

واقع تأهيل أطفال مرضى السرطان في الأردن كإحدى فئات ذوي الإعاقة الجسمية والصحية (مركز الحسين للسرطان نموذجا) د. كمال صبحي نزال و د. أيمن يحيى
عبد الله
جامعة اربد الأهلية – الأردن –

Abstract:

This study aimed to recognize about a distinguished model in term of children rehabilitation who caught cancer disease in Jordan (K.H.C.C), to take care of these children who caught cancer as one of special needs groups-health and physical impairments /chronic diseases. It's an interactive, qualitative and descriptive study for (K.H.C.C) as a bigger special center for cancer center in Jordan. The research has gathered the suitable information from the center that approval through the publications that has produced, electronic website interviews and observation and sometimes stay in the center or through studying and research. The researchers have found (K.H.C.C) is distinguished because it's the only one in Jordan which specializes of treating cancer disease without other diseases. This center performs of team work principle in many fields through methodological approach and presents completely and comprehensive facilities for the targeted child not only in the medical service but also for the disease of the child and all the physical and medical faces. Psychological, familial, social, educational and professional or vocational such as to: turn back to school program. It's brilliant through continuous development and programmed for methods and the following steps and not to stand, after that to provide the financial aid to

ملخص

هدفت هذه الدراسة إلى التعرف على نموذج متميز في مجال تأهيل أطفال مرضى السرطان (الحسين للسرطان)، من حيث السرطان كإحدى فئات الإعاقة / الأمراض المزمنة: / وصفية نوعية تفاعلية لمركز السرطان متخصص رائد ومميز للأردن، حيث قام الباحثان بجمع المعلومات اللازمة من المركز بعد اخذ الموافقة من خلال الإلكتروني، والمقابلة، والمكوث التطوع والبحث والدراسة. وقد وجد الباحثان سرطان يتميز بأنه المركز الوحيد في الأردن مرض السرطان دون الأمراض عمل الفريق في جميع المجالات هيكلي علمي، ويقدم خدمات المريض ليس في مجال الخدمات المصاب به الخلل فحسب الجسدية أو الطبية، وكذلك النفسية، والاجتماعية والعودة إلى المدرسة، ويمتاز بالمهني والمبرمج للوسائل والإجراءات المالي اللازم للمركز، وحرص المعلوماتي والقانوني للطفل بحقوقه، والوضوح، والمحافظة

the center. It provides the needed information for the child and his family to recognize his rights through the law. It identifies and confidentiality of the relationship to build the related bridges with the different institutions. It also insists to change the attitudes and trends and behaviors towards them to serve the cancer patients. Then ,to let the researchers officially, to perform their researches after they have achieved the acceptance from the special committee.

(Keywords: Habilitation, children with cancer ,special needs, health and physical groups).

وحرصه على مد جسور التواصل
وسعيه لتغيير الاتجاهات نحوهم
السرطان، وإتاحته المجال بشكل
إجراء بحوثهم بعد الموافقة
كلمات مفتاحية: تاهيل، اظ
ذوي الحاجات الخاصة،

المقدمة:

تعتبر رعاية ذوي الاحتياجات الخاصة أمراً تنص عليه التشر والقوانين الوضعية، فقد شهد ميدان التربية الخاصة اهتماماً كبيراً السنوات القليلة الماضية نتيجة لعوامل ومتغيرات اجتماعية وأ متعددة، تنادي بضرورة الاهتمام بفئة الأطفال ذوي الاحتياجات خصوصاً وأن نسبة انتشار هؤلاء الأطفال في المجتمع تتزايد بأسد من هذا التطور في مجال التربية الخاصة، إلا أنه ما زال هناك ع فئد القليل من فئات المجتمع لديهم الصورة الواضحة حول هذا من أنهم يشكلون نسبة كبيرة في المجتمع. فإذا ا 10% إحصاءات المنظمات الدولية من أفراد أي مجتمع بحاجة لخدمات ال فإننا نجد أن هناك آلاف أو مئات الألوف من ذوي الاحتياجات الخاصة في المجتمع.

يستعمل السرطان بشكل عام لمائة نوع مرضي مختلف ب الخبيثة للمواقع المختلفة في الجسم. والشائع فيها كلها هو فشل ا تنظم نمو وانتشار الخلايا الطبيعية خلايا الطبيعية، فهناك تقدم في النمو غير المسد الخلايا مع غزو الأنسجة المجاورة، وأخيراً الانتشار إلى المناط

(1).

ويعرف فطائر (1991) (اللوكيميا) بأنه: "

الأنسجة النخاعية المنتجة للخلايا الدموية أو في النظام اللفاوي يع سرعة تكوين واحدة أو أكثر من الخلايا الدموية وظهور الخلايا (السرطانية) وغير الناضجة بأعداد متفاوتة فبأعداد متفاوتة في الدم وتغلغلها في م وتتميز الخلايا الدموية السرطانية بسرعة تكاثرها ونموها غير وعدم قدرتها على النضوج بشكل عام". (2)

وتشير الإحصائيات الأمريكية إلى أن (330) : من كل (330) ط (18) هم دون (18) عاماً قد يتطور لديهم نوع من (3) سجلات وزارة الص (2009) 4830 (2009) 4830 إصابة 300 . تشير إحصائيات (2002)

(1) - عبد الله، أيمن ويحيى، (2010) التربية الخاصة وأطفال مرضى السرطان. دار المسيرة. عمان .63

(2) - فطائر، عبد الرحيم (1991) علم الدم. .150

(3) - McDougal, Sarah (1997) Children with cancer; Effects and Educational Implications . Indiana University, U.S.A.

أن متوسط عدد حالات الإصابة (3430) سنويا (3430) ح (350)

(4).

ند كان سائدا لفترة قريبة أن الإصابة بالسرط تعني
(Cancer equal death)، مما يؤدي إلى التعامل مع المريض بأ
الآخيرة، وتبرز معاني الحزن والأسى والتعاطف وإعطائه جميع ما
للوصول إلى حالة اليأس أحيانا. لـ تغيرت هذه النظرة يربت هذه النظرة بشكل بسيط وذا
لبعض أنواع السرطان وخاصة لوكيميا الدم قد تصل أح
(%70) من الحالات؛ مما جعل بصيصا من الأمل يحدو الأطفال المصابا
إمكانية رجوع هؤلاء الأطفال إلى حياتهم الطبيعية وممارستها كسائر الأطفال⁽⁵⁾.

إن المحدودية التي يفرضها المرض وعلاجه واثار علاجه الج
جوانب الشخصية المختلفة لدى هؤلاء الأطفال من: جسمية ()
اضطراب الوزن والإخراج (Phipps, 1994) (Phipps, 1994) ونفسية
حزن، عصبية وغيرها) (1998) (ملكاوي 1998) واجتماعية (انسحاب، عدو
وغيرها) (Lansky & Ritter, 1986) ومعرفية (Lansky) ومعرفية (نتيجة الغياب المتكرر
أو نتيجة العلاجات الكيماوية التي قد تؤثر على أجزاء من الـ
(Mulhern, 1994).

-سوين (Madan-Swain, 1993) (Madan-Swain) إلى أن لدى
السرطان المعالجين صعوبات في القدرات المفاهيمية العليا، وو
والتأزر البصري البياني، والمهارات الدقيقة، وقد يكون لدى بعض
وقلة التركيز واضطرا "Attention Deficit Hyperactivity Disorder"
(ADHD)⁽⁶⁾.

مما سبق يستنتج أن هناك حاجة لمساعدة هؤلاء الأطفال
يحتاجون لتقديم خدمات خاصة لفترات قد تكون
علاجية وإرشادية (فردية وجماعية) تؤثر فيهم بشكل إيجابي.
مشكلة الدراسة:

(⁵) - Bleyer, W.A (1990) The impact of childhood cancer in the United States and the world. Cancer Journal for Clinicians, 40,355-367.

(⁶) - Madan - Swain, A, & Brown, R (1991) Cognitive and psychosocial sequelae for children with acute lymphocytic leukemia and their families. Clinical Psychology Review, N 11, p 267 - 294.

