أهمية المرافقة المتعددة التخصصات لدى الطفل المصاب بالمرض المزمن

- من منظور علم نفس الصحة –

د. نايت عبد السلام كريمة
جامعة مولود معمري تيزي وزو (الجزائر)

Abstract:
The chronic disease of the child is a major public health concern. It requires the implementation of multidisciplinary support for the affected child, The interest in this monitoring, from an early age, allows an early adaptation to a particular experience related to the chronic disease and promotes the absence of a break in the follow-up care in adolescence completing a personalized program of care whose objective is to improve his quality of life.

Keywords: Child- Chronic Disease- multidisciplinary support.

Résumé :
La maladie chronique de l'enfant est une préoccupation majeure de santé publique. Elle nécessite la mise en œuvre d'un accompagnement pluridisciplinaire de l'enfant atteint, L'intérêt porté à ce suivi, dès le plus jeune âge, permet une adaptation précoce à un vécu particulier relatif à la maladie chronique et favorise l'absence de rupture dans le suivi des soins à l'adolescence, complétant un programme de soins dont l'objectif est d'améliorer sa qualité de vie.

Mots clés : Enfant- Maladie Chronique- accompagnement pluridisciplinaire.

ملخص:

يعدّ المرض المزمن لدى الطفل من أكبر اهتمامات وانشغالات الصحة العامة، ويتطلب توفير مرافقة متعددة التخصصات للطفل المصاب متضمنة تنسيق فعال مابين مهنيين الصحة المتكونين في هذا المجال، والأهمية المعطاة لهذه المتابعة منذ صغر السن، تسمح بالتكيف المبكر مع معاش خاص مرتبط بالمرض المزمن، كما تساعد أيضا على غياب الانقطاع عن متابعة العلاج والرعاية الصحية في المراهقة، و هذا ما يعطينا مفهوما خاصا حول مسار أو مشوار "رعاية صحية" مكملا بذلك برنامجا نوعيا يهدف إلى تحسين نوعية الحياة.

الكلمات المفتاحية: طفل – مرض مزمن – مرافقة متعددة التخصصات.

مقدمة:

يعتبر إعداد مشوار رعاية صحية للأطفال المصابين بالمرض المزمن، وتحسين نوعية الحياة لديهم، من أهم الأهداف التي ينبغي أن يفكر فيها مهنيين الصحة، ومن الأمراض المزمنة الأكثر شيوعا لدى الأطفال نجد: الربو، الحساسيات، السكري وهناك من هي أقل شيوعا مثل: الصرع ، البدانة ، التلاسيميا وبعض الأمراض الهضمية أو أمراض الكلى، ولهذا يمكن القول بأن معدلات انتشار مختلف الأمراض تستدعي إعداد برامج رعاية صحية مختلفة، كما أن تطور بعض الأمراض المزمنة، يمكن أن يؤدي إلى حدوث إعاقة، ليصبح بالتالي عامل خطر وتعقيد للمرض، وعندما يتعلق الأمر بمرض مزمن لدى طفل (وهو في مرحلة نمائية) فان الأمر يصبح أكثر تعقيدا، مما يتطلب كفالة خاصة تتطلب مشوار رعاية طبي – نفسي – اجتماعي في نفس الوقت .

1- تعريف المرض المزمن لدى الطفل : يمكن تعريف المرض المزمن لدى الطفل، كاضطراب دائم في الصحة (على الأقل 06 أشهر) يتطلب تكفل علاجي، يأخذ بعين الاعتبار تعقّد وخطورة المرض، سن الطفل ومحيطه العائلي (Sommelet , 2007) نقلا عن : **(CNNN, 2015).**

و يعرف حسب المنظمة العالمية للصحة **(OMS) عن (CNNN, 2015)**، على أنه مشكل صحي يتطلب تكفل علاجي خلال عدة أعوام.

- وجود سبب عضوي، نفسي أو معرفي
- ترجع الأعراض إلى عدة أشهر
- تأثير المرض على الحياة اليومية : تحديد وظيفي لكل من النشاطات والمشاركات في الحياة الاجتماعية.
- تبعية اتجاه دواء، حمية، تكنولوجيا طبية، أو جهاز أو مرافقة شخصية.
- الحاجة إلى رعاية طبية أو شبه طبية، مساعدة نفسية، وتربية وتكييف .

2- انعكاسات المرض المزمن على حياة الطفل والأسرة : يتعرض المصابون بأمراض مزمنة إلى أشكال مختلفة من الصعوبات والضغوطات التي تغير مجرى حياتهم وتقيد نشاطاتهم الاعتيادية، ولا تقتصر هذه الصعوبات على الشخص المريض فحسب، بل تتعداها إلى مستويات أخرى، حيث أنها قد تمس من هم حوله، وذلك لما تتميز به الأمراض المزمنة من طول أمدها - التي قد تستمر مع المصاب طوال حياته- وضرورة العلاج والمتابعة الطبية المستمرة، واحتمال الحدوث المفاجئ لأعراض مرضية طارئة .

ولا تختلف هذه الضغوط إذا كان المريض طفلاً، بل إنها تزداد صعوبة، فالطفل لا يعي ما يجري من حوله في كثير من الأحيان، فهو يطمح للعيش كطفل سليم مثل باقي أصدقائه، يلعب و يركض، ويذهب إلى المدرسة، كما أنه لا يحبذ المداومة على زيارة الطبيب، ولا يتحمل البقاء طويلا في مكان واحد...الخ.

