



جامعة قاصدي مرباح ورقلة
كلية العلوم الإنسانية والاجتماعية
قسم: علم النفس والارطفونيا



مذكرة مقدمة لاستكمال متطلبات شهادة ماستر أكاديمي

الميدان: علوم اجتماعية

الشعبة: علم النفس

التخصص: علم النفس العيادي

إعداد الطالب(ة): أسيا اليمان

مذكرة بعنوان:

جودة الحياة لدى المرضى المصابين بأمراض نادرة الذئبة الحمراء نموذجاً، دراسة عيادية لحالتين

تاريخ المناقشة: 2026/06/04

لجنة المناقشة مكونة من السادة:

الدكتور: وردة بالحسيني	جامعة قاصدي مرباح ورقلة	رئيسا
الدكتورة: فاطمة الزهراء بن مجاهد	جامعة قاصدي مرباح ورقلة	مشرفا ومقررا
الدكتور: سليم خميس	جامعة قاصدي مرباح ورقلة	مناقشا

السنة الجامعية: 2025-2026

شكر و عرفان

الحمد لله رب العالمين، والصلاة والسلام على أشرف المرسلين، سيدنا محمد وعلى آله وصحبه أجمعين.

أما بعد، نرفع أكف الضراعة إلى المولى عز وجل الذي أنعم علينا بنعمة العقل والعلم، ووفقنا وأعاننا على إتمام هذا العمل المتواضع.

ويطيب لنا، ونحن نخط السطور الأخيرة من هذا البحث، أن نتقدم ببالغ الشكر وعظيم الامتنان، وخالص

التقدير والعرفان إلى الأستاذة الفاضلة والمشرقة القديرة **الدكتورة: فاطمة الزهراء بن مجاهد**، التي لم تبخل

علينا بتوجيهاتها السديدة، ونصائحها القيمة، وصبرها الطويل طيلة فترة إعداد هذا البحث. لقد كانت لنا

نعم السند والموجه والقُدوة العلمية، فجزاها الله عنا خير الجزاء ونفع بها وبعلمها.

كما نتقدم بخالص شكرنا إلى أعضاء لجنة المناقشة الموقرين، لتفضلهم بقبول تقييم هذا العمل وتصويبه

بآرائهم السديدة.

ولا يفوتنا أن نتوجه بجميل العرفان إلى كل من مد لنا يد العون من قريب أو من بعيد، وإلى أساتذتنا

الأفاضل في كلية العلوم الإنسانية و الاجتماعية الذين أناروا لنا درب العلم والمعرفة.

نسأل الله العليّ القدير أن يوفق الجميع لما يحبه ويرضاه.

الملخص

هدفت الدراسة الحالية المعنونة بـ: "جودة الحياة لدى المصابة بالذئبة الحمراء" الى الكشف عن مستوى جودة الحياة عند السيدة المصابة بهذا المرض ولأجل ذلك قمنا بطرح الإشكالية التالية: "ما مستوى جودة الحياة لدى السيدة المصابة بالذئبة الحمراء؟" وهذا انطلاقاً من فرضية أن السيدة المصابة بالذئبة الحمراء لديها جودة حياة منخفض.

لأجل هذا تبيننا المنهج الوصفي بأسلوب استكشافي معتمدين في ذلك على أسلوب دراسة الحالة، كما استخدمنا الأدوات البحثية المتمثلة في كل من: المقابلة، الملاحظة، ومقياس المرضى المزمنين المكيف على البيئة المحلية للباحثة حياة تواتي. ولقد شملت دراستنا عينتين تمثلتا في سيدتين (32 و 41 سنة) وبعد تطبيق المنهج المذكور آنفاً، أسفرت نتائج الدراسة على ما يلي:

✓ جودة حياة الحالة الأولى متوسط،

✓ جودة حياة الحالة الثانية جيدة.

وخلصت الدراسة لضرورة الاهتمام بجميع الابعاد التي من شأنها رفع مستوى جودة الحياة لدى المصابين بأمراض مزمنة ونادرة.

الكلمات المفتاحية:

جودة الحياة، الذئبة الحمراء، الامراض المناعية والنادرة، قياس جودة الحياة.

Abstract

The present study, entitled “Quality of Life among Women with Systemic Lupus Erythematosus”, aimed to investigate the level of quality of life among women affected by this disease. To achieve this objective, the following research question was formulated: “What is the level of quality of life among women diagnosed with systemic lupus erythematosus?” This was based on the hypothesis that women with systemic lupus erythematosus experience a low level of quality of life.

To address this issue, the study adopted a descriptive exploratory approach using the case study method. The research tools employed included interviews, observation, and the Quality-of-Life Scale for Chronic Patients adapted to the local environment by the researcher Hayat Touati. The study sample consisted of two female participants aged 32 and 41 years old.

Following the application of the aforementioned methodology, the findings revealed the following:

- ✓ The first case demonstrated a moderate level of quality of life.
- ✓ The second case demonstrated a good level of quality of life.

The study concluded with the necessity of paying attention to all dimensions that may contribute to improving the quality of life of individuals suffering from chronic and rare diseases.

Keywords:

Quality of Life, Systemic Lupus Erythematosus, Autoimmune and Rare Diseases, Quality of Life Assessment.

فهرس المحتويات

الموضوع	الصفحة
شكر وعرفان	أ
ملخص الدراسة باللغة العربية	ب
ملخص الدراسة باللغة الانجليزية	ج
فهرس المحتويات	د
فهرس الجداول	ح
فهرس الاشكال	ط
مقدمة	01
الجانف النظري	
الفصل الاول: تقديم موضوع الدراسة	
1.1. اشكالية الدراسة	06
2.1. أهمية الدراسة	09
1.2.1. الأهمية التطبيقية	09
2.2.1. الأهمية النظرية	09
3.1. أهداف الدراسة	10
4.1. دوافع اختيار الموضوع	10
5.1. التعاريف الإجرائية	11
1.5.1. جودة الحياة	11
2.5.1. الذئبة الحمراء	11
6.1. الدراسات السابقة	11
1.6.1. الدراسات العربية	11
2.6.1. الدراسات الاجنبية	13
3.6.1. التعقيب على الدراسات السابقة	16

الفصل الثاني: جودة الحياة	
19	1.2. تعريف جودة الحياة
19	1.1.2. التعريف اللغوي
19	2.1.2. التعريف الاصطلاحي
20	3.1.2. تعاريف اخرى لجودة الحياة
22	4.1.2. جودة الحياة تاريخيا
23	2.2. المقاربات النظرية لجودة الحياة
23	1.2.2. المقاربة الموضوعية مقابل المقاربة الذاتية
23	2.2.2. المنظور التحليلي النفسي
24	3.2.2. النموذج البيولوجي-النفسي-الاجتماعي
24	4.2.2. مقارنة القدرات
24	3.2. ابعاد جودة الحياة
25	1.3.2. البعد الجسدي (Physical Domain)
25	2.3.2. البعد النفسي (Psychological Domain)
25	3.3.2. العلاقات الاجتماعية (Social Relationships)
26	4.3.2. البعد البيئي (Environmental Domain)
27	4.2. ابعاد جودة الحياة حسب الدراسة الحالية
27	1.4.2. جودة الصحة العامة
27	2.4.2. جودة الحياة الاسرية
27	3.4.2. جودة الحياة الزوجية
27	4.4.2. جودة الحياة المهنية
27	5.4.2. جودة الحياة الاجتماعية
27	6.4.2. جودة الحياة النفسية
28	7.4.2. جودة الحياة الدينية
28	8.4.2. جودة الحياة الشخصية
28	9.4.2. الرضا عن الحياة
28	5.2. مقومات ومعوقات جودة الحياة
29	6.2. مؤشرات جودة الحياة

30	7.2. مظاهر جودة الحياة
31	8.2. قياس جودة الحياة
31	1.8.2. المبادئ العامة لقياس جودة الحياة
32	2.8.2. المقاييس العامة
34	3.8.2. الادوات الخاصة بالأمراض (Disease-Specific Instruments)
الفصل الثالث: الذئبة الحمراء	
37	1.3. مفهوم المناعة الذاتية والأمراض المناعية
39	2.3. الذئبة الحمراء
39	1.2.3. الآليات البيولوجية (الفيزيوباثولوجيا)
40	2.2.3. اسباب الذئبة
41	3.2.3. انواع الذئبة الحمراء
41	4.2.3. المظاهر السريرية (الأعراض)
42	5.2.3. التأثيرات البيولوجية على الجسم والمضاعفات
43	6.2.3. التشخيص
43	7.2.3. العلاج
44	3.3. تأثير الذئبة الحمراء على الجهاز النفسي
45	1.3.3. الاكتئاب والقلق
45	2.3.3. الاضطرابات المعرفية
46	3.3.3. اضطراب ما بعد الصدمة
47	4.3.3. اضطرابات النوم
48	5.3.3. الذهان
49	6.3.3. التأثيرات الجانبية للأدوية
49	4.3. التعايش مع الذئبة في الحياة اليومية
الجانب التطبيقي	
الفصل الرابع: اجراءات الدراسة الميدانية	
55	1.4. الدراسة الاستطلاعية
55	2.4. منهج الدراسة

56	3.4. عينة الدراسة
56	4.4. حدود الدراسة
56	1.4.4. الحدود الزمانية
56	2.4.4. الحدود المكانية
57	5.4. أدوات الدراسة
57	1.5.4. المقابلة
57	2.5.4. الملاحظة
58	3.5.4. المقياس المستخدم
الفصل الخامس: عرض، تحليل، مناقشة وتفسير نتائج الدراسة	
أولاً: عرض وتحليل نتائج الدراسة	
62	1.5. ملخص المقابلة مع الحالة الاولى
62	1.1.5. تقطيع نص المقابلة مع الحالة الاولى
64	2.1.5. نتائج تقطيع المقابلة
65	3.1.5. تحليل نتائج المقابلة
67	4.1.5. التحليل العام للحالة الاولى
68	2.5. ملخص المقابلة مع الحالة الثانية
68	1.2.5. تقطيع نص المقابلة مع الحالة الثانية
71	2.2.5. نتائج تقطيع المقابلة
72	3.2.5. تحليل نتائج المقابلة
73	4.2.5. التحليل العام للحالة الثانية
ثانياً: تفسير نتائج الدراسة	
75	3.5. تفسير ومناقشة النتائج على ضوء الفرضية العامة
75	1.3.5. بعد الصحة العامة
76	2.3.5. بعد الصحة الاسرية والاجتماعية والشخصية
76	3.3.5. جودة الحياة الزوجية
78	4.3.5. جودة الحياة المهنية
78	5.3.5. جودة الحياة الدينية
79	6.3.5. بعد الرضا عن الحياة

79	7.3.5. بعد الصحة النفسية
81	4.5. الاستنتاج العام
84	خاتمة
86	المراجع
99	الملاحق

فهرس الجداول

الرقم	العنوان	الصفحة
01	الخصائص العامة للحالات.	56
02	بنود وابعاد المقياس المستخدم.	58
03	تتقيط المقياس المستخدم حسب الاتجاهين الايجابي والسلبي.	58
04	تصنيف عبارات المقياس حسب الاتجاه.	59
05	درجات الأبعاد في المقياس.	59
06	أوزان القياس الخاصة بجودة الحياة.	59
07	تقطيع المقابلة للحالة الأولى.	64
08	نتائج تقطيع المقابلة للحالة الأولى.	65
09	نتائج مقياس جودة الحياة للحالة الأولى.	67
10	تقطيع المقابلة للحالة الثانية.	70
11	نتائج تقطيع المقابلة للحالة الثانية.	72
12	نتائج مقياس جودة الحياة للحالة الثانية.	73

فهرس الأشكال

الرقم	العنوان	الصفحة
01	آليات دفاع الجهاز المناعي البشري.	38
02	أمثلة عن العلاجات البيولوجية للذئبة الحمراء.	44
03	طفح الفراشة.	46
04	مخاوف مصابي الذئبة الحمراء.	51

مقدمة

شهد العالم خلال السنوات الأخيرة تزايداً وانتشاراً للإصابة بالأمراض المختلفة، تزامناً مع التحولات الديموغرافية والبيئية ونمط الحياة المعاصر الذي انعكس على صحة الأفراد وعافيتهم، مما جعل الصحة الجسدية تحتل مكانة أساسية في مختلف الدراسات والبرامج البحثية. وقد تنوعت هذه الأمراض بين أمراض شائعة وأخرى نادرة، إضافة إلى التمييز بين الأمراض الحادة والأمراض المزمنة. وتُعرف الأمراض المزمنة بأنها اضطرابات صحية طويلة المدى تستمر لفترات زمنية ممتدة، وغالباً ما تتطلب متابعة وعلاجاً مستمرين مدى الحياة منذ لحظة التشخيص، مثل السكري، ارتفاع ضغط الدم، وأمراض المناعة الذاتية، حيث تؤثر بشكل تدريجي على مختلف جوانب حياة الفرد. أما الأمراض النادرة فهي أمراض قليلة الانتشار مقارنة بباقي الأمراض، لأنها غالباً ما تكون معقدة من حيث التشخيص والعلاج، ومن بين الأمراض المزمنة والنادرة التي حظيت باهتمام متزايد في السنوات الأخيرة، يبرز مرض الذئبة الحمامية الجهازية باعتباره أحد أكثر الأمراض المناعية الذاتية تعقيداً من حيث التشخيص، التعايش، والتأثيرات النفسية والاجتماعية المصاحبة له. ويحدث هذا المرض نتيجة اضطراب في الجهاز المناعي يجعله يهاجم أنسجة الجسم السليمة بدلاً من حمايتها، مما يؤدي إلى التهابات واضطرابات قد تصيب عدة أعضاء حيوية، كالمفاصل، الجلد، الكلى، القلب، والجهاز العصبي. كما يتميز المرض بطبيعته المزمنة والمتقلبة، حيث تتعاقب فترات الهدوء مع نوبات الانتكاس والمتمثلة في الهجمات، وهو ما يفرض على المصاب حالة دائمة من التكيف والترقب. ونظراً لتزايد الوعي العالمي بخطورة هذا المرض وتأثيراته المتعددة، اعتمد العاشر من شهر ماي من كل سنة يوماً خاصاً بمرضى الذئبة الحمراء، اذ يعتبر شهر ماي شهر التوعية للأمراض المناعية والمزمنة، بهدف تسليط الضوء على معاناة المصابين، وتعزيز الوعي المجتمعي بطبيعة المرض، وتشجيع البحث العلمي والتكفل الصحي والنفسي بالمصابين. ويعكس تخصيص يوم عالمي لهذا المرض حجم التحديات

التي يفرضها، خاصة وأنه يُصيب النساء بنسبة أكبر مقارنة بالرجال، ويتزايد انتشاره في أوساط الفئة العمرية الشابة، وهو ما يؤثر على بناء المجتمع الصحي، كما تزامن بحثنا مع انشاء اول جمعية جزائرية طبية لمرضى الذئبة الحمراء مع تقديم أول ورقة بحثية لهم تخص المرض وهذا ضمن المؤتمر رقم 31 للجمعية الجزائرية للطب الداخلي والذي انعقد في الفترة 14-16 من شهر ماي 2026.

ولا تقتصر آثار الذئبة الحمراء على الجانب الجسدي فقط، بل تمتد لتؤثر في مختلف أبعاد الحياة، بما في ذلك الصحة النفسية، العلاقات الاجتماعية، الأداء اليومي، والصورة الذاتية، الأمر الذي قد يؤدي إلى تراجع مستوى جودة الحياة لدى المصابات. ومن ثم، أصبح مفهوم جودة الحياة من المفاهيم الأساسية المرتبطة بدراسة الأمراض المزمنة، باعتباره مؤشراً يعكس مدى رضا الفرد عن حياته وقدرته على التكيف مع المتغيرات الصحية والنفسية والاجتماعية التي يفرضها المرض والتي تشمل الرفاه الجسدي، الاجتماعي، المعرفي، الوظيفي (الدور)، الانفعالي، الوظيفة الجنسية، الألم، والتصورات الصحية. وتُعدّ جودة الحياة المرتبطة بالأمراض المزمنة عنصراً أساسياً في دراسة مآل الحالة الصحية للأفراد، إذ ترتبط بدرجة جودة حياتهم ورفاههم العام، وكذلك بمستويات رضاهم عن حياتهم، سواء كانت في واقعها جيدة أم لا. ومن هنا ونظراً للأهمية التي أوليتها لكل ما سبق أخترت ان تكون دراستي تحت عنوان: **جودة الحياة لدى المصابة بالذئبة الحمراء** وذلك بطرح الإشكالية التالية: (ما مستوى جودة الحياة لدى المرأة المصابة بالذئبة الحمراء)؛ ولقد جاءت الدراسة ضمن خمسة فصول كما يلي:

❖ الفصل الأول: وقدمنا فيه موضوع الدراسة، طرح التساؤل، وعرض الفرضية؛ كما بينا فيه أهمية الدراسة وأهدافها. وبعد توضيح التعاريف الإجرائية انتقلنا لعرض مجموعة من الدراسات السابقة العربية منها والأجنبية وختمنا الفصل بالتعقيب على هاته الدراسات.

❖ الفصل الثاني: تناولنا فيه مفهوم جودة الحياة بمختلف تعاريفها كما وضعنا الإطار التاريخي لهذا

الجانب من علم النفس. بعد ذلك تطرقنا للمقاربات النظرية لجودة الحياة، أبعادها، ومؤشراتها قبل

أن نختم الفصل بالمناهج المتبعة في قياس جودة الحياة.

❖ الفصل الثالث: شرحنا فيه مرض الذئبة الحمراء، آلياته البيولوجية، أسبابه، أنواعه، ومظاهره

السريية. ثم عرجنا على طرائق تشخيصه وبروتوكولات العلاج المختلفة. وكان تأثير الذئبة الحمراء

على الجهاز النفسي هو خاتمة هذا الفصل.

❖ الفصل الرابع: في الجزء الاول من القسم التطبيقي لهذا العمل، فصلنا عناصر دراستنا الميدانية،

أدواتها، ومنهجها كما تطرقنا لشرح العينة التي طبقت عليها الدراسة وحدود هاته الأخيرة المكانية

والزمانية. وفي آخر الفصل، تم تفصيل مقياس جودة الحياة المستخدم.

❖ الفصل الخامس: وهو آخر وأهم فصل في هذه المذكرة إذ تم فيه عرض، تحليل، مناقشة وتفسير

نتائج الدراسة وهذا بتقطيع المقابلات مع العينة وعرضها على مقياس جودة الحياة على حسب

الابعاد المعتمدة. وقد سمح لنا هذا باستخلاص نتائج هامة والتي كانت ختام هذا الفصل والمذكرة

ككل.

الجانب النظري

الفصل الاول

تقديم موضوع الدراسة

1.1. اشكالية الدراسة

تشهد البنية المرضية في الجزائر تحولاً ملحوظاً نحو تزايد الأمراض المزمنة، التي تُعدّ حالات صحية طويلة الأمد تتسم بالاستمرارية والتعقيد العلاجي، وما يترتب عنها من انعكاسات متعددة الأبعاد تمسّ الجوانب العضوية والنفسية والاجتماعية للفرد. ولا يقتصر أثر هذه الأمراض على المؤشرات البيولوجية فحسب، بل يتعداها ليشمل أنماط العيش، والوظائف اليومية، وآليات التكيف، بما يفرض على المريض إعادة تنظيم مهامه الاجتماعية وكيانه الوجودي في ظل وضع صحي مزمن.

تعتبر أمراض المناعة الذاتية ضمن الأمراض المزمنة النادرة، وقد أحصت منظمة الصحة العالمية حوالي 80 نوعاً من هاته الأمراض، ويعتبر مرض الذئبة الحمراء واحدا منها، اذ يُعد مرض الذئبة الحمراء او ما يعرف بالحمامية الجهازية (Lupus Erythematosus) من بين الأمراض المناعية الذاتية المزمنة التي تشكل تحدياً متعدد الأبعاد على المستويين الطبي والنفسي، نظراً لتعقيد مساره المرضي وتنوع أعراضه السريرية، مما يصعب التشخيص المبكر وتأكيد الاقرار بالإصابة حيث يتميز بمهاجمة الجهاز المناعي لأنسجة الجسم السليمة، مما يؤدي إلى اضطرابات وظيفية تمس عدة أجهزة حيوية كالمفاصل، الجلد، الكلى والجهاز العصبي (Huang وآخرون، 2022). ولا تقتصر خطورة هذا المرض على الجانب العضوي فحسب، بل تمتد لتشمل أبعاداً نفسية واجتماعية عميقة، خاصة عندما يتعلق الأمر بفئة النساء في مراحل عمرية حساسة ترتبط ببناء الهوية وتحقيق الأدوار الاجتماعية المنتظرة منهن.

وتبعاً لدراسة المجموعة البحثية الجزائرية حول الذئبة الحمراء (SLEASG) التي أُرسِلت لنا نسخة منها من طرف الدكتورة عيزل آمال -مصلحة الطب الباطني بمستشفى محمد بوضياف بورقلة- (Groupe SLEAG/SAMI، 2026) فإن الجزائر أحصت حتى عام 2025 حوالي 797 مصاباً بهذا المرض من بينهم 745 امرأة (93.5 %)؛ كما يتراوح متوسط أعمار المصابين بين 20 و44 سنة لفئة عمرية تمتد من

09 الى 84 سنة. تجدر الإشارة كذلك إلى أن نسبة كبيرة من المصابات هن نساء ماكثات بالبيت (703) وهو ما أضفى أهمية إحصائية للبحث الذي بين أيدينا.

كما أن الجمعية الامريكية للذئبة الحمراء (American Lupus Foundation) نشرت احصائية في العام 2016 لنسبة انتشار الذئبة في امريكا والعالم، حيث افادت ان نسبة المصابين بلغ 1.5 مليون مصاب في امريكا لوحدها، من أصل 5 ملايين مصاب حول العالم من مختلف انواع الذئبة، كما افادت الدراسة ان السيدات في سن الانجاب هن الفئة الأكثر اصابة حيث تصاب 9 سيدات مقابل رجل واحد، كما انه يصاب به الرجال والمراهقون أيضا.

وفي هذا السياق، أصبح مفهوم جودة الحياة من المفاهيم الأساسية في تقييم الحالة الصحية للأفراد، حيث لم يعد التركيز مقتصرًا على مؤشرات المرض العضوية، بل تعداه ليشمل إدراك الفرد لوضعه الصحي والنفسي والاجتماعي، ومدى رضاه عن حياته في ظل التحديات التي يفرضها المرض المزمن. ويُنظر إلى جودة الحياة باعتبارها مؤشرًا تكامليًا يعكس التفاعل بين الحالة الجسدية، التوازن النفسي، طبيعة العلاقات الاجتماعية، والقدرة على التكيف مع الضغوط الحياتية.

وقد أكدت العديد من الدراسات أن الأمراض المزمنة بصفة عامة، والذئبة الحمامية الجهازية بصفة خاصة، تُحدث تأثيرًا ملحوظًا على جودة الحياة لدى المصابين، حيث ترتبط الأعراض الجسدية المستمرة بالألم والإرهاق، بانخفاض مستوى الأداء اليومي وتراجع القدرة على ممارسة الأنشطة المعتادة. ففي دراسة أجراها (Petrocchi وآخرون، 2022) حول تجارب المرضى مع الذئبة الحمراء الجهازية تم التوصل إلى أن التغيرات كانت على مستوى موجات المشاعر غير المتزنة، حيث تم تتبع التقلبات العاطفية وكذلك المحاولات الصعبة والعديدة للعيش والتكيف مع وضع صحي متغير باستمرار، حيث أبرزت النتائج تأثير المرض على الحياة اليومية، مما يؤثر على جودة الحياة لهؤلاء المرضى.

كما أشارت دراسة (Dehghan وآخرون، 2023) إلى أن التغيرات النفسية المصاحبة للمرض، مثل القلق والاكتئاب، وحتى بعض الالام الجسدية تُعد من العوامل التي تسبب تدهور جودة الحياة، وهو ما يعكس التأثير المتبادل بين الحالة النفسية وإدراك الفرد لنوعية حياته.

وفي السياق ذاته، بينت دراسة (Alnaimat وآخرون، 2025) أن الأبعاد الاجتماعية، كضعف الدعم الاجتماعي وصعوبة الاندماج، تؤثر على نوعية الحياة والرفاهية العاطفية خاصة عند السيدات مما يؤدي إلى شعور متزايد بالعزلة والانسحاب الاجتماعي.

كما أن الطبيعة المزمنة والمتقلبة لمرض الذئبة الحمراء تفرض على المريض نمطاً خاصاً من التكيف، يتسم بعدم الاستقرار الصحي والتذبذب في شدة الأعراض، وهو ما يضعه أمام حالة من الترقب المستمر والخوف من الانتكاسات، الأمر الذي قد يؤثر على تطلعاته المستقبلية ويحد من شعوره بالأمان والاستقرار. كما أن التعايش مع مرض غير مرئي في بعض مراحله قد يزيد من صعوبة الحصول على تفهم المحيط، مما يفاقم الإحساس بالمعاناة النفسية.

وعلاوة على ذلك، فإن تداخل الأعراض الجسدية مع الاضطرابات النفسية والاجتماعية يجعل من جودة الحياة لدى مريضات الذئبة بنية معقدة تتأثر بعدة عوامل متداخلة، من بينها شدة المرض، مدة الإصابة، الدعم الاجتماعي، والخصائص النفسية للفرد. وحتى البيئة المحيطة.

انطلاقاً مما سبق، يتضح أن مرض الذئبة الحمامية الجهازية لا يؤثر فقط على الصحة الجسدية، بل يمتد تأثيره ليشمل مختلف أبعاد جودة الحياة، مما يستدعي رؤية شمولية تأخذ بعين الاعتبار التفاعل بين العوامل البيولوجية والنفسية والاجتماعية. وعليه، تسعى هذه الدراسة إلى تسليط الضوء على تأثير الذئبة الحمامية الجهازية على جودة الحياة لدى المرأة المصابة، من خلال تحليل مختلف الأبعاد المرتبطة بها. ومن هذا المنطلق قمنا بصياغة التساؤل التالي:

✓ التساؤل:

هل تتمتع المرأة المصابة بالذئبة الحمراء بجودة حياة جيدة؟

وللإجابة على هذا التساؤل قمنا بصياغة الفرضية الآتية:

✓ الفرضية:

تتمتع المرأة المصابة بالذئبة الحمراء بمستوى جودة حياة منخفض.

2.1. أهمية الدراسة

1.2.1. الأهمية التطبيقية: لهذه الدراسة أهميتها التطبيقية والمتمثلة في:

- تعزيز الوعي بأهمية التكفل النفسي بالمصابات بالذئبة الحمراء،
- اطلاع بان تساعد هاته الدراسة وتمكن من انشاء برنامج ارشادي معرفي سلوكي يتماشى مع خصوصية هاته الفئة،
- لفت الانتباه لضرورة التكامل بين الجانب النفسي والطبي في المتابعة اليومية لحالة المرضى، بما قد يسهم في التقليل من حدة الأعراض وتخفيف تكرار النوبات المرضية لديهم.

2.2.1. الأهمية النظرية: تتجلى الأهمية النظرية لهاته الدراسة في:

- نعتقد انه من البحوث النادرة التي تناولت الذئبة كمرض نادر من منظور علم النفس الإيجابي في الجزائر،
- تسليط الضوء على جودة الحياة باعتباره متغير مرتبط بقدرة الفرد على التكيف مع الامراض الجسدية المناعية المتعبة والتي هي ذات منشأ نفسي كالذئبة الحمراء،

- محاولة فهم الظروف المحيطة بالسيدة المصابة بالذئبة والتي من شأنها تنقص أو تزيد من مستوى جودة الحياة كالمساندة الاسرية والزوجية،
- نأمل إثراء ابحاث علم النفس بإبراز أهمية جودة الحياة كمؤشر يعكس مستوى التكيف النفسي والصحي لدى جميع المرضى والمريضات المصابات بالذئبة الحمراء خاصة.

3.1. اهداف الدراسة

- معرفة مستوى تأثير الجانب النفسي بالجانب الجسدي،
- معرفة أثر وسبب الظروف المعاشة لمريضات الذئبة،
- معرفة ما مدى تأثير جودة الحياة لدى مريضة الذئبة الحمراء بالأبعاد المختلفة (المساندة الزوجية، الاسرية، الاجتماعية....)،
- الكشف على تأثير المرض المزمن في الجانب النفسي.
- لفت النظر لأهمية الرعاية النفسية بمريضات الذئبة، وهذا نظرا للإهمال وتجاهل الأعراض المعتاد عليها في الحالات السليمة من المرض (التعب، ألم المفاصل، الطفح الجلدي..) كونها أعراض مستمرة، لكنها متفاقمة.

4.1. دوافع اختيار الموضوع

- الرغبة الذاتية في اكتشاف مواضيع جديدة،
- تأثرنا بحالات من واقعنا،
- معرفة تأثير جودة الحياة بمرض مناعي مزمن ونادر،
- بالرغم من الانتشار المتزايد والسريع لمرض الذئبة الحمراء، الا ان هناك شبه انعدام الدراسات النفسية حوله.