يحاول هذا ناول هذا البحث توضيح أهمية هذه الفئة من الأبطال، والتأ والاجتماعية والسسمية والنفسية لدى أطفال مرضى السرطان و التربية الخاصة - ربية الخاصة - ذوي الإعاقات اله / راض ال التعامل معهم وتأهيلهم ليكونوا أعضاء فاعلين بل ومنتجين في مجة على التربويين وأولياء الأمور والمهتمين التعامل مع هذه الفئة الخاصة من الأط التي تتطلب تدخلا خاصا من تربية ورعاية واهتمام كفلته جميع القوانين والأعراف والساتير الدولية؛ لذلك كان من الضروري اهتمام التربويين والمسؤولين بهذه الفئة الكبيرة من الأطفال لأن المرض يكون تأثيره جسديا ثم ينتقل نفسيا واجتماعيا وربما معرفيا (تربويا) معرفيا (تربويا) مما يترك لمجاعة زملائهم العاديين وبالتالي التعرف على واقع تأهيلهم في الأردن يعالج أطفال دن يعالج أطفال مرضى السرطان والإجابة على السؤال الكبيد واقع تأهيل أطفال مرضى السرطان في الأردن (مركز الحس

لإجابة عن الأسئلة الفرعية التالية:

- 1- ما مدى الاهتمام بأطفال مرضى السرطان كإحدى فئات - الإعاقة الجسمية والصحية -
- 2- ما التأثيرات المختلفة الناتجة عن المرض أو العلاج لدى
- 3- ما أنواع التأهيل المقدمة لأط
- 4- ما الخدمات التي يحظى بها أطفال مرضى السرطان؟

أهمية الدراسة:

لقد اتسع مجال خدمات التربية الخاصة حيث أصبحت تهتم التربوية والنفسية التي تمكن الأطفال ذوي الحاجات الخاصة من المهني والاجتماعي وتقدم هذه الخدمات وفق مناهج وطرق و كذلك الاهتمام بتأهيلهم بما يحقق لهم الاستقلالية الشخصية والاجت بحيث لا يصبحوا عالة على المجتمع بل ويكونوا أفرادا فاعلين منته الإعاقة أو المحدودية. وهنا يبرز دور المجتمع بكل فئاته والدولة والتربويين والمتخصصين في إعادة إدماجهم في الحياة العادية. وتت الدراسة فيما يلي:

- ذوي الإعاقات الج/مية والصحية / الأمراض المزمنة طاقا
- الحرس عليها ولديهم قدرات ودوافع للتعلم والاندماج في المجتمع

- ولهم الحق في الرعاية والتعليم والتأهيل والتشغيل دون تمييز غيرهم من العاديين.
- التعرف على أطفال مرضى السرطان من حيث التآثر والاجتماعية والجسمية والنفسية من وجهة نظر تربوية تسعى إلى الخدمات إلى هذه الفئة من الأطفال الذين أصبحت فرص شفائهم كبيرة.
 - توفر هذه الدر - توفر هذه الدراسة قاعدة عريضة من المعلومات لاولياء الأوال والمعالجين والتربويين ومن يتعامل مع هذه الفئة في المدارس.
 - يؤمل من هذه الدراسة أن تكون قاعدة من المعلومات الأوال بالتأثيرات المختلفة لدى أطفال مرضى السرطان في الأردن، الأوال الباحثين على إجراء المزيد من البحوث التطبيقية ذات العلاقة نية ذات العلاقة وتدفع ميدان التربية الخاصة إلى تطوير برامج مختلفة لهؤلاء مختلفه لهؤلاء الأطفال والأوال وعلاجية) وبالتالي تحسين نوعية الخدمات المقدمة لهم.
 - نسبة الإصابة الكبيرة في الأردن، فحسب سجلات (2009) فإن عدد الإصابات المسجلة (4830) الأوال (350) لة، منها (50) غالبية الأطفال المصابين كانوا يعانون من سرطان الدم (وحسب سجلات 2009 الصحة، 2008، أما عام 2008 حسب الأوال 4700 .
 - النسبة الأكبر من الأطفال المصابين بالسرطان هم مص لوكيميا الدم بنوع 39% حيث تبلغ 39%، يليه 15% أن الدماغ 5 10% (7) ونسبة الشفاء التام لهذا النوع قد تصل أحياناً بـ (70%) وخاصة (Acute ALL (Acute Lymphoblastic Leukemia) شيوعا بين وبين الأطفال، وبالتالي الرجوع إلى ممارسة حياتهم الاعتياد، والعمل على التقليل من معاناتهم.
 - يستخدم في هذا النوع من المرض بروتوكولات علاج (تصل إلى ثلاثة سنوات، وإذا حدثت انتكاس أطول من ذلك بكثير؛ مما قد يؤثر على هؤلاء الأطفال.
 - للعلاجات الكيماوية أو الأشعة (الإجراءات العلاجية المذ جانبية مختلفة على الأطفال جسدياً ونفسياً ونفسياً، وخاصة مع الفترات الطو تؤثر على الجهاز العصبي المركزي، وبالتالي قد تؤثر على قد والعقلية مما قد يؤدي إلى نقصان حاصل نسبة الذكاء (I.Q). (8)

(7) - McDougal, 1997, p.2.

(8) - Mulhern, 1994, p.99 – 121.

- تعرض الدراسة نموذجاً لتأهيل أطفال مرضى السرطان كإحدى الخدمات الخاصة - الإعاقة الجسدية والصحية - الأمراض الـ فعلية في إحدى المؤسسات الوطنية الرائدة في وطننا الحبيب وهو للسرطان، يمتاز بالتكامل والشمولية والمتابعة والنجاح.
- خصت الـ 18 الـ دون 18 سنة وهم فئة ما قبل المـ المدارس (الأساسية والثانوية) الذين قد يتأثر تحصيلهم الدراسي والعلاج المصاحب له مما يستدعي تدخلاً تربوياً لصالح هذه الفئة .

أهداف الدراسة:

- 1- التعرف على مدى الاهتمام بأطفال مرضى السرطان كإحدى الإعاقة الجسدية والصحية -
 - 2- التعرف على عملية التأهيل المقدمة لأطفال مرضى السرطان في
 - 3- التعرف على الخدمات والعناية الخاصة التي يحظى بها
 - 4- الحصول على قدر من المعلومات الأساسية عن الأطفـ بالسرطان: مفهومه، أعراضه، نسبه، علاجه، نسب الشفاء.
 - 5- التعرف على بعض التأثيرات المختلفة (الجسدية، النفسـ المعرفية)
 - 6- المساهمة في نشر الوعي والأفكار والاتجاهات الحديثة نحو السرطان ومساعدتهم على تحسين بعض الصفات لديهم.
- مصطلحات الدراسة ومفرداتها:

التربية الخاصة: مفهوم التربية الخاصة (Special Education):

والبرامج التربوية تترامج التربية تتضمن تعديلات خاصة سواء في المناهج أو الـ التعليم الـ الحاجات الخاصة لمجموـ طلاب الذين لا يسندـ تطالبان، برامج التربية العادية. وعده، فإن التربية الخادـ فئات الطلاب الذين يواجهون صعوبات تؤثر سلبياً علـ أنها تتضمن أيضاً الطلاب ذوي القدرات والمواهب المتميزة⁽⁹⁾.

فئات الطلبة ذوي الحاجات الخاصة: أشير إلى هذه الفئات بشكلـ يرتبط وجود طفل مصاب بالسرطان بوجود إعاقة سابقة لديه أو إهـ

(9)- عبد الله ويحيى، 2010، 21.

المرض أو العلاج واثاره (كما سنرى في بقية الدراسة) وسأفصل بفترة والصحية - الأمراض المزمنة لارتباطها بموضوع الدراسة موضوع الدراسة وهي كما يـ (1)

(1) جدول رقم: (1) النسب التقديرية لحدوث فئات الإعاقة المختلفة الموهوبين التي أشار إليها هيوارد (Heward, 2002)⁽¹⁰⁾

النسبة التقريبية	فئة الإعاقة
%2.3	
%3	
%0.6	الإعاقة السمعية
%0.1	الإعاقة البصرية
%2	الإعاقة الانفعالية
%3.5	الاضطرابات الكلامية اللغوية
%0.5	الإعاقة الجسمية
%12	المجموع

الإعاقات الجسمية والصحية والأمراض المزمنة (Physical and Health Impairments).

مصطلح الإعاقات الجسمية والصحية مصطلح عام يشمل حالات عديدة أنها قد تبدو غير مرتبطة ببعضها البعض إلا أنها تفرض قيوداً وصعوبات جسدية واستخدام الجسم لتأدية أنشطة الحياة اليومية بثـ ت ولادية أو مكتسبة تفرض قيوداً على استخدام الفرد جسمه للقيام بالوظائف الحياتية بشكل مستقل وطبيعي⁽¹¹⁾.

وكما 2009 12ب، 2009، ص 12) فهذا المصطلح هو الأكث الأديبات التربوية رغم تداول مصطلحات أخرى عديدة منها: المقعدون، العظيمة، ونوو الإعاقات الحركية، ونوو الاضطرابات العضوية واله وقد تكون الإعاقة الجسمية مرئية أو ظاهرة للعيان، وقد تكون غير مرئية للعيان. فالشلل الدماغي، وانحناءات العمود الفقري، شلل الأطفال حالات أن فقر الدم المنجلي والتلاسيميا حالات غير مرئية. وهذا التفريق

(10) - سه 31.

(11) - الخطيب، 2009، 17 - 20.

الاتجاهات نحو الفرد الذي لديه حالة إعاقة مرئية غالباً ما تختلف عن الفرد الذي لديه حالة إعاقة غير مرئية.

تصنيف الإعاقات الجسمية والصحية: تصنف إلى ثلاث فئات رئيسية وفيما يلي وصف موجز لأكثر أشكال هذه الاضطرابات شيوعاً في مرحلة الطفولة وهي:

أ- الاضطرابات العصبية (Neurological Impairments): تنج مختلفة في الجهاز العصبي المركزي (الدماغ، والنخاع الشوكي) وم العصبية الشائعة "

ب- الاضطرابات العضلية-العظمية (Musculo – Skeletal Impairments):

في العضلات والعظام تؤثر على قدرة الفرد على الحركة والتنقل باستثناء هذه المشكلات خلقية أو مكتسبة (أمراض أو إصابات أو حروق) وغ اليدين أو الرجلين أو المفاصل أو العمود الفقري. ومن الاضطرابات الع هشاشة العظام.

