الآثار الاجتماعية لمرض التصلب اللويحي المتعدد

دراسة ميدانية على عينة من المرضى

Social Effects for Multiple Sclerosis Disease

Field Study on a Sample of Patients

إعداد

إسلام حمدى محمد صقر

باحثة ماجستير

اشراف

الأستاذ الدكتور

سهير حسين الدمنهوري

استاذ و رئيس قسم علم الاجتماع الأسبق

كلية الآداب جامعة حلوان

الأستاذ الدكتور

مصطفى خلف عبد الجواد

أستاذ و رئيس قسم الدراسات السكانية

كلية الآداب جامعة بنى سويف

المستخلص:

تحاول الدراسة الراهنة تعرف الآثار الاجتماعية المختلفة والمتعددة لمرض "التصلب اللويحي المتعدد" وتأثيره على الأدوار الاجتماعية والأوضاع الاقتصادية للمرضى وتمحورت مشكلة الدراسة الراهنة حول ما هي الآثار الاجتماعية لمرض "التصلب اللويحي المتعدد" على المريض؟.

وحاولت الدراسة الراهنة تحقيق هدف رئيسي مؤادة: "تعرف الآثار الاجتماعية لمرض "التصلب اللويحي المتعدد" على المرضى.

وتم اختيار عينة عمدية من "مرضى التصلب اللويحي المتعدد" عددها (50) من المرضى المصابين بمرض التصلب اللويحى 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 غياب المعرفة الكافية عند المرضى حول مرض التصلب اللويحى المتعدد قبل الإصابة به وسلبية الصورة، وأن الاحتياج النفسي يكون هو الاحتياج الأساسي لجميع المرضى، وأن احتياجات مرضى التصلب اللويحى 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،

وتضمنت بعض التوصيات، تفعيل عمل برامج وقائية للمرضى وأسرهم؛ لتعريفهم كيفية التعايش السليم مع المرض، وطرق تجنب المضاعفات الصحية والجسمية والنفسيةوضرورة تكثيف اهتمام الدولة بمرض التصلب اللويحى المتعدد، من خلال عمل برامج تأمينية علاجية خاصة للمرضى.

Abstract

This study attempts to identify the different social effects of Multiple Sclerosis and its impact on the social roles and economic conditions for patients. The problem of this study is: "what are the social effects of multiple sclerosis on the patient?"

This study attempts to achieve a major goal: "Identifying the social effects of Multiple Sclerosis on patients.

A deliberate sample were chosen from 50 patients with multiple sclerosis were enrolled in registers in the Multiple Sclerosis Treatment Unit.

the descriptive, analytical, exploratory, anthropological case study as well as a number of different research tools, such as field work manual, in-depth interview, participatory observation, photography, maps, case study manual and.

Results have revealed the lack of adequate knowledge in patients about multiple sclerosis before infection, the negative image, and pessimistic thinking for patients with multiple sclerosis. depending on the age of the patient, according to the stage of the disease, the work of preventive programs for patients and their families: to familiarize them with how to properly cope with the disease

مقدمة :

تؤكد الدراسات الاجتماعية والأنثروبولوجية، أن مهنة الطب لها علاقة وثيقة بالبناء الاجتماعي والثقافي، علاوة على تفردها عن باقي المهن الأخرى في المجتمع، فالطبيب يتعامل مع الإنسان، و يمارس دوره في وجود نسق اجتماعي يضم المريض وأسرته وأصدقائه، وهي بيئة اجتماعية مسئولة – إلى حد كبير – عن أهمية المغزى الوجداني الرمزي والتعبيري للعلاقات الاجتماعية والثقافية في المجتمع؛ ولذلك فإن المرض يمثل متغيرًا من المتغيرات الاجتماعية المؤثرة في حياة الإنسان، والتي تتحدد بناء على ثقافته، وخصوصية مجتمعه، وطرق التعامل معه.

ولقد ظهر في أواخر القرن التاسع عشر، ما يمكن أن يعرف بالطب الذي يدعمه علم الاجتماع على أيدى بعض الأطباء الذين تنبهوا إلى أهمية العوامل الاجتماعية ومن بين هؤلاء الأطباء الطبيب البلجيكي "أرماند جوزيف ماين" في بحثه حول التدابير الاجتماعية التي يهتم بها في علاج المشكلات الصحية والمرضية، وكذلك ألفرد جروتان في مؤلفه "الباثولوجيا الاجتماعية" عام1911 الذي أورد فيه الأسس الاجتماعية التي تقوم عليها دراسة الآثار الاجتماعية للمرض دراسة علمية[1].

وفي هذا الصدد، تزداد أهمية دراسة المرض؛ من خلال وجود تراث عريض وممتد في أدبيات علم الاجتماع الطبي، وتأكيده دراسة المصاحبات الاجتماعية للمرض، وتكيف المريض مع ظروفه الاجتماعية الحالية؛ مما يؤكد ضرورة علم الاجتماع الطبي وأهمية وجوده بجانب العلوم الطبية.

[1]عبد المجيد الشاعر وآخرون ، علم الاجتماع الطبي ، دار اليازوري العلمية، عمان ،2000 ، ص 5 .

ويعتبر مرض "التصلب اللويحي المتعدد" Multiple Sclerosis * من أخطر الأمراض المناعية المزمنة – حتى الآن – التي تصيب الجهاز العصبي نظراً لعدم وصول العلم لأسبابه أو طرق علاجه على الرغم من تزايد أعداد المصابين بشكل كبير في الآونة الأخيرة. (1)

ويعرف مرض "التصلب اللويحي المتعدد" Multiple Sclerosis بأنه أحد أمراض المناعة الذاتية المزمنة؛ إذ يهاجم المرض جهاز المناعة، والجهاز العصبي المركزي؛ مما يؤدى الى فقدان مادة الميالين؛ إذ لا تستطيع الخلية العصبية نقل الإشارات العصبية والكهربائية الى جميع خلايا الجسم (2)، وتشير كلمة التصلب المتعدد إلى الندوب – الصلبة – التي تشيع معرفتها طبيا باسم اللويحات أو الآفات التي تتشكل في الجهاز العصبي(3) : مما يسبب العديد من الأمراض البدنية والعقلية، بالإضافة إلى العجز المادي والمعرفي، واضطرابات النوم عند المريض، ويضعف قدرته الإدراكية، مثل: الذاكرة والانتباه والفهم واللغة، كما أن من أهم أعراض المرض: الإعاقة المختلفة بأنواعها البصرية والحركية والطرفية، ويكون المريض أكثر عرضه للإصابة بأمراض القلب والأوعية الدموية، ويعد الصداع والإجهاد الشديد من أشهر

---

* **يطلق على مرض "التصلب اللويحى المتعدد" عدة مصطلحات علمية مختلفة أخرى مثل :- "التصلب المتناثر – والتصلب المتعدد – " ولكن اللفظ الشائع هو "التصلب اللويحي المتعدد" ويختصر علميا بـ "Ms "**

(1) **أحمد نبيل منير، اضطرابات النوم في مرضى التصلب المتعدد، رسالة ماجستير غير منشورة، قسم الأمراض النفسية والعصبية، كلية الطب، جامعة المنوفية، 2014، ص 1.**

(2) **Compstton A ,Coles A, (Eds) "Multiple Sclerosis " , Bradley ,S Neurology In Clinical Practice ,Philadelphia , 2008, Vol 6 ,P372 .**

(3) **Lublin ,F, National Multiple Sclerosis Society, : Results Of An International Survey, Neurology In Clinical Practice ,Philadelphia ,2006, 64, Vol 4, P 907.**

أعراض المرض الجانبية، ويؤثر المرض سلبًا على الحالة الجنسية، وعدم الاتزان الكامل للجسم، والمزاج العصبي والاكتئاب، مما يؤثر على نوعية حياة المريض. [1]

أولاً : موضوع الدراسة وأهميتها :

بالرغم من التطور الطبي والبحثي العظيم في العالم فإنه لا توجد حتى الآن علاجات ناجحة لهذا المرض، فالمرض ليس له علاج نهائي، فهو مرض مزمن يصيب المرضى الذين تتراوح أعمارهم ما بين عشرين وخمسين عاما[2]، وتزداد نسبة الإصابة بالمرض عند النساء بصورة أكبر من الرجال بصفة عامة؛ إذ تصاب السيدات بنحو 70 % من المرضى، أما الرجال فتكون النسبة30 % من المرضى، ولم يعرف السبب الحقيقي وراء إرتفاع نسبة إصابة النساء بهذا المرض.[3] ويعرف مرض التصلب العصبي المتعدد بحدوثه في صورة نوبات متكررة؛ إذ تزداد حدة الأعراض، في أثناء النوبة، وتقل بين النوبات.[4]

---

[1] نهى لطفى سليمان، متلازمة الساق الحائرة والتصلب المتناثر في الجهاز العصبي، رسالة ماجستير غير منشورة ، قسم المخ والاعصاب، كلية الطب، جامعة عين شمس ، 2013، ص ص 1- 4 .

