



"التعمق في تجربة أمهات أطفال مرضى السرطان في فلسطين ومدى التوافق
النفسي لديهن"

**“Exploring the Experience and Psychological Adjustment
of the Mothers of Cancer Patient Children In Palestine”**

رسالة الماجستير مقدمة من الطالبة سمر عيسى زايد بلوط

إشراف

د. إبراهيم مكايي

2011



التعمق في تجربة أمهات أطفال مرضى السرطان في فلسطين ومدى التوافق النفسي

لديهن

**Exploring The Experience And Psychological Adjustment Of
the Mothers Of Cancer Patient Children**

سمر عيسى بلوط

نوقشت في تاريخ 14-5-2011

الدكتور إبراهيم مكاي، رئيساً.

الدكتورة ايلين كتاب، عضواً.

الدكتورة كايرو عرفات، عضواً.

أقدمت هذه الرسالة استكمالاً لمتطلبات درجة الماجستير في علم النفس المجتمعي من

كلية الدراسات العليا في جامعة بيرزيت، فلسطين"

جامعة بيرزيت

"التعمق في تجربة أمهات أطفال مرضى السرطان في فلسطين
ومدى التوافق النفسي لديهن"

"Exploring the experience and psychological
adjustment of the mothers of cancer patients
children in Palestine"

تقديم الطالبة: سمر عيسى بلوط

نوقشت في تاريخ 14-5-2011

التوقيع

اللجنة المشرفة



الدكتور إبراهيم مكاوي، رئيساً



الدكتورة أيلين كتاب، عضواً



الدكتورة كاïرو عرفات، عضواً

الصفحة	قائمة المحتويات
أ	قائمة المحتويات
ج	إهداء
ح	شكر وتقدير
خ	الملخص بالعربية
د	الملخص بالإنجليزية
	الفصل الأول
1	مشكلة الدراسة وخلفيتها
1	مقدمة
2	مشكلة البحث
3	أهمية وأهداف البحث
4	أسئلة البحث
5	تعريف المصطلحات
	الفصل الثاني
	الإطار النظري
6	معلومات طبية حول مرض السرطان
7	تأثير إصابة الطفل بمرض السرطان على الأسرة
18	التوافق النفسي والاجتماعي

26	مرض السرطان والعقيدة الدينية
29	المفهوم الثقافي تجاه مرض السرطان
37	الجانب الأخلاقي حول مرض السرطان
38	نظرية التطور الأخلاقي والنوع الاجتماعي
	الفصل الثالث
	الإجراءات والمنهجية
44	المنهجية
46	معالجة وتحليل البيانات
46	مجتمع الدراسة
49	معلومات حول المبحوثين
	الفصل الرابع
	عرض النتائج
56	سياق البحث
60	معلومات حول أمهات أطفال مرضى السرطان
71	المحاور الرئيسية لنتائج الدراسة
71	تأثير إصابة الطفل بمرض السرطان على الأمهات وعلى ديناميكيات الأسرة
71	لحظات التشخيص الأولى
77	تأثير إصابة الطفل بمرض السرطان على الحالة النفسية للأمهات

80	نتائج مقياس بيك للإكتئاب
85	تأثير مرض الطفل بمرض السرطان على العلاقة مع الزوج
97	تأثير إصابة الطفل بمرض السرطان على العلاقة مع الأبناء الآخرين في الأسرة
103	طبيعة العلاقة بين الأمهات والطفل المريض
111	دور الأمهات في السياق الفلسطيني
114	دور الإحتلال في سياق مرض السرطان
116	أهم مصادر الدعم المساندة لأمهات أطفال مرضى السرطان
126	دور الدين والثقافة في فهم إصابة الطفل بمرض السرطان من وجهة نظر الأمهات
126	دور الدين
128	دور الثقافة
133	الدعم الرسمي المؤسساتي
	الفصل الخامس
	مناقشة النتائج
142	أولاً: تأثير مرض الطفل بمرض السرطان على أمهات أطفال مرضى السرطان وعلى ديناميكيات الأسرة
142	ثانياً: أهم مصادر الدعم المساندة لأمهات أطفال مرضى السرطان
145	ثالثاً: دور الدين والثقافة في فهم إصابة الطفل بمرض السرطان من وجهة نظر الأمهات
146	رابعاً: الدعم الرسمي المؤسساتي

148	التوصيات
152	قائمة المصادر والمراجع
	الملاحق
	أسئلة المقابلة مع أمهات أطفال مرضى السرطان
	نموذج مقياس بيك للإكتئاب
	ورقة من إحدى الأمهات حول الدعم الرسمي المؤسسي

إهداء

إلى أساتذتي الكرام الذين لم ييخلوا علينا بمعرفتهم... وساعدونا على تطوير ذواتنا حتى نخدم مجتمعنا بشكل أفضل... ونسير نحو مستقبل أكثر إشراقا.

إلى أمي الحبيبة التي طالما زرعت الأمل في دربي.

إلى أبي الحنون الذي لم يزدني سوى تحديا وإصرارا في هذه الحياة.

إلى زوجي وأب أطفالي الذي ساندني في كل لحظة ودعم مسيرتي إلى النهاية حتى أكون أفضل ما يمكن.

إلى طفلاتي الجميلة كندة التي أعشقها من كل قلبي... والتي أستمد منها قوتي.

شكرا لكل من دعمني ووقف إلى جانبي وكان سببا في نجاحي.

شكر وتقدير

إلى الأمهات اللواتي شاركنني تجربتهن... وأطلعني على مكنونات قلوبهن... بالرغم من كل الألم والحزن والأسى الذي يعتصرهن.

بالرغم من كل التحديات والصعوبات... دوما يقفن شامخات... أمام قسوة الأيام.

يتسلحن بسلاح الأمل... مهما ضاقت بهن السبل.

لا يترددن عن تزويد أطفالهن بكل لحظة حب وحنان... ورعاية واهتمام.

إلى أمهات أطفال مرضى السرطان في مشفى بيت جالا

مع تمنياتي بالشفاء العاجل لأطفالهن

ملخص الدراسة بالعربية

التعمق في تجربة أمهات اطفال مرضى السرطان في فلسطين ومدى التوافق النفسي لديهن

بشكل عام تعد الأمراض من المشكلات التي تهدد المجتمعات الإنسانية، ولكن من أكثر الأمراض أهمية هي تلك الأمراض المهددة للحياة، ويقع مرض السرطان على رأس قائمة تلك الأمراض، خاصة في ظل تزايد أعداد مرضى السرطان عاما بعد عام، وعدم توصل العلم إلى علاج جذري وقاطع حوله، وتزداد الأمور تعقيدا إذا كان مريض السرطان في الأسرة هو الطفل، حيث أن هذا المرض ينعكس على الأسرة ككل وليس على الطفل المريض فحسب. وفي معظم الحالات فإن مسؤولية الاعتناء بالطفل المريض تقع على عاتق الأم، ولذلك فإن أمهات أطفال مرضى السرطان يتحملن العبء الأكبر، لاضطرارهن التعامل مع مثل هذه التجربة المشحونة بحالة من القلق والتوتر والتي تبدأ منذ لحظة التشخيص الأولى، انتقالا إلى توجه المجتمع السلبي حيال مرض السرطان، وانتهاء بقلّة الدعم النفسي والاجتماعي المقدم لهذه الأم، مما يساعد على استنزافها على المستوى النفسي والجسدي. إن هذا البحث يحاول التعمق في تجربة أمهات أطفال مرضى السرطان في فلسطين، خاصة في ظل شح الدراسات حول أمهات أطفال مرضى السرطان، ووجود قليل من الدراسات التي بحثت الموضوع من خلال المنهج الكمي وليس الكيفي، ولذلك قمت باتباع المنهج الكيفي من خلال استخدام أسلوب النظرية المجذرة (Grounded Theory)، وذلك من خلال إجراء مقابلات معمقة مع عشرة أم من أمهات أطفال مرضى السرطان في مشفى الحسيني في منطقة بيت لحم، واللواتي كن الراعي الرئيسي للطفل المريض، وقد قمت بتصنيف النتائج في أربعة محاور رئيسية الأول تأثير إصابة الطفل بمرض السرطان على الأمهات وعلى ديناميكيات الأسرة، ثانيا أهم مصادر الدعم المساندة لأمهات أطفال مرضى السرطان، ثالثا دور الدين والثقافة في فهم إصابة الطفل بمرض السرطان من وجهة نظر الأمهات، وأخيرا دور الدعم الرسمي المؤسساتي.

Abstract

“Exploring the Experience and Psychological Adjustment of the Mothers of Cancer Patient Children in Palestine”

Cancer is a frightening concept in our Palestinian culture, especially for children with cancer, and their families. In most cases, the main caregivers for these children are the mothers, and as a result there is a heavy burden on them as they deal with all the stressful experience of diagnoses, negative attitudes from the society, and lack of social support. My research focuses on the mothers and the experience of caring for their cancer patient children. There is dearth of research about the experience of mothers of cancer patient children, and the few studies available employ mostly quantitative research methods. I conducted in depth qualitative interviews with Palestinian mothers who are the main caregiver for their cancer patient children. My inquiry focuses on their construction of the experience and the psychological support they need as they struggle with a wide variety of stressful issues surrounding the illness of their child.

The results are presented in four main themes which are: The impact of a child with cancer to mothers and family dynamics, the most important sources of support for mothers of cancer patients children, the role of religion and culture to accommodate the infection of a child with cancer, and finally the role of the formal institutional support by the hospital to these mothers.

الفصل الأول

مشكلة الدراسة وخلفيتها

الفصل الثاني

الإطار النظري

الفصل الثالث

الإجراءات والمنهجية

الفصل الرابع

عرض النتائج

الفصل الخامس

مناقشة النتائج

الملاحق

الفصل الأول

" مشكلة الدراسة وخلفيتها "

مقدمة

عند دخولك لقسم الأورام السرطانية للأطفال تستطيع ملاحظة تلك الملامح التي تتشاطرها أمهات أطفال مرضى السرطان، هي ملامح خوف من مرض لم يجد له العلم بتطوره حلا له بعد، هي نظرة رهبة من مستقبل يعتريه الشك والغموض، هي مشاعر مختلطة من الحزن والألم والأسى على طفل لم يعيش من حياته الكثير حتى يعاني مثل هذه المعاناة، هو شعور بالشفقة على طفلها الذي تشاهده وهو يأخذ علاجه الكيماوي مسببا له الألم، خاصة عند رؤيتها لطفلها يفقد حيويته ونشاطه المعتادين، إنه مرض السرطان الذي يمكن أن يفتك بأي أحد، فتبقى الفكرة لدى الأم أن الموت قد يسرق منها طفلها في أي لحظة دون أي انتظار، فتتملكها حالة من الشعور بالتهديد الدائم. هي تلك الأم التي غالبا ما يقع على كاهلها رعاية طفلها المريض، هي أم تواجه تحديات هائلة، وتجابه صراعا نفسيا داخليا لكيفية إخبار طفلها عن مرضه، وتحدي أكبر لكيفية اضطرارها لترك باقي أفراد أسرتها في سبيل رعاية طفل مريض يحتاج كل لحظة حب وحنان ورعاية واهتمام.

بشكل عام تعد الأمراض من المشكلات التي تهدد المجتمعات الإنسانية، ولكن من أكثر هذه الأمراض تهديدا للحياة هو مرض السرطان، خاصة في ظل تزايد أعداد مرضى السرطان عاما بعد عام، وعدم توصل العلم إلى علاج جذري وقاطع لهذا المرض. ومن هنا إنبثقت فكرة البحث الحالي الذي عمدت فيه إلى تسليط الضوء على قضية أمهات أطفال مرضى السرطان، حيث أن إصابة الطفل بمرض السرطان لا تؤثر على الطفل فحسب بل على الأسرة ككل، ويظهر تأثيره الأكبر على الأم، وذلك لأن مسؤولية الطفل المصاب في

معظم الأحيان تقع على عاتقها، ولذلك فإن أمهات أطفال مرضى السرطان يتحملن العبء الأكبر، خاصة في ظل خوضهن لتجربة مشحونة بحالة من القلق والتوتر والخوف الدائم على حالة الطفل المريض. وإن هناك العديد من المعطيات التي تدخل في هذه التجربة، التي تبدأ بلحظة التشخيص الأولى ثم تنتقل إلى إنعكاس مرض الطفل على الحالة النفسية للأمهات، وكيفية تأثر الأسرة ككل من جراء هذه التجربة سواء على نطاق الطفل المريض أم الزوج أم الأبناء أم الشبكة الاجتماعية الأوسع، كما يطرح في هذا السياق التوجه المجتمعي حيال مرض السرطان كمرض يثير الرهبة والخوف في الكثيرين. عدا عن أن أحد أهم الجوانب التي يدرسها البحث الحالي هو مصادر الدعم النفسي والاجتماعي التي يمكن أن تساعد الأمهات على التكيف مع أزمة إصابة الطفل بمرض السرطان، ومدى تحقق التوافق النفسي لديهن.

مشكلة البحث

يعد مرض السرطان من أكثر الأمراض إثارة للخوف والرهبة في المجتمع الفلسطيني، خاصة عندما يكون الشخص المصاب بمرض السرطان هو الطفل، حيث أن هذا المرض لا ينعكس على الطفل المريض فحسب بل على الأسرة ككل. وفي السياق الفلسطيني فإن مسؤولية الاهتمام بالطفل المصاب بمرض السرطان غالباً ما تقع على عاتق الأم وحدها، ولذلك فإن أمهات أطفال مرضى السرطان يتحملن المسؤولية الأكبر، لاضطرارهن التعامل مع مثل هذه التجربة المشحونة بحالة من القلق والتوتر والخوف والتي تبدأ منذ لحظة التشخيص الأولى، مروراً بتوجه المجتمع السلبي والغامض حيال مرض السرطان، وإنهاء بقلة الدعم النفسي والاجتماعي المتوفر لهذه الأم، مما يؤدي إلى استنزافها بشكل أسرع سواء على المستوى النفسي أم الجسدي. إن هذا البحث يحاول التعمق في تجربة أمهات أطفال مرضى السرطان، خاصة في ظل شح الدراسات حول وضعية وظروف أمهات أطفال مرضى السرطان بشكل عام وفي السياق الفلسطيني بشكل خاص، والتي إن

وجدت فمعظمها تناولت الموضوع من خلال الإستعانة بمنهجية البحث الكمي. لذلك وجدت من الضروري التعمق في دراسة هذه القضية من خلال منهجية بحث أكثر فعالية مع المبحوثات، فقد قمت بإجراء مقابلات كيفية معمقة مع عشرة من أمهات أطفال مرضى السرطان، بالإضافة إلى أحد أقرباء أم من أمهات أطفال مرضى السرطان، واللواتي كن الراعي الرئيسي للطفل المريض، وذلك من أجل التعرف على المعضلات والتحديات التي تواجه الأمهات، ومحاولة تحديد إحتياجاتهن، والبحث عن مصادر الدعم النفسي والاجتماعي التي تتلقاها الأمهات خلال هذه المرحلة، وكيف يساعدن مثل هذا الدعم على التكيف مع أزمة إصابة طفلهن بمرض السرطان ومع الإشكاليات الأخرى المحيطة بمرض الطفل، ومعرفة مدى التوافق النفسي لديهن.

أهمية وأهداف البحث

وتعد هذه الدراسة ذات أهمية كبيرة لعدة أسباب وهي:

- ❖ لا يوجد أي دراسات عربية حول واقع أمهات أطفال مرضى السرطان في الوطن العربي، حيث تعد هذه الدراسة هي الأولى من نوعها في هذا المجال، فمعظم الدراسات حول الموضوع قد أجريت في الغرب.
- ❖ أن معظم الدراسات التي قد تم إجرائها في الغرب حول مرضى السرطان، ركزت على العائلة ككل، دون تناول موضوع ودور أمهات أطفال مرضى السرطان بشكل خاص، علما وأنه في سياقنا العربي الفلسطيني الأم هي من تتحمل مسؤولية الطفل المريض.
- ❖ أن معظم الدراسات الغربية إستخدمت أسلوب البحث الكمي وليس الكيفي، إلا أن التعرف إلى تجربة أمهات أطفال مرضى السرطان ضمن السياق الفلسطيني، ومعرفة المعضلات التي تواجههن

ومصادر الدعم المتوفرة وغير ذلك من القضايا التي قد طرحتها مسبقاً، يمكن أن تكون نوعية المعلومات أغنى عندما يتم استخدام المنهج الكيفي.

❖ في الثقافة العربية الفلسطينية تعد الأم هي من تقوم برعاية الطفل المصاب بمرض السرطان بشكل رئيسي، خاصة في ظل إهتمامها الدائم بالآخرين، وشعورها بالمسؤولية تجاههم، وغالباً ما يكون ذلك على حساب حاجاتها كأم، وإن مثل هذا الموضوع بحاجة إلى دراسة معمقة لهذه التجربة، مع الأخذ بعين الاعتبار السياق الثقافي والاجتماعي المحيط بالظاهرة.

❖ بالرغم من إنتشار مرض السرطان بشكل كبير في فلسطين، إلا أن المؤسسة الطبية ما زالت غير مؤهلة للتعاطي مع هذا المرض، سواء على مستوى التجهيزات أم على مستوى الإعداد المهني والنفسي، ومن هنا جاءت الأهمية لضرورة رفع مستوى الرعاية الصحية.

أسئلة البحث

1. ما هي المشكلات والصعوبات التي تواجه أمهات أطفال مرضى السرطان في السياق الفلسطيني؟
2. ما هي مصادر الدعم النفسي والاجتماعي التي قد تتوفر لأمهات أطفال مرضى السرطان وتساعدن على التكيف مع الأزمة؟
3. ما هي الإحتياجات الأساسية لأمهات أطفال مرضى السرطان؟
4. ما هي التوجهات التي تحملها أمهات أطفال مرضى السرطان حول مرض السرطان؟ وكيف تدرك هذه الأمهات التوجه المجتمعي حيال مرض السرطان؟

تعريف المصطلحات

1. أمهات أطفال مرضى السرطان: هن الأمهات اللواتي يتحملن مسؤولية الطفل المريض بمرض السرطان بشكل رئيسي ويعملن على رعايته، ويتراوح عمر الطفل المريض منذ بداية ولادته إلى ثمانية عشرة عاما.

2. مرض السرطان: إن ما يحدث عند تشكل الورم السرطاني هو أن الخلايا السرطانية تتكاثر في الجسم بسرعة وبشكل غير منتظم ودون إتخاذ وظيفة معينة، وكلما تقدم المرض أصبحت الخلايا أكثر شذوذا من حيث الشكل والبنية والوظيفة، بحيث لا تستقبل الإشارة الطبيعية لوقف هذا التكاثر مما يساعد في إنتشارها بشكل أكبر (السيد، 2007، السماك واليازجي، 1994). ويعرف السرطان كذلك على أنه " تكاثر لخلايا عضو معين في الجسم بشكل تلقائي وغير منظم وخارج عن ضوابط الجسم وحاجته" (الأعبر، 1999، ص195).

3. التوافق النفسي والاجتماعي: هي عبارة عن نتاج عملية التأقلم التي تظهر نتيجة التفاعل بين الانسان والبيئة، وقد يحصل ذلك في داخل سياق الأمراض المستعصية مثل مرض السرطان، فعندما تدرك الأسرة لخطر مرض السرطان تحدث أزمة كبيرة، ويتم التأقلم مع مثل هذا الحدث عبر البحث عن مصادر دعم جديدة في العائلة، وإعادة تعريف الحدث الصادم بشكل جديد من أجل التأقلم مع تداعيات الضغط الجديد. إن التأقلم والدعم الاجتماعي يعملان معا من أجل مساعدة الأسرة للتكيف مع الأزمة وإحداث توافق نفسي واجتماعي بشكل أكبر مع الأزمة (Sawyer t al., 1997; Pelcovitz et al., 1992)

.)

الفصل الثاني

"الإطار النظري"

معلومات طبية حول مرض السرطان

إن العالم الإغريقي جالين (Gallen) هو أول من قام بوصف الأورام، حيث اعتبر أن الرحم المتضخم بسبب الحمل هو أحد الأورام الطبيعية في الإنسان، وقد أطلق المصطلح اللاتيني (Karkinoma) والذي يقصد به حيوان السرطان على الورم السرطاني الذي يمكن أن يصاب به الإنسان (السماك واليازجي، 1994؛ رياض، 1975).

ما يحدث عند تشكل الورم السرطاني هو أن الخلايا السرطانية تتكاثر في الجسم بسرعة وبشكل غير منظم ودون إتخاذ وظيفة معينة، وكلما تقدم المرض أصبحت الخلايا أكثر شذوذاً من حيث الشكل والبنية والوظيفة، بحيث لا تستقبل الإشارة الطبيعية لوقف هذا التكاثر مما يساعد في إنتشارها بشكل أكبر (السيد، 2007؛ السماك واليازجي، 1994). ويعرف السرطان كذلك على أنه " تكاثر لخلايا عضو معين في الجسم بشكل تلقائي وغير منظم وخارج عن ضوابط الجسم وحاجته" (الأعبر، 1999، ص195).

من أكثر أنواع السرطان شيوعاً بين الأطفال هو سرطان الدم " إبيضاض الدم الحاد"، والذي ينتشر بين الأطفال بما يقارب 30%. ويمكن تعريف سرطان الدم على أنه تكاثر متسارع في كريات الدم البيضاء، بحيث يكون على حساب كريات الدم الحمراء والتي تقل بشكل كبير في الجسم، وتتقسم اللوكيميا إلى نوعين الأول لوكيميا نخاعية والتي تتركز في الطحال، والثانية لوكيميا ليفاوية. وتتخلص أعراض سرطان الدم بحدوث نزيف حاد، والأنهاك والضعف العام بالجسم، وآلام في المفاصل، عرق غزير واصفرار في الوجه.

وفي بعض الحالات يتم نقل دم للمريض من أجل تعويض كريات الدم الحمراء التي يفقدها المريض بسبب النزيف والتي يعجز الجسم عن إنتاجها، بالإضافة إلى إخضاع المريض إلى العلاج الكيماوي، وأحيانا يتم اللجوء إلى زراعة نخاع والذي يمكن أن يتم تحت ظروف معينة (السيد، 2007؛ جيرائيل، 1983).

وهناك مجموعة من العوامل التي قد تعمل على تحفيز الخلايا السرطانية ومن ذلك العوامل البيئية مثل التعرض للإشعاعات، وعوامل التغذية من خلال العادات الغذائية الغير صحية، والسلوك الإنساني مثل التدخين والإدمان على الكحول والمخدرات، كذلك قد يلعب العامل الوراثي دورا في إرتفاع نسبة الإصابة بمرض السرطان، كما أن التعرض للقلق والضغوط النفسية والاجتماعية يمكن أن تساهم في إضعاف الجهاز المناعي بحيث يمكن أن يصبح فريسة لإصابة بمجموعة من الأمراض ومن ذلك مرض السرطان (السيد، 2007؛ الباز، 2000؛ الأغبر، 1999). إلا أن مرض السرطان في مجتمعنا الفلسطيني يتعدى كونه مرض يصيب الجسد، حيث أن لمرض السرطان إنعكاسات نفسية واجتماعية شديدة العمق والتأثير سواء على نطاق المريض أم أهله.

تأثير إصابة الطفل بمرض السرطان على الأسرة

" لن تستطيع نسيان تلك الكلمات طالما حييت، سواء في أوقات الحزن أم في أوقات الفرح، فهذه الكلمات ستعود إليك من جديد. هذه الكلمات الأولى التي تحدّث فيها الطبيب يخبرك فيها أن طفلك يعاني من مشكلة ما. طريقة تقبلتك وكيفية تعاملك مع الموقف تبدأ مع هذه الكلمات التي قمت بسماعها منذ البداية."

(Swirydczuk, 1991, p.34).

إن مثل هذه الكلمات تجسد معاناة الأسرة بكاملها والتي تبدأ منذ لحظة التشخيص الأولى، حين يعلن الطبيب للأسرة أن الطفل يعاني من مرض السرطان. إن وقع مثل هذه الكلمات هو صادم بشكل لا يمكن توقعه على الأسرة ككل، خاصة في ظل تفكير الأسرة لما يمكن أن يحدث في حياتها، وماذا سيكون مصير الطفل المريض، وما التغيرات التي ستطرأ على هذه الأسرة، وهل ستستطيع مواجهة وتحدي مثل هذه الفاجعة، كل هذه الأسئلة وغيرها تجول في عقل أفراد الأسرة، والتي يحاولون من خلالها التفكير في الوضع القائم في ظل حالة من الفوضى والضبابية للموقف ككل.

عند الحديث عن قضية أطفال مرضى السرطان فإن هناك خصوصية كبيرة محيطة بمثل هذا الموضوع حيث يختلف السرطان الذي يصاب به الأطفال عن السرطان الذي يصاب به البالغون، إلا أن هناك ما هو مشترك بينهما حيث أن الأشخاص الذين يعانون من مرض مزمن وخطير لا يعانون وحدهم من المرض، حيث أن مثل هذه الأزمة كفيلة بإدخال أفراد الأسرة والشبكة الاجتماعية الأوسع في أزمة حقيقة بحيث تنعكس عليهم بشكل كبير. وإن عملية تحقيق تكيف نفسي واجتماعي لأفراد الأسرة هو أمر في غاية الأهمية وتحتاجه الأسرة بشكل كبير خلال المرحلة العلاجية، وذلك في سبيل إيجاد قدرة على إحداث التغيرات المطلوبة في نمط الحياة لدى هذه الأسر والتكيف مع الأزمة الجديدة، مثل تغيير مخططات الأسرة بما يناسب الوضع الجديد والتكيف مع المستقبل المجهول الهوية (Davis, 1993).

وفي حالة كون الطفل هو المريض في الأسرة فإن الأهل يمتلكهم حالة من القلق والخوف والشعور بالتهديد الدائم، ويحتاج الأهل في هذه المرحلة إلى إجراء ترتيبات جديدة وإعادة تنظيم حياة الأسرة من أجل رعاية الطفل المريض، وفيها تحتاج الأسرة إلى أن تتضامن مع بعضها البعض في سبيل إحداث توازن ما بين رعاية الطفل المريض وتلبية متطلبات الأسرة والأطفال الآخرين دون إهمالهم، وفي معظم الأحيان فإن من

يقوم برعاية الطفل المريض بشكل رئيسي هي الأم. في المقابل قد لا تستطيع كثير من الأسر تحقيق هذا التوازن، مما يشعر باقي الأبناء بأنهم فقدوا الاهتمام من قبل الوالدين، وأن الرعاية المتاحة هم أصبحت قليلة مما يخلق الكثير من الإشكاليات في الأسرة فيما بعد.

إن المعضلات التي يحدثها مرض الطفل تعتمد على العديد من الأمور ومن ذلك طبيعة المرض وشدة الأعراض المصاحبة للمرض والمرحلة التي وصل لها المرض ليكون مهددا للحياة، والمتطلبات التي يحتاجها الطفل في سبيل العلاج، ومن أجل ذلك كله يحتاج الأهل خاصة الأم إلى الوصول إلى تكيف جسدي ونفسي واجتماعي حيال المرض (Davis, 1993).

كما أن المشكلات التي يتم مواجهتها من قبل الأهل بفعل إصابة الطفل بمرض السرطان تتحدد من خلال السمات والصفات التي يتمتع بها الأهل من خلال كونهم منفتحين ومدى تواجد التواصل الصادق، وقلة الصراعات ومدى تواجد تماسك داخل الأسرة ومدى مساندة شريكي الحياة لبعضهما البعض. وكأخصائيين، من أجل العمل بفعالية مع هذه الأسر يتوجب دراسة وبحث الأسرة بجميع متغيراتها وليس فهم المرض ومدى خطورته فقط، وإن تقديم المساعدة من قبل الأخصائيين النفسيين لتحقيق توافق نفسي لا تحدث في ظل غياب العلاقات والتواصل بين أفراد الأسرة (Davis, 1993; Pless & Nolan, 1991; Eiser, 1990; Garrison & Mc Quiston, 1989).

إن سرطان الطفولة يختلف عن السرطان الذي يصاب به البالغون كون العائلة وبالأخص الوالدين يتأثران بشدة بمرض الطفل المصاب (Patterson et al., 2004)، وإن من أصعب اللحظات التي قد يمر بها الوالدين هي لحظة التشخيص الأولى للمرض (Clarke-steffen, 1993)، حيث ينتاب الأهل شعور بالصدمة وحالة من الضياع وعدم الوضوح، بحيث عبر كثير من الأهالي عن أنهم سمعوا التشخيص لأول

مرة ولكنهم لم يتذكروا أي شيء بعد ذلك (Davis, 1993)، وبعد عملية التشخيص يكون الأهل في مرحلة توتر كبيرة بفعل معرفتهم بهذا المرض المهدد للحياة، خاصة في ظل الأعباء الجديدة الملقاة على كاهل الأسرة، وضرورة التعرف إلى مرض السرطان وطرق العلاج وآثاره الجانبية، مما يؤثر على وظيفة وديناميكية العائلة بشكل كبير، حتى أن بعض أفراد الأسرة قد يصبح معرضا بشكل أكبر للإصابة بالاكنتاب واضطراب ما بعد الصدمة خاصة بالنسبة للوالدين (Langeveld et al., 2003; Hobbie et al., 2000; Hughes & Liberman, 1990) ويسيطر على الأهل في هذه الفترة التفكير في الوقت الحاضر وعدم التفكير في المستقبل (Davis, 1993).

كما أن الوالدين قد يقعان في دائرة الإدمان على الكحول والمخدرات في سبيل التهرب من المشكلة، وإن هذا النوع من السلوك التكيفي خطر كونه يضع العائلة ككل في خطر، هذا وتجعل الوالدين يشعرون بالذنب لتسببهم بإحداث مشكلات إضافية (Leonard & Senechak, 1993). عدا عن إمكانية حدوث تعقيدات على صعيد التواصل والعلاقات الاجتماعية، حتى أنه قد يؤدي إلى تزايد الخلافات بين الزوجين ووصولها لمرحلة الطلاق (Sabbeth & Leventhal, 1989). إلا أن هنالك إختلافات في درجة التكيف بين أهالي أطفال مرضى السرطان، فالبعض يكيف نفسه مع الأزمة والبعض الآخر ينهار، ونتيجة لإختلاف ردود أفعالنا، فإن ما يحدد ردة الفعل ليس الحدث نفسه بل تكوينة الفرد نفسه والبنية التي يدرك من خلالها الحدث، وإن طريقة التكيف لدى الأهل تؤثر على العملية العلاجية للطفل. ومن هنا فإنه من الضروري فهم عملية التأقلم لدى الأهل من أجل معرفة الأشخاص الذين هم أكثر عرضة من غيرهم للخطر من جراء الأزمة، وضرورة إحداث التدخل اللازم معهم.

إن الوصول إلى مرحلة الشعور بالأمان بالنسبة لأهل الطفل المصاب بمرض السرطان محفوفة بالكثير من الصعوبات والمخاطر، ومعظم المبحوثين في دراسة (Hinds et al., 1996) وصفوا هذه المرحلة بأنها كانت مليئة بالضغط والتوتر والتي تتجاوز مقدرتهم على الإحتمال، خاصة في ظل بحثهم عن علاجات بديلة يمكن لها أن تفيد الطفل المريض. ويتخلل هذه المرحلة إثارة الشكوك في كل شيء والشعور بالقلق والحداذ والخوف، والأهم فقد مسار الحياة الطبيعية للأسرة (Hinds et al., 1996). وإن الأسرة غالباً ما تحاول جاهدة في سبيل الموازنة بين المتطلبات بفعل مرض الطفل وبين مقدرة الأسرة على إنجاز ذلك، وإذا تواجدت فجوة بينهما فإن التوازن يختل في هذه الأسرة بفعل مرض الطفل، ولذلك تسعى الأسرة جاهدة إلى محاولة التكيف مع الأزمة، وإيجاد مثل هذا التوازن (Patterson, 1988).

وتمر الأسرة خلال المرحلة العلاجية للطفل في مجموعة من المراحل، أولاً مرحلة الإنكار والتي تكون ردة فعل طبيعية لخبر صادم ومفاجيء وغير متوقع للأسرة حول الطفل، والذي يمكن أن يتم مواجهته بعدم التصديق وطلب إعادة الفحص في سبيل ضحد ما تم سماعه من قبل الأطباء، إلا أنه لا يتوقع الوالدين أبداً أن يكونوا جاهزين لحقيقة أن طفلهم مصاب بمرض خطر ومهدد للحياة مثل مرض السرطان، وحسب معلوماتهم السابقة أو خبراتهم حول السرطان قد يعتبرون التشخيص بمثابة حكم بالموت على الطفل، وقد يشعرون بأن العائلة جميعها مقبلة على أيام عصيبة و أن طفلهم سيعاني أشد المعاناة (جمعية آدم لسرطان الطفولة، 2011). وترى كوبلر- روس أن إستخدام الإنكار في المرحلة الأولى هو طبيعي وضروري في سبيل التعامل مع الموقف المؤلم.

ثانياً مرحلة الغضب والتي تتسم بأنها مرحلة مليئة بطرح التساؤلات المختلفة حول الخبر الصادم، مثل طرح الأهل لتساؤل " لماذا طفلي أنا؟"، وفي هذه الفترة تكون الأسرة مشحونة بمشاعر الغضب، خاصة في ظل

التغييرات الكثيرة التي يمكن أن تحصل من جراء مرض الطفل، والتي يمكن لها أن تقلب الأمور رأساً على عقب. ثالثاً يتم استخدام نوع من المساومة وهو محاولة الدخول في نوع من الاتفاق الذي قد يؤجل ما يحتم حدوثه مقابل سلوك حسن، فمثلاً قد يقطع الأهل عهداً أن يعيشوا حياة مكرسه في عبادة الله إذا تم شفاء الطفل المريض (Kubler-Ross, 1969).

رابعا الإكتئاب وفيه يتعمق الشعور بالفقد والخسارة، سواء أكان بسبب مرض الطفل بمرض يحتل وضعية خاصة، وفيها تتواجد حالة من القلق والخوف حيال ما يمكن أن يحدث، كذلك التغييرات الجذرية التي قد تحدث في الأسرة من جراء مرض الطفل مثل تغيير الأدوار بين أعضاء الأسرة، وتغيير مكان السكن وغير ذلك من الأمور التي تساهم في خلق حالة من الإرتباك والفوضى في الأسرة، كذلك الأعباء المالية الإضافية وغير متوقعة للأسرة، وتزداد الأمور تعقيداً في حال كانت الأسرة منذ البداية تعيش في فقر مدقع، حيث إن هناك تحديات مادية قد تواجه أسرة الطفل المصاب بمرض السرطان، حيث أن هناك العديد من الأسر التي تعاني من مشاكل مادية، خاصة إذا كان مركز العلاج بعيداً عن مكان سكن الأسرة (Mercer & Ritchie, 1997)، وإن العديد من الأسر قد نوهت إلى أنهم اضطروا لاستقراض المال نتيجة لهذه الأزمة (Dockerty et al., 2003).

بالإضافة إلى ذلك، يمتلك الوالدين في هذه المرحلة شعور حاد بالضياح والخسارة، ويشعر الأهل بعدم المقدرة على مواجهة احتمال موت الطفل، إضافة إلى إحساسهم بضياح أحلامهم وطموحاتهم المستقبلية للطفل المريض، كما أن بعض الآباء قد يشعرون بالخجل أو الإحراج من مرض الطفل، وهنا تلعب الخلفية الثقافية والاجتماعية والدينية للوالدين في كيفية التعاطي مع هذه الأزمة (جمعية آدم لسرطان الطفولة، 2011).

خامسا التقبل من خلال التعايش والتكيف مع الوضع الجديد، وهناك العديد من الأمور التي يمكن أن تساعد الإنسان على التعايش مع أزمته مثل الدين، فكما تقول جين بلانت " فعندما تزداد معاناتنا وتكبر نميل للتمسك بما نعرفه ونثق به أكثر من سواه، إنه الدين بالنسبة للبعض، وهي العائلة أو الأصدقاء بالنسبة للبعض الآخر، أما بالنسبة لي فهو العلم، وهو ما أنقذ حياتي." (بلانت، 2000، ص18). وفي هذه المرحلة ينمو لدى الوالدين الشعور بالأمل حيال إمكانية شفاء الطفل، وثمة أسباب قوية للشعور بالأمل؛ فأغلبية الأطفال الذين أصيبوا بمرض السرطان تغلبوا عليه، وعاشوا حياة طبيعية كالأخرين، كما أنه مرض يمكن قهره والشفاء منه إذا توفرت الإرادة والدعم بمختلف مستوياته للطفل والعائلة (جمعية آدم لسرطان الطفولة، 2008). وإن هناك العديد من الإستراتيجيات التكيفية التي يستخدمها الأهل عندما يصاب الطفل بمرض السرطان، ففي دراسة أجراها (Hoekstra-Weebers, Jaspers, Klip, Kamps, 2000) وجد أن الأهل يزداد استخدامهم لأسلوب حل المشكلات بشكل أكبر بعد إصابة الطفل بمرض السرطان، وإن عملية انتظام عواطفهم ومشاعرهم تتأثر بالوقت بشكل كبير، والبحث عن مصادر الدعم المختلفة.

وبالرغم من تسلسل هذه المراحل الخمسة التي ذكرتها (Kubler-Ross, 1969) على ذكرها، إلا أن هناك فروقا بين الأسر في كيفية المرور في هذه المراحل، فقد يكون المرور متسلسلا أو غير متسلسل، أو يمكن للأسرة العودة إلى مرحلة ما خلال فترة معينة، فكل من هذه المراحل هي مرنة بناء على الوضع الذي تعيشه الأسرة.

كذلك قد ينتاب الأهل الشعور بالذنب والذي قد يظهر عقب تقبل الأهل لحقيقة مرض الطفل، ويتخلل ذلك إعتقاد بعض الأهل بأن إصابة الطفل ناجمة عن خطأ أو تقصير منهم، وإحساسهم الأكبر بأنهم قد فشلوا في حماية طفلهم، والأهم شعورهم بالعجز عن فعل أي شيء لإبعاد مثل هذا الخطر، ويبدأ فيه عزو سبب إصابة

الطفل إلى مجموعة من الأسباب مثل العامل الوراثي أو حدوث مشكلة ما أثناء الحمل وغير ذلك من الأسباب (جمعية آدم لسرطان الطفولة، 2011). إلا أن الأهل في هذه المرحلة يجب أن يتأكدوا أنه لا يوجد أسباب واضحة قاطعة حول سبب إصابة طفلهم بمرض السرطان دون الأطفال الآخرين، ويجب عليهم التركيز على كيفية إحتواء الأزمة التي تعيشها الأسرة، وكيفية دعم الطفل المريض في كل لحظة من أجل مساعدته على تحدي مرض السرطان وهزيمته.

إن من أكثر الأشخاص تأثراً بوضع مريض السرطان هو مرافق مريض السرطان حيث أنه يتأثر بصورة مباشرة عبر رؤية المريض لحظة بلحظة، ومتابعة وضعه الصحي مع الطبيب وهو من سيساند هذا المريض طيلة رحلته العلاجية، وفي أغلب الأحيان تكون الأم هي المرافق الرئيسي للطفل المريض. وفي دراسة (المغلوث، 2003) حول آليات تفعيل برنامج تدريبي لإشباع الاحتياجات الأساسية والمهارات لمراقتي مرضى السرطان، حيث كان الهدف من الدراسة معرفة المشكلات التي تواجه مرافقي مرضى السرطان سواء أكانوا والدين أم زوجين أم أي أحد يسهر على رعاية مريض السرطان، كذلك حاولت معرفة طبيعية احتياجات أفراد المجتمع، التي من شأنها مساعدتهم على أداء دورهم في المجتمع، واقتراح برنامج تدريبي بتطبيقه على 75 مرافق تشكلت من خمسون امرأة وخمسة وعشرون رجلاً.

حيث يرى المغلوث أن مرافقي ذوي الأمراض الخطيرة بحاجة لتفهم وضعهم النفسي المتأزم باستمرار، وحاجتهم للرعاية والتقدير والاهتمام من جانب المحيطين بهم غير المرضى، والحاجة لتزويده بالمعلومات الضرورية لكيفية التفاعل مع المريض في كل أحواله وكيفية الإفادة من المصادر الموجودة. وقام المغلوث بملاحظة المشاكل التي يعاني منها مرافقي مرض السرطان والتي تلخصت في خمسة أمور:

- ❖ ردود فعل المريض المختلفة تجاه معرفته متعلقة بطبيعة المريض، وكيف سيوصل الحقائق أو الأخبار السيئة للمريض، أو عدم معرفته بكيفية إيصال هذه المعلومات. وهنا المرافق هو في حالة نفسية سيئة فهو لا يريد أن يصدّم المريض المريض ويريد مراعاة وضعه.
 - ❖ عدم قدرته على التعامل بشكل جيد مع ردود فعل المريض الكثيرة والمتناقضة أحيانا كمشاعر الصدمة فهي خليط من التجاهل والغضب والخوف والأمل واليأس، مما يجعله يحبط لشعوره بعدم قدرته على مساعدة مريض السرطان.
 - ❖ عدم معرفة المرافق ماذا يريد المريض في ظل نفسية المريض الغير مستقرة، وعدم قدرته على التقرب منه حتى يتفهمه بصورة أفضل فهو بحاجة لتعلم مهارات كيفية التواصل مع المريض والإنصات له.
 - ❖ عدم تواجد خدمات نفسية كافية في المجتمع لمرافقي مرضى السرطان برغم كونهم جزء مهم في العملية العلاجية.
 - ❖ الشعور بالعزلة لقضاء معظم الوقت مع مريض السرطان مما قد يضعف تطوير علاقاتهم الاجتماعية وشعورهم بأنهم يهملون عملهم (المغلوث، 2003).
- إن دراسة المغلوث هذه تتقاطع مع الكثير من القضايا التي تعترض أمهات أطفال مرضى السرطان، إلا أنه في سياقنا الفلسطيني هنالك تركيز قليل على مستوى الدعم النفسي لمرضى السرطان، ويزداد الأمر تعقيدا عند المرافقين، حيث أن أمهات اطفال مرضى السرطان من أهم المرافقين الذين يجب العمل معهم على المستوى النفسي، وذلك لأن الأمهات في تواصل دائم مع الطفل المريض، وإن الحالة النفسية للأم تنعكس بدورها على الطفل وعلى العملية العلاجية.

كذلك إن أهم ما يجب أن يعرفه الأهل هو أن تكون الأسرة شريكة في العملية العلاجية حتى تساهم في تحسين وضع الطفل نحو الأفضل، كما أنه عليهم الاستفسار قدر الإمكان عن وضع طفلهم حتى تتضح لديهم الصورة بشكل كامل، سواء على المستوى الطبي من خلال معرفة المرض أم من خلال اللجوء إلى الأخصائي النفسي أو الاجتماعي لمساعدتهم على كيفية التعامل مع وضعهم الجديد وكيفية التعامل مع الطفل المريض.

إن إصابة الطفل بمرض السرطان لا تؤثر على الطفل المريض وحده أو على الوالدين بل كذلك على الأطفال الآخرين في الأسرة، حيث أنهم قد يتأثرون بشكل كبير فقد أعرب العديد من الأبناء في كثير من الدراسات عن شعورهم بالضياع، وبأنه قد تم إهمالهم وذلك لتركز حياة الأسرة حول الطفل المصاب بمرض السرطان، وإن مثل هذه الأزمة يمكن أن تؤدي إلى تحديات سلوكية لدى الأطفال الآخرين (Clarke- steffen, 1997; Sloper & While, 1996)، كما أن هناك إمكانية لحدوث اضطراب في حياة الأطفال الآخرين في الأسرة من خلال شعورهم بالغضب والغيرة والإحساس بالذنب، وشعورهم بالعزلة الاجتماعية، وتدني تحصيلهم الأكاديمي وإمكانية حدوث تقدير متدني للذات لديهم. عدا عن إمكانية تأثر العلاقات بين الوالدين والأطفال الآخرين بشكل سلبي (Eiser, 1990; Garrison & Mc Quiston, 1989). ومن هنا فإنه من الضروري الأخذ بعين الاعتبار مدى أهمية الدور الذي يمكن أن يلعبه الوالدين في ذلك، حيث يتوجب على الأهل في هذه المرحلة شرح الأزمة التي تمر بها الأسرة بما يتناسب وأعمارهم ومدى إستيعابهم، من أجل إستيعاب الموقف، وعدم شعور الأطفال الآخرين في الأسرة أن الأهل يقومون بذلك متعمدين وأنه قد قام بذنب ما، وإن معرفة الطفل ضرورية في سبيل إشراك الأطفال الآخرين في الأزمة المشتركة التي تقع فيها الأسرة.

في المقابل فإن الأطفال الذين يعانون من مرض قاتل يواجهون خطر مضاعف مقارنة بالأطفال العاديين لتشكيل اضطراب نفسي من خلال تواجد مشاكل سلوكية وعاطفية، خاصة مع الأمراض المزمنة مثل الأطفال المصابين بمرض السرطان (Davis, 1993; Candman et al., 1987)، وتزداد إحصائية حدوث اضطرابات نفسية لدى الطفل كلما ازداد العمر، وذلك نتيجة لوجود وعي لدى الطفل بالمرض والآثار التي يخلفها وراءه. كما أن هناك إمكانية لحدوث خلل في الجانب الأكاديمي والمعرفي للطفل المريض، التي تتأثر بفعل المرض والعلاج كونها تستمر لفترة طويلة (Davis, 1993). وإن من أصعب الأمور التي قد تمر على والدي الطفل المصاب بمرض السرطان هو عملية طرحه للتساؤلات حول طبيعة مرضه، والعديد من الأهل قد يرتكبون في هذه المرحلة، وقد يعملون على إخفاء المرض عن الطفل، إلا أن التعامل بمصادقية مع الطفل المريض هو الحل الأنسب، مع الأخذ بعين الاعتبار الطريقة التي يتم فيها إخبار الطفل، وكذلك عمر الطفل الذي يحدد كمية وكيفية المعلومات التي يجب أن يتم إيصالها للطفل المريض.

إن كل هذه الجوانب توضح كيفية تأثير مرض السرطان على الأسرة ككل، ومن هنا تبع أهمية دعم الأسرة لبعضها البعض في سبيل مواجهة هذه الأزمة التي لا تطال الطفل وحده، بل الوالدين والأطفال الآخرين، كما أن الأسرة في هذه المرحلة يجب أن تحاول الوصول إلى مرحلة من التوافق النفسي والاجتماعي والتكيف مع الأزمة والذي لا يمكن أن يحدث إلا من خلال وجود شبكة دعم نفسي واجتماعي متبادل سواء أكان على مستوى أعضاء الأسرة أم على مستوى الشبكة الاجتماعية الأوسع التي تلعب دورا في إحداث مثل هذا التكيف.

التوافق النفسي والاجتماعي

إن الضغوطات الهائلة التي تمر بها أسرة الطفل المصاب بمرض السرطان بحاجة كبيرة لإيجاد استراتيجيات تدخل التي يمكن من خلالها تحقيق توافق نفسي واجتماعي للأسرة نفسي (Clarke–Steffen, 1993)، حيث أن أهل الطفل المصاب بمرض السرطان يواجهون تحديات ومشكلات هائلة، ونتيجة لذلك يختل توازن التوافق النفسي لدى الأهل ويخلق أزمة لدى الأسرة ككل، ويتطلب التكيف مع هذه الأزمة فترة معينة كونه مهدد للحياة أولاً، وأنه يعتبر أحد الأمراض المستعصية ثانياً (Han, 2003; Davis, 1993)، حيث أن الشعور بالقلق عبارة عن استجابة أولية مرتبطة بتواجد شيء مهدد في حياة الإنسان (Lazarus, 1991; Koocher, O’Malley, 1981). كما أن التحديات النفسية التي تواجه أهل الطفل المريض بمرض السرطان تؤثر على حياة الآباء والأمهات حتى بعد انتهاء الفترة العلاجية (Boman et al., 2003; Brown et al., 2003)، حيث أن إصابة الطفل بأي مرض خطير يعمل على تحدي الدور الحساس للآباء والأمهات (Chesler & Parry, 2001)، وإن أحد العوامل النفسية الرئيسية التي تساعد الأفراد على تحقيق الجلد على الأزمة هو مدى تلقيهم للدعم النفسي والاجتماعي (Dockerty et al., 2000; Manne, 1992; Speechly, 2000; et al.),

هذا ويعرف التوافق النفسي والاجتماعي على أنه نتاج عملية التأقلم التي تظهر بفعل التفاعل بين الانسان والبيئة، وقد يحصل ذلك في داخل سياق الأمراض المستعصية مثل مرض السرطان، فعندما تدرك الأسرة لخطر مرض السرطان تحدث أزمة كبيرة واضطراب في الأدوار العائلية، ويتم التأقلم مع مثل هذا الحدث عبر البحث عن مصادر دعم جديدة في العائلة، وإعادة تعريف الحدث الصادم بشكل جديد من أجل التأقلم مع تداعيات الضغط الجديد.

