Dirasat, Human and Social Sciences, Volume 49, No. 5, 2022

Deanship of Scientific Research

The Relationship between Quality of Life and Future Anxiety for a Sample of Multiple Sclerosis Patients based on Selected Variables

Eman Mohammad Salameh*, Adel Gorge Tannos

Department of Counseling and Special Education, School of Educational Sciences, The University of Jordan, Amman, Jordan.

Received: 20/6/2021
Revised: 2/8/2021
Accepted: 13/9/2021
Published: 15/9/2022

* *Corresponding author:*
isalameh@jubilee.edu.jo

Citation: Salameh, E. M., & Tannos, A. G. (2022). The Relationship between Quality of Life and Future Anxiety for a Sample of Multiple Sclerosis Patients based on Selected Variables. *Dirasat: Human and Social Sciences*, *49*(5), 419–432.https://doi.org/10.35516/hum.v49i5.2746

© 2022 DSR Publishers/ The University of Jordan.

This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY-NC) license https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/

Abstract

Objectives: To identify the relationship between quality of life and future anxiety among a sample of Multiple Sclerosis (MS) patients based on variables of the number of years of injury and marital status.

Methodology: The descriptive method was used. The study sample included (141) MS patients who were randomly selected from the total number of patients and members of the MS association in Jordan in 2019/2020. To achieve the objectives of the study, a quality-of-life scale was developed based on the following dimensions: environmental health dimension, family and social dimension, work and study dimension, and religious dimension. Also, the future anxiety scale was developed.

Results: The existence of a statistically significant relationship at the level (a = 0.05) between the measure of future anxiety and quality of life among patients with MS. Further, there were no statistically significant differences at the level (a = 0.05) in the value of the correlation coefficient between the anxiety of the future and the quality of life of MS patients refers to the number of years of injury and their social status.

Conclusions: Conducting more scientific and psychological studies to shed light on the problems faced by patients with MS in Jordan and all Arab regions.

Keywords: Multiple sclerosis disease, quality of life, future anxiety, Jordan.

العلاقة بين جودة الحياة وقلق المستقبل لدى عينة من مرضى التصلب اللويحي في ضوء عدد من المتغيرات المختارة

إيمان محمد سلامه*، عادل جورج طنوس

قسم الإرشاد والتربية الخاصة-كلية العلوم التربوية، الجامعة الأردنية، عمان، الأردن.

ملخّص

الأهداف: تعرُّف العلاقة بين جودة الحياة وقلق المستقبل لدى عينة من مرضى التصلب اللويحي في ضوء متغيرات: عدد سنوات الاصابة، والحالة الاجتماعية.

المنهجية: استُخدم المنهج الوصفي، واشتملت عينة الدراسة على (141) مصابا بمرض التصلب اللويحي جرى اختيارهم بالطريقة العشوائية من مجموع المصابين والمنتسبين لجمعية التصلب اللويحي في الاردن لعام 2019 / 2020. ولتحقيق أهداف الدراسة جرى تطوير مقياس جودة الحياة للأبعاد الآتية: البعد الصحي البيئي، والبعد الاسري والاجتماعي، والبعد العمل والدراسة، والبعد الديني. كما طُوّر مقياس قلق المستقبل.

النتائج: وجود علاقة عكسية دالة احصائيا عند مستوى الدلالة (a=0.05) بين مقياس قلق المستقبل وجودة الحياة لدى مرضى التصلب اللويحي. كما بينت النتائج عدم وجود فروق دالة إحصائيا عند مستوى الدلالة (a=0.05) في قيمة معامل الارتباط بين قلق المستقبل وجودة الحياة لدى مرضى التصلب اللويحي تعزى لعدد سنوات الاصابة والحالة الاجتماعية.

التوصيات: إجراء المزيد من الدراسات العلمية والنفسية لتسليط الضوء حول المشكلات التي يعاني منها مرضى التصلب اللويحي بالأردن وجميع المناطق العربية.

الكلمات الدالة: مرض التصلب اللويحي، جودة الحياة، قلق المستقبل، الأردن.

المقدمة:

مرض التصلب اللويحي من الامراض المزمنة التي تصيب فئة الشباب،يصابون بها وهم في قمة العطاء والانجاز في حياتهم العملية والاجتماعية والمهنية وخصوصا في بداية تشخيص مرضهم، ففي بداية التشخيص الأغلب لا يعرفون الكثير عن تفاصيل هذا المرض فيقعون في مصيدة التكهنات،والخرفات والبحث عن حلول غير علمية،و يشعرون بالعجز،وأن هناك خطر كبير بانتظارهم،والأغلب يستحوذ عليهم الخوف من المستقبل هل سيستطيعون التاقلم مع المتغيرات الجديده التي قد تؤثر على الحركة،أو الرؤية،أو الاحساس،ويخافون من فقدانها.

إن التصلب اللويحي يعرف بأسماء عديدة، منها التصلّب المتعدد والتصلب المنتثر أو التهاب الدماغ والنخاع المنتثر، بالإنجليزية(Multiple sclerosis):، وهو التهاب ينتج عن تلف الغشاء العازل للعصبونات في الدماغ، والحبل الشوكي. يُعطّل هذا التلف قدرةَ أجزاءٍ من الجهاز العصبي على التواصل، مما يؤدّي إلى ظهور عددٍ من الأعراض والعلامات المرضية، منها أعراض عضوية أو إدراكية عقلية، وأحيانًا تكون على شكل مشاكل نفسية.(Finlayson, 2004) يتّخذُ التصلّب المتعدّد عدّة أشكال مختلفة مع أعراض جديدة تحدث إما على شكلِ نوباتٍ منفصلة أشكال ناكسة (أو متراكمة بمرور الوقت) أشكال مترقّية .(وقد تختفي الأعراض بين النوبات بالكامل، لكن المشاكل العصبية الدائمة تحدث في أغلب الأحيان خصوصًا إذا كان المرض في مراحل متقدمة.في حين أن أسباب المرض غير واضحة إلا أنه يُعتقد أن الآلية التي يعمل بها قد تكون إما تلف في الجهاز المناعي أو فشل في الخلايا المصنعة للمايلين. يعتمد تشخيص مرض التصلب المتعدد على العلامات والأعراض الموجودة ونتائج الفحوصات الطبية المساعدة(Mikula et al,2020) .

لا يوجد علاج معروف للتصلب المتعدد. وتحاول العلاجات تحسين وظائف الجسم بعد النوبة ومنع حدوث نوبات جديدة .ففي حين تتصف الأدوية المستخدمة لعلاج مرض التصلب المتعدد بأنها متواضعة الفعالية، إلا أنه قد ترافقها تأثيرات سلبية صعبة التحمّل. ويسعى العديد من المرضى إلى العلاجات البديلة على الرغم من عدم إثبات فاعليتها .ويصعب التنبؤ بالنتائج طويلة الأمد، ولكن في كثير من الأحيان تكون النتائج جيدة عند النساء المصابات، وعند الذين أصيبوا بالمرض في سن مبكرة، وعند من يعانون من سير المرض الناكس، الذين عانوا من نوبات قليلة من المرض .يقل متوسط العمر المتوقع بين 5 و 10سنوات مقارنة بالأفراد غير المصابين(WHO,2019)..

التصلب اللويحي المتعدد هو مرض مناعي يؤثّر في الجهاز العصبي المركزي .ففي عام2008 ، كان عدد المصابين بهذا المرض يتراوح بين 2.5 - 2 مليون فرد على مستوى العالم بمعدلات شدة تتفاوت من منطقة إلى أخرى ومن مجموعة سكانية إلى أخرى عام2013 ، ارتفع عدد المصابين من مرض التصلب اللويحي إلى 20.000شخص مقارنة بـ12.000 في عام 1990.(Rumrill ,1999), ويبدأ المرض عادة بين عمري 20 و 50سنة؛ ونسبة إصابة النساء به تبلغ ضِعف نسبة إصابة الذكور .يشير اسم المرض" التصلب اللويحي "إلى الندبات) الصلبة – المعروفة باللويحات أو الآفات (التي تحدث بالأخص في المادة البيضاء في الدماغ والحبل الشوكي .وقد كان جان مارتن شاركو أول من وصف المرض عام 1868 هناك عدد من العلاجات الجديدة وأساليب التشخيص قيد التطوير. يؤثر تاثيرا مباشرا في الرضا من نوعية وجودة الحياة (Finlayson,2004)

جودة الحياة تعرفها منظمة اليونسكو بأنها مفهوم شامل يضم كل جوانب الحياة كما يدركها الأفراد، وهو يتسع ليشمل الإشباع المادي للحاجات الأساسية، والإشباع المعنوي الذي يحقق التوافق النفسي للفرد عبر تحقيق ذاته (التلولي،2017)

وقد اشار آنستل وزملائه (Anctil et al., 2007) إلى أن منظمة الصحة العالمية (WHO) نظرت إلى جودة الحياة على أنها قدرة الفرد على الإستمتاع بالإمكانيات المتاحة لدية في الحياة وشعورة بالامن والرضى والسعادة والرفاهية حتى لو كان لديه ما يعوق ذلك والكمال الذي يحققة الإنسان في الأبعاد التالية:

