ISSN online: 2791-2272 ISSN print: 2791-2264
مجلة العصر للعلوم الإنسانية والاجتماعية
Era Journal for Humanities and Sociology
www.ejhas.com editor@ejhas.com
Volume (23) - June 2026 العدد (23) - يونيو 2026

الخبرات المعيشة لأسر مرضى التصلب المتعدد في المجتمع السعودي (نحو تصور مهني مقترح من منظور الخدمة الاجتماعية الأسرية)

د. مها محمد نهشل
قسم علم الاجتماع والخدمة الاجتماعية- كلية الآداب والعلوم الإنسانية، جامعة الملك عبد العزيز- المملكة العربية السعودية
البريد الإلكتروني:mnahshal@kau.edu.sa

الملخص

هدفت الدراسة إلى استكشاف الخبرات المعيشة لأسر مرضى التصلب المتعدد في مواجهة المرض في المجتمع السعودي، والتعرف على التحديات والاحتياجات وأساليب التكيف ومصادر الدعم، وصولًا إلى تصور مهني مقترح من منظور الخدمة الاجتماعية الأسرية. المنهجية: اتبعت الدراسة المنهج الكيفي، باستخدام الأسلوب الظاهراتي (Phenomenological Approach)، واختيرت عينة قصدية بلغت (16) مشاركًا ومشاركة من أفراد أسر المرضى في مدينة جدة. وجُمعت البيانات باستخدام المقابلات شبه المنظمة، ثم حُللت وفق منهجية التحليل الموضوعي. وأظهرت النتائج أربعة محاور رئيسة؛ تناول الأول الخبرات المعيشة للأسر منذ ظهور الأعراض وصعوبة تفسيرها، مرورًا بالتشخيص، ثم إعادة تنظيم الحياة الأسرية والتعايش مع تغير مسار المرض. وكشف المحور الثاني عن تحديات متعددة شملت الجانب النفسي والانفعالي، مثل القلق وكتمان المشاعر والشعور بالعجز والذنب، والجانب الأسري والاجتماعي، مثل تغير الأدوار وزيادة المسؤوليات وضعف فهم المحيط للمرض، إضافة إلى متطلبات الرعاية الصحية والجسدية. وأبرز المحور الثالث احتياجات الأسر إلى الإرشاد النفسي والأسري، والتثقيف المستمر. أما المحور الرابع فأوضح اعتماد الأسر على الدعم الديني والأسري والخبرة المتراكمة في التكيف. وانتهت الدراسة إلى بناء تصور مهني أسري متكامل لتعزيز استقرار الأسر وقدرتها على التكيف.

الكلمات المفتاحية: التصلب المتعدد، أسر المرضى، الخبرات المعيشة، التكيف الأسري، الخدمة الاجتماعية الأسرية.

DOI: https://doi.org/10.33193/eJHAS.23.2026.458

ISSN online: 2791-2272 ISSN print: 2791-2264
مجلة العصر للعلوم الإنسانية والاجتماعية
Era Journal for Humanities and Sociology
www.ejhas.com editor@ejhas.com
Volume (23) - June 2026 العدد (23) - يونيو 2026

The Lived Experiences of Families of Individuals with Multiple Sclerosis in Saudi Society (Toward a Proposed Professional Framework from a Family Social Work Perspective)

Dr. Maha Mohamed Nahshal
Department of Sociology and Social Work, Faculty of Arts and Humanities, King Abdulaziz University, Kingdom of Saudi Arabia
Email: mnahshal@kau.edu.sa

ABSTRACT

This study aimed to explore the lived experiences of families of individuals with multiple sclerosis in coping with the disease in Saudi society. It also sought to identify the challenges, needs, coping strategies, and sources of support experienced by these families, and to develop a proposed professional framework from a family social work perspective. Methodology: The study adopted a qualitative methodology using a phenomenological approach. A purposive sample of 16 family members of individuals with multiple sclerosis in Jeddah was selected. Data were collected through semi-structured interviews and analyzed using thematic analysis. The findings revealed four main themes. The first addressed families' lived experiences, beginning with the emergence and difficulty of interpreting symptoms, followed by diagnosis, reorganization of family life, and adjustment to the changing course of the disease. The second highlighted psychological, emotional, family, social, health, and physical care challenges, including anxiety, emotional suppression, helplessness, guilt, changing roles, increased responsibilities, and limited public understanding of the disease. The third emphasized families' need for psychological and family counseling and continuous education. The fourth showed that families relied on religious support, family support, and accumulated experience to adapt. The study concluded by proposing an integrated family-based professional framework to enhance family stability and adaptation.

Keywords: Multiple sclerosis, patients' families, lived experiences, family adaptation, family social work.

DOI: https://doi.org/10.33193/eJHAS.23.2026.458

ISSN online: 2791-2272 ISSN print: 2791-2264
مجلة العصر للعلوم الإنسانية والاجتماعية
Era Journal for Humanities and Sociology
www.ejhas.com editor@ejhas.com
Volume (23) - June 2026 العدد (23) - يونيو 2026

مقدمة

تُعدّ الأمراض المزمنة من القضايا الصحية والاجتماعية التي تمتد آثارها إلى ما وراء الحالة الجسدية للمصاب، فتؤثر في قدرته على أداء أدواره اليومية وفي علاقاته الأسرية والاجتماعية. وتؤدي الأسرة دورًا أساسيًا في متابعة العلاج وتقديم المساندة النفسية والاجتماعية، وقد تضطر إلى إعادة تنظيم مسؤولياتها بما يتناسب مع احتياجات المريض. ولذلك، أصبح الاهتمام بالأسرة جزءًا مهمًا من الرعاية الشاملة، باعتبارها وحدة مترابطة يتأثر جميع أفرادها بما يطرأ على أحد أعضائها من تغيرات صحية ووظيفية(Dunst, 2023) .

ويُعدّ التصلب المتعدد مرضًا مناعيًا مزمنًا يصيب الجهاز العصبي المركزي؛ إذ يهاجم الجهاز المناعي مادة الميالين المحيطة بالألياف العصبية في الدماغ والحبل الشوكي، مما يؤدي إلى اضطراب انتقال الإشارات العصبية. وتختلف أعراضه باختلاف موضع الضرر ودرجته، وقد تشمل اضطرابات الرؤية والتوازن والحركة، وتنميل الأطراف أو ضعفها، والإجهاد الشديد، وصعوبات التركيز، والذاكرة. كما قد تظهر الأعراض في صورة انتكاسات تتبعها فترات من التحسن، أو تتطور تدريجيًا لدى بعض المصابين (منظمة الصحة العالمية، 2023؛ وزارة الصحة، 2025).

وتشير تقديرات منظمة الصحة العالمية إلى أن أكثر من 1.8 مليون شخص يعيشون مع التصلب المتعدد حول العالم، مع شيوعه بصورة أكبر بين البالغين الشباب والإناث (منظمة الصحة العالمية، 2023). وفي المملكة العربية السعودية، أظهرت بيانات السجل الوطني المنشورة أن معدل الانتشار التقديري بلغ 40.40 حالة لكل مائة ألف من إجمالي السكان، وارتفع إلى 61.95 حالة لكل مائة ألف من المواطنين السعوديين. كما بيّنت البيانات أن المرض كان أكثر انتشارًا لدى الفئات العمرية الشابة، مما يعكس أهميته الصحية والاجتماعية داخل المجتمع السعودي (AlJumah et al., 2020).

ويكتسب التصلب المتعدد أهمية خاصة لكون أعراضه تظهر غالبًا بين سن العشرين والأربعين، وهي مرحلة ترتبط بالعمل وتكوين الأسرة وتحمل المسؤوليات الاجتماعية (وزارة الصحة، 2025). وقد يؤثر المرض في قدرة المصاب على الاستمرار في أنشطته المعتادة أو المحافظة على استقلاليته، كما أن تغير الأعراض وصعوبة التنبؤ بمسارها يجعلان التكيف معه عملية مستمرة. فقد تمر حالة المريض بفترات من الاستقرار تتخللها انتكاسات أو أعراض جديدة، وهو ما يتطلب مرونة في إدارة الحياة اليومية والاستعداد للتعامل مع احتياجات متغيرة(Topcu et al., 2021) .

ولا تقتصر تجربة التصلب المتعدد على المريض وحده، بل تصبح خبرة مشتركة بينه وبين أسرته؛ إذ قد يتولى الزوج أو الزوجة أو الوالدان مسؤوليات تتعلق بالمواعيد الطبية والعلاج والرعاية المنزلية والدعم الانفعالي (Algahtani et al., 2020). ويختلف حجم هذه المسؤوليات وفق شدة الأعراض ودرجة اعتماد المريض على الآخرين ومدة الإصابة ومستوى التعاون بين أفراد الأسرة. كما قد يؤدي استمرار الرعاية إلى تغير توزيع الأدوار والوقت داخل المنزل، خاصة عندما تتركز المسؤولية لدى فرد واحد يجمع بين الرعاية وواجباته الأسرية والمهنية الأخرى (Benini et al., 2023).

وقد ترتبط رعاية المصاب بمجموعة من الخبرات النفسية والاجتماعية، مثل القلق على مستقبله، والخوف من الانتكاسات، ومحاولة إخفاء المشاعر السلبية أمامه، إلى جانب الحاجة إلى تحقيق التوازن بين مساعدته والمحافظة على استقلاليته. وفي المقابل، قد تسهم التجربة في زيادة التعاون والتقارب بين أفراد الأسرة، واكتشاف موارد داخلية كالصبر والمرونة والتماسك. كما يؤدي الدعم الذي تقدمه الأسرة الممتدة والأصدقاء والمؤسسات الصحية والجمعيات المتخصصة دورًا مهمًا في تخفيف الأعباء وتعزيز القدرة على الاستمرار والتكيف(McKenna et al., 2022; Topcu et al., 2021) .

وعليه، تنطلق الدراسة الحالية بوصفها دراسة تسعى إلى فهم التجربة الأسرية كما يعيشها أفراد الأسرة في واقعهم اليومي، والكشف عن الخبرات المرتبطة بالمرض وما يصاحبها من تحديات واحتياجات، إلى جانب التعرف على أساليب التكيف ومصادر الدعم التي تعتمد عليها الأسر. كما تتجه الدراسة إلى توظيف هذا الفهم في بناء تصور مهني مقترح من منظور الخدمة الاجتماعية الأسرية، يدعم الأسرة بوصفها نسقًا متكاملًا، ويعزز قدرتها على التكيف والاستمرار في أداء أدوارها في ظل المتطلبات المتغيرة للمرض.

DOI: https://doi.org/10.33193/eJHAS.23.2026.458

ISSN online: 2791-2272 ISSN print: 2791-2264
مجلة العصر للعلوم الإنسانية والاجتماعية
Era Journal for Humanities and Sociology
www.ejhas.com editor@ejhas.com
Volume (23) - June 2026 العدد (23) - يونيو 2026

مشكلة الدراسة

تتمثل مشكلة الدراسة في أن التصلب المتعدد لا يقتصر تأثيره على الشخص المصاب، بل يمتد إلى أسرته التي تشارك في الرعاية والمتابعة والتعامل مع التغيرات المستمرة التي يفرضها المرض على الحياة اليومية؛ إذ قد تواجه الأسرة ضغوطًا نفسية وانفعالية، وتغيرًا في الأدوار والمسؤوليات والعلاقات، وحاجة متجددة إلى المعرفة والتوجيه والدعم المناسب، خاصة في ظل طبيعة المرض المتغيرة وصعوبة التنبؤ بمساره (منظمة الصحة العالمية، 2023؛ Benini et al., 2023). كما أن استمرار الأسرة في أداء دورها الداعم يتطلب فهم تجربتها كما تعيشها فعليًا، والكشف عن التحديات والاحتياجات التي تواجهها، وأساليب التكيف ومصادر الدعم التي تستفيد منها، بدلًا من النظر إليها بوصفها مجرد طرف مساعد في رعاية المريض؛ إذ تؤكد الممارسة الأسرية أهمية التعامل مع الأسرة كوحدة مترابطة تتأثر جميع أجزائها بما يطرأ على أحد أفرادها (Dunst, 2023).

وانطلاقًا من ذلك، تتمثل مشكلة الدراسة في الحاجة إلى استكشاف وفهم الخبرات المعيشة لأسر مرضى التصلب المتعدد في المجتمع السعودي، والتعرف على التحديات التي تواجهها، واحتياجاتها، وأساليب التكيف ومصادر الدعم التي تستعين بها في التعامل مع آثار المرض، بما يسهم في بناء تصور مهني مقترح من منظور الخدمة الاجتماعية الأسرية لدعم الأسرة وتعزيز قدرتها على التكيف. وتتحدد مشكلة الدراسة في التساؤل الرئيس الآتي:

ما الخبرات المعيشة لأسر مرضى التصلب المتعدد في المجتمع السعودي؟

أهمية الدراسة

1. تسهم الدراسة في إثراء الأدبيات العربية والسعودية المتعلقة بأسر مرضى التصلب المتعدد، من خلال تقديم فهم نوعي متعمق لتجاربهم في مواجهة المرض، في ظل محدودية الدراسات التي تناولت الأسرة كوحدة للتحليل في البيئة السعودية.
2. تسهم نتائج الدراسة في بناء مقترح مهني من منظور الخدمة الاجتماعية الأسرية، يمكن الاستفادة منه في تصميم البرامج والخدمات والتدخلات المهنية الموجهة لأسر مرضى التصلب المتعدد بما يتوافق مع احتياجاتهم الفعلية.
3. تسهم الدراسة في رفع مستوى الوعي المجتمعي بواقع أسر مرضى التصلب المتعدد والتحديات التي تواجهها، وإبراز أهمية تقديم الدعم النفسي والاجتماعي والمهني لها، بما يعزز قدرتها على التكيف مع متطلبات المرض وتحسين جودة حياتها.

أهداف الدراسة

1. استكشاف الخبرات المعيشة لأسر مرضى التصلب المتعدد.
2. التعرف على التحديات التي تتجلى في خبرات أسر مرضى التصلب المتعدد.
3. التعرف على احتياجات أسر مرضى التصلب المتعدد كما تعكسها خبراتهم المعيشة.
4. الكشف عن أساليب التكيف ومصادر الدعم التي تعتمد عليها أسر مرضى التصلب المتعدد.
5. وضع تصور مهني مقترح من منظور الخدمة الاجتماعية الأسرية لدعم أسر مرضى التصلب المتعدد وتعزيز قدرتها على التكيف.

