

تاريخ القبول: 2022/12/03

تاريخ الإرسال: 2020/10/01

تاريخ النشر: 2023/02/15

## نوعية الحياة لدى مرضى السرطان: التعريف والقياس Quality of life in cancer patients: Definition and Measurement

سهام فدان<sup>1</sup>، محمد بودوح<sup>2</sup>

جامعة البليدة 2 (الجزائر)، s.feddane@univ-blida2.dz

جامعة البليدة 2 (الجزائر)، mohamedbdh@gmail.com

### الملخص:

يعتبر تقييم نوعية الحياة لدى مرضى السرطان من القضايا التي تشكل أهمية متزايدة في علم الأورام. كان الهدف من مقالة المراجعة هذه هو مراجعة جميع التعريفات الموجودة حول نوعية الحياة في مرض السرطان، وأدوات قياسها. وذلك من خلال الإشارة إلى التعريفات الموجودة لمختلف الباحثين والتعرف على أدوات القياس الأكثر استخداما وشيوعا.

لا يوجد تعريف موحد ومقبول عالميا لمفهوم نوعية الحياة، كما زاد تنوع التعريفات في تعقد المفهوم. كما لا يوجد إجماع في تخصصات الرعاية الصحية حول مفهوم نوعية الحياة وحول طرق قياسها. فعلى الرغم من أهميته في الصحة والطب، إلا أن هناك جدل مفاهيمي ومنهجي مستمر حول معنى نوعية الحياة وحول ما يجب قياسه. مما خلق تباينا في أدوات تقييم نوعية الحياة.

### الكلمات المفتاحية:

نوعية الحياة؛ السرطان؛ علم الأورام النفسي؛ التعريف؛ القياس.

### Abstract:

One of the issues of increasing importance in oncology is the assessment of the quality of life in cancer patients. The purpose

of this review article is to review all existing definitions about quality of life in cancer, and the tools to measure it. By referring to the existing definitions of different researchers, and identifying the most commonly used measurement tools.

There is no unified and universally accepted definition of the concept of quality of life, and the diversity of definitions has further complicated the concept. There is also no consensus in healthcare disciplines on the concept of quality of life and methods of measuring it. Despite its importance in health and medicine, there is an ongoing conceptual and methodological debate about the meaning of quality of life and about what should be measured. This created a difference in the tools for assessing the quality of life.

**Keywords:** quality of life ; cancer ; psycho oncology ;  
Definition ; Measuring.

المؤلف المرسل: سهام فدان ، الإيميل: [S.FEDDANE@UNIV-BLIDA2.DZ](mailto:S.FEDDANE@UNIV-BLIDA2.DZ)

## 1. مقدمة:

يشكل مرض السرطان ضغطا جسديا وعاطفيا وماليا هائلا على الأفراد والأسر والمجتمعات والأنظمة الصحية، بحيث يعتبر ثاني سبب رئيس للوفاة على مستوى العالم، ويمثل ما يقدر بـ 9.6 مليون حالة وفاة، أو وفاة واحدة من كل ست وفيات، في سنة 2018<sup>1</sup>. يسبب السرطان وعلاجه العديد من المضاعفات، إضافة إلى تأثيره السلبي على نوعية حياة المرضى. و لقد كان الهدف من الرعاية الطبية سابقا إطالة عمر المريض و مدة البقاء على قيد الحياة فقط، بينما أصبح الآن الحفاظ على نوعية الحياة وتحسينها هو الهدف الأساس، وذلك من خلال التركيز على البعد النفسي والاجتماعي للسرطان، والاهتمام برغبة المرضى في التواصل

والحديث عن تجاربهم مع المرض ومشاركتها مع الآخرين. ونتيجة لذلك توسعت دائرة تأثير العلاجات بمعايير أخرى غير الطب الحيوي، كما تطورت على مدى العقد الماضي استراتيجيات للتدخل النفسي الاجتماعي والتي تهدف إلى زيادة الدعم الاجتماعي وتميل إلى تكيف المريض وأقاربه، والتي ساعدت بدورها على تحسين نوعية حياة المريض.

وتشير نوعية الحياة في الفلسفة إلى طبيعة الوجود البشري، و في علم الاجتماع، تفهم على أنها فهم شخصي للرفاهية مع مراعاة الاحتياجات والفهم الفردي. وفي الاقتصاد تعني مستوى المعيشة ويكون الاهتمام منصبا على تخصيص الموارد، وفي الطب هي نسبة الصحة والمرض والعوامل التي تؤثر على نمط الحياة الصحي. غالبا ما يعطى العامل الصحي أولوية في نوعية الحياة على الرغم من ضرورة فهم مفهوم نوعية الحياة على نطاق أوسع<sup>2</sup>، وهذا التنوع هو ما يزيد من تعقد المفهوم. فهل نجد هذا الاختلاف والتباين بين الباحثين في تعريف نوعية الحياة في مرض السرطان، وفي أدوات قياسها؟

