

نوعية حياة المرضى المصابين بالتصلب المتعدد

أمنة خرايفية (1)

أ.د. دليلة زناد (2)

جامعة الجزائر 2 " أبو القاسم سعد الله "

Résumé :

La Sclérose en Plaques est une maladie neurologique chronique qui affecte la santé physique et psychologique des malades dont nous ignorons l'évolution.

Son processus évolutif imprévisible avec lequel cette dernière se caractérise, nous empêche de définir un model précis de la maladie, qui est associée à beaucoup de troubles concomitants qui durent dans le temps.

Cela incite le malade à adopter des stratégies pour faire face à la maladie afin d'établir l'équilibre et le bien-être psychologique en s'appuyant sur les croyances et le contrôle du processus évolutif qui présente une grande part de responsabilité dans la protection de la santé, de ce fait, nous pouvons évoquer le vécu de la Sclérose en Plaques et la qualité de vie des malades.

Mots clés : La Sclérose en plaques- la qualité de vie .

تمهيد

يعتبر مرض التصلب المتعدد من الأمراض العصبية المزمنة التي لها تأثير على الصحة الجسمية والنفسية، وهو مرض غير ثابت حيث لا يمكن الحصول على نموذج واحد لهذا المرض كما يصعب التنبؤ بمساره.

وينجم عن المرض العديد من المشكلات في التكيف النفسي للمريض، وذلك بسبب كونه مرضا مزمنا تدوم آثاره لفترة طويلة، والتي تخلق بدورها متطلبات تستلزم على المريض أن يتعامل معها وإن يواجهها بغية التخفيف من حدة الضغط الناتج عن المرض الذي يعاني منه، لهذا يلجأ المريض لاستخدام أساليب لمواجهة هذا المرض وتحقيق التوازن والراحة النفسية، وذلك تبعا لمعتقداته حول مسايرة المرض ومحاولة التحكم في مساره، حيث أن معتقدات المريض لها دور أساسي في الحفاظ على صحته.

إن مرض التصلب المتعدد مرض مزمن يحد من الأمل في العيش وهو مرض ذو اثر هام وجذري في حياة الشخص المصاب فهو يؤثر في استقلالية الفرد وعاداته اليومية وسلوكاته في العمل وفي المحيط العائلي والاجتماعي، وفي نوعية حياة الأشخاص المحيطين بهم، عموما تأثير التصلب المتعدد على الأشخاص المصابين هام جدا ويظهر مع التشخيص وبدايات المرض وتفسيرات عديدة ممكن أن تسند لدرجات نوعية الحياة مرضى التصلب المتعدد ابتداءا من الملاحظات في السنوات الأولى من الإصابة مع الرغم انه في هذه المرحلة التأثير لا يكون كبيرا بالنسبة للاستقلالية الجسمية-الحركية، ولهذا فان نوعية الحياة ترتبط مع المعوقات الناجمة عن الإصابة في الحياة اليومية.

فمن خلال هذا المقال نود معرفة نوعية الحياة التي يعاني منها مرضى التصلب المتعدد ومجالاتها. و نود من خلال هذه الدراسة التعرف على المعاش السيكولوجي لمرض التصلب المتعدد وأبعاد نوعية الحياة لهذه الفئة من المرضى.

وعليه يمكن طرح التساؤل التالي : ما هي طبيعة نوعية حياة المرضى
المصابين بالتصلب المتعدد؟

معاش مرضى التصلب المتعدد:

ان المرضى المصابون بالتصلب المتعدد يقارنون مرضهم في معظم
الأوقات بمرض السرطان .لان التصلب المتعدد مرض تطوري حيث
تطوره يؤدي حتما إلى خطورة وتفاقم الأعراض.وتأتي هذه المقارنة رغم
الفرق الشاسع بين السرطان والتصلب المتعدد: فمريض السرطان يعاني
من قلق الموت أما مريض التصلب المتعدد يقلق ويخشى الإعاقة.

فالمريض بالتصلب يستعمل ميكانيزمات للتعامل مع المرض المزمن
وهذا في كل نوبة نلاحظ في البداية إنكار للمرض (رفض التشخيص
والإلحاح على الحفاظ على نفس نمط الحياة)،ثم مرحلة المقاومة(أمل في
التعافي والعلاج) ،وأخيرا مرحلة تأكيد الذات أين المرض يصبح جزءا من
حياة الفرد.

تترك نوبات التصلب المتعدد أثارا حتى ولو كانت نوبات التصلب الحميد فالآثار تلاحظ مع مرور الزمن. فالجروح النرجسية تتفاقم ، والمشاكل الجنسية تصبح محل إشكال وتساؤل دائم: هل هي ناجمة عن موقع المرض أو ناجمة عن الاكتئاب المصاحب للمرض؟

تدرجيا المريض يعايش تطور المرض ويعاني من معوقاته فينتقل من وضع يستند فيه على الأشياء إلى وضع يستلزم الكرسي المتحرك ومن ثم يستوجب عليه تغيير نمط حياته، وهذا ما يؤدي إلى ملاحظة سلوكيات نكوصية وحساسية مفرطة وردود فعل عدوانية تميز طبع الفرد المصاب بهذا المرض. وهذه الأعراض تحدث غالبا في مراحل متأخرة من المرض أو في بداية الاضطرابات المعرفية .

في الديناميكية الاجتماعية الخوف من الموت أو قلق الموت لا يعبر عنه فعليا بالكلام بل التواصل مع الآخرين يكون عن طريق الرعاية ، العلاج، الطعام، لذا من الضروري علينا التأكد من النظرة الملقاة على معاش المريض.

(L.Chneiweiss.1999,Lessoignants face à la
psychologie des maladies, p179)

نوعية الحياة:

إن تناول نوعية الحياة كمفهوم معقد، متشابك الأبعاد مرن وممتع أحيانا، يضع الباحث أمام إشكالية كبرى كضبطه، تعريفه وتحديد أبعاد استخداماته، ذلك لأن أصل ونشأة هذا الأخير رغم امتداداته التاريخية، تعود إلى الستينيات في مجال الاقتصاد والسياسة ، ليدرج فيما بعد في مجالات الصحة باستخدامات متعددة ومتغيرة كشاهد ودال على التغيرات والتطورات التي شهدتها الميدان الطبي، في طرق التشخيص والعلاج من جهة أو في طرق التعامل مع المريض والأهداف من جهة ثانية، وعمليا في مجال البحث العلمي والطبي مما يجعل المتتبع يجزم أن الميدان يعيش فترة المراهقة الفكرية، من منظور عشوائي ما هي نوعية الحياة؟ ما تعريفها؟ حدودها؟ مجالات استخدامها؟ كيف تعرف في مجال الصحة؟ ما هي المعايير المستخدمة؟

مفهوم نوعية الحياة: ان ارتفاع معدل العمر، التحسن الملحوظ لتقنيات العلاج، تغيرات اتجاهات الناس نحو الصحة، شهدت في نفس الوقت ظهورا مميزا في مجال العلاجات الطبية، مفاهيم جديدة كنوعية الحياة، أين وضعت الإشارة على الحياة المضافة بالسنوات (كيفاً) منه على السنوات المضافة للحياة (كما)، حول هذه النقطة يكمن التساؤل الذي مفاده ما الذي يعنيه أو يغطيه مفهوم نوعية الحياة؟ في غياب اتفاق حول تعريف محدد له، كما هو الحال بالنسبة للاتفاق حول الوجود الجيد أو الصحة باستثناء التعريف الذي قدمته المنظمة العالمية للصحة عام 1947 ثم عام 1984 "حالة من الكمال والراحة الجسمية، العقلية والاجتماعية وليست فقط غياب المرض أو العجز" (OMS, WHO). (CHROM, 1947, P29).

