

دلالات صدق وثبات مقياس جودة الحياة PedsQL_{C.M} للأطفال والمراهقين المصابين بالسرطان وأبائهم
Signs of the sincerity and stability of the PedsQL_{C.M} quality scale for children and adolescents with cancer and their parents

د.حافري زهية غنية، جامعة سطيف2، د. طباع فاروق، جامعة تيزي وزو

ملخص البحث

استخدم مقياس PedsQL_{C.M} بشكل واسع في قياس جودة الحياة لدى الأطفال والمراهقين بين 2 و18 سنة المصابين بالسرطان وأبائهم في العديد من الثقافات واللغات، وقد ترجمنا المقياس إلى العربية لفحص ثباته وصدقه وتم تطبيقه على عينة من 147 طفلا ومراهقا مصابا بالسرطان و147 من آبائهم، و145 طفلا ومراهقا من الأصحاء. استخدمنا في تقدير الثبات طريقتي ألفا كرونباخ والاختبار-إعادة الاختبار، وفي تقدير الصدق على البنية الداخلية والتمييزية للبنود والأبعاد. توصلت الدراسة إلى معاملات اتساق تراوحت ما بين (0,72 و0,93) لدى الأطفال والمراهقين وبين (0,79 و0,92) لدى آبائهم، وتراوحت معاملات الاستقرار بين (0,67 و0,88) لدى الأطفال والمراهقين وبين (0,78 و0,92) لدى آبائهم. كما توصلت إلى معاملات ارتباط مقبولة ودالة احصائيا بين البنود وأبعاد المقياس وبين الأبعاد والدرجة الكلية، إضافة إلى وجود فروق دالة احصائيا بين المصابين بالسرطان والأصحاء عند مستوى 0.01 باستثناء بُعد إدراك مظهر الجسد. أكدت نتائج الدراسة الحالية على صدق وثبات مقياس PedsQL_{C.M}، وإمكانية استخدامه في الاختبارات الكلينيكية والبحث والممارسات العيادية.

Abstract :

الكلمات المفتاحية: جودة الحياة، السرطان، مقياس PedsQL_{C.M}، الثبات، الصدق.

In many cultures and languages, the PedsQL_{C.M} scale was used extensively in measuring the quality life of cancerian children and adolescents aged 2 to 18 years and their parents. We translated the scale into Arabic to examine its reliability and validity then, we applied it on a sample of 147 cancerian children and adolescents and their corresponding parents together with 145 of healthy children and adolescents. We used α Cronbach and test-retest methods to estimate reliability. Also we used the internal structure and discriminatory items and sub-scales in estimating validity. Study findings showed that consistency coefficients ranged from 0.72 to 0.93 in children and adolescents and from 0.79 to 0.92 in their parents. Stability coefficients ranged from 0.67 to 0.88 in children and adolescents; and from 0.78 to 0.92 with their parents. Besides, it showed acceptable significant correlations between items and the sub-scales; and between sub-scales and the total score. In addition, there were statistically significant differences between cancerian and healthy examinees at 0.01 level, except perception of the appearance of the body sub-scale. The results of the current study confirmed the validity and reliability of the PedsQL_{C.M}, and thus, can be used in clinical testing, research and clinical practices.

Keywords: Quality of Life, Cancer, PedsQL_{C.M} Scale, Reliability, Validity.

1. مشكلة الدراسة:

تعتبر تربية مريض السرطان على المرض بالأخذ بعين الاعتبار اعتقاداته وتصورات حول المرض، ومآله وعلاجه من الضروريات التي لا غنى عنها من أجل الحفاظ على جودة حياة جيدة، ففهم المرض وما يرتبط به من علاجات واكتساب مهارات يومية بتبني سلوكيات صحية سليمة يعتبر أساسيا في مسار العلاج.

وقد أولت منظمة الصحة العالمية OMS في تقريرها حول « تكوين العاملين بمجال الصحة للقرن الحادي والعشرين: تحدي الأمراض المزمنة» في 2005، الأهمية الكبرى والأولية لتحسين جودة حياة المرضى، ما أصبح يؤخذ به فعليا في كل الدول المتقدمة وأصبحت قوانين الصحة العامة تفرض ضرورة الاهتمام بها، فلماذا كل هذا الاهتمام بجودة الحياة؟ وللإجابة على التساؤل يقول رئيسي اللجنة التوجيهية لإعداد مخطط 2007-2011 لتحسين جودة حياة الأفراد الذين يعانون من الأمراض المزمنة (Castex & Houssin, 2007) لأن:

- كلما أشرك المريض في الاعتناء بمرضه وتسييره، كلما كان التكفل الطبي أكثر فعالية.
- العديد من المضاعفات يمكن تجنبها أن كان المريض على بينة من المخاطر المرتبطة بمرضه، ويساعد على اكتساب ردود فعلية جيدة.

- الزيادة في أمد الحياة والتقدم الطبي سيكون تزايد نسبة الأشخاص الذين سيتعايشون مع المرض.
- إلزامية التكيف مع نظام الرعاية الصحية.

- إمكانية في الكثير من الحالات التقليل بطريقة معتبرة من الآثار الجانبية للأمراض على حياة المرضى، ومن العجز الذي يسببه المرض والقيود التي يفرضها المرض على المريض.

- الحاجة إلى قياس أفضل لتأثير الأمراض على حياة المرضى بسبب غياب مؤشرات واضحة لقياس تأثير أو نجاح التكفل. تساهم هذه النقاط في مساعدة كل مريض للتعرف أحسن على مرضه لأجل التسيير الجيد له، وتوسيع الممارسة الطبية نحو الوقاية، وتسهيل الحياة اليومية للمرضى، وفهم أفضل لتأثير المرض وتبعاته على جودة حياتهم. وقد أخذ تقييم جودة الحياة أهمية متزايدة في مجال الأمراض المزمنة وبالأخص في مجال الأمراض التطورية كالأمراض السرطانية (Klein, 2011).

السرطان كمرض يستدعي العديد من العلاجات "العنيفة" من علاج كيميائي، وجراحة، وعلاج إشعاعي، وعلاج هرموني يستوجب توجيه الاهتمام لجانب الجودة أكثر من توجيهه لإبقاء المريض على قيد الحياة (Bruchon-Schweitzer, 2002). كما أشارت (Bacqué, 2005) إلى ضرورة الاهتمام بجودة حياة مرضى السرطان وأكدت بأن الاهتمام لم يعد موجها لعدد الأيام التي سيقى المريض فيها على قيد الحياة فحسب بل بمعايير تقديره نحو ذاته، فالاهتمام في ميدان الأمراض السرطانية حاليا يوجه نحو الاهتمام الكمي (عدد السنوات المضافة لحياة المريض) والاهتمام النوعي (راحة المرضى) في الوقت ذاته.

أكد Nordenfelt في (Auquier & Iordonova, 2004) إلى ضرورة الأخذ بعين الاعتبار بعض النقاط الهامة المؤثرة في تقييم جودة حياة المرضى كالمحتوى الثقافي للفرد وقيمه وتأثيرها الجذري على ردود فعله، وأن التأويل يجب أن لا يكون بمعزل عن المحتوى الثقافي واللغوي للفرد لأن اتجاهات المريض وتصوراتته حول مرضه أو وضعيته الصحية والعلاجية له دوره في تقييم جودة حياته وتقبل العلاج الدوائي. من هنا تظهر أهمية توفير مقاييس لتقييم جودة حياة المرضى عامة والسرطان خاصة هذا من جهة، وتقييمها ضمن محتوهم الثقافي وبلغة يفقهونها من جهة أخرى، ما يستدعي توفير مقياس باللغة العربية في البيئة الجزائرية.

ويعتبر مقياس جودة الحياة الموجه لمرضى السرطان PedsQL_{C,M} المصمم في مخابر MAPI من أهم المقاييس في هذا المجال، والذي يهدف إلى قياس جودة الحياة ومدى تحسنها حسب إدراك المراهق لجودة حياته في ارتباطها مع الصحة الجسدية والحالة النفسية وعلاقاته الاجتماعية من خلال تقييم الصحة الذاتية وتقييم الوالدين لتحسن الظروف المتعلقة بالصحة وملاحظتهم للتغيرات المرتبطة باتجاهات الابن التي تظهر على مستوى السلوكيات. (Varni & al, 2002).

يتم تطبيق مقياس جودة الحياة على الأطفال والمراهقين وإحدى آباءهم بناء على آراء العديد من الباحثين الذين يرون بضرورة القيام بتمرير مضاعف على الأبناء والأولياء، ففي إطار أمراض الأطفال والمراهقين فإن العميل هو الطفل والولي في الوقت ذاته كون أن الآباء يشرفون على أبنائهم (Brown & Al, 1996).

أعد مقياس جودة الحياة الموجه لمرضى السرطان PedsQL_{CM} في البيئة الأمريكية في مركز نواتج صحة الأطفال بسان دييغو من طرف الباحثين (Varni, Burwinkle, Katz, Meeske, Dickinson). ونظرا لأهمية المقياس في مجال الصحة النفسية والاجتماعية والجسدية فقد تمت ترجمته إلى العديد من اللغات في العديد من البيئات والثقافات: منها إلى اللغة الإسبانية (Scapelli & al, 2008)، والبرتغالية (Santos & al, 2016)، والصينية (Yi Ji & al, 2011)، واليابانية (Tsuji & al, 2011)، والتركية (Tanir & Kuguoglu, 2011)، والعربية (Al Gamal & Long, 2016).

