

الاحتياجات المعلوماتية لأولياء أمور الأطفال المرضى

في مستشفى البنك الوطني

د. بشاير سعود الرندي

قسم علوم المكتبات والمعلومات

جامعة الكويت

مستخلص

تتكلم هذه الدراسة عن الاحتياجات المعلوماتية لأولياء أمور الأطفال المرضى بالسرطان في مستشفى البنك الوطني في دولة الكويت حيث لاحظت الباحثة إن هناك قصور في المعلومات التي يحصل عليها ولي الأمر خاصة وإن وجود هذه المعلومات سوف يساعد في جودة الرعاية التي سوف يقدمها ولي الأمر لطفله كما سوف تساهم في تحسين نفسية المريض أثناء فترة العلاج ولقد اختارت الباحثة عينة تتكون من 37 ولي أمر من المرافقين لمرضاهم في المستشفى حيث وزعت عليهم الاستبيان كما قامت بزيارات ميدانية للمستشفى وحضور الفصول المخصصة للأمهات للاطلاع على نوعية المعلومات المقدمة لولي الأمر ونوعية الأسئلة التي تطرح من قبل ولي الأمر ومن خلال نتائج تحليل الاستبيان تبين أن هناك حاجة لمعلومات تشخيصية ومعلومات عن أنواع العلاج المستخدم ونسبة الشفاء لكل نوع من أنواع السرطان بالإضافة إلى معلومات عن العناية النفسية أثناء فترة العلاج كما بينت الدراسة أن هناك حاجة إلى موقع الكتروني على الإنترنت يخص المستشفى لتقديم المعلومات المختلفة بصورة سهلة وبسيطة لولي الأمر لتمكنه في النهاية من توفير العناية لطفله للوصول به إلى بر الأمان كما أن البعض فضل وجود أخصائي معلومات يقوم بجولات منتظمة في الجناح لتقديم المعلومات بصورة دورية لولي الأمر حسب تقدم الحالة و أيضا وضحت الدراسة أن مرض السرطان يمكن الشفاء منه في حال تم اكتشافه مبكرا وتقديم العلاج المناسب في الوقت المناسب .

تمهيد

تولى دولة الكويت رعاية صحية واهتماما للمواطنين والمقيمين على أراضيها ولإدراكها لأهمية معالجة مرض خطير مثل مرض السرطان حيث تشير الإحصائيات بأنه في عام ٢٠١٣ قام مركز الكويت لمكافحة السرطان بفتح ٢٧٢٤ ملفا جديدا واستقبل ٤٧ ألف حالة مريض في العيادات الخارجية ولقد تم إنشاء أكثر من مركز لمعالجة هذا المرض الفتاك منها مستشفى البنك الوطني لمعالجة سرطان الأطفال .

تم افتتاح مستشفى بنك الكويت الوطني للأطفال وهو الأول من نوعه في الكويت في شهر ابريل من عام ٢٠٠٠ وهو صرح طبي لعلاج الأطفال الذين يعانون من أمراض مستعصية مثل أمراض الدم وسرطان الأطفال ، وهو مستشفى يسعى جاهدا لتطوير خدماته الطبية المقدمة للأطفال من جميع الجنسيات وبالمجان وذلك عبر الاستعانة بفريق من مستشفى غريت آرموند ستريت في بريطانيا وذلك للاستفادة من خبراته في تطوير خدمات المستشفى وتوفير العلاج والرعاية للأطفال الذين يعانون من أمراض الدم والسرطان وجراحة الأعصاب . يحتوي مستشفى البنك الوطني على ثلاث أجنحة حيث خصص الجناح الأول لأمراض الدم واللوكميميا حيث يستقبل الأطفال من عمر ٨ - ١٥ عام بطاقة استيعابية مكونة من ٤٤ سرير موزعين على ١٤ غرفة ٦ منها غرف عمومي تحتوي كل غرفة على خمس أسرة الجناح الثاني أيضا لمرضى اللوكيميا الذين تم تشخيصهم حديثا حيث يحتوي الجناح على ٢٠ سرير بالإضافة لغرفة طوارئ وغرفتين لتحضير العلاج الكيماوي بالإضافة لغرفة عزل وذلك للمرضى الذين يحتاجون العزل محافظة على صحتهم أما الجناح الثالث فهو مخصص للأورام ويعالج الأطفال تحت ١٥ عاما ولقد تم افتتاحه رسميا في ١٩ يناير من عام ٢٠١١ حيث كان قبل هذا التاريخ في مستشفى بدرية الأحمد ولكن تم انتقاله لمستشفى البنك الوطني وذلك لتوفير بيئة أكثر جاذبية و مرح للأطفال المصابين بالأورام المختلفة حيث يحتوي الجناح على ١٨ سرير موزعين على ثلاث غرف خاصة وثلاث غرف عمومية تحتوي كل غرفة من الغرف العمومية على خمس أسرة بالإضافة إلى وحدة نخاع العظمي ، وحدة العناية المركزة ، العيادات الخارجية وقسم الطوارئ تهدف الدراسة إلى معرفة الاحتياجات المعلوماتية لأولياء أمور المرضى الأطفال ومدى تأثير هذه المعلومات على عنايتهم بأطفالهم المرضى .

مشكلة البحث

مرض السرطان من الأمراض الخبيثة والفتاكة التي تهدد حياة البشر من الجنسين وبأعمار مختلفة حيث يوجد أكثر من ١٠٠ نوع لهذا المرض الخبيث والذي يمكن ان يصيب الإنسان في أي جزء من جسمه. ويعتبر مرض السرطان السبب الثالث للوفيات في الكويت بعد أمراض القلب والحوادث. سرطان الأطفال من الأمراض التي تحتاج الى رعاية خاصة من الوالدين خصوصاً في ظل تواجد أحد الوالدين بصورة دائمة مع الطفل في المستشفى، وفي عصر تدفق المعلومات والانترنت أصبح لتوافر المعلومات الصحية دور مهم جداً في كيفية التعامل مع المرض والعناية في المريض خصوصاً ما إذا كان هذا المريض طفل يحتاج إلى الرعاية المتواصلة من قبل الوالدين . للمعلومات والوعي الصحي بأهمية المتابعة والفحوصات الدورية وكيفية التعامل مع الآثار الجانبية للمرض دور بالغ الأهمية في شفاء الطفل وصحته النفسية. ولذلك تتمركز هذه الدراسة حول الاحتياجات المعلوماتية لولي أمر الطفل المريض بمرض السرطان بأنواعه المختلفة

أهمية الدراسة

تتبع أهمية الدراسة من الحالة التي يمر بها أسر الأطفال المرضى أثناء علاجهم وحاجتهم إلى معلومات متعددة عن المرض لمكافحة هذا المرض الخبيث بجميع أشكاله عبر التسليح بالمعلومات التي اعتبرها حائط الصد الرئيسي في مكافحة هذا المرض الفتاك الذي يستطيع الإنسان ان يحاربه أو ينجو منه من خلال الوعي المعلوماتي بمسبباته وطرق مكافحته وأهمية الفحص المبكر كما تتبع أهمية هذا البحث من أهمية حياة الطفل وصحته بالنسبة لوالديه والمجتمع الذي يسعى جاهداً لأن يتحلى أفرادها بالصحة والعافية

أهداف الدراسة

- التعرف التعرف على الاحتياجات المعلوماتية لولي أمر المريض .
- على نوعية المعلومات المقدمة لولي أمر الطفل من قبل المعالج .
- التعرف على مصادر المعلومات لولي أمر المريض .
- التعرف على أفضل السبل لتحسين الخدمات المعلوماتية المقدمة لولي أمر الطفل .