إن فحص أدبيات موضوع نوعية الحياة تضعنا أمام مؤشرات متنوعة وعددية تتراوح بين قائمة بسيطة لأعراض وبطاريات معقدة معدة لتقدير التوظيف النفسي، الاجتماعي والجسدي للأفراد، مؤشرات تدعي أنها

تقيس وتقدر نوعية الحياة، مما يضع المختصين في وضعية صعبة وما دفعهم إلى توضيح أدق للمفهوم (Leplège, 1999, P 13) .

في هذه الوضعية التي عقدها أكثر تعدد التعبيرات التي يستخدمها المؤلفون لنفس المصطلح، بعضهم يتحدث عن نوعية الحياة وآخرون عن الوضعية الصحية أو الراحة، الوجود الجيد، في حين لا تعكس المقاييس والسلالم بالضرورة محتوى تسميتها.

لكن من المهم عدم تضخيم هذه الوضعية، لأنها تعكس بكل بساطة وضعية ميدان بحث جديد لم يتم تحديد دقيق ونهائي لمعنى مصطلح واستخداماته، في هذا الفضاء اللغوي والاصطلاحي المتغير نسبيا هناك ثقة وتأكيد أن شيئا ما تم تقديره، وما تم تقديره مرتبط بالصحة وطبيعة الموضوع المقدر والمقاس لا يعبر عنه إلا بشكل مجرد نسبيا، أمام هذه الوضعية نحاول تقديم التعاريف التي تعرف المفهوم أو المصطلح باختلافها واستخداماتها ثم نحاول ضبط التعريف إجرائيا عبر تعريف جميع المصطلحات المجاورة.

التعريفات النظرية: المنظمة العالمية للصحة "OMS" وانطلاقاً من تعريفها للصحة "كحالة من الكمال والراحة الجسمية، العقلية والاجتماعية وليست فقط غياب المرض أو العجز" (OMS, 1947, PP 1-29) ومن التعريف المكمل له بأنها: "مجموع المصادر والطاقات الاجتماعية، الشخصية والجسمية التي تسمح لشخص ما بتحقيق طموحاته وإشباع حاجاته" (OMS, 1984) بمعنى مجموع المصادر لشخص ما، والتي تضمن له نوعية حياة قصوى. وعرفت نوعية الحياة حسب : "إدراك الفرد لمكانته في الوجود، في إطار الثقافة ونسق القيم والمعايير التي يعيش فيها، في علاقاته مع أهدافه، انتظاراته، معايير واهتماماته، وهو مفهوم واسع بشكل معقد لأنه يضم الصحة الجسمية للفرد، حالته النفسية، درجة استقلاليته، علاقاته الاجتماعية وأيضاً علاقته بالعناصر الأساسية لمحيطه". هذا التعريف يشير إلى أن نوعية الحياة تضم العناصر التالية :

- حالة جسمية جيدة.

- إحساس بالراحة.

- حالة انفعالية متوازنة.

- تكيف اجتماعي مرضي.

رغم أن هذا التعريف لا يلقي القبول والرضي من جميع الباحثين،
لكن هناك اتفاق أساسي حول تواجد عناصر أربعة لنوعية الحياة تتمثل
في:

- تعدد العناصر: الحالة الجسمية، الكفاءات الوظيفية، الراحة
والحالة الاجتماعية والظروف الاقتصادية.

- التغيير وعدم الثبات: فهي وضعية تخص فترة زمنية أو مرحلة
ما، ولا تعني أبدا حالة مستقرة ثابتة.

- اللا - معيارية: إذ لا وجود لمعايير مرجعية، الفرد نفسه هو
المعيار.

- الذاتية: هي إدراك وتقدير ذاتي يقوم به الفرد نفسه.

هذا التعريف سحب من الأطباء قيادة مجال الصحة وجعل منهم
أعضاء مشاركين لا غير: "الأطباء يسعون للحفاظ على صحة
المرضى، لكن الصحة ليست سوى عنصر من عناصر الحياة،

وللمرضى نظرة أخرى مختلفة، فهم يتمنون أن تكون العلاجات ملائمة لحياتهم، وهذا مخالف للواقع المعاش" (Patrissia, Mai 2002).

وفي نفس السياق يرى (Jenker, 1992) أن: "تقدير نوعية الحياة لا ينبغي أن يخلط مع مستويات الطموحات والرغبة الفردية (..) إنها تركز أساسا وبوضوح على الوضعية الحالية الحقيقية للأفراد (وضعتهم النفسية والاجتماعية).

أما (Launios et all, 1993) فعرفها: "درجة أو مدى الفرق الموجود بين طموحات الفرد، رغباته وحاضره الوجودي" (Delawell, 1995).

هذا التعريف رغم أنه ركز على نقطة أساسية مفادها، أنها تقدير ذاتي للفرد لواقع أو حالة وجودية، وتقدير للفرق بين ما يسعى إليه وما يريد تحقيقه، وما هو عليه جسميا بسبب حواجز أو ظروف، لكن التعريف تنقصه الدقة وتحديد العناصر التي تحدد المفهوم بدقة.

وأعطى (Delawell et all, 1995) تعريفاً آخر أدق وأبسط لكنهم ربطوا المفهوم بالصحة: "عموماً مصطلح نوعية الحياة يستخدم لتحديد الآثار الجسمية والاجتماعية لمرض ما على حياة الفرد".

هذا التعريف ركز على أحد جوانب وأهداف الميادين التي تستخدم فيها دراسات نوعية الحياة المرتبطة بالصحة، إذ من بينها دراسة آثار وعواقب الأمراض المزمنة والمستعصية على مختلف جوانب الحياة: الجسمية، النفسية، الاجتماعية والمهنية، آثار الأدوية والعلاجات، إشراك المريض في القرارات العلاجية. بالنسبة للباحثين الآخرين، نوعية الحياة كمفهوم لا يغطي فقط آثار الأمراض وعواقبها بكل بساطة، لكنه مفهوم يشمل صورة الصحة المدركة من قبل المريض ذاته، وما ذهب إليه (Bucquet, 93) إذ بعد إشارته إلى أن مفهوم نوعية الحياة يضم أبعاداً عدة واسعة (تضم السعادة، الزواج، العائلة، العمل)، ركز وأكد على أنها: "إدراك الأفراد لوضعهم الصحي، أي نوعية الحياة المرتبطة بالصحة من وجهة نظر الأشخاص أنفسهم"، أي أنها تقدير ذاتي يقوم به الأشخاص لتقييم وضعهم الحياتي المرتبط بالصحة. رغم أن أغلبية الدراسات تؤكد

على ضرورة القيام بتقدير متكامل، موضوعي وذاتي حتى لا يكون هذا الأخير أكثر دقة وموضوعية.