للحصول على نسخ من أدوات ثابتة وصادقة لمقياس جودة الحياة لدى مرضى السرطان وأبائهم ذات أهمية بالغة، لأنها تساعد المختصين في الصحة النفسية في الممارسة العيادية من التشخيص والوقاية المناسبة من تدهور حياة المصابين بالسرطان وأولياءهم، فترجمة وتطوير مقاييس جودة حياة المصابين بالسرطان أصبحت ضرورة ملحة في العمل الطب النفسي (Al Gamal and Long, 2016).

ونظرا لقلة بل وانعدام نسخ باللغة العربية لمقاييس جودة الحياة لدى الأطفال والمراهقين المصابين بالسرطان وأبائهم في نفس الوقت، تهدف الدراسة الحالية إلى ترجمة وتقدير صدق وثبات مقياس PedsQL_{CM} على عينة من الأطفال والمراهقين المصابين بالسرطان، وعلى عينة من آباءهم لاستخدامه في البيئة المحلية سواء للتشخيص أو الوقاية أو التدخل.

وعليه تهدف الدراسة التالية إلى الاجابة على التساؤلين التاليين:

- ما دلالات ثبات مقياس جودة الحياة لدى الأطفال والمراهقين المصابين بالسرطان وأبائهم؟
 - ما دلالات صدق مقياس جودة الحياة لدى الأطفال والمراهقين المصابين بالسرطان وأبائهم؟
2. أهداف الدراسة:

تهدف الدراسة الحالية إلى تحقيق ما يلي:

- ترجمة مقياس جودة الحياة الخاص بالأطفال والمراهقين المصابين بالسرطان وأبائهم من اللغة الانجليزية إلى اللغة العربية.

- الكشف عن دلالات صدق وثبات مقياس جودة الحياة لدى الأطفال والمراهقين المصابين بالسرطان وأبائهم PedsQL_{CM}

- تقديم أداة للباحثين والممارسين العياديين والأطباء لتقييم جودة الحياة لدى الأطفال والمراهقين المصابين بمرض السرطان وأبائهم.

3. الاطار النظري:

3.1. مفهوم جودة الحياة:

جودة الحياة مفهوم عالمي فرغم من حداثة إلا أنه قديم فقد نقل عن سقراط قوله "أنني أهتم بجودة حياتي أكثر من اهتمامي بعدد الأيام التي أعيشها" (Auquier & Iordonova, 2004). وبدأ استعمال المفهوم في الدراسات الطبية منذ السبعينات، وبدأ الاهتمام بجودة الحياة في الدول الأنجلوسكسونية لينتشر بعدها في باقي دول العالم، وظهرت جودة الحياة كما يقول (Brousse & Boisauvert, 2007) في أعقاب تطور الأسس الثلاث في المجال الطبي: المرض، المريض والطب.

تشير جودة الحياة إلى مفهوم واسع متعدد المرجعيات الاقتصادية، والسياسية، والنفسية، والاجتماعية، والطبية، والعقلية، ومتعدد المظاهر الموضوعية (ظروف الحياة، الحالة الوظيفية...)، والذاتية (الرضا، السعادة، الراحة الذاتية...)، والجسدية (الصحة العضوية)، والعقلية (الصحة النفسية). قد تكون جودة الحياة أحادية البعد (غياب المرض) أو ثنائية البعد (غياب المرض وتوفير الراحة في الوقت ذاته) (Bruchon-Schweitzer, 2002).

كما تعد جودة الحياة مفهوم ذاتي متعدد الجوانب يصعب تحديده (Chateaux, Spitz, 2008) إذ يتم مقارنته من وجهات نظر متعددة: خارجية (تقييم من طرف الممرضين والأولياء)، وداخلية (تقييم ذاتي من طرف المريض ذاته) ما يسمح بالكشف عن جودة الحياة في عدة ميادين، أربعة منها تعتبر أساسية: المجال النفسي الذي يختص بانفعالات الفرد والحالات العاطفية الايجابية، والمجال الجسدي الذي يهتم بالصحة الجسدية والقدرات الوظيفية، والمجال الاجتماعي الذي يشمل العلاقات والنشاطات الاجتماعية، والمجال السوسيو اقتصادي الذي يهتم بالرفاهية المادية.

وقد ساهمت العلوم الإنسانية إلى جانب العلوم الحيوية بالتركيز أكثر على جودة حياة المرضى التي لم يكن يولى لها الكثير من الاهتمام للاستفادة من مكاسبها الثانوية، وعليه يحرص الأطباء لقياس جودة حياة مرضاهم. وبذلك دخلت جودة الحياة إلى باقي تدابير التقييم الطبي البيولوجية، والتحليل، والتصوير الطبي (Brousse & Boisauvert, 2007) قدمت العديد من تعاريف جودة الحياة تختلف باختلاف المدارس والتوجهات واختلاف موضوع القياس والأهداف التي يسعى لتحقيقها، ويبقى كما حسب Bruchon-Schweitzer (2002) و Leplège (2008) مفهوم يصعب إعطاء تعريف محدد له كونه ذاتي، وضميني ومتعدد العوامل.

تعرف منظمة الصحة العالمية OMS جودة الحياة فيما ذكره (Peslin 2004) بأنها إدراك الفرد لوضعه في الحياة ضمن محتواه الثقافي ونظام القيم الذي يعيش بداخله في علاقته مع أهدافه، وتوقعاته، ومصالحه، وقيمه، وتخوفاته. فجودة الحياة حقل واسع يشمل الروابط المعقدة بين الصحة الجسدية للفرد وحالته النفسية، واتجاهات الفرد واعتقاداته الشخصية، وعلاقاته الاجتماعية وعلاقته مع بيئته.

ويضيف (Peslin 2004) بأنها مجموع الظروف التي تساهم في جعل حياة الفرد حياة ممتعة ومريحة. سواء تلك الظروف الخاصة بالفرد أو الظروف الخاصة بالبيئة الخارجية أو الظروف التي تجمع بين الاثنين. وتستند إلى الحالة العقلية، والنفسية، والجسدية بدرجة أكثر وليس الاهتمام فقط بالحالة الصحية وغياب المرض العضوي، فجودة الحياة تعتمد على الحكم الذي يحمله الفرد عن نفسه (Letzelter, 2000)

حاولت لجنة المصطلحات الإلمام بالمفهوم ومناقشة المفردات اللغوية العامة والمتخصصة منها، وفي تحليل لغوي لعبارة "جودة الحياة" حاول (Candel & Dubois 2005) استنادا إلى مقارنة معجمية ونصوص طبية ومقالات في مجالات الصحة التعريف بحدود المفهوم سواء كان ذلك عند الطبيب أو المريض. وتوصلا إلى أن القواميس العامة والقواميس الطبية المتخصصة تتفق على نفس التعريف "مجموع الظروف المساهمة في جعل حياة الفرد منسجمة...و بأنها تقييم إدراكات المريض حول تأثير المرض وعلاجاته على راحته ورفاهيته". وبالرغم من تطور المفهوم منذ الخمسينات عندما برزت العلاجات في حقل الأمراض المزمنة إلا أنه لم يتطور على مَرّ السنين، وعلى الرغم من استنباطه من القواميس والنصوص الطبية إلا أنه مستوحى من المجال النفسي أكثر منه من المجال الطبي (Candel & Dubois, 2005)

على العموم قام (Klossek & al, 2003), (Poirier & al, 2010) بتلخيص النقاط المشتركة بين عدد من التعاريف

المقدمة لجودة الحياة تتمثل في:

- أهمية إدراك المريض لمرضه.

- جودة الحياة لا يرتبط بالصحة فحسب، فهو أشمل وأوسع من الحالة الصحية والرفاهية.

- جودة الحياة متعددة العوامل، ومتعددة الميادين ولا يمكن أن تتلخص في مؤشر عام، فهي تعكس التوظيف الجسدي، والنفسي، والاجتماعي، أو العوامل المؤثرة على هذه التوظيفات الثلاث.
 - جودة الحياة يمكن أن تتغير من ثقافة لأخرى.
 - ترتبط جودة الحياة بالتقييم الذاتي وتختص بالتجارب الداخلية التي عاشها الفرد وبإدراكاته والمعنى الذي يسنده لتجربته وفقاً لاحتياجاته، ومصالحه، وتوقعاته الجديدة. فكل فرد هو مرجعية ذاته.
- 3.2. أبعاد جودة الحياة:

- يتفق الباحثون أن جودة الحياة مفهوم متعدد الأبعاد تختلف باختلاف الأهداف التي يسعى لقياسها، تتلخص في أربعة محاور أساسية، وتندرج تحتها باقي الأبعاد:
 - بعد الصحة البدنية: تشمل على النشاطات اليومية، والتبعية للأدوية والمساعدة الطبية، والاستقلالية الجسدية، والطاقة والحيوية، والقدرة على العمل.
 - البعد النفسي السيكولوجي: تشمل على صورة الجسم والمظهر، وإدراك الصحة، والمشاعر السلبية (الحصر، الاكتئاب، الحزن، اليأس...) والمشاعر الإيجابية (التفاؤل، الرضا العام حول الحياة المعاشة...)، وتقدير الذات، والاعتقادات الشخصية، والتعلم والمعرفة...
 - البعد الاجتماعي: يشمل على العلاقات الشخصية، والنشاطات المرتبطة بالأدوار الاجتماعية، والمساندة الاجتماعية.
 - البعد البيئي: ويتضمن الموارد المالية، والحرية، والأمن، والسلامة، والعناية الطبية والاجتماعية، وظروف الحياة والمحيط العائلي، وفرصة الحصول على معلومات جديدة، والترفيه والنشاط... (Rotonda, 2011)
 - البعد الجسدي: يشمل على الألم، والوهن، والراحة، والنوم، والتغذية (Brousse & Boisaubert, 2007)
- 3.3. جودة الحياة في علاقتها بالصحة:

تطور مفهوم الصحة بتطور نشاطات أهداف الطب وقد عرّفت منظمة OMS الصحة في 1947 بأنها تكامل الراحة الجسدية، والنفسية، والاجتماعية وليس فقط غياب المرض، فيه إشارة للاهتمام بجودة حياة المريض. كما ركزت المنظمة في تقرير أصدرته في 2003 على أهمية التكفل الجيد بالأفراد المصابين بالأمراض المزمنة في ثمانية محاور من بينها: التغير الجذري والنموذجي لاهتمامات القطاع الصحي بالانتقال من مقارنة بيوطبية تهتم بالمرض والمستشفيات إلى مقارنة شاملة تهتم بالصحة عموماً وبجودة حياة المريض، كما دعت إلى تركيز العلاج والاهتمام بالمريض وعائلته (Auquier & lordonova, 2004)

ركزت بداية أبحاث جودة الحياة المرتبطة بالصحة على تدخل الاضطرابات الوظيفية على الصحة، وأدرج بعد ذلك التوظيف الاجتماعي، ثم البعد العقلي في بداية الثمانينات. وعليه تم الأخذ بعين الاعتبار الاعراضية النفسية والاعراضية الجسدية. فدراسة جودة الحياة المرتبطة بالصحة لم تعد تهتم بتقييم الأعراض المرتبطة بالمرض فحسب، بل بتقييم الأعراض الحصرية والاكتئابية، وكذا تأثير المرض على المحيطين خاصة في الأمراض القلبية والسرطانية (Rotonda, 2011)

وبالموازاة مع المؤشرات الكلاسيكية كإحصائيات المرض ونسبة الوفيات أصبح يعتمد على مقاييس جودة الحياة التي أصبحت من الأدوات الأساسية لتقييم صحة الشعوب حيث يقوم السياسيون في ميدان الصحة سنوياً بتشجيع الباحثين وتمويل المختبرات بأموال ضخمة لتعميق البحث حول جودة الحياة خاصة بالنسبة للأمراض المستعصية (كالسرطان والسيدا) وذلك من خلال البحث عن أسباب تراجع المرض لدى بعض المرضى، وصمودهم، وحتى

نجاتهم،(Letzelter,2000). ويقول(Auquier & lordonova (2004) أن مستجدات ليس البحث في جودة الحياة وإنما الإرادة الطبية في استعمال أداة للقياس تسمح بتكميم جودة الحياة من خلال استجابات المريض عن المقياس. تعرف جودة الحياة المتعلقة بالصحة على أنها المستوى الأمثل للحالة النفسية والجسدية، والدور والأداء الاجتماعي الذي يقدمه الأفراد، وتعرف وظيفيا على أنها تصورات المرضى عن قدراتهم في ميادين الرفاهية الجسدية والنشاطات اليومية، والرفاهية النفسية، والعلاقات الاجتماعية، والأعراض. فجودة الحياة المرتبط بالصحة مفهوم متعدد الأبعاد، وتحديد هذه الأبعاد والأهمية النسبية المخصصة لها خلال القياس من القضايا الرئيسية كونه مفهوم فردي وذاتي على حد سواء يشير إلى مستوى من الرضا مقابل قدرات الفرد الحالية مقارنة بما يعتبره مثالي. فهو أيضا مفهوم ذاتي تطوري حسب مراحل المرض(Brousse & Boisaubert, 2007)

تهدف جودة الحياة المتعلقة بالصحة إلى ارتقاء الفرد بصحته إلى أعلى المستويات بأكبر قدر ممكن في مختلف المجالات التي ترتبط بصحته الجسدية، والعقلية، وتفاعله الاجتماعي، والتحكم في انفعالاته، ومقاومة الآلام... وتعتبر دراسة جودة الحياة في الطب طريقة لتقييم الطريقة التي يحيا بها المريض مرضه يوميا، ما سيكون بمثابة قاعدة معلومات ينطلق من خلالها العيادي كمؤشر ومعياري لتوجيهه، كما يتخذها المعالج بنفس الأهمية تناوله نتائج التحاليل أو الأشعة. الهدف منها فردنه العلاج وجعل الطب ذو توجه إنساني دون أن تفقد متطلبات الطب قيمتها (Letzelter, 2000). ولا يمكن للأبحاث الإكلينيكية بأي حال من الأحوال تجاهل تقييم جودة الحياة (Brousse et. Boisaubert, 2007)

وأشار (Conroy, Brédart & Briançon (2005) إلأن النتائج المرتبطة بجودة الحياة تعكس إدراكات المريض حول مآل المرض لديه والناجمة عن تأثير السيرورات النفسية مثل التفاؤل، والأمل، والروح القتالية، فتحسن جودة حياة المريض يحسن من إدراكاته نحو الصحة والمجال الصحي بصفة عامة ليحصل تقبلا للعلاج.

3.4. جودة الحياة في مجال السرطانات:

ازدادت التخصصات الطبية والأطباء المختصين وإجراءات الخبرة التقنية المتزايدة باستمرار، إضافة إلى الأدوات والأجهزة التي ترغم الأطباء على التعامل معها بطريقة آلية والتقدم بإيقاع مكثف يُترك فيه مساحة صغيرة للتداول والتعامل مع المريض كإنسان له احتياجاته متعددين بذلك عن انشغالات المريض الصحية، والجسدية، والنفسية و الاجتماعية... والاهتمام بتقدير جودة حياة المريض عامة.

وفي مجال السرطانات تركز الهيكلة العلاجية على تنظيم متعدد التخصصات تسمح بالتعاون بين عدد من المختصين المكلفين بالاهتمام والتكفل بالمريض، ويجمع هؤلاء المختصين على أهمية القيام ببعض التعديلات والتسوية باقتراح الرعاية على مقربة من المريض والأخذ بعين الاعتبار خصائصه الفردية ومميزاته الشخصية، واحتياجاته وتوقعاته. وأصبح الاهتمام بمكانة المريض في اخذ القرارات المتعلقة بمساره العلاجي لإعطاء المريض جزءا من مسؤولية علاجه وأخذ الدور الايجابي فيه والتعاون بين المريض والطواقم الطبي المعالج. وأصبح الاهتمام في ميدان الأمراض السرطانية حاليا يوجه نحو الكم والكيف في الوقت ذاته بمعنى الاهتمام بعدد الأيام التي يعيشها وكذا نوعيتها (Dolbeault & Brédart, 2005). فالسرطان كمرض يستدعي العديد من العلاجات "العنيفة" من علاج كيميائي، وجراحة، وعلاج إشعاعي، وعلاج هرموني... يستوجب توجيه الاهتمام لجانب الجودة أكثر من توجيهه لإبقاء المريض على قيد الحياة(Bruchon-Schweitzer, 2002).

تعود المحاولات الأولى للاهتمام بجودة الحياة في مجال السرطانات إلى Karnofsky & Burchenal في 1949 بابتكار مقياس كارنوفسكي KPS échelle de Karnofsky الذي يهتم بتقييم تأثير السرطان وعلاجه على التوظيف الجسدي ودرجة التبعية للمرض، فهو يهتم البعد الجسدي فقط وابتعد عن تعريف جودة الحياة المقدم في الوقت الحالي (Klein, 2011).

ويمكن اعتبار تشكيل مجموعة جودة الحياة (EORTC) (European Organisation for Research and Treatment) سنة 1986 انطلاقة لتقييم جودة الحياة في مجال السرطانات، وفي 1987 قام Zittoun & Schraub بإدراج جودة الحياة لأول مرة في فرنسا بمساعدة المؤسسة الفرنسية للسرطان، وفي 1990 قام معهد الوطني للسرطان بالولايات المتحدة الأمريكية (NCI) National Cancer Institute بإنشاء ورشة لتحديد مكانة تقييم جودة الحياة في الدراسات الإكلينيكية للسرطانات. وطالب مجلس البحوث الطبية (MRC) Medical Research Council بالتعاون مع وزارة الصحة بانجلترا في 1993 بأن تؤخذ جودة الحياة بعين الاعتبار في التجارب السريرية، كما أدمج وزير الصحة الفرنسي في 1995 تقييم جودة الحياة في البرامج الاستشفائية للبحوث السريرية الإكلينيكية (Klein, 2011).

3.5. مقياس جودة الحياة:

تعتبر مقاييس جودة الحياة وحدة قياسية مركبة تجمع عدة وظائف، وأداة سيكومترية بدأ ابتكارها من طرف الأطباء، ويرتكز قياس جودة الحياة على أجوبة المرضى على أسئلة معيارية، ومقننة، وتعتمد على الحكم الذي يبنيه الفرد نفسه حول حالته الصحية. ليعبروا عن درجة رضاهم عن حالتهم الصحية أو حياتهم ويقدرها بطريقة تغيّر مسار أو جودة حياتهم تبعاً لظروف المرض لديهم والتدخلات العلاجية الدوائية (Lepège, 1999).