تساؤلات الدراسة

١. ما هي نوعية المعلومات التي تحتاجها للعناية بطفلك ؟
٢. ما هي نوعية المعلومات المقدمة من قبل الطبيب المعالج لولي أمر الطفل ؟
٣. ما هو مصدر المعلومات الذي تستقي منه معلوماتك فيما يخص مرض طفلك ؟

٤. كيف يستطيع مستشفى البنك الوطني كنموذج تحسين الخدمة المعلوماتية المقدمة لولى أمر الطفل؟

مجال الدراسة وحدودها

تغطي الدراسة الاحتياجات المعلوماتية لأولياء أمور المرضى بالسرطان من الأطفال في مستشفى البنك الوطني في دولة الكويت وأجريت الدراسة في الفترة من أكتوبر إلى ديسمبر ٢٠١٤ على عينة تتكون من ٣٧ ولى أمر . ولقد غطت الدراسة الدراسات المتوفرة عن هذا المجال في اللغتين العربية والانجليزية حتى عام ٢٠١٤ .

منهج الدراسة

اعتمدت الباحثة على دراسة الحالة باعتبار كل ولى أمر طفل مريض حاله تستدعي معرفة احتياجاتها المعلوماتية حيث ركزت الباحثة على نوعية المعلومات التي استقتها من أولياء أمور المرضى ومن أطباء المستشفى ومن الزيارات الميدانية .

أدوات جمع البيانات

اعتمدت الباحثة في تجميع بيانات الدراسة على مجموعة من الأدوات وهي :

- الاستبيان
- المقابلات الشخصية والاتصالات
- الزيارات الميدانية

مجتمع وعينة الدراسة

أولياء أمور الأطفال المرضى الذين يعالجون في مستشفى البنك الوطني وعددهم ٣٧ سواء كان ولى الأمر الأب أو الأم فالاستبيان وزع على مرافق المريض الذي يرعاه أثناء مرضه في المستشفى .

مصطلحات الدراسة :

الصحة : هي حالة من التكامل البدني والنفسي والعقلي والاجتماعي والروحي وليست مجرد الخلو من المرض أو العجز^(١)

الثقافة الصحية : هي تقديم المعلومات والحقائق الصحية التي ترتبط بالصحة والمرض لكافة الناس^(٢)

الوعي الصحي : هو إلمام الناس بالمعلومات والحقائق الصحية وإحساسهم بالمسئولية نحو صحتهم وصحة غيرهم، وهو الهدف الذي تسعى إليه المؤسسات الصحية في العالم أجمع لا أن تبقى المعلومات الصحية كثقافة صحية فقط و هو عملية إعلامية

هدفها حثُّ الناس على تبني نمط حياة وممارسات صحية سليمة ، من أجل رفع المستوى الصحي للمجتمع ، والحدّ من انتشار الأمراض ، والتثقيف الصحي يحقق هذا الهدف بنشر المفاهيم الصحية السليمة في المجتمع ، وتعريف الناس بأخطار الأمراض ، وإرشادهم إلى وسائل الوقاية منها ، ويُستعان على ذلك بوسائل مختلفة ، مثل : اللقاءات المفتوحة مع الناس ، والمحاضرات والندوات ، وعرض الأفلام التلفزيونية والسينمائية ، وتوزيع النشرات الصحية والكتيبات والصحف والمجلات وغيرها من وسائل الإعلام

أهداف الوعي الصحي

بالنظر إلى التعريف السابق يمكن تحديد ثلاثة أهداف رئيسية:

1. توجيه الأشخاص لاكتساب المعلومات الصحية.
2. الأشخاص على تغيير مفاهيمهم الصحية.
3. توجيه الأشخاص لإتباع السلوك السليم المرغوب وما سبق ذكره من أنشطة يتبع كل منها الآخر.

مرض السرطان : هو مرض قديم جاء وصفه في آثار قدماء المصريين وقد سماه بهذا الاسم أبو قراط (أبو الطب) في القرن الخامس الميلادي وذلك لما وجد من تشابه بينه وبين الحيوان البحري المعروف علميا باسم السرطان حيث نجد ان هذا الحيوان يطبق على فريسته في أي موضع من جسمها ثم يمد أطرافه المتعددة في جميع الاتجاهات وبالرغم من قدم المرض فإن درجة انتشاره اتضحت بصورة واضحة في القرن الحالي وقد يرجع ذلك إلى تقدم الدول من حيث أساليب الكشف والتشخيص الطبي ويعرف السرطان بأنه الورم الخبيث الذي يتلف أنسجة الجسم السليمة وينمو سريعا ويتضاعف بدرجة لا يمكن التحكم فيها وينتشر خلال خلايا العضو المصاب بالجسم⁽³⁾

الدراسات السابقة الأجنبية

1. A.Bogliolo;W.Russell-Edu;G.Alloro;R.Ballarini et alt (12 September 2005) ، More information, more choice : an Italian database for oncology patients .Annals of Oncology . 16 . 1962 -1967

الدراسة تناقش أهمية وجود المعلومات الصحية الخاصة بمرض السرطان للمرضى باللغة الإيطالية وكيف ان توفر مثل هذا النوع من المعلومات سيساعدهم على العناية بصحتهم أثناء مكافحتهم للمرض حيث تم إنشاء قاعدة بيانات بواسطة (oncology Referral center) والتي استفادت من المعلومات المتوفرة لدى المعهد الإيطالي للسرطان

وسمي المشروع بمشروع Azalea ولديهم موقع على الانترنت وهو <http://www.azaleaweb.it> وهو مشروع الهدف منه توفير المعلومات للمرضى وذلك لمساعدتهم على التكيف والتعامل مع المرض في الأيام العصيبة التي تمر في حياتهم أثناء صراعهم مع هذا المرض. ولقد أبدى المرضى أهمية وجود مثل هذه القاعدة التي تساعد على اتخاذ قرارات مصيرية تخص نوعية العلاج المستخدم في حالتهم كما انهم أكدوا انهم يحتاجون مثل هذه القاعدة حيث ان المعلومات التي يحصلون عليها من خلال مقابلتهم مع الدكتور لا تفي بالغرض ولا تحقق لهم الإشباع والرضا في كيفية التعامل مع مرض كمرض السرطان