ج- الاضطرابات الصحية المزمنة (Chronic Diseases): الأمراض

ومتنوعة ومن أهم المظاهر العامة المشتركة بينها حاجة الإنسان إلى رعاية صحية مستمرة. ومن الأمراض: مزمنة الشائعة: الربو القص السكري، فقر الدم المنجلي التليف الحويصلي، الاضطرابات

(12).

أهم خصائص أطفال ذوي الإعاقات الصحية والجسمية: تتميز الجسمية والصحة بعدم التجانس، فهي تشمل حالات شديدة التباين معها الفرد بأن الروابط بينها روابط غير وثيقة. ومن الصعوبة بمك مصطلح واحد للإشارة إلى جميع الإعاقات الجسمية والصحية، لأن حيث طبيعتها وأسبابها ولأنها تترك تأثيرات جسمية ونفسية وترب ومهنية تتفاوت بشكل واسع وتتحدد تأثيرات الإعاقة الجسمية والصحية على الفرد في ضوء عدة متغيرات من أهمها: شدة الإعاقة ومدى وضوحها، للفرد عند حدوثها. فبعض الإعاقات الجسمية والصحية قد تفرض قي وتحرمة من استكشاف البيئة والتفاعل مع الآخرين. ومن المعروف الخبرات رية جداً للنمو العقلي والاجتماعي واللغوي. أما ذ

(12)-

ذوي الإعاقات الجسمية والصحية بصفة عامة فلها تأثير عامة فلها تأثير بداية على ومن ثم نفسيا ومن ثم اجتماعيا ومعرفيا (تربويا).

البدائل التعليمية للطلاب ذوي الإعاقات الجسمية والصحية (الذاتية) من الطبيعي أن تتباين البدائل التعليمية لذوي الإعاقات الجسمية واسعة لأن هذه الإعاقات لها تأثيرات متفاوتة على النمو والتعلم. فالهدف تعليم الطفل فيه يجب أن يراعي فئة إعاقة الطالب وشدها و حاجاته العامة فإن البدائل التربوية لذوي الإعاقات الجسمية والصحية قد تشمل:

- التربوية
- النهارية
- العادية.

- الأكاديمي - التعليم في المنزل - التعليم في المستشفى ويتم تحديد البديل الأكثر ملائمة للطالب في ضوء المتغيرات والعوامل المرتبطة بالطالب نفسه والإمكانات المتوفرة العام هو أن يكون هذا البديل الأقرب إلى البيئة التربوية العادية. فليس مقبولا أن يتم عزل الطالب المعوق جسديا عن الطلاب الآخرين دون مبرر قوي.⁽¹³⁾

السرطان (Cancer): سرطان (Cancer)، مرض يتصف أساسا بنمو الخلايا بطريق وينتج السرطان من تغيرات في بعض الخلايا يؤدي إلى نموها بطريا وتكوين السرطان يتم بالتدريج وأثناء هذا الوقت تصبح الخلايا أكثر شديدة، وتكتسب قدرة على الانقسام بسرعة غير عادية مؤديا

الخبثية.

الأسباب: هناك مجموعة من العوامل المسببة للمرض ولا زال

عالميا. ودور الوراثة في التسبب بالسرطان لا يختلف عن دور الوراثية بأي مرض آخر. والسرطان هو مرض أو هو مظهر باثولوجي خا أجهزة جسم الإنسان. وبغض النظر إذا كان السرطان ولاديا أو مكتسبا دائما مسبب أو مرتبط وراثيا بيؤثر انتانية خاصة موجودة لدى ال (Vulnerability) لذلك العضو تسمى استعداد أو قابلية العضو (Predisposition) إنه استعداد للمرض أي مرض بم فيه السرطان. ولم يتم التوصد المحددة للمرض، ولكن من الواضح مثلا أن السرطان ليس نتيجة التصادم أو مرض مثلا، كما أنه لا ينتقل من شخص لآخر كما تصد المعدي. وتلعب بعض الظروف دورا كمسبب للسرطان مثل: التدخين الإفراط في تناول الكحول واللذان يرتبطان ارتباطا وثيقا بسرط

(13)- عبد الله ويحيى، 2010 - 14 - 64.

والمريء والكبد. ومن العوامل الأخرى سوء التغذية فقد وجد ال
ترابطا وثيقا بين الغذاء الغني بالدهنيات والإصابة بسرطان القولون
والبروستات، كما ثبت أن زيادة الوزن قد تساعد في ظهور بعض
وسرطان المثانة. ومن العوامل التي قد تسبب الإصابة بالسرطان
للكيماويات المستخدمة في الصناعة، فبعض الكيماويات قد تتفاعل م
أخرى موجودة في مكان العمل لتشكّل عاملا رئيسا مسببا للسرطان
للبنزين المستعمل في صناعة الإطارات قد يسبب الإصابة باللر
التعرض الدائم لأشعة الشمس ولجرات كبيرة من الأشعة قد ي
بالسرطان وكذلك التعرّض (X-RAY) اكس (X-RAY) بكثرة ولمد
يسبب سرطان الجلد والدم (اللوكيميا) للذين لا يأخذون الأح
معها. وأخير القلق والضغوطات النفسية والاجتماعية التي تتسم
الإنسانية كافة في الوقت الحاضر قد تؤدي إلى الإصابة بأنواع مختلف
المزمنة ومنها السرطان.

ويؤكد (مدانات، 2005 (مدانات، 2005) أن معظم أسباب الإصابة عند الفئات ال
(18) أقل من (18) سنة ناجم عن تغير عشوائي على مستوى الجينات
مستبعدا العوامل البيئية والأنماط الغذائية في إصابة الأطفال بالأمراض السرطانية،
وأن هذه العوامل دورها ل دورها محدود، مشيرا إلى أنه يمكن أن يتكون عند
السرطان حسب المعطيات الطبية.⁽¹⁴⁾

معدل ظهور السرطان: تم تقدير أن واحدا من كل ثلاثا واحدا من كل ثلاثة من الأ
يصاب بالسرطان خلال فترة الحياة. وبالرغم من الأبحاث الجاهد
في طرق العلاج، فإن السرور 22% تسبب في 22% من حالات المو
وبذلك يحتل السرطان المركز الثاني بعد أمراض القلب التي تتس
35% من حالات الموت في أمريكا .
والقتل وخلافه. فإن 5% منها يسبب 5% من حالات الموت في الو
هذا ويتم تشخيص حوالي مليون حالة من حالات السرطان كل
وحدها. وحوالي نصف مليون أمريكي يموتون سنويا نتيجة لإصابة
330 طفل في أمريكا معرض للإصابة بالسرطان.⁽¹⁵⁾

(14)- لقاء مع رئيس الجمعية الأردنية لأورام الأطفال. صحيفة الدستور

13700 7 أيلول 4.

(15)- McDougal, 1997, p.1

السرطان في الأردن: سرطان في الأردن: يعتبر من الأمراض الأكثر انتشارًا وخاه
مقارن مع باقي دول العالم. فالإحصائيات والمعطيات الرسمية
الحسين للسرطان مثلًا يشهد سنويًا حالات من المرضى
ان التابع لوزارة الصحة الأردنية فإن المرض
مسبب للوفاة في الأردن بعد أمراض القلب، ويسبب 4000
حالات الإصابة بالمرض قابلة للوقاية، من قابلة للوقاية، حسبما يوضح الإحصائيون بي
قابل للعلاج، والتثلث الأخر حالات غير قابلة للشفاء. ويكشف
للسرطان أن المرض "يفتك بأجساد 3740 مواطنًا يعيش أكثرهم في عمان" موضحًا
أنه رصد خلال العام الماضي 150 نام الماضي 150 إصابة سرطان جديدة، وكان سر
الإناث أكثرها ثم يليه "القولون" بين الذكور، وإ.
الجديدة ضمن المعدلات الطبيعية"، وأن عدد حالات الإصابة
الأردنيين ارتفع بمعدل 150 2007 2004 113
إصابة جديدة، فأصبح مجموع الإصابات 3590. لاله 3590 حال
مرة كل ثلاثة أعوام، ونبيه أن سرطان القولون والمستقيم يحتلان اله
حيث الشيوخ بين 12% اور بنسبة 12% يليه 10% 9%
9% 8% 9%، والدم 8%. وتظهر المؤشرات الأولية للتقرير، أن
الإصابة بالسرطان المسجلة في المم 2007 لال العام 2007 لمختلف
3740 حالة، يشكل الأردنيون منها ما نسبته 85%. ما نسبته 85%. وحافظت م
في مختلف محافظات المملكة على معدلاتها السنوية، حيث أن عمار
المرتب الأولي 66% ما نسبته 66% من الحالات المسجلة، تلتها مد
الزرقاء، في حين ما يزال سرطان الثدي يتصدر الإلثدي يتصدر الإصابات بين الإناث
(16).

ويود (2) (3) قم (3) الموالي توزع د
في الأردن، والسرطانات الأكثر شيوعا لدى الأطفال.