أثار تعريف (Bucquet) إشكالية كبيرة وتعرض لانتقادات عديدة، لصعوبة الفصل بين الصحة ونوعية الحياة من جهة، ووسائل القياس التي اعتبرها (Dazzor et all, 93) كسلا لم لتقدير الصحة تستخدم نوعية الحياة، وهو ما ذهب إليه الكثير من الباحثين ومنه Leplège.

هذا الاختلاف يجرنا للتسليم بما جاء به (Spitz, 1999) من أن مفهوم نوعية الحياة لا يغطي نفس المجالات حسب الباحثين وعلى أنه مفهوم يضم وبشكل معقد الصحة الجسمية للشخص، حالته النفسية، درجة استقلاليته، معتقداته الشخصية، علاقاته الاجتماعية ويحمل دلالاته انطلاقا من المجال الذي يستخدم فيه، لدى الأطباء، عند تقدير أثار مرض ما، أثار علاج ما، وكذا الهدف من التقدير ذاته في ارتباطه بالوضعية الصحية، مرض ما، أو كتقدير للحياة بصفة عامة، هذا ما أكدته (Sonja Mhant, 1996) بقولها: "ليس وجود

أعراض مرضية أو انخفاض وظيفة جسمية ما، هو ما يخل بنوعية الحياة، لكن معناها، رمزيتها وأهميتها بالنسبة للفرد المريض، هو ما يؤثر فعلا إذ بإمكان مرضى ما يعانون من نفس الوضعية الصحية عيش جملة من الحالات الوجودية المتباينة والمتراوحة بين الخيبة، فقدان الأمل، إلى السعادة، إنها إشارة إلى البعد التقديري الذاتي لنوعية الحياة.

لكن من أجل تحديد أدق لمفهوم نوعية الحياة في مجال الطب أو الصحة، يعرف كل من (Powell, 1990 Shipper H, J)، نوعية الحياة بمفهوم معقد يخص الحالة الصحية، القدرات الجسمية، العقلية والاجتماعية وراحة الفرد، في الطب تحسين نوعية الحياة يكون عبر التحديد أو التقليل والحد من آثار المرض السلبية، وأثار العلاج على الحياة اليومية للمريض، رغم أن التعريف دقيق نسبيا في تحديد المفهوم باهتمامه بنوعية الحياة المرتبطة بالصحة، مذكرا بمختلف مكوناتها وكذا أهداف وغايات التداول الطبي لهذا المفهوم، إلا أنه لم يشير إلى مميزات هذا المفهوم خصوصا فيما يتعلق بأنها تقدير ذاتي موضوعي مرتبطا بحالة أو وضعية ما غيرت ثابت أو مستقر.

أما (Shilberg et Bromet, 1981) فقدما تعريفا ربطا فيه المفهوم بالأمراض المزمنة: "نوعية الحياة لدى المرضى المزمنين تمثل المرحلة المقبلة، لفهم حاجاتهم أثر الخدمات على حياتهم، هو مفهوم ضروري لتحديد شروط حياة الأشخاص، معرفة تقديراتهم الذاتية التي يقومون بها وتحديد الخدمات التي بإمكانها تحسين ظروفهم الحياتية".

هذا التعريف رغم ظاهره البسيط، حاول أن يكون نفعيا وعمليا وركز على أهمية المفهوم في التداول الطبي اليومي خصوصا فيما يتعلق بالأمراض المزمنة، إذ ركز على أثار المرض، الخدمات تقديرات الأشخاص وكذا كيفية العمل على توظيف كل ذلك لضمان حياة متوازنة.

التعريفات الإجرائية: إن التعريفات الإجرائية مكونة من خلال الأهداف التي نريد الوصول إليها، هذه الأهداف تتمحور حول التقييم البسيط لأثار وعواقب المرض، لمعلومات مضبوطة لتوجيه البحث، العلاجات، وكذا لإعلام أصحاب القرار وتحسين نوعية الوجود ورضا المستخدمين عن العلاجات وكذا الهيئات الصحية.

نوعية الحياة المتعلقة بالصحة: عند ظهور الحاجة لتقدير نوعية الحياة فإن تقديرات نوعية الحياة المرتبطة بالصحة لم تكن موجودة لأن الدراسات والبحوث كانت تركز على تقدير الحالة الصحية، أما مصطلح نوعية الحياة المرتبطة بالصحة فتم وضعه وابتكاره لتبرير استخدام وسائل التقدير المتوفرة بتغيير وتحويل تسميتها، المنطق السائد كان ينطلق من أن التقديرات تركز على عوامل الوجود المتدهور بفعل الصحة السيئة تسمح بالحصول على مؤشرات أثر المرض على نوعية الحياة.

هذا المصطلح يعني أنه بإمكاننا تحليل نوعية الحياة في مكوناتها

المرتبطة بالصحة أو مكوناتها غير المرتبطة بها

(Cumins,2004 ;Leplège,1999,2008)، المشكل المطروح يتمثل

في كونها لا تأخذ بعين الاعتبار تداخل الحالة الحياتية مع عوامل نوعية

الحياة والوجود الأخرى مثل: تغيرات صورة الذات، العادات الحياتية،

العلاقات الشخصية، المسؤوليات، الوضعية المهنية مما يعقد من تفسير

وتحليل النتائج.(M.Bruchon-Schweitzer,2014,p43).

بالنسبة لأغلبية الباحثين نوعية الحياة المرتبطة بالصحة تقدم طبع
متعدد الأبعاد، تحديدها، قيمتها المتسلسلة أثناء التقدير يشمل عموما
أربعة أبعاد وهي :

1. الحالة الجسمية للفرد (الاستقلالية والقدرة الجسمية).
2. أحاسيسه الجسمية (أعراض، آثار وعواقب الصدمات أو التدابير
العلاجية، آلام).
3. حالته النفسية (انفعالية، حصر، اكتئاب).
4. علاقاته الاجتماعية وعلاقاته بالمحيط العائلي، الصدمات
والمحيط المهني.

لكن من المهم الإشارة أنه إذا كانت الوسائل المستخدمة لتقدير
نوعية الحياة تعطي قيمة ووزنا للعوامل الوظيفية، ربما بسبب سيطرة
النموذج الطبي الذي يركز على كفاءات القيام بوظائف ومهام يومية،
واستقلالية لمتطلبات الأدوار الاجتماعية والمهنية، فإن هذا التوجه يهمل
تعدد القيمة التي يعطيها الأفراد لهذه الأدوار أيضا وتحت مبرر الحصول

على إدراكات المفحوصين قد يصل الباحث أو المقدر إلى تحصيل أحكام المهنيين فقط (د.زناد، 2008، ص185) .