فعلى المستوى الشخصي للطفل فإن المرض المزمن قد يحدث لديه نوعا من الشعور بالعزلة والوحدة والانفعال و سرعة الغضب والتعلق الزائد بالأم، ولأنه يرفض أن يهزأ به الآخرون وبالذات الأطفال من جيله، فإنه يحاول إخفاء مرضه عنهم - هذا إذا كان هو يعرف حقيقة مرضه - **(ملكاوي، 1998).**

ويستلزم العلاج في كثير من الأحيان المبيت في المستشفى ولفترات طويلة، مما يجعل الطفل مضطرا للابتعاد عن جو أسرته الطبيعي، وهذه تجربة نفسية مزعجة جداً للأطفال بشكل عام، وفي بعده عن المدرسة افتقاد لأصدقائه، وما أصعب أن يرجع إليها وقد تغير شكله! وبالذات مرضى السرطان، حيث يؤدي العلاج الكيماوي إلى تساقط الشعر، وعادة ما تنهال على الطفل أسئلة كثيرة بعضها مستفسرة، وأخرى مستهزئة، مما يجبره في كثير من الأحيان إلى العزلة والبحث عن صداقات داخل المستشفى مع مرضى مثله .

أما الآثار الملحوظة على مستوى الأسرة، فتبدأ منذ اللحظة التي تأتي فيها الأسرة إلى الطبيب لمعرفة تشخيص المرض الذي أصاب طفلهم، وليس هناك أصعب من أن يعرف الأهل أن حياة طفلهم يهددها مرض خطير، ويحمل هذا التشخيص للأهل الألم وفقدان الأمل في أن يكملوا مع طفلهم حياة سعيدة طبيعية، وهذه الخسارة ليست لمستقبل الطفل فحسب بل لحاضره وواقعه وواقع أسرته **(بن مجاهد ، 2016).**

ويمر أغلب الأهالي بمراحل نفسية متدرجة من المعاناة، بعد تشخيص المرض وسماع الأخبار غير المرغوب فيها والتي تكون بمثابة تلقي خبر وفاة للطفل **(Brocq Hélène, 2008)** ويعتبرها الأهل مصيبة أو كارثة حلت بهم وبالطفل، ويشعر الأهل بالذهول، ويحدث هذا للأهل بالذات إذا كان التاريخ المرضي للطفل غير كاف لإشعارهم بخطورة وضعه، بعد ذلك يأتي الإنكار، وهو خط الدفاع الثاني ضد المشاعر المؤلمة، وهو إستراتيجية مؤقتة قد تنفع في جعل هذا الخبر غير المحتمل قابلاً للاحتمال بشكل تدريجي، وينهمك الأهل في معالجة طفلهم في حين يقل الإنكار

وتتزايد لديهم مشاعر الغضب، وقد يجربون طبيباً آخر وهكذا ... بلا فائدة، فتسيطر عليهم مشاعر الاكتئاب التي يرافقها ارتباك في وضع الأسرة والتي قد تؤدي إلى وقوع مشاكل ومع الوقت، يتعذر تجنب المرض وباستمرار ظهور أعراض المرض بوضوح، وبمعرفة وضع الطفل وظروفه، يتم تقبل الحقيقة .

إضافة إلى صعوبات تلقي خبر المرض على الأهل فإن بناء الأسرة كاملاً يتهدد نتيجة لحدوث اضطرابات في العلاقات الأسرية سواء بين الزوج والزوجة، أو بينهم وبين باقي أطفالهم، حيث تضطر الأم للغياب عن البيت لمرافقة طفلها المريض، وتغير نمط الحياة اليومية، وإعادة توزيع الأدوار، فقد يتحمل الأب أو الابن البكر مسئولية العناية بباقي أفراد الأسرة والقيام بالواجبات المنزلية اليومية، وقد تضطر الأم لترك عملها والتقليل من نشاطاتها وعلاقاتها الاجتماعية، مما يؤثر على الحالة المادية للأسرة، في الوقت الذي تزداد فيه حاجتها إلى المال لسد نفقات العلاج والتنقل خاصة للمقيمين في الأماكن البعيدة عن توافر الخدمات الصحية، كما أن المعاملة الخاصة للطفل المريض تكلف الأهل نفقات إضافية **(ملكاوي، 1998)**.

3- متطلبات الطفل المصاب بمرض مزمن: عندما يكون الطفل غير مصاب بأي مرض مزمن، فإن عملية التطور والنمو بكل أنواعها، والتنشئة الاجتماعية التي يمر بها تسير بتلقائية وسلاسة، لكن عندما يتعرض الطفل إلى مرض يهدّد حياته ويتطلب فترة طويلة من العلاج والمتابعة والمكوث في المستشفى فإن هذه العملية قد تتعطل أو تتقطع، وبالتالي فإن الطفل يتطلب اهتماماً متزايداً، ونوعية رعاية وتوجيه مختلفين، فإذا كان الطفل المريض نزيل المستشفى فإنه يكون بحاجة إلى عدة أمور لا بدّ من مراعاتها وعلى عدة مستويات، وهو أول من يكون بحاجة إلى الشعور بالأمن العاطفي، وأن يشعر بالحب والانتماء إلى إنسان قريب، وغالباً ما تكون الأم الأقرب والأحب إلى الطفل، فوجود الأم بجانب طفلها يعطيه التشجيع والدعم للمكوث في مكان غريب عليه. **(معتصم ميموني ، 2003)** .

