

البحث الثالث :

علاقة جودة الحياة بكل من المساعدة الاجتماعية والمتغيرات الديمغرافية
لأمهات الأطفال المصابين بأنيميا البحر المتوسط (الثلاسيميا)
(دراسة تنبؤية)

المصادر :

د/ نسرین عادل طنطاوي
أستاذ مساعد بكلية التربية جامعة القصيم
المملكة العربية السعودية

” علاقة جودة الحياة بكل من المساندة الاجتماعية والمتغيرات الديمجرافية لأمهات الاطفال المصابين بأنيميا البحر المتوسط (الثلاسيميا) ”

د/ نسرين عادل طنطاوي

• الملخص :

تهدف الدراسة إلى التعرف على القدرة التنبؤية للمساندة الاجتماعية بجودة الحياة التي تتوفر لأمهات الأطفال المرضى بأنيميا البحر المتوسط (الثلاسيميا) وفق بعض المتغيرات الديمجرافية (سن الأم - المستوى التعليمي - عدد الاطفال التي ترعاهم الأم أسوياء - عدد الاطفال التي ترعاهم الأم مرضي بالثلاسيميا - منطقة السكن ريف و حضر). وطبقت الدراسة على عينة مكونة من (٩٠) سيدة من أمهات الأطفال المصابين بأنيميا البحر المتوسط (الثلاسيميا) المترددات على العيادة الخارجية بقسم أمراض الدم لمستشفى بنها التخصصي للأطفال، وذلك وفق مجموعة من المتغيرات الديمجرافية وقد أعدت الباحثة مقياسين للتحقق من فروض الدراسة وهي: مقياس المساندة الاجتماعية. مقياس جودة الحياة. وباستخدام التحليل الاحصائي لحزمة البرامج الإحصائية لبرنامج (SPSS) لمعاملات ارتباط بيرسون - لتحليل الانحدار المتعدد من خلال بطريقة ستيب ويز Stepwise Multiple Analysis (Regression). توصلت الدراسة إلى النتائج الآتية: معامل الارتباط بين ابعاد مقياس المساندة الاجتماعية والدرجة الكلية للمقياس بين ودرجة الشعور بجودة الحياة لأمهات الاطفال المرضى بالثلاسيميا كانت كالتالي: دال عند البعد الأول للمقياس (دعم الأسرة) بمستوى دلالة ٠.٠١. دال عند البعد الثاني للمقياس (دعم الأصدقاء والجيران) بمستوى دلالة ٠.٠١. دال عند البعد الثالث للمقياس (دعم المتشابهين في المشكلات) بمستوى دلالة ٠.٠١. غير دال عند البعد الرابع للمقياس (دعم المؤسسة العلاجية) بمستوى دلالة ٠.٠١. دال عند الدرجة الكلية للمقياس بمستوى دلالة ٠.٠١. يوجد تأثير سالب ذي دلالة احصائية (دال عند مستوى ٠.٠١) للمتغير الديمجرافي عدد الأطفال المصابين بالثلاسيميا لدى الأم. يعني أنه كلما قل عدد الأطفال المصابين بالثلاسيميا الذين تعولهم الأسرة كلما زاد ادراك الأم لجودة الحياة. وبناء على ما سبق تم حساب معادلة الانحدار للتنبؤ بجودة الحياة للأم من التأثير الموجب الدال احصائيا (عند مستوى ٠.٠١) لكل من البعد الأول لمقياس المساندة الاجتماعية (دعم الأسرة) فقط، مع التأثير السالب الدال احصائيا (عند مستوى ٠.٠١) للمتغير الديمجرافي عدد الأطفال المصابين بالثلاسيميا لدى الأم فقط في الدرجة الكلية لجودة الحياة. نظرا لأنهم أعلى القيم الدالة على الدرجة الكلية لجودة الحياة. ويمكن صياغة معادلة انحدار لتغير جودة الحياة على دعم الأسرة، وعدد الاطفال المصابين بالثلاسيميا الذين تعولهم الأم. بوجود تأثير ذو دلالة إحصائية لكل من بعد دعم الأسرة، وعدد الاطفال المصابين بالثلاسيميا في الأسرة في التنبؤ بالدرجة الكلية لجودة الحياة. وقيمة معامل التحديد R² بلغ (٠.٥٩٩) أي أن كل من بعد دعم الأسرة، عدد الأطفال لدى الأم من المصابين بالثلاسيميا داخل الأسرة هو (٥٩.٩%) المعادلة: جودة الحياة = ٠.٥٥٩ + ٩٥.٩٤٩ * دعم الأسرة - ٠.٣٢٨ * عدد الأطفال المصابين بالثلاسيميا الذين تعولهم الأم. يفسر ذلك بوجود التباين في الدرجة الكلية لجودة الحياة.

The Relationship of Quality of Life to Social Support and Demographic Variables Among Mothers of Children with Thalassaemia: A Predictive Study

DR. NESSREN ADEL TANTAWY

ABSTRACT

The present study aimed at investigating the predictive ability of social support with quality of life among mothers of children with thalassaemia

according to some demographic variables (mother's age, educational level, number of normal children, number of children with thalassemia, and residence place: rural or urban). The sample consisted of 90 mothers of children with thalassemia, who frequently visited Banha Specialized Hospital for Children. Three tools were developed and used: Primary Data Sheet, Sale of the Quality of Life, and Scale of Social Support. The stepwise multiple regression analysis was used. The findings showed that: There was a statistically significant correlation relationship at 0.01 between the dimensions of scale of quality of life and the total score of the scale and the sense degree of quality of life among the study sample. There was a negative statistically significant effect (at 0.01) of the demographic dimension: Number of children with thalassemia. This means that fewer number leads to more mother realization of the quality of life. There was a statistically significant effect of family support and number children with thalassemia in the predication of the total score of the quality of life.

Keywords: Social support – quality of life – Thalassemia – demographic variables – Prediction.

• مقدمة :

يدرك الانسان بشكل كامل أهمية الحياة له، ويسعى لنيل رفاهيتها، لذا تسعى جميع المجتمعات لتحسين مستويات الشعور بجودة الحياة لدى جميع أفرادها . لأنها تبعث على الأمل والابداع والتفكير في المستقبل .

وكلما ازداد الشعور بنعمة الخالق سبحانه وتعالى كلما توافر في الحياة مقومات تزيدها جمالا ، وتجعل الفرد في درجة من الاتزان الانفعالي تساعد على نجاح علاقاته الاجتماعية مع الآخرين المؤثرين بحياته .

والشعور بجودة الحياة يزداد أو يقل وفق المنظومة المحيطة بالفرد التي تشمل المساعدة الاجتماعية التي تقدم للأفراد لمواجهة ضغوط الحياة ، كما أنها تزيد من التأثير الايجابي لجودة الحياة .

فجودة الحياة هي عملية نسبية ، تختلف من شخص لآخر، حسب احتياجاته النفسية ، والروحية والعقلية ، وتعتمد على عوامل ضرورية مثل العلاقات الاجتماعية والتفاعل الاجتماعي والصحة الجسمانية والصحة العقلية والقدرة على التحكم والقيم الحضارية والايوضا الاقتصادية وتوصيل المشاعر . (فؤاد الجوالده، ٢٠١٣)

وتساهم المساعدة الاجتماعية المادية والمعنوية برؤية تنبؤية للحياة وتساعد لمواجهة أضرارها ، وتقلل من الضغوط المحتملة التي تصيب الافراد على كافة الاعمار . (بشري اسماعيل ، ٢٠٠٤)

وتشير الاحصائيات إلى أن أعداد المصابين بمرض أنيميا البحر المتوسط الثلاثسيما في مصر بلغت ٧ مليون و ٦٥٠ ألف أي بنسبة ٩ % من إجمالي عدد السكان المجتمع المصري .

وتتعرض أمهات الأطفال المصابين بالثلاسيميا لكثير من الضغوط النفسية والجسدية أثناء تلقي ابنائهم للعلاج .

لذا اهتمت الدراسة الحالية بهذه الفئة من الأمهات - لإلقاء الضوء علي مدى قدرة المساندة الاجتماعية للتنبؤ بجودة الحياة لديهن، الأمر الذي ينعكس ايجابيا علي الطفل المصاب و لم تجد حسب علم الباحثة أي دراسات تنبؤية عن جودة الحياة لعينة الدراسة .

• أهداف الدراسة :

تهدف الدراسة للتعرف علي القدرة التنبؤية للمساندة الاجتماعية علي جودة الحياة وفق المتغيرات الديمجرافية لأمهات الأطفال المصابين بالثلاسيميا (سن الأم - المستوى التعليمي - عدد الاطفال المصابين بالثلاسيميا وعدد الأسوياء - منطقة السكن) ، وذلك بمستويات متعددة لكل متغير من المتغيرات الديمجرافية .

• أهمية الدراسة :

- « إلقاء الضوء علي دور المساندة الاجتماعية لإحدى الفئات الهامة داخل المجتمع وهي أمهات الأطفال المرضى بأنيميا البحر المتوسط .
- « التعرف علي المتغيرات المنبئة بجودة الحياة لأمهات الأطفال المرضى وهو ما ينعكس ايجابيا عليهن وعلى أطفالهن المرضى ومن ثم علي المجتمع بأكمله .
- « تساهم في إلقاء الضوء علي حقوق الطفل المصاب بالثلاسيميا .
- « إضافة مقاييس جديدة للتراث التربوي .

• مصطلحات الدراسة الأجرائية :

• المساندة الاجتماعية Social Support

هي الدرجة التي يحصل عليها الفرد من إدراكه للدوران المادي والمعنوي للأفراد المحيطين به في نطاق - الأسرة ، والجيران والاصدقاء والمتشابهين معه في نفس مشاكله المرضية ، ودور العاملين بالمؤسسات التي يلجأ إليها لتحمل أعباء المرض المادية والجسدية .

• جودة الحياة Quality of Life :

هي الدرجة التي تحصل عليها الأم من محاور مقياس جودة الحياة - التعرف علي معلومات عن مرض ابنها وطريقة علاجه ، واهتمام المعالجين بالأبناء ، وكفاءة المعالجين ، والدعم التي تحصل عليه الأم ، ومدى توافر الحصول علي العلاج ، و ردود أفعال الأبناء نحو ممارسات المحيطين بهم .

• القدرة التنبؤية Predictive Ability

هو إجراء احصائي يهدف إلي استقصاء أثر المتغيرات المحددة في الدراسة (متغيرات منبئة علي العلاقة التنبؤية بمتغير محك (المتغير التابع / المتنبأ به

التعرف على الوزن النسبي أو الأهمية التي تساهم بها كل المتغيرات من حيث درجة مساهمتها في العلاقة التنبؤية وكيفية ترتيب هذه المتغيرات من حيث مساهمتها في العلاقة التنبؤية. (محمود خلف وفايزة القبلان ، ٢٠١٣)

• المتغيرات الديمجرافية Demographics Determinant :

استخدمت الدراسة مجموعة من المتغيرات الديمجرافية
 ◀◀ سن الأم: بمستوياته المتعددة من سن (٢٠ - ٢٥) (٢٥ - ٣٠) (٣٠ - ٣٥) (٣٥ - ٤٠) (٤٠ - ٤٥) (٤٥ - ٥٥) سنة

◀◀ المستوى التعليمي: بمستويات لا تقرأ ولا تكتب - مرحلة التعليم الأساسي - الثانوية و ما يعادلها - مؤهل عالي.