هذا لأن تقديرات الأفراد قد تخالف تماما تقديرات المهنيين، كما أن للأفراد كفاءات مختلفة في التعايش مع الأمراض المزمنة، وقد يكون تقدير المستوى الوظيفي من قبل الطبيب بدرجة ضعيف في حين يعبر المريض عن مستوى تعايش جيد ونوعية حياة عالية. إدراك كما وضعته الـ OMS إدراك وتقدير يركز أساسا وبوضوح على الوضعية الحالية والحقيقية للفرد، جسمية، نفسية واجتماعية حسب (Leplège,2008) بمعنى آخر نوعية الحياة المدركة في ارتباطها بالصحة المقدرة ذاتيا رغم عدم إهمال الباحث للتقدير الطبي، عبر الملفات والنتائج المقدمة من طرف الأطباء، إنه تقدير ذاتي للعلاقة أو التدهور الذي يصيب عناصر نوعية الحياة المرتبطة بوضعية صحية (M.Bruchon-

مجالات ومكونات نوعية الحياة:

يتفق الباحثون والمختصون في مجال الصحة أن نوعية الحياة كل أو تجميع مركب ومعقد، يضم ميادين عديدة جسمية، عقلية واجتماعية على وجه الخصوص. ميادين تقدر حسب معيارين، موضوعي من طرف الملاحظ، طبيب أو فاحص، تشخيص طبي شمولي، فحوص شبه عيادية، أشعة، تخطيط دماغ، تحاليل، وآخر ذاتي من قبل المريض ذاته أو ما يعرف بالصحة المدركة، وذلك بهدف الوصول إلى تقدير أكثر دقة وموضوعية.

حسب OMS (WHOQOL Group,1994) نوعية الحياة في معناها الشمولي تضم من ثلاثة إلى ستة ميادين، منها أربعة أساسية: الكفاءات الوظيفية، الاستقلالية، العلاقات والنشاطات الاجتماعية وأخيرا الراحة المادية المكانة الاجتماعية والاقتصادية (M.Bruchon-Schweitzer, 2002,p51)، وهناك من يضيف المجال الروحي

المرور من تقدير الحالة الصحية إلى تقدير نوعية الحياة
(M.Bruchon-Schweitzer,2014,p46).

عرف مفهوم أولاً منذ 20 سنة ، ارتبط بعدها بالصحة ليبدل على الحالة
الوظيفية للأفراد وأثرهم على توظيفهم الجسدي والنفسي والاجتماعي
(Patrick et Erickson, 1992) هي تقدير للجوانب الوظيفية،
العلائقية والنفسية للحياة في ارتباطها بالمرض (صدمة أو إعاقة)
بالعلاجات والمساعدات المالية (التأمين على المرض). (M.Bruchon-Schweitzer,2003,p52).

أما وسائل التقدير فلا تحدد دوماً في قياساتها تعلق الأمر بالنوعية
المرتبطة بالصحة وتركز غالباً على العموم على (مقياس الراحة ونوعية
الحياة)، في حين نوعية الحياة تركز غالباً وتهتم بالقدرات الوظيفية
للأفراد كالقيام بمهام أو وظائف أو نشاطات يومية، وظائف عالية،
اجتماعية أو مهنية، وهو الحال في مقياس MOS-36 أو SIP مثلاً.

المجالات النفسية لنوعية الحياة:

تضم نوعية الحياة الانفعالات، الحالة العاطفية الإيجابية، وبالنسبة للآخرين تضم أيضا غياب الوجدانيات السلبية (حصر، اكتئاب)، وهم بذلك يقتربون أكثر من مفهوم الصحة النفسية أو الراحة الذاتية كمفاهيم واسعة نوعا ما، لأنها تضم تفاعلات معرفية كالرضاعن الحياة. (M.Bruchon –)

(Schweitzer,2002, P 52)

أما الكفاءات والقدرات العصبية النفسية، المعرفية والنفس حركية، فيصفها بعض الباحثين في البعد النفسي، وآخرون ضمن بند الصحة الجسمية والقدرات الوظيفية تقول: نضمن أنه من الأكثر وضوحا تصنيف كل الاختلالات والاضطرابات المتعلقة بالتوظيف النفسي للفرد أو بالعلاجات التي يتلقاها بعض الباحثين يضيف مفاهيم ديناميكية فاعلة كالنمو الشخصي، تحديد وتحقيق الذات، الإبداع، معنى الحياة

الأخلاقية، الحياة الروحية وفهم العالم، في حين يقترح آخرون وضع قيم الإنسان في بعد إضافي خاص.

أخيرا يقترح المختصون لضمان تقدير ذاتي جيد للبعد النفسي لنوعية الحياة بإضافة وسائل تقدير مكملة، كالاختبارات التي تقيس فقدان أو الفعاليات المتعلقة بالقدرات العقلية، بواسطة الملاحظة مثلا، أو سلالمة تقدير موضوعية من قبل ملاحظين آخرين، لتقديم توضيحات وتفسيرات للأعراض أو المشكلات النفسية. (M.Bruchon-Schweitzer, 2014, p50).

المجال الجسمي (الفيزيقي) لنوعية الحياة:

يضم هذا البعد عناصر عديدة للصحة أهمها الصحة الجسمية والوظيفية، والكفاءات الوظيفية التي تنقسم بدورها إلى مكونات جد دقيقة، فالصحة الجسمية تضم الطاقة الحيوية (التعب، النوم، الراحة، الآلام، الأعراض ومختلف المؤشرات البيولوجية)، في حين تشمل القدرات الوظيفية:

الوضعية الوظيفية، حركية الفرد، النشاطات اليومية التي بإمكانها القيام بها ومدى استقلالية أو ارتباطه (حاجته للمساعدة)، لذا يظهر أن فصل الاختلال النفسي عن الجسدي والاجتماعي في تداخلهم وتأثيراتهم المتبادلة، افتراضي أو اصطناعي لتسهيل التداول لا غير. (M.Bruchon-Schweitzer, 2014, p46).

المجال الاجتماعي لنوعية الحياة:

تشكل العلاقات والنشاطات الاجتماعية الميدان الثالث الهام لنوعية الحياة، عموماً تتعارض الحياة الاجتماعية مع الانعزال و الانسحابية وهذا في جوانب عديدة: عائلية، صداقة، مهنية، مواطنة ...، هذا اعتباراً من أن التوظيف الاجتماعي يفترض شبكة علاقات كافية كما (الاندماج الاجتماعي الفعلي)، وكيفا (المساندة الاجتماعية).

لتقدير وقياس الصحة اجتماعياً أي الجانب الاجتماعي والمعرفة بالمشاركة والاهتمام بالنشاطات الاجتماعية (عائلية، صداقة، تسلية،

حياة مهنية، علاقات مهنية، حياة مدنية) توجد سلالم عديدة مثل سلم NHP، أو WHOQOL-26 أو المائة (100) بند.