إن التأقلم والدعم الاجتماعي يعملان معا من أجل مساعدة الأسرة على لتكيف مع الأزمة (Sawyer et al., 1985; Cohen and Wills, 1992; Pelcovitz et al., 1997)، حيث أن الدعم الاجتماعي يأتي من خلال الشبكة الاجتماعية المحيطة بالفرد، والتي تتلخص بعدد الأفراد الذين يقدمون تفاعل اجتماعي داعم. فقد أشار كابلان (Caplan,1974) إلى أن الشبكة الاجتماعية تساعد الفرد على التكيف مع متطلبات البيئة، وتوفير تغذية راجعة على سلوك الفرد ومكافئة السلوك المناسب، وإعطاء الفرد ما يحتاج من معلومات، وإن مثل هذا الدعم الاجتماعي والرضا عن هذا الدعم يخفف من تأثير القلق والتوتر على الصحة الجسمية والنفسية للفرد.

في المقابل قد لا يكون الدعم الاجتماعي ذات مردود إيجابي دائما، بل يكون مصدر لخلق الضغط والتوتر، وبالتالي فإن مدى كون المردود إيجابي أو سلبي يعتمد على التفاعل نفسه الذي يتوفر (Annika et al., 2006). أحد الأمثلة على إشكالية الدعم الذي لا يشكل مصدر دعم حقيقي للأسرة هو الدور السلبي الذي قد تلعبه الشبكة الاجتماعية الأوسع، والتي تظهر من خلال الزيارات المكثفة للمشفى للإطمئنان على حالة الطفل، في وقت يكون فيه الوالدين في أمس الحاجة إلى الجلوس برهة لتنظيم كثير من أمور حياتهم التي عمل مرض الطفل على إثارة حالة من الفوضى والضبابية حولها، ومن هنا يتحول الدعم الاجتماعي إلى ضغط اجتماعي أكثر من كونه دعم إيجابي ومساند للأسرة.

وقد عرف (Wallander et al., 1989) التكيف على أنه ناتج التفاعل بين عوامل الخطر والمجازفة وبين عوامل المقاومة فعوامل الخطر تتضمن مميزات وصفات المرض، ومتطلبات تقديم الرعاية اللازمة، وعوامل الضغط سواء أكانت ذات علاقة بالمرض أم لا. أما عوامل المقاومة فهي تشمل الفرد والعوامل الشخصية والموارد البيئية المتوفرة والتي قد تساعد على إحداث مثل هذا التكيف.

وإن هناك العديد من الدراسات التي استعرضت موضوع الدعم النفسي والاجتماعي ومن التعريفات الشائعة هو التعريف الذي قدمه (Cobb,1975)، والذي اعتبر فيه أن الدعم الاجتماعي يأتي من خلال تصور الفرد بأنه محبوب ومقبول وموضع تقدير واحترام، وأنه ينتمي لشبكة اجتماعية معينة توفر لأعضائها التزامات متبادلة، وهذا بدوره يوفر مختلف أنواع الدعم مثل الدعم العاطفي، والدعم عبر تقدير الذات الايجابي والأهم الدعم المجتمعي. كما يعرف الدعم الاجتماعي على أنه مجموعة من المعلومات التي تؤدي إلى الإيمان بأن الشخص يتم الاعتراف به ومحبه وتقديره بحيث يكون عضوا في شبكة يتبع لها والتي توفر له متطلبات معينة. وإن هذا الدعم الاجتماعي يحمي الأشخاص من الكثير من الأزمات ويمكن أن يؤدي إلى تسريع عملية التعافي (LOBB,1979).

ويرى شيفر وآخرون (Schaefer et al., 1981) أن هناك ثلاثة أبعاد للدعم الاجتماعي، الدعم المعنوي الذي يتضمن توفير المودة والتأييد، والدعم المادي عبر تزويد الفرد بالخدمات والمساعدة المادية المباشرة، وأخيرا دعم المعلومات من خلال تقديم نصائح وتوجيهات تساعد الفرد على حل مشكلاته، وتعطيه تغذية راجعة عن سلوكه.

كما وينقسم الدعم الاجتماعي إلى نوعان فهو إما رسمي عبر التقدير والاعتراف الذي يقدم من قبل الأخصائيين النفسيين والاجتماعيين مثلا، أو دعم غير رسمي يأتي عبر أفراد العائلة والمحيطين به عبر الاهتمام العاطفي بالمرضى مثل حب المريض والتعاطف معه (Orlin, Ridha, 2002).

إن تواجد الدعم الاجتماعي مهم كثير للطفل المصاب بالسرطان ولأهله وخاصة الأم التي ترافق هذا الطفل بشكل دائم، حيث أن هذا الدعم يؤثر في مجرى الأزمة التي يمر بها الطفل المصاب بالسرطان، كما أن الدعم يتأثر بالنظام الإقتصادي والاجتماعي المحيط، عدا عن تأثره بالوضع السياسي والحاجات الثقافية التي

يفرضها السياق الاجتماعي المحيط. وتتمثل أهمية الدعم الاجتماعي في توفير حالة من التكيف مع مرض السرطان، حيث يلعب التكيف وظيفتان أساسيتان: الأولى هي تنظيم المشاعر أو القلق وثانياً التدريب على التحكم بالمشكلة التي تخلق القلق (Rosenbaum, 2008).

وفي دراسة (Thompson, Futterman, et al., 1993) أجراها تومبسون وآخرون أشارت النتائج إلى أهمية الدعم الاجتماعي لمرافقي المرضى ذوي الإصابات الخطرة وتقديم العون المعنوي لهم كونه ذات مردود إيجابي على المريض وتحسن حالته الصحية والنفسية. ولذلك من الضروري عمل تدخل نفسي كبرنامج واضح من أجل ضمان رعاية الطفل المصاب بمرض السرطان وعائلته التي تتأثر بما يحدث له (Sawyer et al., 1997). ففي دراسة لوغتون الذي اتبع فيه المنهج الكيفي (Lugton, 1997) تحدث فيه عن مدى تأثير الدعم الاجتماعي فقد عبرت المبحوثات أن مرض السرطان يهدد مفهوم الذات لديهن وأن الدعم الاجتماعي سواء أكان رسمياً أم غير رسمي فقد ساهم في الحفاظ على مفهوم الذات لديهن. كما أن الدراسة خلصت إلا أن النساء بحاجة للدعم ليتقبلن التغيرات التي تحدث في مفهوم الذات لديهن.

وقد ظهر جدال بين الباحثين حول علاقة الدعم الاجتماعي بتحقيق التوافق النفسي، حيث أن بعض الباحثين اعتبروا أن العلاقة طردية فكلما ازداد الدعم الاجتماعي لأسرة الطفل المصاب بمرض السرطان كان تحقيق التكيف مع الأزمة أفضل (Han, 2003)، في المقابل بعض الباحثين لم يجدوا علاقة بين الدعم الاجتماعي وإحداث تكيف جيد مع هذه الأزمة، وأن إمكانية حدوث التكيف لدى الآباء تكون في فترة زمنية بين ستة أشهر إلى عام، أما بالنسبة للأمهات فإن هذا التكيف لا يحدث (Miller et al., 1992)، ويرى مولهين (Mulhern et al., 1992) أن الأسرة التي يوجد لديها طفل مصاب بمرض السرطان قد تتجاوز المحنة في مدة تقارب السنة. كذلك يرى بعض الباحثين أن أثر الدعم الاجتماعي على تقليل الضغط والتوتر

هو فعال مع الآباء أكثر من الأمهات (Hoekstra-Weebers et al., 2001; Frank et al., 2001)، وقد كان ملاحظاً أن النساء اللواتي حصلن على دعم أقل قد واجهن حالة من القلق والتوتر أعلى فيما بعد (Hoekstra-Weebers, Jaspers, Klip, Kamps, 2000). إلا أن هناك وجهة نظر مناقضة ترى أن الدعم الاجتماعي يؤثر في الأمهات أكثر منه في الآباء (Barakat et al., 1997; Speechley, Noh, 1992).

ومن الدراسات التي تناولت أهمية توفر الدعم النفسي والاجتماعي ومدى تأثير ذلك على نفسية أمهات أطفال مرضى السرطان هي دراسة هان (Han, 2003) التي تناولت ما يقارب مئتي أم كورية أصيب أطفالهن بمرض السرطان وذلك من أجل فحص مدى التوافق النفسي لديهن، مستخدماً مع بعض الأمهات إستبيان والبعض الآخر مقابلات جامعاً بذلك بين أسلوبَي البحث الكمي والكيفي، وقد خلص الباحث إلى مجموعة من النتائج ومن ذلك أنه كلما ازداد الدعم الاجتماعي ارتفعت فرصة الأم للتأقلم مع الأزمة، ونتيجة لذلك يتوجب تحسين مصادر الدعم لهذه الأم من خلال التعرف إلى المرض بصورة أعمق، وتقديم الدعم العاطفي من قبل الوسط المحيط، والتفاعل مع أشخاص يشاركونهم في نفس التجربة، وأن تشكيل مجموعة دعم نفسي من قبل الأمهات يعد أحد أهم الاستراتيجيات التي قد تساعد الأمهات في تحقيق توافق نفسي أعلى. كما توصل إلى أن الأمهات اللواتي يعملن يوجد لديهن توافق نفسي أعلى من الأمهات غير العاملات، وأن الفترة الزمنية لمعرفة الأهل بالمرض تلعب دوراً مهماً، فكلما كانت المدة أطول كان التكيف أفضل، كما أن المستوى التعليمي للممرضات في المشفى يلعب دوراً في مدى مساعدة الأمهات على تجاوز الأزمة، وذلك من خلال قيامهن بتزويد الأمهات باستراتيجيات في سبيل تجاوز المحنة، في المقابل إن جنس الطفل لم يلعب دوراً في مدى إحداث توافق نفسي لدى الأمهات. كما أن إصابة الطفل بمرض السرطان قد أدى لظهور العديد من

المشاعر مثل الحزن والاحباط والخوف من المستقبل، مما يظهر أن الأم بحاجة لتلقي الدعم النفسي والاجتماعي بشكل أكثر من أي فرد في الأسرة. ومن خلال هذه الدراسة يمكن التعرف إلى مدى تأثير إصابة الطفل بمثل هذا المرض على نفسية الأم، وحاجة الأم بشكل كبير إلى توفر الدعم النفسي والاجتماعي الملائم، الذي يمكن من خلالها أن يساعد على تجاوز الأزمة (Han, 2003).

وفي دراسة ميديما (Miedema et al., 2010) التي هدفت إلى تقييم استراتيجيات التكيف لدى أهل الطفل المصاب بمرض السرطان، وذلك باستخدام المنهج الكيفي، عبر مقابلات تم إجراؤها مع ثمانية وعشرين أسرة والذين اعتبروا أن إصابة طفلهم بمرض السرطان قد أحدث تغييرات في حياتهم وفي نمط تفكيرهم. وقد توصل الباحث إلى مجموعة من النتائج الهامة، حيث أن أهل الأطفال المصابين بمرض السرطان ينقسم إلى نوعين فالأول يتعامل بشكل إيجابي مع الأزمة، حيث استخدموا مجموعة من استراتيجيات التكيف ومن ذلك (Appraisal Coping Strategies) والتي تتمثل بكون الأهل إيجابيين في تعاملهم مع الأزمة من حيث الأمل في إمكانية علاج الطفل، والقيام بمقارنات إيجابية لحالات قد تم شفائها، وتهيئة الذات لأسوء الاحتمالات التي قد تحصل. ثانياً، التركيز على المشكلة والتعرف إليها من خلال فهم مرض السرطان بشكل عميق فبعض الأهالي لجأوا لمعرفة المرض بصورة أكبر والبعض الآخر تهرب منه، والبحث عن الأمور التي تستجد في علاج مرض السرطان. ثالثاً التكيف العاطفي الانفعالي والذي ينقسم إلى جانب إيجابي بحيث لا يطغى القلق والتوتر على حياة الأسرة وجعل الأزمة تعمل على شل حياتها اليومية، كما يتم من خلال البحث عن مصادر للدعم سواء أكانت رسمية أم غير رسمية، والتقرب لله حتى يساعد الطفل المريض، إعادة التواصل مع الطفل المريض، تواجد حالات مشابهة والتواصل مع أهالي يوجد لديهم طفل مريض بالسرطان. كما بينت الدراسة أن هنالك تكيف انفعالي سلبي والذي يتمثل من خلال ما يسمى " تجنب الإحساس الزائد"

من خلال إخفاء المشاعر الصعبة والهروب من الأزمة، والذي يستخدم نتيجة عدم وجود توازن بين مصادر الدعم المتواجدة لدى الأهل وبين ما يتطلبه الموقف من دعم حتى يحقق نوع من التوافق النفسي. إن بعض الأسر المبحوثة استخدمت وسائل تكيفية غير فعالة وسلبية مثل الإدمان على الكحول والمخدرات، وعدم المقدرة على إدارة الغضب، وإنكار المرض. ومن هنا فإن ليس كل سلوكيات التكيف هي فعالة ومفيدة في حل مثل هذه الأزمة، فبعضها يعمل على اضافة عبأ جديد على الأسرة، ولا يساعد في حل الأزمة، وبعضها الآخر يساهم في إيجاد جلد لدى الأسرة من أجل الوقوف في وجه الأزمة. من ناحية أخرى عبر بعض الأهالي في الدراسة قد وصلوا لمرحلة من الإنهيار وعدم الوصول إلى مرحلة التكيف مع الأزمة، وهنا يشعر الأهل بذنب كبير لشعورهم أنهم يشكلون أحد الأسباب لجعل طفلهم المصاب يصبح نحو الأسوء، وهذا يجعل بعض الأهالي يعانون من الاكتئاب وتطوره لمرحلة التفكير في الانتحار. كما أن جزء من الأهالي المبحوثين استخدموا الهروب كوسيلة في سبيل التكيف مع الأزمة وتحقيق نوع من التوافق النفسي، وذلك من خلال عدم التفكير في مستقبل الطفل المصاب، وحصص اهتمامهم بالوقت الحاضر، ويحدث ذلك غالباً عند تواجد أعباء كبيرة على الأسرة، وشعورهم بعدم مقدرتهم على تزويد الأطفال بالاهتمام المطلوب، والأهم استنزاف المصادر الداعمة لدى الوالدين مما يجعلهم ينهارون. كما لاحظ الباحث أنه كلما ازدادت التكهنات السلبية حول حالة الطفل الصحية تواجد استنزاف أكبر لطاقة الوالدين، وهذا يجعل المراحل الأخيرة من العلاج أو كون حالة الطفل الصحية صعبة، يكون الأهل أكثر عرضة للاكتئاب أو الانتحار.

إن دراسة (Miedema et al., 2010) تظهر الاختلاف بين الأهالي في كيفية التعاطي مع الأزمة، وكيفية إختلاف طرق التكيف فيما بينهم. ويمكن القول أن هناك الكثير من الأمور المشتركة بين أهل الطفل المريض بمرض السرطان بغض النظر عن السياق الذي يطرح فيه، وذلك لأنها تعبر عن تجربة إنسانية بحتة يتعرض

فيها أهل الطفل المريض بمرض السرطان إلى تحديات ومعضلات مشابهة، يحاول فيها الأهل التغلب على مثل هذه الأزمة والتي تعتمد بدورها على مصادر الدعم الاجتماعي والنفسي التي قد تتوفر في مثل هذه الأزمة. وبالرغم من ذلك ما تزال هنالك فروق في ردود الأفعال بين الأسر حيث أن معظم الدراسات تناولت الأسرة ككل، وربما ذلك عائد إلى السياق الغربي الذي يوجد فيه تقسيم أكبر للأدوار، إنما سياقاً مثل سياقنا الفلسطيني العربي يكون معظم العبء على أمهات أطفال مرضى السرطان، وذلك عائد إلى كيفية تقسيم الأدوار في مجتمعنا الفلسطيني، والذي يعتبر أن دور المرأة يتركز في عملية التربية والتنشئة، وهذا يدل بشكل واضح كيفية تقسيم الأدوار التي تعتمد بشكل أساسي على النوع الاجتماعي والاختلاف بين أدوار كل من الرجل والمرأة.

وفي سبيل تجاوز الأزمة التي يمر بها أهل الطفل المريض بمرض السرطان، فقد يعمد الأهل للبحث عن مصادر الدعم، ففي دراسة (Annika et al., 2006) والتي درست ظاهرة بحث الأهل عن الدعم النفسي والاجتماعي، والدعم الذي يتم تلقيه والقلق المتواجد لدى آباء وأمهات أطفال مرضى السرطان الذين أتموا عملية العلاج بنجاح، وقد تلخصت أهم النتائج في أن الأمهات كن في حالة بحث مستمر عن مصادر دعم بشكل أكبر من الآباء في المواقف التي شعروا من خلالها بالتهديد والضغط. كما وجدت أن هناك علاقة وثيقة تجمع بين البحث عن مصادر للدعم، و الدعم الذي تم تلقيه وإحداث التكيف لدى الآباء والأمهات. بالإضافة إلى أنه كلما ازداد الدعم الاجتماعي لآباء وأمهات أطفال مرضى السرطان قل الشعور بالتهديد والقلق والضغط النفسي. وقد يظهر من خلال هذه الدراسة مدى حاجة الأمهات إلى الدعم النفسي، وذلك لعدة أسباب منها عاطفة الأمومة، التي تجعل الأم تقدم بلا مقابل بحيث يكون حبها لطفلها غير مشروط، كذلك إنخراطها في وضع الطفل بشكل أكبر، وذلك ينطبق على سياقنا الفلسطيني، الذي تتحمل فيه الأم مسؤولية

الأطفال والأمور والمنزلية، بالإضافة إلى مراعاة الطفل المريض دون أي تقصير، وإن ظهر أي تقصير بحق أي من مهماتها فيتم لومها دون النظر إلى الأسباب المحتملة وراء ذلك.

مرض السرطان والعقيدة الدينية

إن مرضاً مثل مرض السرطان يحمل في طياته فكرة الخوف من الموت نفسه، خاصة في ظل الصورة النمطية للمرض، حيث يتم إدراك مرض السرطان على أنه مرض قاتل ومميت، وعلى نطاق أمهات أطفال مرضى السرطان قد يتقرب العديد منهم إلى الدين، كجزء رئيسي من بحثهم عن مصادر الدعم، ويتوضح ذلك من خلال العديد من العبارات التي يستخدمها الناس والتي تعود بدورها إلى دائرة الإيمان بالقضاء والقدر. ويمكن الحديث عن أنه في ظل عدم وعي أطفال مرضى السرطان للعنصر الديني بشكل كبير، تقوم الأم بلعب مثل هذا الدور، حيث يبدأ كثير من الأهل التقرب من الدين من خلال العديد من الممارسات مثل الصلاة والدعاء وقراءة القرآن وغير ذلك من الأمور التي تحاول من خلالها الأمهات تقديم أكثر شيء يستطعنه للطفل المريض. إن الدين قد يساعد الأمهات من خلال إعطاء معنى لبعض الأمور التي يعجزن عن التحكم بها مثل الاحتمالات التي قد تحصل من جراء إصابة الطفل بمرض السرطان.

وإن التدين هو الارتباط بالدين والانشغال به والميل نحوه حيث يقاس التدين بعدة مقاييس مثل دراسة السلوك مثل تكرار الذهاب للمسجد أو الكنيسة، التقدير الذاتي للتدين وقوة العقيدة الدينية من وجهة نظره الشخصية، فالبعض يرى أن الدين يمكن أن يقلل الأعراض المرضية ويعيد الفرد للمجتمع ويشجع التفكير والسلوك المقبول اجتماعياً. (عبد الخالق والنيال، 2007).

وقد ظهر جدال بين الدراسات حول العلاقة الدينية وقلق الموت، فالبعض يرى أن العلاقة طردية فالإنسان حينما يقترب من دائرة الموت، تزيد علاقته بالدين، في المقابل ظهرت دراسات متناقضة ترى أن العلاقة عكسية وأن الناس يبتعدون عن الدين ولا يتقربون منه. ففي دراسة أجراها (عبد الخالق، 2005) حول الترابط بين قوة العلاقة الدينية وبين الموت، وقد توصل إلى أن العلاقة طردية فكلما زادت قوة الإعتقاد الديني إنخفض قلق الموت والعكس صحيح. بالتالي فإنه يرى أن العقيدة الدينية تلعب دورا في الدفاع عن الذات ضد قلق الموت وتخفيضه. كما كان من الملاحظ في دراسة بترسون (Patterson et al., 2004) أن الأهل يزداد تقربهم إلى الله بعد إصابة الطفل بمرض السرطان.

كما أجرى عبد الخالق دراسة أخرى نشرت في كتابه حول سيكولوجية الموت والاحتضار، والتي أجريت على عينة مصرية هدفت لدراسة علاقة التدين بالموت، وفيها وجد أن كلما ارتفعت الدرجة على مقياس التدين انخفض قلق الموت لدى الذكور، ولكن ذلك لم ينطبق على الإناث، ولكن الكاتب لم يستطع تقديم تفسير دقيق حول النتيجة التي ظهرت لدى الإناث وبرر أن ذلك يحتاج إلى دراسة أكبر لمعرفة السبب (عبد الخالق، 2005).

كذلك أجرى (Narin and Merluzzi, 2003) دراسة للتحقق من أثر التكيف الديني مع مرض السرطان على متغير جودة الحياة، حيث وجدت الدراسة أنه لا يوجد علاقة بين متغير التكيف الديني ومتغير جودة الحياة إلا أنه قد وجدت علاقة ايجابية بين متغير التكيف الديني ومتغير التكيف مع مرض السرطان. وإن الذين لجأوا للتكيف الديني للتكيف مع الأمور الحياتية يكون تكيفهم ايجابي واعتبرت الدراسة التكيف الديني أكثر أهمية لدى المرضى من الدعم الاجتماعي. وفي دراسة أجراها ستانلي هول (Hall,1915) حول

الخوف من الموت والخلود، حيث توصل إلى أن الدين يقلل الخوف من الموت وإن هذا الخوف يقل مع تقدم العمر.

وفي دراسة أجراها سميث وزملاؤه حول الخوف من الموت والاتجاه نحو الموت والاعتقاد الديني لدى المرضى المشرفين على الموت، وجدوا أن الخوف من الموت منخفض لديهم، كما يرتبط تقدم العمر بانخفاض الخوف من الموت باعتبار أن هناك حياة أخرى بعد الموت. (Smith, Nehemkis, Charter, 1984).

وفي المقابل ظهرت دراسات معارضة مثل دراسة (عبد الخالق، نبال، 2007) والتي وجد فيها أنه كلما ارتفع الخوف من مرض السرطان قل التقدير الذاتي للتدين وانخفضت قوة العقيدة الدينية والعكس صحيح، كما أن الدين يسعى إلى تغيير اتجاهات الإنسان وسلوكه بما يحقق له التوافق النفسي والراحة النفسية، إذ عندما يصبح الخوف من السرطان ويتم الإلتغال بأمور المرض مثل الألم، الاحتضار، التوتر وبيتعدون عن فكرة أن قوة العقيدة قد تساعد على قهر مرض السرطان، كما أن الأشخاص الأكثر تدينا يظهرون قلقا أقل حيال الموت.

وفي دراسة (Kendrick & Koenig, 2000) اعتبرا أن الدراسات التي طرحت حول علاقة الدين بمرض السرطان قد كانت متباينة، حيث أن البعض اعتبر أن للدين دور إيجابي في عملية التكيف مع المرض، والبعض يتأثر بشكل سلبي، وهناك دراسات طرحت أنه لا يوجد علاقة بين الدين ومدى التكيف مع الأزمة. ويجد الباحثان أن هذه النتائج المتباينة هي شيء طبيعي ومتوقع، وذلك لوجود تباين بين الباحثين في المقاييس المستخدمة حول ما يمكن أن يقاس على أنه يمثل الدين، حيث أخذت بعين الاعتبار مجموعة من الاعتبارات مثل مدى الذهاب إلى أماكن العبادة، ومدى أهمية الدين في حياة الشخص وما إلى ذلك من

الاعتبارات التي تساعد على قياس هذا الجانب، إلا أن الباحثان وجدا أن المقاييس تعاني من قصور وليست دقيقة في عملية القياس. وإن التأثير الإيجابي للدين يتعلق بملاحظة سلوكيات على المرضى مثل أن يكون أقل عدوانية من السابق، وكون الشخص أقل إنعزالية، ووجود تقدير أعلى للذات، ومستوى قلق أقل ووجود أمل في العلاج. وفي دراسة كارفير (Carver et al., 1993) اعتبر أن من أقوى العوامل التي تساعد الإنسان على التكيف هو الدين.

من خلال هذه الدراسات حول العلاقة بين مرض السرطان والتدين نستخلص أن هنالك تباين حول العلاقة التي تجمع بينهما، وإن ذلك يعود بشكل أساسي إلى الاختلاف في تعريف التدين أولاً، وكيفية قياس التدين نفسه، خاصة وأن أحد مكونات التدين الرئيسية هو مفهوم مجرد ومن الصعب قياس الجانب الروحاني للإنسان المتعلق بالدين.

المفهوم الثقافي تجاه مرض السرطان

إن أحد التعقيدات التي تواجهها أمهات مرضى السرطان، هو التوجه الذي يحمله المجتمع حول مرض السرطان، والذي ينطوي على أنه مرض قاتل ومميت، وإن موضوع التوجه حيال مرض السرطان موضوع هام، كونه يؤثر على نفسية الأسرة بشكل عام والأم بشكل خاص، خاصة في ظل نظرات الشفقة حيال طفلها المريض مما يثير إستياء الأمهات في أغلب الأحيان. حيث أن للمرض مفهوم ثقافي يتنوع من مجتمع لآخر، بل ويعكس وجهة نظر أفراد هذا المجتمع ودور المرض في حياتهم بل إن استجابة الفرد للمرض والتي تتم بطريقة معينة قد توضح بعض القيم الثقافية والاجتماعية الموجودة في المجتمع ومن هنا فإن كل مجتمع يعرّف المرض تبعاً لثقافته. كما أن استجابة المريض للعلاج تتأثر بشدة بخلفيته الثقافية والاجتماعية وسماته الشخصية وإن ثقافة الأسرة لها تأثير هام على صحة أفرادها من حيث دورها في التعرف على المرض

وتسميته ثم تحديد خيارات المعالجة سواء أكانت منزلية، تقليدية أو داخل مؤسسات الطب الرسمي، والأسلوب الذي يعبر به الفرد عن مرضه وكيفية الإبلاغ بالمشكلات الصحية والقرارات التي تؤخذ بشأن العلاج تتأثر بالمعتقدات الثقافية والقيم المتعلقة بالمرض (عاطف، 2006) وإن الموروث الثقافي حول مرض السرطان والصورة النمطية حول أن كل مريض بالسرطان سيموت، سيضعف الخوف الناجم عن الأفكار اللاعقلانية عن المرض وعدم معرفته به بشكل جيد (عبد الخالق والنيال، 2007).

كما يؤكد بومدين أن الثقافة المحيطة تخلق الاستجابة عند الأفراد تجاه الصحة والمرض والدليل على ذلك إختلاف الثقافات في كيفية إدراكها للمرض، حيث أن الفرد يدرك مرضه من عمق ثقافته وبالتالي تصبح مسألة الصحة والمرض ما هي إلا وسيلة للتعبير عن المعتقدات والقيم التي يؤمنون بها. حيث أصبحت كل ثقافة تنتج مرضاها وأصبح التصور الاجتماعي لطبيعة المرض يحدد كيفية سلوك الإنسان في العلاج أو الوقاية من المرض (بومدين، 2005).

ففي دراسة بومدين عمد إلى الكشف عن التصورات الاجتماعية للصحة والمرض في الجزائر، ومحاولة معرفة كيف يدرك عامة الناس تجربة الصحة والمرض، ومحتوى التفكير الاجتماعي في مثل هذه الظاهرة. وقد عبر البعض عن أن المرض هو ابتلاء الله للعبد المؤمن والبعض يقول أنه عقاب على ذنب تم إقراره. وفي قضية العزو الداخلي أو الخارجي للصحة والمرض، حيث في حالة المرض كان معظم العزو هو خارجي أي خارج نطاق الذات مثل المكتوب والقدر والحظ بنسبة تبلغ حوالي 96%، أما العزو الداخلي ونسب سبب المرض إلى شيء داخلي مثل إقراره خطأ ما فقد كان من عبر ذلك هم قلة ، وقد تواجدت لديهم نظرة لنفسهم أنهم ليسوا سوى ضحايا وكانت نسبة ويعارضون أن مرضهم ناجم عن خطأ منهم (بومدين 2005).

وفي دراسة (Lam and Fielding, 2003) التي تناولت معنى المرض في المجتمعات الشرقية قام بها الباحثان على نساء صينيات مصابات بسرطان الثدي، حيث وصفن نظرة الثقافة الصينية إلى مرض السرطان، حيث قامت هذه النساء بإخفاء مرضهن لحماية أنفسهن من النبذ الاجتماعي والوصم بعار المرض اجتماعيا. وفي هذه الدراسة تتوضح قضية الوصمة الاجتماعية تجاه مرضى السرطان وأهاليهم والتي تنطبق على سياقنا الفلسطيني ومن خلال العديد من المظاهر حول مرض السرطان، مثل تسمية المرض بأسماء أخرى غير مسماه الحقيقي مثل "المرض العاقل"، وغير ذلك من القضايا التي توضح الوصمة تجاه مرض السرطان والتي قد تضطر بعض الأهالي لإخفاء المرض عن الوسط الاجتماعي المحيط بهم.

وفي دراسة (Wilkinson, 1991) حيث تمت دراسة أربعة وخمسين ممرضا في مشافي متخصصة بمرض السرطان في ألمانيا، ووجد الباحث أن طريقة الممرضين للتواصل مع المرضى تعتمد على مجموعة من العوامل، ومن ذلك المعتقدات الدينية والتوجهات التي يحملونها تجاه مرض السرطان. ففي دراسة (Brooks, 1979) وجد أن أقوى إنطباع تجاه مرض السرطان هو أنه مرض مهدد للحياة وخطير، ولا يمكن علاجه ومن الصعب تجنبه وربط المرض وعملية العلاج بحالة من المعاناة والألم. هذا ويؤثر الاتجاه السلبي تجاه مرض السرطان بناء على مدى المعرفة بالمرض، فمن لديه معرفة أكبر بالمرض بصوره علمية سيتواجد لديه توجه إيجابي حيال المرض خاصة بعد معرفة خيارات العلاج خاصة في ظل الكشف المبكر عن مرض السرطان. وقد فسر ذلك بأن معظم هذه المعلومات هي مستمدة من الإعلام بالأخص من التلفاز الذي يصور مرض السرطان بهذا الشكل، دون التطرق إلى أن الكشف المبكر يؤدي لعلاج في كثير من الأحيان. ويدعم شوبر (Schuber, 2008) هذا الرأي ويرى أن التوجه السلبي تجاه مرض السرطان هو مستمد من الخوف من المجهول، وتواجد معلومات مغلوبة حول المرض، وقلة المعلومات العلمية المتواجدة لدى الناس حول

مرض السرطان. وذلك تماما ما يحدث في سياقنا الفلسطيني، حيث يلعب التوجه السلبي حيال مرض السرطان دورا كبيرا في كيفية تعاطي أهل الطفل مع المرض، وتواجد كثير من الأفكار الخاطئة حول المرض، حتى لدى أمهات أطفال مرضى السرطان، كما ويظهر التوجه السلبي من خلال كثير من العبارات المستخدمة في سياقنا الفلسطيني مثل " المرض العاقل"، وغير ذلك من الأمور التي تثبت التوجه السلبي حيال مرض السرطان، مما يقتضي ضرورة إجراء تدخل حيال تغيير مثل هذه التوجهات.

وقد نقل (Oliver, 2007) عن دراسة (Dale, Sartor, Davis, & Bennett, 1992) حيث قام هؤلاء الباحثون بجمع التوجهات تجاه سرطان البروستات، وقد اتبع طريقة المنهج الكيفي، وذلك من خلال إجراء 32 مجموعة مركزة والتي تراوحت أعمارهم بين 39-95 عام. وتوصل البحث إلى أن أفراد العينة يحملون توجهات سلبية تجاه فحص سرطان البروستات، كما أنهم لم يؤمنوا بمقدرة هذه الفحوصات على الكشف المبكر لمرض السرطان، وهذا ما يدفع العديد منهم إلى عدم القيام بهذه الفحوصات، وإن من قام بها كان بسبب كونها أحد متطلبات العمل. وقد تواجدت العديد من المعوقات في سبيل البحث عن وسائل الرعاية ومن ذلك الوقت، التكلفة المادية، الألم الناجم عن عملية العلاج، والوصمة الاجتماعية الاجتماعي (Oliver, 2007 نقلا عن Dale, Sartor, Davis, & Bennett, ص120).

وفي دراسة أوليفر (Oliver, 2007) التي تمحورت حول التوجهات والمعتقدات حول سرطان البروستات بين الرجال الأمريكيين الأفارقة الريفيين، حيث كان البحث كفيًا معتمدا على أسلوب المقابلات في سبيل جمع المعلومات المطلوبة وذلك من نوع الأسئلة المرنة، وتشكلت العينة من تسعة رجال. وقد توصل الباحث إلى خمسة محاور رئيسية: أولاً، (Disparity) حيث وجد نوع من التباين حين عبر المشاركون عن مشاعرهم بشكل لفظي حول العناية الصحية، وأنهم عند حديثهم مع الطبيب حول حالتهم الصحية هم بحاجة لأن

يشعروا بأن هناك تواصل، فهم يفتقدون لتواجد علاقة حقيقية بينهم وبين الطبيب. ثانياً، قلة الإدراك حول مرض السرطان فالقليل من الرجال كانوا يملكون معلومات كافية حول المرض. ثالثاً، أن المبحوثين عبروا عن عدم الثقة بالنظام الصحي الموجود. رابعاً الخوف من مرض السرطان، وما يحدثه هذا المرض المرعب والمميت من تدمير داخل الجسم. خامساً تهديد مرض سرطان البروستات لرجولتهم، وان هناك عدم راحة بل وإنكار عند الحديث عن العلاقة بين توجه أفراد العينة السلبي تجاه المرض، وبين تهديد المرض لرجولتهم. وكل من هذه النتائج كانت تمنع أفراد العينة من إجراء فحص دوري، الذي قد يكون فعلياً هو السبب في نجاتهم. هذا وتتقاطع نتائج هذا البحث مع سياقنا الفلسطيني، كما أن هناك نقطة هامة في النتائج ألا وهي عدم الثقة بالنظام الصحي، وهو أمر قد يستدعي الكثير ممن لديهم وضع إقتصادي جيد البحث عن بدائل علاجية في الخارج للطفل المريض بالسرطان، خاصة في ظل المشافي الحكومية التي تفقر إلى الكثير من المقومات الأساسية والتي من الضروري جدا العمل على تحسينها.

إن أحد الفئات التي يجب العمل على تغيير توجهها هي فئة الممرضين والأطباء الذين قد يحملون توجهات سلبية حيال مرض السرطان كونهم جزء من المجتمع المحيط ولهم صلة مباشرة مع المريض والأسرة، ففي دراسة (Corner, 1993) الذي حاول تقييم توجهات الممرضين تجاه مرض السرطان، حيث وجد أنهم يحملون توجهات تشاؤمية تجاه مرض السرطان ويعتبرون أنه مرض قاتل، وأنهم غير مؤهلين لرعاية هؤلاء المرضى. ويفسر الباحث ذلك أن هناك عددا كبيرا من الناس يموتون كل عام بسبب مرض السرطان، وكون هؤلاء الممرضين هم جزء من هذا المجتمع، فهم بالتالي يحملون معتقداتهم وتوجهاتهم حين يباشرون عملهم، وهذه المعتقدات والتوجهات إما أن يتم تعديلها، أو أن يتم تغييرها وذلك عبر خبرة الأخصائيين والخبرة الشخصية ودرجة تعليمهم. وهذا مشابه لما تم عرضه في دراسة (Elkind, 1982) حيث تمحورت دراستها

حول مدى تأثير الخبرة الشخصية والمهنية مع مرض السرطان، في تعديل أو الوصول إلى توجهات ايجابية أو سلبية، حيث وجدت أن تأثير الخبرة الشخصية الإيجابية هي مؤثرة أكثر من الخبرة المهنية.

وهذه الدراسات تساهم في تعزيز الفكرة بخصوص أن التوجه نحو مرض السرطان هو موضوع هام، كونه يؤثر في العملية العلاجية، وعلى سيكولوجية المرضى وأهاليهم، وطريقة تعامل الطاقم الطبي مع هؤلاء المرضى. كذلك عملية التفاعل بين المريض والطاقم الطبي هو موضوع هام كون هذا التفاعل يحصل بشكل مستمر خاصة بين الأمهات والممرضين والأطباء، وقد تساهم التوجهات التي يحملونها بتعزيز أمور إيجابية أو سلبية، وكل من هذا تتجم عنه عواقب معينة، فإن تعامل الكادر الطبي بتوجه ايجابي، فإن ذلك سيسهل العملية العلاجية، ويحسن نفسياتهم، وإن تعاملوا بتوجه سلبي فإن ذلك سيؤدي إلى عدم تعاطيهم بشكل ايجابي مع المرضى، وينحصر دورهم في تقديم خدمة طبية تقتصر تماما لأي دعم نفسي. حيث يرى غيبسون (Gibson, 1988) أن الاهتمام والرعاية من قبل الآخرين خاصة من قبل الممرضين، هو هام جدا في سبيل تحقيق توافق نفسي، حيث يجب أن تدرك الممرضات أن أهل الطفل المصاب بمرض السرطان في حالة تحدي كبيرة ليس على المستوى الجسدي والانفعالي للطفل المصاب، بل على كيفية تعامل الأمهات مع وضعهن النفسي والجسدي الجديد.

وقد أجريت العديد من الدراسات التي حاولت أن تتعرف إلى التوجهات التي يحملها الممرضين تجاه مرض السرطان، ومدى فعالية التوعية في تغيير التوجه نحو مرض السرطان بشكل إيجابي، وذلك من خلال القيام بمحاضرات تثقيفية حول مرض السرطان. ومن ذلك دراسة (Corner & Wilson, 1992)، حيث كان هدف هذه الدراسة هو مقارنة أثر القيام بورشة عمل أو عدم القيام بها، على مدى إحداث تغيير في توجهات الممرضين اتجاه مرض السرطان، وقد تم قياس توجهات كل من المجموعتين قبل إحداث أي تدخل، بحيث

إتبع الباحث المنهج الكمي التجريبي. وبعد إنهاء ورشة العمل مع المجموعة الأولى لم تظهر أي فروق بين الفئتين، فاضطر الباحث إلى إجراء مقابلات مع المرضى ووجد أن المجموعة التي لم تشارك في ورشة العمل ظهرت لديها توجهات تشاؤمية اتجاه قدرة المرضى على التأقلم النفسي مع تشخيص مرض السرطان، على عكس المجموعة التي شاركت في ورشة العمل التي تواجدت لديها توجهات أكثر ايجابية. هذا وقد مال الباحثين للإفتراض أن مقياس التوجه هو ليس بالضرورة حساس تجاه قياس تغيير التوجه، خاصة وأنه قد لوحظ أن الثقة بالنفس تجاه رعاية مرضى السرطان قد أصبحت أفضل بعد ورشة العمل.

وفي دراسة (Box & Anderson, 1997) تم قياس توجهات ستة وثمانين ممرض تجاه مرض السرطان، وسلوكهم نحو وقاية أنفسهم من مرض السرطان. وقد تم تشكيل مجموعة بؤرية (Focus group)، وقد تم تحليل البيانات بشكل كفي. وقد عبر الممرضين عن أن مرض السرطان هو مرض مخيف، وأن التشخيص بحد ذاته هو مفرع، وهناك تردد واضح حول مدى نجاعة العلاج المستخدم. وبالرغم من ذلك ظهرت سلوكيات لدى الممرضين نحو وقاية وحماية أنفسهم من مرض السرطان مثل تناول الطعام الصحي، استخدام واقي الشمس، عمل فحوص دورية، وعدم التدخين. كما عبروا عن أن توجهاتهم السلبية والتشاؤمية تجاه مرض السرطان وفعالية العلاج المستخدم يؤثر في كيفية تعاملهم من مرضى السرطان.

كذلك في دراسة (Lebovits et al., 1984) حيث اتبع الباحث المنهج الكمي وقام بتشكيل مجموعتين من طلاب كلية الطب الأولى مجموعة ضابطة، وعمل على قياس توجهاتهم نحو مرض السرطان، ووجد انها كانت توجهات تشاؤمية. ثم شكل مجموعة أخرى تجريبية والتي تشابهت في توجهاتها مع المجموعة الأولى، وجعل المجموعة التجريبية من طلاب كلية الطب تقوم بأخذ مساق عن علم الاورام السرطانية (Oncology)، والمجموعة الضابطة لم تشارك في هذا المساق. وقد وجد الباحث أن الطلاب الذين أخذوا

المساق قد تغيرت توجهاتهم نحو مرض السرطان بشكل أكثر ايجابية، وأصبحوا اقل تشاؤمية ممن لم يشاركوا في المساق. وبالتالي تم الاستنتاج أن التنقيف الطبي حول المرض يؤثر بشكل إيجابي وفعال تجاه تغيير التوجه نحو مرض السرطان.

أما دراسة (Blanchard et al., 1981) فقد حاولت مراقبة التغيرات التي حصلت في توجهات طلاب كلية الطب تجاه مرض السرطان، بحيث تم قياس توجهاتهم السابقة من أجل معرفة أي تغيير في هذا التوجه السابق، وذلك من خلال إتباع المنهج الكمي. ومن ثم تم إطلاع هؤلاء الطلاب على معلومات حول مرض السرطان لم تكن متواجدة لديهم من قبل، والعلاجات الجديدة التي تساهم بفعالية في علاج مرض السرطان، وقد لوحظ أن توجهاتهم قد تغيرت بشكل واضح، وقد أثر ذلك بدوره في إحداث تغيير على سلوكهم بحيث أصبحوا يعملون بشكل أكثر فعالية، ايجابية ونشاط مع المرضى في جميع مراحل علاجهم.

ومن الملاحظ أن معظم الدراسات بهذا الخصوص استخدمت منهج البحث الكمي، عبر استمارات يملؤها أفراد العينة، بحيث يتم قياس التوجه حيال مرض السرطان بشكل مسبق، ثم يتم طرح برنامج معين لمعرفة مدى فعاليته في تغيير هذه التوجهات، وتشكيل توجهات جديدة وإعادة قياس للتوجهات الجديدة، وإن معظم الدراسات تتحدث عن نتائج توضح إحداث تغيير في التوجه السابق. وقد طبقت معظم الدراسات إما على ممرضين أو على طلاب طب وليس على نطاق التوجهات التي يحملها مرضى السرطان أو أهاليهم أو الوسط الاجتماعي المحيط. في المقابل ظهرت دراسات التي تعمل بطريقة البحث الكيفي إما كون البحث الأساسي قد اتبع المنهج الكمي بشكل أساسي، إلا انه لم يستطع رصد وقياس التغيير في التوجه الذي حصل، ولم يظهر ذلك إلا من خلال بحث كيفي عبر إجراء مقابلات كما ظهر في دراسة (Corner & Wilson, 1992). في المقابل فإن بحث موضوع التوجهات المجتمعية سواء على نطاق المرضى أم

الأهالي أم الطاقم الطبي أم من قبل المجتمع المحيط هو في غاية الأهمية، خاصة وأن مثل هذه التوجهات السلبية تنعكس على المرضى وعلى أهاليهم، ومن هنا فإن إحداث تغييرات على هذه التوجهات المجتمعية، يمكن أن يكون داعماً للأهالي في سبيل تقبل المرض ومواجهته دون شعور بالقلق من المجتمع المحيط.

الجانب الأخلاقي حول مرض السرطان

إن حجر الأساس في الأخلاق المتبعة في مهنة الطب هو العلاقة بين المريض والطبيب والأسرة، وإن هذه الأخلاقيات تتأثر بشكل كبير بالسياق الاجتماعي والثقافي والتاريخي المتواجدة فيه، ولذلك فإن العلاقة على المستوى الأخلاقي ما بين الطبيب والمريض والأسرة لا تكون حيادية، بمعنى أن هنالك تفاعل وعملية تأثر وتأثير ما بين الطبيب من جهة والمريض وعائلته. ويذكر (Surbone, 2000) أن الاهتمام بأخلاقيات مهنة الطب تزايدت بشكل كبير في الفترة الأخيرة، والتي تظهر تحت مسمى (Bioethics) حيث تعني كلمة (Bios) الحياة، وكلمة (Ethos) الأخلاقيات المقصود منها أخلاقيات الحياة الإنسانية، والتي استخدمت بشكل أساسي من قبل أطباء الأورام في الولايات المتحدة. كما أن هذه الأخلاقيات تتوضح في ثلاثة أمور:

- ❖ إفادة المريض قدر الإمكان، وعدم التسبب بأي أذى.
- ❖ إحترام حق المريض في حرية تقرير المصير بحيث يكون الإنسان مستقلاً، ويتمتع بحرية القرار.
- ❖ تطبيق العدالة وعدم التمييز بين المرضى.

وإن أساس أخلاقيات مهنة الطب تتشكل من خلال العلاقة بين الطبيب والمريض والأسرة، حيث أن الأسرة تعد المستوى (Micro Level) الذي يحتوي الفرد، والثقافة والبيئة المحيطة تعمل على المستوى الأوسع الذي يتمثل في (Macro Level). وإن الأسرة المحيطة تمثل بدورها أكثر من مجرد إنعكاس للمجتمع المحيط،

فهو العالم الذي يعيش فيه مريض السرطان، خاصة في حال تقدم المرض وعدم استجابة المريض للعلاج، وإنحسار التفاعل بينه وبين البيئة المحيطة، ولذلك تعدد الأسرة عنصر مفتاحي في العلاقة بين الطبيب والمريض. ومن هنا يتوجب على الطبيب التفاعل ليس مع مريض السرطان فحسب بل مع الأسرة ككل، وذلك من أجل تحقيق الأهداف العلاجية ودور الاهتمام بالمريض.

وإن السياق الثقافي يلعب دور كبير من حيث أن الثقافات المبنية على الفردية تتواجد فيها أخلاقيات تتعلق بالإستقلالية والحقوق الشخصية للمريض، بينما في الثقافات المبنية على الجمعية فإن العلاقات والروابط مع الآخرين هي أكثر الأمور أهمية، خاصة على نطاق الأسرة التي تعمل على حماية الفرد ورعايته والاهتمام به. وفي سياقنا الفلسطيني فإن مفهوم الثقافة الجمعية هو الذي يسود من حيث أن الأسرة هي وحدة أساسية وهامة، وهي تؤدي وظيفة الاهتمام والرعاية لمريض السرطان.