(2) : (20 - 3 2006)

السنة	عدد الحالات
2002	921
2003	949
2004	939
2005	720

1221	2006
------	------

(3) : شيو عاً عند الأطفال لهذه السنوات

: (14 - 0) لأطفال (14 - 0) حسب 2002 -

2006

النسبة %	العدد	مكان الإصابة
31.16	1480	الابيضاضات (لوكيميا الدم)
20.52	975	الجهاز العصبي المركزي
18.83	894	المفاويات
14.5	689	
6.42	305	الجهاز البولي

أما معدل الإصابة بالأمراض السرطانية بين الأطفال في ا
ضمن المتوسط 17 وهو حوالي (17) ل مليون طفل. ويعتد
انية انتشارا بين الأطفال تحت سن 15 (17).

أهم الأنواع المختلفة للسرطان: يوجد حوالي مائة نوع من السرطان
أنواع مختلفة من خلايا السليلة المصطلحات المستعملة في
مطلحات معقدة، وتنتمي معظم أنواع السرطان إلى ت

رئيسة هي:

- الكارسينوما تمثل حوالي 90% ثل حوالي 90% من حالات السرطان لجميع
خلاياها الأصلية من خلايا الجلد أو الخلايا المبطنة لبعض الأ.
مثل: الرئة، المعدة، الأمعاء الدقيقة أو من خلايا بعض الغ

- الساركوما (وهي نادرة في الإنسان) تنشأ خلاياها الأص

- اللوكيميا (الليمفوما) تنشأ خلاياها الأصلية من خلايا الدم والخلايا التي تكون
جهاز المناعة على التوالي والحقيقة أن مع والحقيقة أن معظم أنواع السرطان الشر
عمر الطفولة. ولكن لحسن الحظ فإن نسبة إصابة الأطفال بالسرط
الأعمار قليلة. حيث توضح الإحصائيات تشخيص ثمانية الاف طف
مليون من مرضى السرطان في الولايات المتحدة. هذ
الشائعة بين البالغين (الرئة والثدي) (الرئة والثدي) بين الأطفال. فبدلا من سرطا
مثلا نجد أن سرطان الدم وجهاز المناعة تمثل نصف حالات السر
أثناء مرحلة الطفولة. وتشمل الأنواع الأخرى السائدة بين الأطفال
الجهاز العصبي، العظام والكلى، وهي أنواع يقل ظهورها لدى البالغين.

(17)- عبد الله ويحيى، 2010 66.

أعراض السرطان: اضر السرطان: إن السرطانات التي لا يمكن اكتشافها ظهور الأعراض لا تزال في حاجة إلى طرق لتشخيصها في مرحلة مبكرة حتى تزداد فائدة العلاج ومعه تزداد فرصة الشفاء. تختلف أعراض مرض السرطان باختلاف نوع السرطان ومكان الإصابة وغيرها من
يشكو من أحد الأعراض المريبة التالية يجب أن يستشير الطبيب ومعظم الأشخاص الذين تظهر عليهم هذه الأعراض لن يك بالسرطان، لكن يجب إلغاء الاحتمال، ومن هذه الأعراض: سعال، لهات
أجش صعوبة البلع، ألم، عسر هضم، انخفاض الوزن تغير
تصريف من فتحة (مثل حزمة أو مهبل) حمى، لفظ ال
شرجي، نزف مهبلي بين الدورات، دم مع البول، نزف من خال (شامة) وينصح
المجتمع الأمريكي للسرطان بملاحظة سبعة من علامات الإنذار
السرطان، وهذه الأعراض لا تؤكد وجود سرطان بالجسم ولكن
يجب مناقشتها مع الطبيب. ول سوء الحظ، فإن هذه الأعراض لا
تقدم المرض. هذه الأعراض تشمل: أعراض تشمل: تغييرا في الحالة الطبيعية لا
وجود مواقع غير قابلة للالتئام نزيفا دمويا أو إفرازات غير طبيعية غير
ورم أو تضخم بالثدي أو أي جزء آخر، عسر هضم أو ص
تغييرا واضحا في مظهر نتوء أو شامة بالجلد شامة بالجلد و وجود كحة أو
(18)

أهم أنواع السرطان لدى الأطفال هي: اللوكيميا (ابيضاض الدم الليمفاوي الحاد)

توجد أنواع سرطا (Brain Tumor) Leukemia
الأطفال منها ورم هودجكين الليمفاوي ورم خلايا العظام النسيجي
العصبي، ورم الأطفال العضلي المخطط، أورام خلايا الأطفال
الدماغ، ورم ويلمز، ورم سركومة أنسجة الأطفال الرخوة الس
، ورم أرومة الشبكية، الورم الدبقي الخفيف، و
الدبقي وتحت المهادي، سرطانات نادرة (أقل من حالتين سنويا في
كل نوع ولكنها منتشرة بنسبة أكبر بين الكبار) مثل: سرطانات
ية، الس لطانات الباطنية، أورام التناسلية،
السرطان مجهول الأصل، مجهول الأص
الأهداف الأولية لعلاج السرطان علاج السرطان فهي الشفاء وإطالة أمد الحياة

الحياة. وتبدأ رعاية مرضى السرطان بشكل أساس بإدراك طبيبه خدمات مناسبة للتشخيص والعلاج الذي يمه والعلاج الذي يمكن أن يتضمن الجراحة، و العلاج الكيماوي، والعلاج الهرموني (البيولوجي) أو بعضا من مجتمعة. هذا ويعتبر الهدف النهائي من المعالجة هو استئصال السر وبعد أن يتأكد تشخيص السرطان، وتكتمل كل الاستقصاءات الأخرى؛ ييب للمريض النصح بشأن الخطوة التالية. ومن المرجح أن تعطى الأولوية لعلاج السرطان بشكل مباشر. لكن من المهم أن تأخذ خطة الرعاية للأعراض البدنية والصحة النفسية وصحة العائلة وغير ذلك الاجتماعية. توجد عدة طرق ممكنة للعلاج به خصيصا الس اختيار الطريقة المناسبة للعلاج على نوع السرطان ومدى تقدمه. أصبح علاج السرطان قياسيا أكثر من ذي قبل، لكن الظروف الفرد وهناك ثلاثة أنواع رئيسة لعلاج السرطان: الجراحة، والأدوية الكيميائية زراعة النخاع. الجراحة بشكل عام هي العلاج الأكثر فعالية السرطان. لكن أنواع السرطان المختلفة تداوى بطرق مختلفة. بالأشعة والمعالجة الكيميائية أن تقضى على أنواع السرطان، فيم السوية المحيطة سليمة من الأذى. غير أن بعض أنواع السرطان للمداواة بالأشعة أو العقاقير شعة أو العقاقير ويفضل أن تعالج بالجراحة. وبعضها الإزالتة بالجراحة أو تتعذر، لكنها قد تستجيب جيدا للمداواة، وب لزراعة النخاع. ويمكن أن يقضى العلاج بالأدوية على الخلايا السر وهناك نوعان رؤ هناك نوعان رئيسان من العلاج بالأدوية للسرطان: علاج كيميائي وعلاج هرموني. ومن الصعب في الغالب التنبؤ بالاستجابة للعلاج كل من يخضع للمعالجة الكيميائية الإفادة عن الحمى على الفور. ويج أن المعالجة الكيميائية تسبب مشكلا ، مما هو متوقع. أما المداو شكل موضعي من أشكال العلاج على غرار الجراحة. ويمكن أن بالأشعة على السرطان قضاء تاما فيما تترك الخلايا السوية المحا تشعر بأي شيء أثناء العلاج. وتختلف أنواع السرطان المختلفة للمداواة بالأشعة. والمداواة بالأشعة عالية الجرعة غالبا ما تحملا تأثيرات جانبية طويلة المدى، لكن يحذر ركوب هذه المخاطر عادة⁽¹⁹⁾.

توقعات الشفاء من المرض والمتابعة طويلة المدى: وتتحقق الفضلى عند كثير من المرضى اليوم بانتلاف (من المعالجات

(19)- مركز الحسين للسرطان (2005) ما الذي يجب أن تعرفه عن السرطان. -

الجراحة، الزراعة). لقد تحقق تقدم كبير في علاج بعض أنواع ال
لوكيميا الطفولة التي يمكن شفاؤها بالعلاج في معظم الحالات. أما
الأخرى من السرطان، فإن احتمال الشفاء يعتمد على تشخيص المر
مبكرة من تكوينه ، وقبل الانتشار من مكانه الأصلي. (30)

مصاحب باللوكميا للمفاوية الحادة تقريبا يموت من المرض ولكز)
(60%) يمكن أن يشفوا خصوصا إذا تعالجوا في مراكز متخصص
للوكميا النخاعية الحادة قبل 30 سنة أيضا كان كل طفل تقريبا يمو
حاليا أكثر من (40%) أكثر من (40%) يمكن أن ينجوا منه، لكن يبقى بعض
أصعب في العلاج من غيرها (اللوكيميا النخاعية الحادة أخطر
للمفاوية الحادة ونسبة الشفاء فيها متدنية أكثر) (2010) (20) يحيى،

(2005)

(70_80%) وقد تتجد (90% تصل إلى (90%) ضمن (21) رامج ال
التحسينات التي طرأت على معالجة السرطان إلى انخفاض عدد و
الرئيس. وقد يزداد عدد الآثار المتأخرة بين الناجين من سرطان ال
العمر، ولكن أعمار الناجين قد لا تمتد لفترات تساوي أعمار
بالسرطان. وتتضمن الأسباب الأكثر شيوعا لوفيات الناجين من سرطانات الأطفال
ما يلي: انتكاس السرطان الرئيس، ظهور سرطان إضافي، تضرر القلب (22).