نوعية الحياة الاجتماعية، تقدر عموما بواسطة وسائل واسعة (عامة)، مع وجود سلالم خاصة تستكشف التوظيف الاجتماعي للأفراد، الذي مكن تقديره من طرف شخص لآخر (قياس غيري)، خصوصا في الوضعيات العلاجية، وهو ما يسمح به سلم ، من قبل الفرد نفسه كتقدير ذاتي كما هو حال سلم SAS، الذي يقيس الضبط أو التكيف الاجتماعي Social adjustment Scal، لـ (Weissman, Bothwell,1976) لذا فمن المهم تقدير التوظيف الاجتماعي للأفراد بتكييف التقنيات ووسائل القياس ووجهات النظر. (M.Bruchon-Schweitzer,2014,p52).

بالإضافة إلى المجالات الثلاثة المشكلة لنوعية الحياة يضيف المختصون أحيانا الراحة المادية أو القيم الروحية والمعنوية، كما يخصص البعد جانبا لمكونات خاصة مثل الرضى عن الحياة، الراحة أو

نوعية الوجود الذاتي أو الصحة، التي تعتبر مرادفات لمصطلح نوعية الحياة، هذه العناصر هي:

الرضا أو الارتياح في الحياة:

بداية، ركزت الدراسات الاجتماعية على الارتياح المادي والظروف الوجودية (الحياتية) المؤدية إلى تقدير إيجابي للحياة من قبل الأفراد، لتهتم فيما بعد بالرضا والارتياح في الحياة، هذا التفعيل المعرفي يضم المقارنات بين حياة الفرد ومعايير المرجعية (القيم المثالية)، إنها التقدير الشمولي لحياته حسب (Pawoot et all, 1991)، أما بالنسبة لـ (Dinner, 1994) فمفهوم الرضا يدل على حكم واع شمولي للفرد عن حياته، ويمكن تحليله بدوره إلى مجموعة من الميادين الخاصة (مهنة، صحو، عائلة، مال، ذات، جماعة، انتماء ..)، يمكن تقدير هذا المجال بقياس أو سلم SWLS أي سلم تقدير الرضى عن الحياة لـ (Dinner et all, 1995) عن (M.Bruchon-Schweitzer, 2002, p57).

السعادة:

مفهوم نشأ وترعرع في ميدان الفلسفة، وظل سنوات الستينات يعني حالة شخص، تميزه الوجدانيات الإيجابية عن السلبية، تدريجيا تطور ليستبدل بمكونات الراحة الذاتية، أو الوجود الجيد وغياب الوجدانيات السلبية ووجود الإيجابية، الإشباع أو الرضا الشمولي.

إعداد بعض الباحثين في علم النفس منذ الثمانيات كـ Eyen, Myrr, 1993, (1989) Argyl et all, Buss, 200, (1990) لهذا المفهوم اعتباره فهو يعني: "استعداد أو حضور شخصي مستقر نسبيا يتمثل في الإحساس المتواتر بأحاسيس وانفعالات ممتعة أو سعيدة (فرح، لذة، بهجة، انتشاء...)، الإحساس بالرضا عن الحياة، وأخيرا الإحساس النادر بوجدانيات سلبية (ضيق، حصر، اكتئاب، عدوانية)".

أما Muss Chehenga, (1997) فيرى أن السعادة: "مفهوم

متعدد يضم ثلاث مكونات أساسية، انفعالية إيجابية (متعة)، معرفية

تقديرية (الرضا تقدير النجاح في تحقيق الأحلام)، وسلوكية (الجودة والامتياز)، تقدير ذاتي للنجاح في النشاطات"، يفصل في تحليله للمكونات الذاتية المذكورة سلفا، وظروف تحقيقها (المصادر المالية، القدرات والكفاءات الشخصية، الحظ)، وهو لا يعتبرها عنصرا أساسيا أكثر من غيره، لكن إسهاماتها قد تكون موجودة لدى بعض الأشخاص على الأقل. (M.Bruchon-Schweitzer2002,)
P56 .

من أشهر مقاييس تقدير السعادة نذكر OHI سلم السعادة لـ (Oxford Happiness Inventory) لـ (Argy et all, 1989) والمتكون من 29 بندا.

الراحة أو الوجود الجيد:

يضم بدوره تفعيلات معرفية (الرضا عن الحياة) وانفعالية (عاطفية، إيجابية وسلبية) عبر معايير أساسية ثلاثة:

- ذاتي لأنه تقدير ذاتي لا علاقة له بالظروف الحياتية الموضوعية (الراحة المادية).
 - مرتبط بتقدير إيجابي شمولي لحياة الفرد (رضا عن الحياة).
 - لا ينحصر في غياب الانفعالات السلبية (التي تقيسها سلم الحصر، الاكتئاب، أو العدوانية) لارتباطه بوجودنايات سعيدة عاطفية إيجابية). (Rebecca Shankland, 2014, p92).
- Dinner, (1993, P 108) ربط بين الراحة ونوعية الوجود والخبرة الشمولية كالاستجابات الإيجابية اتجاه حياة الفرد بعينها ويدمج بين الخاصة الدنيا مثل الرضا أو الإشباع في الحياة ودرجة المتعة أو الاستمتاع والتلذذ.
- نموذج Dinner تم اعتماده ميدانيا وتم التحقق من صدقه بنجاح، فهو يكتسي أهمية دمج التفعيلات المعرفية (التقدير، الأحكام، الموازنات) والضرورة الانفعالية، وذلك بالاهتمام بالانفعالية الإيجابية والسلبية، لأن الإحساس بالراحة ونوعية الوجود لا يرتبط فقط بغياب الأعراض النفسية

(وهو التعريف الأول) ولكن أيضا بوجود انفعالات وحالة متعة (لذة، فرح، إشباع، سعادة، اهتمام، فضول ..) مضاف إليها الرضا عن الحياة الذي يتم تقديره بمقاييس نوعية الوجود الأكثر انتشارا. من هنا يمكن اعتبار نوعية الوجود حسب هذا التناول، مفهوما مركبا ومتعدد الأبعاد بندا تحتيا لنوعية الحياة، التي إذا كانت تضم ما يسمى بالسعادة والرضا عن الحياة فهي لا تختلط مع مفهوم الرخاء أو الراحة المادية أو مع ما يسمى اليوم بمفهوم الصحة.

نوعية الحياة المتعلقة بمرضى التصلب المتعدد:

أن مرضى التصلب المتعدد مرض مزمن يحد من الأمل في العيش l'espérance de vie وهو مرض ذي اثر هام وجذري في حياة الشخص المصاب فهو يؤثر في استقلالية الفرد وعاداته اليومية وسلوكياته في العمل وفي المحيط العائلي و الاجتماعي ، وفي نوعية حياة الأشخاص المحيطين بهم . عموما تأثير التصلب المتعدد على الأشخاص المصابين هام جدا ويظهر مع التشخيص و بدايات المرض.

وتفسيرات عديدة ممكن أن تسند للدرجات المنخفضة لنوعية الحياة للمرضى المصابين بالتصلب المتعدد ابتداء من الملاحظات في السنوات الأولى من الإصابة مع الرغم انه في هذه المرحلة التأثير لا يكون كبيرا بالنسبة للاستقلالية الجسمية - الحركية ، ولهذا فان نوعية الحياة ترتبط مع المعوقات الناجمة عن الإصابة وتعقيدها في الحياة اليومية .