إن الأبحاث المتعلقة بنوعية الحياة تحظى باهتمام متزايد في الممارسة والبحث السريرية في السنوات الأخيرة. لهذا كان الهدف من مقالة المراجعة هذه هو مراجعة جميع التعريفات الموجودة حول نوعية الحياة في مرض السرطان. وذلك من خلال استعراض أهم العوامل المؤيدة لظهور مفهوم نوعية الحياة وتطوره، ومن ثم الإشارة إلى التعريفات الموجودة لمختلف الباحثين والتعرف على أدوات القياس الأكثر استخداما وشيوعا في أبحاث نوعية الحياة لدى مرضى السرطان. بحيث تشمل منهجية الدراسة بحثا ببليوغرافيا للمراجعة والأدب البحثي، تضمنت استراتيجية البحث مجموعة من الكلمات الرئيسية "نوعية الحياة" و "تعريف نوعية الحياة" بالإضافة إلى قياس نوعية الحياة" في العناوين باستخدام كل من قاعدة البيانات PubMed

و Science Direct و التي أشارت إلى نوعية الحياة ومرضى السرطان. و غطت المراجعة الفترة ما بين 1949 و 2007.

## 2. نوعية الحياة في علم الأورام : تطور المفهوم وتعريفاته

### 1.2 العوامل المؤيدة لظهور المفهوم وتطوره:

لقد تعزز ظهور مفهوم نوعية الحياة نتيجة لعدة عوامل، حيث تزامن ظهوره مع ظهور علم الأورام النفسي الاجتماعي في السبعينات، والذي دعى من خلال مؤسسه جيمي هولند<sup>3</sup> (Jimmie Holland) الأطباء الذين يجرون تجارب سريرية لتضمين أسئلة حول نوعية حياة المرضى في جميع البيانات والبحوث. كما كان لظهور حركة حقوق الانسان، دور مهم في زيادة الاهتمام بنوعية الحياة، حيث نتج عن الحركات الاجتماعية القوية في الولايات المتحدة في الستينات والسبعينات، النابعة من إرث حرب الفيتنام والتي تناصر حقوق الانسان، اهتماما كبيرا بحقوق المرضى، لتوجيه انتباه الأمة للأفراد المحرومين سابقا<sup>4</sup>. وكانت البحوث السريرية مع المرضى قبل سنة 1966 يتم إجراؤها بشكل روتيني دون موافقة مستنيرة للمشاركة البحثية. و لقد أصبحت حقوق المريض أكثر أهمية بعد محاكمة عشرين طبيا نازيا في نورمبرغ ( Nuremberg بألمانيا 12/19/1946<sup>5</sup>).

تم تحديد قانون أكد فيه القضاة الأمريكيان بوضوح وجهة نظر البحث الطبي والتكنولوجي، وذلك من خلال التركيز على فكرة أن العلم لا يجب أن يحول البشر إلى أداة تستخدم لأغراض علمية<sup>76</sup>. كما أن الحاجة إلى أدوات قياس نوعية الحياة في التجارب السريرية تعتبر من بين العوامل الأخرى التي ساهمت أيضا في زيادة الاهتمام بتقييم نوعية الحياة . حيث كان لمطالب الهيئات التنظيمية الأثر البارز في زيادة الاهتمام بتقييم نوعية الحياة، وتستخدم الآن إدارة الغذاء و الدواء الأمريكية ( U.S. Food Drug Administration ) مقاييس نوعية الحياة في

عملية الموافقة على الأدوية الجديدة المضادة للسرطان، كما أدركت المجموعات الوطنية والدولية التي تدعو إلى تقييم نوعية الحياة في أبحاث التجارب السريرية أهميته<sup>8</sup>.

كما ينعكس الاهتمام بنوعية الحياة أيضا في الجمعيات المهنية الدولية. حيث تأسست الجمعية الدولية لأبحاث نوعية الحياة (ISOQOL) سنة 1994 من أجل تعزيز البحث في نوعية و تبادل المعلومات حول نوعية الحياة وتقييمها في جميع أنحاء العالم، كما تم إنشاء مجموعة نوعية الحياة (EORTC) منذ أكثر من 30 عاما من أجل تطوير مقاييس نوعية الحياة المتعلقة بالصحة والتي يمكن استخدامها في التجارب السريرية الخاصة بالسرطان. كما تم انشاء استبيان (EORTC) لتقييم نوعية حياة مرضى السرطان<sup>9</sup>.

## 2.2 تعريف نوعية الحياة:

ناقش العديد من الباحثين مجموعة من التعريفات المتعلقة بنوعية الحياة، وهذه مجموعة من التعريفات الموجودة في الأدبيات والتي لم تحظى بقبول عام لاستخدامها.