[2] أحمد نبيل منير ، اضطرابات النوم في مرضى التصلب المتعدد ، قسم الامراض العصبية والطب النفسي، كلية الطب ، جامعة المنوفية ، 2014 ، ص1 .

[3] http://sabq.org/cy3fde

[4] جيلان محمود محمد على ، تشخيص وتقييم مرض التصلب المتعدد باستخدام السائل النخاعي ، قسم الأمراض العصبية والنفسية ، كلية الطب ، جامعة المنوفية ، ص 1.

وتشير الدراسات الطبية إلى أن الإختلال في الإدراك يحدث في جميع مراحل المرض، ويمكن أن يكون مصدراً رئيسياً من مصادر العجز المهني، والعاهات الاجتماعية، والفقر.[1]

ويتصف مرض "التصلب اللويحي المتعدد" بأنه من الأمراض الاجتماعية المزمنة؛ وذلك بسبب تأثيره السلبي ليس فقط على حياة المريض، بل على أسرته، وبالتالي ينعكس على المجتمع؛ إذ ينتشر المرض بين فئات مختلفة ومتنوعة في المجتمع، بالإضافة إلى وجود آثار اجتماعية واقتصادية تؤثر على المريض، تتمثل في صور عديدة، منها: عدم قدرة المريض على إعالة نفسه، بالإضافة إلى علاجه المكلف، وعدم قدرته على تحمل الأعباء الأسرية والاجتماعية المختلفة؛ وبالتالي الأعباء الاقتصادية.[2]

وعلى الرغم من خطورة هذا المرض، وتأثيره على الأدوار والعلاقات والأوضاع الاجتماعية للمرضى في المجتمع المصري عامة، وعلى نوعية حياة المرضى، وأسرهم بخاصة، فإنه لم يحظ بأي اهتمام من جانب علماء الاجتماع الطبي؛ إذ لا توجد دراسة واحدة تناولت مرض "التصلب اللويحي المتعدد" من الناحية الاجتماعية على المرضى في المجتمع المصري فى حدود علم الباحثة . وبالتالي تحاول الدراسة تقديم فهم متعمق لدراسة هذا المرض سوسيولوجيا.

وتتلخص أهمية الدراسة الراهنة في الآتي:

1- تمثل دراسة الآثار الاجتماعية لمرض التصلب اللويحى المتعدد أهمية اجتماعية كبيرة؛ بسبب زيادة معدلات الإصابة به، وخطورته على مستوى الفرد المريض والجماعة والمجتمع، كونه يؤدي إلى تغير الأدوار والمكانة والوظائف الاجتماعية

---

(1) رشا سعيد عبد الغنى السعداوي ، الخلل المعرفي في مرضى التصلب العصبي المتناثر ، قسم الأمراض النفسية والعصبية ، كلية الطب ،جامعة المنوفية ، 2009، ص 1 .

(2) عايد الوريكات ، علم الاجتماع الطبي ، دار وائل ، عمان، 2011 ، ص 265 .

للمريض و اسرته ؛ لأنه يصيب النساء بنسبة 70% من المرضى والذين يشكلون حوالي نصف سكان المجتمع المصري.

2- لا توجد دراسة واحدة في علم الاجتماع الطبي في مصر، تناولت الآثار الاجتماعية لمرض "التصلب اللويحي المتعدد"- على حد علم الباحثة .

3- التركيز على دراسة المرض من المنظور الطبي فقط، مع إغفال دراسة الآثار الاجتماعية للمرض من منظور علم الاجتماع الطبي، وهذا ما تسعى اليه الدراسة الراهنة إلى تحقيقه.

4- لم يكتشف العلم – حتى الأن – أسباب أو علاج شافٍ لمرض التصلب اللويحى المتعدد، مما يجعله من أقوى الأمراض المزمنة و المؤثرة اجتماعياً على المريض و أسرته ، بل من الأمراض بالغة الخطورة .

5- تستمد الدراسة أهميتها من طبيعة العينة التي سوف تطبق عليها، وهي مجموعة من مرضى "التصلب اللويحي المتعدد" المترددين للعلاج في مستشفى قصر العيني ومستشفى الجامعة بشبين الكوم ، وهم فئة عمرية ونوعية ليست قليلة، ويقع على عاتقها بناء المجتمع وتقدمه ، ورسم ملامح مستقبله وهويته.

6- يمكن الاستفادة مما سوف تخلص إليه الدراسة الراهنة من نتائج حول الآثار الاجتماعية للمرض، في محاولة تحقيق تراكم علمي ورصيد معرفي لدراسات مرض التصلب اللويحي المتعدد وبحوثه، وفتح المجال أمام دراسات وبحوثه ميدانية أكثر عمقا عن الظاهرة بأبعادها المختلفة.

وبناءً على ما سبق تحاول الدراسة الراهنة تعرف الآثار الاجتماعية المختلفة والمتعددة لمرض "التصلب اللويحي المتعدد" وتأثيره على الأدوار الاجتماعية والأوضاع الاقتصادية للمرضى و أسرهم .

ثانيا : مشكلة الدراسة

تؤكد الدراسات الاجتماعية، أن الوضع الاجتماعي والاقتصادي للمريض يحدد إستجابته، وتكيفه مع المرض ، وفي هذا الصدد أوضح "جونسون" (Jonson) أن فهم الأوضاع الاجتماعية والاقتصادية، يشير إلى طبيعة الخدمات الصحية العامة والخاصة، فالوضع الطبقي، ودرجة التعليم، والمستوى الاجتماعي والثقافي والاقتصادي، ونوعية الحياة بشكل عام يرتبط ارتباطاً وثيقاً بالمرض.[1]

ونظراً لأن السياق الاجتماعي للمريض، يحدد الظروف والحالات التي يمكن للمريض فيها الإعلان عن مرضه، والتخفيف من مسئولياته الأسرية والاجتماعية، والتحرر من التزاماته الوظيفية؛ فإن ذلك يؤثر على تفاعله الاجتماعي بالبيئة المحيطة، والمجتمع؛ وبالتالي المكانة الاجتماعية للمريض.[2]

إذ إن الانتشار السريع للأمراض المزمنة والآثار الاجتماعية والاقتصادية لها، أدى إلى الاهتمام بدراسة المصاحبات الاجتماعية لهذه الأمراض، أي ما تسببه من تداعيات وآثار اجتماعية واقتصادية تؤثر على المريض وأسرته وبالتالي على مجتمعه.[3]

ومن الفئات الاجتماعية التي تواجه مشاكل اجتماعية واقتصادية معقدة في مختلف المجتمعات، هي فئة مرضى "التصلب اللويحي المتعدد"؛ وذلك بسبب أن هذا المرض يؤدى إلى تخلي المريض عن كثير من الأدوار الاجتماعية والاقتصادية؛ مما

---

(1) على مكاوي وآخرون، دراسات في علم الاجتماع الطبي في الوطن العربي، مكتبة النصر للنشر والتوزيع، القاهرة، 1999 ، ص63 .

(2) المرجع السابق ، ص 68 .