يرى Rothwell et al (1994)، الصحة العقلية والصحة العامة والنشاط هي أبعاد نوعية الحياة الأكثر تأثرا بالنسبة للمجتمع عامة، ودراسة Vernay et coll (2000) توصلت انه عامة تأثير المرض على نوعية الحياة كان هاما جدا ، ووجد الباحثون أن الأبعاد الأكثر تأثرا وتدهورا هي النشاط الجسدي، محدودية الحالة الجسمية و الرضا الجنسي، في هذه الدراسة الرفاهية الانفعالية، الدعم الاجتماعي، الألم والنشاطات المعرفية كانت اقل تضررا.

وفي دراسة Nicoll et all (2001) وجد أن نوعية الحياة متدهورة جدا عند 96 مصاب بالتصلب المتعدد خاصة فيما يخص البعد

الجسمي.عموما نوعية الحياة للمرضى المصابين بالتصلب المتعدد كانت متدهورة جدا مقارنة بعامة المجتمع والمرضى الآخرين. (Christophe (Coupè,2010,p132

كما قام Mc Cabe et Mc Kern (2002) بمقارنة نوعية الحياة لـ 291 مصاب بالتصلب المتعدد و 381 فرد من المجتمع عامة، كان الهدف الأساسي من هذا البحث دراسة تأثير التصلب المتعدد على نوعية الحياة الذاتية والموضوعية للمرضى المصابين بهدف بناء برامج لمساعدتهم على التعامل الأمثل مع المرض ومعوقاته. ووجد الباحثون أن مستوى نوعية الحياة (الذاتية والموضوعية) كان متدهورا جدا بالنسبة للمجتمع عامة والأبعاد الأساسية كانت نفسية وجسمية.

أما البحث الذي قام به Miller et Dishon (2006) وجد فروق معتبرة بين المجموعتين وخاصة في البعد الجسمي أكثر من البعد النفسي بالنسبة لنوعية الحياة، فرق بحث أخرى وجدت نفس النتائج فيما يخص

التصلب المتعدد الحميد (la forme bénigne) وبمدة مرض قصيرة
(2007 Gottenberg et all).

في مجتمع يضم 135 مصاب بالتصلب المتعدد أوضحت دراسة
Montel et Bungener (2007) أن نوعية الحياة تتأثر فقط في
الأبعاد الجسمية ولا تتأثر في الأبعاد النفس-اجتماعية.

لاحظ Dulovic et all (2007) أن النتائج المتحصل عليها في سلال
نوعية الحياة SF-36 للمصابين بالتصلب تكون منخفضة مقارنة مع
المصابين بداء السكري نوع II فيما يخص أبعاد التوظيف الجسدي والبعد
الاجتماعي وتفسر هذه النتائج بأن داء السكري تتجم عنه معوقات أقل
فيما يخص البعد الجسدي والتأثر يكون في مراحل متقدمة من الإصابة
بداء السكري.

يرتبط النشاط الجسدي في معظم الأحيان بتحسن في نوعية الحياة فيما
يخص التصلب المتعدد (Motl et Gosney, 2008) وهناك

عوامل تؤثر في نوعية الحياة بصفة غير مباشرة وهي النشاط
الجسمي (Motl et al,2006 ;Motl et Snook,2008).

لكن في (2009) درس Motl et al المتغيرات التي يمكن أن تفسر
العلاقة بين النشاط الجسمي ونوعية الحياة لعينة تضم 292 مصاب
بالتصلب،بالإضافة إلى نوعية الحياة والنشاط الجسمي تطرق الباحثون
إلى التعب،الإعاقة،التعب، المزاج ،الألم،الفعالية الذاتية والدعم
الاجتماعي وأظهرت النتائج أن المصابين الذين يمارسون نشاطات
جسمية كانت لديهم نتائج منخفضة فيما يخص الإعاقة والاكتئاب والتعب
والألم، ونتائج مرتفعة في الدعم الاجتماعي والفعالية الذاتية والنشاط
الجسمي الدائم،وبالتالي هؤلاء المرضى يتمتعون بنوعية حياة جيدة،
وكنتيجة النشاط الجسمي له تأثير غير مباشر على نوعية الحياة.

(Chahraoui et al. 2010) أجريت تقييما لنوعية الحياة الذاتية
لدى 61 مصاب بالتصلب المتعدد بالأخذ بعين الاعتبار مؤشرات الرضا
والضرورة لمختلف مجالات الحياة.

بروفيل نوعية الحياة الذاتي (PQDVS) يظهر أن التعب والألم مؤثران
مدركان من طرف المصابين بعدم الرضا ووجد الباحثين أيضا مستويات
منخفضة جدا فيما يخص الأبعاد النفسية (تركيز، تفكير، تقدير
الذات، المعاش النفسي والقدرات المعرفية والفكرية) وكذلك الأبعاد
الاجتماعية (العلاقات مع الأفراد، الأصدقاء الحياة المهنية) والبعد
الجسمي (الصحة الجسمية، التنقل، الحياة الجنسية).

(Christophe Coupé, 2010, p133) .

والمصابين بالتصلب المتعدد يعبرون عن الرضا فيما يخص الفريق
العلاجي من حيث المعلومات والنصائح المقدمة في مجال العلاج والدعم
الاجتماعي والعائلي والحياة الزوجية والعلاقات مع المقربين.

وهذه المجالات تدرك من طرف المصابين بأنها أكثر ضرورة بالإضافة
إلى الحياة المهنية والمجال الجسمي. لا يوجد فرق بين النساء والرجال
فيما يخص الرضا عامة المرتبط بنوعية الحياة الذاتية ولكن عدم الرضا
كان مرتبط بالتعب بالنسبة للنساء والحياة الزوجية بالنسبة للرجال.

لاحظ الباحثون (2010 Charaoui et all) إن المصابين المعبرين بعدم الرضا كانوا يتميزون بدرجات قلق معتبرة واكتئاب والدراسات تعبر عن علاقة بين درجة الإعاقة ونوعية الحياة، وأخيرا المصابين اللذين يحافظون على العمل يمثلون درجات رضا مرتفعة وبالتالي يتمتعون بنوعية حياة مرفهة. (Christophe Coupé,2010,p133).

إجراءات التطبيق الميداني: عرفت هي الأخرى مجموعة من الخطوات :

1. اختيار مكان العمل، وهو مصلحة طب الأعصاب ، الاحتكاك بالمرضى وشرح أهداف البحث وإجراءاته، وكذا تحسيس الطاقم الطبي.
2. عرض استمارة القبول للمشاركة في البحث على المبحوثين بعد تعريف الباحثة بنفسها وبأهداف تواجدها بالمصلحة، وتقديم كافة الشروح المطلوبة، والإجابة على كل أسئلة المرضى وترك حرية اختيار قبول العمل أم لا لهم.

