

التأثيرات النفسية والاجتماعية للإصابة بالتصلب العصبى المتعدد

"دراسة ميدانية على عينة من المصابين فى ضوء الوصمة الاجتماعية للمرض"

محمد سمير أبو الفتوح عبد الجواد**

محمد مرسى متولى ابراهيم*

مدرس علم الاجتماع كلية الآداب-جامعة بنها

أستاذ علم النفس المساعد كلية الآداب-جامعة بنها

mohamed.aboelfetoh@fart.bu.edu.egMOHAMED.IBRAHIM01@fart.bu.edu.eg

ملخص

هدفت الدراسة الراهنة إلى استكشاف مرض التصلب المتعدد وأعراضه فى مجتمع الدراسة ، بالإضافة إلى التأثيرات النفسية والاجتماعية التي يواجهها المرضى ، كما سعت نحو فهم استراتيجيات التكيف التي يعتمدها المصابون وتحليل أبعاد الوصمة الاجتماعية وتأثيراتها عليهم ، فضلاً عن استشراف رؤيتهم المستقبلية في ظل التحديات المرتبطة بالمرض .

اعتمدت الدراسة على طريقة دراسة الحالة ، وتم اختيار عينة عمدية من ٢٠ مريضاً مصاباً بالتصلب المتعدد من مستشفى الشيخ زايد آل نهيان التخصصي في القاهرة . أظهرت النتائج أن جميع المشاركين يعانون من التصلب المتعدد، وكان النوع الأكثر شيوعاً هو التصلب المتعدد الانتكاسي حيث بلغ عدد المصابين به ١٠ حالات ، يليه التصلب العصبى التقدمى بعدد ٦ حالات . فى حين كان التصلب المتعدد الأولى الأقل انتشاراً بين المشاركين حيث تم تسجيل ٤ حالات فقط من إجمالي عينة الدراسة ، كما تباينت مدة الإصابة والأعراض، التي تراوحت بين عامين إلى سبعة أعوام.

وكشفت الدراسة عن تنوع الأعراض المصاحبة للمرض مثل المشكلات الحسية ، والإرهاق الشديد ، واضطرابات المثانة والأمعاء . وتم توثيق الأدوية المستخدمة في العلاج مثل "أفونكس"، "ريبيف"، "الإنترفرون"، و"جيلينا"، وبينت الدراسة التحديات اليومية التي يواجهها المرضى مثل صعوبة ارتداء الملابس ، وتناول الطعام، والتنقل داخل المنزل . أما التأثيرات النفسية والاجتماعية ، فقد أظهرت الدراسة معاناة المرضى من الاكتئاب والقلق ، بالإضافة إلى الأعراض الجسدية والإدراكية التي تؤثر على جودة حياتهم اجتماعياً وتزايدت مشكلات العزلة الاجتماعية ، وضعف العلاقات الأسرية والمهنية ، مع انخفاض المشاركة في الأنشطة الاجتماعية إلى جانب الأعباء المالية.



أما استراتيجيات التكيف التي اتبعتها المرضى فتضمنت الدعم النفسي والذاتي، ممارسة الرياضة ، بناء علاقات داعمة ، وتطوير مهارات جديدة ، كما تناولت الدراسة تأثيرات الوصمة الاجتماعية في الأبعاد الاجتماعية والنفسية والاقتصادية، بالإضافة إلى تأثيراتها على المجتمع ككل.

وفي الختام ، أظهرت الدراسة أن رؤية المرضى المستقبلية تراوحت بين القلق وعدم اليقين من تطور المرض، وبين التفاؤل والأمل مع تأثيرات متفاوتة على حياتهم الشخصية، المهنية، والأسرية.

الكلمات المفتاحية: التأثيرات النفسية والاجتماعية ،التصلب العصبي المتعدد، المصابين،الوصمة الاجتماعية للمرض.

Psychological and Social Effects of Multiple Sclerosis

"A Field Study on a Sample of Patients in Light of the Social Stigma of the Disease"

Mohamed M. Metwally

Mohamed S.Aboulftouh

Dept. psychology – Benha university

Dept. sociology – Benha university

Abstract:

The study aimed to explore multiple sclerosis and its symptoms within the study community, in addition to the psychological and social impacts faced by the patients. It also sought to understand the coping strategies used by individuals with the condition, analyze the dimensions of social stigma and its effects on them, as well as assess their future outlook in light of the challenges associated with the disease.

The study used a case study approach, with a purposive sample of 20 patients diagnosed with multiple sclerosis from **Sheikh Zayed Specialized Hospital in Cairo**. The results showed that all participants were diagnosed with multiple sclerosis, with the most common type being relapsing–remitting multiple sclerosis, which was found in 10 cases. This was followed by progressive neurological multiple sclerosis in 6 cases, while primary progressive multiple sclerosis was the least common, accounting for only 4 cases in the study sample. The duration of the illness and symptoms varied, ranging from 2 to 7 years.



The study revealed the diversity of symptoms associated with the disease, including sensory problems, severe fatigue, and bladder and bowel disorders. It also documented the medications used in treatment, such as "Avonex," "Rebif," "Interferon," and "Gilenya." Additionally, the study highlighted the daily challenges faced by patients, such as difficulty dressing, eating, and moving within their homes.

As for the psychological and social impacts, the study showed that patients experienced depression and anxiety, in addition to physical and cognitive symptoms that affected their quality of life. Socially, issues such as social isolation, weakened family and professional relationships, decreased participation in social activities, and financial burdens were reported.

The coping strategies employed by patients included psychological and self-support, exercise, building supportive relationships, and developing new skills. The study also addressed the effects of social stigma on the social, psychological, and economic dimensions, as well as its broader impact on society as a whole.

In conclusion, the study demonstrated that patients' future outlook varied between anxiety and uncertainty regarding the progression of the disease, and optimism and hope, with varying effects on their personal, professional, and family lives.

Keywords: Psychological and Social Effects, Multiple Sclerosis, Patients, Social Stigma of the Disease.

مقدمة :

تهتم الدراسة الحالية برصد التأثيرات النفسية والاجتماعية المصاحبة للتصلب العصبي المتعدد، الذي يُعد من أبرز الأمراض العصبية التي انتشرت في الفترة الأخيرة داخل المجتمع المصري، حيث يُصنف هذا المرض ضمن الأمراض المناعية، وتكتسب الدراسة أهميتها من ارتباطها بالوصمة الاجتماعية التي ترافقه. ويُعد التصلب العصبي المتعدد، باعتباره مرضًا عصبيًا مزمنًا من بين أهم الأمراض العصبية المنتشرة في المجتمع حاليًا، إلى جانب مرض الصرع، ويتميز هذا المرض بكونه اضطرابًا عصبيًا مناعيًا، حيث تساهم بعض العوامل الاجتماعية والجينية والنفسية في تحفيز ظهور (Abbas, 2011:11). ويؤثر التصلب العصبي المتعدد بشكل كبير على الحالة النفسية والاجتماعية للمريض، مما يستدعي تطوير استراتيجيات دعم متكاملة تشمل الجوانب الاجتماعية والنفسية لمواجهة هذه التأثيرات (Staffen et al, 2002:1276)

ويُعد التصلب العصبي المتعدد أحد أهم الأمراض العصبية التي تُوصف بأنها غير قاتلة، ويشير (كليوني، وستوت، وبنكستون ٢٠١٨: ٥٩٢) إلى أنه يُتوقع أن يعيش المصابون بهذا المرض حياة طبيعية بنسبة تصل إلى ٩٥٪، ومع ذلك يتسبب هذا المرض في خسائر مادية وبشرية هائلة، و يوضح زكريا وزملاؤه (Zakaria et al 2019: 2). أن مصر تُعتبر من أكثر الدول العربية إصابة بهذا المرض، حيث يصل عدد المصابين إلى ٥٩,٦٧١ ألف مريض، ويتمثل العبء المادي في التكلفة الباهظة لعلاج المرض، بالإضافة إلى الآثار النفسية والاجتماعية الناجمة عنه والتي قد تتزايد نتيجة التأخر في تشخيصه.

وأشارت (سارة حفطي ٢٠٢١: ٢٥) إلى تأثير الوصمة الاجتماعية التي تلاحق المرضى المصابين بالأمراض النفسية والعصبية، والتي تتمثل في تقليل قيمتهم أو معاملتهم بشكل غير عادل من قبل المجتمع بسبب حالتهم الصحية، وقد تم التعرف على هذه الوصمة التي يعاني منها الأشخاص المصابون بأمراض عضوية أو نفسية من قبل منظمات دولية بارزة مثل منظمة الصحة العالمية والرابطة العالمية للطب النفسي، حيث تم اعتبارها مشكلة تؤثر بشكل كبير على الصحة العامة وحقوق الإنسان. وعلى الرغم من التطور الكبير في الوعي المجتمعي حول الأمراض والاضطرابات العصبية والمناعية والنفسية، بالإضافة إلى التقدم في فهم أسبابها وطرق علاجها، إلا أن وصم الأشخاص الذين يعانون من هذه الأمراض لا يزال مستمرًا، و يؤثر هذا الوصم بشكل سلبي على قدرتهم على التكيف النفسي والاجتماعي. وجدير بالذكر أن التوجهات الحديثة في دراسة الأمراض تتجه نحو تبني منظور تكاملي يدمج بين العلوم الطبية والعلوم الاجتماعية، وخاصة علم النفس وعلم الاجتماع (شحاتة، ٢٠١٧: ٤).

وأعيد تناول مفهوم 'الوصمة' في الدراسات النفسية والاجتماعية المرتبطة ببعض الأمراض، ليستخدم في وصف الظروف أو الانتماءات التي تُعد غير مقبولة من الناحية الاجتماعية، ويبرز هذا المفهوم بوضوح في العديد من السياقات الأكاديمية، حيث يُوظف لوصف طيف واسع من العمليات النفسية والاجتماعية بدءًا من العمليات

المعرفية وصولاً إلى الاتجاهات السلبية تجاه بعض الأفراد، كما أشار إلى ذلك موسى (٢٠١٥: ٤؛ وموسي، ٢٠١٨). ومن المهم الإشارة إلى أن مرضى الصرع والتصلب المتعدد غالباً ما يُنظر إليهم كموصومين اجتماعياً بسبب حالتهم الصحية، إذ ترتبط هذه الأمراض في الوعي الجمعي بصور نمطية سلبية تؤثر في الطريقة التي يتعامل بها المجتمع معهم. (Lim & Tin: 2014, Shehata, 2016:4).

جدير بالذكر أنه قد شهدت بحوث العلوم الاجتماعية خلال العقدين الأخيرين تنامياً ملحوظاً في تناول موضوع الوصمة الاجتماعية لا سيما في مجال علم النفس الاجتماعي فقد سلط الباحثون الضوء على الكيفية التي يُجري بها الأفراد تصنيفات معرفية، ويربطونها بأنماط جاهزة من الفئات والتصورات، وتُعدّ عمليات الوصم من العوامل المؤثرة في مختلف مجالات الحياة، وقد تكون لها آثار بالغة على من يُصابون بأمراض نفسية أو عضوية، بل إن بعض أفراد أسر المرضى قد يعانون مما يُعرف بـ 'وصمة الصلة'، حيث يشعرون بوصمة اجتماعية نتيجة ارتباطهم بأشخاص موصومين بالمرض (السيد، ٢٠٢١: ٢).

في سياق الدراسة الحالية، يوضح (شحاتة، ٢٠١٧: ٢) أن مفهوم تكامل العلوم الاجتماعية يتجاوز الحدود التقليدية للتخصصات الأكاديمية بحيث يمكن التعامل مع المشكلات الاجتماعية من خلال دمج رؤى وحلول من مجالات علمية متعددة، ويشير شحاتة إلى أن البحث في هذا السياق لا يتقيد بتخصص واحد، بل يسعى إلى تقديم فهم شامل للمشكلة الاجتماعية من خلال تكامل المعارف، كما يؤكد أن التكامل العلمي يشمل كل جهد يهدف إلى بناء معرفة متكاملة توفر حلولاً قابلة للتطبيق والاستدامة، وهو الأمر ذاته الذي تتفق معه (الأسود، ٢٠١٩: ٥)، حيث ترى أن هذا النهج يسهم في تحقيق رؤية أكثر شمولية وفاعلية للتعامل مع التحديات النفسية والاجتماعية المعقدة.

وتُعد هذه الدراسة خطوة بالغة الأهمية نحو تعميق الفهم للتأثيرات النفسية والاجتماعية المرتبطة بمرض التصلب العصبي المتعدد، لما لهذه التأثيرات من انعكاسات جوهرية على جودة حياة المرضى، كما تسهم في اقتراح حلول عملية تسهم في تحسين أوضاعهم ودمجهم بصورة أفضل داخل المجتمع. وتُعدّ هذه الدراسة أيضاً بتحليل التأثيرات النفسية والاجتماعية لمرض التصلب العصبي المتعدد في ضوء نظرية الوصمة الاجتماعية من خلال التركيز على الكيفية التي تنعكس بها هذه الوصمة على الحياة اليومية والمعيشية للمرضى، وكذلك على أدوارهم ووظائفهم الاجتماعية، كما تهدف إلى تسليط الضوء على التحديات النفسية والاجتماعية التي يواجهها المصابون، مع إبراز الفروقات بين الجنسين في طبيعة وحدة هذه التأثيرات. (حامد، ٢٠٢٠: ٥٥؛ محمد والعجيلان، ٢٠١٨: ١٤؛ Kołtuniuk et al., 2023: 5).

وفي ضوء ما أفرزته مراجعة نتائج الدراسات من معطيات مرتبطة بواقع المرضى وجودة الرعاية المقدمة لهم، لاحظ الباحثان تحسناً ملحوظاً في معايير العلاج والبروتوكولات الطبية المتبعة لعلاج مرضى التصلب العصبي، مما يساهم في تقديم الدعم الطبي والصحي، ومع ذلك لا يزال أمامنا الكثير مما يمكننا القيام به في مجالات العلاج

والوقاية والتثقيف الصحي لأفراد المجتمع فيما يتعلق ببعض الأمراض المزمنة ومنها التصلب المتعدد (فينكل، ٢٠١٥: ١٤٤).

في الإطار ذاته، يشير (بوسر وبرينر 6: Poser & Brinar, 2003) إلى أن تأثير المرض يختلف من شخص لآخر فضلا عن ذلك، ومع مرور الوقت تصبح الأعراض أقل قابلية للتنبؤ إذ قد تتفاقم بعض الأعراض بشكل مستمر، في حين قد تختفي أعراض أخرى لتعود مجدداً، ويُفسر ذلك بوجود نمط من الانتكاسات أو "الهجمات المرضية"، حيث تتدهور الحالة بشكل مؤقت ثم تتحسن، بينما لا يزال السبب وراء هذا التباين في تطور المرض غير معروف بدقة. (محمد والعجيلان، ٢٠١٨: ٤٥).

وتؤدي الفروق بين الجنسين إلى تجارب متباينة في التعامل مع المرض، سواء من حيث التعرض للوصمة الاجتماعية أو الضغوط النفسية الناتجة عن تشخيص الإصابة، بالإضافة إلى ذلك، قد تختلف تأثيرات المرض من مريض لآخر حيث قد يواجه مرضى التصلب العصبي المتعدد التقاضي تحديات مختلفة مقارنة بالمرضى المصابين بالنوع التنكسي، خاصة فيما يتعلق بالتحويلات الاجتماعية والنفسية التي قد تطرأ بسبب تطور المرض، علماً بأن دراسة الآليات المسؤولة عن الفروق بين النوعين في مختلف الأمراض وخصوصاً لدى مرضى التصلب العصبي المتعدد يمكن أن تؤدي بنا نحو فهم أفضل لطبيعة هذا المرض وكذلك مساره وتطوره. (Drake et al., 2010: 228) يتفق معهم (شونهايم، وزملاؤه 1754: Schoonheim et al., 2012) حيث يشيرون إلى أن مرض التصلب المتعدد يتأثر من حيث الأعراض الإكلينيكية، والتأثيرات النفسية والاجتماعية ودرجة الشفاء ونمط الخلل المعرفي بالنوع الاجتماعي ذكراً كان أم أنثى.

وفي إطار فهم العوامل المؤثرة في تجربة المرضى والتحديات التي تعترض اندماجهم الاجتماعي، تُعد مؤشرات الحالة الاجتماعية والنفسية والاقتصادية من العوامل الأساسية التي تحدد نتائج الرعاية الصحية خاصة لمن يعانون من الأمراض المزمنة ذات التكاليف الباهظة كالتصلب المتعدد، ولا يقتصر الأمر على ذلك بل يتخطاه خاصة إذا علمنا أن هناك اضطرابات نفسية لدى مرضى التصلب المتعدد، حيث يشير عباس (Abbas, 2011: 33) إلى أن بعض من مرضى التصلب يظهرون أعراضاً اكتئابية وأعراضاً من القلق العام أثناء تطور المرض، وكانت الأفعال القهرية والوساوس أقل حدوثاً.

وتجدر الإشارة إلى أن مرض التصلب المتعدد من أمراض الجهاز العصبي التي لم تحظ بالاهتمام الكافي والبحث والدراسة في المجتمع المحلي خاصة فيما يتعلق بتقييم الجوانب النفسية والاجتماعية، ويُعزى ذلك إلى عدة أسباب، من أبرزها: قلة الوعي المجتمعي بالمرض، حيث يعتبر التصلب المتعدد من الأمراض غير المعروفة أو المفهومة بشكل كافٍ من قبل أفراد المجتمع، سواء في الأوساط العامة أو حتى في بعض الأوساط الطبية، قد تكون أعراض المرض غير ظاهرة بشكل فوري مما يجعل من الصعب اكتشافه مبكراً، هذا النقص في الوعي يؤدي إلى عدم التركيز على الجوانب النفسية والاجتماعية للمرض، حيث يعتقد البعض أن المرض هو مجرد مشكلة جسدية

تتعلق بالأعصاب فقط(هارون، ٢٠١٥: ٢٥: ١٢٥: 4: Zakaria et al, 2019) ، ويضيف الباحثان في الدراسة الراهنة، أن مرض التصلب العصبي المتعدد يصيب فئات عمرية عديدة، ولا يرتبط بالتقدم في السن وتبدأ الأعراض بصورة مفاجئة بدون سابق انذار.

وتأسيماً على ذلك، استعرض الباحثان الدراسات المتنوعة في البيئة المحلية عن مرضى التصلب المتناثر في الآونة الأخيرة، وتبين أنها تتوزع ما بين دراسة الفروق بين الجنسين في الأداء المعرفي ، كما هو الحال في دراسة (مرسى وآخرون: ٢٠١٩) ، والتباين في الأداء النفسي العصبي لدى مرضى التصلب المتناثر والصرع كما يتمثل في دراسة (مرسى: ٢٠١٨). وقامت (جاد الله: ٢٠١٧) بدراسة العلاقة بين مرضى التصلب العصبي المتناثر والألكسيثيميا، كما أبانت دراسة زمزم وزملاؤها (Zamzam et al ., (2016: 108) أن نقص فيتامين (د) في الدم يمثل أحد العوامل البيئية المؤثرة في الإصابة بالتصلب العصبي المتناثر، وأخيراً شكلت دراسات (مرسى ٢٠٢٠، ٢٠٢٣) عن دور فيتامين د ومستوى الهيموجلوبين في الإصابة بالتصلب المتناثر أفاقاً بحثية مغايرة جديدة ، وكان لهذا الاستعراض السابق بالغ الأثر في توجيه اهتمام الباحثان نحو دراسات أخرى مختلفة لأسباب المرض وتأثيراته النفسية والاجتماعية وتفاعله مع العوامل البيئية، في ضوء الاهتمامات البحثية الحديثة المختصة بدراسة الوصمة الاجتماعية للأمراض .

أولاً: مشكلة البحث:

يُعد التصلب العصبي المتعدد من الأمراض المزمنة التي تفرض تحديات كبيرة تؤثر بشكل مباشر في مختلف جوانب حياة الفرد سواء الجسدية أو النفسية أو الاجتماعية أو الاقتصادية ، إذ غالباً ما يُعَدُّ المريض عن أداء أدواره الاجتماعية ويحول دون اندماجه في الحياة اليومية بصورة طبيعية مما يشكل تهديداً حقيقياً لتوازنه النفسي والاجتماعي ، ولا يُعد من المبالغة القول بأن مرض التصلب العصبي المتعدد يُمثل، شأنه شأن أمراض مزمنة ونفسية خطيرة أخرى كال فشل الكلوي، والسرطان، أو الفصام، أحد أكثر التحديات التي قد يواجهها الإنسان خلال حياته(حامد، ٢٠٢٠ : ٨٥٢) .

ويشير (شحاتة، ٢٠١٧: ٥) إلى أننا حتى نحقق تكاملاً بين هذه تخصصات علمية في المجال البحثي في البحوث الميدانية يتطلب الأمر الخطوات والإجراءات التالية :

أ. التركيز على المشكلات الاجتماعية التي تؤثر على المجتمع بشكل مباشر.

ب. تمكين عمليات التعلم المتبادل بين باحثي التخصصات المختلفة، بالإضافة إلى التعاون مع ممثلي المجتمع المعنيين ، بهدف التعامل الواعي مع المشكلات الاجتماعية، مع السعي المستمر لتحسين نوعية الحلول وضمن استدامتها.

ج. تحقيق التنمية المستدامة لا يمكن أن يتم إلا من خلال تكامل العلوم المتعددة، وهو ما سعى الباحثان في الدراسة الحالية إلى تحقيقه.

في السياق ذاته ، شهد العصر الحالي انتشاراً واسعاً للأمراض المناعية في المجتمع المصري، من بينها التصلب العصبي المتعدد، وما يترتب على ذلك من آثار نفسية واجتماعية، فالتداعيات التي يسببها المرض تشمل تأثيرات نفسية واجتماعية واقتصادية تؤثر بشكل مباشر على المريض وأسرته، ومن ثم على المجتمع ككل (إسلام حمدي، ٢٠٢١: ٤٤).

جدير بالذكر، أن مفهوم "الوصمة" يرتبط ارتباطاً وثيقاً بكلا التخصصين في العلوم الاجتماعية، حيث تعبر الوصمة عن نفسها نفسياً واجتماعياً كما يوضح (سليمان ٢٠١٨ : ١٤) عندما يرفض أفراد المجتمع التعامل مع المرضى، وهو الأمر الذي يؤثر على حياتهم وعلاقتهم ويدفع بهم إلى التجنب والعزلة والانسحاب ومن ثم الاكتئاب، ويعد ذلك من المباحث المهمة لأن المرض لا يؤثر فقط على الجوانب الجسدية للفرد، بل يمتد ليؤثر بشكل عميق على جوانب حياته النفسية والاجتماعية.

ويشكل التصلب المتعدد أحد الأمراض العصبية المناعية التي تصيب الشباب في المرحلة العمرية المبكرة من ٢٠ الى ٤٠ عام وهو مرض مناعي ذاتي، يُفترض أن بعض الكائنات المعدية مثل الفيروسات تكون بروتيناً مشابهاً للبروتين الأصلي يدمر الألياف العصبية داخل دماغ الإنسان (كيلوني وزملاؤه، ٢٠١٨: ٥٢٥؛ محمد، والعجلان ٢٠١٨ : ١٤).

وفق المفهوم السابق، تسعى الدراسة الحالية إلى تقديم تأصيل نظري ورؤى منهجية وتطبيقية تسهم في تحسين السياسات النفسية والاجتماعية والصحية التي تدعم المرضى، مع توفير حلول عملية للتخفيف من تأثير الوصمة الاجتماعية وتعزيز اندماجهم في المجتمع، يأتي ذلك في إطار دراسة عينات متنوعة من الذكور والإناث، مع الإشارة إلى أن انتشار المرض أعلى لدى الإناث ، ويُسهم ذلك في تطوير استراتيجيات دعم نفسية واجتماعية وصحية تراعي هذه الاختلافات، مما يساهم في تحسين جودة حياة المرضى في بيئاتهم الاجتماعية المتنوعة (سومرلاد وزملاؤه، 14: Sommerlad et al., 2014) وهو ما يتوافق مع سعى الدراسات الحديثة في مجال التصلب العصبي المتعدد إلى دراسة كيفية تأثير هذه العوامل على تجربة المرض في ضوء آثاره النفسية والاجتماعية (جولدن وفوسكل، ٢٠١٧ : ٤٢).

وتعد التأثيرات الجسمية والنفسية والاجتماعية لمريض التصلب العصبي المتعدد أمراً لا يمكن إغفاله، إذ تمتد من الإعاقة الحركية وصولاً إلى مشاعر القلق والاكتئاب والعزلة، وتؤثر هذه المشكلة على الفرد وأسرته، والمجتمع ككل ، ومع انتشار المرض وزيادة أعداد المصابين التي وصلت إلى نحو ٣ ملايين شخص على مستوى العالم ، فإن النساء أكثر تأثراً بالمرض مقارنة بالرجال بمعدل (٢:٣). وتشير الدراسات إلى أن العامل الوراثي يشكل نسبة لا تتجاوز (٤٠-٤٢%) من حالات الإصابة ، وتتنوع الأعراض الجسمية للمصابين حيث تصل نسبة الشعور بالألم إلى (٤٠%)،

وإزدواج الرؤية إلى (٣٠٪)، في حين تبلغ نسبة الضعف الحركي (١٧٪). أما نسبة الاكتئاب بين المرضى فتصل نسبته إلى (٥٠٪)، لذلك يعد المجال الاجتماعي والنفسي والطبي من أهم المجالات التي تساهم في دعم المرضى وتحفيز إمكانياتهم الذاتية من خلال العلاج الطبي المقدم لهم، مع تعزيز مستوى أدائهم الاجتماعي وتقديم الدعم النفسي (كيلوني وزملاؤه ٢٠١٨ : ٤٢٥ ، وأغا ٢٠١١ : ١١٢ ، ومهاوش ٢٠١٤ : ٥٥ ، ومحمد والعجلان، ٢٠١٨ : ٦٦). وأوضحت (إسراء القاضي ٢٠٢٢ : ١٤) أن المصابين بالتصلب العصبي المتعدد يشكلون جزءًا أساسيًا في المجتمع لا يمكن تجاهله ، ومن الضروري توفير الرعاية اللازمة لهم، وتقديم خدمات متكاملة وإعادة تأهيلهم بما يمكنهم من أن يصبحوا عناصر فاعلة في تقدم المجتمع، في نفس السياق أشار (بورجو وزملاؤه, Boorgu et al., 2022) إلى أن الدراسات السابقة التي تناولت العلاقة بين الوضع الاجتماعي والاقتصادي كانت محدودة، حيث ركزت على فحص ارتباط انخفاض المستوى الاجتماعي والاقتصادي بزيادة الإعاقة العصبية والبدنية لدى المصابين بالتصلب العصبي المتعدد، كما افترضوا أن تدهور الحالة الاجتماعية والاقتصادية يساهم في نتائج أسوأ على مستوى الوظائف العصبية والبدنية للمصابين بهذا المرض ، وتشير (خرايفية ٢٠١٧ : ٧٧) إلى أنه نظرًا للطبيعة المزمنة للتصلب العصبي المتعدد والتي تدوم لفترة طويلة، قد ينتج عنها عديد من المشكلات، ويخشى المريض حدوث الإعاقة والعجز عن الحركة لأنه مرض تقامى، وقد ينتقل فيه المريض من وضع يستند فيه على الأشياء، إلى وضع قد يضطره إلى استخدام الكرسي المتحرك، ويتفق معها كذلك (مهاوش، ٢٠١٤ : ١٤) في الطبيعة المزمنة للمرض، ولذلك يندرج ضمن الأمراض الخطيرة التي تصيب الوحدة البنائية والوظيفية للجهاز العصبي، ويحدث نتيجة لتمزق الغشاء الميليني المحيط بالمحور الأسطواني للخلية العصبية.

مما سبق، يتضح أن بعض من الدراسات المحلية قد أغفلت التأثيرات النفسية والاجتماعية للمرض على المريض، فالتصلب المتعدد لا يقتصر تأثيره على الأنسجة العصبية في الدماغ والنخاع الشوكي فقط ، بل يمتد ليشمل آثارًا نفسية كبيرة قد تؤدي إلى مشاعر القلق ، الاكتئاب، والعزلة وتغيرات في العلاقات الاجتماعية علما بأن هذه الملامح النفسية والاجتماعية يجب أن تُدرس بشكل متكامل مع الجوانب الجسدية (Zakaria et al., 2019:2).

ومع ظهور بعض التوجهات الحديثة التي اهتمت بتأثير بعض العوامل في ظهور المرض مثل العامل الوراثي انعكس ذلك على سعى بعض الباحثين نحو تقصي الخريطة الجينية للمرض، ويتلخص دور تلك العوامل في تنشيط قابلية بعض الجينات لتحفيز الإصابة بالمرض، وتتفق معهم (فاطيمة الحربي 2015:330) حيث أوضحت أن الدراسات الحديثة قد كشفت عن تزايد في معدل الإصابة بالتصلب العصبي المتعدد، نتيجة للنقص في معدل فيتامين (د) في الدم، ويشكل ذلك أحد أهم الموضوعات البحثية خلال العقود الأخيرة، وتقريبًا أكثر من مليون شخص على مستوى العالم لديهم هذا النقص في معدل فيتامين (د)، وبالطبع ليس كل من يعاني من النقص معرضًا للإصابة بالمرض ، بل يُوصف المصابون بالنقص في مستوى الفيتامين في الدم بأنهم الأكثر استعدادًا للإصابة بالتصلب المتعدد .

يتضح مما سبق أهمية دمج العوامل النفسية والاجتماعية في تقديم الرعاية الصحية، إذ تشير الدراسات إلى أن إغفال هذه الجوانب يقلل من فعالية العلاج ، ويُعدّ التصلب العصبي المتعدد، كسائر الأمراض المزمنة، حالة تتطلب نهجاً علاجياً متكاملاً لا يقتصر على الأعراض الجسدية، بل يشمل أيضاً التأثيرات النفسية والاجتماعية التي قد تتفاقم بفعل المرض ، فعلى سبيل المثال، يُمكن أن يؤدي الضغط النفسي والعزلة الاجتماعية إلى تسريع تدهور الحالة الصحية، مما يبرز الحاجة إلى إدماج الدعم النفسي والاجتماعي ضمن خطة علاجية شاملة تعالج مختلف أبعاد التجربة المرضية (Zakaria et al . 2019: 2 ٢٢٤ :٢٠٠٦ ، باتع ، Zamzam et al ., 2016:107).

واستناداً إلى ما تم مناقشته سابقاً، تتمثل مشكلة الدراسة الحالية في دراسة التأثيرات النفسية والاجتماعية للإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد، مع التركيز على تأثير الوصمة الاجتماعية المرتبطة بهذا المرض.

ثانياً: الإطار النظري حول التأثيرات النفسية والاجتماعية للإصابة بالتصلب المتعدد:

يُعدّ التصلب العصبي المتعدد مرضاً معقداً لا تقتصر آثاره على الجانب الجسدي فحسب، بل تمتد لتشمل الأبعاد النفسية والاجتماعية للمصابين به ، فالتحولات التي يفرضها المرض سواء كانت جسدية أو عصبية، تُحدث تغييرات جذرية في حياة المريض وتنعكس على نظريته لذاته وعلاقاته بالآخرين، لا سيما إذا اقترنت بالوصمة الاجتماعية.

يستعرض هذا القسم الإطار النظري للدراسة من خلال عرض للدراسات والبحوث السابقة التي تناولت التأثيرات النفسية والاجتماعية للإصابة بالتصلب المتعدد، وأيضاً تحليل المفاهيم المرتبطة بالتصلب العصبي المتعدد والتأثيرات النفسية والاجتماعية ، والوصمة الاجتماعية للمرض بالإضافة إلى مناقشة النظرية المفسرة لهذه التأثيرات، والاتجاهات البحثية التي تناولت العلاقة بين التأثيرات النفسية والاجتماعية والإصابة بمرض التصلب المتعدد .

هذا وتنوّعت الدراسات والبحوث التي تناولت التأثيرات النفسية والاجتماعية للإصابة بالتصلب العصبي المتعدد، إذ ركز كل منها على جانب محدد من هذه الإشكالية المتفاقمة ، وفي ضوء هذه الدراسات، تبرز الحاجة الماسّة إلى الدراسة الحالية لسد الفجوات البحثية وتقديم رؤية شاملة تتناول أبعاد المرض النفسية والاجتماعية ضمن إطار متكامل، ومنها:

دراسة (عباس: 2011 Abbas) والتي اهتمت برصد الاضطرابات المعرفية والوجدانية لدى عينة من مرضى التصلب المتعدد ، مستخدماً عينة قوامها ٢٥ مريضاً تم تشخيصهم بمرض التصلب المتعدد، وفقاً لفحص بالرنين المغناطيسي والتشخيص الطبي العصبي. لم تجد الدراسة أيّاً من الأعراض النفسية كعرض ابتدائي للمرض، ولكن أظهر كل المرضى أعراضاً اكتئابية وأعراضاً من القلق العام أثناء تطور المرض، وكانت الأفعال القهرية والوساوس أقل حدوثاً، وأوضحت نتائج الدراسة كذلك وجود ارتباط ذو دلالة إحصائية بين طول مدة المرض، وارتفاع عدد هجمات

المرض ومستوى الإعاقة الجسدية والبصرية، وكذلك انخفاض في الجانب المعرفي، ووجد الباحث كذلك علاقة إحصائية دالة بين الهلوس والإصابات الموجودة في الفص الأمامي من الدماغ.

وقام (أغا، ٢٠١١) بدراسة سن البدء ودرجة العجز في التصلب المتعدد لدى عينة من المرضى السوريين، باستخدام عينة تكونت من ١٨٥ حالة ممن تنطبق عليهم معايير تشخيص التصلب العصبي المتعدد، وأظهرت دراسته المسحية التي قام بها أن نسبة الإصابة لدى الإناث أعلى منها لدى الذكور بنسبة ٢ إلى ١، وكانت نسبة الإصابة في عمر الشباب بين عمر ٢٠ إلى ٤٠ سنة، وهو ما يتوافق مع المعايير العالمية.

وقام (هارون، ٢٠١٥) بدراسة البناء النفسي لمرضى التصلب المتعدد. تكونت عينة الدراسة من مريضة واحدة تم تشخيصها بالتصلب العصبي المتعدد، واستخدم الباحث الاختبارات التالية، اختبار الشخصية متعدد الأوجه، واختبار تكمله الحاجات النفسية، وقائمة كورنيل للاضطرابات النفسية الجسمية، وأوضحت نتائج الدراسة انخفاض أداء المريضة على اختبارات ومقاييس الشخصية وقائمة كورنيل، والدرجات المنخفضة التي حصلت عليها المريضة كانت على مقاييس الاكتئاب، والبارنويا، والهوس الاجتماعي، والفصام.

وتناول (السعدى وزملاؤه 2015) (Alsaadi et al., 2015) أعراض القلق والاكتئاب لدى كل من مرضى الصرع ومرضى التصلب المتعدد إذ قارن أعراض الاكتئاب والقلق لدى ١٦٠ مريضاً بالتصلب المتعدد و١٨٦ مريضاً بالصرع و١٨٦ من الأسوياء كمجموعة ضابطة، وأوضحت نتائج الدراسة أن المجموعتين المرضيتين لديهن نفس الأعراض المرضية السيكاطرية، ولكن ينتشر الاكتئاب والقلق لدى مرضى الصرع بصورة أعلى من مرضى التصلب العصبي.