يرى كل من هايز و فان نيبينبرغ Ha Haes & Van Knippenberg أن نوعية الحياة هي " التقييم الذاتي للطابع الجيد والمرضى للحياة ككل"<sup>10</sup> . كما قاما سنة 1982 بمناقشة مقالهما حول الخصائص السيكمترية لأداة تقييم نوعية الحياة لدى مرضى السرطان<sup>11</sup>. كما حاول كالمان Calman سنة 1984 تحديد مفهوم نوعية الحياة، وانشاء نموذج للنماذج النظرية لنوعية الحياة، وأيد فكرة أن نوعية الحياة هي الفجوة بين الواقع والأمل في الأحلام والطموحات، كما أكد على تعزيز نوعية الحياة كضرورة لسد الفجوة بين الأمل والطموح والأحداث الحقيقية<sup>12</sup> . لقد أكد كالمان Calman (1984) من خلال التعريف الذي قدمه على أهمية النمو

الشخصي، ويرى أن نوعية الحياة يمكن أن تتغير بمرور الوقت وتحت الظروف العادية بشكل كلي. كما يجب أن تكون أولويات وأهداف الفرد واقعية. لذا فمن الضروري محاولة تضيق الفجوة بين الآمال والتطلعات والواقع لتحسين نوعية الحياة. و إن الهدف هو محاولة مساعدة الناس على الوصول إلى الأهداف التي حدودها لأنفسهم. لذلك يتم التعبير عن نوعية الحياة "الجيدة" عادة من حيث الرضا والقناعة والسعادة والانجاز والقدرة على التكيف<sup>13</sup>. بالنسبة لأخرين، أمثال سيلا وشيران Cella and Cherin تشير نوعية الحياة إلى "تقييم المرضى ورضاهم عن مستوى آرائهم الحالي مقارنة بما يعتبرونه ممكنا أو مثاليا"<sup>14</sup>.

يشير سيلا Cella (2007) إلى أن مفهوم نوعية الحياة يشمل مكونين أساسيين: الذاتية والتعددية، بحيث تشير الذاتية إلى أن نوعية الحياة لا يمكن فهمها إلا من منظور المريض مثل الألم، الذي يعتبر مكونا ذاتيا، ولا يمكن تقييم نوعية الحياة بشكل كاف إلا عن طريق سؤال المريض مباشرة. كما أن المحاولات العديدة لتقدير نوعية الحياة بناء على سلوك المرض باءت بالفشل لأنها تتجاهل العمليات المعرفية الأساسية التي تؤثر على إدراك المريض لنوعية حياته. ومن بين هذه العمليات الأساسية، ادراك المرض، إدراك العلاج، التوقعات الشخصية، تقييم المخاطر، الآثار الضارة<sup>15</sup>. يعرف شوماخر وآخرون Schmacher & Al (1991) نوعية الحياة بأنها الرضا العام للفرد بالحياة والشعور العام بالرفاهية الشخصية<sup>16</sup>. لقد اهتم الباحثون في تعريفهم لنوعية الحياة بالجانب الذاتي للمفهوم، لاعتقادهم بأن المريض هو وحده من يمكنه تصور وتقييم تأثير المرض والعلاج على كل من الأبعاد الجسدية والعاطفية والاجتماعية والمعرفية لحياته ونوعية حياته بشكل عام.

ولقد عرف كوتاي و مور Gotay & Moore (1992) نوعية الحياة على أنها "حالة من الرفاهية والتي تتكون من عنصرين: (1) القدرة على التي تعكس الرفاهية الجسدية والنفسية والاجتماعية. (2) رضا المريض عن مستويات الأداء والسيطرة على الأعراض المتعلقة بالمرض و / أو العلاج"<sup>17</sup>. وتشمل نوعية الحياة من خلال تعريف كوتاي و موور Gotay & Moore كلا من الأبعاد الذاتية والموضوعية. ويشار عادة إلى تعريف منظمة الصحة العالمية لنوعية الحياة الذي تم تقديمه سنة 1995، على أنها "... تصور الفرد لموقفه في الحياة في سياق نظم الثقافة والقيم التي يعيش فيها وفيما يتعلق بأهدافه وتوقعاته ومعاييرها واهتماماته".

"...the individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live, and in relation to their goals, expectations, standards and concerns"

18 .

والملاحظ أن المفهوم يشير الى درجة رضا الفرد عن حياته الاجتماعية والأسرية والبيئية والوجودية بشكل عام، وبالتالي فهو غير موضوعي. كما أنه مفهوم واسع ويعتبر من المفاهيم المعرفية التي تتأثر بحالة الفرد الجسدية والنفسية وبعلاقاته مع الآخرين و مع المحيط. ويشير إلى تقييم ذاتي يركز على سياق ثقافي واجتماعي وبيئي.

لقد ركز تعريف منظمة الصحة العالمية لنوعية الحياة، على المنظور الشخصي، في حين أن البنات الأخرى أوسع وتشمل مؤشرات موضوعية للصحة والسكن والظروف المادية الأخرى. ووفقا للمراجعات الأخيرة، يعتقد معظم الباحثين أن المعلومات الشخصية والموضوعية ضرورية لبناء المفهوم<sup>19</sup>. لا بد من مراعاة حقيقة أن مصطلح نوعية الحياة يختلف من حيث المعنى من شخص إلى شخص آخر. كما أن هناك جوانب معينة من نوعية الحياة تكون عالمية في حين أن بعضها

سيكون مهما للفرد فقط. وسيختلف التفاعل بين هذه الجوانب العامة والفردية أيضا من فرد إلى فرد آخر، كما أن ارتباطها ليس ثابتا، ومتغير استجابة لظروف الحياة مثل خطر وشدة المرض<sup>20</sup>.