المظاهر الجسمية والنفسية والاجتماعية والمعرفية لدى أطفال مرضى السرطان:

- الآثار الناجمة عن معالجة سرطانات الأطفال: طانات الأطفال: مشاكل صحية؛

تظهر بعد أشهر أو سنوات من انتهاء المعالجة. قد تتلف معالجة
سليمة أثناء تدميرها لخلايا السرطان. وقد توقف بعض معالج
كالمعالجة الكيماوية ومعالجة بالأشعة وزرع الخلايا الأساسية نمو
الانقسام (كخلايا السرطان). وبما أن العظام والأنسجة والأعضاء التي
الطفل تحتوي أيضا على خلايا تنمو بسرعة. فإن معالجة السرطان قد
بشكل طبيعي. تشمل معالجات السرطان الأخرى الجراحة ل
الأعضاء المصابة بالسرطان كلياً أو جزئياً. قد يكون الضرر ا

(20)- عبد الله ويحيى، 2010 .84

(21)- 2005 .40

(22)- مها (2007) سرطانات الأطفال النادرة. 1، ترجمة الكتيبات الصادرة عن

- الولايات المتحدة الأمريكية - 5 - 20.

المعالجات بسيطاً أو خطيراً. وقد تظهر آثارها خلال المعالجة أو سنوات. وتسمى الآثار الجانبية التي تظهر بعد انتهاء المعالجة الآثار المهم أن يعرف المريض ووالده أن الطف ووالده أن الطفل الذي عولج من السرطان في ظهور آثار متأخرة نتيجة المعالجة.

قد تؤثر الآثار المتأخرة لمعالجة سرطان الأطفال على ما يلي: أ: عظامه أو أنسجته الـ عر، التصرفات، التفكير التعلم و احتمال حدوث آثار متأخرة بنوع السرطان أو نوع المعالجة. ويعتم معالجة السرطان بآثار متأخرة على عدة عوامل تشمل ما يلي: نوع الـ في الجسم، عمر الطف، عند معالجته، نوع العالجة وكميتها المذ معالجتها العوامل الوراثية والمشاكل الصحية التي كانت لدى الطف تعتبر المتابعة المنتظمة من قبل مهنيين صحيين متمرسين في اكتشاف ومعالجتها مهمة جدا لصحة الأطفال الذين نجوا من السرطان عل ويجب أن يحتفظ الأطفال الناجو من السرطان (أو من يرعونها تشخيص السرطان ومعالجته. ويدرس الأطباء الآثار المتأخرة التي سرطان الأطفال. حيث يحاولون معرفة ما إذا كان تغيير المعالجة يمكن الحلولة دون حدوث الآثار المتأخرة أو الحد منها.

- الجهاز العصبي المركزي: صبي المركزي: قد تؤثر معالجات سرطان الجهاز الـ على الدماغ. ويكون من تلقى معالجة بالأشعة في الرأس أو جراح معالجة كيميائية داخل الغلاف عند معالجة سرطان أطفال عرض المجالات التالية: المجالات التالية: التفكير، التعا ، الكتاب الحركة بين العينين واليدين والعسلات الأخرى. وقد يصاب الناجو التعلم أو انخفاض مستوى الذكاء. وتزيد عوامل معينة احتمال حدو لمعالجات الجهاز العصبي المرذ ي على الدماغ، وقد تؤدي معالجة وسرطانات أطفال أخرى إلى حدوث آثار متأخرة في الجهاز العد سرطان الدم الليمفاوي، أورام الجهاز العصبي المركزي، سرطانات قد يشعر الناجون من سرطانات الأطفال بقلق وإحباط يرتبطان بسره الناجون من سرطان الأطفال بقلق وإحباط يرتبطان بالتغيرات الـ الخوف من عودة السرطان. وقد تحول هذه المشاكل دون عودتهم إلى ونشاطاتهم العادية، كما أنها قد تسبب مشاكل في العلاات الشد والتوظيف والصحة⁽²³⁾.

(2005 (ارناؤوط، 2005) أنه قد يعاني من نجوا من سرط
 : ز على: اسمع والعينين، الأسنان الفك الذ
 رئة، الغدة الدرقية، الجهاز العصبي الهرموني
 أدت الدراسات التي أجريت حول أسباب الآثار المتأخرة إلى
 مما أدى إلى تحسن نوعية حياة الناجين من سرطان الأطفال وساعد على
 الحد من الموت بسبب الآثار المتأخرة. وتعتبر عناية المتابعة المنت
 للناجين من سرطان الأطفال. وتختلف عناية متابعة من عولجوا مر
 شخص إلى آخر، اعتمادا على نوع السرطان ونوع المعالجة وا
 العام للمريض. ومن المهم أن تجرى للناجين من سرطان الأطفال ف
 من قبل مختص مطلع على معالجاتهم والمخاطر المتوقعة ويسا
 المؤشرات المبكرة لآثار المتأخرة. ويحتمل أن يحتاج الناجوا
 الأطفال إلى خدمات تعليمية خاصة، خاصة الناجون من ا
 المركزي، وسرطان الدم ومرض "هودجكين رض "هودجكين". وتستمر عناية متاب
 ، البلوغ وتشمل في الوضع المثالي الطبيب و
 الذين عالجوا السرطان الرئيس للأطفال المصابين، وأجهزة الذ
 والوظيفية والاجتماعية والأسرة. وتحسن المتابعة طويلة المدى صد
 سرطان الأطفال ونوعية حياتهم، وتساعد الأطباء على دراسة ا
 لمعالجات السرطان ليتمكن تطوير معالجات أكثر أمانا للأطفال
 حالاتهم حديثا. وتعتبر السلوكيات التي تعزز الصحة مهمة للناج
 الأطفال، فقد تتحسن نوعية حياة الناجين من سرطان الأطفال نتيجة السلوكيات التي
 تعزز صحتهم ورفاهيتهم في المستقبل، كالإطعمة الصحية والتما
 الطبية وفحوص الأسنان المنتظمة. وتعتبر سلوكيات العناية الشخص
 خاص للناجين لاحتمال تعرضهم لمشاكل ترتبط بالمعالجة⁽²⁴⁾.

التأهيل (Habilitation or Rehabilitation): مفهوم التأهيل حسب
 العالمية (WHO) لعالمية (WHO) هو: الإفادة من مجموعة الخدمات المنظمة في ال
 والاجتماعية والتربوية والتقييم المهني، من أجل تدريب أو إعاد
 والوصول به إلى أقصى مستوى من مستويات القدرة الوظيفية، القدرة
 التعاريف بين التأهيل "Habilitation" وإعادة التأهيل "Rehabilitation" Rehabilitative
 ي أن التأهيل يختص بالأطفال الذين ولدوا بإعاقات، أما إعادة التأهيل فهي للأفراد
 الذين حصلت لديهم الإعاقات بشكل متأخر، وهنا في هذه الدراس-

حسب هذا التعريف -، هذا التعريف - إلى الأطفال الذين ولدوا ولديهم إصابة بالس التأهيل للأطفال الذين أصيبوا بالسرط ، في حين لاحقاً، في حين التأهيل الش متبعة لاستخدام الإجراءات الطبية والاجتماعية والتعليمية والتأهيا مساعدة الشخص المعوق على استغلال وتحقيق أقصى مستوى مه وقدراته والاندماج في المجتمع. أما التأهيل إجرائياً فهو الع فيها جهود فريق من المتخصصين في مجالات مختلفة لمساعدة ال على تحقيق أقصى ما يمكن من التوافق في الحياة من خلال تقدير طاقاته ومساعدته على تنميتها والاستفادة منها لأقصى ما يمكن في خمسة جوانب المهني⁽²⁵⁾.

منهجية البحث (الإجراءات والطريقة):

المذهبية، المنهجية، هذه الدراسة وصفية نوعية تفاعلية لأكبر مركز متخص

موقع الدراسة (مجتمع الدراسة): مجتمع الدراسة)، أماكن تقديم خدمات السرطان في مستشفيات وزارة الصحة (البشير، الأميرة بسمة) المستشفيات المسلحة (المدينة الطبية) المدينة الطبية)، المستشفيات التابعة للجامعات (ال مؤسس عبد) له بن الحسين)، بعض المستشفيات الخاصة (الإ متخصصة (مركز الحسين للسرطان).