كما يشجع وجود الأم على استمرار التواصل الاجتماعي للطفل مع الآخرين، سواء كانوا أفراد أسرته أم أقاربه أم نزلاء المستشفى من جيله، وإلى جانب الرعاية الطبية المستمرة من قبل كوادر طبية وتمريضية مؤهلة، فإن الطفل بحاجة إلى دعم نفسي واجتماعي وتقديم إجابات شافية عن كل ما يدور في ذهنه من تساؤلات .

فقد يحتاج الطفل للسؤال عن مرضه، لماذا أنا هكذا؟ هل قمت بعمل شيء خاطئ؟ هل سأتزوج؟ هل سأنجب أطفالاً مثلي؟ والأطفال الأكبر ربما يخجلون من أوضاعهم الجسمية غير المنظمة، ومن تغير أشكالهم، خصوصاً إذا كانوا في مرحلة المراهقة، فإنهم بحاجة إلى المعرفة بمرضهم وقد يصلون إلى الحد الذي يريدون فيه معرفة عمرهم المتوقع أو إلى أي حد سيعيشون، إنهم بحاجة إلى من يتحدثون إليه ويعبرون له عن أفكارهم ومشاعرهم وعن انفصالهم عن أهلهم وأصدقائهم، وربما يأخذ الأطباء نصيبهم من هذا الاستماع. نقلا عن : **(ملكاوي، 1998).**

كما أن الأطفال في حاجة إلى اللعب والتسلية، وهي وسيلة للاتصال تفيد في نسيان الصدمة التي مر بها الطفل وهي الأداة الوحيدة التي عادةً ما يعرفها جميع الأطفال، ومن خلال اللعب قد يكتسب الطفل بعض الفهم لما يجري له، أو يكتسب بعض الراحة مما مرّ به، فهي فرصة للاسترخاء بين أشياء معروفة ومألوفة لهم .

ولما يتعلق الأمر بالتدخل للتكفل بأطفال في مؤسسة استشفائية ، ينبغي على المختص النفسي تحديد مجال ممارسته ، وكل الأدوات التي يستخدمها بقصد إتاحة الفرصة للمفحوص على الانضمام إلى المشروع العلاجي **(بن مجاهد ، 2016) .**

ومن الأمور الهامة جداً فيما يحتاجه الطفل المريض هي فرصة لإكمال التعليم وعدم الانقطاع عنه حتى لا يتأخر عن زملائه من نفس العمر، لذلك لا بد من إيجاد آلية معيّنة يستطيع الطفل من خلالها متابعة تعليمه حتى لو كان مقيماً في المستشفى أو البيت، وبالتعاون مع المدرسة والكوادر الطبية والأسرة .

إن محاولات مساعدة الطفل المريض بمرض مزمن قد تضر به، إذا كانت اجتهادات خاطئة غير مدروسة علمياً، أو التي لا يؤخذ بها رأي الطبيب، وقد لا تؤدي إلى الغرض المقصود منها، بل إلى زيادة أذى الطفل بدلا عن مساعدته، فالاهتمام بالطفل المريض ومحاولة الإحاطة بالأعراض المرضية لديه، وتقليل أثرها يحتاج إلى بعض الترتيبات الاجتماعية والعائلية والطبية، لذلك لا بد من زيادة المعرفة حول حاجات هؤلاء الأطفال التي تنشأ مع المرض وبالذات لدى الكوادر الطبية والأخصائي النفسي والاجتماعي، وكذلك المعرفة بما يطرأ على الأسرة من تغيرات وعلى بعض الجوانب الهامة في نمط حياتهم وحياة الطفل، و كل ذلك بهدف إبقاء الطفل مستمتعا بنمط طفولي طبيعي لا يشعره بالاختلاف عن الأطفال الآخرين. نقلا عن : **(ملكاوي، 1998).**

وبناءً على نتائج بعض الدراسات التي ربطت بين مكوث الطفل في المستشفى وبين ظهور خلل مباشر في سلوكه ونموه واحتمال بقاء آثار بعيدة المدى على شخصية الطفل، فقد تم التأكيد على أمور هامة، والتوصية بالأخذ بها خصوصاً في فترة إقامة الطفل في المستشفى، وهي :

- إعداد الترتيبات اللازمة لتجنب فصل الأطفال عن أهاليهم أثناء إقامتهم في المستشفى .
- تركيز الاهتمام على المستوى التعليمي والثقافي لكوادر المستشفى .
- تصميم أجواء المستشفى بحيث تتماشى مع الحاجات النمائية للأطفال في كافة أعمارهم .
- ألا يذهب الأطفال إلى المستشفى إلا إذا كان الأمر ضرورياً، قد يكون هناك خيارات وبدائل للمستشفى، كتطوير الرعاية البيتية، وتأسيس تسهيلات الرعاية للمرضى خارج المستشفى.
- إيجاد ضمان اجتماعي للأهل يمكنهم من التغيب عن العمل من أجل العناية بالطفل المريض في البيت.
- ألا يدخل الأطفال إلى أقسام الكبار، لكن إلى وحدات مجهزة بكل التسهيلات ووسائل الراحة والتسلية للطفل والأهل ، ووجود كادر من أطباء الأطفال المؤهلين .
- يجب إخبار الطفل والأهل بالأسباب التي دعت إلى إدخال الطفل المستشفى وفوائد ذلك، كما يجب إخبارهم عن العلاج المتوقع ومدة المكوث في المستشفى .
- يجب أن يرافق الأهل طفلهم خلال كل الإجراءات التي يخضع لها الطفل كالتصوير بالأشعة مثلاً، لأن الأطفال الذين كانوا برفقة أهلهم أثناء مكوثهم في المستشفى تعرضوا لاضطرابات سلوكية أقل عندما عادوا إلى بيوتهم من الأطفال الذين كانوا وحدهم .
- يُرتب أمر الخروج من المستشفى بناءً على اقتناع الطفل وأهله بذلكن نقلا عن: نقلا عن : **(ملكاوي، 1998).**