### 3. أدوات قياس نوعية الحياة

#### 1.3 الأدوات العامة:

تم تصميم الأدوات العامة لتكون بمثابة مؤشرات للحالة الصحية ونوعية الحياة، ويمكن تطبيقها على أي نوع من الحالات الطبية، مما يسمح بإجراء مقارنات بين أمراض مختلفة للغاية. هذه المقاييس، بما في ذلك أشهرها وأكثرها استخداما مثل SIP و SF-36، هي من بين الأقدم وقد أثبتت موثوقيتها في العديد من مجالات الطب<sup>21</sup>. وسنورد من خلال الجدول رقم 1 أكثر الأدوات استخداما لقياس نوعية الحياة لدى مرضى السرطان:

#### الجدول 1: الأدوات الأكثر استخداما لقياس نوعية الحياة لدى مرضى السرطان

تطورها	الأدوات المستخدمة لقياس نوعية الحياة.
سنة 1975 في جامعة واشنطن في و.م.أ، ويعتبر واحدا من أقدم الاستبيانات العامة لنوعية الحياة والذي طور من قبل Bergner et al برنبي وزملاؤه سنة 1981 لدراسة إدراك الصحة والمرض المتعلقة بنوعية الحياة. و لقياس الخلل الوظيفي للمرضى من خلال سلوكهم اليومي ويرتبط بشكل عام بالمرض <sup>22</sup> .	استبيان بروفايل تأثير المرض Sickness impact profile (SIP) questionnaire
تم تطوير هذا الاستبيان في الثمانينيات في الولايات المتحدة الأمريكية. تمت ترجمته والتحقق من صحته باللغة الفرنسية، وقد تم استخدامه بالفعل في مجموعات من مرضى السرطان في فرنسا. ويعد أحد الاستبيانات العامة الأكثر استخداما على مستوى العالم. <sup>23</sup>	استبيان SF-36 (Short Form 36) مسح قصير مكون من 36 بندا (SF36)



<p>جمعت منظمة الصحة العالمية في أوائل التسعينات مجموعة من الخبراء من ثقافات مختلفة (مجموعة WHQOL ) لمناقشة مفهوم نوعية الحياة وتطوير أداة لتقييمه. وتم توفير استبيان منظمة الصحة العالمية لنوعية الحياة في صيغته الأولى التي تتضمن 100 بند والصيغة المختصرة WHOQOL- BREF والتي تتضمن 26 بنداً<sup>24</sup>.</p>	<p>استبيان نوعية الحياة المختصر للمنظمة العالمية للصحة (QOL - WHOQOL - BREF)</p>
<p>بعد إصداره العام في عام 1993، تم استخدام QLQ-C30 في مجموعة واسعة من التجارب السريرية للسرطان ، من قبل عدد كبير من مجموعات البحث ؛ كما تم استخدامه في العديد من الدراسات الأخرى غير التجريبية<sup>25</sup>.</p>	<p>استبيان المنظمة الأوروبية للبحث وعلاج السرطان (EORTC QLQ-C30)</p>
<p>تم تطويره من طرف سيليا وزملاؤه Cella &amp; al في الولايات المتحدة سنة (1993)، وهو عبارة عن استبيان لنوعية الحياة المتعلقة بالصحة<sup>26</sup>.</p>	<p>استبيان التقييم الوظيفي لعلاج السرطان- عام FACT-G</p>
<p>تم تقديم EQ-5D لأول مرة في عام 1990 من قبل مجموعة EuroQol، وهو مقياس يقيس الحالة الصحية العامة<sup>27</sup>.</p>	<p>مقياس أبعاد جودة الحياة الأوروبية (EQ-5D)</p>

#### المصدر: من إعداد الباحثين

- شعر رواد العلاج الكيميائي ( كارنوفسكي، بورشنال، زوبرد) بالحاجة إلى طريقة أخرى لقياس تأثير العلاج، بالإضافة إلى التحسينات الذاتية والموضوعية. و يعتبر كارنوفسكي و بورشنال Karnofsky & Burchenal ( 1949 ) أول من طوراً مقياساً لنوعية الحياة. ففي أواخر الأربعينيات من القرن الماضي تم تطوير مقياس الأداء الذي يحمل اسم كارنوفسكي Karnofsky والذي ترجع أصوله إلى التجارب على الخردل النيتروجيني في علاج مرضى سرطان الرئة، كما تم وضع مقياس مماثل وأبسط من قبل زوبرود وآخرون<sup>28</sup>. لقد كان مقياس حالة الأداء لكارنوفسكي أداة مبكرة تستخدم لقياس نوعية الحياة لدى مرضى السرطان، ومع ذلك يقتصر هذا

