة الانترنت وقراءة ما ورد فيها حول الخدمات المقدمة قراءة تحليلية.
- استهداف فريق العمل والذي يمكن اعتبارهم الخبراء في الخدمات المقدمة لمرضى التصلب المتعدد في جمعية وسم، ومن يمكن لهم تقديم المعلومات الكافية حول هذه الخدمات وما قد يعترض تقديمها من معوقات، ويمكن لهم تقديم المقترحات المناسبة المبنية على خبراتهم، لتحسين الخدمات المقدمة لهؤلاء المرضى.
- الحرص على أمانة المشاركين من خلال تشجيعهم على الإدلاء بما لديهم من بيانات يمكن أن تفيد في تحقيق أهداف الدراسة، وإعطائهم الفرصة لرفض المشاركة في حال عدم رغبتهم في الاستمرار في المقابلة.

- **الانتقالية:**

وهذا المصطلح يقابل الصدق الخارجي في الأبحاث الكمية، أو ما يسمى التعميم، والانتقالية في البحث النوعي كما يقول العبد الكريم (2020) "تعني أن نتائج البحث قد تكون مفيدة في حالات مشابهة" (ص100) ولأن الأبحاث النوعية لا تهدف إلى التعميم، فيكون من مسؤولية الباحث الجديد أن يتأكد من أن الحالة الجديدة التي يدرسها يمكن أن تستفيد من نتائج الدراسة الراهنة.

- **الاعتمادية:**

وهذا المصطلح يستخدم في مقابل الثبات في الأبحاث الكمية، فالثبات يعني "أنه لو أعيد تطبيق الاختبار في نفس الظروف سيحقق نتائج مشابهة" (العبد الكريم، 2020، ص101)، ولتحقيق الاعتمادية في هذه الدراسة، حرصت الباحثتان على تضمين الدراسة قسماً يوضح الإجراءات المنهجية لها، وكيفية تحديد العينة وجمع البيانات وتحليلها، كما تم عرض النتائج الأولية للدراسة على المشاركين فيها للاطلاع والتأكيد على ما قدموه من بيانات، وقد أكدوا جميعهم على صحة ما جاء فيها وأنها مطابقة لما قدموه من بيانات في المقابلة التي أجريت معهم.

- **التطابقية:**

وهذا المفهوم يقابل الموضوعية في البحث الكمي، ويسمى القابلية للتأكيد، والمعيار النوعي هنا هل البيانات تساعد على تأكيد النتائج العامة للبحث، ولتحقيق التطابقية، فإن جمع البيانات تم عبر استخدام أكثر من أداة ومقارنة نتائج الدراسة بدراسات سابقة وإن كانت قد تمت في مجتمعات غير المجتمع السعودي، إلا أن كون مشكلة الدراسة لها علاقتها بقضية طبية، فإننا نجد هذه الأبحاث الطبية العلمية

قد أكدت في نتائجها على الاحتياجات الدوائية وغير الدوائية لمرضى التصلب المتعدد، هذا عدا الأبحاث النفسية والاجتماعية، والتي تسمح بتقديم تحليل للبيانات يعتمد على الحياد وعدم الانحياز.

عاشراً/ تحليل نتائج الدِّراسَة ومناقشتها:

في هذا المحور من الدراسة تم تحليل البيانات الأولية للمشاركين في الدراسة، والمحاور الخاصة بتقدير احتياجات مرضى التصلُّب المتعدِّد، من خلال تحديد الخدمات والموارد المقدَّمة في جمعيَّة وسم، والتعرُّف على الاحتياجات الصحية والنفسية والاقتصاديَّة للمرضى، وتحديد المعوِّقات التي تحول دون إشباع هذه الاحتياجات؛ وذلك للتوصُّل إلى تصور مقترح لتلبية احتياجات مرضى التصلُّب المتعدِّد، وتم ترميز المشاركين بالحرف "م" مقرونًا برقم المشارك، مثل (م١) أي المشارك رقم (١) أثناء عرض اقتباس الإجابات، وجاءت البيانات على النحو الآتي:

البيانات الأوليَّة للمشاركين:

جدول (1) يوضح البيانات الأوليَّة للمشاركين:

المشارك	الدرجة العلمية	التخصص	سنوات الخبرة في العمل مع مصابي التصلُّب المتعدِّد	الوصف الوظيفي في الجمعيَّة
الأول	بكالوريوس	إدارة عامة	٤ أشهر	إدارية في إدارة التطوع
الثاني	ماجستير	إعلام واتصال مؤسسي	أسبوعان	أخصائية علاقات عامة
الثالث	ماجستير	إعلام رقمي	سنة ونصف	أخصائية إعلام رقمي
الرابع	بكالوريوس	علوم إداريَّة	سنة ونصف	إدارية بقسم الخدمات المساندة
الخامس	بكالوريوس	علم نفس	خمس سنوات	أخصائيَّة نفسيَّة
السادس	بكالوريوس	علم نفس	سنة	أخصائيَّة اجتماعيَّة
السابع	بكالوريوس	علم اجتماع	سنتان	نائبة المدير العام
الثامن	بكالوريوس	علاقات عامة	سنتان	المدير التنفيذي
التاسع	بكالوريوس	محاسبة	سنتان	محاسب

يظهر من خلال بيانات الجدول أعلاه بأن غالبيَّة أفراد العينة من فريق العمل في الجمعيَّة هم من الحاصلين على درجة البكالوريوس، ما عدا اثنان منهم حاصلان على درجة الماجستير، وكان هناك تباين في التخصُّصات العلميَّة لدى المشاركين، فالمشاركة (م١) تخصُّصها إدارة عامة، وهي من المرضى المصابين بمرض التصلُّب المتعدِّد، بينما (م٢) و(م٣) تخصصهما إعلام، أما (م٤) تخصُّصها علوم إداريَّة، والمشاركتان (م٥) و(م٦) تخصُّصهما علم النفس، بينما ذكرت (م٧) بأن تخصُّصها علم اجتماع، وذكرت (م٨) بأن تخصُّصها علاقات عامة، فيما ذكر (م9) أن تخصُّصه محاسبة، أما بخصوص سنوات الخبرة في العمل مع مصابي التصلُّب المتعدِّد، فقد اتضح أن هناك تفاوتًا، حيث إن أعلى سنوات خبرة كان لمدة خمسة سنوات، وأقلها أسبوعان، وتراوحت بقيَّة سنوات الخبرة ما بين السنة إلى السنتين، وبعرض الوصف الوظيفي للمبحوثين، يتضح بأنه ليس هناك أخصائي اجتماعي يحمل شهادة البكالوريوس في الخدمة الاجتماعيَّة، وهذا خلل في التكوين الوظيفي للجمعية يتطلب معالجته، لأجل ممارسة مهنية فعالة في التعامل مع المرضى ومعالجة مشكلاتهم الاجتماعية بالخصوص. علماً أن الأخصائية الاجتماعية العاملة في الجمعية تخصصها علم نفس وليس خدمة اجتماعية، وإن كان يمكن لها التعامل مع المشاكل الفردية بحكم التخصص، فإنه يصعب عليها التعامل مع المشكلات الاجتماعية من منظور سوسيولوجي يمكن أن يقيِّم جذورها ويرسم الخطة العلاجية المناسبة للحالة، ويمكن ملاحظة انعكاس هذا القصور في تقرير الجمعية حول الخدمات المقدمة في العام 2023 حيث جاء فيها أن عدد الخدمات المقدمة للدعم الأسري هي خدمتان فقط لا غير بين 1235 خدمة، وترى نظرية الأنساق العامة أن كل خلل في أي جزء من أجزاء النسق يؤثر في بقية الأنساق، ويبدو هنا الخلل في النسق المحدث للتغير (الأخصائي الاجتماعي) إذ كما ذكر سابقاً لا يوجد أخصائي اجتماعي في الجمعية يحمل تخصص الخدمة الاجتماعية.