- البعد الجسمي الذي يتضمن كيفية التعامل مع ألم الإصابة،وعدم الراحة، والنوم، والتخلص من التعب نهائيا.
- البعد النفسي الذي يتكون من المشاعر الإيجابية، والسلوكات الإيجابية،وتركيز الانتباه والرغبة في التعلم والتفكير، وتقدير الذات والاهتمام بصورة، ومظهر الجسم،ومواجهة المشاعر السلبية.
- البعد الإجتماعي ويتضمن العلاقات الشخصية،ن والاجتماعية، والدعم الإجتماعي، والزواج الناجح والحاجة للإنتماء، والقبول الإجتماعي، والتفاعل،والولاء الإجتماعي.
- بعد الإستقلالية ويعني أنه كلما إرتفعت مقدرة الفرد على الإستقلالية كلما توقعنا جودة عالية للحياة،ويتضمن ذلك البعد حيز الحركة الذي يتمتع به الفرد في حياته، ونشاطات الحياة اليومية التي يقوم بها ودرجة الإعتماد على الأدوية الطبية وللمساعدات.
- البعد البيئي ويتضمن ممارسة الحرية بمفهومها الإيجابي، والشعور،والتمتع بالامان، وتوفر بيئة المنزل الإيجابي، والدخل المادي الجيد، والإبتعاد قدر الإمكان الإزعاج،والتلوث بأشكاله.
- البعد الديني ويعني الإلتزام الأخلاقي، وتحقيق السعادة الروحية من خلال العبادات.

يعد القلق من الدوافع المهمة التي تساعد على الإنجاز والنجاح حيث تؤكد نظريات التعلم على أهميته في الدافعية للتعلم،إلا أن المستويات المرتفعة من القلق قد تؤدي إلى التوتر وسوء التكُّيف، ويؤثر في حالة الفرد المزاجية وإنتاجية الفرد وتدفعه إلى حالة الضعف النفسي التي يشعر بها نتيجة

الإحساسه بعدم قدرته على ضبط الأحداث والتنبؤ بها،ويلعب تشاؤم الفرد في احتمالات وقوع الأحداث المستقبلية السلبية تأثيرا مهمًّا زيادة مستوى القلق والتوتر، واعتبار العالم من حوله مصدر تهديد له،وفي إطار البعد الزمني للقلق يؤكد العديد من الباحثين على أن كل أنواع القلق لها بعد زمني قصير نسبًّيا يؤثر في الفرد لفترات زمنية محدودة إما لدقائق أو ساعات أو أيام على الأكثر، باستثناء قلق المستقبل الذي يتميز بتأثيره المستمر وبعيد المدى، فهو حالة من التخوف، وعدم اليقين، والريبة،،والغم، تتمثل في حدها الألقصى بالتهديد المتعلق بأن شيئا كارثًّيا يمكن أن يحدث للشخص أو لمخططاته وأهدافه في المستقبل (الزيتاوي، 2017)

نرى أن القلق من المستقبل نوالمخاوف الذي تستحوذ على تفكيرهم فقد عرفه مقداد (2015) لقلق المستقبل على أنه الخوف من المجهول الموجه نحو المستقبل ممزوجا بنظرة سوداوية نوتشاؤمية مبنية على تراكمات من الماضي،والحاضر تؤدي به الى عدم الاستقرار،والتكيف مع الواقع،وفقدانه الشعور بالامن.

فإن قلق المستقبل يظهر كرد فعل لحالة خطر وأشار فرويد (Freud,1983) إلى القلق الأول الذي يتعرض له الطفل عندما يستقل جسديا عن الأم، وايضا اشار زليكل (Zalexel,1996) إلى أن قلق المستقبل مكون معرفي قوي،ويمكن القول أنها مكوناته معرفية أكثر منها إنفعالية، وهي ترتبط عادة بالخطر وتركز على المغالاه فقلق في التخمين للمستقل.

قلق المستقبل هو شعور إنفعالي يرتبط بعدد من الأعراض التي تؤثر على سلوكات وتصرفات كالإرتباك، والضيق، والغموض، وتوقع السوء، والخوف من المستقبل، وضعف القدرة على اتخاذ القرارات بشأن المستقبل، وعدم الثقة بالآخرين.(الشريفين،2017)

إلا أن مرضى التصلب اللويحي الذين يحصلون على درجات عالية في مقاييس قلق المستقبل يتميزون بأنماط سلوكية معرفية إذ أنهم لا يخططون للمستقبل حتى لا يصابوا بخيبة أمل،ويتعاملوا مع أمور المستقبل بمرح أقل،ويعانون من اضطربات جسمية عندما يفكرون بالمستقبل،وايضا لا يعتنون بصحة أجسامهم(**Roszak et al,2015** .)

وهناك دراسات عديدة تؤكد ارتباط عالي بين جودة الحياة وقلق المستقبل فقد اشار كل من نيت وأخرون ((Neat et al, 2021 في دراستهم الى التحقق من تأثير مرض التصلب اللويحي وشركائهم على جودة الحياة وقلق المستقبل،وقد تناولت موضوعات الايمان والخوف من المستقبل وجودة الحياة وعدم السيطرة والتمكين والثقة بالنفس.وتوصلت النتائج الى وجود تأثير لمرض التصلب اللويحي على نمط الحياة وجودة الحياة والخوف من المستقبل لدى المرضى وشركائهم

وأجرى السيفر(Elsevier B.V,2020) دراسة حول القلق ومدى انتشارة والعوامل المرتبطة به لدى مرضى التصلب اللويحي في الارجنتين ولم يلاحظ اي إختلافات قيما يتعلق بالجنس والحالة الاجتماعية والمهنية والتعليم والتاريخ العائلي وللاضطرابات النفسية ودورة المرض والاعاقة لهذه المتغيرات الثانوية في الدراسة، ولكن أكدت الدراسة على ارتباط القلق،والاكتئاب، وانخفاض،جودة الحياة لدى مرضى التصلب اللويحي في الارجنتين.

وأشار رومل واخرون (Rumrill et al,1999) في دراسته الى التحقق من المخاوف المرتبطة بالوظيفة او العمل لدى المصابين بالتصلب اللويحي المتعدد في ولاية اركتساس الامريكية، وتم إستخدام مسح إجرائي تضمن النمو المهني والرضى الوظيفي عن الخدمات الوظيفية المقدمة لهم،وتوصلت النتائج أن أهم مخاوف مرضى التصلب اللويحي كانت هي توفير التأمين الصحي وإمكانية تنظيم أمور حياتهم،وما الفوائد التي يجنونها من الوظيفة،ومستلزمات مكان العمل.

وبحث روزال وأخرون (Roszak et al,2015) في دراسة هدفت إلى تعرُّف تأثير الألم الناتج من مرض التصلب اللويحي في جودة الحياة،وظهور أعراض القلق نوالإكتئاب لدى مرضى التصلب اللويحي في بولندا وتوصلت النتائج الى وجود تاثير ذو دلالة إحصائية لألام مرضى التصلب اللويحي على جودة الحياة،وزيادة مستوى القلق والاكتئاب، وإن النساء،وكبار السن،وأصحاب الامراض المزمنة،الذي يعاننون ضعف في آدائهم المهني هم أكثر عرضة لظهور القلق والاكتئاب لديهم.

اشار فنليزن مارشا (Finlayson,2004) في دراسته إلى تعرُّف مدى ارتباط مرض التصلب اللويحي مع مخاوف المستقبل لكبار السن المصابين،تبين أن الخوف من المستقبل كان يتمحور حول المزيد من الخسائر في الحركة،وفقدان الاستقلالية نوالتحول الى عبء كبير على مقدمي الرعاية نوالإضطرار الى الإنتقال الى دور رعاية للمسنين.

وجميع هذه الدراسات تؤكد على مدى الارتباط بين جودة الحياة وقلق المستقبل لدى مرضى التصلب لذا درست الباحثة هذه المتغيرات لدى عينة من مرضى التصلب اللويحي في الاردن ودراسة متغيرات ثانوية هي عدد سنوات الاصابة،والحالة الاجتماعية للمصاب.

بالنسبة لجودة الحياة طورت الباحثة مقياس لجودة الحياة وركزت على الابعاد التالية: الجانب الصحي والبيئي والجانب الاجتماعي والاسري والدراسي والعمل،وايضا الجانب الديني، وطورت مقياس لقلق المستقبل وركزت على قلقهم من المستقبل في موضوع العجز الكلي او القلق من أن لا يحي حياه كريمة بعيدة عن المخاطر من كل جانب،هل معانات مرضى التصلب اللويحي في الاردن هي معانات جميع مرضى التصلب اللويحي في العالم أو هناك اختلاف واضح هل هناك سؤ في الرعاية الصحية أو البيئية أوقلة،وعي المسؤولين أن نفكر بالاساليب الحديثة في كيفية التعامل معهم،وبحيث

نستطيع أن نضع ايدينا على النقص،وما هي الطرق للتخفيف من مشاكلهم وقلقهم،هم فئة شباب وقادرين على الاستمرارفي العطاء والإنجاز، بالرعاية الصحية والنفسية المناسبة التي من خلالها نضمن استقلاليتهم ومتابعتهم لحياتهم.