2. M. Lopez - Gomez ; C. Ortega ; I.Suarez ؛ G. serralta ; R . Madero et alt.
(22 November 2011). Internet use by cancer patients : should oncologists prescribe ' accurate websites in combination with chemotherapy ? A survey in a Spanish cohort .Annals of oncology .
23. 1579-1585

تناقش هذه الدراسة حاجة مرضى السرطان الأسبانيين للمعلومات ومدى استخدامهم للانترنت للحصول على المعلومات الصحية حيث توضح هذه الدراسة أن المرضى غير راضيين عن المعلومات التي يحصلون عليها من الدكاترة حيث وضحت الدراسة أن المرضى في بحث دائم عن كيفية تشخيص المرض ومدى استجابة الورم للعلاج واتخاذ القرار فيما يخص أنواع العلاجات المطروحة وغيرها من المعلومات الصحية حيث بينت الدراسة انه في أسبانيا مرضى السرطان يعتمدون وبشكل أولى على أقربائهم في اتخاذ القرار فيما يخص علاج المرض لذلك تحاول هذه الدراسة قياس مدى اعتماد مرضى السرطان الأسبانيين على الإنترنت ومدى تأثير ذلك على تكيفهم مع المرض ولقد بينت الدراسة أن النساء أكثر استخداما للانترنت من الرجال كما بينت الدراسة أن 37% من العينة يفضلون الاتصال المباشر مع الدكتور للحصول على المعلومات . كما أن من المصادر الأخرى للحصول على المعلومات والتي ظهرت في الاستبيان المواد المطبوعة ، التلفزيون والراديو ، وأخيرا المنظمات الصحية .

3. Mariko L ; carey, Tara ; Clinton McHarg; Robert William Sanson fisher ; Anthony Shakesha ft.(May ,.2012) Development of cancer needs questionnaire and carers of adolescents and young adults .

Support care in cancer . 20(5). 991-1010.

تناقش هذه الدراسة التي أجريت في استراليا الاحتياجات المعلوماتية والنفسية لوالدين مرضى السرطان والقائمين على رعايتهم حيث كانت العينة تتكون من ٨٣ شخص موزعين ما بين أولياء أمور ومابين مقدمي الرعاية للمرضى من غير الوالدين حيث أوضحت الدراسة أن هناك حاجة شديدة للمعلومات حول التحكم بأعراض المرض عندما يكون المريض في البيت بالإضافة إلى ملاحظة أن هناك تردد في طلب المساعدة أو السؤال عن المعلومات بين مقدمي الرعاية للمرضى كما بينت الدراسة ان التحديات التي يواجهها الوالدين تكون أكبر عندما يكون المريض صغير في السن أو في فترة المراهقة حيث أن هذا السن هو العمر الذي يبدأ فيه الإنسان في تطوير مهاراته الاجتماعية والعاطفية والإدراكية والتعليمية وهنا يكون العبء على الوالدين في الرعاية للمريض أكبر وكشفت الدراسة إلى أنه بالإضافة إلى الحاجة إلى المعلومات فهناك حاجة كبيرة للدعم النفسي .

4. Alghanim , Saad A. (2010) . profiling patients who use the Internet for health information : implications for health – care providers . Arab Journal of Administrative sciences . 17 (2) 537 – 565 .

تم القيام بهذه الدراسة في مدينة الرياض بالمملكة العربية السعودية وذلك للتعرف على مدى استخدام المرضى للإنترنت كمصدر للمعلومات الصحية ، وفيما اذا كان للإنترنت تأثير على سلوكهم في البحث عن الرعاية الصحية . ولقد أظهرت نتائج التحليل الثنائي والانحدار المتعدد أن المرضى ذوي الحالات الصحية المتردية هم الأكثر استخداماً للإنترنت في البحث عن المعلومات الصحية ، كما أفاد هؤلاء المرضى أن الإنترنت زودهم بالمعلومات الصحية أكثر من المصادر الأخرى وأن هذه المعلومات قد أثرت في سلوكهم وقراراتهم الصحية ولذلك اتخلصت الدراسة أنه يجب الأخذ في الاعتبار ضمان وصول أفراد المجتمع لمصادر معلومات صحية موثوقة .

الدراسات السابقة العربية

١. العامودي ، خالد أحمد ؛ العوفي ، عبداللطيف دبيان . (١٤١٦ هـ) . مصادر المعلومة للمعرفة الصحية : دراسة ميدانية لماهية المصادر الطبية وأثارها في الوعي الصحي في البيئة السعودية . مجلة جامعة أم القرى . ١١ . ١٨٩ - ٢٢٨

- تهدف هذه الدراسة إلى التعرف على مصادر التنقيف الصحي في المجتمع السعودي ولقد خلصت الدراسة إلى أن هناك ضعف لدور الاتصال بين الطبيب والمريض مما يؤدي إلى ضعف في التوعية الصحية وذلك بسبب :
- افتقار بعض الأطباء للمهارات الاتصالية اللازمة للتواصل مع المريض من أجل كسب ثقته وتزويده بالمعلومات الصحية المناسبة لحالته وإقناعه باتباع نصائحه وتنفيذ أوامره الصحية
 - وجود عوامل بيئية وسيكولوجية مثل الخوف والرغبة من المرض والطبيب ، قد تحد من وصول الرسالة للمتلقي
 - الكفاءة الأطباء بشرح الحالة المرضية دون التطرق للمعلومات الصحية الأساسية والعامّة التي تساعد المتلقي على الوقاية من الأمراض بشكل عام
- ومن أجل أن يكون للطبيب دوراً أكثر وضوحاً ترى الدراسة ضرورة تحسين مهاراته الاتصالية والاجتهاد في زرع عوامل الوقاية الصحية كما أكدت الدراسة على ضرورة استغلال وسائل الاتصال الجماهيري بين الناس مثل الإذاعة والتلفاز في نشر التنقيف الصحي الأمر الذي يتطلب لقاءات عاجلة بين المهتمين بالتوعية الصحية والقائمين على هذه الوسائل لوضع الاستراتيجيات والخطط المناسبة
٢. عبد الحميد ، سهام علي . فاعلية برنامج علاجي في خفض حدة الرهاب الاجتماعي لدى مرضى السرطان في مرحلة المراهقة . المؤتمر السنوي الثاني عشر . مركز الإرشاد النفسي . جامعة عين شمس
- يهدف البحث إلى دراسة مشاعر الرهاب الاجتماعي عند المراهق الذي أصيب بمرض السرطان حيث أوضحت الدراسة إلى أن المراهق المصاب بالسرطان تتنابه حالة من القلق والخوف عندما يعرف أن طرق العلاج من المرض عبارة عن استئصال عضو من أعضاء الجسم أو جزء هام منه أو التعرض للعلاج الكيميائي الذي يؤثر تدريجياً على مظهره الخارجي وملامح وجهه مما يولد لديه الإحساس بالشعور بالنقص والخوف من مواجهة المجتمع مما يؤدي إلى انسحابه تدريجياً من المجتمع الخارجي وانعزاله بعيد ولقد خلصت الدراسة إلى أهمية اتباع برنامج علاجي نفسي ديني بعد الانتهاء من جلسات العلاج الكيميائي نهائياً وفي فترة المتابعة والتأكد من السيطرة على المرض حيث أن هذا البرنامج يساعد المرضى على التغيير

لأفضل وزيادة الثقة بالنفس ومواجهة المواقف الاجتماعية المختلفة بدون ارتباك أو تردد .