◀◀ عدد الأطفال الأسوياء : يقصد بها أعداد الأطفال المعافين التي ترعاها أم الطفل المصاب بالثلاسيميا من (طفل - اثنين) ومن (اثنين - ثلاثة أطفال) .

◀◀ عدد الأطفال المصابين بالثلاسيميا: يقصد بها أعداد الأطفال المرضى بالثلاسيميا مع أمراض أخرى لأم الطفل المصاب من (طفل - اثنين) ومن (اثنين - ثلاثة أطفال) .

◀◀ منطقة السكن: هي المنطقة التي تسكن بها أم الطفل المصاب سواء كانت (ريف - حضر)

• أنيميا البحر المتوسط (الثلاسيميا) Thalassemia :

هي أحد أنواع الانيميا، ويطلق عليها أنيميا البحر المتوسط نظرا لارتفاع نسبة الإصابة به في دول البحر المتوسط ، والاسم الطبي لها الثلاسيميا ويصنف كأحد الأمراض المزمنة الناتجة من خلل جيني، يصيب الأطفال في أعمار عمرية مبكرة وينتج عنه نقص تكوين الهيموجلوبين الطبيعي نتيجة خلل في إنتاج البيتا جلوبين الطبيعي في الدم .

• مشكلة الدراسة :

تظهر مشكلة الدراسة من خلال وجود فئة من أمهات الاطفال المصابين بأنيميا البحر المتوسط (الثلاسيميا) داخل المجتمع وتزداد نسبتها سنويا ، ويعانين العديد من الضغوط الحياتية نتيجة شعورهن بالفشل والعزلة الاجتماعية ، وفي أثناء مرحلة العلاج لأبنائهن يحتاجن للمساندة الاجتماعية من الأفراد المحيطين والمؤسسات العلاجية لانهم يتحملن الأعباء وحدهن دون عائل .

وتكمن مشكلة الدراسة في تحديد أهم العوامل التي من الممكن التنبؤ بها لحل مشكلة هذه الفئة من المجتمع كي يشعروا بجودة الحياة.

• تساؤلات الدراسة:

◀◀ هل يوجد علاقة ذات دلالة احصائية بين أبعاد مقياس المساندة الاجتماعية والدرجة الكلية والمتغيرات الديمجرافية (سن الأم - المستوى التعليمي - عدد الأطفال لديها. منطقة السكن) وبين مقياس جودة الحياة ؟

« هل يوجد دلالات احصائية منبئة بجودة الحياة من خلال المساندة الاجتماعية وفق مجموعة من المتغيرات الديمجرافية ؟

• **فروض الدراسة:**

- « يوجد علاقة ارتباطية دالة إحصائية بين أبعاد مقياس المساندة الاجتماعية والدرجة الكلية والمتغيرات الديمجرافية (سن الأم - المستوى التعليمي - عدد الأطفال لديها - منطقة السكن) وبين مقياس جودة الحياة .
- « يمكن التنبؤ بجودة الحياة من خلال المساندة الاجتماعية والمتغيرات الديمجرافية .

• **الإطار النظري والدراسات السابقة :**

• **المساندة الاجتماعية SOCIAL SUPPORT**

تعد المساندة الاجتماعية مصدرهما للفرد في أوقات الضغط، إذ أنها مؤشر للتنبؤ بقدرة الفرد على أساليب المواجهة للأزمات في الحياة الضاغطة. وتعد المساندة الاجتماعية أحد الموضوعات الهامة علي الساحة البحثية إذ أثبتت الدراسات أنها تدعم الافراد نفسيا واجتماعيا .

وتحاول الدراسة الحالية التعرف على دور المساندة الاجتماعية في التنبؤ بجودة الحياة التي تعاني منه أمهات الأطفال المصابين بأنيميا البحر المتوسط (الثلاسيميا) أثناء رحلة العلاج الطبي لأطفالهن .

وتشير (شهرزاد ، ٢٠١٤) إلي أن المساندة الاجتماعية تعددراعا واقيا للضغوط التي تقابل الأفراد وتجعلهم أكثر ايجابية مع الأحداث الضاغطة .

تري (نجاح السميري ، ٢٠١٠) أن تلك المساندة اذا توافرت للأشخاص بوجه عام فهي تكون مصدر لأمل وعون خارجي لمواجهة الاخطار .

أما (علاء الدين النجار ، ٢٠١٣) فرأى أنها تساهم في دعم لأصحاب المشكلات لمواجهة اضطرابات الحياة ليشعروا بأنهم محل تقدير واحترام .

ويرى (جمال شفيق وآخرون ، ٢٠١٢) أن المساندة الاجتماعية تتحدد قوتها ودرجتها وفق ما يقوم به الأفراد المحيطين مع الشخص المريض وفق أنماط متعددة سواء كانت وجدانية أو أدائية أو معلوماتية أو تقديرية .

وقد اتفق معه في هذا الرأي (مسعد ربيع ، ٢٠١٢) في أن الاشخاص ذوي الدرجات المرتفعة في الرجاء أي الذين يمتلكون حالة عقلية ، تكون نتاجا موجبا لقوة الأنا والدين والدعم العائلي الانساني المدرك والتعليم والاصول الاقتصادية، قادرين بذلك على ايجاد أشكال متعددة من المساندة الأدائية والمعلوماتية والانفعالية لتحقيق أهدافهم ، ويستخدمونها كاستراتيجية لمواجهة ضغوط الحياة .

أما (عفاف دانبال، ٢٠١٢) فترى أنها علاقة تدرك من خلالها الحب والتقدير والثقة في النفس والأخرين سواء داخل الأسرة أو خارجها.

ويرى (إبراهيم عبدالله، إيهاب عبد العزيز، ٢٠١٢) أن المساندة الاجتماعية هي مقدار الدعم المقدم للمهات الاطفال المرضى من الناحية المعرفية والعاطفية والتوافق الزوجي لهم وتقدم بعدة أشكال :

- ◀ مساندة معرفية: تقدم مجموعة معلومات وتوجيهات تقدم للمريض أو أسرته.
- ◀ مساندة عاطفية : دعم نفسي من الأهل والاصدقاء والجيران للمريض .
- ◀ مساندة مادية : وهي المساعدات المالية أو العينة التي تقدم للمريض أو الأهل من مثل جهات حكومية أو مراكز رعاية
- ◀ التوافق الزوجي : وهو الحب بين الزوجين وتحمل المسئوليات .

وتري سيندى هانج وآخرون (Huang et al, 2013) أن المساندة الاجتماعية تساهم بشكل فعال في تقليل درجة الاكتئاب والتوتر للأشخاص الذين ينتسبوا للأقليات العرقية في المجتمعات.

أمافرات سيبال وأوكتو ساين (Sipal,Sayin,2013) وجدوا أن المساندة تؤثر بالإيجاب في تقليل الضغوط والاكتئاب التي تحدث للمهات الاطفال المصابين بالإعاقات الجسمية.

وقد اتفقت مع الدراسة السابقة دراسة ليزا ويلسون وآخرون (Wilson et al 2013) في أن المساندة لها دور في دعم الايجابية لدى الأشخاص المعاقين نتيجة الإصابة بالنخاع الشوكي فقد قدمت لهم نوع من التكيف الذاتي والاجتماعي مع اعاقاتهم .

وقدم (عبدالله المهداوي ، ٢٠١٢) دمجللعديد من الرؤى النظرية التي فسرت معنى للمساندة الاجتماعية كالتالي :

• النظرية البنائية THE STRUCTURAL :

تدعم المساندة وجود شبكة من العلاقات الاجتماعية المحيطة بالفرد، تزيد في حجمها، وتوظف لخدمته للوقاية من الآثار النفسية الضارة لمواجهة الحياة الضاغطة .

• النظرية الوظيفية THE FUNCTION THEORY :

وتركز هذه النظرية على شعور الفرد داخل شبكة العلاقات الاجتماعية بالتقدير والاحترام، وأيضا مدى التزامه نحو الآخرين .

• النظرية الكلية THE GENERAL THEORY :

تهتم هذه النظرية بمدى ادراك الفرد الكلي بالخصائص الشخصية التي تؤثر عليه في شبكة العلاقات الاجتماعية وأيضا مدى رضا الفرد عن مصادر المساندة له من داخل الشبكة .

• نظرية التبادل الاجتماعي SOCAIL EXCHANGE THEORY :

وتفسر المساندة وفق تلك النظرية أنها مجموعة العلاقات الاجتماعية داخل شبكة العلاقات التي يحقق من خلالها مجموعة العلاقات التبادلية بينه وبين الآخرين في إطار متوازن يظهر مظاهر الصحة النفسية له كالشعور بالرضا عن ذاته وعن الحياة والتقبل الاجتماعي ، وتسهل له رسم استراتيجيات التعايش معهم لمواجهة أحداث الحياة والوصول لحل مشكلاته .

ويرى روبرت تايلور وآخرون (Taylor et al, 2014) أن المساندة الاجتماعية المادية تقلل الشعور بالاكئاب الناتج من للاضطراب العاطفي داخل الأسر وبخاصة عند الأمهات والأبناء لأنها تقلل الصراع بين الوالدين والأبناء الذي قد يظهر أنماط غير سوية في التربية .

أما (محمد الشناوي ومحمد عبد الرحمن ، ١٩٩٤) يجدان أن المساندة الاجتماعية تعني إدراك الفرد بوجود أفراد آخرين في حياته يوفروا له الحبو يمكن الرجوع إليهم عند الحاجة .

وتتبني الدراسة الحالية مفهوما إجرائيا للمساندة الاجتماعية: هي الدرجة التي يحصل عليها الفرد عن إدراكه للدوران المادي والمعنوي للأفراد المحيطين به في نطاق - الأسرة ، الجيران ، والأصدقاء والمشاركين معه في نفس مشاكله المرضية ، والعاملين بالمؤسسات التي يلجأ إليها لتحمل أعباء المرض - المادية والجسمية .

• جودة الحياة QUALITY of LIFE :

يعد مصطلح جودة الحياة من المصطلحات التي وجدت اهتمام واسع من جانب الباحثين في جميع التخصصات العلمية

فقد عرفتها منظمة الصحة العالمية (WHOQOL) ، 1995 بأنها شعور الفرد بصحته الجسمية والنفسية واستقلالية بمكانته في الحياة متأثرا بمكوناته الثقافية والبيئية .

فيري (حسن مصطفى، ٢٠٠٥) أن جودة الحياة أصبحت مفهوم واسع لجوانب متعددة في حياة الافراد ، ويستخدم هذا المفهوم للتعبير عن رقي الخدمات المادية والاجتماعية لأفراد المجتمع ، فجودة الحياة يمكن أن تعبر عن نزوع نحو حياة تتميز بالترف وهذا النمط يتحقق في مجتمعات استطاعت حل مشكلات سكانها

بينما يرى (عادل الأشول، ٢٠٠٥) أن جودة الحياة قد تشعر بها أمهات الاطفال المرضى بمجرد التغيير في أساليب رقي الخدمات المادية والاجتماعية التي تقدمها المجتمع ، واشباع حاجاتهم منها مما يؤثر بالإيجاب على أطفالهن .