- مركز الحسين للسرطان نموذجاً: سرطان نموذجاً: يتبع مركز الحسين للسرطان الذي أنشئ في عهد جلالة الملك الراحل، ويعتبر من أكبر المراكز المنطقة وأكثرها مواكبة للتطورات العلمية وأكثرها شمولية وتخص الأردنية الهاشمية فيما يتعلق بمرض السرطان، وخاصة الأطفال منهم سة الأطفال 70%)

الإجراءات والطريقة:

- تم تقديم كتاب رسمي للمدير العام بمركز الحسين للسرطان
- قام الباحثان بجمع المعلومات عن طريق: قراءة المطبوع الدورية للمركز، ومتابعة الموقع الإلكتروني الخاص بالمركز المسؤولين والعاملين في فريق تأهيل أطفال مرضى السرط (مسؤولوا وأفراد وحدة العمل الاجتماعي والناسي والتربوي

(25)- عبيد، ماجدة السيد (2007) تأهيل المعاقين. 2، دار صفاء للنشر والتوزيع، عمان -

العلاقات العامة التمريض) أمة التمريض)، المقابلة النوعية واستطلاع آراء بعض الأطفال المراجعين من مختلف الأقسام. الملاحظة أو المشاهدة

- ثم جمعت المعلومات التي حصل عليها خلال 2007-2010ات (07) تم تجميعها صوتياً وورقياً صوتياً وورقياً، وبعد ذلك تم تبويب جميع المعلومات التي عليها في المجالات المختلفة: بالآت المختلفة: الطبية والنفسية والاجتماعية والتربوية تم تلخيصها وعرضها بسبها وعرضها بداية على بعض الجهات التي ساهمت في كالعاملين والأسر والمتخصصين، ومن ثم تم التعديل على ه وأخيراً تم تدوينها.

عرض وتفسير نتائج البحث النتائج:

بالنسبة لواقع التأهيل لأطفال مرضى السرطان في مركز الحسين للسرطان:

1- الطبي، يتميز المركز بتوفير برامج: - رفير برامج: أ- التشخيص أو الكشف)

- الرعاية الصحية والطبية (العلاجي الطبية (العلاجي): للأطفال الذين يأخذون ال

السرطان المختلفة، وكذلك للأطفال الذين أنهوا العلاج ويعانون ه

الخدمات مواكبة لكل التطورات العلمية العالمية

علمية متقدمة في أمريكا. وتقدم لهم العلاجات المتعلقة بالسرطان وآثاره:

الكيميائي، عة النخاع الأدمية والعقاقير.

وتقدم لهم خدمات الطب النفسي لمعالجة الاضطرابات النفسية ا

الطبيعي، العلاج الوظيفي الفحوصات المخبرية والأشعة بأنواعها، والخدمات التمريضية.

وتوجد مختلف التخصصات الطبية ا تميزة: الأورام وأمراض

الباطنية، الأعصاب، القلب

لأذن والحنجرة العيون، التغذية.

أما الأجهزة والأدوات فتمتاز بحدائتها وموافقتها لأحدث المواص

وأدوات طبية، وتوفير الأجهزة التأهيلية المساعد

عكازات، أطراف صناعية وكراسي متحركة راسي متحركة، ويمتاز المركز بوجو

المستمر للكوادر الطبية والتمريضية المختلفة، ويعتبر من المستن

المميزة خاصة في مجالات الأورام ومختلف التخصصات الط

الطبية.

أما بالنسبة للمركز وموقعه وبنائه فهو في موقع متوسط وحيوي ف

بالتوسع وتمتاز مبانيه ومصاعده باستخدام كودات بناء لتسهيل ه

باختلاف إصابتهم. وكذلك غرف العمليات والعيادات لمجهزة ب

يحقق أغراض المركز.

2- النفسي، 2- النفسي، تقديم برامج الوقاية من خلال التثقيف وتقديم بر
والتقييم، تقديم برامج علاجية لمشاكل قد تكون ظهرت بسبب العلا
الأطفال المرضى أنفسهم أو لأسرهم.
- برنامج الرعاية النفسية والاجتماعية / مركز الحسين للسرد
رسالة المركز بتقديم رعاية شاملة يقدم هذا البرنامج الرعاية النفس
للمرضى المقيمين في الأجنحة والعيادات الخارجية ياداة الخارجية وهو فر
مجموعة من الأخصائيين في المجالات التالية:
- الطب النفسي - الذ-ة الاجتماعي - علاج النفسي -
التربية والتعليم - . ويتكون برنامج الرعاية النفسية والاجتماعية
من وحدتين أساسيتين هما:
وحدة الرعاية النفسية - وحدة العمل الاجتماعي.

- وحدة الرعاية النفسية: رعاية النفسية: وهو فريق متخصص في مساعدة مر
وأسرهم وتعليمهم مومهم وتعليمهم مهارات وأساليب تعينهم على تجاوز فترة المرض
الخدمات التالية:
- استشاري الطب النفسي: يقوم استشاري الطب النفسي بتقييد
للمريض المحول من عيادات الاختصاصيين أو من أعضاء برنامج الرعاية النفسية
والاجتماعية، وإعطاء العلاجات المناسبة للمريض.
- الاستشارات النفسية: يوفر البرنامج للمرضى وأسرهام اخذ
يستطيع مساعدتهم في تقديم المشورة المناسبة: من أي استفسار
اقتراحات وإرشادات تمكنهم من تجاوز فترة العلاج وما بعدها بأفض
يقوم الاختصاصي بتقديم العلاج النفسي اللازم، ويستطيع الشخص
من كاتب العيادات الخارجية.
- عيادة التطور: - عيادة التطور: يقوم اختصاصي تطور الأطفال بعمل الاختبارات ال
للأطفال المتأثرين لمقارنتها بالمرحلة النمائية للطفل ومطابقتها بأ
للطفل، ومطابقتها بالمرحلة العمرية ومن ثم تحويله للمعالج المختص

ويتم فيها استخدام اختبار القدرات العقلية (بينييه) وصناديق التطور، مصفوفات ريفين.
- غرفة الألعاب: ويطلق عليها برنامج سوا نلعب، يوفر هذا الب
الترفيهية للأطفال حيث هناك غرفة الألعاب الأمانة التي يجد في
والكتب المفيدة والمسلية، كما يتضمن البرنامج العلاج باللعب و
والموسيقى والدراما وتمارين الصباح التي يقوم بها الأطفال ه
ورواية القصة أسبوعيا والفيلم الذي يعرض يوم الخميس كما يقوم

لفال بعض الأنشطة كالرسم والأشغال اليدوية ومسابقة الرسم حياتك. كذلك تستخدم أدوات اللعب المختلفة للأطفال أثناء مكوثها حيث توجد غرفة للألعاب في طابق الأطفال في المستشفى، وكذلك في الانتظار في العيادات الخاصة بهم، وكذلك في الحديقة الموجودة في الـ
 - برنامج "تحقيق الأمنيات": ويتضمن هذا البرنامج الاحتفال بالدينية أو الاجتماعية وحفلات أعياد الميلاد أو الاحتفال بانتهاء الأمنية الأخيرة لطفل كما ويتضمن تزويد غرفة الألعاب بما يلزم من ألعاب أو أجهزة.
 - برنامج خفض الألم: ويسعى لتخفيف الألم لدى الأطفال أثناء العلاج والذين يتم تحويلهم يتم متابعتهم طبياً ونفسياً من خلال العيادات اليومية لتخفيف معاناتهم جراء

أما بالنسبة لعمل الأخصائي النفسي فإنه يكون كالتالي:

- التقييم والتشخيص ينفذ من قبل الأخصائي النفسي باستخدام الاختبارات والقوائم النفسية المختلفة.
- بناء على التقييم الذي تم الحصول عليه يصمم مخطط العناية ويطور عن طريق الأخصائي النفسي ويناقش به المريض.
- المخطط العلاجي يتضمن واحدة أو أكثر من النماذج العلاجية التالية:
- * * * * *
 * * * * *
 * * * * *
 * * * * *
 * * * * *
 * * * * *
 * * * * *
 * * * * *
 * * * * *
 * * * * *
 * * * * *
 * * * * *
 * * * * *
 * * * * *
 * * * * *
 * * * * *

- الخدمة الاجتماعية الطبية: وهي خدمة مهنية تقدم خدمات اجتماعية للمرضى وأسرة الذين يواجهون التأثيرات المختلفة للمرض على حياتهم. الخدمة الاجتماعية داخل المستشفى: يواجه أخصائي اجتماعي في المركز للتعامل مع القضايا الاجتماعية وخطة تخريج المرضى.
- خدمات التنسيق والتحويل لمؤسسات المجتمع المختلفة: لجمع المختلفة: حيث ياتي لتي تحتاج لمتابعة العلاج وزيارة المركز باستمرار لذا يقد الاجتماعي بالتعامل مع القضايا الاجتماعية والأسرية والاقتصاد أحيانا نفقات العلاج والمواصلات والإقامة في الفنادق للحالات الأبعد إجراء الدراسة الاجتماعية بالتنسيق مع مؤسسة الحسين للس.
- الخدمة الاجتماعية مع المجتمع: أعية مع المجتمع: يسعى البرنامج إلى تهيئة الظروف المناسبة للتخفيف عن المرضى وعائلاتهم وشغل أوقات فراغهم مما خلق توازن نفسي واجتماعي ويساهم في تقبلهم للعلاج الطبي ورفع اسطة الأنشطة والبرامج التي تشمل الحفلات والمحاضرات المسابقات، المخيم الصيفي والذي يقام في حديقة المركز بمشاركة الأة بالمركز وأسرة ومرجعين العيادات الخارجية، وتقام من خلاله تة
- خدمة الإرشاد الديني (الدعم الديني أو الروحي): (أوالروحي): حيث يوجد لتعزيز قدرة المرضى وأسرة على مواجهة المرض وتداعياته باه، الروحية والدينية والمعنوية.
- جماعات الدعم: أت الدعم: وهي جماعات من المرضى الذين تم شذ يعملون على تقديم ي والاجتماعي ورفع الروح الم/ المصابات كما ويقومون بالمشاركة في خبراتهم أثناء رحلة الشفاء؛ جلسات الإرشاد الجماعي والمحاضرات التثقيفية في المجتمع المجموعات: مجموعة الدعم سند: وهي مجموعة الدعم لمريضات سرطان الثدي.
- مجموعة الدعم للمرضى الذين أجريت لهم الفتحات الجانبية.
- مجموعة الدعم للمرضى الذين أجريت لهم عملية زراعة نخاع العظم.