ومن خلال هذه الدراسات نلاحظ ان هناك شبه اتفاق على أهمية التثقيف والوعي الصحي سواء لمريض السرطان أو لوالديه أو لمقدم الرعاية الصحية حيث تسهم هذه الثقافة تشخيص هذا المرض الخطير مبكرا وكيفية السيطرة عليه ومعالجة أعراضه كما بينت الدراسات بأن مصادر المعلومة الصحية تتنوع ما بين الدكتور والإنترنت ووسائل الاتصال الجماهيرية المباشرة مثل الإذاعة والتلفاز والباحث من خلال هذا البحث يرغب في التوصل الى ضرورة توفير المعلومات لمريض السرطان المراهقين وأولياء أمورهم من أجل التغلب على هذا المرض الخبيث .

مجتمع الدراسة

تم توزيع الاستبيان على ٣٧ ولي أمر لديه مريض داخل مستشفى البنك الوطني وولي الأمر قد يكون الأب أو الأم

جدول رقم (١) المستوى الدراسي لولي الأمر

متوسط	ثانوي	جامعي	دراسات عليا
١٥	١٠	١٠	٢
%٤٠.٥	%٢٧	%٢٧	%٥.٤

جدول رقم (٢) وظيفة ولي الأمر

حكومية	قطاع خاص	أعمال حرة	غير موظف
١٤	٨	٤	١١
%٣٧.٨	%٢١.٦	%١٠.٨	%٢٩.٧

جدول رقم (٣) جنسية ولي الأمر

كويتي	أردني	مصري	لبناني	سعودي	هندي	ايراني	غير محدد	باكستاني	سوري
١	٣	٤	٢	١	٤	١	٣	٢	١
%٤٣	%٨.١	%١٠	%٥.٤	%٢.٧	%١٠	%٢.٧	%٨.١	%٥.٤	%٢.٧
٦		٨			٨				

جدول رقم (٤) نوع المرض المصاب به الطفل

الأورام	اللوكيميا	سرطان	سرطان بالعين	سرطان الغدد
---------	-----------	-------	--------------	-------------

الليمفاوية				بالأذن					
٢	%٥.٤	٢	%٥.٤	١	%٢.٧	٢٣	%٦٢.١	٩	%٢٤.٣

جدول رقم (٥) أعمار الأطفال المصابة بالسرطان

١٥-١٠		من ٩-٥		من ٤-١	
١٤	%٣٧.٨	١٢	%٣٢.٤	١١	%٢٩.٧

المناقشة

السؤال الأول : هل تعتقد أنك بحاجة لمعلومات عن المرض ؟

لا		نعم	
٥	%١٣.٥	٣٢	%٨٦

أجاب ٨٦ % من العينة بحاجتهم الى المعلومات عن المرض حيث أجمعوا على أن المعلومات تساعدهم في كيفية العناية بالمريض وكيفية تقديم الدعم النفسي الذي يحتاجه المريض أثناء العلاج أما القلة القليلة التي أجابت بلا فهم الفئة الأقل تعليماً والتي لديها خوف حتى من لفظ اسم المرض فهم يرون أن التشعب في معرفة معلومات متعلقة بمرض السرطان سيزيد من حدة الحزن والخوف والقلق لديهم ولذلك فهم يتجنبون الحديث أو السؤال عنه ويكتفون بتقديم الرعاية والدعم النفسي للمرض دون الخوض في تفاصيل المرض

السؤال الثاني : هل تجد صعوبة في الحصول على المعلومات أثناء وجودك داخل المستشفى ؟

لا		أحياناً		نعم	
٥	%١٣	١٢	%٣٢	٢٠	%٥٤

الغالبية أجابت بأنها تجد صعوبة في الحصول على المعلومات وذلك لأن المستشفى غير مجهز بمركز معلومات أو قاعدة بيانات كما انه ليس لديه صفحة على الانترنت ولذلك فهم يعتمدون على الدكتور المختص بالمرض لإعطائهم المعلومات وهم يجدون ان ذلك لا يشبع حاجتهم المعرفية خصوصاً فيما يتعلق

بمرض خطير مثل مرض السرطان . أما الذين أجابوا أحيانا فهم الفئة التي تجد صعوبة في فهم المصطلحات الطبية خصوصا ما اذا كان الدكتور يتكلم لغة أخرى غير اللغة العربية وأما الفئة التي أجابت بلا فهي الفئة التي لا تريد الخوض في تفاصيل المرض خوفا من زيادة حدة القلق والكآبة لديها ولذلك هي تتصل من السؤال وطلب المساعدة وتكتفي برعاية المريض وسماع أوامر الدكتور

السؤال الثالث : هل تعتقد بأن توافر معلومات عن المرض بلغة سهلة مبسطة سيساعدك على الاعتناء بطفلك ؟

لا	نعم
٠%	٣٧%

أجاب جميع من أجري معهم الاستبيان بأهمية تسهيل وتبسيط المعلومات لهم خصوصا الأمهات الذين أبدوا امتنانهم وشكرهم لتجمع الأمهات الذي يقام كل يوم خميس في أقد أجنحة المستشفى لتقديم المعلومات بصورة ميسرة للأمهات مما يسهل عليهم كيفية الاعتناء بالطفل حيث يقدم هذ الشرح مجموعة من المرضا ت . وكل أسبوع تكون المحاضرة عن موضوع مختلف حيث حضرت الباحثة عدة صفوف تنوعت فيها المعلومات ما بين كيفية العناية بنظافة المريض وكيفية العناية بالقسطرة التي يأخذ من خلالها الطفل العلاج الكيماوي بالإضافة الى معلومات عن أسس التغذية السليمة للمريض كما يخصص في نهاية المحاضرة وقت لداعية تحاضر الأمهات فيما يخص أمور الدين والدنيا من أمور وذلك للتخفيف من حدة القلق والحزن لدى الأمهات .