وحول واقع الخدمات المقدَّمة للمرضى بجمعيَّة وسم للتصلُّب المتعدِّد بمحافظة جدة: يظهر من إجابات المشاركين أن غالبيتهم يتفقون على أنه يتم تقديم خدمات متنوعة لمرضى التصلُّب المتعدِّد، تغطي عدة احتياجات، منها الأدوية والمستلزمات الطبيَّة، كما يتم توفير خدمات علاج طبيعي للمرضى، واستشارات نفسيَّة وقانونيَّة وأسريَّة، إذ ذكرت (م1) بأن هناك تعاونًا مع مراكز طبيَّة لتقديم جلسات علاج طبيعي للمرضى، ويوجد شراكات مع عدة جهات في القطاع الخاصِّ، لطرح فرص وظيفيَّة للمرضى، وأشارت (م2) إلى أنه نظرًا لطبيعة عملها بالجمعيَّة، حيث تعمل بقسم العلاقات العامة؛ تقوم بتنسيق وتوفير شراكات واتفاقيات مع مستشفيات وجهات حكوميَّة أو خاصة، لتقديم الخدمات المختلفة التي تلبي احتياجات المصابين، وهذه النتيجة تعارض دراستي أنجوس Angus وعبد الرحيم (٢٠٢٢)، إذ ذكرت بأن مريض التصلُّب المتعدِّد يعاني من نقص في توفير الأدوية، والحصول على مستلزمات طبيَّة، كما ذكرت (م4) بأنه يتم تقديم جلسات توعويَّة للمرضى وأسرهم، واستشارات نفسيَّة بشكل دوري، وتقديم أنواع متعدِّدة من العلاج، كالعلاج بالفنِّ، حيث يتم تطبيقه عن طريق الرسم أو تنسيق الأزهار وغيرها، وهذا يؤكد اهتمام الجمعيَّة بإشباع احتياجات المرضى المتنوعة، وهذا كذلك ما أكدت عليه دراسة الوهيبي (٢٠٢١) حول ضرورة تقديم برامج علاجيَّة تحقق التكيف مع المرض وممارسة أنشطة الحياة، وأكملت (م ٤) بأنه يتم تقديم برامج متنوِّعة لأفراد المجتمع لنشر الوعي المجتمعي عن المرض بشكل عامٍّ، عن طريق تنظيم فعاليات خارجيَّة، حيث نظمت الجمعيَّة مؤخرًا ضمن فعاليات شهر التوعية بمرض التصلُّب المتعدِّد تجربة **(جرب إحساسي)**؛ بهدف تثقيف أفراد المجتمع بالأعراض الخفيَّة التي يشعر بها المريض، وكما ذكرت (م5) بأنه يتم عقد ورش عمل للمصابين لتحسين جودة حياتهم، وهذه النتيجة تعارض دراسة عبد الرحيم (٢٠٢٢)، حيث ذكرت بأن مريض التصلُّب المتعدِّد يعاني من نقص في التهيئة النفسيَّة والتكيُّف مع المرض، كما يتم تقديم خدمات العلاج الطبيعي للمصابين، عن طريق التعاقد مع مراكز متخصصة، على سبيل المثال مركز **(الرعاية المستقبليَّة)**، حيث يتم تقديم الجلسة في منزل المستفيد؛ نظرًا لعدم قدرة المريض على الحضور للمركز.

وحسب ما هو مذكور في موقع جمعية وسم للتصلب المتعدد فإن الجمعية قد قدمت 1230 خدمة في العام 2023م، منها 500 خدمة جلسات دعم فردي، 300 خدمة للاستشارات بجميع أنواعها، 130 خدمة أجهزة ومستلزمات طبية، 100 خدمة جلسات علاج طبيعي، 56 خدمة لقاءات توعوية للمصابين، 50 خدمة جلسات علاج نفسي، 48 خدمة علاج جمعي، 40 خدمة أدوية بيولوجية، 4 خدمات ورش عمل للعلاج بالفن، وأخيرا خدمتان لقاءات دعم أسري، ويلاحظ فيما سبق تنوع الخدمات المقدمة من جمعية وسم، وأن خدمة لقاءات الدعم الأسري هي أقل ما قدم من هذه الخدمات في العام 2023م.

وعند السؤال عن طرق توفير فرص العمل للمستفيدين من الجمعيَّة: أجابت (م5) بأنها المسؤولة عن التنسيق لتوفير الفرص الوظيفيَّة المناسبة للمرضى، عن طريق منصَّتي **(سعي) و(قادرون)**، حيث يتم رفع أسماء الراغبين بالعمل للمنصَّات المتعاونة، ويتم استكمال إجراءات التدريب والتوظيف من خلالهم، وذكرت (م5) بأنه قد تم توظيف ٣ مصابين، وما زال هناك طلبات حاليَّة قيد التوظيف، وتمثل هذه المنصات والجهات الداعمة لتوظيف مرضى التصلب المتعدد نسق الفعل أو العمل حسب ما جاء في نظرية الأنساق العامة، ولهذا النسق دوره المهم في إشباع احتياجات هؤلاء المرضى لتحقيق هدف الجمعيَّة المتمثِّل في تحقيق التكيُّف للمرضى والتعايش الإيجابي مع المرض، وذلك بالتعاون مع بقية الأنساق.