وقام (علاء الدين، ٢٠١٧) بدراسة الأعراض العصبية والانفعالية المنبئة بأشكال الاضطراب في الذاكرة العاملة، والوظائف التنفيذية، لدى مرضى التصلب المتعدد والأسوياء، تكونت عينة الدراسة من ١٨ من مرضى التصلب المصحوب بالاكتئاب، و١٨ من مرضى التصلب المتعدد غير المصحوب بالاكتئاب من الذكور، و٢٢ من مرضى التصلب المصحوب بالاكتئاب، و٢٢ من مرضى التصلب غير المصحوب بالاكتئاب من الإناث، و٤٠ مشاركاً من الأسوياء كمجموعة مقارنة، وتم تثبيت متغيرات العمر وعدد سنوات التعليم، وعدد سنوات الإصابة بالمرض، وأوضحت نتائج الدراسة وجود علاقات ارتباطية متبادلة بين مكونات الذاكرة العاملة وبعضها بعضاً لدى مرضى التصلب المتعدد الراشدين المكتئبين وغير المكتئبين، كل مجموعة منها على حدة، وكذلك أمكن التنبؤ من مستوى الاكتئاب والأعراض النفسية العصبية لدى مرضى التصلب الراشدين المكتئبين وغير المكتئبين، كل مجموعة منها على حدة في كل مكونات الذاكرة العاملة، وكان متوسط أداء مرضى التصلب المكتئبين وغير المكتئبين أقل بصورة جوهرية من الأسوياء على كل مكون من مكونات الذاكرة العاملة؛ وكل مكون من مكونات الذاكرة التنفيذية.

وقامت (زكيرى، ٢٠١٧) بدراسة تقدير الذات لدى عينة من المرضى الجزائريين المصابين بالتصلب المتعدد، تكونت العينة من ٨ نساء و٣ من الذكور، وأستخدمت أساليب المقابلة واختبار كوبر سميث لتقدير الذات، من أهم النتائج التي توصلت إليها الباحثة: أن أفراد عينة البحث يتميزون بتقدير متوسط ومرتفع لذواتهم، أي أن تقدير الذات

لدى مرضى التصلب اللويحي المتعدد المزمّن ليس منخفض وهذا بفضل قدرتهم على التكيف مع المرض رغم أعراضه الحادة ، وتوصلت الباحثة للعديد من النتائج أهمها: من الضروري أولاً أن يسعى المجتمع لفهم احتياجات هذه الفئة من المرضى بما في ذلك احتياجاتهم النفسية والاجتماعية، وإعادة النظر في مستقبل مرضى التصلب العصبي المتعدد المزمّن، الذي أصبح مصدرًا للقلق والخوف نتيجة لمصيرهم المجهول ، كما يجب أن تستمر حملات التوعية والإرشاد لأقارب المرضى حول خطورة الصراعات النفسية والمعاناة التي يواجهها مريض التصلب العصبي المتعدد، إذ أن ذلك يؤثر بشكل كبير على حياتهم اليومية ، ويتطلب الأمر توفير الدعم الاجتماعي المشبع بالتفاهم والعطف، بالإضافة إلى تقديم المساعدة النفسية اللازمة. ومن المهم أيضًا توفير عدد كافٍ من الأخصائيين النفسيين في المراكز العلاجية، وإنشاء جمعيات مختصة تعنى بهذه الفئة التي تعاني في صمت ، وأخيرًا، يتعين توجيه حملات توعية حول هذا المرض ودراسة احتياجاته النفسية والاجتماعية بشكل علمي ومنهج.

واختبرت (جاد الله، ٢٠١٧) إمكانية إصابة مرضى التصلب المتعدد بالألكسيثيميا (عمة المشاعر) ومدى إسهام كل من من القلق والاكتئاب وضعف الضبط الإنتباهي في الإصابة بها. أجريت الدراسة على عينة قوامها ٤٥ مريضة شخصوا بالتصلب العصبي المتعدد من قاطني محافظتي اسيوط والوادي الجديد (إناث؛ بمتوسط عمري قدره ٤٥.٥ سنة، وانحراف معياري ± ٢.٣ سنة)، وطبق على هؤلاء المرضى مجموعة من الاختبارات النفسية (اختبار تورنتو للإلكسيثيميا، واختبار سبيلبرج للقلق، واختبار بيك للاكتئاب الثاني ، واختبار ستروب)، وقد قسمت العينة إلى: (١) مرضى التصلب المتعدد النمط الحميد RRMS، (٢) مرضى التصلب المتعدد نمط المتقدم الأولي PPMS ، (٣) ومرضى تصلب متناثر نمط المتقدم الثانوي SPMS ، وتم مقارنة نتائجهم بنظرائهم من الأصحاء. وبينت النتائج وجود فروق دالة بين المجموعتين (المريضات - الصحيحات) في كل من الأدوات المستخدمة وتحليل الانحدار المتعدد وجد أن هناك قدرة الألكسيثيميا على التنبؤ بالقلق والاكتئاب وترتبط سلبا بالضبط الانتباهي، ونوقشت النتائج في ضوء الرؤية المناعية والعصبية النفسية.

وأُنجزت (أسلام حمدي، ٢٠١٩) دراسة عن التعرف على الآثار الاجتماعية المختلفة والمتعددة لمرض "التصلب اللويحي المتعدد" وتأثيره على الأدوار الاجتماعية والأوضاع الاقتصادية للمرضى ، وتمحورت مشكلة الدراسة حول ما هي الآثار الاجتماعية لمرض "التصلب اللويحي المتعدد" على المريض، وتم اختيار عينة عمدية من "مرضى التصلب اللويحي المتعدد" عددها (٥٠) من المرضى المصابين بمرض التصلب اللويحي المتعدد، واستخدمت الباحثة عدد من المناهج الكيفية مثل المنهج الوصفي التحليلي والمنهج الاستطلاعي والمنهج الأنثروبولوجي ومنهج دراسة الحالة والمنهج المقارن، بالإضافة إلى عدد من الأدوات البحثية المختلفة ، مثل دليل العمل الميداني، والمقابلة المتعمقة، والملاحظة بالمشاركة، والتصوير الفوتوغرافي، والخرائط، ودليل دراسة الحالة، وأسلوب الجماعة البؤرية المركزة على الإنترنت. وكشفت نتائج الدراسة عن غياب المعرفة الكافية عند المرضى حول مرض التصلب اللويحي المتعدد قبل الإصابة به وسلبية الصورة، وأن الاحتياج النفسي يكون هو الاحتياج الأساسي لجميع المرضى، واحتياجات مرضى

التصلب اللويحي المتعدد تختلف اختلافاً شديداً حسب عمر المريض وحسب مرحلة المرض، وحالة المريض، ونسبة العجز عنده، وأنه يخلق الكثير من المشكلات في مجال العلاقات الاجتماعية للمرضى، كما يؤثر على القدرة على العمل تأثيراً كبيراً.

وسعت (سارة حفطى، ٢٠٢١) نحو دراسة تأثير الوصمة الاجتماعية على الأفراد الذين يعانون من بعض الأمراض النفسية، حيث يتم تقليل قيمة هؤلاء الأفراد أو معاملتهم بشكل غير عادل من قبل الآخرين بسبب حالتهم الصحية. وكشفت نتائج الدراسة أن للوصمة آثاراً سلبية متعددة، من أبرزها أنها تمنع الفرد من طلب المساعدة، وتؤدي إلى تأخير العلاج، بالإضافة إلى التسبب في العزلة، وفي بعض الحالات قد تصل إلى الانتحار. كما أظهرت الدراسة أن خدمات الجماعة تعتمد على مجموعة من الأدوات لتحقيق أهدافها، ومن أهم هذه الأدوات البرامج العلاجية والدعم النفسي والاجتماعي، حيث تعد وسائل فعالة لتوجيه التجارب والخبرات والاتجاهات التي يتم تزويد المرضى بها، وأوضحت الدراسة أيضاً أن استخدام برنامج مقترح من منظور "طريقة العمل مع الجماعات" يمكن أن يساهم في التخفيف من الشعور بالوصمة الاجتماعية لدى مرضى الاضطرابات النفسية.

وهدف دراسة (ناتراجان وزملاؤه Natarajan et al., 2021) التي جاءت بعنوان جودة الحياة المتعلقة بالصحة للأشخاص المصابين بالتصلب المتعدد في سلطنة عمان إلى تحديد تأثير مرض التصلب العصبي المتعدد على جودة الحياة المتعلقة بالصحة للمرضى العمانيين باستخدام استبيان جودة الحياة العالمية لمرض التصلب العصبي المتعدد. أجريت هذه الدراسة من خلال المسح الوصفي خلال الفترة من أبريل إلى ديسمبر ٢٠١٩ على ١٧٧ مريضاً عمانياً مصاباً بمرض التصلب العصبي المتعدد في مستشفى جامعة السلطان قابوس ومستشفى خولة في سلطنة عمان، وأظهرت النتائج أن الغالبية بنسبة ٥١,٤٪ من المرضى يعانون من نقص في جودة الحياة المتعلقة بالصحة، و٤٨,٦٪ منهم كان لديهم اعتدال في جودة الحياة المتعلقة بالصحة، إضافة إلى ذلك، كشفت النتائج انخفاض درجات جودة الحياة المتعلقة بالصحة لمن كانت أعمارهم أكثر من ٣٠ عاماً، بين (نساء، متزوجين، منفصلين، أرامل، أو مطلقين) الذين يعانون من مشاكل في الرؤية والنوم، إلا أنه من بين مكونات جودة الحياة المتعلقة بالصحة المختلفة، كانت العلاقات مع نظام الرعاية الصحية والعلاقات مع العائلة والأصدقاء هي الأكثر تضرراً من عملية المرض، كما أظهرت النتائج أن مجالات الرفاهية النفسية والتعامل مع استبيانات جودة الحياة العالمية لمرض التصلب العصبي المتعدد تنخفض بشكل كبير لدى الإناث مقارنة بالذكور، كما توصلت الدراسة إلى أهمية فهم جودة الحياة المتعلقة بالصحة للعمانيين المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد حتى يوفر معرفة ذات قيمة عالية يمكن أن تساعد في تحسين إدارة المرض.

وتناولت (إسراء القاضى، ٢٠٢٢) الخدمات الاجتماعية المقدمة لمرضى التصلب العصبي المتعدد من خلال محاولة الإجابة على عدد من التساؤلات المهمة مثل: ما هي الخدمات الاجتماعية المقدمة لمرضى التصلب العصبي المتعدد؟ وما هي أدوار الأخصائي الاجتماعي كممارس عام في تقييم هذه الخدمات؟ وأخيراً، ما هي المعوقات التي

تواجه تقييم الخدمات الاجتماعية المقدمة لهذه الفئة؟ كشفت نتائج الدراسة: أن الخدمات النفسية والاجتماعية المقدمة لمرضى التصلب العصبي المتعدد تشمل دعماً نفسياً وتهيئة نفسية لتقبل المرض وأعراضه، كما يحتاج المرضى إلى خدمات ترفيهية تُقدّم من خلال الجمعيات المختلفة التي ينضمون إليها، بالإضافة إلى ذلك، يحتاج المرضى إلى بعض الخدمات الطبية التي تتمثل في تقديم الأجهزة التعويضية وسبل الدعم المادي لضمان توفير احتياجاتهم الأساسية وتحسين نوعية حياتهم.

وسعى (بورجو، وزملاؤه Boorgu et al ., 2022) لدراسة تأثير الحالة الاجتماعية والاقتصادية على بعض المظاهر العصبية اللاحقة لدى مرضى التصلب العصبي المتعدد مع فحص ما إذا كانت المؤشرات الاجتماعية والاقتصادية على مستوى مكان المعيشة ترتبط بإعاقة عصبية أسوأ لاحقاً لدى مرضى التصلب المتعدد ، تكونت عينة الدراسة من ٤٨٨ مريضاً بالتصلب، تمت الدراسة في موطن الإقامة ، وشملت الحصول على مستوى الدخل، والمؤهل الجامعي وإمكانية امتلاك المنزل وهل يتواجد تأمين صحي، وكشفت النتائج أنه كلما كان الدخل الأسري على مستوى الفرد أعلى مع توافر تأمين صحي مناسب يغطي التكاليف العلاجية كان ذلك مرتبطاً بمآل عصبي أفضل للمرض نظراً للتكلفة العلاجية الباهظة خاصة مع فقدان الدخل المصاحب للمرض.

وسعت (آية الله السيد Ayatulla elsayed , 2024) إلى تقييم كلا من نوعية الحياة لدى مرضى التصلب المتعدد متكرر الانتكاس (RRMS) باستخدام استبيان جودة حياة الخاصة بمرض التصلب المتعدد وكذلك جودة النوم لدى مرضى التصلب المتعدد باستخدام مؤشر بيتسبرغ لجودة النوم ، كما سعت نحو تقييم العلاقة بين جودة الحياة لدى مرضى التصلب المتعدد وكلاً من المتغيرات الاجتماعية والديموغرافية، شدة الإعاقة وطريقة العلاج المختلفة. وضمت عينة الدراسة ٤٠ مريضاً يعانون من مرض التصلب المتعدد الانتكاسي ، ومجموعة ضابطة شملت أفراداً أصحاء متطابقين في العمر والجنس لعينة الدراسة ، تم اختيار المشاركين من عيادة التصلب المتعدد بمستشفى بنها الجامعي ومن لجنة التصلب المتعدد بمستشفى بنها للتأمين بينما تم اختيار المجموعة الضابطة من الطاقم الطبي في أقسام مختلفة بالمستشفى أو أقارب وأصدقاء الباحث، وأظهرت النتائج أن هناك علاقة عكسية بين جودة الحياة من ناحية و العمر ومدة المرض من ناحية أخرى ، فكلما زادت مدة المرض وعمر المريض ساءت جودة الحياة ، كما أظهرت النتائج أنه لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين المرضى والمجموعة الضابطة فيما يتعلق بالعمر والجنس والحالة الاجتماعية والوظيفة ، وأظهرت أيضاً عدم وجود علاقة ذات دلالة إحصائية بين جودة الحياة والجنس أو الحالة الاجتماعية أو التعليم أو الوظيفة، أظهرت النتائج أيضاً أن معظم المرضى يعيشون في المناطق الحضرية ، في المقابل عاشت الغالبية من المجموعة الضابطة في المناطق الريفية ويعتبر هذا من الفروق ذات الدلالة الإحصائية الواضحة بين المجموعتين ، كما اختلف مؤشر جودة الحياة بشكل كبير بين المشاركين الذين يعيشون في المناطق الريفية والمناطق الحضرية فحاز المرضى المقيمين في المناطق الحضرية علي تقييم أعلى.

وقامت (شويكار الكبرى وزملاؤها Elbakry et al ., 2024) بدراسة تهدف إلى تقييم نوعية الحياة لدى مرضى التصلب العصبي المتعدد من نوع متكرر الانتكاس (RRMS) ، وذلك باستخدام استبيان جودة الحياة الخاص بمرض التصلب العصبي المتعدد، بالإضافة إلى تقييم جودة النوم لدى المرضى باستخدام مؤشر بيتسبرغ لجودة النوم . كما سعت الدراسة إلى تقييم العلاقة بين جودة الحياة لدى مرضى التصلب العصبي المتعدد وبين مجموعة من المتغيرات الاجتماعية والديموغرافية ، توصلت الدراسة إلى عدد من النتائج المهمة، من أبرزها أن زيادة مدة المرض والهجمات المرضية وتعدد الانتكاسات تؤدي إلى تدهور جودة الحياة لدى المرضى

وأنجز (حماد وزملاؤه Hamad et al ., 2024) دراسة عن خصائص مرضى التصلب المتعدد في مصر. تم إجراء هذه الدراسة بين مايو ٢٠٢٢ وأبريل ٢٠٢٣ في وحدة التصلب العصبي المتعدد بمستشفى الشيخ زايد آل نهيان في مصر، وشملت المرضى الذين تم تشخيصهم بالتصلب العصبي المتعدد وفقًا لأحدث معايير مكادونالد التشخيصية لعام ٢٠١٧، تم جمع البيانات من سجلات المرضى الطبية بما في ذلك تصنيف أنواع المرض والعلاجات المعدلة للمرض (وآخر تقييم لمقياس الحالة الإعاقة الموسع (EDSS) والذي يكشف عن درجة الإعاقة الحركية . توصلت الدراسة إلى النتائج التالية من بين ٥٠٣ مرضى تم تضمينهم في الدراسة، كانت نسبة انتشار المرض ٧١٪ من الإناث وكان متوسط العمر ٢٨.١ ± ٧.٤ سنة، كان متوسط درجة الإعاقة الحركية ٣,١، حيث كان ٥٢٪ من المرضى لديهم إعاقة حركية أقل ٣ ، وكان ٧٧٪ من المرضى يعانون من التصلب العصبي المتعدد التنكسي (RRMS)، و ١٢٪ يعانون من التصلب العصبي المتعدد الثانوي التقدمي (SPMS) ، و ٧٪ يعانون من التصلب العصبي المتعدد الأولي التقدمي (PPMS) ونحو نصف المرضى كانوا يتلقون العلاجات المعدلة للمرض عن طريق الفم بمعدل التزام جيد، و ٤٠٪ كانوا يتلقون العلاجات الأساسية ، استنتج الباحث إلى أنه هناك حاجة لتشخيص مرضى التصلب العصبي المتعدد في وقت مبكر وبدء علاجهم في أقرب وقت ممكن باستخدام العلاجات المعدلة للمرض المناسبة لتقليل الإعاقات، جدير بالذكر أن النتائج قد كشفت أيضا أن توثيق السجلات المرضية سيساعد في دراسة جوانب إضافية لهذا المرض، بما في ذلك خصائصه السريرية، استراتيجياته العلاجية، والعوامل المرتبطة به، والعوائق التي قد يواجهها مرضى التصلب العصبي المتعدد.

➤ تعقيب على الدراسات السابقة

يمكن القول أن معظم هذه الدراسات تحقق أهدافها بشكل جيد وتُساهم في توسيع الفهم المتعلق بجوانب المرض المختلفة، لكن هناك بعض النقاط التي تستحق المراجعة والانتباه لتقييم مدى اتفاق النتائج مع الأهداف البحثية للدراسة الحالية من منظور أعمق.

١- اتساق النتائج مع الأهداف البحثية للدراسة الحالية :

بشكل عام، تتسم نتائج الدراسات بالاتساق مع الأهداف التي سعت لتحقيقها، إذ أن الدراسات التي تناولت الجوانب الاجتماعية والنفسية لمرض التصلب العصبي المتعدد مثل دراسة "إسلام حمدي" و"سارة حفطي"، (والسعدى

وزملاؤه (Alsaadi et al., 2015) أظهرت تأثيرات واضحة للمرض على الجوانب النفسية والاجتماعية وكذلك الوصمة الاجتماعية على حياة المرضى، وهو ما يتماشى تمامًا مع ما تسعى الدراسة الحالية نحو الكشف عنه باستفاضة لدى عينات متباينة من الجنسين، كما أن الدراسات التي تناولت الأعراض العصبية والنفسية، مثل دراسة "علاء الدين" و"عباس"، قد أظهرت نتائج تتوافق مع الفرضيات المتعلقة بالآثار المعرفية والنفسية للمرض مثل القلق والاكتئاب، هذا التوافق بين الأهداف والنتائج يعكس قدرة الدراسات على تلبية التوقعات البحثية وتحقيق الأغراض التي سعت لدراستها، مما يثبت أهمية استكشاف هذه الأبعاد لفهم مرض التصلب العصبي المتعدد في سياقات نفسية واجتماعية مختلفة.

٢- التركيز على العوامل الاجتماعية والاقتصادية:

الدراسات التي تناولت التأثيرات الاجتماعية والاقتصادية، مثل دراسة "بورجو" و"إسراء القاضي"، أكدت على أهمية تلك العوامل في تحسين أو تدهور حالة المرضى، هنا يمكن القول أن النتائج تؤكد على الحاجة إلى توفير رعاية اجتماعية ونفسية ملائمة لمرضى التصلب العصبي المتعدد، وهو أمر بالغ الأهمية لتحسين جودة حياتهم، ومع ذلك قد تظل هذه الدراسات بحاجة إلى مزيد من التركيز على كيفية دمج هذه الرعاية بشكل فعال في الأنظمة الصحية المحلية خاصة في ضوء التشخيص المتأخر للمرض.

٣- الجوانب الطبية والعلاجية:

العديد من الدراسات تناولت الجوانب الطبية المتعلقة بالمرض، مثل "أغا" و"محمد حماد" ركزت على خصائص المرضى والعلاج المتبع، وقد أظهرت هذه الدراسات أن التصلب العصبي المتعدد يؤثر بشكل مختلف حسب الجنس والعمر والمرحلة المرضية، مما يتطلب استراتيجيات علاجية متنوعة ولكن رغم تطابق النتائج مع الأهداف، فإن هناك حاجة لتوسيع نطاق البحث في كيفية تأثير العلاجات الحالية على تحسين نوعية الحياة للمصابين وجودتها وتخفيف الأعراض المرضية.

٤- التحديات في فهم النتائج في السياقات المختلفة:

على الرغم من التوافق العام بين الأهداف والنتائج، قد تكون هناك فروق ملحوظة في كيفية تفسير النتائج في السياقات الثقافية والجغرافية المختلفة. على سبيل المثال بينما أظهرت الدراسات التي أجريت في البلدان العربية مثل "سارة حفطي" و"إسراء القاضي" وجود تأثيرات كبيرة للوصمة الاجتماعية، فإن دراسة "ناتراجان" في سلطنة عمان أو "محمد حماد" في مصر قد تكون قد تطرقت لآثار اجتماعية مختلفة نتيجة لاختلاف السياق الثقافي والاجتماعي.

٥- أخيرا يوضح الباحثان: أن معظم الدراسات توصلت إلى توصيات تحث على تحسين التوعية المجتمعية وتوفير الدعم الاجتماعي والنفسي للمرضى، وتقديم برامج تعليمية للأطباء والمختصين في التعامل مع المرضى. هذه التوصيات تُظهر توافقًا مع الهدف البحثي في تحسين نوعية الحياة للمصابين، مع ذلك هناك حاجة لتطبيق هذه التوصيات على أرض الواقع بشكل أكثر فعالية، خاصة في البلدان ذات الموارد الصحية المحدودة، ويمكن استثمار نتائج هذه الدراسات

لتطوير برامج رعاية مدمجة تشمل الدعم النفسي والاجتماعي بجانب العلاجات الطبية ، كما ينبغي التركيز على تدريب الأطباء والمختصين على فهم التأثيرات النفسية والاجتماعية للمرض والتعامل معها بطريقة شاملة.

الخلاصة:

في المجمل، كما يتبين من القراءة المتعمقة للدراسات السابقة أنه تتسم النتائج المتحصلة بتحقيق أهداف الدراسات بشكل جيد، مع التأكيد على أهمية التركيز على الأبعاد النفسية والاجتماعية ، ومع ذلك يُظهر التحليل أن هناك حاجة لمزيد من البحث في تأثير العوامل النفسية والاجتماعية على حياة المرضى، وكذلك ضرورة تحسين البرامج الصحية والاجتماعية الموجهة لدعم مرضى التصلب العصبي المتعدد بشكل مستدام وفعال، ودراسة الوصمة الاجتماعية للمرض والاستراتيجيات التي يتبعها المرضى لمواجهة تفاقم المرض وأعراضه.

ثالثاً: أهمية البحث:

تنقسم أهمية البحث إلى:

الأهمية النظرية :

١. تغيرت أدوار علم النفس وعلم الاجتماع والمتخصصين فيه، حيث يطلب منهم الآن توفير تنبؤات تتصل بقدرة المريض للعودة إلى عمله وممارسة أدواره ، التي كان يمارسها قبل إصابته بمرض التصلب المتعدد أو الإصابات الدماغية ، والمساعدة على تكيفهم النفسي والاجتماعي وتقديم مجموعة من التوصيات بشأن خطط إعادة التأهيل الخاصة باستمرار التحسن والشفاء (ماتير، و سيرا، ٢٠١٨: ٧٥٩). ويشكل ذلك كما يرى الباحثان نقطة تواصل وارتباط بين علم النفس وعلم الاجتماع .
٢. تساهم دراسة التأثيرات النفسية والاجتماعية للتصلب المتعدد في تحسين جودة الحياة للمريض، فعلاج الجوانب النفسية مثل الاكتئاب والقلق، بالإضافة إلى توفير الدعم الاجتماعي، يمكن أن يعزز قدرة المريض على التكيف مع المرض ويساعده في مواجهة تحديات الحياة اليومية، وقد أكد (السعدى وزملاؤه 2015, Alsaadi et al.) على أهمية دراسة العلاقة بين التصلب المتعدد والمتغيرات النفسية والاجتماعية.
٣. يعتبر التصلب المتعدد مرضاً معقداً يؤثر بشكل كبير على المريض من جميع النواحي الجسدية والنفسية والاجتماعية ، من خلال دمج هذه الأبعاد في الدراسات والأبحاث، يمكن تحسين طرق إدارة المرض وتوفير رعاية شاملة للمريض مما يؤدي إلى تحسين النتائج الصحية والنفسية والاجتماعية على المدى الطويل ، كما أبانت نتائج دراسات (حمدي ٢٠١٩) و(حفظى ٢٠٢١).
٤. يرى كل من (باركوف وجيروتس 2011: 165 Barkhof & Geurts) أن هناك علاقة وثيقة بين النوع الاجتماعي ومرض التصلب المتعدد ، فالمرض ينتشر بشكل أسرع لدى الإناث، لكن تأثيره على الجوانب النفسية والاجتماعية يختلف وتأثيره على الذكور أسوأ مقارنة بالإناث.

٥. من منظور آخر، أكد (محمود علاء الدين، ٢٠١٧) وجود ندرة في الدراسات المحلية حول مرضى التصلب المتعدد في المجتمع المصري، ومن ثم نحتاج إلى عديد من البحوث لتوفير ما يكفي من التدخلات النفسية، والمعرفية، والعصبية والاجتماعية، لمواجهة ترسبات هذا المرض من الناحية النفسية والاجتماعية، وفي ضوء ذلك وجد الباحثان أن الدراسة الميدانية المباشرة هي الأنسب في هذا السياق.

الأهمية التطبيقية:

١. تكمن الأهمية التطبيقية لهذه الدراسة في تعزيز فهم الأبعاد النفسية والاجتماعية للمصابين بالتصلب العصبي المتعدد من خلال تحديد التأثيرات السلبية التي قد يواجهها المرضى، مثل القلق والاكتئاب والعزلة الاجتماعية نتيجة الوصمة الاجتماعية من خلال ذلك يمكن تطوير استراتيجيات تدعم تحسين الرعاية النفسية والاجتماعية للمصابين، وهذا يمكن أن يشمل تقديم استشارات نفسية متخصصة وبرامج دعم اجتماعي فعالة لتحسين نوعية حياتهم.
٢. المساعدة والمساهمة في تصميم حملات توعية عامة تهدف إلى تقليل التمييز والتعامل ضد مرضى التصلب العصبي المتعدد، مما يساهم في تحسين موقف المجتمع تجاههم ويعزز من دعمهم الاجتماعي بما يساعد على إزالة الوصمة الاجتماعية من خلال تسليط الضوء على دور الوصمة الاجتماعية في حياة المرضى وتأثيرها على صحتهم النفسية والاجتماعية.
٣. تطوير برامج إعادة التأهيل الشاملة للمرضى من خلال فهم العلاقة بين التأثيرات النفسية والاجتماعية للمرض، بحيث يمكن تحسين تصميم برامج إعادة التأهيل التي لا تقتصر على العلاج الطبي فقط، بل تشمل أيضًا الدعم النفسي والاجتماعي ويمكن أن تشمل هذه البرامج التدريب على التكيف مع المرض، تعزيز الثقة بالنفس، والدمج الاجتماعي.
٤. توفير بيانات دقيقة للمؤسسات الصحية من خلال الدراسة الميدانية، ستتوفر بيانات واقعية وموثوقة تساعد المؤسسات الصحية والمنظمات غير الحكومية في تصميم سياسات وخدمات تتناسب مع احتياجات مرضى التصلب العصبي المتعدد، سواء في المستشفيات أو في المجتمع، بما في ذلك توفير الدعم النفسي والاجتماعي اللازم.

رابعاً: مبررات البحث:

١- **نقص الدراسات المتكاملة :** على الرغم من تزايد الاهتمام الطبي والجسدي بمرض التصلب العصبي المتعدد إلا أن الدراسات التي تتناول تأثيراته النفسية والاجتماعية، لا سيما في سياق الوصمة الاجتماعية، لا تزال محدودة في المجتمع المحلي ، ومن ثم يمكن أن تسهم هذه الدراسة في سد الفجوة المعرفية المتعلقة بتأثيرات المرض على المصابين ليس فقط من الناحية الجسدية، بل أيضاً على مستوى التفاعل الاجتماعي والنفسي ، وهذا يجعلها مبرراً قوياً لدراسة هذا الجانب المهم، وتمثل الوصمة الاجتماعية أحد العوامل المؤثرة التي تضر بحياة مرضى التصلب العصبي المتعدد. وعلى الرغم من أن المرض يُعتبر مرضاً مزمنًا، إلا أن المرضى قد يواجهون نظرة سلبية من المجتمع بسبب عدم وضوح أعراض المرض لدى العديد من المصابين، هذه الوصمة تؤدي إلى العزلة الاجتماعية، وقد تسهم في تفاقم المشكلات النفسية مثل القلق والاكتئاب، لذلك فإن دراسة تأثير الوصمة الاجتماعية على هؤلاء المرضى يمكن أن تساهم في تصميم استراتيجيات تهدف إلى تقليل تأثير هذه الوصمة نفسياً، وهو ما يتفق مع رؤية شحاتة (٢٠١٧) بشأن تكامل العلوم الاجتماعية.

٢- **على الرغم من أن العلاج الطبي للتصلب العصبي المتعدد يتلقى اهتمامًا كبيرًا:** إلا أن الجوانب النفسية والاجتماعية لا تحظى بما يكفي من الاهتمام في الرعاية الصحية المقدمة للمرضى، ويضيف الباحثان مبرراً آخر للدراسة هو أن هناك حاجة ماسة إلى فحص كيفية تأثير المرض على حياة المرضى النفسية والاجتماعية لتوفير رعاية شاملة تشمل الجوانب الطبية والنفسية والاجتماعية على حد سواء خاصة في ضوء النتائج التي توصل لها (بورجو وزملاؤه: 2022) (Boorgu et al .,) والتي أظهرت أن التقدم والنجاح العلاجي للمرض مرتبط بتوفير دعم مادي واقتصادي للمريض يعينه على تكلفه العلاج الباهظة المصحوبة بفقدان الدخل.

٣- **الانتشار المتزايد للمرض:** فمع تزايد أعداد المصابين بالتصلب العصبي المتعدد عالمياً، فإن من المهم دراسة كيفية تأثير هذا المرض على الأفراد من النواحي النفسية والاجتماعية، خاصة أن العديد من المصابين يواجهون تحديات نفسية واجتماعية تؤثر على قدرتهم على التكيف مع المرض ، لذا فإن هذه الدراسة تساهم في فهم أعمق للتحديات التي يواجهها المرضى في الحياة اليومية، بما يساعد في توفير الدعم اللازم لهم (Ferrira 632 : 2010) ، ويُعد مرض التصلب المتعدد من الأمراض المزمنة التي تُصاحب غالباً بنوع من الوصمة الاجتماعية لدى بعض المرضى، نظراً لتعدد أعراضه وتنوعها، والتي قد تُفسر بشكل خاطئ من قبل الآخرين، وتشير الإحصائيات إلى أن هذا المرض يؤثر على نحو ٢.٣ مليون شخص حول العالم، وتختلف

الأعراض العصبية المصاحبة له، فتشمل ضعف البصر، الخدر، الوخز، ضعف الأطراف، إضافة إلى اضطرابات في التحكم بالمثانة والأمعاء، كما قد يمتد تأثيره إلى القدرات العقلية والإدراكية (كيلوني وزملاؤه ٢٠١٨: ٥٩٢).

٤- **النتائج التي استخلص إليها هذه الدراسة:** ستكون مرجعية للممارسين في المجال الصحي والنفسي والاجتماعي، مما يساهم في تحسين خدمات الرعاية الصحية والنفسية والاجتماعية المقدمة لمرضى التصلب العصبي المتعدد، كما ستسهم في تطوير برامج تدريبية للمختصين في كيفية التعامل مع الأبعاد النفسية والاجتماعية للمرض، وتقديم الدعم الفعال للمصابين.

٥- **تساعد الدراسة الحالية على رفع الوعي المجتمعي حول المرض: على سبيل المثال:** دراسة تأثير الوصمة الاجتماعية على مرضى التصلب العصبي المتعدد تعد خطوة أساسية في زيادة الوعي المجتمعي، ومما لا شك فيه أن فهم المجتمع بشكل أفضل لتأثيرات المرض النفسية والاجتماعية قد يساعد في تقليل التمييز الاجتماعي والتعصب ضد المرضى، مما يعزز اندماجهم في المجتمع ويخفف من العزلة التي يعانون منها.

٦- **تقدم الدراسة مبرراً قوياً لصياغة سياسات صحية واجتماعية:** وتلك السياسات تدعم مرضى التصلب العصبي المتعدد على مختلف الأصعدة، حيث يمكن الاستفادة من نتائج البحث في توجيه السياسات العامة نحو دمج الجوانب النفسية والاجتماعية في الرعاية الصحية والاهتمام بتطوير برامج دعم اجتماعي للأشخاص المصابين.

٧- **غالبية مرضى التصلب يحتاجون إلى الدعم الاجتماعي:** وهو ما يتمثل في انضمامهم إلى جمعية رعاية مرضى التصلب وهي جمعية منضم لها الباحثان ويشاركان في ندواتها ومؤتمراتها التثقيفية والتوعوية وهي جمعية اجتماعية أنشأتها وحده التصلب بجامعة عين شمس وجامعة القاهرة وتهدف إلى تقديم الدعم النفسي والاجتماعي ومشهرة برقم ٩١٧٥ لسنة ٢٠١١، ومن المعلوم أن المتخصصين في علم النفس والاجتماع يسعون لدراسة كيف يمكن أن يؤثر المرض على العلاقات الأسرية والاجتماعية، فقد يساهم المرض في تغيير أدوار الأفراد في الأسرة (مثلاً، قد يصبح المريض بحاجة إلى الرعاية المستمرة النفسية والاجتماعية)، وتسعى الجمعية إلى إزالة الوصمة الاجتماعية والتهميش للمرضى فالإصابة بالتصلب المتعدد قد يؤدي إلى وصمة اجتماعية، حيث يُنظر إلى المرضى على أنهم ضعفاء أو معاقين، مما قد يترتب عليه تهمة دورهم الاجتماعي.

٨- **نظراً لكل ما سبق وما شهدته هذا الاضطراب من اهتمام في السنوات الأخيرة:** حيث يصيب البالغين من الفئة العمرية المبكرة بداية من سن ٢٠ سنة؛ ومن ثم تتأثر جوانب كثيرة من الحياة لدرجة الإعاقة في مجال العمل وخارجه. (Costa et al., 2017: 772) كان التوجه البحثي للدراسة الحالية .

خامساً: أهداف البحث وتساؤلاته:

يهدف هذا البحث إلى دراسة التأثيرات النفسية والاجتماعية للإصابة بمرض التصلب المتعدد ، وذلك من

خلال تحقيق مجموعة من الاهداف الفرعية التالية:

الهدف الأول: التعرف على طبيعة مرض التصلب المتعدد وأعراضه في مجتمع الدراسة:

ولتحقيق هذا الهدف ، حاول الباحثان الإجابة على التساؤلات التالية:

• ما هي أبرز ملامح وأعراض مرض التصلب المتعدد؟

• ما هي الظروف المحيطة بالمصابين في مجتمع الدراسة؟

الهدف الثاني: استكشاف التأثيرات النفسية التي يعاني منها المصابون بالتصلب المتعدد

ولتحقيق هذا الهدف ، حاول الباحثان الإجابة على التساؤل التالي:

• ما هي أبرز التأثيرات النفسية التي يواجهها مرضى التصلب المتعدد؟

الهدف الثالث: تحليل التأثيرات الاجتماعية التي يتعرض لها المصابون بالتصلب المتعدد.