5.1. التعاريف الاجرائية

1.5.1. **جودة الحياة:** تعرفها منظمة الصحة العالمية على أنها بلوغ السيدة مقداراً من الرضا والسعادة

باستغلال الموارد الشخصية والعيش ضمن امكانيات وقدرات جسمية، ذات خصوصية فيزيولوجية.

ويعبر عنها في البحث الحالي بالنتائج التي يظهرها مقياس جودة حياة المرضى المزمنين وهي تضم الأبعاد

التالية: الصحة العامة، الحياة الأسرية، الحياة الزوجية، الحياة المهنية، الحياة الدينية، الحياة الاجتماعية،

الحياة الشخصية، الرضا عن الحياة، جودة الحياة النفسية.

2.5.1. **الذئبة الحمراء:** تعرفها منظمة الصحة العالمية بأنها مرض مناعي ذاتي مزمن يتم تشخيصه وفق

المعايير المعتمدة من (American College of Rheumatology) و (European League

Against Rheumatism)، من خلال إيجابية الأجسام المضادة للنواة (Antinuclear Antibodies)،

إلى جانب ظهور الأعراض والنتائج المخبرية كالتهاب المفاصل والطفح الجلدي، واضطرابات الدم أو الكلى،

ويتم تأكيد التشخيص عند مساواة الدرجة المحددة المعمول بها في التصنيف المعتمد.

المصابة بالذئبة الحمراء: وهي السيدة التي تم تشخيصها فعليا بالذئبة الحمراء وتخضع للبروتوكول العلاجي

والتي تجاوز عمرها 18 سنة.

6.1. الدراسات السابقة

1.6.1. الدراسات العربية

✓ دراسة **هيام محمد عمران** (2022) تحت عنوان (أدوار الممارس العام في الخدمة الاجتماعية

للتخفيف من حدة الضغوط الحياتية لمرضى الذئبة الحمراء).

○ العينة: 95 (86 امرأة، 9 ذكور)،

- المنهج: الوصفي التحليلي مع المسح الاجتماعي،
- الادوات: استمارة لاستبيان الضغوط الحياتية لمرضى الذئبة الحمراء،
- النتائج: خلصت الدراسة لوجود مجموعة من الضغوط الحياتية المشتركة بين افراد البحث ومن أهمها الكرب، القلق، وارتباطها بأدوار المختصين في التخفيف من حدتها.
- ✓ دراسة ابرار سعيد الشمراني (2023) بعنوان (الصلابة النفسية وعلاقتها بجودة الحياة لدى عينة من المصابات بالذئبة الحمراء في المملكة العربية السعودية).
- العينة: 49 سيدة،
- المنهج: الوصفي الارتباطي،
- الأدوات: مقياس جودة الحياة المعرب لبشرى اسماعيل ومقياس الصلابة النفسية لمخير،
- النتائج: وجود علاقة ارتباطية طردية ايجابية بين الصلابة النفسية وجودة الحياة.
- ✓ دراسة اميرة محمود واخرون (2025) بجامعة عين شمس: (البيئة الاسرية وعلاقتها بالاضطرابات النفسية لدى مريضات الذئبة الحمراء).
- العينة: 30 حالة من جنس انثى،
- المنهج: الوصفي الارتباطي،
- الادوات: قائمة كورتل للنواحي العصبية والسيكوسوماتية لمحمود ابو النيل، مقياس البيئة الاسرية للراشدين،
- النتائج: عدم وجود علاقة ارتباطية بين انتشار الاضطرابات النفسية والبيئة الاسرية لدى المريضات بالذئبة الحمامية الجهازية.

2.6.1. الدراسات الاجنبية

✓ دراسة Ayhan Aytekin Lash (1998) بعنوان

(Quality of Life in Systemic Lupus Erythematosus)

○ العينة: 37 من منتسبي الجمعية الامريكية لمرضى الذئبة الحمراء أعمارهم بين 18 و54 سنة

حيث تمثل نسبة الاناث 92 %،

○ المنهج: قصدي،

○ الادوات: مقياس ((Sickness Impact Profile (SIP)) ويتكون من 136 بنداً موزعة على

12 بعداً مخصصة لقياس الجوانب وظيفية ونفسية مثل: النوم، السلوك العاطفي، الحركة،

العمل، والتفاعل الاجتماعي؛ مقياس (Arthritis Impact Measurement Scale 2)

((AIMS2)) وهو مقياس مخصص لاضطرابات الروماتيزم المختلفة (8 ابعاد رئيسية، 15

مقياس فرعي). تم اعتماد أداتين مختلفتين لقياس جودة الحياة بهدف التحقق المتبادل،

○ النتائج: خلصت الدراسة لتأثير الذئبة الحمراء على جودة الحياة، وكان الاثر متبايناً حيث

اظهرت أكثر الأبعاد تأثراً الوظائف الذهنية (Alertness behavior) متمثلة في ضعف

التركيز، والصعوبة في اتخاذ القرار، لتليها تراجع الرغبة في الاندماج الاجتماعي، كما اظهرت

الدراسة خللاً في التوازن العاطفي (الاكتئاب، القلق، فقدان الامل)، أما أقل الأبعاد تأثراً كانت

الحركة الجسدية والأكل ويُفسّر ذلك بكون العينة شابة وغير مقيمة بالمستشفى. وخلصت

الدراسة أن مستوى جودة الحياة لدى مرضى SLE قريب من مرضى الإيدز (AIDS) .

✓ دراسة Khanna وآخرون (2004) بعنوان

(The relationship between disease activity and quality of life in systemic lupus erythematosus)

- العينة: شملت الدراسة 73 مريضًا مصابًا بالذئبة الحمامية الجهازية (SLE) منها 70 إناث؛ متوسط العمر: 35.22 سنة ومتوسط مدة المرض: 5.62 سنوات،
- المنهج: منهج وصفي تحليلي مقطعي (Cross-sectional study)،
- الأدوات: مقياس جودة الحياة WHOQOL-Bref ومؤشر نشاط المرض Mex-SLEDAI،
- النتائج: جودة الحياة لدى المرضى منخفضة في البعد الجسدي والنفسي وأفضل نسبيًا في البعد الاجتماعي والبيئي.

✓ دراسة Larissa Rodrigues وآخرون (2022) بعنوان

(Quality of Life of Pregnant Women with Systemic Lupus Erythematosus)

- العينة: تكونت العينة من 50 امرأة حامل مصابة بمرض الذئبة الحمامية الجهازية (SLE)، في الثلث الثالث من الحمل، كنّ يتابعن الرعاية الصحية في عيادة مختصة بالحمل عالي الخطورة خلال الفترة الممتدة بين جويلية 2017 وجويلية 2019،
- المنهج: اعتمدت الدراسة على المنهج الوصفي الاستكشافي، بهدف تقييم جودة الحياة لدى النساء الحوامل المصابات بالذئبة الحمامية الجهازية خلال الثلث الثالث من الحمل،
- الأدوات: تم استخدام استبيان منظمة الصحة العالمية المختصر لجودة الحياة (WHOQOL-BREF)، والذي يتكون من 26 سؤالاً موزعة على أربعة أبعاد: البعد الجسدي، النفسي، الاجتماعي، والبيئي،

○ النتائج: أظهرت النتائج أن البعد الجسدي سجل أدنى مستويات جودة الحياة مقارنة ببقية الأبعاد، حيث بلغ متوسطه (52.21)، مما يشير إلى التأثير الواضح للأعراض الجسدية والإجهاد المرتبط بالحمل والمرض معًا. في المقابل، سجلت الأبعاد النفسية والاجتماعية والبيئية مستويات أفضل نسبيًا، إذ بلغ متوسط البعد النفسي (64.17)، والاجتماعي (66.33)، والبيئي (64.56). كما بينت الدراسة أن النساء الحوامل المصابات بالذئبة الحمامية الجهازية احتفظن بمستوى عام جيد نسبيًا من جودة الحياة والصحة المرتبطة بها، رغم طبيعة المرض المزمنة والحمل عالي الخطورة. واستنتجت الدراسة أن التأثير الأكبر للمرض ظهر في الجانب الجسدي أكثر من الجوانب النفسية والاجتماعية.

✓ دراسة AnaLaura Hernandez-Ledesma وآخرون (2025) بعنوان

(Quality of life disparities among Mexican people with systemic lupus erythematosus)

○ العينة: شملت الدراسة 942 فردًا (من بينهم 888 امرأة) مصابًا بمرض الذئبة الحمامية الجهازية (SLE) من السجل المكسيكي لمرضى الذئبة (Lupus RGMX)، إضافة إلى مجموعتين من الأفراد الأصحاء للمقارنة.

○ المنهج: اعتمدت الدراسة على المنهج الوصفي المقارن ذي الطابع المقطعي (Cross-sectional study)، حيث هدفت إلى دراسة الفوارق المرتبطة بجودة الحياة لدى مرضى الذئبة الحمامية الجهازية في المكسيك، مع تحليل تأثير المتغيرات الاجتماعية والصحية على جودة الحياة.

- الأدوات: تم جمع البيانات باستخدام استبيانات ذاتية الإجابة عبر منصة (Research Electronic Data Capture) كما استعانت الدراسة بتحليل إحصائي متقدم، من خلال نموذج الغابة العشوائية (Random Forest Model) لتحليل المتغيرات التنبؤية المؤثرة في جودة الحياة، إضافة إلى اختبارات التبديل (Permutation Tests) وتحليل الارتباط الجزئي لدراسة أثر الخدمات الصحية وعدد أطباء الروماتيزم على تأخر التشخيص وجودة الحياة.
- النتائج: أظهرت النتائج أن مرضى الذئبة الحمامية الجهازية سجلوا مستوى أقل بشكل دال إحصائيًا في جودة الحياة مقارنة بالأشخاص الأصحاء ($p < 0.0001$). كما تبين أن أكثر العوامل تأثيرًا على جودة الحياة تمثلت في: انخفاض المستوى الاجتماعي الاقتصادي، تأخر التشخيص، واستهلاك الكورتيكوستيرويدات. وأكدت النتائج أن المرضى ذوي المستوى الاجتماعي-الاقتصادي المنخفض كانوا أكثر عرضة لتدهور جودة الحياة. كذلك كشفت الدراسة عن وجود تفاوتات في الخدمات الصحية انعكست في طول مدة التشخيص لدى المرضى الذين يعتمدون على الخدمات الصحية العمومية، إضافة إلى وجود ارتباط بين عدد المرضى وعدد أطباء الروماتيزم المتوفرين حسب المناطق الجغرافية، مما يشير إلى محدودية الوصول إلى المختصين. وخلصت الدراسة إلى أن مرضى الذئبة الحمامية الجهازية يمثلون فئة هشة اجتماعيًا وصحيًا، الأمر الذي يستدعي تطوير سياسات واستراتيجيات صحية تهدف إلى تقليص الفوارق الاجتماعية وتحسين جودة الحياة لديهم.

3.6.1. التعقيب على الدراسات السابقة

من خلال الاطلاع على الادبيات والدراسات التي تخص المصابين بالذئبة الحمراء وجودة الحياة بمختلف ابعادها (سعادة، قلق، اكتئاب، صلابة نفسية، تقدير الذات) تبين لي-حسب علم الباحثة- ندرة

الدراسات العربية للأسف، وانعدام الدراسات المحلية الجزائرية، لم نتمكن من ايجاد ولا دراسة تخص أحد متغيرات علم النفس والذئبة، باستثناء رسالة ماستر واحدة (أميرة فريال، 2024) في حين كانت الدراسات الطبية التي تخص مرضى الذئبة الحمراء متوفرة. فمن خلال ما تمت ملاحظته وتحليله وجدنا أنه بالنسبة للفترة الزمنية: الدراسات العربية حديثة كلها وعدم وجود دراسات تخص فئة الذئبة الا بعد جائحة كوفيد، أما الدراسات الاجنبية فكانت اسبق بذلك حيث تعود أقدم الدراسات لسنة 1998، ولقد تعمدت التدرج الزمني للدراسات الاجنبية لاكتشاف المتغيرات وتغير الجنس المصاب بالذئبة، رغم توفر الدراسات الحديثة، وبالرغم من ذلك كانت جميع الدراسات يغلب عليها الجنس الانثوي ففي دراسة Hernandez AnaLaura احتوت العينة على 942 فرداً من بينهم 888 انثى لعدم توفر جنس الذكور، اما بالنسبة للمنهج فكانت جميع الدراسات بمنهج وصفي بكل انواعه (تحليلي، استكشافي، مقارن، ارتباطي)، أما عن استخدام الادوات فلقد استخدمت جميع الدراسات مقياس جودة الحياة بمختلف نسخه بالإضافة لبعض الاستبيانات والاستمارات، أما بالنسبة للمتغيرات التي تمت دراستها فكانت متشابهة الى حد ما مع بعض الاختلاف، فكانت دراسة (هيام محمد عمران) مختلفة لكونها سلطت الضوء عن دور المختص في التخفيف من الضغوط التي يتعرض لها المصاب بالذئبة، وكيف يؤثر ذلك على جودة حياته، أما بالنسبة لنتائج الدراسات فقد كانت كلها تتفق على تأثر جودة الحياة السلبي بالمرض ولكنها اختلفت في الابعاد الاكثر تأثراً دون غيرها، ففي دراسة Larissa Rodrigues كان البعد الجسدي أكثر تأثراً من بقية الابعاد، وهذا ما اختلف مع بقية الدراسات التي خلصت نتائجها لعدم تأثر البعد الجسدي مقارنة ببقية الابعاد وايضا كانت النتائج مقارنة بين مرضى الذئبة ومرضى اخرين وبين الاصحاء. وخلصت جميعها لتأثر جودة الحياة بالمتغيرات الداخلية والخارجية للفرد. وأما ما تمت ملاحظته أن جودة الحياة تتأثر بتقدم المرض المزمن وهو ما أكدته دراسة Ayhan إذ كانت جودة الحياة بين المصابين بالذئبة الحمراء والايذر متقاربة جدا (رغم اختلاف طبيعة المرض الاجتماعية).

الفصل الثاني

جودة الحياة

تمهيد

يُعتبر مفهوم جودة الحياة من المفاهيم التي حظيت باهتمام متزايد مع ظهور علم النفس الايجابي، الذي اهتم بدراسة جوانب القوة والرفاه لدى الانسان بدل التوجه الكلاسيكي لعلم النفس والذي يركز على الاضطرابات والمشكلات النفسية، كما يشير هذا المفهوم الى تقييم الفرد لذاته داخل محيطه ومدى شعوره بالاستقرار والرضا والقدرة على التكيف وتحقيق الاشباع في مختلف مجالات حياته و يتضمن ابعادًا متعددة، من خلالها يتم قياس جودة الحياة وتقدير مستواها كالبعد النفسي، والاجتماعي، والصحي، والاسري، والمهني، والروحي، والتي تتأثر بمجموعة من العوامل الثقافية والاقتصادية والشخصية التي تسهم في تحقيق التوازن والرفاه لدى الفرد والمجتمع ككل.

1.2. تعريف جودة الحياة

1.1.2. التعريف اللغوي

يعود أصل الكلمة للفعل جود، وجود، وجود فهو جيد بمعنى حسنه وجمله عكس الرديء والسيئ والقبيح وجود بمعنى الحسن من القول او الفعل (ابن منظور، 1993).

الحياة: عكس الموت، أحيا الشيء بمعنى اعاده وبعثه، والحياة الطيبة بمعنى الرزق الحلال والجنة (العجمي، 2015).

2.1.2. اصطلاحا

اشار فالس وبيري الى ان جودة الحياة تعني مدى قدرة الفرد على استخدام الموارد العقلية والنفسية والابداعية بطريقة متوازنة مما يؤدي به لتطوير ذاته مما ينعكس ذلك على انسجامه مع مجتمعه، وادائه داخل اسرته

ومحيطه المهني وبيئته التعليمية مما يجعل التعليم والصحة والبيئة محاور رئيسية لهذا المفهوم (Felce and Perry، 1995).

3.1.2. تعاريف اخرى لجودة الحياة

يُشير مفهوم جودة الحياة (QOL) الى مستوى الرضا العام عن الحياة، سواء بوصفه مفهوماً كلياً واحداً أو باعتباره مجموعة من المجالات الفرعية (Moons وآخرون، 2006). وهو يعكس الكيفية التي يشعر بها الفرد تجاه ذاته، وما إذا كان ينظر الى حياته على أنها جيدة أم سيئة. وتمثل جودة الحياة مال المرض من منظور المريض نفسه، إذ توفر معطيات تُستكمل بها البيانات الطبية أو الوبائية، وتُستخدم كمخرجات قياس في الدراسات العلمية. كما تُعدّ جودة الحياة مفهوماً متعدد الأبعاد، يشمل مجالات تتعلق بالرفاه العام، والحالة الصحية الجسدية المستقبلية والأداء الوظيفي، والصحة النفسية، والرضا عن العلاج، والوظيفة الاجتماعية (Rubin and Peyrot، 1999).

✓ المفهوم حسب منظمة الصحة العالمية (World Health Organization، 2005):

تعرف جودة الحياة بأنها "إدراك الفرد لوضعه في الحياة في سياق أو المحيط الثقافي والنظم القيمية التي يعيش فيها، وبعلاقته مع أهدافه وتوقعاته ومعايير وشؤونه." (منظمة الصحة العالمية، 2005، ص27)

✓ تعريف منظمة اليونيسكو

تشير منظمة اليونيسكو الى ان نوعية الحياة مفهوماً شاملاً يضم كل جوانب الحياة كما يدركها الافراد، وهو يتسع ليشمل الاشباع المادي للحاجات الاساسية، والاشباع المعنوي الذي يحقق التوافق النفسي للفرد عبر تحقيقه لذاته، وعلى ذلك فجودة الحياة لها ظروف موضوعية، ومكونات ذاتية

ولقد ارتبط هذا المفهوم منذ البداية بسعي المجتمعات الصناعية نحو التنمية والارتقاء بمتطلبات الافراد عن طريق تحقيق الوفرة الاقتصادية لمواجهة مطالب الافراد وتطلعاتهم وطموحاتهم. (بخش، 2006، ص9).

✓ جودة الحياة هي: "شعور الفرد بالرضا والسعادة، والقدرة على اشباع حاجاته من خلال ثراء البيئة ورفي الخدمات التي تقدم له في المجالات الصحية والاجتماعية والتعليمية والنفسية مع حسن ادارته للوقت والاستفادة منه (محمود منسي، علي كاظم، 2010، ص46).

✓ تشير تواتي بان أول من تطرق لمفهوم جودة الحياة هو القرآن الكريم الذي اشار اليها بانها السعادة والطمأنينة بحيث هناك من يرى جودة حياته في العمل الصالح وتلاوة القرآن اي الراحة في الدنيا والفوز بالجنة، وحسب اعتقادنا كمسلمين، فإن القرآن شفاء لما في الصدور من كل الاحاسيس والافكار، وسبب لنشر الرحمة بين الناس (تواتي، 2018). قال المولى عز وجل: ﴿مَنْ عَمِلْ صَالِحًا مِّنْ ذَكَرٍ أَوْ اٰنٰى وَهُوَ مُؤْمِنٌ فَلَنُحْيِيَنَّهٗ حَيٰةً طَيِّبَةً وَلَنَجْزِيَنَّهُمْ اَجْرَهُمْ بِاَحْسَنِ مَا كَانُوْا يَعْمَلُوْنَ﴾ [سورة النحل: الآية 97].

✓ تعريف نقلا عن بشير معمرية (معمرية، 2020): الاستمتاع بالظروف المادية في البيئة الخارجية، والشعور بحسن الحال، واشباع الحاجات، والرضا عن الحياة، وإدراك الفرد لمضامين وقوى حياته وشعوره بمعنى الحياة الى جانب الصحة الجسمية الإيجابية. كما يتضمن أيضاً "الشعور بالسعادة وصولاً الى عيش حياة متناغمة متوافقة بين جوهر الانسان والقيم السائدة في مجتمعه" (فوقية احمد عبد الفتاح، محمد حسين سعيد، 2005).

4.1.2. جودة الحياة تاريخيا

ظهر مفهوم جودة الحياة بصورة غير مباشرة منذ عهد الفلاسفة الاغريق حيث اعتقد ارسطو: ان السعادة هي منبع للروح، ولابد من النشاط والحيوية لتحقيق السعادة الابدية فقد اهتمت الفلسفة الاغريقية بمسألة “الحياة الجيدة” والسعادة الانسانية، الا ان تبلوره كمفهوم علمي مستقل لم يبدأ الا خلال النصف الثاني من القرن العشرين، خاصة بعد التحولات الاقتصادية والاجتماعية التي عرفتھا المجتمعات الحديثة عقب الحرب العالمية الثانية. فقد كان التركيز في البداية منصبًا على المؤشرات الاقتصادية ومستوى الدخل باعتبارهما معيارًا للتقدم، غير ان الباحثين لاحظوا ان التحسن المادي لا يؤدي بالضرورة الى الشعور بالرضا او الرفاه النفسي والاجتماعي، مما ادى الى ظهور توجهات جديدة تهتم بالأبعاد الذاتية والانسانية للحياة.

وخلال ستينيات وسبعينيات القرن العشرين توسع استخدام المصطلح داخل ميادين علم النفس، علم الاجتماع، الطب، والتنمية البشرية، حيث أصبح يُنظر الى جودة الحياة باعتبارها مفهومًا متعدد الأبعاد يشمل الصحة الجسدية، التوازن النفسي، العلاقات الاجتماعية، الاستقرار الاسري، الاشباع الروحي، والرضا عن الحياة. وقد ساهمت منظمة الصحة العالمية في ترسيخ المفهوم من خلال ربطه بادراك الفرد لوضعه الحياتي في سياقه الثقافي والقيمي ومدى قدرته على تحقيق اهدافه وتوقعاته.

ومع تطور الدراسات المرتبطة بالأمراض المزمنة خلال الثمانينيات والتسعينيات، أصبح مفهوم جودة الحياة محورًا اساسيًا في البحوث الصحية والنفسية، اذ انتقل الاهتمام من مجرد علاج المرض الى تحسين مستوى التكيف والرفاه لدى المريض، خاصة في الحالات المزمنة كالأمراض المناعية والسرطانية. ومن هنا ظهر مصطلح “جودة الحياة المرتبطة بالصحة كأول مرة عام 1998 كمصطلح جديد والذي يركز على تأثير الحالة الصحية في الاداء النفسي والاجتماعي والوظيفي للفرد.

واليوم أصبح مفهوم جودة الحياة من المفاهيم المركزية في الدراسات النفسية والطبية والاجتماعية، لما يتميز به من طابع شمولي يربط بين المؤشرات الموضوعية للحياة والادراك الذاتي للفرد، ويُستخدم بوصفه مؤشرًا أساسيًا للحكم على مستوى التوافق والصحة النفسية والاندماج الاجتماعي (Holtzlag وآخرون، 2008).

2.2. المقاربات النظرية لجودة الحياة

1.2.2. المقاربة الموضوعية مقابل المقاربة الذاتية

- المقاربة الموضوعية: تركز على الظروف القابلة للقياس مثل الدخل، السكن، والحالة الصحية.
 - المقاربة الذاتية: تركز على الرضا الشخصي للفرد وادراكه لرفاهيته الذاتية.
- وتعتمد النماذج المعاصرة على إطار تكاملي (هجيني)، يُقرّر بان الظروف الموضوعية تؤثر في الخبرة الذاتية لكنها لا تحددها بشكل مباشر او حتمي (Campbell وآخرون، 1976؛ Felce and Perry، 1995).

2.2.2. المنظور التحليلي النفسي

في إطار التحليل النفسي، تُفسّر جودة الحياة من خلال البنية النفسية الداخلية، اداء الانا (Ego functioning)، وجودة العلاقات الموضوعية. وترتبط التصورات الفرويدية وما بعد الفرويدية لجودة الحياة بحلّ الصراعات الداخلية، القدرة على الاداء الرمزي، واستقرار الهوية النفسية. اما التطورات اللاحقة، خاصة عند وينكوت، فقد ركّزت على التمييز بين الذات الحقيقية والذات الزائفة والقدرة على العيش التلقائي والاصيل. وبالتالي، فان جودة الحياة تُفهم ضمن هذا المنظور بوصفها ناتجا عن التكامل النفسي الداخلي أكثر من كونها انعكاسا للظروف الخارجية فقط (Fairbairn، 1994؛ Winnicott، 2018؛ Klein، 2018؛ Engel، 2012؛ Sen، 1999).

3.2.2. النموذج البيولوجي-النفسي-الاجتماعي

يُعد النموذج البيولوجي-النفسي-الاجتماعي (Engel، 2012) الإطار الأكثر اعتماداً في الطب النفسي، إذ يدمج بين العوامل البيولوجية (مثل الكيمياء العصبية)، العمليات النفسية (مثل الإدراك والانفعال)، والسياق الاجتماعي (مثل العلاقات والبيئة). وتتوافق جودة الحياة بشكل جوهري مع هذا النموذج نظراً لطبيعتها متعددة الأبعاد (Nussbaum، 2011). كما أن هاتاه المقاربة تتفق مع ما جاء به (ابن خلدون) في قوله: الانسان اجتماعي بطبعه.

4.2.2. مقارنة القدرات

طوّر كل من أمارتيا سن ومارثا نوسباوم مقارنة القدرات، والتي تُعرّف جودة الحياة من خلال القدرات (ما يستطيع الأفراد القيام به أو أن يكونوا عليه) وحرية تحقيق النتائج الحياتية ذات القيمة. ويتم توظيف هذا الإطار بشكل متزايد في سياسات الصحة النفسية، نظراً لتركيزه على الحرية الفعلية للفرد في تحقيق رفاهه، وليس فقط على الحالة الصحية أو الاقتصادية (منظمة الصحة العالمية 1997، 1998).

3.2. ابعاد جودة الحياة

في أبحاث جودة الحياة، يُعنى البعد الذاتي (subjective QoL) بمشاعر الفرد الإيجابية ومدى رضاه العام، وليس بالصورة التي قد يتصورها الآخرون عنه. أما البعد الموضوعي لجودة الحياة (objective QoL) فيرتبط بمدى تلبية متطلبات الرفاه المادي وفق المعايير الاجتماعية والثقافية، بما في ذلك المكانة الاجتماعية والحالة الجسدية، سواء في سياق البحث العلمي أو الممارسة الكليينكية (Fayers and Machin، 2007). ومع ذلك، تظل جودة الحياة قضية محورية لكل من المرضى والمحيطين بهم، وصناع القرار. وقد ازداد الاهتمام في الآونة الأخيرة بمفهوم جودة الحياة المرتبطة بالصحة (HRQoL)، حيث

يُستخدم هذا المصطلح للدلالة على اشتماله على جوانب من الحياة لا تُعدّ تقليدياً ضمن مفهوم «الصحة» بالمعنى الضيق (Guyatt وآخرون، 1993).

وقد حدّد إطار منظمة الصحة العالمية (WHOQOL) مجموعة من المؤشرات الأساسية ضمن أبعاد تشكّل البنية المفاهيمية الأكثر استخداماً في القياس والبحث. ومن أهم الأبعاد التي أجمع عليها علماء النفس والصحة:

1.3.2. البعد الجسدي (Physical Domain)

يشير هذا البعد إلى الحالة الصحية الجسدية للفرد وقدرته الوظيفية اليومية، ويشمل الإحساس بالألم وعدم الارتياح الجسدي، مستوى الطاقة والارهاق، وجودة النوم والراحة. ويُستخدم هذا البعد لقياس مدى تأثير الحالة الصحية على الأداء اليومي والاستقلالية الجسدية (Bowling، 2005؛ Skevington وآخرون، 2004).

2.3.2. البعد النفسي (Psychological Domain)

يركّز هذا البعد على الحالة النفسية والانفعالية والمعرفية للفرد، ويشمل الحالات الانفعالية (كالقلق والاكتئاب والرضا)، تقدير الذات، والأداء المعرفي (الانتباه، التفكير، الذاكرة). ويعكس هذا البعد جودة التنظيم النفسي الداخلي للفرد ومدى استقراره الانفعالي (Diener، 1984).

3.3.2. العلاقات الاجتماعية (Social Relationships)

يصف هذا البعد جودة التفاعل الاجتماعي للفرد ومدى اندماجه في محيطه الاجتماعي، ويشمل العلاقات الشخصية (الأسرة، الأصدقاء)، الدعم الاجتماعي المتلقّى، والنشاط الجنسي والرضا عنه. ويُعد هذا البعد

مؤشرا على درجة التكامل الاجتماعي والاندماج العاطفي للفرد داخل شبكة علاقاته (Streiner وآخرون، 2015).

4.3.2. البعد البيئي (Environmental Domain)

يتعلق هذا البعد بالسياق المادي والاجتماعي الذي يعيش فيه الفرد، ويشمل الموارد المالية، الشعور بالأمان والحماية، امكانية الوصول الى الخدمات الصحية، ظروف السكن والمعيشة، وفرص الترفيه والتواصل الاجتماعي. ويمثل هذا البعد انعكاسا للعوامل البنيوية والاجتماعية التي تؤثر في رفاه الفرد بشكل غير مباشر (Bowling، 2005؛ Skevington وآخرون، 2004).