أما في دراسة أورتى وآخرون (Orte et al, 2007) ، فقد أكد علي أن تقوية المساندة الاجتماعية وبرامج الصحة النفسية تعمل علي تحسين الشعور بجودة الحياة .

وعلى نفس السياق أشارت (نجوى ابراهيم ، ٢٠٠٨) بأن مفهوم جودة الحياة من المفاهيم التي ترتبط بالإيجابية و الشعور بالأمل والسعادة والرضا والرفاهية

أما دراسة (منار عبد الرحمن ، أحلام عبد العظيم ، ٢٠١١) فتري أن نوعية الحياة الأسرية المستقرة التي تضمن سعادة لأفرادها بإدراكهم أن حياتهم ذات معنى ويتوفر فيها الكثير من الاحتياجات المختلفة ، ويتحقق ذلك عن طريق التوافق بين الزوجين وقدرتهم على التواصل ومواجهة صعوبات الحياة معا ، وقدره الزوجين على النجاح في رعاية أبنائهما بدنيا ، ونفسيا ، واجتماعيا في الظروف البيئية الملائمة .

يري (ضياء فيصل ، ٢٠١٢) أن جودة الحياة هي احساس ايجابي بحسن الحال والشعور بالصدق والطمأنينة النفسية وتشكل مفهوم دينامي يتضمن لمجموعة من المكونات الذاتية والاجتماعية والنفسية تندرج تحتها جودة الحياة النفسية الإيجابية ، مما يؤثر على نمط العلاقات المتبادلة مع الآخرين وتكون للحياة هدف يتحقق رغم العقبات لديهم ، كما يستطيعوا السيطرة على الأنشطة المحيطة بهم ويتكون لديهم القدرة على التفكير بإيجابية .

بينما يوصف (عماد جبريل ، ٢٠١٢) جودة الحياة بأنها أسلوب الحياة كأحد مكونات مؤشرات جودة الحياة هو ادراك الناس لجودة الحياة ومدى رضاهم عما تحققه الحياة لهم .

وتري (سمية جميل ، داليا عبد الوهاب ، ٢٠١٢) أن جودة الحياة هي درجة إحساس الفرد بالكفاءة وإجادة التعامل مع التحديات وحسن الحال وإشباع الحاجات والرضا عن الحياة ، والاستمتاع بالبيئة التي تحيط بالفرد .

أما (كامل كلتو ، تيسر عبد الله ، ٢٠١٢) يجدان أنها توافر مكونات الصحة النفسية هي عامل قوى للشعور بجودة الحياة .

أما(عزراء العبيدي ، ٢٠١٣) تعرف جودة الحياة بأنها مقومات الحياة المادية بحيث تلبى حاجات الفرد الأساسية والشعور بها مع تمتعه بالصحة النفسية والبدنية والاجتماعية لتحقيق الرضا عن الحياة والاستمتاع بها على السواء، وشغل أوقات الفراغ.

ويرى (أشرف عبد الحليم ، ٢٠١٣) أن جودة الحياة هي تمتع الانسان بمستوى جيد من الصحة الجسمية والنفسية وقدرته على إقامة علاقات اجتماعية وأسرية جيدة ، وهو الأمر الذي يؤدي في النهاية الى شعور الفرد بمعنى وهدف لحياته .

وقد تبنت الدراسة الحالية تعريفا اجرائيا لجودة الحياة :

• التعريف الإجرائي :

هي الدرلة التي تحصل عليها الأم من محاور مقياس جودة الحياة - التعرف على معلومات عن مرض ابنها وطريقة علاجه ، واهتمام المعالين بالأبناء ، وكفاءة المعالين ، والدعم التي تحصل عليه الأم ، وردود أفعال الأبناء نحو ممارسات المحيطين بهم .

• انيميا البحر المتوسط (الثلاسيميا) Thalassaemia :

هو نوع من أنواع فقر الدم ويعد مرض مزمن نتيجة خلل ونقص في تكوين الهيموجلوبين الطبيعي ، نتيجة نقص إنتاج ورتين البيتا جلوبيين ، فهو من الأمراض المحمولة على الجينات يصاحبه انخفاض في معدلات النمو للمصابين . يعانى مريض الثلاسيميا من تضخم بعض الأعضاء واصفرار الجلد والعينين وتشوهات في العظام ، واضطراب في الغدد الصماء

ويوجد نوعان من انيميا البحر المتوسط : -

« النوع الأول : يصنف حسب سلسلة الاحماض الأمينية المصابة وراثيا ، سلسلة (الفا) أو الثلاسيميا الوسطى ، ويستطيع المريض التعايش مع المرض دون نقل الدم له بصفة مستمرة

« النوع الثاني: مصنف نفس السلسلة السابقة سلسلة (بيتا) فيحتاج المريض إلى نقل دم بصفة مستمرة ويظهر المرض من سن أربعة أشهر .

ومع زيادة نسبة الأنيميا يبدأ الطحال في التضخم ، فيصبح حجمه كبيرا جدا ، وبالتالي يتمدد نخاع العظام وهو النسيج الذي يكون كرات الدم الحمراء داخل العظام . (Telferet al,2005)

وتهتم الدراسة الحالية بالنوع الثاني حيث أنه يستلزم تردداً لمبالطفل المصاب كل اسبوعين على المستشفى لتلقي العلاج ونقل الدم له .

• مراحل علاج المريض :

« حالات (الثلاسيميا العظمي) تحتاج نقل دم مستمر لتحسين نوعية الحياة .

« عملية زراعة النخاع والخلايا الجذعية .

« فيتامين (الفوليك أسيد) لإنتاج كريات الدم الحمراء .

« تناول عقاقير مثل (الديسفرال - الاكسجيد) .

وقد أوضحت دراسة فونج وآخرون (Fung et al,2012) بعض الأثار الجانبية للعلاج مثل تناول العلاج يعرض الطفل إلى مجموعة من المضاعفات تزيد من معاناة الطفل والأسرة ، فمثلا نقل الدم كل أسبوعين يسبب تراكم الحديد على الأعضاء وخاصة القلب والرئتين ثم يتسبب في فشل الأعضاء لاحقا ، ولعلاجة تراكم الحديد يتناول الطفل الحقن ب(الديسفرال) يوميا لمدة تتراوح

من ثمان . عشر ساعات يوميا وفي هذه الأثناء لا يتحرك فيها الطفل نظرا لأن الحقن يكون بجهاز مثبت بمنطقة البطن بإبرة ، فلا بد من الملاحظة الدورية للطفل طوال هذه المدة و لا يستطيع الطفل الحركة أو النوم طوال هذه المدة .

ويوجد أضرار التعرض للتسمم نتيجة لتناول الديرسفرال والحكة والاصابة بجراثومة (إليرسينيا)

ويرى (زيد عبد الكريم ، محمد الشمس ، ٢٠٠٠) أن مرض التلاسيميا ليس مشكلة للمريض فقط ولكن للأسرة ككل، نظرا لطول مرحلة العلاج والرعاية الخاصة للطفل المريض .

• الدراسات السابقة :

• دراسة (نعمات عبد الخالق ، ١٩٩٤) :

تهدف الدراسة إلي التعرف علي الاكتئاب عند الأبناء المرضى بأنيميا البحر المتوسط وأمهاتهم ، وطبقت الدراسة علي عينة بلغ عددها (٣٩ طفل وأمهاتهم) من الاطفال المرضى كمجموعة تجريبية(٣٩ طفل وأمهاتهم) من الاطفال الاصحاء كمجموعة ضابطة تتراوح أعمارهم ما بين (٩ : ١٤) سنة

وكانت من أهم النتائج: وجود فروق دالة احصائيا بين الاطفال المرضى وغيرهم من الاصحاء ، في الاكتئاب لصالح الأمهات اللاتي لديهن أكثر من طفل مريض ، ووجود فروق دالة إحصائيا بين الأمهات اللاتي يحتاج ابنائهن نقل الدم كل ثلاث أسابيع والأمهات التي يحتاج علاج ابنائهن نقل دم كل أسبوعين لصالح الفئة الاخيرة .

• دراسة (حمود عليمات وندى بهمري ، ٢٠٠٤) :

تهدف إلي التعرف على المشكلات النفسية والاجتماعية التي تواجه أمهات المراهقين المصابين بالتلاسيميا وتحديد احتياجات الأمهات اللازمة لتطوير قدراتهن للتعامل مع المرض . من أهم النتائج تأثرت العلاقات العائلية بالمرض بنسبة ٣٠.٤ % عليهن . وأن نسبة (٣٧.٤%) من الأمهات تأثرت علاقتها بأولادها الاصحاء تجاه الأخ المريض بسبب العناية به، وأن نسبة ٤٢.١ % من العينة أعربوا أنهم لا يفهمون طبيعة مرض التلاسيميا

وأن نسبة (١٥.٨%) يصعب عليهم الاستمتاع بحياة اجتماعية سعيدة أو الانخراط في المجتمع بسبب تعليقات الناس المزعجة .

وقد تأثرت علاقة الأمهات بالأقارب وازداد احساسهن بالعزلة الاجتماعية وتأثرت أحوالهن المالية والوظيفية .

كما أظهرت نتائج الدراسة أن سوء التوعية والحالة التعليمية قد يؤدي إلى اصابة لأكثر من طفل داخل الأسرة الواحدة بالمرض مما يزيد من مشاكل

الأسرة ، ويزداد أيضا الاضطراب السلوكي للأمهات عند تدنى مستواهم التعليمي . وأكدت الدراسة أن كلما ارتفع المستوى التعليمي للأم كلما ارتفعت نسبة المعلومات عن المرض .

• دراسة (تامر سهيل ، ٢٠١٣) :

تهدف الدراسة إلى التعرف علي فاعلية برنامج سلوكي لخفض القلق علي أطفال المصابين بالثلاسيميا ، وطبقت عينة قوامها ٥٦ تتراوح ما بين سن ٨ - ١٢ سنة .

وأسفرت النتائج علي أن استخدام الفنيات المعرفية والسلوكية أدت الى خفض درجة القلق عند الأطفال وذلك بتغيير البنية المعرفية لهن عن المرض .

• دراسة (شهرزاد بوشدوب ، ٢٠١٤) :

تهدف الدراسة إلى توضيح الدور الحيوي الذي تقوم به المساندة الاجتماعية على بعض العوامل الشخصية واستراتيجيات التعامل مع الضغوط .

من خلال الكشف عن التأثير الإيجابي للمساندة الاجتماعية كأحد أسباب الثقة بالنفس، وفاعلية المساندة في تقبل الضغوط للتحكم بالمشكلات وطبقت الدراسة المنهج التجريبي على عينة قوامها (٢٠ تلميذا). واستخدمت الدراسة مقياس تقدير الذات لرونوج (Rosenberg ,1962) وأعربت النتائج أن المساندة تمثل درعا واقيا من الضغوط النفسية ، وتزيد الأفراد ثقة بالنفس وتجعلهم أكثر ايجابية مع الأحداث الضاغطة .

• دراسة (علاء الدين النجار ، ٢٠١٣) :

تهدف الدراسة الى التعرف علي الشعور بالأمن النفسي وتأثيره على المساندة الاجتماعية . وطبقت الدراسة على عينة (٧١٣) طالبا من الذكور والإناث مستخدمة مقاييس للمساندة الاجتماعية . تقدير الذات . الذكاء الوجداني . الشعور بالأمن النفسي .