تساؤلات الدراسة:

1. ما الخبرات المعيشة لأسر مرضى التصلب المتعدد؟
2. ما التحديات التي تواجهها أسر مرضى التصلب المتعدد في التعامل مع آثار المرض على حياتهم الأسرية؟
3. ما الاحتياجات التي تعبر عنها أسر مرضى التصلب المتعدد لمساعدتها على التعامل مع آثار المرض؟
4. ما أساليب التكيف ومصادر الدعم التي تعتمد عليها أسر مرضى التصلب المتعدد في مواجهة آثار المرض؟

DOI: https://doi.org/10.33193/eJHAS.23.2026.458

ISSN online: 2791-2272 ISSN print: 2791-2264
مجلة العصر للعلوم الإنسانية والاجتماعية
Era Journal for Humanities and Sociology
www.ejhas.com editor@ejhas.com
Volume (23) - June 2026 العدد (23) - يونيو 2026

الإطار النظري للدراسة

أولًا: مرض التصلب المتعدد والأسرة

مفهوم مرض التصلب المتعدد

يُعد التصلب المتعدد مرضًا التهابيًا مناعيًا مزمنًا يصيب الجهاز العصبي المركزي؛ إذ يهاجم الجهاز المناعي مادة الميالين المحيطة بالألياف العصبية في الدماغ والحبل الشوكي، مما يؤدي إلى اضطراب انتقال الإشارات العصبية بين الدماغ وأجزاء الجسم. وتختلف أعراض المرض من شخص إلى آخر وفق موضع التلف العصبي ودرجته، وقد تشمل اضطرابات الرؤية والتوازن والحركة، وضعف الأطراف أو تنميلها، والإجهاد الشديد، وصعوبة التفكير، وبعض الاضطرابات النفسية. وقد تظهر الأعراض في صورة انتكاسات تتبعها فترات من التحسن، أو تستمر وتتفاقم تدريجيًا؛ وهو ما يجعل مسار المرض متفاوتًا ويصعب التنبؤ به بصورة كاملة (منظمة الصحة العالمية، 2023).

الآثار المترتبة على المرض

لا تقتصر آثار التصلب المتعدد على الجانب الجسدي، بل تمتد إلى الحالة النفسية والحياة الاجتماعية والقدرة على أداء الأنشطة والأدوار اليومية. فقد تؤثر الأعراض المتغيرة والإجهاد وصعوبات الحركة في قدرة المريض على الاستمرار في أنشطته المعتادة، كما قد يصاحب المرض القلق بشأن المستقبل والخوف من تطور الحالة أو فقدان الاستقلال، ولا سيما مع عدم وضوح مساره وإمكان تكرار الانتكاسات. وقد أوضحت دراسة صقر (2021) أن المرض يرتبط بتغير الأدوار والعلاقات الاجتماعية والقدرة على ممارسة الحياة اليومية، في حين بينت دراسة صعدي (2022) أن المصابين قد يواجهون أبعادًا نفسية واجتماعية وجسمية لقلق المستقبل تستلزم تدخلًا مهنيًا منظمًا.

انعكاسات المرض على الأسرة

يمثل التصلب المتعدد خبرة أسرية مشتركة؛ لأن التغيرات الصحية والوظيفية التي تطرأ على المريض تنعكس على تنظيم الحياة اليومية للأسرة، وتوزيع الأدوار والمسؤوليات، وطبيعة العلاقات بين أفرادها. وقد يضطر الزوج أو الوالدان أو الأبناء إلى تحمل مسؤوليات إضافية تتعلق بالمواعيد الطبية، والرعاية المنزلية، ومساعدة المريض في بعض الأنشطة، مع الاستمرار في أداء مسؤولياتهم الأسرية والشخصية الأخرى. وتبين الدراسات أن تراكم مسؤوليات الرعاية قد يرتبط بالإجهاد والشعور بالعزلة وتأثر التوازن بين حياة مقدم الرعاية واحتياجات المريض والأسرة(Benini et al., 2023; Ponzio et al., 2024) .

وتختلف انعكاسات المرض على الأسرة وفق شدة الأعراض، ودرجة اعتماد المريض على الآخرين، ومدة الرعاية، وطبيعة العلاقات والتعاون بين أفراد الأسرة، ومستوى المساندة المتاحة. كما تؤكد الدراسات المتعلقة بمقدمي الرعاية أهمية إدراج احتياجات الأسرة ضمن خطة الرعاية، وعدم قصر الاهتمام على الجوانب الطبية الخاصة بالمريض، لما للأسرة من دور أساسي في استمرار الرعاية والتكيف مع التغيرات الناتجة عن المرض(Algahtani et al., 2020; Benini et al., 2023) .

ثانيًا: الخدمة الاجتماعية الأسرية في دعم أسر مرضى التصلب المتعدد

مفهوم الخدمة الاجتماعية الأسرية

تُعدّ الخدمة الاجتماعية مهنة تطبيقية وتخصصًا علميًا يتعامل مع الأفراد والأسر والجماعات والمجتمعات، ويهدف إلى تعزيز الرفاه والتمكين والتماسك الاجتماعي من خلال فهم التفاعل بين الإنسان والبيئة والأنظمة المحيطة به. وتتعامل الخدمة الاجتماعية الأسرية مع الأسرة بوصفها وحدة مترابطة، وتسعى إلى تقدير

DOI: https://doi.org/10.33193/eJHAS.23.2026.458

ISSN online: 2791-2272 ISSN print: 2791-2264
مجلة العصر للعلوم الإنسانية والاجتماعية
Era Journal for Humanities and Sociology
www.ejhas.com editor@ejhas.com
Volume (23) - June 2026 العدد (23) - يونيو 2026

احتياجاتها، وتحسين علاقاتها ووظائفها، وتنمية قدرتها على حل المشكلات والاستفادة من مواردها والخدمات المتاحة في المجتمع (International Federation of Social Workers, 2014; Council on Social Work Education, 2022) .

وفي مجال التصلب المتعدد، تشمل الممارسة الأسرية دراسة احتياجات المريض وأفراد أسرته، وتقدير الضغوط المرتبطة بالرعاية، ومساعدة الأسرة على تحسين التواصل وتنظيم المسؤوليات، وتقديم التوجيه والتثقيف، والتنسيق مع الفريق الصحي والجهات المجتمعية. وقد أكدت الدراسات العربية أهمية التدخل المهني في تخفيف الآثار النفسية والاجتماعية للمرض، وتقدير الاحتياجات، وربط المرضى وأسرهم بالخدمات المناسبة (صعدي، 2022؛ الحمودي والحربي، 2024).

أدوار الأخصائي الاجتماعي

يمارس الأخصائي الاجتماعي مع الأسرة أدوارًا مهنية مترابطة؛ فيقوم بدور المقدِّر من خلال دراسة احتياجات الأسرة، ومصادر قوتها، والضغوط التي تواجهها، وبدور المرشد عبر دعم التعبير عن المشاعر وتحسين التواصل، وبدور المثقف من خلال تزويد الأسرة بالمعلومات المتعلقة بالخدمات وطرق التعامل مع متطلبات الرعاية. كما يقوم بدور منسق الخدمات ومدير الحالة لتنظيم التواصل بين الأسرة والفريق الصحي والجهات الداعمة، وبدور الوسيط لتسهيل الوصول إلى الموارد والخدمات، وبدور المدافع عن حقوق المريض وأسرته، إلى جانب تقويم التدخل ومتابعة مدى ملاءمة الخدمات للاحتياجات المتغيرة. وتستند هذه الأدوار إلى معايير الممارسة التي تؤكد عمليات المشاركة، والتقدير، والتدخل، والتقويم، وإدارة الحالة، والإحالة، والتنسيق بين التخصصات، والدفاع عن احتياجات المستفيدين وحقهم في الوصول إلى الخدمات (Council on Social Work Education, 2022; National Association of Social Workers, 2013) .

ثالثًا: نظرية النسق الأسري

تنظر نظرية النسق الأسري إلى الأسرة بوصفها وحدة اجتماعية وانفعالية مترابطة، لا يمكن فهم سلوك أحد أفرادها أو ما يواجهه من مشكلات بمعزل عن بقية أفراد الأسرة والعلاقات القائمة بينهم. وتفترض النظرية أن أفراد الأسرة يؤثر بعضهم في بعض بصورة متبادلة، ولذلك فإن أي تغير يطرأ على حالة أحد الأفراد يؤدي إلى تغيرات في تفاعل بقية الأفراد وفي طريقة أداء الأسرة لوظائفها. كما تهتم النظرية بأنماط التواصل والعلاقات والأدوار والاستجابات الانفعالية داخل الأسرة، وترى أن الأسرة تحاول المحافظة على قدر من التوازن، إلا أن تعرضها للأزمات قد يدفعها إلى إعادة تنظيم علاقاتها ومسؤولياتها للتكيف مع الظروف الجديدة (Bowen Center for the Study of the Family, n.d.) . وتؤكد التطبيقات الحديثة لنظرية النسق الأسري أن تكيف الأسرة ورفاه أفرادها يتأثران بالتفاعل بين احتياجاتها، ومواردها، ومصادر الدعم المتاحة لها، ونقاط القوة التي تمتلكها؛ مما يجعل الأسرة كلها محورًا للفهم والتدخل بدلًا من التركيز على فرد واحد فقط(Dunst, 2023) .

ارتباط النظرية بموضوع الدراسة

ترتبط نظرية النسق الأسري بموضوع الدراسة الحالية؛ لأن إصابة أحد أفراد الأسرة بالتصلب المتعدد لا تمثل تجربة صحية تخص المريض وحده، بل تمتد آثارها إلى الأسرة كلها، فتؤثر في حياتها اليومية، وتوزيع الأدوار والمسؤوليات، وأنماط التواصل، والعلاقة بين المريض وأفراد أسرته. وقد أظهرت الدراسة السعودية التي أجراها القحطاني وآخرون أن رعاية مرضى التصلب المتعدد ترتبط بدرجات متفاوتة من العبء لدى أفراد الأسرة القائمين على الرعاية، كما أكدت أهمية توفير التقييم المستمر والخدمات المتخصصة ومجموعات المساندة للمرضى وأسرهم(Algahtani et al., 2020) .

وتساعد النظرية في تفسير كيفية استجابة الأسرة للتشخيص والأعراض المتغيرة، وكيف تعيد تنظيم مسؤولياتها، وما قد يظهر داخلها من تعاون أو توتر نتيجة متطلبات الرعاية. كما تسهم في فهم أساليب التكيف ومصادر الدعم التي تعتمد عليها الأسرة، وتوجّه التدخل المهني في الخدمة الاجتماعية نحو تحسين التواصل، وتحقيق التوازن في

DOI: https://doi.org/10.33193/eJHAS.23.2026.458

ISSN online: 2791-2272 ISSN print: 2791-2264
مجلة العصر للعلوم الإنسانية والاجتماعية
Era Journal for Humanities and Sociology
www.ejhas.com editor@ejhas.com
Volume (23) - June 2026 العدد (23) - يونيو 2026

توزيع المسؤوليات، وتنمية موارد الأسرة، والتعامل معها بوصفها نسقًا متكاملًا يتأثر جميع أعضائه بمرض أحدهم(Algahtani et al., 2020; Dunst, 2023) .

الدراسات السابقة

الدراسات العربية

تناولت دراسة القحطاني وآخرين (Algahtani et al., 2020) مستوى الأعباء التي يتحملها أفراد الأسرة القائمون على رعاية مرضى التصلب المتعدد. واستخدمت الدراسة المنهج الوصفي المقطعي، بالاعتماد على مقياس زاريت لأعباء مقدمي الرعاية، وطُبقت على عينة بلغت (219) مقدم رعاية لمرضى التصلب المتعدد المراجعين لعيادة الأعصاب بمدينة الملك عبد العزيز الطبية في جدة، ممن قدموا الرعاية للمريض مدة تزيد على سنة. وأظهرت النتائج أن (57.1%) من المشاركين لم يعانوا من أعباء أو عانوا من أعباء محدودة، في حين عانى (30.1%) من أعباء بسيطة إلى متوسطة، و(10.5%) من أعباء متوسطة إلى شديدة، و(2.3%) من أعباء شديدة. كما أكدت النتائج أهمية تقييم احتياجات مقدمي الرعاية بصورة مستمرة، وتوفير عيادات متخصصة وفرق متعددة التخصصات ومجموعات مساندة للمرضى وأسرهم.

كما تناولت دراسة الشبيلي وآخرين (Alshubaili et al., 2008) نوعية الحياة لدى أفراد الأسرة القائمين على رعاية مرضى التصلب المتعدد، ومقارنتها بنوعية الحياة لدى عينة مماثلة من المجتمع العام ومقدمي الرعاية لمرضى السكري والاضطرابات النفسية. واستخدمت الدراسة المنهج الوصفي المقارن، بالاعتماد على مقياس منظمة الصحة العالمية لنوعية الحياة، وطُبقت على عينة بلغت (170) مقدم رعاية أسريًا من الأزواج والوالدين والإخوة وأفراد الأسرة الممتدة. وأظهرت النتائج انخفاض نوعية حياة مقدمي الرعاية مقارنة بأفراد المجتمع العام في خمسة من أصل ستة مجالات. كما انخفضت درجاتهم في الجوانب الجسمية والنفسية والعلاقات الاجتماعية مقارنة بمقدمي الرعاية لفئات مرضية أخرى، وارتبط انخفاض نوعية حياتهم بدرجة اكتئاب المريض وإعاقته، والخوف من الإصابة بالمرض، وطول مدة رعايته، مما أبرز حاجتهم إلى برامج متخصصة تلبي احتياجاتهم النفسية والاجتماعية.

وهدفت دراسة سرحان وآخرين (Sarhan et al., 2022) إلى التعرف على تأثير المرض في نوعية حياة المرضى ومقدمي الرعاية الأسرية. واعتمدت الدراسة المنهج الوصفي التحليلي، باستخدام استبانة صعوبات العمل لدى مرضى التصلب المتعدد ومؤشر إجهاد مقدم الرعاية، وطُبقت على عينة بلغت (104) مشاركين في المجتمع المصري، منهم (60) مريضًا بالتصلب المتعدد و(44) مقدم رعاية. وأظهرت النتائج أن ارتفاع مستوى إعاقة المريض ارتبط بزيادة صعوباته الجسمية والمعرفية والعملية، كما ارتفع إجهاد مقدم الرعاية مع زيادة عمر المريض وشدة الإعاقة وصعوبات العمل. وأكدت النتائج أن المرض يؤثر في الحالة الجسمية والنفسية والوظيفية للمريض، وينعكس بصورة مباشرة على نوعية حياة أسرته والقائمين على رعايته.

وتناولت دراسة الحمودي والحربي (2024) الاحتياجات الصحية والنفسية والاجتماعية والاقتصادية لمرضى التصلب المتعدد، وواقع الخدمات المقدمة لهم، والمعوقات التي تحول دون إشباع احتياجاتهم. واستخدمت الدراسة منهج دراسة الحالة، بالاعتماد على المقابلة شبه المقننة، وطُبقت على عينة بلغت (9) من العاملين في جمعية وسم للتصلب المتعدد بمحافظة جدة. وأظهرت النتائج أن الجمعية تقدم خدمات صحية واجتماعية ونفسية وتأهيلية متنوعة، إلا أنها لا تكفي لتلبية جميع احتياجات المرضى. كما كشفت عن أهمية حصول المرضى على التسهيلات والخدمات منذ المراحل المبكرة للمرض، وأن ضعف وعي أفراد المجتمع بطبيعته من أبرز المعوقات التي تواجه المرضى، وانتهت الدراسة إلى تقديم تصور مقترح من منظور الخدمة الاجتماعية لتلبية احتياجاتهم.