5.3.2. الابعاد الاضافية في اصدارات WHOQOL المستحدثة

اشارت الاصدارات الاخيرة من ادوات WHOQOL الى ابعاد اضافية توسّع الفهم الكلي لجودة الحياة، ومن أبرزها مستوى الاستقلالية والقدرة على الاعتماد على الذات والروحانية والدين والمعتقدات الشخصية. وتعكس هذه الابعاد محاولة ادماج الجوانب الوجودية والثقافية في تقييم جودة الحياة، بما يتجاوز المؤشرات الصحية التقليدية (Katschnig، 1997).

مما سبق تُظهر ابعاد جودة الحياة ضمن إطار WHOQOL ان هذا المفهوم لا يقتصر على الحالة الصحية، بل يشمل تكاملا بين الجوانب الجسدية والنفسية والاجتماعية والبيئية، اضافة الى ابعاد وجودية وثقافية في بعض النسخ. ويعكس هذا التعدد البعدي الطبيعة المعقدة لتجربة الانسان الصحية والمعيشية، مما يجعل جودة الحياة مفهوما محوريا في الطب النفسي والبحث الصحي المعاصر.

4.2. ابعاد جودة الحياة حسب الدراسة الحالية

1.4.2. **جودة الصحة العامة:** ترتبط جودة الصحة العامة بكل ما له علاقة بالحيوية والنشاط وذلك من خلال ممارسة الرياضة والمحافظة على الصحة والمواقيت الصحيحة لوجبات الطعام والصحية، والتقيد بفترات النوم الكافية لراحة للجسم، والمتابعة المستمرة للطبيب (تواتي، 2018).

2.4.2. **جودة الحياة الاسرية:** نستطيع القول ان جودة الحياة الاسرية تتجلى في فاعلية الادوار التي تؤدي داخل الاسرة، اي مدى قدرتهم على توزيع المهام فيما بينهم (نفس المرجع السابق).

3.4.2. **جودة الحياة الزوجية:** وهو مدى السعادة التي تتوفر لكل زوج من خلال تواجده مع الآخر، وكذا الرضا عن حياته الزوجية، حيث أن الرضا الزوجي هو تلك الحالة التي تتسم بالانسجام والتطابق بين توقعات الفرد مع سلوكيات الشريك وينعكس هذا الرضا بجوانب عديدة اهمها: اسلوب الحياة، اتخاذ القرار، التواصل، العلاقة الجنسية، الاصدقاء، الدخل، قضاء اوقات الفراغ (علي، حميدة، 2015).

4.4.2. **جودة الحياة المهنية:** تعرف بانها الفرص التي يتمتع بها الفرد لاستثمار قدراته لمواجهة التحديات والصعوبات التي يتعرض لها في العمل (تواتي، 2018)، وهي مدى تكيف الفرد في محيطه المهني بأقل جهد نفسي، ومدى الرضا الذي توفره هاته الحياة.

5.4.2. **جودة الحياة الاجتماعية:** وتعرف بانها مدى رضا الفرد عن تواجده داخل مجتمعه، ومدى الاستمتاع الذي يشعر به حين قضاء الوقت مع الاصدقاء، ومدى الدعم الذي يوفره له، وعلى العلاقات التي يستطيع ربطها ضمن هذا المجتمع (الجمالي، 2010).

6.4.2. **جودة الحياة النفسية:** وهي الحالة التي يتمكن فيها الانسان من استخدام امكانياته بفعالية، ويتغلب على ضغوط الحياة اليومية ويعمل بإنتاجية ويشارك بفاعلية داخل مجتمعه.

7.4.2. جودة الحياة الدينية: يشير الحديبي الى ان الدين يوفر قاعدة وجدانية تضمن الامن والاطمئنان النفسي والتوازن الانفعالي، والتفاؤل وحب الحياة ورضاه عنها، كما يوفر احساسا بمعنى الحياة اليومية، فهو يخفف من وطأة الكوارث والازمات التي تعترض طريق الفرد، كما ان الشعور الديني يؤدي الى الاحساس بالسعادة والرضا عن الحياة والقناعة والايمان بالقضاء والقدر خيره وشره، واليقين بان الله عز وجل يتدخل في الاحداث المهمة من اجل الافضل دائما، ويتحقق ذلك للفرد من خلال الدعاء والصلاة والشكر، مما يوفر له اسمى صور الدعم والطمأنينة، اما حياة تواتي فترى بانه شعور الفرد بالطمأنينة والرضا عن الحياة والايمان بان الحياة حياها من الله وكل ما يحدث فيها بأمر من الله (تواتي، 2018، 154).

8.4.2. جودة الحياة الشخصية: ويستشعرها الفرد بمدى حبه للحياة وقدرته على نسيان وتجاوز الصعوبات التي يواجهها وكذا مدى قدرته على التخطيط لحياته مع تحديد اهداف وتحقيقها، وتعرف على انها حالة انفعالية وعقلية تتسم بالإيجابية يخبرها الانسان ذاتيا، وتتضمن الشعور بالرضا، والمتعة، والتفاؤل، والامل، والاحساس بالقدرة على التأثير في الاحداث بشكل ايجابي (نفس المرجع السابق).

9.4.2. الرضا عن الحياة: يتفق عدد من الباحثين على ان الاحساس بالرضا عن الحياة يشير الى تقييم الفرد لمدى صحته النفسية في الحياة استنادا الى سماته الشخصية. واثبتت نتائج دراسات (Shin and Johnson، 1978) بانه يرتبط ايجابيا بتقدير الفرد لذاته وان الرضا عن الحياة هو عامل بناء نوعية الحياة حسب المعايير التي انتقاها لنفسه. (الدسوقي، 2013، 7).

5.2. مقومات ومعوقات جودة الحياة

حسب بوعيشة، هناك ستة عوامل اساسية تسمو بمستوى جودة حياة الافراد ولقد تم تلخيصها كما يلي:

- القدرة على التفكير واخذ القرارات،
- القدرة على التحكم،

- الصحة الجسمانية والعقلية،
- الاحوال المعيشية والعلاقات الاجتماعية،
- المعتقدات الدينية، القيم الثقافية والحضارية،
- الازواح المالية والاقتصادية والتي عليها يحدد كل شخص ما هو الشيء المهم بالنسبة له والذي يحقق سعادته في الحياة التي يحياها. (بوعيشة، 2014، 98)

وبالرغم من اختلاف الاشخاص في استغلالهم واملاكهم لهاته المقومات والتي تجعل لحياتهم قيمة الا ان هناك معوقات تحول دون تحقيق ذلك ولقد صنف بوعيشة هاته المعوقات الى:

- معوقات داخلية: تخص الفرد من مرض والخبرات السلبية، الاعاقات المختلفة الجسدية والعقلية،
- معوقات خارجية: قلة المساندة الاجتماعية، اضطراب البيئة الحياتية، سوء الاختيار (الشريك، الاصدقاء، الوظيفة). (نفس المصدر السابق)

6.2. مؤشرات جودة الحياة

من خلال ابعاد جودة الحياة التي سبق ذكرها ومع اختلافها من بيئة لأخرى ومن مستوى لآخر الا أن هنا عدة مؤشرات أساسية لابد من التركيز عليها لمعرفة مستوى تمتع الافراد والجماعات بجودة الحياة المرجو وقد تم تخلصها فيما يلي:

- مدى قدرة الافراد على التفكير السليم واتخاذ القرارات الحاسمة،
- التمتع بالصحة الجسدية والنفسية ضمن المعيار الادنى،
- امتلاك القدرة على التحكم،
- الالتزام بالمعتقدات الدينية والقيم الحضارية،

- الظروف المادية والاقتصادية والتي من خلالها يحدد كل فرد ما يعتبره الأهم لتحقيق السعادة والرضا (الهمص، 2010، 45).

7.2. مظاهر جودة الحياة

نقلا عن عبد المعطي، هناك خمس (05) حلقات تتداخل فيها الجوانب الموضوعية مع الذاتية والتي تدل على مستوى جودة الحياة وهي:

الحلقة الاولى: العوامل المادية وتتمثل في مختلف الخدمات والامكانيات التي يوفرها المجتمع للفرد، الى جانب حالته الاجتماعية والزوجية والصحية والتعليمية، حيث تعكس هذه العوامل مدى قدرة الفرد على التكيف مع ثقافة مجتمعه والتوافق معها. وحسن الحال اذ يعتبر مؤشرا عاما على جودة الحياة، الا انه قد يعبر بصورة ظاهرية فقط، فقد يُظهر الفرد رضاه عن حياته في حين يحتفظ بتجاربه ومشاعره الداخلية دون الافصاح عنها.

الحلقة الثانية: اشباع الحاجات وتتمثل في قدرة الفرد على تلبية حاجاته الاساسية والاجتماعية والنفسية، كالحاجة الى الغذاء، والسكن، والصحة، والامن، والانتماء، والحب، والحرية، حيث يُعدّ تحقيق هذه الحاجات مؤشرا موضوعيا يعكس مستوى جودة الحياة ودرجة الرفاهية التي يعيشها الفرد. والرضا عن الحياة الذي يُشير الى التقييم الذاتي الذي يكونه الفرد تجاه حياته، من خلال مدى توافق انجازاته الواقعية مع تطلعاته وطموحاته وتوقعاته الشخصية، وهو ما يعكس احساسه بالرضا والتوازن النفسي وجودة حياته بصورة عامة (عبد الحفيظ، 53، 2016).

الحلقة الثالثة: القدرات والمتطلبات الحياتية وهو أحد المؤشرات النفسية-الاجتماعية لجودة الحياة، ويُقصد به قدرة الفرد على توظيف موارده الشخصية (المعرفية، الانفعالية، والسلوكية) في التكيف الفعّال مع متطلبات البيئة، من خلال الكفاءة الذاتية، وضبط الوقت، والتخطيط، والانخراط في أنشطة ذات معنى،

وبناء علاقات اجتماعية داعمة، بما يعكس مستوى التوافق النفسي-الاجتماعي والوظيفي للفرد. ومعنى الحياة الذي يرتبط بجودة الحياة، فكلما شعر الفرد بقيمته وأهميته للمجتمع وللآخرين، شعر بإنجازاته ومواهبه وإن شعوره قد يسبب نقصا أو افتقارا للآخرين له فكل ذلك يؤدي به الى امتلاك جودة الحياة (العمرى، 2023، 47)

الحلقة الرابعة: الصحة والبناء البيولوجي وتعتبر من حاجات جودة الحياة التي تهتم بالبناء البيولوجي للبشر، والصحة الجسمية حيث تعكس النظام البيولوجي وتبين ان اداء خلايا الجسم وظائفها بشكل صحيح يجعل الجسم في حالة صحية جيدة سليمة. والسعادة التي تتمثل بالشعور بالرضا والاشباع والطمأنينة وتحقيق الذات، وهي النشوة التي يشعر بها الفرد حين يدرك قيمة ومتضمنات حياته مع تمتعه بالصحة الجسمية.

الحلقة الخامسة: الحياة الوجودية وهي التي يشعر من خلالها الفرد بوجوده وقيمه، ومن خلال ما يستطيع أن يحصل عليه الفرد من خلال المعاملات البشرية المرتبطة بالمعايير والقيم والجوانب الروحية والدينية التي يتبناها الفرد، ومن خلالها يستطيع فرض وجوده (عبد الحفيظ، 2016، ص40).

8.2. قياس جودة الحياة

1.8.2. المبادئ العامة لقياس جودة الحياة

يستند قياس جودة الحياة (QOL) في الدراسات النفسية والسريرية الى مجموعة من المبادئ المنهجية الاساسية التي تهدف الى تحويل مفهوم مركّب وذاتي الطابع الى مؤشرات قابلة للبحث والمقارنة. وفي هذا السياق، تعتمد معظم ادوات القياس على ثلاثة ركائز رئيسية (Ware and Sherbourne، 1992).

• الاستبيانات المعتمدة على التقرير الذاتي (Self-report questionnaires): حيث يُطلب من الفرد تقييم خبرته الذاتية بشكل مباشر، باعتبار ان جودة الحياة تُفهم اساسا بوصفها ادراكا ذاتيا للرفاه.

• التقييم متعدد الابعاد (Multidimensional scoring): اذ يتم تفكيك مفهوم جودة الحياة الى مجالات فرعية (جسدية، نفسية، اجتماعية، وبيئية)، ثم قياس كل مجال بشكل مستقل قبل دمجها في مؤشر كلي .

• مقاييس ليكرت (Likert-type scaling): وهي الصيغة الأكثر شيوعا، حيث يُطلب من المشاركين تحديد درجة موافقتهم او رضاهم على بنود محددة عبر سلم ترتيبى (مثل من 1 الى 5 او من 1 الى 7)، مما يسمح بتحويل التقييمات النوعية الى بيانات كمية قابلة للتحليل الاحصائي. ومن الناحية المنهجية، يواجه قياس جودة الحياة اشكالا مركزيا يتمثل في ضرورة تحقيق توازن بين عدة ثنائيات مفاهيمية ومنهجية، من أبرزها:

• الذاتية مقابل القابلية للمقارنة (Subjectivity vs Comparability): اذ تعكس جودة الحياة خبرة شخصية عميقة، غير ان البحث العلمي يتطلب في الوقت نفسه امكانية مقارنة النتائج بين الافراد والمجموعات السريية المختلفة (Bech، 1993).

• الخصوصية الثقافية مقابل الشمولية (Cultural specificity vs Universality): حيث تختلف معاني الرفاه والرضا والصحة النفسية باختلاف السياقات الثقافية، في حين تسعى الادوات المعيارية الى تطوير مقاييس قابلة للتطبيق عبر ثقافات متعددة دون فقدان الدقة المفاهيمية.

2.8.2. المقاييس العامة

تتعدد الادوات المعتمدة لقياس جودة الحياة (QoL) في الدراسات العلمية، حيث تم تطوير مجموعة واسعة من المقاييس العامة (Generic Instruments) التي تسمح بتقييم هذا المفهوم متعدد الابعاد في سياقات سريرية وبحثية مختلفة. ومن بين أكثر هذه الادوات استخداما: مقياس WHOQOL-100، والنسخة المختصرة منه WHOQOL-BREF، اضافة الى مقاييس وظيفية مثل مقياس Barthel، وغيرها من الادوات التي تختلف من حيث المرجعية النظرية ونطاق التطبيق. وتتميز هذه المقاييس بكونها تسعى الى تحقيق توازن بين التقييم الذاتي للرفاه من جهة، والتقدير الموضوعي للأداء الوظيفي من جهة اخرى.

يتكوّن مقياس WHOQOL-BREF من 26 بندا، يُخصّص البندان الاولان منها للتقييم الذاتي العام لجودة الحياة والحالة الصحية للفرد، في حين تُوزّع البنود الاربعة والعشرون المتبقية، بترتيب غير متسلسل، على أربع (04) مجالات رئيسية لجودة الحياة: المجال الجسدي، والمجال النفسي، والمجال الاجتماعي، والمجال البيئي. ويشير المجال الجسدي الى الاحساس بالألم، والحاجة الى الادوية والعلاج، ومستوى الرضا عن الاداء اليومي في الحياة والعمل. اما المجال النفسي فيستخدم لتقييم الشعور بالرضا عن الحياة والمظهر الخارجي. في حين يصف المجال الاجتماعي طبيعة العلاقات والدعم الاجتماعي المتلقّى، بينما يتناول المجال البيئي الاحساس بالأمان، وظروف السكن والحالة المادية، وامكانية تحقيق الاهتمامات، ومستوى التواصل (منظمة الصحة العالمية، 1996).

اما مقياس Barthel، فيستخدم لقياس القدرة على اداء أنشطة الحياة اليومية (ADL)، ويُعدّ من الادوات الوظيفية الشائعة في التقييم السريري. ويتضمن هذا المقياس 10 فئات من البنود، تُقيّم كل منها وفق نظام نقاط يتراوح بين 0 و5 و10، حيث تعبّر القيم الاعلى عن مستوى اعلى من الاستقلالية الوظيفية. وتشمل هذه البنود متغيرات مرتبطة بالحركة والرعاية الذاتية، ويُؤخذ في الحسبان الزمن اللازم لإنجاز كل نشاط،

اضافة الى مقدار المساعدة الجسدية المطلوبة، لتحديد الدرجة الممنوحة لكل بند. وبذلك، يتيح مؤشر Barthel تقديرا كميا لدرجة الاعتماد او الاستقلال لدى الفرد في اداء أنشطة الحياة اليومية الاساسية.

3.8.2. الادوات الخاصة بالأمراض (Disease-Specific Instruments)

تُستخدم المقاييس الخاصة بالاضطرابات في الطب النفسي بهدف التقاط التأثيرات النوعية الدقيقة لكل اضطراب على جودة الحياة، وذلك بخلاف الادوات العامة التي تعتمد على إطار شامل. وتتميز هذه الادوات بقدرتها على الكشف عن التغيرات السريرية الحساسة المرتبطة بالمرض وتطوره. ومن أبرز هذه الادوات:

- مقياس جودة الحياة في الاكتئاب (Quality of Life in Depression Scale): يُستخدم لتقييم التأثير النوعي للاكتئاب على الحياة اليومية، مع التركيز على التغيرات في المزاج، والاهتمام، والوظائف الاجتماعية والانفعالية .
- مقياس جودة الحياة في الفصام (Schizophrenia Quality of Life Scale): يهدف الى تقييم الابعاد الوظيفية والاجتماعية والمعرفية المرتبطة باضطراب الفصام، مع التركيز على الانعكاسات السريرية طويلة المدى .
- جودة الحياة الخاصة بالأمراض المزمنة: تركّز جودة الحياة المرتبطة بالصحة (HRQoL) على تقييم أثر الحالة الصحية وخاصة الامراض المزمنة على جودة حياة الفرد. وتُعدّ هذه المقاربة أكثر ارتباطا بالمجال الصحي. ومن الادوات الأكثر استخداما في هذا المجال (SF-36 Health

Survey) و(EQ-5D). ويتمحور هذا النوع من القياس حول: الحالة الصحية الوظيفية، ومدى القدرة على اداء الأنشطة اليومية، مع تقييم شدة الاعراض. وتتميز هذه الادوات عموما بارتفاع حساسيتها للتغيرات العلاجية مقارنة بالمقاييس العامة، مما يجعلها مناسبة لتقييم فعالية التدخلات العلاجية، ووضع الخطط المستقبلية من اجل التعافي.

خلاصة

مما سبق نستنتج أن تمتع الأفراد بجودة حياة جيدة ليس حصيلة عامل أو ظرف مستقل وإنما يتم بلوغها والتمتع بها نتيجة تداخل كل من الصحة النفسية والجسدية عن طريق رضا الفرد نحو ذاته ونحو الحياة والآخرين، ومواجهة التحديات والأزمات والضغوطات التي تواجهه والتغلب عليها مع قدرته على التكيف مع المحيط الذي يعيش فيه والنظرة الإيجابية للظروف المحيطة به.

الفصل الثالث

الذئبة الحمراء

تمهيد:

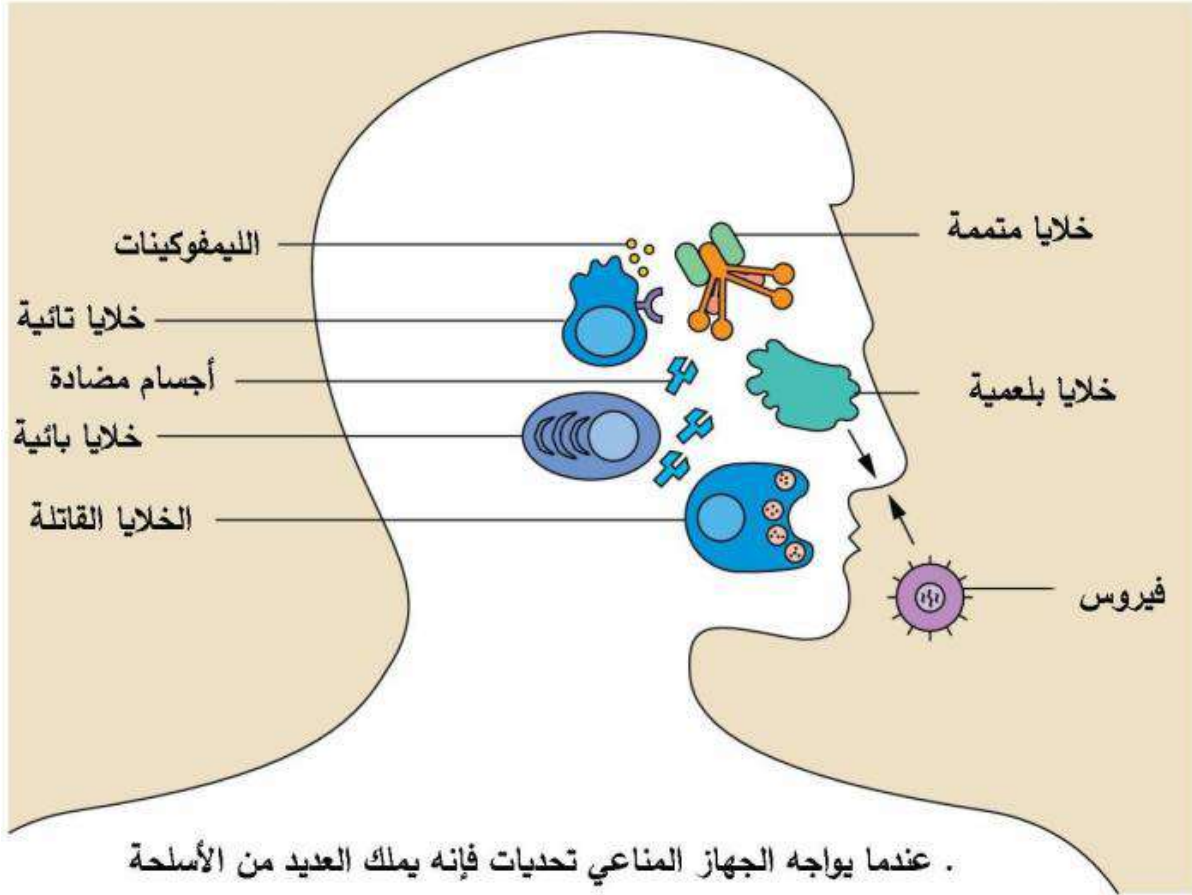
تعد الذئبة الحمراء أكثر أمراض المناعة الذاتية تعقيداً من الناحية الإكلينيكية، نظراً لطبيعتها الجهازية وتعدد مظاهرها السريرية واختلاف حدته بين الأفراد. فهو مرض التهابي مزمن يتميز بفرط النشاط المناعي وإنتاج الأجسام المضادة الذاتية، مما يؤدي إلى إصابة أعضاء وأنظمة مختلفة في الجسم، كالمفاصل والجلد والكلية والجهاز العصبي والقلب، وهو ما يجعل تشخيصه وعلاجه من التحديات الطبية المستمرة.

ولأجل ذلك، يهدف هذا الفصل إلى تقديم عرض نظري حول مفهوم المناعة الذاتية، مع التركيز على الذئبة الحمامية الجهازية، من خلال تناول مفهوم المرض وآلياته الفيزيولوجية، وأبرز أعراضه السريرية، ومعايير تشخيصه، وتأثيراته النفسية والعصبية والاجتماعية، إضافة إلى أهم المقاربات العلاجية الحديثة المرتبطة به.

1.3. مفهوم المناعة الذاتية والأمراض المناعية

تُعرف المناعة الذاتية بأنها استجابة غير طبيعية للجهاز المناعي تجاه خلايا وأنسجة الجسم السليمة، مما قد يؤدي إلى تلف غير قابل للعكس في الأعضاء الحيوية. وفي الحالة الطبيعية، تعمل آليات التحمل المناعي المركزي والطرفي على منع حدوث هذا الاضطراب من خلال القضاء على الخلايا للمفاوية T وB ذاتية التفاعل، إلا أن اختلال هذه الآليات يؤدي إلى فقدان التوازن المناعي وتنشيط الخلايا المناعية الموجهة ضد أنسجة الجسم (Yasmeen, F. وآخرون، 2024).

وينتج عن هذا الخلل المناعي تنشيط غير طبيعي للخلايا للمفاوية الذاتية، ما يؤدي إلى بدء العمليات المرضية المرتبطة بالأمراض المناعية الذاتية. وتساهم عدة عوامل في زيادة القابلية للإصابة، من بينها الاستعدادات الوراثية، والتعرضات البيئية، والاضطرابات في التنظيم المناعي، حيث تتفاعل هذه العوامل بشكل تكاملي في تحفيز ظهور الأمراض المناعية. (انظر الشكل 1.3)



الشكل 1.3. آليات دفاع الجهاز المناعي البشري.

وقد احصت وزارة الصحة العالمية حوالي 80 مرضاً مناعياً وتنقسم هذه الأمراض إلى نوعين رئيسيين: أمراض مناعية ذاتية موضعية تستهدف عضواً محدداً، مثل داء السكري من النمط الأول والتهاب الغدة الدرقية الهاشيموتو، وأمراض جهازية تصيب عدة أعضاء في الوقت نفسه، مثل الذئبة الحمامية الجهازية والتهاب المفاصل الروماتويدي. تتنوع الأعراض تبعاً للعضو المصاب، إلا أن أكثرها شيوعاً يتمثل في التعب المزمن، والآلام العضلية والمفصلية، والاضطرابات الجلدية، والحمى، واضطرابات الجهاز العصبي والهضمي. (نقلاً عن أميرة أمقار بتصرف).

2.3. الذئبة الحمراء

تعرف الذئبة الحمامية الجهازية (Systemic Lupus Erythematosus) بأنها مرضٌ مناعي ذاتي مزمنٌ يتميز بفقدان الجهاز المناعي قدرته على التمييز بين الذات وغير الذات، مما يؤدي إلى إنتاج أجسام مضادة ذاتية تهاجم أنسجة الجسم المختلفة.

ينتج عن هذا الخلل تكون معقدات مناعية (Immune complexes) تترسب في الأنسجة، مسببة التهابات وأضرارًا متعددة الأجهزة، مما يجعل المرض متعدد الأشكال والتظاهرات السريرية (Bouab Haroun، 2019؛ Lam وآخرون، 2023).

1.2.3. الآليات البيولوجية (الفيزيوباثولوجيا)

تعد الذئبة الحمامية الجهازية من الأمراض متعددة العوامل، إذ تتداخل في نشأتها مجموعة من العوامل الوراثية والبيئية والهرمونية والمناعية. فالعامل الوراثي يلعب دورًا مهمًا في زيادة الاستعداد للإصابة بالمرض، خاصة لدى الأفراد الذين يمتلكون قابلية جينية معينة. كما تسهم بعض العوامل البيئية، مثل التعرض للأشعة فوق البنفسجية وبعض الالتهابات الفيروسية، في تحفيز ظهور المرض أو تنشيط نوباته. ويلاحظ كذلك ارتفاع نسبة الإصابة لدى النساء، الأمر الذي يعكس تأثير العوامل الهرمونية، لاسيما الهرمونات الأنثوية، في تطور المرض. أما من الناحية المناعية، فيرتبط المرض باضطراب في تنظيم الاستجابة المناعية وفقدان التوازن الطبيعي للجهاز المناعي.

ويتمثل الخلل المناعي الأساسي في فقدان ما يُعرف بالتحمل المناعي، حيث يعجز الجهاز المناعي عن التمييز بين مكونات الذات والعوامل الغريبة، مما يؤدي إلى تنشيط غير طبيعي للخلايا المناعية، خاصة الخلايا اللمفاوية B المسؤولة عن إنتاج الأجسام المضادة، والخلايا اللمفاوية T التي تشارك في تنظيم الاستجابة المناعية. كما يرافق ذلك زيادة في إنتاج السيتوكينات الالتهابية التي تسهم في استمرار الالتهاب

وتقاوم الأضرار النسيجية (Bouab Haroun، 2019). ومن أبرز المظاهر البيولوجية للمرض إنتاج الأجسام المضادة الذاتية، مثل الأجسام المضادة للنواة (ANA)، والأجسام المضادة للحمض النووي (Anti-DNA)، إضافة إلى الأجسام المضادة للفوسفوليبيدات. وترتبط هذه الأجسام بالمستضدات الذاتية مكونة معقدات مناعية تترسب في الأنسجة المختلفة، مما يؤدي إلى حدوث التهابات مزمنة وتلف تدريجي في الأعضاء المصابة (نفس المرجع السابق).

أما آلية إحداث الضرر في المرض، فتمر بعدة مراحل متتابعة تبدأ بحدوث موت خلوي مبرمج بصورة غير طبيعية، يليه عرض المستضدات الذاتية على الجهاز المناعي، مما يؤدي إلى تنشيط المناعة الذاتية وإنتاج الأجسام المضادة. بعد ذلك تتشكل المعقدات المناعية وتترسب داخل الأنسجة، الأمر الذي يسبب استجابة التهابية مستمرة تنتهي بحدوث التلف النسيجي والأضرار العضوية المرتبطة بالمرض.