4- متطلبات أسرة الطفل المصاب بمرض مزمن : بعد معرفة التشخيص الصحيح، ومع ما يرافقه ذلك من ضغط وقلق كبيرين، يحتاج الأهل إلى سماع تعبير واضح وصريح من الطبيب وزملائه عن تقييمهم للوضع الحالي للطفل، ولما يراودهم من شكوك ومخاوف، وكذلك يحتاج الأهل خلال هذه الفترة إلى دعم عاطفي ونفسي مستمر والذي يلعب الأخصائي الاجتماعي والنفسي دوراً كبيراً فيه ، باعتباره جزءاً هاماً من الكادر الذي يعمل في قسم الأطفال، أو ربما يتلقون هذا الدعم من الجيران أو الأصدقاء أو عائلاتهم، ومع مرور الوقت وظهور تطورات حالة الطفل يتعلم الأهل تقبل الوضع ، ولكن كل حدث جديد في العائلة أو في حياة الطفل ربما يثير قلقاً جديداً ومتزايداً، مما يستلزم الاستمرارية في عملية الدعم و المساعدة عن: **(CNNN, 2015). ..بتصرف**

كما أن الأسرة بحاجة إلى الدعم المادي، لأن المرض ومتطلباته يشكل عبئاً مادياً إضافياً على الأسرة بأكملها، حتى لو كان الطفل مؤمناً صحياً في علاجه، فإن متطلبات الرعاية وسد حاجات الطفل الأخرى، تتطلب وجود ما يكفي من المال لتوفيرها.

5- مشوار الرعاية الصحية لدى الطفل المصاب بالمرض المزمن : إن التفكير في مشوار الرعاية الصحية للأطفال المصابين بالأمراض المزمنة ، يستدعي الأخذ بعين الاعتبار التركيب أو التعقيد المرتبط بالسن وبمختلف مراحل اكتساب الاستقلالية لدى الطفل، فكل مرحلة عمرية لها خصائصها : مراحل الرضاعة والطفولة الأولى مع اكتساب الاستقلالية تدريجيا ، الانتقال من الطفولة إلى المراهقة ، الانتقال إلى سن الرشد.

يجب التركيز والأخذ بعين الاعتبار كل من متغيري السن والنمو أو التطور لدى الطفل تماما كالتركيز على المرض بحد ذاته ، وهذا ما يجعلنا نتحدث عن خصوصية التكفل بالطفل ، ولهذا فان النماذج المستخدمة في الرعاية الصحية للراشد المصاب بالمرض المزمن لا يمكن أبدا تطبيقها كما هي ، في مسار الرعاية الصحية للأطفال المصابين بالمرض المزمن .

مسار رعاية هؤلاء الأطفال يتطلب مبدئيا مرافقة خاصة من الأولياء والتنسيق مع الأطباء وكذا التنسيق مع الصحة المدرسية أو القطاع الصحي- الاجتماعي وأبعد من مسار الرعاية الصحية يجب أخذ تدابير تخص الحياة اليومية والحياة المدرسية، وهذا ما يجعلنا نفكر في مفهوم أوسع من الرعاية الصحية ألا وهو المسار الخاص بقواعد ونمط الحياة بصفة عامة ، لهذا يجب الأخذ بعين الاعتبار محيط الطفل (بيئته) تأثير المرض على الحياة المدرسية وعلى هوايات الطفل ، على الحياة الأسرية ، و على نوعية الحياة بصفة عامة ، التفكير في الوقاية الثانوية والإعاقة ومصير الطفل في سن الرشد . نقلا عن: **(CNNN, 2015).**

و يعرف مسار أو مشوار الرعاية الصحية كمجوعة من نقاط تواصل المريض مع جهاز أو نظام الرعاية، وبناء خطة أو مسار الرعاية الصحية ، يتطلب الأخذ بعين الاعتبار نوع المرض المزمن ولكن أيضا الخصائص المرتبطة بالنمو الجسمي ، النفسي والمعرفي من الرضاعة إلى المراهقة وإشراك مهنيين الصحة غير الأطباء كالأخصائيين النفسانيين ، الممرضين ، أخصائيين التغذية في حصص تكوينية مستمرة من أجل أفضل معارف وتسهيل تبادل الخبرات .

عند إعداد مشروع الرعاية الصحية يجب أولا الإعلان عن التشخيص، التخطيط لبرنامج الرعاية، التنسيق ما بين عدة تخصصات، الأخذ بعين الاعتبار محيط وأسرة الطفل، المدرسة، الأخصائي النفسي (التعامل مع قلق الموت، الألم والمعاناة) تربية علاجية، كفالة نفس-اجتماعية، كفالة الاستعجالات والنوبات، وضعيات الانقطاع عن الرعاية الصحية، الانتقال من طفل إلى مراهق ثم راشد. نقلا عن: **(CNNN, 2015).**

- **الإعلان عن التشخيص** يعتمد على:

*إعلام المريض عن التشخيص أو عن تطور هام في مرضه وكذا عن العلاجات التي يجب أن يتبعها.