الدراسات الأجنبية

هدفت دراسة توبكو وآخرين (Topcu et al., 2021) إلى استكشاف الخبرات المعيشة لمقدمي الرعاية لمرضى التصلب المتعدد، والتعرف على انعكاس تجربة الرعاية على نوعية حياتهم. واستخدمت الدراسة المنهج الكيفي القائم على أسلوب التصوير التشاركي، وطُبقت على عينة بلغت (12) مقدم رعاية تراوحت أعمارهم بين (30–

DOI: https://doi.org/10.33193/eJHAS.23.2026.458

ISSN online: 2791-2272 ISSN print: 2791-2264
مجلة العصر للعلوم الإنسانية والاجتماعية
Era Journal for Humanities and Sociology
www.ejhas.com editor@ejhas.com
Volume (23) - June 2026 العدد (23) - يونيو 2026

73) عامًا، حيث التقط المشاركون صورًا وكتبوا روايات تعبّر عن تجربتهم، ثم جرى تحليل (126) صورة وما ارتبط بها من نصوص باستخدام تحليل المحتوى. وأظهرت النتائج سبعة محاور تمثلت في تحديات الرعاية، والشعور بالفقد، والتأثير الانفعالي، والرغبة في الابتعاد مؤقتًا عن مسؤوليات الرعاية، والقلق الناتج عن طبيعة المرض غير القابلة للتنبؤ، إلى جانب اللحظات الإيجابية والدعم المفيد من الأسرة والمحيطين، مما كشف عن تعدد الجوانب السلبية والإيجابية في تجربة مقدمي الرعاية.

كما هدفت دراسة تشيونغ وهوكينغ(Cheung & Hocking, 2004) ، بعنوان «تجربة الأزواج القائمين على رعاية أشخاص مصابين بالتصلب المتعدد»، إلى فهم تجربة الزوج أو الزوجة في رعاية شريك الحياة المصاب بالتصلب المتعدد، وما يصاحبها من تغيرات وخسائر في الحياة الزوجية والأسرية. واعتمدت الدراسة المنهج الظاهراتي التفسيري، وجُمعت البيانات باستخدام المقابلات المتعمقة غير المنظمة مع عينة بلغت (10) من الأزواج القائمين على الرعاية، ثم حُللت البيانات باستخدام المنهج التأويلي. وأظهرت النتائج أن تجربة الرعاية غيّرت طريقة حياة المشاركين وإدراكهم لذواتهم وعلاقتهم الزوجية، كما اتسمت بتناقضات متداخلة جمعت بين الفقد والمكاسب، والضعف والقوة، والالتزام بالرعاية والحاجة إلى المحافظة على حياة مقدم الرعاية الخاصة.

وتناولت دراسة ستريكلاند وآخرين (Strickland et al., 2015) تجربة أفراد الأسرة والأشخاص المقربين منذ لحظة تشخيص المريض، والتأثير الذي أحدثه التشخيص في حياتهم وأدوارهم. واستخدمت الدراسة المنهج الظاهراتي التأويلي، وأُجريت مقابلات مع عينة متيسرة بلغت (9) من الأشخاص المساندين للمرضى، ثم حُللت البيانات باستخدام التحليل الظاهراتي التفسيري. وأظهرت النتائج أن المشاركين لم ينظروا إلى أنفسهم في البداية بوصفهم مقدمي رعاية، إلا أن التشخيص جعلهم يتوقعون انتقالهم مستقبلًا إلى هذا الدور، كما أدت الطبيعة غير المؤكدة لمسار المرض إلى شعورهم بأنهم يعيشون مرحلة انتقالية بين دورهم السابق ودور «مقدم الرعاية المتوقع»، وأثرت في هويتهم ومشاعرهم ونظرتهم إلى المستقبل.

وهدفت دراسة بينيني وآخرين (Benini et al., 2023) إلى فهم تجربة الأعباء التي يعيشها مقدمو الرعاية، والموارد التي يعتمدون عليها للتعامل معها، إلى جانب التعرف على مدى استجابة الخدمات الصحية لاحتياجات المرضى وأسرهم. واعتمدت الدراسة المنهج الكيفي الظاهراتي، وجُمعت البيانات من خلال مجموعات النقاش والمقابلات الفردية شبه المنظمة مع (17) مقدم رعاية. وأظهرت النتائج انتشار التعب والوحدة والعزلة وتأثر الصحة ونوعية الحياة، كما اعتمد المشاركون على موارد داخلية تمثلت في المحبة والصبر والتفاني، وموارد خارجية شملت أفراد الأسرة والأنشطة الشخصية وجمعيات المرضى والخدمات الصحية. وأكدت النتائج حاجتهم إلى التوفيق بين وقت العمل والرعاية، والحصول على وقت للعناية بالذات وتبادل الخبرات مع الآخرين.

كما هدفت دراسة ماكينا وآخرين (McKenna et al., 2022) إلى التعرف على كيفية فهم مقدمي الرعاية الأسرية للصمود النفسي، وكيفية تطوره لديهم، والموارد الفردية والاجتماعية التي تساعدهم على الاستمرار في أداء دور الرعاية. واستخدمت الدراسة المنهج الكيفي، وأُجريت مقابلات متعمقة شبه منظمة مع (24) مقدم رعاية أسريًا في كندا، ثم حُللت البيانات باستخدام التحليل الموضوعي الانعكاسي. وأظهرت النتائج أن الصمود النفسي لم يكن حالة ثابتة، بل مسارًا متغيرًا يبدأ بمواجهة الصعوبات وقد يمتد إلى التكيف والازدهار. كما أسهمت الموارد الشخصية والعلاقات الاجتماعية والمسارات التكيفية في دعم مقدمي الرعاية، في حين أدى نقص الدعم على المستوى المجتمعي والمؤسسي إلى إضعاف قدرتهم على التكيف.

وهدفت دراسة غولا وآخرين (Golla et al., 2015) إلى الكشف عن الاحتياجات التي لا يحصل عليها أفراد الأسرة القائمون على رعاية المرضى ذوي الحالات المتقدمة في ألمانيا. واستخدمت الدراسة المنهج الكيفي، وجُمعت البيانات من خلال المقابلات المباشرة مع عينة بلغت (12) مقدم رعاية، ثم حُللت باستخدام تحليل المحتوى النوعي. وأظهرت النتائج أن الاحتياجات غير المشبعة تمثلت في تحسين العلاقة والتواصل مع الطبيب، والحصول على دعم فردي من النظام الصحي، وتحسين العلاقة مع المريض، والمساعدة في التعامل مع القضايا المستقبلية والمراحل المتقدمة للمرض، وإتاحة الفرصة للعناية بالذات، وزيادة وعي المجتمع بالمرض. كما تبين أن مقدمي الرعاية كانوا يركزون على احتياجات المرضى ويهملون احتياجاتهم ورغباتهم الشخصية.

DOI: https://doi.org/10.33193/eJHAS.23.2026.458

ISSN online: 2791-2272 ISSN print: 2791-2264
مجلة العصر للعلوم الإنسانية والاجتماعية
Era Journal for Humanities and Sociology
www.ejhas.com editor@ejhas.com
Volume (23) - June 2026 العدد (23) - يونيو 2026

التعقيب على الدراسات السابقة

من خلال العرض السابق للدراسات التي تناولت مرضى التصلب المتعدد وأسرهم، يتضح ما يأتي:

1. في حدود ما اطلعت عليه الباحثة، تبيّن وجود ندرة في الدراسات الكيفية التي تناولت واقع أسر مرضى التصلب المتعدد في المجتمع السعودي، وما يرتبط بخبراتهم وتحدياتهم واحتياجاتهم من منظور الخدمة الاجتماعية الأسرية.
2. ركزت معظم الدراسات السابقة على مقدم الرعاية بوصفه فردًا، وقياس ما يتعرض له من أعباء وانخفاض في نوعية الحياة، بينما تنظر الدراسة الحالية إلى الأسرة بوصفها نسقًا متكاملًا يتأثر بمرض أحد أفراده.
3. تناولت الدراسات السابقة جوانب محددة، مثل عبء الرعاية، والصمود النفسي، والاحتياجات غير المشبعة، بينما تسعى الدراسة الحالية إلى تقديم صورة أشمل للتحديات النفسية والاجتماعية والأسرية التي تواجه أسر مرضى التصلب المتعدد.
4. تميزت الدراسة الحالية عن الدراسات السابقة بتركيزها على فهم الخبرات المعيشة لأسر مرضى التصلب المتعدد، والسعي إلى بناء تصور مهني مقترح من منظور الخدمة الاجتماعية الأسرية؛ لدعم الأسر وتعزيز قدرتها على التكيف مع التحديات المرتبطة بالمرض.

الإجراءات المنهجية للدراسة

منهج الدراسة

اعتمدت الدراسة الحالية على المنهج الكيفي باستخدام المدخل الظاهراتي؛ بهدف استكشاف الخبرات المعيشة لأسر مرضى التصلب المتعدد وفهمها، والكشف عن المعاني والتفسيرات التي يقدمها المشاركون لتجربتهم مع المرض، والتحديات التي يواجهونها داخل المجتمع السعودي. ويساعد المنهج الكيفي الباحث على فهم الظاهرة كما يعيشها الأفراد في واقعهم الطبيعي، والكشف عن أبعادها المختلفة بصورة متكاملة ومتعمقة (Creswell & Poth, 2018; Hennink et al., 2020). كما يمنح توظيف هذا المنهج الدراسة مرونة في استخلاص نتائج ثرية بالتفاصيل الدقيقة، تعكس الواقع الفعلي والخبرات الحية للمشاركين(Braun & Clarke, 2022) .

عينة الدراسة

حُددت عينة الدراسة بالاعتماد على طريقة العينة القصدية (Purposive Sampling)، ويُقصد بها اختيار المشاركين استنادًا إلى خصائص ومعايير محددة تخدم أهداف البحث، بعيدًا عن الاختيار العشوائي؛ وذلك لضمان الوصول إلى أفراد يمتلكون خبرة غنية وقدرة على تقديم معلومات متعمقة حول الظاهرة المدروسة (Palinkas et al., 2015). وتمثلت شروط اختيار المشاركين فيما يأتي:

1. أن يكون المشارك أحد أفراد أسرة مريض أو مريضة بالتصلب المتعدد، كالزوج، أو الزوجة، أو الأب، أو الأم، أو أحد الأبناء البالغين، أو أحد مقدمي الرعاية الرئيسيين .
2. أن يكون المريض قد شُخِّص بالتصلب المتعدد منذ مدة لا تقل عن سنة؛ بما يتيح للأسرة تكوين خبرة واقعية في التعايش مع المرض .
3. أن يكون المشارك سعودي الجنسية .

تم الوصول إلى المشاركين من خلال التنسيق مع الجمعية المعنية بخدمة مرضى التصلب المتعدد بمدينة جدة، وذلك بعد الحصول على الموافقات النظامية والأخلاقية اللازمة لإجراء الدراسة. وتولت الجمعية التواصل مع الأسر المستهدفة وترتيب مواعيد المقابلات بما يتوافق مع ظروف المشاركين، وذلك بما يضمن سهولة مشاركتهم في الدراسة. وبلغ عدد المشاركين في الدراسة (16) مشاركًا ومشاركة، واكتفت الباحثة بهذا العدد بعد الوصول إلى تشبع البيانات(Data Saturation) ، وهي المرحلة التي لا تسفر فيها المقابلات اللاحقة عن ظهور معلومات

DOI: https://doi.org/10.33193/eJHAS.23.2026.458

ISSN online: 2791-2272 ISSN print: 2791-2264
مجلة العصر للعلوم الإنسانية والاجتماعية
Era Journal for Humanities and Sociology
www.ejhas.com editor@ejhas.com
Volume (23) - June 2026 العدد (23) - يونيو 2026

أو أفكار جديدة ذات صلة بموضوع الدراسة، ويُعد ذلك أحد المؤشرات الرئيسة على كفاية حجم العينة في البحوث النوعية(Boddy, 2016) . وتراوحت مدة المقابلات بين (45–60) دقيقة، وأُجريت مع الأسر في مقر الجمعية بعد الحصول على موافقتها المسبقة. كما حُرص على توفير بيئة هادئة ومناسبة تراعي خصوصية المشاركين وراحتهم، بما يتيح لهم التعبير بحرية عن خبراتهم المعيشة وتجاربهم في التكيف مع مرض التصلب المتعدد داخل الأسرة. والتزمت الدراسة بالمبادئ الأخلاقية للبحث العلمي، وفي مقدمتها ضمان سرية المعلومات، والحفاظ على خصوصية المشاركين، وقصر استخدام البيانات على الأغراض العلمية للدراسة.

أداة الدراسة

اعتمدت الدراسة في جمع بياناتها على المقابلة شبه المنظمة(Semi-Structured Interviews) ، وذلك لمجموعة من المبررات المنهجية. أولًا، قدرتها على توفير بيانات نوعية عميقة ومفصلة من خلال التركيز على أبعاد محددة تخدم موضوع البحث. ثانيًا، إتاحتها مساحة حرة للمشاركين للتعبير عن تجاربهم وخبراتهم، مما يمكّن الباحثة من استكشاف أفكارهم ومشاعرهم ومعتقداتهم بصورة أكثر واقعية. ثالثًا، اتسام دليل المقابلة في هذا النوع بالمرونة؛ مما يمنح الباحثة حرية التوسع في طرح الأسئلة، أو إعادة صياغتها، أو تعديل ترتيبها بناءً على مجريات الحوار(David & Sutton, 2004; Rabionet, 2011) .

وقد جرى بناء دليل المقابلة الخاص بالدراسة بالاستناد إلى أهدافها وتساؤلاتها الرئيسة، إلى جانب ما تم استخلاصه من مراجعة الأدب النظري والدراسات السابقة المرتبطة بالموضوع. وتوزعت أسئلة الدليل لتغطي المحاور الآتية: (أ) طبيعة الخبرات المعيشة للأسر. (ب) التحديات المصاحبة للمرض. (ج) احتياجات الأسر. (د) أساليب التكيف ومصادر الدعم.