وحول واقع احتياجات مرضى التصلُّب المتعدِّد المطلوب توفيرها: يظهر من خلال إجابات المشاركين أن (م1) العاملة في قسم إدارة التطوُّع والمصابة بمرض التصلُّب المتعدِّد، ترى بأن فهم المجتمع، وتقدير الآخرين لأوضاعهم بسبب أعراض المرض الخفيَّة، من أبرز الاحتياجات التي ينبغي تحقيقها للمرضى؛ لأن المحيطين بهم يرونهم أشخاصًا طبيعيين، بينما هم يعانون من عدة أعراض صامتة، لا يشعر بها إلا المصاب ذاته، وأشارت أيضًا بأنهم بحاجة إلى تفهُّم من بيئة العمل، بسبب أعراض المرض المفاجئة، حيث ذكرت على سبيل المثال (بسبب الإرهاق قد يصاب المريض بازدواجيَّة في الرؤية، وعدم القدرة على التركيز، مما يؤدي إلى عدم ترابط في الأفكار)؛ لذلك مهم جدًّا أخذ فترات من الراحة لمريض التصلُّب المتعدِّد، كما ذكرت أيضًا بأن منح بطاقة التسهيلات للمصابين تتطلَّب شروطًا خاصة، بينما هم بحاجة ماسَّة لهذه البطاقات التسهيليَّة، لتخفيف معاناتهم كبقيَّة الأشخاص ذوي الإعاقة؛ إذ قالت بأن المشي يسبب مشكلات صحيَّة وانتكاسات في أعراض المرض؛ لذلك فهم بحاجة أيضًا إلى إيقاف مركباتهم في المواقف المخصَّصة لذوي الاحتياجات الخاصة، والسماح لهم بتضليل مركباتهم، حيث إن مصاب التصلُّب المتعدِّد تزداد لديه أعراض المرض وانتكاساته، مع ارتفاع درجة الحرارة وتعرُّضهم للشمس، وهذا ما أكدته دراسة ريبيكا Rebecca (٢٠٢٣) بأن هناك بعض العوامل الخارجيَّة والنظاميَّة التي تعيق إلى حدٍّ كبير تلبية احتياجات مصاب التصلُّب المتعدِّد، وترى (م١) كذلك بأن مريض التصلُّب المتعدِّد بحاجة للارتباط والزواج من شخص يتفهُّم المرض وأعراضه المتشعبة، وتكون لديه القدرة على تجاوز الصعوبات، بحيث يكون الداعم الأول للمريض، وتؤكد (م٨) على ما أشارت إليه (م1) إذ ذكرت أن من أبرز المشكلات التي تواجه مرضى التصلُّب المتعدِّد، وتؤثر في حياتهم الزوجيَّة، المشكلات الصحيَّة التي قد تؤثر في الناحية الجنسيَّة ومشكلات الإخراج التي يتعرَّض لها المصاب، مما يؤدِّي إلى عدم تقبُّل الطرف الآخر لاستمراريَّة الزواج، حيث تؤكد ضرورة أن يكون هناك دوراً للمستشارين الأسريين مع الأسر التي تعاني من التفكُّك بسبب ظروف المرض، وأوضحت بأن مريض التصلُّب المتعدِّد قد يتعرَّض للاضطرابات النفسيَّة أكثر من غيره، حيث يشعر المصاب دائمًا بالخوف من المستقبل المجهول، ويعتبر الوصول إلى مرحلة الإعاقة أكبر مخاوف مريض التصلُّب المتعدِّد، وهذه النتيجة تتَّفق مع دراسة ديهجاني Dehghani (٢٠١٩) بأن من أهم المخاوف التي تواجه مريض التصلُّب المتعدِّد هو الخوف من عدم القدرة على المشي ومزاولة الحياة بصورة طبيعيَّة.

كما تؤكِّد (م١) على ضرورة تلقي المريض للدعم النفسي من أحد المقربين إليه، للتعبير عن ما بداخله بشكل مستمر؛ حتى لا تحدث معه تراكمات تؤدي إلى سوء حالته النفسيَّة، وهذا ما أكدت عليه **دراسة الوهيبي (2021)** حول حاجة مرضى التصلب المتعدد لتوفير مجموعات متكاملة للدعم النفسي والاجتماعي، وتضيف (م1) بحكم معايشتها لهذا المرض بأن المرضى بحاجة إلى الدعم المتواصل من الطبيب المعالج؛ بسبب الهجمات المتفاوتة والمفاجئة التي قد يتعرَّض لها المصاب، فلا بدَّ أن يكون الطبيب بالقرب منهم لتقديم الإرشادات التي قد تخفف من حدة الهجمة في أي وقت، كما اتفقت (م4) و(م7) بأن الجمعيَّة بحاجة إلى توفير الأدوية للمرضى بشكل مستمر دون انقطاع؛ حتى لا تحدث لهم انتكاسة، وهذا ما توصلت إليه نتائج دراسة **أنجوس Angus (2007)** ، و**دراسة أنجوس Angus (2007) ودراسة عبدالرحيم (2022)**، وأضافت (م4) بأن "هناك لفتة رائعة جدًّا من المصابين بالمرض نفسه من ذوي الدخل المرتفع، إذ يقومون بالتبرع بأدوية للمصابين بالمرض من ذوي الدخل المحدود، أو شبه المنعدم، وهذا يدلُّ على حس المسؤوليَّة الاجتماعيَّة لديهم، وتتطلَّع بأن تكون هناك مسؤوليَّة مجتمعيَّة من أفراد المجتمع جميعًا حيال مرضى التصلُّب المتعدِّد"؛ لأنها ترى أن من أبرز احتياجاتهم على الجانب الاجتماعي فهم أفراد المجتمع لطبيعة المرض وتقديم الدعم والمؤازرة لهم، سواء نفسيًّا أو اجتماعيًّا أو اقتصاديًّا، كما أوضحت (م5) من خلال قيامها بالزيارات الميدانيَّة للمرضى بأن هناك نقصًا في الدعم، سواء النفسي أو الاقتصادي المقدَّم من جانب أسرة المريض، كما ينقصهم أيضًا الوعي المجتمعي بهم، حيث إن هناك شريحة كبيرة من أفراد المجتمع ليس لديهم علم بالمرض، وتؤكد (م6) بأن المرضى بحاجة إلى مراعاة من الآخرين، سواء الأسرة، أو المحيطين بهم، أو بيئة العمل، وأفراد المجتمع كافة؛ ليتعايشو مع المرض ويتمكنون من مواجهة الأعراض المتعدِّدة له، وأضافت (م7) بأن مريض التصلُّب المتعدِّد يحتاج إلى الخضوع إلى جلسات علاج طبيعي بشكل مستمر؛ لأن العضلات تحتاج إلى تمرين بشكل دوري؛ حتى لا تحدث إعاقة– لا سمح الله– ويترتَّب على ذلك أعباء ماديَّة على المريض، وقد يحال للتقاعُد، أو يفقد مركزه الوظيفي، كما ترى من خلال خبرتها بأن المريض بحاجة إلى الدعم من أسرته والمحيطين به في جميع مراحل مرضه، وخصوصًا في بداية المرض للتخفيف من حدة الصدمة، وهذا ما أكدته دراسة الوهيبي (٢٠٢١) بأن من أبرز الاحتياجات الاجتماعيَّة والنفسيَّة المطلوب توفيرها للمصاب بمرض التصلُّب المتعدِّد، الحاجة إلى الدعم والمؤازرة من الأسرة والأقارب، وذكرت (م٧) "بأن هناك رسالة تريد إيصالها لأسرة المريض والمحيطين به، بأن مريض التصلُّب المتعدِّد ليس بحاجة للشفقة والعطف، وإنما بحاجة للدعم النفسي المتواصل عندما يتعرَّض للعزلة والاكتئاب، دون إحباط لمعنوياته بالكلام السلبي"، كما أضافت بأنهم بحاجة إلى توعية المؤسسات المجتمعيَّة بظروف مرضهم الخفيَّة، سواء كان المصاب طالبًا أو موظفًا؛ حتى يتم التعامل معه على أسس سليمة؛ ليصبح قادرًا على الإنتاج، إذ يحتاج المريض إلى وقت أطول من الذي يحتاجه الشخص الطبيعي، لإنجاز المهام المطلوبة منه؛ بسبب المشكلات التي قد يتعرَّض لها أثناء الإجهاد، وهذا ما تؤكده دراسة صقر (٢٠٢١) بأن مرض التصلُّب المتعدِّد يؤثر تأثيرًا كبيرًا في القدرة على العمل.