***الاستماع للمريض و هنا يجب التأكد من الفهم الصحيح من قبل المريض حول كل ما يتعلق بمرضه، تطوره والعلاجات المناسبة والمقترحة له، كما يجب الإجابة على كل تساؤلاته والتخفيف عن مخاوفه وحيرته، الأخصائي النفسي هو من سيتفهم ردود أفعال واستجابات المريض النفسية ، ليس من السهل التعامل مع قلق الموت ، فلكل شخص ردود فعل تختلف حسب التوظيفات النفسية للأفراد والأخصائي النفساني هو المؤهل لذلك، فغالبا ما يحدث إنكار للمرض في هذه المرحلة وتجنب العلاج أو الانقطاع المفاجئ عن المتابعة والعلاج الطبي **(Brocq Hélène, 2008)** .

- **المرافقة:** في هذه المرحلة، يمكن إعادة صياغة التشخيص وكذا المشروع العلاجي، كما يسمح بالإجابة على الأسئلة الجديدة للمريض وكذا أسئلة أقاربه وعائلته، واقتراح مشروع التربية العلاجية والتي يكون فيها المريض فعالا.

- **دعم المريض:** هنا يتجلى الدور الجوهري للأخصائي النفساني ، وهنا يتم التعرف والكشف عن حاجات المريض النفسية والاجتماعية ، وهذا ما يسمح بتوجيه المريض نحو المصادر المناسبة والمتاحة (مثل الجمعيات خاصة) كما

يسمح له بالانضمام والدخول في فرقة تدعمه صحيا ، كل هذه الإجراءات تسمح بدعم المريض ومساندته هو وأسرته على حد سواء وذلك بتحفيز وتحريك كل الكفاءات الموجودة حولهما .

يمكن القول أخيرا أنه عند الإعلان عن تشخيص مرض مزمن لدى الطفل ، تصبح المرافقة الصحية وأحيانا المرافقة الاجتماعية أيضا ضرورية، فأطباء الصحة الجوارية، يصبحون مهمين جدا بعد إعلان التشخيص من طبيب الأطفال لأنه هو الذي سيواصل مشوار المتابعة المستمرة مع فريق عمل من أخصائيين نفسانيين، ممرضين.. ..الخ.

6- الكفالة النفسية الاجتماعية: يمكن تلخيص دور الأخصائي النفسي في النقاط التالية:

- على الأخصائي النفسي التعرف على نوعية الحياة أو تقييمها ومحاولة تحسينها لدى الأسرة ككل.
- تعزيز دور الأولياء في مرافقة ومساندة الطفل المريض .
- دراسة تأثير مرض الطفل على الأسرة ككل (الأولياء، الإخوة...)
- دعم ومساندة مصادر الأولياء
- التعريف بدور الجمعيات لالتقاء الطفل المريض بأقرانه وتبادل الخبرات والمعلومات التطبيقية حول علاج المرض .

وللإشارة، فانه يمكن القول بأن أكبر جانب من نوعية علاج المرض المزمن لدى الطفل يرتبط أو يعود إلى محيطه النفسي-الاجتماعي.

إن الطفل المصاب بالمرض المزمن ليس راشد مصغر ، بل هو شخص سيكبر وينمو مع مرضه وهو شيء غير خارجي عنه ، وسيكون للمرض والمعاناة تأثير على نموه من كل الجوانب وقد تظهر عليه آثار صدمية ولكن أيضا يمكن التحدث عن قدرات الطفل في إعادة التنظيم النفسي ، تحريك القدرات الفردية وأيضا الارجاعية والقدرة على تجاوز المرض والتي قد تفاجئنا أحيانا. عن **(CNNN, 2015).**

المرافقة النفسية- الاجتماعية مهمة جدا (يمكن أخذ مرض السكري كمثال لأنه شائع) من أجل تحسين نوعية حياة الطفل ، هناك ارتباط وثيق ما بين العوامل البيئية (المحيط) ونوعية العلاج ، فمثلا في السكري يمكن قلب الإشكالية والتحدث عن العوامل المساعدة في ظهور السكري أصلا.

يجب الأخذ بعين الاعتبار الاضطرابات النفسية ، الضيق والضغط النفسي ، المعاناة النفسية لا ترتبط عادة بمرض سيكاتري، ولكن يمكن التحدث هنا عن مجرد اضطرابات في التكيف مع الوضعيات، نمط دفاعي تكيفي (تجسيد) اضطرابات سلوكية، رفض العلاج ...الخ.

هناك إشارات مباشرة و أخرى غير مباشرة تعبّر عن نفسها عبر علاقات معالج / معالج ، مثل سلوكيات عنف، انسحاب، تجنب ...الخ **(Diane Enrègle , 2014)** لهذا يجب الرفع من مستوى تعزيز المساعدة النفسية ومن كفاءات الخدمة الاجتماعية وذلك من أجل ضمان كفالة نفسية – اجتماعية للأطفال ذوي المرض المزمن ، وكذا الكشف عن الأطفال المرضى والعائلات بوضعيات معقدة من أجل دعم ومساعدة نفسية ووسائل دعم اجتماعية، ومن هنا يمكن القول بأن الأخصائي النفسي له دور هام جدا فيما يخص تعديل تصورات ومعتقدات المرضى حول المرض المزمن، واتجاهاتهم نحو السلوكيات الصحية والالتزام أو الانضباط الصحي.