ولتحقيق هذا الهدف ، حاول الباحثان الإجابة على التساؤل التالي:

• ما هي أبرز التأثيرات الاجتماعية التي يواجهها مرضى التصلب المتعدد؟

الهدف الرابع: الكشف عن الاستراتيجيات التي يعتمدها المرضى للتأقلم مع التأثيرات النفسية والاجتماعية للمرض.

ولتحقيق هذا الهدف ، حاول الباحثان الإجابة على التساؤل التالي.

• ما هي الأساليب التي يتبعها المصابون للتكيف مع التأثيرات النفسية والاجتماعية للمرض؟

الهدف الخامس: تحديد أبعاد ومظاهر الوصمة الاجتماعية وتأثيرها على المصابين بمرض التصلب المتعدد

ولتحقيق هذا الهدف ، حاول الباحثان الإجابة على التساؤل التالي:

• ما هي أبعاد ومظاهر الوصمة الاجتماعية وتأثيرها على المصابين بمرض التصلب المتعدد؟

الهدف السادس: استشراف الرؤية المستقبلية للمصابين بمرض التصلب المتعدد

ولتحقيق هذا الهدف ، حاول الباحثان الإجابة على التساؤلات التالية:

• كيف ينظر المصابون بالتصلب المتعدد إلى مستقبلهم الشخصي والمهني؟

• ما هي العوامل التي تؤثر على تصوراتهم لمستقبلهم في ظل التحديات المرتبطة بالمرض؟

سادساً: مفاهيم البحث:

١- التأثيرات النفسية والاجتماعية للأمراض:

تُعد نظرة المجتمع للأمراض بشكل عام سواء كانت نفسية أو اجتماعية من العوامل الأساسية التي تحدد كيفية تعامل المجتمع مع المرضى ومدى الدعم المقدم لهم، هذه النظرة تساهم بشكل كبير في الحد من تأثير المرض على حياة المرضى وعلى المحيطين بهم ، كما أن هذه النظرة تؤثر في طريقة تعامل المجتمع مع المرض ذاته، وما قد يترتب عليه من مشكلات وتأثيرات متعددة الجوانب، سواء كانت نفسية أو اجتماعية ، ولا شك أن المساندة الاجتماعية لها علاقة وثيقة بمعنى الحياة وجودتها لدى المصابين بالأمراض المزمنة (حامد، ٢٠٢٠، ٨٩٠).

ويُعد تحديد التأثيرات النفسية والاجتماعية أمراً بالغ الأهمية ، إذ يساعد على تحديد الاستراتيجيات المناسبة لمواجهتها. وقد توجه اهتمام الباحثين نحو دراسة المتغيرات النفسية والاجتماعية التي يمكن أن تسهم في التخفيف من الآثار النفسية والاجتماعية للأمراض وأثرها على الأفراد (رضوان، والشيبة ٢٠١٧: ٥٩٦)، ويضيف الباحثان أنه مما لا شك فيه أن المساندة الاجتماعية لها تأثير كبير على الصحة النفسية والجسمية للأفراد وقد تؤدي إلى الوقاية من الضغوط النفسية المترتبة عن المرض النفسي وهناك علاقة بين المشقة والمرض وهي ليست علاقة بسيطة في تعتمد على عديد من المتغيرات الأخرى منها مكونات شخصية الفرد والمساندة التي يتلقاها.

ينفق بن نقاء (٢٠٢٣: ٤٥٠) مع ما أشار إليه الباحثان رضوان والشيبة، حيث يؤكد أن المساندة الاجتماعية تساهم بشكل فعال وملمس في تحسين نتائج المرض. ويُعد الفريق الاجتماعي والفريق النفسي الإكلينيكي جزءاً أساسياً من الفريق المعالج للاضطرابات النفسية. وقد تمثلت أدوار الفريق الاجتماعي في تحقيق المساندة الاجتماعية للمرضى النفسيين من خلال نوعين رئيسيين من المساندة: **المساندة الاجتماعية المباشرة** : وتشمل تخفيف الآثار السلبية للمرض النفسي، مساعدة المرضى في تقبل المرض النفسي وتنمية المهارات الاجتماعية اللازمة للتكيف مع المرض. **المساندة الاجتماعية غير المباشرة**: تتمثل في توفير الدعم الاجتماعي العام، تقليل مخاوف الأسرة بشأن مرض المريض وخفض آثار سلوكيات المريض على محيطه، وضمان الوصول إلى الخدمات الصحية اللازمة ، وتعتمد هذه المساندة إلى توجيه الأسرة نحو الخدمات المتعلقة بعلاج المريض، وكذلك توجيه المريض للاستفادة من الخدمات الصحية والنفسية المتاحة. وأخيراً يشير (عبد المنعم ، ٢٠٢٣ : ١٩٥) إلى أن المتغيرات والتأثيرات الاجتماعية هي خاصية قد تختلف أو تفترض قيما كمية مختلفة، وهي تشمل العمر والنوع والعرق والطبقة الاجتماعية، وتؤدي المتغيرات الاجتماعية دوراً مركزياً في تنظيم جهودنا لفهم طبيعة تفاعلنا مع البيئة الداخلية والخارجية .

التعريف الإجرائي الذى يتبناه الباحثان للتأثيرات النفسية والاجتماعية:

التأثيرات النفسية: التأثيرات النفسية لمرض التصلب العصبي المتعدد هي تلك التغيرات في الحالة العقلية والنفسية التي يعاني منها المرضى نتيجة لتأثيرات المرض على وظائف الدماغ والجهاز العصبي ، هذه التأثيرات يمكن أن تتضمن مجموعة من الاضطرابات النفسية مثل الاكتئاب، القلق، التوتر، التغيرات في المزاج ، وصعوبات في التكيف مع المرض. يُقاس التأثير النفسى على المرضى من خلال استبيانات نفسية معيارية، بالإضافة إلى استخدام المقابلات الشخصية والاستبيانات النفسية التي تقيس مدى تأثير المرض على الحالة النفسية للمريض في مختلف مراحل المرض. التأثيرات الاجتماعية: التأثيرات الاجتماعية لمرض التصلب العصبي المتعدد تشير إلى الأضرار أو التغيرات التي تلحق بالأدوار الاجتماعية ، والأنشطة اليومية ، والعلاقات الاجتماعية ، مثل العلاقات العائلية ، الاجتماعية ، والعمل ، نتيجة للإعاقة التي يسببها المرض والوصمة الاجتماعية للمرض . وقد تؤدي هذه التأثيرات إلى الانعزال الاجتماعي، التهميش ، والتغيرات في الروابط الأسرية بسبب ضعف القدرة على أداء الأنشطة اليومية ، يتم قياس التأثيرات الاجتماعية عبر استبيانات اجتماعية معيارية تقيس مدى تأثير المرض على القدرة على العمل ، العلاقات العائلية، والأدوار الاجتماعية مثل استبيانات جودة الحياة الاجتماعية ، أيضاً يمكن استخدام المقابلات المعمقة مع المرضى وعائلاتهم، وتسجيل الملاحظات الميدانية حول قدرة المريض على التفاعل في الأنشطة الاجتماعية (القاضي: ٢٠٢٢، ١٤).

٢- التصلب العصبي المتعدد:¹

يعرفه (كيلونى وزملاؤه ٢٠١٨ : ٥٩٦) بأنه مرض مناعى ذاتى، يفترض أن بعض الكائنات المعدية مثل الفيروسات تكون بروتينا مشابها للبروتين الأصيل داخل جسم الإنسان، ومن ثم، تصبح هذه البروتينات الأصلية هدفاً للخلايا المناعية النشطة T-cell داخل الجهاز المناعى، وتسعى تلك الخلايا النشطة إلى إفراز مواد مناعية محفزة لتبدأ سلسلة من التفاعلات الالتهابية التي تؤدي إلى موت الخلايا العصبية.

ويعرفه (أغا ٢٠١١ : ١١٢) بأنه مرض يصيب الجهاز العصبي ويصيب كذلك مناطق متعددة منه، ومع تطور استخدام الرنين المغناطيسى تحسنت سبل تأكيد التشخيص حيث يتم من خلاله التأكد من وجود إصابة قديمة أو حديثة وكذلك مكانها فى الجهاز العصبى.

ويرى علاء الدين (٢٠١٧ : ٣٣) أنه أحد اضطرابات الجهاز المناعى الذاتى الذى يقوم بمهاجمة خلايا الدماغ العصبية عن طريق خلايا يطلق عليها ت ١، ويحدث عندما توجد خلايا ت ١ فى أى جزء من أجزاء الجهاز العصبى تنشط وتهاجم مادة المايلين المغلفة للخلايا والمحاور العصبية وتقوم بإزالته ومن ثم تصبح الإشارة العصبية

1- Multiple sclerosis

المارة بالمحور العصبى بدون عازل عما حولها، وتشتت وتؤدى إلى اضطراب القدرة المعرفية المسؤولة عنها هذه المنطقة.

ومن المعروف أنّ الجهاز العصبى موطن الإصابة بالتصلب المتعدد الوحدة الأساسية فيه كما يرى أبو (شعيشع ٢٢٣ : ١٩٩٨) هي الخلايا العصبية ، ويتكون منها النسيج العصبى. والخلية العصبية هي مثل أي خلية من خلايا الجسم يحوطها غشاء بلازمي، وتحتوي الخلية على جسم الخلية الذي يحتوي على النواة، ومكونات أخرى مميزة لكل الخلايا، وبالإضافة إلى غشاء الخلية يحوط محور الخلية العصبية دثار يبطنه أو يغطيه يسمى الغمد النخاعي (أبو شعيشع، ١٩٩٨ : ٣٨)، وهو ما يطلق عليه المايلين، وهو الذي تتم مهاجمته في حالة الإصابة بالتصلب العصبى المتعدد (Ferrira, 2010 : 633 ، هانز ، ٢٠٠٨ : ٢٨٨ ، عبد القوى ، ٢٠١١ : ٢٢٥) .

ويوضح (عباس 15 : 2011) أن التصلب المتعدد هو أحد الأمراض الفتاكة التى تصيب المادة البيضاء فى الجهاز العصبى المركزى نتيجة عوامل بيئية وجينية فى شخص لديه استعداد جينى لتحفيز جهاز المناعة لمهاجمة الجهاز العصبى ، وهو بمنزلة هجوم يقوم به الجهاز المناعى على غشاء المايلين المغلف للجهاز العصبى المركزى فى الدماغ (عبد الله ، وجاد الله، ٢٠١٤).

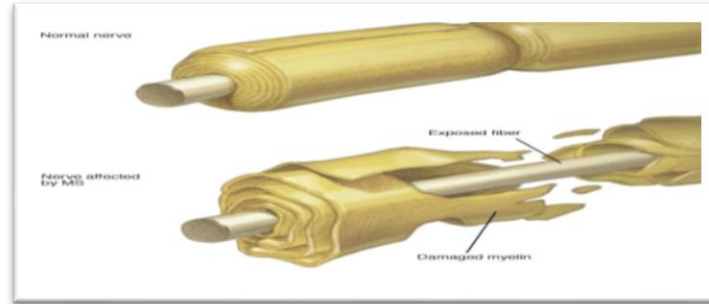
ومن المعلوم أن أمراض المناعة الذاتية تأخذ أشكالاً عديدة و طرق إصابة مختلفة أيضا، فمنها ما يصيب عضواً بعينه فقط من دون المساس بأي أعضاء أخرى ، مثال ذلك مرض السكر من النوع الأول الذي يصيب خلايا بيتا البنكرياسية فقط ويدمرها من دون غيرها من الخلايا المجاورة ، ومثال آخر التصلب العصبى المتعدد الذى يحطم ويكسر الطبقة الدهنية التى تحيط بالأعصاب (الزعيرى : ٢٠٠٨ : ١٩١، مرسى وزمزم ، ٢٠٢٠ : ٥٩٣).

ويوضح مهاوش (٢٠١٤ : ٣٣)، و خرايفية (٢٠١٧) أن هناك حاجة إلى فحص مستوى الدعم الاجتماعى والصحى الذى يتلقاه المرضى من أسرهم ومجتمعاتهم المحلية وتأثير ذلك على تحسين حالتهم النفسية والاجتماعية ، والتعرف على تحديات العمل والتعليم ومنها دراسة تأثير المرض على قدرة المصابين على مواصلة العمل أو الدراسة، وكيفية تعاملهم مع البيئة المهنية أو الأكاديمية ، فضلا عن ذلك دراسة مدى تأثير الوصمة الاجتماعية والتمييز على المرضى المصابين بالتصلب المتعدد ، وكيف يمكن أن يؤثر ذلك على حياتهم الاجتماعية والنفسية وتحليل كيفية تأثير المرض على العلاقات الأسرية والاجتماعية للمريض ، ومدى تأثير التصلب المتعدد على التفاعل الاجتماعى والعلاقات بين الأفراد مع مقارنة التفاعل الاجتماعى للمصابين مع المجتمع.

وتشير (العازمى ، ٢٠١٣ : ١٤) إلى أن التصلب المتعدد هو أحد الأمراض المناعية التى تصيب الإنسان، حيث تفقد الخلايا المناعية قدرتها على التمييز بين الخلايا الطبيعية فى الجسم، والخلايا الأخرى التى تهاجمه، وبدلاً من مكافحة الأجسام المهاجمة لجسم الإنسان كالفيروسات والالتهابات ، فإن هذه الخلايا المناعية تعمل بطريقة غير طبيعية، فتهاجم المايلين وهو البروتين الذى يغلف ويعزل الألياف العصبية فى الجهاز العصبى المركزى، مما يؤدى

إلى خلل في التوصيل بين الخلايا ، ومن ثم، تظهر الإعاقة على المريض بحسب المنطقة المصابة في الجهاز العصبي ووفقا لذلك تتعدد تصنيفات التصلب العصبي المتعدد (أبو شعيشع، ٢٠٠٥: ٤٨٨).

ويتفق معها (كيلوني وزملاؤه، ٢٠١٨) في أنّ التصلب المتعدد هو مرضٌ قادرٌ على إحداث عديد من الاضطرابات العصبية والسلوكية المختلفة سواء بصورة منفردة أو متجمعة مع الاضطرابات الأخرى . وكشفت نتائج التصوير العصبي البنائي أن هذا المرض هو مرض تحللي تدريجي مزمن يتسم بزوال النخاعين من الجهاز العصبي المركزي وضمور معمم ثانوي؛ وبطبيعة الحال هو متغير، ويتسم بتناوب فترات من التفاقم والتضاؤل؛ وقد لا تعالج الحالات المتفاقمة تماماً مما يؤدي إلى تطور أعراض عصبية دائمة أو مزمنة (كورث وبيجلر، ٢٠١٨: ٣٨٣-٣٨٤). ولسنوات عديدة مضت عُرف بأنه مرض ينتج عن تلف في المادة البيضاء في المخ حتى أصبح أحياناً يعرف بمرض المادة البيضاء^(١)؛ كما يؤكد (أندرو وولنر 2014 Wilner & Andrew)، وأشارت (عبد التواب ٢٠٠٤: ٣٥٥) إلى التصلب المتعدد باعتباره يندرج ضمن أمراض العته تحت القشري مثل الباركنسون، والزهايمر، ومرض هنتنغتون، ويتضمن التصلب المتعدد تدهوراً في المادة الدهنية حول الألياف العصبية.



شكل (١) الغشاء العصبي المتضرر والسليم



شكل (٢)

يوضح غشاء الميالين التالف في حالات التصلب العصبي المتعدد (زكري، ٢٠١٧: ٨٦).

وتعد أسباب هذا المرض غير معروفة نظراً للانتكاسات التي تحدث بين الحين والآخر بسبب التهاب يصيب الأعصاب الدماغية والنخاع الشوكي، دون التوصل لمعرفة أسباب هذا الالتهاب ومصدره . وأوضحت الدراسات أن المادة البيضاء في الدماغ والنخاع الشوكي تعد من الأسباب الرئيسية لحدوث هذا المرض والتي تؤدي لحدوث تغيرات في الإدراك والذاكرة ، وصعوبة الكلام والحركة (هارون ، ٢٠١٥ : ١٢٦) ، (هانز، ٢٠٠٨ : ١٥٥) . ويشخص التصلب المتعدد بناء على المشاهدات العيادية وليس هناك أى اختبارات معملية لتشخيصه، كما يمكن أن تظهر الأعراض نتيجة الإعتلالات التي تصيب أى جزء من المادة البيضاء الخاصة بالجهاز العصبى المركزى؛ بما فيها العصب الشوكى والأعصاب البصرية ، وجذع الدماغ والدماغية ، والجسم الثقبى ، وهناك أعراض جسدية أخرى ، مثل التتميل والوخز، وأعراض أخرى متعلقة بالأمعاء والمثانة والجهاز التناسلي ، وترنح فى القدم والإرهاق واضطرابات فى النوم (كيلونى وآخرون، ٢٠١٨ : ٥٩٤-٥٩٦).

وقد استعرضت الأدبيات المتوفرة فى مجال علوم الأعصاب علاقة التصلب ببعض العوامل التي يمكن أن تسهم فى انتشاره ومنها التعرض لبعض الملوثات البيئية والسموم وفيتامين (د) ونقص فى مستوى الهيموجلوبين بالدم وتوصلت إلى بعض الأدلة التي تحتاج إلى دراسات تأكيدية. (فينكل ، ٢٠١٥ : ١٤٦) .

وقد أوضحت زكيري (٢٠١٧) أنواع التصلب المتعدد على النحو التالي:

١. **التصلب المتعدد الانتكاسى:** وفيه يتعرض الشخص لنوبات أو هجمات ثم يتحسن بعدها، وهو ما يسمى بالانتكاسة أو الهجمة وتحدث بشكل سريع وحاد ثم تخفئ لمدة سنة، وهكذا.

٢. **التصلب العصبى المتعدد المتقدم الأولى:** ويبدأ بالتدهور فى البداية وقد تستقر الحالة بين الحين والآخر، ولكن المريض لا يتعرض لمراحل تحسن تام وحالة المريض تتدهور شيئاً فشيئاً.

٣. **التصلب المتعدد المتقدم الثانوى:** ويحدث عقب الإصابة بالنوع الأول، حيث يتطور بسبب تغير مسار المرض، وقدم أيضا (كيلونى وزملاؤه، ٢٠١٨) تصنيفاً يعتمد على المسار العيادي.

أ. **التصلب المتعدد المنتكس:**^(١) وهو نوبات واضحة من الأعراض العصبية السيئة متبوعة باسترجاع متفاوتة للوظيفة.

ب. **التصلب المتعدد التفاعمى الثانوى:**^(٢) وهو تصلب منتكس متبوع بتفاقم شديد فى الحد الأدنى لمعدل النوبات.

ج. **تصلب متناثر تفاعمى أولى:**^(٣) وهو يتسم بسوء الحد الأدنى للوظائف العصبية بشكل متدرج ومستمر.

(1)Relapsing –remitting M S

(2)Secondary- progressive M S

(3)Primary progressive M S

د. التصلب المتعدد المنتكس المتفاجم^(١) ويتسم بتدهور تفاقمي في الحد الأدنى للوظائف مصحوب بإنتكسات حادة وواضحة واحتمالية بسيطة في العودة للحد الأدنى للوظائف.

ويتفق معها (شيرافالوتي ودي لوكا Chiaravalloti & Deluca 2008) في أنه يتم تصنيف مرض التصلب العصبي المتعدد إلى أربع فئات رئيسية بناءً على مسار المرض لتشمل التصلب المتعدد متكرر الانتكاس (RRMS)، التقدمي الأولي (PPMS)، التقدمي الثانوي (SPMS)، التقدمي الانتكاسي (PRMS)، وأظهرت العديد من الدراسات أن مرض التصلب العصبي المتعدد هو مرض متعدد الأسباب حيث تساهم كلا من العوامل الوراثية والبيئية في احتمالية الإصابة بالمرض وتشمل العوامل البيئية بعض الأمراض المعدية، نقص فيتامين (د) و (ب١٢) والتعرض لأول أكسيد الكربون، كما أوضحت عديد من الدراسات أن مرض التصلب المتعدد يؤثر علي جودة الحياه المتعلقة بالحالة الصحية وعلي جودة النوم، وتعتمد شدة التأثير علي العديد من العوامل منها العوامل المرتبطة بالمرض، مثل مستوى الإعاقة أو نوع مرض التصلب المتعدد، والعوامل الفردية مثل الدعم الاجتماعي، التعليم، العمر أو العمل، كما وجد أيضاً أن انخفاض جودة الحياة للمريض يؤثر علي قدرته علي العمل وأداء مهام الحياة اليومية. (هارون ٢٠١٥: ١١).

بالنسبة لانتشار هذا المرض فتشير عديد من الإحصاءات إلى أن عدد الحالات المصابة بالتصلب المتعدد في ازدياد مستمر، في انجلترا على سبيل المثال وفي أحدث إحصاء قدمه (سومرلاد وزملاؤه، 2014: 14؛ Sommerlad et al.) أشارت نتائجه إلى أن عدد المصابين به يصل إلى ٢٠٠ مريضاً من بين كل ١٠٠,٠٠٠؛ ومتوسط سن الإصابة به ٣١ عاماً، وهو أحياناً يصيب الراشدين وذوى منتصف العمر أيضاً؛ وما بين ٨٠ إلى ٩٠ بالمائة من المصابين به يحدث لديهم انتكاسات، واستعرض (أغا ٢٠١١) بعض الدراسات المسحية حول نسبة انتشار المرض، وأظهرت النتائج أنه في الدراسات القليلة في بيئتنا العربية تبلغ النسبة في الأردن، والسعودية، وليبيا على التوالي ٧، ٨، ٩ مريضاً من بين كل ١٠٠,٠٠٠ مريض.

ويؤكد (ستافن وزملاؤه 2002، Staffen et al.,) أن التشخيص المبكر للمرض يؤدي دوراً كبيراً في العلاج الخاص به، لأنه يؤدي إلى تخفيف الأعراض المرضية باعتباره من الأمراض المزمنة، وهناك تباين في الأداء على الاختبارات المعرفية بين المرضى والأسوياء ويظهر هؤلاء المرضى خلل واضح في الذاكرة وهناك أيضاً بؤادر لنقص في الانتباه (ترانل، ٢٠١٨: ٢٥٥).

وأشارت بعض البحوث، كما يرى مليكه (١٩٩٧: ٤٢٢)، إلى أن ٥١٪ من مرضى التصلب المتعدد الذين يعانون من اضطرابات معرفية أظهروا ضعفاً يشير إلى تلف موضعي في الدماغ، وفي المراحل المبكرة من المرض لا يظهر المرضى ضعفاً في الانتباه، وفي مدي الذاكرة الفورية وفي استعادة المعلومات، على الرغم أن هذه الوظائف قد تتأثر متأثراً شديداً حين يشتد المرض. ومن اللافت للنظر أن درجات مقياس وكسلر للذكاء وبطارية

(٤) Progressive relapsing M S

هالستيد تظهر درجات منخفضة على الاختبارات الفرعية الموقوتة أساساً ؛ وعلى اختبارات الوظيفة المعرفية التي لها مكونات حركية مهمة وعلى اختبارات التمييز الحسى . وأوضح (بندكت وزفادينوف ، Benedict & Zivadinov, 2011) أن الاضطرابات المعرفية لا يتم اكتشافها من الوهلة الأولى فى الفحص العصبى الروتينى ، حيث تتداخل مع الأعراض المصاحبة للمرض مثل اضطرابات المزاج والاضطرابات الجسمية ؛ وريداً رويداً يتم التعرف عليها كمصاحبات للمرض.

وأشار (بندكت وزملاؤه Benedict et al., 2017) إلى أن تقييم الوظائف العصبية والأداء الحركي لدى مرضى التصلب المتعدد يُعد محور اهتمام رئيس لدى المتخصصين في علم النفس العصبي الإكلينيكي، وذلك بهدف المتابعة المستمرة لتأثير العلاجات الطبية المستخدمة.

ويوضح (فان لويين وزملاؤه Van Leeuwen et al ., 2017:9) أن مرضى التصلب لديهم إعاقات متعددة نتيجة للتدهور المصاحب للمرض ، ويتبين ذلك من خلل التدهور فى أداء وظائف اليدين التي تشكل وسيلة تواصل وتفاعل مع البيئة، الأمر الذى يشكل نوع من الإعاقة الجسدية ومن ثم ربما تجعل تأثير الوصمة الاجتماعية للمرض أشد فالخلل فى وظائف اليدين قد يؤثر على مختلف أنشطة الحياة اليومية لمرضى التصلب العصبى المتعدد ، حيث تؤثر الإعاقة على تفاعله مع المجتمع ، ولأهمية دراسة ذلك أعد هو وزملاؤه اختباراً لتقييم وظائف اليدين أطلقوا عليه اسم اختبار تقييم وظائف اليدين ، وهو صالح للتطبيق فى المجال الإكلينيكي والتأهيلي ، ويتفق معهم (إرتكين وزملاؤه Ertekin et al 2014 : 29 ، فى أن التدهور فى وظائف اليدين والقدمين ربما يؤثر على نوعية الحياة لدى هؤلاء المرضى .

وقدم كل من (دريك، وزملاؤه Drake et al., 2010 ومورينو وزملاؤه Moreno et al ., 2013 وإيمان العازمى ، ٢٠١٣ : ٣٢) وزمزم (Zamzam et al ., 2016) بعض الملامح لعوامل الخطر المصاحبة للتصلب المتعدد والتي لخصوها فى النقاط التالية :

١. العمر : قد يتأثر به كل من الصغار والكبار ومع ذلك، فإنه عادة ما يصيب الأشخاص الذين تتراوح أعمارهم بين ٢٠ و ٤٠ عاماً.
٢. الجنس : إن احتمالية إصابة النساء بمرض التصلب العصبى المتعدد الانتكاسي أعلى بمرتين إلى ثلاث مرات من الرجال.
٣. التاريخ العائلي : إن وجود أحد أفراد العائلة مصاب بمرض التصلب العصبى المتعدد يزيد من خطر الإصابة بالمرض.
٤. العدوى : تشير بعض الدراسات إلى أن التعرض لعدوى معينة ، مثل فيروس إبشتاين بار، يمكن أن يكون بمثابة محفز لظهور مرض التصلب المتعدد في وقت لاحق من حياة الشخص.

٥. **العرق:** الأشخاص من أصول آسيوية أو أفريقية أو أمريكية أصلية لديهم أقل خطر للإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد، في حين أن الأشخاص البيض ، وخاصة أولئك الذين ينحدرون من أصل أوروبي شمالي ، لديهم فرصة أكبر للإصابة بالمرض.
٦. **المناخ:** إن البلدان التي تتميز بمناخ معتدل، مثل: كندا ونيوزيلندا وجنوب شرق أستراليا وأوروبا تعد من أكثر البلدان إصابة بالتصلب المتعدد، لاسيما أن التعرض لأشعة الشمس أثناء الحمل يقلل من خطر الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد لدى الأطفال.
٧. **فيتامين د:** المناطق البعيدة عن خط الاستواء يكون لدى سكانها نسبة أكبر في الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد، وذلك قد يكون بسبب قلة تعرضهم لأشعة الشمس ، مما قد ينتج عنهم نقص في الفيتامين د، وهو أحد عوامل الخطر في الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد.
٨. **الوراثة:** تم اكتشاف أن مرض التصلب المتعدد مرتبط بجين موجود على الكروموسوم
٩. **السمنة:** الإناث اللاتي يعانين من السمنة خلال مرحلة الطفولة والمراهقة هن أكثر عرضة للإصابة بمرض التصلب المتعدد.
١٠. **أمراض المناعة الذاتية الأخرى:** الإصابة بإحدى أمراض المناعة الذاتية، قد تزيد من احتمالية الإصابة بمرض التصلب المتعدد، وتشمل هذه الاضطرابات مرض الغدة الدرقية، أو فقر الدم الخبيث، أو الصدفية، أو مرض السكري من النوع الأول.
- على الجاب المقابل هناك عوامل اخرى قد تزيد او تضعف من الاستعداد لمواجهة المرض اشار لها عديد من الباحثين منها:** (زينب صلاح ٢٠٢٣) ، و(إسراء القاضى ٢٠٢٢ : ٢١٨).
- أ. **الوضع الاجتماعي والاقتصادي:** يحدد دخل الفرد ومستوى التعليم والمهنة والحالة الاجتماعية التي ينتمي إليها الأشخاص في بيئات اجتماعية واقتصادية مرتفعة قد يتمتعون بوصول أكبر إلى الرعاية الصحية والخدمات العلاجية، مما يؤثر إيجاباً على إدارتهم للمرض وجودة حياتهم.
- ب. **المشاركة الاجتماعية:** تشير إلى مدى مشاركة الفرد في الأنشطة الاجتماعية والثقافية والترفيهية، قلة المشاركة قد تزيد من الشعور بالعزلة والتهميش، بينما المشاركة تساهم في تحسين الصحة النفسية.
- ج. **البيئة الثقافية:** التقاليد والمعتقدات الثقافية حول المرض والرعاية الصحية يمكن أن تؤثر في كيفية تعامل الأفراد مع مرضهم، وفي قبولهم للعلاج أو الدعم النفسي (حفظى: ٢٠٢١).
- د. **جودة الحياة:** جودة الحياة تشير إلى مدى رضا الفرد عن حياته في جوانب متعددة مثل الصحة الجسدية ، الرفاه النفسي، العلاقات الاجتماعية ، والقدرة على القيام بالأنشطة اليومية ، في حالات الأمراض المزمنة ، مثل التصلب العصبي المتعدد ، يمكن أن تتأثر جودة الحياة بشكل كبير.

هـ. **الدعم الاجتماعي:** يُعتبر الدعم الاجتماعي من أهم العوامل التي تؤثر على قدرة المرضى على التكيف مع التصلب العصبي المتعدد ، المريض الذي يتلقى دعماً عاطفياً من الأسرة والأصدقاء يمكن أن يواجه تحديات أقل من المريض الذي يفتقر إلى هذا الدعم.

و. **التفاعل الأسري:** في المجتمعات الريفية ، قد يكون هناك تفاوت في الدعم الأسري مقارنة بالمجتمعات الحضرية ، حيث تميل الأسر في الريف إلى تكوين روابط أكثر قوة نتيجة للتقاليد والعادات المجتمعية ، وقد يكون لهذا التأثير المباشر على قدرة المرضى على مواجهة المرض.

ز. **المستوى التعليمي:** مستوى التعليم له تأثير كبير على قدرة المرضى في التكيف مع المرض وفهم أفضل لطرق العلاج ، في المناطق الحضرية قد يكون لدى المرضى مستوى تعليمي أعلى ، مما يسهل عليهم فهم طبيعة مرضهم وطرق العلاج.

ح. **التوظيف:** توفر الفرص الوظيفية أو العجز عن العمل يُعد من العوامل التي تؤثر على نوعية حياة المرضى في البيئات الحضرية ، قد يحصل المرضى على دعم من قبل التأمين الصحي أو مزايا العمل ، بينما في المناطق الريفية قد يواجهون تحديات أكبر في هذا المجال.

ط. **الاكتئاب والقلق:** يمكن أن يشعر المرضى باليأس أو التوتر بسبب الأعراض المستمرة أو المتغيرة ، مثل ضعف الحركة أو التنسيق، مما يؤدي إلى مشاعر اكتئاب أو قلق. (إسراء القاضى: ٢٠٢٢)؛ (هارون ٢٠١٥) .

يستخلص الباحثان مما سبق التعريف الإجرائي للتصلب العصبي المتعدد :

أ. **التصلب العصبي المتعدد (MS):** يُعرف إجرائياً على أنه مرض عصبي مزمن يتم تشخيصه بناءً على معايير مكادونالد (McDonald criteria) التي تشمل مزيجاً من التاريخ المرضي الذي يكشف عن وجود هجمات عصبية متعددة تتطور في أوقات متباعدة ، ويُعرف أيضاً بتعدد الهجمات مع فحص إكلينيكي يُظهر وجود أعراض عصبية متباينة ، مثل مشاكل في الحركة، التوازن، الرؤية ، والتنسيق الحركي مع وجود هجمات عصبية تظهر على فترات متباعدة ، مع تحسن جزئي أو كلي بين الهجمات.

٣- الوصمة الاجتماعية^١

وصف مجمع اللغة العربية (٢٠٠٦) الوصمة من خلال المصطلح التالي وصم الشيء أي عابه ، والوصمة تعنى العار أو العيب . ويشير البعض إلى هذا المفهوم باعتباره من أكثر المفاهيم في العلوم الاجتماعية انتشاراً من حيث تباين معانيه ودلالاته والذي يتراوح من وصمة العار وصولاً إلى التمييز الاجتماعي (موسى ٢٠١٥ : ٦) ؛ وويل (Wahl 2012: 9).

¹ Social stigma

في السياق ذاته، عرف قاموس أطلس (٢٠١٣) الوصمة بأنها علامة أو ميزة تدل على تاريخ مرض أو شذوذ بما يشكل نوعاً من العار، واستخدم المصطلح قديماً في بعض المجتمعات ليشير إلى العلامة التي تحرق على الجلد لتدل على عبودية أو جرم .

وفي سياق البحوث النفسية والاجتماعية تعرف الوصمة بأنها إصاق نعت أو مسميات غير مرغوب فيها بالفرد من جانب الآخرين على نحو يحرم الفرد من التقبل الاجتماعي (الزباد وزملاؤه، ٢٠١٧: ١٠٠) .

وينوه الفقيه ، والورفلي (٢٠٢٢ : ٤٠) إلى أن مفهوم الوصمة ظهر على يد جوفمان في كتابه عن نظرية الوصمة الاجتماعية (١٩٦٣) وتعرف الوصمة بأنها الظاهرة التي يرفض بموجبها فرد ذو صفة ما مصداقيته من قبل مجتمعه نتيجة لمرض أو عاهة، وبالشكل التالي يمكن تصورها في إطار العملية التي بواسطتها يقوم رد فعل الآخرين بإفساد الهوية الطبيعية للشخص (Dinos et al 2004 : 176)

من الشائع أن العديد من التعريفات المرتبطة بالوصمة تشير إلى فكرة الانحراف الملحوظ في سمات الفرد عن ما هو نمطي أو مألوف ، على سبيل المثال ، تُعتبر الوصمة بمثابة شعور بالعار أو صورة سلبية تنشأ من التناقض بين السمات الفعلية أو المستنتجة للفرد وبين التوقعات الاجتماعية التي يحملها المجتمع تجاه الأفراد العاديين ، وهي تعتمد على تصوّر الفرد على أنه غير طبيعي أو مختلف عن الآخرين (Sherrill, 2012) ، وقد عرف بعض العلماء الوصمة بأنها عملية اجتماعية أو تجربة شخصية ذات صلة تتميز بالإقصاء أو الرفض أو اللوم أو تخفيض قيمة الشخص التي تنتج من الخبرة أو التوقع المعقول على حكم اجتماعي سلبي حول شخص أو جماعة تم تحديدها بمشكلة معينة (burke & parker, 2007)

وفي هذا السياق، يُعتبر من المهم فهم مفهوم الوصمة الاجتماعية ، حيث تُعرف بأنها سمة تُقل من قيمة الفرد بشكل كبير، مما يحوله من شخص طبيعي وكامل إلى شخص يُنظر إليه على أنه مُدُنَس ، تمثل الوصمة حالة سلبية تُؤطر الوضع الاجتماعي للفرد في صورة من الضعف أو الدونية ، وهي حالة يُفرضها المجتمع جماعياً على الأفراد الذين يمتلكون سمة معينة أو ينتمون إلى فئة محددة إلى أن للوصمة تأثيراتها المباشرة وغير المباشرة تتمثل المباشرة في الاقصاء والتحامل والتمييز والرفض الاجتماعي ، الذي يتم التعبير عنه من خلال الازدراء والسخرية والتجنب ، والعنف والشعور بالدونية وانخفاض القيمة ، وربما تصل إلى التمييز الاجتماعي (Wahl 2012 :10).