وبناء على ما سبق يمكن القول إنه على الرغم من تنوع الخدمات المقدمة من جمعية وسم إلا أنها لا تكفي لتغطية جميع الاحتياجات، فعلى سبيل المثال يبلغ عدد المستفيدين من خدمات الجمعية 237 مستفيدا، فيما نجد أن الخدمات الطبية المقدمة من أجهزة ومستلزمات طبية قدمت بلغ عددها 130 خدمة، وهذا يعني أن أكثر من نصف عدد المستفيدين لم يحصلوا على هذه الأجهزة.

لذلك ينبغي على الأخصائي الاجتماعي باعتباره نسقًا محدثًا للتغيير، أن يقوم بتقييم درجة التفاعل بين الأنساق وبعضها البعض؛ لأنه قد تكون هناك سلبيات في عمليَّة التفاعل تتطلَّب علاجها والتعامل معها، والعمل على إيجاد تحسينات في البيئة، بحيث يؤثر ذلك في أداء الجمعيَّة تأثيرًا إيجابيًّا، وهذا ما أكدته نظريَّة الأنساق العامة، من خلال مبدأ التفاعل المناسب مع البيئة، المؤدي لتحقيق الهدف، وعلى اعتبار أن أفراد المجتمع والمؤسسات المجتمعيَّة، يمثلون نسق الهدف المراد من الأخصائي الاجتماعي إحداث التغيير فيه، فإنه

يمكن للأخصائي القيام بشراكات لدعم وتمكين المنظمات غير الربحيَّة؛ تحقيقًا لرؤية ٢٠٣٠ التي تسعى إلى رفع عدد المتطوعين إلى مليون متطوع ومتطوعة، وترسيخ ثقافة المسؤولية المجتمعيَّة، وتطبيق مبدأ التكافل الاجتماعي بين أفراد المجتمع؛ وذلك بتقديم كافة المساعدات للجمعيَّة، لتلبية احتياجات مرضى التصلب المتعدد.

أما ما يتعلق بالمعوِّقات التي تحول دون إشباع احتياجات مرضى التصلُّب المتعدِّد: فيتفق جميع المشاركين بأن من أبرز الصعوبات التي تواجه الجمعيَّة، كونها قطاعًا غير ربحي، هي قلة الموارد الماديَّة التي تُمكِّنهم من تقديم الخدمات للمصابين، وتلبية احتياجات المرضى على أكمل وجه، حيث ينقصهم الدعم المالي، سواء من المؤسسات الخارجيَّة أو رجال الأعمال والمؤثرين بالمجتمع، وأضافت (م2) أن من أهم الصعوبات التي تواجهها عندما تقوم بزيارة بعض الجهات، لعمل شراكة مجتمعيَّة، أو لطلب تبرُّعات منهم، يتَّضح بأن ليس لديهم معرفة بمرض التصلب المتعدد، حيث يعتبر جهل أفراد المجتمع بالمرض معضلة بالنسبة للجمعية، كما ذكرت (م3) بأن من أبرز الصعوبات التي تواجهها؛ كون الجمعيَّة ناشئة، أنها تحتاج إلى إعلان أقوى من خلال وسائل التواصل للتعريف بالجمعيَّة، وهذا يتطلَّب قدرًا عاليًا من الجهد، حيث تواجه عبئًا وظيفيًّا لموظَّف واحد، بحكم حداثة الجمعيَّة، وقلة الدعم المادي؛ مما يترتَّب عليه صعوبة في استقطاب موظَّفين بعدد كافٍ، حيث هناك مشكلة كذلك مع المتطوعين في عدم الالتزام بالمواعيد المحدَّدة والالتزام بحضور الفعاليات، واتفقت كلٌّ من (م٤) و(م٦) بأنهم يواجهون أحيانًا انقطاعًا لبعض الأدوية، مما يسبب قلقًا للمريض؛ خوفًا من تطور المرض والوصول لمرحلة الإعاقة، وأشارت (م5) بأن هناك إشكاليَّة في تطبيق العلاج الجماعي، لعدم التزام المصابين بالحضور في مقرِّ الجمعيَّة بالمواعيد المحددة لعمل الجلسات بشكل مستمر؛ بسبب طبيعة المرض، حيث يعانون من الخمول والمزاجيَّة المتقلبة بشكل مفاجئ؛ إذ إن العلاج الجماعي يتطلَّب استمراريَّة وتدرجًا إلى أن يتم حل المشكلة، وأكدت (م٧) بأن من أهم الصعوبات الأساسيَّة التي تحول دون إشباعهم لاحتياجات مرضى التصلُّب المتعدِّد، هو قلة الدعم المادي بسبب التكاليف المرتفعة واحتياجات المرضى المستمرة؛ نظرًا لطبيعة المرض المزمنة، وذكرت بأن سعر نوع الدواء الواحد يبلغ ثلاثة آلاف ريال وأكثر، والمريض بحاجة إلى أكثر من نوع أحيانًا، وقالت "أتمنى أن نصل إلى الوقت الذي لا نرفض فيه أي مريض؛ لوجود ميزانيَّة كافية لتغطية احتياجات المرضى".

وبالإضافة لما سابق فقد ذكرت (م1) أن من الصعوبات عدم القدرة على التواصل مع الطبيب المعالج بسبب صعوبة الانتقال للمستشفى عندما يتعرَّض المريض للهجمات، فالطبيب يوجه المريض عن بعد بالطريقة الصحيحة للتعامل مع الهجمة؛ فيما لا بدَّ أن يكون الطبيب المعالج بالقرب من المريض، وأضافت (م٣) بأن قلة الوعي الفكري في الجهات والمنشآت الكبيرة، يؤثر في توعية المجتمعات الصغيرة، وهنا يتضح أهمية النسق المهني بما يتكون منه من منظمات مهنية خاصة بالخدمة الاجتماعية، ونسق تعليمي، يتحملان مسؤولية التوعية بخصوص مرض التصلب المتعدد، مع الحرص على تدريب الطلبة على الممارسة المهنية في المجال الطبي للمرضى من ذوي الأمراض المزمنة.