7- الأخصائي النفسي ودوره في التربية العلاجية لدى الطفل: تعد التربية العلاجية، لدى الطفل الذي يعاني من المرض المزمن جد ضرورية خلال كل مراحل نموه من الطفولة إلى المراهقة، ويمكن تطويرها حسب السن، النضج وحسب المستوى التعليمي ومدى استقلالية الطفل، لهذا يجب أن تسمح التربية العلاجية للطفل بالدخول التدريجي في الاستقلالية.

كما يجب أن تسمح للمرضى بالتعايش مع المرض، وذلك بتسهيل وتوفير الاستقلالية للطفل في كفالته، وكل ذلك مع المحاولة بقدر المستطاع التخفيف أو تأخير ظهور المضاعفات المرضية وكذا محاولة تحسين نوعية الحياة لديهم، والتربية العلاجية تتطلب تكييف المهنيين لطرقهم البيداغوجية عند تطبيقها لدى الطفل . **عن (CNNN, 2015).**

تتطرق التربية العلاجية إلى 5 أبعاد تعبر عن حياة المريض مع مرضه ويمكن التعبير عنها من خلال الأسئلة التالية :

- مما يعاني ؟ (وضعية اكلينيكية)
- ماذا يعمل في حياته؟ (معطيات حول المحيط المدرسي، نفسي- انفعالي ، اجتماعي، عائلي، بعد اجتماعي – مهني ...الخ) .
- مالذي يعرفه هو ؟ (كيف يرى مرضه وصحته عموما ؟ (تصوراته ومعتقداته المتعلقة بمرضه وبالعلاج – البعد المعرفي-) .
- بماذا يشعر؟ وكيف يتصرف مع الأمور عامة؟ (معاشه النفسي حول المرض، حول ذاته ومع غيره ، البعد النفسي-الانفعالي) .
- ما هي مشاريعه ؟ ما يتمنى تحقيقه مستقبلا على المستوى المهني ، أو الشخصي بمعنى هل لديه طموحات ، حوافز...الخ

وتسمح التربية العلاجية أيضا للوالدين بمعرفة مدى مساهمة الطفل ومتى يفشل وينقطع عن العلاج مثلا ومتى يواظب ويداوم عليه...الخ . عن: **(Brocq Hélène, 2008). بتصرف..**

8- دور مهنيين الصحة تجاه الطفل المصاب بمرض مزمن: أهم ما يجب أن يتوفّر في الجهاز الطبي العامل مع الأطفال هو حبهم للعمل، وأن يتوفّر لديهم فن المهارات الشخصية في التعامل مع الأطفال والتواصل معهم بما يخدم صحة الطفل الجسمية والنفسية، وقد يلزم لذلك إضافة أشياء جديدة إلى التخصصات الطبية، في أساليب الاتصال والرعاية النفسية والاجتماعية للمرضى، أو عمل دورات في ذلك، إضافة إلى ضرورة توفّر العدد الكافي من أطباء الأطفال المؤهلين والممرضات المؤهلات، فإنه يلزم متابعة ما يطرأ من تغيرات فنية تكنولوجية في مجال عملهم، كذلك متابعة ما تخرج به الدراسات الاجتماعية/ التقنية في مجال الطب من نتائج جديدة وتوفيرها لهم من أجل تحسين الأداء باستمرار، وبالطبع فإن ذلك يتطلب العمل على مستوى مؤسس، و منظم، يؤمن بالنظرة الشمولية في الطب والعلاج وبالنظرة التكاملية للإنسان، هذه المؤسسات تدعمها قوانين وأنظمة تضمن العمل على هذا المستوى المتقدم نقلا عن : **(ملكاوي، 1998).**

وقد تبنّى بعض أطباء الأطفال هذه النظرة الشمولية في الطب والصحة، لما لمسوه من آثار تقدم في عملهم بعد تبنيها، وفي ذلك ما يقوله طبيب الأطفال (كوهلر) " إذا كنا كأطباء أطفال نريد تجنب ما أصاب العلوم الطبية والعاملين بها من فشل وتصدعات، وإذا أردنا توحيد عملنا مع العائلات، وتبقى صحة الطفل محور اهتمامنا، إذاً يجب أن نطبق الطريقة الشاملة الرحبة في وضع صحة الأطفال وعائلاتهم في سياق اجتماعي اقتصادي سياسي كامل".

(H.A.S, 2014)

9- دور مصالح الصحة المدرسية تجاه الطفل المصاب بمرض مزمن: لمدرسة الطفل دور هام في مراعاة وضعه ومساعدته على الاستمرار في التعليم، لأن خصوصية وضع الطفل المريض بمرض مزمن وما يظهر عليه من أعراض المرض، تجعله في صعوبات على المستوى النفسي والاجتماعي فربما يُحرج من أوضاع جسمه غير المنتظمة، مما

يضطره لتطوير إستراتيجيات حتى يخفي أعراض مرضه، وإذا ما انكشف لباقي الزملاء ما يعانيه الطفل من المرض، فقد يزيد هذا الأمر تعقيداً، وينعكس ذلك على تحصيله الدراسي...الخ.