دقة البيانات وموثوقيتها

لضمان دقة البيانات وموثوقيتها، اتُّبعت سلسلة من الإجراءات المنهجية. فقد جرى التسجيل الصوتي للمقابلات، بعد الحصول على الموافقة المستنيرة من المشاركين، بما يتيح الرجوع إليها مرارًا لضمان النقل الدقيق للخبرات والمعاني التي عُبّر عنها. كما خضعت المقابلات لعملية تفريغ نصي شامل ومراجعات متكررة؛ بهدف التحقق من اتساق البيانات وتلافي إغفال أي مضامين جوهرية. وتُعد عملية التدقيق والمراجعة المستمرة للبيانات الكيفية متطلبًا منهجيًا أساسيًا لتعزيز موثوقية النتائج(Trustworthiness) ، والحد من أخطاء الفهم أو التأويل الذاتي من قِبل الباحثة(Creswell & Poth, 2018) .

وأولت الدراسة اهتمامًا بالغًا بخصوصية المشاركين وسرية بياناتهم، ولا سيما في ظل الطبيعة الحساسة لتجربة التعايش مع مرض التصلب المتعدد وما يكتنفها من تحديات أسرية وانفعالية. وتطبيقًا لضوابط حماية المشاركين في الدراسات الكيفية (Tracy, 2020)، استُخدمت أسماء مستعارة لجميع المشاركين، مع الامتناع التام عن عرض أي معلومات أو تفاصيل دالة قد تؤدي إلى كشف هوياتهم الفعلية. كما عوملت البيانات المسجلة والمكتوبة بسرية تامة، وقُيّد الوصول إليها، واقتصر توظيفها على أغراض البحث العلمي. وأسهم الالتزام بهذه الإجراءات الأخلاقية في توفير مساحة آمنة للمشاركين، مما شجعهم على سرد خبراتهم المعيشة وتحدياتهم بصدق وشفافية . (Hennink et al., 2020)

تحليل البيانات

حُللت بيانات الدراسة باستخدام منهجية التحليل الموضوعي(Thematic Analysis) ، التي تُعد من أكثر الأساليب استخدامًا في البحوث الكيفية لتنظيم البيانات واستخلاص الأنماط والموضوعات الرئيسة من المقابلات . (Braun & Clarke, 2022)واتُّبعت مجموعة من الخطوات المنظمة للوصول إلى نتائج تعكس آراء المشاركين وخبراتهم بصورة دقيقة.

أولًا، فُرغت جميع المقابلات في ملفMicrosoft Word ، مع مراجعة النصوص والتأكد من دقتها ومطابقتها للتسجيلات الصوتية. ثانيًا، قُرئت نصوص المقابلات عدة مرات بهدف الإلمام بمحتواها وتحديد الأفكار والعبارات المرتبطة بموضوع الدراسة. ثالثًا، صُنفت استجابات المشاركين وفقًا لأسئلة المقابلة، ثم جرى ترميز البيانات واستخلاص الرموز الأولية. رابعًا، جُمعت الرموز المتشابهة في موضوعات رئيسة وفرعية تمثل أبرز

DOI: https://doi.org/10.33193/eJHAS.23.2026.458

ISSN online: 2791-2272 ISSN print: 2791-2264
مجلة العصر للعلوم الإنسانية والاجتماعية
Era Journal for Humanities and Sociology
www.ejhas.com editor@ejhas.com
Volume (23) - June 2026 العدد (23) - يونيو 2026

الأنماط المتكررة في إجابات المشاركين. وأخيرًا، روجعت الموضوعات وصيغت بصورة مترابطة، ثم نُظمت وعُرضت بأسلوب سردي متماسك يعكس الخبرات المعيشة للمشاركين بوضوح وعمق.

نتائج الدراسة ومناقشتها

للتعرف على طبيعة الخبرات المعيشة لأسر مرضى التصلب المتعدد في مواجهة المرض، والوصول إلى إجابات متعمقة وأكثر تفصيلًا وذات صلة بموضوع الدراسة، طُرحت على المشاركين مجموعة من الأسئلة التي تناولت تجربتهم في التعامل مع المرض وانعكاساته على حياتهم الأسرية، والتحديات المرتبطة بمتطلبات الرعاية، إضافة إلى أساليب التكيف ومصادر الدعم التي اعتمدوا عليها في مواجهة آثار المرض.

جدول (1) الخصائص الديموغرافية للمشاركين من أسر مرضى التصلب المتعدد

م	الاسم المستعار	العمر	صلة القرابة بالمريض	الحالة الاجتماعية	المستوى التعليمي	الحالة الوظيفية	مدة إصابة المريض بالتصلب المتعدد
1	نورة	42	زوجة	متزوجة	بكالوريوس	موظفة	3 سنوات
2	سارة	36	زوجة	متزوجة	بكالوريوس	موظفة	4 سنوات
3	فاطمة	49	أم	متزوجة	ثانوي	ربة منزل	5 سنوات
4	خالد	45	زوج	متزوج	بكالوريوس	موظف	2 سنوات
5	مها	38	زوجة	متزوجة	بكالوريوس	موظفة	3 سنوات
6	عبير	34	زوجة	متزوجة	دبلوم	موظفة	4 سنوات
7	عبدالله	50	أب	متزوج	ثانوي	متقاعد	6 سنوات
8	ريم	46	أم	متزوجة	ثانوي	ربة منزل	5 سنوات
9	هدى	40	زوجة	متزوجة	بكالوريوس	موظفة	3 سنوات
10	محمد	47	زوج	متزوج	بكالوريوس	موظف	4 سنوات
11	أمل	35	زوجة	متزوجة	بكالوريوس	موظفة	3 سنوات
12	منى	48	أم	متزوجة	ثانوي	ربة منزل	6 سنوات
13	ياسمين	37	زوجة	متزوجة	بكالوريوس	موظفة	3 سنوات
14	تركية	43	أم	متزوجة	بكالوريوس	موظفة	2 سنوات
15	دانة	39	زوجة	متزوجة	بكالوريوس	موظفة	4 سنوات
16	حصة	50	أم	متزوجة	ثانوي	ربة منزل	5 سنوات

ملاحظة: استُخدمت أسماء مستعارة للمشاركين حفاظًا على خصوصيتهم وسرية معلوماتهم.

يوضح الجدول السابق الخصائص الديموغرافية لعينة الدراسة البالغ عددها (16) مشاركًا ومشاركة، يمثلون أسرًا لديها مريض مصاب بالتصلب المتعدد. وقد تنوعت خصائص المشاركين من حيث العمر، وصلة القرابة بالمريض، والمستوى التعليمي، والحالة الوظيفية، ومدة إصابة المريض. وتراوحت أعمار المشاركين بين (34–50) عامًا، في حين تراوحت مدة إصابة المرضى بين (2–6) سنوات، كما تنوعت صلة القرابة بالمريض بين الزوج والزوجة والأب والأم.

ومن خلال تحليل إجابات المشاركين، أسفرت الدراسة عن أربعة محاور رئيسة، تمثلت في: طبيعة الخبرات المعيشة لأسر مرضى التصلب المتعدد، والتحديات المصاحبة للتعامل معه، واحتياجات الأسر للتعامل مع آثار المرض، وأساليب التكيف ومصادر الدعم. وقد عُرضت نتائج الدراسة وحُلِّلت في ضوء هذه المحاور، بوصفها تمثل أبرز الموضوعات التي عكست خبرات المشاركين وتجاربهم في التعايش مع مرض التصلب المتعدد.

DOI: https://doi.org/10.33193/eJHAS.23.2026.458

ISSN online: 2791-2272 ISSN print: 2791-2264
مجلة العصر للعلوم الإنسانية والاجتماعية
Era Journal for Humanities and Sociology
www.ejhas.com editor@ejhas.com
Volume (23) - June 2026 العدد (23) - يونيو 2026

المحور الأول: طبيعة الخبرات المعيشة لأسر مرضى التصلب المتعدد

عند طرح السؤال الأول على المشاركين: ما طبيعة الخبرات المعيشة التي تمر بها أسر مرضى التصلب المتعدد؟ كشفت إجابات المشاركين عن مجموعة من الخبرات المتتابعة التي مرت بها الأسر منذ بداية ظهور الأعراض، مرورًا بمرحلة التشخيص، وما تبعها من تغيرات في تنظيم الحياة الأسرية وأساليب التعامل مع آثار المرض. وقد تمثلت هذه الخبرات في أربعة محاور فرعية، هي: مرحلة ما قبل التشخيص ومحاولات تفسير الأعراض، وتلقي التشخيص بين محدودية المعرفة وغيابها، وإعادة تنظيم الحياة الأسرية بعد التشخيص، والتعايش مع الطبيعة المتغيرة لمسار المرض.

(أ) مرحلة ما قبل التشخيص

من خلال إجابات المشاركين حول المرحلة التي سبقت تشخيص المرض، نجد أن الغالبية العظمى منهم لاحظوا ظهور مجموعة من الأعراض المتفرقة على المريض، إلا أنهم لم يتمكنوا في البداية من الربط بينها أو إدراك أنها تعود إلى حالة مرضية واحدة. فقد قالت (نورة): «كان يجيه تنميل وتعب، وبعد فترة يختفي، فكنا نقول يمكن من العمل». وذكرت (فاطمة): «بنتي كانت تشتكي من النظر والتوازن، وكل مرة نقول سبب مختلف». كما أوضح (محمد): «مرة تحس بثقل في جسمها، ومرة تشوف بشكل غير واضح، وما عرفنا وش الرابط». وفي السياق ذاته، قال (عبدالله): «كانت تقول إنها تحس بأشياء غريبة، لكن شكلها كان طبيعي قدامنا». وأضافت (أمل): «الأعراض ما ظهرت كلها مع بعض، عشان كذا أخذنا وقت لين عرفنا السبب».

ويمكن تفسير هذه النتائج بأن تجربة الأسرة مع التصلب المتعدد بدأت قبل الإعلان الرسمي عن التشخيص؛ إذ مثّلت الأعراض الأولية بداية احتكاك الأسرة بالمرض، وإن لم تكن تدرك طبيعته في ذلك الوقت. كما أن تعدد الأعراض واختفاء بعضها ثم عودتها بصورة مختلفة جعلا الأسرة تفسر كل عرض بصورة منفصلة، كربطه بالإرهاق أو نقص الفيتامينات أو ظروف العمل والحياة اليومية. وتشير هذه النتائج إلى أن المرحلة التي سبقت التشخيص اتسمت بمحاولة الأسرة فهم ما يحدث للمريض، وجمع الأعراض المتفرقة في صورة واحدة، إلى أن قاد تكرارها واستمرارها إلى إجراء الفحوصات والوصول إلى التشخيص.

(ب) مرحلة المعرفة بالمرض

عند طرح سؤال المشاركين حول مدى معرفتهم بمرض التصلب المتعدد عند سماع التشخيص للمرة الأولى، أظهرت إجاباتهم تفاوتًا في مستوى المعرفة السابقة بالمرض، حيث انقسمت إلى فئتين رئيستين. تمثلت الفئة الأولى في عدد من المشاركين الذين سبق لهم سماع اسم المرض، أو كانت لديهم معرفة أولية ومحدودة به، دون امتلاك فهم واضح لطبيعته أو تأثيراته في حياة المصاب وأسرته، بينما ضمت الفئة الثانية عددًا من المشاركين الذين لم تكن لديهم أي معرفة سابقة بالتصلب المتعدد، وكان التشخيص أول احتكاك لهم بالمرض وبداية لتكوين تصور حوله.

1- محدودية المعرفة بالمرض

أشارت مجموعة من المشاركين إلى أنهم كانوا على معرفة مسبقة باسم التصلب المتعدد قبل حدوث الإصابة داخل الأسرة، إلا أن هذه المعرفة كانت محدودة، واقتصرت على سماع اسم المرض أو امتلاك معلومات عامة عنه، دون إدراك لطبيعته أو مساره أو انعكاساته على حياة المصاب. فقد قال (خالد): «كنت سامع عن المرض من قريب لنا، لكن معلوماتي عنه كانت بسيطة». وذكرت (دانة): «كنت أعرف أنه مرض مناعي، لكن ما كنت أعرف كيف يؤثر في حياة الشخص». كما أوضحت (تركية): «سبق شفت حملات توعية عنه، لذلك الاسم ما كان غريبًا عليا».

وتشير هذه الإفادات إلى أن المعرفة السابقة لدى المشاركين كانت أقرب إلى المعرفة الاسمية أو العامة؛ إذ ارتبطت بسماع اسم المرض أو التعرض لمعلومات متفرقة من مصادر مختلفة، دون أن تتضمن فهمًا عميقًا لطبيعته بوصفه مرضًا مزمنًا ذا مسار متغير وتأثيرات ممتدة على الفرد والأسرة. ويمكن تفسير ذلك بأن بعض الأمراض المزمنة، رغم وجودها في الخطاب الصحي والمجتمعي، قد تظل المعرفة بها محدودة لدى الأفراد ما لم

DOI: https://doi.org/10.33193/eJHAS.23.2026.458

ISSN online: 2791-2272 ISSN print: 2791-2264
مجلة العصر للعلوم الإنسانية والاجتماعية
Era Journal for Humanities and Sociology
www.ejhas.com editor@ejhas.com
Volume (23) - June 2026 العدد (23) - يونيو 2026

ترتبط بتجربة شخصية أو أسرية مباشرة؛ إذ تتحول المعرفة من مستوى عام إلى فهم أكثر تفصيلًا عند مواجهة المرض.

2- غياب المعرفة بالمرض

أوضح عدد من المشاركين أن لحظة التشخيص كانت المرة الأولى التي يسمعون فيها عن مرض التصلب المتعدد، إذ لم تكن لديهم أي خلفية سابقة تساعدهم على فهم طبيعة المرض أو توقع مساره. فقد قالت (عبير): «أول مرة سمعت اسمه كانت من الدكتور، وما فهمت وش يعني». وذكر (عبد الله): «ما كنت أعرف هل هو مرض مؤقت أو يستمر مع الإنسان». وأضافت (ياسمين): «حتى سألت الطبيب هل هو وراثي أو ينتقل للآخرين».

وتكشف هذه الإفادات أن التشخيص مثّل نقطة بداية لتكوين المعرفة لدى هذه الأسر، حيث ارتبطت اللحظة الأولى بمشاعر الغموض والحاجة إلى تفسير ما يحدث. وقد دفع غياب المعرفة السابقة المشاركين إلى طرح التساؤلات والبحث عن المعلومات من المختصين والمصادر المختلفة؛ بهدف فهم طبيعة المرض والتعامل مع تداعياته المستقبلية. وتشير النتائج إلى أن آثار الإصابة لا تقتصر على المريض فقط، بل تمتد إلى الأسرة بوصفها وحدة متأثرة بالمرض، مما يستدعي بناء فهم مشترك حول طبيعة الحالة، ويساعدها على إعادة تنظيم أدوارها وتوقعاتها والتكيف مع المتطلبات الجديدة المرتبطة بالمرض.