(3) الجبالي نور الدين وآخرون ، الضبط الصحي وعلاقته بالكفاءة الذاتية لدى مرضى السكري، مجلة الواحة للبحوث والدراسات ، القاهرة ، المجلد 7، العدد 2، 2014 ص ص 130 – 145 .

يؤثر على نوعية حياة المريض؛ ويؤدي إلى تكوين مفهوم ذات سلبي؛ تؤثر على تكيف المريض مع مرضه، ومع المحيط الاجتماعي له.[1]

وبذلك يصبح المريض معيقاً للبناء الاجتماعي بحالته المرضية، فلا يتمكن من مواجهة مطالب الحياة اليومية، ويعفي من القيام بواجباته السابقة على المرض، ويرغم على تنظيم حياته وفقاً للظروف الجديدة الناتجة عن المرض، كما يؤثر الوضع الطبقي في درجة تكيف المريض مع المصاحبات الاجتماعية لهذا المرض؛ إذ يتيح الوضع الطبقي استراتيجيات تكيف سلوكي ومجتمعي وإدراكي مختلفة أثناء فترة المرض .

ويعاني أكثر من 2 مليون و 500 ألف إنسان من هذا المرض – على مستوى العالم –بحسب ما تشير إليه إحصائيات الاتحاد الدولي لمرضى "التصلب اللويحي المتعدد" في عام 2008[2]، كما تؤكد منظمة الصحة العالمية أن نسبة الإصابة سنوياً في أوربا وأمريكا الشمالية حوالى من (100 – 110) حالة إصابة جديدة لكل (000 ، 100) من السكان، وهي نسبة عالية للإصابة في العالم أجمع، أما في دول الخليج، فتتصف دولة السعودية بارتفاع معدلات الإصابة بهذا المرض تليها دولة الكويت.[3]

وتشير نسبة الإصابة في مصر، إلى إصابة حوالي 120 ألف حالة سنوياً – حسب ما أعلنته الجمعية المصرية للأمراض العصبية والنفسية، وجراحة الأعصاب في مؤتمرها السنوي (يوليو/2014) [4] ، كما أشارت إلى وفاة 47 مصريًا في 2017

---

(1) أميره طه بخش ، جودة الحياة وعلاقتها بمفهوم الذات للمعاقين بصرياً، جامعة أم القرى، المملكة العربية السعودية ، د. ت ، ص ص 130- 145 .

(2) Http//Word"Ms"Day.Org/Ar/News/Wold MsDay 2015

(3) Http://Www.Who.Int/Ar/

(4) Http// Youm7.Com/Story/2014/10/5 .:

[1] وتقدر عدد الحالات في محافظة القاهرة وحدها ب25 ألف مريض سنويا[2]، وتشير بعض الدراسات إلى أن معدل الوفيات فى العالم بسبب هذا المرض في ارتفاع مستمر؛ إذ ارتفع عدد الوفيات جراء هذا المرض في عام 2013 إلى 20,000 شخص مقارنة بـ 12,000 في عام 1990. [3]

ومما سبق، يمكن القول إن الآثار الاجتماعية لمرض "التصلب اللويحي المتعدد" تبدأ منذ اكتشاف المريض مرضه، وطرق تكيفه مع المرض، وعلاقات المريض بالمجتمع الخارجي، حيث إن المصابين بهذا المرض يواجهون آثاراً سلبية خاصة بالمكانة الاجتماعية والاقتصادية والثقافية.

ومن ثم تعد الدراسة الراهنة بمثابة محاولة لرصد الآثار الاجتماعية لنوعية حياة مريض "التصلب اللويحي المتعدد"، وتتمحور مشكلة الدراسة الراهنة حول تساؤل رئيس مؤداه: ما هي الآثار الاجتماعية لمرض "التصلب اللويحي المتعدد" على المريض؟.

ثالثا: أهداف الدراسة:

تحاول الدراسة الراهنة تحقيق هدف رئيس مؤداه : " معرفة الآثار الاجتماعية لمرض "التصلب اللويحي المتعدد" على المرضى وأسرهم .

وفي ضوء هذا الهدف الرئيس تنوعت الأهداف الفرعية على النحو التالي:-

---

(1) https://www.scientificamerican.com/arabic/articles/news/

(2) سهام فتحي عبد الجواد القطان، الاكتئاب في عينة من مرضى التصلب المتناثر للمصريين، رسالة ماجستير غير منشورة، جامعة عين شمس، كلية الطب، قسم الطب النفسي والأعصاب، 2013، ص ص 1-4.

(3) Kurtzke ,J ,F, Mortality And Causes Of Death ,1990- 2013 , Edss ,Neurology 33 London , England ,2014 , Vol 11, P 52.

1- الكشف عن التصور الاجتماعي للمرض لدى المريض وأفراد اسرته، من حيث السلوك المصاحب للمرض، وطرق التكيف، وأشكال الدعم الاجتماعي للمريض.
2- رصد تأثير المرض على الأدوار والعلاقات والتنشئة الاجتماعية والأدوار المهنية في المحيط الاجتماعي والمهني للمريض .
3- الكشف عن الآثار الصحية والنفسية للمرض ومصاحباته.
4- معرفة تأثير المرض على الوضع الاقتصادي للمريض وأسرته.
5- التوصل لبعض المقترحات والتوصيات؛ للحد من تأثير المرض على المريض.

رابعا: تساؤلات الدراسة :

تؤكد الدراسة الحالية على تساؤلا رئيسًا هو: ما الآثار الاجتماعية لمرض "التصلب اللويحي المتعدد" على المريض ؟

وفي ضوء هذا التساؤل الرئيس جاءت التساؤلات الفرعية كالتالي:

1- ما التصور الاجتماعي للمرض لدى المريض و أفراد أسرته وطرق التكيف وشبكة الدعم الاجتماعي للمريض؟.
2- ما أثر المرض على الأدوار والعلاقات والتنشئة الاجتماعية، والأدوار المهنية في المحيط الاجتماعي والمهني للمريض؟.
3- ما الآثار الصحية والنفسية للمرض والأمراض المرتبطة به؟.
4- ما تأثير المرض على الوضع الاقتصادي للمريض وأسرته؟.
5- ما المقترحات والتوصيات للحد من تأثير المرض على المريض؟

خامساً: مفاهيم الدراسة :-

سوف تركز الدراسة على المفاهيم التالية :

1- مفهوم الآثار الاجتماعية(Social effects) .
2- مفهوم المرض (disease) .

3- مفهوم مرض " التصلب اللويحي المتعدد " multiple sclerosis .

وتقوم الباحثة بعرض كل مفهوم بالإضافة إلى المفهوم الإجرائي لكل من هذه المفاهيم.

1- مفهوم الآثار الاجتماعية (Social effects)

تعريف الآثار اصطلاحاً:

تعرف الآثار بأنها هي "مجموعة من الكلمات اللغوية أو الاصطلاحية المتلازمة، والتي لها معنى محدد، وتتقارب فيما بينها في الدلالة اللغوية؛ لأنها مجموعه ثابتة من الكلمات تحمل معنى خاصاً.[1] " وتعرف أيضا بأنها "هي وحده لغوية اسمية أو فعلية مكونة من كلمتين أو أكثر، ينشأ عن ارتباطها معنى جديد، ويختلف كليًا عما كانت تدل عليها معانيها اللغوية الأصيلة منفردة، حيث تنتقل بذلك إلى دلالات اجتماعية وسياسية وثقافية ونفسية.[2]

ويتمثل المفهوم الاجتماعي للآثار الاجتماعية المرتبطة بظاهرة معينة أو مشكلة اجتماعية معينة، وتؤثر على الفرد من خلال موقف اجتماعي معين، في إطار نسق التفاعل الاجتماعي المحيط بالفرد.

وكذلك يتحدد المفهوم الاجتماعي للآثار الاجتماعية بأنه الظرف الذى له تأثير على ظاهرة موضوع الدراسة، وكأنه مسبب الظاهرة أو مشترك في تشكيلها بكيفية معينة.[3]

---

(1) http:// www.Alukah.met/library/0128798

(2) عبد الغنى ابو العزم: مفهوم المتلازمات وإشكالية الاشتغال المعجماتي ، منشور ضمن مجلة الدراسات المعجمية ،ع : 5، ذو الحجة 1427 هـ / يناير 2006 م صـ 34 .