السؤال الرابع : ما هي نوعية المعلومات التي تحتاجها ؟

معلومات شخصية	معلومات عن العلاج المستخدم	معلومات عن الاستجابة للعلاج	معلومات نفسية تخص التعامل مع المرض	كل ما سبق
١ ٢.٧%	٢ ٥.٤%	١٠ ٢٧%	٤ ١٠.٨%	٢٠ ٥٤%

الغالبية من أولياء الأمور أجابوا بأنهم يحتاجون كل أنواع المعلومات سواء المعلومات التشخيصية أو معلومات عن بروتوكول العلاج أو مدى الاستجابة للعلاج بالإضافة للمعلومات النفسية ولقد أشارت دكتورة نسرین خليفة وهي الدكتورة المتخصصة في الأورام بأنه عند تشخيص المرض تكون هناك مقابلة مطولة مع ولي الأمر يتم فيها شرح الكثير من الأمور و أعطاء ولي الأمر الكثير من المعلومات مثل :

- التشخيص المبدي للحالة ونوع المرض

- الفحوصات اللازمة للوصول إلى مرحلة المرض
- نوع العلاج الذي سوف يستخدم ومدته
- الآثار الجانبية البعيدة والقريبة المدى
- الاحتياطات الواجب عملها أثناء العلاج
- فكرة عن مسار المرض وطبيعته ونسبة الشفاء فيه

وأضافت دكتورة نسرين انه غالبا ما يتم الاستعانة بأخصائي نفسي أثناء الشرح وفي مراحل العلاج المختلفة

السؤال الخامس : هل تعتقد أن وجود اخصائي معلومات يقوم بجولات منتظمة في المستشفى قد يساعد في الحصول على المعلومات والاعتناء بالمريض ؟

لا		نعم	
١٣.٥	٥	٨٦.٤%	٣٢

أجاب الغالبية بنعم وذلك لإحساسهم بأهمية التنقيف والوعي الصحي وكيف ان هذه المعلومات سوف تساعدهم بالاعتناء بمريضهم ورغم وجود ما يسمى بأخصائية حياة الطفل التي قد تجيب على أسئلة الأهل وتقدم لهم الدعم النفسي إلا أن بعض أولياء الأمور وخصوصا الطبقة ذات التعليم العالي أوضحت بأن العالم يسير بخطى متسارعة في مجال الطب والقضاء على الأمراض المختلفة وخصوصا فيما يتعلق بمرض السرطان لذلك هم دائما بحاجة الى معلومات جديدة وغالبا ما تتولد لديهم أسئلة بخصوص أبنائهم ولكن انشغال الدكاترة في بعض الأحيان يجعلهم في حياء من السؤال لذلك يجدون فكرة اخصائي المعلومات فكرة أكثر من رائعة اذا ما طبقت في مستشفى البنك الوطني أما الفئة التي أجابت بلا هي الفئة ذلت التعليم المتوسط والتي تعتمد في معلوماتها اعتمادا كليا على الدكتور المختص بالمرض .

السؤال السادس : هل تفضل وجود مكتبة للأطفال وأولياء أمورهم داخل المستشفى ؟

لا		نعم	
١٨.٩%	٧	٨١%	٣٠

رغم وجود نادي للأطفال في كل جناح من أجنحة المستشفى واحتواءه على الألعاب التي تدخل البهجة على نفس الأطفال إلا أن المستشفى يفتقر لوجود مكتبة للأطفال ولا يخفى على أحد دور القراءة في دعم الطفل نفسياً وإخراجه من حالة الخوف والقلق وهناك في علم المكتبات والمعلومات ما يسمى العلاج بالقراءة والذي طبق في مستشفى ٥٧٣٥٧ وهو مستشفى علاج السرطان في جمهورية مصر العربية .

الدكتور محمود عبدا لرحمن والذي حصل على شهادة الدكتوراه في أطروحته التي تناولت أثر القراءة العلاجية على أطفال مرضى السرطان في مستشفى ٥٧٣٥٧ طبق هذه التجربة و أفاد بالتالي :

لقد تم تطبيق تجربة العلاج بالقراءة على أطفال مرضى السرطان لمستشفى ٥٧٣٥٧ من خلال اجراء دراسة تجريبية على ستين حالة من مائتي حالة اقامة كاملة لتناول علاجهم داخل المستشفى من الأولاد والبنات بواقع ثلاثين بالمائة من مجموع الأطفال المقيمين للعلاج على اختلاف مستوياتهم العمرية واختلاف أنواع الأصايه بالسرطان .

ويشير إلى أن التجربة العملية أثبتت فعالية ونجاح في اختيار نوعية معينة من الكتب مثل الكتب السماوية والقصص الخيالية والواقعية ، والتراجم التي تتناول السير الذاتية وأسفرت التجربة على أن قراءتهم المتعمقة لمقتطفات من حياة لويس برايل وهيلين كيلر وطه حسين وغيرهم ساعدت بدرجة كبيرة على التوحد معها

(تقمص) في تحدي الإعاقة وتحقيق الذات وهو ما يمثل تأثرهم بما قرءوا ويؤدي إلى استئارة في دافعيتهم ، ويستخدم العلاج في ثلاث أنواع من الأمراض التي تصيب الإنسان وهي الأمراض النفسية البحتة والأمراض النفس عضوية وهي حينما يتسبب المرض النفسي بمرض عضوي والأمراض العضو النفسية وهي حينما يترك المرض العضوي أثارا نفسية .

ويقول الكاتب الدكتور محمد المنسي قنديل لصحيفة اليوم السابع " يفترض أن القراءة تخرج الإنسان من وحدته وتلقه بعوالم أخرى ، فلا يكون مستغرقا في ذاته ، أما عن مريض السرطان تحديدا فهو يشعر أنه محاط بالألم والموت ، ولذلك فالقراءة تمنحه بصيص من الأمل وأن الحياة ممتدة حتى لو في حيوات أخرى ناهيك عن أن فعل القراءة ايجابي والسرطان يدفعك لمشاعر سلبية تتطلب مواجهتها بكل ما هو ايجابي ونحن نعلم أنه مرض عضال والعلاج لا يجب أن يعتمد على الوهم ، بل على أشياء فعالة مثل العلاج

الكيمائي والأشعة التي تقلل الخلايا وتمنع انتشارها والقراءة برأيي مخدر مؤقت من الممكن أن تهيب المريض الكبير لموت مريح والأطفال لمزيد من الأمل في الحياة والشفاء (٤)

السؤال السابع : هل تفضل المطويات والكتيبات الصغيرة أم تفضل وجود صفحة على الانترنت تتوافر فيها جميع المعلومات أم تفضل المعلومات الإلكترونية ؟

المطويات والكتيبات		صفحة للمستشفى على الإنترنت		المعلومات الإلكترونية		وسائل التواصل الاجتماعي	
٧	%١٨.٩	٢١	%٥٦.٧	٤	%١٠.٨	٥	١٣.٥