أنجزت العديد من دراسات الفروق التقييمية التي يسعى الطبيب المعالج للبحث عنها عن تلك التي يسعى المريض لتحقيقها وتلك التي يسعى أقارب المريض التوصل إليها، إذ يسعى الطبيب لتقييم الإشارات المرضية وإعراضيه المرض فإن أولويات تقييم المريض تتجه لما يشعر به، والسعي لتخفيف الإحساس باضطهاد المرض وعلاجه كما يدركها هو، بينما يولي الأقارب والمحيطين الأهمية الكبرى لسلوكيات وموقف المريض (Peslin, 2004).

ويدرج (Auquier & Simeoni, 2010) أهمية جودة الحياة في نقطتين أساسيتين؛ أهمية تقييم جودة الحياة الخاصة بالمريض من أجل تحسين الرضا نحو العلاج والعناية الصحية، وتحسين تسيير المرض من طرف المريض، وتحسين الالتزام بالعلاج، وتحسين جودة العلاقة معالج - معالج. وأهمية تقييم جودة الحياة الخاصة بالإكلينيكين والباحثين وأصحاب القرار من أجل مساعدتهم على التعرف على معايير الاستجابة للعلاج. وعلى اتخاذ القرارات في التطبيق العيادي لتسهيل الحوار مع المريض بخصوص مختلف الطرق العلاجية، والاستناد إليه كمرشد لمآل النتائج المترتبة عن هذا العلاج، ودعم اتخاذ القرار على المستوى السكاني العام لتحديد الأولويات بين تدخلات الصحة العامة لأجل تخصيص التمويل على المستوى الإقليمي.

وتتمثل أهداف قياس جودة الحياة في:

- تكميم تصورات المريض حول المرض والعلاج ليسهل التعامل معها.
- الاهتمام بمدركات واحتياجات المرضى، وبالرغم من أن الطبيب هو من يعطي التعليمات ويصف الدواء يبقى أن المريض هو من يختار التوجه للطبيب وإتباع تعليماته ونصائحه.
- فهم واضح وشامل حول خصائص الفرد من كل جوانبه، الجسدية، والنفسية، والاجتماعية، والعلائقية.
- تحقيق الراحة للمريض والرضا العام نحو العلاج والجهاز الصحي بصفة عامة.
- تطوير البحث العلمي وتوجيهه نحو حلول هادفة من خلال النتائج المتحصّل عليها إذ يمكن اعتبارها نتائج موثوق منها (Auquier & Iordanova, 2004).

ويضيف (Peslin, 2004) أن أهداف قياس جودة الحياة تتمثل في:

- إبلاغ الوزارة والسلطة المعنية بما يلاءم المريض وبالتالي العمل على تحقيق رغبات المريض، ومساعدته على مواجهة مرضه بطرق وضمانات علمية، وتكفل نفسي.

- يسمح بالتمييز بين الأشخاص في وضعية معينة أو أمراض معينة وهذا ما يدعى بجودة الحياة المرتبطة بالصحة التمييزية (QVLSd (Qualité de Vie Liée à la Santé discriminative)
 - يسمح بالتنبؤ بالتطورات المستقبلية التي تكون بمثابة مرجع لاتخاذ القرارات الصائبة، وتدعى بجودة الحياة المرتبطة بالصحة التنبؤية (QVLSp(Qualité de Vie Liée à la Santé prédictive)
 - تقييم التغيرات والتطورات الحاصلة في ظرف زمني محدد قبل وبعد المرض وهي جودة الحياة المرتبطة بالصحة التقييمية (QVLS évaluative)
 - تخطيط برنامج وقائي (QVLS préventive)
- 3.6. أدوات قياس جودة الحياة:

يتم بناء أدوات قياس جودة الحياة بالتعاون بين سيكومتريين، وأطباء، وعمال صحة، وبمشاركة المرضى وعائلاتهم. ولقد صممت وطوّرت العديد من أدوات القياس لجودة الحياة في العقدين الماضيين وهي إما جودة شاملة تتوجه لعامة الناس أو خاصة توجه لنوع معين من الأمراض أو التنازلات أو لفئة خاصة من المجتمع. وتتوفر حاليا أكثر من 800 مقياس لقياس جودة الحياة، ولكن 422 مقياس منها فقط يتم اعتمادها للاعتراف به لأنها تستوفي الشروط القياسية العالمية لقدرتها على قياس ما وضعت المقياس لأجل قياسه (Letzelter, 2000) ويعتبر مقياس SF-36 MOS: Short_Form 36 Medical Outcomes Study من أهم الأدوات العامة للقياس وأكثرها استعمالا وانتشارا في العالم.

أما أدوات القياس الخاصة فتشترك في جزء منها مع بعض أبعاد المقاييس العامة، وتشمل إضافة إلى ذلك محاور خاصة تسمح بتقصي دقيق للأبعاد المرتبطة بالمرض أو العرض فهي بالتالي أكثر حساسية للتغيرات من المقاييس العامة غير أنها لا تسمح بالمقارنة بينها وبين باقي الأمراض (Klein, 2011). وقد بدأ تصميم المقاييس الخاصة منذ 1990 ليومنا هذا.

ونذكر على سبيل المثال لا الحصر مقاييس (PedsQL) Quality of Life Pediatric scales وتتمثل في مجموعة من المقاييس الخاصة بالعديد من الأمراض المزمنة صممت في مخبر MAPI للبحث العلمي بجامعة تكساس بإشراف James Varni، تمّ ترجمتها إلى عدّة لغات بمقاييس توجه لعدّة فئات عمرية، وتتمثل طريقتهم في تقديم ورقة الاستبيان للمريض، وورقة أخرى لوالدي المريض إن كان هذا الأخير طفلا أو مراهقا، وتشمل مقاييس PedsQL مقاييس للعديد من الأمراض ومنها المقياس الخاص بالأمراض السرطانية.

4. الاطار المنهجي:

4.1. الدراسات السابقة:

نظرا لأهمية مقياس PedsQL_{CM} في قياس جودة الحياة لدى الاطفال والمراهقين وأبائهم واستعمالاته المتعددة في مجالات البحث والتجارب السريرية والممارسة العيادية، فإن العديد من الدراسات السيكمومترية في كثير من البلدان تمت ترجمة المقياس وتقنيته في بيئات لغوية وثقافية من العالم البرتغالية، والاسبانية، واليابانية والصينية... وغيرها. وقد أثبتت العديد من الدراسات على غرار دراسة الباحثين المعدين للمقياس (Varni & al., 2002) إلى تمتع المقياس بثبات وصدق مقبولين باستخدام طرق سيكمومترية مختلفة.

قام (Varni & al., 2002) مطورو المقياس بتقدير صدق وثبات مقياس PedsQL_{CM}، بحيث طبق الباحث وزملائه المقياس على 220 مصابا بالسرطان أعمارهم من 2-18 سنة، و337 من الآباء في مراكز ومستشفيات السرطان بسان دياغو ولوس أنجلوس. توصلت إلى وجود صدق واتساق داخلي مرتفع، بحيث بلغت معاملات الاتساق الداخلي (0.93) للآباء و(0.88) للأطفال) في المقياس الكلي، وفي المقاييس الفرعية بمتوسط (0.72) للأطفال، و(0.87) للآباء). وأثبتت صدقا

مقبولا في المقارنة بين المجموعات، فقد ميز مقياس جودة الحياة بين الأطفال الأصحاء والأطفال ذوي السرطان كمجموعة، وبين الأطفال بصدد العلاج ونهاية العلاج.

دراسة (Scarpelli & al., 2008) حول صدق وثبات النسخة البرازيلية المكيفة لمقياس جودة الحياة لدى الأولياء (PedsQLTM)، التي طبقت على 95 من أولياء ووصايا الأطفال ذوي علاج السرطان أعمارهم بين 2 و18 سنة في عيادات الدم وأورام السرطان في مستشفياتين عامين. توصلت الدراسة إلى معاملات ثبات الاختبار-إعادة الاختبار تراوحت بين (0.81) و(0.96) لكل المقاييس الفرعية، أما ثبات الاتساق الداخلي فقد بلغت الدرجة الكلية (0.89) والدرجة الملخصة لجودة الصحة المرتبطة بالآباء (0.89) وبالعائلة (0.73). ووجود فروق بين الدرجة الكلية لدى للأطفال أثناء العلاج والذين أنهموا العلاج، وأثبت مقياس (PedsQL) قدرة على التمييز بين الأطفال الماكثين في المستشفى والماكثين في المنزل.

دراسة (Tanir & Kuguoglu 2011) حول صدق وثبات مقياس جودة الحياة (PedsQL 3.0) لدى الأطفال المصابين بالسرطان في تركيا ذوو أعمار بين 8 و12 سنة وآبائهم في عيادات الدم والأورام السرطانية في مستشفياتين في اسطمبول. طبق على عينة من 146 طفلا و146 من أوليائهم مقياسي (PedsQL 4.0) و(PedsQL 3.0) واستبيان المستوى السوسيو ديموغرافي. توصلت الدراسة إلى معاملات ثبات عالية فقد تراوحت قيم ألفا كرونباخ لمقياس PedsQL 3.0 بين (0.60) و(0.98) لدى الأطفال وبين (0.64) و(0.96) لدى الآباء. وأكدت على ارتباطات قوية ودالة في مقياس جودة الحياة الموجه للأطفال والموجه للآباء.