(3) محمد عاطف غيث ، قاموس علم الاجتماع، دار المعرفة الجامعية ، الإسكندرية، 1990 م، ص 467.

- المفهوم الاجرائي للآثار الاجتماعية :

هي مجموعة من الآثار الناجمة عن مرض "التصلب اللويحي المتعدد" على المريض، مثل: الآثار الصحية والنفسية والأدوار الاجتماعية، والوضع الاقتصادي للأسرة، والتنشئة الاجتماعية في الأسرة، وتؤثر في نوعية حياتهم، وطرق تكيفهم مع المجتمع.

2- مفهوم المرض (disease) :

يُعدُّ المرض من المفاهيم الأكثر شيوعاً واستخداماً في الحياه اليومية، وكذلك الأكثر تناولاً في أدبيات العلوم الاجتماعية، خصوصًا مع علم النفس وعلم الاجتماع والأنثروبولوجيا، ولقد أدى اختلاف تناول مفهوم المرض إلى ظهور تيارات ونظريات متنوعة[1].

وسوف يتم عرض مفهوم المرض كالتالي:

أ- لغوياً :

المرض: هو السقم، ونقيض الصحة، ويقال المرض والسقم في البدن، كما يقال الصحة في البدن[2].

المرض: جمع أمراض: وهو فساد المزاج، وسوء الصحة بعد اعتدالها.

مرض الموت: العلة التي يقرر الأطباء أنها علة مميتة. [3]

وعلى هذا فالمريض هو "الذي اعتلت صحته، سواء كانت في جزء من بدنه، أو في جميع بدنه.[4]

ب- من منظور علم الاجتماع الطبي:

---

[1] نادية عمر؛ العلاقات بين الأطباء والمرضى : دراسة في علم الاجتماع الطبي؛ دار المعرفة الجامعية؛ الاسكندرية؛ 1993 ؛ صـ289 .

[2] لسان العرب لابن منظور، باب الفساد ، الضاد ؛ فصل الميم 231.232/7.

[3] معجم الفقهاء / محمد رواسى ص 391 .

[4] الشرح الممتع لابن عيثمين 459/4.

يتداخل مفهوم المرض مع لفظ السقم و العلة، فالمرض يشير إلى جميع الأحداث التي تنطوي على اعتلال الصحة، سواء كان الاعتلال سقما أو علة.

أما السقم فيشير إلى الحالات المرضية للكائن الحى بصرف النظر عن الإدراك الثقافي والاجتماعي والنفسي لهذه الحالات، ويشير مصطلح العلة إلى الإدراك الحسى والخبرات المرتبطة بالمرض، وبالتالي فالمرض هو: اضطراب أو خلل في الصحة البدنية أو العقلية أو العضوية، ومن شأنه إعاقة قدرة الشخص على مواجهة أداء وظيفة معينة [1].

ويرى "دوركايم" أن المرض يلازم الإنسان بنسب متفاوتة، ولا يوجد إنسان خالٍ من الأمراض، وأن معنى الصحة أن يكون الإنسان في حالة أقل قدر ممكن من الأمراض، وأن الإنسان الخالي من الأمراض غير موجود في الحياة، وينظر علم الاجتماع الطبي للمرض على إنه: "حالة اجتماعية ظهرت نتيجة اضطراب في السلوك الطبيعي، ويطلق على دراسة المرض " pathology"، أي علم الأمراض، وهو ما يتضمن اقتصاص أسباب المرض، وفهم ميكانيزمات تطوره، والتغيرات البنائية المرتبطة بعملية المرض "morphological changes"، والنتائج الوظيفية لهذه التغيرات" [2].

---

(1) **Edmund, H, "Health, disease and illness Matters for definition" pathology at university hospital, sasktooli, CMA Jvol, 136,Apirl 15, 1987.pp811-813.**

(2) **نجلاء عاطف ؛ علم الاجتماع الطبي ثقافة الصحة والمرض، مكتبة الانجلو المصرية ، القاهرة ، 2006 صـ صـ 30-31 .**

ويعرف المرض على أنه: الحالة الباثولوجية الشاذة، التي نستنتجها في ضوء العلامات والأعراض، وهي الواردة في التصنيف الدولي للأمراض[1].

ويعرف المرض كذلك بأنه: الحالة التي يحدث فيها خلل عضوي أو عقلي أو اجتماعي للفرد، ويعوقه عن أقل الحاجات اللازمة لأداء وظيفة مناسبة [2].

ويمكن عرض المفهوم الإجرائي للمرض: هو الاعتلال في صحة الإنسان، من الناحية البدنية، أو النفسية، أو العقلية، بسبب مجموعة من العوامل، وتظهر على الإنسان مجموعة من الظواهر الجديدة على حالته العامة، ويرتبط وجود المرض بمجموعة من التغيرات على سلوك ووظائف الإنسان المعتادة ، وطبقا للدراسة الحالية فسوف يتم دراسة "مرض التصلب اللويحي المتعدد".

2- مفهوم مرض "التصلب اللويحي المتعدد" **multiple sclerosis :**

يمكن تعريف هذا المرض من خلال وجهة النظر الطبية كالتالى :

- يمكن تعريف مرض التصلب المتعدد بأنه هو مرض مناعي، يؤدي إلى التهاب متكرر في مادة الجهاز العصبي البيضاء (الميالين)؛ مما يؤدي إلى إصابة الجهاز العصبي المركزي، ويصيب المرضى باضطرابات في النوم، ويؤدي إلى الاكتئاب وأمراض القلب والسمنة والسكر؛ مما يؤثر على نوعية حياة المريض.[3]

---

[1] علي مكاوي وآخرون ، دراسات في علم الاجتماع الطبي في الوطن العربي ، مرجع سابق، ص 44 .

[2] Stanlydavinson ,others, "the principles and practice of medicine , 1987, p. 4 .

[3] نهى لطفي سليمان ، متلازمة الساق الحائرة والتصلب المتناثر بالجهاز العصبي ، مرجع سابق ، ص 1 .

- كذلك يعرف المرض بأنه مرض مزمن يصيب الجهاز العصبي المركزي، ويحدث بسبب فشل في العصب الخلوي المبرمج لخلايا المناعة، مما يؤدى إلى تراكم هذه الخلايا، وحدوث تفاعلات ضارة بالجهاز العصبي، ويؤثر على حركة المريض، واتزانه، وإبصاره، وإدراكه المعرفي . [1]

أما المفهوم الاجرائي لمرض التصلب اللويحي المتعدد (multiple sclerosis) فيتمثل في: "هو أحد الأمراض المناعية المزمنة، التي تصيب الجهاز العصبي المركزي؛ مما يؤدي إلى إعاقات مختلفة بصرية وعقلية وإدراكية وطرفية؛ وبعض الأمراض المزمنة كالسكر والقلب واضطراب النوم والاكتئاب، وستحاول الدراسة الراهنة الكشف عن تأثير المرض على المصاحبات الاجتماعية والاقتصادية والنفسية على نوعية حياة المرضى" .

لقد قام الباحثون في علم الاجتماع الطبي في دراستهم للمرض بإثارة العديد من القضايا والأسئلة حول المرض، مثل: ما معدل انتشار المرض في المجتمع؟ وأين ينتشر؟ وكيف يؤثر على البناء الاجتماعي؟ ووظائف هذا البناء، وطرق التكيف مع المرض؟ وكيفية الوقاية منه، وفعليا فإن الإجابة عن هذه الأسئلة، هي إثراء وتطور للنواحي النظرية والتطبيقية للمعرفة السوسيولوجية، وتلقى الضوء على العوامل البيئية المؤثرة في المرض، وهوما يساعد في الكشف عن آثار المرض بوصفه مشكلة

(1) حسين أبو المجد أحمد ، تقييم دور الجينات المسئولة عن الموت الخلوي المبرمج في مرض التصلب المتعدد ، رسالة ماجستير غير منشورة ، قسم المخ والأعصاب، كلية الطب، جامعة القاهرة ، 2010، ص ص 1-3 .