كما أن من الواجب الأخلاقي على الطبيب أن يتواصل بشكل إيجابي مع أسرة المريض، ومراعاة ظروفهم من جراء إصابة فرد في الأسرة بمرض مهدد لحياة مثل مرض السرطان، ومن حق الأسرة أن تعرف تطورات حالة المريض خاصة إذا كان صغير بالسن وعدم إخفاء المعلومات عنهم (Surbone, 2000).

نظرية التطور الأخلاقي والنوع الاجتماعي

"هنالك حقيقة وهي أنه عالميا غالبا ما تكون المرأة هي الراعي الرئيسي للطفل خاصة في مراحله الأولى" (Chodorow, 1974, pp.43-44).

إن ما تحدثت عنه (Chodorow, 1974) حول أنه عالميا غالبا ما تكون المرأة هي المسؤولة الرئيسية عن رعاية الطفل خاصة في مراحله الأولى ينطبق ذلك على مجتمعنا الفلسطيني، خاصة بالنسبة لمهات أطفال

مرضى السرطان، اللواتي يسهرن على رعاية الطفل المريض دون مساندة كبيرة من قبل الوسط المحيط، وفي ظل تحملهن لمثل هذه المسؤولية تحتاج هؤلاء الامهات إلى رعاية ودعم حتى يستطعن دعم أطفالهن في المقابل. ومن خلال هذه العبارة يمكن أن أتطرق إلى نظرية التطور الأخلاقي، ومحاولة الإجابة على تساؤل هل المرأة لديها تطور أخلاقي يختلف عن الرجل ولذلك تتمحور حياتها حول الاهتمام بالآخرين وإهمال ذاتها.

إن من أوائل الذين قاموا بدراسة موضوع التطور الأخلاقي هو (Lawrence Kohlberg) حيث يرى كولبرج أن الفرد يعمل على تطوير القيم والاخلاقيات تبعاً للتفاعل بين الإنسان والبيئة المحيطة، وقد قام كولبرج بتقسيم مراحل التطور الأخلاقي لكل من الرجل والمرأة إلى ستة مراحل منذ الطفولة وحتى البلوغ، حيث بنيت هذه الدراسة الامبريقية على أربعة وثمانين من الذكور الذين تمت متابعتهم على مدى عشرون عاماً، ولكن لم يكن للإناث أي حضور وقد ادعى فيها كولبرج عالمية هذه المراحل وإمكانية تطبيقها على جميع الأشخاص باختلاف ثقافتهم. وعندما يتم تطبيق مراحل التطور الأخلاقي الذي قد وضعه كولبرج على المرأة تكون في المرحلة الثالثة (Goodness) تبعاً لتصنيف كولبرج، ويكون دور المرأة في هذه المرحلة هو رعاية الآخرين والاهتمام بهم وإسعادهم. أما الذكور فهم يصلون للمرحلة الخامسة أو السادسة أي أعلى مراحل التطور الأخلاقي، حيث تحكمهم القوانين وتطبيق العدالة (Gilligan, 1993; Kolberg & Kramer, 1969).

في المقابل تم توجيه نقد كبير لنظرية كولبرج حول التطور الأخلاقي للرجل والمرأة، وقد كان من أبرز الناقدين لوجهة نظر كولبرج هي (Carol Gilligan) التي ترى أن مفهوم التطور الأخلاقي لدى الرجل يختلف عن المرأة، حيث أن اهتمام المرأة بالآخرين وشعورها بالمسؤولية، واهتمام الرجل بتطبيق الحقوق والحريات ومفهوم العدالة يتأثر بنوعية الحياة التي يتمتع بها كل منهما، حيث أن الرجل منفصل عن العالم الأنثوي، كما وتظهر لديه النزعة الفردية بشكل أكبر من المرأة، لكن نوعية حياة المرأة تعلمها رعاية الآخرين

والاهتمام بهم وتحمل مسؤوليتهم. يكمن اعتراض جليجان على أن كولبرج يعتبر أن حكم المرأة أخلاقيا منتقضا، وذلك كون منبع هذا الحكم هو عاطفي، كما أن تقسيم المراحل الذي يستخدمه كولبرج يناسب الرجال وليس النساء، خاصة وأن عينته تشكلت من الرجال فقط وهذا بحد ذاته تحيز (White, 1999).

من النقد الذي تم توجيهه لنظرية كولبرج في التطور الأخلاقي أن نظرية كولبرج قد اعتمدت على الأيدولوجية الغربية، وهي متحيزة ثقافيا بشكل كبير، وأن كولبرج قام بوضع مستويات للتطور الأخلاقي أعلى مما تتصف به الثقافة الغربية في أرض الواقع (Sullivan, 1994; Simpson, 1993; Snell, 1974). كما أن (Snell, 1974) يرى أن النموذج الذي يطرحه كولبرج حول التطور الأخلاقي لا يمثل بشكل واقعي كيفية تصرف الناس في جانب المعضلات الأخلاقية التي قد تواجههم. ويتفق (Zimbardo, 1995) مع وجهة نظر (Snell)، حيث يرى أن الأفراد تحت الضغط قد يتصرف الأفراد بطريقة أقل أخلاقية من المعتاد، وأن مثل هذا التصرف لا يعكس الفكر الحقيقي والاعتيادي للأفراد في جانب الإشكاليات الأخلاقية.

" إن النساء لا يعرفن أنفسهن فقط من خلال علاقتهن مع الآخرين، بل أيضا يقمن بالحكم على نواتهن بناء على مقدرتهن على الرعاية والاهتمام بالآخرين. " (Gilligan, 1993, page 17).

لقد تم تناول موضوع التطور الأخلاقي للمرأة من قبل العديد من الباحثين، وقد ظهر جدال حول سبب تركيز دور المرأة في جانب التطور الأخلاقي على الاهتمام ورعاية الآخرين، حيث ترى (Woolf, 1929) أن الاهتمام الأخلاقي للمرأة يتعلق بأن تكون حساسة لاحتياجات الآخرين، وشعورها بالمسئولة للعناية بالآخرين والاهتمام بهم والتعاطف معهم، وإن المجتمع هو من عمل على تصميم نظام معين يوجب على المرأة إتباعه، وإن فعلت غير ذلك فإنها تكون مخالفة للأعراف والقوانين المجتمعية، وإختلافها يجعل المجتمع يرفضها كمرأة وكأم. بالإضافة إلى أن المرأة تعرف عن نفسها من خلال علاقتها مع الآخرين والاهتمام بهم بشكل أكبر من

الذكور (Gilligan, 1993; Chodorow, 1974; Woolf, 1929). كما ترى (Gilligan, 1993) أن النساء لا تقوم بالتعريف عن أنفسهن من خلال المحتوى الإنساني للعلاقات، بل يحكمن وبقين أنفسهن من خلال مقدرتهن على الرعاية والاهتمام بالآخرين، وتصبح المرأة في دورة حياة الرجل هي الشخص الذي تعتني به وبالآخرين. أما عن دور الرجل فهو من يقوم باتخاذ قرارات مسؤولة، ولديه حكم ذاتي بشكل أكبر من المرأة، وتصبح هذه الصفات مرغوبة بالرجل وممقوتة لأن تتواجد في المرأة.

وبالتالي فإن نظرية جليجان ظهرت ردا على نظرية كولبرج المتحيزة لصالح الذكور، وذلك لأنه اعتبر أن المرأة أقل نضجا من الرجل من الناحية الأخلاقية، وتبرر جليجان ذلك بأن كل من الرجل والمرأة يتوجهان بشكل مختلف عن بعضهما البعض، فالرجل ينظم علاقاته بناء على مبادئ الحقوق والعدالة والقبول الاجتماعي، بينما المرأة تقوم على مبدأ الرعاية والاهتمام والإحساس بالآخر والشعور بالمسؤولية. ولا تدعي جليجان أن أحد النظامين أفضل من الآخر فكلاهما متساويين ولا يجوز تفضيل أحدهما، كون كل منهما يتمتع بخصوصية تختلف عن الآخر. وترى جليجان أن التوجه حول المرأة بأنها تسعى للرعاية والاهتمام بالآخرين، جعل المجتمع يحمل توجهات حول المرأة والتي حددت إطار عملها والفرص المتاحة لها على المستوى السياسي والقانوني والاقتصادي (Gilligan, 1993; Gilligan, Attanucci, 1988; Muuss, 1987). ومن هنا نستطيع أن نرى الجدل الذي يدور بين النظريتين، ومن خلال نظرية جليجان حول التفاني في الاهتمام بالآخر، والذي سيساعد في فهم جانب آخر من تجربة أم الطفل المصاب بمرض السرطان، ولما تعد هي المرشح الأكبر للإعتناء بالطفل المريض، وهناك ثلاث جوانب لهذه النقطة أولا تصرف الأم مع طفلها بناء على مبدأ الأمومة، وثانيا أن المجتمع يتوقع من الأم القيام بدور معين بناء

على الصورة والوصفة الاجتماعية لها وإن لم تتطابق مع هذه الصورة فسيلقى اللوم عليها، ثالثاً أن جانب النمو والتطور الأخلاقي لهذه الأم من حيث الاهتمام بالآخر ورعايته.

ويرى الكاتب (Ata, 1986) أن رعاية الطفل في الأسرة الفلسطينية غالباً ما يكون على كاهل الأم الفلسطينية، بالإضافة إلى الاهتمام بالأمور المنزلية، ويرى (Coltrane, 1998) أن ذلك عائد إلى الثقافة بشكل أساسي، والذي يعمل على رسم توقعات محددة لكل من الرجل والمرأة. وتتفق (شوي، 2006) مع ذلك، حيث ترى أن الخصائص الأنثوية مثل عاطفة الأمومة، والاهتمام الاجتماعي لا تأتي بالفطرة، إنما هي أمر ثقافي بحت ويأتي ذلك بشكل تدريجي وليس دفعة واحدة سواء بالتأثير المباشر أو غير المباشر، حتى يشكل لنا من إنسان واحد ببداية ولادته إلى ما يعرف بذكر وأنثى يتميز كلاهما بخصائص معينة لا يجوز للآخر أن يكون بمثل هذه الصفات، فيكتسب كل من الرجل والمرأة دور اجتماعي محدد والذي يتم فرضه من قبل الثقافة المحيطة، فيقال عن النساء أنهن أكثر عاطفية واجتماعية، وهذا ما يجعلهن مؤهلات لتربية الأطفال وخدمة الرجال. ونتيجة لذلك تعيش المرأة في " ثلاثية اغترابية " (المناصرة، 2005، ص185) تتمثل أحد جوانبها في العبودية المنزلية التي تخدم فيه المرأة الأسرة بحيث تعطي دون انتظار أي مقابل.

وقد كان من الضروري طرح قضية التطور الأخلاقي والفروق الموجودة ما بين الرجال والنساء، خاصة في ظل قضية أمهات أطفال مرضى السرطان، حيث أن الأمهات يقع على عاتقهن مسؤوليات كبيرة ومن الصعب إنجازها على أكمل وجه دون وجود تعاون ومشاركة من الأطراف الأخرى، حيث أن على الأم التعامل مع العديد من الأمور أولاً الوضع النفسي من جراء مرض الطفل المريض وشعورها بحالة من القلق والتهديد الدائم على حالة الطفل، ثانياً مسؤولية الأطفال الآخرين وتربيتهم وتنشئتهم ومراعاة أمورهم اليومية مثل المتابعة الأكاديمية وغير ذلك، ثالثاً مسؤولية الزوج الذي يكون له حق على الزوجة في أن ترعاه وتهتم فيه،

رابعاً مسؤولية شؤون تدبير المنزل مثل التنظيف وغير ذلك من المهام البيئية التي تقع على عاتق الأم بشكل أساسي، وعند النظر إلى الموقف ككل نجد أن الأم بشكل عام تتحمل مسؤولية كبرى ويوجد هامش قليل يمكن أن تتحرك من خلاله أو أن تجد وقتاً لنفسها، وكأنها تعيش في مرحلة من إنكار ذاتها، وتزداد الأمور تعقيداً عند الحديث عن أمهات مرضى السرطان، حيث أن الطفل المريض يأخذ معظم الوقت في سبيل رعايته والاهتمام بأمور علاجه، ونتيجة للفترات الطويلة التي تقضيها الأمهات في المشفى، فإن ذلك غالباً ما يكون على حساب الأمور الأخرى مثل العلاقة مع الزوج والعلاقة مع الأبناء والأمور المنزلية، مما يحدث تداعيات في العلاقة مع الزوج والأبناء والوسط المحيط، إلا أنت ذلك يعتمد على مدى تقسيم الأدوار بين الزوج وزوجته وكيفية تأثير الشبكة الاجتماعية وغير ذلك من الأمور التي يمكن تصنيفها على أنها من مصادر الدعم النفسي والاجتماعي المقدمة لأمهات أطفال مرضى السرطان والتي يمكن أن تساعدن على إحداث توافق نفسي وتكيف أعلى مع الأزمة المحيطة.

ومن خلال مراجعة الأدبيات السابقة نرى أن أكثر ما يبرز يتمحور حول صورة الأم المتفانية في رعاية طفلها المصاب بمرض السرطان، والذي يوضح مدى حاجة هذه الأم لأكثر دعم نفسي واجتماعي ممكن، وذلك من أجل دعمها في مسيرتها الشائكة بين تقديم الرعاية لطفلها المصاب بمرض السرطان، والحفاظ على أسرتها والتعاطي مع توجهات مجتمعية سلبية تحكم على الطفل بالموت قبل التفكير بخيارات العلاج المطروحة، مما يعكس حالة من عدم التفهم لاحتياجات هذه الأم ومدى تأثير هذه التوجهات على نفسياتها.

الفصل الثالث

"الإجراءات والمنهجية"

المنهجية

إن المنهج المتبع في هذا البحث هو المنهج الكيفي، وذلك عبر القيام بمقابلات معمقة مع أمهات أطفال مرضى السرطان، حيث بلغ عدد الأمهات عشرة كمقابلات رئيسية، بالإضافة إلى عمل مقابلة مع قريبة لإحدى الأمهات والتي كانت الراعي الرئيسي للطفلة في تلك الفترة وذلك لتغيب الأم بسبب إنجابها لطفل جديد كمقابلة ثانوية، حيث تركزت الخلفية الجغرافية للمبحوثين في منطقة بيت لحم والخليل ونابلس ورام الله وبعض القرى المحيطة فيها. كما تم تطبيق مقياس بيك للاكتئاب على سبعة من المبحوثين، وذلك بعد ملاحظتي لمجموعة من الأعراض الاكتئابية لدى الأمهات، وقد كان المقياس بمثابة تأكيد على صحة الملاحظة وإغناء البحث بمعلومات جديدة. عدا عن أنه قد تم الحصول على ورقة من إحدى الأمهات التي رفضت عمل مقابلة، ولكنها أغنت البحث من خلال كتابة نثرية عبرت فيها عن الوضع القائم في مشفى الحسين في منطقة بيت لحم، والذي يصب في أحد النقاط الرئيسية للبحث ألا وهي الدعم الرسمي المؤسسي. ومن خلال المقابلات تم انتقاء القضايا المشتركة بين أمهات أطفال مرضى السرطان، والقضايا المتشابهة في كيفية تعاطيهم مع أزمة إصابة الطفل بمرض السرطان، مثل كيفية التعاطي من الأزمة في بداية التشخيص، وكيفية تأثيرها على الوضع النفسي للأم، كذلك كيفية تأثيرها على الأسرة من مختلف الجوانب، ومصادر الدعم التي توفرت في سبيل إحداث توافق نفسي للأمهات، وغير ذلك من القضايا التي تعبر بشكل أساسي عن تجربة إنسانية مشتركة بين أمهات أطفال مرضى السرطان، مع الأخذ بعين الاعتبار الفروقات الفردية.

وقد كان من المفترض تسجيل المقابلات صوتياً مع المبحوثات، إلا أن الأمهات لم يوافقن على عمل تسجيل صوتي للمقابلات، قد يكون بسبب الخوف من أن يتم معرفة المبحوثات من خلال الصوت، أو هو قد يكون جزء من حالة عدم تقبل مرض السرطان، وقد يكون السبب الأقوى هو أن تجربة أمهات أطفال مرضى السرطان تتمتع بخصوصية كبيرة، خاصة في ظل الصعوبات المحيطة بمرض السرطان، كمرض مهدد للحياة، وفي ظل التوجهات المجتمعية السلبية حول المرض، خاصة وأن معظمهن من قرى محافظة. ولذلك قمت بكتابة القضايا الرئيسية من كل مقابلة، ومن ثم إعادة كتابة المقابلة بعد المقابلة مباشرة قبل نسيان أي معلومة، والعمل على تطوير وتوسيع المقابلة بناء على المقابلة الرئيسية، وقد تراوحت مدة المقابلة من ساعة إلى ساعة ونصف. بالإضافة إلى أنه في كل مقابلة كان يتم التأكيد على السرية وعدم ذكر أسماء المبحوثات كما هي، وقد تم استبدال أسماء المبحوثات بأسماء مستعارة وغير حقيقية، وقد تم إعطاء الخيار للأمهات حول رغبتهن في تسجيل المقابلة.

إن الوصول إلى المبحوثات تمحور في إتجاهين الأول من خلال التوجه إلى مشفى الحسين في منطقة بيت لحم عبر اتباع الإجراءات الرسمية، والذهاب إلى قسم الأورام السرطانية للأطفال وعمل المقابلات مع الأمهات اللواتي وافقن على المقابلة، بالإضافة إلى مقابلة إحدى قريبات أمهات أطفال مرضى السرطان. والإتجاه الثاني كان عبر أشخاص أعرفهم قاموا بإبصالي لجزء قليل من المبحوثات. وقد تم الحديث بشكل معمق عن تجربتهم مع الطفل المريض، ومعرفة المشكلات التي تواجه أمهات أطفال مرضى السرطان، وتحديد أهم مصادر الدعم بالنسبة لهن، والتعرف إلى التوجهات المجتمعية حيال المرض، ومعرفة مدى التوافق النفسي لديهن. وقد تم تطوير أسئلة للمقابلة مع أمهات أطفال مرضى السرطان، والتي تم إخضاعها للإشراف قبل التوجه للميدان، وقد تم عمل مقابلات أولية من خلال القيام ببحث إستكشافي تجريبي (Pilot

(Research)، وذلك من أجل التأكد من مقدرة أسئلة المقابلة على معرفة القضايا الرئيسية التي يريد البحث دراستها، وبناء عليها تم عمل تعديلات في أسئلة المقابلة فيما بعد.

معالجة وتحليل البيانات

إن عملية معالجة وتحليل البيانات تعتمد بشكل أساسي على المقابلات التي قد تم الحصول عليها من قبل الباحثين، وذلك من خلال استخدام النظرية المجذرة (Grounded Theory)؛ والتي إعتبر فيها (Barney Glaser and Anselm Strauss) أنه من الضروري إستخلاص النظرية من البيانات التي يتم جمعها خلال عمل المقابلات مع الباحثين، فالنظرية المجذرة أحد الطرق المستخدمة في المنهج الكيفي، وهي عبارة عن منهجية تستخدم في تطوير نظرية التي تم تشكيلها بشكل أساسي من البيانات التي قد تم جمعها والحصول عليها من الميدان وتم تحليلها فيما بعد. وإن النظرية المجذرة تعمل على تشكيل محاورها وبياناتها من خلال البيانات والمعطيات نفسها، ومن خلال التعمق بوجهة نظر الباحثين أنفسهم، واستقراء المعلومات من الباحثين ومن الواقع نفسه، وهو توجه جديد يؤمن بالتوجه من الواقع إلى النظرية بدلا من التوجه السائد الذي ينطلق من النظرية ثم يتوجه إلى الواقع، والذي يتم من خلال البحث عن أمور مشتركة تتكرر لدى أمهات أطفال مرضى السرطان، والبحث عما هو مفقود في الأدبيات والبحث عن ما هو جديد وما يغني البحث الكيفي والانطلاق من هذه النقطة، وإن أكثر العمليات المستخدمة في عملية جمع المعلومات في النظرية المجذرة هي (Open-ended interview)، ومن خلال إستخدام إستراتيجية الملاحظة المباشرة خلال عملية جمع البيانات (Glaser, Strauss, 1967)، (Strauss & Corbin's, 1998). وهذا تماما ما قمت بتطبيقه خلال البحث، حيث أنني إنطلقت من البيانات التي تم جمعها من

المبوحثين في الميدان إلى النظرية، حيث قمت بعمل بحث إستكشافي أولي ومن ثم إستكمال باقي المقابلات وتشكيل المحاور الرئيسية للبحث من خلال البيانات نفسها.

أما بالنسبة لعملية تحليل البيانات فقد تمت من خلال المستويات الثلاث التي تطرحها النظرية المجردة وهي كالاتي:

❖ الترميز المفتوح (Open Coding) حيث يبدأ الترميز المفتوح بعد عملية جمع البيانات الأولية، وعملية فحصها عبر قراءة النصوص التي قد تم الحصول عليها من قبل المبوحثين بتركيز، ومن ثم عمل تصنيفات أولية للبيانات التي قد تم جمعها من خلال إيجاد عناصر مشتركة بين المبوحثين والعمل على وضعها تحت مسميات محددة وواضحة، حيث يتم تصنيف العناوين إلى مفاهيم، فمثلا يتم استخلاص عبارات ومواضيع من أمهات أطفال مرضى السرطان، وذلك باستخدام اللغة التي عبرن عنها أثناء المقابلات، بحيث تعبر هذه العبارات والمواضيع عن هذه المفاهيم ومن ثم يتم استخدامها عند الحديث عن المعلومات التي قامت بإصدارها المقابلات التي تم القيام بها مع المبوحثين. ومن ثم يتم عملية تسمية التصنيفات، حيث توضع البيانات ضمن محاور تتركز في الأبعاد الرئيسية للدراسة تصنيفه.

❖ الترميز المحوري (Axial Coding) حيث يتوجب على الباحث في هذا المستوى تطوير المفاهيم وتصنيفها ولكن على شكل مفاهيم مجردة أكثر من السابق، والعمل على تنظيمها ضمن تصنيفات محددة، وتصنيفها إلى مجموعة من المحاور الرئيسية المشتركة، والبحث عن العلاقات المحتملة بين التصنيفات الأولية، وجمع ما يتشابه من المحاور والعمل على وضعه في تصنيف مشترك.

❖ الترميز الإنتقائي (Selective Coding) والتي يقوم فيها الباحث بوضع لمساته الأخيرة على عملية تحليل البيانات، بحيث يتم إيجاد الأفكار الرئيسية والمركزية، وفيها يعود الباحث إلى الجانب النظري الذي قد تم جمعه مسبقاً من أجل عمل تحليل أعمق وأشمل، وإدخال معنى نظري إلى النص، وتنتهي هذه المرحلة عندما لا يستطيع الباحث إضافة أو حذف محاور جديدة (Strauss & Corbin's, 1998).

وفي هذا البحث تم إتباع مستويات التحليل الثلاث التي نصت عليها النظرية المجذرة بحيث تم التوصل على أربعة محاور رئيسية وهي كالآتي:

- ❖ تأثير إصابة الطفل بمرض السرطان على الأمهات وعلى ديناميكيات الأسرة: والذي يتضمن الحديث عن الوضع النفسي الذي تمر به أمهات أطفال مرضى السرطان، وكيفية تأثيرها على العلاقة مع الزوج والأبناء الآخرين والطفل المريض والشبكة الاجتماعية المحيطة.
- ❖ أهم مصادر الدعم المساندة لأمهات أطفال مرضى السرطان.
- ❖ دور الدين والثقافة في إصابة الطفل بمرض السرطان من وجهة نظر الأمهات: حيث تتحدث عن تأثير إصابة الطفل بمرض السرطان على العلاقة ما بين الأم والدين، كذلك يتناول الجانب الثقافي من حيث التوجهات المجتمعية السلبية حيال مرض السرطان.
- ❖ الدعم الرسمي المؤسسي: حيث تتناول موضوع الدعم الرسمي المؤسسي المقدم من قبل المشفى التي تتوجه إليه أمهات أطفال مرضى السرطان.

وسيتم عرض المحاور الأربعة بشكل تفصيلي في الفصل الرابع، ومناقشتها في الفصل الخامس، وذلك في سبيل إيجاد معنى من هذه النتائج، كما سيتم عملية ربط النتائج بالإطار النظري في سبيل تحقيق فهم اعمق وأشمل لتجربة أمهات أطفالاً مرضى السرطان.

مجتمع الدراسة

يتشكل مجتمع الدراسة من أمهات أطفال مرضى السرطان في مشفى الحسين في منطقة بيت لحم، حيث كانت الأمهات من مناطق مختلفة مثل بيت لحم والخليل ورام الله وبعض القرى المحيطة فيها. كما تم عمل مقابلة مع إحدى قريبات لأم من أمهات أطفال مرضى السرطان. وقد تم التوصل إليهن إما من خلال المشفى بشكل رسمي، وإما من خلال عينة كرة الثلج عبر البحث عن بعض الأمهات من خلال بعض الأشخاص الذي كنت على معرفة شخصية بهم.

معلومات حول المبحوثين

لقد تم إجراء مقابلات مع عشرة من أمهات أطفال مرضى السرطان، والذين تمت مقابلتهم في مشفى الحسين في منطقة بيت لحم وذلك بعد القيام بالإجراءات الرسمية المطلوبة، كما تم مقابلة إحدى قريبات أم من أمهات أطفال مرضى السرطان كونها الراعي الرئيسي للطفل المريض وذلك لغياب الأم بسبب الإنجاب. وقد شاركت الأمهات من مختلف المناطق بحيث كان هناك ثلاثة من الخليل وأربعة من بيت لحم وواحد من منطقة بيرزيت، وثلاثة من رام الله وقراها. وقد تراوحت أعمار الأمهات من عشرين عاماً وحتى إثنى وعشرين عاماً. وقد كان طفلين من أصل إحدى عشر واعييين لطبيعة مرضهم، وهناك واحد يشك في وجود مرض السرطان معه ولكن الأهل يخفون الأمر عنه، أما الباقي فهم غير واعييين لطبيعة مرضهم وذلك لصغر العمر. وقد

إستهدفت في هذه العينة الأمهات اللواتي هن الراعي الرئيسي للطفل المريض، والذي أتيح لي الحديث معهم في تلك الفترة، وقد تميزت المبحوثات بتواجد تجربة مشتركة فيما بينهن، مما جعلهن يشتركن في كثير من القضايا التي ساعدتني فيما بعد على تنظيمها على شكل محاور واضحة. وهذه بعض المعلومات المختصرة حول كل أم تم عمل المقابلة معها:

1. أم إدريس والتي تبلغ من العمر ثمانية وعشرون عاما، وقد درست الأم حتى الثانوية العامة، أما بالنسبة للزوج فهو غير متعلم ويعمل كسائق، وهما يقطنان منطقة الخليل. وقد أصيب إدريس الذي يبلغ من العمر سنتين وأربعة أشهر بسرطان الدم " لوكميا "، حيث تم تشخيصه منذ ما يقارب أربعة أشهر، ولم تجد الأم كثيرا من مصادر الدعم التي قد تساعدها على تجاوز الأزمة سوى عاطفة الأمومة والإيمان بالقضاء والقدر، وخلال المرحلة العلاجية للطفل كانت الأم مستنزفة تماما على المستوى النفسي والجسدي، وتأثرت علاقتها بالزوج والأطفال الآخرين والشبكة الاجتماعية بشكل سلبي.

2. أم هناء والتي تبلغ من العمر أربعون عاما وهي غير متعلمة، وتسكن في الخليل، أما الزوج فهو غير متعلم وعاطل عن العمل، كما أن لديها أربعة إناث وولد، وقد أصيبت طفلتها بسرطان الدم من النوع الحاد منذ ما يقارب السنة وهي تبلغ من العمر ما يقارب الأحد عشر عاما، إلا أن الطفلة لا تستجيب للعلاج بشكل كبير خاصة وأن السرطان وصل لمرحلة متأخرة، وبالرغم من معالجته في المرة الأولى إلا أنه عاد مرة أخرى وهذا شكل إنكاسة للأم وللطفلة. وقد تأثرت علاقتها بالزوج والأبناء والشبكة الاجتماعية المحيطة بشكل سلبي بعد مرض الطفلة، وإن أكثر الصعوبات التي

تواجهها هي وعي طفلتها للمرض، حيث أنها تطرح العديد من التساؤلات التي تشكل مصدر للضغط النفسي بالنسبة للأم.

3. أم رنيم والتي تبلغ من العمر خمسة وثلاثون عاما وهي غير متعلمة، وزوجها كذلك غير متعلم وعاطل عن العمل منذ فترة طويلة، ولديهما طفلين الأول يبلغ من العمر ستة شهور والآخر خمسة سنوات، وهم يسكنون في منطقة الخليل. أما حول الطفلة المريضة والتي تبلغ سنة وثمانية شهور فقد تم تشخيصها على أنها تعاني من ورم في البطن، وتعتبر الأم أن الزوج مساند لها في محنتها، إلا أنها تعيش في ضغط نفسي كبير من جراء مرض الطفلة، حيث أنها تعاني من إكتئاب شديد بناء على مقياس بيك للإكتئاب الذي قامت بتعبئته.

4. أم ملاك والتي تبلغ من العمر أربعة وعشرون عاما وهي غير متعلمة، وتسكن في منطقة بيت لحم، أما حول الزوج فهو غير متعلم، وهو عاطل عن العمل. وقد أصيبت ملاك التي تبلغ من العمر ثلاثة سنوات ونصف بسرطان الدم منذ خمسة أشهر، ولديها كذلك طفلتين الأولى ستة سنوات والأخرى سنة وأربعة شهور. وتعتبر أم ملاك أن الزوج غير مساند لها في محنتها، وهي تعاني من إكتئاب شديد بناء على مقياس بيك للإكتئاب الذي قامت بتعبئته.

5. أم حسن والتي تبلغ من العمر تسعة وثلاثون عاما، وهي غير متعلمة أما الأب فله شهادة دبلوم زراعي، ولديهما ستة أولاد تتراوح أعمارهم ما بين التسع سنوات إلى العشرين عام، ويقطنون في منطقة بيت لحم، ويعاني الطفل حسن الذي يبلغ من العمر ثلاثة عشرة عاما من سرطان في الدم. إن الأهل يخفون المرض عن الطفل حتى يستطيعوا إيجاد آلية مناسبة لإخباره بالمرض، وتعاني الأم من إكتئاب متوسط إلى شديد بناء على مقياس بيك للإكتئاب.

6. أم آلاء والتي تبلغ من العمر إثنتي وأربعين عاما وهي غير متعلمة، أما الأب فقد وصل حتى الثانوية العامة، وهما يسكنان في منطقة بيت لحم، ولديهم أربعة أبناء تتراوح أعمارهم ما بين تسعة سنوات إلى إثنتين وعشرون عاما، بالإضافة إلى الطفلة المريضة والتي بلغت من العمر ثمانية أعوام عند الإصابة بسرطان الدم وبقي معها المرض لأربعة سنوات، كانت تتراوح ما بين علاجها وعودة المرض من جديد إلا أن توفيت. وتعاني الأم من إكتئاب متوسط إلى شديد بناء على مقياس بيك للإكتئاب، حيث أثر مرض الطفلة عليها بشكل كبير، إلا أن علاقتها مع الزوج والأبناء لم تتأثر بشكل كبير، خاصة في ظل دعم الزوج لها.

7. قريبة أم تقى حيث تبلغ أم تقى من العمر خمسة وعشرون عاما، وهي متعلمة بينما الزوج غير متعلم، وهما يقطنان في منطقة بيت لحم ولديها طفل حديث الولادة حاليا، بالإضافة إلى طفلتها تقى التي تم تشخيصها على أنها تعاني سرطان في الدم، وبالرغم من دعم الزوج بشكل كبير لها، بالإضافة إلى الشبكة الاجتماعية المحيطة، إلا أن إصابة طفلتها بمرض السرطان أفقدها الشعور بمعنى الحياة.

8. أم جمال والتي تبلغ من العمر عشرون عاما، وقد أنهت الثانوية العامة، بينما الأب طالب جامعي، وقد أصيب طفلها جمال الذي يبلغ من العمر سنة وسبعة شهور بسرطان الدم، وهي حامل حاليا بطفل جديد. وبالرغم من دعم الزوج لها، والشبكة الاجتماعية المحيطة، إلا أن وضع الأم النفسي صعب للغاية، بحيث فقدت الشعور بمعنى الحياة.

9. أم خالد والتي تبلغ من العمر ثلاثة وثلاثون عاما، وهي أم متعلمة والأب كذلك متعلم ويعمل كمهندس في السعودية، وتقطن هذه الأسرة في منطقة بيرزيت. وقد تم تشخيص خالد الذي بلغ من

العمر عام على أنه يعاني من أختب وأندر أنواع السرطان والذي يدعى بـ "نيوبلاستوما". وبالرغم من دعم الزوج لها، والشبكة الاجتماعية المساندة، إلا أن وضع الأم النفسي كان صعب للغاية خاصة في ظل عدم إستجابة الطفل للعلاج بشكل إيجابي، وكان من أصعب اللحظات بالنسبة لها عندما توفي طفلها وهي ليست بالقرب منه.

10. أم جنان والتي تبلغ من العمر أربعة وثلاثون عاما، وهي غير متعلمة وكذلك الزوج، ويسكنون في قرية من قرى رام الله، ولديها أربعة أطفال تتراوح أعمارهم ما بين التاسعة وأربعة عشر عاما. وقد تم تشخيص طفلتها جنان والتي تبلغ من العمر ثلاثة أشهر ونصف على أنها تعاني من سرطان الدم. وتشعر الأم بحالة من الإنهاك النفسي والجسدي من جراء مرض الطفلة، بالرغم وجود مصادر دعم كثيرة في حياتها تساعدها على تجاوز الأزمة.

11. أم مهند والتي تبلغ من العمر سبعة وعشرون عاما، وكل من الوالدين غير متعلمين، وهما يسكنان في إحدى قرى رام الله، ولديهما أربعة أطفال تتراوح أعمارهم ما بين ثلاثة سنوات إلى سبع سنوات، وقد تم تشخيص الطفل مهند الذي يبلغ من العمر سنة وشهرين على أنه يعاني من سرطان الدم. وقد عمل إصابة طفلها بمرض السرطان على قلب الأمور رأسا على عقب وتغيير مجرى حياتها، واضطرارها لتغيير مكان السكن، وبالرغم من ذلك الزوج والشبكة الاجتماعية المحيطة مساندين لها، بشكل يساعدها على التعايش مع الأزمة.

" الفصل الرابع "

" عرض النتائج "

إن هذا الفصل يعمل على عرض النتائج التي توصلت إليها من خلال المبحوثات اللواتي تمت معهن المقابلة بالإضافة إلى مناقشة هذه النتائج مع الأخذ بعين الاعتبار الإطار النظري الذي قد ذكرته مسبقاً. ونظراً لأن طبيعة السياق الذي تم فيه إجراء المقابلات يحتل أهمية بالغة في عملية تحليل المعلومات التي تم جمعها، كان لا بد لي من التطرق إلى خصوصية مشفى بيت جالا، والظروف التي تعيشها هذه الأمهات يوماً بيوم. من جهة أخرى فقد عمدت إلى ذكر معلومات معينة حول الأمهات وأطفالهن كالسياق الاجتماعي الذي يعشن فيه والمستوى التعليمي والظروف التي تم من خلالها اكتشاف المرض وغيرها من المعلومات التي تكفل إعطاء صورة مختصرة وواضحة حول الظروف التي تعيشها هذه الأمهات.

لقد ارتكز هذا البحث على مناقشة أربعة محاور رئيسية وهي:

❖ تأثير إصابة الطفل بمرض السرطان على الأمهات وديناميكيات الأسرة: إن هذا المحور الرئيسي يحتوي على مجموعة من العناوين الفرعية، فقد تم تناول لحظات التشخيص الأولى وتأثيرها على الأسرة بشكل عام والأم بشكل خاص، كما ناقشت مدى تأثير هذه التجربة على الحالة النفسية للأمهات، والتي ظهرت من خلال المقابلات بشكل أساسي، كما تم تطبيق مقياس بيك للإكتئاب على سبعة من المبحوثات والذي أظهر جوانب هامة للوضع النفسي للأمهات. أما حول تأثير إصابة الطفل على ديناميكيات الأسرة فقد تناولتها من حيث تآثر العلاقة مع الزوج والأطفال الآخرين في الأسرة والطفل المريض.

❖ أهم مصادر الدعم المساندة لأمهات أطفال مرضى السرطان: والتي تمحورت في تسع مصادر رئيسية وهي: عاطفة الأمومة ودعم الزوج ووجود أمهات أطفال مرضى السرطان في القسم والدين وانشبكة الاجتماعية المحيطة والدور الذي يلعبه الممرضين والأطباء والدعم من قبل الأخصائي النفسي والاجتماعي والتوجهات التي يحملها المجتمع المحيط حيال مرض السرطان، ومدى توفر سبل الراحة في ظروف المشفى التي تعيشها الأمهات بشكل يومي طيلة فترة علاج الطفل المريض.

❖ دور الدين والثقافة في فهم إصابة الطفل بمرض السرطان: وذلك من حيث كيفية اختلاف العلاقة مع الدين بعد إصابة الطفل بمرض السرطان، والجانب الثقافي من حيث الحديث عن التوجهات المجتمعية السلبية من وجهة نظر الأمهات حيال مرض السرطان، وكيفية تأثير هذه التوجهات عليهن وعلى أطفالهن.

❖ الدعم الرسمي المؤسسي: والذي تم تناوله من خلال أربعة جوانب رئيسية وهي: الخدمات التي يقدمها مشفى بيت جالا لأمهات أطفال مرضى السرطان وللأطفال أنفسهم، والدور الذي يلعبه كل من الممرضين والأطباء في المشفى مع الأمهات، وهل يتواجد دعم من قبل أخصائي نفسي واجتماعي، وأخيرا مدى تواجد وعي لدى الأمهات لضرورة توفر هذه الجوانب الثلاث. وقد إعتمدت في هذا المحور الرابع على ورقة حصلت عليها من قبل أحد الأمهات التي رفضت عمل مقابلة، وتشتمل هذه الورقة على نثر كتبته الأم كنوع من الشكوى على الأوضاع التي تواجهها الأمهات في مشفى الحسين للسرطان في منطقة بيت لحم على الدعم الرسمي المؤسسي، والذي أكد مدى أهمية هذا النوع من الدعم، بالإضافة إلى المقابلات التي تم إجراءها مع الأمهات في المشفى.

سياق البحث

تأسس مشفى بيت لحم عام 1908 كمكان صغير لطبيب عيون من أصل سويدي، ومن ثم تم بناء العمارة القديمة عام 1920، حيث استخدمت خلال فترة الإحتلال البريطاني كمشفى للأمراض العقلية لكل فلسطين، وفي عام 1947 تم البدء بتأسيس أقسام الجراحة والأطفال والولادة، ونقل المصابين بالأمراض العقلية. وفي عام 1957 أصبح المشفى تحت سلطة وزارة الصحة الأردنية والتي أطلقت عليه اسم مشفى الحسين، وفي 1967 بات المشفى تحت إدارة الإحتلال الإسرائيلي وبات يعرف بإسم مشفى بيت جالا الحكومي، وفي النهاية بات المشفى يخضع تحت إدارة السلطة الفلسطينية منذ عام 1994، وتم خلال هذه الفترة بناء قسم الأورام وقسم سرطان لكل من الأطفال والصغار (نشرة صادرة عن الدائرة العامة للمستشفيات). ومن خلال المشاهدة الميدانية يمكن تسليط الضوء على بعض الجوانب ومن ذلك:

❖ مشفى بيت جالا الحكومي حيث يتوافد إليه مرضى السرطان من كل مناطق الضفة الغربية لتلقي العلاج الكيماوي فيه.

❖ أن معظم الفئات التي تتوجه للمشفى هي فئات مهمشة إقتصاديا، ووضعها الإقتصادي متدني جدا، وهذا ما لاحظته لدى الأمهات في قسم الأورام السرطانية للأطفال، حيث أن الحالات التي يوجد لديها وضع مادي جيد، تتوجه للعلاج في الخارج أو في المشافي الإسرائيلية وهذا يطرح أمامها بالتأكيد خيارات علاج أفضل، والشعور بعبأ أقل مما تشعر به الأمهات حيال أطفالهن في مشفى حكومي مثل مشفى بيت جالا الذي يعاني قصور في كثير من الجوانب الأساسية. وإن هذا الجانب يوضح التحليل الطبقي من حيث نوعية الخدمات المقدمة وخيارات العلاج المطروحة، حيث تكون متاحة

للطبقات ذات الوضع الإقتصادي الجيد، إلا أنها لا تزيد الطبقة المهمشة إقتصاديا سوى تهميشا أكبر مما هي عليه، وتزيد معاناتهم بشكل أكبر.

❖ لا تتوفر جميع الأدوية المطلوبة لمرضى السرطان، وهذه إشكالية كبيرة خاصة بالنسبة لمرضى السرطان حيث أن عدم توفر الأدوية الهامة قد يعمل على تطويع المرض، وهذا يدل على قصور المؤسسة الطبية في فلسطين بشكل عام وليس في مشفة بيت جالا الحكومي فحسب.

❖ عدم توفر جميع الفحوصات المطلوب عملها لمرضى السرطان بشكل عام وليس للأطفال فحسب، فمثلا الصورة الطبقيية لا تتوفر في المشفى، وتكلفتها مرتفعة وإن مثل هذا الفحص يكون فوق طاقة الأهل، ويشكل عبأ إضافي على الأم ويشعرها بحالة من الخوف لعدم المقدرة المادية، ويؤثر على وضعها النفسي من حيث شعورها بالتقصير لعدم مقدرتها على دفع تكاليف مثل هذه الفحوص.

❖ لقد حدثت إشكالية كبيرة حول مشفى بيت جالا الحكومي، ففي خلال شهر نيسان عام 2011 تم إقالة الطاقم الإداري لمشفى بيت جالا الحكومي بناء على خبر في شبكة العهد للإعلام، حيث قام وزير الصحة د.فتحي أبو مغلي وذلك بعد كشفه لجوانب تقصير خطيرة جدا مثل تغيب العاملين وقلة التنظيف والتعقيم في المشفى، وعدم وصول مستوى وجبات الطعام المقدمة للمرضى للمستوى المطلوب وغير ذلك من الاتهامات، وبناء على ذلك قرر أبو مغلي تعيين لجنة إشراف لمتابعة شؤون المشفى وعملية تقييم أداءه. من جهة أخرى فإن وزير الصحة أعاد مدير مشفى بيت جالا والطاقم الإداري للعمل وذلك بعد الإنتهاء من التحقيق، الذي اعتبر أنه لا يوجد أي تقصير أو إهمال يحصل في مشفى بيت جالا، وقد فندت لجنة التحقيق وجود أي تقصير(شبكة العهد الإعلامية، 2011؛ وكالة معا الإخبارية، 2011). إلا أنه في جريدة الحدث في خبر حول "قصص وحكايات في أروقة

مستشفى بيت جالا الحكومي فهل من مستمع ومجيب!،" فقد كان واحد من مرضى السرطان في مشفى بيت جالا الحكومي واحتاج عمل صورة طبقية ولكن ذلك لم يتوفر في المشفى، ولم يتواجد سائق لسيارة إسعاف من أجل نقله لأخذ صورة طبقية في إحدى المشافي الأخرى، وقد قام ابن المريض بجلب سيارة إسعاف على حسابه الخاص، والقيام بإجراء الصورة الطبقيّة كذلك على حسابه الخاص، وقد عبر المريض عن أن البحث عن علاج جيد لا يتوفر سوى في الخارج من خلال السفر وهذا لا يتوفر سوى لفئة قليلة والتي يتسم وضعها المادي بكونه جيد. قصة أخرى تسردها الجريدة حول شاب يتلقى العلاج في قسم الأورام للكبار أن هناك محاولة لجمع أموال من المرضى أنفسهم بالرغم من الوضع المادي السيء من أجل إصلاح النوافذ ووضع " الشبك " عليها، عدا عن شكوى كثير من المرضى والمواطنين الذين يتلقون الخدمات في المشفى من سوء الخدمات المقدمة، بالإضافة إشكاليات كبيرة حول النظافة (جريدة الحدث، 2011).

❖ أثناء المقابلات والمشاهدة الميدانية ظهر جانب متشابه جدا مما تحدثت عنه جريدة الحدث فهناك تقصير على مستوى النظافة والتعقيم، وسوء في التعامل من قبل الطاقم الطبي، وكثير من الأمور التي سأتي على ذكرها في المحور الرابع حول الدعم الرسمي المؤسسي.

❖ في أحد اللقاءات الصحفية على الإذاعة تم مقابلة الطبيب رياض عامر الذي يعمل في مشفى بيت جالا الحكومي، فقد أشار إلى عدم تواجد مركز متخصص وشامل في مجال الأورام السرطانية. وعلى مستوى سياقنا الفلسطيني فإننا بحاجة لوجود مشفى كامل وشامل ومتخصص في عملية تشخيص وعلاج مرض السرطان، وقد تم الإشارة منذ أكثر من ثلاثة سنوات إلى المشروع ولكن ما زالت الأمور غير واضحة. وبالرغم من أن تكلفة العلاج مرتفعة على الدولة، إلا أن ذلك سيختصر

مئات الحالات التي يتم تحويلها للعلاج في الخارج، ويعمل على إضافة عبا كبير على ميزانية الدولة.

❖ المواصلات هي إشكالية أخرى تعاني منها أمهات أطفال مرضى السرطان في مشفى بيت جالا الحكومي، وذلك على نطاقين الأول يتمثل في التكلفة المادية للمواصلات خاصة عندما تكون الأمهات من منطقة خارج نطاق بيت لحم، وهذا يشكل عائق كبير لكثير من الأمهات خاصة في ظل الوضع الإقتصادي المتردي للأمهات. والنطاق الثاني يتعلق في بعد المكان الذي يتلقى فيه الأطفال العلاج، وإن ذلك مرهق بشكل كبير سواء على مستوى الأمهات أم الأطفال أنفسهم.

❖ عدم وجود أي إحصائيات دقيقة حول مرضى السرطان في سياقنا الفلسطيني ومدى وأماكن إنتشاره، وإن ما هو متواجد حاليا لا يمثل سوى تكهنات غير أكيدة، وليست مبنية على دراسات معمقة لمعرفة هذه الظاهرة.

❖ في مشفى بيت جالا الحكومي يوجد أخصائي اجتماعي واحد، وقد قمت بعمل مقابلة معه وقد أشار إلى أنه قد تم تعيينه منذ أكثر من ستة أشهر، إلا أنه ما زال بصدد إعداد خطة اجتماعية ونفسية، إلا أنه لم يتم تطبيق أي برامج على المرضى، ولا يوجد تخصصية من حيث الفئة المراد العمل معها، فمثلا هنالك قسم السرطان للأطفال وقسم السرطان للكبار وبأعداد كبيرة، كيف يمكن لأخصائي اجتماعي واحد أن يعمل مع كل هذه الفئات؟. وقد نوه الأخصائي أن هنالك معوقات يواجهها من قبل وزارة الصحة، خاصة وأن وجود أخصائي نفسي أو اجتماعي هو شيء جديد في المؤسسات الحكومية، ولم يقدم الأخصائي معلومات أكثر من ذلك حول هذا السياق.

معلومات حول أمهات أطفال مرضى السرطان

في هذا الجانب يوجد توصيف للمشاركات في البحث، ومعلومات حول الوضع الأسري المحيط بالأم، وكيفية تأثير هذه التجربة على الأسرة والأم بشكل مختصر، ووصف أولي لما تبين من خلال إجراء مقياس بيك للإكتئاب على بعض الأمهات.