(ج) إعادة تنظيم الحياة الأسرية بعد تشخيص المرض

أشارت غالبية إجابات المشاركين إلى أن الفترة الأولى بعد تشخيص المرض أحدثت تغيرًا واضحاً في تنظيم الحياة داخل الأسرة؛ إذ قالت (سارة): «أول فترة تغير نظام يومنا وصار كل شيء مرتبطًا بالمواعيد والعلاج». وذكرت (ريم): «قسمنا بيننا من يروح معها للمستشفى ومن يتابع أمور البيت». كما أوضحت (هدى): «أشياء كثيرة كان زوجي يسويها بنفسه صرنا نتشارك فيها». وقال (محمد): «في البداية كنا نغير ترتيبنا بعد كل موعد إلى أن عرفنا النظام المناسب لنا». وأضافت (تركية): «صار كل واحد في الأسرة يعرف وش دوره ومتى تحتاج ابنتي أحدًا معها».

وتتفق هذه النتيجة مع نظرية النسق الأسري التي تؤكد أن الأسرة وحدة مترابطة، وأن أي تغير يحدث لدى أحد أفرادها ينعكس على بقية أفرادها، مما يدفع الأسرة إلى إعادة تنظيم أدوارها وعلاقاتها وأنماط تفاعلها للحفاظ على توازنها والتكيف مع الظروف الجديدة. ويتضح ذلك في نتائج الدراسة الحالية، حيث أدى تشخيص المرض إلى إعادة توزيع المسؤوليات بين أفراد الأسرة، وتعديل نمط الحياة اليومية، وظهور أدوار جديدة تتناسب مع متطلبات رعاية المريض.

ويمكن تفسير هذه النتيجة بأن تشخيص التصلب المتعدد نقل الأسرة إلى واقع جديد تطلب منها إعادة ترتيب تفاصيل حياتها المعتادة، خاصة في الفترة الأولى التي كانت لا تزال تتعرف فيها على المرض ومتطلبات متابعته. وقد ظهر ذلك في تنظيم المواعيد والأدوية، وتوزيع بعض المهام بين أفراد الأسرة، وتعديل الروتين اليومي بما يتناسب مع حالة المريض. كما تشير النتائج إلى أن إعادة التنظيم لم تحدث بصورة مكتملة ومباشرة بعد التشخيص، بل تشكلت تدريجيًا مع مرور الوقت واكتساب الأسرة خبرة أكبر في التعامل مع المرض، حتى أصبح لكل فرد دور أكثر وضوحًا داخل الأسرة.

(د) التعايش مع الطبيعة المتغيرة للمرض

اتفقت الغالبية العظمى من المشاركين على أن حالة مريض التصلب المتعدد لا تسير بصورة ثابتة، وأن فترات الاستقرار قد تتبعها تغيرات مفاجئة في الأعراض. فقد قالت (مها): «ممكن يكون اليوم طبيعي وبعد أيام تتغير حالته، لذلك ما نحكم من يوم واحد». وأوضح (خالد): «تمر شهور مستقرة، ثم يظهر عرض جديد ما كان موجودًا قبل». كما ذكرت (حصة): «في أوقات تكون بنتي مثل قبل، وفي أوقات يتغير نظام يومنا بحسب حالتها». وقالت (تركية): «فهمنا أن المرض ما له شكل واحد، وكل فترة تختلف عن الثانية». وفي السياق ذاته، أوضح (محمد): «مع مرور السنوات عرفنا المرض أكثر، لكن ما نقدر نتوقع كل شيء بيصير».

DOI: https://doi.org/10.33193/eJHAS.23.2026.458

ISSN online: 2791-2272 ISSN print: 2791-2264
مجلة العصر للعلوم الإنسانية والاجتماعية
Era Journal for Humanities and Sociology
www.ejhas.com editor@ejhas.com
Volume (23) - June 2026 العدد (23) - يونيو 2026

وتتفق هذه النتيجة مع ما تفترضه نظرية النسق الأسري من أن الأسرة نسق مترابط يتأثر بالتغيرات التي تطرأ على أحد أفراده، ويسعى بصورة مستمرة إلى إعادة تنظيم أدواره وأنماط تفاعله للحفاظ على توازنه والتكيف مع الظروف الجديدة. ويتضح ذلك في الدراسة الحالية، حيث فرضت الطبيعة المتغيرة لمرض التصلب المتعدد على الأسر قدرًا من المرونة في تنظيم حياتها، وعدم الاعتماد على نمط ثابت في توزيع الأدوار أو إدارة المسؤوليات.
ويمكن تفسير هذه النتيجة بأن الأسر أدركت مع مرور الوقت أن استقرار حالة المريض خلال فترة معينة لا يعني استمرارها على النمط نفسه، مما دفعها إلى الاستعداد المستمر للتغير وإعادة ترتيب حياتها وفقًا لتطور حالة المريض. كما تشير النتائج إلى أن الخبرة المتراكمة في التعايش مع المرض أسهمت في زيادة معرفة الأسرة بطبيعته وأعراضه، إلا أنها لم تمنحها القدرة على التنبؤ الكامل بمساره، وهو ما جعل التكيف المستمر جزءًا أساسيًا من تجربة الأسرة في مواجهة المرض.

المحور الثاني: التحديات المصاحبة للتعامل مع المرض

يجيب هذا المحور عن سؤال الدراسة الثاني: ما التحديات التي تواجهها أسر مرضى التصلب المتعدد في التعامل مع آثار المرض على حياتهم الأسرية؟ وذلك من خلال استعراض إجابات المشاركين حول التحديات النفسية والانفعالية الناتجة عن استمرار المرض، والتحديات التي ظهرت داخل الأسرة وفي علاقاتها الاجتماعية، ومتطلبات الرعاية الصحية والجسدية. وقد كشفت إجابات المشاركين عن ثلاثة محاور فرعية، تمثلت في: التحديات النفسية والانفعالية، والتحديات الأسرية والاجتماعية، وتحديات الرعاية الصحية والجسدية.

أ- التحديات النفسية والانفعالية

أظهرت نتائج الدراسة أن تجربة رعاية مريض التصلب المتعدد ارتبطت بمجموعة من التحديات النفسية والانفعالية لدى أفراد الأسرة، حيث لم تقتصر آثار المرض على الجوانب العملية للرعاية، بل امتدت إلى مشاعر القلق والخوف، ومحاولة ضبط الانفعالات، والشعور بالعجز أمام بعض جوانب المرض. وتمثلت أبرز هذه التحديات فيما يأتي:

1- القلق المستمر

أظهرت الغالبية العظمى من إجابات المشاركين أن استمرار المرض جعل القلق بشأن مستقبل المريض حاضرًا لديهم، حتى في الفترات التي تبدو فيها حالته مستقرة. فقد قالت (نورة): «حتى لما يكون بخير أفكر هل بيستمر كذا أو تتغير حالته بعدين». وذكر (خالد): «أكثر شيء يشغلني مستقبل زوجتي وقدرتها على الاستمرار في حياتها بشكل طبيعي». كما قالت (فاطمة): «كل أم تتمنى تشوف بنتها مستقرة، لكن المرض يخليني أفكر فيها طول الوقت». وأوضح (محمد): «ما أخاف من اليوم، أخاف من السنوات الجاية وش ممكن تحتاج زوجتي». وأضافت (مها): «أحيانًا يكون كل شيء هادئ، لكن التفكير في المستقبل ما يوقف».
وتشير هذه النتائج إلى أن تجربة رعاية مريض التصلب المتعدد أسهمت في استمرار مشاعر القلق لدى أفراد الأسرة تجاه مستقبل المريض، إذ لم يقتصر هذا القلق على فترات تدهور الحالة الصحية، بل ظل حاضرًا حتى خلال الفترات التي تبدو فيها حالة المريض مستقرة. وقد ارتبط ذلك بانشغال المشاركين بما قد يحمله المستقبل من تغيرات في حالة المريض، أو احتمالية زيادة احتياجاته للرعاية، أو تأثر قدرته على ممارسة حياته بصورة طبيعية. ويمكن تفسير هذه النتيجة في ضوء الطبيعة المزمنة وغير المتوقعة لمرض التصلب المتعدد، إذ إن تذبذب الأعراض واحتمالية تغير مسار المرض يجعلان أفراد الأسرة في حالة ترقب مستمر، مما يسهم في استمرار المخاوف المرتبطة بمستقبل المريض، حتى في غياب مؤشرات واضحة على تدهور حالته.
وتتفق هذه النتيجة مع ما أشارت إليه دراستا (McKenna et al., 2022) و(Topcu et al., 2021)، حيث أوضحتا أن الطبيعة غير القابلة للتنبؤ لمرض التصلب المتعدد، وما يصاحبها من تغيرات مستمرة في حالة المريض ومتطلبات الرعاية، تمثل مصدرًا للقلق والضغط النفسي لدى أفراد الأسرة ومقدمي الرعاية. كما أكدت الدراستان أن استمرار مواجهة التغيرات المرتبطة بالمرض يجعل الأسرة في حاجة إلى التكيف المستمر مع حالة عدم اليقين، وهو ما يفسر استمرار انشغال المشاركين في الدراسة الحالية بمستقبل المريض حتى خلال فترات استقرار حالته الصحية .

DOI: https://doi.org/10.33193/eJHAS.23.2026.458

ISSN online: 2791-2272 ISSN print: 2791-2264
مجلة العصر للعلوم الإنسانية والاجتماعية
Era Journal for Humanities and Sociology
www.ejhas.com editor@ejhas.com
Volume (23) - June 2026 العدد (23) - يونيو 2026

2- كتمان المشاعر

بينت إجابات مجموعة من المشاركين أنهم حاولوا إخفاء مشاعر الخوف والحزن أمام المريض؛ بهدف دعمه والمحافظة على شعوره بالأمان. فقد قالت (هدى): «أحاول ما أبين له خوفي، لأني ما أبيه يحس إننا شايلين هم بسببه». وذكرت (منى): «أحيانًا أحتاج أتكلم عن تعبي، لكن أفضل أسكت عشان ما أزيد عليه». وقال (محمد): «حتى لو كنت متوتر أحاول أبين لها أن الأمور بسيطة ونقدر نتعامل معها». كما أوضحت (نورة): «أحاول أكون قوية قدامه، لكن أحيانًا يكون الموضوع صعب».

وتتفق هذه النتيجة مع ما تفترضه نظرية النسق الأسري من أن الأسرة وحدة مترابطة يتأثر أفرادها بعضهم ببعض، وأن أي تغير يطرأ على أحد أعضائها ينعكس على أنماط التفاعل والأدوار داخل النسق. ويتضح ذلك في محاولة المشاركين ضبط تعبيراتهم الانفعالية وإخفاء مشاعر الخوف والقلق أمام المريض؛ بهدف حمايته والمحافظة على شعوره بالأمان، وهو ما يعكس إعادة تنظيم الأدوار العاطفية داخل الأسرة استجابة لمتطلبات المرض. كما تشير النتائج إلى أن هذا السلوك يمثل آلية أسرية للمحافظة على التوازن، إلا أنه قد يترتب عليه في بعض الحالات كبت مشاعر مقدمي الرعاية واحتياجاتهم، بما ينعكس على حالتهم النفسية.

3- الشعور بالعجز والذنب

كشفت إجابات المشاركين عن شعور بعضهم بالعجز نتيجة عدم قدرتهم على تخفيف جميع آثار المرض أو منع معاناة المريض. فقد قالت (ريم): «أصعب شيء لما أشوف بنتي تتعب وأنا ما أقدر أسوي لها إلا الشيء البسيط». وذكرت (سارة): «أحيانًا أتعب وأعصب، وبعدها ألوم نفسي وأقول هو مو بيده». كما قالت (حصة): «أحس بالعجز لما تشتكي من شيء ما أعرف كيف أخففه عنها». وأوضح (خالد): «تمر لحظات أحس إني مهما حاولت ما أقدر أغير اللي تمر فيه». وأضافت (عبير): «إذا تعبت من المسؤولية أحس بالذنب، كأني مقصرة معه».

وتشير هذه النتائج إلى أن الشعور بالعجز ارتبط بإدراك الأسرة وجود حدود لما يمكنها تقديمه أمام بعض أعراض المرض وآثاره؛ فرغم قدرتها على تقديم الدعم والمساندة، فإنها لا تستطيع دائمًا منع الألم أو تغير الحالة الصحية. كما ظهر الشعور بالذنب عندما تعارضت حاجة مقدم الرعاية إلى الراحة مع اعتقاده بضرورة الاستمرار في تقديم الرعاية دون تقصير. وتوضح النتائج أن التحديات النفسية التي تواجه أفراد الأسرة لا ترتبط بطبيعة المرض فحسب، بل ترتبط أيضًا بحجم المسؤولية التي يضعونها على عاتقهم تجاه رعاية المريض .

ب- التحديات الأسرية والاجتماعية

أظهرت نتائج الدراسة أن التعايش مع التصلب المتعدد لم يرتبط فقط بالتعامل مع الأعراض الصحية للمرض، بل امتد أثره إلى طبيعة العلاقات داخل الأسرة وعلاقتها بالمحيط الاجتماعي. فقد واجهت الأسر عددًا من التحديات المرتبطة بتقديم الرعاية، وإعادة توزيع المسؤوليات، وفهم الآخرين لطبيعة المرض، إضافة إلى التعامل مع تدخلات المحيطين. وفيما يأتي عرض لهذه التحديات كما ظهرت في روايات المشاركين.

1- التوازن بين الرعاية واستقلالية المريض

أشارت إجابات عدد قليل من المشاركين إلى وجود بعض الاختلافات داخل العلاقة الزوجية حول مستوى المساعدة التي يحتاجها المريض، حيث تمثلت هذه الاختلافات في التباين بين رغبة مقدم الرعاية في الحماية والحرص على سلامة المريض، ورغبة المريض في المحافظة على استقلاليته والاعتماد على نفسه. فقد قالت (سارة): «أحيانًا أساعده قبل ما يطلب، فيزعل ويقول خليني أعتمد على نفسي». وذكر (محمد): «زوجتي تشوف بعض حرصي عليها مبالغة، وأنا أشوفه احتياطًا ضروريًا». كما قالت (نورة): «نختلف أحيانًا؛ لأنه يرفض يرتاح وأنا أخاف يتعب أكثر».

وتتفق هذه النتيجة مع ما تفترضه نظرية النسق الأسري من أن التغير الذي يطرأ على أحد أفراد الأسرة يؤثر في بقية أعضاء النسق، وينعكس على أنماط التفاعل والأدوار والعلاقات بينهم. ويتضح ذلك في اختلاف الزوجين حول مستوى المساعدة المناسبة للمريض، حيث يعكس حرص مقدم الرعاية محاولة للتكيف مع متطلبات المرض وحماية المريض، في حين تعبّر رغبة المريض في الاعتماد على نفسه عن حاجته إلى المحافظة على استقلاليته ودوره داخل الأسرة. وتشير هذه النتيجة إلى أن المرض قد يعيد تشكيل العلاقة الزوجية من خلال التفاوض المستمر حول حدود الرعاية والاستقلالية، بما يتطلب تحقيق توازن بين تقديم الدعم والمحافظة على فاعلية المريض داخل النسق الأسري.