في ضوء ما سبق يتبنى الزباد وزملاؤه (٢٠١٧ : ٩٩) مفهوم الوصمة بكونها بناء فكري معقد له أصل تربوي، وثقافي ، واجتماعي ويرجع إلى التجارب والممارسات الثقافية والتربوية ، وفي سياق الأمراض، تُعد الوصمة من أبرز العوائق التي تحول دون التشخيص المبكر والعلاج الفعال ، كما أنها تُثبط طلب المساعدة في المراحل الأولى من المرض ، أما عن كيفية حدوث عملية الوصم يوضح (الفقيه والورفلي ، ٢٠٢٢ : ٤٢) أن المضمون الرئيسي لهذه العملية يركز على التأثيرات المهمة التي يحدثها الصاق الصفة بأفراد معينين نحو كيف يُنظر إلى هؤلاء الأفراد من

قبل أفراد المجتمع وكيف ينظرون إلى أنفسهم ، وأخيرا أثر هذا الوصم على أنماط التفاعل بين هؤلاء الأفراد وبين الآخرين.

والوصمة للمريض عموماً تعبر عن نفسها بشكل مباشر عندما يرفض المجتمع أو أفرادها التعامل مع المريض وهو ما يؤثر على حياة المرضى وعلاقاتهم ويدفع بهم نحو التجنب والعزلة ، (سليمان ، ٢٠١٨) ، أخيراً تشير (سارة حفطى ٢٠٢١ : ٢٤١) إلى أن بعض الأشخاص يوصفون بالوصمة على أساس المظاهر الجسمية أو العيوب الجسمية أو الإعاقة الجسدية بل ويصل الأمر إلى وصمة العرق، وتمثل الوصمة الشعور السيء الذي يلحق بالفرد ويقف عائقاً في طريق حياة الشخص الاجتماعية .

ويتبنى الباحثان التعريف الإجرائي للوصمة في ضوء رؤية (غادة عبد العال، ٢٠٢١ : ٧٢١) بأنها العملية التي يقوم بواسطتها رد فعل الآخرين بالإفساد للهوية الطبيعية للغير، وتعتمد على فكرة الانحراف الملحوظ لسمات الفرد الموصوم، وتتخذ صفة تقلل من شأن الفرد الموصوم أو أحد أفراد أسرته بشكل كبير، وتشكل الحالة السلبية التي يمنحها المجتمع بشكل جماعي للأشخاص ، ويمكن اعتبارها مجموعة من المواقف والمعتقدات السلبية التي تحفز عامة الناس على الخوف والرفض والتجنب والتمييز ضد المصابين بأمراض عقلية أو اضطرابات سلوكية.

سابعاً: التوجه النظرى للبحث:

يرتكز هذا البحث على دراسة التأثيرات النفسية والاجتماعية المصاحبة لمرض التصلب المتعدد ، في ضوء نظرية الوصمة الاجتماعية بوصفها إطاراً نظرياً يُسهم في تفسير ما يواجهه المصابون من تحديات نفسية واجتماعية ، إذ تُبرز هذه النظرية الكيفية التي يُصنّف بها الأفراد استناداً إلى حالاتهم الصحية أو النفسية ، وما ينشأ عن ذلك من تصورات مجتمعية قد تؤثر سلباً في جودة حياتهم.

يُعتبر التصلب العصبي المتعدد من الأمراض العصبية التي من الممكن أن تظهر كمرض عصبي في سن مبكرة ، مما يشكل وصمة اجتماعية لدى البعض. وقد يظهر في حالات نادرة في مرحلة الطفولة ، ويرى كيلوني وستوت وبنكستون (٢٠١٨) أنه يمكن أن يصيب الأفراد في الفئة العمرية من ٢٠ إلى ٤٠ سنة ، وهو بذلك يتشابه مع مرض الصرع ، الذي يصيب الأطفال والراشدين ؛ وعندما يستمر مع الطفل فإنه يصبح في الرشد مرضاً مُزمنًا (وسترفيلد، ٢٠١٨ : ٣٤٣).

وأشار باول وزملائه (Powell et al., 2024 :346) إلى أنه أصبح من المعروف بشكل متزايد أن الوصمة الاجتماعية للمرض تساهم في تقاوم الإعاقة لدى مرضى التصلب العصبي المتعدد ، كما أن الوصمة قد ترتبط بتأثيرات سلبية على الصحة النفسية والجسدية للمريض ، خاصة في ضوء ما ذكره (كيلوني وستوت وبنكستون ٢٠١٨) من أن المرض قد يبدأ في مرحلة مبكرة من الحياة ، مما يؤثر على كفاءة الأداء الوظيفي للمريض وقدرته على التفاعل مع مجتمعه، ومن ثم يفاقم من التأثيرات النفسية والاجتماعية المرتبطة بالمرض.

ويشعر المرضى أثناء التعايش مع المرض التصلب العصبي بأنهم منبوذون داخل المجتمع نظراً لإصابتهم بمرض يصنفه البعض بأنه نفسى ولا يعتبره آخرون إعاقة ، على الرغم من تأثيره المباشر على الجهاز العصبى والنخاع الشوكى، ما يؤدي فى كثير من الأحيان إلى الإصابة بعجز بالأطراف ، وما يصاحب ذلك من الحاجة إلى وسائل طبية تساعد المرضى على الحركة ، بينما يذهب آخرون إلى عدم الاعتراف به كمرض ، وذلك لعدم ظهور أعراض إعاقة على بعض المرضى.(عباس 2011, Abbas) ، و(حفظى ٢٠٢١ : ٢٤٢).

وتشير الاحصاءات إلى أن التمتع بأعلى مستوى من الصحة هو من الحقوق الأساسية لكل أنسان . وفى الآونة الأخيرة انتشرت عديد من الأمراض النفسية والعصبية بمعدل مرتفع ، ولا يوجد أسباب محددة كافية لهذا الانتشار، ولا يزال الخوف من الوصمة الاجتماعية حاضراً في المجتمعات العربية عامة ، والمصرية خاصة ، حيث قد يشعر البعض بالحرج أو التردد فى الإفصاح عن وجود فرد من الأسرة يعانى من إعاقة حركية ، وتجدر الإشارة إلى أن عدد المصابين بالتصلب المتعدد فى مصر يُقدَّر بأكثر من ٦٠ ألف حالة ، وفقاً لإحصائيات غير رسمية صادرة عن بعض المؤسسات المعنية ، إلى جانب نحو ٢,٣ مليون مصاب حول العالم مع التنوية إلى أنه أكثر شيوعاً بين فئة الشباب ، وتشير الدراسات إلى ضرورة تغيير نمط الحياة كى يتوافق مع طبيعة المرض ، ويشكل هذا جزءاً كبيراً من العلاج (ساره حفظى ٢٠٢١ : ٢٥٠) ؛ حامد (٢٠٢٠ ، 1 : Zakaria et al., 2019).

وقد استعرض مولوجلو وزملاؤه (Mollaoglu et al., 2011 :227) البحوث المنشورة حول تأثير بعض من الأمراض العصبية مثل والتصلب المتعدد، والجلطات المخية على المظاهر الحركية والاجتماعية للفرد المصاب، وقد كشفت نتائج الدراسات أنّ مريض التصلب المتعدد على سبيل المثال ؛ يصبح فى المراحل المتقدمة من المرض أكثر اعتمادية على الآخرين فى أمور حياته المعيشية ؛ نتيجة لتأثير المرض بصورة كبيرة فى الحركة ، وعندما طبق وزملاؤه استبياناً لمعرفة درجة العجز أو الإعاقة الجسدية والاجتماعية ، وكذلك العجز عن التنقل لدى ثلاث مجموعات مرضية، وهم التصلب العصبى، والصرع ، والجلطات المخية تبين أنّ مرضى التصلب يليهم مرضى الجلطات ، وأخيراً مرضى الصرع ، هم الأكثر تعرضاً لجوانب كثيرة من العجز الحركي والاجتماعي وقد يؤثر ذلك على تكيفهم الاجتماعى والنفسى مقابل الشعور ببعض النبذ والتجنب الاجتماعى

ويعد التصلب المتعدد شأنه شأن بعض الأمراض المزمنة الأخرى ، وصمة اجتماعية فى بعض المجتمعات لأسباب متعددة منها:

أ. **نقص الوعي والفهم**: العديد من الناس لا يفهمون طبيعة المرض، وهو مرض يؤثر على الجهاز العصبي المركزي وقد يتسبب في مجموعة واسعة من الأعراض الجسدية والنفسية، عدم الفهم يؤدي إلى الخوف والتعامل ضد المصابين به.

ب. **الأعراض غير المرئية**: رغم أن التصلب المتعدد يمكن أن يتسبب في تعب شديد ، صعوبة في الحركة ، وآلام ، إلا أن العديد من هذه الأعراض قد تكون غير مرئية للآخرين ، وهذا يخلق تحدياً للمصابين لأنهم قد لا يحصلون على الدعم الكافي من المحيطين بهم وقد يتعرضون للتقليل من معاناتهم.

ج. **التمييز الاجتماعي**: بعض الأفراد قد ينظرون إلى المرض كعائق أو سبب لعدم الكفاءة أو القوة ، وهذا يؤدي إلى تمييز اجتماعي ضد المصابين بالتصلب المتعدد ، سواء في العمل أو في المجتمع بشكل عام.

د. **الصورة النمطية للمرضى**: في بعض الأحيان يُنظر إلى الأشخاص المصابين بالتصلب المتعدد على أنهم ضعفاء أو عاجزون ، مما قد يسبب لهم الشعور بالاستبعاد أو التهميش وعدم توافر الوظائف المناسبة.

هـ. **القلق النفسي**: يساهم القلق النفسي للمصابين بسبب التوقعات الاجتماعية حول كيفية التعامل مع المرض في تعزيز وصمة المرض ، بالإضافة إلى ذلك قد يعاني البعض من اكتئاب أو عزلة بسبب التغيرات في حياتهم اليومية(سارة حفظى، ٢٠٢١: ٢٥٠: ، باول وزملاؤه Powell et al., 2024: 347 ، مولوجلو وزملاؤه Mollaoglu et al., 2011:228).

ينوه الباحثان أن توظيف الوصمة الاجتماعية في بحوث التأثيرات النفسية والاجتماعية لمرض التصلب العصبي المتعدد (MS) يمكن أن يكون ذا أهمية كبيرة في فهم كيفية تأثير هذا المرض على الأفراد على الصعيدين النفسي والاجتماعي من خلال المحاور التالية :

١- تأثير الوصمة الاجتماعية على الصحة النفسية لمرضى التصلب العصبي المتعدد :

تُعد التجربة النفسية للوصمة إطارًا يُستخدم لفهم كيفية تأثير الوصمة الاجتماعية المرتبطة بمرض التصلب العصبي المتعدد على الحالة النفسية للمريض ، مثل زيادة معدلات الاكتئاب ، القلق ، أو الانعزال الاجتماعي ، وهؤلاء المرضى قد يشعرون بالتهميش أو العزلة بسبب نظرة المجتمع السلبية تجاهه فضلاً عن التأثير على احترام الذات حيث يمكن أن تؤدي الوصمة الاجتماعية إلى انخفاض تقدير الذات لدى المرضى ، مما يزيد من مشاعر العجز والاكتئاب، حيث قد يشعر المريض أن مرضه يجعله غير مقبول اجتماعياً أو عاجزاً في نظر الآخرين.

٢-دراسة كيفية مواجهة المرضى للوصمة الاجتماعية:

كيفية تكيف المرضى مع وصمة مرض التصلب العصبي المتعدد ، هل يتبنى المرضى استراتيجيات مواجهة إيجابية مثل الانخراط في أنشطة اجتماعية ، أو يتجنبون التواصل مع المجتمع خوفاً من الوصمة؟

٣- تأثير الوصمة الاجتماعية على التفاعلات الاجتماعية والمهنية.

يمكن دراسة تأثير الوصمة على العلاقات الأسرية والاجتماعية للمرضى ، على سبيل المثال ، قد يؤدي وجود وصمة اجتماعية إلى التبعاد العاطفي من الأصدقاء والعائلة ، مما يفاقم من الشعور بالعزلة والحرمان ، العمل والوظيفة : دراسة تأثير الوصمة الاجتماعية على الحياة المهنية ، حيث قد يواجه المرضى تمييزاً في مكان العمل بسبب ظروفهم الصحية ، يمكن أن يكون هذا التمييز في شكل إقصاء اجتماعي أو فرص عمل محدودة ، مما يزيد من التوتر النفسي. (مهاوش ٢٠١٤ : ٥٥ ؛ اسلام حمدي ٢٠١٩ : ٢٨ ، سارة حفزي ٢٠٢١ : ٢٥ ، مولوجلو وزملاؤه 2011:230) (Mollaoglu et al.,

ثامناً للإجراءات المنهجية للبحث:

لتحقيق أهداف البحث، أعتد الباحثان على مجموعة من الإجراءات المنهجية المستندة إلى

المنهج العلمي ، والتي تمثلت فيما يلي:

١. أسلوب البحث: يُصنف الباحثان هذه الدراسة على أنها "دراسة وصفية"، تهدف إلى تحليل البيانات التي تم جمعها من خلال الدراسة الميدانية في وحدة التصلب المتعدد بمستشفى الشيخ زايد آل نهيان التخصصي بمنشية ناصر بالقاهرة حول التأثيرات النفسية والاجتماعية الناتجة عن الإصابة بالتصلب العصبي المتعدد ، وقد ركزت الدراسة على استكشاف الوصمة الاجتماعية المرتبطة بالمصابين ، من خلال الكشف عن العوامل المسببة لها والآثار النفسية والاجتماعية المترتبة عليها، بالإضافة إلى تأثيراتها على المرضى ، يتم ذلك من خلال تحليل وتصنيف البيانات المستخلصة وتفسير دلالاتها بهدف التعرف على أساليب التأقلم التي يتبعها المرضى مع هذه التأثيرات ، فضلاً عن استكشاف رؤيتهم المستقبلية للمرض من وجهة نظرهم الخاصة
٢. طريقة البحث: اعتمدت الدراسة على طريقة دراسة الحالة باعتبارها من الأساليب البحثية النوعية والكيفية التي تتيح فهماً عميقاً للظواهر التي يختبرها الأفراد، تم تطبيق هذا الطريقة على مجموعة من المرضى المصابين بمرض التصلب المتعدد، بهدف دراسة تجاربهم الشخصية وتحليل الأبعاد المختلفة لحالتهم الصحية والنفسية ، وتتضمن الطريقة التعرف على خصائص المشاركين من حيث مستويات التعليم ، مكان الإقامة ، والدخل ، إضافة إلى تحديد نوع التصلب العصبي الذي يعانون منه ، كما سعى البحث إلى استكشاف التأثيرات النفسية والاجتماعية التي يواجهها هؤلاء المرضى ، مع تسليط الضوء على تأثير الوصمة الاجتماعية المرتبطة بالمرض وكيفية تأثيرها على جودة حياتهم وسلوكياتهم.

٣. **مجتمع البحث:** يتكون مجتمع البحث من ٢٠ مريضاً مصاباً بمرض التصلب المتعدد ، ينتمون إلى محافظات مختلفة، لكنهم يتلقون العلاج في مستشفى الشيخ زايد آل نهيان التخصصى بمنشية ناصر بمحافظة القاهرة ، ويعد قسم الأعصاب وأمراض الجهاز العصبى فى المستشفى الأكثر تخصصاً فى تشخيص وعلاج مرض التصلب المتعدد ، ويضم الفريق نخبة من الأطباء المتخصصين فى أمراض المخ والأعصاب ، إلى جانب أطباء ذوى خبرة واسعة فى التعامل مع حالات التصلب المتعدد وعلاجها ، ويعتمد القسم على أحدث التقنيات الطبية ، بما فى ذلك التصوير بالرنين المغناطيسى (MRI) الذى يستخدم بشكل دورى لمتابعة تطور المرض وتقييم استجابة المرضى للعلاج ، مما يسهم فى تحسين جودة الرعاية المقدمة لهم ، وتستقبل المستشفى شهرياً أكثر من ١٠٠ مريض مصاب بالتصلب المتعدد ، حيث تشكل النساء نحو ٧٠٪ من إجمالى المرضى ، وتتراوح أعمارهم بين ٢٠ و ٥٠ عاماً.

٤. أدوات جمع البيانات:

أ. **أداة الملاحظة :** تُعد أداة الملاحظة من الوسائل الفعّالة فى جمع البيانات ، إذ تسهم فى رصد الظاهرة محل الدراسة وفهم الدوافع والأسباب الكامنة وراءها ، وقد مكنت الملاحظة الباحثين من متابعة الحالة العامة للمرضى ، ووصفهم لتجاربهم ، إلى جانب رصد تعابير وجوههم والدلالات غير اللفظية التى قد تعكس مشاعرهم ، كما أتاحت الفرصة للمشاركين لسرد تفاصيل تجاربهم مع المرض ، فى ظل توفر وقت كافٍ لذلك ، وقد تم تدوين جميع المعلومات المستخلصة بدقة ، مما ساعد فى الحصول على بيانات ذات قيمة عالية تعزز من الفهم العميق لحالة المصابين بمرض التصلب المتعدد.

ب. **دليل دراسة الحالة :** اعتمدت الدراسة الحالية على دليل دراسة الحالة لعينة مكونة من ٢٠ مريضاً بالتصلب العصبى المتعدد ، وذلك بهدف تحليل طبيعة المرض والظروف المحيطة به فى مجتمع الدراسة ، كما سعت إلى فهم التأثيرات النفسية والاجتماعية المختلفة الناجمة عنه ، والتعرف على انعكاساتها على حياة المرضى ، إضافة إلى ذلك هدفت الدراسة إلى استخلاص النتائج التى يمكن أن تسهم فى مساعدة المرضى على التكيف مع هذه التأثيرات المتعددة وتعزيز قدرتهم على التعايش معها بشكل أفضل.

ج. **دليل دراسة الحالة وأقسامه:** اعتمد البحث على دليل دراسة الحالة كأداة أساسية لجمع البيانات الميدانية ، حيث تم تطبيقه على عينة من المصابين بمرض التصلب المتعدد من خلال الباحثان، ويهدف هذا الدليل إلى تحقيق أقصى درجات الدقة فى تحليل الظاهرة محل الدراسة ، وذلك من خلال مجموعة من الأسئلة المصممة بعناية لتغطية كافة أبعاد البحث ، ويتضمن دليل دراسة الحالة ستة محاور رئيسية ، حيث يرتبط كل محور بأحد أهداف

البحث ، وذلك على النحو التالي: **المحور الأول** : يشمل الأسئلة المتعلقة بالتعرف على طبيعة مرض التصلب المتعدد وأعراضه داخل مجتمع الدراسة ، **المحور الثاني**: يركز على استكشاف التأثيرات النفسية التي يعاني منها المصابون ، **المحور الثالث**: يتناول تحليل التأثيرات الاجتماعية المرتبطة بالمرض ، **المحور الرابع**: يختص بالكشف عن الاستراتيجيات التي يعتمدها المرضى للتكيف مع التأثيرات النفسية والاجتماعية للمرض ، **المحور الخامس**: يركز على تحديد أبعاد ومظاهر الوصمة الاجتماعية وتأثيرها على المصابين بمرض التصلب المتعدد ، **المحور السادس**: يستشرف الرؤية المستقبلية للمصابين بالتصلب المتعدد ، بالإضافة إلى هذه المحاور يتضمن الدليل البيانات الأولية للمبجوثين والتي تشمل المعلومات الديموغرافية والطبية الأساسية ، مما يسهم في توفير سياق واضح لفهم نتائج الدراسة وتحليلها بعمق.

د . **مراحل صياغة الدليل**: تمت صياغة دليل دراسة الحالة بناءً على أهداف الدراسة وتساؤلاتها الأساسية ، لضمان تحقيق أعلى درجات الدقة والموضوعية في جمع البيانات ، في المرحلة الأولى تم إعداد الدليل بحيث يغطي جميع الجوانب المتعلقة بالبحث ، مع التركيز على المحاور الأساسية للدراسة ، بعد ذلك خضع الدليل لعملية مراجعة وتحكيم علمي من قبل أربعة أساتذة متخصصين في علم الاجتماع وعلم النفس وعلم الأعصاب^١ ، حيث قاموا بتقييم محتواه ومدى ملاءمته لأهداف الدراسة ، وبناءً على ملاحظاتهم المتخصصة تم إجراء التعديلات اللازمة لتعزيز دقة الأسئلة وصياغتها ، وضمان اتساقها مع الإطار العام للبحث ، وفي المرحلة النهائية تم تطبيق الدليل عملياً على عينة الدراسة الميدانية ، مما أتاح جمع بيانات مباشرة وموثوقة تسهم بفاعلية في تحقيق أهداف البحث.

٥ . مجالات الدراسة:

أ . **المجال المكاني**: تم إجراء الدراسة في وحدة التصلب المتعدد الملحقة بمستشفى الشيخ زايد آل نهيان التخصصي ، وهي مستشفى حكومي تقع في منشية ناصر بمحافظة القاهرة ، تم افتتاح الوحدة الطبية والتأهيلية بالمجان لخدمة مرضى الجهاز العصبي ، الذين يعانون من أمراض تؤثر على الحركة مثل التصلب المتعدد ، حيث يتضمن قسم الأعصاب بالمستشفى عدداً من المرضى الذين تم تشخيصهم وعلاجهم من التصلب المتعدد ، والذين يشاركون في الدراسات السريرية أو يتلقون الرعاية اليومية ، حيث تعد مستشفى الشيخ زايد التابعة لأمانة

^١ يتقدم الباحثان بخالص الشكر وجزيل الاحترام لكل من أ.د/عبد المنعم شحاتة أستاذ علم النفس بجامعة المنوفية ، أم د/عماد محبوب أستاذ علم النفس المساعد بالجامعة البريطانية ، أ.د/ دينا زمزم أستاذ أمراض المخ والأعصاب كلية الطب جامعة عين شمس، أ.د/عزة صيام أستاذ علم الاجتماع بجامعة بنها على تحكيم ومراجعة وتعديل دليل دراسة الحالة .

المراكز الطبية المتخصصة بوزارة الصحة أحد المراكز الطبية المهمة التي تقدم خدمات متنوعة لمرضى التصلب المتعدد .

ب. **المجال البشري:** تم تطبيق هذه الدراسة على عينة مكونة من ٢٠ مريضاً مصاباً بالتصلب المتعدد داخل مستشفى الشيخ زايد آل نهيان التخصصي بمنشية ناصر بمحافظة القاهرة.

ج. **المجال الزمني:** انقسم المجال الزمني للدراسة الميدانية إلى ثلاث مراحل: أولاً: المرحلة الاستطلاعية ، ثانياً: مرحلة إعداد وتصميم دليل دراسة الحالة ،ثالثاً: مرحلة جمع البيانات وتحليلها ، وقد امتدت هذه المراحل خلال الفترة من أكتوبر ٢٠٢٤م إلى يناير ٢٠٢٥م

٦. عينة البحث:

أ. **نوع العينة وطريقته اختيارها:** تم اختيار عينة الدراسة بطريقة عمدية ، حيث تم التركيز على اختيار المرضى الذين يعانون من التصلب المتعدد بمختلف أنواعه ، بهدف تحقيق تمثيل متوازن للحالات المرضية قيد الدراسة ، وقد أسهمت هذه المنهجية في الوصول إلى العينة المطلوبة ، والتي شملت عشرين مريضاً يخضعون للعلاج داخل مستشفى الشيخ زايد آل نهيان التخصصي ، وقد تم اعتماد هذا الأسلوب في الاختيار نظراً للطبيعة الخاصة للبحث ، والتي تتطلب تحليلاً معمقاً للتأثيرات النفسية والاجتماعية للمرض ، مما استوجب التركيز على مرضى يمكنهم تقديم معلومات دقيقة حول تجاربهم الشخصية وآليات تكيفهم مع المرض ، ويسهم هذا النهج في ضمان تحقيق أهداف البحث بفاعلية ، من خلال جمع بيانات نوعية تسلط الضوء على الأبعاد النفسية والاجتماعية للتصلب المتعدد وتأثيراته المتعددة على حياة المرضى، وتم اختيار العينة بناءً على معايير محددة لضمان تمثيل متنوع للحالات المرضية بما يشمل الاختلاف في نوع التصلب المتعدد ، ومدة الإصابة وشدة الأعراض ، حيث تم اختيار العينة وفق للمحكات التالية:

- وجود تشخيص بالرنين المغناطيسي، الذي يؤكد وجود البقع البيضاء والالتهابات في المخ أو المخيخ والحبل الشوكي؛ ويرى (كيلوني وزملاؤه ٢٠١٨) أنّ هناك معايير دولية في تشخيص التصلب وأبرزها معايير مكادونالد (٢٠٠١) ؛ ويستخدم أطباء الأعصاب بعض الأساليب التشخيصية الأخرى مثل اختبار الجهد البصري، ودراسات سائل النخاع الشوكي ، وكذلك يعتمد التشخيص على وجود الأعراض المرضية في منطقتين تشريحيّتين واضحتين أو أكثر داخل المادة البيضاء؛ وحدثت نوبتين مرضيتين أو أكثر على مدار ٢٤ ساعة ولمدة شهر كامل ، وتشخيص الطبيب الإكلينيكي والعصبي هو العامل المحدد في إصابة الفرد بالتصلب العصبي المتعدد أم لا ، فليس كل البقع البيضاء في المخ دليل على الإصابة بالتصلب المتعدد.

- راعى الباحثان أن تكون الحواس سليمة ، ولا يعاني أفراد العينة عموماً من أي مشاكل واضحة وظاهرة في الأداء الحركي ، كما يؤكد (جانكولاج وزملائه، 2002، Janculjak et al .)، ومن المعلوم أنه كثيراً ما قد تؤدي الإصابات المزمنة بالمرض إلى تدهور في العديد من الوظائف الحسية والحركية؛ وقد تؤدي بالمريض أحياناً إلى السير على مقعد متحرك أو الاستعانة بعكاز ، وتؤكد الدراسات أيضاً أنه في المراحل المتقدمة من المرض يحدث صعوبة في القيام بحركات طبيعية بأحد أعضاء الجسم؛ وأيضاً بعض الإعاقات التي قد تؤثر في العصب البصري وفقدان الإحساس بالأطراف وعدم القدرة على الحركة بشكل طبيعي ما قد يؤثر في الاستجابة على دليل دراسة الحالة .
- استبعاد وجود أي مرض عصبي آخر مصاحب للمرض بخلاف التصلب العصبي المتعدد موضوع الدراسة الحالية ، وتم التأكد من ذلك من خلال طبيب الأعصاب والفريق العلاجي المتابع للحالة ؛ مع استبعاد الحالات التي حدثت لها هجمة شديدة ، أو تم حجزها في المستشفى خلال الشهر السابق على الاختبار .
- تم الاستعانة بملف المريض بمساعدة وحدة التصلب المتعدد بمستشفى زايد التخصصي وقد تمت مراعاة أن تكون عينة الدراسة مشخصة بالمرض من غير المرضى المزمنين بقدر الإمكان ، وتم الحصول على العينة من خلال تقييم وحدة التصلب المتعدد ، بحيث لا يزيد درجته على مقياس الإعاقة المحدد من قبل أطباء الأمراض العصبية عن ٣ ، وهو معدل مقبول للتعامل مع الحالات المرضية ، ومن المعلوم أن مريض التصلب العصبي المتعدد يحتاج إلى التشخيص المناسب للمرض بدقة ، من قبل المتخصصين في أمراض الدماغ والأعصاب ، وتبدو المشكلة في عدم دراية مريض التصلب بالتخصص الطبي الذي ينبغي التوجه إليه عند الشعور بالأعراض المختلفة للمرض، فمثلاً في حالة حدوث تنميل أو ضعف في أحد الأطراف قد يتجه إلى تخصص العظام ، وعند حدوث اضطراب في الاتزان يتوجه إلى تخصص الأنف والأذن ، مما يعطل تشخيص المرض ربما لسنوات ، قد تتدهور فيه الحالة الصحية والجسدية للمريض ، مقارنة بالتشخيص المبكر، الذي سوف يساعد على استقرار الحالة وعدم تدهورها ما قد يجعلنا كما يرى الباحثان نحتاج إلى أدوات أخرى مؤكدة إلى جانب الرنين ، مثل بذل النخاع.

^١ يقدم الباحثان بخالص الشكر والتقدير لوحدة التصلب بمستشفى زايد التخصصي برئاسة أ.د/ دينا زمزم على كل المساندة والدعم وكذلك المساعدة في توفير البيانات ، وعينة الدراسة من المرضى.

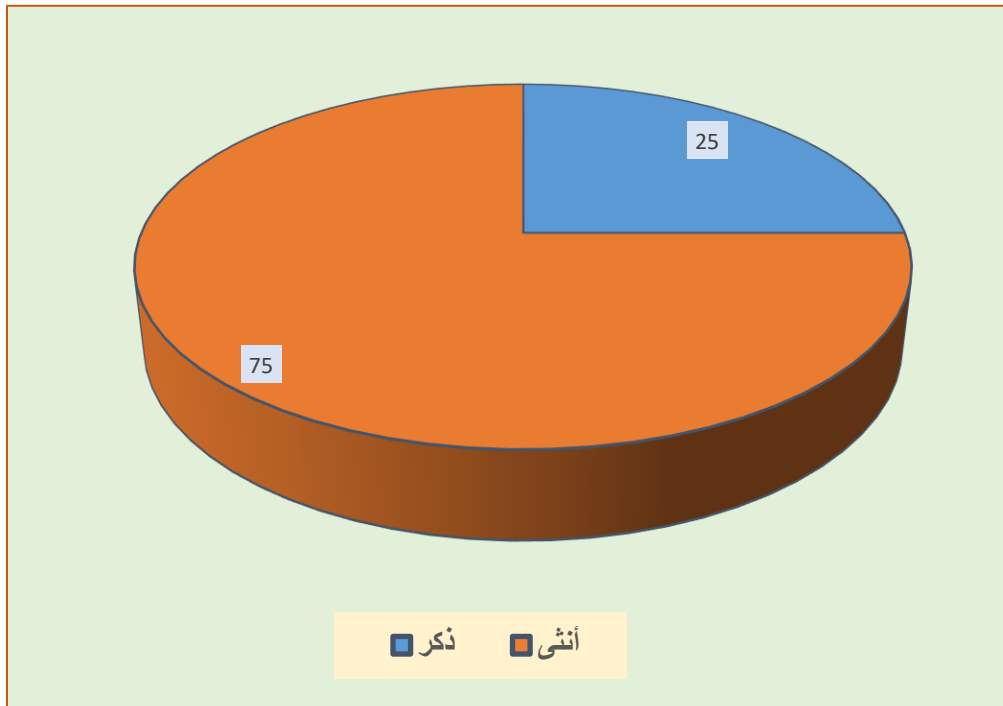
- تم كذلك استبعاد المرضى الذين تم حجزهم في المستشفى ، نتيجة التعرض لهجمة مرضية خلال الشهر السابق على تطبيق دراسة الحالة.

ب. خصائص عينة البحث:

جدول (١) توزيع أفراد العينة حسب النوع

النوع	العدد	النسبة %
ذكر	٥	٢٥
أنثى	١٥	٧٥
الإجمالي	٢٠	١٠٠

استناداً إلى الدراسة الميدانية للحالات التي أجراها الباحثان.



شكل (٣) توزيع أفراد العينة حسب النوع

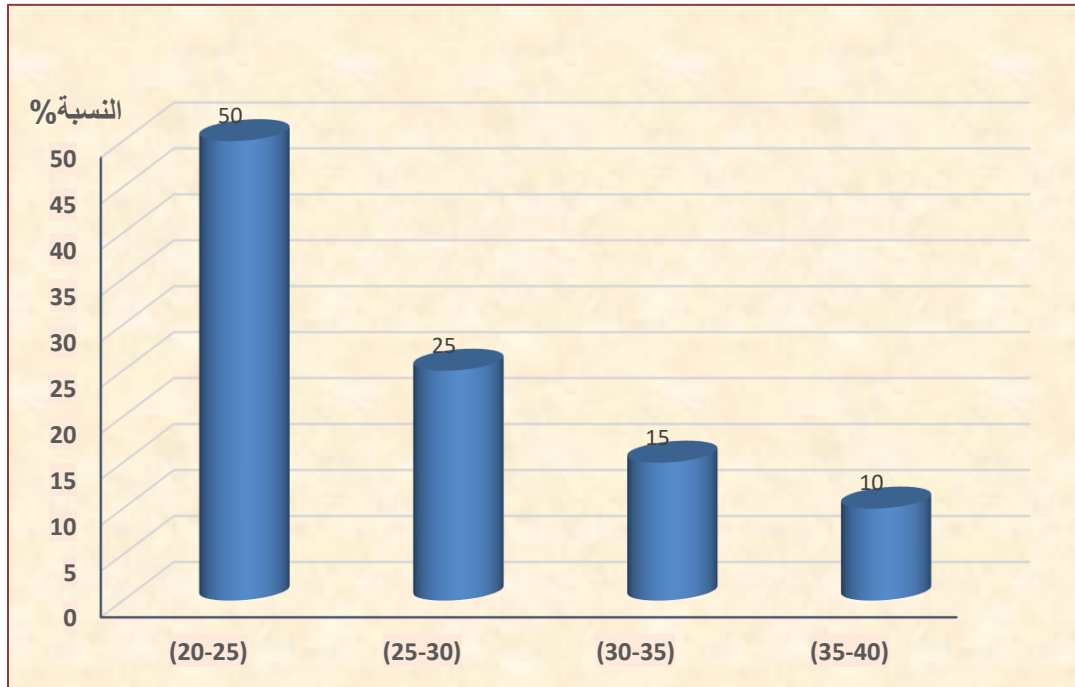
يوضح الجدول (١) والشكل (٣) توزيع أفراد عينة الدراسة وفقاً للنوع (الجنس) حيث نجد أن : الإناث يمثلن النسبة الأكبر من عينة الدراسة ، حيث بلغ عددهن ١٥ فرداً ، أي ما يعادل ٧٥٪ من إجمالي العينة ، بينما بلغ عدد الذكور ٥ أفراد فقط بنسبة ٢٥٪ من العينة ، وتعكس هذه النتائج ميل الإصابة بمرض التصلب المتعدد إلى الانتشار بشكل أكبر بين الإناث مقارنة بالذكور ، وهذا يرجع لان مرض التصلب المتعدد مرض مناعي ذاتي ، حيث يهاجم

الجهاز المناعي العشاء الميليني الذي يغطي الأعصاب ، مما يسبب التهابات وتلفاً في الجهاز العصبي المركزي ويُلاحظ أن جهاز المناعة لدى النساء أكثر استجابة ونشاطاً مقارنة بالرجال، مما يجعلهن أكثر عرضة للإصابة بأمراض المناعة الذاتية، مثل التصلب العصبي المتعدد (1: Zakaria et al., 2019). (Zamzam 2016 :110)

جدول (٢) توزيع أفراد العينة حسب الفئة العمرية

النسبة %	العدد	الفئة العمرية
٥٠	١٠	(٢٥-٢٠)
٢٥	٥	(٣٠-٢٥)
١٥	٣	(٣٥-٣٠)
١٠	٢	(٤٠-٣٥)
١٠٠	٢٠	الاجمالي

المصدر: استناداً إلى الدراسة الميدانية للحالات التي أجراها الباحثان.