1. أم إدريس والتي تبلغ من العمر ثمانية وعشرون عاما، وقد درست الأم حتى الثانوية العامة، أما بالنسبة للزوج فهو غير متعلم ويعمل كسائق، وهما يقطنان منطقة الخليل. وقد أصيب إدريس الذي يبلغ من العمر سنتين وأربعة أشهر بسرطان الدم " لوكيميا "، حيث تم تشخيصه منذ ما يقارب الأربعة أشهر قبل إجراء المقابلة، وذلك بعد ملاحظة الأم لحدوث تغيرات على إدريس مثل حدوث إصفرار ملحوظ في الوجه، وعندما تم عمل مجموعة من الفحوصات تبين وجود سرطان الدم.

وقد كان الخبر صادما بالنسبة للأم، ولكنها لم تجد أي دعم أو مساندة من أي جهة، سواء من قبل الزوج أم الشبكة الاجتماعية الأوسع مثل العلاقة مع أهل الزوج التي كانت متردية أم من قبل دعم مؤسساتي يضمن وجود رعاية ملائمة ومناسبة لطفلها المريض، أم من قبل أخصائي نفسي، ولم يتواجد سوى سببين لجعلها تحاول التكيف مع الأزمة، وهي أن واجبها كأم يحتم عليها البقاء مع الطفل المريض ومساندته ومساعدته بقدر ما تستطيع، بالرغم من كثير من المعوقات التي وضعها زوجها أمامها في سبيل إيقاف العلاج، وأهمها كان إيقاف أي دعم مادي من قبله، لدرجة إضطرارها إلى أخذ المال من أشخاص آخرين حتى تؤمن وصولها إلى مشفى الحسين في منطقة بيت لحم. والسبب الثاني الذي قد ساعدها على التكيف مع الأزمة هي وجود أمهات أطفال مرضى السرطان اللواتي قدمن لها أكبر دعم ممكن.

وقد أثرت إصابة طفلها على وضعها النفسي بشكل سلبي، فقد كانت تشعر بأن الحياة فقدت معناها خاصة في ظل غياب دعم الزوج لها، وقد عبرت عن شعورها بحالة من الإكتئاب ولكنني لم أستطع تعبئة مقياس بيك للإكتئاب وذلك بسبب وفاة الطفل بعد المقابلة بفترة قصيرة، وتواجد لديها حالة من قلق المستمر وشعورها بالتهديد الدائم من احتمالية موت طفلها، خاصة في ظل وضعه الخاص وهو أنه كان يعاني من حساسية للعلاج الكيماوي المستخدم، وكانت في إنتظار وترقب لوصول علاج بديل لطفلها المريض. كذلك لم يتواجد أي تقسيم في الأدوار بينها وبين الزوج أو بين الأطفال أو أي أحد في الأسرة، حيث كان لدى أم إدريس طفلتين بعمر ستة شهور وثلاثة سنوات وتقوم بوضع طفلتيها عند بيت الأهل، وطفلتين بعمر ثلاثة عشر وأربعة عشرة سنة من زوجة زوجها السابق، وقد كانت كل مسؤوليات المنزل ملقاة على كاهل الأم دون أية مساعدة من أي شكل. وقد تأثرت العلاقة بين أم إدريس وزوجها بشكل سلبي بفعل مرض الطفل، ولكن كان هناك ملامح لعدم إستقرار الأسرة منذ البداية وقبل إصابة الطفل، إلا أن هذا الإستقرار تزعزع بشكل أكبر بعد مرض الطفل. أما حول العلاقة مع الأطفال الآخرين فقد تأثرت بشكل سلبي، حيث وجدت أن الأطفال أصبحوا يعانون من مشاكل سلوكية وأكاديمية خاصة في ظل عدم تواجد أي شخص يعوض دور الأم في الأسرة، وقد كانت تشعر أم إدريس بحالة من الإنهاك النفسي والجسدي.

2. أم هناء والتي تبلغ من العمر أربعون عاما وهي غير متعلمة، وتسكن في الخليل، أما الزوج فهو غير متعلم وعاطل عن العمل، كما أن لديها أربعة إناث وولد، وقد أصيبت طفلتها بسرطان الدم من النوع الحاد منذ ما يقارب السنة، إلا أن الطفلة لا تستجيب للعلاج بشكل كبير خاصة وأن السرطان وصل لمرحلة متأخرة، وبالرغم من معالجته في المرة الأولى إلا أنه عاد مرة أخرى وهذا شكل إنتكاسة للأم وللطفلة.

كانت المرحلة الأولى من العلاج هي مرحلة ضبابية مليئة بالخوف والتوتر، خاصة في ظل إعتقاد الأم أن السرطان يصيب الكبار وليس الصغار، وما زال الوضع النفسي للأم متردي وذلك بسبب عدم الإستجابة للعلاج بشكل إيجابي، وذلك بسبب وعي الطفلة لمرضها حيث أنها تبلغ من العمر أحد عشر عاما ولا تتوقف ههنا عن طرح تساؤلات حول المرض وهذا يستنزف الأم من الناحية النفسية، بالإضافة إلى وجود مشاكل مع الزوج، ووضع إقتصادي صعب للغاية ناتج عن كون الزوج عاطل عن العمل، بالإضافة لوجود أطفال بحاجة إلى الرعاية والاهتمام، إلا أنه هناك إهمال بحق هؤلاء الأطفال، وانعكاس ذلك من خلال ظهور مشاكل سلوكية وأكاديمية يعاني من الأطفال الآخرين. وقد عبرت الأم عن أن نظرتها للحياة هي نظرة يأس وإحباط، وأنها تشعر بحزن كبير، إلا أن زوجها لا يقدم لها الدعم المطلوب، ولا يعمل على تقسيم الأدوار بينه وبينها، مما يجعل كل العبء ملقى على الأم دون وجود دعم كافي لها. كما أن علاقتها مع الشبكة الإجتماعية الأوسع مثل أهل الزوج هي غير مستقرة، وهذا كفيل بتعقيد الأمور بشكل أكبر، حتى علاقتها مع الوسط المحيط مثل الأصدقاء والجيران قد تراجع بشكل ملحوظ، لعدم تواجد أي وقت للقيام بأي شيء، خاصة وأنها عند عودتها للمنزل تضطر لأن تعمل في المنزل طوال الوقت في سبيل تعويض الفترة التي اضطرت إلى ترك المنزل خلال الفترة العلاجية لههنا.

3. أم رنيم والتي تبلغ من العمر خمسة وثلاثون عاما وهي غير متعلمة، وزوجها كذلك غير متعلم وعاطل عن العمل منذ فترة طويلة، ولديهما طفلين الأول يبلغ من العمر ستة شهور والآخر خمسة سنوات، وهم يسكنون في منطقة الخليل. أما حول الطفلة المريضة والتي تبلغ سنة وثمانية شهور فقد تم تشخيصها على أنها تعاني من ورم في البطن، وقد كان الخبر صادما بالنسبة للأسرة، وقد أثار مرض الطفلة حالة من الإرتباك والفوضى في الأسرة، وشعورها بعدم وجود إستقرار وأمان، كما

أضاف الوضع المادي الصعب وعدم تواجد عمل للأب شكل عبأ أكبر على الأسرة ككل، الذي بات معيقاً وعدم المقدرة على توفير إحتياجات الأطفال الأساسية.

وقد ظهر من خلال تعبئة مقياس بيك للإكتئاب أن الأم تعاني من إكتئاب شديد، حيث أنها عبرت عن انها تشعر بالحزن طيلة الوقت، وعدم شعورها بالأمل في المستقبل القادمين وعند نظرها إلى حياتها السابقة فإنها ترى الكثير من الفشل، بالإضافة إلى شعورها بالذنب ولوم ذاتها في كثير من الأوقات، وشعورها بالإنزعاج والتوتر وبكاءها طيلة الوقت، وفقدتها لكل إهتمامها في الآخرين، وعدم مقدرتها على إتخاذ قرارات مطلقاً، وعدم مقدرتها على النوم، وفقدتها أكثر من خمسة كيلو غرام، وعدم تواجد أي رغبة جنسية على الإطلاق.

وبالرغم من الأوضاع الصعبة التي تمر بها أسرة أم رنيم، إلا أن مرض الطفلة جعل الزوجين أكثر تفهما لبعضهما البعض، بالإضافة إلى مساعدة الدين لها على التعايش مع الأزمة التي تمر بها الأم، ووجود أمهات أخريات من أمهات أطفال مرضى السرطان.

4. أم ملاك والتي تبلغ من العمر أربعة وعشرون عاما وهي غير متعلمة، وتسكن في منطقة بيت لحم، أما الزوج فهو غير متعلم، وهو عاطل عن العمل. وقد أصيبت ملاك التي تبلغ من العمر ثلاثة سنوات ونصف بسرطان الدم منذ خمسة أشهر، ولديها كذلك طفلتين الأولى عمرها ستة سنوات والأخرى سنة وأربعة شهور، حيث تقوم بوضع الطفلتين عند أحد الأقرباء عندما ترافق ملاك للعلاج. وقد لاحظت أم ملاك وجود خطب ما في طفلتها، وذلك بسبب إصفرار الوجه والنوم لفترات طويلة، وغير ذلك من الأعراض التي توجهت من خلالها إلى الطبيب بالرغم من رفض زوجها، ومن خلال الفحوصات توضح أنها تعاني من سرطان الدم. وقد كان دعم الزوج لها غير إيجابي، حيث إعتبر الأب أن سبب إصابة ملاك هو وراثي من عائلة الزوجة، وكذلك لا يقوم زوجها بالسؤال عن حالة

الطفلة الصحية أو متابعتها، ولا يوجد أي تقسيم في الأدوار بينهما، وقد طلب منها التوقف عن العلاج وذلك لأسباب مادية، حيث أن الزوج عاطل عن العمل، ولا يوجد أي دخل للأسرة، وهذا يضاعف من الحالة النفسية السلبية لدى أم ملاك.

كما أنه عند تعبئة أم ملاك لمقياس بيك للإكتئاب توضح أنها تعاني من إكتئاب شديد، وتواجد لديها ميول إنتحارية ورغبة في قتل نفسها، عدا عن وجود تقدير متدني للذات وشعورها بالذنب طيلة الوقت وأن حياتها مليئة بالفشل، حتى أنها عبرت عن أنها تكره نفسها، كما وفقدت لأي معنى في حياتها، وعدم شعورها بأي أمل في المستقبل، وعدم مقدرتها على إتخاذ قرارات إطلاقاً، وتأثر نومها الذي لم يعد كالمعتاد، وشعورها بالإرهاق بصورة أكبر من ذي قبل، وعدم وجود أي رغبة جنسية على الإطلاق.

ومن هنا فإن الوضع الإقتصادي الصعب لأم ملاك بالإضافة إلى غياب دعم الزوج وعدم سؤاله عن حالة الطفلة، وعدم تواجد شبكة إجتماعية محيطة داعمه وذلك لتواجد خلافات مع أهل الزوج، بالإضافة إلى وجود توجه سلبي من قبل المجتمع ومن قبل الزوج حول مرض السرطان، بالإضافة إلى عبأ أطفالها وشعورها بالذنب والتقصير حيالهم، كل ذلك ساهم في تردي الصحة النفسية لأم ملاك، خاصة في ظل شهورها بالإرهاق الجسدي والنفسي، وإن ذلك جعلها تفكر في الهروب من الواقع المرير والظروف الصعبة التي تعيشها من خلال التدخين. وقد كان الداعم الرئيسي لها من أجل محاولة التأقلم مع الأزمة هو وجود أمهات أطفال مرضى السرطان اللواتي يشاركنها في نفس الأزمة والمعاناة، بالإضافة لشعور الأمومة الذي يحتم عليها الرعاية والاهتمام بالطفل المريض.

5. أم حسن والتي تبلغ من العمر تسعة وثلاثون عاماً، وهي غير متعلمة أما الأب فلديه شهادة دبلوم

زراعي، ولديهما ستة أولاد تتراوح أعمارهم ما بين التسع سنوات إلى العشرون عام، ويقطنون في

منطقة بيت لحم، وقد إشتكى الطفل حسن الذي يبلغ من العمر ثلاثة عشرة عاما من ألم في الرأس وتم عمل فحوصات للدم وتبين أنه يعاني من سرطان في الدم.

وقد كان الوضع النفسي للألم صعب للغاية، فقد كان الخبر صادما للأسرة ككل، وعند تعيبتها لمقياس بيك للإكتئاب أظهرت أنها تعاني من إكتئاب يتراوح ما بين متوسط وشديد، حيث عبرت أم حسن عن أنها تشعر بالحزن طيلة الوقت، وشعورها بالذنب بكثير من الأوقات ولومها لذاتها، وفقدانها لإهتمامها بالآخرين وأنها أصبحت غير مبالية بأي شيء، وأنها تضطر لضغط نفسها لأداء أي عمل تريد القيام به، وتأثر نومها وشهيتها للطعام بشكل كبير وشعورها بالإرهاق الشديد، وعدم تواجد أي رغبة لديها في الجنس على الإطلاق.

إن مرض الطفل جعل الوالدين يتقربان من بعضهما البعض خاصة في ظل تواجد أزمة مشتركة، إلا أن المشكلة الكبرى هي وعي الطفل والذي يطرح الكثير من التساؤلات حول طبيعة مرضه، إلا ان الأهل يخفيان المرض حتى يجدون الطريقة والوقت الملائمين، وقد أخبراه أنه يعاني من إلتهاب في الدم، إلا أن الطفل يكرر كثيرا أمام والديه أنهما يكذبان عليه، وأنه يشعر أنه يعاني من مرض السرطان وبأنه سيموت، وهذا يشكل تحدي كبير بالنسبة لوالديه لكيفية تولى الموقف.

6. أم آلاء والتي تبلغ من العمر إثنتي وأربعين عاما وهي غير متعلمة، أما الأب فقد درس حتى الثانوية العامة، وهما يسكنان في منطقة بيت لحم، ولديهم أربعة أبناء تتراوح أعمارهم ما بين تسعة سنوات إلى إثنين وعشرون عاما، بالإضافة إلى الطفلة المريضة والتي بلغت من العمر ثمانية أعوام عند الإصابة بسرطان الدم وبقي معها لأربعة سنوات، كانت تتراوح ما بين علاجها وعودة المرض من جديد إلا أن توفيت.

وقد كانت لحظات التشخيص الأولى صعبة للغاية بالنسبة للأم، خاصة في ظل تعامل الأطباء السيء معها ومع طفلتها في مشفى الحسين في بيت لحم وذلك بناء على تعبير الأم، لدرجة شعورها بأن المشفى لا يتقبلها أو يتقبل طفلتها، وعدم أخذ شكوى الطفلة على محمل الجد، ولكن عند إجراء الفحوصات توضح أنها تعاني من سرطان الدم، وتم تحويل آلاء إلى مشفى المطمع في القدس من أجل تلقي العلاج الكيماوي، وقد كانت هي الحالة الأولى والوحيدة في تلك الفترة في مشفى المطمع، وقد كان هذا العامل أحد الظروف الضاغطة بالنسبة للأم وذلك لعدم وجود أي حالات أخرى، كذلك تلقت الطفلة جزء من العلاج في مشفى هداسا في إسرائيل.

ومن خلال تعبئة مقياس بيك للإكتئاب إتضح أنها تعاني من إكتئاب تراوح بين بسيط إلى متوسط، حيث أنها عبرت عند النظر إلى حياتها السابقة فإنها ترى الكثير من الفشل، ولديها أفكار لقتل نفسها لكنها لم تقدم على ذلك. بالإضافة إلى أنها أصبحت تبكي أكثر من المعتاد، وتزعج وتتوتر بسهولة، كما أصبح إهتمامها بالآخرين قليل، وتجد صعوبة في إتخاذ القرارات. عدى عن أنها تشعر بعدم مقدرتها على القيام بأي عمل على الإطلاق وشعورها بالإرهاق من أداء أي شيء وتأثر نومها بشكل سلبي، ورغبتها الجنسية أصبحت أقل بكثير من السابق.

وقد عملت إصابة الطفلة آلاء على زيادة روابط العلاقة ما بين الوالدين، حيث كان دعم الزوج كبيرا للأم، بالإضافة إلى أن كبر عمر أولادها الذين عملوا على تقسيم الأدوار فيما بينهم ساعدها على تقليل حالة القلق المتواجدة لديها، حتى أن أحد أبنائها يتخصص حاليا في مجال السرطان لمساعدة مرضى السرطان وذلك تأثرا بحالة أخته المتوفاة، إلا أن دعم أهل الزوج لم يكن كبيرا، بل لدى البعض كان محبطا وغير متوقع بالنسبة للأم، كذلك ساهم الدين بشكل ملحوظ في دعمها ومساندتها، كذلك شخصية الطفلة المريضة التي

كان لديها جلد وتحمل كبير لتحمل الأزمة، لدرجة أن طفلتها كانت على علم بحقيقة مرضها وقامت بإخفاء ذلك عن الأهل مراعاة لمشاعرهم، بالرغم من إخبار الأهل لطفلتهم أنها تعاني من إلتهاب في الدم.

7. قريبة أم تقى حيث تبلغ أم تقى من العمر خمسة وعشرون عاما، وهي متعلمة بينما الزوج غير متعلم، وهما يقطنان في منطقة بيت لحم ولديها طفل حديث الولادة حاليا، بالإضافة إلى طفلتها تقى التي تم تشخيصها على أنها تعاني من سرطان في الدم وذلك بعد ملاحظة الأم لإصفرار وجه الطفلة وخمولها وتعبها الدائم، وبعد القيام بالفحوصات المطلوبة تم تشخيص الطفلة، ويتم إعطائها العلاج الكيماوي، وهي تستجيب للعلاج بشكل ممتاز في الفترة الحالية.

وقد أصيبت الأم بالصدمة عند معرفتها للخبر، وقد كانت في حالة من الإنكار للمرض في الفترة الأولى وقد عملت على إعادة الفحص لأكثر من مرة من أجل تأكيد النتيجة التي قد تم التوصل إليها، وهي تشعر بحالة من الحزن الشديد، وعدم مقدرتها على القيام بأي شيء، وفقدان شهيتها على الطعام، ونقصان في الوزن بما لا يقل على عشرة كيلو غرام، كما وفقدت الأم شعورها بمعنى الحياة ولم تعد تستمتع بأي شيء، كذلك فقدت إهتمامها بالآخرين، عدا عن اضطرارها لتغيير نمط حياتها بما يناسب وضع الطفلة الجديد مثل نقل مكان السكن من منطقة رام الله إلى منطقة بيت لحم، وكان الخوف لديها يتمحور حول إمكانية فقدانها لطفلته في أي لحظة.

في الفترة الحالية تحاول التعايش مع الأزمة ومما يساعدها في ذلك دعم الزوج ومساندته لها، بالإضافة إلى مساعدة أهل الزوج وأهل الزوجة والأقرباء على تنظيم أمور حياتها قدر الإمكان، كما أن الدين قد ساعدها على التكيف مع الأزمة، عدا عن إستجابة الطفلة للعلاج بشكل إيجابي وقربها من الشفاء.

8. أم جمال والتي تبلغ من العمر عشرون عاما، وقد أنهت الثانوية العامة، بينما الأب طالب جامعي، وقد أصيب طفلها جمال الذي يبلغ من العمر سنة وسبعة شهور بسرطان الدم، وهي حامل حاليا بطفل جديد. ومن أهم العلامات التي قد لاحظتها الأم على طفلها المريض هي وجود بقع زرقاء، وخموله ونومه لفترات طويلة، ومن خلال الفحوصات ظهر أن الطفل يعاني من سرطان في الدم. وقد كانت لحظات التشخيص الأولى غاية في الصعوبة على أسرة جمال، فقد فقدت الأم المعنى في الحياة وشعرت باليأس منها، والخوف من مستقبل الطفل المجهول. كما إنعكس وضع طفلها على الأم بشكل كبير، وعدم مقدرتها على النوم بشكل جيد، وفقدان وزنها بشكل كبير خلال فترة مرض الطفل.

وإن أحد أهم مصادر الدعم بالنسبة لأم جمال هي دعم ومساندة زوجها بشكل كبير، حيث أن مرض الطفل جعلها أكثر قربا وتفهما لبعضهما البعض، كذلك وجدت مساندة من قبل أهل الزوج وأهل الزوجة، كما ساعد كل من الدين ووجود أمهات أخريات من أطفال مرضى السرطان على التعايش مع الأزمة التي فيها الأم.

9. أم خالد والتي تبلغ من العمر ثلاثة وثلاثون عاما، وهي أم متعلمة والأب كذلك متعلم ويعمل كمهندس في السعودية، وتقطن هذه الأسرة في منطقة بيرزيت. وقد تم تشخيص خالد الذي بلغ من العمر عام على أنه يعاني من أخبث وأندر أنواع السرطان والذي يدعى بـ " نيوبلاستوما "، وقد إكتشفت الأم وجود خلل من خلال حدوث إرتجاف للطفل وتشنجه، إلا أنه وبعد عرضه على مجموعة من الأطباء، إعتبروا أن لديها خوف زائد على الطفل ولم يقوموا بعمل أية فحوصات، وبعد فترة طلبت الأم عمل فحوصات شاملة، وقد أظهرت وجود سرطان لديه. وقد كانت ردة الفعل الأولى من خلال الصدمة والبكاء والصراخ، وعلى مدى فترة العلاج كانت الأم تشعر بالإستنزاف على

المستوى النفسي والجسدي، خاصة في ظل إختيارها للذهاب للعلاج في الأردن في مشفى الحسين، ومن ثم الإنتقال إلى مشفى هداسا في إسرائيل في المراحل الأخيرة، وذلك بعد رفضها للعلاج في مشافي الضفة لقناعتها بأن العلاج في الخارج هي أفضل للطفل.

وقد تواجدت لدى أم خالد الكثير من مصادر الدعم والتي تمحورت في شعورها بالواجب تجاه طفلها وتقديم أفضل رعاية وإهتمام ممكنين، كذلك تواجد دعم من قبل الزوج الذي ساعد المرض على ازدياد الترابط بينها وبينه، عدا عن أن أهل الزوج وأهل الزوجة كانوا داعمين ومشاركين في تقسيم الأدوار بشكل كبير من أجل تعويض دور الأم من جراء غيابها لفترات طويلة، ونتيجة لذلك لم يتأثر الأطفال الآخرين بشكل كبير، كما أن وجود أمهات أخريات في المشفى ساعدها بشكل كبير للتأقلم مع الأزمة، بالإضافة إلى الدين، والشبكة الإجتماعية من خلال الجيران والأصدقاء، ولكن لم تتلق أي دعم على المستوى الرسمي فمثلا لم تتلق دعم من قبل أخصائي نفسي، ولكن بالرغم من مصادر الدعم الكثيرة، إلا أن ذلك لم يساعدها على تجاوز المحنة بل محاولة التأقلم والتعايش مع الأزمة ليس أكثر. وقد كان الوضع النفسي للأُم صعبا للغاية، خاصة في ظل شعورها بالتهديد الدائم لإمكانية فقدها لطفلها في أي لحظة، كما كان هناك حالة من الإستياء والنظر إلى الحياة بئأس، وقد كانت أصعب اللحظات بالنسبة إليها عندما توفي خالد ولم تكن أمه قريبة منه.

10. أم جنان والتي تبلغ من العمر أربعة وثلاثون عاما، وهي غير متعلمة وكذلك الزوج، ويسكنون في قرية من قرى رام الله، ولديها أربعة أطفال تتراوح أعمارهم ما بين التاسعة وأربعة عشر عاما. وقد لاحظت الأم أن طفلتها جنان والتي تبلغ من العمر ثلاثة أشهر ونصف، تعاني من إصفرار الوجه وعند عمل فحص للنخاع توضح أن الطفلة تعاني من سرطان الدم. وقد عاشت الأسرة صدمة كبيرة من جراء مرض الطفلة، خاصة في ظل وجود خوف مسبق من قبل إصابة الطفلة فمثلا كانت الأم

عند وجود أي برنامج يتحدث عن مرض السرطان تقوم بتغيير القناة خوفا من هذا المرض المرعب بالنسبة لها.

وإن الوضع النفسي للأم صعب خاصة في ظل شعورها بإنهاك جسدي ونفسي، ولكن من خلال تعبئة مقياس للإكتئاب تبين أنها تعاني من إكتئاب بسيط، تمحورت أكثر عباراتها حول أنها تعاني من إرهاق بشكل أسرع من ذي قبل، وتأثر نومها الذي لم يعد كالمعتاد، وعدم مقدرتها على إتخاذ أية قرارات مطلقا، وأن رغبتها الجنسية أصبحت اقل بكثير.

وبالرغم من الوضع النفسي السيء للأم جنان، إلا أن علاقتها مع الزوج أصبحت قريبة بشكل أكثر من السابق، وقد كان دعم ومدى تأثير الزوج في حالة الطفلة كبيرا، كما كان هناك دعم على مستوى أهل الزوج والزوجة، والمساعدة في توزيع الأدوار بين الأبناء والاهتمام بأمر المنزل.

11. أم مهذب والتي تبلغ من العمر سبعة وعشرون عاما، وكل من الوالدين غير متعلمين، وهما يسكنان في إحدى قرى رام الله، ولديهما أربعة أطفال تتراوح أعمارهم ما بين ثلاثة سنوات إلى سبع سنوات، وقد تم تشخيص الطفل مهذب الذي يبلغ من العمر سنة وشهرين على أنه يعاني من سرطان الدم وذلك بعد إجراء فحوصات للدم.

وقد كانت الصدمة كبيرة على الأسرة، حيث أثار مرض الطفل بالسرطان حالة من الإرباك في الأسرة ككل، وإحداث تغييرات كبيرة مثل تغيير منطقة السكن، وتغيير مدارس الأطفال الآخرين، إلا أنه من أهم مصادر الدعم التي توفرت لها هي دعم الزوج ومساندته لها، ودعم أهلها لها وأهل زوجها، حيث عملوا على تعويض غياب الأم، إلا أنها في المقابل تشعر بأن معظم العبء ملقى عليها.

وعند تعبأت الأم لمقياس بيك للإكتئاب توضح أنها تعاني من إكتئاب بسيط، فقد عبرت عن أنها تشعر بالذنب طيلة الوقت، والبكاء والإنزعاج والتوتر بشكل أكبر من السابق، وتأجيلها لإتخاذ القرارات، وحاجتها إلى جهد إضافي للقيام بأي شيء. كما أنها فقدت من وزنها أكثر من خمسة كيلو غرام.

المحاور الرئيسية لنتائج الدراسة

بعد عملية تصنيف المعلومات التي حصلت عليها من خلال المقابلات التي تمت مع عشرة من أمهات أطفال مرضى السرطان، فقد تم التوصل إلى أربعة محاور رئيسية وهي: تأثير مرض السرطان على أمهات أطفال مرضى السرطان وديناميكيات الأسرة، وأهم مصادر الدعم المساندة للأمهات، ودور الدين والثقافة في فهم إصابة الطفل بمرض السرطان، وفي النهاية الدعم الرسمي المؤسستي.

1. تأثير إصابة الطفل بمرض السرطان على الأمهات وعلى ديناميكيات الأسرة

لحظات التشخيص الأولى

إن من أصعب اللحظات التي قد يمر بها الأهل هي لحظات التشخيص الأولى، خاصة عند معرفة الأهل بإصابة طفلهم بمرض السرطان، حيث يوجد حول هذا المرض توجهات معروفة وصريحة والتي مصدرها المجتمع المحيط، والتي تتلخص بأنه مرض قاتل ومميت، حتى أن الناس يرفضون تسميته باسمه وكأنهم من خلال هذه الآلية يبعدون مرض السرطان عن دائرتهم ويحاولون من خلال ذلك حماية ذواتهم، وهذا ينوه على أن هناك حالة من الإنكار تجاه مرض السرطان من قبل المجتمع ورفض له. وإن ذلك يعود إلى مرض السرطان كأحد الأمراض المميتة، يمكن أن يحدث تغيرات مفاجئة وصادمة لأسرة الطفل المريض، فعند معرفة أفراد الأسرة بإصابة الطفل بمرض السرطان غالبا ما تتأثرهم حالة من الصدمة والذهول أمام ما قد

سمعوه حول تشخيص الطفل، والتي يمكن أن تقابل بحالة من الرفض والانكار، حيث أن مثل هذا الحدث الصادم في حياة الأسرة يكون كفيلا بقلب الأمور رأساً على عقب، ويكون وقع ذلك على الأم في غاية الصعوبة، خاصة في ظل المسؤوليات الجديدة التي توكل إليها من خلال الإعتناء بالطفل المريض خلال الفترة العلاجية.

وقد عبرت كل الأمهات خلال المقابلات أن من أصعب اللحظات التي قد مررن بها هي لحظة التشخيص الأولى، وهي التي أحدثت الكثير من التغيرات في حياتهن، حيث أنهن في بداية التشخيص لم يستطعن سماع سوى كلمة أن الطفل مصاب بمرض السرطان من شدة الصدمة، وهذا يدل على حالة توتر مرتفعة في تلك الفترة، وقد تم مقابلة الخبر بحالة من الرفض والإنكار، خاصة وأن التوجه المسبق حول مرض السرطان هو أن نتيجته الحتمية هو الموت، مما اضطر كثير من الأمهات لإعادة فحص الطفل مرات عدة للتأكد من التشخيص، إلا أن الأمهات كان لديهن أمل كبير في إمكانية خطأ التشخيص، ولكن إعادة الفحص جلب للأمهات خيبة أمل كبيرة وعميقة لهن.

تقول أم آلاء: " أبوها ما صدق إنه معها لو كيميا، وراح عاد الفحص في هداسا. "

كما تقول أم مهند: " كان عندي أمل إنه في خطأ في الفحوصات، بس لما عدت الفحص، رجعت تحطمت مرة ثانية، وكان أصعب علي من المرة الأولى. "

وبالتالي فإن الفترة الأولى من تشخيص الطفل تكون مليئة بحالة من الخوف والتوتر والترقب والانتظار لما يمكن أن يحدث للطفل في ظل مثل هذا الحدث الصادم والمفاجيء، كما أنه يتزامن مع حدوث تغيرات كبيرة في الأسرة، وبشكل يؤثر على كل فرد من أفراد الأسرة، ونتيجة لذلك فإن هذه الفترة هي حاسمة في كيفية

تأثير هذا الأزمة على الأسرة ككل، فقد تحدث بإتجاهين الأول أنها قد تحدث تضامن أعلى بين أفراد الأسرة، أو من الممكن أن تؤدي إلى مشاكل أكبر قد تفكك الأسرة ككل. وإن حدوث التضامن أو التفكك يعتمد على الأفراد الذين يعملون على مساندة الأم أو عدم مسانبتها، في كيفية محاولة تغطية الدور الذي تركته الأم شاغرا، نتيجة لاضطرارها البقاء مع الطفل المريض لفترة طويلة، خلال المرحلة العلاجية في المشفى. إلا أنه سرعان ما يتغير ذلك، خاصة في ظل ثلاثة عوامل رئيسية الأول هو مدى الدعم المقدم للأم ومدى فاعليته في محاولة إيصالها إلى حالة من التوافق النفسي وتكيف مع الأزمة التي تمر بها الأم، خاصة الدعم المقدم من قبل الزوج ومن قبل الأمهات التي تلتقي فيهن الأم داخل المشفى. والعامل الثاني هو مدى صعوبة حالة الطفل، ومدى استجابته للعملية العلاجية، وثالثا مدى الإلتزامات والمسؤوليات المحيطة بالأم. وبالرغم من الصدمة التي تواجهها الأم بفعل التشخيص، إلا أن الأمهات عبرن عن أن وضع حد لمعاناة الطفل وإيجاد علاج محدد، هو أفضل من بقاء الطفل بلا تشخيص، والتي كانت تمثل حالة من الضياع والضبائية، ومرحلة مرهقة ومتعبة نفسيا للأم.

لقد تحدثت كثير من الأدبيات عن الصعوبات التي تواجهها الأسرة ككل عند إصابة الطفل بمرض السرطان، لا سيما لحظات التشخيص الأولى مما يتقاطع مع النتائج التي ظهرت من خلال المقابلات مع الأمهات، فكما ذكر كل من (Clarke-steffen, 1993; Davis, 1993; Swiydczuk, 1991) أن لحظة التشخيص الأولى هي من أصعب اللحظات بالنسبة للأسرة ككل، وذلك يعتمد على مجموعة من العوامل ومن ذلك طبيعة المرض حيث أن مرض السرطان من أكثر الأمراض المهددة للحياة، وشدة الأعراض الظاهرة على الطفل المريض، وإن ذلك صحيح حيث أنه كلما تأثر الوضع الصحي للطفل المريض بشكل أكبر كان ينعكس ذلك على وضع الأم النفسي بشكل سلبي. كذلك المرحلة التي وصل لها المرض سواء أكان بسيط

متوسط أم شديد حيث كلما إزداد شدة المرض إنعكس بشكل سلبي على حالة الأم النفسية، وذلك بسبب الخوف من عدم الاستجابة من العلاج، وازدياد شعور الأم بالتهديد حول إمكانية فقدها لطفلها. كذلك أن أغلب الأمهات مررن في مرحلة الإنكار والتي ظهرت من خلال إعادة الفحص أكثر من مرة وفي أكثر من مكان، والتفكير بأن تشخيص يمثل حكم بالموت على الطفل، فقد ذكرت معظم الأمهات أنه عند سماعهن للتشخيص فإن صورة الموت لم تبارح مكانها في ذهن هذه الأمهات، والذي يتفق مع ما تم ذكره (جمعية آدم لسرطان الطفولة، 2011؛ Kubler-Ross, 1969).

كما أنه بعد التعرف إلى خيارات العملية العلاجية، يصبح هناك حالة من التعايش مع الأزمة التي تمر بها الأم أكثر من فكرة تقبل المرض أو تجاوزها، والشعور بالأمل خاصة في ظل عمل مقارنات مع حالات تم شفاءها، أو من خلال أن يكون وضع الطفل من حيث إستجابته للعملية العلاجية هي أفضل من غيره. وهناك بعض الأمهات اللواتي لم يتجاوزن ولم يستطعن التعايش مع الأزمة مثل أم إدريس، وقد كان واضحاً أن مدى تجاوز الأزمة أو محاولة التعايش معها يتعلق بمدى الدعم المقدم للأم، فمثلاً أم جمال كل المحيط حولها مساعد وداعم لها، وهذا يجعلها أكثر قوة في محاولة التعايش مع الأزمة. ومن هنا فإن وجود الأمل لدى الأمهات مقرون بمصادر الدعم المتوفرة (جمعية آدم لسرطان الطفولة، 2011؛ Kubler-Ross, 1969).

1. تقول أم إدريس: " أولها إنصدمت، حكيت مستحيل إبني مصاب بهداك المرض، لطمت وصرخت وبكيت كثير، وما صدقت حكيت الدكتور أكيد غلطان، وعدت الفحص أكثر من مرة، بس كل مرة كانت تطلع النتيجة نفسها... لما كنت أسمع عن مرض السرطان كنت أقول هذا مرض الموت... لكن بعد ما الواحد بيعرف المرض أكثر بحس الواحد إنه في أمل وفي علاج، وانه إبني مش لحالو،

هذا ساعدني كثير... يمكن غريب شوي بس ارتحت شوي لما تشخص ابني، بس قبل هيك كان صعب علي، كنت ضايعة كثير لما ما كنت أعرف إيش مالو. "

2. تقول أم خالد: "ما بشعر حالي تخطيت المحنة أو تجاوزتها، بس ممكن تعايشت معها وتعودت عليها، لإنني لسه بعيش الحالة في كل لحظة، وإلي ساعدني هو وجود دعم كبير وراي، خاصة من جوزي. "

3. تقول أم جمال: " إنصدمت كثير، حكيت إبني رح يموت، عمري ما تخيلت إنني رح أمر في مثل هيك تجربة... والكل تأثر في البيت... بعد المرض إختلفت نظرتي بالنسبة لإمكانية العلاج، وأنه في حالات أصعب من حالة إبني، خاصة إنه إبني بدأ يستجيب للعلاج، وزوجي كثير واقف معي ومساعدني. "

4. تقول أم حسن: " الأمل بضل دائماً موجود. "

من خلال هذه العبارات نستدل أن وقع خبر إصابة الطفل بمرض السرطان كان صادماً بالنسبة للأمهات، وكثير منهن ما زلن يعتبرن أنهن يعشن في كابوس، وأن هنالك عدم تجاوز للأزمة بالرغم من محاولة استيعابهن لهذه الصدمة، مما يدل على مدى صعوبة هذه التجربة بالنسبة للأمهات.

كل الأمهات كن في حالة بحث دائم عن بدائل أفضل للعلاج من منطقة الضفة الغربية، والبحث عن آلية للتحويل لمشافي أكثر خبرة بناء على رأي الامهات مثل مشفى هداسا الإسرائيلي أو مشفى الحسين في الأردن، والتي كانت من الأمهات لديها الإمكانية المادية أو حصلت على تحويلة كانت تذهب إلى أحد هذه المشافي، أما من لم تستطع فكن مضطرات لقبول ما هو موجود في خيارات العلاج المتاحة، حتى لو كن غير راضيات أو يسعين لأفضل علاج ممكن للطفل، وهذا إن دل على شيء فيدل على العامل الطبقي حيث

تجتمع الأمهات في هذه الدراسة من خلال الوضع الإقتصادي المتردي في الأسرة ككل مما يجعل العقبات التي تمر فيها الأمهات أعمق وأكبر. ويمكن الاستخلاص من ذلك أن الأهل وبالأخص الأم في حالة بحث دائم عن أفضل علاج ممكن، حتى تشعر الأم أنها قدمت كل ما باستطاعتها للطفل وبالتالي عدم شعورها بالذنب فيما بعد، إلا أن ذلك يتحدد بناء على الوضع الإقتصادي للأسرة، فالبرغم من محاولة معظم الأمهات البحث عن بديل علاجي، إلا أن الوضع الإقتصادي السيء شكل معيقا كبيرا للأسرة، كما يفاقم الأزمة النفسية المترتبة على المرض أصلا.

تقول أم رنيم: " ما بقدر حتى أدور على مكان ثاني للعلاج، لأنه الوضع المادي تعيس جدا، وهذا صعب بخليني أشعر بالتقصير تجاه بنتي. "

ويتفق (Hinds et al., 1996) مع ذلك، حيث يرى أنه في ظل الضغوطات الكبيرة التي تتعرض لها الأسرة، والتي قد تتجاوز قدرتها على الاحتمال والذي يتأثر بكون المرض مهدد للحياة، يجعل الأسرة تفقد مسار حياتها الطبيعي، وكفيل بأن يقلب الأمور رأسا على عقب، وفي ظل حالة من الفوضى والإرتباك يشعر الأهل للبحث عن بدائل علاجية. ويمكنني تفسير ذلك بأن الأهل يحاولون بذل كل ما يستطيعون في سبيل إيجاد علاج يمكن أن ينفع الطفل، وكذلك قد يقع في إطار محاولة الأهل لإبعاد دائرة الشعور بالذنب النابع من الخوف من التقصير بحق الطفل، وكذلك من مبدأ الشعور بالالتزام حيال الاهتمام بالطفل ورعايته. إلا أنني كما ذكرت مسبقا بأن عملية البحث عن بدائل علاجية تتحدد بناء على الوضع الإقتصادي للأسرة، ولذلك سنجد في النتائج فيما بعد أن الأهالي الذي يعيشون في فقر مدقع ولا يستطيعون إيجاد بديل علاجي، لديهم شعور أعلى بالذنب والتقصير حيال الطفل المريض، وشعورهم بحالة من العجز حيال فعل ما يمكن أن يغير حالة الطفل الصحية.

تأثير إصابة الطفل بمرض السرطان على الحالة النفسية للأمهات

إن هناك العديد من الضغوطات والتغيرات التي قد تحصل في حياة أمهات أطفال مرضى السرطان، حيث أن عاطفة الأمومة تحتم على الأم أن تشعر طفلها بأنها تسيطر على الأمور وأنها تستطيع حمايته من أي مكروه، إلا أن مرضاً مثل مرض السرطان يجرّد الأم من ذلك ويجعلها تفقد السيطرة كلياً، إذ أن أحد مسلمات الحياة التي يؤمن فيها الطفل هو توقعهم المطلق بأن يقوم الأهل بحمايته من أي خطر متضمناً بذلك المرض أو الموت، وإن إدراك الطفل لعدم مقدرة أهله على تقديم علاج نهائي ووضع حد لمعاناته، يحطم مثل هذه المسلمة، وهذا بدوره ينعكس على إدراك الأم لذلك، ويجعلها يفقد توازنها كأماً وذلك لإختلال دورها كحامي لهذا الطفل من أي خطر قد يواجهه.

تقول أم خالد: " في حضني ومش قادر أداويه."

إن ما عبرت عنه الأم يدل على مدى شعورها بالذنب حيال عدم مقدرتها على حماية الطفل، وذلك لأن الأمور خرجت عن السيطرة، مما يجعل الأمور أكثر تعقيداً عليها، بحيث تشاهد طفلها يضعف يوماً بعد يوم، دون أن تستطيع مساعدته بالكثير.

وتمر الأم في حالة نفسية صعبة خلال الفترة العلاجية للطفل المريض، حيث ينتاب الأم حالة من الحزن الشديد والألم والأسى على طفلها، وشعورها بالقلق الدائم حول حالة الطفل الصحية، ومدى إستجابته للعلاج، وإن ذلك يبقياها في حالة شعور بالتهديد الدائم لإمكانية فقد طفلها في أي لحظة، وعدم المقدرة على السيطرة على مشاعرها وإنفعالاتها، وشعورها بالذنب في حالة شعورها بحالة من الفرح، نتيجة لمرض الطفل. أما حول نظرتهم للحياة فهي نظرة يائسة، بحيث فقدان الشعور بمعنى الحياة، وشعورهن بالإكتئاب، وما يزيد الأمر

صعوبة هو وعي الطفل لمرضه وطرح التساؤلات حول المرض، مما يتعب الأم بشكل أكبر، خاصة وأن حالة الأم النفسية تنعكس على حالة الطفل. كما تواجد لدى الأمهات حالة من الشعور بفقد الإحساس بالزمن، خاصة وأن الفترة العلاجية قد تأخذ فترة طويلة، وتصبح الأيام متشابهة لدى الأمن وقد لا تدرك أنها مكثت لفترة طويلة في المشفى.

1. تقول أم خالد: " إبني في حضني ومش قادر أدأويه، هذا كان يذبحني من جوا... قلبك بهفت لما

تسمع إنه مرض نادر وصعب العلاج، يعني آخر فترة فقد السمع والبصر وبطل يمشي، إحساسك إنك بتفقد إبنك يوم بعد يوم هو إحساس قاتل. "

2. تقول أم إدريس: " نظرتي للحياة نظرة واحد يائس من الدنيا، لأنه الحياة فيها ظلم كبير، أنها على فاضي، فش معنى لحياتي. "

3. تقول أم جمال: " نفسيتي تعبت كثير، تمنيت الموت إلي مش إلو... صرت مش متعلقة في الحياة، بستنى الموت يجي، حياتي ما إلها معنى، هلا بطل إلي نفس أعمل إشي. "

4. تقول أم هناء: " أكثر إشي بتعب نفسيتي لما تسأل عن مرضها، جد كثير صعب علي كأم، خاصة إنها واعية كثير للمرض. "

5. تقول أم ملاك: " قعدت أسبوعين مكتئبة وبنتي صارت مثلي... حسيت إني في حلم ومش قادر أصحى منه لحد هاللحظة... أثرت إصابة بنتي علي كثير، وقت الفرح بحس حالي حزينة، وإني مش

لازم أفرح مثل الناس، لأنه ملاك مريضة، وأنا ما بقدر أسيطر على مشاعري لأنني أم، ودأبما بضل أبكي. "

6. تقول أم حسن: " محضر حالي لمعركة، خاصة مع صعوبة شخصية إبني، حاسة حالي مثل الصخرة إلي بتواجه موج البحر. "

7. تقول أم آلاء: " فقدت الشعور بالزمن، كنت أقعد بالشهرين والثلاث بالمشفى بدون ما أشعر. "

إن هذه العبارات الصادرة عن الأمهات تجسد مدى قسوة الظروف التي تعيشها الأمهات، ومدى انعكاس إصابة الطفل على الحالة النفسية لديهن، والتي تجسدت من خلال الاستسلام وفقد المعنى بالحياة، وفقد الإحساس بالزمن، لدرجة تشبيه هذه التجربة بالمعركة التي يجب أن تتسلح فيها الأمهات بالصبر والقوة والإيمان، ليس من أجلهن فحسب بل من أجل أطفال يستمدون قوة الحياة من خلالهن.

وقد عبرت مجموعة من الأمهات عن شعورهن للاستسلام للمرض، خاصة في ظل شعورهن بفقد السيطرة، وفي ظل كون الطفل لا يستجيب للعلاج بشكل جيد كنوع من الإيمان بقضاء الله وقدره مثل حالة الطفل خالد وإدريس وهناء، حيث أن خالد يعاني من "تيوبلاستوما" والذي نادرا ما يصيب الأطفال، عدا عن حساسيته للعلاج، أما بالنسبة لإدريس فإن إستجابته للعلاج بطيئة، ولديه حساسية من العلاج المستخدم، وما زال ينتظر بديل، أما بالنسبة لهناء فإن سرطان الدم المصابة به من النوع الحاد، ومدى الإستجابة للعلاج بطيء. في المقابل كل الأمهات يوجد لديهن أمل لإمكانية شفاء الطفل بالرغم من صعوبة حالته.

تقول أم خالد: " قعدت فترة مستسلمة، خاصة إنه إبني ما كان يستجيب للعلاج، وغير هيك إبني مرضو نادر جدا وصعب علاجو كثير... بس دائما كان عندي أمل إنه ممكن يتعالج. "

تقول أم إدريس: " غصبن عني بدي أقبل المرض، صرت أدور على إيش مطلوب مني أعملو... خلص استسلمت يعني شو بطلع بأيدي، بدنا نشوف زي ما كتب الله، غصبن عني مش بإرادتي. "

وقد مرت الأمهات في المراحل التي ذكرتها (Kubler-Ross, 1969) فقد مرت الأمهات بحالة من إنكار مرض السرطان، ومن ثم إنتابتهن حالة من الغضب، ثم الاكتئاب كما كان واضحاً في مقياس بيك للإكتئاب، وقد وصلن بعد ذلك إلى مرحلة من قبول المرض. وقد كان من الملاحظ أن هذه المراحل الأربعة عبارة عن دورة مستمرة، خاصة من المرحلة الثانية إلى الرابعة، حيث في مرحلة ما يمكن أن تتقبل الأم المرض وتتعايش معه ومن ثم تعود إلى مرحلة سابقة، أو من الممكن أن تتزامن مرحلتين معا كما في الاكتئاب والغضب.

نتائج مقياس بيك للإكتئاب

لقد قامت أمهات أطفال مرضى السرطان بتعبئة مقياس بيك للإكتئاب، حيث أنني قررت عمل هذا المقياس بناء على ملاحظة بعض ملامح الإكتئاب لدى الأمهات، وقد تأكدت ملاحظتي من خلال تعبئة المقياس، حيث أن معظم الأمهات يعانين من إكتئاب متوسط إلى شديد. وقد عبرت معظم الأمهات عن أنهن يشعرن بالحزن طيلة الوقت، وعدم مقدرتهن على التخلص من هذا الشعور، وقد اختلفت آراء الأمهات حول الأمل في المستقبل، فقد نوهت بعض الأمهات مثل أم ملاك وأم رنيم إلى أنهن يشعرن بعدم وجود أمل في المستقبل، وأن إمكانية حدوث تغير على الوضع الذي يعيشه هو طفيف جداً، وقد لاحظت أن هذا الشعور يأتي متزامناً مع حالة الفقر المدقع التي تعيشها هذه الأمهات. كما كان أحد الوسائل التكيفية السلبية التي استخدمتها إحدى الأمهات هي عبر التدخين، وقد ذكر (Leonard & Senechak, 1993) أن بعض الوسائل التكيفية التي قد يلجأ لها الأهل هي الإدمان على الكحول والمخدرات، وفي حالة أم ملاك استخدمت التدخين كوسيلة هروب من الواقع الصعب الذي تعيشه.