2.2.3. اسباب الذئبة

لا يزال السبب الدقيق للإصابة بالذئبة الحمراء غير معروف بشكل كامل، إلا أن الدراسات تشير إلى أنه ينتج عن تفاعل معقد بين الاستعداد الوراثي والعوامل البيئية المحفزة ورغم عدم إثبات وجود جين محدد مسؤول عن المرض، فإن ظهوره لدى أكثر من فرد داخل الأسرة يدعم دور العوامل الوراثية في زيادة القابلية للإصابة.

كما تسهم عدة عوامل بيئية في تحفيز ظهور المرض أو تنشيط نوباته، من بينها بعض الأدوية، والعدوى الفيروسية، والتعرض المفرط للأشعة فوق البنفسجية، التي قد تُحدث تلفاً في الحمض النووي للخلايا وتؤدي إلى استجابة مناعية غير طبيعية وزيادة الالتهاب إضافة إلى ذلك، يُعد التلوث الهوائي من العوامل التي قد تحفز الاستجابات الالتهابية وتؤثر في وظائف الجهاز المناعي (اميرة محمود، 46، 2025).

3.2.3. أنواع الذئبة الحمراء

تنقسم الذئبة إلى عدة أنواع، يُعد أبرزها الذئبة الحمامية الجهازية، وهو النوع الأكثر خطورة وانتشارًا، حيث يؤثر على عدة أعضاء وأجهزة في الجسم نتيجة اضطراب الجهاز المناعي، وقد يسبب مشكلات في الكلى والرئتين والقلب والدماغ، إضافة إلى اضطرابات عصبية ونفسية وفقدان الذاكرة وزيادة خطر الجلطات. كما توجد الذئبة الحمامية القرصية التي تقتصر تأثيراتها على الجلد وتظهر في شكل التهابات جلدية شديدة. ومن الأنواع الأخرى الذئبة الدوائية، والتي تنتج كرد فعل تجاه بعض الأدوية وتختفي غالبًا بعد التوقف عن استعمالها. كذلك توجد الذئبة الوليدية التي تحدث نتيجة انتقال الأجسام المضادة من الأم إلى الجنين أثناء الحمل، مسببة بعض الاضطرابات الجلدية أو القلبية، لكنها غالبًا ما تختفي خلال الأشهر الأولى بعد الولادة (Thomas وآخرون، 2024).

4.2.3. المظاهر السريرية (الأعراض)

يُعد الذئبة الحمامية الجهازية من الأمراض متعددة الأجهزة، إذ تتنوع أعراضه ومضاعفاته من مريض إلى آخر تبعًا لدرجة نشاط المرض والأعضاء المتأثرة به. وتتمثل الأعراض العامة الأكثر شيوعًا في الشعور بالتعب والإرهاق المزمن، وارتفاع درجة الحرارة، وفقدان الوزن، وهي أعراض ترتبط بالحالة الالتهابية المستمرة التي يسببها المرض (Madouri وآخرون، 2019). كما تظهر لدى العديد من المرضى مظاهر جلدية مميزة، أبرزها الطفح الجلدي على الوجه المعروف بطفح الفراشة، إضافة إلى الحساسية المفرطة تجاه أشعة الشمس، وتساقط الشعر، وظهور تقرحات فموية متكررة، وهي من العلامات الإكلينيكية الشائعة في الذئبة الحمامية الجهازية.

وعلى المستوى المفصلي، يعاني المرضى غالبًا من آلام والتهابات مفصلية، خاصة التهاب المفاصل غير التآكلي، والذي يسبب الألم والتيبس دون أن يؤدي عادةً إلى تآكل المفاصل كما في بعض الأمراض

الروماتيزمية الأخرى. أما المظاهر الكلوية، فتُعد من أخطر مضاعفات المرض، حيث قد يصاب المريض بما يُعرف بالتهاب الكلية الذئبي (Lupus nephritis)، والذي يتميز بظهور البروتين في البول واضطراب وظائف الكلى، وقد تتفاقم الحالة لتصل إلى الفشل الكلوي في الحالات الشديدة (Sprow وآخرون، 2022). وتشمل المظاهر الدموية أيضًا اضطرابات متعددة، من بينها فقر الدم، ونقص الصفائح الدموية، ونقص الكريات البيضاء، وهي تغيرات ترتبط بتأثير المرض على الجهاز المناعي وخلايا الدم (Fozya Bashal، 2013). كما قد تمتد تأثيرات المرض إلى الجهازين القلبي والرئوي، حيث يمكن أن يسبب التهاب التامور والتهاب الجنب واضطرابات تنفسية مختلفة، نتيجة الالتهابات التي تصيب الأغشية المحيطة بالقلب والرئتين (Madouri وآخرون، 2019). وفي الجانب العصبي، قد يؤدي المرض إلى ظهور مظاهر عصبية ونفسية متنوعة، مثل الاضطرابات النفسية، ونوبات الصرع، والاضطرابات الإدراكية، وهو ما يعكس تأثير الذئبة على الجهاز العصبي المركزي واضطراب الوظائف العصبية والمعرفية لدى بعض المرضى.

5.2.3. التأثيرات البيولوجية على الجسم والمضاعفات

تؤثر الذئبة الحمامية الجهازية على العديد من الأجهزة الحيوية في الجسم نتيجة اضطراب الجهاز المناعي وطبيعة المرض الالتهابية المزمنة. فعلى مستوى الجهاز المناعي، يتميز المرض بفرط نشاط غير طبيعي للاستجابة المناعية، مما يؤدي إلى إنتاج مفرط للأجسام المضادة الذاتية التي تهاجم أنسجة الجسم السليمة وتسبب التهابات وأضرارًا متعددة الأعضاء. أما على مستوى الكلى، فتحدث ترسبات للمعقدات المناعية داخل الكبيبات الكلوية، الأمر الذي يؤدي إلى التهابات مزمنة قد تتسبب تدريجيًا في تدهور الوظيفة الكلوية وظهور ما يُعرف بالتهاب الكلية الذئبي، والذي يُعد من أخطر مضاعفات المرض.

كما تؤثر الذئبة على الأوعية الدموية من خلال إحداث التهابات وعائية واضطرابات في جدران الأوعية، إضافة إلى زيادة خطر حدوث التخثرات الدموية، خاصة لدى المرضى الذين تظهر لديهم الأجسام المضادة

للفوسفوليبيدات، مما قد يرفع احتمالية الإصابة بالمضاعفات الوعائية. ويمتد تأثير المرض أيضًا إلى الجهاز العصبي، حيث يمكن أن تؤدي الأجسام المضادة الذاتية والالتهابات المناعية إلى اضطرابات في الجهاز العصبي المركزي، مسببة مجموعة من الأعراض العصبية والنفسية والمعرفية المرتبطة بالمرض.

6.2.3. التشخيص

يعتمد التشخيص في المقام الأول على الدمج بين المعايير السريرية والمؤشرات المخبرية.

• التحاليل البيولوجية:

- ANA (إيجابي غالبًا) ،
- Anti-DNA (Fasano وآخرون، 2023؛ Poulsen، 2016) ،
- انخفاض مكونات المتممة.

• معايير ACR/EULAR (Thanou وآخرون، 2021؛ Aringer وآخرون، 2019).

7.2.3. العلاج

يتضمن البروتوكول العلاجي للذئبة علاجاً دوائياً، وجانب وقائي، ويختلف العلاج حسب الحالات فان كانت خفيفة يكون العلاج وقائياً عرضياً أما في الحالات المتقدمة والشديدة فيكون العلاج مكثفاً (انظر الشكل 2.3).

أ. العلاج الدوائي: ويتمثل في:

- مضادات الالتهاب غير الستيرويدية
- الكورتيكوستيرويدات
- مثبطات المناعة
- أدوية مناعية حديثة (Immuno-modulators)

ب. العلاج الوقائي:

- تجنب الشمس
- نظام غذائي صحي
- متابعة طبية منتظمة

ج. الاستراتيجيات العلاجية الحديثة: توصي التوجهات الحديثة في الطب باتباع بروتوكول "الحد الأدنى الفعّال من الكورتيزون"، والاعتماد على العلاجات المثبطة للمناعة وكذلك التقليل من الاعتماد على الستيرويدات. كما أن التكيف الشخصي للعلاج حسب مؤشرات المناعة الجينية والسريية بات محورا متصاعداً في البحوث الجارية حول الذئبة.



الشكل 2.3. أمثلة عن العلاجات البيولوجية للذئبة الحمراء.

3.3. تأثير الذئبة الحمراء على الجهاز النفسي

لا تقتصر الاضرار على الناحية الجسدية فقط وانما تلحق الضرر على الجهاز النفسي وبصور مختلفة ومن أهم الاضطرابات التي اطلعنا عليها:

1.3.3. الاكتئاب والقلق

اظهرت الدراسات أن 35-75% من الحالات يعانون من أعراض اكتئابية ملازمة، ويرجع ذلك الى التهابات المزمنة والتي تؤثر على النواقل العصبية في الدماغ، مما يزيد من احتمال حدوث تغيرات في المزاج. كما تشير الأبحاث إلى أن ارتفاع السيروتونينات الالتهابية مثل IL-6 والذي يؤثر على وظائف الدماغ بشكل مباشر، مما يؤدي إلى ظهور الاعراض النفسية مثل الاكتئاب والقلق.

ولقد أشارت وزارة الصحة السعودية في دراسة اجرتها سنة 2023 أن 30-40% من مرضى الذئبة يعانون من أعراض قلق مستمر، ويرتبط هذا القلق بشكل كبير بعدم القدرة على التنبؤ بمسار المرض، ما يجعل المرضى يشعرون بعدم الأمان والضغط النفسية (وزارة الصحة السعودية، 2026).

أما بالنسبة للطفح الجلدي والذي يعتبر من أكثر الاعراض الفسيولوجية في مرض الذئبة الحمامية الجهازية، والمسمى "طفح الفراشة" (Butterfly Rash) (انظر الشكل 3.3) فانه يظهر على الوجه، تحديداً فوق الخدين وعبر جسر الأنف. لا تقتصر آثار هذا العرض على الجانب الجسدي فقط، بل يمتد أثره إلى الجانب النفسي والاجتماعي، حيث يرتبط بشكل مباشر بتكوين صورة سلبية عن الذات والجسد لدى المريض. وقد أشارت دراسة أجرتها (Jolly وآخرون، 2012) إلى أن التشنجات الجلدية المرتبطة بالذئبة، وخاصة في منطقة الوجه، تزيد بشكل كبير من مشاعر الإحراج والانسحاب الاجتماعي، وانخفاض تقدير الذات، خاصة بين الاناث.

2.3.3. الاضطرابات المعرفية

أشارت دراسة (Barraclough، 2024) ان نسبة 55% من مرضى الذئبة الحمراء يعانون من ضعف في الذاكرة والتركيز ويتزامن هذا مع النوبات النشطة، كما ارجعت الدراسة ان هاته الاضطرابات راجعة لالتهابات الاوعية الدموية التي تؤثر على وظائف الدماغ الادراكية بشكل كبير.



Cleveland
Clinic
©2021


الشكل 3.3. طفح الفراشة (نقلا عن Cleveland Clinic)

3.3.3. اضطراب ما بعد الصدمة

أشارت الدراسات الحديثة أن نوبات الهجمات الشديدة لمرض الذئبة الحمراء خلفت أعراضا مشابهة تماما لأعراض ما بعد الصدمة، وهذا راجع للتجارب المؤلمة التي يمرون بها أو نتيجة للمعاناة الطويلة التي تسبب انعكاسات نفسية تتزامن مع النوبات الحادة، وقد بينت الدراسة أن حوالي 20% من المرضى اثبتوا ذلك (امقار، 2025، ص80).

دراسة Parperis, K وآخرون (2025): تشير هذه المراجعة المنهجية إلى وجود علاقة قوية بين اضطراب ما بعد الصدمة وزيادة خطر الإصابة بـ الذئبة الحمامية الجهازية، حيث تفترض الدراسات أن الاضطرابات المناعية الناتجة عن الصدمة النفسية قد تسهم في زيادة قابلية الفرد للإصابة بأمراض المناعة الذاتية. وقد شملت المراجعة سبع دراسات ضمت أكثر من 11 ألف مريض بالذئبة، وأظهرت جميعها وجود ارتباط إيجابي بين الاضطرابين، فيما بينت بعض الدراسات أن مرضى اضطراب ما بعد الصدمة يكونون أكثر عرضة للإصابة بالذئبة بمعدل يفوق الضعف مقارنة بغيرهم.

كما أوضحت النتائج أن الاكتئاب والقلق من أكثر الاضطرابات النفسية المصاحبة للحالات التي تجمع بين اضطراب ما بعد الصدمة والذئبة الحمامية الجهازية. وفي المقابل، لم تكشف التحليلات الجينية عن وجود عوامل وراثية مشتركة واضحة بين المرضين، مما يشير إلى أن التأثير قد يرتبط بشكل أكبر بالاضطرابات المناعية والالتهابية الناتجة عن الصدمة النفسية. وتؤكد الدراسة أهمية التدخل المبكر لعلاج اضطراب ما بعد الصدمة، لما قد يكون له من دور في تقليل خطر الإصابة بأمراض المناعة الذاتية، خاصة الذئبة الحمامية الجهازية.

4.3.3. اضطرابات النوم

يعتبر كل من الارق والنوم المنقطع، وفترات الاستيقاظ الطويلة إحدى أبرز الاضطرابات الشائعة عند مرضى الذئبة الحمراء، إذ بينت الدراسات أن حوالي 70 % من المصابين اشتكوا من هاته الاضطرابات تزامنا مع فترات الالم المزمن، وقد يرجع ذلك للأثار الجانبية للأدوية (C. Falup-Pecurariu وآخرون، 2013).

دراسة Chung, W. S وآخرون (2016): أظهرت هذه الدراسة القائمة على عينة سكانية واسعة أن اضطرابات النوم قد ترتبط بزيادة خطر الإصابة بـ الذئبة الحمامية الجهازية. وقد اعتمدت الدراسة على

متابعة أكثر من 144 ألف مشارك، حيث تبين أن الأشخاص الذين يعانون من اضطرابات النوم كانوا أكثر عرضة للإصابة بالذئبة مقارنة بغيرهم، إذ بلغ خطر الإصابة لديهم أكثر من الضعف بعد ضبط العوامل الديموغرافية والأمراض المصاحبة.

كما أظهرت النتائج أن النساء أكثر عرضة لكل من اضطرابات النوم والذئبة الحمامية الجهازية مقارنة بالرجال، وأن خطر الإصابة كان أوضح لدى الأشخاص الذين تقل أعمارهم عن 49 سنة، وكذلك لدى المقيمين في المناطق الحضرية. وتؤكد الدراسة أن اضطرابات النوم قد تمثل عاملاً مؤثراً في تطور أمراض المناعة الذاتية، مما يبرز أهمية الكشف المبكر عن مشكلات النوم وعلاجها للحد من احتمالية الإصابة بالذئبة الحمامية الجهازية.

5.3.3. الذهان

تعتبر الاضطرابات الذهانية من أكثر المضاعفات النفسية تعقيداً، وقد ارجع احتمالية الإصابة بها لدى المصابين بالذئبة للالتهابات الدماغية الناتجة عن المرض أو عن الاستخدام الطويل للكورتيكوستيرويدات بجرعات مفرطة والتي تساهم في تغيرات للحالة العقلية مسببة بذلك ظهور الاعراض الذهانية كالهوسة والالوهام.

دراسة Parperis, K وآخرون (2026): تشير هذه المراجعة المنهجية والتحليل التلوي إلى أن الذهان يُعد من المضاعفات العصبية النفسية النادرة ولكن الخطيرة المرتبطة ب الذئبة الحمامية الجهازية. وقد شملت الدراسة أكثر من 31 ألف مريض، حيث أظهرت النتائج أن نسبة انتشار الذهان لدى مرضى الذئبة بلغت حوالي 4.5%، وترتفع بشكل أكبر لدى المرضى الذين يعانون من الذئبة العصبية النفسية. كما بينت النتائج أن ظهور الذهان يرتبط غالباً بارتفاع نشاط المرض واضطراب الجهاز المناعي، خاصة مع وجود بعض الأجسام المضادة مثل anti-ribosomal P والأجسام المضادة للفوسفوليبيدات، إضافة إلى

استهلاك المتممات المناعية. وتمثلت أبرز الأعراض الذهانية في الهلوسة والأوهام، وغالبًا ما تظهر خلال أول سنتين من بداية الإصابة بالذئبة.

وتؤكد الدراسة أهمية الكشف المبكر عن الأعراض الذهانية لدى مرضى الذئبة الحمامية الجهازية، لما لذلك من دور في تحسين التقييم السريري واعتماد التدخلات العلاجية المناسبة، بما في ذلك العلاجات المثبطة للمناعة عند الحاجة.

6.3.3. التأثيرات الجانبية للأدوية

أدوية مثل الكورتيكوستيرويدات التي تُستخدم في علاج الذئبة قد تسبب تقلبات مزاجية حادة أو نوبات هوس. فقد أظهرت التجارب الطبية أن هذه الأدوية قد تؤدي إلى تغيرات نفسية كبيرة لدى المرضى، مما يزيد من تعقيد علاجهم وتأخر الشفاء لديهم.

4.3. التعايش مع الذئبة في الحياة اليومية

تشير الأدبيات العلمية الحديثة، ومن بينها ما أورده كتاب Lupus White Book إلى أن تأثير الذئبة الحمامية الجهازية لا يقتصر على المضاعفات العضوية المرتبطة بالمرض، بل يمتد ليشمل مختلف جوانب الحياة النفسية والاجتماعية والمهنية والاقتصادية للمصابين. فالمسار المزمن والمتقلب للمرض، وما يتخلله من فترات نشاط وخمول، يفرض على المريض تحديات يومية مستمرة تؤثر في استقلاليتة وقدرته على أداء أدواره الحياتية بصورة طبيعية.

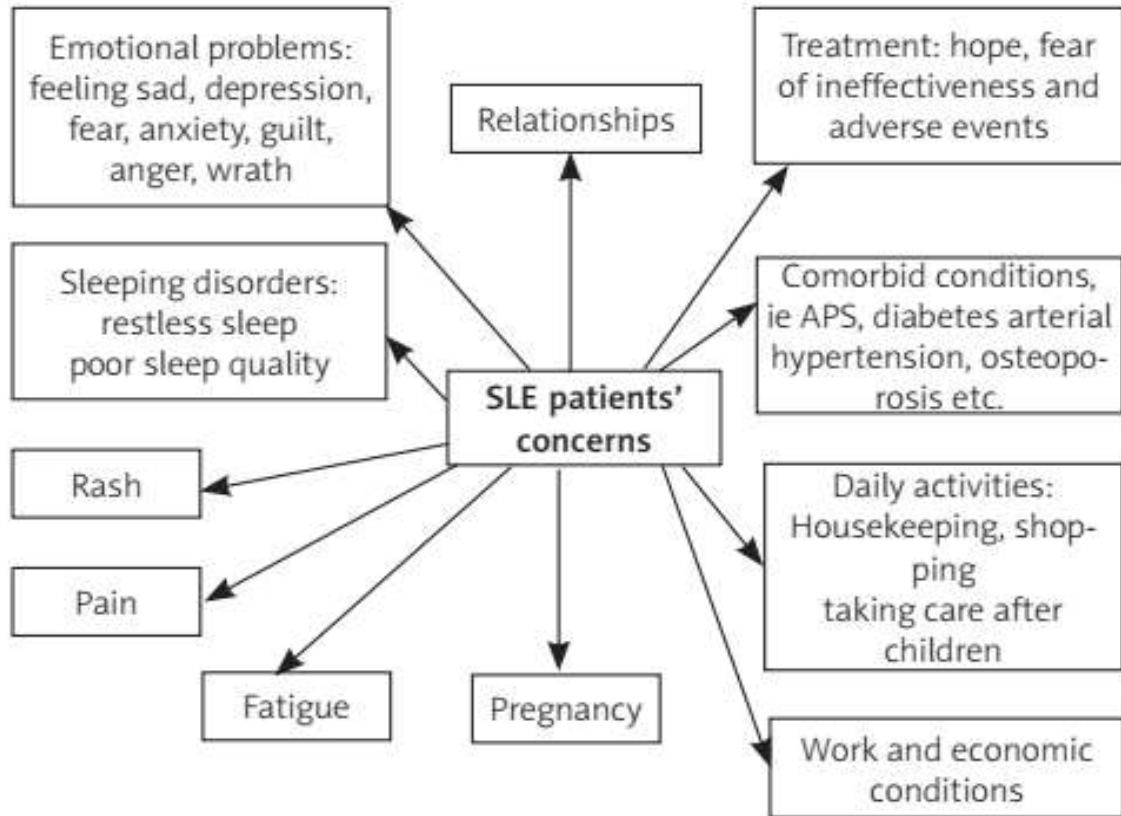
وقد أظهرت نتائج استطلاع واسع أجرته منظمة (Lupus Europe) على عينة كبيرة من المرضى في عدة دول أوروبية، أن الإرهاق المزمن يُعد من أكثر الأعراض تأثيرًا وإعاقة في الحياة اليومية، حيث أفاد أغلب المشاركين بأن الشعور المستمر بالتعب يحدّ من قدرتهم على العمل أو الدراسة أو حتى القيام

بالأنشطة اليومية البسيطة. كما يمثل ألم المفاصل والتصلب الصباحي من الأعراض الشائعة التي تؤثر سلبًا على الحركة والنشاط الوظيفي، خاصة خلال فترات اشتداد المرض.

أما على المستوى النفسي، فيعاني العديد من المرضى من شعور متكرر بعدم الفهم أو التقليل من معاناتهم، خاصة في ظل غياب علامات جسدية ظاهرة في بعض الحالات، وهو ما يساهم في تنامي الإحساس بالعزلة النفسية والقلق والاكتئاب. كما أن طول فترة التشخيص وصعوبة تفسير الأعراض في المراحل الأولى قد يؤديان إلى فقدان الثقة بالدعم المحيط، سواء من قبل بعض أفراد الأسرة أو حتى من الطاقم الطبي، الأمر الذي يزيد من العبء الانفعالي المرتبط بالمرض (Sharzad Emamikia وآخرون، 2022).

وفي الجانب الاجتماعي والاقتصادي، تنعكس الذئبة الحمامية الجهازية بصورة مباشرة على الاستقرار المهني والوضع المادي للمصاب، إذ يضطر كثير من المرضى إلى التغيب المتكرر عن العمل أو تقليص ساعات النشاط المهني بسبب التعب المزمن أو المضاعفات الصحية، وقد يصل الأمر في بعض الحالات إلى الانقطاع النهائي عن العمل. فحسب دراسة (Olesińska and Agata، 2018) يفقد من 15-40% وظائفهم بعد تشخيصهم بالذئبة لمدة لا تقل عن 5 سنوات، كما يواجه الطلبة المصابون صعوبات أكاديمية مرتبطة بتقلب الحالة الصحية أو بالتأثيرات الجانبية لبعض العلاجات الدوائية، مثل ضعف التركيز والإجهاد الذهني. وقد جمع المرجع السابق مخاوف مصابي الذئبة الحمراء في الشكل 4.3.

ولهذا لا يمكن فهم الذئبة الحمامية الجهازية ولا يكتمل بالتركيز على الأعراض العضوية وحدها، بل يتطلب الإحاطة بتجربة المريض اليومية وما يرافقها من تحديات نفسية واجتماعية ومهنية، الأمر الذي يجعل من المقاربة متعددة التخصصات ضرورة أساسية في التعامل مع هذا المرض المزمن والمعقد.



الشكل 4.3. مخاوف مصابي الذئبة الحمراء (نقلا عن (Olesińska and Agata، 2018))

خلاصة

الذئبة الحمراء مرض مناعي ذاتي معقد، يتميز بخلل في التنظيم المناعي يؤدي إلى إنتاج أجسام مضادة ذاتية وتشكل معقدات مناعية تهاجم أنسجة الجسم المختلفة. تتنوع مظاهره السريرية حسب العضو المصاب، ويعتمد تشخيصه على مزيج من المعايير السريرية والمخبرية، بينما يهدف العلاج إلى السيطرة على الالتهاب ومنع المضاعفات وتحسين جودة حياة المريض، مع تجنب الحد الأدنى من الأضرار النفسية والجسدية.

الجانِب التّطبيقي

الفصل الرابع:

اجراءات الدراسة

الميدانية

تمهيد

بعدما تطرقنا في الجانب النظري بالشرح والتعريف بمتغيري الدراسة: جودة الحياة، والذئبة الحمراء نواصل في هذا الفصل العمل وذلك بالتطرق للجانب التطبيقي للدراسة وهو الاساس في كل بحث ودراسة كونه يسمح لنا بتطبيق المقاييس والاختبارات وكذا تأكيد الفرضيات أو نفيها، في هذا الفصل نتطرق لأساسيات دراستنا ومركزاتها المتمثلة في منهج الدراسة، مكان الدراسة، مدة الدراسة وتقديم الحالات وكذلك الأدوات المستخدمة.

1.4. الدراسة الاستطلاعية

تعتبر الدراسة الاستطلاعية المرحلة الاولى لأي بحث علمي كونها تعتبر تمهيد للبحث وذلك بوضع الباحث في مواجهة مع الظروف والتحديات والمشكلات التي قد تواجهه أثناء الدراسة الأساسية، وهي خطوة لا غنى عنها لأي دراسة ميدانية (تقي خالد، 2022).

تمثلت دراستنا الاستطلاعية في بحثنا عن العينة حيث توجهنا لاختصاصية امراض الجلد بمدينة ورقلة "حني ابتسام" والتي وجهتنا بدورها للتواصل مع مصلحة الطب الباطني بمستشفى محمد بوضياف بورقلة. ونظرا لصعوبة وتعقيدات هذا المرض لم نتمكن من العثور على عينة مقيمة بالمستشفى على الرغم من وجود هذه الحالات بهته المدينة مما اضطرنا للتوجه للبحث عبر مختلف وسائل التواصل الاجتماعي (فيسبوك، انستغرام، ...) كون عينتنا نادرة، وعند العثور على العينة المطلوبة تم التواصل المباشر عن طريق الواتساب مع أربع حالات، وهذا من أجل التأكد من ملائمة الدراسة وكذلك معرفة صلاحية الادوات المختارة لهاته الدراسة. ونظرا لتحفظ معظم الحالات لم نتمكن في الاخير الا من ادراج حالتين اثنتين واللتين هما موضوع هذا البحث.

في هاته المرحلة تم التأكد من صلاحية المقياس والضبط النهائي لمحاور المقابلة قبل البدء في الدراسة الاساسية.

2.4. منهج الدراسة

تم الاعتماد على المنهج الوصفي بالأسلوب الاستكشافي واسلوب دراسة الحالة، باعتبار هذا المنهج هو الانسب لتتبع الحالات الفردية كما أنه يخدم البحث الاكاديمي المتعلق بالاضطرابات السيكوسوماتية

والامراض المزمنة كمرض الذئبة الحمراء، ونعتبره الأنسب لطبيعة دراستنا وفرضياتها ويعرف المنهج الوصفي بأنه احدى الاستراتيجيات البحثية والتي تهدف لفهم الظواهر النادرة والغامضة كما هي ويستخدم لذلك المقابلة، الملاحظة، الاختبارات، والاستبيانات، مما يساعد الباحث في تكوين رؤية جديدة مع استخلاص فرضيات وتفسيرات للمستقبل (المحمودي، 58، 2019).

وتعتبر دراسة الحالة من الادوات الاساسية في المنهج الوصفي إذ تتيح التعمق في الحالة الواحدة وتحليل الابعاد النفسية والسلوكية والاجتماعية ضمن السياق الواقعي الذي تنتمي اليه (نفس المرجع السابق).

3.4. عينة الدراسة

تم اختيار سيدتين بالطريقة القصدية وذلك لملائتهما موضوع دراستنا وفيما يلي جدول يوضح أهم الخصائص العامة:

الحالة	السن	المستوى الدراسي	الحالة الاجتماعية	نوع الإصابة	مدة الإصابة
ب، ب	32	جامعي	متزوجة	ذئبة حمراء جهازية	5 سنوات
أ، و	41	متوسط	متزوجة	ذئبة متعددة، معوية	13 سنة

جدول 1.4. الخصائص العامة للحالات

4.4. حدود الدراسة

1.4.4. الحدود الزمانية

تمت الدراسة خلال الفترة الممتدة من 27 جانفي الى غاية 18 ماي من سنة 2026.

الحالة الاولى: أجريت معها المقابلة حضورياً يوم 27 جانفي ولمدة 3 ساعات تقريباً.

الحالة الثانية: كانت 3 مقابلات بمعدل ساعة تقريباً لكل مقابلة عن طريق الواتساب يوم 2 افريل.

2.4.4. الحدود المكانية

الحالة الاولى: مقيمة بتسمسيلات تنقلت لورقلة، وأجريت المقابلة معها داخل القاعة 3 بكلية العلوم الاجتماعية والانسانية بجامعة ورقلة.

الحالة الثانية: مقيمة بالبلدية تمت المقابلة عن طريق مكالمة مرئية باستعمال الواتس آب.