شكل (٤) توزيع أفراد العينة حسب الفئة العمرية

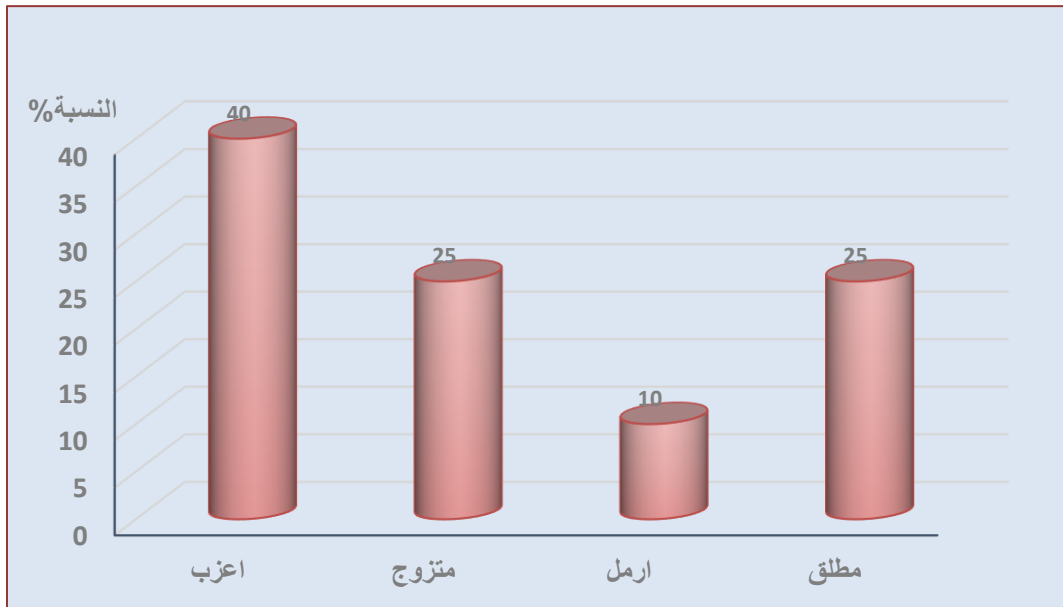
يتضح من الجدول (٢) والشكل (٤) أن الفئة العمرية (٢٥-٢٠) سنة هي الأكثر شيوعاً بين أفراد عينة الدراسة، وجاءت في المرتبة الأولى بنسبة ٥٠% من العينة ، وتشير هذه النسبة إلى أن نصف العينة شخصت بالمرض في

هذه المرحلة العمرية ، مما يعكس أن المرض يظهر غالباً في مراحل الشباب المبكرة ، وقد يعزى ذلك إلى أن التصلب المتعدد يبدأ عادة في سن ٢٠-٤٠ عاماً ، ولكن ذروة التشخيص تحدث في العشرينيات ، كما أن العوامل المناعية والوراثية قد تكون أكثر نشاطاً في هذه الفئة العمرية ، مما يزيد من احتمال ظهور الأعراض . وجاءت في المرتبة الثانية الفئة العمرية (٢٥-٣٠ سنة) حيث تمثل ٢٥٪ من العينة ، تظهر هذه النسبة أن المرض لا يزال شائعاً في أواخر العشرينيات ، لكنه يقل تدريجياً مقارنة بالفئة (٢٠-٢٥ سنة) ، قد يُعزى ذلك إلى أن الأشخاص الذين أصيبوا بالمرض في العشرينيات تم تشخيصهم في وقت مبكر ، مما يقلل من عدد الحالات الجديدة في هذه المرحلة العمرية ، فالأعراض تكون أكثر وضوحاً في هذه الفترة ، مما يسهل التشخيص ، وعلى الرغم من ذلك ، فإن انتشار المرض يقل مقارنة بالعشرينيات . وتُعد الفئة العمرية من (٣٠-٣٥ سنة) ثالث أعلى فئة إصابة ، حيث تمثل ١٥٪ من العينة ، ويُلاحظ انخفاض نسبة الإصابة مع التقدم في العمر ، ويُحتمل أن يكون ذلك نتيجة لأن معظم الحالات التي تُصاب بالتصلب المتعدد تم تشخيصها بالفعل في العشرينيات ، مما يقلل من نسبة الحالات الجديدة بعد سن الثلاثين ، وهو ما يتوافق مع النتائج التي توصل إليها الباحثون في دراسات سابقة (أغا: ٢٠١١) عن انتشار المرض في تلك المرحلة السنية ، وجاءت الفئة العمرية من (٣٥-٤٠ سنة) في المرتبة الرابعة والأخيرة بنسبة ١٠٪ فقط من العينة ، مما يجعلها الفئة الأقل تمثيلاً في الدراسة ، وقد انخفضت النسبة بشكل ملحوظ مع التقدم في العمر ، ويُحتمل أن يكون التشخيص في الأعمار الأكبر أقل دقة ، نظراً للتشابه بين أعراض التصلب المتعدد وأعراض أمراض الشيخوخة ، بالإضافة إلى ذلك ، فإن التراجع في نشاط الجهاز المناعي مع التقدم في السن قد يسهم في تقليل شدة الهجمات أو حتى يقلل من احتمالية ظهور المرض من الأساس .

جدول (٣) توزيع أفراد العينة حسب الحالة الاجتماعية

الحالة الاجتماعية	العدد	النسبة %
اعزب	٨	٤٠
متزوج	٥	٢٥
ارمل	٢	١٠
مطلق	٥	٢٥
الاجمالي	٢٠	١٠٠

المصدر استناداً إلى الدراسة الميدانية للحالات التي أجراها الباحثان.



شكل (٥) توزيع أفراد العينة حسب الحالة الاجتماعية

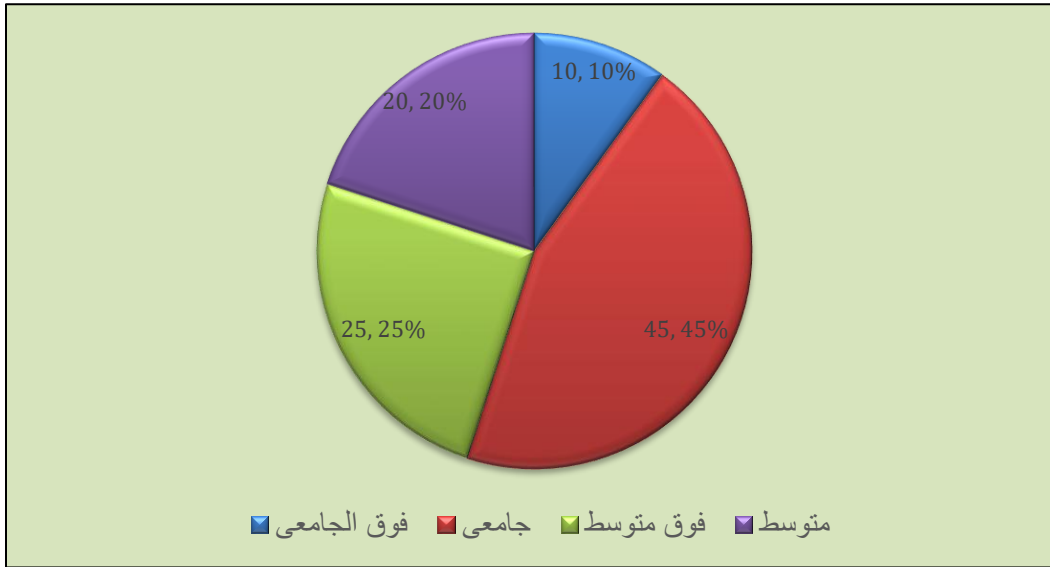
يتضح من الجدول (٣) والشكل (٥) ارتفاع نسبة العزاب المصابين بالتصلب المتعدد في عينة الدراسة واحتلت المرتبة الأولى بنسبة ٤٠% ، فبدأً التصلب المتعدد عادة في مرحلة الشباب (٢٠-٤٠ سنة) ، وهي الفترة التي يكون فيها الكثير من الأفراد في مرحلة ما قبل الزواج ، كما يساهم المرض في تأجيل الزواج بسبب المخاوف الصحية أو التأثيرات النفسية والاجتماعية التي يسببها المرض ، من ناحية أخرى ، قد يكون للمرض تأثير على القدرة على تكوين علاقات اجتماعية مستقرة بسبب القلق من المستقبل الصحي أو صعوبات التحرك . وجاءت في المرتبة الثانية المتزوجين المصابين بالتصلب المتعدد بنسبة ٢٥% من عينة الدراسة ، مما يشير إلى أن بعض المرضى قد تمكنوا من الزواج رغم إصابتهم بالمرض . وجاءت في المرتبة الثالثة المطلقين المصابين بالتصلب المتعدد بنسبة ٢٥% من عينة الدراسة ، فقد تكون الضغوط المرتبطة بالمرض ، مثل الأعراض الجسدية والإجهاد النفسي ، قد أثرت على استقرار العلاقة الزوجية ، وجاءت في المرتبة الرابعة والأخيرة نسبة الأرمال المصابين بالمرض بنسبة بلغت ١٠% من

عينة الدراسة ، فقد يكون ذلك بسبب أن التصلب المتعدد غالباً ما يتم تشخيصه في عمر مبكر نسبياً ، ومن ثم فإن نسبة كبيرة من المرضى يكونون في مراحل عمرية لا يكون فيها الترميل شائعاً.

جدول (٤) توزيع أفراد العينة حسب المستوى التعليمي

النسبة %	العدد	المستوى التعليمي
١٠		فوق الجامعي
٤٥	٩	جامعي
٢٥	٥	فوق متوسط
٢٠	٤	متوسط
١٠٠	٢٠	الإجمالي

المصدر استناداً إلى الدراسة الميدانية للحالات التي أجراها الباحثان.



شكل (٦) توزيع أفراد العينة حسب المستوى التعليمي

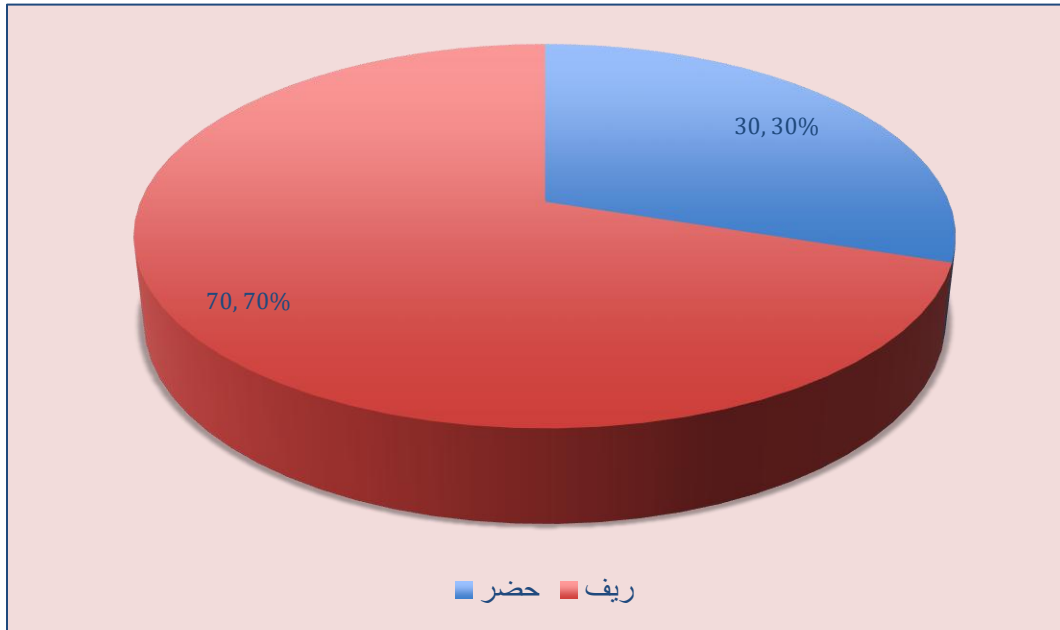
يتضح من الجدول (٤) والشكل (٦) ارتفاع نسبة المصابين الحاصلين على مؤهل جامعي بنسبة ٤٥% من عينة الدراسة ويُعزى ذلك إلى أن التصلب المتعدد يظهر عادة في الفئة العمرية بين (٢٠-٤٠ سنة) ، وهي الفترة التي يكون فيها الأفراد في مرحلة التعليم العالي أو في بداية حياتهم المهنية ، وهو ما يتوافق مع النتائج التي حصل عليها (مرسي ٢٠١٩ ، ٢٠٢٠) حيث كانت غالبية أفراد العينة من المتعلمين وجاءت في المرتبة الثانية نسبة المصابين الحاصلين على تعليم فوق متوسط بنسبة ٢٥% من عينة الدراسة ، وهو ما يعكس انتشار المرض أيضاً بين الفئات ذات التعليم الفني أو الدبلومات المتخصصة ، وجاءت في المرتبة الثالثة نسبة المصابين الحاصلين على تعليم متوسط بنسبة ٢٠% من عينة الدراسة ، مما قد يشير إلى أن المرض لا يقتصر على الفئات المتعلمة فقط ، بل يمكن أن يصيب مختلف

المستويات التعليمية ، ثم انخفضت نسبة المصابين الحاصلين على تعليم فوق الجامعي وجاءت في المرتبة الرابعة والاخيرة بنسبة ١٠٪ من عينة الدراسة ، مما قد يشير إلى أن المرض قد يكون له تأثير على استكمال الدراسات العليا ، خاصة إذا كانت الأعراض بدأت في سن مبكرة أو خلال فترة الدراسة.

جدول (٥) توزيع أفراد العينة حسب محل الإقامة

محل الإقامة	العدد	النسبة %
حضر	٦	٣٠
ريف	١٤	٧٠
الاجمالي	٢٠	١٠٠

المصدر استنادًا إلى الدراسة الميدانية للحالات التي أجراها الباحثان.



شكل (٧) توزيع أفراد العينة حسب محل الإقامة

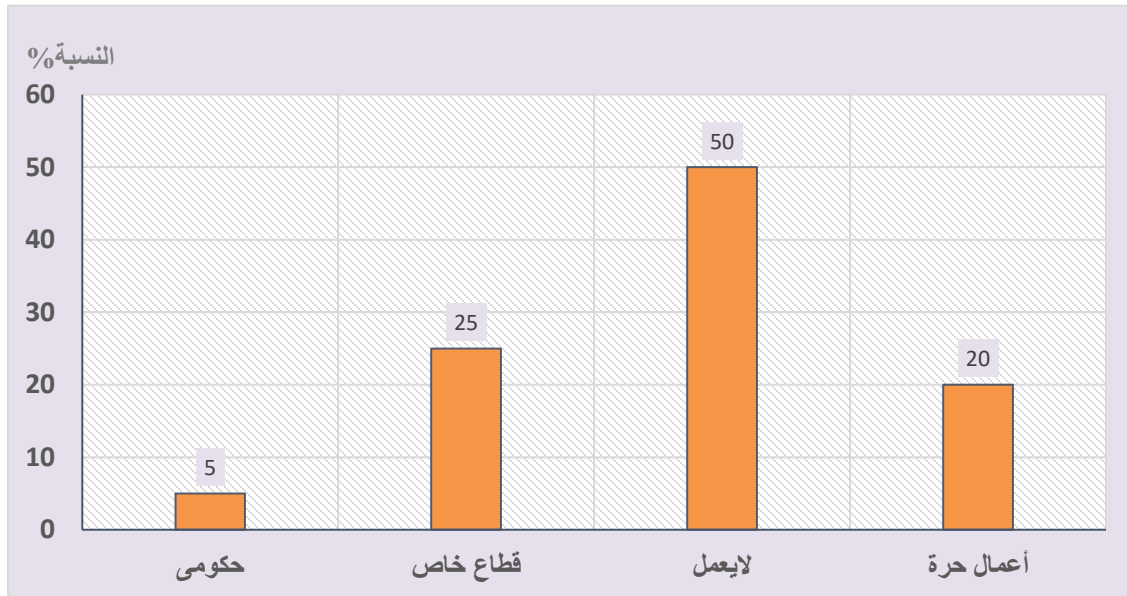
يتضح من الجدول (٥) والشكل (٧) ارتفاع نسبة المصابين من سكان الريف بنسبة ٧٠٪ من عينة الدراسة ، ويشير ذلك إلى صعوبة الوصول إلى الرعاية الطبية المتخصصة والتشخيص المبكر قد تؤدي إلى زيادة الحالات غير المشخصة في الريف ، مما يجعل المرض يظهر بشكل أكثر حدة عند التشخيص . في المقابل انخفاض نسبة المصابين من سكان الحضر بنسبة ٣٠٪ من عينة الدراسة ، ففي المناطق الحضرية ، قد يكون هناك توعية أكبر حول المرض ، وإمكانية الحصول على التشخيص المبكر والعلاج ، مما قد يقلل من عدد الحالات المتأخرة أو غير المشخصة ، ختاماً يشير بورجو وزملاؤه (Boorgu et al., 2022 : 12) إلى أن الحالة الاجتماعية والاقتصادية تشكل مقياساً ديناميكياً يتأثر بالموقع الجغرافي، سواء في الريف أو الحضر، طوال حياة الشخص ، وقد يختلف

الاهتمام الصحي وفقاً لموطن الشخص ، ولذلك تسعى الدول إلى تركيز الرعاية الصحية على المرضى بنهج أكثر عدالة بغض النظر عن موطن الإقامة ، ويبدو من الضروري أن نفهم بشكل دقيق تأثير الحالة الاجتماعية والاقتصادية على الصحة والمرض ، وتصبح هذه الحاجة أكثر إلحاحاً في الأمراض العصبية المزمنة مثل التصلب العصبي ويعتبر تأثير الموطن (ريف - حضر) على الإصابة بالتصلب العصبي المتعدد من العوامل التي سعت بعض الدراسات للتحقق منها ، في السياق ذاته تشير نتائج دراسة (أيه الله السيد: 2024) (Ayatulla elsayed) إلى أن العيش في المناطق الحضرية وانخفاض الوظيفة البدنية يزيد من قابلية الإصابة بالتصلب المتعدد.

جدول (٦) توزيع أفراد العينة حسب المهنة

النسبة %	العدد	المهنة
٥	١	حكومي
٢٥	٥	قطاع خاص
٥٠	١٠	لايعمل
٢٠	٤	أعمال حرة
١٠٠	٢٠	الإجمالي

المصدر: استناداً إلى الدراسة الميدانية للحالات التي أجراها الباحثان.



شكل (٨) توزيع أفراد العينة حسب المهنة

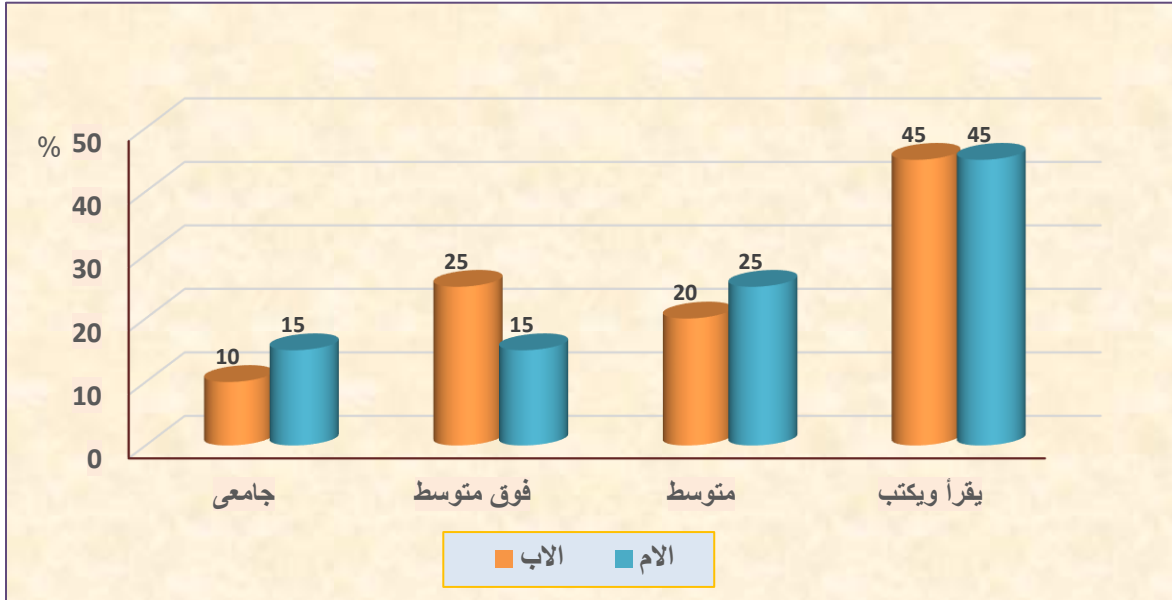
يتضح من الجدول (٦) والشكل (٨) ارتفاع نسبة غير العاملين المصابين بالتصلب المتعدد بنسبة ٥٠٪ من عينة الدراسة ، مما يشير إلى أن التصلب المتعدد قد يؤثر على القدرة على العمل ، خاصة في المهن التي تتطلب مجهوداً بدنياً أو تركيزاً عالياً ، وقد يكون السبب في ذلك أيضاً الأعراض المصاحبة للمرض مثل الإرهاق المزمن ، وصعوبة الحركة ، والمشاكل الإدراكية ، التي تجعل من الصعب الاستمرار في العمل ، وجاءت في المرتبة الثانية

نسبة العاملين المصابين بالتصلب المتعدد بنسبة ٢٥٪ من عينة الدراسة ، مما يشير إلى أن بعض المصابين لا يزالون قادرين على العمل ، ولكن ربما يكون في وظائف أكثر مرونة من حيث ساعات العمل أو المتطلبات الجسدية ، بينما جاءت في المرتبة الثالثة نسبة العاملين في الأعمال الحرة بنسبة ٢٠٪ من عينة الدراسة ، مما قد يشير إلى أن بعض المصابين يفضلون العمل الحر بسبب مرونته وإمكانية التحكم في بيئة العمل ، مما يساعدهم على التكيف مع الأعراض المتغيرة للمرض ، وجاءت في المرتبة الرابعة والأخيرة نسبة العاملين في القطاع الحكومي بنسبة ٥٪ ، مما قد يعكس أن المهن الحكومية تتطلب التزامات ثابتة وساعات عمل محددة قد تكون صعبة لمريض التصلب المتعدد.

جدول (٧) توزيع أفراد العينة المستوى التعليمي للأب والأم

النسبة %	الأم	النسبة %	الأب	المستوى التعليمي
١٥	٣	١٠	٢	جامعي
١٥	٣	٢٥	٥	فوق متوسط
٢٥	٥	٢٠	٤	متوسط
٤٥	٩	٤٥	٩	يقرأ ويكتب
١٠٠	٢٠	١٠٠	٢٠	الإجمالي

المصدر استناداً إلى الدراسة الميدانية للحالات التي أجراها الباحثان.



شكل (٩) توزيع أفراد العينة المستوى التعليمي للأب والأم

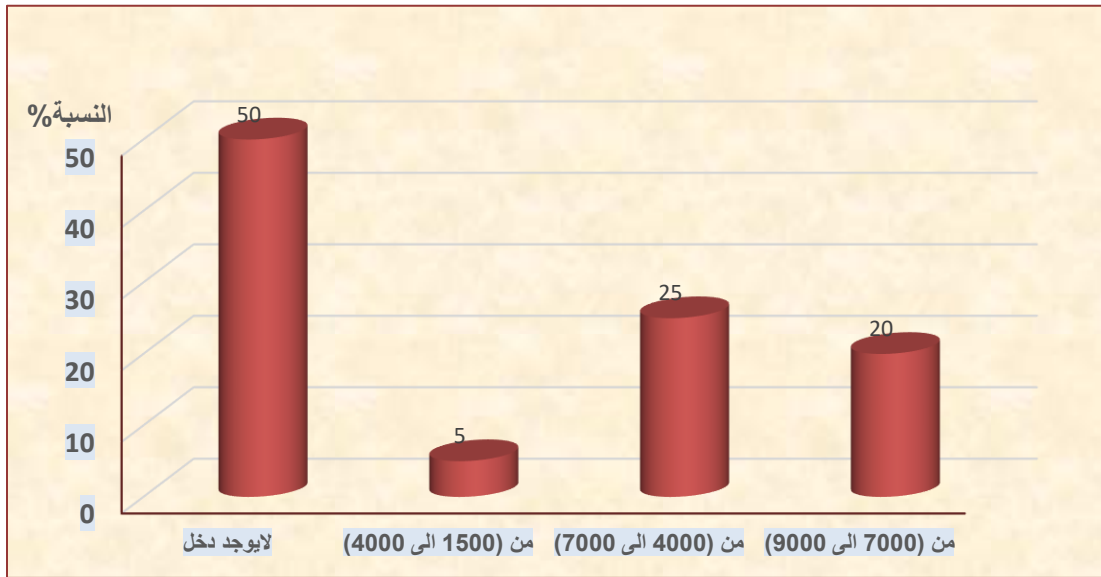
يتضح من الجدول (٧) والشكل (٩) ارتفاع نسبة الأبوين من ذوي التعليم المحدود (يقرأ ويكتب) ٤٥٪ من عينة الدراسة ، هذا يشير إلى أن العديد من المرضى قد ينحدرون من بيئات ذات مستوى تعليمي منخفض ، مما قد يؤثر على الوعي الصحي والمعرفة بالأمراض المزمنة مثل التصلب المتعدد ، كما أن قلة الوعي الصحي قد تؤدي إلى

التشخيص المتأخر أو سوء التعامل مع المرض ، مما يؤثر على نوعية الحياة وإدارة الأعراض ، في السياق ذاته، نجد أن هناك تفاوت نسبة التعليم الجامعي بين الأبوين ، فنسبة الآباء الحاصلين على تعليم جامعي بنسبة ١٠٪ من عينة الدراسة ، أقل من الأمهات ١٥٪ من عينة الدراسة ، مما قد يشير إلى تحسن طفيف في فرص تعليم النساء في الأجيال الأصغر ، ونلاحظ ان التعليم المتوسط وفوق المتوسط يشكل نسبة معتدلة ، فنسبة ٢٥٪ من الآباء، و ١٥٪ من الأمهات لديهم مستوى تعليمي فوق المتوسط ، وهو مستوى قد يوفر قدرًا مقبولًا من الوعي الصحي والقدرة على متابعة الحالة الصحية للمريض ، في حين أن ٢٠٪ من الآباء ، و ٢٥٪ من الأمهات يحملون مؤهلاً متوسطاً ، مما يشير إلى تفاوت بسيط في المستوى التعليمي بين الجنسين في العينة.

جدول (٨) توزيع أفراد العينة الدخل الشهري

النسبة %	العدد	الدخل الشهري
٥٠	١٠	لا يوجد دخل
٥	١	من (١٥٠٠ الى ٤٠٠٠)
٢٥	٥	من (٧٠٠٠ الى ٤٠٠٠)
٢٠	٤	من (٩٠٠٠ الى ٧٠٠٠)
١٠٠	٢٠	الإجمالي

المصدر: استنادًا إلى الدراسة الميدانية للحالات التي أجراها الباحثان.



شكل (١٠) توزيع أفراد العينة الدخل الشهري

يتضح من الجدول (٨) والشكل (١٠) أن نصف العينة (٥٠٪) لا يمتلكون أي مصدر دخل، وهي نسبة مرتفعة قد تعكس مدى تأثير المرض على قدرة الأفراد على العمل، مما يشير إلى احتمالية أن يكون عدد كبير من

المرضى غير قادرين على الانخراط في سوق العمل بسبب التحديات الصحية المصاحبة للتصلب المتعدد ، خاصة مع تأثيره على القدرات الجسدية والمعرفية ، وهذا ما أكده الجدول (٦) والشكل (٨)، حيث أوضح أن ٥٠٪ من العينة لا يعملون ، وفي حقيقة الأمر كما يشير بورجو وزملاؤه (Boorgu et al., 2022) هناك تأثير للحالة الاجتماعية والاقتصادية على بعض المظاهر العصبية اللاحقة لدى مرضى التصلب العصبي المتعدد من حيث تغطيته تكاليف العلاج لمن لا يملكون تأمين صحي أو تغطية تكاليف الحياة اليومية المعيشية التي تأثرت إلى حد كبير بالطبع نتيجة المرض وانخفاض الدخل . في سياق الدراسة جاءت في المرتبة الثانية نسبة الدخل الشهري من (٤٠٠٠-٧٠٠٠ جنيه) بنسبة ٢٥٪ من عينة الدراسة ، مما يشير إلى أن بعض المرضى قد يكون لديهم القدرة على تأمين جزء من نفقات العلاج، إلا أنهم لا يزالون يواجهون صعوبات مالية، لا سيما في ظل ارتفاع تكاليف الرعاية الصحية. أما في المرتبة الثالثة ، فجاءت الفئة التي لديها دخل مرتفع نسبياً (٧٠٠٠-٩٠٠٠ جنيه) بنسبة ٢٠٪ من حجم العينة ، وهذه الفئة تكون الأكثر استقراراً من الناحية الاقتصادية ، ولكن حتى هذا المستوى قد لا يكون كافياً لتغطية جميع احتياجات المرضى ، خاصة إذا لم يكن لديهم تأمين صحي يغطي تكاليف العلاج ، وفي المرتبة الرابعة والأخيرة ، جاءت الفئة التي تحصل على دخل بين (١٥٠٠ ٤٠٠٠ جنيه) شهرياً بنسبة ٥٪ فقط من عينة الدراسة ، وهي نسبة ضئيلة جداً ، إذ يعد هذا المستوى من الدخل منخفضاً وغير كاف لتغطية تكاليف العلاج ، خاصة أن مرض التصلب المتعدد يتطلب أدوية باهظة التكلفة وفحوصات دورية .

تاسعاً: تحليل نتائج البحث الميداني ومناقشتها في ضوء الأهداف والبحوث والدراسات السابقة والتوجه النظري للبحث:

١ - النتائج المتعلقة بملامح وأعراض مرض التصلب المتعدد وظروفه في مجتمع الدراسة:

- يعد مرض التصلب المتعدد من الأمراض التي تصيب الجهاز العصبي المركزي ، ويتميز بتعدد أنماطه وتفاوت مساره المرضى بين الحالات المختلفة ، وقد أظهرت نتائج الدراسة الميدانية تنوع أنواع التصلب المتعدد بين المشاركين ، حيث كان النوع الأكثر شيوعاً هو التصلب المتعدد التنكسي ، وهو ما يتفق مع إحصائيات التصلب المتعدد التي نشرها كليوني وزملاؤه (٢٠١٨:٥٩٨) إذ بلغ عدد المصابين به في الدراسة الحالية (١٠) حالات ، وعبرت إحدى المشاركات عن تجربتها قائلة " في البداية كنت أعانى من التصلب المتعدد المتعدد الأولى ، ولكن مع مرور الوقت تطور إلى التصلب العصبي التنكسي بسبب التلف الذي أصاب جهازى العصبى" ، يليه في الانتشار التصلب العصبي المتعدد التقدمي ، حيث بلغ عدد المصابين به ٦ حالات ، ومن بين الشهادات التي وردت عن المرضى قول أحدهم "أنا مصاب بالتصلب العصبي المتعدد وأعانى من مشكلات في الجهاز المناعي" ، أما النوع الأقل شيوعاً بين عينة الدراسة فهو التصلب المتعدد المتعدد الأولى ، حيث سجلت (٤) حالات فقط ، وتعتبر إحدى المريضات عن معاناتها قائلة "أعانى من التصلب العصبي المتعدد الأولى ولدى خلل في الوظائف العصبية"

يتضح مما سبق أن جميع المشاركين في الدراسة الميدانية قد تعرضوا للإصابة بمرض التصلب المتعدد ، إلا أن النسبة الأكبر كانت من نصيب التصلب المتعدد التتكي ، ويعد هذا النوع من التصلب المتعدد مرضاً مزمناً يتطور تدريجياً بمرور الوقت ، حيث يؤدي التلف المتراكم في مادة المايلين بالجهاز العصبي إلى تدهور مستمر في الوظائف العصبية. (أبو شعيشع، ١٩٩٨ : ٣٨).

وبفضل التقدم الطبي وزيادة متوسط عمر الأفراد يعيش المصابون بالتصلب المتعدد لفترات أطول ، مما يزيد من احتمالية تحول المرض إلى النمط التتكي ، ففي بعض الحالات يحدث هذا التحول نتيجة التشخيص المتأخر ، حيث يكون المرض قد تقدم بالفعل قبل اكتشافه ، مما يسهم في زيادة معدل تطوره إلى الشكل التتكي (110: 2016 Zamzam)، لذلك من المنطقي أن يكون التصلب المتعدد التتكي هو النمط الأكثر شيوعاً بين حالات الدراسة الميدانية ، نظراً لعوامل المرض الطبيعية وطبيعة تطوره التدريجي. (Allen et al., 2013: 195; Zakaria et al, 2019).

- أما فيما يتعلق ببداية ظهور الأعراض ، فقد اختلفت مدة الإصابة بين المشاركين في الدراسة ؛ حيث بدأت الأعراض لدى بعضهم قبل عامين ، بينما ظهرت لدى آخرين منذ سبعة أعوام ، في حين أن البعض الآخر بدأ يعاني منها قبل خمسة أعوام ، وقد وصفت إحدى حالات الدراسة تجربتها قائلة " شعرت بتنميل في الأطراف ، خاصة في الجهة اليمنى ، وكانت النوبات تحدث ثلاث مرات سنوياً" ، بينما ذكرت حالة أخرى "كانت الأعراض تظهر على شكل هجمات مفاجئة أحياناً في اليد اليمنى وأحياناً في العين اليمنى ، ثم تختفي بعد ذلك" ، وفي سياق متصل ، أشارت إحدى الحالات إلى أنها تعرضت لأعراض غير متوقعة دون سابق إنذار ، قائلة "في البداية شعرت بزغلة في العين ، فذهبت إلى طبيب العيون لكن مع تكرار الأعراض دون تحديد السبب ، أجريت الفحوصات الطبية اللازمة ، بما في ذلك تحليل السائل النخاعي ، ومن ثم تم تشخيص حالتى بالتصلب المتعدد " كما ذكرت إحدى حالات الدراسة الأخرى "بدأت الأعراض لدى إحساس وجع في القدمين ، ثم تطور الأمر إلى ضعف عام في الحركة في البداية لك أكن أعلم أن هذه الأعراض مرتبطة بمرض التصلب المتعدد ، ولكن مع استمرار الأعراض وزيادة حدتها مع التعرض للإجهاد ، قررت زيارة الطبيب ، وبعد إجراء الفحوصات الطبية ، تم تشخيصي بالمرض".

يتضح مما سبق أن وجود تاريخ مرضي لأعراض التصلب المتعدد يمتد من عامين إلى سبعة أعوام يشكل بعداً مهماً في تحليل أنماط المرض وانتشاره ، فكلما طالت مدة الإصابة ، زادت احتمالية تراكم التلف العصبي ، مما قد يدفع المرض نحو مسار تقدمي ، ويعد التصلب المتعدد من الأمراض التي تؤثر تدريجياً على الأطراف والأعصاب ، حيث يؤدي تكرار الانتكاسات على مدار السنوات إلى تراكم التلف العصبي بشكل لا رجعة فيه ، مما يتسبب في تدهور متزايد في الوظائف العصبية للمريض ، وتوضح هذه الشهادات أن بداية الأعراض تختلف من حالة إلى أخرى

، سواء من حيث طبيعتها أو مدة تطورها ، مما يعكس تعقيد المرض وتعدد أنماطه وتأثيره المتفاوت على المرضى (كيلونى وزملاؤه، ٢٠١٨: ٦٠٠؛ Schoonheim et al., 2012: 14) .