اجتماعية[1]. فالباحثون اهتموا بدراسة المرض في إطار الثقافة العامة للمجتمع، ووفقا للسياق الثقافي العام [2].

وكان "هيبول فارمر" واحدا من أكثر المؤيدين تأثيراً لتحقيق العدالة الصحية في العالم، خاصة تحليلاته بشأن تراث العدالة الصحية في كل من العلوم الاجتماعية والطب؛ وكان ذلك بسبب دراساته وأبحاثه في مجال الأنثروبولوجيا والأمراض المعدية، وتسليط الضوء على أهمية المحددات الاجتماعية للصحة، وقد اهتم في دراساته بتسليط الضوء حول المعتقدات الراسخة حول الأمراض المزمنة ، وطالب بوضع إطار لاقتصاد سياسي للإنصاف العالمي في مجال الصحة بالنسبة لغالبية فقراء العالم [3].

ولقد أكدت العديد من البحوث دور وأهمية دراسة البيئة والعوامل الإيكولوجية في الصحة والمرض، وخصوصًا خلال العقود الأخيرة من القرن العشرين ، وتعرف الإيكولوجيا "بأنها الدراسة العلمية للعلاقة المتبادلة بين الكائنات الحية، وبيئاتها، وعلاقة الكائنات الحية ببعضها[4].

---

(1) Coe , Rodney, sociology of medicine, mc- grow hill book company, n .y., 1989, p p 31-32

(2) Hahn, Robert, sickness and healing : an anthropological perspective , Yale university press , new haven, London ,1995, p p . 1-2 .

(3) Paul Farmer: Structural Violence and the Embodiment of Inequality The Palgrave Handbook of Social Theory in Health, Illness and Medicine , Edited by Fran Collyer , Associate Professor, University of Sydney, Australia,2015, p.p 675 .

(4) Gates , David, ecology, encyclopedia Americana ,Grolier incorporated , Danbury, vol . 9 , 1994 , p . 588 .

وكانت بداية علم الاجتماع الطبي من خلال جمعية علم الاجتماع الأمريكية عام 1955، وتم تأسيس قسم علم الاجتماع الطبي في الولايات المتحدة عام 1959، وخلال العقود التالية، نشأت العديد من المجلات الطبية، والحوليات البحثية، والكتب والمقالات، وفي الفترة من 1970 وحتى 1980 كان قسم علم الاجتماع الطبي من أكبر الأقسام في جمعية علم الاجتماع الأمريكية [1].

ومع ذلك فإن الطب قام في مرحلة مبكرة، برعاية علم الاجتماع الطبي، وتمويل بحوثه، وأسهم في تطوره، ومازال مستمراً في ذلك حتى الآن ، ويمكن الادعاء أيضاً أن الاستعمال المتنامي للنظرية في علم الاجتماع الطبي، يمثل جهداً من جانب علماء الاجتماع الطبي، لتدعيم الروابط بعلم الاجتماع العام وليس العكس، والمحصلة أن الطب كان ومازال حليفاً جيداً لعلم الاجتماع الطبي بدرجة أكبر من علم الاجتماع [2]

وعلى الرغم من أنه من المبكر تحديد الاتجاه النهائي للنظرية في علم الاجتماع الطبي في هذا القرن بدقة، فإن تلك الإجراءات الإحصائية المتطورة، ينبغي أن توفر مقاربة أكثر شمولا للبحث، مع وجود نظرية توجه وتلائم هذه القدرة . فالأساس النظري للعمل في هذا الميدان واسع بالفعل، وقدرته التفسيرية المحتملة في تنام، فلقد أصبح علم الاجتماع الطبي نظاماً علمياً نظرياً [3] .

---

[1] Conrad , peter," parallel play in medical anthropology and medical sociology, American sociologiest, vol 28, (4) ,1997,p.p.91-92 .

[2] حسني إبراهيم عبد العظيم ،علم الاجتماع الطبي، الجذور التاريخية والقضايا المعاصرة، دار الكتاب الجامعي، بني سويف ، 2017، ص ص 177: 206.

[3] William C. Cockerham and Graham Scambler, Medical Sociology and Sociological Theory, in William C. Cockerham (ed.) The Blackwell Companion to Medical Sociology, Blackwell Publishers Ltd., (2010), pp. 3-22.

ومع تطور الطب الوقائي والصحة العامة وإعادة توجيهما إلى التغير الأساسي في منظور الطب؛ إذ كانت محصورة – إلى حد كبير – في عملية التحكم البيئي في الأمراض المعدية، فأصبحت تهتم بالطب الاجتماعي، والذي يؤكد المضامين الاجتماعية في التحكم في الأمراض المعدية، حيث التطور في المجال الصحي؛ مما عزز في النهاية أهمية العلم الاجتماعي للمجال الطب [1]. وذلك لما لعلم الاجتماع من إسهامات كبيرة في الجوانب والمجالات المعاصرة للطب والصحة والمرض[2].

ويلاحظ أن الأمراض المزمنة، ظاهرة فيزيقية، تحتاج إلى علاج طبي، وكيفية التعايش معها، والوقاية منها وآثارها، تمتد إلى آفاق أبعد من البناء الجسمي، فهي تمتد إلى المجتمع، كما تؤثر على استجابتهم للوسائل العلاجية المختلفة ودراسة كيفية تعامل مرضي الأمراض المزمنة مع مرضهم في حياتهم اليومية، ودراسة معاني المعاني الاجتماعية للمرض وتفسيرها وتأثيرها. يجب على الباحث الاجتماعي اكتشاف هذه العلاقات الاجتماعية، ووصفها وتحليلها، تمهيدًا لاستخدام هذه التحليلات والنتائج في تحسين الأداء في الخدمة المرضية، وإرشاد المريض لتحقيق مزيد من التقدم في تحمل تبعات المرض، أو تخفيف العبء عن المريض وأهله [3].

فمرض التصلب اللويحى المتعدد مرض مزمن، وتتزايد الإصابة به بشكل متزايد، مع عدم التوصل العلمي القاطع لأسباب الإصابة بالمرض؛ مما يدل على أن هذا المرض له أبعاد اجتماعية وثقافية؛ تحتاج إلى الدراسة؛ حتى يمكن تقديم رعاية صحية مناسبة لهؤلاء المرضى، وخصوصًا أن هؤلاء المرضى قد يبقون على قيد

---

[1] عايد الوريكات ، علم الاجتماع الطبي، دار الوائل للنشر والتوزيع ، الأردن ، 2011 ، ص 20 .

[2] مهدى محمد القصاص، مدخل لعلم الاجتماع ، مكتبة مشالي ، 2010، ص ص 21–22 .

[3] نبيل صبحى حنا ، مرض السرطان من منظور اجتماعي، القاهرة ، مكتبة الأنجلو المصرية، 1990، ص ص11–37

الحياة فترة طويلة بهذا المرض المزمن، واحتياجهم إلى فهم مشاكلهم، ومحاولة تقديم حلول لها؛ حتى يمكن تقديم رعاية صحية مناسبة، وخصوصًا أن المرض يؤثر في شبكة العلاقات الاجتماعية، التي تربط بين المريض وأسرته وجيرانه وأصدقائه وزملائه في العمل.

وهذه الأمراض المزمنة، تحتاج جميع جهود البيئة الاجتماعية المحيطة بالمريض؛ فهو يحتاج الدعم والتشجيع والمساندة والوقوف بجانبه، خلال الفترة الطويلة التي يرتبط بها بالمرض؛ حتى يستطيع المريض تحقيق أقصى ما يمكن من استغلال قدراته لمواجهة أعباء الحياة، والأعباء النفسية الناتجة عن إزمان المرض، فالمرض بما فيه من مشاكل، يخلق في نفسية المريض صراعاً، يعبر عنه بأنواع من السلوك لا يفهمها ولا يفهم دوافعها.