المقياس على تقييم مجال واحد من نوعية الحياة: الحالة الوظيفية ، وتم تطويره بهدف جمع وتسجيل المعلومات التي يعتقد بأنها مهمة للتشخيص والعلاج والاستجابة السريرية<sup>29</sup>. في العقود العديدة الماضية ، جذبت نوعية الحياة الكثير من الاهتمام، فمنذ عام 1970 ، عملت مجموعات بحثية عديدة بنشاط على تقييم نوعية الحياة في التجارب السريرية، فعلى سبيل المثال :

في سنة 1976 طور كل من كابلان، بوش، و بيري Kaplan, Bush, and Berry مؤشر الرفاهية Index of Well being لتوفير قياس شامل لنوعية الحياة. كما قدم تورانس Torrance (1976,1987) و تورانس وفيني Torrance & Feeny (1989) مفهوم نظرية المنفعة Utility theory لقياس تفضيلات الحالة الصحية للأفراد، ونوعية الحياة المعدلة Quality adjusted life year لتلخيص نوعية الحياة وكمية الحياة<sup>30</sup>. تم تصميم استبيان بروفايل تأثير المرض Sickness impact profile (SIP) questionnaire سنة 1975 في جامعة واشنطن، في و. م. أ، ويعتبر واحدا من أقدم الاستبيانات العامة لنوعية الحياة والذي طور من قبل Bergner et al بريني وزملاؤه سنة 1981 لدراسة إدراك الصحة والمرضى المتعلقة بنوعية الحياة. و لقياس الخلل الوظيفي للمرضى من خلال سلوكهم اليومي ويرتبط بشكل عام بالمرض. وفي سنة 1987 إقترح وير Ware مجموعة من المقاييس المستخدمة على نطاق واسع لتجربة التأمين الصحي The rand health insurance experiment ودرس ويليامز Williams (1987) آثار نوعية الحياة على مرضى ارتفاع ضغط الدم<sup>31</sup>. واستمر تطوير مقاييس نوعية الحياة العامة الجديدة ، حيث بدأ العمل على ملف Health Profile Nottingham (NHP) سنة 1975 في قسم صحة المجتمع في جامعة نوتنغهام ، وكان الباحثون الرئيسيون في المشروع هم : Sonja M. Hunt, J. McEwen et S.P.

McKenna لاستخدامه في الدراسات الوبائية للصحة والمرض<sup>32</sup>. أبلغ باركرسون وآخرون Parkerson et al سنة 1981 عن ملف Duke – UNC Health Profile (DUHP) لقياس النتائج الصحية في الإعداد السريري للرعاية، ولأنه طويل إلى حد ما للاستخدام في الرعاية الأولية، وبسبب العديد من المشاكل المفاهيمية، تم تعديله إلى DUKE المكون من 17 عنصراً<sup>33</sup>.

استبيان SF-36 (Short Form 36) والذي يعد أحد الاستبيانات العامة الأكثر استخداماً على مستوى العالم. وهو موجه للأشخاص الأصحاء و المرضى. تم تطوير هذا الاستبيان في الثمانينيات في الولايات المتحدة الأمريكية. تمت ترجمته والتحقق من صحته باللغة الفرنسية، وقد تم استخدامه بالفعل في مجموعات من مرضى السرطان في فرنسا<sup>34</sup>.

استبيانات أخرى تطورت مع الوقت، حيث نشرت مجموعة EuroQol سنة 1990 نتائج عملهم لتطوير نوعية الحياة. كما جمعت منظمة الصحة العالمية في أوائل التسعينيات مجموعة من الخبراء من ثقافات مختلفة (مجموعة WHQOL) لمناقشة مفهوم نوعية الحياة وتطوير أداة لتقييمه. في هذه العملية، عرفت (مجموعة WHOQOL) " نوعية الحياة" على أنها تصور أن الأفراد لهم موقعهم في الحياة في سياق الثقافة ونظم القيم التي يعيشون فيها وفيما يتعلق بأهدافهم. والتوقعات والمعايير و الاهتمامات<sup>35</sup>. وتم توفير استبيان منظمة الصحة العالمية لنوعية الحياة في صيغته الأولى التي تتضمن 100 بند والصيغة المختصرة WHOQOL- BREF و التي تتضمن 26 بنداً، كما نجد أيضاً استبيان نوعية الحياة (EuroQol 5D) L'European Quality Of Life-5 Dimensions والذي يتكون من 5 بنود.

لم يتم تصميم بعض الأدوات العامة في البداية للاستخدام مع السكان الأصحاء. و مع ذلك، غالبا ما يمكن تكييفها لهذا الغرض، ومن الأمثلة على هذه الأدوات، استبيان نوعية الحياة (QLQ-C30) الخاص بالمنظمة الأوروبية لبحوث وعلاج السرطان (EORTC) و يروفابل تأثير المرض (SIP)، والتقييم الوظيفي لعلاج السرطان- عام<sup>36</sup> (FACT-G). استبيان EORTC لنوعية الحياة (QLQ)، هو نظام متكامل لتقييم نوعية الحياة المتعلقة بالصحة لمرضى السرطان المشاركين في التجارب السريرية الدولية. وهو نتاج أكثر من عقد من البحث التعاوني. بعد إصداره العام في عام 1993، تم استخدام QLQ-C30 في مجموعة واسعة من التجارب السريرية للسرطان، من قبل عدد كبير من مجموعات البحث؛ كما تم استخدامه في العديد من الدراسات الأخرى غير التجريبية<sup>37</sup>. وقد استخدم على نطاق واسع في التجارب والتحقيقات السريرية باستخدام (النتائج التي أبلغ عنها المريض) PROs لإدارة المرضى بشكل فردي<sup>38</sup>.