في المقابل تواجدت بعض الأمهات اللواتي لسن متشائمات من المستقبل مثل أم آلاء وأم مهند وأم جنان، لكن وضع هؤلاء الأمهات مستقر بشكل أكبر سواء من الناحية المادية، أم من حيث الإستقرار الأسري لتواجد دعم يساندهن في محتتهن. وقد تقاطع ذلك مع كل من (Miedema et al., 2010; Langeveld et al., 2003; Hobbie et al., 2000; Hughes & Liberman, 1990) حيث تتزايد إحصائية إصابة الأهل بالاكئاب خلال المرحلة العلاجية. وإن (Dockerty et al., 2003 Mercer & Ritchie, 1997) اعتبروا أن الشعور بالاكئاب يتمحور حول الشعور بالفقد والخسارة، والذي ينبع من منطلقين الأول مرض الطفل، والثاني التغييرات الجذرية التي تحصل في الأسرة بفعل مرض الطفل، وإن حالة الإكتئاب تتصاعد في حالة كون الأسرة تعيش في فقر مدقع، وقد كان ذلك متطابقا مع المقابلات التي عملها مع الأمهات.

كما عبرت بعض الأمهات في مقياس بيك للإكتئاب عن أنهن عند النظر إلى حياتهن السابقة فإنهن يجدنها مليئة بالفشل، وعدم مقدرتهن على الإستمتاع في حياتهن، وأن الاهتمام بالأشخاص الآخرين أصبح أقل من المعتاد، كما أن الأمهات نوهن على أن مقدرتهن على إتخاذ القرارات أصبح أكثر صعوبة، وهناك من لم يعد بإمكانه إتخاذ أي قرار، عدا عن بكاء الأمهات طيلة الوقت والإنتعاج دون سبب، كما أن هناك الكثير من تأنيب الذات والإحساس بالذنب، وشعورهن بخيبة أمل من ذواتهن، وهذا يدل على تقديرهن لذواتهن، حيث أن بعض الأمهات لديهن تقدير متدني للذات مثل أم ملاك وأم رنيم وأم آلاء، لكن في المقابل هناك بعض الأمهات الذي كان تقدير الذات لديهن أفضل مثل أم جنان وأم مهند وهذا مرتبط مع الوضع الإقتصادي الجيد، ومدى الدعم المقدم للأم.

تواجد لدى بعض الأمهات مثل أم آلاء التي عبرت عن أنها فكرت في الإنتحار ولكنها لن تقدم على فعل ذلك، وأم ملاك التي لديها الرغبة في قتل نفسها والإنتحار، وهذا يدل على عمق المأساة التي تعيشها هذه

الأمهات خاصة في ظل غياب الدعم الكافي لهن في هذه المرحلة الحساسة من حياتهن. أما على مستوى العلاقة الجنسية مع الزوج، فقد تراوحت إجابات الأمهات بين تراجع الرغبة الجنسية لدى الأمهات إلى عدم تواجد رغبة جنسية على الإطلاق. وفي دراسة (Miedema et al., 2010) ظهرت نتائج مشابهة والتي بحثت في تقييم إستراتيجيات التكيف التي قد يستخدمها أهل الطفل المريض بمرض السرطان، حيث لاحظ الباحث أن بعض الأهالي عانوا من الإكتئاب، وتطور فيما بعد لدرجة وصوله للتفكير في الإنتحار. ويمكنني القول أنه عند تفكير الأم بالإنتحار فإن ذلك يعني أنها فقدت معنى الحياة بشكل كلي، وذلك لوجود العديد من المنغصات الحياتية التي لا يمكن إحتمالها، بالإضافة إلى عدم وجود ما يمكن أن يحتوي هذه الأم ويساندها أو يدعمها، وبالتالي قد تفكر في الإنتحار كوسيلة للهروب من الواقع الصعب.

أما حول مقدرة الأمهات على القيام بالمجهود البدني، فقد نوهت معظم الأمهات في مقياس بيك للإكتئاب عن أنهن يحتجن إلى جهد إضافي للبدء في عمل أي شيء، وأن مقدرتهن على القيام بالأمور الإعتيادية باتت أكثر صعوبة بالنسبة لهن، كما وتضطر بعض الأمهات إلى ضغط أنفسهن في سبيل إنجاز ما يردن من أعمال. وقد كان أحد بنود المقياس هو مدى شعورهن بالإرهاق، وقد تراوحت الإجابة بين شعورهن بالإرهاق بصورة أسرع من ذوي قبل إلى شعورهن بالإرهاق من أداء أي شيء تقريبا، وقد تواجد قلق لدى الأمهات حول حدوث مشكلات جسدية لديهن. كما تحدثت الأمهات حول تغير نمط النوم لديهن، فمعظم الأمهات تحدثن عن أن نومهن لم يعد كالمعتاد، والبعض الآخر من الأمهات أصبحن يستيقظن من النوم قبل المعتاد. وقد أثر الوضع النفسي للأمهات على مدى إقبالهن على الطعام، حيث أنها أصبحت أسوء من ذي قبل، ومعظم الأمهات خسرن الكثير من الوزن، أو أصبح إقبالهن على الطعام متزايد بعد حالة الطفل الصحية.

وقد ظهرت النتيجة نفسها في المقابلات حيث إشتكت الأمهات من أن شعور الإنهاك والتعب لا يقتصر على الجانب النفسي، بل إن هناك حالة من الإنهاك الجسدي، خاصة عند عودتهن للمنزل، واضطرارهن للقيام بالمهام التي قصرن فيها أثناء فترة بقائهن مع الطفل المريض، ومحاولة قضاء بعض الوقت مع الأطفال الآخرين. كما أن الإنهاك النفسي قد إنعكس على حالة الأمهات الجسدية، فقد أصبحت بعض الأمهات تعاني من آلام في المعدة والظهر مثلا، إلا أن شدة ذلك تتراوح بين الأمهات، وذلك بناء على درجة الدعم المقدمة إليهن، خاصة من قبل الزوج وأهله.

تقول أم خالد: " كل جرعة كان يأخذها خالد كنت أضطر أسافر على الأردن، ولما أرجع على البيت كان يكون علي كثير أشياء أعملها لأنني غبت فترة... إلي كان يساعدني أنه أهل جوزي كثير كانوا مساندينني، ودايرين بالهم عبناتي. "

تقول أم ملاك: " في المستشفى الوضع النفسي أحسن، على القليلة بس مسؤولية ملاك علي... جوزي بضل يقلبي قومي نظفي الدار مش نظيفة... كل إشي علي من تربية البنات لشغل البيت. "

وبالرغم من كل الصعوبات التي تمر بها أمهات أطفال مرضى السرطان، إلا أن هناك شعور بالرضا عما قدمن للطفل من حب وإهتمام ورعاية، وهذا يبعدهن عن دائرة الشعور بالذنب والتقصير أحيانا.

تقول أم خالد: " أهم إشي إنك تشعري إنك عملتي إلي عليكي، وإنك عملتي واجبك كأم، وإنك مش بإمكانك تقديمي أكثر. "

من خلال ملاحظتي لأم إدريس كان من الواضح أنها تعاني من حالة إكتئاب، وشعورها بحالة من القلق والحزن والألم وحالة من التهديد الدائم، ليس فقط من جراء وضع الطفل الصحي، بل لعدم وجود أي دعم أو

مساعدة على النطاقين النفسي والمادي. كما أنها عانت من عدم مقدرتها على النوم، ونقصان كبير في الوزن، وشعورها بالتعب والإرهاك الجسدي خاصة عند عودتها للمنزل، واضطرابها للقيام بمهام وافتها بفوق مقدرتها على الاحتمال، فهي ملازمة للطفل طيلة فترة علاجه في المشفى، مضافا إلى ذلك عبأ المهام المنزلية، وعدم مساندة زوجها وعدم سؤاله عن حالة الطفل الصحية، ونتيجة لذلك ترى الأم أن بقاءها في المشفى هو أفضل قليلا، كونها تستطيع النوم قليلا. إلا أن عدم المقدرة على النوم بشكل جيد، ونقصان الوزن بشكل كبير، وفقدان الشهية على الطعام هي أمور تشترك فيها أمهات أطفال مرضى السرطان.

تقول أم إدريس: " كثير حاسة حالي تعبانة، بطلت أعرف حالي، صرت مطفية، بطل إشي يهمني، لا بيتي ولا جوزي، خاصة أنه زوجك مش متعاون معك ولا بدعمك، بالعكس يزيد همك، كثير بضل خايفه وهاملة الهم وحرزنانة على إبنى إلي بضيع قدامى ومش قادرة أعملوا إشي... وزنى نزل 15 كيلو فى أقل من شهر، كمان كثير بحس إنه جسمى بضل تعبان، يعنى لما أروح من المشفى على البيت ما بنام دقيقة لأنه يكون على شغل كثير، صرت أشعر حالى مرتاحة بالمشفى مرتاحة أكثر لأنى على القليلة بنام فى المشفى شوي. "

تقول أم هناء: " ما كان نفسى آكل أو أشرب... وزنى نزل كثير "

تقول أم جمال: " بطل نفسى أعمل إشي، لا أكل ولا شرب ولا لبس ولا أي إشي. "

يمكن القول أن وضع الأمهات بالإجمال هو سىء للغاية، إلا أن حدة الوضع النفسي تعتمد على مدى خصوصية الظروف التي تمر بها الأم، مثل مدى إستقرار الوضع الأسري قبل إصابة الطفل، ومدى الدعم الذي تتلقاه الأم، ومدى وعي الطفل بمرضه، وكيفية إستجابة الطفل للعملية العلاجية. على سبيل المثال حالة أم هناء، حيث يوجد العديد من العوامل التي تساهم في جعل وضعها النفسي سىء بشكل كبير، حيث أن

الوضع الأسري متضعع منذ البداية، من خلال وجود مشاكل مع الزوج وعدم مساندته ودعمه لها، وفي ظل وضع مادي سيء جدا، وكون الزوج عاطل عن العمل، ووعي الطفلة لمرضها وطرحها للكثير من التساؤلات التي تتعب الأم بشكل كبير، خاصة وأن هناك لا تستجيب للعلاج بشكل جيد. كما أن أم ملاك وأم إدريس يواجهان نفس الظروف تقريبا. إلا أن حدة مثل هذه الظروف أقل على أمهات أخريات مثل أم خالد التي يوجد لديها مصادر دعم جيدة مقارنة بالأمهات الأخريات، من خلال وقوف الزوج وأهل الزوج إلي جانبها ومساندتها، ومحاولة تعويض النقص الناجم عن بقاء الأم مع خالد خلال فترة العلاج، ووضع مادي جيد يجعلها تبحث عن بدائل مثل لجوئها للعلاج في الأردن في مشفى الحسين، وإلى مشفى هداسا في إسرائيل، عدا عن استقرار الوضع الأسري لديها. كما عبرت الأمهات أنهن عند قدوم أي حالة جديدة للمشفى من أجل العلاج، يعشن الحالة النفسية السيئة من جديد، حتى أن ذلك يذكرهن في بداية مراحل تشخيص الطفل، والحالة النفسية التي مررن بها.

تأثير مرض الطفل بمرض السرطان على العلاقة مع الزوج

إن أحد أهم مصادر الدعم التي قد تحتاجها أمهات أطفال مرضى السرطان، هو مدى دعم الزوج ومساندته إلا أن مرضا مثل مرض السرطان يمكن أن يحدث تغييرا في ديناميكية العلاقة بين الزوج والزوجة، فإما أن تتأثر بشكل إيجابي فنقوم بتغييرها نحو الأفضل، وتزيد الرابطة بينهما وتحدث تماسك أعلى، وإما أن تؤثر بشكل سلبي فتعمل على تفكيكها وتجعلها تسير نحو الأسوء، فيتواجد الصراع في نمط العلاقة التي تجمع بين الزوجين. ومن الواضح أن السياق الثقافي والاجتماعي، ومدى الإستقرار في الأسرة قبل إصابة الطفل، وكذلك مستوى التعليم للزوج يلعب دورا كبيرا في مدى دعمه أو عدم دعمه للأم.

وقد عبرت بعض الأمهات عن أن علاقتهن مع الزوج أصبحت أسوء بعد إصابة الطفل بالمرض أي إثرت بشكل سلبي وخلقت صراعات بشكل ملحوظ، والذي يتأثر بعدة عوامل أولا التعليم والذي يلعب دور كبير، حيث أن معظم هؤلاء الأمهات لم يكن أزواجهن متعلمين، عدا عن أن مدى الاستقرار الأسري قبل مرض الطفل يلعب دور، كما أن السياق الثقافي يلعب دور فمثلا بعض هؤلاء الأزواج من منطقة الخليل، وطريقة إدراكهم للأم يكون بشكل ذكوري تقليدي بطريركي، بحيث أنه قد يحدث لبس في قضية تبادل الأدوار بين الزوجين، مما يعزز الصراع على حساب وجود تجانس أو تفاهيم بين الزوجين، والذي يعكس بالضرورة على الحالة النفسية للأم.

وأحد أهم الأمثلة من خلال المقابلات على مدى تأثير العلاقة بين الزوجين في الأسرة بشكل سلبي بسبب إصابة الطفل بمرض السرطان هي حالة أم إدريس من منطقة الخليل، حيث أن علاقة أم إدريس بزوجها التي كانت سيئة نوعا ما قبل إصابة الطفل بمرض السرطان، ولكن بعد معرفة والده لمرضه اضطرت العلاقة بينهما بشكل أكبر، حيث أنه رفض إخضاع طفله للعلاج لقناعته أنه سيموت لا محالة من جراء المرض، وأن العلاج هو بلا فائدة أو معنى، بل أنه حتى طلب منها ترك طفلها في المشفى والعودة للمنزل، كما أنه وضع أمامها العديد من العراقيل مثل توقفه عن النفقة عليها وعلى طفلها، في سبيل عرقلة العملية العلاجية وإجبارها للعودة إلى المنزل، وذلك بالرغم من مقدرته المادية على النفقة عليها وفقا لتعبير الزوجة، وهذا تطلب من الأم اللجوء لاستقراض المال في سبيل تلبية بعض حاجات الطفل الأساسية. ونتيجة للوضع المادي الصعب لا تستطيع الأم تلبية كل الإحتياجات الأساسية للطفل، وهذا يضيف عبأ عليها كبير من حيث شعورها بالتقصير تجاه طفل يحتاج منها كل دعم ممكن. وقد لاحظت من خلال سلوكيات أم إدريس مع طفلها، أنها تكون قاسية معه في كثير من الأحيان، وقد أكدت لي ذلك، وبررت ذلك أنها مضغوطة بشكل

كبير من الوضع التي تمر به، وأنه لا منفس أمامها سوى طفلها، وفي كل مرة تقسوا عليه تندم على ذلك. إن مثل ردة الفعل هذه يمكن أن تكون نتيجة كثير من الضغوطات دون وجود تسهيلات كثيرة في حياة أم إدريس، ودون وجود دعم كافي يساعدها على تخطي المحنة، دون التسبب بضرر كبير للطفل المريض.

تقول أم إدريس: " كثير بتجرحني من جوا يعني جوزي مقتدر، وما برضى يعطيني فلوس، يعني بدبر من أهل الخير عشان أقدر أدبر مواصلاتي لحتى آجي على المستشفى، حتى على مستوى الأكل ما بقدر ألبى إحتياجاته، خاصة إنه إبني ما بوكل كل إشي، وأنا ما معي مصاري لحتى أشتري الإشي إلي بدو إياه، ويضطر طول اليوم يضل على سندويشه... إذا إجى ولد وأكل زاكي قدامو وصار إبني بدو، ما بقدر أدبر، وبنفس الوقت ما بقدر افرض حالي على حدا، فبمنع إبني ياكل من أي حدا. "

نقطة أخرى أن زوج أم إدريس لا يكثرث لحالة الطفل أو حتى السؤال عنه وفقاً لتعبير الأم سواء من خلال زيارته في المشفى أو من خلال الإتصال هاتفياً. كما أن الأب في كل مره يرى الأم يبقى يؤكد لها أن حالة الطفل فاقدة للأمل وأن مصيره الموت دون أي شك. إن مثل هذا الإدراك المتواجد لدى الأب حول مرض السرطان، وكون نتيجته الموت المحتم، يعكس بشكل أو بآخر إدراك وصورة مجتمعية نمطية حول مرض السرطان. بالمقابل فإن السمات الشخصية للزوج تلعب دور، فمن خلال وصف الأم لزوجها، يتضح أنه من النوع المتسلط، فليس كل من يملك توجه مجتمعي شبيه بذلك، يعني تصرفه بنفس الطريقة التي تصرف بها والد إدريس. وإن أثر ذلك كبير على الأم من حيث شعورها بالمسؤولية الكاملة عن الطفل، والشعور بأنها وحيدة في مثل هذه المحنة، دون وجود أدني تقسيم للأدوار بينهما، ووصول ذلك لدرجة تمنيتها الموت لطفلها، عله يجد الراحة والسلام.

تقول أم إدريس: " ما بتصل نهائيا غير ليحكيلي يلا روجي شو بتعملي بالمستشفى، بترجاه يسأل عن إبنيه بس هو مش مهتم... بضل يحكيلي إنتي شو مقعدك بالمستشفى لهلا روجي، أصلا الولد ميت ميت أتركيه وتعالى... حتى وصلت إنه أجى مرة وهددني بالمستشفى عشان أروح وما شاف إبنو مع إنه وصل المشفى، كان بدو يروحني غصبن عني... بصراحة من كثر ما أنا تعبانة، تمنيت إنه إبنى يموت ويرتاح من هالحياة."

في حالة أم إدريس لم تصل الأمور إلى هذا الحد فقط، بل أن زوجها بات يشك فيها بشكل مستمر، وهو حتى اللحظة يرفض وجودها في المشفى حتى لا تحتك مع أي من الأطباء أو الممرضين، حتى أنه قدم مرة إلى المشفى فقط ليتأكد إن كانت موجودة، وماذا تفعل ومع من تتكلم وماذا تلبس. إن مثل هذه الملاحظة التي قد أبدتها الأم، تعكس أثر الخلفية الثقافية والاجتماعية للأسرة، ومدى تأثيرها في كيفية التفاعل مع هذا الحدث، حيث أن الزوج غير متعلم، ومن منطقة الخليل التي تعرف بأنها محافظة بشكل كبير، وفيها يتركز المفهوم الذكوري البطريكي، ومدى فرض الرجل سيطرته على المرأة. كما أنها تعكس كذلك وجود إشكالية يعاني منها الأب، حيث أن أحد الأمور التي حدثت خلال فترة علاج الطفل الأولى هي حاجة الطفل للدم، نتيجة لفقده كمية كبيرة من دمه، وعندما طلبت الأم من الأب التبرع بالدم رفض، لإعتباره أن الطفل نهايته الموت، وأنه لا فائدة من علاجه. وعند النظر إلى أفراد أسرتها، نرى أنها تتشكل من طفلتين الأولى تبلغ من العمر ستة شهور، والأخرى ثلاث سنوات، وعمر إدريس سنتين، بالإضافة إلى أنها تهتم بأطفال زوجها من زوجته الأولى وهما عبارة عن طفلتين تبلغان من العمر ثلاثة عشر عاما، والأخرى عشر سنوات، ومن الغريب أن إدريس هو الطفل الذكر الوحيد بين أطفاله، والمتوقع أن يهتم بطفله الذكر أكثر من باقي أطفاله، خاصة في ظل سياق ثقافي مثل الخليل، إلا أن ذلك لم يلعب دور كبير في هذه الحالة، عدا عن أن هناك

العديد من الإلتزامات والمسؤوليات المحيطة بالأم وهي رعاية طفلها المريض، وتربية أطفالها وأطفال زوجها، ومسؤولية زوجها، كذلك القيام بمهام المنزل. حتى على نطاق أهل الزوج لا يوجد أي نوع من الدعم من أي نوع، مما يضطرها لتوزيع طفلتيها الصغيرتين لدى أهلها، بالرغم من وضعهم المادي الصعب، خاصة في ظل رفض الزوج الإنفاق على أطفالها في بيت زوجها. إن مثل هذه الأم تواجه معضلة حقيقية في كيفية بقاءها وتحديها صامدة أمام كل الظروف والعراقيل التي قد وضعت أمامها، وإن مثل هذه الإشكاليات تعكس كيفية تقديرها لذاتها، الذي بات متدني من جراء الظروف القاسية التي تمر بها الأم، ومن هنا فإن تقدير الذات يعتمد على مدى الدعم الذي تتلقاه الأم خلال مرحلة رعايتها لطفلها المريض، وعلى مدى الإستقرار الأسري قبل إصابة الطفل بمرض السرطان، ففي حالة أم إدريس كان الوضع الأسري مضطرب، ولكنه إزداد بعد إصابة الطفل.

تقول أم إدريس: " بدل ما يسألني كيف إبنك، بحكلي إنتي شو لابسة وأبصر شو بتعملي بالمستشفى، إنتوا النسوان ما إلكم أمان، أول ما تصحلكم فرصة بتخونوا... بحس حالي خدامة مش أكثر هاي هي وظيفتي في الحياة. "

يوجد نموذج آخر على حدوث تحول وتغير سلبي في نمط العلاقة الزوجية بسبب مرض الطفل بمرض السرطان وهي حالة أم ملاك من منطقة بيت لحم، حيث عمد فيها الزوج إلى نسب سبب إصابة طفلته إلى الأم والعامل الوراثي في أسرتها، ورفضه للعملية العلاجية، والذي أضاف عبأ كبير للأم وشعرها بأن زوجها تركها وحيدة في وسط أزمة كبيرة، وبالرغم من عدم توقعها لردة الفعل هذه، إلا أنها عملت على تفهم زوجها، على اعتبار أنه صدم من الخبر وبحاجة إلى بعض الوقت، إلا أن أملها هذا باء بالفشل، حيث أن ملاك تم تشخيصها منذ ما يقارب العام والنصف، ولم يتصل سوى لمرتين من أجل معرفة ما يحدث مع ملاك. من

جهة أخرى فإن حالة الفقر المدقع التي تعيشها أسرة أم ملاك ساهمت بشكل كبير في جعل الفجوة بين الوالدين أكثر إتساعاً، خاصة في ظل عدم تواجد دخل لدى الأم من أجل تلبية إحتياجات أطفالها بشكل عام، وملاك بشكل خاص، مما جعل الوضع أكثر تعقيداً، كما ساعد في خلق وضع نفسي سيء للأم، عدا عن أن المشاكل الزوجية لم تنحصر مع الزوج فقط، بل إمتدت إلى أهل الزوج، الذين لم يكونوا مساندين لها في محنتها، بل إن البعض ساهم في جعل حالتها النفسية تسير نحو الأسوء، ونتيجة لهذه الظروف أصبحت أم ملاك مدخنة، حيث إتخذت طريق الهرب من المشاكل بدلاً من مواجهتها.

تقول أم ملاك: " لما عرف إنه البنت مريضة ونامت بالمستشفى عجب علي، بهدلني بهدلة، وقلي إنتي إلي بدك إضلي تودي ولادك عدكاترة... أول ما جوزي عرف إنه معها المرض هذا، قلي هذا المرض منكم، قال لا هذه وراثه منكم، إنتي السبب إنتي ما بطعميهم، وقلة نظافة عليهم. "

تقول أم ملاك: " مرة أجت بنت سلفي تزورني في المستشفى، قالتلي أبصر شو كاينين عاملين، عشان هيك الله جازاكم في بنتكم. "

في المقابل قد تتواجد نماذج إيجابية لكيفية تعامل الزوج مع إصابة طفله بشكل أكثر إيجابية، من خلال كون الزوج داعماً ومسانداً للأم في محنتها، خاصة وأن أحد أهم مصادر الدعم هي دعم الزوج، كونه يؤثر في ديناميكية العلاقة الأسرية ككل. كما أن مدى دعم الزوج يعتمد على مجموعة عوامل الأولى هي طبيعة العلاقة التي تجمع الزوج بالأسرة قبل الزواج، والمستوى التعليمي، ومدى تواجد مسؤوليات وضغوطات من جراء اضطرار ترك الأم للبيت وكيفية مشاركة الزوج لتحمل المسؤولية وتقسيم الأدوار بينه وبين زوجته، في سبيل تحقيق حالة من التوازن في الأسرة، أيضاً يلعب السياق الثقافي والإجتماعي دوراً في ذلك، والتوجهات التي يحملها الزوج حول مرض السرطان ومدى إيمانه بجدوى العلاج، عدا عن الوضع المادي للأسرة، كما

يلعب مدى تواجد شبكة علاقات داعمة حول الزوج نفسه وكيفية تأثيرها من حيث إضعاف أو تقوية العلاقة بين الزوج والزوجة، مثل الدور الذي تلعبه أم الزوج أو أخواته، حيث أننا كمجتمع شرقي تقليدي، يمكن لمثل هذه العلاقات أن تلعب دورا كبيرا، في مدى جعل الزوج داعما أو غير داعما، أو الكيفية التي فيها التعاطي مع مثل هذه الأزمة.

وإن أحد النماذج المعاكسة لذلك هي حالة أم إدريس، حيث أن كيفية تعاطي الزوج مع أزمة إصابة طفله بمرض السرطان تأثرت بعدة عوامل أولا أن العلاقة بين أم إدريس وزوجها كانت تتناوبها الكثير من المشاحنات القوية، كما أن المستوى التعليمي لزوجها قليلة، عدى عن تواجد العديد من المسؤوليات والضغوطات الأسرية من جراء ترك الأم للمنزل، وعدم تواجد آلية لديه لكيفية التعامل مع الأزمة، وكيف يمكن أن يساعد زوجته في تخطي المحنة، حيث أنه إعتاد على أن مهمة تربية وتنشئة الأطفال، وقضية الاهتمام بأمور المنزل تكون على عاتق الأم وليس على عاتقه هو، وعدم تواجد توزيع للأدوار مما يجعل الأم تحاول تعويض مثل هذا الخلل في فترة عودتها القصيرة جدا، والتي تشعرها بحالة من الإنهاك الجسدي والنفسي، مما لا يبقي في الأم مقدرة على إعطاء الكثير لإطفالها الآخرين، وقد سببت الأزمة بإحداث حالة من عدم التوازن، وعدم المقدرة على التكيف مع الوضع الجديد. كما أن السياق الثقافي والاجتماعي يلعبان دورا هاما في هذه الحالة بإتجاهين، الأول أن دور المرأة في منطقة الخليل هو دور المرأة التقليدي، حيث يتوجب عليها القيام بمهمة التربية والتنشئة للأطفال، بالإضافة إلى المهمات المنزلية، ويتركز دور الرجل في تأمين لقمة العيش للأسرة، دون عملية توزيع للأدوار بشكل يخلق حالة من التوازن في الأسرة. ثانيا مدى تأثير التوجهات التي يحملها مثل هذا السياق على أفرادها، حيث أن هناك صورة نمطية سلبية حول مرض السرطان ومدى تواجد أمل في العلاج والمتواجد في فلسطين بشكل عام، ومنطقة الخليل بشكل خاص، فكما

طرح في الحالة السابقة لأم إدريس فإن زوجها لا يؤمن بفعالية العلاج، بل أنه يرى أن مرض السرطان هو الترجمة الحرفية للموت، ولذلك كان يتحدث مع الأم حول عدم تواجد أمل من العلاج، مطالباً إياها أكثر من مرة لترك طفلها والقدوم للبيت، لتلبية متطلباته ومتطلبات المنزل والأطفال الآخرين. إشكالية أخرى هي شبكة العلاقات الاجتماعية المحيطة بالزوج في كيفية التأثير عليه، حيث أن والد ووالدة الزوج يتخذان نفس موقف الزوج من حيث رفض عملية العلاج، ويقومان بتحريض الزوج على الأم وفقاً لقولها حتى لا يدعمها، بل إنهما عرضا على الأب الزواج من امرأة أخرى وتطبيق الأم. وإن هذا المثال ينطبق كذلك على حالة أم ملاك، حيث أنها تعيش في نفس الظروف، ولكن الاختلاف أن هناك عامل يضيف عباً وتحدي أكبر على الزوجة وهو أن أسرة أم ملاك تحيا في فقر مدقع، والزوج لا يجد حلاً لتغيير الوضع القائم، فيتكأ على الأم في محاولة تدبير أمورها مالياً، وإن ذلك مشابه نوعاً ما لحالة أم إدريس حيث أن زوجها بالرغم من كونه مقدر مالياً إلا أنه يمتنع عن إعطائها المال في سبيل عرقلة وإيقاف عملية علاج إدريس في المستشفى.

تقول أم ملاك: " بحكي لأبوها أعطيني فلوس عشان أدبر أموري بالمستشفى، بحكي لي دبيري حالك ما معي فلوس، طيب أنا من وين وكيف بدى أدبر حالي... وصلت يحكي لي إنه أروح وأوقف علاج ملاك عشان المصاري. "

وإن تأثر العلاقة ما بين الزوجين بشكل سلبي، بحيث تتزايد الخلافات والصراعات بينهما يتطابق مع ما ذكره (Sabbeth & Leventhal, 1989)، وهو ينطبق على كل من حالة أم إدريس وأم ملاك. إلا أن معظم الدراسات تناولت الموضوع من منطلق أن كل من الزوجين مشارك في عملية رعاية الطفل، وليس كما يحدث في سياقنا الفلسطيني، حيث غالباً ما تكون الأم هي الراعي الرئيسي للطفل المريض.

وفي عودة إلى بعض النماذج التي تعاملت بشكل إيجابي مع إصابة الطفل بمرض السرطان، وهو أمر ليس بالسهل ويحتاج إلى تكاتف في العمل من قبل الأم والأب في سبيل تحقيق توازن في الأسرة، ومحاولة تعويض النقص في الدور الأمومي، ومن ذلك حالة أم خالد وأم جمال. في حالة أم خالد هناك مجموعة من العوامل التي قد ساعدتها على التعايش مع أزمة إصابة طفلها بمرض السرطان، حيث أن العلاقة التي تجمع أم خالد بزوجها قبل إصابة الطفل هي جيدة منذ البداية وكانت تتسم بالتفاهم والإنسجام، كما أن المستوى التعليمي للزوج لعب دور، حيث أن الزوج يعمل كمهندس في دبي، وربما لا توجد الكثير من المسؤوليات على الزوج نظرا لظرف سفره للعمل في الخارج، عدا عن السياق الاجتماعي والثقافي من حيث الحياة في مدينة بيرزيت، تفرض طبيعة العلاقات هناك نوع من الخصوصية في حياة هذه الاسر بشكل اكبر مما يتم العمل فيها في منطقة مثل الخليل، كما أن أبو خالد حمل توجه إيجابي من حيث الأمل في العلاج وإمكانية شفاء طفله من مرض السرطان بالرغم من صعوبة حالة طفله، وإن كون حالة الأسرة المادية جيدة وفر نوع من التسهيلات خاصة على نطاق البحث عن علاج في أماكن أخرى مثل اللجوء لمشفى الحسين في الأردن، والبحث كذلك عن بدائل علاجية من خلال أعشاب وغير ذلك. أما حول شبكة العلاقات الاجتماعية المتعلقة بالزوج والمؤثرة على الزوجة بشكل مباشر، فقد كانت كل أسرة زوجها داعمة قلبا وقالبا في الأزمة التي مروا فيها، وتم فيها تقسيم وتوزيع الأدوار على أفراد الأسرة بحيث ساهموا في تعويض النقص الحاصل في دور الأم من جراء سفرها إلى الأردن لإعطاء جرعات العلاج الكيماوي لطفلها، وإن ذلك وفر نوع من الراحة النفسية لكل من الأب والأم. ولكن بالرغم من كل هذه المعطيات الإيجابية، لا يمكن تناسي أنه في ظل غياب الأم لفترات طويلة لعلاج الطفل في الأردن، وكون الأب غائب من أجل العمل في دبي، هناك نقص معين يلتمسه أفراد الأسرة ويؤثر عليهم بشكل مباشر، خاصة على نطاق الأبناء الآخرين، الذي لا يمكن

إيجاد بديل مساوي تماما للعلاقة بين الأب والأم والأبناء من خلال تواجد أهل الزوج للإهتمام بالأطفال، وهذا تماما ما عبرت عنه أم خالد أثناء المقابلة، من حيث مدى تأثير ذلك على أطفالها الآخرين من حيث طلب الأطفال من الأم البقاء معهم، كونهم يفتقدون العديد من الأمور دونها. في المقابل نتيجة لمرض طفلهم خالد، أصبح الأب يعاني من حماية زائدة لأطفاله، وهذا يعبر عن حالة الخوف التي يعيشها الأب من جراء مرض طفله.

تقول أم خالد: " خلال فترة المرض كثير قربنا من بعض، وصرنا نتواصل أكثر، كان يسأل كثير عن حالة خالد، يعني حتى لو إنه جوزي مسافر كان يجي ويحضر عملياته... دعمه كثير ضروري، هو إلي خلاني أصبر... صار بس يسخن ولد ينجن، بطلت أحكيو لأنه صار يهلكني تلفونات. "

تعتبر حالة أم جمال مثال شبيه نوعا ما من خلال تواجد الحب والاحترام والتفاهم في العلاقة ما بين الوالدين، والمستوى التعليمي الجيد مقارنة بالحالات الأخرى كون الأب في حالة طالب جامعي، عدا عن عدم تواجد الكثير من الضغوطات والمسؤوليات على كاهل كل من الزوج والزوجة، خاصة في ظل عدم تواجد أطفال سوى جمال، وتعاون أهل الزوج بشكل كبير لجعل الأمور متوازنة، وتواجد شبكة علاقات إيجابية محيطة بكل من الزوج والزوجة. كما أن السياق الثقافي الاجتماعي من خلال كون أسرة أم جمال تحيا في منطقة رام الله التي تتسم بنوع من المحافظة على خصوصية الأسرة وعدم تواجد تدخل كبير من قبل البيئة المحيطة، عدا عن تواجد توجه إيجابي من قبل الزوج نحو عملية العلاج، خاصة وأن جمال يستجيب للعلاج بشكل إيجابي، وفي النهاية وجود وضع مادي مريح نوعا ما، يخفف العبء عن الأهل بشكل كبير.

كذلك هنالك حالة أم جنان التي كان زوجها مساندا لها في المحنة التي تمر بها بفعل مرض الطفل بمرض السرطان، خاصة في ظل وجود دعم من قبل أهل الزوج، وتوزيع المسؤوليات بين أبنائها، والذي يلعب وعيهم

وعمرهم دورا في تقسيم الأدوار فيما بينهم، وكذلك يلعب السياق الإجتماعي دورا هاما في كيفية تعاطي الزوج مع الأزمة، ولكن في حالة أم جنان لم يلعب التعليم دورا كبيرا في مدى دعم الزوج لزوجته. وبغض النظر عن ذلك فإن الأزواج الذين كانوا داعمين للأمهات، قد يتأثرون بشكل كبير من جراء مرض الطفل، ونتيجة لذلك تشعر الأمهات أن هؤلاء الآباء بحاجة للدعم، وليس فقط الأمهات.

تقول أم جنان: " صارت علاقتنا أحسن، تفكيرنا صار واحد عشان البنت، كثير واقف معي، لو يبطلع بإيدوا يبطل من الشغل وبضل عند جنان بالمستشفى. "

ومن هنا يمكن أن نلاحظ أن دعم الزوج لأم الطفل يتلخص في استيعابه لإصابة الطفل بمرض السرطان وكيفية استيعابه لها، ووجود ترابط وتفاهم أعلى يتلخص في إعادة تقسيم الأدوار بين الزوجين وتقسيم للمهام المنزلية، مثل القيام بالتنظيف وغيرها من المهام في بعض الأحيان، بحيث يتم إعادة تنظيم المسؤوليات من جديد، ولكن ما كان ملحوظا أن عملية تقسيم الأدوار وخاصة في جانب المهام المنزلية غالبا ما كان يتم عملها من قبل أهل الزوج أو أحد الأقرباء من النساء، ويمكن تفسير ذلك كجزء من المساندة للأمهات، أو يمكن تناول هذا الجانب من خلال التفسير يعكس السياق الثقافي الفلسطيني الذي يرفض أن يقوم الزوج بالمهام المنزلية ويعتبر أن مثل هذه الأدوار تتعلق بالمرأة وليس الرجل، وهذا ما يجعل أهل الزوج أو أحد الأقارب تحديدا من النساء القيام بمثل هذا الدور، وهناك احتمال لتفسير ثالث وهو أن الرجل الفلسطيني يرفض القيام بمثل هذه الأدوار، كونها لا تتسجم مع الدور الذي قام المجتمع برسمه له، وذلك يأتي من منطلق مجتمع مبني على الذكورية والبطريركية وعدم التعادل في تقسيم الأدوار.

كذلك يتضمن وجود التعاطف هو أمر أساسي فمثلا في حالة أم جمال وأم جنان وأم خالد كان هذا التعاطف واضح بشكل كبير، بينما في حالات أخرى مثل حالة أم إدريس وأم ملاك الذي قام فيه الزوج بتغيب

التعاطف، وهذا انعكس بشكل سلبي على الوضع النفسي للأم، بالإضافة إلى مدى مساهمته ومشاركته في المسؤولية تجاه الأطفال الآخرين. كما يتوضح دعم الزوج في مدى ارتباطه أو تواصله مع الطفل المريض، وهذا أحد أهم الأمور بالنسبة للأمهات فمثلا نجد أن زوج أم جنان وأم خالد كان ارتباطهم بالطفل كبير وهذا يعبر عن مدى مساندة الزوج للأم، بينما في بعض الأحيان كما في حالة أم ملاك وأم إدريس لم يكن الزوج على تواصل مع الطفل المريض، لدرجة عدم السؤال عن حالة الطفل، وهذا ينعكس حتما على الحالة النفسية للأم بشكل سلبي. من جهة أخرى فإن شعور الأم أن الأب متواجد في الأوقات الحرجة مثل إجراء الطفل لعملية جراحية أو تواجده أثناء جلسة العلاج الكيماوي هو أمر يساند الأم بشكل كبير.

أحيانا كان التعاطف الذي يظهره بعض الآباء كبير لدرجة أن الأب أصبح يحتاج إلى دعم وليس الأم، وهذا قد يضيف عبأ على الأم مثل حالة أم جنان التي عبرت عن أن زوجها متأثر بشكل كبير لدرجة أنها هي من تقدم له الدعم وليس العكس.

من جهة أخرى إن إظهار التعاطف هو ليس محسوم لجهة الزوج أو الزوجة، فالتعاطف والاهتمام يجب أن يظهر من قبل كل من الوالدين، ومثلما يتواجد الأب القاسي الغير مبالي بحالة الطفل يوجد نموذج للأب الحنون المتعاطف الذي يتحمل مسؤولية الطفل المريض ويساعد الأم من خلال تعاطفه وحبها للطفل، وتحمل مسؤولية الأطفال الآخرين بالإضافة إلى عملية تقسيم الأدوار بشكل متوازن.

من خلال المقابلات قد تظهر ملامح أن تأثير إصابة الطفل بمرض السرطان إما أن تؤثر بشكل إيجابي أو سلبي على العلاقة بين الزوج والزوجة، ولكن فعليا لا يمكن نكران حقيقة أن إصابة الطفل في الأسرة الفلسطينية يحدث شرخ في الأسرة ويؤثر بشكل قاطع على العلاقة بين الزوجين، وقد يؤدي إلى حالة من الفوضى والضبابية في الأمور خاصة في الفترة الأولى من التشخيص، وإلى التفكير في الطلاق في بعض

الأحيان، إلا أن مقدرة الأسرة على استجماع أمورها من جديد، يعتمد على الزوجين بشكل أساسي والخصائص التي قمت بذكرها مسبقاً، كذلك يعتمد على شبكة العلاقات المحيطة بالزوجين من حيث مدى كونها داعمة أم لا.

تأثير إصابة الطفل بمرض السرطان على العلاقة مع الأبناء الآخرين في الأسرة

إن أحد العلاقات الأساسية التي تتأثر من جراء مرض الطفل في الأسرة بمرض السرطان هي العلاقة مع الأبناء، خاصة في ظل غياب الأم لفترات طويلة لمتابعة العملية العلاجية للطفل في المشفى، وإن هذا التأثير يسير باتجاهين الأول من قبل الأم إلى الأبناء حيث يتواجد لدى الأمهات شعور بالذنب والتقصير تجاه الأبناء الآخرين، خاصة في ظل الاهتمام القليل المعطى لهم، وشعورها بحالة من الفوضى وعدم الوضوح، ويظهر ذلك من خلال ملاحظتها للأبناء الآخرين ومدى تأثرهم في غيابها، عدا عن شعورها بعدم مقدرتها على العطاء بشكل أكبر كون الأم استنزفت نفسياً وجسدياً، وهذا يشعرها بالذنب. إلا أن قوة هذا الشعور يترواح بين الأمهات كونه يعتمد بشكل أساسي على مدى تأثير مصادر الدعم ومحاولة تعويض النقص في الدور الأمومي في الأسرة، خاصة على نطاق الزوج وأهل الزوج أو أهل الزوجة، حيث أن العلاقة بين مصادر الدعم وشعور الأم بحالة من القلق والفوضى هي علاقة عكسية، فكلما ازداد الدعم المقدم للزوجة، قل شعورها بحالة الفوضى والقلق، لكن في المقابل مصادر الدعم تعمل على تقليل شعور الأم بحالة القلق والفوضى ولا تعمل على نفيها نهائياً، فيبقى هناك شعور داخلي لدى الأم بأنها قصرت في حق أطفالها الآخرين، وإن أي خلل قد ينجم فيما بعد للأطفال يجعلها تشعر بالذنب. ويمكن تفسير شعور الأمهات بالذنب بأن إصابة الطفل بمرض السرطان كمرض خطير ومهدد للحياة، يعمل على تحدي الدور الحساس للآباء

والأمهات (Chesler & Parry, 2001)، وعند عدم مقدرة الأهل على إحداث حالة من التوازن بين مختلف المتطلبات، فإن ذلك يثير حالة من الاضطراب والقلق لدى الأهل والشعور بالذنب والتقصير.

كما أن من أصعب الأمور التي تواجه الأمهات هي إضطرارهن لتغيير نمط وروتين حياة الأطفال الآخرين من جراء مرض الطفل، ويزداد الأمر أكثر تعقيدا عندما لا تتواجد مصادر دعم كافية، قادرة على تعويض غياب الأم، فقد تضطر الأمهات لتغيير مكان إحتواء الأطفال من خلال الإنتقال إلى منزل آخر، أو من خلال نقل المدارس، وإن مثل هذه التغييرات كفيلا بإحداث حالة من الفوضى لدى الأطفال الآخرين.

تقول أم مهند: " اضطريت أنقل أولادي على بيت جدهم، واضطريت أنقل مدارسهم على قرية ثانية، وهذا كان صعب كثير علي كأم، وتغيير لكل حياتنا. "

أما الإتجاه الثاني فهو من الأبناء إلى الأم حيث عبرت الأمهات عن تأثر أطفالهن من جراء غيابهن لفترات طويلة، وقد عبر لهم أطفالهن الآخرين عن مدى حاجتهم للأم لأن تتواجد لفترات أطول، وقد نوهت بعض الأمهات أن باقي الأطفال يشعرون بالغيرة من الطفل المريض ويلمونها كونها تقضي معظم الوقت معه، كما ظهرت بعض المشاكل السلوكية لدى الأطفال مثل العدوانية، عدا عن تأثر الأطفال بشكل سلبي على نطاق المستوى الأكاديمي. من الطبيعي حدوث مثل هذه المظاهر، والذي يدلل بشكل أو بآخر على حدوث خلل في الأسرة من جراء غياب الأم، وإن حدة الأمر تزداد في حالة عدم وجود بديل يعوض دور الأم، وفي حالة وعي الأطفال لحاجتهم للأم، وهذا الوعي يجعل الأمر أكثر تعقيدا.

تقول أم ملاك: " أنا أهملت بيتي ، وبحس حالي ضايعة مش قادرة أعمل إشي، بعرف حالي مقصرة بحق ولادي الثانيين، بس شو طالع بأيدي معظم الوقت مع ملاك بالمستشفى، وهذا خلى علاقتي مع ولادي مش كثير كويسة وخلاهم يحسوا بالفرق بين زمان وبين اليوم. "

في حالة أم هناء تأثرت علاقتها بالأطفال بشكل سلبي والعمل على لوم الأم من جراء تغييبها عن المنزل، خاصة في ظل عدم وجود من قد يعوض دورها، حيث أن أطفالها قد تأثروا على المستوى الأكاديمي خاصة في ظل عدم وجود أي شخص يعمل على متابعة دراستهم، عدا عن تواجد مشاكل سلوكية من حيث أنهم أصبحوا أكثر عنفا بناء على ملاحظة الأم لأطفالها، وتواجد مشاكل عاطفية إنفعالية مثل الغيرة من الطفلة المريضة. وهنا نلاحظ أن الزوج لا يشارك في تعويض دور الأم، وعدم مشاركته بشكل فاعل في عملية تربية أطفاله، وهذا يحدث خلل مزدوج، نظرا لغياب دور الأب والأم معا، عدا عن عدم تواجد أي مصدر دعم يحاول مساعدة الأطفال، حيث أن الزوجة على خلاف مع أهل الزوج، والزوج على خلاف مع أهل الزوجة، وفي ظل هذه الخلافات الأطفال هم الضحية.

تقول أم هناء: " بلوموني عشان في معاملة خاصة لهناء، ويغاروا من أختهم كثير... تأثروا في المدرسة كثير متراجعين... صاروا عنيفين. "

تقول أم آلاء: " أولادي صاروا يتأخروا على المدرسة، وفي منهم كانوا يهربوا من المدرسة، وهذا أثر على علاماتهم... في هذه الفترة شعرت بذنب وتقصير كبير إتجاههم مع إني بعرف إني كنت مضطرة. "

وإن الأمر مماثل في حالة أم إدريس التي عبرت عن إستيائها الشديد مما يحصل مع أطفالها، حيث ترى أن أطفالها إكتسبوا الكثير من العادات والسلوكيات السلبية ومصدرها الشارع، لعدم تواجد مربي في البيت يقوم

بتربية أطفالها، حيث أن الأب يترك الأطفال لفترات طويلة ولا يقوم بواجبه كأب، عدا وجود مشاكل سلوكية حيث لاحظت الأم أن أطفالها أصبحوا أكثر عنفا من ذي قبل، وشعورهم بالغيرة من الطفل المريض، كما أن هناك مشاكل أكاديمية نتيجة لعدم متابعة دراسة الأطفال. وترى أم إدريس أنها تشعر أنها قد خسرت أطفالها، ولم يعد بإمكانها السيطرة على وضع أطفالها، خاصة في ظل الفترة القصيرة التي تلتقي فيها مع باقي الأطفال، وهي غير كافية لإصلاح الخلل الحاصل في الأسرة، والذي ساهم الزوج فيه بشكل أساسي. وهذا يتشابه مع ما طرحه كل من (Clarke-steffen, 1997; Sloper & while, 1996; Davis, 1993;) من حيث أن مرض الطفل بمرض السرطان، وتغيب الأهل لفترات طويلة يمكن أن يخلق مشكلات سلوكية وأكاديمية لدى الأطفال الآخرين، ولكن هذه الدراسات درست الأسرة ككل وكوحدة واحدة، واعتبرت أن كل من الوالدين مشاركين في رعاية الطفل المريض والأطفال الآخرين، ولكن عند حديثنا عن السياق الفلسطيني لتجربة أمهات أطفال مرضى السرطان فالبرغم من أن هذه التجربة الانسانية تشترك في كثير من الأمور سواء في الغرب أم في الشرق، إلا هناك فرق جوهري وهي أن الأم في السياق الفلسطيني هي الراعي الرئيسي للطفل المريض، مما يضع معضلات وتحديات كبيرة جدا.