DOI: https://doi.org/10.33193/eJHAS.23.2026.458

ISSN online: 2791-2272 ISSN print: 2791-2264
مجلة العصر للعلوم الإنسانية والاجتماعية
Era Journal for Humanities and Sociology
www.ejhas.com editor@ejhas.com
Volume (23) - June 2026 العدد (23) - يونيو 2026

2- المسؤوليات الأسرية بعد المرض

أظهرت روايات بعض المشاركين أن مرض أحد أفراد الأسرة أدى إلى تغير نسبي في توزيع الوقت والجهد والمسؤوليات بين أفرادها. فقد ذكرت (مها): «بعد مرض زوجي صرت أرتب وقتي بين مواعيده واحتياجات البيت، وأحيانًا أحس أن المسؤوليات زادت عليا». وأوضحت (هدى): «في بعض الفترات يكون التركيز على حالته أكبر، خصوصًا إذا تعب، وهذا يجعل الواحد يؤجل بعض الأمور». كما قالت (فاطمة): «في البداية كنت أنا اللي أتابع أغلب الأمور، وبعدها حاولنا نخلي كل شخص يساعد باللي يقدر عليه».

وتتفق هذه النتيجة مع ما تفترضه نظرية النسق الأسري من أن التغير الذي يطرأ على أحد أفراد الأسرة ينعكس على النسق الأسري بأكمله، ويدفع الأسرة إلى إعادة تنظيم أدوارها ومسؤولياتها بما يتلاءم مع الظروف الجديدة. ويمكن تفسير هذه النتائج بأن الإصابة بالتصلب المتعدد أحدثت تغيرًا في نمط توزيع الأدوار داخل الأسرة، حيث أصبحت متابعة المريض ورعايته تتطلب وقتًا وجهدًا إضافيين من بعض أفراد الأسرة. كما تشير النتائج إلى أن تركز مسؤولية الرعاية لدى فرد واحد قد يؤدي إلى زيادة الأعباء الواقعة عليه، مما يدفع الأسرة إلى إعادة توزيع المهام وتقاسم المسؤوليات بصورة تسهم في التكيف مع متطلبات المرض والمحافظة على استمرار أداء وظائفها الأسرية.

3- فهم المحيط لطبيعة المرض

أوضحت الغالبية العظمى من المشاركين أن عدم وضوح أعراض التصلب المتعدد للآخرين شكّل أحد التحديات التي واجهتها الأسرة في تعاملها مع المحيط الاجتماعي. فقد ذكرت (ريم): «أحيانًا لما نعتذر عن بعض المناسبات يسألون عن السبب، لأنهم ما يشوفون التعب اللي يمر فيه». وقالت (ياسمين): «بعض الناس يستغربون لما نقول إنه يحتاج راحة، لأن شكله من الخارج يكون طبيعي». كما أوضح (عبدالله): «الناس تسأل من باب الاهتمام، لكن أحيانًا كثرة الأسئلة عن حالته أو عن تحسنه تكون متعبة له».

ويمكن تفسير هذه النتيجة بأن طبيعة التصلب المتعدد، خاصة عندما لا تكون أعراضه ظاهرة بصورة مستمرة، قد تجعل المحيط الاجتماعي أقل إدراكًا لتأثير المرض على المريض وأسرته. وقد يؤدي ذلك إلى اضطرار الأسرة إلى توضيح طبيعة الحالة أو تبرير بعض التغييرات في مشاركتها الاجتماعية، وهو ما يضيف تحديًا اجتماعيًا إلى جانب مسؤوليات الرعاية.

4- الأقارب والنصائح غير المتخصصة

أشار بعض المشاركين إلى أن تدخل الأقارب وكثرة النصائح المتعلقة بالعلاج والغذاء شكّلا مصدرًا إضافيًا للتوتر داخل الأسرة. فقد قالت (عبير): «كل شخص يعطينا تجربة أو علاجًا ويقول جربوه، وهذا يشتتنا». وذكر (عبدالله): «بعض الأقارب من محبتهم يتدخلون في قرارات العلاج، لكنهم ما يعرفون تفاصيل الحالة». كما قالت (نورة): «يجينا كلام عن وصفات وأعشاب، وزوجي يتضايق من كثرة النصائح».

ويمكن تفسير هذه النتيجة بأن تدخل الأقارب وتقديم النصائح غير المتخصصة يمثلان أحد أشكال التحديات الاجتماعية التي قد تواجهها أسرة مريض التصلب المتعدد، حيث تجد الأسرة نفسها أمام كم من الآراء والتجارب التي قد لا تتوافق مع طبيعة حالة المريض أو الخطة العلاجية المتبعة. ورغم أن هذه التدخلات تنطلق غالبًا من الرغبة في المساندة والاهتمام، فإنها قد تزيد من شعور الأسرة بالحيرة والضغط، خاصة في ظل حاجتها إلى اتخاذ قرارات تتعلق برعاية المريض وفق احتياجاته الفعلية. وتشير هذه النتيجة إلى أن الأسرة لا تواجه تحديات مرتبطة بالمرض نفسه فقط، بل تتعامل أيضًا مع ضغوط ناتجة عن توقعات المحيط الاجتماعي وتدخلاته .

ج- تحديات الرعاية الصحية والجسدية

أوضح جميع المشاركين في الدراسة أن التعايش مع التصلب المتعدد يفرض على الأسرة مجموعة من المتطلبات المرتبطة بتقديم الرعاية والمساندة للمريض، حيث لم تقتصر مسؤولية الأسرة على الدعم المعنوي، بل امتدت إلى المساعدة في الأنشطة اليومية، وتحمل متطلبات الرعاية الجسدية، والتعامل مع التغيرات الصحية التي قد تطرأ على حالة المريض. وقد تمثلت هذه التحديات فيما يأتي:

1-الرعاية الجسدية اليومية للمريض

أوضحت إجابات المشاركين أن احتياجات الرعاية الجسدية تختلف باختلاف حالة المريض ومدى تأثير الأعراض في قدرته على أداء بعض الأنشطة اليومية. فقد قالت (حصة): «في بعض الفترات أساعد بنتي في اللبس والحركة داخل البيت». وذكرت (هدى): «إذا اشتد عليه التعب أكون مسؤولة عن أغلب أموره من الصباح

DOI: https://doi.org/10.33193/eJHAS.23.2026.458

ISSN online: 2791-2272 ISSN print: 2791-2264
مجلة العصر للعلوم الإنسانية والاجتماعية
Era Journal for Humanities and Sociology
www.ejhas.com editor@ejhas.com
Volume (23) - June 2026 العدد (23) - يونيو 2026

إلى الليل». وقال (عبدالله): «أحيانًا تحتاج ابنتي أحدًا يرافقها حتى في المشي خارج المنزل». كما أوضح (خالد): «وقت تراجع حالتها أساعدها في التنقل وأقضي عنها أغلب احتياجات البيت». وأضافت (فاطمة): «في الأيام الصعبة ما أقدر أتركها وحدها، حتى لو كان عندي التزامات».

وأظهرت هذه النتيجة أن الرعاية الجسدية اليومية لمريض التصلب المتعدد تمثل أحد التحديات الأساسية التي تواجه أفراد الأسرة، حيث تختلف طبيعة هذه الرعاية باختلاف شدة الأعراض ومدى تأثيرها في قدرة المريض على أداء أنشطته اليومية، مما يدفع أفراد الأسرة إلى تحمل مسؤوليات إضافية تتمثل في المساعدة في الحركة والتنقل وتلبية الاحتياجات اليومية.

وتتفق هذه النتيجة مع ما توصلت إليه دراسات القحطاني وآخرين(Algahtani et al., 2020) ، وسرحان وآخرين(Sarhan et al., 2022) ، وتوبكو وآخرين(Topcu et al., 2021) ، التي أشارت إلى أن تجربة رعاية مريض التصلب المتعدد ترتبط بأعباء وتحديات متعددة ناتجة عن طبيعة المرض وتأثيره في قدرة المريض الوظيفية، حيث يؤدي ارتفاع مستوى الإعاقة وتزايد الاحتياجات اليومية إلى زيادة مسؤوليات مقدمي الرعاية الأسرية.

2- الأعباء الجسدية الواقعة على أسرة المريض

أوضح عدد من المشاركين أن الاستمرار في تقديم المساعدة الجسدية انعكس على صحتهم الجسدية وقدرتهم على الراحة، خاصة عندما تطلبت حالة المريض وجودًا ومتابعة مستمرين. فقد قالت (منى): «ظهري صار يتعب من مساعدتها، لكن ما عندي أحد موجود معي طول اليوم». وذكرت (ريم): «أحيانًا يمر اليوم وأنا ما جلست ولا أخذت وقتًا لنفسي». كما قالت (سارة): «إذا كانت حالته متعبة ما أنام بشكل متواصل لأني أتابعه». وأوضح (محمد): «الجمع بين شغل البيت ومساعدتها جسديًا يستهلك طاقة كبيرة». وأضافت (نورة): «في بعض الأيام أوصل آخر اليوم وأنا منهكة، لكن لازم أكمل»

وتشير هذه النتيجة إلى أن الاستمرار في تقديم المساعدة الجسدية لمرضى التصلب المتعدد انعكس على صحة أفراد الأسرة وقدرتهم على الراحة والعناية بذواتهم، خاصة عندما تطلبت حالة المريض وجودًا مستمرًا ومتابعة متواصلة. فقد أشار المشاركون إلى أن مسؤوليات الرعاية اليومية، إلى جانب الالتزامات الأسرية الأخرى، أدت إلى الشعور بالإرهاق الجسدي واستنزاف الطاقة، مما قلل من الوقت المتاح لهم للراحة أو الاهتمام باحتياجاتهم الشخصية.

وتتفق هذه النتيجة مع ما توصلت إليه دراسات الشبيلي وآخرين(Alshubaili et al., 2008) ، وسرحان وآخرين(Sarhan et al., 2022) وبينيني وآخرين(Benini et al., 2023) ، التي بينت أن الأعباء المرتبطة برعاية مريض التصلب المتعدد قد تمتد إلى التأثير في الصحة الجسدية والنفسية لمقدمي الرعاية، وأن زيادة احتياجات المريض ومستوى إعاقته ترتبط بارتفاع مستوى الإجهاد وانخفاض نوعية الحياة لدى الأسرة.

3- التغيرات الصحية الطارئة

أشارت إجابات بعض المشاركين إلى وجود صعوبة في تحديد الإجراء المناسب عند ظهور أعراض جديدة أو تغيرات في حالة المريض، خاصة مع اختلاف طبيعة الأعراض من حالة إلى أخرى. فقد قالت (دانة): «إذا ظهر عرض جديد نحتار هل نروح الطوارئ أو ننتظر الطبيب». وذكرت (فاطمة): «نحتاج أحيانًا أحدًا يوجهنا بسرعة بدل ما نجرب أكثر من جهة». وقال (محمد): «اتصلنا أكثر من مرة نسأل هل الحالة عاجلة أو لا». كما أوضحت (ياسمين): «مو كل عرض نعرف هل هو من المرض أو سبب ثاني». وأضافت (فاطمة): «الخوف يخلينا أحيانًا نراجع المستشفى حتى نتأكد».

وتشير هذه النتائج إلى أن الأسرة قد تواجه حالة من عدم اليقين عند ظهور تغيرات صحية جديدة، نتيجة صعوبة التمييز بين الأعراض المرتبطة بالمرض والحالات التي تحتاج إلى تدخل طبي عاجل. كما تشير النتائج إلى حاجة الأسر إلى إرشادات صحية واضحة تساعدها على اتخاذ القرارات المناسبة، وتقلل من القلق المرتبط بالتعامل مع المستجدات الصحية .

DOI: https://doi.org/10.33193/eJHAS.23.2026.458

ISSN online: 2791-2272 ISSN print: 2791-2264
مجلة العصر للعلوم الإنسانية والاجتماعية
Era Journal for Humanities and Sociology
www.ejhas.com editor@ejhas.com
Volume (23) - June 2026 العدد (23) - يونيو 2026

المحور الثالث: احتياجات أسر مرضى التصلب المتعدد للتعامل مع المرض

يجيب هذا المحور عن سؤال الدراسة الثالث: ما الاحتياجات التي تعبّر عنها أسر مرضى التصلب المتعدد لمساعدتها على التعامل مع آثار المرض؟ أظهرت نتائج الدراسة أن أسر مرضى التصلب المتعدد تواجه مجموعة من الاحتياجات المرتبطة بطبيعة المرض المزمنة وتأثيره في حياة الأسرة؛ إذ لم تقتصر احتياجاتها على الجانب الصحي المتعلق بالمريض، بل امتدت إلى الجوانب النفسية والأسرية والاجتماعية. وقد تمثلت أبرز الاحتياجات التي عبّر عنها المشاركون في: الحاجة إلى الإرشاد النفسي والأسري، والحاجة إلى المعرفة والتثقيف المستمر مما يساعد الأسرة على الاستمرار في أداء أدوارها.

أولًا: الإرشاد النفسي والأسري

أجمع المشاركون في الدراسة على حاجتهم إلى دعم نفسي وأسري يساعدهم على التعامل مع الآثار التي أحدثها المرض في حياة الأسرة، خاصة في المراحل الأولى بعد التشخيص وما يصاحبها من مشاعر القلق وعدم وضوح المستقبل. فقد قالت (سارة): «في البداية كنا نحتاج أحد يوضح لنا كيف نتعامل مع الوضع، لأن كل واحد كان يتصرف حسب فهمه». وذكر (خالد): «أحيانًا يصير اختلاف بين أفراد الأسرة في طريقة التعامل، ونحتاج شخص يساعدنا نفهم بعض أكثر». كما قالت (منى): «مقدم الرعاية يحتاج أحد يسمعه، لأنه أحيانًا يتحمل كثير وما يتكلم». وأوضحت (هدى): «الأطفال يحتاجون شرح بسيط يفهمون منه وش اللي يصير مع والدهم». وأضاف (عبدالله): «وجود شخص نرجع له وقت الحاجة كان بيساعدنا كثير».

وتشير هذه النتيجة إلى أن المشاركين عبّروا عن حاجتهم إلى دعم نفسي وأسري يساعدهم على التعامل مع الآثار التي أحدثها المرض في حياة الأسرة، خاصة خلال المراحل الأولى بعد التشخيص وما يصاحبها من مشاعر القلق وعدم وضوح المستقبل. وقد تمثلت هذه الحاجة في الرغبة في الحصول على توجيه حول كيفية التعامل مع المرض، وتحسين التواصل بين أفراد الأسرة، وتوفير مساحة لمقدم الرعاية للتعبير عن الأعباء التي يواجهها، إضافة إلى مساعدة الأطفال على فهم طبيعة التغيرات المرتبطة بالمرض.