استبيان التقييم الوظيفي لعلاج السرطان- عام FACT-G المطور من طرف سيليا وزملاؤه Cella & al في الولايات المتحدة سنة (1993)، وهو عبارة عن استبيان لنوعية الحياة المتعلقة بالصحة، يتكون من 27 بندا يقيم الحالة الصحية من حيث 4 أبعاد لنوعية الحياة المتعلقة بالصحة<sup>39</sup>.

### 2.3 الأدوات الخاصة:

في علم الأورام، طور أخصائيو الأورام وعلماء النفس استبيانات ذاتية متكيفة مع مرض السرطان تضم عددا كافيا من الأسئلة لاستكشاف مختلف جوانب نوعية الحياة، ولكن ليس طويلا جدا حتى لا تتعب المريض. تم تطوير هذه الاستبيانات في بلدان مختلفة في أمريكا الشمالية وأوروبا، بما في ذلك هولندا وفرنسا وإيطاليا وسويسرا. ساهم إدخال قياس نوعية الحياة في التجارب العلاجية متعددة

المراكز في تطوير أدوات دولية. ظهرت بعض الأدوات وأصبحت راسخة في أمريكا الشمالية مثل FLIC (مؤشر الأداء الوظيفي للسرطان) ، ثم FACT(علاج السرطان لتقييم الوظائف) بينما في أوروبا استبيان EORTC QLQ-C30 تحديث من قبل المنظمة الأوروبية لبحوث علاج السرطان قد حلت محل الاستبيانات الوطنية الأوروبية<sup>40</sup> . ويعتبر سبيتر وزملاؤه أول من طور مؤشر نوعية الحياة الخاص بمرضى السرطان سنة 1981، مؤشر سبيترر لنوعية الحياة Spitzer Quality of life Index ( SQLI)

على النقيض من الأدوات العامة، فإن الميزة الرئيسية لأدوات السرطان المحددة هي أنها أكثر عرضة للاستجابة للتغيرات المرتبطة بالأمراض في نوعية الحياة المتعلقة بالصحة. على العكس من ذلك، فإن خصوصية هذه المقاييس تمنع استخدامها لمقارنة النتائج عبر مجموعات مرضية مختلفة. تشمل الأمثلة على الأدوات الخاصة بالسرطان التي تتمتع بمستويات موثوقة وصالحة:

قائمة مراجعة أعراض روتردام The Rotterdam Symptom Checklist (RSCL)، مؤشر المعيشة الوظيفية -السرطان (FLIC) -The functional Living Index-Cancer، النموذج القصير لنظام تقييم إعادة تأهيل مرضى السرطان The Cancer Rehabilitation Evaluation System Short Form (CARES-SF) ، التقييم الوظيفي لعلاج السرطان العام The Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G) ، والاستبيان الأساسي لنوعية الحياة للمنظمة الأوروبية لأبحاث وعلاج السرطان Core Quality of life Questionnaire (EORTC QLQ-C30) . EORTC<sup>41</sup>

ويعتبر الاستبيانين الأخيرين من أكثر أدوات نوعية الحياة متعددة الأبعاد استخداما في علم الأورام، وقد تم تطوير الاستبيانين وفقا لما يسمى بالمقاربة

المعيارية لتقييم نوعية الحياة المتعلقة بالصحة. في هذه المقاربة، يتم دمج أداة عامة أو "أساسية"، تنطبق على مجموعة واسعة من مرضى السرطان، مع استبيان خاص ("وحدة") يقيم الموضوعات ذات الصلة بالمجموعات الفرعية لمرضى السرطان النوعي بمزيد من التفصيل. يسمح الجمع بين الأداة الأساسية والوحدة النمطية بدرجة كافية من القابلية للتعميم (عبر الأداة الأساسية) والخصوصية (عبر الوحدة)<sup>42</sup>. تنطبق هذه الاستبيانات الأساسية مع جميع أنواع السرطان، ويمكن استكمالها بنماذج من الأسئلة الأكثر تحديدا لنوع السرطان<sup>43</sup>. نظرا لأهداف تقييم نوعية الحياة في السياق الطبي من الأفضل استخدام مقاييس موحدة.