أجاب الغالبية بأن عدم وجود صفحة للمستشفى على الإنترنت في هذا العصر الذي يعتبر عصر ثورة المعلومات يعتبر نقطة شديدة السلبية في حق المستشفى والكادر القائم عليه والكثير من أولياء أمور المرضى قارن بين ما تقدمه صفحة مستشفى ٥٧٣٥٧ على الإنترنت وبين مستشفى البنك الوطني الذي ليس له وجود على الشبكة العنكبوتية أو في مواقع التواصل الاجتماعي مثل تويتر وفيس بوك حيث تحتوي صفحة مستشفى ٥٧٣٥٧ على الكثير من المعلومات المتعلقة بسرطان الأطفال والخدمات التي تقدمها المستشفى بالإضافة الى روابط لمواقع أجنبية موثوقة تتكلم عن سرطان الأطفال بصورة مفصلة ودقيقة وكما لصفحة المستشفى عدة حسابات على مواقع التواصل الاجتماعي مثل فيس بوك تويتر يوتيوب لينك دين تمبلر وغيرها من وسائل الاتصال حيث تجد في صفحة المستشفى كل ما تريده من معلومات تخص المستشفى وإجراءات الدخول ومعلومات عن الأمراض الخبيثة المختلفة باللغة العربية والإنجليزية وهذا ما نتمنى أن نراه في مستشفى البنك الوطني في الكويت .

بعض أولياء الأمور الذين لديهم ضعف في استخدام وسائل التكنولوجيا الحديثة فضلوا المطويات والمنشورات التي رأوا انها ضرورة ويجب تواجدها في أجنحة المستشفى وذلك لزيادة الوعي الصحي لوالدي المريض .

كما فضل البعض وجود قاعدة بيانات الكترونية خاصة بالمستشفى ووجود كمبيوترات للدخول اليها من داخل المستشفى وذلك في حال ولي الأمر أراد الحصول على معلومات إضافية قبل الشروع باتخاذ اي قرار .

أما وسائل الاتصال الاجتماعي فهي لمتابعة المستجبات وآخر أخبار المستشفى بالإضافة الى برنامج الدكاترة الزائرين .

السؤال الثامن : ما الوسيلة الحالية للحصول على المعلومات الخاصة بالمرض والعناية بطفلك ؟

الدكتور		المرمضات		الإنترنت	
٢٢	%٥٩.٤	٤	%١٠.٨	١١	%٢٩.٧

أجاب ٢٢ شخص بأن الوسيلة الحالية لتلقى المعلومات هي الدكتور المختص بالحالة وقلة تعتمد على الممرضة في حال عدم وجود الدكتور كما أجاب ١١ شخص بأنهم غالباً ما يلجأون إلى الإنترنت حني بعد استماعهم إلى الدكتور خصوصاً عندما يتعلق الموضوع باتخاذ قرار مصيري يخص علاج طفلهم

السؤال التاسع : ما تقييمك لدور الحملات المساندة لمرض السرطان في تقديم المعلومات ؟

دور كبير		دور محدود		ليس لهم دور	
٢٣	%٦٢.١	١٠	%٢٧	٤	%١٠.٨

هناك الكثير من الحملات والجمعيات في دولة الكويت والتي تقوم بنشر التوعية والثقافة الصحية فيما يخص مرض السرطان وكيفية الوقاية منه وعلاجه منها على سبيل المثال

١- حملة كان : وهي الحملة الوطنية الكويتية التوعوية لمرض السرطان بدأت في عام ٢٠٠٦ وتعالج الحملة الهاجس النفسي المبني على المعلومات الخاطئة بشأن السرطان وتساهم في رفع نسبة الوعي حول هذا المرض. وتقوم على دراسات دورية متخصصة ومحايدة للمحافظة على مسار الحملة وجدواها وتعتمد رسائل طبية توعوية مبتكرة بصرية ومسموعة ومقروءة بالتعاون مع أطباء واختصاصيي وزارة الصحة والمنظمات غير الحكومية المهتمة بالتوعية بالسرطان وتعمل كمظلة إعلامية لجميع الجهات المختصة والمعنية بمرض السرطان في دولة الكويت وغيرها من الدول التي تحتاج إلى خدماتها.

وتتبنى عدداً من المشاريع التنموية الواعدة في مكافحة السرطان والتي تعود بالنفع على جميع أفراد المجتمع و تشجع العمل التطوعي في لجانها والتسجيل في برامجها عن طريق موقع الحملة.

وشرح د. الصالح أهداف «كان» مشيراً إلى أنها تعمل على رفع مستوى الوعي الصحي حول مرض السرطان بين أفراد المجتمع مما يساهم في خلق أسلوب حياة صحي يقلل من

معدلات الإصابة بالمرض، وتحسين مستوى الرسالة الإعلامية التي يستقبلها الجمهور بما يتفق مع التوصيات الدولية بهذا الشأن ومساعدة المرضى في إزالة المفاهيم السلبية والخاطئة حول مرض السرطان مما ينعكس إيجابيا على تقبلهم للمرض وقبولهم للمعالجة الطبية وتحفيز المجتمع من أجل خلق شراكة جماعية للمساهمة في تحقيق أهداف الحملة والمساهمة في تقديم خدمات البحث العلمي والدراسات الميدانية لمرض السرطان، وتدريب المتطوعين للمشاركة في تقديم الدعم المعنوي والاجتماعي للمرضى والمساهمة عبر صندوق خاص في سد حاجة مرضى انقطعت عنهم سبل العيش^(٥). ومن أجل التواصل مع الجمهور بذلت كل جهدها للتواصل عبر عدة وسائل منها :

برنامج التواصل الإلكتروني

نظرا لمدى التقدم الذي تشهده وسائل الاتصال فقد قامت حملة «كان» بتطوير وتحديث موقعها الإلكتروني حيث يتم نشر جميع الأخبار المتعلقة بأنشطة «كان» وأيضا يتم من خلاله التواصل مع الجمهور والرد على استفساراته.

صفحة الفيس بوك

تم إنشاء صفحة فيس بوك خاصة بمجموعة دعم تفعيل قانون منع التدخين في الأماكن العامة ويشرف عليها مجموعة من المتطوعين التابعين لنادي «كان». خدمة الاستفسارات الطبية الهاتفية خصصت حملة كان رقما هاتفيا خاصا للإجابة على الاستفسارات الطبية للجمهور حيث يتم استقبال المكالمات على رقم خاص ويجب على استفسارات الجمهور طيب متخصص.

برنامج شاشات (كان)

وهو عبارة عن شاشات تلفزيونية مركبة في المراكز والمستشفيات على مستوى دولة الكويت يتم من خلاله بث رسائل توعية خاصة بأمراض السرطان والكشف المبكر والغذاء الصحي، وتمت زيادة عدد الشاشات العام ٢٠١١ ليصل إلى ٣٠٠ شاشة بمختلف المراكز الصحية والمستشفيات وتم في العام ٢٠١٢ تحديث الرسائل التوعوية لتكون دائما ذات فعالية وأثر في عملية التوعية^(٦)

- الجمعية الكويتية لرعاية الأطفال في المستشفى (kacch) Kuwait association for the care of children in hospital وهي جمعية خيرية غير حكومية بدأت

عملها بصورة رسمية منذ عام ٢٠٠٣ هدفها مساعدة الأطفال وأسره على التأقلم مع ضغوطات المرض والبقاء في المستشفى لفترة طويلة بالإضافة إلى تهيئة الطفل وعائلته لخوض تجربة طويلة في العلاج وأيضا مشاركة الخبرة مع المنظمات المثلثة سواء المحلية أو الإقليمية أو الدولية .