كما إن حالة مثل حالة أم إدريس وأم هناء وأم ملاك متشابهة بشكل كبير من حيث الظروف، خاصة في ظل غياب دور الأب والأم، بل أحيانا تمييز الأب في التعامل مع الأطفال كما في حالة أم ملاك الذي عمل على تمييز بناته مقارنة بالطفلة المريضة. إن حدوث خلل في الأسرة يطلق عليها مصطلح (Dysfunctional Family)، أو (The Broken Family)، والذي يحدث عندما لا تستطيع الأسرة إحتواء أطفالها. وعندما ينشأ الطفل في أسرة لا تستطيع إحتوائه، بالإضافة إلى حالة من الفقر المدقع، قد يؤثر بشكل كبير على

كيفية نشأة هؤلاء الأطفال، والتي تظهر مظاهره من خلال حدوث مشاكل أكاديمية وسلوكية، وهذا يدل على أهمية الأسرة في حياة الأفراد، حيث أنه من أجل ضمان سلامة أفراد وأعضاء الأسرة من حدوث أي خلل، يجب أن تكون العلاقات في الأسرة جيدة، أما النظام الأسري الذي يكون مضطرب قد يوّد أفراداً يعانون من إضطراب.

في المقابل فإن الأسرة التي تتواجد لديها أسس صحية في نشأة أطفالها، وتتواجد مصادر داعمة ومساندة للأم، يقلل من إحتمالية حدوث إضطراب في الأسرة، خاصة على نطاق دعم الزوج وأهله، مثل حالة أم خالد التي ترى أن أطفالها لم يتأثروا بشكل كبير، خاصة في ظل تواجد أهل الزوج الذين قدموا لأطفالها ما يلزمهم من رعاية واهتمام، عدا عن مساهمة صغر سن أطفالها. في المقابل هذا لا ينفى أبداً شعور الأم بالذنب وحالة من القلق والاضطراب لإضطرابها لتترك أطفالها.

تقول أم خالد: " إنك بتبعد عن ولادك، بتتخلي عن كل إشي، فش راحة بال، بضل الواحد مشوش، ببطل نفسك تعمل إشي. "

في المقابل ما طرحه كل من (Clarke-steffen, 1997; Sloper & while, 1996; Davis, 1993; Esier, 1990; Garrison & Mc Quiston; 1989) عن تأثر الأطفال الآخرين على المستوى الأكاديمي والسلوكي من جراء غياب الأهل لفترات طويلة، يدل على إختلاف آخر بين الثقافة العربية الفلسطينية وبين الغرب، حيث كما نجد في مثال أم خالد وأم جمال مثلاً حيث وجدت شبكة اجتماعية داعمة من قبل الزوج وأهله، وأهل الزوجة وغير ذلك من الأشخاص الذين هم على استعداد لتقديم العون لهذه الأم في هذه المرحلة الصعبة، كما أن هذه الشبكة الاجتماعية تساهم في إستكمال الدور الأمومي الذي انتقص من جراء غياب الأم لفترات طويلة خلال المرحلة العلاجية للطفل المريض، بالرغم من أن مدى تأثر الأطفال يعتمد على

العديد من الأمور مثل أعمار الأطفال الآخرين ومدى تفهمهم للأزمة التي تمر بها الأسرة وغير ذلك من الأمور. في المقابل هذه الشبكة الاجتماعية قد لا تتوفر دائما كما في حدث في حالة أم إدريس وأم ملاك وأم هناء، وهنا تصبح الأم وحيدة في مثل هذه الأزمة، مما يزيد الضغوط عليها، ويؤثر على حالتها النفسية بشكل سلبي كما في حالة أم ملاك التي ظهر أنها تعاني من إكتئاب شديد بالإضافة إلى تفكيرها في الإنتحار، كذلك الأمر بالنسبة لأم إدريس فالبرغم من عدم تعبئتها للمقياس نظرا لأن طفلها توفي في تلك الفترة، إلا أنني أكيدة من أنها تعاني من إكتئاب شديد. ومن هنا فإنه في ظل غياب دعم الزوج والشبكة الاجتماعية التي قد تلعب أحيانا دورا سلبيا أكثر منه إيجابيا والظروف المادية الصعبة وخيارات العلاج المحدودة، ليضاف عليها بعد ذلك غياب الدعم الرسمي المؤسسي وعدم تواجد خدمات جيدة للأمهات وأطفالهن، وعدم توفر أخصائي نفسي يساعد هذه الأمهات يضع الأمهات تحت ضغط كبير خلال هذه الفترة الحرجة.

أما على نطاق أم جمال التي يوجد لديها خوف من المستقبل، خاصة وأنها حامل، وشعورها بأنها فقدت الشعور بمعنى الأشياء، وأنها لم يعد بإمكانها تقديم الكثير لطفلها الذي سيأتي إلى هذه الحياة عن قريب.

تقول أم جمال: " أنا هلا حامل، وكثير بفكر بالموضوع، بحس حالي مش رح أقدر أعطي إبنني الجديد إشي."

كذلك لا بد من المرور على قضية الوضع الإقتصادي للأمهات أطفال مرضى السرطان، حيث أن معظم الأمهات يعشن في فقر مدقع، وهذا لا ينطبق على الأمهات فحسب بل إن مظاهر الفقر قد تزايدت في معظم الأراضي الفلسطينية (الصوراني، 2010)، وهناك تزايد في نسبة العاطلين عن العمل، والذي ينعكس بشكل سلبي على حالة الإستقرار الأسري.

طبيعة العلاقة بين الأمهات والطفل المريض

إن بقاء الطفل مع الأم في المشفى لفترات طويلة يوطد العلاقة بينهما، فالبرغم من إحصائية تضعف العلاقات بين الأم والأطفال الآخرين في الأسرة، إلا أن الأمهات تحدثن عن أن العلاقة بينهن وبين الطفل المريض تصبح أقوى يوماً بعد يوم، بفعل مرض السرطان والخصوصية التي يتمتع بها، خاصة وأن التواصل دائم. في المقابل ذكرت الأمهات أنهن بقدر قوة العلاقة التي تجمع الأم بطفلها، إلا أنهن يحاولن عدم التعلق بشكل كبير بالطفل، ووضع أسوأ الاحتمالات التي يمكن أن تحدث كإحصائية إنتهاء حياة الطفل، وهذا هو أحد أعرق الصراعات التي تعيشها الأم ولا تستطيع تجاوزها مهما حاولت، خاصة في ظل ترقبها الدائم لحالة الطفل الصحية، وشعورها بالتهديد حول حالة الطفل أولاً، وحيال حالتها النفسية ومدى تقبلها لما يمكن أن يحدث، ولذلك تحدثت الأمهات أنهن كثيراً ما يتسائلن كيف يمكن لهن أن يتصرفن في حالة موت الطفل، وكيف يمكن أن يتجاوزن مثل هذه الأزمة. كذلك هنالك خوف آخر يتجسد من خلال التفكير في أنه في حال إتمام عملية علاج الطفل بنجاح فكيف أنه من الإحتمال عودة المرض للطفل من جديد، وهذا يدل على أن الأم تضع إحصائيات لا متناهية حول حالة الطفل الصحية، وأن هذه الأم تعيش في ترقب وخوف مستمرين ولا يمكن لها أن تعيش حياتها بشكل طبيعي. كذلك تمتلك الأمهات حالة من الخوف لكيفية إخبار الطفل عن حقيقة مرضه، وإن مثل هذه المشاعر تجسد حالة من الشعور بالتهديد والخوف، وتواجد نوع من الإستسلام للمرض في بعض الأحيان خاصة في ظل عدم إستجابة الطفل للعلاج، وعدم وجود دعم كبير في ظل هذه الأزمة، وإن كل ذلك يشكل عبأ كبير على الأم. في المقابل بالرغم من إمكانية تداعي وتراجع حالة الطفل الصحية وعدم الإستجابة للعلاج، إلا أن الأمل يبقى حليف الأمهات، وبنفس الوقت الإيمان بقضاء الله وقدره

كان موجودا لدى جميع الأمهات، وأن مثل هذا التبرير قد يستخدم في جعلهن يحاولن التكيف والتعايش مع الأزمة.

تقول أم جمال: " زاد تعلقي فيه وبنفس الوقت ما بدى أتعلق في زيادة حتى ما أتعب كثير إذا صار إشي. "

تقول أم ملاك: " أكثر إشي بخاف منه أنه المرض يرجعها، أو لا سمحالله إنها تموت. "

تقول إحدى قريبات تقى: " بضل إمها تحكيلى إنها خايفة في يوم يجوا يحكولها بنتك مانت. "

تقول أم خالد: " كثير كنت هامل الهم إذا إجا أجله وصار بدو يموت، كيف بدو يموت قدامي، خوف كبير

لما تحسي أنه في أي لحظة الموت ممكن يخطفو منك، إنه في أي دقيقة ممكن يموت. "

وإن ذلك يتفق مع (جمعية آدم لسرطان الطفولة، 2011) من حيث عدم مقدرة الأسرة ككل على مواجهة احتمال موت الطفل، وهذا يضيف عبأ كبير على الأسرة، فمن خلال تعبير الأمهات فإن من أكثر الأمور صعوبة بالنسبة لهن هي الشعور بالتهديد من جراء احتمالية موت الطفل المريض في أي لحظة، وهذا يتحدى الدور الذي يؤمن فيه الوالدين والأطفال من حيث وجوب حماية الطفل من أي خطر قد يتهدهده، وهذا يضيف شعور الأمهات بحالة من العجز عن حماية الطفل المريض.

جانبا آخر من العلاقة بين الأم والطفل المريض، هو وعي الطفل لمرضه مما ينجم ذلك سؤاله المستمر حول الموضوع، والذي يتعب الأم نفسيا، فمثلا في حالة أم هناء التي تبلغ إبنتها ما يقارب العشر سنوات، حيث أنها تعي مرضها بشكل كبير، وتطرح الكثير من التساؤلات. في المقابل قد يلعب عمر الطفل دور مزدوج، فصغر عمر الطفل، قد يقلل العبء النفسي على الأم، وبنفس الوقت قد يزيد العبء النفسي على الأم من حيث أن صغر عمر الطفل، يعني أنه لم يعيش من حياته الكثير حتى يعاني مثل هذه المعاناة، وتصبح

الأمر أكثر تعقيدا عندما يكون لدى الطفل حياة مدرسية، ومن ثم يفقد ذلك فجأة. كما أشارت الأمهات عبرن إلى أن من حق الطفل معرفة مرضه، ولكن يتوجب حدوث ذلك بالشكل والوقت المناسبين.

تقول أم هناء: " بطلها تسألني ليش كل الولاد روحوا إلا أنا؟ وهذا كثير بتعيني... كثير بتسألني عن المدرسة، هذا ساهم في إنه يكون وضعها النفسي سيء كثير، لدرجة إنها ترفض العلاج أحيانا. "

تقول أم حسن: " كثير بسألني عن المدرسة، وهذا متعب إلي ولأله. "

تقول أم آلاء: " بنتي كانت الأولى على الصف، وكان أصعب إشي عليها إنها ما تروح على المدرسة، ومع هيك كانت تجيب كتب المدرسة وتدرس كل يوم لحالها، وتعمل إمتحاناتها، بس بعد فترة صار صعب كثير. "

وقد أكدت (جمعية آدم لسرطان الطفولة، 2011) أن إعلام الطفل بطبيعة مرضه يعد من أصعب الأمور التي تواجه الأهل، ويطرح كذلك أن القضية ليس إعلام الطفل أو عدم إعلامه عن طبيعة مرضه، بل إن التحدي الأكبر يكمن في الكيفية التي يتم فيها إخبار الطفل، فمن الضروري أن تتواجد صداقية بين الأهل والطفل، ولكن مع الأخذ بعين الاعتبار الطريقة المناسبة وعمر الطفل المريض، ومن الضروري أن يتسلح الأهل بالطريقة المناسبة للإجابة على أسئلة الطفل المريض، خاصة وأن الطفل المريض خاصة لمن هم على وعي بمرضهم، وقد يمتلكهم شعور بالذنب، وعدم المقدرة على السيطرة على مشاعرهم فينتابهم الغضب بسهولة وعلى الأهل التعامل بمرونة مع مختلف المواقف.

كذلك من أصعب الأمور على الطفل المريض عند وعيه بطبيعة مرضه، أن يقوم الأطفال في العائلة من نفس الجيل بالإستهزاء من الأعراض المصاحبة للعلاج الكيماوي مثل سقوط الشعر، وهذا كان يؤثر على نفسية الطفل ونفسية الأم كذلك بشكل سلبي جدا.

تقول أم آلاء: " كان يسقط شعرها من العلاج، لما كانت تلتقي مع بنات خالاتها، كانوا يضلوا يحكولها هي الشعر الحريري مش زي الصلع، وبصيرو يضحكوا عليها، كانت تحكي لي خيني أروح على المشفى، المشفى أرحم من إني أسمع هالحكي. "

في المقابل هناك بعض الأمهات التي ترى أن عدم معرفة الطفل هو أفضل من معرفته، خوفا من تأثير معرفة طبيعة المرض على الطفل وحالته، ومن هذه الأمهات أم جنان وأم آلاء وأم رنيم وأم حسن، والسبب في ذلك هو عدم وجود آليات لدى الأمهات لكيفية إخبار الطفل بحقيقة مرضه، وذلك يعود بشكل أساسي لعدم وجود أخصائي نفسي أو اجتماعي يمكن أن يساعد الأمهات. فمثلا في حالة أم حسن وأم آلاء قامت بإخبار الطفل بأنه يعاني من إلتهاب ما وليس من السرطان، إلا أنه في حالة وعي الطفل، يكون الحفاظ على ذلك صعبا للغاية، حيث يتواجد شعور لدى الطفل بأنه يعاني من مرض السرطان، خاصة إذا كان على معرفة بالمرض قبل ذلك، كإصابة أحد أفراد العائلة، مثل حالة حسن أصيبت إبنة خالته الصغيرة بالسرطان وتوفيت بسببه، ومن هنا نشأت لديه فكرة أن مرض السرطان هو مرض قاتل.

تقول أم حسن: " حكيئلو معك إلتهاب بالدم ... بضل يحكي لي إنتوا بتكذبوا علي أنا بعرف إنه معي سرطان، أنا رح أموت مثل ما صار في بنت خالتي... كثير بسألني الولاد إلي في القسم مالهم، بحكي لو معهم إلتهاب في الدم. "

تقول أم مهند: " ما لازم يعرف الطفل عن مرضه، لأنه أكيد رح ينهار، وهذا رح يآثر عليه وعلى حالته. " كانت إحدى الأمور الملفتة للنظر هي حالة الطفلة آلاء والتي بلغت من العمر أحد عشر عاما ، والتي كانت مدركة لطبيعة مرضها، ولكنها فضلت أن تخفي معرفة مرضها عن أهلها وبالأخص عن أمها حتى لا تتأثر،

وقد كانت هذه إحدى أكثر الأمور التي صدمت أم آلاء، خاصة وأنها كانت تعمل جاهدة لإخفاء المرض عن طفلتها، وقد نوهت أم آلاء أن الزمن لو يعود فيها إلى الوراء، لكانت أكثر صراحة مع طفلتها، ولأخبرتها بطبيعة مرضها. كذلك كان من الواضح أن آلاء كانت مصرة على مقاومة المرض وهزيمته، وهذا يدل على الفروق التي قد تظهر بين أطفال مرضى السرطان الذين هم على وعي بطبيعة مرضهم، وكيفية مواجهتهم له، وهذا الجلد على مقاومة المرض يكون بمثابة دعم للأم، وشعورها بمقدرة الطفل على مقاومة المرض.

تقول أم آلاء: " كانت تعرف مرضها قبل سنة... حكنتلي أنا بعرف مرضي بس أنا مخبي عشان ما تضايقي إنتي وأبوي... ماتت وهي تقول أنا أقوى من السرطان، مش هو إلي رح يقتلني. "

خلال المرحلة العلاجية قد يشعر الطفل هو بالإختلاف بينه وبين الأطفال الآخرين، خاصة عند بدأ أعراض العلاج الكيماوي الذي يتلقاه الطفل مثل سقوط الشعر، والذي يعتبر أمر حساس للغاية خاصة بالنسبة للإناث. فمثلا في حالة أم ملاك تبقى طفلتها تسأل عن سبب قيامها بحلاقة شعرها، ومقارنة نفسها بأخواتها، وتحاول أم ملاك أن تتجاهل الموضوع، وأن تشعرها قدر الإمكان أنها لا تختلف عن الآخرين. إن مثل ردة الفعل هذه يمكن إتخاذها لفترة معينة، ولكن ما أن تصبح مثل هذه الإستراتيجية غير فعالة، عندما يصبح الطفل أكبر وبالتالي أوعى لمرضه، وتصبح الأسئلة التي يوجهها أكثر صعوبة للأهل، ويمكن أن تطلب من الأهل طلب المساعدة من مختص في كيفية التعامل مع مختلف المواقف التي قد يواجهها الأهل مع الطفل المريض، حيث أنه وبلا شك من حق أي مريض أن يعرف مرضه، ولكن يجب أن يؤخذ بعين الإعتبار العمر وكيفية إيصال المعلومة بالطريقة والوقت المناسبين. كذلك يمكن القول أن الأمهات يردن الطفل أن يعرف عن طبيعة مرضه، ولكنهن لا يملكن إستراتيجيات وآليات لكيفية إخبار الطفل دون الإضرار به، خاصة وأنه لا يوجد مختص يمكن أن يساعد في هذا الأمر.

كما أن تفكير الأمهات إنصب في الوقت الحاضر وفي المرحلة العلاجية، دون التفكير بتاتا في المستقبل، وإن هذا طبيعي نظرا للخصوصية التي يتمتع فيها مرض السرطان في مجتمعنا العربي والفلسطيني، ويتفق (Davis, 1993) مع أن الأهل يفكرون في المرحلة العلاجية وفي الوقت الحاضر أكثر من التفكير في المستقبل.

عدا عن أن بعض الأمهات شعرن بالذنب والتقصير حيال الطفل، خاصة عند عدم مقدرة الأم على تلبية إحتياجات الطفل، خاصة في ظل الوضع الإقتصادي السيء لبعض الأمهات، مثل حالة أم إدريس وأم ملاك، كما أن هناك شعور بحالة من الفوضى كبيرة، وعدم مقدرة الأمهات على التخطيط للمستقبل، إلا أن كل الأمهات حاولن تقديم أكبر دعم ممكن للطفل المريض، وهذا يساعدهن في إيجاد حالة من التوافق النفسي لديهن.

تقول أم جنان: " بطلت أفكر لبعيد بس لليوم، بحس إني بطلت قادرة أجدد في حياتي، وفش تخطيط للحياة. " نوهت الأمهات كذلك إلى الأثر الذي يحدثه العلاج الذي يخضع له الأطفال، والذي ينقسم بدوره إلى جزئين، الأول المعاناة على المستوى الجسدي مثل حدوث حروق في الجسم، وسقوط الشعر والاستفراغ والإسهال، والشعور بالتعب والإنهاك، وفقد الطفل لنشاطه المعتاد، وسقوط الشعر وتغير ملامح وجه الطفل، ونقصان في الوزن، وإن مثل هذه الأعراض الجسدية الناجمة عن العلاج تؤثر على كل من الأم والطفل من الناحية النفسية.

كما أن هناك معاناة على المستوى النفسي حيث أن الطفل المريض يتأثر من جراء العلاج وظروف المشفى، فقد إشتكت الأمهات من أن الطفل المريض بات إنفعاليا ومزاجيا بشكل أكثر من السابق، وكذلك شكت

الأمهات من عدم مقدرتهن على السيطرة على الطفل المريض في كثير من الأحيان، عدا عن إنتشار روح الإستسلام للمرض، ورفض لأخذ العلاج وعدم وجود مرونة في شخصية هذا الطفل، وإصراره على تحقيق ما يريد، والإنعزال عن الآخرين وعدم رغبته في الإختلاط معهم، والأهم إحساسه بالإختلاف مما يؤثر على نفسيته كطفل، ويجعله يشعر بالحزن والقلق خلال فترة العلاج، خاصة في ظل وعي الطفل، وعدم الإستجابة للعلاج بشكل كبير كعاملين مؤثرين في عمق مثل هذه الأحاسيس، ويرى كل من

(Davis, 1993; Cadman et al., 1987) أن الطفل المريض بمرض السرطان يتأثر بشكل كبير على المستوى النفسي. في المقابل فإن الدعم الذي يقدم من قبل الوالدين للطفل المريض يحتل أهمية كبرى في كيفية تعامله وتعاطيه مع الأزمة. ولذلك فإن (Davis, 1993; Pless & Nolan, 1991 Eiser, 1990;) أكدوا على ضرورة دعم الوالدين للطفل المريض، وأهمية تواجد تواصل صادق وفعال، والعمل على تفهم الوضع النفسي للطفل المريض، خاصة وأنه يواجه تحديات كبيرة من جراء مرضه وتبعياته.

تقول أم هناء: " كانت بالأول بعدها تخلص وتعالج... بس هلا تغيرت خاصة إنها بتشوف الولاد بطلعوا من هون وهي بضل... بشعر إنها صارت مستسلمة للمرض... بتحكي لي أنا بكره بيت لحم وإلي فيها، وبكره أكل المستشفى، حتى أكلهم بحس إنه بحطوا فيه كيماوي. "

تقول أم حسن: " حكينا لحسن إنه أبوه وكل أخوته وأولاد عمه بدهم يحلقوا، عشان يقتنع يحلق شعرو. "

من جهة أخرى فإن كل أمهات أطفال مرضى السرطان قد أجمعن على أن إصابة الطفل بمرض السرطان قد أضاف عبأ كبير عليهن، خاصة في ظل كونهن الراعي الرئيسي للطفل المريض، والذي ينبع بشكل رئيسي

من شعورهن بالالتزام تجاه الطفل المريض من منطلق غريزة الأمومة، ووجود خوف من أن يقصرن بحق الطفل المريض وعدم تقديم كل ما يطلبه الطفل من إحتياجات، وذلك وجدنا لدى بعض الأمهات مثل أم ملاك وأم إدريس شعور بالذنب تجاه الطفل المريض لعدم مقدرتهن على تلبية كل متطلبات الطفل سواء بسبب الوضع الإقتصادي الصعب أم بسبب وجود خلل في دعم الأم من قبل الشبكة الاجتماعية والأهم من قبل الزوج.

ومن هنا نجد أن إصابة الطفل بمرض السرطان تؤثر بشكل كبير على الأسرة ككل سواء على نطاق الأم أم الطفل المريض أم الزوج أم الأطفال الآخرين أم العلاقات الاجتماعية المحيطة، وإن كل ذلك يشير إلى خصوصية السياق الفلسطيني الذي يختلف تماما عن السياق الغربي الذي طرحت فيه كل الدراسات، فالبرغم من أن هذه التجربة هي تجربة إنسانية قد تلتقي في العديد من الجوانب، إلا أن هناك خصوصية للعائلة الفلسطينية تختلف عن العائلة الغربية، وهي أن البعد العاطفي أقوى بين أعضاء الأسرة الفلسطينية، هنالك تضامن وتماسك أعلى، حيث أن لكل فرد قيمته في الأسرة، ولذلك فإن أي خلل قد يحدث على أي فرد فإن ذلك يحدث خلافا في الأسرة ككل، ولذلك نجد أن الأسيرة تتهار وتحتاج لوقت طويل حتى تستطيع إستعادة توازنها واستقرارها من جديد، أما حول الأسرة في الغرب نجد أنها تركز على الفردية بشكل أكبر.

كذلك قيمة كل من المرض والموت في مجتمعنا الفلسطيني يتم أخذه بطريقة مختلفة، ففي حين أن كل من المرض والموت حالة طبيعية يمر في كل البشر، إلا أن الفلسطينيين ونتيجة للسياق المعاش فإن التعامل مع كل منهما يكون وكأنهما حالة غير طبيعية، ولذلك نجد وضع الأسرة التي يتدهور بصورة كبيرة من جراء ذلك. ويمكن تفسير ذلك من خلال أن السياق السياسي والاجتماعي وشعور الفلسطينيين بحالة من التهديد الدائم وعدم مقدرتهم على التخطيط للمستقبل، ولذلك نجد أن هناك تقدير مرتفع بشكل مبالغ كون الفلسطينيين

محرومين من هذه الحياة وامتعتها الطبيعية. أما المفهوم الثقافي للموت في الثقافات الأخرى قد يأخذ بعد التأثير وما إلى ذلك، ولكن إستعادة حالة التوافق النفسي والاجتماعي تكون أسرع ليس من منطلق وجود معرفة ووعي حول هذه الأمور فحسب، بل كذلك قد تلعب الخدمات المقدمة مثل الدعم من قبل الأخصائيين والإستشارات النفسية دورا في ذلك، ولكن نجد أن مثل هذا الدور مغيب في سياقنا الفلسطيني.

دور الأمهات في السياق الفلسطيني

حيث أنه عند مقارنة الأعباء ما بين هذه الأمهات في سياقنا الفلسطيني نجد أن معظم الأعباء ملقاة على كاهل الأمهات سواء من حيث مسؤولية الطفل المريض أم مسؤولية الزوج وتربية الأطفال الآخرين ومراعاة أمورهم واحتياجاتهم أم الشؤون المنزلية، وعند تقصيرها في مثل هذه الأدوار التي يتوجب عليها القيام بها كوضع طبيعي للأم الفلسطينية بناء على وجهة نظر المجتمع المحيط، غالبا ما يكون الخوف من أن يتم إلقاء اللوم عليها هو الهاجس الذي يمتلك هذه الأمهات، بحيث تقوم الأمهات بإلقاء اللوم على أنفسهن قبل المجتمع. كذلك نوهت بعض الأمهات عن أنهن لا يردن أكثر من إهتمام الأب بالطفل والسؤال عن حالته، كما في حالة أم إدريس وأم ملاك، وهذا يدل على أن تقسيم الأدوار بين الزوجين غير متوازن بتاتا، وهذا أمر ثقافي بحت، حيث أن المجتمع يرسم أدورا لكل من الرجل والمرأة ويتم تربية كل طفل وطفلة عليها ليتخذوا هذه الأدوار مستقبلا.

وقد تلاقت هذه النتائج مع ما طرحته (Chodorow, 1974) والتي ترى أنه عالميا الأم غالبا ما تكون هي المسؤولة عن رعاية الطفل خاصة في مراحله الأولى، ويذكر (Ata, 1986) أن الأم الفلسطينية غالبا ما تتولى رعاية الأطفال في الأسرة وعملية التربية والتنشئة بالإضافة للأعباء المنزلية، وليس على نطاق أمهات أطفال مرضى السرطان فحسب، فهذا يعتبر هو الدور الإعتيادي للأمهات في السياق الفلسطيني، مما يوجد

لدى المرأة حالة من الاغتراب، ويمكن تفسير ذلك من خلال ما قمت بطرحه حول نظرية جليجان للتطور الأخلاقي (المناصرة، 2005؛ White, 1999)، حيث أن مفهوم التطور الأخلاقي لكل من الرجل والمرأة يختلف عن بعضهما البعض، حيث أن المرأة تهتم بالآخرين وتشعر بالمسؤولية حيالهم، فكما تذكر (Gilligan, 1993) أن النساء لا يعرفن أنفسهن من خلال رعاية الآخرين والاهتمام بهم، بل يقمن بعمل حكم وتقييم بناء على مقدرتهن على ذلك، وهذا تماما ما يحدث مع أمهات أطفال مرضى السرطان، والدليل هو كل الأمهات بلا إستثناء يحاولن القيام بأفضل ما عندهن سواء للطفل المريض أم للأسرة ككل في سبيل إرضاء الجميع ولكن دون النظر لنفسها كإمرأة، وهذا ما يجعل كثير من الأمهات يشعرن بالذنب سواء حيال الطفل المريض أم الأسرة ككل والتقصير في دورها التي إعتادت عليه، فقد ذكرت أم ملاك أنها لا تستطيع الذهاب إلى المناسبات الاجتماعية حتى لا يتم تفسير ذلك على أنه إهمال من قبلها، وأنها لا تكثرث لإصابة الطفل، وإن مثل هذا الموقف يعكس السياق الثقافي الذي ينظر إلى أنه يجب أن تبقى الأم مهتمة بطفلها طوال الوقت دون أخذ متنفس، وهنا يطرح التسائل كيف يمكن للأم أن تعطي لطفلها في ظل إستنزافها النفسي والجسدي، دون أن يتاح لها المجال في إعادة تجديد نفسياتها، حتى تصبح قادرة على إعطاء الطفل بنفسية أفضل. وهذا مشابه لما طرحه كل من (Gilligan, 1993; Coltrane, 1988; Chodorow, 1974; Wolf, 1929) حول أن إهتمام المرأة بالآخرين ورعايتها لهم، يعد أمر ثقافي ومجتمعي، وإن لم تتصرف ضمن السياق والإطار الذي تم رسمه لها، فيتم رفض هذه المرأة ونبذها كأمر ثقافي ومجتمعي، واعتبرت (شوي، 2006) أن عاطفة الأمومة والاهتمام الاجتماعي لا يأتي بالفطرة إنما هو أمر ثقافي بحت، ويأتي ذلك من خلال عملية التربية والتنشئة الاجتماعية للأطفال، بحيث يصبح لكل من الذكر والأنثى دور إجتماعي محدد، ويتم تهيئة المرأة منذ الصغر من أجل تربية الأطفال وخدمة الرجال. ويرى (Gilligan, 1993; Gilligan,)

حدد إطار عملها والفرص المتاحة لها. (Attanucci, 1988; Muss, 1988; Gilligan, 1987) أن مثل هذه التوجهات المجتمعية حيال المرأة قد

وإن النتائج كانت معارضة لوجهة نظر كولبرج حول التطور الأخلاقي للمرأة، ولا أدعي أن مستوى التطور الأخلاقي للمرأة هو أفضل من الرجل، إنما كل منهما يتميز بخصائص تختلف عن الآخر ولا يجوز التحيز لصالح الرجال، خاصة وأن السياق الثقافي والاجتماعي يلعب دور كبير في طرح هذه الخصائص لكل من الرجل والمرأة ومن ثم العمل على تقييمهما. كما أنه يجب أن يؤخذ بعين الاعتبار السياق الثقافي، فكل ثقافة تختلف عن أخرى، إلا أن كولبرج قد عم نتيجته على كل الثقافات من منطلق ثقافته، وهذا بحد ذاته تحيز واضح من قبله.

وقد كان من الواضح أن المرأة الفلسطينية تتحمل مسؤوليات كبيرة، وأن الثقافة المحيطة تهيء المرأة منذ البداية للتعامل مع المعضلات والمشكلات المعقدة، خاصة وأن المرأة لم تعتد أن تعبر وتشتكي من المهمات الكبيرة الملقاة على كاهلها، وحتى لو كانت الأم الفلسطينية تؤدي دور من يضحى دائما إلا أنها لا تشتكي من ذلك كونها لم تعتد على ذلك، بحيث تصبح عملية الشكوى هو شيء غير طبيعي، وخارج عن السياق المجتمعي الفلسطيني، وهذا ما يدفع الأمهات بشكل أساسي للإهتمام بالطفل المريض حتى لو كان على حساب ذواتهن، ولذلك نجد أن عاطفة الأمومة تشكل عبأ كبير على الأمهات في كثير من الأحيان، حتى أن مصطلح الأمومة للأمهات يوحي لهن بالتزامات مجتمعية واضحة وصارمة ولا يمكن تخطيها.

دور الاحتلال الإسرائيلي في سياق مرض السرطان

إن السياق الثقافي والمجتمعي المحيط بأمهات أطفال مرضى السرطان يؤثر بشكل كبير عليهن، إلا أن هنالك دور كبير يقوم فيه الاحتلال في وضع معرقات كبيرة أمام أمهات أطفال مرضى السرطان، وذلك يتلخص في مجموعة من الجوانب:

❖ **الحواجز:** حيث تلعب الحواجز دورا هاما وحساسا في سياق أمهات أطفال مرضى السرطان، فبداية مشفى بيت جالا الحكومي هو المشفى الحكومي الوحيد في الضفة الغربية الذي يتلقى فيه المرضى العلاج الكيماوي، وحتى تصل أمهات أطفال مرضى السرطان وأطفالهن إلى منطقة بيت لحم، عليهن العبور عبر العديد من الحواجز التي يقيمها الاحتلال في سبيل تقييد وعرقلة حركة الفلسطينيين. وإن هذا الجانب قد يمثل معضلة كبيرة للأمهات خاصة إذا كانت الأمهات من خارج منطقة بيت لحم فمثلا معظم المبحوثين كانوا من منطقة الخليل ورام الله، وإن المرور عبر الحواجز الكثيرة قد يساهم في تأخير الأمهات عن تلقي العلاج للطفل. كذلك يمكن لنا أن نتصور كيف أن هذا الطفل الذي يعاني من مرض السرطان يمكن أن يتأثر من جراء هذه الحواجز، خاصة وأنه مضطر في كثير من الأحيان الإنتظار لفترات طويلة، وتكون الاحتمالات ممكنة من خلال أن يمنعه من تلقي العلاج دون طرح أي مبرر في أي لحظة. وإن هذه الجانب بالتأكيد يشكل عبأ على الأمهات، خاصة في ظل المسافة الطويلة التي يتم قطعها للوصول إلى المشفى.

❖ **الأدوية:** قد يعرقل الإحتلال وصول الأدوية لكثير من الفلسطينيين، وقد يلعب دور في تأخير الأدوية لمرضى السرطان، ومحدودية الوصول لهذه الأدوية، وهذا ينعكس بشكل سلبي على الحالة الصحية لمرضى السرطان، ويضيف بدوره عبأ إضافي على أمهات أطفال مرضى السرطان.

❖ مساهمته في زيادة أعداد مرضى السرطان: إن هنالك دور رئيسي يلعبه الاحتلال عبر تزايد أعداد مرضى السرطان، ففي جريدة الشرق الأوسط نشرت مقالة بعنوان "قلق من ارتفاع معدلات الإصابة بمرض السرطان جنوب الخليل"، وذلك وجود مفاعل "ديمونا" النووي الذي يعتبر أحد الأسباب الرئيسية لزيادة أعداد مرضى السرطان ليس في الخليل فحسب بل في منطقة بئر السبع، فقد تم الإشارة إلى أنه ما بين عامي 2001 إلى 2005 تزايد أعداد مرضى السرطان بنسبة 40% في النقب وخاصة في منطقة بئر السبع. وقد كان ذلك ملاحظاً بالنسبة لي بالنسبة لأمهات أطفال مرضى السرطان حيث أن هناك نسبة لا بأس فيها من منطقة الخليل، كذلك قبل عامين قمت بعمل بحث حول "سيكولوجية مرضى السرطان". وقد كان ذلك في مشفى المطمع في القدس، وقد كان من الملاحظ أن هنالك أعداد كبيرة من منطقة الخليل وهذا يؤكد ما أشارت إليه هذه المقالة.

❖ عرقلة التحويلات: حيث أنني أشرت في البداية أن هناك ثلاثة جهات رئيسية في عملية تلقي العلاج، أولاً هنالك مشفى بيت جالا الحكومي ويأتي إليه المرضى من مختلف مناطق الضفة وتتميز الفئة هناك بكونها فقيرة، ثانياً هنالك مشفى هداسا الإسرائيلي حيث يتم إعطاء تحويلات لبعض المرضى لتلقي العلاج هناك، ثالثاً التوجه إلى مشافي خارجية والتي تأتي إما عبر تحويلة من قبل السلطة الفلسطينية لعلاج مرضى السرطان على نفقتهم، وإما من خلال تلقي العلاج في الخارج لكن بناء على حساب الشخص المصاب نفسه، وغالباً ما يكون الوضع المادي لهذه الفئة أفضل ويوجد خيارات أفضل للعلاج. أحياناً تعرقل إسرائيل التحويلات لبعض المرضى ففي شبكة فلسطين الإخبارية كتب خبر حول "وزارة الصحة تتهم إسرائيل بمنع مرضى السرطان من تلقي العلاج بمستشفياتها"، وقد نقل فيها (شبكة فلسطين الإخبارية، 2011) على لسان وزارة الصحة الفلسطينية

أن إسرائيل تتعمد عرقلة ومنع نقل مرضى السرطان من قطاع غزة إلى المشافي الإسرائيلية، وقد تراجعت نسبة التحويل من قطاع غزة بنسبة 50%.

II. أهم مصادر الدعم المساندة لأمهات أطفال مرضى السرطان

إن مصادر الدعم التي تتوفر للأمهات أطفال مرضى السرطان من أهم العناصر المؤثرة في التكيف مع الأزمة أو عدم التكيف معها، وهناك العديد من المصادر التي يمكن أن تعد داعمة للأمهات في محاولة للتعايش مع الأزمة، وجعلهن أكثر قوة وتحملاً، خاصة في ظل الأعباء الكثيرة الملقاة عليهن، كونهن من يعملن على الرعاية والاهتمام بالطفل المريض بشكل رئيسي.

أولاً: عاطفة الأمومة فقد ذكرت الأمهات أن أحد مصادر الدعم الرئيسية لهن هي عاطفة الأمومة، وشعورهن بنوع من الإلتزام تجاه الطفل المريض، ومحاولتهن لتقديم كل ما يستطعن عمله في سبيل تلبية حاجات الطفل، حتى ولو كان ذلك على حساب راحتهم الشخصية. وإن هذا الدعم قد يكون سلبي بالنسبة للأمهات أطفال مرضى السرطان بحيث يمثل مصدر للضغط أكثر من كونه مصدر للدعم، حيث أن عاطفة الأمومة في السياق الثقافي الفلسطيني تستغل من قبل الثقافة لجعل الأمهات يتحملن مسؤوليات كبيرة بغض النظر عن مقدرتهن على التحمل، والتي تأتي مقرونة بتوقعات مجتمعية مرتفعة حيال المرأة الفلسطينية بشكل عام، وليس أمهات أطفال مرضى السرطان فحسب.

ثانياً: دعم الزوج والذي هو من أهم أنواع الدعم الذي تحاول الأم الحصول عليه، وشعورها بأن الزوج مساند لها في محنتها وأزمته الصعبة، والتي لا تتمثل فقط من خلال السؤال عن حالة الطفل الصحية، بل من خلال المساهمة في عملية تقسيم الأدوار بينه وبين الأم من أجل خلق حالة من التوازن السليم في الأسرة،

ومحاولة تعويض النقص الذي حصل بفعل غياب الأم لفترات طويلة مع الطفل المريض في المشفى، بحيث يكون مساند للأطفال الآخرين، ووضع الأطفال الآخرين بإطار الصورة من خلال توضيح الأزمة التي تعيشها الأسرة، فكثيراً ما ترتكب الأسر خطأ في مثل هذه الحالات ولا تعمل على مشاركة الأطفال الآخرين في مثل هذا الحدث، فمن الضروري إنتقاء الطريقة والوقت الملائمين لإطلاع الأطفال على ما يحدث. وقد لاحظت من خلال المقابلات التي قمت بإجرائها على مدى حساسية الدور الذي يلعبه الزوج في مدى جعل الأم تتكيف مع الأزمة، فمثلاً في حالة أم ملاك وأم إدريس كان الأب يتعامل بشكل سلبي مع الأزمة، بحيث ترك معظم العبء على كاهل الأم، وهذا تسبب في حدوث خلل في تربية وتنشئة الأطفال الآخرين، وظهر مشاكل سلوكية وتراجع أكاديمي ملحوظ من قبل الأمهات. في المقابل تواجدت نماذج إيجابية من قبل بعض الآباء في كيفية التعامل مع الأزمة كما في حالة أم جمال وأم خالد.

ثالثاً: دعم أمهات أطفال مرضى السرطان بعضهم البعض في المشفى، خاصة في ظل كونهن يشتركن في نفس التجربة، مما يجعلهن متفهمات لما قد يحصل مع الأم التي تأتي لأول مرة على المشفى بعد التشخيص من أجل تلقي العلاج، وما يدل على ذلك أن هناك مجموعة من الأمهات عبرت عن أنها تستعيد لحظات التشخيص الأولى مع الطفل عند قدوم طفل جديد للعلاج مثل حالة أم هناء. ومن خلال المقابلات نوهت الأمهات على أن تواجد الأمهات في المشفى قد ساعدهن بشكل كبير، سواء على صعيد معرفة المرض والتعرف على العلاج وخطواته، والسؤال عن حالة الأطفال الصحية ومحاولة عمل مقارنات خاصة لحالات قد تم شفاؤها في سبيل إيجاد أمل حول العلاج، أم على الصعيد النفسي ودعم الأمهات لبعضهن البعض، وإذا إشتكت الأمهات أو شعرن بالضيق يمكن أن تجد من تساندها من الأمهات المتواجدات في المشفى، خاصة في ظل تجربة مشتركة بينهن، وحاجتهن لبعضهن البعض، وبقائهن لفترات طويلة في المشفى. وإن

أحد أهم الأساليب النفسية التي تستخدم بشكل فعال مع أمهات أطفال مرضى السرطان هي مجموعات الدعم النفسي التي تتشكل ويتم قيادتها من قبل الأمهات أنفسهن، بحيث يتم مناقشة قضايا ذات علاقة بالأزمة التي يعشنها كأمهات، ويحاولن من خلالها حل الإشكاليات التي قد تعترضهن. إلا أن ذلك لا يحدث منذ بداية تعرف الأم على باقي الأمهات، ففي الفترة الأولى يكون التعرف على الأمهات يمثل مصدر ضغط، خاصة في ظل كل الظروف والأجواء الجديدة، التي ستضطر للتعرف عليها من أجل حالة طفلها المريض.

رابعاً: الدين حيث نوهت الأمهات عن الدين يمثل أحد أهم مصادر الدعم بالنسبة لهن، ويساعدهن على تجاوز الأزمة والتعايش معها، من خلال الإيمان بالقضاء والقدر، ولذلك فإن معظم الأمهات إزدادت علاقتهن في الدين بعد إصابة الطفل بمرض السرطان، وقد كانت كل الأمهات في المشفى مسلمات.

خامساً: شبكة العلاقات الاجتماعية المحيطة حيث أنه من أهم مصادر الدعم التي يمكن أن تساند الأم خلال الأزمة التي تمر بها هي الشبكة الاجتماعية المحيطة، سواء أكانت من خلال أهل الزوج أو أهل الزوجة، ومدى مساهمة ذلك في تقديم الدعم للزوجة، ومشاركتهم في إستيعاب وإحتواء الأطفال الآخرين سواء من حيث التربية والتنشئة والاهتمام بالأطفال على النطاق الأكاديمي، أم على مستوى الاهتمام بأمور المنزل. ويعد هذا المصدر هاما جدا، خاصة في ظل مجتمع تقليدي كالذي نعيش فيه، حيث أن هذا النوع من العلاقات تؤثر بشكل كبير خاصة على إطار العلاقة التي قد تجمع الأم بزوجها، فمثلا في حالة أم ملاك وأم إدريس وأم هناء لعب أهل الزوج دور سلبي في التأثير على الزوج، ومدى تقديم الدعم والمساندة للأم، أما حالة مثل أم جمال وأم خالد وأم تقى لعب أهل الزوج دور إيجابي في كيفية التأثير على الزوج أولا، ومساندة الأم ثانيا من خلال المساهمة والمشاركة في المسؤوليات التي قد يحدث فيها خلل نتيجة غياب الأم لفترات طويلة مع الطفل المريض. وهنا يمكن أن نعتبر أن هنالك دور إيجابي تلعبه العائلة الممتدة في الأسر

الفلسطينية، من حيث قيام العائلة الممتدة بمساعدة أمهات أطفال مرضى السرطان، والعمل على التعاون من أجل مساعدة الأم في تعويض دورها الذي يحدث فيه خلل من جراء غياب الأم لفترات طويلة.

تقول أحد قريبات أم تقي: " إحننا في البيت بنساعدها في كل إشي، وهذا مخفف عليها كثير. "

كما تشمل شبكة العلاقات الاجتماعية العلاقة مع الأصدقاء والجيران الذين قد يساهموا في جعل الأم تصبر على محنتها فيقومون بذلك بدور إيجابي وداعم. في المقابل يمكن أن تلعب الشبكة الاجتماعية المحيطة دورا سلبيا فتعمل على مضايقة الأم بشكل غير مباشر وتدخل هذه الشبكة الاجتماعية في شؤون لا تعنيهم، وقد إشتكت مجموعة من الأمهات من ذلك فمثلا أحد الحالات التي كانت تشتكي من كثرة الزيارات، والتي قمت بملاحظتها أثناء فترة عمل المقابلات في مشفى الحسين في منطقة بيت لحم هي حالة حسن، حيث كانت الزيارات مكثفة لفترات طويلة جدا، بحيث أرهقت الوالدين والطفل المريض بشكل ملحوظ، حيث نوهت أم حسن أنها في مثل هذه المرحلة تحتاج إلى وقت لتجلس مع ذاتها ومع أسرتها، ومحاولة تنظيم أمورهم بعد إضطرابها بسبب مرض الطفل، ولكن الزيارات الكثيرة والمكثفة من قبل الجيران والأصدقاء، والطلاب والمعلمين للطفل المريض، أحدثت عبأ إضافي على الأسرة ككل وليس على الأم فقط. وقد نوه (Davis, 1993) أن الطفل الذي يعاني من مرض مهدد للحياة، فإن ذلك لا يطولهم فقط، بل يؤثر على الأسرة ككل، وتصبح الأسرة بحاجة إلى تغيير نمط حياتها في سبيل التكيف مع الأزمة الجديدة.

كذلك شبكة الدعم الاجتماعية تمثل عبأ على الأم من خلال إلقاء اللوم على الأم وإعتبارها سبب إصابة طفلها، أو الشعور بالشفقة على الطفل والذي يثير حفيظة الأمهات وغير ذلك من الأمور، التي لا تساهم سوى بخلق حالة نفسية متردية لدى الأم، لدرجة تفضيل بعض الأمهات البقاء في المشفى على العودة إلى المنزل.

من ناحية أخرى فإن أحد أهم الأمور التي تفتقدها الأم خلال الفترة العلاجية للطفل المريض هي العلاقات مع الوسط المحيط من أصدقاء وجيران، حيث أجمعت أمهات أطفال مرضى السرطان على حدوث إنقطاع كبير في العلاقات الإجتماعية مع الآخرين، سواء زيارات الأهل أم الأصدقاء والجيران، وبات محور ومركز حياة الأمهات هي حالة الطفل المريض وليس شيئاً آخر، وأن الهامش المتاح لهن بات غير موجود نتيجة لوضع الطفل المريض، إلا أن ذلك لا يؤثر عليهن وفقاً لتعبيرهن، نظراً لأن ذلك يصب في صالح حالة الطفل المريض.

سادساً: الدور الذي قد يلعبه الممرضين والأطباء في المشفى، ودرجة دعمهم للأم سواء من حيث طريقة إخبار الأم حول حالة الطفل، أو من خلال المعاملة والإحتكاك اليومي بين الاطباء أو الممرضين والأم، والتي تؤثر على كيفية تعاطيها مع الوضع الجديد، فقد يساعد بعض الأطباء في تعزيز الشعور بالأمل لدى الأمل والعمل على تحسين حالتها النفسية والذي قد ينعكس بدوره على الحالة النفسية والجسدية للطفل المريض. في المقابل قد يلعب بعض الأطباء والممرضين دور سلبي وغير داعم للأم من خلال التعامل بشكل غير لائق مع الأمهات وأطفالهن، وهذا ما إشتكت منه كثير من الأمهات على نطاق المشفى.