واستخلصت النتائج كالتالي: أن المساندة ترتبط ايجابيا بالأمن النفسي وتقدير الذات مما تجعل الفرد قادرا علي فهم نفسه وفهم الآخرين ويستطيع أن يعبر عن ذلك متكيفا بذلك مع متطلبات ضغوط الحياة .

• دراسة (جمال شفيق واخرون ، ٢٠١٣) :

تهدف الدراسة إلى التعرف علي علاقة المساندة الاجتماعية من قلق الموت عند أطفال السرطان.

وقد طبقت العينة عل (١٠٠) طفل من الذكور والإناث ، ومن أهم النتائج أنه يوجد ارتباط دال إحصائي عكسي ضعيف بين المساندة وقلق الموت عند (٠,٠١)، وارتباط عكسي دال عند (٠,٠١) بين المساندة والاكتئاب .

• دراسة (مسعد ربيع، ٢٠١٢) :
تهدف الدراسة إلى التعرف على طبيعة النموذج البنائي للعلاقات بين الرجاء والمساندة الاجتماعية واستراتيجيات المواجهة والتوافق النفسي . وطبقت الدراسة على عينة قوامها ٢٤٦ طالبا وطالبة ومن أهم النتائج أنه توجد تأثيرات مباشرة دالة بين المساندة الاجتماعية واستراتيجيات المواجهة للمشكلات القائمة على الانفعال في بعدى التوافق النفسي (الايجابية والتؤامية).

• دراسة (عفاف دانيال ، ٢٠١٢) :
تهدف الدراسة عن العلاقة بين المساندة الاجتماعية والأفكار اللاعقلانية بين الذكور والإناث وطبقت العينة على (٤٠٠) طالب وطالبة ومن أهم النتائج توجد فروق ذات دلالة إحصائية للمساندة الاجتماعية والأفكار العقلانية عند (٠,٠١) لصالح الإناث كما توجد علاقة ارتباطية سالبة عند مستوى (٠,٠١) بين المساندة الاجتماعية والأفكار العقلانية لكل من الذكور والإناث بينما يوجد ارتباط بين الأفكار الاعتمادية والمساندة الاجتماعية لدى الذكور في حين ارتبطت الأفكار الاعتمادية والانزعاج لمشاكل الآخرين وابتغاء الحلول الكاملة لدى الإناث .

• دراسة (إبراهيم عبدالله وإيهاب عبد العزيز ، ٢٠١٢) :
تهدف الدراسة إلى التعرف على طبيعة العلاقة بين المساندة والضغوط النفسية لدى أمهات الاطفال ذوى التوحد .

شملت العينة (٩٦) أما لأطفال يعانون من اضطراب التوحد . ومن أهم النتائج وجود علاقة سلبية دالة بين المساندة والضغوط النفسية أي كلما انخفضت المساندة الاجتماعية المعرفية والعاطفية والمادية كلما ازداد الشعور بالضغوط النفسية لدى أمهات الأطفال المرضى . ويوجد فروق دالة احصائيا بين الشعور بالضغوط والمستوى التعليمي للأمهات أي أن أمهات المستوى ذوات التعليم الثانوي فأقل هن أكثر شعورا بالضغوط ، وارتفاع المستوى التعليمي والثقافي للأم يؤثر في تقبل الضغوط النفسية ، وتوجد فروق دالة بين نوع الإصابة بالمرض (إصابة شديدة . إصابة بسيطة) وبين الشعور بالضغوط النفسية لصالح الإصابة الشديدة

• دراسة بيلو وآخرون Buelow et al,2006
تحت عنوان الضغوط التي يتعرض لها والداالأطفال ذوى الاعاقات العقلية والصرع ، تناولت حصر للضغوط التي تمثل عبء للأمهات وكانت كالتالي فقدان المساندة من المجتمع . صعوبة التواصل مع مسؤولي الرعاية الصحية . التغيرات التي تحدث في العلاقات العائلية . ضعف الاهتمام المدرسي بالحالات .

• دراسة (السيد أبو هاشم ، ٢٠١٠) :
تهدف الدراسة إلى التعرف على طبيعة النموذج البنائي للعلاقات بين السعادة النفسية وتقدير الذات والمساندة الاجتماعية لدى طلاب الجامعة .

وتكونت العينة من (٤٠٥) طالب وطالبة من كليات التربية ومن أهم النتائج أنه يمكن التنبؤ من المساندة (العائلة . الاصدقاء والآخرين) بالسعادة النفسية ومكوناتها ، مع اختلاف نسب إسهام كل عامل من المساندة الاجتماعية .

• دراسة تيلفر وأخرون (Telfer et al , 2005):

تهدف الدراسة إلى التعرض لأنواع العلاج الحديث ونوعية الحياة لمرضى التلاسيميا وفق معايير منظمة الصحة العالمية WHOQOL-100 .

طبقت الدراسة على عينة قوامها (٢١٢) من الذكور والانات من تركيا وقبرص من مستويات اقتصادية وثقافية مختلفة مقارنة بمعايير المرضى بالمملكة المتحدة .

وتوصلت النتائج إلى أن نسب القلق تزداد عند أمهاتالأشخاص المصابين بالتلاسيميا ، ويؤثر هذا القلق تأثيرا سلبيا علي فرص العمل والأسرة والاحوال المالية والتعليم بسبب غياب الراحة وقلّة النوم ، وأنشطة الحياة و المساندة الاجتماعية . أثناء تلقى العلاج .

• دراسة فيليشيا تراشبرج وأخرون (Trachtenberg et al , 2014) :

تهدف الدراسة إلى التعرف علي مدى النجاح في ازالة الحديد الزائد المترسب في أعضاء الاطفال المصابين بمرض التلاسيميا ومدى تأثيره علي جودة الحياة لهم شملت العينة ١٣٣ طفل في عمر ثمان سنوات ، و٢٥٨ من المراهقين ، و٥٠ من آباء الأطفال المصابين من كل من (أمريكا - كندا - إنجلترا - إيطاليا) .

وقد استمرت الدراسة في متابعة لجميع الحالات لمدة ثلاث سنوات تقريبا للتعرف علي التغيرات التي حدثت لأفراد العينة ومدى تأثير جودة الحياة بعد ازالة الحديد المترسب كتأثيرات الإيجابية التي أثرت علي حالاتهم الاجتماعية والعاطفية والعقلية ، وقلّة أعراض القلق والاكتئاب للأباء .

• الاستفادة من الدراسات السابقة :

ساهم الاطلاع علي الدراسات السابقة في:

◀ التعرف علي دور المساندة الاجتماعية المادي والمعنوي التي تقدمه للإنسان لتحسين الضغوط النفسية التي يواجهها كما في دراسة كل من فرات سيبال و أوكتوساين (Sipal Sayin, 2013) - ليزا ويلسون (Wilson et al , 2013) - سيندي هانج (Huang et al, 2013) - وتفسير المساندة وفق النظريات الاجتماعية والنفسية كما في دراسة (عبدالله المهداوي ، ٢٠١٢) - (جمال شفيق وآخرون ، ٢٠١٢) - (مسعد ربيع ، ٢٠١٢) - (عفاف دانيال ، ٢٠١٢) - (شهرزاد بوشدوب ، ٢٠١٤)

◀ ساهمت في وضع أبعاد للمقياس المساندة الاجتماعية، والتعريف الاجرائي لها . كما أن الاطلاع عل دراسة كل من (أشرف عبد الحلیم ، ٢٠١٣) - (عزراء العبيدي ، ٢٠١٣) - (كامل كلتو ، تيسر عبد الله ، ٢٠١٢) - (سمية

جميل ، داليا عبد الوهاب ، ٢٠١٢ - (عماد جيريل ، ٢٠١٢) - (ضياء فيصل ، ٢٠١٢) - (منار عبد الرحمن ، أحلام عبد العظيم ، ٢٠١١) - (نجوى ابراهيم ، ٢٠٠٨) .

◀ كما استفادت الدراسة الحالية من العديد من الدراسات التي أشارت إلى الدور التيتسأهم به المساندة الاجتماعية للشعور بجودة الحياة (ابراهيم عبدالله وايهاب عبد العزيز ، ٢٠١٢) - (السيد أبو هاشم ، ٢٠١٠) - بيلو وآخرون Buelow et al,2006 - ساهمت بعض الدراسات فى تناول مفهوم جودة الحياة طبقا لمنظمة الصحة العالمية ، مما أدى إلى التوصل التعريف الاجرائي للدراسة وتحديد أبعاد مقياس جودة الحياة وفق بعض المتغيرات الديمجرافية كما تيلفر (Telfer et al,2005) ساعدت كل من فيلشيا تراشنبرج وآخرون (Trachtenberg et al,2014) - (تامر سهيل ، ٢٠١٣) - (حمود عليمات وندى بهمري ، ٢٠٠٤) - (زيد عبد الكريم ، محمد الشمس ، ٢٠٠٠) - دراسة (نعومات عبد الخالق ، ١٩٩٤) في التعرف علي الأبعاد النفسية للمشكلات التي تواجهها أمهات أطفال الثلاثسيميا .

• مجتمع الدراسة:

الأمهات لأطفال مسجلين في ملفات متابعة العيادات العلاجية - والمتردات علي بنك الدم وقسم أمراض الدم بمستشفى الاطفال التخصصي بمدينة بنها وعددهم حوالي ١٥٠ سيدة. واتسم مجتمع الدراسة بوجود أمهات لأطفال مصابين بأمراض متعددة من المترددين على المستشفى مثلا لانيما المنجلية - اللوكيميا (سرطان الدم) .

• العينة :

طبقت الدراسة باستخدام الطريقة العشوائية علي عينة قوامها (٩٠) سيدة من الأمهات المترددات علي العيادة الخارجية بمستشفى الأطفال - التخصصي من عيادة أمراض الدم بينها. واشترطت الدراسة أن تكون الأم لطفل مريض بالثلاسيميا فقط دون أن يعاني من أمراض أخرى مصاحبة لإصابته بالثلاسيميا .

وحرصت الدراسة أن تكون العينة متنوعة وفق مجموعة من المتغيرات الديمجرافية من حيث:

◀ المرحلة العمرية : بمستويات المتعددة من سن (٢٠-٢٥) (٢٥-٣٠) (٣٠-٣٥) (٣٥-٤٠) (٤٠-٤٥) (٤٥-٥٥) سنة

◀ المستوى التعليمي : بمستويات لا تقرأ ولا تكتب - مرحلة التعليم الاساسي - الثانوية وما يعادلها - مؤهل عالي .

◀ عدد الاطفال الاسوياء التي تراعاهم الأم مع الابن المريض وكانوا من مستويات متغيرة تقع بين (طفل - ثلاثة أطفال) .