وتتفق هذه النتيجة مع ما توصلت إليه دراسات القحطاني وآخرين(Algahtani et al., 2020) ، وبينيني وآخرين(Benini et al., 2023) ، وغولا وآخرين(Golla et al., 2015) ، التي اكدت ان اسر مقدمي الرعاية مرضى التصلب المتعدد لديهم احتياجات متعددة تتطلب توفير مصادر دعم متنوعة، تشمل الخدمات الصحية المتخصصة، أو مجموعات المساندة، أو الدعم الأسري؛ لمساعدتهم على فهم المرض والتعامل مع الأعباء النفسية والاجتماعية المصاحبة له. كما تتفق مع دراسة ماكينا وآخرين(McKenna et al., 2022) ، التي أشارت إلى أن توافر الموارد الاجتماعية والعلاقات الداعمة يعد من الاحتياجات الأساسية لأسر مقدمي الرعاية، لما توفره من مساندة تساعدهم على الاستمرار في أداء أدوارهم الرعائية والتعامل مع متطلبات المرض.

ثانيًا: التثقيف المستمر حول المرض

أوضحت إجابات المشاركين حاجتهم إلى معلومات واضحة ومستمرة تساعدهم على فهم طبيعة التصلب المتعدد والتعامل مع التغيرات المرتبطة به؛ إذ أشاروا إلى أن الحاجة إلى المعرفة لا تنتهي عند مرحلة التشخيص، بل تستمر مع تطور حالة المريض. فقد قالت (عبير): «في البداية أخذنا معلومات كثيرة، لكن بعد فترة تطلع لنا أسئلة جديدة ونحتاج أحد يوضحها». وذكر (محمد): «كل مرحلة من المرض لها احتياجات مختلفة، ونحتاج نعرف كيف نتعامل معها». كما قالت (هدى): «أحيانًا نحتار هل الشيء طبيعي مع المرض أو يحتاج مراجعة». وأوضح (عبدالله): «المعلومات الموجودة كثيرة، لكن نحتاج مصدر واضح نثق فيه». وأضافت (دانة): «لو كان فيه دليل بسيط للأسرة يوضح أهم الأشياء كان بيساعدنا».

وتشير هذه النتيجة إلى أن أفراد الأسرة يحتاجون إلى معلومات واضحة ومستمرة تساعدهم على فهم طبيعة مرض التصلب المتعدد والتعامل مع التغيرات المرتبطة به؛ إذ أوضح المشاركون أن الحاجة إلى المعرفة لا تقتصر على مرحلة التشخيص، بل تستمر مع تطور حالة المريض وتغير احتياجاته. وتتفق هذه النتيجة مع ما توصلت إليه دراستا بينيني وآخرين (Benini et al., 2023) وغولا وآخرين(Golla et al., 2015) ، اللتان أشارتا إلى أن مقدمي الرعاية يواجهون احتياجات معرفية غير مشبعة، وأن الحصول على معلومات واضحة

DOI: https://doi.org/10.33193/eJHAS.23.2026.458

ISSN online: 2791-2272 ISSN print: 2791-2264
مجلة العصر للعلوم الإنسانية والاجتماعية
Era Journal for Humanities and Sociology
www.ejhas.com editor@ejhas.com
Volume (23) - June 2026 العدد (23) - يونيو 2026

ودعم مناسب من الخدمات الصحية يمثل عاملًا مهمًا في مساعدتهم على التعامل مع متطلبات المرض ومراحله المختلفة.

المحور الرابع: أساليب التكيف ومصادر الدعم في مواجهة متطلبات المرض

يجيب هذا المحور عن سؤال الدراسة الرابع: ما أساليب التكيف ومصادر الدعم التي تعتمد عليها أسر مرضى التصلب المتعدد في مواجهة آثار المرض؟ أظهرت نتائج الدراسة أن الأسر استعانت بعدة أساليب لمواجهة متطلبات التصلب المتعدد، لم تقتصر على جانب واحد، بل شملت مصادر معنوية واجتماعية، وخبرات مكتسبة من التعامل المستمر مع المرض. وقد ساعدت هذه المصادر الأسر على الاستمرار في أداء أدوارها تجاه المريض والتعامل مع التحديات المرتبطة بالحالة، رغم استمرار الآثار التي تفرضها طبيعة المرض المزمنة. وتمثلت هذه الأساليب فيما يأتي:

أولًا: الدعم الديني

كشفت روايات المشاركين أن الجانب الديني كان من المصادر التي استعانت بها الأسر في التعامل مع تجربة المرض؛ إذ منحهم قدرًا من الطمأنينة، وساعدهم على تحمل متطلبات الرعاية والاستمرار فيها. فقد قالت (منى): «نحاول نحتسب الأجر ونصبر، وهذا الشيء يساعدنا نكمل». وذكرت (ريم): «الدعاء يريحني كثير، خصوصًا في الأيام اللي تكون فيها حالته متعبة». كما قال (خالد): «لما نؤمن أن هذا قدر من الله، يكون التعامل مع الوضع أسهل». وأوضحت (نورة): «نذكر بعض بالصبر، ونحاول ما نخلي المرض يأخذ كل تفكيرنا». وأضاف (عبدالله): «أقول لها دائمًا إن الله يكتب الأجر على الصبر والتعب».

وتتفق هذه النتيجة مع ما أشارت إليه دراسة ماكينا وآخرين (McKenna et al., 2022) من أن مقدمي الرعاية يعتمدون على موارد داخلية تساعدهم على مواجهة تحديات المرض والاستمرار في أداء دور الرعاية؛ إذ تمثل هذه الموارد مصدرًا للتكيف مع الضغوط المستمرة. ويتسق ذلك مع نتائج الدراسة الحالية التي أوضحت أن الجانب الديني مثّل مصدرًا معنويًا ساعد أفراد الأسرة على تعزيز الصبر والقبول وتحمل متطلبات رعاية مريض التصلب المتعدد.

ويمكن تفسير هذه النتائج بأن المعتقدات الدينية وفرت للأسرة إطارًا معنويًا ساعدها على فهم تجربة المرض والتعامل معها بدرجة أكبر من القبول، كما شكّلت مصدرًا للدعم النفسي في مواجهة الفترات الصعبة. وتشير النتائج إلى أن اللجوء إلى الدعاء والاحتساب والتوكل على الله أسهم في تعزيز قدرة الأسرة على التحمل والاستمرار، بوصفه مصدرًا للثبات النفسي والمعنوي، دون أن يلغي التحديات الواقعية المرتبطة بالرعاية.

ثانيًا: الدعم الأسري

أوضحت إجابات المشاركين أن مساندة الأسرة الممتدة مثّلت مصدرًا مهمًا للدعم في مواجهة متطلبات المرض، إلا أن هذا الدعم أسهم في تخفيف بعض الأعباء دون أن يؤدي إلى اختفاء المسؤوليات المستمرة المرتبطة بالرعاية. فقد ذكرت (تركية): «أخواتها يساعدون إذا قدروا، وهذا يخفف علينا، لكن المتابعة اليومية تبقى علينا». وقالت (هدى): «أهلي وأهل زوجي ما يقصرون وقت الحاجة، خصوصًا إذا احتجت أحد يساعدني». كما أوضح (عبدالله): «إذا احتاجت أحد يرافقها أو يساعدها موجودين، لكن مو دائمًا يقدرون». وذكرت (مها): «وجود أمي معي يساعدني كثير، خصوصًا مع الأطفال، لكن يبقى القلق على حالته موجود».

وتتفق هذه النتيجة مع ما توصلت إليه دراسات بينيني وآخرين(Benini et al., 2023) ، وماكينا وآخرين(McKenna et al., 2022) ، وتوبكو وآخرين(Topcu et al., 2021) ، التي أكدت أهمية الدعم الاجتماعي والأسري بوصفه أحد الموارد التي تساعد مقدمي الرعاية على التعامل مع أعباء المرض ومتطلباته المستمرة.

ويمكن تفسير هذه النتيجة بأن الدعم الأسري أسهم في تخفيف جزء من الأعباء العملية والنفسية التي تواجهها الأسرة، من خلال المشاركة في بعض المسؤوليات وتقديم المساندة عند الحاجة. إلا أن هذا الدعم لم يُلغ استمرار التحديات؛ إذ بقيت مسؤولية الرعاية الأساسية لدى الأشخاص الأقرب إلى المريض. ويشير ذلك إلى أن الدعم الأسري يمثل موردًا داعمًا يعزز قدرة الأسرة على التكيف والصمود في مواجهة متطلبات المرض، دون أن يلغي استمرار احتياجات الرعاية اليومية.

DOI: https://doi.org/10.33193/eJHAS.23.2026.458

ISSN online: 2791-2272 ISSN print: 2791-2264
مجلة العصر للعلوم الإنسانية والاجتماعية
Era Journal for Humanities and Sociology
www.ejhas.com editor@ejhas.com
Volume (23) - June 2026 العدد (23) - يونيو 2026

ثالثًا: التكيف التدريجي مع المرض

أظهرت روايات المشاركين أن الأسرة لم تصل إلى التكيف مع المرض بصورة مباشرة، بل مرت بمرحلة من المحاولات المستمرة لفهم الحالة والتعامل مع متطلباتها، واكتسبت خبراتها تدريجيًا من خلال التجربة اليومية. فقد قالت (نورة): «في البداية كان كل شيء جديد علينا، وما كنا نعرف كيف نتعامل مع الحالة، ومع الوقت بدأنا نفهم أكثر وش الأشياء اللي تحتاج اهتمام». وذكر (محمد): «تعلمنا من التجربة، وكل فترة نعرف أكثر الأشياء اللي تساعدنا في التعامل مع المرض». كما قالت (فاطمة): «كل فترة لها ظروفها، نحاول نتأقلم مع وضعه ونشوف وش يناسبه». وأوضحت (أمل): «تعلمنا من التجربة، لكن ما زالت بعض الأمور تفاجئنا ونحتاج نعرف كيف نتعامل معها».

وتشير هذه النتائج إلى أن التكيف مع التصلب المتعدد كان عملية مستمرة تشكلت من خلال الخبرة اليومية والتعامل مع المواقف المتغيرة، ولم يكن انتقالًا مباشرًا إلى حالة من الاستقرار. فقد ساعد مرور الوقت الأسرة على فهم احتياجات المريض بصورة أفضل، وتطوير طرق أكثر ملاءمة للتعامل معه، إلا أن طبيعة المرض المزمنة وتغير الأعراض جعلا الأسرة في حاجة إلى إعادة التكيف مع كل مرحلة جديدة. كما تشير النتائج إلى أن الخبرة المتراكمة أصبحت موردًا يساعد الأسرة على المواجهة، لكنها لم تُنهِ التحديات المرتبطة باستمرار المرض.

التصور المهني المقترح من منظور الخدمة الاجتماعية الأسرية

وبناءً على ما أسفرت عنه نتائج الدراسة، وفي ضوء الأدبيات النظرية والدراسات السابقة، تم بناء التصور المهني المقترح من منظور الخدمة الاجتماعية الأسرية؛ لمعالجة الاحتياجات التي أبرزتها النتائج، وتعزيز قدرة الأسر على التكيف مع المتغيرات المرتبطة بالمرض .

أولًا: الهدف العام

تعزيز قدرة أسر مرضى التصلب المتعدد على فهم المرض والتعامل مع متطلباته المتغيرة، وخفض الأعباء الواقعة عليها، ودعم استقرارها وتكيفها من خلال تدخل مهني أسري متكامل ومستمر .

ثانيًا: أهداف التصور

يهدف التصور إلى :

- مساعدة الأسرة على فهم طبيعة المرض وأعراضه ومساره المتغير .
- تقديم الإرشاد النفسي والأسري منذ مرحلة التشخيص .
- مساعدة أفراد الأسرة على التعبير عن مشاعر القلق والخوف والعجز والذنب .
- تحسين التواصل وتنظيم الأدوار ومسؤوليات الرعاية داخل الأسرة .
- تحقيق التوازن بين مساندة المريض والمحافظة على استقلاليته .
- تزويد الأسرة بإرشادات صحية واضحة حول الانتكاسات والتغيرات الطارئة .
- تخفيف الإرهاق الجسدي والنفسي الواقع على مقدم الرعاية .
- تعزيز الدعم الأسري والاجتماعي والمؤسسي والديني .
- تنمية قدرة الأسرة على التكيف التدريجي والاستفادة من خبراتها المتراكمة .

ثالثًا: الفئات المستهدفة

يستهدف التصور :

- مقدم الرعاية الأساسي .
- الشخص المصاب بالتصلب المتعدد .
- الزوج أو الزوجة .

DOI: https://doi.org/10.33193/eJHAS.23.2026.458

ISSN online: 2791-2272 ISSN print: 2791-2264
مجلة العصر للعلوم الإنسانية والاجتماعية
Era Journal for Humanities and Sociology
www.ejhas.com editor@ejhas.com
Volume (23) - June 2026 العدد (23) - يونيو 2026

- الأب أو الأم .
- الأبناء وأفراد الأسرة المتأثرين بالمرض .
- الأسرة الممتدة المشاركة في المساندة والرعاية .

رابعًا: مرتكزات التصور

يقوم التصور على المرتكزات الآتية :

- التعامل مع الأسرة بوصفها نسقًا متكاملًا يتأثر جميع أفراده بمرض أحد أعضائه .
- التدخل المبكر منذ التشخيص، وعدم الانتظار حتى تتراكم الضغوط .
- مشاركة الأسرة في تحديد احتياجاتها ووضع خطة التدخل .
- مراعاة اختلاف احتياجات الأسرة باختلاف مرحلة المرض وشدة الأعراض .
- استمرار التثقيف والمتابعة مع تغير حالة المريض، وليس الاكتفاء بالتوجيه الأولي .
- احترام خصوصية الأسرة وقيمها الاجتماعية والدينية .
- التكامل بين الأخصائي الاجتماعي والأسرة والفريق الصحي والجهات الداعمة .

خامسًا: التدخل المهني

1.الإرشاد النفسي والأسري

يركز هذا المحور على تقديم جلسات فردية وأسرية تساعد أفراد الأسرة على التعامل مع القلق المستمر بشأن مستقبل المريض، والتعبير عن المشاعر بدلًا من كتمانها، والتخفيف من الشعور بالعجز أو الذنب. كما يتضمن مساعدة أفراد الأسرة على فهم اختلاف استجاباتهم للمرض وتحسين التواصل بينهم، وتقديم شرح مناسب للأبناء حول حالة المريض والتغيرات التي تطرأ عليه. وقد أظهرت النتائج حاجة الأسر إلى شخص مهني تستعين به لفهم طريقة التعامل مع المرض والخلافات والضغوط الناتجة عنه .