- وعن أعراض مرض التصلب المتعدد ، فهناك مجموعة متنوعة من الأعراض التي تختلف من شخص إلى آخر ، وتشمل هذه الأعراض مشكلات حسية مثل التتميل ، وضعفاً فى العضلات ، وصعوبة فى التوازن ، بالإضافة إلى مشكلات فى الرؤية ، مثل الرؤية المزدوجة أو فقدان البصر ، كما قد يعانى المرضى من إرهاق شديد ، واضطرابات فى وظائف المثانة والأمعاء ، وتغيرات فى المزاج والإدراك ، وتتنوع شدة هذه الأعراض وتطورها ، مما يجعل التصلب المتعدد مرضاً ذا تأثيرات مختلفة على حياة الأفراد المصابين به ، ومن أبرز الأعراض المرتبطة بالمرض ما يلى:

أ. **الأعراض الحسية:** تعد الأعراض الحسية من العلامات المبكرة والشائعة للتصلب المتعدد ، وتنشأ نتيجة تلف الأعصاب المسؤولة عن نقل الإشارات الحسية فى الجهاز العصبى المركزى ، وتشمل هذه الأعراض التتميل ، وصعوبة الإحساس باللمس أو الألم أو درجات الحرارة ، حيث قد يشعر المرضى بأن الأشياء التى يلمسونها تبدو مختلفة أو غير مألوفة ، كما يمكن أن يؤثر التصلب المتعدد على العصب البصرى ، مما يؤدى إلى اضطرابات بصرية ، وتذكر إحدى حالات الدراسة "بعد آلام الساقين ، شعرت بتشويش فى الرؤية ، حيث كانت الأشياء تظهر أمام عيني ضبابية ، وكانت رؤيتى مزدوجة" ، كما تذكر حالة أخرى "قال لى الطبيب إننى أعانى من التهاب فى العصب البصرى ، وأشعر بضعف فى عيني ، وأحياناً تبدو الرؤية معتمة ، وقد أثر ذلك على دراستى وتحصيلي العلمى" .

ب. **الأعراض الحركية:** يعانى المصابون بالتصلب المتعدد من ضعف فى العضلات ، ما يؤثر على المشى والحركة ، فضلاً عن التشجنات العضلية التى تكون مؤلمة، خاصة فى الساقين ، كما يسبب المرض صعوبة فى التوازن والتنسيق الحركى، حيث قد يجد المريض صعوبة فى المشى أو الحفاظ على توازنه . **Ayatulla (25 : 2024, elsayed)** ، (مرسي، ٢٠٢٠: ٨٩) ، وتذكر إحدى حالات الدراسة "أحياناً يكون التوازن لى صعباً وغير طبيعى ، وأجد نفسى فجأة على وشك السقوط ، ويحدث ذلك أثناء الهجمات" ، كما تذكر حالة أخرى "أشعر أحياناً بصعوبة فى الحركة والمشى ، وقد أفقد توازنى" ، وتضيف إحدى الحالات "فى البداية كانت الصعوبة فى المشى بسيطة ، ولكن عند حدوث الهجمات ، أشعر بعدم التوازن والتمايل ، مما يجعلنى بحاجة إلى دعم" ، وتذكر حالة أخرى "خلال الهجمات أو بعدها ، أشعر بأن قدمي ثقيلتان وغير قادرتين على الحركة ، وكأني ساقع من شدة التعب ، كما لو أن الأرض غير مستقرة وتهتز"

ج. **اضطرابات المثانة والأمعاء:** يمكن أن يؤثر التصلب المتعدد على وظائف المثانة والأمعاء ، مما يسبب مجموعة من المشكلات التى تؤثر بشكل كبير على جودة حياة المريض ، فقد يعانى المرضى من صعوبة فى التحكم بالمثانة ، ما يؤدى إلى تسرب البول ، أو الحاجة الملحة والمتكررة للتبول حتى لو كانت المثانة

غير ممتلئة ، كما قد يواجهون صعوبة في بدء التبول أو تفرغ المثانة بالكامل ، مما يزيد من خطر الإصابة بالتهابات المسالك البولية ، وتذكر إحدى الحالات " أحياناً أشعر بحاجة مفاجئة وقوية للتبول ، مما يسبب لى إخراجاً عندما لا أكون فى مكان مناسب" ، كما تذكر حالة أخرى "أشعر بصعوبة فى التبول وعدم راحة ، وقد يسبب لى ذلك نوعاً من الحرج، بسبب تأثير المرض على الأعصاب التى تتحكم فى المثانة".

د. الاضطرابات الإدراكية: يؤثر التصلب المتعدد على الوظائف الإدراكية ، مما يؤدي إلى مجموعة من المشكلات التى قد تؤثر على حياة المريض اليومية ، وتشمل هذه الوظائف عمليات التفكير والتعلم ، والتذكر ، وحل المشكلات ، وينتج عن تلف الأعصاب فى الجهاز العصبى المركزى تعطيل الإشارات التى تتحكم فى هذه العمليات الإدراكية ، وتذكر إحدى الحالات "بعد الهجمات أنسى بعض التفاصيل الصغيرة مثل مكان الهاتف" ، كما تذكر حالة أخرى "تأثرت قدرتى على التركيز ، خاصة عندما تكون الأعراض الأخرى ، مثل التعب ، والتشنجات العضلية ، مما يجعل من الصعب على التركيز على المهام الطويلة".

يتضح مما سبق مدى تعقيد مرض التصلب العصبى المتعدد وتأثيره العميق على الجهاز العصبى المركزى ، فالتنوع الكبير فى الأعراض، بدءاً من الاضطرابات الحسية والحركية وصولاً إلى المشكلات الإدراكية واضطرابات المثانة والأمعاء، يعكس الطبيعة المتغيرة والتقدمية لهذا المرض ، يحدث ذلك نتيجة التلف التدريجى للغشاء الميلىنى الذى يحيط بالألياف العصبية ، مما يؤدي إلى تعطيل نقل الإشارات العصبية بين الدماغ وبقية أجزاء الجسم ، هذه التغيرات تؤدي إلى ظهور الأعراض بشكل منقطع أو متزايد ، مما يجعل التصلب العصبى المتعدد مرضاً غير متوقع فى تطوره ، وقد يختلف تأثيره من مريض لآخر وفقاً لشدة الضرر العصبى وموقعه فى الجهاز العصبى المركزى et (Diamond al ., 2008: 190 ، خرايفية ، ٢٠١٧ : ٨٠).

- أما عن الأدوية المستخدمة فى علاج مرض التصلب العصبى المتعدد ، فهو مرض مزمن يؤثر على الجهاز العصبى المركزى ، ويتطلب استراتيجيات علاجية متعددة لإدارة الأعراض ، وإبطاء تقدم المرض، وتقليل تكرار الانتكاسات ، وتستخدم العديد من الأدوية لهذا الغرض ، وتختلف تأثيراتها على الحالة الصحية للمريض وفقاً لنوع الدواء وآلية عمله ، وتهدف هذه العلاجات إلى تعديل استجابة الجهاز المناعى ، الذى يهاجم الميالين فى مرض التصلب المتعدد ، مما يساعد على تقليل عدد الانتكاسات وشدتها وإبطاء تراكم التلف العصبى ، ومع ذلك قد تصاحب هذه الأدوية آثاراً جانبية متفاوتة ، مثل أعراض تشبه الإنفلوانزا ، أو مشاكل فى وظائف الكبد والكلية ، أو زيادة خطر الإصابة بالعدوى ، ومن بين العلاجات الشائعة التى يستخدمها المرضى ، تذكر إحدى حالات الدراسة "وصف لى الطبيب أدوية مثل سوليميديرول وإنترفيرون وجلينا" ، بينما تذكر حالة أخرى "أتناول أدوية متنوعة ، مثل إنترفيرون وريبيف ، بالإضافة إلى بعض الأدوية الأخرى مثل جابتن" .

ويتضح مما سبق مدى تنوع الأدوية المستخدمة فى علاج مرض التصلب العصبى المتعدد ، حيث تشمل عقاقير مثل أفونكس ، ريبيف ، ماثييرا ، الإنترفيرون ، وجلينا ، والتى تعد خط الدفاع الأول فى إدارة المرض ، فتهدف

هذه الأدوية إلى تعديل مسار المرض ، وتقليل معدل الانتكاسات ، وإبطاء تقدم الأضرار العصبية ، مما يساعد في الحد من تأثيراته طويلة الأمد ، ويوفر هذا التنوع العلاجي خيارات متعددة تتيح للأطباء تخصيص العلاج وفقاً للحالة الفردية لكل مريض ، مما يساهم في تحقيق أفضل استجابة ممكنة ، بالإضافة إلى ذلك تلعب هذه الأدوية دوراً حيوياً في تحسين جودة حياة المرضى ، حيث تساعد في تخفيف الأعراض المزعجة التي قد تؤثر على الأنشطة اليومية ، وتمكن المرضى من الحفاظ على نمط حياة أكثر استقلالية وإنتاجية. (Zamzam , et al ., 2016 :110)

- وبالنسبة للتحديات التي يواجهها مرضى التصلب المتعدد فيواجه مرضى التصلب العصبى المتعدد تحديات يومية تؤثر على قدرتهم على أداء المهام الأساسية ، مثل ارتداء الملابس ، وتناول الطعام ، والاستحمام ، والتنقل داخل المنزل ، ويعود ذلك إلى تأثير المرض على العضلات والتوازن والتنسيق الحركي ، حيث يؤدي ضعف العضلات والتعب الشديد إلى صعوبة في أداء المهام التي تتطلب مجهوداً بدنياً ، بينما تؤثر مشكلات التوازن على القدرة على المشي والحركة بأمان ، ويواجه بعض المرضى أيضاً صعوبة في الإمساك بالأشياء أو استخدام الأدوات الدقيقة ، مما يجعل المهام اليومية أكثر تعقيداً ، وتظهر هذه التحديات بشكل أوضح أثناء نوبات المرض (الهجمات) ، حيث يحتاج المرضى إلى مساعدة أكبر ، فمثلاً تذكر إحدى حالات الدراسة "أحياناً أحتاج إلى مساعدة في ارتداء الملابس ، خاصة عند رفع الذراعين أو ارتداء الجوارب" ، بينما تشير حالة أخرى إلى "لا أريد أن أكون عبئاً على أحد ، لكنني أحتاج إلى مساعدة أخي الأصغر عند الذهاب للمشفى لصرف الدواء أو تغيير خطتي العلاجية ، حيث يكون الأمر مرهقاً جسدياً" ، وفي المقابل يسعى بعض المرضى إلى التكيف مع الأعراض من خلال استخدام أساليب تساعد على الاستقلالية مثل اختيار ملابس يسهل ارتداؤها وخلعها ، أو تعديل نمط حياتهم لتقليل الحاجة إلى المساعدة ، كما يذكر أحد المرضى "لا أحتاج إلى المساعدة باستمرار ، لكن خلال الهجمات المرضية قد أحتاج إلى مساعدة في صعود السلالم أو المشي لمسافات طويلة أو حمل الأشياء الثقيلة".

يتبين لنا أن جوهر التحديات التي يواجهها مرضى التصلب العصبى المتعدد يكمن في تلف الميالين، وهو الغلاف الواقى الذى يحيط بالأعصاب فى الجهاز العصبى المركزى ، ويؤدى هذا التلف إلى إعاقة نقل الإشارات العصبية بين الدماغ وبقية أجزاء الجسم ، مما يتسبب فى مجموعة واسعة من الأعراض ، تشمل ضعف العضلات ، ومشاكل التوازن ، والتنسيق ، والتعب المزمن ، والاضطرابات الإدراكية ، وبسبب هذا الخلل تتأثر الدوائر العصبية المسؤولة عن الحركة والتوازن والإدراك ، مما يجعل المهام اليومية أكثر صعوبة ، حيث يجد المرضى تحديات فى المشي ، وتنسيق الحركات ، والقيام بالأنشطة التي تتطلب تركيزاً أو مهارات حركية دقيقة ، وهذا ينعكس بشكل مباشر على جودة حياتهم ، ويجعلهم بحاجة إلى استراتيجيات تكيفية أو مساعدة خارجية لضمان استمرارهم فى ممارسة أنشطتهم اليومية بأكثر قدر ممكن من الاستقلالية. ويمثل ذلك احد الضغوط النفسية المصاحبة للمرض .

ويتسق ذلك مع نتائج دراسة آية الله السيد (Ayatulla elsayed 2024) عن اضطراب جودة الحياة لدى مرضى التصلب خاصة عندما يترافق مع المرض عديد من المشكلات التي أبانت عنها نتائج الدراسة مثل جودة النوم والتدهور في الوظائف الحركية، وأشارت نتائج الدراسة السابقة إلى أن معظم مرضى التصلب المتعدد لديهم تقييم منخفض فيما يتعلق بالقدرة البدنية والقدرة الذهنية، مما يشير إلى أن مرض التصلب المتعدد يؤثر بشكل سلبي ملحوظ على أداء الأنشطة البدنية والمهارات الذهنية، أما فيما يتعلق بمتوسط درجة مؤشر بيتسبيرج لتقييم جودة النوم الخاص بمجموعة المرضى، فقد كانت أعلى بكثير من المجموعة الضابطة مما يعني أن هؤلاء المرضى يعانون من اضطرابات في النوم.

٢- النتائج المتعلقة بالتأثيرات النفسية لدى مرضى التصلب المتعدد

لا يقتصر تأثير التصلب المتعدد على الجوانب الجسدية فحسب، بل يمتد ليشمل الجوانب النفسية بشكل عميق، فالتغيرات العصبية التي يسببها المرض، إلى جانب التحديات المستمرة التي يفرضها على الحياة اليومية، تؤدي إلى مجموعة واسعة من التأثيرات النفسية، مثل الاكتئاب، والقلق، والتغيرات المزاجية، والمشاكل الإدراكية والعاطفية، كما أشارت نتائج السعدى وزملائه (Alsaadi et al., 2015) بالإضافة إلى تأثيره المباشر على جودة الحياة، يواجه المرضى تحديات عديدة تتعلق بالتكيف مع الأعراض المتغيرة، وفقدان القدرة على أداء بعض الأنشطة، والاعتماد الجزئي على الآخرين، مما قد يؤثر على ثقتهم بأنفسهم وصحتهم النفسية كما أظهرت نتائج دراسة (جاد الله، ٢٠١٧)، ومن أبرز التأثيرات النفسية المرتبطة بالمرض ما يلي:

أ. **الاكتئاب**: يعد الاكتئاب من أكثر المشكلات النفسية شيوعاً لدى مرضى التصلب المتعدد، وقد يكون نتيجة مباشرة لتلف الأعصاب في الدماغ أو استجابة طبيعية للتكيف مع مرض مزمن، فيؤثر الاكتئاب سلباً على جودة حياة المرضى، حيث يزيد من حدة الأعراض الجسدية ويقلل من الدافعية للعلاج والتأهيل، ويتفق ذلك مع النتائج التي توصل لها (علاء الدين، ٢٠١٧) بانتشار أعراض الاكتئاب لدى مرضى التصلب، ومع نتائج دراسة (زينب صلاح ٢٠٢٣) والتي كشفت عن انتشار الاكتئاب لدى مرضى التصلب بنسبة ٢٠٪ سنوياً مع وجود ميل للانتحار لدى بعض الحالات، وفي نطاق الدراسة الحالية ذكرت إحدى حالات الدراسة: "بعد التشخيص مباشرة شعرت بحزن شديد وكنت غير قادرة على استيعاب الأمر، مما أدى إلى إصابتي بالاكتئاب واضطراري للخضوع للعلاج النفسي"، كما أوضحت حالة أخرى: "عند معرفتي بالمرض، شعرت بالضياع والوحدة، وفقدت الأمل في المستقبل، مما أدى إلى إصابتي بالاكتئاب حاد لازلت أعانى منه حتى الآن"، كما أشارت حالة ثالثة: "شعرت بالصدمة والحزن الشديد والوحدة منذ إصابتي بالمرض، ويزداد الاكتئاب مع تكرار الهجمات"، يتضح لنا أن الاكتئاب لدى مرضى التصلب المتعدد ليس مجرد استجابة عاطفية للتعامل مع مرض مزمن، بل يمكن أن يكون نتيجة مباشرة لتلف الأعصاب في الدماغ، كما أن له تأثيرات سلبية واسعة النطاق على حياة المرضى، حيث يؤثر على جودة حياتهم، ويزيد من حدة الأعراض

الجسدية ، ويقلل من الدافعية للمشاركة في العلاج والتأهيل.(السعدى وزملاؤه، ٢٠١٥) ، (Diamond et al,2008:192)

ب. **القلق** : يعاني العديد من مرضى التصلب المتعدد من القلق ، خاصة فيما يتعلق بتطور المرض وتأثيره على حياتهم ، وقد يؤدي القلق إلى أعراض جسدية مثل الأرق وصعوبة التركيز ، فذكرت إحدى حالات الدراسة: "أشعر بقلق مستمر بشأن الأعراض وتطور المرض ، وأخاف عند ملاحظة أى تغيير فى حالتى الصحية ، ومعظم مخاوفى تتعلق بالمستقبل" ، وأضافت حالة أخرى: "منذ اليوم الأول لإصابتى بالمرض ، وأنا أشعر بالقلق من المستقبل ، والزواج ، والاستمرار فى وظيفتى" ، وأشارت حالة ثالثة: "أحياناً لا أستطيع منع نفسى من الصراخ والبكاء نتيجة الخوف من المستقبل ، خصوصاً بعد وفاة والدى وعدم زواجى" ، ويتضح لنا هنا أن القلق لدى مرضى التصلب المتعدد لا يقتصر على مجرد شعور بالتوتر ، بل يشمل مجموعة متنوعة من الأعراض ، بما فى ذلك القلق العام ، وقد يكون القلق ناتجاً عن عدة عوامل ، من بينها الخوف من تقدم المرض ، وعدم اليقين بشأن المستقبل ، بالإضافة إلى التأثيرات الجسدية والنفسية المرتبطة به. (Alsaadi) et al ., 2015:3 ، وجاد الله ٢٠١٧ ، هارون ، ٢٠١٥)

ج. **التقلبات المزاجية** : يعاني مرضى التصلب المتعدد من تقلبات مزاجية حادة ، تشمل التهيج ، الغضب ، الحزن ، وقد تكون نتيجة لتلف الأعصاب فى الدماغ أو الآثار الجانبية للأدوية ، وأشارت إحدى الحالات: "أحياناً تنتابنى نوبات بكاء نتيجة تراكم العوامل النفسية والجسدية ، والشعور بالعجز والإحباط" ، وأضافت أخرى: "تراكم الضغوط على والرسوب فى الكلية بسبب القلق والخوف من المستقبل أدى إلى شعور عميق بالحزن" ، كما ذكرت حالة أخرى: "عند حدوث الهجمات أشعر بالهلع ، خاصة إذا تكررت الأعراض" ، وأكدت حالة رابعة: "أشعر بالغضب أحياناً بسبب الضغوط وتجديد القرارات العلاجية التى تتطلب حضورى ، وأيضاً عند صرف الأدوية ، التى قد تكون غير متوفرة" ، ويتبين لنا هنا أن التغيرات المزاجية لا تقتصر على مجرد تقلبات عاطفية بسيطة ، بل تشمل مجموعة واسعة من الأعراض ، بما فى ذلك الغضب ، والهلع ، والحزن ، والتقلبات الحادة فى المزاج ، وقد تكون هذه التغيرات ناتجة عن عدة عوامل من بينها تلف الأعصاب فى الدماغ ، والآثار الجانبية للأدوية ، بالإضافة إلى التحديات النفسية المرتبطة بالمرض (هارون، ٢٠١٥) ، (Calabrese. 2006 : 14).

د. **الأعراض الجسدية**: يعاني مرضى التصلب المتعدد من العديد من الأعراض الجسدية التى تختلف من شخص لآخر ، وتتأثر بمكان وشدة تلف الأعصاب ، ومنها الأعراض الحسية ، ضعف العضلات ، واضطرابات القلب ، وذكرت إحدى الحالات : "أعانى من تسارع ضربات القلب بالتزامن مع الهجمات ، وغالباً ما يكون ذلك بسبب خوفى من تكرارها" ، وأضافت أخرى: "أشعر بآلام فى المفاصل والعضلات ، وتشنجات عضلية يصعب تحملها ، وأحياناً يكون الألم سبباً للبكاء" ، كما أشارت حالة أخرى : "عندما لا أستطيع السيطرة على

جسمى أو الحركة كما كنت فى السابق ، أو عند ظهور أعراض مفاجئة مثل التشنج وصعوبة التركيز ، أشعر بالغضب" ، يتبين لنا هنا أن التصلب المتعدد يتميز بتنوع الأعراض الجسدية التى يمكن أن تظهر على المرضى ، بدءاً من الأعراض الحسية مثل التشنج ، وصولاً إلى الأعراض الحركية مثل ضعف العضلات وصعوبة التوازن ، وقد أكدت حالات الدراسة الميدانية هذا التنوع فى المحور الخاص بالأعراض المختلفة التى يعانى منها المصابون بالمرض ، مما يعكس الطبيعة المعقدة للتصلب المتعدد وتأثيره على مناطق متعددة من الجهاز العصبى المركزى. (Lundervold et al ., 1994: 48)

هـ. **المشاكل الإدراكية:** يمكن أن يؤثر التصلب المتعدد على الوظائف الإدراكية ، مثل الذاكرة ، والتركيز ، واتخاذ القرارات ، مما قد يؤدي إلى الشعور بالإحباط واليأس ، وتذكر إحدى حالات الدراسة : "أعانى من تشتت فى الأفكار ، ودايماً أتساءل هل ستنزداد الأعراض سوءاً؟ ، وهل يمكن للأدوية أن توقف المرض؟" ، كما تذكر حالة أخرى : " القلق والتوتر ، إلى جانب تأثير الأدوية ، أثروا فى تركيزي ومستواي الدراسي ، وتضيف إحدى الحالات: "كان المرض بمثابة صدمة لى ، شعرت بالحزن ، خاصة بعد أن قرأت عنه ، وأحسست أن حياتى انتهت ، فلم أجد جدوى من المذاكرة ، وراودتنى مخاوف بشأن مستقبلى المهني ، وتسألات حول إمكانية حصولى على وظيفة فى هذه الحالة" ، يتضح لنا هنا أن المشاكل الإدراكية تؤثر على مجموعة واسعة من الوظائف المعرفية ، بما فى ذلك الذاكرة ، والانتباه ، والتركيز ، والسرعة فى معالجة المعلومات ، وهذا التأثير الشامل يعكس مدى تأثير التصلب المتعدد على مناطق متعددة من الدماغ المسؤولة عن هذه الوظائف.

و. **التأثير على نوعية الحياة:** يمكن أن تؤثر المشاكل النفسية المرتبطة بالتصلب المتعدد بشكل كبير على نوعية حياة المريض ، حيث قد يواجه صعوبة فى العمل ، أو ممارسة الأنشطة اليومية ، أو حتى الاستمتاع بالحياة ، وتذكر إحدى حالات الدراسة: "أعانى أحياناً من تشنجات عضلية ، مما يؤدي إلى نوم متقطع ، خاصة أثناء الهجمات المرضية" ، كما تشير حالة أخرى: "أشعر أن حياتى غير مستقرة ، ولا أستمتع بها بسبب التحديات المعيشية ، وغلاء الأدوية ، وعدم توافرها" ، وتضيف حالة أخرى: "أشعر باليأس من الحياة ، وعدم القدرة على الاستمتاع بها بسبب نقص الأدوية ، والصعوبات فى التنقل ، وارتفاع تكلفة الأشعة ، وتجديد القرارات العلاجية ، كما ينتابنى شعور بأنى عبء على أسرتى" ، بينما تعبر حالة أخرى عن مشاعرها بقولها : "أشعر أن المرض ابتلاء من الله ، وأحياناً تسيطر على وساوس الشيطان ، لكننى أحمد الله على نعمة الإيمان" ، يتضح لنا هنا أن التصلب المتعدد يؤثر بشكل كبير على جميع جوانب حياة المريض ، بما فى ذلك الجوانب الجسدية ، والنفسية ، والمهنية ، فلا يقتصر تأثيره على الأعراض الجسدية فحسب ، بل يمتد ليشمل نوعية الحياة بشكل عام ، حيث يعتمد مدى هذا التأثير على نوع المرض ، وشدة الأعراض ، والاستجابة للعلاج ، كما أن التصلب المتعدد يؤثر على قدرة المرضى على أداء المهام اليومية ، مما يحد من استقلاليتهم ، ويؤثر سلباً على جودة حياتهم.

ويتفق ذلك مع نتائج دراسة (أيه الله السيد Ayatulla elsayed 2024) والنتائج التي توصلت إليها والتي كشفت عن تأثير المرض على جودة الحياة خاصة فيما يتعلق باضطرابات النوم ، فقد كان هناك ارتباط سلبي كبير بين مؤشر جودة الحياة ومؤشر بيتسبيرج لجودة النوم فكلما ساءت جودة النوم ساءت جودة الحياة ، كما أظهر مقياس الإعاقة علاقة إيجابية كبيرة مع مؤشر بيتسبيرج لجودة النوم بمعنى أنه كلما زادت درجة الإعاقة ساءت جودة النوم ، النتائج أيضا أظهرت أن مقياس الإعاقة يرتبط ارتباطاً سلبياً مع كل من مقياس التقييم البدني والذهني وشدة الأعراض ، والاستجابة للعلاج ، ختاماً فإن مرضى التصلب المتعدد متكرر الانتكاس قد عبروا من خلال الدراسة السابقة وغيرها من الدراسات عن انخفاض جودة الحياة وجودة النوم، لذلك ينبغي أن يكون هناك خطوات لتقليل الصعوبات الناجمة عن الإعاقات الجسدية لدى المرضى خصوصاً المرضى الأكبر سناً ، كما يجب أن يكون هناك مستوى أعلى من الدعم النفسي للمرضى الذين أصيبوا بالمرض في سن أكبر والدعم الاجتماعي لأولئك الذين يعيشون بمفردهم فهي من العوامل المهمة في تحسين جودة الحياة لدى مرضى التصلب المتعدد.

نستنتج مما سبق أن التصلب المتعدد ليس مجرد مرض جسدي فحسب ، بل هو حالة مرضية معقدة تؤثر على مختلف جوانب حياة المريض ، بما في ذلك الجانب النفسي ، إذ يمكن أن يؤدي إلى مجموعة من الاضطرابات النفسية ، مثل الاكتئاب ، والقلق ، والتقلبات المزاجية ، إضافة إلى تأثيره على الوظائف الإدراكية والجسدية ، ونوعية الحياة بشكل عام ، ولا تقتصر هذه المشكلات النفسية على كونها مجرد استجابة طبيعية للتعامل مع مرض مزمن ، بل قد تكون أيضاً نتيجة مباشرة للتلف العصبي في الدماغ ، مما يزيد من تعقيد التحديات التي يواجهها المرضى في حياتهم اليومية.

٣- النتائج المتعلقة بالتأثيرات الاجتماعية لدى مرضى التصلب المتعدد:

يعد التصلب المتعدد مرضاً عصبياً مزمناً لا يؤثر فقط على الجوانب الجسدية والعصبية للمصابين به ، بل يمتد تأثيره ليشمل جوانب الحياة الاجتماعية بشكل عميق وواسع ، فالتحديات التي يفرضها المرض على القدرة على الحركة ، والتواصل والمشاركة في الأنشطة اليومية ، تؤدي إلى تأثيرات اجتماعية كبيرة تؤثر على العلاقات الشخصية ، والحياة المهنية ، والمشاركة المجتمعية ، ومن أبرز التأثيرات الاجتماعية المرتبطة بالمرض ما يلي:

أ. العزلة الاجتماعية : يشعر المرضى بالعزلة الاجتماعية بسبب صعوبة شرح حالتهم للآخرين ، أو الخوف من أن يساء فهمهم ، أو الشعور بالإحراج من الأعراض الظاهرة ، كما قد يتجنب المرضى التفاعل الاجتماعي لتفادي الإحراج أو الشعور بالضعف ، مما يزيد من شعورهم بالعزلة ، فقد ذكرت إحدى حالات الدراسة : "أحياناً لا يفهم الناس مرضى ، وأبدو ظاهرياً معافى ، ولكن هناك أشياء غير مرئية للمحيطين بي ، فقررت أن أعتزل جميع الأفراد" ، بينما ذكرت حالة أخرى : "لم أعد الشاب المقبل على الحياة ، فأجد صعوبة في الحركة تمنعني من الدخول في علاقات جديدة أو استكمال القديمة ، لأنني أشعر بالإحراج بسبب أعراض المرض" ، كما ذكرت إحدى الحالات أيضاً: "أحياناً أشعر بالعزلة ، ولولا مساندة المتخصصين وجمعية رعاية مرضى

التصلب المتعدد ، لكان الوضع أسوأ" ، يتبين لنا هنا أن العزلة الاجتماعية لا تقتصر على مجرد رغبة المريض في الانعزال ، بل هي غالباً نتيجة لتحديات جسدية ونفسية تفرضها الأعراض ، حيث يجعل التعب والإرهاق والأعراض الأخرى التفاعل الاجتماعي صعباً.

ب. **التأثير على العلاقات الأسرية:** قد يؤدي التصلب المتعدد إلى تغيير الأدوار داخل الأسرة ، مما قد يخلق توتراً وصراعاً ، كما يشعر أفراد الأسرة بالإرهاق والإحباط بسبب الحاجة إلى تقديم الرعاية للمريض ، وقد يواجه الأطفال صعوبة في فهم مرض أحد الوالدين ، مما قد يؤثر على علاقتهم به ، وتذكر إحدى حالات الدراسة : "كنت قبل المرض مقربة من أولادى وأعرف كل تفاصيل حياتهم ، أما الآن فأصبحت بعيدة عنهم ، وهناك الكثير من الأمور التي لا أعلم عنها شيئاً" ، وتذكر حالة أخرى : "أحياناً أكتم الألم الجسدى والنفسى بداخلى حتى لا أرهق أحداً من أفراد أسرتى معى " ، كما تذكر حالة أخرى : "يقوم زوجى بكل الأمور المنزلية ويتابع شؤون الأولاد" ، يتضح لنا هنا أن المرض قد يؤدي إلى تغيير الأدوار التقليدية داخل الأسرة ، حيث يصبح المريض معتمداً على أفراد الأسرة فى أداء المهام اليومية ، مما يجعل أفراد الأسرة يتحملون مسؤوليات جديدة ، مثل تقديم الرعاية الصحية أو المساعدة فى الأعمال المنزلية.

ج. **التأثير على العلاقات المهنية :** يواجه المرضى صعوبة فى الحفاظ على وظائفهم بسبب الأعراض الجسدية والنفسية ، كما يتعرضون للتمييز فى مكان العمل بسبب مرضهم ، إضافة إلى ذلك يشعر المرضى بالقلق بشأن فقدان وظائفهم أو عدم القدرة على التقدم فى حياتهم المهنية ، هو ما يتفق مع نتائج دراسة (بورجو وزملاؤه 2022 ، Boorgu et al .) لدراسة تأثير الحالة الاقتصادية على بعض المظاهر العصبية لمرضى التصلب العصبى المتعدد . وتذكر إحدى حالات الدراسة: "لم أتحمل بعض الضغوط والالتزام اليومى ، ومعظم الأعمال التي أقوم بها تكون داخل المنزل ، ونادراً ما أنزل إلى المواقع الإنشائية" ، كما تذكر حالة أخرى: "قللت من ساعات العمل ومن الدروس الخصوصية التي اضطررت إلى العمل بها لتحسين الدخل" ، وتذكر إحدى الحالات أيضاً: "أحتاج بين الحين والآخر إلى اجازة مرضية بعد الهجمات ، لأن الأمر يكون فى غاية الصعوبة" ، بينما تذكر حالة أخرى: "حاولت التقدم للحصول على عمل مخفف بسبب الإعاقة ، والآن أسير فى إجراءات التقديم ، لكنها معقدة وتتطلب العديد من الأوراق والتقارير الطبية واللجان المتخصصة" ، يتضح لنا هنا أن مرضى التصلب المتعدد يواجهون تحديات كبيرة فى الحفاظ على وظائفهم أو التقدم فيها ، وذلك بسبب الأعراض الجسدية والنفسية التي تؤثر على قدرتهم على العمل ، وتشمل هذه التحديات التعب ، وضعف التركيز ، وصعوبة الحركة ، والتغيرات المزاجية ، مما يؤثر على الأداء الوظيفى .

د. **التأثير على المشاركة فى الأنشطة الاجتماعية:** يجد المرضى صعوبة فى المشاركة فى الأنشطة الاجتماعية التي كانوا يستمتعون بها سابقاً ، كما يشعرون بالإحباط بسبب عدم قدرتهم على القيام بالأنشطة التي يرغبون فيها ، بالإضافة إلى ذلك ، يتجنب المرضى الأنشطة الاجتماعية خوفاً من التعرض للإحراج أو الشعور بالتعب

، كما يؤدي الإرهاق والأعراض الجسدية الأخرى إلى تقليل قدرة المريض على المشاركة في هذه الأنشطة ، وتذكر إحدى حالات الدراسة: "معظم الأنشطة توقفت تماماً ، ما عدا اللقاءات الشهرية في جمعية رعاية مرضى التصلب المتعدد"، وتذكر حالة أخرى: "كنت قبل المرض أمارس كرة القدم بانتظام ، ولكن بعد المرض لم أعد أمارس أى نشاط على الإطلاق"، بينما أوضحت إحدى الحالات: "أصبحت أشعر أحياناً بالعزلة الاجتماعية بسبب قلة الأنشطة المتاحة لي ، فلم أعد أخرج إلا للعمل فقط ، ولم تعد لدي القدرة على ممارسة هواياتي المفضلة" ، يتضح لنا هنا أن مرضى التصلب المتعدد يواجهون قيوداً كبيرة في المشاركة في الأنشطة الاجتماعية بسبب الأعراض الجسدية والنفسية ، وتشمل هذه القيود التعب ، وصعوبة الحركة ، والألم المزمن ، والتغيرات المزاجية ، مما يجعل المشاركة في الأنشطة الاجتماعية صعبة ومجهدة ويرجع ذلك كما أوضحت نتائج دراسة (مرسى: ٢٠٢٠) إلى الخلل في وظائف اليدين .

هـ. زيادة تكاليف الرعاية الصحية: يتطلب علاج التصلب المتعدد تكاليف عالية ، تشمل تكاليف الأدوية ، والعلاج التأهيلي ، والفحوصات الطبية ، كما يحتاج المرضى إلى أجهزة مساعدة ، مثل الكراسي المتحركة وأدوات المساعدة على الحركة ، مما يزيد من الأعباء المالية ، وتذكر إحدى حالات الدراسة: "العلاج غالى جداً بالنسبة لي ، ولدى أسرة أعيلها ، ولكن جمعية رعاية مرضى التصلب المتعدد وفرت لي كارت الخدمات المتكاملة للحصول على الأشعة والتحاليل بتكلفة منخفضة" ، كما تذكر حالة أخرى: "تكاليف العلاج مرتفعة جداً ولا أستطيع تحملها ، فقمت ببيع سيارتي الخاصة" ، وتذكر إحدى الحالات: "كنت بحاجة إلى كرسي متحرك لحالتي ، ولكن لم أتمكن من شرائه لأنني لا أعمل ، إلا أن جمعية رعاية مرضى التصلب المتعدد وفرت لي هذا الكرسي" ، يتضح لنا هنا أن التصلب المتعدد يشكل عبئاً مالياً على المرضى وأسرتهم ، وذلك بسبب ارتفاع تكاليف الأدوية والعلاج ، والفحوصات الطبية ، وقد يحتاج المرضى إلى أجهزة مساعدة وتعديلات في منازلهم ، مما يزيد من الأعباء المالية.