5.4. أدوات الدراسة

تم الاعتماد خلال دراستنا على ثلاث أدوات تمثلت في كل من: المقابلة نصف الموجهة والملاحظة ومقياس جودة الحياة لحياة تواتي (2023).

1.5.4. المقابلة

يستطيع الباحث الحصول على آراء أو حقائق عن طريق الهاتف أو البريد، الا أنه هناك بعض البيانات التي لا تتوفر الا عن طريق المقابلة وجهاً لوجه (غرايبة وآخرون، 1988، 43).

استخدمنا المقابلة نصف الموجهة بغية جمع المعلومات، أين تم الاعتماد على دليل محكم من طرف الاساتذة (وازي الطاووس، نوار شهرزاد، العاتي سعاد، بن مجاهد فاطمة الزهراء، حمايدية علي، خميس سليم) حيث اعتمدنا المحاور الآتية:

❖ المحور الأول: يضم البيانات الشخصية وحياة الطفولة،

❖ المحور الثاني: يضم العلاقات الاجتماعية والعادات الغذائية ما قبل المرض،

❖ المحور الثالث: هو مرحلة اكتشاف المرض والتحديات المصاحبة،

❖ المحور الرابع: المرض كواقع والنظرة المستقبلية.

وتُعرف المقابلة العيادية نصف الموجهة بأنها أسلوب يجمع بين المرونة والتوجيه، يتيح للباحث طرح أسئلة مفتوحة ضمن محاور محددة مسبقاً، مع إمكانية التعمق في مجالات يظهر فيها محتوى نفسي غني.

2.5.4. الملاحظة

اعتمدنا على شبكة ملاحظة معدة مسبقاً تتضمن: الشكل الخارجي، الهندام، ودرجة الاهتمام بهما من طرف المريض مع المراقبة الدقيقة لكل من الانفعالات والسلوكيات، نبرة الصوت، الايماءات، ردة الفعل، الاثار الجسدية للمرض التي تظهر على الحالة وهذا بغرض استكشاف تأثير المرض على الجوانب النفسية، والجسدية والعلائقية، وحتى الانعكاسات المعرفية والادراكية نتيجة المرض.

3.5.4. المقياس المستخدم

اعتمدنا في هاته الدراسة على مقياس جودة الحياة للمرضى المزمنين المكيف على البيئة الجزائرية للباحثة حياة تواتي، يتكون المقياس من 55 بند موزعة على 09 أبعاد كما هو موضح في الجدول الاتي:

العدد	الفقرات	البعد
9	9-8-7-6-5-4-3-2-1	الصحة العامة
6	15-14-13-12-11-10	الحياة الاسرية
9	24-23-22-21-20-19-18-17-16	الحياة الزوجية
4	28-27-26-25	الحياة المهنية
6	34-33-32-31-30-29	الحياة الدينية
5	39-38-37-36-35	الحياة الاجتماعية
6	45-44-43-42-41-40	الحياة الشخصية
4	49-48-47-46	الرضا عن الحياة
6	55-54-53-52-51-50	الحياة النفسية
55	المجموع	

جدول 2.4. بنود وابعاد المقياس المستخدم.

✓ تنقيط المقياس

يحتوي المقياس على خمسة بدائل (5). مرتبة كما يلي: درجة كبيرة جدا، درجة كبيرة، درجة متوسطة، درجة قليلة، درجة قليلة جدا.

	بدرجة كبيرة جدا	بدرجة كبيرة	بدرجة متوسطة	بدرجة قليلة	بدرجة قليلة جدا
الاتجاه الايجابي	05 نقاط	04 نقاط	03 نقاط	02 نقاط	01 نقطة
الاتجاه السلبي	01 نقطة	02 نقاط	03 نقاط	04 نقاط	05 نقاط

جدول 3.4. تنقيط المقياس المستخدم حسب الاتجاهين الايجابي والسلبي.

لا توجد عبارات صحيحة واخرى خاطئة وإنما عبارات ايجابية وأخرى سلبية، تمنح الدرجات في مقياس جودة الحياة بترتيب البدائل كما يلي: درجة كبيرة جدا تمنح 5 درجات، كبيرة تمنح 4 وهكذا لتصل ل 1 في قليلة جدا وهذا في الاتجاه الإيجابي، والعكس في الاتجاه السلبي، ثم تجمع ويقارن كل بعد بأسقاط الدرجة المتحصل عليها الى الدرجة النموذجية في المقياس كما هو موضح أسفله.

الاتجاه	العبارات
الاتجاه الايجابي	1-3-4-6-7-10-11-12-13-16-17-18-19-20-21-22-23-24-25-26-27-28-29-30-31-32-33-34-35-36-37-38-39-40-41-42-43-44-45-46-47-48-49-50-51-52-53-54-55.
الاتجاه السلبي	2-5-8-9-14-15-41-47-50-52.

جدول 4.4. تصنيف عبارات المقياس حسب الاتجاه.

الابعاد	أعلى درجة	أدنى درجة	متوسط الدرجة لكل بعد
الصحة العامة	45	09	27
الحياة الاسرية	30	06	18
الحياة الزوجية	45	09	27
الحياة المهنية	20	04	12
الحياة الدينية	30	06	18
الحياة الاجتماعية	25	05	15
الحياة الشخصية	30	06	18
الرضا عن الحياة	20	04	12
الصحة النفسية	30	06	18
المجموع	275	55	165

جدول 5.4. درجات الأبعاد في المقياس.

✓ أوزان المقياس

ولتحديد المستوى العام لجودة الحياة تتم مقارنة النتيجة الإجمالية والمجال الذي تنتمي إليه كما هو موضح في جدول الأوزان التالي:

المستويات	الدرجات
ضعيف	55-99
منخفض	99-143
متوسط	143-187
مرتفع	187-231
مرتفع جدا	231-275

جدول 6.4. أوزان القياس الخاصة بجودة الحياة.

✓ الخصائص السيكوسوماتية للمقياس

تم تقنين المقياس على عينة مكونة من 120 شخص من المصابين بأمراض مزمنة للتأكد من معياري الصدق والثبات حيث قدر معامل صدق المقياس بـ (0.635) عند مستوى دلالة (0.05) وبمعامل ثبات قدره (0.90) حسب α كرومباخ.

خلاصة

تضمن هذا الفصل عرضاً لمختلف المرتكزات المنهجية التي استندت إليها الدراسة، حيث تم التطرق إلى إطارها المكاني والزمني، مع توضيح المنهج المعتمد، والأدوات المستخدمة في جمع البيانات، إضافة إلى تقديم حالات الدراسة، وبيان المقياس الذي تم اختياره بما يتلاءم مع طبيعة الدراسة وأهدافها.

الفصل الخامس:

عرض، تحليل، مناقشة

وتفسير نتائج الدراسة

1.5. ملخص المقابلة مع الحالة الاولى

البيانات الشخصية

الاسم: ب.ب	الوضعية الصحية: مريضة ذئبة حمراء
العمر: 32 سنة	مدة الاصابة: خمس سنوات، منذ 2022
الترتيب العائلي: الثانية لأخ شقيق وأخ من أب	المستوى التعليمي: جامعي
الحالة الاجتماعية: متزوجة، أم لطفلين	الوضعية المهنية: بدون عمل
الوضعية الاقتصادية: متوسطة	
المظهر العام	

الحالة سيدة تبلغ من العمر 32 سنة ترتدي هندام مرتب ونظيف ذات بنية نحيفة مع قامة متوسطة وبشرة بيضاء، وعينين بلون بني، يظهر عليها الحيوية والنشاط رغم آثار المرض، التقتنا باسمه ومتعاونة كانت مستعدة لتعطينا كل ما نريد معرفته دون تردد. وقد شخصت السيدة كمريضة ذئبة حمراء بعد رحلة طويلة مع مختلف الأطباء والمصحات وهذا نظرا لقلة الاختصاصيين بمنطقتها. أخذنا منها الموافقة بإجراء المقابلة وتطبيق المقياس (انظر الملاحق 01 و 02).

1.1.5. تقطيع نص المقابلة مع الحالة الاولى

1/صعيبية صعبة بالزاف	69/نحس روجي نمدلوا أكثر مما يمدلي
2/مكاش طفولة ما عشتش	70/تزوجتوا مش حب،فالول غاضني
3/اقل حاجة نقولها مظربة	71/كون مش هو فحياتي نحصل نتاع الصح
4/تتهد عميق...صمت	72/حاولو يقنعوني...
5/لقيت مشاكل بين الام والاب...نهار كامل يتضاربو	73/كنت مصرة وذروك مش نادمة
6/خرجنا من الدار وما رجعناش	74/مرات كي نتقلق نندم....يا ريت ما تزوجتو
7/ماما عاشت كل انواع الذل..تحملت ومرضت من الضغط	75/هو ما يعرفش يعبر
8/كنت نعيش حياة هائلة رغم الضغوطات	76/ما عنديش عايلة،أنا زوجي برك
9/نخالط العباد	77/هو عايلتي مام ولاد خالتي
10/نروخ للعرضات ما عنديش مشكل	78/بلاك واش شفت هو اللي خالني نتزوجه
11/نقصر نشايخ	79/في زوج نتشابهو في معاناتا
12/بلاك جياحة..ولا حنانة ما نعرف	80/راجل خالتي كان بمقام الاب
13/ناس راجلي داصرتهم فوق اللازم قبل	81 تعلقت بيه بدرجة كبيرة
	82/غير نحكي معاه نرتاح

83/هدوء وراحة ما تامنيهاش	14/دوكا نو خلاص قطعت كامل علاقاتي الزائدة
84/وفاتوا صدمة	15/يشكوا فكلش..
85/لليوم مش مصدقة	16/نتعب ..بغضني الحال
86/مستحيل نتقبل رحيله	17/جوزت أكثر مما تتصوري
87/بكاء تنهد	18/لولاد ما نبغيش عليهم حتى وما نعرفهمش
88/حزن حزن حلالي غصة	19/ندخل ونريكلامي يا لوكان نمشي في الشارع
89/ممك قلة أيمان نو	20/ما نحملش الحقرة والضلم
90/لا حول ولا قوة الا بالله	21/نحس عضامي يوجعوا
91/علباك دخلت فحالة نفسية صعبة	22/ما نرقدش من السطرة
92/رفضت نتزوج وكان كلشي حدناه....	23/مرات نبكي
93/أكثر حاجة مفتاقتها وجود شخص كبير فحياتي	24/نتعب ..نشرب الدواء
94/نرجعولوا وقت الضيق	25/وليت نمشي بالكالموا
95/ما بقالي حتى واحد غير خالتي...الله يطولنا عمرها	26/وليت مدمنة المهم نجوز السطر
96/صمت.....علباك.....صمت	27/الطبيب انخلع فيا من الفراش مفروض ما تتوضيش
97/كون تموت بعيد الشر نموت...نهبل	28/انا في العادة نخبي نصبر
98/انا غير تمرض هي مباشرة انا نمرض	29/نهار نتقلق ولا نزعف
99/ولاو يخبوا عليا...	30/يقوى عليا السطر
100//خويا راجلي دار خالتي كامل واقفين معايا	31/الهم وصل للعظم
101/ما يغوش يفكروني ولا يجبدولي	32/تتنفخ مفاصلي ويزراق جلدي مرات
102/مكاش اللي يسقسي عليك	33/تعرفت على روماتوغ في انستغرام وحكيته
103/تالموا عارفيني مريضة ونتعب بالخف	34/بالفعل درتهم بالرغم غاليين
104/الانسان ما تكونش عنده سيارة يتعبين	35/من كثر ما تعبت لازم نعرف واش عندي
105/المظاهر والماركات ما يهمونيش	36/ما نلعبش بصحتي والو حتى ولو نبان هكا...
106/حتى وعندي ..المهم حاجة نظيفة	37/صحتك دارت عليك قاتھالي الطبية.شغل نطقت
107/نعيش قيسي ..من بكري قانعة ونقع	38/من لول عادي
108/أكثر حاجة متمنيتهما نخدم صحفية	39/حمدت الله لاني عرفت واش عندي
109/حلمي الصحافة والتنشيط	40/كنت خايفة كاش كونسار ما نعرف
110/غاضني الحال نجحت زوج خطاري	41/قدت غير نبكي نبكي
111/لعبوا وحرمونا أكي تعرفي	42/خفت الموت خفت على ولادي
112/ما عنديش معرفة	43/خفت العجز الطبية قاتلي لازم اهتمام زايد
113/جوزت الكونكور والمقابلو	44/عشت شووك كبيرة
114/عجبتهما وقالولي نعطولك	45/علاش انا اللي يصروا معاها الصوالح
115/لذكرك ننسنى ههههه	46/استغفر الله العظيم
116/نتمنى برك نخدم فهاذ المجال	47/المؤمن مصاب
	48/مكان حتى واحد من عايلتي مريض

الفصل الخامس: عرض، تحليل، مناقشة وتفسير نتائج الدراسة

49/عندي الهاشيموتوا مرض مناعي	117/نحس نلقى روجي
50/دخلت راسي	118/نقدر نمد كلش
51/لازم نوقف على رجليا	119/رفضت نخدم اي خدمة اخرى
52/على جال راجلي وولادي	120/باذن الله راح نخدم على روجي
53/صعيبية بالزاف	121/نفسييتي تعبانة
54/تتعبي تموتي وتتوضي وحدك	122/راح نشوف بسيكولوج
55/الالم والضعف يستحيل نولد طبيعي	123/روجي مفرطة فيها
56/اوقات ابني ما نقدرش نبدلوا	124/شغل ناسيتها
57/لي كوش يقعد فبلاصتوا	125/منذ مدة 6سنوات ما خرجتش نزور فاميلتي
58/الافورصيت روجي	126/أول مرة مور الزواج خرجت نتفاقد فاميلتي
59/ما نقدرش نرفدوا	127/نحس روجي ارتحت
60/لوكان ما يجينيش واحد يقعد فبلاصتوا	128/محافضة على صلاتي وقراءة القران
61/الحمد لله	129/مين ذاك نتخنق
62/نمشي بنظام بلا سكريا	130/حلمي نختم القرآن
63/المشروبات الغازية ممنوع نادرا ما نشربوها	131/الجانب النفسي هو كلش كلش
64/حفاضا على لولاد	132/وضغوطات الطفولة
65/عندهم وراثة من جيهتين بوهم وانا	133/تتخبى ..ومبعد تظهر
66/نحاولوا نحميهم قد ما نقدر	134/كامل الامراض المناعية من الضغوطات
67/أثر المرض على العلاقة الزوجية	135/ادعونا الله يشفينا
68/رافدني ورافداتوا	

جدول 1.5. تقطيع المقابلة للحالة الاولى

2.1.5. نتائج تقطيع المقابلة

المحاور	التكرارات	سالبة	موجبة	المستوى
الصحة العامة	32/30/26/25/24/22/21/16 62/59/57/56/55/49/38/36 63	30/26/24/22/21/16 56/49/32	8 59/57/55/38/36/25 63/62	متوسطة
الحياة الاسرية	82/81/80/78/77/66/60/7/5 125/101/100/99/95/94/83	99/78/94/7/5 125	10 82/81/80/77/66/60 101/100/95/83	مرتفع
الحياة الزوجية	76/75/73/71/70/69/68/67	2 (73/67)	6 (76/75/71/70/69/68)	مرتفع

الفصل الخامس: عرض، تحليل، مناقشة وتفسير نتائج الدراسة

الحياة المهنية	115/114/113/110/109/108 119/118/117/116	5 /110/109/108) (119/115	4 (118/117/114/113)	متوسط
الحياة الدينية	130/90128/89/61/47/46/36 135	1 (89)	8 /90/61/47/46/39) (135/130/128	مرتفع
الحياة الاجتماعية	3/6/9/10/13/14/15/18/20/ 33/48/54/65/79/97/102/112 /126/132	9 /102/65/54/14/6/3) (79/132/112	10 /20/18/15/13/10/9) (126/97/48/33	مرتفع
الحياة الشخصية	50/45/43/42/41/27/11/8/2 /124/122/120/92/64/58/51 134/127	8 /45/43/42/41/2) (92/64/50	10 /120/58/51/27/11/8) (134/127/124/122	مرتفع
الرضا عن الحياة	107/106/105/104/34/23 111	5 /106/105/104/23) (111	2 (107/34)	منخفض
الحياة النفسية	35/31/29/28/19/17/12/4/1 /84/74/72/53/52/44/40/37 /98/96/93/91/88/87/86/85 133/131/129/123/121/103	18 /37/31/29/19/17/12) /87/86/85/84/44/40 1/123/121/98/91/88 (33	13 72/53/52/35/28/4/1) /129/103/96/93/74/ (131	منخفض

جدول 2.5. نتائج تقطيع المقابلة للحالة الاولى

3.1.5. تحليل نتائج المقابلة

من خلال مقابلتنا مع الحالة تبين أن الحالة كانت مصابة بمرض الذئبة الحمراء منذ عدة سنوات سبقت تعود لمرحلة بداية المراهقة على حد تعبيرها (كان خامداً). وما أخر معرفتها راجع لطبيعة المرض المراهقة والمتقلة عبر الجسد. وما لمسهه أيضاً من خلال المقابلة مع الحالة تبين لنا انها تعاني من صدمات متكررة لم تتجاوزها بعد حيث عاشت طفولة صعبة جداً، ومشحونة إذ قضت السنوات الاولى مع أب مضطرب وقاس، على حد تعبيرها "على والوا يقلب الطاولة" ثم طلاق أمها ووفاتها لاحقاً لتعيش مرحلة مراهقة يتيمة الأم، الشيء الذي انعكس على جودة الرضا بالحياة وجودة الصحة النفسية أين كان المستوى ضعيف مقارنة ببقية الأبعاد، وقد أثر ذلك على اتخاذها القرارات لاحقاً حيث تبين ذلك في اختيار الشريك أين قالت (مش حب وانما غاضني.....معاناتنا كيف كيف ..)، كما اوجد عندها شخصية إنفعالية هشة (خط

المشاعر) واتخذت من نفسها جهاز أمن وطمأنينة لغيرها الشي الذي ولد عندها عدم التحكم في الانفعالات أثناء المواقف خاصة تجاه الاطفال... ما نبغيش الحقرة لوكان ماشية في الشارع نريكلامي ...لولاد ما نبغيش عليهم.. ، ومن خلال الملاحظة أيضا تبين أن الحالة تعاني من فراغ عاطفي كبير جراء تجربتها الصعبة بقولها محتاجة أي شخص كبير فحياتي ...نرجعوا وقت الضيق، لتضيف أنها دخلت في حالة اكتئاب وحداد بعد وفاة من كانت ترى فيه الأبوة (زوج الخالة)، لأنها تعتبر أن الاسرة التي تربت معها هي اسرتها وكان هذا ما فسر المستوى الجيد للبعد الاسري لديها، اضافة لكل من المساندة الزوجية والدعم، أين كان مرتفع على مستوى كل المحاور تقريبا باستثناء العلاقة الجنسية التي تأثرت بشكل كبير على حد تعبيرها. ويعود ذلك لانعكاس الصحة الجسدية على الجانب العاطفي لديها. وهذا ما كان واضح على مستوى جودة الحياة النفسية التي كانت منخفضة بسبب مدى انعكاس الحالة الجسدية وتأثيرها النفسي، كما لاحظنا أن الحالة تتميز بدعم زوجي كبير الشيء الذي انعكس على الحياة الزوجية والصحة الشخصية، وما لاحظناه من خلال المقابلة أن الحالة ترغب بشدة في العمل كصحفية وتبين ذلك من خلال قولها نتمنى نخدم صحفية وتمسكها بهذا الميدان منعها ان تتقدم لاي مهنة رغم مؤهلاتها العلمية التي تسمح لها بذلك وبالرغم من معرفتها خطورة الضغوطات والانفعالات على صحتها والمضاعفات السلبية لذلك إلا أنها تصر وهذا ما انعكس على بعد الصحة العامة، والحياة المهنية لديها، بجودة متوسطة بالرغم من عدم عملها. بعدما قمنا بالمقابلة والتي طبقنا أثناءها مقياس جودة الحياة للباحثة حياة تواتي كانت الدرجات المتحصل عليها كما يلي:

الابعاد	الدرجات
الصحة العامة	29
الحياة الاسرية	25
الحياة الزوجية	38
الحياة المهنية	/
الحياة الدينية	25
الحياة الاجتماعية	20
الحياة الشخصية	22
الرضا عن الحياة	08
الحياة النفسية	13

المجموع	180
---------	-----

جدول 3.5. نتائج مقياس جودة الحياة للحالة الاولى

التعليق على الجدول

من خلال تطبيق مقياس جودة حياة المرضى المزمينين لحياة تواتي على الحالة "ب.ب" تحصلت السيدة على درجة كلية قدرت ب (180 درجة) كما كانت الدرجات الجزئية متباينة على المقياس تتراوح بين المرتفعة جدا إلى الضعيفة جدا في أبعاد المقياس كالتالي : حيث تمثلت الدرجات المنخفضة جدا وبنسب أقل من المتوسط في كل من: (بعد الصحة النفسية وبعد الرضا عن الحياة)، وكانت الدرجات مرتفعة جدا وأعلى من المتوسط في كل من (جودة الصحة العامة، جودة الحياة الزوجية، جودة الحياة الاجتماعية، جودة الحياة الشخصية)، وكانت أعلى درجة لبعد الحياة الزوجية والتي قدرت ب 38 درجة وكانت أقل درجة في المقياس لبعد الرضا عن الحياة ب 08 درجات وعليه سجلت الحالة درجة متوسطة قدرت ب 180 درجة، كونها تقع في المجال 143-187 للمقياس الذي أعلى درجاته 275، وأدنى درجة به 55 درجة.

4.1.5. التحليل العام للحالة الاولى

بعد تطبيق مقياس جودة الحياة للمرضى المزمينين واستخلاص النتائج ومقارنتها بما جاء في المقابلة تبين لنا هناك تطابق وتقارب الاقوال في المقابلة ونتائج المقياس ونتائج تقطيع المقابلة في بعض المحاور والتي سجلنا بها تقريبا نفس المستويات من جودة الحياة باستثناء محور الصحة العامة الذي كان ايجابيا جدا على المقياس وبدرجة عليا في حين أثبتت المقابلة مستوى منخفض بأقل من المتوسط، هذا قد يرجع للآليات المستخدمة من طرف الحالة والتي تمثلت في المقاومة والاسقاط حسب علم النفس التحليلي بحيث أجابت بما تتمنى ان تكون عليا أو التظاهر بالمثالية كما قد يرجع لمحدودية الاختبار والتوسع أثناء المقابلة، أما تطابق المقياس مع نتائج المقابلة على مستوى البعدين الرضا بالحياة والصحة النفسية يعود فعلا لطبيعة الحالة الواقعية التي لم تتجح الآليات الدفاعية في تزييفها، وهذا ما تمت ملاحظته كون الحالة مازالت لم تتجاوز صدمة الطفولة، والفراغ العاطفي لرحيل الاب (زوج الحالة)، حيث كانت تتغير نبرة صوتها وتختنق كلما ذكرته مع محاولة السيطرة على الدموع، وهذا راجع لكون السيدة تعتبر هاته الاسرة (الجدة والخالة) أسرة اصلية لها في غياب كل من الام والأب، كما أن خصوصية المرحلة العمرية والدور الاجتماعي الذي ينتظر منها، كأم وزوجة مثالية في ظروف مرضية مزمنة أثر على جودة الصحة العامة، بالرغم من مستوى

التدين لديها والذي كان مرتفعاً الشيء الذي ساعدها على التكيف مع المرض وإبقائه ثابتاً الى حد ما، وبالرغم من انعكاسات المرض على الحياة الزوجية، وتأثير الحالة الجسدية الا ان المساندة الزوجية كانت جيدة الشيء الذي انعكس على جودة الحياة الشخصية والاجتماعية فبالرغم من كون الحالة اجتماعية جدا وهي في فترة تحتاج لذلك إلا انها فضلت العزلة الاجتماعية الى حد ما وهو ما يمكن تفسيره بخوفها من التقييم السلبي أو من إظهار مظاهر الضعف المرتبطة بالمرض.

2.5. ملخص المقابلة مع الحالة الثانية

البيانات الشخصية

الاسم: أ.و.	الوضعية الصحية: مريضة ذئبة حمراء
العمر: 41 سنة	مدة الإصابة: 13 سنوات، منذ 2013
الترتيب العائلي: الاولى، مع بنتين وولد	المستوى التعليمي: متوسط
الحالة الاجتماعية: متزوجة، أم لبنتين	الوضعية المهنية: صاحبة مخبرة متخصصة
الوضعية الاقتصادية: متوسطة	
المظهر العام	

السيدة طويلة وذات بنية قوية، ذات بشرة بيضاء ولون عيون بني فاتح، لباس منظم وأنيق، يظهر عليها الاهتمام بالتفاصيل الدقيق. وقد شخصت السيدة كمريضة ذئبة حمراء تزامنا مع فترة الحمل وتغيراتها الهرمونية المرافقة، وبعد رحلة طويلة مع الأطباء تم تطبيق البروتوكول العلاجي عليها نظرا لتدهور حالتها. تم الاتصال عبر تقنية المباشر لتطبيق الواتس آب، كانت متعاونة وسعيدة جدا باتصالنا، أخذنا الاذن بإجراء المقابلة وتطبيق المقياس (انظر الملاحق 03 و 04).