وأضافت (م4) بأن هناك تأخيرًا في المنصَّات الوطنيَّة عند إضافة الحالات والإجراءات، تستغرق وقتًا أطول؛ لذلك لا بدَّ أن يكون هناك تعاون من المنصَّات لإشباع احتياجات المرضى، وأن تتم الاضافة بشكل أسرع، وأكدت (م٦) أن شعور المريض بالوصم الاجتماعي يجعله يضطر إلى إخفاء مرضه؛ مما يؤدي إلى الضغط النفسي؛ خوفًا من أن تتَّضح حقيقة مرضه، وهذا يؤدي إلى تعطيل إشباع احتياجاته الاجتماعيَّة والنفسيَّة من المحيطين به، كما قد يواجه المريض مشكلة في نظرة أفراد المجتمع إليه، وقد يسيء الآخرون فهم ظروف مرضه، حيث يشعر المريض في بعض الأحيان بعدم القدرة على الاتزان، وصعوبة في الكلام، فيظنون بأنه غير سوي، مما يؤدي إلى عدم إشباع احتياجاته الاجتماعيَّة مع الابتعاد عن العلاقات الاجتماعيَّة، **وهذا ما أكدته دراسة ديهجاني** Dehghani

(٢٠١٩)، التي ذكرت أن من ضمن التحديات التي تواجه مريض التصلُّب المتعدِّد، مواجهة المعتقدات الثقافيَّة والاجتماعيَّة للمرض، وأضافت (م٦) بأن عدم حصول مريض التصلُّب المتعدِّد على البطاقة التسهيليَّة، حالما يتم تشخيصه بالمرض، تعدُّ من أبرز المشكلات التي تؤثر في متطلَّبات واحتياجات المريض اليوميَّة، مبيِّنة بأنه ليس بالضرورة أن تظهر عليه إعاقة، وتؤكد بأن بطاقة التسهيلات سوف تُسهم في مساندة المريض والتخفيف من معاناته.

وبسؤال المشاركين عن الاقتراحات التي يمكن لهم تقديمها لمعالجة المعوِّقات التي تواجه الجمعيَّة: وبتحليل الإجابات نجد عدة مقترحات منها مقترح (م1) تفعيل التعاون مع الشراكات المجتمعيَّة، فيما أضافت (م3) مقترح رفع ثقافة التطوُّع والالتزام من جانب المتطوعين، وتوفير شراكة مع تمهير للقطاع غير الربحي، وأكدت (م5) على ضرورة زيادة عدد الجمعيات التي تخدم مرضى التصلُّب المتعدِّد في جميع مناطق المملكة، واتفق كلٌّ من (م7) و(م٩) على فكرة عمل استثمارات لبناء الجمعيَّة اقتصاديًّا لخدمة المرضى، كأن يتم إنشاء مركز علاج طبيعي، والعائد يكون لخدمة المصابين في الجمعيَّة، وأخيراً أكدت (م2) على ضرورة التعريف بالمرض عن طريق وسائل الإعلام والاتصال بشتى أنواعها، والعمل للحصول على دعم مجتمعي أكبر، سواء الدعم المادي أو العيني.

-عرض النتائج العامة للدِّراسَة:

- كشفت نتائج الدِّراسَة بأن جمعيَّة وسم للتصلُّب المتعدِّد "بمحافظة جدة"، توفر عدة خدمات متنوعة لمرضى التصلُّب المتعدِّد في الجوانب الصحية والاجتماعية والنفسية والتأهيلية، ولكنها غير كافية بسبب قلة الدعم المادي.
- لا يوجد أخصائيين اجتماعيين في الجمعية متخصصين أكاديمياً في الخدمة الاجتماعية.
- أبرز الاحتياجات النفسيَّة والاجتماعية المطلوب توفيرها لمرضى التصلُّب المتعدِّد، تلقي الدعم النفسي، وبثِّ الطمأنينة في نفس المصاب وأفراد الأسرة والمحيطين به، حتى يتجاوز مخاوفه.
- أبرز الاحتياجات المجتمعية المطلوب توفيرها لمرضى التصلُّب المتعدِّد، نشر الوعي المجتمعي، ورفع ثقافة أفراد المجتمع تجاه المرض.
- يعد حصول المرضى على بطاقة التسهيلات في المراحل المبكرة للمرض، من أبرز الاحتياجات للمرضى.
- أبرز الاحتياجات الاقتصاديَّة المطلوب توفيرها لمرضى التصلُّب المتعدِّد، ضرورة فهم بيئة العمل لطبيعة المرض، بما لا يؤدي إلى الخصم من رواتبهم، بالإضافة إلى الدعم الاقتصادي لمريض التصلُّب المتعدِّد.
- كشفت نتائج الدِّراسَة أن من أبرز الصعوبات التي تواجه الجمعيَّة، وتحول دون إشباع احتياجات مرضى التصلُّب المتعدِّد، قلة الدعم المادي والموارد الماليَّة، وقلة الشراكات المجتمعيَّة، وجهل أفراد المجتمع بطبيعة المرض، وعدم قدرة المصاب على الحضور لتلقي الخدمات؛ بسبب طبيعة المرض، مما يزيد من تفاقم حدَّة الصعوبات.
- كشفت نتائج الدِّراسَة أن من أبرز الصعوبات التي تحدُّ من إشباع احتياجات المرضى، شعور المريض بالوصم الاجتماعي، إذ أن نظرة أفراد المجتمع السلبية للمرض وإساءة فهم وتفسير أعراض المرض يؤدي بالمريض إلى العزلة الاجتماعيَّة.

الحادي عشر: التصوُّر المقترَح لتلبية احتياجات مرضى التصلُّب المتعدِّد:

في ضوء المعطيات النظريَّة للدِّراسَة، وما أسفرت عنه من نتائج تدلُّ على وجود معوِّقات تحد من إشباع احتياجات مرضى التصلُّب المتعدِّد، وكذلك المعطيات الإحصائيَّة التي تُشير إلى تزايد أعداد هؤلاء المرضى، فإنه يمكن وضع تصوُّر مقترَح للممارسة المهنيَّة للخدمة الاجتماعيَّة، لمواجهة المعوِّقات التي تحدُّ من تلبية احتياجات مرضى التصلُّب المتعدِّد، ويمكن توضيح النقاط التي يتضمَّنها التصوُّر المقترَح كالآتي:

11.1- الفلسفة التي يقوم عليها التصوُّر: -

تقوم فلسفة هذا التصوُّر على مجموعة من المبادئ، وهي:

- إن مرض التصلُّب المتعدِّد يؤدِّي إلى صعوبة أداء المريض للكثير من أدواره الاجتماعيَّة؛ لذا يتعين على الأخصائي الاجتماعي مساعدة المريض لإعادة تنظيم حياته، بما يتماشى مع ظروف وضعه الصحي الحالي.
- إن مرض التصلُّب المتعدِّد من الأمراض التي تحتاج الى جهود من جميع الأنساق: (المؤسسات المجتمعيَّة، أفراد المجتمع، الأسرة، الأصدقاء، العميل)؛ لتقديم الدعم والمساندة، وبالتالي يجب على الأخصائي الاجتماعي تذليل الصعوبات على جميع المستويات؛ تحقيقًا لمبدأ التكامل لتقديم خدمات متكاملة؛ حتى يستطيع المريض تحقيق أقصى ما يمكن من قدراته لمواجهة آثار المرض.
- إن مرض التصلُّب المتعدِّد يؤثر في جميع جوانب حياة المريض، سواء على الجانب الصحي، أو النفسي، أو الاجتماعي، أو الاقتصادي، وذلك يشير الى ضرورة القيام بدراسة لهذه التأثيرات، وتقديم أفضل الحلول لتخطِّي العقبات التي تؤثر في تكيُّف المريض مع التغيُّرات التي تطرأ على حياته.