و. التأثير على التخطيط للمستقبل: يواجه مرضى التصلب المتعدد صعوبة في التخطيط للمستقبل بسبب عدم اليقين بشأن تطور المرض وتأثيره على حياتهم ، وقد يؤثر ذلك على قراراتهم المتعلقة بالزواج ، والإنجاب ، والتعليم ، والعمل ، حيث يشعرون بالقلق بشأن مستقبلهم المالي والاجتماعي ، وتذكر إحدى حالات الدراسة: "كنت أنوى قبل إصابتي بالمرض إنجاب طفل ثالث ، ولكن بعد إصابتي قررت إلغاء الفكرة نهائياً" ، كما تذكر حالة أخرى: "كنت أفكر أنا وزوجتي في إنشاء مشروع خاص بنا في المستقبل ليجلب لنا دخلاً إضافياً ، لكننا تراجعنا عن الفكرة بسبب ظروف مرضي" ، وتذكر حالة ثالثة: "كنت مرتبطة بابن عمي ، وكنا نخطط للزواج ، ولكن بعد المرض ابتعدت عنه حتى لا أكون عبئاً عليه" ، يتضح لنا هنا أن مرضى التصلب المتعدد يواجهون تحديات كبيرة في التخطيط للمستقبل ، حيث تصبح تطلعاتهم وطموحاتهم أكثر صعوبة في التحقيق بسبب الظروف المرضية القاسية التي يمرون بها.

نستنتج مما سبق أن التصلب المتعدد يحدث تأثيرات اجتماعية عميقة ومتنوعة تتجاوز الأعراض الجسدية ، وتشمل العزلة ، وتغير الأدوار الأسرية ، والتحديات المهنية والعاطفية ، كما يفرض قيوداً على العلاقات ، والعمل ، والمشاركة المجتمعية ، ويؤثر على جوانب الحياة الاجتماعية ، محدثاً تغييرات جوهرية فى تفاعلات الفرد مع محيطه الاجتماعى ، حيث يجد المصابون أنفسهم فى مواجهة واقع جديد يستلزم تكيفاً مستمراً . علاوة على ماسبق ، يعد مرض التصلب المتعدد من الأمراض المزمنة ذات الأبعاد الاجتماعية ، نظراً لتأثيره السلبي الذى لا يقتصر على حياة المريض فحسب ، بل يمتد ليشمل أسرته ، مما ينعكس بدوره على المجتمع بأسره ، ويلاحظ انتشار المرض بين فئات اجتماعية متنوعة ، إلى جانب تداعياته الاقتصادية والاجتماعية العديدة ، والتي تتمثل فى عدم قدرة المريض على إعالة نفسه ، وارتفاع تكاليف علاجه ، فضلاً عن عجزه عن تحمل الأعباء الأسرية والاجتماعية المختلفة ، مما يفاقم التحديات الاقتصادية المرتبطة به .

٤- النتائج المتعلقة بالاستراتيجيات التى يعتمدها المرضى للتأقلم مع التأثيرات النفسية والاجتماعية لمرض التصلب المتعدد:

يدرك مرضى التصلب المتعدد حجم التحديات النفسية والاجتماعية التى يفرضها عليهم المرض ، لذلك يسعون جاهدين إلى تبنى استراتيجيات تأقلم فعالة ، كما أنهم يدركون أن مواجهة هذه التأثيرات المختلفة تتطلب جهوداً واعية ، ومستمرة ، وأن تبنى هذه الاستراتيجيات ليس مجرد خيار ، بل ضرورة حتمية لتحسين جودة حياتهم والحفاظ على صحتهم النفسية والاجتماعية ، كما تشير دراسة (زينب صلاح ٢٠٢٣) وفى نطاق الدراسة الحالية تمثلت أبرز الاستراتيجيات المستخدمة فى:

أ. **الدعم الذاتى والنفسى:** تساعد كتابة المذكرات على التعبير عن المشاعر والأفكار وتقييم الذات ، كما تسهم فى فهم نقاط القوة والضعف ، إضافة إلى ذلك يمكن أن تكون هذه الأدوات مفيدة لتتبع التقدم وتحديد مجالات التحسين ، ويهدف الدعم النفسى إلى تحسين الصحة العقلية والعاطفية وتعزيز القدرة على التأقلم مع التحديات التى يفرضها المرض ، وتذكر إحدى حالات الدراسة :**"فى بداية مرضى ، لم أكن أستطيع التغلب عليه ، ولكن مع مرور الوقت بدأت أكتب كل ما يتعلق بالمرض ودرجة تحسنى ، وكلما نظرت إلى الورقة وجدت أن درجة تحسنى تزداد ، أشعر بالتفاؤل والإقبال على الحياة"** ، وتشير حالة أخرى:**"أحياناً أنكر أنني مريضة ، وأسعى للتعامل مع الحياة بإيجابية والانخراط فى المجتمع"** ، كما تروى إحدى الحالات من الدراسة الميدانية:**"أتحدث كثيراً مع صديقى ، وهو دائماً بجانبى ويقدم لى نوعاً من الدعم النفسى ، لأنه صديقى منذ الطفولة"**، وتذكر حالة أخرى :**"فى بداية مرضى ، نصحنى أخى بالذهاب إلى طبيب نفسى لمساعدتى فى تجاوز هذا الشعور ، وبالفعل ذهبت وتحسنت حالتى"** ، يتضح لنا هنا أن الدعم الذاتى يتمثل فى الجهود التى يبذلها المريض لتعزيز صحته النفسية والعاطفية بنفسه ، فى حين أن الدعم النفسى يشير إلى التدخل المهني من قبل الأهل والمعارف والمتخصصين ، وكلاهما يكمل الآخر ، حيث يمكن للدعم الذاتى أن يعزز فعالية

الدعم النفسى والعكس صحيح ، ويتفق ذلك مع النتائج التى توصلت لها (زينب صلاح ٢٠٢٣) والتى كشفت عن أفضل الاستراتيجيات التى يستخدمها مرضى التصلب لمواجهة المرض هى استراتيجية المواجهة والتى تعنى تقبل الفرد للواقع الحالى والتعامل معه ، وتتميز تلك الاستراتيجية بالمرونة والقابلية للتعديل حتى تتناسب مع الموقف وتهدف إلى وصول الفرد إلى حالة من الاتزان والأمان ، مع الالتزام بتطبيق استراتيجيات تخفيف الضغوط النفسية كما أشارت (خرايفية : ٢٠١٧ ، ٧٩).

ب. **ممارسة الرياضة:** تساعد التمارين الرياضية على تحسين المزاج ، وتقليل التوتر ، وتعزيز الصحة العامة ، كما يمكن أن تسهم فى تحسين صورة الجسم وزيادة الثقة بالنفس ، وتذكر إحدى حالات الدراسة: "حاولت التأقلم وإيجاد هوايات مفضلة أخرى غير الرحالات ، لأنها لا تناسبنى ، فقررت ممارسة الرياضة ، وخصوصاً السباحة لأنها تساعدنى على دعم جسمى وتقليل الضغط على المفاصل" ، وتشير حالة أخرى: "تصحنى الطبيب بممارسة رياضة اليوغا، لأنها تحسن المرونة والتوازن وتقلل من التوتر" ، يتضح لنا هنا أن ممارسة الرياضة تعد مفيدة لمرضى التصلب المتعدد ، إلا أنه من الضرورى اختيار التمارين التى تتناسب مع قدراتهم ، وتجنب الأنشطة التى قد تؤدى إلى تفاقم الأعراض ، كما تسهم الرياضة فى الحفاظ على استقلاليتهم وتعزز قدرتهم على المشاركة فى الأنشطة التى يستمتعون بها .

ج. **التواصل الفعال وبناء علاقات داعمة:** يساعد التحدث مع الأهل والأصدقاء على التعبير عن المشاعر والتجارب ، مما يقلل من الشعور بالعزلة ، كما يمكن أن يوفر الأهل والأصدقاء الدعم العاطفى والعملى ، بالإضافة إلى ذلك ، توفر مجموعات الدعم فرصة للتواصل مع الآخرين الذين يواجهون تحديات مماثلة ، مما يتيح تبادل الخبرات والنصائح ، وتذكر إحدى حالات الدراسة: "أندمجت مع جمعية رعاية مرضى التصلب المتعدد ، فيخففون عنى المرض وآثاره ، كما أن أمى وأختى يدعماننى باستمرار ، فهما دائماً معى ولا تتركاننى وحدى" ، وتشير حالة أخرى: "أشارك فى جمعية رعاية مرضى التصلب المتعدد ، وأحضر اللقاءات الشهرية فى حديثة المنيل" ، يتضح لنا مما سبق الدور الكبير الذى تقوم به جمعية رعاية مرضى التصلب المتعدد فى تقديم مختلف أشكال الدعم للمرضى ، سواء كان عاطفياً ، اجتماعياً ، أو عملياً ، كما أن بناء علاقات داعمة يوفر شبكة أمان للمرضى ، حيث يمكنهم الاعتماد على الآخرين للحصول على الدعم الذى يحتاجونه لمواجهة تحديات المرض. ويشكل ذلك احد اهم الاستراتيجيات الذاتية التى يقوم بها مرضى التصلب كما أوضحت نتائج (خرايفية ٢٠١٧) و (مهاوش ٢٠١٤) ، أن هناك حاجة إلى فحص مستوى الدعم الاجتماعى والصحى الذى يتلقاه المرضى من أسرهم ومجتمعاتهم المحلية وتأثير ذلك على تحسين حالتهم النفسية والاجتماعية ، والتعرف على تحديات العمل والتعليم ومنها دراسة تأثير المرض على قدرة المصابين على مواصلة العمل أو الدراسة، وكيفية تعاملهم مع البيئة المهنية أو الأكاديمية ، فى استراتيجيات مواجهة الضغوط النفسية لمرضى التصلب

د. تطوير مهارات جديدة: يساعد تعلم مهارات جديدة على تحسين فرص العمل والتكيف مع التغيرات في بيئة العمل ، كما يمكن أن توفر فرص العمل المرنة إمكانية التوفيق بين الحياة المهنية والشخصية ، وتذكر إحدى حالات الدراسة: "بعد إصابتي بالمرض قلت من فترات تواجدى فى الشركة ، وتعلمت العمل من المنزل عبر الإنترنت ، من خلال برامج حصلت على دورات تدريبية فيها عبر الإنترنت" ، وتشير حالة أخرى : "أدركت أنه لن يقبلنى أى عمل بسبب ظروفى ، لذلك تعلمت مهارات جديدة ، وبحثت عن فرص عمل فى مجالات متعددة ، وتمكنت من العمل عبر الإنترنت" ، يتبين لنا هنا أن تطوير المهارات يساعد المرضى على الحفاظ على وظائفهم والبحث عن فرص عمل تتناسب مع قدراتهم ، كما أن إتقان استخدام برامج الكمبيوتر والتواصل عبر الإنترنت يساهم فى تحسين الأداء الوظيفى ، مما يمنحهم مزيداً من الاستقلالية والقدرة على التأقلم مع متطلبات العمل الحديثة

هـ. التكيف مع التغيرات: يتعلم المرضى كيفية قبول التغيرات التى يفرضها المرض على حياتهم ، كما يضعون أهدافاً واقعية تتناسب مع قدراتهم ، ويبحثون عن حلول مبتكرة للتغلب على التحديات التى يواجهونها ، وتذكر إحدى حالات الدراسة : "أبحث عن أنشطة أخرى أمارسها لكى أتكيف مع ظروف المرض ، مثل القراءة وسماع الموسيقى ، فهى تمثل هروباً مؤقتاً من الواقع ، ولكن بفضل هذه الأنشطة أنسى لبعض الوقت أنني مريض بالتصلب المتعدد" ، وتشير حالة أخرى: "أغلب على تأثيرات المرض من خلال القيام برحلات مختلفة داخل مصر ، كما أحرص على حضور الندوات الصحية والتوعوية التى تقدمها جمعية رعاية مرضى التصلب المتعدد ، وتذكر إحدى الحالات: "أحاول قدر الإمكان التكيف مع المرض ، والتقليل من مشاعر القلق والإحباط ، كما أشارك فى مجموعات الدعم ، حيث أستفيد من تجارب المرضى الآخرين من خلال لقاءهم " ، كما تروى إحدى الحالات: "قبول المرض هو واقع لا يمكننى تغييره ، لذا تقبلته من خلال التواصل الاجتماعى مع صديقاتى فى جمعية رعاية مرضى التصلب المتعدد" ، يتضح لنا هنا أن التكيف مع التغيرات يمكن أن يساعد المرضى على الحفاظ على جودة حياتهم حتى مع تقدم المرض ، مما يمنحهم قدرة أكبر على التعايش الإيجابى وتحقيق الاستقرار النفسى والاجتماعى.

نستنتج مما سبق أن الاستراتيجيات الاجتماعية والنفسية تؤكد أهمية بناء حصن داخلى وخارجى لمرضى التصلب المتعدد ، فالدعم النفسى يعزز المرونة العاطفية والنفسية ، بينما يرسخ التواصل الفعال والعلاقات الداعمة شبكة أمان اجتماعية ، كما أن تطوير المهارات ، والتكيف مع التغيرات ، وممارسة الأنشطة الرياضية المختلفة يمنح المرضى أدوات عملية لمواجهة تحديات المرض ، مما يساهم فى الحفاظ على جودة حياتهم وتعزيز قدرتهم على التكيف مع واقعهم بفعالية.

٥- النتائج المتعلقة بأبعاد ومظاهر الوصمة الاجتماعية وتأثيرها على المصابين بمرض التصلب المتعدد

تشكل الوصمة الاجتماعية لمرض التصلب المتعدد شبكة معقدة من التحديات ، حيث تتداخل فيها الأبعاد النفسية والاجتماعية والاقتصادية والثقافية ، مما يفرض على المصابين عبئاً مضاعفاً يتجاوز الأعراض الجسدية للمرض ، ويمتد الأمر ذاته إلى مختلف المرضى كما يشير (لطفى، واليحيى ٢٠٢٢ : ٣٩) ، وتنعكس هذه الوصمة في صور نمطية سلبية ، ومفاهيم خاطئة ، وتحيزات مجتمعية تؤدي إلى التمييز ، والعزلة ، والشعور بالعار ، فضلا عن ذلك تشكل الوصمة الاجتماعية للمرض نوعاً من التمييز على المرضى المصابين بالتصلب المتعدد ، و يؤثر ذلك على حياتهم الاجتماعية والنفسية والتفاعل الاجتماعي والعلاقات بين الأفراد مع مقارنة التفاعل الاجتماعي للمصابين مع المجتمع .

وتتمثل أبعاد الوصمة الاجتماعية لدى المصابين بالتصلب المتعدد كما أتضح من خلال تحليل دراسة الحالات فيما يلي:

أ. البعد الاجتماعي: لا يقتصر التمييز الاجتماعي على الأصدقاء والغرباء فحسب ، بل قد يمتد إلى العلاقات الأسرية ، مما يؤدي إلى توترات وصراعات داخل الأسرة ، فقد يشعر أفراد الأسرة بالعبء والأحباط ، وقد يتجنبون الحديث عن المرض ، مما يزيد من إحساس المرضى بالعزلة ، وتذكر إحدى حالات الدراسة : "زوجتي لم تخبر أحداً من أقاربنا عن المرض حتى لا يشعروا بالشفقة والحسرة" ، وتروى حالة أخرى: "أحياناً أشعر أفراد أسرتي محيطون بي ، لكن بعد نوبة المرض أشعر أن الجميع تخلي عني ، لأنني أصبحت أحس أنني عبء عليهم" ، وتشير حالة أخرى: "أصدقائي ابتعدوا عني ، لأنني أصبحت عاجزاً ، وأشعر بنظرات الشفقة منهم ، وهذا يؤلمني كثيراً" ، كما تذكر إحدى الحالات : "زملاتي منذ سنوات لم أعد أتواصل معهم ، وشعرت بتباعدهم عني ، ولم يعد أحد منهم يكلمني ، باستثناء جاري" ، يتضح لنا هنا أن أبرز نتائج الوصمة الاجتماعية شعور المرضى بالعزلة والوحدة ، حيث يميلون إلى الانعزال خوفاً من التمييز وسوء الفهم ، كما يواجه المصابون صعوبة في تكوين صداقات جديدة أو الحفاظ على علاقاتهم القائمة ، نتيجة المفاهيم الخاطئة حول المرض. يتفق ذلك مع ما توصل اليه (بروك وباركر، 2007 burke & parker) أن الوصمة الاجتماعية تتميز بالإقصاء والحكم السلبي على الشخص أنه غير جدير بالانضمام إلى جماعة ما نتيجة مرض أو عاهة . وهو ما يتفق أيضاً مع نتائج دراسة مولوجلو وزملاؤه (Mollaoglu et al., 2011) التي أوضحت أن هؤلاء المرضى من أكثر الفئات المرضية التي تتعرض إلى النبذ الاجتماعي.

ب. البعد النفسي: يتجاوز التأثير النفسي لمرض التصلب المتعدد مجرد القلق والاكتئاب ، ليصل إلى تساؤلات عميقة حول معنى الحياة والهوية الذاتية ، فقد يشعر المصابون بفقدان السيطرة على مستقبلهم ، وتتغير نظرتهم لأنفسهم وللعالم من حولهم ، ويضاف إلى ذلك شعور عميق بالوحدة ، حيث يشعرون بأنهم غير مفهومين من

قبل الآخرين ، وتذكر إحدى حالات الدراسة: "أشعر بالعجز أثناء وجودي في الكلية ، لأن بعض الهجمات تصيبني هناك" ، وتروى حالة أخرى : "في العمل أسمع زملائي يتحدثون عنى دون أن يدركوا أنني أسمعهم ، يتحدثون عن عجزى ، وهذا يسبب لى ألماً نفسياً كبيراً" ، كما لاحظ الباحثان خلال الدراسة الميدانية أن جميع المشاركين تقريباً رفضوا الإفصاح عن أسمائهم ، بل إن بعضهم امتنع عن استكمال المقابلة والإجابة عن الأسئلة لولا محاولات التهدئة من قبل الباحثين ، ويعكس ذلك الخوف العميق من وصمة المجتمع ، إضافة إلى الخجل والحرص من أعراض المرض ، يتضح لنا هنا أن الوصمة الاجتماعية تؤدي إلى تدنى احترام الذات ، وفقدان الثقة بالنفس ، مما يزيد من خطر الإصابة بالقلق والاكتئاب ، حيث يعاني المرضى من العزلة ، والوحدة ، والإحباط. يتفق ذلك مع رؤيه جوفمان في كتابه عن نظرية الوصمة الاجتماعية (١٩٦٣) التي تنزع عن فرد ذو صفة ما مصداقيته وينجم عنها استبعاده وتحتيته من قبل مجتمعه نتيجة للمرض ، ويتفق ذلك مع ما توصل إليه (السيد ٢٠٢١ : ٣) أن الوصمة المقترنة بالمرض تخلق حواجز عده بين المرضى ومن حولهم خاصة عندما يتعرضون إلى ألوان من التحيز والتمييز تضاف إلى مشكلاتهم المتعلقة بالمرض وسوء الخدمات الصحية المقدمة لها وارتفاع تكلفة العلاج.

ج. **البعد الاقتصادي:** لا يقتصر التأثير الاقتصادي لمرض التصلب المتعدد على فقدان الدخل ، بل يمتد إلى صعوبة الحصول على تأمين صحي مناسب ، وتكاليف العلاج المرتفعة ، كما يواجه المصابون تحديات في الحصول على التعديلات اللازمة في بيئة العمل ، مما يعيق قدرتهم على أداء مهامهم الوظيفية ، بالإضافة إلى ذلك تتأثر العلاقات المهنية ، حيث قد يواجه المرضى صعوبة في الحفاظ على وظائفهم أو التقدم فيها ، مما ينعكس على وضعهم الاجتماعى والاقتصادى ، وتذكر إحدى حالات الدراسة : "حصلت على إجازة بنصف الأجر ، نظراً لعدم قدرتي على الذهاب يومياً بسبب الهجمات التي تحدث لى أحياناً أثناء العمل" ، وتروى حالة أخرى: "جمعية الرعاية ساعدتني فى استخراج كارت الخدمات المتكاملة ، لكن عندما أذهب لإجراء التحاليل والأشعة ، أشعر بالشفقة والحرص من الأطباء والممرضين أنفسهم" ، كما تذكر إحدى الحالات : "أشعر أنني عالة على المراكز الطبية المتخصصة عندما أطلب دعماً مالياً ، لأن تكلفة العلاج مرتفعة جداً بالنسبة لى" ، يتضح لنا هنا أن المصابين يواجهون صعوبات في الحصول على وظائف بسبب التمييز والقيود الجسدية التي يفرضها المرض ، كما يضطر بعضهم إلى ترك وظائفهم أو تقليل ساعات عملهم بسبب نظرة زملائهم وأصحاب العمل لهم ، مما يؤدي إلى تدهور وضعهم الاقتصادى وزيادة الضغوط المالية عليهم، يتفق ذلك مع رؤية (غادة عبد العال ، ٢٠٢١) عن وصمة المرض التي تتخذ صفة تقلل من شأن الفرد الموصوم وعدم قدرته على الإنجاز ، وتشكل الصورة الذهنية السلبية التي يمنحها المجتمع بشكل جماعى للأشخاص وأنهم عبء على المجتمع . وكذلك ما توصل اليه (بروك وباركر 2007 burke & parker) من وجود توقعات سلبية بالرفض المسبق وعدم القبول المجتمعى تجاه المرضى نتيجة وجود مشكلة صحية أو نفسية أو جسدية.

د. **البعد الثقافي** : يؤدي التصور المجتمعي الخاطئ حول مرض التصلب المتعدد إلى وصم المصابين بأنهم ضعفاء وعاجزون ، بل وأنهم يشكلون عبئاً على المجتمع ، كما أن نقص الوعي بالمرض يولد مشاعر الخوف والقلق لدى الآخرين ، مما يعزز التمييز والعزلة الاجتماعية للمصابين وتذكر إحدى حالات الدراسة:"دائماً أشعر بالضعف والعجز عند التعامل مع الآخرين ، وأشعر بنظرات الحسرة التي يوجهونها إلي" ، وتروى حالة أخرى:"أفراد المجتمع لا يفهمون طبيعة مرضي ، وعندما أعلن عن إصابتي ، يتم التعامل معي وكأنني مريض بمرض مزمن يجعلني ضعيفاً وعاجزاً"، يتضح لنا هنا أن المفاهيم الخاطئة حول مرض التصلب المتعدد لا تزال شائعة في المجتمع ، مما يؤدي إلى نقشي التمييز والوصم الاجتماعي ، كما أن التصور النمطي للمصابين على أنهم ضعفاء وغير قادرين على المشاركة الفعالة في المجتمع ، يزيد من معاناتهم النفسية والاجتماعية ، ويؤثر سلباً على اندماجهم في الحياة اليومية. كما تشير نتائج دراسات (مهاوش ٢٠١٤ : ٥٩؛ واسلام حمدي ٢٠١٩ ، وسارة حفظي ٢٠٢١ : ٣٠)

هـ. **البعد المجتمعي العام**: يعاني مرضى التصلب المتعدد من نظرة مجتمعية نمطية تصنفهم على أنهم ضعفاء وعاجزون ، مما يؤدي إلى التمييز والوصم الاجتماعي ، وقد يتجنب البعض التعامل معهم بسبب الخوف من العدوى أو عدم فهم طبيعة المرض ، كما أن المفاهيم الخاطئة تؤدي إلى استبعاد المصابين من الأنشطة الاجتماعية والمهنية ، مما يعمق إحساسهم بالعزلة ، وتذكر إحدى حالات الدراسة:"عندما أذهب إلى أي مكان ، ألاحظ أن الناس يبتعدون عني خوفاً من انتقال العدوى ، لأنهم لا يعرفون تفاصيل المرض" ، وتروى حالة أخرى:"الوعي بالمرض لا يزال محدوداً ، وأشعر بأن أفراد المجتمع لا يفهمون حالتي جيداً ، مما يجعلهم يتجنبون التعامل معي" ، وتذكر حالة أخرى:"تغيرت نظرتي للعلاقات الاجتماعية ، وأصبحت أتجنب اللقاءات وأشعر بالوحدة ، لأنني لا أريد أن أرى نظرات الشفقة من الآخرين"، يتضح لنا هنا أن الصور النمطية السلبية والمفاهيم الخاطئة حول مرض التصلب المتعدد لا تزال شائعة في المجتمع فالكثيرون ينظرون إلى المصابين على أنهم عبء على المجتمع ، مما يؤدي إلى نقشي التمييز والوصم ، ويجعل المرضى أكثر عرضة للعزلة الاجتماعية وفقدان الثقة بالنفس ، كما يواجه مرضى التصلب المتعدد وصمة اجتماعية بسبب مرضهم ، ويشعرون بالخجل والاحراج بسبب اعراضهم ، فقد يتجنب المرضى التفاعل الاجتماعي بسبب الخوف من الحكم عليهم، يتفق ذلك مع ما توصلت إليه (سارة حفظي ٢٠٢١) عندما يتم التقليل من قيمة الأفراد الذين يعانون من الأمراض المزمنة أو معاملتهم بشكل غير عادل من قبل الآخرين بسبب حالتهم الصحية، وهو ما اطلقت عليه وصم عدم الجدارة أو الكفاءة المهنية . وهو ما تتوافق معه النتائج التي استعرضها (السيد، ٢٠٢١) والتي تشير إلى وجود ما يسمى بالوصمة المكتسبة والتي تكشف عن مدى الوصم الذاتي الذي يشعر به من هم على صلة بالأفراد المستهدفين وما قد ينجم عنه من استجابات نفسية لديهم خاصة عندما يتبنى أحد أفراد الأسرة تقييماً ذاتياً سلبياً.

نستنتج مما سبق أن أبعاد الوصمة الاجتماعية تشكل تحدياً معقداً ومتعدد الأوجه ، حيث يواجه مرضى التصلب المتعدد تتداخل العوامل الاجتماعية والنفسية والاقتصادية والثقافية والمجتمعية لتفرض عبئاً إضافياً يتجاوز الأعراض الجسدية للمرض ، وتتمثل هذه الوصمة في صور نمطية سلبية ، ومفاهيم خاطئة ، وتحيزات مجتمعية ، مما يؤدي إلى التمييز ، والعزلة ، والشعور بالخلج لدى المصابين ، ويؤثر بشكل مباشر على جودة حياتهم وثقتهم بأنفسهم، في حالة الأمراض المزمنة كالتصلب المتعدد تحدث الوصمة نتيجة نقص الوعي والفهم للمرض وابعاده والمفاهيم الخاطئة المتعلقة به والتي تنجم من صعوبة تشخيصه.(سارة حفزي ٢٠٢١ : ٢٥)

٦- النتائج المتعلقة بالرؤية المستقبلية لمرضى التصلب المتعدد

يعد التصلب المتعدد مرضاً يؤثر على الجهاز العصبي المركزي، مما يجعله غير متوقع في تطوره وتأثيره، وينعكس ذلك بشكل كبير على الرؤية المستقبلية للمصابين، حيث يتأرجح تصورهم بين الأمل والتفاؤل من جهة ، وعدم اليقين من جهة أخرى ، كما يختلف تصورهم لمستقبلهم تبعاً لعدة عوامل منها : نوع المرض، وشدة الأعراض ، ومستوى الدعم الاجتماعي المتاح ، ومع ذلك يمكن تحديد بعض الاتجاهات العامة في هذا السياق.

أ. الرؤية المستقبلية العامة:

● **عدم اليقين:** يعد الغموض بشأن تطور المرض من أبرز التحديات التي يواجهها المرضى ، حيث يساورهم القلق حيال تفاقم الأعراض أو الإصابة بإعاقات دائمة ، مما يؤثر على قدرتهم على التخطيط للمستقبل واتخاذ القرارات ، وتذكر إحدى حالات الدراسة: "أشعر بالخوف من المستقبل ، ومن فقدان قدرتي على القيام بالأشياء اليومية ، ويزداد خوفي بعد وفاة والدي وانشغال أخي الأكبر"، كما تذكر حالة أخرى: "حالتى لا تتحسن والأعراض تزداد ، وأخشى الموت"، وتصف حالة أخرى المرض بقولها: "هذا المرض شرس ومخادع ، بدأ بأعراض بسيطة ثم احتل جسدى بالكامل" ، ويتضح من ذلك أن عدم اليقين يجعل التخطيط للمستقبل أمراً صعباً على المرضى ، وقد يدفعهم إلى تأجيل أو إلغاء خططهم ، مما يؤدي إلى الشعور بالإحباط واليأس.

● **الأمل والتفاؤل:** رغم التحديات التي يواجهها مرضى التصلب المتعدد ، فإنهم يتمسكون بالأمل ويركزون على ما يمكنهم التحكم فيه ، مثل تبني نمط حياة صحي والالتزام بالعلاج المناسب ، كما يستفيدون من التطورات المستمرة في علاج المرض ، مما يعزز تفاؤلهم بمستقبل أفضل ، وتذكر إحدى حالات الدراسة: "متقبل المرض وواثق في الشفاء بإذن الله" ، وتذكر حالة أخرى: "ألتزم بالعلاج وأتبع نمط حياة صحي ، ولدى يقين بالله أنى سأتعافى" ، وتضيف حالة أخرى: "أحرص على المتابعة الطبية المنتظمة وتناول العلاج فى مواعيده" ، كما تذكر إحدى الحالات: "من الضروري أن يكون لديك طبيب متخصص وملم بالمرض حتى لا تواجه التخبط كما حدث معى فى البداية ، لكن الحمد لله حالتى فى تحسن" ، وتشير حالة أخرى إلى أن: "الأدوية الجديدة تحمل أملاً فى تخفيف الأعراض ، وأنا متفائل بالتحسن إن شاء الله" ، يتضح هنا أن الأمل والتفاؤل يسهمان فى تقليل التوتر

والقلق ، وتعزيز الشعور بالسعادة والرضا ، كما يساعدان المرضى على تطوير مهارات التأقلم والمرونة اللازمة لمواجهة التغيرات التي يرضها المرض.

ب. الرؤية المستقبلية في الجوانب المختلفة

● **الحياة الشخصية:** يشعر المرضى بالقلق إزاء قدرتهم على الحفاظ على علاقاتهم الشخصية ، إذ يخشون أن يصبحوا عبئاً على من حولهم ، ويسعون للحفاظ على استقلاليتهم والمشاركة في الأنشطة التي يستمتعون بها ، وتذكر إحدى حالات الدراسة "أصدقائي ابتعدوا عني ، ولم أنزعج من ذلك ، بل انضمت إلى زملائي في جمعية رعاية مرضى التصلب المتعدد" ، وتذكر حالة أخرى: "أصبحت أعتد على نفسي ولا أطلب المساعدة من أحد ، رغم الصعوبة ، لكنني أشعر بالراحة" ، كما تذكر إحدى الحالات: "أشعر بالقلق بشأن قدرتي على الاستمرار في أداء الأنشطة اليومية مثل التسوق وشراء احتياجات المنزل ، وأخشى على مستقبلي وتأخر سن زواجي" ، يتضح هنا أن المرضى يسعون للاعتماد على أنفسهم في أداء مهامهم اليومية ، خوفاً من أن يصبحوا عبئاً على الآخرين.

● **الحياة المهنية:** قد يواجه المرضى صعوبة في الحفاظ على وظائفهم أو العثور على فرص عمل جديدة ، مما قد يدفعهم إلى تغيير مسارهم المهني والبحث عن وظائف تتناسب مع قدراتهم ، وتذكر إحدى حالات الدراسة: "عندما علمت أن المرض مزمن وملازم لي مدى الحياة ، انتابني القلق من عدم قدرتي على العمل في المستقبل" ، كما تذكر حالة أخرى: "أشعر بالخوف من عدم الحصول على وظيفة متكاملة في المستقبل ، وعدم استفادتي من نسبة الـ ٥٪ المخصصة لذوي الاحتياجات الخاصة في التوظيف ، رغم امتلاكي كارت الخدمات" ، وتذكر إحدى الحالات: "كنت أتمنى العمل في مجال التدريس ، لكنه يتطلب طاقة ونشاطاً لا أمتلكها" ، يتضح هنا أن المرضى يشعرون بالقلق إزاء فقدان وظائفهم أو عدم قدرتهم على إعالة أنفسهم وأسرتهم ، كما يواجهون صعوبة في الحفاظ على وظائفهم أو تحقيق طموحاتهم المهنية.

● **الحياة الأسرية:** يؤثر التصلب المتعدد على حياة الأسرة بأكملها ، حيث يشعر أفرادها بالقلق والإحباط ، مما يتطلب من المرضى وأسرتهم التكيف مع التغيرات التي يفرضها المرض ، كما يسعون إلى الحفاظ على التواصل الفعال وتقاسم المسؤوليات داخل الأسرة . وتذكر إحدى حالات الدراسة: "في بداية المرض كنت أعتد دائماً على أسرتي ، لكنني أصبحت أعتد على نفسي لأن المرض سيلازمني لفترة طويلة ، واعتدت على ذلك" ، فيما تذكر حالة أخرى: "أحاول التكيف مع وضعي الحالي ، وأسعى للحصول على كارت الخدمات المتكاملة ، وأتمنى وجود علاج نهائي للمرض حتى لا أثقل على أسرتي" ، يتضح هنا أن المرضى يواجهون تغيرات في أدوارهم ومسؤولياتهم الأسرية ، ويسعون للتكيف مع أوضاعهم الجديدة دون أن يصبحوا عبئاً على الآخرين.

نستنتج مما سبق أن المرضى يواجهون صعوبة في التكيف مع عدم اليقين بشأن تطور المرض وأعراضه وتأثيره على العلاقات الشخصية والمهنية والأسرية ، إضافة إلى التحديات الاقتصادية التي تعترضهم ، ومع ذلك يلعب الأمل والتفاؤل دوراً حيوياً في مساعدتهم على تجاوز هذه التحديات والحفاظ على جودة حياتهم.

➤ مناقشة نتائج الدراسة الميدانية

استطاعت الدراسة الإجابة على التساؤلات الآتية

أولاً: فيما يتعلق بالتعرف على طبيعة مرض التصلب المتعدد وأعراضه في مجتمع الدراسة؟

أ. أظهرت نتائج الدراسة الميدانية أن جميع المشاركين في العينة مصابون بمرض التصلب المتعدد ، رغم اختلاف أنواعه بينهم . وكان أكثر الأنواع شيوعاً التصلب المتعدد الانتكاسي ، حيث بلغ عدد المصابين به (١٠) حالات ، يليه التصلب العصبي التقدمي بعدد (٦) حالات ، أما التصلب المتعدد الأولي ، فكان الأقل انتشاراً بين المشاركين ، حيث تم تسجيل (٤) حالات فقط من إجمالي عينة الدراسة ، وتعكس هذه النتائج تنوع أنماط المرض بين المصابين .

ب. كشفت النتائج عن تفاوت مدة الإصابة وظهور الأعراض بين المصابين بمرض التصلب المتعدد ، حيث بدأت الأعراض لدى بعضهم منذ عامين فقط ، بينما ظهرت لدى آخرين قبل أعوام ، في حين أن فئة أخرى بدأت معاناتها مع المرض قبل خمسة أعوام ، ويعكس هذا التباين في مدة الإصابة اختلاف تطور المرض وتأثيره على المرضى.

ج. أظهرت الدراسة تعدد الأعراض المصاحبة للمصابين بالتصلب المتعدد ، حيث تتفاوت شدتها من شخص لآخر ، وشملت هذه الأعراض مشكلات حسية ، مثل التميل وضعف العضلات وصعوبة التوازن ، بالإضافة إلى اضطرابات بصرية مثل الرؤية المزدوجة وفقدان البصر الجزئي أو الكلي ، كما يعاني المرضى من إرهاق شديد واضطرابات في وظائف المثانة والأمعاء ، إلى جانب تغيرات في المزاج والإدراك ، وتعكس هذه النتائج الطبيعة المعقدة للمرض ، حيث يؤثر على عدة وظائف جسدية وعصبية .