دراسة (Tsuji & al., 2011) حول تطوير نسخة من مقياس جودة حياة المصابين بالسرطان وآبائهم PedsQL_{CM} في اليابان، طبق على عينة من 212 طفلا أعمارهم (2-18 سنة) و253 من آبائهم. توصلت الدراسة إلى معاملات ألفا كرونباخ تفوق (0.70) في المقياس الكلي وتفوق (0.60) في المقاييس الفرعية وفقا للعمر باستثناء فرع الألم والوجع للأطفال من 5 إلى 7 سنوات، وبلغ ثبات الاختبار وإعادة الاختبار (0.70) في المقياس الكلي. أكدت نتائج التحليل العاملي الاستكشافي إلى صدق عاملي كافي، وتوصل التحليل متعدد السمات ارتباطات قوية بين تقارير الأطفال وتقارير الآباء، وارتباطات قوية بين مقياس الاكتئاب والمجالات العاطفية والدرجات الكلية للسرطان الخاص، وأثبت أن الأطفال ذوي 12 شهرا من نهاية العلاج ذو درجات دالة أعلى من درجات الأطفال بصدد العلاج.

دراسة (Ji & al., 2011) حول صلاحية وثبات وصدق النسخة الصينية الثالثة (PedsQL3.0) والنسخة الرابعة (PedsQL 4.0) لمقاييس جودة الحياة للأطفال مصابين بالسرطان أعمارهم بين 2 و18 سنة وآبائهم. توصلت الدراسة إلى أن نسبة المتوسط الأدنى لإجابات البنود المتروكة (باستثناء مقياس العمل المدرسي) أيدت صلاحية النسختين الثالثة والرابعة لجودة حياة الأطفال الصينيين المصابين بالسرطان. أغلب المقاييس ذات ثبات مقبول لألفا كرونباخ تفوق 0.70، وثبات إعادة الاختبار كافي. كما أكدت على وجدت فرق دال احصائيا بين الأطفال الأصحاء والأطفال المصابين بالسرطان، وبين الأطفال بصدد العلاج والأطفال في نهاية العلاج لـ 12 شهرا. ووجود ارتباطات موجبة دالة بين درجات النسخة 4 والنسخة 3، كما أثبت التحليل العاملي الاستكشافي صدق عاملي كافي، ووجود اتفاق من متوسط إلى جيد بين التقارير الذاتية للأطفال والمراهقين وتقارير الآباء.

دراسة (Al Gamal and Long 2016) حول الخصائص السيكومترية للنسخة العربية لمقياس جودة الحياة لدى الأولياء (PedsQLTM)، طبق المقياس على 113 عائلة أردنية من ذوي الأطفال المصابين بالسرطان. توصلت الدراسة إلى معاملات ألفا كرونباخ مرتفعة جدا (0.93) للمقياس الكلي، وتراوحت بين (0.82) و(0.97) لأبعاد المقياس. كما توصلت إلى صدق تكويني فرضي جيد لأن مقياس (PedsQLTM) يرتبط ارتباطا دالا إحصائيا مع مقياس رضا الاهتمام الصحي بالدم والأورام السرطانية.

دراسة (Santos & al (2016) حول الخصائص السيكومترية للنسخة البرتغالية الأوروبية لمقياس جودة الحياة لدى الأطفال والمراهقين المصابين بالسرطان ($PedsQL 3.0$)، اشتملت العينة 232 طفلاً ومراهقاً مصاباً بالسرطان أعمارهم بين 8 و18 سنة. توصلت الدراسة أن مقياس ($PedsQL 3.0$) أثبت وجود تمييز جيد للبنود بين (0.30) و(0.54) ووجود ثمانية عوامل كشفت عن مطابقة مقبولة، ومعاملات صدق تقاربي مقبولة بين مقياس ($PedsQL 3.0$) ومقاييس أخرى مرتبطة بالصحة، وتوصلت إلى اتساق داخلي من مقبول إلى جيد جداً بين (0.65) و(0.87) واستقرار عبر الزمن بين (0.61) و(0.81).

بناء على الدراسات السابقة يتضح وجود العديد من الدراسات في مختلف أنحاء العالم التي هدفت إلى ترجمة وتطوير وتقدير الشروط السيكومترية لمقياس جودة الحياة لدى المصابين بالسرطان وآبائهم $PedsQL_{C.M}$ ، وهذا ما يوضح أهمية المقياس والمعلومات التي يقدمها للمختصين والباحثين في مجال النفسي والطبي في التشخيص والوقاية والعلاج في بيئات ذات ثقافات ولغات مختلفة.

أظهرت الدراسات السابقة تمتع مقاييس جودة الحياة لدى المصابين بالسرطان وآبائهم $PedsQL_{C.M}$ بمستويات صدق وثبات عالية في معظم بيئات التكيف التي طبقت فيها، فرغم تنوع واختلاف طرق تقدير الثبات والصدق بين بعض الدراسات إلا أنها تقدم أدلة ذات موثوقية عالية لاستخدام المقياس.

2.4. أداة الدراسة:

مقياس جودة الحياة الخاص بمرضى السرطان هو ترجمة لـ Pediatric Quality of Life Inventory: cancer module يرمز له بـ $PedsQL_{C.M}$ الذي ابتكر في مخبر MAPI من طرف James.w.Varni بالتعاون مع رئيس قسم أمراض الدم والسرطان Ernest Katz وكذا عاملين في مراكز الأطفال المصابين بالسرطان بكل أنواعه بكاليفورنيا والمرضى أنفسهم.

يهدف $PedsQL_{C.M}$ إلى قياس جودة الحياة ومدى تحسنها، وذلك حسب إدراك الطفل والمراهق لجودة حياته في ارتباطها مع الصحة الجسدية والحالة النفسية وعلاقاته الاجتماعية، حيث يتم تقييم الصحة الذاتية وتقييم الوالدين لتحسن الظروف المتعلقة بالصحة وملاحظتهم للتغيرات الحاصلة والمرتبطة باتجاهات الابن التي تظهر على مستوى السلوكيات وهو ما يتحقق من خلال تمرير مقياس $PedsQL_{C.M}$: أحدهما موجه للطفل والمراهق المصاب بالسرطان والآخر لإحدى والديه.

يحتوي المقياس على 27 بند، يمتاز بالمرونة إذ يمكن استعماله في العيادات والمصالح الصحية لكل أنواع السرطانات، يمتاز بمصداقيته وحساسيته للتغيرات، وقد أثبت المقياس صدقه وثباته. وهو عبارة عن مقياس متعدد الأبعاد (08 مقاييس فرعية) تتناول محاوره حول قياس التوظيف النفسي الانفعالي، والجسدي، والاجتماعي، والمدرسي، وتسيير المرض، والاتصال كما يوضحه الجدول رقم (1).

جدول (1): أبعاد مقياس جودة الحياة لدى المصابين بالسرطان $PedsQL_{C.M}$

الأبعاد	عدد البنود
1- الأوجاع والألام	بندين
2- الغثيان	5 بنود

3 بنود	3- الإجراءات العلاجية
3 بنود	4- الحصر العلاجي
3 بنود	5- المخاوف والقلق
4 بنود	6- مشكلات معرفية
3 بنود	7- إدراك المظهر الجسدي
3 بنود	8- الاتصال

يتم تقييم درجات مقياس جودة الحياة PedsQL_{CM} بإعطاء العميل خمس اختيارات للإجابة لكل اختيار درجة تقابلها من 0 إلى 4، وتكون الاستجابة ذاتية يجيب عليها المريض وإحدى والدية، على أن لا تناقش أسئلة المقياس بين الآباء والأبناء لغاية الانتهاء من الإجابة عن البنود حتى لا تتأثر استجابة أحدهما بالآخر. يقدم المقياس 5 بدائل للاستجابة من 0 إلى 4 ويتم تحويل الأرقام عند حسابها ومعادلتها بقيم من 0 إلى 100 حيث:

$$0 = 100, \quad 1 = 75, \quad 2 = 50, \quad 3 = 25, \quad 4 = 0$$

تقيّم درجات المقياس من خلال مقارنتها مع أكبر درجة يمكن تحقيقها على المقياس ككل والمقدرة بالدرجة 108 قبل تحويل النتائج و التي تشير إلى أدنى مستوى لجودة الحياة. وبعد تحويل النتائج التي تنحصر في المجال [0-2700]، فإن القيمة 2700 تشير إلى أكبر درجة يمكن تحقيقها والتي تدل على أقصى مستوى جودة حياة يمكن بلوغه، في حين تشير القيمة 0 إلى أدنى مستوى جودة الحياة. ويتم حساب المتوسط الحسابي على المقياس ككل، وكلما كانت نتائج المتوسط الحسابي مرتفعة أكثر وتقترب من القيمة (2700) دلت على وجود مشاكل أقل ومستوى جودة حياة مرتفع. أما نتائج أبعاد المقياس فيتم حساب نتائجها من خلال حساب المتوسط الحسابي بتقسيم مجموع قيم البنود الخاصة بالبعد المستجاب عليها على عدد البنود المستجاب عليها في البعد.