#### 4. خاتمة:

إن عدم اتفاق الباحثين على تعريف موحد لنوعية الحياة في مرض السرطان، ساهم في خلق تباين في أدوات تقييم نوعية الحياة وبالتالي الاختلاف في النتائج، وكذا في تحليلها. تهدف هذه المراجعة إلى دعوة كل الباحثين في المجال الصحي، والممارسين الصحيين للاهتمام أكثر بالقضايا المنهجية و المفاهيمية عند التخطيط لدراسات نوعية الحياة، بهدف الوصول إلى تعريف موحد وأداة موحدة لنوعية الحياة. وكذا إجراء المزيد من البحوث المتعلقة بتأثير السرطان على نوعية حياة المريض وعلاجه، من أجل الحفاظ على نوعية الحياة وتحسينها، وإطالة عمر المريض وبقائه على قيد الحياة.

#### 5. المراجع

---

<sup>1</sup>- WHO. (2018, September 12). Cancer. Retrieved 07 11, 2020, from World Health Organization: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>.

<sup>2</sup>-Susniene, D., & Jurkauskas , A.. "The Concepts of Quality of Life and Happiness – Correlation and Differences". Inzinerine Ekonomika-Engineering Economics. ResearchGate. 3,2009.pp. 58-66.

<sup>3</sup>-Holland, J. C.." History of Psycho-Oncology: Overcoming Attitudinal and Conceptual Barriers". Psychosomatic Medicine.Semantic Scholar.64.2,2002.pp.206–221.

<sup>4</sup>- Akranavičiūtė , D., & Ruzevicius, J.." Quality of life and its components Measurement Engineering Economics". Engineering Economics. ResearchGate.2.,2007.pp.43-48.

<sup>5</sup>- Trudel, G. J.. Qualité de vie et communication entre soignant et soignée auprès de femmes atteintes de cancer de sein : approche longitudinale.Thèse présentée à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de (Philosophia(Ph.D)en santé publique). Université de Montréal.

<sup>6</sup>- Mallardi , V.. "The Origin of Informed Consent". Acta Otorhinolaryngol Ital.ResearchGate.25.5,2005.pp. 312-327.

<sup>7</sup> - Mondragon-Barrios, L. Consentimiento informado: una praxis dialogica para la. Rev Invest Clin, 61(1),2009.pp. 73–82.

<sup>8</sup>-Grant, M. M., & Dean, G. E.." Evolution of quality of life in Oncology and Oncology Nursing". In author (Hinds, P. S., & Cynthia, R. K).Quality of life: From nursing and patient perspectives. Theory-

Research–Practice.Sudbury, Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers .

<sup>9</sup>- Lavdaniti, M., & Tsitsis, N.. "Definitions and conceptual Models of Quality of life in cancer patients". Health Science journal .ResearchGate .9.2.,2015.pp. 1-5.

<sup>10</sup>-van Knippenberg , F., & de Haes, J.. " Measuring the Quality of Life of Cancer Patients: Psychometric Properties of Instruments. J Clin Epidemiol. Elsevier.41.11.1988. pp.1043-1053.

<sup>11</sup>- Lavdaniti, M., & Tsitsis, N.. "Definitions and conceptual Models of Quality of life in cancer patients". Health Science journal .ResearchGate .9.2.,2015.pp. 1-5.

<sup>12</sup>- Lavdaniti, M., & Tsitsis, N.. "Definitions and conceptual Models of Quality of life in cancer patients". Health Science journal .ResearchGate .9.2.,2015.pp. 1-5.

<sup>13</sup>-Calman, K. C. "Quality of life in cancer patients -an hypothesis". Journal of medical ethics.BMJ.10.3,1984.pp. 124-127.

<sup>14</sup>- Trudel, G. J.. Qualité de vie et communication entre soignant et soignée auprès de femmes atteintes de cancer de sein : approche longitudinale.Thèse présentée à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de (Philosophia(Ph.D)en santé publique). Université de Montréal.

<sup>15</sup>-Cella, D. F.. "Le concept de qualité de vie : les soins palliatifs et la qualité de vie". Recherche en soins infirmiers. Cairn.info. 1.88,2007.pp.25-31.

<sup>16</sup>-Schumacher, M., Olschewski, M., & Schulgen, G.. " Assessment of Quality of Life in Clinical Trials". Stat Med.Wiley Online Library. 10.12,1991.pp.1915-1930.

<sup>17</sup>- Gotay, C., & Moore, T.. " Assessing Quality of Life in Head and Neck Cancer". Quality of life research. 1.1,1992.pp.5-17.

<sup>18</sup>- WHOQOL, G.. "Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment". Psychological Medicine.Cambridge University Press.28.3,1998.pp. 551–558.

<sup>19</sup>- Ruggeri , M., Warner, R., Bisoffi, G., & Fontecedro, L.. "subjective and objective dimensions of quality of life in psychiatric patients:a factor analytical approach.The south Verona Outcome Project 4". British journal of psychiatry.Cambridge University Press.178.3,2001.pp. 268-275.

<sup>20</sup>- Thaniyath, T. A.. "The Quality of Life of the Patients Under Palliative Care: The Features of Appropriate Assessment Tools and



the Impact of Early Integration of Palliative Care".In author ([Mukadder Mollaoğlu](#)). Palliative Care. intechopen.

<sup>21</sup> - Lemaamla , B. Etude de la qualité de vie des patients suivis pour cancer colorectal à l'hôpital militaire Avicenne de Marrakech. Marrakech: Faculté de Medecine et de Pharmacie.