« عدد الاطفال غير الأسوياء التي تراعاهم الأمبالإضافة مع الابن المريض بالثلاسيميا وكانوا من مستويات متغيرة تقع بين (طفل - ثلاثة أطفال) .
« منطقة السكن : تنوعت العينة بين الأمهات اللاتي تسكن بمدينة بنها وبين الأمهات اللاتي تسكن القري المجاورة للمدينة

• أدوات القياس :

تم استخدام:

« مقياس المساندة الاجتماعية .. إعداد الباحثة

« مقياس جودة الحياة .. إعداد الباحثة

• أولاً مقياس المساندة الاجتماعية:

تم الاطلاع علي العديد من الدراسات السابقة للوصول إلي الفكرة الأساسية وأبعاد المقياس .

• وصف المقياس :

« اعتمد المقياس على أربعة أبعاد هم دعم الأسرة - دعم الاصدقاء والجيران -

دعم المتشابهين في المشكلات - دعم المؤسسة العلاجية .

« اعتمد المقياس علي (٤٠) عبارة وبعد تحكيم المقياس أصبح (٣٨) عبارة.

« تم ترتيب العبارات ترتيباً دائرياً .

• الخطوات الإجرائية لمقياس المساندة الاجتماعية :

تم تطبيق المقياس علي عينة قوامها (٣٠) سيدة من المتردات علي مستشفى الاطفال التخصصي بينها .

• طريقة التصحيح:

« تتحدد طريقة الاستجابة باختيار واحد من الاختيارات الثلاثة (دائماً - أحياناً - لا) .

« الاستجابة دائماً (٣) درجات للعبارات الإيجابية، ولا (١) درجة للعبارات السلبية، والاستجابة أحياناً (٢) درجة لكل منهما .

« الدرجة الكلية للمقياس ١١٤ درجة .

• التحقق السيكومتري للمقياس :

• أولاً: الثبات Test Reliability

« طريقة إعادة الاختبار تم استخدام هذه الطريقة للتحقق من ثبات المقياس ، حيث تم تطبيق الأداة مرتين بفواصل زمني قدره ثلاث أسابيع ، وتم حساب الارتباط بين الدرجات التي حصل عليها أفراد المجموعة في التطبيق الأول، والدرجات التي حصل عليها نفس الأفراد في التطبيق الثاني ، وقد بلغ معامل الارتباط (٠.٦٦٧) وهو معامل موجب ودال عند مستوى (٠.٠١) مما يشير إلي ثبات المقياس.

« طريقة التجزئة النصفية تم حساب معاملات الارتباط بين درجات العبارات الفردية ودرجات العبارات الزوجية على عينة $n = 30$ بلغ معامل الارتباط لهذين النصفين (٠.٥٣) ويعد استخدام معاملة (سيبرمان وبراون) لتصحيح هذا العامل بلغ (٠.٦٨) وهو معامل مقبول يدل على أن المقياس يتمتع بقدر مناسب من الثبات.

• ثانيا: الصدق Validity :

« صدق المحكمين: عرض المقياس على عدد من المتخصصين في مجال علم النفس للحكم على صلاحية وصدق بنود المقياس ، وتعديل العبارات وإعادة صياغتها مرة أخرى بتحويل المقياس من ٤٠ الى ٣٨ عبارة.

« اتساق داخلي : صدق البناء وتم حساب معامل الارتباط على عينة قوامها (٣٠) من السيدات المترددات على العيادات الخارجية بمستشفى الأطفال ، واستخدام هذه المعاملات على كل عبارة وعلى الدرجة الكلية.

جدول رقم (١) معاملات الارتباط بين درجة العبارة ودرجة البعد

البعد	العبارة رقم	الارتباط معامل	الدلالة مستوى	العبارة رقم	الارتباط معامل	الدلالة مستوى
البعد الأول دعم الأسرة	١	٠.٦٧	٠.٠١	٣٣	٠.٥٩	٠.٠١
	٥	٠.٧١	٠.٠١	٣٦	٠.٦٥	٠.٠١
	٩	٠.٥٨	٠.٠١	١٣	٠.٦٦	٠.٠١
	١٧	٠.٥٢	٠.٠١	٢١	٠.٥٧	٠.٠١
	٢٥	٠.٦٣	٠.٠١	٢٩	٠.٧٣	٠.٠١
البعد الثاني دعم الاصدقاء والجيران	٦	٠.٦٨	٠.٠١	٣٧	٠.٦٤	٠.٠١
	١٠	٠.٣٧	٠.٠١	٢	٠.٧٠	٠.٠١
	١٤	٠.٤٦	٠.٠١	١٨	٠.٥٤	٠.٠١
	٢٢	٠.٦٥	٠.٠١	٢٦	٠.٥٩	٠.٠١
	٣٠	٠.٧٢	٠.٠١	٣٤	٠.٦٨	٠.٠١
البعد الثالث دعم المتشابهين في المشكلات	٣	٠.٤٠	٠.٠١	٣١	٠.٦٥	٠.٠١
	٧	٠.٧	٠.٠١	٣٥	٠.٧١	٠.٠١
	١١	٠.٦٢	٠.٠١	٣٨	٠.٦٩	٠.٠١
	٢٣	٠.٤٦	٠.٠١	١٥	٠.٥٨	٠.٠١
	٢٧	٠.٣٦	٠.٠١	١٩	٠.٦٣	٠.٠١
البعد الرابع دعم المؤسسة العلاجية	٤	٠.٦٨	٠.٠١	٣٢	٠.٥٣	٠.٠١
	٨	٠.٤١	٠.٠١	١٢	٠.٦١	٠.٠١
	١٦	٠.٣٨	٠.٠١	٢٠	٠.٤٦	٠.٠١
	٢٤	٠.٥٨	٠.٠١	٢٨	٠.٥١	٠.٠١

وجداول (١) يوضح الارتباط الدال عند مستوى (٠.٠١) لأبعاد المقياس مما يشير لصدق المقياس.

جدول رقم (٢) الارتباط بين درجة كل عبارة من العبارات المتضمنة في المقياس والدرجة الكلية للمقياس

الارتباط معامل	العبارة رقم	الارتباط معامل	العبارة رقم	الارتباط معامل	العبارة رقم	الارتباط معامل	العبارة رقم
٠.٤٣٢	٣١	٠.٥٣٢	٢١	٠.٤٣٥	١١	٠.٣٠	١
٠.٦١٥	٣٢	٠.٤٩٢	٢٢	٠.٤٤١	١٢	٠.٤٠٢	٢
٠.٣٨٤	٣٣	٠.٤٧٢	٢٣	٠.٣٠٤	١٣	٠.٥٣٩	٣
٠.٤٢٠	٣٤	٠.٣٩٢	٢٤	٠.٤٠٢	١٤	٠.٤٨٣	٤
٠.٤٧١	٣٥	٠.٤٣٧	٢٥	٠.٤٢٢	١٥	٠.٤٢١	٥
٠.٤٣٠	٣٦	٠.٤٣٤	٢٦	٠.٤٣١	١٦	٠.٣٨٧	٦
٠.٦١٢	٣٧	٠.٣٩٥	٢٧	٠.٣٣٩	١٧	٠.٤٠٠	٧
٠.٣٨٥	٣٨	٠.٥٣٢	٢٨	٠.٤٥٢	١٨	٠.٥١٧	٨
		٠.٤٦٦	٢٩	٠.٥٣٢	١٩	٠.٣٢٩	٩
		٠.٤٨٢	٣٠	٠.٤٧٨	٢٠	٠.٥٤١	١٠

ونجد من الجدول (٢) معاملات الارتباط دالة عند مستوى (٠.٠١) مما يدل على صدق المقياس

جدول رقم (٣) معاملات الارتباط بين درجات الأبعاد والدرجة الكلية للمقياس

الدرجة الكلية	الرابع	الثالث	الثاني	الأول	البعد
٠.٨٤	٠.٦١	٠.٤٣	٠.٥٤	-	الأول
٠.٧٧	٠.٤١	٠.٥٢	-		الثاني
٠.٦٣	٠.٦٤	-			الثالث

والجدول (٣) يوضح صدق التكوين فقد تم حساب معاملات الارتباط بين درجة كل عبارة من العبارات المتضمنة في المقياس والدرجة الكلية للمقياس وقد جاءت جميع معاملات الارتباط دالة عند مستوى (٠.٠١) مما يشير إلى صدق الاتساق الداخلي سواء كان للعبارات أو الأبعاد وهي معاملات مرتفعة.

• ثانياً مقياس جودة الحياة :

• وصف المقياس

« اعتمد المقياس على ستة أبعاد هم (مدى توافر معلومات عن المرض وطرق العلاج - اهتمام المعالجين - كفاءة القائمين على العلاج - الدعم التي تحصل عليه الأم - مدى توافر الحصول على علاج - ردود أفعال الابناء نحو ممارسات المحيطين به) .

« المقياس كان يحتوي على (٦٤) عبارة مقسمين على ستة أبعاد وبعد عرضهم على السادة المحكمين أصبح (٦٠) عبارة .

« تم ترتيب العبارات ترتيباً دائرياً .

• الخطوات الاجرائية لمقياس جودة الحياة للأمهات

• طريقة التصحيح:

- ◀ تتحدد طريقة الاستجابة باختيار واحد من الاختيارات الثلاثة (موافق - موافق الى حد ما - لا أوافق) .
- ◀ الاستجابة بموافق (٣) درجات للعبارة الايجابية ، و (١) درجة للعبارة السلبية ، والاستجابة بموافق الى حد ما (٢) درجة لكل منهما .
- ◀ تم ترتيب العبارات ترتيبا دائريا .
- ◀ الدرجة الكلية للمقياس ١٨٠ درجة .

• التحقق السيكومتري للمقياس

• أولا: الثبات Test Reliability

- ◀ طريقة إعادة الاختبار تم استخدام هذه الطريقة للتحقق من ثبات المقياس حيث تم تطبيق الأداة مرتين بفاصل زمني قدره ثلاث أسابيع على عينة قوامها (٣٠) سيدة من المتردات علي مستشفى بنها التخصصي للأطفال ، وتم حساب الارتباط بين الدرجات التي حصل عليها أفراد المجموعة في التطبيق الأول، والدرجات التي حصل عليها نفس الأفراد في التطبيق الثاني ، وقد بلغ معامل الارتباط (٠.٦٧٦) وهو معامل موجب ودال عند مستوى (٠.٠١) مما يشير إلي أن ثبات المقياس .
- ◀ طريقة التجزئة النصفية تم حساب معاملات الارتباط بين درجات العبارات الفردية ودرجات العبارات الزوجية على عينة ن = ٣٠ بلغ معامل الارتباط لهذين النصفين (٠.٥٤) وبعد استخدام معاملة سيبرمان وبراون لتصحيح هذا العامل بلغ (٠.٦٥) وهو معامل مقبول يدل على أن المقياس يتمتع بقدر مناسب من الثبات.

• ثانيا: الصدق Validity

- ويقصد به صلاحية قياس الأداة على جانب التفكير، وكلما تعددت مؤشرات الصدق كلما كان مدعاة لزيادة الثقة (فؤاد البهي السيد، ١٩٧٩، ص ٥٥٢).

ولذلك تم استخدام :

- ◀ صدق المحكمين: عرض المقياس على عدد من المتخصصين في مجال علم النفس للحكم على صلاحية وصدق بنود المقياس، وتعديل العبارات وإعادة صياغتها مرة أخرى.
- ◀ اتساق داخلي : صدق البناء وتم حساب معامل الارتباط على عينة قوامها (٣٠) سيدة من أمهات الاطفال المرضى المتردات في العيادة الخارجية لمستشفى الاطفال التخصصي ببنها، واستخدام هذه المعاملات على كل عبارة وعلى الدرجة الكلية.