3.4. عينة الدراسة:

اشتملت عينة الدراسة على (147) طفلاً ومراهقاً مصابين بالسرطان في خمسة عيادات لطب الأطفال في ولاية سطيف، كما اشتملت على (147) عائلة للأطفال والمراهقين المصابين بالسرطان أنفسهم. تتراوح أعمار عينة الأطفال والمراهقين المصابين بالسرطان بين 8 و18 سنة بمتوسط عمر قدره (14.51) سنة وانحراف معياري (2.69). وكان عدد الذكور (78) بنسبة (53.1%) وعدد الإناث (69) بنسبة (46.9%).

كما اشتملت عينة الأطفال والمراهقين الأصحاء (غير المصابين بالسرطان) من (145) طفلاً ومراهقاً بمتوسط عمر (12.82) سنة، وعدد الذكور (64) بنسبة (44.1) وعدد الإناث (81) بنسبة (55.9).

4.4. أساليب التحليل الإحصائي:

الثبات: لتقدير ثبات درجات مقياس جودة الحياة لدى الأطفال والمراهقين، ولدى آباءهم استخدمنا طريقة الاختبار-إعادة الاختبار (بفاصل زمني ما بين 8 و15 يوماً) بتقدير معاملات بيرسون بين درجات المقياس والمقاييس الفرعية التي تندرج ضمنه في التطبيق الأول والتطبيق الثاني. وطريقة الاتساق الداخلي بتقدير معاملات ألفا كرونباخ بين درجات المقياس الكلية ودرجات المقاييس الفرعية على حدة، وذلك في المقياس الموجه للأطفال والمراهقين والموجه لآباءهم.

الصدق:

صدق الترجمة اللغوية: في المرحلة الأولى من تكييف قائمة جودة الحياة، ترجمنا المقياس من الانجليزية إلى العربية بعناية فائقة ثم عرضنا المقياس الموجه للأطفال والمراهقين والموجه لآباءهم إلى فئتين من المختصين؛ تتمثل الفئة الأولى في خمسة أساتذة جامعيين مختصين في علم النفس متمكنين من اللغة الانجليزية، وتتمثل الفئة الثانية من أربعة مختصين

نفسانيين ممارسين في طب الأطفال. وبعد القيام بالتعديلات الضرورية على بنود وأبعاد المقياس قمنا بترجمة عكسية من العربية إلى الانجليزية وفحص من طرف أستاذين مختصين في اللغة الانجليزية يدرسون في الجامعة. وعلى أساس الملاحظات المقدمة قمنا ببعض التعديلات حول صياغة البنود، وفي النهاية إعداد الصيغة النهائية بالعربية قابلة للاستخدام في جمع بيانات الدراسة.

الصدق الداخلي والتمييزي للبنود: اعتمدنا في تقدير الصدق الداخلي على تقدير الارتباط بين درجات كل بند بالدرجات الكلية للبعد الذي ينتمي إليه، وتقدير معاملات ارتباط كل بُعد من الأبعاد بالدرجات الكلية للمقياس. وكلما ارتفعت معاملات الارتباط وذات دلالة إحصائية أشارت إلى اتساق درجات البنود مع البعد، واتساق البعد مع المقياس. كما اعتمدنا في تقدير الصدق التمييزي للبنود بتقدير ارتباطات كل بند مع أبعاد المقياس التي لا ينتمي إليها، وكلما كانت معاملات ارتباط البنود مع الأبعاد الأخرى منخفضة وغير دالة أثبتت قدرة البنود على التمييز.

الصدق التمييزي للمقياس: اعتمدنا لجمع أدلة عن صدق التكوين الفرضي على طريقة التمييز بين المجموعات بمقارنة درجات الأطفال والمراهقين المصابين بالسرطان، ودرجات الأطفال والمراهقين الأصحاء، وبذلك عن طريق تقدير الفروق بين درجات المجموعتين باستخدام اختبار t في كل بُعد من الأبعاد وفي درجات المقياس، فوجود فروق دالة إحصائياً يعتبر مؤشراً على تمتع المقياس بصدق التكوين الفرضي، والعكس.

5. النتائج:

5.1. الثبات:

اعتمدنا في تحليل النتائج على حساب المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية، ومعاملات الثبات لألفا كرونباخ ومعاملات الاستقرار بين التطبيقين الأول والثاني، وذلك في المقياس الكلي والمقاييس الفرعية (الأبعاد) موضحة في الجدول (2).

جدول (2): الاحصاءات الوصفية، ومعاملات الاستقرار والاتساق الداخلي لمقياس جودة الحياة للأطفال والمراهقين وأبائهم

المقياس	أبعاد المقياس	عدد البنود	عدد الأفراد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	معامل الاستقرار*	معامل الاتساق الداخلي α
جودة حياة الأطفال والمراهقين	الأوجاع والآلام	02	147	3.48	1.84	0.75	0.82
	الغثيان	05	147	10.98	3.27	0.83	0.87
	الإجراءات العلاجية	03	147	6.44	1.92	0.72	0.87
	الحصر العلاجي	03	147	6.29	2.63	0.88	0.90
	المخاوف والقلق	03	147	7.21	2.45	0.81	0.89
	المشكلات المعرفية	05	147	10.13	2.59	0.67	0.72
	إدراك الجسد	03	147	7.14	2.92	0.79	0.93
	الاتصال	03	147	7.47	2.27	0.78	0.88
	الدرجات الكلية	27	147	59.19	11.90	0.85	0.89

المقياس							
الأوجاع والآلام	02	147	2.85	1.69	0.78	0.86	جودة حياة آباء المراهقين والأطفال
الغثيان	05	147	9.48	3.65	0.88	0.88	
الإجراءات العلاجية	03	147	5.59	2.21	0.89	0.88	
الحصر العلاجي	03	147	5.40	2.30	0.92	0.84	
المخاوف والقلق	03	147	6.57	2.68	0.90	0.89	
المشكلات المعرفية	05	147	9.27	3.06	0.86	0.79	
إدراك مظهر الجسد	03	147	6.43	2.98	0.92	0.91	
الاتصال	03	147	6.46	2.53	0.90	0.89	
الدرجات الكلية للمقياس	27	147	52.09	13.97	0.95	0.92	

* كل معاملات الاستقرار دالة إحصائياً عند 0.01

جاءت معاملات الثبات ألفا للمقياس الموجه للأطفال والمراهقين (0.89) والموجه لآبائهم مرتفعة (0.92)، وجاءت معاملات ثبات ألفا في الأبعاد أو المقاييس الفرعية مرتفعة تفوق 0.80 في المقياس الموجه للأطفال والمراهقين باستثناء بُعد الصعوبات المعرفية (0.72)، وكذلك بالنسبة لأبعاد المقياس الموجه لآباء الأطفال والمراهقين التي تفوق 0.80 رغم أن قيمة معامل ألفا في بُعد المشكلات المعرفية جاءت أقل بقليل (0.79). وفي حالة إلغاء أي بند من بنود المقياس أو البُعد كذلك فإن معاملات ألفا تبقى نفسها تقريباً، مما يثبت تمتع درجات مقياس جودة الحياة باتساق داخلي مرتفع ومقبول. كما جاءت معاملات استقرار المقياس الموجه للأطفال والمراهقين مرتفعة تتراوح بين (0.67) و(0.88)، وفي المقياس الموجه لآباء الأطفال والمراهقين بين (0.78) و(0.92). وقد جاءت معاملات دالة إحصائياً عند 0.01. تدل نتائج معاملات الاستقرار المحصلة من درجات مقياس جودة الحياة الموجه للأطفال والمراهقين والموجه لآبائهم وأبعاده الثمانية إلى تمتع درجات المقياس باستقرار درجاتهم الكلية والفرعية.

2.5. الصدق:

اعتمدنا على تقدير معاملات تمييز البنود من خلال تقدير معاملات ارتباط البند بالبند الذي ينتهي إليه من جهة، ومعاملات ارتباط البند بالأبعاد الأخرى التي لا ينتمي إليها. إضافة إلى تقدير معاملات ارتباط البند بالدرجة الكلية للمقياس وارتباط البعد بالدرجة الكلية مع تحديد نسبة النجاح لارتباط البنود بالأبعاد.

جدول (3): الصدق الداخلي والصدق التمييزي لبنود مقياس جودة حياة الأطفال والمراهقين وجودة حياة آباءهم

المقياس	أبعاد المقياس	عدد البنود	صدق البنية الداخلية		الصدق التمييزي	
			مدى ارتباط البنود مع البُعد*	النجا ح/ الكل ¹	مدى ارتباط البنود مع الأبعاد الأخرى	نسبة نجاح البنود ² (%)
			ارتباط البنود بالدرجات الكلية*	ارتباط البنود مع الأبعاد الأخرى	ارتباط البنود مع الأبعاد الأخرى	نسبة نجاح البنود ² (%)

1- عدد ارتباطات بند - البُعد أعلى من 0.40 على العدد الكلي للارتباطات.

2- تم حساب نسبة نجاح البنود بقسمة عدد ارتباطات البند مع أبعاد أخرى للمقياس التي تقل عن 0.40 (لأنها غير مميزة) على مجموع الارتباطات.