يحدث مرض التصلب اللويحى المتعدد عن طريق التهاب ينتج نتيجة تلف الغشاء العازل للعصبونات في الدماغ والحبل الشوكي، ويعطّل هذا التلف قدرةَ أجزاء من الجهاز العصبي على التواصل[1] ، وتكون وظيفة الميالين مشابهة تماما لوظيفة الطلاء العازل في السلك الكهربائي ،فعند الإضرار بطبقة الميالين فإن الرسالة أو المعلومة التي يتم نقلها من خلال العصب؛ قد تصل بشكل أبطأ، أو قد لا تصل إطلاقاً، وحتى الآن لا يعرف الأطباء والباحثون السبب الدقيق لإصابة شخص ما بمرض التصلب اللويحي (التصلب المتعدد) دون آخر [2] .

مما يؤدّي إلى ظهور عددٍ من الأعراض والعلامات المرضية، منها أعراض وأمراض عضوية أو إدراكية عقلية، وأحياناً تكون على شكل مشاكل نفسية، ويتّخذُ

---

(1) **Van der Mei IA, Ponsonby AL, Dwyer T, et al (2003) : "Past exposure to sun, skin phenotype, and risk of multiple sclerosis: case-control study". BMJ 327 (7410): p . 316 .**

(2) https://www.webteb.com/neurology

التصلّب المتعدّد عدّة أشكال مختلفة مع أعراض جديدة، تحدث إما على شكلِ نوباتٍ منفصلة (أشكال ناكسة)، أو متراكمة بمرور الوقت (أشكال مترقّية) [1]، وقد تختفي الأعراض بين النوبات بالكامل، لكن المشاكل العصبية الدائمة تحدث في أغلب الأحيان خصوصاً إذا كان المرض في مراحل متقدمة [2] .

كما يوجد ملايين من الأشخاص حول العالم مصابون بالتصلب المتعدد ، ومن المحتمل وجود مئات الآلاف من الأشخاص، لم يتم تشخيص المرض لديهم، فضلاً عن تأثر حياة العديد من الأشخاص بشكل مباشر كمريض أو غير مباشر؛ من خلال رعاية أحد المصابين بمرض التصلب المتعدد [3].

ويتميز مرض التصلب العصبي المتعدد بفترات الانتكاس والعودة منها؛ (بمعنى أنه يتحسن لفترة من الوقت، ولكن بعد ذلك يمكن أن يهاجم من حين إلى آخر)، في حين أن بعضهم الآخر لديه نمط تقدمي (بمعنى أنه يزداد سوءاً بشكل ثابت مع مرور الوقت). وبعض الناس قد يشعرون أنهم بصحة جيدة ، ويبدون كذلك لسنوات عديدة بعد التشخيص، في حين أن بعضهم الآخر قد يصابون بالضعف الشديد بسرعة كبيرة ، فهذا المرض يحدث ويصيب المرضى دون إمكانية التنبؤ بحياة وصحة الأشخاص[4] .

---

(1) ***Brorson O, Brorson SH, Henriksen TH, Skogen PR, and Schøyen R:*** **"Association between multiple sclerosis and cystic structures in cerebrospinalfluid". Infection , 2001.29 (6): pp 309–315 .**

(2) **http://www.emro.who.int/ar/Unified-Medical-Dictionary.html**

(3) **Sadovnick AD, Ebers GC, Dyment DA, and Risch NJ (1996)b: "Evidence for genetic basis of multiple sclerosis. The Canadian Collaborative Study Group". Lancet .1996 June; 347 (9017):pp 1703–1728 .**

(4) **http://www.worldmsday.org/ar/about-world-ms-day/**

وبالرغم من أنه لم يعرف السبب الرئيسي وراء حدوث هذا المرض، فإن الأبحاث تركز في الوقت الحالي حول أداء جهاز المناعة وارتباطه به، بحيث يقوم عمل جهاز المناعة بشكل مبسط على تحديد الأجسام الغريبة داخل الجسم ومهاجمتها و القضاء عليها، من خلال مجموعة من الأوامر توزعها بين خلايا جهاز المناعة[1] ، ويعتقد بأن حالة تصلب الأنسجة؛ تحدث عندما يدخل فيروس إلى الجسم، ويشوش عمل جهاز المناعة؛ بحيث يُعدُّ جهاز المناعة مادة المايلين جسمًا غريبًا ويقوم بمهاجمتها، ويرتبط هذا المرض أيضا بمرض المناعة الذاتية، [2] .

ومع ذلك، أثبتت التجارب بين التوائم المتماثلة أن الوراثة ليست العامل الوحيد للإصابة بمرض التصلب اللويحي، فإذا كان مرض التصلب المتعدد، يتعلق بالعوامل الوراثية وحدها فقط؛ لكان احتمال الإصابة لدى التوائم المتماثلة متساويا ، لكن الوضع ليس كذلك؛ إذ إن احتمال الإصابة لدى توءمين متماثلين هو3.% فقط إذا كان شقيقه التوءم مصاباً بالتصلب المتعدد[3] .

ومع أن الأسباب المحددة للتصلب اللويحي المتعدد ما زالت غير معروفة حتى الآن، إلا أن الدراسات الحديثة، تقترح أن مجموعة من العوامل البيئية والجينية، تلعب دوراً في التسبب بهذا المرض؛ إذ إن مرض التصلب اللويحي المتعدد أكثر شيوعاً في

---

(1) **Altmann . D: "Evaluating the evidence for multiple sclerosis as anautoimmune disease". Arch. Neurol., 2005. 62 (4): pp 688–690.**

(2) **http://www.weziwezi.com/news/**

(3) ***Aulchenko YS, Hoppenbrouwers IA, Ramagopalan SV, et al* : "Genetic variation in the KIF1B locus influences susceptibility to multiple sclerosis". Nat. Genet.Dec 2008, 40 (12):pp 1402–1403 .**

المناطق الأبعد عن خط الاستواء[1]؛ لذا فهو شائع نسبياً في بريطانيا وأميركا الشمالية وكندا والمناطق الاسكندينافية، لكنه شبه غير معروف على الإطلاق في دول مثل: الإكوادور وماليزيا، فالسبب لهذا التوزيع غير واضح [2].

سادساً : التوجه النظرى للدراسة

تستند الدراسة الحالية في تحليلها النظري للاتجاه الفينومينولوجى والاتجاه الإثنوميثودولوجي، والذى يهتم بتحليل المادة الشفاهية؛ وذلك لوصف الخبرات اليومية للمرضى؛ عن طريق تحليل القصص والروايات التي يرويها المرضى عن خبراتهم، ونشاطاتهم اليومية قبل المرض، في أثنائه؛ وذلك بهدف توضيح عالم خبرة المريض المعاشة، وما ينطوي عليها من آثار اجتماعية تؤثر على نوعية حياة مريض "التصلب اللويحي المتعدد"؛ إذ تم الاستعانة بهذه الاتجاهات النظرية في ترتيب عناصر الواقع، وتعرف أبعاده، واستخلاص التوجيهات اللازمة للدراسة الميدانية.

6- سابعاً : عينة الدراسة ومبررات اختيارها :

تم اختيار عينة الدراسة على مستويين :

الأول : تم اختيار عينة عمدية من "مرضى التصلب اللويحي المتعدد"

1- عدد(50) من حالات المرضى المصابين بمرض التصلب اللويحي المتعدد ، وقد اختارت الباحثة في هذه العينة العمدية مفردات البحث الملائمين لإجراء البحث، وكان الاختيار بصورة عشوائية منتظمة من المرضى ، وعمل دراسة مستفيضة ومتعمقة لهم، بالإضافة إلى أسرهم؛ بهدف تعرف الأثار

---

(1) **Munger KL, Levin LI, Hollis BW, Howard NS, and Ascherio A: "Serum25-hydroxyvitamin D levels and risk of multiple sclerosis". JAMA.2006; 296 (23): pp 2808- 2832.**

(2) http://www.alghad.com/articles/759509

الاجتماعية والاقتصادية لمرضى التصلب اللويحي المتعدد، وتأثيره على نوعية حياة المرضى، وذلك من خلال دليل العمل الميداني الذي أعدته الباحثة، وقد كانت هناك حالات تمكنت االباحثة من إجراء دراسة حالة مستفيضة عليهم، وحالات لم تتمكن الباحثة من إجراء دراسات حالة عليهم، وذلك لصعوبة الظروف الميدانية المحيطة ببعض الحالات؛ مما جعل الباحثة تقتصر على إجراء مقابلة متعمقة فقط مع الحالات.