1.2.5. تقطيع نص المقابلة مع الحالة الثانية

1/عشت طفولة ما تتعاودش	73/باعد مدة اللي عرفت وفهمت
2/عشنا في الدار الكبيرة،نطيبوا جميع	74/كانت فترة صعبة بالزاف
3/حنا ولاد الطبيعة	75/ولدت بنتي وبديت صح نعي
4/كيما الاتراك ذركهههه	76/شغل البيت ونبات قاعدة معاها ما قدرتش
5/حياتهم هایل	77/كان داك الوقت كورونا العام الثاني
6/خير منا حنا ذرك	78/موت ...حزن
7/جابوني بعد خمس سنين ماماتنتشعت	79/تعبت وسطرة ومرض كل يو كل يوم

80/الدواء مين ذاك نشربو مين ذاك لا	8 /كانت حابة طفل
81/تخلطت كامل الامور	9/تفرق بيني وبين خاوتي
82/دخلت الصبيطار...هاذي عين هاذي حسد...	10/نحسها تكرهني
83/بجوني ييكو يروحوا ييكوا	11/ما نشفاش ماما عانقتني
84/خبو عليا..واش قالولهم	12/تغير مني على خاطر بابا يبغييني
85/كانت الهجمة شرسة	13/الحاجة لولة يجييهالي قبل جداتي اللي هي امو
86/قعدت تحت المراقبة القلب ،الكلى،الحمد لله	14/وين يكون راني معاه
87/بدلولي الدواء ولادوز ،	15/بكاء...حزن
88/فقت على روحي...وعرفت صح وشنوا الموت	16/صمت
89/كتبلي ربي عمر جديد	17/توحشتوا
90/طبعاً...دارنا محلاونيش	18/من نهار مات متت انا
91/عجوزتي وبناتها ما قصروش....تهلاو فينتي	19/راني عايشة بالدواء
92/حسوا بيا...كانت لمرة لولة طحت قراف	20/متت وانا في الحياة
93/راجلي تغير كومبلاتمو ...	21/من نهار مات.ولا واحد دق عليا الباب
94/وقتاش حسيت روحي تزوجت..بعد هاذ الضربة	22/يكلمني الصباح والعشية
95/هو واقف على الدواء ،لازم نشربوا	23/لوكان ما نرجعش ،نلقاه قدامي
96/هو يمدھولي، ..الرونديفو هو الي يفكرني فيه	24/ماما والله ما تسقسي
97/نهار نتعب ينقص عليا	25/موتوا اتغدرت
98/شغل عاودت الزواج،جابلي لتاغت.....	26/كلمني الانشرب قهوة معاهم...روحت ورجعت
99/متزوجة منذ ست سنوات ههههه	27/يعيطولي باباك مات
100/قبل ما عندوا حاجة.....	28/هبلت أه.....تتهد عميق
101/انا ماكنتش عاطياتو الوقت	29/المهم تتهنى مني
102/كان بابا فحياتي	30/أي مع عمها...كان عمي يغتاصبني
103/بابا ما يجي بلاصتو حتى راجل موحال	31/كي شفيت لقيت روحي مع عمي
104/أكيد.....نقعد فابل ايامات	32/نمارس فعلاقة معاه كاملة
105 نحاول نعوضوا...ما نخليش المرض يغلبني	33/وقتاش بدات ؟ما نشفاش
106/مرات يغيضني،	34/حنا جينا للعاصمة وهو روح للصحرا
107/عموما مرانيش مقصرة فواجباتي	35/ياحسراه.....
108/المرض يأثر على الحمل..	36/ماعلباناش حاجة ما تندارش ولا حرام
109/بنتي لولة عالجت بالزاف ...الثانية هديةمن الله	37/ما كناش نعرفوا حاجة واسمها الدين
110/حالي ما تسمحش نولد طبيعي	38/كنت نخاف من ماما....
111/حنا كبرنا بالغذاء الصحي	39/لوكان تخلي واحد يدنى ليك نقتلك
112/مرضت لاسيليا ك صون غلوتين،بسبة الذئبة	40/الحمد لله ،محافضة على صلاتي
113/متبعة مليح الريجيم نتاعي	41/ماكنتش نصلي قبل
114/الذئبة ما عندوش ريجيم	42/نصوم ،ونقرا القران

43/ندعي ربي يغفرلي	115/نبعدوا على الضغط والقلق
44/نحاول نكفر بالدعاء دائما	116/نقصو السكر والملح واللبن نأخرو المضاعفات
45/بناتي بديت معاهم	117/المرض نتاعي عمرو لكانلي مشكل بالعكس
46/نورهم واش الحرام وواش لحلال	118/تشجعت نحل محل خاص بمرضى السيلياك
47/عمي تلاقيتوا عاالدي مانكرهوا ما ننناقم منو	119/فرحانة بالزاف
48/متبادلين الاحترام،	120/قادرة نعاون ناس محتاجتني
49/ماما ما فاقتليش ،على خاطرها المهم تتهنى مني	121/تشوفي الناس يدعوك
50/من ماما تعلمت ما نثيق فحتى بشر	122/ترتاحي وتشجعي تواصلني
51/انا اجتماعية بالزاف	123/حابة نحل فرع اخرونكبر مشروعي
52/كبرت فدار العايلة حتان بعد وفاة جدودي	124/خضعت للعلاج النفسي
53/كملت المتوسط ما نجحتش	125/ارتحت نتاع الصح
54/دخلت سونطر نتعلم حلويات..	126/محنة موت بابا.....ترتاح وتخف
55/وين تحطيني نلقى روجي ما عنديش مشكل	127/نقول لراجلي نشوف بيسكولوج.....مهبولة
56/ماما ما تخالطش...	128/ههههههه..بكاء
57/مور ما مرضت العلاقات قطعتهم.	129/هو يقلني الا تبغي تهدري نديك عندها
58/مانسحقهمش فحياتي،لقيت روجي احسن	130/شاف بعينو الفرق
59/الناس اللي يكرهوك يبانوا فهاد المواقف	131/نحب ديمانكون كلاص
60/كانو يتسنوا طيحتي،بالصح انا بربي واللله ما نطيح	132/ما نبغيش حاجة ناقصة ،لالا
61/من بكري نحس السطر،	133/مش تكبر ولا زوخ...انا هكذا
62/اعظامي يوجعوا، جلدي يحمار نقول محروق	134/كي نبغي حاجة نسعى ليها
63/كنت نجوزها نورمال	135/نحب نخرج ..نلبس...نماكي
64/حساسية من الصابون.....تعب من الوقفة	136/ما نحبش نحقر روجي
65/كنت نداوي على لولاد	137/يالوكان بامكانيات قليلة
66/فقر الدم... الكريات البيضاء،ارتفاع البروتين	138/نحب نقلش روجي ههههههه
67/كل واحد لمن يبعثني حتى بانة الذئبة	139/المرض علمنيكل دقيقة عندها قيمتها ولازم نعيشها
68/ما قلفتنش وما حسيتهاش حاجة قراف	140/مكاش حاجة تستاهل تنغبني بسبتها
69/شدوني في السيطار ،سمانة وقيلا وحررت	141/المرض يخليك تقدرني النعمة اللي عندك
70/كانت فترة حمل وحطر الاجهاض	142/ما نخافش الموت.....نخاف على بناتي
71/كنت نديرالبوسيبيلتي وتوصل بنتي	143/حابة نشوفهم ناجحين
72/مكاش علبالي مرض مزمن ونادر	144/اللي ما درتوش انا باغيتهم يديره

جدول 4.5. تقطيع المقابلة للحالة الثانية

2.2.5. نتائج تقطيع المقابلة

المحاور	التكرارات	سلبية	موجبة	المستوى
الصحة العامة	19/61/62/63/64/65/66/69/ 68/70/75/77/79/80/82/85/ 86/87/108/109/110/111/ 112/114/116/	13 19/61/62/64/66/ 70/75/79/80/82/ 85/110/112/	12 63/69/77/86/87/ 108/109/111/114/ 116/	متوسط
الحياة الاسرية	1/2/7/9/12/13/14/22/23/ 26/27/29/49/83/84/90/ 91/92/	6 7/9/10/11/12/49/ .	13 1/2/13/14/21/23/24/ 27/83/84/90/91/92/	مرتفع
الحياة الزوجية	93/94/95/96/9798/99/100/ 101/104/105/106/107/129/	4 100/101/104/10/	10 93/94/95/96/97/98/99/ 105/107/129/	مرتفع
الحياة المهنية	118/119/121/122/123/	/	5 118/119/121/122/123/	مرتفع جدا
الحياة الدينية	36/37/40/41/42/43/44/ 46/76/89/141/	4 36/37/41/75/	7 40/42/43/44/46/89/14/ 1/	مرتفع
الحياة الاجتماعية	3/8/21/34/52/51/55/56/57/ 59/127/36/120/	7 21/8/21/56/57/59/ 39/127/	6 3/34/51/52/55/120/	متوسط
الحياة الشخصية	20/30/32/35/38/45/53/54/ 58/71/72/73/74/78/81/88/ 123/133/134/137/142/143/	10 20/30/32/35/53/	12 45/58/71/73/74/88/12/ 3/133/134/137/143/142/	مرتفع
الرضا عن الحياة	5/6/67/122/130/131/132/ 135/136/138/	3 5/6/67/	7 122/130/131/132/135/ 138/136/	مرتفع
الحياة النفسية	10/11/15/16/17/18/25/28/ 31/33/35/38/47/48/50/60/ 48/29/103/115/117/119/ 124/125/128/144/140/139/	15 10/11/15/16/18/ 25/28/31/38/47/ 48/102/128/	14 17/33/35/50/60/48/ 103/115/117/119/124/ 125/140/139/	متوسط

جدول 5.5. نتائج تقطيع المقابلة للحالة الثانية

3.2.5. تحليل نتائج المقابلة

من خلال المقابلة تبين أن السيدة مرت بمراحل معقدة ومتداخلة في حياتها، فقد عاشت طفولتها ضمن الاسرة الممتدة في ريف ام البواقي، بكل ما تحمله المنطقة من خصوصيات بيئية مميزة، وتعرضها للاغتصاب، والعيش مع ام لا مبالية وغيورة على حد تعبيرها ماما تكرهني وما تبغينيش...على خاطرها تغار مني، ... بابا يبغيني. وبالرغم من كل ذلك مازالت تحن لفترة الطفولة وتعتبرها مميزة جدا -وهذا الامر له دلالات نفسية- كما تبين لنا ان السيدة تم تشخيصها بالذئبة الحمراء منذ 13 سنة مضت لكنها لم تتقبل ذلك ولم تؤمن حتى بوجود مرض لديها لتدخل التشخيص مع مضاعفات الحمل والولادة فتلك الفترة كانت تزامنت مع ولادتها لأول مرة بعد حمل صعب، كما كانت تعتقد السحر والشعوذة والعين....مور سكنت داري جديدة بداتي الاعراض...كما ان الحالة محاطة بدعم اسري جعلها تتجاوز المرض وتستطيع التكيف معه، واما عن الدعم الزوجي تبين ان الحالة تعتبر المرض غير حياتها للأفضل عكس الكثيرات وهو ما صرحت به: انا وقتاش حسيت روجي مزوجة غير بعد هاد الضربة، أما بالنسبة للعمل والتي تعتقد فيه السيدة تحقيق ذاتها والشعور بالراحة والطمأنينة، وما لاحظناه من خلال المقابلة أن السيدة تمتاز بروح فكاهية جدا ومرحة، كما ان الحالة اجتماعية جدا ولا تعاني من صعوبات في التكيف السريع، وترجع هذا لتنشئتها في الدار الكبيرة على حد قولها وأما على صعيد الرضا بالحياة فتظهر الحالة أنها تستطيع التمتع بأبسط الاشياء وهي راضية جدا على حياتها على جميع النواحي ومتسامحة مع الجميع...حتى مع من اغتصبها.. المرض يخليك تقدري النعمة اللي عندك، كما بدا أن الحالة تعاني من مخاوف وقلق بسبب المرض، ولا ترجع ذلك للمرض في حد ذاته وإنما الخوف على بناتها فهي تتمتع بمسؤولية امومية وام حمائية جدا وهذا ما قالت: مش خوفي من الموت، وإنما خوفي على لبنات.

بعد انتهاء المقابلة تم ارسال مقياس جودة الحياة للسيدة عبر تطبيق الواتس آب وكانت النتائج كما يلي:

الابعاد	الدرجات
الصحة العامة	28
الحياة الاسرية	23
الحياة الزوجية	42
الحياة المهنية	19

20	الحياة الدينية
18	الحياة الاجتماعية
28	الحياة الشخصية
14	الرضا عن الحياة
16	الحياة النفسية
190	المجموع

جدول 6.5. نتائج مقياس جودة الحياة للحالة الثانية

التعليق على الجدول

من خلال تطبيق مقياس جودة حياة المرضى المزمين لحياة تواتي على الحالة "أ.و" تحصلت السيدة على درجة كلية قدرت بـ (190 درجة) كما كانت الدرجات الجزئية في جميع الأبعاد بدرجات أعلى من المتوسط العام باستثناء بعد الصحة النفسية الذي سجلت به الدرجة أقل من متوسط الدرجة للبعد والتي قدرت بـ 16 درجة، أما بقية الدرجات فكانت متباينة بين المرتفعة جدا الى المتوسطة في أبعاد المقياس كالتالي: أعلى درجة لبعد الحياة الزوجية والتي قدرت بـ 42 درجة لتليها بدرجة أقل كل من بعد الصحة العامة والحياة الشخصية بدرجة قدرت بـ 28 وكانت أقل درجة في المقياس لبعد الرضا عن الحياة بـ 14 درجة، وعليه تكون الحالة سجلت مستوى جودة حياة مرتفع قدر بـ 190 درجة وهو يقع في المجال من 187 الى 231 للمقياس الذي اعلى درجاته 275 وادنى درجة به هي 55 درجة.

4.2.5. التحليل العام للحالة الثانية

من خلال نتائج المقابلة والنتائج المتحصل عليها على مقياس جودة الحياة للحالة تبين ان النتائج متطابقة ومتقاربة جدا على جميع الأبعاد مع بعض الاختلافات التي تعتبر طبيعية بالنظر الى خصوصية الادوات العيادية، فبالرغم من ان الحالة نشأت في اسرة يسودها طابع التحالفات اين كانت البنت تشكل حلقة مع الاب وخلف هذا بغض من الام تجاهها وصل بها الى حد التخلي عنها وجوديا فكان اغتصابها في سن صغيرة جدا دون الانتباه من الام لحد اليوم، ليؤثر هذا على تحصيلها الدراسي حيث انقطعت عن الدراسة لاحقا كل هاته الاسباب لم تكن على وعي كاف بها مما اثر على الجانب النفسي لديها والذي كان منخفض مقارنة ببقيّة الأبعاد، تلك الضغوطات النفسية اثرت بالمرض الجسدي وكانت الانعكاسات بمثابة التجربة السيئة على الصعيد الجسدي فكانت الفترات المتكررة من الالم والتعب والارهاق الا ان الحالة

اعتبرته نقطة تحول فعلية في حياتها الزوجية والمهنية لاحقا أين انعكست في شكل دعم وتوافق زوجي حيث سجلت أعلى نسبة على المقياس أما على البعد المهني أيضا كان هو الآخر مؤشرا هام لتجاوز اوقات الاكتئاب العرضي للمرض إذ كانت الحالة تعتبره متنفس وبعد راحة لا تستشعرها الا من خلاله، وهذا ما تجسد في مستوى الرضا بالحياة وكذلك مستوى جودة الحياة الشخصية بالرغم من فترات التعب الصحي المتكررة وتناول الادوية حتى بدون وصفات طبية وهو ما دل عليه الانخفاض في مؤشر جودة الصحة العامة، وعليه تكون جميع العوامل ساهمت في المستوى الجيد لجودة حياة الحالة بالرغم من الاستنزاف النفسي لديها، الا انها تستثمر في جميع الابعاد لتحقيق افضل مستوى لجودة الحياة لديها. فهي تقوم بجميع الادوار المنتظرة منها كسيدة وزوجة وام عاملة في مجال يتطلب جهد بدني ونفسي.

3.5. تفسير ومناقشة النتائج على ضوء الفرضية العامة

1.3.5. بعد الصحة العامة

وصلت النتائج إلى وجود مستوى متوسط في جودة الصحة العامة لدى الحالتين وتبرز هذه النتائج الدور الجوهري الذي تلعبه الصحة الجيدة في تحسين بعد الصحة العامة ضمن جودة الحياة، حيث تشير دراسة (C-M Lin وآخرون، 2013) إلى أن الصحة العامة من مدى شعور الفرد بحيويته ونشاطه وطاقته، بالإضافة إلى الاهتمام بالنظام الغذائي والمتابعة المنتظمة لحالته الصحية وإجراء الفحوصات الدورية، يعد مؤشراً أساسياً على مستوى جودة صحته العامة.

فالالتزام بنوع صحي ومنظم من الاغذية والمتابعة حتما ينعكس على جودة الحياة الصحية وهو ما توافق مع دراسة (زكري وبوعيشة، 2020) اين افادت بوجود علاقة ارتباطية بين جودة الحياة والسلوك الصحي، فالأفراد الذين يتقيدون بالالتزام بنظام علاجي خاص بهم هم أكثر حسا من غيرهم بمعنى الحياة وقد ارجعت هذه النتائج إلى طبيعة مرض الذئبة الحمراء باعتباره مرضاً مناعياً مزمنًا متطورا باستمرار، فهو يؤثر على اعضاء ووظائف الجسم المختلفة إضافة إلى الاختلاف في الأعراض بين المرضى وكذلك نوعية العلاج المتبع (مثل العلاجات المناعية والكورتيكوستيرويدات)، اضافة الى مدى تقبل المريضة للمرض والتكيف معه.

كما يمكن تفسير مستوى جودة الصحة العامة المنخفض لدى بعض الحالات بما يصاحب الذئبة الحمراء من أعراض جسدية مزمنة كالإرهاق، وآلام المفاصل، والطفح الجلدي، واضطرابات الجهاز المناعي، إلى جانب التأثيرات الجانبية للعلاج. وهذا ما توافق مع دراسة (Rand Saad Mohammed وآخرون، 2024) كما لا يمكن إغفال دور الضغوط النفسية والقلق المرتبط بطبيعة المرض المزمنة والمتقلبة، مما ينعكس سلبيًا على إدراك المريض لجودة حياته.

كما توافقت نتائج هذا البعد مع دراسة (Tamayo وآخرون، 2010) التي أكدت أن مرضى الذئبة الحمراء يعانون من تراجع في جودة الصحة العامة، في ظل شدة الأعراض، وطول مدة المرض، بالإضافة إلى التحديات النفسية المصاحبة للمرض المزمن.

2.3.5. بعد الصحة الاسرية والاجتماعية والشخصية

سجلت الحالتان نفس المستوى في هاته الابعاد الثلاثة مع اختلافات طفيفة وقد لاحظنا من خلال هاته النتائج الدور الاساسي للدعم الأسري باعتباره أحد المحددات الأساسية لجودة الحياة المرتبطة بالصحة، حيث يساهم في التخفيف من الالم النفسي والجسدي، وتعزيز الإحساس بالأمان والانتماء، يفهم هذا الدعم كشبكة من التفاعلات الاجتماعية التي تشمل الإسناد الانفعالي والمساندة العملية، والتي تساعد المريض على التكيف مع الضغوط المرتبطة بالمرض.

كما يمكن تفسير المستوى المتوسط بوجود بعض العوامل المعيقة، مثل التأثيرات النفسية المرتبطة بصورة الجسد الناتجة المرض -في حالة الذئبة الجلدية--أو الآثار الجانبية للعلاج (كالتغيرات الجلدية أو زيادة الوزن)، مما قد يؤثر على تقدير الذات والعلاقات الاجتماعية والزوجية، فقد أكدت دراسة (C-M Lin وآخرون، 2013) التي أكدت أن المظهر الجسدي يلعب دوراً في تقدير الذات وهذا حسب تصرفات الآخرين بالنسبة للشخص المصاب. فنظرتهم تلعب دوراً كبيراً في تقبل الإصابة وإعادة التكيف وتشجيعه على تقبل الصورة الجسدية المشوهة، فكما اوجدت دراسة (Mateus وآخرون، 2013) أن نقص الدعم الاجتماعي يؤثر سلباً على جودة حياة مرضى الذئبة الحمراء فالنظرة السلبية تجاه هؤلاء المصابين تشعرهم بأنهم مهمشين وعديمي الفائدة، خصوصاً إذا كانت الإصابة تشمل مناطق مكشوفة من الجسم كالوجه، باعتبار الوجه رمزية للجمال (شدمة رشيدة، 2014).

ومن منظور معرفي، فإن إدراك الفرد لجودة حياته يتحدد بدرجة تقييمه الذاتي لظروفه الصحية والاجتماعية، حيث تلعب العوامل الذاتية دوراً حاسماً في تحديد هذا المستوى. وبالتالي، فإن الطبيعة المزمنة والمتقلبة لمرض الذئبة الحمراء قد تفرض تحديات مستمرة، إلا أن توفر حد أدنى من الدعم الأسري والاجتماعي (هيام عمران، 2025) يساهم في الحفاظ على جودة حياة ضمن المستوى المتوسط بدل الانخفاض.

3.3.5. جودة الحياة الزوجية

كانت اعلى نسبة مسجلة للحالتين على مستوى المساندة الزوجية، حيث أظهرت نتائج الدراسة أن مستوى المساندة الزوجية لدى الحالتان كان مرتفعاً جداً، وهو مؤشر دال على فعالية النسق الزواجي في توفير الدعم النفسي والاجتماعي لمرضى الذئبة الحمراء الجهازية. ويعكس هذا الارتفاع وجود علاقة زوجية تتسم

بدرجة عالية من التماسك والتفاعل الإيجابي، حيث يلعب الزوج دورًا مهمًا في حياة الزوجة، بتقديم الدعم العاطفي والمساندة الفعلية إضافة إلى الدعم المعرفي المرتبط بتفهم طبيعة المرض ومتطلباته العلاجية.

كما يمكن تفسير هذا المستوى المرتفع بكون الأمراض المزمنة، وعلى رأسها الذئبة الحمراء، تعزز أحيانًا من ديناميات التقارب الزوجي، حيث يميل الشريك إلى تبني دور داعم في مواجهة الضغوط الصحية، مما يسهم في تقوية الروابط العاطفية وتقليل الإحساس بالعزلة والتهديد. كما أن إدراك المريضة لوجود شريك متفهم ومساند يرفع من مستوى الإحساس بالأمان النفسي، كما يعزز التكيف مع المرض، ويحد من مظاهر القلق والاكتئاب المصاحبة للحالة. وهذا ما أكدته دراسة Tamayo التي أظهرت أن الزواج يعتبر كعامل وقاية لدى مريضات الذئبة الحمراء فقد كانت جودة الحياة لديهن أعلى على المستوى الجسدي والنفسي مقارنة بمن ليس لديهن أزواج وهذا راجع للاطمئنان النفسي والإشباع الجنسي، والتكيف والتوافق بين الزوجين.

أما من وجهة نظري فإن هذا الارتفاع يرجع إلى طبيعة البناء الثقافي والمجتمعي، الذي يمنح للعلاقة الزوجية مكانة مقدسة في تقديم الرعاية والدعم، خاصة لدى المرأة حيث يُتوقع من الزوج القيام بدور الحماية والمساندة في الظروف المرضية. ويؤدي هذا الدعم إلى تحسين الالتزام بالعلاج، وتعزيز القدرة على التكيف مع الأعراض المزمنة ونوبات النشاط المرضي. كما أن في حالة دراستنا نعتبر النمط المستقل للبيت الزوجية أحد العوامل التي ساهمت في تحقيق جودة الحياة الزوجية.

وتتفق هذه النتيجة مع التوجهات الحديثة في جودة الحياة المرتبطة بالصحة، والتي تؤكد أن المساندة الزوجية تُعد من أقوى المتنبئات الإيجابية بجودة الحياة، لما لها من دور في تحسين التوازن النفسي والاجتماعي، والتخفيف من العبء المرضي. وعليه، فإن الارتفاع الملحوظ في هذا البعد يشير إلى عامل وقائي وعلاجي يساهم في الحفاظ على مستوى مقبول أو مرتفع من جودة الحياة لدى مرضى الذئبة الحمراء، حيث يؤخر نشاط المرض، ويسمح باستمرار العلاقة الزوجية على جميع المستويات (Larissa Rodrigues وآخرون، 2022). ومن بين أهم العوامل التي تجعل الأزواج يتقبلون زوجاتهم هو طبيعة المرض الصامتة أو المخفية، والتي لا تظهر تشوها على مستوى الأعضاء الانثوية كما في مريضات سرطان الثدي مثلاً، أو بتر القدم في حالات السكري.

4.3.5. جودة الحياة المهنية

اظهرت احدى الحالتين مستوى مرتفعاً جداً في جودة الحياة وهو ما يتعارض مع معظم الدراسات الخاصة بالمرضى المزمنين اذ يعتبر المرض عائق للأداء الوظيفي أما بالنسبة لدراستنا كان المرض نقطة تحول ايجابية اذ كانت جودة الحياة المهنية تزيد من مستوى الجودة العام، وهو ما تعارض مع ما جاء في دراسة (اميرة فريال أمقار، 2025) التي ادرجت أن الذئبة تؤثر على الوضع المهني والدخل بشكل مباشر. إذ يضطر عدد كبير من المرضى إلى تقليل ساعات العمل، طلب إجازات مرضية متكررة، أو حتى التوقف الكلي عن العمل في حالات التعب الشديد أو التدهور الصحي. وتُشير البيانات إلى أن ما يقارب 45% من مرضى الذئبة فقدوا وظائفهم أو غيروا مسارهم المهني نتيجة مضاعفات المرض. كما يُعاني الطلبة من صعوبة في مواكبة الدراسة بسبب تقلب الأعراض أو التأثيرات الجانبية للأدوية كالكورتيكوستيرويدات (AnaLaura Hernandez-Ledesma وآخرون، 2025)، والتي قد تؤدي إلى ضعف الذاكرة والتركيز.

5.3.5. جودة الحياة الدينية

بينت النتائج ان الحالتين تتمتعان بجودة تدين عالية وهو ما يفسر ان الجانب الروحي يعتبر مصدر طمأنينة للأفراد الاصحاء او المرضى وهو ما جاء في دراسة (زعطوط، 2014) حيث لا توجد فروق بين الاصحاء والمرضى في التدين. فقد أشار دانة (دانة أحمد وكريمة، 2022) بأن الالتزام الديني يوفر قاعدة وجدانية تحقق الاطمئنان النفسي وما يحمله من توازن انفعالي، يجعل الفرد محبا للحياة راضيا مقتنعاً، واليقين بأن الله يتدخل في الاحداث المهمة من أجل الأفضل دائماً ويتحقق ذلك للفرد من خلال الدعاء والصلاة والشكر مما يوفر له أسمى صور الدعم والطمأنينة.

وحسب تفسيري فان درجة التدين تجعل الفرد يدرك أن الأجل لا يؤجل ولا يموت الفرد بسبب المرض وانما بسبب أجله اذا استشعر الفرد ذلك فانه يخفف من قلق الموت لديه الشيء الذي ينعكس على الاداء اليومي للمهام الحياتية بأفضل حال ومن جهة أخرى اذ اقتنع الفرد بانه ميت لا محالة فهذا الدافع للتزود بالطاعات والاستغفار والصدقات يجعل الفرد ينشغل عن الالم والمرض بما يحقق الطمأنينة والراحة النفسية .التي حتما تنعكس على الجسد وفي حالة الذئبة الحمراء فان القلق والضغوط تزيد من الهجمات والاضطرابات فحسب دراسة صادق (صادق محمد عبد العليم، 2026) أن النساء المصابات بالذئبة الحمراء اكثر قلقا من الرجال

وهذا للخوف من الموت ولظروف الحمل والولادة والادوار التي تنتظر منهن، وهوما تمت معرفته من خلال دراستنا إذ أن الحالتين ازدادتا حرصا على اداء الواجبات الدينية من ذي قبل.

6.3.5. بعد الرضا عن الحياة

توصلت الدراسة في هذا البعد على مستويين من الرضا فقد كانت نتائج الحالة الاولى منخفضة جدا وهذا لعدم رضاها عن الخدمات الصحية وصعوبة الحصول على الرعاية الصحية في حد ذاتها، وهو ما انعكس على مستوى الجودة لديها وهو ما توافق مع دراسة هيام محمد عمران مما أثر على الرغبة والشغف بالحياة على مستوى الرفاهية، كما يعود ذلك للمستوى الاقتصادي المتوسط الذي يعيق من الحصول على الرفاهية الحياتية. كالمسكن الجيد، السيارة، وغيرهما (AnaLaura Hernandez-Ledesma وآخرون، 2025)، وهو ما نجده في ثقافتنا ان سعادة الفرد تتمثل في بيت واسع ومركب مريح وزوجة صالحة فالبعد النفسي لهاته الرفاهية يؤثر على رضا الفرد وسعادته.

أما المستوى الثاني فكان تسجيل مستوى جيد للرضا بالحياة فبالرغم من نفس الظروف تقريبا الا ان اشتغال الحالة بعمل يسعدها جدا انعكس على مستوى الرضا لديها، وهو ما اكدت عليه دراسة حنان (حنان وسومة، 2019) أن الصحة النفسية للفرد تقاس بمدى قدرة الفرد على التأثير في بيئته وقدرته على التكيف مع الحياة بما يؤدي بصاحبها الى قدر معقول من الاشباع الشخصي والكفاءة والسعادة. فالأفراد السعداء هم أكثر قدرة على التحمل حسب دراسة (Chen وآخرون، 2022) كما انهم لا يتأثرون بالمشقة والمعروف عنهم انهم شديدي القدرة على التحمل وهذا ما اكده Refai (Refai وآخرون، 2024) في قوله: ان شعور الافراد بفاعلية الذات في مجال العمل والتنظيم والتخطيط والانجاز وابتكار اشياء جديدة يلعب دورا كبيرا في استناره الحالة المزاجية الإيجابية لديهم وبالتالي ينعكس ذلك على رفع مستوى سعادتهم ورضاهم (الشمراني، 2023).

7.3.5. بعد الصحة النفسية

خلصت نتائج الدراسة لدرجة منخفضة جدا على بعد الصحة النفسية للحالتين بالرغم من الحصول على مستويات جيدة ومتوسطة على جميع الابعاد الاخرى، وهذا حسب الطالبة راجع للتأثر بالمرض وما خلفه على المستوى النفسي وأيضاً للخبرات المشوهة المتعلقة بالتشنج الاسرية لمرحلة الطفولة، كون احد أهم الأسباب للمرض الصدمات والضغوطات التي يتعرض لها الفرد خلال المراحل الأولى (أميرة محمود، 2025) وهو ما يعكس وجود معاناة نفسية مرتبطة بطبيعة هذا المرض المزمن وتعقيداته المتعددة، فمن الناحية

الطبية التغيرات الالتهابية المزمنة نتيجة المرض مع الاعراض التي تخلفها العلاجات الدوائية تلعب دورا في ظهور اضطرابات مزاجية مصاحبة، أما من الناحية النفسية فإن التعايش مع مرض مزمن غير قابل للشفاء ويتسم بعدم الاستقرار وتكرار الانتكاسات، يضع المريضة في حالة من الترقب المستمر والقلق تجاه المستقبل، مما يؤدي إلى شعور دائم بعدم الأمان النفسي. كما أن الإحساس بفقدان السيطرة على الجسد ومسار المرض يعزز من مشاعر العجز والإحباط، ويؤثر سلباً على تقدير الذات والصورة الجسدية، خاصة في ظل التغيرات الظاهرية التي قد يسببها المرض، وهذا ما يخلق الفرق بين الاصحاء والمرضى حسب (Ayhan، 1998).

كما أن للعوامل الاجتماعية دوراً مهماً في تفسير هذا الانخفاض، حيث أن ضعف الدعم الاجتماعي أو غيابه، وعدم تفهم المحيط لطبيعة المرض، قد يؤدي إلى شعور المريضة بالعزلة والانطواء، وهو ما يزيد من حدة الاضطرابات النفسية. كما أن صعوبة أداء الأدوار الاجتماعية والمهنية المعتادة نتيجة التعب أو الألم، قد يعمق الإحساس بعدم الكفاءة وفقدان القيمة الذاتية.

وتتفق هذه النتيجة مع ما توصلت إليه دراسة (امينة تازي، 2021)، التي أشارت إلى أن (مرضى الذئبة الحمامية الجهازية يعانون من اعراض اكتئابية ومزاجية ومن فترات تعب وارهاق بالإضافة لاضطرابات نوم) مما ينعكس سلباً على جودة الحياة النفسية. كما يمكن ارجاع تدني جودة الحياة النفسية هذه نتيجة للضغط النفسي المزمن، حيث تشكل الذئبة الحمراء مصدر ضغط واجهاد يفوق أحياناً قدرة المرأة على التكيف مما يؤدي إلى استنزاف الموارد النفسية لديها.