- مجموعة معاك الداعمة للأطفال: وهي مجموعات من الأطفال الذين يصابون بشكل دوري في المستشفى لمساندة ودعم الأطفال المرضى المصاب به.
- برنامج المتطوعين: أمج المتطوعين: يشارك العديد من أبناء المجتمع الأردني الترويجية والثقافية للمركز بشكل تطوعي ضمن سياسة معينة.
- الأنشطة والبرامج: نطة والبرامج: يقام في حديقة المركز المخيم الصيفي بما المقيمين في الأقسام ومراجعي العيادات الخارجية، ويقام من .
- يتم التعاون مع عدد كبير من المؤسسات الرسمية وغير الرسمية العالمية مثل: الجمعية الأردنية لمرضى السرطان، جمعية الوفاة بعض الجامعات الحكومية والخاصة. حماية الأسرة، وكذا المجلس الأعلى للأشخاص المعوقين.
- يتم تقديم بعض المساعدات المالية لبعض الأسر التي تثبت حاجتها.
- 4- التريوي الأكاديمي، ربوي الأكاديمي، تقديم برنامج العودة إلى المدرسة وتوفير لأطفال مرضى السرطان متابعة دراستهم بالتنسيق مع وزارة الأطفال أنفسهم وأسرهم بدءاً من المدارس العادية ومتابعتهم فيها معلمتين بالتعاون مع وزارة التربية والتعليم لتدريس الأطفال المرضى الذين هم في المستشفى والتعاون مع المتطوعين في ذلك، واستخدام غرف المدارس العادية ومتابعة الطلبة فيها، وأخيراً تسجيل بعض الطلاب المركز في بعض المدارس الخاصة أو مراكز التربية ا
- يتم ذلك عن طريق فريق متعدد الاختصاصات وبوجود أخصائي وأخصائي نطق، وأخصائي تقييم وتطور.
- أخصائي التربية الخاصة: تربية الخاصة: يقوم الاختصاصي بتدريب الأطفال على المهارات اللازمة لتنميتها كالمهارات الاجتماعية ومن المهارات الإدراكية ومهارات التواصل. ولديه القدرة على إعداد فردية لهذا الطفل والقيام بتنفيذها.
- برنامج العودة إلى المدرسة: وزارة التربية والتعليم الأردنية.
- ؛ بإشراف مركز الحسين للسرطان

- تعريف البرنامج: ريف البرنامج: هو برنامج أكاديمي لمتابعة الطلبة المنقطعين خلال تواجدهم في مركز الحسين للسرطان
- الجهة المسؤولة: قسم الرعاية النفسية والاجتماعية لمرضى والمتابعة مع الفريق الطبي والفريق الطبي المعالج والوزارة ولأهل والطلاب.
- هذا البرنامج بتاريخ 2007/2/5.
- الة المستهدفة: اطفال مركز الحسين للسرطان من الصف
- المواد التعليمية: جميع المواد الدراسية للمرحلة الأساسية.
- رؤية البرنامج: رؤية البرنامج: تحقيق تطورات ومهارات أكاديمية لدى الطلبة إلى أعلى درجات التعلم ولتحسين عم التعلم لديهم، والنهوض وأعبائه والتوفير لكل متعلم في هذا البرنامج ما يتناغم وأسلوبه ال توفير جميع إمكانيات الدراسة لهم للتعاقد مع الطلاب الآخرين.
- رسالة البرنامج: رسالة البرنامج: تقديم ما هو مميز من برامج تعليمية ووسائل واكتشاف قدراتهم وم هبهم وتنميتها، الكشف عن أي صعوبات ومعالجتها حل المشكلات، استخدام أساليب تعليمية حديثة وتزو العمل بكامل الطاقات وتحقيق التواصل بينهم وبين مدارسهم تواصلًا تعليميًا وتربويًا لتعويضهم عما فاتهم من الدروس والحصص الصفية.
- هدف البرنامج: رفع المستوى الأكاديمي لطلاب مركز ال وتوفير بيئة تعليمية مناسبة تتيح للمتعلم الاستف
- تحديد جوانب القوة والضعف لديهم الضعف لديهم، استخدام استرا مناسبة لتغيير مستوى نحو الأفضل، وإكساب الطلاب اهتمامات المهارات لديهم وتلبية احتياجات الفروق الفردية نروق الفردية، وتقديم برنامج من تعليمًا يناسب خصائصهم وقدراتهم وظروفهم الصحية.
- البدائل التربوية المتاحة: ربوية المتاحة: إن العامل الرئيس هو تهيئة وإحلال ا ربوية مناسبة، لذا فإن هناك عدة بدائل تربوية لخدمة طلاب للسرطان، وهي: الغرفة الصفية: تستقبل الطلاب المتابعين للعد المركز كل حسب مواعيد مراجعته للعيادات وهي مجهزة بأ
- التعليمية.
- قسم الأطفال: خصص في وقت معين غرفة تدريس الطلبة، الأمر على الطالب يتم إعطاؤه الحصة الصفية داخل غرفته الخاص
- التدريس في هذا القسم يتم في غرفة الطالب وعلى سرير شفاؤه.

- وجوههم البريئة.
- بدائل أخرى كمرکز تربية خاصة.
- الأجهزة والأدوات واللوازم التعليمية اللوازم التعليمية: كتب ومناهج وزارة لتربية المعلم، جهاز الحاسوب، الدبب المحمول، أوراق العمل والتصوير
- التصوير () التعلم عن طريق اللعب.
- أساليب التعليم والاستراتيجيات المتبعة: إن أساليب واستراتيجيات هؤلاء الطلبة تختلف عن استراتيجيات الطلبة العاديين وذلك بسبب المدرسة والدراسة فترات طويلة لا بد من إتباع أساليب مناسبة، ومن هذه الأساليب والاستراتيجيات المتبعة: أسلوب الأ (برنامج وقائي) الأسلوب التعددي الحواس (فيرنالد) أسلوب الطريقة التفاعلية (ريقة التفاعلية) (الكلية والجزئية) الطريقة الكلية (التعلم المتكامل الصوتية في تعرف الكلمة، لطريقة الفردية، الراءة المتكررة؛ التهجئة، إعادة الصياغة ن الطريقة التحليلية.
- الإجراءات المتبعة للتسجيل بالبرنامج: جيل بالبرنامج: يتم التعرف على الطلبة سبب المرض، وذلك بالتعاون مع الفريق الطبي المعالج وقسم الاجتماعي.
- المقابلة الأسرية: وذلك لجمع بيانات عن الطالب وأسرته لطالب وأسرته، وعم للجوانب الصحية والنفسية والاجتماعية للطالب.
- المدرسة: إجراء اتصال هاتفي مع مدير مدرسة الطالب ومعه بحالة الطالب الصحية وتعريفهم بالبرنامج ومسؤولياته.
- عمل اختبارات تشخيص مهارات الطالب في مادتي اللغة العربية وذلك لتحديد المستوى الصفي للطالب وتطوره النمائي.
- عمل خطة تعليمية فردية لكل طالب بالتعاون مع مدرسة الطالب ومديرية التعليم التابعة لها، ومنسجمة مع المنهج المدرسي المقرر لغرض الاد
- تزويد الأهل بالتقرير الطبي وقرار وزارة التربية والتعليم؛ الطالب الأصلية ليحفظ في ملف الطالب في ملف الطالب، وحتى تتخذ المدرسة الإجابة والتربية والتعليم ومديريات التربية.
- يوجد هناك برنامج للحصص الصفية للطلبة موزعة على أيام الأسبوع.
- إنجازات البرنامج (خلال سنة، من تاسيسه): حفل تخريج شهادات شهرية وفصلية معتمدة لدى وزارة التربية والتعليم التربية والتعليم، متابعة

12 سنة مع مدارسهم ومديرياتهم التابعين لها، اتهم التابعين لها إجراء امتحانات الثانوية داخل الغرفة الصفية تحت إشراف وزارة التربية والتعليم وإعاد مدارسهم بعد انقطاعهم لفترات طويلة عن المدرسة ومتابعة دراستهم مع مديريات التربية والتعليم و ذراء المدارس، عمل محاضرات الورم الدماغى ضمه برنامج محدد، تطوع معلمين للغة الانجليزية واللغة العربية للمراحل العليا، سجل متابعات يومية للطلبة داخل للسرطان يخضع لإشراف وزارة التربية والتعليم إلقاء محاضرات له "معاك" للتعلم، احتساب أيام حضور الطالب في للسرطان ضمن أيام دوامه الرسمي وذلك بالاتفاق مع وزارة التربية والتعليم.