علما أنه هناك دراسات عالمية عديدة تطرقت لهذا الموضوع ولكن لا يوجد دراسات تهتم بمرضى التصلب في الاردن ولابد من القاء الضوء على هذه الفئة في الاردن وتعرُّف معانتهم التفصيلية من خلال دراسات علمية تثيرموضوع مرضهم واثره في جودة الحياة،وقلق المستقبل.

مشكلة الدراسة وأسئلتها:

التصلب اللويحي مرض الشباب يؤثر ففي المريض تاثير مباشر على أسلوب الحياة،هي صدمة يتعرضون لها صدمة الفقدان لوظائفهم الجسدية الأساسية،فقد يفقد حاسة البصر،او القدرة على الحركة ناو عدم قدرته على التحكم بالوظائف الأساسية لجسمه، الذي بالضرورة سيؤثر في جودة حياته من جميع النواحي الصحية،والاجتماعية والاسرية،وسيتأثر أيضا في تطوره بالعمل أو الدراسة،والتكيف الجديد مع مشاكل متنوعه لا حصر لها،ومن أهم المشكلات التي يعانون منها أيضا هي القلق من المستقبل فهو مرض له خصوصيتة في تنوع الأعراض،ولكل مريض حالة مستقله بحد ذاتها عن الآخر،فهوالسبب الرئيسي في الوقوع بالمصيدة مصيدة الافكار اللاعقلانية التي يعاني منها فقد يقعون في متاهات المقارنه بين حالتهم مع حالات متقدمه من المرض يشعرون أنه سيكون هذا مستقبلهم مستقبلهم العجز الكامل ولن ينجوا من هذا المرض بسهولة،يستحوذ على تفكيرهم أفكار سلبية عن مستقبلهم،الدراسات الحديثة تشير الى أن (50)شخصا لكل مئة الف في العالم العربي يصابون بهذا المرض فيما ترتفع نسبة الاصابة بهذا المرض في اوروبا وشمال امريكا لتصل الى(150)مصابا لكل مئة الف،وأن 25% من اسباب الاصابة بالمرض وراثية،و75% منها لها علاقة بالبيئة المحيطة،وقلة التعرض لأشعة الشمس، ونقص فيتامين (د) واسباب أخرى متعددة،وغير محدودة،وفي مؤتمر عقد في الاردن عام (2016)وعرض فيه أنه يوجد مليونان ونصف المليون مصاب بالتصلب اللويحي المتعدد في العالم،ونحو خمسة الاف مصاب في الاردن وأن المرض يصيب فئة الشباب من 20 -40 عاما وان ثلثي المصابين بالمرض من الاناث (2016,جريدة الدستور)

ومن هنا نجد ان عدد المرضى كبير وفي تزايد مستمر،وانا من خلال خبرتي العملية في التعامل مع حالات التصلب اللويحي أجد أن هناك نقص كبير في الدراسات والابحاث العربية والمحلية التي تدرس المشكلات النفسية أو الاجتماعية والصحية ولا يوجد أيضا دراسات إحصائية محكمة لتعرُّف العدد الفعلي لنسبة الاصابة،ولم يتم بحث جودة الحياة لهم ومدى تاثيره على مرضهم من الناحية العملية والمادية والنفسية وتاثيره ايضا على قلق المستقبل

وتكمن مشكلة الدراسة في هذا البحث في دراسة مدى تأثير مرض التصلب اللويحي على جودة الحياة وقلق المستقبل وهل هناك ارتباط ذو دلالة احصائية مع عدد سنوات الاصابة،والحالة الاجتماعية

هل هناك تاثير ذو دلالة احصائية على المتغير الثانوي عدد سنوات الاصابة، وتم التركيزعلى فترة الاصابة أقل من خمس سنوات وأكثر من خمس سنوات،وهل طول فترة الاصابة تؤثر على المرضى تاثير اما ايجابي،أو سلبي او محايد على مقياس جودة الحياة،ومقياس قلق المستقبل على نحو واضح.

وأيضا هل هناك فروق ذات دلالة إحصائية بين الحالة الاجتماعية (متزوج وعنده أطفال،أو اعزب) تؤثر على المرضى في درجة مقياس جودة الحياة، ومقياس قلق المستقبل هذه المتغيرات مهمه ايضا وبحاجة الى تعرُّف تاثيرها هل المريض المستقر إجتماعيا قد يكون سببا في خفض مستوى قلق المريض من المستقبل،او يؤثر في سرعة الوصول الى حالة التأقلم مع حياته الجديدة.

من هنا فسيتم في هذا البحث التركيز على مرض التصلب اللويحي،وتأثيره على قلق المستقبل وجودة الحياة،وسيتم ايضا دراسة المتغيرات الثانوية،وهي عدد سنوات الاصابة، والحالة الإجتماعية للمصاب.

اسئلة الدراسة:

1. ما مستوى كل من جودة الحياة وقلق المستقبل لدى مرضى التصلب اللويحي في الاردن.؟
2. هل توجد علاقة ارتباطية ذات دلالة احصائية عند مستوى دلالة (α=0.05) بين قلق المستقبل وجودة الحياة؟
3. هل تختلف العلاقة الارتباطية بين جودة الحياة وقلق المستقبل لدى مرضى التصلب اللويحي باختلاف عدد سنوات الاصابة والحالة الاجتماعية؟

اهداف الدراسة:

1. تعرُّف مستوى جودة الحياة وقلق المستقبل لدى مرضى التصلب اللويحي في الاردن.
2. تعرُّف العلاقة بين جودة الحياة وقلق المستقبل.
3. تعرُّف العلاقة بين جودة الحياة قلق المستقبل لدى مرضى التصلب اللويحي في الأردن تعزى لعدد سنوات الاصابة والحالة الاجتماعية.

أهمية الدراسة:

تكمن أهمية الدراسة في أنها تتناول مشكلة الإصابة بالتصلب اللويحي ,وما لها تأثيرعلى جودة الحياة ,وقلق المستقبل ,ومدى ارتباطها بسنوات الاصابة،والحالة الاجتماعية للمصاب لدى عينة من المرضى في الاردن،وسنتناول أهمية الدراسة من الجانين:

الأهمية النظرية والأهمية التطبيقية:

الأهمية النظرية:

تسليط الضوء على مرضى التصلب اللويحي في الاردن والاثار النفسية التي يعانون منها،وتقدم فهما نظريا لبحث العلاقة بين قلق المستقبل وجودة الحياة وعدد سنوات الاصابة والحالة الاجتماعية لدى مرضى التصلب اللويحي وفهما نظريا عميقا لما يؤثر المرض في مرضى التصلب اللويحي في الاردن على نوعية الحياة وتاثيرها على الابعاد التالية:الصحي البيئي،الاسري الاجتماعي،العمل والدراسة،والديني

الاهمية التطبيقية:

توفيرأدوات للباحثين لقياس مستوى جودة الحياة،وقلق المستقبل حيث تمتع بدرجة جيدة من الصدق والثبات، ونتائج وتوصيات للعاملين،وشركاء المرضى من أجل وضع برامج إرشادية،وعلاجية تساعدهم على التكيف مع الاثار النفسية،والاجتماعية للمرضى، وأدوات للمقارنه بين جودة الحياة،وقلق المستقبل لمرضى التصلب اللويحي في الاردن،وبين مرضى في بلدان اخرى من ابعاد مختلفة سواء الصحية البيئية الاسرية العمل، والدراسة،والدينية.

التعريفات الاصطلاحية والاجرائية:

التصلب اللويحي (Multiple sclerosis)

هو مرض مناعي يؤثر في الجهاز العصبي المركزي، وهو التهاب ينتج عن تلف الغشاء العازل للعصبونات في الدماغ، والحبل الشوكي. يُعطّل هذا التلف قدرةَ أجزاءٍ من الجهاز العصبي على التواصل، مما يؤدّي إلى ظهور عددٍ من الأعراض، والعلامات المرضية، منها أعراض عضوية، أو إدراكية عقلية، وأحيانًا تكون على شكل مشاكل نفسية(WHO,2019).

جودة الحياة:

تعرّف جودة الحياة على أنها قدرة الفرد على الاستمتاع بالإمكانيات المتاحة لدية في الحياة، وشعورة بالأمن والرضى والسعادة والرفاهية حتى لو كان لديه ما يعوق ذلك(Anctil,et al,2007)، وتعرف إجرائيًا بالدرجة التي يحصل عليها المفحوص على مقياس جودة الحياة الذي تم تطويرها لأغراض الدراسة.

قلق المستقبل:

قلق المستقبل مكون معرفي قوي، ويمكن القول أن مكوناته معرفية أكثر منها انفعالية، وهي ترتبط عادة بالخطر، وتركز على المغالاة؛ فقلق في التخمين للمستقبل(Zalexel,1996)، ويعرف إجرائيًا بأنه الدرجة التي يحصل عليها المفحوص على مقياس قلق المستقبل الذي تم تطويرها لأغراض الدراسة.

حدود ومحددات الدراسة:

الحدود البشرية :أجريت الدراسة على مرضى التصلب اللويحي المنتسبين لجمعية التصلب اللويحي في الاردن، الذين يبلغ عددهم (141) شخصًا.