11.2- الأسس التي يقوم عليها التصوُّر المقترَح:

يستند هذا التصوُّر إلى مجموعة من الأسس يمكن توضيحها فيما يلي:

- الإطار النظري والمنطلقات النظريَّة الموجهة للدِّراسَة الحاليَّة.
- نتائج البحوث والدِّراسَات السابقة ذات الصلة بالموضوع، والتي سبق عرضها في متن البحث.
- نتائج الدِّراسَة الحاليَّة، وما كشفت عنه من احتياجات لمرضى التصلب المتعدد ومعوِّقات تحدُّ من تلبية هذه الاحتياجات.

11.3- أهداف التصوُّر المقترَح:

الهدف الرئيس للتصوُّر المقترَح هو العمل على إشباع احتياجات مرضى التصلُّب المتعدِّد، من خلال إبراز مهامّ وأدوار الأخصائي الاجتماعي كممارس مهني، مع أنساق الممارسة؛ وللتغلُّب على المعوِّقات التي تحدُّ من تلبية احتياجات مرضى التصلُّب المتعدِّد، وذلك من منظور الخدمة الاجتماعيَّة؛ لتحسين نوعيَّة حياتهم.

11.4- الاعتبارات التي يجب أن يراعيها الأخصائي الاجتماعي لتحقيق التصوُّر المقترَح:

يعمل الأخصائي الاجتماعي مع مستويات متعدِّدة، وتوجيه نظري متعدِّد، على أسس معرفيَّة ومهاريَّة وقيميَّة، قابلة للتطبيق في بيئات ومواقع مختلفة، وتقدير مفتوح يركِّز على العلاقات والحدود المشتركة بين الأنساق المختلفة، بدءًا بالفرد وانتهاءً بالمجتمع، مرورًا بالأسرة والجماعات والمنظمات؛ لتحسين مستوى المعيشة والرفاهيَّة لأفراد المجتمع، ومن هذا المنطلق يجب أن يعمل الأخصائي الاجتماعي على إزالة المعوِّقات التي تواجه مرضى التصلُّب المتعدِّد؛ للتخفيف من حدة أعباء المرض، وذلك من خلال:

- عمل الأخصائي الاجتماعي وفق إستراتيجيَّة متكاملة لمرضى التصلُّب المتعدِّد، لتخفيف حدة وآثار المرض الصحية، والنفسية، والاجتماعيَّة، والاقتصاديَّة للمريض، وأسرته.
- قيام الأخصائي الاجتماعي بدور المخطِّط، من خلال العمل المشترك مع الأجهزة والمؤسسات، لدراسة احتياجات المرضى والعمل على إشباعها.
- قيام الأخصائي الاجتماعي بدور المدافع؛ للمطالبة بحقوق المرضى، والسعي لإصدار التشريعات التي تُشبع احتياجاتهم.

11.5- أنساق التعامل للأخصائي الاجتماعي:

الأنساق التي يتعامل معها الأخصائي الاجتماعي في الممارسة المهنية للخدمة الاجتماعيَّة، تتكامل مع بعضها البعض؛ لتحقق هدف التدخُّل، وهذه الأنساق هي:

11.5.1- العمل المهني مع نسق العميل (المريض):

- **النسق الفردي:** يتمثَّل في المريض ذاته، حين يعمل الأخصائي الاجتماعي على عقد لقاءات فرديَّة مع المصاب؛ للتعرُّف على أسباب عدم إشباع احتياجاته؛ لمساعدته على مواجهة المعوِّقات التي تحول دون تلبية هذه الاحتياجات، وتبصيره بكل المعلومات التي يحتاج إليها؛ مما يؤدي الى زيادة قدرته على التكيُّف المجتمعي، وتحقيق التوافق النفسي والاجتماعي، بالإضافة للعمل على تنشيط مشاركة المصابين في المجتمع، وبثِّ الثقة في أنفسهم وقدراتهم.
- **النسق الجماعي:** يتمثَّل في أسر المرضى، والمحيطين بهم، وجماعات المرضى، إذ يمكن للأخصائي الاجتماعي التعامل مع النسق الجماعي لتذليل الكثير من الصعوبات التي تواجه هؤلاء المرضى، والتعاون معهم في إيجاد العديد من المقترَحات؛ للحدِّ من الإشكاليات التي قد تواجههم في التعامل مع المصاب، والعمل على حلِّها بأسلوب علمي، في ضوء مهاراته وخبراته، كما يمكن أن يعمل الأخصائي الاجتماعي على توثيق وتدعيم الترابط الأسري بين المريض وأسرته، ومساعدة أسرة المصاب على مواجهة الضغوط التي قد تعترض استقرار الأسرة؛ نظرًا لأعراض المرض المفاجئة، كما يمكنه أن يقوم بتكوين جماعات من المرضى لممارسة الأنشطة المختلفة؛ لتنمية قدراتهم أكثر من التركيز على القيود التي تعوقهم، والتركيز على النقاط الإيجابيَّة لديهم.

11.5.2- العمل المهني مع نسق الهدف (أفراد المجتمع):

حيث أشارت نتائج الدِّراسَة الراهنة إلى أن من أهمِّ المعوِّقات التي تحدُّ من تلبية احتياجات مرضى التصلُّب المتعدِّد، سواء على الجانب الصحي، أو النفسي أو الاجتماعي، أو الاقتصادي، قلة وعي أفراد المجتمع بطبيعة المرض؛ لذلك يجب على الأخصائي الاجتماعي أن يعمل على تبصير أفراد المجتمع بالمرض، وذلك من خلال:

- العمل على نشر معلومات عن مرض التصلُّب المتعدِّد، والحقائق المرتبطة به، من خلال عمل حملات توعويَّة في مختلف وسائل الإعلام (الندوات والمؤتمرات ووسائل التواصل).
- العمل على نشر الوعي المجتمعي، وترسيخ قيم التعاون بين أفراد المجتمع، من خلال إبراز أهميَّة التطوع للمساهمة في تلبية احتياجات مرضى التصلُّب المتعدِّد.