ثامناً : الإجراءات المنهجية للدراسة الميدانية :

حاولت الباحثة استخدام عدد من الإجراءات المنهجية؛ بهدف تحقيق أهداف الدراسة، والوصول إلى إجابات عن تساؤلات الدراسة؛ بخصوص الآثار الاجتماعية لمرضى التصلب اللويحى المتعدد، وفي هذا الصدد تم استخدام عدد من المناهج الكيفية من قبل الباحثة، بالإضافة إلى عدد من الأدوات البحثية المختلفة، التي أسهمت بدورها في تحقيق أهداف الدراسة، والكشف عن الجوانب المتعددة لموضوع الدراسة، مروراً بعينة الدراسة، ومجالاتها، وتحليل النتائج الميدانية للدراسة الراهنة وتفسيرها.

المنهج الإستطلاعي و**المنهج الأنثروبولوجي و الملاحظة بالمعايشة** و**الملاحظة المتعمقة ودليل العمل الميداني** و**المقابلة المتعمقة**مع كل الحالات التي شملتها العينة من المرضى المصابين بالتصلب اللويحي المتعدد، وذويهم، و**التصوير الفوتوجرافي و الخرائط و** المنهج الوصفي التحليلي و **منهج دراسة الحالة** ، وسوف تعتمد الدراسة الراهنة على منهج دراسة الحالة على (50) حالة من حالات مرضى التصلب اللويحي المتعدد و **المنهج المقارن** وتم استخدامه في الدراسة الراهنة؛ لإختلاف البيئة الحضرية المتمثلة في محافظة القاهرة عن الطابع الريفي المتمثل في محافظة المنوفية، وتأثير ذلك على حالات الدراسة من مرضى التصلب اللويحي المتعدد، ورصد الإختلافات الجوهرية والشكلية، في التأثير الاجتماعي للمرض على الأدوار والعلاقات الاجتماعية والأسرية، من خلال البيئة

المميزة المحيطة، وكذلك لمقارنة الإختلافات بين طرق التعامل مع المرضى، ودور الأطباء، ومستوى الخدمة الطبية المقدمة، سواء في المستشفيات الحكومية أو المراكز الطبية والعيادات الخاصة والجماعة البؤرية على الإنترنت .

كما يوجه الباحث (المنسق) المناقشة باستخدام مجموعة من الأسئلة المحددة سلفا في أفضل المناقشات، كما هو الحال مع المجموعات وجها لوجه، ويتفاعل المستجيبون مع بعضهم بعضًا، وكذلك المشرف في الوقت الحقيقي لتوليد رؤى أعمق حول موضوع الدراسة.

وقد استخدمت الباحثة هذه الطريقة في الدراسة الراهنة؛ عن طريق الاشتراك في عدة مجموعات على الفيس بوك المهتمة بمرض التصلب اللويحي، والتي تتميز بوجود عدد كبير من المرضى وأسرهم والأطباء والمهتمين من الباحثين من أعضاء هذه المجموعات، وتم توجيه مجموعة من الأسئلة المحددة، في دليل المقابلة المتعمقة؛ وذلك لاستكمال الصورة الميدانية حول الآثار المختلفة لهذا المرض.

تاسعاً: مجالات الدراسة :

أ- **المجال الجغرافي:** وقد تمثل في وحدة علاج مرض "التصلب اللويحى المتعدد" بمستشفى قصر العيني التابع لجامعة القاهرة بمحافظة القاهرة، وقسم الأمراض النفسية والعصبية بالمستشفى الجامعي التابع لجامعة المنوفية بمدينة شبين الكوم، وبعض الحالات التابعة لجمعية (رعاية) من المرضى المصابين بالتصلب اللويحي المتعدد بمحافظة القاهرة.

ب- **المجال البشري:** ويتمثل في مجموعة من المرضى المصابين بالتصلب اللويحي المتعدد وأسرهم ،.

ج- **المجال الزمني:** استغرقت الدراسة الميدانية فترة زمنية بدأت من يونيو 2015، وحتى يونيه 2018، مقسمة ما بين الدراسة الاستطلاعية ، ومتابعة وملاحظة حالات الدراسة الميدانية بصورة منتظمة ومستمرة، والقيام بالمتابعة المنزلية

لبعض الحالات لرصد تأثير المرض على نوعية حياة المرضى في بيئاتهم الاجتماعية المختلفة، وتطبيق أدوات الدراسة الميدانية سالفة الذكر على عينة الدراسة .

عاشراً : صعوبات الدراسة الميدانية :

لقد واجهت الباحثة عدة صعوبات ميدانية تمثلت في :

1- ندرة الدراسات السابقة حول موضوع الدراسة، وخصوصًا في تراث المكتبة العربية لعلم الاجتماع الطبي.

2- رفض عدد من المرضى الانضمام إلى حالات الدراسة الميدانية لشعورهم بالوصم المجتمعي، ولاستشعارهم الحرج ، ورفض الكشف عن طبيعة مرضهم.

3- صعوبة الحصول على بعض الملفات الخاصة بالمرضى – في بادئ الأمر – ؛ لأنها – من وجهة نظر الأطباء– سرية، وكانت مهمة بالنسبة للطالبة؛ لتوثيق القراءة السوسيولوجية لكل حالة من حالات المرضى.

1- : نتائج الدرسة :

حاولت الدراسة الحالية تحقيق هدف رئيسى مؤاده : " معرفة الآثار الاجتماعية لمرض "التصلب اللويحي المتعدد" على المرضى وأسرهم .

وفي ضوء هذا الهدف الرئيسى تنوعت الأهداف الفرعية على النحو التالي:-

الهدف الأول : الكشف عن التصور الاجتماعي والتكيف والمساندة للمرض لدى المريض وأفراد اسرته،.

- فقد خلصت الدراسة الى أن الصورة الاجتماعية السلبية للمرض ناتجة عن التجربة الشخصية التي يمر بها المرضى، وتتمثل في أنه مرض مزمن ومستعص ومخيف ، وتحمل الصورة الاجتماعية للمرض في طياتها مفهوم الإقصاء الاجتماعي من الحياة اليومية المعتادة .
- كما انتهت الدراسة الى أن احتياجات مرضى التصلب اللويحي المتعدد، تختلف اختلافاً شديداً حسب عمر المريض، وحسب مرحلة المرض، وحالة

المريض، ونسبة العجز عنده ، لأن المريض يحتاج بشدة الى التكيف مع الأمراض والأعراض المترتبة عليه.

- أظهرت الدراسة أن المساندة بكافة أنواعها، من أهم العوامل لتحقيق التكيف مع المرض، فالمساندة تقدم عن طريق الآخرين لمساعدة المريض، بينما التكيف يتم بواسطة الفرد المريض، مع التأكيد على وجود مراحل عامة للتكيف مع مرض التصلب اللويحي المتعدد، يشترك فيها أغلب المرضى تشمل: الرفض، والغضب، والاتفاق، والمساومة، والاكتئاب، والقبول، والتعايش مع المرض مع تغيير نوعية الحياة للمريض بشكل يتناسب، ويتلاءم مع المرض.

الهدف الثاني : رصد تأثير المرض على الأدوار والعلاقات الاجتماعية و المهنية للمريض .

- كشفت نتائج الدراسة أن غياب الثقافة الصحية، وعدم وجود الوعى الصحي، وسيطرة الأفكار السائدة التقليدية حول فكرة المرض والصحة هى من سمات السلوك المرافق لظهور أعراض مرض التصلب اللويحي المتعدد.
- و خلصت نتائج الدراسة الى أن المرض يؤدى الى إلى حدوث خلل اجتماعى كبير في كيان الأسرة ؛ مما يؤدى الى الكثير من المشكلات في العلاقات الاجتماعية المحيطة للمرضى ، و يؤثر على حياة المريض الاجتماعية ، ونوعية الحياة الخاصة به ، و يحدث اضطراب وتغير في مسئوليته ووظائفه وأدواره الاجتماعية ، وذلك بسبب الأعباء والضغوط على المريض و أسرته .
- وانتهت نتائج الدراسة الى أن المرض يؤثر على الحياة المهنية للمريض، وبالتالى على القدرة على العمل تأثيراً كبيراً ؛ ويؤدي إلى فقد دور المريض المهنى في الحياة ، ويسبب وصمة للمريض، تعوقه عن أداء عمله أو الاستمرار فيه ؛ وبالتالي ينخفض دخله أو ينعدم تماماً.