3. القيام بالمقابلة الأولية: لجمع البيانات والمعلومات بغرض إكمال

البيانات الخاصة بالمرض، تاريخ الحالة، بداية المرض، ردود فعل

المريض بالنسبة للتشخيص، معايشة المرض وكذا التعقيدات.

4. أما في الجلسة الثانية :

*تطبيق سلم تقدير نوعية الحياة:

بحيث يطلب من المريض قراءة التعليمات والإجابة على كل

سؤال بالتوضيح انه يمكن للإجابات أن تكون متشابهة واختيار

الإجابة الأقرب لحالتها.

5. المعالجة الإحصائية:

قمنا باستخدام تقنيات إحصائية، الهدف منها هو التوصل إلى

مؤشرات كمية تساعدنا على التحليل والتفسير و تمثلت في دراسة

البرنامج الإحصائي للعلوم الاجتماعية، وقد تم اختياره برنامج SPSS

في نسخته 18.0 باعتباره برنامج يساعد على إدخال ومعالجة

المعلومات بأسلوب دقيق وجيد وكذلك يساعد على اختصار الكثير من

الجهد والوقت.

عرض نتائج الفرضية الجزئية الأولى:

"نتوقع انخفاض درجات نوعية الحياة لدى المرضى المصابين بالتصلب المتعدد"

الجدول رقم (1) يمثل متوسط درجات العينة في مقياس نوعية الحياة

الانحراف المعياري	المتوسط الحسابي	نوعية الحياة
9.48	13.15	

يتبين من الجدول أن نوعية الحياة لدى المرضى المصابين

بالتصلب المتعدد متدهورة حيث أن المتوسط الحسابي يقدر ب :

م=13.15 وانحرافها المعياري ع=9.48 .

الجدول رقم (2) يوضح متوسطات درجات العينة في الأبعاد الثمانية

لنوعية الحياة للمرضى المصابين بالتصلب المتعدد.

VT	RE	MH	SF	BP	RP	PF	العينة
النشاط الحيوي	تحددات بسبب الصحة النفسية	الصحة النفسية	الحياة والعلاقات مع الآخرين	الألم الجسمي	تحددات بسبب الحالة الجسمية	النشاط الجسمي	مرضى التصلب المتعدد
16.97	10.27	13.10	6.10	6.07	13.97	23.13	

يتبين من الجدول رقم(2) أن أفراد العينة يمثلون درجات منخفضة

في معظم أبعاد نوعية الحياة ، خاصة فيما يخص بعد الألم الجسمي

والعلاقات مع الآخرين والصحة النفسية والجسمية.

عرض نتائج الفرضية الجزئية الثانية:

"نتوقع اختلاف نوعية حياة للمرضى المصابين بالتصلب المتعدد باختلاف الجنس "

جدول رقم (3) يوضح درجات متوسطات الإناث في نوعية الحياة

نوعية الحياة	الإناث	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري
	70%	13.13	10.12

يوضح الجدول رقم(3) أن نوعية الحياة لدى الاناث متدهورة فقد

بلغت قيمة المتوسط الحسابي لها م=13.13 بانحراف معياري ع=10.12 .

جدول رقم (4) يوضح درجات متوسطات الذكور في نوعية الحياة

نوعية الحياة	الذكور	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري
	30%	13.18	8.36

يوضح الجدول رقم(4) أن نوعية الحياة لدى الذكور متدهورة فقد بلغت قيمة المتوسط الحسابي لها م=13.18 بانحراف معياري ع=8.36

ويمكن تفسير ذلك من خلال الملاحظة في الميدان وبعض القراءات حول التصلب المتعدد " Le Courrier de la Sclèrose en plaque " وهي مجلة الرابطة الفرنسية للتصلب المتعدد في عددها 120 سنة 2009 والتي تضمنت دراسة تحت إشراف Pr René Marteau et all والتي تجاوبت مع الدراسة الكندية للجمعية الكندية للتصلب المتعدد (2003) حول "العوامل الأساسية المؤثرة في نوعية الحياة للمرضى المصابين بالتصلب المتعدد" إلى أن المرض مزمن وغامض وتطوره غير متحكم فيه بالإضافة إلى تدخل عوامل أخرى ثقافية، اجتماعية،اقتصادية،المستوى التعليمي كل هذه العوامل تؤثر في قابلية الفرد على تنمية مهاراته الذاتية التي بدورها تساهم في التحسين لنوعية الحياة لدى المرضى المصابين بالتصلب المتعدد .

مناقشة النتائج:

انخفاض درجات نوعية الحياة لدى المرضى المصابين بالتصلب المتعدد واختلافها باختلاف الجنس " .

و بعد عرض نتائج في الجدول رقم (1) العينة في مقياس نوعية الحياة تبين أن نوعية حياة العينة متدهورة وهذا لان المتوسط الحسابي بلغ قدره م=13.15 ، ويمكن تفسير ذلك حسب الباحثة التي ترى انه من المهم تحديد الإطار و النسق الذي ستنتم فيه مناقشة بحثها، انطلاقا من أهداف البحث، المرجعيات النظرية، والنتائج المتحصل عليها.

لذا ينبغي التنويه إلى أن البحث بصدد التعامل مع نوعية الحياة، انطلاقا من جملة من المفاهيم و التعريفات ،تحديدا مفهوم المنظمة العالمية للصحة لها" كادراك الفرد لمكانته في الوجود، في إطار الثقافة و القيم ، إدراك يرتكز على وضعية الفرد الحالية" (1994) OMS كمفهوم واسع جدا يتأثر بشكل معقد بالصحة الجسمية للفرد، حالته الجسمية ، علاقاته الاجتماعية ودرجة استقلاليته ،

OMS (1984) "نوعية الحياة مسجلة في الحاضر وموجهة نحو المستقبل " إنها تقدير لوضع حالي في علاقته بالماضي والمستقبل لدى فئة محددة من المرضى هي المصابين بالتصلب المتعدد، هذه الفئة مصابة بداء مزمن تعيش وضعية تختلف عن الأسوياء وعن المصابين بأمراض مزمنة أخرى . لما يشكله المرض من تغيرات على المستوى نمط الحياة، وهذا لطابعه الخاص في العلاج و التعقيدات وضع لخصه Givenola Le Vassen (2007) "المرض يمثل وضعية ينبغي تسييرها فالمرضى يعتبرون أنفسهم مرضى فقط عند بداية العلاج وعند ظهور التعقيدات".

إن محاولة تقدير نوعية الحياة، كموضوع معقد ومتشابك، الاكتفاء بقياسه كما حسب الباحثة هو إفراغ لمحتواه، لذا وجب الاهتمام بالتحليلين الكمي و الوظيفي موضوعيا وذاتيا. ذلك بالاهتمام بالموضوع منذ اكتشاف الداء وبالمريض ربما بالتركيز حتى على وضعه قبل ذلك عبر التحليل الوظيفي كما أشار إليه J.Cottraux (2001) ، ودعمتها الدراسة التي قامت بها الدكتورة زناد دليلة في إطار تحضير دكتوراه

تحت عنوان " سلوك الموائمة العلاجية وعلاقته ببعض المتغيرات النفسية عند المرضى المصابين بالقصور الكلوي المزمن الخاضعين لتصفية الدم عن طريق الآلة،(2008)، في جامعة الجزائر2.