11.5.3- العمل المهني مع نسق الفعل:

يتمثَّل في بيئة عمل أو دراسة المريض، حيث يمكن للأخصائي الاجتماعي القيام بما يلي:

- تقديم الخدمات كافة، سواء من وسائل، أو بيئة مساعدة؛ لتذليل المعوِّقات التي قد تحدُّ من فاعليَّة مساهمة المريض في مجتمعه.
- عقد لقاءات فرديَّة مستمرة مع المريض؛ لتقييم درجة تكيفه في بيئة العمل أو الدراسة.
- الاتصال مع العاملين في المؤسسة؛ لتزويدهم بكل المعلومات عن المرض، وطرق التعامل مع المريض.

11.5.4- العمل مع النسق المهني:

يتمثَّل في عمل الأخصائي الاجتماعي مع المؤسسات في المجتمع المحلي؛ وذلك لإيجاد تعاون مع بقيَّة المؤسسات؛ لتقديم خدمات متكاملة تلبي احتياجات المرضى.

- الإسهام في استحداث التشريعات المناسبة لتوفير خدمات تلبي احتياجات المصاب، إلى جانب القيام بدراسة وتقويم السياسات القائمة لسدِّ الثغرات الموجودة فيها.
- الإسهام في تدعيم الخدمات المجتمعيَّة المتاحة، وإيجاد خدمات تواكب التغيُّرات المتجدِّدة التي تطرأ على المصاب لتقديم أفضل الخدمات.
- تعديل أنساق الموارد المتاحة لخدمتهم، وتذليل الصعوبات التي تقف حائلًا بين إشباع احتياجات مرضى التصلُّب المتعدِّد والإمكانات المتاحة في المجتمع.
- التواصل مع المؤسسات التعليمية في المجتمع المحلي لإشراكها في العملية التوعوية، ولعقد شراكات مع المؤسسات التعليمية المتخصصة في تعليم الخدمة الاجتماعية، وذلك لتدريب طلاب هذه المؤسسة على الممارسة المهنية مع مرضى الأمراض المزمنة ومنهم مرضى التصلب المتعدد.

11.6-الإستراتيجيات المستخدمة في التصوُّر:

- إستراتيجيَّة الإقناع، ويستند الأخصائي الاجتماعي على إقناع المريض بأن جميع المشكلات الاجتماعيَّة التي تواجهه على جميع المستويات، يمكن التغلُّب عليها، ووضع حلول ممكنة لها.
- التشبيك الاجتماعي، ويتم من خلال دعوة أفراد المجتمع ومؤسسات المجتمع المحلي للتعاون مع الجمعيات غير الربحيَّة، التي تقدم خدمات لمرضى التصلُّب المتعدِّد؛ لإشباع احتياجاتهم، ومواجهة مشكلاتهم المختلفة.
- إستراتيجية تغيير السلوك، وتقوم هذه الإستراتيجيَّة على أساس وجود مفاهيم سلبيَّة لدى أفراد المجتمع، تشكل سلوكياتهم تجاه مرضى التصلُّب المتعدِّد، فيعمل الأخصائي الاجتماعي على تعديل هذا السلوك، عن طريق التوعية والتبصير بهذا المرض، ودور أفراد المجتمع في تقديم الدعم والمساندة للمرضى المصابين به.

11.7-التكنيكات المستخدمة في التصوُّر المقترَح:

- يقوم الأخصائي الاجتماعي بعمل ورش عمل، من خلال عقد لقاءات مع مرضى التصلُّب المتعدِّد؛ لمناقشة قضاياهم واحتياجاتهم؛ لتقديم سبل الدعم لهم، ولتوضيح كيفيَّة الاستفادة من الخدمات المتاحة لهم.
- بناء الاتصالات الأسريَّة، من خلال عقد جلسات أسريَّة مع المريض وأسرته؛ لتحسين عمليَّة الاتصال بينهم لتحقيق التوازن، ومساعدتهم على أداء أدوارهم بفعاليَّة.
- إعادة توزيع الأدوار داخل الأسرة، والعمل في ضوء القدرات المتوفرة لدى المريض.
- العمل المشترك من خلال التعاون مع الجهات المعنيَّة؛ للمساعدة في نشر الوعي بمرض التصلُّب المتعدِّد.
- تقديم المساندة الاجتماعيَّة بأشكالها، سواء في المساندة الوجدانيَّة أو المعلوماتيَّة أو الماديَّة.
- المناقشات الجماعيَّة، وتتم بين الأخصائي الاجتماعي والعديد من المسؤولين بمؤسسات المجتمع المحلي، والمؤسسات التي تقدم خدمات لمرضى التصلُّب المتعدِّد؛ وذلك لمناقشة قضاياهم ومشكلاتهم واحتياجاتهم المختلفة وطرق إشباعها.
- الإقناع، من خلال إقناع المؤسسات المجتمعيَّة بضرورة المساهمة في تلبية احتياجات مرضى التصلُّب المتعدِّد، ومراعاة ظروف مرضهم.
- البحوث الميدانيَّة عن طريق إجراء البحوث المستمرة المتعلقة باحتياجات ومشكلات مرضى التصلُّب المتعدِّد، وتقديم الحلول والمقترَحات اللازمة للتغلُّب على ذلك.

11.8-عوامل نجاح التصوُّر المقترَح:

من الضروري توفر مجموعة من العوامل التي تُسهم في نجاح التصور المقترَح، ومنها:

- حصر الموارد والإمكانات الماديَّة المتاحة؛ بهدف استثمارها لإشباع احتياجات لمرضى التصلُّب المتعدِّد.
- لا بدَّ من تضافر الجهود في المؤسسات المجتمعيَّة؛ لتذليل الصعوبات التي تحدُّ من تلبية احتياجات المرضى.

- إعداد النشرات والإعلانات المرئيَّة التي توضِّح طبيعة المرض، وأهم خدمات الجمعيات التي تقدم خدمات لمرضى التصلُّب المتعدِّد؛ لكسب تأييد المؤسسات المجتمعيَّة، وأفراد المجتمع للدعم ماديًّا ومعنويًّا.

11.9-الأدوات المستخدمة لتقويم التصوُّر المقترَح:

- عرض التصوُّر المقترَح على مجموعة من المتخصصين لتقويمه، وبيان قدرة هذا التصوُّر على تحقيق أهدافه.
- المقارنة باستخدام نموذج المدخلات (الموارد والإمكانيات المادية والبشرية) والمخرجات (إشباع احتياجات مرضى التصلب المتعدد) لما قبل وبعد استخدام التصور المقترح.

المراجع:

الباز، راشد سعد، (١٩٩٩). الخدمة الاجتماعيَّة مع المصابين بأمراض مزمنة خطيرة. مجلة جامعة الإمام محمد بن سعود، ربيع الآخر (٢٢) 546-561.

الجوهري، محمد. (2010). معجم مصطلحات العلوم الاجتماعية: انجليزي-عربي، القاهرة، المركز القومي للترجمة.

الخطيب، عبد الرحمن. (2006). ممارسة الخدمة الاجتماعية الطبية والنفسية، القاهرة، مكتبة الأنجلو المصرية.