الحدود الزمانية :اجريت الدراسة في الفصل الدراسي الأول.2021 / 2020

الحدود المكانية :جمعية التصلب اللويحي في عمان

محددات الدراسة: إمكانية تعميم نتائج الدراسة في ضوء جدية استجابة المفحوصين لأدوات الدراسة المستخدمة

الدراسات السابقة:

أشار كل من نيت وأخرون ((Neat et al, 2021 في دراستهم الى التحقق من تأثير مرض التصلب اللويحي وشركائهم على جودة الحياة وقلق المستقبل،وتكونت العينة من (21) من شركاء مرض التصلب اللويحي، وتم استخدام مقابلات شبه منظمة لهم تناولت موضوعات الايمان،والخوف من المستقبل وجودة الحياة،وعدم السيطرة، والتمكين،والثقة بالنفس.وتوصلت النتائج الى وجود تأثير لمرض التصلب اللويحي على نمط الحياة،وجودة الحياة،والخوف من المستقبل لدى شركاء مرضى التصلب اللويحي والمرتبطة بالمخاوف،وقلق المستقبل،وتدني جودة الحياة لدى المرضى.

وأجرى إلسيفر (Elsevier B.V2020) دراسة حول القلق ومدى انتشارة،والعوامل المرتبطة به لدى مرضى التصلب اللويحي في الارجنتين وكانت العينة (83) وكان عدد الاناث 53 متوسط اعمارهم 45 سنه،وتم تطبيق مقيا س القلق،والاكتئاب (HADS-A) وان لديهم تاريخ من الاضطرابات النفسية فقد كانت نسبة الاكتئاب (57.8% مقابل 2.2%، $p<0.001$) ولديهم نوعية حياة سيئة متعلقة بالصحة وفقا لاستبانة COOP\Wonco متوسط الدرجة:21.5 مقابل 15.2، $p>0$ولم يلاحظ اي إختلافات قيما يتعلق بالجنس، والحالة الاجتماعية،والمهنية،والتعليم،والتاريخ العائلي،وللاضطرابات النفسية،ودورة المرض،والاعاقة وفقا ل EDSSواكدت الدراسة ارتباط القلق،والاكتئاب،وانخفاض جودة الحياة لدى مرضى التصلب اللويحي في الارجنتين.

في دراسة بازيوك واخرون (L.C. PAZIUC et al,2018)كانت عن تأثير اضطراب القلق والاكتئاب المختلط على الادراكات المعرفية لجودة الحياة لمرضى التصلب اللويحي فيحتاج المريض الى التكيف مع السياقات،والمتغيرات الجديدة من مثل فقدان دورة الاجتماعي،والخطط المستقبلية،والخوف من المستقبل،ويتاثر أيضا في إحترامه لذاته،فكان الهدف من الدراسة تسليط الضوء على الوظائف المعرفية المدركة لجودة الحياة،والمتعلقة

بالصحة،والاستقرار العاطفي،ومدى تاثير القلق،والاكتئاب عليها،وتم تطبيق الدراسة على (60) مريضا من المرضى ذوي اعاقة متوسطة،وتم تطبيق مقياس بيك للاكتئاب ومقياس للقلق،ومقياس للادراك العقلي، وجودة الحياة وتم التقييم على نحو فردي،وكان التقييم للبعد المعرفي لتصور جودة الحياة مع الاستقرار الغاطفي ضعيف اما المتغيرات المعرفية (الانتباة،والتركيز، والذاكرة،واللغة) لم تثبت اهميتها تنبؤتهم على جودة الحياة.

أجرى السعدي واخرون (Alsadi et al,2017) دراسة تهدف إلى تأثير الاكتئابوالقلق على نوعية الحياة المتعلقة بالصحة لمرضى التصلب اللويحي،وتكونت العينة من 80 مريض من المرضى الذين يراجعون عيادات مستشفي الشيخ خليفة الطبية .،وتم التطبيق عليهم مقياس جودة الحياة لمنظمة الصحة العالمية،ومقياس الاكتئاب((PHQ-9 واضطراب القلق المعمم (GAD-6) وكان هنا دلالة احصائية عالية بين تاثير الاكتئاب،والقلق على جودة حياة المرضى،واثبتت النتائج ايضا ان تاثير الاكتئاب اقوى لذا اوصت الدراسة بعلاج سريع لكل من القلق نوالاكتئاب لدى مرضى التصلب لتاثيرها المباشر على جودة الحياة عندهم.

وقد أجرت العدوان وطنوس، (2017) دراسة هدفت إلى تعرُّف العلاقة بين مستوى الاعراض الاكتئابية ومستوى الرضا عن نوعية الحياة لدى السيدات المصابات بمرض السرطان والمصابات بمرض التصلب اللويحي، وقد بلغت عينة الدراسة (64)سيدة؛ حيث اشتملت على (35)سيدة مصابة بمرض السرطان و(29)سيدة مصابة بمرض التصلب اللويحي، ولتحقيق أهداف الدراسة تم تطوير مقياس نوعية الحياة، واستخدام الصورة المعربة من مقياس بيك لالكتئاب.وقد أظهرت نتائج الدراسة وجود علاقة دالة إحصائيًا عند مستوى دلالة (α= 05.0) بين أبعاد الرضا عن الحياة وهي الرضا عن الحياة الصحية، والرضا عن الحياة، الرضا عن الحياة الزوجية، والرضا عن الحياة االجتماعية، والرضا عن العمل، والرضا عن الدخل المادي. كما أشارت النتائج إلى أن درجة الاكتئاب كانت مرتفعة لدى افراد العينة وإن أكثر الاعراض الاكتئابية انتشارًا لدى أفراد العينة هي تدني الكفاءة،وفقد القدرة على الانجاز. كما أظهرت النتائج أن مستوى الرضا عن نوعية الحياة لدى العينة كان متوسطًا بلغ المتوسط الحسابي (2.90) والانحراف المعياري (3.9).

في دراسة روزال وأخرون (Roszak et al,2015) التي هدفت الى دراسة تأثير الألم الناتج من مرض التصلب اللويحي على جودة الحياة وظهور أعراض القلق والإكتئاب لدى مرضى التصلب اللويحي في بولندا وتكونت العينة من (114) من مرضى التصلب اللويحي وتم استخدام استيان تقدير الذات وجودة الحياة ومقياس الإكتئاب والقلق وتوصلت النتائج إلى وجود تاثير ذو دلالة إحصائية لألام مرضى التصلب اللويحي على جودة الحياة وزيادة مستوى القلق،والإكتئاب وإن النساء وكبار السن وأصحاب الامراض المزمنة الذي يعاننون ضعف في آدائهم المهني هم أكثر عرضة لظهور القلق والإكتئاب لديهم.

اشار فنليزن مارشا (Finlayson,2004) في دراسته التي هدفت إلى تعرُّف مدى ارتباط مرض التصلب اللويحي مع مخاوف المستقبل لكبار السن المصابين وتكونت العينة من)27) مريض تتراوح اعمارهم من 55الى 81عام ومن خلال المقابلات الشخصية المتعمقة تبين أن الخوف من المستقبل كان يتمحور حول المزيد من الخسائر في الحركة،وفقدان الاستقلالية والتحول الى عبء كبير على مقدمي الرعاية،والإضطرار الى الإنتقال الى دور رعاية للمسنين.

أجرى جانسين واخرون (Janssens et al ,2003) دراسة هدفت إلى تعرُّف أثر تشخيص مرض التصلب اللويحي في المريض والشركاء في قلق والاكتئاب،وجودة الحياة وقد كانت عينة الدراسة (101) مريض تم تشخيصهم من 8الى 24 شهر، وطبّق الباحث مقياس القلق والاكتئاب وجدودة الحياة، وقد اظهرت النتائج إرتفاع نسبة القلقوالاكتئاب لدى المرضى وشركائهم وتاثير كبير على حياة المرضى،وشركائهم فالمرض يتداخل على نحو كبير مع النشاطات اليومية نوالاسرة،والحياة الاجتماعية،والعمل ويؤثر في الرفاة العاطفي،ويقلل من جودة الحياة،وقد تأثر الشركاء ايضا،وأظهرت النتائج عواقب سلبية مماثلة على الرفاهية، ونوعية الحياة،ومستويات عالية من القلق،والضيق بعد فترة مبكرة من التشخيص وأكدت على حاجت المرضى،والشركاء للدعم النفسي.

في دراسة رومريل واخرون (Rumrill et al,1999) التي هدفت إلى التحقق من المخاوف المرتبطة بالوظيفة،او العمل لدى المصابين بالتصلب اللويحي المتعدد وتكونت العينة من (277) في ولاية اركتساس الامريكية،وتم إستخدام مسح إجرائي تضمن النمو المهني،والرضى الوظيفي عن الخدمات الوظيفية المقدمة لهم،وتوصلت النتائج أن أهم مخاوف مرضى التصلب اللويحي كانت هي توفير التأمين الصحي وإمكانية تنظيم أمور حياتهم وما الفوائد التي يجنونها من الوظيفة ومستلزمات مكان العمل.