و يتطلب الأمر، في هذه الحالة تدخل المدرسين والمرشد النفسي- الاجتماعي في المدرسة، وفي أحيان كثيرة، قد يتعاطف المعلمون وباقي التلاميذ مع الأطفال المرضى، لكن المساواة بينهم وبين باقي الأطفال الأصحاء تكون نادرة في أكثر الأحيان، وفي بعض المدارس التي توجد بها ممرضة يكون لها دور مباشر في التواصل مع أهل الطفل ومساعدته على التكيف بالتعاون مع المرشد النفسي- الاجتماعي. نقلا عن : **(ملكاوي، 1998).**

هنا إبراز دور مصالح الصحة المدرسية، في القيام مثلا بالوقاية والتشخيص المبكر، ومساعدة الأطفال المتمدرسين على إيجاد مكان للاتصال والحوار، والقيام بنشاطات ترفيهية وتربوية علاجية، وذلك لمكافحة أي إخلال للصحة النفسية والجسدية للأطفال المتمدرسين.

أما الأطفال المصابين بالأمراض المزمنة، المشخصين طبيا خارج المدرسة، فإننا ننوه إلى الدور الإستعجالي لتدخل العاملين بالصحة المدرسية تجاههم ، من أخصائيين نفسانيين، أطباء عامين، أخصائيين اجتماعيين، وذلك من أجل العمل مع بعض بالتعاون (Travail en collaboration) لأن تدخل الطبيب لوحده أو الأخصائي العيادي بمفهومه الكلاسيكي، لا يجدي نفعا مع هذه الفئة من الأطفال، لهذا يجب وجود جماعة متعددة التخصصات (مصالح الصحة المدرسية) وإمكانيات مادية للتدخل الاجتماعي، وذلك لمساعدة العائلات في كل المجالات إذا ما لوحظ مثلا أن هؤلاء الأطفال، ينحدرون من عائلات متدهورة اقتصاديا وثقافيا، نتحدث هنا عن متابعة مستمرة لهؤلاء الأطفال، مع توعية المحيط العائلي والمدرسي، ويمكن لذلك أن يتحقق ب:

- مساعدة من طرف الأخصائي النفساني بلقاءات مع عائلة الطفل للتوجيه والتشاور، فيما يخص المواقف التربوية من جهة، ومن جهة أخرى مساعدة الطفل وطمأنته، في علاجية سند .
- مساعدة من طرف الطبيب للقيام بفحوصات دورية وتقديم العلاج المناسب له .
- مساعدة وتدخل من الأخصائي الاجتماعي لجمع بيانات سوسيو- ديموغرافية حول الحالة (عوامل بيئية، مكان السكن، العامل الاقتصادي ..الخ .
- عموما نوصي، بتضافر جهود كل المعلمين وجميع العاملين بقطاع التربية من أعوان التربية ومستشارين التوجيه، وكل العاملين في إطار الصحة المدرسية على تكوين الاتصال والحوار مع الأطفال بصفة عامة، وخاصة الذين قد يعانون من نقص في الاتصال داخل أسرهم **(نايت عبد السلام ، 2011)** .

10- دور المؤسسات التطوعية كالجمعيات مثلا : هناك دور هام يمكن أن تقدمه المؤسسات التطوعية في خدمة الأطفال ذوي الأمراض المزمنة، وزرع بوادر الإحساس بالسعادة لديهم ولدى عائلاتهم **(ملكاوي، 1998)**، وذلك من خلال جمع التبرعات، و القيام برحلات مجانية، و تنظيم مهرجانات رياضية، و لا يجب التقليل من أهمية هذه الجهود، في نشر الوعي لدى الرأي العام وقد تكون هذه الأنشطة الفرصة الوحيدة التي تجعل الطفل المريض في تواصل مباشر مع آخرين من خارج دائرته المحدودة، وللإشارة فان الطفل يستفيد أكثر من أقرانه المرضى الذين يلتقي بهم في الجمعيات، حيث يتعلم الأطفال من بعضهم البعض بطريقة أكثر فعالية، كل ما يتعلق بسلوك الامتثال للعلاجات الدوائية والانضباط الصحي بشكل عام. **(H.A.S, 2014). بتصرف...**

11- دور الأسرة في دعم الطفل المصاب بمرض مزمن : قبل التحدث عن دور الأسرة تجاه الطفل المريض، هناك أسئلة كثيرة يمكن طرحها أولا حتى يتسنى لنا فهم الكيفية التي تتم بها تهيئة أجواء طبيعية للعيش والتكيف مع الظروف الجديدة(إصابة طفل داخل الأسرة بمرض مزمن).

كيف يتم التخفيف من الضغوط النفسية والاجتماعية التي يتعرض لها الطفل وأسرته؟ كيف يمكن جعل الطفل محافظا على صورة إيجابية عن نفسه وعن الآخرين من حوله؟ كيف يمكن جعل الطفل ينسى آلامه والعيش بتفاؤل، ولا يشعر بما يجعله مختلفاً عن الآخرين؟ كيف نجعل المستشفى مكاناً مريحاً تتكامل فيه حاجات الرعاية و الخدمات الإرشادية والدعم النفسي والاجتماعي؟

في ظل خصوصية الظروف التي يمر بها الطفل بمرض مزمن وعائلته من آلام جسدية وضغوط نفسية واجتماعية، فقد نادى العديد من علماء الاجتماع وأطباء الأطفال -لا سيما في الغرب- بضرورة اتخاذ تدابير شمولية، لا تقتصر على النواحي الطبية فحسب بل تتعداها إلى ما هو أوسع وأشمل من ذلك، ووضع تصور لأفضل التدابير اللازمة للأطفال ذوي الأمراض المزمنة والتي تتضمن مشاركة كل من الأهل والأقارب، والجيران والمدارس والأصدقاء والنظام الاجتماعي والصحي ،د والتعليمي والمجتمع بأكمله .