الدامغ، سامي عبد العزيز. (2009). نظرية الأنساق العامة: إمكانية توظيفها في الممارسة المهنية للخدمة الاجتماعية، مسترجع بتاريخ 2023/2/15م، من موقع https://core.ac.uk .

دليو، فضيل. (2023). البحوث الكيفية: إجراءات تطبيقية، الأردن، منشورات ألفا للوثائق.

السكري، أحمد. (2000 م). قاموس الخدمة الاجتماعية والخدمات الاجتماعية، الإسكندرية، دار المعرفة الجامعية.
شلهوب، هيفاء عبد الرحمن. (١٤٣٦). طرق البحث في الخدمة الاجتماعيَّة، الرياض، مكتبة الشقردي للنشر والتوزيع.

صقر، إسلام حمدي. (2021). الآثار الاجتماعيَّة لمرض التصلب المتعدِّد دراسة ميدانيَّة على عينة من المرضى، مجلة كلية الآداب بجامعة بني سويف، ع59، 109-140.

صندوق الموارد البشريَّة. (٢٠١٧). الخدمات التيسريَّة المقدمة للأشخاص ذوي التصلب المتعدِّد. https: //www. hrdf. org. sa/media/Tawafuq/Content/ documents /Disability

عبد الرحيم، إسراء محمد. (٢٠٢٢). الخدمات الاجتماعيَّة المقدمة لمرضى التصلُّب المتعدِّد. المجلة العلميَّة للخدمة الاجتماعيَّة، ٢ (١٨)، ٢٢٢.

العبد الكريم، راشد بن حسين. (2020). البحث النوعي التربية، الرياض، مكتبة الرشد، ط3.

العبدلي، ماجد. (٢٠٢٠). استشاري: ٦١ مصابًا بالتصلُّب المتعدِّد لكل ١٠٠ ألف بالمملكة. صحيفة سبق. مسترجع بتاريخ 2023/2/5 من موقع https: //sabq. org/saudia/5cm3kn

فهمي، محمد سيد. (2007). الخدمة الاجتماعية: التطور. الطرق . المجالات، الإسكندرية، دار الوفاء.

كريسويل، جون؛ بوث، تشيري.(2019). تصميم البحث النوعي: دراسة معمقة في خمسة أساليب، ترجمة الثوايبة، أحمد، عمّان، دار الفكر.

المحمودي، محمد سرحان. (٢٠١٩). مناهج البحث العلمي، صنعاء، دار الكتب.

المصيلحي، نجلاء أحمد. (2019). فعالية برنامج المساندة الاجتماعيَّة بالممارسة العامة للخدمة الاجتماعيَّة في التخفيف من حدَّة مشكلات مرضى التصلُّب العصبي المتعدِّد. مجلة دراسات في الخدمة الاجتماعيَّة والعلوم الإنسانيَّة، (47) 341.

منظمة الصحة العالمية، التصلب المتعدد، مسترجع بتاريخ 2023/3/4 من موقع https://www.who.int/

أبو النصر، مدحت. (2008 م). الاتجاهات المعاصرة في ممارسة الخدمة الاجتماعية الوقائية، القاهرة، مجموعة النيل العربية.

وزارة الصحة. (2023). التصلب العصبي المتعدد (التصلب اللويحي)، مسترجع بتاريخ 2023/3/18 من موقع https://www.moh.gov.sa

وزارة الصحة. (2022م). دليل السياسات والإجراءات لأقسام الخدمة الاجتماعية الطبية، مسترجع بتاريخ 2023/2/10 من موقع https://www.moh.gov.sa

الوهيبي، ربى بنت حمد. (2021). تصميم تطبيق إلكتروني للخدمة الاجتماعيَّة لدعم مصابي التصلُّب المتعدِّد والأخصائيين الاجتماعيين العاملين معهم في مدينة الرياض، [رسالة ماجستير غير منشورة]. كلية الآداب، جامعة الملك سعود.

المراجع الأجنبيَّة:

Angus Forbes, Alison While, Melissa Taylor.(2007). What people with multiple sclerosis perceive to be important to meeting their needs, Journal of Advanced Nursing: Volume 58, Issue 1, 11-22.

Brigham and womens Hospital. org. (2023). What is Multiple sclerosis. https: //www. brighamandwomens. org/neurology/multiple-sclerosis-information.

Bruse, S., & Yearley. (2006). The Sage Dictionary of Sociology, SAGE Publications, London.

Compton, B., & Burt G., & Barry R. (2005). Social Work Processes. Seventh Edition, USA, Brooks Cole.

Dehghani A., & Khoramkish, M., & Shahsavari, S. Challenges in the Daily Living Activities of Patients with Multiple Sclerosis: A Qualitative Content Analysis. Int J Community Based Nurs Midwifery. 2019 Jul;7(3):201-210.

Multiple sclerosis. (2022). https://www.nhs.uk/conditions/multiple-sclerosis.

National Multiple Sclerosis Society. (2021). what is MS. https://www. nation almssociety . org.

nhs. uk. (2020). multiple sclerosishttps.: //www. nhs. uk/conditions/multiple-sclerosis/symptoms .

Rebecca Maguire a,b, & Jennifer Deane-King a & Austin Fahy a ,& Aidan Larkin c ,& Susan Coote.(2023). An evaluation of the role of community care in meeting the needs of people with multiple sclerosis in Ireland, Multiple Sclerosis and Related Disorders, www.elsevier.com/locate/msard.

Pierson, J., & Thomas, M. (2011). Dictionary of Social Work, British Library, England.

Roisin L. &, Katie K, &Patricia F.,& Marguerite &, Sinead J.& David,B.,& Michael H.,& Niall T.(2015). Unmet needs of multiple sclerosis patients in the community, Multiple Sclerosis and Related Disorders,Volume 4, Issue 2, March 2015, 144-150.

"Assessing Multiple Sclerosis Patients' Needs from a Social Work Perspective: a Proposed Framework"

(A field study in Wasm Multiple Sclerosis Association in Jeddah Governorate)

Researchers:

Naurah Nasir Ali Alhemoudi

Sarah Atiq Al-Harbi

Abstract:

This study is about assessing psychological, social, and economic needs of patients with Multiple Sclerosis (MS) from a Social Work perspective. This study aims to reveal the reality of services provided to MS patients and to identify obstacles that hinder the fulfillment of their needs. To achieve these objectives, the study used a case study methodology, with a sample size of nine employees at "Wasm Association for Multiple Sclerosis". The study utilized a semi-structured interviews for data collection. The results highlighted several findings such as Wasm Association provides various services in health, social, psychological, and rehabilitation aspects, but they are insufficient. Additionally, the primary need of MS patients was obtaining a facilitation card in the early stages of the disease. The study revealed that the major challenges in meeting MS patients' needs is lack of awareness about MS among community members. In conclusion, the study proposed a framework based on the findings.

Keywords: Social Work - Psychological needs - Social needs - Economic needs - Proposed scenario - Multiple Sclerosis.