- بيت عبدالله : وهو مركز تم انشاؤه من قبل الدكتور هلال السابر وزوجته عام ١٩٨٩ وهو مركز للرعاية التلطيفية يقدم خدماته للأطفال الذين يعانون من مرض السرطان ويقضون فترات طويلة في المستشفى أو الذين لم يتبقى لهم سوى وقت محدود في الحياة

ان مفهوم الرعاية التلطيفية يركز الى تخفيف المعاناة عن المرضى الذين يشكون من السرطان والأمراض المزمنة. كما يدعو هذا التخصص الى الأخذ بعين الاعتبار الجوانب الجسدية والنفسية والسلوكية والروحانية لدى المريض وعائلته من أجل ضمان تحسين نوعية الحياة. وقد تزايد التركيز على جودة حياة المريض بشكل كبير أثناء السنوات العشرين الأخيرة. و اليوم، يستخدم العلاج التلطيفي فريق متعدد التخصصات من أجل الرعاية بالمرضى، من خلال الاعتماد على المدخلات التي يتم الحصول عليها من الأطباء والصيدلانيين والممرضات و اخصائى العلاج الطبيعي و اخصائى التغذية والأخصائيين الاجتماعيين والأطباء النفسيين الذين من أجل وضع خطة رعاية لتخفيف المعاناة في كل مجالات حياة المريض. وهذه الطريقة متعددة التخصصات تسمح لفريق الرعاية التلطيفية بالتعامل مع الأمور الجسدية والعاطفية والروحانية والاجتماعية التي تظهر مع تقدم المرض.

ويشدد المختصون فى هذا العلم على حق المريض أن لا يشعر بالألم ولا المعاناة ولا الوحدة في مختلف مراحل المرضية وعلى أن تصان كرامته وأن تحترم قيمه ومبادئه عند تعرضه للمراحل الأخيرة من مرضه أو عند الاشراف على الوفاة^(٧).

بالرغم من أن الغالبية أشادوا بالدور الكبير للحملات الوطنية للتوعية بأمراض السرطان الا أن أولياء الأمور شددوا على ضرورة قيام هذه الحملات بتوفير متطوعين يقومون بزيارات منتظمة للمرضى في المستشفى وتقديم المعلومات لهم بصورة مبسطة وسهلة وان لا يقتصر دورهم على وسائل الإعلام أو الجانب الترفيهي للطفل فقط

السؤال العاشر : هل تفضل وجود تطبيق للمستشفى على الهاتف لتقديم المعلومات الطبية المتخصصة بأورام الأطفال ؟

لا	نعم
٥	٣٢
%١٣.٥	%٨٦.٤

مع الثورة استخدام الهواتف الذكية أجاب ٣٢ شخص بأن توفير تطبيق على الهاتف للمستشفى سيساهم بشكل كبير في رفع نسبة الوعي لدى المسؤولين عن الطفل سواء كان الأب أو الأم أو أهل الطفل جميعا كما سيسهل عملية التواصل بين الأهل والمستشفى وذلك عبر ارسال التطبيق لإشعارات عن جدول مواعيد الأطباء الزائرين والمحاضرات التوعوية التي تعقد للأمهات .

السؤال الحادي عشر : هل تفضل وجود رقم هاتف خاص للحصول على المعلومات التي تحتاجها ؟

لا	نعم
٠	٣٧
%٠	%١٠٠

كل العينة أجابت بنعم حيث أن وجود خط ساخن للتعامل مع المريض وذويه في المنزل وتقديم المعلومات عن كيفية التعامل مع الطفل في حال خروجه من المستشفى ورعايته في المنزل بالإضافة الى التعامل مع الأعراض المختلفة للعلاج الكيماوي والإشعاعي اختيار مفضل لولى أمر الطبيب كما أنه تبين ان الهاتف هو الوسيلة المفضله لكل العينة خصوصا فيما يتعلق بتقديم المعلومات السريعة في الحالات الطارئة .

الخاتمة

النتائج

بدأت الدراسة لتحقيق الأهداف التالية :

- التعرف على مصادر المعلومات لولى أمر المريض
- التعرف على الاحتياجات المعلوماتية لولى أمر المريض
- التعرف على نوعية المعلومات المقدمة لولى أمر الطفل من قبل المعالج
- التعرف على كيفية تحسين الخدمات المعلوماتية المقدمة لولى أمر الطفل
- ومن أجل ذلك طرحت التساؤلات التالية الكافية لتحقيق الأهداف السابقة
- ما هي نوعية المعلومات التي تحتاجها للعناية بطفلك ؟

- بينت الدراسة ان ولي أمر أطفال يحتاج الى معلومات مختلفة مثل المعلومات التشخيصية وسيل العلاج والآثار الجانبية للعلاج بالإضافة الى معلومات نفسية عن كيفية تقديم الدعم النفسي للطفل
- ما هي نوعية المعلومات المقدمة من قبل الطبيب المعالج لولي أمر الطفل ؟
المعلومات المقدمة هي :
 - التشخيص المبدئي للحالة
 - نوع العلاج ومدته
 - الآثار الجانبية القريبة وطويلة المدى
 - الاحتياطات الواجب عملها أثناء العلاج
 - فكرة عن البرتوكول العلاجي المستخدم
 - فكرة عن مسار المرض وطبيعته ونسبة الشفاء منه
- ما هو مصدر المعلومات الذي تستقي منه معلوماتك فيما يخص مرض طفلك ؟
ولقد بينت الدراسة أن أكبر مصدر يعتمد عليه ولي الأمر في دولة الكويت هو الطبيب المختص بالمرض كما بينت الدراسة أن القليل منهم يعتمد على الإنترنت وممرضات المستشفى ولكن يظل الطبيب المختص هو المصدر الأولى للمعلومات
- كيف يستطيع مستشفى البنك الوطني كنموذج تحسين الخدمة المعلوماتية المقدمة لولي أمر الطفل؟

التوصيات :

- يستطيع المستشفى تحسين خدماته المعلوماتية عبر التالي :
 - انشاء صفحة للمستشفى على شبكة الانترنت تحتوي على معلومات عن شتى السرطانات التي تصيب الاطفال والبرتوكولات العلاجية المستخدمة وآثارها طويلة وقصيرة المدى بالإضافة إلى أخبار المستشفى وكيفية التواصل مع الكادر الطبي وأرقام الهواتف بالإضافة إلى احتوائها لروابط مواقع موثوق بها يمكن ان يلجأ اليها أهل الطفل في حال رغبتهم بالاستزادة من المعلومات
 - التواصل مع المرضى وذويهم وتقديم المعلومات والنصائح المختلفة عبر وسائل التواصل الاجتماعي المختلفة