<sup>22</sup> - Prcic, A., Aganovic, D., & Hadziosmanovic, O..Sickness Impact Profile (SIP) Score, a Good Alternative Instrument for Measuring Quality of Life in Patients with Ileal Urinary Diversions. Acta Inform Med, 21(3),2013.pp. 160–165.

<sup>23</sup> -Rotonda, C.. Qualité de Vie et Fatigue en Cancérologie :Cancer colorectal et Cancer du sein . Nancy: École Doctorale BioSE (Biologie-Santé-Environnement) Nancy-Université.

<sup>24</sup> - Canavarro, M. C., Vaz Serra, A., Simões, M. R., Rijo , D., Pereira, M., Gameiro, S., et al.. Development and Psychometric Properties of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL-100) in Portugal. International Journal of Behavioral Medicine, 16,2009.pp.116-124.

<sup>25</sup> -EORTC..EORTC QLQ-C30 Scoring Manual (3 ed.). Brussels: Quality of Life Unit.

<sup>26</sup> -Cella, D., & Nowinski, C. J.. Measuring Quality of Life in Chronic Illness: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Measurement System. Arch Phys Med Rehabil, 83(2).2002.

<sup>27</sup> - EuroQol Group. "EuroQol- a new facility for the measurement of health- related quality of life." Health Policy (Amsterdam,Netherlands) 16, 3, 1990.pp. 199-208.

<sup>28</sup> - Timmermann, C.. ‘Just give me the best quality of life questionnaire’: the Karnofsky scale and the history of quality of life measurements in cancer trials. Chronic Illn, 9(3),2013.pp. 179-190

<sup>29</sup> - Ganz, P. A. (1994, August). Quality of Life and the Patient. Cancer Supplement,74(4).1994.

<sup>30</sup> - Chung Chow, S., & Chao, J.. Statistics in Drug Research: Methodologies and Recent Developments. New York: CRC.

<sup>31</sup> - Chung Chow, S., & Chao, J..Statistics in Drug Research: Methodologies and Recent Developments. New York: CRC.

<sup>32</sup> - Profile, N. H. (2020, April 14). Nottingham Health Profile. Retrieved June 20, 2020, from Wikipedia, the free

encyclopedia:

[https://en.wikipedia.org/wiki/Nottingham\\_Health\\_Profile](https://en.wikipedia.org/wiki/Nottingham_Health_Profile)

- <sup>33</sup> - Parkerson, G. R., Broadhead, W. E., & Kit, C. J..Development of the 17-Item Duke Health Profile. *Family Practice*, 8(4),1991.
- <sup>34</sup> - Rotonda, C.. Qualité de Vie et Fatigue en Cancérologie :Cancer colorectal et Cancer du sein . Nancy: École Doctorale BioSE (Biologie-Santé-Environnement) Nancy-Université.
- <sup>35</sup> - Canavarro, M. C., Vaz Serra, A., Simões, M. R., Rijo , D., Pereira, M., Gameiro, S., et al.. Development and Psychometric Properties of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL-100) in Portugal. *International Journal of Behavioral Medicine*, 16,2009.pp.116-124.
- <sup>36</sup> - Rotonda, C..Qualité de Vie et Fatigue en Cancérologie :Cancer colorectal et Cancer du sein . Nancy: École Doctorale BioSE (Biologie-Santé-Environnement) Nancy-Université.
- <sup>37</sup> - EORTC..EORTC QLQ-C30 Scoring Manual (3 ed.). Brussels: Quality of Life Unit.
- <sup>38</sup> - Snyder, C. F., Blackford, A. L., Okuyama, T., Tatsuo, A., Yamashita, H., Toyama, T., et al..Using the EORTC QLQ-C30 in Clinical Practice for Patient Management: Identifying Scores Requiring a Clinician's Attention. *Qual Life Res*, 22(10),2013.pp. 1-10.
- <sup>39</sup> - Cella, D., & Nowinski, C. J.. Measuring Quality of Life in Chronic Illness: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Measurement System. *Arch Phys Med Rehabil*, 83(2).2002.
- <sup>40</sup> - Rotonda, C.. Qualité de Vie et Fatigue en Cancérologie :Cancer colorectal et Cancer du sein . Nancy: École Doctorale BioSE (Biologie-Santé-Environnement) Nancy-Université.
- <sup>41</sup> - Mirjam , A., & Sprangers, G.. Quality-of-Life Assessment in Oncology. *Acta Oncologica*, 41(3),2002. Pp.229–237.
- <sup>42</sup> - Mirjam , A., & Sprangers, G.. Quality-of-Life Assessment in Oncology. *Acta Oncologica*, 41(3),2002. pp229–237.
- <sup>43</sup> - Gargouri, I., Zedini, C., & Ben Saad, H.. Qualité de vie des patients Tunisiens atteints de cancer du poumon: étude descriptive (Quality of life of Tunisian patients with lung cancer: descriptive study. *La Tunisie médicale*, 97(5),2019.pp 626-637.