100	0.26-0.05	0.43	2/2	0.92	02	الأوجاع والآلام	جودة حياة الأطفال والمراهقين
94.28	0.51-0.07-	0.62	5/5	0.81-0.76	05	الغثيان	
90.47	0.42-0.05	0.50	3/3	0.90-0.88	03	الإجراءات العلاجية	
80.95	0.46-0.05	0.67	3/3	0.92-0.91	03	الحصر العلاجي	
85.71	0.50-0.07-	0.52	3/3	0.93-0.89	03	المخاوف والقلق	
82.85	0.47-0.12-	0.64	5/4	0.80-0.37	05	المشكلات العرفية	
100	0.38-0.11	0.68	3/3	0.96-0.90	03	إدراك مظهر الجسد	
71.42	0.51-0.01	0.62	3/3	0.92-0.88	03	الاتصال	
//	//	//	27/1	0.67-0.02	27	الدرجات الكلية للمقياس	
100	0.31-0.03	0.40	2/2	0.93	02	الأوجاع والآلام	جودة حياة آباء الأطفال والمراهقين
71.14	0.56 -0.004 -	0.68	5/5	0.85-0.79	05	الغثيان	
80.95	0.46-0.13	0.61	3/3	0.92-0.87	03	الإجراءات العلاجية	
52.38	0.56-0.20	0.76	3/3	0.89-0.86	03	الحصر العلاجي	
76.19	0.54-0.04	0.61	3/3	0.92-0.89	03	المخاوف والقلق	
80	0.50 - 0.06-	0.68	5/5	0.81-0.53	05	المشكلات المعرفية	
71.42	0.53 -0.03	0.72	3/3	0.93-0.91	03	إدراك مظهر الجسد	
66.66	0.54-0.11	0.69	3/3	0.94-0.88	03	الاتصال	
//	//	//	27/2	0.71 -0.17	27	الدرجات الكلية للمقياس	

* معاملات الارتباط دالة إحصائياً عند 0.05 و0.01

أظهرت نتائج الصدق الداخلي لمقياس جودة الحياة الموجه للأطفال والمراهقين والموجه لآبائهم مقبولة لأن معاملات ارتباط البند بالبعد الذي ينتهي إليه مرتفعة ودالة إحصائياً، باستثناء البند رقم 18 في بُعد "المشكلات المعرفية" (0.37) في المقياس الموجه للأطفال والمراهقين إلا أنه دال إحصائياً. وباستثناء البند (18) فإن معاملات ارتباط البند بالبعد في المقياس الموجه للأطفال والمراهقين تراوحت ما بين 0.76 و0.96، وتراوحت ما بين 0.53 و0.94 في المقياس الموجه للآباء.

أما معاملات ارتباط البند بالدرجة الكلية للمقياس فإن معاملات الارتباط مرتفعة ودالة إحصائياً في المقياس الموجه للأطفال والمراهقين باستثناء البند (18). بالإضافة إلى معاملات ارتباط البنود بالدرجات الكلية مرتفعة ودالة إحصائياً باستثناء البند (1) في بعد الأوجاع والآلام والبند (18) في بُعد المشكلات المعرفية. بناء على ذلك يتمتع مقياس جودة الحياة لدى الأطفال والمراهقين ولدى آبائهم ببنية داخلية متناسقة (صدق داخلي مقبول).

بالنسبة للصدق التمييزي للبنود فإن درجات البند أكثر ارتباطاً بالبعد الذي يندرج ضمنه مقارنة بالأبعاد الأخرى غير المندرجة ضمنها، فنسبة عدد المرات التي يرتبط فيها البند ارتباطاً دالاً أفضل من الأبعاد الأخرى مرتفعة تراوحت ما بين 71 و100% بالنسبة لمقياس جودة حياة الأطفال والمراهقين، وما بين 52 و100% بالنسبة لجودة حياة آبائهم، رغم انخفاض في نسبة نجاح ارتباطات بُعد الحصر العلاجي.

جدول (4): مقارنة بين درجات الأطفال والمراهقين المصابين بالسرطان وغير المصابين بالسرطان في مقياس جودة الحياة

الدلالة	قيمة t	الأطفال والمراهقين الأصحاء			المراهقين المصابين بالسرطان			المقياس
		الانحراف المعياري	المتوسط الحسابي	عدد الأفراد	الانحراف المعياري	المتوسط الحسابي	عدد الأفراد	
0.00	* 15.71	6.14	76.58	145	11.90	59.19	147	الدرجة الكلية
0.00	* 17.31	1.07	6.53	145	1.84	3.48	147	الأوجاع والآلام
0.00	* 10.38	2.29	14.42	145	3.27	10.98	147	الغثيان
0.00	* 13.08	1.36	9.00	145	1.92	6.44	147	الإجراءات العلاجية
0.00	* 12.04	1.50	9.31	145	2.63	6.29	147	الحصر العلاجي
0.007	* 2.71	1.25	7.82	145	2.45	7.21	147	المخاوف والقلق
0.00	* 14.11	1.86	13.86	145	2.59	10.13	147	المشكلات المعرفية
0.057	1.91	1.58	7.67	145	2.92	7.14	147	إدراك مظهر الجسد
0.03	**2.13	1.29	7.93	145	2.27	7.47	147	الاتصال

*قيمة t دالة إحصائياً عند 0.01

** قيمة t دالة إحصائياً عند 0.05

يوضح الجدول (4) الفروق في جودة الحياة بين الأطفال والمراهقين المصابين بالسرطان والأصحاء، ففي الدرجات الكلية للمقياس فإن متوسطات مجموعة المصابين بالسرطان أقل بدلالة إحصائية من متوسطات مجموعة الأصحاء، إضافة إلى وجود فروق دالة إحصائية عند 0.01 في المقاييس الفرعية (الأوجاع والآلام، الغثيان، الإجراءات العلاجية، الحصر العلاجي، المخاوف والقلق، المشكلات المعرفية) باستثناء بُعد الاتصال كانت الفروق دالة عند 0.05، في حين جاءت الفروق في بُعد إدراك مظهر الجسد غير دالة إحصائياً. لذلك جاءت درجات المقياس الكلية والمقاييس الفرعية لدى المصابين بالسرطان أقل من درجات الأصحاء، وجاءت تلك الفروق دالة إحصائياً باستثناء المقياس الفرعي لإدراك مظهر الجسد رغم أن متوسط المرضى أقل من متوسط الأصحاء.

6. مناقشة:

قدمت الدراسة الخصائص القياسية للنسخة العربية لمقياس جودة الحياة $PedsQL_{CM}$ الموجه للأطفال والمراهقين المصابين بالسرطان وأبائهم، وهذا النوع من المقاييس غير متاحة في كل اللغات خاصة العربية لأن معظم الاستبيانات طورت في البلدان التي تتحدث بالإنجليزية وكُيفت للاستخدام في البلدان الأخرى، وبالأخذ بعين الاعتبار الفروق في الجوانب الاجتماعية والثقافية، والاقتصادية فالمقاييس المتعددة الثقافات والمتعددة اللغات الصادرة المتاحة من الأدوات مهمة للحصول على معلومات ذات موثوقية مقبولة.

أدوات القياس يجب أن تنتج نتائج مماثلة في تطبيقين أو أكثر على نفس الأفراد، أو تنتج نتائج متسقة عبر أبعاد المقياس، وبالأخذ بعين الاعتبار الاتساق الداخلي لمقياس جودة الحياة $PedsQL_{CM}$ الموجه للأطفال والمراهقين وأبائهم فإن

معاملات ألفا كرونباخ المحصلة في الدرجات الكلية والدرجات الفرعية للأبعاد مرتفعة ومقبولة عند الأطفال والمراهقين وعند آباءهم، ما يثبت بوضوح تجانس كافي للمقياس.

وبالنظر إلى استقرار الدرجات فان معاملات الارتباط بين درجات الاختبار وإعادة الاختبار مستقرة إلى حد بعيد، ودالة إحصائيا في المقياس الموجه للأطفال والمراهقين وفي المقياس الموجه لآباءهم، ما يؤكد على أنالمقياس الكلي والمقاييس الفرعية التي تندرج ضمنه أنتجت درجات مستقرة وقابلة للمقارنة بين التطبيقين.

فيما يتعلق بنتائج الاتساق الداخلي واستقرار درجات المقياس في الدراسة لم تنتج بمحض الصدفة، فالدراسات التي أجريت في بيئات وثقافات أخرى ذات لغات مختلفة (الأمريكية، التركية، البرتغالية، اليابانية، الصينية...) توصلت إلى نتائج مماثلة (Tsuji & al, 2011; Tanir, 2011; Ji& al., 2011; Scarpelli & al, 2008; Varni & al, 2001) وكذلك في البيئة الأردنية (Al Gamal&Long, 2016) التي تتشابه مع خصوصيات البيئة الجزائرية. وبناء على النتائج التي توصلنا فان مقياس جودة الحياة الموجه للأطفال والمراهقين وآبائهم c.MPedsQI يتمتع بثبات مقبول وكافي لتقييم جودة الحياة في الممارسات العيادية والبحوث والعمليات الاختبارية العيادية.

أظهرت نتائج الصدق الداخلي إلى تمتعالمقياس ببنية داخلية متجانسة، فقد أكدت أن معاملات الارتباط مقبولة ودالة إحصائيا بين البند والبُعد الذي ينتهي إليه (باستثناء البند 18 في ارتباطه ببُعد المشكلات المعرفية)، وبين البُعد والدرجات الكلية للمقياس، وبين البند والدرجات الكلية للمقياس (باستثناء البندين (1) في بعد الأوجاع والآلام و(18) في بُعد الصعوبات المعرفية).