إن القراءة الأولية لتقدير نوعية الحياة لدى أفراد العينة والمقدرة ب 13.15 وهو تقدير منخفض جدا ومؤشر واضح عن مدى انخفاض وتدهور نوعية الحياة على المستوى الأبعاد الثمانية للمقياس ،بدءا من التحديدات الجسمية التي تؤدي إلى صعوبات في الحركة و النشاط ،العمل والعلاقات مع الآخرين.

هذا التقدير تتضح معالمه في حوار المرضى أثناء المقابلات بدءا من ظهور أو اكتشاف المرض وهذا يؤدي إلى منحى خطير لمسار الحياة ،مما يعني تغيرات على مستوى صورة الجسم والذات ونمط وأسلوب الحياة.التأثير يمس الفضاء النفسي للمصاب جراء التعقيدات المصاحبة للمرض إما على المستوى العلائقي الذي يحدد ويضيق على المستوى الزمني الذي يتمركز حول الداء والتكفل به .

هذه المعطيات تتقاطع فيها الدراسات مع تصورات Sami Ali (1998) عن "الجسم الفضاء والزمن" والتأثير الواضح بوجه اخص على مستوى الألم و الحياة و العلاقات مع الآخرين والوضعية النفسية التي تعكس النتائج المتحصل عليها على عيش أفراد العينة اضطرابات انفعالية وهو جانب غالبا ما يهمله الأطباء المعالجون ويعيشه المرضى بالقلق والاكتئاب والإحساس بالعزلة و العجز، الخوف من التعقيدات المصاحبة للمرض من اضطرابات وكذلك من مآل المرض المبني للمجهول. وهذه النتائج تتطابق ونتائج دراسة حول التصلب المتعدد أجريت من طرف Pr N.Touba (2013) أخصائية في طب الأعصاب واتفقت أيضا مع مجمل الدراسات في حدود علم الباحثة التي خصت موضوع نوعية الحياة للمرضى المصابين بالتصلب المتعدد منها دراسات تناولت عدة جوانب من نوعية الحياة التي قام بها الاتحاد الدولي لمرضى التصلب المتعدد ،(2004). ودراسة يوسيلي. م (2007) التي ضمت نتائج مسح استطلاعية بخصوص الألم و كذلك دراسة (2006) Keck,Scherry حول "مركز الضبط ونوعية الحياة عند المصابين بالمرض المزمن". و

دراسات أدارتها الجمعية الكندية للتصلب المتعدد (2008) حول تأثير المرض التصلب المتعدد على كل ما يحيط بالمرضى.

أما فيما يخص اختلاف نوعية الحياة باختلاف الجنس، فقد تعلق بتحديد نوعية الحياة للذكور والإناث المصابين بالتصلب المتعدد، وتشير النتائج إلى أن كلا الجنسين يتمتعون بنوعية حياة متدهورة

وقد تم تفسير هذه النتائج في ضوء نتائج الدراسات السابقة ومن خلال مطالعة الأدبيات المنشورة حول هذا الموضوع بالإضافة إلى الملاحظات الميدانية.

ويمكن أن يرجع سبب تدهور نوعية الحياة إلى عدة عوامل كعامل مدة الإصابة بالمرض، نوع الإصابة ، نشير إلى أن التصلب المتعدد عدة أنواع منها الحميدة ومنها العنيفة وهذا متغير هام في تقدير نوعية الحياة . الفترة التي تم فيها تقدير نوعية الحياة لان عامل المناخ يؤثر في ظهور الاضطرابات الجانبية ويسرع النوبات والانتكاسات بعد النوبة، المستوى التعليمي، المستوى الاقتصادي، الحالة الاجتماعية.

خاتمة:

أن مرض التصلب المتعدد مرض مزمن يحد من الأمل في العيش l'esperance de vie و هو مرض ذو اثر هام وجذري في حياة الشخص المصاب فهو يؤثر في استقلالية الفرد وعاداته اليومية وسلوكياته في العمل وفي المحيط العائلي و الاجتماعي ، وفي نوعية حياة الأشخاص المحيطين بهم . عموما تأثير التصلب المتعدد على الأشخاص المصابين هام جدا ويظهر مع التشخيص و بدايات المرض. وتفسيرات عديدة ممكن أن تسند للدرجات المنخفضة لنوعية الحياة للمرضى المصابين بالتصلب المتعدد ابتداء من الملاحظات في السنوات الأولى من الإصابة مع الرغم انه في هذه المرحلة التأثير لا يكون كبيرا بالنسبة للاستقلالية الجسمية - الحركية ، ولهذا فان نوعية الحياة ترتبط مع المعوقات الناجمة عن الإصابة في الحياة اليومية .

المراجع باللغة العربية:

1. دليلة زناد (2013)، علم النفس الصحي-تناول حديث للأمراض العضوية المزمنة، العجز الكلوي المزمن وعلاجه الهيمودياليز، دار الخلدونية،الجزائر.

2. شيلي تايلور (2008)، علم النفس الصحي، دار الحامد للنشر والتوزيع، الاردن.
3. يوسيلي، ميشيل مسمير (2003). مقدمة عن الإعياء ومرض التصلب العصبي المتعدد، في مجلة التصلب العصبي المتعدد تحت المجهر، المملكة المتحدة، Cambridge Publishers Ltd، الاصدار 01، الصفحة 06-08. www.msif.org.
4. يوسيلي، ميشيل مسمير (2007). نتائج دراسة المسح الاستطلاعية بخصوص الألم، في مجلة التصلب العصبي المتعدد تحت المجهر، المملكة المتحدة، Cambridge Publishers Ltd، الاصدار 10، الصفحة 24-25. www.msif.org.

المراجع الأجنبية:

1. Christophe Coupé (2010), **Etude des liens entre troubles émotionnels et cognitifs, stratégies de coping et qualité de vie dans la SEP et SLA** , paris 8.
2. Gustave Nicolas Fisher et Cyril Tarquinio (2014) , **Psychologie de la santé, Application et Intervention**, Dunod, paris.
3. Gustave Nicolas Fisher et Cyril Tarquinio (2014), **Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé** , Dunod, Paris.
4. Gustave Nicolas Fisher (2002) , **Traité de psychologie de la santé** , Dunod, paris.
5. Hélène Petropoulou (2006) , **Profil émotionnel et cognitif du début de la SEP** , Paris 8.
6. K. Kinugawa et E. Roze (2008) , **Neurologie**, Masson, France
7. Marilou Bruchon-Schweitzer et Emilie Boujut (2014) , **Psychologie de la santé concepts méthodes et modèles**, 2ed , Dunod , paris 5.

8. Marilou Bruchon-Schweitzer(2002) ,**Psychologie de la santé** ,Dunod, paris.
9. Marilou Bruchon-Schweitzer et Robert Dantzer(1994),
Introduction a la psychologie de la santé, PUF, paris.
10. Rebecca Shankland (2014), **La psychologie Positive**, Dunod ,
paris.