الطريقة والإجراءات:

أفراد الدراسة:

تكون أفراد الدراسة من (141) مصابًا بالتصلب اللويحي وجرى إختيارهم عشوئيا من خلال رابط إلكتروني نظرا إلى الوضع الوبائي في الأردن، وسجلت الباحثة فيديو يوضح آلية تطبيق واختيار الدرجات، وجرى وضع الرابط على صفحة جمعية التصلب اللويحي في الاردن وعدد المشاركين في الصفحة من المصابين (3000)، والجدول (1) يبين توزيع افراد عينة الدراسة وفقًا لمتغيري تاريخ الإصابة بالمرض، والحالة الاجتماعية.

الجدول (1) توزيع افراد عينة الدراسة وفقًا لمتغيري تاريخ الإصابة بالمرض والحالة الاجتماعية

المتغير	مستوى المتغير	التكرار	النسبة المئوية
تاريخ الإصابة بالمرض	أقل من سنة	10	7.1
	أكثر من خمس سنوات	84	59.6
	من سنة الى خمس سنوات	47	33.3
الحالة الاجتماعية	أعزب /ة	42	29.8
	متزوج /ة	92	65.2
	مطلق /ة	7	5.0
الكلي		141	100.0

أدوات الدراسة

لتحقيق أهداف الدراسة، تم استخدام الأدوات الآتية:

أولًا: مقياس جودة الحياة

تم تطوير مقياس جودة الحياة بالرجوع إلى الأدب النظري السابق مشري، سلاف.(2014)، حمد حسانين، أحمد محمد.(2011)، جمي واخرون.(2015)، كاظم،وآخرون (2010)،هذا وقد تكون المقياس بصورته الأوّليّة من (55) فقرة، وتوزعت على أربعة أبعاد هي: (الصحي البيئي، الاجتماعي والاسري، العمل والدراسة، الديني)، كما تم اعتماد تدريج ليكرت الخماسي، وجميع الفقرات اخذت الاتجاه الإيجابي عدا الفقرات (46/42/41/36/35/29/25/24/17/11/9/1) اتخذت الاتجاه السلبي.

الخصائص السيكوميترية للمقياس:

أولًا: دلالات الصدق:

1- صدق المحكمين:

تم عرض المقياس على (10) محكمين من أعضاء هيئة التدريس المتخصصين في الإرشاد النّفسيّ وعلم النفس التربوي، وذلك لمعرفة آرائهم في مدى مناسبة الفقرات لما وضعت لقياسه ومدى انتمائها للبعد، ودرجة وضوحها، واقتراح التعديلات المناسبة، وتم اعتماد نسبة الاتفاق (80%) بين المحكمين، وقد تم الأخذ بملاحظات المحكمين حول المقياس وتعديل الفقرات بناء على ملاحظاتهم، وقد اشارت نتائج المحكمين الى تعديل خمسة فقرات ولم يتم حذف أية فقرة ويوضح الجدول (2) تلك الفقرات

الجدول (2): التعديلات على مقياس جودة الحياة

الرقم	الفقرة قبل التعديل	الفقرة بعد اليعديل
8	أعاني من ضعف في الإحساس	أعاني من ضعف في الإحساس، أو الشعور بالنمنمة
29	أتقبل الآخرين مثل ما هم.	أتقبل الآخرين كما هم.
39	يؤمن لي مكان العمل وسائل الراحة للاستمرار في العمل والإنتاج	يؤمن لي مكان العمل وسائل الراحة النفسية والعملية للاستمرار في العمل والإنتاج
46	أشعر بالراحة لأني حر.	أشعر بالراحة لأني مستقل ماديا.
43	أصدقائي في العمل لطيفين	أصدقائي في العمل متعاونون وداعمون

2- دلالات التمييز للفقرات:

تم استخراج دلالات ارتباط الفقرة مع البعد والمقياس ككلّ عن طريق تطبيق المقياس على عينة مكونة من (30) مريضاءمن مرضى التصلب اللويحي من خارج عينة الدراسة وداخل المجتمع، وهو مبين في الجدول (3).

الجدول (3) معامل ارتباط الفقرة مع البعد والدرجة الكلّية لمقياس جودة الحياة

الصحي البيئي			الاجتماعي والاسري			العمل والدراسة			الديني		
رقم الفقرة	البعد	المقياس ككلّ	رقم الفقرة	البعد	المقياس ككلّ	رقم الفقرة	البعد	المقياس ككلّ	رقم الفقرة	البعد	المقياس ككلّ
1	.158	.206	20	.729*	.685*	37	.786*	.516*	48	.704*	.403*
2	.506*	.324*	21	.688*	.677*	38	.759*	.566*	49	.733*	.352*
3	.639*	.507*	22	.623*	.496*	39	.835*	.628*	50	.646*	.414*
4	.447*	.365*	23	.676*	.596*	40	.819*	.624*	51	.639*	.338*
5	.504*	.381*	24	.417*	.326*	41	.379*	.398*	52	.680*	.272*
6	.414*	.388*	25	.416*	.351*	42	.336*	.394*	53	.591*	.160
7	.647*	.556*	26	.627*	.618*	43	.602*	.407*	54	.673*	.265*
8	.499*	.358*	27	.625*	.567*	44	.838*	.597*	55	.436*	.093
9	.247*	.196	28	.647*	.575*	45	.698*	.518*	ارتباط البعد بالمقياس		0.694*
10	.419*	.236*	29	.580*	.496*	46	.424*	.282*			
11	.431*	.347*	30	.581*	.464*	47	.740*	.592*			
12	.250*	.042	31	.252*	.247*	ارتباط البعد بالمقياس		0.712*			
13	.466*	.362*	32	.570*	.508*						
14	.549*	.430*	33	.615*	.505*						
15	.623*	.543*	34	.776*	.706*						
16	.454*	.482*	35	.361*	.287*						
17	.282*	.195	36	.475*	.396*						
18	.365*	.187	ارتباط البعد بالمقياس		0.884*						
19	.465*	.470*									
ارتباط البعد بالمقياس		0.779*									

*دال احصائيًا عند مستوى دلالة (0.05)

يلاحظ من البيانات الواردة في الجدول (3) أن قيم معاملات ارتباط الفقرة مع الدرجة الكلّية للمقياس تراوحت بين (0.706-0.042)، ومعاملات ارتباط الفقرة بالأبعاد تراوحت ما بين (0.835-0.158). وتراوحت معاملات الارتباط الابعاد بالدرجة الكلية للمقياس بين (0.884-0.694)، وتم اعتماد ان تكون قيمة ارتباط الفقرة بالبعد دالة احصائيًا عند مستوى دلالة (α=0.05)، وقد بلغ أقل معامل ارتباط دال احصائيا (0.247)، بذلك تم حذف فقرة واحدة وهي الفقرة الأولى فأصبح المقياس مكون من (54) فقرة.

ثبات مقياس جودة الحياة:

للتأكد من ثبات مقياس جودة الحياة، تم حساب معامل الاتساق الداخلي للمقياس من خلال معادلة كرونباخ ألفا للاتساق الداخلي، حيث طبّق على عينة استطلاعية تكونت من (30) من مرضى التصلب اللويحي من خارج عينة الدراسة وداخل المجتمع، والجدول (4) يبين معاملات ثبات أبعاد المقياس والمقياس ككلّ.

الجدول (4) معاملات ثبات أبعاد مقياس جودة الحياة والمقياس ككلّ

البعد	معامل الاتساق الداخلي
الصحي البيئي	0.745
الاجتماعي والاسري	0.873
العمل والدراسة	0.847
الديني	0.856
الدرجة الكلية	0.900

يبين الجدول (4) إن معاملات ثبات الأبعاد والمقياس جيدة، حيث كانت معاملات الثبات اعلى من (0.60)، وبذلك تم اعتماد المقياس بصورته النّهائيّة حيث تكون من (54) فقرة.

تصحيح المقياس

بهدف تصحيح المقياس تم اعتماد تدريج الخماسي لقياس مستوى جودة الحياة، حيث تم إعطاء الإجابة أوافق بشدة (5 درجات)، أوافق (4 درجات)، ومحايد (3درجات) لا أوافق (درجتان) لا أوافق بشدة (درجة واحدة)، وقد بلغت أعلى درجة يمكن أن يحصل عليها الطالب هي (270)، وأدنى درجة هي (54)، كما تم الحكم على متوسطات جودة الحياة على النحو الآتي:

من (1.00- 2.33) مستوى منخفض.

من (2.34- 3.66) مستوى متوسط.

من (3.67- 5.00) مستوى مرتفع.

ثانيًا: مقياس قلق المستقبل

بعد الاطلاع على الأدب التربوي، وبعض المقاييس السابقة ذات العلاقة بموضوع الدراسة شقير زينب(2019) ابو فضة خالد (2013) ابو فضة خالد (2013) تم تطوير مقياس لاستخدامه في جمع البيانات حول مستوى مقياس قلق المستقبل، وتكون المقياس بصورته الأولية من (38) فقرة أعدت لقياس قلق المستقبل لدى مرضى التصلب اللويحي، وجميع الفقرات اتخذت الاتجاه الإيجابي، كما تم اعتماد تدريج ليكرت الخماسي لتقدير مستوى قلق المستقبل المتضمن في كل فقرة.