وبناءً على ما سبق، يمكن القول إن انخفاض جودة الحياة في بعد الصحة النفسية لدى المريضة لا يُعزى إلى عامل واحد، بل هو نتيجة تفاعل معقد بين الأعراض الجسدية، العوامل النفسية، والظروف الاجتماعية المحيطة. كما يُظهر هذا الانخفاض أن المعاناة النفسية لا ترتبط فقط بشدة الأعراض العضوية، بل تتأثر أيضاً بإدراك المريضة لمرضها، ومدى شعورها بالتحكم في مسار حياتها. وعليه، فإن جودة الحياة النفسية تمثل مؤشراً حساساً يعكس عمق التأثير الكلي للمرض، بما يتجاوز البعد الجسدي.

وعليه تحققت فرضية الدراسة في هذا البعد فقط والتي تنص ان: **مستوى جودة الحياة لدى المصابة بالذئبة الحمراء منخفض.**

أما على مستوى الدراسة فقد كانت النتائج كالتالي:

مستوى جودة الحياة للحالة الاولى متوسط وهو ما لم يحقق فرضية الدراسة

مستوى جودة الحياة للحالة الثانية جيد وهو ما لم يحقق فرضية الدراسة

وعليه فرضية الدراسة التي تنص: مستوى جودة الحياة منخفض لدى المصابة بالذئبة الحمراء لم تتحقق.

4.5. الاستنتاج العام

نستنتج من خلال تطبيق مقياس جودة الحياة للمرضى المزمنين والمقابلة النصف موجهة والملاحظة ومن خلال النتائج المتحصل عليها، يتضح أن جودة الحياة لدى المصابات بمرض الذئبة الحمراء تتسم بالتباين والتعدد حيث تتأثر بشكل ملحوظ بتداخل العوامل الجسدية والنفسية والاجتماعية وهو ما دفعنا لاختبار فرضية البحث والتي كانت بمثابة جواب مبدئي للسؤال العام لهذا البحث، الشيء الذي دفع بنا للنظر والمقارنة بين ابعاد جودة الحياة للحالة الاولى ثم مقارنتها مع الحالة الثانية وهذا للتأكد من فرضية البحث وكذلك لمعرفة أي الابعاد اكثر تأثراً او تأثيراً . من خلال النتائج المحصل عليها كانت استنتاجاتنا كالتالي:

مستوى اعلى من المتوسط في كل من: بعد الصحة العامة والبعد الاسري والحياة الاجتماعية والدينية وكذا بعد الجودة الشخصية لكلا الحالتين وهوما يعكس اعتماد المرأة المصابة بالذئبة الحمراء على استراتيجيات مواجهة ذات طابع روحي واجتماعي للتخفيف من وطأة المرض. وهذا يشير إلى أن جودة الحياة لا تتحدد فقط بشدة الأعراض العضوية، بل تتشكل أيضاً من خلال المعنى الذي تمنحه المريضة لتجربتها المرضية، ومدى توفر الدعم النفسي والاجتماعي.

أما بعد الدعم الزوجي فقد كان في أعلى مستوى للسيدتين، كما اظهرت نتائج البحث مستوى جيداً في جودة الحياة المهنية، ولم يتم احتساب هذا البعد للحالة الاولى ولكنه انعكس لديها في انخفاض بعد الرضا عن الحياة اذ تم تسجيل أدنى نسبة في المقياس، وفي نفس البعد سجلت الحالة الثانية مستوى أعلى من المتوسط للبعد.

واما فيما يتعلق ببعد الصحة النفسية فقد تم تسجيل مستوى منخفض جدا بمستوى أقل من متوسط المستوى العام لكلا الحالتين وهو ما لمسناه من خلال دراستنا اذ أن الطابع المزمّن والمتقلب للمرض إلى جانب

غموض أعراضه وصعوبة التنبؤ بمساره، يسهم في إحداث تراجع في بعض أبعاد جودة الحياة، خاصة البعد النفسي المرتبط بالقلق، التوتر، والخوف من الانتكاسات المستقبلية.

أما فيما يخص المستوى العام فقد سجلت الحالة الاولى مستوى جودة حياة متوسط بينما سجلت الحالة الثانية مستوى جيد.

خاتمة

خاتمة

في ختام هذه الدراسة والتي تناولت جودة الحياة لدى المصابات بمرض الذئبة الحمراء (Systemic Lupus Erythematosus)، تبين أن هذا المرض المزمن لا يقتصر تأثيره على الجانب العضوي فحسب، بل يمتد ليشمل، ويؤثر على مختلف جوانب حياة المريضة بما فيها الأبعاد النفسية والاجتماعية والدينية. كما أظهرت النتائج أن جودة الحياة تتباين عند الشخص الواحد، الانخفاض في بعض الأبعاد، خاصة المرتبطة بالصحة النفسية، نتيجة الضغوط المستمرة. ومن خلال الدراسة لاحظنا أن التباين في النتائج يعكس الطابع الذاتي لتجربة المرض واختلاف أساليب المواجهة الذاتية والتكيف من حالة إلى أخرى. وبناءً على ذلك، نؤكد في هذه الدراسة على ضرورة تبني رؤية شمولية في التكفل بالمصابات بالذئبة الحمراء، تقوم على عدة اقتراحات ندرج منها:

- ❖ ضرورة التكامل بين الرعاية الطبية والدعم النفسي الاجتماعي،
- ❖ تعزيز البرامج الإرشادية التي تهدف إلى تحسين جودة الحياة وتمكين المريضة من التعايش الإيجابي مع مرضها،
- ❖ إدراج العلاج الاسري التكاملي من طرف المختصين أثناء التكفل النفسي بمرضى الذئبة،
- ❖ على غرار جمعيات الامراض المزمنة الاخرى (السكري - السرطان - الكلى ...) أصبح من الضروري إنشاء جمعيات للتكافل مع المصابات بالذئبة الحمراء في ولاية ورقلة،
- ❖ ضرورة انشاء برامج توعوية للأولياء بغرض تثقيفهم حول تأثير خلايا جسم الأطفال بالجانب النفسي والتي تكون لاحقاً سبباً لظهور الامراض المناعية كالذئبة.

المراجع

المراجع العربية

- [01] ابن منظور، لسان العرب، 1993، دار المعارف
- [02] ابرار سعيد الشمراني. (2023). الصلابة النفسية وعلاقتها بجودة الحياة لدى عينة من المصابات بالذئبة الحمراء في المملكة العربية السعودية. المجلة الدولية للعلوم التربوية والنفسية (IJEPS). المجلد 4 العدد 2، ص92-138.
- [03] امال بوعيشة. (2014). جودة الحياة وعلاقتها بالهوية النفسية لدى ضحايا الارهاب بالجزائر، دراسة ميدانية ببلدية براقى دائرة الحراش. مذكرة نهاية الدراسة لنيل شهادة دكتوراه علوم في علم النفس. جامعة محمد خيضر بسكرة.
- [04] امال بوعيشة، نرجس زكري. (2020). جودة الحياة وعلاقتها بالسلوك الصحي، اعمال الملتقى الوطني الاول، جودة الحياة الابعاد والتحديات.
- [05] اميرة طه بخش. (2006). جودة الحياة وعلاقتها بمفهوم الذات لدى المعاقين بصريا والعادين بالمملكة العربية السعودية.
- [06] اميرة فريال امقار. (2025). مركز الضبط ومستوى الامن النفسي لدى مصابات بمرض المناعة الذاتية المزمّن (الذئبة الحمامية الجهازية). مذكرة ماستر. جامعة زيان عاشور - الجلفة.
- [07] اميرة محمود عبد الرحمن، احمد فخري هاني، ايهاب محمد عيد، امال حسين محمد. (2025). البيئة الاسرية وعلاقتها بالاضطرابات النفسية لدى مريضات الذئبة الحمراء الجهازية. مجلة العلوم البيئية. جامعة عين شمس.
- [08] امينة تازي. (2021). الالم الليفي العلي، التبعات النفسية المصاحبة له، مجلة جامعة وهران 2.
- [09] بشير معمريّة. (2020). جودة الحياة الابعاد والتحديات، الملتقى الوطني الاول، جامعة محمد الامين دباغين، سطيف.

[10] تقي خالد، انواع الدراسات في البحث العلمي.

<https://www.maktabtk.com/blog/post/3199/%D8%A3%D9%87%D9%85-%D8%A7%D9%86%D9%88%D8%A7%D8%B9-%D8%A7%D9%84%D8%AF%D8%B1%D8%A7%D8%B3%D8%A7%D8-AA-%D9%81%D9%8A-%D8%A7%D9%84%D8%A8%D8%AD%D8%AB-%D8%A7%D9%84%D8%B9%D9%84%D9%85%D9%8A.html>

تم الاطلاع عليه بتاريخ: 30 مارس 2026

[11] حنان احمد عبد الرحمن، سومة احمد محمد الحضري. (2019). السعادة وعلاقتها ببعض

المتغيرات النفسية لدى طلاب الجامعة في ضوء بعض المتغيرات الديموغرافية، قسم علم النفس - كلية الدراسات الانسانية، جامعة الازهر، القاهرة.

[12] حمد ظافر سلمان العمري. (2023). جودة الحياة وعلاقتها بتقدير الذات والصحة النفسية

لدى طلاب المرحلة الثانوية بالمملكة العربية السعودية، إندونيسيا. شركة ناشأ اكساندنع مناجمنت. عضو رسمي بهيئة النشر الوطنية.

[13] حياة تواتي. (2018). مستوى المهارات الحياتية وعلاقته بجودة الحياة عند الطالب الجامعي في

الجامعة الجزائرية مذكرة تخرج لنيل شهادة الماجستير في علم النفس، جامعة ابو بكر بلقايد، تلمسان.

[14] دانة احمد، دانة كريمة. (2022). التدخين وأثره على الصحة النفسية للفرد وعلى المجتمع. مجلة

سوسولوجيا، مجلد 6 العدد 1. ص 65-84.

[15] رشيدة شدمة. (2014). واقع الصحة النفسية عند المرأة المصابة بسرطان الثدي، اطروحة دكتوراه،

جامعة ابو بكر بلقايد، تلمسان.

[16] رمضان زعطوط. (2014). نوعية الحياة لدى المرضى المزمنين وعلاقتها ببعض المتغيرات،

اطروحة دكتوراه، تخصص علم النفس الاجتماعي، جامعة قاصدي مرباح، ورقلة.

- [17] سعيد بن رفعان العجمي. (2015). جودة الحياة وعلاقتها بالتوجه نحو المستقبل لدى طلاب كلية الدراسات العليا بجامعة نايف العربية للعلوم الامنية "دراسة عملية" أطروحة (دكتوراه) - تخصص في علم النفس الجنائي - جامعة نايف العربية للعلوم الامنية، كلية العلوم الاجتماعية والادارية، قسم علم النفس، منشورة.
- [18] البوابة الالكترونية لوزارة الصحة السعودية. (2026). الذئبة الحمراء. <https://www.moh.gov.sa/healthawareness/educationalcontent/diseases/dermatology/pages/systemic-lupus-erythematosus.aspx> تم الاطلاع عليه بتاريخ: 25 افريل 2026.
- [19] صادق محمد عبد الحليم. (2026). القلق وعلاقته ببعض المتغيرات لدى مرضى الذئبة الحمراء - دراسة حالة على السودانين المقيمين في القاهرة -، مجلة آداب النيلين، المجلد 8 العدد 1.
- [20] صالح اسماعيل عبد الله الهمص (2010). قلق الولادة لدى الامهات في المحافظات الجنوبية لقطاع غزة وعلاقته بجودة الحياة، رسالة ماجستير-فلسطين، الجامعة الاسلامية غزة.
- [21] صلاح الدين علي وحميدة الاء حازم. (2015). العلاقة بين تحقيق التوقعات من الزواج وبين التوافق والرضا لدى الأزواج الفلسطينيين في جنوب الضفة الغربية المجلد 19 العدد 2 ص55-78.
- [22] عبد الحفيظ يحي. (2016). تقنين مقياس جودة الحياة لمحمود منسي وعلي كاظم على الطالبة الجامعيين، مذكرة مكملة لنيل شهادة الماجستير في علم النفس وعلوم التربية. جامعة قاصدي مرباح ورقلة.
- [23] غرايبة وآخرون. (1988). اساليب البحث العلمي في العلوم الاجتماعية والانسانية. الجامعة الاردنية، كلية الاقتصاد والتجارة.
- [24] فوقية احمد عبد الفتاح، محمد حسين سعيد. (2005). علم النفس التطبيقي وجودة الحياة. وقائع المؤتمر العلمي الثالث: الانماء النفسي والتربوي للإنسان العربي في ضوء جودة الحياة. جامعة الزقازيق . مصر .

- [25] مجدي محمد الدسوقي. (2013). مقياس الرضا عن الحياة، القاهرة، مكتبة الانجلو المصرية.
- [26] محمد سرحان علي المحمودي. (2019). مناهج البحث العلمي، ط3، دار الكتب، اليمن.
- [27] محمد عبد الحليم، كاظم علي منسي. (2010). تطوير وتقنين مقياس جودة الحياة لدى الطلبة، جامعة عمان، المجلة العلمية 310-326.
- [28] هويدة حنفي محمود وفوزية عبد الباقي الجمالي. (2010). فعالية الذات المدركة ومدى تأثيرها على جودة الحياة لدى طلبة الجامعة من المتفوقين والمتعثرين دراسيا، امابراك، مجلة علمية محكمة عن الاكاديمية الامريكية العربية للعلوم والتكنولوجيا، المجلد الاول -العدد (01) 61-115.
- [29] هيام محمد عمران. (2022). ادوار الممارس العام في الخدمة الاجتماعية للتخفيف من حدة الضغوط الحياتية لمرضى الذئبة الحمراء. المجلة العلمية للخدمة الاجتماعية. المجلد 2، العدد 19. ص 400-424.

المراجع الاجنبية

- [30] Alnaimat, F., Hamdan, O., Natsheh, T., Hamad, R. B., Amrieh, Z. A., Ahmad, D., & Al-Awamleh, N. (2025). Exploring the influence of social support, disease activity, and fibromyalgia on the emotional well-being of women with systemic lupus erythematosus. BMC rheumatology, 9(1), 26.
- [31] Aringer, M., et al. (2019). 2019 European League Against Rheumatism/American College of Rheumatology classification criteria for systemic lupus erythematosus. Arthritis & rheumatology, 71(9), 1400-1412. <https://doi.org/10.1002/art.40930>
- [32] Barraclough, M., Howe, A., Soberanis, A., Kakvan, M., Chattu, V., Bani-Fatemi, A., ... & Touma, Z. (2024). The Effects of Systemic Lupus-Related Cognitive Impairments on Activities of Daily Living and Life Role

- Participation: A Qualitative Framework Study. *ACR Open Rheumatology*, 6(1), 21–30.
- [33] Bashal, F. (2013). Hematological disorders in patients with systemic lupus erythematosus. *The open rheumatology journal*, 7, 87.
<https://doi.org/10.2174/1874312901307010087>
- [34] Bech, P. (1993). *Rating Scales for Psychopathology, Health Status and Quality of Life*. Springer.
- [35] BOUAB Haroun, (2019). Les auto-anticorps au cours du lupus erythemateux systemique : profil epidemiologique et clinico-immunologique. Thèse de Docteur En Sciences Médicales, Université de constantine 3.
- [36] Bowling, A. (2005). 18 Measuring health outcomes from the patient's perspective. *Handbook of health research methods: investigation, measurement and analysis*, 428.
- [37] Campbell, A., Converse, P. E., & Rodgers, W. L. (1976). *The quality of American life: Perceptions, evaluations, and satisfactions*. Russell Sage Foundation.
- [38] Chen, H. J., Wang, H., Qiu, L. J., Ling, H. Y., Wu, L. L., Wang, T. R., Wang, B. (2022). Relation Among Anxiety, Depression, Sleep Quality and Health-Related Quality of Life Among Patients with Systemic Lupus Erythematosus: Path Analysis. *Patient Preference and Adherence*, 16, 1351–1358. <https://doi.org/10.2147/PPA.S366083>

- [39] Chung, W. S., Lin, C. L., & Kao, C. H. (2016). Association of systemic lupus erythematosus and sleep disorders: a nationwide population-based cohort study. *Lupus*, 25(4), 382–388.
- [40] Dehghan, A., Soltani, H., Faezi, S. T., Baghdadi, A., Soleymani Salehabadi, H., Bashiri, H., Hemayati, R., Mansouri, M., Motaghi, M., & Nejadhosseini, M. (2023). Depression, anxiety, and quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Reumatologia*, 61(5), 368–374. <https://doi.org/10.5114/reum/168396>
- [41] Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological bulletin*, 95(3), 542.
- [42] Engel, G. L. (2012). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Psychodynamic psychiatry*, 40(3), 377–396.
- [43] Fairbairn, W. R. D. (1994). *Psychoanalytic studies of the personality*. Psychology Press.
- [44] Falup-Pecurariu, C., Duca, L., & Moarcas, M. (2013). Sleep disturbances in systemic lupus erythematosus. *Journal of the Neurological Sciences*, 333, e707.
- [45] Fasano, S., Milone, A., Nicoletti, G.F. et al. (2023). Precision medicine in systemic lupus erythematosus. *Nat Rev Rheumatol* 19, 331–342. <https://doi.org/10.1038/s41584-023-00948-y>
- [46] Fayers, P.M.; Machin, D. (2007). *Quality of Life: The Assessment, Analysis and Interpretation of Patient-Reported Outcomes*, 2nd ed.; John Wiley & Sons: Chichester, UK.

- [47] Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities, 16*(1), 51–74.
- [48] Guyatt, G.H.; Feeny, D.H.; Patrick, D.L. (1993). Measuring health related quality of life. *Ann. Intern. Med. 118*, 622–629.
- [49] Hernández-Ledesma AL, Martínez D, Fajardo-Brigido E, Román-López TV, Nuñez-Reza KJ, Tapia-Atilano AY, et al. (2025). Quality of life disparities among Mexican people with systemic lupus erythematosus. *PLOS Digit Health* 4(1): e0000706. <https://doi.org/10.1371/journal.pdig.0000706>
- [50] Holtslag, R.H.; Beeck, V.F.E.; Lichtveld, A.R.; Van Der Werken, C. (2008). Individual and population burdens of major trauma in the Netherlands. *Bull. World Health Organ. 86*, 111–117.
- [51] Huang, X., Zhang, Q., Zhang, H., & Lu, Q. (2022). A contemporary update on the diagnosis of systemic lupus erythematosus. *Clinical reviews in allergy & immunology, 63*(3), 311–329.
- [52] Jolly M, Toloza S, Goker B, Clarke A, Navarra S, Wallace D, et al. (2018). Disease specific quality of life in patients with lupus nephritis. *Lupus. 27*(2):257–64.
- [53] Katschnig, H. (1997). Quality of life in mental disorders. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*.
- [54] Khanna, S., Pal, H., Pandey, R. M., & Handa, R. (2004). The relationship between disease activity and quality of life in systemic lupus erythematosus. *Rheumatology, 43*(12), 1536–1540.

- [55] Klein, M. (2018). Notes on some schizoid mechanisms 1. In *Developments in psychoanalysis* (pp. 292–320). Routledge.
- [56] Lam, N. C. V., Brown, J. A., & Sharma, R. (2023). Systemic lupus erythematosus: diagnosis and treatment. *American family physician*, 107(4), 383–395.
- [57] Lash, A. A. (1998). Quality of life in systemic lupus erythematosus. *Applied Nursing Research*, 11(3), 130–137.
- [58] Lin, C. M., Chen, S. L., & Wu, T. Y. (2013). Improving quality of life among patients with systemic lupus erythematosus: relationship between risk factors, protective factors and depression. *JBHI Evidence Implementation*, 11(3), 233–234
- [59] MADOURI Djawida et al. (2019). *Le lupus erythemateux dissemine. Thèse de Docteur En Sciences Médicales, Université de Abou bekr Belkaïd. Tlemcen.*
- [60] Mateus, C., Moraes–Fontes, M. F., Almeida, A., Lourenço, F., & Antunes, A. M. (2013). Health–related quality of life in a portuguese cohort of patients with systemic lupus erythematosus. *Value in Health*, 16(3), A123.
- [61] Mohammed, R. S., Al–Jobori, S. S., & Altemimi, Z. H. (2024). Quality of life among patients with systemic lupus erythematosus and its association with sociodemographic and clinical parameters in Karbala governorate. *Karbala Journal of Medicine*, 17(2), 2746–2754.

- [62] Moons, P.; Budts, W.; De-Geest, S. (2006). Critique on the conceptualization of quality of life: A review and evaluation of different conceptual approaches. *Int. J. Nurs. Stud.* 43, 891–901.
- [63] Nussbaum, M. C. (2011). *Creating Capabilities: The Human Development Approach*. Harvard University Press.
- [64] Parperis, K., Papachristodoulou, M., Derk, C., Psarelis, S., Voskarides, K., & Chatzittofis, A. (2025). Post-traumatic stress disorder and systemic lupus erythematosus: insights from a systematic review. *Rheumatology*, 64(9), 4878–4885.
- [65] Parperis, K., Zis, P., Evangelou, M., Kyriakou, A., Koliou, E., Pantelidakis, H., & Chatzittofis, A. (2026). Psychosis in patients with systematic lupus erythematosus: A systematic literature review and meta-analysis. *Lupus*, 09612033261432704.
- [66] Petrocchi, V., Visintini, E., De Marchi, G., Quartuccio, L., & Palese, A. (2022). Patient experiences of systemic lupus erythematosus: Findings from a systematic review, meta-summary, and meta-synthesis. *Arthritis Care & Research*, 74(11), 1813–1821
- [67] Poulsen, N. N., Pedersen, M. E., Østergaard, J., Petersen, N. J., Nielsen, C. T., Heegaard, N. H., & Jensen, H. (2016). Flow-induced dispersion analysis for probing anti-dsDNA antibody binding heterogeneity in systemic lupus erythematosus patients: toward a new approach for diagnosis and patient stratification. *Analytical chemistry*, 88(18), 9056–9061.

- [68] Refai, R.H., Hussein, M.F., Abdou, M.H. et al. (2024). A case-control study on health-related quality of life of systemic lupus erythematosus patients. *Sci Rep* 14, 5234. <https://doi.org/10.1038/s41598-024-55833-9>
- [69] Rodrigues, L., Costa, M. L., Specian, F. C., Sim-Sim, M. M. F., & Surita, F. G. (2022). Quality of life of pregnant women with systemic lupus erythematosus. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia/RBGO Gynecology and Obstetrics*, 44(05), 475–482. <https://doi.org/10.1055/s-0042-1743092>
- [70] Rubin, R.R.; Peyrot, M. (1999). Quality of life and diabetes. *Diabet. Metab. Res. Rev.* 5, 205–218.
- [71] Saletra, A., & Olesińska, M. (2018). Quality of life in systemic lupus erythematosus and its measurement. *Reumatologia/Rheumatology*, 56(1), 45–54.
- [72] Sen, A. (1999). *Freedom. Development*, Oxford University Press, Oxford.
- [73] Sharzad Emamikia, Shereen Oon, Alvaro Gomez, Julius Lindblom, et al. (2022). Impact of remission and low disease activity on health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus, *Rheumatology*, Volume 61, Issue 12, Pages 4752–4762, <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keac185>
- [74] Shin, D. C., & Johnson, D. M. (1978). Avowed happiness as an overall assessment of the quality of life. *Social indicators research*, 5(1), 475–492.

- [75] Skevington, S. M., Lotfy, M., & O'Connell, K. A. (2004). The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results. *Quality of Life Research*.
- [76] Groupe SLEAG/SAMI. (2026). Étude multicentrique nationale sur le Lupus systémique – Résultats préliminaires –. Congrès National de la Société Algérienne de Médecine Interne. 14–16 Mai, 2026.
- [77] Sprow, G., Afarideh, M., Dan, J., Hedberg, M. L., & Werth, V. P. (2022). Bullous systemic lupus erythematosus in females. *International journal of women's dermatology*, 8(3), e034.
<https://doi.org/10.1097/JW9.0000000000000034>
- [78] Streiner, D. L., Norman, G. R., & Cairney, J. (2015). *Health Measurement Scales: A Practical Guide to Their Development and Use*. Oxford University Press.
- [79] Tamayo, T., Fischer-Betz, R., Beer, S., Winkler-Rohlfing, B., & Schneider, M. (2010). Factors influencing the health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: long-term results (2001—2005) of patients in the German Lupus Erythematosus Self-Help Organization (LULA Study). *Lupus*, 19(14), 1606–1613.
- [80] Thanou, A., Jupe, E., Purushothaman, M., Niewold, T. B., & Munroe, M. E. (2021). Clinical disease activity and flare in SLE: Current concepts and novel biomarkers. *Journal of autoimmunity*, 119, 102615.
<https://doi.org/10.1016/j.jaut.2021.102615>
- [81] Thomas Thibault, Abdessamad Rajillah, Abderrahmane Bourredjem, Marie Corneloup, et al. (2024). Health-related quality of life, remission and low

- lupus disease activity state in patients with systemic lupus erythematosus, *Rheumatology*, Volume 63, Issue 5, Pages 1447–1455, <https://doi.org/10.1093/rheumatology/kead407>
- [82] Ware, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36–Item Short–Form Health Survey (SF–36). *Medical Care*.
- [83] Winnicott, D. W. (2018). The maturational processes and the facilitating environment: Studies in the theory of emotional development. Routledge.
- [84] World Health Organization. (1996). WHO Quality of Life–BREF (WHOQOL–BREF). Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. Field Trial Version. WHO, Geneva. www.who.int/substance_abuse/research_tools/whoqolbref/enWorldHealthOrganization:WHOQOLBREF
- [85] Whoqol Group. (1997). Measuring quality of life. Geneva: The World Health Organization, 1–13.
- [86] Group, T. W. (1998). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social science & medicine*, 46(12), 1569–1585.
- [87] Yasmeen, F., Pirzada, R. H., Ahmad, B., Choi, B., & Choi, S. (2024). Understanding autoimmunity: mechanisms, predisposing factors, and cytokine therapies. *International journal of molecular sciences*, 25(14), 7666.

الملاحق

المقابلة مع الحالة الاولى

بعدما امدتنا بمعلومات معمقة حول بياناتها الشخصية، في اجابة عن أسئلة المحور الاول من المقابلة المتعلقة بالتاريخ الطفولي وحياة ما قبل المرض كيفاش كانت طفولتك، أجابت دون تفكير، طفولة صعبة صعبة بالزاف، اقل حاجة نقدر نقولها أنها مظربة ،ولا نقلك حاجة ،أصلا مكاش طفولة ما عشتش.... ما نشفاش حاجة شابة في حياتي بكري، تسكت قليلا مع تنهد عميق تضيف نقلك علاش؟ لاني كي شفيت لقيت مشاكل بين الام والاب نهار كامل يتضاربوا بابا على والو يقلب الطابلة..نشفي مرة كان رمضان وماما مسكينة وجدت الفطور كيما يلزم كلش كلش تحط في الطابلة ...أكي تعرفي أيا جا بابا جاب لوبيا ومرقاز قبل المغرب بواحد ربع ساعة وقاللها ذرك يوجدوا،،ماما ناضت خباتهم في الكوزينة ورجعت تتسنى المغرب يأذن،ما فقنا بوالوا غير الطابلة مقلبة وهادي كانت آخر مرة نخرجوا من الدار وما نرجعوش طلقت ماما بعدما عاشت مع بابا كل أنواع الذل والاهانه ولوكان نقعد نحكيك على طفولتي وحدها لازمها رواية يا حسراه ..مع تنهد عميق

وفي سؤالنا ؟كيفاش كانت حياتك الاجتماعية قبل المرض وبعده؟

قالت كنت نعيش حياة هائلة ما عنديش حدود لوالو علاقات بلا حساب أي واحد يعرضني نروح أي واحد نتلاقاه نعطيلاوا الأمان شغل نعرفوا نشايخ نقصر تقدرني تقولي.جايحة ولا حنينة بزيادة ما نعرف،،خاصة مع ناس راجلي ،داخستهم قبل لكن ذرك خلاص ،مختلفين عني فكلش العقلية يشكوا فكلش،السحر العين.....حتى وليت نتعب معاهم تغيضني روي . جوزت اكثر مما تتصورني،لولاد ما نبغيش عليهم اي واحد يقيسهم نريكلامي يا لوكان والديه ولا ما نعرف...قطة ما نجمش نقيسها وتغيضني.