بالنسبة للصدق التمييزي فقد أكدت النتائج أن معاملات معظم بنود المقياس مع الأبعاد التي لا تنتمي إليها جاءت منخفضة وسالبة، ولا ترتبط ارتباطا دالا إحصائيا وجاءت بنسب من متوسطة إلى مرتفعة، لذا ترتبط بنود المقياس ارتباطا دالا إحصائيا ببُعدها ولا ترتبط أو ترتبط ارتباطا منخفضا وسالبا مع الأبعاد الأخرى. مما يؤكد على بنود المقياس قدرة على التمييز بين البنود التي تندرج ضمن البعد والتي لا تندرج ضمنه.

فيما يتعلق بالصدق التمييزي بين المجموعات توصلت الدراسة إلى وجود فروق دالة إحصائيا بين الأطفال والمراهقين المصابين بالسرطان والأصحاء في الدرجات الكلية للمقياس، وفي درجات المقاييس الفرعية (الأبعاد) باستثناء بُعد إدراك مظهر الجسد. فقد أثبتت هذه النتائج أن درجات الأطفال والمراهقين المصابين بالسرطان تحصلوا على درجات أقل من درجات الأطفال والمراهقين الأصحاء في جودة الحياة. وتتفق هذه النتائج مع ما توصلت إليه دراسة (Varni & al, 2011; Arabiat & al, 2002). يتفق المقياس مع افتراض أن مرض السرطان يخفّض من جودة الحياة، لذلك جاءت درجات الأطفال والمراهقين المصابين بالسرطان أقل من درجات الأطفال والمراهقين الأصحاء، ما يثبت أن المقياس قادر على قياس السمة التي أعد لقياسها بدرجة عالية من الملاءمة.

في حين عدم وجود فروق دالة إحصائيا في إدراك مظهر الجسد راجع إلى أن الطفل والمراهق المريض المصاب بالسرطان يحمل نفس التصورات عن ذاته الجسدية كغيره من الأصحاء، ولكن المظاهر الأخرى المتعلقة بتأثيرات السرطان (الأوجاع والآلام، الغثيان، الإجراءات العلاجية، الحصر العلاجي، المخاوف والقلق، المشكلات المعرفية، الاتصال) تؤثر كثيرا على جودة الحياة لديهم.

7. خلاصة:

بينت الدراسة الحالية تمتع النسخة العربية من مقياس جودة الحياة لدى الأطفال والمراهقين المصابين بالسرطان وآبائهم c.MPedsQI بدرجة كافية ومقبولة من الثبات والصدق، ما يسمح باستخدامه في الاختبارات الاكينيكية، والبحوث، والممارسة العيادية. ولكن تتوقف إمكانية تعميم النتائج على عاملين: يتعلق الأول بصغر حجم

العينة ومكان اختيارها، ويتعلق العامل الثاني بطرق تقدير الصدق والثبات المستخدمة في الدراسة. قد يكون حجم عينة الدراسة كافياً لأنها ربما تحتاج من أجل تعميم نتائجها إلى عينة أكبر، كما أن أفراد العينة اختيروا من منطقة سطيف ما يصعب تعميم النتائج على عينات من مناطق أخرى في الجزائر التي تختلف في بعض الخصائص الاجتماعية والثقافية. اعتمدت الدراسة في تقدير ثبات المقياس على الاتساق الداخلي والاستقرار عبر الزمن التي تندرج ضمن طرق النظرية الكلاسيكية للاختبارات، لذلك فإمكانية التعميم تبقى محدودة لأنها تسمح بتقدير خطأ قياس وحيد غير مميز في حساب الثبات راجع سواء إلى الفروق بين البنود (في حالة الاتساق الداخلي) أو بين فترات الاختبار (في حالة الاختبار-إعادة الاختبار). إضافة إلى أن استخدام صدق المحتوى والصدق الداخلي والتمييزي للبنود والصدق التمييزي بين المرضى والأصحاء غير كافٍ لإصدار أحكام موثوقة عن صدق PedsQL_{CM} للأطفال والمراهقين وآبائهم، لذلك يمكن جمع أدلة أخرى عن الصدق من مثل الصدق العاملي الاستكشافي والتوكيدي، والصدق التقاربي، وصدق التمييزي (التمييز بين فئات مرضى السرطان، وفئات مدة العلاج) ونظرية إمكانية التعميم.

المراجع:

1. Al Gamal, E., & Long, A. J. (2016). Psychometric properties of the Arabic version of the PedsQLTM Family Impact Scale. *Journal of Research in Nursing*, in: <http://www.uk.sagepub.com/Journal201720>
 2. Auquier, P., & Iordonova, T. (2004). *Qualité de vie et santé* Marseille :Edition Système SLENARI.
 3. Auquier, P. & Simeoni, MC. (2010). Qualité de Vie et Cancer: Bilan, incitations et perspectives de recherche. *Journées Scientifiques INCA qualité de vie et maladies chroniques : concepts, usages, limites et déterminants, université de la méditerranée*. Aix-Marseille II, 1 Juin 2010.
 4. Bancque, M. F. (2005). Politique et qualité de vie. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 4 (1), pp. 3-15.
 5. Brousse, C., & Boisauert, B. (2007). La qualité de vie et ses mesures. *La Revue de médecine interne*, 28 (7), pp. 458-462.
 6. Bruchon-Schweitzer, M. (2002). Santé bien-être et qualité de vie. In: M. Bruchon-Schweitzer. (Ed.), *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes* (pp.9-93). Paris : Dunod.
 7. Candel, D. & Dubois, D. (2005). Vers une définition de la «qualité de vie»? *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, (4 (1), pp.18-22.
 8. Castex, J., & Houssin, D. (2007). *Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*. Ministère de la santé et des Solidarités. Plan 2007-2011. In : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf. visité le: 27/09/2011.
 9. Chateaux, V. & Spitz. (2008). Qualité de vie des enfants asthmatiques : impact du sentiment d'efficacité personnelle, du ressenti des enfants, et de la gestion de l'asthme par les parents. *Psychologie Française*, 53 (4), pp. 437-448.
 10. Conroy, T., Brédart, A., & Briannon, S. (2005). Valeur pronostique des mesures de qualité de vie en cancérologie. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 4 (1), pp. 23-28.
 11. Dolbeault, S., & Bredart, A. (2005). Évaluation de la qualité de vie en oncologie. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 4 (1), pp. 7-17.
- Ji, Y., Chen, S., Li, K., Xiao, N., Yang, X., Zheng, S., Xiao, X. (2011). Measuring health-related quality of life in children with cancer living in mainland China: feasibility, reliability and validity of

the Chinese mandarin version of PedsQL 4.0 Generic Core Scales and 3.0 Cancer Module. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9 (103), in <http://www.hqlo.com/content/9/1/103>.

12. Klein, D. (2011). *Qualité de vie et réinsertion à long terme après un cancer du sein en France*. Thèse de doctorat, Université de Strasbourg.

13. Klossex, J. M., & Collectif. (2003). *Qualité de vie: du nez aux bronches*. Paris : John Libbey Eurotext.

14. Leplege, A. (1999). *Les mesures de la Qualité de vie*. Paris : PUF.

15. Leplege, A. (2008). Réflexions sur la mesure de la qualité de vie en oncologie. In Drees (Ed.), *La vie deux ans après le diagnostic de cancer* (pp. 195-203). Paris: La Documentation Française.

16. Letzelter, N. (2000). *La Qualité de vie, en prendre toute la mesure*. MAPI Values : Lyon, in : <http://www.mapi-research-inst.com/index02html>, retiré le 10/3/2014.

17. Peslin, N. (2004). *La valorisation des critères de qualité de vie dans les essais cliniques et leur place dans l'évaluation médico-économique des médicaments*. Paris : PUF.

18. Poirier, A. L., Commer, J.M., & Kwiatkowski, F. (2010). Qualité de vie et transfusion en oncologie: revue de la littérature. *Revue Transfusion Clinique et Biologique*, 17(5), pp. 357-361.

19. Rotonda, C. (2011). *Qualité de Vie et Fatigue en Oncologie : Cancer colorectal et Cancer du sein*. Thèse de doctorat, Université de Nancy.

20. Santos, S., Crespo, C., Canavarro, M. C., Fernandes, A., Batalha, L., de Campos, D., & Pinto, A. (2016). Psychometric study of the European Portuguese version of the PedsQL 3.0 Cancer Module. *Health and Quality of Life Outcomes*, 14 (20), in <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26872726>

21. Scarpelli, A. C., Paiva, S. M., Pordeus, I. A., Varni, J. W., Viegas, C. M., & Allison, P. J. (2008). The Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) family impact module: reliability and validity of the Brazilian version. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6 (35), pp. 1-8.

22. Tanir, M. K. & Kuguoglu, S. (2011). Turkish Validity and Reliability of a Pediatric Quality of Life Cancer Module for Children Aged 8-12 and Parents. *Asian Pacific J Cancer Prev*, 12 (1), pp.125-130.

23. Tsuji, N., Kakee, N., & Ishida, Y., & al (2011). Validation of the Japanese version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Cancer Module. *Health and Quality of Life Outcomes*, in <http://www.hqlo.com/content/9/1>.

24. Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Katz, E. R., Meeske, K. & Dickinson, P. (2002). The PedsQL in Pediatric Cancer: Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *American Cancer Society*, 94(7), pp. 2090-2106.