جدول رقم (٤) معاملات الارتباط بين درجة العبارة ودرجة البعد

البعد	رقم العبارة	معامل الارتباط	مستوى الدلالة	رقم العبارة	معامل الارتباط	مستوى الدلالة
البعد الأول توافر معلومات عن المرض وطرق العلاج	١	٠.٦٦	٠.٠١	٣١	٠.٦٤	٠.٠١
	٧	٠.٧	٠.٠١	٣٧	٠.٧٢	٠.٠١
	١٣	٠.٥٩	٠.٠١	٤٣	٠.٧١	٠.٠١
	١٩	٠.٦٩	٠.٠١	٤٩	٠.٥٩	٠.٠١
	٢٥	٠.٦١	٠.٠١	٥٥	٠.٥٨	٠.٠١
البعد الثاني اهتمام المعالجين بالأبناء	٢	٠.٦٥	٠.٠١	٣٢	٠.٧٢	٠.٠١
	٨	٠.٦٧	٠.٠١	٣٨	٠.٦٨	٠.٠١
	١٤	٠.٦٨	٠.٠١	٤٤	٠.٦٥	٠.٠١
	٢٠	٠.٥٩	٠.٠١	٥٦	٠.٧	٠.٠١
البعد الثالث كفاءة القائمين علي العلاج	٣	٠.٤١	٠.٠١	٣٣	٠.٦٦	٠.٠١
	٩	٠.٧	٠.٠١	٣٩	٠.٦٩	٠.٠١
	١٥	٠.٦٢	٠.٠١	٤٥	٠.٧٢	٠.٠١
	٢١	٠.٦٧	٠.٠١	٥١	٠.٦٢	٠.٠١
	٢٧	٠.٥٦	٠.٠١	٥٧	٠.٦٨	٠.٠١
البعد الرابع دعم التي تحصل عليها أم	٤	٠.٦٨	٠.٠١	٤٠	٠.٧	٠.٠١
	١٠	٠.٤١	٠.٠١	٤٦	٠.٦٩	٠.٠١
	١٦	٠.٦٧	٠.٠١	٥٢	٠.٧١	٠.٠١
	٢٢	٠.٥٨	٠.٠١	٥٨	٠.٦٨	٠.٠١
	٢٨	٠.٦٨	٠.٠١	٦٠	٠.٧٣	٠.٠١
البعد الخامس مدى توافر الحصول علي العلاج	٥	٠.٦٦	٠.٠١	٢٣	٠.٥٨	٠.٠١
	١١	٠.٧	٠.٠١	٢٩	٠.٥٩	٠.٠١
	١٧	٠.٦٨	٠.٠١	٣٥	٠.٦٥	٠.٠١
	٤١	٠.٦٩	٠.٠١	٤٧	٠.٧٤	٠.٠١
	٥٣	٠.٦٧	٠.٠١			
البعد السادس ردود فعل الأبناء ممارسات المحيطين	٦	٠.٥٩	٠.٠١	٣٦	٠.٧٢	٠.٠١
	١٢	٠.٥٨	٠.٠١	٤٢	٠.٦٩	٠.٠١
	١٨	٠.٦٩	٠.٠١	٤٨	٠.٦٨	٠.٠١
	٢٤	٠.٦٦	٠.٠١	٥٤	٠.٦٤	٠.٠١
	٣٠	٠.٦٤	٠.٠١	٥٩	٠.٧	٠.٠١

والجدول (٤) يوضح الارتباط الدال عند مستوى (٠.٠١) لأبعاد المقياس مما يشير لصدق المقياس.

ومن الجدول (٥) نجد معاملات الارتباط دالة عند مستوى (٠.٠١) مما يدل على صدق المقياس

جدول رقم (٥) الارتباط بين درجة كل عبارة من العبارات المتضمنة في المقياس والدرجة الكلية للمقياس

الارتباط معامل	العبارة رقم	الارتباط معامل	العبارة رقم	الارتباط معامل	العبارة رقم	الارتباط معامل	العبارة رقم
٠.٤٥٧	٤٦	٠.٤٣٢	٣١	٠.٣٤٦	١٦	٠.٥٠٧	١
٠.٥١١	٤٧	٠.٦١٥	٣٢	٠.٣٧١	١٧	٠.٤٠٢	٢
٠.٥٣٠	٤٨	٠.٣٨٤	٣٣	٠.٣٠٤	١٨	٠.٥٣٩	٣
٠.٤٨١	٤٩	٠.٤٢٠	٣٤	٠.٥٤٨	١٩	٠.٤٨٣	٤
٠.٤٤٨	٥٠	٠.٤٧١	٣٥	٠.٤٨١	٢٠	٠.٤٢١	٥
٠.٥٠٨	٥١	٠.٤٣٠	٣٦	٠.٣٩١	٢١	٠.٣٨٧	٦
٠.٥٦٧	٥٢	٠.٦١٢	٣٧	٠.٥٦٢	٢٢	٠.٤٧٠	٧
٠.٤٦١	٥٣	٠.٣٨٥	٣٨	٠.٤٨٤	٢٣	٠.٥١٧	٨
٠.٤٩٢	٥٤	٠.٤٠٩	٣٩	٠.٥٨١	٢٤	٠.٣٢٩	٩
٠.٤٩١	٥٥	٠.٥٦٣	٤٠	٠.٥٣٧	٢٥	٠.٤٤٢	١٠
٠.٥٦٤	٥٦	٠.٦١٥	٤١	٠.٤٦٣	٢٦	٠.٤١٢	١١
٠.٥١٨	٥٧	٠.٥٤١	٤٢	٠.٥٥١	٢٧	٠.٥٤١	١٢
٠.٤٣٩	٥٨	٠.٦٣١	٤٣	٠.٥٢١	٢٨	٠.٥٢٠	١٣
٠.٥٦١	٥٩	٠.٥٦٥	٤٤	٠.٤٩١	٢٩	٠.٥٦١	١٤
٠.٥٠١	٦٠	٠.٥٨٤	٤٥	٠.٥٨٦	٣٠	٠.٤٤١	١٥

جدول رقم (٦) معاملات الارتباط بين درجات الأبعاد والدرجة الكلية للمقياس

الدرجة الكلية	السادس	الخامس	الرابع	الثالث	الثاني	الأول	البعد
٠.٨٤	٠.٦٢	٠.٥٨	٠.٦١	٠.٥٥	٠.٥٤	-	الأول
٠.٧٧	٠.٦٥	٠.٥٧	٠.٤١	٠.٥٢	-		الثاني
٠.٦٣	٠.٥٩	٠.٦٧	٠.٦٤	-			الثالث
٠.٧٢	٠.٦٦	٠.٦١	-				الرابع
٠.٦	٠.٦٢	-					الخامس

جدول (٦) يوضح صدق التكوين فقد تم حساب معاملات الارتباط بين درجة كل عبارة من العبارات المتضمنة في المقياس والدرجة الكلية للمقياس

قد جاء جميع معاملات الارتباط دالة عند مستوى (٠.٠١) مما يشير إلى صدق الاتساق الداخلي سواء كان للعبارات أو الأبعاد وهي معاملات مقبولة ويوضح ذلك جدول (٥) وجدول (٦)

• نتائج الدراسة :

• الفرض الأول :

يوجد علاقة ارتباطية دالة إحصائية بين أبعاد مقياس المساندة الاجتماعية والدرجة الكلية والمتغيرات الديمجرافية (سن الأم - المستوى التعليمي - عدد الأطفال لديها - منطقة السكن) وبين مقياس جودة الحياة .

لاختبار الفرض العلمي استخدمت الباحثة معامل الارتباط وفيما يلي عرض الجدولين (٧)، (٨) لتوضيح النتائج

جدول (٧) يوضح الارتباط بين درجة جودة الحياة و أبعاد مقياس المساندة الاجتماعية والدرجة الكلية

أبعاد المقياس	معامل الارتباط	مستوى الدلالة
البعد الأول دعم الأسرة	.٧١٩ ❖❖	٠.٠١
البعد الثاني دعم الاصدقاء والجيران	.٦٨٤ ❖❖	٠.٠١
البعد الثالث دعم المتشابهين في المشكلات	.٦٨٧ ❖❖	٠.٠١
البعد الرابع دعم المؤسسة العلاجية	.١٧١	غير دال
الدرجة الكلية للمساندة الاجتماعية	.٧٣٠ ❖❖	٠.٠١

من الجدول (٧) يتضح أن معامل الارتباط بين أبعاد مقياس المساندة الاجتماعية ودرجة الشعور بجودة الحياة لعينة الدراسة كانت كالتالي :

« دال عند البعد الأول دعم الأسرة عند مستوى دلالة ٠.٠١ .

« دال عند البعد الثاني دعم الأصدقاء والجيران عند مستوى دلالة ٠.٠١ .

« دال عند البعد الثالث دعم المتشابهين عند مستوى دلالة ٠.٠١ .

« غير دال عند البعد الرابع دعم المؤسسة العلاجية عند مستوى دلالة ٠.٠١ .

« دال عند الدرجة الكلية للمقياس عند مستوى دلالة ٠.٠١ .

« وتتفق هذه النتائج مع دراسة كل من :

فرات سيبال و أوكتوساين (Sipal, Sayin, 2013) و دراسة ليزا ويلسون واخرون (Wilson et al, 2013) - (علاء الدين النجار، ٢٠١٣) - (عفاف دانيال، ٢٠١٢) - (نجاح السميري، ٢٠١٠) فقد استطاعت الدراسة إثبات العلاقة الواضحة بين شعور الأم بجودة الحياة ومدى توفر دعم الأسرة المتمثل في اهتمام الزوج بها عاطفياً ومعنوياً وكذلك مساعدة أطفالها لها في أثناء معاناتها مع الطفل المريض. وأوضحت النتائج أيضاً ارتباط الشعور بجودة الحياة مع توفر الدعم والمساعدة التي قد تجده الأم من أصدقائها وجيرانها في تفهم مشكلة طفلها وتقبله دون مخاوف من العدوى أو ما يشبه تلك الأمور، التي قد تزيد من الضغوط النفسية للأم، وكذلك تقديم المساعدة المادية لها. وأشارت النتائج إلى وجود ارتباط بين الشعور بمظاهر جودة الحياة وبين وجود أشخاص متشابهين في نفس المشكلات مع الأم الأمر الذي حقق لديها قدر من المساندة والدعم النفسي والشعور بجودة الحياة أثناء العزلة الاجتماعية التي قد تشعر بها أثناء مرافقتها لطفلها لتلقيه العلاج، حيث يتبادلن الخبرات وحلول المشكلات لبعضهن للتغلب علي محنة المرض وتقديم الدعم النفسي لبعضهن البعض .

ولم تشير النتائج إلى أي دلالة احصائية لدور المؤسسة العلاجية في الشعور بجودة الحياة، وترى الباحثة أن الإخفاق في دور مؤثر للمنظومة الصحية للمرضي (أثناء تطبيق الدراسة) هو أحد المسببات الرئيسية لتلك النتيجة .