دلالات صدق وثبات المقياس في الدراسة الحالية:

للتحقق من مؤشرات صدق مقياس قلق المستقبل المطور في الدراسة الحالية تم استخراج مؤشرات الصدق الأتية:

أولًا: صدق المحكمين:

للتحقق من صدق مقياس قلق المستقبل بصورته الأولية، تم عرضه على (10) محكمين من أعضاء هيئة التدريس المتخصصين في الإرشاد النفسي وعلم النفس التربوي، وذلك بهدف تحكيم المقياس من حيث؛ مدى شمولية فقرات المقياس، دقة الصياغة اللغوية، وضوح الفقرات وحذف الفقرات غير المناسبة أو اقتراح فقرات جديدة، وقد تم الأخذ بملاحظات المحكمين حول المقياس، وتكون المقياس في صورته الأولية من (38) فقرة.

هذا وقد أشارت نتائج المحكمين إلى تعديل اربع فقرات ولم يتم حذف أية فقرة ويوضح الجدول (5) تلك التعديلات

الجدول (5): التعديلات على مقياس قلق المستقبل

الرقم	الفقرة قبل التعديل	الفقرة بعد التعديل
35	أخاف أن أفقد نظري	أخاف أن أفقد بصري
38	أشعر بأن الحياة مملة بلا هدف بلا معنى ولا مستقبل واضح لي	أشعر بأن الحياة عقيمة بلا هدف بلا معنى ولا مستقبل واضح لي
21	أنزعج من الناس	أنزعج من نظرة الآخرين لي.
32	سيكون مستقبلي الكرسي المتحرك لا محال.	سيكون مستقبلي العجز الحركي لا محال

ثانيًا: الدلالات التمييزية للفقرات:

للتحقق من صدق البناء للمقياس تم تطبيقه على عينة تكونت من (30) مريضًا بالتصلب اللويحي، من خارج عينة الدراسة وداخل المجتمع، وتم استخراج قيم معاملات ارتباط بيرسون بين الاستجابات على الفقرات والدرجة الكلية للمقياس، كما هو مبين في الجدول (6).

الجدول (6) معامل ارتباط الفقرة مع الدرجة الكلية للمقياس لمقياس قلق المستقبل

الرقم	ارتباط الفقرة	الرقم	ارتباط الفقرة	الرقم	ارتباط الفقرة	الرقم	ارتباط الفقرة
1	.509*	11	.650*	21	.737*	31	.428*
2	.596*	12	.648*	22	.706*	32	.738*
3	.698*	13	.611*	23	.753*	33	.678*
4	.650*	14	.692*	24	.646*	34	.550*
5	.579*	15	.765*	25	.769*	35	.670*
6	.775*	16	.597*	26	.807*	36	.718*
7	.793*	17	.745*	27	.576*	37	.792*
8	.581*	18	.648*	28	.639*	38	.806*
9	.518*	19	.753*	29	.480*		
10	.815*	20	.713*	30	.703*		

* دالة عند مستوى الدلالة ($\alpha \leq 0.05$)

يلاحظ من البيانات الواردة في الجدول (6) أن قيم معاملات ارتباط الفقرة مع الدرجة الكلية للمقياس تراوحت بين (0.428-0.815)، وقد تم اعتماد معيار قبول الفقرة بأن تكون دالة عند مستوى دلالة (α=0.05)، وقد بلغ أقل معامل ارتباط دال احصائيًا (0.428)، وبذلك فإن معاملات ارتباط الفقرات مقبولة.

ثبات مقياس قلق المستقبل:

للتأكد من ثبات مقياس قلق المستقبل، تم حساب معامل الاتساق الداخلي للمقياس حسب معادلة كرونباخ ألفا للاتساق الداخلي، إذ تم تطبيقه على عينة استطلاعية تكونت من (30) مريضًا بالتصلب اللويحي، من خارج عينة الدراسة وداخل المجتمع، وقد بلغت قيمة معامل كرونباخ ألفا للأداة (0.965)، وهكذا تم اعتماد المقياس بصورته النهائية حيث تكون من (38) فقرة.

تصحيح المقياس:

بهدف تصحيح المقياس تم اعتماد تدريج ليكرت الخماسي لقياس مستوى قلق المستقبل لدى مرضى التصلب اللويحي، حيث تم إعطاء الإجابة اوافق بشدة (5 درجات)، اوافق (4 درجات)، محايد (3 درجات) لا اوافق (درجتان)، ولا اوافق بشدة (درجة واحدة)، وقد بلغت أعلى درجة يمكن أن يحصل عليها (190)، وأدنى درجة (38)، كما تم الحكم على متوسطات تقدير مستوى قلق المستقبل على النحو الآتي:

من (1.00- 2.33) مستوى منخفض.

من (2.34- 3.66) مستوى متوسط.

من (3.67- 5.00) مستوى مرتفع.

النتائج

النتائج المتعلقة بالسؤال الأول: "ما مستوى كل من قلق المستقبل وجودة الحياة لدى مرضى التصلب اللويحي؟"

للإجابة عن هذا السّؤال، تم حساب المتوسّطات الحسابيّة والانحرافات المعيارية لإجابات أفراد عينة الدّراسة على مقياسي قلق المستقبل وجودة الحياة، والجدول (7) يبين النّتائج:

الجدول (7) المتوسّطات الحسابيّة والانحر افات المعيارية

لإجابات أفراد عينة الدّراسة عن مقياسي قلق المستقبل وجودة الحياة

المقياس	البعد	الرتبة	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المستوى
جودة الحياة	الصحي البيئي	3	3.12	.638	متوسط
	الاجتماعي والاسري	2	3.74	.783	مرتفع
	العمل والدراسة	4	2.88	1.103	متوسط
	الديني	1	4.64	.521	مرتفع
	المقياس ككل		3.51	.578	متوسط
قلق المستقبل			2.78	1.043	متوسط

يتضح من الجدول (7) أن المتوسّطات الحسابيّة لإجابات أفراد عينة الدّراسة عن أبعاد مقياس جودة الحياة تراوحت ما بين (2.88-4.64)، وجاء بالمرتبة الأوّلى البعد الديني بمتوسط حسابي (4.64)، ثم الاجتماعي والاسري بمتوسط حسابي (3.74)، ويليه البعد الصحي البيئي بمتوسط حسابي (3.12)، وأخيرًا بعد العمل والدراسة بمتوسط حسابي (2.88)، وقد بلغ المتوسط الحسابي لدرجات مقياس جودة الحياة على الدرجة الكلية (3.51) بانحراف معياري (0.578) وبمستوى "متوسط"، كما اشارت النتائج إلى أن المتوسط الحسابي لدرجات مقياس قلق المستقبل بلغ (2.78) بانحراف معياري (1.043) وبمستوى متوسط

النتائج المتعلقة بالسؤال الثاني: هل توجد علاقة ارتباطية ذات دلالة احصائية عند مستوى دلالة (α=0.05) بين قلق المستقبل وجودة الحياة لدى مرضى التصلب اللويحي؟

للإجابة عن هذا السؤال تم استخدام معامل ارتباط بيرسون بين قلق المستقبل وجودة الحياة، والجدول (8) يوضح النتائج:

الجدول (8) قيم معامل ارتباط بيرسون بين القدرة على قلق المستقبل وجودة الحياة و ابعادها

أوجه المقارنة		قلق المستقبل		
		قيمة الارتباط	التباين المفسر	مستوى الدلالة
جودة الحياة	البعد الصحي البيئي	-0.480	0.230	0.000
	البعد الاجتماعي والاسري	-0.658	0.433	0.000
	البعد العمل والدراسة	-0.527	0.278	0.000
	البعد الديني	-0.301	0.091	0.000
	المقياس ككل	-0.690	0.476	0.000

يتضح من الجدول (8) وجود علاقة عكسية ذات دلالة إحصائية بين مقياس قلق المستقبل وجودة الحياة وابعادها لدى مرضى التصلب اللويحي، وكان معامل الارتباط بين قلق المستقبل وجودة الحياة (0.690-)، وهكذا فإنهما يفسران ما نسبته (47.6%) من بعضهما، وهي القيمة دالة إحصائيًا عند مستوى دلالة (α=0.05)، أما العلاقة بين القدرة على قلق المستقبل وابعاد جودة الحياة فقد تراوحت بين (0.301-0.658) وجميعها كانت عكسية.

النتائج المتعلقة بالسؤال الثالث: هل تختلف العلاقة الارتباطية بين جودة الحياة وقلق المستقبل لدى مرضى التصلب اللويحي تعزى باختلاف عدد سنوات الاصابة والحالة الاجتماعية؟

للإجابة عن هذا السؤال تم استخراج معاملات ارتباط بيرسون بين قلق المستقبل وجودة الحياة باختلاف متغيري عدد سنوات الاصابة والحالة الاجتماعية، والجدول (9) يوضح النتائج:

الجدول (9)

معاملات ارتباط بيرسون بين قلق المستقبل وجودة الحياة باختلاف متغيري عدد سنوات الاصابة والحالة الاجتماعية

المتغير	مستوى المتغير	العدد	معامل الارتباط	الدلالة الإحصائية
عدد سنوات الاصابة	أقل من سنة	10	-0.615	0.006
	من سنة الى خمس سنوات	47	-0.724	0.000
	أكثر من خمس سنوات	84	-0.679	0.000
الحالة الاجتماعية	أعزب /ة	42	-0.618	0.000
	متزوج /ة	92	-0.721	0.000
	مطلق /ة	7	-0.576	0.018

يبين الجدول (9) وجود فروق ظاهرية في العلاقة بين جودة الحياة وقلق المستقبل باختلاف متغيري عدد سنوات الاصابة والحالة الاجتماعية، وقد كانت العلاقة بين المتغيرين دالة احصائيًا عند مستوى دلالة (α=0.05) في جميع مستويات المتغيرين، ولمعرفة فيما اذا كانت هذه الفروق دالة احصائيًا تم استخدام اختبار فيشر (Z)، والجدول (10) يبين النتائج.