سابعاً: الدعم من قبل أخصائي نفسي وإجتماعي، وذلك من خلال تقديم العديد من الخدمات النفسية التي يمكن أن تساعد الأمهات على تجاوز الأزمة التي تعيشها هذه الأمهات، وذلك من خلال إستخدام كثير من الآليات مثل عمل مجموعة داعمة من قبل أمهات أطفال مرضى السرطان، أو تقديم إرشاد نفسي بشكل فردي سواء للأمهات أم للأطفال الذين يملكون الوعي، وإرشاد الأهل حول كيفية التصرف في مختلف المواقف، أو من خلال إيجاد حلول مادية للأسر الفقيرة، والذي يعد أحد الأعمال التي يمكن أن يقوم فيها الأخصائي الاجتماعي، وذلك لتوفير سبل العيش الكريم لهؤلاء الأمهات. إلا أنه في المشفى لم يتواجد أي أخصائي

نفسى أو إجتماعى قد يساعدا الأمهات على تجاوز الأزمة اللى يعشنها، وبالرغم من مطالبتهن للمشفى بذلك إلا أنه لم يلاقى قبولاً من قبل الجهات الرسمية.

ثامنا: التوجه الذى يحملة المجتمع حول مرض السرطان بكل أطيافه، سواء أكان التوجه الذى يحملة المجتمع أم المرضين والأطباء أم أمهات أطفال مرضى السرطان، حيث أن التوجه الإيجابى وعدم وجود صورة نمطية سلبية حول مرض السرطان، يمكن لها أن تخفف العبء على أمهات الأطفال بشكل كبير، ولكن تغيير مثل هذه التوجهات يحتاج لوقت وجهد كبيرين، خاصة إلى مرض السرطان الذى يتم تصوره على أنه " ببيع العصر" لعدم وجود علاج جذرى للقضاء عليه، والذى يستمد كذلك من تأثير العلاج على الأفراد من خلال أعراض يراها المجتمع مثل تساقط الشعر والإستقراغ وغير ذلك.

تاسعا: ظروف المشفى المحيطة بأمهات أطفال مرضى السرطان ومدى توفر سبل الراحة فيها، حيث أنه كلما كانت الخدمات المقدمة فى قسم الأورام السرطانية للأطفال أفضل، أثر ذلك على نفسية الأمهات، وقد ظهر ذلك جليا من خلال بحث كثير من الأمهات عن بدائل أفضل للعلاج من خلال الجوء لمشافى فى الخارج للأمهات التى يسمح لهن الوضع المادى للبحث عن بديل، إلا أن ظروف المشفى الصعبة مثل فقدان الحاجات الأساسية مثل النظافة وغير ذلك، يضيف عبأ على الأم كبير، إنما لو توفرت ظروف جيدة فى المشفى لجعل الأم تشعر براحة نفسية أكبر حىال حالة الطفل الصحية. من جهة أخرى فى الدراسات الغربية لم يتم الحديث عن الشبكة الاجتماعية المحيطة بشكل، وذلك يدل على محدودية الدور الذى تقوم فيه، وذلك معاكس لسياقنا الفلسطينى حيث يمكن أن تلعب الشبكة الاجتماعية دور فاعل وإيجابى فى مساندة أمهات أطفال مرضى السرطان، أو دور سلبى بحيث يتشكل عبأ إضافى وجديد على الأمهات.

وقد كان ترتيب الأمهات لمصادر الدعم يتراوح بناء على الأولويات التي تضعها الأمهات بناء على أكثر الأمور أهمية بالنسبة لهن، والذي يتشكل إما من خلال مصادر الدعم المتوفرة لدى الأمهات أو عبر الأمور التي تفتقدها الأم وتشعر بأنها بحاجة لها. وبشكل عام كان هنالك إتفاق على أن أهم مصادر الدعم بناء على الأولويات يتلخص في:

1. الشعور بالالتزام حيال الطفل ورعايته والاهتمام فيه حتى لو كان يمثل مصدر ضغط، إلا أنه بنفس الوقت ما يبقي الأمهات بجانب الأطفال.
2. دعم الزوج كان من أكثر الأمور حساسية بالنسبة للأمهات، وذلك كونه لا ينعكس عليهن فحسب بل على الأطفال الآخرين في الأسرة وعلى الطفل المريض نفسه، خاصة عندما يظهر الأب إهتماما بحالة الطفل وتعاطف كبير مع الأمهات.
3. وجود أمهات أطفال مرضى السرطان في المشفى هو مصدر دعم كبير بالنسبة لهن، بالرغم من أنه في البداية تشكل الأمهات مصدر ضغط، وذلك لدخول الأمهات إلى بيئة جديدة ومختلفة، بالإضافة إلى حالة الفوضى والإرتباك التي تتواجد لدى الأمهات التي تترافق مع لحظات التشخيص الأولى، ولكن ما أن تعتاد الأم على الجو داخل المشفى حتى تصبح أمهات أطفال مرضى السرطان داعمات لبعضهن البعض.
4. دعم الأخصائي هو الرابع من حيث الترتيب، خاصة في ظل حاجة الأمهات إلى مصدر موثوق يمكن لهن أن يفرغن ما يعترضهن من مشاكل، ووجود مصدر يستطيع تقديم الإرشاد والدعم بالشكل المهني المطلوب.

5. الشبكة الاجتماعية المحيطة خاصة على نطاق العلاقة مع أهل الزوج ومدى مساندتهم للأمهات،

كذلك مدى تأثير العقيدة الدينية فقد توازا هذان العاملان مع بعضهما البعض من حيث التأثير.

6. الدور الذي يلعبه الممرضين والأطباء وكيفية التعامل، بالإضافة إلى ظروف المشفى من حيث توفر

سبل الراحة، والتوجهات المجتمعية المحيطة أتت بشكل متساوي تقريبا من حيث التأثير.

ومن هنا فإن توفر مصادر الدعم للأمهات أطفال مرضى السرطان هي من أهم الأمور التي تسعى الأمهات

إليها والدليل هو وعي الأمهات بضرورة وجود أخصائي نفسي في المشفى، كذلك وعيهن للدور الذي يمكن أن

تلعبه مصادر الدعم في حياتهن، والذي يتفق مع دراسة (Annika et al., 2006)، حيث أن مصادر الدعم

تؤثر سواء بشكل مباشر أم غير مباشر في كيفية التعاطي مع الأزمة والتكيف معها، حيث أنه من أهم

وظائف مصادر الدعم التي يمكن أن تقوم بها هي العمل على إحتواء الأمهات، وجعلهن يتحملن الأزمة

والصعوبات التي قد يواجهنها، وتساعد الأمهات على الحفاظ على صحة نفسية جيدة، وتطوير مستوى الجلد

والتحمل لدى الأمهات. ويتفق كل من (Miedema et al., 2010; Annika et al., 2006; Han, 2003; Dockerty et al., 2000; Manne et al., 2000; Davis, 1993; Speechley, 1992;

Barakat et al., 1972) مع النتائج الإيجابية لتأثير مصادر الدعم على أمهات أطفال مرضى السرطان،

وتتطابق مع دراسة (Han, 2003) الذي يرى أن وجود أمهات أخريات يتشاركن في نفس التجربة يساعد

على الأمهات على الصمود في وجه الأزمة، ومن حيث أن التكيف مع الأزمة يتعلق بالفترة الزمنية لإصابة

الطفل، فكلما كانت الفترة الزمنية أطول كلما ساعد الأمهات على إحداث تكيف أعلى.

كما أن الأساليب التكيفية التي إستخدمتها الأمهات في دراسة (Miedema et al., 2010) متشابهة إلى

حد كبير مع الأساليب التكيفية المستخدمة في الدراسة، فبغض النظر عن صعوبة وضع الطفل يبقى الأمل

أمام أعين أمهات أطفال مرضى السرطان وهذا يساعدهن على التكيف والتعايش مع الأزمة، كذلك كثير من الأمهات لجأن لعمل مقارنات إيجابية مع أطفال آخرين شفوا من المرض، وقد كان مشترك لدى الأمهات في هذه الدراسة وفي أثناء المقابلات أن الأمهات دائما يحضرن أنفسهن لأسوء الإحتمالات التي يمكن أن تحدث للطفل، واستخدام أساليب تكيفية سلبية مثل تجنب ما قامت الأمهات بتسميته " الإحساس الزائد"، أو من خلال إخفاء المشاعر، أو الهروب أو اللجوء للتدخين، أو عدم المقدرة على إدارة الغضب والتي تؤثر على الأمهات أولا وعلى الأسرة ككل ثانيا. كما أن أحد أهم الوسائل التكيفية هي البحث عن مصادر الدعم المختلفة الرسمية منها والغير رسمية، ومن ذلك الدين فقد كان من أهم المصادر التي ساعدت الأمهات على التكيف هي العقيدة الدينية، وإعادة التواصل مع الطفل المريض. ومن جهة أخرى تشابهت المبحوثات في هذه الدراسة من حيث تركيز الاهتمام على الوقت الحاضر أكثر من المستقبل.

في المقابل اختلفت مع هذه الدراسة من حيث معرفة المرض، حيث أن أمهات أطفال مرضى السرطان لم يلجأن للتعرف إلى المرض بشكل أكبر، أو حتى عملية البحث عن مستجدات العلاج، والذي يرتبط بدوره بعدم وجود بدائل علاجية كثيرة مطروحة في سياقنا الفلسطيني بشكل، وفي مشفى الحسين بشكل خاص، وذلك لأن الخيارات الحكومية تبقى محدودة خاصة في ظل كون الأسرة تعاني من الفقر المدقع، الذي يضطرها للسكوت في كثير من الأمور. كذلك أنه في المجتمعات الغربية كثير من الأسر لا يطغى عليها حالة القلق والتوتر بحيث تعمل على الحفاظ على توازن الأسرة، إلا أنه في مجتمعنا الفلسطيني فإن مثل هذا المرض يحدث إرباك حقيقي في الأسرة، خاصة وأنه مرتبط بأبعاد ثقافية أخرى مثل الزواج، حيث يوجد لدى العائلات فكرة وهي أن مرض مثل مرض السرطان قد يؤثر على خيارات الزواج فيما بعد، ولذلك تضطر

كثير من العائلات لإخفاء المرض عن الآخرين، خاصة في ظل وجود فكرة إحصائية إنتقال المرض وراثيا، وهذا يعكس بدوره توجهات المجتمع السببية حيال ذلك.

وبالرغم من ذلك فقد ظهر أثناء المقابلات أن خبرة أمهات أطفال مرضى السرطان والمعاناة التي يمرون فيها هي خبرة تجدد نفسها طيلة الوقت وتتأثر بالعوامل المحيطة سواء بالمشفى أم في الوسط الاجتماعي المحيط، فكما ذكرت مسبقا أن كثير من الأمهات تتجدد المعاناة لديهن كلما دخل طفل جديد إلى المشفى، مما يوصلنا إلى فكرة أن الأمهات لا يتحقق لديهن توافق نفسي دائم، بل هو توافق نفسي مؤقت يستمد وجوده من خلال مصادر الدعم الذي تتلقاه الأم أثناء الفترة العلاجية، إلا أنه هذا التوافق النفسي يمكن أن يتضعف في ظل كثير من المتغيرات مثل قدوم طفل جديد للعلاج مما يجعل الأمهات يعشن المعاناة من جديد، ويحدث نوع من المرور في الخبرة المؤلمة من جديد، كذلك أحد الإحتمالات الواردة في خلال فترة تلقي العلاج للطفل المريض هي موت طفل في المشفى، وهذه أحد أقوى الأمور التي يمكن أن تضعف إستقرار الأمهات وتعمل على تجديد المشاعر السلبية بغض النظر عن مصادر الدعم، حيث أن موت طفل في القسم يجدد فكرة شعور الأم بالتهديد على حياة طفلها المريض، كذلك فكرة شعور الأم بأنها مقبولة ومرحب بها من قبل الوسط المحيط خاصة على النطاق الرسمي المؤسسي، حيث أن الأمهات يبقين في المشفى لفترات طويلة من أجل تلقي العلاج، ومن الضروري أن يشعروا بالقبول، وإن ذلك أحد الأمور المؤثرة بشكل كبير على الأمهات، فمثلا في حالة أم ملاك وأم آلاء وأم إدريس كان لديهن شعور بالرفض من قبل الجانب الرسمي للمشفى الذي كان يتجلى من خلال تعامل الممرضين والأطباء بشكل أساسي، لدرجة تفكير البعض بجعل الطفل يترك العلاج، إلا أن الأمهات كن مستعدات لتحمل أي شيء حتى لو كان على حساب كرامتهن من أجل مصلحة

الطفل المريض، مما يدل على أن عاطفة الأمومة هي العنصر الأساسي لجعل الأمهات يتمتعن بالجلد في ظل هذه الأزمة.

من جهة أخرى فقد تعارضت دراسة (Miller et al., 1992) مع مدى تأثير مصادر الدعم على أمهات أطفال مرضى السرطان، والذي يرى أن التكيف لا يحدث أبدا لدى هذه الأمهات، ولكن كما ذكرت مسبقا أن التكيف الذي يحدث لدى الأمهات هو تكيف جزئي وهو عملية تعايش مع الوضع القائم أكثر من كونه تكيف وتجاوز الأزمة.

III. دور الدين والثقافة في فهم إصابة الطفل بمرض السرطان من وجهة نظر الأمهات

يتناول هذا الجزء طرح قضيتين من أهم القضايا التي يمكن أن تؤثر على وضع أمهات أطفال مرضى السرطان، الأول هو الدين ومدى مساهمته في جعل الأم تتكيف مع الأزمة وتحاول التعايش معها، والقضية الثانية تحمل في طياتها التوجه حول مرض السرطان والذي ينقسم بدوره إلى جزئين الأول هو التوجه المجتمعي حيال مرض السرطان من وجهة نظر الأمهات، والجزء الثاني هو التوجه الذي تحمله الأمهات أنفسهن حول مرض السرطان وكيفية إدراكهن له.

دور الدين

لقد كان الدين أحد المحاور الرئيسية التي ساعدت الأمهات على تحمل الأزمة والتعايش معها بشكل إيجابي قدر المستطاع، حيث عبرت الأمهات عن أنه بعد إصابة الطفل بمرض السرطان، تقربن بشكل أكبر من الدين، وازدادت علاقتهن بالله من خلال الصلاة والصوم وقراءة القرآن بشكل أكبر من ذي قبل، وإيمانهن

بقضاء الله وقدره، خاصة على نطاق الدين الإسلامي الذي يشجع الإنسان المسلم على الصبر عند حدوث المصائب، والإيمان بقضاء الله وقدره، وإن ذلك عمل على مساعدتهن للتعايش مع الأزمة.

تقول أم جنان: " صار أمر ربنا نازل علينا، فبنتحمل حتى لو بننصدم، رضينا بالأمر الواقع لأنه هذا من ربنا. "

تقول إحدى قريبات أم تقى: " قربت إم تقى من الدين بشكل كبير وأصبحت أكثر تدينا، إلتزمت في الصلاة، صارت كمان تقرأ قرآن. "

وإن إقبال أمهات أطفال مرضى السرطان على الدين بشكل أكبر بعد إصابة الطفل بمرض السرطان يعد أمراً منطقياً بالنسبة لهن، وذلك لأن الدين يعمل على دعمهن ومساندتهن في المحنة التي تعترضهن، خاصة في ظل الإيمان بقضاء الله وقدره، فالعلاقة التي تجمعهن بالله عز وجل غير مشروطة، ويمثل مصدر دعم دائم بالنسبة لهن، ولذلك فإن الأمهات لا يفقدن الأمل بإمكانية شفاء الطفل بقدره الله عز وجل، وذلك ينبع بشكل أساسي من ثقتهن بالله. وإن ذلك يتفق تماماً مع ما ذكرته جين بلانت في كتابها كيف شفيت من السرطان، حيث ترى أن الإنسان عندما تزداد معاناته يتمسك بما يؤمن ويثق فيه، وإن هذا الشيء الذي يثق فيه الإنسان يختلف من شخص لآخر، فقد يكون بالنسبة للبعض هو الدين وللآخرين هي الشبكة الاجتماعية المحيطة أو غير ذلك بالنسبة للبعض الآخر.

كذلك إتفق كل من (Patterson, 2004; Narin and Melluzzi, 2003; Hall, 1915) على أن قوة العقيدة الدينية تزداد لدى الأهل عندما يصاب الطفل بمرض السرطان، وأن التكيف الديني أكثر أهمية لدى

المرضى من الدعم الاجتماعي. ويفسر (عبد الخالق، 2005) ذلك بأن قوة العلاقة مع الدين تخفض من الشعور بحالة القلق التي لا تنتاب مرضى السرطان فحسب، بل يمتد ذلك إلى أهاليهم.

وقد تعارضت دراسة (عبد الخالق والنيال، 2007) حيث اعتبر الباحثان أنه كلما ارتفع الخوف من مرض السرطان انخفضت قوة العقيدة الدينية، ويفسران ذلك بأن المريض يصبح مشغولاً خاصة في ظل شعوره بالقلق والتوتر من جراء المرض وتبعياته، ويبتعدون عن فكرة أن قوة العقيدة الدينية قد تقهر السرطان. من الصحيح أن هذا المثال الذي يطرحه الباحثان ينطبق على مرضى السرطان الذين تم إجراء الدراسة عليهم، إلا أن كثيراً من الأمور التي تحصل مع مريض السرطان قد تنتقل إلى الأهل، وبالأخص بالنسبة للأمهات أطفال مرضى السرطان، اللواتي تبلغ درجة تواصلهن مع الطفل المريض إلى درجة شعورهن بأن المرض موجود فيهن وليس فقط في أطفالهن، ولذلك يمر الأهل في مرحلة من الإنكار والغضب وغير ذلك من المراحل، بالإضافة إلى حدوث إختلاف في العلاقة مع الدين. إلا أنه كان من الواضح أن قوة العلاقة الدينية قد تزايدت لدى الأمهات ولم تضعف بالرغم من وجود خوف كبير من المرض أولاً، والتبعيات التي يحملها مرض السرطان سواء أكان ذلك على الطفل أم على الأهل، وهذا يتعارض مع دراسة عبد الخالق والنيال التي ترى أن الخوف من مرض السرطان يقلل من قوة العقيدة الدينية.

دور الثقافة

إن التوجه الذي يحمله المجتمع حول مرض السرطان فيعد أحد أهم المواضيع المؤثرة على أمهات أطفال مرضى السرطان، وكيفية تقبل المرض والتعاطي معه، حيث أن كل مكونات المجتمع سواء من الوحدة الأسرية ككل، أم من قبل الطاقم الطبي في المستشفى، أم المجتمع بكل وحداته يوجد لديهم توجه مجتمعي وصورة نمطية حول مرض السرطان، وهي أنه مرض لا يعني بالنسبة لهم سوى الموت، وهو مرض مخيف

وقائل وذلك بسبب غموضه كمرض، حتى أن هناك العديد ممن لا يتلفظون بمسمى مرض السرطان، ويرون أنه لا يوجد أمل للعلاج منه، ويطلقون عليه مسميات أخرى مثل "هداك المرض" أو "المرض العاقل" وغير ذلك، حتى أن الأمهات أنفسهن يستخدمن مثل هذه المصطلحات.

كما نوهت الأمهات عن أن نظرة المجتمع حيال الطفل المريض بالسرطان هي نظرة شفقة، وهذا يزعج الأمهات بشكل كبير خاصة في ظل التدخل الغير مرغوب فيه من قبل الوسط المحيط في حالة الطفل، خاصة في ظل بعض الأعراض الواضحة من جراء العلاج الكيماوي مثل سقوط الشعر، ولا تنحصر الصورة النمطية بالمرض، بل تشمل المشافي التي تقدم مثل هذا العلاج، من خلال وجود صورة نمطية تتعلق بالمكان الذي يتم فيه تلقي العلاج.

كما أن هناك وصمة اجتماعية بحق أطفال مرضى السرطان وأهاليهم وهذا من أكثر الأمور إزعاجا بالنسبة للأمهات، خاصة في ظل خوف الأمهات من أن تصل الصورة للأطفال وأن يشعر هؤلاء الأطفال بالإختلاف من جراء المرض، والذي قد ينعكس بشكل سلبي على الطفل المريض، وهذا يضطر كثير من الأهالي التفكير في إخفاء المرض عن الآخرين. وإن تغيير الصور النمطية المجتمعية يمكن أن تعد مصدر دعم جيد للأمهات، وحتى تغيير التوجهات والإعتقادات الخاطئة حول مرض السرطان يمكن أن يؤثر على كيفية إدراك الأمهات لمرض السرطان، والتعامل معه بصورة أكثر إيجابية، والذي يؤثر بدوره على كمية الدعم المقدمة من قبل الأمهات لأطفالهن، وكذلك على الحالة النفسية للأطفال، والتي قد تنعكس على حالة الطفل الصحية.

تقول أم خالد: "مرض خطير ما إلو علاج، بحكوا عنو المرض العاقل من كثر ما هو صعب ... مرض السرطان يعني رعب، خوف، موت ... بس بعد العلاج بتحسي بالأمل."

تقول أم هناء: " في الخليل بيت جالا رعب، يعني معروف بس هذا المرض. "

تقول أم رنيم: " هذا مرض صعب وشنيع، ومن غير ما يشعر الإنسان بيأكل جسمه. "

تقول إحدى قريبات أم تقى: " لما حد من البلد بعرف إنه حدا معو سرطان، أول ردة فعل بتكون هي (الله يبعد الشر عنا). "

وإن شعور الأمهات بوجود وصمة اجتماعية بحقهن وبحق أطفالهم المرضى يتقاطع مع نتائج دراسة (Lam & Fielding, 2003) والتي أجريت على مجموعة من النساء اللواتي يعانين من سرطان الثدي في الصين، وقد نوهت المبحوثات إلى أن هناك وصمة اجتماعية حيال مرضى السرطان، وهذا دفعهن إلى إخفاء حقيقة مرضهن من أجل حماية أنفسهن من النبذ الاجتماعي.

أما حول التوجه الذي تحمله الأمهات حول مرض السرطان فقد كان مشابها للتوجه المجتمعي كونهم جزء منه، إلا أن مثل هذا التوجه السلبي حيال مرض السرطان قد تغير نوعا ما من جراء التعرف إلى المرض بصورة قريبة، من خلال التعرف إلى خيارات العلاج المطروحة، وتواجد أمل من هذا العلاج خاصة مع إستجابة الأطفال له بشكل إيجابي. كما أن هناك العديد من الإعتقادات الخاطئة التي كانت تحملها أمهات أطفال مرضى السرطان حول المرض، مثل الإعتقاد بأن مرض السرطان لا يصيب سوى الكبار ولا يصيب الأطفال، وأن طفلها هو الوحيد المصاب في هذا المرض أو الإعتقاد بأنه لا أمل من العلاج نهائيا. وإن هناك قيم غير سليمة قد يحملها المجتمع، مثل إعتبار الأم هي سبب إصابة الطفل بمرض السرطان، أو أن إصابة الطفل بمرض السرطان هو نوع من الإنتقام الرباني على خطأ قد يقترفه الأهل، والشعور بالخوف من

الطفل المريض ومن الأم نفسها ، وهي أمور تجرح مشاعر الأم بشكل كبير، كما حصل في حالة أم ملاك وأم إدريس.

تقول أم هناء: " كنت أفكر إنه بصيب الكبار بس... فكرت بنتي بس لحالها مصابة... بعرف إنه بقضي على إلي بصيبيهم. "

تقول أم إدريس: " بسمع حكي مثل لولاه أبوه عاطل كان ما إنصاب إبنه في هالمرض... في ناس بتخاف لما تشوفك وتشوف إبنك. "

تقول أم آلاء: " ما كنت أعرف شو يعني لوكيميا. "

بالرغم من حدوث تغيير نوعا ما في التوجه التي تحمله الأمهات حول مرض السرطان، إلا أنه ما زال يمثل مرض مخيف ومرعب، فكثير من الأمهات ما زالت ترفض النطق بإسم المرض كما هو، ومن ذلك حالة أم جنان، التي يظهر توجهها السلبي حيال مرض السرطان بشكل واضح، عندما عبرت عن أنها لطالما كانت تتجنب الحديث عن مرض السرطان، أو التعرف عليه من خلال أية قنوات قد تقوم بعرض برنامج معين حول مرض السرطان.

تقول أم جنان: " كنت أخاف من مرض السرطان، إذا بنتيجي قناة تحكي عن هذا المرض أقلب عنها على طول، لأنني كنت أحس أي مرض أسمع عنو أحس إنه فيني ... صح العلاج بعطيكلي أمل بس بضل المرض صعب، وبضل إلو رهبة وفي خوف منه. "

ومن هنا نجد أن هناك توجهات مجتمعية سلبية حيال مرض السرطان، والتي تؤثر على الأمهات بشكل كبير، خاصة في ظل وجود نظرة الشفقة التي تزج الأمهات، كما أن الأمهات تواجهن لديهن توجهات سلبية

حيال مرض السرطان، بالرغم من حديثهن عن أن التوجه تغير بفعل التعرف إلى خيارات العلاج، ووجود حالات تم شفاءها من مرض السرطان. في المقابل كل الأمهات أجمعن على أن مرض السرطان هو مرض مخيف وقاتل بغض النظر عن تعرفهن إلى طرق العلاج، وهذا ينبع بشكل أساسي من مبدأ أن الرحلة العلاجية لمرض السرطان هي رحلة طويلة ومحفوفة بالكثير من التحديات والصعوبات، والأهم من ذلك أنه يحتوي على علاج غير مضمون، وهناك إمكانية لحدوث إنتكاسة للطفل المريض أو موت الطفل في أي لحظة، وهذا بحد ذاته يجعل الأمهات يشعرن بالتهديد والخوف الدائم حيال حالة الطفل الصحية سواء أكان يستجيب للعلاج بشكل إيجابي أم لا. ويمكن القول أن هذا التوجه من الممكن أن يتغير في حال ظهور علاج قاطع يضمن عدم حدوث إنتكاسة للطفل المريض في حال تم شفاءه.

وقد تقاطعت هذه النتائج مع العديد من الدراسات ومن ذلك (Scuber, 2008; Oliver, 2007; Corner, 1993; Wilikinson, 1991; Lebovits et al., 1984; Brooks, 1979) حيث ترى هذه الدراسات أنه يتم إدراك مرض السرطان على أنه مرض مخيف وقاتل ولا يمكن علاجه، وذلك مستمد من كون أن مرض السرطان هو مرض مجهول الهوية، ولا يوجد علاج شافي تماما. حتى على نطاق الدراسات التي طرحت التوجهات التي يحملها كل من الطاقم الطبي من ممرضين وأطباء، إلى الطلاب في كلية الطب فهم يحملون توجهات تشاؤمية ويجدون أن التشخيص بمرض السرطان هو أمر مفرع، وقد عبر الممرضين عن توجهاتهم السلبية حيال مرض السرطان يؤثر في كيفية تعاملهم مع مرضى السرطان (Box & Anderson, 1993; Corner, 1997)، كما يذكر (عبد الخالق والنيال، 2007) أن الصورة النمطية السلبية حول مرض السرطان يؤثر في الأفراد بشكل كبير.

كما تقاطعت النتائج مع ما تحدث عنه كل من (عاطف، 2006؛ بومدين، 2005) من حيث أن جزء كبير من مرض السرطان والخوف منه، يأتي إلينا من خلال الثقافة المحيطة بنا، وإن استجابة الأفراد لمرض السرطان توضح القيم الثقافية والاجتماعية في المجتمع، كما أنها تتأثر بالخلفية الثقافية والاجتماعية والسمات الشخصية للأفراد، ولذلك فإن التصور الاجتماعي لطبيعة المرض يحدد كيفية سلوك الإنسان.

IV. الدعم الرسمي المؤسسي

إن الدعم الرسمي المؤسسي يتلخص في أربعة جوانب رئيسية الأول هي الخدمات التي تقدم من قبل المشفى كدعم رسمي، من خلال توفير ظروف كريمة للمرضى والأهالي خلال فترة تلقي العلاج في المشفى، وثانيا الدور الذي يلعبه الممرضين والأطباء من خلال طريقة التعامل المستخدمة مع الأهالي والأطفال، ومدى إنعكاس ذلك بشكل كبير على الحالة النفسية للأم. ثالثا الدعم الرسمي من خلال ضرورة تواجد أخصائي نفسي وإجتماعي يعمل مع أمهات أطفال مرضى السرطان لكيفية التعامل مع متغيرات الأزمة المختلفة، والعمل كذلك مع الأطفال أنفسهم خاصة لمن يملك الوعي منهم، فكثير من الأهالي لديهم هاجس يخيفهم حول كيفية إخبار الطفل بحقيقة مرضه. رابعا هو مدى وعي الأهالي لهذه الجوانب الثلاث، وهل يعمل الأهل على المطالبة بحقوق أطفالهم من قبل الجهة الرسمية في المشفى في سبيل توفير إحتياجات أطفالهم في خلال الفترة العلاجية.

أولا ظروف المشفى المحيطة بأمهات أطفال مرضى السرطان ومدى توفر سبل الراحة فيها، حيث أن معظم الأمهات قمن بالشكوى من ظروف المشفى المحيطة خاصة على أهم المستويات ألا وهو المستوى الصحي، حيث أن مستوى النظافة في المشفى هو سيء للغاية، وإن موضوع النظافة غاية في الحساسية، وذلك لأن

مناعة أطفال مرضى السرطان تكون ضعيفة جدا، ويمكن أن يعمل جسمهم الضعيف على إلتقاط الكثير من الجراثيم وإمكانية الإصابة بمختلف الأمراض، وهذا الموضوع يشعر الأمهات أن الأطفال في حالة تهديد دائم، وقد إشتكت الأمهات أن الحمام المخصص لهن ولأطفالهن قليلا ما يتم تنظيفه وتعقيمه، وهذا اضطر بعض الأمهات إلى وضع الحفاضة للطفل، وجلب المعقمات من المنزل، من أجل إبعاد الطفل عن الخطر قدر الإمكان، وبالرغم من مطالبة الأمهات لتنظيف الغرف، إلا أن ذلك لم يلق آذانا صاغية. كذلك هنالك تقصير كبير في أكثر الأمور أساسية مثل النوافذ المكسورة مما يضطر الأمهات لوضع لاصق حتى لا يمرض أطفالهم من جراء ذلك، كذلك عدم وجود تدفئة أو تبريد للأطفال، ونادرا ما يتم توفير مياه ساخنة في الشتاء للأطفال، وهذا قد يعرض الأطفال بشكل أكبر للإصابة بالإنفلونزا.

كما أنه على نطاق توفر أسرة للأطفال فهي منتقصة، وغالبا ما تنام الأمهات إما بجانب الطفل أو على مقعد طيلة الوقت، وهذا يجعل الأم منهكة جسديا. كما إشتكت الأمهات من نظافة الطعام المقدم لأطفالهن، ونتيجة لذلك كثير من الأطفال يرفضون تناول أي طعام من قبل المشفى. قضية أخرى وهي أن المشفى يتواجد فيه قسم لأطفال اللوكيميا، ولكن هناك بعض الأطفال الذين يعانون من ورم وليس سرطان في الدم، غالبا ما يتم وضع هؤلاء الأطفال مع قسم الأورام للبالغين، وقد إشتكت الأمهات هناك أن حالات الوفاة التي تحدث في القسم بين الكبار، تثير رعبهن ورعب أطفالهن، خاصة عند حدوث الوفاة في منتصف الليل، وإن ذلك يؤثر على وضعهن النفسي بشكل كبير، وبالرغم من تقديم شكاوى من قبل الأمهات، إلا أنه لم يحدث أي تغيير على وضع أطفالهن، ومعظم الأمهات مضطرات للسكوت من أجل إتمام العلاج في المشفى لعدم تواجد بديل آخر، خاصة في ظل وضع إقتصادي متدني لمعظم الأمهات في المشفى، وهذا يجعلهن يشعرن بحالة من الإستسلام وعدم قدرتهن على إحداث تغيير في إدارة المشفى في هذه الجوانب. كذلك إن حالة أطفال مرضى

السرطان تتطلب إجراء فحوصات دورية، وكثير منها غير متوفر في المشفى مما يجبر الأهل لعمل مثل هذه الفحوصات، إلا أن الأهل الذين يعيشون في فقر مدقع مثل أم إدريس وأم ملاك وأم هناء الذين إشتكوا من عدم مقدرتهم على دفع تكاليف الفحوصات، لدرجة أن البعض منهن لا يقمن بالفحوصات المطلوبة، مما يثير حفيظة الأطباء ويجعل البعض منهم يتهم الأم بالإهمال والتقصير، مما يجعل الأم تشعر بالذنب والتقصير تجاه الطفل المريض.

تقول أم رنيم: " لا يوجد خدمات جيدة في المشفى، هذا مشفى فقير، النظافة سيئة جدا... ما في تدفئة أو تبريد، حمامات مش معقمة، ما في تخت كويس، ولا حرامات لندي ولادنا... لما بموت حدا كبير بالعمر حوالينا من مرضى السرطان، إحنا وأولادنا بنموت خوف... في ممرضين وأطباء سيئين بالتعامل معك... في خلل كبير في الإدارة وإحنا ما بنقدر ندخل فيه، حاولنا نرفع شكوى للإدارة بس على الفاضي ما صار أي تغيير... وكل هذا بأثر علينا كأمهات ويخلي نفسيتي نحو الأسوء... أنا نفسيتي محطمة وبدي مين يدعمني."

تقول أم آلاء: " معاملة سيئة جدا من المشفى، كانوا يضلوا يحكولي بنتك دلوعة، وروحي روحي، حطوني أنا وبنتي في سرير للرضع كانت بنتي ما تعرف تقعد فيه، طول الوقت كنت أحس حالي إني بفرض حالي على المشفى وإني عبأ، وهم إلي كانوا يشعروني بهذا الشيء."

تقول أم مهند: " إبنني بغسلوا بمي باردة في الشتاء، وأنا مضطرة لأنه قليل ما بوفروا ماء ساخنة في المشفى." تقول أم إدريس: " بصراحة مستوى النظافة مش كويس، يعني الحمامات مش نظيفة، ولا المطبخ، ومستوى الأكل مش كويس، مرات كنت ألاقى شعر بالأكل... بس مضطرة أقبل بالوضع لأنه ما في بديل عندي، وما

بقدر أقدر أشترى أكل لأبني من بره بسبب وضعي المادي، ومن جهة ثانية منيح من الدولة إنها بتوفر علاج لإبني. "

ثانيا الدور الذي قد يلعبه الممرضين والأطباء بشكل مباشر أم غير مباشر من خلال طريقة التعامل مع الأم، حيث أن اللطف في التعامل مع الأمهات يمثل نقطة هامة وحساسة في التأثير على الأمهات، وإن طريقة تعامل الممرضين تترواح فيما بينهم، بناء على عوامل شخصية، فقد نوهت بعض الأمهات أن الممرضين والأطباء إيجابيين في طريقة تعاملهم معهم، وهذا يضيف نوع من الراحة النفسية للأمهات. في المقابل هناك بعض الأطباء والممرضين الذين يتعاملون بشكل جامد وغير مرن مع الأمهات، وهذا يضيف نوع من الإحباط واليأس للأمهات، بالإضافة إلى حالة من عدم الراحة النفسية، وقد كانت إحدى المواقف التي قد مررت بها شخصيا أثناء المقابلة التي قمت بإجرائها مع إحدى الأمهات، قام أحد الأطباء بتوجيه حديث غير ملائم أمام الأمهات ككل والطاقم الطبي لعدم مقدرتها على القيام ببعض الفحوصات المكلفة خارج المشفى، وقد لاحظت مدى إنعكاس ما تحدث به الطبيب على حالة الأم النفسية، لدرجة تفكير الأم في قطع العلاج في المشفى لطفلتها. ويتضمن كذلك كيفية إخبار الطبيب للأم حول حالة الطفل خاصة في المرة الأولى، حيث أن طريقة تعامل الممرضين والأطباء مع الأمهات هو أمر هام للغاية، ومن هنا يتوجب عمل خطة ممنهجة مع الممرضين والأطباء لكيفية التعامل مع الأمهات وتعزيز الجوانب الإيجابية لديهن، خاصة في ظل إنعكاس الحالة النفسية للأم على حالة الطفل النفسية، والذي قد يؤثر بشكل أو بآخر على العملية العلاجية، فمن خلال إطلاعي على بعض الدراسات الغربية التي تناولت موضوع الممرضين والأطباء وكيفية تأثير طريقة تعاملهم مع مرضى السرطان وأهاليهم، حيث ظهر أن مثل هذا العامل مؤثر خاصة على نطاق التوجهات التي يحملها الأطباء والممرضين حول مرض السرطان، وحول الأمل من العلاج.

تقول قريبة أم تقي: " في ممرضين وأطباء في المشفى إلي بتشعر إنهم جافين في التعامل معك ومش لطيفين، تعاملهم في القسم ليس كما يجب، مع أنه كثير ضروري إنه يكون تعامل الممرضين والأطباء كويس مع الأطفال ومع الأمهات، هذا كثير يساعد. "

وإن تعبير الأمهات عن أهمية الدور الذي قد يلعبه الممرضين والأطباء بالنسبة لهن، يتقاطع مع ما ذكره (Gibson, 1988) الذي اعتبر أن الاهتمام والرعاية من قبل الممرضين يعد من أهم المواضيع التي تحقق التوافق النفسي، ويتوجب على الممرضين أن يدركوا أن أهل الأطفال المصابين بمرض السرطان يواجهون تحديات هائلة وبحاجة لمن يتفهمهم ويستوعبهم، ويساعدهم على تجاوز الأزمة. وذكر (Box & Anderson, 1997) أن توجهات الممرضين حيال مرض السرطان تؤثر في كيفية تعاملهم مع مرضى السرطان، ولذلك ظهرت محاولات كثير من أجل تغيير التوجهات السلبية حيال مرض السرطان ومن ذلك (Corner & Wilson, 1992; Lebovits et al., 1984; Blanchard et al., 1981) وقد تم التوصل إلى أن رفع مستوى التنشيف لدى الطاقم الطبي وطلاب الطب أحدث تغييرات في توجهاتهم السلبية حيال مرض السرطان، والذي أثر بدوره على كيفية تعاطيهم مع مرضى السرطان.

ثالثا الدعم من قبل أخصائي نفسي وإجتماعي، حيث أن هذا النوع من الدعم يجب أن يتوفر بشكل أساسي في المشفى، خاصة وأن الأمهات يبقين لفترات طويلة داخل المشفى، ويواجهن العديد من المعضلات ليس على نطاق الطفل والعملية العلاجية فحسب، بل كذلك مشاكل عائلية التي يحتجن بسببها إلى وجود نوع من الإرشاد لكيفية التعامل مع هذه القضايا. وهناك مساحة كبيرة يمكن للأخصائي النفسي والإجتماعي العمل عليها، مثل التقليل من حالة التوتر والقلق والإحباط التي تعيشها الأمهات سواء من خلال إرشاد فردي، أم من خلال تشكيل مجموعة دعم نفسي للأمهات تتشكل من قبل الأمهات أنفسهن لمناقشة قضايا مشتركة

تواجههن، وطرح آليات لكيفية حل مثل هذه الإشكاليات، ويمكن إستخدام نماذج إيجابية لأطفال قد تم شفاؤهم من أجل زرع الأمل في قلوب الأمهات، كذلك يمكن العمل على جانب زيادة الإدراك والوعي لمرض السرطان، والتعرف إليه بإطار واضح، خاصة كوني لاحظت قلة المعلومات التي تعرفها الأمهات عن مرض السرطان، كما يجب العمل على التدخل في الجانب الإجتماعي الذي قد يتمثل من خلال العمل مع عائلات أمهات أطفال مرضى السرطان، وحل الإشكاليات التي قد تعترض الأسرة، من خلال مشاركة أفرادها، كذلك متابعة الوضع المادي للأسرة، ومحاولة الوصول إلى حلول مناسبة، مثل إمكانية التعاون مع وزارة الشؤون الاجتماعية في سبيل توفير حياة كريمة لهذه الأسر، خاصة في ظل الأعباء المادية الإضافية التي تحدث بسبب مرض الطفل. في المقابل يجب أن يعمل الأخصائي النفسي مع الأطفال المرضى بناء على أعمارهم، بحيث يمكن القيام بعمل إرشاد للأطفال الذين هم على وعي بمرضهم، لإستيعاب مرضهم مع الأخذ بعين الإعتبار عمر الطفل، والقيام بأنشطة متنوعة تعمل على تغيير حالة الروتين اليومي والألم الذي يعيشه الطفل خلال فترة العلاج. لكن للأسف الشديد دور الأخصائي النفسي والاجتماعي ليس غير مفعّل فقط، بل هو غير موجود في مشفى بيت لحم، وإن أحد أهم الإحتياجات الأساسية التي طالبت فيها أمهات أطفال مرضى السرطان، هي وجود أخصائي نفسي واجتماعي يعمل على مساعدتهن في المشاكل التي تعترضهن.

رابعا وعي الأمهات بضرورة تواجد هذه العوامل الثلاث، والمطالبة في حقوق أطفالهن في حالة التقصير فيها من قبل الدعم الرسمي المؤسساتي، وقد كان من الواضح من خلال المقابلة مع الأمهات أن هناك وعي حول أهمية العوامل الثلاث التي أتيت على ذكرها، والدليل هو شكوى الأمهات وإعتراضهن على هذه الظروف أثناء المقابلات، وقد ظهر أن أغلب الأمهات بالرغم من معرفتهن ووعيهن بأهمية الخدمات التي قد قدمت بذكرها، إلا أنهن إكتفين بالشكوى لبعضهن البعض دون إيصالها للمشفى، ويبررن ذلك بأنه يكفي أن المشفى

يعرض العلاج على الطفل مجاناً، والخوف من ردة فعل الإدارة وإعتبارهن أن المشفى فقير ولكنه يحاول فعل ما بإمكانه. حتى على نطاق الممرضين نوهت أحد الممرضات أن هناك الكثير من النواقص في قسم الأورام السرطانية للأطفال، ولكنها رفضت إجراء مقابلة خوفاً من إدارة المشفى.

تقول أم آلاء: "كنت مضطرراً أتحمّل لأنه ما في مكان ثاني وأنا محتاج إلهم."

تقول أم رنيم: "بكفي إنهم بيعطوا العلاج لأطفالنا."

في المقابل هناك أمهات قمن بدور أكثر فعالية، حيث أن أحد الأمهات في المشفى التي رفضت عمل مقابلة معي، إلا عبرت عن أنها قدمت شكوى ضد المشفى والظروف السيئة المحيطة فيها إلا أن مثل هذه الشكوى لم تؤخذ أبداً بعين الإعتبار، ولذلك صعدت هذه الأم موقفها من خلال كتابة نثر وتوزيعها على كافة الأقسام بما في ذلك أطباء وممرضين وأمهات وذلك في سبيل إجبارهم على سماع صوتها، وعندها أجبرت المشفى على عقد إجتماع مع الأم والنظر إلى مطالبها، ولكن بالرغم من كل هذا لم تقدم المشفى على إحداث أي تغيير وفقاً لتعبير الأم. ويحتوي النثر الذي كتبتّه الأم على مطلب لأي أم لديها طفل مريض، نوهت فيها على أن الإدارة لا تأخذ الأمور على محمل الجد، بل إن هنالك نوع من اللامبالاة، كما إشتكت الأم من سوء معاملة الأطباء والممرضين لهن ولأطفالهن، وهذا يؤثر على نفسيتهن بشكل كبير، حيث إعتبرت الأم أن المعاملة الطبية لهن ولأطفالهن أفضل لهن من تقديم العلاج، الذي بات بالنسبة لها كالسم ولا يعمل على علاج الأطفال.

تقول أم رنين أحد أمهات أطفال مرضى السرطان: "صنعونا بأيديهم، ووضعوا بداخلنا قوقعة محكمة من ألم الفراق النفسي، شيدوا أسلاكاً شائكة حول أملنا بنظراتهم، التي أسمت تسحق رغبتنا في الحياة... نحن أقدم

أطفالنا، وأكتاف آباءنا، وقلوب أمهاتنا، ولكن هيهات لنا هيهات أن نتعلق بجسر خوفنا من الأمام، فتسقط في واد من الوهم، بدايته كلمة من أفواههم، فتصفع أجواف قلوبنا... إدفنوها، وضعوها في قبور الثلج، ثم إحرقوها بنار اللامبالاة، ونهايته ألم من المجهول... ويلهم، يظنون أنهم يقتلون جذور المرض، فلا يدركون أنهم يقتلوننا نحن بسيوفهم المسممة بكبريائهم الخداعة، فيسحقون كرامتنا، يقطرون تلك النقط في أفواهنا، فيسممون دموعنا المليئة باليأس والحزن... ويا لسخرية الأقدار، رداء أبيض دون روح، لثوب أسود على ملاك حزين، فكيف وألف كيف يلبسونه دون إرادتهم ويكسون جناحيه البيضاء ثم يقولون ملاك... فألى كل من يملك قلب ينبض، إلى كل ضمير يخفق داخله نبضات حية، إلى كل نبضة تسري بدماء روح سامية، أطالب بأعلى صوتي، أن أنظروا إلى دموعنا لعلها تلسع قلوبكم فتدركون أن لنا قلوب... إسمعوا بكاءنا ففعل آذانكم تقر بوجودنا... إلمسوا أحلامنا بأن يكون لنا أمل بفضلكم، ولا تنسوا أن أطفالنا تموت بين أيديكم فلا تبخلوا عليهم ببسمة تحييمهم، وانظروا آباءكم وأمهاتكم على أكتافكم تبكي وفي أحضانكم تشكي، فدفنوهم، فوالله لا دواء قبل دواء النفس، ولا نريد دواء في أجسادهم قبل أرواحهم."

إن مثل هذه الكلمات يجب أن تلمس قلب أي إنسان فيه ذرة مشاعر، فمن خلال هذا النثر عبرت هذه الأم عن واقع تعيشه أمهات أطفال مرضى السرطان في مشفى الحسين في منطقة بيت لحم، والذي طالبت الأم بإحداث تغيير في معاملة الأطباء والممرضين تجاه أطفال مرضى السرطان، حيث أنها إعتبرت أن دواء النفس يعلو على دواء الجسد في حالة أطفالهم، وقد كان واضحا أن الأم تعيش في حزن وبأس كبيرين كما باقي الأمهات، وتواجد شعور بإنقاص كرامتهن من جراء هذه المعاملة السيئة من قبل الممرضين والأطباء، وعدم تواجد ما يكفي من الحاجات الأساسية لأطفالهن، وبالرغم من أنها كلمات نبعت من صدق مشاعر هذه الأم وحرصها على كل أطفال مرضى السرطان، هو خوف مشروع لأم تحرص على حياة طفلها المريض، إلا

أنه لم يحدث أي تغيير حيال هذه القضايا من قبل الجهة الرسمية للمشفى، خاصة بالنسبة لأطفال مرضى السرطان الذي إذا تم حدوث أي إهمال أو تقصير يمكن أن يؤدي بحياة أي طفل في القسم من جراء ذلك، وهنا تطرح علامة إستفهام كبيرة على دور المسائلة والمراقبة على نوعية الخدمات المقدمة في مثل هذا المشفى. ويتقاطع ذلك مع أحد النتائج في دراسة (Oliver, 2007) حيث عبر مجموعة من الرجال الذين يعانون من سرطان البروستات، أنهم كانوا بحاجة ماسة للشعور بوجود نوع من التواصل بينهم وبين الطبيب الذي يعنى بحالتهم، حيث أن هناك نوع من الجمود وعدم المرونة في التعامل، وطالبوا بوجود علاقة فاعلة وحقيقية بين مريض السرطان والطبيب. من جهة أخرى أعرب المبحوثين أن ثقتهم في النظام الصحي بات معدوماً.