د. أوضحت الدراسة تنوع الأدوية المستخدمة في علاج مرض التصلب المتعدد ، حيث شملت عقاقير مثل أفونكس ، وريبيف ، وماتيبيرا ، والإنترفيرون ، وجيلينا ، والتي تعد خط الدفاع الأول في إدارة المرض ، وتؤدي هذه الأدوية دوراً أساسياً في تقليل نشاط المرض ، والسيطرة على الأعراض وإبطاء تقدمه ، مما يسهم في تحسين جودة حياة المرضى ، وتقليل معدل الانتكاسات.

هـ. كشفت الدراسة عن التحديات اليومية المتعددة التي يواجهها مرضى التصلب المتعدد ، والتي تؤثر بشكل مباشر على قدرتهم على أداء المهام الأساسية ، مثل ارتداء الملابس ، وتناول الطعام ، والاستحمام ، والتنقل داخل المنزل ، ويعود ذلك إلى تأثير المرض على العضلات ، والتوازن ، والتنسيق الحركي ، مما يزيد من صعوبة الاعتماد على الذات ويؤثر على جودة حياتهم اليومية

ثانياً: تمكنت الدراسة من الإجابة على التساؤل الثاني ومؤداه: ما أبرز التأثيرات النفسية التي يواجهها مرضى التصلب المتعدد؟

- كشفت الدراسة عن التأثيرات النفسية المرتبطة بمرض التصلب المتعدد، والتي تمثلت في معاناة معظم المرضى من الاكتئاب ، والقلق ، والتقلبات المزاجية ، كما واجه بعض المرضى أعراضاً جسدية ، مثل ضعف العضلات واضطرابات القلب ، بينما عانى آخرون من مشكلات إدراكية ، شملت ضعف الذاكرة ، وتراجع القدرة على التركيز ، وصعوبة اتخاذ القرارات ، بالإضافة إلى ذلك أثر المرض سلباً على جودة الحياة ، حيث واجه المصابون تحديات في مواصلة العمل ، وأداء الأنشطة اليومية ، والاستمتاع بالحياة ، مما زاد شعورهم بالضغط النفسي والعزلة.

ثالثاً: تمكنت الدراسة من الإجابة على التساؤل الثالث ومؤداه: ما أبرز التأثيرات الاجتماعية التي يواجهها مرضى التصلب المتعدد؟

- أظهرت الدراسة تعدد التأثيرات الاجتماعية التي يواجهها المصابون بمرض التصلب المتعدد ، حيث عانى بعضهم من العزلة الاجتماعية نتيجة نظرة المجتمع وعدم الوعي الكافي بالمرض ، كما تأثرت علاقاتهم الأسرية نتيجة الضغوط النفسية والاقتصادية المصاحبة للمرض ، بالإضافة إلى ذلك انعكس المرض سلباً على العلاقات المهنية ، إذ واجه بعض المرضى تحديات في الاستمرار في وظائفهم والحصول على فرص عمل مناسبة ، كما تأثرت قدرتهم على المشاركة في الأنشطة الاجتماعية بسبب القيود الجسدية والمشاعر السلبية المرتبطة بالوصمة الاجتماعية ، علاوة على ذلك تحمل المرضى أعباء مالية إضافية نتيجة ارتفاع تكاليف الرعاية الصحية ، مما أثر على قدرتهم على التخطيط للمستقبل والاستقرار المادي.

رابعاً: كما استطاعت الدراسة الإجابة على التساؤل الرابع ومؤداه: ما الأساليب التي يتبعها المصابون للتكيف مع التأثيرات النفسية والاجتماعية للمرض؟

- أظهرت نتائج الدراسة الميدانية تنوع الأساليب التي يعتمد عليها مرضى التصلب المتعدد مع التأثيرات النفسية والاجتماعية للمرض ، تمثلت هذه الأساليب في الدعم النفسي والذاتي من خلال تقبل المرض والبحث عن طرق إيجابية للتعامل معه ، بالإضافة إلى ممارسة الرياضة لتحسين اللياقة البدنية وتعزيز الصحة النفسية ، كمل لعب التواصل الفعال وبناء علاقات داعمة مع الأسرة والأصدقاء والجمعيات المتخصصة دوراً مهماً في تخفيف الشعور بالعزلة ، إلى جانب ذلك سعى بعض المرضى إلى تطوير مهارات جديدة تتناسب مع قدراتهم الصحية ، مما ساعدهم على الحفاظ على مستوى معين من الاستقلالية ، كما برزت القدرة على التكيف مع التغيرات كعامل أساسي في تحسين جودة الحياة والحد من التأثيرات السلبية للمرض

خامساً: تمكنت الدراسة من الإجابة على التساؤل الخامس ومؤداه: ما أبعاد ومظاهر الوصمة الاجتماعية وتأثيرها على المصابين بمرض التصلب المتعدد؟

- أوضحت الدراسة الميدانية تعدد أبعاد الوصمة الاجتماعية وتأثيراتها المتنوعة على مرضى التصلب المتعدد ، حيث تمثلت هذه الأبعاد فيما يلي : **البعد الاجتماعي** : يعاني المرضى من العزلة الاجتماعية نتيجة المفاهيم الخاطئة عن المرض ، مما يؤثر على علاقاتهم الأسرية والمهنية ويحد من فرص اندماجهم في المجتمع . **البعد النفسي** : يؤدي التمييز المجتمعي والتنميط السلبي إلى مشاعر الإحباط والقلق والاكتئاب لدى المرضى ، مما يزيد من معاناتهم النفسية . **البعد الاقتصادي** : يواجه المرضى صعوبات في التوظيف والاستقرار المالي بسبب المفاهيم المغلوطة حول قدرتهم على العمل ، ما يؤدي إلى تراجع الفرص المهنية وزيادة الأعباء الاقتصادية . **البعد الثقافي** : تلعب المعتقدات المجتمعية دوراً في ترسيخ الوصمة ، حيث يسود عدم الوعي بحقيقة المرض وطبيعته غير المعدية ، مما يعزز التحيزات والتمييز ، **البعد المجتمعي العام** : تشمل الوصمة الاجتماعية تأثيرات على مستوى السياسات والخدمات الصحية ، حيث يعاني المرضى من نقص الدعم والتسهيلات اللازمة للحصول على الرعاية المناسبة . وهذا يؤكد شيوخ وانتشار الوصمة الاجتماعية للأمراض داخل المجتمع المصري .

سادساً: تمكنت الدراسة من الإجابة على التساؤل السادس ومؤداه : كيف ينظر المصابون بالتصلب المتعدد إلى مستقبلهم الشخصي والمهني؟ وما العوامل التي تؤثر على تصوراتهم لمستقبلهم في ظل التحديات المرتبطة بالمرض؟

- كشفت الدراسة عن الرؤية المستقبلية للمصابين بمرض التصلب المتعدد والتصورات المختلفة لمستقبلهم ، إضافة إلى العوامل التي تؤثر على هذه التصورات ، وتعددت أبعاد الرؤية المستقبلية وتمثلت فيما يلي: **الرؤية المستقبلية العامة** : حيث يتأرجح المرضى بين مشاعر عدم اليقين والأمل ، حيث يعاني العديد منهم من القلق بشأن تطور المرض وتفاقم الأعراض والإصابة بإعاقات دائمة ، في المقابل يتمسك بعض المرضى بالأمل والتفاؤل ، ويركزون على العلاجات المتاحة وإمكانية تحسن حالتهم الصحية ، **الحياة الشخصية** : يواجه المرضى تحديات في الحفاظ على علاقاتهم الاجتماعية ، إذ يخشون أن يصبحوا عبئاً على أسرهم وأصدقائهم ، مما يدفع بعضهم إلى العزلة والبحث عن دوائر دعم جديدة ، **الحياة المهنية** : يعاني المصابون من صعوبة في الحفاظ على وظائفهم والعثور على فرص عمل جديدة تتناسب مع قدراتهم المتغيرة ، مما يدفع البعض إلى تغيير مساره المهني والبحث عن وظائف أكثر مرونة ، **الحياة الأسرية** : لا يقتصر تأثير المرض على المصابين وحدهم ، بل يمتد ليشمل أسرهم ، حيث يؤدي إلى شعورهم بالقلق والإحباط نتيجة التغيرات المستمرة التي يفرضها المرض على حياة المريض وأفراد الأسرة ، تعكس هذه النتائج مدى تعقيد التأثيرات المستقبلية للتصلب المتعدد.

➤ توصيات الدراسة:

فيما يلي مجموعة من التوصيات المقترحة التي من شأنها الإسهام في التخفيف من الآثار النفسية والاجتماعية المرتبطة بالمرض، ودعم جودة حياة المرضى وذويهم، وذلك استناداً إلى ما توصلت إليه نتائج الدراسة:

١- التوعية المجتمعية والتثقيف:

- أ. إطلاق حملات توعية: يجب إطلاق حملات توعية لتثقيف المجتمع حول مرض التصلب العصبي المتعدد، وتوضيح أعراضه وتأثيراته النفسية والاجتماعية على المرضى، بهدف تقليل الوصمة الاجتماعية المرتبطة به.
- ب. تثقيف المرضى وأسرهم: توفير برامج تدريبية للمصابين وأسرهم حول كيفية التعايش مع المرض، وفهم التحديات النفسية والاجتماعية المصاحبة له، مما يساهم في تحسين استراتيجيات التكيف. (ماتير، وسيرا، ٢٠١٨ : ٤٤١)

٢- تحسين الدعم النفسي والاجتماعي:

- أ. إنشاء مراكز دعم نفسي: إنشاء مراكز متخصصة تقدم استشارات نفسية ودعمًا اجتماعيًا لمرضى التصلب العصبي المتعدد، لمساعدتهم في التعامل مع الضغوط النفسية الناجمة عن المرض.
- ب. برامج دعم اجتماعي: تأسيس مجموعات دعم اجتماعي للمرضى وعائلاتهم لتبادل الخبرات وتقديم الدعم العاطفي، وكذلك تنظيم لقاءات دورية تساعد المرضى على التكيف مع المرض.
- ج. التشجيع على العلاج النفسي: تشجيع المرضى على طلب الدعم النفسي والعلاج المبكر لمعالجة مشاكل القلق والاكتئاب التي قد تصاحب المرض.

٣- تحسين الرعاية الصحية المتكاملة:

- أ. رعاية طبية متكاملة: توفير خدمات طبية شاملة تشمل الرعاية النفسية والعصبية والبدنية، مع ضمان الوصول إلى علاج شامل لمرض التصلب العصبي المتعدد.
- ب. دعم الفحوصات المبكرة: التأكيد على أهمية التشخيص المبكر للمرض وعلاج الأعراض النفسية المبكرة مثل الاكتئاب والقلق لتقليل آثارها على حياة المريض.

٤- تحسين الدعم الأسري والمجتمعي:

أ. توفير إرشادات للأسرة: توفير دورات تدريبية ومعلومات للأسر حول كيفية التعامل مع المرضى وتقديم الدعم النفسي والاجتماعي لهم في المنزل.

ب. تشجيع المجتمعات المحلية: يجب على المجتمع المحلي تعزيز الدعم الاجتماعي للمرضى من خلال تيسير الحياة اليومية لهم، مثل توفير فرص للتواصل والمشاركة في الأنشطة المجتمعية.

٥- زيادة الوعي في بيئة العمل:

أ. بيانات عمل شاملة: تشجيع بيئات العمل التي تدعم مرضى التصلب العصبي المتعدد من خلال تقديم التعديلات اللازمة في أماكن العمل، مثل التعديلات في المواعيد أو الأنشطة التي تتناسب مع احتياجاتهم الصحية.

ب. وضع سياسات مرنة: إنشاء سياسات مرنة للمصابين تمكنهم من الاستمرار في العمل بأقل تأثيرات سلبية على حالتهم الصحية، مثل السماح بالإجازات المرضية أو العمل عن بُعد.

٦- مكافحة الوصمة الاجتماعية:

أ. حملات لمكافحة الوصمة: تنفيذ برامج توعية تهدف إلى تقليل الوصمة الاجتماعية التي قد يواجهها المرضى عموماً ومرضى التصلب العصبي خصوصاً نتيجة الجهل بالمرض وتأثيراته النفسية.

ب. تعزيز تقبل المرضى: تعزيز تقبل المجتمع للمرضى من خلال أنشطة تدعم الفهم والمشاركة والتعاطف مع مرضى التصلب العصبي المتعدد

المصادر والمراجع:

أولاً: المراجع العربية:

١. أبو شعيشع ، السيد (١٩٩٨): أسس علم النفس الفيزيولوجي ، ط ٢ ، مكتبة النهضة المصرية القاهرة.
٢. _____ (٢٠٠٥): الأسس البيوكيميائية للأمراض النفسية والعصبية ، القاهرة مكتبة النهضة المصرية.
٣. الأسود ، فاطيمة (٢٠١٩): المنهج الكيفي في العلوم الاجتماعية ، الفهم والتأويل ، منشورات جامعة قاصدي مرباح الجزائر.
٤. أغا، محمد شحاتة (٢٠١١): دراسة حول سن البدء ودرجة العجز في التصلب اللويحي لدى عينة من المرضى في سوريا، مجلة جامعة دمشق للعلوم الصحية، المجلد ٢٧، (١)، ١١١-١١٩.
٥. الفقية ، عبد العاطي ، والورفلي ، أحمد (٢٠٢٢): الوصمة الاجتماعية للمرض النفسي وانعكاسها على الفرد والأسرة ، دراسة نظرية في سوسيولوجيا الوصم الاجتماعي ، مجلة الشر الاوسط للدراسات التربوية والنفسية ٢٠(٤)، ٣٦-٥١.
٦. الزعيري ، خالد (٢٠٠٨): الخلية الجذعية ، سلسلة عالم المعرفة ، الكويت: المجلس الوطني للفنون والثقافة، العدد ٣٤٨.
٧. العازمي ، إيمان (٢٠١٣): نوعية الحياة وعلاقتها بالمساندة الاجتماعية لدى عينة من مرضى التصلب العصبي المتعدد في دولة الكويت ، رسالة ماجستير (غير منشورة) ، كلية الدراسات العليا ، جامعة الكويت.
٨. آمنه ، خرايفية (٢٠١٧): استراتيجيات مواجهة الضغوط النفسية لدى المرضى المصابين بالتصلب المتعدد ، دراسات في علم نفس الصحة ، جامعة الجزائر (٢) ، الجزائر، ٧٦-٨٩.
٩. القاضي ، إسراء (٢٠٢٢): الخدمات الاجتماعية المقدمة لمرضى التصلب المتعدد ، المجلة الاجتماعية للخدمة الاجتماعية دراسات وبحوث تطبيقية ، كلية الخدمة الاجتماعية ، جامعة اسبوط ١٨(٢) ، ٢١٦-٢٤٥
١٠. الزراد ، فيصل ، حواشين ، مفيد ، الطراونة ، حسين (٢٠١٧): الأفكار أو المعتقدات اللاعقلانية الكامنة وراء الوصمة الاجتماعية للمرض العقلي في المجتمع الأردني ، دراسة نفسية - اجتماعية على عينة من الأفراد في المجتمع الأردني ، مجلة البحث العلمي في التربية ، ٩٧ (١٨) جامعة عمان الاهلية الأردن .

١١. السيد ، أحمد (٢٠٢١): خبرة الشعور بالوصمة وتأثيرها وعلاقتها بالتغيرات الوالدية الايجابية لدى مقدمى الرعاية للأطفال ذوى الاضطرابات النمائية ، دراسة تنبؤية ، مجلة دراسات الطفولة كلية الدراسات العليا للطفولة جامعة عين شمس ٢٤ (٩٣) ، ١-١٧.
١٢. باتع، عبد العزيز(٢٠٠٦): أثر الإصابة بالجلطة الدماغية على بعض وظائف الاستدلال اللفظي، بحوث ودراسات المؤتمر العلمي الخامس لخدمة المجتمع وتنمية البيئة ، الاتجاهات المعاصرة في العلوم الإنسانية، جامعة سوهاج، ٢٢٤-٢٥٨.
١٣. بن نقاء(٢٠٢٣): دور الاخصائي الاجتماعي الاكلينيكي في المساندة الاجتماعية للمرضى النفسيين، المجلة المصرية للدراسات النفسية، ٣٣، ٤٤٩-٤٩٥.
١٤. ترانل، دانييل (٢٠١٨): نظريات علم النفس العصبى العيادى والعلاقات المتبادلة بين الدماغ والسلوك : لوريا وما بعده، (ترجمة) محمد نجيب الصبوة فى المصنف فى علم النفس العصبى الإكلينيكي (الجزء الأول)، ترجمة ومراجعة وتحرير الصبوة وآخرين، القاهرة، مكتبة الأنجلو، ٣٢٣-٤٢٠.
١٥. جاد الله ، شيماء(٢٠١٧): الألكسيثيميا بمرضى تصلب الأنسجة العصبى المتعدد : التأثير المتباين لبعض الأعراض السريرية والضبط الإنتباهى، حوليات مجلة كلية الآداب عين شمس، ٤٥ (١) ، ٣٣٧-٣٨٠.
١٦. _____(٢٠٢١): عدم الرضا عن صورة الجسم لدى مريضات تصلب الأنسجة العصبى المتعدد ،مجلة الخدمة النفسية ، جامعة عين شمس (١٤) ، ١٤٩-١٨٢.
١٧. حامد ، إيهاب (٢٠٢٠): المساندة الاجتماعية وعلاقتها بمعنى الحياة لدى المرضى بأمراض مزمنة ، مجلة دراسات فى الخدمة الاجتماعية والعلوم الانسانية كلية الخدمة الاجتماعية ، جامعة حلوان ، ٥٠ (٣) ، ٨٤٧-٨٨٨
١٨. حفظى ، سارة(٢٠٢١): التخفيف من الشعور بالوصمة الاجتماعية لدى مرضى الاضطرابات النفسية ، مجلة الخدمة الاجتماعية للدراسات والبحوث الاجتماعية ، جامعة الفيوم ، ١٤ (١) ، ٢٤١-٢٦٠.
١٩. حمدى، اسلام(٢٠١٩): الآثار الاجتماعية لمرض التصلب اللويحي المتعدد دراسة ميدانية على عينة من المرضى، رسالة ماجستير غير منشورة ، كلية الآداب ، جامعة حلوان.
٢٠. خالد مهاوش (٢٠١٤): نوعية الحياة واستراتيجيات التعامل لدى مرضى التصلب اللويحي المتعدد ، رسالة ماجستير (غير منشورة) ، كلية التربية ، جامعة اليرموك ، الأردن .
٢١. رضوان ، شعبان ، والشيبية ، عمر(٢٠١٧): العلاقة بين المساندة الاجتماعية والأعراض النفسية الجسمية لدى عينة من طلاب الجامعة اليمنية ، دراسات عربية فى علم النفس، ١٦ (٣) ، ٥٩٣-٦٤٥.

٢٢. زكيرى، كريمة (٢٠١٧): تقدير الذات لدى المرضى المصابين بالتصلب اللويحي، رسالة ماجستير (غير منشورة)، كلية العلوم الإنسانية والاجتماعية، جامعة محمد بو ضياف، الجزائر.
٢٣. سليمان، حاتم (٢٠١٨): وصمة المرض النفسي وعلاقتها بالتوكيدية فى ضوء بعض المتغيرات، رسالة ماجستير غير منشورة، كلية التربية الجامعة الإسلامية بغزة.
٢٤. شحاتة، عبد المنعم (٢٠١٧): تكامل العلوم الاجتماعية،التحديات والآليات،مجلة الفكر المعاصر ٤(٦) ٨-١،
٢٥. صلاح، زينب(٢٠٢٣): مؤشرات جودة الحياة وعلاقتها باستراتيجيات المواجهة لدى مرضى التصلب المتعدد: دراسة سيكومترية - كLINيكية، رسالة ماجستير، كلية التربية، جامعة الفيوم.
٢٦. عبد التواب، نشوى(٢٠٠٧):الأسس النفسية العصبية للوظائف التنفيذية، تطبيقات على بعض الاضطرابات عند كبار السن، إيتراك للطباعة والنشر، القاهرة
٢٧. عبد العال، غادة(٢٠٢١): فاعلية العلاج بالتقبل والالتزام للتخفيف من الوصمة الاجتماعية لدى امهات متلازمة داون، دراسات في الخدمة الاجتماعية، كلية الخدمة الاجتماعية، جامعة أسيوط، ٧١٩-٧٥٨.
٢٨. عبد الله، محمد حسن، وجاد الله، شيماء (٢٠١٤): مطاوعة المخ الحسابية وآلياتها لدى مرضى التصلب المتعدد: دراسة بتقنية الرنين المغناطيسي الوظيفي، مجلة كلية الآداب جامعة المنوفية ٢٥، (٩٦)، ٢٥٩-٣٢٧.
٢٩. عبدالقوى، سامى(٢٠١١): علم النفس العصبى الأسس وطرق التقييم، القاهرة: مكتبة الأنجلو المصرية، الطبعة الثانية.
٣٠. علاء الدين، محمود (٢٠١٧):الأعراض العصبية والانفعالية المنبئة بأشكال الاضطراب فى الذاكرة العاملة والوظائف التنفيذية لدى مرضى التصلب المتعدد والأسوياء، رسالة ماجستير غير منشورة، جامعة القاهرة، كلية الآداب، قسم علم النفس.
٣١. عبد المنعم، مروان(٢٠٢٣): المتغيرات الاجتماعية المرتبطة باضطراب الشخصية الحدية لدى الشباب الجامعى" نحو برنامج إرشادي فى خدمة الفرد للتعامل مع اضطراب الشخصية الحدية"، مجلة بحوث فى الخدمة الاجتماعية التنموية، جامعة بنى سويف ٥(٢)، ١٩٣-٢٢٠.
٣٢. فينكل، ماديلون(٢٠١٥): الحقيقة والاكاذيب فى قضايا الصحة العامة، ترجمة احمد زكى، مطبوعات المركز القومى للترجمة، القاهرة.
٣٣. قاموس أطلس،(٢٠١٣): دار أطلس للنشر والتوزيع، القاهرة.

٣٤. كورث ، شانا ، وبيلجر ، إيرين (٢٠١٨): التصوير العصبى البنائى فى علم النفس العصبى ، ترجمة أحمد عمرو، فى المصنف فى علم النفس العصبى الإكلينكى ، ترجمة ومراجعة وتحرير الصبوة وآخرون ، الجزء الثالث ، القاهرة ، مكتبة الأنجلو المصرية ، ٨٢٢-٨٥٠.
٣٥. كيلونى ، جورج ؛ وستوت ، هيثر؛ وبنكستون ، جيمس(٢٠١٨): التصلب المتعدد ، ترجمة عماد عبد المقصود محجوب ، فى المصنف فى علم النفس العصبى الإكلينكى ، ترجمة ومراجعة وتحرير محمد نجيب أحمد الصبوة وآخرين ، مكتبة الأنجلو المصرية "الجزء الثانى، القاهرة ، ٥٩٢-٦٢٣.
٣٦. لطفى ، أحمد ، واليحيى ، الجوهرة (٢٠٢٢): القبول الاجتماعى للمريض النفسى فى المجتمع السعودى، مجلة الخدمة الاجتماعية ، الجمعية المصرية للأخصائين الاجتماعيين، القاهرة ، ٧١(١) ، ٣٩-٥٤.
٣٧. ماتير ، كاترين ؛ وسيرا ، كلير (٢٠١٨): خطط إعادة التأهيل العملية فى سياق العائد من علم النفس العصبى العيادى، ترجمة محمد نجيب الصبوة فى: المصنف فى علم النفس العصبى الإكلينكى ، ترجمة "الجزء الثالث" ومراجعة وتحرير محمد نجيب احمد الصبوة وآخرين القاهرة،مكتبة الأنجلو المصرية ، ٧٢٩-٧٨٠.
٣٨. مجمع اللغة العربية (٢٠٠٦): المعجم الوجيز، القاهرة ، الهيئة العامة لشئون المطابع الاميرية .
٣٩. مرسى، محمد (٢٠٢٠): الفروق فى وظائف اليدين بين كل من مرضى التصلب العصبى المتعدد والأسوياء ، مجلة الدراسات النفسية المعاصرة ، كلية الآداب ، جامعة بنى سويف، مج (٢)، ع (٢)،الصفى والخريف ، ٧٢، ١٣٧-
٤٠. محمد ، رشا ، والعجلان ، رشا(٢٠١٨): سيكولوجية التصلب المتعدد والتصلب اللويحى، القاهرة ، فرست بوك.
٤١. مرسى ، محمد ، وزمزم ، دينا(٢٠٢٠): كفاءة أداء بعض الوظائف النفسية العصبية والمعرفية لدى مرضى التصلب العصبى التنكسي فى ضوء نقص فيتامين د فى الدم ، المجلة المصرية لعلم النفس الإكلينكى والارشادى. ٨(٤) ، ٥٨٤-٦٣٣.
٤٢. مرسى ، محمد (٢٠١٨):التباين فى الأداء النيوروسيكولوجي لدى مرضى التصلب العصبى المتعدد ومرضى الصرع ، حوليات مركز البحوث والدراسات النفسية ، كلية الآداب ، جامعة القاهرة الحولية (٩) الرسالة ١٤ ، ١-٧٣.

٤٣. _____ (٢٠٢٣): مستويات الهيموجلوبين لدى مرضى التصلب العصبي المتعدد التنكسي والتفاقم وعلاقتها بتكرار الهجمات المرضية ودرجة الإعاقة الحركية في ضوء الأداء على بعض الوظائف النفسية العصبية، المجلة المصرية لعلم النفس الإكلينيكي والارشادى، ١٠ (٣)، ٤٣٣-٤٩١.
٤٤. مرسى ، محمد، محجوب ، عماد ، زمزم ، دينا (٢٠١٩): الفروق بين الجنسين فى الاداء النفسى العصبى لدى عينة من مرضى التصلب العصبى المتعدد ، المجلة المصرية لعلم النفس الإكلينيكي والارشادى، ٧ (٣) ، ٣٦١-٤٠٠.
٤٥. مليكة، لويس (١٩٩٧): التقييم النيوروسيكولوجى، القاهرة ، مكتبة النهضة المصرية.
٤٦. مهاوش ،خالد (٢٠١٤):نوعية الحياة واستراتيجيات التعامل لدى مرضى التصلب اللويحى، رسالة ماجستير كلية التربية ، جامعة اليرموك ، الأردن .
٤٧. موسى ، أحمد (٢٠١٥): العلاقة بين شدة السيادة اليدوية والوصمة المدركة لسيادة اليد اليسرى ، حوليات مركز البحوث النفسية القاهرة ١١ (٨) ، ١-١٨.
٤٨. _____ (٢٠١٨): العلاقة بين الوصمة المدركة لسيادة اليد اليسرى وتقدير الذات بين الجنسين، اختبار لفرضية العالم نو الجانب الأيمن ، المجلة النفسية للدراسات النفسية ، ٢٨ (٩٩)، القاهرة ، ١-١٥.
٤٩. هارون ، صلاح (٢٠١٥): البناء النفسى لمریضة بالتصلب المتعدد، دراسة إكلينيكية متعمقة ، مجلة كلية الآداب، جامعة بورسعيد، (٥) ، ١٢٥-١٨٨.
٥٠. هانز، مليسا (٢٠٠٨): جنوسة الدماغ. ترجمة لیلی الموسوی سلسلة عالم المعرفة، المجلس الوطنى للثقافة والفنون والآداب، الكويت، العدد ٣٥٣ .

ثانياً:المراجع الاجنبية:

1. **Abbas, B. (2011).** Neuropsychiatric and MRI correlation in patients with multiple sclerosis [Master's thesis, Banha University, Faculty of Medicine].
2. **Alharbi, F. M. (2015).** Update in vitamin D and multiple sclerosis. *Neurosciences*, 20(4). 329-335.
3. **Allen, A., Seminog, O., & Goldacre, M. (2013).** Association between multiple sclerosis and epilepsy: Large population-based record-linkage studies. *BMC Neurology*, 13(1), Article 13.
4. **Alsaadi, T., Elhammasi, K., Shahrour, M., Turkawi, L., Nasreddine, W., & Raoof, M. (2015).** Depression and anxiety among patients with epilepsy and multiple sclerosis: A UAE comparative study. *Behavioural Neurology*, 1-4.



5. **Andrew, N., & Wilner, M. D. (2014).** Epilepsy and multiple sclerosis: Is there a link? *Epilepsy Notes*, 30. (4) 1-5.
6. **Barkhof, F., & Geurts, J. G. (2011).** Gender-related differences in functional connectivity in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 18(2). 164-173.
7. **Benedict, R., & Zivadinov, R. (2011).** Risk factors for and management of cognitive dysfunction in multiple sclerosis. *Nature Reviews Neurology*, 7.(6) 323-342.
8. **Benedict, R., DeLuca, J., Enzinger, C., Geurts, J. G., Krupp, L., & Rao, M. (2017).** Neuropsychology of multiple sclerosis: Looking back and moving forward. *Journal of the International Neuropsychological Society*, (9-10):832-842.
9. **Burke, P., & Parker, J. (2007).** Social work and disadvantage: Addressing the roots of stigma through association. Jessica Kingsley Publishers.
10. **Calabrese, P. (2006).** Neuropsychology of multiple sclerosis: An overview. *Journal of Neurology*, 253(Suppl 1). 1-14
11. **Chiaravalloti, N., & DeLuca, J. (2008).** Cognitive impairment in multiple sclerosis. *The Lancet Neurology*, 7(12):1139-51.
12. **Costa, S. L., Genova, H. M., DeLuca, J., & Chiaravalloti, N. D. (2017).** Information processing speed in multiple sclerosis: Past, present, and future. *Multiple Sclerosis Journal*. 23(6):772-789.
13. **Diamond, B., Johnson, S., Kaufmann, M., & Graves, L. (2008).** Relation between information processing, depression, fatigue, and cognition in multiple sclerosis. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 23.189-199.
14. **Dinos, S., Stevens, S., Serrate, M., Which, S., & King, M. (2004).** Stigma: The feelings and experiences of 46 people with mental illness—A qualitative study. *The British Journal of Psychiatry*, 184(2). 176-180.
15. **Drake, A. S., Guttman, W. I., Morrow, S. A., Hojnacki, D., Munschauer, F. E., & Benedict, R. H. (2010).** Psychometrics and normative data for the Multiple Sclerosis Functional Composite: Replacing the PASAT with the Symbol Digit Modalities Test. *Multiple Sclerosis Journal*, 16(2).228-237
16. **Ertekin, Ö., Özakbaş, S., & İdiman, E. (2014).** Early deterioration in quality of life and physical function of multiple sclerosis patients. *International Journal of Current Research Review*, 6(22). 29-38.
17. **Ferreira, M. L. (2010).** Cognitive deficits in multiple sclerosis: A systematic review. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 68(4).632-641



18. **Golden, L. C., & Voskuhl, R. (2017).** The importance of studying sex differences in disease: The example of multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Research* 95(1-2):633-643
19. **Hammad, M., Abdellah, A., Ibrahim, A., Madian S., Elshazly, M., & Dina Zamzam, D., (2024).** Multiple Sclerosis Patients Characteristics in Egypt. *Multiple sclerosis applied disorder* .(80) .522-528.
20. **Janculjak, D., Mubrin, Z., Brinar, V., & Spilich, G. (2002).** Changes in attention and memory in a group of patients with multiple sclerosis. *Clinical Neurology and Neurosurgery* .104(3):221-227.
21. **Koltuniuk, A., Pawlak, B., Krówczyńska, D., & Łukasiewicz, C. (2023).** The quality of life in patients with multiple sclerosis – Association with depressive symptoms and physical disability: A prospective and observational study. *Frontiers in Psychology*, 6(13).1-8
22. **Lim, K., & Tin Tan, (2014).** Epilepsy stigma in Asia: The meaning and impact of stigma. *Division of Neurology, Faculty of Medicine, University of Malaya, Malaysia.*
23. **Lundervold, A. J., Karlsen, N., & Reinvang, I. (1994).** Assessment of subcritical dementia in patients with Huntington's disease, Parkinson's disease, multiple sclerosis, and AIDS by neuropsychological screening battery. *Scandinavian Journal of Psychology*, 35(1). 48-55
24. **Mollaoglu, M., Fertelli, T. K., & Tuncay, F. Ö. (2011).** Disability in elderly patients with chronic neurological illness: Stroke, multiple sclerosis, and epilepsy. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 53(2).227-231.
25. **Natarajan, J., Joseph, M., Al Asmi, A., Matua, G., Khabouri, J., Thanka, A., Al Balushi, L., Al Junaibi, S., & Al Ismaili, S. (2021).** Health-related quality of life of people with multiple sclerosis in Oman. *Oman Medical Journal*. 36(6) 318-328.
26. **Ozcan, M., Ince, B., Karadeli, H., Gedikbasi, A., Asil, T., & Altinoz, M. (2016).** Higher minor hemoglobin A2 levels in multiple sclerosis patients correlate with lesser disease severity. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 16(12) 2033–2038.
27. **Poser, C., & Brinar, V. (2003).** Epilepsy and multiple sclerosis. *Epilepsy & Behavior*, 4(1).6-12.

28. **Powell, B., Mills, R., Tennant, A., Young, C., & Langdon, D., (2024).** Stigma and health outcomes in multiple sclerosis: a systematic review. *BMC Neurology*, (24) 346-351.
29. **Schoonheim, M., Popescu, V., Rueda, F., Wiebenga, O., Vrenken, H., Douw, L., Polman, C., Geurts, J., & Barkhof, F. (2012).** Subcortical atrophy and cognition: Sex effects in multiple sclerosis. *Neurology*, 79(23). 1754-1761
30. **Shehata, G. (2016).** A review of epilepsy stigma in Egypt. *Acta Psychopathologica*, 2.(2) 1-7.
31. **Sherrill, S. (2012).** Stigma and attribution toward children with autism and their parents (Unpublished master's thesis). Southeastern Louisiana University, Hammond, Louisiana.
32. **Sommerlad, A., Price, G., & Trip, A. (2014).** Management of neuropsychiatric symptoms in multiple sclerosis. *Progress in Neurology and Psychiatry*, 18(2).14-19
33. **Staffen, W., Mair, A., Zauner, H., Unterrainer, J., Niederhofer, H., Kutzelnigg, A., Ritter, S., Golaszewski, S., Iglseder, B., & Ladurner, G. (2002).** Cognitive function and fMRI in patients with multiple sclerosis: Evidence for compensatory cortical activation during an attention task. *Brain*, 125(6). 1275-1282.
34. **Van Leeuwen, L. M., Mokkink, L. B., Kamm, C. P., De Groot, V., Van den Berg, P., Ostelo, R. W., & Uitdehaag, B. M. (2017).** Measurement properties of the arm function in multiple sclerosis questionnaire (AMSQ): A study based on classical test theory. *Disability and Rehabilitation*, 39(20). 39(20):2097-2104.
35. **Wahl, O. (2012).** Stigma as a barrier to recovery from mental illness. *Trends in Cognitive Sciences*, 16(1). 9-11
36. **Zakaria, M., Sharawy, M., & Anan, I. (2019).** Economic burden of multiple sclerosis in Egypt – A societal perspective. *Neurology*, 16 1-12.
37. **Zamzam, D., Fouad, M., Elaidy, D., Abd-Elaziz, D., & Abd-Elaziz, A. (2016).** Vitamin D levels in a sample of Egyptian patients with multiple sclerosis. *The Egyptian Journal of Neurology, Psychiatry and Neurosurgery*, 53. (2) 107-110.