الجدول (10) نتائج اختبار فيشر (Z) للفروق في العلاقة بين قلق المستقبل وجودة الحياة تبعًا متغيري عدد سنوات الاصابة والحالة الاجتماعية

المتغير	مستوى المتغير		قيمة ز	الدلالة الاحصائية
عدد سنوات الاصابة	أقل من سنة	من سنة الى خمس سنوات	0.49	0.624
		أكثر من خمس سنوات	0.27	0.787
	من سنة الى خمس سنوات	أكثر من خمس سنوات	0.42	0.675
الحالة الاجتماعية	أعزب /ة	متزوج /ة	0.98	0.327
		مطلق /ة	0.12	0.905
	متزوج /ة	مطلق /ة	0.50	0.617

يبين الجدول (10) عدم وجود فروق ذات دلالة احصائية عند مستوى دلالة (α=0.05) في قيمة معامل الارتباط بين قلق المستقبل وجودة الحياة لدى مرضى التصلب اللويحي تعزى لعدد سنوات الاصابة والحالة الاجتماعية، حيث كانت قيم ز غير دالة احصائيًا عند مستوى دلالة (α=0.05).

مناقشة النتائج:

هدفت هذه الدراسة إلى تعرُّف العلاقة بين جودة الحياة وقلق المستقبل لدى عينة من التصلب اللويحي من خلال الاجابة عن الاسئلة التالية:

ما مستوى كل من جودة الحياة وقلق المستقبل لدى مرضى التصلب اللويحي في الاردن.

أشارت نتائج السؤال الاول الى أن مستوى جودة الحياة لدى مرضى التصلب اللويحي في الأردن كانت منخفضه وارتفاع مستوى قلق المستقبل وهذه النتيجة انتفقت مع دراسة (Elsevier B.V2020) ودراسة العدوان وطنوس (2017)، (L.C. PAZIUC et al,2018) ودراسة (Alsadi et al,2017)، ودراسة جانسين واخرون (Janssens et al ,2003)، ودراسة (Rumrill et al,1999) فجميعها أكدت انخفاض جودة الحياة وارتفاع قلق المستقبل لدى مرضى التصلب اللويحي.

وترى الباحثة من خبرتها كمؤسسة لجمعية التصلب اللويحي في عام 2005،وكرئيسة للجمعية عام 2019،وأيضا مسؤولة عن الدعم النفسي لمرضى التصلب في الجمعية إن اسباب انخفاض جودة الحياة لدى مرضى التصلب اللويحي في الاردن يجتمع في كل بعد من ابعاد الدراسة وهي:الصحي،والبيئي والاجتماعي،والاسري،والعمل والدراسة نواليديني،فعلى سبيل المثال لا الحصر، فالبعد الصحي الحكومة الاردنية قامت بتأمين العلاج مجانا،وهذا جانب مهم وإيجابي جدا بالنسبة للمصابين،ولكن هناك مشاكل كثيرة تسبب لهم المتاعب منها آلية صرف الدواء مرهق ومتعب لهم وللعائلة،فهناك خطوات طويلة ومرهقة قبل صرف الدواء،ومنها اللجان الطبية _اللجان الطبية هي مجموعة من اخصائيين الدماغ والاعصاب من مستشفيات الحكومية،تعقد شهريا لتقييم حالة المرضى والموافقة على صرف الدواء _علما أن هذا المرض مزمن يتم تشخيصه مرة واحدة ومن حق المريض صرف الدواء له طول العمر كما هو الحال في أغلب بلدان العالم،مثل:أمريكا، وأوروبا وايضا بعض الدول العربية مثل:السعودية،وإذا تطورت الحالة يحرم المصاب من أخذ أي دواء،وايضا لا يوجد تامين للعلاج النفسي اوالعلاج الطبيعي فمريض التصلب بحاجة إلى علاجات مساندة ومتكامل من الناحية النفسية وايضا العلاج الطبيعي فلا يكفي فقط صرف الدواء،والجدير بالذكر أن الادوية لا تعالج المرض هي علاجات تلطيفية فتعمل على تباعد الهجمات فقط،والتخفيف من شدتها،اما بالنسبة لبعد العمل فالمريض يعاني من فقدان حقة في التوظيف في ديوان الخدمة اذا عرف بانه مريض تصلب لويحي،أو قد يفقد وظيفته لمجرد رب العمل تعرف على حالته أو لا يستحق التطور الوظيفي اذا إستمر في العمل لذا أغلب المرضى يحاولون إخفاء مرضهم عن المجتمع لتأمين التوظيف أو الاستمرار في وظيفته،أما بالنسبة لبعد الاسرة والبعد الاجتماعي الخوف الذي يتصدر بالنسبة لهم هو العبء والخوف من العجز الكامل،وايضا البصمة ونظرة المجتمع لهم.

ومن خلال مشاهدات الباحثة في جلسات الدعم النفسي للمرضى في الجمعية فتؤكد أن أغلب المرضى قلقهم يكون بمقارنة وضعهم الصحي مع المرضى الآخرين خصوصا للحالات المتقدمة،وهذا مبررا نتيجه لخصوصية هذا المرض بعدم القدرة على التكهن بتطوره،وايضا الضرر الذي يصيب المريض يعتمد على نوع الهجمة،ومكانها وقوتها في الجهاز العصبي فقد يؤثر في الرؤية،او على الحركة مباشروخصوصا اذا كانت الهجمة مباشرة على الاماكن المسؤولة عن الحركة في الجهاز العصبي فقد يتسبب فورا في ضعف قدرتهم على المشي، أما المرضى المستجدين فقد ييتسبب بقلقهم بمجرد رؤية اي مريض يجلس على كرسي متحرك تسيطر عليهم فكرة ان مستقبلهم العجز الكلي لا محال، والسؤال الذي يراودهم هل مرضي سيكون السبب في جلوسي على كرسي متحرك؟ رغم أنهم يعلمون جيدا واغلب الدراسات الخاصه بتطور مرض التصلب اللويحي تثبت أنه بالتشخيص المبكر والالتزام بالعلاج واستقرار الحالة النفسية يؤثر تاثيرًا إيجابيًا في حالتهم وتبقى حالتهم مستقرة وليس بالضروري تطور مرضهم.

النتائج المتعلقة بالسؤال الثاني: هل توجد علاقة ارتباطية ذات دلالة احصائية عند مستوى دلالة (α=0.05) بين قلق المستقبل وجودة الحياة لدى مرضى التصلب اللويحي؟

أظهرت النتائج وجود علاقة عكسية ذات دلالة إحصائية بين مقياس قلق المستقبل وجودة الحياة وابعادها لدى مرضى التصلب اللويحي، وكان معامل الارتباط بين قلق المستقبل وجودة الحياة (0.690-)، وعليه فإنهما يفسران ما نسبته (47.6%) من بعضهما، وهي القيمة دالة إحصائيًا عند مستوى دلالة (α=0.05)، أما العلاقة بين القدرة على قلق المستقبل وابعاد جودة الحياة فقد تراوحت بين (0.301-0.658) وجميعها كانت عكسية. اتفقت هذه النتيجة مع وهذه النتيجة انتفقت مع دراسة (Elsevier B.V2020) ودراسة العدوان،طنوس (2017)، (L.C. PAZIUC et al,2018) ودراسة (Alsadi et al,2017)، ودراسة جانسين واخرون (Janssens et al ,2003)،ودراسة (Rumrill et al,1999)

وتعزو الباحثه الى انه من الطبيعي أن تكون العلاقة عكسية فكل ما زاد قلقهم من المستقبل واستحوذ على تفكيرهم الخوف من تدهور حالتهم الصحية، وأن يكونوا عبئا على الاخرين فيفقد ثقته بنفسة وعدم قدرته على اتخاذ قرارات حاسمة في حياته وارتباط هذا القلق بعلاقة عكسيه مع جودة الحياة فكل ما زاد القلق من المستقبل وعدم شعورة بالامان،وأنه مهدد في اي لحظة أن يفقد كل أو جزء من قدراته الجسمية من حركة،اوأبصار،او احساس،او ان يفقد قدرته على الكلام،او الكتابه سيؤثر تأثيرًا مباشرًافي جودة الحياة من البعد الصحي،والبيئي،والبعد الاجتماعي، والاسري الذي يؤدي مرضهم إلى حياة اقل استقرارا بسبب الهجمات نوالخوف المستمر من تطور الحالة فقد يتسبب بحالات الطلاق،او تؤثر على قدرة الام المصابة او الاب المصاب في القيام بدورهم تجاه العائلة، وكان هناك تاثير كبير على بعد الدراسة،والعمل ففي بعد العمل اشارت النتائج إلى عدم قدرتهما على الاستمرارفي

العمل الذي يؤثر في وضعهم المادي وايضا لظروف المرض والتعب المصاحب لحالتهم يؤدي إلى عدم تحقيق اهدافهم المرجوه وطموحاتهم العلمية.