- إنشاء قاعدة بيانات تحتوي على أهم الأبحاث المنشورة في مجال سرطانات الأطفال بحيث يمكن الدخول إليها والبحث فيها من خلال موقع المستشفى
- طباعة المنشورات والكتيبات التي تحتوي على معلومات عن البرتوكولات العلاجية المستخدمة في المستشفى وفائدتها وآثارها الجانبية القصيرة وطويلة المدى بالإضافة إلى معلومات عن التغذية العلاجية وكيفية تقديم الدعم النفسي
- توفير خط ساخن يجيب على استفسارات الأهل وتهدئة مخاوفهم أثناء رعايتهم لأطفالهم في المنزل وتقديم المعلومات لهم بصورة مبسطة
- قيام المستشفى بحملة مجتمعية على مستوى الدولة وأجهزتها في الإعلام المرئي والمسموع بأن هذا المرض يمكن الشفاء منه إذا ما اكتشف في مراحله المبكرة وتقديم شخص متعاقي قادر على خدمة المجتمع
- إنشاء مكتبة للأطفال داخل أجنحة المستشفى واستخدام القراءة العلاجية للتخفيف من حدة التوتر أثناء المرض
- تشجيع العمل التطوعي داخل مستشفى البنك الوطني من أجل مساعدة الأطفال على تخطي هذه المرحلة من حياتهم والوصول إلى مرحلة الشفاء
- إنشاء مركز معلومات للإجابة على استفسارات الوالدين فيما يخص الجوانب المختلفة للمرض وتوفي أخصائي معلومات يقوم بجولات منتظمة لتثقيف وتوعية الأهل صحياً فيما يخص حالة طفلهم والمرض الذي يعاني منه
- قيام الجمعيات المساندة لمرضى السرطان بدور أكبر من حيث تقديم المعلومات وزيادة الوعي الصحي لذوي الأطفال
- مع انتشار الهواتف الذكية وسهولة استعمالها يمكن للمستشفى الاستفادة من هذه التقنية وتوفير تطبيق على الهاتف يسهل للمرضى الحصول على معلومات عن المستشفى كما يسهل للمرضى حجز المواعيد دون ضرورة الذهاب للمستشفى حيث ان من شأنه تقليل الضغط على والدي الطفل

الهوامش :

- ١ - أهمية التوعية الصحية وأساليبها (٥ يونيو ٢٠١٠) تاريخ الاسترداد ٣ يناير ٢٠١٥ من ملئقى منسوبي وزارة الصحة السعودية . www.e-moh.com/vb/1721237
- ٢ - مرجع سابق.
- ٣ - مرجع سابق.

٤ - بلال . ٢٠١٤ .

٥ - فالج ، ، ٢٠١٠ .

٦ - مرجع سابق .

٧ - مفهوم الرعاية التلطيفية .

قائمة المصادر الأجنبية

1. Bogliolo A ،W.Russell.edu ،G.Alloro و ،R.Ballarini) .12september 2005 .(More information , more choice : an italian database for oncology patients . *Annals of Onocology*، 1962-1967.
2. Maniko L ،Tara Carey ،clinton McHarg ،Robert william sanson fisher و ،Anthony shakesha. (May , 2012). Development of cancer needs questionnaire and carers of adolescents and young adults . *support care in cancer* ،991-1010.
3. ortega : 1 ، suarez M.Lobez-Gomez : C ،G. serralta و ، R.Madero. (22 november 2011). Internet use by cancer patients : should oncologists prescribe accurate web sites in combination with chemotheraby ? survey in a spanish cohert. *Annals of oncology* ، 1579-1585.
4. Saad A. Alghanim. (2010). profiling patients who use the Internet for health information : implications for health - care providers. *Arab Journal of Administraive sciences* ،17 (2) ،537-565.

قائمة المصادر العربية

١. العامودي ، خالد أحمد ؛ العوفي ، عبداللطيف الديبان. (١٤١٦ هـ). مصادر المعلومة للمعرفة الصحية : دراسة ميدانية لماهية المصادر الطبية وأثارها في الوعي الصحي في البيئة السعودية . مجلة جامعة أم القرى ، ١٨٩ - ٢٢٨ .
٢. الفضلي ، فالج . (٢٠١٠). حملة الأمل لمكافحة السرطان. تاريخ الاسترداد ٤ يناير، ٢٠١٥، من www.kuwaitmag.com/index.jsp?inc=5&id=12126&pid=3752&version=269
٣. أهمية التوعية الصحية وأساليبها . (٥ يونيو، ٢٠١٠). تاريخ الاسترداد ٣ يناير، ٢٠١٥، من ملتقى منسوبي وزارة الصحة السعودية : www.e-moh.com/vb/172137
٤. رمضان ، بلال . (١٣ ديسمبر، ٢٠١٤). العلاج بالقراءة من المعابد الفرعونية إلى مستشفى ٥٧٣٥٧. تاريخ الاسترداد ٤ يناير، ٢٠١٥، من اليوم السابع:

http://www.youm7.com/story/2014/12/13/%D8%A7%D9%84%D8%B9%D9%84%D8%A7%D8%AC_%D8%A8%D8%A7%D9%84%D9%82%D8%B1%D8%A7%D8%A1%D8%A9_%D9%85%D9%86_%D8%A7%D9%84%D9%85%D8%B9%D8%A7%D8%A8%D8%AF_%D8%A7%D9%84%D9%81%D8%B1%D8%B9%D9%88%D9%86%D9%8A%D8%A9_%D8%A5%D9%84%D9%89

5. عبدالحميد ، سهام علي .فاعلية برنامج علاجي في خفض حدة الرهاب الإجتماعي لدى مرضى السرطان في مرحلة المراهقة .المؤتمر السنوي الثاني عشر ، مركز الإرشاد النفسي) الصفحات -1118 (11152)القاهرة :جامعة عين شمس .

6. مفهوم الرعاية التلطيفية) .بلا تاريخ .(تاريخ الاسترداد 4يناير 2015 ، من مركز الرعاية التلطيفية : <http://pcckw.com/%D9%85%D9%81%D9%87%D9%88%D9%85-%D8%A7%D9%84%D8%B1%D8%B9%D8%A7%D9%8A%D8%A9-%D8%A7%D9%84%D8%AA%D9%84%D8%B7%D9%8A%D9%81%D9%8A%D8%A9>

7. مقابلة مع الدكتورة نسرین خليفة دكتورة قسم الأورام بمستشفى البنك الوطني
8. مقابلة مع الدكتورة سحر عمر دكتورة الأورام بمستشفى البنك الوطني
9. مقابلة مع رئيسة الممرضات السيدة منى حمودة