الهدف الثالث : الكشف عن الآثار الصحية والنفسية للمرض

- كشفت نتائج الدراسة الميدانية أن المعاناة النفسية الشديدة للمريض تؤدي إلى حدوث خلل نفسي ومعنوي ، وأن هناك مشكلات صحية ونفسية متعددة تظهر بسبب المرض وأثناء تلقي المريض العلاج، ولها تأثير كبير على المريض منها: المشكلات الجسمية الناتجة والإعاقات المتعددة للمرض، مثل الشلل ، وعدم اتزان الجسم، والعجز الجزئي والكلي، وضعف أو فقد الإبصار.
- وأوضحت نتائج الدراسة الميدانية ، وجود مشكلة عدم الاستقرار النفسي والاجتماعي، والتي تتمثل في إقامة المرضى لفترات طويلة ومتكررة خارج المنزل؛ كذلك وجود إحساس عند المرضى، يتمثل في الضيق والملل من الاستمرار في مرحلة العلاج في بعض الأحيان، وخصوصًا مع طول فترة المرض؛ فيرفض المرضى استكمال العلاج؛ ليأسهم من جدواه أو إمكانية الشفاء.

الهدف الرابع : معرفة تأثير المرض على الوضع الاقتصادي للمريض وأسرته

- خلصت نتائج الدراسة الميدانية، أن مرض التصلب اللويحى المتعدد، يؤثر على دخل المريض و الأسرة؛ فيضيف أعباء مادية كثيرة جداً في المستويات الاجتماعية المختلفة، و تتعلق معاناة المرضى من الأعباء المادية بعد الإصابة بالمرض، ويظهر واضحاً تأثير المرض على انخفاض دخل الأسرة ، أو انعدامه .

الهدف الخامس : التوصل الى بعض التوصيات للحد من تأثير المرض

أنتهت نتائج الدراسة الى ضرورة توفير خدمة الكشف الدوري للمرض بالمستشفيات العامة والحكومية والوحدات الصحية الريفية والحضرية؛ لكي يمكن اكتشاف المرض

في مراحل مبكرة ، مع ضرورة نشر الوعي الصحي، من خلال وسائل الإعلام المختلفة

- تستند الدراسة الحالية في تحليلها للنتائج على الاتجاه الفينومينولوجى والاتجاه الإثنوميثودولوجي، والذى يهتم بتحليل المادة الشفاهية؛ وذلك لوصف الخبرات اليومية للمرضى؛ عن طريق تحليل القصص والروايات التي يرويها المرضى عن خبراتهم، ونشاطاتهم اليومية قبل المرض، في أثنائه؛ وذلك بهدف توضيح عالم خبرة المريض المعاشة، وما ينطوي عليها من آثار اجتماعية تؤثر على نوعية حياة مريض "التصلب اللويحي المتعدد"؛ إذ تم الاستعانة بهذه الاتجاهات النظرية في ترتيب عناصر الواقع، وتعرف أبعاده، واستخلاص التوجيهات اللازمة للدراسة الميدانية.
- كما تستند الدراسة الحالية في تحليلها لبعض النتائج على الاتجاه البنائي الوظيفى من خلال الكشف عن بنية المؤسسات الطبية من جانب، وطبيعة العلاقات القائمة بين الأطباء والمرضى من جانب آخر، فضلاً عن الخدمات الصحية التي تقدمها هذه المراكز والمؤسسات الصحية لمرضى التصلب اللويحي المتعدد المترددين عليها، ومدى الاستفادة من تلك الخدمات، وكذلك معرفة المعوقات الاجتماعية والثقافية التي تواجه هذه المؤسسات والمترددين عليها.
- حيث أن العلاقة بين الطبيب والمريض، وأدوارهما تتحدد في مجموعة من الحاجات والضرورات، فالحاجات التي يتطلبها الأفراد، باعتبارهم أنساقاً بيولوجية أو نفسية، أو قد تكون تلك الحاجات خاصة بالأنساق الاجتماعية أو الثقافية، وعدم مواجهتها يؤدي إلى نتائج تعوق الأداء الوظيفي السديد لهذا النسق .

- و تستند الدراسة الحالية في تحليلها لبعض النتائج على الاتجاه الإيكولوجى، والذى يقدم تصوراً مهما عن كيفية أن المرضى أصحاب الحالات المزمنة يكونون نوعا من التكيف مع بيئاتهم التي يعيشون فيها.

كما تعتمد الدراسة الحالية في تحليلها لبعض النتائج على الاتجاه التفاعلى الرمزى ، والذى يقدم المرضى ممن يتصورون أن أصابتهم ببعض الأمراض المزمنة هو وصم لهم، وأن المريض الموصوم؛ تتغير هويته الاجتماعية. وفي الحقيقة تفسد الهوية.

في ضوء الدراسة ونتائجها توصى الباحثة بما يلى :

1- عمل برامج إرشادية للمرضى وأسرهم للتعريف بالمرض والأمراض التابعة له، والإعاقات الناتجة منه ؛ لتدريبهم على طرق التعامل مع المرضى؛ لزيادة الالتزام بالعلاج والإرشادات الطبية، وأن تكون البرامج الإرشادية بصفة دورية ومنتظمة، ويتم تعريف المرضى وأسرهم بكل جديد يخص المرض بشكل صحيح وفعال.

2- عمل برامج وقائية للمرضى وأسرهم؛ لتعريفهم كيفية التعايش السليم مع المرض، وطرق تجنب المضاعفات الصحية والجسمية والنفسية، وكيفية التعامل معها عند حدوثها، وأساليب التعامل النفسي مع المرضى، والإلمام بالإسعافات الأولية التي يجب القيام بها عند حدوث هجمات مرض التصلب اللويحي المتعدد.

3- التوجيه الإعلامي المكثف على خطورة مرض التصلب اللويحي المتعدد، وانتشاره بين طبقات مختلفة في المجتمع، وزيادة برامج التوعية الصحية الخاصة، بأهمية المتابعة الطبية المستمرة والمنتظمة للمرضى.

4- ضرورة الاهتمام من قبل المؤسسات المنوطة بالاحصاءات والبيانات بعمل احصاءات دقيقة وعميقة تشمل كل مايخص المرض ونسب انتشاره جغرافيا والخصائص النوعية المميزة له ، على مستوى المجتمع المصرى ، حتى تكون الصورة واضحة أمام متخذى القرار للمساهمة فى دراسة المرض بطريقة علمية ، ومساعدة وارشاد المرضى ، سواء من قبل الجانب الطبى ، أو الجانب المجتمعى

5- ضرورة تكثيف اهتمام الدولة بمرضى التصلب اللويحى المتعدد، وإدراجه ضمن الأمراض المزمنة والمستعصية الخطيرة؛ من خلال عمل برامج تأمينية علاجية خاصة للمرضى، وتحمل نفقات العلاج؛ نظراً لارتفاع تكلفتها الاقتصادية، مع توفير الأدوية الخاصة وأجهزة الإعاقة الخاصة بعلاج مرض التصلب اللويحى المتعدد، وضرورة التكفل بالمريض وأسرته ماديا وصحياً ومهنياً.

6- التنسيق بين وزارة الصحة ووزارة الشئون الاجتماعية، ومؤسسات المجتمع المدني، وجمعيات رعاية المرضى؛ لعمل استراتيجيات متكاملة لمرضى التصلب اللويحي المتعدد، وتخفيف حدة وآثار المرض الاجتماعية والصحية والنفسية والاقتصادية للمريض وأسرته.