5- المهني والمجتمع المحلي: المجتمع المحلي، يتم استخدام برامج التقييم والتهيئة الإرشاد والتوجيه المهني للأطفال المرضى المحولين من خلال تعر مايرز، وتحويلهم إلى المؤسسات المختلفة مثل مؤسسة التدريب القطاع الخاص، والتنسيق مع بعض الشركات. وكذلك متابعة الطلبة

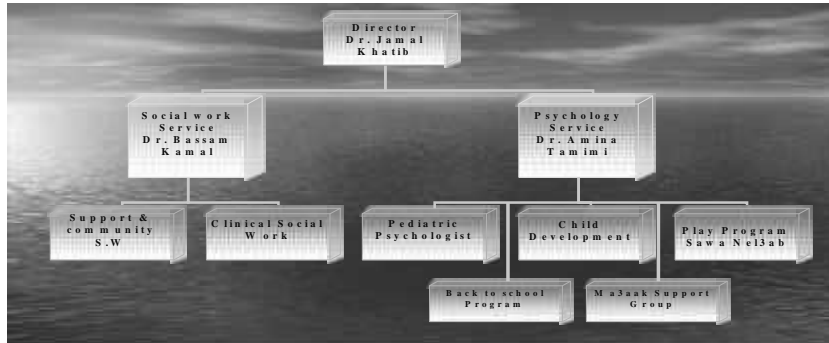
- مع المجلس الأعلى للأشخاص المعوقين، و" مديريات التنمية الاجتماعية، جمعية الشباب مؤسسة التدريب المهني.
- إن الهدف الأسمى لهذه الخدمات تحقيق الاستقلالية الشخصية والمهنية لدى مريض السرطان والرجوع إلى حياته الطبيعية بعشفائه وتجاوز الآثار السلبية للمرض وعلاجه.

مميزات عملية التأهيل لأطفال مرضى السرطان في مركز الحسين للسرطان:
إن أهم ما يميز به مركز الحسين للسرطان بصفته مؤسسة رائدة مجال علاج أطفال مرضى السرطان هو ما يلي:

- 1- المركز الوحيد في الأردن المتخصص بعلاج مرض السرطان
- 2- مركز للتطورات العلمية المخ
- 3- المركز يقدم خدمات شمولية تكاملية للطفل المريض ليس في الطبية فقط للمرض المصاب به الطفل فحسب بل في جميع الجوانب الطبية، وكذلك في الجوانب النفسية، والأسرية والاجتماعية، والتربوية والمهنية.
- 4- يسعى للوصول بالطفل المريض وأسرته للاستقلالية ودمجه في جميع الجوانب باستخدام الإمكانيات المتاحة.

- 5- المرونة والتطوير المستمر والمبرمج للوسائل والإجراءات الجمود والروتين المعيق، ومراعاة الفروق الفردية بين الأطفال، . الأسمى هو فائدة المريض.
- 6- ذام أصحاب الكفاءات المتميزة في مجال اختصاصهم و
- 7- توفر الدعم المالي اللازم للمركز حيث ان غالبية المرضى الذي المركز هم على حساب إعفاءات الديوان الملكي.
- 8- يحرص المركز على توفير الدعم المعلوماتي والقانوني ا ومعرفة بحقوقه، والمحافظة على سرية العلاقة - سرية العلاقة - هذا ضمن- يحقق فوائد كثيرة للطفل وأسرته من مختلف المناطق في الأردن.
- 9- حرص المركز على مد جسور التواصل مع المؤسسات ا الرسمية (الحكومية والقطاع الخاص والتوعية، المحلية والدو الدنية وال) حية المختلفة) وتغيير الاتجاهات نحوهم بما يخدم
- 10- مواصلة السعي مع الجهات المختصة بالنسبة للطلبة على والذي يتغيبون عن المدرسة بحيث لا مدرسة بحيث لا يفصلون من المدارس وتقليل عليهم جراء مرضهم.
- 11- إتاحة المركز المجال شكل رسمي للباحثين المختصين إجر الموافقة عليها من اللجنة المختصة (IRB) Institutional Review Board.
- 12- وجود موقع خاص بهم للتواصل مع المركز أو مع الاطباء
- 13- المركز يعمل بمبدأ عمل الفريق في جميع المجالات، ومن خلال مما يحقق الفائدة الأكبر للطفل المريض: والشكل الموالي يوضح ذلك يوضح.

www.khcc.jo



(01) يوضح عمل الفريق المتكامل داخل المركز

التوصيات التي خلصت لها هذه الدراسة:

- 1- ضرورة الاهتمام بأطفال مرضى السرطان كأحدى فئات -1
- الإعاقات الجسمية والصحية -
- 2- ضرورة تعميم فكرة التأهيل الشامل والمتكامل الممنهج -2
- 3- التأكيد على ضرورة توفير الدعم المالي اللازم الذي له -3
تطوير الخدمات التأهيلية لأطفال ذوي الحاجات الخاصة.
- 4- العمل على نشر فكرة نجاح هذا الم -4
في عملية التأهيل.
- 5- التأكيد على ضرورة تضافر جميع الجهود الرسمية -5
الحكومية والخاصة في نجاح التأهيل لأطفال ذوي الحاجات الخاصة.
- 6- العمل على تطوير عمل المركز، ورفع الكفاءات العلمية المت -6
- 7- حث الباحثين والدارسين على إجراء أبحاث متعمقة في -7
مرضى السرطان فئاتهم المختلفة وتأثيرات المرض وعلاجه
- 8- ضرورة وجود - كز تدريبي - تليمي مختص في -8
للسرطان بتدريب الكوادر التأهيلية المختلفة العاملة في هذا المجال.
- 9- التأكيد على المؤسسات المختلفة بضرورة توفير ال -9
والمعلوماتي الخاص بتأهيل أطفال ذوي الحاجات الخاصة، وخاصة أطفال مرضى
- 10- حث وسائل الإعلام المختلفة والمهتمين بنشر الوعي حوا -10
الأطفال وتغيير الاتجاهات والأفكار الخاطئة نحوهم.

- 1_ (2005) ط، مها (2005) الآثار المتأخرة لمعالجة 1
الكتيبات الصادرة عن المركز الوطني للسرطان الولايات ال
20.-5 -
- 2_ (2007) ط، مها (2007) سرطانات -أطفال النادرة، ط، ترجمة الذ
- طني للسرطان - لولايات -5
16.
3_ الخطيب، (2009) مقدمة في الإعاقات الجسمية والصحية 1)
الرابع) دار الشروق للنشر والتوزيع، عمان -
20-12

- 4_ (2002) التقرير السنوي _ 20-3
- 5_ (2006) التقرير السنوي _ 20-3
- 6_ (2007) التقرير السنوي _ 20-3
- 7_ (2009) التقرير السنوي _ 20-3
- 8_ عبد الله، أيمن، و(2010). خولة (2010). التربية الخاصة وادار المسيرة - 101-13.
- 9_ عبيد(2007)ة السيد (2007) بل المعاقين، ط2، دار صفاء للاداب - 26-17.
- 10_ فطايير، عبد الرحيم : 150. 1991.
- 11_ مركز الحسين للسرطان (2005) سرطان (2005) ما الذي يجب ان تعرفه - 22-2.
- 12_ مركز الحد (2005 -) ان (2005 - ب) انت والمعاقين - 18-4.
- 13_ مركز الحد(2008) سرطان (2008) برنامج العود مركز الحد 14-4 طان، ص 4-4 (2005) فارس (2005) لقاء الجمعية الاردنية اورام الاطفال، صحيفة الدستور 13700 م العدد 7 ايلول، الجزء الأول، ص.4 -
- 15_ (1998)، أسماء (1998) خصائص الاطفال ذوي الامراض المزمنة الاجتماعية ير غير منشورة الجامعة الأردنية: عمان -
- 16- Bleyer, W.A (1990) The impact of childhood cancer in the United States and the world. Cancer Journal for Clinicians, 40,355-367,1990.
- 17_ Brown, R. T, Sawyer ,M.B, Antoniou ,G , Toogood, I.Rice,M, Thompson M.,Madan-Swain, A. A 3-year follow-up of intellectual and academic functioning of children receiving central nervous system prophylactic chemotherapy for leukemia . Developmental and Behavioral Pediatrics, 17, 392-398, 1996.
- 18_ Lansky, S. B, List, M. A. & Ritter-Sterr. Psychological consequences of cure . Cancer, 58, 529-533, 1986.
- 19_ Madan -Swain, A, & Brown, R. Cognitive and psychosocial sequelae for children with acute lymphocytic leukemia and their families. Clinical Psychology Review, 11, 267-294, 1991 .
- 20_ McDougal, Sarah (1997) Children with cancer; Effects and Educational Implications. Indiana University, U.S.A.
- 21_ Mulhern, R.K. Neuropsychological late effects. In D. J. Bearison &R.K . Mulhern (Eds) Pediatric psycho oncology: Psychological perspectives on children with cancer (pp.99-121), 1994.

22_Phipps, S. Bone marrow transplantation. In D.J. Bearison & R.K. Mulhern (Eds) Pediatric psycho oncology :Psychological perspectives on children with cancer (pp.143-170), 1994.