هذه النداءات وغيرها الصادرة من الأطباء إلى جانب علماء النفس والاجتماع، لم تأتِ من فراغ، وإنما نتيجة الشعور بالفشل من جدوى العلاج الطبي وحده، والشعور بضرورة تبني فلسفة جديدة في الطب والعلاج قائمة على الشمولية، واحترام الإنسان، وما زالت الكتابات عن هذا التوجه قليلة، خاصة الدراسات التي تعالج الموضوع من وجهة نظر سوسيولوجية ، إن العمل على استيفاء حاجات الطفل المريض بمرض مزمن، يتطلب وضع خطة وسياسة مدروسة وشاملة من قبل خبراء مختصين في عدة مجالات، بدءاً بمراجعة ما تم إنجازه على الصعيد المعرفي في هذا المجال، ثم إعادة ترتيبه وتنظيمه في قالب علمي قابل للتطبيق **(ملكاوي، 1998).**

و أول ما يلزم الطفل المريض بمرض مزمن هو مساندة أقرب الناس إليه، وهم أفراد أسرته، الذين اعتاد رؤيتهم والعيش بينهم، وحتى تتمكن الأسرة من دعم طفلها والوقوف إلى جانبه وتقديم أفضل خدمة له لا بد من توفر شبكة دعم متكاملة مكونة من كوادر مؤهلة ومتخصصة، تعمل مع الأهل بطريقة منظمة من خلال مؤسسات المجتمع القائمة على سياسات تؤمن بالنظرة التكاملية للإنسان والفلسفة الشمولية في الطب والعلاج . **(Brocq Hélène, 2008) بتصرف...**

خاتمة:

يعتبر دور الأخصائي النفساني في المشاركة في مشوار الرعاية الصحية والعلاج، دور جد هام لما ينطوي عليه المرض لدى الطفل من خصوصية لارتباطه بمرحلة نمائية، تطورية من كل الجوانب النفسية- الانفعالية و الاجتماعية، فمن غير المنطقي التكفل بالمريض من الناحية الطبية فقط والتغاضي عن باقي الجوانب، فالنظرة الشمولية التكاملية هي التي قد تعطي نتائج أكثر فعالية وهذا ما يسمى بالتوجه متعدد التخصصات **(نايت عبد السلام ، 2011)** ويكون بإشراك مهنيين الصحة على اختلاف تخصصاتهم بالمستشفيات أو بالمدارس وكذا في المؤسسات الاجتماعية كالجمعيات إلى جانب دور مرافقي الطفل من أهله وأقربائه بما قد يساهم في سد حاجيات الطفل المريض ودعمه، ومن بين التوصيات التي يمكن تقديمها بهذا الشأن هي كالتالي:

- إبراز أهمية تدخل الأخصائي النفسي وإدماج مهامه ضمن أي مشروع خاص بالرعاية والتكفل بالطفل المصاب بالمرض المزمن.
- توسيع مجالات تدخل الأخصائيين النفسانيين تجاه الطفل المصاب بالمرض المزمن ، داخل مختلف المؤسسات التي يمكن أن ترعى وتهتم بالطفل.
- التأكيد على مهمة التوعية والتحسيس ، بشأن مدى أهمية التوجه المتعدد التخصصات والعمل كفريق عند إعداد مشاريع للتكفل العلاجي بالأطفال المصابين بالأمراض المزمنة.

قائمة المراجع باللغة العربية :

1- بن مجاهد ، فاطمة الزهراء (2016) : الممارسة النفسية بمصلحة طب الأطفال – مقاربة ميدانية- مجلة العلوم الإنسانية والاجتماعية ، العدد 24 ، جامعة قاصدي مرباح ، ورقلة ، الجزائر ، ص- ص 57- 61 .

2- معتصم ميموني ، بدرة (2003) : الاضطرابات النفسية والعقلية عند الطفل والمراهق ، ديوان المطبوعات الجامعية، الجزائر.

ملكاوي حسين محمد، أسماء (1998): خصائص الأطفال ذوي الأمراض المزمنة واحتياجاتهم الاجتماعية، رسالة ماجستير غير منشورة، كلية الدراسات العليا في العلوم التربوية، الجامعة الأردنية، الأردن.

3- نايت عبد السلام، كريمة (2011) علاقة الضغوط النفسية باختلال الصحة النفس- جسدية لدى الأطفال، مجلة المرشد الصادرة عن مخبر القياس والإرشاد النفسي، العدد الأول، جامعة الجزائر 2، ص - ص133- 152.

قائمة المراجع باللغة الفرنسية :

4- Brocq Hélène, (2008) : « Éthique et annonce de diagnostic. Informer ou l'art de mettre les formes», Le Journal des psychologues 6/2008 (n° 259) , p. 65-69. Paris, France.

5- Commission Nationale de la Naissance et de la Santé de l’enfant (2015) : Parcours de soins des enfants atteints de maladies chroniques, France.

6- Diane Enrègle (2014) : « Psychologie de la maladie chronique. Le journal des femmes diabétiques, N ; 17, P-P : 4-6 . Paris, France.

7- Haute Autorité de Santé (2014) : Parcours de soins-Maladie chronique, Annonce et Accompagnement du diagnostic d’un patient ayant une maladie chronique, France.