الفصل الخامس

" مناقشة النتائج "

من خلال الفصل الرابع الذي ركز على عرض النتائج التي تم التوصل إليها من خلال عمل مقابلات معمقة مع عشرة من أمهات أطفال مرضى السرطان في مشفى الحسين في منطقة بيت لحم، ومن ثم العمل على مناقشتها مع الإطار النظري تم التوصل إلى أربعة محاور رئيسية وهي كالآتي:

أولاً: تأثير مرض الطفل بمرض السرطان على أمهات أطفال مرضى السرطان وعلى ديناميكيات الأسرة

- ❖ إن من أصعب اللحظات التي تمر بها أسرة الطفل المريض بمرض السرطان، هي لحظات التشخيص الأولى التي غالباً ما تنتاب الأسرة حالة من الصدمة والرفض والإنكار، والذي ينبع بشكل أساسي من كون هذا المرض مهدد للحياة خاصة وأنه يرتبط بصورة الموت مما يجعل الأمهات يشعرن بحالة من التهديد الدائم على الطفل المريض. وإن تشخيص الطفل بمرض السرطان يحدث تغييرات جذرية في حياة الأسرة ككل، وبالأخص بالنسبة لأمهات أطفال مرضى السرطان.
- ❖ عبرت الأمهات عن شعورهن بحالة من الإستنزاف النفسي ووجود مشاعر مختلطة من الغضب والقلق والخوف والذنب، بالإضافة لشعورهن بفقد السيطرة على الأمور، والشعور بالتهديد، وفقد المعنى من حياتهن. وبناء على مقياس بيك للإكتئاب فإن معظم الأمهات يعانين من إكتئاب متوسط إلى شديد، وقد وجد لدى البعض بعض الأفكار الإنتحارية. بالرغم من ذلك فإن الأمهات لا يفقدن الأمل بتاتا في إمكانية الشفاء بغض النظر عن مدى إستجابة الطفل للعلاج.

- ❖ عبرت الأمهات عن أن الإتهاك الذي يشعرن فيه يتعدى الجانب النفسي إلى الجانب الجسدي، فقد عبرت الأمهات عن درجات مختلفة من شعورهن بالإرهاق والتعب، وعدم المقدرة على النوم، ونقصان كبير في الوزن، وفقدان الشهية على الطعام، وشعورهن بالتعب بشكل أسرع من السابق.
- ❖ لقد وجد إختلاف بين الأمهات في عملية تقييمهم لذواتهن والذي إعتد بشكل أساسي على درجة الدعم النفسي والاجتماعي الذي يتم تلقيه من قبل كل مصادر الدعم التي يمكن أن تتوفر للأمهات أطفال مرضى السرطان.
- ❖ تكيف الأمهات مع أزمة إصابة الطفل بمرض السرطان وتحقق التوافق النفسي لديهن يعتمد بشكل أساسي على مصادر الدعم الذي يمكن أن تتوفر للأمهات.
- ❖ إن إصابة الطفل بمرض السرطان تحدث تغييرات على نطاق العلاقة مع الزوج، إلا أنه بعد إستيعاب الصدمة، نوهت بعض الأمهات أن الزوج كان مساندا منذ بداية الأزمة، وأن الترابط قد ازداد عن السابق، أما البعض الآخر فقد أثرت إصابة الطفل على العلاقة الزوجية بشكل سلبي، بحيث يصبح الزوج أحد المعضلات التي تواجهها الأمهات بدل أن يكون مصدرا للدعم بالنسبة لهن. وإن مدى الزوج يعتمد على كثير من العوامل ومن ذلك علاقة الزوجين ببعضهما البعض قبل إصابة الطفل بمرض السرطان، والخلفية الثقافية والاجتماعية للزوج والسياق الذي قدم منه، كذلك قد يلعب التعليم والسمات الشخصية للأزواج دورا في كيفية إدراك المرض، ومن خلال ذلك يتوضح مدى الدعم المقدم من قبل الزوج. وإن الأزواج الغير داعمين وجدت لديهم توجهات سلبية حيال مرض السرطان، ولا يشاركون الأم في رعاية الطفل المريض وتحمل مسؤوليته، مما ينعكس بشكل سلبي على الحالة النفسية للأم.

- ❖ لقد أثرت إصابة الطفل المريض على العلاقة التي تجمع الأمهات بالأطفال الآخرين، حيث أن الأم يمتلكها شعور بالذنب والتقصير حيال الأطفال الآخرين. كذلك فإن كثير من الأطفال أصبحوا يعانون من مشاكل سلوكية وأكاديمية، خاصة في ظل عدم وجود من يقوم بتعويض دور الأم في الأسرة.
- ❖ إن علاقة الأمهات بالطفل المريض قد ازدادت بشكل كبير بعد إصابة الطفل بمرض السرطان، ولكن هناك محاولة لعدم التعلق بالطفل بشكل كبير، بحيث تقوم الأمهات بوضع أسوأ الاحتمالات. وإن أصعب الأمور التي تواجهها الأمهات مع الطفل المريض هو عندما يكون الطفل واعيا بمرضه، مما يجعله يطرح الكثير من التساؤلات حول طبيعة مرضه والمصير الذي سيؤول إليه، مما يتعب الأم على المستوى النفسي بشكل أكبر من الأمهات اللواتي كان أطفالهن غير واعيين بالمرض لصغر العمر.

ثانياً: أهم مصادر الدعم المساندة لأمهات أطفال مرضى السرطان

- ❖ لقد كان من الواضح أن مصادر الدعم تؤثر بشكل إيجابي على أمهات أطفال مرضى السرطان، وفي كيفية تعاطيهم مع الأزمة.
- ❖ وهناك تسعة من مصادر الدعم التي نوهت إليها الأمهات والتي تساعدن بشكل كبير على تجاوز الأزمة وهي غريزة الأمومة ودعم الزوج ، ووجود أمهات أطفال مرضى السرطان اللواتي يشتركن مع بعضهن البعض في خبرة واحدة مما يجعلهن يساندن بعضهن البعض. كما أن هناك الدين والشبكة الاجتماعية المحيطة التي تتمثل بأهل الزوج والزوجة والجيران والأصدقاء، ودعم المرضيين والأطباء وكيفية تعاملهم مع الأمهات التي تؤثر بشكل كبير على نفسية هذه الأمهات. كذلك الدعم من قبل أخصائي نفسي واجتماعي، والدعم المجتمعي من خلال التوجه الذي يحمله حول مرض السرطان،

وأخيرا ظروف المشفى المحيطة بأمهات أطفال مرضى السرطان ومدى توفر سبل الراحة. وقد اجتمعت الأمهات على أن عاطفة الأمومة ودعم الزوج والشبكة الاجتماعية الأوسع الذي تراوح بين الأمهات بالإضافة إلى الدين قد لعبت كلها دور إيجابي في مساندة أمهات أطفال مرضى السرطان. من جهة أخرى فقد إتخذ كل من الممرضين والأطباء والدعم الرسمي المؤسساتي من خلال ظروف المشفى المحيطة، والتوجهات المجتمعية حيال مرض السرطان بالإضافة إلى الدعم من قبل أخصائي نفسي إجتماعي دور سلبي في التأثير على نفسية أمهات أطفال مرضى السرطان، ومدى إحداث توافق نفسي لديهن. وقد كان من الواضح أن هناك نوع من التعايش مع الأزمة أكثر من تجاوزها، وأنه بالرغم من أن الأمهات قد يحققن التوافق النفسي في فترات معينة، إلا أن هذا التوافق يتزعزع بفضل العوامل المتغيرة التي يمكن أن تحدث خلال فترة علاج الطفل المريض.

ثالثا: دور الدين والثقافة في إصابة الطفل بمرض السرطان من وجهة نظر الأمهات

- ❖ لقد لعب الدين دور إيجابي في كيفية التأثير على أمهات أطفال مرضى السرطان، حيث نوهت معظم الأمهات عن أن علاقتهن في الدين قد ازدادت بعد إصابة الطفل بمرض السرطان.
- ❖ نوهت الأمهات أنهن كن يحملن توجهات سلبية حيال مرض السرطان قبل إصابة الطفل به، إلا أن ذلك تغير بفعل تعرفهن إلى وجود سبل للعلاج، وملاحظتهن لأطفال تم شفاؤهم من المرض.
- ❖ عبرت الأمهات عن أن المجتمع لديه توجه سلبي حيال مرض السرطان، ويقوم بتسميته بمسميات غير مسماة الفعلي مثل " المرض العاقل " وإن ذلك يؤثر على نفسيتهن بشكل سلبي، وأن النظرة السائدة من قبل المجتمع لأطفالهن هي نظرة شفقة ليس أكثر، وهذا يمثل أحد أكثر الأمور إزعاجا بالنسبة لهن.

رابعاً: الدعم الرسمي المؤسسي

- ❖ إن الدعم الرسمي المؤسسي يتلخص في أربعة جوانب رئيسية الأول هي الخدمات التي تقدم من قبل المشفى كدعم رسمي، من خلال توفير ظروف كريمة للمرضى والأهالي خلال فترة تلقي العلاج في المشفى، وثانياً الدور الذي يلعبه الممرضين والأطباء من خلال طريقة التعامل المستخدمة مع الأهالي والأطفال، ومدى إنعكاس ذلك بشكل كبير على الحالة النفسية للأم. ثالثاً الدعم الرسمي من خلال ضرورة تواجد أخصائي نفسي وإجتماعي يعمل مع أمهات أطفال مرضى السرطان لكيفية التعامل مع متغيرات الأزمة المختلفة، والعمل كذلك مع الأطفال أنفسهم خاصة لمن يملك الوعي منهم، فكثير من الأهالي لديهم هاجس يخيفهم حول كيفية إخبار الطفل بحقيقة مرضه. رابعاً هو مدى وعي الأهالي لهذه الجوانب الثلاث، وهل يعمل الأهل على المطالبة بحقوق أطفالهم من قبل الجهة الرسمية في المشفى في سبيل توفير إحتياجات أطفالهم في خلال الفترة العلاجية.
- ❖ وقد إشتكت الأمهات من ظروف المشفى خاصة على نطاق النظافة، وإن ذلك يثير الخوف في قلوبهن خاصة في ظل مرض مثل مرض السرطان، التي تكون فيها مناعة الطفل المريض ضعيفة مما يجعله عرضة للإصابة بأي مرض وأن يكون هذا المرض قاتلاً. بالإضافة إلى وجود أكثر الأمور أساسية مثل السرير الذي ينام عليه الطفل فالعديد منها مكسور، كذلك النوافذ مكسورة والتي تضطر الأمهات لوضع لاصق في سبيل حماية الطفل المريض.
- ❖ نوهت الأمهات أن هناك بعض من الممرضين والأطباء غير مرين في كيفية تعاملهم معهن والذي يؤثر بشكل كبير على نفسيتهن.

❖ عدم تواجد أي دعم نفسي أو اجتماعي لأمهات أطفال مرضى السرطان، وقد نوهت الأمهات بشدة إلى حاجتهن لذلك بشكل كبير.

❖ تواجد وعي لدى الأمهات بضرورة تواجد هذه المكونات الثلاث، وقد حاولن إحداث تغيير ولكن على أرض الواقع لم يحدث أي جديد. في المقابل نوهت الأمهات عن أنه من الكافي بالنسبة لهن أن أطفالهن يأخذون العلاج بالمجان من قبل المشفى، إلا أنه لا يوجد من يصغي أو يعي من الجهات الرسمية لهذه المطالب.

❖ ومن هنا فإن إصابة الطفل بمرض السرطان يحدث الكثير من التغييرات في الأسرة، والتي يتوجب على الأهل التكيف مع الأزمة، وإن خبرة إصابة الطفل بمرض السرطان هي خبرة مؤلمة وتستنزف الأمهات على المستوى النفسي أم الجسدي. وقد كان من الواضح أن هناك علاقة وثيقة بين الدعم النفسي والاجتماعي الذي قد تتلقاه أمهات أطفال مرضى السرطان وبين إحداث تكيف مع هذه الأزمة، وأن الأمهات بحاجة لمصادر الدعم أكبر من أجل إحداث تكيف أعلى. كذلك هنالك خوف متواجد لدى الأمهات حيال الطفل وهي الخوف من موت الطفل أو من عودة المرض بعد شفاؤه، وهذا يجعل الأم في حالة تهديد وقلق بشكل مستمر، مما يتطلب وجود دعم إضافي. وإن المستوى التعليمي والخلفية الثقافية والاجتماعية بالإضافة إلى السمات الشخصية لكل من الأمهات والآباء تلعب دور كبير في كيفية تعاطيهم مع الأزمة، وتأثير ذلك بشكل كبير ليس على الطفل المريض فحسب بل على الأطفال الآخرين في الأسرة.

توصيات

❖ أن دور المرأة الفلسطينية كشخص يهتم بالآخرين ويرعاهم، يصبح أكثر تعقيدا عندما تكون الأم لديها طفل مصاب بمرض السرطان، كما أن عاطفة الأمومة تعتبر عاطفة مركبة فهي تحتوي على عنصر عاطفي ونفسي وفسولوجي، فمحبتها لأطفالها قد تخلق لدى الأم نقطة ضعف كبيرة تمنعها عن الانفصال عن هؤلاء الأطفال، حتى لو كان في ذلك الحل في مشكلتها، ولذلك نجد كثير من الأمهات بالرغم من الظروف الصعبة التي يعشنها، وفي ظل غياب شبه كامل لمصادر الدعم، وعدم وجود أي مساهمة في تحمل مسؤولية الطفل المريض، إلا أن الأم تبقى تناضل وتصارع من أجل البقاء مع أطفالها، حتى لو كان ذلك على حسابها كإنسانة، ولذلك فإن مثل نقطة الضعف هذه تستغل من قبل الثقافة، من أجل جعل الأم تستمر في أداء دور التضحية دون إنتظار أي مقابل أو مساعدة. وإن مثل هذا التوجه يجب أن يتغير فمسؤولية الطفل المريض والأطفال الآخرين يجب أن تقع على عاتق الوالدين، بحيث يعملان مع بعضهما البعض في أداء دورهما بشكل متكامل، حتى لا يؤثر ذلك على الطفل المريض والأطفال الآخرين، وحتى تشعر الأمهات بتوافق نفسي واجتماعي يدعمهن بشكل إيجابي لتحمل الأزمة.

❖ إن أعضاء الأسرة يجب أن يشاركوا بعضهم البعض في تقديم الرعاية المناسبة للطفل الذي أصيب بمرض السرطان، بدلا من أن تترك المسؤولية على كاهل الأم، والعمل على تقسيم الأدوار بين أفراد الأسرة، وإشراك الأطفال الآخرين في الأزمة التي تمر بها الأسرة، حيث أن ذلك يمكن أن يساهم في جعلهم يتفهمون الإشكاليات التي تواجه الأسرة، ويدفعهم ليكونوا إيجابيين في كيفية التعاطي مع الأزمة عوضا عن لوم الوالدين على تقصيرهما. ولذلك من المطلوب أن يجلس كلا الوالدين ويشرحان

للأطفال الآخرين الوضع الجديد الذي تمر فيه الأسرة، فمن حق هؤلاء الأطفال المعرفة بالطريقة والوقت المناسبين، خاصة وأني قد لاحظت أن معظم الأمهات لم يشرحن الوضع للأطفال، ولذلك نجد كثير من العواقب من جراء عدم إشراك الأطفال في الوضع الذي تمر فيه الأسرة.

❖ يجب أن يتم العمل على تفعيل دور الدعم النفسي والاجتماعي ليس من خلال الشبكة الاجتماعية للأمهات فحسب، بل كذلك من خلال إيجاد أخصائي نفسي واجتماعي، والذي يمكن أن يقوم بالعديد من التدخلات مثل:

➤ قيام الأخصائي النفسي بعمل تقييم للمعلومات الموجودة لدى الأمهات، وبعد ذلك يستطيع البناء عليها من أجل بناء خطة تدخلا يستطيع من خلالها أن يعدل الأفكار المغلوطة حول مرض السرطان.

➤ عمل لقاءات توعوية وتنقيفية حول مرض السرطان وغير ذلك من الأمور التي من شأنها رفع مستوى الوعي والإدراك حول مرض السرطان، مثل توفير نشرات توعية حول مرض السرطان، ووضع خطة إرشادية للأهل لكيفية إخبار الأهل حول طبيعة مرضه بناء على العمر.

➤ تشكيل مجموعة داعمة من قبل أمهات أطفال مرضى السرطان، والتي أثبتت فعاليتها في إيجاد دعم مناسب بناء على كثير من الدراسات مثل دراسة (Han, 2003).

➤ عمل جلسات إرشاد فردية لكل أم من أمهات أطفال مرضى السرطان.

➤ عمل جلسات إرشاد فردية للأطفال الذين يملكون الوعي حول طبيعة مرضهم.

❖ كذلك كان من الملحوظ أن معظم الأمهات يعانين من وضع إقتصادي صعب وهذا يعد من أكثر الأمور حساسية بالنسبة لهن، حيث أنه بفضل العامل الإقتصادي المتردي يصبح عمل تدخل نفسي أمر ثانوي وغير فاعل بشكل كبير إن لم يتم العمل على تحسين الوضع المادي، ولكن يمكن التدخل في هذا الجانب من خلال التنسيق مع جهات مختصة مثل وزارة الشؤون الاجتماعية التي يمكن أن تساعد مثل هذه الأمهات في النطاق المالي، والذي يمكن أن يسهل الكثير.

❖ هناك توجهات سلبية مجتمعية حيال مرض السرطان في السياق الفلسطيني، والذي ينوه على ضرورة إحداث تغيير اجتماعي حول التوجهات المجتمعية السلبية حيال مرض السرطان، والعمل على مناصرة الأمهات وأطفال مرضى السرطان لإيجاد دعم مجتمعي أكبر يمكن أن يساهم في تحسين حياة هذه الأمهات. كما يمكن العمل على رفع المستوى الإدراكي للسياق الفلسطيني حول مرض السرطان، وهنا تحديداً يمكن أن يشكل الإعلام قوة ضاغطة وإيجابية ليس في تغيير التوجهات المجتمعية فحسب، بل من خلال الضغط على صناع القرار والمسؤولين من أجل تحسين الظروف الصحية في المشافي الحكومية، والأخذ بعين الإعتبار أهمية الدور النفسي الذي يمكن أن يقدم لهذه الأمهات.

❖ هناك قصور في الجانب الصحي للمشفى التي تتوجه إليها أمهات أطفال مرضى السرطان، والذي يضيف عبأ كبير على كاهل الأمهات، ولذلك من الضروري العمل على إيجاد آليات ضغط مجتمعية، يتم العمل فيها على مسائلة المشفى حول الخدمات التي تقدم للأطفال، بحيث يكون من الضروري أن تكون ضمن مستوى جيد ومقبول خاصة على مستوى النظافة، بشكل يضمن عدم تضرر الأطفال من جراء النواقص الأساسية التي وجدت في المشفى وعبرت عنها الأمهات أثناء

المقابلات، والتي تؤثر بشكل مباشر على الوضع الصحي للطفل المريض، وعلى الصحة النفسية للأمهات. كذلك هنالك العديد من الفحوصات التي يتطلبها الوضع الصحي للطفل المريض، وفي كثير من الأحيان تكون هذه الفحوصات على عاتق الأمهات، وهذا يضيف عبأً مادي كبير عليهن، ومن الضروري إيجاد آلية من قبل المشفى لتوفير مثل هذه الفحوصات والتقليل من الأعباء المادية الملقاة على كاهل الأمهات. من جهة أخرى من الضروري رسم آلية لحل إشكالية تعامل المرضين والأطباء، ويمكن عمل دورة تثقيفية حول أهمية التعامل النفسي الإيجابي مع الأمهات والأطفال في سبيل توفير جو مريح داخل نطاق المشفى، والذي يساعد ويدعم الأمهات بشكل كبير على تجاوز الأزمة والتفكير بشكل إيجابي، خاصة وأن حالة الأم النفسية تنعكس على الطفل المريض.

أبحاث مستقبلية

- ❖ العمل على دراسة وضع أطفال مرضى السرطان الذين هم على وعي بطبيعة مرضهم بشكل مكثف، ومعرفة كيف يدركون مثل هذا المرض وكيفية تأثيره عليهم من مختلف الجوانب.
- ❖ عمل بحث حول الأطفال الآخرين في الأسرة، الذين يتأثرون بشكل كبير من جراء الطفل المريض أولاً، وبعد الأم وغيابها لفترات طويلة ثانياً.
- ❖ عمل بحث حول آباء أطفال مرضى السرطان بحيث يتم التركيز على دورهم كأباء، والتعمق في تجربتهم مع المرض.
- ❖ عمل بحث حول توجهات المرضين والأطباء حول مرض السرطان، وكيفية تأثير ذلك على طريقة تعاملهم مع الأمهات والأطفال المرضى.
- ❖ عمل بحث حول توجهات المجتمع الفلسطيني حول مرض السرطان.

قائمة المصادر والمراجع

المصادر والمراجع باللغة العربية

- الأعبر، محمد. (1999). الأمراض المناعية. أبو ظبي: منشورات المجمع الثقافي.
- الباز، راشد بن سعد. (2000). " تصور للممارسة المهنية لطريقة العمل مع جماعة مرضى السرطان." في مجلة العلوم الاجتماعية، مجلد 28، عدد 4، ص 139-177.
- بلانت، جين. (2002). كيف شفيت من السرطان. (هتاف عبدالله مترجم). لبنان: دار الفراشة.
- بومدين، سليمان. (2005). "التصورات الاجتماعية للصحة والمرض في الجزائر." في مجلة شؤون اجتماعية، عدد 8، ص 257-293.
- جبرائيل، يوسف جورجى. (1983). أضواء على السرطان. بدون مكان نشر: الهيئة المصرية العامة للكتاب.
- جمعية أدم لسرطان الطفولة. (4 كانون الأول، 2011). "سرطان الطفولة."
- <http://www.adamcs.org>
- الحدث. (15 نيسان، 2011). "قصص وحكايات في أروقة مستشفى بيت جالا الحكومي فهل من مستمع ومجيب!"
- <http://www.al7adath.com/ViewDetails1838.html>
- رياض، محمد. (1975). "السرطان مشكلة القرن العشرين." في عالم الفكر، مجلد 6، عدد 2، ص 233-255.

(السماك، محمد)، (اليازجي، عدنان). (1994). "الورم السرطاني وخصائصه"، في الموسوعة الطبية،
مجلد6، ص1030-1065.

شبكة فلسطين الإخبارية.(2011). "وزارة الصحة تتهم إسرائيل بمنع مرضى السرطان من تلقي العلاج
بمستشفياتها."

http://www.pnn.ps/index.php?option=com_content&task=view&id=2603

السيد، عبد الباسط. (2007). السرطان أسبابه وعلاجه من القديم والحديث. مصر: مكتبة ألفا للنشر
والتوزيع.

شوي، أورزولا. (2006). أصل الفروق بين الجنسين. (بو علي ياسين مترجم). بيروت: دار التنوير.

عاطف، نجلاء. (2006). علم الاجتماع الطبي ثقافة المرض والصحة. القاهرة، مكتبة الانجلو المصرية.

(عبد الخالق، أحمد)، (النيال، مایسة). (2007). "الخوف من السرطان قياسه وعلاقته بسمات الشخصية"،
في حوليات الآداب والعلوم الاجتماعية، مجلد 27، عدد 257، ص13-101.

عبد الخالق، أحمد. (2005). سيكولوجية الموت والاحتضار. الكويت: مجلس النشر العلمي.

العهد.(16 نيسان، 2011). "إقالة الطاقم الإداري لمستشفى بيت جالا الحكومي."

<http://www.alaahd.com/Arabic/?action=detail&id=66236>

المغلوث، فهد. (2003). "آليات تفعيل برنامج تدريبي لإشباع الاحتياجات الأساسية والمهارات لمرافقي
مرضى السرطان" في مجلة العلوم الاجتماعية، مجلد 31، ص243-273.

المناصرة، حسين.(2005). "وعي الذكورة والمرأة". في فصول، عدد66، ص182-212.

قائمة المصادر والمراجع باللغة الإنجليزية

Annika, Lindah Norber GA,b, et al.(2006).”Support –seeking, perceived support, and anxiety in mothers and fathers after children’s cancer treatment.” In Psycho-oncology, 15, 335–343.

Ata, Ibrahim.(1986). The west Bank Palestinian Family. London: KPI.

Barakat, LP, et al.(1997). ”Families surviving childhood cancer: A comparison of posttraumatic stress symptoms with families of healthy children.” In Pediatric Psychology, 22, 843–859.

Blanchard, C.G et others.(1981). "Attitudes towards cancer: the impact of a comprehensive oncology on second year medical students." In Cancer, 47, 2756–2762.

Boman, kk, et al.(2003). ”Disease–related distress in parent’s of children with cancer at various stages after the time of diagnosis.” In Actaoncol, 42, 137–146.

Box, v., Anderson, Y.(1997). "Cancer beliefs, attitudes and preventive behaviors of nursing working in the community." In European journal of cancer care, 6, 192–208.

Brown, RT, et al.(2003). "Posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their mother's." In Journal of Trauma Stress, 16, 309–318.

Candman, D., et al.(1987)."Chronic illness, disability, and mental and social well-being: findings of the Ontario child health study." In Pediatrics, 79, 805–813.

Caplan, G. (1974).Support system and community mental health. New York: behavioral publication.

Carver, C.S., et al.(1993). "How coping mediates the effect of optimism on distress: A study of women with early stage breast cancer." In Journal of personality and social psychology, 65, 375–390.

Chesler, MA, Parry C. (2001). "Gender role and/or style in crisis: An integrative analysis of the experience of fathers of children with cancer." In Qual Health Res, 11, 363–384.

Chodorow, Nancy. (1974). Family structure and feminine personality. Stanford: Stanford University Press.

Cobb,S. (1976). "Social support as a moderator of life stress." In Psychosomatic medicine, 38, 519–521.

Coltrane, Scott.(1998). Gender and Families. USA: Pine Forge Press.

Clarke–steffen, L.(1997).”Reconstructing reality: family strategies for managing childhood cancer.” In Journal of pediatric Nursing, 12, 278–287.

Clarke–steffen, L. (1993). ”Waiting and not knowing: the diagnosis of cancer in a child.”, In Journal of Pediatric Oncology Nursing, 10, 146–153.

Cohen, S. and Wills, T.A. (1985). “Stress, social support, and the buffering hypothesis.” In Psychological Bulletin, 98, 310–357.

Corner, J., Wilson–Barnett.J. (1992). "The newly registered nurse and the cancer patient: An educational evaluation." In International journal of nursing studies, 29, 177–190.

Davis, Hilton. (1993). Counseling parents of children with chronic illness or disability. USA: BPS books.

Dockerty, J.D, et al. (2003). ”Economic effects of childhood cancer on families.” In Journal of pediatric child health, 39, 254–258.

Dockerty, JD, et al. (2000). ”Impact of childhood cancer on the mental health of parent’s.” In Med pediatric oncology, 35, 475–483.

Eiser, C. (1990). Chronic childhood disease. Cambridge: Cambridge University Press.

Elkind, AK. (1982). "Nurses views about cancer." In Journal of advanced nursing, 7, 43–50.

Frank, Nc, et al. (2001). "Predictors of effective responses of mother's and father's of children with cancer." In Psycho-Oncology, 10, 293–304.

Garrison, W. & Mc Quiston, S.(1989). Chronic illness during childhood and adolescence. Newbury Park: sage.

Gibson, C. (1988). "Perspective in parental coping with a chronically ill child: the case of cystic fibrosis." In Comprehensive pediatric Nursing, 11, 33–41.

Gilligan, Carol. (1993) .In a different voice: Psychological theory and women's development. Cambridge: Harvard University Press.

(Gilligan, Carol), (Attanucci, Jane). (1988). "Two moral orientation Gender differences and similarities" In Journal of Moral Education, 34, 3, 223–237.

Gilligan, Carol. (1987). Justice and care, Virginia held: Westview Press.

Glaser, B.& Strauss, A. (1967). The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research. New York: Aldine De Gruyter.

Hall,G.S. (1915). "Thanatophobia and immortality." In American Journal of psychology, 26, 550–613.

Han, H.R. (2003). "Korean mother's psychosocial adjustment to their children's cancer." In Journal of advanced Nursing, 44, 5, 499–506.

Hinds, P.S, et al. (1996)"Coming to terms: parent's response to a first cancer recurrence in their child." In Nursing research, 45, 148–153.

Hobbie, W.L., et al. (2000). "Symptoms of posttraumatic stress in young adult survivors of childhood cancer." In Journal of Clinical Oncology, 18, 4060–4066.

Hoeksra–weebers, JE, et al. (2001). "Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patient's: a prospective longitudinal study." In Pediatric Psychology, 26, 225–235.

Hughes, P., & Liberman, S. (1990). "Troubled parents: vulnerability and stress in childhood cancer." In British Journal of medical psychology, 63, 53–64.

Kendrick, S.Bryant, Koeing, Harold G.(2000)."Coping with cancer: Religion as a resource for families." In Cancer and the family (Ed.) Biader, Lea, Cooper, Cary L., De–Nour, Atara Kaplan. Chichester: John Wiley & Sons.

Kolberg, L. & Kramer, R. (1969). "Continuities in child and adult moral development." In Human development, 12, 93–120.

Koocher, GP, O'Malley. (1981). The Damocles syndrome: Psychosocial consequences of surviving childhood cancer. New York: Mc Graw–Hill.

Kubler, Ross, E. (1969). On death and dying. London: Macmillan.

Lam, W., & Fielding, R. (2003). "The Evolving Experience of Illness for Chinese women with Breast cancer. A Qualitative Study" In psycho-oncology Journal, 12, 2, 127-140.

Langeveld, N.E, et al. (2003). "No excess fatigue in young adult survivors of childhood cancer." In European Journal of cancer, 39, 204-214.

Lazarus, R.S. (1991). "Progress on a cognitive-emotional-relational theory of emotion." In American Psychologist, 46, 819-834.

Lebovits, A.H et al.(1984). "Attitudes towards cancer: Development of the cancer attitudes questionnaire." In Cancer, 54, 1124-1129.

Leonard, K.E. & Senechak, M. (1993). "Alcohol and premarital aggression among newlywed couples." In Journal of studies on alcohol, 11, 96-108.

LOBB, M.D, Sidney. (1979). Social support as a moderator of life stress, American psychiatric press, Inc.

Lugton, J. (1997). "The Nature of social support as experienced by women treated for Breast cancer" In Journal of advanced Nursing , 25, 1184-1191.

Manne, S, et al. (2000). " Association of psychological vulnerability factors to post-traumatic stress symptomatology in mother's of pediatric cancer survivors." In Psycho-oncology, 9, 372-384.

Mercer, M. & Ritchie, J.A.(1997). "Tag team parenting of children with cancer." In Journal of pediatric Nursing, 12, 331-341.

Miedema, Baukje, et al.(2010). "You can only take so much and it took everything out of me: Coping strategies used by parents of children with cancer." In Palliative & Supportive care, 8, 2, 197-206.

Miller, A.C. et al. (1992). "Stress appraisal and coping in mother's of disabled and nondisabled children" In Journal of Pediatric psychology, 17, 586-605.

Mulhern, R.K, et al. (1992). "Maternal depression, assessment methods, and physical symptoms affect estimates of depressive symptomatology among children with cancer" In Journal of pediatric psychology, 17, 313-326.

Muuss, Rolf E. (1988). "Carol Gilligan's theory of sex differences in the development of moral reasoning during adolescence", In Adolescence, 89, 229-243.

Narin, R, & Merluzzi,T, (2003). "The role of religious coping in adjustment to cancer", In psycho-oncology Journal, 12, 5, 441-482.

Oliver, Joann S.(2007). "Attitudes and beliefs about prostate cancer and screening among rural African American men." In Journal of cultural diversity, 14, 2, 111+.

(Orlin, Malinda),(Ridha, Hadi). (2002). An Islamic View Of Psychological Interventions For Cancer Patient, 105, 441–282 Kuwait.

Patterson, J.M, et al. (2004). "The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors." In Psycho oncology, 13, 390–407.

Patterson, J.M. (1988). "Families experiencing stress: the family adjustment and adaptation response model." In Family Systems Medicine, 6, 202–237.

Plecovitz, D. et al. (1996). " Posttraumatic stress disorder in mother's of pediatric cancer survivors." In Psychosomatics, 37, 116–126.

Pless, I & Nolan, T.(1991)."Revision, replication and neglect in research on mala adjustment in chronic illness." In Journal of child psychology and psychiatry, 32, 347–365.

Rosenbaum, M. (2000). "The self regulation of experience openness and construction", In coping and health organization, 51–67.

Sabbath, B. and Leventhal, J. (1989). "Marital adjustment to chronic childhood illness: a critique of the literature." In Pediatrics, 73, 762–767.

Sawyer, M., et al. (1997). "Childhood cancer: A two year prospective study of the psychological adjustment of children and parents ", In Journal of the American Academy of child and adolescent psychiatry, 36, 12, 1736–1743.

Schaefer, C., Coyne, J. & Lazarus, R. (1981). "The health-related functions of social support" In Journal of Behavioral Medicine, 4, 4, 381–406.

Schuber, Peggy A. (2008). "Measuring attitudes toward participation in cancer treatment and cancer prevention trials: The attitudes toward trails scales." In Journal of nursing measurement, 16, 2, 160–175.

Simpson, E.L. (1993). Research on moral judgment in college students. New York: Teachers college press.

Slooper, P. & While, D. (1996). "Risk factors in the adjustment of siblings of children with cancer." In Journal of child psychology and psychiatry, 37, 597–607.

Smith, D.K., Nehemkis, A.M, & Charter, R.A. (1984) . "Fear of death, death attitudes and religious conviction in the terminally ill" In International Journal of psychiatry in Medicine, 13, 221–232.

Snell, Robin Stanley. (1974). "Moral development research" In Human Development, 17, 81–106.

Sullivan, E.V. (1994). Moral development in public administration. New York: Marcel Dekker.

Surbone, Antonella. (2000) "The role of the family in the ethical dilemmas of oncology." In Cancer and the family, (Ed.) Biader, Lea, Cooper, Cary L., De-Nour, Atrara Kaplan. Chichester: Wiley & Sons.

Speechley, KN., Noh, S. (1992). "Surviving childhood cancer, social support, and parent's psychological adjustment." In Pediatric Psychology, 9, 15–31.

Thompson, E.H., Futterman, A.M., Gallagher-Thompson, D., Rose, J.M., & Lovett, S.B. (1993). "Social support and care giving burden in family caregivers of frail elders" In Journal of Gerontology: Social Sciences, 48, 245–254.

Wallander, J., et al. (1989). "Family resources as resistance factors for psychological maladjustment in chronically ill and handicapped children." In Journal of pediatric psychology, 14, 157–173.

White, Richard D.Jr. (1999). "Are women more ethical? Recent findings on the effects of gender upon moral development ." In Journal of Public administration research and theory, 9, 3, 459+.

Wilkinson, S. (1991). "Factors which influence how nurses communicate with cancer patients." In Journal of advanced Nursing, 16, 677-688.

Woolf, Virginia. (1992). A room of one's own. New York: Harcourt, Brace and world.

Zimbardo, Philip. (1995). "The effects of the age, gender and ethnic cultural background on moral reasoning." In Journal of social behavior and personality, 10, 1, 67-78.

أسئلة المقابلة

- عرفني عن نفسك؟ طفلك وعمره؟ نوع السرطان الذي أصيب به ومن أي فترة؟ تعليم الأم والأب والعمل إن وجد؟ المنطقة؟
- تحدثني لي عن تجربتك كأم مع الطفل ومع المرض؟
- ماذا كان يعينيك مرض السرطان قبل إصابة الطفل به؟ وهل اختلفت نظرتك إليه بعد إصابة الطفل به؟
- أوصفي لي لحظات التشخيص الأولى؟ وبداية معرفتك بالمرض؟ وكيف كان ردة فعلك حيال ذلك؟
- كيف كان الوضع في بداية إصابة الطفل عليك كأم؟ وهل تغير بعد ذلك؟ كيف؟
- كيف أثرت إصابة طفلك على وضعك النفسي؟ وما التغييرات التي أحدثتها إصابة الطفل فيك كأم ومدى إنعكاسه عليك؟
- كيف كانت نظرتك للحياة؟ وكيف أصبحت؟
- كيفية العلاقة مع (الزوج، الأبناء، الأقارب والجيران والعلاقات الخارجية).
- كيفية العلاقة مع الدين (هل تزايد أو قل، الأفكار التي خطرت لك كأم في علاقتك مع الله)
- ما الأمور التي قد تخليتني عنها في سبيل تلبية متطلبات طفلك المريض؟
- ما هي طبيعة العلاقة مع الطفل المريض قبل الإصابة وبعدها؟
- ما المشكلات التي تواجهها الأم مع الطفل المصاب؟
- ما التغييرات التي تطرأ على الطفل الناجمة عن عملية العلاج (تغير نفسي-سلوكي) ومدى انعكاسها عليها كأم؟ هل هنالك بحث عن بدائل علاجية؟ وما الطرق التي بحثت فيها عن علاج؟

- مدى تساؤل الطفل عن مرضه؟ وما الأسئلة التي يطرحها حول المرض؟ وكيف تجيبين عن ذلك؟
- ومدى صعوبة الأسئلة بالنسبة لك؟
- هل تشعرين أن الطفل مدرك لمرضه؟
- (إذا كانت الإجابة نعم) ما هي ردة فعل الطفل حيال المرض؟ وما الطريقة التي استخدمتها لإيصال المعلومة للطفل؟
- ما رأيك حول معرفة الطفل بمرضه؟ هل هو من حقه؟ وهل هناك خوف من معرفة الطفل مستقبلاً؟
- لماذا؟
- ما هو أكثر شيء تخافينه كأماً حول إصابة الطفل؟ ومدى تأثير هذا الخوف عليك؟ وكيفية التعامل مع هذا الخوف؟
- كيف تفكرين في مستقبل الطفل المصاب؟ ومدى تأثير ذلك عليك؟
- ما هو برأيك توجه المجتمع المحيط حيال مرض السرطان؟ كيف أثر ذلك عليك؟ وكيف باعتقادك يجب أن تتغير النظرة المجتمعية حيال المرض والمرضى؟
- أنت كأماً تتحملين مسؤولية طفلك كاملة ما هو تأثير ذلك عليك؟ وهل هناك توزيع في الأدوار؟
- هل تشعرين أن هناك عبأً كبيراً عليك؟ ما المشاكل التي تواجهينها وكيف تتحملين مثل هذا العبأ؟
- ما هي مصادر الدعم المتوفرة والتي تساعدك على الاستمرارية؟ وما أكثر هذه المصادر أهمية بالنسبة لك؟
- ما هي الأمور التي تتفصك حتى توفر لك دعم كافٍ يساعدك على التكيف مع هذه الأزمة؟

➤ هل تلقيتي دعم نفسي من أخصائي نفسي متخصص؟ لماذا؟ وهل انت كأم بحاجة لمثل هذا

الدعم؟ هل هناك تقصير في مشافينا في هذا الجانب؟

➤ هل تعتيري حالك كأم تخطيتي المحنة التي مررت فيها بسبب مرض الطفل؟

➤ هل تشعرين أنك قدمت الدعم بشكل ايجابي وجيد لطفلك المريض؟ أم هل تشعرين بنفسك مستنزفة

ولم تعودي قادرة على العطاء بشكل أكبر؟.

صنعونا بأيديهم، ووضعوا بداخلنا قوقعه محكمه عند ألم الفراق
 النفس .. شيو أسلاكاً شائكاً حول أعلنا بنظر أتهم التي
 أصمت تسحق رغبتنا في الحياه .. نحن أقدم الأطفال، والكثاف
 آباءنا، وقلوب امهاتنا، ولكن هيرات بنا، هيرات ان نتعلق
 كسر خوفنا من الامام، فتسقط في واد فدالوهم، بدايته
 كمره من افوالهم فتصفع أجوان قلوبنا .. ادفنوها، وضعوها
 في جبور الثلج، ثم احرقوها بار اللامبالاه، ونهايته ألم من
 المجهول .

ويلهم .. يظنون أنهم يقتلون جذور المرصنا، فلا يدركون أنهم
 يقتلوننا نحن نسيوفهم المسهوه بكبريا أتهم الخداعه، فيسبون
 كرامتنا .. يقهرون تلك القطر في اخواننا .. خيسهون دموعنا

المليئه جاليس والخرين
 وبالجزية الاقدار .. رداء أبيض دون روح لحنوب أسود على ملاك
 حزين .. فكيف وألف كيف يلبسونه دون ارادته ويكرونها جناهيه
 ابينها وين .. ثم يقولون ملاك .

قال كل من ملك قلب يبيض، الى كل صغير لحنوق داخل نبضات حيه
 الى كل نغمه تسري بقاء روح ساميه، اطالب بأعلى صوتي ..
 * أن اذنبوا الى دموعنا، لعلها تسع قلوبكم فتدركون ان لنا قلوب .
 * اسمعوا بكاءنا فلعن آذانكم تفر بوجودنا .
 * المسوا اخلافنا بأن يكون لنا أمل بفضلكم .

ولا تنسو ان أطفالنا يموت بين ايديهم فلا تبخلوا عليهم ببسمة تبيسهم، واذنبوا
 آناؤكم وامهاتكم على الكفافكم تبكي وفي احضانكم تسكني فدفنواهم
 فوالله لا دواء قبل دواء النفس
 ولا نبي دواء في اعمارهم قبل ارواحهم

Handwritten signature or mark.

Handwritten mark.

Handwritten mark.

مقياس بيك للاكتئاب

الاسم : _____

ستجد في هذه الاستمارة مجموعات من الجمل . ارجو ان تقرأ كل مجموعة بتمعن ثم اختار الجملة الوحيدة التي تصف حالتك بدقة ثم ضع دائرة حول رقم الجملة التي تختارها.

1. 0. أنا لا أشعر بالحزن.
1. أنا أشعر بالحزن.
2. أنا حزين طيلة الوقت ولا أستطيع أن أتخلص من هذا الشعور.
3. أنا حزين جداً أو غير سعيد الى حد لا أستطيع تحمله.
2. 0. انا لست متشائما في نظرتي للمستقبل.
1. اشعر بأن المستقبل غير مشجع.
2. اشعر بأنه لم يعد لدي شيء اطلع اليه.
3. اشعر بأن المستقبل لا امل فيه وان الامور لا يمكن ان تصبح احسن .
3. 0. لا اشعر بأنني شخص فاشل .
1. اشعر بأنني قد فشلت اكثر من الانسان العادي.
2. عندما انظر الى حياتي الماضية ، فان كل ما استطيع رؤيته هو الكثير من الفشل.
3. اشعر بأنني شخص فاشل تماما
4. 0. اشعر بالرضا تجاه ما افعله في حياتي.
1. لم اعد استمتع بالاشياء بنفس الطريقة التي كنت عليها من قبل .
2. لم اعد احصل على الشعور بالرضا الحقيقي في اي شيء ابدأ.
3. انا غير راضي او اشعر بالملل في كل شيء.
5. 0. لا اشعر بالذنب .
1. اشعر بالذنب في كثير من الاوقات .
2. اشعر بالذنب تقريبا معظم الوقت.
3. اشعر بالذنب طيلة الوقت .

6. 0. لا اشعر بأنني اعاقب .
 1. اشعر انني قد اعاقب .
 2. انني اتوقع ان اعاقب.
 3. اشعر بانني اعاقب فعلا .
7. 0. لا اشعر بخيبة امل في قرارة نفسي .
 1. اشعر بخيبة امل في نفسي.
 2. انا مشمئز من نفسي .
 3. انني اكره نفسي .
8. 0. لا اشعر بأنني بحال من الاحوال اسوأ من الاخرين .
 1. انني انتقد نفسي في حالات ضعفي او اخطائي .
 2. انني الوم نفسي طيلة الوقت على اخطائي .
 3. انني الوم نفسي على اي شيء سيء يحدث .
9. 0. ليست لدي اية افكار لقتل نفسي .
 1. لدي افكار لقتل نفسي و لكني لن اقدم عليها .
 2. ارغب في قتل نفسي .
 3. سوف اقتل نفسي اذا اتاحت لي الفرصة .
10. 0. لا ابكي اكثر من المعتاد .
 1. اصبحت ابكي اكثر من المعتاد .
 2. انني الآن ابكي طيلة الوقت.
 3. لقد كان بمقدوري ان ابكي فيما قبل و لكني الآن لا استطيع ان ابكي رغم انني اريد ذلك .
11. 0. لست الآن اكثر توترا او قلقا مما كنت عليه دائما .
 1. انزعج و اتوتر بسهولة اكثر من المعتاد .
 2. اشعر الآن بأني منفعل و متهيج طيلة الوقت .
 3. لا انفعل او اتهيج اطلاقا حتى من الاشياء التي كانت عادة تسبب لي ذلك (في الحقيقة لم اعد ابالي بشيء)
12. 0. لم افقد اهتمامي او رغيتي بالناس الآخرين .
 1. اصبحت اهتمامي بالناس الآخرين اقل من المعتاد .
 2. لقد فقدت معظم اهتمامي و رغيتي في الناس الآخرين .
 3. لقد فقدت كل اهتمامي و رغيتي في الناس الآخرين .

13. 0. قدرتي على اتخاذ القرارات لم تتغير تقريبا .
1. أوجل اتخاذ القرارات اكثر من المعتاد .
2. لدي صعوبة في اتخاذ القرارات اكثر من ذي قبل .
3. ليس بمقدوري اتخاذ قرارات اطلاقا .
14. 0. لا اشعر بأني ابدو بحال من الاحوال اسوأ من المعتاد .
1. انا قلق لانه يبدو علي الكبر او انني لم اعد جذاب .
2. اشعر ان هناك تغيرات دائمة في مظهري الشخصي مما يجعلني ابدو غير جذاب .
3. اعتقد بأنني ابدو بشع .
15. 0. باستطاعتي ان اعمل تقريبا بنفس القدرة التي كنت عليها من قبل .
1. احتاج الى جهد اضافي للبدء في عمل شيء ما .
2. انني اضطر لان اضغط نفسي لاداء عمل ما .
3. لا استطيع القيام بأي عمل على الاطلاق .
16. 0. استطيع ان انام كالمعتاد .
1. نومي لم يعد كالمعتاد .
2. استيقظ ساعة او ساعتين قبل المعتاد و اجد صعوبة في الاستغراق في النوم ثانية .
3. استيقظ بعدة ساعات قبل المعتاد و لا استطيع النوم فيما بعد .
17. 0. لا اشعر بالارهاق اكثر من المعتاد .
1. ارهق بسرعة اكبر من ذي قبل .
2. اشعر بالارهاق من اداء اي شيء تقريبا .
3. انني في غاية الارهاق للقيام بأي عمل كان .
18. 0. شهيتي للاكل ليست اسوأ من المعتاد .
1. شهيتي للاكل ليست جيدة .
2. شهيتي للاكل اصبحت اسوأ بكثير .
3. ليست لدي اية شهية للاكل على الاطلاق .
19. 0. لم افقد شيئاً من وزني و ان حصل فلم يكن ملحوظ .
1. لقد فقدت اكثر من 2 كيلو غرام من وزني .
2. لقد فقدت اكثر من 4.5 كيلو غرام من وزني .
3. لقد فقدت اكثر من 6.5 كيلو غرام من وزني .

0. انني اقصد تخفيف وزني و ذلك عن طريق تناول طعام اقل .

20. 0. لست قلقا بشأن صحتي اكثر من العادة.

1. انني قلق بشأن مشكلات جسدية مثل الألام ، الصداع ، وآلام المعدة او الامساك .
2. انني قلق للغاية بشأن مشكلات جسدية و انه لمن الصعب ان انظر اليها بقلق اقل .
3. انني قلق للغاية بشأن مشكلاتي الجسدية الى درجة انني لا اكاد افكر في اي شيء آخر .

21. 0 رغبتني الجنسية لم يطرأ عليها اي تغيير.

1. لدي رغبة في الجنس اقل مما كانت عليه .
2. رغبتني في الجنس اقل بكثير الآن .
3. لم تعد لدي اية رغبة في الجنس على الاطلاق .

الدرجة الكلية

مفتاح التصحيح :

تجمع علامة البند الاعلى في كل فرع (1- 21) في مربع الدرجة الكلية .

حيث يعتبر :

- ❖ من 10 – 15 اكتئاب بسيط
- ❖ من 16 – 19 اكتئاب بسيط الى متوسط
- ❖ من 20 – 29 اكتئاب متوسط الى شديد
- ❖ من 30 – 63 اكتئاب شديد

اعداد : خضر رصرص / اخصائي نفسي