النتائج المتعلقة بالسؤال الثالث: هل تختلف العلاقة الارتباطية بين جودة الحياة وقلق المستقبل لدى مرضى التصلب اللويحي باختلاف عدد سنوات الاصابة والحالة الاجتماعية؟

اشارت نتائج السؤال الثالث إلى أنه لا يوجد فروق ذات دلالة إحصائية تعزى إلى عدد سنوات الإصابة والحالة الاجتماعية،وهناك دراسة ايدت هذه النتائج من حيث عدم وجود إرتباط بين قلق المستقبل،وجودة الحياة تعزى لعدد سنوات الاصابة أو الحالة الاجماعية، وأجرى السيفر Elsevier (B.V,2020) دراسة حول القلق ومدى إنتشاره والعوامل المرتبطة به لدى مرضى التصلب اللويحي في الأرجنتين،ولم يلاحظ اي إختلافات في ما يتعلق بالجنس،والحالة الاجتماعية،والمهنية،والتعليم،والتاريخ العائلي للاضطرابات النفسية،ودورة المرض والاعاقة لهذه المتغيرات الثانوية في الدراسة،ولكن أكدت الدراسة على إرتباط القلق،والاكتئاب وانخفاض جودة الحياة لدى مرضى التصلب اللويحي في الأرجنتين،فقد وضعت الباحثه هذان المتغيران الثانويان للدراسة، فمن خلال خبرتها وموقعها كرئيسة لجمعية للتصلب اللويحي في الاردن وكمرشدة وداعمه نفسية في الجمعية، وجدت أن المرضى الجدد يعانون من قلق المستقبل أعلى بكثير من المرضى القدامى، ويؤثر في جودة حياتهم وايضا المرضى المستقرين عاطفيا،وإنفعاليا خلال علاقاتهم مع الشريك او الاهل يؤثر تأثيرًا إيجابيًا في قدرتهم على التكيف وتحسين جودة الحياة وخفض القلق من المستقبل لديهم،ولكن لم تظهر نتائج هذه الدراسة أي إرتباط ذو دلالة احصائية لمتغير عدد سنوات الاصابة أو الحالة الإجتماعية. وتعزوا الباحثة السبب في أنه قد يكون ارتفاع درجاتهم على مقياس قلق المستقبل،وتأثير المرض عليهم من ناحية قلقهم من تطور حالتهم والعبء على الاسرة،والمجتمع هو هاجسهم وهو محور اهتمامهم وله التأثير الأكبر على خفض مستوى جودة الحياة فلم يكن هناك ارتباط ذات دلالة احصائية تاثير على سنوات الاصابه،أو الحالة الاجتماعية.

التوصيات:

الحاجة الملحة الى مزيد من الدراسات العلمية،والنفسية لتسلط الضوء حول المشكلات،والصعوبات الصحية والنفسية،والبيئية والعمل والدراسة والمرتبطة بجودة الحياة التي تؤثر على قلق المستقبل التي يعاني منها مرضى التصلب اللويحي في الاردن منها

- التنمر المهني الذي يتعرضوا له هذه الفئة في الأردن.
- فاعلية التامين الصحي والنفسي للمرضى في الأردن.
- مدى وعي المجتمع بمرض التصلب اللويحي ,
- دراسة حول شركاء المرضى وما المشكلات التي يعانوان منها.
- دراسة إحصائية عن نسبة إنتشار المرض في الأردن.

المصادروالمراجع

ابو فضة خالد (2013) **قلق المستقبل وعلاقته بأزمة الهوية لدى المراهقين الصم في محافظة غزة** الجامعة الاسلامية غزة بحث غير منشور

بولكويرات, صليحة (2018)، فعالية العلاج المعرفي السلوكي في التخفيض من استجابة القلق والاكتئاب لدى المصابين بمرض التصلب اللويحي. **مجلة المنظومة**، مج(15) 94-76

التلولي رفيق، جابر (2017) فاعلية برنامج إرشادي لتنمية مهارات المواجهة وأثره في جودة الحياة لدى عينة جرحى الحرب على غزة (2008). **دراسات: العلوم التربوية**، مج44(4) 115-133

جمي، سعيد رفعان.(2015) **جودة الحياة وعلاقتها بالتوجه نحو المستقبل لدى طلاب كلية الدراسات العليا للعلوم الأمنية**. رسالة دكتوراه غير منشورة. كلية العلوم الاجتماعية والإدارية. جامعة نايف. الرياض.

حمد حسانين، أحمد محمد.(2011)الخصائص القياسية للمقياس المئوي لنوعية الحياة(100) whoQoL– الصادر عن منظمة الصحة العالمية على عينات من المجتمع الليبي.**مجلة دراسات نفسية**. العدد04.مركز البحوث والاستشارات والخدمات التعليمية. الجزائر.

الزيتاوي عبد الله (2017) أثر التربية العقلانية الانفعالية في مواجهة قلق المستقبل والحد من السلوك الااجتماعي لدى عينة من طلبة مدارس الثانوية الصناعية في الأردن، **دراسات: العلوم التربوية**، مج 44(4) 189-217

الشريفين أحمد، كنعان (2017) مصادر الضغوطات النفسية وعلاقتها بقلق المستقبل لدى النساء المنجبات وغير المنجبات في ضوء بعض المتغيرات. **دراسات: العلوم التربوية**، مج 44(4) 103-129

شقير زينب(2019) **مقياس قلق المستقبل**،دار الفكر العربي مج\(1) عدد 40

العدوان دعاء، طنوس عادل (2018)، العلاقة بين مستوى الأعراض الاكتئابية ومستوى الرضا عن نوعية الحياة لدى السيدات المصابات بمرض السرطان

والمصابات بمرض التصلب اللويحي، **مجلة الجامعة الاسلامية للدراسات التربوية والنفسية**، مج 26(1) 457 -438.

كاظم، علي مهدي ومنسي، محمود عبد الحليم.(2010) تطوير وتقنين مقياس جودة الحياة لدى طلبة الجامعة في سلطنة عمان. **المجلة العلمية الأكاديمية الأمريكية العربية للعلوم والتكنولوجيا**. المجلد01.العدد0

مشري، سلاف.(2014) جودة الحياة من منظور علم النفس الايجابي.**مجلة الدراسات والبحوث الاجتماعية** .العدد08.جامعة الوادي. الجزائر

References

Alsadi Taoufik, El Hammasi Khadija, Shahrour Tarek, Shakra Mustafa, Turkawi Lamya , Nasreddine Wassim, Kassie Seada, Raoof Mufeed(2017) Depression and anxiety as determinants of health-related quality of life in patients with multiple sclerosis - *United Arab Emirates Neurology International* 9:7343,75-78

Calandri Emanuela, Graziano Federica, Borgh Martina, Bonino Silvia,(2016(Depression Positive and Negative Affect Optimism and Health-Related Quality of Life in Recently Diagnosed Multiple Sclerosis Patients: The Role of Identity, Sense of Coherence, and Self-efficacy**,** *Springer Science***,(**12):280-293

Finlayson, Marcia(2004), Concerns About the Future Among Older Adults With Multiple Sclerosis, *The American Journal of Occupational Therapy*(54),1:63

Janssens A.CJ.W , van Doorn P.A,. de Boer.J.B, van der Mech F.G.A,. Passchier. J, Hintzen.R,Q(2003) Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners, *Acta Neurol Scand:* 108: 389–395

L.C. PAZIUC1, M.R. RADU, A.I. NACU-FLORESCU, R. CHIRIȚĂ(2018) THE INFLUENCE OF MIXED ANXIETY-DEPRESSIVE DISORDER ON THE PERCEIVED QUALITY OF LIFE IN MULTIPLE SCLEROSIS PATIENTS Bulletin of the Transilvania University of Braşov. *Series VI: Medical Sciences* • 11 (60) ,41-50.

Neate, Sandra,. Taylor, Keryn, Nupur Nag ,. Jelinek ,George , Simpson-Yap, Stev 1 , William Beven and. Weiland, Tracey (2021) Views of the Future of Partners of People with Multiple Sclerosis Who Attended a Lifestyle Modification Workshop: A Qualitative Analysis of Perspectives and Experience. *International Journal of Environmental Research and Public Health*,18,(85):2-11

Roszak,B. Labuz, Bączyk, K. Kubicka-, A. Matejczyk, A. Majewska, M. Roszak., K. Pierzchala (2015) Impact of pain on quality of life and the occurrence of anxiety and depressive symptoms in patients with multiple sclerosis, *Journal of the Neurological Sciences*, 357: 357–362.

Rumrill, Philip,Roesslerb,Richard,and Kocha,Lynn.C.(1999), Surveying the employment concerns of people with multiple sclerosis: a participatory action research approach, *Journal of Vocational Rehabilitation* (12), 75–82.