جدول (٨) يوضح الارتباط بين درجة جودة الحياة والمتغيرات الديمجرافية

مستوى الدلالة	معامل الارتباط	المتغيرات الديمجرافية
٠.٠١	٠.٤٣٠ ❖❖	سن الأم
غير دال	٠.١١٩	المستوى التعليمي
٠.٠١	٠.٣٦٦ ❖❖	عدد الاطفال التي ترعاهم أسوياء
٠.٠١	٠.٦٠٠ ❖❖	عدد الاطفال التي ترعاهم مرضى بالثلاسيميا
غير دال	٠.٠٨	منطقة السكن

من الجدول (٨) يتضح أن معامل الارتباط بين المتغيرات الديمجرافية ودرجة الشعور بجودة الحياة لعينة الدراسة كانت كالتالي :

❖❖ عكسي ودال عند المتغير سنالأم عند مستوى دلالة (٠.٠١)

❖❖ غيردال عند المتغير (المستوى التعليمي).

❖❖ عكسي ودال عند المتغير عدد الأطفال التي ترعاهم أسوياء عند مستوى دلالة (٠.٠١)

❖❖ عكسي ودال عند المتغير عدد الأطفال التي ترعاهم مرضى الثلاسيميا عند مستوى دلالة (٠.٠١)

❖❖ غير دال عند المتغير منطقة السكن (ريف - حضر).

واتفقت النتائج السابقة مع نتائج دراسة (حمود عليمان وندى بهمري، ٢٠٠٤) مع المتغير الديمجرافي عدد الأطفال المصابين بالمرض والمتغير عدد الأطفال الأسوياء ، إلا أنها اختلفت مع دراسة (ابراهيم عبدالله وايهاب عبد العزيز، ٢٠١٢) بالنسبة للمتغير الديمجرافي في المستوى التعليمي

• الفرض الثاني:

يمكن التنبؤ بجودة الحياة من خلال المساندة الاجتماعية والمتغيرات الديمجرافية .

ولدراسة امكانية التنبؤ من مقياس أبعاد المساندة الاجتماعية (دعم الأسرة، دعم الاصدقاء والجيران ، دعم المتشابهين في المشكلات ، دعم المؤسسة العلاجية) بجودة الحياة لدى أفراد العينة من أمهات الاطفال المصابين بالثلاسيميا .

ولاختبار صحة هذا الفرض تم استخدام تحليل الانحدار المتعدد بطريقة ستيب ويز (Stepwise Multiple Regression Analysis) وذلك من أجل التوصل إلى معادلة خطية تربط بين عدة متغيرات مستقلة أو منبئة (أبعاد المساندة الاجتماعية دعم الأسرة ، دعم الاصدقاء والجيران ، دعم المتشابهين في المشكلات ، دعم المؤسسة العلاجية)، و سن الأم، والمستوى التعليمي للأم، عدد الأطفال التي ترعاهم أسوياء، عدد الأطفال التي ترعاها مرضى بالثلاسيميا) ثم المتغير التابع (جودة الحياة).

ولقد أسفرت نتائج تحليل الانحدار المتعدد المتدرج عن إدراج متغيرين في معادلة الانحدار المتعدد حيث كان لهما تأثير في التنبؤ بالدرجة الكلية لجودة

الحياة ، حيث تم إدراج البعد الأول من المساندة الاجتماعية (دعم الأسرة) في الخطوة الأولى باعتباره أقوى العوامل المستقلة تأثيراً في المتغير التابع (الدرجة الكلية لجودة الحياة)، وفي الخطوة الثانية تم إدراج عدد الأطفال التي ترعاهم الأم مرضي بالثلاسيميا باعتباره ثاني أقوى المتغيرات المستقلة تأثيراً في (جودة الحياة).

والجدولان (٩) و(١٠) يوضحان نتائج تحليل الانحدار المتعدد للتعرف على المتغيرات التي تتنبأ بدرجة جودة الحياة.

جدول رقم (٩) تحليل تباين الانحدار المتعدد للتعرف على المتغيرات التي تسهم في التنبؤ بدرجة جودة الحياة

مصدر التباين	مجموع المربعات	درجات الحرية	متوسط المربعات	قيمة (ف)	الدلالة	معامل التحديد R2
الانحدار	٢١٣٦.٧٦	٢	١٠٨٦.٨٨	٦٤.١١	.000	.٥٩٩
البواقي	١٤٣٣.١٢٦	٨٦	١٦.٦٦			
الكلية	٣٥٦٩.٨٨	٨٨				

يتضح من الجدول (٩) أن قيمة ف دالة عند مستوى (٠.٠١) مما يشير إلى وجود تأثير ذي دلالة إحصائية لكل من بعد دعم الأسرة، وعدد الاطفال المصابين بالثلاسيميا في الأسرة الواحدة في التنبؤ بالدرجة الكلية لجودة الحياة. كما يتضح من الجدول أن قيمة معامل التحديد R2 بلغ (٠.٥٩٩) أي أن كلا من بعد دعم الأسرة، عدد الاطفال المصابين بالثلاسيميا في الأسرة يفسران (٥٩.٩%) من التباين في الدرجة الكلية لجودة الحياة.

ويوضح الجدول (١٠) نتائج تحليل الانحدار المتعدد لمتغير جودة الحياة على المتغيرات المنبئة. ويمكن من خلاله الحصول على معادلة الانحدار التي يمكن من خلالها التنبؤ بدرجة جودة الحياة.

جدول (١٠) يوضح نتائج تحليل الانحدار المتعدد لمتغير جودة الحياة على المتغيرات المنبئة.

مصدر الانحدار	معامل الانحدار	الخطأ المعياري	معامل بيتا	قيمة (ت)	الدلالة
ثابت الانحدار	٩٥.٩٤٩	٤.٦٣٩		٢٠.٦٨١	٠.٠١
دعم الأسرة	١.٠٣١	٠.١٤٤	٥٥٩.	٧.١٥٣	٠.٠١
عدد الاطفال المصابة بالثلاسيميا	٦.٢٥٣-	١.٧٣٢	٣٢٨. -	٤.١٨٨-	٠.٠١

يتضح من الجدول (١٠) أنه يوجد تأثير موجب (دال عند مستوى ٠.٠١) لكل من دعم الأسرة، عدد الاطفال المصابة بالثلاسيميا فقط في الدرجة الكلية لجودة الحياة. أي أنه كلما ارتفعت درجة دعم الأسرة كلما ارتفعت الدرجة الكلية لجودة الحياة لديه، وكلما قل عدد الاطفال المصابين بالثلاسيميا الذين تعولهم الأسرة كلما زاد إدراكهم لجودة الحياة.

ويتضح من جدول (١٠) أنه يمكن صياغة معادلة انحدار متغير جودة الحياة على دعم الأسرة، عدد الأطفال المصابين بالثلاسيميا الذين تعولهم الأسرة.

جودة الحياة = ٩٥,٩٤٩ + ٠,٥٥٩ * دعم الأسرة - ٠,٣٢٨ * عدد الاطفال المصابين بالثلاسيميا الذين تعولهم الأسرة

• خاتمة وتوصيات:

في ضوء ما قدمته الدراسة منعرض للاطار النظري و الدراسات السابقة و نتائج الدراسة الحالية للدور الأساسي الذي تلعبه المساندة الاجتماعية للأفراد في للتنبؤ بجودة الحياة، أهمية تقديم المساندة الاجتماعية متمثلة في الدعم النفسي والمادي لأمهات الأطفال المصابين بأنيميا البحر المتوسط (الثلاسيميا).

يمكن توجيه توصيات للقائمين على عملية الرعاية الطبية و العلاجية والاجتماعية للأطفال وذويهم للآتي :

« التخطيط لبرامج ارشادية بمعلومات عن مسببات المرض الثلاسيميا وأعراضه وطرق العلاج وآثاره الجانبية .

« عمل قائمة بحقوق الطفل المصاب بأنيميا البحر المتوسط (الثلاسيميا) .

« زيادة الوعي المجتمعي بتقديم المعلومات العلمية المبسطة للتوعية بخطورة الإصابة بالثلاسيميا، وكيفية تقديم الدعم النفسي لأسر الأطفال المصابين بأنيميا البحر المتوسط كنوع من المساندة الاجتماعية التي تؤدي تباعا الى الشعور بجودة الحياة.

« تقديم الرعاية الاجتماعية من خلال جلسات العلاج الجماعي للأفراد المتشابهين في المشكلات من أهالي المرضى للقضاء على العزلة الاجتماعية التي يشعرون بها ،وترى الباحثة أن الأمهات داخل الدراسة استطعن أن يقدموا لبعضهم الأمل الذي يكون في حد ذاته فيه جزء كبير من المساندة التي قد تفتقدها الأم أثناء تلقي ابنها للعلاج. فهن يتشاركن تقريبا في نفس المشكلات ويحاولن تقديم الدعم والاطمئنان والاقتراحات والرؤى لبعضهن البعض الأمر الذي يساهم في ازالة الشعور بالعزلة الاجتماعية أثناء مرافقتهن لعلاج ابنائهن من مرض الثلاسيميا ، فهن يشعروا بدعم الآخرين في مشكلاتهن، حيث أنهن متشاركات في نفس الهموم والضغوط النفسية، و هذا يوفرلهن إحساس عالي بقبول من الآخرين لهن ولأطفالهن، ولذايسمح فيما بينهم بتبادل الخبرات مع بعضهن البعض دون رقابة طبية.

« تقديم الدعم المادي لأمهات الاطفال المرضى بما يتناسب مع ارتفاع سن الأم وعدد الأطفال الذين تعولهم .

« العمل على زيادة الشعور بجودة الحياة لأمهات الأطفال المصابين بالأمراض المختلفة .

« زيادة برامج الرعاية الطبية والاجتماعية لأطفال المصابين بمرض الثلاسيميا .

◀ توفير خدمات لائقة للأسر (المرافقين لأطفالهم) أثناء تلقي العلاج.
◀ عمل قاعدة بيانات طبية واجتماعية لمرضى التلاسيميا للمساهمة في تطوير الخدمات لهم ولذويهم .

• الدراسات المقترحة:

◀ دور العلاج الجماعي في زيادة الشعور بجودة الحياة .
◀ مدى توافر حد الكفاءة للرعاية النفسية والاجتماعية داخل المؤسسات العلاجية.
◀ أثر ارتفاع جودة الحياة علي استراتيجيات مواجهة الحياة .

• المراجع:

- ابراهيم عبدالله وايهاب عبدالعزيز.(٢٠١٢). المساندة الاجتماعية والتوافق الزوجي وعلاقتهما بالضغوط لدى أمهات الأطفال ذوي اضطراب التوحّد ، مجلة كلية التربية - جامعة عين شمس ، العدد السادس والثلاثون ، الجزء الأول ، ٧٣٩ - ٧٧٨ .

- أشرف عبدالحليم.(٢٠١٣). الخوف من السرطان وعلاقته بالشعور بجودة الحياة لدى عينة من الشباب الجامعي ،مجلة كلية التربية - جامعة عين شمس ، العدد السادس والثلاثون ، الجزء الثالث ، ٣٥٦ - ٣٩١ .

- السيد أبو هاشم.(٢٠١٠). النموذج البنائي للعلاقات بين السعادة النفسية والعوامل الخمسة الكبرى للشخصية وتقدير الذات والمساندة الاجتماعية لدى طلاب الجامعة ،مجلة كلية التربية جامعة بنها العدد (٨١) يناير ، ٢٦٩- ٣٥٠ .