وفي سؤال عن مرحلة إكتشاف المرض وكيف عرفت انها مصابة اضافت

شوفي أنا من صغري ديما نحس عضامي يوجعوا مرات ما نرقدش ونولي نبكي مش نورمال يدوني للطبيب عادي يقلهم من البلاعم ،مرات تعب دوا

خفيف وخلص كيما أي اولاد يمرضواحتى نهار كبرت وكنت نقرا في الجامعة
لثم خلاص وليت غير بالكالموا طول،وليت مدمنة على إكزیدول،غير نشرب
نشرب زوج بمرأ ثلاثة ما يهمنيش المهم نجوز السطرة.....نشفي مرة
روحت للطبيب شربت الدوا وروحت نقرا كي قلت للطبيب ما أمنش نخلع فيا
قالي حالتك من لفراش ما تنوضيش..تضيف نقلك حاجة انا نهار نتقلق ولا
نزعف نهار يقوى السطر تعرفي يقولو الهم وصل للعظم.صح سي فغي منكتر
ما شفت وتنقهرت مرضت تضيف السيدة بعد رحلة طويلة مع الاطباء
دون جدوى عام2022تعرفت على طبيبة في الانستغرام روماتوغ بمجرد ما
حكيتها مدتلي تحاليل مناعية قاتلي ديريهم ضروري جدا وبالفعل درتهم،
نعقل ذاك الوقت في باستور،بالرغم غالين بالصح من كثر ما تعبت نعرف
واش عندي ما همنيش؟ غير قاتلي ديرهم درتهم ،ما نلعبش بصحتي، وخرجت
عندي الذئبة الحمراء وزيد بعدها تحاليل تبينت مدة المرض ولقاوه هاذي
شحال كان عندي لكن خامد شغل ماباش من عمري بلاك14 ولا على حسب
الطبيب....

في جوابها عن سؤال:كيفاش كانت ردة فعلك كي عرفتني بالإصابة؟

تقول من لول عادي وحمدت الله شغل بانث حاجة لاني عانيت وكنت خايفة
كاش كونسار ولا حاجة ومبعد كي رجعت للبيت قعدت غير نبكي نبكي وخلص
شغل خفت الموت خفت العجز الطبيبة قاتلي يطاكي الكلا ولوكان ما تهتميش
بنفسك توصلي للاعاقة المهم عشت شووك كبيرة؟وعلاش أنا ...استغفر الله
العظيم،المؤمن مصاب،

لما سألناها إلاكانت تعرف هاذ المرض ولا كاين في العائلة ؟

قالت مباشرة جامي ابدأ ولا مرة سمعت بيه ولا فات عليا العيلة والوا واحد
ما عنده الحالة تعاني ايضا الهاشيموتو مرض مناعي آخر نتيجة الذئبة
الحمراء.

أما في سؤالنا الخاص بالمحور الخاص بمرحلة مواجهة المطالب المتعددة
حيث أصبح المرض كواقع؟تقول بعدما خلاص عرفت اني مريضة بمرض

مزمّن ونادر دخلت راسي صافي صايي لازم نوقف على رجليا ونربي ولدي
ونعيش على جاله، كان عندي ولد واحد برك ،ذاك الوقت وذرك راهم زوج
سألته كيفاش كانت ظروف الحمل والولادة مع المرض،لنقول:

كانت صعييبة بالزاف تتعبي تموتي وتنوضي وحدك الولادة كانت قيصرية
بسبب درجة الالم الكبيرة والضعف الشديد يستحيل الولادة طبيعي وكان خطر
الولادة المبكر في كل وقت ،جازت اوقات ليكوش نتاع ابني ما نقدرش نبدلوا
والا فورصيت ونحيتلوا ما نقدرش نرفدوا من السطرة ولوكان ماي جيش واحد
يقعد فبلاصتو...والحمد لله على كل حال،تضيف بالنسبة لنظام غذائي معين
خاص بالمرض تقول في حالتي لا مكاش لانو المرض مزال هادي ولكن انا
شخصيا نمشي بنظام وحدي بلاسكريات وبلا مشروبات غازية بلا
بلا.....حفاظا على لولاد وخاصة انو الزوج مريض سكري نحاولوا نحميوهم
قد ما نقدروا،

بالنسبة لتأثير المرض على حياتها الزوجية؟

لتجيب:أثر بالزاف على مستوى العلاقة مع الزوج تقول رافدني ورافداتوا
وكون مراش موجود وواقف معايا نحصل تقول عن علاقتها بزوجها،من
لول تزوجتوا مش حب وانما غاضني عاش يتيم وحياتو تقول خيال وما
تامنيهاش،خالتي حاولوا يقتعنوني هادي حياة ومسؤولية مش لعب و تنزوي
وخلص،انا كنت مصرة ومش نادمة مرات كي نتقلق برك نندم ونقول
ياريتني ما تزوجتوا.....هو ما يعرفش يعبر مسكين وينفعل ويتقلق كانت
تتحدث عن زوجها باحترام كبير وكل مرة تقول ،ما عنديش غيرو انا زوجي
هو عايلتي وولاد خالتي فقط حنا عايلة تقدرني تقولي صغيرة، فكما أخبرتنا
عاشت السيدة طفولة جدا مضطربة ومؤلمة وغير مستقرة على حد
تعبيرها،كما عاشت صدمات متكررة بدءا بالانفصال عن الاب بعد طلاق امها
اين انتقلت للعيش مع جدتها...لتموت امها لاحقا فتعيش الانفصال مرة اخرى
تقول بلاك هذا الشي اللي خلاني نتزوجه. تضيف تقريبا في زوج نتشابهوا
في معاناتنا

عاشت عند خالتها وزوج خالتها الذي كان بمثابة الاب عوضني وجوده عن اي شخص آخر، وتعلقت به جدا اشعر بالهدوء والراحة بمجرد نتحدث معه، لتعيش مرة اخرى حالة صدمة قوية لليوم على حد تعبيرها بعد وفاته، حين قالت لليوم مش مصدقة ومستحيل نتقبل رحيله....كانت دموع وبكاء ومحاولة اخفاء لمشاعر الحزن كل ما تكلمت عن زوج خالتها..... علبالك دخلت فحداد كبير لدرجة رفضت الزواج بعدما حددنا التاريخ وكلش كلش واجدأضافت اكثر حاجة مفتاقدتها وجود شخص كبير فحياتي ما بقالي حتى واحد غير خالتي.الله يطولنا عمرها..تسكت ثم تظيف لوكان تموت نهبل ونموت موراها علبالي.أقسم بالله غير تمرض هي نمرض أنا هنا كانت السيدة جدا منفعة ومتأثرة عندما تعلق الامر بعائلتها لبديلة (خالتها وزوج خالتها).

وأما عن تلقيها الدعم من المحيطين، شكون وقف معاك؟

أجابت: عندي خويا نعم والزوج وحتى دار خالتي لكن من غيرهم مكاش حتى الي يسقسي عليك بالرغم عارفيني مريضة ونتعب...الانسان ما تكونش عنده سيارة يتعب بالزاف

وفي سؤالنا عن كيف تنظر للمستقبل؟ وما هي تطلعاتها ؟

تقول:أكثر حاجة حابتها و متمنيتها نمارس مهنة الصحافة والتنشيط نموت عليهم وحلمي وزيد راني في الدومان -الزوج صحفي- وزاد غاضني الحال نجحت زوج مرات وحرموني على خاطر ما عنديش معرفة ،توقعي بعدما خرجت النتائج لغاوها على خاطر ولد فلان وفلان....والمرة الزاوجة جوزت الكونكور والمقابلة وعجبتهم وقالولي نعطولك لذرك ما بان والو. نتمنى برك نخدم صحفية نحس روعي نمد كلش رفضت الدخول في أي مسابقة مهنية أخرى، وباذن الله راح نخدم على روعي نشوف بسيكولوج حسيت روعي مفرطة بالزاف بالزاف شغل ناسية ذاتي تضيف من نهار تزوجت راني في ست سنوات ما خرجتش هاذي أول مرة مور الزواج نخرج من بلاصتنا ،نحس روعي ارتحت.

الملحق رقم: 02



جامعة قاصدي مرباح ورقلة
كلية العلوم الإنسانية والاجتماعية
قسم علم النفس و الارطفونيا



مقياس جودة الحياة

أضع بين أيديكم مجموعة من الفقرات تستخدم في الحياة اليومية وهذه الفقرات تتعلق بأهداف علمية بحثية ، لذا يرجى قراءة كل فقرة بدقة وموضوعية ووضع (X) تحت البديل المناسب من البدائل الموجودة أمام كل فقرة من الفقرات ، والذي يعبر عن رأيك ، علما ان إجابتك لن يطلع عليها احد سوى الباحث ، وتستخدم للبحث العلمي .
تقبلوا منا فائق الشكر والتقدير لتعاونكم معنا .

الجنس : ذكر ☐ أنثى ☒

العمر : أقل من 20 ☐ من 21 الى 40 ☒ أكثر من 40 ☐

المستوى التعليمي : ابتدائي ☐ متوسط ☐ ثانوي ☐ جامعي ☒

الوظيفة : عامل ☐ بطل ☒

مثال توضيحي :

ت	الفقرة	درجة قليلة جدا	درجة قليلة	درجة متوسطة	درجة كبيرة	درجة كبيرة جدا
	أفضل الانسحاب من المواقف الصعبة			X		

ت	الفقرة	درجة قليلة جدا	درجة قليلة	درجة متوسطة	درجة كبيرة	درجة كبيرة جدا
01	لدي احساس بالحياة والنشاط					x
02	اشعر بالالام في جسمي				x	
03	لدي الرغبة في النوم الكثير			x		
04	لا ابالي باصابتي بالمرض	x				
05	اعاني من مشكلة الامساك بشكل دائم			x		
06	الترم بتناول ادويتي واتبع ارشادات الطبيب					x
07	اخصص وقتا للتمارين الرياضية			x		
08	ليس لدي وقت محدد لتناول الوجبات		x			
09	دقات قلبي غير منتظمة			x		
10	اتلقى الدعم المناسب من طرف اسرتي				x	
11	اشعر بالفخر لانتمائي لأسرتي				x	
12	اشعر ان افراد اسرتي يتجنبون تذكيري بمرضي					X
13	اتمتع بالسعادة عند تواجدي مع كل اسرتي			x		
14	يؤثر مرضي على علاقتي مع اسرتي		x			
15	تؤثر اسرتي في تحديد قراراتي	x				
16	رغم اصابتي بالمرض لم تتأثر علاقتي الجنسية			x		
17	يذكرني زوجي بتناولي الادوية					X
18	يهتم زوجي بحالتي الصحية				x	
19	اتمتع بالسعادة عند تواجدي مع زوجي				x	
20	كلما احتجت لزوجي وجدته بجانبني					X
21	يشجعني زوجي على مقاومة مرضي					X
22	انا راضية عن علاقتي الزوجية				x	
23	يرافقني زوجي الى الحصى العلاجية			x		
24	اقوم بواجباتي الزوجية بكفاءة عالية					X
25	لم تؤثر ظروفتي الصحية على حياتي المهنية	/	/	/	/	/
26	انا راضية بما وصلت اليه في الجانب المهني	/	/	/	/	/
27	لم تؤثر ظروفتي الصحية على علاقتي مع زملائي	/	/	/	/	/

/	/	/	/	/	انا راضية عن المهنة التي ازاولها	28
x					اعتبر ان اصابتي بالمرض هي ابتلاء من الله عز وجل	29
	x				اكثر من الصدقات والصلاة النافلة حتى اكتسب رضا الله	30
x					اصابتي بالمرض ذكررتني باموري الدينية	31
		x			اقاوم المرض بذكر الله وكثرة التسبيح	32
x					احمد الله على ما ان عليه واؤمن بانه بعد كل عسر يسر	33
		x			اخصص وقتا لقراءة القرآن	34
	x				لا تؤثر حالتي الصحية على علاقتي بالآخرين	35
	x				لدي الرغبة في التواصل مع الآخرين	36
x					احس بمعاناة المرضى الآخرين	37
	x				اساعد الآخرين في حدود امكاني	38
		x			البي الدعوات الخاصة بالمناسبات الاجتماعية	39
	x				احب الحياة	40
			x		رفضت اصابتي بالمرض	41
	x				اتحمل الآلام عند اجراء الفحوصات	42
		x			احاول نسيان بأني مريض	43
	x				اشعر ان ظروفي احسن من الكثير	44
		x			احطط لحياتي الشخصية	45
		x			اشعر أن اموري تسير نحو الاحسن	46
x					لا تهمني الرفاهية في العيش	47
		x			تتوفر لي كل الامكانيات لقضاء حاجاتي الصحية	48
				x	انا راض عن الخدمات التي تقدم لي	49
x					الجانب النفسي يؤثر على صحي	50
		x			اثق بنفسي	51
	x				ارفض الكلام عن حالتي الصحية	52
			x		استطيع ضبط نفسي وانفعالاتي في مختلف المواقف	53
		x			اركز على الامور الايجابية في حياتي حتى اقاوم المرض	54
			x		لا اخاف من نتائج الفحوصات	55

الملحق رقم: 03

المقابلة مع الحالة الثانية

في سؤالنا كيفاش كانت طفولتك ؟لتجيب..عشت طفولة شابة،وما تتعاودش..... حنا دوريجين من أم البواقي ، عشنا في الدار لكبيرة عند دار جدي وعمومي فرد دار نطيبو جميع وناكلو جميع نشفى للبحيرة للبقر للجاج كلش عشنا معاه...كيما يقولوا حنا ولاد الطبيعة شفتي الهواء النقي المأكلة الطبيعية البنينة أي حاجة تجي في بالك..... حتى فطور الصباح والله ولا نشفى نهار تقهويننا خبز ولا كرواصون ولا حنا كيما الاتراك نرك هههههه،وعلبالك لليوم هذيك لبلاصة مزالت هكذا حياتهم هائلة هائلة خير على حياتنا حنا، هههههه،تضيف :انا الطفلة لولة جابوني بعد خمس سنوات ولا أكثر...يقولولي ماما تنشعت مني كانت باغية طفل.وصح كي كبرت لقيتها تفرق بيني وبين خاوتي تحسيها تكرهني ،ولا ما نشفاش ماما عنقتني وقيل.

تضيف نضن السبب لول الي قتلك عليه وتاني غيرة تغير مني على خاطر بابا يموت عني يقولولي الحاجة لولة نتاع الفال يجيبها ليا قبل حتى أموا ذاك الوقت ونهار جينا هنا للعاصمة موحال نهار خلى ايدي وين يكون نكون معاه ...غير معاه ،...تبكي السيدة،توحشتوا... وتسكت قليلا ثم تضيف من نهار مات متت معاه راني عايشة برك على جال بناتي ،وليت بالدوا بعدوا متت وانا في الحياة من نهار مات بابا ولا واحد عيطلي ودقدق عليا لباب،بابا كان يكلمني الصباح والعشية ولو كان ما نرجعش عليه نلقاه قدام الباب ،ماما لوكان مش انا نعطلها والله ما تسقسي ،موتواتغدرت كلني قالي الا تجي تشربي قهوة قتلوا الا تجي تديني وكان الامر كذلك روجت عندهم تقهويننا كيف كيف رجعت للدار نقعد ساعة يعيطولي باباك مات هبلت هبلت أه تنهد عميق.....

المهم قتلك في الفترة وين ماما جابت خويا بعدي وانا فعمري ست سنين نضن كانت المهم تتهنى مني وخلص ،اي مع عمها او يلعب فيها ... كي شفيت لقيت روجي نمارس في علاقة كاملة مع عمي وقتاش بدات ما نشفاش،شفيت والوضع هك حتان عمري 12سنة ولا أكثر شوي وين حنا جينا للعاصمة هو روح للصحرا يا حسراه ولا أخينا ،ما جلبناش حاجة ما تندارش ولا حرام ولا ما كناش نعرفوا حاجة واسمها الدين والله كيما نقلك أمني ولا كذبي،ولا تغضب لربي ،مكاش جلبنا

سألته والآن كيفاش ؟

قالت الحمد لله محافظة على صلاتي نصوم نقرا القرآن ندعي ربي يغفرلي نحاول نكفر بالدعاء دائما، والاستغفار،وحتى بناتي من سن صغيرة بديت معاهم نورهم واش حلال وواش حرام(تضيف السيدة انو بعد مدة طويلة التقت عمها كعم ولا تحمل ضده

أية مشاعر كره أو انتقام.....تقول بالعكس متبادلين الاحترام؟ ولا مرة جببنا الماضي.....أنا متأكدة هو ما علبالوش ثاني).

وعن دور الام في هاته المرحلة تضيف:ماما ما فاقتليش على خاطرها بهلولة ،المهم تتهنى مني؟.....أي مع عمها أي تتفرج ،أي تقرا....وونية بالزاف مادامها مع عمها ما يصرالها والو؟من سبة ماما تعلمت ما نثيق فحتى بشر

وفي سؤالنا عن الحياة الإجتماعية قبل المرض وبعده؟ ،اجابت انا اجتماعية بالزاف علاش كبرنا في الدار الكبيرة حنان بعد وفاةجدودي تفرقنا حنا جينا للعاصمة فعمري 13 وقيلا كملت المتوسط وحبست ما جببتوش دخلت سونطر نتعلم الخياطة الحلويات نلقى روجي وين تحطيني الحمد لله ،ما عدناش مشكل غير ماما ما تخالطش ما تبغيش...ذرك وليت كيفها مور المرض العلاقات المسمومة كامل قطعهم،وما نسحقهمش فحياتي لقيت روجي أحسن، على خاطرش الناس الي يكرهوك يبانوا فهاذ المواقف،كانو يتسنوا طيحتي بالسيف،بالصح انا بربي والله ما نطيح تضيف قائلة

في سؤالنا عن مرحلة اكتشاف المرض؟وكيف عرفت أنها مريضة؟ أجابت،انا كيما قتلك من بكري نحس السطر عضامي يوجعوا جلدي مرات يحمار تقول محروق بالصح كنت نجوزها نورمال ،نقول حساسية من الصابون ،تعب من الوقفة،مور الزواج كنت نداوي على لولاد طولت حملت بنتي..... نهار ندير تحاليل المتابعة صابو عندي فقر دم وارتفاع الكريات البيضاء أكثر ،والبروتين طالع أكثر من المعتاد في حالات الحمل،بديت نجري،هاذي هاذي منا ملهيه كل واحد لمن يبعثني حتى خرجت نتيجة الذئبة؟ما قلقتنيش وما حسيتهاش حاجة قراف ما قالوليش؟شدوني في السبيطار دارولي الدواء وبعديوخرجت علاش لأنها كانت فترة حمل شغل كان همي توصل بنتي، الحاجة اللي قالولي خطر الأجهزة،انا كنت ندير البوسيبيليتي توصل ونولد ونذوق طعم وحلاوة الأمومة ،نتاع مريضة بمرض مزمن ونادر مكاش علبالي ومش معمرة راسي قاع ،مباعدة اللي عرفت وفهمت ،انا فذيك الفترة وكانت صعيبة بالزاف بالزاف كنت مين ذاك نحوس عايلة الزوج بديت نتأثر لاني ما قدرتش نوفق بين شغل الدار وكان كامل طايح عليا ،ما قدرتش.....، المهم كان ذاك الوقت كورونا العام الثاني مور موت بابا،وفترة الحزن الي جوزتها وتعب وسطرة والمرض الدواء مين ذاك نشربوا مين ذاك والو تخلطت نسيت مرضي، طحت دخلت للسبيطار،ولوا يجوني يبكوا ويروحوا يبكو ،خبوا عليا واش قالولهم ، قعدت 47 يوم كانت الذئبة هجمة شرسة وقعدت تحت المراقبة والدوا،القلب والكلى الاطباء كانو خايفين ، يكونوتقاسو وظهرت

سلامات، زادولي الدواء ولادوز، لثم اللي تقولي فقت على روعي وعرفت صح وشنوا هي الموت ،تقدري تقولي كتبلي ربي عمر جديد،

في سؤالنا عن تلقيها الدعم من المحيطين؟

طبعاً دارناخويا واختي ما خلاونيش دقيقة، حتى عجوزتي وبناتها ما قصروش معايا، تهلاو فبنتي وحسوا ببيا ،انا قبل قاع ما طحتش قراف هاذي كانت المرة لولة فحياتي، وراجلي في هاد الفترة تغير كومبلا تمو ولا عندي راجل ونص ههههههه،تضيف انا وقتاش حسيت روحي تزوجت غير بعد هاذ الضربة ولا هو واقف على الدواء لازم نشربو هو يمدھولي وقبل الرونديفوا هو اللي يفكرني نهار نتعب ينقص عليا،نهار خرجت مور47 يوم هذاك النهار نتاع زواجي شغل عاودت الزواج جابلي لتاعت،الذهب انا تقدرني تقولي راني متزوجة منذ ست سنوات فقط ههههههه سألتها وقبل كيفاش؟ لتضيف

أنا الزوج قبل كان كيما رجالة بكري ما عندوا حاجة رومانسية ولا هكا والوا يقضي
يجيب كلش والسلام عليكم

أنا مرات نقول بلاك كي كنا مع الاهل ومرات نقول انا ما كنتش عاطياتو الوقت لانوا كان بابا فحياتي...بابا ما يجي بلاصتوا حتى راجل موحال...

في سؤالنا عن تأثير المرض على العلاقة الجنسية؟

أكيد تأثرت سورتوا نهار نجوزوا في السبيطار ، نقعد قابل أيامات وانا نحاول نعوضوا
مش باغية المرض يتغلب عليا ومرات يغيضني،ن،ولكن عموما مش
مقصرة فواجباتي.الزوجية

في سؤالا عن ظروف الحمل والولادة ؟

اجابت ان المرض يؤثر بنتي لولة عالجت بالزاف،بنتي الثانية هدية من الرحمان جات وحدها لكن في زوج قيصرية ،حالتى متسمشش تولدى طبيعى.بسبب المرض او ماذا؟تجيب نعم المرض

في سؤالنا ان كان هناك نظام غذائي تتبعه؟

جابت كيما سبق وخبرتك حنا من بكري الغذاء نتاعنا صحي ومبعد أنا مع بداية المرض ولأيت سيلياك صون غلوتين، يعني متبعة مليح الريجيم نتاعي أما المرض نتاعنا الذنبه ما عندوش ريجيم خاص بيه كل مريضة على حسب واش يحتاج جسمها وعموما لازم

لازم نبعدوا على الضغوطات والقلق، السكر الابيض ،الملح بالزاف...قد ما تتهلي
فماكلتك قد ما تنقص المضاعفات.

في سؤالنا عن المرض كواقع؟ هل يزعجها الحديث عنه؟

نزيد نقلك المرض نتاعي عمروا لكانلي مشكل بالعكس ،تشجعت نحل المحل نتاعي
خاص بمرضى السيلياك منتوجات ليهم،فرحانة بالزاف،اني قادرة نعاون ناس
محتاجتني وكل مرة تشوفي الناس يدعوك ترتاحي وتشجعي تكلمي، وباذن الله حابة
نحل فرع آخر ونكبر مشروعي،

في سؤالنا ان كانت تعاني من ضغوطات بسبب المرض ،تجيب انها خضعت للعلاج
النفسي مع اخصائية نفسية طيلة مكوئها بالمستشفى،وهذا الشي الي خلاني نتجاوز
بسهولة.....حتى محنة موت بابا قدرت نرتاح وتخف عليا،توقعي ارتحت نتاع الصح
كي هدرت معاها،كي كنت قبل نقول لراجلي نروح ونشوف بسيكولغ يقلي علاه مهبولة
انتي؟ههههه ذرك ولا هو يقلي الاتحتاجي تهدري نديك عندها،او شاف بعينو الفرق.

في سؤالنا عن نظرتها للحياة والمستقبل هل تأثرت بالمرض؟

اجابت نحب ديمنا نكون كلاص ما نبغيش حاجة ناقصة ،ومش شابة...مش تكبر ولا
زوخ ولكن انا ديمنا هكذا ،من صغري وكي نبغي حاجة نسعى ليها،نحب نخرج نحب
نلبس نمايكي....ما نحبش النقص ولا نحقر روعي،يا لوكان بامكانيات قليلة نحب نقلش
روحي ههههه.المرض بالعكس علمني انو كل دقيقة عندها قيمتها ولازم نعيشها كيما
يلزم ،مكاش حاجة تستاهل نغبن بسبتها،المرض يخليك تقدري النعمة اللي عندك،يخليك
تشوفيها.....،انا ما نخافش الموت نو،مي كي نمرض نخاف على بناتي ،نتمنى
نشوفهم ناجحين،ونفرح بيهم، اللي ما درتوش انا باغيتهم يديروه....

الملحق رقم: 04



جامعة قاصدي مرباح ورقلة
كلية العلوم الإنسانية والاجتماعية
قسم علم النفس و الارطفونيا



مقياس جودة الحياة

أضع بين أيديكم مجموعة من الفقرات تستخدم في الحياة اليومية وهذه الفقرات تتعلق بأهداف علمية بحثية ، لذا يرجى قراءة كل فقرة بدقة وموضوعية ووضع (X) تحت البديل المناسب من البدائل الموجودة أمام كل فقرة من الفقرات ، والذي يعبر عن رأيك ، علما ان إجابتك لن يطلع عليها احد سوى الباحث ، وتستخدم للبحث العلمي .
تقبلوا منا فائق الشكر والتقدير لتعاونكم معنا .

الجنس : ذكر ☐ أنثى ☒

العمر : أقل من 20 ☐ من 21 الى 40 ☐ أكثر من 40 ☒

المستوى: ابتدائي ☐ متوسط ☒ ثانوي ☐ جامعي ☐

الوظيفة : عامل ☒ بطل ☐

مثال توضيحي :

ت	الفقرة	بدرجة قليلة جدا	بدرجة قليلة	بدرجة متوسطة	بدرجة كبيرة	بدرجة كبيرة جدا
	أفضل الانسحاب من المواقف الصعبة			X		

ت	الفقرة	درجة قليلة جدا	درجة قليلة	درجة متوسطة	درجة كبيرة	درجة كبيرة جدا
01	لدي احساس بالحياة والنشاط				x	
02	اشعر بالالام في جسمي			x		
03	لدي الرغبة في النوم الكثير	x				
04	لا ابالي باصابتي بالمرض				x	
05	اعاني من مشكلة الامساك بشكل دائم				x	
06	التزم بتناول ادويتي واتبع ارشادات الطبيب				x	
07	اخصص وقتا للتمارين الرياضية	x				
08	ليس لدي وقت محدد لتناول الوجبات			x		
09	دقات قلبي غير منتظمة			x		
10	اتلقى الدعم المناسب من طرف اسرتي				x	
11	اشعر بالفخر لانتمائي لأسرتي				x	
12	اشعر ان افراد اسرتي يتجنبون تذكيري بمرضتي				x	
13	اتمتع بالسعادة عند تواجدي مع كل اسرتي			x		
14	يؤثر مرضي على علاقتي مع اسرتي			x		
15	تؤثر اسرتي في تحديد قراراتتي	x				
16	رغم اصابتي بالمرض لم تتأثر علاقتي الجنسية			x		
17	يذكرني زوجي بتناولي الادوية					x
18	يهتم زوجي بحالتي الصحية					x
19	اتمتع بالسعادة عند تواجدي مع زوجي					x
20	كلما احتجت لزوجي وجدته بجانبني					x
21	يشجعني زوجي على مقاومة مرضي					x
22	انا راضية عن علاقتي الزوجية					x
23	يرافقني زوجي الى الحفص العلاجية					x
24	اقوم بواجباتي الزوجية بكفاءة عالية				x	
25	لم تؤثر ظروفتي الصحية على حياتي المهنية				x	
26	انا راضية بما وصلت اليه في الجانب المهني					x
27	لم تؤثر ظروفتي الصحية على علاقتي مع زملائي					x

28	انا راضية عن المهنة التي ازاولها					x
29	اعتبر ان اصابتي بالمرض هي ابتلاء من الله عز وجل				x	
30	اكثر من الصدقات والصلاة النافلة حتى اكتسب رضا الله				x	
31	اصابتي بالمرض ذكرتني باموري الدينية					x
32	اقاوم المرض بذكر الله وكثرة التسبيح					x
33	احمد الله على ما ان عليه واؤمن بانه بعد كل عسر يسر					x
34	اخصص وقتا لقراءة القرآن				x	
35	لا تؤثر حالتي الصحية على علاقتي بالآخرين				x	
36	لدي الرغبة في التواصل مع الآخرين					x
37	احس بمعاناة المرضى الآخرين					x
38	اساعد الآخرين في حدود امكاني					x
39	البي الدعوات الخاصة بالمناسبات الاجتماعية				x	
40	احب الحياة					x
41	رفضت اصابتي بالمرض				x	
42	اتحمل الآلام عند اجراء الفحوصات					x
43	احاول نسيان بأني مريض					x
44	اشعر ان ظروفني احسن من الكثير					x
45	احطط لحياتي الشخصية					x
46	اشعر أن اموري تسير نحو الاحسن				x	
47	لا تهمني الرفاهية في العيش				x	
48	تتوفر لي كل الامكانيات لقضاء حاجاتي الصحية				x	
49	انا راض عن الخدمات التي تقدم لي					x
50	الجانب النفسي يؤثر على صحتي					x
51	اثق بنفسي					x
52	ارفض الكلام عن حالتي الصحية					x
53	استطيع ضبط نفسي وانفعالاتي في مختلف المواقف				x	
54	اركز على الامور الايجابية في حياتي حتى اقاوم المرض					x
55	لا اخاف من نتائج الفحوصات				x	