2. تنظيم الأدوار والعلاقات الأسرية

يتضمن هذا المحور مساعدة الأسرة على توزيع مسؤوليات الرعاية بصورة أكثر توازنًا، ومنع تركّزها لدى فرد واحد، وتنظيم المهام المرتبطة بالمواعيد والرعاية المنزلية والاحتياجات اليومية. كما يهتم بالتعامل مع الاختلاف بين رغبة الأسرة في حماية المريض ورغبته في المحافظة على استقلاليته، بحيث تقدم له المساعدة عند الحاجة دون حرمانه من أداء الأدوار والأنشطة التي يستطيع القيام بها .

3.التثقيف الصحي المستمر

يركز هذا المحور على تزويد الأسرة بمعلومات واضحة وموثوقة تتناسب مع كل مرحلة من مراحل المرض، وإعداد دليل مبسط يوضح طبيعة الأعراض، وطرق التعامل مع الانتكاسات، والعلامات التي تتطلب مراجعة الطبيب أو التوجه إلى الطوارئ. كما يتضمن توفير قناة تواصل واضحة مع الفريق الصحي عند ظهور أعراض جديدة؛ إذ أوضحت النتائج أن حاجة الأسرة إلى المعرفة لا تنتهي بعد التشخيص، بل تستمر مع تغير حالة المريض وظهور تساؤلات جديدة .

4. دعم مقدم الرعاية

يتضمن هذا المحور تقدير مستوى الإجهاد النفسي والجسدي لدى مقدم الرعاية، ومساعدته على تنظيم وقته والحصول على فترات للراحة والعناية بذاته. كما يشمل إشراك أفراد الأسرة الممتدة في بعض المهام، وإيجاد بدائل مؤقتة للرعاية عند الحاجة، والإحالة إلى المختصين عند ظهور مؤشرات الإرهاق الشديد أو الاحتراق النفسي؛ فقد بينت النتائج أن استمرار الرعاية الجسدية والمتابعة اليومية قد يؤدي إلى اضطراب النوم والإجهاد واستنزاف طاقة مقدم الرعاية .

5.الدعم الاجتماعي والمؤسسي

يركز هذا المحور على ربط الأسرة بالمستشفيات والجمعيات المتخصصة ومجموعات المساندة والخدمات الاجتماعية والتأهيلية، مع تنسيق الخدمات لتجنب تشتت الأسرة بين الجهات المختلفة. كما يتضمن توعية الأسرة

DOI: https://doi.org/10.33193/eJHAS.23.2026.458

ISSN online: 2791-2272 ISSN print: 2791-2264
مجلة العصر للعلوم الإنسانية والاجتماعية
Era Journal for Humanities and Sociology
www.ejhas.com editor@ejhas.com
Volume (23) - June 2026 العدد (23) - يونيو 2026

بكيفية وضع حدود مناسبة أمام التدخلات والنصائح غير المتخصصة، وتنمية الوعي المجتمعي بالأعراض غير الظاهرة للمرض، بما يقلل من سوء الفهم والضغوط الاجتماعية التي تواجه المريض وأسرته .

6. الدعم الديني وتعزيز التكيف التدريجي

يستفيد هذا المحور من القيم الدينية الإيجابية، مثل الصبر والاحتساب والدعاء والتوكل، بوصفها مصادر للطمأنينة والثبات النفسي، مع التأكيد على أهمية الجمع بينها وبين طلب المساعدة المهنية والصحية. كما يساعد الأخصائي الاجتماعي الأسرة على إدراك أن التكيف مع المرض عملية تدريجية تتطور من خلال الخبرة اليومية، وأن ظهور مرحلة جديدة أو عرض مختلف قد يتطلب إعادة تنظيم الحياة واستراتيجيات المواجهة مرة أخرى. وقد أظهرت النتائج أن الدعم الديني والخبرة المتراكمة والدعم الأسري أسهمت في قدرة الأسر على الاستمرار، دون أن تؤدي إلى اختفاء جميع الضغوط .

سادسًا: مراحل تنفيذ التصور

- مرحلة التقدير: دراسة مرحلة المرض، وطبيعة الأعراض، وأدوار أفراد الأسرة، ومستوى الضغوط، واحتياجات مقدم الرعاية، ومصادر الدعم المتاحة .
- مرحلة التخطيط: ترتيب احتياجات الأسرة حسب الأولوية، وصياغة أهداف واضحة، وتحديد التدخلات والمسؤوليات والجهات المشاركة .
- مرحلة التنفيذ: تطبيق الجلسات الأسرية، والإرشاد النفسي، والتثقيف الصحي، وتنظيم الأدوار، وتدريب الأسرة على التواصل وحل المشكلات، وربطها بالخدمات ومجموعات الدعم .
- مرحلة المتابعة والتقويم: متابعة الأسرة دوريًا، ومراجعة الخطة عند تغير حالة المريض أو ظهور احتياجات جديدة، وقياس مدى تحسن التواصل وانخفاض الضغوط وقدرة الأسرة على التعامل مع المستجدات .

سابعًا: أدوار الأخصائي الاجتماعي

يمارس الأخصائي الاجتماعي أدوارًا، منها:

- المقدّر: لتحديد احتياجات الأسرة وضغوطها ومصادر قوتها .
- المرشد الأسري: لتحسين التواصل والتعامل مع المشاعر والخلافات .
- المثقف: لتقديم معلومات موثوقة ومناسبة حول المرض والخدمات .
- المنسق ومدير الحالة: للربط بين الأسرة والفريق الصحي والجهات الداعمة .
- الوسيط: لتسهيل وصول الأسرة إلى الخدمات ومجموعات المساندة .
- المدافع: لدعم حق الأسرة في الحصول على رعاية متكاملة ومستمرة .
- المتابع: لمراجعة خطة التدخل وتعديلها مع تغير احتياجات الأسرة .

ثامنًا: مؤشرات نجاح التصور

يمكن تقويم التصور من خلال :

- انخفاض القلق والضغوط النفسية لدى أفراد الأسرة .
- انخفاض الإرهاق النفسي والجسدي لدى مقدم الرعاية .
- تحسن التواصل والتعبير عن المشاعر داخل الأسرة .
- وضوح توزيع الأدوار ومسؤوليات الرعاية .
- تحسن التوازن بين مساندة المريض والمحافظة على استقلاليته .
- ارتفاع معرفة الأسرة بالمرض وقدرتها على التعامل مع الأعراض الطارئة .
- زيادة استفادة الأسرة من الخدمات ومصادر الدعم .
- تحسن قدرة الأسرة على إعادة التكيف مع تغير مراحل المرض .
- ارتفاع رضا المريض وأسرته عن الدعم المهني المقدم .

DOI: https://doi.org/10.33193/eJHAS.23.2026.458

ISSN online: 2791-2272 ISSN print: 2791-2264
مجلة العصر للعلوم الإنسانية والاجتماعية
Era Journal for Humanities and Sociology
www.ejhas.com editor@ejhas.com
Volume (23) - June 2026 العدد (23) - يونيو 2026

خلاصة التصور

يقوم التصور المهني المقترح على تدخل أسري متكامل يبدأ منذ التشخيص ويستمر مع تغير حالة المريض، ويجمع بين الإرشاد النفسي والأسري، وتنظيم الأدوار، والتثقيف الصحي المستمر، ودعم مقدم الرعاية، وربط الأسرة بمصادر الدعم الاجتماعي والمؤسسي، وتعزيز القيم الدينية الإيجابية. ويهدف التصور إلى مساعدة الأسرة على التعامل مع المرض بوصفه تجربة متغيرة تتطلب فهمًا وتواصلًا ومرونة وإعادة تكيف مستمرة، بما يعزز استقرارها وقدرتها على الاستمرار في الرعاية دون إغفال احتياجات أفرادها .

المصادر

1. الحمودي، ن. ن.، والحربي، س. ع. (2024). تقدير احتياجات مرضى التصلب المتعدد من منظور الخدمة الاجتماعية نحو تصور مقترح لمواجهتها: دراسة ميدانية في جمعية وسم للتصلب المتعدد بمحافظة جدة. المجلة العربية للنشر العلمي، 7(71)، 464–493.

2. صعدي، ص. ع. م. (2022). فعالية التدخل المهني بالممارسة العامة في الخدمة الاجتماعية في خفض قلق المستقبل لدى مرضى التصلب اللويحي: دراسة مطبقة على بعض مستشفيات مدينة جدة. المجلة الدولية لنشر البحوث والدراسات، 3(36)، 289–336. https://doi.org/10.52133/ijrsp.v3.36.11

3. صقر، إ. ح. م. (2021). الآثار الاجتماعية لمرض التصلب اللويحي المتعدد: دراسة ميدانية على عينة من المرضى. مجلة كلية الآداب، جامعة بني سويف، 5(59)، 109–140. https://doi.org/10.21608/jfabsu.2021.209244

4. منظمة الصحة العالمية. (2023). التصلب المتعدد. https://www.who.int/ar/news-room/fact-sheets/detail/multiple-sclerosis

5. وزارة الصحة. (2025). التصلب العصبي المتعدد (التصلب اللويحي). https://www.moh.gov.sa/healthawareness/educationalcontent/diseases/nervous-system/pages/005.aspx

6. Algahtani, H., Shirah, B., Bayazeed, A., Alghamdi, A., Almailabi, M., Algharib, M., & Alkahtani, F. (2020). Assessment of the burden of multiple sclerosis patients' caregivers in Saudi Arabia. Cureus, 12(1), e6658. https://doi.org/10.7759/cureus.6658

7. AlJumah, M., Bunyan, R., Al Otaibi, H., Al Towaijri, G., Karim, A., Al Malik, Y., Kalakatawi, M., Alrajeh, S., Al Mejally, M., Algahtani, H., Almubarak, A., Cupler, E., Alawi, S., Qureshi, S., Nahrir, S., Almalki, A., Alhazzani, A., Althubaiti, I., Alzahrani, N., … Al-Jedai, A. (2020). Rising prevalence of multiple sclerosis in Saudi Arabia, a descriptive study. BMC Neurology, 20(1), 49. https://doi.org/10.1186/s12883-020-1629-3

8. Alshubaili, A. F., Ohaeri, J. U., Awadalla, A. W., & Mabrouk, A. A. (2008). Family caregiver quality of life in multiple sclerosis among Kuwaitis: A controlled study. BMC Health Services Research, 8, 206. https://doi.org/10.1186/1472-6963-8-206

9. Benini, S., Pellegrini, E., Descovich, C., & Lugaresi, A. (2023). Burden and resources in caregivers of people with multiple sclerosis: A qualitative study. PLOS ONE, 18(4), e0265297. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0265297

10. Boddy, C. R. (2016). Sample size for qualitative research. Qualitative Market Research: An International Journal, 19(4), 426–432. https://doi.org/10.1108/QMR-06-2016-0053

DOI: https://doi.org/10.33193/eJHAS.23.2026.458

ISSN online: 2791-2272 ISSN print: 2791-2264
مجلة العصر للعلوم الإنسانية والاجتماعية
Era Journal for Humanities and Sociology
www.ejhas.com editor@ejhas.com
Volume (23) - June 2026 العدد (23) - يونيو 2026

11. Bowen Center for the Study of the Family. (n.d.). Introduction to the eight concepts. https://www.thebowencenter.org/introduction-eight-concepts
12. Braun, V., & Clarke, V. (2022). Thematic analysis: A practical guide. SAGE.
13. Cheung, J., & Hocking, P. (2004). The experience of spousal carers of people with multiple sclerosis. Qualitative Health Research, 14(2), 153–166. https://doi.org/10.1177/1049732303258382
14. Council on Social Work Education. (2022). 2022 educational policy and accreditation standards for baccalaureate and master's social work programs. https://www.cswe.org/accreditation/policies-process/2022epas/
15. Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches (4th ed.). SAGE Publications.
16. David, M., & Sutton, C. D. (2004). Social research: The basics. SAGE.
17. Dunst, C. J. (2023). Meta-analyses of the relationships between family systems practices, parents' psychological health, and parenting quality. International Journal of Environmental Research and Public Health, 20(18), 6723. https://doi.org/10.3390/ijerph20186723
18. Golla, H., Mammeas, S., Galushko, M., Pfaff, H., & Voltz, R. (2015). Unmet needs of caregivers of severely affected multiple sclerosis patients: A qualitative study. Palliative & Supportive Care, 13(6), 1685–1693. https://doi.org/10.1017/S1478951515000607
19. Hennink, M., Hutter, I., & Bailey, A. (2020). Qualitative research methods (2nd ed.). SAGE.
20. International Federation of Social Workers. (2014, August 6). Global definition of social work. https://www.ifsw.org/global-definition-of-social-work/
21. McKenna, O., Fakolade, A., Cardwell, K., & Pilutti, L. A. (2022). A continuum of languishing to flourishing: Exploring experiences of psychological resilience in multiple sclerosis family caregivers. International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being, 17(1), 2135480. https://doi.org/10.1080/17482631.2022.2135480
22. National Association of Social Workers. (2013). NASW standards for social work case management. https://www.socialworkers.org/Practice/NASW-Practice-Standards-Guidelines/NASW-Standards-for-Social-Work-Case-Management
23. Palinkas, L. A., Horwitz, S. M., Green, C. A., Wisdom, J. P., Duan, N., & Hoagwood, K. (2015). Purposeful sampling for qualitative data collection and analysis in mixed method implementation research. Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research, 42(5), 533–544. https://doi.org/10.1007/s10488-013-0528-y
24. Ponzio, M., Tacchino, A., Verri, A., Battaglia, M. A., Brichetto, G., & Podda, J. (2024). Profile and burden of the family caregiver: The caring experience in multiple sclerosis. An observational study. BMC Psychology, 12, 173. https://doi.org/10.1186/s40359-024-01678-w

DOI: https://doi.org/10.33193/eJHAS.23.2026.458

25. Rabionet, S. E. (2011). How I learned to design and conduct semi-structured interviews: An ongoing and continuous journey. The Qualitative Report, 16(2), 563–566. https://doi.org/10.46743/2160-3715/2011.1070
26. Sarhan, A. A., El-Sharkawy, K. A., Mahmoudy, A. M., & Hashim, N. A. (2022). Burden of multiple sclerosis: Impact on the patient, family and society. Multiple Sclerosis and Related Disorders, 63, 103864. https://doi.org/10.1016/j.msard.2022.103864
27. Strickland, K., Worth, A., & Kennedy, C. (2015). The experiences of support persons of people newly diagnosed with multiple sclerosis: An interpretative phenomenological study. Journal of Advanced Nursing, 71(12), 2811–2821. https://doi.org/10.1111/jan.12758
28. Topcu, G., Buchanan, H., Aubeeluck, A., & Ülsever, H. (2021). Informal carers' experiences of caring for someone with multiple sclerosis: A photovoice investigation. British Journal of Health Psychology, 26(2), 360–384. https://doi.org/10.1111/bjhp.12482
29. Tracy, S. J. (2020). Qualitative research methods: Collecting evidence, crafting analysis, communicating impact (2nd ed.). Wiley-Blackwell.

DOI: https://doi.org/10.33193/eJHAS.23.2026.458