- بشرى إسماعيل أحمد .(٢٠٠٤). ضغوط الحياة والاضطرابات النفسية ،القاهرة ،دار الفكر العربي.

- ثامر سهيل ٢٠١٣. اثر برنامج معرفي / سلوكي لخفض الفلق لدى الأطفال المصابين بمرض التلاسيميا ،مجلة جامعة القدس المفتوحة للدراسات التربوية والتنشئة ، المجلة الأول ع (١) ، ٩٧ - ١٣٠ .

- جمال شفيق وآخرون .٢٠١٣. المساندة الاجتماعية وعلاقتها بكل من قلق الموت والاكتئاب لدى عينة من أطفال مرض السرطان ،دراسات الطفولة ، عدد ابريل .

- حمود عليّات ، ندى بهمري .٢٠٠٤. المشكلات النفسية - الاجتماعية التي تواجه أمهات الأطفال المصابين بالتلاسيميا الكبرى واحتياجاتهن ، مجلة الطفولة والتنمية ، الاردن (ع ١٣ مج ٤ / ٢٠٠٤) ١٣ - ٤٣ .

- زيد عبدالكريم ، محمد الشمس . ٢٠٠٠. مقارنة استجابات الأطفال المصابين بالتلاسيميا والأسوياء على اختبار (الكات) الاسقاطي ، مجلة العلوم الإنسانية ، العراق العدد (٣) ، ١٩- ٤١ .

- زينب عبدالجبار .٢٠٠٨. دراسة بعض المعايير الفسلجية لعينات من الأطفال المصابين بمرض التلاسيميا . في محافظة ميسان، مجلة JOURNAL OF COLLGE OF BIOLOGY ، العراق ، NO.3.

- سمفة جمفل :ءالفا عبءالوهاب. ٢٠١٢. ءوءة الءفة فف ضوء بعض الءكاءاء الءءءءة لءف طلاب وطلاباء المرءلة الءانوءفة من ءءصصاء مءءلفة ، ءراساء عربفة فف الءربفة وعلم النفس (ASEP) ، العءء الءانف والعشرون ، الءزة الأول ، فبرافر ، ٦٩ - ١٠٦ .
- شهرزاء بوشءوب. ٢٠١٠. المساءة الاءءماعفة واءرها فف بعض عواءل الشءصفة واسءراءفءفاء الءعامل مع الضءط المءرسف بءء ءءرفبف علف ءلامفء الءعلفم الءانوف بمنطقة " بن عنكون " ، مجلة اءءاء الءامعاء العربفة للءربفة علم النفس ، المءءل الءانف عشر - العءء الأول .
- ضفاء أبو عاصف ففصل. ٢٠١٢. فاعلفة برنامء ءءرفبف للءءسفن ءوءة الءفة الءفسفة للآطفال ضعاف السمع ، كلفة الءربفة بالعرفش ، ءامعة قناة السوسف .
- عاءل الأشول . ٢٠٠٥ . نوعفة الءفة من المنظور الاءءماعف والنفسف والطبف ، المؤءمر العلمف الءالء ، كلفة الءربفة ، ءامعة الزقازفق ، .
- عبءالله المهادوف . ٢٠١٢. معنف الءفة والمساءة الاءءماعفة وعلاقتها ببعض الاضءراباء الءفسفة لءف المصابفن فف الءواءء المرورفة بالمملكة العربفة السعوءفة ، ءراساء عربفة فف الءربفة وعلم النفس (ASEP) ، العءء الءاءف والءلالءون ، الءزة الأول ، نوفمبر ، ٩٥ - ١٥٨ .
- عفاف ءانفال . ٢٠١٢ . المساءة الاءءماعفة وعلاقتها بالفأكار اللاءقلانفة لءف عفنة من طلاب الصف الأول من المرءلة الءانوءفة ، ءراسة ارءباطفة مقارئة ، مجلة ءراساء عربفة فف علم النفس ، مء ١١ ؛ ع ١ ففنافر ، ص ١٥٣ - ٢٠٢ .
- عفراف العبفءف . ٢٠١٣ . الءلكؤ الأكاءفمف وعلاقتها بءوءة الءفة المءركة عنء طلبة الءامعة ، ءراساء عربفة فف الءربفة وعلم النفس (ASEP) ، العءء الءامس والءلالءون ، الءزة الءانف ، مارس ، ١٤٩ - ١٧١ .
- علاء الءفن النءار . ٢٠١٣ . النموءء البنائف للعلاقة بفن كل من الءكاء الوءءانف وءءءفر الءااء والمساءة الاءءماعفة و الءنبؤ بالشعور بالآمن النفسف لءف طلبة الءامعة ، مجلة كلفة الءربفة ببئها ، العءء (٩٤) ابرفل
- ء (٢) .
- عماء عبءالله ءبرفل . ٢٠١٣ . ءوءة وأسلوب الءفة لءف مرفصاء اسءءصال الرءم (ءراسة شبة ءءرفبفة) ؛ مجلة علم النفس ، العءء (٩٦) ففنافر - مارس ، ١٦٢ - ١٦٦ .
- فؤاء الءوالءه . ٢٠١٣ . فاعلفة برنامء ءرفوف قائم علف نظرفة العقل فف ءءسفن ءوءة الءفة للآطفال ذوف الاءعاقاء الءطورفة والفكرفة ، ءامعة عمان العربفة ، ءراساء ، العلوم الءربوفة ، المءءل ٤٠ ، ملءق ١ ، .
- كامل كلءو ، ءفسفر عبءالله . ٢٠١١ . نوعفة الءفة وعلاقتها بالصءة الءفسفة ، مجلة علم النفس ، ففنافر ، القاهرة .
- مءمء الشناوف و مءمء عبءالرءمن . ١٩٩٤ . المساءة الاءءماعفة والصءة الءفسفة مراءعة نظرفة وءراساء ءطبفقفة ، القاهرة ، مءءة الانءلو المصرفة .
- مءموء ءلف و فافزة القبلان. ٢٠١٣ . القءرة الءنبؤفة للعواءل الوظففة الءفمءراففة بمسءوف الءافعة نءو العمل المءرسف لءف معلمف العلوم فف مءارس مءافظة ءرش ، ءامعة الفرموك ، ءراساء ، العلوم الءربوفة ، المءءل ٤٠ ، ملءق ٢ .

- مسعد ربيع أبو العلا ٢٠١٢ . النموذج البنائي للعلاقات بين الرجاء والمساندة الاجتماعية واستراتيجيات المواجهة والتوافق النفسي لدى عينة من طلاب الجامعة ، مجلة كلية التربية بينها ، العدد (٨٩) ج ٢ ، يناير .
- منارخضر، أحلام مبروك. ٢٠١١ . جودة حياة الأسرة وتأثيرها على قدرة الأم لاكتشاف وتنمية الذكاءات المتعددة لدى الأطفال في سن ما قبل المدرسة ، مجلة بحوث التربية النوعية - جامعة المنصورة - عدد (٢٣) - أكتوبر، الجزء الأول ٨١ -١٢٦ .
- نجاح السميري ٢٠١٠ . المساندة الاجتماعية وعلاقتها بالأمن النفسي لدى أهالي البيوت المدمرة خلال العدوان الإسرائيلي على محافظة غزة، مجلة النجاح للأبحاث (العلوم النفسية) ، مجلد ٢٤، ع (٨) ، ٢١٥١ - ٢١٨٦ .
- نجوى إبراهيم ٢٠٠٨ . معنى الحياة وعلاقتها بتحقيق الذات لدى عينة من الشباب الجامعي ، رسالة ماجستير غير منشورة، كلية التربية - جامعة عين شمس .
- نعمات عبد الخالق . ١٩٩٤ . الاكتئاب عند الأبناء المرضى بأنيمايا البحر المتوسط ، مجلة معوقات الطفولة ، مجلد (١) ، ابريل ، كلية التربية ، جامعة الزقازيق .
- Buelow, J. M., McNelis, A., Shore, C. P., & Austin, J. K. (2006). Stressors of parents of children with epilepsy and intellectual disability. *Journal of Neuroscience Nursing*, 38(3), 147-54, 176 from <http://search.proquest.com/docview/219180106?accountid=30906>
- Fung, E. B., Xu, Y., Trachtenberg, F., Odame, I., Kwiatkowski, J. L., Neufeld, E. J., & Vichinsky, E. P. (2012). Inadequate Dietary Intake in Patients with Thalassemia. *Journal Of The Academy Of Nutrition & Dietetics*, 112(7), 980-990. doi:10.1016/j.jand. 2012. 01.01
- Huang, C. Y., Costeines, J., Kaufman, J. S., & Ayala, C. (2014). Parenting stress, social support, and depression for ethnic minority adolescent mothers: Impact on child development. *Journal of Child and Family Studies*, 23(2), 255-262. doi:http://dx.doi.org/10.1007/ s 10826-013-9807-1
- Orte, C., March, M. X., & Vives, M. (2007) . Social Support, Quality of Life, and University Programs for Seniors. *Educational Gerontology*, 33(11), 995-1013. doi:10.1080/03601270701632255.
- Sipal, R. F., & Sayin, U. (2013) . Impact of perceived social support and depression on the parental attitudes of mothers of children who are deaf. *Journal of Child and Family Studies*, 22(8), 1103-1111.
- doi:http://dx.doi.org/10.1007/s10826-012-9672-3. Taylor, R., Budescu, M., Gebre, A., & Hodzic, I. (2014). *Family Financia*

- Pressure and Maternal and Adolescent Socioemotional Adjustment: Moderating Effects of Kin Social Support in Low Income African American Families. Journal Of Child & Family Studies,23(2), 242-254. doi:10.1007/s10826-012-9688-8
- Trachtenberg, F. L., Gerstenberger, E., Xu, Y., Mednick, L., Sobota, A., Ware, H., Yamashita, R. (2014). Relationship among chelator adherence, change in chelators, and quality of life in thalassemia. Quality of Life Research, 23(8), 2277-88.
- doi:http://dx.doi.org/10.1007/s11136-014-0671-2Telfer,P., Constantinidou , G., Andreou, P., Christou, S., Modell, B., &
- Angastiniotis, M. (2005). Quality of life in thalassemia. Annals of the New York Academy of Sciences, 1054, 273-282. Retrieved fromhttp://search.proquest.com/docview/68883564?accountid=3090
- The WHOQOL Group. (1995).the world health organization quality of lifeassessment (WHOQOL): Position paper from the world health organization. Social Science & Medicine, 41(10), 1403-1409.doi:http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K
- Wilson, L., Catalano, D., Sung, C., Phillips, B., Chih-Chin, C., Yui ChungChan, J., & Fong, C. (2013). Attachment Style, Social Support, and Coping as Psychosocial Correlates of Happiness in Persons With Spinal
- Cord Injuries. Rehabilitation Research, Policy & Education (Elliott &Fitzpatrick, Inc.), 27(3), 186-205. doi:10.1891/2168-6653.27.3.186
- World Health Organization. 2005. Measuring Quality of Life. Available at:http://www.who.int/evidence/assessment-instruments /QOL/ index.htm (Last accessed: March 30, 2005).

